

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ ΚΑΡΑΓΚΟΥΝΗΣ
ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ ΑΙΤΩΛΟΚΑΡΝΑΝΙΑΣ

ΕΠΙΣΤΗΤΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ	
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΣΥΝΟΧΕΥΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ	
Αριθ. Πρωτ. ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ	3985.....
Ημερομ. Καταθέσεως:	9.1.2012

Αθήνα, 29.12.2011

ΕΡΩΤΗΣΗ

Προς τον Αξιότιμο

Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

ΘΕΜΑ: Προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες από κυστική ίνωση.

Η Κυστική Ίνωση είναι μια από τις πιο διαδεδομένες, παγκοσμίως, κληρονομικές νόσους. Περίπου 1 στα 2000-2500 παιδιά εκτιμάται ότι γεννιέται στην Ελλάδα με Κυστική Ίνωση, ενώ περίπου ένα στα 20 έως 25 άτομα (4-5% του πληθυσμού) είναι φορέας του παθολογικού γονιδίου, δηλαδή στην Ελλάδα φορείς είναι σήμερα περίπου 500.000 άτομα. Εκτιμάται ότι στη χώρα μας υπάρχουν σήμερα περισσότεροι από 800 ασθενείς, ενώ κάθε χρόνο γεννιούνται περίπου 50-60 παιδιά με Κυστική Ίνωση. Επομένως, από την άποψη της γέννησης νέων πασχόντων, η Κυστική Ίνωση είναι μακράν η πιο διαδεδομένη κληρονομική νόσος στην Ελλάδα. Η θεραπευτική αγωγή είναι καθημερινή και συστηματική και απαιτεί προσήλωση και πειθαρχία από τους ασθενείς και το περιβάλλον τους. Τα φάρμακα, οι νοσηλείες και τα βοηθήματα είναι ιδιαιτέρως ακριβά και το κόστος, παρά την κάλυψή του σε σημαντικό ποσοστό από τους ασφαλιστικούς φορείς, είναι πολλές φορές δυσβάστακτο. Επειδή η θεραπεία χρειάζεται αρκετό χρόνο, επιβαρύνει σημαντικά το καθημερινό πρόγραμμα των ασθενών. Το Τμήμα Ινοκυστικής του "Αγία Σοφία", παρακολουθεί περισσότερα από 400 παιδιά, γεγονός που το καθιστά, από την άποψη του πλήθους των ασθενών το 3ο μεγαλύτερο στην Ευρώπη, ενώ είναι και το μόνο αναγνωρισμένο στην Ελλάδα. Σύμφωνα όμως με σχετική πληροφόρηση της Ελληνικής Εταιρείας για την Ινώδη Κυστική Νόσο (ΕΕΙΚ), παρατηρείται μια υποβάθμιση του Τμήματος, αφού το Τμήμα Ινοκυστικής των 400 παιδιών, λειτουργεί με έναν Ιατρό (τον Διευθυντή του), έναν Πνευμονολόγο με part-time απασχόληση (κάθε Τρίτη και Πέμπτη) και μία Νοσοκόμα, η επιμελήτρια Α που πήρε εκπαιδευτική άδεια δεν έχει ακόμη αντικατασταθεί, η προκηρυχθείσα θέση επιμελητή Β δεν πληρούται, παρόλο που ο γιατρός υπάρχει, λόγω αδυναμίας προσλήψεων –διορισμών ενώ τα μονόκλινα δωμάτια που είναι απολύτως απαραίτητα για την ασφαλή νοσηλεία των παιδιών δεν παραχωρήθηκαν ποτέ στο Τμήμα, παρά τις επανειλημμένες υποσχέσεις. Την 9/9/2011 σε απάντησή σας κε Υπουργέ σε επίκαιρη ερώτηση του βουλευτή ΚΚΕ κ. Πρωτούλη, ρητά δεσμευθήκατε ότι δεν πρόκειται να πραγματοποιηθεί η επαπειλούμενη συγχώνευση του Τμήματος (που από την άποψη της ιατρικής φροντίδας των ασθενών θα ήταν απολύτως εγκληματική), αλλά και εξαγγείλατε την ενίσχυσή του, τουλάχιστον με επικουρικούς ιατρούς που είχαν διατεθεί στο Νοσοκομείο. Το δεύτερο προφανώς δεν υλοποιήθηκε, ενώ ο κίνδυνος της συγχώνευσης ουδόλως παρήλθε, αφού οι σχετικές διαδικασίες προχωρούν κανονικά. Όσον αφορά τους

ενήλικες ασθενείς, σύμφωνα με τις ίδιες πληροφορίες, αυτοί κυρίως παρακολουθούνται από την Μονάδα Κυστικής Ίνωσης του Σισμανόγλειου Νοσοκομείου όπου υπάρχει μόνο ένας γιατρός για περίπου 120 ασθενείς, ο οποίος πλησιάζει στη σύνταξη και δεν λαμβάνεται ουδεμία μέριμνα για την εξειδίκευση άλλων γιατρών προς αντικατάστασή του, οι συνθήκες παρακολούθησης και φροντίδας είναι δυσχερείς, δεν έχουν ακόμη διατεθεί οι κλίνες σε μονόκλινα δωμάτια (απολύτως απαραίτητα για την ασφαλή νοσηλεία των ασθενών) και δεν έχει επιλυθεί το πρόβλημα του νοσηλευτικού και λοιπού προσωπικού είτε με προσλήψεις είτε με ανακατανομή του νοσηλευτικού προσωπικού. Από την κλινική που λειτουργεί στο Γενικό Νοσοκομείο Νοσημάτων Θώρακος "Η Σωτηρία" που παρακολουθεί περίπου 30 ασθενείς και για το οποίο η λειτουργία της μονάδας δεν έχει ακόμη περιληφθεί στον κανονισμό του νοσοκομείου, η νοσηλεία πραγματοποιείται σε μη μονόκλινους θαλάμους άλλων κλινικών, γεγονός που θέτει σε κίνδυνο την υγεία των ασθενών και υπάρχουν σοβαρότατες ελλείψεις νοσηλευτικού προσωπικού και υποδομών. Επιπροσθέτως, εδώ και 10 χρόνια εκκρεμεί η απόφαση για τη δημιουργία μονάδας Κυστικής Ίνωσης για τους ενήλικες στην Βόρεια Ελλάδα, ενώ και σε πολλά μέρη της υπόλοιπης Περιφέρειας ακόμα και σήμερα δεν υφίσταται εξειδικευμένος γιατρός ή μονάδα για να νοσηλευθούν και να βρουν περίθαλψη οι ασθενείς.

Πέραν των ανωτέρω που σχετίζονται με την ελλιπέστατη περίθαλψη των ασθενών που θέτει σε κίνδυνο την υγεία και τη ζωή τους, οι πάσχοντες και οι οικογένειές τους απειλούνται από σειρά άλλων διατάξεων σχετικά με την κάλυψη των φαρμάκων και άλλων σκευασμάτων, συσκευών και αναλωσίμων που είναι απολύτως απαραίτητα για τη φροντίδα τους, με την μείωση των ποσοστών αναπηρίας που έχει ως αποτέλεσμα την ουσιαστική κατάργηση επιδομάτων και άλλα πολλά.

Κύριε Υπουργέ τόσο οι συγγενείς όσο κυρίως οι πάσχοντες εκφράζουν την αγωνία και την απόγλωσή τους για την απαράδεκτη κατάσταση όσον αφορά τη φροντίδα, περίθαλψη και νοσηλεία των ασθενών, παιδιών και ενηλίκων, αλλά και τη διαρκή υποβάθμισή τους.

Δεδομένων των ανωτέρω,

Ερωτάται ο Αξιότιμος Υπουργός

1. Τί ισχύει απ'όσα ως άνω αναφέρθηκαν, τί επιβεβαιώνετε και τί διαψεύδετε;
2. Υπάρχουν σκεψεις για συγχώνευση -κατάργηση του Τμήματος Ινοκυστικής του Νοσοκομείου Παίδων "Αγία Σοφία" και βεβαίως σκοπεύετε να ενισχύσετε άμεσα το Τμήμα μέσω της πλήρωσης της υφισταμένης θέσεως επιμελητού Β' και της διάθεσης πρόσθετου ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, ώστε αν μη τι άλλο η λειτουργία του να πλησιάσει κατά το δυνατόν την επιθυμητή ενός Κέντρου Κυστικής Ίνωσης για παιδιά, σε συνδυασμό με τις λοιπές υποδομές του Νοσοκομείου;
3. Σκοπεύετε επίσης, την άμεση διάθεση μονόκλινων δωματίων στο "Αγία Σοφία" (κατά προτεραιότητα για το Τμήμα) για την ασφαλή νοσηλεία των παιδιών;
4. Στοχεύετε Κύριε Υπουργέ στη λειτουργία ολοκληρωμένου Κέντρου Κυστικής Ίνωσης για ενήλικες με τη στελέχωση και τις υποδομές που προβλέπονται, με αξιοποίηση του ιατρικού προσωπικού και των υποδομών των Νοσοκομείων

"Σισμανόγλειο" και "Σωτηρία", διάθεση του επιπλέον απαιτούμενων ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού και υποδομών και απαραίτητως μονόκλινων δωματίων;

5. Σκέφτεσθε Κύριε Υπουργέ στη δυσχερέστατη ομολογουμένως αυτή οικονομική συγκυρία να θέσετε τα θεμέλια για την υλοποίηση της απόφασης για δημιουργία μονάδας Κυστικής Ίνωσης για τους ενήλικες στην Βόρεια Ελλάδα;
6. Προτίθεστε να προχωρήσετε στην απλοποίηση των διαδικασιών έγκρισης μεταμόσχευσης πνευμόνων σε κέντρα του εξωτερικού (που είναι και η μόνη επιλογή για τους ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο) και την πλήρη κάλυψη των σχετικών δαπανών;

Ο ερωτών Βουλευτής

Κωνσταντίνος Καραγκούνης