

ΙΩΑΝΝΗΣ ΑΝΔΡΙΑΝΟΣ

ΝΕΑ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΑΡΓΟΛΙΔΑ

ΕΡΩΤΗΣΗ

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ	
ΜΕΤΩΥΝΗ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ	
Αριθ. Πρωτ. ΕΡΩΤΗΣΗΣ	4.300
Ημερομ. Κατάθεσης	11.01.2019

ΠΡΟΣ:

ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ κ. Α. ΛΟΒΕΡΔΟ
ΤΗΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ κ. Γ. ΚΟΥΤΡΟΥΜΑΝΗ

ΘΕΜΑ: «Σημαντικά προβλήματα από την εξαίρεση των λυσοσωμικών νοσημάτων από τον Κανονισμό Αναπηρίας και την παροχή φαρμάκων από τα φαρμακεία των δημόσιων Νοσοκομείων»

Τα λυσοσωμικά νοσήματα – νοσήματα σπάνια και χρόνια που αφορούν ενζυμικές ελλείψεις και επιβαρύνουν σοβαρά όλα τα όργανα του σώματος – είναι περίπου 45, εκ των οποίων μόνο 6 έχουν θεραπείες ενζυμικής υποκατάστασης, οι οποίες, λόγω υψηλού κόστους πρέπει να χορηγούνται σε δημόσια νοσοκομεία.

Η αντιμετώπιση των λυσοσωμικών νοσημάτων είναι μακρόχρονη, αφορά πολλά συστήματα (χρειάζεται παρακολούθηση από εξειδικευμένους ιατρούς από διάφορες ειδικότητες) και αφορά κατά κύριο λόγο τη συμπτωματική και υποστηρικτική ανακούφιση των ασθενών, ενώ τα τελευταία χρόνια λόγω της εξέλιξης της βιοτεχνολογίας, αναπτύχθηκαν οι Θεραπείες Ενζυμικής Υποκατάστασης που προορίζονται κυρίως για τις νόσους Gaucher, Fabry, Pompe, MPS I, MPS II και MPS VI. Οι ενζυμικές υποκαταστάσεις γίνονται σε νοσοκομείο ανά 15ήμερο.

Υστερα από υπόμνημα που κατατέθηκε από τον Σύλλογο Ασθενών με Σπάνια Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη», το έτος 2001 εντάχθηκε στον τότε Κανονισμό εκτίμησης βαθμού Αναπηρίας η νόσος Gaucher (παθογένεια, επίπεδα βαρύτητας, εργαστηριακά ευρήματα και ποσοστά αναπηρίας-αριθμός ΦΕΚΒ/379/31-3-2003). Παρά τις προσπάθειες του συλλόγου προκειμένου να υπάρχει αναφορά της νόσου και να διευκολύνονται τόσο οι ιατροί των επιτροπών όσο και οι ασθενείς στην απονομή ποσοστών αναπηρίας, στον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας (Φ. 11321/οικ.26012/1718) που εγκρίθηκε τις 31-10-2011 δεν συμπεριλαμβάνονται οι ασθενείς με λυσοσωμικά νοσήματα. Αξίζει δε να αναφερθεί ότι με προηγούμενη υπουργική απόφαση η νόσος Gaucher συμπεριλαμβανόταν στον κανονισμό αναπηρίας.

Η εξέλιξη αυτή, που θα δημιουργήσει προβλήματα τόσο στις κοινωνικές παροχές όσο και ακόμη στην ίδια την προμήθεια των αναγκαίων φαρμάκων στους ασθενείς, προκάλεσε την έντονη διαμαρτυρία του Συλλόγου Ασθενών με Σπάνια Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη», οι οποίοι ήδη πληροφορήθηκαν ότι βγήκαν εκτός κλειστού νοσηλείου και ότι τα φάρμακα δεν θα προμηθεύονται πλέον από τα τα φαρμακεία των Δημόσιων νοσοκομείων αλλά από τα φαρμακεία του ΙΚΑ - και για τα άλλα ασφαλιστικά ταμεία από ιδιωτικά φαρμακεία - τα οποία όμως αδυνατούν

να κάνουν παραγγελίες φαρμάκων τόσο υψηλού κόστους.

Η εξέλιξη αυτή υποχρεώνει τους ασθενείς με λυσοσωμικά – 1 ανά 30.000 πληθυσμού – οι οποίοι σήμερα, λόγω της κρίσης επιβαρύνονται με ακόμη μεγαλύτερα προβλήματα διαβίωσης να ταξιδεύουν από τα χωριά και τις πόλεις τους ώστε να προμηθεύονται τα φάρμακα από κεντρικά φαρμακεία του ΙΚΑ.

Κατόπιν αυτών,

ΕΡΩΤΟΥΝΤΑΙ ΟΙ ΥΠΟΥΡΓΟΙ:

- (1) Αν σκοπεύουν, με ποιες συγκεκριμένες δράσεις και σε ποιο δεσμευτικό χρονοδιάγραμμα, να διορθώσουν την αδικία που υφίστανται οι ασθενείς με λυσοσωμικά, επανεντάσσοντας τα εν λόγω νοσήματα στον Κανονισμό Αναπηρίας και διασφαλίζοντας τη συνεχή ροή της δωρεάν θεραπείας τους.

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ

Ο ΕΡΩΤΩΝ ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ