

Προς τον Πρόεδρο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

ΠΡΟΣ

Τον Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

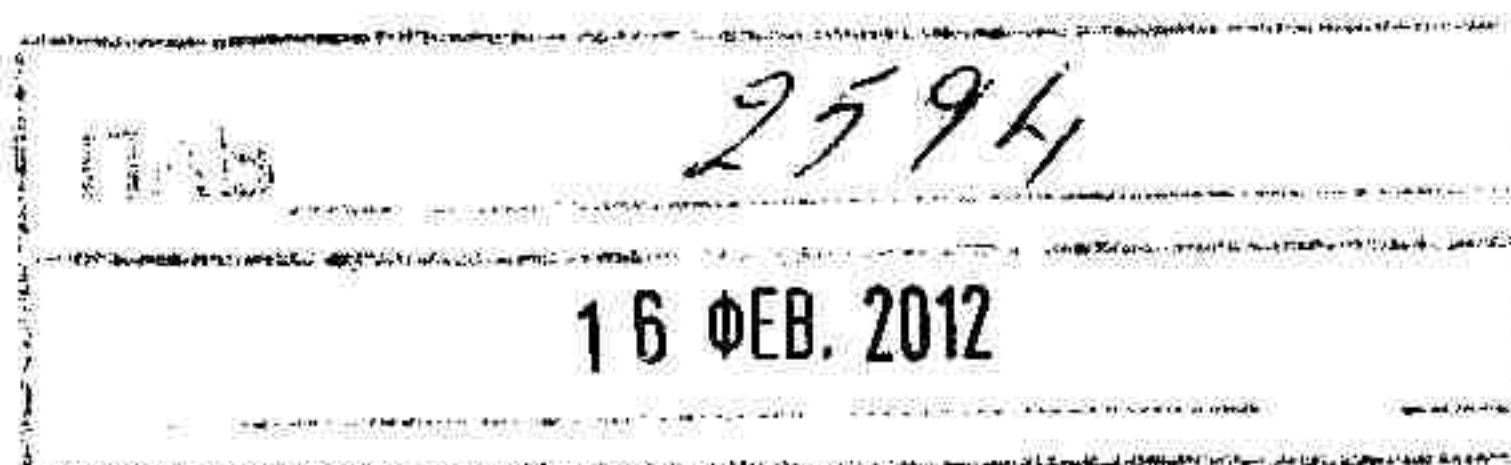
Τον Υπουργό Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης

Ο Βουλευτής Β΄ Πειραιά **Νιώτης Γρηγόριος του Δημητρίου**, κατέθεσε αναφορά στην οποία επισυνάπτεται το έγγραφο Α.Π.204/255 από 12-1-2012 της Ελληνικής Εταιρείας για την Ινώδη Κυστική Νόσο και του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση το οποίο υπογράφεται δια των Προέδρων και των Γραμματέων των αντιστοίχων Συλλόγων και αφορά προβλήματα των ασθενών με κυστική ίνωση . Συγκεκριμένα αφορά φορείς του παθολογικού γονιδίου και ασθενείς στη χώρα μας 800 περίπου , κυρίως παιδιά και νέους ενήλικες , ενώ επισημαίνουν ότι δεν υπάρχει μέχρι στιγμής ριζική θεραπεία και ότι οι πάσχοντες είναι αναγκασμένοι καθημερινά να λαμβάνουν πολλά φάρμακα για την αντιμετώπιση του νοσήματος τους.

Παρακαλούμε για την εξέταση των διαλαμβανομένων προτάσεων τους και για την απάντησή σας .

Νίκαια 14 Φεβρουαρίου 2012

Ο Καταθέτων Βουλευτής



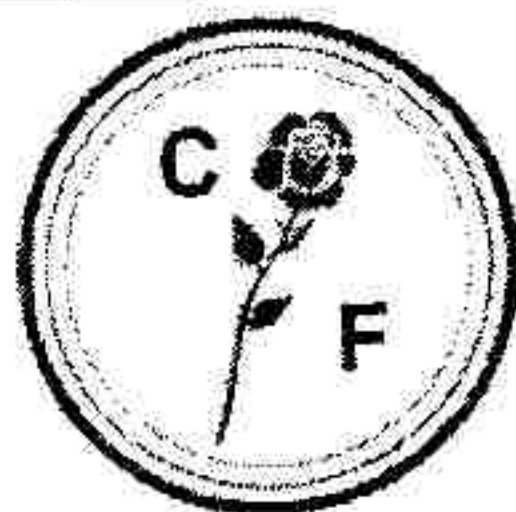
ΝΙΩΤΗΣ ΓΡΗΓΟΡΗΣ

ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ Β΄ ΠΕΙΡΑΙΑ



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΝΩΔΗ ΚΥΣΤΙΚΗ ΝΟΣΟ

Παπαθύμιου 6 & Παράσχου, 114 75 Αθήνα
Τηλ./Fax: 210 6431883
e-mail: hel-cfa@otenet.gr www.hcfa.gr



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ
Βασιλειάδου 4-6, 551 31 Θεσσαλονίκη
Τηλ.: 2310422530 & Fax: 2310422531
E-mail: cfathess@gmail.com
[http:// www.cfathess.gr](http://www.cfathess.gr)

Α.Π.: 204/255

Αθήνα, 12 Ιανουαρίου 2012

Προς:

- Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης
κ. Ανδρέα Λοβέρδο
- Υπουργό Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης
κ. Γιώργο Κουτρούμνη

Κοινοποίηση:

- Υφυπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης
Κ. Μιχάλη Τιμοσίδη

Θέμα: Προβλήματα των ασθενών με Κυστική Ίνωση

Αξιότιμοι Κύριοι,

Όπως γνωρίζετε, η Κυστική Ίνωση είναι σήμερα η **συχνότερη πολυσυστηματική, θανατηφόρος, κληρονομική νόσος στην Ελλάδα**. Κάθε εβδομάδα γεννιέται ένα παιδί που πάσχει από Κυστική Ίνωση. Οι φορείς του παθολογικού γονιδίου στην Ελλάδα υπολογίζονται σε περισσότερους από **500.000**, ενώ σήμερα οι ασθενείς στην Ελλάδα είναι περίπου **800**, κυρίως παιδιά και νέοι ενήλικες. Για να γεννηθεί ένα παιδί με Κυστική Ίνωση πρέπει να κληρονομήσει το παθολογικό γονίδιο από τους δυο γονείς του, που είναι φορείς της νόσου χωρίς να το γνωρίζουν. Η ασθένεια πλήττει όλα σχεδόν τα όργανα του ανθρώπου, κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας. Ριζική θεραπεία για τη νόσο δεν υπάρχει μέχρι στιγμής, ενώ οι πάσχοντες είναι αναγκασμένοι καθημερινά να λαμβάνουν πολλά φάρμακα για την αντιμετώπιση του νοσήματος τους. Η καθημερινότητα τους περιλαμβάνει χρονοβόρες και επίπονες θεραπευτικές αγωγές αλλά και συχνές πολυήμερες νοσηλείες για τη λήψη ενδοφλέβιας αντιβιοτικής αγωγής, που στόχο έχουν κυρίως την αντιμετώπιση των λοιμώξεων των πνευμόνων. Οι ασθενείς οδηγούνται σταδιακά σε αναπνευστική ανεπάρκεια σε νεαρή ηλικία και μόνη τους ελπίδα στα τελικά στάδια της νόσου είναι η διπλή μεταμόσχευση πνευμόνων και σε ορισμένες περιπτώσεις και ήπατος.

Βασικός παράγοντας για **την καλύτερη ποιότητα ζωής και το μεγαλύτερο προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών** είναι αυτοί να παρακολουθούνται και να νοσηλεύονται από **εξειδικευμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης** για τα οποία ισχύουν συγκεκριμένες προδιαγραφές ως προς την απαιτούμενη υποδομή και στελέχωση. Για το σκοπό αυτό και προκειμένου να εξασφαλίζεται σε διεθνές επίπεδο **η ισότιμη βέλτιστη πρόσβαση** στην κατάλληλη φροντίδα και περίθαλψη για όλους τους Ευρωπαίους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, έχουν καθιερωθεί με πανευρωπαϊκή συναίνεση συγκεκριμένα **Πρότυπα φροντίδας για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση**, όπως δημοσιεύθηκαν στο τεύχος *Journal of Cystic Fibrosis* 4 7-26 του 2005 και σχετικές εκθέσεις του ΠΟΥ. Μεταξύ άλλων,

ομόφωνα συμφωνήθηκαν και ρητά προβλέπονται η ανάγκη φροντίδας των ασθενών από ανεξάρτητα **Εξειδικευμένα Κέντρα Κυστικής Ίνωσης (CF Centers)**, **χωριστά για παιδιά και ενήλικες**, με μόνιμο και εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, κατάλληλες υποδομές και απαραίτητως ικανό αριθμό κλινών **σε μονόκλινα δωμάτια** για την ασφαλή νοσηλεία των ασθενών και την αποφυγή διαμόλυνσης τους. Επίσης προβλέπεται διασύνδεση με **κέντρα μεταμοσχεύσεων**.

Σήμερα στην Ελλάδα, υφίστανται ένα αναγνωρισμένο **Τμήμα Ινοκυστικής Νόσου στο Νοσοκομείο Παιδών "ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"** για παιδιά και μια αναγνωρισμένη **Μονάδα κυστικής ίνωσης ενηλίκων στο Σισμανόγλειο Νοσοκομείο Αθηνών** που λειτουργούν με υποδομές που ούτε καν στοιχειώδεις θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν και με σοβαρές ελλείψεις προσωπικού και δη εξειδικευμένου. Συγκεκριμένα, στο Τμήμα Ινοκυστικής παρακολουθούνται και νοσηλεύονται περισσότερα από **400 παιδιά από όλη την Ελλάδα** σε θαλάμους των Παιδιατρικών Κλινικών, είναι το **τρίτο μεγαλύτερο** (από άποψη ασθενών) κέντρο στην Ευρώπη και αυτή τη στιγμή λειτουργεί με έναν Παιδίατρο (τον Διευθυντή του, Δρα Σταύρο Ντουντουλάκη), έναν Ιατρό Πνευμονολόγο με part-time απασχόληση (κάθε Τρίτη και Πέμπτη) και μία Νοσοκόμα! Η επιμελήτρια Α' που πήρε εκπαιδευτική άδεια για ένα χρόνο δεν έχει ακόμη αντικατασταθεί, ενώ οι υποσχέσεις για την παραχώρηση μονόκλινων θαλάμων δεν έχουν πραγματοποιηθεί! Στο Σισμανόγλειο Νοσοκομείο, όπου και η μοναδική αναγνωρισμένη μονάδα για ενήλικες, παρακολουθούνται και νοσηλεύονται σε πέντε μονόκλινους θαλάμους περισσότεροι από **180 ενήλικες** πάσχοντες από όλη την Ελλάδα από έναν εξειδικευμένο ιατρό που σύντομα πρόκειται να συνταξιοδοτηθεί και μέχρι σήμερα δεν έχει ληφθεί καμία μέριμνα για την διαδοχή του. Μικρότερος αριθμός ενηλίκων πασχόντων (περίπου **30**) νοσηλεύεται και σε τρεις μονόκλινους θαλάμους της 10^{ης} Πνευμονολογικής Κλινικής του **Νοσοκομείου ΣΩΤΗΡΙΑ**, όπου εργάζεται μια εξειδικευμένη στο νόσημα ιατρός-πνευμονολόγος.

Στην υπόλοιπη Ελλάδα, δεν υφίσταται αναγνωρισμένη μονάδα ή κέντρο Κυστικής Ίνωσης, ενώ παντελής είναι η έλλειψη εξειδικευμένων ιατρών ειδικά για τους ενήλικες που είναι εκ των πραγμάτων σε πιο βαριά κατάσταση, παρόλο **που εδώ και χρόνια εκκρεμούν αποφάσεις** για τη δημιουργία **μονάδας Κυστικής Ίνωσης Ενηλίκων στη Θεσσαλονίκη**, προκειμένου να καλυφθούν οι ασθενείς της Βορείου Ελλάδος.

Για τους λόγους αυτούς και κατόπιν των συσκέψεων και συζητήσεων που έγιναν στο γραφείο του Υφυπουργού Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κ. Τιμοσίδη στις 5 και 11 Ιανουαρίου 2012, θα θέλαμε να θέσουμε υπόψη σας τα παρακάτω, με στόχο την βελτίωση των υφισταμένων υποδομών για την καλύτερη περίθαλψη των ασθενών και την **επίλυση σοβαρών προβλημάτων** που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και οι οικογένειες τους.

1) Καταρχήν, θεωρούμε εξαιρετικά σημαντικό για τον Υγειονομικό Χάρτη και ειδικά για τις μονάδες Κυστικής Ίνωσης, τον καθορισμό των όρων και προϋποθέσεων λειτουργίας των μονάδων αυτών, με την **άμεση επικύρωση των Ευρωπαϊκών προτύπων** νοσηλείας και περίθαλψης των ασθενών με Κυστική Ίνωση και την ενσωμάτωσή τους στην Ελληνική νομοθεσία με σχετική Υπουργική Απόφαση, πράξη για την οποία **δεν προκύπτει κόστος** σε βάρος του Κρατικού Προϋπολογισμού.

2) Όσον αφορά το Τμήμα Ινοκυστικής του "Αγία Σοφία" ζητούμε να δοθούν άμεσα **4-5 μονόκλινοι θάλαμοι** για τη νοσηλεία των παιδιατρικών ασθενών του τμήματος και να υπάρξει πρόβλεψη για την **ενίσχυση του ιατρικού προσωπικού**, είτε με την μετακίνηση της ιατρού κυρίας Κατελάρη που επί χρόνια εργαζόταν αποσπασμένη στο Τμήμα και πρόσφατα αποχώρησε, είτε με την ενίσχυση του με επικουρικό ιατρικό προσωπικό. Επίσης, θεωρούμε δεδομένη **την δέσμευσή σας** στις 9.9.2011 ενώπιον της Βουλής κατά τη συζήτηση της επίκαιρης ερώτησης του βουλευτή ΚΚΕ κ. Πρωτούλη, ότι **δεν πρόκειται να**

πραγματοποιηθεί η επαπειλούμενη συγχώνευση του Τμήματος (η οποία από την άποψη της ιατρικής φροντίδας των ασθενών θα ήταν απολύτως εγκληματική).

3) Όσον αφορά τη νοσηλεία των ενηλίκων ασθενών της Αθήνας, αιτούμεθα τη δημιουργία ενός **πλήρως οργανωμένου κέντρου Κυστικής Ίνωσης**, ιδίως με την αξιοποίηση των εξειδικευμένων ιατρών που εργάζονται στα Νοσοκομεία "Σισμανόγλειο" και "Σωτηρία", ακόμα και με τη μετακίνηση τους και τη διάθεση του επιπλέον απαιτούμενου ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού. Επειδή, εν προκειμένω, υφίσταται έτοιμη η υποδομή 6 μονόκλινων θαλάμων πλήρως εξοπλισμένων για τους ασθενείς στο Νοσοκομείο Σισμανόγλειο, η οποία μπορεί να χρησιμοποιηθεί άμεσα, αιτούμεθα την **άμεση στελέχωση του Νοσοκομείου** με το απαραίτητο νοσηλευτικό προσωπικό (2-3 νοσηλεύτριες) και την πρόσληψη ενός επικουρικού ιατρού, ο οποίος μπορεί να συνδράμει τον εξειδικευμένο στην Κυστική Ίνωση ιατρό, κ. Ιγγλέζο και παράλληλα να εκπαιδευτεί στο νόσημα. Παράλληλα, ζητούμε την επίσπευση των διαδικασιών που απαιτούνται για το έργο της δημιουργίας ανεξάρτητης Μονάδας Κυστικής Ίνωσης, («Μετεγκατάσταση του ΘΧ Τμήματος-Ανάπτυξη ΚΧ Τμήματος-Μετεγκατάσταση Μονάδας Κυστικής Ίνωσης») το οποίο **έχει ενταχθεί στο πρόγραμμα χρηματοδότησης ΕΣΠΑ** και μέχρι σήμερα δεν έχει υλοποιηθεί (ΑΔΑ:4ΑΓ6Θ-Θ). Θεωρούμε αυτονόητο ότι, μέχρις ότου δημιουργηθούν οι νέες υποδομές της Μονάδας Κυστικής Ίνωσης του Σισμανογλείου σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα νοσηλείας και επανδρωθεί αυτή με το κατάλληλο προσωπικό, ακόμα και με την μετακίνηση προσωπικού ή συγχώνευση-συνένωση κλινικών από άλλα νοσοκομεία, να φροντίσετε ανάλογα, ώστε **να συνεχιστεί απρόσκοπτα η λειτουργία των υφισταμένων ιατρείων** των Αθηνών, όπου νοσηλεύονται ασθενείς, για την καλύτερη εξυπηρέτησή τους.

4) Όσον αφορά τους ασθενείς της Θεσσαλονίκης, αιτούμεθα την **άμεση έγκριση του Οργανισμού του Νοσοκομείου «Γ. Παπανικολάου»** Θεσσαλονίκης, στο οποίο έχει αποφασιστεί η προσθήκη μονάδας Κυστικής Ίνωσης δυναμικότητας 4 κλινών στον 2ο Παθολογικό Τομέα του Νοσοκομείου. Για τη μονάδα αυτή, υπάρχει ομόφωνη θετική απόφαση του ΔΣ του Νοσοκομείου (ΑΔΑ: 4Α8Φ46906Β-Υ72 και 4Α1Υ46906Β-Α) και σύμφωνη γνώμη του αρμόδιου Διοικητή ΥΠΕ (Αρ. Πρωτ.: 14044/11.07.2011). Επισημαίνουμε ότι μέχρι σήμερα, **δεν υφίσταται μονάδα Κυστικής Ίνωσης για τους ενήλικες της Βόρειας Ελλάδας** και ότι γιατρός που έδειξε και δείχνει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τη νοσηλεία των ενηλίκων ασθενών και την εξειδίκευση του στο νόσημα, αυτή τη στιγμή είναι διορισμένος στο νοσοκομείο "Παπαγεωργίου", από το οποίο μπορεί να μετακινηθεί στην υπό ίδρυση μονάδα προκειμένου να προσφέρει τις υπηρεσίες του στους ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

5) Επίσης, προτείνουμε την πρόβλεψη για τη δημιουργία **Μονάδας Κυστικής Ίνωσης στην Κρήτη**, προκειμένου να μην αναγκάζονται οι ασθενείς που διαμένουν μόνιμα εκεί να μεταβαίνουν διαρκώς στην Αθήνα για περίθαλψη και νοσηλείες. Επισημαίνουμε ότι στο ΠΕΠΑΓΝΗ Κρήτης υφίσταται μια παιδίατρος που εργάζεται στο ΕΣΥ και ασχολείται εδώ και κάποια χρόνια με την περίθαλψη και τη νοσηλεία παιδιατρικών κυρίως ασθενών με Κυστική Ίνωση.

6) Τέλος, θεωρούμε εξαιρετικής σημασίας και την **άμεση οργάνωση στη χώρα μας του θεσμού της κατ' οίκον νοσηλείας**, μέσω της οποίας θα αποσυμφορηθούν σημαντικά τα νοσοκομεία, βελτιώνοντας τις συνθήκες φροντίδας για τους ασθενείς και ταυτόχρονα θα εξοικονομηθούν χρήματα για το κράτος στη δύσκολη περίοδο που διανύουμε.

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 πλήττονται καίρια:

- Από τον καθορισμό του **ποσοστού αναπηρίας** για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, όπως αυτός πρόσφατα θεσπίσθηκε από τον νέο Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού

Ποσοστού Αναπηρίας με την Αριθμ. Φ. 11321/οικ.26012/1718 / 31.10.2011 απόφαση (ΦΕΚ Β' 2611/8.11.2011). Συγκεκριμένα, ενώ μέχρι σήμερα οι ασθενείς λάμβαναν ποσοστό αναπηρίας 80%, βάσει του νέου Πίνακα προβλέπονται 3 επίπεδα βαρύτητας που πρακτικά δίνουν ποσοστό αναπηρίας άνω του 67% μόνο στους ασθενείς που βρίσκονται σε τελικό στάδιο. Η ρύθμιση αυτή καταργεί ουσιαστικής σημασίας παροχές προς τους ασθενείς, όπως π.χ το δικαίωμα λήψης παροχών των άνεργων ενηλίκων ασθενών από το ταμείο του γονέα τους ή της ισόβιας αναπηρίας που αναγνωρίζεται εφόσον ο ασθενής έχει ποσοστό αναπηρίας άνω του 80% και για αυτόν το λόγο θα πρέπει **να αποδοθεί σε όλους τους ασθενείς ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 67%.**

- Από τις **αρνητικές λίστες φαρμάκων, όπως και τις λίστες ΜΗΣΥΦΑ**, στις οποίες περιελήφθησαν και φάρμακα που λαμβάνουν οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση και είναι απαραίτητα για την ενδεδειγμένη αγωγή αντιμετώπισης των επιπλοκών της νόσου, ιδίως των λοιμώξεων του αναπνευστικού. Για τα φάρμακα της Κυστικής Ίνωσης είναι αναγκαία η **ελεύθερη συνταγογράφηση.**

- Από το νεοσύστατο **Κανονισμό Παροχών του ΕΟΠΥΥ**, βάσει του οποίου οι ασθενείς υποχρεούνται πλέον να καταβάλουν μεγάλα ποσά για την αγορά νεφελοποιητών και αναλωσίμων, την πραγματοποίηση συνεδριών φυσικοθεραπείας, κλπ.

- Από τις δαιδαλώδεις και χρονοβόρες διαδικασίες έγκρισης **μεταμόσχευσης πνευμόνων** σε κέντρα του εξωτερικού (που είναι και η μόνη επιλογή) και την ελλιπή κάλυψη των σχετικών δαπανών, δεδομένου ότι οι ασθενείς αναγκάζονται να καταβάλουν υπέρογκα ποσά άνω των 30.000 Ευρώ προκειμένου να εγγραφούν στη λίστα του Ευρωπαϊκού Προγράμματος, ενώ συχνά η έλλειψη μοσχευμάτων και η ανεπαρκής διάθεση αυτών, καθιστά την αποδοχή των Ελλήνων ασθενών από ξένα μεταμοσχευτικά προγράμματα αδύνατη.

Παραμένουμε στη διάθεσή σας για περαιτέρω ενημέρωση για τα προβλήματά μας, αλλά και ουσιαστική συμβολή μας στις απαιτούμενες ενέργειες.

Με τιμή,

Για την Ε.Ε.Ι.Κ.

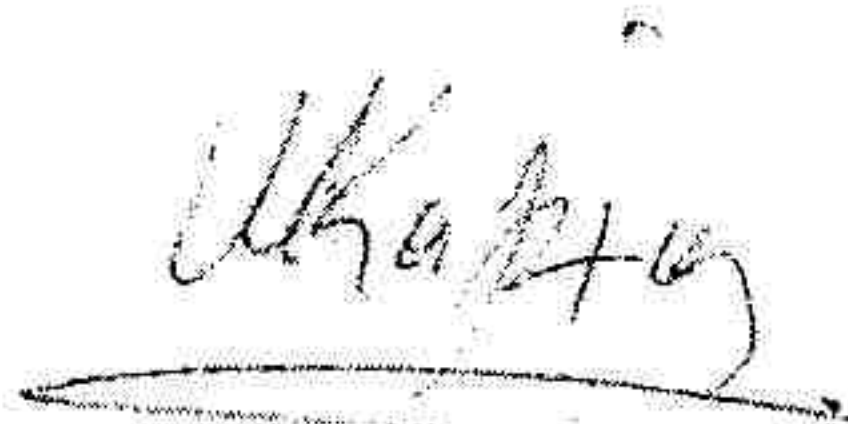
Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ



ΜΙΧΑΛΗΣ ΕΥΝΟΓΑΛΟΣ



Η ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΜΑΡΙΑ ΚΑΖΑΜΙΑ

Για το Δ.Σ. του ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ

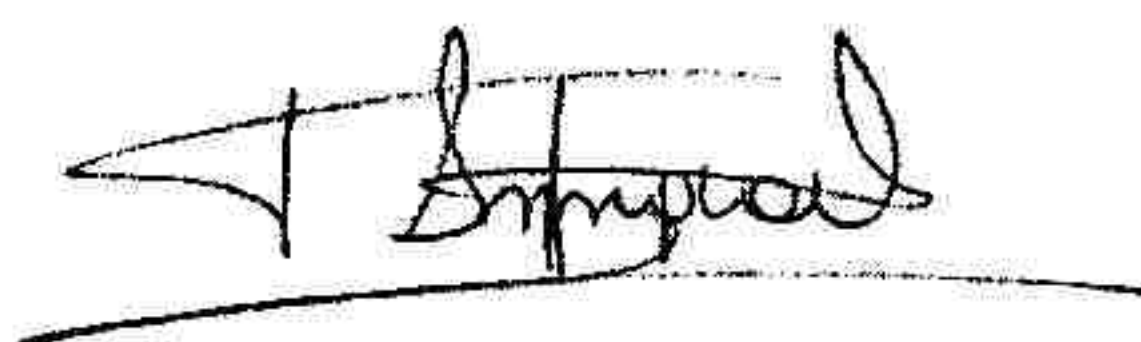
Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ



ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ



Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΔΗΜΗΤΡΙΑΔΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ