

ΕΡΩΤΗΣΗ

ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ

ΑΘΗΝΑ 14-3-2012

ΘΕΜΑ: ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΥΣΤΙΚΗ ΪΝΩΣΗ

Η Κυστική Ϊνωση είναι η συχνότερη πολυσυστηματική, θανατηφόρος κληρονομική νόσος στην Ελλάδα. Σήμερα οι ασθενείς είναι περίπου 800, κυρίως παιδιά και νέοι ενήλικες. Η ασθένεια πλήττει όλα σχεδόν τα όργανα, κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας. Ριζική θεραπεία δεν υπάρχει μέχρι στιγμής, και οι πάσχοντες είναι αναγκασμένοι να λαμβάνουν καθημερινά πολλά φάρμακα, και να υποβάλλονται σε επίπονες και χρονοβόρες θεραπευτικές αγωγές. Οι ασθενείς οδηγούνται σταδιακά σε αναπνευστική ανεπάρκεια και μόνη ελπίδα στα τελικά στάδια της νόσου είναι η διπλή μεταμόσχευση πνευμόνων και ίσως και ήπατος.

Για την ισότιμη βέλτιστη φροντίδα και περίθαλψη έχουν θεσπιστεί συγκεκριμένα πρότυπα, όπου προβλέπονται Εξειδικευμένα κέντρα Κυστικής Ϊνωσης, χωριστά για παιδιά και ενήλικες, με εξειδικευμένο προσωπικό, με ικανό αριθμό κλινών σε μονόκλινα δωμάτια, διασύνδεση με κέντρα μεταμοσχεύσεων κ.λ.π..

Στην Ελλάδα υφίσταται ένα αναγνωρισμένο τμήμα για παιδιά (400)περίπου) στο Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία, μια αναγνωρισμένη μονάδα ενηλίκων στο Σισμανόγλειο Νοσοκομείο Αθηνών(για 180 περίπου ασθενείς) και στο Νοσοκομείο Σωτηρία μια μικρότερη (30 άτομα περίπου).

Στην υπόλοιπη Ελλάδα δεν υπάρχει εξειδικευμένη μονάδα ή κέντρο, και είναι σχεδόν παντελής η ύπαρξη εξειδικευμένων γιατρών.

Στην από 9-3-2010 ερώτηση των βουλευτώ της Κ.Ο. του ΣΥΡΙΖΑ, Μ.ΚΡΙΤΣΩΤΑΚΗ, Β.ΜΟΥΛΟΠΟΥΛΟΥ & Τ. ΚΟΥΡΑΚΗ, είχαμε θέσει ερωτήματα, που ακόμη εκκρεμούν, σχετικά με τη φαρμακευτική περίθαλψη, τα ποσοστά αναπηρίας και το δικαίωμα συνταξιοδότησης.

Επανερχόμαστε με νέα ερωτήματα, που αποτελούν τα δίκαια αιτήματα των ασθενών με Κυστική Ϊνωση.

Ερωτάται ο κ. Υπουργός

1. Θα επικυρώσετε άμεσα τα Ευρωπαϊκά πρότυπα νοσηλείας και περίθαλψης των ασθενών με Κυστική Ϊνωση, με την ενσωμάτωσή τους στην Ελληνική νομοθεσία;
2. Θα μεριμνήσετε για την οργάνωση του θεσμού της κατ' οίκον νοσηλείας, ώστε να αποσυμφορηθούν σημαντικά τα νοσοκομεία;
3. Θα δοθούν άμεσα 4-5 μονόκλινοι θάλαμοι στον τμήμα Ινοκυστικής του ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ;
4. Θα υπάρξει πρόβλεψη για ενίσχυση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού στις υπάρχουσες μονάδες;

5. Θα επισπευσθούν οι διαδικασίες για τη δημιουργία ανεξάρτητης μονάδας Κυστικής Ίνωσης, που έχει ήδη ενταχθεί στο ΕΣΠΑ και δεν έχει μέχρι σήμερα υλοποιηθεί;
6. Θα φροντίσετε για τη δημιουργία μονάδων τουλάχιστον στη Θεσσαλονίκη και στην Κρήτη, ώστε οι εκεί διαμένοντες ασθενείς να μην υποβάλλονται σε πρόσθετη ταλαιπωρία, υποχρεωμένοι να μεταβαίνουν στην Αθήνα;

ΟΙ ΕΡΩΤΩΝΤΕΣ ΒΟΥΛΕΥΤΕΣ

ΑΛΕΞΗΣ ΤΣΙΠΡΑΣ

ΤΑΣΟΣ ΚΟΥΡΑΚΗΣ

ΜΙΧΑΛΗΣ ΚΡΙΤΣΩΤΑΚΗΣ

ΒΑΣΙΛΗΣ ΜΟΥΛΟΠΟΥΛΟΣ