

ΜΑΡΙΑ ΚΟΛΛΙΑ – ΤΣΑΡΟΥΧΑ
ΣΤ' Αντιπρόεδρος Βουλής των Ελλήνων
Βουλευτής Ν. Σερρών

ΑΝΑΦΟΡΑ

Της Βουλευτή Μαρίας Κόλλια Τσαρουχά

Προς τον κ. Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

ΚΑΤΑΘΕΤΩ

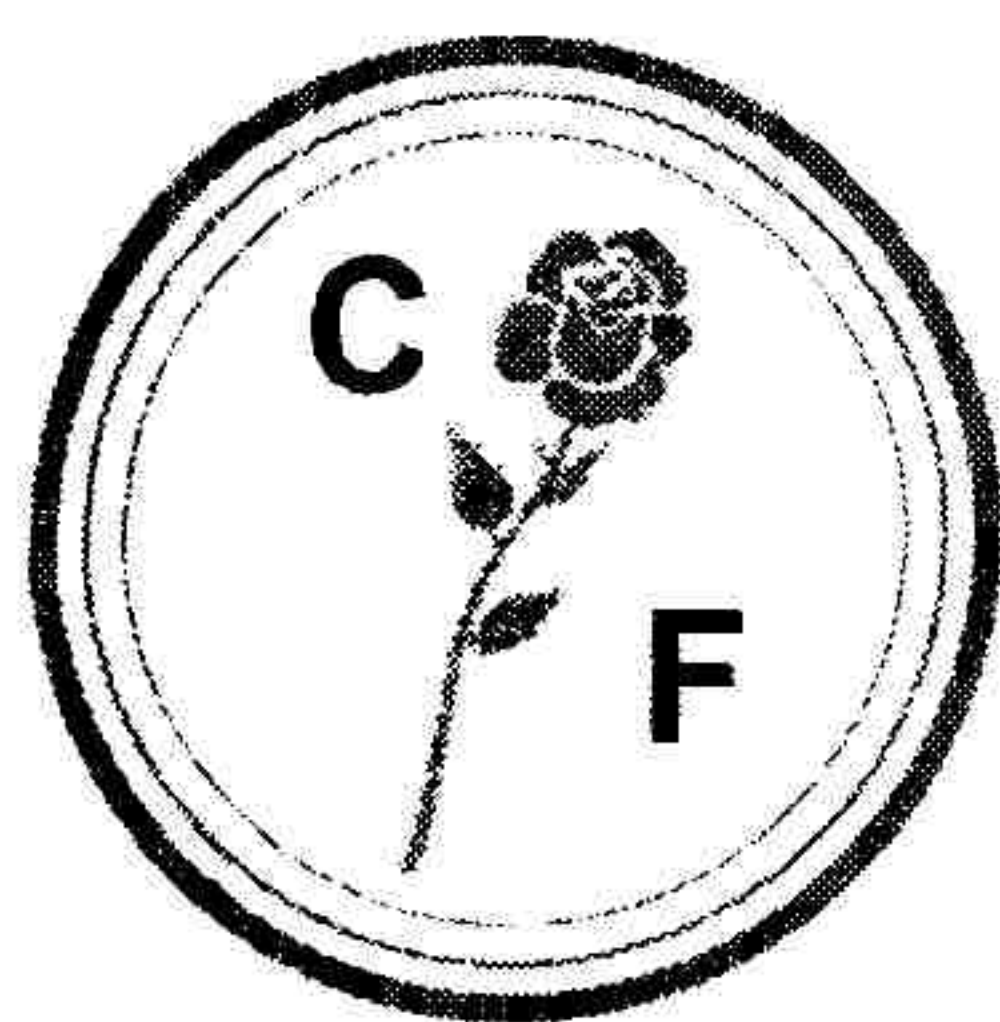
Σαν αναφορά, το παρακάτω συνημμένο έγγραφο και παρακαλώ τον αρμόδιο Υπουργό, να απαντήσει σύμφωνα με τον Κανονισμό της Βουλής.

Αθήνα, 15 Οκτωβρίου 2012

Η Αναφερούσα Βουλευτής

ΠΑΒ	940
18 ΟΚΤ. 2012	

Μαρία Κόλλια Τσαρουχά
ΣΤ' Αντιπρόεδρος της Βουλής των Ελλήνων
Βουλευτής Ν. Σερρών



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

ΥΠΟΜΝΗΜΑ

Προς τον
ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
Ανδρέα Λυκουρέντζο

Αρ. Πρωτ.: 289/ 9-9-2012

Κύριε Υπουργέ,

Η Κυστική Ίνωση είναι πλέον η πιο συχνή κληρονομική θανατηφόρος πάθηση στη χώρα μας που προσβάλλει κυρίως το αναπνευστικό και το γαστρεντερικό σύστημα. Οι ασθενείς πρέπει να νοσηλεύονται τακτικά για μεγάλα χρονικά διαστήματα σε ειδικά εξειδικευμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης και να παρακολουθούνται από εξειδικευμένους στην Κυστική Ίνωση ιατρούς οι οποίοι έχουν λάβει ειδική εκπαίδευση σε κέντρα Κυστικής Ίνωσης του εξωτερικού. Ριζική θεραπεία για τη νόσο δεν υπάρχει και παρά την συνεχή παρακολούθηση και την καθημερινή αγωγή που λαμβάνουν ισοβίως οι ασθενείς, καταλήγουν σε αναπνευστική ανεπάρκεια σε νεαρή ηλικία.

Σήμερα στην Ελλάδα υπάρχουν μόνο ΔΥΟ εξειδικευμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης για παιδιά και ενήλικες στην Αθήνα, τα οποία όμως λειτουργούν τραγικά υποστελεχωμένα και μέχρι σήμερα δεν έχει ληφθεί μέριμνα για την διάδοχη κατάσταση όσον αφορά τους εξειδικευμένους γιατρούς που σύντομα θα συνταξιοδοτηθούν. Στην υπόλοιπη Ελλάδα και ιδίως στην Βόρεια Ελλάδα δεν υπάρχει κέντρο Κυστικής Ίνωσης, αλλά ούτε και εξειδικευμένος γιατρός για τους ενήλικες, παρά το πλήθος αποφάσεων Διοικητών Νοσοκομείων, ΥΠΕ, ΚΕΣΥ της τελευταίας δεκαετίας με τις οποίες αποφασίστηκε πολλάκις η δημιουργία κέντρου Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων. Κατόπιν τούτων:

1) Σας παρακαλούμε να μεριμνήσετε άμεσα για την **εξασφάλιση ενός γιατρού-Πνευμονολόγου (ακόμα και με την μετακίνηση του από άλλο Νοσοκομείο)** προκειμένου, αφού εξειδικευτεί στο νόσημα, να ασχοληθεί ενσυνείδητα, υπεύθυνα και σοβαρά με την περίθαλψη των ενηλίκων ασθενών στη Βόρεια Ελλάδα σε μονάδα που πρόκειται να αναπτυχθεί στα πλαίσια του ΕΣΥ, όπως έχει ήδη αποφασιστεί από τους αρμόδιους στα πλαίσια του νέου Υγειονομικού χάρτη. Επίσης, για το θέμα αυτό, σας παρακαλούμε να προβείτε σε όλες τις απαιτούμενες ενέργειες για την **έγκριση του Οργανισμού του Νοσοκομείου Παπανικολάου της Θεσσαλονίκης, όπου προβλέπεται η δημιουργία Μονάδας Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων. (ΑΔΑ: 4Α8Φ46906Β-Υ72 & 4Α1Υ46906Β-Α & ΑΔΑ Β4ΛΜ46906Β-Δ6Γ).**

2) Ζητούμε να μεριμνήσετε για την **ενίσχυση με προσωπικό, ιδίως Ιατρικό και Νοσηλευτικό, της Μονάδας Κυστικής Ίνωσης Ενηλίκων του Σισμανογλείου Νοσοκομείου Αθηνών** που πρόσφατα μετεγκαταστάθηκε σε νέους χώρους, αφού εκεί πλέον νοσηλεύονται όλοι σχεδόν οι ενήλικες πάσχοντες της Ελλάδας, δεδομένης και της παραίτησης της εξειδικευμένης ιατρού του νοσοκομείου «Η ΣΩΤΗΡΙΑ» όπου νοσηλεύονταν κάποιοι ενήλικες ασθενείς, γεγονός που καθιστά αδήριτη την ανάγκη για την ενίσχυση της Μονάδας του Σισμανογλείου με έναν τουλάχιστον μόνιμο ιατρό.

3) Ζητούμε να μεριμνήσετε για την ενίσχυση με προσωπικό, ιδίως Ιατρικό και Νοσηλευτικό, του Τμήματος Ινοκυστικής του Νοσοκομείου Παιδών «ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», που αποτελεί το μοναδικό αναγνωρισμένο παιδιατρικό κέντρο Κυστικής Ίνωσης με περισσότερους από 400 μικρούς ασθενείς.

4) Σας παρακαλούμε να φροντίσετε για την υπογραφή της σχετικής Υπουργικής Απόφασης με την οποία θα καθορίζεται το **θεσμικό πλαίσιο ίδρυσης και λειτουργίας των μονάδων Κυστικής Ίνωσης**, σύμφωνα με το **προσχέδιο Υπουργικής Απόφασης** το οποίο επεξεργάστηκε το σωματείο μας σε συνεργασία με τους εξειδικευμένους στην Κυστική Ίνωση ιατρούς, βάσει των Ευρωπαϊκών Προτύπων Περίθαλψης ασθενών με Κυστική Ίνωση και των Εκθέσεων του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας και το οποίο είχε αποσταλεί στο ΚΕΣΥ δια της προηγούμενης Πολιτικής Ηγεσίας. **Η Υπουργική Απόφαση αυτή είναι ΤΕΛΕΙΩΣ ΑΔΑΠΑΝΗ για τον Κρατικό Προϋπολογισμό!**

5) Επειδή το συνολικό κόστος της θεραπείας των ασθενών είναι μεγάλο και η ανάγκη λήψης πολλών και διαφόρων φαρμάκων διαρκεί εφόρου ζωής, σας παρακαλούμε να φροντίσετε ώστε **για όλες τις αναγκαίες συσκευές και τα φάρμακα που χορηγούνται στους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, να προβλέπεται μηδενική συμμετοχή** και όχι μόνο για όσα φέρουν την σχετική ένδειξη, όπως αποφάσισε το ΔΣ του ΕΟΦ. Επίσης, να φροντίσετε για την **άμεση τιμολόγηση νέων φαρμάκων (ορφανών)** που προορίζονται για την θεραπεία της Κυστικής Ίνωσης, στα οποία μέχρι στιγμής δεν μπορούμε να έχουμε πρόσβαση, ενώ τα λαμβάνουν εδώ και μήνες οι Ευρωπαίοι ομοιοπαθείς μας.

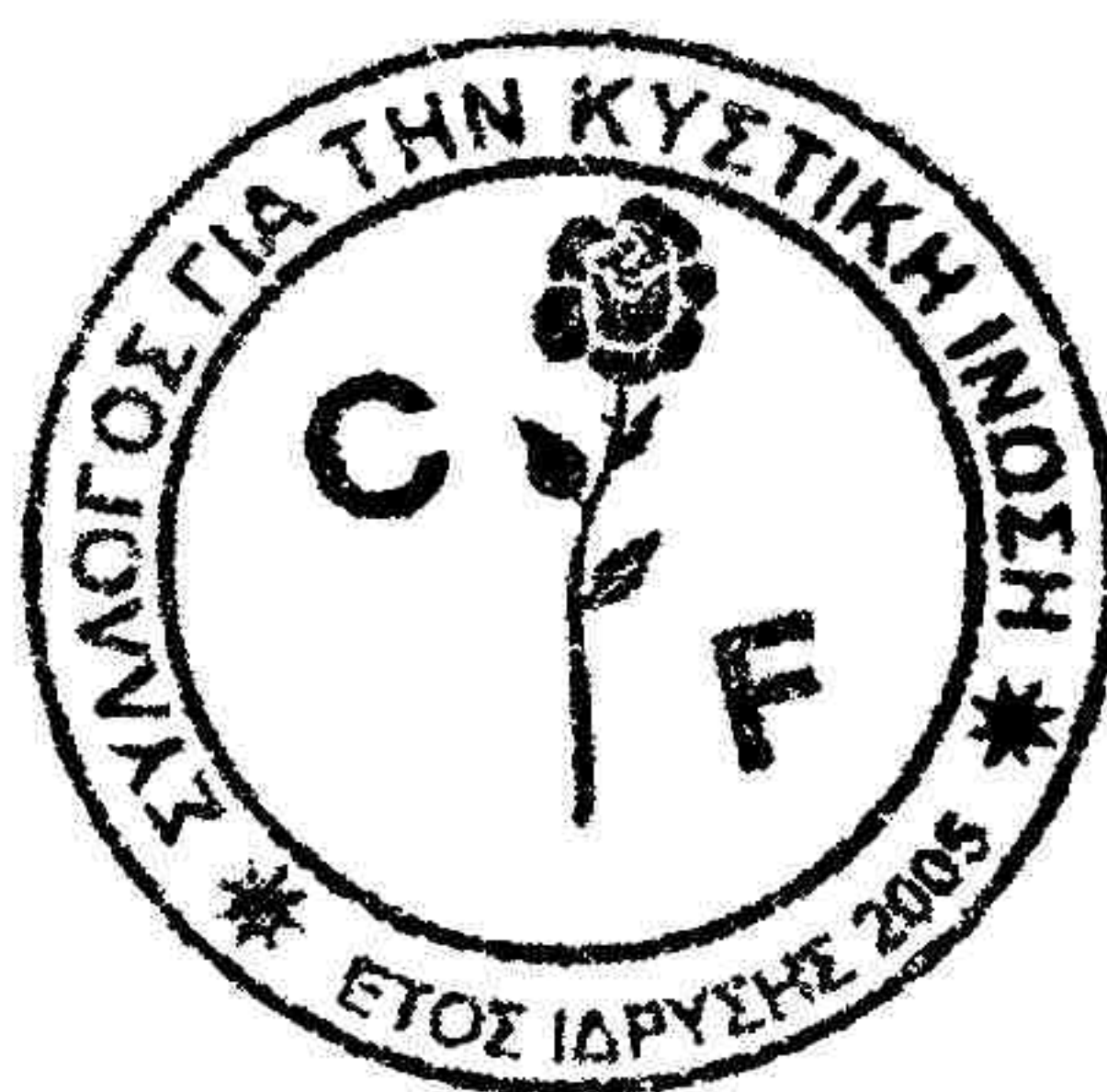
6) Τέλος, αίτημα μας είναι η **θέσπιση υποχρεωτικού προγεννητικού έλεγχου** για τους υποψήφιους γονείς, δεδομένου ότι οι φορείς της νόσου στην Ελλάδα ξεπερνούν τους 500.000 και η αποφυγή γεννήσεων πασχόντων παιδιών θα εξοικονομήσει σημαντικούς πόρους για την χώρα μας, ιδίως την περίοδο κρίσης που διανύουμε.

Το παρόν κοινοποιούμε και στους Υφυπουργούς Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, κ. Σαλμά και κυρία Σκοπούλη. Είμαστε στην διάθεση σας για κάθε λεπτομέρεια και επιθυμούμε την πραγματοποίηση συνάντησης μαζί σας για να σας τα εκθέσουμε προφορικά τα σοβαρότατα προβλήματα μας. (Κινητό τηλ. προέδρου ΔΣ: 6944-790876).

ΓΙΑ ΤΟ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ



Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΔΗΜΗΤΡΙΑΔΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ