

Προς τον κ. Υπουργό Υγείας

Θέμα: Κυστική Ίνωση

Η Κυστική Ίνωση είναι νόσος σοβαρή, κληρονομική και θανατηφόρος για την οποία οι ασθενείς πρέπει να νοσηλεύονται σε ειδικά κέντρα Κυστικής Ίνωσης με ανάλογη υποδομή και προσωπικό, παρακολουθούμενοι από εξειδικευμένο ιατρό, που να έχει λάβει σχετική εκπαίδευση σε αναγνωρισμένο κέντρο Κυστικής Ίνωσης. Από το έτος 2002, παρακολουθώ με ιδιαίτερο ενδιαφέρον τις προσπάθειες δημιουργίας μονάδας Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων στην Θεσσαλονίκη, προκειμένου να τύχουν ενδεδειγμένης και εξειδικευμένης νοσηλείας και περίθαλψης οι ασθενείς που ζουν στην Βόρεια Ελλάδα. Χρόνιο αίτημα του συλλόγου των ασθενών αποτελεί και η επικύρωση των διεθνών προτύπων νοσηλείας και περίθαλψης με την ενσωμάτωσή τους στην Ελληνική Νομοθεσία με την υπογραφή σχετικής Υπουργικής Απόφασης, η οποία να καθορίζει τους όρους και προϋποθέσεις λειτουργίας Μονάδων Κυστικής Ίνωσης, όπως συμβαίνει και με άλλες μονάδες νοσηλείας άλλων παθήσεων (σακχαρώδη διαβήτη, μεσογειακή αναιμία κλπ). Μέχρι σήμερα, κανένα από τα αιτήματα των ασθενών δεν έχει ικανοποιηθεί! Μάλιστα, πρόσφατα, ο Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση και η Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρία καθιέρωσαν υποτροφία ετήσιας διάρκειας με σκοπό την εξειδίκευση νέων πνευμονολόγων στην Κυστική Ίνωση, αναγνωρίζοντας την πολύ μεγάλη έλλειψη εξειδικευμένων ιατρών και την ανάγκη εκπαίδευσης νέων πνευμονολόγων προκειμένου να μπορούν να νοσηλεύουν τους ασθενείς.

Στην Θεσσαλονίκη, ενήλικες ασθενείς νοσηλεύονται σε Μονάδα Αναπνευστικών Λοιμώξεων ΑΠΘ παρακολουθούμενοι από μη εξειδικευμένο στην Κυστική Ίνωση ιατρό, πλήθος αποφάσεων της Διοίκησης για ίδρυση Μονάδας Κυστικής Ίνωσης στα πλαίσια του ΕΣΥ και δημιουργίας της σε Οργανισμό Νοσοκομείου παραμένουν στα χαρτιά, ενώ εκκρεμεί ακόμα η επικύρωση των διεθνών προτύπων νοσηλείας και περίθαλψης, που εφαρμόζονται σε όλα τα Ευρωπαϊκά κράτη, παρά το γεγονός, ότι είναι τελείως αδιάπανη για τον Κρατικό Προϋπολογισμό. Πρόσφατα, η Ολομέλεια του ΚΕΣΥ συζήτησε εκτός ημερήσιας διάταξης θέμα σχετικό με την Κυστική Ίνωση, χωρίς να έχει προηγουμένα γνωμοδοτήσει για τις προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας των μονάδων Κυστικής Ίνωσης και της εξειδίκευσης των ιατρών, θέματα για τα οποία υφίστανται διεθνή πρότυπα περίθαλψης και συγκεκριμένες εκθέσεις του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας.

Στην Αθήνα, στην μοναδική αναγνωρισμένη Μονάδα Κυστικής Ίνωσης ενηλίκων, ο εξειδικευμένος πνευμονολόγος πρόκειται να συνταξιοδοτηθεί, χωρίς να έχει εξασφαλιστεί διάδοχη κατάσταση.

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

-Για ποιο λόγο δεν προβαίνετε στην επικύρωση των διεθνών προτύπων νοσηλείας και περίθαλψης με την υπογραφή σχετικής Υπουργικής Απόφασης, αφού μόνο έτσι προστατεύονται τα καλώς εννοούμενα συμφέροντα των ασθενών και εξασφαλίζεται η μακρότερη επιβίωση τους και η καλύτερη σε ποιότητα ζωή τους; Καταθέτω για τον σκοπό αυτό προσχέδιο της Υπουργικής Απόφασης που έχει συνταχθεί σύμφωνα με τις διεθνείς προδιαγραφές νοσηλείας και περίθαλψης με επιμέλεια των εξειδικευμένων ιατρών και του Συλλόγου των ασθενών.

-Για ποιο λόγο δεν ιδρύεται στον Οργανισμό του Νοσοκομείου Παπανικολάου Θεσσαλονίκης Μονάδα Κυστικής Ίνωσης στα πλαίσια του ΕΣΥ με πρόβλεψη για μια θέση εξειδικευμένου στο νόσημα ιατρού, ώστε να δοθεί κίνητρο στους ενδιαφερόμενους ιατρούς να εξειδικευθούν στο νόσημα και να ασχοληθούν υπεύθυνα με την νοσηλεία των ασθενών;

-Τι μέτρα προτίθεστε να λάβετε για την εξασφάλιση διάδοχης κατάστασης για την Μονάδα Κυστικής Ίνωσης του Σισμανογλείου Νοσοκομείου Αθηνών.

και καλείται να καταθέσει τα παρακάτω έγγραφα:

-Πρακτικά της συζήτησης στην Ολομέλεια του ΚΕΣΥ

-Απόφαση της Ολομέλειας του ΚΕΣΥ επί του θέματος που συζητήθηκε εκτός ημερήσιας διάταξης σχετικά με την Κυστική Ίνωση.

Αθήνα, 19 Δεκεμβρίου 2012

Η Ερωτώσα Βουλευτής

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