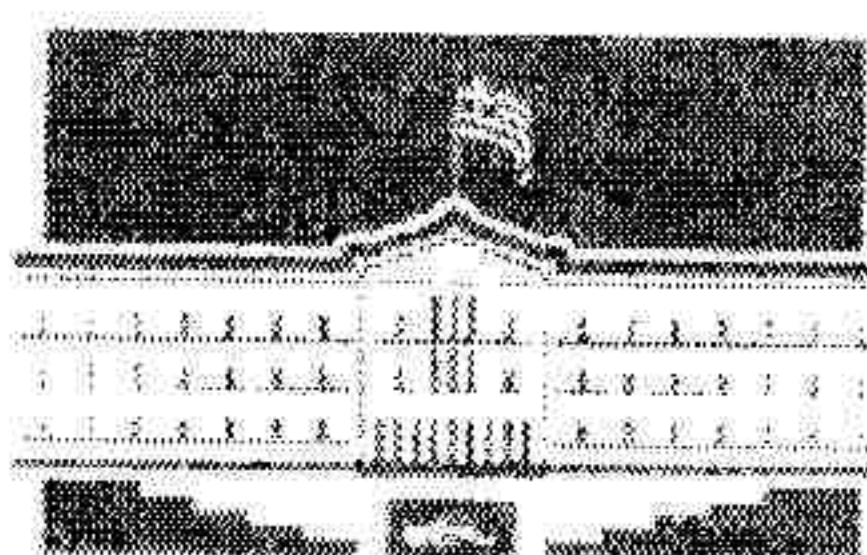




ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
Κώστας Δ. Τριαντάφυλλος

Αριθμ. Πρωτ. ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ 7547
Ημερ. Καταθέσεως 21.2.13

ΕΡΩΤΗΣΗ

προς τον Υπουργό Υγείας

Θέμα: Οι ελλείψεις στη λειτουργία του Τμήματος Ανοσολογίας - Ιστοσυμβατότητας του Νοσοκομείου ΠΑΙΔΩΝ "Η Αγία Σοφία" - "Ειδικό Κέντρο" & "Κέντρο Αναφοράς για Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες - Παιδιατρική Ανοσολογία" και η ανάγκη κάλυψής τους.

Η λειτουργία του Τμήματος Ανοσολογίας-Ιστοσυμβατότητας του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία» και η σημασία των Κέντρων για τους ασθενείς με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες και για τα παιδιά με ανοσολογικά νοσήματα από τις περισσότερες περιοχές της Ελλάδος και βεβαίως τα νησιά του Αιγαίου συμπεριλαμβανομένης της Χίου, είναι κάτι παραπάνω από απαραίτητη και σημαντική. Διευκρινίζεται ότι οι Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες ανήκουν στις σπάνιες παθήσεις και έχουν εξαιρετική ιατροβιολογική σημασία, το δε συγκεκριμένο κέντρο έχει πλούσιο έργο και μακρόχρονη εμπειρία στον τομέα.

Το Τμήμα είναι το μοναδικό παιδιατρικό Ανοσολογικό Τμήμα πανελλαδικώς και εξυπηρετεί παιδιά με ανοσολογικές νόσους (Ανοσοανεπάρκειες, Λεμφοϋπερπλασίες, Αλλεργικά ή Αυτοάνοσα Νοσήματα). Καλύπτει τον εργαστηριακό έλεγχο όλων αυτών των περιπτώσεων και έχει την ιατρική ευθύνη παιδιών με Ανοσοανεπάρκειες καλύπτοντας σχεδόν όλη την Ελλάδα.

Κάθε χρόνο, επισκέπτονται το Τμήμα για ειδικούς ελέγχους ή/και τα εξωτερικά ιατρεία για ανοσολογική εκτίμηση περίπου 2000 παιδιά, από τα οποία το 10% έχει Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες, ένα νόσημα χρόνιο και σοβαρό που χρειάζεται ιδιαίτερη αντιμετώπιση.

Με βάση όλα τα παραπάνω το Τμήμα χαρακτηρίστηκε ως:

- «Ειδικό Κέντρο Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών» όπως ορίστηκε βάσει της από ΔΥ2β/Γ.Π.11921/16-04-2007 Υπουργικής Απόφασης (ΦΕΚ Τεύχος Β', Αρ. 705, 7-5-2007)
- «Κέντρο Αναφοράς Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών - Παιδιατρικής Ανοσολογίας» όπως αναγνωρίστηκε βάσει της από ΔΥ2β/Γ.Π.45575/23-04-2008 Υπουργικής Απόφασης (ΦΕΚ Τεύχος Β', Αρ. 838, 12-5-2008).

Σκοπός των Κέντρων συνοπτικά είναι:

- ο εξειδικευμένος έλεγχος των παιδιών με ανοσολογικά νοσήματα για τη διερεύνηση του ανοσιακού τους υποστρώματος και την ακριβή διάγνωση
- η ταυτοποίηση τυχόν πρωτοπαθούς ανοσοανεπάρκειας
- η θεραπευτική αντιμετώπιση των παιδιών με ανοσιακό νόσημα σύμφωνα με τις σύγχρονες διεθνείς επιστημονικές εξελίξεις και την ιατρική δεοντολογία
- η καταγραφή των ασθενών αυτών σύμφωνα με τις οδηγίες της Ευρωπαϊκής Ένωσης και της αντίστοιχης ευρωπαϊκής επιστημονικής εταιρείας

- ο συντονισμός ανάμεσα στους θεράποντες ιατρούς και η συνεργασία με τα αντίστοιχα Ευρωπαϊκά και Διεθνή Κέντρα
- η παροχή εκπαίδευσης και εξειδίκευσης ιατρών νοσηλευτών και άλλων υγειονομικών στον τομέα της Παιδιατρικής Ανοσολογίας
- η επιστημονική έρευνα και η ανάπτυξη συνεργασιών για μελέτες στον Ελληνικό και Διεθνή χώρο, αφού μόνο από κοινού μπορεί να συγκεντρωθεί αρκετή εμπειρία για αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση τόσο σπάνιων και πολύπλοκων νοσημάτων
- η επικοινωνία και ενημέρωση κοινωνικών φορέων και υπηρεσιών για τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης των νοσημάτων του ανοσοποιητικού συστήματος, της άμεσης έναρξης κατάλληλης θεραπείας και τις επιπτώσεις που έχει η όποια καθυστέρησή της στη Δημόσια Υγεία.

Όπως φαίνεται πρόκειται για μία πολύ σημαντική μονάδα του ΕΣΥ της χώρας.

Η ενίσχυση του Τμήματος με ανθρώπινο δυναμικό (Γραμματειακή υποστήριξη, Παιδίατρο, Βιολόγο ή Βιοχημικό, δύο Τεχνολόγους, Ψυχολόγο) είναι επιτακτική, όπως υποστηρίζει το εξειδικευμένο ιατρικό και επιστημονικό δυναμικό του Κέντρου, με δεδομένο ότι οι διαγνωστικοί μέθοδοι για τον έλεγχο των νοσημάτων του ανοσοποιητικού συστήματος εξελίσσονται, προστίθενται γονιδιακές αναλύσεις, αυξάνονται οι απαιτήσεις για τη διάγνωση και ο αριθμός των ελέγχων των προσδιοριζόμενων παραμέτρων. Ακόμη, είναι επιτακτική η ανάγκη έγκαιρης διάγνωσης και σωστής υποστηρικτικής – θεραπευτικής αντιμετώπισης που συμβάλλει στην καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών με Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια και των οικογενειών τους με σαφώς κοινωνικό, αλλά και οικονομικό όφελος. Επιπλέον, έχουν αυξηθεί οι εργαστηριακές ανάγκες του Τμήματος για ελέγχους συγγενών και εθελοντών δοτών, ληπτών Αρχεγόνων Αιμοποιητικών Κυττάρων (Εθνικό Μητρώο ΕΟΜ).

Κατόπιν αυτών ερωτάται ο Υπουργός:

1. Σε ποιές ενέργειες θα προβείτε, ώστε να ενισχύσετε τη λειτουργία του Τμήματος Ανοσολογίας – Ιστοσυμβατότητας του Νοσοκομείου Παίδων "Η Αγία Σοφία" και ιδιαίτερα των Κέντρων Ανοσοανεπάρκειας, με το απαραίτητο έμπυχο δυναμικό και τη δέουσα οικονομική ενίσχυση για τη διάγνωση και την καταγραφή αυτών των ασθενών;

20 Φεβρουαρίου 2013
Ο ερωτών βουλευτής

Κώστας Δ. Τριαντάφυλλος