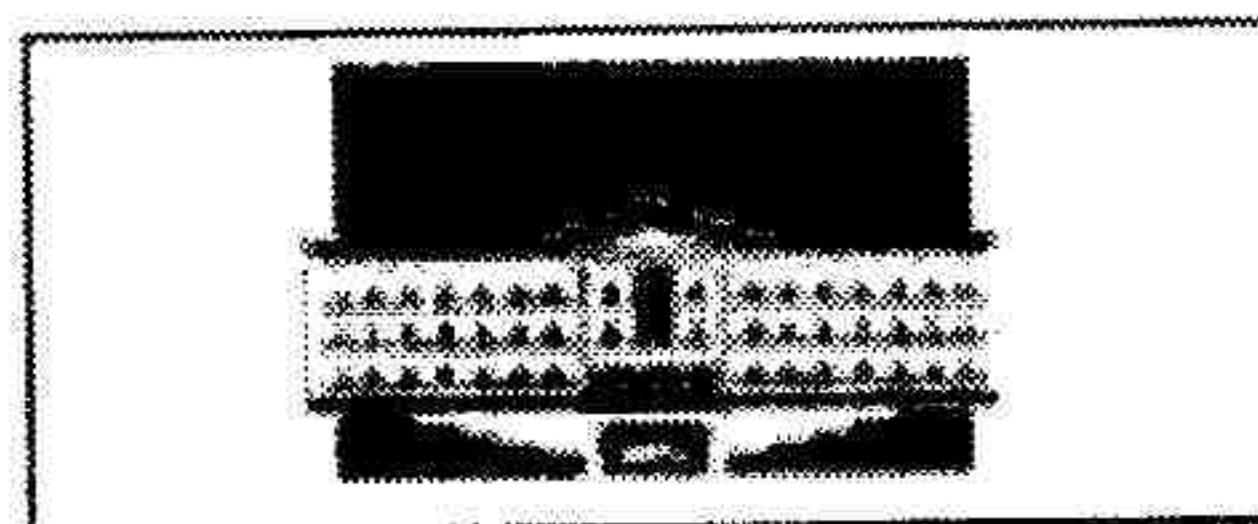




ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΕΠΙΚΑΙΡΗ ΕΡΩΤΗΣΗ

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ	
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΩΔΙΚΩΝ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ ΕΛΕΓΧΟΥ	
Αριθ. Πρωτ. ΔΙΑΜΕΤΑΦΟΡΑΣ	1347
Ημερομηνία Κατάθεσης	22-4-13
Ωρα Κατάθεσης	09:05

Προς τον Υπουργό Υγείας

Θέμα: Κοινωνικό κράτος και πάσχοντες από Κυστική Ίνωση

Κύριε Υπουργέ,

Η Κυστική Ίνωση είναι πλέον η πιο θανατηφόρος κληρονομική πάθηση στη χώρα μας, η οποία απαιτεί συνεχή παρακολούθηση και καθημερινή αγωγή ισοβίως, για την οποία δεν υπάρχει ριζική θεραπεία και οι πάσχοντες καταλήγουν σε αναπνευστική ανεπάρκεια σε νεαρή ηλικία.

Σήμερα, στην Ελλάδα υπάρχουν μόνο δύο εξειδικευμένα κέντρα Κυστικής Ίνωσης για παιδιά και ενήλικες στην Αθήνα, τα οποία λειτουργούν τραγικά υποστελεχωμένα, ενώ δεν έχει ληφθεί μέριμνα για την διάδοχη κατάσταση όσον αφορά τους εξειδικευμένους ιατρούς που σύντομα θα συνταξιοδοτηθούν. Στην υπόλοιπη 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 Ίνωσης ενηλίκων.

Τα βασικά θεσμικά ζητήματα στα οποία οφείλει να προχωρήσει ένα σύγχρονο ευρωπαϊκό κράτος απέναντι σε μια ομάδα ασθενών με σοβαρή θανατηφόρο πάθηση, για την οποία το κόστος νοσηλείας ανέρχεται περίπου σε 40.000 ευρώ ετησίως ανά ασθενή-υπάρχουν περίπου 800 πάσχοντες στην Ελλάδα- είναι:

1. Η θέσπιση υποχρεωτικού προγεννητικού ελέγχου, όπως ισχύει για παράδειγμα για την μεσογειακή αναιμία, δεδομένου μάλιστα ότι οι φορείς της νόσου στην Ελλάδα ξεπερνούν τους 500.000 και η αποφυγή γεννήσεων πασχόντων παιδιών θα εξοικονομήσει σημαντικούς πόρους στο ΕΣΥ.
2. Η δημιουργία του θεσμικού πλαισίου και λειτουργίας των μονάδων Κυστικής Ίνωσης βάσει των ευρωπαϊκών προτύπων περίθαλψης ασθενών και των εκθέσεων του παγκόσμιου οργανισμού υγείας με την υπογραφή της σχετικής υπουργικής απόφασης.

Αλλά και σε επίπεδο καθημερινής περίθαλψης και μέριμνας, απαιτούνται:

1. Η εξασφάλιση ενός γιατρού-πνευμονολόγου για να εξειδικευθεί και να ασχοληθεί με την περίθαλψη των ενηλίκων ασθενών στην Βόρεια Ελλάδα και μονάδας στο πλαίσιο του ΕΣΥ. Για το τελευταίο, αναμένονται ενέργειες για την έγκριση του Οργανισμού του Νοσοκομείου Παπανικολάου της Θεσσαλονίκης, όπου προβλέπεται η δημιουργία Μονάδας Κυστικής Ίνωσης (ΑΔΑ: 4Α8Φ46906Β-Υ72 & 4Α1Υ46906Β-Α & ΑΔΑ Β4ΛΜ46906Β-Δ6Γ).
2. Η ενίσχυση με προσωπικό της μονάδας στο Σισμανόγλειο Νοσοκομείο Αθηνών και στο Νοσοκομείο Παίδων «ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ».

Τέλος, επειδή το συνολικό κόστος της θεραπείας των ασθενών είναι μεγάλο και η ανάγκη λήψης πολλών και διαφόρων φαρμάκων διαρκεί εφόρου ζωής θα πρέπει να εξεταστεί η μηδενική συμμετοχή καθώς και η τιμολόγηση των νέων (ορφανών) φαρμάκων.

Κύριε Υπουργέ, επειδή με την πρωτοφανή λιτότητα και ύφεση, μεγαλύτερη ανάγκη έχουν ειδικές ευπαθείς ομάδες και το κράτος οφείλει να δείξει τον κοινωνικό του χαρακτήρα πρωτίστως απέναντι στους συνανθρώπους μας που βρίσκονται σε δυσκολότερη θέση, ερωτάσθε:

- Ποια η θέση του Υπουργείου στα ως άνω αιτήματα αναφορικά με την νόσο και τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση;

16 Απριλίου 2013

Ο Βουλευτής

Συμεών Κεδίκογλου