

ΠΑΒ

4650

04 ΙΟΥΝ. 2013

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΒΟΥΛΕΥΤΗ: ΝΙΚΟΣ Ι. ΝΙΚΟΛΟΠΟΥΛΟΣ
ΕΚΛΟΓΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ: ΑΧΑΪΑΣ

ΑΝΑΦΟΡΑ
ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ
ΥΓΕΙΑΣ

Θέμα: «Απρόσκοπτη πρόσβαση στις θεραπείες ζητούν τα άτομα με αιμορροφιλία»

Σχετικά με το δημοσίευμα της εφημερίδας «ΤΟ ΠΑΡΟΝ» στις 12.05.13 που αναφέρεται στην 1^η Συνάντηση Ευαισθητοποίησης για την Αιμορροφιλία και τους στόχους της εκδήλωσης.

Ο αναφέρων Βουλευτής

Νίκος Ι. Νικολόπουλος

Την 1η Συνάντηση Εργασίας για την Αιμορροφιλία διοργάνωσε ο Σύλλογος αίας Ελλήνων Αιμορροφίλων (ΣΠΕΑ), με αφορμή τη 5η Ημέρα Αιμορροφιλίας της εκδήλωσης η οποία παρουσιάζει τις υφιστάμενες κακές για τη διαχείριση αιμορροφιλίας στην Ελλάδα και δείξει πολιτικές που μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της ανάγκης και απρόσκοπτη πρόσβαση στην θεραπεία για όλους τους με αιμορροφιλία, καθώς και την προαγωγή και βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.

Ο πρόεδρος του ΣΠΕΑ, κ. Καρακάνης, μιλώντας παρουσία του αντιπροέδρου, κ. Καρακάνη, που αντιμετώπισε τα άτομα με αιμορροφιλία, επαγγέλματα και προνομιούχους, και τονίστηκε για τη σημαντική ανάγκη για την αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας στην Ελλάδα και την προαγωγή και βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους.

Απρόσκοπτη πρόσβαση στις θεραπείες ζητούν τα άτομα με αιμορροφιλία

και απόλυτα λειτουργικό μοντέλο που εφαρμόζει το Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία» και το Λαϊκό Νοσοκομείο, β) τη διαφοροποίηση των κονδυλίων για τους παράγοντες από τον υπολοίπο προϋπολογισμό των νοσοκομείων και γ) τη διασφάλιση κονδυλίων με στόχο την πρόσβαση ασθενών, που έχουν χάσει την ασφάλισή τους, στη θεραπεία. Στη συνέχεια, η Ελένη Πλατοκούκη, διευθύντρια της Μονάδας Αιμορροφικών Διαθέσεων και του Κέντρου Αιμορροφικών Παίδων του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία», παρουσίασε τα χαρακτηριστικά της αιμορροφιλίας και τις ιδιαίτερες της διαπαράστασης, έμφαση στη σημασία της στην πρόσβαση των ασθενών στην προφυλακτική θεραπεία. Η εισήγηση κολυθθήσε σε Κέντρο Αιμορροφιλίας από ομάδα παιδιών αιμορροφικών, η διάθεση ασφαλών παραγόντων σε επαρκείς ποσότητες,

η αντιμετώπιση των αναστολέων, καθώς και η δυνατότητα θεραπείας στο σπίτι. Τον κύκλο των ομιλιών έκλεισε η Όλγα Κατσαρού, διευθύντρια Κέντρου Αίματος και του Εθνικού Κέντρου Αναφοράς Αιμορροφικών Διαθέσεων στο Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Λαϊκό», με μια παρουσίαση για το πού βρισκόμαστε σήμερα και πώς βλέπουμε το μέλλον σε σχέση με την αιμορροφιλία. Στο πλαίσιο της παρουσιάσής της τόνισε την ανάγκη για παροχή «ολιστικής» φροντίδας από τα Κέντρα Αιμορροφιλίας, καθώς και την ανάγκη διαθεσιμότητας και πρόσβασης σε ασφαλή θεραπεία υποκατάστασης για όλους τους ασθενείς, με κόστος καλυπτόμενο από τους ασφαλιστικούς φορείς, καθώς και την προφυλακτική θεραπεία για όλα τα παιδιά με βαριά νόσο αιμορροφιλίας. Το πρώτο επεισόδιό του, κλείνοντας, η κ. Κατσαρού μίλησε για τη δημιουργία θεσμι-

κού πλαισίου λειτουργίας των κέντρων, καθώς και τη βελτίωση των υποδομών και την επάνδρωσή τους με επαρκές και εξειδικευμένο προσωπικό. Στο πλαίσιο της συζήτησης που ακολούθησε οι συμμετέχοντες αναγνώρισαν τις σημαντικές προκλήσεις που αντιμετωπίζει ολόκληρος ο κλάδος της υγείας στη σημερινή δύσκολη οικονομική συγκυρία. Ανέφεραν μάλιστα ότι οι μεταρρυθμίσεις που γίνονται πρέπει να εξυπηρετούν τον πολίτη και τον ασθενή, αναγνωρίζοντας ότι είναι σημαντικό να υπάρχει επικοινωνιακός διάλογος με όλους τους εμπλεκόμενους φορείς, ώστε με τις αποφάσεις που λαμβάνονται να επιτυγχάνεται εξοικονόμηση και ανακατανομή των πόρων εκεί όπου υπάρχει μεγαλύτερη ανάγκη. Ένα επίσης σημαντικό θέμα που αναδείχτηκε από τη συζήτηση είναι η ανάγκη για την προφυλακτική θεραπεία. Σήμερα δεν παρέχεται

συστηματικά προφυλακτική αγωγή στους ενήλικες με αιμορροφιλία, αλλά η απόφαση για προφυλακτική θεραπεία, συνεχή ή διακοπτόμενη, εξατομικεύεται ανάλογα με τη βαρύτητα της αιμορροφικής τους διάθεσης. Στην κατεύθυνση αυτή, η κυρία Κατσαρού έκανε σαφές ότι γίνεται ουσιαστική και συστηματική προσπάθεια από τους γιατρούς ώστε οι ασθενείς να έχουν ποιοτική ζωή, να δουλεύουν και να είναι παραγωγικοί, κάτι που είναι σημαντικό για τους ασθενείς, αλλά και ευρύτερα για το σύστημα υγείας και την κοινωνία. Αξίζει να σημειωθεί ότι η πρωτοβουλία αυτή του ΣΠΕΑ ανέδειξε τις προκλήσεις που δημιουργεί η σημερινή δυσμενής συγκυρία, προκλήσεις που όμως δεν πρέπει να σταθούν εμπόδιο στην υιοθέτηση πολιτικών μέτρων που θα συμβάλλουν στην καλύτερη και αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση της αιμορροφιλίας, μέσα από τη συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων φορέων και τον προσδιορισμό εθνικού στόχου για τη βελτίωση της φροντίδας που παρέχεται στην Ελλάδα.