



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΣΠΥΡΙΔΩΝ - ΑΔΩΝΙΣ ΓΕΩΡΓΙΑΔΗΣ
ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ Β' ΑΘΗΝΩΝ - ΝΕΑ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

12133
21. 6. 13

Αθήνα, 19 Ιουνίου 2013

ΕΡΩΤΗΣΗ

ΠΡΟΣ: Τόν Αξιότιμο Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: "Σπάνιες Παθήσεις και Ταλαιπωρία Ασθενών"

Σύμφωνα με δημοσιεύματα του Ημερησίου Τύπου ένας (1) στους δέκα (10) Έλληνες πάσχουν από μία σπάνια ασθένεια ενώ στην Ευρωπαϊκή Ένωση ένα νόσημα θεωρείται σπάνιο, όταν πλήττει λιγότερα από πέντε (5) άτομα στους δέκα χιλιάδες (10.000). Ωστόσο, ο αριθμός των ασθενών που πάσχουν από αυτά μπορεί να είναι υψηλός, δεδομένου ότι υπάρχουν οκτώ χιλιάδες (8.000) περίπου γνωστά σπάνια νοσήματα.

Αξιοσημείωτο είναι επίσης ότι τά περισσότερα από αυτά οφείλονται σε γενετικές ανωμαλίες, αν και άλλη αιτία θεωρείται ή έκθεση σε περιβαλλοντικούς παράγοντες κατά τη διάρκεια της κύησης ή και σε μεταγενέστερο στάδιο της ζωής, σε συνδυασμό συχνά με γενετική προδιάθεση. Δυστυχώς, λόγω της σπανιότητας των νοσημάτων αυτών οι πάσχοντες ταλαιπωρούνται μέχρι να βρεθεί από τί πάσχουν.

Τέλος, σε κάθε ιατρική ειδικότητα μπορεί να αναλογούν εκατό (100) με διακόσια (200) σπάνια νοσήματα με αποτέλεσμα να είναι αδύνατη ή εκπαιδευση των ιατρών κατά την φοίτηση τους και φυσικά γίνεται ακόμη πιο δύσκολο αν δεν τύχει να ενημερωθούν οι ειδικευμένοι ιατροί για νοσήματα που αφορούν σε παθήσεις άλλων ειδικοτήτων όπως: ή όζώδης σκλήρυνση, ή νωτιαία μυϊκή ατροφία, ή άγκυλωτική σπονδυλίτιδα κ.ά.

Συνεπώς ερωτάται ο αρμόδιος Υπουργός:

Θά υπάρξει σχεδιασμός και δημιουργία ειδικού κέντρου σπάνιων παθήσεων στελεχωμένο με εξειδικευμένους ιατρούς, ώστε οι πάσχοντες να απευθύνονται αρχικά σε αυτό και στην συνέχεια να λαμβάνουν την προβλεπόμενη αγωγή για να μην χάνουν πολύτιμο χρόνο και να μην ταλαιπωρούνται;

Ο Έρωτών Βουλευτής:

Γεωργιάδης Σπυρίδων-Αδωνis, Β' Αθηνών Νέα Δημοκρατία