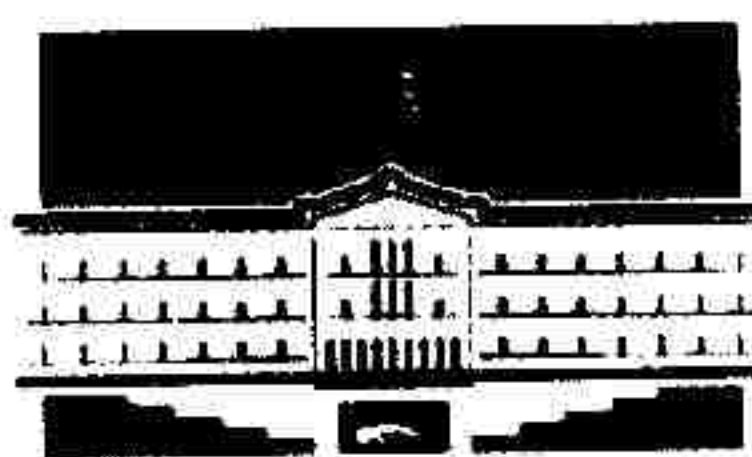




ΠΑΒ

4928

21 ΙΟΥΝ. 2013

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΛΕΥΤΕΡΗΣ ΑΥΓΕΝΑΚΗΣ
Βουλευτής Ν. Ηρακλείου - ΝΕΑ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

Προς τον Υπουργό Υγείας
κ. Ανδρέα Λυκουρέτσο

ΑΝΑΦΟΡΑ

Αθήνα, 17-06-2013

Στο υπόμνημα του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση, το οποίο επισυνάπτω, αναφέρεται στους όρους και τις προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας μονάδων Υγείας Κυστικής Ίνωσης στα Ελληνικά Νοσοκομεία .

Όπως αναφέρεται στο υπόμνημα του Συλλόγου, «έχει ζητηθεί από το ΚΕΣΥ να γνωμοδοτήσει σχετικά με το θεσμικό πλαίσιο ίδρυσης και λειτουργίας των Μονάδων Κυστικής Ίνωσης, επικαιροποιώντας την υπ' αριθμ. 7 απόφαση της 189ης/2004 συνεδρίασης της Ολομέλειας του». Όπως επισημαίνει ο Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση «σας επισημαίνουμε, ότι για την ίδρυση και λειτουργία μονάδας/κέντρου Κυστικής Ίνωσης πέραν της ύπαρξης του απαιτούμενου εξοπλισμού και του ελάχιστου αριθμού των ασθενών θεμέλιο και βασικό στοιχείο στο οποίο επιμένουμε είναι η ύπαρξη εξειδικευμένων ιατρών στην Κυστική Ίνωση, δηλαδή ιατρών που έχουν εκπαιδευθεί για τον σκοπό αυτό σε αναγνωρισμένο κέντρο Κυστικής Ίνωσης».

Τέλος, στο υπόμνημά του, ο Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση ζητά «την αναγνώριση και ίδρυση μονάδων Κυστικής Ίνωσης σε Θεσσαλονίκη και Κρήτη εφόσον πληρούνται οι διεθνείς προδιαγραφές ιδίως όσον αφορά την εξειδίκευση του προσωπικού [...] καθώς και την ενσωμάτωση των διεθνών προτύπων νοσηλείας στην Ελληνική Νομοθεσία και για αναγνώριση των μονάδων Κυστικής Ίνωσης βάσει των παραπάνω επιστημονικών κριτηρίων».

Ο Αναφέρων Βουλευτής

Λευτέρης Κ. Αυγενάκης
Βουλευτής ΝΔ Ηρακλείου



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ
ΒΑΣΙΛΕΙΑΔΟΥ 4-6 - 551 31 ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ
Τηλέφωνο: 2310422530 & Fax: 2310422531
E-mail: cfathess@gmail.com
[http:// www.cfathess.gr](http://www.cfathess.gr)

ΥΠΟΜΝΗΜΑ

Προς τον Πρόεδρο του ΚΕΣΥ
κ. Παναγιώτη Σκανδαλάκη

Αρ. Πρωτ.: 332
Θεσσαλονίκη, 08.06.2013

Κύριε Πρόεδρε,

Σε συνέχεια του με αριθμό πρωτ. 332 εγγράφου μας και της συνάντησης που είχαμε μαζί σας την 5.6.2013, θα θέλαμε να σας επισημάνουμε τα εξής:

Προκειμένου για τη γνωμοδότησή σας στον Υπουργό Υγείας σχετικά με τους όρους και προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας μονάδων Υγείας στα Ελληνικά Νοσοκομεία, ήδη από τις 6.12.2012 με το με αριθμό πρωτ. 115604 έγγραφο της αρμόδιας Υπηρεσίας του Υπουργείου Υγείας (Διεύθυνση Ανάπτυξης Μονάδων Υγείας) έχει ζητηθεί από το ΚΕΣΥ να γνωμοδοτήσει σχετικά με το θεσμικό πλαίσιο ίδρυσης και λειτουργίας των Μονάδων Κυστικής Ίνωσης, επικαιροποιώντας την υπ' αριθμ. 7 απόφαση της 189^{ης}/2004 συνεδρίασης της Ολομέλειας του. Το έγγραφο αυτό απεστάλη στο σωματείο μας με ταυτόχρονη κοινοποίηση στον Υπουργό Υγείας, στο ΚΕΣΥ και στην ΔΑΜΥ. Μέχρι σήμερα όμως, **ουδεμία ενέργεια** έγινε σχετικά με το παραπάνω ζήτημα, ενώ όπως διαπιστώσαμε και όπως ο ίδιος μας δηλώσατε, αγνοούσατε παντελώς την ύπαρξη του συγκεκριμένου εγγράφου. Για το λόγο αυτό σας παρακαλούμε να φροντίσετε άμεσα και να παράσχετε την απαιτούμενη γνωμοδότηση προς τον Υπουργό Υγείας, ώστε να καθοριστεί επιτέλους στην χώρα μας το θεσμικό πλαίσιο ίδρυσης και λειτουργίας των μονάδων Κυστικής Ίνωσης και να υπογραφεί από τον Υπουργό Υγείας η σχετική υπουργική απόφαση.

Καθώς λόγω της φύσης και του χαρακτήρα του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας ως ανώτατου επιστημονικού συμβουλίου του Κράτους, οι γνωμοδοτήσεις που παρέχει προς τον Υπουργό για θέματα υγείας πρέπει να είναι τεκμηριωμένες επιστημονικά και όλες οι αποφάσεις είτε της Ολομέλειας, είτε της Εκτελεστικής Επιτροπής να λαμβάνονται αποκλειστικά με βάση επιστημονικά και μόνο κριτήρια σας επισημαίνουμε ότι, **προκειμένου για την ίδρυση και λειτουργία των Μονάδων Κυστικής Ίνωσης** έχουν από καιρού καθοριστεί Ευρωπαϊκά πρότυπα νοσηλείας και περίθαλψης ασθενών με Κυστική Ίνωση, τα οποία εφαρμόζονται εδώ και χρόνια από το σύνολο σχεδόν των Ευρωπαϊκών χωρών και έχουν ενσωματωθεί στην νομοθεσία τους, ενώ παράλληλα σχετική έκθεση για τις υπηρεσίες προς τους ενήλικες ασθενείς έχει κυκλοφορήσει από τον ΠΟΥ. Ήδη μάλιστα εξ όσων γνωρίζουμε και η Ευρωπαϊκή Ιατρική Εταιρία για την Κυστική Ίνωση βρίσκεται σε φάση αναθεώρησης των Ευρωπαϊκών Προτύπων Νοσηλείας ενώ ήδη το Βρετανικό Ίδρυμα Κυστικής Ίνωσης προχώρησε στην αναθεώρηση των προτύπων νοσηλείας.

Δυστυχώς, ενώ η Ευρώπη προχωρά με γοργούς ρυθμούς για την επικαιροποίηση των προτύπων νοσηλείας, εμείς στην Ελλάδα δεν έχουμε καν ενσωματώσει στην νομοθεσία μας τα ήδη υφιστάμενα διεθνή πρότυπα νοσηλείας, παρά το γεγονός ότι η Υπουργική απόφαση για τον καθορισμό ίδρυσης και λειτουργίας των μονάδων Κυστικής Ίνωσης είναι ΤΕΛΕΙΩΣ ΑΔΑΠΑΝΗ για τον Κρατικό Προϋπολογισμό. Ενόψει τούτων, θεωρούμε, ότι μοναδικό κριτήριο για την αξιολόγηση σας και την παροχή της απαιτούμενης γνωμοδότησης πρέπει να είναι τα παραπάνω πρότυπα νοσηλείας που εφαρμόζονται διεθνώς και έχουν καθοριστεί από την διεθνή ιατρική κοινότητα, προκειμένου οι ασθενείς να εξασφαλίσουν τη δέουσα περίθαλψη χωρίς αυτή να εξαρτάται από τη διάθεση του οποιουδήποτε ιατρού, όπως χαρακτηριστικά μας αναφέρατε, διότι τα πρότυπα νοσηλείας αποτελούν το μοναδικό τρόπο για την εξασφάλιση της παροχής της δέουσας θεραπείας και νοσηλείας και σε κάθε περίπτωση το Κράτος οφείλει να ελέγχει και να διασφαλίζει την εφαρμογή τους!

Έργο και αρμοδιότητα του κάθε σωματείου ασθενών είναι η βελτίωση της ποιότητας και του προσδόκιμου ζωής των ασθενών και η εξασφάλιση της εφαρμογής των απαραίτητων δομών και θεσμικού πλαισίου διεθνών προτύπων νοσηλείας για την αναγνώριση ή λειτουργία οιασδήποτε μονάδας ή ιατρού ως εξειδικευμένου στην Κυστική Ίνωση. Είναι προφανές, ότι έργο των σωματείων των ασθενών δεν είναι η παροχή υποδείξεων προς εσάς για την αναγνώριση της εξειδίκευσης συγκεκριμένων ιατρών ή κλινικών καθώς **αυτό κρίνεται βάσει μόνο επιστημονικών κριτηρίων**, τα οποία **πρέπει επιτέλους να θεσπιστούν στη χώρα μας!** Εξάλλου, η οποιαδήποτε υπόδειξη συγκεκριμένου ιατρού ή κλινικής από σωματείο ασθενών ενέχει τον κίνδυνο του κριτηρίου της υποκειμενικότητας.

Επαναλαμβάνουμε και πάλι ότι ζητούμε την αναγνώριση και ίδρυση μονάδων Κυστικής Ίνωσης σε Θεσσαλονίκη και Κρήτη εφόσον πληρούνται οι διεθνείς προδιαγραφές ιδίως όσον αφορά την εξειδίκευση του προσωπικού, καθώς το ελληνικό κράτος δεν έχει θεσπίσει ή υιοθετήσει ακόμα δικές του παρόλες τις συνεχείς οχλήσεις μας εδώ και χρόνια σχετικά με το θέμα αυτό. Έτσι η εξασφάλιση της δέουσας νοσηλείας των ασθενών με ΚΙ θα εναπόκειται μόνο στην εξασφάλιση των δομών, στην οποία μπορούμε να συνδράμουμε και εμείς ως σωματείο ως ένα βαθμό. Χαρακτηριστικά αναφέρουμε την παροχή υποτροφίας σε οποιονδήποτε πνευμονολόγο επιθυμεί να εξειδικευτεί στο νόσημα.

Για το λόγο αυτό, σας επισημαίνουμε δε, ότι για την ίδρυση και λειτουργία μονάδας/κέντρου Κυστικής Ίνωσης πέραν της ύπαρξης του απαιτούμενου εξοπλισμού και του ελάχιστου αριθμού των ασθενών θεμέλιο και βασικό στοιχείο στο οποίο επιμένουμε είναι **η ύπαρξη εξειδικευμένων ιατρών στην Κυστική Ίνωση, δηλαδή ιατρών που έχουν εκπαιδευθεί για τον σκοπό αυτό σε αναγνωρισμένο κέντρο Κυστικής Ίνωσης** (βάσει της διεθνούς ιατρικής πρακτικής και των διεθνών προτύπων νοσηλείας απαιτείται ένα έτος σε αναγνωρισμένο κέντρο Κυστικής Ίνωσης και αφορά εργασία με πλήρες ωράριο στη νοσηλεία και περίθαλψη των ασθενών για τους ιατρούς και τουλάχιστον τρία χρόνια για τον διευθυντή του Κέντρου Κυστικής Ίνωσης). Σας επισυνάπτουμε τα διεθνή πρότυπα νοσηλείας και περίθαλψης των ασθενών (*Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus, Journal of Cystic Fibrosis 4, 7-26 του 2005*), έκθεση του ΠΟΥ (*Services for Adults with CF, WHO/ICF(M)A/IACFA 99.6, Report of a joint meeting*) και τις πλέον πρόσφατες προδιαγραφές που θέτει το Βρετανικό Ίδρυμα Κυστικής Ίνωσης (*Standards for the Clinical Care of Children and Adults with Cystic Fibrosis in the UK, Second Edition, ISBN 0-9548511-1-0, CF Trust, Δεκέμβριος 2011*) και σας παρακαλούμε για τις δικές σας ενέργειες.

Δεδομένου ότι η εφαρμογή και ενσωμάτωση των διεθνών προτύπων νοσηλείας και περίθαλψης, είναι για εμάς θέμα ΖΩΗΣ και ΘΑΝΑΤΟΥ, κοινοποιούμε την παρούσα επιστολή σε όλα τα μέλη του Ευρωπαϊκού και Ελληνικού Κοινοβουλίου, στην Διεθνή και Ευρωπαϊκή Εταιρία για την Κυστική Ίνωση, στους Ιατρικούς Συλλόγους της Χώρας και στην Παιδιατρική και Πνευμονολογική Εταιρία και σε οποιονδήποτε άλλο κρίνουμε εμείς αναγκαίο και απαραίτητο, ζητώντας πλέον μετ' επιτάσεως την ενσωμάτωση τους στην Ελληνική νομοθεσία με Υπουργική απόφαση!

Τελειώνοντας δηλώνουμε, ότι **σε καμία περίπτωση** το αίτημα μας για ενσωμάτωση των διεθνών προτύπων νοσηλείας στην Ελληνική Νομοθεσία και για αναγνώριση των μονάδων Κυστικής Ίνωσης βάσει των παραπάνω επιστημονικών κριτηρίων, δεν σημαίνει ότι επιθυμούμε το κλείσιμο ή την αναστολή λειτουργίας οποιασδήποτε δομής του συστήματος Υγείας, όπου νοσηλεύονται ή παρακολουθούνται ασθενείς. Εξάλλου, πιστεύουμε και γνωρίζουμε, ότι η παροχή νοσηλείας από γιατρούς ή κλινικές σε ασθενείς με ΚΙ ή γενικά ασθενείς δεν εξαρτάται, αλλά ούτε και είναι συνυφασμένη με την οποιαδήποτε αναγνώρισή των σχετικών δομών υγείας. Σας δηλώνουμε, ότι επιθυμούμε την συνέχιση της λειτουργίας οιασδήποτε Κλινικής ή Τμήματος στην Ελλάδα παρέχει νοσηλεία και περίθαλψη σε ασθενείς με Κυστική Ίνωση και πιστεύουμε, ότι η αναγνώριση του θεσμικού πλαισίου λειτουργίας μονάδων για Κ.Ι θα βελτιώσει σε αποφασιστικό βαθμό τις υφιστάμενες δομές.

Κύριε Πρόεδρε,

Ελπίζουμε ότι οι θέσεις μας είναι ξεκάθαρες και κατανοητές, όπως επίσης ελπίζουμε ότι με τις γνώσεις σας, το κύρος σας και την ισχύ της αρμοδιότητάς σας θα είστε αρωγός και σύμμαχός μας στην δύσκολη προσπάθεια που κάνουμε.

Είμαστε στην διάθεση σας για κάθε λεπτομέρεια. (Κινητό τηλ. προέδρου ΔΣ: 6944-790876).

ΓΙΑ ΤΟ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ



Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΔΗΜΗΤΡΙΑΔΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ