

ΠΑΒ 3387
..... 8 ΑΥΡ. 2014

ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ ΒΟΥΛΕΥΤΟΥ: **ΚΑΤΕΡΙΝΑ ΠΑΠΑΚΩΣΤΑ**
ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΟΜΑΔΑ: **ΝΕΑ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ**
ΕΚΛΟΓΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ: **Β΄ ΑΘΗΝΑΣ**

ΑΝΑΦΟΡΑ

Προς:
Υπουργό Υγείας
Υπουργό Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας

Σας καταθέτω επιστολή της κυρίας Κυριαζή Αγγελικής, σχετικά με τους νοσούντες από τη σπάνια κληρονομική πάθηση, "ατελή οστεογένεση".

Παρακαλώ για την απάντησή σας, βάσει του άρθρου 125 του Κανονισμού της Βουλής.

Η Βουλευτής

Κατερίνα Παπακώστα
Βουλευτής Β΄ Αθήνας

Αθήνα, 3.4.2014

Υπ' όψιν Βουλευτού κας Παπακώστα

Αθήνα, 15 Μαρτίου 2014

Αγαπητή κα Παπακώστα

Βασιζόμενη στην ευαισθησία που σας διακρίνει, θα ήθελα να ζητήσω εφ' όσον είναι εφικτό την ανάλογη βοήθεια στο εξής: Στην χώρα, μια μικρή ομάδα συνανθρώπων πάσχουν από μια σπάνια κληρονομική πάθηση, την "ατελή οστεογένεση" ή "*osteogenesis-imperfecta*", η οποία προκαλεί πολλαπλά ακόμα και αυτόματα κατάγματα με πόνο μεγάλο σωματικό - ψυχικό (οικογενειακό κατά συνέπεια) για τον λόγο αυτό ονομάζονται "γυάλινοι άνθρωποι". Η ταινία "ο άφθαρτος" γυρίστηκε προς τιμήν τους. Προκειμένου λοιπόν το ανθρώπινο είδος να μην διαιώνίζεται με νέα θύματα, τα ερευνητικά κέντρα 'Χωρέμειο' Νοσοκομείο Παίδων, στο Πανεπιστήμιο Αθηνών', έχουν τη διάθεση να κάνουν μοριακό έλεγχο "ενοχογονίδιο μετάλλαξη", αλλά οι νοσούντες (ασφαλισμένοι και ανασφάλιστοι) οφείλουν να πληρώσουν ένα σεβαστό ποσό, κατά συνέπεια, δεν συμμετέχουν και η ιατρική έρευνα στην ανίχνευση της πάθησης λιμνάζει. Γιατί άραγε; Γενάται ένα ρώτημα προσωπικά σε μένα που εν προκειμένω νιώθω την ανθρώπινη αξιοπρέπεια μου τσαλακωμένο χαρτί στον κάλαθο των αχρήστων.

Οι ΜΚΟ θα συνεχίσουν τον χορό των εκατομμυρίων ευρώ για τους αναλφάβητους Μουσουλμάνους της Β. Κορέας, τα σπάνια ήδη φιδιών του Αμαζονίου κλπ; Η απληστία και η αλαζονεία κα Παπακώστα, σε όλο της το μεγαλείο. Εισηγηθείτε σας παρακαλώ για το θέμα - πρόβλημα αυτό, με τον μοναδικό τρόπο που εσείς μόνο γνωρίζετε να διαχειρίζεστε. Αξίζει τον κόπο.

Θα χαρώ αν κάποια στιγμή τα πούμε από κοντά. Ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο που διαθέσατε και ευελπιστώ στην βοήθεια σας.

Με εκτίμηση,

Κυριαζή Αγγελική