

21 Οκτωβρίου 2014

ΕΡΩΤΗΣΗ

Προς τον Υπουργό Υγείας

Θέμα: Υψηλό το κόστος διάγνωσης και θεραπείας σπάνιων παθήσεων

Διαγνωστικούς και θεραπευτικούς σκοπούς συναντούν περίπου 1 εκατ. Έλληνες οι οποίοι πάσχουν από τις λεγόμενες «σπάνιες παθήσεις». Το 25% των ασθενών με σπάνιες παθήσεις χρειάστηκε από 5 έως 15 χρόνια για να μάθει την οριστική διάγνωση, ενώ στο 40% των ασθενών έγινε αρχικά λανθασμένη διάγνωση και, κατά συνέπεια, δόθηκε λανθασμένη αγωγή. Μεγάλη όμως ταλαιπωρία βιώνουν και οι ασθενείς που γνωρίζουν μεν από ποιο σπάνιο νόσημα πάσχουν αλλά είναι εξαιρετικά δυσχερής η πρόσβαση στις δομές του συστήματος υγείας και στη θεραπεία. Ενδεικτικά, σε αρκετές περιπτώσεις, καλούνται να πληρώσουν, παρότι είναι χρονίως πάσχοντες, και έχουν μηδενική συμμετοχή, ενώ σε άλλες, ταλαιπωρούνται να προμηθευτούν έγκαιρα τα φάρμακά τους. Σύμφωνα με την Επιστημονική Εταιρεία Σπάνιων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων, ο όρος «σπάνιες παθήσεις» αφορά ένα ευρύ φάσμα παθήσεων, που η καθεμιά όμως αφορά εξαιρετικά μικρό αριθμό πασχόντων. Ωστόσο, το γεγονός ότι οι σπάνιες παθήσεις είναι 6-8.000, ανεβάζει σημαντικά το συνολικό αριθμό των πασχόντων. Οι ασθενείς αυτοί χρειάζονται συνεχή παρακολούθηση, εξειδικευμένες εξετάσεις και ακριβά φάρμακα, όμως, όπως καταγγέλλουν, η πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες καθίσταται δύσκολη, κυρίως, λόγω του υψηλού κόστους. Επιπλέον, στις δημόσιες δομές, είτε δεν υπάρχει ο απαραίτητος ιατρο-τεχνικός εξοπλισμός και το εξειδικευμένο προσωπικό ή, όπου υπάρχει, ο χρόνος αναμονής είναι μεγάλος, με αποτέλεσμα, οι ασθενείς να κατευθύνονται στον ιδιωτικό τομέα όπου όμως το κόστος είναι δυσβάστακτο. Σε Ευρωπαϊκό επίπεδο, το άρθρο 16 της πρότασης Οδηγίας του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου για τις υπηρεσίες υγείας προβλέπει ότι: «Τα κράτη-μέλη, σε στενή συνεργασία με την Επιτροπή, διευκολύνουν την ανάπτυξη των Ευρωπαϊκών Δικτύων Αναφοράς για τη παροχή υψηλής ποιότητας και αποτελεσματικότητας, ως προς το κόστος, υγειονομική περίθαλψη σε ασθενείς με παθήσεις που απαιτούν ιδιαίτερη συγκέντρωση πόρων ή εμπειρογγνωμοσύνης». Στη Γαλλία, έχει ήδη θεσπιστεί ένα περιεκτικό σχέδιο δράσης. Στην Ιταλία, Σουηδία, Δανία, Η.Β. έχουν θεσπιστεί εθνικές πολιτικές σε περιορισμένο αριθμό

τομέων. Σε Βουλγαρία, Πορτογαλία, Ισπανία, Ρουμανία, Πολωνία βρίσκονται εν μέσω διαδικασιών θέσπισης πολιτικών, ενώ στη Γερμανία και στις Κάτω Χώρες υπάρχουν στοχευμένες πολιτικές στον τομέα της έρευνας. Στην Ελλάδα, είχε καταρτισθεί ένα Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις (2008-2012) το οποίο εντασσόταν στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη Δημόσια Υγεία και το οποίο μάλλον δεν λειτούργησε, δεδομένου ότι ακόμη υπάρχει έλλειψη ενός Εθνικού Συστήματος Υγείας για Σπάνιες Παθήσεις.

Επειδή:

- Οι ασθενείς που πάσχουν από σπάνιες ασθένειες πρέπει να έχουν ίσα δικαιώματα πρόληψης, διάγνωσης, και θεραπείας με τους άλλους ασθενείς.
- Η κοινοτική στρατηγική για τις σπάνιες ασθένειες σχετίζεται με την εφαρμογή των Ευρωπαϊκών Αξιών, όπως η καταπολέμηση των διακρίσεων, συμπεριλαμβανομένων των διακρίσεων λόγω αναπηρίας, και η προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων
- Για το συγκεκριμένο τομέα, είναι ιδιαίτερα σημαντική η ύπαρξη έργων συνεργατικής έρευνας και έργων συντονισμού καθώς και δημιουργία κοινών υποδομών (Μητρώα, βάσεις δεδομένων, τεχνικές πλατφόρμες)
- Ένα ποσοστό ιατρών δεν είναι εξοικειωμένο με τις ασθένειες αυτές και αγνοεί την ύπαρξη κέντρων εξειδικευμένων σε αυτές τις ασθένειες
- «Η παροχή της αναγκαίας θεραπευτικής αντιμετώπισης των ασθενών με σπάνιες παθήσεις προσφέρει, μακροπρόθεσμα, μεγαλύτερη οικονομία στο κράτος, αφού η σταθεροποίηση της υγείας και της ποιότητας ζωής αποκλείει πολυδάπανες φαρμακευτικές, ιατρικές και χειρουργικές πράξεις και οδηγεί συχνά τους ασθενείς να είναι παραγωγικά άτομα στην κοινωνία», όπως υποστηρίζει η Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων.

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

1) Σε ποιες ενέργειες σκοπεύετε να προβείτε για την αντιμετώπιση του ζητήματος της έγκαιρης διάγνωσης και θεραπείας των πασχόντων από σπάνιες παθήσεις; Προτίθεσθε να ευαισθητοποιήσετε/εκπαιδεύσετε την ιατρική κοινότητα στον τομέα αυτό; Προτίθεσθε να παράσχετε ίση με εκείνη των άλλων ασθενών πρόσβαση σε πρόληψη, διάγνωση και θεραπεία των πασχόντων από σπάνιες ασθένειες;

2) Σε ποιο στάδιο υλοποίησης βρίσκεται το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις; Βρίσκεται σε εξέλιξη ή έχει αντικατασταθεί; Πότε προβλέπεται να εφαρμοσθεί ένα Εθνικό Σύστημα Υγείας για Σπάνιες Παθήσεις;

Οι βουλευτές που ερωτούν

Ασημίνα Ξηροτύρη

Γιώργος Κυρίτσης