



Αθήνα, 23/11/2015

ΕΡΩΤΗΣΗ

ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ

ΘΕΜΑ: «Σοβαρά προβλήματα αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση στη χώρα μας»

Η 16^η -22^η Νοεμβρίου έχει καθιερωθεί ως Ευρωπαϊκή εβδομάδα για την Κυστική Ίνωση. Η Κυστική Ίνωση είναι μια κληρονομούμενη, χρόνια και ιδιαίτερα σοβαρή ασθένεια με ανάγκη για ισόβια θεραπεία, ενώ είναι πολυσυστηματική, δηλαδή προσβάλλει πολλά όργανα και συστήματα του οργανισμού. Προσβάλλει λοιπόν το ανώτερο (παραρρίνιες κοιλότητες) και το κατώτερο αναπνευστικό (πνεύμονες), το έντερο, το πάγκρεας (όπως με την πάροδο των ετών αυξάνει και ο κίνδυνος σακχαρώδη διαβήτη), το ήπαρ (κίνδυνος κίρρωσης), τα χοληφόρα, το έντερο, τους ιδρωτοποιούς αδένες, και τέλος το αναπαραγωγικό σύστημα. Η πλειοψηφία των ασθενών καταλήγουν από αναπνευστική ανεπάρκεια. Στη χώρα μας εκτιμάται ότι ζουν περί τους 800 ασθενείς, ενώ οι φορείς της νόσου υπολογίζονται σε 500.000 και γεννιέται ένα παιδί ανά εβδομάδα.

Ο μέσος όρος ζωής, σύμφωνα με τα περσινά στοιχεία από εξειδικευμένο κέντρο του Southampton της Αγγλίας, είναι πάνω από 40 έτη, ενώ στην χώρα μας υπολογίζεται κατά μια δεκαετία λιγότερο. Είναι σαφές πως στο προσδόκιμο ζωής παίζει σημαντικό ρόλο η ύπαρξη εξειδικευμένων κέντρων, με ειδικευμένους ιατρούς και επιστήμονες υγείας (MDT), όπου τηρούνται τα απαραίτητα πρότυπα, η κατάλληλη ενημέρωση και εκπαίδευση τόσο των ασθενών όσο και επιστημονικής ιατρικής κοινότητας, αλλά και η πρόσβαση σε νέες θεραπείες.

Στις 21/11 ανακοινώθηκε η έγκριση άδειας κυκλοφορίας καινοτόμου φαρμάκου που στοχεύει στα αίτια της νόσου και αφορά μεγάλο μέρος των ασθενών με Κυστική Ίνωση στην χώρα μας. Συγκεκριμένα, αφορά περισσότερους από 100 ασθενείς και πιο ειδικότερα ομόζυγους που έχουν 2 φορές τη μετάλλαξη DF508 ηλικίας άνω των 12 ετών. Το προσδόκιμο επιβίωσης, λοιπόν, αναμένεται να αυξηθεί σημαντικά με την έλευση νέων, καινοτόμων φαρμάκων όπως η προαναφερθείσα έγκριση αλλά και με την απρόσκοπτη πρόσβαση των ασθενών στις απαραίτητες παροχές υγείας σε κατάλληλα κέντρα.

Έτσι, ξεκίνησαν οι διαδικασίες ενημέρωσης και έγκρισης αποζημίωσης από όλες τις Ευρωπαϊκές χώρες. Οι ίδιοι οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση δημιούργησαν και πρωταγωνιστούν σε ένα σποτ με σκοπό την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση του κοινού για τον προγεννητικό έλεγχο στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής Εβδομάδας για την Κυστική Ίνωση, προσπαθώντας να καλύψουν τα κενά της Πολιτείας στο θέμα της ενημέρωσης. Το ΕΣΡ κρίνει ότι δεν αποτελεί επείγον κοινωνικό μήνυμα, καθώς η επιτροπή είναι υποστελεχωμένη και εξετάζει μόνο τέτοια ζητήματα. Ταυτόχρονα πραγματοποιούν πλήθος εκδηλώσεων, άρθρα, δελτία τύπου και ετήσια Ημερίδα.

Από το 2013 έχουν αναγνωριστεί από το ΚΕΣΥ οι μονάδες ενηλίκων και παιδιών με Κυστική Ίνωση σε Παπανικολάου και Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης αντίστοιχα. (αρ. Απόφ. 2 της 241ης Ολομ./10-7-2013) Ταυτόχρονα, επίσης με απόφαση του ΚΕΣΥ την ίδια χρονιά (243η Ολομ./17/11/2013) έχουν οριστεί οι όροι που οφείλει να πληροί ένα νοσοκομείο, για να νοσηλεύει ασθενείς με Κυστική Ίνωση. Στα μοναδικά κέντρα των Αθηνών που παρακολουθούνται ασθενείς με Κυστική Ίνωση (Αγία Σοφία και Σισμανόγλειο) έχουν παρουσιαστεί σοβαρές ελλείψεις. Δεν πραγματοποιούνται σε τακτική βάση καλλιέργειες πτυέλων και φαρυγγικού, μιας εξέτασης απολύτως απαραίτητης για την παρακολούθηση, αλλά και σωστή χορήγηση αντιβιοτικής θεραπείας των ασθενών, λόγω υποστελέχωσης των μικροβιολογικών εργαστηρίων, αλλά και ελλείψεων σε βασικά ενδοφλέβια αντιβιοτικά (αμινογλυκοσίδες, αστρεονάμη κλπ).

Ο μέσος όρος ζωής των ασθενών στην Ελλάδα υπολογίζεται ίσως και σε μια δεκαετία λιγότερο από άλλες ευρωπαϊκές χώρες. Ενώ, λοιπόν, αναμένονται συνεχώς νέες θεραπείες που θα βελτώσουν το χαμηλό μέσο όρο ζωής των ασθενών, η αναπνευστική φυσιοθεραπεία μπορεί να εξασφαλίσει χωρίς ιδιαίτερο κόστος βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας των ασθενών, της ποιότητας ζωής και επιβίωσης, αλλά και εξοικονόμηση πόρων με την μείωση των νοσηλείων λόγω λοιμώξεων. Η αποζημίωση των συνεδριών φυσιοθεραπείας από τον ΕΟΠΠΥ είναι 10 συνεδρίες ανά εξάμηνο (15 ευρώ ανά συνεδρία, όταν οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση ενδείκνυται να κάνουν καθημερινά εξειδικευμένη αναπνευστική φυσιοθεραπεία, σε συνδυασμό με χορήγηση εισπνεόμενων φαρμάκων σε νεφελοποιητές νέα γενιάς.

Τέλος, η κατ' οίκον νοσηλεία έχει πολλαπλά οφέλη τόσο για τους ασθενείς όσο και για την Πολιτεία, αφού οδηγεί σε αποσυμφόρηση θαλάμων και εξοικονόμηση κόστους και πόρων από τα νοσοκομεία και το σύστημα Υγείας. Απολύτως αναγκαία κρίνεται η θεσμοθέτησή της καθώς και η αποζημίωση των σχετικών αναλώσιμων.

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

- 1) Ποια είναι η συμβολή του Υπουργείου Υγείας στην ευαισθητοποίηση, ενημέρωση, αλλά και υποστήριξη των πρωτοβουλιών αυτών; Πότε πιστεύετε ότι είναι η καταλληλότερη περίοδος για την ενημέρωση για τον προγεννητικό έλεγχο, αλλά και ευαισθητοποίησης σχετικά με την Κυστική Ίνωση, εάν όχι η Ευρωπαϊκή εβδομάδα Κυστικής Ίνωσης;
- 2) Ποιες είναι οι ενέργειες της Πολιτείας σχετικά με τον προγεννητικό έλεγχο και νεογνικού screening, που εφαρμόζεται ευρέως σε χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης, δεδομένου ότι ο έλεγχος σε ομάδες υψηλού κινδύνου, αλλά και η έγκαιρη διάγνωση σε βρέφη εκτός των άλλων θα εξοικονομήσει τεράστια κόστη;
- 3) Πότε θα δοθεί η δυνατότητα δωρεάν παροχής του συγκεκριμένου φαρμάκου με εμπορική ονομασία ORKAMBI στους έλληνες ασθενείς και ποια η σημερινή κατάσταση όσο αφορά τις ενέργειες προετοιμασίας της χώρας μας δεδομένου ότι οι Έλληνες ασθενείς έχουν το δικαίωμα προμήθειάς του μέσω ατομικής παραγγελίας (ΙΦΕΤ);

- 4) Σε ποιο στάδιο βρίσκεται η θεσμοθέτηση και στελέχωση των μονάδων ενηλίκων και παιδιών με Κυστική Ίνωση σε Παπανικολάου και Ιπποκράτειο Θεσσαλονίκης, καθώς μέχρι και σήμερα γίνονται υπεράνθρωπες προσπάθειες από τους ίδιους τους ιατρούς στην κάλυψη των αναγκών των ασθενών Βόρειας Ελλάδος, για να αποσυμφορηθούν τα ήδη πλήρη κέντρα της Αθήνας; Ποια η πρόοδος σχετικά με την παραχώρηση ανεξάρτητων θαλάμων στο Νοσοκομείο Αγία Σοφία;
- 5) Τι προτίθεστε να κάνετε για την πραγματοποίηση των απαραίτητων εξετάσεων στα νοσοκομεία των Αθηνών και την προμήθεια των απαραίτητων αντιβιοτικών;
- 6) Τι προτίθεστε να κάνετε για την απαραίτητη αύξηση αποζημίωσης συνεδριών φυσιοθεραπείας, (τουλάχιστον 1 ανά εβδομάδα) αλλά και αποζημίωσης νεφελοποιητών νέας γενιάς;
- 7) Σε ποιο στάδιο βρίσκονται οι διαδικασίες για την απαραίτητη ένταξη των νοσοκομείων στο πρόγραμμα κατ' οίκον νοσηλείας; Ποια νοσοκομεία θα μπορέσουν να συμμετέχουν;

Ο Ερωτών Βουλευτής

Κωνσταντίνος Μπαργιώτας - Λάρισα