

ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΚΗ ΣΥΜΠΑΡΑΤΑΞΗ



ΔΗΜΑΡ
ΚΙΝΗΣΕΙΣ
ΠΟΛΙΤΩΝ

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΕΡΓΟΥ

Αριθμ. Πρωτ. ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ 2156
Ημερομ. Καταβολής: 29.12.2015

Κ.Ο. ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΚΗ ΣΥΜΠΑΡΑΤΑΞΗ ΠΑΣΟΚ-ΔΗΜΑΡ
ΕΥΗ ΧΡΙΣΤΟΦΙΛΟΠΟΥΛΟΥ
ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ

Αθήνα, 29/12/2015

ΕΡΩΤΗΣΗ

Προς: α) Τον Υπουργό Υγείας

β) Τον Υπουργό Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης & Κοινωνικής
Αλληλεγγύης

Θέμα: «Βαρεία Μυασθένεια»

Κύριοι Υπουργοί,

Η Βαρεία Μυασθένεια (ΒΜ) είναι μια χρόνια, αυτοάνοση νόσος που έχει ως αποτέλεσμα αδυναμία των μυών. Πρόκειται για ανίατη νόσο και οι όποιες θεραπείες χορηγούνται στους ασθενείς έχουν ως στόχο τη βελτίωση των συμπτωμάτων ή τη μη επιδείνωσή τους και όχι την αντιμετώπιση των αιτιών που την προκαλούν.

Η φαρμακευτική αγωγή που ακολουθούν οι μυασθενείς είναι βαριά και ακριβή και πολλές φορές για να αντιμετωπιστούν οι παρενέργειες των φαρμάκων χρειάζονται επιπλέον φάρμακα. Αυτό σημαίνει ότι οι μυασθενείς χρειάζονται ένα σημαντικό χρηματικό ποσό μηνιαίως για να καλύψουν τη συμμετοχή τους για τη φαρμακευτική τους αγωγή. Αξίζει να σημειωθεί ότι οι ασθενείς άλλων μη αναστρέψιμων παθήσεων έχουν μηδενική συμμετοχή στα φάρμακά τους.

Επιπλέον, λόγω της φύσης της μυασθένειας οι ασθενείς συστήνεται να μην παραμένουν σε χώρους αναμονής νοσοκομείων καθώς μπορεί να εκδηλώσουν παράπλευρες παθήσεις και γι' αυτό προτείνεται να τους δίδεται προτεραιότητα κατά την εισαγωγή τους σε κάποιο νοσοκομείο. Προϋπόθεση είναι το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό που δεν ειδικεύεται σε τέτοιου είδους παθήσεις να γνωρίζει την ύπαρξη και τα χαρακτηριστικά της μυασθένειας προκειμένου να μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς.

Στη μυασθένεια όπως και σε άλλες σπάνιες παθήσεις κρίνεται απαραίτητη η παροχή εξειδικευμένων υπηρεσιών σε επίπεδο διάγνωσης και θεραπείας, η παροχή εκπαίδευσης και εξειδίκευσης ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, η προαγωγή της έρευνας, η ενημέρωση των ασθενών και των οικείων τους. Για το λόγο αυτό, συνίσταται η δημιουργία Κέντρων Αναφοράς για τις σπάνιες παθήσεις και ειδικότερα για τη μυασθένεια.

Παρά το γεγονός ότι η ιατρική κοινότητα χαρακτηρίζει τη μυασθένεια ανίατη, αυτή δεν συμπεριλαμβάνεται στη λίστα με τις 43 μόνιμες και μη αναστρέψιμες παθήσεις με αποτέλεσμα οι ασθενείς να πρέπει να επαναξιολογούνται από τις αρμόδιες επιτροπές των ΚΕΠΑ.

Κατόπιν των ανωτέρω, ερωτάστε:

1. Σε ποιες ενέργειες προτίθεστε να προβείτε ώστε οι μυασθενείς να έχουν μηδενική συμμετοχή στα φάρμακα που απαιτούνται για τη θεραπευτική τους αγωγή καθώς και σε εκείνα που αντιμετωπίζουν τις παρενέργειες αυτών;
2. Σε ποιες ενέργειες προτίθεστε να προβείτε προκειμένου να εκπαιδευτεί το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό των νοσοκομείων ώστε να αναγνωρίζει και να μπορεί να αντιμετωπίσει σπάνιες παθήσεις όπως η μυασθένεια;
3. Προτίθεστε να εκδώσετε οδηγία προς τα νοσοκομεία της χώρας ώστε να προηγούνται οι ασθενείς με σπάνιες παθήσεις όπως η μυασθένεια και να αποφεύγεται η για μεγάλο χρονικό διάστημα αναμονή τους;
4. Σε ποιες ενέργειες προτίθεστε να προβείτε προκειμένου να δημιουργηθούν Κέντρα Αναφοράς σπανίων παθήσεων όπως η μυασθένεια;
5. Σε ποιες ενέργειες προτίθεστε να προβείτε προκειμένου να συμπεριληφθεί η μυασθένεια στη λίστα με τις 43 μόνιμες και μη αναστρέψιμες παθήσεις;

Η ερωτώσα βουλευτής

Εύη Χριστοφιλοπούλου