



06.09.2016

Ερώτηση
Προς τον Υπουργό Υγείας

Θέμα: Τι συμβαίνει με τα φάρμακα των ασθενών με κυστική ίνωση;

Η κυστική ίνωση είναι μία χρόνια και κληρονομική νόσος που προκαλείται από τη μετάλλαξη ενός γονιδίου και προσβάλλει ζωτικά όργανα και συστήματα του ανθρώπινου οργανισμού. Το τελικό αποτέλεσμα για τον ασθενή είναι η καταστροφή ζωτικών οργάνων και τελικώς η ανεπάρκεια αυτών. Σύμφωνα με τον Πανελλήνιο Σύλλογο Κυστικής Ίνωσης υπολογίζεται ότι 1 στα 2.000-2.500 παιδιά γεννιούνται με την εν λόγω νόσο και 50-60 παιδιά στην Ελλάδα. Έχει επίσης υπολογιστεί ότι πάνω από 800 ασθενείς διαβιούν σήμερα στην Ελλάδα. Δεδομένης της προόδου στην ιατρική έρευνα, το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών διαρκώς αυξάνεται. Στις αναπτυγμένες χώρες, το προσδόκιμο έχει εκτιμηθεί ότι φτάνει τα 35-40 χρόνια. Ωστόσο στην Ελλάδα, υπολογίζεται ότι φτάνει τα 20-25 χρόνια.

Δεδομένων των παραπάνω γίνεται ευκόλως κατανοητή η δύσκολη θέση των εν λόγω ασθενών και η ανάγκη τους για άμεση και έγκαιρη πρόσβαση σε φαρμακευτική αγωγή αλλά και σε νοσηλευτικές υπηρεσίες. Σύμφωνα με το Σύλλογο για την Κυστική Ίνωση, έχει παρατηρηθεί αποσπασματική προμήθεια ορφανών φαρμάκων «Kalydeco» και «Orkambi», τα οποία είναι Φάρμακα Υψηλού Κόστους (ΦΥΚ), που στοχεύουν στο αίτιο της νόσου, με θετικά αποτελέσματα και ως εκ τούτου η αποσπασματική προμήθειά τους από τους ασθενείς εγκυμονεί επικίνδυνες συνέπειες για την υγεία τους.

Σύμφωνα με καταγγελίες του Συλλόγου, οι αρμόδιες υπηρεσίες δεν έχουν ολοκληρωμένη καταγραφή των ασθενών καθώς και των αναγκών τους στα συγκεκριμένα φάρμακα και ως εκ τούτου είναι αδύνατος ο όποιος σχεδιασμός για την ύπαρξη επαρκούς αποθέματος για την κάλυψη των αναγκών.

Επιπλέον, σύμφωνα με καταγγελίες στις αρχές Ιουλίου μόνο στο φαρμακείο του ΕΟΠΠΥ στο Μαρούσι εκκρεμούσαν 42 συνταγές για εκτέλεση, ενώ το Ινστιτούτο Φαρμακευτικής

Έρευνας & Τεχνολογίας (ΙΦΕΤ) έστειλε μηνιαίως λιγότερα κουτιά Orkambi. Ο Σύλλογος υποστηρίζει ότι αυτή τη στιγμή σε επίπεδο Επικράτειας βρίσκονται σε εκκρεμότητα η παροχή περισσότερων από 200 τεμαχίων και λόγω έλλειψης επαρκούς χρηματοδότησης η εκτέλεση των παραγγελιών είναι εξαιρετικά δύσκολη. Το ΙΦΕΤ επίσης έχει ενημερώσει το Σύλλογο ότι η ροή πληρωμών του ΕΟΠΠΥ και των νοσοκομείων προς το ΙΦΕΤ για τα ΦΥΚ είναι ιδιαίτερα προβληματική και πραγματοποιείται με μεγάλες καθυστερήσεις.

Δεδομένων των προεκτεθέντων, ερωτάται ο αρμόδιος Υπουργός:

1. Προβλέπεται να γίνει πλήρης καταγραφή των ασθενών με κυστική ίνωση που τους έχουν συνταγογραφηθεί τα φάρμακα «Kalydeco» και «Orkambi», με σκοπό τη σωστή διαχείριση του αποθέματος σε φάρμακα;
2. Σε περίπτωση έλλειψης αποθέματος στα ανωτέρω φάρμακα, πώς σκοπεύει να δράσει η κυβέρνηση;
3. Πρόκειται η κυβέρνηση να βρει την απαραίτητη χρηματοδότηση για την εξόφληση των υφιστάμενων οφειλών προς τη προμηθεύτρια εταιρία αλλά και για την κάλυψη των μηνιαίων αναγκών; Και αν ναι, από πού θα εξοικονομήσει τους συγκεκριμένους πόρους;

Οι ερωτώντες βουλευτές

Ιάσωνας Φωτήλας- Αχαΐας

Κωνσταντίνος Μπαργιώτας - Λάρισα