



13 Ιαν. 2016

ΕΠΕΙΓΟΝ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ: ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΗΣ ΠΡΩΤΟΒΟΥΛΙΑΣ,
ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ &
ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ

Αθήνα, 12 / 1 / 2016

Αρ. Πρωτ.: 90870

Ταχ. Δ/ση : Αριστοτέλους 17
Τ.Κ. : 101 87 Αθήνα
Τηλέφωνο : 2132161428
Fax : 2105237254
e-mail : tke@moh.gov.gr

ΠΡΟΣ **ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ**

Δ/ση Κοινοβουλευτικού
Ελέγχου
Τμήμα: Ερωτήσεων

ΘΕΜΑ: Απάντηση σε ερώτηση Βουλευτή.

Σε απάντηση της με αριθμ. πρωτ. 1330/23-11-2015 ερώτησης, που κατατέθηκε στη Βουλή από τον Βουλευτή κ. Κωνσταντίνο Μπαργιώτα, με θέμα: «Σοβαρά προβλήματα αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση στη χώρα μας», σας γνωρίζουμε τα ακόλουθα:

Η κυστική ίνωση αποτελεί σοβαρό γενετικό νόσημα που προσβάλλει κυρίως το αναπνευστικό σύστημα, σύμφωνα δε με την υπ' αριθμ. 7 Απόφασή της 189^{ης} Ολομέλειας/15.1.04 του ΚΕΣΥ είναι η συχνότερη κληρονομική νόσος (μετά τη Θαλασσαιμία).

Από πλευράς του Υπουργείου μας, στα πλαίσια πάντα των δημοσιο-οικονομικών μας δυνατοτήτων, γίνεται κάθε δυνατή προσπάθεια ώστε η αντιμετώπιση της πάθησης να γίνεται με τον πλέον ενδεδειγμένο τρόπο. Λόγω της φύσης της πάθησης και σύμφωνα αφενός μεν, με διεθνείς προδιαγραφές αφετέρου δε, με την ανωτέρω Απόφαση του ΚΕΣΥ, η περίθαλψη και νοσηλεία των πασχόντων με κυστική ίνωση, πρέπει να γίνεται σε εξειδικευμένες αυτόνομες νοσοκομειακές μονάδες με την ύπαρξη κατάλληλης υποδομής και στελέχωσης (από πλευράς ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού).

Ειδικότερα, σε ότι αφορά στην αντιμετώπιση των ασθενών (ενηλίκων και παιδιών) στην Βόρεια Ελλάδα, που γίνεται μνεία από τον ερωτώντα Βουλευτή, αναφέρουμε τα κάτωθι:

Αμέσως μετά την έκδοση της Απόφ. 2 της 241^{ης} Ολομ./2013 του ΚΕΣΥ, η αρμόδια Υπηρεσία του Υπουργείου Υγείας συνεργάστηκε με τις αρμόδιες ΔΥΠΕ και το συναρμόδιο Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων, για την εξεύρεση εύρυθμης λύσης του θέματος της πλήρους θεσμοθέτησης και ενσωμάτωσης των Μονάδων Κυστικής Ίνωσης στα Νοσοκομεία Παπανικολάου για την κάλυψη των ενηλίκων πασχόντων και Ιπποκράτειο για την κάλυψη των αναγκών των παιδιών που πάσχουν από κυστική ίνωση, και την σταδιακή έναρξη λειτουργίας τους.

Ήδη, προ μηνός περίπου, εστάλη σχετικό έγγραφο στη Διοίκηση του Γ.Ν. ΘΕΣ/ΚΗΣ «ΙΠΠΟΚΡΑΤΕΙΟ», με το οποίο δόθηκαν σαφείς οδηγίες για την έναρξη και απρόσκοπτη λειτουργία της νεοϊδρυθείσας Μονάδας Κυστικής Ίνωσης της Γ' Παιδιατρικής Κλινικής του Τμήματος Επιστημών Υγείας του ΑΠΘ, και θα ακολουθήσει αντίστοιχο έγγραφο αμέσως μετά την αναμενόμενη ίδρυση αντίστοιχης μονάδας στα πλαίσια της Παν/κης Πνευμονολογικής Κλινικής του ΑΠΘ.

Σελίδες απάντησης: 4
Σελίδες συνημμένων: -
Σύνολο σελίδων: 4

Σε ότι αφορά στο Γ.Ν. Παιδών Αθηνών «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ», σας γνωρίζουμε ότι στον ισχύοντα οργανισμό λειτουργίας του, προβλέπεται αυτόνομο τμήμα Κυστικής Ίνωσης Νόσου, ενταγμένο στα πλαίσια του Β' Παθολογικού Τομέα της Ιατρικής Υπηρεσίας, το οποίο βρίσκεται σε λειτουργική διασύνδεση με την ειδική Μονάδα Παιδιατρικής Πνευμονολογίας της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών. Το θέμα της διευθέτησης του χώρου νοσηλείας και της διάθεσης των απαραίτητων κλινών για τη λειτουργία του, άπτεται των αρμοδιοτήτων της Διοίκησης του Νοσοκομείου.

Τέλος, επί της εκδοθείσας Απόφασης 2 της 243^{ης} /2013 της Ολομέλειας του ΚΕΣΥ, «σχετικά με τους όρους και προϋποθέσεις που πρέπει να πληροί ένα Νοσοκομείο προκειμένου να νοσηλεύει ασθενείς με Κυστική Ίνωση» και προκειμένου να καταστεί δυνατή, η από πλευράς της Υπηρεσίας μας έκδοση αντίστοιχης Υπουργικής Απόφασης, έχουμε αποστείλει ερώτημα στο ΚΕΣΥ επί των τιθέμενων στην ανωτέρω Απόφαση προς περαιτέρω διευκρινήσεις αυτών, όπως πχ. το διάστημα προσαρμογής των ήδη λειτουργούντων Μονάδων, τα θεραπευτικά πρωτόκολλα κλπ, επί του οποίου αναμένεται απάντηση.

Επιπρόσθετα, η Κυστική Ίνωση ανήκει στις Σπάνιες Παθήσεις, καθώς πληροί τις προϋποθέσεις που ορίζονται στο άρθρο 24 του Ν. 4213/2013 «Προσαρμογή της εθνικής νομοθεσίας στις διατάξεις της Οδηγίας 2011/24/ΕΕ του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 9^{ης} Μαρτίου 2011 περί εφαρμογής των δικαιωμάτων των ασθενών στο πλαίσιο της διασυννοριακής υγειονομικής περίθαλψης και άλλες διατάξεις» (ΦΕΚ 261/Α'/2013). Συγκεκριμένα, σύμφωνα με το άρθρο 24, ως σπάνιο νόσημα - πάθηση ορίζεται κάθε νόσος της οποίας ο επιπολασμός δεν υπερβαίνει τα πέντε (5) ανά δέκα χιλιάδες (10.000) άτομα στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ορισμός ο οποίος υιοθετείται και στην Ελλάδα. Ταυτόχρονα αναγνωρίζεται το ORPHANET ως η επίσημη βάση δεδομένων για τις σπάνιες παθήσεις και ειδικότερα, αναγνωρίζεται ο «Κατάλογος Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων της ORPHANET» όπως τροποποιείται και ισχύει στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ως πεδίο αναφοράς για τα σπάνια νοσήματα από αρμόδιες υπηρεσίες και κρατικούς φορείς.

Στο ίδιο άρθρο προβλέπεται η διαμόρφωση και ανάπτυξη «Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις (Ε.Σ.Δ.Σ.Ν.-Π.)» από το Υπουργείο Υγείας, καθώς και η συγκρότηση μόνιμης «Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις (Ε.Ε.Σ.Ν.-Π.)» στο Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (ΚΕ.Σ.Υ.).

Με την υπ' αριθμ. ΔΥ1δ/Γ.Π.οικ. 49985 απόφαση του Γενικού Γραμματέα (ΑΔΑ: ΒΙΥ0Θ-ΔΔ1) συγκροτήθηκε η εν λόγω Εθνική Επιτροπή. Το έργο της οποίας περιλαμβάνει:

- α) τη διαμόρφωση τελικής πρότασης αναφορικά με το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα, οι βασικοί άξονες του οποίου θα πρέπει να εναρμονιστούν βάσει Σύστασης του Συμβουλίου της Ευρωπαϊκής Ένωσης σχετικά με δράσεις στον τομέα των σπανίων παθήσεων, στην οποία προβλέπονται: θέσπιση και εφαρμογή στρατηγικών για τις σπάνιες παθήσεις, επαρκής ορισμός, κωδικοποίηση και καταγραφή σπανίων παθήσεων, έρευνα, ανάπτυξη κέντρων εμπειρογνωμοσύνης και ευρωπαϊκών δικτύων αναφοράς, ενίσχυση του ρόλου των οργανώσεων ασθενών και διασφάλιση μέσω κατάλληλων μηχανισμών χρηματοδότησης και συνεργασίας της βιωσιμότητας των υποδομών που συγκροτούνται στους τομείς της ενημέρωσης, της έρευνας και της υγειονομικής περίθαλψης για τις σπάνιες παθήσεις
- β) το συντονισμό και την παρακολούθηση υλοποίησης του Εθνικού Σχεδίου Δράσης.

Η Ε.Ε.Σ.Ν.-Π. ξεκίνησε τις εργασίες της στα μέσα Σεπτεμβρίου 2014 και έθεσε ως προτεραιότητα τη διαμόρφωση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα. Στο εν λόγω Σχέδιο αναμένεται να υπάρξει πρόβλεψη για θέματα πρόληψης και έγκαιρης διάγνωσης των σπανίων νοσημάτων, όπως προγεννητικός έλεγχος και νεογνικό screening, αλλά και υπηρεσίες γενετικής συμβουλευτικής. Σύμφωνα με το άρθρο 24 του Ν. 4213/2013, το Εθνικό