

28/01/2013

ΕΡΩΤΗΣΗ

Προς τον Υπουργό Υγείας

Θέμα: Η έλλειψη του φαρμάκου «γ-σφαιρίνη» και το δικαίωμα των ασθενών με Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια στη θεραπεία.

Στην ελληνική νομοθεσία, η *Πρωτοπαθής Ανοσοανεπάρκεια* ορίζεται ως «νόσος σπάνια, χρόνια, βαριά που, με τα σημερινά δεδομένα, περιορίζει την επιβίωση» (ΦΕΚ 1189-B/31.08.06). Παρόλα αυτά, χάρη στην πρόοδο της ιατρικής έρευνας, πάρα πολλές περιπτώσεις πρωτοπαθών ανοσοανεπαρκειών αντιμετωπίζονται πλέον ικανοποιητικά με *θεραπείες υποκατάστασης γ-σφαιρίνης*. Η γ-σφαιρίνη, παράγωγο πλάσματος, συνιστά το απόλυτης ένδειξης φάρμακο για τις περισσότερες Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες και χαρακτηρίζεται ως αναγκαίο και αναντικατάστατο για τη ζωή φάρμακο, συμπεριλαμβάνεται δε στον κατάλογο των φαρμάκων που σώζουν ζωές, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας.

Σύμφωνα με διακηρύξεις και αποφάσεις της Ε.Ε., ως *ασφάλεια των ασθενών* νοείται η προστασία τους από περιττά προβλήματα ή ενδεχόμενες βλάβες που σχετίζονται με την υγειονομική περίθαλψη.¹ Είναι κοινώς γνωστό ότι, δεδομένης της οικονομικής ύφεσης και των επιβλαβών για την υγεία των πολιτών μνημονιακών πολιτικών, (βλ. τις συγχωνεύσεις των νοσοκομείων, το κλείσιμο κλινικών, τις ελλείψεις σε ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό και την εγκληματική αφαίμαξη των προϋπολογισμών των δημοσίων νοσοκομείων που έχει σαν αποτέλεσμα τις τραγικές ελλείψεις σε φάρμακα και ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό), κατηγορίες ασθενών όπως εκείνων με Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια, βρίσκονται εκτεθειμένοι και απειλούνται με **θάνατο**.

Τη στιγμή που η προσέλευση των ασθενών στα δημόσια νοσοκομεία αυξάνεται, η συμφόρηση των νοσοκομείων οδηγεί συχνά στην επιλογή της νοσηλείας ασθενών σε επικουρικές νοσηλευτικές κλινικές στους διαδρόμους, γεγονός που δυσχεραίνει την πρόληψη και τον έλεγχο των *νοσοκομειακών λοιμώξεων*. Αντιλαμβάνεται κι ο πλέον αδαής τη δεινή θέση στην οποία περιέρχονται εξ αυτού οι εν λόγω ασθενείς όταν υποχρεούνται – ελλείψει άλλης επιλογής – να νοσηλεύονται υπό τέτοιες συνθήκες. Το πάγιο αίτημά τους για *ειδικές συνθήκες νοσηλείας* ουδέποτε εισακούστηκε από την ελληνική Πολιτεία.

Παρά τις διαρκείς ψευδείς και υποκριτικές δηλώσεις του υπουργείου αναφορικά με την επάρκεια φαρμάκων και τις υποτιθέμενες υψηλού επιπέδου παροχές υγείας στη χώρα μας, είναι ενδεικτική η θέση επίσημων φορέων, σύμφωνα με την οποία «Ένα κράτος που αποκλείει τους ασθενείς από ζωτικής σημασίας για τα νοσήματά τους θεραπείες, είναι κράτος

¹ Βλ. http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/patient_safety/index_el.htm

υψηλού κινδύνου για να θρηνήσει ανθρώπινες ζωές. Παιδιά ανοσοκατεσταλμένα, εκτεθειμένα σε δεκάδες λοιμώδη νοσήματα δεν έχουν πια πρόσβαση ούτε σε γ-σφαιρίνη ούτε σε άλλα ζωτικά θεραπευτικά σχήματα που σηματοδοτούν την επιβίωσή τους».²

Πράγματι, σύμφωνα και με καταγγελίες συλλόγου ασθενών με πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες, το τελευταίο διάστημα παρουσιάζεται σοβαρότατο πρόβλημα στη διάθεση της κατ' οίκον υποδορίως χορηγούμενης γ-σφαιρίνης (SCIG). Τα κεντρικά φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ δεν διαθέτουν επαρκείς ποσότητες SCIG, δεδομένου ότι η μοναδική εταιρεία που προμήθευε τη χώρα μας με SCIG έχει σταματήσει να προμηθεύει το εν λόγω σκεύασμα, για οικονομικούς λόγους. Η «από-επένδυση» στο πεδίο της δημόσιας φαρμακευτικής πολιτικής, που εντέχνως παρουσιάζεται ως «πериκοπή της δαπάνης», έχει επιπρόσθετα συμβάλλει στην υπονόμηση των ίδιων των θεμελίων του νεοφιλελεύθερου κράτους που επιχειρεί κοπιάζοντας να χτίσει η τρικομματική κυβέρνηση αλλά και οι προ αυτής κυβερνήσεις ΠΑΣΟΚ και ΝΔ: ο ανταγωνισμός – θεμελιώδης αξία του νεοφιλελεύθερου δόγματος – δεν λειτουργεί: ήδη από την άνοιξη του 2012 άλλη εταιρεία είχε ήδη προβεί στη διακοπή χορήγησης αντίστοιχου σκευάσματος.

Το αποτέλεσμα είναι οι ασθενείς που υποβάλλονταν κανονικά σε θεραπεία υποδόριας χορήγησης (SCIG) να οδηγούνται πλέον αναγκαστικά μαζικά στο νοσοκομείο προκειμένου να τους χορηγηθεί εκεί ενδοφλεβίως (IVIG) η αναγκαία για τη ζωή τους θεραπεία. Συνεπεία αυτού: η έλλειψη στο εν λόγω ενδοφλέβιο νοσοκομειακό σκεύασμα, που διαθέσιμο μεν από άλλες εταιρείες, δεν αρκεί δε για την κάλυψη του συνόλου των αναγκών.

Επειδή, οι ανοσοκατεσταλμένοι ασθενείς, μεγάλο ποσοστό των οποίων είναι παιδιά, βιώνουν – επιπροσθέτως της επιδείνωσης του επιπέδου της ζωής τους, όπως το σύνολο των πολιτών του τόπου, πλην σαφώς των πλουσίων και εφοπλιστών – μια ανεπίτρεπτη καθημερινή απειλή κατά της ζωής τους.

Επειδή, όπως και άλλες κατηγορίες χρονίως πασχόντων, η απειλή αυτή είναι μόνιμη ή μεγάλης διάρκειας κι ενέχει τη δυνατότητα επιπλοκών, επιδείνωσης της υγείας τους και άρα της ανάγκης για επιπρόσθετη νοσηλεία, θεραπείες, φάρμακα, που σημαίνει αυξημένο κόστος, σε περίπτωση δε αδυναμίας να ανταποκριθούν σε αυτό, ρισκάρουν τη ζωή τους.

Επειδή το σύστημα υγείας που επιδιώκεται να δημιουργηθεί, ελέω μνημονιακών επιταγών, ουδόλως προσιδιάζει σε σύστημα υγείας αναπτυγμένων κρατών, αντιθέτως προωθεί την κοινωνική ανισότητα και παραβιάζει διακηρυγμένους στόχους των Π.Ο.Υ., Ο.Η.Ε. και Ε.Ε., τους οποίους υποκριτικά επικαλούνται οι κυβερνώντες τον τόπο τούτου.

Ερωτάται ο κ. υπουργός:

² Από μήνυμα του προέδρου του ΙΣΑ, Γ. Πατούλη, στο 9^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Αλλεργιολογίας και Κλινικής Ανοσολογίας στις 14.10.2012, <http://www.isarkadias.gr/20620/news/epikairotitita/9%CE%BF-%CF%80%CE%B1%CE%BD%CE%B5%CE%BB%CE%BB%CE%AE%CE%BD%CE%B9%CE%BF-%CF%83%CF%85%CE%BD%CE%AD%CE%B4%CF%81%CE%B9%CE%BF-%CE%B1%CE%BB%CE%BB%CE%B5%CF%81%CE%B3%CE%B9%CE%BF%CE%BB%CE%BF%CE%B3%CE%AF%CE%B1/>

1. Πώς και πότε επιτέλους προτίθεται να λύσει το διογκούμενο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες και εν γένει οι ανοσοκατεσταλμένοι ασθενείς σε σχέση με τις ελλείψεις των φαρμάκων τους;
2. Ποια ειδικά μέτρα σκοπεύει να λάβει ώστε – δεδομένων των άθλιων συνθηκών στα νοσοκομεία της χώρας – να μην διακινδυνεύσει η ζωή ούτε ενός ανοσοκατεσταλμένου ασθενούς εξαιτίας των αυξημένων ενδονοσοκομειακών λοιμώξεων;
3. Πότε σκοπεύει να εξετάσει το πάγιο αίτημα των εν λόγω ασθενών σχετικά με την αναγκαιότητα ειδικών συνθηκών νοσηλείας τους; Με ποιον τρόπο προτίθεται να αντιμετωπίσει την απαράδεκτη αυτή ανεπάρκεια του Εθνικού Συστήματος Υγείας και πότε;

Οι ερωτώντες βουλευτές

Αγαθοπούλου Ειρήνη-Ελένη

Βαλαβάνη Όλγα-Νάντια

Γάκης Δημήτριος

Γεροβασίλη Όλγα

Δερμιτζάκης Κωνσταντίνος

Διακάκη Μαρία

Δούρου Ειρήνη (Ρένα)

Ζαχαριάς Κωνσταντίνος

Ζερδελής Ιωάννης

Κανελλοπούλου Μαρία

Καραγιαννίδης Χρήστος

Κατριβάνου Βασιλική

Καφαντάρη Χαρούλα (Χαρά)

Κοδέλας Δημήτριος

Κριτσωτάκης Μιχαήλ

Κυριακάκης Βασίλειος

Μεϊκόπουλος Αλέξανδρος

Μιχαλάκης Νικόλαος

Μπάρκας Κωνσταντίνος

Μπόλαρη Μαρία

Ξανθός Αντρέας

Ουζουνίδου Ευγενία

Πετράκος Αθανάσιος

Σακοράφα Σοφία

Σταθάς Ιωάννης

Σταμπουλή Αφροδίτη

Στρατούλης Δημήτριος

Συρμαλένιος Νικόλαος