

ΕΡΩΤΗΣΗ

Θεσσαλονίκη, 14/10/2020

Του: Κυριάκου Βελόπουλου, Προέδρου Κόμματος, Βουλευτή Λάρισας

Προς: κ. Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: «Κλείνει το μοναδικό υποψήφιο Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Σκελετικών Νοσημάτων;»

Κύριε Υπουργέ,

Σύμφωνα με δημοσίευμα ηλεκτρονικού τύπου, της 29^{ης} Σεπτεμβρίου 2020 (<https://www.healthweb.gr/reportaz-ygeias/apokleistika/36852-apokleistiko-gna-laiko-ston-dromo-oi-astheneis-kleinei-to-kentro-spanion-skeletikon-nosimaton>), κλείνει το μοναδικό υποψήφιο Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Σκελετικών Νοσημάτων της χώρας, αφήνοντας κυριολεκτικά στον δρόμο τους ασθενείς με σπάνιο σκελετικό νόσημα, πολλοί εκ των οποίων ανήκουν σε ευπαθείς ομάδες. Αντίστοιχα, βρίσκονται πλέον σε δυσάρεστη θέση και εκείνοι που βρίσκονται σε διαδικασία διάσωσης μελών τους, που χρειάζονται σύνθετη ανακατασκευή (οστεοσύνθεση). Από τον Μάιο του 2018, στην Ορθοπαιδική του ΓΝΑ Λαϊκού και στο τμήμα Διατακτικής Οστεογένεσης λειτουργεί ένα από τα ελάχιστα στην χώρα μας σχετικό με τα ανωτέρω Κέντρο Αναφοράς, με υψηλή εξειδίκευση στον τομέα της Διάσωσης Μελών (Limb Salvage) και στην αντιμετώπιση παραμορφώσεων του σκελετού, που συνοδεύουν «Συγγενώς Σπάνια Νοσήματα» αλλά και επίκτητες παθολογικές καταστάσεις, του ερειστικού συστήματος. Τον Μάιο του 2020, θετική γνωμοδότηση σχετικά με την αναγνώριση του εν λόγω Κέντρου διαβιβάστηκε στο Υπουργείο Υγείας από την Ειδική Επιτροπή του ΚΕ.Σ.Υ. διαπιστώνοντας ότι, το Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Σκελετικών Νοσημάτων διαθέτε τις προαπαιτούμενες προϋποθέσεις για την παροχή των άνω υπηρεσιών υπέρ των ασθενών που έχουν την ανάλογη ανάγκη. Έκτοτε, εδώ και τέσσερις μήνες, εκκρεμεί η έκδοση σχετικού ΦΕΚ.

Με δεδομένα όλα τα παραπάνω,

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

Προτίθεσθε να μας προσδιορίσετε τον χρόνο έκδοσης του ως άνω αναμενόμενου ΦΕΚ αναγνώρισης του ανωτέρω Κέντρου, λαμβάνοντας υπόψη ότι και οι ενυπόγραφες εκκλήσεις των ασθενών που εξυπηρετούνται από αυτό, συγκλίνουν προς την κατεύθυνση της αναγνώρισής του, ως Κέντρο Εμπειρογνωμοσύνης Σπανίων Σκελετικών Νοσημάτων;

Ο ερωτών Βουλευτής

Κυριάκος Βελόπουλος