



ΠΡΟΣ ΤΟ ΠΡΟΕΔΡΕΙΟ ΤΗΣ ΒΟΥΛΗΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΑΝΑΦΟΡΑ

ΓΙΑ ΤΟΝ κ. ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ

ΘΕΜΑ: Διαφοροποιήσεις και σημαντικές καθυστερήσεις στα νοσοκομεία ως προς τον τρόπο χορήγησης του φαρμακευτικού σκευάσματος «Reblozyl». Εξασφάλιση της άμεσης, ισότιμης και χωρίς διακρίσεις πρόσβασης όλων των θαλασσαιμικών ασθενών στην θεραπεία τους.

Η Βουλευτής του ΣΥΡΙΖΑ της Β΄ εκλογικής περιφέρειας Θεσσαλονίκης Θεοδώρα (Δώρα) Αυγέρη καταθέτει ως αναφορά προς τον κ. Υπουργό Υγείας την επιστολή της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας με θέμα την «**Άμεση διάθεση φαρμάκου «Reblozyl» από τα φαρμακεία των νοσοκομείων στους ασθενείς με Θαλασσαιμία (Μεσογειακή αναιμία) για τους οποίους υπάρχει ονομαστική έγκριση μέσω ΣΗΠ**».

Στην ως άνω επιστολή γίνεται λόγος για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι θαλασσαιμικοί ασθενείς, ιδίως ως προς την πρόσβασή τους στην θεραπεία τους με το φαρμακευτικό σκεύασμα Reblozyl.

Η διαδικασία χορήγησης του φαρμάκου διαφέρει και εξαρτάται από τις εκάστοτε διοικήσεις των νοσοκομείων με αποτέλεσμα η πρόσβαση σε αυτό να μην είναι ούτε ισότιμη, ούτε άμεση.

Είναι ενδεικτικό ότι ορισμένες Διοικήσεις Νοσοκομείων απευθύνονται και στα δικά τους Επιστημονικά Συμβούλια προκειμένου να δώσουν έγκριση για την παραγγελία, παρότι προϋπάρχει έγκριση του ΣΗΠ. Μάλιστα, σε πολλές περιπτώσεις η πανδημία δυσχέρανε κατά πολύ τις συνεδριάσεις των επιτροπών με αποτέλεσμα να υπάρχουν μεγάλες καθυστερήσεις.

Σε πολλά νοσοκομεία, ιδίως μικρότερης δυναμικής, υποβάλλεται ονομαστικό αίτημα του κόστους θεραπείας του ασθενούς, ώστε να υπάρξει προκαταβολική έγκριση επιπλέον προϋπολογισμού. Το χρονικό αυτό διάστημα δημιουργεί μεγάλες και σοβαρές χρονικές καθυστερήσεις.

Ως εκ τούτου, οι θαλασσαιμικοί ασθενείς επισημαίνουν την ανάγκη και ζητούν να διασφαλιστεί με κάθε τρόπο η άμεση διάθεση της θεραπείας τους με το φαρμακευτικό σκεύασμα Reblozyl από τα νοσοκομειακά φαρμακεία, εντός μιας εβδομάδας από την έγκριση του προσωπικού αιτήματος από το ΣΗΠ.

Επειδή, η προστασία της ζωής και της υγείας των πολιτών είναι υποχρέωση της Πολιτείας.

Επειδή, καταγράφονται διαφοροποιήσεις και σημαντικές καθυστερήσεις στα νοσοκομεία ως προς τον τρόπο χορήγησης του φαρμακευτικού σκευάσματος Reblozyl.

Επειδή, είναι αδήριτη η ανάγκη η εξασφάλιση της ίσης και άμεσης και χωρίς διακρίσεις πρόσβασης όλων των θαλασσαιμικών ασθενών στην θεραπεία τους.

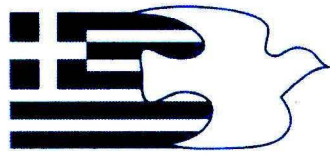
Παρακαλούμε για την απάντηση και τις δικές σας ενέργειες σε σχέση με τα αιτήματα στην ως άνω επιστολή θαλασσαιμικών ασθενών.

Επισυνάπτεται η επιστολή.

Αθήνα, 7 Ιουνίου 2021

Η ΚΑΤΑΘΕΤΟΥΣΑ ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ

ΑΥΓΕΡΗ ΘΕΟΔΩΡΑ (ΔΩΡΑ)



Αθήνα, 03/06/2021

Αρ. Πρωτ.: 056

ΠΡΟΣ

- Υπουργό Υγείας, κ. Β. Κικίλια.
- Υφυπουργό Υγείας, κ. Β. Κοντοζαμάνη.

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ

- Σύμβουλο Υπουργού Υγείας, κ. Ι. Γιαννάκη.

ΘΕΜΑ: «Άμεση διάθεση του φαρμάκου Reblozyl από τα φαρμακεία των νοσοκομείων στους ασθενείς με Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) για τους οποίους υπάρχει ονομαστική έγκριση μέσω ΣΗΠ».

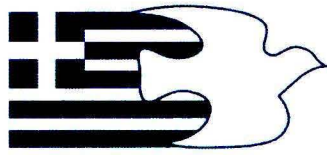
Αξιότιμε κύριε Υπουργέ,

Αξιότιμε κύριε Υφυπουργέ,

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ιδρύθηκε το 1991, και είναι ο Δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας των πάσχόντων από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία). Έχει ως μέλη τους 25 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου της χώρας μας, κι εκπροσωπεί τους 5.000 πάσχοντες και τις οικογένειές τους. Είναι μέλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Θαλασσαιμίας (T.I.F.), και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ).

Είναι σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα με κύριους σκοπούς τη βελτίωση των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας προς τους πάσχοντες, την επαγγελματική τους αποκατάσταση αλλά και την κοινωνική τους ένταξη, παραμερίζοντας κάθε εμπόδιο που τους θέτει στο περιθώριο.

Με την παρούσα επιστολή θα θέλαμε να επισημάνουμε τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε σε αρκετά Νοσοκομεία της χώρας ως θαλασσαιμικοί ασθενείς, όσον



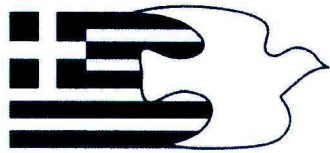
αφορά την πρόσβασή μας στη θεραπεία με το φαρμακευτικό σκεύασμα Reblozyl (luspaterecept).

Όπως γνωρίζετε, χάρη στη συγκεκριμένη θεραπεία για πρώτη φορά έχουμε τη δυνατότητα να μειώσουμε το φορτίο των μεταγγίσεων βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής μας, αλλά και εξοικονομώντας μονάδες αίματος συμβάλλοντας έτσι στο να αντιμετωπιστεί το μείζον πρόβλημα της έλλειψης αίματος στην Ελλάδα.

Το Reblozyl είναι πλέον διαθέσιμο στην Ελλάδα και έχει ήδη μπει στα περισσότερα Νοσοκομεία. Παρόλα αυτά, για αρκετούς θαλασσαιμικούς ασθενείς η πρόσβαση δεν είναι ούτε άμεση, ούτε ισότιμη και αυτό οφείλεται κυρίως στις διαφορετικές προσεγγίσεις των Διοικήσεων των Νοσοκομείων ως προς τις διαδικασίες χορήγησής του.

Χαρακτηριστικά αναφέρουμε δυο προσεγγίσεις που παρεμποδίζουν την πρόσβαση:

- **Μια περίπτωση είναι η Διοίκηση να απαιτεί έγκριση του Επιστημονικού Συμβουλίου για κάθε ασθενή προκειμένου να γίνει η παραγγελία του Reblozyl από το φαρμακείο του Νοσοκομείου.** Σημειώνεται ότι δεν προβλέπεται κανονικά τέτοια διαδικασία για φάρμακα που βρίσκονται εντός της Νοσοκομειακής Λίστας Φαρμάκων του Νοσοκομείου και για τα οποία υπάρχει ονομαστική έγκριση μέσω ΣΗΠ (Σύστημα Ηλεκτρονικής Προέγκρισης). Μάλιστα, λόγω πανδημίας οι συνεδριάσεις συχνά αναβάλλονται με αποτέλεσμα να σημειώνονται ακόμα μεγαλύτερες καθυστερήσεις.
- **Άλλη περίπτωση είναι η απαίτηση από τις Διοικήσεις ορισμένων Νοσοκομείων να γίνεται προκαταβολική έγκριση επιπλέον προϋπολογισμού για το Reblozyl μέσω ονομαστικών αιτημάτων κόστους θεραπείας.** Συγκεκριμένα ζητούνται από τους θεράποντες ιατρούς τα στοιχεία των ασθενών στους οποίους σκοπεύουν να χορηγήσουν το Reblozyl εντός του έτους καθώς και οι αντίστοιχες ονομαστικές εγκρίσεις (ΣΗΠ), ώστε να κατατεθούν συνολικά τα ονομαστικά αιτήματα κόστους θεραπείας προς έγκριση στην αντίστοιχη Υγειονομική Περιφέρεια. Παρόλο που αυτός είναι ένας τρόπος τροποποίησης του αρχικού προϋπολογισμού που χρησιμοποιείται από κάποια νοσοκομεία με πολύ περιορισμένο προϋπολογισμό φαρμάκων, δεν είθισται να ακολουθείται σε μεγάλα Νοσοκομεία, τα οποία έχουν τη δυνατότητα να κάνουν συνολική τροποποίηση του προϋπολογισμού τους όταν και αν



αυτός δεν επαρκεί. Το πρόβλημα βρίσκεται στο ότι το χρονικό διάστημα που απαιτείται για να αιτηθούν και εγκριθούν όλα τα ονομαστικά αιτήματα σε νοσοκομεία με μεγαλύτερο αριθμό ασθενών είναι τέτοιο, που όχι μόνο δημιουργεί καθυστερήσεις, αλλά υπάρχει περίπτωση οι εγκρίσεις των πρώτων χρονικά ονομαστικών αιτημάτων να κοντεύουν να λήξουν πριν καν οι ασθενείς ξεκινήσουν τη θεραπεία τους.

Όλα τα παραπάνω έχουν ως αποτέλεσμα ορισμένοι ασθενείς να βρίσκονται αντιμέτωποι με **καθυστερήσεις πολλών εβδομάδων ή και μηνών** έως ότου τους χορηγηθεί η θεραπεία με Reblozyl.

Αιτούμαστε, λοιπόν, τη διασφάλιση με κάθε τρόπο της άμεσης διάθεσης της θεραπείας με Reblozyl από τα νοσοκομειακά φαρμακεία σε κάθε ασθενή, εντός μίας (1) εβδομάδας μετά την έγκριση του ατομικού τους αιτήματος μέσω ΣΗΠ.

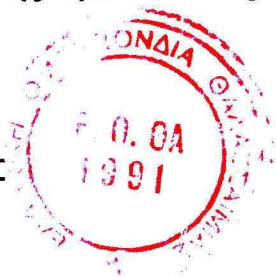
Έτσι θα διασφαλιστεί ότι όλοι οι ασθενείς με θαλασσαιμία που ζουν στην Ελλάδα θα έχουν άμεση και ισότιμη πρόσβαση στις απαραίτητες θεραπείες ανεξάρτητα από τον τόπο κατοικίας τους και το νοσοκομείο στο οποίο μεταγγίζονται.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων και είμαστε σε αναμονή για τις ενέργειές σας προς όφελος των ατόμων με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο.

Με τιμή,
Για το Διοικητικό Συμβούλιο της
Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΓΙΩΡΓΟΣ ΣΒΑΡΝΑΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΑΝΔΡΕΑΣ ΛΙΒΑΝΟΣ

