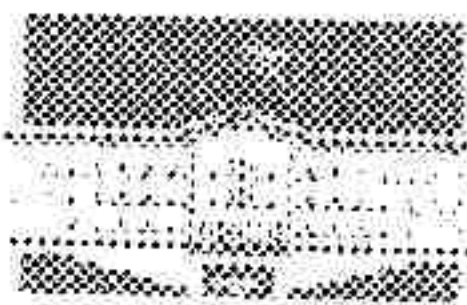


ΠΑΒ	1652
22 ΝΟΕ. 2010	



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Προς τους κ.κ. Υπουργούς:

- Οικονομικών
- Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Ο βουλευτής Β' Αθήνας Φώτης Κουβέλης κατέθεσε αναφορά με την οποία η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ζητεί να προχωρήσει ο Ο.Π.Α.Δ. στην εκκαθάριση και πληρωμή των δαπανών για τα αναλώσιμα υλικά αποσιδήρωσης, δεδομένου ότι η από 4/8/2010 διακοπή της ανωτέρω εκκαθάρισης έχει οδηγήσει σε αδιέξοδο εκατοντάδες θαλασσαιμικούς οι οποίοι αδυνατούν να προμηθευθούν την απαραίτητη φαρμακευτική αγωγή τους.

Αθήνα, 16/11/2010

Ο καταθέτων βουλευτής

ΦΩΤΗΣ ΚΟΥΒΕΛΗΣ

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassaemia Federation



Ε.Ο.Θ.Α.

Αθήνα, 25/10/2010
Αρ. Πρωτ.: 155

Προς: Υπουργό Οικονομικών κ. Γ. Παπακωνσταντίνου.

Κοινοποίηση:

- Υφυπουργό Οικονομικών κ. Φ. Σαχινίδη
- Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κ. Α. Λοβέρδο
- Υφυπουργό Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης κ. Μ. Τομοσίδη
- Γενικό Γραμματέα Δημόσιας Υγείας κ. Α. Δημόπουλο
- Πρόεδρο Ο.Π.Α.Δ. κ. Κ. Σουλιώτη
- Βουλευτές όλων των κομμάτων
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία
- Φορείς - Μέλη Ε.Ο.Θ.Α.

Θέμα: «Εκκαθάριση των δαπανών για τα αναλώσιμα υλικά αποσιδήρωσης που χρησιμοποιούν οι Θαλασσαιμικοί από τον Ο.Π.Α.Δ.».

Αξιότιμε κύριε Υπουργέ,

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ιδρύθηκε το 1991, και είναι ο Δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας των πασχόντων από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία). Έχει ως μέλη τους 26 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας της χώρας μας, και 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).

Με την επιστολή μας αυτή διαμαρτυρόμαστε για τον αποκλεισμό από τη θεραπεία αποσιδήρωσης που έχετε οδηγήσει τους θαλασσαιμικούς ασθενείς που είναι ασφαλισμένοι στον Ο.Π.Α.Δ., με το να σταματήσετε την εκκαθάριση των δαπανών για τα αναλώσιμα υλικά έως ότου τροποποιηθεί ο Κανονισμός Παροχών του Οργανισμού (νόμος 3867, άρθρο 24 παρ.3).

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Μακεδονίας 11, 104 33 Αθήνα
Τηλ./Fax: 210 8214140
Τηλ.: 210 8211 984

Greek Thalassaemia Federation
11, Makedonias Str., 104 33 Athens
Tel/Fax: +3021 08214140
Tel: +3021 08211984

Αρ. Πιστοποίησης Εθνικού Μητρώου Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα: 09110ΣΥΕ12016Ο35Ν-0198

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassaemia Federation



Ε.Ο.ΘΑ.

Η Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) είναι χρόνια νόσος, που απαιτεί συστηματική θεραπευτική αντιμετώπιση με τακτικές ανά δεκαπενθήμερο μεταγγίσεις αίματος και καθημερινή λήψη φαρμακευτικής αγωγής με τις ουσίες αποσιδήρωσης. Η θεραπεία αποσιδήρωσης θεωρείται πρώτης γραμμής, και το σύνολο των θαλασσαιμικών ασθενών την ακολουθεί με εξατομικευμένο θεραπευτικό σχήμα, το οποίο εξαρτάται από την εκτίμηση του βαθμού της αιμοσιδήρωσης του οργανισμού τους και της γενικότερης κατάστασης της υγείας τους.

Η διακοπή της θεραπείας αποσιδήρωσης θέτει σε άμεσο κίνδυνο τη ζωή των Θαλασσαιμικών, αφού όλες οι επιστημονικές μελέτες έχουν αναδείξει άμεση συσχέτιση του προσδόκιμου ορίου επιβίωσής τους, με τη συμμόρφωση στη θεραπεία αυτή.

Το ενέσιμο θεραπευτικό σχήμα διαρκεί 10-12 ώρες καθημερινά, και χρησιμοποιούνται αναλώσιμα υλικά (ειδικές αντλίες, σύριγγες, πεταλούδες, καθετήρες, water for injection, κ.λ.π.), τα οποία στοιχίζουν 1800 € μηνιαίως.

Με το να σταματήσετε από τις 4/8/2010 την εκκαθάριση των δαπανών για τα αναλώσιμα υλικά αποσιδήρωσης από τον Ο.Π.Α.Δ., έχετε οδηγήσει σε αδιέξοδο και αποκλεισμό από τη συγκεκριμένη θεραπεία εκατοντάδων θαλασσαιμικών, οι οποίοι δεν μπορούν να τα προμηθευτούν από τη στιγμή που δε γίνεται η πληρωμή της δαπάνης τους.

Σας παρακαλούμε λοιπόν να επιτρέψετε στον Ο.Π.Α.Δ. να κάνει την εκκαθάριση και την πληρωμή των δαπανών των θαλασσαιμικών για τα αναλώσιμα υλικά αποσιδήρωσης, διότι τρεις περίπου μήνες μετά την απόφασή σας δεν έχει γίνει ακόμη τροποποίηση του Κανονισμού Παροχών του Ο.Π.Α.Δ., δεν υπάρχει σαφές χρονοδιάγραμμα για την τροποποίηση, δε γνωρίζουμε για το αν θα συμπεριλαμβάνονται τα υλικά που χρησιμοποιούμε και διότι δεν αντέχουμε άλλο την οικονομική επιβάρυνση που έχουμε υποστεί για τη θεραπεία μας.

Θεωρώντας ότι θα εξετάσετε με τη δέουσα προσοχή όσο και κοινωνική ευαισθησία το αίτημά μας σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων, και αναμένουμε τη θετική σας απάντηση.

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.ΘΑ.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΒΑΣΙΛΗΣ ΔΗΜΟΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ ΑΛΕΞΙΟΥ