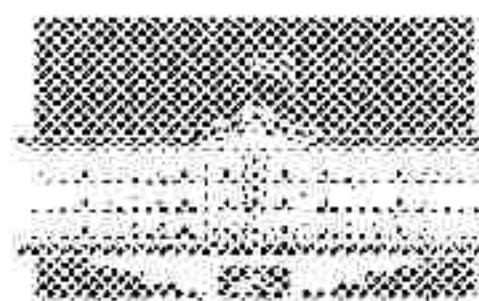




2434
10 JAN. 2011

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Προς τους κ.κ. Υπουργούς:

- Οικονομικών
- Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Οι βουλευτής Β' Αθήνας Φώτης Κουβέλης κατέθεσε αναφορά με την οποία η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ζητεί την άμεση χορήγηση υλικών αποσιδήρωσης σε θαλασσαιμικούς ασφαλισμένους στον Ο.Π.Α.Δ., δεδομένου ότι η απαγόρευση της εκκαθάρισης δαπανών για την αγορά αναλώσιμων υλικών αποσιδήρωσης δημιουργεί σοβαρούς κινδύνους για την κατάσταση της υγείας των θαλασσαιμικών.

Αθήνα, 28/12/2010

Ο καταθέτων βουλευτής

ΦΩΤΗΣ ΚΟΥΒΕΛΗΣ

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassaemia Federation



Ε.Ο.Θ.Α.

Αθήνα, 20/12/2010
Αρ. Πρωτ.: 187

Προς: κ. Γεώργιο Παπανδρέου, Πρωθυπουργό της Χώρας.

Κοινοποίηση:

- Υπουργό Οικονομικών κ. Γ. Παπακωνσταντίνου.
- Υφυπουργό Οικονομικών κ. Φ. Σαχινίδη
- Υπουργό Υγείας, Διατροφής και Άθλησης κ. Α. Λοβέρδο
- 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: «Χορήγηση αναλώσιμων υλικών αποσιδήρωσης σε Θαλασσαιμικούς που είναι ασφαλισμένοι στον Ο.Π.Α.Δ.».

Αξιότιμε κύριε Πρωθυπουργέ,

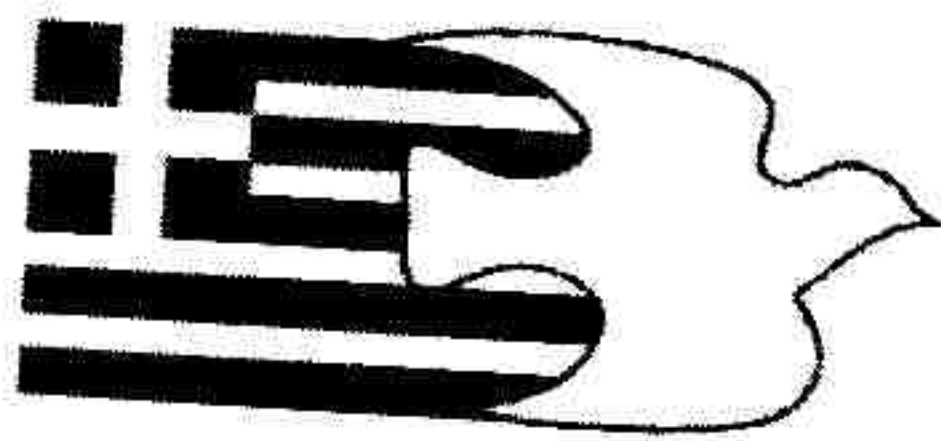
Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ιδρύθηκε το 1991, και είναι ο Δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας των πασχόντων από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία). Έχει ως μέλη τους 26 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας της χώρας μας, 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 θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε για το αδιέξοδο που έχουν οδηγηθεί οι πάσχοντες από Θαλασσαιμία οι οποίοι είναι ασφαλισμένοι στον Ο.Π.Α.Δ., διότι σύμφωνα με το νόμο 3867 άρθρο 24 παρ.3, έχει απαγορευθεί η εκκαθάριση των δαπανών για την αγορά αναλώσιμων υλικών αποσιδήρωσης, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να προμηθευτούν υλικά για τη θεραπεία τους.

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Μακεδονίας 11, 104 33 Αθήνα
Τηλ./Fax: 210 821 41 40
Τηλ.: 210 8211 984

Greek Thalassaemia Federation
11, Makedonias Str., 104 33 Athens
Tel/Fax: +3021 0821 41 40
Tel: +3021 0821 1984

Αρ. Πιστοποίησης Εθνικού Μητρώου Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα: 09110ΣΥΕ12016035N-0198



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.

Η ανησυχία μας έγκειται στο ότι έχουν περάσει 5 μήνες από την ψήφιση του ν. 3868 και δεν έχουν γίνει ενέργειες για την Τροποποίηση του Κανονισμού παροχών του ΟΠΑΔ (όπως προβλέπεται), και κυρίως για τις απαντήσεις που δίνει ο Υφυπουργός Οικονομικών κ. Σαχινίδης σε σχετικές ερωτήσεις Βουλευτών ότι, «μελετάται η νομοθετική ρύθμιση του θέματος, προκειμένου να καταστεί δυνατή η πληρωμή των δικαιούχων, για την προμήθεια των εν λόγω αναλώσιμων υλικών, μετά τις 3-8-2010».

Δυστυχώς όμως ο κ. Σαχινίδης δεν έχει αντιληφθεί ότι δεν υπάρχουν άλλα χρονικά περιθώρια, ότι οι πάσχοντες δεν ακολουθούν σωστά τη θεραπεία αποσιδήρωσης τους τελευταίους 5 μήνες, και ότι κινδυνεύει η ζωή τους.

κ. Πρωθυπουργέ,

Ζητούμε την παρέμβασή σας, διότι φοβόμαστε για τις σοβαρές επιπλοκές που επιφέρει στην υγεία των θαλασσαιμικών η έλλειψη της θεραπείας αποσιδήρωσης.

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Θ.Α.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΒΑΣΙΛΗΣ ΔΗΜΟΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ ΑΛΕΞΙΟΥ

*Επισυνάπτουμε επιστολή μας που στάλθηκε στις 25/10/2010 στους Υπουργούς Οικονομικών και Υγείας για το θέμα (χωρίς να έχει γίνει καμία ενέργεια έως τώρα)

** Απάντηση του κ. Σαχινίδη στη Βουλή.