

**ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΚΟΝΤΟΓΙΑΝΝΗΣ
ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ Ν. ΗΛΕΙΑΣ
ΝΕΑ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ**

ΑΝΑΦΟΡΑ

Προς τον Υπουργό Υγείας

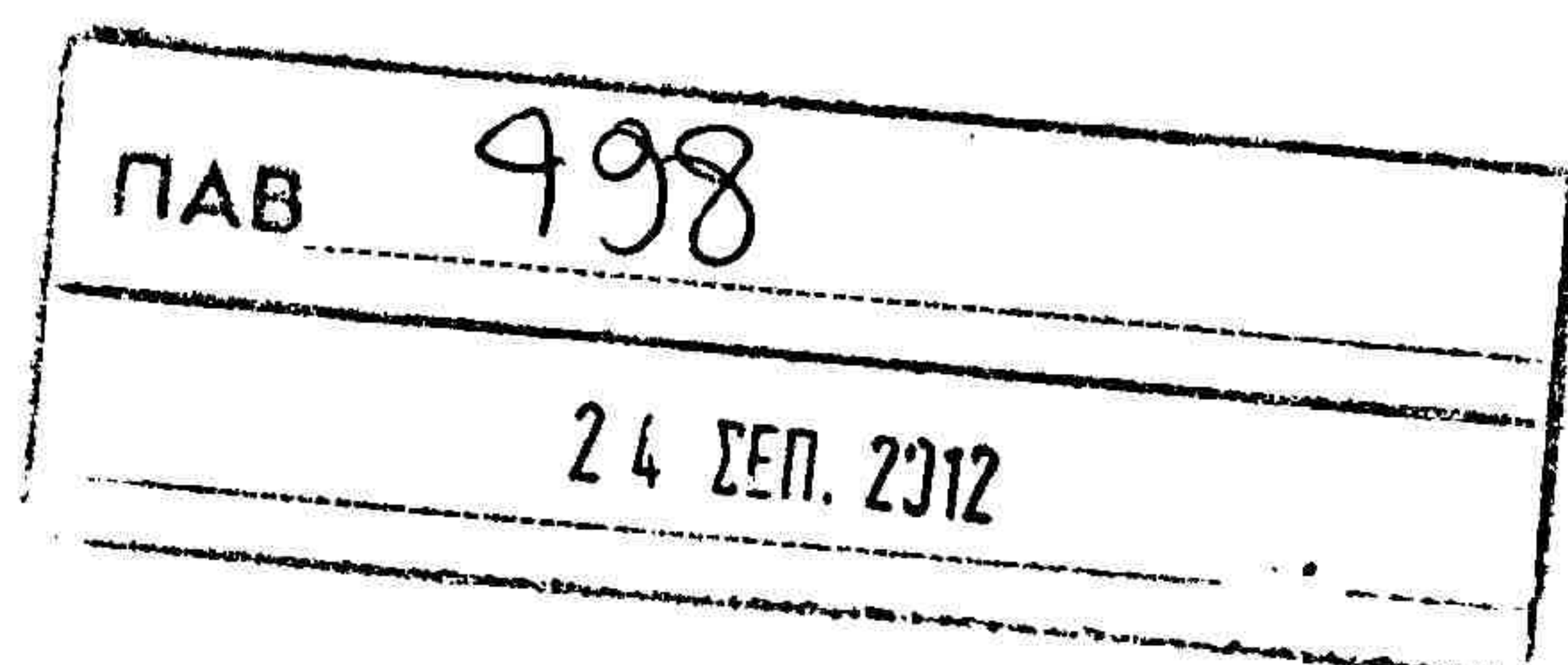
ΚΑΤΑΘΕΤΩ

Ως Αναφορά την επιστολή της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων στην οποία καταγράφεται η έκκληση να συμπεριληφθούν τα νέα ορφανά φάρμακα στο δελτίο τιμών Σεπτεμβρίου.

Παρακαλώ τον αρμόδιο Υπουργό να απαντήσει κατά το άρθρο 125 του Κανονισμού της Βουλής.

19.09.12

ο αναφέρων βουλευτής





Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance for Rare Diseases

Αθήνα 11/09/2012

ΠΡΟΣ

τους Αξιότιμους:

Κύριον Ανδρέα Λυκουρέντζο, Υπουργέο Υγείας

Κύριον Μ. Σαλμά, Αναπληρωτή Υπουργό Υγείας

Κοινοποίηση:

Κύριον Καραπάνο, Πρόεδρο Επιτροπής Τιμών Φαρμάκων

Κυρία Παπανικολάου, Γενική Γραμματέα Δημόσιας Υγείας

Θέμα: Οι ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις απευθύνουν για πολλοστή φορά έκκληση στο υπουργείο υγείας ώστε να συμπεριληφθούν τα νέα ορφανά φάρμακα στο δελτίο τιμών Σεπτεμβρίου

Αξιότιμε κύριε Υπουργέ,

Η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (ΠΕΣΠΑ) εκφράζει την αγωνία που διακατέχει τους Έλληνες ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις, για το πότε τελικά θα αποκτήσουν πρόσβαση στα νέα φάρμακα που αφορούν σπάνια νοσήματα, μια που το Υπουργείο Υγείας, για άλλη μια φορά, προτίθεται να μη δώσει τιμή για νέα σκευάσματα στο δελτίο τιμών του Σεπτεμβρίου. **Πρέπει να υπογραμμιστεί ότι εδώ και 2 χρόνια δεν έχουν κυκλοφορήσει στην ελληνική αγορά νέα φάρμακα**, με αποτέλεσμα ασθενείς με πολύ σοβαρές και σπάνιες παθήσεις να στερούνται τη θεραπεία για τις απειλητικές για τη ζωής τους νόσους. Αξίζει να σημειωθεί ότι η ανακάλυψη θεραπειών για τέτοια νοσήματα δεν είναι συχνή και ως εκ τούτου η κυκλοφορία τους είναι ύψιστης σημασίας όχι μόνο για την ποιότητα ζωής αλλά και για την επιβίωση αυτών των ασθενών.

Απευθύνουμε έκκληση στον Πρωθυπουργό κ. Αντώνη Σαμαρά και στον Υπουργό Υγείας κ. Αντρέα Λυκουρέντζο ώστε η Επιτροπή Τιμών Φαρμάκων να προχωρήσει άμεσα στην τιμολόγηση των νέων ορφανών φαρμάκων ενόψει της έκδοσης του δελτίου Τιμών του Σεπτεμβρίου.

Αναμφίβολα, στην παρούσα οικονομική συγκυρία, η ΠΕΣΠΑ και οι σύλλογοι μέλη της και πολλοί μεμονωμένοι ασθενείς, στηρίζουν τις προσπάθειες της κυβέρνησης που έχουν στόχο τον έλεγχο των δαπανών των ασφαλιστικών ταμείων και των νοσοκομείων. Ωστόσο, θεωρούμε ευνόητο ότι η πρόσβαση στα ορφανά φάρμακα συμβάλει στην οικονομία και θα πρέπει να τύχουν διαφορετικής αντιμετώπισης προς όφελος των ασθενών, αλλά και της πολιτείας. Διαφορετικά, η επιδείνωση της υγείας

των ασθενών αυτών, εκτός της επιπλέον επιβάρυνσης της τιμής (εάν εισάγονται μέσω ΙΦΕΤ), θα στοιχίζει πολύ περισσότερο στο κράτος. Επίσης, εάν η κατάσταση υγείας των ασθενών αυτών επιδεινωθεί λόγω έλλειψης των φαρμάκων, τότε θα κοστίζουν τελικά πολύ περισσότερο στο Ελληνικό κράτος λόγω ανάγκης νοσηλείας, σειράς εξετάσεων, επεμβάσεων κλπ. και συγχρόνως φυσικά θα πάψουν να είναι αποδοτικά άτομα στην κοινωνία αφού δεν θα είναι σε θέση πλέον να εργαστούν

Σε καμία άλλη χώρα-μέλος στο όνομα της εξοικονόμησης πόρων δεν πλήττεται τόσο βάναυσα και δεν καταβαραθρώνεται η στοιχειώδης ανθρώπινη αξιοπρέπεια του ασθενούς. Επίσης αυτό αντιβαίνει στην παγκόσμια νομοθεσία και στο Ευρωπαϊκό Κεκτημένο (Acquis Communautaire) που όλες οι χώρες μέλη οφείλουν απαρεγκλίτως να τιμούν.

Η ΠΕΣΠΑ αντιπροσωπεύει έναν μεγάλο αριθμό συλλόγων και μεμονωμένων ασθενών ώστε να εκφράζονται με μια κοινή φωνή. Οι σύλλογοι αυτοί είναι :

Η Ελληνική Εταιρεία Οζώδους Σκληρύνσεως, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ατόμων με Κερατόκωνο, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και φίλων Πασχόντων από νόσο Gaucher και άλλες Λυσοσωμικές Διαταραχές, ο Σύλλογος Παιδών με Φαινυλκετονουρία, η Ελληνική Εταιρεία για την Κυστική Ινώδη Νόσο, ο Σύλλογος Προστασίας Ενημέρωσης και βοήθειας Καρδιοπαθών Παιδιών «Η Καρδιά του Παιδιού», ο Σύλλογος Προστασίας των Ελλήνων Αιμοροφιλικών, ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες, ο Σύλλογος Άρτεμις για την Ιστιοκύτωση, ο Σύλλογος Στήριξης και Αλληλοβοήθειας Πασχόντων από Πνευμονική Υπέρταση, ο Πανελλήνιος Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων Συγγενών και Φίλων για ειδικά άτομα με σύνδρομο Prader Willi, ο Σύλλογος Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδραπανοκυτταρική Αναιμία, η Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών, ο Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα, ο Σύλλογος Ατόμων με νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αττικής, ο Σύλλογος Ατόμων με Γενετικά Προβλήματα, οι Φίλοι Παιδιατρικής Ανοσολογίας Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών "Η Αρμονία", ο Σύλλογος για το Κληρονομικό Αγγειοίδημα, ο Σύλλογος Ατόμων με νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Βόρειας Ελλάδας, ο Σύλλογος Πρωτοπαθών Ανοσοανεπαρκειών Ελλάδος (για ενήλικες), ο Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης, η Ένωση Γονέων και Φίλων με Σύνδρομο Rett «Άγγελοι Γης» και ο Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος.

Βασιζόμαστε στην άμεση παρέμβαση και θετική σας ανταπόκριση και σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων.

Με εκτίμηση

Μαριάννα Λάμπρου

Πρόεδρος ΠΕΣΠΑ