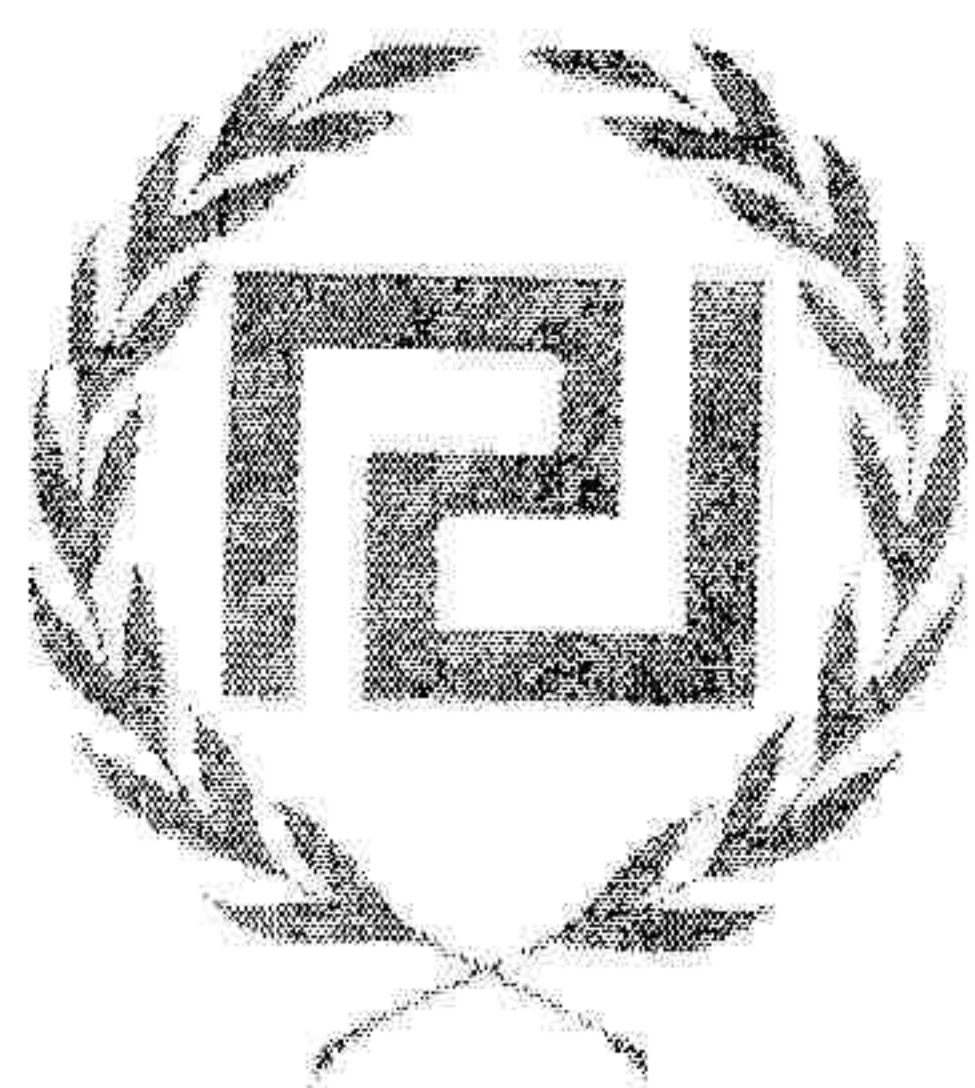




ΛΑΪΚΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΧΡΥΣΗ ΑΥΓΗ

ΑΝΑΦΟΡΑ

ΑΝΤΩΝΗΣ ΓΡΕΓΟΣ

Βουλευτής Α' Θεσσαλονίκης

ΗΛΙΑΣ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑΡΟΣ

Βουλευτής Β' Αθηνών

Πολιτικό Γραφείο: ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

Τηλ. Επικοινωνίας: 2103707960, 7961

ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ

**ΘΕΜΑ : «ΕΛΛΕΙΨΗ γ-ΣΦΑΙΡΙΝΗΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΠΡΩΤΟΠΑΘΕΙΣ
ΑΝΟΣΟΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ»**

Παρακαλώ όπως τοποθετηθείτε επί του ζητήματος που τίθεται στην καταγγελία του Δ.Σ. του Συλλόγου φίλων ασθενών με πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες & παιδιατρικής ανοσολογίας «Η ΑΡΜΟΝΙΑ» σχετικά με την έλλειψη γ-σφαιρίνης για τους ασθενείς με πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες.

Αθήνα, 16-10-2012

Οι αναφέροντες Βουλευτές

ΑΝΤΩΝΗΣ ΓΡΕΓΟΣ

ΠΑΒ	983
22 ΟΚΤ. 2012	

Βουλευτής Α' Θεσσαλονίκης

ΗΛΙΑΣ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑΡΟΣ

Βουλευτής Β' Αθηνών

ΛΑΪΚΟΥ ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ-ΧΡΥΣΗ ΑΥΓΗ



**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΦΙΛΩΝ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΩΤΟΠΑΘΕΙΣ ΑΝΟΣΟΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ
& ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ**

« Η ΑΡΜΟΝΙΑ »

Ρωμανού του Μελωδού 14, 11471 Αθήνα, τηλ. 210 65 32 683

www.paed-anosia.gr

Αθήνα 9 Οκτωβρίου 2012

Έλλειψη γ-σφαιρίνης για τους ασθενείς με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες

Θα θέλαμε να σας επισημάνουμε με την παρούσα επιστολή τη σοβαρότητα της κατάστασης των ασθενών με διάγνωση ως Πρωτοπαθής Ανοσοανεπάρκεια που : **«είναι νόσος σπάνια, χρόνια, βαριά που ,με τα σημερινά δεδομένα, περιορίζει την επιβίωση»** [Στο Κεφάλαιο «Παθήσεις αίματος και αιμοποιητικών οργάνων (1.2)» στον Κανονισμό Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας του ΙΚΑ-ΕΤΑΜ (Υ.Α. Φ21/2361/5.10.1993, όπως αυτή δημοσιεύθηκε στο ΦΕΚ 819/Β/7.10.1993) και στο τέλος της παραγράφου 1.2.13.2 προστίθεται παράγραφος 1.2.14 ως εξής: 1.2.14 Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες ΦΕΚ 1189-Β/31.08.06]

Η γ-σφαιρίνη είναι το αναγκαίο/απαραίτητο και αναντικατάστατο για τη ζωή φάρμακο , συμπεριλαμβάνεται στον κατάλογο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) με τα φάρμακα που σώζουν ζωές και από το έτος 2010 εγκρίθηκε η ένταξη των πασχόντων από Πρωτοπαθή (συγγενή) Ανοσοανεπάρκεια αντισωμάτων που υποβάλλονται θεραπευτικά σε εγχύσεις ανοσοσφαιρίνης, σε πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης [Με κοινή υπουργική απόφαση που δημοσιεύθηκε στο ΦΕΚ Τεύχος Β 1066/03-06-2009].

Η θεραπευτική αγωγή που ακολουθούν οι ασθενείς με Πρωτοπαθής Ανοσοανεπάρκεια αναλόγως την κλινική εικόνα του ασθενούς γίνεται με δυο τρόπους ,Υποδόρια (κατ οίκον) ή Ενδοφλέβια (στα Νοσοκομεία) με τα αντίστοιχα σκευάσματα.

Το τελευταίο διάστημα υπάρχει σοβαρότατο πρόβλημα στη διάθεση της κατ οίκον -υποδορίως- χορηγούμενης γ-σφαιρίνης (SCIG). Τα κεντρικά φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ δεν έχουν επαρκείς για του ασθενείς ποσότητες, αφού η μοναδική εταιρεία που προμηθεύει με SCIG τη χώρα μας σταμάτησε να τα προμηθεύει για οικονομικούς λόγους. Σημειώνεται ότι από την άνοιξη του 2012 διεκόπη η διάθεση ενός αντίστοιχου σκευάσματος.(...ΜΟΝΟΠΩΛΙΟ !)

Αυτό οδηγεί τους ασθενείς στα Νοσοκομεία , ώστε να τους χορηγηθεί η αναγκαία για τη ζωή τους θεραπεία ενδοφλεβίως (IVIG). και ως είναι επόμενο προέκυψε έλλειψη και στο ενδοφλέβιο σκεύασμα (αν και αυτό είναι διαθέσιμο και από άλλες εταιρείες που όμως είναι αδύνατον να καλύψουν τις ανάγκες).

Οι ασθενείς που υποβάλλονται κανονικά στην θεραπεία τους , απολαμβάνουν στην πλειονότητά τους σχεδόν φυσιολογική ζωή με λογικό και ελεγχόμενο οικονομικό κόστος για το σύστημα.

Αντίθετα , η μη χορήγηση του κατάλληλου φαρμάκου στους ασθενείς μας είναι οικονομικά ασύμφορη επειδή προκαλεί άμεσα επιπλοκές και επιβάρυνση της υγείας τους με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε συνεχείς, μακροχρόνιες και πολυδάπανες νοσηλείες , δηλαδή απαιτούνται πολλαπλάσια χρηματικά ποσά για φάρμακα, υλικά και υπηρεσίες στη περίπτωση αυτή.

Χρήστος Δ. Μανωλακάκης
Πρόεδρος του Δ.Σ.
manolakakis@windowlive.com



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance of Rare Diseases

