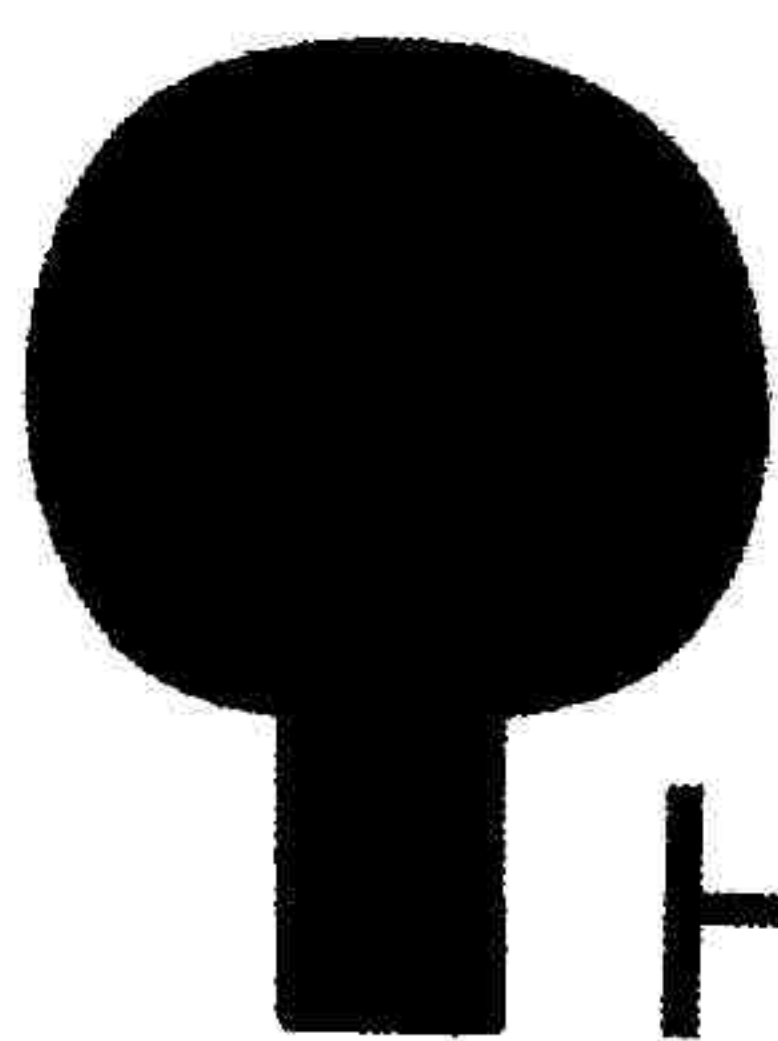




ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΗΠΑΤΟΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΘΕΝΤΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

ΗΠΑΡΧΩ

ΙΩΑΝΝΗΣ
ΜΙΧΕΛΑΚΗΣ



δωρεά
οργάνων

γιατί η ζωή
είναι ένα δώρο
ανεκτίμητο

ΠΑΒ	1425
19 Νοε. 2012	

01 Νοεμβρίου 2012
Αρ. Πρωτ.: 108

οΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΥΠΕΡΑΣ

ΑΝΟΙΧΤΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ

Πίσω από τους αριθμούς βρίσκονται ανθρώπινες ζωές

Προς: Πίνακας αποδεκτών

Σήμερα 1^η Νοεμβρίου έχει θεσπιστεί σαν Πανελλήνια Ημέρα Δωρεάς Οργάνων και Ιστών. Σήμερα είναι η μέρα που όλοι εμείς οι μεταμοσχευμένοι τιμούμε τους ανθρώπους εκείνους που με τον αλtruισμό και τη φιλανθρωπία τους πρόσφεραν σ' εμάς το δικαίωμα της ζωής.

Όμως τα τελευταία χρόνια οι πολιτικές ηγεσίες της χώρας ακυρώνουν συστηματικά τους σπουδαίους συμβολισμούς της ημέρας με το να παίρνουν επανειλημμένα σκληρότατα νομοθετήματα επηρεάζοντας ακόμα και την κατάσταση της εύθραυστης υγείας μας.

Το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡΧΩ» τιμώντας την μνήμη των συνανθρώπων μας που μας «δώρισαν» τη ζωή και νιώθοντας την ανάγκη να την υπερασπίσουμε, απαιτούμε από την πολιτική ηγεσία της χώρας άμεσα να προβεί στις κατάλληλες ενέργειες ώστε:

1. Την εξαίρεση των μεταμοσχευμένων από το μέτρο της συνταγογράφησης με βάση τη δραστική ουσία

Με την εγκύκλιο του ΕΟΠΥΥ και συγκεκριμένα την υπ. αριθμ. 40890/28-9-2012 καθίσταται υποχρεωτική η συνταγογράφηση με βάση τη δραστική ουσία, συνέπεια της οποίας να επιτρέπεται η χορήγηση γενοσήμων σε άκρως εξειδικευμένες αγωγές όπως οι ανοσοκατασταλτικές θεραπείες των μεταμοσχευμένων ασθενών. Το Υπουργείο Υγείας δυστυχώς παρέλειψε να λάβει υπόψη ότι, οι μελέτες βιοϊσοδυναμίας στη διαδικασία έγκρισης γενοσήμων φαρμάκων στενού θεραπευτικού δείκτη αφορούν μικρές μόνο μελέτες σε υγιείς εθελοντές. Ο μεταμοσχευμένος όμως οργανισμός εκτός της μεταμοσχευτικής διαδικασίας είναι ένας επιβαρυνμένος οργανισμός με μεγάλου βαθμού συνοσηρότητα. Η συνοσηρότητα αυτή απαιτεί την εφαρμογή και άλλων φαρμακευτικών θεραπειών, οι οποίες επηρεάζουν τη βιολογική ομοιότητα ενός μεταμοσχευμένου αλλά και την ανοσοκατασταλτική του θεραπεία. Επομένως, οι μελέτες βιοϊσοδυναμίας που όπως προαναφέραμε γίνονται μόνο σε υγιείς εθελοντές δεν λαμβάνουν υπ' όψη τις αντικειμενικές δυσκολίες και τις συνοσηρότητες ενός ευαίσθητου μεταμοσχευμένου ασθενούς και συγχρόνως δεν δίνουν απάντηση με ποιο τρόπο θα λειτουργήσει ένα γενόσημο φαρμακευτικό σκεύασμα παρουσία και άλλων φαρμακευτικών σκευασμάτων. Είναι φανερό λοιπόν ότι, το Υπουργείο Υγείας με την απόφαση αυτή βάζει σε άμεσο



ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΗΠΑΤΟΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΘΕΝΤΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ



**δωρεά
οργάνων**

γιατί η ζωή
είναι ένα δώρο
ανεκτίμητο

κίνδυνο τους μεταμοσχευμένους ασθενείς της χώρας αφού διακινδυνεύεται η απορύθμιση της απαραίτητης για την επιβίωσή τους ανοσοκατασταλτικής θεραπείας με σοβαρότατες συνέπειες όπως αύξηση των απορρίψεων ή την εκδήλωση πολύ σοβαρών επιπλοκών λόγω υπερανοσοκαταστολής.

Για τους ως άνω λόγους, καλούμε το Υπουργείο Υγείας να προβεί άμεσα σε κάθε αναγκαία ενέργεια για την τροποποίηση της συγκεκριμένης απόφασης ώστε να διασφαλιστεί η πρότερη θεραπευτική αγωγή των μεταμοσχευμένων ασθενών της χώρας.

2. Την εξαίρεση των μεταμοσχευμένων από τη συμμετοχή στην αγορά των φαρμακευτικών σκευασμάτων

Επίσης με την προαναφερόμενη εγκύκλιο του ΕΟΠΥΥ (40890/28-9-2012) η συνταγογράφηση με βάση τη δραστικής ουσία συνδέεται και με την τιμή αναφοράς του φθηνότερου σε κυκλοφορία φαρμάκου. Αυτό έχει σαν επακόλουθο να καθιστά τη συμμετοχή του ασθενούς σχεδόν επιβεβλημένη προκειμένου να αγοράσει τα φάρμακα του. Συνέπεια της ως άνω εγκυκλίου είναι οι ασθενείς να διαχωρίζονται σε δύο κατηγορίες: στους ασθενείς που πληρώνουν για να αγοράσουν την φαρμακευτική αγωγή που του συνταγογραφεί ο γιατρός τους και στους ασθενείς που δεν διαθέτουν τα χρήματα και υποχρεώνεται να αγοράσουν το φθηνότερο φάρμακο. Είναι φανερό λοιπόν ότι ο στόχος του Υπουργείου Υγείας είναι να μετατοπίσει τη φαρμακευτική δαπάνη στους ασφαλισμένους επιβαρύνοντας τους οικονομικά. Όμως σε περιπτώσεις όπως των μεταμοσχευμένων ασθενών, οι οποίοι είναι αναγκασμένοι να λαμβάνουν εφόρου ζωής και καθημερινά διάφορα φάρμακα και σε μεγάλες ποσότητες, ιδίως ανοσοσταλτικά, η εγκύκλιος του ΕΟΠΥΥ σημαίνει υπέρμετρη επιβάρυνση τους και έμμεση αύξηση της συμμετοχής τους στην αγορά φαρμάκων. Ωστόσο αυτή η απόφαση έρχεται σε πλήρη αντίθεση με την ΥΑ Φ.420000/οικ.2555/353/2012 η οποία ορίζει μηδενική συμμετοχή για όλα τα φάρμακα που προορίζονται για την αντιμετώπιση της εύθραυστης υγείας τους.

Για τους ως άνω λόγους καλούμε το Υπουργείο Υγείας να προβεί άμεσα σε κάθε αναγκαία ενέργεια για την τροποποίηση της, ώστε να συμπεριληφθεί η εξαίρεση που τίθεται στο άρθρου 21 παρ. 5 β' του Ν. 4052/2012 και στην ΥΑ Φ.420000/οικ.2555/353/2012, προκειμένου να εξαιρεθούν οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς.

3. Την τροποποίηση του Κανονισμού Παροχών Υγείας του ΕΟΠΥΥ (ΦΕΚ 1233/Β/11.4.2012)

Το δικαίωμα μας σε δωρεάν περίθαλψη και νοσηλεία είναι ουσιαστικό και αναφαίρετο λόγω της εξειδικευμένης ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης που είναι επιβεβλημένη για τη διασφάλιση της εύθραυστης υγείας μας.

Για το λόγω αυτό ζητάμε την άμεση τροποποίηση των παρακάτω άρθρων:

Άρθρο 8 Παρακλινικές-Διαγνωστικές εξετάσεις

Η ποιότητα των θετικών αποτελεσμάτων της μεταμόσχευσης περνά μέσα από την πρόληψη, την ελάττωση της έντασης, της μείωσης του αριθμού των απορριπτικών κρίσεων που είναι ο κοινός παρανομαστής όλων των μεταμοσχεύσεων και εν τέλει η επίτευξη της λεπτής και εύθραυστης ισορροπίας. Για να επιτευχθούν τα παραπάνω και να παραμείνει ζωντανό και σε καλή κατάσταση το μόσχευμα και κατά συνέπεια ο μεταμοσχευμένος, χρειάζεται συνεχείς διαγνωστικές εξετάσεις από όλο το φάσμα των παρακλινικών και διαγνωστικών εξετάσεων που μας παρέχει σήμερα η επιστήμη από τις πιο απλές έως τις περισσότερο πολύπλοκες, προκειμένου να ανιχνευθεί εν τη γενέσει του το οποιοδήποτε απορριπτικό επεισόδιο ή τυχόν άλλες επιπλοκές. Αλλά και η εξατομίκευση στον κάθε μεταμοσχευμένο της θεραπείας του και η διατήρηση των λεπτών ισορροπιών μεταξύ των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων και των λοιπών φαρμάκων που σχεδόν πάντα λαμβάνει ο μεταμοσχευμένος απαιτεί την συνεχή υποβολή του σε παρακλινικές εξετάσεις, τις οποίες ενώ όλοι αναγνωρίζουν ότι είναι άκρως απαραίτητες και εφ' όρου ζωής του, αναγκάζεται ο μεταμοσχευμένος προκειμένου να τις πραγματοποιήσει είτε να διανύει μεγάλες αποστάσεις για να φτάσει στον φορέα του ΕΣΥ και/είτε να περιμένει μεγάλο χρονικό διάστημα για ραντεβού για να τις πραγματοποιήσει και να πάρει τα αποτελέσματα, πληρώνοντας βέβαια τα μεταφορικά του - διότι μόνο για περιπτώσεις νοσηλείας ή βραχείας νοσηλείας ο ΕΟΠΠΥ αναγνωρίζει τη δαπάνη για μέσα μαζικής μεταφοράς (τρένο, πλοίο, λεωφορείο)-, είτε να καταβάλει το 15% της δαπάνης το οποίο σε βάθος χρόνου συνυπολογιζομένης και της επιβεβλημένης συχνότητας συνιστά μια μεγάλη και δυσβάστακτη δαπάνη που οφείλεται στην αδυναμία του συστήματος Υγείας την οποία καλείται να καλύψει ο μεταμοσχευμένος ασθενής, εξ ιδίων πόρων, δηλαδή συνήθως τη κατώτερη σύνταξη του ΟΓΑ ή αυτή του ΙΚΑ κλπ.

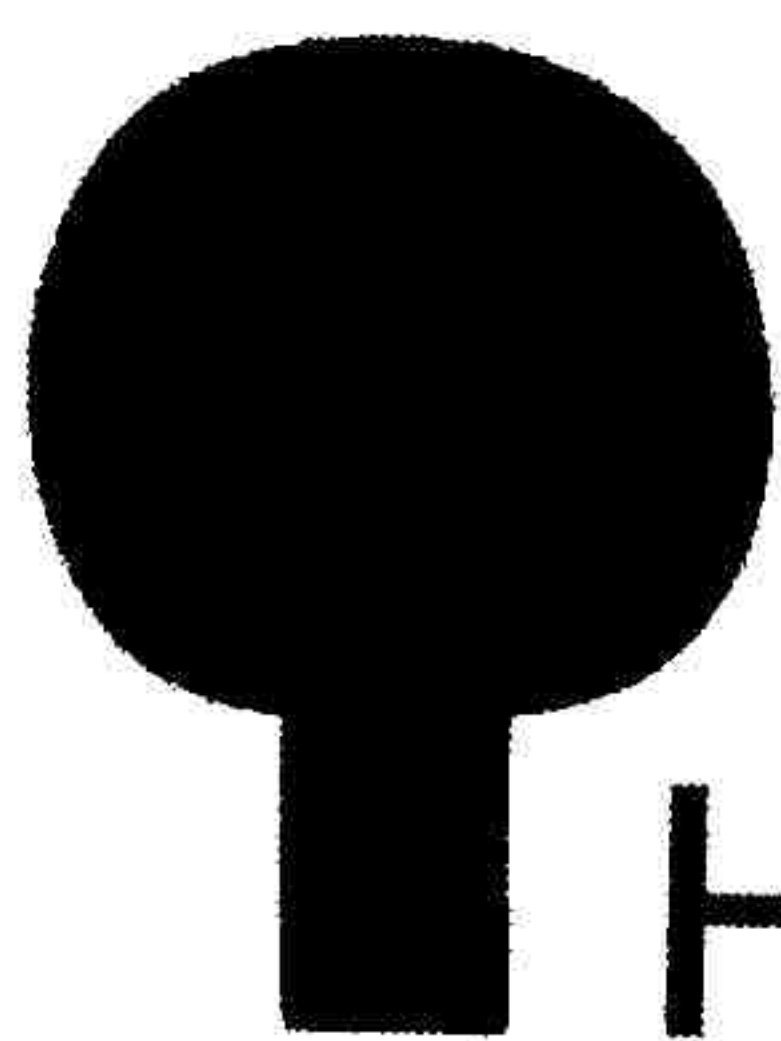
Εν όψει των παραπάνω πιστεύουμε πως το αίτημά μας, να εξαιρεθούν άμεσα οι μεταμοσχευμένοι ήπατος από την υποχρέωση της καταβολής του 15% δηλαδή του ποσοστού της συμμετοχής του ασφαλισμένου, είναι εύλογο και δίκαιο.

Άρθρο 10 κεφ.Κ Μεταμοσχεύσεις ανθρώπινων ιστών και οργάνων

Θα πρέπει να υπάρχει πρόβλεψη για την 100% κάλυψη των εξόδων διαμονής και διατροφής για τον επανέλεγχο του λήπτη στο μεταμοσχευτικό του κέντρο από τον θεράποντα ιατρό του καθώς και του συνοδού του, συχνότερα στην αρχή και πιο αραιά με τη πάροδο του χρόνου από τη μεταμόσχευση, υπό την προϋπόθεση πως όλα εξελίσσονται ομαλά για τον μεταμοσχευμένο. Το αυτό να ισχύει και για κάθε έκτακτο περιστατικό οποτεδήποτε και αν συμβεί.

Άρθρο 11 Νοσήλεια Εξωτερικού

Εξ αιτίας του ότι η μεταμόσχευση εν γένει αλλά του ήπατος ειδικότερα είναι εκτός από εξαιρετικά πολύπλοκη και εξαιρετικά πολυδάπανη ζητάμε να ισχύσουν και για τη περίπτωση της πραγματοποίησης της στο εξωτερικό οι διατάξεις του νέου μεταμοσχευτικού νόμου 3984/11 να καλύπτεται δηλαδή το 100% της δαπάνης, διότι και μόνη η έγκριση της μετάβασης στο εξωτερικό του μεταμοσχευμένου λήπτη, του



ΗΠΑΡΧΩ

ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΗΠΑΤΟΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΘΕΝΤΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ



**δωρεά
οργάνων**

γιατί η ζωή
είναι ένα δώρο
ανεκτίμητο

τυχόν δότη και του απαραίτητου συνοδού προϋποθέτει την αδυναμία είτε πραγματοποίησης της είτε πραγματοποίησής της εγκαίρως στην Ελλάδα. Κατά συνέπεια ο μεταμοσχευμένος δεν επιλέγει τη μετάβασή του στο εξωτερικό αλλά η φύση της ασθένειας του και οι επικρατούσες συνθήκες στην Ελλάδα, με δεδομένο δε ότι για τον πάσχοντα από βαριά ηπατική ανεπάρκεια, δεν υπάρχει κάποια εναλλακτική έστω και πρόσκαιρη δυνατότητα, όπως συμβαίνει για άλλα όργανα (καρδιά, νεφρό) έτσι η μεταμόσχευση ήπατος είναι μονόδρομος και ή θα πραγματοποιηθεί εγκαίρως ή θα εκλείψει ολοκληρωτικά ο λόγος για την πραγματοποίησή της. Επίσης δεν είναι δυνατόν να πρέπει ο υπό μεταμόσχευση βαριά ασθενής, να προκαταβάλει τα νοσήλια του σε μεταμοσχευτικό κέντρο της Ε.Ε. διότι κάτι τέτοιο είναι αδύνατο για το σύνολο –πλην ελαχίστων εξαιρέσεων – των προς μεταμόσχευση ασθενών, καθώς τα ποσά που απαιτούνται ανέρχονται σε εκατοντάδες χιλιάδες ευρώ, καθιστώντας έτσι την μεταμόσχευση απραγματοποίητη. Θα πρέπει λοιπόν να προκαταβάλλεται μέρος των προϋπολογισθέντων – από το Νοσοκομείο- εξόδων από τον ασφαλιστικό φορέα του ασθενούς (ή τον Οργανισμό όπως αναφέρει ο νέος νόμος) προκειμένου να εισαχθεί απρόσκοπτα και να δρομολογηθεί η διαδικασία μεταμόσχευσης του και να καταβάλλονται τα νοσήλια τμηματικά με την εκκαθάριση των αποστελλομένων τιμολογίων. Χωρίς βεβαίως καμία συμμετοχή του ηπατοπαθούς κατά τα πιο πάνω.

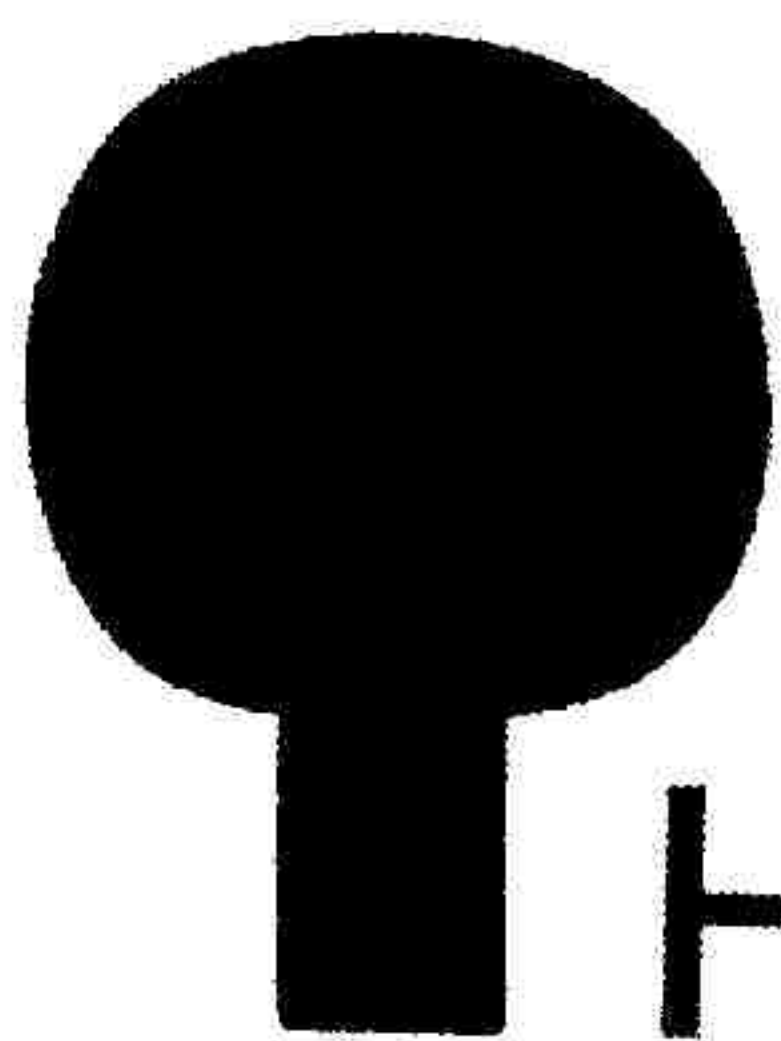
4. Εξαίρεση των μεταμοσχευμένων ασθενών από το νέο απεχθές πακέτο μέτρων που έχει πρόθεση να καταθέσει η κυβέρνηση το προσεχές χρονικό διάστημα.

Θα θέλαμε να σας υπενθυμίσουμε ότι οι μεταμοσχευμένοι με ήπαρ ασθενείς ανήκουν σε μια από τις πιο βαριές κατηγορίες αναπηρίας. Η κείμενη νομοθεσία καθορίζει το ποσοστό αναπηρίας τους σε 80%, λόγω της εξειδικευμένης πάθησης αλλά και των χαμηλών ποσοστών επιβίωσης. Επίσης, θα θέλαμε να σας τονίσουμε ότι μεταμοσχευμένοι από ήπαρ είναι επιβαρηνμένοι μ' ένα πρόσθετο κόστος που προκύπτει από τις αναγκαίες και ειδικές εξετάσεις που είναι αναγκασμένοι να υποβάλλονται σε τακτά χρονικά διαστήματα για τη επιβίωση του μοσχεύματος και κατ' επέκταση, τη δική τους.

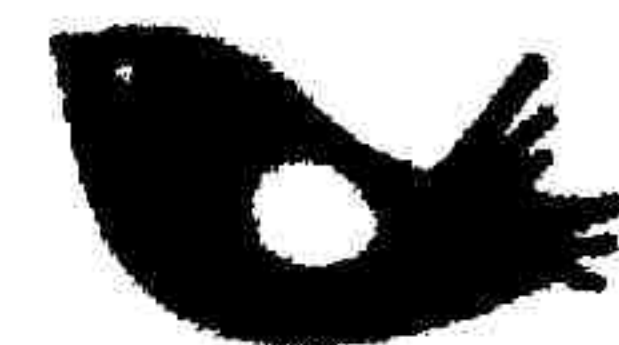
Ωστόσο η πρόσθετη οικονομική επιβάρυνση μας σήμερα, λόγω της αδυναμίας της Πολιτείας να μας παρέχει τα αυτονόητα αλλά πολύ σημαντικά για τη βιωσιμότητα μας (π.χ. φάρμακα, εξειδικευμένες εξετάσεις κ.τ.λ.) έχει φτάσει πολλούς απ' εμάς στην εξαθλίωση ή σε ψυχολογικό αδιέξοδο.

Από τα προαναφερόμενα είναι ευδιάκριτο ότι το κόστος επιβίωσης ενός ηπατοπαθούς ασθενούς είναι ιδιαίτερα επαχθής στις συνθήκες που βιώνουμε σήμερα. Για το λόγο, ζητάμε για τους μεταμοσχευμένους ασθενείς:

- Την εξαίρεση από την πρόθεση της κυβέρνησης για κάθε μείωση μισθών, κύριων και επικουρικών συντάξεων και να συνεχιστεί να ισχύει το υφιστάμενο καθεστώς
- Την εξαίρεση από την πρόθεση της κυβέρνησης στην αναπροσαρμογή προς τα



ΗΠΑΡΧΩ
ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΗΠΑΤΟΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΘΕΝΤΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ



**δωρεά
οργάνων**
γιατί η ζωή
είναι ένα δώρο
ανεκτίμητο

κάτω αλλά και την εφαρμογή εισοδηματικών κριτηρίων στο σύνολο των προνοιακών και αναπηρικών επιδομάτων

- Την εξαίρεση από την πρόθεση της κυβέρνησης για κάθε αναπροσαρμογή τόσο στο ποσό όσο και στο τρόπο καταβολής του εφάπαξ
- Την πλήρης απαλλαγή του έκτακτου Ε.Ε.Τ.Α.Κ. χωρίς τη θέσπιση οικονομικών ή άλλων κριτηρίων.
- Την εξαίρεση από τον επικείμενο προς ψήφιση φόρο ακινήτων ανεξαρτήτως οικονομικών ή άλλων κριτηρίων
- Την επαναφορά του αφορολόγητου ποσού των 2.400 ευρώ για εισοδήματα τα οποία μειώθηκαν με το ν.3896/2010 στο ποσό των 2.000 ευρώ.
- Την απαλλαγή από το ειδικό τέλος επιτηδεύματος
- Την απαλλαγή της φορολογίας εισοδήματος από τα σωματεία μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα τα οποία έχουν σχέση αποδεδειγμένα μόνο με το χώρο των Ατόμων με Αναπηρία.

Το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡΧΩ» καλεί την πολιτική κοινότητα της χώρας να σταθεί στο ύψος των περιστάσεων και να μην εξαρθρώσει τα άτομα με αναπηρία στη δήθεν οικονομική σωτηρία της χώρας. Πολιτικές που καταδικάζουν σε εξαθλίωση τα άτομα με αναπηρία σίγουρα δεν μπορούν να χαρακτηρίζονται δημοκρατικές και συγχρόνως συναντιόνται στην ιστορία μόνο σε απολυταρχικά καθεστώτα. Εμείς πάντως με όσες δυνάμεις έχουμε θα προσπαθήσουμε να τιμήσουμε τους ανθρώπους που μας δώρισαν τη ζωή αλλά και να διαφυλάξουμε τη βιωσιμότητα μας φωνάζοντας με όλες μας τις δυνάμεις ότι πίσω από τους αριθμούς που με τόση ευκολία εσείς διαγράφετε ή μηδενίζετε βρίσκονται ανθρώπινες ζωές.

Με εκτίμηση,

Για το Δ.Σ.

Η Πρόεδρος

Μουτζίδη Δέσποινα



Η Γραμματέας

Θεοδωρίδου Χριστίνα

Πίνακας αποδεκτών

1. Πρωθυπουργό της χώρας και Πρόεδρο της ΝΔ κ. Σαμαρά Α.
2. Πρόεδρο ΣΥΡΙΖΑ κ. Τσίπρα Α.
3. Πρόεδρο ΠΑΣΟΚ κ. Βενιζέλο Ε.
4. Πρόεδρο ΔΗΜ.ΑΡ. κ. Κουβέλη Φ.
5. Πρόεδρο ΑΝΕΞ. ΕΛΛ. Κ. Καμμένο Π.
6. Γ. Γραμματέας ΚΚΕ κ. Παπαρύγα Α.
7. Πρόεδρο Χρυσής Αυγής κ. Μιχαλολιάκο Ν.
8. Πρόεδρο Ελληνικού Κοινοβουλίου κ. Μειμάρáκη Β.
9. Μέλη του Ελληνικού Κοινοβουλίου
10. Πανελλήνιος Ιατρικός Σύλλογος
11. Πανελλήνιο Φαρμακευτικό Σύλλογο
12. Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων
13. Ελληνική Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων
14. Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ήπατος
15. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία