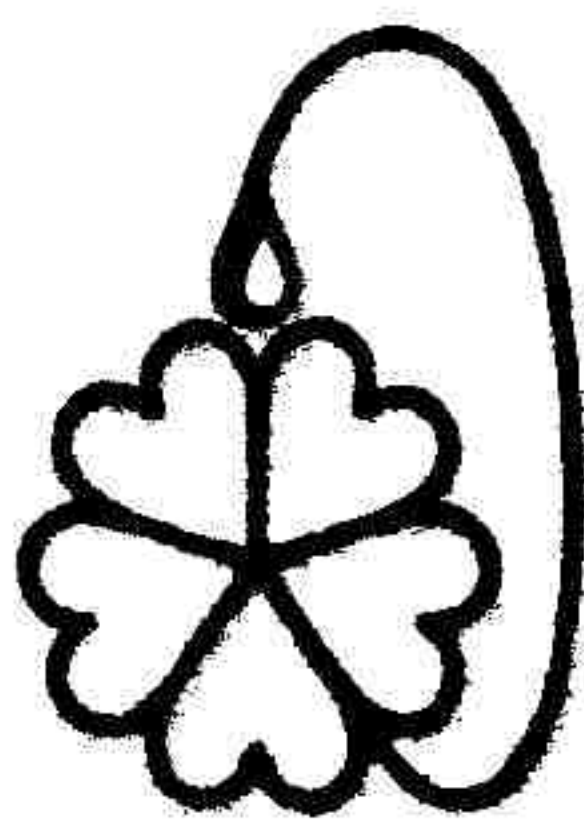




ΠΑΣΠΑ

Πανελλήνιος Σύλλογος  
Πασχόντων  
Από Μεσογειακή Αναιμία

ΠΑΒ

1530

23 ΝΟΕ. 2012

Αριθ. Πρωτοκόλλου: 58 / 12

Αθήνα, 19-11-2012

Προς: Βουλευτές

ΙΩΑΝΝΗΣ

### ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΦΑΡΜΑΚΑ

ΜΙΧΕΛΑΚΗΣ

Με την απροσδόκητη ψήφιση του ΦΕΚ 2883/Β/26-10-2012 οι πάσχοντες από Μεσογειακή αναιμία καλούνται να πληρώσουν συμμετοχή έως 25% ή και εξολοκλήρου τη καθημερινή φαρμακευτική δαπάνη τους για την αντιμετώπιση των επιπλοκών της νόσου.

Αξιότιμοι Κύριοι,

με το παρόν έγγραφό μας θέλουμε να σας ενημερώσουμε αλλά και να διαμαρτυρηθούμε εντόνως για τις νομοθετικές ρυθμίσεις σύμφωνα με τις οποίες οι πάσχοντες από Μεσογειακή αναιμία στο εξής θα πρέπει να καταβάλουν συμμετοχή για τη φαρμακευτική τους δαπάνη που αφορά τη νόσο τους.

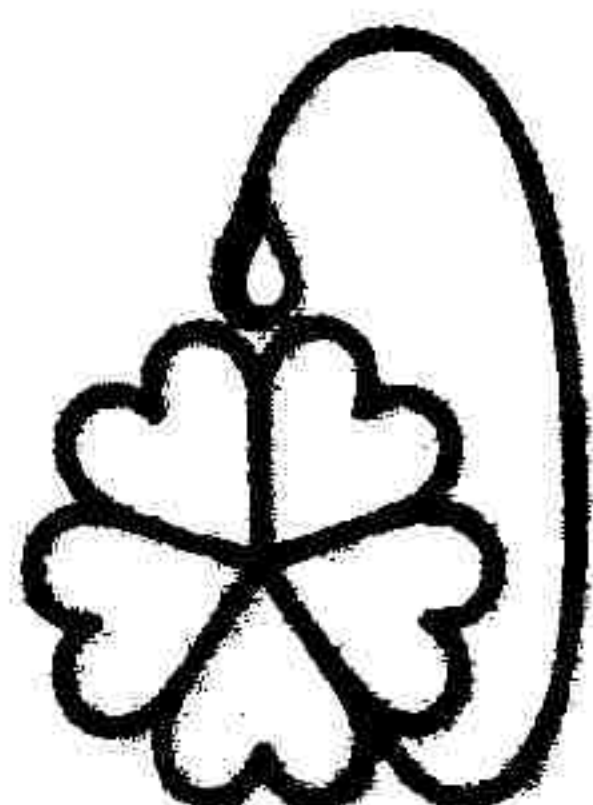
Πιο συγκεκριμένα, στο παρελθόν και μέχρι προσφάτως ίσχυαν για εμάς οι διατάξεις του άρθρου 19 (παρ. 1 & 2) του Ν.1902/1990 ΦΕΚ 138 Α' που διατηρούσαν σε ισχύ τη μηδενική συμμετοχή των πασχόντων σε φάρμακα για όλες τις επιπλοκές της νόσου, καθόσον σύμφωνα με αυτές προβλεπόταν ότι:

«1. Στις δαπάνες εξωνοσοκομειακής φαρμακευτικής περίθαλψης, που παρέχουν στους ασφαλισμένους, στους συνταξιούχους και στα μέλη των οικογενειών τους το Δημόσιο και κάθε ασφαλιστικός φορέας, ανεξάρτητα από την ονομασία του και την νομική του μορφή, καθορίζεται συμμετοχή του δικαιούχου περίθαλψης σε ποσοστό 25% της διατιμημένης αξίας του φαρμάκου.

2. Από τη συμμετοχή εξαιρούνται τα φάρμακα για χρόνιες παθήσεις, μητρότητα, εργατικά ατυχήματα και για τις επιπλοκές της μεσογειακής αναιμίας».

Οι ως άνω διατάξεις αντικαταστάθηκαν από το άρθρο 38 του Ν. 4025/2011 «Συμμετοχή δικαιούχων περίθαλψης στα φάρμακα» και των κατ' εφαρμογή αυτού Υπουργικές Αποφάσεις που εκδόθηκαν (ΦΕΚ 497/Β/28-2-2012) και τροποποιήσεις αυτής (τελευταία τροποποιητική ΦΕΚ 2883/Β/26-10-2012), όπου αναφέρουν στον κατάλογο παθήσεων τη Μεσογειακή Αναιμία με μηδενική συμμετοχή αλλά ορίζουν ότι ο ΕΟΦ θα καθορίσει τα φάρμακα που αντιστοιχούν σε κάθε νόσο. Ο ΕΟΦ αυθαίρετα ορίζει για φάρμακα της νόσου μόνο τα φαρμακευτικά σκευάσματα της αποσιδήρωσης !

Η σχετική τροποποίηση δεν έλαβε καθόλου υπόψη ότι η Μεσογειακή Αναιμία πρόκειται για ένα πολυσυστηματικό νόσημα με σοβαρές επιπλοκές πέραν της αιμοσιδήρωσης όπως, καρδιακή ανεπάρκεια, πνευμονική υπέρταση, υποθυρεοειδισμός, υποπαραθυροειδισμός, υπογοναδισμός, βαριά οστεοπόρωση, ηπατικές βλάβες από ηπατίτιδα C αλλά και από την αιμοσιδήρωση, διαβήτη, νεφρολογικές και οφθαλμολογικές επιπλοκές, λοιμώξεις λόγω σπληνεκτομής κ.α., που η αντιμετώπισή τους βασίζεται σε θεραπείες συντήρησης όλων αυτών. Σημειώνεται και διευκρινίζεται ότι η αιμοσιδήρωση, για την αντιμετώπιση της οποίας θεσπίστηκε η μηδενική συμμετοχή στα αντίστοιχα φάρμακα και μόνο αυτής, είναι



## ΓΙΑΣΠΑΜΙΑ

Πανελλήνιος Σύνλογος  
Πασχόντων  
Από Μεσογειακή Αναιμία

μία εκ των πολλών επιπλοκών της νόσου και δεν αποτελεί θεραπεία για τη μεσογειακή αναιμία.

Ο ΕΟΦ και τα αρμόδια υπουργεία αυθαίρετα αποφάσισαν να διακόψουν τη θεραπευτική αγωγή των ασθενών και δεν ζήτησαν τη γνωμοδότηση από κανένα θεσμοθετημένο επιστημονικό όργανο όπως π.χ το ΚΕΣΥ. Ήδη ο ΙΣΑ με έγγραφό του, που σας επισυνάπτουμε, πιστοποιεί ότι η νόσος είναι πολυσυστηματική και δεν θεραπεύεται αλλά αντιμετωπίζονται μόνο οι επιπλοκές αυτής.

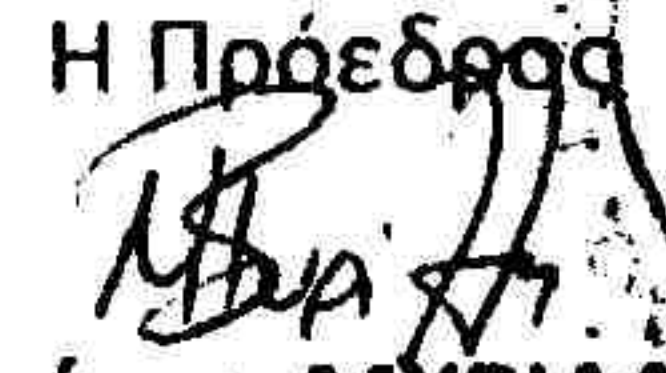
Επιπλέον, πολλά φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τις επιπλοκές της νόσου όπως πχ ορμονικά σκευάσματα για θεραπεία υποκατάστασης βρέθηκαν αιφνιδίως στην «αρνητική λίστα φαρμάκων» με αποτέλεσμα οι ασθενείς να τα πληρώνουν εξ' ολοκλήρου από την τσέπη τους.

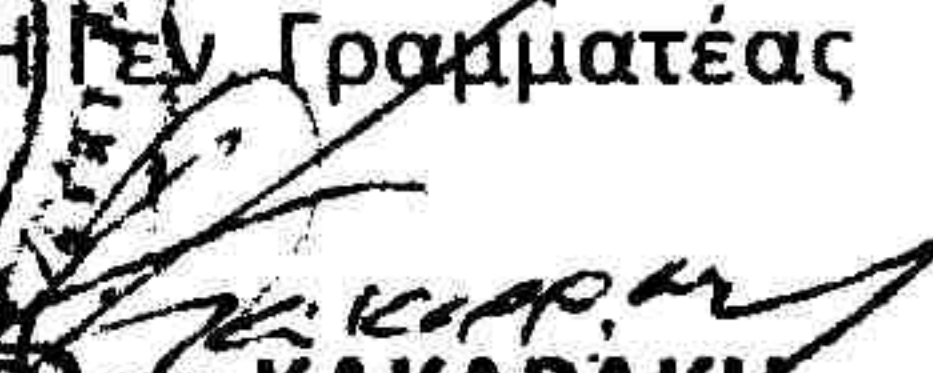
Κατόπιν όλων των ανωτέρω, αντιλαμβάνεται κανείς αφενός την προχειρότητα με την οποία θεσπίστηκαν οι ανωτέρω διατάξεις, χωρίς καμία επιστημονική τεκμηρίωση, αφετέρου τις ολέθριες συνέπειες που αυτές θα έχουν για την υγεία των ατόμων με Μεσογειακή αναιμία. Στην εποχή της οικονομικής εξαθλίωσης που ζούμε και της συρρίκνωσης των εισοδημάτων όλων των ελλήνων πολιτών, οι θαλασσαιμικοί, ως χρονίως πάσχοντες, πλήττονται ακόμα περισσότερο, καλώντας τους η Πολιτεία να συμμετέχουν στη φαρμακευτική τους δαπάνη για πολλαπλά φαρμακευτικά σκευάσματα, που ο καθένας χρειάζεται για την αντιμετώπιση των επιπλοκών της νόσου.

Για τους λόγους αυτούς, ζητάμε την τροποποίηση των ανωτέρω διατάξεων όπως ίσχυαν και πριν με σκοπό τη μηδενική συμμετοχή στη δαπάνη για τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για όλες τις επιπλοκές της νόσου και την εξαίρεσή μας από όσα φάρμακα της αρνητικής λίστας χρησιμοποιούμε αναγκαστικά ως θεραπεία υποκατάστασης ή θεραπεία των επιπλοκών.

Με εκτίμηση

Για το Διοικητικό Συμβούλιο του ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α.

Η Πρόεδρος  
  
Ιωάννα ΜΥΡΙΛΛΑ

Η Γεν. Γραμματέας  
  
Όλγα ΚΑΚΑΡΑΚΗ

Τηλ. επικοινωνίας: Πρόεδρος Μυρίλλα Ιωάννα

6937161088

Γεν. Γραμματέας: Κακαράκη Όλγα

6974815628