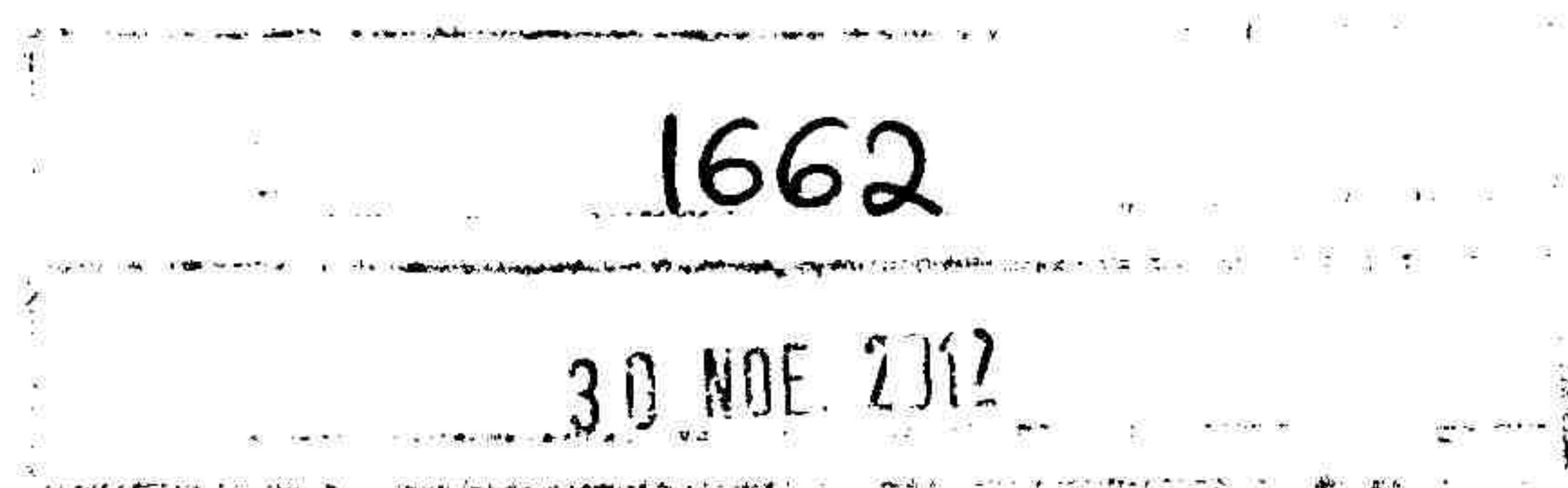


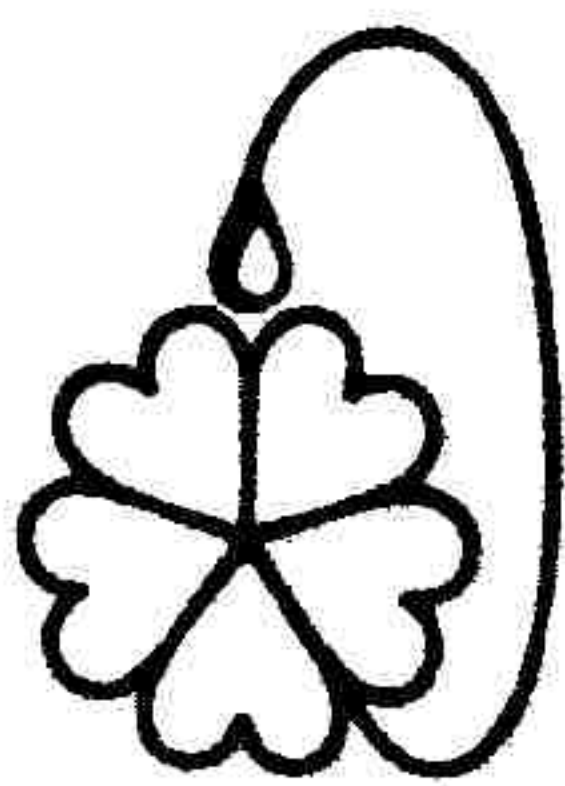
Κακλαμάνης Απόστολος

Από: ΠΑΣΠΑΜΑ [paspama@otenet.gr]
Αποστολή: Δευτέρα, 19 Νοεμβρίου 2012 2:14 μμ
Προς: xristos@aidonis.gr; Ρήγας Παναγιώτης; info@kegeroglou.gr; Ντόλιος Γεώργιος;
ahmet.haciosman@gmail.com; Σαλτούρος Δημήτρης; Γκόκας Χρήστος; Κεδίκογλου Συμεών;
info@sifounakis.gr; giannitsa@tzakri.gr; thanos@moraitisthanos.gr; gdriv10@otenet.gr;
info@koukouloupoulos.gr; kremastinos@gmail.com; philippos@sachinidis.gr; proedros@pasok.gr;
Μανιάτης Ιωάννης; Γρηγοράκος Λεωνίδας; kostas@ktriantafyllos.gr; arkadia_odysseas@yahoo.gr;
loverdos@hol.gr; mxgram@otenet.gr; Κακλαμάνης Απόστολος; politikografeio@christofilopoulou.gr;
Δήμας Πύρρος
Θέμα: συμμετοχή σε φαρμακα - θαλασσαιμία (μεσογειακή αναιμία)
Συνημμένα: 58_12 simmetoxi se farmaka.pdf; απαντηση ΙΣΑ για ΠΑΣΠΑΜΑ.doc

ΥΠ. ΥΓΕΙΑΣ
ΑΠ. ΚΑΚΛΑΜΑΝΗΣ
304Λ-Β' ΑΘΗΝΕΣ

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.....





ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ

Πανελλήνιος Σύλλογος
Πασχόντων
Από Μεσογειακή Αναιμία

Αριθ. Πρωτοκόλλου: 58 / 12

Αθήνα, 19-11-2012

Προς: Βουλευτές

ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΦΑΡΜΑΚΑ

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.

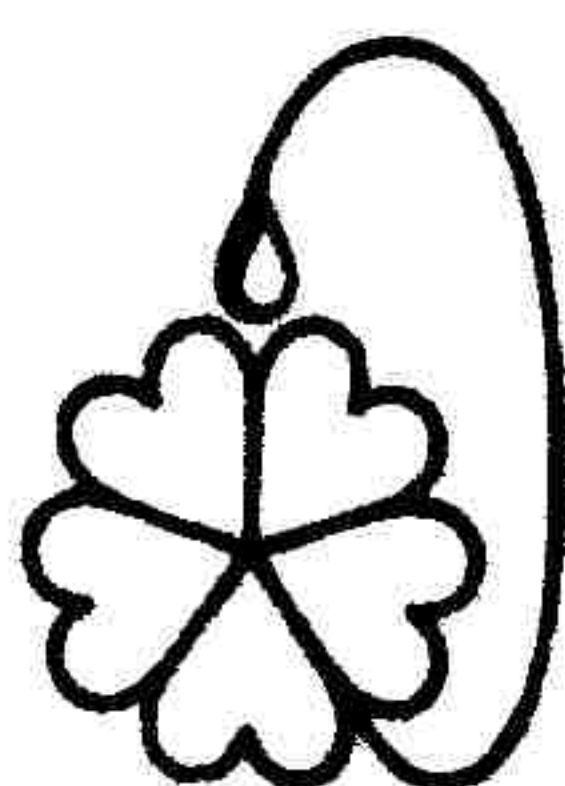
Πιο συγκεκριμένα, στο παρελθόν και μέχρι προσφάτως ίσχυαν για εμάς οι διατάξεις του άρθρου 19 (παρ. 1 & 2) του Ν.1902/1990 ΦΕΚ 138 Α' που διατηρούσαν σε ισχύ τη μηδενική συμμετοχή των πασχόντων σε φάρμακα για όλες τις επιπλοκές της νόσου, καθόσον σύμφωνα με αυτές προβλεπόταν ότι:

«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, υποπαραθυρεοειδισμός, 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



ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α.

Πανελλήνιος Σύλλογος
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



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΙΑΤΡΙΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΘΗΝΩΝ
ΣΕΒΑΣΤΟΥΠΟΛΕΩΣ 113, Τ.Κ. 115 26 ΑΘΗΝΑ
ΤΗΛΕΦΩΝΑ: Πρόεδρος: 210 38 39 673 - Γεν. Γραμ.: 210 38 40 548 - Γραμ. Πεδιαιατρικού: 210 38 47 374
Ασπασήριου: 210 38 39 770 - Γραμ. Οφθαλμολογίας: 210 38 16 404 - FAX: 210 38 41 234
E-mail: iaithens@iaithens.gr site: www.iaithens.gr

Προς τον Πανελλήνιο Σύλλογο Πασχόντων

από Μεσογειακή Αναιμία «ΠΑΣΠΑΜΑ»

Αθήνα, 20/9/2012

ΑΠ 32547

«Ο ΙΣΑ ΖΗΤΑ ΤΗΝ ΜΗΔΕΝΙΚΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΦΑΡΜΑΚΟΥ ΓΙΑ ΤΟΝ ΓΕΝΙΚΟ ΠΛΗΘΥΣΜΟ ΠΟΥ ΕΧΕΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟ ΕΙΣΟΔΗΜΑ ΕΩΣ 15.000 ΕΥΡΩ ΚΑΘΩΣ ΕΠΙΣΗΣ ΚΑΙ ΓΙΑ ΤΙΣ ΕΙΔΙΚΕΣ ΟΜΑΔΑΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΟΒΑΡΕΣ ΝΟΣΟΥΣ ΟΠΩΣ Η ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ »

Σχετικά με τα διαλαμβανόμενα στην από 17/9/2012 επιστολή σας θα θέλαμε να επισημάνουμε διευκρινιστικά τα εξής:

1. Ο Ιατρικός Σύλλογος Αθηνών έχει πολλάκις παρέμβει υπέρ των δίκαιων αιτημάτων των ασθενών που πάσχουν από θαλασσαιμία, άλλωστε ο θεσμικός μας ρόλος δεν είναι άλλος παρά η διασφάλιση της δημόσιας υγείας, στην οποία έχουν δεσπόζουσα θέση ειδικές κατηγορίες ασθενών, οι οποίοι εξαιτίας της πάθησης τους χρήζουν ιδιαίτερης μεταχείρισης.
2. Ενδεικτικά αναφέρουμε ότι είχαμε εισηγηθεί υπέρ του κύρους του Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας ΚΕΒΑ του 2003 (ΦΕΚ 379/31-3-2003) και αντιταχθεί σε όσα προβλέπονται στον ΚΕΒΑ του 2011. Επισημάναμε ιδιαιτέρως το γεγονός ότι το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων χωρίς διαβούλευση, χωρίς να ερωτηθούν οι αρμόδιοι επιστημονικοί και συνδικαλιστικοί φορείς, χωρίς την έγκριση της ΕΣΑμεΑ, εξέδωσε νέο ΚΕΒΑ, με το οποίο

αυθαιρέτως, χωρίς επιστημονική τεκμηρίωση και χωρίς να λάβει υπόψη τις βαρύτατες επιπλοκές της νόσου μείωσε τα ποσοστά αναπηρίας και χωρίς την εισήγηση αιματολόγου, ο οποίος ως ειδικός θα μπορούσε να ενημερώσει τα υπόλοιπα μέλη της επιτροπής για την νόσο και τις σοβαρότατες επιπλοκές, οι οποίες μαστίζουν τον πληθυσμό των πασχόντων.

3. Εμείς βεβαίως ως ιατροί γνωρίζουμε τις επιπλοκές από τις οποίες πάσχει τεράστιο ποσοστό των πασχόντων, όπως :

- α) η Σπληνεκτομή, στην οποία οδηγείται μεγάλο ποσοστό των πασχόντων από ομόζυγη μορφή β-μεσογειακής αναιμίας
- β) οι λοιμώξεις, που αποτελούν μια από τις σημαντικότερες αιτίες θανάτου των πασχόντων
- γ) η οστεοπόρωση και επιπλοκές αυτής όπως τα αυτόματα κατάγματα
- δ) οι ενδοκρινολογικές επιπλοκές, όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, ο υπογοναδισμός, ο υποθυρεοειδισμός, ο υποπαραθυροειδισμός κ.α
- ε) η πνευμονική υπέρταση
- ζ) η ηπατική ανεπάρκεια, λόγω της ηπατίτιδας C, από μολυσμένο αίμα που χορηγήθηκε, από ευθύνη της ίδιας της Πολιτείας, τη δεκαετία του 80, αλλά και της αιματοχρωμάτωσης. Οι βλάβες αυτές οδηγούν σε ηπατική ίνωση ενώ πληθαίνουν επικίνδυνα τα περιστατικά ηπατοκυτταρικού καρκίνου ανάμεσα στους πάσχοντες.
- η) οι αρθρίτιδες οι οποίες οφείλονται στην υπάρχουσα βασική νόσο
- θ) τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια
- ι) η συνεχής και επίπονη θεραπευτική αγωγή με σοβαρές παρενέργειες

Γνωρίζοντας λοιπόν τα ως άνω, αλλά και το γεγονός ότι οι ως άνω επιπλοκές απαιτούν τη μηνιαία λήψη πολλών και διαφορετικών σκευασμάτων, καθώς και τη διεξαγωγή συστηματικών εξετάσεων, δεν θα εισηγούμασταν επ' ουδενί την ένταξη των θαλασαιμικών στην σχετική μας πρόταση περί εισοδηματικών-φορολογικών τεκμηρίων, για τον προσδιορισμό της συμμετοχής των ασθενών στη φαρμακευτική δαπάνη και στην δαπάνη των εξετάσεων. Η σχετική πρόταση μας αφορά

αποκλειστικά τον γενικό πληθυσμό, ενώ πάγια θέση του ΙΣΑ είναι ότι οι θαλασσαιμικοί δεν πρέπει να πληρώνουν ουδεμία συμμετοχή.

Για την αποφυγή λοιπόν περαιτέρω παρεξηγήσεων, θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε ότι η πρόταση του ΙΣΑ για τη συμμετοχή των ασφαλισμένων σε εξετάσεις φάρμακα βάσει εισοδηματικών-φορολογικών κριτηρίων και κριτηρίων επιβίωσης και συγκεκριμένα μηδενική συμμετοχή για όσους έχουν οικογενειακό εισόδημα έως 15.000 ΕΥΡΩ, δεν αφορά τις ειδικές ομάδες ασθενών οι οποίοι πάσχουν από χρόνιες και τόσο σοβαρές ασθένειες, όπως η θαλασσαιμία, αλλά για τον υπόλοιπο γενικό πληθυσμό.

ΓΙΑ ΤΟ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ
ΤΟΥ ΙΑΤΡΙΚΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΑΘΗΝΩΝ

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

Γ. ΠΑΤΟΥΛΗΣ

ΕΥΣΤ. ΤΣΟΥΚΑΛΟΣ