



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΗΛΙΑΣ Γ. ΒΛΑΧΟΓΙΑΝΝΗΣ
Βουλευτής Ν. Τρικάλων – ΝΕΑ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΑΝΑΦΟΡΑ

**ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΥΠΟΥΡΓΟΥΣ: 1) ΥΓΕΙΑΣ
2) ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
3) ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

**ΘΕΜΑ: Μοριακός Έλεγχος Αίματος και Κόστος Ιατροφαρμακευτικής
Περίθαλψης Ασθενών Με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο**

ΚΑΤΑΘΕΤΩ

Ως Αναφορά τις παρακάτω επιστολές, της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (Ε.Ο.ΘΑ.) με θέματα:

1. Μηδενική συμμετοχή στη διάθεση όλων των φαρμάκων στους ασθενείς με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο. (αρ.πρωτ.:197/13-11-2012)
2. Εξαίρεση των θαλασσαιμικών από τις περικοπές του Νόμου 4093 και της Πράξης Νομοθετικού Περιεχομένου που δημοσιεύτηκε στο ΦΕΚ.Α' 229/19-11-2012. (αρ.πρωτ.:210/3-12-2012)
- 3.Μοριακός Έλεγχος για την ασφάλεια του αίματος. (αρ.πρωτ.:211/4-12-2012).

Πρόκειται για συμπολίτες μας οι οποίοι καθημερινά αγωνίζονται με αξιοπρέπεια απέναντι στα προβλήματα υγείας τους, και τα αιτήματά τους χρήζουν αντιμετώπισης με ιδιαίτερη ευαισθησία.

Μέχρι σήμερα, οι παθήσεις τους χαρακτηρίζονται ως χρόνιες - μη αναστρέψιμες, δε θεραπεύονται με κάποια σκευάσματα και οι ίδιοι αναγκάζονται να υφίστανται συχνές μεταγγίσεις αίματος, με αποτέλεσμα ο ορθός Μοριακός Έλεγχος του αίματος να είναι ζωτικής σημασίας γι' αυτούς.

Ο πολυσυστηματικός χαρακτήρας της νόσου δημιουργεί την ανάγκη λήψης ευρύτατου φάσματος φαρμακευτικών σκευασμάτων, το κόστος των οποίων, δεδομένης της οικονομικής κατάστασης, πολλές φορές αδυνατούν να καλύψουν. Αυτό έχει ως συνέπεια η υγεία τους να κινδυνεύει συνεχώς με επιπλέον επιβάρυνση.

11/01/13

Μετά Τιμής

Ο Αναφέρων Βουλευτής

2312

18 ΙΑΝ. 2013

ΗΛΙΑΣ Γ.ΒΛΑΧΟΓΙΑΝΝΗΣ
(Βουλευτής Ν. Τρικάλων)

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassaemia Federation



Ε.Ο.Θ.Α.

Αθήνα, 13/11/2012
Αρ. Πρωτ.: 197

ΠΡΟΣ:

- Υπουργό Υγείας, κ. Α. Λυκουρέντζο
- Υπουργό Εργασίας Κοινωνικής Ασφάλειας και Πρόνοιας, κ. Ι. Βρούτση
- Αναπληρωτή Υπουργό Υγείας, κ. Μ. Σαλμά
- Γεν. Γραμματέα Υπουργείου Υγείας, κα. Χ. Παπανικολάου
- Πρόεδρο Εθνικού Οργανισμού Φαρμάκων, κ. Ι. Τούντα
- Αντιπρόεδρο Εθνικού Οργανισμού Φαρμάκων, κα. Μ. Σκουρολιάκου
- Πρόεδρο Ε.Ο.Π.Υ.Υ., κ. Ε. Παπαγεωργόπουλο
- Διευθύντρια Φαρμακευτικής Περίθαλψης Ε.Ο.Π.Υ.Υ., κα. Π. Λίτσα
- Πρόεδρο Κεντρικού Συστήματος Υγείας, κ. Α. Σερέτη

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ:

- Πρόεδρο και Μέλη Επιτροπής Μεσογειακής Αναιμίας του ΚΕ.Σ.Υ..
- Βουλευτές όλων των κομμάτων.
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α).
- Φορείς – Μέλη Ε.Ο.Θ.Α..

ΘΕΜΑ: «Μηδενική συμμετοχή στη διάθεση όλων των φαρμάκων στους ασθενείς με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο».

Αξιότιμες /οι κυρίες / οι,

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ιδρύθηκε το 1991, και είναι ο Δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας των πασχόντων από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία). Έχει ως μέλη του τους 26 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας της χώρας μας, και εκπροσωπεί τους 5.000 πάσχοντες και τις οικογένειές τους. Είναι μέλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης για τη Μεσογειακή Αναιμία (T.I.F.) και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.).

Με την παρούσα επιστολή θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε για την αναστάτωση που έχει προκαλέσει στο χώρο μας (σε πάσχοντες, γονείς και ιατρούς), η νέα Υπουργική Απόφαση με τον «Κατάλογο παθήσεων, τα φάρμακα των οποίων χορηγούνται με μειωμένη ή μηδενική συμμετοχή του ασφαλισμένου» (ΦΕΚ Β', 2883/26-10-2012).

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας Greek Thalassaemia Federation
Μακεδονίας 11, 104 33 Αθήνα 11, Makedonias Str., 104 33 Athens
Τηλ./Fax: 210 8214140 Tel/Fax: +3021 08214140
Τηλ.: 210 8211 984 Tel: +3021 08211984

Αρ. Πιστοποίησης Εθνικού Μητρώου Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα: 09110ΣΥΕ12016Ο35Ν-0198

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας Greek Thalassaemia Federation

Συγκεκριμένα, αν και στην ανωτέρω Υ.Α., «η Μεσογειακή Αναιμία, Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία, ομόζυγη Μεσογειακή Αναιμία, ενδιάμεση Μεσογειακή Αναιμία και ομόζυγη Δρεπανοκυτταρική Αναιμία» **εντάσσονται στην κατηγορία Β΄ όπου προβλέπεται Μηδενική (0%) συμμετοχή για τους πάσχοντες**, υπάρχει η επισήμανση ότι «η μειωμένη ή μηδενική συμμετοχή αφορά αποκλειστικά και αυστηρά μόνο τα φαρμακευτικά σκευάσματα που αφορούν τη θεραπεία και αντιμετώπιση των αντίστοιχων ως ανωτέρω συγκεκριμένων παθήσεων».

Όπως θα γνωρίζετε, για τη Θαλασσαιμία δεν έχει βρεθεί ακόμη κανένα φάρμακο για τη θεραπεία και την αντιμετώπισή της. Οι πάσχοντες διατηρούνται στη ΖΩΗ κάνοντας συχνές μεταγγίσεις αίματος. Από την άλλη, η Θαλασσαιμία είναι μια Πολυσυστηματική Νόσος, με πολλές επιπλοκές που επιβαρύνουν ακόμη περισσότερο την κατάστασή τους. Για το λόγο αυτό λαμβάνουν αρκετά φάρμακα και σκευάσματα για να αντιμετωπίσουν τις λοιμώξεις, ανοσολογικές και ορμονικές διαταραχές, υπογοναδισμό, διαβήτη, θυρεοειδή, οστεοπόρωση, προβλήματα γονιμότητας, καρδιολογικά προβλήματα, πνευμονική υπέρταση, ηπατίτιδα, κλπ..

Για το λόγο αυτό, η Ομοσπονδία μας ζητά να διευκρινιστεί ότι στους πάσχοντες από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία), καθώς και στους πάσχοντες από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία θα χορηγούνται με μηδενική συμμετοχή όλα ανεξαιρέτως τα φάρμακα.

Σε αντίθετη περίπτωση οι πάσχοντες των παραπάνω παθήσεων θα βρεθούν σε οικονομικό και θεραπευτικό αδιέξοδο, καθώς δε θα μπορούν να καλύψουν το κόστος της φαρμακευτικής τους δαπάνης. Ήδη πληρώνουν τα φάρμακα και τα σκευάσματα της Αρνητικής Λίστας, πληρώνουν συμμετοχή σε εξετάσεις που δεν καλύπτει ο ΕΟΠΥΥ, πληρώνουν τις μετακινήσεις για τις μεταγγίσεις αίματος και όλο το κόστος που προκύπτει από τη βεβαρημένη υγεία τους.

Κάνουμε έκκληση και σας παρακαλούμε ως εμπλεκόμενοι φορείς (Υπ. Υγείας, Υπ. Εργασίας, Ε.Ο.Φ., Ε.Ο.Π.Υ.Υ., ΚΕ.Σ.Υ.) να δώσετε άμεσα λύση στο θέμα που έχει προκύψει, ξεκαθαρίζοντας τα ποσοστά συμμετοχής των μελών μας στη φαρμακευτική δαπάνη.

Με τιμή,
Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΔΗΜΟΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ ΑΛΕΞΙΟΥ

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassaemia Federation



Ε.Ο.Θ.Α.

Αθήνα, 3/12/2012
Αρ. Πρωτ.: 210

ΠΡΟΣ:

- κ. Ι. Στουρνάρα, Υπουργό Οικονομικών
- κ. Ι. Βρούτση, Υπουργό Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ: Πίνακας Αποδεκτών.

Θέμα: «Εξαίρεση των θαλασσαιμικών από τις περικοπές του Νόμου 4093 και της Πράξης Νομοθετικού Περιεχομένου που δημοσιεύτηκε στο 229/19-11-2012».

Αξιότιμοι κύριοι Υπουργοί,

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ιδρύθηκε το 1991, και είναι ο Δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας εκπροσώπησης των πασχόντων από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία). Έχει ως μέλη τους 26 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας της χώρας μας, και εκπροσωπεί τους 5.000 πάσχοντες και τις οικογένειές τους. Είναι μέλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης για τη Μεσογειακή Αναιμία (T.I.F.) και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.).

Με μεγάλη έκπληξη διαπιστώσαμε ότι στην Πράξη Νομοθετικού Περιεχομένου που δημοσιεύτηκε στο ΦΕΚ.Α'229/19-11-2012, ανατρέπεται το σύνολο σχεδόν των διατάξεων του μεσοπρόθεσμου που αφορούσαν στην προστασία των πασχόντων από Θαλασσαιμία (νόμος 4093), δέκα μόλις ημέρες μετά την ψήφισή του από το Ελληνικό Κοινοβούλιο.

Η Ομοσπονδία μας θεωρεί ότι η ενέργεια αυτή ήταν ανάληπτη και ενάντια σε κάθε έννοια Κοινωνικού Κράτους, διότι οδηγεί τους πάσχοντες από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο σε μεγάλο οικονομικό και θεραπευτικό αδιέξοδο. Σε μια χρονική στιγμή που οι εν λόγω ασθενείς είναι αναγκασμένοι να πληρώνουν εξ' ολοκλήρου τα φάρμακα της Αρνητικής Λίστας, 25% συμμετοχή στα φάρμακα της Θετικής Λίστας, 15% συμμετοχή στις εξετάσεις του ΕΟΠΥΥ, τα Αναλώσιμα υλικά αποσιδήρωσης, κι ένα μεγάλο μέρος των δαπανών μετακίνησης για τις μεταγγίσεις αίματος, καταργήσατε και τις ελάχιστες εξαιρέσεις που υπήρχαν γι' αυτούς στο Μεσοπρόθεσμο.

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας	Greek Thalassaemia Federation
Μακεδονίας 11, 104 33 Αθήνα	11 Makedonias Str., 104 33 Athens
Τηλ./Fax: 210 8214140	Tel/Fax: +3021 08214140
Τηλ.: 210 8211 984	Tel: +3021 08211984

Αρ. Πιστοποίησης Εθνικού Μητρώου Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα: 09110ΣΥΕ12016Ο35Ν-0198

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας Greek Thalassaemia Federation

Για τους παραπάνω λόγους ζητούμε και διεκδικούμε:

- Την επαναφορά των προστατευτικών ρυθμίσεων από τις μειώσεις των συντάξεων του μεσοπρόθεσμου, όπως αυτές προβλέπονται στους νόμους 4024/2001 και 4051/2012, για τους συνταξιούχους του Δημοσίου και του Ιδιωτικού Τομέα.
- Την επαναφορά των Δώρων εορτών και Αδείας για όλους τους Θαλασσαιμικούς συνταξιούχους αναπηρίας/γήρατος, και μελών οικογενειών που έχουν στην οικογένειά τους άτομα με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο σε Δημόσιο και Ιδιωτικό Τομέα.
- Χορήγηση του ΕΚΑΣ στα άτομα που πάσχουν από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο, χωρίς όριο ηλικίας.
- Πλήρη προστασία των φοροαπαλλαγών που ισχύουν έως σήμερα και πρόσθετη λήψη προστατευτικών μέτρων για τα άτομα με Θαλασσαιμία, με Δρεπανοκυτταρική Νόσο και των οικογενειών τους.

Κύριοι Υπουργοί,

Κλείνοντας θα θέλαμε να σας εκφράσουμε την ανησυχία μας σχετικά με τις δηλώσεις που κάνατε στις 28/11, ότι δηλαδή θα επανεξετάσετε το θέμα για την εξαίρεση των βαριά αναπήρων, χωρίς να εξηγείτε για το αν θα συμπεριλάβετε και τους ασθενείς με χρόνιες, σοβαρές και μη αναστρέψιμες παθήσεις όπως είναι η Θαλασσαιμία. Σκεφτείτε, πόσα άτομα με Θαλασσαιμία θα μπορέσουν να πάρουν το ΕΚΑΣ στη σύνταξή τους, από τη στιγμή που θα πρέπει να συμπληρώσουν το 65^ο έτος της ηλικίας τους??

Με εκτίμηση,

Για το Δ.Σ. της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας
Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ


ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΔΗΜΟΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ


ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ ΑΛΕΞΙΟΥ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ:

- κ. Ε. Βενιζέλο, Πρόεδρο ΠΑΣΟΚ
- κ. Φ. Κουβέλη, Πρόεδρο ΔΗΜΑΡ
- κ. Α. Τσίπρα, Πρόεδρο ΣΥΡΙΖΑ
- κ. Π. Καμμένο, Πρόεδρο ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
- κα. Α. Παπαρήγα, Γεν. Γρ. ΚΚΕ
- κ. Δ. Σταμάτη, Υπουργό Επικρατείας
- Βουλευτές όλων των κομμάτων
- Ε.Σ.Α.μεΑ.
- Φορείς – μέλη ΕΟΘΑ

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassaemia Federation



Ε.Ο.Θ.Α.

Αθήνα, 4/12/2012
Αρ. Πρωτ.: 211

ΠΡΟΣ: Υπουργό Υγείας, κ. Α. Λυκουρέντζο

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ:

- Υφυπουργό Υγείας, κα. Φ. Σκοπούλη
ΕΚΕΑ

ΘΕΜΑ: «Μοριακός Έλεγχος για την ασφάλεια του αίματος».

Αξιότιμε κύριε υπουργέ,

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ιδρύθηκε το 1991, και είναι ο Δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας εκπροσώπησης των πασχόντων από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία). Έχει ως μέλη τους 26 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας της χώρας μας, και εκπροσωπεί τους 5.000 πάσχοντες και τις οικογένειές τους. Είναι μέλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης για τη Μεσογειακή Αναιμία (T.I.F.) και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.).

Όπως θα γνωρίζετε, κατά το παρελθόν ο χώρος μας έχει πληγεί από τον πλημμελή έλεγχο του αίματος, και ότι πάρα πολλοί Θαλασσαιμικοί ασθενείς έχουν μολυνθεί από τους ιούς HIV και HCV. Από το 2008 που θεσμοθετήθηκε κι εφαρμόστηκε ο Μοριακός Έλεγχος στη χώρα μας, έχουμε ασφάλεια των μεταγγίσεων και δεν κινδυνεύει η ζωή των θαλασσαιμικών.

Δεδομένου ότι τον Αύγουστο του 2013 λήγει η σύμβαση για τον Μοριακό Έλεγχο του αίματος, κι ότι οι Θαλασσαιμικοί είναι πολυμεταγγιζόμενοι ασθενείς, θα θέλαμε να ενημερωθούμε για τις ενέργειες που έχουν γίνει ως προς τη συνέχιση του Μοριακού Ελέγχου στη χώρα μας.

Πιστεύουμε ότι η εμπειρία που έχει συγκεντρωθεί στο διάστημα εφαρμογής του Μοριακού Ελέγχου είναι μεγάλη και δίνει τη δυνατότητα για να υπάρξει μια νέα σύμβαση οικονομικότερη και πιθανόν ποιοτικότερη με γνώμονα πάντα την ασφάλεια και ποιότητα του αίματος σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή και Διεθνή νομοθεσία.

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Μακεδονίας 11, 104 33 Αθήνα
Τηλ./Fax: 210 8214140
Τηλ.: 210 8211 984

Greek Thalassaemia Federation
11, Makedonias Str., 104 33 Athens
Tel/Fax: +3021 08214140
Tel: +3021 08211984

Αρ. Πιστοποίησης Εθνικού Μητρώου Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα: 09110ΣΥΕΙ2016Ο35Ν-0198

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας Greek Thalassaemia Federation

Επίσης θεωρούμε ότι:

- Τα Κέντρα Αίματος θα πρέπει να παραμείνουν τα ίδια σε αριθμό.
- Θα πρέπει να γίνει συγκεντροποίηση του ορολογικού ελέγχου του αίματος ώστε να υπάρξει οικονομικό όφελος
- Να υπάρξει ενιαίο σύστημα μηχανοργάνωσης της Αιμοδοσίας για τη βελτίωση της λειτουργίας της.
- Να γίνεται ασφαλής μεταφορά των δειγμάτων αίματος με τήρηση Ευρωπαϊκών και Διεθνών προδιαγραφών
- Να λαμβάνεται υπόψη η άποψη του θεσμικού εισηγητικού οργάνου του Ε.ΚΕ.Α που είναι η Εθνική Επιτροπή Αιμοδοσίας
- Να υπάρξει διαφάνεια σε όλες τις διαδικασίες του νέου διαγωνισμού.

Κύριε Υπουργέ,

Επειδή είμαστε οι άμεσα ενδιαφερόμενοι και οι πρώτοι που θα υποστούμε τις οποιεσδήποτε συνέπειες μιας υποβάθμισης της Αιμοδοσίας και της ασφάλειας του αίματος, θα θέλαμε να έχουμε μια συνεχή και ολοκληρωμένη ενημέρωση για το θέμα. Επίσης σας δηλώνουμε ότι είμαστε στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε συζήτηση στο θέμα αυτό.

Με τιμή,
Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ


ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΔΗΜΟΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ


ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ ΑΛΕΞΙΟΥ