

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΒΟΥΛΕΥΤΗ: ΝΙΚΟΣ Ι. ΝΙΚΟΛΟΠΟΥΛΟΣ
ΕΚΛΟΓΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ: ΑΧΑΪΑΣ

ΑΝΑΦΟΡΑ
ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ

- Υγείας

Θέμα: «Ανησυχία για τη μείωση των Κέντρων Μοριακού Ελέγχου»

Σχετικά με την από 10-1-2013 επιστολή του Συλλόγου Πρόληψης και Βοήθειας Παιδιών Μεσογειακής Αναιμίας «ΠΑΤΡΑ 1982» στην οποία εκφράζουν την έντονη ανησυχία τους για τα Κέντρα Μοριακού Ελέγχου τα οποία πρόκειται να μειωθούν.

Ο αναφέρων Βουλευτής

Νίκος Ι. Νικολόπουλος





Fwd: ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

1 μήνυμα

Νίκος Νικολόπουλος <ninikolopoulos@gmail.com>

10 Ιανουαρίου 2013 - 10:41 μ.μ.

----- Προωθημένο μήνυμα -----

Από: **ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΑΤΡΑ 82** <ma.patra1982@gmail.com>

Ημερομηνία: 10 Ιανουαρίου 2013 - 8:51 μ.μ.

Θέμα: ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Προς: thanasis.davlouros@gmail.com, maria.kanello@gmail.com, xatzilamprou@parliament.gr, davris@yahoo.gr, n.tsoukalis@gmail.com, ninikolopoulos@gmail.com, kke@parliament.gr

Κοιν: esaea@otenet.gr, ΕΟΘΑ <info@eotha.gr>, antoharoko@yahoo.gr

Σας αποστέλλουμε ανακοίνωση του Συλλόγου Πρόληψης & Βοήθειας
Παιδιών με Μεσογειακή Αναιμία "Πάτρα 82" σχετικά με τον Μοριακό Έλεγχο
του αίματος και τα φάρμακα.

**ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΚΑΙ ΒΟΗΘΕΙΑΣ
ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ
"ΠΑΤΡΑ 1982"**

--

Νίκος Ι. Νικολόπουλος

Βουλευτής Αχαΐας

<http://nikosnikolopoulos.gr/>

Follow @NikNikolopoulos on Twitter

**_ανακοινωση για μοριακο- φαρμακα.doc**

37K

Πάτρα 10/1/2013

ΓΡΑΦΕΙΟ ΣΥΛΛΟΓΟΥ:
25^{ΗΣ} ΜΑΡΤΙΟΥ 104, ΠΑΤΡΑ
ΤΗΛ: 6945 595331 & 6988 411327

Προς:

1. κ.κ. Βουλευτές Αχαΐας
 - Αθανάσιο Νταβλούρο
 - Μαρία Κανελλοπούλου
 - Χατζηλάμπρου Βασίλειο
 - Γεώργιο Παπανδρέου
 - Γεώργιο Νταβρή
 - Νικόλαο Τσούκαλη
 - Νικόλαο Καραθανασόπουλο
 - Νικόλαο Νικολόπουλο

2. ΜΜΕ

Κοινοποίηση:

1. Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
2. ΕΣΑμεΑ
3. ΠΟΜΑμεΑ Δυτ. Ελλάδας & Ν.Ι.Ν
4. Σύλλογο Εθελοντών Αιμοδοτών
«ΑΙΜΟΔΟΤΗΣ»

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ – ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Ο Σύλλογος Προλήψεως & Βοήθειας Παιδιών από Μεσογειακή Αναιμία “ΠΑΤΡΑ 1982”, σύλλογος μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, που δραστηριοποιείται από το 1982, αριθμεί 140 εγγεγραμμένα μέλη είναι μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία και σκοπός του είναι η εξάπλωση της ιδέας της εθελοντικής αιμοδοσίας αλλά και η διασφάλιση των απαραίτητων μέσων για την δυνατή καλύτερη διαβίωση των περίπου πεντακοσίων πολυμεταγγιζόμενων ατόμων στο Νομό Αχαΐας.

Με την επιστολή μας αυτή εκφράζουμε την μεγάλη ανησυχία μας για τα Κέντρα Μοριακού Ελέγχου τα οποία πρόκειται να μειωθούν.

Αυτό που μας απασχολεί ιδιαίτερα, ως πολυμεταγγιζόμενους ασθενείς, είναι η συνέχιση της ομαλής λειτουργίας του Μοριακού Ελέγχου του αίματος καθώς από το 2008 που θεσμοθετήθηκε και εφαρμόστηκε ο Μοριακός έλεγχος έχουμε ασφάλεια των μεταγγίσεων και δεν κινδυνεύει η ζωή των πασχόντων από Μεσογειακή αναιμία.

Επίσης ένα άλλο μεγάλο θέμα που έχει προκαλέσει αναστάτωση στους πάσχοντες, βάση της νέας Υπουργικής Απόφασης, είναι τα φάρμακα που χορηγούνται με μειωμένη ή μηδενική συμμετοχή του ασφαλισμένου για την πάθησή τους.

Για την Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) δεν έχει βρεθεί ακόμα κανένα φάρμακο που να την θεραπεύει και επιπρόσθετα είναι μια νόσος με πολλές επιπλοκές (λοιμώξεις, ορμονικές διαταραχές, διαβήτη, καρδιολογικά προβλήματα κ.α.) για τις οποίες οι πάσχοντες λαμβάνουν αρκετά φάρμακα και σκευάσματα.

Όπως αντιλαμβάνεστε σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα όλοι εμείς θα βρεθούμε σε οικονομικό και κυρίως ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΟ ΑΔΙΕΞΟΔΟ καθώς και τον τελευταίο χρόνο το ευεργετικό για εμάς επίδομα που λαμβάνουμε ανά δίμηνο δεν καταβάλλεται τακτικά και για το οποίο προβλέπεται να γίνει μείωση δυσκολεύοντας την ήδη επιβαρυμένη κατάσταση και σε πολλές περιπτώσεις πασχόντων να επιταχύνεται το μοιραίο.

Για το λόγο αυτό ζητάμε να χορηγούνται, στους πάσχοντες με Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) όλα τα φάρμακα ανεξαιρέτως με μηδενική συμμετοχή.

Για την οποιαδήποτε διευκρίνιση, για τα παραπάνω, ζωτικής σημασίας θέματα είμαστε στην διάθεση σε όσους θελήσουν να είναι αρωγοί στον αγώνα μας για επιβίωση.

Για το Δ.Σ του Συλλόγου

Ο Πρόεδρος

Η Γραμματέας

Ανδρέας Λίβανος

Αγλαΐα Σαλαμούρα