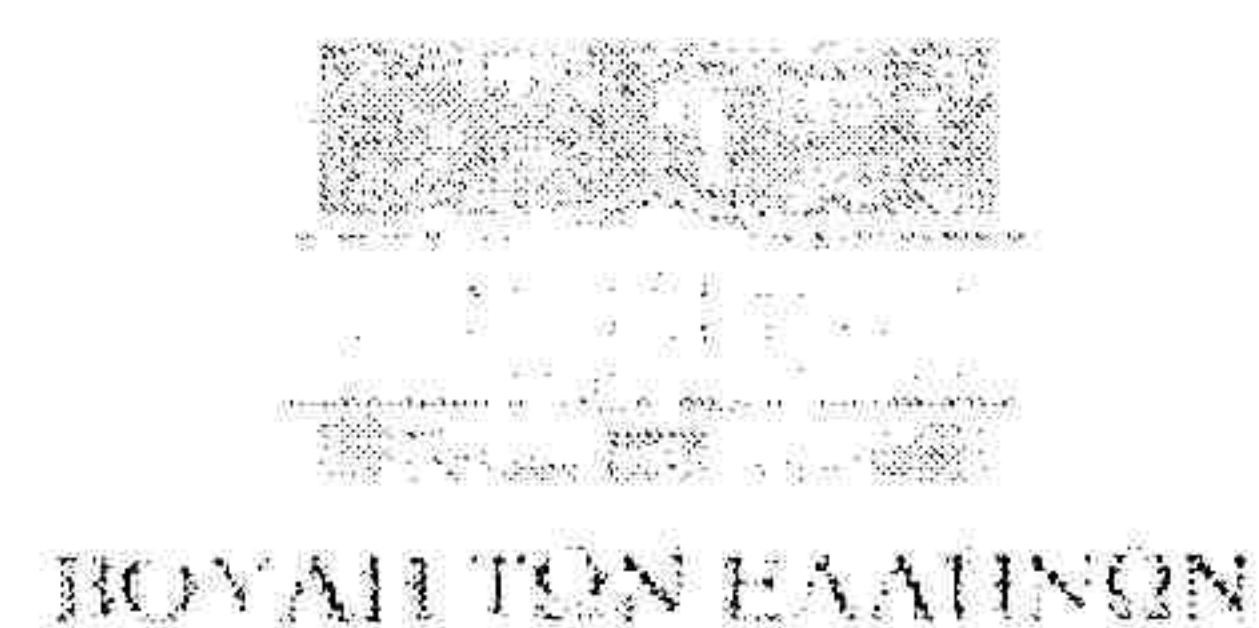


1675

02 ΟΚΤ. 2014



ΝΙΚΟΛΑΟΣ Ι. ΝΙΚΟΛΟΠΟΥΛΟΣ - ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ Ν. ΑΧΑΪΑΣ

ΑΝΑΦΟΡΑ ΠΡΟΣ:

ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ

Παρακαλούμε για την τοποθέτησή σας επί επιστολής διαμαρτυρίας, που μας προώθησε μέσω email ο «ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΛΗΨΗΣ & ΒΟΗΘΕΙΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ - ΠΑΤΡΑ 1982», σχετικά με τη διακοπή της παροχής αναλωσίμου υγειονομικού υλικού στους πάσχοντες από θαλασσαιμία («μεσογειακή αναιμία») σε προσχέδιο του ενιαίου κανονισμού παροχών Υγείας.

Ο Αναφέρων Βουλευτής

Νικόλαος Ι. Νικολόπουλος
Πρόεδρος του
Χριστιανοδημοκρατικού Κόμματος Ανατροπής

----- Προωθημένο μήνυμα -----

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

Ημερομηνία: 19 Σεπτεμβρίου 2014 - 16:07 π.μ.

Θέμα: επιστολή διαμαρτυρίας για νέο ΕΚΠΥ

Προς: Νίκος Νικολόπουλος <ninikolopoulos@gmail.com>, ΝΙΚΟΣ ΤΣΟΥΚΑΛΗΣ

ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ ΑΧΑΪΑΣ <n.tsoukalis@gmail.com>, Athanasios Davlourous

<thanasias.davlourous@gmail.com>, Maria Kanellopoulou <maria.kanello@gmail.com>,

xatzilamprou@parliament.gr, ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΝΤΑΒΡΗΣ <artdayris@yahoo.gr>

Σας αποστέλλουμε επιστολή του Συλλόγου Πάτρα 1982 η οποία έχει σταλεί και στον Υπουργό και αφορά τις περικοπές στα αναλώσιμα υλικά που χρησιμοποιούμε για την θεραπεία μας οι πάσχοντες από Μεσογειακή αναιμία και αναφέρονται στο προσχέδιο του νέου κανονισμού υγείας. Παρακαλούμε για την υποστήριξή σας

Με εκτίμηση
το Δ.Σ του Συλλόγου

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΛΗΨΗΣ ΚΑΙ ΒΟΗΘΕΙΑΣ ΠΑΙΔΙΩΝ
ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑΣ
'ΠΑΤΡΑ 1982'

Πάτρα 18/9/2014
Αριθ. Πρωτ.: 48

ΓΡΑΦΕΙΟ ΣΥΛΛΟΓΟΥ:
25^{ΗΣ} ΜΑΡΤΙΟΥ 104
ΠΑΤΡΑ
ΤΗΛ/FAX: 2610624546
Τηλ Επικοινωνίας: 6945 595331

Προς:
Βουλευτές Αχαΐας

Αξιότιμοι κύριοι,

Ο Σύλλογος Προλήψεως & Βοήθειας Παιδιών από Μεσογειακή Αναιμία ``ΠΑΤΡΑ 1982``, είναι σύλλογος μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα, δραστηριοποιείται από το 1982, αριθμεί 140 εγγεγραμμένα μέλη και είναι μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία.

Με την επιστολή μας αυτή, **ΔΙΑΜΑΡΤΥΡΟΜΑΣΤΕ** σχετικά με τις αλλαγές – περικοπές που σχεδιάζεται, σύμφωνα με το προσχέδιο του Ενιαίου Κανονισμού παροχών υγείας όπου σύμφωνα με αυτό και συγκεκριμένα στο άρθρο 9 στο Κεφάλαιο **ΑΝΑΛΩΣΙΜΟ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΟ ΥΛΙΚΟ** υπάρχει η παρακάτω παράγραφος που αφορά τα υλικά της αποσιδήρωσης και συγκεκριμένα το σημείο που ουσιαστικά **ΜΑΣ ΑΠΟΚΛΕΙΕΙ ΑΠΟ ΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΑΣ :**

θ) *Ειδικά για τους πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία τα είδη και οι ποσότητες ορίζονται ως εξής..... Για τους ασθενείς που θεραπεύονται με συνδυαστική θεραπεία δεφεροξαμίνης με δεφεριπρόνη ή δεφερασιρόξη οι ποσότητες των ανωτέρω υλικών ορίζονται σε μέγιστο αριθμό δεκαέξι (16) τεμάχια μηνιαίως για έκαστο είδος, ενώ σε περίπτωση μονοθεραπείας με δεφεροξαμίνη οι ποσότητες των εν λόγω υλικών ορίζονται σε μέγιστο αριθμό είκοσι δύο (22) τεμάχια μηνιαίως.*

Σε περίπτωση που απαιτούνται επιπλέον ποσότητες από τις ανωτέρω ορισθείσες ως μέγιστες, αυτές δύναται να χορηγούνται μετά από έγκριση του ΑΥΣ στο οποίο προσκομίζεται αιτιολογημένη γνωμάτευση του θεράποντος ιατρού, όπου θα αναφέρεται με επιστημονική και βιβλιογραφική τεκμηρίωση η ανάγκη για την πρόσθετη αιτούμενη ποσότητα.

Σε κάθε περίπτωση, αυστηρή προϋπόθεση για τη χορήγηση των ανωτέρω υλικών αποτελεί η συνταγογράφηση τους από τον θεράποντα ιατρό που εκδίδει και τη συνταγή της φαρμακευτικής αγωγής, φωτοαντίγραφο της οποίας θα προσκομίζεται μαζί με τη γνωμάτευση.....».

Οι αντιεπιστημονικές περικοπές στη θεραπεία μας και συγκεκριμένα στα υλικά αποσιδήρωσης θα επιφέρουν σοβαρούς κινδύνους για την υγεία όλων των πασχόντων από Θαλασσαιμία (μεσογειακή αναιμία), από τη στιγμή που η συνδυαστική θεραπεία με δεφεροξαμίνη (desferal) και δεφεριπρόνη (ferriprox) αλλά και η μονοθεραπεία, αποτελούν ΜΗΝΙΑΙΟ σχήμα αποσιδήρωσης και κατ' επέκταση δεν μπορεί να γίνεται μερικώς, δηλαδή δεκάξι μέρες το ένα φάρμακο και τις υπόλοιπες μέρες του μήνα το δεύτερο!

Όλοι εμείς οι χρόνιοι πάσχοντες από Θαλασσαιμία σας εκφράζουμε την μεγάλη ανησυχία μας αλλά και την έντονη δυσαρέσκεια μας για τις επιλογές της πολιτείας στο χώρο της υγείας με άμεσο αντίκτυπο στην επιβαρυνμένη υγεία μας.

Ζητάμε να ισχύσει για την θεραπεία αποσιδήρωσης των θαλασσαιμικών πασχόντων ότι ίσχυε έως τώρα δηλαδή αναλώσιμα υλικά για την θεραπεία μας ΚΑΙ τις τριάντα (30) ημέρες του μήνα χωρίς να αναγκαζόμαστε να υπομένουμε το μαρτύριο των επιτροπών.

Τέλος σας γνωρίζουμε ότι οι πάσχοντες από θαλασσαιμία δεν θα επιτρέψουμε να περάσει αυτό το φονικό νομοσχέδιο εις βάρος της ίδιας μας τη ζωής.

Δεν αντέχουμε άλλες περικοπές στην ήδη επιφορτισμένη υγεία μας!

**Για το Διοικητικό Συμβούλιο
του Συλλόγου**

Ο Πρόεδρος

Ανδρέας Λίβανος

Η Γραμματέας

Αγλαΐα Σαλαμούρα