



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΦΙΛΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΩΤΟΠΑΘΕΙΣ ΑΝΟΣΟΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ & ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗΣ ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ

« **Η ΑΡΜΟΝΙΑ** »

Ρωμανού του Μελωδού 14, 11471 Αθήνα, τηλ. 210 65 32 683

www.paed-anosia.gr

Αθήνα 9 Οκτωβρίου 2012

Έλλειψη γ-σφαιρίνης για τους ασθενείς με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες

Θα θέλαμε να σας επιστημόνουμε με την παρούσα επιστολή τη σοβαρότητα της κατάστασης των ασθενών με διάγνωση ως **Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκεια** που : **«είναι νόσος σπάνια, χρόνια, βαριά που ,με τα σημερινά δεδομένα, περιορίζει την επιβίωση»** [Στο Κεφάλαιο «Παθήσεις αίματος και αιμοποιητικών οργάνων (1.2)» στον Κανονισμό Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας του ΙΚΑ-ΕΤΑΜ (Υ.Α. Φ21/2361/5.10.1993, όπως αυτή δημοσιεύθηκε στο ΦΕΚ 819/Β/7.10.1993) και στο τέλος της παραγράφου 1.2.13.2 προστίθεται παράγραφος 1.2.14 ως εξής: 1.2.14 Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες ΦΕΚ 1189-Β/31.08.06]

Η γ-σφαιρίνη είναι το αναγκαίο/απαραίτητο και αναντικατάστατο για τη ζωή φάρμακο , συμπεριλαμβάνεται στον κατάλογο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) με **τα φάρμακα που σώζουν ζωές** και από το έτος 2010 εγκρίθηκε η ένταξη των πασχόντων από Πρωτοπαθή (συγγενή) Ανοσοανεπάρκεια αντισωμάτων που υποβάλλονται θεραπευτικά σε εγχύσεις ανοσοσφαιρίνης, σε πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης [Με κοινή υπουργική απόφαση που δημοσιεύθηκε στο ΦΕΚ Τεύχος Β 1066/03-06-2009].

Το τελευταίο διάστημα **υπάρχει σοβαρότατο πρόβλημα στη διάθεση της κατ οίκον -υποδορίως- χορηγούμενης γ-σφαιρίνης (SCIG). Τα κεντρικά φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ δεν έχουν επαρκείς για του ασθενείς ποσότητες**, αφού η μοναδική εταιρεία που προμηθεύει με SCIG τη χώρα μας σταμάτησε να τα προμηθεύει για οικονομικούς λόγους. Σημειώνεται ότι από την άνοιξη του 2012 διεκόπη η διάθεση ενός αντίστοιχου σκευάσματος (...ΜΟΝΟΠΩΛΙΟ !)

Αυτό οδηγεί τους ασθενείς στα Νοσοκομεία, ώστε να τους χορηγηθεί η αναγκαία για τη ζωή τους θεραπεία ενδοφλεβίως (IVIG) και ως είναι επόμενο **προέκυψε έλλειψη και στο ενδοφλέβιο σκεύασμα** (αν και αυτό είναι διαθέσιμο και από άλλες εταιρείες που όμως είναι αδύνατον να καλύψουν τις ανάγκες).

Οι ασθενείς που υποβάλλονται κανονικά στην θεραπεία τους , απολαμβάνουν στην πλειονότητά τους σχεδόν φυσιολογική ζωή με λογικό και ελεγχόμενο οικονομικό κόστος για το σύστημα .

Αντίθετα , **η μη χορήγηση του κατάλληλου φαρμάκου στους ασθενείς μας είναι οικονομικά ασύμφορη** επειδή προκαλεί άμεσα επιπλοκές και επιβάρυνση της υγείας τους με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε συνεχείς, μακροχρόνιες και πολυδάπανες νοσηλείες , δηλαδή απαιτούνται πολλαπλάσια χρηματικά ποσά για φάρμακα, υλικά και υπηρεσίες στη περίπτωση αυτή.

Αικατερίνη Μπουρνάζου Λεφέ
Γ. Γραμματέας

Χρήστος Δ. Μανωλακάκης
Πρόεδρος του Δ.Σ.

manolakakis@windowslive.com



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance of Rare Diseases

