



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΠΑΙΔΩΝ "Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ"
ΤΜΗΜΑ ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ-ΙΣΤΟΣΥΜΒΑΤΟΤΗΤΑΣ
ΕΙΔΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ & ΚΕΝΤΡΟ ΑΝΑΦΟΡΑΣ ΓΙΑ
ΠΡΩΤΟΠΑΘΕΙΣ ΑΝΟΣΟΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ - ΠΑΙΔΙΑΤΡΙΚΗ ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑ
ΣΥΝΤΟΝΙΣΤΡΙΑ ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ: ΜΑΡΙΑ Γ. ΚΑΝΑΡΙΟΥ

Αθήνα, 18/09/ 2015

Προς την Πρόεδρο του Εθνικού Οργανισμού Φαρμάκων

Θέμα: γ-σφαιρίνη για τους ασθενείς με Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια

Αξιότιμη κυρία Πρόεδρε,

Η γ-σφαιρίνη αποτελεί απαραίτητο για τη ζωή φάρμακο για τους ασθενείς με Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια (ΠΑΑ) και συγκεκριμένα Αντισωματική Ανεπάρκεια. Χορηγείται συστηματικά ως θεραπεία υποκατάστασης των ανύπαρκτων, ανεπαρκούντων ή δυσλειτουργούντων αντισωμάτων. Είναι απαραίτητο και αναντικατάστατο φάρμακο και συμπεριλαμβάνεται στον κατάλογο του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) με τα φάρμακα που σώζουν ζωές.

Η γ-σφαιρίνη είναι διαθέσιμη για χορήγηση ενδοφλεβίως ή υποδορίως. Από το 2006, κατά διαστήματα, στη χώρα μας επι πλέον των σκευασμάτων για ενδοφλέβια χρήση υπάρχουν διαθέσιμα δύο είδη για υποδόρια έγχυση κατ' οίκον. Τους τελευταίους μήνες εγκρίθηκε η *HYQUVIA* της Εταιρείας *Baxter* για ταχεία και σε υψηλές δόσεις υποδόρια χορήγηση και με έγκριση άνω των 18 ετών. Όμως πρόσφατα πληροφορηθήκαμε τη διακοπή προμήθειας στην Ελλάδα του σκεύασματος *HIZENTRA* της *CSL-Behring* το οποίο χρησιμοποιούν οι ασθενείς παιδικής και εφηβικής ηλικίας.

Τα παιδιά και οι έφηβοι θα υποχρεωθούν να λαμβάνουν το φάρμακο ενδοφλεβίως κι επομένως ενδονοσοκομειακά (ευχόμαστε να υπάρχει διαθεσιμότητα)! Οι συνέπειες για την υγεία των ασθενών και την ποιότητα ζωής ασθενών και οικογενειών θα είναι σοβαρότατες. Ακόμη, είναι κατανοητό ότι θα δημιουργηθεί σημαντικά αυξημένο υγειονομικό κόστος. Υπάρχει πλούσια βιβλιογραφία ότι η υποδόρια χορήγηση (*SCIG*) κατ' οίκον είναι σαφώς οικονομικότερη από την ενδοφλέβια (*IVIG*) ενδονοσοκομειακή χορήγηση και απαλλάσσει την οικογένεια από τις συχνές εισαγωγές και την απουσία από την εργασία των γονέων-συνοδών, τα νοσοκομεία από το κόστος νοσηλείας. Οι ασθενείς δεν επιβαρύνονται από τις ενδονοσοκομειακές λοιμώξεις και βεβαίως έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής, ενώ δραστηριοποιούνται φυσιολογικά στο σχολείο, σπουδές ή στις εργασίες τους. Σημειώνεται ότι εμπόδια και η μη συστηματική θεραπεία θα οδηγήσει σε επικίνδυνες για την υγεία επιπλοκές, οι

οποίες θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε απώλεια ζωής, ακόμη κι αν θεωρήσουμε δεδομένο ότι έχετε φροντίσει για την κάλυψη των αναγκών με αντίστοιχο ενδοφλέδιο σκεύασμα.

Πιθανότατα το γεγονός της απόσυρσης του φαρμάκου είναι αποτέλεσμα οικονομικών παραμέτρων. Σας παρακαλούμε όπως επιληφθείτε του θέματος ως αρμόδιοι και δώσετε άμεση λύση για την απρόσκοπτη φαρμακευτική αγωγή των ασθενειών με Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια.

Μαρία Γ. Κανάριου
Συντονίστρια Διευθύντρια ΕΣΥ

Μαρία Χατζηστυλιανού
Καθηγήτρια Παιδιατρικής- Ανοσολογίας
Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης
Διευθύντρια Β' Παν/κής Παιδ/κής Κλινικής
ΠΓΝΘ ΑΧΕΠΑ

Κοινοποίηση:

- Αξιότιμο κύριο Υπουργό Υγείας
- Αξιότιμο Διοικητή του Νοσοκομείου Παίδων «Η ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»
- Σύλλογο Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Κλινικής Ανοσολογίας - «ΑΡΜΟΝΙΑ»