**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**Σε δοκιμασία οι ασθενείς**

**με σπάνια κληρονομικά – λυσοσωμικά νοσήματα**

**Σύγχυση και ταλαιπωρία έχει προκαλέσει η απόφαση του Υπουργείου για τη διάθεση της φαρμακευτικής αγωγής από τον ΕΟΠΥΥ.**

Τη θεσμική παρέμβαση του Υπουργού Υγείας ζητούν οι ασθενείς με σπάνια κληρονομικά – λυσοσωμικά νοσήματα προκειμένου τα φάρμακα νοσοκομειακής χρήσης (π.χ. νόσος Gaucher, Fabry, MPSI & Pompe, Hunter κτλ) να διατίθενται μόνο από τα Φαρμακεία των Νοσοκομείων και όχι από τα Φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ καθώς το κόστος τους είναι ήδη προϋπολογισμένο και καλύπτεται 100% από τα ασφαλιστικά ταμεία.

Τα λυσοσωμικά αθροιστικά νοσήματα αποτελούν μια ομάδα περισσότερων από 45 σπάνιων κληρονομικών μεταβολικών νοσημάτων. Αν και ορισμένα είναι εξαιρετικά σπάνια, με συχνότητα μικρότερη από μια στις 100.000, υπολογίζεται ότι στο σύνολό τους εμφανίζονται με συχνότητα μία περίπτωση στις 5.000-8.000 γεννήσεις. Πρόκειται για νοσήματα που οφείλονται σε γενετικές διαταραχές και συχνά είναι απειλητικά για τη ζωή, κυρίως αν δε διαγνωστούν έγκαιρα.

Όπως εξηγεί η κυρία Αικατερίνη Θεοχάρη Πρόεδρος του Συλλόγου Ασθενών με σπάνια κληρονομικά και λυσοσωμικά νοσήματα “Η Αλληλεγγύη”, «*τα φάρμακα που αφορούν τις συγκεκριμένες παθήσεις φέρουν την ένδειξη «για νοσοκομειακή χρήση» και σύμφωνα με παρ. 2 του άρθρου 1 του ν.3816/2012, πρέπει να παρέχονται μόνο από τα Δημόσια Νοσοκομεία, λόγω της ιδιαιτερότητάς τους και της άδειας κυκλοφορίας τους*». Επίσης η κυρία Θεοχάρη τονίζει «*δημιουργήθηκε σύγχυση στην εφαρμογή, της Υπουργικής Απόφασης ΔΥΓ.3(α)/οικ. 34092 (ΦΕΚ 1003/Β/2-4-2012) η οποία προέβλεπε ότι, προς διευκόλυνση των νοσοκομείων και όπου αδυνατούν αυτά να εκτελέσουν παραγγελίες φαρμάκων υψηλού κόστους, λόγω έλλειψης κονδυλίων (τα οποία δυστυχώς συνεχώς μειώνονται), η προμήθεια τους να γίνεται μέσω των φαρμακείων του ΕΟΠΥΥ και αυτό προκειμένου να μετατεθεί το κόστος των φαρμάκων στον προϋπολογισμό του ΕΟΠΥΥ. Ωστόσο τα φάρμακα αυτά είναι αποκλειστικά νοσοκομειακής χρήσης και ευαίσθητα στις μεταβολές της θερμοκρασίας (2°C – 8°C), σύμφωνα με τα ΦΕΚ 1003/2-4-2012 και 497/28-2-2012*».

Χαρακτηριστικά αναφέρει η Πρόεδρος του Συλλόγου Ασθενών «Η Αλληλεγγύη» ότι «πρόσφατα ζητήθηκε από τη διοίκηση του Νοσοκομείου «Λαϊκό», 20 περίπου ασθενείς με νόσο Gaucher να ακολουθήσουν το «μονόδρομο» του ΕΟΠΥΥ. Το Κέντρο Αναφοράς Πρόληψης Θαλασσαιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου και η Μονάδα Νοσηλείας Θαλασσαιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου του Γ.Ν.Α. «Λαϊκό» αποτελούν το μοναδικό στον Ελληνικό χώρο Κέντρο Αναφοράς και το μοναδικό συνεργαζόμενο Κέντρο με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.) για τη Θαλασσαιμία και τις Αιμοσφαιρινοπάθειες».

Οι ασθενείς που λαμβάνουν τα φάρμακα, μέσω των κατά τόπους φαρμακείων του ΕΟΠΥΥ υποχρεούνται πλέον να τα μεταφέρουν με δική τους ευθύνη στο Νοσοκομείο, προκειμένου να κάνουν ενδοφλέβια θεραπεία, η οποία σημειωτέον είναι εφ’ όρου ζωής και ανά 15νθήμερο με εισαγωγή στο νοσοκομείο και πολύωρες ώρες έγχυσης (για τις νόσους Gaucher, Pompe, Fabry, ) ή ακόμα και κάθε εβδομάδα (για τις νόσους MPS ή αλλιώς Βλεννοπολυσακχαριδώσεις).

Ο Σύλλογος Ασθενών « Η Αλληλεγγύη» για τη επίλυση του ζητήματος προτείνει:

**Πλήρη καταγραφή των ασθενών ανά κέντρο μέσω της Επιτροπής Φαρμάκων Υψηλού Κόστους και Ηλεκτρονικής Συνταγογράφησης. Το κόστος που επωμίζεται ο ΕΟΠΥΥ να μετακυλήσει στον προϋπολογισμό των νοσοκομείων και να συνεχίσουν τα φάρμακα να διατίθενται από τα φαρμακεία των Νοσοκομείων.**

***Για περισσότερες πληροφορίες επικοινωνήστε με τον Σύλλογο :***

***Αικατερίνη Θεοχάρη***

***Πρόεδρος του Συλλόγου***

***«Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων***

***Πασχόντων από λυσοσωμικά νοσήματα,***

***με την επωνυμία «Η ΑΛΛΗΛΕΓΓΎΗ»***

***Τηλ:210 6611270 – 6944838607***

***Email : greeklysosomal.assoc@gmail.com***

 ***Aik.theochari@yahoo.gr***