

Βασ. Σοφίας 127, Αθήνα 115 21
Τηλ. 211 0172002
email info@myasthenia.gr



Ημερομηνία: 17/4/2018

Θέμα: "Αδυναμία παροχής του φαρμάκου εκτός ενδείξεων IViG από το νοσοκομείο Γ.Γεννηματάς, σε ασθενείς με Myasthenia Gravis"

Προς: Διοίκηση νοσοκομείου Γ.Γεννηματάς

Διοίκηση ΕΟΠΠΥ

Υπουργό Υγείας, κ. Ανδρέα Ξανθό

Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας

Αξιότιμοι κύριοι,

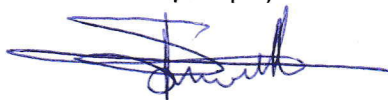
Ένας αριθμός ασθενών που πάσχουν από **Myasthenia Gravis**, στα πλαίσια της θεραπευτικής αγωγής του, πρέπει να επισκέπτεται σε μηνιαία βάση την λεγόμενη κλινική ημέρας όπου και χορηγούνται στους πάσχοντες φαρμακευτικά σκευάσματα που περιέχουν την δραστική ουσία: **HUMAN NORMAL IMMUNOGLOBULIN (IVIG)**, γνωστά και ως **Γ'σφαιρίνες**, τα οποία συγκαταλέγονται στα φάρμακα υψηλού κόστους. Τα φάρμακα αυτά αποτελούν για τους συγκεκριμένους ασθενείς, την μοναδική επιλογή ώστε να ρυθμίσουν με τρόπο ικανοποιητικό τα συμπτώματα της νόσου. Για τον λόγο αυτό, δεν είναι δυνατόν να στερηθούν ή να καθυστερήσουν την αγωγή τους, καθώς κάτι τέτοιο συμβάλει σε μεγάλη πιθανότητα σοβαρής υποτροπής της μυασθένειας και συμπερασματικά και της κλινικής εικόνας τους, που ως αποτέλεσμα μπορεί να εξελιχθεί έως και σε αναγκαστική εισαγωγή σε ΜΕΘ.

Το τελευταίο χρονικό διάστημα έχει παρατηρηθεί μεγάλη χρονική καθυστέρηση, ακόμα και αδυναμία, στην χορήγηση σκευασμάτων IViG από την κλινική ημέρας του Γ.Γεννηματάς, σε μέλη μας που ακολουθούν επί σειρά ετών την παραπάνω αναφερθείσα αγωγή. Το γεγονός αυτό έχει δημιουργήσει εξαιρετικά μεγάλη ανησυχία, άγχος για τους πάσχοντες, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις ήδη υπάρχουν δυσάρεστες μεταπτώσεις στην υγεία τους.

Με το έγγραφο αυτό ο Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος ζητάει από τους αρμόδιους φορείς να προβούν σε ενέργειες που θα δώσουν μόνιμη λύση στο πρόβλημα, και θα απαλλάξουν τους ασθενείς από μία μη αναγκαία ταλαιπωρία, καθώς η επιλογή της καλύτερης δυνατής θεραπείας αποτελεί βασικό και αναφαίρετο δικαίωμα τους.

Με εκτίμηση,

Η Πρόεδρος



Κωνσταντίνα Σπίγγου

