



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance for Rare Diseases

Από:

**Το Διοικητικό Συμβούλιο
της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων**

Προς:

**ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
Υπόψη Υπουργού κύριου Ξανθού Ανδρέα
email: minister@moh.gov.gr**

**Αθήνα, 25 Απριλίου 2018
Αρ. Πρωτ.: 137**

Θέμα: Αδυναμία παροχής του φαρμάκου γ-σφαιρίνη σε ασθενείς με Myasthenia Gravis

Αξιότιμε κύριε Υπουργέ,

Η **Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.)** είναι η ομπρέλα ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις, ιδρύθηκε το 2003 και μέλη της έχει συλλόγους ασθενών, καθώς και χιλιάδες μεμονωμένους ασθενείς.

Ο **Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος** είναι μέλος της Π.Ε.Σ.ΠΑ. και το τελευταίο διάστημα αντιμετωπίζει σοβαρότατο πρόβλημα σχετικά με την προμήθεια σκευασμάτων **Γ-σφαιρίνες**, τα οποία συγκαταλέγονται στα φάρμακα υψηλού κόστους.

Σας επισυνάπτουμε το αίτημα του Συλλόγου, στο οποίο περιγράφεται το πρόβλημα αναλυτικότερα.

Για το λόγο αυτό ζητάμε να εξετάσετε το αίτημά του, το οποίο έχει ήδη κατατεθεί στη Διοίκηση Νοσοκομείου Γεννηματάς, στη Διοίκηση ΕΟΠΥΥ, στο Υπουργείο Υγείας και στην Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας.

Οι ασθενείς με Myasthenia Gravis δεν είναι δυνατόν να στερηθούν ή να καθυστερήσουν την αγωγή τους, καθώς κάτι τέτοιο μπορεί να προκαλέσει σοβαρή υποτροπή της ασθένειας, με αποτέλεσμα ο ασθενής να εισαχθεί αναγκαστικά σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας.

Είναι απαραίτητο και αναγκαίο να λυθεί άμεσα το συγκεκριμένο πρόβλημα, δεδομένου ότι έχει δημιουργήσει εξαιρετικά μεγάλη ανησυχία όχι μόνο στους ασθενείς που πάσχουν από Myasthenia Gravis, αλλά και σε ασθενείς με άλλες σπάνιες παθήσεις που επιβάλλεται να λαμβάνουν Γ-σφαιρίνη, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις ήδη υπάρχουν δυσάρεστες μεταπτώσεις στην υγεία τους. Καθίσταται σαφές ότι η έλλειψη των παραγώγων αίματος δημιουργεί γενικότερα, πρόβλημα θεραπείας στους ασθενείς που τα έχουν ανάγκη.

Με το παρόν αίτημα ζητούμε από κάθε αρμόδιο φορέα να προβεί στις απαραίτητες ενέργειες, οι οποίες θα δώσουν μόνιμη λύση στο πρόβλημα και θα απαλλάξουν τους ασθενείς και την οικογένειά τους από μία μη αναγκαία ταλαιπωρία, καθώς η επιλογή της καλύτερης δυνατής θεραπείας αποτελεί βασικό και αναφαίρετο δικαίωμά τους.

Παρακαλούμε να προωθηθεί το παρόν αίτημα σε κάθε αρμόδιο Τμήμα ή Υπηρεσία, προκειμένου να εξεταστεί άμεσα το επειγόν αυτό θέμα.

Με το παρόν αίτημα επίσης ζητούμε συνάντηση με τον Υπουργό Υγείας το ταχύτερο δυνατόν, προκειμένου να ενημερωθούμε για τα κάτωθι σημαντικά θέματα:

1. Τι κινήσεις έχουν γίνει για τις συνεχιζόμενες ελλείψεις της γ-σφαιρίνης
2. Τι κινήσεις πρόκειται να γίνουν για να υπάρξει επάρκεια σε γ-σφαιρίνη
3. Τι κινήσεις πρόκειται να γίνουν για τις συνεχιζόμενες ελλείψεις και άλλων κρίσιμων φαρμάκων που λαμβάνουν οι ασθενείς με σπάνιες παθήσεις

Ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την άμεση ανταπόκρισή σας.

Επισυνάπτεται: Αίτημα του Συλλόγου Μυασθενών Ελλάδος με ημερομηνία 17-4-2017

Με εκτίμηση,
Εκ του Δ.Σ. της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων



Μαριάννα Λάμπρου
Πρόεδρος Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ.

Χριστίνα Κοίλια
Γεν. Γραμματέας Δ.Σ. της Π.Ε.Σ.ΠΑ.