|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  | *Βασ. Σοφίας 127, Αθήνα 115 21 Τηλ. 211 0172002 Fax: 211 8009357email* *info@myasthenia.gr* |
|  logo pespa2 EUMGA 2 LOGO-Eurordis-member-RVB2c 2 |

*Αγαπητέ κ. Τσακαλάκη,*

*Αρχικά θα θέλαμε να σας ευχαριστήσουμε πολύ για την ενημέρωση, όπως και για την δουλειά που έχετε κάνει.*

*Σε σχέση με το υπόμνημα κρίνεται απαραίτητο να προστεθεί και μία παράγραφος για τα off label φάρμακα. Για την δική μας πάθηση, myasthenia Gravis, εκτός του μεγάλου χρόνου αναμονής, φέτος παρατηρήθηκε το εξαιρετικά δυσάρεστο φαινόμενο της παντελούς έλλειψης τους για σημαντικά αυξημένο χρονικό διάστημα. Το θέμα αντιμετωπίζουν και άλλες νόσοι, κυρίως σπάνιες, και οι σύλλογοι που έχουν ανάλογη εμπειρία το γνωρίζουν καλά. Θα πρέπει λοιπόν να δοθεί η πρέπουσα σημασία και να αναπτυχθεί η σωστή μέριμνα, ώστε η προμήθεια και η διανομή των σκευασμάτων αυτών να είναι έγκαιρη, με ασφαλή αριθμό αποθεμάτων στα φαρμακεία των νοσοκομειακών ιδρυμάτων, καθώς η μη χορήγηση τους, εκτός από την απορρύθμιση της κλινικής εικόνας των ασθενών, σε πολλές περιπτώσεις απειλεί και την ίδια τους την ζωή. Ακόμα και η καθυστερημένη λήψη της επαναληπτικής δόσης, είναι δυνατόν να οδηγήσει σε σοβαρή υποτροπή.*

 *Με εκτίμηση,*

 *Για το ΔΣ Δημήτρης Ζάφτης Αντιπρόεδρος H-MGA*