

13 Ιουνίου 2013
Αρ. Πρωτ.: 157

Προς: 1. κ. Λυκουρέντζο Α. Υπουργό Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης
2. κ. Σαλμά Μ. Αναπληρωτή Υπουργό Υγείας

Κοιν.: 1. Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων
2. Ελληνική Εταιρεία Μεταμοσχεύσεων
3. Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ήπατος
4. Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία

Θέμα: Ενέργειες για βελτίωση της παροχής της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης στους μεταμοσχευμένους και τροποποίηση εκπροσώπησης στους αρμόδιους φορείς.

Αξιότιμε κύριοι Υπουργοί,

Σας κοινοποιούμε 4 άμεσες ενέργειες που πρέπει να μεριμνήσετε για την πραγματοποίηση τους ώστε να υπάρξει βελτίωση τόσο στην παροχή της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης στους μεταμοσχευμένους ασθενείς αλλά και στην εκπροσώπηση του πανελληνίου σωματείου μας στους αρμόδιους φορείς για θέματα που αφορούν το παρόν και το μέλλον της μεταμόσχευσης ήπατος στη χώρα μας.

1. Λειτουργία Μεταμοσχευτικών Μονάδων

Τα υπάρχοντα και τα μέλλοντα να λειτουργήσουν Μεταμοσχευτικά Κέντρα της χώρας, παρότι λειτουργούν εντός των πλαισίων μεγάλων Νοσοκομείων, Πανεπιστημιακών ή μη, παρουσιάζουν σημαντικές ελλείψεις, τόσο στην υλικοτεχνική τους υποδομή όσο και στη στελέχωση τους. Αυτό έχει ως συνέπεια, να αποτυγχάνουν να εξασφαλίσουν την πρόσβαση στο υπάρχον σύστημα όλων των ασθενών που είχαν ή έχουν ανάγκη για μόσχευμα αλλά και να υπάρχουν πολλά και σοβαρά προβλήματα στο επίπεδο της μεταμοσχευτικής φροντίδας των ήδη μεταμοσχευμένων. Πιστεύουμε, ότι αν οι σχετικές Υπουργικές Αποφάσεις που καθορίζουν τους όρους και τις προϋποθέσεις χορήγησης αδειών λειτουργίας στις Μονάδες Μεταμόσχευσης εφαρμόζονταν σύμφωνα με το γράμμα του νόμου, θα ήταν πολύ πιθανή η αναστολή λειτουργίας αρκετών απ' αυτές.

Χαρακτηριστικό αρνητικό παράδειγμα, η Μεταμοσχευτική Μονάδα Ήπατος του ΓΝΑ «Λαϊκό» που λόγω αδυναμίας του Νοσοκομείου να εξασφαλίσει τους εκ νόμου απαιτούμενους όρους και προϋποθέσεις λειτουργίας της Μονάδος (έλλειψη υλικοτεχνικής υποδομής, ανεπαρκής στελέχωση κ.λ.π.) σταμάτησε τη λειτουργία της το καλοκαίρι του 2009, με τεράστιο κόστος στους ασθενείς και ιδιαίτερα σ' αυτούς που ήταν ενταγμένοι στη λίστα ανεύρεσης ηπατικού μοσχεύματος, θέμα που έχουμε καταγγείλει και ήδη έχει ασχοληθεί και ο Σύνηγορος του Πολίτη.

Διαχρονική θέση του Σωματείου Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡχω» είναι ότι όλες οι μονάδες μεταμοσχεύσεων που ενεργοποιούνται στη χώρα μας θα πρέπει να λειτουργούν σύμφωνα με τα διεθνή standards και τις προϋποθέσεις που προβλέπει η ισχύουσα νομοθεσία.

Όρος που πρέπει να εφαρμοστεί και στην επικείμενη αδειοδότηση λειτουργίας Μεταμοσχευτικής Μονάδας Ήπατος στην Ν. Ελλάδα. Άλλωστε κάθε άλλη Απόφαση δεν θα εναρμονίζεται με το ισχύον νομοθετικό πλαίσιο και θα πολλαπλασιάζει τον κίνδυνο να επαναληφθούν τα λάθη και οι προχειρότητες του παρελθόντος με πολύ σοβαρά επακόλουθα για το κοινωνικό σύνολο.

2. Παιδιατρική Μεταμοσχευτική Μονάδα Ήπατος

Η απουσία Παιδιατρικής Μεταμοσχευτικής Μονάδας Ήπατος έχει ήδη επισημανθεί εδώ και αρκετά χρόνια από το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος «ΗΠΑΡχω» στην εκάστοτε πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Υγείας.

Πιστεύουμε ότι πρέπει να υπάρξει η πολιτική βούληση ώστε να δημιουργηθεί Παιδιατρική Μεταμοσχευτική Μονάδα Ήπατος μέσα στα πλαίσια ενός ήδη Μεταμοσχευτικού Κέντρου Ήπατος με σκοπό τη διαχείριση των ήδη μεταμοσχευμένων παιδιών αλλά και να δημιουργηθούν οι προϋποθέσεις ώστε να υποστηριχθούν μελλοντικά και οι συγγενικές μεταμοσχεύσεις ήπατος (split liver).

3. Χρεώσεις στη φαρμακευτική και ιατρική περίθαλψη

Παρόλο ότι υπάρχουν οι παρακάτω νομοθετικές ρυθμίσεις:

- ΦΕΚ 3057/Β/18.11.2012 «Μηχανισμός εφαρμογής και ενημέρωσης ιατρών για τη συνταγογράφηση βάσει δραστικής ουσίας και εξαιρέσεις από το σύστημα συνταγογράφησης βάσει δραστικής ουσίας»
- ΦΕΚ 2883/Β/26.10.2012 Αριθμ. ΔΥΓ3(α)/οικ.104747(2) Τροποποίηση της υπ' αριθ.Φ.42000/οικ.2555/353/28.2.2012 κοινής υπουργικής απόφασης Υπουργού Εργασίας - Υπουργού Υγείας (ΦΕΚ 497/Β/2012) «Κατάλογος παθήσεων, τα φάρμακα των οποίων χορηγούνται με μειωμένη ή μηδενική συμμετοχή του ασφαλισμένου»,

που εξαιρούν τους μεταμοσχευμένους συμπαγών οργάνων, τόσο από τη συνταγογράφηση με βάσει τη δραστική ουσία όσο και από οποιαδήποτε οικονομική επιβάρυνση στη προμήθεια των φαρμακευτικών θεραπειών τους, οι μεταμοσχευμένοι συμπαγών οργάνων εξακολουθούν να επιβαρύνονται τόσο οικονομικά όσο και με χορήγηση γενοσίμων θέτοντας σε κίνδυνο την εύθραυστη υγείας τους.

Η ίδια ανακολουθία (μεταξύ ισχύουσας νομοθεσίας και εφαρμογής αυτής) ισχύει και στην πραγματοποίηση αναντικατάστατων και αναγκαιοτήτων ιατρικών εξετάσεων για τη διασφάλιση της υγείας των μεταμοσχευμένων ασθενών όπως βιοψιών, απεικονιστικών εξετάσεων ακόμα και των μετρήσεων ανοσοκατασταλτικών θεραπειών.

Για το λόγο αυτό, προτείνουμε ότι η μόνη λύση είναι η κωδικοποίηση της μεταμόσχευσης ώστε να λυθούν τόσο οι απαράδεκτες επιβαρύνσεις των ακοστολόγητων ιατρικών εξετάσεων και φαρμακευτικών αγωγών που απαιτούνται για τη διαχείριση των μεταμοσχευμένων ασθενών.

4. Εκπροσώπηση στο ΔΣ του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων (Ε.Ο.Μ.)

Μέχρι σήμερα, δεν μας δόθηκε η δυνατότητα να εκπροσωπηθούμε στο Δ.Σ. του ΕΟΜ παρόλο που τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε είναι μεγάλα. Αυτό έχει ως συνέπεια, να μην υπάρχει σαφή και σωστή ενημέρωση των αρμόδιων φορέων γύρω από τα ζητήματα που αφορούν τους μεταμοσχευμένους από ήπαρ.

Επακόλουθο αυτής της κατάστασης (απουσία εκπροσώπησης) είναι πρόσφατες δυσμενείς για εμάς εξελίξεις (π.χ. κλείσιμο μονάδας Λαϊκού, Κ.Ε.Β.Α., παροχή φαρμακευτικών σκευασμάτων, αδειοδότηση μεταμοσχευτικής μονάδας ήπατος, επέκταση δικαιωμάτων νεφροπαθών και στους μεταμοσχευμένους συμπαγών οργάνων κ.λ.π.)

Για το λόγο αυτό και έχοντας τη σύμφωνη γνώμη διαχρονικά των Προέδρων του ΕΟΜ, ζητάμε τη συνδρομή σας ώστε να τοποθετηθεί εκπρόσωπος μας στο ΔΣ του ΕΟΜ, που ως κύριο στόχο θα έχει τη σωστή και υπεύθυνη ενημέρωση των αρμόδιων φορέων, ως προς τα ζητήματα που αφορούν μεταμοσχεύσεις ήπατος.

Αναμένοντας στην άμεση ανταπόκριση σας,

Με εκτίμηση,

Θεοδωρίδου Χριστίνα

Γ. Γραμματέας

Μουτζίδη Δέσποινα

Πρόεδρος