



## **ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΝΩΔΗ ΚΥΣΤΙΚΗ ΝΟΣΟ**

Μενάνδρου 26, Αθήνα, 10552 (9ος όροφος)

τηλ. επικοινωνίας: 6978027234, 6978026718, 2130320717 (φαξ)

e-mail: [cysticfibrosis.gr@gmail.com](mailto:cysticfibrosis.gr@gmail.com)

website: [www.cysticfibrosis.gr](http://www.cysticfibrosis.gr)

Αρ. Πρωτ.: 316  
Αθήνα, 14 Οκτωβρίου 2014

### **Προς:**

Πρόεδρο του ΕΟΠΥΥ Κον Δ. Κοντό

### **Θέμα:**

Προτάσεις σχετικά με το προσχέδιο του Ενιαίου Κανονισμού Παροχών Υγείας (Ε.Κ.Π.Υ.)

Αξιότιμε Κύριε Πρόεδρε,

Σε συνεργασία με την επιστημονική επιτροπή του συλλόγου μας, σας αποστέλλουμε τις προτάσεις μας όσον αφορά τους ασθενείς με κυστική ίνωση για διαβούλευση στο προσχέδιο του ενιαίου κανονισμού παροχών υγείας.

1) Σχετικά με τα αναλώσιμα

- **παροχή συσκευών έγχυσης ορών και συριγγών για την κατ' οίκον ενδοφλέβια θεραπεία**

Οι ασθενείς με κυστική ίνωση υποβάλλονται ανά τακτά χρονικά διαστήματα σε ενδοφλέβια θεραπεία είτε ενδονοσοκομειακά, είτε κατ' οίκον. Συγκεκριμένα, επισημαίνουμε ότι η κατ' οίκον ενδοφλέβια θεραπεία, αποδεσμεύει τα κρατικά νοσοκομεία από τις δαπάνες για νοσηλεία των ασθενών με κυστική ίνωση και οδηγεί παράλληλα σε μείωση του συνολικού κόστους της θεραπείας του ασθενούς για τα ασφαλιστικά ταμεία. Για την κατ' οίκον ενδοφλέβια χορήγηση των φαρμάκων στους ασθενείς απαιτείται η χρήση αναλώσιμου υγειονομικού υλικού, όπως οροί, συσκευές έγχυσης ορών και σύριγγες.

Ως εκ τούτου, στο άρθρο 8, όσον αφορά το αναλώσιμο υγειονομικό υλικό, θα πρέπει να συμπεριληφθεί η συνταγογράφηση και η δωρεάν παροχή ορών, συσκευών έγχυσης ορών και συριγγών για την κατ' οίκον ενδοφλέβια θεραπεία των ασθενών με κυστική ίνωση.

2) Σχετικά με τις παροχές

- **παροχή αναπνευστικής φυσικοθεραπείας**

Η φυσικοθεραπεία του αναπνευστικού συστήματος για τους ασθενείς με κυστική ίνωση είναι ουσιαστικό μέσο πρόληψης και αντιμετώπισης της χρόνιας πνευμονοπάθειας στην κυστική ίνωση και πρέπει να ξεκινάει από τη διάγνωση της νόσου και να γίνεται καθημερινά δια βίου. Η φυσικοθεραπεία του αναπνευστικού συστήματος βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών, καθυστερεί την εξέλιξη της υφιστάμενης πνευμονοπάθειας, μειώνει τη νοσηρότητα τους και οδηγεί σε αύξηση του μέσου όρου ζωής.

Ως εκ τούτου, στο άρθρο 14, όσον αφορά την φυσικοθεραπεία, θα πρέπει να προστεθεί ξεχωριστή παράγραφος για την παροχή αναπνευστικής φυσικοθεραπείας για τους ασθενείς με κυστική ίνωση, η οποία θα πρέπει να παρέχεται δωρεάν/αποζημιώνεται στους ασθενείς τουλάχιστον ως 1-2 συνεδρίες την εβδομάδα.

- **χορήγηση του επιδόματος αεροθεραπείας**

Η κυστική ίνωση είναι μια πολυσυστηματική νόσος, η οποία μεταξύ άλλων κυρίως προσβάλλει το αναπνευστικό σύστημα και προκαλεί χρόνια πνευμονοπάθεια, λόγω εκτεταμένων βλαβών στους πνεύμονες των ασθενών.

Ως εκ τούτου, στο άρθρο 18, παράγραφος 2, στη χορήγηση του επιδόματος αεροθεραπείας, θα πρέπει να συμπεριληφθεί και ονομαστικά η κυστική ίνωση, αφού η νόσος προκαλεί πνευμονοπάθεια.

- **παροχή ή αύξηση ποσού αποζημίωσης νεφελοποιητών νέας γενιάς**

Οι ασθενείς με κυστική ίνωση ακολουθούν καθημερινή και πολύωρη θεραπεία, η οποία συμπεριλαμβάνει αναπνευστική φυσικοθεραπεία και εισπνοή αντιβιοτικών και άλλων φαρμάκων με τη χρήση νεφελοποιητή. Η εισπνοή φαρμάκων με νεφελοποιητή κυμαίνεται κατά μέσο όρο σε 3-4 φορές την ημέρα. Επίσης, η σωστή και αποτελεσματική νεφελοποίηση των φαρμάκων είναι πολύ σημαντική για την πορεία των ασθενών με κυστική ίνωση.

Ως εκ τούτου, στο άρθρο 15 πρέπει να προστεθεί η δωρεάν παροχή ή να αυξηθεί το ποσό της αποζημίωσης νεφελοποιητών. Αυτό διότι οι νεφελοποιητές νέας γενιάς με παλλόμενη μεμβράνη, μειώνουν το χρόνο και αυξάνουν την αποτελεσματικότητα της νεφελοποίησης των εισπνεόμενων φαρμάκων (μείωση κόστους φαρμάκου λόγω απώλειας), αυξάνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών (εξοικονομώντας χρόνο) ενώ συγκεκριμένο απαραίτητο εισπνεόμενο αντιβιοτικό (από τα 3 διαφορετικά εισπνεόμενα αντιβιοτικά που κυκλοφορούν, η αζτρεονάμη με την εμπορική ονομασία Cayston) δεν μπορεί να χορηγηθεί με τους παλαιάς γενιάς νεφελοποιητές.

Το μέχρι σήμερα αποζημιούμενο ποσό των 250 ευρώ ήταν ικανοποιητικό για τους παλαιάς γενιάς νεφελοποιητές (με κομπρέσορα). Ενδεικτικές τιμές των νεφελοποιητών νέας γενιάς (παλλόμενη μεμβράνης) είναι στα 860 ευρώ (όπως ο eflow της Pari) όταν ύστερα από παρέμβαση του Συλλόγου μας ορίστηκε από τα κεντρικά της εταιρείας η ενιαία κατώτατη τιμή σε σχέση με 1.100-1.300 ευρώ που κυμαινόταν μέχρι πέρυσι. Αξίζει να σημειωθεί πως δεν είναι μεγάλος ο αριθμός των ασθενών με κυστική ίνωση στην χώρα μας (περίπου 600-700), η αγορά γίνεται μια φορά και αντέχει για πολλά χρόνια με όλα τα παραπάνω οφέλη σε ασθενής και κρατική δαπάνη.

Με εκτίμηση,  
Εκ του Δ.Σ.

Ο  
Πρόεδρος



Γιάννης Σπίνος



Η  
Γ. Γραμματέας



Γεωργία Βουγιουκλή



## ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΝΩΔΗ ΚΥΣΤΙΚΗ ΝΟΣΟ

Μενάνδρου 26, Αθήνα, 10552 (9ος όροφος)

τηλ. επικοινωνίας: 6978027234, 6978026718, 2130320717 (φαξ)

e-mail: [cysticfibrosis.gr@gmail.com](mailto:cysticfibrosis.gr@gmail.com)

website: [www.cysticfibrosis.gr](http://www.cysticfibrosis.gr)

Αρ. Πρωτ.: 388  
Αθήνα, 8 Οκτωβρίου 2015

### **Προς:**

ΕΟΠΥΥ

Γενική Διεύθυνση Οργάνωσης και Σχεδιασμού Αγοράς Υπηρεσιών Υγείας

Διεύθυνση Στρατηγικού Σχεδιασμού

κα Γκιγκιλου Αλεξάνδρα

### **Θέμα:**

Απόφαση χορήγησης επιδόματος αεροθεραπείας και άλλων παροχών για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση

Αξιότιμη κα Γκιγκιλου,

Παρακαλούμε όπως μας αποστείλετε στο φαξ του Συλλόγου 2107221098 την απόφαση της Υπηρεσίας σας σχετικά με τη χορήγηση του επιδόματος αεροθεραπείας στους ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

Επίσης, παρακαλούμε όπως μας αποστείλετε τις αποφάσεις της Υπηρεσίας σας σχετικά με την παροχή αναπνευστικής φυσικοθεραπείας, την παροχή νεφελοποιητών νέας γενιάς, καθώς και την παροχή συσκευών έγχυσης ορών- συριγγών για την κατ' οίκον ενδοφλέβια θεραπεία για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

Σας επισυνάπτουμε προηγούμενη επιστολή μας που αφορά τις παραπάνω παροχές, η οποία κατατέθηκε με αριθμό πρωτοκόλλου της Υπηρεσίας σας 36282/15-10-2014.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συνεργασία.

Με τιμή,  
Για την Ε.Ε.Ι.Κ.

Ο  
Πρόεδρος

Δημήτριος Κοντοπίδης



Ο  
Γενικός Γραμματέας

Ιωάννης Σπίνος



## ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΝΩΔΗ ΚΥΣΤΙΚΗ ΝΟΣΟ

Μενάνδρου 26, Αθήνα, 10552 (9ος όροφος)

τηλ. επικοινωνίας: 6978027234, 6978026718, 2130320717 (φαξ)

e-mail: cysticfibrosis.gr@gmail.com

website: www.cysticfibrosis.gr

Αρ. Πρωτ.: 430  
Αθήνα, 03 Οκτωβρίου 2016

**Προς:** κ. Μπερσίμη Σωτήριο, Πρόεδρο ΕΟΠΥΥ  
κα Αντωνούδη Αρετή, Προϊστάμενη Τμήματος ΕΚΠΥ & Προγραμμάτων Πρόληψης & Προαγωγής Υγείας

**Κοιν:** κα Γκιγκίλου Αλεξάνδρα, Τμήμα ΕΚΠΥ & Προγραμμάτων Πρόληψης & Προαγωγής Υγείας

**Θέμα:** Δημοσίευση νέου Ενιαίου Κανονισμού Παροχών Υγείας (Ε.Κ.Π.Υ) και Επίδομα αεροθεραπείας 2016 για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση

Αξιότιμοι-ες κύριοι-ες,

Σύμφωνα με την επισυναπτόμενη απάντηση του Υπουργού Υγείας κ. Ξανθού προς τη Βουλή στις 12/1/2016 με αρ.πρωτ. 90870 (σελ.3) στον νέο ΕΚΠΥ του ΕΟΠΥΥ ενσωματώθηκαν τα ακόλουθα για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

Στην παρ. στ' του άρθρου 14 για την φυσιοθεραπεία ενσωματώθηκε "Σε πάσχοντες από Κυστική Ίνωση αποζημιώνονται έως 10 συνεδρίες το μήνα ετησίως" και στην παρ. γ' του άρθρου 15 ενσωματώθηκε "Αναγνωρίζεται η αποζημίωση δαπάνης για την αγορά νεφελοποιητή ειδικού τύπου για την Κυστική Ίνωση αξίας έως 1.000 ευρώ. Αποζημιώνεται αντικατάσταση του νεφελοποιητή κάθε τρία χρόνια και αντικατάσταση των αναλωσίμων του (σωλήνες, δοχεία φαρμάκου, ηλεκτρονική γεννήτρια/ κεφαλή αερολύματος, φίλτρα) μέχρι του ποσού των 160 ευρώ ανά εξάμηνο.

Παρακαλούμε θερμά όπως μας ενημερώσετε σε πόσο χρονικό διάστημα αναμένεται να δημοσιευτεί ο νέος ΕΚΠΥ με τις παραπάνω παροχές για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

Επίσης, σε προηγούμενη επιστολή μας (αρ. Πρωτ. της Υπηρεσίας σας 36282/15-10-2014), η οποία και επισυνάπτεται, σας είχαμε αναφέρει ότι στη χορήγηση του επιδόματος αεροθεραπείας (άρθρο 18, παράγραφος 2) θα πρέπει να συμπεριληφθεί και ονομαστικά η Κυστική Ίνωση, αφού είναι μια πολυσυστηματική νόσος, η οποία μεταξύ άλλων κυρίως προσβάλλει το αναπνευστικό σύστημα και τους πνεύμονες και ως εκ τούτου προκαλεί χρόνια πνευμονοπάθεια, λόγω εκτεταμένων βλαβών στους πνεύμονες των ασθενών.

Παρακαλούμε θερμά όπως μας ενημερώσετε για ποιόν λόγο δεν αναγράφεται ονομαστικά η Κυστική Ίνωση στη νέα εγκύκλιο για τη χορήγηση επιδόματος αεροθεραπείας 2016, η οποία δημοσιεύτηκε στις 19/9/2016 με Αρ. Πρωτ.: οικ.35813.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συνεργασία και είμαστε στη διάθεση σας για περαιτέρω πληροφορίες.

Με τιμή,  
Για την Ε.Ε.Ι.Κ.

Ο  
Πρόεδρος

Δημήτριος Κοντοπίδης



Ο  
Γενικός Γραμματέας

Ιωάννης Σπίνος