



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.: 447
Αθήνα, 18 Μαΐου 2017

Προς:

Κύριο Σωτήριο Μπερσίμη, Πρόεδρο Ε.Ο.Π.Υ.Υ.

Κοιν:

Κα. Παναγιώτα Λίτσα, Προϊσταμένη Διεύθυνσης Φαρμάκου Ε.Ο.Π.Υ.Υ.

Κα. Χαρίκλεια Κανή, Προϊσταμένη Τμήματος Σχεδιασμού & Παρακολούθησης Χορήγησης Φαρμάκων Ε.Ο.Π.Υ.Υ.

Θέμα: Προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση, αναφορικά με τη λήψη Ειδικών Σκευασμάτων (Βιταμινών), τη διενέργεια Αναπνευστικής Φυσικοθεραπείας και την αποζημίωση αγοράς Νεφελοποιητών

Αξιότιμοι-ες κύριοι-ες,

Σε συνέχεια επανειλημμένων προσπαθειών επικοινωνίας με τα γραφεία της Διεύθυνσης Φαρμάκου του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (Ε.Ο.Π.Υ.Υ.), με την παρούσα επιστολή, θέτουμε υπόψιν σας τα εξής ζητήματα:

α) Αποζημίωση Βιταμινών

Βάσει της απόφασης 382/359/12.04.2017 του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. (ΦΕΚ 1571/8-5-2017 Β') "Καθορισμός τιμών αποζημίωσης στα παρεχόμενα από τον ΕΟΠΥΥ σκεύασμα ειδικής διατροφής και επιθέματα.", η τιμή αποζημίωσης για το ειδικό σκεύασμα MVW COMPLETE FORMULATION MULTI (CF MULTI), με κωδικούς 74,75,76, ανέρχεται στα είκοσι έξι ευρώ και πενήντα επτά λεπτά (26.57€).

Το ποσό αυτό δε συνάδει με τη λιανική τιμή διάθεσης του προϊόντος, το οποίο, μέχρι πρότινος, οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση μπορούσαν να λάβουν χωρίς οικονομική επιβάρυνση από τα φαρμακεία. Μετά από επικοινωνία με την εταιρεία που προμηθεύει το φάρμακο στην Ελληνική αγορά, καθώς και με φαρμακοποιούς και ασθενείς, έχει προκύψει σοβαρό πρόβλημα τόσο στη διάθεση, όσο και στην αποζημίωση των προαναφερθέντων σκευασμάτων για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

β) Νέος Ενιαίος Κανονισμός Παροχών Υγείας (Ε.Κ.Π.Υ.)

Λαμβάνοντας υπόψιν τις ελλείψεις του Ενιαίου Κανονισμού Παροχών Υγείας (Ε.Κ.Π.Υ.) και κατόπιν της απάντησης του Υπουργού Υγείας, κ. Ξανθού προς τον Βουλευτή, κ. Κωνσταντίνο Μπαργιώτα στις 12/01/2016, με αρ. Πρωτ. 90870 (σελ. 3), ενσωματώθηκαν στον Κανονισμό οι ακόλουθες τροποποιήσεις αναφορικά με την Κυστική Ίνωση:

- Σχετικά με τη διενέργεια αναπνευστικών φυσικοθεραπειών στους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, αναφέρεται στην παράγραφο στ' του άρθρου 14, ότι **"Σε πάσχοντες από Κυστική Ίνωση αποζημιώνονται έως 10 συνεδρίες το μήνα ετησίως"**.
- Σχετικά με την αποζημίωση για την αγορά νεφελοποιητή για τη νόσο, αναφέρεται στην παράγραφο γ' του άρθρου 15 ότι **"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."**

Μετά από πάροδο 16 μηνών από την προαναφερθείσα απάντηση, δεν έχει υπάρξει δημοσιοποίηση του τροποποιημένου Ε.Κ.Π.Υ. Επιπλέον, έχουν προκύψει προβλήματα πρόσβασης των ασθενών με Κυστική Ίνωση σε υπηρεσίες φυσικοθεραπείας, καθώς και οικονομικής κάλυψης των νεφελοποιητών.

Δεδομένων των στοιχείων που αναφέραμε, παρακαλούμε, όπως μας ενημερώσετε ΑΜΕΣΑ για τα εξής:

- Ποια είναι η τελική τιμή αποζημίωσης και πώλησης των σκευασμάτων πολυβιταμινών για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο θα αποκατασταθεί άμεσα η δωρεάν πρόσβασή τους στα εν λόγω σκευάσματα;
- Πότε αναμένεται να δημοσιευτεί ο νέος Ε.Κ.Π.Υ., συμπεριλαμβανομένων των παροχών που αναφέρονται στους ασθενείς με Κυστική Ίνωση;

Σε περίπτωση περαιτέρω καθυστέρησης λήψης μέτρων από τον Ε.Ο.Π.Υ.Υ., είναι απαραίτητη ή έκτακτη αντιμετώπιση των ανωτέρω θεμάτων, με την πρωτοβουλία του φορέα σας.

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

Με τιμή,
Για την Ε.Ε.Ι.Κ.

Ο
Πρόεδρος



Δημήτριος Κοντοπίδης



Η
Γενική Γραμματέας



Άννα Σπίνου



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.: 462
Αθήνα, 22 Ιουνίου 2018

Προς:

Πρόεδρος Ε.Ο.Π.Υ.Υ., κος Μπερσίμης Σωτήριος

Αντιπρόεδρος Ε.Ο.Π.Υ.Υ., κος Γεωργακόπουλος Παναγιώτης

Προϊστάμενος Διεύθυνσης Στρατηγικού Σχεδιασμού, κος Ρηγάτος Θεοφάνης

Προϊσταμένη Τμήματος ΕΚΠΥ & Προγραμμάτων Πρόληψης & Προαγωγής Υγείας, κα Αντωνούδη Αρετή

Θέμα: Νέος ΕΚΠΥ (ΦΕΚ 2315/Β/19-6-2018) και αποζημίωση νεφελοποιητών για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση

Αξιότιμοι-ες κύριοι-ες,

Σε συνέχεια επανειλημμένων προσπαθειών επικοινωνίας με τα γραφεία του Τμήματος ΕΚΠΥ και κατόπιν δήλωσης άγνοιας (!) των υπαλλήλων του συγκεκριμένου τμήματος σχετικά με το ανωτέρω θέμα, θα θέλαμε να σας θέσουμε υπόψιν το εξής ζήτημα.

Στο επισυναπτόμενο έγγραφο του Υπουργείου Υγείας με αρ. πρωτ. 90870/ 12-1-2016, περιέχεται η απάντηση του Υπουργού Υγείας προς τον Βουλευτή κ. Κωνσταντίνο Μπαργιώτα, όπου ο Υπουργός ανακοίνωσε ότι στο νέο ΕΚΠΥ θα ενσωματωθούν οι ακόλουθες τροποποιήσεις αναφορικά με την Κυστική Ίνωση (σελ.3):

- Σχετικά με τη διενέργεια αναπνευστικών φυσικοθεραπειών στους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, αναφέρεται στην παράγραφο στ' του άρθρου 14, ότι *“Σε πάσχοντες από Κυστική Ίνωση αποζημιώνονται έως 10 συνεδρίες το μήνα ετησίως”*.
- Σχετικά με την αποζημίωση για την αγορά νεφελοποιητή για τη νόσο, αναφέρεται στην παράγραφο γ' του άρθρου 15 ότι *“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.”*

Ταυτόχρονα, κατά την διάρκεια τουλάχιστον των 2 τελευταίων ετών κάνουμε συνεχή αναφορά στις επιστολές μας προς τον Πρόεδρο και τους αρμόδιους στον ΕΟΠΥΥ, ενώ **στην τελευταία μας συνάντηση 29/8/2017 παρουσία του Προέδρου κ. Μπερσίμη** συζητήθηκε εκ νέου το θέμα και έγινε η διαβεβαίωση ότι θα συμπεριλαμβάνεται στον νέο ΕΚΠΥ.

Στο νέο ΕΚΠΥ, ο οποίος δημοσιεύτηκε στο ΦΕΚ 2315/Β/19-6-2018, ορθώς συμπεριλήφθηκε η αποζημίωση 10 φυσικοθεραπειών το μήνα, αλλά **ΔΕΝ αναγράφεται πουθενά η αποζημίωση νεφελοποιητών.**

Δεδομένων των στοιχείων που αναφέραμε και καθώς προκύπτουν συνεχώς προβλήματα οικονομικής κάλυψης των νεφελοποιητών για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση, παρακαλούμε όπως μας ενημερώσετε άμεσα:

- **Γιατί δεν συμπεριλαμβάνεται η αποζημίωση νεφελοποιητών για την Κυστική Ίνωση στο νέο ΕΚΠΥ, όπως ανακοίνωσε στο επισυναπτόμενο έγγραφο ο Υπουργός Υγείας;**
- **Πότε αναμένεται να δημοσιευτεί συμπληρωματική σχετική απόφαση που θα συμπεριλαμβάνει την αποζημίωση νεφελοποιητών για την Κυστική Ίνωση με βάση το επισυναπτόμενο έγγραφο του Υπουργού Υγείας;**

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



Η
Γενική Γραμματέας



Άννα Σπίνου