

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassaemia Federation



E.O.Θ.A.



Αθήνα, 23/07/2012
Αρ. Πρωτ.: 155

ΠΡΟΣ:

- κ. Γ. Πατούλη, Πρόεδρο ΙΣΑ
- κ. Γεράσιμο Βουδούρη, Πρόεδρο ΕΟΠΥΥ
- κ. Ι. Τούντα, Πρόεδρο ΕΟΦ
- κα Χριστίνα Παπανικολάου, Γενική Γραμματέα Δημόσιας Υγείας Υπουργείου Υγείας

ΘΕΜΑ: «Συνταγογράφηση φαρμάκων και παρακλινικών εξετάσεων ανά ειδικότητα».

Αξιότιμοι Κύριοι,
Αξιότιμη Κυρία,

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ιδρύθηκε το 1991, και είναι ο Δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας των πασχόντων από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία). Έχει ως μέλη του τους 26 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας της χώρας μας, και εκπροσωπεί τους 5.000 πάσχοντες και τις οικογένειές τους. Είναι μέλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Θαλασσαιμίας (T.I.F.), και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ).

Με αφορμή την ανάληψη πρωτοβουλίας από τον Ιατρικό Σύλλογο Αθηνών για τη μελέτη οδηγιών προς τα μέλη του για τους κανόνες συνταγογράφησης φαρμάκων ανά ειδικότητα, επανερχόμαστε με την παρούσα επιστολή στο φλέγον θέμα της συνταγογράφησης για να καταθέσουμε τη δική μας ειδικότερα όσον αφορά τους χρόνιους πάσχοντες όπως είναι οι θαλασσαιμικοί.

Σύμφωνα με το Θεσμικό πλαίσιο για την Οργάνωση και Λειτουργία των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, το ιατρικό προσωπικό που στελεχώνει τις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας κατέχει την ειδικότητα αιματολογίας ή παθολογίας ή και παιδιατρικής. Οι παραπάνω ιατροί λόγω της πολυετούς και

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Μακεδονίας 11 104 33 Αθήνα
Τηλ./Fax: 210 8214140
Τηλ.: 210 8211 984

Greek Thalassaemia Federation
11 Makedonias Str 104 33 Athens
Tel/Fax: +3021 08214140
Tel. +3021 08211984

Αρ. Πιστοποίησης Εθνικού Μητρώου Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα 09110ΣΥΕΙ2016Ο35Ν-0198

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας Greek Thalassaemia Federation

αποκλειστικής απασχόλησης με τους θαλασσαιμικούς έχουν αποκτήσει πολύτιμη εμπειρία και εξειδίκευση τόσο στην αντιμετώπιση της βασικής νόσου όσο και στις δευτεροπαθείς επιπλοκές που αυτή επιφέρει αφού όπως είναι γνωστό η θαλασσαιμία είναι μια πολυσυστηματική νόσος με πολλαπλές και σοβαρές επιπλοκές, όπου πολλές από αυτές είναι θανατηφόρες και μη αναστρέψιμες όπως καρδιολογικές, ηπατολογικές, νευρολογικές, ενδοκρινολογικές). Για την αντιμετώπιση όλων αυτών των επιπλοκών είναι φυσικό ότι απαιτούνται:

- ξεχωριστή θεραπεία με πολλαπλά φαρμακευτικά σκευάσματα για κάθε μία από αυτές τις επιπλοκές καθώς και
- η διενέργεια ποικίλων εξετάσεων για την πρόληψη και την παρακολούθηση της εξέλιξής τους και κατά συνέπεια
- ατέλειωτη ταλαιπωρία προκειμένου να προμηθευτούν οι θαλασσαιμικοί τα φάρμακα αυτά κάτι που στην πράξη σημαίνει πολλαπλές μετακινήσεις σε γιατρούς των αντίστοιχων ειδικοτήτων.

Λαμβάνοντας υπ' όψιν:

- την πολύτιμη εξειδίκευση των γιατρών των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας απέναντι σε χρόνιους πάσχοντες όπως είναι οι θαλασσαιμικοί οι οποίοι γνωρίζουν πλήρως το ιατρικό ιστορικό τους και
- την αποφυγή της επιπλέον ταλαιπωρίας τους για την προμήθεια των απαιτούμενων φαρμάκων ή παραπτεμπτικών για τη θεραπεία των επιπλοκών της νόσου

Παρακαλούμε να μεριμνήσετε έτσι ώστε να δίνεται η δυνατότητα συνταγογράφησης στους γιατρούς των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας, ανεξάρτητα από την ειδικότητά τους, για όλα τα σκευάσματα και τις παρακλινικές εξετάσεις που απαιτούνται όχι μόνο για τη βασική θεραπεία της αποσιδήρωσης αλλά όλων των πιθανών επιπλοκών αυτής, με την προϋπόθεση της ύπαρξης γνωμάτευσης από τους γιατρούς των αντίστοιχων ειδικοτήτων.

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassaemia Federation

Σε αντίθετη περίπτωση είναι βέβαιο ότι οι ασθενείς ενόψει της ταλαιπωρίας τους όχι μόνο θα επιβαρύνουν την ήδη κλονισμένη υγεία τους αλλά θα εγκαταλείψουν την προσπάθεια συμμόρφωσης με την θεραπεία με οδυνηρές συνέπειες για την υγεία τους.

Με γνώμονα την κοινή λογική αλλά και την ιδιαίτερη ευαισθησία με την οποία αντιμετωπίζετε το σοβαρό θέμα της συνταγογράφησης παρακαλούμε για δικές σας ενέργειες.

Με τιμή

Για το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.ΘΑ.

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΔΗΜΟΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ ΑΛΕΞΙΟΥ