Πληροφορίες: Τάνια Κατσάνη

ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΠΕΙΓΟΝ

 **Αθήνα:** 08.10.2018

**Αρ. Πρωτ.:** 1146

**ΠΡΟΣ:κ. Πρόεδρο Θ. Δρίτσα και μέλη της Διακομματικής Κοινοβουλευτικής Επιτροπής για τη Χάραξη Μακροπρόθεσμης Εθνικής Στρατηγικής για το Φάρμακο**

**ΚΟΙΝ: «Πίνακας Αποδεκτών»**

**ΘΕΜΑ: «Επιστολή με τις προτάσεις της ΕΣΑμεΑ στη Διακομματική Κοινοβουλευτική Επιτροπή για τη Χάραξη Μακροπρόθεσμης Εθνικής Στρατηγικής για το Φάρμακο»**

**Κύριε Πρόεδρε,**

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.), που αποτελεί τον τριτοβάθμιο κοινωνικό και συνδικαλιστικό φορέα των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους στη χώρα, είναι η οργάνωση - εκπρόσωπος των κάτωθι ομοσπονδιών:

* Εθνική Ομοσπονδία Τυφλών (Ε.Ο.Τ.)
* Εθνική Ομοσπονδία Κινητικά Αναπήρων (Ε.Ο.Κ.Α.)
* Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (Ε.Ο.ΘΑ.)
* Ομοσπονδία Κωφών Ελλάδος (ΟΜ.Κ.Ε.)
* Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Π.Ο.Α.Μ.Σ.Κ.Π.)
* Πανελλήνια Ομοσπονδία Νεφροπαθών (Π.Ο.Ν.)
* Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Γονέων και Κηδεμόνων Ατόμων με Αναπηρία (Π.Ο.Σ.Γ.Κ.Α.ΜΕΑ.)
* Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Οικογενειών για την Ψυχική Υγεία (Π.Ο.Σ.Ο.Ψ.Υ.)
* Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ.)
* Σύλλογος Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (Σ.Π.Ε.Α.)
* Πανελλήνιος Σύνδεσμος Χανσενικών
* Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες
* Σωματείο Ηπατομεταμοσχευμένων Ελλάδος
* Σωματείο Ενάντια στη Προκατάληψη για τις Ψυχικές Διαταραχές «Η Αναγέννηση»
* Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος «Θετική Φωνή»
* Πανελλήνιος Σύνδεσμος Θρομβοφιλικών Ελλάδος
* Ομοσπονδία Καρκινοπαθών Ελλάδος (O.K.E.).

Επίσης είναι ο επίσημα αναγνωρισμένος Κοινωνικός Εταίρος της ελληνικής Πολιτείας σε ζητήματα αναπηρίας, ιδρυτικό μέλος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία (European Disability Forum) και τακτικό μέλος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ασθενών (European Patients Forum) - **με το παρόν έγγραφό της σας αποστέλλει τις προτάσεις της αναφορικά με τη χάραξη Μακροπρόθεσμης Στρατηγικής για την Φαρμακευτική πολιτική και ζητεί να κληθεί στη συνεδρίαση της 9ης Οκτωβρίου 2018.**

Ελπίζουμε ο διάλογος αυτός να μην είναι ένας προσχηματικός διάλογος ο οποίος σύντομα θα βρεθεί στο καλάθι των αχρήστων, αλλά να αποτελέσει την αρχή ενός ουσιαστικού και εποικοδομητικού διαλόγου και τα συμπεράσματα και οι τελικές προτάσεις του να υιοθετηθούν από την πολιτική ηγεσία χωρίς παλινωδίες και με τακτική παρακολούθηση από διακομματική επιτροπή.

Σε κάθε ανεπτυγμένο υγειονομικό σύστημα, η ενημέρωση των πολιτών, η υιοθέτηση υγιεινού τρόπου ζωής, οι εμβολιασμοί, η πρόληψη, ο προσυμπτωματικός έλεγχος, η παρακολούθηση των δεικτών υγείας-ασθένειας των πολιτών και η έγκαιρη και ισότιμη πρόσβαση των πολιτών στις υγειονομικό-κοινωνικές υπηρεσίες, είναι τα βασικά και μόνιμα ζητούμενα των τελευταίων δεκαετιών, προκειμένου να εξασφαλίζουν την ποιότητα ζωής στους πολίτες.

Τα αναπτυγμένα υγειονομικά συστήματα απορροφούν σημαντικούς οικονομικούς πόρους από το παραγόμενο ΑΕΠ κάθε χώρας, με αποτέλεσμα να γίνονται προσπάθειες εξορθολογισμού των δαπανών αξιολογώντας συγχρόνως την αποτελεσματικότητα και την αποδοτικότητα των παρεχόμενων υγειονομικών υπηρεσιών.

Είναι γνωστό σε όλους ότι η φαρμακευτική δαπάνη στα συστήματα υγείας παίζει καθοριστικό και ουσιαστικό ρόλο όσο αφορά το επίπεδο υγείας των πολιτών αλλά είναι και μοχλός οικονομικής ανάπτυξης.

Στις υπηρεσίες υγείας είναι επίσης γνωστό ότι ο ασθενής είναι ο πιο ευάλωτος κρίκος, εξαιτίας της αβεβαιότητας που υπάρχει στην ζήτηση και στην προσφορά των υγειονομικών υπηρεσιών και του μειονεκτήματος του ασθενούς στην γνώση των αναγκών που διαθέτει, ώστε να επιλέξει τις υπηρεσίες που θα του επιλύσουν το πρόβλημα. (Ασύμμετρη πληροφόρηση).

Είναι σαφές ότι στην φαρμακευτική πολιτική, δυστυχώς, τον καθοριστικό ρόλο τον παίζει ο συνταγογράφος γιατρός, οι φαρμακευτικές εταιρείες και αυτοί που χαράζουν την πολιτική υγείας και όχι οι ασθενείς.

Τα χρόνια νοσήματα απορροφούν περίπου το 80% της συνολικής φαρμακευτικής δαπάνης στα ανεπτυγμένα υγειονομικά συστήματα. Με δεδομένο ότι τα συγκεκριμένα νοσήματα είναι γνωστά, η αξιολόγηση των μέχρι τώρα δεδομένων από την ηλεκτρονική συνταγογράφηση θα μπορούσε να είναι πιο διαφανής, αντικειμενική και ακριβής προκειμένου να χαραχθεί πολιτική, η οποία θα εξορθολογήσει σημαντικά πιστεύουμε τα οικονομικά δεδομένα χωρίς την υποβάθμιση της ποιότητας.

Η συμμετοχή στις φαρμακευτικές δαπάνες με την φαρμακευτική πολιτική που ακολουθήθηκε τα τελευταία μνημονιακά χρόνια ανατράπηκε εις βάρος των πολιτών. Αποτέλεσμα ήταν η υπέρμετρη επιβάρυνση των ασφαλισμένων, ακόμα εκείνων που λόγω χρόνιας πάθησης έχουν ανάγκη καθημερινής φαρμακευτικής και θεραπευτικής αγωγής. Το κόστος επιβάρυνσης έφτασε μέχρι και το 42% του κόστους λιανικής των φαρμάκων και αρκετοί πάσχοντες έφτασαν στο σημείο να μην είναι σε θέση να ακολουθήσουν την φαρμακευτική τους αγωγή.

Επίσης, η έκδοση πάρα πολλών υπουργικών αποφάσεων με μόνο στόχο την μείωση της φαρμακευτικής δαπάνης χωρίς όρια, είχε ως αποτέλεσμα να επικρατήσει μόνιμη ανασφάλεια στους χρόνια πάσχοντες σε σχέση με την φαρμακευτική τους κάλυψη, καθώς και μείωση σε πολλές των περιπτώσεων της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Η Ε.Σ.ΑμεΑ. προτείνει την εφαρμογή σταθερής φαρμακευτικής πολιτικής, η οποία θα βασίζεται:

* Στο Εθνικό συμφέρον και όχι στο συμφέρον των εταιρειών,
* στην μεγάλη μείωση της συμμετοχής των ασφαλισμένων,
* στην πλήρη κάλυψη των ανασφάλιστων,
* στη μείωση της ψαλίδας μεταξύ της ασφαλιστικής και την λιανικής τιμής των φαρμάκων
* στην ανάπτυξη θετικής λίστας με βάση σύγχρονα θεραπευτικά πρωτόκολλα που θα εκπονηθούν και θα ανανεώνονται σε ετήσια βάση από εξειδικευμένους επιστήμονες, με τη συμμετοχή των φορέων που εκπροσωπούν τους χρόνια πάσχοντες και τα άτομα με αναπηρία και με κύριο γνώμονα τις κατευθυντήριες συστάσεις, τις διεθνείς κλινικές πρακτικές, τη δεοντολογία και την αύξηση του θεραπευτικού οφέλους κάθε πάθησης και των επιπλοκών της ,
* στην εξασφάλιση της επάρκειας φαρμάκων, ιδιαίτερα στα μη αναντικατάστατα.
* στην εξαίρεση των φαρμάκων που χρησιμοποιούν οι χρόνιοι πάσχοντες, είτε ως φάρμακα υποκατάστασης, είτε ως φάρμακα που έχουν ανάγκη για την αντιμετώπιση της νόσου τους, από την αρνητική λίστα.
* στην εξαίρεση των χρόνια πασχόντων από τα όρια συνταγογράφησης διαγνωστικών εξετάσεων.
* στην αναβάθμιση του συστήματος ηλεκτρονικής συνταγογράφησης, το οποίο αυτή τη στιγμή ταλαιπωρεί τους γιατρούς που χάνουν πολύτιμο χρόνο από το ιατρικό θεραπευτικό τους έργο και συνακόλουθα τους ασθενείς και χρόνια πάσχοντες.
* στην πλήρη κάλυψη της φαρμακευτικής αγωγής και των εργαστηριακών διαγνωστικών εξετάσεων στα άτομα με αναπηρία, χρόνιες και ψυχικές παθήσεις.
* στην καλή συνεργασία με την επιστημονική και ιατρική κοινότητα και τη διεθνή εμπειρία, με την οποία θα πρέπει να προβλεφθεί η παροχή της καλύτερης διαθέσιμης περίθαλψης στον ασθενή / χρόνια πάσχοντα, εξασφαλίζοντας το βέλτιστο αποτέλεσμα με το λιγότερο δυνατό κόστος.
* στη δυνατότητα πρόσβασης για όλους στις νέες θεραπείες υψηλού κόστους.

Καταθέτουμε τις προτάσεις μας συνεισφέροντας με τη σειρά μας στον ανοικτό και ποιοτικό διάλογο που μας καλέσατε, με σκοπό τον εξορθολογισμό των δαπανών στην παρούσα οικονομική συγκυρία που περνά η πατρίδα μας, χωρίς όμως την υποβάθμιση ή τον αποκλεισμό πολιτών από τις ποιοτικές υγειονομικές υπηρεσίες λόγω της οικονομικής δυσχέρειας:

1. Ίδρυση ενός Ανεξάρτητου Οργανισμού Αξιολόγησης Υπηρεσιών Υγείας (ΗΤΑ) με πιστοποίηση από ανάλογο Ευρωπαϊκό Οργανισμό, με συμμετοχή της ΕΣΑμεΑ και των αντιπροσωπευτικότερων φορέων των χρονίως πασχόντων,
2. Αξιολόγηση των ήδη ηλεκτρονικών δεδομένων ανά πάθηση (ICD) μετά από διαβούλευση,
3. Αξιολόγηση της φαρμακευτικής θεραπευτικής ηλεκτρονικής συνταγογράφησης ανά πάθηση,
4. Καταγραφή των αναγκών των ασφαλισμένων ανά γεωγραφική περιφέρεια,
5. Ολοκλήρωση του χάρτη υγείας,
6. Εφαρμογή των θεραπευτικών πρωτοκόλλων,
7. Ηλεκτρονικοί διαγωνισμοί με διαφάνεια ανά κατηγορία πάθησης,
8. Συμμετοχή των πολιτών ανά φορτίο νοσηρότητας της πάθησης
9. Λήψη αναγκαίων μέτρων για την αποφυγή οικονομικά καταστροφικών καταστάσεων λόγω νόσου,
10. Ισότιμη πρόσβαση όλων των πολιτών στις ποιοτικές καινοτόμες θεραπείες, διασφάλιση διαθεσιμότητας ορφανών φαρμάκων,
11. Καθιέρωση πολιτικών ενημέρωσης, πρόληψης, προληπτικού και προσυμπτωματικού ελέγχου, καθώς και διαμόρφωση θεσμικού πλαισίου για τη συμμετοχή των ασθενών σε κλινικές μελέτες,
12. Κατάργηση της συμμετοχής των πολιτών με 1 ευρώ στις συνταγές,
13. Μετατροπή της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης σε άυλη μορφή, καθιέρωση της ηλεκτρονικής υπογραφής,
14. Ηλεκτρονικός φάκελος υγείας-ασθενείας του πολίτη,
15. Κατάργηση των φαρμακευτικών κυτίων και παροχή της απαιτούμενης θεραπευτικής ποσότητας,
16. Κατάργηση της ενιαίας ποσοστιαίας συμμετοχής στα φάρμακα και καθορισμός συμμετοχής ανά φαρμακευτική ουσία ανάλογα με την διείσδυση στο καλάθι της θεραπευτικής αγωγής,
17. Ανάληψη πρωτοβουλιών ενημέρωσης των πολιτών για τα ποιοτικά γενόσημα φάρμακα,
18. Ανάπτυξη και Οργάνωση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας προσαρμοσμένη στην κουλτούρα της κοινωνίας,
19. Οργάνωση κέντρων χρονίως πασχόντων για ολοκληρωμένη θεραπευτική αγωγή,
20. Υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, με στόχο την έγκαιρη πρόληψη και ολιστική αντιμετώπιση των προβλημάτων των πολιτών από την αναγκαία Ομάδα επαγγελματιών υγείας, μακριά από γραφειοκρατικούς αποκλεισμούς,
21. Ανάπτυξη υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και περίθαλψης κατ΄ οίκον,
22. Καθιέρωση στόχων και δεικτών για την παρακολούθηση της αποτελεσματικότητας και αποδοτικότητας της θεραπείας,
23. Αποζημίωση της φαρμακευτικής ουσίας μετά από αξιολόγηση της αποτελεσματικότητα της σε συγκεκριμένο χρονικό διάστημα,
24. Συνέχιση της παροχής των ακριβών φαρμάκων από τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ χωρίς συμμετοχή των πολιτών,
25. Αναγκαιότητα αύξησης των φαρμακείων του ΕΟΠΥΥ,
26. Τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ να διαθέτουν όσο το δυνατό περισσότερα φάρμακα υψηλού κόστους για να μην αναγκάζεται ο ασθενής να πηγαίνει σε δύο διαφορετικά φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ,
27. Με τη διάθεση των ΦΥΚ από τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ αποφεύγεται η έλλειψη των συγκεκριμένων φαρμάκων γιατί η διάθεσή τους απαγορεύεται από ιδιώτες κι έτσι αποφεύγεται η παράλληλη εξαγωγή που δημιουργεί την τεχνητή έλλειψη,
28. Να καθιερωθεί, όπου χρειάζεται, η αποστολή των φαρμάκων κατ΄ οίκον,
29. Να ενισχυθούν με προσωπικό και φαρμακοποιούς οι κεντρικές αποθήκες του ΕΟΠΥΥ για να μπορούν ν΄ αποστέλλουν έγκαιρα τα φάρμακα στα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ,
30. Υγειονομική κάλυψη όλων των ανασφάλιστων πολιτών χωρίς συμμετοχή,
31. Υλοποίηση εκστρατειών ευαισθητοποίησης του κοινού για τις επιπτώσεις της αλόγιστης κατανάλωσης αντιβιοτικών και της πολυφαρμακίας,
32. Επικαιροποίηση του Εθνικού Προγράμματος Εμβολιασμού σε συμφωνία με τις διεθνείς και ευρωπαϊκές κατευθυντήριες οδηγίες, λειτουργία κινητών μονάδων για τον εμβολιασμό κοινωνικών ομάδων όπως πρόσφυγες, Ρομά, ηλικιωμένοι, κ.λπ., έγκαιρη, συνεχής και υπεύθυνη ενημέρωση των γονέων και συνολικά του πληθυσμού, σχετικά με τα οφέλη, την ασφάλεια και των αποτελεσματικότητα των εμβολίων και το ρόλο τους στην προστασία της υγείας των ατόμων και της δημόσιας υγείας, συνεχής ενημέρωση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας,
33. Καθιέρωση υποχρεωτικής φαρμακευτικής επαγρύπνησης- ιχνηλάτησης,
34. Ανάπτυξη συστήματος δήλωσης παρενεργειών φαρμάκων,
35. Σύνταξη υγειονομικού οδικού χάρτη ανά γεωγραφική περιφέρεια στις υπηρεσίες υγείας,
36. Κατάργηση της γραφειοκρατίας και έγκαιρη προμήθεια και πρόσβαση των αναγκαίων φαρμάκων από το εξωτερικό, σύμφωνα με τις ανάγκες των πολιτών,
37. Μονιμότητα της Διακομματικής Κοινοβουλευτικής Επιτροπής για τη χάραξη Μακροπρόθεσμης Εθνικής Στρατηγικής για το Φάρμακο.
38. Η φαρμακευτική συγχάραξη μακροπρόθεσμης στρατηγικής για το φάρμακο οφείλει να εδράζεται στη συναίνεση και στη συμμετοχή των πολιτών. Για τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους, το «Τίποτα για Εμάς χωρίς Εμάς» εκφράζει με τον πλέον διαυγή τρόπο την απόφασή μας να μετέχουμε στη διαμόρφωση όλων των πολιτικών (το φάρμακο που συνδέεται άμεσα με την ποιότητα ζωής μας είναι τρανταχτό παράδειγμα). Ταυτόχρονα υποδηλώνει ότι αντιστρατευόμαστε οποιαδήποτε προσπάθεια πατερναλισμού και ποδηγέτησης του χώρου μας από αλλότρια συμφέροντα.

 Σας καταθέσαμε κάποιες προτάσεις στο πλαίσιο ενός εποικοδομητικού και ανοικτού διαλόγου χωρίς αποκλεισμούς, πιστεύοντας ότι πραγματικά η πολιτεία θα ενστερνιστεί και θα υιοθετήσει έστω και τώρα πολιτικές που ακολουθούν άλλες Ευρωπαϊκές χώρες όπως π.χ. η Κύπρος, η οποία έχει καθιερώσει νομοθετικά σε όλα τα κέντρα λήψεις αποφάσεων για τις υγειονομικές υπηρεσίες να υπάρχει εκπρόσωπος των χρηστών.

Σας υπενθυμίζουμε ότι σύμφωνα με τις τελευταίες απόψεις του ΠΟΥ, το μείζων ζητούμενο είναι να αξιολογείται η άποψη που έχουν οι χρήστες για τις παρεχόμενες υπηρεσίες και όχι η άποψη αυτών που τις προσφέρουν.

Γι αυτο τελευταία στους δείκτες παρακολούθησης της αποτελεσματικότητας και της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών σημαντική βαρύτητα έχει η γνώμη του χρήστη και της οικογενείας του.

Η ΕΣΑμεΑ αποτελεί τακτικό μέλος του Ευρωπαϊκού φόρουμ των ασθενών (European Patients Forum), έχοντας αναλάβει σημαντικές πρωτοβουλίες ενημέρωσης των πολιτών και της πολιτείας για θέματα που αφορούν στην ενημέρωση και ενδυνάμωση των χρηστών στα κέντρα χάραξης πολιτικής χωρίς αποκλεισμούς. Ταυτόχρονα η ΕΣΑμεΑ είναι επιφορτισμένη με την ενημέρωση του EPF για τα θέματα που αφορούν στο ελληνικό υγειονομικό σύστημα. Παράλληλα διαθέτουμε εκπροσώπους μας στα ΔΣ του ΕΟΠΥΥ και του ΕΦΚΑ.

Πιστεύουμε και έχουμε την θέληση να συμβάλουμε και εμείς σε μια προσπάθεια ανασυγκρότησης και επανασχεδιασμού της φαρμακευτικής πολιτικής αλλά και γενικότερα των παρεχόμενων υγειονομικών υπηρεσιών. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι το Ελληνικό υγειονομικό σύστημα μέχρι σήμερα ΔΕΝ έχει ικανοποιήσει τους χρήστες των υπηρεσιών.

**Κύριε Πρόεδρε,**

Η υγεία, αποτελεί κατά γενική ομολογία, αδιαπραγμάτευτο και πολύτιμο αγαθό για όλους τους πολίτες της χώρας και ιδιαίτερα για τους πολίτες με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις. Δυστυχώς, οι μνημονιακές πολιτικές λιτότητας έδωσαν προτεραιότητα στην ταχύτατη μείωση των υπέρογκων δημοσιονομικών δαπανών υγείας, θέτοντας στο περιθώριο τον ανθρώπινο παράγοντα, με αποτέλεσμα να οδηγηθούμε σε μία βαθιά ανθρωπιστική κρίση. Όπως τονίσαμε και παραπάνω, η φαρμακευτική συγχάραξη μακροπρόθεσμης στρατηγικής για το φάρμακο οφείλει να εδράζεται στη συναίνεση και στη συμμετοχή των πολιτών. Για τα άτομα με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους, το «Τίποτα για Εμάς χωρίς Εμάς» εκφράζει με τον πλέον διαυγή τρόπο την απόφασή μας να μετέχουμε στη διαμόρφωση όλων των πολιτικών.

Οι ανωτέρω θέσεις και απόψεις αποτελούν μία αρχική βασική προσέγγιση σε θέματα μακροπρόθεσμης στρατηγικής για το φάρμακο, που η Ε.Σ.Α.μεΑ. κρίνει απαραίτητο να καταθέσει στην αρμόδια επιτροπή, θεωρώντας ότι θα αποτελέσουν την βάση για περαιτέρω διάλογο και εξειδίκευση αυτών κατά περίπτωση.

Είμαστε στην διάθεση σας για οποιαδήποτε συνεργασία και υποστήριξη των εν λόγω θέσεων και **ζητάμε να κληθούμε στη συνεδρίαση της 9ης Οκτωβρίου 2018.**

**Με εκτίμηση**

**Ο Πρόεδρος**

**Ι. Βαρδακαστάνης**

**Πίνακας Αποδεκτών:**

Ηγεσία υπουργείου Υγείας

Φορείς - Μέλη Ε.Σ.Α.μεΑ.

**Ο Γεν. Γραμματέας**

**Ι. Λυμβαίος**