



Αθήνα, 05/02/2021

Αρ. Πρωτ.: 013

**Προς:**

- Πρόεδρο Εθνικής Επιτροπής Εμβολιασμών, κα. Μ. Θεοδωρίδου.
- Γενικό Γραμματέα Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, κ. Μ. Θεμιστοκλέους.

**Κοινοποίηση:**

- Υπουργό Υγείας, κ. Β. Κικίλια.
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.

**Θέμα:** «Προτεραιότητα στους Εμβολιασμούς των πασχόντων από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο και μη εφαρμογή ηλικιακού κριτηρίου».

Αξιότιμη κυρία Πρόεδρε,

Αξιότιμε κύριε Γενικό Γραμματέα,

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 τους 25 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου της χώρας μας, κι 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).

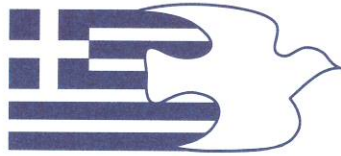
Με την παρούσα επιστολή απευθυνόμαστε σε εσάς σε συνέχεια των δηλώσεων που απευθύνατε στην ενημερωτική εκδήλωση της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας και οι οποίες αφορούσαν στον προγραμματισμό του εμβολιασμού την περίοδο της Άνοιξης, στην αναφορά σας ότι οι πάσχοντες από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο δεν ανήκουν στην πρώτη ομάδα ατόμων αυξημένου κινδύνου και στην προτεραιότητα που αναμένεται να δοθεί με κριτήριο την ηλικία στην περίπτωση που δεν υπάρχει επάρκεια στα διαθέσιμα εμβόλια.



Θεωρούμε απαραίτητο να σας επισημάνουμε ότι οι παθήσεις μας είναι κληρονομικά και χρόνια νοσήματα, για την αντιμετώπιση των οποίων οι πάσχοντες πρέπει να κάνουν συστηματικές μεταγγίσεις αίματος και να ακολουθούν θεραπευτικές αγωγές που αφορούν όχι μόνο στο κύριο νόσημα αλλά και στις πολλαπλές δευτερογενείς επιπλοκές αυτού. Εκδηλώνουν διάφορες επιπλοκές, όπως για παράδειγμα καρδιακή ανεπάρκεια, πνευμονική υπέρταση, οστεοπόρωση, υπογοναδισμό, σακχαρώδη διαβήτη, ηπατική ανεπάρκεια, ηπατίτιδα Β και C, λοιμώξεις, συχνή εμφάνιση ηπατοκυτταρικού καρκίνου καθώς και λεμφωμάτων, καρκίνου θυρεοειδούς και νεφρών κ.α. Είναι εξαρτημένοι από την επάρκεια αίματος και λαμβάνουν καθημερινά φαρμακευτική αγωγή για την αποσιδήρωση ή για την πρόληψη κρίσεων. Ένα μεγάλο ποσοστό των πασχόντων από θαλασσαιμία έχει σπληνεκτομή γεγονός που τους καθιστά περισσότερο ευάλωτους στα λοιμώδη νοσήματα. Για τους παραπάνω λόγους οι επιτροπές των ΚΕ.Π.Α. τους γνωματεύουν Ποσοστό Αναπηρίας από 67 - 80% ή και περισσότερο. Οι πάσχοντες από Δρεπανοκυτταρική Νόσο κάνουν σοβαρές κρίσεις με οξύ θωρακικό σύνδρομο, που είναι απειλητικό για τη ζωή τους.

Επιπλέον, για τη διαδικασία της μετάγγισης απαιτείται πολύωρη και συχνή παρουσία των πασχόντων στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, γεγονός που εκθέτει την ήδη επιβαρυσμένη υγεία τους σε άμεσο και αυξημένο κίνδυνο νόσησης από τον Covid-19 ή άλλες λοιμώξεις και κατ' επέκταση, σε περίπτωση μόλυνσης, τη διασπορά αυτού σε όλη την κοινότητα.

Όπως αντιλαμβάνεστε είναι αναγκαίο να μεριμνήσετε για την προστασία των πολυμεταγγιζόμενων πασχόντων μας, οι οποίοι δεδομένης της σοβαρότητας των νόσων (Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσος) ανήκουν στις ομάδες υψηλού κινδύνου και για την αντιμετώπισή τους απαιτείται η τακτική προσέλευση των πασχόντων μας στις Μονάδες των νοσοκομείων η οποία θέτει σε κίνδυνο τη ζωή και την εξέλιξη της υγεία τους. Ως εκ τούτου, θεωρούμε ότι πρέπει να δοθεί άμεση προτεραιότητα στον εμβολιασμό των πασχόντων από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο, όχι μόνο σε συνάρτηση με τον γενικό πληθυσμό αλλά και σε σχέση με άλλους πάσχοντες οι οποίοι επίσης ανήκουν σε ομάδες υψηλού κινδύνου όμως η νόσος από την οποία πάσχουν και η θεραπεία που ακολουθούν δεν απαιτεί τόσο συχνή ιατρική παρακολούθηση και προσέλευση σε δομές υγείας με αποτέλεσμα να μην τίθενται σε τόσο άμεσο κίνδυνο νόσησης από Covid-19 όπως στην περίπτωση των συμπασχόντων μας. Επίσης, θεωρούμε άτοπο να ληφθεί υπόψη η εφαρμογή του



ηλικιακού κριτηρίου καθώς η ηλικία στην πλειοψηφία των πασχόντων μας κυμαίνεται μεταξύ 20-50 ετών λόγω του μικρού προσδόκιμου επιβίωσης και τις σοβαρές επιπλοκές τα προηγούμενα χρόνια.

Τέλος θα θέλαμε να παραμείνει ανοιχτή η πλατφόρμα για τους συγκεκριμένους ασθενείς για ικανό χρονικό διάστημα ώστε να μπορέσουν να εμβολιαστούν όλοι λαμβάνοντας υπόψη ότι ο προγραμματισμός του εμβολιασμού πρέπει να είναι μακριά από τις ημέρες των μεταγγίσεων (κάτι που είναι δύσκολο να σταθμιστεί ειδικά με τις τεράστιες ελλείψεις αίματος που αντιμετωπίζουμε), αλλά και μακριά από λοίμωξη (συχνή επιπλοκή στους συγκεκριμένους ασθενείς).

Λαμβάνοντας επίσης υπόψη την μεγάλη έξαρση της πανδημίας στη χώρα μας και τη δραματική αύξηση των κρουσμάτων των τελευταίων ημερών παρακαλούμε όπως εξετάσετε το θέμα με τη δέουσα προσοχή και υπευθυνότητα. Θα θέλαμε λοιπόν να αναιρέσετε τις αρχικές σας δηλώσεις και ζητούμε να ενεργήσετε άμεσα ώστε να δοθεί προτεραιότητα στον εμβολιασμό των πασχόντων από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο, πριν βρεθούμε αντιμέτωποι με γεγονότα μοιραία και μη αναστρέψιμα.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων και είμαστε σε αναμονή για τις άμεσες ενέργειές σας προς όφελος των ατόμων με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο. Παραμένουμε στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε διευκρίνιση.

Με εκτίμηση,  
Για το Διοικητικό Συμβούλιο της  
Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΓΙΩΡΓΟΣ ΣΒΑΡΝΑΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΑΝΔΡΕΑΣ ΛΙΒΑΝΟΣ