

Μία νέα κοπέλα που συνεχίζει να δημιουργεί σε πείσμα της ασθένειάς της

«Ας μας βοηθήσει το κράτος να παραμείνουμε αισιόδοξοι»

Μηδενικά συμμετοχή στα φάρμακα, στα αναλώσιμα, στις ιατρικές εξετάσεις και στις επεμβάσεις, προκειμένου να μπορούμε να έχουμε μία «ανθρώπινη καθημερινότητα» αλλά και ένταξη στους πίνακες του Ενιαίου Κανονισμού Ποιοποίησης Αναπηρίας, προκειμένου να μην περνούν κάθε χρόνο από ατέλειωτες Επιτροπές για την ποσοποίησή τους, ζητούν ασθενείς με χρόνια και σπάνια νοσήματα που ξαφνικά είδαν τη ζωή τους να αλλάζει από τη μία στιγμή στην άλλη.

Η ειδική έκδοση του «**Κέρδους**», σήμερα, με απόλυτο σεβασμό απέναντι στην ομάδα των ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα, φιλοξενεί την εμπειρία και το οδοιπορικό της κυρίας **Βαρβάρας - Βιργινίας Μαμάτη**, ενός νέου ανθρώπου που σε πείσμα της ασθένειάς της και της δύσκολης καθημερινότητάς της, εκείνη συνεχίζει να δημιουργεί, να είναι αισιόδοξη και να ονειρεύεται.

Ας την ακούσουμε:

«Για μένα που πάσχω από την πολύ σπάνια νόσο **MPS**, η αισιοδοξία, η καλή ψυχολογία και η δημιουργικότητα είναι το καλό. **Ονομάζομαι Βαρβάρα - Βιργινία Μαμάτη, είμαι 30**

Στη χώρα μας η ρύθμιση της αγοράς φαρμάκων εστιάζεται περισσότερο στον καθορισμό των τιμών και λιγότερο στη σχέση κόστους - οφέλους για τον ασθενή και την κοινωνία μακροπρόθεσμα. Συνέπεια αυτού είναι η αντίληψη όλων των φορέων να διχάζεται ανάμεσα στο κοινωνικό αγαθό και στο εμπορεύσιμο προϊόν

χρονών και γεννήθηκε με τη σπανιότητα, γενετική νόσο της **Βλεννοπολυσακχαρίδωσης τύπου I (MPS I)**. Ζω μία ζωή αρκετά διαφορετική από όσους γνωρίζω, ακόμη και από τους ίδιους τους συγγενείς μου, καθώς λόγω της πάθησής μου κα-

λούμαι να «φροντίζω καθημερινώς» το σώμα μου. Ευτυχώς αυτή η ανάγκη δεν με εμπόδιζε από το να πάω σχολείο, να αριστέω και να σπουδάσω Διεθνείς Σκέψεις στο Πάντειο Πανεπιστήμιο. Με περιορίζει όμως σήμερα στην προσπάθεια μου να ανεξαρτητοποιηθώ και να βρω μία εργασία, η οποία να σέβεται όχι μόνο τις ικανότητές μου, αλλά τους περιορισμούς μου και τις ανάγκες μου ως άνθρωπος. Προς το παρόν διοικητώ την ενεργεια μου πάνω στους καμβάδες μου, σε χειροποίητα κοσμήματα δικής μου, αυτοδίδακτης τεχνικής και στο γράψιμο (blog: www.little-miss-cupcakes-art-creations.com και Facebook). Είναι η λύτρωσή μου γιατί απλά χάνομαι σε έναν άλλον κόσμο. Σε έναν κόσμο όπου δεν πάσχω από κάτι, μόνο από έντονη δημιουργικότητα. **MPS** λοιπόν είναι ένα σύνδρομο που προκύπτει από την ανεπάρκεια ενός ενζύμου και το οποίο προσβάλλει το μυοσκελετικό, την καρδιά, την όραση και άλλα εσωτερικά όργανα. Η συγκεκριμένη πάθηση είναι τόσο σπάνια, αφού μονάχα 1 στους 500.000 γεννιέται με αυτήν. Η νόσος δυστυχώς είναι κληρονομική και επομένως την κληρονομί-

σα από τους γονείς μου, οι οποίοι κατόπιν ειδικών εξετάσεων, αποδείχθηκαν και οι δύο φορείς. Διαγνώστηκα στην ηλικία των 8 από τον οφθαλμίατρό μου, ο οποίος έτυχε να γνωρίζει την πάθηση. Ήμουν τυχερή μέσα στην ατυχία μου, καθώς θα μπορούσα να έχω πάρα πολύ σοβαρά προβλήματα υγείας. Είχα μία σχεδόν φυσιολογική παιδική ηλικία όπου είχα μεν τους περιορισμούς μου, αλλά είχα ήδη μάθει να ζω με αυτούς. Γύρω στα 20, όμως, άρχισα να έχω έντονους μυϊκούς πόνους και ζαλάδες εξαιτίας της έλλειψης ειδικής άσκησης και της εμφανούς δυσκινησίας των άνω άκρων μου. Αναζητήσαμε, λοιπόν, βοήθεια στο εξωτερικό, καθώς στην Ελλάδα δεν είχαν καν ακουστά την πάθησή μου. Ημιασαν οικογενειακός πανικόβλητοι. Εκεί γνώρισα αρκετά παιδιά με την ίδια πάθηση και κατάλαβα πως πρόκειται για μία πολύ σοβαρή νόσο που κρύβει πολλούς κινδύνους ακόμη και για την ίδια τη ζωή. Το ευτύχημα όμως ήταν πως είχε μόλις βρεθεί η θεραπεία μου και κατα κάποιο τρόπο ένιωσα πως δεν ήμουν μόνη. Υπήρχαν και «άλλοι σαν και εμέ-

να» και υπήρχε βοήθεια.

Εχουν περάσει 8 χρόνια από τότε που ξεκίνησα τη θεραπεία της **ενζυμικής μου αποκατάστασης** την οποία και λαμβάνω υπό τη μορφή έγχυσης, εβδομαδιαίως σε νοσοκομείο, ενώ πλέον αποτελώ μέλος του **Πανελληνίου Συλλόγου Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη»**, η οποία με στηρίζει δυναμικά όλα αυτά τα χρόνια στις συνεχείς μου προσπάθειες. Εχω μάθει πλέον πως η άσκηση και η κίνηση πρέπει να αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι της καθημερινότητάς μου και γι' αυτό μία από τις πιο σημαντικές μου προτεραιότητες είναι η εντακτική παρακολούθηση εξειδικευμένων φυσικοθεραπειών. Η **ειδική θεραπευτική άσκηση και κινητοποίηση** αποτελούν «**βασικό εργαλείο**» για να μπορώ να έχω μία καθημερινότητα με λιγότερους πόνους και περιορισμούς.

Η ποιότητα της ζωής μου έχει σαφώς βελτιωθεί, αλλά κατάλαβα πως πάνω από όλα μετράει η αισιοδοξία και η καλή ψυχολογία, αλλιώς και αυτά που πρέπει να κάνω, μου φαίνονται βουδύ. Άνθρωποι σαν και εμένα δεν μπορούν να χάνουν



Η κυρία **Βαρβάρα - Βιργινία Μαμάτη**

την αισιοδοξία τους γιατί ήδη από πολύ νωρίς καλούμαστε να αντιμετωπίσουμε πάρα πολλά και ειδικά σε αυτήν την πολύ δύσκολη περίοδο της κρίσης. Η εργασία για αυτοσυντήρηση αποτελεί για πολλούς από εμάς, κάτι το πολύ δύσκολο έτσι και αλλιώς, ενώ η συμμετοχή μας στα αναριθμητά έξοδα για την υγεία μας, συνεχίζει να παραμένει αυξημένη.

Είναι απόλυτα απαραίτητο, λοιπόν, για εμάς τους πάσχοντες από σπάνιες παθήσεις, η **καθιέρωση μηδενικής συμμετοχής στα φάρμακα, στα διάφορα αναλώσιμα, στις ιατρικές εξετάσεις και τις επεμβάσεις**, προκειμένου να μπορούμε να έχουμε μία «ανθρώπινη καθημερινότητα».

Πρέπει, επιπλέον, να ενταχθούμε στους πίνακες του **Ενιαίου Κανονισμού Ποιοποίησης Αναπηρίας** και να μην υποχρεούμαστε να περνάμε κάθε χρόνο από ατέλειωτες Επιτροπές για την ποσοποίησή της.

Η κατάσταση μας δεν αλλάζει, γεννηθήκαμε με αυτήν και το κράτος πρέπει να συνειδητοποιήσει, πως πρέπει να περιορίσει όλη αυτή την πολύ κουραστική και ανούσια γραφειοκρατία. Είναι εξαντλητικό, να πρέπει να **τρέχω να μου συναγορεύουν εφ' όρου ζωής την αγωγή μου**, επί κάθε μήνα και να ψάχνω κάθε φορά γιατρό να μου εκτελέσει μία αγωγή, που στο κάτω κάτω είναι νοσοκομειακή. Είναι απαράδεκτο να πρέπει να **κουβαλάω εγώ η ίδια τα σκευάσματά μου με το ρίσκο μήπως χαλάσουν**. Η κατάσταση μας, όπως είπα δεν αλλάζει. Ας μας βοηθήσει λοιπόν το κράτος να παραμείνουμε αισιόδοξοι, χωρίς φόβο και άγχος για την υγεία και το μέλλον μας».

Σελίδα στο Facebook: Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η Αλληλεγγύη» greeklysosomal.assoc@gmail.com

Αναγκαία η έκδοση δελτίου τιμών για καινοτόμα σκευάσματα

Η θεραπεία των σπάνιων παθήσεων στη δίνη της κρίσης

Τα τελευταία χρόνια η Ελλάδα, μέσα από τη βαρύνουσα οικονομική κρίση που βιώνει, καλείται να δοκιμασθεί και σε επίπεδο κοινωνικών, αλλά και ηθικών αρχών και αξιών και να αμφισβητούται δεδομένα, όπως η αξιοπρεπής διαβίωση, το δικαίωμα στην εργασία, αλλά και το ύψιστο αγαθό της υγείας, της πρόσβασης στη θεραπεία και την αντιμετώπιση των ασθενειών. Η υγειονομική δαπάνη αποτελεί πραγματικά ένα κρίσιμο μέγεθος για τη μασιτζούσα ελληνική οικονομία, το σύστημα παροχής υγείας και πρόνοιας και τα δημόσια οικονομικά. Ο κίνδυνος μίας αριθμολογικής και κονιόφθαλμης προσέγγισης παραδοκεί, με φανερές επιπτώσεις στην πρόσβαση των Ελλήνων ασθενών σε μοναδικές και σωτήριες θεραπείες για την καταπολέμηση παθήσεων, όπως αυτών που χαρακτηρίζονται **σπάνιες και πλήττον μερικές δεκάδες συνανθρώπους μας**.

Το δικαίωμα του Έλληνα πολίτη να έχει πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και σε νέες πρωτοπόρες θεραπείες σχετίζεται με την όλη **δυστάση της φαρμακευτικής καινοτομίας της βιομηχανίας μας**, που είναι η ανθρώπινη και η κοινωνική και **δεν σχετίζεται** μόνο με **βραχυπρόθεσμες οικονομικές προσεγγίσεις**.

Είναι σημαντικό να τονιστεί ότι δυστυχώς εδώ και δύο χρόνια **δεν έχει εκδοθεί δελτίο τιμών** που να αφορά σε **νέα καινοτόμα σκευάσματα**. Είναι σημαντικό να εκδοθεί ένα δελτίο τιμών φαρμάκων χωρίς λάθη, που να εξασφαλίζει ότι οι ασθενείς θα έχουν πρόσβαση στο φάρμακό τους και ότι οι τιμές δεν θα πέφτουν κάτω από τις τρεις χαμηλότερες τιμές της Ευρώπης, καθώς η Ελλάδα αποτελεί χώρα αναφο-



► ΤΟΥ | ΑΡΗ ΚΥΠΡΑΙΟΥ

ράς και επιπλέον αρνητικά άλλες χώρες παγκοσμίως. Ένα άλλο σημαντικό θέμα που πρέπει να τονιστεί είναι ότι πρέπει να υπάρξει **έλεγχος αναφορικά με τον όγκο και την κάλυψη των φαρμάκων** και να μη δίνουμε **βαρύτητα μόνο στην τιμολογιακή πολιτική**. Επιπλέον, τα περαιτέρω μέτρα της κυβέρνησης που αυξάνουν το ποσοστό συμμετοχής των ασθενών στην αγορά φαρμάκων χωρίς να ληφθούν υπόψη οικονομικά κριτήρια εισοδήματος είναι άλλο ένα οριζόντιο μέτρο της μείωσης της φαρμακευτικής δαπάνης. Παρ' ότι κατανοούμε τα μέτρα που προωθεί η κυβέρνηση για εξυγίανση και εξορθολογισμό του ελλείμματος και την περαιτέρω λήψη μέτρων μείωσης των δαπανών, θεωρούμε πως είναι σημαντικό να επέλθουν με ένα συστηματικό και ορθό τρόπο με τη δημιουργία ενός προβλέψιμου και σταθερού περιβάλλοντος, το οποίο θα επιτρέψει πρωτίστως την άμεση πρόσβαση των ασθενών στις ενδεδειγμένες θερα-

πίες τους, αλλά παράλληλα και την επιβίωση της επιχειρηματικότητας, εφόσον παράλληλα αποκατασταθεί και η ρευστότητα στην αγορά. Ο κλάδος της φαρμακοβιομηχανίας, αν και πλήττειται καθημερινά, είναι από τους ελάχιστους που με υπευθυνότητα και συνεργασία καταφέρνει να ανταποκριθεί στη μάχη που δίνει η πολιτεία για τη μείωση του ελλείμματος μέσω της περιστολής δαπανών. Είμαστε ο **πρώτος κλάδος παγκοσμίως** που επενδύει το μεγαλύτερο ποσοστό του κύκλου εργασιών του σε **έρευνα και ανάπτυξη**. Πρόκειται για μία πραγματικά δύσκολη και μακροχρόνια προσπάθεια, που αξίζει τον κόπο, γιατί το όφελος είναι ανεκτίμητο. Χάρη στα νέα, καινοτόμα φάρμακα αυξάνει το προσδόκιμο επιβίωσης, βελτώνεται η ποιότητα ζωής και μέσα από την έρευνα έρχονται επενδύσεις στη χώρα. Στη χώρα μας, η ρύθμιση της αγοράς φαρμάκων εστιάζεται περισσότερο στον καθορισμό των τιμών και λιγότερο στη σχέση κόστους - οφέλους για τον ασθενή και την κοινωνία μακροπρόθεσμα. Συνέπεια αυτού, είναι η αντίληψη όλων των φορέων να διχάζεται ανάμεσα στο κοινωνικό αγαθό ή στο εμπορεύσιμο προϊόν.

Στο πλαίσιο της σημερινής **Παγκόσμιας Ημέρας για τις Σπάνιες Παθήσεις**, αλλά και των αποτελεσμάτων των εργασιών του **Ευρωplan II**, που αφορούν στην πρόσβαση των ασθενών στη διάγνωση και ιατροφαρμακευτική τους περίθαλψη, στην κοινωνική και ασφαλιστική κάλυψη των ασθενών με σπάνιες παθήσεις, στην καταγραφή και τα κέντρα αναφοράς στη χώρα μας, αντί να γιορτάζουμε την κοινή προσπάθεια

για ολιστική προσέγγιση του ζητήματος, ερχόμαστε να **καταγράψουμε προβλήματα και αστοχίες των πρόσφατων πολιτικών αποφάσεων**.

Ενδεικτικά:

- Η καθυστέρηση πέραν της διετίας έκδοσης δελτίου τιμών με νέες καινοτόμες θεραπείες.
- Η οριζόντια τιμολογιακή πολιτική συνεχών μειώσεων των οφρακών φαρμάκων με τιμές πολύ χαμηλότερες, όχι μόνο από τον προβλεπόμενο μέσο των τριών χαμηλότερων τιμών των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης, αλλά και πολύ χαμηλότερα της χαμηλότερης εξ αυτών, που φτάνουν σε επίπεδα **μη εμπορευσιμότητας των εν λόγω οφρακών φαρμάκων** και κίνδυνος απόσπασής τους από την ελληνική αγορά.
- Αδυναμία ή καθυστερήσεις στη διάθεση οφρακών φαρμάκων από ΕΟΠΥΥ και κρατικά νοσοκομεία, με αποτέλεσμα την καταστροφή του ενδεδειγμένου σχήματος θεραπείας.
- Διοικητικές και οργανωτικές αλλαγές στον νοσοκομειακό ιστό της χώρας, χωρίς πρόβλεψη για τη μεταφορά των ασθενών, δημιουργώντας προβλήματα στη συνέχιση των αγωγών.

Ο κατάλογος θα ήταν μακρύς, καταλήγοντας ως διαπίστωση ότι οι συνεχείς πιέσεις για αλλαγές ίσως είναι μία ευκαιρία να τεθεί επί του παρόντος η **εξαιρετικά μικρή ομάδα «σπάνιων» ασθενών στο επίκεντρο των πολιτικών**, με ειλικρινή συνεργασία πολιτείας, συλλόγων ασθενών, φαρμακευτικής βιομηχανίας και άλλων φορέων, με στόχο την παροχή της απαραίτητης ποιότητας περιθαλψής, πάντα κάτω από ένα πρίσμα εξορθολογισμού της δαπάνης, αλλά και της μακροχρόνιας βιωσιμότητας του συστήματος.

Ο κ. **Αρης Κυπραίος** είναι αντιπρόεδρος της Ένωσης Βιοτεχνολογίας Ελλάδας (EBIE)

“Να ανακαλύπτουμε και να παρέχουμε θεραπείες που αλλάζουν τη ζωή ασθενών με σπάνιες και ανεκπλήρωτες ιατρικές ανάγκες, προσφέροντας ελπίδα εκεί που δεν υπήρχε.”

“Μια σπάνια δέσμευση”

genzyme
A SANOFI COMPANY

Α. Συγγρού 348-Κτίριο Α, 176 74 Καλλιθέα, Αθήνα
Τηλ.: 210 9001830-9001888, Fax: 210 9944062
www.genzyme.com