

Αθήνα, 10 Ιουνίου 2015

Αξιότιμο  
κ. Παναγιώτη Κουρουμπλή  
Υπουργό Υγείας  
Ενταύθα

Αριθ. Πρωτ. 122  
10/6/2015

**Θέμα: Εκπροσώπηση Συλλόγων Ασθενών Χρονίων Παθήσεων στην Επιτροπή  
Διαπραγμάτευσης Τιμών του ΕΟΠΥΥ**

Αξιότιμε κ. Υπουργέ,

Με την παρούσα επιστολή, οι συνυπογράφουσες οργανώσεις σας καλούμε να κάνετε πράξη την ενίσχυση των δικαιωμάτων των ασθενών, που έχετε υποστηρίξει ενεργά μέχρι τώρα, θεσμοθετώντας, στο πρότυπο ανάλογων επιτροπών της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, τη συμμετοχή των ασθενών στις διαδικασίες και τα όργανα λήψης αποφάσεων για θέματα υγειονομικής και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.

Οι υπογράφουσες οργανώσεις που εκπροσωπούμε ευρύ φάσμα των χρονίων και σπανίων παθήσεων προτείνουμε την συμμετοχή εκπροσώπου μας στην Επιτροπή Διαπραγμάτευσης Τιμών του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. και ευελπιστούμε ότι θα τύχει της έγκρισής σας.

Η λειτουργία της Επιτροπής Διαπραγμάτευσης Τιμών του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. αποτελεί μία από τις σημαντικότερες μεταρρυθμίσεις στο χώρο της υγείας, ειδικά ενόψει της διαπραγμάτευσης για τα νέα φάρμακα που έχουν αναγγελθεί για πολλές σοβαρές χρόνιες παθήσεις. Το έργο της εν λόγω Επιτροπής θα πρέπει ωστόσο να ενισχυθεί με την θεσμοθετημένη συμμετοχή των ασθενών, με σκοπό την ανάδειξη και αξιοποίηση της οπτικής και της εμπειρίας τους, στην κατεύθυνση της βελτίωσης της ποιότητας των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας και της αύξησης του βαθμού ικανοποίησης του ασθενούς, σε συνδυασμό με τη μείωση του κατά κεφαλήν κόστους ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.

Στο πλαίσιο αυτό, η συμμετοχή στην Επιτροπή ενός εκπροσώπου των Συλλόγων Ασθενών από πολλές χρόνιες και σπάνιες παθήσεις, με εμπειρία και γνώση τόσο της Ελληνικής, όσο και της Ευρωπαϊκής και διεθνούς πραγματικότητας αναφορικά με το φάρμακο και τις πολιτικές φαρμάκων και υγειονομικής περίθαλψης, θα ενισχύσει το ρόλο της στη χάραξη και υλοποίηση μίας ασθενοκεντρικής στρατηγικής υγείας της Πολιτείας.

Διακεκριμένοι έμπειροι ασθενείς εθελοντές (expert patient advocates) από το χώρο των Συλλόγων Ασθενών χρονίων παθήσεων, όπως ο κος Νίκος Δέδες, Πρόεδρος του Συλλόγου Οροθετικών Ελλάδος και Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων, θα μπορούσαν να συμβάλουν σημαντικά στην επίτευξη των σκοπών της Επιτροπής, αξιοποιώντας την κατάρτιση και την πολυετή τεχνοκρατική και βιωματική εμπειρία τους σε θέματα που σχετίζονται με ότι αφορά την ασθένειά τους, τις κλινικές μελέτες, τα φάρμακα και τα συστήματα υγείας.

Δραττόμεθα της ευκαιρίας να σας ενημερώσουμε ότι η εμπειρία, οι γνώσεις για την ασθένεια που εκπροσωπούν, η ικανότητα χειρισμού σοβαρών θεμάτων υγειονομικής

πολιτικής, των Ελλήνων ασθενών, εκπροσώπων οργανώσεων ασθενών χρόνιων παθήσεων έχουν αναγνωρισθεί σε Ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο με τη συμμετοχή τους σε Επιτροπές Εμπειρογνομόνων της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, στην Επιτροπή Ασθενών και Καταναλωτών του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων, σε Συμβουλευτικές Επιτροπές Ασθενών των μεγάλων Ευρωπαϊκών Ιατρικών Εταιρειών, σε Επιστημονικές Επιτροπές Έργων Χρηματοδοτούμενων από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, κ.α.

Είμαστε πεπεισμένοι πως θα σας βρούμε σύμμαχο στην προσπάθεια μας για την ανάδειξη των κοινών προβλημάτων των ασθενών και την αντιμετώπιση τους, με τη θεσμοθέτηση της συμμετοχής σε επιτροπές και φορείς του ΥΓΚΑ, του ολιγότερο χρησιμοποιούμενου πόρου στην υγεία: των ασθενών!

Η διεκδίκηση ενός αποτελεσματικότερου και δικαιότερου συστήματος υγείας από τους αρμόδιους φορείς και την Πολιτεία και η θεσμοθέτηση της συμμετοχής των ασθενών και των χρηστών υπηρεσιών υγείας στο σχεδιασμό και στην υλοποίηση πολιτικών για την υγεία αποτελούν τους πιο ισχυρούς πυλώνες, πάνω στους οποίους μπορεί να δομηθεί μία νέα σχέση εμπιστοσύνης ανάμεσα στο κράτος και στον ασθενή.

Ευελπιστούμε στη θετική σας ανταπόκριση και είμαστε στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε επιπρόσθετη πληροφορία ή διευκρίνιση, σχετικά με το πώς οι ασθενείς μπορούν να συμβάλουν στη πραγματοποίηση του τριπλού στόχου: βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών δημόσιας υγείας, βελτίωση της εμπειρίας του ασθενούς από τις υπηρεσίες υγείας, μείωση του κόστους υπηρεσιών δημόσιας υγείας.

Με εκτίμηση,

Οι συνυπογράφουσες Οργανώσεις  
Μέλη της Οργανωτικής Επιτροπής  
του Πανελληνίου Συνεδρίου Ασθενών

- Καίτη Αποστολίδου** Πρόεδρος ΔΕ.ΔΙ.ΔΙ.ΚΑ. Διασωματειακής Επιτροπής για τη Διεκδίκηση των Δικαιωμάτων των Ασθενών με Καρκίνο –Αντιπρόεδρος [ECPC-European Cancer Patient Coalition](#)-  
Μέλος Επιτροπής Ασθενών & Καταναλωτών  
EMA-Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων, mail: [dedidika2014@gmail.com](mailto:dedidika2014@gmail.com)
- Ιωάννα Γραικού** Αντιπρόσωπος, [Πανελλήνιος Συλλόγου Γυναικών με Καρκίνο Μαστού «Άλμα Ζωής»](#), [jogrecos@gmail.com](mailto:jogrecos@gmail.com)
- Ζωή Γραμματόγλου** Πρόεδρος, [Σύλλογος Καρκινοπαθών - Εθελοντών - Φίλων - Ιατρών "Κ.Ε.Φ.Ι."](#), mail: [info@anticancerath.gr](mailto:info@anticancerath.gr)
- Νίκος Δέδες** Πρόεδρος - [Θετική Φωνή](#) – Μέλος Δ.Σ. Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων, mail: [nikos.dedes@me.com](mailto:nikos.dedes@me.com)



- Γιώργος Καλαμίτσης** Πρόεδρος, [Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος Προμηθέας](#), mail: [xronia4@yahoo.gr](mailto:xronia4@yahoo.gr), Μέλος του ΔΣ, της Παγκόσμιας Συμμαχίας για την Ηπατίτιδα <http://www.worldhepatitisalliance.org/>
- Μανιώ Κορλέτη** Αντιπρόεδρος, [ΑγκαλιάΖΩ- Όμιλος Εθελοντών κατά του Καρκίνου](#) mail: [oekk@otenet.gr](mailto:oekk@otenet.gr), [maniokorleti@gmail.com](mailto:maniokorleti@gmail.com)
- Κατερίνα Κουτσογιάννη** Πρόεδρος, [Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης](#), mail: [sylogosreum.crete@gmail.com](mailto:sylogosreum.crete@gmail.com)
- Μαριάννα Λάμπρου** Πρόεδρος, [Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων](#), mail: [Gr-pespa@otenet.gr](mailto:Gr-pespa@otenet.gr)
- Χρήστος Λιονής** Καθηγητής Γενικής Ιατρικής & Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Αντιπρόεδρος Εθνικού Συμβουλίου Δημόσιας Υγείας, mail: [lionis@galinos.med.uoc.gr](mailto:lionis@galinos.med.uoc.gr)
- Κωνσταντίνος Λούμος** Πρόεδρος, [Σωματείο Υποστήριξης Ψωριασικών Ασθενών "ΚΑΛΥΨΩ"](#), mail: [k.loumos@gmail.com](mailto:k.loumos@gmail.com)
- Βάσω Μαράκα** Πρόεδρος, [Πανελλήνια Ομοσπονδία ατόμων με ΣΚΠ](#), mail: [roamsk@otenet.gr](mailto:roamsk@otenet.gr)
- Αγγελική Πρεφτίτση** Πρόεδρος, [Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση](#), mail: [cfathess@gmail.com](mailto:cfathess@gmail.com)
- Μάγδα Τσολάκη** Καθηγήτρια ΑΠΘ, Πρόεδρος της [Πανελληνίας Ομοσπονδίας Νόσου Alzheimer & συγγενών διαταραχών](#), mail: [tsolakim1@gmail.com](mailto:tsolakim1@gmail.com)