

31 Οκτωβρίου 2017

## ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

**Οι ασθενείς με μεταστατικό μελάνωμα μένουν χωρίς θεραπεία**

**Πληροφορίες:**

**Καίτη Αποστολίδου**

Πρόεδρος Δ.Σ. ΕΛΛ.Ο.Κ.

Τηλ. 6977340758

[Kathi.apostolidis@ellok.org](mailto:Kathi.apostolidis@ellok.org)

**Γεώργιος Καπετανάκης**

Γραμματέας Δ.Σ. ΕΛΛ.Ο.Κ.

Τηλ. 6944608385

[George.kapetanakis@ellok.org](mailto:George.kapetanakis@ellok.org)

Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ, με **ιδιαίτερη ανησυχία και αγωνία** παρακολουθεί τις εξελίξεις σχετικά με την δυνατότητα πρόσβασης των ογκολογικών ασθενών στις θεραπείες που έχουν ανάγκη. Για άλλη μία φορά **επιβεβαιώνονται οι επιφυλάξεις** που ξεκάθαρα, υπεύθυνα και με παρρησία έχουμε διατυπώσει, σε επιστολές μας προς την πολιτική ηγεσία του ΥΓΚΑ, παρακολουθώντας τις «θολές πρακτικές» και τις αιφνιδιαστικές κινήσεις που ακολουθούνται, με σκοπό να οδηγήσουν σε ένα **blame game, παιχνίδι επίρριψης ευθυνών**, στο οποίο **κανείς δεν ενδιαφέρεται για το θύμα**, που είναι οι ασθενείς με καρκίνο!

Με το **δελτίο τύπου** μας της 26<sup>ης</sup> Ιουνίου 2017 αναφερθήκαμε στα προβλήματα που προκαλεί το **άρθρο 89 του Νόμου 4472/2017**, καθώς και μεταγενέστερες διατάξεις, που επιχειρούν να περιορίσουν τη φαρμακευτική δαπάνη, θέτοντας φραγές στην εισαγωγή και αποζημίωση νέων φαρμάκων, με **καθαρά δημοσιονομικά κριτήρια** χωρίς να λαμβάνουν υπόψη ιατρικά κριτήρια και τις ανάγκες ασθενών. Την κατάσταση επιδεινώνει η έλλειψη Οργανισμού Αξιολόγησης Ιατρικής Τεχνολογίας, (ΗΤΑ) κάτι στο έχουμε αναφερθεί πολλές φορές μέχρι τώρα.

Δυστυχώς παρότι μέχρι τώρα **δεν τύχαμε θετικής απάντησης** σε κανένα από τα **πέντε αιτήματα για συνάντηση** που αποστείλαμε προς τον Υπουργό Υγείας, σήμερα υπό το βάρος των εξελίξεων, καλούμαστε ως εκπρόσωποι της κοινωνίας των πολιτών, να συνδράμουμε και να αντιμετωπίσουμε τα αποτελέσματα αδιέξοδων πρακτικών, προσεγγίσεων και αποφάσεων που δεν σεβάστηκαν και δεν υπολόγισαν τους ασθενείς!!!

Είναι προφανές και στους πλέον δύσπιστους ότι από την άνοιξη και μετά, ένα **νέο, καταφανώς δυσμενέστερο τοπίο**, διαμορφώνεται για τους ασθενείς με καρκίνο στη χώρα μας.

«Η αποσπασματική λήψη μέτρων, **χωρίς καμία πρότερη επικοινωνία και διαβούλευση** με τους εταίρους στο χώρο της ογκολογίας, τις επιστημονικές ιατρικές εταιρείες και τους εκπρόσωπους των ασθενών, δημιουργεί σοβαρά ερωτηματικά και αποτελεί σαφές βήμα οπισθοδρόμησης για την ογκολογική περίθαλψη στη χώρα μας», είχαμε επισημάνει στο δελτίο τύπου τον Ιούνιο, σχετικά με το νόμο 4472/2017, με τον οποίο άνοιξαν οι ασκοί του Αιόλου.

Το αποτέλεσμα είναι σήμερα οι ασθενείς με μεταστατικό μελάνωμα, **ένα σπάνιο και ιδιαίτερα δυσμενούς πρόγνωσης καρκίνο**, να κινδυνεύουν να μείνουν χωρίς τη μοναδική, για συγκεκριμένη ομάδα ασθενών, θεραπεία. Δυστυχώς, δεν μπορούμε να γνωρίζουμε το ακριβή αριθμό των ασθενών που θίγονται από την απόφαση, **διότι η Ελλάδα είναι από τις ελάχιστες χώρες μέλη της Ε.Ε. που στερείται πληθυσμιακού Εθνικού Μητρώου Νεοπλασιών**, όμως κατ' εκτίμηση είναι περίπου **50 ασθενείς**.

Η απόσυρση φαρμάκου της θετικής λίστας από τη ROCHE, είναι σαφώς μία εξαιρετικά αρνητική εξέλιξη για τους ογκολογικούς ασθενείς στη χώρα μας, η οποία φοβούμαστε ότι είναι μόνο η κορυφή του παγόβουνου. Πέραν των οριζόμενων στο κανονιστικό και νομικό πλαίσιο, η ηθική, η επιχειρηματική κοινωνική ευθύνη και η πολιτική ευθύνη, **επιβάλλουν στην ηγεσία του Υπουργείου Υγείας και στην εταιρεία Roche την άμεση εξεύρεση λύσης για την, ΧΩΡΙΣ ΚΑΜΜΙΑ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ, συνέχιση χορήγησης της θεραπείας όχι μόνον στους ασθενείς που τη λαμβάνουν ήδη, μέχρι την ολοκλήρωση της θεραπείας τους, χωρίς καμία επιπλέον οικονομική απαίτηση, αλλά και σε όσους ασθενείς της συγκεκριμένης κατηγορίας τη χρειασθούν**, δεδομένου ότι για τους ασθενείς αυτούς δεν υπάρχει χρόνος ούτε εναλλακτικές λύσεις θεραπείας.

Δεν είναι δυνατόν άλλη μια φορά, μετά το 2012, οι ασθενείς με καρκίνο να είναι όμηροι σε διελκυστίνδα της βιομηχανίας και της πολιτείας. Είμαστε πολίτες ευνομούμενου κράτους και απαιτούμε να τηρηθεί το Σύνταγμα που ορίζει στο άρθρο 5 παρ. 5 ότι «Καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας του».

Επίσης περιμένουμε από τον Υπουργό Υγείας να επιδείξει **την ίδια ευθιξία και υπευθυνότητα**, που δείχνει με τη δήλωσή του, για εξίσου σοβαρές, καίριες θεραπείες που με ευθύνη του **νόμου 4472/2017**, βρέθηκαν ή θα βρεθούν εκτός θετικής λίστας.

Ζητούμε από τον Υπουργό Υγείας

- **την άμεση εξαίρεση περιπτώσεων ομάδων ασθενών όπως η συγκεκριμένη δηλ. ασθενείς με σπάνιο ή μεταστατικό καρκίνο, για τον οποίο δεν υπάρχει άλλη γραμμή θεραπείας, από τις διατάξεις του άρθρου 89 του Ν. 4472/17**
- Παράλληλα, ζητούμε τη θεσμοθέτηση της συμμετοχής μας στην Επιτροπή Διαπραγμάτευσης, και είμαστε **πρόθυμοι να συμβάλουμε σε κάθε προσπάθεια** για επίλυση του προβλήματος, δεδομένου ότι όπως από την αρχή έχουμε δηλώσει, ο **ρόλος της ΕΛΛΟΚ είναι συνθετικός** και

στόχο έχει την αгаστή συνεργασία με την Πολιτική Ηγεσία του ΥΥΚΑ και τους εμπλεκόμενους φορείς στο χώρο της ογκολογικής περίθαλψης.

### **Σχετικά με την ΕΛΛΟΚ**

**Η Ελληνική Ομοσπονδία Καρκίνου – ΕΛΛΟΚ**, που ήδη λειτουργούσε άτυπα ως **ΔΕ.ΔΙ.ΔΙ.ΚΑ.** από το 2011, νομιμοποιήθηκε το 2016, ως το επίσημο δευτεροβάθμιο όργανο των Οργανώσεων Ασθενών με Καρκίνο στη χώρα μας. Σήμερα εκπροσωπεί ήδη 27 Συλλόγους Ασθενών με καρκίνο, σε όλη την Ελλάδα. Αποτελεί την ενιαία φωνή και τον εκπρόσωπο των Οργανώσεων Ασθενών με καρκίνο.

Ο σκοπός της ΕΛΛ.Ο.Κ., σύμφωνα με το καταστατικό της, είναι η συνένωση δυνάμεων όλων των οργανώσεων ασθενών με καρκίνο, εθελοντών και φίλων για την προάσπιση των ατομικών και συλλογικών δικαιωμάτων των ασθενών με καρκίνο, των περιθαλπόντων και των μελών της οικογένειας τους και για την καθολική πρόσβαση στην ογκολογική και υγειονομική περίθαλψη των ασθενών με καρκίνο. ([www.ellok.org](http://www.ellok.org))

Μπορείτε να βρείτε από **26.6.2017 Δελτίο Τύπου της ΕΛΛΟΚ** με θέμα «**Ο νέος νόμος 4472/2017 και η έγκριση και αποζημίωση των νέων αντινεοπλασματικών φαρμάκων**» στον ιστότοπο της ΕΛΛΟΚ ( [https://ellok.org/deltio\\_typou\\_nomos44722017/](https://ellok.org/deltio_typou_nomos44722017/))

### **Σχετικά με το Cotellic**

Το Cotellic είναι αντικαρκινικό φάρμακο που χρησιμοποιείται για τη θεραπεία ενηλίκων με μελάνωμα (μορφή καρκίνου του δέρματος) το οποίο έχει εξαπλωθεί σε άλλα μέρη του σώματος ή δεν μπορεί να αφαιρεθεί χειρουργικά. Το Cotellic χρησιμοποιείται σε συνδυασμό με άλλο φάρμακο, το οποίο ονομάζεται βεμουραφενίμπη. Το Cotellic προορίζεται μόνο για ασθενείς των οποίων τα καρκινικά κύτταρα του μελανώματος έχει διαπιστωθεί ότι φέρουν μια συγκεκριμένη μετάλλαξη (μεταβολή) στο γονίδιο BRAF που ονομάζεται «BRAF V600».

Το Cotellic περιέχει τη δραστική ουσία κομπιμετινίμπη.

### **Σχετικά με το μεταστατικό μελάνωμα**

Ο όρος μεταστατικό μελάνωμα, επίσης γνωστός ως μελάνωμα IV σταδίου, χρησιμοποιείται όταν κύτταρα μελανώματος οποιουδήποτε είδους (δερματικά, βλεννογόνου ή οφθαλμικά) έχουν εξαπλωθεί μέσω των λεμφαδένων σε απομακρυσμένες θέσεις στο σώμα και / ή στα όργανα του σώματος. Το ήπαρ, οι πνεύμονες, τα οστά και ο εγκέφαλος επηρεάζονται συχνότερα από αυτές τις μεταστάσεις. Τα μελανώματα IV σταδίου θεραπεύονται δύσκολα, διότι έχουν ήδη εξαπλωθεί σε μακρινούς αδένες ή σε άλλα σημεία του σώματος. Συμπτωματικοί όγκοι στο δέρμα ή εξογκωμένοι λεμφαδένες συχνά είναι χειρουργήσιμοι ή μπορούν να υποβληθούν σε ακτινοθεραπεία.