**Αθήνα 10/02/2021**

**Αρ.Πρωτ: 05/0150**

 **Προς: Υπουργείο Υγείας**

 **Δ/νση Οργάνωσης και Λειτουργίας**

 **Νοσηλευτικών Μονάδων και**

 **Εποπτευομένων Φορέων**

 **Αριστοτέλους 17, Αθήνα**  Εθνική

**Θέμα: Κατάθεση αιτήματος και σχετικής επιστημονικής τεκμηρίωσης, αναφορικά με την αναγνώριση της εξέτασης της καλπροτεκτίνης κοπράνων, στο πλαίσιο της δευτερογενούς πρόληψης και της διαφοροδιάγνωσης για τους ασθενείς που πάσχουν από Ιδιοπαθείς Φλεγμονώδεις Νόσους του Εντέρου (ΙΦΝΕ) και κοστολόγηση αυτής, προκειμένου να παρέχεται από τον ΕΟΠΥΥ.**

Σχετικά:

1. Το αρ. πρωτ.28/02-02-2021, έγγραφο του Σωματείου Ατόμων με Νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας, με επιστημονική εισήγηση του κ. Κωνσταντίνου Κατσάνου, Αναπληρωτή Καθηγητή Γαστρεντερολογίας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων συν/νο 1.

2. Το αρ. πρωτ.29/06-02-2021, έγγραφο του Σωματείου Ατόμων με Νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας, με παροχή επιδημιολογικών και οικονομικών στοιχείων συν/νο 2.

Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.), είναι Δευτεροβάθμια Οργάνωση ,κοινωνικού και συνδικαλιστικού χαρακτήρα, η οποία εγκρίθηκε με την υπ’αριθμ. 461/8-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών και καταχωρήθηκε με αύξοντα αριθμό 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών.

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. είναι μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.), σύμφωνα με την από 16 Φεβρουαρίου 2018 απόφαση του Γενικού Συμβουλίου της ( αρ. πρωτ.242).

 Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχει ως τακτικά μέλη της τους Πρωτοβάθμιους Συλλόγους:

**Α)** Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α. – ιδρυτικό μέλος)

**Β)**  Ελληνική Εταιρία για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ. – ιδρυτικό μέλος)

**Γ)** Σωματείο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας – Ι.Φ.Ν.Ε. Αχαΐας (μέλος - Ιούνιος 2019)

Επίσης σύμφωνα με το αρ.πρακτ 10/12.12.2019 η ομοσπονδία έχει ως αρωγά μέλη α) την  Ελληνική εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α), β) την Ελληνική Εταιρεία Υποστήριξης Παιδιών με Γενετικά Προβλήματα «Το μέλλον» και ως σύνεργά μέλη α) την Ελληνική Ιατρική εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας (ΕΛΙΕΑΚΑΠ) και β) την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Παθήσεων.

Η Ομοσπονδία διοικείται από επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο με τριετή θητεία ενώ το έργο της υποστηρίζει συμβουλευτικά Επιστημονική Επιτροπή που απαρτίζεται από έγκριτους επιστήμονες – ερευνητές διαφόρων πεδίων.

Επίσης συμμετέχει από το 2017 σύμφωνα με το ισχύον θεσμικό πλαίσιο στην Εθνική Επιτροπή Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ).

**Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., διαβιβάζει τα ανωτέρω σχετικά έγγραφα του τακτικού μέλους της, Σωματείο Ατόμων με Νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας, στο Υπουργείο Υγείας Δ/νση Οργάνωσης και Λειτουργίας Νοσηλευτικών Μονάδων και Εποπτευόμενων Φορέων, ώστε να προωθηθούν αρμοδίως στο Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (ΚΕΣΥ), καταθέτοντας αίτημα α) για την αναγνώριση της εξέτασης της καλπροτεκτίνης κοπράνων, στο πλαίσιο της δευτερογενούς πρόληψης και της διαφοροδιάγνωσης για τους ασθενείς που πάσχουν από ΙΦΝΕ και β) για την κοστολόγηση αυτής, προκειμένου να παρέχεται από τον ΕΟΠΥΥ στους ασθενείς.**

**Η προληπτική εξέταση καλπροτεκτίνης κοπράνων, αποτελεί μία διαγνωστική δοκιμασία υψηλής ευαισθησίας και ειδικότητας για ενήλικούς και ανήλικους ασθενείς με φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου, μειώνει την ανάγκη για ενδοσκόπηση ή ακτινολογικές εξετάσεις σε ένα μεγάλο μέρος των ασθενών, ενώ επίσης αποτελεί έναν αξιόπιστο δείκτη και για τη διαφοροδιάγνωση του συνδρόμου του ευερέθιστου εντέρου (σπαστική κολίτιδα, IBS) από τα φλεγμονώδη νοσήματα του εντέρου.**

**Η εν λόγω εξέταση αφορά περίπου 30.000 ασθενείς στην Ελλάδα, όπου προτείνεται να διενεργείται 4 φορές κατά έτος ανά ασθενή και έχει μέση τιμή στην αγορά 60 ευρώ (μέγιστος εκτιμώμενος αριθμός πράξεων στη Χώρα ανά έτος περίπου 120.000 πράξεις).**

**Η αναγνώριση της εν λόγω εξέτασης, η κοστολόγησή της σε χαμηλότερη ασφαλιστική τιμή και η εξ ολοκλήρου κάλυψη της για τους ασθενείς(0 % συμμετοχή) από τον ΕΟΠΥΥ (μέση εκτίμηση δαπάνης κατά έτος 400.000 ευρώ), θα συμβάλλει καθοριστικά στην μείωση της δαπάνης κάλυψης των ενδοσκοπικών και ακτινολογικών εξετάσεων που θα έκαναν οι ασθενείς αντί αυτής, αλλά και της επιπλέον επιβάρυνσης του συστήματος παροχών υγείας από δευτερογενής βλάβες και τις θεραπείες τους και του κόστους που προκαλούν.**

**Η Ομοσπονδία κρίνει ότι είναι καθοριστική η εισαγωγή της εξέτασης της καλπροτεκτίνης κοπράνων στο σύστημα των προληπτικών διαγνωστικών εξετάσεων για τους διαγνωσμένους ασθενείς με ΙΦΝΕ, παρέχοντας αντισταθμιστικό όφελος, τόσο σε οικονομικό επίπεδο, όσο και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ενδιαφερομένων.**

Ευχαριστούμε θερμά για την συνεργασία σας και ευελπιστούμε για τη θετική σας ανταπόκριση.

Συν/να 1,2 έγγραφα

Κοιν/ση: Σωματείο Ατόμων με Νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

