

HIV/AIDS - HCV – ΧΡΗΣΗ ΟΥΣΙΩΝ

Τοποθέτηση στη Διαρκή Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων της Βουλής
PRAKSIS – ΔΙΚΤΥΟ ΟΜΟΤΙΜΩΝ ΧΡΗΣΤΩΝ ΟΥΣΙΩΝ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΙΩΣΗ ΒΛΑΒΗΣ

Αθήνα, 20/12/2016

Επιτροπή διαπραγμάτευσης τιμών διαγνωστικών και φαρμάκων

Για την PRAKSIS είναι ιδιαίτερα ανησυχητικό το να γίνονται σημαντικά βήματα για την καινοτομία στον τομέα του φαρμάκου, να έχουμε σήμερα φάρμακα που θεραπεύουν ορισμένους γονότυπους για την ηπατίτιδα C, να μην μπορούν οι άνθρωποι που τα έχουν ανάγκη να έχουν πρόσβαση σε αυτά, εξαιτίας της υψηλής τους τιμής (τιμής και όχι κόστους) και να μην παρεμβαίνει εδώ και καιρό το κράτος με τους μηχανισμούς του ως πληρωτής να διορθώσει αυτό το θέμα. Όλο αυτό σε μια χώρα που έχει υπογράψει 3^ο Μνημόνιο αυστηρής λιτότητας με τους «θεσμούς».

Εντοπίσαμε **πέντε (5) προβληματικά σημεία** αναφορικά με τη λειτουργία της Επιτροπής Διαπραγμάτευσης για τις τιμές των φαρμάκων και άλλων τεχνολογιών υγείας του ΕΟΠΥΥ, τα οποία ως επί το πλείστον απορρέουν από την ΚΥΑ που προβλέπει την σύστασή της (990168/13). Τα θέσαμε υπόψη της πολιτικής ηγεσίας του Υπουργείου Υγείας, το ξανακάνουμε τώρα ενώπιον της Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων της Βουλής.

- 1) Η αρχή της διαφάνειας τίθεται άμεσα υπό αμφισβήτηση στο έδαφος της εμπιστευτικότητας και της υπαγωγής του δημόσιου συμφέροντος στο εμπορικό συμφέρον. Οι προστατευτικές πολιτικές τιμολόγησης του φαρμάκου (π.χ. τιμές αναφοράς σε επίπεδο Ε.Ε.) γίνονται άλλοθι για την θεσμοθέτηση μιας αρχής αδιαφάνειας που αντιτίθεται στις αρχές της κοινωνικής λογοδοσίας. Μάλιστα αυτό γίνεται με τροποποίηση στο άρθρο 3.1.3 από το ΦΕΚ 1021Β/03-03-2015. Είναι άξιο διερεύνησης το γεγονός του όψιμου ενδιαφέροντος για άμεση λειτουργία της επιτροπής από την βιομηχανία και τους συμμάχους της μετά από αυτή την τροποποίηση. Το παράδειγμα διαπραγμάτευσης νέων θεραπειών για την Ηπατίτιδα C με Αντι-ϊικά Άμεσης Δράσης (ΑΑΔ), που μεθοδεύεται, έχει ως συστατικό την αδιαφάνεια και το κρύψιμο των τιμών από τους πολίτες που καλούνται να πληρώσουν το κόστος (μοντέλο Πορτογαλίας). **Για την PRAKSIS ανοιχτή διαπραγμάτευση σημαίνει ότι το δημόσιο συμφέρον προστατεύεται από κάθε είδους εκβιασμό.**
- 2) Τα Κριτήρια Διαπραγμάτευσης (3.2) είναι εξαιρετικά γενικόλογα χωρίς αναφορά σε τεχνικούς δείκτες και επιστημονικά κριτήρια αξιολόγησης τεχνολογιών υγείας. Χρειάζεται τουλάχιστον μια αναλυτική διευκρινιστική αναφορά των τεχνικών δεικτών που θα χρησιμοποιηθούν. Παράλληλα χρειάζεται να επένδυση σε αυτήν την διαδικασία. Η επιτροπή πρέπει όχι μόνον να διαθέτει ικανή τεχνογνωσία, αλλά και να εργάζεται αποκλειστικά γι αυτό το έργο σε απόλυτα επαγγελματικό επίπεδο, αν πρόκειται να έχει σημαντικές επιτυχίες στην διαπραγματευτική διαδικασία. Είναι μία πολύ δύσκολη δουλειά και για να έχει τα ανάλογα αποτελέσματα και σε σύντομο χρονικό διάστημα, πρέπει να έχει στην διάθεσή της τους απαραίτητους πόρους.
- 3) Σε συνέχεια με το προηγούμενο, χρειάζεται ένας Κανονισμός Λειτουργίας της Επιτροπής που θα επιλύει τις ασάφειες που επισημαίνουμε. Ο Κανονισμός οφείλει να συνταχθεί με τρόπο τόσο επιστημονικά άρτιο από το προσωπικό του ΕΟΠΥΥ όσο και διαφανή προς την Κοινωνία Πολιτών και τα υπόλοιπα ενδιαφερόμενα μέρη.
- 4) Είναι προς όφελος τόσο της Επιτροπής όσο και των συμμετεχόντων το να συμπεριληφθούν εκπρόσωποι της κοινωνίας πολιτών, εκπρόσωποι καταναλωτών και εκπρόσωποι ασθενών/ατόμων με αναπηρία. Η συμμετοχή υπαρχόντων ευρύτερων θεσμικών οργάνων όπως της Εθνικής Συνομοσπονδίας ατόμων με

Αναπηρία ή της ΕΚΠΟΙΩΩ αλλά και οργανώσεων της Κοινωνίας των Πολιτών που εργάζονται με μεγάλο εύρος στο χώρο της υγείας και της δημόσιας υγείας και γνωρίζουν από πρώτο χέρι τα εμπόδια πρόσβασης μεγάλων ομάδων ασθενών θα βοηθήσει στον συγκερασμό αιτημάτων για πρόσβαση στα φάρμακα αλλά και ανταπόκριση στις δυνατότητες της κοινωνίας και του συστήματος υγείας που διαθέτει η Ελλάδα αυτή τη στιγμή, που είναι και το ζητούμενο.

- 5) Χρειάζεται να υπάρχει πρόβλεψη δήλωσης απουσίας σύγκρουσης συμφερόντων των ανθρώπων που απαρτίζουν την επιτροπή διαπραγμάτευσης.

Εθνικές στρατηγικές δημόσιας υγείας

Σε πρόσφατη συζήτηση που είχαμε με την πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Υγείας διαφάνηκε η πρόθεση να υπάρξει στρατηγικό σχέδιο αντιμετώπισης του HIV/AIDS και στρατηγικό σχέδιο για τις ιογενείς ηπατίτιδες. Τονίζουμε για άλλη μια φορά ότι παραμένουμε στη διάθεσή σας για να προτείνουμε άξονες και πυλώνες καθώς και στη διάθεσή σας για την εκπόνηση μιας εθνικής στρατηγικής για τα ναρκωτικά, μέρος της οποίας θα αφορά τη δημόσια υγεία αλλά και όχι μόνο. Η ομάδα των χρηστών ουσιών χρειάζεται νομική θωράκιση των πολιτικών μείωσης βλάβης και την αδιάκοπη παροχή αυτών των παρεμβάσεων.

Παράλληλα οι ΧΕΝ έχουν ανάγκη από υπηρεσίες υγείας προσαρμοσμένες στις ιδιαίτερες ανάγκες τους. Υπηρεσίες One Stop Shop (HIV/HCV/TB, εμβολιασμοί και προληπτικές παρεμβάσεις υγείας, θεραπεία εξαρτήσεων ή μείωσης βλάβης, ψυχιατρική/ψυχολογική φροντίδα, 1θμια φροντίδα υγείας, χρόνια νοσήματα όπως ΣΔ, καρδιαγγειακά, υπέρταση κτλ), είναι αναγκαίες για την συγκράτηση αυτού του πληθυσμού στην φροντίδα. Χρειάζεται ευελιξία από την πλευρά των κρατικών οργανισμών και του ΕΣΥ για την υπέρβαση των εμποδίων και την δημιουργία υπηρεσιών φιλικών προς τον χρήστη και σύμφωνα με τις ανάγκες του συνοδευόμενων από τους κατάλληλους πόρους υλικούς και ανθρώπινους (δυνατότητα προσφοράς διεπιστημονικής φροντίδας σε έναν χώρο, μείωση της γραφειοκρατίας, ευέλικτοι κανόνες που προσαρμόζονται στο ατομικό πλάνο θεραπείας). Η συμμετοχή εκπαιδευμένων ΧΕΝ σε προγράμματα στήριξης της θεραπείας και ομάδες αλληλοϋποστήριξης ασθενών μπορούν επίσης να αποδειχθούν ως ένα σημαντικό εργαλείο (peer networks, expert patients, support groups).

Σεξουαλική αγωγή στα σχολεία

Είναι σημαντικό να μιλήσουμε στα σχολεία ανοιχτά για ζητήματα πρόληψης, αγωγής χρήσης και σεξουαλικής αγωγής. Όση δουλειά και αν κάνουν τα Κέντρα Πρόληψης του ΟΚΑΝΑ (τα οποία οφείλουμε ανά τακτά χρονικά διαστήματα να τα εμπλουτίζουμε με γνώση και να τα αξιολογούμε) ή οι ΜΚΟ περιστασιακά με όσες δυνάμεις καταφέρνουν να συγκεντρώσουν, χρειάζονται φρέσκα σχολικά εγχειρίδια και εισαγωγή μαθήματος ή μαθημάτων.

Πολιτικές μείωσης βλάβης

Οι προτεινόμενες πολιτικές μείωσης βλάβης από τους διεθνείς οργανισμούς (WHO, UNODC, UNAIDS) καθώς και άλλους οργανισμούς όπως ο HRI δείχνουν την τεκμηριωμένη πολιτική που είναι χρήσιμο να υιοθετεί μια χώρα προκειμένου να μειώσει τις HIV και HCV διαγνώσεις στους ανθρώπους που κάνουν χρήση ουσιών. Στην Ελλάδα επιφορτισμένος κυρίως για την εφαρμογή αυτών των πολιτικών είναι ο ΟΚΑΝΑ. Τον τελευταίο καιρό ο Οργανισμός δεν έχει ούτε τα απαραίτητα κονδύλια για να εφαρμόζει αυτές τις πολιτικές, ούτε την εξωστρέφεια που έδειχνε τα προηγούμενα χρόνια για να συνεργάζεται με την κοινωνία των πολιτών αλλά και τους ίδιους τους χρήστες σε υποκατάσταση στα προγράμματα μείωσης βλάβης. Το Υπουργείο Υγείας οφείλει να εποπτεύει τον Οργανισμό, να εξασφαλίζει κονδύλια για τη μείωση βλάβης, να συντονίζει τυχόν δράσεις άλλων οργανισμών σε αυτή την

κατεύθυνση (ΚΕΘΕΑ – ΚΕΕΛΠΝΟ) και να επιβλέπει το συντονισμό δυνάμεων με την κοινωνία των πολιτών. Παράλληλα και σε συνεργασία με το Υπουργείο Δικαιοσύνης, έχει αργήσει πολύ (και αναρωτιόμαστε γιατί), η νομική θωράκιση των προγραμμάτων μείωσης βλάβης (από τη διανομή / ανταλλαγή κλπ ασφαλέστερης χρήσης στο δρόμο μέχρι την δημιουργία κέντρων επιτηρούμενης χρήσης ή τη δυνατότητα χρήσης ναλοξόνης). Η θεσμοθέτηση της συμμετοχής των χρηστών ουσιών σε υποκατάσταση στην υλοποίηση τέτοιων προγραμμάτων αλλά και στο ΔΣ των εποπτευόμενων Οργανισμών είναι πολύτιμη για την σωστή αξιοποίηση των ελάχιστων πόρων που διατίθενται στη μείωση βλάβης. Ο ΟΚΑΝΑ έχει υποσχεθεί εδώ και καιρό την πρόσκληση χρηστών σε υποκατάσταση στα Διοικητικά του Συμβούλια αλλά δεν έχει προχωρήσει ούτε σε αυτό ούτε στη συμμετοχή χρηστών στο streetwork. Το νομοθετικό πλαίσιο συμμετοχής χρηστών στο ΔΣ του ΟΚΑΝΑ πρέπει να αλλάξει παρόλα αυτά προτρέπουμε από αυτό το βήμα την Προεδρία του Οργανισμού να ξεκινήσει καλώντας χρήστες σε υποκατάσταση στα Διοικητικά Συμβούλια και στο streetwork.

Αντιμετώπιση της έλλειψης στέγης

Έξι μήνες πριν έρευνα του δήμου αθηναίων έδειξε ότι το 45% των αστέγων της Αθήνας κάνουν χρήση ουσιών. Ο Δήμαρχος κινητοποιήθηκε για τη δημιουργία κέντρου υποδοχής αστέγων για φιλοξενία, όμως ενώ αυτή η πολιτική όπως μας επικοινωνήθηκε, αποτελούσε προτεραιότητα του Δήμου, ώστε να προλάβουμε την κακοκαιρία, βρισκόμαστε τέλη Δεκέμβρη και κάτι τέτοιο δεν έχει υλοποιηθεί. Καμία σοβαρή δυνατότητα θεραπείας HIV ή ηπατιτίδων δεν υπάρχει όταν οι άνθρωποι ζουν στο δρόμο. Ζητάμε αξιοπρεπή δυνατότητα διαβίωσης όσων χρηστών ουσιών δεν καταφέρνουν να διατηρούν ένα σπίτι δικό τους.

Επαγγελματικές δεξιότητες / σεμινάρια / αξιολόγηση των υπαρχόντων δομών επαγγελματικής κατάρτισης

Επόμενο βήμα για τη χειραφέτηση ενός χρήστη ουσιών μετά την επιλογή θεραπευτικής οδού και σε περίπτωση αστεγίας την παροχή στέγης είναι η επαγγελματική κατάρτιση. Στόχος της παροχής στέγης είναι η αποφυγή της ιδρυματοποίησης επομένως είναι επιτακτική ανάγκη παροχής εφοδίων για να μπορέσουν στην συνέχεια οι χρήστες να βρουν το δρόμο τους, να ρυθμίζουν μόνοι τη θεραπεία τους και να έχουν ένα δικό τους εισόδημα και στέγη. Είναι σημαντικό να επαναξιολογηθούν όλα τα προγράμματα κατάρτισης που προσφέρει ο ΟΚΑΝΑ και άλλοι εποπτευόμενοι φορείς για να φανεί αν χρειάζονται προσαρμογές έχοντας ως κριτήριο πάντα το να απαντούν στις ανάγκες των χρηστών και όχι να δικαιωνίζονται παρεμβάσεις που μπορεί τελικά να μην είναι προς το όφελος των ανθρώπων που κάνουν χρήση ουσιών.

Φυλακές

Προσφορά των αντίστοιχων υπηρεσιών στους φυλακισμένους για ποινικά αδικήματα ή και σε διοικητική κράτηση για τους μετανάστες. Όταν κάποιος φυλακίζεται θα πρέπει να έχει την δυνατότητα πρόσβασης στην υγεία σε ακριβώς όλες τις υπηρεσίες που έχουν και οι υπόλοιποι πολίτες, δεδομένου ότι ο σκοπός της φυλάκισης είναι η στέρηση της ελευθερίας του και όχι όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Επίσης πολύ σημαντικό είναι οι υπηρεσίες που λαμβάνονται εντός της φυλακής να συνεχίζουν να λαμβάνονται απρόσκοπτα και άμεσα και μετά την αποφυλάκιση.

Αποποινικοποίηση της χρήσης

Έχει έρθει η στιγμή να ακολουθήσουμε μοντέλα σαν αυτό της Τσεχίας ή της Πορτογαλίας και να αποποινικοποιήσουμε τη χρήση. Στη Μεσογειακή χώρα μετράνε μόνο 6 θανάτους το χρόνο παρά το γεγονός ότι έχουν αποποινικοποιήσει τη χρήση ναρκωτικών. Παγκοσμίως και μετά τη συνάντηση υψηλού επιπέδου στον ΟΗΕ για τα ναρκωτικά το 2016 συζητήθηκε διεξοδικά το θέμα της μεταφοράς κονδυλίων από την καταστολή στη θεραπεία και τις πρακτικές μείωσης βλάβης. Η εκπαίδευση της αστυνομίας, αποφυγή δίωξης για μικροποσότητες και η εκπαίδευση στη χρήση ναλοξόνης με στόχο να αποφευχθούν τα overdose είναι ζητούμενα ακόμα και των ίδιων των αστυνομικών που δουλεύουν στο δρόμο και έρχονται σε επαφή με τους ανθρώπους της PRAKSIS και του Δικτύου Ομοτίμων που εργάζονται μαζί μας στο streetwork.

Πρόταση: Η επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων να ανοίξει διάλογο για όλα τα θέματα της χρήσης και όχι μονάχα για τη χρήση σε συνάρτηση με τη δημόσια υγεία.