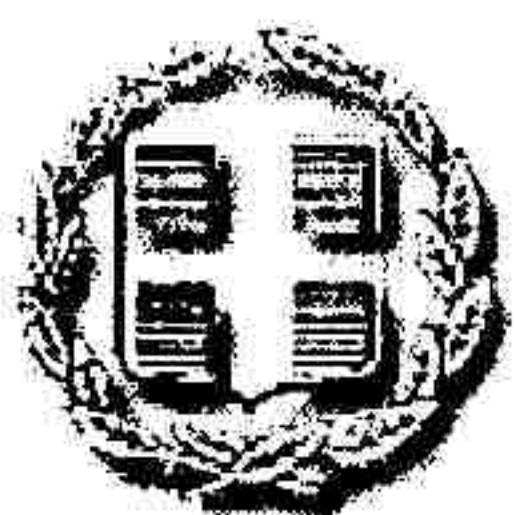




28 ΜΑΡ. 2011

**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ & ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ**

ΕΠΕΙΓΟΝ

Αθήνα, 22.03.2011

Αρ. Πρωτ.: 162410

**ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ,
ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟΥ ΣΥΝΤΟΝΙΣΜΟΥ &
ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ**

ΠΡΟΣ ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

Ταχ. Δ/ση : Αριστοτέλους 17
Τ.Κ. : 101 87 Αθήνα
Τηλέφωνο : 2105230110, 2105237254
Fax : 2105237254
E-mail : tke@yyka.gov.gr

Δ/ση Κοινοβουλευτικού
Ελέγχου
Τμήμα: Ερωτήσεων

ΘΕΜΑ: Απάντηση σε ερώτηση Βουλευτή

Απαντώντας στην με αρ. 7964/17-12-10 ερώτηση, η οποία κατατέθηκε στη Βουλή των Ελλήνων από τη Βουλευτή κ. Μ. Κόλλια-Τσαρούχα, σχετικά με το σύνδρομο Goldberg-Shprintzen, σας γνωρίζουμε τα εξής:

Οι περίπου 6.000-8.000 σπάνιες παθήσεις είναι κατά βάση γενετικής φύσης και ενίοτε δύσκολες στην αναγνώρισή τους, απαιτώντας έλεγχο και ταυτοποίηση με πολύ εξειδικευμένες μεθόδους. Παράλληλα, η αδιαμφισβήτητη αναγνώριση μιας υποψήφιας νέας σπάνιας νόσου, τόσο από την επιστημονική κοινότητα, όσο και από τους επίσημους εποπτεύοντες κρατικούς φορείς της Ευρωπαϊκής Ένωσης, είναι διαδικασία χρονοβόρα και πολύπλοκη, ακόμα και σε ανεπτυγμένα κράτη. Παρά την όποια καλή θέληση της Πολιτείας, τα παραπάνω δυσχεραίνουν την ενημέρωση των υπαρχόντων επίσημων πηγών ή και νομοθετημάτων όπως π.χ. τον Κανονισμό Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας (Υ.Α. Φ21/2361/1993, Φ.Ε.Κ 819/Β/93).

Ωστόσο, για την καλύτερη ρύθμιση των θεμάτων που αφορούν τα άτομα με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων των σπανίων παθήσεων, στο νέο Ασφαλιστικό Νόμο (Ν. 3863/10, Β' Κεφάλαιο) περιλαμβάνονται διατάξεις που εξασφαλίζουν:

Α) τη σύσταση Κέντρου Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.) από 01.01.2011 στο ΙΚΑ-ΤΕΑΜ (αρ.6, παρ.1). Στο ΚΕ.Π.Α. θα υπάγεται Ειδικό Σώμα Ιατρών Υγειονομικών Επιτροπών Αναπηρίας. Το επιστημονικό προσωπικό του Σώματος αυτού θα υποβάλλεται σε ειδική εκπαίδευση και αξιολόγηση (άρ.6, παρ. 2) και θα έχει ως αποστολή «το χαρακτηρισμό του ποσοστού αναπηρίας για όλες τις κοινωνικές και οικονομικές παροχές ή διευκολύνσεις, για τις οποίες απαιτείται γνωμάτευση αναπηρίας και τις οποίες δικαιούνται από την πολιτεία τα άτομα με αναπηρία» (άρ.6, παρ.3).

N

Β) καταρτίζεται Μητρώο Ατόμων με Αναπηρία, το οποίο τηρείται στη Δ/νση Αναπηρίας και Ιατρικής της Εργασίας του ΙΚΑ-ΤΕΑΜ (άρ.6, παρ.6). Παράλληλα, ο υπάρχων Κανονισμός Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας θα αντικατασταθεί με τον Ενιαίο Κανονισμό Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας που θα εκδοθεί με γνωμοδότηση Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής. Στην τελευταία θα συμμετέχει υποχρεωτικά εκπρόσωπος που υποδεικνύεται από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑΜεΑ)(άρ.7). Η Ειδική Επιστημονική Επιτροπή θα καθορίζει επίσης και τις παθήσεις για τις οποίες η διάρκεια της αναπηρίας των ασφαλισμένων καθορίζεται επ' αόριστον (άρ.7).

Επιπροσθέτως, το ΚΕ.ΕΛ.Π.ΝΟ., από τον Οκτώβριο 2009, έχει ως συμπληρωματική δραστηριότητα την προσέγγιση των σπανίων νόσων σύμφωνα με τις συστάσεις της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Κύριο μέλημα της αρμοδιότητας αυτής είναι η υλοποίηση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις που εκπονήθηκε το 2008, με βασικά σημεία:

1. τη συστηματική παρακολούθηση της επιδημιολογίας των σπανίων παθήσεων και τη δημιουργία μητρώου ασθενών με τις σπάνιες παθήσεις.
2. την έγκαιρη διάγνωση
3. τη θεραπευτική αντιμετώπιση
4. την πρόνοια
5. την έρευνα, και
6. την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας.

Η παρακολούθηση και η ενεργή δικτύωση του Οργανισμού στις δραστηριότητες της Ένωσης καθώς και σε Ευρωπαϊκές Ομάδες εργασίας συνδράμει στην εκπόνηση, εισαγωγή, παρακολούθηση και αξιολόγηση βέλτιστων μεθόδων (best practises) συνολικής διαχείρισης των σπανίων παθήσεων στην Ελλάδα.

Ειδικότερα, για την σπάνια ασθένεια Goldberg-Shprintzen από την οποία πάσχει ένα παιδί, η Εκτελεστική Επιτροπή του Κε.Σ.Υ., πιστοποιεί με έγγραφό της ότι το ανωτέρω σύνδρομο εμπεριέχεται στο Διεθνή κατάλογο των σπανίων νοσημάτων (Orphanet index).

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ:

Βουλευτή κ. Μ. Κόλλια-Τσαρούχα

Ο ΥΦΥΠΟΥΡΓΟΣ

ΕΣΩΤ. ΔΙΑΝΟΜΗ:

1. Γρ.Υπουργού
2. Γρ.Υφυπουργού
3. Τμήμα Κοιν. Ελέγχου Νομοθ. Συντ. & Κωδικ.

Μ. ΤΙΜΟΣΙΔΗΣ

