



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ
ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ
ΓΕΝΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ
ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ
ΓΕΝΙΚΗ Δ/ΝΣΗ ΚΟΙΝΩΝ. ΑΣΦ/ΣΗΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΥΡΙΑΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ
ΜΙΣΘΩΤΩΝ & ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ Α'

Ταχ. Δ/ση : Σταδίου 29
Ταχ. Κώδικας : 101 10
Πληροφορίες : Α. Καραμπλιάνη / Γ. Μαυρίδου
Τηλέφωνο : 2103368125 / 2103368127
Φαξ : 2103368124

Αθήνα, 30-06-2015

Αρ. Πρωτ: Φ.90022/26944/828

02 Ιουλ. 2015

Προς : **Βουλή των Ελλήνων**
Δ/ση Κοινοβουλευτικού Ελέγχου
Τμήμα Ερωτήσεων

Κοιν.: Βουλευτή
κ. Νικόλαο Νικολόπουλο

Θέμα: « Χορήγηση του εξωιδρυματικού επιδόματος »

Σχετ.: α) οι με αριθ. πρωτ. 1661/8-4-2015 και 2530/13-5-2015 ερωτήσεις

Απαντώντας στις ανωτέρω σχετικές ερωτήσεις, που κατατέθηκαν στη Βουλή των Ελλήνων από το βουλευτή κ. Νικόλαο Νικολόπουλο, και διαβιβάσθηκαν στην υπηρεσία μας από το Υπουργείο Υγείας, σχετικά με την περίπτωση της Μανιάτη Βασιλικής- Μαρίας, τέκνου των Βασιλείου και Φερεντίνης Μανιάτη, που πάσχει από την νόσο των «έγκλειστων μικρολαχνών», και μετά το με α.π.:978/12-5-2015 έγγραφο του ΙΚΑ-ΕΤΑΜ, σας πληροφορούμε τα ακόλουθα :

1. Το 1981 θεσμοθετήθηκε στη χώρα μας η χορήγηση, υπό προϋποθέσεις, από τους Φορείς Κοινωνικής Ασφάλισης και την Πρόνοια επιδόματος-βοηθήματος στα άτομα που παρουσιάζουν παραπληγία-τετραπληγία και νοσηλεύονταν μέχρι τότε σε ασυλιακής μορφής ιδρύματα, προκειμένου να μην παραμένουν επί μακρόν στα ιδρύματα αυτά, αλλά να διαβιούν στο σπίτι τους, με την ανάληψη της φροντίδας τους από τους οικείους τους. Για το λόγο αυτό το συγκεκριμένο βοήθημα-επίδομα ονομάστηκε «εξωιδρυματικό» και στην ουσία επρόκειτο για υλοποίηση των κατευθύνσεων που είχαν δοθεί από την Ε.Ε. προς τις χώρες μέλη της για την μέριμνα ειδικών ομάδων του πληθυσμού.
2. Για τη χορήγηση του εξωιδρυματικού επιδόματος σε ειδικές κατηγορίες πασχόντων, η επιστημονική βάση προσδιορισμού των παθήσεων που περιλαμβάνονται σε αυτές αφορά παθήσεις ή βλάβες του κεντρικού κινητικού νευρώνα ή του περιφερικού κινητικού νευρώνα (ρίζες, νεύρα και νευρομυϊκές συνάψεις), ή των μυών.

Επομένως, στη βάση των ανωτέρω ιατρικών κριτηρίων, η νόσος των εγκλειστων μικρολαχνών δεν εμπίπτει στις κατηγορίες νοσολογικών οντοτήτων για τις οποίες χορηγείται το εξωιδρυματικό επίδομα, αλλά και δεν είναι δυνατόν να περιληφθεί μελλοντικά στις σχετικές διατάξεις, καθώς δεν θα επρόκειτο εφεξής για το παρα-τετραπληγικό επίδομα, αλλά για ένα γενικό προνοιακό επίδομα άνευ ειδικής αιτιάσεως, όπως είναι το προβλεπόμενο από τις διατάξεις της με αρ.Δ29α/Φ.32/Γ.Π.οικ.10804/528/15-5-2013 Υπουργικής Απόφασης προνοιακό επίδομα με τον τίτλο «οικονομική ενίσχυση βαριάς αναπηρίας», το οποίο δικαιούνται οι ανασφάλιστοι πολίτες ή οι έμμεσα ασφαλισμένοι που λόγω σοβαρής σωματικής,

νοητικής ή ψυχικής ασθένειας ή αναπηρίας έχουν ποσοστό αναπηρίας από 67% και άνω, χωρίς άλλες προϋποθέσεις.

Περαιτέρω, επισημαίνεται ότι, το γεγονός της σπανιότητας της νόσου καθαυτό δεν αιτιολογεί την ένταξη της στο συγκεκριμένο επίδομα, καθώς σύμφωνα με την επίσημη βάση δεδομένων σπανίων νοσημάτων-παθήσεων της Ευρωπαϊκής Ένωσης ORPHANET, σε πλείστες περιπτώσεις, έχουν καταγραφεί και κωδικοποιηθεί έως εκατοντάδες σπανίων παθήσεων που αφορούν σε μία και μόνο νοσολογική οντότητα, οι οποίες παρακολουθούνται συστηματικά μόνο σε εξειδικευμένες κλινικές των μεγαλύτερων υγειονομικών σχηματισμών της Ευρώπης και αφορούν σε εξατομικευμένα πρωτόκολλα ιατροφαρμακευτικής αγωγής και αντιμετώπισης, ανεξάρτητα από τη βαρύτητα ή το ιάσιμο ή μη των περιστατικών.

Εν προκειμένω λοιπόν η κύρια μέριμνα της πολιτείας για τα σπάνια νοσήματα αφορά στην ιατροφαρμακευτική και νοσηλευτική κάλυψη των πασχόντων από αυτά, που στη συντριπτική τους πλειοψηφία αφορούν μεμονωμένα άτομα.

3. Όσον αφορά ειδικότερα στη συγκεκριμένη περίπτωση της Βασιλικής-Μαρίας (17 μηνών), ανήλικου τέκνου της οικογένειας Μανιάτη, σας ενημερώνουμε ότι πράγματι στις 8/7/2014 οι γονείς της αιτήθηκαν στο ΚΕ.Π.Α. Αγίου Αλεξίου Πατρών την πιστοποίηση της αναπηρίας της, προκειμένου να τύχουν από την πολιτεία, συμπληρωματικά προς την ιατροφαρμακευτική και νοσοκομειακή της κάλυψη και το προνοιακό επίδομα βαριάς αναπηρίας από την Κοινωνική Υπηρεσία του οικείου Δήμου.

Αρχικά, με την αρ.09905/2014/8760/4-8-2014 γνωμάτευση Α'θμιας Υγειονομικής Επιτροπής ΚΕ.Π.Α., το τέκνο αξιολογήθηκε με ποσοστό αναπηρίας 67%, από 8/7/2014-8/7/2015, ωστόσο, μετά από προσφυγή των γονέων στο Β'θμιο υγειονομικό όργανο, εκδόθηκε η με αρ.09905/2014/14263/4-12-2014 γνωμάτευση Β.Υ.Ε., με την οποία αφενός, αναθεωρήθηκε η πρωτοβάθμια υγειονομική κρίση, τόσο ως προς το ποσοστό της αναπηρίας (90%), όσο και ως προς τη διάρκειά της (από 8/7/2014 έως 31/7/2019), αφετέρου δε, κρίθηκε αναγκαία στη συγκεκριμένη περίπτωση η βοήθεια και συμπάρσταση ετέρου προσώπου, χωρίς ωστόσο να υπαχθεί η περίπτωση στις διατάξεις χορήγησης του εξωιδρυματικού επιδόματος.

**Ο ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΗΣ ΥΠΟΥΡΓΟΣ
ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ**

ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ ΣΤΡΑΤΟΥΛΗΣ

Εσωτερική κοινοποίηση :

- 1) Αυτοτελές Τμήμα Κοινοβουλευτικού Ελέγχου
- 2) Δ/νση Κ.Α.Μ.Α (Δ.13)

ΘΕΩΡΗΘΗΚΕ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΚΡΙΒΕΙΑ
ΤΜΗΜΑΤΑΡΧΗΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑΣ