

Αθήνα, 19/02/2019

ΑΝΑΦΟΡΑ

ΠΑΒ	874
22-2-19	

Προς:

- **Τον Υπουργό Υγείας**

Θέμα: «Στήριξη των Ατόμων με Αναπηρία»

Παρακαλούμε για την τοποθέτηση – απάντηση και τις σχετικές ενέργειές σας επί της επιστολής γονέων παιδιών με διαταραχές αυτισμού, σχετικά με το υφιστάμενο προβληματικό καθεστώς που επικρατεί στο σύστημα διενέργειας των ειδικών θεραπειών που αφορούν στα τέκνα τους, τα οποία δικαιούνται ολοκληρωμένη θεραπευτική παρέμβαση, υποβάλλοντας το αίτημα για το εν λόγω αναφερόμενο ζήτημα.

**Ο αναφέρων Βουλευτής
Αναστάσιος Μεγαλομύστακας**

Προς:

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

ΥΠ'ΟΨΗ: Γρ. Υπουργού Υγείας

ΑΦΟΡΑ: “ΔΙΑΜΑΡΤΥΡΙΑ ΓΟΝΕΩΝ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΙΣΜΟΥ & ΥΠΟΒΟΛΗ ΣΕΙΡΑΣ ΕΡΩΤΗΜΑΤΩΝ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΧΑΟΥΣ ΣΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΔΙΕΝΕΡΓΕΙΑΣ ΤΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ, ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΣΤΑ ΤΕΚΝΑ ΤΟΥΣ”

Αξιότιμε κ. Υπουργέ,

Από τον Δεκέμβριο του 2016, οι οικογένειες, που τα παιδιά μας χρήζουν θεραπειών ειδικής αγωγής βιώνουμε μεγάλη ανασφάλεια και ταλαιπωρία. Όλα ξεκίνησαν, όταν μάθαμε για την απαίτηση του ΕΟΠΥΥ προς τους θεραπευτές των παιδιών μας να υπογράψουν συμβάσεις με τον οργανισμό, εν λευκώ, ουσιαστικά με παντελώς άγνωστους όρους! Και αφού πέρασε ένα περιπετειώδες διάστημα αντιδράσεων, επιστολών, συναντήσεων συνεντεύξεων κλπ, και αφού μείναμε οι γονείς απλήρωτοι για τις θεραπείες των παιδιών μας επί μήνες, και αφού πολλοί από μας αναγκάστηκαν ακόμη και να διακόψουν θεραπείες με αποτελέσματα επώδυνα έως καταστροφικά για τα παιδιά μας και αφού συστάθηκε διεπιστημονική επιτροπή να διερευνήσει και να αποφανθεί, και αφού η μια παράταση διαδεχόταν την άλλη, ... όλα εξακολουθούσαν να είναι στον αέρα για μας...

Από τον Ιούλιο του 2018, ξεκίνησε μια νέα σειρά από συνεχείς αλλαγές στον Ενιαίο Κανονισμό Παροχών (ΕΚΠΥ), με νέα παραρτήματα, εγκυκλίους και καινούριες παρατάσεις, που συνδυάστηκαν με έλλειψη ενημέρωσης γονέων και παιδιών που χρήζουν ειδικών θεραπειών, ενώ οι οδηγίες που μας μεταφέρονταν από τους υπαλλήλους του ΕΟΠΥΥ ήταν ασαφείς, με αποτέλεσμα κάθε τοπικό υποκατάστημα να ερμηνεύει το ισχύον πλαίσιο κατά το δοκούν. Όλα αυτά είχαν ως αποτέλεσμα να προκληθεί ένα πρωτοφανές χάος με προφανείς συνέπειες για εμάς τους γονείς και την ήδη διαταραγμένη ψυχολογία μας.

Και ερχόμαστε στο παρόν, όπου οι γνωμάτευσες από 1/2/2019, με βάση το νέο Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας του ΕΟΠΥΥ για μια σειρά από θεραπείες, όπως: λογοθεραπείες, εργοθεραπείες, φυσικοθεραπείες, ψυχοθεραπείες κ.α. θα πρέπει να γίνονται ηλεκτρονικά, μέσω επί τούτου υπάρχουσας(?) ηλεκτρονικής πλατφόρμας. Ωστόσο, το σύστημα δεν είναι έτοιμο ακόμη για την πραγματοποίηση της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης. Για το λόγο αυτό και προκειμένου να χορηγηθεί στους δικαιούχους η νέα γνωμάτευση, οι γιατροί που δεν μπορούν να εισέλθουν στο αναμενόμενο μηχανογραφημένο “σύστημα” θα πρέπει να “κατεβάσουν” το “Πρότυπο Ιατρικής Γνωμάτευσης Ειδικών Θεραπειών” και να το συμπληρώσουν χειρόγραφα, ώστε να δρομολογηθεί η αποζημίωση των θεραπειών. Στη συνέχεια, οι δικαιούχοι θα παίρνουν το χειρόγραφο από τον θεράποντα ιατρό και θα το καταθέτουν στην Περιφερειακή Διεύθυνση του ΕΟΠΥΥ της περιοχής τους. Από κει και πέρα, κάθε γνωμάτευση θα αποστέλλεται ηλεκτρονικά στην κεντρική υπηρεσία, ώστε να εγκρίνεται από τους ελεγκτές των ειδικών θεραπειών. Πρόκειται στην ουσία για μια πολυδαίδαλη και χρονοβόρα γραφειοκρατική διαδικασία, με μεγάλη λίστα αναμονής, αφού όλοι οι δικαιούχοι θα πρέπει να την υποστούν, πολλοί δε εξ' υμών και κάθε τέσσερις μήνες(!). Η εν λόγω διαδικασία, μέχρι να ολοκληρωθεί, θα προκαλεί το χάσιμο πολύτιμου θεραπευτικού χρόνου...

Επιπροσθέτως, έχει υπάρξει μείωση του προϋπολογισμού στην ειδική αγωγή, περίπου 40%, χωρίς όμως η μείωση αυτή να συνάδει και με τα πορίσματα αντίστοιχης επιστημονικής μελέτης, που να αποδεικνύει τις πραγματικές και διαπιστωμένες ανάγκες του πληθυσμού που χρήζει θεραπευτικής παρέμβασης. Λαμβάνει χώρα, δηλαδή, η εκτέλεση ενός “κλειστού” προϋπολογισμού, χωρίς να λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες των ΑμεΑ (ή μη) παιδιών μας, που δυστυχώς, βρίνουν αυξανόμενες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη μείωση των θεραπειών ανά άτομο και την απουσία θεραπευτικής αντιμετώπισης από τον νέο ΕΚΠΥ σοβαρών διαταραχών.

Όλα αυτά εξελίσσονται, χωρίς παράλληλα κανένας να γνωρίζει, τι θα γίνει με τις συμβάσεις των θεραπειών και το θέμα των voucher, εφόσον οι τελευταίοι έχουν προσφύγει στο Συμβούλιο Επικρατεί-

ας, προκειμένου να εκδικαστεί η υπόθεσή τους. Διότι η απόφαση του Υπουργείου στη μεταμνημονιακή Ελλάδα να περικόψει αυθαίρετα 40% από το κόστος της ειδικής αγωγής, ορίζοντας ως πλαφόν τα 65 εκατομμύρια ευρώ, απειλεί να αφήσει απλήρωτους τους συμβεβληθέντες θεραπευτές, εφόσον ξεπεραστεί! Και τα παιδιά μας που βρίσκονται μέσα σε όλα αυτά; Απλά στον αέρα! Με το θεραπευτή τους (τον οποίον μετά από πολύ κόπο και αναζήτηση ανακαλύψαμε ως επαρκή για τις ιδιαιτερότητες του παιδιού μας) να μας ενημερώνει ότι (δικαίως) δε θα υπογράψει με τον ΕΟΠΥΥ μια σύμβαση με εξευτελιστικούς γι' αυτόν όρους. Και μ' εμάς να πρέπει ή να πληρώνουμε τις θεραπείες από την τσέπη μας ή να υποστούμε μια περίπλοκη και χρονοβόρα διαδικασία αναμονής και γραφειοκρατίας, που ακόμη και μετά από αυτή δεν ξέρουμε "αν" θα πληρωθούμε και "πότε", ούτε αν θα υπάρξουν θεραπευτές που θα αποδεχθούν τις νέες συμβάσεις. Βιώνοντας όλα αυτά, γεννιούνται εύλογα τα κάτωθι ερωτήματα και αιτούμαστε ενώπιόν σας την αμεσότερη δυνατή αρμόδια απάντησή τους:

1. Ποιες είναι οι ελπίδες για αποτελεσματική αντιμετώπιση των εξαιρετικά μεγάλων δυσκολιών που αντιμετωπίζουν τα παιδιά μας, όταν μάλιστα σε πολλά από αυτά (π.χ. με διαταραχές στο φάσμα του αυτισμού) και μόνο η τυχόν αναγκαστική αλλαγή θεραπευτή, μπορεί να καταστήσει αδύνατη τη συνέχιση της θεραπείας τους, καθώς, σ' αυτά τα παιδιά το χτίσιμο σχέσης με τον θεραπευτή τους και η δημιουργία μιας θεραπευτικής "ρουτίνας είναι το Α και το Ω για την ισορροπία τους; (...Σημειωτέο ότι και για άλλα, η μη συνέχιση των θεραπειών τους συνιστά κίνδυνο ακόμα και για τη ζωή τους! όπως, παιδιά με σύνδρομο "RETT"...).

2. Γιατί η κυβέρνηση προχώρησε σε αυθαίρετη μείωση της δαπάνης στην ειδική αγωγή, όταν οι ανάγκες στον εν λόγω χώρο βαίνουν αυξανόμενες;

3. Γιατί δεν δρομολογήθηκε επιστημονικά τεκμηριωμένη μελέτη, που να αποδεικνύει τις πραγματικές και διαπιστωμένες ανάγκες του πληθυσμού που χρήζει ειδικής αγωγής, οπότε, με βάση αυτή να διαμορφωθεί ο προϋπολογισμός που την αφορά;

4. Γιατί ο προϋπολογισμός στην ειδική αγωγή προβλέφθηκε νομοθετικά να είναι "κλειστός";

5. Γιατί με βάση τα "clawback" και "rebate" οι θεραπευτές των παιδιών μας κινδυνεύουν να μείνουν απλήρωτοι;

6. Γιατί οι οικογένειες παιδιών με διαταραχές, μαθησιακά προβλήματα και αναπηρίες να ανησυχούμε, να αγωνιούμε, να μένουμε επί μήνες απλήρωτοι για τις δαπάνες θεραπειών ή χωρίς θεραπείες και με ποια λογική θεωρείται ότι πρέπει να είναι ανεκτό να βλέπουμε τα παιδιά μας να παλινδρομούν, κινδυνεύοντας να χάσουν όσα με κόπο έχουν κατακτήσει;

7. Γιατί, άραγε, αντί να είμαστε επικεντρωμένοι στις θεραπείες των παιδιών μας να ασχολούμαστε με εγκυκλίους, παραρτήματα, παρατάσεις, εγκρίσεις, ελεγκτές, πλαφόν, voucher, clawback και rebate;

Κύριε Υπουργέ,

τα παιδιά μας δεν είναι παιδιά ενός κατώτερου θεού, δεν είναι νούμερα που επιβαρύνουν τον προϋπολογισμό. Είναι ΑΝΘΡΩΠΟΙ, που δικαιούνται ολοκληρωμένης θεραπευτικής παρέμβασης. Η κυβέρνησή σας, που ισχυρίζεται ότι μια απ' τις προτεραιότητές της είναι η προάσπιση των ευάλωτων πληθυσμιακών ομάδων και η στήριξη των ΑμεΑ, οφείλει να σταθεί δίπλα μας και όχι απέναντί μας. Την επιστολή συνυπογράφουν:

1. ΔΑΔΑΑ Ν. Ροδόπης, Σύλλογος Γονέων και Παιδιών για παιδιά και ενήλικες με Αυτισμό και Asperger
2. "Γονείς που διεκδικούν δημόσια παράλληλη στήριξη"
3. Μ.Κ.Ο. Μελέτη- Συμβουλευτική-Απασχόληση
4. Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων με ΔΑΦ και νοητική αναπηρία "Ευτοπία" Ν. Πέλλας
5. Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Γυμνασίου Λιμεναριών Θάσου
6. Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων ατόμων με αυτισμό νομού Δράμας "Αλκυόνη"
7. Μερμνα Ατόμων με Αυτισμό Μαμα Βέροια Ημαθίας
8. Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Ε.Ε.Ε.Ε.Κ. Καλαμάτας

9. MANA Κοιν.Σ.Επ. - Σύλλογος ΑμεΑ
10. Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων των Ειδικών Εκπαιδευτηρίων Ραφήνας
11. "αβάλη" - Φορέας στήριξης οικογενειών με παιδιά στο φάσμα του αυτισμού
12. Φάσμα Σωματείο Γονέων Παιδιών με Αυτισμό και Asperger Κορινθίας
13. Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων ΑμέΑ Ν. Μεσσηνίας "Η ΥΠΟΜΟΝΗ"

Με τιμή

Λευτάκη Μαρία

Διαχειριστής της άτυπης ομάδας γονέων (fb)

"Γονείς που διεκδικούν δημόσια παράλληλη στήριξη"

Σαραντίδης Ευάγγελος

Διαχειριστής της Μ.Κ.Ο.: Μελέτη- Συμβουλευτική-Απασχόληση

email: aspva@hotmail.com

τηλ. 0444 30005 694 0689397