



Κοινοβουλευτική Ομάδα

Λεωφ. Ηρακλείου 145, 14231 ΝΕΑ ΙΩΝΙΑ,
τηλ.: 2102592213, 2102592105, 2102592258, fax: 2102592097
e-mail: ko@vouli.kke.gr, http://www.kke.gr
Γραφεία Βουλής: 2103708168, 2103708169, fax: 2103707410

ΠΑΒ	663
13-2-2020	

Προς το Προεδρείο της Βουλής

Για τους κ. Υπουργούς Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων και Οικονομικών

Οι βουλευτές Λαμπρούλης Γιώργος, Δελής Γιάννης και Κατσώτης Χρήστος

Κατέθεσαν **ΑΝΑΦΟΡΑ** την επιστολή του Συλλόγου για την Κυστική Ίνωση με την οποία ζητείται η επέκταση χορήγησης εξωιδρυματικού επιδόματος σε ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

Αθήνα 31/1/2020

Οι καταθέτοντες βουλευτές

[Faint, illegible signature]



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ
Βασιλειάδου 4-6, 551 31 Θεσσαλονίκη
Τηλ.: 2310422530 & Fax: 2310422531
E-mail: cfathess@gmail.com
[http:// www.cfathess.gr](http://www.cfathess.gr)

Αρ. Πρωτ.: 515
Θεσσαλονίκη, 30.1.2020

ΥΠΟΜΝΗΜΑ

ΠΡΟΣ

ΤΗΝ ΥΦΥΠΟΥΡΓΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΥΠΟΘΕΣΕΩΝ
κα. Δόμνα Μιχαλίδου.

ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
κ. Χρήστο Σταϊκούρα

Θέμα: Επέκταση χορήγησης εξωιδρυματικού επιδόματος σε ασθενείς με Κυστική Ίνωση.

Αξιότιμοι Κύριοι,

Σας παρακαλούμε να φροντίσετε για την επέκταση χορήγησης του εξωιδρυματικού επιδόματος σε ασθενείς με Κυστική Ίνωση, το οποίο λαμβάνουν πολλές άλλες κατηγορίες ασθενών (πχ πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας, παραπληγικοί, μεσογειακή αναιμία κλπ) που πάσχουν από νοσήματα ίδιας ή και μικρότερης βαρύτητας από την Κυστική Ίνωση και λιγότερο δαπανηρά ως προς την θεραπευτική τους αντιμετώπιση. Το επίδομα αυτό θα αποτελούσε για εμάς ιδιαίτερη οικονομική ενίσχυση προκειμένου να αντιμετωπίσουμε τις σοβαρές οικονομικές συνέπειες του νοσήματος μας, δεδομένου ότι η Κυστική Ίνωση όπως και η Μεσογειακή Αναιμία είναι βαρύ κληρονομικό νόσημα που προσβάλλει όλα τα ανθρώπινα όργανα, κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας και προκαλεί αναπνευστική και παγκρεατική ανεπάρκεια σε νεαρή ηλικία με κατάληξη τον θάνατο στην τρίτη ή τέταρτη δεκαετία της ζωής του ασθενούς. Το νόσημα είναι πολυσυστηματικό και απαιτεί καθημερινές επίπονες και χρονοβόρες πολυδάπανες φαρμακευτικές αγωγές, συχνές μεταβάσεις στο νοσοκομείο για τακτικό έλεγχο και νοσηλείες με συνακόλουθη την απουσία από την εργασία των ασθενών ή των γονέων τους, ειδικές εξετάσεις, μηχανήματα και φάρμακα υψηλού κόστους, καθημερινή φυσικοθεραπεία, θεραπείες που δεν καλύπτονται πλήρως από τον ΕΟΠΥΥ και αποτελούν παράγοντες που επιβαρύνουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, ιδίως οικονομικά. Εξάλλου, η επέκταση του επιδόματος αυτού και στους ασθενείς με Κυστική Ίνωση επιβάλλεται και για όλους ισότητάς, καθότι

η Κυστική Ίνωση επιφέρει ίδια αν όχι βαρύτερη αναπηρία από τις παθήσεις για τις οποίες δικαιολογείται η χορήγηση του επιδόματος αυτού. Ενδεικτικά σας αναφέρουμε ότι λόγω της δυσκολίας και της σοβαρότητας της πάθησης καθώς του μειωμένου προσδόκιμου επιβίωσης (οι περισσότεροι ασθενείς καταλήγουν την τρίτη ή τέταρτη δεκαετία της ζωής τους) οι περισσότεροι ασθενείς δεν εργάζονται και δεν είναι άμεσα ασφαλισμένοι και λαμβάνουν μηνιαίως το επίδομα των 320 Ευρώ που τους χορηγείται από την Πρόνοια, ενώ κάποιοι λιγότεροι ασθενείς που εργάστηκαν και έχουν συνταξιοδοτηθεί για λόγους υγείας λαμβάνουν μηνιαίως σύνταξη 450 ευρώ περίπου, ποσό με το οποίο δεν μπορούν να καλύψουν ούτε τα βασικά έξοδα διαβίωσης και ιατροφαρμακευτικής τους περίθαλψης. Τέλος, οι ελάχιστοι ασθενείς που εργάζονται, επειδή έχουν να αντιμετωπίσουν καθημερινά δύσκολα και πολλά προβλήματα υγείας, συχνά δυσκολεύονται να αποκομίσουν τα αναγκαία ιδίως για την κάλυψη των εξόδων της ιατροφαρμακευτικής τους περίθαλψης. Για το λόγο αυτό, ζητούμε την επέκταση χορήγησης εξωιδρυματικού επιδόματος σε ασθενείς με Κυστική Ίνωση ώστε να μπορούν όλοι οι ασθενείς να αντιμετωπίζουν με καλύτερες συνθήκες τις δύσκολες συνέπειες του νοσήματός τους.

Δεδομένου ότι ο αριθμός των ινοκυστικών ασθενών είναι μικρός, δεν θα επιβαρυνθεί υπέρμετρα ο προϋπολογισμός. Σε κάθε περίπτωση η εξωιδρυματική επιδοματική παροχή θα μας βοηθήσει να ανταπεξέλθουμε με καλύτερους όρους στις ανάγκες του νοσήματός μας. Για οποιαδήποτε διευκρίνηση ή πληροφορία μπορείτε να επικοινωνείτε στα τηλέφωνα του συλλόγου μας που αναγράφονται στην κεφαλίδα του εγγράφου ή στο κινητό τηλέφωνο της προέδρου του σωματείου μας, τηλ: 6944-790876.

ΓΙΑ ΤΟ Δ.Σ. ΤΟΥ ΣΥΛΛΟΓΟΥ

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ

ΔΗΜΗΤΡΙΑΔΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ