

Αριθμ. Πρωτ. ΑΝΑΦΟΡΩΝ: 1320
Ημερομ. Κατάθεσης: 3/2/2021



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΚΙΝΗΜΑ ΑΛΛΑΓΗΣ
Ανδρέας Πουλάς
Βουλευτής Ν. Αργολίδας

ΑΝΑΦΟΡΑ

Αθήνα, 27 Ιανουαρίου 2021

Προς τον Υπουργό Υγείας, κ. Βασίλη Κικίλια

Θέμα: Διαμαρτυρία για τη σύνθεση της Επιτροπής «Συγγενών Καρδιοπαθειών Παίδων και Ενηλίκων» στο πλαίσιο του ΚΕΣΥ

Σας καταθέτω Δελτίο Τύπου του Πανελληνίου Συνδέσμου Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες στο οποίο τα μέλη του εκφράζουν την απορία και την απογοήτευση τους σχετικά με την απόφαση σύστασης της «Επιτροπής Συγγενών Καρδιοπαθειών Παίδων και Ενηλίκων» στο πλαίσιο του ΚΕΣΥ.

Ειδικότερα, σύμφωνα με το Δελτίο Τύπου ενώ η δημιουργία της προαναφερθείσας Επιτροπής υπήρξε κατ' επανάληψη πρόταση του Πανελληνίου Συνδέσμου Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες προς το Υπουργείο Υγείας όχι μόνο ο Σύνδεσμος δεν ενημερώθηκε σχετικά αλλά επιπλέον δεν προβλέφθηκε καμία συμμετοχή εκπροσώπου του στην Επιτροπή. Για το λόγο αυτό ζητούν την ανάκληση της συγκεκριμένης απόφασης καθώς και να προηγηθεί δημόσια διαβούλευση πριν τη σύστασης της εν λόγω Επιτροπής.

Παρακαλώ για τις δικές σας ενέργειες.

Ο βουλευτής

Ανδρέας Πουλάς



Αθήνα, 20/1/2021

Αριθ. Πρωτ. 5/2021

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

ΘΕΜΑ: «Επιτροπή Συγγενών Καρδιοπαθειών Παιδων και Ενηλίκων»

ΣΥΝΕΧΕΙΑ

Με έκπληξη, με απορία αλλά και με απογοήτευση πληροφορηθήκαμε από τον παραδοσιακό και ηλεκτρονικό Τύπο, τη σύσταση, στο πλαίσιο του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ), της λεγόμενης «Επιτροπής Συγγενών Καρδιοπαθειών Παιδων και Ενηλίκων». Εάν ανατρέξετε ο οιοσδήποτε στην ηλεκτρονική αλληλογραφία του Υπουργείου Υγείας, θα διαπιστώσει ευκόλως ότι η δημιουργία της προαναφερθείσας επιτροπής και με το συγκεκριμένο αντικείμενο (Τον εκσυγχρονισμό των παιδοκαρδιοχειρουργικών Κέντρων στην Ελλάδα και τη λειτουργία τους με βάση τα διεθνή πρότυπα, με νομική ρύθμιση, που θα καθορίζει μεταξύ άλλων, τη διαδικασία αδειοδότησης, τα κριτήρια καταλληλότητας και κυρίως την τακτική αξιολόγησής τους, με συγκεκριμένα κριτήρια ποιότητας των παρεχομένων ιατρικών υπηρεσιών) υπήρξε **πρόταση την οποία προέβαλε κατ' επανάληψη ο Σύνδεσμός μας τρόπο σαφή και επίσημο. Κατ' αρχήν επομένως είναι προφανές ότι τούτο αποτελεί υιοθέτηση διατυπωθέντος αιτήματος του χώρου μας προς το Υπουργείο Υγείας.** Η αποτίμηση, εν πρώτοις είναι θετική, διότι ειλικρινά πιστεύουμε ότι η ύπαρξή της είναι απαραίτητη και ότι η εν λόγω επιτροπή δύναται να προσφέρει καθοριστικά στο πεδίο το οποίο μας αφορά άμεσα. Ωστόσο, η σύνθεση της επιτροπής κρίνεται από μας παντελώς απαράδεκτη, όχι αναφορικά με τους λαμπρούς πράγματι επιστήμονες που την αποτελούν, αλλά όσον αφορά την εκπροσώπηση του τόσο ευαίσθητου χώρου μας. Είναι προφανές ότι δεν υπήρξε καμία διαβούλευση ή ενημέρωση εκ μέρους του Υπουργείου Υγείας, έστω ενημέρωση, παρά τα υπομνήματα που κατ' επανάληψη έχουμε αποστείλει προβάλλοντας δίκαια και ρεαλιστικά αιτήματα και ζητώντας επίμονα αλλά, φευ, μάταια κάποια συνάντηση με την πολιτική του ηγεσία.

Ο Σύνδεσμός μας αποτελεί νόμιμο σωματείο, πιστοποιημένο από την Πολιτεία σε όλα τα δυνατά επίπεδα, ΕΠΑΝΕΙΛΗΜΜΕΝΑ,

πανελληνίας εμβέλειας, είμαστε τα πλείστα των μελών μας είναι πάσχοντες και μάλιστα από σοβαρότατες εκ γενετής ανιάτες καρδιοπάθειες, καταθέτουμε την ψυχή μας ανιδιοτελώς καθημερινά σε εθελοντική βάση, χωρίς κανένα υλικό όφελος. Κοντά μας βρίσκονται και γονείς - κηδεμόνες αγωνιούντες για τα ανήλικα παιδιά τους, αγωνία την οποία αντικρίσαμε και εμείς στα μάτια κάποτε των δικών μας γονέων. Η συνειδητή προφανέστατη απόφαση να αγνοηθούν όχι μόνον ο Σύνδεσμός μας, αλλά και έτερα δυναμικά και γνωστά σωματεία με ανάλογη δράση και ακόμη σημαντικότερη της δικής μας, προσβάλλει και υποτιμά όχι μόνον εμάς ως ασθενείς και Έλληνες πολίτες, αλλά και τον τριτοβάθμιο φορέα εκπροσώπησής μας, την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑΜΕΑ), διότι με βάση σειρά νομοθετημάτων συνιστά από ετών τον ΘΕΣΜΙΚΑ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟ συνομιλητή της Πολιτείας σε θέματα αναπηρίας και χρονίων παθήσεων. Αποτέλεσμα: δημιουργήθηκε σχεδόν εν κρυπτώ μία επιτροπή μεταξύ των μελών της οποίας δεν συμπεριλαμβάνεται ΟΥΤΕ ΕΝΑΣ πάσχων ή πάσχουσα από συγγενή καρδιοπάθεια, ΟΥΤΕ ΕΝΑΣ γονέας ανηλίκου καρδιοπαθούς τέκνου ούτε ΕΝΑΣ πάσχων/ουσα με επιστημονική ιδιότητα. Ομολογουμένως για τα δεδομένα μίας υποτίθεται ευνομούμενης χώρας τούτο είναι γεγονός καινοφανές ή πάντως πρωτότυπο.

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι η εκπροσώπηση του χώρου στο ΚΕΣΥ είναι πολύ σημαντική διότι από τις εισηγήσεις του εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό η χάραξη της πολιτικής σε όλα τα επίπεδα η οποία και πρόκειται να επηρεάσει καθοριστικά την ίδια μας τη ζωή. Και έτι περαιτέρω κάτι ακόμη πιο σημαντικό: είναι βέβαιο ότι ελλείψει αντίστοιχης επιτροπής για τις λοιπές χρόνιες καρδιοπάθειες, και με δεδομένο ότι συχνά η διάκριση είναι δυσχερής ή συνυπάρχουν με χρόνιες καταστάσεις, η εν λόγω επιτροπή DE FACTO θα καλείται να εκδίδει γνωμοδοτήσεις, ΓΙΑ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΜΟΡΦΕΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΑΣ, με ό,τι τούτο συνεπάγεται για εκατοντάδες χιλιάδες συμπολίτες μας ΟΛΩΝ των ηλικιών καθώς και για τις οικογένειές τους, καθώς από τις εν λόγω γνωμοδοτήσεις θα εξαρτάται σε μεγάλο πλέον βαθμό το καθεστώς περίθαλψης, το συνταξιοδοτικό καθεστώς, το προνοιακό - επιδοματικό καθεστώς, η ιατροφαρμακευτική τους κάλυψη κτλ.

Ζητούμε την άμεση παρέμβαση του αξιότιμου Πρωθυπουργού Κυριάκου Μητσοτάκη ώστε η απόφαση να ανακληθεί και να τεθεί σε ανοιχτή διαβούλευση πριν καν συγκληθεί η επιτροπή σε σώμα.

Θέτουμε, κλείνοντας, μία σειρά από καίρια ερωτήματα:

Α. Υπήρξε διάλογος - διαβούλευση οποιασδήποτε μορφής, αναφορικά με τη σύστασή της και εάν ναι με ποιον; Εάν όχι, γιατί;

Β. Ποιος φορέας ασθενών ζήτησε από το Υπουργείο τη δημιουργία της Επιτροπής;

Γ. Ποιος είναι ο θεσμικός συνομιλητής της Πολιτείας de facto και κυρίως de jure για θέματα αναπηρίας - χρονίων παθήσεων; Υπήρξε η όποια επικοινωνία με αυτόν και εάν όχι γιατί;

Δ. Ποια ακριβώς είναι τα κριτήρια για την επιλογή των μελών της επιτροπής και πρωτίστως του εκπροσώπου του χώρου μας (και στην πράξη όχι μόνο). Δικαιούμαστε άπαντες να γνωρίζουμε; Α. Πρόκειται για πάσχοντα, ναι ή όχι; Β. Πρόκειται για γονέα ή νόμιμο κηδεμόνα ανηλίκου τέκνου, ναι ή όχι; Γ. Πρόκειται για άτομο το οποίο φέρει κάποια επιστημονική ιδιότητα συναφή ή μη συναφή με το αντικείμενο, ναι ή όχι;

Ε. Πότε και πώς επληροφορήθηκαν οι συμμετέχοντες στην Επιτροπή τη συμμετοχή τους; Είχαν ερωτηθεί πριν ή όχι; Προηγήθηκαν αρνήσεις και γιατί;

Στ. Τι ακριβώς ισχύει για τις αντίστοιχες επιτροπές του ΚΕΣΥ οι οποίες έχουν αναφορά σε ποικίλες χρόνιες παθήσεις. Ποιο υπήρξε το σκεπτικό συστάσεώς τους; Ακολουθήθηκε εν προκειμένω και εάν όχι, γιατί;

Ζ. Γνωρίζει το Υπουργείο εάν υπάρχουν καρδιολόγοι ή παιδοκαρδιολόγοι πάσχοντες από κάποια μορφή συγγενούς ή μη καρδιοπάθειας; Εάν δεν υπάρχουν, πού οφείλεται η παγκόσμια πρωτοτυπία;

Η. Το καθ' ύλην αρμόδιο Υπουργείο έχει να παρουσιάσει κάποια απάντηση στα κατά καιρούς αιτήματά μας; Εάν ναι, ζητούμε να μας επιδειχθεί, εάν όχι να μας κοινοποιηθεί ΔΗΜΟΣΙΑ ο λόγος.

Θ. Γιατί το Υπουργείο δεν δέχεται την πρότασή μας για την αξιολόγηση των υφισταμένων δομών, όπως συμβαίνει σε όλες τις προηγμένες χώρες;

Ι. Από την κοινή και γνωστή σε όλους/ες μας πρακτική του θεσμικού οργάνου, εγγυάσθε ότι δεν θα υπάρξει καμία γνωμοδότηση σχετική με καθαρά επίκτητες μορφές καρδιοπάθειας η συχνότητα των οποίων είναι πολύ μεγαλύτερη;

Ζητούμε να μάθουμε ποιοι θα αποφασίζουν για μας και τα παιδιά μας χωρίς ουσιαστικά εμάς. Ο υποφαινόμενος Κων/νος Χόρτης, Πρόεδρος του Συνδέσμου και έχων την πλήρη ευθύνη για αυτόν ως εκ του νόμου, δηλώνει ότι αυτοεξαιρείται από την επίμαχη Επιτροπή, ως εκ τούτου ουδεμία ιδιοτέλεια ή προσωπικό όφελος τεκμαίρεται.

Θεωρούμε την εκδοθείσα απόφαση όχι παράνομη, αλλά κάτι χειρότερο: παράτυπη και επικίνδυνη.

Για μας η επιτροπή με αυτή τη σύνθεση δεν υφίσταται και ο καθένας πρέπει επώνυμα να αναλάβει τις ευθύνες του.

Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να επικοινωνείτε με τον πρόεδρο του ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΥ ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ κ. Κων. Χόρτι