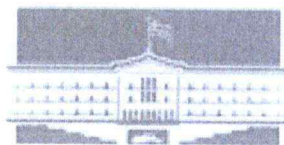


Αριθμ. Πρωτ. ΑΝΑΦΟΡΩΝ: 2760
Ημερομ. Κατάθεσης: 20/5/2021



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΓΙΩΡΓΟΣ ΚΑΡΑΣΜΑΝΗΣ
τ. Υπουργός Αγροτικής Ανάπτυξης και Τροφίμων
Βουλευτής Ν. ΠΕΛΛΑΣ – ΝΕΑ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

ΑΝΑΦΟΡΑ

Του Βουλευτή Πέλλας Γεωργίου Καρασμάνη

Προς τους κ. Υπουργούς :

- 1) Επικρατείας
κ. Γεραπετρίτη Γεώργιο
- 2) Υπουργό Υγείας :
κ. Κικίλια Βασίλη
- 3) Υποδομών και Μεταφορών
κ. Καραμανλή Κωνσταντίνο
- 4) Ανάπτυξης και Επενδύσεων
κ. Γεωργιάδη Σπυρίδων - Άδωνι
- 5) Οικονομικών
κ. Σταϊκούρα Χρήστο

ΚΑΤΑΘΕΤΩ

σαν αναφορά, το συνημμένο υπόμνημα του Πανελλήνιου Συνδέσμου Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες, σχετικά με την απαλλαγή από το τέλος ταξινόμησης και τα τέλη κυκλοφορίας ορισμένων κατηγοριών ατόμων με αναπηρία - Τροποποίηση του άρθρου 16 του ν. 1798/1988.

Παρακαλώ τους αρμοδίους κ. Υπουργούς, να απαντήσουν σύμφωνα με τον κανονισμό της Βουλής.

Αθήνα, 17 - 05 - 2021

Ο Αναφέρων Βουλευτής

Γεώργιος Καρασμάνης

Βουλευτής Πέλλας



Πανελληνιος
Σύνδεσμος
Πασχόντων
από
Συγγενείς
Καρδιοπαθείες

Αριθ. Πρωτ. 25/2021

Ημερ. : 15/5/2021

ΠΡΟΣ : κ. Χρήστο Σταϊκούρα, Υπουργό των Οικονομικών

ΚΟΙΝ. : ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

ΘΕΜΑ: Νόμος 4758/2020 Άρθρο 72.

«Απαλλαγή από το τέλος ταξινόμησης και τα τέλη κυκλοφορίας ορισμένων κατηγοριών ατόμων με αναπηρία - Τροποποίηση του άρθρου 16 του ν. 1798/1988»

Αξιότιμε κ. Υπουργέ,

Ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ιδρύθηκε το 2005 και εκπροσωπεί θεσμικά και σε πανελλαδικό επίπεδο το σύνολο των πασχόντων από συγγενείς καρδιοπάθειες, καθώς και σε περίπτωση ανηλικότητας των γονέων και κηδεμόνων αυτών. Ο συνολικός αριθμός των πασχόντων από ποικίλες μορφές συγγενούς καρδιοπάθειας ξεπερνά τις 30.000, σύμφωνα με τους υπολογισμούς των αρμοδίων φορέων. Επίσης ατύπως προς το παρόν, επισήμως λίαν συντόμως εκπροσωπούμε και τους ενήλικες πάσχοντες από σαφώς επίκτητες μορφές καρδιοπάθειας, μυοκαρδιοπάθειας κτλ. ακόμη και στις περιπτώσεις κατά τις οποίες υφίστανται συνοσηρότητες, με το σκεπτικό το οποίο είναι ακατάρρηπτο και αναμφισβήτητο παγκοσμίως, ότι οι πάσχοντες από την όποια μορφή καρδιοπάθειας αποτελούν αδιάσπαστο σύνολο με κοινές ανάγκες και ζητούμενα, αλλά και επιμέρους χαρακτηριστικά.

Αποτελεί μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία και της αντίστοιχης ευρωπαϊκής οργάνωσης – ομπρέλας, της EUROPEAN CONGENITAL HEART DISEASE GROUPS, ενώ μέσω της ΕΣΑμεΑ, συμμετέχουμε ενεργά στον πανευρωπαϊκό επίσημο φορέα για τις χρόνιες παθήσεις, το απόλυτα έγκυρο και αξιόπιστο European Patients' Forum, και σε έτερες πανευρωπαϊκές και ευελπιστούμε προσεχώς και διεθνείς οργανώσεις εκπροσώπησης.

Αποτελούμε επίσημα πιστοποιημένο από την Πολιτεία και αναγνωρισμένο από τους πολίτες και τους συμπάσχοντές μας θεσμικό φορέα έκφρασης και διεκδίκησης.

Απευθυνόμαστε σε εσάς, για να διατυπώσουμε ξεκάθαρα και απολύτως καλοπροαίρετα τη θέση μας για ένα μέγιστο θέμα για πολλούς από εμάς - θέμα το οποίο προέκυψε βάσει του νόμου 4758/2020 και δη του άρθρου 72.

Στην παράγραφο 1 προβλέπονται ρητά τα εξής:

1. Στην περ. Γ της παρ. 1 του άρθρου 16 του ν. 1798/1988 (Α' 166) τροποποιούνται οι υποπερ. α', β', δ' και ε' και η περ. Γ' διαμορφώνεται ως εξής:

«Γ. Στους Έλληνες πολίτες και πολίτες των άλλων κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης με κατοικία στην Ελλάδα, οι οποίοι:
α. είναι άτομα με νοητική αναπηρία με δείκτη νοημοσύνης κάτω του 40, ή
β. είναι άτομα με αυτισμό, εφόσον αυτός συνοδεύεται από επιληπτικές κρίσεις ή νοητική αναπηρία ή οργανικό ψυχοσύνδρομο, οι οποίοι, εξαιτίας των παθήσεων αυτών έχουν καταστεί ανάπηροι, με συνολικό ποσοστό αναπηρίας από εξήντα επτά τοις εκατό (67%) και άνω, είναι ανίκανοι για εργασία και έχουν ανάγκη βοήθειας ή
γ. πάσχουν από μεσογειακή αναιμία ή
δ. πάσχουν από νεφρική ή ηπατική ή πνευμονική ανεπάρκεια τελικού σταδίου ή είναι νεφροπαθείς ή ηπατοπαθείς ή καρδιοπαθείς, μεταμοσχευμένοι ή
ε. πάσχουν από συγγενή αιμορραγική διάθεση (αιμορροφιλία) ή κυστική ίνωση ή ομόζυγο κληρονομική υπερχοληστερολαιμία, οι οποίοι, εξαιτίας των παθήσεων αυτών, έχουν καταστεί ανάπηροι, με συνολικό ποσοστό αναπηρίας από εξήντα επτά τοις εκατό (67%) και άνω, είναι ανίκανοι για εργασία και έχουν ανάγκη βοήθειας».

Είναι προφανές ότι τίθενται καίρια ζητήματα όσον αφορά την αντιμετώπιση της εξαιρετικά ευαίσθητης ομάδας των καρδιοπαθών όλων των υποκατηγοριών (με μία εξαίρεση), σοβαρά ηθικής φύσεως ζητήματα, ανθρωπιστικής και προφανέστατα και συνταγματικής.

Όπως και αμέσως μετά την κατάθεση του εν λόγω νομοσχεδίου είχαμε επισημάνει, χωρίς να εισακουστούμε ατυχώς, υφιστάμεθα μία κατάφωρη αδικία. Είχαμε απευθυνθεί και τότε άμεσα σε εσάς, όπως πράττουμε πάντοτε για οποιοδήποτε θέμα μας αφορά, η δίκαιη ωστόσο και τεκμηριωμένη διαμαρτυρία μας δεν έτυχε της δέουσας αντιμετώπισης.

Με δεδομένο ότι καθημερινά πλέον καθιστάμεθα αποδέκτες έντονων διαμαρτυριών συμπασχόντων μας, οι οποίοι ανήκουν αναμφίβολα σε μία εξαιρετικά ευπαθή κοινωνική ομάδα για λόγους αυτονόητους, κρίνουμε επιβεβλημένο να επανέλθουμε και να ζητήσουμε άμεσα τις εξής καίριες για κάποιους και ουσιώδεις αλλαγές:

Α. Στην υποπερίπτωση «δ. πάσχουν από νεφρική ή ηπατική ή πνευμονική ανεπάρκεια τελικού σταδίου» να προστεθεί η φράση «ή καρδιακή ανεπάρκεια τελικού σταδίου». Εκφράσαμε και τότε την

απορία μας για την απουσία σχετικής πρόβλεψης, εγκαίρως και επισήμως. Θεωρούμε ως την ελάχιστη δυνατή υποχρέωση της Πολιτείας να προβεί στην αποκατάσταση μίας εξόφθαλμης αδικίας και να συμπεριλάβει τους συγκεκριμένους συμπάσχοντές μας με το αυτό ακριβώς σκεπτικό το οποίο υποκρύπτει η συμπερίληψη – και ορθώς- των λοιπών ευπαθών ομάδων. Πραγματικά δεν αντιλαμβανόμαστε τη λογική αυτού του αποκλεισμού, ο οποίος εκτός από μη ρεαλιστικός, είναι κατ' ουσίαν παράνομος και παράτυπος, αντιεπιστημονικός παντελώς αλλά και υποτιμητικός για εμάς, στο βαθμό κατά τον οποίο δεν αιτιολογείται ως θα οφείλετο εκ μέρους σας. Η χρήση στην πράξη δύο μέτρων και δύο σταθμών και η διαφορετική αντιμετώπιση παρεμφερών ιατρικά, πρακτικά και κοινωνικά περιπτώσεων μάς προκαλεί έκπληξη και απορία.

Β. Στην υποπερίπτωση «ε. πάσχουν από συγγενή αιμορραγική διάθεση (αιμορροφιλία) ή κυστική ίνωση ή ομόζυγο κληρονομική υπερχοληστερολαιμία, οι οποίοι, εξαιτίας των παθήσεων αυτών, έχουν καταστεί ανάπηροι, με συνολικό ποσοστό αναπηρίας από εξήντα επτά τοις εκατό (67%) και άνω, είναι ανίκανοι για εργασία και έχουν ανάγκη βοήθειας», ζητούμε με το αυτό και πάλι σκεπτικό και με βάση την τεκμηρίωση την οποία ήδη σας εκθέσαμε την προσθήκη αμέσως μετά τον όρο «υπερχοληστερολαιμία» της φράσης «πάσχοντες από την όποια μορφή συγγενούς ή επίκτητης καρδιοπάθειας ή μυοκαρδιοπάθειας με αρμοδίως βεβαιούμενο ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 67%».

Κύριε Υπουργέ,

Η ευαισθησία σας είναι γνωστή και την έχετε αποδείξει και προς το χώρο της αναπηρίας/χρόνιας πάθησης στον οποίο και ανήκουμε. Εάν αναγνώσετε παλαιότερα κείμενά μας και προς έτερα μέλη της παρούσας κυβέρνησης αλλά και προηγούμενων, θα διαπιστώσετε ότι υπήρξαμε αμερόληπτοι και ακριβοδίκαιοι. Δεν αμφισβητούμε την προσωπική σας ακεραιότητα ή ενσυναίσθηση και το αυτό ισχύει και για την κυβέρνηση της οποίας έχετε την τιμή να αποτελείτε μέλος και τους εν προκειμένω συναρμόδιους υπουργούς.

Οι προαναφερόμενες παραλείψεις προφανώς αποτελούν προϊόν αμέλειας ή άγνοιας υπηρεσιακών παραγόντων ή ίσως και παρωχημένων αντιλήψεων αναφορικά με την αναπηρία/χρόνια πάθηση. Εντούτοις, ο

χώρος μας είναι πλέον οργανωμένος, αποκτά σταδιακά συνείδηση των δικαιωμάτων του, διεκδικεί και επιτυγχάνει. Από κάθε άποψη –και να είστε βέβαιος- δεν θα υπάρξει επί τούτου αντεπιχείρημα, τα αιτήματά μας είναι πλήρως τεκμηριωμένα, απολύτως δίκαια και αποδεκτά καθολικά.

Κύριε Υπουργέ,

Για την Πολιτεία κάποτε αποτελούσαμε πολίτες εσχάτης κατηγορίας με ευθύνη και του δικού μας χώρου. Αυτό έχει πλέον αλλάξει οριστικά και σας καλούμε να αναγνωρίσετε το δίκαιο και εύλογο του αιτήματός μας και να πράξετε το καθήκον σας ως εκπρόσωπος της Πολιτείας.

Εν αναμονή της θετικής σας ανταπόκρισης.



Ο ΠΡΩΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ ΧΟΡΤΗΣ

ANNA ΔΗΜΑΡΑ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ :

- Γραφείο Πρωθυπουργού Κ. Μητσοτάκη (Υπ' όψη διευθυντού κ. Δημητριάδη)
- Υφυπουργός Παρά τω Πρωθυπουργώ Γ. Λιβάνιος
- Υφυπουργός Παρά τω Πρωθυπουργώ Α. Σκέτρσος
- Υπουργός Επικρατείας Γ. Γεραπετρίτης (αρμοδιος για θέματα ΑΜΕΑ και χρονίων παθήσεων)
- Υπουργός Υγείας κ. Β. Κικίλιας
- Υπουργός Υποδομών και Μεταφορών κ. Κ. Καραμανλής
- Υπουργός Ανάπτυξης κ. Ά. – Σπ. Γεωργιάδης
- Αναπλ. Υπουργός Ανάπτυξης Ν. Παπαθανάσης
- Αναπλ. Υπουργός Οικονομικών Θ. Σκυλακάκης
- Υφυπουργός Οικονομικών Α. Βεζυρόπουλος
- Υφυπουργός Οικονομικών Γ. Ζαβός
- ΓΓ Οικονομικής Πολιτικής Χρ. Τριαντόπουλος
- Μέλη του Ελληνικού Κοινοβουλίου
- ΕΣΑΜΕΑ