

Αριθμ. Πρωτ. ΑΝΑΦΟΡΩΝ:

443

Ημερομ. Κατάθεσης:

10/11/2021



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

Προς το Προεδρείο της Βουλής

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για την κ. Υπουργό Παιδείας και Θρησκευμάτων

Οι βουλευτές Δελής Γιάννης, Κομνηνάκα Μαρία και Συντυχάκης Μανώλης

Κατέθεσαν **ΑΝΑΦΟΡΑ** την επιστολή του Πανελλήνιου Συνδέσμου Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες με το αίτημά τους για την εισαγωγή των βαρέως πασχόντων εφήβων και ενηλίκων καρδιοπαθών στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση χωρίς εξετάσεις καθ' υπέρβαση και κατ' εξαίρεση.

Αθήνα 9/11/2021

Οι καταθέτοντες βουλευτές



Αθήνα, 8/11/2021

Αρ. Πρωτ. 49/2021

ΠΡΟΣ : κ. Ν. Κεραμέως, Υπουργό Παιδείας και Θρησκευμάτων

- κ. Αθ. Πλεύρη, Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: Εισαγωγή στην Γ'θμια Εκπαίδευση άνευ εξετάσεων (ΚΥΑ υπ' αριθμ. Φ151/17897/Β6/2014)

ΚΟΙΝ. ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

Αξιότιμη κ. Υπουργέ,

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 το σύνολο των γονέων και κηδεμόνων αυτών. Ο υπολογιζόμενος αριθμός των πασχόντων από ποικίλες μορφές συγγενούς καρδιοπάθειας και μυοκαρδιοπάθειας ξεπερνά τις 30.000, σύμφωνα με τους υπολογισμούς των αρμοδίων φορέων. Αποτελεί μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία και της αντίστοιχης ευρωπαϊκής οργάνωσης – ομπρέλας, της EUROPEAN CONGENITAL HEART DISEASE GROUPS, μέλος τους Global Heart Hub, παγκόσμιας οργάνωσης εκπροσώπησης των πασχόντων από καρδιαγγειακά νοσήματα, ενώ μέσω της ΕΣΑμεΑ καθώς και του προαναφερθέντος Οργανισμού, συμμετέχουμε ενεργά στον πανευρωπαϊκό επίσημο φορέα για τις χρόνιες παθήσεις, το απόλυτα έγκυρο και αξιόπιστο European Patients' Forum, το οποίο σε μεγάλο βαθμό και με τρόπο επίσημο συμβάλλει στη χάραξη της αντίστοιχης πολιτικής της ΕΕ. Επίσης αποτελούμε αρωγό μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων στο βαθμό κατά τον οποίο κάποιες εκ των εκπροσωπούμενων υφ' ημών παθήσεων χαρακτηρίζονται επιστημονικά ως σπάνιες, είτε αφορούν παιδιά είτε ενήλικες ασθενείς.

Στο πλαίσιο των δραστηριοτήτων μας, θεωρούμε απαραίτητο, σε συνέχεια παλαιότερων παρεμβάσεών μας, να επανέλθουμε εκ νέου, και εν αναμονή εκκρεμούντος αιτήματος προς συνάντηση με την πολιτική ηγεσία του Υπουργείου σας, να θέσουμε ένα καίριο ζήτημα το οποίο αφορά σημαντικό αριθμό αεφήβων και ενηλίκων καρδιοπαθών και το οποίο αφορά στην άνευ εξετάσεων καθ' υπέρβαση και κατ' εξαίρεση εισαγωγή των βαρέως συμπασχόντων μας στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση. Πρόκειται για θέμα ουσιαστικό για σημαντικό αριθμό καρδιοπαθών το οποίο αφορά άμεσα και καθοριστικά το μέλλον των ιδίων αλλά έμμεσα και των οικογενειών αυτών.

Είναι γνωστό ότι η Πολιτεία, από ετών, έχει αποφασίσει και ορθά, την εισαγωγή ατόμων με αναπηρία και χρονίως πασχόντων παιδιών αλλά και ενηλίκων άνευ εξετάσεων σε ποσοστό καθ' υπέρβαση του αριθμού των εισακτέων αρχικά κατά 3% και εν συνεχεία κατά 5%. Αναγνωρίζονται με τον τρόπο αυτό οι σοβαρότερες δυσκολίες και τα εμπόδια τα οποία αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά στην καθημερινότητά τους και τους δίδεται μία επιπλέον ευκαιρία για την επαγγελματική και κοινωνική αυτών αποκατάσταση και ενσωμάτωση.

Το ισχύον σήμερα νομοθετικό πλαίσιο καθορίζεται από την ΚΥΑ υπ' αριθμ. Φ151/17897/Β6 «Καθορισμός οργάνων, τρόπου και διαδικασίας διαπίστωσης σοβαρών παθήσεων υποψηφίων για εισαγωγή στην τριτοβάθμια εκπαίδευση» (ΦΕΚ 358/14-2-2014) .

Στο σχετικό κατάλογο υπάρχει σημαντικό αριθμός συγγενών κυρίως καρδιοπαθειών οι οποίες αφορούν τις περιπτώσεις 33 έως και 43. Ωστόσο οι αναφερόμενες προβλέψεις είναι αναμφίβολα ελλιπείς, αποκλείουν μεγάλο αριθμό πασχόντων από σοβαρότερες μορφές καρδιαγγειακών νοσημάτων κάτι το οποίο οδηγεί σε διαχρονικές αδικίες και ανορθολογικούς αποκλεισμούς.

Κατόπιν ενδελεχούς διαβούλευσης με διαπρεπείς καρδιολόγους και παιδοκαρδιολόγους, ως θεσμικός φορέας εκπροσώπησης καταλήξαμε στη σύνταξη μίας λίστας με παθήσεις, ιδιαίτερα σοβαρές και προφανώς χρόνιες, συγγενείς, επίκτητες και σπάνιες, οι οποίες πιστεύουμε ακράδαντα ότι θα πρέπει να συμπεριληφθούν στις ευεργετούμενες κατηγορίες, με κατά το δυνατόν αδιάβλητα και αντικειμενικά επιστημονικά κριτήρια, τα οποία θεωρούμε ότι εξασφαλίζουμε.

Ειδικότερα :

Α. Στην υπάρχουσα κατηγορία 38 (ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΠΟ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΤΟΥ ΜΥΟΚΑΡΔΙΟΥ ΟΠΟΙΑΣΔΗΠΟΤΕ ΦΥΣΗΣ ΠΟΥ ΠΡΟΚΑΛΟΥΝ ΜΟΝΙΜΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΤΗΣ ΚΑΡΔΙΑΣ [ΚΛΑΣΜΑ ΕΞΩΘΗΣΗΣ < 35%], ΤΕΚΜΗΡΙΩΜΕΝΟ ΑΠΟ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΕΣ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΕΣ ΜΟΝΑΔΕΣ ΗΧΩΚΑΡΔΙΟΛΟΠΑΣ ΚΑΙ ΕΠΙΒΕΒΑΙΩΜΕΝΟ ΣΕ ΜΑΓΝΗΤΙΚΗ

ΤΟΜΟΓΡΑΦΙΑ ΚΑΡΔΙΑΣ) ζητούμε το ελάχιστο κλάσμα εξώθησης να αυξηθεί από >35% και σε >40%.

Β. Όποιος φέρει εμφυτεύσιμο απινιδωτή, ασχέτως αιτιολογίας.

Γ. Άτομα που πάσχουν από συμπτωστική περικαρδίτιδα.

Δ. Άτομα μετά από χειρουργική επέμβαση αφαίρεσης πρωτοπαθών όγκων του μυοκαρδίου (σπάνιες περιπτώσεις).

Ε. Πάσχοντες από ανοικτό αρτηριακό πόρο (βοτάλειος πόρος) σε βαριά μορφή: διάμετρος πόρου άνω του 1 cm, σχέση πνευμονικής/συστηματικής παροχής περισσότερο από 2, πνευμονική αρτηριακή πίεση αυξημένη, αλλά μικρότερη της συστηματικής

Στ. Πάσχοντες από τετραλογία Fallot με μέτρια έως πενιχρά αποτελέσματα (καρδιακή ανεπάρκεια, σημαντική υπολειπόμενη στένωση ή ανεπάρκεια πνευμονικής).

Ζ. Πάσχοντες από τετραλογία Fallot με ατρησία πνευμονικής και παράπλευρα αγγεία από την αορτή στην πνευμονική.

Η. Νόσος του EBSTEIN.

Θ. Σύνδρομο Eisenmenger .

Ι. Επέμβαση τύπου FONTAN

Κ. Μετάθεση των μεγάλων αγγείων

Φρονούμε ότι το αίτημά μας είναι δίκαιο, τεκμηριωμένο επιστημονικά, ρεαλιστικό, χωρίς δημοσιονομικό αποτύπωμα, ενώ αποκαθιστά μακροχρόνιες αδυναμίες και κενά αδικαιολόγητα της σχετικής νομοθεσίας.

Σας παρακαλούμε όπως προβείτε άμεσα σε όλες τις αναγκαίες ενέργειες ώστε, κατόπιν σχετικής νομοθετικής ρύθμισης, να συμπεριληφθούν οι ανωτέρω κατηγορίες στους εισακτέους του αμέσως επόμενου ακαδημαϊκού έτους.

Με ειλικρινή εκτίμηση

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΚΑΤΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΚΩΝ/ΝΟΣ ΧΟΡΤΗΣ

ΕΛΛΗΝΑ ΔΗΜΑΡΑ

