



Προς το Προεδρείο της Βουλής

ΑΝΑΦΟΡΑ

Προς τον Υπουργό Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων

Θέμα: «Ανάγκη χορήγησης διατροφικού επιδόματος και επιδόματος αεροθεραπείας σε άτομα, που βρίσκονται σε λίστα προς μεταμόσχευση καρδιάς»

Ο Βουλευτής Αχαΐας του ΣΥΡΙΖΑ-ΠΣ καταθέτει ως Αναφορά την από 21/11/2022 Επιστολή της Εθελοντικής Ομάδας Ατόμων με Μηχανική Υποστήριξη Καρδιάς – Ζωή Ξανά, που απευθύνουν προς την Υπουργό Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων για το ζήτημα της ανάγκης χορήγησης διατροφικού επιδόματος και επιδόματος αεροθεραπείας σε άτομα σε λίστα προς μεταμόσχευση καρδιάς.

Δυστυχώς, οι ασθενείς με ανεπάρκεια καρδιάς τελικού σταδίου, οι οποίοι βρίσκονται σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση καρδιάς, υποχρεούνται, λόγω της δύσκολης κατάστασης της υγείας τους, να προχωρήσουν σε εμφύτευση Μηχανικής Υποστήριξη καρδιάς (ΜΥΚ). Αναγκάζονται να διαμένουν εγγύς του Μεταμοσχευτικού κέντρου του Ωνασείου Καρδιολογικού Κέντρου (ΩΚΚ) για την ιατρική παρακολούθησή τους και την άμεση προσέλευση τους σε περίπτωση κάποιας δυσλειτουργίας και γενικότερα χρήζουν διαρκούς αγωγής και υποστήριξης. Σημειωτέον ότι οι συνοδοί τους, οι οποίοι πρέπει να βρίσκονται διαρκώς δίπλα τους, αναγκάζονται να απομακρυνθούν από την οικογένεια και την εργασία τους και έχουν και οι ίδιοι ανάγκη υποστήριξης από την Πολιτεία.

Λεκτέο ότι, τα άτομα με ΜΥΚ και οι ασθενείς με ανεπάρκεια τελικού σταδίου σε λίστα για μεταμόσχευση καρδιάς υφίστανται αδικίες καθώς **στερούνται του διατροφικού επιδόματος, το οποίο χορηγείται από τον ΟΠΕΚΑ σε διάφορες κατηγορίες ασθενών και του επιδόματος αεροθεραπείας.**

Καλείται ο αρμόδιος Υπουργός να επιληφθεί του θέματος, να αποκαταστήσει την παραπάνω αδικία με την ένταξη στη λίστα των δικαιούχων των παραπάνω επιδομάτων, ήτοι

του διατροφικού επιδόματος και επιδόματος αεροθεραπείας των ασθενών με ΜΥΚ και καρδιακή ανεπάρκεια τελικού σταδίου προς Μεταμόσχευση Καρδιάς και να ενημερώσει το Σώμα για τις ενέργειές της.

Αθήνα, 12. 12. 2022

Ο καταθέτων Βουλευτής

Μάρκου Κώστας

**Βαρδάκης Σωκράτης
Γκιόλας Γιάννης
Θραψανιώτης Μανόλης
Κασιμάτη Νίνα
Καφαντάρη Χαρά
Μεϊκόπουλος Αλέξανδρος
Μπαλάφας Γιάννης
Μπάρκας Κωνσταντίνος
Μπουρνούς Ιωάννης
Μωραΐτης Θάνος
Παπαηλιού Γεώργιος
Πούλου Παναγιού
Σαντορινιός Νεκτάριος
Σκούφα Μπέττυ
Τζούφη Μερόπη
Τριανταφυλλίδης Αλέξανδρος
Τσίπρας Γεώργιος
Χατζηγιαννάκης Μίλτος
Χρηστίδου Ραλλία
Ψυχογιός Γεώργιος**



Εθελοντική Ομάδα Ατόμων με Μηχανική
Υποστήριξη Καρδιάς - Ζωή Ξανά

Αθήνα 21/11/2022

Αριθμ.Πρωτ. ANEY

Προς

Υφυπουργό Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων
κα Δόμνα Μιχαλίδου

Κοιν.

Ε.Σ.Α. μεΑ.

**Θέμα “Χορήγηση διατροφικού επιδόματος και επιδόματος αεροθεραπείας σε άτομα σε
λίστα προς μεταμόσχευση καρδιάς”**

Κα Υφυπουργέ,

Με το παρόν έγγραφο θέλουμε να σας εκθέσουμε ως Εθελοντική Ομάδα ατόμων με Μηχανική Υποστήριξη Καρδιάς τα προβλήματα και τις αδικίες που υφίστανται τα άτομα σε λίστα προς μεταμόσχευση καρδιάς.

Η Εθελοντική Ομάδα ατόμων με Μηχανική Υποστήριξη Καρδιάς με δ.τ. «ΖΩΗ ΞΑΝΑ» ιδρύθηκε στην Αθήνα το 2018 μέσα από την ανάγκη να επιλυθούν καίρια προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με Μηχανική Υποστήριξη Καρδιάς-καρδιακή αντλία (ΜΥΚ) καθώς και ασθενείς με ανεπάρκεια τελικού σταδίου προς μεταμόσχευση. Σκοπός της είναι η παροχή βοήθειας και η υποστήριξη τόσο των ασθενών με τελικού σταδίου ανεπάρκεια καρδιάς και μόνη θεραπεία τη μεταμόσχευση όσο και των συγγενών-συνοδών τους καθώς χρειάζονται συνεχούς επίβλεψης και βοήθειας.

Οι ασθενείς με τελικού σταδίου ανεπάρκεια καρδιάς, σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση καρδιάς, υποχρεώνονται λόγω της δύσκολης κατάστασης της υγείας τους να προχωρήσουν σε



εμφύτευση Μηχανικής Υποστήριξη καρδιάς (ΜΥΚ). Αναγκάζονται να διαμένουν εγγύς του Μεταμοσχευτικού κέντρου του Ωνάσειου Καρδιολογικού Κέντρου (ΩΚΚ) για την ιατρική παρακολούθηση και την άμεση προσέλευση τους σε περίπτωση δυσλειτουργίας της. Η καθημερινή φροντίδα και επιμέλεια της μηχανικής καρδιάς σε άτομα με Μηχανική Υποστήριξη καρδιάς-φροντίδα του τραύματος και παρακολούθηση του χρόνου προθρομβίνης-τόσο από τους ασθενείς όσο και από το άτομα που τους συνοδεύουν καθιστά τους συνοδούς των ασθενών υποχρεωμένους να βρίσκονται συνεχώς δίπλα τους. Αρκετοί δε ασθενείς χωρίς μηχανική υποστήριξη καρδιάς χρήζουν άμεσης προσέλευσης και ιατρικής παρακολούθησης λόγω συχνών επιπλοκών ή προκείμενη διαδικασία μεταμόσχευσης, και αναγκάζονται και αυτοί να διαμένουν κοντά στο ΩΚΚ συνήθως και αυτοί με συνοδό. Έτσι οι συνοδοί των ασθενών απομακρυνόνται από τη δουλειά και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τους τα οποία παραμελούνται.

Όλοι οι ασθενείς με τελικού σταδίου ανεπάρκεια καρδιάς, σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση καρδιάς παρακολουθούνται συνεχώς και αποκλειστικά από το ΩΚΚ καθώς κανένα άλλο νοσοκομείο στην Ελλάδα πλην του ΩΚΚ δε παρέχει την ολοκληρωμένη ιατρική φροντίδα που απαιτείται.

Η περιγράφουσα κατάσταση χρήζει άμεσης αρωγής τόσο από οικονομικής όσο και από κοινωνικό-ψυχολογικής πλευράς, προς τους ίδιους και τις οικογένειες των ατόμων αυτών.

Η πληθυσμιακή μας ομάδα αποτελείται από περίπου 35 άτομα σε ετήσιο επίπεδο. Τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή είναι 14 άτομα με ΜΥΚ και 21 χωρίς ΜΥΚ- όλοι σε λίστα προς Μεταμόσχευση Καρδιάς. Μιλάμε για μια πραγματικά πολύ πολύ μικρή πληθυσμιακή ομάδα, ωστόσο όλοι αγωνιζόμαστε μέχρι τη πολυπόθητη μεταμόσχευση καρδιάς. Τα παραπάνω στοιχεία μπορούν εύκολα να επαληθευτούν είτε από την Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ) είτε από το Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο (ΩΚΚ).

Τα άτομα με ΜΥΚ και οι ασθενείς με ανεπάρκεια τελικού σταδίου σε λίστα για μεταμόσχευση καρδιάς υφίστανται αδικίες καθώς στερούνται του **διατροφικού επιδόματος** και του **επιδόματος αεροθεραπείας**. Επιδόματα που λαμβάνουν οι μεταμοσχευμένοι καρδιάς αλλά και παρόμοιες πληθυσμιακές ομάδες σε λίστα για μεταμόσχευση άλλου οργάνου εκτός της καρδιάς.

Το διατροφικό επίδομα δίνεται από τον ΟΠΕΚΑ σε

- i. Άτομα που έχουν υποβληθεί σε πολυσπλαχνική μεταμόσχευση, καθώς και σε όσα έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση έστω ενός εκ των παρακάτω οργάνων: στομάχι, σπλήνα,



πάγκρεας, νησίδα παγκρέατος, έντερο (παχύ ή λεπτό), ήπαρ, νεφρός, καρδιά, πνεύμονες και μυελός των οστών.

- ii. Νεφροπαθείς που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας και υποβάλλονται σε διαδικασία αιμοκάθαρσης διά τεχνητού νεφρού ή σε περιτοναϊκή κάθαρση.

Καθορίζεται από το θεμτικό πλαίσιο που ορίζετε από την αριθ. Α2γ/5014 (Οικονομικών και Υγείας της 19.7/13.8.82 (Β'591) κοινή υπουργική απόφαση των Υπουργών Οικονομικών και Υγείας, την αριθ. Υ1/ΓΠ.οικ.84391/27.6.2007(Β'1165) κοινή υπουργική απόφαση των Υπουργών Οικονομίας και Οικονομικών – Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, την αριθ. Υ1/Γ.Π.οικ. 101270/17.7-4.8.2009 (Β'1591) κοινή υπουργική απόφαση των Υπουργών Οικονομίας και Οικονομικών – Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και την αριθ. ΥΑ Υ1/Γ.Π. οικ. 38764/29.3.2012 (Β'1239) κοινή υπουργική απόφαση των Υπουργών Εσωτερικών - Οικονομικών – Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Ανέρχεται στο ποσό των 362 Ευρώ μηνιαίως εφ' όρου ζωής και στα απαιτούμενα δικαιολογητικά είναι:

1. Η γνωμάτευση ιατρού του Μεταμοσχευτικού Κέντρου όπου θα βεβαιώνεται ότι ο δικαιούχος έχει υποβληθεί σε μεταμόσχευση και το είδος αυτής
2. Η γνωμάτευση ιατρού νεφρολόγου Κρατικού Νοσοκομείου ή Ιατρικού Κέντρου, όπου θα βεβαιώνεται ότι πάσχει από νεφρική ανεπάρκεια και ότι βρίσκεται στο τελευταίο στάδιο της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Η βεβαίωση αυτή θα υπογράφεται από το νεφρολόγο και θα θεωρείται από το Διοικητικό Δ/ντή του Ιδρύματος. Η βεβαίωση του Κέντρου πρέπει να αναφέρει ακριβή ημερομηνία έναρξης θεραπείας του ασθενή.

Το επίδομα αεροθεραπείας το λαμβάνουν σύμφωνα με την παρ.2 του άρθρου 46 του ισχύοντα ΕΚΠΥ του ΕΟΠΥΥ (ΦΕΚ 4898/τ.Β'/1-11-2018) και την τροποποίηση αυτού (ΦΕΚ 889/τ.Β'/14-3-2019) ασθενείς με χρόνιες παθήσεις των πνευμόνων, με πιστοποιημένη αναπηρία ίση ή μεγαλύτερη του 67%, όπως παλαιά φυματίωση, χειρουργηθέντα καρκίνο πνευμόνων, πνευμονοκοκκίωση, κυστική ίνωση και σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, που είναι σε χρόνια αιμοκάθαρση, περτοναϊκή διήθηση ή έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού, ήπατος, πνεύμονα και καρδιάς. Ανέρχεται στο ποσό των 200 ευρώ ετησίως.



Για τους παραπάνω λόγους κρίνεται καταλυτικής σημασίας, η διεκδίκηση και η πλήρης αποκατάσταση των παραπάνω παροχών, ως ελάχιστη οικονομική βοήθεια στα άτομα σε λίστα για μεταμόσχευση καρδιάς. Παροχές που λαμβάνουν αντίστοιχες πληθυσμιακές ομάδες, ως λογικό και δίκαιο αίτημα, βασιζόμενοι στα ανθρώπινα δικαιώματα της αλληλεγγύης και αλληλοβοήθειας, καθώς και σε νομοθετικά πλαίσια ομοίων καταστάσεων.

Θέτουμε όλα τα παραπάνω στοιχεία στη διάθεσή σας κα Υφυπουργέ και προσδοκούμε στην άμεση προσωπική σας ενημέρωση και ανταπόκριση. Γνωρίζοντας της προσωπική σας ευαισθησία σαν άνθρωπο και σαν υφυπουργό σε αυτά τα ζητήματα, ελπίζουμε να τα αξιολογήσετε θετικά εξαντλώντας κάθε δυνατή ενέργεια σε συνεργασία με τα αντίστοιχα υπουργεία ώστε **να ενταχθούν στους δικαιούχους του διατροφικού επιδόματος και επιδόματος αεροθεραπείας οι ασθενείς με ΜΥΚ και καρδιακή ανεπάρκεια τελικού σταδίου προς Μεταμόσχευση Καρδιάς.**

Είμαστε δε στη διάθεσή σας για να συναντηθούμε, είτε με εσάς είτε με άτομο του υπουργείου σας που εσείς θα υποδείξετε, και να σας εκθέσουμε δια ζώσης τους προβληματισμούς μας στα πλαίσια ενός ευρύτερου διαλόγου ουσίας και συνεργασίας.

Με εκτίμηση προς το πρόσωπο σας και εγκάρδιους χαιρετισμούς, τα μέλη και άτομα προς μεταμόσχευση καρδιάς-Ζωή Ξανά.

Εθελοντική Ομάδα - Ζωή Ξανά

