

Αριθμ. Πρωτ. ΑΝΑΦΟΡΩΝ: 1457
Ημερομ. Κατάθεσης: 9/3/2023



Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τον κ. Υπουργό Υγείας

Θέμα: «Αίτημα παράταση της διαβούλευσης ή τη δυνατότητα παρουσίας του συλλόγου Φλόγα στην αρμόδια διαρκή επιτροπή της Βουλής»

Η Βουλευτής Μαγνησίας κ. Αικατερίνη Παπανάτσιου καταθέτει προς τον κ. Υπουργό Υγείας την επιστολή του Συλλόγου Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια «ΦΛΟΓΑ» με αίτημα την παράταση της διαβούλευσης για το Σχέδιο Νόμου του Υπουργείου Υγείας «Σύσταση Νομικού Προσώπου Ιδιωτικού Δικαίου με την επωνυμία Ογκολογικό Κέντρο Παίδων “Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη-ΕΛΠΙΔΑ”» ή τη δυνατότητα παρουσίας του συλλόγου στην αρμόδια διαρκή επιτροπή της Βουλής.

Στην επιστολή επισημαίνεται ότι ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι ένα σοβαρό ζήτημα και οποιαδήποτε αλλαγή χρειάζεται χρόνο, σοβαρή και υπεύθυνη αντιμετώπιση από τη πολιτεία σε συνεργασία με τους γιατρούς και τους γονείς των παιδιών που νοσούν. Για τον λόγο αυτό ο σύλλογος «Φλόγα», που αποτελεί τον μόνο Πανελλήνιο φορέα, αιτείται να βρίσκεται στη συζήτηση ως εκπρόσωπος των γονέων των παιδιών με νεοπλασματική ασθένεια.

Επισυνάπτεται η επιστολή του Συλλόγου Γονιών Παιδιών με Νεοπλασματική Ασθένεια «ΦΛΟΓΑ» με τα ως άνω αναφερόμενα.

Παρακαλούμε για την απάντηση και τις ανάλογες ενέργειες καθώς και να μας ενημερώσετε σχετικά.

Αθήνα, 3 Μαρτίου 2023

**Η καταθέτουσα Βουλευτής
Παπανάτσιου Αικατερίνη**

Προς
τον Πρόεδρο της Βουλής
κ. Τασούλα Κωνσταντίνο
Βουλή των Ελλήνων
Μέγαρο Βουλής
10021, Αθήνα

Κοινοποίηση:
Προς όλα τα Μέλη της Βουλής των Ελλήνων

Αθήνα, 02/03/2023

Αρ. Πρωτ: 9/2023

Θέμα : Σχέδιο Νόμου του Υπουργείου Υγείας

«Σύσταση Νομικού Προσώπου Ιδιωτικού Δικαίου με την επωνυμία

«Ογκολογικό Κέντρο Παιδών "Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη - ΕΛΠΙΔΑ"».

Περίοδος Διαβούλευσης 17/2/23 09 μ.μ. - 24/2/23 08.00 π.μ. (μόνο 4 εργάσιμες μέρες)

Αξιότιμε κύριε Τασούλα,

Ζητούμε παράταση της διαβούλευσης ή τουλάχιστον να μας δοθεί η δυνατότητα να παρευρεθούμε στην αρμόδια διαρκή επιτροπή της Βουλής η οποία θα επεξεργαστεί το παραπάνω σχέδιο νόμου, διότι η περίοδος διαβούλευσης ήταν αδικαιολόγητα σύντομη, χωρίς να υπάρχει κανένας απολύτως λόγος επείγουσας αλλαγής της σημερινής κατάστασης.

Γιατί, ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας δεν είναι παιχνίδι και η οποιαδήποτε αλλαγή χρειάζεται χρόνο, σοβαρή και υπεύθυνη αντιμετώπιση από την πολιτεία σε συνεργασία με τους γιατρούς και τους γονείς των παιδιών που νοσούν.

Έχουμε ήδη καταθέσει τις απόψεις και τα σχόλιά μας στο Υπουργείο Υγείας και είμαστε σε επαφή με τον Υπουργό Υγείας κ. Α. Πλεύρη, ωστόσο θεωρούμε σημαντικό να ενημερώσουμε και όλους τους βουλευτές του κοινοβουλίου που θα κληθούν να λάβουν θέση για τη ψήφιση του νομοσχεδίου, για τις θέσεις μας και τις ανάγκες των παιδιών, ειδικά σε ένα τόσο κρίσιμο και ευαίσθητο ζήτημα όπως αυτό της υγείας των παιδιών που νοσούν με καρκίνο.



Η Φλόγα πρέπει οπωσδήποτε να παρευρίσκεται στη συζήτηση ως εκπρόσωπος των γονιών των παιδιών, καθώς:

1. Είναι ο μόνος Πανελλήνιος φορέας και εκπροσωπεί πάνω από 4.000 οικογένειες σε όλη τη χώρα, έχει 20 επίσημα παραρτήματα που καλύπτουν όλη την Ελλάδα για 40 συνεχή χρόνια. Επομένως, έχει πολύ καλή γνώση και άποψη για τα προβλήματα και τις ανάγκες των παιδιών που νοσούν σε όλη τη χώρα.
2. Είναι αμιγής σύλλογος γονιών παιδιών με καρκίνο και όχι μη κερδοσκοπική εταιρεία. Έχει τακτικά μέλη μόνο γονείς παιδιών που έχουν νοσήσει από καρκίνο. Διοικείται από 7 μέλεις ΔΣ και τους εκπροσώπους της περιφέρειας οι οποίοι εκλέγονται κάθε 3 χρόνια στη Γενική Συνέλευση των τακτικών μελών.
3. Είναι ήδη μεγάλος χορηγός και στηρίζει τη Δημόσια Υγεία σε στενή συνεργασία με τους γιατρούς και τις Διοικήσεις των δύο παιδιατρικών νοσοκομείων της Αθήνας, με προσφορές σε ιατρικό εξοπλισμό, χρηματοδότηση ιατρικού και παραϊατρικού προσωπικού και χρηματοδότηση της διασύνδεσης της χώρας μας με τον μεγαλύτερο κέντρα του εξωτερικού για την χάραξη και εφαρμογή προηγμένων πρωτοκόλλων και πρακτικών θεραπείας. Άρα έχει και πραγματική γνώση των αναγκών και ελλείψεων σε ιατρικό επίπεδο και αποδεδειγμένα συνδράμει πάντα και με κάθε τρόπο.
4. Εκπροσωπεί τη χώρα μας σε ευρωπαϊκά και διεθνή συνέδρια και πρωτοβουλίες. Είναι ιδρυτικό μέλος της Childhood Cancer International και ο μόνος ελληνικός Σύλλογος που έχει εκπρόσωπο στο Committee της Childhood Cancer International Europe. Επομένως, έχει πλήρη εικόνα και άποψη για τις τελευταίες εξελίξεις στην παιδιατρική ογκολογία καθώς και τον τρόπο λειτουργίας των ογκολογικών τμημάτων των νοσοκομείων σε όλες τις προηγμένες χώρες.
5. Η Φλόγα βρίσκεται σε συνεχή συνεργασία με επαγγελματίες υγείας και φορείς ασθενών (γονιών) από όλες τις προηγμένες χώρες του κόσμου με στόχο τη βελτίωση του θεσμικού πλαισίου που αφορά τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας και την ολιστική φροντίδα των παιδιών.

Με εκτίμηση
Για το Διοικητικό Συμβούλιο της ΦΛΟΓΑΣ

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

Μαρία Τρυφωνίδου

Αθανάσιος Λορμπού

