

Αριθμ. Πρωτ. ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ: 8786
Αριθμ. Πρωτ. Αίτησ. Κατ. Εγγράφων: 1049
Ημερομ. Κατάθεσης: 1/10/2026



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

Αθήνα, 10 Οκτωβρίου 2026

ΕΡΩΤΗΣΗ & ΑΚΕ

**Προς την κ. Υπουργό Κοινωνικής Συνοχής & Οικογένειας
τον κ. Υπουργό Υγείας**

Θέμα: Ποιο είναι το ολοκληρωμένο σχέδιο κοινωνικής προστασίας για τα άτομα με βαριές νευρομυϊκές παθήσεις και διαρκή ανάγκη φροντίδας;

Τα άτομα με βαριά νευρομυϊκή αναπηρία (ποσοστό 95%) είναι ασθενείς των οποίων οι ανάγκες δεν εξαντλούνται στην ιατρική παρακολούθηση ή στην καταβολή μιας αναπηρικής παροχής.

Η καθημερινή τους διαβίωση μπορεί να προϋποθέτει συνεχή προσωπική φροντίδα, πολλαπλούς και εξειδικευμένους βοηθούς, ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό και αναλώσιμα, ειδική διατροφή, αυξημένες ενεργειακές ανάγκες, κατάλληλες συνθήκες θέρμανσης, φυσικοθεραπεία και αποκατάσταση, ψυχολογική υποστήριξη, αλλά και ένα ασφαλές και κατάλληλα προσαρμοσμένο περιβάλλον διαβίωσης.

Στην πράξη, σημαντικό μέρος αυτής της φροντίδας εξακολουθεί σήμερα να μετακυλιέται στην οικογένεια.

Η περίπτωση του 37χρονου στον Βόλο είναι χαρακτηριστική. Σύμφωνα με την οικογένειά του, οι υφιστάμενες παροχές δεν επαρκούν για την κάλυψη του πραγματικού κόστους της καθημερινής φροντίδας.

Η οικογένεια καλείται να επωμιστεί το κόστος βοηθών, εξοπλισμού και αναλωσίμων, ενώ ακόμη και ζητήματα όπως η αυξημένη κατανάλωση ηλεκτρικής ενέργειας και οι ανάγκες θέρμανσης αποτελούν διαρκείς οικονομικές επιβαρύνσεις.

Παράλληλα, δεν υπάρχει ουσιαστικά πρόσβαση σε εξειδικευμένη ψυχολογική υποστήριξη ούτε ένα ολοκληρωμένο δίκτυο υπηρεσιών και δομών ειδικά προσαρμοσμένο στις ανάγκες των ανθρώπων με βαριές νευρομυϊκές παθήσεις.

Το πρόβλημα, συνεπώς, δεν είναι μόνο το ύψος μιας οικονομικής παροχής. Είναι ότι λείπει ένα ολοκληρωμένο σύστημα κοινωνικής φροντίδας για ανθρώπους που έχουν διαρκή και πολυπαραγοντική ανάγκη υποστήριξης.

Η Πολιτεία διαθέτει ένα οριζόντιο πλαίσιο πολιτικών για τα άτομα με αναπηρία και έχει υιοθετήσει την Εθνική Στρατηγική για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία 2024–2030.

Η Στρατηγική θέτει ως βασικές κατευθύνσεις την ανεξάρτητη διαβίωση, την αποϊδρυματοποίηση, την ανάπτυξη υπηρεσιών στην κοινότητα και τη στήριξη των οικογενειών των ατόμων με αναπηρία.

Ωστόσο, οι ιδιαίτερες ανάγκες των ανθρώπων με βαριές νευρομυϊκές παθήσεις απαιτούν εξειδικευμένες και συνεκτικές πολιτικές. Η σοβαρότητα και η πολυπλοκότητα της κατάστασής τους δημιουργεί ανάγκες που δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά μόνο μέσα από οριζόντιες παροχές.

Απαιτείται, επομένως, ένας διαφορετικός σχεδιασμός, ο οποίος θα αντιμετωπίζει τον άνθρωπο με βαριά νευρομυϊκή αναπηρία όχι μόνο ως δικαιούχο επιδόματος ή υγειονομικής παροχής, αλλά ως πολίτη που χρειάζεται **συνεχή πρόσβαση σε ένα πλέγμα υπηρεσιών υγείας, κοινωνικής φροντίδας, προσωπικής βοήθειας, αποκατάστασης και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης.**

Σήμερα, σε πολλές περιπτώσεις, η οικογένεια αποτελεί στην πράξη τον βασικό και συχνά μοναδικό μηχανισμό φροντίδας. Οι γονείς, οι σύζυγοι, οι σύντροφοι ή τα αδέρφια αναλαμβάνουν καθημερινές ανάγκες που υπερβαίνουν κατά πολύ τον ρόλο της οικογενειακής υποστήριξης και συχνά μετατρέπονται σε άτυπους, διαρκείς φροντιστές.

Το ερώτημα ωστόσο παραμένει: Τι συμβαίνει όμως όταν αυτοί οι άνθρωποι δεν θα είναι πλέον σε θέση να παρέχουν αυτή τη φροντίδα;

Το ζήτημα αποκτά ακόμη μεγαλύτερη σημασία όταν οι διαθέσιμες δομές δεν μπορούν να υποδεχθούν ή να υποστηρίξουν ανθρώπους με ιδιαίτερα βαριές και σύνθετες ανάγκες.

Η Πολιτεία δεν μπορεί να θεωρεί δεδομένο ότι η οικογένεια θα είναι εσαεί διαθέσιμη να καλύπτει τα κενά του συστήματος κοινωνικής φροντίδας.

Η προστασία της αξιοπρέπειας και της ανεξάρτητης διαβίωσης των ανθρώπων αυτών προϋποθέτει συνεπώς και σχεδιασμό για το μέλλον: δομές, υπηρεσίες και μηχανισμούς υποστήριξης που θα μπορούν να τους εξασφαλίσουν αξιοπρεπή διαβίωση ανεξάρτητα από το εάν υπάρχει ή όχι οικογενειακό δίκτυο φροντίδας.

Στο πλαίσιο αυτό, ιδιαίτερη σημασία αποκτά και ο θεσμός του «Προσωπικού Βοηθού». Το νέο πλαίσιο προβλέπει εξατομικευμένη αξιολόγηση των αναγκών και κατηγοριοποίηση ανάλογα με τον βαθμό ανάγκης προσωπικής βοήθειας.

Ωστόσο, για ανθρώπους με εξαιρετικά βαριές αναπηρίες είναι κρίσιμο να διασφαλιστεί ότι ο θεσμός θα λειτουργήσει ως πραγματικό εργαλείο ανεξάρτητης διαβίωσης και όχι ως μία ακόμη περιορισμένη παροχή.

Η πρόσφατη ρύθμιση προβλέπει συγκεκριμένα κριτήρια επιλεξιμότητας, κοινωνικά και λειτουργικά κριτήρια και συγκεκριμένα κατώφλια για την κατάταξη στις υψηλότερες κατηγορίες ανάγκης.

Είναι, συνεπώς, αναγκαίο να αποσαφηνιστεί ποιοι από τους ανθρώπους με βαριές νευρομυϊκές παθήσεις θα ενταχθούν στο νέο σύστημα και κατά πόσο τα κριτήρια αξιολόγησης ανταποκρίνονται στις πραγματικές και καθημερινές ανάγκες τους.

Κατόπιν των ανωτέρω,

Ερωτώνται οι αρμόδιοι Υπουργοί:

1. Ποιος είναι ο συνολικός σχεδιασμός για τα άτομα με βαριές νευρομυϊκές παθήσεις που παρουσιάζουν υψηλό βαθμό εξάρτησης από τρίτους και χρειάζονται καθημερινή, διαρκή και πολυπαραγοντική φροντίδα;
2. Προτίθεται η Κυβέρνηση να εκπονήσει ειδικό, ολοκληρωμένο πλαίσιο πολιτικών για τα άτομα με βαριές νευρομυϊκές παθήσεις, πέραν του οριζόντιου πλαισίου πολιτικών για την αναπηρία, το οποίο θα καλύπτει συνδυαστικά τις ανάγκες υγείας, προσωπικής βοήθειας, αποκατάστασης, κοινωνικής φροντίδας, ψυχολογικής υποστήριξης και ανεξάρτητης διαβίωσης;
3. Υπάρχει καταγραφή του αριθμού των ατόμων με βαριές νευρομυϊκές παθήσεις στην Ελλάδα και του βαθμού των αναγκών υποστήριξής τους; Υπάρχει ειδική αποτύπωση των αναγκών τους σε προσωπική βοήθεια, κατ' οίκον φροντίδα, αποκατάσταση, εξοπλισμό και κοινωνικές υπηρεσίες;
4. Ποιο είναι το διαθέσιμο δίκτυο δημόσιων και εποπτευόμενων δομών που μπορούν να φιλοξενήσουν ή να υποστηρίξουν ανθρώπους με βαριές νευρομυϊκές παθήσεις και υψηλό βαθμό εξάρτησης; Πόσες από τις δομές αυτές διαθέτουν την απαιτούμενη εξειδίκευση και δυνατότητα συνεχούς φροντίδας;
5. Ποιος είναι ο σχεδιασμός της Πολιτείας για τους ανθρώπους με βαριές αναπηρίες που σήμερα στηρίζονται σχεδόν αποκλειστικά στην οικογένειά τους; Τι προβλέπεται για την περίπτωση που οι γονείς, σύζυγοι, σύντροφοι ή άλλοι άτυποι φροντιστές αδυνατούν πλέον να παρέχουν την απαιτούμενη φροντίδα ή δεν βρίσκονται πλέον στη ζωή;
6. Προβλέπεται η ανάπτυξη εξειδικευμένων δομών υποστηριζόμενης και ανεξάρτητης διαβίωσης, κατάλληλων να υποδέχονται και ανθρώπους με πολύ υψηλές και σύνθετες ανάγκες φροντίδας, ώστε η απουσία οικογενειακού δικτύου να μην οδηγεί σε εγκατάλειψη, ακατάλληλη ιδρυματική φροντίδα ή κοινωνικό αποκλεισμό;
7. Πώς θα διασφαλιστεί ότι ο «Προσωπικός Βοηθός» θα καλύψει πραγματικά τους ανθρώπους με τη μεγαλύτερη ανάγκη; Ποιοι ακριβώς είναι οι δικαιούχοι του νέου συστήματος, ποια είναι τα κριτήρια ένταξης και ποια τα κριτήρια κατάταξης στις διαφορετικές βαθμίδες ανάγκης προσωπικής βοήθειας;

8. Ειδικότερα, πόσοι άνθρωποι με ποσοστό αναπηρίας 90% και άνω και βαριές νευρομυϊκές παθήσεις αναμένεται να ενταχθούν στον θεσμό του Προσωπικού Βοηθού και πόσοι κινδυνεύουν να παραμείνουν εκτός λόγω των υφιστάμενων κριτηρίων;
9. Προτίθεται η Κυβέρνηση να δημιουργήσει εξειδικευμένα Κέντρα Αναφοράς και διεπιστημονικής φροντίδας για τις βαριές νευρομυϊκές παθήσεις, με συνδυασμό ιατρικής παρακολούθησης, αποκατάστασης, κοινωνικής υπηρεσίας και ψυχολογικής υποστήριξης, σε συνέχεια και των σχετικών προβλέψεων της Εθνικής Στρατηγικής για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ;
10. Ποια μέτρα λαμβάνονται για την ουσιαστική στήριξη των οικογενειακών φροντιστών, συμπεριλαμβανομένης της ψυχολογικής υποστήριξης, της προσωρινής ανακούφισης από το βάρος φροντίδας (respite care) και της πρόσβασης σε κοινωνικές υπηρεσίες;
11. Προτίθεται η Κυβέρνηση να θεσπίσει μηχανισμό εξατομικευμένου σχεδίου φροντίδας για τα άτομα με βαριές και σύνθετες αναπηρίες, ώστε κάθε άνθρωπος να έχει μία ενιαία αξιολόγηση των αναγκών του και πρόσβαση σε συνδυασμό παροχών και υπηρεσιών, αντί να υποχρεώνεται η οικογένεια να αναζητά ξεχωριστά και αποσπασματικά λύσεις από διαφορετικούς φορείς;
12. Ποια συγκεκριμένα μέτρα προτίθεται να λάβει η Κυβέρνηση ώστε η οικογένεια να μην αποτελεί τον de facto πάροχο μακροχρόνιας φροντίδας για ανθρώπους με βαριά αναπηρία, αλλά να υπάρχει πραγματικό δημόσιο σύστημα κοινωνικής προστασίας που θα εγγυάται την αξιοπρεπή διαβίωσή τους καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους;

Ο ερωτών βουλευτής

Μεϊκόπουλος Αλέξανδρος