

Αριθμ. Πρωτ. ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ: 576
Αριθμ. Πρωτ. Αίτησ. Κατ. Εγγράφων: 100
Ημερομ. Κατάθεσης: 20/10/2026



ΠΑΣΟΚ - ΚΙΝΗΜΑ ΑΛΛΑΓΗΣ

ΕΡΩΤΗΣΗ ΚΑΙ ΑΙΤΗΣΗ ΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΕΓΓΡΑΦΩΝ

Αθήνα, 20 Οκτωβρίου 2026

Προς:

1. Τον Υπουργό Υγείας, κ. Σπυρίδωνα – Άδωνι Γεωργιάδη
2. Την Υπουργό Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας, κα Δόμνα Μιχαηλίδου

Θέμα: «Μυϊκή δυστροφία Duchenne και βαριές νευρομυϊκές παθήσεις: επάρκεια ζωτικού εξοπλισμού, κατ' οίκον νοσηλευτική υποστήριξη και πραγματική πρόσβαση στον Προσωπικό Βοηθό»

Κύριε Υπουργέ, κυρία Υπουργέ,

Η μυϊκή δυστροφία Duchenne και άλλες βαριές, προοδευτικές νευρομυϊκές παθήσεις οδηγούν, σε προχωρημένα στάδια, σε ιδιαίτερα σύνθετες καταστάσεις αναπηρίας. Ασθενείς μπορεί να εξαρτώνται από κατ' οίκον μηχανικό αερισμό, συσκευές αναρρόφησης, αναλώσιμα τραχειοστομίας, βοηθήματα κινητικότητας, εφεδρικό ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό και διαρκή παρουσία τρίτου προσώπου.

Για τους ασθενείς αυτούς, η τυπική ύπαρξη παροχής στον Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας δεν αρκεί. Το κρίσιμο ζήτημα είναι αν η παροχή καλύπτει εγκαίρως την πραγματική ανάγκη, στην αναγκαία ποσότητα και ποιότητα, χωρίς πρόσθετη οικονομική επιβάρυνση της οικογένειας. Αυτό αφορά ιδίως το άρθρο 44 του ΕΚΠΥ για το αναλώσιμο υγειονομικό υλικό και το άρθρο 45 για τις αναπνευστικές συσκευές.

Η καθυστέρηση στην έγκριση ή αντικατάσταση αναπνευστικής συσκευής, η έλλειψη εφεδρικού εξοπλισμού, η ανεπαρκής κάλυψη αναλωσίμων τραχειοστομίας ή η δυσκολία τεχνικής υποστήριξης δεν αποτελούν απλές διοικητικές εκκρεμότητες. Για ασθενείς που εξαρτώνται από μηχανική αναπνευστική υποστήριξη μπορούν να δημιουργήσουν άμεσο κίνδυνο για την υγεία και τη ζωή τους.

Παράλληλα, με την ΚΥΑ 18867/2026, ο Προσωπικός Βοηθός ρυθμίζεται πλέον ως μόνιμη υπηρεσία εθνικής εμβέλειας. Η εξέλιξη αυτή είναι θετική, όμως δεν απαντά από μόνη της στο σύνολο των αναγκών των ασθενών με βαριές νευρομυϊκές παθήσεις. Η Προσωπική Βοήθεια δεν περιλαμβάνει ιατρικές, νοσηλευτικές, θεραπευτικές υπηρεσίες ή υπηρεσίες για τις οποίες απαιτείται ειδική επαγγελματική άδεια. Συνεπώς, πράξεις όπως η αναρρόφηση, η

φροντίδα τραχειοστομίας και η υποστήριξη ασθενούς σε μηχανικό αερισμό, στον βαθμό που έχουν τέτοιο χαρακτήρα, δεν μπορούν να θεωρηθούν ότι καλύπτονται από τον Προσωπικό Βοηθό.

Το κενό αυτό καλύπτεται σήμερα, όπως επισημαίνουν οικογένειες ασθενών, κυρίως από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον και ιδίως από γονείς, συχνά ηλικιωμένους, χωρίς επαρκή θεσμική αναπλήρωση, ανάπαυση ή νοσηλευτική υποστήριξη. Η οικογενειακή φροντίδα, όμως, δεν μπορεί να υποκαθιστά επ' αόριστον οργανωμένες υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας.

Επιπλέον, ανακύπτει ζήτημα ανεξάρτητης διαβίωσης. Ενήλικες με βαριά νευρομυϊκή πάθηση μπορεί να συγκατοικούν με τους γονείς τους όχι ως ελεύθερη επιλογή, αλλά λόγω απουσίας επαρκούς υποστήριξης για ασφαλή αυτόνομη διαβίωση. Για τον λόγο αυτό πρέπει να αποσαφηνιστεί πώς εφαρμόζονται στην πράξη τα εισοδηματικά και κοινωνικά κριτήρια του Προσωπικού Βοηθού σε περιπτώσεις αναγκαστικής συγκατοίκησης, φιλοξενίας και απόλυτης εξάρτησης.

Ιδιαίτερη σημασία έχει και η ΥΑ 42027/2026, με την οποία συστήνεται το Εθνικό Μητρώο Ασθενών με Σπάνιες Νευρολογικές Παθήσεις, Σπάνιες Νευρομυϊκές Παθήσεις και Σπάνιες Επιληψίες. Η αξία του Μητρώου θα κριθεί από το αν θα λειτουργήσει παραγωγικά, αν θα καταγράφει όχι μόνο διαγνώσεις αλλά και κρίσιμες λειτουργικές ανάγκες, και αν τα δεδομένα του θα αξιοποιηθούν για σχεδιασμό παροχών, εξοπλισμού, κατ' οίκον φροντίδας, Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και ειδικού Εθνικού Σχεδίου Δράσης.

Το άρθρο 21 παρ. 6 του Συντάγματος και η Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, που κυρώθηκε με τον ν. 4074/2012, ιδίως τα άρθρα 19 και 25, επιβάλλουν πραγματικά μέτρα αυτονομίας, ανεξάρτητης διαβίωσης και πρόσβασης στην υγεία. Η τυπική πιστοποίηση αναπηρίας δεν αρκεί όταν δεν συνοδεύεται από πρακτική κάλυψη των ζωτικών αναγκών.

Κατόπιν των ανωτέρω, ερωτώνται οι αρμόδιοι Υπουργοί:

1. Έχει αξιολογηθεί από το Υπουργείο Υγείας και τον ΕΟΠΥΥ η επάρκεια των αποζημιώσεων, των ποσοτικών ορίων και των διαδικασιών έγκρισης των άρθρων 44 και 45 του ΕΚΠΥ για ασθενείς με μυϊκή δυστροφία Duchenne και βαριές νευρομυϊκές παθήσεις; Ποια αλλαγή εξετάζεται και με ποιο χρονοδιάγραμμα;
2. Ποιος μηχανισμός διασφαλίζει σήμερα την άμεση έγκριση, συντήρηση και αντικατάσταση ζωτικού εξοπλισμού για ασθενείς σε κατ' οίκον μηχανικό αερισμό; Υπάρχει δεσμευτικός μέγιστος χρόνος έγκρισης ή αντικατάστασης και προτίθεται το Υπουργείο να θεσπίσει μεταβατική διαδικασία πλήρους κάλυψης για τεκμηριωμένες ανάγκες ζωτικού εξοπλισμού;

3. Πώς λαμβάνονται υπόψη, στο πρόγραμμα του Προσωπικού Βοηθού, το εισόδημα, οι σχέσεις φιλοξενίας και η αναγκαστική συγκατοίκηση ενήλικου ασθενούς με απόλυτη και διαρκή εξάρτηση με τους γονείς του; Εξετάζεται ειδική ρύθμιση ή αυτοτελής αξιολόγηση για αυτές τις περιπτώσεις, ώστε η αναγκαστική οικογενειακή φροντίδα να μη λειτουργεί σε βάρος της ανεξάρτητης διαβίωσης;
4. Με ποιον συγκεκριμένο μηχανισμό καλύπτεται σήμερα η κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα ασθενών με τραχειοστομία, ανάγκη αναρρόφησης και μηχανικό αερισμό, αφού οι υπηρεσίες αυτές δεν καλύπτονται από τον Προσωπικό Βοηθό όταν απαιτούν επαγγελματική άδεια; Προτίθενται τα συναρμόδια Υπουργεία να θεσπίσουν ενιαίο πρωτόκολλο συντονισμού νοσοκομείων, ΕΟΠΥΥ, ΟΠΕΚΑ και κοινωνικών υπηρεσιών;
5. Ποια εκτίμηση έχει γίνει για τον αριθμό των αιτήσεων που αναμένεται να υποβληθούν στο πρόγραμμα του Προσωπικού Βοηθού έως την προθεσμία της 27ης Νοεμβρίου 2026 και πώς θα αντιμετωπιστεί ενδεχόμενη υπέρβαση της διαθέσιμης χρηματοδότησης; Προβλέπεται ειδική προτεραιοποίηση για περιπτώσεις απόλυτης και διαρκούς εξάρτησης, όπως ασθενείς που εξαρτώνται από κατ' οίκον μηχανικό αερισμό;
6. Πότε τίθεται σε πλήρη παραγωγική λειτουργία το Εθνικό Μητρώο της ΥΑ 42027/2026 και θα καταγράφει λειτουργικές ανάγκες, όπως μηχανικό αερισμό, τραχειοστομία, ανάγκη διαρκούς φροντίδας και χρήση βοηθημάτων κινητικότητας; Δεδομένης της ύπαρξης Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης για σπάνια νευρομυϊκά νοσήματα στην Αθήνα και στην Πάτρα, λειτουργεί ή σχεδιάζεται αντίστοιχο Κέντρο στη Θεσσαλονίκη ή στη Βόρεια Ελλάδα; Προγραμματίζεται Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις σπάνιες νευρομυϊκές παθήσεις και με ποιο χρονοδιάγραμμα;

ΑΙΤΗΣΗ ΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΕΓΓΡΑΦΩΝ

Παρακαλούνται οι αρμόδιοι Υπουργοί να καταθέσουν στη Βουλή, κατά λόγο αρμοδιότητας:

1. Τις ισχύουσες εγκυκλίους, αποφάσεις, οδηγίες και τιμοκαταλόγους του Υπουργείου Υγείας και του ΕΟΠΥΥ για την έγκριση, αποζημίωση, χορήγηση, συντήρηση και αντικατάσταση αναπνευστικών συσκευών, εφεδρικού εξοπλισμού, αναρροφητών, αναλωσίμων τραχειοστομίας και βοηθημάτων κινητικότητας.
2. Κάθε υπηρεσιακή εισήγηση, μελέτη ή αξιολόγηση των ετών 2024–2026 σχετικά με την επάρκεια των αποζημιώσεων, των ποσοτικών ορίων και των διαδικασιών έγκρισης για τις ανωτέρω κατηγορίες παροχών.
3. Συγκεντρωτικά, ανωνυμοποιημένα στοιχεία των πληροφοριακών συστημάτων του ΕΟΠΥΥ για τα έτη 2024–2026, με αριθμό εγκριθέντων, απορριφθέντων και εκκρεμών αιτημάτων, μέσο χρόνο επεξεργασίας και αριθμό ενστάσεων, ανά κατηγορία είδους, στο μέτρο που τα στοιχεία τηρούνται.

4. Κάθε έγγραφο που αφορά διαδικασία κατεπείγουσας έγκρισης, προσωρινής κάλυψης ή άμεσης αντικατάστασης ζωτικού ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού για ασθενείς σε κατ' οίκον μηχανικό αερισμό.
5. Την πρόσκληση, τις οδηγίες και κάθε ερμηνευτικό έγγραφο του ΟΠΕΚΑ για την εφαρμογή της ΚΥΑ 18867/2026, ιδίως ως προς τα εισοδηματικά κριτήρια, τις σχέσεις φιλοξενίας, τη μοριοδότηση, την κατηγορία «απόλυτη και διαρκής εξάρτηση» και τα συγκεντρωτικά στοιχεία αιτήσεων, εγκρίσεων, απορρίψεων και εκκρεμοτήτων, στο μέτρο που τηρούνται.
6. Τα έγγραφα σχεδιασμού, οδηγίες και αποφάσεις για την έναρξη λειτουργίας του Μητρώου της ΥΑ 42027/2026, καθώς και κάθε έγγραφο που αφορά υφιστάμενα ή σχεδιαζόμενα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης για νευρομυϊκές παθήσεις στη Θεσσαλονίκη, στη Βόρεια Ελλάδα ή στην υπόλοιπη επικράτεια και κάθε υπηρεσιακή επεξεργασία για Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις σπάνιες νευρομυϊκές παθήσεις.

Οι ερωτώντες Βουλευτές

Καθηγητής Μιχαήλ Χουρδάκης

Βουλευτής Α΄ Θεσσαλονίκης
ΠΑΣΟΚ – Κίνημα Αλλαγής

Ιωάννης Τσίμαρης

Βουλευτής Ιωαννίνων
ΠΑΣΟΚ – Κίνημα Αλλαγής
Υπεύθυνος ΚΤΕ Υγείας

Αικατερίνη Καζάνη

Βουλευτής Ευβοίας
ΠΑΣΟΚ – Κίνημα Αλλαγής
Υπεύθυνη Κ.Τ.Ε. Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας