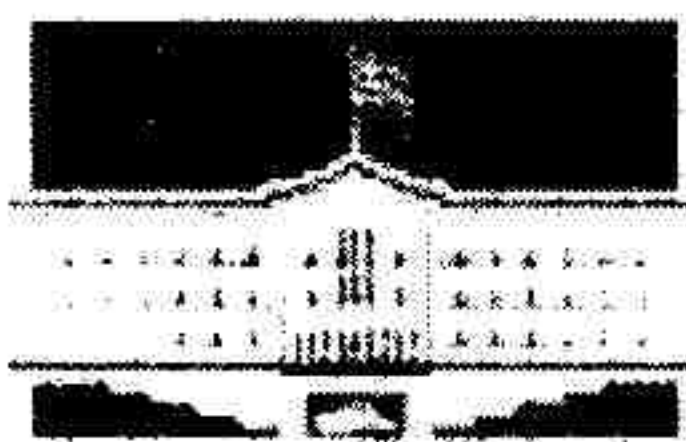




ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

4418
5.10.10

Όλγα Ρενταρή – Τέντε
Βουλευτής ΠΑ.ΣΟ.Κ. Ν. Έβρου

Βασίλειος Γιουματζίδης
Βουλευτής ΠΑ.ΣΟ.Κ. Ν. Πέλλας

Θέμα: «Ένταξη της ομόζυγης οικογενούς υπερχοληστερολαιμίας στην κατηγορία των ΑΜΕΑ που προστατεύονται από τον ν. 2643/ 1998»

ΕΡΩΤΗΣΗ

ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ

Η κληρονομική (οικογενής) υπερχοληστερολαιμία (F.H.) είναι μια εξαιρετικά σοβαρή ασθένεια η οποία αποτελεί την πρώτη αιτία θανάτου στον δυτικό κόσμο καθώς προκαλεί πρώιμη αθηρωματική και καρδιαγγειακή νόσο. Στην Ελλάδα κάθε χρόνο γεννιούνται 400 παιδιά με τη νόσο, με κίνδυνο να εμφανίσουν πρώιμα καρδιακά και εγκεφαλικά νοσήματα, εάν δεν διαγνωσθεί και αντιμετωπισθεί εγκαίρως. Η πιο σπάνια μορφή της, η ομόζυγη, παρουσιάζεται όταν και οι δύο γονείς φέρουν το γονίδιο. Τα παιδιά αυτά αντιμετωπίζουν κίνδυνο εμφράγματος από τα 15 τους χρόνια και είναι υποχρεωμένα να λαμβάνουν μεγάλες ποσότητες φαρμακευτικής αγωγής εφ' όρου ζωής, η οποία όμως προσφέρει μείωση της χοληστερίνης κατά μόλις 30%. Η πιο συνήθης θεραπεία είναι η πλασμαφαίρεση, η οποία διενεργείται από ειδικό μηχάνημα κάθε δύο με τρεις εβδομάδες. Παρά τις ελάχιστες πιθανότητες εμφάνισης της ομόζυγης οικογενούς υπερχοληστερολαιμίας (1:1.000.000) στην Ελλάδα σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας του Χωρέμειου Ερευνητικού Εργαστηρίου, της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Αθηνών στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγ. Σοφία», τα τελευταία 15 χρόνια έχουν παρουσιαστεί 26 κρούσματα σε παιδιά κάτω των 20 ετών. Τα παιδιά αυτά κρίνονται ως ανάπηρα με ποσοστό άνω του 50% και τα Ασφαλιστικά ταμεία καλύπτουν τη νοσηλεία τους στο εξωτερικό αλλά και την

Όλγα Ρενταρή – Τέντε
Αθήνα: Βουλής 4, 105 62,
τηλ.: 210 37 06 217 & fax: 210 37 06 017

Βασίλειος Γιουματζίδης
Αθήνα: Βουλής 4, 105 62,
τηλ. 210 37 06 233 & fax: 210 37 06 033

προμήθεια του ειδικού μηχανήματος πλασμαφαίρεσης, το οποίο είναι απαραίτητο για την επιβίωσή τους.

Ωστόσο, οι ενδιαφερόμενοι μας έχουν επισημάνει ότι οι πάσχοντες από την ομόζυγο οικογενή υπερχοληστερολαιμία δεν περιλαμβάνονται στις κατηγορίες των προσώπων που προστατεύονται από το άρθρο 1, παρ. β του ν. 2643/ 1998 και συνεπώς δεν δύνανται να επωφεληθούν από τις διατάξεις του. Παρά το ότι το εν λόγω άρθρο δεν είναι περιοριστικό ως προς το είδος των ασθενειών - αντιθέτως ορίζει ρητά ότι αφορά άτομα «*με περιορισμένες δυνατότητες απασχόλησης εξαιτίας οποιασδήποτε χρόνιας σωματικής ή πνευματικής ή ψυχικής πάθησης ή βλάβης (άτομα με ειδικές ανάγκες)*» - , οι ενδιαφερόμενοι καταγγέλλουν ότι οι αρμόδιες υπηρεσίες δεν αναγνωρίζουν την ομόζυγο οικογενή υπερχοληστερολαιμία ως μια από τις παθήσεις που οδηγούν σε αναπηρία, για την ακρίβεια δεν γνωρίζουν ούτε την ύπαρξη της πάθησης, με αποτέλεσμα να αποκλείονται οι ασθενείς από τα νόμιμα δικαιώματά τους.

Επειδή πρόκειται για μια πολύ ευαίσθητη κατηγορία ατόμων και μια σπάνια πάθηση, η οποία δεν επιτρέπει στους ασθενείς να ζουν φυσιολογικά,

Επειδή θεωρούμε εξόχως εύστοχη την παρατήρηση του Συνηγόρου του Πολίτη ότι ο στόχος θα πρέπει να είναι όχι απλά η προνοιακή μέριμνα αλλά η κοινωνική ένταξη των ΑμΕΑ μέσω «της διασφάλισης της ανάπτυξης της προσωπικότητάς τους, με την επαγγελματική ένταξη και την ενεργή συμμετοχή τους, μεταξύ άλλων, στην κοινωνική και οικονομική ζωή της χώρας» όπως υπαγορεύουν οι παρ. 5 και 6 του άρθρου 21 του Συντάγματος.

ΕΡΩΤΑΤΑΙ Η ΑΡΜΟΔΙΑ ΥΠΟΥΡΓΟΣ

1. Σε τι ενέργειες προτίθεται να προβεί προκειμένου να ενταχθούν οι πάσχοντες από ομόζυγο οικογενή υπερχοληστερολαιμία στην κατηγορία ΑμΕΑ που προστατεύονται από το άρθρο 1, παρ. β του ν.

2643/ 1998 προκειμένου να μπορούν να κάνουν χρήση των ευνοϊκών διατάξεών του;

Αθήνα 4-10-2010

Οι ερωτώντες βουλευτές

ΟΛΓΑ ΡΕΝΤΑΡΗ – ΤΕΝΤΕ

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΓΙΟΥΜΑΤΖΙΔΗΣ