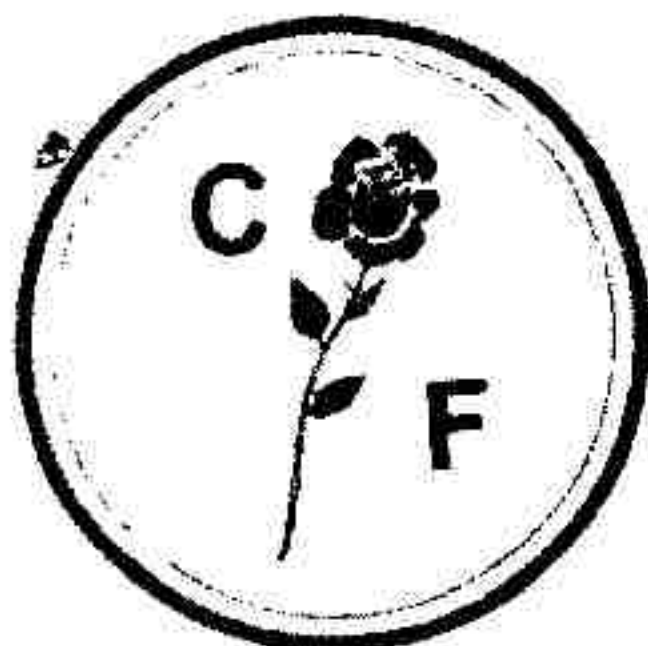




ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ
Βασιλειάδου 4-6, 551 31 Θεσσαλονίκη
Τηλ.: 2310422530 & Fax: 2310422531
E-mail: cfathess@gmail.com
http:// www.cfathess.gr

ΕΛΙΣΣΑΒΕΤ ΒΟΖΕΜΛΕΡΓΚ 7803 Αριθμ. Πρωτ.: 228...
Π.Α.Β. Θεσσαλονίκη, 30.08.2011

08 ΣΕΠ. 2011

ΥΠΟΜΝΗΜΑ
ΠΡΟΣ

ΤΗΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ, ΔΙΑ ΒΙΟΥ ΜΑΘΗΣΗΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ
κυρία Άννα Διαμαντοπούλου

Θέματα:

- 1) Εγγραφές εισακτέων συγγενών πασχόντων από Κυστική Ίνωση (α.59 ν.2966/2011).
- 2) Ένταξη πασχόντων εκπαιδευτικών από Κυστική Ίνωση στις ειδικές κατηγορίες εκπαιδευτικών (α. 13 ΠΔ 50/1996 και α. 30 ν.3848/2010).

Κυρία Υπουργέ,

Η Κυστική Ίνωση (Ινοκυστική Νόσος) είναι μια σοβαρότατη πολυσυστηματική κληρονομική νόσος που πλήττει κυρίως τους πνεύμονες και το πάγκρεας και προκαλεί αναπνευστική ανεπάρκεια και θάνατο σε νεαρή ηλικία. Οι ασθενείς είναι αναγκασμένοι καθημερινά και εφόρου ζωής να λαμβάνουν διάφορα φάρμακα υψηλού κόστους, πρέπει να παρακολουθούνται ανά τακτά χρονικά διαστήματα από εξειδικευμένους στο νόσημα ιατρούς σε ειδικά κέντρα της νόσου, ενώ άκρως απαραίτητη είναι η καθημερινή φυσικοθεραπεία, πολλές φορές με την συνδρομή δεύτερου ατόμου.

Ήδη με σχετική διάταξη από το 1998, οι ασθενείς με Κυστική Ίνωση, λόγω της σοβαρότητας της πάθησης τους, εγγράφονται χωρίς εξετάσεις στα Α.Ε.Ι. και Α.Τ.Ε.Ι. (α. 12 του ν.2640/98), ενώ σχετική μέριμνα για την απασχόλησή τους από την υπηρεσία υπαίθρου (αγροτικό ιατρών), την κατ' εξαίρεση επιλογή τους για λήψη ιατρικής ειδικότητας και τον άμεσο διορισμό όσων είναι απόφοιτοι Ιατρικών, Υγειονομικών και Παραϊατρικών Σχολών, σε Νοσοκομεία και Κέντρα Υγείας Ε.Σ.Υ. της επιλογής τους, έχει προβλεφθεί από το Υπουργείο Υγείας (α.67 παρ.4 ν. 3918/2011, α. 15 του ν. 2920/2001).

Ι. ΕΓΓΡΑΦΕΣ ΕΙΣΑΚΤΕΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ.

Βάσει της ισχύουσας νομοθεσίας (ν.3966/2011) οι μετεγγραφές φοιτητών στα Πανεπιστήμια της χώρας καταργήθηκαν, πλην όμως, βάσει του άρθρου 59 παρ.11 εδ. β' του παραπάνω νόμου, προβλέπεται πως με απόφαση του Υπουργού Παιδείας, Δια Βίου Μάθησης και Θρησκευμάτων και του κατά περίπτωση αρμόδιου Υπουργού, καθορίζεται, πέραν του προβλεπόμενου κατ' έτος αριθμού θέσεων για τους εισακτέους σε ΑΕΙ και ΑΤΕΙ, συγκεκριμένος αριθμός θέσεων για υποψήφιους οι οποίοι είναι γονείς, τέκνα, αδέρφια ή έχουν συζύγους που είναι τυφλοί ή κωφάλαλοι ή νεφροπαθείς, που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ή πάσχουν από μυϊκή δυστροφία Duchenne ή ανήκουν στην κατηγορία ατόμων ειδικών αναγκών επειδή έχουν κινητικά προβλήματα οφειλόμενα σε αναπηρία άνω του 67%. Στην παραπάνω περίπτωση των συγγενών πασχόντων, δεν συμπεριλαμβάνεται η πάθηση μας, ήτοι η Κυστική Ίνωση (άλλως ινοκυστική νόσος), παρά το γεγονός ότι αποτελεί βαρύτατο θανατηφόρο νόσημα που απαιτεί συνεχείς νοσηλείες, παρακολούθηση και υποστήριξη του ασθενούς, καθώς και υπέρογκες

δαπάνες και έξοδα για την ιατροφαρμακευτική κάλυψη του ασθενούς, οι οποίες βαρύνουν αποκλειστικά την οικογένεια του πάσχοντα.

Για το λόγο αυτό, παρακαλούμε να εντάξετε και την Κυστική Ίνωση στις παθήσεις του άρθρου 59 παρ. 11 εδ. Β' του ν. 2966/2011, ώστε οι άμεσοι συγγενείς των πασχόντων (αδέρφια, σύζυγοι κλπ) να μπορούν να φοιτούν σε ΑΕΙ και ΑΤΕΙ μαζί με τους ινοκυστικούς ασθενείς στην ίδια πόλη, καθότι αυτό θα ήταν μια σημαντική ανακούφιση τόσο ψυχολογική, αλλά και οικονομική για τους πάσχοντες και τις οικογένειες τους.

II. ΕΝΤΑΞΗ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΩΝ ΑΠΟ ΚΥΣΤΙΚΗ ΙΝΩΣΗ ΣΤΙΣ ΕΙΔΙΚΕΣ ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΩΝ.

Επίσης, θα σας παρακαλούσαμε να εξετάσετε θετικά και το ενδεχόμενο της ένταξης των ασθενών με Κυστική Ίνωση, στην ειδική κατηγορία των εκπαιδευτικών, όπως συμβαίνει με πάσχοντες από άλλες παθήσεις εκπαιδευτικούς (σκλήρυνση κατά πλάκας, μεσογειακή αναιμία, τυφλοί κλπ), ώστε να τυχαίνουν της ευνοϊκής νομοθεσίας όσον αφορά τον διορισμό τους, τη μετάθεση τους κλπ, διότι, όπως σας προαναφέραμε, η Κυστική Ίνωση είναι ένα βαρύτατο ανίατο νόσημα που χρήζει καθημερινής φροντίδας και θεραπείας το οποίο παρά τη συστηματική εξειδικευμένη παρακολούθηση και νοσηλεία των ασθενών, έχει κακή πρόγνωση με τον μέσο όρο επιβίωσης των ασθενών να φθάνει τα 35 έτη περίπου.

Ως εκ τούτου, σας παρακαλούμε να φροντίσετε για την σχετική τροποποίηση της νομοθεσίας (α.13 ΠΔ 50/96), ώστε και οι εκπαιδευτικοί ασθενείς με Κυστική Ίνωση οι οποίοι, όπως προαναφέραμε, πάσχουν από ένα εξαιρετικά σοβαρό νόσημα, να τυχαίνουν ίσης μεταχείρισης σε θέματα διορισμών, μεταθέσεων, αποσπάσεων, αδειών κλπ με τους εκπαιδευτικούς που πάσχουν από εξίσου βαριά νοσήματα (π.χ. μεσογειακή αναιμία), όπως ακριβώς έχει ληφθεί σχετική μέριμνα για τους ινοκυστικούς πάσχοντες και από άλλα Υπουργεία.

Το παρόν υπόμνημα μας κοινοποιούμε σε βουλευτές όλων των κομμάτων που έχουν δείξει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τους ασθενείς με Κυστική Ίνωση και τα προβλήματα που αυτοί αντιμετωπίζουν, καθώς και στα μέλη της Επιτροπής Μορφωτικών Υποθέσεων, της Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων και της Υποεπιτροπής για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία της Βουλής.

ΓΙΑ ΤΟ Δ.Σ.

Η ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΠΡΕΦΤΙΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ



Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΔΗΜΗΤΡΙΑΔΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ