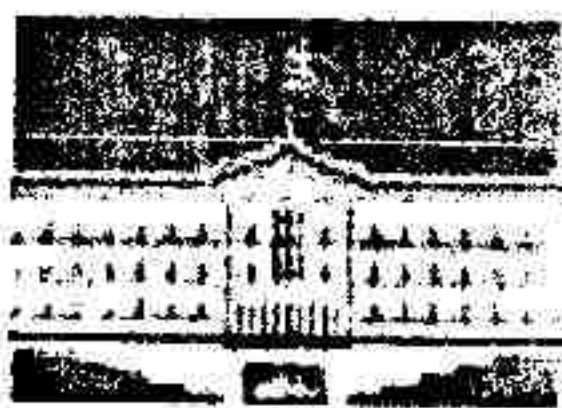




ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΠΑΥΛΟΣ ΜΑΡΚΑΚΗΣ
Βουλευτής Μαγνησίας – ΛΑ.Ο.ΡΑΣ

ΑΝΑΦΟΡΑ

17 ΝΟΕ. 2011

Προς: ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ

ΘΕΜΑ: Κανονισμός εκτίμησης βαθμού αναπηρίας

Καταθέτω την παρούσα αναφορά βάσει του από 10/11/2011 εγγράφου του Συλλόγου Γονέων και Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία Βόλου,, με αφορμή την ανακοίνωση περί περικοπής των ποσοστών αναπηρίας στο 50-80% αντί του 67% και άνω όπως ισχύει σήμερα.

Για κάθε τύπο αναιμίας προτείνονται διαφορετικά ποσοστά αναπηρίας τα οποία, όμως, δεν έχουν κάποια σχέση με την πραγματικότητα, καθώς δεν λαμβάνουν υπόψη σημαντικές επιπλοκές της νόσου.

Για παράδειγμα, στη β- Θαλασσαιμία ομόζυγη δίνεται ποσοστό αναπηρίας 50-80% και δεν λαμβάνονται υπόψη υποτροπιάζουσες λοιμώξεις, διαταραχές σπλήνας, άτονα έλκη, εξωμυελική ερυθροποίηση, αυτόματα κατάγματα, ηπατική ανεπάρκεια, σακχαρώδης διαβήτης, υπογοναδισμός και υποπαραθυρεοειδισμός, περικαρδίτιδα, αρθρίτιδα και ενεργός ηπατίτιδα β ή c.

Επίσης, στη δρεπανοκυτταρική αναιμία αναφέρεται ως δείκτης κλινικής βαρύτητας της νόσου ο αριθμός εισαγωγών σε νοσοκομείο ανά έτος, χωρίς να αναφέρεται κάποιος συγκεκριμένος αριθμός και χωρίς να ληφθεί υπόψη ότι αρκετές από τις κρίσεις των ασθενών αντιμετωπίζονται στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας χωρίς να χρειαστεί εισαγωγή στο Νοσοκομείο.

Για τις δύο παραπάνω νόσους, ζητείται να δίνεται ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, με τη βεβαίωση της πάθησης κι επί συνυπάρξεως δευτερογενών παθήσεων και προσβολής ζωτικών οργάνων, το ποσοστό να προσαυξάνεται από 80 έως 100%. Από τα παραπάνω συνάγεται το συμπέρασμα πως όχι μόνο δεν πρέπει να γίνει περικοπή στα ποσοστά αναπηρίας αλλά αντίθετα θα πρέπει να επανεξεταστούν και να αναπροσαρμοστούν.

Παρακαλώ για τις δικές σας ενέργειες.

**Ο ΕΡΩΤΩΝ ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ
ΠΑΥΛΟΣ Γ. ΜΑΡΚΑΚΗΣ**

ANIADAKIS CHRISTOS

ΣΥΛΛΟΓΟΣ
ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΠΑΙΔΟΝΤΩΝ
ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑ
ΒΟΛΟΥ
ΑΝΤΩΝΟΠΟΛΕΩΣ 205
ΤΗΛ:2421031804
e-mail: sy_ma_b@yahoo.gr
ΒΟΛΟΣ

ΒΟΛΟΣ 9-11-2011

Αρ. Πρωτ:76/9-11-2011

ΠΡΟΣ κ.κ. Βουλευτές Νόμου Μαγνησίας

ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΠΕΓΟΥΣΑ ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

Σας κοινοποιούμε έγγραφο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας για την τροποποίηση κανονισμού αναπηρίας για τους πάσχοντες από Μεσογειακή αναιμία-Δρεπανοκυτταρική αναιμία.

Σας ζητούμε να λάβετε σοβαρά υπόψη όλες τις επιτακτικές για τις παραπάνω ασθένειες και να μην μειωθεί το ποσοστό αναπηρίας στο 50-80% αλλά να παραμείνει 67% και άνω όπως ίσχυε σύμφωνα με το Φ.Ε.Κ. Β 379/31-3-2003.

Ευελπιστούμε στην κατανόηση και την επίλυση του προβλήματος μας.

ΜΕΤΑ ΤΙΜΗΣ



Η Γ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΕΥΛΟΞΙΑ ΦΡΑΤΖΗ

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassemia Federation



E.O.Θ.A.

Αθήνα, 01/11/2011

Αρ. Πρωτ.: 147

ΠΡΟΣ: κ. Α. Δρέττα, Γενική Γραμματέα Κοινωνικών Ασφαλίσεων

Θέμα: «Κανονισμός Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας»

Κύρια Δρέττα,

Σε συνέχεια της υπ' Αρ. Πρωτ. 126/5-10-2011 επιστολής μας, επανερχόμαστε στο θέμα της τροποποίησης του Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας διότι τα ποσοστά αναπηρίας που προτείνονται για τους πάσχοντες από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία) δεν έχουν καμία σχέση με την πραγματικότητα, αφού δε λαμβάνονται υπόψη σημαντικές επιπλοκές της νόσου.

Για παράδειγμα στη β-Θαλασσαιμία ορίζεται Ποσοστό Αναπηρίας 50-80% (αναλόγως της ύπαρξης και της βαρύτητας των επιπλοκών όπως καρδιακή ανεπάρκεια, ανεπάρκεια ενδοκρινικής λόγω αιμοχρωμάτωσης και της επιτυχούς ή όχι αγωγής αποσιδήρωσης).

και δε λαμβάνονται υπόψη: υποτροπιάζουσες λοιμώξεις, διαταραχές σπλήνα, άτονα έλκη, εξωμυελική ερυθροποίηση, αυτόματα κατάγματα, ηπατική ανεπάρκεια, σακχαρώδης διαβήτης, υπογοναδισμός και υποπαραθυρεοειδισμός, περικαρδίτιδα, αρθρίτιδα και ενεργός ηπατίτιδας β ή c.

Επίσης στη Δρεπανοκυτταρική Αναιμία αναφέρεται ως δείκτης κλινικής βαρύτητας της νόσου ο αριθμός εισαγωγών σε νοσοκομείο ανά έτος χωρίς να αναφέρεται κάποιος συγκεκριμένος αριθμός, και χωρίς να ληφθεί υπόψη ότι αρκετές από τις κρίσεις των ασθενών αυτών αντιμετωπίζονται στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας χωρίς να χρειαστεί εισαγωγή στο Νοσοκομείο.

Ζητούμε λοιπόν στη β-Θαλασσαιμία Ομόζυγος (Μεσογειακή Αναιμία) και στη Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία) να δίνεται ποσοστό αναπηρίας 67% κι άνω με τη βεβαίωση της πάθησης, κι επί συνυπάρξεως δευτερογενών παθήσεων και προσβολής ζωτικών οργάνων, το

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Μακεδονίας 11, 104 33 Αθήνα
Τηλ./Fax: 210 8214140
Τηλ: 210 8211 984

Greek Thalassemia Federation
11, Makedonias Str., 104 33 Athens
Tel/Fax +3021 08214140
Tel +3021 08211984

Αρ. Πρωτοκόλλησης ΕΛΟΚΟΥ Μητρώου Ασθενών Εθνικού Ιδρύματος Κοινωνικών Ασφαλίσεων (ΕΦΚΑ) 091 021962036050N 0198

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας

Greek Thalassemia Federation

ποσοστό να προσαυξάνεται από 80% έως το 100%. Υπενθυμίζουμε πως η Ελληνική Πολιτεία αναγνωρίζοντας τα ανωτέρω, θέσπισε ως κατώτερο ποσοστό αναπηρίας το 67% με την τροποποίηση του ΚΕΒΑ το 2003 (ΦΕΚ, Β' 379/31-3-2003). Αναλυτικά:

2) β-Θαλασσαιμία ομόζυγη, ή νόσος του Cooley.

-βαρεία μορφή ομόζυγης β-μεσογειακής αναιμίας -συχνές τακτικές ανάγκες σε μεταγγίσεις αίματος:

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ 67 - 80%

-Αναλόγως της ύπαρξης και της βαρύτητας των επιπλοκών όπως καρδιακή ανεπάρκεια, ανεπάρκεια ενδοκρινικής λόγω αιμοχρωμάτωσης

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ 81 - 100%

2) Ομόζυγος δρεπανοκυτταρική

Κλινικά ευρήματα: Προεξάρχουν επώδυνες κρίσεις (κρίσεις δρεπάνωσης) από τα οστά, τους πνεύμονες, τον εγκέφαλο και αλταχού.

- ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ 67%

- Επί συνυπάρξεως δευτερογενών παθήσεων και προσβολής ζωτικών:

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ 67- 100%

Τέλος εκφράζουμε την απορία μας που δε ζητήθηκε από την Ειδική Επιτροπή Μεσογειακής Αναιμίας του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας να γνωμοδοτήσει για τα ποσοστά αναπηρίας των παραπάνω ασθενών, από τη στιγμή που έχει διοριστεί από τον Υπουργό Υγείας και απαρτίζεται από εξειδικευμένους στην πάθηση ιατρούς οι οποίοι γνωρίζουν σχετικά με τη βαρύτητα, τις επιπλοκές και τη θεραπευτική αντιμετώπιση των εν λόγω ασθενειών.

Επισυνάπτουμε την Υ.Α. Φ11321/8111/397 (ΦΕΚ, Β' 379/31-3-2003) με την οποία τροποποιήθηκε το κεφάλαιο της Θαλασσαιμίας (1.2.1.) στον Κανονισμό Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας του ΙΚΑ (Υ.Α. Φ21/2361/5-10-1993). Ευελπιστούμε στην ικανοποίηση του αιτήματός μας.

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.ΘΑ.

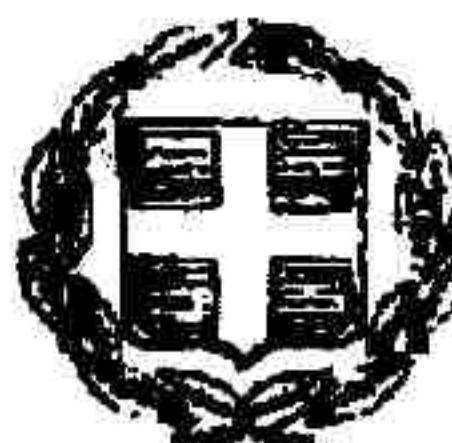
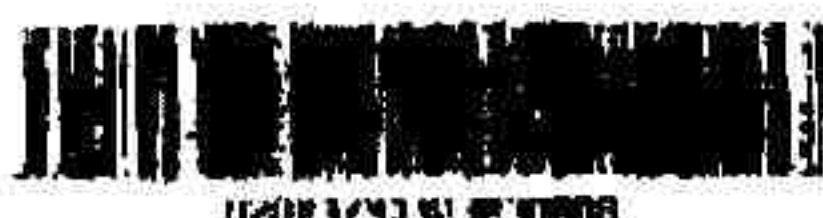
Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΔΗΜΟΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ ΑΛΕΞΙΟΥ



5341

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ

ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

ΤΕΥΧΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

Αρ. Φύλλου 379

31 Μαρτίου 2003

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ

- Καθορισμός εφάπαξ αποζημίωσης του Προέδρου των μελών και του Γραμματέα της Ομάδας Εργασίας με αντικείμενο τη μελέτη και εισήγηση τροποποιήσεων στη νομοθεσία περί ποινικής ευθύνης μελών της κυβέρνησης και υπουργών με σκοπό τη βελτίωση των σχετικών ρυθμίσεων και την ενθάρρυνσή τους με το αναθεωρημένο άρθρο 86 του Συντάγματος 1
- Καθορισμός εφάπαξ αποζημίωσης του Προέδρου των μελών και του Γραμματέα της Ομάδας Εργασίας με αντικείμενο την κατάρτιση σχεδίου Προεδρικού Διατάγματος περί κωδικοποίησης της εθνικής νομοθεσίας για τα ναρκωτικά 2
- Καθορισμός εφάπαξ αποζημίωσης του Προέδρου των μελών και του Γραμματέα της Ομάδας Εργασίας για την κατάρτιση σχεδίου οδηγίας σχετικά με την τροποποίηση και ανάκληση αποφάσεων ασφαλιστικών μέτρων 3
- Καθορισμός Δικαιολογητικών και Διαδικασιών που απαιτούνται για την έκδοση αδειών εισαγωγής (ή πιστοποιητικά διεθνούς εισαγωγής), Εξαγωγής, Μεταφοράς (εντός ημεδαπής), Πιστοποιητικού Τελικού Χρήστη (End user certificate), Διαμετακόμιση μέσω Ελλάδας, Γενική άδεια κατασκευής - Εμπορίας των προϊόντων ηλικιών που περιλαμβάνονται στο Άρθρο 1 του Ν 2168/93, στον εγκριθέντο σύμφωνα με απόφαση του ΥΠΕΘΟ Στρατιωτικού Καταλόγου (απόφαση υπ' αριθμ. 2641/ΕΣ/3327/16.7.92) και των κοπολογούμενων ελεγχόμενων προϊόντων «Διττής Χρήσεως» του Κανονισμού Συμβουλίου της Ε.Ε. 1334/2000 καθώς και των τροποποιήσεών τους, που ενσωματώθηκαν στην Ελληνική Νομοθεσία με απόφαση του ΥΠΕΘΟ (υπ' αριθμό 125695/Π3/5695/21.12.2000) και προορίζονται για τις Ελληνικές Ένοπλες Δυνάμεις ή για εξοπλισμούς σε άλλα κράτη 4
- Τροποποίηση της Φ.43/οικ. 2627/12.6.2002 κοινής υπουργικής απόφασης 5
- Συμπλήρωση και τροποποίηση του Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας 6
- Προβλεπόμενη καταβολή εισφορών υπέρ ΙΚΑ από την «Ιστορική και Εθνολογική Εταιρεία της Ελλάδος - Εθνικό Ιστορικό Μουσείο» και την «Εν Αθήναις Αρχαιολογική Εταιρεία - Ανασκαφές Αρχαιολογικού Θησαυρού» 7
- Αποζημίωση του Προέδρου, των μελών, του εισηγητή και του γραμματέα της Δ.Σ. της Δημοτικής Επιχείρησης ύδρευσης αποχέτευσης Χανίων του Δήμου Χανίων του

- Νομού Χανίων και ορίσματος του μέλους του Δ.Σ. Βιρυόκη Δημήτρη σε πλήρη απασχόληση 8
- Σύσταση Νομικού Προσώπου στο Δήμο Τήνου Ν. Κυκλάδων με την επωνυμία «Κέντρο Αναγκής Προστασίας Ηλικιωμένων (Κ.Α.Π.Η.) Δήμου Τήνου» 9

ΔΙΟΡΘΩΣΕΙΣ ΣΦΑΛΜΑΤΩΝ

- Διόρθωση σφάλματος στην 278/49 απόφαση «Κανονισμός καθορισμού των τελών χρήσης του φάσματος και των τελών ενχώρησης ραδιοσυχνότητων» 10

ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ

- Αρ.Δ. 2.0025/0022 (1)
Καθορισμός εφάπαξ αποζημίωσης του Προέδρου των μελών και του Γραμματέα της Ομάδας Εργασίας με αντικείμενο τη μελέτη και εισήγηση τροποποιήσεων στη νομοθεσία περί ποινικής ευθύνης μελών της κυβέρνησης και υπουργών με σκοπό τη βελτίωση των σχετικών ρυθμίσεων και την ενθάρρυνσή τους με το αναθεωρημένο άρθρο 86 του Συντάγματος 1
- ΟΙ ΥΠΟΥΡΓΟΙ
ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ - ΔΙΚΑΙΟΣΥΝΗΣ
Έχοντας υπόψη:
Α) Την περίπτωση της παραγράφου 1 του άρθρου 23 του Ν. 2145/1993 (ΦΕΚ 88Α)
Β) Το Ν. 2470/1997 (ΦΕΚ 40 Α)
Γ) Το άρθρο 40 του Ν. 849/78 όπως συμπληρώθηκε με τις διατάξεις του άρθρου 8 του Ν. 2129/93.
Δ) Την 111662/6.7.2001 απόφαση Υπουργού Συγκρότησης Ομάδας Εργασίας για τη μελέτη της.
Ε) Το άρθρο 29α του Ν. 1558/85 «Κύβερνηση και Κυβερνητικά Όργανα» που προστέθηκε με το άρθρο 27 του Ν. 2081/1982 και αντικαταστάθηκε από το άρθρο 1 του Ν. 2169/97
ΣΤ) Την 1107147/1239/0006 Α/4.10.96 κοινή απόφαση του Πρωθυπουργού και Υπουργού Οικονομικών «Ανάθεση αρμοδιοτήτων Υπουργού Οικονομικών στους Υφυπουργούς Οικονομικών»
Ζ) Την αριθμ. 2.00345/0004/8.11.1999 (ΦΕΚ 2040/Β' 19.11.1999) Κοινή Υπουργική Απόφαση - Μεταβίβαση εξουσίας υπογραφής σύμφωνα με το αρθ.7 παρ.7 του Ν. 1943/1991;..

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ (ΤΕΥΧΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ)

5345

ΣΗΜΕΙΩΣΗ: Μετά την πραγματοποίηση της διαμετακόμισης να υποβάλλεται επικυρωμένη βεβαίωση αρμόδιας τελωνειακής αρχής με την οποία να βεβαιώνεται η εισαγωγή ή εξαγωγή των ειδών υλικών αυτών.

Άρθρο 8

Διοικητικές Κυρώσεις

Θα επιβάλλονται οι κατά περίπτωση προβλεπόμενες κυρώσεις από τα επιμέρους άρθρα του Ν.2168/93. Με απόφαση του ΥΠΕΘΑ είναι δυνατόν να επιβάλλονται τα ακόλουθα:

α. Σε προσκόμιση ψευδών δικαιολογητικών, πιστοποιητικών ή άλλων στοιχείων, οι παραβάτες θα τιμωρούνται με ποινή ή μόνιμη διαγραφή από τους καταλόγους προμηθευτών και τους δικαιωματούχους του ΥΠΕΘΑ.

β. Αναστολή κήδε είδους αδείας πιστοποιητικού που έχει εκδοθεί από το ΥΠΕΘΑ.

γ. Αναστολή προώθησης - εξειστικής απημάτων του τμήματος βάτη προς το ΥΠΕΘΑ.

Άρθρο 9

Μεταβατικές Διατάξεις

Μετά την ολοκλήρωση σύνταξης και έγκριση του νέου Κανονισμού Οργάνωσης και Λειτουργίας (ΚΟΛ) της ΓΓΟΣΑΕ και με συγκληρωματική υπουργική απόφαση του ΥΕΘΑ θα καθορισθούν επακριβώς οι αρμόδιοι φορείς - όργανα που θα εκδίδουν τις ανωτέρω άδειες και πιστοποιητικά.

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 19 Μαρτίου 2003

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

ΓΙΑΝΝΟΣ ΠΑΠΑΝΤΩΝΙΟΥ

Αριθ. Φ. 10043/οικ. 7095/1570

Τροποποίηση της Φ. 43/οικ. 2627/12.6.2002 κοινής υπουργικής απόφασης.

ΟΙ ΥΠΟΥΡΓΟΙ
ΕΙΣΠΕΡΙΚΩΝ, ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ
ΑΠΟΚΕΝΤΡΩΣΗΣ -
ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ

Έχοντας υπόψη:

1. Τις διατάξεις του άρθρου 6 του Ν. 2527/97 και του άρθρου 17 του Ν. 2747/99.

2. Την ΔΠΠ/ΦΕΓΚΡ/229/ΟΙΚ. 14752/3.7.2001 απόφαση της Επιτροπής του άρθρου 2 παρ. 1 της 55/1998 ΠΥΣ (άρθρο 1 παρ. 5 του Ν. 2412/96).

3. Την 11236/28.02.2002 γνωμοδότηση της Νομικής Υπηρεσίας του ΤΣΜΕΔΕ.

4. Το 2576/15.01.2003 έγγραφο του ΤΣΜΕΔΕ.

5. Το γεγονός ότι από τις διατάξεις της απόφασης αυτής προκαλείται δαπάνη σε βάρος του προϋπολογισμού του ΤΣΜΕΔΕ ύψους 9.087,67 Ευρώ περίπου συνολικά για το τρέχον οικονομικό έτος για την οποία έχουν προβλεφθεί οι σχετικές πιστώσεις στον Προϋπολογισμό του Ταμείου έτους 2002 με το στοιχεία ΚΑ 413 Α, 413 Β, 143 Γ.

6. Την ΔΔΚΦ 1/2/2283/31.10.01 (ΦΕΚ 1480 Β') απόφαση ανάθεσης αρμοδιοτήτων στους Υφυπουργούς Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης.

7. Την 80088/31.10.01 (ΦΕΚ 1485 Β') απόφαση μεταβίβασης αρμοδιοτήτων στους Υφυπουργούς Εργασίας και Κοιν. Ασφαλίσεων, αποφασίζουμε:

Τροποποιούμε την 043/οικ. 2627/12.06.2002 (ΦΕΚ 783 Β') απόφαση μας, σχετικά με την ανάθεση έργου με μέθοδο σε 70 ελεγκτές γιατρούς στα ΤΣΜΕΔΕ και συμπληρώνουμε αυτή, ως προς τα παρακάτω σημεία:

1. Η παρ. 1 της ενότητας Α. ΕΙΣΩΤΕΡΙΚΟΙ ΕΛΕΓΚΤΕΣ ΓΙΑΤΡΟΙ τροποποιείται ως εξής:

«1. Για το Κεντρικό ΤΣΜΕΔΕ Αθήνας (Περιφέρειες Αττικής) 60 (6) ελεγκτές ιατροί

Έργο τους θα είναι ο έλεγχος των εκκρεμών λειτουργιών νοσηλείων των ασφαλισμένων, ο αριθμός των οποίων θα ανέρχεται σε 18.200 περιπτώσεις για τον καθένα με συνολική αμοιβή εκάστου 9.684,52 ευρώ».

2. Η παρ. 1 της ενότητας Β. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΟΙ ΕΛΕΓΚΤΕΣ ΓΙΑΤΡΟΙ τροποποιείται ως εξής:

«1. Για το Κεντρικό Κατάστημα ΤΣΜΕΔΕ Αθήνας ένας (1) νοσοκομειακός γιατρός.

Έργο του θα είναι ο έλεγχος των εκκρεμών λειτουργιών νοσηλείων για τους ασφαλισμένους του Ταμείου σε νοσηλευτήρια εσωτερικού και εξωτερικού, ο αριθμός των οποίων θα ανέρχεται μέχρι 5.200 περιπτώσεις με συνολική αμοιβή 14.086,57 ευρώ».

Η συνολική οικονομική επιβάρυνση η οποία έχει καθοριστεί με την Φ43/οικ. 2627/02 (ΦΕΚ 703 Β) ΚΥΑ δεν επηρεάζεται από την δαπάνη που προκαλείται με την παρούσα απόφαση.

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 21 Μαρτίου 2003

ΟΙ ΥΠΟΥΡΓΟΙ
ΕΙΣΠΕΡΙΚΩΝ, ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΕΝΤΡΩΣΗΣ
Σ. ΜΠΕΝΟΣ
ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ
Ρ. ΣΠΥΡΟΠΟΥΛΟΣ

Αριθ. Φ. 1321/6111397

Συμπλήρωση και τροποποίηση του Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας.

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ
ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ

Έχοντας υπόψη:

1. Τις διατάξεις του Ν. 1558/1985 «Κυβέρνηση και Κυβερνητικά Όργανα» (ΦΕΚ Α137).

2. Τις διατάξεις του Π.Δ. 213/1982 (Α' 192) «Οργανισμός Γενικής Γραμματείας Κοινωνικών Ασφαλίσεων, Υπουργείου Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων» και του Π.Δ. 372/95 (Α' 201) «Μεταφορά της Γενικής Γραμματείας Κοινωνικών Ασφαλίσεων από το Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων στο Υπουργείο Εργασίας».

3. Την 80088/31.10.2001 (ΦΕΚ Β' 1485) κοινή απόφαση του Πρωθυπουργού και του Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων «Ανάθεση αρμοδιοτήτων στους Υφυπουργούς Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων».

4. Τις διατάξεις του άρθρου 18 του Α.Ν. 1846/51.

5. Τις διατάξεις της παρ. 1 του άρθρου 27 του Ν. 1802/90 και του άρθρου 48 του Ν. 2084/92.

6. Τις διατάξεις της Φ21/2361/5.10.1993 (ΦΕΚ 8198/7.10.1993) απόφασης του Υπουργού Υγείας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων.

7. Τις 137 και 121 αποφάσεις του Δ.Σ. του ΙΚΑ που ελήφθησαν στις 19/23.4.2002 και 18/18.4.2002 συνεδριάσεις του αντίστοιχου.

8. Το 4854/25.2.2003 και 4508/13.12.2002 έγγραφα του Πανελληνίου Ιατρικού Σιλλόγου.

8. Το γεγονός ότι η απόφαση αυτή δεν προκαλεί επιβάρυνση στον προϋπολογισμό του ΙΚΑ, αποφασίζουμε:

1. Το Κεφάλαιο Θαλασσοαμίας (1.2.1.) στον Κανονισμό Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας του ΙΚΑ (Υ.Α.Φ21/ 2361/ 5.10.1993, όπως αυτή δημοσιεύτηκε στο ΦΕΚ 8197/7.10.1993) αντικαθίσταται ως εξής:

«1.2.1. Θαλασσοαμιακό σύνδρομο ή Μεσασγειακή Αναμια (Μ.Α.)

5346

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ (ΤΕΥΧΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ)

Α. ΠΑΘΟΓΕΝΕΙΑ

Ετερογενής ομάδα κληρονομικών διαταραχών με κύριο χαρακτηριστικό τη μείωση, σε ποικίλο βαθμό, της παραγωγής μιας ή περισσότερων σφαιρικών αλυσών. Ανάλογα με τη σφαιρική αλυσή της οποίας η σύνθεση επηρεάζεται, η Μ.Α. χαρακτηρίζεται ως α. β. δβ. δ. γδβΜ.Α.

β. Μ.Α.

Β. ΕΠΙΠΕΔΑ ΒΑΡΥΤΗΤΑΣ

1ο Επίπεδο

Ετερόζυγη β-Μ.Α. Περιορισμός της παραγωγής β αλυσών κλινικά ειρήματα.

Κυρίως ασυμπτωματική. Μικρός αριθμός σφαιρών έχουν ήπια ανομία και ελαφρότερο με μικρή σπληνική διόγκωση. Σπάνια χολολιθίαση.

ΠΡΟΓΝΩΣΗ / ΙΑΤΡΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΨΗ

Πρόγνωση και πορεία αριστη.

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ: Δεν δικαιολογείται

2ο Επίπεδο

Ενδιάμεση β-Μ.Α. Η γενετική διαταραχή κυμαίνεται ευρύτερα, ως κλ., ως εκ τούτου, και η κλινική εικόνα.

Κλινικά ειρήματα

Η βαρύτητα της κλινικής ανόμιας σε αυτή της ετερόζυγης και εκείνη της ομόζυγης β-Μ.Α. Οι ασθενείς έχουν ήπια νοσηρότητα, μέτριο βαθμό ανομία (Hb?Spt%), επηρεάζονται σημαντικών σκελετικών ανωμαλιών ή σφαιρικών ενδοκρινικών διαταραχών. Όχι σπάνια συνοδεύεται από επιπλοκές όπως: ελαφνή φυλλική οξεία, υπερουριχαιμία, χολολιθίαση, αιμοσιδήρωση, υποσπληνισμό, λοιμώξεις, αυτοάνοση, αιμολυτική ανομία, εξωμυελική ερυθροποίηση και επιταστικές κρίσεις.

ΠΡΟΓΝΩΣΗ / ΙΑΤΡΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΨΗ

Ποιότητα, εξαρτώμενα από την κλινική έκφραση της νόσου.

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ: Όπου η κλινική έκφραση τείνει σε εκείνη της ομόζυγης β-Μ.Α. ή όπου οι επιπλοκές λαμβάνουν μεγάλη βαρύτητα (π.χ. αιμοκυτταβλαστώματα χρίζοντα ειδικής αντιμετώπισης, όπως μεταγγίσεων ή ακτινοβολήσης) βλ. ποσοστά επί ομόζυγης β-Μ.Α.

3ο Επίπεδο

Ομόζυγη β-Μ.Α.: Μεγάλος περιορισμός της παραγωγής β αλυσών ή απουσία παραγωγής.

Κλινικές εκδηλώσεις:

Εκ της νόσου: βαρεία ανομία χορζουσα μεταγγίσεων, ειδικά μορφολογικά χαρακτηριστικά, ηπατομεγαλία, σπληνομεγαλία και επιπλοκές αυτής, παραμόρφωση οστών και αυτόματα κατάγματα, υποτροπιάζουσα λοιμώξεις, ελαφνή φυλλική οξεία, υπερουριχαιμία, χολολιθίαση, σπάνια ελαφνή αιμολυτική, εξωμυελική ερυθροποίηση.

Εκ της αιμοσιδήρωσης: καρδιακή, ηπατική και ενδοκρινική ανεπάρκεια (καθυστέρηση σωματικής ανάπτυξης, σακχαρώδης διαβήτης, πρωτογενής ή δευτερογενής υπογοναδιασμός και υποπαραθυρεοειδισμός), ευαισθησία σε λοιμώξεις με νεφρίδα, υποτροπιάζουσα περικαρδίτιδα, αρθρίτιδα, πολυαρθρίτιδα, μελάγχρωση δέρματος.

Εκ της αντιμετώπισης της αιμοσιδήρωσης: βλ. παρενέργειες δεσμευοεξαιμίνης.

Εκ της θεραπείας:

Μεταγγίσεις: ανάπτυξη ευαισθησίας σε ερυθροκυτταρική αντιγόνο/δυσχέρεια ανεύρεσης συμβατού αίματος, νοσήματα μεταδιδόμενα με το αίμα και τα παράγωγα αυτού.

Σπληνεκτομή: οι γνωστές

Μεταμόσχευση μυελού οστών: οι γνωστές.

ΠΡΟΓΝΩΣΗ / ΙΑΤΡΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΨΗ

Νόσος εξαιρετικά βαρεία, περιορίζουσα την επιβίωση.

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ:

Στάδιο 1: Αιμοσιδήρωση - έκτακτη λειτουργία βασικών οργάνων σπληνεκτομή συνεχής φαρμακευτική αγωγή - 87% έως 90%
Στάδιο 2: Εκδηλώσεις καρδιακής - ηπατικής ανεπάρκειας, Η.Ι.Υ. λοιμώξη, χρ. Ενεργός ηπατίτιδα β ή γ: 88%.

α-Μ.Α.

Α. Ετερογενής ομάδα αναμικών, η κλινική βαρύτητα των οποίων εξαρτάται από τη βαθμό μείωσης της σύνθεσης της α αλυσού.

Β. ΕΠΙΠΕΔΑ ΒΑΡΥΤΗΤΑΣ

• Ετερόζυγη α-Μ.Α. (δύο τύποι: α+ θαλ α' θαλ) (βλ. ετερόζυγη β-Μ.Α.)

• Ομόζυγη α+ θαλ: ετερόζυγη α' θαλ βλ. ετερόζυγη α-Μ.Α.)

• Διπλή ετερόζυγη κατάσταση: α' θαλ/ α+ θαλ: Αιμοσιφαννοπάθεια Η.

• Αιμοσιφαννοπάθεια Η: ής προς τις κλινικές εκδηλώσεις, πρόγνωση/ιατροκοινωνική όποψη, ποσοστά αναπηρίας: βλ. ενδιάμεση β-Μ.Α.

2. Στο κεφάλαιο 1 στην ομάδα παθήσεων 10 προστίθεται νόσος ως εξής:

1.10.4. ΝΟΣΟΣ GAUCHER (Ομόζυγη μορφή της νόσου)

Α. ΠΑΘΟΓΕΝΕΙΑ

Η νόσος Gaucher προκαλείται από κληρονομική έλλειψη της β-γλυκοσεβροσιδάσης, ενός ενζύμου απαραίτητου για τον καταβολισμό των λιπιδίων, με αποτέλεσμα τη συσσώρευση της γλυκοσεβροσιδής στα λυσοσώματα των μακροφύγων στους διάφορους ιστούς (ήπαρ, σπλήν, μυελός των οστών).

Β. ΕΠΙΠΕΔΑ ΒΑΡΥΤΗΤΑΣ

ΤΥΠΟΣ Ι ή τύπος ενήλικων χωρίς νευρολογικές εκδηλώσεις

ΤΥΠΟΣ Ι ή νεογνικός τύπος με οξείες νευρολογικές εκδηλώσεις και θάνατο στα δύο πρώτα χρόνια της ζωής.

ΤΥΠΟΣ ΙΙ ή νεογνικός τύπος υποξεία μορφή της νόσου με χρόνιες νευρολογικές εκδηλώσεις, δεν επιδέχεται βελτίωση Π.Α. άνω 80%.

Ο τύπος Ι εμφανίζεται σε οποιαδήποτε ηλικία αλλά συμπτωματολογικά ασθενείς εμφανίζονται συνήθως στην παιδική ηλικία και στην εφηβεία.

ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΥΠΟΥ Ι

• Καχεξία

• Χρόνια κόπωση

• Ηπατομεγαλία

• Σπληνομεγαλία οδηγούσα συχνά σε σπληνεκτομή

• Οστικά άλγη (κατακρίσεις)

• Παθολογικά κατάγματα

• Ενίοτε αιμορραγικές εκδηλώσεις

ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΥΠΟΥ ΙΙ

Όλα τα παραπάνω και επιπλέον:

Νευρολογικές εκδηλώσεις σταδιακά επιδεινούμενες

• Επιληψία

• Διανοητική καθυστέρηση

• Μυοκλονίες κλπ

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

• Ανομία

• Λευκοπενία

• Θρομβοπενία

• Οστεοπόρωση, οστεολύσεις

• Δυσκοιμία, ηπατικής λειτουργίας

ΠΡΟΓΝΩΣΗ / ΙΑΤΡΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΨΗ

Νόσος εξαιρετικά σπάνια, χρόνια, κληρονομική και ανίατος.

ΠΟΣΟΣΤΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Περιπτώσεις με ηπατοσπληνική διόγκωση και σοβαρές αιματολογικές διαταραχές (ανομία - λευκοπενία - θρομβοπενία) Π.Α. 50%

Περιπτώσεις με επιπλέον οστικές αλλοιώσεις και επτα-λούμενα κατάγματα Π.Α. 67%

Περιπτώσεις με επιπλέον παθολογικά κατάγματα Π.Α. 80%
Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 20 Μαρτίου 2003

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ

Ρ. ΣΠΥΡΟΠΟΥΛΟΣ

Ποσοστά

Στάδιο 1

Στάδιο 2