

Podariza Ad. Lito

ΣΥΛΛΟΓΟΣ
ΕΘΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΑΣΧΥΣΕΩΝ
ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ
ΒΟΛΟΥ
ΑΝΤΩΝΟΠΟΥΛΟΥ 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 ΕΠΕΙΓΟΥΣΑ ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ

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

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

Ευελπιστούμε στην κατανόηση και την επίλυση του προβλήματος μας.

ΜΕΤΑ ΤΙΜΗΣ



ΗΓ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΕΥΔΟΞΙΑ ΦΡΑΤΖΗ

721

21 NOV. 2011

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassemia Federation



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 ομόζυγη γίνεται Ποσοστό Αναπηρίας 50-80% (ανάλογως της ύπαρξης και της βαρύτητας των επιπλοκών όπως καρδιακή ανεπάρκεια, ανεπάρκεια ενδοκρινικής λόγω αποχρωμάτωσης 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 γ.

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 Θαλασσοσπορ
Μακτεδονίας 11, 104 33 Αθήνα
Τηλ./Fax: 210 82.4140
Τηλ.: 210 8211 984

Greek Thalassemia Federation
11, Makedonias Str., 104 53 Athens
Tel/Fax: +3021 082114140
Tel: +3021 08211984

Αρ. Πρωτοκόλλου Εθνικού Μητρώου Οφελών Ιδρυμάτων (ΕΠ.Μ.Ι.) με Κερδοσκοπικού χαρακτήρα: 191 5798 2016 035N 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.

-Βαρειά 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 αλβουλού.

- 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. Φ11321/6111/397 (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.

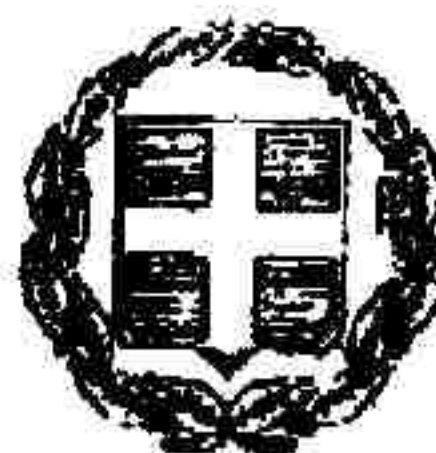
Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΔΗΜΟΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ ΑΛΕΞΙΟΥ



5341

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ

ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

ΤΕΥΧΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

Αρ. Φύλλου 379

31 Μαρτίου 2003

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ

- 1 Καθορισμός κριτηρίων αποζημίωσης του Προέδρου των μελών και του Γραμματέα της Ομάδας Εργασίας με αντικείμενο τη μελέτη και εισήγηση τροποποιήσεων στη νομοθεσία περί ηθικής ευθύνης μελών της κυβέρνησης και υπαλλήλων με σκοπό τη βελτίωση των σχετικών ρυθμίσεων και την εναρμόνισή τους με το αναθεωρημένο άρθρο 86 του Συντάγματος
- 2 Καθορισμός κριτηρίων 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
- 3 Καθορισμός κριτηρίων 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
- 4 Καθορισμός Δικαιολογητικών και Διαδικασιών που απαιτούνται για την έκδοση αδειών Εισαγωγής (ή Πρώτης Παινητικής Διεθνούς Εισαγωγής), Εξαγωγής, Μεταφοράς (έντος ημεδαπής), Τροποποιητικού Τελικού Χρήστη (End user certificate), Διαμετακόμιση μέσω Ελλάδας, Γενική άδεια κατασκευής - Εμπορίας των προϊόντων - ιατρικών που περιλαμβάνονται στο Άρθρο 1 του Ν 2168/93, στον εγκριθέντα σύμφωνα με απόφαση υπ' αριθμ. 2621/Ε3/3327/15 (92) και των καταλόγων ελεγχόμενων προϊόντων - Διεθνούς Χρήσεως του Κανονισμού Σιμβολισμού της Ε.Ε. 1334/2000 καθώς και των τροποποιήσεών του, που ενσωματώθηκαν στην Ελληνική Νομοθεσία με απόφαση του ΥΠΕΘΟ (υπ' αριθμό 125695/Ε3/5695.21.12.2000) και προορίζονται για τις Ελληνικές Ένοπλες Δυνάμεις ή για εξοπλισμό σε άλλα κράτη
- 5 Τροποποίηση της Φ.43/οικ. 262/12.6.2002 κοινή υπουργικής απόφασης
- 6 Συμπλήρωση και τροποποίηση του Κανονισμού Εκτέλεσης Βοθμού Αναπηρίας
- 7 Πρόθεσμο καταβολής εισφορών υπέρ ΙΚΑ από την ιστορική και Εθνολογική Εταιρεία της Ελλάδας - Εθνικό Ιστορικό Μουσείο - και την «Εν Αθήναις Αρχαιολογική Εταιρεία - Ανασκαφές Ακρωτηρίου Θηρας»
- 8 Αποζημίωση του Προέδρου των μελών, του εισηγητή και του γραμματέα του Δ.Σ. της Δημοτικής Επιχείρησης υδροεπισκευής αποχέτευσης Χανίων του Δήμου Χανίων του

Νομίου Χανίων και ορισμός του μέλους του Δ.Σ. Επιμερή Διμήτρη σε πλήρη απασχόληση 8
 Σύσταση Νομικού Προσώπου στο Δήμο Τίνου Ν. Κυκλάδων με την επωνυμία «Κέντρο Αναγκών Προστασίας Ηλικιωμένων (Κ.Α.Π.Η.) Δήμου Τίνου» 9

ΔΙΟΡΘΩΣΕΙΣ ΣΦΑΛΜΑΤΩΝ

Διορθωση σφαλμάτων στην 276/49 απόφαση «Κανονισμός καθαρισμού των τελών χρήσης του φάσματος και των τελών εκχώρησης ραδιοσυχνότητων» 10

ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ

Αριθ. 2/8825/0322 (1)
 Καθορισμός κριτηρίων αποζημίωσης του Προέδρου των μελών και του Γραμματέα της Ομάδας Εργασίας με αντικείμενο τη μελέτη και εισήγηση τροποποιήσεων στη νομοθεσία περί ηθικής ευθύνης μελών της κυβέρνησης και υπαλλήλων με σκοπό τη βελτίωση των σχετικών ρυθμίσεων και την εναρμόνισή τους με το αναθεωρημένο άρθρο 86 του Συντάγματος

ΟΙ ΥΠΟΥΡΓΟΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ - ΔΙΚΑΙΟΣΥΝΗΣ

Εχόντας υπόψη
 Α) Την περιπτώση 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. 249.78 όπως συμπληρώθηκε με τις διατάξεις του άρθρου 9 του Ν. 2129/93
 Δ) Την 11662-5.7.2001 απόφαση Υπουργού Συγκροτήσεως Ομάδας Εργασίας για τη μελέτη της
 Ε) Το άρθρο 29α του Ν. 558/85 «Κιβέρνηση και Κυβερνητικά Όργανα» που προστέθηκε με το άρθρο 27 του Ν. 2081/1992 και αντικαταστάθηκε από το άρθρο 1 του Ν. 2469/97
 Ση Τον 1107/47/1209/0006 Α/4.10.96 κοινή απόφαση του Πρωθυπουργού και Υπουργού Οικονομικών «Ανάθεση αρμοδιοτήτων Υπουργού Οικονομικών στους Υφυπουργούς Οικονομικών»
 Ζ) Την αριθμ. 2/80345/0004/8.11.1999 (ΦΕΚ 2040/Β/19.11.1999) Κοινή Υπουργική Απόφαση - Μεταβίβαση εξουσίας υπογραφής σύμφωνα με το άρθρο 7 παρ. 8 του Ν. 1943/1991)-

ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ (ΤΕΥΧΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ)

5345

ΣΗΜΕΙΩΣΗ: Μετά την πραγματοποίηση της διαμετακόμισης να υποβάλλεται επιμυρωμένη βεβαίωση αρμόδιας τελωνειακής αρχής με την οποία νοβεβαιώνεται 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. 2186/83. Με απόφαση του ΥΠΕΘΑ είναι δυνατόν να επιβάλλονται τα ακόλουθα:

- Σε προσκόμιση ψευδών δικαιολογητικών, πιστοποιητικών ή άλλων στοιχείων, οι παραβάτες θα τιμωρούνται με προσωρινή ή μόνιμη διαγραφή από τους καταλόγους προμηθευτών και τους διαγωνισμούς του ΥΠΕΘΑ.
- Αναστολή κάθε είδους αδειών - πιστοποιητικού που έχει εκδοθεί από το ΥΠΕΘΑ.
- Αναστολή προώθησης - εξέλιξης σπημάτων του προγράμματος προς το ΥΠΕΘΑ.

Άρθρο 9

Μεταβατικές Διατάξεις

Μετα την ολοκλήρωση σύνταξης και έγκριση του νέου Κανονισμού Οργάνωσης και Λειτουργίας (ΚΟΛ) της ΓΓΟΣΑΕ και με συμπληρωματική υπουργική απόφαση που ΥΠΕΘΑ 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

ΕΣΩΤΕΡΙΚΩΝ, ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ
ΑΠΟΚΕΝΤΡΙΚΗΣ
ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ

Έχοντας υπόψη:

- Τις διατάξεις του άρθρου 6 του Ν. 2527/87 και του άρθρου 17 του Ν. 2747/89.
 - Την ΔΙΠΤ/ΦΕΓΚΡ/229/ΟΙΚ. 14752/3.7.2001 απόφαση της Επιτροπής του άρθρου 2 παρ. 1 της 55/1988 ΠΤΣ (άρθρο 1 παρ. 3 του Α. 2412/96).
 - Την 11235/28.02.2002 γνωμοδότηση της Νομικής Υπηρεσίας του ΤΣΜΕΔΕ.
 - Το 2576/15.01.2003 έγγραφο του ΤΣΜΕΔΕ.
 - Το γεγονός ότι από τις διατάξεις της απόφασης αυτής προκαλείται βλάβη σε βάρος του προϋπολογισμού του ΤΣΜΕΔΕ ύψους 9.097,67 ευρώ περίπου συνολικά για το τρέχον οικονομικό έτος για την οποία έχουν προβλεφθεί οι σχετικές πιστώσεις στον Προϋπολογισμό των Υπηρεσιών έτους 2002 με τα στοιχεία ΚΑ 413 Α, 413 Β, 143 Γ.
 - Την ΔΙΔΚΦ 1/2/2283/31.10.01 (ΦΕΚ 1490 Β') απόφαση ανάθεσης αρμοδιοτήτων στους Υφυπουργούς Εσωτερικών, Δημόσιας Διοίκησης και Αποκέντρωσης.
 - Την 80088/31.10.01 (ΦΕΚ 1485 Β') απόφαση μεταβίβασης αρμοδιοτήτων στους Υφυπουργούς Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, αποφασίζουμε:
- Τροποποιούμε την 043/οικ. 2627/12.06.2002 (ΦΕΚ 783 Β') απόφαση μας, σχετικά με την ανάθεση έργου με μίσθωση σε 70 ελεγκτές για τους στο ΤΣΜΕΔΕ και συμπληρώνουμε αυτή, ως προς τα παρακάτω σημεία:

1. Η παρ. 1 της ενότητας Α. ΕΣΩΤΕΡΙΚΟΙ ΕΛΕΓΚΤΕΣ ΠΙΛΟΤΩΝ τροποποιείται ως εξής:

«1. Για το Κεντρικό ΤΣΜΕΔΕ Αθήνας (Περιφέρεια Αττικής) 60 (60) ελεγκτές ισχύει»

Έργο τους θα είναι ο έλεγχος των εκκρεμών λογαριασμών νοσηλείων των ασφαλισμένων, ο αριθμός των οποίων θα ανέρχεται σε 19.200 περιπτώσεις για τον καθένα με συνολική αμοιβή εκστρώσεως 9.684,52 ευρώ».

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

«1. Για το Κεντρικό Κέντρο ΤΣΜΕΔΕ Αθήνας, ένας (1) νοσοκομειακός γιατρός»

Έργο του θα είναι ο έλεγχος των εκκρεμών λογαριασμών νοσηλείων για τους ασφαλισμένους του Τομέα σε νοσηλευτήρια εσωτερικού και εξωτερικού, ο αριθμός των οποίων θα ανέρχεται μέχρι 6.200 περιπτώσεις με αμοιβή αμοιβή 14.086,57 ευρώ».

Η συνολική οικονομική επιβάρυνση η οποία έχει καθοριστεί με την Φ43/οικ. 2627/02 (ΦΕΚ 783 Β) ΚΥΑ δεν επηρεάζεται από την διατήρηση που προκαλείται με την παρούσα απόφαση.

Η απόφαση αυτή να δημοσιευθεί στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Αθήνα, 21 Μαρτίου 2003

ΟΙ ΥΠΟΥΡΓΟΙ
ΕΣΩΤΕΡΙΚΩΝ, ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΕΝΤΡΙΚΗΣ
ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ
Σ. ΜΠΕΝΟΣ
Ρ. ΣΠΥΡΙΔΟΥΛΟΣ

Αριθ. Φ. 1321/6111397

Συμπλήρωση και τροποποίηση του Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας

Ο ΥΠΟΥΡΓΟΣ
ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ

Έχοντας υπόψη:

- Τις διατάξεις του Ν. 1558/1985 «Κυβέρνηση και Κυβερνητικά Όργανα» (ΦΕΚ Α137)
 - Τις διατάξεις του Π.Δ. 213/1992 (Α' 102) «Οργανισμός Γενικής Γραμματείας Κοινωνικών Ασφαλίσεων, Υπουργείου Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων» και του Π.Δ. 372/85 (Α' 201) «Μεταφορά της Γενικής Γραμματείας Κοινωνικών Ασφαλίσεων από το Υπουργείο Υγείας Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων στο Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων».
 - 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».
 - Τις διατάξεις του άρθρου 16 του Α.Ν. 1848/51.
 - Τις διατάξεις της παρ. 1 του άρθρου 27 του Ν. 1902/90 και του άρθρου 49 του Ν. 2084/92.
 - Τις διατάξεις της Φ21/2361/5.10.1993 (ΦΕΚ 819Β/7.10.1993) απόφασης του Υπουργού Υγείας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων.
 - Τις 137 και 121 αποφάσεις του Δ.Σ. του ΙΚΑ που ελήφθησαν στις 18/23.4.2002 και 18/18.4.2002 συνεδριάσεις του αντίστοιχου.
 - Τα 4834/25.2.2003 και 4508/13.12.2002 έγγραφα του Πανελλήνιου Ιατρικού Συλλόγου.
 - Το γεγονός ότι η απόφαση αυτή δεν προκαλεί επιβάρυνση στον προϋπολογισμό του ΙΚΑ, αποφασίζουμε:
- Το Κεφάλαιο Θαλασσοακμίας (1.2.1.) στον Κανονισμό Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας του ΙΚΑ (Υ.Α.Φ21/ 2361/ 5.10.1993, όπως αυτή δημοσιεύτηκε στο ΦΕΚ 819Β/7.10.1993) αντικαθίσταται ως εξής:
 - 1.2.1. Θαλασσοακμικά σύνδρομα ή Μεσογειακή Αναιμία (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, γδβΜΑ.

Β. Μ.Α.

Β. ΕΠΙΠΕΔΑ ΒΑΡΥΤΗΤΑΣ

1ο Επίπεδο

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

Κλινικά ευρήματα

Κυρίως σωματιδιατική. Μικρός αριθμός σπένων έχουν ήπια ανομία και ελαφρά (κίτρινα με μικρή σπληνική διόγκωση) σπληνική χρομολύση.

ΠΡΟΓΝΩΣΗ / ΙΑΤΡΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΨΗ

Πρόγνωση και πορεία άριστη.

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ: Δεν δικαιολογείται

2ο Επίπεδο

Ευδιάμεση β-Μ.Α. Η γενετική διαταραχή κυμαίνεται ευρέως και, ως εκ τούτου, και η κλινική εικόνα.

Κλινικά ευρήματα

Η βαρύτητα της κυμαίνεται ανάμεσα σε αυτή της ετερόζυγης και εκείνη της ομόζυγης β-Μ.Α. Οι ασθενείς έχουν ήπια νοσηρότητα, μετρίου βαθμού ανομία (Ηb7g/L), σπληνική μεγέθυνση, σκελετικών ανωμαλιών ή αδελαγών ενδοσπληνικών διαταραχών. Όχι σπάνια συνοδεύεται από επιπλοκές, όπως: έλλειψη φυλλικού οξέος, υπερουριχαιμία, χολολιθίαση, αιμοσιδήρωση, υποτροπιάζουσα λοίμωξη, αυτοάνοση αιμολυτική ανομία, εξωμυελική ερυθροποίηση και σπληνικές ελκώσεις.

ΠΡΟΓΝΩΣΗ / ΙΑΤΡΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΨΗ

Ποικίλων, εξαρτώμενα από την κλινική έκφραση της νόσου.

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ: Όταν η κλινική έκφραση τείνει σε εκείνη της ομόζυγης β-Μ.Α. ή όπου οι επιπλοκές λαμβάνουν μεγάλη βαρύτητα (π.χ. αιμοκυβλαστοπάθεια, χρομολύση, αιμολυτική αντιμετώπιση, όπως μεταγγίσεων ή σπληνεκτομή) 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: Βασικά ανομία, χρομολύση, μεταγγίσεις, ειδικά μορφολογικά χαρακτηριστικά, ηπατομεγαλία, σπληνομεγαλία και επιπλοκές αυτής, παραμόρφωση οστών και αυτοάνοση αιμολυτική ανομία, υποτροπιάζουσα λοίμωξη, έλλειψη φυλλικού οξέος, υπερουριχαιμία, χολολιθίαση, άσπασμα έλκων, εξωμυελική ερυθροποίηση.

Εκ της αιμοσιδήρωσης: καρδιακή, ηπατική και ενδοκρινική ανεπάρκεια (καθυστερήσει σωματικής ανάπτυξης, σκελετώδης διαβήτης, πρωτογενής ή δευτερογενής υπογοναδισμός και υποπαραθυροειδισμός), ευαισθησία σε λοιμώξεις με υερσίνια, υποτροπιάζουσα περικαρδίτιδα, αρθροπάθεια, λευκοκυτταρίδα, μελάνχρωση δέρματος.

Εκ της αντιμετώπισης της αιμοσιδήρωσης: βλ. περιεχόμενα διεκπεραιωμένης.

Εκ της θεραπείας:

Μεταγγίσεις: ανάπτυξη ευαισθησίας σε ερυθροκυτταρικό 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 - έκπτωση λευκοκυτταρικών οργάνων απαιτούσα συνεχή φαρμακευτική αγωγή - 67% έως 80%
Στάδιο 2. Εκδηλώσεις καρδιακής - ηπατικής ανεπάρκειας, Η.Ι.Υ. λοίμωξη, χρ. Ενεργός ηπατίτιδα β ή γ: 80%.

α-Μ.Α.

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

Β. ΕΠΙΠΕΔΑ ΒΑΡΥΤΗΤΑΣ

• Ετερόζυγη α-Μ.Α. (δύο τύποι: α+ θαλ, α° θαλ.): βλ. στο ομόζυγη β-Μ.Α.)

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

• Διπλή ετερόζυγη κατάσταση, α° θαλ / α+ θαλ. Αιμοσιδηροπάθεια.

• Αιμοσιδηροπάθεια Η: Ως προς τις κλινικές εκδηλώσεις, πρόγνωση / ιατροκοινωνική άποψη, ποσοστά ανπηρίας: 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 υπαρκτού για τον καταβολισμό των λιπιδίων, με αποτέλεσμα τη συσσώρευση της γλυκοσεβροσιδής στα λυσοσώματα των μακροφάγων στους διάφορους ιστούς (ήπαρ, σπλήν, μυελός των οστών).

Β. ΕΠΙΠΕΔΑ ΒΑΡΥΤΗΤΑΣ

ΤΥΠΟΣ I ή τύπος ενήλικων χωρίς νευρολογικές εκδηλώσεις.

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

ΤΥΠΟΣ III ή νεογνικός τύπος υποξεία μορφή της νόσου με χρόνιες νευρολογικές εκδηλώσεις, δεν επάδεχεται βελτίωση.

Π.Α. έως 80%.

Ο τύπος I εμφανίζεται σε οποιαδήποτε ηλικία αλλά συνηθέστερα ασθενείς εμφανίζονται συνήθως στην παιδική ηλικία και στην εφηβεία.

ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΥΠΟΥ I

- Κορεξία
- Χρόνια κόπωση
- Ηπατομεγαλία
- Σπληνομεγαλία οδηγούσα συχνά σε σπληνεκτομή
- Οστικά άλγη (κατακρίσεις)
- Παθολογικά κατάγματα
- Ενόστε αμφορραγικές εκδηλώσεις

ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΤΥΠΟΥ II

Όλα τα παραπάνω και επιπλέον:

Νευρολογικές εκδηλώσεις σταδιακά επιδεινούμενες:

- Επιληψία
- Διανοητική καθυστέρηση
- Μυοκλονίες κλτ

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

- Ανομία
- Λευκοπενία
- Θρομβοπενία
- Οστεοπόρωση οστεολύσεις
- Διαταραχή ηπατικής λειτουργίας

ΠΡΟΓΝΩΣΗ / ΙΑΤΡΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΨΗ

Νόσος εξαιρετικά σπάνια, χρόνια, κληρονομική και ανίατη.

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

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

Περιπτώσεις με επιπλέον οστικές αλλοιώσεις και επιπλέον λοιμώδη 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

Γ. ΣΥΓΓΡΟΝΑΛΟΣ

Ποσοστά
Υαλ. Κωσ. Κωσ.