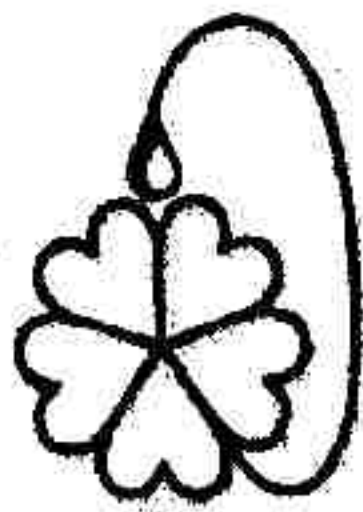


Αδελφή Κωνσταντή



ΠΑΣΠΑΜΑ

Πανελλήνιος Σύνδεσμος
Πασπατών
Από Πασπατοειδή Κινητή

Αριθ. Πρωτοκόλλου: 61 / 11
Αθήνα, 10-11-2011

Αξιότιμοι Κύριοι,

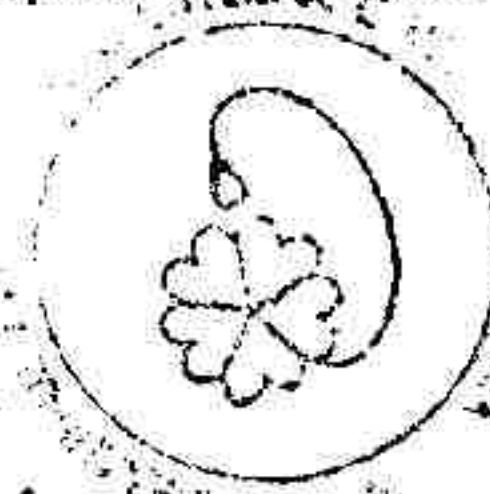
Σας αποστέλλουμε το Δελτίο Τύπου και παρακαλούμε πολύ όπως επικοινωνήσετε μαζί μας, λόγω της σοβαρότητας του θέματος.

Τηλέφωνα επικοινωνίας: Γεν. Γραμματέας κα Όλγα Κακαράκη 6974815628, Ειδ. Γραμματέας κα Μάιρα Ευαγγελίδου 6974502977.

Με εκτίμηση
Για το Διοικητικό Συμβούλιο του ΠΑ.Σ.ΠΑ.Μ.Α.

Η Πρόεδρος

Ιωάννα ΜΥΡΙΛΛΑ

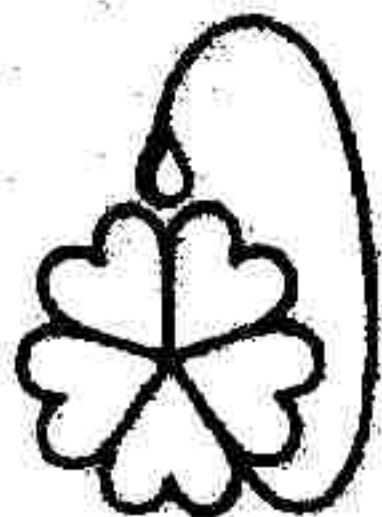


Η Γεν. Γραμματέας

Όλγα ΚΑΚΑΡΑΚΗ

724

21 ΝΟΕ. 2011



ΠΑΣΠΑΜΑ

Πανελλήνιος Σύνδεσμος
Πασπαμικών
Αντι Μεσογειακής Αναιμίας

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Όπως ήδη γνωρίζετε, ο "Κανονισμός Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας" (εις το εξής ΚΕΒΑ) αποτελεί τον πίνακα με τα ποσοστά αναπηρίας της κάθε νόσου, βάσει του οποίου οι εκάστοτε Υγειονομικές Επιτροπές κατά τρόπο δεσμευτικό κρίνουν τους χρονίως πάσχοντες και τους αποδίδουν το ανάλογο με την πάθησή τους ποσοστό αναπηρίας, βάσει του οποίου κρίνεται κάθε φορά το εάν ο κάθε πάσχων θα υπαχθεί σε συγκεκριμένες ευεργετικές νομοθετικές διατάξεις, που αφορούν στην υγειονομική του περίθαλψη, στη δωρεάν ή μη φαρμακευτική του αγωγή και στην εν γένει υπαγωγή του σε μέτρα κοινωνικής πρόνοιας που το ίδιο το Κράτος έχει θεσπίσει. Ο εκάστοτε ισχύον ΚΕΒΑ έχει μορφή Υπουργικής Απόφασης και δημοσιεύεται στην Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

Ήδη όσον αφορά στη νόσο μας, ο ΚΕΒΑ του 2003 (ΦΕΚ Β', 379/31-3-2003), ο οποίος τροποποίησε τον αντίστοιχο του 1993 (ΦΕΚ Β' 819/7-10-93), αφού έλαβε υπόψη του τα νέα ιατρικά δεδομένα και τις σοβαρές επιπλοκές της νόσου, προέβλεπε περιληπτικά για το ποσοστό αναπηρίας τα ακόλουθα:

Θαλασσαιμικά σύνδρομα ή Μεσογειακή Αναιμία Μ.Α

«Για τη ομόζυγη -β μεσογειακή αναιμία

ΠΡΟΓΝΩΣΗ/ΙΑΤΡΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΨΗ

Νόσος εξαιρετικά βαριά, περιορίζουσα την επιβίωση

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ:

Στάδιο 1. Αιμοσιδήρωση-έκπτωση λειτουργίας βασικών οργάνων απαιτούσα συνεχή φαρμακευτική αγωγή 67%-80%

Στάδιο 2. Εκδηλώσεις καρδιακής-ηπατικής ανεπάρκειας, HIV λοίμωξη, χρ. ενεργός ηπατίτιδα Β ή C: 80% »

Ενώ όσον αφορά τη Δρεπανοκυτταρική Αναιμία παρέμειναν τα ποσοστά αναπηρίας όπως ορίζονται από το 1993

Δρεπανοκυτταρική αναιμία

Επίπεδο: Ομόζυγος

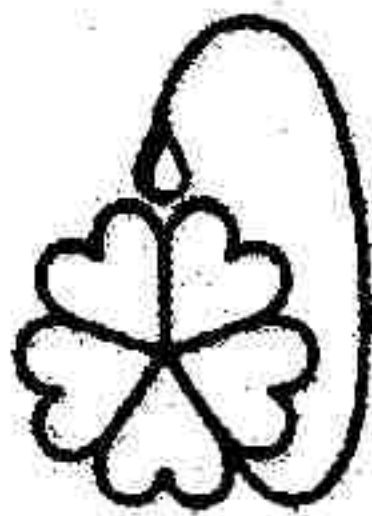
ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

- Σπάνιες κρίσεις αιμολύσεων.....50%

- Συχνές κρίσεις και ανάλογα της πορείας και της
προσβολής οργάνων.....67-80%

- Επί θρομβώσεως εγκεφαλικών αγγείων.....100%

Και ενώ αυτά ίσχυαν μέχρι προσφάτως, η Πολιτεία μέσω του αρμόδιου Υπουργού Εργασίας, μέσα σε μία νύχτα, χωρίς διαβούλευση, χωρίς να ερωτηθούν οι αρμόδιοι



ΠΑΣΠΑΜΑ

Πανελλήνιος Σύνδεσμος
Βασίλων
Ασθενών με Μειωμένη Αιμάτιση

επιστημονικοί και συνδικαλιστικοί φορείς, χωρίς την έγκριση της ΕΣΑμεΑ, εξέδωσε νέο ΚΕΒΑ, με το οποίο όλως αυθαίρετως, χωρίς επιστημονική τεκμηρίωση και χωρίς να λαμβάνει υπόψη τις βαρύτατες επιπλοκές της νόσου ΜΕΙΩΝΕΙ ΤΑ ΠΟΣΟΣΤΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ως ακολούθως:

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

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ = 50-80%

Αναλόγως της ύπαρξης και της βαρύτητας των επιπλοκών όπως καρδιακή ανεπάρκεια, ανεπάρκεια ενδοκρινική λόγω αιμοχρωμάτωσης και της επιτυχούς ή όχι αγωγής αποσιδήρωσης.

- Δρεπανοκυτταρική Αναιμία

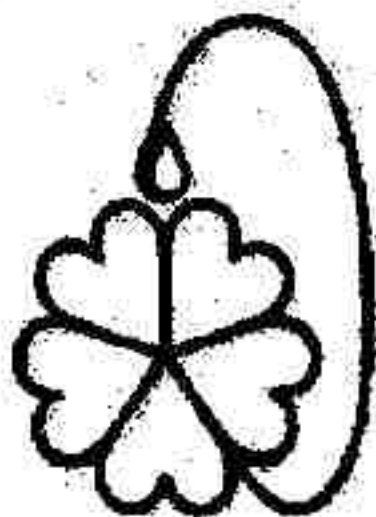
Ομόζυγος δρεπανοκυτταρική:

- Σπάνιες κρίσεις: ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ = 40%
- Συχνές κρίσεις και ανάλογα της κλινικής πορείας και της προσβολής οργάνων: ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ = 67-80%

ΕΠΙ ΤΩΝ ΑΝΩΤΕΡΩ ΚΑΤΑΓΓΕΛΟΥΜΕ ΤΑ ΑΚΟΛΟΥΘΑ:

1. Ο ανωτέρω ΚΕΒΑ δεν έχει λάβει υπόψη του σοβαρότατες επιπλοκές της νόσου, οι οποίες μαστίζουν στον πληθυσμό των πασχόντων όπως:

- Σπληνεκτομή και επιπλοκές αυτής (σε >90% των ασθενών)
- Λοιμώξεις
- Οστεοπόρωση και επιπλοκές αυτής όπως π.χ αυτόματα κατάγματα
- Ενδοκρινολογικές επιπλοκές όπως: σακχαρώδης διαβήτης, υπογοναδισμός, υποθυρεοειδισμός, υποπαραθυρεοειδισμός κ.α
- Πνευμονική υπέρταση
- Ηπατική ανεπάρκεια, λόγω της ηπατίτιδας C, από την οποία έχει προσβληθεί το 60% του πληθυσμού, από μολυσμένο αίμα που χορηγήθηκε, από ευθύνη της ίδιας της Πολιτείας, τη δεκαετία του 80, αλλά και της αιμοχρωμάτωσης. Οι βλάβες αυτές οδηγούν σε ηπατική ίνωση ενώ πληθαίνουν επικίνδυνα τα περιστατικά ηπατοκυτταρικού καρκίνου ανάμεσα στους συμπάσχοντές μας.
- Αρθρίτιδες οφειλόμενες στην υπάρχουσα βασική νόσο.
- Αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια
- Συνεχής και επίπονη θεραπευτική αγωγή με σοβαρές παρενέργειες
- Μέσος όρος επιβίωσης με τα τελευταία δεδομένα τα 50 έτη.



ΠΑΣΠΑΜΑ

Πανελλήνιος Σύνδεσμος
Προσώπων
Από Μεσογειακή Αναιμία

2. Κρίνουμε αναρμόδια την Επιστημονική Επιτροπή που συστήθηκε από τον Υπουργό Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης (ΦΕΚ 220/13-7-2011) προκειμένου να καθορίσει τα ως άνω ποσοστά και τελικώς να συντάξει τον νέο ΚΕΒΑ, ενώ σε αυτή δε συμμετείχε ούτε ένας αιματολόγος, που θα μπορούσε να εκφράσει άποψη για τη νόσο μας και τις δευτερογενείς επιπλοκές της.

3. Δε ζητήθηκε από την ειδική Επιτροπή Μεσογειακής Αναιμίας του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας και από το ίδιο το ΚΕΣΥ να γνωμοδοτήσει επί της νόσου μας και των δευτερογενών σοβαρών επιπλοκών αυτής, παρότι η επιτροπή αυτή είναι θεσμοθετημένη και έχει διοριστεί από τον Υπουργό Υγείας. Απαρτίζεται δε από ιατρούς άκρως εξειδικευμένους στην πάθησή μας, οι οποίοι είναι αποκλειστικά αρμόδιοι για να κρίνουν επί της νόσου και όλων των επιπλοκών αυτής.

Κατόπιν των ανωτέρω:

- Επειδή, κατά τρόπο αυθαίρετο η Πολιτεία εξέδωσε τον ανωτέρω ΚΕΒΑ.
- Επειδή, από την ισχύ του ανωτέρω, πλήττεται κατάφωρα η δυνατότητα ιατροφαρμακευτικής κάλυψής μας, η πρόσβαση πολλών εξ'ημών στη δωρεάν νοσηλεία μας και μετάγγισή μας και η εν γένει υπαγωγή μας σε όλες τις ευεργετικές διατάξεις του ισχύοντος νομοθετικού καθεστώτος, εφόσον για την υπαγωγή μας σε αυτές απαιτείται ποσοστό τουλάχιστον 67%.
- Επειδή από την ισχύ του ανωτέρω αυθαίρετου και χωρίς επιστημονική τεκμηρίωση ΚΕΒΑ, όλοι εμείς δυνητικά θα οδηγηθούμε στον αφανισμό.

Ζητάμε:

1. Την με οποιοδήποτε τρόπο διαμαρτυρία και παρέμβασή σας, ώστε τα ανωτέρω να μην ισχύσουν και να τροποποιηθούν άμεσα, μετά και τη Γνωμοδότηση του ΚΕΣΥ και της ειδικής Επιτροπής Μ.Α. αυτού
2. Το ποσοστό του 67% ως κατώτατο όριο στη β-ομόζυγη Μεσογειακή Αναιμία και προσαύξηση αυτού ανάλογα με τις επιπλοκές της νόσου στο 100%
3. Στη Δρεπανοκυτταρική νόσο (δρεπανοκυτταρική και μικροδρεπανοκυτταρική αναιμία) ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω ανάλογα με τις επιπλοκές και την προσβολή οργάνων.

