

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΝΙΚΟΛΑΟΣ Ι. ΝΙΚΟΛΟΠΟΥΛΟΣ
Βουλευτής Αχαΐας - ΝΕΑ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ

**ΑΝΑΦΟΡΑ
ΠΡΟΣ ΤΟΥΣ ΥΠΟΥΡΓΟΥΣ:**

- Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης
- Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Θέμα: Διαμαρτυρία Θαλασσαιμικών

Σχετικά με τις επιστολές του Συλλόγου Πρόληψης & Βοήθειας Παίδων Μεσογειακής Αναιμίας και της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας που αναφέρονται στα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

Αρ. Πρωτ.

Πάτρα

Ο αναφέρων Βουλευτής

Νίκος Ι. Νικολόπουλος



ΓΡΑΦΕΙΟ ΣΥΛΛΟΓΟΥ:
25^{ΗΣ} ΜΑΡΤΙΟΥ 104
ΠΑΤΡΑ
ΤΗΛ\FAX:2610624546

Προς:

1. Υπουργό Άμυνας κ. Κων/νο Σπηλιόπουλο
Μαιζώνος 131 Πάτρα
2. κ.κ. Βουλευτές Αχαΐας
 - Μαρία Κυριακοπούλου Ρ. Φεραίου 100& Γεροκωστοπούλου
 - Αθανάσιο Παπαδόπουλο, Γεροκωστοπούλου 20, Πάτρα
 - Ανδρέας Τριανταφυλλόπουλος, Πλ. Γεωργίου Α6, Πάτρα
 - Μιχάλης Μπεκίρης Παντανάσσης 50-52, Πάτρα
 - ✓ - Νικόλαος Νικολόπουλος Μιαούλη 48, Πάτρα
 - Νικόλαος Τσούκαλης Κανάρη 20, Πάτρα
 - Νικόλαος Καραθανασόπουλος Γούναρη 7 Πάτρα
 - Αλέξανδρος Χρυσανθακόπουλος Ρ. Φεραίου 124 Πάτρα

3. ΜΜΕ Αχαΐας

Κοινοποίηση:

1. Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
2. ΕΣΑμεΑ
3. ΠΟΑμΕΑ Δυτ. Ελλάδα
4. Σύλλογο Εθελοντών Αιμοδοτών «ΑΙΜΟΔΟΤΗΣ»

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ - ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΔΙΑΜΑΡΤΥΡΙΑΣ

Ο Σύλλογος Προλήψεως & Βοηθείας Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία ``ΠΑΤΡΑ 1982`` , σύλλογος μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα , που δραστηριοποιείται από το 1982 και αριθμεί 140 εγγεγραμμένα μέλη είναι μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία.

Με την παρούσα ΔΙΑΜΑΡΤΥΡΟΜΑΣΤΕ για τα συνεχή και ακραία μέτρα λιτότητας που προωθεί η κυβέρνηση και έχει φέρει σε οικονομικό τέλμα όλα τα άτομα με ειδικές ανάγκες και ιδιαιτέρως τους πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο.

ΑΝΑΡΩΤΙΟΜΑΣΤΕ ΣΕ ΠΟΙΑ ΤΡΙΤΟΚΟΣΜΙΚΗ ΧΩΡΑ ΖΟΥΜΕ (?), εφόσον όλα αυτά τα πρωτοφανή και ακραία μέτρα, που πλήττουν στο σύνολο τους τους πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο ΑΓΓΙΖΟΥΝ ΤΑ ΟΡΙΑ ΤΗΣ ΧΥΔΑΙΟΤΗΤΑΣ, μας καταδικάζουν σε τριτοκοσμικές καταστάσεις.

Στις προτάσεις που ανακοινώθηκαν από τη Γ.Γ Κοινωνικής Ασφάλισης σχετικά με την τροποποίηση του Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας, προβλέπεται ποσοστό αναπηρίας 50% (!) κι όχι 67% που ίσχυε έως σήμερα.

Δηλαδή εμείς οι πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο θα ζούμε μέχρι τα 26 χρόνια μας, αφού δε θα μας παρέχει πια η Πολιτεία βιβλιάριο ασθενείας για τις μεταγγίσεις και τα φάρμακά μας.

Υπενθυμίζουμε ότι με την μέχρι πρότινος ισχύουσα νομοθεσία οι πάσχοντες πρέπει να έχουν ποσοστό αναπηρίας 67% όταν είναι πάνω από 26 ετών για να ασφαλιστούν ισοβίως σε Φορείς Κοινωνικής Ασφάλισης.

Είναι ξεκάθαρο πλέον ότι ο στόχος είναι οι Υγειονομικές Επιτροπές να μπορούν να βεβαιώνουν ποσοστό κάτω του 67% και να κόψουν τα προνοιακά επιδόματα (τονίζουμε ότι των πασχόντων από μεσογειακή αναιμία είναι το χαμηλότερο όλων των υπολοίπων κατηγοριών ΑμΕΑ), στους πάσχοντες, τις συνταξιοδοτικές και προνοιακές παροχές, τα φάρμακα ακόμα και τις άδειες μεταγγίσεων (κάθε 15 ημέρες) και για τις απαραίτητες εξετάσεις.

Αντιλαμβανόμαστε πλέον ότι οι αγώνες που κάναμε για κάθε δικαίωμα που συνταγματικά ίσχυε έως σήμερα για τους πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία και δρεπανοκυτταρική νόσο, καταργείτε με απίστευτη αγριότητα και δίχως καμιά κοινωνική ευαισθησία!

Τα δικαιώματά μας για την υγεία μας δεν μπορούν να καταργούνται.
Δεν διαπραγματευόμαστε την ζωή μας και την υγεία μας.

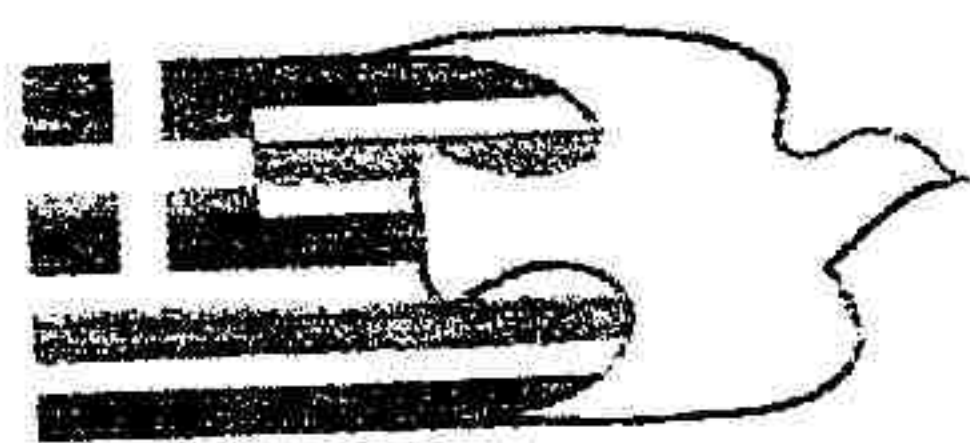
Ο Πρόεδρος
Ανδρέας Λίβανος

Το Δ. Σ. του Συλλόγου
ΠΑΤΡΑ
1982
ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΚΑΙ ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗΣ ΝΟΣΟΥ

Η Γραμματέας
Αγλαΐα Σαλαμούρα

- Σας επισυνάπτουμε επιστολή της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας και το ΦΕΚ 379/31-3-2003 προσδιορισμού ποσοστού αναπηρίας.

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassaemia Federation



Ε.Ο.ΘΑ.

Αρ. Πρωτ.: 74
10-11-2011

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, δίνεται Ποσοστό Αναπηρίας 50-80% (αναλόγως της ύπαρξης και της βαρύτητας των επιπλοκών όπως καρδιακή ανεπάρκεια, ανεπάρκεια ενδοκρινικής λόγω αιμοχρωμιάτωσης και της επιτυχούς ή όχι αντιμετώπισης 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 Greek Thalassaemia Federation

ποσοστό να προσεγγιζόταν 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.

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

..... 67 - 80%

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

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

..... 81 - 100%

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

2) Ομόζυγος δρεπανοκυτταρική

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

..... 67%

- ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

- Επί συνυπάρξεως δευτερογενών παθήσεων και προσβολής ζωτικών:

..... 67- 100%

ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

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 προσπατών 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 ΠΡΕΣΒΥΤΗΣ

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΔΗΜΟΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΕΥΑΓΓΕΛΙΟΣ ΑΛΕΞΙΟΥ