



ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΠΑΒ

1304

20 ΔΕΚ. 2011

Ιωάννης Δ. Μιχελογιαννάκης
Βουλευτής ΠΑΣΟΚ Ν. Ηρακλείου Κρήτης

ΠΡΟΣ ΤΟ ΠΡΟΕΔΡΕΙΟ ΤΗΣ ΒΟΥΛΗΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΑΝΑΦΟΡΑ

Του Βουλευτή Ηρακλείου, Ιωάννη Δ. Μιχελογιαννάκη

Προς,

Υπουργό Εργασίας & Κοινωνικών Ασφαλίσεων

Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

ΚΑΤΑΘΕΤΩ

Ως Αναφορά την Επιστολή του Σωματίου Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδος ΗΠΑΡΧΩ σχετικά με τον ενιαίο πίνακα προσδιορισμού ποσοστού αναπηρίας, με ημερομηνία 3/12/2011, και παρακαλώ τους αρμόδιους Υπουργούς να απαντήσουν κατά το άρθρο 125 του κανονισμού της Βουλής.

Επισυνάπτεται η επιστολή.

Ο καταθέτων Βουλευτής

Ιωάννης Δ. Μιχελογιαννάκης

ΑΝΟΙΧΤΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ

ΚΑΤΑΔΙΚΗ ΣΧΕΤΙΚΗΣ ΥΠΟΥΡΓΙΚΗΣ ΑΠΟΦΑΣΗΣ (ΦΕΚ 2611/Β/08.11.2011) «Ενιαίου Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας»

Η χώρα μας βιώνει σήμερα μια κατάσταση που κανένας σκεπτόμενος ή μη πολίτης δεν θα μπορούσε να φανταστεί πριν μερικά χρόνια. Παρατηρούμε λοιπόν ότι εκτός της οικονομικής κατάρπτωσης, συντελείται και μια εκτός ορίων κατάρρευση κάθε ηθικού ερείσματος που μπορούσε να συναντήσει κανείς μέσα στους κόλπους της ελληνικής κοινωνίας στο πρόσφατο παρελθόν.

Γι' εμάς η ηθική κατάρρευση αντικατροπτίζεται στη σχετική Υπουργική απόφαση που **αναπροσαρμόζει το ποσοστό αναπηρίας ενός μεταμοσχευμένου από ήπαρ από 80% σε 10% !!!**

Η σχετική Υπουργική απόφαση χαρακτηρίζεται από εμάς **ΕΚΤΡΩΜΑ** αφού καταδικάζει 350 μεταμοσχευμένους από ήπαρ, μεταξύ αυτών 35 μικρά παιδιά σε εξαθλίωση και αφανισμό. Μάλιστα, μας προκαλεί μέγιστη οργή και αγανάκτηση γιατί **ξαφνικά και χωρίς καμία διαβούλευση μαζί μας** ο Υπουργός Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων κ. Κουτρουμάνης προχώρησε στην έκδοση της συγκεκριμένης Υπουργικής απόφασης η οποία στηρίζεται σ' **εξόφθαλμες** αντιεπιστημονικές και αντισυνταγματικές ανακολουθίες και παραλήψεις. Μερικές από τις οποίες είναι οι εξής:

1. **Επί αφομοιώσεως του μοσχεύματος !!!**

Χαρακτηριστικά είναι ο μόνος κανονισμός παγκοσμίως που προσδιορίζει βαθμό αναπηρίας **«επί αφομοιώσεως του μοσχεύματος»**. Όπως είναι ευρέως γνωστό, **ΟΛΟΙ** οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς, ανεξάρτητα από το όργανο που έχουν μεταμοσχευτεί λαμβάνουν την απαραίτητη ανοσοκατασταλτική αγωγή, εφ' όρου ζωής για την αποτροπή της απόρριψης του πολύτιμου μοσχεύματος τους εξαιτίας του ότι **ουδέποτε αφομοιώνεται ή είναι δυνατό να αφομοιωθεί**. Κατά την άποψη μας και όχι μόνο, ο όρος κρίνεται αδόκιμος.

2. **Ανοσοκατασταλτική αγωγή και παρενέργειες**

Η επιτυχής μεταμόσχευση ήπατος, όπως και κάθε είδους μεταμόσχευση συμπαγούς οργάνου άλλωστε, είναι απόλυτα συνυφασμένη με την αυστηρά διαβίου χρήση της ανοσοκαταστολής. Η ανοσοκαταστολή έχει δύο βασικούς σκοπούς: αφενός να προστατεύει το μεταμοσχευμένο από ενδεχόμενη απόρριψη και αφετέρου να εξασφαλίζει την επαρκή λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος ενάντια στους παθογόνους μικροοργανισμούς ή στα καρκινικά κύτταρα. Όμως, η ισορροπία μεταξύ αυτών των δύο στόχων είναι πολύ λεπτή και μπορεί να διαταραχθεί ανά πάσα στιγμή στη διάρκεια της ζωής

κάθε μεταμοσχευμένου. Όλοι οι ασθενείς αυτοί είναι «καταδικασμένοι» στην καθημερινή λήψη των ανοσοκατασταλτικών τους φαρμάκων. Χωρίς αυτά, το μόσχευμα απορρίπτεται άμεσα και εκείνοι τάχιστα οδηγούνται στον θάνατο. Εξάλλου τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα που χρησιμοποιούνται σε κάθε είδους μεταμόσχευση (π.χ. κυκλοσπορίνη, αζαθειοπρίνη, τακρολίμη κ.α.) δεν είναι χωρίς παρενέργειες. Απεναντίας, παρουσιάζουν τις σοβαρότερες ανεπιθύμητες ενέργειες από κάθε άλλη κατηγορία φαρμάκων και είναι ίδιες για κάθε μεταμοσχευμένο άρρωστο ανεξαρτήτως οργάνου.

Συνεπώς, ο ηπατομεταμοσχευθέντας κινδυνεύει να υποστεί σοβαρές λοιμώξεις απειλητικές κάθε φορά για την επιβίωση του, να εμφανίσει ποικίλες κακοήθειες, να παρουσιάσει νεφροτοξικότητα, σακχαρώδη διαβήτη και κάθε λογής άλλο νόσημα. Είναι γενικά πλέον παραδεκτό ότι νοσήματα που παλιότερα συναντούσαν αποκλειστικά και μόνο σε ασθενείς με σύνδρομο AIDS, σήμερα παρουσιάζονται πολύ συχνά στους μεταμοσχευμένους. Αυτό συμβαίνει γιατί η πτώση της ανοσολογικής άμυνας του ξενιστή αναζωπυρώνει παθήσεις που υπό άλλες συνθήκες δεν θα εκδηλώνονταν ποτέ.

3. Εύθραυστη υγεία και μετά τη μεταμόσχευση

Για ορισμένους ασθενείς και μετά τη μεταμόσχευση δεν επέρχεται η πλήρη ίαση. Πολλοί απ' αυτούς εμφανίζουν υποτροπή της αρχικής νόσου (ηπατίτιδα Β, C, κακοήθειες, αυτοάνοσα νοσήματα) καρδιαγγειακές επιπλοκές ή και χρόνια απόρριψη του μοσχεύματος με αποτέλεσμα την εκ' νέου ανεπανόρθωτη βλάβη του μοσχεύματος με επιβεβλημένη την επαναμεταμόσχευση προκειμένου να διατηρηθεί ο ασθενής στη ζωή αφού δεν υπάρχει άλλη μέθοδος υποκατάστασης της ηπατικής λειτουργίας. Είναι κατανοητό ότι **οι μεταμοσχευμένοι πρέπει να βρίσκονται σε συχνή παρακολούθηση με τακτές νοσηλείες και μετά την υποβληθείσα μεταμόσχευση για την αποτροπή της απόρριψης του μοσχεύματος τους.**

4. Πλήρη απουσία άλλης μεθόδου υποκατάστασης ηπατικής λειτουργίας

Η σχετική Υπουργική απόφαση αγνοεί εντελώς την καθολική απουσία άλλων εναλλακτικών θεραπευτικών λύσεων όπως π.χ. με τους νεφροπαθείς που έχουν τη δυνατότητα της υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, με τεχνητό νεφρό ή περιτοναϊκή κάθαρση και με τους καρδιοπαθείς λόγω της διεξόδου που τους παρέχετε μέσω της διαδικασίας εμφύτευσης συσκευής Μηχανικής Υποστήριξης Κυκλοφορίας (ΜΥΚ) γνωστή και ως «τεχνητή καρδιά», με αποτέλεσμα να επιτρέπει και στους δύο να ζουν έστω και με τεχνητό τρόπο. Είναι ευνόητο λοιπόν και χωρίς να έχει κάποιος τις απαραίτητες ιατρικές γνώσεις ότι η κατάσταση καθίσταται εξαιρετικά δύσκολη για τους ασθενείς σε τελικό στάδιο ηπατικής ανεπάρκειας που η μόνη διαφυγή τους από το θάνατο είναι η μεταμόσχευση. Αυτή τη δυσχερή θέση των ηπατοπαθών ασθενών ενισχύει ακόμα περισσότερο η έλλειψη μοσχευμάτων και γενικότερα η κατάσταση που επικρατεί στην χώρα μας όσον αφορά τις μεταμοσχεύσεις που μας κατατάσσει διαχρονικά στους ουραγούς της Ευρώπης.

5. Ανεξήγητη διαφοροποίηση στο προσδιορισμό ποσοστού αναπηρίας μεταξύ των μεταμοσχευμένων από συμπαγή όργανα (καρδιά, νεφρό, ήπαρ)

Σε πλήρη αντίθεση με τη μεταμόσχευση ήπατος, η μεταμόσχευση καρδιάς προσδιορίζεται σε 80% εφ' όρου ζωής και η μεταμόσχευση νεφρού, τον πρώτο χρόνο σε >80% και μετέπειτα από 50% έως 67%. Σύμφωνα λοιπόν με τη συγκεκριμένη Υπουργική απόφαση **οι ηπατομεταμοσχευθέντες δεν**

έχουν τα ίδια δικαιώματα με τους υπολοίπους μεταμοσχευθέντες στη ζωή, αν και έχουν υποβληθεί σε εξίσου ζωτικής σημασίας χειρουργική επέμβαση με άπειρα προβλήματα για το υπόλοιπο της ζωής τους. Πόσο μάλλον όταν αναφερόμαστε σε μια ιατρική πράξη σαν τη μεταμόσχευση ήπατος που είναι παγκοσμίως γνωστή η πολυπλοκότητα και επικινδυνότητα της, με αποτέλεσμα να θεωρείται η δυσκολότερη ιατρική πράξη που θα μπορούσε να εκτελέσει ένας χειρουργός.

Από τα προαναφερόμενα γίνεται αντιληπτό ότι η σχετική Υπουργική απόφαση στερείται επιστημονικής και συνταγματικής τεκμηρίωσης. Αυτό ενισχύεται από το γεγονός **δεν υπήρξε χειρουργός μεταμοσχεύσεων ή ηπατολόγος, ειδικευμένος στις μεταμοσχεύσεις ήπατος ως μέλος στην ειδική ιατρική επιτροπή που συνέταξε τον «Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας»**. Επί προσθέτως, εκτός της αντιεπιστημονικότητας και αντισυνταγματικότητας γίνεται αμέσως αντιληπτή και η ανομία της σχετικής Υπουργικής απόφασης αφού έρχεται σε πλήρη αντίθεση με τα παρακάτω πολύ σημαντικά στοιχεία:

1. Την παράγραφο 1 του άρθρου 16 του Νόμου 3846/2010 (ΦΕΚ 66/Α/11.05.2010) «Εγγυήσεις για την εργασιακή ασφάλεια και άλλες διατάξεις» βάση του οποίου προσδιορίζεται το ποσοστό αναπηρίας των μεταμοσχευμένων από ήπαρ σε ποσοστό άνω του 80%. Μάλιστα η διάρκεια της αναπηρίας τους καθορίζεται επ' αόριστον.
2. Την υπ' αριθμό 5 Απόφαση της 225^{ης}/26.04.2010 Ολομέλειας του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας όπου αποφάνθηκε ότι το ποσοστό αναπηρίας για τους μεταμοσχευμένους από ήπαρ ανέρχεται σε άνω του 80%.
3. Το υπ' αριθμό 12496/28.11.2011 έγγραφο του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων (Ε.Ο.Μ.), του κατεξοχήν αρμόδιου οργανισμού της χώρας όσον αφορά τις μεταμοσχεύσεις που αναφέρει ότι επιβάλλεται να προσδιοριστεί το ποσοστό αναπηρίας στους μεταμοσχευμένους από ήπαρ σε άνω του 80%.
4. Το έγγραφο της Ελληνικής Εταιρείας Μεταμοσχεύσεων όπου δηλώνει την αντίθεση της με τη σχετική Υπουργική απόφαση.
5. Το υπ' αριθμό 485/2011/27.11.2011 έγγραφο της Ελληνικής Εταιρείας Μελέτης Ήπατος όπου δηλώνει την αντίθεση της με τη σχετική Υπουργική απόφαση.
6. Το υπ' αριθμό 26362/15.11.2011 έγγραφο του Ιατρικού Συλλόγου Αθηνών όπου ζητά να ενημερωθεί για τα επιστημονικά κριτήρια που βασίστηκε η σχετική Υπουργική απόφαση.
7. Το έγγραφο του Αν. Καθηγητή κ. Παπανικολάου, Διευθυντή της Χειρουργικής Κλινικής Μεταμοσχεύσεων του Γ.Ν.Θ. «Ιπποκρατείου» **του μοναδικού σήμερα μεταμοσχευτικού κέντρου ήπατος της χώρας και Φούζα Ι., Επ. Καθηγητή στο ίδιο κέντρο.**
8. Το από 03.11.2011 έγγραφο του Ε. Αντωνίου Επ. Καθηγητή Γενικής Χειρουργικής και Μεταμόσχευσης Οργάνων.

9. Την Εγκύκλιο με αριθμό 46 της 30.06.2010 της Διεύθυνσης Αναπηρίας και Κοινωνικής Εργασίας του Ιδρύματος Κοινωνικών Ασφαλίσεων (Ι.Κ.Α.) όπου βάση της παράγραφου 1 του άρθρου 16 του Νόμου 3846/2010 (ΦΕΚ 66/Α/11.05.2010) «Εγγυήσεις για την εργασιακή ασφάλεια και άλλες διατάξεις», που καθορίζεται το ποσοστό αναπηρίας στους μεταμοσχευμένους από ήπαρ σε 80%, επ' αόριστον, ζητά την πιστή εφαρμογή του νόμου από τους ιατρούς των Υγειονομικών Επιτροπών Αναπηρίας του ιδρύματος.
10. Το έγγραφο της Διεύθυνσης Ασφάλισης Ασθένειας και Μητρότητας του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης με αριθμό πρωτοκόλλου Φ80000/1414/133 και ημερομηνία 13/08/2010 όπου μας γνωστοποιεί «...ότι η Πολιτεία αντιμετωπίζει με πνεύμα ευαισθησίας και ισοτιμίας τα προβλήματα των ασθενών που πάσχουν από ασθένειες βαριάς μορφής... Στα πλαίσια αυτά, έχει ήδη μεριμνήσει ώστε οι μεταμοσχευθέντες ήπατος να δικαιούνται τις ίδιες προϋποθέσεις των παροχών υγείας που αναφέρονται για τους μεταμοσχευθέντες νεφρού καθώς και άλλων συμπαγών οργάνων.»
11. Το έγγραφο της ανεξάρτητης αρχής «Συνήγορος του Πολίτη» με αριθμό πρωτοκόλλου 141081/17172/2011 και ημερομηνία 04/07/2011 αναφέρει χαρακτηριστικά: «Από τον συνδυασμό των διατάξεων των άρθρων 4, παρ.1 και 2 του Σ (περί ισότητας και ισονομίας όλων των Ελλήνων) και 21 παρ. 6 του Σ (καθιέρωση θετικής διάκρισης υπέρ των ΑΜΕΑ όσον αφορά μέτρα που εξασφαλίζουν την αυτονομία, επαγγελματική ένταξη και συμμετοχή στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας) προκύπτει ότι όχι μόνο απαιτείται αλλά επιτόσσεται εμφαστικά από το ίδιο το Σύνταγμα η ισότιμη μεταχείριση όλων των μεταμοσχευμένων πολιτών ανεξαρτήτως του συγκεκριμένου μεταμοσχευθέντος οργάνου. **Κάθε πρακτική ή μέτρο που καθιερώνει ή καταλήγει στη δημιουργία φαινομένων διακριτικής μεταχείρισης συνιστά παράβαση των θεμελιωδών διατάξεων του Συντάγματος περί ισότητας και εκθέτει ανεπανόρθωτα τις καθ' ύλη αρμόδιες Υπηρεσίες.»**

Όλοι εμείς που αποτελούμαι την οικογένεια των μεταμοσχευμένων από ήπαρ δεν είμαστε σε θέση να δεχτούμε μια **ΑΔΙΚΗ, ΑΝΟΜΗ, ΜΕΡΟΛΗΠΤΙΚΗ, ΑΝΤΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΣΥΝΤΑΓΜΑΤΙΚΗ (με λίγα λόγια ΑΝΗΘΙΚΗ) Υπουργική απόφαση** που μας οδηγεί σε εξολόθρευση.

Είναι ολοφάνερο ότι κύριος στόχος της είναι να επικρατήσει η προκρούστια λογική παρά ο ορθολογισμός του προσδιορισμού ποσοστού αναπηρίας για κάθε πάθηση, όπως επικαλείται η πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων. Επίσης τέτοιες είδους αποφάσεις υποβιβάζουν τόσο τον αγώνα μας για επιβίωση όσο και τον ιερό θεσμό που μας παρέτεινε τη ζωή, δηλαδή τη μεγαλειώδη Ιδέα της Δωρεάς Οργάνων και Ιστών. Επί προσθέτως, υπονομεύει και τη χρόνια προσπάθεια της Πολιτείας για την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας στη Δωρεά Οργάνων και Ιστών, κόντρα στις προκαταλήψεις, με σκοπό την αύξηση της προσφοράς οργάνων και γενικότερα την ανάκαμψη των μεταμοσχεύσεων στη χώρα μας.

Με πίστη, τιμή και αφοσίωση στα ιδανικά που πρεσβεύει αυτή η μεγάλη Ιδέα αλλά και στον προσωπικό αγώνα του καθενός μας για επιβίωση θα δώσουμε τη μάχη για μια ακόμη φορά κόντρα στην αδικία τη μεροληψία και τη φαυλότητα.

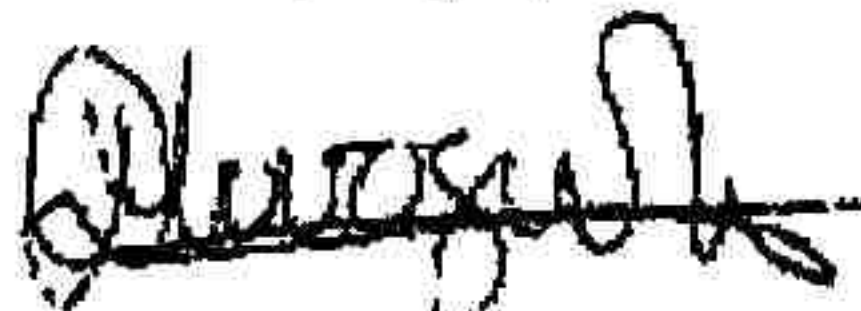
Το Σωματείο Ηπατομεταμοσχευθέντων Ελλάδας «ΗΠΑΡΧΩ» ζητά την άμεση τροποποίηση αυτής της τόσο άδικης Υπουργικής απόφασης, με το να προσδιοριστεί το ποσοστό αναπηρίας των μεταμοσχευμένων από ήπαρ σε άνω του 80% όπως εξάλλου αποφαίνονται οι καθ' όλα αρμόδιοι φορείς αλλά και πρόσφατες νομοθετικές ρυθμίσεις.

Πιστεύουμε ότι η σχετική Υπουργική απόφαση που αξιώνει να θυσιάσουν 350 μεταμοσχευμένοι από ήπαρ, μεταξύ αυτών 35 μικρά παιδιά κρίνεται επιεικώς απάνθρωπη.

ΚΑΤΑΔΙΚΑΖΟΥΜΕ ΜΕ ΟΛΕΣ ΜΑΣ ΤΙΣ ΔΥΝΑΜΕΙΣ ΤΗΝ ΑΠΑΙΤΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΛΙΤΕΙΑΣ ΝΑ ΚΑΤΑΘΕΣΟΥΜΕ ΚΑΙ ΤΑ ΜΟΣΧΕΥΜΑΤΑ ΜΑΣ ΣΤΟ ΒΩΜΟ ΤΗΣ «ΔΗΘΕΝ» ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗΣ ΣΩΤΗΡΙΑΣ ΤΗΣ ΧΩΡΑΣ

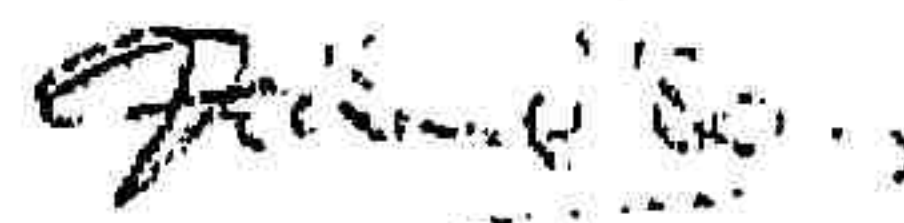
Για το Δ.Σ.

Η Πρόεδρος


Μουτζίδη Δέσποινα



Η Γραμματέας


Θεοδωρίδου Χριστίνα