

ΕΡΩΤΗΣΗ
Προς τον Υπουργό
-Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης

14.02.2012

5710
14.2.12

ΘΕΜΑ: Συμπερίληψη Γενετικών Συνδρόμων και Σπανίων Παθήσεων στον αναθεωρημένο Κώδικα Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας

Ακόμη μία περίπτωση από αυτές που αναιτιολόγητα εξαιρέθηκαν από τον αναθεωρημένο Κώδικα Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας αποτελούν τα γενετικά σύνδρομα χρωμοσώματος φύλου και οι Σπάνιες Παθήσεις, μολονότι συνοδεύονται από σοβαρά συμπτώματα και συνοδές παθήσεις για τα πάσχοντα από αυτά άτομα.

Συγκεκριμένα, από τον νέο ΚΕΒΑ απουσιάζουν πλήρως τα γενετικά σύνδρομα χρωμοσώματος φύλου, όπως είναι το Σύνδρομο Klinefelter (ή 47 XXY) και τα συναφή σύνδρομα (48 XXXY, 47 XYY, ΤΡΙΣΩΜΙΑ X, ΕΥΘΡΑΥΣΤΟ X και άλλα), το Σύνδρομο Down, αλλά και οι περιπτώσεις των Σπανίων Παθήσεων, ενώ το αντίστοιχο του Klinefelter συνδρόμου στα θήλεα (σύνδρομο Turner) περιλαμβάνεται σε αυτόν.

Ειδικότερα, σε ό,τι αφορά το Σύνδρομο Klinefelter, το οποίο παρουσιάζεται αρκετά συχνά στο γενικό πληθυσμό (επιπολασμός 1:1000 - Πηγή: Ηλιόπουλος Δ., Κουρή Γ., Περιστέρη Β., Ρεκλείτη Α., Ανδρέου Α., Βογιατζής Ν. στο περιοδικό "Κυτταρική") και τα συναφή, πρόκειται για σύνδρομα που έχουν μελετηθεί τις τελευταίες δεκαετίες και μέχρι πρόσφατα πολύ λίγα στοιχεία ήταν γνωστά γι' αυτά, τουλάχιστον στη χώρα μας. Αν και πολλά άτομα με αυτά τα σύνδρομα είναι και παραμένουν αδιάγνωστα, (κάποια εφ' όρου ζωής), καθώς δεν εμφανίζουν σοβαρά συμπτώματα, εν τούτοις εξακολουθεί να υπάρχει ένα μικρό ποσοστό ανθρώπων με τα ίδια αυτά σύνδρομα, που παρουσιάζουν σοβαρά συμπτώματα (**ψυχοκινητικές καθυστερήσεις, νοητική υστέρηση, σοβαρές μαθησιακές & επικοινωνιακές δυσκολίες κ.α.**) τα οποία αν δεν αντιμετωπιστούν μεθοδικά και έγκαιρα, μπορούν να τοποθετήσουν τα άτομα αυτά στο κοινωνικό περιθώριο εφ' όρου ζωής και να τους στοιχίσουν θεμελιώδη δικαιώματα. Ακόμη, είναι ικανά να απειλήσουν την ευζωία τους ή/και την ζωή τους, καθώς πολλά εξ αυτών συνοδεύονται από σοβαρά σκελετικά (οστεοπόρωση) και καρδιαγγειακά προβλήματα (πρόπτωση και στένωση μητρωειδούς), κιρσώδεις φλέβες και αυξημένα τα αυτοάνοσα νοσήματα (ερυθηματώδη λύκο, ρευματοειδή αρθρίτιδα, σύνδρομο sjogren).

Τα παιδιά αυτά παρακολουθούνται από αναπτυξιολόγο, νευρολόγο, ενδοκρινολόγο, χειρουργό (λόγω γυναιομαστίας) καρδιολόγο, γενετιστή, ορθοπεδικό και λόγω των πολλών ψυχολογικών προβλημάτων χρειάζονται από νωρίς ψυχολογική υποστήριξη και πρόωπη παρέμβαση (φυσιοθεραπείες, εργοθεραπείες & λογοθεραπείες) και από την εφηβεία και μετά μόνιμη ορμονική και φαρμακευτική υποστήριξη.

Επειδή το εγχείρημα της αναθεώρησης των κεφαλαίων του ΚΕΒΑ δεν δόθηκε σε διαβούλευση με τους φορείς των ίδιων των ΑμεΑ και των οικογενειών τους, μέσω της ΕΣΑμεΑ, που θεσμοθετημένα είναι ο επίσημος εκπρόσωπος του χώρου, παρόλο που η διαδικασία αυτή είχε συμφωνηθεί σε συνεδρίαση της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής του άρθρου 7 του ν. 3868/10.

Επειδή θα έπρεπε να ζητηθούν να ζητήσετε οι ανάλογες εκθέσεις από επιστημονικές ομάδες, ώστε να συμπεριληφθούν τα σύνδρομα και οι Σπάνιες Παθήσεις στον νέο ΚΕΒΑ.

Επειδή “σπάνιο” δε σημαίνει “ανύπαρκτο”, είτε πρόκειται για ασθένεια, είτε για γενετικό σύνδρομο.

Επειδή πίσω από κάποιους μικρούς στατιστικούς δείκτες υπάρχουν οι πραγματικοί άνθρωποι και οι οικογένειές τους που υφίστανται έναν χωρίς αιτία αποκλεισμό και περιορισμό των βασικών δικαιωμάτων τους στη λειτουργικότητα, την εκπαίδευση, την κοινωνικοποίηση, στην εργασία και στη ζωή τους εν γένει.

**Για τους παραπάνω λόγους,
ερωτάται ο κ. Υπουργός:**

- 1. Προτίθεται να αποκαταστήσει τα γενετικά σύνδρομα χρωμοσώματος φύλου και τις Σπάνιες Παθήσεις, συμπεριλαμβάνοντάς τες στον αναθεωρημένο Κώδικα Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας;**

Οι ερωτώντες βουλευτές

Ηρώ Διώτη

Μιχάλης Κριτσωτάκης