



## ΑΝΑΦΟΡΑ

προς τον Υπουργό Υγείας, κ. Α. Λυκουρέντζο

**ΘΕΜΑ: Επείγοντα ζητήματα πασχόντων από Θαλασσαιμία  
και Δρεπανοκυτταρική Νόσο**

Σας αποστέλλω το από 23-1-2013 και με αριθμ. πρωτ. 10/2013 υπόμνημα του Συλλόγου Γονέων και Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία Βόλου σχετικά με τα εξαιρετικά σοβαρά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο.

Σας παρακαλώ να εξετάσετε ουσιαστικά το εν λόγω υπόμνημα προκειμένου να εξευρεθεί άμεσα λύση για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς αυτοί.

Αθήνα, 30.1.2013

Η αναφέρουσα Βουλευτής

**Μαρίνα Χρυσοβελώνη, Βουλευτής Μαγνησίας**

2624

05 FEB. 2013

**ΣΥΛΛΟΓΟΣ**  
**ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ**  
**ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ**  
**ΒΟΛΟΥ**  
**ΑΝΤΩΝΟΠΟΥΛΟΥ 205**  
**ΤΗΛ:2421031804**  
**E mail sy\_ma\_b@yahoo.gr**  
**ΒΟΛΟΣ**

**ΒΟΛΟΣ 23 ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΥ 2013**

**ΑΡ. ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟΥ 10/2013**

**ΠΡΟΣ ΒΟΥΛΕΥΤΗ ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ**  
**Κα. ΧΡΥΣΟΒΕΛΩΝΗ ΜΑΡΙΝΑ**

### **ΥΠΟΜΝΗΜΑ**

**Θέμα: ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ**

Παρακάτω παραθέτονται προβλήματα των ατόμων με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο

#### **ΜΟΡΙΑΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ ΑΙΜΑΤΟΣ**

**Ζητάμε**

Τα κέντρα έλεγχου Αίματος να παραμείνουν τα ίδια σε αριθμό. Δηλαδή να παραμείνουν 9 και όχι 4 σε όλη την Ελλάδα. Επίσης να διατηρηθεί το Κέντρο Ελέγχου της Λάρισας αφού αυτό καλύπτει όλα τα αίματα της Θεσσαλίας. Διαφορετικά θα υπάρχει πρόβλημα με την ποιότητα του αίματος ,λόγω της καθυστέρησης που θα παρατηρείται.

Να υπάρξει ενιαίο σύστημα μηχανοργάνωσης της Αιμοδοσίας για την βελτίωση της λειτουργίας της. Ασφαλής μεταφορά των δειγμάτων αίματος. Να μην μεταφέρονται τα αίματα με συνθήκες ακατάλληλες πχ. Ψυγεία φενίζολ κλπ.

#### **ΜΗΔΕΝΙΚΗ ΣΥΜ/ΧΗ ΣΤΑ ΦΑΡΜΑΚΑ ΟΛΩΝ ΤΩΝ ΦΑΡΜΑΚΩΝ ΣΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ ΚΑΙ ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΝΟΣΟ**

**Ζητάμε**

Την χορήγηση όλων των φαρμάκων με μηδενική συμμετοχή από τους πάσχοντες.

Σύμφωνα με κοινή Υπουργική Απόφαση (ΦΕΚ Β' 438) στην οποία αναφέρεται ότι οι Θαλασσαιμικοί και οι δρεπανοκυτταρικοί ασθενείς δε θα καταβάλλουν συμμετοχή και για τα φάρμακα των επιπλοκών.

**ΕΞΑΙΡΕΣΗ ΤΩΝ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΚΩΝ ΑΠΟ ΤΙΣ ΠΕΡΙΚΟΠΕΣ ΤΟΥ ΝΟΜΟΥ 4093 ΚΑΙ ΤΗΣ ΠΡΑΞΗΣ ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟΥ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟΥ ΠΟΥ ΔΗΜΟΣΙΕΥΤΗΚΕ ΣΤΟ 229/19-11-2012**

Ζητάμε

Την επαναφορά των προστατευτικών ρυθμίσεων από τις μειώσεις των συντάξεων του μεσοπρόθεσμου, όπως αυτές προβλέπονται στους νόμους 4024/2001 και 4051/2012, για τους συνταξιούχους του Δημοσίου και του ιδιωτικού τομέα.

Την επαναφορά των Δώρων εορτών και αδείας για όλους τους Θαλασσαιμικούς συνταξιούχους αναπηρίας /γήρατος και μελών οικογενειών που έχουν στην οικογένεια τους άτομα με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο σε Δημόσιο και Ιδιωτικό τομέα.

Χορήγηση του ΕΚΑΣ στα άτομα με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο , χωρίς όριο ηλικίας. Πλήρη προστασία των φοροαπαλλαγών που ισχύουν έως σήμερα και πρόσθετη λήψη προστατευτικών μέτρων για τα άτομα με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο και των οικογενειών τους. Εξαίρεση των Θαλασσαιμικών από τις απολύσεις στους ΟΤΑ.

Τα παραπάνω προβλήματα των πασχόντων από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο, χρήζουν άμεσης λύσης .

Με την παρούσα επιστολή ζητάμε και διεκδικούμε να ενσκήψουν πάνω όλοι οι φορείς με ευαισθησία και τη δέουσα σοβαρότητα πάνω στο συγκεκριμένο κοινωνικό σύνολο το οποίο σε αυτήν την κρίση δοκιμάζεται σημαντικά.

Ελπίζουμε και στην δική σας βοήθεια.

Είμαστε στην διάθεση σας για οποιαδήποτε συνάντηση ή ενημέρωση όποτε κριθεί απαραίτητο.

ΜΕΤΑ ΤΙΜΗΣ



Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΜΠΕΚΟΣ ΑΝΤΩΝΙΟΣ

Η Γ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

Ε. Φρατζή

ΦΡΑΤΖΗ ΕΥΔΟΞΙΑ-ΕΙΡΗΝΗ