

Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τους Υπουργούς:

Υγείας, Οικονομικών, Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλειας και Πρόνοιας

ΘΕΜΑ: Προβλήματα πασχόντων με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο στη Μαγνησία

Καταθέτω το υπόμνημα του συλλόγου γονέων και πασχόντων από Μεσογειακή αναιμία Βόλου, το οποίο περιγράφει αναλυτικά τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι Θαλασσαιμικοί και οι πάσχοντες από Δρεπανοκυτταρική Νόσο, που διαμένουν στην Μαγνησία, τα οποία είναι κοινά με αυτά των πασχόντων στην υπόλοιπη Ελλάδα.

Προτείνουν λύσεις προς την σωστή κατεύθυνση.

Τα προβλήματα αφορούν:

- Τον μοριακό έλεγχο που γίνεται για την ασφάλεια του αίματος που μεταγγίζονται οι ασθενείς, όπου ζητούν να μην μειωθούν τα υφιστάμενα Κέντρα Ελέγχου αίματος, κάνοντας ιδιαίτερη μνεία στο Κέντρο Ελέγχου Λάρισας για το οποίο ζητούν να παραμείνει, καθώς καλύπτει όλη τη Θεσσαλία.
- Την πλήρη φαρμακευτική κάλυψη των πιο πάνω ασθενών με μηδενική συμμετοχή.
- Την εξαίρεσή τους από τις περικοπές του Νόμου 4093/2012 και της πράξης νομοθετικού περιεχομένου που δημοσιεύτηκε στο ΦΕΚ Α' 229/19-11-2012 και την επαναφορά προστατευτικών ρυθμίσεων σχετικά με τις συντάξεις δημόσιου και ιδιωτικού τομέα, δώρα εορτών και επιδόματα αδείας, χορήγηση ΕΚΑΣ χωρίς όριο ηλικίας, πλήρη προστασία των φοροαπαλλαγών που ισχύουν μέχρι σήμερα, εξαίρεσή τους από τις απολύσεις στους ΟΤΑ.

Επισυνάπτεται το σχετικό υπόμνημα με αρ. 10/23-01-2013

Παρακαλούμε να εξετάσετε ουσιαστικά το υπόμνημά τους και να μας ενημερώσετε για τις δικές σας ενέργειες.

Αθήνα, 07/02/2013

Ο καταθέτων

Αλέξανδρος Μιχ. Μεϊκόπουλος

ΣΥΛΛΟΓΟΣ
ΓΟΝΕΩΝ ΚΑΙ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ
ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗΣ ΑΝΑΙΜΙΑ
ΒΟΛΟΥ
ΑΝΤΩΝΟΠΟΥΛΟΥ 205
ΤΗΛ: 2421031804
E mail sy_ma_b@yahoo.gr
ΒΟΛΟΣ

ΒΟΛΟΣ 23 ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΥ 2013

ΑΡ. ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟΥ 10/2013

ΠΡΟΣ ΒΟΥΛΕΥΤΗ ΣΥΡΙΖΑ Ν. ΜΑΓΝΗΣΙΑΣ
Κ. ΜΕΙΚΟΠΟΥΛΟ ΑΛΕΞΑΝΔΡΟ

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

ΦΡΑΤΖΗ ΕΥΔΟΞΙΑ-ΕΙΡΗΝΗ