



Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ



Για τους Υπουργούς

- Οικονομίας
- Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας

ΘΕΜΑ: Εξαίρεση των Θαλασσαιμικών από τις περικοπές του Νόμου 4093 και της Πράξης Νομοθετικού Περιεχομένου που δημοσιεύθηκε στο ΦΕΚ Α' 229/19-11-2012

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας και ο Σύλλογος γονέων και πασχόντων από Μεσογειακή αναιμία Βόλου με το υπόμνημά τους αυτό, καταγγέλλουν την κατάργηση και των ελαχίστων εξαιρέσεων που υπήρχαν για αυτούς στο Μεσοπρόθεσμο.

Ζητούν

- Την επαναφορά των προστατευτικών ρυθμίσεων από τις μειώσεις των συντάξεων του μεσοπρόθεσμου, όπως προβλέπονται στους νόμους 4024/2001 και 4051/2012 για τους πάσχοντες από θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο, συνταξιούχους του Δημοσίου και του Ιδιωτικού Τομέα.
- Την επαναφορά των δώρων Εορτών και Αδείας στους θαλασσαιμικούς και με Δρεπανοκυτταρική Νόσο, σε Δημόσιο και Ιδιωτικό τομέα.
- Χορήγηση ΕΚΑΣ στους θαλασσαιμικούς και με Δρεπανοκυτταρική νόσο, χωρίς όριο ηλικίας.
- Πλήρη προστασία των φοροαπαλλαγών που ισχύουν μέχρι σήμερα.

Επισυνάπτεται το σχετικό υπόμνημα αρ.210/03-12-2012.

Παρακαλούμε για τις δικές σας ενέργειες και να μας ενημερώσετε σχετικά.

Αθήνα, 7/2/2013

Ο καταθέτων

Αλέξανδρος Μιχ. Μεϊκόπουλος

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας
Greek Thalassaemia Federation



Ε.Ο.Θ.Α.

Αθήνα, 3/12/2012
Αρ. Πρωτ.: 210

ΠΡΟΣ:

- κ. Ι. Στουρνάρα, Υπουργό Οικονομικών
- κ. Ι. Βρούτση, Υπουργό Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων

ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗ: Πίνακας Αποδεκτών.

Θέμα: «Εξαίρεση των θαλασσαιμικών από τις περικοπές του Νόμου 4093 και της Πράξης Νομοθετικού Περιεχομένου που δημοσιεύτηκε στο 229/19-11-2012».

Αξιότιμοι κύριοι Υπουργοί,

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ιδρύθηκε το 1991, και είναι ο Δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας εκπροσώπησης των πασχόντων από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία). Έχει ως μέλη τους 26 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας της χώρας μας, και εκπροσωπεί τους 5.000 πάσχοντες και τις οικογένειές τους. Είναι μέλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης για τη Μεσογειακή Αναιμία (T.I.F.) και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.).

Με μεγάλη έκπληξη διαπιστώσαμε ότι στην Πράξη Νομοθετικού Περιεχομένου που δημοσιεύτηκε στο ΦΕΚ Α' 229/19-11-2012, ανατρέπεται το σύνολο σχεδόν των διατάξεων του μεσοπρόθεσμου που αφορούσαν στην προστασία των πασχόντων από Θαλασσαιμία (νόμος 4093), δέκα μόλις ημέρες μετά την ψήφισή του από το Ελληνικό Κοινοβούλιο.

Η Ομοσπονδία μας θεωρεί ότι η ενέργεια αυτή ήταν ανάλογη και ενάντια σε κάθε έννοια Κοινωνικού Κράτους, διότι οδηγεί τους πάσχοντες από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο σε μεγάλο οικονομικό και θεραπευτικό αδιέξοδο. Σε μια χρονική στιγμή που οι εν λόγω ασθενείς είναι αναγκασμένοι να πληρώνουν εξ' ολοκλήρου τα φάρμακα της Αρνητικής Λίστας, 25% συμμετοχή στα φάρμακα της Θετικής Λίστας, 15% συμμετοχή στις εξετάσεις του ΕΟΠΥΥ, τα Αναλώσιμα υλικά αποσιδήρωσης, κι ένα μεγάλο μέρος των δαπανών μετακίνησης για τις μεταγγίσεις αίματος, καταργήσατε και τις ελάχιστες εξαιρέσεις που υπήρχαν γι' αυτούς στο Μεσοπρόθεσμο.

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας Greek Thalassaemia Federation
Μακεδονίας 11, 104 33 Αθήνα 11, Makedonias Str., 104 33 Athens
Τηλ./Fax: 210 8214140 Tel/Fax: +3021 08214140
Τηλ.: 210 8211 984 Tel: +3021 08211984

Αρ. Πιστοποίησης Εθνικού Μητρώου Φορέων Ιδιωτικού Τομέα μη Κερδοσκοπικού χαρακτήρα: 09110ΣΥΕ12016Ο35Ν-0198

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας Greek Thalassaemia Federation

Για τους παραπάνω λόγους ζητούμε και διεκδικούμε:

- 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 οικογένειά τους άτομα με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο σε Δημόσιο και Ιδιωτικό Τομέα.
- Χορήγηση του ΕΚΑΣ στα άτομα που πάσχουν από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο, χωρίς όριο ηλικίας.
- Πλήρη προστασία των φοροσπαλλαγών που ισχύουν έως σήμερα και πρόσθετη λήψη προστατευτικών μέτρων για τα άτομα με Θαλασσαιμία, με Δρεπανοκυτταρική Νόσο και των οικογενειών τους.

Κύριοι Υπουργοί,

Κλείνοντας θα θέλαμε να σας εκφράσουμε την ανησυχία μας σχετικά με τις δηλώσεις που κάνατε στις 28/11, ότι δηλαδή θα επανεξετάσετε το θέμα για την εξαίρεση των βαριά αναπήρων, χωρίς να εξηγήτε για το αν θα συμπεριλάβετε και τους ασθενείς με χρόνιες, σοβαρές και μη αναστρέψιμες παθήσεις όπως είναι η Θαλασσαιμία. Σκεφτείτε, πόσα άτομα με Θαλασσαιμία θα μπορέσουν να πάρουν το ΕΚΑΣ στη σύνταξή τους, από τη στιγμή που θα πρέπει να συμπληρώσουν το 65^ο έτος της ηλικίας τους??

Με εκτίμηση,

Για το Δ.Σ. της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ ΔΗΜΟΣ



Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΕΥΑΓΓΕΛΟΣ ΑΛΕΞΙΟΥ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ:

- κ. Ε. Βενιζέλο, Πρόεδρο ΠΑΣΟΚ
- κ. Φ. Κουβέλη, Πρόεδρο ΔΗΜΑΡ
- κ. Α. Τσίπρα, Πρόεδρο ΣΥΡΙΖΑ
- κ. Π. Καμμένο, Πρόεδρο ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
- κα. Α. Παπαρήγα, Γεν. Γρ. ΚΚΕ
- κ. Δ. Σταμάτη, Υπουργό Επικρατείας
- Βουλευτές όλων των κομμάτων
- Ε.Σ.Α.μεΑ.
- Φορείς – μέλη ΕΟΘΑ

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 φενιζολ 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 ΕΥΔΟΣΙΑ-ΕΙΡΗΝΗ