



1602

26 ΝΟΕ. 2013

Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

21/11/2013

ΑΝΑΦΟΡΑ

- Προς τον Υπουργό Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας

ΘΕΜΑ: Ένταξη της ασθένειας "Κρανιοφαρυγγίωμα εγκεφάλου - Υδροκεφαλία" στον κανονισμό εκτίμησης βαθμού αναπηρίας ΚΕΒΑ.

Ο βουλευτής ΣΥΡΙΖΑ-ΕΚΜ Δημήτρης Στρατούλης κατέθεσε Αναφορά την Επιστολή του κου Μπαϊρακτάρη Χαράλαμπου, με την οποία ζητά να συμπεριληφθεί η ασθένεια "Κρανιοφαρυγγίωμα εγκεφάλου - Υδροκεφαλία" στον κανονισμό εκτίμησης βαθμού αναπηρίας ΚΕΒΑ.

Συγκεκριμένα στην επιστολή αναφέρεται ότι μέχρι και το 2009 χορηγείτο στα άτομα που έπασχαν από "Κρανιοφαρυγγίωμα εγκεφάλου - Υδροκεφαλία" 67% έως 100 % ποσοστό αναπηρίας, επίδομα, ελάφρυνση στην εφορεία και μια σειρά από παροχές, καθώς και εισαγωγή στο δημόσιο (Ν.2643/98). Σήμερα, χωρίς να έχουν αλλάξει τα ιατρικά δεδομένα και οι γνωμοδοτήσεις για την σπάνια αυτή ασθένεια, στον ΚΕΒΑ του 2012 δε γίνεται καμία αναφορά στην πάθηση.

Παρακαλούμε όπως μας ενημερώσετε για τις περαιτέρω ενέργειές σας αναφορικά με το ζήτημα αυτό.

Ο ερωτών βουλευτής

Στρατούλης Δημήτρης

Από:
Μπαϊρακτάρη Χaráλαμπο
Τηλ επ 6970026380 -2108053750

Προς:

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΙΚΑ
ΓΕΝ. Δ/ΝΣΗ ΑΣΦ/ΚΩΝ ΥΠ/ΣΙΩΝ
Δ/ΝΣΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ & Ι.Ε.

Κύριοι,

Με την παρούσα επιστολή θα ήθελα να σας επισημάνω για πολλοστή φορά την ανάγκη να συμπεριληφθεί η ασθένεια " Κρανιοφαρυγγίωμα εγκεφάλου - Υδροκεφαλία " στον κανονισμό εκτίμησης βαθμού αναπηρίας ΚΕΒΑ .

ΜΕΧΡΙ και σήμερα και παρά τους προγενέστερους νόμους όπως ο 1946/91 (εισαγωγή στα πανεπιστήμια) και ο 3794/09 άρθρο 35 όπου είναι και ο νεότερος για εισαγωγή στα ΑΕΙ για άτομα με την παραπάνω πάθηση " Κρανιοφαρυγγίωμα εγκεφάλου -Υδροκεφαλία " ,εξακολουθείτε να μην έχετε εισάγει στον ΚΕΒΑ του 2012 αυτήν τη σπάνια ασθένεια .

Ποιά είναι η ιδιαιτερότητα του κρανιοφαρυγγιώματος;

Το κρανιοφαρυγγίωμα είναι καλοήθης όγκος. Αναπτύσσεται όμως σε μία ιδιαίτερα ευαίσθητη περιοχή του εγκεφάλου και σχεδόν πάντα περιβρογχίζει τις ανατομικές δομές ή/και διηθεί τον εγκεφαλικό ιστό. Αναπτύσσει αποτιτανώσεις (επασβεστώσεις) καθώς και ιδιαίτερα ευμεγέθεις κύστες, που καθιστούν πολλές φορές τη θεραπεία ιδιαίτερα δύσκολη. Καθώς αναπτύσσεται ιδιαίτερα αργά, τα συμπτώματα που οδηγούν στη διάγνωσή του προκαλούνται αργά, όταν πια ο όγκος έχει ήδη λάβει μεγάλες διαστάσεις σε μια από τις πιο ευαίσθητες και πιο δύσκολα χειρουργικά προσπελάσιμες περιοχές του εγκεφάλου.

Πρόκειται περί όγκου που αναπτύσσεται στην περιοχή της υπόφυσης, της υπερεφιπιακής δεξαμενής (χώρος γεμάτος με εγκεφαλονωτιαίο υγρό στον οποίο βρίσκονται το οπτικό χίασμα, ο μίσχος της υπόφυσης καθώς και αγγεία του εγκεφάλου), του υποθαλάμου και της 3ης κοιλίας του εγκεφάλου. Παρουσιάζεται συνήθως σε παιδιά ή νέους ενήλικες και αντιπροσωπεύει περίπου το 10% του συνόλου των όγκων του εγκεφάλου σε νέους. Μπορεί ωστόσο να διαγνωσθεί σε οποιαδήποτε ηλικία.

Ο νομοθέτης μέχρι και το 2009 είχε φροντίσει για την σπάνια αυτή ασθένεια (και όχι ανύπαρκτη) να χορηγήσει στα άτομα που έπασχαν από " Κρανιοφαρυγγίωμα εγκεφάλου -Υδροκεφαλία " 67% έως 100 % ποσοστό αναπηρίας ,επίδομα , ελάφρυνση στην εφορεία ,κάρτα και μια σειρά από παροχές ,καθώς και με τον νόμο 2643/98 εισαγωγή στο δημόσιο , αναγνωρίζοντας τις ιδιαιτερότητες της παραπάνω πάθησης .

Σήμερα και χωρίς να έχουν αλλάξει τα ιατρικά δεδομένα και οι γνωμοδοτήσεις για την σπάνια αυτή ασθένεια " Κρανιοφαρυγγίωμα εγκεφάλου -Υδροκεφαλία "

,έρχεστε με τον ΚΕΒΑ το 2012 χωρίς να κάνετε έστω και αναφορά στην πάθηση αυτή .

Η συγκεκριμένη πάθηση, αν και οι περιπτώσεις της είναι περιορισμένες στην χώρα μας, συνιστά πολύ σοβαρή ασθένεια με σοβαρές επίσης επιπτώσεις και σε άλλες λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού.

Η πάθηση μου η οποία ανήκει στα νεοπλάσματα και ονομάζεται κρανιοφαρυγγίωμα εγκεφάλου -υδροκεφαλία ,εξαιρείται από τον αναθεωρημένο ΚΕΒΑ.

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, **ζητώ να ενταχθεί η πάθηση : "κρανιοφαρυγγιώματος εγκεφάλου - υδροκεφαλίας (νεοπλάσματα)", στον αναθεωρημένο Κώδικα Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας καθώς και αναγραφή της παθήσεως " Κρανιοφαρυγγίωμα εγκεφάλου -Υδροκεφαλία " στην σύνταξη γήρατος ΕΤΕΑΜ - ΙΚΑ καθώς και σε όλες τις παροχές των ΑΜΕΑ από τις οποίες έχει εξαιρεθεί .**

Με εκτίμηση

Μπαϊρακτάρης Χαράλαμπος