

ΝΙΚΟΛΑΟΣ Ι. ΝΙΚΟΛΟΠΟΥΛΟΣ - ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ Ν. ΑΧΑΪΑΣ

ΕΡΩΤΗΣΗ

1661.....
Ημερομηνία καταχώρισης 8 4 15

ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ

Θέμα: «Ανάγκη συμπερίληψης μιας βαρύτατης ασθένειας που προκαλεί μόνιμη αναπηρία στην νομοθεσία που προβλέπει δικαίωμα είσπραξης εξωιδρυματικού επιδόματος»

Το ανήλικο τέκνο των κου Βασιλείου & Φερεντίνης Μανιάτη, ηλικίας σήμερα 17 μηνών, με ΑΜΚΑ: «16091300869», πάσχει τη νόσο των «έγκλειστων μικρολαχνών» ("Microvillus inclusion disease") η οποία έχει γονιδιακό υπόβαθρο και κατά την ιατρική κρίση της Δευτεροβάθμιας Επιτροπής ΚΕΠΑ, είναι μη ιάσιμη. Όπως διαγνώστηκε, τόσο από την Πρωτοβάθμια, όσο και από την Δευτεροβάθμια Επιτροπή του Υποκαταστήματος ΙΚΑ - ΕΤΑΜ Πατρών / Τοπική Μονάδα Υγείας Αγίου Αλεξίου, η ως άνω νόσος προκαλεί βαρύτατη ανατομοφυσιολογική βλάβη, η οποία συνοδεύεται από παθήσεις όπως διαρροϊκές κενώσεις, μεταβολική οξέωση, αφυδάτωση, οστεοπενία, νεφρική και ηπατική δυσλειτουργία αλλά και διαταραχές της ψυχοκινητικής ανάπτυξης. Σημειωτέον, ότι το ποσοστό αναπηρίας για το ως άνω βρέφος προσδιορίστηκε από τη Δευτεροβάθμια Υγειονομική Επιτροπή/ΚΕΠΑ σε 90%.

Κύριο χαρακτηριστικό της εν λόγω νόσου είναι η αδυναμία σίτισης με το φυσιολογικό τρόπο κατανάλωσης στερεών τροφών. Στην πράξη, το παιδί διατρέφεται ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ και ΜΟΝΙΜΑ από αντλίες σίτισης. Λόγω των γενικότερων παθήσεων που προκαλούνται, εξαιτίας της εμφάνισης της νόσου των εγκλειστων μικρολαχνών, το ως άνω παιδί εμφανίζει αδυναμία βάδισης, η οποία και οφείλεται σε δυσλειτουργία του κινητικού συστήματος και σε ατροφία των οστών. Εξαιτίας, δε, της νεφρικής και ηπατικής δυσλειτουργίας η χρήση καθετήρα για το ως άνω παιδί κρίνεται ΜΟΝΙΜΩΣ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΗ.

Πληροφορηθήκαμε, ότι σύμφωνα με το άρθρο 42, παρ 1, του Νόμου 1140/1981 (ΦΕΚ Α 68), όπως το εδάφιο αυτό αντικαταστάθηκε με το άρθρο 16, παρ 1, του Νόμου 2042/1992 (ΦΕΚ Α 75), ορίζεται ότι: «Ασφαλισμένοι φορέων κοινωνικής ασφάλισης, αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, κρινόμενοι από Ειδική Επιτροπή, ως πάσχοντες εκ τετραπληγίας- παραπληγίας, με ποσοστό ιατρικής αναπηρίας 67% και άνω δικαιούνται μηνιαίου εξωιδρυματικού επιδόματος. Του αυτού επιδόματος δικαιούνται και τα μέλη οικογένειας των η ασφαλισμένων τα πάσχοντα εκ της αυτής νόσου. Το επίδομα τούτο καταβάλλεται εκ μιας μόνον πηγής. Το ύψος του ως άνω επιδόματος, αι κατηγορίες δικαιούχων, αι προϋποθέσεις και η διαδικασία χορηγήσεως και αναστολής καταβολής τούτου, ως και πάσα άλλη αναγκαία λεπτομέρεια, ρυθμίζονται δι' αποφάσεων του Υπουργού Κοινωνικών Υπηρεσιών μετά γνώμην του Διοικητικού Συμβουλίου εκάστου φορέως κυρίας ασφαλίσεως».

Εξάλλου, στο άρθρο 5, παρ. 2, του ν. 3232/2004 (ΦΕΚ Α' 48), όπως οι περιπτώσεις β' και ε' αντικαταστάθηκαν με την παρ. 3, του άρθρου 61, του ν. 3518/2006 (ΦΕΚ Α '272), ορίζεται ότι: «Στις διατάξεις των παραγράφων 1 και 2, του άρθρου 42, του Ν. 1140/1981 (ΦΕΚ 68 Α'), όπως αυτές ισχύουν κάθε φορά, υπάγονται και οι ασφαλισμένοι και συνταξιούχοι των ασφαλιστικών οργανισμών αρμοδιότητας του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, καθώς και τα μέλη των

www.xristianodimokrates.gr e-mail: ninikolopoulos@gmail.com

Γραφεία : Πάτρα Μιαούλη 48 τηλ. 2610344700 - fax: 2610344703 Αθήνα: Σέκερη 1 γραφείο 106 - τηλ. 2103624992 fax: 2103675609

οικογενειών τους, που: α. πάσχουν από μυασθένεια μυοπάθεια με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, β. έχουν ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, προερχόμενο από ακρωτηριασμό των δύο άνω ή κάτω άκρων ή κατά το ένα άνω και ένα κάτω άκρο, γ. έχουν φωκομέλεια, που επιφέρει τον ίδιο βαθμό κινητικής αναπηρίας με την παραπάνω περίπτωση «β» της παραγράφου αυτής, δ. πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας, που επιφέρει παραπληγία τετραπληγία με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, ε. έχουν ακρωτηριασμό του ενός άνω ή κάτω άκρου με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, που δεν επιδέχεται εφαρμογής τεχνητού μέλους».

Επιπλέον, σύμφωνα με το άρθρο 61, παρ. 5, του πιο πάνω Ν.3518/2006: «Στις διατάξεις των παραγράφων 1 και 2, του άρθρου 42, του Ν.1140/1981, όπως αυτές ισχύουν, υπάγονται οι ασφαλισμένοι και συνταξιούχοι των ασφαλιστικών οργανισμών αρμοδιότητας του Υπουργείου Απασχόλησης και Κοινωνικής προστασίας, καθώς και τα μέλη των οικογενειών τους, που πάσχουν από: α. Το σύνδρομο κλάματος γαλής, β. ατελή οστεογένεση, με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω και γ. οστεοψάυρωση, με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω».

Έχει, δε, κριθεί νομολογιακά, ότι το εξωιδρυματικό επίδομα δικαιούνται, όχι μόνο οι πάσχοντες από τις ρητώς αναφερόμενες στα αμέσως ανωτέρω μνημονευόμενα άρθρα παθήσεις αλλά και οι πάσχοντες από ασθένειες, οι οποίες επιφέρουν, κατά την κρίση της αρμοδίας επιτροπής, την ίδια μορφή αναπηρίας με τις παθήσεις αυτές (Συμβούλιο της Επικράτειας 3491/2011, 1341/2009, 1182/2008, 2362/2007, 234/2007).

Άλλωστε, δε, αυτό επιβάλλει και η αρχή της αναλογικότητας, σύμφωνα με την οποία οφείλει να δρα η Διοίκηση και στην προκειμένη περίπτωση, ο ασφαλιστικός οργανισμός. Ειδικότερα, για παθήσεις οι οποίες εμφανίζονται στην βρεφική ηλικία και έχει διαπιστωθεί η σχετική βαρύτητά τους υγειονομικά, η διαπίστωση αυτή και μόνη αρκεί για την χορήγηση του εξωιδρυματικού επιδόματος, εφόσον είναι αυτονόητη και δεν μπορεί να αμφισβητηθεί η ικανότητα προς βιοπορισμό του βρέφους.

Είναι σαφές, ότι η απαρίθμηση των νόσων που αναφέρονται στο Νόμο 1140/1981 (άρ 42, παρ 1) ΔΕΝ ΕΙΝΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΗ, ΑΛΛΑ ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΗ και ως εκ τούτου, καταλαμβάνει όλες τις ασθένειες που επιφέρουν την ίδια μορφή αναπηρίας με την παραπληγία ή την τετραπληγία, την σκλήρυνση κατά πλάκας, τον ακρωτηριασμό άκρων, την ατελή οστεογένεση, την οστεοψάυρωση, το σύνδρομο κλάματος γαλής. Άλλωστε, υφίσταται ήδη αντικατάσταση - συμπλήρωση της αρχικής διάταξης του άρθρου 42, του Ν 1140/1981, με τα μεταγενέστερα νομοθετήματα και συγκεκριμένα τα εξής: άρθρο 5, παρ. 2, του ν. 3232/2004 (ΦΕΚ Α' 48) & άρθρο 61, παρ 3, και παρ 5, του ν. 3518/2006 (Φ Α' 272).

Επειδή είναι απολύτως αναγκαία η μετάβαση του ως άνω παιδιού στο εξωτερικό και η ειδική επαναξιολόγησή του εκ νέου από ειδικό ιατρικό προσωπικό.

Επειδή η ασθένεια από την οποία πάσχει η ως άνω κόρη της οικογένειας Μανιάτη είναι εξαιρετικά σπάνια, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει καμία εμπειρία ως προς την αντιμετώπισή της από ανάλογα εξειδικευμένους γιατρούς στην Ελλάδα.

Επειδή η ως άνω κόρη της οικογένειας Μανιάτη είναι δυνητικός λήπτης οργάνων μιας και ο μοναδικός τρόπος ίασης σε περίπτωση έκτακτου περιστατικού βλάβης οργάνου της είναι η μεταμόσχευση, οπότε κρίνεται, ως εκ τούτου, αναγκαία η συνεργασία-επαφή με κέντρο αναφοράς του εξωτερικού, προς αποφυγή καταστάσεων πανικού από απρόοπτη επιδείνωση της υγείας της.

Επειδή η ως άνω κόρη της οικογένειας Μανιάτη έχει εισαχθεί 4 φορές στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας Παιδών, του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Πατρών, σε κυριολεκτικά προθανάτια κατάσταση, που ως γεγονός, αποδεικνύει την πολυπλοκότητα αλλά και επικινδυνότητα του νοσήματος από το οποίο πάσχει.

Επειδή αυτή τη στιγμή, η οικογένεια Μανιάτη έχει ανάγκη το «εξωιδρυματικό επίδομα», προκειμένου να ανταπεξέλθει στο μεγάλο ύψος των εξόδων, που απαιτούνται για τη συνεχή παρακολούθηση και την ιατρική φροντίδα του παιδιού τους.

Ερωτάσθε:

1. Θα λάβετε την απαραίτητη πρόνοια, ώστε το νόσημα από το οποίο πάσχει η κόρη της οικογένειας Μανιάτη (νόσος των «έγκλειστων μικρολαχνών» - "Microvillus inclusion disease") να συμπεριληφθεί σε ειδικό κείμενο νομοθεσίας, αντίστοιχα δημοσιευμένο σε ΦΕΚ, προκειμένου η οικογένεια της εν λόγω να δικαιούται το «εξωιδρυματικό επίδομα»;
2. Θα λάβετε την απαραίτητη πρόνοια, ώστε η οικογένεια του ως άνω παιδιού να καταστεί δικαιούχος του «εξωιδρυματικού επιδόματος», έστω και ελλείψει της επακριβώς διατύπωσης της αρρώστιας από την οποία πάσχει η εν λόγω στο σχετικό ΦΕΚ που προβλέπει το ως άνω επίδομα, καθώς, τα δυσμενή αποτελέσματα στην υγεία του ως άνω παιδιού είναι πανομοιότυπα με τα όσα προκαλούνται από τις προβλεπόμενες στο προηγούμενο ΦΕΚ ασθένειες, ενώ το ισόβιας διάρκειας ποσοστό αναπηρίας «90%» του παιδιού είναι ήδη επιστημονικά πιστοποιημένο και αδιαφιλόνικητο;

Ο ερωτών βουλευτής της Κοινοβουλευτικής Ομάδας των «ΑΝ.ΕΛ.»

Νίκος Ι. Νικολόπουλος

Πρόεδρος του Χριστιανοδημοκρατικού Κόμματος Ελλάδος

www.xristianodimokrates.gr e-mail: ninikolopoulos@gmail.com

Γραφεία : Πάτρα Μιαούλη 48 τηλ. 2610344700 - fax: 2610344703 Αθήνα: Σέκερη 1 γραφείο 106 - τηλ. 2103624992 fax: 2103675601