

ΣΥΡΙΖΑ
ΣΥΝΔΙΣΜΟΣ ΡΙΖΟΣΠΑΣΤΙΚΗΣ ΑΡΙΣΤΕΡΑΣ

746
9/1/17

Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τους κ.κ. Υπουργούς:

- **Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης & Κοινωνικής Αλληλεγγύης**
- **Υγείας**

Θέμα: «Προβλήματα των ατόμων με Δρεπανοκυτταρική Νόσο, τα οποία χρήζουν άμεσης επίλυσης»

Ο Βουλευτής Βοιωτίας κ. Νικόλαος Θηβαίος καταθέτει αναφορά την επιστολή του Πανελλήνιου Συλλόγου Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία με θέμα τα «Προβλήματα των ατόμων με Δρεπανοκυτταρική Νόσο, τα οποία χρήζουν άμεσης επίλυσης», στην οποία επιστολή παρατίθενται μια σειρά αιτημάτων που κάποια χρήζουν νομοθετικής παρέμβασης, ενώ τα υπόλοιπα διοικητικές ενέργειες.

Επισυνάπτεται η Επιστολή.

Παρακαλούμε για την απάντηση και τις ενέργειές σας και να μας ενημερώσετε σχετικά.

Αθήνα, 21 Δεκεμβρίου 2016

Ο καταθέτων Βουλευτής
Νικόλαος Θηβαίος



Αρ.Πρωτ: 009

Αθήνα, 28/09/2016

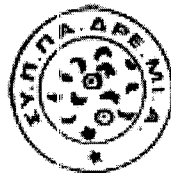
Θέμα: «Προβλήματα των ατόμων με Δρεπανοκυτταρική Νόσο, τα οποία χρήζουν άμεσης επίλυσης».

Ο σύλλογός μας εκπροσωπεί τους πάσχοντες από Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία) πανελληνίως. Σας αποστέλλουμε μια σειρά ερωτήσεων που θα θέλαμε να απευθύνετε στην Βουλή των Ελλήνων και αφορούν θέματα εκ των οποίων κάποια χρήζουν νομοθετικής παρέμβασης.

1. Απαραίτητη κρίνεται η συμπλήρωση του κενού που υπάρχει στον Ν.2072/1992 Αρ.18 παρ. 1 και παρ. 2, προκειμένου η διευκόλυνση που παρέχεται στα ΑμεΑ για διατήρηση του βιβλιαρίου υγείας του γονέα τους, έστω και εάν τα ίδια εργάζονται, να γίνει **πρακτικά εφαρμόσιμη**, καθώς με την παρούσα ελλειπή διατύπωση στερούνται κάλυψης εργατικού ατυχήματος και αναρρωτικής άδειας, όταν επιλέγουν το βιβλιário του γονέα, παροχές που τα ΑμεΑ κάνουν χρήση εξ ορισμού.

2. Ο Ν.2643/1998 στοχεύει στην προστασία της **απασχόλησης των ΑμεΑ** και των οικογενειών τους. Στην πράξη όμως παρουσιάζει πολλά προβλήματα, καθώς **δεν προκηρύσσονται** όσο συχνά θα έπρεπε θέσεις εργασίας για ΑμεΑ και το χρονικό διάστημα έκδοσης των αποτελεσμάτων της κάθε προκήρυξης είναι υπερβολικά μεγάλο.

3. «Οι μορφές αναιμίας δρεπανοκυτταρική και μικροδρεπανοκυτταρική, ισοδυναμούν, ως προς τα ιατρικά και κοινωνικά προβλήματα που προκαλούν στους πάσχοντες, προς την ομόζυγη μεσογειακή αναιμία, και οι πάσχοντες τηρούν των ευεργετημάτων που απολαμβάνουν κατά νόμο όσοι πάσχουν από ομόζυγη μεσογειακή αναιμία» (Ν. 3402/17-10-2005 άρθρο 17). Εφόσον ισχύσει η ισοδυναμία, η οποία έχει θεσπιστεί με Νόμο, ζητάμε:



Τη συμπερίληψη της μικροδρεπανοκυτταρικής αναιμίας, της ενδιάμεσης μορφής β-μεσογειακής αναιμίας και των υπόλοιπων αιμοσφαιρινοπαθειών, στη λίστα με τις παθήσεις για επ' αόριστον ποσοστό αναπηρίας χωρίς κανένα κριτήριο, δεδομένου ότι οι 2 απαιτούμενες κατ' ελάχιστον εισαγωγές σε νοσοκομείο κατά έτος και οι νέκρωση της κεφαλής του μηριαίου, δεν αφορούν την πλειονότητα των ασθενών που μπορεί να έχουν βαρύτερες επιπλοκές (π.χ. καρδιακή ανεπάρκεια, αγγειακό εγκεφαλικό, κλπ)

4. Το 2007 δημοσιεύτηκε υπουργική απόφαση (ΦΕΚ 2267/Β/28-11-2007) όπου καθορίστηκε το "Θεσμικό πλαίσιο για την οργάνωση και λειτουργία των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου", αλλά δυστυχώς μέχρι και σήμερα εφαρμόζεται στο ελάχιστο. Επιπλέον, τα τελευταία 3 χρόνια κάτω από την πίεση της επιβολής των μνημονιακών μέτρων, οι οποίες ελάχιστες δομές υπήρχαν στο σύστημα υγείας με εξειδικευμένο προσωπικό για να εξυπηρετούν πάσχοντες ΔΝ συρρικνώθηκαν ή/και καταργήθηκαν με επικίνδυνες επιπτώσεις στην προστασία και στην πρόληψη της υγείας των πασχόντων μας καθώς και στην περίθαλψή τους. Θα γίνουν ενέργειες προκειμένου να εφαρμοστεί το θεσμικό πλαίσιο;

Το έγγραφο του Υπουργείου υγείας 2314 10/1/2005, δίνει τη δυνατότητα οι ασθενείς μας να νοσηλεύονται στην Α παθολογική κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Αθηνών Λαϊκό και σε όποιο νοσοκομείο παρακολουθούνται, οποιαδήποτε στιγμή, ανεξάρτητα από το εάν εφημερεύει ή όχι. Εντούτοις δεν εφαρμόζεται. Υπάρχει περίπτωση να γίνουν ενέργειες για την εφαρμογή του;

5. Στον ΕΠΠΑ (ΦΕΚ Β', αρ. Φύλλου 1506/04-05-2012) ο όρος «σπάνιες κρίσεις» που χρησιμοποιείται είναι αυθαίρετος και αόριστος και εξαιτίας αυτού γίνεται κατά κόρον η κατάχρησή του στις επιτροπές ΚΕΠΑ εις βάρος των πασχόντων. Επίσης, οι αγγειο-αποφρακτικές κρίσεις δεν αποτελούν από μόνες τους κριτήριο της βαρύτητας της νόσου και άρα του καθορισμού του ποσοστού αναπηρίας. Η λέξη «κρίσεις» που χρησιμοποιείται πρέπει να αφορά τόσο τις αγγειο-αποφρακτικές κρίσεις που πολλές φορές αντιμετωπίζονται με κατ'οίκον νοσηλεία όσο και τις αιμολυτικές και απλαστικές κρίσεις που σχετίζονται με βαριά αναιμία. Η νόσος έχει και πλέον σοβαρές επιπλοκές δυνητικά θανατηφόρες (υπάρχουν, π.χ. καρδιακή ανεπάρκεια, νεφρική ανεπάρκεια, πνευμονική υπέρταση, ΑΕΕ, οξύ θωρακικό σύνδρομο, κλπ). Επειδή το προσδόκιμο επιβίωσης των πασχόντων έχει ανέβει ήδη σήμερα στα 50 έτη εμφανίζονται περισσότερες και βαρύτερες επιπλοκές εξαιτίας της νόσου και η κατάσταση της υγείας των πασχόντων είναι επιδεινούμενη.

Παρόλα αυτά γίνονται ενέργειες για επαναπροσδιορισμό των ποσοστών αναπηρίας των κληρονομικών αιματολογικών παθήσεων προς τα κάτω, αποκλείοντας έτσι ένα μεγάλο αριθμό