



**ΣΥΡΙΖΑ**  
ΣΥΝΑΣΠΙΣΜΟΣ 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 Πανελληνίου 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**

**ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ**  
**ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ**  
**ΑΠΟ ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΚΑΙ**  
**ΜΙΚΡΟΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ**  
Διεύθυνση Αλληλεγγύφιας  
Παπαδιαμαντοπούλου 114, Γουδί  
ΤΚ 157 73, Ζωγράφου  
Αθήνα, ΕΛΛΑΔΑ



**SYPPADREMIA**  
**GREEK SICKLE-CELL ANAEMIA AND**  
**SICKLE BETA-THALASSEMIA PATIENTS PROTECTION**  
**ASSOCIATION**  
Address for Correspondence  
114, Papadiamantopoulou str, Goudi  
GR-157 73, Zografou  
Athens, GREECE

Αρ. Πρωτ: 009

Αθήνα, 28/09/2016

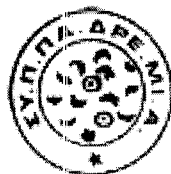
**Θέμα:** «Προβλήματα των ατόμων με Δρεπανοκυτταρική Νόσο, τα οποία χρήζουν άμεσης επίλυσης».

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 διτύπωση στερούνται κάλυψης εργατικού ατυχήματος και αναρωτητικής άδειας, όταν επιλέγουν το βιβλιάριο 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 τυγχάνουν 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 συμπεριληψη 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)

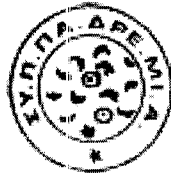
4. Το 2007 δημοσιεύτηκε υπουργική απόφαση (ΦΕΚ 2267/Β/28-11-2007) όπου καθορίστηκε το "Θεσμικό πλαίσιο για την οργάνωση και λειτουργία των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου", αλλά δυστυχώς μέχρι και σήμερα εφαρμόζεται στο ελάχιστο. Επιπλέον, τα τελευταία 3 χρόνια κάτω από την πίεση 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 «οπάνιες κρίσεις» που χρησιμοποιείται είναι αυθαίρετος και αόριστος και εξαιτίας αυτού γίνεται κατά κόρον η κατόχρησή 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, σξύ 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

**ΣΥΠΠΑΔΡΕΜΙΑ**  
**ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ**  
**ΑΠΟ ΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΚΑΙ**  
**ΜΙΚΡΟΔΡΕΠΑΝΟΚΥΤΤΑΡΙΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ**  
Διεύθυνση Αλληλεγγύης  
Παπαδιαμαντοπούλου 114, Γουδί  
ΤΚ 1157 73, Ζωγράφου  
Αθήνα, ΕΛΛΑΔΑ



**SYPPADREMIA**  
**GREEK SICKLE-CELL ANAEMIA AND**  
**SICKLE BETA-THALASSEMIA PATIENTS PROTECTION**  
**ASSOCIATION**  
Address for Correspondence  
114, Papadiamantopoulou str, Goudi  
GR-1157 73, Zografou  
Athens, GREECE

χρόνιων πασχόντων με σοβαρά προβλήματα υγείας, από σημαντικές παροχές κοινωνικής πρόνοιας που τους προσφέρουν μια καλύτερη ποιότητα υγείας και ζωής.

Θεωρείτε ότι αυτή η ομάδα πασχόντων μπορεί να επιβιώσει αξιοπρεπώς όντας αποστερημένη από κάθε παροχή κρατικής κοινωνικής πρόνοιας και μέριμνας δεδομένων και των σοβαρών ελλείψεων και προβλημάτων που παρουσιάζονται στον χώρο της υγείας (νοσοκομεία, κ.λπ.);

β. Το εισιτήριο που παρέχει η πρόνοια στα Αμεα για τις αστικές και υπεραστικές συγκοινωνίες, ισχύει μόνο για την πόλη στην οποία το εκδίδουν. Θεωρούμε ότι τα Αμεα παραμένουν Αμεα σε όποια πόλη και να μετακινούνται. Εκτός αυτού πολλά άτομα διαμένουν στην επαρχία και έρχονται στην πρωτεύουσα σε τριτοκλιμακτικά χρονικά διαστήματα για εξετάσεις στα εξειδικευμένα τμήματα νοσοκομείων.

Γενικότερα πιστεύουμε ότι οι υπηρεσίες της πρόνοιας θα πρέπει να κεντροποιηθούν και να μπορούν να έχουν πρόσβαση σε αυτές τα Αμεα όπου και να βρίσκονται. Είναι μεγάλη ταλαιπωρία κάθε φορά που αλλάζουμε τόπο διαμονής να πρέπει να μεταφέρουμε το φάκελο μας ή να τον φτιάξουμε από την αρχή. Έτσι αποφεύγονται και οι περιπτώσεις διπλών εγγραφών σε πρόνοιας διαφορετικών περιοχών. Γίνονται βήματα προς αυτή την κατεύθυνση;


Σας ευχαριστούμε.


Με εκτίμηση

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Ο Πρόεδρος

Η Γεν. Γραμματέας

  
Γεωργατσών Γ. Ευθυμίου

  
Παρασκαμάτη Μαρία

