



Εθελοντική Ομάδα Ατόμων με Μηχανική Υποστήριξη Καρδιάς - Ζωή Ξανά

Εθελοντική Ομάδα Ατόμων με Μηχανική
Υποστήριξη Καρδιάς - Ζωή Ξανά
Μπάζιος Χρήστος, 6987146510
Σταματίου Παναγιώτης, 6975886790
email: zoiksana@gmail.com

Αθήνα 17/10/2022
Αριθμ.Πρωτ. ANEY

Προς

Βαρδακαστάνη Ιωάννη, Πρόεδρο Ε.Σ.Α.μεΑ.
Κουτσιανό Βασίλειο, Γεν. Γραμματέα Ε.Σ.Α.μεΑ.

Κοιν.

Πανελλήνιο Σύλλογο Μεταμοσχευμένων καρδιάς
πνεύμονα "ΣυνεχίζΩ"
Πανελλήνιο Σύνδεσμο Πασχόντων από Συγγενείς
Καρδιοπάθειες

Θέμα "Χορήγηση διατροφικού επιδόματος και επιδόματος αεροθεραπείας σε άτομα σε λίστα προς μεταμόσχευση καρδιάς"

Αξιότιμε κε Πρόεδρε,
Αξιότιμε κε Γενικό Γραμματέα,

Η Εθελοντική Ομάδα ατόμων με Μηχανική Υποστήριξη Καρδιάς με δ.τ. «ΖΩΗ ΞΑΝΑ» ιδρύθηκε στην Αθήνα το 2018 μέσα από την ανάγκη να επιλυθούν καίρια προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με Μηχανική Υποστήριξη Καρδιάς-καρδιακή αντλία (ΜΥΚ) καθώς και ασθενείς με ανεπάρκεια τελικού σταδίου προς μεταμόσχευση. Σκοπός της είναι η παροχή βοήθειας και η υποστήριξη τόσο των ασθενών με τελικού σταδίου ανεπάρκεια καρδιάς και μόνη θεραπεία τη μεταμόσχευση όσο και των συγγενών-συνοδών τους καθώς χρειάζονται συνεχούς επίβλεψης και βοήθειας.

Οι ασθενείς με τελικού σταδίου ανεπάρκεια καρδιάς, σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση καρδιάς, υποχρεώνονται λόγω της δύσκολης κατάστασης της υγείας τους να προχωρήσουν σε



εμφύτευση Μηχανικής Υποστήριξη καρδιάς (ΜΥΚ). Αναγκάζονται να διαμένουν εγγύς του Μεταμοσχευτικού κέντρου του Ωνασείου Καρδιολογικού Κέντρου (ΩΚΚ) για την ιατρική παρακολούθηση και την άμεση προσέλευση τους σε περίπτωση δυσλειτουργίας της. Η καθημερινή φροντίδα και επιμέλεια της μηχανικής καρδιάς σε άτομα με Μηχανική Υποστήριξη καρδιάς-φροντίδα του τραύματος και παρακολούθηση του χρόνου προθρομβίνης-τόσο από τους ασθενείς όσο και από το άτομα που τους συνοδεύουν καθιστά τους συνοδούς των ασθενών υποχρεωμένους να βρίσκονται συνεχώς δίπλα τους. Αρκετοί δε ασθενείς χωρίς μηχανική υποστήριξη καρδιάς χρήζουν άμεσης προσέλευσης και ιατρικής παρακολούθησης λόγω συχνών επιπλοκών ή προκείμενη διαδικασία μεταμόσχευσης, και αναγκάζονται και αυτοί να διαμένουν κοντά στο ΩΚΚ συνήθως και αυτοί με συνοδό. Έτσι οι συνοδοί των ασθενών απομακρύνονται από τη δουλειά και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τους τα οποία παραμελούνται.

Όλοι οι ασθενείς με τελικού σταδίου ανεπάρκεια καρδιάς, σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση καρδιάς παρακολουθούνται συνεχώς και αποκλειστικά από το ΩΚΚ καθώς κανένα άλλο νοσοκομείο στην Ελλάδα πλην του ΩΚΚ δε παρέχει την ολοκληρωμένη ιατρική φροντίδα που απαιτείται.

Η περιγράφουσα κατάσταση χρήζει άμεσης αρωγής τόσο από οικονομικής όσο και από κοινωνικό-ψυχολογικής πλευράς, προς τους ίδιους και τις οικογένειες των ατόμων αυτών.

Η πληθυσμιακή μας ομάδα αποτελείται από περίπου 35 άτομα εκ των οποίων 15 με ΜΥΚ και 20 χωρίς ΜΥΚ- όλοι σε λίστα προς Μεταμόσχευση Καρδιάς.

Τα άτομα με ΜΥΚ και οι ασθενείς με ανεπάρκεια τελικού σταδίου σε λίστα για μεταμόσχευση καρδιάς υφίστανται αδικίες καθώς στερούνται του **διατροφικού επιδόματος** και του **επιδόματος αεροθεραπείας**. Επιδόματα που λαμβάνουν οι μεταμοσχευμένοι καρδιάς αλλά και παρόμοιες πληθυσμιακές ομάδες σε λίστα για μεταμόσχευση άλλου οργάνου εκτός της καρδιάς.

Το διατροφικό επίδομα δίνεται από τον ΟΠΕΚΑ σε

- i. Άτομα που έχουν υποβληθεί σε πολυσπλαχνική μεταμόσχευση, καθώς και σε όσα έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση έστω ενός εκ των παρακάτω οργάνων: στομάχι, σπλήνα, πάγκρεας, νησίδια παγκρέατος, έντερο (παχύ ή λεπτό), ήπαρ, νεφρός, καρδιά, πνεύμονες και μυελός των οστών.



- ii. Νεφροπαθείς που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας και υποβάλλονται σε διαδικασία αιμοκάθαρσης διά τεχνητού νεφρού ή σε περιτοναϊκή κάθαρση.

Καθορίζεται από το θεμσικό πλαίσιο που ορίζετε από την αριθ. Α2γ/5014 (Οικονομικών και Υγείας της 19.7/13.8.82 (Β'591) κοινή υπουργική απόφαση των Υπουργών Οικονομικών και Υγείας, την αριθ. Υ1/ΓΠ.οικ.84391/27.6.2007(Β' 1165) κοινή υπουργική απόφαση των Υπουργών Οικονομίας και Οικονομικών – Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. την αριθ. Υ1/Γ.Π.οικ. 101270/17.7-4.8.2009 (Β' 1591) κοινή υπουργική απόφαση των Υπουργών Οικονομίας και Οικονομικών – Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και την αριθ. ΥΑ Υ1/Γ.Π. οικ. 38764/29.3.2012 (Β' 1239) κοινή υπουργική απόφαση των Υπουργών Εσωτερικών - Οικονομικών – Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης.

Ανέρχεται στο ποσό των 362 Ευρώ μηνιαίως εφ' όρου ζωής και στα απαιτούμενα δικαιολογητικά :

1. Η γνωμάτευση ιατρού του Μεταμοσχευτικού Κέντρου όπου θα βεβαιώνεται ότι ο δικαιούχος έχει υποβληθεί σε μεταμόσχευση και το είδος αυτής
2. Η γνωμάτευση ιατρού νεφρολόγου Κρατικού Νοσοκομείου ή Ιατρικού Κέντρου, όπου θα βεβαιώνεται ότι πάσχει από νεφρική ανεπάρκεια και ότι βρίσκεται στο τελευταίο στάδιο της χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας. Η βεβαίωση αυτή θα υπογράφεται από το νεφρολόγο και θα θεωρείται από το Διοικητικό Δ/ντή του Ιδρύματος. Η βεβαίωση του Κέντρου πρέπει να αναφέρει ακριβή ημερομηνία έναρξης θεραπείας του ασθενή

Το επίδομα αεροθεραπείας το λαμβάνουν σύμφωνα με την παρ.2 του άρθρου 46 του ισχύοντα ΕΚΠΥ του ΕΟΠΥΥ (ΦΕΚ 4898/τ.Β'/1-11-2018) και την τροποποίηση αυτού (ΦΕΚ 889/τ.Β'/14-3-2019) ασθενείς με χρόνιες παθήσεις των πνευμόνων, με πιστοποιημένη αναπηρία ίση ή μεγαλύτερη του 67%, όπως παλαιά φυματίωση, χειρουργηθέντα καρκίνο πνευμόνων, πνευμονοκοκκίωση, κυστική ίνωση και σε ασθενείς με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου, που είναι σε χρόνια αιμοκάθαρση, περοτοναϊκή διήθηση ή έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού, ήπατος, πνεύμονα και καρδιάς. Ανέρχεται στο ποσό των 200 ευρώ ετησίως.

Για τους παραπάνω λογούς κρίνεται καταλυτικής σημασίας, η διεκδίκηση και η πλήρης αποκατάσταση των παραπάνω παροχών, ως ελάχιστη οικονομική βοήθεια. Παροχές που λαμβάνουν αντίστοιχες πληθυσμιακές ομάδες, ως λογικό και δίκαιο αίτημα, βασιζόμενοι στα ανθρώπινα



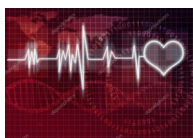
δικαιώματα της αλληλεγγύης και αλληλοβοήθειας, καθώς και σε νομοθετικά πλαίσια ομοίων καταστάσεων.

Θέτουμε όλα τα παραπάνω στοιχεία στη διάθεση σας κε Πρόεδρε της Ε.Σ.Α.μεΑ και προσδοκούμε στην άμεση προσωπική σας ενημέρωση και ανταπόκριση. Ελπίζουμε να αξιολογήσετε όλα τα παραπάνω θετικά εξαντλώντας κάθε δυνατή ενέργεια εκ μέρους του συλλόγου Ε.Σ.Α.μεΑ ώστε **να ενταχθούν στους δικαιούχους του διατροφικού επιδόματος και επιδόματος αεροθεραπείας οι ασθενείς με ΜΥΚ και καρδιακή ανεπάρκεια τελικού σταδίου προς Μεταμόσχευση Καρδιάς**. Είμαστε δε στη διάθεσή της Ε.Σ.Α.μεΑ για να εκθέσουμε από κοντά δια ζώσης τους προβληματισμούς μας για τα παραπάνω στα πλαίσια ενός ευρύτερου διαλόγου ουσίας και συνεργασίας.

Ζητάμε τη συμπαράσταση σας και την προώθηση των αιτημάτων μας προς τις αρμόδιες εμπλεκόμενες υπηρεσίες-υπουργεία.

Αναμένουμε δε την απάντησή σας για τα παραπάνω.

Με εγκάρδιους χαιρετισμούς από τα μέλη και άτομα προς μεταμόσχευση καρδιάς-Ζωή Ξανά.



Εθελοντική Ομάδα Ατόμων με Μηχανική Υποστήριξη Καρδιάς - Ζωή Ξανά

Όνοματεπώνυμο	Υπογραφή
Μπάζιος Χρήστος	ΜΠΑΖΙΟΣ ΧΡΗΣΤΟΣ
Σταματίου Παναγιώτης	ΠΣ
Μωραιτη Μαρία	
Κολετσιου Κωνσταντίνα	
Μαρμαροτουρη Αμαλία	Μαρμαροτουρη Αμαλία
Καραδημας Κώστας	Καραδημας Κώστας
Λαμπροπουλος Λευτέρης	Λαμπροπουλος Λευτέρης
Αγγελη Χριστινα	Αγγελη Χριστινα
Πουρναρας Ιωάννης	Πουρναρας Ιωάννης
Κουδούνα Αθήνα	Κουδούνα Αθήνα
Γεωργιάδης Άγγελος	Γεωργιάδης Άγγελος
Μητρακου Ελένη	Μητρακου Ελένη
Καλύβα Κωνσταντίνα	Καλύβα Κωνσταντίνα
Χριστόπουλος Ιωάννης	Χριστόπουλος Ιωάννης
Μαζαρακας Μιχαλης	Μαζαρακας Μιχαλης
Σταματίνα Πολυδωροπούλου Ελλη	Σταματίνα Πολυδωροπούλου Ελλη
Daja Katerina	Daja Katerina
Daja Serma	Daja Serma
Παπαδάκης Παναγιώτης	Παπαδάκης Παναγιώτης
Παπαδάκης Ραφαήλ	Παπαδάκης Ραφαήλ
Ξεζωνακη Μαρία	Ξεζωνακη Μαρία
Μαλλιαρης Γιώργος	Μαλλιαρης Γιώργος
Μάλλιαρης Δέσποινα	Μάλλιαρης Δέσποινα
Κυριάκος Γιώργης	Κυριάκος Γιώργης
Αρκετά Γιώργη	Αρκετά Γιώργη
Αβραάμ Κουντουριωτης	Αβραάμ Κουντουριωτης
Ακριβή Τελαλη	Ακριβή Τελαλη
Ταργαζικής Αθανάσιος	Ταργαζικής Αθανάσιος
Ταργαζικής Γιάννης	Ταργαζικής Γιάννης