**ΚΑΤΕΠΕΙΓΟΝ**

**Πληροφορίες:** Ελ. Μπαρμπαλιά

 **Αθήνα: 23.07.2014**

 **Αρ. Πρωτ.:2717**

**Προς: κ. Π. Κοκκόρη, Γεν. Γραμματέα Κοινωνικών Ασφαλίσεων & Πρόεδρο της Επιστημονικής Επιτροπής του άρθρου 7 του ν. 3863/2010**

**ΚΟΙΝ:** «Πίνακας Αποδεκτών»

**ΘΕΜΑ: «Σύγκληση συνεδρίασης της Επιστημονικής Επιτροπής του άρθρου 7 του ν. 3863/2010»**

***Κύριε Γενικέ,***

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.ΣΑ.μεΑ.), με την ιδιότητα του μέλους της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής του άρθρου 7 του ν. 3863/2010, απευθύνεται σε εσάς και σας ζητά - με την ιδιότητα του Προέδρου της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής - να συγκαλέσετε άμεσα σε συνεδρίαση την ανωτέρω Επιτροπή, προκειμένου να εξετάσει επείγοντα θέματα αρμοδιότητάς της, βάσει του άρθρου 7 του ν. 3863/2010 όπως αντικαταστάθηκε με το άρθρο 28 του ν. 4038/12.

***Κύριε Γενικέ,***

Η άμεση σύγκληση της Ειδικής Επιστημονική Επιτροπής τουλάχιστον έως το τέλος του Ιουλίου 2014, θεωρείται άκρως απαραίτητη, δεδομένου ότι εκκρεμεί για μεγάλο χρονικό διάστημα η εξέταση σημαντικών αιτημάτων τα οποία έχουν τεθεί από την Ε.Σ.ΑμεΑ. και Οργανώσεις – Φορείς Μέλη της που εκπροσωπούν μόνιμες και βαριές κατηγορίες αναπηρίας και χρόνιας πάθησης.

Η εξέταση αιτημάτων που αφορούν στην αναθεώρηση του Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας, στην ένταξη κατηγοριών αναπηρίας/χρόνιας πάθησης που δεν έχουν συμπεριληφθεί στον ισχύοντα Πίνακα, και στη συμπλήρωση του Πίνακα των 43 μη αναστρέψιμων παθήσεων, αποτελεί ζωτικό θέμα για την βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους.

Στη συνεδρίαση της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής που ζητούμε να συγκληθεί τις επόμενες ημέρες η Ε.Σ.Α.μεΑ. προτείνει την εξέταση των παρακάτω αιτημάτων:

Συμπλήρωση και Αναθεώρηση του Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρία (ΦΕΚ 1506/ΤΒ΄/4.5.2012) ως εξής:

1. Εξέταση του αιτήματος που έχουν καταθέσει οι πάσχοντες από την HIV/AIDS Λοίμωξη και αφορά στη διόρθωση του Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας, ως προς την ανωτέρω πάθηση, βάσει και της γνωμοδότησης της ΕΕΜΑΑ για να εξασφαλισθεί ότι κάθε οροθετικός στον HIV/AIDS που βρίσκεται σε αντιρετροϊκή αγωγή λαμβάνει ποσοστό τουλάχιστον 50%. Η διόρθωση αυτή αναμένεται εδώ και ένα χρόνο, δεδομένου ότι οι αποφάσεις που εκδίδονται από τα ΚΕΠΑ θέτουν εκατοντάδες οροθετικούς εκτός προγραμμάτων οικονομικής ενίσχυσης.
2. Ένταξη της νόσου POMPE στον Ενιαίο Κανονισμό Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας σύμφωνα με γνωματεύσεις της Ελληνικής Εταιρείας Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Νοσημάτων και θεραπόντων ιατρών.
3. Ένταξη του συνδρόμου Treacher Collins στον Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας, λαμβανομένης υπόψη της απόφασης της Ολομέλειας του ΚΕΣΥ Αρ. Απόφασης 14/22η Ολομ/18.2.2014 για την ένταξη του ανωτέρω σπανίου συνδρόμου σε ευνοϊκές ρυθμίσεις, όπως έγινε αποδεκτή από τον Υπουργό Υγείας.

**Συμπλήρωση του Πίνακα μη αναστρέψιμων παθήσεων (Υ.Α. ΦΕΚ/2906/Β/18.11.2013):**

1. Αίτημα του Συλλόγου Προστασίας Αιμορροφιλικών για την ένταξη της αιμορροφιλίας στον Πίνακα των μη αναστρέψιμων παθήσεων (Υ.Α. ). Σημειώνουμε ότι η αιμορροφιλία είναι κληρονομική, συγγενής νόσος και εφ’ όρου ζωής.
2. Αίτημα της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Σωματείων Συλλόγων Ατόμων με Σ.Δ. για την ένταξη του ινσουλινοεξαρτώμενου Σακχαρώδη Διαβήτη – Τύπου 1 στον Πίνακα των μη αναστρέψιμων παθήσεων (Υ.Α. ), σύμφωνα με τις γνωματεύσεις που έχουν καταθέσει οι Επιστημονικές Ιατρικές Εταιρείες για την πάθηση του Διαβήτη.
3. Αίτημα της Πανελλήνιας Ένωσης Σπανίων Παθήσεων για την ένταξη των Σπανίων Παθήσεων που είναι καταγεγραμμένες στη χώρας μας στον Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας και στον Πίνακα των μη Αναστρέψιμων Παθήσεων.
4. Αίτημα του Πανελληνίου Συνδέσμου Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες για την ένταξη στον Πίνακα μη αναστρέψιμων παθήσεων των βαριάς μορφής συγγενών καρδιοπαθειών, οι οποίες βάσει του ισχύοντος Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας κρίνονται με ποσοστό 67% και άνω.
5. Ένταξη όλων των «μορφών» της Δρεπανοκυτταρικής Νόσου στον Πίνακα των μη αναστρέψιμων παθήσεων. Στον ισχύοντα πίνακα αναγράφεται λανθασμένα ο όρος Δρεπανοκυτταρική Νόσος Ομόζυγος, ενώ για την επ’ αόριστο διάρκεια της Δρεπανοκυτταρικής Νόσου τίθεται αντιεπιστημονικά ως προϋπόθεση η εισαγωγή πάνω από δύο φορές για νοσηλεία ετησίως.
6. Ένταξη της Ενδιάμεσης Μεσογειακής Αναιμίας στον Πίνακα μη Αναστρέψιμων Παθήσεων.
7. Διόρθωση του Πίνακα μη αναστρέψιμων παθήσεων της περ. 42 Κυστική Ίνωση/Ινοκυστική Νόσος, η οποία εκ παραδρομής περιλαμβάνεται στη κατηγορία των νεφρολογικών παθήσεων. Σημείωση: Η Κυστική Ίνωση/Ινοκυστική Νόσος είναι ένα σοβαρό γενετικό πολυσυστηματικό νόσημα που προσβάλλει το σύνολο σχεδόν των οργάνων του ανθρώπινου οργανισμού με κύρια εντόπιση το αναπνευστικό και το πεπτικό σύστημα των ασθενών.

***Κύριε Γενικέ,***

Ελπίζουμε και προσδοκούμε ότι θα ανταποκριθείτε άμεσα και αποτελεσματικά στο ανωτέρω αίτημά μας.

 **Με εκτίμηση**

 **Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ**

 **Ι. ΒΑΡΔΑΚΑΣΤΑΝΗΣ ΧΡ. ΝΑΣΤΑΣ**

**Πίνακας Αποδεκτών:**

-Γραφείο Υπουργού Εργασίας κ. Ι. Βρούτση

-Γραφείο Υφυπουργού Εργασίας κ. Β. Κεγκέρογλου

-Γραφείο Υφυπουργού Εργασίας κ. Αντ. Μπέζα

-Διοικητή ΙΚΑ κ. Ρ. Σπυρόπουλο

-Υποδιοικητή ΙΚΑ κ. Δ. Πατσούρη

-Προϊσταμένη Διεύθυνσης Αναπηρίας και Ιατρικής της Εργασίας κ. Ε. Νιαρχάκου

-Μέλη Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής του άρθρου 7 του ν. 3863/2010

-Φορείς Μέλη της Ε.Σ.Α.μεΑ.