**ΚΑΤΕΠΕΙΓΟΝ**

**Πληροφορίες:** Ελ. Μπαρμπαλιά

 **Αθήνα: 4.9.2014**

 **Αρ.Πρωτ.:3156**

 **Προς: κ. Π. Κοκκόρη, Γεν. Γραμματέα Κοινωνικών Ασφαλίσεων &**

 **Πρόεδρο της Επιστημονικής Επιτροπής**

 **του άρθρου 7 του ν. 3863/2010**

**ΚΟΙΝ:** «Πίνακας Αποδεκτών»

**ΘΕΜΑ:** «Η Ε.Σ.ΑμεΑ. ζητάει την άμεση σύγκληση συνεδρίασης της Επιστημονικής Επιτροπής του άρθρου 7 του ν. 3863/2010»

***Κύριε Γενικέ,***

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.), με την ιδιότητα του μέλους της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής του άρθρου 7 του ν. 3863/2010, είχε απευθυνθεί σε εσάς, ως Πρόεδρο της ανωτέρω Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής το μήνα Ιούλιο τρέχοντος έτους, ζητώντας να συγκαλέσετε άμεσα την ανωτέρω επιτροπή σε συνεδρίαση για να εξεταστούν κατεπείγοντα θέματα που αφορούν στην επικαιροποίηση, αναθεώρηση του ισχύοντος Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας σύμφωνα με το άρθρο 7 του ν. 3863/2010, όπως αντικαταστάθηκε με το άρθρο 28 του ν. 4038/12.

Από τότε έως και σήμερα, η Ειδική Επιστημονική Επιτροπή δεν έχει συγκληθεί για να εξεταστούν κατεπείγοντα θέματα που αφορούν στο ιδιαίτερα σημαντικό θέμα της πιστοποίησης και αξιολόγησης της αναπηρίας, και κατ’ επέκταση στην κοινωνική και οικονομική ζωή των ατόμων με αναπηρία.

Όπως αναφέραμε στην προηγούμενη επιστολή μας με αρ. 2717/23.7.2014, η σύγκληση της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής θεωρούνταν από τότε άκρως απαραίτητη, διότι εκκρεμούσε και συνεχίζει να εκκρεμεί η ένταξη μόνιμων και σοβαρών κατηγοριών αναπηρίας στον Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας ή στο Πίνακα των μη αναστρέψιμων παθήσεων σύμφωνα με τα αιτήματα που έχουν καταθέσει η Ε.Σ.Α.μεΑ. και οι οργανώσεις φορείς - μέλη της.

***Κύριε Γενικέ,***

Το θέμα είναι ιδιαίτερα σοβαρό. Η καθυστέρηση σύγκλησης της Επιτροπής για την επικαιροποίηση του Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας και τη συμπλήρωση του Πίνακα μη αναστρέψιμων παθήσεων έχει άμεση σχέση με την μόνιμη δυσλειτουργία των ΚΕΠΑ, την έκδοση αντιεπιστημονικών και αυθαίρετων αποφάσεων από μέρους των υγειονομικών επιτροπών του ΚΕΠΑ γεγονός που οδηγεί αναπόφευκτα σε αντιδικίες μεταξύ των γιατρών και των αιτούντων την πιστοποίηση της αναπηρίας τους.

Η εξέταση αιτημάτων που αφορούν στην αναθεώρηση των ποσοστών αναπηρίας ορισμένων κατηγοριών αναπηρίας ή στην ένταξη κατηγοριών αναπηρίας/χρόνιας πάθησης που δεν έχουν συμπεριληφθεί στον Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας, όπως 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 συνέχεια η Ε.Σ.ΑμεΑ καταθέτει εκ νέου επικαιροποιημένη την ατζέντα των αιτημάτων της προκειμένου αυτά να εξεταστούν από την Ειδική Επιστημονική Επιτροπή:

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.
4. Ένταξη της Πρωτοπαθούς Ανοσοανεπάρκειας (συγγενή) όταν οι πάσχοντες υποβάλλονται συστηματικά σε θεραπεία με παρεντερική χορήγηση ανοσοσφαιρίνης (παράγωγο αίματος). Η Πρωτοπαθής Ανοσοανεπάρκεια, σύμφωνα και με την υπ’ αριθ. 4 απόφαση της 198ης Ολομ. /25.8.2005 του ΚΕΣΥ, έχει υπαχθεί στην ίδια κατηγορία ασθενών με συγγενή αιμολυτική αναιμία και αιμορραγική διάθεση. Γι’ αυτό το λόγο η Πολιτεία με τις αποφάσεις της (ΦΕΚ 1066/ΤΒ΄/3.6.2009 και ΦΕΚ 1066/ΤΒ΄/17.3.2011) προχώρησε στην ένταξη της πάθησης στο Πρόγραμμα Οικονομικής Ενίσχυσης πασχόντων από αιμολυτική αναιμία. Είναι εμφανές ότι η πάθηση εκ παραδρομής δεν εντάχθηκε στο νέο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας.
5. Προσδιορισμός του ποσοστού αναπηρίας με τη βεβαίωση της νόσου της Θαλασσαιμίας και της Δρεπανοκυτταρικής Νόσου στο 80%. Η νόσος της θαλασσαιμίας : ομόζυγος β΄- Μεσογειακή Αναιμία – ενδιάμεση μεσογειακή αναιμία και Δρεπανοκυτταρική νόσος: Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία είναι κληρονομικές γενετικές παθήσεις , μη ιάσιμες και επιφέρουν στους ασθενείς μόνιμη, βαριά μη αναστρέψιμη αναπηρία αόριστης διάρκειας και με μικρό προσδόκιμο ζωής για τους εξής λόγους:
	* Οι πάσχοντες υποβάλλονται σε τακτικές μεταγγίσεις ανά 10 έως 15 ημέρες διατρέχοντας σοβαρούς κινδύνους από τις μεταδοτικές ασθένειες και επικίνδυνες λοιμώξεις λόγω μολυσμένου αίματος. Το 50-60% των πασχόντων είναι φορείς της ηπατίτιδας C.
	* Υποβάλλονται σε αιμοσιδήρωση η οποία επιφέρει έκπτωση της λειτουργίας ζωτικών οργάνων.
	* Μεγάλο ποσοστό πάσχει από ινσουλινοεξαρτώμενου διαβήτη, διαταραχές θυροειδούς, σοβαρή οστεοπόρωση με εμφανείς παραμορφώσεις οστών και σειρά ενδοκρινολογικών επιπλοκών.
	* Σε μεγάλο ποσοστό παρουσιάζονται σοβαρές καρδιολογικές επιπλοκές (ανεπάρκειας καρδιάς πνευμονική υπέρταση κ.ά ) οι οποίες ευθύνονται για την θνησιμότητα και το μικρό προσδόκιμο ζωής των πασχόντων.
	* Εμφάνιση σημαντικού αριθμού περιστατικών ηπατοκυτταρικού καρκίνου, με συχνότητα που εκφεύγει των μέχρι σήμερα επιδημιολογικών δεδομένων σχετικά με τη φυσική πορεία της νόσου
	* Οι πάσχοντες από δρεπανοκυτταρική και μικροδρεπανοκυτταρική αναιμία παρουσιάζουν έμφραγμα - σοβαρά εγκεφαλικά επεισόδια που αποτελεί για αυτούς σοβαρή αιτία θνησιμότητας όπως και σειρά άλλων σοβαρών επιπλοκών.

Για όλους τους παραπάνω λόγους ζητούμε τον προσδιορισμό του ποσοστού αναπηρίας με τη βεβαίωση της πάθησης στο ποσοστό 80% και με την ύπαρξη επιπλοκών λόγω της νόσου η αξιολόγηση του ποσοστού από το 80 έως 100% σύμφωνα με τα όσα ορίζει για την κάθε επιπλοκή ο ίδιος ο ισχύων Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας.

1. **Ένταξη της κληρονομικής πάθησης  συγγενής θρομβοφιλία (FV 1691G-A,FII 20210G-A) με αντιπηκτική αγωγή δια βίου**. Η εν λόγω
πάθηση είναι κληρονομική μη αναστρέψιμη. Οι πάσχοντες προσέρχονται στα αιματολογικά κέντρα εβδομαδιαίως και μηνιαίως λόγω της κάλυψης με ηπαρίνη για τη ρύθμιση  του ΙΝR. Είναι άτομα υψηλού κινδύνου λόγω εσωτερικών αιμορραγιών, τραυματισμών, αποχή από συνιστώμενα φαρμακευτικά σκευάσματα και μεγάλη γκάμα προφυλάξεων για την επιβίωση τους.

**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 εφόρου 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’ αόριστον 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.
8. Ένταξη της Πρωτοπαθούς Ανοσοανεπάρκειας (συγγενή) που υποβάλλονται συστηματικά σε θεραπεία με παρεντερική χορήγηση ανοσοσφαιρίνης (παράγωγο αίματος). Η Πρωτοπαθής Ανοσοανεπάρκεια, σύμφωνα και με την υπ’ αριθ. 4 απόφαση της 198ης Ολομ. /25.8.2005 του ΚΕΣΥ, έχει υπαχθεί στην ίδια κατηγορία ασθενών με συγγενή αιμολυτική αναιμία και αιμορραγική διάθεση..
9. Ένταξη της κληρονομικής πάθησης  «συγγενής θρομβοφιλία” (FV 1691G-A,FII 20210G-A) με αντιπηκτική αγωγή δια βίου. Η εν λόγω
πάθηση είναι κληρονομική μη αναστρέψιμη (βλ. ανωτέρω).

***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.ΑμεΑ.