**ΚΑΤΕΠΕΙΓΟΝ**

Πληροφορίες: Χριστίνα Σαμαρά

**Αθήνα: 25.02.2015**

 **Αρ. Πρωτ.: 376**

 **Προς:**

 **κ. Π. Κουρουμπλή, Υπουργό Υγείας & Κοινωνικών**

 **Ασφαλίσεων**

 **ΚΟΙΝ: Πίνακας Αποδεκτών**

 **Υπόμνημα της Ε.Σ.Α.μεΑ. με θέμα:**

**Επανακαθορισμός του ρόλου και του χαρακτήρα**

**του Δημόσιου Συστήματος Υγείας,**

**για την ανεμπόδιστη πρόσβαση**

**των πολιτών με αναπηρία, χρόνιες & ψυχικές παθήσεις**

**στις δομές του & στη δωρεάν παροχή κάθε θεραπευτικής, φαρμακευτικής αγωγής**

***Κύριε Υπουργέ,***

Η Ε.Σ.Α.μεΑ. για μια ακόμη φορά, σας συγχαίρει για την ανάληψη των καθηκόντων σας στη θέση του Υπουργού Υγείας & Κοινωνικών Ασφαλίσεων και εκφράζει τις ολόθερμες ευχές της για κάθε επιτυχία στο πολύ δύσκολο αλλά πολύ σημαντικό έργο που καλείστε να επιτελέσετε προς όφελος της ελληνικής κοινωνίας και ιδιαίτερα για τους πολίτες με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, που είναι οι πιο συχνοί χρήστες του δημόσιου συστήματος υγείας. Με τη βεβαιότητα ότι θα πετύχετε στο έργο σας, θα πρέπει να μας θεωρήσετε συμπαραστάτη σε αυτή σας τη διαδρομή.

Η υγεία, αποτελεί κατά γενική ομολογία, αδιαπραγμάτευτο και πολύτιμο αγαθό για όλους τους πολίτες της χώρας και ιδιαίτερα για τους πολίτες με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις. Δυστυχώς, οι μνημονιακές πολιτικές λιτότητας έδωσαν προτεραιότητα στην ταχύτατη μείωση των υπέρογκων δημοσιονομικών δαπανών υγείας, θέτοντας στο περιθώριο τον ανθρώπινο παράγοντα, με αποτέλεσμα να οδηγηθούμε σε μία βαθιά ανθρωπιστική κρίση, στην οποία αναφέρεται με τα πιο μελανά χρώματα η πρόσφατη έκθεση του Συμβουλίου Δικαιωμάτων του ΟΗΕ που δόθηκε στη δημοσιότητα το Μάρτιο του έτους 2014.

Σύμφωνα με την ανωτέρω έκθεση του ΟΗΕ, η Ελλάδα κλήθηκε να μειώσει σημαντικά τις δαπάνες για την υγεία, σε επίπεδα κάτω από το μέσο όρο της Ευρωπαϊκής Ένωσης, με αποτέλεσμα αφενός να δημιουργηθούν τεράστια προβλήματα στην πρόσβαση των πολιτών στις δομές της υγείας, της αποκατάστασης και της ψυχικής υγείας, και εν γένει στην παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και αφετέρου να υπονομευτεί η εφαρμογή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, η οποία υπογράφτηκε από τη χώρα μας και στη συνέχεια κυρώθηκε από το Ελληνικό Κοινοβούλιο με την ψήφιση του ν. 4074/2012.

***Κύριε Υπουργέ,***

Στη νέα αυτή κρίσιμη περίοδο που έχει να διανύσει η χώρα μας, απαιτούνται ριζικές αλλαγές και βαθιές τομές που θα θέσουν στο επίκεντρό τους τις ανάγκες των πολιτών της χώρας. Σε αυτή την κατεύθυνση, απαιτείται από εσάς και τους συνεργάτες σας να προχωρήσετε στον επανακαθορισμό των στόχων που θέτουν οι δημόσιες πολιτικές για την υγεία αναφορικά με την κοινωνία, στην αιχμή των ιατροτεχνολογικών εξελίξεων, με ταυτόχρονη ορθολογική διαχείριση των πόρων που απαιτούνται.

Η Ε.Σ.Α.μεΑ. ζητάει ένα Εθνικό Σύστημα Υγείας προς όφελος όλων των πολιτών και αναφορικά με τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις προτείνει τον σχεδιασμό και την εφαρμογή δημόσιων πολιτικών για την υγεία, μέσω των οποίων τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις θα απολαμβάνουν το υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας για την αύξηση της λειτουργικότητας και αυτονομία τους, ώστε να τους δοθεί η δυνατότητα ισότιμης συμμετοχής σε όλους τους τομείς της κοινωνικής ζωής.

Σε αυτό το σημείο επισημαίνεται ότι θα ακολουθήσει έγγραφο με στοχευμένες προτάσεις μας για τον τομέα της Αποκατάστασης και έγγραφο με στοχευμένες προτάσεις μας για τον κρίσιμο τομέα της Ψυχικής υγείας.

Στη βάση αυτού του σημαντικού εγχειρήματος καταθέτουμε τις ακόλουθες θεσμικές προτάσεις μας που έχουν ως εξής :

**α)** **Τη σύσταση Διεύθυνσης χρονίων παθήσεων στο Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Ασφάλισης, με σκοπό την οργάνωση & διαχείριση των θεμάτων που απασχολούν τις κατηγορίες χρονίων παθήσεων και την ίδρυση ενός δικτύου μονάδων παρακολούθησης χρονίων παθήσεων.** Η λειτουργία της διεύθυνσης μπορεί να διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στην επιστημονικά ορθολογική κατανομή των πόρων του συστήματος, θέτοντας σε εφαρμογή και ολοκληρώνοντας το registry των χρονίων πασχόντων. Δυστυχώς, έως και σήμερα, δεν υπήρχε τέτοιου είδους επιτελική υπηρεσιακή μονάδα στο Υπουργείο Υγείας, κενό το οποίο καλείστε να καλύψετε με την υιοθέτηση της πρότασής μας.

**β)** **Άμεση λήψη μέτρων για την καθολική πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία σε όλα τα νοσοκομεία, στα κέντρα υγείας και σε όλους τους οργανισμούς που εποπτεύει το Υπουργείο Υγείας,** καθώς επίσης καθολική πρόσβαση σε όλους τους δικτυακούς τόπους του Υπουργείου και των εποπτευόμενων από αυτό οργανισμών και φορέων, με την εισαγωγή και εφαρμογή σ’ αυτή των προδιαγραφών προσβασιμότητας που έχει καταρτίσει το παγκόσμιο Web (W3C). Για να εξασφαλιστεί η πρόσβαση των ατόμων με κινητική αναπηρία και των ατόμων με αισθητηριακές αναπηρίες στο Εθνικό Σύστημα Υγείας, προτείνουμε την άμεση λήψη μέτρων όπως:

* Τουλάχιστον ένα δωμάτιο ανά κλινική να είναι ειδικά διαμορφωμένο για τα άτομα με βαριά κινητική αναπηρία. Το μέτρο αυτό απαιτείται να πραγματοποιηθεί άμεσα, σε ορθοπεδικές κλινικές όλων των νοσοκομείων και πρώτα και κύρια μεγάλων νοσοκομείων όπως το ΚΑΤ, το Ασκληπιείο Βούλας κ.λπ.
* Ένα δωμάτιο προοριζόμενο για άτομα με αυτισμό στα νοσοκομεία που έχουν ιατροπαιδαγωγικά ή παιδοψυχιατρικά - αναπτυξιολογικά τμήματα, δεδομένου ότι αυτά τα τμήματα στελεχώνονται από διεπιστημονικές ομάδες ειδικοτήτων που γνωρίζουν τρόπους διαχείρισης συμπεριφορών και προσέγγισης των ατόμων με αυτισμό.
* Απασχόληση διερμηνέων ελληνικής νοηματικής γλώσσας στις υπηρεσίες υγείας, για την κάλυψη των επικοινωνιακών αναγκών των ατόμων με κώφωση.

γ) **Θεσμική συμμετοχή της Ε.Σ.Α.μεΑ. και των Οργανώσεων Μελών της** σε όλους τους Φορείς Σχεδιασμού και Εφαρμογής πολιτικών για την υγεία ήτοι:

* Συμμετοχή της Ε.Σ.ΑμεΑ., με τον ορισμό εκπροσώπων της στα Δ.Σ. των ΥΠΕ και των νοσοκομείων που αποτελούν κέντρα αναφοράς.
* Συμμετοχή εκπροσώπων της Ε.Σ.Α.μεΑ. και των φορέων μελών της **στις Επιστημονικές Επιτροπές του ΚΕΣΥ,** εξειδικευμένες ανά κατηγορία χρόνιας πάθησης & Επανασύσταση της Επιτροπής για τη Μεσογειακή Αναιμία του ΚΕΣΥ.

Ευνόητο είναι, ότι για τη χάραξη ανθρωποκεντρικών πολιτικών υγείας που θα ανταποκρίνονται στις επιλογές, στις ανάγκες και στις αξίες κάθε ατόμου με αναπηρία, χρόνια & ψυχική πάθηση, απαιτείται η καταγραφή των πραγματικών αναγκών της ελληνικής κοινωνίας, βάσει δημογραφικών και κοινωνικών χαρακτηριστικών και η κατανόηση της νέας δικαιωματικής προσέγγισης για τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις ,σύμφωνα με τις αρχές της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών (ν. 4074/2012).

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α: Οι προτεραιότητες που τίθενται για την εύρυθμη λειτουργία των Κέντρων/Μονάδων παρακολούθησης ατόμων με χρόνιες παθήσεις στα νοσοκομεία της χώρας είναι οι ακόλουθες:**

* Πρόσληψη ιατρικού, νοσηλευτικού και παραϊατρικού προσωπικού για την κάλυψη των αυξημένων αναγκών στα νοσοκομεία της χώρας, συμπεριλαμβανομένων όλων των Κέντρων και Μονάδων Παρακολούθησης χρονίως πασχόντων, που παρουσιάζουν σοβαρά προβλήματα στη λειτουργία τους.
* Άμεση διενέργεια καταγραφής των αναγκών χρονίως πασχόντων, για να προβλεφθούν επείγοντα μέτρα επίλυσης των προβλημάτων που έχουν δημιουργηθεί από τις συγχωνεύσεις και τις καταργήσεις των νοσοκομείων. Επισημαίνουμε ότι μετά τις συγχωνεύσεις των νοσοκομείων στα νέα οργανογράμματα των νοσοκομείων, δεν προβλέπεται η λειτουργία Διαβητολογικών Κέντρων και Ιατρείων, όπως και μονάδων πρόληψης για τη Μεσογειακή Αναιμία, ενώ στους νέους οργανισμούς υπάρχουν λάθη στην αποτύπωση των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής νόσου.
* Λήψη άμεσων μέτρων, προκειμένου να καλυφθούν ουσιαστικά οι ανάγκες ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης κάθε ανασφάλιστου ατόμου με αναπηρία και χρόνια πάθηση. Τονίζουμε ότι, στους ανασφάλιστους με αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις, η επιβολή εισοδηματικών κριτηρίων με τις πρόσφατες Υπουργικές Αποφάσεις, καθιστούσε αδύνατη τη χορήγηση ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης στους ανασφάλιστους στο πλείστο των περιπτώσεων.
* Άμεση εφαρμογή της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης στα αναλώσιμα υλικά διότι έχει καθυστερήσει υπερβολικά, υπό την προϋπόθεση της πλήρους αναβάθμισης του συστήματος ηλεκτρονικής συνταγογράφησης, το οποίο αυτή τη στιγμή ταλαιπωρεί τους γιατρούς που χάνουν πολύτιμο χρόνο από το ιατρικό θεραπευτικό τους έργο και συνακόλουθα τους ασθενείς και χρόνια πάσχοντες.
* Παροχή εξειδικευμένων νοσηλευτικών υπηρεσιών σε άτομα με νοητική αναπηρία, εγκεφαλική παράλυση, σύνδρομο down και αυτισμό, κατά την περίοδο νοσηλείας τους στις κλινικές των νοσοκομείων της χώρας.
* Επαναλειτουργία καταργηθέντων μονάδων παρακολούθησης χρονίως πασχόντων, που έχουν επιφέρει βαρύτατες επιπτώσεις στην υγεία τους. Αναφερόμαστε στην επί της ουσίας κατάργηση της παιδιο-καρδιοχειρουργικής μονάδας του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία» μετά την άκριτη συγχώνευσή της με τη γενική ΜΕΘ, στο κλείσιμο του ηπατομεταμοσχευτικού κέντρου ήπατος του Λαϊκού Νοσοκομείου και των νοσηλευτικών μονάδων που εξυπηρετούσαν τις ανάγκες των χρονίως πασχόντων που διαμένουν σε νησιά της χώρας.
* Λήψη άμεσων μέτρων για να σταματήσει η έλλειψη των φαρμάκων υψηλού κόστους, τα οποία χορηγούνται σε άτομα με αιμορροφιλία και σε πάσχοντες από τη νόσο ΗΙV από τις μονάδες παρακολούθησής τους στα νοσοκομεία. Η φαρμακευτική - θεραπευτική αγωγή τέτοιων σοβαρών νοσημάτων, δεν μπορεί να εξαρτάται από το budget των νοσοκομείων. Γι’ αυτό προτείνουμε να προβλεφθεί ξεχωριστός κωδικός στο Υπουργείο Υγείας για το σκοπό αυτό.
* Λήψη μέτρων για την ανεμπόδιστη λειτουργία του εξειδικευμένου δερματολογικού ιατρείου για την παρακολούθηση της νόσο του ΧΑΝΣΕΝ, που λειτουργεί στο Θ.Χ.Π. Δυτικής Αττικής και αποτελεί Κέντρο Αναφοράς της νόσου του ΧΑΝΣΕΝ.
* **Επείγοντα μέτρα για την αντιμετώπιση του οξύτατου φαινομένου των ενδονοσοκομειακών λοιμώξεων στα νοσοκομεία του ΕΣΥ,** που προκαλούνται από πολυανθεκτικούς παθογόνους παράγοντες, από τους οποίους έχουν προέλθει και θάνατοι μεταμοσχευμένων νεφροπαθών στις ΜΕΘ. Πιστεύουμε ότι για την αντιμετώπιση του προβλήματος, είναι απαραίτητη η εκπόνηση ενός έκτακτου προγράμματος αντιμετώπισης της κατάστασης από το ΚΕΕΛΠΝΟ.
* **Αναδιοργάνωση του Συστήματος Αιμοδοσίας, έτσι ώστε η χώρα μας να καταστεί αυτάρκης σε εθελοντικά προσφερόμενο αίμα και παραγώγων του, ώστε να καλύπτονται επαρκώς οι ανάγκες των πολυμεταγγιζόμενων χρονίως πασχόντων και εν γένει των πολιτών της χώρας.**
* Απρόσκοπτη συνέχιση του μοριακού ελέγχου του αίματος και εφαρμογή όλων των υφιστάμενων νέων τεχνολογιών για την βελτίωση της ασφάλειας του αίματος.
* Άμεση εφαρμογή του θεσμικού πλαισίου οργάνωσης και λειτουργίας των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής νόσου (ΦΕΚ Β’ 2267/28-11-2007). Ενδεικτικά αναφέρουμε τις επικίνδυνες ελλείψεις ή μετακινήσεις εξειδικευμένου ιατρικού προσωπικού, από τις υπάρχουσες Μονάδες. Λήψη άμεσων μέτρων νησιωτικής πολιτικής στον τομέα της υγείας, προκειμένου να καλυφθούν οι υγειονομικές ανάγκες των ατόμων με χρόνιες παθήσεις που διαβιούν σε νησιωτικές περιοχές, όπως και σε ηπειρωτικές απομακρυσμένες περιοχές της χώρας, οι οποίες έχουν πληγεί ανεπανόρθωτα από άκριτες συγχωνεύσεις νοσοκομείων και υποβάθμιση της λειτουργίας των Κέντρων Υγείας.

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ Β: Κρίσιμοι στόχοι των δημόσιων πολιτικών για την Υγεία των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, με συγκεκριμένα χρονοδιαγράμματα υλοποίησής τους:**

Η ανάγκη διαρθρωτικών αλλαγών στην υγεία, με την ταυτόχρονη διασφάλιση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών σε όλους τους πολίτες της χώρας, πρέπει να στηριχτεί στην ορθολογικότερη κατανομή των κονδυλίων προς όφελος των ατόμων που είναι συχνοί χρήστες των υπηρεσιών, στην ανάλυση της πραγματικότητας, στον προσδιορισμό στόχων και τη χάραξη συγκεκριμένης στρατηγικής, με τη δημοσιοποίησή τους και τη διαβούλευση με τους κοινωνικούς εταίρους, την κατάρτιση χρονοδιαγράμματος και την συνεχή αξιολόγηση της εφαρμογής των στόχων που έχουν τεθεί.

Η Ε.Σ.Α.μεΑ. προτείνει, σύμφωνα με την καταγραφή των προβλημάτων που έχουν παρουσιαστεί τα τελευταία χρόνια και σύμφωνα με τις γνώσεις και την εμπειρία που διαθέτει, τους παρακάτω κρίσιμους στόχους:

**Στόχος 1ος: Αναβάθμιση της λειτουργίας των Κέντρων Μονάδων παρακολούθησης χρονίως πασχόντων** **και ίδρυση δικτύου μονάδων χρονίων παθήσεων:** Ο στόχος αυτός πρέπει να επιτευχθεί, μέσω της καταγραφής των αναγκών κάθε χρόνιας πάθησης, των δημογραφικών και γεωγραφικών χαρακτηριστικών της χώρας μας και των μελετών συχνότητας εμφάνισης των παθήσεων στον πληθυσμό των Περιφερειών και όχι με τυχαίο τρόπο. **Ανάλογα με τις ανάγκες της κάθε χρόνιας πάθησης,** όπως νεφροπάθεια τελικού σταδίου υπό αιμοκάθαρση (περιτοναϊκή κάθαρση, μεταμόσχευση νεφρού), μεταμόσχευση συμπαγών οργάνων (ήπαρ - καρδιά - πνευμόνων) θαλασσαιμικών (μεσογειακή αναιμία), ατόμων με Δρεπανοκυτταρική νόσο (δρεπανοκυτταρική αναιμία -μικροδρεπανοκυτταρική αναιμία), αιμορροφιλία, νόσος HIV, ογκολογικές- νεοπλασματικές παθήσεις, σακχαρώδης διαβήτης τύπου 1 και 2, νόσος του Χάνσεν, συγγενείς καρδιοπάθειες, κυστική ίνωση και άλλες κατηγορίες χρόνιας πάθησης, **πρέπει να προβλεφθεί ίδρυση νέων μονάδων όπου χρειάζεται και ίδρυση δικτύου μονάδων παρακολούθησης χρονίως πασχόντων, στοχεύοντας στην ιατρική παρακολούθηση και πρόσβαση όλων των ατόμων με αναπηρία και χρόνια πάθηση, σε κάθε θεραπευτική - φαρμακευτική αγωγή, συμπεριλαμβανομένης της χορήγησης αναλώσιμου υλικού και υγειονομικού υλικού.**

**Στόχος 2ος: Πλήρης αναμόρφωση και αναδιοργάνωση του συστήματος μεταμοσχεύσεων και δωρεάς οργάνων:** Ιδιαίτερα αρνητική ήταν η επίδραση των μνημονιακών πολιτικών και στον ευαίσθητο τομέα των μεταμοσχεύσεων, με αποτέλεσμα το έτος 2014 να πραγματοποιηθούν μόλις 168 μεταμοσχεύσεις. Ως παράδειγμα αναφέρουμε το γεγονός ότι, ο μέσος χρόνος αναμονής ενός νεφρικού μοσχεύματος είναι τα 12 χρόνια!!! Υπό αυτές τις συνθήκες και με δεδομένο ότι η Ελλάδα αυτή τη στιγμή, στον τομέα των μεταμοσχεύσεων, βρίσκεται στην τελευταία θέση μεταξύ των χωρών της Ε.Ε. είναι επιτακτική η ανάγκη αναμόρφωσης του θεσμικού πλαισίου και του διαχειριστικού πλέγματος που διέπει τις διαδικασίες της δωρεάς οργάνων και της μεταμόσχευσης, λαμβάνοντας εμπροσθοβαρή μέτρα, σύμφωνα με την διεθνή εμπειρία. Πρέπει να επισημανθεί, ότι οι μεταμοσχεύσεις, πέρα από τον ανθρωπιστικό τους χαρακτήρα, συμβάλουν καθοριστικά στην εξασφάλιση πολύ σημαντικών πόρων για το σύστημα υγείας.

**Στη βάση των παραπάνω, ζητούμε την άμεση σύγκλιση Επιτροπής που θα σχεδιάσει και θα προτείνει τις απαιτούμενες αλλαγές για την ανάπτυξη των μεταμοσχεύσεων στην χώρα μας με καθορισμένο χρονοδιάγραμμα:** Αυτή τη στιγμή, όλα τα Μεταμοσχευτικά Κέντρα της χώρας υπολειτουργούν, λόγω σοβαρών ελλείψεων στη υλικοτεχνική τους υποδομή και στη στελέχωσή τους με ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Ειδικά για τους ηπατομεταμοσχευμένους, είναι τραγική η κατάσταση, αφού από το 2009 έχει διακοπεί η λειτουργία του ηπατομεταμοσχευτικού κέντρου στο Λαϊκό Νοσοκομείο, ενώ το ηπατομεταμοσχευτικό του Ευαγγελισμού δεν έχει ξεκινήσει τη λειτουργία του, παρά την άδεια που του έχει ήδη δοθεί.

**Στόχος 3ος: Υλικοτεχνική υποδομή υποστήριξης των μονάδων στην αιχμή της τεχνολογίας:** Αμφισβητήσιμη είναι η παροχή ποιοτικών υπηρεσιών στις νοσηλευτικές δομές του Δημόσιου Συστήματος Υγείας, δεδομένου ότι στο πλείστο των περιπτώσεων, ο ιατροτεχνολογικός εξοπλισμός είναι όχι μόνο ανεπαρκής, αλλά και απαρχαιωμένος. Η κατάσταση αυτή, σε συνδυασμό με την απουσία ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού στις δομές του νέου ΠΕΔΥ, θέτει σοβαρά ζητήματα για την αξιοπιστία των υπηρεσιών του ΕΣΥ και αποτελεί παράγοντα προκλητής ζήτησης στον ιδιωτικό τομέα, στον οποίο στρέφονται σε πολλές περιπτώσεις τα άτομα με αναπηρία και οι χρόνια πάσχοντες, διαμορφώνοντας μια υγεία δύο ταχυτήτων στη χώρα μας. Γι’ αυτό και είναι επιτακτική ανάγκη, η διαμόρφωση ενός εθνικού σχεδίου για την αντικατάσταση και αναδιάταξη του ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού και των ΤΠΕ στα νοσοκομεία της χώρας, υπό το φως των νέων εξελίξεων στον ιατρικό και τεχνολογικό χώρο.

**Στόχος 4ος: Εθνικό σχέδιο δράσης για την αντιμετώπιση των σπανίων παθήσεων, με την καταγραφή των ατόμων με σπάνιες παθήσεις και την υιοθέτηση του καταλόγου ORPHANET:** Απαιτείται η καταγραφή των ατόμων με σπάνιες παθήσεις στη χώρα μας, αφού τα άτομα με σπάνιες παθήσεις αυτή τη στιγμή είναι αόρατα, με στόχο την ένταξη των παθήσεών τους στον πίνακα προσδιορισμού ποσοστών αναπηρίας και ως εκ τούτου τη θεραπευτική αντιμετώπισή τους.

**Στόχος 5ος: Πλήρης κάλυψη της φαρμακευτικής αγωγής και των εργαστηριακών διαγνωστικών εξετάσεων στα άτομα με αναπηρία, χρόνιες και ψυχικές παθήσεις:**

Απαιτείται αναθεώρηση της αρνητικής λίστας φαρμάκων και της επιβολής πλαφόν στη συνταγογράφηση των φαρμάκων και θεραπειών χρονίως πασχόντων και στις εργαστηριακές -διαγνωστικές εξετάσεις που είναι απαραίτητες, βάσει σύγχρονων θεραπευτικών πρωτοκόλλων, υπό την προϋπόθεση ότι η εκπόνησή τους για κάθε χρόνια πάθηση θα γίνεται από εξειδικευμένους επιστήμονες, με τη συμμετοχή των φορέων που εκπροσωπούν τους χρόνια πάσχοντες και με κύριο γνώμονα τις κατευθυντήριες συστάσεις, τις διεθνείς κλινικές πρακτικές, τη δεοντολογία και την αύξηση του θεραπευτικού οφέλους κάθε πάθησης και των επιπλοκών της. Δυστυχώς, θεραπευτικά πρωτόκολλα παθήσεων, όπως η μεσογειακή αναιμία και εν γένει αιματολογικών παθήσεων, αυτή τη στιγμή είναι απαρχαιωμένα, σύμφωνα με τα όσα επισημαίνουν και οι θεράποντες ιατροί τους. Σε συνεργασία με τις επιστημονικές και ιατρικές εταιρείες και τη διεθνή εμπειρία, θα πρέπει να προβλεφθεί η παροχή της καλύτερης διαθέσιμης περίθαλψης στον ασθενή / χρόνια πάσχοντα, δηλαδή να πραγματοποιείται αυτό που χρειάζεται, στον κατάλληλο χρόνο, με το σωστό τρόπο, στο άτομο που το έχει ανάγκη, εξασφαλίζοντας το βέλτιστο αποτέλεσμα με το λιγότερο δυνατό κόστος. Δυνατότητα πρόσβασης για όλους στις νέες θεραπείες υψηλού κόστους (π.χ Αντιικά φάρμακα για την ηπατίτιδα C)

**Στόχος 6ος: Αναμόρφωση των υπηρεσιών του ΕΚΑΒ για την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών στα άτομα με βαριά αναπηρία:**

Για την επίτευξη του ανωτέρω στόχου απαιτούνται τα ακόλουθα μέτρα:

**α) Θεσμικό πλαίσιο με το οποίο θα οριστεί ότι το** Ε.Κ.Α.Β. έχει αρμοδιότητα τη μεταφορά των ατόμων με βαριές αναπηρίες και πολλαπλές ανάγκες εξάρτησης από το νοσοκομείο, κατά το χρόνο τερματισμού της νοσηλείας τους ή της εξέτασής τους στα επείγοντα περιστατικά των εφημεριών των νοσοκομείων του Ε.Σ.Υ. προς την οικία τους ή το χώρο διαβίωσής τους.

**β)** **Επαρκής στελέχωσή του με προσωπικό επιμορφωμένο σε θέματα ατόμων με βαριά αναπηρία.**

**γ) Θέσπιση διάταξης, σύμφωνα με την οποία, το Ε.Κ.Α.Β. υποχρεούται στη σύναψη σύμβαση με την ΟΜΚΕ για την παροχή υπηρεσιών διερμηνείας ελληνικής νοηματικής γλώσσας** και υπηρεσία λήψης και παροχής μηνυμάτων είτε μέσω sms, είτε μέσω άλλου ηλεκτρονικού συστήματος επείγουσας ειδοποίησης, για την εξυπηρέτηση των κωφών και των βαρηκόων σε περιπτώσεις επείγουσας ανάγκης.

**Στόχος 7ος : Μέτρα υποστήριξης ατόμων με χρόνιες παθήσεις για την υποστήριξή τους στο οικογενειακό τους περιβάλλον και τη συμμετοχή τους στο κοινωνικό περιβάλλον:**

Είναι σαφές ότι οι χρόνιοι πάσχοντες, σε πολλές των περιπτώσεων, χρειάζονται περαιτέρω υποστήριξη στο κοινωνικό και οικογενειακό τους περιβάλλον, προκειμένου να μην οδηγηθούν στο κοινωνικό περιθώριο και στην εγκατάλειψη. Η ολοκληρωτική απουσία τριτοβάθμιου συστήματος υγείας και η αδυναμία των υφιστάμενων κοινωνικών δομών που είναι θεσμοθετημένες στην τοπική αυτοδιοίκηση, δυστυχώς δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα της παροχής υποστηρικτικών και εκπαιδευτικών υπηρεσιών στα άτομα με χρόνιες παθήσεις. Για την κάλυψη αυτού του κενού προτείνεται η ανάπτυξη των ήδη θεσμοθετημένων δομών όπως «Βοήθεια στο Σπίτι» και «ΚΗΦΗ» με πλήρη αξιοποίηση των ιατρών και νοσηλευτών που ήδη διαθέτουν και ενίσχυσή τους με επιπλέον εξειδικευμένο προσωπικό σε θέματα χρονίως πασχόντων, υπό την προϋπόθεση της καταγραφής των αναγκών των τοπικών κοινωνιών.

**Στόχος 8ος: Πρόγραμμα οδοντιατρικής φροντίδας καθώς και προληπτικής οδοντιατρικής φροντίδας για άτομα με βαριά αναπηρία και άτομα με χρόνιες παθήσεις:** Κρίνεται ως άμεση προτεραιότητα η ενίσχυση της λειτουργίας των υφιστάμενων  ειδικών οδοντιατρικών κλινικών που καλύπτουν τα άτομα με βαριά αναπηρία, τα οποία στην παρούσα φάση αδυνατούν να εξυπηρετήσουν όλα τα περιστατικά, με αποτέλεσμα να υπάρχουν μεγάλες λίστες αναμονής. Στο πλαίσιο ενός τέτοιου Προγράμματος, θα πρέπει να προβλεφθεί η ίδρυση νέων οδοντιατρικών μονάδων στα Περιφερειακά Νοσοκομεία της χώρας που δεν υφίστανται ανάλογες μονάδες, όπως και η καθολική εφαρμογή της Υπουργικής Απόφασης Α3β/3984/26.3.1990 που καθορίζει το πλαίσιο άσκησης της Δευτεροβάθμιας Οδοντ/κής Περίθαλψης. Σε συνεργασία με τους φορείς -μέλη που εκπροσωπούν άτομα με χρόνιες παθήσεις, να προβλεφθεί η πλήρης κάλυψη οδοντιατρικής φροντίδας για οδοντιατρικά προβλήματα, που απορρέουν από την κάθε χρόνια πάθηση.

**Στόχος 9ος : Έλεγχος του ιδιωτικού τομέα:**  Θεωρούμε απαραίτητη την σύσταση επιτροπής ελέγχου και αξιολόγησης των υπηρεσιών που παρέχονται από τον ιδιωτικό τομέα υγείας, αναφορικά με την ποιότητα που προσφέρουν οι μονάδες του, σε σχέση με το κόστους τους και τον έλεγχο της προκλητής ζήτησης υπηρεσιών. Η ελεγκτική επιτροπή προτείνεται να συσταθεί στο πλαίσιο του ΕΟΠΥΥ.

**Στόχος 10ος: Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη μακροχρόνια φροντίδα:** Όσον αφορά στον τομέα της μακροχρόνιας φροντίδας, είναι γεγονός ότι παρατηρούνται σημαντικές αλλαγές στην κοινωνική πραγματικότητα, που έχουν άμεση σχέση με την γήρανση του πληθυσμού, καθώς και την κατακόρυφη αύξηση των χρονίων παθήσεων. Η αύξηση επομένως του γηραιού πληθυσμού αλλά και των ατόμων με χρόνια πάθηση, καθώς και των ατόμων με βαριές αναπηρίες που δεν αυτοεξυπηρετούνται, κάνουν επιτακτικότερη την ανάγκη του εκσυγχρονισμού του συστήματος μακροχρόνιας φροντίδας. Επισημαίνουμε ότι οι στρατηγικές επιλογές για τη μακροχρόνια φροντίδα, πρέπει να διέπονται πρώτα και κύρια από τις ακόλουθες αρχές:

α) υιοθέτηση του «κοινωνικού μοντέλου» και απομάκρυνση από το «κλινικό» μοντέλο, με στόχο να περιοριστεί στο ελάχιστο η προσφυγή σε ιδρυματική ή νοσοκομειακή φροντίδα,

β) διασφάλιση της προσβασιμότητας όλων των δομών μακροχρόνιας φροντίδας σε όλα τα άτομα με αναπηρία (κινητικές αναπηρίες, προβλήματα όρασης, κώφωση κ.λ.π.),

γ) διασφάλιση ικανοποιητικού επιπέδου διαβίωσης.

**Κεφάλαιο Γ: Οι θέσεις της Ε.Σ.ΑμεΑ. για την Φαρμακευτική πολιτική:** Τα τελευταία μνημονιακά χρόνια ανατράπηκε, σε βάρος των πολιτών, η συμμετοχή στις φαρμακευτικές δαπάνες με την φαρμακευτική πολιτική που ακολουθήθηκε. Αποτέλεσμα ήταν η υπέρμετρη επιβάρυνση των ασφαλισμένων, ακόμα εκείνων που λόγω χρόνιας πάθησης έχουν ανάγκη καθημερινής φαρμακευτικής και θεραπευτικής αγωγής. Το κόστος επιβάρυνσης έφτασε μέχρι και το 42% του κόστους λιανικής των φαρμάκων και αρκετοί πάσχοντες έφτασαν στο σημείο να μην είναι σε θέση να ακολουθήσουν την φαρμακευτική τους αγωγή.

Επίσης, η έκδοση πάρα πολλών υπουργικών αποφάσεων με μόνο στόχο την μείωση της φαρμακευτικής δαπάνης χωρίς όρια, είχε ως αποτέλεσμα να επικρατήσει μόνιμη ανασφάλεια στους χρόνια πάσχοντες σε σχέση με την φαρμακευτική τους κάλυψη, καθώς και μείωση σε πολλές των περιπτώσεων της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Η Ε.Σ.ΑμεΑ. προτείνει προς τη νέα πολιτική ηγεσία του Υπουργείου να εφαρμόσει σταθερή φαρμακευτική πολιτική, η οποία θα βασίζεται:

α) Στο Εθνικό συμφέρον και όχι των εταιρειών,

β) στην μεγάλη μείωση της συμμετοχής των ασφαλισμένων,

γ) στην πλήρη κάλυψη των ανασφάλιστων,

δ) στη μείωση της ψαλίδας μεταξύ της ασφαλιστικής και την λιανικής τιμής των φαρμάκων

ε) στην ανάπτυξη θετικής λίστας με βάση σύγχρονα θεραπευτικά πρωτόκολλα που θα εκπονηθούν και θα ανανεώνονται σε ετήσια βάση από εξειδικευμένους επιστήμονες, με τη συμμετοχή των φορέων που εκπροσωπούν τους χρόνια πάσχοντες και με κύριο γνώμονα τις κατευθυντήριες συστάσεις, τις διεθνείς κλινικές πρακτικές, τη δεοντολογία και την αύξηση του θεραπευτικού οφέλους κάθε πάθησης και των επιπλοκών της ,

στ) στην εξασφάλιση της επάρκειας φαρμάκων, κύρια στα μη αναντικατάστατα.

ζ) στην εξαίρεση των φαρμάκων που χρησιμοποιούν οι χρόνιοι πάσχοντες, είτε ως φάρμακα υποκατάστασης, είτε ως φάρμακα που έχουν ανάγκη για την αντιμετώπιση της νόσου τους, από την αρνητική λίστα.

η) στην εξαίρεση των χρόνια πασχόντων από τα όρια συνταγογράφησης διαγνωστικών εξετάσεων.

Σημαντικό θέμα που έχει αναστατώσει τους πολίτες και ιδιαίτερα τους χρόνια πάσχοντες, είναι η μεγάλη και απότομη αύξηση της χρήσης γενοσήμων στην χώρα μας, με διάσπαρτες Υπουργικές αποφάσεις, με τις οποίες καθορίζεται η αθρόα εισαγωγή πολλές φορές και αμφίβολης ποιότητας σκευασμάτων. Είναι σαφές, ότι τα γενόσημα σκευάσματα αποτελούν όπλο στην φαρέτρα του Υπουργείου, πρέπει όμως να εφαρμόζονται σύμφωνα με την διεθνή αλλά και την Ελληνική κλινική εμπειρία και κύρια, με την ανάπτυξη ελεγκτικών μηχανισμών στον ΕΟΦ, του οποίου απαιτείται η ενδυνάμωση της λειτουργίας του, μέσω της στελέχωσής του με επαρκές προσωπικό, σε συνεργασία με τους αντίστοιχους Ευρωπαϊκούς και διεθνείς. Βασική όμως επιλογή πρέπει να είναι ο έλεγχος της προκλητής ζήτησης και αυτό μπορεί να γίνει μόνο με την ενημέρωση και την συμμετοχή των πολιτών και κύρια των χρόνια πασχόντων και των οργανώσεων τους.

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ Δ: Επείγουσες τροποποιήσεις - συμπληρώσεις του θεσμικού πλαισίου**

1. **Κατάργηση των απαράδεκτων διατάξεων των άρθρων 8 και 9 του άρθρου 66 του ν. 3984/2011**

Η θέσπιση μέτρου που αφορά στη συμμετοχή των περιθαλπόμενων στη δαπάνη περίθαλψής τους σε Μονάδες Κοινωνικής Φροντίδας κλειστού τύπου, μέσω της παρακράτησης άνισου κλιμακωτού ποσοστού επί των συντάξεών τους, παραβιάζει συνταγματικά τους δικαιώματα και διεθνείς συμβάσεις, όπως τη Διεθνή Σύμβαση για τα δικαιώματα των ΑμεΑ, την οποία το Ελληνικό Κοινοβούλιο κύρωσε με το νόμο 4074/2012 όπως και το προαιρετικό πρωτόκολλο αυτής.

Γι’ αυτό ζητούμε την κατάργηση των άρθρων 8 και 9 του άρθρου 66 του νόμου 3984/2011.

1. **Άμεση κατάργηση της Υπουργικής Απόφασης Φ11/321/1119/79/27.3.2013 (τροποποίηση της Φ9/οικ.909/22.6.1983),** σύμφωνα με την οποία αναστέλλεται «η καταβολή του εξωϊδρυματικού επιδόματος στις περιπτώσεις νοσηλείας του δικαιούχου, σε οποιασδήποτε μορφής νοσηλευτικό ίδρυμα, για χρόνια πάθηση με δαπάνες του ασφαλιστικού φορέα, ανεξάρτητα από το χρονικό διάστημα νοσηλείας του».
2. **Επαγγελματική αποκατάσταση ιατρών με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις.**

Ζητούμε στις διατάξεις του άρθρου 15 του ν. 2920/2001 όπως έχουν τροποποιηθεί και ισχύουν, να συμπεριληφθούν ιατροί που ανήκουν στις ακόλουθες κατηγορίες αναπηρίας: παραπληγία-τετραπληγία και κινητικές αναπηρίες, ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη τύπου 1, συγγενείς καρδιοπάθειες.

**Επίσης ζητούμε:**

α) Να ενταχθούν στις διατάξεις του άρθρου 29 του Ν. 3599/2007 και οι τυφλοί πτυχιούχοι Ι.Ε.Κ. βοηθοί φυσικοθεραπευτών.

β) Διορισμό των θαλασσαιμικών χημικών σε νοσοκομεία του ΕΣΥ βάση του άρθρου 29 του Ν. 3599 (ΦΕΚ 176/1-8-2007)

γ) Να τροποποιηθεί η διάταξη του άρθρου 30 του ν. 3599/2007, έτσι ώστε να δίνεται το δικαίωμα σε ιατρούς με ινσουλινοεξαρτώμενο διαβήτη τύπου 1 ανεξαρτήτως εμφάνισης επιπλοκών, να εντάσσονται ως υπεράριθμοι για να ειδικευτούν στην ειδικότητά τους.

***Κύριε Υπουργέ,***

Ζητούμε να ορίσετε άμεσα μία συνάντηση μαζί μας, προκειμένου να συζητήσουμε αναλυτικά τις προτάσεις και τα αιτήματα μας για να οδηγηθούμε στο επιθυμητό αποτέλεσμα.

**Με εκτίμηση**

 **Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ**

 **Ι. ΒΑΡΔΑΚΑΣΤΑΝΗΣ ΧΡ. ΝΑΣΤΑΣ**

**Πίνακας Αποδεκτών:**

-Γραφείο Πρωθυπουργού της χώρας, κ. Αλ. Τσίπρα

-Γραφείο Υπουργού Επικρατείας, κ. Αλ. Φλαμπουράκη

-Γραφείο Υπουργού Επικρατείας, κ. Ν. Παππά

-Γραφείο Αναπληρωτή Υπουργού Υγείας κ. Α. Ξανθού

-Γραφείο Αναπληρωτή Υπουργού Κοινωνικών Ασφαλίσεων κ. Δ. Στρατούλη

-Φορείς - Μέλη Ε.Σ.ΑμεΑ.