**ΕΠΕΙΓΟΝ**

Πληροφορίες: Τάνια Κατσάνη

**Αθήνα: 22.12.2016**

**Αρ. Πρωτ.:1946**

**ΠΡΟΣ: Υπουργό Υγείας κ. Αν. Ξανθό**

**ΘΕΜΑ: «Προτάσεις Ε.Σ.Α.μεΑ. για την Υγεία- Αποκατάσταση -Ψυχική Υγεία για τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις»**

**Κοιν**: «Πίνακας Αποδεκτών»

***Κύριε Υπουργέ,***

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) - *που αποτελεί τον τριτοβάθμιο κοινωνικό και συνδικαλιστικό φορέα των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους στη χώρα, επίσημα αναγνωρισμένο δια του Ν.2430/96 (ΦΕΚ 156Α/10.7.96) Κοινωνικό Εταίρο της ελληνικής Πολιτείας σε ζητήματα αναπηρίας,* - ενόψει της προγραμματισμένης συνάντησης των εκπροσώπων της με εσάς την Πέμπτη 22 Δεκεμβρίου, καταθέτει το σύνολο των προτάσεων/αιτημάτων που αφορούν στα θέματα Υγείας - Αποκατάστασης - Ψυχικής Υγείας των ατόμων με αναπηρία και των ατόμων με χρόνιες παθήσεις, οι οποίοι όπως γνωρίζετε είναι οι πιο συχνοί χρήστες των υπηρεσιών υγείας του δημοσίου συστήματος υγείας.

**Με το παρόν προτείνεται ο σχεδιασμός και η εφαρμογή δημόσιων πολιτικών για την υγεία, την αποκατάσταση και την ψυχική υγεία.**

**Θεσμικές Προτάσεις**

* Σύσταση Διεύθυνσης χρονίων παθήσεων στο Υπουργείο Υγείας με σκοπό την οργάνωση και τη διαχείριση των θεμάτων που απασχολούν τις κατηγορίες χρονίων παθήσεων.
* Σύσταση επιτελικής Διεύθυνσης Αποκατάστασης στο Υπουργείο Υγείας, στελεχωμένης με εξειδικευμένο προσωπικό σε θέματα αποκατάστασης.
* Εθνικό σχέδιο δράσης για την αντιμετώπιση των σπανίων παθήσεων, με την καταγραφή των ατόμων με σπάνιες παθήσεις και την υιοθέτηση του καταλόγου ORPHANET.

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

* Στο ΚΕΣΥ και στις Επιστημονικές Επιτροπές του, στις ΥΠΕ, στα Δ.Σ. των νοσοκομείων που αποτελούν κέντρα αναφοράς.
* Στην Επιτροπή Προμηθειών Υγείας, στον Εθνικό Οργανισμό Φαρμάκου και στον ΙΦΕΤ, οργανισμούς που διαχειρίζονται σημαντικά θέματα φαρμακευτικής πολιτικής που αφορούν άμεσα τους χρόνια πάσχοντες (π.χ. ορφανά φάρμακα).
* Στην Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας
* Στην Επιτροπή Διαπραγμάτευσης του ΕΟΠΥΥ

**Προσβασιμότητα νοσοκομείων**

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 και σε όλους τους διαδικτυακούς τόπους αυτών με την εισαγωγή και εφαρμογή σ' αυτή των προδιαγραφών προσβασιμότητας. Γι' αυτό προτείνουμε:

* Άμεση εκπόνηση μελέτης για την πλήρη προσβασιμότητα του ΚΑΤ ως πρότυπο προσβάσιμο νοσοκομείο. Με μέριμνα των ΥΠΕ και επιχειρησιακή ευθύνη των ΔΣ των νοσοκομείων να εκπονηθούν μελέτες προσβασιμότητας όλων των νοσοκομείων με στόχο κάθε κλινική να διαθέτει αριθμό δωματίων για άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, οδηγούς όδευσης τυφλών εντός και εκτός των Μονάδων Υγείας (Νοσοκομεία, Κέντρα Υγείας, Περιφερειακά Ιατρεία κ.λπ.)κλπ.
* Τουλάχιστον ένα δωμάτιο ανά κλινική να είναι ειδικά διαμορφωμένο για τα άτομα με βαριά κινητική αναπηρία.
* Ένα τουλάχιστον δωμάτιο προοριζόμενο για άτομα με νοητική αναπηρία, σύνδρομο down, αυτισμό και συναφείς παθήσεις σε κάθε νοσοκομείο, με προτεραιότητα στα μεν νοσοκομεία ενηλίκων εκεί όπου υπάρχουν ψυχιατρικά τμήματα και στα παιδιατρικά νοσοκομεία όπου λειτουργούν ιατροπαιδαγωγικά ή παιδοψυχιατρικά τμήματα.
* Σύμβαση μεταξύ ΕΟΠΥΥ και ΟΜΚΕ για την παροχή διερμηνείας στις υπηρεσίες υγείας.
* Αναμόρφωση των υπηρεσιών του ΕΚΑΒ για την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών στα άτομα με βαριά αναπηρία μέσω του σχεδιασμού εξειδικευμένων θεσμικών μέτρων σε συνεργασία με την Ε.Σ.Α.μεΑ. Οι δαπάνες δύναται να καλυφθούν μέσω του ΠΕΠ Αττικής. Ειδικά για τα άτομα με κώφωση - βαρηκοΐα απαιτείται θέσπιση διάταξης σύμφωνα με την οποία, το Ε.Κ.Α.Β. υποχρεούται στην παροχή υπηρεσιών διερμηνείας ελληνικής νοηματικής γλώσσας, καθώς και στη δημιουργία κέντρου ειδοποίησης του ΕΚΑΒ μέσω SMS και πρόβλεψης για total conversation.
* Μεταφορά των Κ.Ε.Κ.Υ.Κ.Α.μεΑ. στους Δήμους προκειμένου να επιτελέσουν τον αρχικό σκοπό ίδρυσής τους για να καλύψουν το σύνολο των αναγκών της χώρας.

**Τομέας Αποκατάστασης**

* Αποσύνδεση του Ε.Κ.Α. από το ΚΑΤ με σκοπό τη Διοικητική Αυτοτέλειά του, η οποία καταργήθηκε μετά την διασύνδεσή του με το νοσοκομείο ΚΑΤ.

Για να σταματήσουν τα δισεπίλυτα προβλήματα που παρατηρούνται στην λειτουργία του ΕΚΑ και να καταστεί ένα σύγχρονο Κέντρο Αποκατάστασης για τη χώρα, απαιτείται:

* Πρόβλεψη σύστασης Διοικητικού Συμβουλίου στο Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης.
* Άμεση στελέχωσή του με εξειδικευμένο επιστημονικό, ιατρικό, παραϊατρικό, νοσηλευτικό και διοικητικό προσωπικό και αύξηση της χρηματοδότησής του, προκειμένου να αναβαθμιστεί πλήρως η κτιριακή και υλικοτεχνική του υποδομή (ανακαίνιση κτιρίων, αποκατάσταση ζημιών από σεισμούς κ.τ.λ.).
* Επιτακτική η ανάγκη ανανέωσης της θητείας των επικουρικών ιατρών που υπηρετούν στο ΕΚΑ, οι οποίοι με την πολύτιμη εμπειρία και απόλυτη εξειδίκευσή τους στον ευαίσθητο τομέα της Αποκατάστασης είναι απολύτως απαραίτητοι για την ομαλή και αποτελεσματική λειτουργία του μοναδικού ειδικού Νοσοκομείου για την αποκατάσταση των κινητικά αναπήρων.
* Αναβάθμιση των Μονάδων Αποκατάστασης που λειτουργούν στα Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία της χώρας και ίδρυση νέων όπου αυτό απαιτείται με στόχο τη δημιουργία δικτύου Μονάδων Αποκατάστασης με κέντρο αναφοράς το αυτοδύναμο και ανεξάρτητο Ε.Κ.Α. Συμμετοχή της ΕΣΑμεΑ στα ΔΣ των Μονάδων.
* Έλεγχος της λειτουργίας των ιδιωτικών Κέντρων Αποκατάστασης, του κόστους παροχής των υπηρεσιών τους και αξιολόγησή τους, βάσει συγκεκριμένων προδιαγραφών και κριτηρίων.

**Φαρμακευτική πολιτική**

Η Ε.Σ.Α.μεΑ. δεδομένου ότι οι μνημονιακές πολιτικές οδήγησαν στην κατακόρυφη αύξηση της συμμετοχής των πολιτών, συμπεριλαμβανομένων και των χρονίως πασχόντων στις φαρμακευτικές δαπάνες, ζητάει

- σταθερή φαρμακευτική πολιτική,

- αύξηση προϋπολογισμού για το φάρμακο, γιατί ενώ ο προϋπολογισμός είναι ίδιος με τον περσινό, αυξήθηκαν οι ανασφάλιστοι και οι άποροι που υπερβαίνουν τις 600.000,

- ανάπτυξη θετικής λίστας με βάση σύγχρονα θεραπευτικά πρωτόκολλα

- εξασφάλιση της επάρκειας φαρμάκων, κύρια στα μη αναντικατάστατα,

- ενίσχυση και ανάπτυξη των φαρμακείων του ΕΟΠΥΥ και στη λήψη μέτρων για τη διάθεση των σκευασμάτων της κατηγορίας 1Α για την καλύτερη εξυπηρέτηση των χρονίως πασχόντων.

- εκσυγχρονισμό της λειτουργίας του ΚΕΣΥ για την κοστολόγηση εξετάσεων και την αποζημίωσή τους από τον ΕΟΠΥΥ ή το υπουργείο Υγείας.

**Απόσυρση της απόφασης που αφορά στην έμμεση αύξηση της συμμετοχής των ασφαλισμένων στις εξετάσεις που πραγματοποιούν σε ιδιωτικά διαγνωστικά κέντρα**

Με την [**υπ' αριθ. Υπουργική Απόφαση Αριθ. Γ3γ/οικ. 12146 (ΦΕΚ 372/18.02.2016)**](http://www.esaea.gr/our-actions/yyka/82-legal-framework/ministerial-decisions/2880-apofasi-gia-ti-symmetoxi-ton-asfalismenon-stis-exetaseis), οι ασφαλισμένοι υποχρεώνονται να πληρώνουν το 15% της αξίας της εργαστηριακής εξέτασης όχι στην ασφαλιστική τιμή που ήταν μέχρι τώρα, αλλά στην τιμή του κρατικού τιμολογίου, η οποία βέβαια είναι αρκετά υψηλότερη από την ασφαλιστική που έχει διαπραγματευτεί ο ΕΟΠΥΥ με τους ιδιώτες παρόχους

**Απόσυρση των οδηγιών του ΕΟΠΥΥ για την αποζημίωση αναλώσιμου υγειονομικού υλικού**

Ο ΕΟΠΥΥ υποχρεώνει τα άτομα με αναπηρία να αποδεικνύουν κάθε φορά που καταθέτουν κάποια δικαιολογητικά ότι δεν είναι ανίκανοι για δικαιοπραξία. Αναφορικά με τη δικαιοπρακτική ικανότητα τίθεται θέμα ανθρωπίνων δικαιωμάτων και όταν αφορά σε άτομα με αναπηρία αναφερόμαστε σε θύματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων, για τους οποίους ο ΕΟΠΥΥ οφείλει να μεριμνά όπως και το σύνολο της Πολιτείας. Αντιθέτως, όταν άκριτα δημιουργούνται θέματα που οδηγούν σε δυσμενή, διακριτική μεταχείριση, αυτό οδηγεί σε ταλαιπωρία χιλιάδες άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους

**Προτεραιότητες για την εύρυθμη λειτουργία των Κέντρων/Μονάδων παρακολούθησης ατόμων με χρόνιες παθήσεις στα νοσοκομεία της χώρας**

* Πρόσληψη ιατρικού, νοσηλευτικού και παραϊατρικού προσωπικού για την κάλυψη των αυξημένων αναγκών στα Κέντρα και Μονάδες Παρακολούθησης χρονίως πασχόντων, όπως Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας, Μονάδες Τεχνητού Νεφρού, Κέντρα Αιμορροφιλικών, Διαβητολογικά Κέντρα και λοιπά κέντρα παρακολούθησης χρονίως πασχόντων, με ανανέωση και εκσυγχρονισμό του ιατροτεχνολογικού εξοπλισμού τους.
* Άμεση διενέργεια καταγραφής των αναγκών χρονίως πασχόντων, για να προβλεφθούν επείγοντα μέτρα επίλυσης των προβλημάτων τους.
* Πρόβλεψη στα νέα οργανογράμματα των νοσοκομείων λειτουργίας Διαβητολογικών Κέντρων και Ιατρείων, όπως και μονάδων πρόληψης για τη Μεσογειακή Αναιμία.
* Κάλυψη ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης κάθε ανασφάλιστου ατόμου με αναπηρία και χρόνια πάθηση.
* Άμεση εφαρμογή της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης στα αναλώσιμα υλικά.
* Παροχή εξειδικευμένων νοσηλευτικών υπηρεσιών σε άτομα με νοητική αναπηρία, εγκεφαλική παράλυση, σύνδρομο down και αυτισμό.
* Επαναλειτουργία καταργηθέντων μονάδων παρακολούθησης χρονίως πασχόντων που έχουν επιφέρει βαρύτατες επιπτώσεις στην υγεία τους (π.χ. παιδο-καρδιοχειρουργική μονάδα του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία» κ.λπ.)
* Λήψη άμεσων μέτρων για να σταματήσει η έλλειψη των φαρμάκων υψηλού κόστους που χορηγούνται σε άτομα με αιμορροφιλία και σε πάσχοντες από τη νόσο ΗΙV από τις μονάδες παρακολούθησής τους στα νοσοκομεία. Προτείνουμε να προβλεφθεί ξεχωριστός κωδικός στο υπουργείο Υγείας για το σκοπό αυτό. Σε περίπτωση έλλειψης οι πάσχοντες να μπορούν να τα προμηθεύονται από τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ.
* Λήψη μέτρων για την ανεμπόδιστη λειτουργία του μοναδικού εξειδικευμένου δερματολογικού ιατρείου για την παρακολούθηση της νόσου του ΧΑΝΣΕΝ, που λειτουργεί στο Θ.Χ.Π. Δυτικής Αττικής.
* 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.
* Άμεση ενίσχυση του Ε.Ο.Μ. και των μεταμοσχευτικών και ανοσιολογικών κέντρων σε ανθρώπινους και υλικούς πόρους για την επαρκή τουλάχιστον κάλυψη των μεταμοσχεύσεων.

**Θέματα Ψυχικής Υγείας**

Προτάσεις για τα κρίσιμα θέματα που απασχολούν τα άτομα με ψυχικές αναπηρίες και τις οικογένειές τους:

* Άμεση και γενναία δημόσια χρηματοδότηση της ψυχιατρικών μονάδων και των ψυχιατρικών κλινικών των γενικών νοσοκομείων, καθώς και ανάπτυξη πλήρους φάσματος δωρεάν υπηρεσιών για τους ψυχικά πάσχοντες στις μονάδες ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένων και των ανασφαλίστων.
* Σχεδιασμός και ανάπτυξη εξωνοσοκομειακών υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας και ενίσχυση της λειτουργίας των υπαρχόντων Κέντρων, για να καλυφθούν οι κατακόρυφα αυξημένες ανάγκες ψυχικής φροντίδας του πληθυσμού λόγω οικονομικής κρίσης. Για αυτό το σκοπό απαιτείται: η ενδυνάμωση και λειτουργία δομών που εξασφαλίζουν την αυτόνομη διαβίωση των ατόμων με ψυχικές αναπηρίες όπως είναι οι Στέγες Αυτόνομης Διαβίωσης, η ίδρυση και ανάπτυξη Οικοτροφείων που μπορούν να λειτουργήσουν ως μονάδες αποκατάστασης «υψηλού βαθμού προστασίας» για άτομα με βαριές ψυχικές αναπηρίες, η ίδρυση και ενίσχυση της λειτουργίας Κέντρων Ημέρας, Ξενώνων Φιλοξενίας - Κινητών Μονάδων Προστασίας ατόμων με ψυχικές παθήσεις, η ίδρυση Μονάδων «κατ' οίκον φροντίδας» ατόμων με ψυχικές παθήσεις και πολλαπλές αναπηρίες για την παροχή υπηρεσιών φροντίδας σε ψυχικά πάσχοντες οι οποίοι δεν δύνανται να μετακινηθούν για οποιονδήποτε λόγο.
* Ένταξη υπηρεσιών Πρωτοβάθμιας Ψυχικής Υγείας στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας ώστε να αποφεύγεται ο στιγματισμός.
* Ανάπτυξη και ενδυνάμωση των Ψυχιατρικών Κλινικών που λειτουργούν στα δημόσια νοσοκομεία με την άμεση στελέχωση των ψυχιατρικών κλινικών των δημόσιων νοσοκομείων με ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό (ψυχιάτρους, ψυχολόγους, νοσηλευτές κ.λπ.) και ίδρυση νέων όπου απαιτείται βάσει καταγεγραμμένων αναγκών, για να αντιμετωπίσουν τις υπερβολικά μεγάλες και συνεχώς αυξανόμενες ανάγκες του πληθυσμού.
* Ενίσχυση των τακτικών εξωτερικών ιατρείων παρακολούθησης ψυχιατρικών παθήσεων και άμεση στελέχωσή τους με ψυχιάτρους και ψυχολόγους.

**Μέτρα για τη διασφάλιση της υγειονομικής περίθαλψης ατόμων με ψυχική αναπηρία:**

* Να προβλεφθεί η διασφάλιση ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης των ατόμων με ψυχικές παθήσεις που δεν εργάζονται ή εργάζονται περιστασιακά μέσω της ασφάλισης των γονέων τους, συμπεριλαμβανομένων εκτός των φαρμάκων και λοιπών εργαστηριακών και διαγνωστικών εξετάσεων.
* Μηδενικό ποσοστό συμμετοχής στις δαπάνες περίθαλψης στις ιδιωτικές ψυχιατρικές κλινικές, δεδομένης της υπερφόρτωσης των λειτουργιών των ψυχιατρικών κλινικών των δημόσιων νοσοκομείων στην παρούσα φάση.
* Ειδικό Πρόγραμμα πρόληψης νοσημάτων υψηλού κινδύνου που εκδηλώνονται στα άτομα με ψυχικές νόσους εξαιτίας της φαρμακευτικής τους αγωγής όπως: παχυσαρκία, καρδιοπάθειες, νοσήματα σχετιζόμενα με το κάπνισμα κ.λπ. και Ειδικό Πρόγραμμα Προληπτικής Οδοντιατρικής φροντίδας σχεδιασμένο βάσει των ιδιαίτερων αναγκών των ατόμων με ψυχικές παθήσεις.

***Κύριε Υπουργέ,***

Αναμένοντας θετικά αποτελέσματα από τη συνάντηση μαζί σας,

**Με εκτίμηση**

**Ο Πρόεδρος**

**Ι. Βαρδακαστάνης**

**Ο Γεν. Γραμματέας**

**Χρ. Νάστας**

**Πίνακας Αποδεκτών:**

* Γραφείο Πρωθυπουργού κ. Αλ. Τσίπρα
* Γραφείο υπουργού Επικρατείας κ. Χρ. Βερναρδάκη
* Γραφείο αναπληρωτή υπουργού Υγείας κ. Π. Πολάκη
* Γραφείο Γ. Γ. υπουργείου Υγείας κ. Γ. Γιαννακόπουλου
* Φορείς Μέλη Ε.Σ.Α.μεΑ.