Πληροφορίες: Χριστίνα Σαμαρά

**Αθήνα**: **02.02.2018**

**Αρ. Πρωτ.: 166**

**ΠΡΟΣ: Προς: κα Στέλλα Βρακά, Γενική Γραμματέα Κοινωνικών Ασφαλίσεων και Πρόεδρο της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής και μέλη αυτής**

**Θέμα: «Παρατηρήσεις Ε.Σ.Α.μεΑ. για τον ΕΠΠΠΑ και τον Πίνακα Παθήσεων με διάρκεια επ’ αόριστον»**

**Αγαπητή κυρία Πρόεδρε,**

Στο πλαίσιο της πρόσκλησης που μας έχετε στείλει για την 27η συνεδρίαση της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής, που θα πραγματοποιηθεί στο Υπουργείο Εργασίας στις 6 Φεβρουαρίου 2018, σας καταθέτουμε τις προτάσεις – παρατηρήσεις των Φορέων Μελών της Ε.Σ.Α.μεΑ. στον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας, ο οποίος δημοσιεύθηκε πρόσφατα, προκειμένου να εξεταστούν όλα τα ζητήματα που αναφέρονται σε αυτές. Επίσης θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε ότι στην προαναφερόμενη συνεδρίαση εκτός των εκπροσώπων της ΕΣΑμεΑ, θα παραστεί και μέλος του Προεδρείου της ΕΣΑμεΑ.

Επιπρόσθετα θα θέλαμε να τεθεί στην Επιτροπή προς συζήτηση, ένα ζήτημα που έρχεται σε αντίθεση με τα συνταγματικά και ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία.

**Σε αρκετές γνωματεύσεις των ΚΕΠΑ αναφέρεται ο αναχρονιστικός όρος «ανικανότητα»** ο οποίος έρχεται σε αντίθεση με το Σύνταγμα της χώρας και τις απαιτήσεις της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, την οποία η χώρα μας μαζί με το προαιρετικό πρωτόκολλό της κύρωσε με τον Ν.4074/2012 (ΦΕΚ 88 Α΄/11.04.2012), και πρόσφατα θέσπισε με το ν.4488/2017 τις κατευθυντήριες – οργανωτικές διατάξεις για την υλοποίησή της.

Όταν υπάρχει γνωμάτευση στην οποία αναγράφεται η φράση: «ανίκανος για κάθε βιοποριστική εργασία», τότε το άτομο που φέρει τη συγκεκριμένη γνωμάτευση δεν έχει δικαίωμα να κάνει χρήση της υφιστάμενης νομοθεσίας για να μπορέσει να εργαστεί. Θα πρέπει να γίνει σαφές ότι εάν οι Επιτροπές των ΚΕΠΑ συνεχίσουν να χορηγούν γνωματεύσεις στις οποίες θα αναγράφεται ο προαναφερόμενος όρος, θα συνεχίσουν να δημιουργούνται δυσάρεστες καταστάσεις όπως προσφυγές στα δικαστήρια, πολίτες δεν θα μπορούν να γράφονται στα μητρώα ανέργων του ΟΑΕΔ ή θα χάνουν την εργασία τους κ.α.

**Ως εκ τούτου ζητάμε να καταργηθεί η αναγραφή του όρου «ανικανότητα» από τις γνωματεύσεις αναπηρίας που χορηγούνται από τα ΚΕΠΑ.**

**Επίσης σας καταθέτουμε τις προτάσεις – παρατηρήσεις της Ε.Σ.Α.μεΑ. επί του Πίνακα Παθήσεων για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας των ασφαλισμένων κρίνεται επ’ αόριστον:**

1. Στον Πίνακα των παθήσεων επ’ αόριστον κρίσης θα πρέπει να προστεθούν στην κατηγορία των «Ψυχικών Διαταραχών» και οι αναπηρίες που προκύπτουν από τα γενετικά σύνδρομα του χρωμοσώματος (όπως Σύνδρομο Down (Τρισωμία 21), Prader-Willi, Σύνδρομο Rett, κ.α.) και αναφέρονται στο κεφάλαιο 11.12 του ΕΠΠΠΑ (με εξαίρεση για το Σύνδρομο Rett για το οποίο δεν γίνεται καμία αναφορά στον αναθεωρημένο ΕΠΠΠΑ).
2. Επίσης θα πρέπει να τροποποιηθεί, ένα ακόμη σημείο αναφορικά με την επ’ αόριστον κρίση της Νοητικής Υστέρησης και των Διαταραχών αυτιστικού φάσματος, για τις οποίες ορίζεται ότι η κρίση είναι ισόβια μετά την ηλικία των 17 ετών και τουλάχιστον δύο κρίσεις. Θα πρέπει να καταργηθεί το όριο ηλικίας των 17 ετών και να μην χρειάζεται επανεκτίμηση στην ηλικία των 7 και 17 ετών, αλλά να καθορίζεται η διάρκεια αναπηρίας επ’ αόριστον με την πρώτη κρίση. Από την εν λόγω διάταξη προκύπτουν περαιτέρω αδικίες και αστοχίες εφαρμογής και άλλων νομοθετικών ευεργετημάτων, όπως λ.χ. είναι η περίπτωση των γονέων ΑμεΑ που δικαιούνται αναπηρικό αυτοκίνητο από τη στιγμή που θα πιστοποιηθεί η αναπηρία του παιδιού τους (ανεξαρτήτου ορίου ηλικίας), βάσει ιατρικών γνωματεύσεων των ΚΕΠΑ, οι οποίες όμως θα πρέπει να είναι δια βίου, σύμφωνα με όσα ορίζει η σχετική νομοθεσία.
3. Στις συνεδριάσεις της εν λόγω Επιτροπής που άπτονταν των θεμάτων της αιμορροφιλίας και των αιμορραγικών διαθέσεων, είχε συμφωνηθεί στην παράγραφο 1.24 περίπτωση 7, που αφορά στους επιμολυνθέντες με απότοκα λοιμώδη νοσήματα, η αναγραφή της φράσεως «εφ’ όρου ζωής». Ζητούμε να τηρηθούν τα συμπεφωνημένα, και ως εκ τούτου να συμπεριληφθεί η συγκεκριμένη παράγραφος στην επικείμενη αλλαγή του ΦΕΚ για την «Αναθεώρηση του πίνακα παθήσεων για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας των ασφαλισμένων καθορίζεται επ’ αόριστον». Δηλαδή, όπως υφίσταται ήδη το 1.24, να προστεθεί επιπλέον και το 1.24 περίπτωση 7.
4. Ζητάμε την παρακάτω τροποποίηση: 3.1. Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (HIV λοίμωξη). «Στους ασυμπτωματικούς ασθενείς σε αντιρετροϊκή αγωγή και στους ασθενείς του επιπέδου 2 και 3 η διάρκεια αναπηρίας καθορίζεται επ΄ αόριστον». Η παραπάνω προτεινόμενη διατύπωση βασίζεται στον ΕΠΠΠΑ που αναγνωρίζει ότι «η HIV λοίμωξη είναι μια εξελισσόμενη νόσος και για αυτό το λόγο ασθενείς που διαγιγνώσκονται στο επίπεδο 1 μπορεί προοδευτικά να μεταπέσουν σε 2ο ή 3ο επίπεδο αλλά ποτέ δεν μπορεί να επισυμβεί το αντίθετο ακόμη και αν τα CD4 βελτιωθούν με την αντιρετροϊκή αγωγή».
5. Η Πολλαπλή Σκλήρυνση πρέπει να συμπεριληφθεί στον Πίνακα των μη-Αναστρέψιμων Παθήσεων σαν αυτόνομη νοσολογική οντότητα.

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ) - Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) χαρακτηρίζεται ΑΝΙΑΤΗ από την παγκόσμια επιστημονική κοινότητα και συγκεκριμένα, όπως αναφέρει η επιστημονική γνωμοδότηση της Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας, είναι μία χρόνια, ανίατη, μη αναστρέψιμη, πολυπαραγοντική, εκφυλιστική, συνεχώς επιδεινούμενη νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ). Ακόμα και αν δεν υπάρχει σοβαρή αναπηρία, προκαλεί καθημερινή δυσλειτουργία στους πάσχοντες, τόσο λόγω της εύκολης κόπωσης, όσο και των αισθητικών διαταραχών. Δυστυχώς δεν υπάρχει δυνατότητα πρόβλεψης σχετικά με την κλινική εξέλιξή της. Χαρακτηρίζεται από την ξαφνική εμφάνιση ποικιλίας συμπτωμάτων δημιουργώντας περιόδους στην ζωή του ασθενούς «εξάρσεων» και «υφέσεων», ενώ ακόμα και στις περιπτώσεις που οι ασθενείς δεν εμφανίζουν συμπτώματα, η ΣΚΠ-ΠΣ παραμένει «ενεργή». Παρά τη μεγάλη πρόοδο των επιστημονικών ερευνών προς το παρόν, η νόσος παραμένει ανίατη και οι τρόποι αντιμετώπισης της (φαρμακευτική αγωγή κ λπ.) στοχεύουν απλά στην καθυστέρηση της εξέλιξής της και στην παροδική ανακούφιση των συμπτωμάτων (φανερών και αφανών), ώστε να εξασφαλίζεται μια καλή ποιότητα ζωής για τους πάσχοντες. Δεν υπάρχει συγκεκριμένος τύπος ασθενούς με ΣΚΠ-ΠΣ. Τα συμπτώματα διαφέρουν από άτομο σε άτομο και είναι μοναδικά όπως και τα δαχτυλικά αποτυπώματα. Οι αναπηρίες άκρων, η αστάθεια, η σπαστικότητα, η χρόνια κόπωση, οι οπτικές διαταραχές, τα ορθοκυστικά προβλήματα, οι σεξουαλικές δυσλειτουργίες, οι ουρολοιμώξεις, ο χρόνιος πόνος (μυοσκελετικός και νευροπαθητικός), οι αρθραλγίες, οι μυαλγίες, οι συναισθηματικές διαταραχές, η κατάθλιψη είναι μερικά από τα κοινά συμπτώματα που καθιστούν τον πάσχοντα μη λειτουργικό σε πολλά επίπεδα. Ειδικότερα, στις περιπτώσεις της προϊούσας μορφής της νόσου (πρωτοπαθώς ή δευτεροπαθώς προϊούσα) είναι γνωστό πως η όποια αναπηρία που εγκαθίσταται, είναι μη αναστρέψιμη, και ο πάσχοντας δεν επανέρχεται σε φυσιολογικά επίπεδα λειτουργικότητας. Και να τονίσουμε πως το να αξιολογηθεί ένα ΑμΣΚΠ από τα ΚΕΠΑ είναι μια χρονοβόρα, επίπονη και ψυχολογικά επιβαρυντική διαδικασία για το ίδιο και την οικογένειά του, με αντίκτυπο στην εξέλιξη της νόσου. Οι αποφάσεις των υγειονομικών επιτροπών είναι απαραίτητες και έχουν συνδεθεί με την απονομή αναπηρικών επιδομάτων ή συντάξεων, με αποτέλεσμα τα ΑμΠΣ που αξιολογούνται με χαμηλά ποσοστά αναπηρίας να χάνουν τις παροχές τους.

 **Σας επισυνάπτουμε τις επιστολές των εξής Φορέων- Μελών της ΕΣΑμεΑ:**

1. **Εθνικής Ομοσπονδίας Κινητικά Αναπήρων (ΕΟΚΑ)**
2. **Ομοσπονδίας Κωφών Ελλάδος (ΟΜΚΕ)**
3. **Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (ΕΟΘΑ)**
4. **Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Γονέων και Κηδεμόνων ΑμεΑ (ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ)**
5. **Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Σωματείων Συλλόγων με Σακχαρώδη Διαβήτη (ΠΟΣΣΑΣΔΙΑ)**
6. **Εθνικής Ομοσπονδίας Τυφλών (ΕΟΤ)**
7. **Συλλόγου Προστασίας Ελλήνων Αιμορροφιλικών (ΣΠΕΑ)**
8. **Συλλόγου Οροθετικών Ελλάδος Θετική Φωνή**
9. **Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας**

**Με εκτίμηση**

**Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ**

**Ι. ΒΑΡΔΑΚΑΣΤΑΝΗΣ**

**Ο ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ**

**Ι. ΛΥΜΒΑΙΟΣ**