



Αθήνα, 14/4/2022

Αρ. Πρωτ.: 031

ΠΡΟΣ:

- Υπουργό Υγείας, κ. Α. Πλεύρη.
- Αναπληρώτρια Υπουργό Υγείας, κα. Α. Γκάγκα.
- Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία.

ΚΟΙΝ: Σύλλογοι – Μέλη Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας.

Θέμα: «Προτάσεις σχετικά με το υπό διαβούλευση Νομοσχέδιο: «Γιατρός Για Όλους, Ισότιμη και Ποιοτική Πρόσβαση στις Υπηρεσίες του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας και στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και άλλες διατάξεις».

Αξιότιμοι Κύριοι,

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ιδρύθηκε το 1991, είναι σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα και ο Δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας των πασχόντων από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία). Έχει ως μέλη τους 25 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου της χώρας μας, κι εκπροσωπεί τους 5.000 πάσχοντες και τις οικογένειές τους. Είναι μέλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Θαλασσαιμίας (T.I.F.), και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ).

Με την παρούσα επιστολή θα θέλαμε να σας καταθέσουμε τις προτάσεις για το ανωτέρω υπό διαβούλευση Νομοσχέδιο και συγκεκριμένα:

1. Άρθρο 21

Με τη διάταξη του άρθρου 21 καταργείται η εκπροσώπηση στο ΔΣ του ΕΟΠΥΥ των κοινωνικών εταίρων που μέχρι σήμερα εκπροσωπούνταν σε αυτόν. Συγκεκριμένα η κατάργηση του εκπροσώπου της ΕΣΑμεΑ -τριτοβάθμιου συνδικαλιστικού μας οργάνου- στο ΔΣ του ΕΟΠΥΥ μας βρίσκει κάθετα αντίθετους.

2. Άρθρο 25



Εισαγωγή του θεσμού του Προσωπικού Ιατρού – Αντικατάσταση άρθρου 5 ν. 4238/2014

Η Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσος είναι πολυσυστημικά νοσήματα που ανήκουν στην δευτεροβάθμια φροντίδα υγείας και παρακολουθούνται στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου του ΕΣΥ για τη βασική τους θεραπεία και από ειδικευμένους γιατρούς που ανήκουν στο ΕΣΥ ή είναι ιδιώτες με μεγάλη εμπειρία για την αντιμετώπιση των επιπλοκών της νόσου (ενδοκρινολόγους, καρδιολόγους, ηπατολόγους, νεφρολόγους, κ.α).

Οι ρυθμίσεις του Υπουργείου Υγείας δημιουργούν ανυπέβλητα εμπόδια πρόσβασης σε εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας. Το σύστημα των υποχρεωτικών παραπομπών (gatekeeping) μόνο από τον προσωπικό ιατρό στο επίπεδο πρόσβασης στα νοσοκομεία ή σε εξειδικευμένους ιατρούς δεν μπορεί να εφαρμοστεί στη δική μας κατηγορία ούτε η παραπομπή σε διαγνωστικές εξετάσεις σε ιδιωτικά διαγνωστικά κέντρα ή σε νοσοκομείο. Ο προσωπικός ιατρός θα μπορούσε να υπάρχει, αν το επιθυμεί ο ασθενής, αλλά μόνο ως επικουρική βοήθεια. Ο προσωπικός γιατρός που θεσμοθετείται με το νομοσχέδιο είναι κατά βάση ιδιώτης συμβεβλημένος ή ακόμη και μη συμβεβλημένος ελεύθερος επαγγελματίας γιατρός (για παιδιά και χρόνιους ασθενείς). Τον μη συμβεβλημένο προσωπικό γιατρό ποιος θα τον πληρώνει, αν όχι απευθείας ο πολίτης από την τσέπη του;

3. Άρθρο 44

Απογευματινά χειρουργεία Εθνικού Συστήματος Υγείας – Τροποποίηση παρ. 10 άρθρου 9 ν. 2889/2001

Τα άτομα με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο δυστυχώς συχνά χρειάζονται να υποβληθούν σε συγκεκριμένες χειρουργικές επεμβάσεις κατά τη διάρκεια της ζωής τους (σπληνεκτομή, χολοκυστεκτομή, θυρεοειδεκτομή χειρουργική επέμβαση για ηπατοκυτταρικό καρκίνο κ.α) Η πολυπλοκότητα των νοσημάτων αυτών απαιτεί άμεση παρέμβαση όταν το κρίνει ο θεράπων ιατρός των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου του ΕΣΥ σε χειρουργούς κυρίως του ΕΣΥ ή σε ιδιώτες με εμπειρία στα νοσήματα. Δυστυχώς λόγω υποστελέχωσης των νοσοκομείων αλλά και λόγω της δυσλειτουργίας που δημιούργησε η πανδημία υπάρχουν τεράστιες



καθυστερήσεις σε αναγκαίες επεμβάσεις και μεγάλη επιβάρυνση της υγείας των ασθενών. Με δεδομένο ότι η πλειοψηφία των χρόνιων αυτών πασχόντων αντιμετωπίζει ιδιαίτερα οικονομικά προβλήματα θεωρούμε ότι η μετακύλησή τους σε απογευματινά χειρουργεία με κάλυψη μέρους του κόστους είναι αδύνατη για την συντριπτική πλειοψηφία αυτών.

Απαιτείται, συνεπώς:

- Αύξηση των πρωινών χειρουργείων
- Προτεραιοποίηση των ασθενών από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο στη λίστα των πρωινών χειρουργείων
- Απορρόφηση από τον ΕΟΠΥΥ εξ' ολοκλήρου της δαπάνης που απαιτείται για τα απογευματινά χειρουργεία
- Προτεραιοποίηση των ασθενών σε αυτά, σε περίπτωση που τελικά αυτά εφαρμοστούν.

4. Άρθρο 48: Δυνατότητα αναγνώρισης ενώσεων ή συλλόγων ασθενών ως συνομιλητών της Πολιτείας σε θέματα παροχής υπηρεσιών υγείας

Οι συνομιλητές της Πολιτείας θα πρέπει να προτείνονται από τις Ενώσεις, Ομοσπονδίες, Συνομοσπονδίες, Συλλόγους ασθενών. Σε εξειδικευμένα επιμέρους θέματα προτείνουμε να καλείται πάντα και η αντίστοιχη Ομοσπονδία (αν υπάρχει) ή αλλιώς ο αντίστοιχος σύλλογος ως καθ' ύλην αρμόδιοι φορείς.

Τέλος όσον αφορά τον **ΕΟΠΥΥ** διαφαίνεται ότι προωθείται η λειτουργία του με ιδιωτικοοικονομικά κριτήρια, **με λογική δηλαδή ασφαλιστικών εταιρειών** γεγονός που δεν εξασφαλίζει την ισότιμη πρόσβαση όλων των πολιτών σε υπηρεσίες υγείας, πολύ περισσότερο δε των ευάλωτων κοινωνικών ομάδων όπως είναι οι πάσχοντες από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο.

Η διάκριση ασφαλισμένων – ανασφάλιστων στις παροχές του ΕΟΠΥΥ είναι η συνέχεια της κατάργησης συνταγογράφησης ανασφάλιστων από ελευθεροεπαγγελματίες γιατρούς, για την οποία ήδη έχουμε διαμαρτυρηθεί εντόνως. Εν κατακλείδι το υπουργείο δεν φαίνεται να θέλει να καλύψει τις πάγιες και διαρκείς ανάγκες του **ΕΣΥ**. Ο χώρος της υγείας είναι αρκετά ιδιωτικοποιημένος και αυτό που λείπει είναι η ενίσχυση του ΕΣΥ. Τα άτομα με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική



Νόσο για να μπορέσουν να έχουν υψηλού επιπέδου παροχές υγείας χρειάζονται ένα ισχυρό ΕΣΥ, προσβάσιμο σε όλους, δωρεάν και με ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα υγείας, με την εμπλοκή διεπιστημονικών ομάδων υγείας που θα αποτελούνται από εξειδικευμένους μόνιμους και με εμπειρία ιατρούς.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων και είμαστε σε αναμονή για την αποδοχή των δίκαιων προτάσεων μας.

Με εκτίμηση
Για το Διοικητικό Συμβούλιο της
Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΑΝΔΡΕΑΣ ΛΙΒΑΝΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΑΓΛΑΙΑ ΣΑΛΑΜΟΥΡΑ