Πληροφορίες: Χριστίνα Σαμαρά

ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΠΕΙΓΟΝ

**Αθήνα:** 16.12.2022

**Αρ. Πρωτ.: 1838**

ΠΡΟΣ: κ. Δ. Μιχαηλίδου, Υφυπουργό Πρόνοιας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

**ΚΟΙΝ: «Πίνακας Αποδεκτών»**

ΘΕΜΑ: «Η Ε.Σ.Α.μεΑ. στηρίζει το δίκαιο αίτημα των 35 χρονίως πασχόντων ατόμων με τελικού σταδίου ανεπάρκεια καρδιάς για τη χορήγηση του διατροφικού επιδόματος που χορηγείται από τον ΟΠΕΚΑ**»**

**Αξιότιμη κυρία Υφυπουργέ,**

Όπως γνωρίζετε, κύρια αποστολή της Ε.Σ.Α.μεΑ. είναι η καταπολέμηση των διακρίσεων σε βάρος των ατόμων με αναπηρία, χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους, η προώθηση, προστασία και απόλαυση των ανθρωπίνων και συνταγματικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων τους και η παρακολούθηση, προαγωγή και προστασία της εφαρμογής της Σύμβασης και των δημόσιων πολιτικών, για την προώθηση των δικαιωμάτων των Α.μεΑ, ως θεσμοθετημένο μέρος του Εθνικού Πλαισίου Προαγωγής Εφαρμογής της Σύμβασης του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (παρ.1 και 2 του άρθρου 72 του Ν. 4488/2017).

Αφορμή της παρούσας είναι, επιστολή της Εθελοντικής Ομάδας Ατόμων με Μηχανική Υποστήριξη Καρδιάς-Ζωή Ξανά, η οποία αποτελείται από τους πανελλαδικά 35 χρονίως πάσχοντες με τελικού σταδίου ανεπάρκεια καρδιάς.

**Κυρία Υφυπουργέ,**

Οι χρόνια πάσχοντες με τελικού σταδίου ανεπάρκεια καρδιάς, που βρίσκονται σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση καρδιάς, υποχρεώνονται λόγω της δύσκολης κατάστασης της υγείας τους να προχωρήσουν σε εμφύτευση μηχανικής υποστήριξη καρδίας (ΜΥΚ) και για το λόγο αυτό, ανεξάρτητα από τον τόπο μόνιμης διαμονής τους ανά την ελληνική επικράτεια, αναγκάζονται να διαμένουν κοντά στο Ωνάσειο Καρδιολογικό Κέντρο (ΩΚΚ) για την ιατρική παρακολούθηση και την άμεση προσέλευση τους σε περίπτωση δυσλειτουργίας του μηχανικού εμφυτεύματος.

Να τονιστεί ότι, οι χρόνια πάσχοντες με τελικού σταδίου ανεπάρκεια καρδιάς, σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση καρδιάς, από όλη την Ελλάδα, είναι 35 άτομα πανελλαδικά, εκ των οποίων 15 με ΜΥΚ και 20 χωρίς ΜΥΚ.

Το σύνολο των ατόμων αυτών βρίσκονται σε λίστα αναμονής προς Μεταμόσχευση Καρδιάς και παρακολουθούνται συνεχώς και αποκλειστικά από το ΩΚΚ, καθώς κανένα άλλο νοσοκομείο στη χώρα, πλην του ΩΚΚ, δεν παρέχει την ολοκληρωμένη ιατρική φροντίδα που απαιτείται.

Η καθημερινή φροντίδα και επιμέλεια της μηχανικής καρδιάς σε άτομα με Μηχανική Υποστήριξη καρδίας - φροντίδα του τραύματος και παρακολούθηση του χρόνου προθρομβίνης - τόσο από τους καρδιοπαθείς με ανεπάρκεια τελικού σταδίου, όσο και από τα άτομα που τους συνοδεύουν, καθιστά τους συνοδούς των ασθενών υποχρεωμένους να βρίσκονται συνεχώς δίπλα τους, με ότι αυτό συνεπάγεται για τον ομαλό εργασιακό τους βίο, την τεράστια επιβάρυνση του οικογενειακού τους προϋπολογισμού, κι εν τέλει τον διαρκή τους αγώνα μαζί με την ταλαιπωρία με την υγεία του και τον αγώνα για τη ζωή τους, να παλεύουν και με δύσκολες καταστάσεις και κινδύνους φτωχοποίησής τους.

Επιπλέον, αρκετοί από αυτούς τους χρονίως πάσχοντες, χωρίς μηχανική υποστήριξη καρδιάς, χρήζουν άμεσης προσέλευσης και ιατρικής παρακολούθησης λόγων συχνών επιπλοκών ή προκείμενη διαδικασία μεταμόσχευσης, και αναγκάζονται και αυτοί να διαμένουν κοντά στο ΩΚΚ συνήθως και αυτοί με συνοδό.

Συνέπεια αυτής της κατάστασης, οι συνοδοί των ασθενών απομακρύνονται από τη δουλειά και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τους, επίσης επιβαρύνουν τον οικογενειακό τους προϋπολογισμό υπέρμετρα, ταλαιπωρούνται επιπλέον κ.ο.κ., με ότι όλα αυτά συνεπάγονται οικονομικά και κοινωνικά σε προσωπικό και οικογενειακό επίπεδο των ανθρώπων αυτών.

Επιπλέον, με δεδομένα:

1. Τη χορήγηση διατροφικού επιδόματος από τον ΟΠΕΚΑ (σύμφωνα με την κείμενη νομοθεσία) σε Νεφροπαθείς που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο νεφρικής ανεπάρκειας και υποβάλλονται σε διαδικασία αιμοκάθαρσης διά τεχνητού νεφρού ή σε περιτοναϊκή κάθαρση, καθώς και σε άτομα που έχουν υποβληθεί σε πολυσπλαχνική μεταμόσχευση, σε άτομα που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση στομάχου, σπλήνα, παγκρέατος, νησιδίων παγκρέατος, εντέρου (παχύ ή λεπτό), ήπατος, νεφρών, καρδιάς, πνευμόνων και μυελού των οστών, προκειμένου να καλυφθεί η επιπλέον δαπάνη για τη διατροφή τους λόγω της σοβαρότητας της υγείας τους, της εξειδίκευσης και της ποιότητας της διατροφής τους,
2. Σύμφωνα με τη Διεθνή Σύμβαση του ΟΗΕ για τα Δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες (Ν.4074/2012) και συγκεκριμένα:

**α.** τις παρ.1,2,3 και 4 του Άρθρου 5 «Ισότητα και μη διάκριση», σύμφωνα με το οποίο:

«1. *Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν ότι όλα τα άτομα είναι ίσα ενώπιον και σύμφωνα με το νόμο και δικαιούνται, χωρίς οποιαδήποτε διάκριση, ίση προστασία και ίσα οφέλη από το νόμο,*

 *2. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη απαγορεύουν όλες τις διακρίσεις βάσει της αναπηρίας και εγγυώνται στα άτομα με αναπηρίες ίση και αποτελεσματική νομική προστασία κατά των διακρίσεων για οποιοδήποτε λόγο.*

 *3. Προκειμένου να προάγουν την ισότητα και να εξαλείψουν τις διακρίσεις, τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα, προκειμένου να διασφαλίζουν ότι παρέχεται εύλογη προσαρμογή.*

 *4. Τα συγκεκριμένα μέτρα, τα οποία είναι απαραίτητα προκειμένου να επιταχυνθεί ή να επιτευχθεί μία πραγματική ισότητα των ατόμων με αναπηρίες, δεν θεωρούνται διακρίσεις, σύμφωνα με τους όρους της παρούσας Σύμβασης*.»,

**β.** το Άρθρο 28 «Ανεκτό βιοτικό επίπεδο και κοινωνική προστασία», σύμφωνα με το οποίο:

«*1. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρίες για ένα βιοτικό επίπεδο ανεκτό, για τα ίδια και τις οικογένειές τους, συμπεριλαμβανομένης και της κατάλληλης διατροφής, ένδυσης και κατοικίας, και για συνεχή βελτίωση των συνθηκών διαβίωσής τους και λαμβάνουν τα κατάλληλα μέτρα για να προστατεύουν και να προάγουν την εξασφάλιση του δικαιώματος αυτού, χωρίς διακρίσεις βάσει της αναπηρίας.*

 *2. Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρίες για κοινωνική προστασία και την απόλαυση αυτού του δικαιώματος χωρίς διακρίσεις βάσει της αναπηρίας και λαμβάνουν τα κατάλληλα μέτρα προκειμένου να προστατεύσουν και να προάγουν την εξασφάλιση του δικαιώματος αυτού*…»

Για όλους τους παραπάνω λόγους, αλλά και προς αποκατάσταση της αδικίας και της διάκρισης που υφίστανται αυτά τα 35 άτομα-χρονίως πάσχοντες, κρίνεται καταλυτικής σημασίας η τροποποίηση του ισχύοντος θεσμικού πλαισίου που αφορά στη χορήγηση του διατροφικού επιδόματος και η συμπερίληψη των μόλις 35 ατόμων με ανεπάρκεια καρδιάς τελικού σταδίου στους δικαιούχους για τη χορήγησή του.

Επιπλέον, το διατροφικό επίδομα (ως ισχύει) ανέρχεται για όλες τις παθήσεις στο ποσό των 362€ μηνιαίως εφ’ όρου ζωής και θα πρέπει να χορηγείται και στα άτομα με ανεπάρκεια καρδιάς τελικού σταδίου με τους ίδιους όρους και με τα ανάλογα απαιτούμενα δικαιολογητικά, όπως: γνωμάτευση ιατρού του Μεταμοσχευτικού Κέντρου (όπου θα βεβαιώνεται ότι ο δικαιούχος έχει υποβληθεί σε επέμβαση ΜΥΚ), βεβαίωση του ΩΚΚ για το ότι ο/η ασθενής είναι στο τελικό στάδιο ανεπάρκειας καρδιάς, βεβαίωση για την ακριβή αγωγή που ακολουθεί, την ακριβή ημερομηνία έναρξης της θεραπείας του ασθενούς και κάθε άλλο απαραίτητο στοιχείο.

**Αξιότιμη κυρία Υφυπουργέ,**

Η Ε.Σ.Α.μεΑ., στηρίζει το δίκαιο αίτημα των χρονίως πασχόντων με ανεπάρκεια καρδιάς τελικού σταδίου, αυτών των 35 ατόμων σε όλη την Ελλάδα, και ζητάμε την προσωπική και άμεση θεσμική παρέμβασή σας, στο πλαίσιο των αρμοδιοτήτων σας, με την τροποποίηση/συμπλήρωση του ισχύοντος θεσμικού πλαισίου για τη χορήγηση του διατροφικού επιδόματος από τον ΟΠΕΚΑ και στους χρονίως πάσχοντες με ανεπάρκεια καρδιάς τελικού σταδίου.

Ο κρατικός προϋπολογισμός, ο προϋπολογισμός του ΟΠΕΚΑ, θα επιβαρυνθούν με σχεδόν 152.000€ το χρόνο, ωστόσο η ποιότητα ζωής και η αξιοπρέπεια αυτών των 35 ατόμων και των οικογενειών τους θα έχουν υπερ-πολλαπλάσιας αξίας θετικό πρόσημο.

Επισυνάπτουμε την επιστολή που η Ε.Σ.Α.μεΑ. έλαβε από την Εθελοντική Ομάδα Ατόμων με Μηχανική Υποστήριξη Καρδιάς - **Ζωή Ξανά** για το εν θέματι δίκαιο αυτό αίτημα και αναμένουμε τις άμεσες ενέργειές σας και την ενημέρωσή μας επ’ αυτών.

**Με εκτίμηση**

**Ο Πρόεδρος**

****

**Ι. Βαρδακαστάνης**

**Ο Γεν. Γραμματέας**

****

**Β. Κούτσιανος**

**Πίνακας Αποδεκτών:**

* Γραφείο Υπουργού Επικρατείας, κ. Γ. Γεραπετρίτη
* Γραφείο Υπουργού Επικρατείας, κ. Άκη Σκέρτσου
* Γραφείο Υπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, κ. Κ. Χατζηδάκη
* Γραφείο Αναπλ. Υπουργού Οικονομικών, κ. Θ. Σκυλακάκη
* Γραφείο Γ.Γ. Κοιν. Αλληλεγγύης και Καταπολέμησης της Φτώχειας, κ. Γ. Σταμάτη
* Γραφείο Διοικήτριας και Προέδρου Δ.Σ. ΟΠΕΚΑ, κα. Ξ. Παπασταύρου
* Εθελοντική Ομάδα Ατόμων με Μηχανική Υποστήριξη Καρδιάς-Ζωή Ξανά
* Οργανώσεις Μέλη Ε.Σ.Α.μεΑ.

|  |  |
| --- | --- |
| Λογότυπο προσβάσιμου εγγράφου MS Word (*.docx) | **Προσβάσιμο αρχείο Microsoft Word (\*.docx)**Το παρόν αρχείο ελέγχθηκε με το εργαλείο ***Microsoft Accessibility Checker*** και δε βρέθηκαν θέματα προσβασιμότητας. Τα άτομα με αναπηρία δε θα αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ανάγνωσή του. |