

Θέματα Αναπηρίας

04

ΕΣΠΑ 2007 - 2013: Η υποχρέωση της ελληνικής Πολιτείας απέναντι στα άτομα με αναπηρία, η ενεργή συμμετοχή του αναπηρικού κινήματος και τα πρώτα αποτελέσματα

9

Κανονισμός (ΕΚ) 1107/2006 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία που ταξιδεύουν αεροπορικώς

28

Προβληματισμός και απογοήτευση: Ελλιπής και ασαφής η πρόταση Οδηγίας για τα ΑμεΑ από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή

ΤΕΥΧΟΣ
13

Αφιέρωμα:

Μεταμοσχεύσεις

- ▶ Συγκρατημένη αισιοδοξία στη χώρα των "ταμπού"

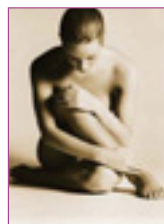




ΑΘΗΝΑ 2008 **τεύχος 13**
Μάιος
Ιούνιος
Ιούλιος



Editorial	03
Ανάλυση: ΕΣΠΑ 2007 - 2013: Η υποχρέωση της ελληνικής Πολιτείας απέναντι στα άτομα με αναπηρία, η ενεργή συμμετοχή του αναπηρικού κινήματος και τα πρώτα αποτελέσματα	04
Θέσεις: Κανονισμός (ΕΚ) 1107/2006 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία που ταξιδεύουν αεροπορικώς	09
Συνέντευξη: Μαρία Χατζημικαλάη - Παπαλιού, καλλιτεχνική διευθύντρια φεστιβάλ Emotion Pictures	12
Βήμα: Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας - Μακροχρόνιος αγώνας για το αυτονόητο	16
Αφιέρωμα: Μεταμοσχεύσεις: Συγκρατημένη αισιοδοξία στη χώρα των «ταμπού»	21



Παρουσίαση: Διευρυμένη Οδοντιατρική Φροντίδα σε Άτομα με Αναπηρία με ειδικές κινητές Οδοντιατρικές Μονάδες στο Ε.Σ.Υ.	26
Ευρωπαϊκά - Διεθνή Θέματα: Προβληματισμός και απογοήτευση: Ελλιπής και ασαφής η πρόταση Οδηγίας για τα ΑμεΑ από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή	28
Συνεργασίες: Ε.Σ.Α.μεΑ. - ΔΟΜ: Συνέδριο - σταθμός για τα δικαιώματα των μεταναστών με αναπηρία	30
Η Ε.Σ.Α.μεΑ. παρεμβαίνει, προτείνει, διεκδικεί...	32
Εκδόσεις: Πασχαλία Τραυλού - «Φτερά από μετάξι»	38

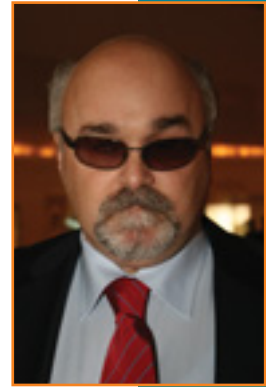
Ιδιοκτησία:
Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία - Ε.Σ.Α.μεΑ.
Εκδότης:
Βαρδακαστάνης Γιάννης
Πρόεδρος Ε.Σ.Α.μεΑ.
Διευθύντρια:
Χατζηπέτρου Ανθή
Αρχισυντάκτρια:
Θεωνά Άννα
Σελιδοποίηση - Διαχωρισμοί - Φιλμς:
ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΗ (210 6006430-1)
Εκτύπωση:
ΔΕΣΜΟΣ (210 6644156)

Γραφεία Ε.Σ.Α.μεΑ.:
Ελ. Βενιζέλου 236, 163 41 Ηλιούπολη, Αθήνα
Τηλ. 210 - 9949837
Fax: 210 - 5238967
E-mail: esaea@otenet.gr
<http://www.esaea.gr>

Εκδίδεται σε 7.500 αντίτυπα και διανέμεται δωρεάν.

Σε περίπτωση αναδημοσίευσης παρακαλούμε να αναφέρετε ως πηγή το "Θέματα Αναπηρίας".

Τα ενυπόγραφα άρθρα δεν εκφράζουν υποχρεωτικά τις απόψεις της Ε.Σ.Α.μεΑ.



Tο εθνικό και ευρωπαϊκό κίνημα συνεχίζει να αγωνίζεται αδιάκοπα για την επίλυση χρόνιων και σημαντικών προβλημάτων των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους. Πιο πρόσφατο παράδειγμα τα προβλήματα που προέκυψαν σχετικά με την κάρτα μετακίνησης των ατόμων με αναπηρία, θέμα που ανέδειξε η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία με την επιμονή της και το οποίο οδηγήθηκε σε λύση κατόπιν πίεσης του εθνικού αναπηρικού κινήματος.

Ωστόσο, κάποια προβλήματα παραμένουν και ταλαιπωρούν καθημερινά εκατοντάδες συνανθρώπους μας με αναπηρία. Ένα από αυτά είναι και το ζήτημα της έλλειψης αίματος, που όση δημοσιότητα κι αν πάρει, παραμένει ένα πρόβλημα χωρίς μόνιμη, επαρκή και ουσιαστική λύση. Ζήτημα ταμπού είναι αναμφίβολα και το θέμα της δωρεάς οργάνων και ιστών σώματος, με τη χώρα μας να βρίσκεται στην τελευταία θέση σε ευρωπαϊκό επίπεδο, καθώς η έλλειψη ενημέρωσης οδηγεί τους πολίτες στην αδράνεια αναφορικά με τέτοιες πρωτοβουλίες. Στο εκτενές αφιέρωμα αυτού του τεύχους που κρατάτε στα χέρια σας, είναι περισσότερο από ξεκάθαρη η ανάγκη άμεσης ανάληψης πρωτοβουλιών για να ξεπεράσουμε απαραιχώσιμες αντιλήψεις, που οδηγούν στο χαμό πολλών συνανθρώπων μας κάθε χρόνο.

Απαραίτητες αντιλήψεις και συνθήκες όμως συναντάμε - δυστυχώς - και μέσα στα ιδρύματα φιλοξενίας και αποκατάστασης. Τραγικοί θάνατοι νέων ανθρώπων με αναπηρία έρχονται στο φως της δημοσιότητας, προκαλώντας σοκ και αμφιβολία, εγείροντας πολλά ερωτήματα και ένα αδυσώπητο «γιατί». Το χρόνιο αίτημα της αποϊδρυματοποίησης των ατόμων με αναπηρία παραμένει επίκαιρο και η Ε.Σ.Α.μεΑ. διεκδικεί τη ανάληψη δράσης προς αυτή την κατεύθυνση.

Στον αντίποδα αυτού του διάχυτου σκοταδισμού, βρίσκεται το φεστιβάλ Emotion Pictures, μια πρωτοβουλία που στέφθηκε και φέτος, για δεύτερη χρονιά, με απόλυτη επιτυχία, στρέφοντας για δύο ημέρες χιλιάδες βλέμματα, στην κινηματογραφική εικόνα της αναπηρίας. Η καλλιτεχνική διευθύντρια του Φεστιβάλ, Μαίρη Χατζημιχάλη - Παπαλιού μίλησε στα «Θέματα Αναπηρίας» για αυτή την υποδειγματική διοργάνωση και την εμπειρία της από το χώρο του ντοκιμαντέρ όλα αυτά τα χρόνια.

Με την υπόσχεση ότι το χειμώνα που έρχεται ο αγώνας για το πολυπόθητο καλύτερο αύριο θα εντατικοποιηθεί ακόμα περισσότερο.

Καλή ανάγνωση

Γιάννης Βαρδακασιάνης
Πρόεδρος Ε.Σ.Α.μεΑ.



Η υποχρέωση της ελληνικής Πολιτείας απέναντι στα άτομα με αναπηρία, η ενεργή συμμετοχή του αναπηρικού κινήματος και τα πρώτα αποτελέσματα

Η υποχρέωση της ελληνικής Πολιτείας

Από τον Ιούνιο του έτους 2004 που ξεκίνησε η επίσημη διαβούλευση για την κατάρτιση του Εθνικού Στρατηγικού Πλαισίου Αναφοράς (ΕΣΠΑ) και των Επιχειρησιακών του Προγραμμάτων, το εθνικό αναπηρικό κίνημα έδωσε δυναμικά το παρόν, υποστηρίζοντας ότι πρόκειται για το μεγαλύτερο αναπτυξιακό πρόγραμμα της χώρας για την περίοδο 2007 – 2013 που θα μπορούσε να συμβάλει σημαντικά στη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους στη χώρα μας.

Αυτή η θέση του εθνικού αναπηρικού κινήματος στηρίζονταν στο μεγάλο επίτευγμα του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία, του φορέα εκπροσώπησης 50 εκατομμυρίων ατόμων με αναπηρία στην Ευρώπη, το οποίο ήταν η συμπερίληψη διατάξεων προς όφελος των ατόμων με αναπηρία στο άρθρο 16 «Ισότητα μεταξύ ανδρών και γυναικών και μη διάκριση» του Γενικού Κανονισμού των Ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Οι διατάξεις αυτές, οι οποίες αφορούν:

- ▶ στην οριζόντια ένταξη της αρχής της μη διάκρισης σε όλες τις φάσεις υλοποίησης των Ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης,

- ▶ στην οριζόντια ένταξη του κριτηρίου της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις φάσεις υλοποίησης των Επιχειρησιακών Προγραμμάτων 2007 - 2013,
- ▶ στη διασφάλιση της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία στις χρηματοδοτήσεις των Ταμείων, σε όλες τις φάσεις υλοποίησης της προγραμματικής περιόδου 2007 - 2013,

δίνουν για πρώτη φορά στην ιστορία εφαρμογή των Κοινοτικών Πλαισίων Στήριξης τη δυνατότητα στα άτομα με αναπηρία να ωφεληθούν άμεσα από δράσεις που απευθύνονταν στο γενικό πληθυσμό, πέραν των στοχευμένων δράσεων που ούτως ή άλλως υπαγορεύονται από τον νέο Κανονισμό του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Ταμείου και οι οποίες αξίζει να τονιστεί ότι στις προηγούμενες προγραμματικές περιόδους (κυρίως του Β΄ ΚΠΣ 1994 - 2000 και του Γ΄ ΚΠΣ 2000 - 2006) αποτελούσαν για την Ευρωπαϊκή Ένωση τη μοναδική απάντηση στα προβλήματα που αντιμετώπιζαν τα άτομα με αναπηρία και οι οικογένειες αυτών σε όλα τα κράτη - μέλη.

Για πρώτη φορά λοιπόν εισέρχεται στη «φιλοσοφία» των Ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης η σύγχρονη προσέγγιση της αναπηρίας, στη βάση της οποίας η αρχή της οριζόντιας ένταξης της διάστασης της αναπηρίας (αρχή του mainstreaming) σε

όλες τις πολιτικές και τα μέτρα συνιστά την κύρια μέθοδο και η προσβασιμότητα, ή με άλλα λόγια η προσαρμογή του δομημένου περιβάλλοντος, των συγκοινωνιών, της Κοινωνίας της Πληροφορίας και εν γένει των αγαθών και των υπηρεσιών στις ανάγκες των χρηστών με αναπηρία, συνιστά πλέον την πιο σημαντική πρακτική, για την πραγμάτωση του οράματος της πραγματικής ένταξης των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία μας. Για πρώτη φορά στην ιστορία της Ευρωπαϊκής Ένωσης, η αρχή της προσβασιμότητας για τα άτομα με αναπηρία μετατρέπεται σε απαραίτητη προϋπόθεση για τη λήψη δημόσιας χρηματοδότησης των κρατών - μελών από τα Ταμεία της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Η ενεργή συμμετοχή της Ε.Σ.Α.μεΑ. στη διαδικασία διαβούλευσης και η ευρεία ενημέρωση για την υποχρέωση της ελληνικής Πολιτείας

Στο πλαίσιο της 3ης Δεκέμβρη 2006 - Εθνικής Ημέρας Ατόμων με Αναπηρία, η Ε.Σ.Α.μεΑ. συνέταξε σχετική Έκθεση με τίτλο: «Το Εθνικό Στρατηγικό Πλαίσιο Αναφοράς 2007 - 2013 ως εργαλείο για την προώθηση της εξίσωσης των ευκαιριών και την ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην ελληνική κοινωνία - Κείμενο αναφοράς για τον τρόπο διασφάλισης της οριζόντιας ένταξης της αρχής της μη διάκρισης και του κριτηρίου της προσβασιμότητας στα Επιχειρησιακά Προγράμματα της προγραμματικής περιόδου 2007 - 2013» προκειμένου να ενημερώσει πλήρως τα μέλη του Ελληνικού Κοινοβουλίου, την πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Οικονομίας και Οικονομικών, που αποτελεί τον αρμόδιο

συντονιστικό φορέα του ΕΣΠΑ στη χώρα μας, και όλες τις Ομάδες Σχεδιασμού Προγραμμάτων (ΟΣΠ) για την υποχρέωση εφαρμογής της ελληνικής Πολιτείας του νέου κανονιστικού πλαισίου για τα άτομα με αναπηρία, τις επιπτώσεις του στο σχεδιασμό και την υλοποίηση των Επιχειρησιακών Προγραμμάτων του ΕΣΠΑ, καθώς και για τις θέσεις και τις προτάσεις του εθνικού αναπηρικού κινήματος για την καλύτερη δυνατή αξιοποίησή του στην κατεύθυνση της εξίσωσης των ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρία. Θα λέγαμε ότι η πρώτη αυτή φάση της ευρείας ενημέρωσης ολοκληρώθηκε με τη διοργάνωση στην Αθήνα, στις 8 Φεβρουαρίου 2007, μεταξύ Υπουργείου Οικονομίας και Οικονομικών/Γενική Γραμματεία Επενδύσεων & Ανάπτυξης και Ε.Σ.Α.μεΑ. Ημερίδας με θέμα: «Το Εθνικό Στρατηγικό Πλαίσιο Αναφοράς 2007 - 2013 ως εργαλείο για την προώθηση της εξίσωσης των ευκαιριών και την ένταξη των ατόμων με αναπηρία στην ελληνική κοινωνία».

Επιπρόσθετα, στο πλαίσιο της διαβούλευσης για την κατάρτιση του ΕΣΠΑ και των Επιχειρησιακών του Προγραμμάτων, η Συνομοσπονδία απέστειλε γραπτώς στο Υπουργείο Οικονομίας και Οικονομικών, καθώς επίσης και στις αρμόδιες Ειδικές Υπηρεσίες Διαχείρισης, τα σχόλια και τις προτάσεις της επί του συνόλου των κειμένων των Τομεακών και Περιφερειακών Επιχειρησιακών Προγραμμάτων της προγραμματικής περιόδου 2007 - 2013, προτού αυτά υποβληθούν επίσημα στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Επίσης, απέστειλε γραπτώς στο Υπουργείο Οικονομίας και Οικονομικών τις προτάσεις της επί των αναμορφωμένων εντύπων του Ολοκληρωμένου Πληροφοριακού Συστήματος που θα χρησιμοποιηθούν κατά την εφαρμογή της νέας

προγραμματικής περιόδου 2007 - 2013.

Η Ε.Σ.Α.μεΑ ως μέλος των Επιτροπών Παρακολούθησης όλων των Επιχειρησιακών Προγραμμάτων με δικαίωμα ψήφου, πέραν των προφορικών παρεμβάσεων της σε αυτές μέσω των εκπροσώπων της, απέστειλε στις Ειδικές Υπηρεσίες Διαχείρισης του συνόλου των Επιχειρησιακών Προγραμμάτων, την πρότασή της για πιο αναλυτική συμπερίληψη του κριτηρίου της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία - α) στο φυσικό ή/και δομημένο περιβάλλον και στις μεταφορές, β) στις υπηρεσίες, γ) στα ηλεκτρονικά περιβάλλοντα και δ) στην πληροφόρηση στα κριτήρια επιλογής των προς χρηματοδότηση πράξεων, με στόχο την πλήρη εφαρμογή και παρακολούθηση της ορθής εφαρμογής του εν λόγω κριτηρίου. Επίσης, απεστάλη στις αρμόδιες κεντρικές υπηρεσίες του Υπουργείου Οικονομίας και Οικονομικών και στις Ειδικές Υπηρεσίες Διαχείρισης όλων των Επιχειρησιακών Προγραμμάτων σχετικό έγγραφο που αφορούσε στον τρόπο ένταξης της διάστασης της αναπηρίας στα Επικοινωνιακά Σχέδια Δράσης των Επιχειρησιακών Προγραμμάτων προκειμένου η παρεχόμενη ενημέρωση/πληροφόρηση κατά την νέα προγραμματική περίοδο να είναι πλήρως προσβάσιμη στα άτομα με αναπηρία και κατ' επέκταση να μπορούν να ενημερώνονται για τα έργα που θα προκηρυσσονται τόσο ως δυνητικοί δικαιούχοι - μέσω των αντιπροσωπευτικών τους φορέων - όσο και ως ωφελούμενοι.

Τα πρώτα αποτελέσματα από την επίσημη διαβούλευση

Η συμμετοχή της Ε.Σ.Α.μεΑ. με

δικαίωμα ψήφου στις Επιτροπές Παρακολούθησης όλων των Περιφερειακών και Τομεακών Επιχειρησιακών 2007 - 2013, η συγκρότηση «Τεχνικής Επιτροπής για την ένταξη του κριτηρίου της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία και της αρχής της μη διάκρισης στο ΕΣΠΑ 2007 - 2013» και η θεσμοθέτηση αυτής μέσω της παρ. 4 ε) του άρθρου 10 του Ν. 3614/2007, η εκπόνηση και ολοκλήρωση ειδικής μελέτης με στόχο την ανάπτυξη μεθοδολογίας ελέγχου στη φάση της υλοποίησης και πιστοποίησης της ένταξης της προσβασιμότητας και της αρχής της μη διάκρισης στα Επιχειρησιακά Προγράμματα και τις επιμέρους δράσεις, καθώς και την ανάπτυξη μεθοδολογίας λειτουργίας της Συνομοσπονδίας ως δομής υποστήριξης και ελέγχου και η συμπερίληψη της αρχής της μη διάκρισης και του κριτηρίου της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία στα κριτήρια επιλογής των προς χρηματοδότηση πράξεων όλων των Επιχειρησιακών Προγραμμάτων 2007 - 2013, συνιστούν τα πρώτα αποτελέσματα από τις μέχρι σήμερα διεκδικήσεις της Συνομοσπονδίας. Επιπρόσθετα, άμεσα αναμένεται να υλοποιηθεί και η δέσμευση της Γενικής Γραμματείας Επενδύσεων και Ανάπτυξης του Υπουργείου Οικονομίας και Οικονομικών για διοργάνωση «Σεμιναρίου επιμόρφωσης στελεχών των Ομάδων Σχεδιασμού Προγραμμάτων και των Ειδικών Υπηρεσιών Διαχείρισης στην προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία».

Οι πρώτες αδυναμίες κατά την έναρξη της περιόδου εφαρμογής

Παρά το θετικό κλίμα που αρχίζει να διαμορφώνεται, η Συνομοσπονδία έχει κρούσει των κώδωνα του κιν-

δύνου για τα παρακάτω ζητήματα, που μπορούν να δημιουργήσουν προβλήματα στην εφαρμογή της αρχής της μη διάκρισης και του κριτηρίου της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία και κατ' επέκταση στην υλοποίηση του ΕΣΠΑ στη χώρα μας.

Το πρώτο ζήτημα αφορά το γεγονός ότι δεν έχει συγκροτηθεί ακόμη η «Τεχνική Επιτροπή για την ένταξη του κριτηρίου της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία και της αρχής της μη διάκρισης στο ΕΣΠΑ 2007 - 2013», η οποία δύναται να διασφαλίσει την ορθή εφαρμογή των αρχών της μη διάκρισης και της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις πράξεις, κατηγορίες παρέμβασης των Επιχειρησιακών Προγραμμάτων.

Το δεύτερο ζήτημα αφορά το γεγονός ότι ακόμη και μέχρι σήμερα υπάρχει μεγάλο θεσμικό κενό ως προς την προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία. Πιο συγκεκριμένα:

- ▶ σε κάποιους τομείς υπάρχει παντελής έλλειψη νομοθεσίας για την προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία (π.χ. Κοινωνία της Πληροφορίας, Υπηρεσίες κ.λ.π.),
- ▶ σε κάποιους άλλους υπάρχει μεν νομοθεσία για την προσβασιμότητα (όπως π.χ. για τις κτιριακές υποδομές) - αν και με βασικά χαρακτηριστικά την έλλειψη χρονοδιαγραμμάτων υποχρέωσης εφαρμογής της και κυρώσεων για την περίπτωση μη εφαρμογής της και αδιαφορία εφαρμογής της από τις δημόσιες αρχές- η οποία χρειάζεται όμως συμπλήρωση, επέκταση ή/και προσαρμογή

στις νεώτερες ευρωπαϊκές προδιαγραφές,

- ▶ τα στελέχη του Δημόσιου Τομέα εν γένει - όπως κατά καιρούς έχει διαπιστωθεί - δεν διαθέτουν την απαραίτητη τεχνογνωσία και εξοικείωση με θέματα σχετιζόμενα με την εφαρμογή της προσβασιμότητας, το οποίο διαπιστώσαμε και μέσα από την έκδοση της συγκεκριμένης Πρόσκλησης Εκδήλωσης Ενδιαφέροντος.

Βασική θέση της Συνομοσπονδίας που έχει εκφραστεί και εγγράφως προς το Υπουργείο Οικονομίας και Οικονομικών είναι πως η ελληνική Πολιτεία για την ορθή εφαρμογή του νέου κανονιστικού πλαισίου των Ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης και ό, τι αυτό υπαγορεύει για τα άτομα με αναπηρία, οφείλει να θεσπίσει άμεσα ισχυρή νομοθεσία για την προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία. Διαφορετικά δεν θα είναι εφικτή η απρόσκοπτη εφαρμογή του ΕΣΠΑ στη χώρα μας.

Παρά την ευρεία ενημέρωση της Ε.Σ.Α.μεΑ., στην οποία προαναφερθήκαμε, αναφορικά με το ΕΣΠΑ και τα άτομα με αναπηρία σε όλους τους αρμόδιους φορείς και στελέχη, η αδυναμία επιτυχούς εφαρμογής της αρχής της μη διάκρισης και του κριτηρίου της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία λόγω των δύο ανωτέρω αδυναμιών που εντοπίσαμε, φάνηκε σε μία από τις πρώτες Προσκλήσεις Εκδήλωσης Ενδιαφέροντος.

Πιο συγκεκριμένα, στις 3 Ιουλίου 2008 έφτασε στα χέρια της Συνομοσπονδίας μέσω των μέσων μαζικής ενημέρωσης, μόλις μια ημέρα πριν από την ημερομηνία έναρξης υποβολής των αιτήσεων η υπ' αρθ.

πρωτ. 55024/03.07.2008 «Πρόσκληση Εκδήλωσης Ενδιαφέροντος για την υλοποίηση πράξεων στο Πλαίσιο της Δράσης 'Εναρμόνιση Οικογενειακής και Επαγγελματικής ζωής'» του Επιχειρησιακού Προγράμματος «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού 2007 – 2013». Πρόκειται για μια πρόσκληση η οποία απευθύνεται: α) στους Βρεφικούς και Βρεφονηπιακούς Σταθμούς, τους Βρεφονηπιακούς Σταθμούς Ολοκληρωμένης Φροντίδας, τους Παιδικούς Σταθμούς, τα Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών (Κ.Δ.Α.Π.) και Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Παιδιών με Αναπηρία (Κ.Δ.Α.Π. - ΜΕ.Α.) προκειμένου να υποβάλλουν αιτήσεις για να χρηματοδοτηθεί η λειτουργία τους για ένα έτος ακόμη και β) προς τις εργαζόμενες μητέρες, μεταξύ των οποίων και τις μητέρες με αναπηρία και τις μητέρες παιδιών με αναπηρία, προκειμένου να υποβάλουν αιτήσεις στον Οργανισμό Εργατικής Εστίας προκειμένου να εγγράψουν τα παιδιά τους στις προφερόμενες δομές.

Αξίζει να τονιστεί ότι πάγια θέση της Ε.Σ.Α.μεΑ. για τη συνέχιση της λειτουργίας των προγραμμάτων «Βοήθεια στο σπίτι», ΚΔΑΠμεΑ, ΚΗΦΗ και όλης αυτής της γενιάς κοινωνικών υπηρεσιών που έχουν τεθεί σε λειτουργία στην Α΄ Βάθμια Αυτοδιοίκηση της χώρας, κυρίως μέσα από το Γ΄ ΚΠΣ, είναι η εξασφάλιση της χρηματοδότησής τους από τον Κρατικό Προϋπολογισμό της χώρας και η περαιτέρω αναβάθμιση και επέκτασή τους πανελλαδικά. Αυτό σημαίνει φυσικά ότι αντίστοιχοι

πόροι πρέπει να μεταβιβαστούν στους φορείς της Α΄ Βάθμιας Αυτοδιοίκησης και φυσικά να διαμορφωθεί και το αναγκαίο θεσμικό πλαίσιο. Δεν είναι δυνατόν εις το διηνεκές οι κοινωνικές υπηρεσίες να χρηματοδοτούνται μέσω των ευρωπαϊκών προγραμμάτων, εφόσον αυτές οι χρηματοδοτήσεις κάποια στιγμή θα σταματήσουν και επιπλέον με αυτόν τον τρόπο δεν εξασφαλίζεται σε καμία περίπτωση η εύρυθμη λειτουργία αυτών των δομών.

“ Πάγια θέση της Ε.Σ.Α.μεΑ για τη συνέχιση της λειτουργίας των προγραμμάτων «Βοήθεια στο σπίτι», ΚΔΑΠμεΑ, ΚΗΦΗ που έχουν τεθεί σε λειτουργία στην Α΄ Βάθμια Αυτοδιοίκηση της χώρας, κυρίως μέσα από το Γ΄ ΚΠΣ, είναι η εξασφάλιση της χρηματοδότησής τους από τον Κρατικό Προϋπολογισμό της χώρας. ”

Με την ιδιότητά της ως Κοινωνικός Εταίρος της ελληνικής Πολιτείας σε ζητήματα αναπηρίας και ως μέλος με δικαίωμα ψήφου στο σύνολο των Περιφερειακών και Τομεακών Επιχειρησιακών Προγραμμάτων του ΕΣΠΑ 2007 - 2013, η Ε.Σ.Α.μεΑ, αφού μελέτησε την εν λόγω Πρόσκληση, απέστειλε επιστολή στους Υπουργούς Εσωτερικών Π. Παυλόπουλο και Απασχόλησης Φ. Πετραλιά, με την οποία διατύπωσε τις θέσεις, τις αντιρρήσεις και τις προτάσεις της, η οποία αξίζει να τονιστεί ότι εξεδόθη χωρίς να έχει προηγηθεί η αναγκαία διαβούλευση.

Βασική διαπίστωση της Ε.Σ.Α.μεΑ. ήταν ότι η εν λόγω Πρόσκληση

Εκδήλωσης Ενδιαφέροντος παραβιάζει το Κανονιστικό Πλαίσιο των Ταμείων της Ευρωπαϊκής Ένωσης και τις Αποφάσεις - Συμπεράσματα της 1ης Συνεδρίασης της Επιτροπής Παρακολούθησης του ΕΠ «Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού», αφού αγνοεί παντελώς το κριτήριο της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία. Επειδή ακριβώς δεν υπάρχει καμία πρόβλεψη στην Πρόσκληση για την προσβασιμότητα των προαναφερθέντων Δομών, εύλογα προκύπτει το εξής ερώτημα: πώς

είναι δυνατόν οι υπηρεσίες που θα παρέχουν οι Δομές - Ανάδοχοι της Πρόσκλησης Εκδήλωσης Ενδιαφέροντος να είναι προσβάσιμες στα άτομα με αναπηρία, όταν οι υποδομές τους δεν είναι διασφαλισμένο ότι θα είναι προσβάσιμες;

Η πραγματικότητα είναι ότι μια τέτοια ελλειμματική Πρόσκληση δεν θα «έβγαινε στο αέρα» εάν είχε θεσπιστεί στη

χώρα ισχυρή νομοθεσία για την προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία, καθώς επίσης εάν είχε ήδη συγκροτηθεί η Τεχνική Επιτροπή για την προσβασιμότητα των ατόμων με αναπηρία.

Μέσα από τη συγκεκριμένη Πρόσκληση, η οποία σαφώς και αποτελεί ένα παράδειγμα προς αποφυγήν ως προς το ζήτημα της προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία στην πορεία εφαρμογής των Επιχειρησιακών Προγραμμάτων του ΕΣΠΑ, διαπιστώσαμε ότι είναι δύσκολο να γίνει κατανοητό το γεγονός ότι το νέο κανονιστικό πλαίσιο των Ταμείων της Ένωσης υπαγορεύει και την οριζόντια ένταξη της διάστασης της ανα-

πηρίας και όχι μόνο την υλοποίηση στοχευμένων δράσεων. Αυτό πολύ απλά σημαίνει πως ότι χρηματοδοτείται με πόρους της Ένωσης πρέπει να είναι πλήρως προσβάσιμο στα άτομα με αναπηρία. Η σύγχυση αυτή μεταξύ στοχευμένων δράσεων και οριζόντιας ένταξης του κριτηρίου της προσβασιμότητας φαίνεται από το γεγονός ότι στην συγκεκριμένη Πρόσκληση Εκδήλωσης Ενδιαφέροντος θεωρείται ότι η προσβασιμότητα διασφαλίζεται μέσω της αυξημένης μοριοδότησης των μπτέρων των ατόμων με αναπηρία και των μπτέρων με αναπηρία, καθώς επίσης και από το γεγονός ότι τα ΚΔΑΠ ΜΕΑ είναι προσβάσιμα στα άτομα με αναπηρία. Κανείς όμως δεν αναρωτήθηκε πώς μια μητέρα με αναπηρία θα πάει το παιδί της σε έναν βρεφονηπιακό σταθμό εάν δεν έχει διασφαλιστεί ότι αυτός είναι προσβάσιμος σε άτομα με αναπηρία; Πως θα μπορέσει να εισέλθει στο κτίριο και να το παραδώσει για φύλαξη; Πως θα μπορέσει να φθάσει στο γραφείο των υπευθύνων για να συνομιλήσει μαζί τους για θέματα του παιδιού της;

Η Συνομοσπονδία πραγματοποίησε άμεσα συναντήσεις τόσο με τον τότε Πρόεδρο του Οργανισμού Εργατικής Εστίας κ. Κ. Λιάπη (στις 08.07.2008) όσο και με τον Γενικό Γραμματέα Κοινοτικών και Άλλων Πόρων κ. Κ. Τσουτσοπλίδη (στις 10.07.2008), στους οποίους έθεσε τα προβλήματα και τις διαπιστώσεις της αναφορικά με τα προβλήματα που παρουσιάζει η εν λόγω Πρόσκληση και απέστειλε και σχετικό έγγραφο της στο οποίο πέραν των προαναφερθέντων, γινόταν ειδική μνεία και στα παρακάτω προβλήματα:

- ▶ Δεν είναι κατανοητό κατά πόσο άλλες Δομές, που έχουν τον ίδιο χαρακτήρα με τα Κ.Δ.Α.Π. ΜΕ.Α. μπορούν να υποβάλλουν αίτηση. Μάλλον αποκλείονται ενώ προσφέρουν απολύτως όμοιο έργο.
- ▶ Στην Πρόσκληση Ενδιαφέροντος αγνοούνται οι άνεργες και άεργες μητέρες παιδιών με αναπηρία, οι οποίες αξίζει να επισημανθεί ότι αποτελούν και τη μεγάλη ομάδα των ωφελούμενων

γυναικών από Δομές όπως είναι τα Κ.Δ.Α.Π. και Κ.Δ.Α.Π. ΜΕ.Α..

- ▶ Στην Πρόσκληση επίσης δεν συμπεριλαμβάνονται οι άνεργες και άεργες μητέρες με αναπηρία, οι οποίες αφενός αντιμετωπίζουν διπλή διάκριση λόγω φύλου και λόγω αναπηρίας, αφετέρου πλήττονται 3 φορές περισσότερο από ότι ο γενικός πληθυσμός από την ανεργία.
- ▶ Στο άρθρο 3 της ΚΥΑ Αρ.οικ 46855/1622 (ΑΡ. ΦΕΚ Β΄ 1186/26.06.2008) αναφέρεται ότι τα «ανωτέρω όρια ηλικίας θα εναρμονίζονται με το εκάστοτε ισχύον θεσμικό πλαίσιο», όταν για τα Κ.Δ.Α.Π. ΜΕ.Α. όταν κάτι τέτοιο δεν υπάρχει και πολλές φορές αυτά δέχονται άτομα με αναπηρία που δεν είναι έφηβοι με τη στενή έννοια του όρου, δηλαδή ηλικιακά, αλλά μπορεί να είναι και 30 και 40 ετών.

Άμεσο αποτέλεσμα από την αντίδραση της Συνομοσπονδίας ήταν το Υπουργείο Απασχόλησης και Κοινωνικής Προστασίας τελικώς να εντάξει στις ωφελούμενες μητέρες παιδιών με αναπηρία και στις μητέρες με αναπηρία παιδιών και αυτές που είναι άνεργες.

Το εθνικό αναπηρικό κίνημα θα αγωνιστεί μέχρις εσχάτων για να είναι αυτή η λανθασμένη κίνηση η τελευταία, ώστε να μη χρησιμοποιηθεί κανένα ευρώ των ευρωπαϊκών Ταμείων για την αναπαραγωγή νέων εμποδίων για τα άτομα με αναπηρία. Από την μεριά της όμως και η ελληνική Πολιτεία οφείλει για πρώτη φορά να αντιμετωπίσει άμεσα το μεγάλο θεσμικό κενό που παρατηρείται ως προς την έλλειψη ισχυρής νομοθεσίας για την προσβασιμότητα. Η πραγματικότητα είναι ότι το ΕΣΠΑ είναι μπροστά και η χώρα μας που καλείται να το εφαρμόσει είναι πίσω. Για την επιτυχία τους πρέπει και τα δύο να εναρμονιστούν. Η ευθύνη όμως βαρύνει την ελληνική Πολιτεία.

Θ.Α.

Κανονισμός (ΕΚ) 1107/2006 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου

σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία που ταξιδεύουν αεροπορικώς

της Μαρίλυς Χριστοφής
Τοπογράφος Μηχανικός, Εμπειρογνώμων Προσβασιμότητας

Στις 5 Ιουλίου 2006 υιοθετήθηκε από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο και το Συμβούλιο ο νέος Κανονισμός για τα δικαιώματα των επιβατών με αναπηρία και με μειωμένη κινητικότητα που ταξιδεύουν αεροπορικώς. Ως Κανονισμός αποτελεί την ισχυρότερη νομοθετική πράξη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, δεδομένου ότι είναι άμεσα εφαρμοστέος χωρίς να απαιτείται ενσωμάτωσή του σε εθνική νομοθεσία. Η πλήρης εφαρμογή του ξεκίνησε στις 26 Ιουλίου 2008, αρμόδια δε Αρχή για την εφαρμογή είναι ο Φορέας Διαχείρισης του αερολιμένα (στην Ελλάδα, η Υπηρεσία Πολιτικής Αεροπορίας είναι φορέας διαχείρισης για όλους τους αερολιμένες, με εξαίρεση τον Διεθνή Αερολιμένα Αθηνών, ο οποίος αποτελεί αυτοτελή Φορέα Διαχείρισης).

Ο Κανονισμός αναφέρεται τόσο σε άτομα με αναπηρία, όσο και σε άτομα με μειωμένη κινητικότητα, περιλαμβάνοντας έτσι κάθε άτομο με κινητική, αισθητηριακή, πνευματική ή κάθε άλλης μορφής αναπηρία, καθώς και τα ηλικιωμένα άτομα και κάθε άτομο του οποίου η κατάσταση επιβάλλει ειδική αντιμετώπιση και προσαρμογή των υπηρεσιών, που παρέχονται σε όλους τους επιβάτες, στις ιδιαίτερες ανάγκες του.

Τα βασικά σημεία του κανονισμού εστιάζονται

στα παρακάτω:

- Μια αεροπορική εταιρεία δεν μπορεί να αρνηθεί τη μεταφορά (κράτηση θέσης, επιβίβαση κλπ) σε κανέναν, επικαλούμενη λόγους μειωμένης κινητικότητας ή αναπηρίας. Επιτρέπεται αιτιολογημένη άρνηση μόνο σε ειδικές περιπτώσεις σχετιζόμενες:
 - a) με την ασφάλεια που καθορίζονται από τη διεθνή, ευρωπαϊκή και εθνική νομοθεσία (οι λόγοι αυτοί πρέπει γνωστοποιούνται δημόσια με προσβάσιμο τρόπο) ή
 - β) με το μέγεθος του αεροπλάνου και τις διαστάσεις των θυρών του.

Σε περίπτωση άρνησης μεταφοράς για τους παραπάνω λόγους ο επιβάτης με αναπηρία και ο συνοδός του δικαιούται να ζητήσει να αποζημιωθεί ή το ταξίδι του να επαναδρομολογηθεί με άλλη πτήση. Σε κάθε περίπτωση ο επιβάτης ενημερώνεται άμεσα, με προσβάσιμο σε αυτόν τρόπο, για τους λόγους για τους οποίους αποκλείεται από μια πτήση.

- Το πνεύμα του Κανονισμού είναι ότι τα άτομα με αναπηρία πρέπει να έχουν τις ίδιες ευκαιρίες να ταξιδεύουν αεροπορικώς με κάθε άλλο άτομο. Αυτό περιλαμβάνει την υποχρέωση παροχής στους επιβάτες μειωμένης κινητικότητας συνε-

χούς συνδρομής, προσαρμοσμένης στις ιδιαίτερες ανάγκες τους, από το σημείο άφιξης στο αεροδρόμιο αναχώρησης μέχρι το σημείο αναχώρησης στο αεροδρόμιο προορισμού. Η συνδρομή αυτή περιλαμβάνει επίσης τη μεταφορά του ειδικού εξοπλισμού που χρησιμοποιεί το άτομο, την ενημέρωση/πληροφόρησή του με τρόπο προσβάσιμο σε αυτό, τη δυνατότητα να ταξιδεύει με συνοδεία σκύλου οδηγού τυφλών στην καμπίνα του αεροσκάφους, συνδρομή για τη μετακίνησή του στις τουαλέτες κλπ.

- Η συνδρομή πρέπει να παρέχεται από άτομα ειδικά εκπαιδευμένα, χωρίς επιπλέον κόστος για τα άτομα με αναπηρία. Το κόστος επιμερίζεται σε όλες τις αεροπορικές εταιρείες ανάλογα με τον αριθμό επιβατών που διακινούν στον κάθε αερολιμένα.
- Σε περίπτωση βλάβης του ειδικού εξοπλισμού ή των βοηθημάτων το άτομο με αναπηρία δικαιούται αποζημίωση, η οποία καθορίζεται σύμφωνα με τα διεθνή, ευρωπαϊκά και εθνικά πρότυπα (το ισχύον πρότυπο είναι η Σύμβαση του Μόντρεαλ, που δικαιολογεί περίπου 1400€ ως ανώτατο όριο αποζημίωσης. Η ΕΕ μελετά τη δυνατότητα αύξησης των ορίων αυτών για να καλύπτεται η πραγματική αξία του εξοπλισμού, καθώς και τη

δυνατότητα προσαρμογής των εθνικών νομοθεσιών ανάλογα.

- Για να λάβει τη συνδρομή το άτομο με αναπηρία, και γενικότερα το άτομο με μειωμένη κινητικότητα, πρέπει να έχει ειδοποιήσει για την ανάγκη αυτή 48 ώρες πριν την αναχώρηση της πτήσης τον αερομεταφορέα, τον αντιπρόσωπό του ή τον ταξιδιωτικό πράκτορα. Αν δεν έχει γίνει αυτό ή γίνει σε μικρότερο χρονικό διάστημα, ο φορέας διαχείρισης του αερολιμένα υποχρεούται απλώς να κάνει κάθε λογική προσπάθεια παροχής συνδρομής.
- Ο επιβάτης με αναπηρία μπορεί να διαμαρτυρηθεί για διακριτική μεταχείριση ή οποιοδήποτε πρόβλημα σχετιζόμενο με την εφαρμογή του Κανονισμού στο Φορέα διαχείρισης του αερολιμένα ή την αεροπορική εταιρεία του, ανάλογα με το ποιον αφορά η διαμαρτυρία του. Σε περίπτωση μη ικανοποίησής του με αυτό τον τρόπο, μπορεί να απευθυνθεί στην αρμόδια Αρχή επιβολής της εφαρμογής που ορίζει κάθε κράτος (εν προκειμένω για την Ελλάδα, στην Υπηρεσία Πολιτικής Αεροπορίας), η οποία υποχρεούται να διερευνήσει και διευθετήσει τη διαμαρτυρία.
- Σε κάθε αερολιμένα επιβάλλεται να καθορίζονται, και να επισημαίνονται κατάλληλα, σημεία άφιξης και αναχώρησης. Σε αερολιμένες δε, με ετήσια κίνηση πάνω από 150.000 άτομα, καθορίζονται και ποιοτικά πρότυπα συνδρομής των επιβατών με αναπηρία και μειωμένη κινητικότητα, σε συνεργασία με τους χρήστες των αερολιμένων (αερομεταφορείς κλπ) και τις οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία.

- Όταν αποφασίζουν το σχεδιασμό νέων αερολιμένων και τερματικών σταθμών, καθώς και σε περιπτώσεις εκτενών εργασιών ανακαίνισης, οι φορείς διαχείρισης των αερολιμένων θα πρέπει, κατά το δυνατόν, να λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία και των ατόμων με μειωμένη κινητικότητα. Παρομοίως, οι αερομεταφορείς θα πρέπει, κατά το δυνατόν, να λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες αυτές όταν αποφασίζουν το σχεδιασμό νέων και προσφάτως ανακαινισμένων αεροσκαφών.
- Με προτροπή του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία ορίστηκαν εθνικοί εκπρόσωποι των αναπηρικών Φορέων για συνεργασία με τους φορείς διαχείρισης των αερολιμένων, με στόχο την ορθή εφαρμογή του Κανονισμού, τα ονόματα των οποίων κοινοποιήθηκαν στο Διεθνές Συμβούλιο Αερολιμένων (Airports Council International), για να διευκολυνθεί η συνεργασία των φορέων διαχείρισης των αερολιμένων με τους αναπηρικούς φορείς.

Με βάση τις προτροπές του Κανονισμού και προκειμένου να διευκολυνθεί η εφαρμογή του στη χώρα μας, η Ε.Σ.Α.μεΑ. αμέσως όρισε εκπρόσωπο για τη συνεργασία με τους φορείς διαχείρισης των αερολιμένων.

Παράλληλα, επεξεργάστηκε και ολοκλήρωσε εκπαιδευτικό εγχειρίδιο σχετικά με την επικοινωνία - συναλλαγή - εξυπηρέτηση των επιβατών με αναπηρία και σχεδίασε αντίστοιχο πρόγραμμα εκπαίδευσης του προσωπικού των αερολιμένων. Στο πρόγραμμα αυτό περιλαμβάνεται τόσο θεωρητική εκπαίδευση, όσο και βιωματική αλλά και πρακτική εξάσκηση του προσωπικού των αερολιμένων και αερομεταφορέων σε

θέματα συναλλαγής του με επιβάτες με αναπηρία.

Με πρωτοβουλία της Ε.Σ.Α.μεΑ. αναπτύχθηκε μια πολύ καλή συνεργασία με την Υπηρεσία Πολιτικής Αεροπορίας και το Διεθνές Αερολιμένα Αθηνών για την εφαρμογή του νέου Κανονισμού, η οποία συνίσταται στα εξής:

- Προωθείται υπογραφή Προεδρικού Διατάγματος σχετικού με τον Κανονισμό, στο οποίο περιλαμβάνεται όρος για τη συνεργασία της ΥΠΑ με την Ε.Σ.Α.μεΑ., στην κατάρτιση και υλοποίηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων του προσωπικού των αερολιμένων, αερομεταφορέων και παρόχων της ειδικής υπηρεσίας εξυπηρέτησης των επιβατών με αναπηρία.
- Είναι σε εξέλιξη πρόγραμμα αυτοψιών σε όλους τους αερολιμένες της χώρας για την εξακρίβωση της προσβασιμότητας των υποδομών και την καταγραφή των απαιτούμενων παρεμβάσεων, καθώς και τον καθορισμό των σημείων άφιξης και αναχώρησης. Στις αυτοψίες συμμετέχουν εκπρόσωποι της Υπηρεσίας Πολιτικής Αεροπορίας και τοπικοί εκπρόσωποι της Ε.Σ.Α.μεΑ. Για τη διευκόλυνση των αυτοψιών έχει καταρτισθεί από την Ε.Σ.Α.μεΑ., σε κεντρικό επίπεδο, πίνακας με τα βασικά σημεία προς εξέταση στους αερολιμένες, που εστάλη στους τοπικούς εκπροσώπους της. Μετά τις αυτοψίες οι τοπικοί εκπρόσωποι αποστέλλουν στην Ε.Σ.Α.μεΑ. σύντομη αναφορά με τα αποτελέσματα της αυτοψίας.
- Σε συνεργασία της Ε.Σ.Α.μεΑ. με την ΥΠΑ και το Διεθνές Αερολιμένα Αθηνών:
 - a) τυποποιήθηκε ο σχεδιασμός των σημείων άφιξης και αναχώρησης (μορφή πινακίδας,

χρωματισμός, κείμενο κλπ) στους αερολιμένες,

β) καθορίστηκαν τα ποιοτικά πρότυπα για το Διεθνή Αερολιμένα Αθηνών. Αντίστοιχα πρότυπα, προσαρμοσμένα στις τοπικές συνθήκες, επεξεργάζεται με τοπικούς εκπροσώπους της η Ε.Σ.Α.μεΑ. με την ΥΠΑ για τα υπόλοιπα περιφερειακά αεροδρόμια,

γ) διερευνώνται τρόποι ενημέρωσης του κοινού αλλά και των τουριστικών πρακτόρων, ώστε οι αερολιμένες να ενημερώνονται για την ανάγκη συνδρομής επιβατών με αναπηρία 48 ώρες πριν την αναχώρηση της πτήσης. Στο πλαίσιο αυτό εστάλη σε όλους τους Φορείς-μέλη της Ε.Σ.Α.μεΑ. επιστολή για ενημέρωση των μελών τους ώστε να ειδοποιούν για την ανάγκη συνδρομής 48 ώρες πριν την αναχώρηση.

- Ολοκληρώθηκε στο Διεθνή Αερολιμένα Αθηνών ο πρώτος κύκλος εκπαίδευσης του προσωπικού του, που έρχεται σε άμεση επικοινωνία με επιβάτες με αναπηρία και μειωμένη κινητικότητα, με στόχο τη γενίκευσή της εκπαίδευσης σταδιακά σε όλο το προσωπικό.

Παράλληλα σε συνεργασία με την Ε.Σ.Α.μεΑ. ο αερολιμένας ολοκλήρωσε νέο ενημερωτικό φυλλάδιο για τους επιβάτες μειωμένης κινητικότητας προσβάσιμο σε άτομα με προβλήματα όρασης. Το φυλλάδιο αυτό θα εκτυπωθεί και σε γραφή Braille.

Όπως ήταν αναμενόμενο η εφαρμογή του Κανονισμού στο Διεθνή Αερολιμένα Αθηνών υλοποιείται χωρίς ιδιαίτερα προβλήματα, σε αντίθεση με τους περιφερειακούς αερολιμένες όπου τόσο τα προβλήματα στην προσβασιμότητα των υποδομών όσο

και τα προβλήματα συμπεριφοράς του προσωπικού καθημερινά αναδεικνύουν την ανεπάρκεια της κρατικής μηχανής.

Με δεδομένα όμως ότι:

- οι υποχρεώσεις έναντι των ατόμων με αναπηρία και των ατόμων με μειωμένη κινητικότητα, σύμφωνα με το νέο Κανονισμό, δεν περιορίζονται ούτε γίνονται αντικείμενο αποποίησης, καθώς και ότι
- τα κράτη μέλη υποχρεούνται από τον Κανονισμό να θεσπίσουν κανόνες σχετικά με αποτελεσματικές, αναλογικές και αποτρεπτικές κυρώσεις –τις οποίες πρέπει να κοινοποιήσουν στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή– για τις παραβιάσεις του παρόντος Κανονισμού και να λαμβάνουν όλα τα αναγκαία μέτρα για να εξασφαλισθεί η εφαρμογή των εν λόγω κανόνων, ενώ
- η Επιτροπή πρέπει να υποβάλλει έκθεση προς το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο και το Συμβούλιο σχετικά με τη λειτουργία και τα αποτελέσματα του παρόντος κανονισμού έως την 1η Ιανουαρίου 2010, είναι ιδιαίτερα κρίσιμη η καταγγελία κάθε περίπτωσης παραβίασης του Κανονισμού σε οποιοδήποτε αερολιμένα της χώρας από κάθε άτομο με αναπηρία και μειωμένη κινητικότητα που το αφορά, στους Φορείς διαχείρισης των αερολιμένων και τους αερομεταφορείς, με κοινοποίηση στην ΥΠΑ και την Ε.Σ.Α.μεΑ., με στόχο την κεντρική άσκηση πίεσης στους Φορείς Διαχείρισης των αερολιμένων για την καθολική και ουσιαστική συμμόρφωσή τους με τον Κανονισμό.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή θέλοντας να τονίσει τη σημασία του νέου Κανονισμού και να βοηθήσει στην ενημέρωση των επιβατών με αναπηρία και μειωμένη κινητικότητα σχετικά

με τα δικαιώματα που τους διασφαλίζει αυτός, παρήγαγε ένα μικρό video, το οποίο είναι διαθέσιμο σε όλες τις γλώσσες (και στα ελληνικά) στη διεύθυνση

http://ec.europa.eu/dgs/energy_transport/videos/transport/2008_06_prm_en.htm.

Τα πρώτα βήματα έγιναν! Ήδη ψηφίστηκε αντίστοιχος Κανονισμός για τα τρένα και είναι υπό επεξεργασία ένας τρίτος για τις μετακινήσεις με πλοία. Η εξίσωση των δικαιωμάτων των επιβατών με αναπηρία στις μεταφορές βήμα-βήμα υλοποιείται. Υπάρχουν βέβαια ακόμη θέματα ανοικτά, όπως π.χ. η υποχρέωση ενημέρωσης 48 ώρες πριν, η περιορισμένη αποζημίωση σε περίπτωση καταστροφής ή απώλειας εξοπλισμού, η καταβολή εισιτηρίου από το συνοδό κλπ, τα οποία απαιτούν συνέχιση των αγώνων του αναπηρικού κινήματος.

Ο Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία κ. Βαρδακαστάνης δήλωσε σχετικά: «Αυτός ο Κανονισμός είναι μια γέφυρα για τους πλέον των 50 εκατομμυρίων Ευρωπαίους με αναπηρία και τις οικογένειές τους, που υπέστησαν έναν άνευ προηγουμένου περιορισμό στις επιλογές μετακίνησης, σε έναν κόσμο που χαρακτηρίζεται από ενεργητικότητα και αυξημένη κινητικότητα. Όλοι μας πρέπει να αξιοποιήσουμε αυτό το πλεονέκτημα των νέων δικαιωμάτων που κερδίσαμε και να απαιτούμε να γίνονται σεβαστά, καταγγέλλοντας στις αεροπορικές εταιρείες τυχόν προβλήματα που μπορεί να συναντήσουμε. Μια πολύ σημαντική μάχη κερδήθηκε, επαγρυπνούμε και θα συνεχίσουμε να αγωνιζόμαστε για τα θεμελιώδη δικαιώματά μας, για ένα καλύτερο αύριο».



Μαρία Χατζημιχάλη - Παπαλιού



Καλλιτεχνική διευθύντρια φεστιβάλ Emotion Pictures

Ένα χρόνο μετά την πρώτη επιτυχημένη απόπειρα, το 2ο Διεθνές Φεστιβάλ «EMOTION PICTURES - Ντοκιμαντέρ και Αναπηρία», που φιλοξενήθηκε στο Μουσείο Μπενάκη στις 21-23 Ιουνίου 2008, ήρθε και πάλι να ταραξει τα νερά και να αφυπνίσει συνειδήσεις, με στόχο την ανάδειξη των θεμάτων που προάγουν την αποδοχή των ατόμων με αναπηρία στην ελληνική κοινωνία και την ευαισθητοποίηση των ΜΜΕ, πάντοτε με το δέοντα σεβασμό και ειλικρινή ευαισθησία.

Μετά τη μεγάλη επιτυχία του 1ου Φεστιβάλ, το φετινό EMOTION PICTURES εστίασε σε ένα πλούσιο και εξαιρετικά ενδιαφέρον πρόγραμμα με 30 ταινίες από όλο τον κόσμο και βεβαίως και από την Ελλάδα, έχοντας τεράστια απήχηση στο κοινό, με 5000 θεατές να δηλώνουν δυναμικό παρόν. Ταινίες με ποικίλο περιεχόμενο και φιλοσοφία, που μίλησαν διαφορετικά για την αναπηρία, από χώρες όπως Αφγανιστάν, Βιετνάμ, Ρωσία, νησιά του Ειρηνικού Ωκεανού, Ιαπωνία. Πολλές από τις ταινίες αυτές αναφέρονταν σε κοινωνικά θέματα, που

συνήθως δεν τα συσχετίζουμε με την αναπηρία, αλλά που συνδέονται άρρηκτα μαζί της, όπως ο πόλεμος και η περιβαλλοντική καταστροφή, αποσπώντας διθυραμβικές κριτικές από πληθώρα μέσων ενημέρωσης.



Αναμφίβολα και δικαιωματικά λοιπόν, το Φεστιβάλ, μια πρωτοβουλία – δέσμευση του Υπουργείου Επικρατείας και των Γενικών

Γραμματειών Επικοινωνίας και Ενημέρωσης σε συνεργασία με το Ελληνικό Κέντρο Κινηματογράφου, αποτελεί πλέον θεσμό και σημείο συνάντησης νέων δημιουργών από όλο τον κόσμο, ανοίγοντας το διάλογο γύρω από την πραγματική αλήθεια της αναπηρίας, που χάνεται μέσα από τον εμπορικό χαρακτήρα των σύγχρονων ΜΜΕ, δίνοντας τελικά την ευκαιρία σε ανθρώπους από όλο τον κόσμο να γνωρίσουν τα προβλήματα των ατόμων με αναπηρία στην καθημερινή τους ζωή, μέσα από τον κινηματογραφικό φακό.

«Στα τόσα που λέγονται και απεικονίζονται στα σύγχρονα ΜΜΕ, είναι εύκολο κανείς να αποπροσανατολιστεί. Και αυτό ακριβώς το κενό

ερχόμαστε να καλύψουμε», επισημαίνει η καλλιτεχνική διευθύντρια του Emotion Pictures, Μαίρη Χατζημιχάλη – Παπαλιού, που μίλησε στα «Θέματα Αναπηρίας».

Ένα χρόνο μετά το πρώτο φεστιβάλ EMOTION PICTURES, έρχεται κι ένα δεύτερο. Κάνοντας έναν απολογισμό, ποια είναι τα αποτελέσματά;

Αισθάνομαι ότι το φεστιβάλ πέτυχε το στόχο του. Η ανταπόκριση ήταν πέρα από κάθε προσδοκία, τόσο από τους δημιουργούς με τις ταινίες τους όσο και από το κοινό που πλημμύρισε το Μουσείο Μπενάκη, όχι μόνο στις προβολές των ταινιών αλλά και στις συζητήσεις που ακολούθησαν. Η φιλοσοφία που κινείται το φεστιβάλ είναι να μην εξαντλείται στις τρεις μέρες προβολών κάθε Ιούνιο. Αντίθετα πλαισιώνουμε τις προβολές με παράλληλες δράσεις καθ' όλη τη διάρκεια του έτους σε όλη την Ελλάδα και σε πόλεις του εξωτερικού. Επιθυμούμε να γίνει συνείδηση στον κόσμο ότι η αναπηρία είναι κομμάτι της πραγματικότητάς όλων μας. Σε αυτό το πλαίσιο λοιπόν ήρθαμε σε επαφή με περισσότερους από 800 Δήμους της χώρας μας και οργανώσαμε εκδηλώσεις με προβολές των βρα-



βευμένων ταινιών της πρώτης μας διοργάνωσης. Δώσαμε ένα δυναμικό «παρόν» και στο διεθνή καλλιτεχνικό χώρο, όμως, με προβολές και αφιερώματα σε μεγάλα διεθνή κινηματογραφικά φεστιβάλ, όπως το Διεθνές Φεστιβάλ Κινηματογράφου του Καΐρου και το Διεθνές Φεστιβάλ Μεσογειακού Κινηματογράφου της Ρώμης, το οποίο ήταν φέτος αφιερωμένο στο Ευρωπαϊκό Έτος Ίσων Ευκαιριών για Όλους. Όλες αυτές οι ενδείξεις είναι πάρα πολύ ενθαρρυντικές. Άλλωστε ο στόχος μας είναι να επικοινωνήσουμε μέσα από την τέχνη τα θέματα της αναπηρίας σ' ένα όσο το δυνατόν μεγαλύτερο κοινό.

Φέτος έδωσαν το παρόν και σημαντικές προσωπικότητες όπως οι Γάλλοι σκηνοθέτες Ζαν-Μαρί Ντρο και Πιερ Μπλοντό στην κριτική επιτροπή, οι Ινδοί Μίνακι και Βινάι Ράι στο εργαστήριο κινούμενων σχεδίων, η πολυβραβευμένη φωτογράφος Έιμι Λάιν, η Παραολυμπιονίκης και καλλιτέχνις με αναπηρία Έιμι Μάλινς και ο νεότερος σκηνοθέτης στον κόσμο, σύμφωνα με το Βιβλίο Γκίνες, Κισάν Σρικάντ από την Ινδία.

Πως προέκυψε η γνωριμία σας με τον μικρό Κισάν;

Συνάντησα τον Κισάν στο Κάιρο,

όπου ήμουν μέλος της Κριτικής Επιτροπής στο Διεθνές Φεστιβάλ Κινηματογράφου για τα παιδιά. Εντυπωσιάστηκα βαθιά από την ταινία του "Στους Πέντε Δρόμους". Πώς είναι δυνατόν ένα δωδεκάχρονο παιδί να πιάνει με τόση δύναμη καυτά κοινωνικά θέματα και να τα φέρνει στο προσκήνιο, κάνοντας ταυτόχρονα ωραίο κινηματογράφο, που είναι ο κινηματογράφος ενός παιδιού με όλη την αθωότητά του και όχι ο κινηματογράφος ενός μικρομέγαλου; Η ταινία του απευθύνεται σε όλους, και στα παιδιά και στους μεγάλους, και στην κοινωνία της πατρίδας του και στην παγκόσμια κοινότητα, θέτοντας ένα θέμα που έχει τεράστιες διαστάσεις: την εμπορευματοποίηση των παιδιών στην Ινδία και τον αποκλεισμό τους από τη μόρφωση. Ο Κισάν με την ταινία του έχει μια πολύ δυνατή φωνή. Στην πατρίδα του θεωρείται εθνικός ήρωας και στο διεθνή χώρο έφερε στο προσκήνιο ένα σημαντικό πρόβλημα της Ινδίας, που πέρασε στα μεγάλα διεθνή δίκτυα, όπως CNN και το BBC. Δηλώνει ενθουσιασμένος με το ελληνικό κοινό.

Από την πρώτη δουλειά σας εστίασατε σε ζητήματα αναπηρίας και μάλιστα με όπλο το ντοκιμαντέρ. Πώς προέκυ-

ψε αυτή η επιλογή, τόσο της θεματολογίας, όσο και του είδους που σας συντροφεύει 30 χρόνια τώρα;

Ως καλλιτέχνις διαλέγω τα θέματα που δουλεύω με πυξίδα την ιδιοσυγκρασία μου. Ακολουθώ την καρδιά μου. Από τη στιγμή που αποφασίζω να ασχοληθώ μ' ένα θέμα, ζω με αυτό ένα μεγάλο διάστημα, και αυτό με πλουτίζει ως άνθρωπο. Έχω ασχοληθεί με μια ποικιλία θεμάτων όπως το περιβάλλον, η γυναίκα, ο πόλεμος κι η πολιτιστική κληρονομιά του τόπου μας. Νομίζω, πάντως, ότι όσο διαφορετικά κι αν ήταν τα ζητήματα που με απασχόλησαν, υπάρχει ένα νήμα που τα συνδέει: η πάλη του ανθρώπου ενάντια στην αδικία, η διεκδίκηση ενός προσωπικού χώρου.





Η πρώτη μου ταινία, «Ο Αγώνας των Τυφλών», ήταν μια μορφή άμεσου κινηματογράφου. Με την κάμερα στο χέρι παρακολούθησα την εξέγερση των τυφλών μέσα στο αγωνιστικό κλίμα της μεταπολίτευσης. Ένωσα την ανάγκη να επικοινωνήσω τον αγώνα τους με μια πολιτική ταινία που θα ενημέρωνε, θα έβγαζε αντιθέσεις και θα κινητοποιούσε τον κόσμο. Κάπως έτσι βλέπω το ρόλο μου και σήμερα ως καλλιτεχνική διευθύντρια του φεστιβάλ EMOTION PICTURES. Δηλαδή, με

ενδιαφέρει όχι μόνο το καλλιτεχνικό γεγονός αλλά και το κοινωνικό του αντίκρισμα. Έχουν αλλάξει βέβαια οι εποχές, αλλά και τώρα γίνεται ένας αγώνας στα θέματα της αναπηρίας και στον αγώνα αυτό δηλώνω το «παρόν» μέσα από το φεστιβάλ. Όλες οι ταινίες που έχω κάνει έως τώρα είναι ντοκιμαντέρ. Το ντοκιμαντέρ είναι ένα πεδίο ανεξάντλητο, και έχει αμεσότητα διότι σεναριογράφος είναι ουσιαστικά η ίδια η ζωή. Για μένα η πραγματικότητα είναι η πραγματική πρόκληση.

Μέσα στην εικόνα του πραγματικού, εκείνο που γοητεύει δεν είναι η εικόνα, αλλά το πραγματικό. Γι' αυτό άλλωστε πιστεύω ότι το EMOTION PICTURES, όντας ένα φεστιβάλ ντοκιμαντέρ, έχει τη δυναμική να υπογραμμίσει ότι η διαφορετικότητα είναι η μόνη αλήθεια που μας ενώνει όλους.

Τι αίσθηση σας άφησε η συνεργασία σας με άτομα με αναπηρία διαχρονικά στην καριέρα σας;

Στη διάρκεια των γυρισμάτων της



ταινίας μου «Ο Αγώνας των Τυφλών» αναπτύχθηκαν σχέσεις που καθορίστηκαν από το κλίμα των κινητοποιήσεων και αποτέλεσαν μία από τις πιο ξεχωριστές συναντήσεις της ζωής μου. Την ίδια σύμπνοια στο κοινό μας όραμα αισθάνομαι με όλους τους συνεργάτες και φίλους με αναπηρία, στην προσπάθειά μας να πετύχει το EMOTION PICTURES τους στόχους του.

Μπορεί τελικά ο κινηματογράφος να οδηγήσει σε λύσεις στα προβλήματα των ατόμων με αναπηρία;

Είναι παρακινδυνευμένο και απλουστευτικό να μιλάμε, κατά τη γνώμη μου, για λύσεις. Μπορούμε όμως να μιλήσουμε άφοβα για επιρροή στη στάση της κοινωνίας. Είδα περισσότερες από 600 ταινίες για την αναπηρία τα τελευταία δύο χρόνια. Αρκετές από αυτές ήταν ταινίες καταγγελίας, γεγονός που με προέτρεψε να συνεχίσω ν' αγωνίζομαι μέσα από το χώρο του Φεστιβάλ. Άλλωστε το ντοκιμαντέρ είναι ένα δυναμικό μέσο πίεσης, χάρη στην άμεση πολιτική του διάσταση. Η Τέχνη εκφράζει την αντίθεση του δημιουργού στον κόσμο, έχει ήθος, είναι ένας δυναμικός τρόπος έκφρασης. Από αυτή την άποψη λοιπόν, είμαι πεπεισμένη ότι ο κινηματογράφος μπορεί να διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στην επικοινωνία των θεμάτων που απασχολούν το χώρο της αναπηρίας.

Τι μπορούν να δώσουν ντοκιμαντέρ με θέμα την αναπηρία στο ευρύ κοινό;

Οι ταινίες που προβάλλονται στο EMOTION PICTURES είναι συγκλονιστικές. Είναι ταινίες που μιλούν για την αγάπη, την πίστη, το δικαίωμα στη μητρότητα και τον έρωτα. Είναι ταινίες γεμάτες γνήσια συναισθήματα. Και το κοινό τις επεξεργάζεται με τρόπο γόνιμο: ενημερώνεται, προ-

βληματίζεται και αντιλαμβάνεται από άλλη οπτική γωνία την αναπηρία. Στα τόσα που λέγονται και απεικονίζονται στα σύγχρονα ΜΜΕ, είναι εύκολο κανείς να αποπροσανατολιστεί. Και αυτό ακριβώς το κενό ερχόμαστε να καλύψουμε με τις εικόνες του φεστιβάλ: την αλήθεια της αναπηρίας.



Τα βραβεία

Το Φεστιβάλ διαθέτει δύο τμήματα, ένα **Πληροφοριακό** και ένα **Διαγωνιστικό**.

Η Κριτική Επιτροπή του Φεστιβάλ απένειμε **7 βραβεία** σε ταινίες του Διαγωνιστικού Τμήματος:

- 1. Α΄ Βραβείο καλύτερης ταινίας μεγάλου μήκους** (άνω των 30') **Πώς τολμάς?** / Των Ούρι Σιν και Λίζκα Άσα (Ισραήλ).
- 2. Α΄ Βραβείο καλύτερης ταινίας μικρού μήκους** (κάτω των 30') **Αρτοποιίοι** / Της Γιασμίν Φεντά (Σκωτία).
- 3. Β΄ Βραβείο καλύτερης ταινίας μεγάλου μήκους** (άνω των 30') **Άκουσε με** / Της Μαριάννας Οικονόμου (Ελλάδα).
- 4. Β΄ Βραβείο καλύτερης ταινίας μικρού μήκους** (κάτω των 30') **Ο Ιταλός γιατρός** / Του Έσμπεν Χάνσεν (Δανία).
- 5. Βραβείο πρωτοτυπίας και ευρηματικής σκηνοθεσίας Το όνειρο μου** / Του Γουάν Χον Χάι (Κίνα)
- 6. Α΄ Ειδικό Βραβείο Επιτροπής Γεννήθηκα στα δεκάξι** / Του Ερίκ Μπιτούν (Γαλλία).
- 7. Β΄ Ειδικό Βραβείο Επιτροπής Κορμματιάζοντας την ψυχή** / Της Μπάρμπαρα Κλουτίνις (ΗΠΑ).

Τα βραβεία συνοδεύονται από **χρηματικό έπαθλο 10,000 Ευρώ** το καθένα. Όλα τα έπαθλα αποδίδονται **εξ ημισείας στον παραγωγό και το σκηνοθέτη**.

Τριάντα μία ταινίες συμμετείχαν στο Διαγωνιστικό Τμήμα και διαγωνίστηκαν για τα χρηματικά βραβεία. Οι ταινίες του Πληροφοριακού Τμήματος οι οποίες δεν διαγωνίστηκαν για τα βραβεία είναι:

- Αντήχηση (Μίνακσι και Βινάι Ράι)
- Ελπίδα (Ειμι Λάιν).
- Η μισή ζωή: Μια παραβολή για την πυρηνική εποχή (Ντένις Ο' Ρουρκ)
- Στους πέντε δρόμους (Κισάν Σρικάντ).
- Το παραμύθι των αμνών (Μίνακσι και Βινάι Ράι)
- Το τμήμα της ζωής (Λόιντ Νιούσον).
- Τα φτερά της ελπίδας (Άντι Έιμπραχαμς Ουίλσον).

Συνέντευξη: Άννα Θεωνά

Βιογραφικό

Μαίρη Χατζημιχάλη-Παπαλιού, Καλλιτεχνική Δ/ντρια του Φεστιβάλ Ντοκιμαντέρ Emotion Pictures

Γεννήθηκε στην Αθήνα και ασχολείται με τον κινηματογράφο ως παραγωγός και σκηνοθέτης. Έχει σκηνοθετήσει πολλά ντοκιμαντέρ και τηλεοπτικές σειρές, τα οποία έχουν αποσπάσει βραβεία στην Ελλάδα (Βραβείο Ακαδημίας Αθηνών κ.ά.) και στο εξωτερικό (Βραβείο Διεθνούς Ομοσπονδίας Κριτικών Κινηματογράφου-FIPRESCI, Βραβείο Henry Ford κ.ά.).

Έχουν επίσης προβληθεί σε διεθνή φεστιβάλ και μουσεία, έχουν μεταδοθεί από διεθνή τηλεοπτικά κανάλια και βρίσκονται σε περισσότερες από 500 βιβλιοθήκες πανεπιστημίων στην Αμερική και στην Ευρώπη. ✓

Μακροχρόνιος αγώνας για το αυτονόητο!

Ρεπορτάζ: Άννα Θεωνά

Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας

Οι πάσχοντες από Θαλασσαιμία, ζουν με το άγχος της ανεπάρκειας αίματος, το οποίο χρειάζονται προκειμένου να επιβιώσουν.

Η Θαλασσαιμία, ή Μεσογειακή Αναιμία (Μ.Α.), ή νόσος του Cooley, είναι η νόσος που χαρακτηρίζεται από βαριά αναιμία από τη βρεφική ηλικία. Αποτελεί τον πιο συχνό τύπο κληρονομικής αναιμίας στη χώρα μας, και είναι επίσης συχνή στην περιοχή της Μεσογείου, στη Μέση Ανατολή και τη ΝΑ Ασία.

Ανήκει στις κληρονομικές ασθένειες μεταβιβάζεται, δηλαδή, από τους γονείς στα παιδιά και προκαλείται από

μια διαταραχή στην σύνθεση της αιμοσφαιρίνης, μιας πρωτεΐνης που βρίσκεται στα ερυθρά αιμοσφαίρια και είναι απαραίτητη για την μεταφορά του οξυγόνου στους ιστούς, με αποτέλεσμα ανωμαλίες των ερυθρών αιμοσφαιρίων. Στην χώρα μας είναι συχνή η Β Θαλασσαιμία, η νόσος δηλαδή που προκαλείται από διαταραχή στην σύνθεση των Β αλύσεων της αιμοσφαιρίνης.

Υπάρχουν τρεις μορφές: Η μείζων Θαλασσαιμία που είναι η ομόζυγος και πιο βαριά μορφή, η ενδιάμεση και η ελάσσων Θαλασσαιμία που είναι η ετερόζυγος μορφή (ο κοινός λεγόμενος και λανθασμένος όρος «στίγμα»).



Η συχνότητα των φορέων της νόσου στην Ελλάδα αγγίζει το 8% κατά μέσο όρο. Σε ορισμένες περιοχές όμως φτάνει το 15% ή και περισσότερο. Έτσι λοιπόν η πιθανότητα να συμπεριλαμβάνεται κάποιος στους φορείς της Μ.Α. είναι μεγάλη. Οι φορείς ή ετεροζυγώτες δεν εμφανίζουν στην υγεία τους κανένα σύμπτωμα, και η διάγνωση διαφαίνεται από ειδικές εργαστηριακές εξετάσεις αίματος.

Στους πάσχοντες από Θαλασσαιμία, λόγω μειωμένης σύνθεσης αιμοσφαιρίνης, τα ερυθρά αιμοσφαίρια ζουν λιγότερο και καταστρέφονται στο μυελό των οστών ή στον σπλήνα. Παρά τις προόδους της ιατρικής επιστήμης ο μοναδικός τρόπος αντιμετώπισης της νόσου, παραμένει η συχνή μετάγγιση συμπυκνωμένων ερυθρών αιμοσφαιρίων, δεδομένου ότι ο οργανισμός αδυνατεί να συνθέσει αιμοσφαιρίνη. Οι μεταγγίσεις συνήθως ξεκινούν με τη διάγνωση της νόσου. Το θεραπευτικό αυτό σχήμα δεν είναι εύκολο στην εφαρμογή του γιατί απαιτεί συχνή προσέλευση του πάσχοντα στο νοσοκομείο και παραμονή του για 3-4 ώρες κάθε 10-15 ημέρες περίπου. Προτιμάται φρέσκο αίμα, ηλικίας μικρότερης

των 7 ημερών γιατί έχει μεγαλύτερο χρόνο επιβίωσης και καλύτερη οξυγόνωση.

Αν και με την εξέλιξη της επιστήμης έχει βελτιωθεί σημαντικά η ποιότητα της ζωής των Θαλασσαιμικών και όλες οι επιπλοκές της νόσου αντιμετωπίζονται με επιτυχία, το μεγαλύτερο κομμάτι της κοινωνίας μας δεν έχει αντιληφθεί τις αλλαγές. Ο κόσμος εξακολουθεί να πιστεύει πως οι Θαλασσαιμικοί είναι άτομα με μικρό προσδόκιμο επιβίωσης, χωρίς ελπίδες για μια καλή ζωή.

Έτσι λοιπόν ότι οι διακρίσεις και οι αποκλεισμοί που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες στην καθημερινότητά τους, στο σχολείο, στην εργασία και γενικότερα στις σχέσεις τους, βασίζονται τόσο στις προκαταλήψεις, όσο και στην έλλειψη ενημέρωσης του κόσμου για τη σημερινή, την πραγματική διάσταση της νόσου. Παρατηρούμε ότι αντιμετωπίζουν εμπόδια στην προσπάθειά τους να ενταχθούν πλήρως στην κοινωνία.

Παρ' όλα αυτά τα καταφέρνουν και συναντά κανείς άτομα με Θαλασσαιμία στα σχολεία ως εκπαιδευτικούς,

στα νοσοκομεία ως γιατρούς και νοσηλευτές, στα δικαστήρια ως νομικούς, στη γειτονιά, στην παρέα και σε όλες της δραστηριότητες της κοινωνικής μας ζωής με τα παιδιά και τους/τις συζύγους τους.

Θα πρέπει να ληφθούν μέτρα για την εύρυθμη λειτουργία των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας, για τη δημόσια και δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη των ασθενών, και για την επάρκεια ασφαλούς αίματος.

Θα πρέπει, επίσης, η Πολιτεία να στηρίξει τους Θαλασσαιμικούς, όπως και όλα τα Άτομα με Αναπηρία, εξασφαλίζοντας τα δικαιώματά τους στην εκπαίδευση, στην απασχόληση, στην ψυχαγωγία, στις κοινωνικές και πολιτικές δραστηριότητες και να εγγυηθεί για την εφαρμογή θεσμικών μέτρων που θα διευκολύνουν την ενεργή συμμετοχή τους στην κοινωνία.

Γράφει ο Βασίλης Δήμος, Πρόεδρος Συλλόγου Γονέων Παιδιών και Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία Ν. Θεσσαλονίκης και μέλος του Γ. Σ. της Ε.Σ.Α.μεΑ.

Ένας αγώνας δίχως τέλος

Κάθε χρόνο, τα μέσα μαζικής ενημέρωσης μας βομβαρδίζουν με μηνύματα για την ενημέρωση σχετικά με τα οφέλη της αιμοδοσίας. Κάποιοι ανταποκρίνονται. Αρκετοί όμως είναι εκείνοι που δεν γνωρίζουν καλά ποιοι λόγοι επιτάσσουν την ανταπόκρισή τους στην κραυγή αγωνίας χιλιάδων συμπολιτών μας, που εξακολουθούν να αντιμετωπίζονται με ρατσιστικό τρόπο ως άτομα με μικρό προσδόκιμο ζωής.

Αναγνωρίζοντας αυτή την ανεπάρκεια ενημέρωσης, η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (Ε.Ο.Θ.Α.), από το 1991 οπότε και ιδρύθηκε, καθημερινά δίνει τη μάχη με μια χρόνια πάθηση που όλοι έχουμε ακούσει, λίγοι όμως πραγματικά γνωρίζουμε τη φύση της.

Για την Ομοσπονδία και το έργο της **μίλησε στα «Θέματα Αναπηρίας», ο Πρόεδρος της Ε.Ο.Θ.Α. κ. Βαγγέλης Αλεξίου.**

Πόσα μέλη αριθμεί και ποιος είναι ο κεντρικός στόχος της Ομοσπονδίας;

Η Ε.Ο.Θ.Α. είναι ο δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας των πασχόντων από Θαλασσαιμία (όπως είναι η επίσημη ονομασία της Μεσογειακής Αναιμίας διεθνώς), Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρε-

πανοκυτταρική Αναιμία. Έχει ως μέλη της, τους 24 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας της χώρας μας, και εκπροσωπεί τους 5.000 πάσχοντες και τις οικογένειές τους.

Οι κύριοι σκοποί της Ε.Ο.Θ.Α. αφορούν στην αλληλεγγύη, τη σύσφιξη των σχέσεων και το συντονισμό της δράσης μεταξύ των συλλόγων – μελών όλης της χώρας με στόχο την καλύτερη αντιμετώπιση της Θαλασσαιμίας, Δρεπανοκυτταρικής και Μικροδρεπανοκυτταρικής αναιμίας.

Επιδιώκουμε την προώθηση και εξειδίκευση της θεραπευτικής αντιμετώπισης της Θαλασσαιμίας με βάση τις ιδιαιτερότητες κάθε πάσχοντα και τα διεθνή πρωτόκολλα θεραπευτικής αγωγής, καθώς και τη συντονισμένη δράση ενεργειών για την ενδυνάμωση και εύρυθμη λειτουργία όλων των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής νόσου της χώρας, την εξασφάλιση της αντιμετώπισης επί 24ωρου βάσεως κάθε περιστατικού από εξειδικευμένο ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό και η οργάνωση Περιφερειακών Κέντρων Αναφοράς για τη Θαλασσαιμία σε όλη τη χώρα ανά Περιφερειακό Σύστημα Υγείας.

Πρωτεύουσα θέση κατέχει, επίσης, η προώθηση με κάθε μέσο της ανάπτυξης του θεσμού της εθελοντικής

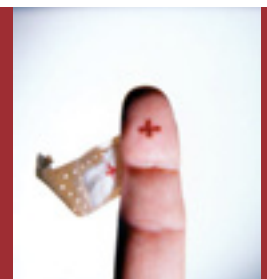
αιμοδοσίας, καθώς και η ανάδειξη της έλλειψης αίματος ως μεγάλου εθνικού θέματος.

Και φυσικά, η μόρφωση, επαγγελματική αποκατάσταση των Θαλασσαιμικών και η αποδοχή τους από το κοινωνικό σύνολο ως ισότιμων και χρήσιμων μελών

Ποια είναι τα βασικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν σήμερα τα άτομα με Θαλασσαιμία και κατά συνέπεια οι προκλήσεις που καλείται η Ε.Ο.Θ.Α. να αντιμετωπίσει;

Το βασικότερο πρόβλημα είναι καταρχήν η επάρκεια και η ασφάλεια του αίματος.

Σε γενικές γραμμές όμως, οι δυσκολίες που καλείται να αντιμετωπίσει στην καθημερινότητά του ένας Θαλασσαιμικός, δε διαφέρουν απ' αυτές που ταλαιπωρούν και τους υπόλοιπους ασθενείς των χρόνιων παθήσεων για την περίθαλψή τους. Ταλαιπωρία με τα Ασφαλιστικά Ταμεία, με τις Δημόσιες Υπηρεσίες, με τις Υγειονομικές Επιτροπές, με τις έκτακτες εισαγωγές στα νοσοκομεία. Ενέργειες που είναι αρκετά χρονοβόρες και απαιτούν να δίνουμε, σχεδόν καθημερινά, μάχες για να μας παρέχονται τα αυτονόητα.



Επαρκούν οι σύγχρονες δομές για τον αριθμό των ασθενών στην Ελλάδα; Πώς πιστεύετε ότι μπορούν να λυθούν τα προβλήματα μεσοπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα;

Η παρακολούθηση και η περίθαλψη των ατόμων με Θαλασσαιμία, Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία στην Ελλάδα γίνεται σε ειδικές μονάδες που ονομάζονται Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής νόσου.

Είναι περίπου 40 στην Ελλάδα και λειτουργούν ως μονάδες ημερήσιας νοσηλείας. Δεν έχουν, δηλαδή, τη δυνατότητα νοσηλείας ασθενών αλλά λειτουργούν καθημερινά σε πρωινή βάρδια και οι περισσότερες εξ αυτών λειτουργούν και ορισμένες ημέρες την εβδομάδα σε απογευματινή βάρδια καθώς και Σάββατο πρωί.

Ως προς τον αριθμό των μονάδων πιστεύουμε πως επαρκεί. Τα μεγάλα προβλήματα εστιάζονται στον αριθμό του προσωπικού κατά πρώτο λόγο και στην κτιριακή υποδομή κατά δεύτερο. Η λειτουργία των Μονάδων αυτή τη στιγμή στηρίζεται στο φιλότιμο των γιατρών και των νοσηλευτών, αφού οι ελλείψεις προσωπικού είναι πολύ μεγάλες.

Σοβαρό πρόβλημα χώρων αντιμετωπίζουν, επίσης, αρκετές μονάδες, ενώ το πιο σημαντικό είναι πως δεν υπάρχουν μονάδες που να μπορούν να αντιμετωπίσουν τα έκτακτα περιστατικά και να λειτουργούν επί 24ωρου βάσεως.

Τον Νοέμβριο του 2007, έπειτα από πολυετείς προσπάθειες της Ομοσπονδίας μας αλλά και της Επιτροπής Μεσογειακής Αναιμίας του ΚΕΣΥ, υπεγράφη, από τον Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης το Θεσμικό Πλαίσιο για την οργάνωση και τη λειτουργία των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής νόσου. Η εφαρμογή της απόφασης αναμένεται να λύσει αρκετά και ίσως τα πιο σημαντικά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι Μονάδες ώστε να αναβαθμιστεί σημαντικά το επίπεδο περίθαλψης.

Βέβαια, παρ' όλο που η περίοδος εφαρμογής λήγει στο τέλος του 2008, έως σήμερα, δεν έχει γίνει σχεδόν τίποτα. Ελπίζουμε στην έστω και καθυστερημένη αφύπνιση της Πολιτείας.

Πως έχει η συνεργασία της Ε.Ο.Θ.Α. με την ελληνική Πολιτεία και τους φορείς της εξουσίας σε τοπικό και εθνικό επίπεδο;

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας είναι από τις πιο δυναμικές Ομοσπονδίες στη διεκδίκηση των αιτημάτων της, και στη 17χρονη πορεία της έχει να επιδείξει μεγάλη αγωνιστικότητα και

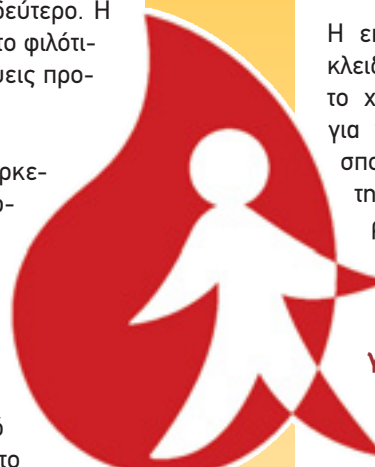
αποτελεσματικότητα στη δράση της.

Η συνεργασία της με την Ελληνική Πολιτεία και τους επίσημους φορείς της παρουσιάζει πολλές δυσκολίες. Η σημαντικότερη είναι όταν οι υπεύθυνοι αδυνατούν να κατανοήσουν τα προβλήματα και όταν δεν είναι διαθέσιμοι να δώσουν λύσεις σε αυτά. Υπάρχουν όμως και εξαιρέσεις, από ανθρώπους που ακούν με προσοχή και ευαισθησία τα προβλήματά μας και προσπαθούν πραγματικά να βοηθήσουν.

Η επιμονή είναι μια έννοια κλειδί, αλλά ας μην ξεχνάμε ότι το χρόνο που αφιερώνουμε για να λειτουργήσει η Ομοσπονδία, τον αφαιρούμε από την δουλειά μας, την ξεκούραση και την οικογένειά μας.

Πολύς λόγος έχει γίνει για το Μοριακό έλεγχο του αίματος προκειμένου να είναι ασφαλέστερες οι μεταγγίσεις, τη στιγμή που σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες εφαρμόζονται μέθοδοι που μειώνουν τον κίνδυνο μετάδοσης ασθενειών σε μεγάλο βαθμό. Τελικά, ένα άτομο με Θαλασσαιμία μπορεί να νιώθει ασφαλές κατά τη μετάγγιση στην Ελλάδα;

Ως προς την ασφάλεια του αίματος, θέλω κατ' αρχήν να υπενθυμίσω ότι δεν αφορά μόνο τα πολυμεταγγιζόμενα άτομα αλλά αποτελεί ένα ζητή-



μα δημόσιας υγείας, ένα ζήτημα που αφορά τον κάθε Έλληνα πολίτη. Το δεύτερο θέμα είναι πως δεν πρέπει να ξεχνάμε πως τον πιο σημαντικό ρόλο παίζει ο συνειδητοποιημένος εθελοντής αιμοδότης που έχει συναίσθηση της πράξης του αλλά και της συμπεριφοράς του. Όσο όμως το 60% του αίματος είναι μη εθελοντικό υπάρχει σαφής ανάγκη για τις πιο σύγχρονες εργαστηριακές μεθόδους ελέγχου του αίματος.

Η καθολική εφαρμογή της μεθόδου NAT στο σύνολο του μεταγγιζόμενου αίματος είναι ένα αίτημα της Ομοσπονδίας μας που το ζητά για λογαριασμό όλων των Ελλήνων πολιτών από το 2002. Βεβαίως ένα ατυχές συμβάν, η μόλυνση μιας νέας κοπέλας, στάθηκε αφορμή να ευαισθητοποιηθεί η Πολιτεία και να ξεκινήσουν οι ενέργειες για την εφαρμογή των μοριακών τεχνικών ελέγχου του αίματος.

Αυτή τη στιγμή, σύμφωνα με τα στοιχεία του Υπουργείου, ελέγχεται το 60-70% του αίματος, ενώ ο κεντρικός διαγωνισμός του Υπουργείου Υγείας έχει καθυστερήσει αρκετά με αποτέλεσμα στη χώρα μας να υπάρχουν πολίτες δύο ταχυτήτων.

Κάθε καλοκαίρι τα άτομα με Θαλασσαιμία ζουν με το φόβο της ανεπάρκειας αίματος. Η προσφορά καλύπτει τη ζήτηση; Είναι αυτόρκης η Ελλάδα σε αυτό το επίπεδο;

Είναι γνωστό πως από τις 700.000 μονάδες κατά έτος περίπου, που είναι οι ανάγκες για τις μεταγγίσεις στο σύνολο της χώρας, το 25% περίπου απαιτείται για να καλύψεις τις ανάγκες των θαλασσαιμικών ασθενών. Δυστυχώς, η χώρα μας δεν

είναι αυτόρκης σε αίμα, δεν κατορθώνει δηλαδή να συλλέξει τις απαιτούμενες μονάδες και εισάγει από την Ελβετία από 10.000 έως 30.000 περίπου μονάδες κατά έτος.

Οι αιτίες βέβαια είναι πολλές. Δεν υπήρξε ούτε υπάρχει οργανωμένη προσπάθεια από την Πολιτεία ώστε να προωθηθεί η μη ανταποδοτική εθελοντική αιμοδοσία. Αυτή τη στιγμή, το εθελοντικά προσφερόμενο αίμα, που είναι περίπου το 40% του συλλεγόμενου, υπάρχει επειδή κάποιοι ευαισθητοποιημένοι συμπολίτες μας ενήργησαν αυτόβουλα και με πολύ μικρή υποστήριξη από την Πολιτεία, δημιουργώντας τις οργανώσεις των Εθελοντών αιμοδοτών. Οι όποιες προσπάθειες έχουν γίνει κατά καιρούς από το κράτος έχουν αποδώσει ελάχιστα.

Ένας δεύτερος παράγοντας είναι η κατακερματισμένη, οργανωτική δομή της Αιμοδοσίας που υπάρχει σήμερα στη χώρα μας, με το μεγάλο αριθμό Υπηρεσιών Αιμοδοσίας που αδυνατεί να εξασφαλίσει συντονισμό έργου, επάρκεια αίματος και παραγώγων του (παρά την επαρκή προσφορά αίματος από τον πληθυσμό), και ασφάλεια στην αλυσίδα της μετάγγισης. Πιστεύουμε ότι πρέπει να προχωρήσει άμεσα η αναδιοργάνωση της Αιμοδοσίας ως υπηρεσίας, και η προσαρμογή της στα νεότερα δεδομένα, όπως αυτά εφαρμόζονται στις περισσότερες χώρες της Ευρώπης.

Ποια είναι η στάση της κοινής γνώμης, του απλού πολίτη απέναντι στα άτομα με Θαλασσαιμία;

Είναι γνωστό πως, το παρελθόν της θαλασσαιμίας είναι γραμμένο με μαύρα γράμματα. Θάνατοι σε μικρή

ηλικία, μεταγγίσεις στους διαδρόμους των νοσοκομείων, πληρωμένο αίμα χωρίς έλεγχο, κοινωνικός ρατσισμός....

Τα πράγματα όμως έχουν αλλάξει. Θα πρέπει λοιπόν η Πολιτεία να εξασφαλίσει τα δικαιώματά τους στην εκπαίδευση, στην απασχόληση, στην ψυχαγωγία, στις κοινωνικές και πολιτικές δραστηριότητες και να εγγυηθεί για την εφαρμογή θεσμικών μέτρων που θα διευκολύνουν την ενεργή συμμετοχή τους στην κοινωνία.

Βεβαίως, χρειάζεται αγώνας και από εμάς τους ίδιους που πρέπει να βγούμε και να δηλώσουμε παρόντες ως ισότιμα μέλη στην κοινωνία. Αρωγοί στην προσπάθειά μας θα μπορούσαν να είναι τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, αφού με την τεράστια δύναμη που διαθέτουν στη διαμόρφωση της κοινής γνώμης, μπορούν να προβάλλουν την νέα κοινωνική διάσταση της νόσου.

Πολλά μέσα, με μια διάθεση κιτρινισμού, η οποία πλεονάζει στο χώρο, έχουν αναδείξει με αρνητικό τρόπο πολλά από τα θέματά μας στο παρελθόν και μας έχουν κάνει επιφυλακτικούς. Πάρα ταύτα, πιστεύω πως, ο τύπος αλλά και η κοινωνία γενικότερα βρίσκονται στην αρχή μιας νέας εποχής και τα πράγματα αλλάζουν προς το καλύτερο. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουμε είναι πολλά, αλλά και η ζωή που ανοίγεται μπροστά μας συνεχώς μεγαλώνει. Η οριστική θεραπεία είναι κοντά, έως τότε όμως απαιτείται εγρήγορση.



Συγκρατημένη
αισιοδοξία
στη χώρα
των «ταμπού»

ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΙΣ

Ρεπορτάζ: Άννα Θεωνά

Μεταμόσχευση. Μια χειρουργική επέμβαση που έφερε ξανά το χαμόγελο της ελπίδας στους πάσχοντες από χρόνιες παθήσεις με τα υψηλά ποσοστά επιτυχίας που καταγράφονται καθημερινά από επιστημονικές έρευνες και δημοσιογραφικά ρεπορτάζ.

Με τη βοήθεια της σύγχρονης τεχνολογίας και τη δημιουργία δομών κατάλληλων για την περίθαλψη των μεταμοσχευμένων ατόμων, όλο και περισσότεροι συνάνθρωποί μας παίρνουν τη μεγάλη απόφαση να αφηθούν στα χέρια των γιατρών και να αλλάξουν άρδην τη ζωή τους.

Μέσα όμως σε αυτό το κλίμα συγκρατημένης αισιοδοξίας, δε λείπουν και τα εμπόδια. Η δωρεά οργάνων εξακολουθεί στον 21ο αιώνα να αποτελεί στη χώρα μας

ένα ζήτημα «ταμπού», με τους Έλληνες να είναι ιδιαίτερα διστακτικοί ως προς αυτό το ζήτημα. Χαρακτηριστικό είναι το γεγονός - σύμφωνα με πρόσφατα στοιχεία που έδωσε στη δημοσιότητα ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων - ότι η χώρα μας έρχεται τελευταία στη δωρεά οργάνων στην Ευρώπη, παρότι το πρώτο τρίμηνο του 2008 ο αριθμός των μεταμοσχεύσεων αυξήθηκε κατά 56%, με τον αριθμό των δωτών ανά εκατομμύριο πληθυσμού να φτάνει μόλις τους οκτώ ετησίως.

Κι αυτή ακριβώς η στάση του φόβου, της επιφυλακτικότητας, του εγκλωβισμού σε ένα παιχνίδι που το στοιχειώνουν μύθοι και πραγματικότητες, είναι που δημιουργεί και τα μεγαλύτερα προβλήματα, αφού σε συνδυασμό με την ανεπαρκή στελέχωση των αρμόδιων μονάδων περίθαλψης και το ελλιπές θεσμικό πλαίσιο, η έλλειψη οργάνων βάζει φρένο στα όνειρα των χρόνια πασχόντων.

Για τα ζητήματα αυτά, καθώς και τις προκλήσεις του μέλλοντος μίλησε

στα «Θέματα Αναπηρίας» η Νεφρολόγος, Προϊσταμένη της Ιατρικής Υπηρεσίας του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ), κ. Αθηνά Γόμπου.

Τι δείχνουν οι αριθμοί για τις μεταμοσχεύσεις στη χώρα μας; Τι πρέπει να αλλάξει στην Ελλάδα όσον αφορά τις μεταμοσχεύσεις;

Όσον αφορά τον αριθμό των δοτών παρατηρούμε ότι τα πρώτα χρόνια λειτουργίας του ΕΟΜ υπήρχαν πολύ λίγες αναφορές εγκεφαλικών θανάτων και δυνητικών δοτών και αυτό έχει να κάνει με το γεγονός ότι αναφέρονταν μόνο τα περιστατικά για τα οποία είχαμε συναίνεση. Από το 2005 και μετά βλέπουμε μια μεταστροφή στον αριθμό των αναφερθέντων δυνητικών δοτών, δηλαδή των εγκεφαλικών θανάτων που δηλώνονται από τις ΜΕΘ. Αυτό οφείλεται στην τοποθέτηση Συντονιστών Μεταμοσχεύσεων στις ΜΕΘ που κύριο καθήκον τους είναι η εντόπιση των δοτών και η κινητοποίηση των διαδικασιών. Αυτό που παρατηρούμε πλέον είναι το μεγάλο χάσμα μεταξύ αναφοράς και αξιοποίησης. Ως κύρια αιτία μη αξιοποίησης των δοτών είναι η άρνηση των οικογενειών που αγγίζει το 50% των περιπτώσεων.

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι το πρόβλημα της μεταμόσχευσης είναι η έλλειψη δοτών. Τρεις είναι οι βασικοί λόγοι: α) Οι Δυνητικοί Δότες δεν αναγνωρίζονται από το υγειονομικό προσωπικό ή β) Το προσωπικό της ΜΕΘ πολλές φορές δεν ενημερώνει το οικογενειακό περιβάλλον για τη δυνατότητα

των δωρεάς οργάνων. Αυτοί οι δύο λόγοι αποτυπώνουν την αδυναμία του συστήματος υγείας είτε λόγω ελλείψεων, είτε λόγω άγνοιας. γ) Τέλος, εφόσον το σύστημα λειτουργήσει έχουμε την κοινωνική στάση οι συγγενείς να μην δίνουν τη συγκατάθεση τους για διάφορους λόγους, κυρίως όμως τη μη κατανόηση του εγκεφαλικού θανάτου.

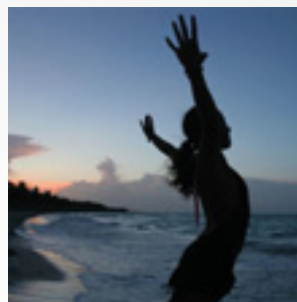
Όσο προηγμένες κι αν είναι οι χειρουργικές τεχνικές και άρτια καταρτισμένοι οι ιατροί των μεταμοσχεύσεων, χωρίς όργανα δεν μπορεί να υπάρξει λύση στο πρόβλημα. Η προσφορά λοιπόν των δοτών είναι συνάρτηση κάποιων παραγόντων, οργανωτικών-πολιτικών, κοινωνικών και οικονομικών. Βλέπουμε και πάλι από τους αριθμούς ότι όταν οι ΜΕΘ υπολειτουργούν, όπως συνέβη τα τελευταία έτη 2006-2007, αυτό έχει επίδραση και στον αριθμό των δοτών. Η αυξανόμενη έλλειψη κλινών εντατικής αλλά και οι καλλίτερες θεραπευτικές και η πρόληψη επιδρούν ανάλογα και στον αριθμό των εγκεφαλικών θανάτων.

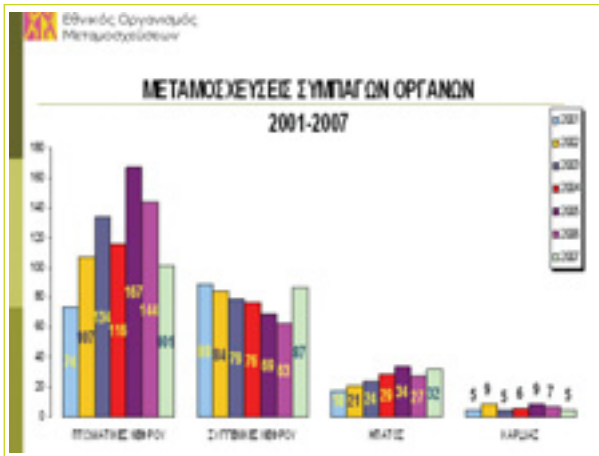
Αυτό λοιπόν που πρέπει να αλλάξει στην Ελλάδα είναι από τη μία πλευρά η ενίσχυση του ΕΣΥ με κονδύλια και προσωπικό και η οργάνωση των υπηρεσιών και φορέων που εμπλέκονται στη δωρεά αλλά και σε κοινωνικό επίπεδο η ενημέρωση των πολιτών, όχι πλατιά και γενικά περί του αλτρουιστικού χαρακτήρα της δωρεάς οργάνων αλλά ειδικά επί της έννοιας του εγκεφαλικού θανάτου, η μη αποδο-

χή του οποίου αποτελεί το μείζον εμπόδιο στη συναίνεση.

Κατά καιρούς βλέπουμε δημοσιεύματα στον τύπο που δείχνουν μεγάλους χρόνους αναμονής προκειμένου να βρεθεί το μόσχευμα. Πώς έχει η κατάσταση σήμερα;

Οι χρόνοι αναμονής για μεταμόσχευση είναι συνάρτηση της προσφοράς δοτών. Δυστυχώς, ασθενείς πεθαίνουν πριν βρεθεί το ποθητό μόσχευμα. Ο σύγχρονος τρόπος ζωής έχει επιφέρει αύξηση των χρόνιων παθήσεων, και κατά συνέπεια ολοένα και περισσότεροι ασθενείς καταλήγουν σε τελικού σταδίου ανεπάρκεια κάποιου ζωτικού οργάνου. Για παράδειγμα, αναφέρουμε ότι το 2006 είχαμε 224 νέους υποψήφιους νεφροπαθείς και έγιναν μόλις 144 μεταμοσχεύσεις, ενώ πέθαναν 64 άτομα. Στο τέλος του έτους παρέμειναν 869 υποψήφιοι. Την ίδια εικόνα είχαμε το 2007 με 273 νέες εντάξεις και 101 μεταμοσχεύσεις. Αντίστοιχα το ίδιο πρόβλημα έχουμε και για τα άλλα όργανα και είναι αυτονόητο ότι εκεί που δεν έχουμε κάποια μέθοδο υποκατάστασης, όπως η αιμοκάθαρση, οι θάνατοι είναι πολύ περισσότεροι. Αυτό που θα πρέπει να διευκρινιστεί βέβαια είναι ότι δεν υπάρχει συγκεκριμένη σειρά των υποψηφίων στη λίστα. Αυτή προκύπτει με βάση τη συμβατότητα με τον εκάστοτε δότη, πράγμα που σημαίνει ότι αν κάποιος είναι τυχερός και είναι συμβατός θα λάβει μόσχευμα, ανεξαρτήτως του χρόνου που περιμένει. Υπάρχει όμως πρόβλεψη για αυτούς που





περιμένουν πολλά χρόνια, οι οποίοι μοριοδοτούνται για την αναμονή και μπορεί να λάβουν μόσχευμα με λιγότερη συμβατότητα.

Σήμερα λοιπόν είμαστε στην ευχάριστη θέση να ανακοινώσουμε ότι το 2008 είχαμε γεωμετρική αύξηση δοτών και συνεπώς των μεταμοσχεύσεων που οδηγεί σε μείωση της λίστας αναμονής.

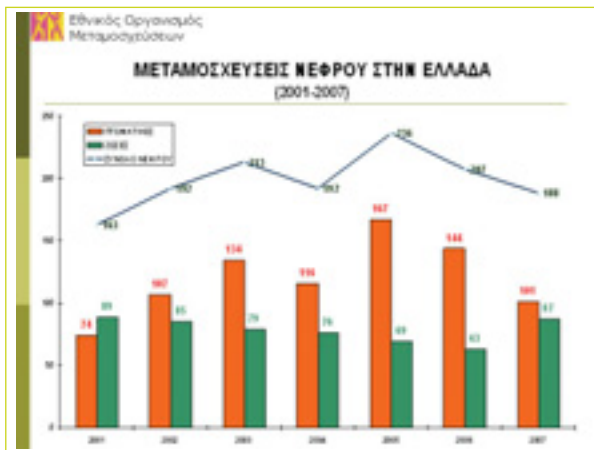
Τόσο εύκολα αποφασίζει κάποιος να προβεί στη διαδικασία μεταμόσχευσης;

Για να προβεί κάποιος σε μεταμόσχευση αρκεί να τεθεί η διάγνωση και η αναγκαιότητα από τον θεράποντα ιατρό και να παραπεμφθεί στο αντίστοιχο μεταμοσχευτικό κέντρο για αξιολόγηση και ένταξη στη λίστα του. Κατόπιν ενημερώνεται ο ΕΟΜ που διαχειρίζεται τα μητρώα υποψηφίων, δωρητών και δοτών. Η μεταμόσχευση είναι ευρέως αποδεκτή και είναι η μόνη θεραπευτική μέθοδος σε τελικού σταδίου ανεπάρκειες. Η αποτελεσματικότητά της είναι κατοχυρωμένη και σήμερα έχουμε

ασθενείς με πάνω από 30 χρόνια μεταμόσχευση.

Επαρκούν οι δομές στη χώρα μας, ώστε να ανταποκριθούν και να καλύψουν τις ανάγκες μεταμόσχευσης; Ποιές είναι οι βασικές ελλείψεις και τι κινδύνους εγκυμονούν;

Οι υπάρχουσες δομές των μεταμοσχευτικών κέντρων στη χώρα μας χαρακτηρίζονται από αρκετές ελλείψεις. Κύριο πρόβλημα είναι η έλλειψη προσωπικού αλλά και υλι-



κοτεχνικής υποδομής που είναι όμως γενική εικόνα του συστήματος υγείας. Ένα άλλο μείζον θέμα είναι οι υποστηρικτικοί μηχανισμοί, όπως μεταφορικά μέσα. Οι κίνδυνοι που εγκυμονούν αυτές οι ελλείψεις βασικά μπορεί να είναι η αδυναμία αξιοποίησης των δοτών και λήψης μοσχευμάτων ή η εκροή των μοσχευμάτων σε ξένες χώρες, όπως συνέβαινε στο παρελθόν με

το ήπαρ. Σημειώτεον ότι από τότε που λειτουργεί δεύτερο μεταμοσχευτικό κέντρο ήπατος (ΓΝΑ Λαϊκό) δεν έχουμε προσφέρει κανένα μόσχευμα στο εξωτερικό. Η έλλειψη υποδομής σε συνδυασμό με την αναμονή οδηγεί πολλούς ασθενείς στην αναζήτηση λύσης σε άλλες χώρες με τεράστιο κόστος που βαρύνει τα ασφαλιστικά ταμεία τους και συνεπώς την Πολιτεία.

Πως κρίνετε το ισχύον θεσμικό πλαίσιο για τις μεταμοσχεύσεις;

Το θεσμικό πλαίσιο είναι του 1999 και κρίνεται επαρκές σε αρκετούς τομείς. Είναι μάλιστα από τα πιο αυστηρά στην Ευρώπη και διασφαλίζει τη μεταμόσχευση. Δεν θα πρέπει να υπάρχει η παραμικρή υποψία εμπορίας οργάνων στη χώρα μας. Υπάρχουν τομείς που συζητείται να τροποποιηθούν. Πρώτον όσον αφορά τη συναίνεση και την αντικατάστασή της με την εικαζόμενη. Δηλαδή, όλοι θα είναι θεωρητικά δότες παρά μόνο αν δηλώσουν την άρνηση τους εν ζωή. Είναι μεν ένα μέτρο που ισχύει σε πολλές χώρες αλλά και εκεί πάλι ερωτώνται οι συγγενείς. Δεν είναι ώριμη η ελληνική κοινωνία να δεχτεί ένα τέτοιο μέτρο και αποφασίστηκε να μην προχωρήσουμε προς αυτή την κατεύθυνση. Μία άλλη ρύθμιση αφορά την επέκταση του βαθμού συγγενείας στις μεταμοσχεύσεις από ζώντα δότη. Όπως είναι γνωστό σήμερα επιτρέπεται μόνο σε συγγενείς 1ου και 2ου βαθμού να δωρίσουν κάποιο όργανο και έχει γίνει εισήγηση για επέκταση σε 4ου βαθμού. Η δωρεά από μη συγγενείς, συναισθηματικά συνδεδεμένους, δεν είναι προς το παρόν υλοποιήσιμη.

Υπάρχει ανταπόκριση από την κοινή γνώμη για τη δωρεά οργάνων και ιστών σώματος ή εξακολουθεί να αποτελεί το ζήτημα αυτό ταμπού για τους Έλληνες;

Η ανταπόκριση της κοινής γνώμης είναι ολοένα αυξανόμενη. Δυστυχώς δεν μπορούμε να πούμε ότι είναι αποδεκτή καθολικά καθώς εξακολουθούν και υπάρχουν φωνές αντίθετες. Γενικά, ο θάνατος αποτελεί θέμα ταμπού στη κοινωνία μας και δεν το συζητάμε εντός οικογένειας, με αποτέλεσμα όταν επέλθει το μοιραίο να μην έχουμε γνώση της πρόθεσης του εκλιπόντος. Υπάρχει και η καχυποψία προς το σύστημα υγείας με αποτέλεσμα να συντηρούνται μύθοι περί πρόκλησης ατυχημάτων σε δωρητές ή λάθος διάγνωσης θανάτου κλπ. Αστικοί μύθοι για απαγωγές και εκμετάλλευση δωρητών υπάρχουν σε όλες τις χώρες και δεν έχουν ουδέποτε αποδειχθεί. Σήμερα έχουμε περίπου 92.000 εγγεγραμ-

οι ίδιοι δωρητές. Η συνεχής ενημέρωση και η καμπάνια που σχεδιάζει ο ΕΟΜ δεν επαρκεί αν δεν την υποστηρίξουν και όσοι επηρεάζουν την κοινή γνώμη (ΜΜΕ, υγειονομικό προσωπικό, εκπαιδευτικοί, Εκκλησία).

Τιμές είναι οι βασικές «πηγές» προέλευσης μοσχευμάτων. Είναι αρκετές:

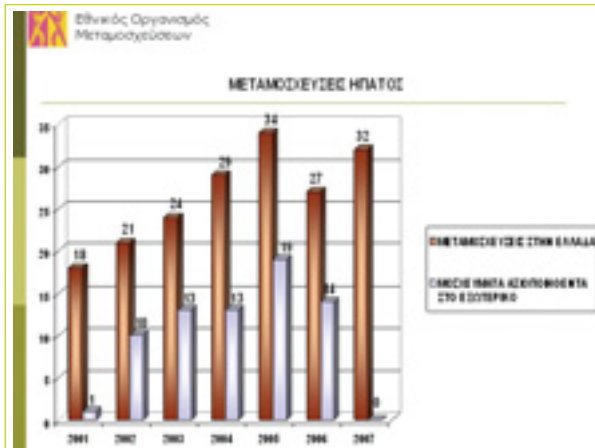
Η δωρεά ιστών και οργάνων μπορεί να προέλθει από δύο βασικές κατηγορίες δοτών: ζώντες δότες και πτωματικοί δότες.

ΖΩΝΤΕΣ ΔΟΤΕΣ

Αυτοί είναι άτομα που δωρίζουν ένα όργανο (ή τμήμα οργάνου) ή ιστό κυρίως για λόγους συναισθηματικούς ή συγγενικούς δεσμούς σε κάποιο άτομο που έχει ανάγκη. Αυτού του είδους οι δότες μπορούν να δώσουν διπλά όργανα (νεφροί) ή τμήματα οργάνων (δεξιό λοβό ήπατος) και μερικούς ιστούς είτε αναγεννήσιμους (αίμα, μυελός οστών) ή αυτούς που αποβάλλονται (αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα από ομφαλοπλακουντιακό αίμα).

ΠΤΩΜΑΤΙΚΟΙ ΔΟΤΕΣ

Ως έννοια, πτωματικός δότης είναι οποιοσδήποτε έχει αποβιώσει και



υπάρχει η εν ζωή συναίνεση του ή των συγγενών. Επομένως, όλοι οι θανόντες θα πρέπει να εκτιμώνται εξ αρχής ως πιθανοί δότες ιστών και οργάνων. Ανάλογα με το αίτιο και τις συνθήκες του θανάτου, αναγνωρίζουμε 3 διαφορετικά είδη δοτών.

1) Εγκεφαλικά νεκροί δότες (δότες με πάλλουσα καρδιά)

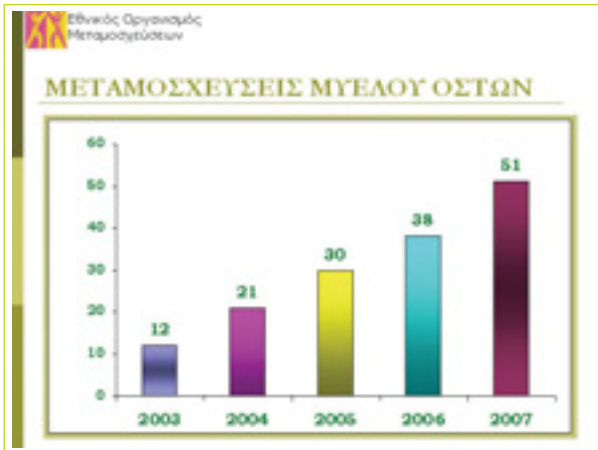
Αυτοί είναι ασθενείς που πεθαίνουν στα νοσοκομεία με εγκεφαλική νέκρωση. Κατόπιν σοβαρής εγκεφαλικής βλάβης (κρानιοεγκεφαλική κάκωση, εγκεφαλική αιμορραγία, ανοξαιμική εγκεφαλοπάθεια, κλπ) αυτοί οι ασθενείς διαγιγνώσκονται ως νεκροί εφόσον ελεγχθεί η μη αναστρέψιμη απώλεια της λειτουργίας του εγκεφαλικού στελέχους και των ημισφαιρίων. Αυτοί οι ασθενείς βρίσκονται διασωληνωμένοι και υπό μηχανική υποστήριξη, συνεπώς λόγω της φύσης τους είναι δυνητικοί δότες όλων των οργάνων (νεφροί, ήπαρ, καρδιά, πνεύμονες, πάγκρεας, έντερο) και των ιστών (κερατοειδείς, δέρμα, οστά, τένοντες, καρδιακές βαλβίδες).

2) Δότες με καρδιοπνευμονική παύση (arrest)

Αυτή είναι η πιο πολυπληθής ομάδα και περιλαμβάνει άτομα που διαγιγνώσκονται νεκρά λόγω μη ανατά-



μένους δωρητές σε σύνολο 11.000.000 πληθυσμού. Σημασία έχει να είναι έτοιμοι και ενήμεροι όταν ερωτηθούν από τους ιατρούς για τη δωρεά οργάνων κάποιου δικού τους και όχι το να δηλώσουν



Ξιμης κυκλοφοριακής παύσης οποιασδήποτε αιτιολογίας είτε στο νοσοκομείο είτε εκτός (κοινότητα). Μπορούν να εκτιμηθούν μόνο για δωρεά ιστών.

3) Δότες με μη πάλλουσα καρδιά (non-heart-beating)

Αυτοί μπορούν να θεωρηθούν ως υποκατηγορία της προηγούμενης ομάδας και είναι άτομα που έχουν πεθάνει υπό «παρακολουθούμενη» μη ανατάξιμη κυκλοφοριακή παύση, όπου ειδικές τεχνικές ψύξης και συντήρησης μπορούν να εφαρμοστούν σε πολύ σύντομο χρόνο (γενικά λιγότερο από 30 λεπτά) ώστε να εξασφαλιστεί η αφαίρεση των οργάνων.

Παρά τις διαφορές από χώρα σε χώρα, η κύρια πηγή οργάνων παγκοσμίως είναι οι εγκεφαλικά νεκροί δότες. Καθώς όμως δεν επαρκούν έχουν αναζητηθεί κι άλλες πηγές με αποτέλεσμα την αύξηση των ζώντων μη συγγενών δοτών.

Τιές είναι οι προκλήσεις του μέλλοντος όσον αφορά στις μεταμοσχεύσεις;

Γίνεται ταυτόχρονα έρευνα για χρήση ξενομοσχευμάτων (από ζώα) και ανάπτυξης οργάνων από βλα-

στοκύτταρα που όμως είναι σε πειραματικό στάδιο. Επίσης, η επιστήμη προχωράει στη δημιουργία μηχανημάτων που θα εμφυτεύονται στο σώμα και θα υποκαθιστούν τη λειτουργία κάποιου οργάνου (τεχνητό νεφρό).

Η ζωή μετά τη μεταμόσχευση

Αφηγείται ο κ. Γρηγόρης Λεοντόπουλος, Πρόεδρος της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Νεφροπαθών, που έχει προβεί σε μεταμόσχευση

Το πρώτο σκαλί για να γίνει μια σωστή μεταμόσχευση είναι να πραγματοποιείται όσα χρόνια γίνεται μια καλή αιμοκάθαρση. Μετά από δέκα χρόνια στην αιμοκάθαρση, κατά την οποία πρόσεχα και τηρούσα τις οδηγίες του γιατρού, μεταμοσχεύθηκα πριν από πέντε χρόνια στα 58 μου.

Πριν πραγματοποιηθεί η μεταμόσχευση με είχαν καλέσει άλλες δύο φορές αλλά δεν πήρα το μόσχευμα. Όταν τελικά με κάλεσαν την τρίτη φορά, πήρα τηλεφώνω ένα φίλο μου και ήρθε να με βρει με το αυτοκίνητο. Δίστασα. Το μετάνιωσα αρχικά και είπα «δεν πάω». Ο φίλος μου όμως δε με άφησε. Έκανα την

επέμβαση και όλα πήγαν καλά.

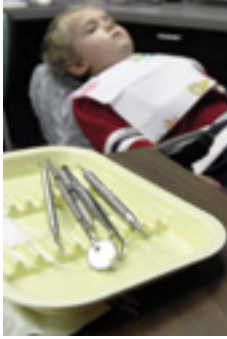
Από κει και πέρα, μετά την έξοδο από το νοσοκομείο και μέχρι σήμερα αισθάνομαι τελείως διαφορετικά. Είμαι βέβαια υποχρεωμένος να παίρνω τα φάρμακά μου, να κάνω τακτικά τις εξετάσεις μου και να ακολουθώ κατά γράμμα τις εντολές του γιατρού, γιατί δεν παύει ο οργανισμός να προσπαθεί να αποβάλλει το μόσχευμα και ο γιατρός να προσπαθεί να τον πείσει να το κρατήσει. Είναι διαρκής πάλη που δεν σταματά ποτέ και με μια συντηρητική θεραπεία μειώνεται ο κίνδυνος.

Είμαι πολύ καλά. Κι αυτό θέλω να πω και στους αναγνώστες. Να τολμήσουν τη μεταμόσχευση. Αλλάζει η ζωή, απελευθερώνεσαι. Αρκεί μόνο να σας πω ότι τα τελευταία δύο χρόνια πηγαίνω συνέχεια ταξίδια από κει που δεν μπορούσα να λείπω πάνω από δύο μέρες. Κι όσοι είναι στην αιμοκάθαρση, να προσέ-



χουν, να κρατήσουν τον οργανισμό σε καλή κατάσταση και όταν έρθει η ώρα να κάνουν το βήμα. Οι κίνδυνοι είναι ελάχιστοι και δεν συγκρίνονται με τα οφέλη και την αλλαγή στην ποιότητα ζωής.





Διευρυμένη Οδοντιατρική Φροντίδα σε Άτομα με Αναπηρία με Ειδικές Κινητές Οδοντιατρικές Μονάδες στο Ε.Σ.Υ.

Της Dr Μεσσήνη Ε. Μαριάνθης Διευθύντριας Ε.Σ.Υ., Οδοντιατρικό Τμήμα - Ειδική Μονάδα ΑμεΑ του Ασκληπείου Βούλας.

Η μοναδική σε πανελλαδικό επίπεδο μονάδα οδοντοθεραπείας, για άτομα με αναπηρία που δεν μπορούν να συνεργαστούν και χρειάζονται γενική αναισθησία, λειτουργεί με μεγάλη επιτυχία και ευρεία αναγνώριση, οργανωμένα και συστηματικά από 1995 στο Ασκληπείο Βούλας. Η υπηρεσία αυτή απευθύνεται σε άτομα με βαριές αναπηρίες, όπως νοητική αναπηρία, αυτισμό και τετραπληγία, προκειμένου να υποβληθούν στην απαραίτητη οδοντοθεραπεία. Στην υπηρεσία υπάρχει αθρόα προσέλευση ασθενών από ολόκληρη την Ελλάδα. Αξίζει δε να σημειωθεί ότι η υπηρεσία λειτουργεί και ως εξωτερικά ιατρεία και ως χειρουργείο.

Τα Άτομα με Αναπηρία (ΑμεΑ) αποτελούν ένα σημαντικό και ιδιαίτερα ευαίσθητο κομμάτι του συνολικού πληθυσμού, από πολλές απόψεις. Επικεντρώνοντας την προσοχή στη στοματική τους υγεία είναι ευρέως γνωστό ότι αυτή κμαίνεται σε εξαιρετικά χαμηλά επίπεδα. Ειδικότερα για τα ΑμεΑ που διαβιούν σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης, σύμφωνα με επίσημα στοιχεία της Ε.Σ.ΑμεΑ. και με σχετική έρευνα από το Οδοντιατρικό Τμήμα - Ειδική Μονάδα Γ.Ν. Ασκληπείου Βούλας σε ένα τμήμα αυτού του πληθυσμού, αλλά και βάσει της πολύχρονης εμπειρίας του τμήματος από την ενασχόληση του με ΑμεΑ (από το 1995), η στοματική τους υγεία διαπιστώνεται ότι βρίσκεται σε χαμηλά επίπεδα.

Ειδικές κινητές οδοντιατρικές μονάδες μπορούν να αποτελέσουν προέκταση της παροχής οδοντιατρικής φροντίδας, από τα οδοντιατρικά τμήματα των νοσοκομείων του ΕΣΥ που στα πλαίσια των οδοντιατρικών τμημάτων τους λειτουργούν ειδικές οδοντιατρικές μονάδες για ΑμεΑ (ένα είδος «συνδετικού κρίκου» ανάμεσα στα νοσοκομεία και τα ιδρύματα - ειδικά σχολεία), με ταυτόχρονη συνεισφορά σε εξίσου σημαντικές παραμέτρους, όπως η ψυχολογική υποστήριξη και η αναβάθμιση της συνολικής ποιότητας ζωής των ιδρυματικών ΑμεΑ. Με καταγραφές του αριθμού των ΑμεΑ σε ιδρύματα και ειδικά σχολεία, της στοματικής τους κατάστασης και των οδοντιατρικών τους αναγκών, θα είναι δυνατόν να γίνει καθορισμός των πληθυσμιακών αναγκών και έτσι καθορισμός του πεδίου δράσης των κινητών μονάδων. Η οδοντιατρική παρέμβαση τόσο για πρόληψη όσο και για θεραπεία, μπορεί να γίνει στο σωστό χρόνο.

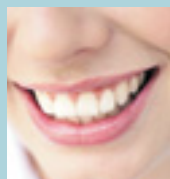
Χαρακτηριστική επίσης είναι η αναφορά στην έκθεση του 2000 της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.ΑμεΑ.), σχετικά με τη διαβίωση των ΑμεΑ σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης, όπου τα άτομα αυτά προσδιορίζονται ως ένας «ξεχωριστός πληθυσμός, αποκλεισμένος και ξεχασμένος από την ευρύτερη κοινωνία».

Η δημιουργία ειδικών κινητών οδοντιατρικών μονάδων απευθυνό-

μενων σε ΑμεΑ ιδρυμάτων κλειστής αλλά και ανοικτής περίθαλψης, θα μπορούσε να προσφέρει σημαντική υποστήριξη όχι μόνο μέσα στα όρια της παροχής οδοντιατρικής φροντίδας, που φυσικά ποτέ δεν παύει να είναι εξαιρετικά σημαντική, αλλά και στο ευρύτερο πλαίσιο της προσπάθειας για την κοινωνική ένταξη αυτού του ξεχωριστού πληθυσμού.

Σημαντική προϋπόθεση που πρέπει να υπάρχει για τη σωστή, οργανωμένη και συστηματική λειτουργία των ειδικών κινητών οδοντιατρικών μονάδων για ΑμεΑ είναι η εδραίωση των σε αντίστοιχα οργανωμένα, συστηματικά και σωστά λειτουργούντα κέντρα. Οι ειδικές κινητές οδοντιατρικές μονάδες για ΑμεΑ θα πρέπει να υπάγονται στα Οδοντιατρικά Τμήματα - Ειδικές Μονάδες των Νοσοκομείων του ΕΣΥ που διαθέτουν ανάλογο τμήμα - Ειδική Μονάδα και να είναι ενσωματωμένες στο πλαίσιο λειτουργίας τους. Μέσω της δράσης τους, θα αποτελέσουν «συνδετικό κρίκο» μεταξύ των Νοσοκομείων και των ιδρυμάτων (θεραπευτήρια των χρονίως πασχόντων και μόνιμα διαβιούντων ατόμων, ειδικά Σχολεία, Π.Ι.Κ.Π.Α., κ.λπ.).

Σχετική Διοικητική πράξη (Υπουργική Απόφαση ή άλλη) θα μπορεί να καθορίζει ως αποστολή των κινητών μονάδων τη διενέργεια και παροχή:



Κοινωνικής οδοντιατρικής φροντίδας για ΑμεΑ.

1) Προγράμματα Κοινωνικής Οδοντιατρικής στα ιδρύματα και ειδικά σχολεία, σε συνεννόηση και προγραμματισμό με τους αντίστοιχους φορείς και την Τοπική Αυτοδιοίκηση, για από κοινού δράση για:

α) **Οδοντιατρική πρόληψη:** Με καθοδήγηση των φροντιστών ή ακόμα και των ίδιων των ΑμεΑ (όταν αυτό είναι εφικτό) πάνω στις βασικές αρχές της οδοντιατρικής πρόληψης (αγωγή στοματικής υγείας, διατροφικές συνήθειες, κ.λπ.), εκτέλεση των σχετικών οδοντιατρικών πράξεων (π.χ. φθορίωση, προληπτικές εμφράξεις) και τη διατήρηση του θεραπευτικού αποτελέσματος παρασχεθείσας θεραπείας.

β) **Καταγραφή:** Καταγραφή του αριθμού των ΑμεΑ σε ιδρύματα και ειδικά σχολεία, της στοματικής κατάστασης και των οδοντιατρικών τους αναγκών. Οι πληροφορίες αυτές σήμερα ελλείπουν από το Εθνικό Σύστημα Υγείας και η σπουδαιότητα τους είναι πολύ μεγάλη, αφού είναι απαραίτητες για την εφαρμογή ενός γενικότερου προγράμματος κοινωνικής οδοντιατρικής στο πλαίσιο της διασύνδεσης της Υγείας με την Πρόνοια (καθορισμός πληθυσμιακών αναγκών). Είναι επίσης απαραίτητες για την ολοκληρωμένη δράση κινητών οδοντιατρικών μονάδων, σε ότι αφορά την οργάνωση του προγράμματος λειτουργίας τους (καθορισμός του πεδίου δράσης).

2) **Οδοντιατρική περίθαλψη:** Οι κινητές μονάδες θα αποτελούν ουσιαστικά κινητά οδοντιατρεία του ΕΣΥ.

Κατά προτεραιότητα θα λειτουργούν στα ιδρύματα κλειστής περίθαλψης της Αττικής και περιφέρειας, σε ΑμεΑ των οποίων η μετάβαση προς το νοσοκομείο δεν είναι δυνατή και μπορούν να συνεργαστούν ή όχι, με επισκέψεις, ώστε με την επιτόπια οδοντιατρική φροντίδα να υπάρξει μία μείωση των μεγάλων τους αναγκών. Επίσης παροχή πρώτων βοηθειών και επεμβάσεις για οξέα και επείγοντα περιστατικά. Τα ΑμεΑ τα οποία δεν συνεργάζονται, θα παραπέμπονται στα αντίστοιχα οδοντιατρικά τμήματα των νοσοκομείων τα οποία διαθέτουν ειδικές μονάδες για οδοντοθεραπεία στο χειρουργείο υπό γενική αναισθησία. Με τον τρόπο αυτό θα εξυπηρετηθούν πολλά ΑμεΑ των ιδρυμάτων του λεκανοπεδίου Αττικής και της περιφέρειας.

Το μεγάλο πλεονέκτημα τόσο στην πρόληψη, όσο και στην περίθαλψη βρίσκεται στην αντιστροφή της κλασικής θεώρησης: «ο ασθενής επισκέπτεται το γιατρό όταν πονάει» αφού, τελικά, οι κινητές μονάδες επισκέπτονται συστηματικά τον παραμελημένο ασθενή - ΑμεΑ, σε περιοδικό πρόγραμμα. Η παρέμβαση έτσι μπορεί να γίνει στο σωστό χρόνο (και όχι όταν και εάν το αποφασίσουν οι φροντιστές των ΑμεΑ, γιατί τότε η εμπειρία δείχνει ότι είναι πλέον πολύ αργά). Σε δεύτερη προτεραιότητα, οι μεταβάσεις των κινητών μονάδων θα μπορούσαν να επεκταθούν και σε ιδρύματα ανοικτής περίθαλψης και σε ορισμένες επιλεγμένες περιπτώσεις και στον ιδιωτικό χώρο διαμονής κάποιων ΑμεΑ, τα οποία στερούνται δυνατότητας μετακίνησης και συνοδών για τη μεταφορά τους στο νοσοκομείο.

Εν κατακλείδι, οι κινητές οδοντιατρικές μονάδες εντασσόμενες στο πλαίσιο της λειτουργίας των οδοντια-

τρικών τμημάτων-ειδικών μονάδων ΑμεΑ των νοσοκομείων του Ε.Σ.Υ. είναι μέρος της ύψιστης οδοντιατρικής προσφοράς, που οφείλομε σαν κοινωνία και που τα ΑμεΑ δικαιούνται.

Οι ειδικές κινητές οδοντιατρικές μονάδες για ΑμεΑ πρέπει να τηρούν τις διεθνώς ισχύουσες προδιαγραφές και να είναι προσαρμοσμένες στις ανάγκες των ασθενών ΑμεΑ χρησιμοποιώντας ως παραδείγματα τις υπάρχουσες κινητές οδοντιατρικές μονάδες σε άλλα μέρη του κόσμου (Αμερική, Καναδά, Ν. Ζηλανδία, Μεγάλη Βρετανία, κ.λπ.).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Barker D.T., A motorized surgery unit or treatment of the handicapped patient, *British Dental Journal*, 1987 Jun 6:162(11): 436-7.
2. Bouras Efstathios - Andrew, Messini M., Georgiadis M., Intended Mobile Dental Unit (A.W.S.N.) for Adults with Special Needs (A.W.S.N.). 16th Congress of the International Association for Disability and oral health. September 3-7, 2002. Athens, Greece.
3. Γεωργιάδης Μ., Κριθιώτης Ν., Μεσσίνη Μ., Η σημασία της πρόληψης και η συμβολή της αγωγής για την υγεία στην πρόληψη. Α' Συνέδριο προληπτικής ιατρικής και οδοντιατρικής, Νοέμβριος 1989, Αθήνα.
4. Ettinger R.L., Oral care for the homebound and institutionalized, *Clinics in Geriatric Medicine*, 1992 Aug:8(3):659-72.
5. Krust KS, Schuchman L. Out-of-office dentistry: an alternative delivery system. *Special Care in Dentistry*, 1991 Sep - Oct: 11(5): 189-93.



Οι ενδιαφερόμενοι μπορούν να απευθύνονται στα τηλέφωνα 210 8923641 και 210 8923321 προκειμένου να κλείσουν ραντεβού.

Προβληματισμός και απογοήτευση:

Ελληπής και ασαφής η πρόταση Οδηγίας για τα ΑμεΑ από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή

Πέντε χρόνια έχουν ήδη περάσει από την πρώτη φορά που το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία παρουσίασε μια αναλυτική πρόταση Οδηγίας στους Ευρωπαϊκούς Θεσμούς αποκλειστικά για τα άτομα με αναπηρία. Πέντε χρόνια κατά τα οποία, ο φορέας εκπροσώπησης πλέον των 50 εκατομμυρίων ατόμων με αναπηρία στην Ευρώπη δεν έπαψε ποτέ να υπενθυμίζει ότι η διακριτική μεταχείριση σε βάρος των ατόμων με αναπηρία επηρεάζει όχι μόνο τα ίδια τα άτομα με αναπηρία αλλά και τις οικογένειές τους, καθιστώντας τα έρμαια ενός ανηλεούς αποκλεισμού που αναπόφευκτα οδηγεί στη φτώχεια και την περιθωριοποίηση.

Το 2007 η κραυγή αγωνίας σύσσωμου του ευρωπαϊκού κινήματος πήρε σάρκα και οστά και μετουσιώθηκε σε μια πανευρωπαϊκής εμβέλειας εκστρατεία υπό τον τίτλο «1 εκατομμύριο για την αναπηρία» («1 million 4 disability»). Πρόκειται για μια εκστρατεία – σταθμό στην ιστορία του ευρωπαϊκού αναπηρικού κινήματος, που διοργανώθηκε από το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία και την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία σε εθνικό επίπεδο, με στόχο τη

συγκέντρωση ενός εκατομμυρίου υπογραφών από τους πολίτες των κρατών – μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης υπέρ της θέσπισης νομοθεσίας ευρείας, επαρκούς και αποκλειστικής για τα άτομα με αναπηρία.

Η καμπάνια έκλεισε στις 4 Οκτωβρίου 2007, μετά από αδιάκοπο αγώνα ενός έτους, σε μια πανηγυρική εκδήλωση διαμαρτυρίας στις Βρυξέλλες με διάχυτη την ικανοποίηση τόσο από την ανταπόκριση του κόσμου, αφού οι υπογραφές ξεπέρασαν το φράγμα του ενός εκατομμυρίου, όσο και από το γεγονός ότι το μήνυμα ελήφθη από τους ιθύνοντες των Ευρωπαϊκών Θεσμών που έδωσαν το παρόν, διαβεβαιώνοντας ότι η Ευρωπαϊκή Ένωση θα αναλάβει τις ευθύνες της απέναντι στα άτομα με αναπηρία.

Την ικανοποίηση διαδέχτηκε η αισιοδοξία. Οι φήμες και η περιρρέουσα ατμόσφαιρα γύρω από την ανακοίνωση της πρόθεσης υιοθέτησης μιας Οδηγίας αποκλειστικά για τα άτομα με αναπηρία την άνοιξη του 2008 αναπτέρωσαν το ηθικό και γέν-

νησαν ελπίδες ότι είμαστε πια κοντά στο στόχο μας.

Και ύστερα η αισιοδοξία έγινε προβληματισμός. Το προσχέδιο της Οδηγίας κατά των διακρίσεων που δόθηκε στις 2 Ιουλίου 2008 στη δημοσιότητα από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, όχι μόνο δεν ανταποκρίθηκε σε αυτές τις προσδοκίες, αλλά απέχει πολύ από το είδος νομοθεσίας που πραγματικά χρειάζονται τα άτομα με αναπηρία. Ασάφεια, γενικολογία και μη αποκλειστικός χαρακτήρας περιγράφουν συνοπτικά μια πολυαναμενόμενη πρόταση, στην οποία στήριζαν τις ελπίδες τους εκατομμύρια Ευρωπαίοι με αναπηρία για να ευοδωθεί το όνειρο της ισότιμης διαβίωσης.

Το προσχέδιο της Οδηγίας κατά των Διακρίσεων δεν προστατεύει τα άτομα με αναπηρία «*Η Οδηγία δεν είναι ξεκάθαρη και αφήνει περιθώρια για πληθώρα ερμηνειών*», δήλωσε ο Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ ΑμεΑ και της Ε.Σ.Α.μεΑ. κ. Ι. Βαρδακαστάνης, σχολιάζοντας το κείμενο του Προσχεδίου της Οδηγίας.

Η πρόταση της Επιτροπής βασίζεται και καλύπτει όλες τις προϋποθέσεις και τους όρους του άρθρου 13 της Συνθήκης του Άμστερνταμ. Ένα ξεχωριστό άρθρο (άρθρο 4) εστιάζει στην ίση μεταχείριση των ατόμων με αναπηρία.





«Το Φόρουμ εκτιμά το γεγονός ότι η Ευρωπαϊκή Επιτροπή αναγνώρισε την ανάγκη νομοθετικών μέτρων για την καταπολέμηση των διακρίσεων σε όλους τους τομείς της ζωής των ατόμων με αναπηρία εκτός της απασχόλησης. Πάντα υποστηρίζαμε τη θέσπιση νομοθεσίας και την ισότητα σε όλους τους τομείς, όχι όμως στο πλαίσιο ενός νομοθετικού εργαλείου. Ο βασικός μας προβληματισμός έγκειται στο γεγονός ότι τα άτομα με αναπηρία θα υποστούν περισσότερο τις συνέπειες ενός και μόνου νομοθετήματος, δεδομένης και της φύσης και του επιπέδου των εμποδίων που αντιμετωπίζουν στην προσπάθειά τους να ζήσουν μια φυσιολογική ζωή. Η πρόταση της Επιτροπής ήρθε να επιβεβαιώσει τους φόβους μας – είναι ασαφής και πολύ μικρή σε έκταση. Συνεπώς, αφήνει περιθώρια πολλαπλών ερμηνειών και θα δημιουργήσει θεσμικές ασάφειες και κενά», δήλωσε ο κ. Βαρδακαστάνης.

«Μερικά άρθρα αντιβαίνουν ξεκάθαρα στα όσα προβλέπει η Διεθνής

Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, ενώ εισάγονται νέες νομικές έννοιες, οι οποίες όμως δεν έχουν οριστεί», πρόσθεσε, αναφερόμενος στα άρθρα κατά των διακρίσεων στη Διεθνή Σύμβαση, η οποία απέκτησε δεσμευτικό χαρακτήρα στις 3 Μαΐου 2008 μετά την επικύρωσή της από 20 κράτη – μέλη των Ηνωμένων Εθνών και πρόκειται να επικυρωθεί από της Ευρωπαϊκές Κοινοότητες κατά τη διάρκεια της γαλλικής Προεδρίας της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

«Την ίδια στιγμή, σημαντικά ζητήματα για τα άτομα με αναπηρία, όπως η ιδέα του σχεδιασμού για όλους και η προσβασιμότητα των αγαθών, υπηρεσιών και υποδομών δεν έχουν συμπεριληφθεί. Επιπρόσθετα, εισάγεται και περιορισμός σε θεμελιώδη δικαιώματα, όπως η πρόσβαση στην εκπαίδευση, την υγεία και τον πολιτισμό», υπογράμμισε ο Πρόεδρος του Φόρουμ.

Επιπλέον, εξέφρασε τη δυσαρέσκεια του αναπηρικού κινήματος για την

ανυπαρξία ουσιαστικής διαβούλευσης με την κοινωνία των πολιτών για το περιεχόμενο της πρότασης, με αποτέλεσμα να χαθεί πολύτιμος χρόνος σε συζητήσεις για το βασικό σχήμα της.

Τέλος, ο κ. Βαρδακαστάνης τόνισε με έμφαση το γεγονός ότι η πρόταση χρήζει βαρυσήμαντων και ουσιαστικών αλλαγών, προκειμένου να πετύχει τους στόχους της και να προστατεύσει τα άτομα με αναπηρία από τη διακριτική μεταχείριση.

Ακόμα κι αν η πρόταση δεν ανταποκρίνεται στις προσδοκίες των εκατομμυρίων ατόμων με αναπηρία της Ευρώπης, ένα είναι σίγουρο: ο αγώνας θα συνεχιστεί αδιάκοπα και ακάματα μέχρι η ισότιμη διαβίωση των ατόμων με αναπηρία, απαλλαγμένη από αποκλεισμούς και διακρίσεις να πάψει να είναι ένα μακρινό όνειρο και να γίνει απτή πραγματικότητα.

Ε.Α.



Ε.Σ.Α.μεΑ. – ΔΟΜ

Ο πρόεδρος της Ε.Σ.ΑμεΑ, ο γεν. γραμματέας της Ε.Σ.ΑμεΑ και ο πρόεδρος του ΔΟΜ, κ. κ. Βαρδακαστάνης, Πανανός και Εσδράς

Συνέδριο – σταθμός για τα δικαιώματα των μεταναστών με αναπηρία

Μαζική ήταν η συμμετοχή στο Συνέδριο της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) και του Διεθνούς Οργανισμού Μετανάστευσης – Αποστολή Ελλάδος (ΔΟΜ), με τίτλο «**Δίκτυο Μεταναστών με Αναπηρία: Προοπτικές Εξέλιξης και Προτάσεις Πολιτικής**», στο πλαίσιο του Έργου της Αναπτυξιακής Σύμπραξης ΝΕΑ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ, το οποίο έλαβε χώρα την **Τρίτη 20 Μαΐου 2008** στο **Ξενοδοχείο ΤΙΤΑΝΙΑ**.

Τις εργασίες του Συνεδρίου άνοιξαν ο Πρόεδρος της Ε.Σ.ΑμεΑ., του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία και της ΑΣ ΝΕΑ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ κ. Ιωάννης Βαρδακαστάνης, και ο Αρχηγός της Ελληνικής Αποστολής του Διεθνούς Οργανισμού Μετανάστευσης και Αντιπρόε-

δρος της ΑΣ ΝΕΑ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ κ. Δανιήλ Εσδράς.

Κεντρικός στόχος του Συνεδρίου, ήταν η καταγραφή των προβλημάτων των μεταναστών με αναπηρία, η ανάπτυξη προβληματισμού γύρω από τα θέματα αυτά, η προώθηση της δικτύωσης και η ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης σχετικά με το ζήτημα της πολλαπλής διάκρισης που βιώνουν οι μετανάστες με αναπηρία σε όλους τους τομείς της ζωής τους και εντονότερα κατά την προσπάθειά τους να εισέλθουν στην αγορά εργασίας, η αναζήτηση βιώσιμων και αποδεκτών για όλους λύσεων, η καταγραφή και η προώθηση προτάσεων πολιτικής.

Κατά τις εργασίες του, τέθηκαν οι βάσεις για την ανάπτυξη ενός γόνι-

μου διαλόγου με βασικό άξονα τις τοποθετήσεις εκπροσώπων μεταναστευτικών κοινοτήτων και φορέων ατόμων με αναπηρία, εκπροσώπων των εργατικών συνδικάτων, βουλευτών, στελεχών Υπουργείων, εκπροσώπων της Τοπικής Αυτοδιοίκησης και φορέων της, οι οποίοι εξέφρασαν τις θέσεις τους και κατέθεσαν τις δικές τους προτάσεις για την οριστική λύση των προβλημάτων που ταλανίζουν τους μετανάστες με αναπηρία στην Ελλάδα.

Αίσθηση προκάλεσε η συμμετοχή μεταναστών με αναπηρία, οι οποίοι περιέγραψαν από τη δική τους σκοπιά τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στη χώρα μας, όπως πρόσβαση σε φάρμακα, μετακινήσεις και νομική εκπροσώπηση, καθώς και τα εμπόδια που συναντούν κατά την

αναζήτηση εργασίας.

Επιπλέον, οι μεταναστευτικές κοινότητες που συμμετείχαν (ενδεικτικά αναφέρονται Αλβανίας, Πακιστάν, Αιγύπτου, Φιλιππίνων, Ινδίας, Κένυας, Νιγηρίας, Σουδάν), επεσήμαναν στις εισηγήσεις και παρεμβάσεις τους τη σημασία δυνατότητας εγγραφής των μεταναστών με αναπηρία στα Σωματεία και τους φορείς εκπροσώπησης των ατόμων με αναπηρία της χώρας, καθώς και της ίσης μεταχείρισής τους με τους Έλληνες πολίτες με αναπηρία, που δύναται να δημιουργήσει πρόσφορο έδαφος για την εξάλειψη των φαινομένων περιθωριοποίησης και αποκλεισμού τους.

Ο Πρόεδρος της Ε.Σ.ΑμεΑ κ. Βαρδακαστάνης, ο οποίος προέδρευσε και του Συνεδρίου, κατά την ομιλία του τόνισε ότι η Συνομοσπονδία βρίσκεται δίπλα στους μετανάστες με αναπηρία, γεγονός που αποδεικνύεται και από τους μετανάστες με αναπηρία που έχουν ήδη εγγραφεί ως μέλη στους φορείς της. Επιπρόσθετα, τόνισε ότι θα αποσταλεί σχετική εγκύκλιος στις οργανώσεις μέλη της, προκειμένου να διασφαλιστεί η εγγραφή και νέων μελών.

Όσον αφορά στο ζήτημα της ενεργού συμμετοχής των μεταναστών με αναπηρία στα κέντρα λήψης αποφάσεων, ο κ. Βαρδακαστάνης δήλωσε ότι στο νέο Καταστατικό της Συνομοσπονδίας υπάρχει πρόβλεψη για τη συμμετοχή μεταναστών με αναπηρία στη Συνομοσπονδία. Κεντρική πρόταση του Προέδρου ήταν η σύσταση Ειδικής Επιτροπής της Συνομοσπονδίας για τα ζητήματα αυτά στην οποία να υπάρχει εκπροσώπηση των μεταναστών με αναπηρία, έτσι ώστε βήμα βήμα να αναπτυχθεί μια σχέση εμπιστοσύνης. Ο Πρόεδρος αναφέρθηκε και σε μελλοντικό σχέδιο που αφορά στην ίδρυση ειδικού γραφείου για την εξυπηρέτηση μεταναστών με αναπηρία, στο οποίο θα εργάζονται μετανάστες με αναπηρία.

«Εμείς δεν είμαστε κράτος. Εμείς δεν μπορούμε να δώσουμε επιδόματα.. Μπορούμε όμως και έχουμε την υποχρέωση να είμαστε δίπλα στους μετανάστες με αναπηρία, σύμμαχοι και συνοδοιπόροι στο δύσκολο δρόμο για τη διασφάλιση των θεμελιωδών δικαιωμάτων τους και της ακριβοθώρητης ίσης μεταχείρισης. Μαζί θα αγωνιστούμε για να φτάσει η φωνή τους στη Βουλή, την Κυβέρνηση, τα Κόμματα και τα Συνδικάτα. Μαζί θα αγωνιστούμε για να ζήσουν οι μετανάστες με αναπηρία χωρίς διακρίσεις, εμπόδια και αποκλεισμό», κατέληξε ο κ. Βαρδακαστάνης.

Θ.Α.



Το Συνέδριο έτυχε μεγάλης αποδοχής



Ευρεία η συμμετοχή φορέων της Ελληνικής Πολιτείας



Σημαντική η συμβολή των μεταναστών με την κατάθεση των μαρτυριών τους

Η ΕΣΑμεΑ παρεμβαίνει, προτείνει, διεκδικεί...



Ανοιχτή επιστολή στον Πρωθυπουργό: Επιτακτική η ανάγκη άμεσου καθορισμού συνάντησης για την επίλυση των χρόνιων οικονομικών προβλημάτων των ΑμεΑ

Μετά την ανακοίνωση νέων αυξήσεων στα τιμολόγια της ΔΕΗ που εντείνουν ακόμα περισσότερο την αγωνία χιλιάδων νοικοκυριών στη χώρα, η Ε.Σ.Α.μεΑ, με ανοιχτή επιστολή της στον Πρωθυπουργό κ. Κ. Καραμανλή κατέθεσε την έντονη διαμαρτυρία σύσσωμου του αναπηρικού κινήματος της χώρας για την επιδείνωση της ήδη δυσχερούς οικονομικής κατάστασης που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία.

Η Συνομοσπονδία επανέλαβε για πολλοστή φορά την αδήριτη ανάγκη θέσπισης ειδικού τιμολογίου της ΔΕΗ για τα άτομα με αναπηρία, το οποίο είχε συζητηθεί διεξοδικά με την πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Ανάπτυξης, υπενθυμίζοντας και τις δηλώσεις του Υπ. Ανάπτυξης κ. Χ. Φώλια το Δεκέμβριο του 2007, κατόπιν συνάντησης με εκπροσώπους της Ε.Σ.ΑμεΑ., σύμφωνα με τις οποίες «μέχρι το τέλος Ιανουαρίου θα έχουμε καταλήξει σε μία αμοιβαία αποδεκτή αντιμε-

τώπιση των αιτημάτων».

Η Ε.Σ.Α.μεΑ, κατέθεσε στις 21-12-2007 εμπειριστατωμένο σχέδιο προτάσεων, όπως είχε συμφωνηθεί κατά τη συνάντηση με τον κ. Φώλια, ενώ με νέα επιστολή της στις 11 Φεβρουαρίου 2008 ζήτησε άμεση συνάντηση με τον Υπ. Ανάπτυξης για την τελική διευθέτηση του ανωτέρω θέματος. Επιπλέον, ορίστηκε και εκπρόσωπός της, ως σύνδεσμος με τη ρυθμιστική αρχή ενέργειας.

Η πρωταρχική αυτή συμφωνία ακυρώνεται και παραβιάζεται κατάφορα με την ανακοίνωση νέων αυξήσεων, με την πολύμηνη απραγία της πολιτικής ηγεσίας και τη σιγή από πλευράς του Υπουργείου Οικονομίας και Οικονομικών, παρ' όλες τις δεσμεύσεις του για την ικανοποίησή του το Φθινόπωρο του 2006 και 2007.

Στο πλαίσιο αυτό, η Συνομοσπονδία ζήτησε τον άμεσο καθορισμό συνάντησης με τον Πρωθυπουργό προκειμένου να συζητηθούν εκτενώς τα ζητήματα αυτά.

Επίδομα μετακίνησης για τα άτομα με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω στα κάτω άκρα

Κατόπιν κοινής απόφασης των Υπουργών Οικονομίας και Οικονομικών κ. Γ. Αλογοσκούφη και Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης κ. Δ.Αβραμόπουλου (Π3α/Φ.15/ΓΠοικ/24.06.08), θα χορηγηθεί επίδομα μετακίνησης στα άτομα με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω στα κάτω άκρα.

Όπως αναφέρεται στην απόφαση, το συγκεκριμένο επίδομα θα είναι μηνιαίο και θα ανέρχεται σε 165 ευρώ. Επιπλέον, δε φορολογείται ούτε υπόκειται σε οποιαδήποτε κράτηση ή εισφορά και χορηγείται στους δικαιούχους προκειμένου να καλύψει τις αυξημένες ανάγκες μετακίνησής τους.

Το επίδομα θα χορηγείται από τις αρμόδιες διευθύνσεις – τμήματα πρόνοιας των νομαρχιακών αυτοδιοικήσεων της χώρας και ημερομηνία έναρξης είναι αυτή της κατάθεσης από το δικαιούχο της σχετικής αίτησης με τα απαραίτητα δικαιολογητικά.

Δυναμικό παρόν της Ε.Σ.ΑμεΑ στο Συλλαλητήριο της ΓΣΕΕ κατά της ακρίβειας (19/6/2008)

Σε μια χρονική στιγμή που η φτώχεια βρίσκεται στο κατώφλι χιλιά-

δων νοικοκυριών στη χώρα μας, η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία στήριξε τις κινητοποιήσεις της ΓΣΕΕ κατά της ακρίβειας, με τη συμμετοχή της ΑΔΕΔΥ, της ΠΑΣΕΓΕΣ, της Υπερνομαρχίας Αθηνών Πειραιώς, των δήμων Αθηναίων και Πειραιώς και πολλών καταναλωτικών οργανώσεων και κοινωνικών φορέων.

Με την τιμή του πετρελαίου να διαγράφει μια συνεχώς ανοδική πορεία, και υπό το μέσο μιας διεθνούς επισιτιστικής κρίσης, σύσσωμο το αναπηρικό κίνημα, εκφράζει έμπρακτα την αμέριστη στήριξή του στο συνολικό πλαίσιο των αιτημάτων της ΓΣΕΕ και θα συνεχίσει να δίνει δυναμικά το παρόν στον αγώνα για μια αξιοπρεπή διαβίωση, στον αγώνα για την επιβίωση.

Συμμετοχή της Ε.Σ.Α.μεΑ. στις συγκεντρώσεις διαμαρτυρίας του Συντονιστικού Οργάνου Συλλόγων και Σωματείων «Βοήθεια στο σπίτι»

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία και σύσσωμο το αναπηρικό κίνημα συμμετείχε δυναμικά στην κινητοποίηση του Συντονιστικού Οργάνου Συλλόγων και Σωματείων «Βοήθεια στο σπίτι», στο πλαίσιο της οποίας πραγματοποιήθηκαν συγκεντρώσεις διαμαρτυρίας στις 19 και 20 Ιουνίου 2008 σε όλη τη χώρα.

Η Ε.Σ.Α.μεΑ, με πρόσφατη επιστολή της προς την Κυβέρνηση, εξέφρασε την αγωνία των ατόμων με αναπηρία για τη συνέχιση της λειτουργίας των κοινωνικών δομών

και υπηρεσιών (ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ, ΚΗΦΗ, ΚΔΑΠμεΑ κλπ.) που λειτουργούν στους Ο.Τ.Α. της χώρας. Κορυφαίο ζήτημα για το αναπηρικό κίνημα της χώρας είναι η συνέχιση της λειτουργίας αυτών των δομών.

Το αναπηρικό κίνημα της χώρας θα συνεχίσει να στηρίζει σύσσωμο το δίκαιο των εργαζομένων στα Προγράμματα «ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ» και να διεκδικεί μαζί τους τη θέσπιση ενός θεσμικού πλαισίου για τις Κοινωνικές Δομές και Υπηρεσίες που λειτουργούν στους Ο.Τ.Α. της χώρας, το οποίο θα εγγυάται αξιοπρεπείς συνθήκες εργασίας στους εργαζόμενους και ποιοτική παροχή υπηρεσιών προς τους ωφελούμενους.

Το Δικαίωμα στην ισότιμη εκπαίδευση: Συνάντηση του Προέδρου του Ευρωπαϊκού Φόρουμ ΑμεΑ με τον αρμόδιο Επίτροπο Jan Figel (10/06/2008)

Η προώθηση της ισότιμης και πλήρους πρόσβασης των παιδιών με αναπηρία στην εκπαίδευση, ως μία από τις προτάσεις που θα συμπεριληφθούν στην Ευρωπαϊκή Κοινωνική Στρατηγική, βρέθηκε στο επίκεντρο της συνάντησης του Προέδρου του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία Ιωάννη Βαρδακαστάνη και του αρμόδιου για θέματα παιδείας, κατάρτισης, πολιτισμού και νέα γενιάς Ευρωπαίου Επιτρόπου Jan Figel.

Ο κ. Βαρδακαστάνης χαιρέτισε την αναγνώριση της σημασίας της εκπαίδευσης στην ευρωπαϊκή κοινωνική στρατηγική τονίζοντας ότι

«η εκπαίδευση είναι ένας πολύ σημαντικός τομέας για όλους τους πολίτες και ιδιαίτερα για τα παιδιά με αναπηρία».

Αναφερόμενος στο Άρθρο 24 για την Εκπαίδευση της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ, που σύντομα θα επικυρωθεί και θα εφαρμοστεί σε ευρωπαϊκό επίπεδο, ο Πρόεδρος του Φόρουμ δήλωσε: *«Η Διεθνής Σύμβαση άλλαξε άρδην τα δεδομένα. Οι ευρωπαϊκές και οι εθνικές ρυθμίσεις για την καταπολέμηση της διακριτικής μεταχείρισης σε βάρος των ατόμων με αναπηρία, πρέπει όμως να είναι εναρμονισμένες, συμπεριλαμβανομένου και του τομέα της εκπαίδευσης».*

Με τη σειρά του, ο Επίτροπος Figel' αναγνώρισε ότι πρέπει να γεφυρωθούν τα κενά ανάμεσα στις διεθνείς και τις ευρωπαϊκές δεσμεύσεις για τα ζητήματα αυτά.

Κατά τη διάρκεια της συνάντησης, ο κ. Βαρδακαστάνης παρουσίασε επίσης στον Επίτροπο την πρόταση του Φόρουμ για μια επαρκή νομοθεσία για την αναπηρία, που θα καλύπτει και θα προστατεύει τα άτομα με αναπηρία σε όλους τους τομείς της ζωής τους.

Εγκύκλιος της Ε.Σ.Α.μεΑ. στους εκπροσώπους της στις Μονάδες Κοινωνικής Φροντίδας

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, διαπιστώνοντας την ανάγκη τήρησης μιας ενιαίας πολιτικής θέσης, κατόπιν συναντήσεων με τους εκπροσώπους της στις Μονάδες Κοινωνικής Φροντίδας,

τους απέστειλε σχετική εγκύκλιο, σύμφωνα με την οποία προβλέπεται:

1. Υποχρεωτική παρουσία των εκπροσώπων στα Δ.Σ. των Μονάδων Κοινωνικής Φροντίδας.
2. Πλήρη ενημέρωση των αναπληρωτών εκπροσώπων από τους τακτικούς
3. Τακτικές επισκέψεις στους περιθαλπόμενους χρόνια πάσχοντες με στόχο την αντικειμενική προσέγγιση των προβλημάτων τους, την ανάγκη τους για επαφή και συνομιλία με ένα δικό τους άνθρωπο από το χώρο της αναπηρίας, και ταυτόχρονα τη εγρήγορση του προσωπικού των ιδρυμάτων.
4. Συμμετοχή όλων των εκπροσώπων (τακτικών και αναπληρωματικών) στο διευρυμένο περιφερειακό όργανο (Επιτροπή Συντονισμού) που συστήνει η Ε.Σ.Α.μεΑ., μετά από απόφαση της Ε.Γ., σε κάθε Περιφέρεια της χώρας όπου υπάρχουν Μονάδες Κοινωνικής Φροντίδας.
5. Τήρηση αρχείου πρακτικών των συνεδριάσεων του Δ.Σ. των Μονάδων Κοινωνικής Φροντίδας στα οποία συμμετέχουν οι εκπρόσωποι της Ε.Σ.Α.μεΑ, τα οποία κοινοποιούνται στην Ε.Σ.Α.μεΑ μαζί με τη μηνιαία έκθεση του εκπροσώπου της.

Υπογράφηκε η απόφαση για την αύξηση των Προνοιακών Επιδομάτων των Ατόμων με Αναπηρία για το διάστημα

2008 - 2011

Κατόπιν των ισχυρών πιέσεων που άσκησε η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία, η συμφωνία για την αύξηση των προνοιακών επιδομάτων των ατόμων με αναπηρία για τα έτη 2008 – 2011 πήρε σάρκα και οστά.

Σύμφωνα με την συμφωνία που είχε επιτευχθεί στον κύκλο των συναντήσεων με τα στελέχη του Υπουργείου, η σχετική απόφαση προβλέπει:

- Αύξηση των επιδομάτων για τέσσερα χρόνια
- Αύξηση 8% κάθε χρόνο για όλα τα επιδόματα που στις 31/12/2007 ήταν κάτω από 300 ευρώ
- Αύξηση 10% κάθε χρόνο για τα επιδόματα της νοτιικής καθυστέρησης (νοτιικής αναπηρίας σύμφωνα με τη νέα ορολογία)
- Αύξηση 7% κάθε χρόνο για τα επιδόματα που είναι πάνω από 500 ευρώ. Σε περίπτωση που το άθροισμα του ποσοστού αύξησης του πληθωρισμού και της αύξησης παραγωγικότητας της χώρας είναι πάνω από 7%, τότε στα επιδόματα αυτά θα χορηγείται και η διαφορά.

Η Ε.Σ.Α.μεΑ. εκφράζει την ικανοποίησή της για την επίτευξη αυτής της σημαντικής τετραετούς συμφωνίας, ωστόσο, δεδομένου ότι τα επιδόματα παραμένουν σε χαμηλά επίπεδα, σύσσωμο το αναπηρικό κίνημα θα συνεχίσει τον αγώνα για την επίτευξη ίσων όρων διαβίωσης για τα άτομα με αναπηρία και τις οικογένειές τους.

Ο Πρόεδρος της Ε.Σ.Α.μεΑ. σε εκδήλωση της Μονάδας Προσβασιμότητας Φοιτητών με Αναπηρία του Πανεπιστημίου Αθηνών

Ο Πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία κ. Ιωάννης Βαρδακαστάνης παραβρέθηκε σε εκδήλωση της Μονάδας Προσβασιμότητας Φοιτητών με Αναπηρία του Πανεπιστημίου Αθηνών, η οποία έλαβε χώρα την Τρίτη 27 Μαΐου 2008 στο Πανεπιστήμιο Αθηνών, κατόπιν πρόσκλησης του Αντιπρύτανη, Καθηγητή κ. Ιωάννη Καράκωστα.

Ο κ. Βαρδακαστάνης έκανε αναφορά στη νέα δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας, τόνισε την ανάγκη να τηρηθούν τα όσα προβλέπει η νέα Διεθνής Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, ενώ έδωσε ιδιαίτερη έμφαση στο ζήτημα της προσβασιμότητας του Δημοσίου Πανεπιστημίου στους φοιτητές αλλά και στους καθηγητές με αναπηρία.

Τέλος, αναφέρθηκε στο ζήτημα της προαγωγής και προώθησης της γνώσης για τα θέματα των ατόμων με αναπηρία μέσα από το Δημόσιο Πανεπιστήμιο, με ειδικό μάθημα ή ακόμα και με τη δημιουργία τμημάτων για τα ζητήματα της αναπηρίας.

Συνάντηση αντιπροσωπείας της Ε.Σ.Α.μεΑ. με τον Υπ. Εμπορικής Ναυτιλίας, Αιγαίου και Νησιωτικής Πολιτικής

Συνάντηση με τον Υπουργό Εμπορικής Ναυτιλίας, Αιγαίου και Νησιωτικής Πολιτικής κ. Γιώργο Βουλγα-

ράκη πραγματοποίησε αντιπροσωπεία της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία με επικεφαλής τον Πρόεδρό της κ. Ιωάννη Βαρδακαστάνη τη Δευτέρα 19 Μαΐου 2008, κατόπιν αλληπάλλων επιστολών με κεντρικό αίτημα την οριστική επίλυση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία στις διαθαλάσσιες μετακινήσεις τους.

Κατά τη συνάντηση, η Συνομοσπονδία υπέβαλε στον Υπουργό Υπόμνημα με το σύνολο των αιτημάτων της. Συγκεκριμένα, πρότεινε δέσμη μέτρων για την Προσβασιμότητα υποστηρικτικών δομών στους λιμένες και όλες τις εγκαταστάσεις του ΥΕΝ, μέτρα για την ασφάλεια, την εξυπηρέτηση και τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους επιβάτες με αναπηρία, καθώς και την ενίσχυση των μέτρων κοινωνικής πολιτικής για τα άτομα με αναπηρία με τη ρύθμιση δια νόμου της χορήγησης έκπτωσης 50% επί των εισιτηρίων σε όλες τις θέσεις για άτομα με αναπηρία (67% και άνω), έκπτωσης 50% για τα αναπηρικά αυτοκίνητα, καθώς επίσης και τη θέσπιση έκπτωσης 50% για τους συνοδούς ατόμων με αναπηρίες που επιτάσσουν συνοδεία στις θαλάσσιες μεταφορές τους.

Από πλευράς του, ο κ. Βουλγαράκης δεσμεύτηκε ότι σύντομα το Σχέδιο Νόμου για τη Χάρτα των Δικαιωμάτων των Επιβατών και Ακτοπλοϊκών Συγκοινωνιών θα πάει στη Βουλή για ψήφισμα, διατηρώντας τις διατάξεις του πρότερου Σχεδίου Νόμου με ορισμένες προσθήκες. Επίσης δεσμεύτηκε για την έναρξη διαλόγου μεταξύ των υπηρεσιών του Υπουργείου με τη Συνομοσπονδία μέχρι την κατάθεσή του

στη Βουλή, ενώ αναφέρθηκε και σε μέτρα που έχει λάβει το Υπουργείο για την προσβασιμότητα δομών και υπηρεσιών αρμοδιότητάς του.

Διευθέτηση του θέματος απαλλαγής των κατόχων αναπηρικών αυτοκινήτων από την καταβολή διοδίων κατόπιν πίεσης της Ε.Σ.Α.μεΑ.

Μετά από τις διαμαρτυρίες στις οποίες προέβη η Ε.Σ.Α.μεΑ. για την άρνηση των ιδιωτικών εταιρειών εκμετάλλευσης των αυτοκινητοδρόμων να εφαρμόσουν Υπουργική Απόφαση σύμφωνα με την οποία τα άτομα με αναπηρία, που είναι κάτοχοι αναπηρικών αυτοκινήτων, δικαιούνται απαλλαγής από την καταβολή διοδίων, και την κατάθεση σχετικών ερωτήσεων – αναφορών από βουλευτές προς την πολιτική ηγεσία του ΥΠΕΧΩΔΕ, διευθετήθηκε το ζήτημα, ύστερα από παρέμβαση του Υπουργείου.

Η πολιτική ηγεσία του ΥΠΕΧΩΔΕ, προκειμένου να αντιμετωπίσει τα προβλήματα που παρατηρήθηκαν στα διόδια με την άρνηση των παραχωρησιούχων να εξαιρούν τα άτομα με αναπηρία από την καταβολή διοδίων, ήρθε σε συνεννόηση μαζί τους και τελικώς έκαναν δεκτή την υπουργική απόφαση. Όπως διευκρινίζεται στην απάντηση του Υπουργείου, οι παραχωρησιούχοι τηρούν απαρέγκλιτα και επί της ουσίας την εξαίρεση αυτή.

ΠΡΟΣΟΧΗ: η μη καταβολή των διοδίων από τα άτομα με αναπηρία ΔΕΝ ισχύει στους Σταθμούς Διοδίων της Αττικής Οδού και του Ρίου Αντιρίου.

Ο Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ ΑμεΑ και της Ε.Σ.Α.μεΑ. συναντά τον Γενικό Γραμματέα του ΟΗΕ

Ο Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία κ. Ιωάννης Βαρδακαστάνης έλαβε μέρος στη συνάντηση αντιπροσωπείας της Διεθνούς Συμμαχίας για την Αναπηρία (IDA), με το Γενικό Γραμματέα του ΟΗΕ κ. Μπαν Γκι-Μουν, η οποία πραγματοποιήθηκε στις 12 Μαΐου 2008 στη Νέα Υόρκη, με την ιδιότητα του μέλους της Εκτελεστικής Επιτροπής της Συμμαχίας, στο πλαίσιο του εορτασμού της έναρξης ισχύος της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία.

Η εκλογή του Έλληνα Προέδρου του Ευρωπαϊκού Φόρουμ ΑμεΑ και της Ε.Σ.Α.μεΑ. στην Εκτελεστική Επιτροπή της Συμμαχίας, που έλαβε χώρα κατά τη συνεδρίαση της Συμμαχίας στις 11 Μαΐου στη Νέα Υόρκη, συνιστά αναμφίβολα μια νέα διάκριση και αναγνώριση της προσφοράς του σε παγκόσμιο επίπεδο.

Κατά τη συνάντησή της με τον κ. Μπαν Γκι-Μουν, η αντιπροσωπεία της Συμμαχίας ανέπτυξε στο Γ.Γ. του ΟΗΕ το πάνδημο και παγκόσμιο αίτημα του αναπηρικού κινήματος να αναλάβει ο ίδιος πρωτοβουλία ώστε η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία να αποκτήσει σάρκα και οστά.

Ο Γ.Γ. του ΟΗΕ από πλευράς του διαβεβαίωσε την αντιπροσωπεία ότι όχι απλά είναι αλληλέγγυος με

τα αιτήματα του αναπηρικού κινήματος, αλλά δεσμεύεται προσωπικά, τόσο η δράση η δική του, όσο και των υπηρεσιών του ΟΗΕ να ενδυναμώνουν μέρα με τη μέρα την πιο γρήγορη και ουσιαστική υλοποίηση της Διεθνούς Σύμβασης.

Στο ίδιο πλαίσιο πραγματοποιήθηκε στις 12 Μαΐου στην αίθουσα της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ στη Νέα Υόρκη η τελετή για την έναρξη της ισχύος και εφαρμογής της Διεθνούς Σύμβασης με κεντρικούς ομιλητές το Γ.Γ. του ΟΗΕ και στελέχη του Παγκόσμιου Αναπηρικού Κινήματος.

Ο Πρόεδρος του Φόρουμ και της Ε.Σ.ΑμεΑ στην Ημερίδα του Υπ. Μεταφορών για τις Τηλεπικοινωνίες και την Κοινωνία της Πληροφορίας

Ο Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ατόμων με Αναπηρία και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία κ. Ιωάννης Βαρδακαστάνης μίλησε στην Ημερίδα του Υπουργείου Μεταφορών και Επικοινωνιών με θέμα «Ο ρόλος των Διεθνών Οργανισμών Τηλεπικοινωνιών στην ανάπτυξη και κοινωνική πρόοδο», η οποία έλαβε χώρα την Τρίτη 6 Μαΐου 2008, στο πλαίσιο των εκδηλώσεων για την Παγκόσμια Ημέρα Τηλεπικοινωνιών και Κοινωνίας της Πληροφορίας (ΚΤΠ).

Κατά την ομιλία του, ο κ. Βαρδακαστάνης επεσήμανε ότι οι Τηλεπικοινωνίες και η Κοινωνία της Πληροφορίας δημιουργούν ένα νέο οικονομικό κοινωνικό και πολιτιστικό περιβάλλον, με τα άτομα με αναπηρία, μια από τις πλέον ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού να στέκο-

νται αδύναμα μπροστά σε αυτές τις κατακλυσμιαίες εξελίξεις.

Επιπλέον ο κ. Βαρδακαστάνης τόνισε ότι οι Τηλεπικοινωνίες είναι ένα δημόσιο αγαθό, ανεξάρτητα αν παρέχεται από το Δημόσιο ή ιδιωτικούς φορείς και για το λόγο αυτό η Πολιτεία οφείλει εγγυάται την καθολικότητα των υπηρεσιών αυτών.

Ημερίδα της Ε.Σ.ΑμεΑ και της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης Αχαΐας για την «Ισότιμη συμμετοχή των ΑμεΑ στην απασχόληση»

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία και η Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση Αχαΐας διοργάνωσαν Ημερίδα την Τετάρτη 7 Μαΐου 2008 στο Ξενοδοχείο Patra Palace, με θέμα την «Ισότιμη Συμμετοχή των ΑμεΑ στην απασχόληση».

Κατά τη διάρκεια των εργασιών της Ημερίδας, τις οποίες άνοιξε ο Πρόεδρος της Ε.Σ.ΑμεΑ. κ. Ιωάννης Βαρδακαστάνης, τέθηκαν στο τραπέζι του διαλόγου τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία στην προσπάθειά τους να εισέλθουν στην ανταγωνιστική αγορά εργασίας, λύσεις που μπορούν να άρουν τα εμπόδια αυτά, αλλά και τα εξειδικευμένα ζητήματα που αφορούν τις ξεχωριστές κατηγορίες αναπηρίας αναφορικά με τον τομέα της απασχόλησης, δια στόματος εκπροσώπων των αναπηρικών οργανώσεων.

Στην Ημερίδα παρέστησαν επίσης εκπρόσωποι της Τοπικής Αυτοδιοίκησης.

Ο Πρόεδρος της Ε.Σ.Α.μεΑ. σε εκδήλωση για την προσβασιμότητα

Ο Πρόεδρος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία κ. Ιωάννης Βαρδακαστάνης μίλησε σε εκδήλωση που πραγματοποίησε η Δημοτική Παράταξη Λαρισαίων Πόλις την Τρίτη 6 Μαΐου 2008 στο Χατζηγιάννειο Πνευματικό Κέντρο.

Στην εκδήλωση που είχε τίτλο «Τοπική Αυτοδιοίκηση και άτομα με αναπηρία: Ανθρώπινη ή Ανάπηρη Πόλη;», συζητήθηκαν ζητήματα προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία στο φυσικό και δομημένο περιβάλλον, καθώς και ο ρόλος που πρέπει να διαδραματίσει η Τοπική Αυτοδιοίκηση στην κατεύθυνση της διασφάλισης της προσβασιμότητας σε τοπικό επίπεδο.

Εκδήλωση της Ε.Σ.ΑμεΑ. για την παρουσίαση του Σχεδίου Δράσης «Ίάσοντας»

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία με ευαισθησία και ισχυρό αίσθημα ευθύνης πραγματοποίησε την Παρασκευή 18 Απριλίου στο Βόλο εκδήλωση για την παρουσίαση του Σχεδίου Δράσης «Ίάσοντας» για την αποκατάσταση της προσβασιμότητας σε τοπικό επίπεδο.

Δεδομένου ότι η ελληνική Περιφέρεια, δεν απολαμβάνει ίδιας μεταχείρισης από την ελληνική Πολιτεία και αντιμετωπίζει μεγαλύτερα προβλήματα από τις μεγάλες πόλεις και ιδιαίτερα την πρωτεύουσα, η Ε.Σ.Α.μεΑ. με αφετηρία τη συνταγματική αρχή των ίσων δικαιωμάτων παρουσίασε ένα πρακτικό εγχειρίδιο για την προσβασιμότητα με

στόχο να λειτουργήσει σαν ένα εργαλείο υποστήριξης, αφενός των ατόμων με αναπηρία και των αντιπροσωπευτικών οργανώσεών τους και αφετέρου των υπηρεσιών της Τοπικής Αυτοδιοίκησης.

Την εκδήλωση τίμησαν με την παρουσία τους και απύθυαν χαιρετισμό ο Υφυπουργός Εσωτερικών κ. Νάκος, ο Δήμαρχος Βόλου, κ. Βούλγαρης, καθώς και εκπρόσωπος της Νομαρχίας Μαγνησίας κ. Αναστασίου. Επιπλέον, το Σάββατο 19 Απριλίου, πραγματοποιήθηκε στο Βόλο και η συνεδρίαση του Γενικού Συμβουλίου της Συνομοσπονδίας, σύμφωνα και με πρότερη δέσμευσή της κατά την επίσκεψη αντιπροσωπείας της στην περιοχή. Στο επίκεντρο της συνεδρίασης βρέθηκε το Σχέδιο Νόμου για την Ειδική Εκπαίδευση και εκφράστηκαν απόψεις από όλα τα μέλη του Γενικού Συμβουλίου.

Επιπρόσθετα, αποφασίστηκε η ίδρυση Ινστιτούτου Μελετών και Επιμόρφωσης για την αναπηρία από την Ε.Σ.Α.μεΑ.

Τελος, αποφασίστηκε να ζητηθεί από το ΥΠΟΙΟ η θέσπιση ελάχιστου εγγυημένου εισοδήματος στα άτομα με αναπηρία που είναι κάτω από το όριο της φτώχειας. Αν δεν εγκριθεί η Συνομοσπονδία θα εξαγγείλει κινητοποίηση.

Το πλήρες κείμενο του Σχε-

δίου Δράσης «Ιάσοντας» για την προσβασιμότητα σε τοπικό επίπεδο είναι διαθέσιμο στην ιστοσελίδα της Συνομοσπονδίας www.esaea.gr

Θέσεις και προτάσεις της Ε.Σ.Α.μεΑ. επί του Σχεδίου Νόμου για την Ειδική Αγωγή

Τις προτάσεις της επί του Σχεδίου Νόμου για την Ειδική Αγωγή απέστειλε η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία στον Υπουργό Παιδείας κ. Ευριπίδη Στυλιανίδη, κατόπιν και της συνάντησης που είχε με τον Υπουργό στις 2 Απριλίου 2008.

Βασική επιδίωξη και αίτημα της Συνομοσπονδίας είναι η κατάρτιση ενός Σχεδίου Νόμου, το οποίο δεν θα μεταρρυθμίζει αλλά θα ανατρέπει ριζικά την εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις βαθμίδες της, από την προσχολική έως και την Γ/βάθμια, και θα τερματίζει τον διαχρονικό αποκλεισμό που υφίστανται τα άτομα με αναπηρία.

Με το νομοσχέδιο αυτό δικαιώνεται το πάγιο και διαχρονικό αίτημα του αναπηρικού κινήματος για τη θέσπιση της υποχρεωτικότητας της εκπαίδευσης των ατόμων με αναπηρία, μέτρο το οποίο αποτελεί το θεμέλιο για την ένταξη των ατόμων με αναπηρία στη βασική εκπαίδευση. Ωστόσο είναι απαραίτητη η λήψη μέτρων όπως:

- η θέσπιση διατάξεων που θα εξασφαλίζουν την άμεση αποκατάσταση της πρόσβασης των ατόμων με αναπηρία σε όλες τις υποδομές και υπηρεσίες συμπεριλαμβανομένων και των ηλεκτρονικών υπηρεσιών.

- η θέσπιση διατάξεων για όλες τις βαθμίδες της εκπαίδευσης μη εξαιρουμένης και της Γ' Βάθμιας, για την οποία δεν έχει ληφθεί κανένα ουσιαστικό μέτρο στην κείμενη νομοθεσία της χώρας έως και σήμερα.

- αύξηση των अपαράδεκτα χαμηλών και συνεχώς μειωμένων Εθνικών Πόρων που διατίθενται στην Ειδική Εκπαίδευση, μέτρο το οποίο απαιτεί γενναία πολιτική βούληση από την πολιτική ηγεσία του Υπουργείου Παιδείας και των συναρμόδιων Υπουργείων.

Ιδιαίτερη αναφορά γίνεται για τη σύσταση Γενικής Γραμματείας Εκπαίδευσης των Ατόμων με Αναπηρία, η οποία θα έχει στην ευθύνη της το συνολικό σχεδιασμό των πολιτικών για την εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία και την σύνταξη ετήσιας έκθεσης από την ανεξάρτητη αρχή του Συνηγόρου του Πολίτη για την πορεία και τον έλεγχο της εφαρμογής του νόμου για την ειδική εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία προκειμένου να μην καταστεί και αυτός ο νόμος ανενεργός όπως μια σειρά προηγούμενων νόμων.

Θ.Α.

Πασχαλία Τραυλού

“Φτερά από μετάξι”

«Έβγαινε εκείνη από το ασανσέρ πάνω στο αναπηρικό της καροτσάκι κι έμπαινε ο έρωτας μ' ένα τσιγάρο αναμμένο στα χείλη, θυμίζοντάς της

αυτόματα μια αφίσα του Τζέιμς Ντιν που είχε κρεμασμένη αντίκρου στο κρεβάτι της. Φαρδύ στέρνο σ' ένα κορμί λιγνό σαν μίσχος, ίδιο με χορευτή μπαλέτου, πουκάμισο λευκό, λινό, και δυο μάτια κάρβουνα, με βλέμμα που, όταν βυθίστηκε στη σμαραγδένια θάλασσα της ματιάς

της, έκανε την κοπέλα να αναριγήσει. Με κοίταξε σαν να είμαι ένα κορίτσι όπως όλα τα άλλα, σκεφτόταν, κι από εκείνη τη συνάντηση ένωσε αυτό που χρόνια γύρευε έπειτα από το καταραμένο ατύχημα: να την κοιτάξει ένας άντρας απλώς ως γυναίκα, χωρίς ίχνος οίκτου στο βλέμμα του, και να κοιτάξει κι αυτή το μέλλον χωρίς να σκοντάφτει πάντα στο παρελθόν ... Μα πάνω που χάραζε, μια βροχή έσταξε το βαρύ της δάκρυ, λες και ήξερε κάτι

σκληρό που το κορίτσι αγνούσε. Ευτυχώς, ο φύλακας άγγελός της με τα φτερά από μετάξι ήταν εκεί...»



Διαβάζοντας το οπισθόφυλλο του βιβλίου «-Φτερά από μετάξι», του τελευταίου συγγραφικού πονήματος της Πασχαλίας Τραυλού που κυκλοφορεί από τις εκδόσεις Ψυχογιός, αμέσως σε κυριεύει ένα συναίσθημα που κάθε νεαρό κορίτσι στη ζωή του έχει βιώσει. Τα πρώτα σκιρτήματα, το άγχος, αυτός ο κόμπος

στο στομάχι, τα βλέμματα, η αγωνία... Κι έτσι ακριβώς είναι τα πράγματα.

Μέσα από τις σελίδες του βιβλίου, με μια γλώσσα ζωντανή, γλαφυρή, που συχνά σε ταξιδεύει σε άλλες εποχές αφού πολλές λέξεις δεν τις ακούμε τόσο συχνά πια, η Πασχαλία Τραυλού καταπιάνεται με ένα «επικίνδυνο», όπως λέει και η ίδια, θέμα και παρακολουθεί τη ζωή ενός νεαρού κοριτσιού που μετά

από ένα ατύχημα βρίσκεται σε αναπηρικό αμαξίδιο, χωρίς όμως να το βάζει κάτω, χωρίς να γίνεται έρμαιο της μοίρας της.

Η Σμαραγδένια, γεννημένη από δυο γονείς που ποτέ τους δεν αγαπήθηκαν, κυνηγά τον έρωτα, την αληθινή αγάπη, την επαγγελματική αποκατάσταση, την αποδοχή από τον κόσμο γι' αυτό που είναι πραγματικά και όχι αυτό που φαίνεται λόγω της αναπηρίας, την ίδια τη ζωή.

Με αφορμή μια γνωριμία με ένα τέτοιο κορίτσι και μετά από εκτενή έρευνα, η Πασχαλία Τραυλού κερδίζει το στοίχημα και κατορθώνει να συνθέσει μια σειρά από εικόνες που αντανακλούν τον ειλικρινή σεβασμό και την ευαισθησία της απέναντι σε ένα θέμα «δύσκολο», με την έννοια ότι στις περισσότερες περιπτώσεις σε παρασύρει και σε οδηγεί σε πομπώδεις εκφράσεις και σε μια «ηρωοποίηση» των ατόμων με αναπηρία, που δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα.

Αναμφίβολα, πρόκειται για ένα βιβλίο που αξίζει κανείς να διαβάσει, απολαμβάνοντας μια γλώσσα που ρέει και μια ιστορία που όλοι έχουμε δει γύρω μας, απλά υπό το λάθος πρίσμα.

Το βιβλίο της Πασχαλίας Τραυλού «Φτερά από μετάξι» κυκλοφορεί από τις εκδόσεις Ψυχογιός.

Ε.Α

“Διεκδικούμε μαζί”

Μία νέα υπηρεσία της ΕΣΑμεΑ
στη διάθεση των πολιτών
με ή χωρίς αναπηρία

Κάθε ενδιαφερόμενος μπορεί να απευθύνεται καθημερινά
σ' αυτήν από τις 8.00 έως τις 16.00
στο τηλέφωνο 210 9949837 ή μέσω e-mail esaea@otenet.gr,
αρμόδιοι υπάλληλοι
κ.κ. Φωτεινή Μπερδέκλη και Παναγιώτης Μαρκοστάμος.

Η υπηρεσία μπορεί:

- Να δώσει απάντηση σε ερωτήματα σχετικά με τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία όλων των κατηγοριών,
- Να υποστηρίξει και να συνηγορήσει υπέρ προσωπικών αιτημάτων σχετικά με την αναπηρία,
- Να δώσει πληροφορίες σε ομάδες του γενικού πληθυσμού (π.χ. φοιτητές, ερευνητές, επαγγελματίες κ.λ.π.) που ενδιαφέρονται για θέματα αναπηρίας.



ΕΘΝΙΚΗ ΣΥΝΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Ελ. Βενιζέλου 236, 163 41 Ηλιούπολη, Αθήνα

Τηλ. 210 - 9949837 • Fax: 210 - 5238967

e-mail: esaea@otenet.gr • <http://www.esaea.gr>