ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ

Αριθμ. Πρωτ. ΑΝΑΦΟΡΩΝ: 2128
Ημερομ. Κατάθεσης: 24/3/2021

Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για το κ. Υπουργό Υγείας

Θέμα: Επιτροπή ΚΕΣΥ για τις Συγγενείς Καρδιοπάθειες

Ο Βουλευτής του ΜέΡΑ25 Νομού Ηρακλείου, Γεώργιος Λογιάδης, καταθέτει ως αναφορά την επιστολή του Πανελλήνιου Συνδέσμου Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες.

Η επιστολή αναφέρει ότι ξεκίνησε διαδικτυακά τις εργασίες της η αναφερόμενη ανωτέρω επιτροπή του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ) «για τις συγγενείς καρδιοπάθειες», και ζητάει την έγκαιρη ενημέρωσή για την εκάστοτε ημερήσια διάταξη, ώστε να τοποθετούνται αρμοδίως και υπευθύνως καθώς και τη γνωστοποίηση των επίσημων πρακτικών στην τελική τους μορφή για έκαστη συνεδρίαση, με το αυτό σκεπτικό και με τους αυτούς αποδέκτες, χωρίς να προηγούνται χρονοβόρες και άσκοπες νομικίστικες διαδικασίες.

Επισυνάπτεται η Επιστολή.

Παρακαλούμε για την απάντηση και τις ενέργειές σας και να μας ενημερώσετε σχετικά.

Ηράκλειο, 22/3/2021

Ο καταθέτων Βουλευτής

Γεώργιος Λογιάδης

Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συχχενείς Καρδιοπάθειες

Αριθ. πρωτ. 15/2021

Αθήνα, 14/3/2021

ΘΕΜΑ: Επιτροπή ΚΕΣΥ για τις Συγγενείς Καρδιοπάθειες

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Πληροφορηθήκαμε αρμοδίως ότι ξεκίνησε διαδικτυακά τις εργασίες της η αναφερόμενη ανωτέρω επιτροπή του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ) «για τις συγγενείς καρδιοπάθειες».

Έχουμε να παρατηρήσουμε τα εξής:

α. Δεν είναι δυνατόν να πληροφορούμαστε τα τεκταινόμενα με πλάγιους μη θεσμικούς τρόπους τη στιγμή που εμείς ως άμεσα ενδιαφερόμενοι στερούμαστε ακόμη και τη στοιχειώδη ενημέρωση.

β. Η διορισθείσα παρατύπως και άνευ διαβούλευσης ή οιασδήποτε τεκμηρίωσης, έστω προσχηματικής, «εκπρόσωπος» (εντός πάρα πολλών εισαγωγικών) ουδέποτε επικοινώνησε ως έχει καθήκον με εμάς είτε γραπτώς είτε προφορικώς, αναγνωρίζοντας και πρακτικά ότι εκπροσωπεί αποκλειστικά το σωματείο της και όχι κάποια κατηγορία χρόνιας πάθησης – αναπηρίας.

γ. Θεωρούμε δικαίωμά μας την επαρκή και έγκαιρη ενημέρωσή μας, ως θεσμικός φορέας, ως άτομα και ως ασθενείς και όχι ως «φιλάνθρωποι».

δ. Με δεδομένο ότι η αξιοποίηση ιατρών – μελών της επιτροπής ή και έτερων προσώπων κατεχόντων θεσμική ιδιότητα, ως πηγών ενημέρωσης, γελοιοποιεί και εμάς και το θεσμό, καθώς ουδέν κρυπτόν υπό τον ήλιον στο τέλος της ημέρας.

ε. Με δεδομένο ότι ***έχουμε αυτοεξαιρεθεί, τόσο ως πρόσωπα όσο και ως φορέας,*** από την εκπροσώπηση στην παρούσα επιτροπή ***αντιπροτείνοντας πρόσωπα κοινής αποδοχής*** και άρα τα ελατήριά μας κάθε άλλο παρά ταπεινά ή ευτελή είναι.

στ. Θεωρώντας τη σιγήν ιχθύος της πολιτικής ηγεσίας του υπουργείου Υγείας αλλά και της προέδρου του ΚΕΣΥ κ. Γκάγκα, ως εκκωφαντική, ανεξήγητη (ή μήπως όχι...) αλλά και βαθύτατα προσβλητική προς έναν χώρο ο οποίος, εκτός από το ότι είναι εξαιρετικά ευαίσθητος για λόγους προφανείς, περιλαμβάνει δεκάδες χιλιάδες πάσχοντες όλων των ηλικιών, τις οικογένειές τους αλλά έμμεσα και όλους τους συμπολίτες μας καρδιοπαθείς, ασχέτως υποκατηγορίας, και επηρεάζει δυνητικά αυτούς με πολλούς και ποικίλους τρόπους.

ζ. Τη μη εκπροσώπηση ουσιαστικά όλων των ανωτέρω στην προαναφερθείσα επιτροπή, κάτι πρωτοφανές και εξαιρετικά επικίνδυνο κυρίως όμως ανήθικο και αντιθεσμικό:

Κασσαβέτη 8, Κ. Πατήσια - Αθήνα 112 53 - Τηλ./Fax: 210 86 20 580
Κιν.: [redacted] kardia2005@hotmail.com

Ζητούμε εκ νέου καλώντας όλους όσοι σχετίζονται ή συμμετέχουν στην περί ής ο λόγος κατ' ευφημισμόν επιτροπή:

- Την έγκαιρη ενημέρωσή μας για την εκάστοτε ημερήσια διάταξη, ώστε να τοποθετούμαστε αρμοδίως και υπευθύνως. Το αυτό ισχύει και για την ΕΣΑΜΕΑ και την ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ, εφόσον πρόκειται και για ανήλικους κηδεμονευόμενους πάσχοντες, καθώς και για όλους ανεξαιρέτως τους ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟΥΣ από την Πολιτεία φορείς εκπροσώπησης ημών.

- Τη γνωστοποίηση των επίσημων πρακτικών στην τελική τους μορφή για έκαστη συνεδρίαση, με το αυτό σκεπτικό και με τους αυτούς αποδέκτες, χωρίς να προηγούνται χρονοβόρες και άσκοπες νομικίστικες διαδικασίες.

Λόγω της δεδομένης **παντελούς έλλειψης εκπροσώπησης του χώρου μας,** δικαιούμαστε να έχουμε άποψη για όσα μας αφορούν.

Καλούμε τον αρμόδιο Υπουργό κ. Β. Κικίλια, τον συναρμόδιο υφυπουργό κ. Β. Κοντοζαμάνη και την επικεφαλής του ΚΕΣΥ κ. Γκάγκα καθώς και τα μέλη της «επιτροπής» να πάρουν θέση άμεσα, υπεύθυνα και ενυπόγραφα. Ας μη λησμονούν ότι πρόκειται για ζήτημα βαθύτατα και αποκλειστικά ανθρωπιστικό και όχι μικροπολιτικό, ας σεβαστούν την υφιστάμενη νομοθεσία περί εκπροσώπησης των χρονίως πασχόντων, το σκεπτικό λειτουργίας της «επιτροπής» και ας αναλογιστούν ότι οι υπεκφυγές και το «θέατρο σκιών» ωφελούν προσωρινά, οι μακροπρόθεσμες συνέπειες όμως είναι αναπόδραστες.

Επιφυλασσόμεθα τόσο σε ατομικό όσο και σε συλλογικό επίπεδο για κάθε νόμιμο δικαίωμά μας.