



Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

**ΑΝΑΦΟΡΑ**

Για την κα. Υπουργό Παιδείας και Θρησκευμάτων

**Θέμα: Αιτήματα – προτάσεις του Πανελληνίου συνδέσμου πασχόντων από συγγενείς καρδιοπάθειες**

Ο Βουλευτής του ΜΕΡΑ25 Νομού Ηρακλείου, Γεώργιος Λογιάδης, καταθέτει ως αναφορά επιστολή του Πανελληνίου συνδέσμου πασχόντων από συγγενείς καρδιοπάθειες

Η επιστολή καταθέτει εκ νέου τα αιτήματα – προτάσεις του συνδέσμου, αναφορικά με το χώρο της Εκπαίδευσης με την παράθεση της ισχύουσας νομοθεσίας, ώστε οι τυχόν απαντήσεις να είναι άμεσες και στοχευμένες, και αιτείται συνάντησης.

**Επισυνάπτεται η Επιστολή.**

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

**Ηράκλειο, 4/10/2021**

**Ο καταθέτων Βουλευτής**

**Γεώργιος Λογιάδης**

Αριθ. Πρωτ. 40/2021

Ημερ. : 28/9/2021

ΠΡΟΣ : Αξιότιμη κ. Ζ. Μακρή, Υφυπουργό Παιδείας και Θρησκευμάτων

ΚΟΙΝ. ΚΑΤΑ ΤΟ ΣΧΕΤΙΚΟ ΠΙΝΑΚΑ

**ΘΕΜΑ: ΕΚ ΝΕΟΥ ΥΠΟΒΟΛΗ ΑΙΤΗΜΑΤΟΣ ΠΡΟΣ ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ**

Αξιότιμη κ. Μακρή,

**Ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ** ιδρύθηκε το 2005 και εκπροσωπεί θεσμικά και σε πανελλαδικό επίπεδο το σύνολο των πασχόντων από συγγενείς και επίκτητες καρδιοπάθειες και μυοκαρδιοπάθειες, καθώς και σε περίπτωση ανηλικότητας των γονέων και κηδεμόνων αυτών. Ο συνολικός αριθμός των πασχόντων από ποικίλες μορφές συγγενούς καρδιοπάθειας ξεπερνά τις 30.000, σύμφωνα με τους υπολογισμούς των αρμοδίων φορέων, ενώ οι πάσχοντες από λοιπές μορφές χρόνιας καρδιοπάθειας και εν γένει από καρδιαγγειακά νοσήματα αποτελούν σημαντικότατο, αν και επίσημα μη καταγεγραμμένο, ποσοστό του ελληνικού πληθυσμού. Αποτελεί μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία και της αντίστοιχης ευρωπαϊκής οργάνωσης – ομπρέλας, της EUROPEAN CONGENITAL HEART DISEASE GROUPS, του GLOBAL HEART HUB, ενώ μέσω της ΕΣΑμεΑ και του GHH συμμετέχουμε ενεργά στον πανευρωπαϊκό επίσημο φορέα για τις χρόνιες παθήσεις, το έγκυρο και αξιόπιστο European Patients' Forum, καθώς και άλλων οργανώσεων – φορέων του χώρου, ενώ καταβάλλουμε κάθε δυνατή προσπάθεια για την εκπροσώπηση του συνόλου των συμπασχόντων μας όλων των υποομάδων, κάτι το οποίο σύντομα θα προσλάβει και νομική – θεσμική μορφή.

Αξιότιμη κ. Μακρή,

Με έγγραφο – υπόμνημά μας στις 12/5/2021 το οποίο και έλαβε αριθμό πρωτοκόλλου από το Υπουργείο 1520/13-5-2021, ζητήσαμε διά ζώσης ή διαδικτυακή συνάντηση μαζί σας με σκοπό την καλύτερη ενημέρωση τόσο υμών όσο και των συμπασχόντων μας για επίκαιρα και χρόνια ζητήματα τα οποία αφορούν καρδιοπαθείς εκπαιδευτικούς και καρδιοπαθείς μαθητές. Παρά τις επανειλημμένες οχλήσεις μας ωστόσο, τούτο δεν κατέστη εφικτό. Σε πρόσφατη επικοινωνία με το γραφείο σας, μας προτάθηκε να αποστείλουμε εκ νέου το αίτημά μας, μετά από πέντε περίπου μήνες, με την ελπίδα ότι θα λάβουμε έστω μία γραπτή επίσημη απάντηση όπως πιστεύουμε ότι δικαιούμαστε ως Έλληνες πολίτες και ως άκρως ευαίσθητη κοινωνική ομάδα. Τούτο και πράττουμε ευελπιστώντας στη θετική σας ανταπόκριση. Τα αιτήματα – προτάσεις μας παρουσιάζονται ασυνήθιστα διεξοδικά, με την παράθεση της ισχύουσας νομοθεσίας, ώστε οι τυχόν απαντήσεις σας να είναι άμεσες και στοχευμένες.

Τα κύρια αιτήματά μας αναφορικά με το χώρο της Εκπαίδευσης τα οποία δικαιολογούν σαφώς την επιθυμία μας σχετικά με την επιζητούμενη συνάντησή μας, έχουν ως εξής:

**A. Διεύρυνση των κατηγοριών καρδιοπαθειών οι οποίες περιελήφθησαν στην πρόσφατη εγκύκλιο του Υπ. Εσωτερικών της 20ής Σεπτεμβρίου ([ΑΔΑ:ΩΩΔΩ46ΜΤΛ6-2ΞΧ](#)) με σχετική εγκύκλιο του Υπουργείου Παιδείας αναφορικά με τους καρδιοπαθείς οι οποίοι εργάζονται σε όλες τις εκπαιδευτικές δομές της χώρας μας. Το υφιστάμενο καθεστώς πρακτικά αποκλείει μεγάλο αριθμό χρονίως πασχόντων και εν προκειμένω πασχόντων από σοβαρότατα καρδιαγγειακά νοσήματα. Έχοντας ως ύψιστη αρχή τη διασφάλιση της υγείας και της ζωής των συμπασχόντων μας, οι οποίοι εξ ορισμού ανήκουν σε ομάδα υψηλού κινδύνου, πιστεύουμε ότι η εισαγωγή ενός οριζόντιου κριτηρίου για τη χορήγηση ειδικής άδειας θα εξασφάλιζε πολύ αποτελεσματικότερα την υγεία των εργαζομένων στην Εκπαίδευση, χωρίς αυθαίρετους ή αδικαιολόγητους αποκλεισμούς και εξαιρέσεις.**

Προτείνουμε όσον αφορά τα καρδιαγγειακά νοσήματα την καθιέρωση ποσοστού αναπηρίας, αρμοδίως πιστοποιούμενου και σε ισχύ, από την καρδιαγγειακή πάθηση και τις συνέπειες αυτής, τουλάχιστον 67%.

**B. Διεύρυνση της ισχύουσας περί μονίμων ή προσωρινών προσλήψεων νομοθεσίας με την εφαρμογή της καθολικά και στο χώρο της Εκπαίδευσης, Ειδικής και Γενικής, κάτι δίκαιο και κοινωνικά αποδεκτό, καθώς αφορά εξαιρετικά ευπαθείς κοινωνικές ομάδες (Νόμος 4440/2016, άρθρο 25).**

**Ζητούμε περαιτέρω τις εξής αλλαγές στο εν γένει νομοθετικό πλαίσιο:**

#### **A. ΠΡΟΕΔΡΙΚΟ ΔΙΑΤΑΓΜΑ ΥΠ' ΑΡΙΘ. 56/2001**

**Μεταθέσεις Ειδικού Εκπ/κού Προσωπικού σε Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής (ΣΜΕΑ) και σε Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΚΔΑΥ).**

#### **Άρθρο 8**

#### **ΕΙΔΙΚΕΣ ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΜΕΤΑΘΕΣΗΣ**

Κατά τις μεταθέσεις του Ειδικού Εκπ/κού Προσωπικού μετατίθενται κατά προτεραιότητα, συγκρινόμενοι μόνο μεταξύ τους.  
α) Τα μέλη του Ειδικού Εκπ/κού Προσωπικού που έχουν παιδιά τα οποία χρειάζονται ειδική θεραπευτική αγωγή ή εκπαίδευση και είναι τυφλά, κωφά ή

βαρήκοα, αυτιστικά, σπαστικά ή πάσχουν από μεσογειακή αναιμία, που χρήζει μεταγγίσεων αίματος, λευχαιμία, αιμορροφιλία, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια σε στάδιο αιμοκάθαρσης, AIDS, σύνδρομο DOWN και σκλήρυνση κατά πλάκας τετραπληγικής ή παραπληγικής μορφής καρκίνο σε μεταστατικό στάδιο και νόσο του Crohn.

Για την απόδειξη των λόγων αυτών απαιτείται βεβαίωση Β/θμιας Υγειονομικής Επιτροπής στην οποία θα εκτίθεται και το ιστορικό της ασθένειας.  
β) Τα μέλη του Ειδικού Εκπ/κού Προσωπικού που έχουν τέσσερα ή περισσότερα άγαμα παιδιά, τα οποία δεν έχουν συμπληρώσει το 18ο έτος της ηλικίας τους. Στο σύνολο των παιδιών υπολογίζονται και όσα φοιτούν σε ανώτατες ή ανώτερες δημόσιες σχολές του εσωτερικού ή ισότιμες του εξωτερικού, εφόσον αυτά δεν έχουν υπερβεί το 25ο έτος της ηλικίας τους, δεν βρίσκονται στο τελευταίο εξάμηνο ή έτος σπουδών ή δεν φοιτούν για απόκτηση δεύτερου πτυχίου ή μεταπτυχιακού τίτλου. Ως ημερομηνία συμπλήρωσης του 18ου ή 25ου έτους της ηλικίας θεωρείται η 31η Δεκεμβρίου του έτους κατά το οποίο πραγματοποιούνται οι μεταθέσεις.

γ) Τα μέλη του Ειδικού Εκπαιδευτικού Προσωπικού που τα ίδια ή οι σύζυγοί τους πάσχουν από μεσογειακή αναιμία που χρήζει μεταγγίσεων αίματος, λευχαιμία, αιμορροφιλία, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια σε στάδιο αιμοκάθαρσης, AIDS και σκλήρυνση κατά πλάκας τετραπληγικής ή παραπληγικής μορφής καρκίνου σε μεταστατικό στάδιο και νόσο του Crohn. Για την απόδειξη των λόγων αυτών απαιτείται βεβαίωση Β/θμιας Υγειονομικής Επιτροπής στην οποία θα εκτίθεται και το ιστορικό της ασθένειας.

**ΖΗΤΟΥΜΕ:** Στο άρθρο 8 παράγραφος 1 μετά τη φράση «και νόσο του Crohn» την προσθήκη της φράσης «και παιδιά πάσχοντα από οποιαδήποτε μορφή συγγενούς καρδιοπάθειας ή μυοκαρδιοπάθειας και ποσοστό αναπηρίας, από την κύρια πάθηση και τις επιπλοκές, άμεσες ή έμμεσες αυτής, τουλάχιστον 67%

**ΖΗΤΟΥΜΕ :** Την προσθήκη της αυτής ακριβώς διατύπωσης μετά τη φράση “και νόσο του Crohn” στην παράγραφο γ’ του εν λόγω άρθρου.

Παραμένει ως έχει η φράση «Για την απόδειξη των λόγων αυτών απαιτείται βεβαίωση Β/θμιας Υγειονομικής Επιτροπής στην οποία θα εκτίθεται και το ιστορικό της ασθένειας».

## **B. ΠΡΟΕΔΡΙΚΟ ΔΙΑΤΑΓΜΑ ΥΠ’ ΑΡΙΘ. 50/1996 (Α’ 45)**

**Άρθρο 13 Ειδικές κατηγορίες μετάθεσης 1 .** Κατά τις μεταθέσεις και τοποθετήσεις των εκπαιδευτικών λειτουργιών μετατίθενται ή τοποθετούνται, κατά προτεραιότητα, συγκρινόμενοι μόνο μεταξύ τους. • α) Οι εκπαιδευτικοί που έχουν παιδιά τα οποία χρειάζονται ειδική θεραπευτική αγωγή ή εκπαίδευση και είναι τυφλά, κωφά ή βαρήκοα, αυτιστικά, σπαστικά πάσχουν από μεσογειακή αναιμία, που χρήζει μεταγγίσεων αίματος, λευχαιμία, αιμορροφιλία, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια σε στάδιο αιμοκάθαρσης, AIDS, σύνδρομο DOWN και σκλήρυνση κατά πλάκας τετραπληγικής ή παραπληγικής μορφής καρκίνο σε μεταστατικό στάδιο και νόσο του Crohn . Για την απόδειξη των λόγων αυτών απαιτείται βεβαίωση Β/θμιας Υγειονομικής Επιτροπής

στην οποία θα εκτίθεται και το ιστορικό της ασθένειας. • β) Οι εκπαιδευτικοί που έχουν τέσσερα ή περισσότερα άγαμα παιδιά, τα οποία δεν έχουν συμπληρώσει το 18ο έτος της ηλικίας τους. Στο σύνολο των παιδιών υπολογίζονται και όσα φοιτούν σε ανώτατες ή ανώτερες δημόσιες σχολές του εσωτερικού ή ισότιμες του εξωτερικού, εφόσον αυτά δεν έχουν υπερβεί το 25ο έτος της ηλικίας τους, δεν βρίσκονται στο τελευταίο εξάμηνο ή έτος σπουδών ή δεν φοιτούν για απόκτηση δεύτερου πτυχίου ή μεταπτυχιακού τίτλου. Ως ημερομηνία συμπλήρωσης του 18ου ή 25ου έτους της ηλικίας θεωρείται η 31η Δεκεμβρίου του έτους κατά το οποίο πραγματοποιούνται οι μεταθέσεις. • γ) Οι εκπαιδευτικοί που οι ίδιοι ή οι σύζυγοί τους πάσχουν από μεσογειακή αναιμία που χρήζει μεταγγίσεων αίματος, λευχαιμία, αιμορροφιλία, χρόνια νεφρική ανεπάρκεια σε στάδιο αιμοκάθαρσης, AIDS και σκλήρυνση κατά πλάκας τετραπληγικής ή παραπληγικής μορφής καρκίνο σε μεταστατικό στάδιο και νόσο του Crohn. Για την απόδειξη των λόγων αυτών απαιτείται βεβαίωση Β/θμιας Υγειονομικής Επιτροπής.

**ΖΗΤΟΥΜΕ:** Στο άρθρο 13, παρ. 1, περ. α) την προσθήκη μετά τη φράση «... και νόσου του Crohn» της φράσης της φράσης «και παιδιά πάσχοντα από οποιαδήποτε μορφή συγγενούς καρδιοπάθειας ή μυοκαρδιοπάθειας και ποσοστό αναπηρίας, από την κύρια πάθηση και τις επιπλοκές, άμεσες ή έμμεσες αυτής, τουλάχιστον 67%».

**ΖΗΤΟΥΜΕ :** Στο άρθρο 13, παρ. 1, περ. γ) την προσθήκη μετά τη φράση «...και νόσο του Crohn» της διατύπωσης : «ή (πάσχουν ή ίδιοι ή οι σύζυγοί τους) από οποιαδήποτε μορφή συγγενούς ή επίκτητης καρδιοπάθειας ή μυοκαρδιοπάθειας και ποσοστό αναπηρίας, από την κύρια πάθηση και τις επιπλοκές, άμεσες ή έμμεσες αυτής, τουλάχιστον 67%».

Η φράση «Για την απόδειξη των λόγων αυτών απαιτείται βεβαίωση Β/θμιας Υγειονομικής Επιτροπής» παραμένει προφανώς ως έχει και στις δύο υποπαραγράφους.

## **Γ. ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ Γ'ΘΜΙΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΑΝΕΥ ΕΞΕΤΑΣΕΩΝ**

Αριθ. Φ.153/146145/Α5 «Τροποποίηση της Φ151/17897/Β6 (ΦΕΚ 358/τ.Β'/2014)» ΚΥΑ «Καθορισμός οργάνων, τρόπου και διαδικασίας διαπίστωσης σοβαρών παθήσεων υποψηφίων για εισαγωγή στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση».

Πρόκειται για το ισχύον σήμερα νομοθετικό πλαίσιο το οποίο αφορά στην καθ' υπέρβαση του ορίου εισαγωγής και σε ποσοστό 5% επί του συνόλου των υποψηφίων φοιτητών και σπουδαστών οι οποίοι αποδεδειγμένα πάσχουν από σοβαρές χρόνιες παθήσεις – αναπηρίες, για λόγους κοινωνικούς.

Ειδικότερα, όσον αφορά το χώρο των συγγενών αλλά και επίκτητων καρδιοπαθειών, παρατηρούμε στο σχετικό Πίνακα, στη σελίδα 41456 και εξής, όπως έχει διαμορφωθεί, ότι ο χώρος των βαρέων καρδιοπαθειών, καλύπτεται με τρόπο ελλιπέστατο, ατεκμηρίωτο και μη ορθολογικό, με συνέπεια μεγάλες ομάδες καρδιοπαθών και πρωτίστως πασχόντων από σοβαρές συγγενείς καρδιοπάθειες να αγνοείται και ουσιαστικά να στερείται του σχετικού, πολύ σημαντικού για τη ζωή και το μέλλον μας, ευεργετήματος. Πρακτικά τούτο σημαίνει ότι χωρίς καμία επιχειρηματολογία ή λογική πολλοί συμπάσχοντες, κατά τεκμήριο αντιμετωπίζοντας ακόμη και οξύτερα χρόνια προβλήματα υγείας, αποκλείονται από τη βάση του απολυτηρίου οποιουδήποτε τύπου Λυκείου πρόσβαση στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση χωρίς εξετάσεις.

Τούτο προφανώς οδηγεί σε προφανείς αδικίες, μη διαθέτουσες επιστημονική, κοινωνική ή οποιαδήποτε άλλη θεμελίωση.

Προς αποκατάσταση των συντελούμενων αδικιών και για τον εξορθολογισμό αλλά και την απλοποίηση του συστήματος, ο Σύνδεσμός μας προτείνει, και πιστεύοντας ότι εκφράζουμε το σύνολο των μελών μας, την εξής τροποποίηση:

Οι κωδικοί οι οποίοι μας αφορούν και αναλυτικότερα οι: κωδ. 30, 32, 33, 34, 35, 36 να αντικατασταθούν από νέο κωδικό ο οποίος θα περιλαμβάνει την εξής πολύ συγκεκριμένη διατύπωση: «κωδ. ... ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΠΟ ΟΠΟΙΑΔΗΠΟΤΕ ΜΟΡΦΗ ΣΥΓΓΕΝΟΥΣ ή ΕΠΙΚΤΗΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΑΣ, Η ΟΠΟΙΑ, ΛΟΓΩ ΤΩΝ ΑΜΕΣΩΝ Ή ΕΜΜΕΣΩΝ ΕΠΙΠΛΟΚΩΝ ΤΗΣ, ΣΥΝΕΠΑΓΕΤΑΙ ΠΟΣΟΣΤΟ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ ΤΟΥΛΑΧΙΣΤΟΝ 67%».

#### **Δ. ΜΕΤΕΓΓΡΑΦΕΣ ΦΟΙΤΗΤΩΝ**

Ζητάμε την εξίσωση ημών μετά των ισχυόντων όπως καθορίζονται κάθε χρόνο για τα παιδιά τα οποία προέρχονται από πολύτεκνες οικογένειες. (τουλάχιστον 4 τέκνα). Εξορθολογίζουμε το αίτημά μας θέτοντας ως προϋπόθεση ένα ιδιαίτερα υψηλό ποσοστό αναπηρίας, όπως το θέσαμε ήδη (τουλάχιστον 67%)

Ενώ θεωρούμε θεμιτό και δίκαιο το να επιβληθεί ένα οικονομικό και περιουσιακό όριο το οποίο ωστόσο θα πρέπει ευλόγως να είναι ευρύ και γενναιόδωρο διότι θα πρέπει να λάβει υπόψη το βαρύτατο κόστος το οποίο συνεπάγεται η σοβαρή χρόνια και ανίατη πάθηση για τις οικογένειές μας και τους ανθρώπους μας, επιβαρύνοντας σε βαθμό καταλυτικό τον ετήσιο προϋπολογισμό (χειρουργικές επεμβάσεις, συχνά επαναλαμβανόμενες, εργαστηριακές εξετάσεις, ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, θεραπευτικές αγωγές κτλ ). Δέον όπως ληφθεί υπόψη ότι οι παροχές και τα ευεργετήματα προς γενικά όλες τις κατηγορίες των καρδιοπαθειών είναι σχεδόν ανύπαρκτα επιεικώς κάτι το οποίο θα πρέπει να αλλάξει άμεσα.

Ας σημειωθεί τέλος ότι η αναγκαστική απομάκρυνση είτε για λόγους εργασίας είτε για λόγους σπουδών του καρδιοπαθούς όχι μόνο από το οικογενειακό και υποστηρικτικό περιβάλλον, αλλά πρωτίστως από την κλινική – κέντρο αναφοράς και τον ή τους θεράποντες ιατρούς υποκρύπτει τεράστιους κινδύνους κάτι το οποίο δεν χρήζει περαιτέρω αναλύσεως.

**Με ειλικρινή εκτίμηση και σεβασμό προς το πρόσωπό σας και γνωρίζοντας την αποδεδειγμένη ευαισθησία σας ως ανθρώπου και ως διαπρεπούς πολιτικού, αναμένουμε τη θετική σας ανταπόκριση**

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΚΩΝ/ΝΟΣ ΧΟΡΤΗΣ

ANNA ΔΗΜΑΡΑ

ΚΟΙΝ. ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ:

- **Κ. Νίκη Κεραμέως, Υπουργό Παιδεία και Θρησκευμάτων**
  - **Γραφείο Πρωθυπουργού κ. Κυριάκου Μητσοτάκη (υπ' όψιν κ. Γρ. Δημητριάδη)**
  - **Κ. Γεραπετρίτη, Υπουργό Επικρατείας, αρμόδιο για θέματα ΑΜΕΑ**
  - **Κ. Άκη Σκέρτσο, Υπουργό Επικρατείας**
  - **Κ. Χρ. Τριαντόπουλο, Υφυπουργό παρά τω Πρωθυπουργώ**
  - **κ. Γρ. – Αλ. Δημητριάδη, ΓΓ Γραμματείας του Πρωθυπουργού**
  - **κ. Ευάγγελο Συρίγο, Υφυπουργό Παιδείας**
  - **κ. Αλ. Κόππη, ΓΓ Δ/θμιας Εκπαίδευσης και Ειδικής Αγωγής**
  - **Μέλη Επιτροπής Μορφωτικών Υποθέσεων της Ελληνικής Βουλής**
  - **ΕΣΑΜΕΑ**
  - **ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ**
  - **Φορείς εκπροσώπησης καρδιοπαθών**
-