



Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τον κ. Υπουργό Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων

Θέμα: Προτάσεις του Πανελλήνιου συνδέσμου πασχόντων από συγγενείς καρδιοπάθειες για την Υπηρεσία Προσωπικού βοηθού.

Ο Βουλευτής του ΜέΡΑ25 Νομού Ηρακλείου, Γεώργιος Λογιάδης, καταθέτει ως αναφορά επιστολή του Πανελλήνιου συνδέσμου πασχόντων από συγγενείς καρδιοπάθειες.

Η επιστολή καταθέτει τις προτάσεις του συλλόγου για την υλοποίηση του ρηξικέλευθου θεσμού του «προσωπικού βοηθού» και καλεί το υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων καθώς και εν γένει τον οποιονδήποτε αρμόδιο θεσμικό – κυβερνητικό φορέα να μην αγνοήσει αυτή την ευαίσθητη και κοινωνική ομάδα, των πασχόντων από καρδιαγγειακά νοσήματα πάσης φύσεως και αιτιολογίας.

Επισυνάπτεται η Επιστολή.

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

Ηράκλειο, 22/10/2021

Ο καταθέτων Βουλευτής

Γεώργιος Λογιάδης

Αθήνα, 19/10/2021

Αριθ. Πρωτ. 46/2021

ΠΡΟΣ : Υπουργό Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων κ. Κ. Χ'δάκη

KOIN. ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

ΘΕΜΑ: «ΥΠΗΡΕΣΙΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΒΟΗΘΟΥ» - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Αξιότιμε κ. Υπουργέ,

Ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ιδρύθηκε το 2005 και εκπροσωπεί θεσμικά και σε πανελλαδικό επίπεδο το σύνολο των πασχόντων από συγγενείς καρδιοπάθειες, καθώς και σε περίπτωση ανηλικότητας το σύνολο των γονέων και κηδεμόνων αυτών. Ο υπολογιζόμενος αριθμός των πασχόντων από ποικίλες μορφές συγγενούς καρδιοπάθειας και μυοκαρδιοπάθειας ξεπερνά τις 30.000, σύμφωνα με τους υπολογισμούς των αρμοδίων φορέων. Αποτελεί μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία και της αντίστοιχης ευρωπαϊκής οργάνωσης – ομπρέλας, της EUROPEAN CONGENITAL HEART DISEASE GROUPS, μέλος τους Global Heart Hub, πταγκόσμιας οργάνωσης εκπροσώπησης των πασχόντων από καρδιαγγειακά νοσήματα, ενώ μέσω της ΕΣΑμεΑ καθώς και του προαναφερθέντος Οργανισμού, συμμετέχουμε ενεργά στον πανευρωπαϊκό επίσημο φορέα για τις χρόνιες παθήσεις, το απόλυτα έγκυρο και αξιόπιστο European Patients' Forum, το οποίο σε μεγάλο βαθμό και με τρόπο επίσημο συμβάλλει στη χάραξη της αντίστοιχης πολιτικής της ΕΕ. Επίσης αποτελούμε αρωγό μέλος της Ελληνικής Ομοσπονδίας Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων στο βαθμό κατά τον οποίο κάποιες εκ των εκπροσωπούμενων υφ' ημών παθήσεων χαρακτηρίζονται επιστημονικά ως σπάνιες, είτε αφορούν παιδιά είτε ενήλικες ασθενείς.

Στο πλαίσιο των δραστηριοτήτων μας, θεωρούμε απαραίτητο, σε συνέχεια παλαιότερης παρέμβασής μας, να επανέλθουμε εκ νέου όσον αφορά την υλοποίηση του ρηξικέλευθου θεσμού του «προσωπικού βοηθού».

Είναι γνωστό στο Υπουργείο σας ότι από την αρχή της συζήτησης αναφορικά με το νέο, πολύ σημαντικό θεσμό του «προσωπικού βοηθού για ΑΜΕΑ και χρονίων πάσχοντες», τοποθετήθηκαμε επίσημα, τόσο γραπτά όσο και προφορικά, δηλώνοντας ότι συγκεκριμένες κατηγορίες συμπασχόντων μας, πασχόντων από καρδιαγγειακά νοσήματα, θα πρέπει ρητά και με σαφήνεια να περιληφθούν στον πιλοτικό, προς το παρόν, σχεδιασμό του προγράμματος. Θέση του Υπουργείου σας, αλλά και δική μας, εξ αρχής, υπήρξε το ότι ο νέος θεσμός αφορά «όποιον ή όποια τον έχει ανάγκη», χωρίς προαπαιτούμενα και αποκλεισμούς. Ωστόσο στο τελικό κείμενο, στο άρθρο 36 παρ. 2, προβλέπεται ότι «στην Υπηρεσία Προσωπικού Βοηθού κατά την πιλοτική εφαρμογή θα συμμετάσχουν 2.000 δικαιούχοι ΑμεΑ, ηλικίας 16 έως 65 ετών, με

πιστοποιημένη αναπηρία», προσδιορίζοντας εντός παρενθέσεως ότι θα προέρχονται από τις κατηγορίες κινητικών, νοητικών, αναπτυξιακών και αισθητηριακών αναπηριών.

Είναι προφανές ότι οι αυστηρά καθοριζόμενες κατηγορίες αναπηρίας/χρόνιας πάθησης δεν περιλαμβάνουν απολύτως καμία ομάδα πασχόντων από συγγενείς, επίκτητες, σύμπλοκες, σπάνιες κτλ. καρδιοπάθειες ή μυοκαρδιοπάθειες, ενώ στην πράξη η σχετική διατύπωση καθιστά αδύνατη ακόμη και τη διασταλτική ερμηνεία του άρθρου 2.

Με δεδομένο ότι πιστεύουμε ακράδαντα πως πρόκειται για ένα πολύ σημαντικό νέο θεσμό, ο οποίος δυνητικά θα προσφέρει πολλά στα ΑΜΕΑ/χρονίως πάσχοντες, θεωρούμε άδικο, αδόκιμο και εσφαλμένο τον ουσιαστικό αποκλεισμό ενός μεγάλου αριθμού καρδιοπαθών συμπολιτών μας, οι οποίοι έχουν άμεση ανάγκη τις προβλεπόμενες υπηρεσίες για λόγους ευκόλως εννοούμενους (εξαιρετικά δύσκολη καθημερινότητα, προβλήματα στη μετακίνηση, έλλειψη συχνά φροντίδας κτλ.).

Με το αυτό ακριβώς σκεπτικό με το οποίο περιελήφθησαν, και ορθώς, οι απαριθμούμενες κατηγορίες αναπηρίας/χρόνιας πάθησης στο συγκεκριμένο νομοθετικό πλαίσιο και κατ' επέκταση στο επί θύραις πιλοτικό πρόγραμμα, σας καλούμε να μην αγνοήσετε τους βαρέως πάσχοντες από καρδιαγγειακά νοσήματα συνανθρώπους μας. Η μη συμπερίληψη στο πιλοτικό σχεδιασμό για τους 2,000 αρχικά ωφελούμενους συνιστά αναμφίβολα προάγγελο του οριστικού αποκλεισμού συνολικά των συμπασχόντων μας, ακόμη και βαρύτατων περιστατικών τα οποία αδυνατούν να αυτοεξυπηρετηθούν ή έστω να μετακινηθούν με άνεση. Και τούτο τη στιγμή κατά την οποία οι προνοιακές, επιδοματικές κτλ. παροχές και προβλέψεις προς εμάς χαρακτηρίζονται από ελλιπείς έως και ανύπαρκτες.

Γνωρίζοντας ότι ο αριθμός των εν δυνάμει ωφελουμένων είναι μεγάλος καθώς και τους υφιστάμενους δημοσιονομικούς περιορισμούς, αποφεύγοντας αιτήματα μαξιμαλιστικά ή παράλογα, προτείνουμε τα εξής:

A. Την προσθήκη στην παράγραφο 2 του άρθρου 36 της εξής κατηγορίας ωφελουμένων: «άτομα πάσχοντα από συμπτωματική καρδιακή ανεπάρκεια (στάδια 2, 3 και 4, σύμφωνα με τη διεθνή ορολογία) ασχέτως αιτιολογίας (συγγενής καρδιοπάθεια, επίκτητη, μυοκαρδιοπάθεια κτλ.) καθώς και καρδιοπαθείς ευρισκόμενοι σε προμεταμοσχευτικό ή πρώιμο μεταμοσχευτικό στάδιο».

B. Την κατάργηση του ηλικιακού ορίου των 65 ετών το σκεπτικό του οποίου αδυνατούμε παντελώς να κατανοήσουμε.

Είναι αναμφισβήτητο ότι εστιάζουμε στους αντιμετωπίζοντες κατά τεκμήριο τα σοβαρότερα (και κινητικά προδήλως) προβλήματα υγείας, ενώ προφανώς οι δύο κατηγορίες συμπασχόντων μας τις οποίες προτείνουμε σε κάποιο βαθμό αλληλοεπικαλύπτονται, καθιστώντας σχετικά μικρό τον αριθμό των ωφελουμένων.

Καλούμε εσάς, την πολιτική ηγεσία του υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων καθώς και εν γένει τον οιονδήποτε αρμόδιο θεσμικό – κυβερνητικό φορέα να μην αγνοήσει μία τόσο ευαίσθητη και δεινά δοκιμαζόμενη κοινωνική

ομάδα όπως οι πάσχοντες από καρδιαγγειακά νοσήματα πάσης φύσεως και αιτιολογίας.

Αναμένοντας την άμεση ανταπόκρισή σας

Με ειλικρινή εκτίμηση

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΚΩΝ/ΝΟΣ ΧΟΡΤΗΣ

ΑΝΝΑ ΔΗΜΑΡΑ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ :

- **Υφυπουργό Πρόνοιας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης**
κ. Δ. Μιχαηλίδου
- **Γεν. Γραμματέα Κοινωνικής Αλληλεγγύης**
& Καταπολέμησης της Φτώχειας κ.Γ. Σταμάτη
- **Διεύθυνση Πολιτικών Ατόμων με Αναπηρία**
- **Υπουργό Επικρατείας κ.Γ. Γεραπετρίτη.**
- **ΓΓ Γενικής Γραμματείας Πρωθυπουργού κ. Γρ. – Αλ. Δημητριάδη**
- **Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.)**
- **Φορείς εκπροσώπησης καρδιοπαθών**