

Δευτέρα 13/5/2022



### ΕΡΩΤΗΣΗ

**Προς τον υπουργό Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων και τον υπουργό Υγείας**

**Θέμα: Ατομα με αναπηρία 67% και πάνω εξαιρούνται από ευνοϊκές ρυθμίσεις επειδή η πάθησή τους είναι «σπάνια»**

Τα άτομα με αναπηρία προστατεύονται από τον Νόμο και προβλέπεται η ενίσχυσή τους με κάποιες σημαντικές παροχές όπως το επίδομα αναπηρίας και η σύνταξη αναπηρίας.

Σύμφωνα με τον ν. 4520/2018, οι συμπολίτες μας που έχουν αξιολογηθεί από Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ) και τους έχει αποδοθεί ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, δηλαδή *βαριά αναπηρία*, δικαιούνται μηνιαίο επίδομα του ύψους των 313 ευρώ το μήνα. Από 1-1-2019 την αρμοδιότητα χορήγησης επιδομάτων αναπηρίας έχει αναλάβει ο Οργανισμός Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΟΠΕΚΑ). Από τα προγράμματα ενίσχυσης της Αναπηρίας του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων καλύπτονται όλες οι κατηγορίες αναπηρίας (κινητικές, νοητικές, αισθητηριακές). Ωστόσο στην εγκύκλιο που εμπεριέχει τις καλυπτόμενες παθήσεις, υπάρχουν και κάποιες που δεν αναφέρονται, γεγονός που δημιουργεί σοβαρότατες επιπτώσεις στη διαβίωση των πασχόντων από αυτές. Πρόκειται για τις αποκαλούμενες «σπάνιες» ασθένειες, που όμως είναι υπαρκτές και δεν πρέπει να αγνοούνται.

Στις αιμολυτικές παθήσεις αναφέρονται οι: *μεσογειακή αναιμία, θαλασσαιμία, αιμοσφαιρινοπάθεια, δρεπανοκυτταρική αναιμία- ομόζυγο δρεπανοκυτταρική αναιμία- μικροδρεπανοκυτταρική αναιμία*. Σε όλες τις παραπάνω παθήσεις αποδίδεται ποσοστό αναπηρίας από 67% και άνω. Το ίδιο ποσοστό αναπηρίας αποδίδεται και στις ενζυμοπενικές αναιμίες, όπως είναι η ανεπάρκεια της πυρουβικής κινάσης (PK). Όπως διαβάζουμε στο επίσημο περιοδικό της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας ΗΑΕΜΑ, η PK είναι η πιο συχνή

και πιο καλά μελετημένη ενζυμοπάθεια του κύκλου του Embden-Meyerhof. Η νόσος έχει παγκόσμια αλλά ανομοιογενή κατανομή. Παρουσιάζει επίπτωση 1:20.000 γενικά στη λευκή φυλή. Φαίνεται λοιπόν ότι αυτή η ασθένεια ΔΕΝ είναι σπάνια. Να σημειωθεί ότι οι ενζυμοπενικές αναιμίες απαιτούν αιμόλυση σε τακτά χρονικά διαστήματα (δυο φορές το μήνα), όπως και οι προαναφερθείσες αναιμίες.

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμόλυση δικαιούνται το αναπηρικό επίδομα και δεν το στερούνται σε περίπτωση που καταφέρουν να βρουν εργασία. Αντιθέτως, οι πάσχοντες από έλλειψη πυρουβικής κινάσης (PK) χάνουν το επίδομα αν εργαστούν, διότι η πάθηση τους ΔΕΝ αναγράφεται στον κατάλογο των παθήσεων αναπηρίας.

Επιπλέον, οι πάσχοντες από μη αναγραφόμενα νοσήματα, στερούνται και άλλων ευνοϊκών ρυθμίσεων, όπως για παράδειγμα να εξετάζονται ενδοσχολικώς στην Γ` Λυκείου και να εισέρχονται στη σχολή της επιλογής τους χωρίς πανελλαδικές εξετάσεις. Δυστυχώς παρατηρείται ανισότητα στη διαχείριση των δικαιωμάτων των ΑμεΑ ως αποτέλεσμα γραφειοκρατικής αμέλειας.

Κρίνουμε ότι είναι απαραίτητη η επικαιροποίηση των παθήσεων αναπηρίας έτσι ώστε να συμπεριλαμβάνονται και οι λιγότερο γνωστές ασθένειες, ακόμα και οι πολύ σπάνιες.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παρατεθέντα στοιχεία,

#### **Ερωτώνται οι υπουργοί:**

- Πώς δικαιολογείται η εξαίρεση ορισμένων ΑμεΑ με πιστοποιημένο ποσοστό 67% + από τις ευνοϊκές ρυθμίσεις για ΑμεΑ;
- Γιατί δεν επικαιροποιούνται οι λίστες των δικαιούχων παθήσεων ώστε να εμπεριέχουν και λιγότερο διαδεδομένες παθήσεις;
- Θεωρείται σπάνια μια ασθένεια που προσβάλλει 1:20.000 του πληθυσμού; Και αν ναι, οι συμπολίτες μας που πάσχουν από σπάνια ασθένεια δεν δικαιούνται να έχουν τα «προνόμια» που ορίζει ο νόμος;
- Πώς προτίθεστε να διορθώσετε τις παραπάνω αδικίες;

**Η ερωτώσα βουλευτρια**

**Μαρία Απατζίδα**