



Πληροφορίες: Χριστίνα Σαμαρά

Αθήνα: 26.01.2021

Αρ. Πρωτ.: 125

ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΠΕΙΓΟΝ

ΠΡΟΣ: Πρόεδρο και Μέλη Διαρκούς Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων
της Βουλής

ΚΟΙΝ: «Πίνακας Αποδεκτών»

ΘΕΜΑ: «Η Ε.Σ.Α.μεΑ. καταθέτει τις προτάσεις - παρατηρήσεις της στο σχέδιο νόμου με θέμα: "Κύρωση: α) της από 11.12.2020 Σύμβασης Δωρεάς μεταξύ του Ελληνικού Δημοσίου, του Κοινοφελούς Ιδρύματος με την επωνυμία «Κοινοφελές Ίδρυμα Ιωάννη Σ. Λάτση (John S. Latsis Public Benefit Foundation)» και του Ν.Π.Δ.Δ. με την επωνυμία «Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών "Γ. ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ"» και β) της από 9.12.2020 Σύμβασης Δωρεάς μεταξύ του Ελληνικού Δημοσίου, της 4ης Υ.Πε. Μακεδονίας και Θράκης, του Αντικαρκινικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης «Θεαγένειο», της κ. Άννας Μαρίας Λουίζας Ιωάννη Λάτση και της Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας και λοιπές διατάξεις του Υπουργείου Υγείας"»

Αξιότιμε Πρόεδρε,

Αξιότιμα Μέλη της Επιτροπής,

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) -που αποτελεί τον τριτοβάθμιο κοινωνικό και συνδικαλιστικό φορέα των ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους στη χώρα, επίσημα αναγνωρισμένο Κοινωνικό Εταίρο της ελληνικής Πολιτείας σε ζητήματα αναπηρίας- με το παρόν έγγραφό της και με αφορμή το σχέδιο νόμου που έχει κατατεθεί για συζήτηση στη Βουλή με θέμα: «Κύρωση: α) της από 11.12.2020 Σύμβασης Δωρεάς μεταξύ του Ελληνικού Δημοσίου, του Κοινοφελούς Ιδρύματος με την επωνυμία «Κοινοφελές Ίδρυμα Ιωάννη Σ. Λάτση (John S. Latsis Public Benefit Foundation)» και του Ν.Π.Δ.Δ. με την επωνυμία «Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών "Γ. ΓΕΝΝΗΜΑΤΑΣ"» και β) της από 9.12.2020 Σύμβασης Δωρεάς μεταξύ του Ελληνικού Δημοσίου, της 4ης Υ.Πε. Μακεδονίας και Θράκης, του Αντικαρκινικού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης «Θεαγένειο», της κ. Άννας Μαρίας Λουίζας Ιωάννη Λάτση και της





Ελληνικής Αντικαρκινικής Εταιρείας και λοιπές διατάξεις του Υπουργείου Υγείας» σας αποστέλλει τις προτάσεις της.

Λαμβάνοντας υπόψη:

- την παρ. 2 του άρθρου 4 του Συντάγματος της χώρας, σύμφωνα με το οποίο «Οι Έλληνες και οι Ελληνίδες έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις»,
- την παρ. 6 του άρθρου 21 του Συντάγματος της χώρας, σύμφωνα με την οποία «τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας»,
- τον ν.4488/2017, ο οποίος αναφέρει στο άρθρο 68 «Νομοπαραγωγική διαδικασία, ανάλυση συνεπειών ρυθμίσεων και παραγωγή επίσημων στατιστικών για τα ΑμεΑ» τα εξής:

«1. Κατά το στάδιο της νομοπαραγωγικής διαδικασίας τα αρμόδια όργανα συνεκτιμούν τα δικαιώματα των ΑμεΑ, όπως αυτά περιγράφονται στη Σύμβαση και κατά τη διάρκεια της κατάρτισης σχεδίων νόμου, συνεργάζονται με το Συντονιστικό Μηχανισμό του άρθρου 69 και με το Κεντρικό Σημείο Αναφοράς του άρθρου 70 και τελούν σε διαβούλευση με αναγνωρισμένες αντιπροσωπευτικές οργανώσεις του αναπηρικού κινήματος, με άτομα και με ομάδες ατόμων που έχουν εύλογο ενδιαφέρον για τα δικαιώματα των ΑμεΑ [...]»

- τη Διεθνή Σύμβαση για τα Δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, την οποία η χώρα μας μαζί με το προαιρετικό πρωτόκολλό της επικύρωσε με τον Ν.4074/2012 (ΦΕΚ 88 Α/11.04.2012), και ως εκ τούτου οφείλει να θέσει σε εφαρμογή σε εθνικό επίπεδο, μέσω της οποίας υπαγορεύονται τα εξής:

α) στην παρ.3 του άρθρου 4 «Γενικές Υποχρεώσεις», το εξής: «3. Κατά την ανάπτυξη και εφαρμογή της νομοθεσίας και των πολιτικών, για να εφαρμοστεί η παρούσα Σύμβαση και σε άλλες διαδικασίες λήψης αποφάσεων που αφορούν ζητήματα σχετικά με τα άτομα με αναπηρίες, τα Συμβαλλόμενα Κράτη θα συμβουλευούνται συνεχώς και θα εμπλέκουν ενεργά τα άτομα με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών με αναπηρίες, μέσω των αντιπροσωπευτικών οργανώσεών τους»,

β) την παρ. 3 του άρθρου 5 «Ισότητα και μη διάκριση» στην οποία αναφέρεται ότι: «Προκειμένου να προάγουν την ισότητα και να εξαλείψουν τις διακρίσεις, τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα, προκειμένου να διασφαλίζουν ότι παρέχεται εύλογη προσαρμογή»,

γ) την παρ. 1 του άρθρου 7 «Παιδιά με αναπηρίες» στην οποία αναφέρεται ότι: «Τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν όλα τα απαιτούμενα μέτρα, προκειμένου να διασφαλίζουν την πλήρη απόλαυση, από τα παιδιά με αναπηρίες, όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών, σε ίση βάση με τα υπόλοιπα παιδιά».



δ) το εδάφιο α) της παρ. 2 του άρθρου 28 «Ανεκτό βιοτικό επίπεδο και κοινωνική προστασία», στο οποίο αναφέρεται ότι τα Συμβαλλόμενα Κράτη οφείλουν «α. Να διασφαλίζουν την πρόσβαση, με ίσους όρους, από τα άτομα με αναπηρίες σε [...]σε κατάλληλες και προσιτές υπηρεσίες, συσκευές και σε κάθε άλλη βοήθεια για σχετικές με την αναπηρία ανάγκες»,

η Ε.Σ.Α.μεΑ. με το παρόν θα ήθελε να εκφράσει την έντονη διαμαρτυρία της αναφορικά με την παράγραφο 6 του άρθρου 19 «Εθνικό Μητρώο Υποψηφίων Ληπτών συμπαγών οργάνων-Αντικατάσταση του άρθρου 19 του ν.3984/2011» του εν λόγω σχεδίου νόμου.

Η συγκεκριμένη παράγραφος αναφέρει:

«Για τα μοσχεύματα με μέγιστο επιτρεπόμενο χρόνο ψυχρής ισχαιμίας μέχρι τη μεταμόσχευση μικρότερο από (12) ώρες (όπως ήπαρ, πνεύμονες, καρδιά) και σε περίπτωση ύπαρξης περισσότερων της μιας μονάδας μεταμόσχευσης ανά όργανο, για λόγους διασφάλισης της βιωσιμότητας των προαναφερόμενων μοσχευμάτων, το ΕΜΥΛ (Εθνικό Μητρώο Υποψήφιων Ληπτών) δύναται να επιμερίζεται ανά μονάδα μεταμόσχευσης. Σε περίπτωση αυτή, η αφαίρεση και η κατανομή μοσχευμάτων γίνονται βάσει ημερολογιακής ή/και γεωγραφικής εφημερίας των οργανισμών αφαίρεσης και των μονάδων μεταμόσχευσης. Το πρόγραμμα εφημεριών και η προσαρμογή όλων των στοιχείων της απόφασης της παραγράφου 5 καθορίζονται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου του ΕΟΜ και με γνώμονα την ίση μεταχείριση των υποψηφίων ληπτών.»

Κατά την άποψη μας, **η εξαίρεση** που εισάγεται με την ανωτέρω παράγραφο, ουσιαστικά ακυρώνει συλλήβδην για όλα τα συμπαγή όργανα την ίδια την κύρια ρύθμιση του ανωτέρω άρθρου, που είναι η σύσταση του ΕΜΥΛ και η με αξιοκρατικά και ορθολογικά κριτήρια λειτουργία του.

Πιο αναλυτικά:

1. Για την αιτιολόγηση της επίμαχης εξαίρεσης προβάλλεται ο μέγιστος επιτρεπόμενος χρόνος ψυχρής ισχαιμίας για τα συμπαγή όργανα, που μέχρι τη μεταμόσχευση είναι μικρότερος από 12 ώρες, ιδιαίτερα για τα ηπατικά, καρδιακά, πνευμονικά μοσχεύματα. Το ερώτημα που εύλογα προκύπτει είναι το γιατί προβάλλεται ο χρονικός αυτός περιορισμός ως αιτιολόγηση μιας τέτοιας γενικής «εξαίρεσης», εφαρμοστέας μάλιστα επί της μικρής σε έκτασης ελληνικής Επικράτειας. Τα συμπαγή όργανα και μάλιστα αυτά που δεν προέρχονται από ζώντα δότη, οφείλουν να είναι το κύριο αντικείμενο του ΕΜΥΛ -άλλως ποιος είναι ο λόγος ύπαρξης του ΕΜΥΛ;- που έχει κυρίως λόγο ύπαρξης για τους υποψηφίους λήπτες αυτών των οργάνων, επομένως δεν μπορεί να συστήνεται ΕΜΥΛ και από την βασική του λειτουργία να εξαιρούνται οι υποψήφιοι λήπτες συμπαγών οργάνων! Ο χρονικός αυτός περιορισμός των 12 ωρών, εάν πρέπει να ληφθεί υπ' όψιν, θα πρέπει να είναι ένας εκ των βασικών παραμέτρων



που θα διαμορφώνουν τον κανόνα και όχι ένας λόγος που θα εισάγει εξαίρεση, ωστόσο και επί αυτού θέλουμε να εκφράσουμε τις σκέψεις μας και να θέσουμε τα ερωτήματά μας: Όπως γνωρίζουμε, εντός της ελληνικής Επικράτειας όλες οι αποστάσεις μεταξύ δύο γεωγραφικών σημείων μπορούν να διανυθούν σε πολύ λιγότερες από 12 ώρες, πλην ελαχίστων εξαιρέσεων. Άλλωστε η λήψη των μοσχευμάτων μπορεί να γίνει μόνον σε μεγάλες νοσοκομειακές μονάδες, οι οποίες έχουν άμεση πρόσβαση στο καθ' όλα σύγχρονο εθνικό και επαρχιακό οδικό δίκτυο και επιπλέον οι περισσότερες έχουν και ελικοδρόμια. Επιπλέον, το γεγονός ότι για τα περισσότερα συμπαγή όργανα, όπως και κατωτέρω θα αναφερθούμε, υφίσταται μόνον ένα μεταμοσχευτικό κέντρο στην Ελλάδα, εξ ορισμού καθιστά το επιχείρημα του χρονικού περιορισμού της ψυχρής ισχαιμίας ανεδαφικό.

2. Στην ίδια παράγραφο και για την τεκμηρίωση της ίδιας εξαίρεσης αναφέρεται και το εξής: «σε περίπτωση ύπαρξης περισσότερων της μιας μονάδας μεταμόσχευσης ανά όργανο». Κατά την άποψη μας, ο αριθμός των μεταμοσχευτικών μονάδων στη χώρα μας δεν θα πρέπει να σχετίζεται με ή να επηρεάζει με οποιονδήποτε τρόπο τη λειτουργία του ΕΜΥΛ. Είναι ευκαταίωτο να έχουμε περισσότερα κέντρα και ακόμη περισσότερο το να κάνουν όλα πολλές μεταμοσχεύσεις, η ύπαρξη όμως των κέντρων πρέπει να διευκολύνει την διαδικασία των μεταμοσχεύσεων και όχι να εισάγει κωλύματα που δημιουργούν ανισότητες ως προς την ορθή κατανομή των διαθέσιμων μοσχευμάτων ανά όργανο !! Χαρακτηριστικά αναφέρουμε ότι σήμερα στη χώρα μας λειτουργούν δύο μεταμοσχευτικές μονάδες ήπατος (Γενικό Νοσοκομείο Αθηνών «Λαϊκό» και Γενικό Νοσοκομείο Θεσσαλονίκης «Ιπποκράτειο») και μια μεταμοσχευτική μονάδα καρδιάς-πνεύμονα (Καρδιοχειρουργικό Κέντρο «Ωνάσειο»). Προς το παρόν λοιπόν είναι προφανές ότι η εξαίρεση θα αφορά μόνον τα ηπατικά μοσχεύματα -άκρως προβληματικό για μια ορθή και δίκαιη λειτουργία ενός ΕΜΥΛ, το οποίο εύλογα γεννά το ερώτημα, εάν μόνον για το ήπαρ εισάγεται αυτή η εξαίρεση που κατά τα λοιπά δεν συνάδει με την νομοθετική πρόβλεψη του ΕΜΥΛ και μάλλον φαίνεται ως ξένο σώμα στο εν θέματι άρθρο. Επιπλέον σε επόμενη χρονική στιγμή εάν δημιουργηθούν και άλλα μεταμοσχευτικά κέντρα για τα υπόλοιπα συμπαγή, οι ανισότητες θα γενικευθούν, αν αναλογιστούμε δε και την μελλοντική έναρξη λειτουργίας του Εθνικού Μεταμοσχευτικού Κέντρου «Ωνάσειο», τότε κατανοούμε ότι θα έχουμε ένα κατακερατισμένο ΕΜΥΛ, που θα ακυρώνει την αναγκαιότητα και κρισιμότητα μιας τέτοιου είδους νομοθετικής πρωτοβουλίας.
3. Στην συνέχεια αναφέρεται ότι «Σε περίπτωση αυτή, η αφαίρεση και η κατανομή μοσχευμάτων γίνονται βάσει ημερολογιακής ή /και γεωγραφικής εφημερίας των οργανισμών αφαίρεσης και των μονάδων μεταμόσχευσης.» Αυτή η παράγραφος περιγράφει ακριβώς αυτό που εφαρμόζεται σήμερα πριν συσταθεί το ΕΜΥΛ, αν το ίδιο θα ισχύει και μετά, δεν υπάρχει λόγος να συσταθεί ΕΜΥΛ. Είναι ευκολονόητο ότι η παράγραφος αυτή, που επαναλαμβάνουμε φαίνεται ως ξένο σώμα, έρχεται σε πλήρη



αντίθεση με τη σωστή λειτουργία ενός σύγχρονου Εθνικού Μητρώου Υποψήφιων Ληπτών. Δεν μπορεί η κατανομή των μοσχευμάτων να γίνεται με γνώμονα την ημερολογιακή εφημερία ή την γεωγραφική κατανομή – περιοχή ευθύνης κάθε μεταμοσχευτικού κέντρου, αλλά με την εφαρμογή του συστήματος προτεραιοποίησης ανά όργανο, όπως μάλιστα πολύ ορθά περιγράφεται στη παράγραφο 5 του ίδιου άρθρου. Θεωρούμε αυτονόητο το ότι, όταν μια δεδομένη ημέρα υπάρχει ένα διαθέσιμο μόσχευμα θα πρέπει να το λάβει αυτός που το έχει μεγαλύτερη ανάγκη και αντικειμενικά αξιολογείται εκείνη την ημέρα ως πρώτος στον ΕΜΥΛ για το συγκεκριμένο όργανο, θεωρούμε αδιανόητο η αντικειμενική προτεραιότητα να υποχωρεί μπροστά στην «τύχη», στο εάν δηλαδή την ημέρα αυτή «εφημερεύει» το ένα ή το άλλο μεταμοσχευτικό κέντρο και αν έλαχε στον ασθενή να είναι υποψήφιος προς μεταμόσχευση στο κέντρο αυτό και όχι στο άλλο που «δεν εφημερεύει». Δυστυχώς οι παθήσεις των ανθρώπων που βρίσκονται σε άμεση ανάγκη μεταμόσχευσης δεν γνωρίζουν από εφημερίες.

4. Στο ίδιο άρθρο αναφέρεται ότι αναγκαιότητα της εξαίρεσης της παραγράφου 6 είναι για «για λόγους διασφάλισης της βιωσιμότητας των προαναφερόμενων μοσχευμάτων». Κατά την άποψη μας, η συγκεκριμένη κρίσιμη συνθήκη καλύπτεται πλήρως για το σύνολο της νομοθετικής ρύθμισης του Εθνικού Μητρώου Υποψήφιων Ληπτών, με την παράγραφο 7 που αναφέρει χαρακτηριστικά : «Σε περιπτώσεις που κατά την εξέλιξη της συντονιστικής διαδικασίας δωρεάς και μεταμόσχευσης οργάνων προκύψει τεκμηριωμένος κίνδυνος απώλειας προσφερόμενων οργάνων, ο Πρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου του ΕΟΜ δύναται να λάβει αποφάσεις για τη διασφάλιση της αξιοποίησης των προσφερόμενων οργάνων.» Αυτή η παράγραφος αρκεί, συμπληρώνει δε την προηγούμενη παράγραφο 5, ώστε το άρθρο είναι πλήρες και απολύτως λειτουργικό, χωρίς να χρειάζεται η παράγραφος 6, η οποία εισάγει μόνον διαδικαστικά κωλύματα που δυσχεραίνουν την διαδικασία της μεταμόσχευσης αλλά και επί της αρχής ακυρώνει τον κανόνα που εισάγεται με τις προηγούμενες παραγράφους και εν τέλει ακυρώνει το ίδιο το ΕΜΥΛ.

Πιστεύουμε ότι με τις προαναφερόμενες επισημάνσεις μας, είναι ευδιάκριτο πως η παράγραφος 6 δεν είναι συμβατή με μια ορθή και διαφανή λειτουργία ενός καθ' όλα κρίσιμου και αναγκαίου για τη μεταμοσχευτική διαδικασία Εθνικού Μητρώου Υποψήφιων Ληπτών, όπως αυτό θεσμοθετείται με όλες τις υπόλοιπες παραγράφους του άρθρου 19. Περαιτέρω θεωρούμε ότι, όπως ανωτέρω έχουμε αναπτύξει, η παράγραφος αυτή ουδέν προσθέτει στο εν θέματι άρθρο, ότι αυτή είναι ξένο σώμα, ότι δύναται να αφαιρεθεί χωρίς η αφαίρεση να δυσχεράνει την λειτουργία του θεσμού του ΕΜΥΛ, αντιθέτως μάλιστα, με την αφαίρεση της παραγράφου αυτής και την διατήρηση όλων των λοιπών παραγράφων ως έχουν (αναριθμώντας μετά την ως άνω αφαίρεση την παράγραφο 7 σε παράγραφο 6) είναι εμφανές ότι η εφαρμογή του άρθρου και η λειτουργία του ΕΜΥΛ θα είναι και άρτια και πολύ πιο ευχερής και θα εξυπηρετεί



πραγματικά του υψηλούς στόχους της νομοθετικής αυτής μεταρρύθμισης. Για το λόγο αυτό, θα παρακαλούσαμε να αφαιρεθεί η παράγραφος 6 του άρθρου 19 του Σχεδίου Νόμου.

Με εκτίμηση

Ο Πρόεδρος

Ο Γεν. Γραμματέας

Ι. Βαρδακαστάνης

Ι. Λυμβαίος



Πίνακας Αποδεκτών:

- Γραφείο Πρωθυπουργού της χώρας
- Γραφείο Υπουργού Επικρατείας, κ. Γ. Γεραπετρίτη
- Γραφείο Υφυπουργού παρά τω Πρωθυπουργώ, κ. Άκη Σκέρτσου
- Γραφείο Υπουργού Υγείας, κ. Β. Κικίλια
- Γραφείο Υφυπουργού Υγείας, κ. Β. Κοντοζαμάνη
- Γραφείο Γενικού Γραμματέα Υπηρεσιών Υγείας, κ. Ι. Κωτσιόπουλου
- Οργανώσεις Μέλη Ε.Σ.Α.μεΑ.



Προσβάσιμο αρχείο Microsoft Word (*.docx)

Το παρόν αρχείο ελέγχθηκε με το εργαλείο *Microsoft Accessibility Checker* και δε βρέθηκαν θέματα προσβασιμότητας. Τα άτομα με αναπηρία δε θα αντιμετωπίσουν δυσκολίες στην ανάγνωσή του.