Πληροφορίες: Χριστίνα Σαμαρά

ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΠΕΙΓΟΝ

**Αθήνα:** 23.01.2024

**Αρ. Πρωτ.:** 97

ΠΡΟΣ: Υπουργό Υγείας, κ. Α. Γεωργιάδη

**ΚΟΙΝ: «Πίνακας Αποδεκτών»**

ΘΕΜΑ: «Ορισμός συνάντησης με τον Υπουργό Υγείας για θέματα που αφορούν στα άτομα με αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις**»**

**Κύριε Υπουργέ,**

Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.) αποτελεί τον τριτοβάθμιο κοινωνικό και συνδικαλιστικό φορέα των ατόμων με αναπηρία, με χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους στη χώρα, επίσημα αναγνωρισμένο Κοινωνικό Εταίρο της ελληνικής Πολιτείας σε ζητήματα αναπηρίας και χρόνιες παθήσεις.

Ιδρύθηκε το 1989, συμπληρώνοντας φέτος 35 χρόνια συνεχούς παρουσίας, τόσο στα δρώμενα της αναπηρίας και χρόνιας πάθησης εντός χώρας, όσο και σε ευρωπαϊκό και παγκόσμιο επίπεδο.

Αποτελεί τον αντιπροσωπευτικότερο τριτοβάθμιο φορέα της χώρας, εκπροσωπώντας περισσότερες από 30 Εθνικές και Περιφερειακές Ομοσπονδίες, οι οποίες έχουν μέλη συνολικά περισσότερες από πεντακόσιες (500) πρωτοβάθμιες οργανώσεις ατόμων με αναπηρία, με χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους, εκπροσωπώντας άμεσα ή έμμεσα τα δικαιώματα και τα συμφέροντα, περισσότερων από δύο εκατομμύρια πολιτών με αναπηρία και χρόνια πάθηση.

Με το παρόν ζητάμε τον ορισμό συνάντησης με εσάς και τους συνεργάτες σας, για να καταθέτουμε και να συζητήσουμε μαζί σας τις προτάσεις μας για τη βελτίωση του συστήματος παροχής υπηρεσιών υγείας στα άτομα με αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις και για την δημοκρατική και αντιπροσωπευτική εκπροσώπηση των ατόμων με αναπηρία, με χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους, με βάση την αρχή της αντιπροσωπευτικότητας, όπως ισχύει στο δημοκρατικό πολίτευμα της χώρας μας.

Σύμφωνα με στοιχεία του [Παρατηρητηρίου Θεμάτων Αναπηρίας](https://www.paratiritirioanapirias.gr/el), όπως δημοσιεύθηκαν στο [11ο Δελτίο Στατιστικής Πληροφόρησης του Παρατηρητηρίου](https://www.paratiritirioanapirias.gr/el/results/publications/71/11o-deltio-toy-parathrhthrioy-ths-esmea-ygeia-anaphria-kai-xronia-pa8hsh), η συνθήκη που βιώνουν χιλιάδες άτομα με αναπηρία ή χρόνια πάθηση, τα οποία στερούνται την πρόσβαση ακόμα και σε βασικές υγειονομικές ανάγκες, είναι δραματική.

Το 2020, το ποσοστό των ατόμων με σοβαρή αναπηρία που δεν ικανοποιήσαν ανάγκες σε ιατρική περίθαλψη ανήλθε σε 29%, αυξανόμενο κατά 4,5 ποσοστιαίες μονάδες συγκριτικά με το 2019. Το 2019 156.200 άτομα με αναπηρία δεν έλαβαν αναγκαία οδοντιατρική θεραπεία λόγω οικονομικής δυσκολίας, 78.150 άτομα με αναπηρία δεν ήταν σε θέση να προμηθευτούν αναγκαία φάρμακα που τους είχαν συνταγογραφηθεί από γιατρούς. Μόνο το 53,3% των γυναικών με σοβαρή αναπηρία και ηλικία ως 65 έτη υποβλήθηκε σε τεστ ΠΑΠ τα τελευταία 2 χρόνια, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό των γυναικών χωρίς αναπηρία ανέρχεται σε 71,3%.

Η ενεργειακή κρίση και η αύξηση του κόστους διαβίωσης τα τελευταία 3 χρόνια, δεν προαναγγέλλει καμία θετική αλλαγή στα ανωτέρω.

Στη βάση των παραπάνω αδιάψευστων στοιχείων, η Ε.Σ.Α.μεΑ. διεκδικεί ένα αναβαθμισμένο και ποιοτικά εκσυγχρονισμένο Εθνικό Σύστημα Υγείας, προς όφελος όλων των πολιτών και αναφορικά με τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, προτείνει τον σχεδιασμό πολιτικών για την υγεία και δημιουργία των απαραίτητων θεσμών και υποδομών για την οργάνωση και τη λειτουργία ενός συστήματος παροχής υπηρεσιών υγείας, στην αιχμή των ιατροτεχνολογικών εξελίξεων, με ταυτόχρονη ορθολογική διαχείριση των πόρων που απαιτούνται, μέσω των οποίων τα άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις θα απολαμβάνουν το υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας για την αύξηση της λειτουργικότητας και αυτονομίας τους.

Για την επίτευξη αυτού του σκοπού κρίνεται αναγκαία η συμπερίληψη της διάστασης της αναπηρίας και της χρόνιας πάθησης σε όλες τις δημόσιες πολιτικές για την υγεία, για τη διασφάλιση άσκησης του κοινωνικού δικαιώματος στην υγεία και της καθολικής πρόσβασης των πολιτών με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις σε αποτελεσματικές παροχές υγείας, μέσω του εθνικού συστήματος υγείας, δημόσιου χαρακτήρα, σε ισότιμη κάλυψη αναγκών με τους υπόλοιπους πολίτες σε συνδυασμό με την εφαρμογή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, η οποία υπογράφτηκε από τη χώρα μας και στη συνέχεια κυρώθηκε από το Ελληνικό Κοινοβούλιο με την ψήφιση του ν. 4074/2012 και τις δράσεις του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (στόχος 13), το οποίο δυστυχώς έχει πλέον καταστεί ανεπίκαιρο χωρίς να έχουν τηρηθεί τα αρχικώς προβλεπόμενα χρονοδιαγράμματα.

**Θεσμική εκπροσώπηση**

Διεκδικούμε την εκπροσώπηση των ατόμων με αναπηρία, με χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους, μέσω της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.), ως την πλέον αντιπροσωπευτική οργάνωση των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις της χώρας.

Ειδικότερα, για τη [μη συμμετοχή σήμερα της Ε.Σ.Α.μεΑ. στο Δ.Σ. του ΕΟΠΥΥ](https://www.esamea.gr/el/article/o-yp-ygeias-ath-pleyrhs-oloklhrwse-me-to-neo-ds-toy-eopyy-thn-aposyndesh-toy-apo-toys-koinwnikoys-foreis), η Συνομοσπονδία, σύσσωμες οι οργανώσεις της και το αναπηρικό κίνημα της χώρας, έχουν καταδικάσει με τον πιο κατηγορηματικό τρόπο την απόφαση της προηγούμενης ηγεσίας του υπουργείου Υγείας, μετά τη δημοσίευση του νόμου 4931/2022 (ΦΕΚ 94Α 2022). Πρόκειται για μια απαράδεκτη, έως και αντιδημοκρατική αλλαγή στη σύνθεση του Διοικητικού Συμβουλίου.

Η Ε.Σ.Α.μεΑ., ως η αντιπροσωπευτική τριτοβάθμια οργάνωση εκπροσώπησης των ατόμων με αναπηρία, με χρόνιες παθήσεις και των οικογενειών τους, με μέλη της περισσότερες από 500 οργανώσεις α’ και β’ βαθμού σε όλη την ελληνική επικράτεια, μετέχει με αιρετό εκπρόσωπό της στα Διοικητικά Συμβούλια των μεγάλων Οργανισμών, όπως στον e-ΕΦΚΑ, στον ΟΠΕΚΑ κλπ., καθώς η συμμετοχή των αντιπροσωπευτικών οργανώσεων κοινωνικών εταίρων στα Δ.Σ., εξυπηρετεί βασικές αρχές της δημοκρατικής λειτουργίας φορέων που ανήκουν στο κράτος, όπως ο κοινωνικός διάλογος, η κοινωνική λογοδοσία και η διαφάνεια της λειτουργίας των φορέων αυτών.

Αναμένουμε από τη νέα ηγεσία του υπουργείου Υγείας, την εκ νέου συμμετοχή της Ε.Σ.Α.μεΑ. στο Δ.Σ. του ΕΟΠΥΥ, και γενικά την επαναφορά στο Δ.Σ. του ΕΟΠΥΥ της κοινωνικής εκπροσώπησης, η οποία στο σύνολό της εξοστρακίστηκε από την προηγούμενη ηγεσία.

Εξαρχής χαρακτηρίσαμε ως απαράδεκτο, στο Ετήσιο Σχέδιο Δράσης 2023 (επιτελική σύνοψη) του Υπουργείου Υγείας, το οποίο κατατέθηκε στις 16.12.2022, όπου στα περιεχόμενα, αριθμός 2i - «*Στόχος 1: Βελτίωση δεικτών υγείας του πληθυσμού και αναμόρφωση του συστήματος δημόσιας υγείας»*, στην τέταρτη περίπτωση του πίνακα : *«Ποσοστό υλοποίησης του προγράμματος αναμόρφωσης του συστήματος δημόσιας υγείας»,* στο περιεχόμενο, αναφέρεται σε : «*Αναδιοργάνωση και αναβάθμιση Ένωσης Ασθενών Ελλάδος για πληθυσμό στόχο 500.000 ασθενών»*.

Παρακάτω, στην ανάλυση και συγκεκριμένα στη σελίδα 14 με τίτλο: *«Στόχος 1: Σημαντικότερα Έργα ανά δράση»*, στην περίπτωση 4 της ενότητας *«1.3 Αναμόρφωση του Συστήματος Δημόσιας Υγείας»* αναλύεται ο όρος *«Αναδιοργάνωση και αναβάθμιση του ρόλου της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος - Πρόγραμμα «Σ. Δοξιάδης» (2021-2025)»* ως εξής:

*«Εξέλιξη της Ένωσης Ασθενών σε οργανισμό εποπτευόμενο από την Γ.Γ. Δημόσιας Υγείας, με ενίσχυση των δυνατοτήτων του οργανισμού μέσω της α) νομικής και λειτουργικής σχεδίασης, β) ενίσχυσης σε προσωπικό και υποδομές, γ) εκπαίδευσης και κατάρτισης. Στόχος είναι η μεταρρύθμιση και αναβάθμιση της Ένωσης Ασθενών ώστε να καταστεί ικανός φορέας «ενιαίας φωνής των ασθενών» με ενεργό ρόλο και συνεισφορά στην υγεία. Πληθυσμός Στόχος: 500.000 ασθενείς, που εκπροσωπούνται από 60 ενώσεις ασθενών»*.

Στο σημείο αυτό, γίνεται σαφής η μεροληψία και η αδιαφάνεια που επικράτησε στη σύνταξη αυτού του ασυνάρτητου προγράμματος. Όταν πρόκειται για τη διαχείριση δημοσίων πόρων, επιβάλλεται, όπως πολλές φορές αναφέρει ο Πρωθυπουργός, να υπάρχει διαφάνεια και διαβούλευση. Δεν τηρήθηκε ούτε το ένα, ούτε το άλλο. Απλά, με αδιαφανή, εν κρυπτώ τρόπο, επιλέχτηκε η εν λόγω οργάνωση, για να επενδύσει το κράτος πόρους, είτε των Ελλήνων, είτε των ευρωπαίων πολιτών.

Επίσης με αυτό τον τρόπο, επιχειρείται η χρησιμοποίηση κρατικής εξουσίας και χρηματοδότησης, προκειμένου να επηρεάσει τη συγκρότηση οργανώσεων της κοινωνίας των πολιτών, αντί να εφαρμοστεί ο νόμος που ήδη υπάρχει και επιτέλους να κριθεί η αντιπροσωπευτικότητα, η δημοκρατική λειτουργία και η λογοδοσία, προκειμένου στο υπουργείο υγείας να διαπιστωθεί ποια οργάνωση στη χώρα εκπροσωπεί τα άτομα με αναπηρία, με χρόνιες παθήσεις και τις οικογένειές τους στο σύνολό τους.

Ζητούμε από εσάς, να θέσετε σε λειτουργία αυτή τη διαδικασία. Σημειώνουμε δε, ότι για τον Πρωθυπουργό αλλά και για τους προηγούμενους Πρωθυπουργούς, για την υπόλοιπη κυβέρνηση και τη βουλή, για το σύνολο της χώρας, δεν υπάρχει καμία αμφιβολία, η μόνη αρνητική περίπτωση από το 2015 είναι το υπουργείο υγείας. Ελπίζουμε, προσδοκούμε και σας εμπιστευόμαστε, ότι αυτό το αρνητικό αίνιγμα θα το επιλύσετε.

Ξεπερνώντας τον παρά πάνω σκόπελο, η Ε.Σ.Α.μεΑ. θεωρεί αναγκαία την εφαρμογή από την πλευρά του Υπουργείου Υγείας, του νόμου 4931, (ΦΕΚ 94/Α/13-5-22) άρθρο 60, με ορισμό της, ως μοναδικό συνομιλητή, σε τριτοβάθμιο επίπεδο, για θέματα που αφορούν στην παροχή υπηρεσιών υγείας, όπως άλλωστε ορίζει η νομοθεσία.

Η Ε.Σ.Α.μεΑ. επιπλέον, διεκδικεί τη συμμετοχή της και των οργανώσεων μελών της σε όλους τους Φορείς Σχεδιασμού, Εφαρμογής και Αξιολόγησης πολιτικών για την υγεία:

* στο Δ.Σ. του Εθνικού Οργανισμού Φαρμάκων (ΕΟΦ)
* στην Εθνική Επιτροπή Δεοντολογίας του ΕΟΦ, ως τριτοβάθμιο όργανο εκπροσώπησης όλων των δευτεροβάθμιων οργανώσεων αναπηριών και χρονίων παθήσεων
* στην Επιτροπή Αξιολόγησης και Αποζημίωσης Φαρμάκων (HTA)
* στην ομάδα Ομάδα Εργασίας για την ανάπτυξη των Κλινικών Μελετών και της Βιοϊατρικής Έρευνας στη Χώρα(Υπ’ αριθ. Πρωτ. Α1β/Γ.Π.οικ.55421/ 03/10/2022) ως τακτικό μέλος .
* στην επιτροπή του Αυτοτελούς Τμήματος Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων και Μητρώων Ασθενών ως τακτικό μέλος
* στην Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ληπτών Υπηρεσιών Υγείας
* στην Ειδική Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές
* στην ομάδα εργασίας του ΕΟΠΥΥ για το clawback
* στην Εθνική Επιτροπή Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (στο πλαίσιο του ΚΕΣΥ)
* στον Εθνικό Οργανισμό Δημόσιας Υγείας (στο πλαίσιο Επιτροπών)
* στο Εθνικό Ινστιτούτο Νεοπλασιών, καθώς και σε κάθε άλλο εποπτευόμενο φορέα του Υπουργείου Υγείας που σχετίζεται άμεσα με το σχεδιασμό παροχής υπηρεσιών υγείας σε πολίτες με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις
* στη συντονιστική ομάδα εποπτείας εθνικών μητρώων ασθενών
* στην Επιτροπή του Ανωτάτου Υγειονομικού Συμβουλίου (ΑΥΣ)
* στην Ομάδα Εργασίας για τη σύνταξη του νέου ΕΚΠΥ
* στην Επιτροπή Διαπραγμάτευσης Ιατροτεχνολογικού Υλικού του ΕΟΠΥΥ
* στα Δ.Σ. των ΥΠΕ και όλων των μεγάλων νοσοκομείων της χώρας
* στο Δ.Σ. του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕ.Σ.Υ.)
* δημιουργία και συμμετοχή στην επιτροπή για την ενεργοποίηση και πραγματική λειτουργία του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας
* δημιουργία και συμμετοχή σε επιτροπή για πρόσβαση στα δεδομένα της Η.ΔΙ.Κ.Α.
* σε κάθε επιτροπή του ΚΕ.Σ.Υ. που αφορά χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες
* σε κάθε Επιτροπή του Υπουργείου Υγείας που αφορά χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες
* άμεση επαναλειτουργία της Επιτροπής Μεσογειακής Αναιμίας του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕ.Σ.Υ.)

Επίσης, διεκδικούμε αξιοποίηση και συμμετοχή των αντιπροσωπευτικών συλλογικών φορέων των ατόμων με αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις στα θεσμοθετημένα δίκτυα αγωγής υγείας και πρόληψης.

**Ενίσχυση του ΕΣΥ**

Βασική προτεραιότητα του χώρου αποτελεί η αντιμετώπιση της υποστελέχωσης και υποχρηματοδότησης του ΕΣΥ, οι οποίες έχουν οδηγήσει στη δραματική υποβάθμιση των παρεχόμενων υπηρεσιών, στη σοβαρή οικονομική επιβάρυνση των ασθενέστερων πολιτών αλλά και τις κυριολεκτικά ατελείωτες λίστες αναμονής, οι οποίες θέτουν σε κίνδυνο την υγεία και ενίοτε την επιβίωση των ατόμων με χρόνιες παθήσεις.

Στο πλαίσιο ενίσχυσης του ΕΣΥ περιλαμβάνονται και οι διεκδικήσεις για την ενδυνάμωση της πρόσβασης των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες σε επαρκείς και αποτελεσματικές για τις ανάγκες τους υπηρεσίες υγείας, όπως:

- την ενίσχυση του δημόσιου συστήματος υγείας σε επίπεδο υποδομών, θεσμικά διασφαλισμένων διαδικασιών και εξειδικευμένου προσωπικού νοσοκομειακής φροντίδας για τα άτομα με αυτισμό, νοητική αναπηρία, βαριές κινητικές και πολλαπλές αναπηρίες, με μέτρα που εγγυώνται την επαρκή, ασφαλή και κατάλληλη αντιμετώπισή τους όταν χρειάζονται νοσηλευτική φροντίδα και αποκατάσταση

- τη δημιουργία 1-2 κλινών σε κάθε κλινική δημόσιου νοσοκομείου, αλλά και 1 τουλάχιστον κλίνης σε κάθε Μ.Ε.Θ. ή Μ.Α.Φ., για την εξειδικευμένη εξυπηρέτηση των ατόμων με αυτισμό, νοητική αναπηρία και άλλες βαριές και πολλαπλές αναπηρίες και για την άρση των συνθηκών που περιορίζουν την πρόσβαση των ατόμων αυτών σε κατάλληλες για τις ανάγκες τους υπηρεσίες δημόσιας υγείας και αποκατάστασης

- την ανάπτυξη και εφαρμογή σχεδίου λειτουργίας σε όλα τα δημόσια Γενικά Νοσοκομεία της χώρας Οδοντιατρικών Μονάδων, στελεχωμένων με εξειδικευμένο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό στην οδοντιατρική περίθαλψη των ατόμων με βαριές και πολλαπλές αναπηρίες, υπό γενική ή περιοχική αναισθησία ή μέθη, ώστε τα άτομα αυτά να λαμβάνουν εξειδικευμένη ιατρική φροντίδα πλησίον του τόπου διαμονής τους.

Επίσης, καθοριστικής σημασίας είναι η αποκατάσταση της πλήρους λειτουργίας της παιδοκαρδιοχειρουργικής και παιδοκαρδιολογικής κλινικής, η οποία λειτουργεί στο Γενικό Νοσοκομείο Παίδων «Η Αγία Σοφία» (ΕΚΑΣΚΑΠ), και ως η μόνη οργανικά ενταγμένη μονάδα στο ΕΣΥ, αποτελεί τη μεγαλύτερη παιδιατρική δομή της χώρας και δύναται ως εκ τούτου να προσφέρει στα καρδιοπαθή παιδιά, ειδικά από τα πλέον αδύναμα κοινωνικοοικονομικά στρώματα, ολιστική αντιμετώπιση και αποκατάσταση.

Παράλληλα διεκδικούμε τη στελέχωση των Μονάδων Αιμοκάθαρσης, των Μονάδων Θαλασσαιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, των Διαβητολογικών Κέντρων και Ιατρείων, των Ιατρείων Διαβητικού Ποδιού και άλλων Ιατρείων που αφορούν σε χρόνιες παθήσεις των Νοσοκομείων με ιατρικό προσωπικό καθώς και γενναία ενίσχυση της χρηματοδότησής τους.

**Προσβασιμότητα του ΕΣΥ**

Στο πλαίσιο της ενίσχυσης του ΕΣΥ εντάσσεται και η [διασφάλιση της καθολικής προσβασιμότητας των ατόμων με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις σε όλα τα νοσοκομεία](https://www.esamea.gr/el/article/orismos-synanthshs-me-thn-anaplhrwtria-ypoyrgo-ygeias-gia-themata-poy-aforoyn-sta-atoma-me-anaphries-kai-xronies-pathhseis), τις δημόσιες δομές πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας (κέντρα υγείας, κέντρα ψυχικής υγείας) και σε όλους τους οργανισμούς που εποπτεύει το Υπουργείο Υγείας, καθώς και σε όλους τους δικτυακούς τόπους του υπουργείου και των εποπτευόμενων από αυτό οργανισμών και φορέων.

Ειδικότερα ενδεικτικά μέτρα:

* Σύνταξη και εφαρμογή σύγχρονων εξειδικευμένων προδιαγραφών δομών υγείας όλων των βαθμίδων (δημόσιου και ιδιωτικού χαρακτήρα), πλήρως συμβατών με τις προβλέψεις για την προσβασιμότητα του ν.4067/2012 «Νέος Οικοδομικός Κανονισμός», όπως τροποποιήθηκε και ισχύει σήμερα.
* Διασφάλιση της καθολικής προσβασιμότητας σε όλα τα άτομα με κάθε είδους αναπηρία και χρόνιες παθήσεις των υφιστάμενων δομών υγείας όλων των βαθμίδων βάσει επιχειρησιακού σχεδίου με χρονοδιαγράμματα και πόρους, που θα εκπονήσει το Υπουργείο σε συνεργασία με την Ε.Σ.Α.μεΑ., αρχής γενομένης με την άμεση εφαρμογή προβλέψεων για:
* τη δημιουργία τουλάχιστον ενός προσβάσιμου θαλάμου ανά κλινική για τα άτομα με βαριά κινητική αναπηρία, σε δημόσιες και ιδιωτικές δομές δευτεροβάθμιας υγείας, με κρεβάτι αυξομειούμενου ύψους, με αερόστρωμα που θα εμποδίσει την δημιουργία κατακλίσεων και WC προσβάσιμο σε άτομα με αναπηρία,
* τον εξοπλισμό όλων των δομών, με σύστημα σήμανσης για άτομα με προβλήματα όρασης (απτικές μακέτες του χώρου, ανάγλυφες πινακίδες ή σε γραφή Μπράιγ, ηχητικές ανακοινώσεις κ.λπ.),
* τον εξοπλισμό όλων των δομών με οπτικό σύστημα ενημέρωσης/ειδοποίησης κωφών ατόμων,
* τη διασφάλιση διαφυγής ατόμων με αναπηρία από τις εγκαταστάσεις σε έκτακτες περιπτώσεις,
* τη διασφάλιση της προσβασιμότητας του εξοπλισμού των δομών υγείας σε άτομα με κάθε μορφής αναπηρία.
* Άμεση σύνδεση της αδειοδότησης λειτουργίας των ιδιωτικών δομών υγείας (κλινικές, διαγνωστικά κέντρα, ιατρεία, κέντρα αποκατάστασης, φυσικοθεραπευτήρια, κ.λπ.), ανεξαρτήτως μεγέθους αυτών, με την υποχρέωση διασφάλισης προσβασιμότητας στα άτομα με αναπηρία.
* Εκπαίδευση/κατάρτιση του ιατρικού, νοσηλευτικού και διοικητικού προσωπικού σε θέματα συναλλαγής και εξυπηρέτησης ατόμων με αναπηρία σε συνεργασία με την Ε.Σ.Α.μεΑ.
* Εξοπλισμό όλων των δημόσιων και ιδιωτικών δομών δευτεροβάθμιας υγείας, με κρεβάτια εξεταστηρίων, πολυθρόνες γυναικολογικών εξετάσεων και φορεία αυξομειούμενου ύψους. (*Οι πολυθρόνες γυναικολογικών εξετάσεων είναι μεγάλο θέμα, γιατί αν δεν είναι αυξομειούμενου ύψους οι τετραπληγικές και παραπληγικές γυναίκες δεν μπορούν να μεταφερθούν για εξετάσεις αν δεν έχουν μαζί τους 3 βοηθούς. Σ’ αυτή την έλλειψη οφείλεται και το εύρημα του Παρατηρητηρίου ότι οι γυναίκες με σοβαρή αναπηρία μεταξύ αυτών σε μεγάλο ποσοστό οι παρα-τετραπληγικές γυναίκες, δεν κάνουν pap test, το οποίο είναι δωρεάν στις δημόσιες δομές και στα συμβεβλημένα Διαγνωστικά κέντρα, για τις ασφαλισμένες*).
* Επέκταση του μέτρου της «Νοσοκομειακής Κατ’ Οίκου Νοσηλείας και Φροντίδας Υγείας, ΦΕΚ Β’ 3396/19-05-2023» και σε άλλες κατηγορίες χρόνιων παθήσεων για χορήγηση κύριων θεραπειών ή έγκαιρης αντιμετώπισης κρίσεων, ή για αποθεραπεία μετά από νοσηλεία και άλλες θεραπείες κατ’ οίκον.

**Θέματα ΕΟΠΥΥ**

* [Αντιμετώπιση της αύξησης της συμμετοχής στη φαρμακευτική δαπάνη των ατόμων με χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες](https://www.esamea.gr/el/article/anagkaia-h-beltiwsh-tropopoihsh-twn-proypothesewn-kai-krithriwn-xorhghshs-iatrofarmakeytikhs-kai-nosokomeiakhs-perithalpshs-twn-aporwnanasfalistwn-atomwn-me-anaphria-kai-atomwn-me-xronies-pathhseis)
* Διόρθωση και διεύρυνση του Μητρώου αποζημιουμένων προϊόντων
* Επίλυση [σημαντικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ανασφάλιστοι](https://www.esamea.gr/el/article/anoixth-epistolh-ston-prwthypoyrgo-gia-thn-prosbash-twn-anasfalistwn-se-farmaka-kai-therapeies-synanthsh-bardakastanh-gerapetrith), τόσο με τα αναλώσιμα που προμηθεύονται από τα φαρμακεία των Νοσοκομείων όσο και με την αιμοκάθαρση, όπου πρέπει να δοθεί μόνιμη λύση
* Δημιουργία και λειτουργία μονάδων τεχνητού νεφρού στο ΕΣΥ
* Να ληφθούν υπόψη οι προτάσεις για τροποποιήσεις του Ενιαίου Κανονισμού Παροχών Υγείας που συγκροτούνται αυτή την περίοδο, από την Ομάδα Εργασίας του Υπουργείου Υγείας για την υλοποίηση των δράσεων του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία.
* Επίλυση των σοβαρών προβλημάτων που έχουν προκύψει σχετικά με τη διαθεσιμότητα φαρμάκων, η οποία οδηγεί χρόνια πάσχοντες να στερούνται τη φαρμακευτική τους αγωγή για πολλές παθήσεις. Επίσης δημιουργούνται προβλήματα από τις παράλληλες εξαγωγές φαρμάκων. [Αλγεινή εντύπωση προκαλεί το γεγονός, χώρα της Ευρωπαϊκής Ένωσης να αντιμετωπίζει έλλειψη φαρμάκων ζωτικής σημασίας για τους πολίτες της](https://www.esamea.gr/el/article/edw-kai-twra-lysh-gia-ta-farmaka-apo-ifet-stamathste-na-paizete-me-tis-anthrwpines-zwes), με κίνδυνο ανά πάσα στιγμή ο κατάλογος των ελλείψεων να μεγαλώσει. Η έλλειψη αφορά φάρμακα όπως η γ΄ σφαιρίνη και η ηπαρίνη, αλλά και άλλα φαρμακευτικά σκευάσματα, όπως φάρμακα για τον διαβήτη κ.λπ.
* Ενίσχυση με μόνιμο προσωπικό των φαρμακείων του ΕΟΠΥΥ και άνοιγμα νέων.
* Εξ ολοκλήρου κάλυψη του κόστους των βοηθημάτων - εργαλείων ζωής (αναπηρικών αμαξιδίων, προθετικών μελών, ορθωτικών ναρθήκων, μαξιλαριών αποφυγής κατακλίσεων κ.α.) για ασφαλισμένους και ανασφάλιστους και δημιουργία ελεγκτικού μηχανισμού στον ΕΟΠΥΥ.
* Σύσταση Διεύθυνσης Αποκατάστασης και μόνιμων μη αναστρέψιμων Αναπηριών, στο υπουργείο Υγείας, στελεχωμένης με εξειδικευμένο προσωπικό, με σκοπό την αντιμετώπιση των μεγάλων προβλημάτων της αποκατάστασης.
* [Επαναφορά του Εθνικού Κέντρου Αποκατάστασης (Ε.Κ.Α.) στο προηγούμενο καθεστώς αυτόνομης διοίκησης](https://www.esamea.gr/el/article/katathesh-aithmatwn-kai-protasewn-ths-esamea-enopsei-ths-synanthshs-stis-11-febroyarioy-2020) (διαχωρισμός του δηλαδή από το ΚΑΤ), η επαναστελέχωσή του, ο εκσυγχρονισμός του εξοπλισμού του και η αύξηση κονδυλίων λειτουργίας του. Δημιουργία και άλλων δημόσιων Κέντρων Αποκατάστασης κατά τα πρότυπα του Ε.Κ.Α. στην Περιφέρεια και επαναλειτουργία των ΚΕ.Φ.Ι.ΑΠ. με δικό τους προϋπολογισμό και διοίκηση, επαναστελέχωσή τους με μόνιμο εξειδικευμένο προσωπικό και ένταξή τους σε δίκτυο μονάδων αποκατάστασης ατόμων με κινητική αναπηρία της περιφέρειας, με κέντρο αναφοράς το αυτοδύναμο Ε.Κ.Α.
* Ενεργοποίηση και πραγματική λειτουργία του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας
* Πρόσβαση στα δεδομένα της Η.ΔΙ.Κ.Α.
* Δημιουργία και λειτουργία εξειδικευμένης οργανικής δομής στον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. με κύριο αντικείμενο και αρμοδιότητες τη διαχείριση του συνόλου των θεμάτων που αφορούν σε συμβάσεις και σε υπηρεσίες που έχουν ως αποδέκτες τα άτομα με αναπηρία.

**Ισότιμη πρόσβαση των ανασφάλιστων πολιτών με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις σε δομές υγείας**

Η υπουργική απόφαση (01.06.2022: Εξαιρέσεις από το πεδίο εφαρμογής και οριστικοποίηση του χρονικού σημείου έναρξης ισχύος της παρ. 1 του άρθρου 38 του ν. 4865/2021), ως αυτή είχε μετατεθεί με την υπό στοιχεία Γ.Π.οικ. 81828/30-12-2021 απόφαση του υπουργού Υγείας «Μετάθεση έναρξης ισχύος της παρ. 1 του άρθρου 38 του ν. 4865/2021 (Α' 238), περί της συνταγογράφησης φαρμάκων, θεραπευτικών πράξεων και διαγνωστικών εξετάσεων στους ανασφάλιστους και τις ευάλωτες κοινωνικές ομάδες», ορθώς εξαίρεσε άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις κλπ., όμως, δεν συμπεριέλαβε χρόνιους πάσχοντες, όπως τους ρευματοπαθείς, τα άτομα με μυασθένεια κ.α., ανοσοκατεσταλμένους δηλαδή που αντιμετωπίζουν πολύ σοβαρά προβλήματα.

Για αυτό το λόγο [η Ε.Σ.Α.μεΑ. επισημαίνει ότι ο κατάλογος αυτός πρέπει να συμπληρωθεί με τις παρακάτω παθήσεις](https://www.esamea.gr/el/article/paramenei-epitaktikh-h-anagkh-gia-thn-exairesh-omadwn-xroniws-pasxontwn-apo-to-arthro-38-toy-n48652021-gia-thn-isotimh-prosbash-toys-sthn-iatrofarmakeytikh-perithalpsh): *Νόσο του Parkinson και δυστονίες, χρόνια ρευματική βαλβιδοπάθεια και λοιπές βαλβιδοπάθειες, χρόνια πνευμονική καρδιοπάθεια και συγγενή καρδιοπάθεια, μυασθένεια, φυματίωση, κληρονομικό αγγειοοίδημα, συγγενή ιχθύαση, νόσο του WILSON, σακχαρώδη διαβήτη τύπου II ή άλλοι τύποι Σακχαρώδη Διαβήτη, επιληψία και λοιπές επιληπτικές καταστάσεις, αγγειοπάθεια BURGER, ρευματοειδή αρθρίτιδα, νεανική ιδιοπαθή αρθρίτιδα, ψωριασική αρθρίτιδα, αξονική σπονδυλαρθρίτιδα και διάχυτα νοσήματα του συνδετικού ιστού, ψωρίαση, νόσος Crohn, ιδιοπαθή φλεγμονώδη ή αυτοάνοσα νοσήματα που λαμβάνουν συστηματική λήψη υψηλών δόσεων κορτικοειδών ή ανοσοκατασταλτικών, βιολογικών ή άλλων στοχευμένων θεραπειών, νευρολογικά νοσήματα που λαμβάνουν συστηματική χορήγηση υψηλών δόσεων κορτικοειδών ή ανοσοκατασταλτικών ή βιολογικής ή άλλης στοχευμένης θεραπείας.*

Επιπλέον, όπως τα φάρμακα δίνονται από τα ιδιωτικά φαρμακεία στους ανασφάλιστους συμπολίτες μας, έτσι, για να αποφευχθεί η διάθεση κακής ποιότητας ιατροτεχνολογικών υλικών από τα φαρμακεία των νοσοκομείων που ήδη γίνεται, αυτά να διατίθενται από τα φαρμακεία του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. καθώς ο οργανισμός διαθέτει μητρώο ελέγχου και ποιότητας. Άλλωστε, και στην περίπτωση των φαρμακείων των νοσοκομείων και στην περίπτωση των φαρμακείων του Ε.Ο.Π.Υ.Υ., ο οργανισμός πληρώνει. Μέσω των φαρμακείων του Ε.Ο.Π.Υ.Υ. η ποιότητα αλλά και η μείωση των δαπανών είναι δεδομένη.

**Αυξήσεις οδοιπορικών**

Άμεση επίλυση του θέματος της αύξησης των [οδοιπορικών των νεφροπαθών](http://139.144.147.121/press-office/press-releases/5961-aimokatharomenoi-nefropatheis-kai-thalassaimikoi-exoyn-na-laboyn-ayxisi-gia-tis-metakiniseis-toys-apo-to-2012), αιμοκαθαρόμενων και μεταγγιζόμενων συναδέλφων μας, ασφαλισμένων ή ανασφάλιστων, που εκκρεμεί περισσότερο από ένα χρόνο.

**Θέματα Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων**

* Άμεση νομοθέτηση του [Εθνικού Σχεδίου για τη Δωρεά και Μεταμόσχευση Συμπαγών Οργάνων στην Ελλάδα](http://139.144.147.121/press-office/announcements/5931-panellinia-imera-doreas-organon-kai-me5555tamosxeysis) που παραδόθηκε στον Πρωθυπουργό από το Ίδρυμα Ωνάση και εκπονήθηκε στο London School of Economics σε συνεργασία με το Imperial College London, από την ερευνητική ομάδα των διακεκριμένων Ελλήνων επιστημόνων κ. Ηλία Μόσιαλου και κ. Βασίλη Παπαλόη.
* Στελέχωση των υποστελεχομένων μεταμοσχευτικών κέντρων με οργανικές θέσεις νέων Χειρουργών Μεταμοσχευτών για την συνέχιση και ομαλή λειτουργία των μεταμοσχευτικών προγραμμάτων. Η σημερινή υποστελέχωση θα επιδεινωθεί έτι περαιτέρω λόγω και της συνταξιοδότησης σημαντικού αριθμού έμπειρων χειρουργών Μεταμοσχευτών.
* Ποιοτική αναβάθμιση των υπηρεσιών δημοσίας υγείας με την εκπόνηση και εκσυγχρονισμό των διαγνωστικών και θεραπευτικών πρωτόκολλων για την χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου (υπό αιμοκάθαρση, υπό μεταμόσχευση υπό περιτοναϊκή κάθαρση).
* Άμεσες ενέργειες για τη διασφάλιση της επάρκειας αίματος, της διαχείρισής του και την κάλυψη των ασθενών που η μετάγγιση αίματος είναι θεραπεία πρώτης γραμμής.

**Θέματα Αιμοδοσίας**

* Στελέχωση του [Εθνικού Κέντρου Αιμοδοσίας με προσωπικό](http://139.144.147.121/press-office/press-releases/5797-i-elleipsi-aimatos-kai-oi-ypometaggiseis-kostizoyn-zoes)
* Συγκεντροποίηση και Κεντρική διαχείριση αίματος. Ενιαίο πληροφοριακό Σύστημα για καταγραφή προσφοράς και ζήτησης σε πραγματικό χρόνο
* Στελέχωση των αιμοδοσιών με προσωπικό, το οποίο έχει μειωθεί δραματικά τα τελευταία χρόνια
* Εντατικοποίηση των εξορμήσεων αιμοδοσίας και κεντρική επίβλεψη από το Ε.ΚΕ.Α. Σε νοσοκομεία που υπολειτουργούν συνδρομή αυτών με αίμα, καθώς και σε νοσοκομεία με μεγάλες ανάγκες που έχουν Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου
* Προωθητικές εκστρατείες (καμπάνιες) στα ΜΜΕ
* Συνεργασία του υπουργείου Υγείας με το υπουργείο Παιδείας για την ανάπτυξη του θεσμού της εθελοντικής αιμοδοσίας
* Αύξηση εισαγωγής αίματος από Ελβετία σε 30.000 φιάλες /έτος
* Προτεραιοποίηση στην εξασφάλιση για τα άτομα με Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο των 120.000 μονάδων/έτος από το σύνολο των μονάδων που συλλέγουμε ως χώρα και διακοπή της απαίτησης για εξεύρεση αιμοδοτών από τους πολυμεταγγιζόμενους ασθενείς.

**Κύριε Υπουργέ,**

Θεωρούμε ιδιαίτερα σημαντική τη συνάντηση των εκπροσώπων της Ε.Σ.Α.μεΑ. με εσάς και τους συνεργάτες σας, προκειμένου να τεθούν οι βάσεις για έναν ουσιαστικό και γόνιμο διάλογο, ώστε να επιλυθούν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρία, με χρόνιες παθήσεις και οι οικογένειές τους στον τομέα της υγείας.

**Με εκτίμηση**

**Ο Πρόεδρος**

****

**Ι. Βαρδακαστάνης**

**Ο Γεν. Γραμματέας**

****

**Β. Κούτσιανος**

**Πίνακας Αποδεκτών:**

* Γραφείο Πρωθυπουργού της χώρας, κ. Κ. Μητσοτάκη
* Γραφείο Υπουργού Επικρατείας, κ. Σ. Παπασταύρου
* Γραφείο Υπουργού Επικρατείας, κ. Χρ. Σκέρτσου
* Γραφείο Αναπληρώτριας Υπουργού Υγείας, κ. Ειρ. Αγαπηδάκη
* Γραφείο Υφυπουργού Υγείας, κ. Δ. Βαρτζόπουλου
* Γραφείο Υφυπουργού Υγείας, κ. Μ. Θεμιστοκλέους
* Γραφείο Υφυπουργού στον Πρωθυπουργό, κ. Αθ. Κοντογεώργη
* Γραφείο Γ.Γ. Υπηρεσιών Υγείας, κ. Λ. Βιλδιρίδη
* Γραφείο Γ.Γ. Δημόσιας Υγείας, κ. Φ. Καλύβα
* Εθνική Αρχή Προσβασιμότητας
* Οργανώσεις - Μέλη Ε.Σ.Α.μεΑ.

|  |  |
| --- | --- |
| Λογότυπο προσβάσιμου εγγράφου MS Word (*.docx) | **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 αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην ανάγνωσή του. |