



Αθήνα, 8/11/2024

Αρ. Πρωτοκόλλου: 2

ΠΡΟΣ: Πρόεδρο και Μέλη Διαρκούς Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων της Βουλής

ΘΕΜΑ: « Ο ΣΥ.Π.ΠΑ.ΔΡΕ.ΜΙΑ στηρίζει της προτάσεις - παρατηρήσεις της Ε.Σ.Α.μεΑ. που αφορούν το σχέδιο νόμου με θέμα: «Αναμόρφωση του θεσμού του Προσωπικού Ιατρού - Σύσταση Πανεπιστημιακών Κέντρων Υγείας και άλλες διατάξεις του Υπουργείου Υγείας»

Ο ΣΥ.Π.ΠΑ.ΔΡΕ.ΜΙΑ. είναι ο Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Πασχόντων από Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία. Ιδρύθηκε το 2005 και εκπροσωπεί και προσφέρει πολλαπλή βοήθεια στους πάσχοντες από Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία), που είναι ένα αιματολογικό νόσημα, κληρονομικό, και δυσίατο. Μερικές από τις επιπλοκές που μπορεί να επιφέρει είναι: αγγειοαποφρακτικές επώδυνες κρίσεις, οξύ θωρακικό σύνδρομο, παθήσεις των οστών και των αρθρώσεων, άτονα έλκη, παθήσεις των αγγείων, οφθαλμολογικές αλλοιώσεις, οξεία απώλεια της ακοής, αγγειακή εγκεφαλοπάθεια, πνευμονική αγγειακή νόσο, νεφροπάθεια, χρόνια ηπατική νόσο, μυοκαρδιοπάθεια, ενδοκρινολογικές διαταραχές, λοιμώξεις κ.α.

Η παροχή υπηρεσιών υγείας και πρόληψης στους πάσχοντες, όσον αφορά την τακτική τους παρακολούθηση, γίνεται από τις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, που υπάρχουν σε συγκεκριμένα δημόσια νοσοκομεία. Οι μονάδες αυτές ανήκουν/είναι ενταγμένες σε κάποια παθολογική, αιματολογική ή παιδιατρική κλινική του εκάστοτε νοσοκομείου και είναι στελεχωμένες από αιματολόγους και παθολόγους. Καθώς η νόσος μπορεί να προκαλέσει βλάβες σε όλα τα όργανα του σώματος, είναι σημαντικό οι θεράποντες ιατροί των πασχόντων να έχουν το ρόλο του προσωπικού γιατρού και να μπορούν να παραπέμπουν οι ίδιοι τους ασθενείς τους, για εξετάσεις διαφόρων ειδικοτήτων και για οποιαδήποτε υπηρεσία του Ε.Σ.Υ.

Ως εκ τούτου, ο σύλλογός μας στηρίζει απόλυτα τις προτάσεις της Ε.Σ.Α.μεΑ. όπως αυτές εκφράστηκαν στην με αριθμό 1047 από 01/11/2024 επιστολή και συγκεκριμένα:

Λαμβάνοντας υπόψη:

- **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», συνταγματικές επιταγές και απαιτήσεις της εθνικής μας νομοθεσίας, όπως:

- **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 [...]»
- **τον ν.4074/2012** (ΦΕΚ 88 Α'/11.04.2012), με τον οποίο η χώρα μας κύρωσε τη Διεθνή Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία μαζί με το προαιρετικό πρωτόκολλο που τη συνοδεύει, γεγονός που συνεπάγεται την εφαρμογή της σε ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο,

η Ε.Σ.Α.μεΑ. προτείνει τις παρακάτω τροποποιήσεις - συμπληρώσεις κατ' άρθρο:

1. Άρθρο 14 Ενημέρωση του Ατομικού Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας – Σύστημα παραπομπών και επισκέψεων

Οι χρόνιοι πάσχοντες έχουν τακτική και συστηματική παρακολούθηση από τον θεράποντα ιατρό τους στις ειδικές μονάδες που λειτουργούν μέσα στα νοσοκομεία. Κρίνουμε απαραίτητο να δίνεται η δυνατότητα παραπομπής τους για οποιαδήποτε υπηρεσία στο Ε.Σ.Υ. και από τον θεράποντα ιατρό τους.

Ως εκ τούτου ζητάμε τη συμπλήρωση των παρ. 1 και 2 του άρθρου 14 ως εξής (βλ. έντονη γραμματοσειρά):

*«1. Ο προσωπικός ιατρός αναλαμβάνει την υποστήριξη, τον προσανατολισμό και την καθοδήγηση των ληπτών υπηρεσιών υγείας στο Εθνικό Σύστημα Υγείας (Ε.Σ.Υ.), παραπέμποντας τους λήπτες υπηρεσιών υγείας σε άλλους ιατρούς, καθώς και σε δημόσιες δομές παροχής υπηρεσιών δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας περίθαλψης. **Στους Χρόνιους Πάσχοντες που παρακολουθούνται ήδη σε ειδικές Μονάδες (Θαλασσαιμίας, Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, Αιμοκάθαρσης, κ.λ.π.) σε δομές δευτεροβάθμιας ή τριτοβάθμιας περίθαλψης, δύναται να έχει και ο θεράπων ιατρός το ρόλο του προσωπικού ιατρού και να αναλαμβάνει ο ίδιος τις παραπάνω υποχρεώσεις.***



2. Η παραπομπή σε δημόσιες δομές παροχής υπηρεσιών δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας περίθαλψης γίνεται από τον προσωπικό ιατρό, αφού παράσχει πληροφόρηση στον λήπτη υπηρεσιών υγείας, με ταυτόχρονη και υποχρεωτική ενημέρωση του Ατομικού Ηλεκτρονικού Φακέλου Υγείας (Α.Η.Φ.Υ.). Δικαίωμα παραπομπής έχουν και οι λοιποί ιατροί για τα θέματα της ειδικότητάς τους, μετά από ενημέρωση του προσωπικού ιατρού και του Α.Η.Φ.Υ. του λήπτη υπηρεσιών υγείας. Το σύστημα παραπομπών από τον προσωπικό ιατρό δεν ισχύει για τα έκτακτα και επείγοντα περιστατικά, **ούτε και για τα άτομα με αναπηρία ή/και χρόνιες παθήσεις».**

2. Άρθρο 25 Εξοπλισμός Πανεπιστημιακών Κέντρων Υγείας

Συμπλήρωση του άρθρου ως εξής (βλ. έντονη γραμματοσειρά):

«Στα Πανεπιστημιακά Κέντρα Υγείας δύναται να εγκαθίσταται επιστημονικός εξοπλισμός του Ανώτατου Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Α.Ε.Ι.) ή του Ειδικού Λογαριασμού Κονδυλίων Έρευνας (Ε.Λ.Κ.Ε.) του Α.Ε.Ι., κατόπιν απόφασης της Συγκλήτου του Α.Ε.Ι. ή της Επιτροπής Ερευνών του Ε.Λ.Κ.Ε., αντίστοιχα, και σύμφωνης γνώμης του Διοικητή της οικείας Διοίκησης Υγειονομικής Περιφέρειας (Δ.Υ.Πε). Για την εγκατάσταση του εξοπλισμού απαιτείται η σύναψη προγραμματικής συμφωνίας μεταξύ του Διοικητή της οικείας Δ.Υ.Πε., του Συντονιστή του Πανεπιστημιακού Κέντρου Υγείας στο οποίο πρόκειται να εγκατασταθεί ο εξοπλισμός και του Πρύτανη του Α.Ε.Ι. ή του Προέδρου της Επιτροπής Ερευνών του Ε.Λ.Κ.Ε., αναλόγως αν ο εξοπλισμός ανήκει στο Α.Ε.Ι. ή στον Ε.Λ.Κ.Ε. του Α.Ε.Ι. Με την προγραμματική συμφωνία καθορίζονται οι ειδικότεροι όροι και προϋποθέσεις της χρήσης του εξοπλισμού και οι υποχρεώσεις και τα δικαιώματα των συμβαλλόμενων μερών. **Ο εξοπλισμός θα πρέπει να πληροί τις προϋποθέσεις προσβασιμότητας για τα άτομα με αναπηρία ή/και χρόνιες παθήσεις».**

3. Άρθρο 32 Τυπικά προσόντα Διευθύνοντος Συμβούλου του Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας και σύνθεση Διοικητικού Συμβουλίου-Τροποποίηση παρ. 2 και 3 άρθρου 3 ν. 4633/2019

Συμπλήρωση του άρθρου ως εξής (βλ. έντονη γραμματοσειρά):

«3. Το Διοικητικό Συμβούλιο, στο οποίο συμμετέχει και ο Διευθύνων Σύμβουλος, είναι επταμελές και τα μέλη του διορίζονται με απόφαση του Υπουργού Υγείας. Με την επιφύλαξη της παρ. 2 του άρθρου 4, με την απόφαση διορισμού του ΔΣ, ορίζεται και ένα (1) αναπληρωματικό μέλος για κάθε τακτικό μέλος του ΔΣ. Η θητεία του Προέδρου, του Διευθύνοντος Συμβούλου και των μελών του ΔΣ είναι τριετής με δυνατότητα ανανέωσης για μια ακόμη θητεία. **Στο Διοικητικό Συμβούλιο του Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας συμμετέχει και ένας εκπρόσωπος από**



την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία και Χρονίων Παθήσεων
(Ε.Σ.Α.μεΑ.)».

Προσβλέπουμε στην ευαισθησία που σας διακρίνει για την προστασία των ευπαθών ομάδων και αναμένουμε άμεσα τις δικές σας ενέργειες και οδηγίες επί του θέματος. Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων.

Με εκτίμηση,

Εκ μέρους του Διοικητικού Συμβουλίου

Ο Πρόεδρος

Σωτήρης Σταμπουλίδης



Η Γενική Γραμματέας

Άννα Σταματάκη