



Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τον κ.κ. Υπουργούς: Υγείας

Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων

Εσωτερικών

Παιδείας και Θρησκευμάτων

Θέμα: «Θέματα – Αιτήματα της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας»

Η Κοινοβουλευτική Ομάδα του ΜΕΡΑ25 καταθέτει ως αναφορά την επιστολή που δημοσίευσε η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας.

Ειδικότερα η Ομοσπονδία αιτείται από το Υπουργείο Υγείας για τους χρόνιους πάσχοντες της θαλασσαιμικής κοινότητας τη λήψη μέτρων για την ενίσχυση της Εθελοντικής Αιμοδοσίας, την επαναξιολόγηση και την εφαρμογή του θεσμικού πλαισίου για τη λειτουργία των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, τη συνταγογράφηση και αποζημίωση του τεστ για τον κορωνοϊό, την ένταξη καινοτόμων θεραπειών και νέων φαρμάκων στο σύστημα υγείας, τη μηδενική συμμετοχή στα φάρμακα και τα σκευάσματα της αρνητικής λίστας που απαιτούνται για τη θεραπεία των πασχόντων, τη διόρθωση της εκπροσώπησης της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας στη σύνθεση της Επιτροπής Μεσογειακής Αναιμίας του ΚΕΣΥ, την επαναδιατύπωση του εντύπου



αιμοδοσίας και την αύξηση εξόδων μετακίνησης για μετάγγιση αίματος στους χρόνιους πάσχοντες.

Από το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, η Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας αιτείται την εναρμόνιση της νομοθεσίας για τη χορήγηση σύνταξης γήρατος στους χρόνιους πάσχοντες, την εξίσωση του ποσού της οικονομικής ενίσχυσης που λαμβάνουν οι πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο, με το ποσό που λαμβάνουν οι ασθενείς από Αιμορροφιλία, AIDS, και πρωτοπαθή (συγγενή) Ανοσοανεπάρκεια αντισωμάτων, τη συνέχιση της χορήγησης του συνολικού ετήσιου ποσού των δώρων Χριστουγέννων, Πάσχα και του επιδόματος αδείας, την κωδικοποίηση ICD10 της παραγράφου 1.2.3. του ΕΠΠΑ, τη συνταξιοδότηση των ασθενών που πάσχουν από Ενδιάμεση Θαλασσαιμία και Αιμοσφαιρινοπάθεια Η, τη διόρθωση του υπολογισμού της επικουρικής σύνταξης και την εναρμόνιση του Οργανισμού Γεωργικών Ασφαλίσεων (ΟΓΑ) με τις διατάξεις για την πλήρη συνταξιοδότηση και απονομή αναπηρικών συντάξεων.

Η Ομοσπονδία αιτείται επίσης από το Υπουργείο Εσωτερικών την αύξηση των ημερών ειδικής άδειας στους χρόνιους πάσχοντες. Τέλος από το Υπουργείο Παιδείας, την κατ' εξαίρεση πρόσληψη των εκπαιδευτικών που πάσχουν από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο, τις μετακινήσεις των πασχόντων αναπληρωτών εκπαιδευτικών κοντά στον τόπο διαμονής τους, την εφαρμογή του Νόμου για την κατ' εξαίρεση μετάθεση των μόνιμων εκπαιδευτικών, τη θεσμοθέτηση της άδειας 22 εργάσιμων ημερών για τους αναπληρωτές θαλασσαιμικούς εκπαιδευτικούς και



τέλος, τη λήψη ειδικών μέτρων προστασίας για εκπαιδευτικούς, μαθητές και φοιτητές με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο από τον κορωνοϊό.

Επισυνάπτεται η Επιστολή.

Παρακαλούμε για την απάντηση και τις ενέργειές σας.

Αθήνα, 19/09/2022

Οι καταθέτοντες Βουλευτές

Γιάνης Βαρουφάκης

Μαρία Απατζίδα

Κρίτων Αρσένης

Κλέων Γρηγοριάδης

Γιώργος Λογιάδης

Φωτεινή Μπακαδήμα

Σοφία Σακοράφα

Αθήνα, 13/09/2022

Αρ. Πρωτ.: 104

- **ΠΡΟΣ:**
- Τον Πρωθυπουργό της Ελληνικής Δημοκρατίας, κ. Κ. Μητσοτάκη.
 - Τον Πρόεδρο της Βουλής των Ελλήνων, κ. Κ. Τασούλα.
 - Τον Πρόεδρο της Κ.Ο. Συνασπισμού Ριζοσπαστικής Αριστεράς, κ. Α. Τσίπρα.
 - Τον Πρόεδρο της Κ.Ο. Κίνημα Αλλαγής, κ. Ν. Ανδρουλάκη.
 - Τον Πρόεδρο της Κ.Ο. Κ.Κ.Ε., κ. Δ. Κουτσούμπα.
 - Τον Πρόεδρο της Κ.Ο. Ελληνική Λύση, κ. Κ. Βελόπουλο.
 - Τον Πρόεδρο της Κ.Ο. Μέρα 25 κ. Γ. Βαρουφάκη.

ΘΕΜΑ: «Θέματα - Αιτήματα της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας».

Η Ελληνική Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας ιδρύθηκε το 1991, και είναι ο Δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας των πασχόντων από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο (Δρεπανοκυτταρική και Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία). Έχει ως μέλη τους 25 Συλλόγους Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου της χώρας μας, και εκπροσωπεί τους 5.000 πάσχοντες και τις οικογένειές τους. Είναι μέλος της Παγκόσμιας Οργάνωσης Θαλασσαιμίας (T.I.F.), και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ).

Είναι σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα με κύριους σκοπούς τη βελτίωση των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας προς τους πάσχοντες, την επαγγελματική τους αποκατάσταση αλλά και την κοινωνική τους ένταξη, παραμερίζοντας κάθε εμπόδιο που τους θέτει στο περιθώριο.

Τα θέματα, που απασχολούν τους χρόνιους πάσχοντες της θαλασσαιμικής κοινότητας αναπτύσσονται ανά αρμοδιότητα Υπουργείου και είναι τα εξής:

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ

1. Ελλείψεις αίματος - Λήψη μέτρων για την ενίσχυση της Εθελοντικής Αιμοδοσίας ώστε να αποκτήσει η χώρα μας αυτάρκεια αίματος και να σταματήσουν οι συνεχείς ελλείψεις που θέτουν σε κίνδυνο τις ζωές των θαλασσαιμικών ασθενών.

Οι ελλείψεις σε αίμα λαμβάνουν τραγικές διαστάσεις με αποτέλεσμα οι πάσχοντες από Μεσογειακή Αναιμία & Δρεπανοκυτταρική Νόσο, που η μετάγγιση αίματος είναι η μοναδική θεραπεία τους, να κινδυνεύουν καθώς πολύ συχνά οι πάσχοντες λαμβάνουν



κατά τη μετάγγισή τους λιγότερες από τις απαραίτητες ποσότητες αίματος με αποτέλεσμα να διαταράσσεται η ήδη επιβαρυσμένη υγεία τους.

2. Εφαρμογή του Θεσμικού Πλαισίου για τη Λειτουργία των Μονάδων Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου στις οποίες μεταγγίζονται και παρακολουθούνται συστηματικά οι εν λόγω ασθενείς και στελέχωση τους με ιατρικό, νοσηλευτικό και παραϊατρικό προσωπικό, αλλά και Επαναξιολόγηση του Θεσμικού Πλαισίου σύμφωνα με τα νέα ιατρικά δεδομένα.

Ζητάμε η οργάνωση και λειτουργία των MMA και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου να είναι σύμφωνη με τις διατάξεις του Θεσμικού Πλαισίου (ΦΕΚ Β', 2267/28-11-2007), διότι αποτελούν αυτόνομα ολοκληρωμένα Κέντρα Παρακολούθησης και Αντιμετώπισης της Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου, προσεγγίζοντας ολιστικά τους πάσχοντες στο σύνολο του βίου τους, οι οποίοι λαμβάνουν συστηματικά φάρμακα και ακολουθούν θεραπευτικές αγωγές που αφορούν όχι μόνο στο κύριο νόσημα, αλλά και στις πολλαπλές δευτερογενείς επιπλοκές αυτού.

3. Συνταγογράφηση και αποζημίωση του τεστ για τον κορωνοϊό. Προτεραιότητα για τεστ στους ασθενείς.

Ζητούμε την συνταγογράφηση και δωρεάν διεξαγωγή του τεστ. Είναι αναγκαίο να γίνεται άμεσα η διεξαγωγή του τεστ στα άτομα με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο σε υποψία κρούσματος ώστε να μπορούν να κάνουν την προγραμματισμένη τους μετάγγιση.

4. Ένταξη καινοτόμων θεραπειών και νέων φαρμάκων στο σύστημα υγείας.

Ζητούμε η Ελληνική Πολιτεία να στηρίξει, να ενισχύσει και να εντάξει στο σύστημα υγείας κάθε καινοτόμο πρόγραμμα θεραπείας ή φάρμακο, το οποίο δύναται να φέρει μεγάλη ανάπτυξη στον Τομέα της Υγείας ενώ παράλληλα θα συμβάλει σημαντικά στη βελτίωση των θεραπευτικών αγωγών που ακολουθούν οι πάσχοντες από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο.

5. Μηδενική συμμετοχή στα φάρμακα και τα σκευάσματα της αρνητικής λίστας που απαιτούνται για τη θεραπεία των πασχόντων, ως «φάρμακα υποκατάστασης» για την αντιμετώπιση της νόσου και των επιπλοκών της.

Η φαρμακευτική αγωγή που είναι απαραίτητη για τις επιπλοκές της νόσου, όπως πχ φάρμακα για τη θεραπεία της ορμονικής υποκατάστασης, επιβαρύνει οικονομικά τους πάσχοντες, οι οποίοι αναγκάζονται να χρησιμοποιούν καθημερινά πολλά και διαφορετικά φάρμακα.

6. Διόρθωση των εκπροσώπων της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας στη σύνθεση της Επιτροπής Μεσογειακής Αναιμίας του ΚΕΣΥ και άμεση έναρξη της λειτουργίας της -



Διετής θητεία και διαχωρισμός της Επιτροπής ΜΑ του ΚΕΣΥ από τη νόσο της αιμορροφιλίας.

Στην υπ' αριθμόν Α1β/Γ.Π.οικ:7957/31.01.2019 απόφαση για τη συγκρότηση και τον ορισμό των μελών στην Επιτροπή Μεσογειακής Αναιμίας και Αιμορροφιλίας του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας, θα πρέπει να γίνει διόρθωση των εκπροσώπων της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, όπως το έχουμε επισημάνει με την υπ' αριθμόν 095/10.05.19 διευκρινιστική επιστολή της Ομοσπονδίας μας.

Λόγω πρόσφατης αλλαγής του Δ.Σ. της Ομοσπονδίας μας σας έχει αποσταλεί η 056/06.05.2022 επιστολή που ορίζει τους νέους εκπροσώπους στην Επιτροπή Μ.Α. του ΚΕΣΥ.

7. Επαναδιατύπωση εντύπου αιμοδοσίας, σύμφωνα με τα επιστημονικά δεδομένα.

Στο νέο έντυπο αιμοδοσίας δεν υπάρχει κανένας χρονικός περιορισμός αποκλεισμού στις κατηγορίες αιμοδοτών που έχουν υψηλά ποσοστά επικινδυνότητας μετάδοσης λοιμογόνων παραγόντων και συγκεκριμένα στους άνδρες που έχουν σεξουαλική επαφή με άνδρες (MSM) και τις γυναίκες όπου έχουν σεξουαλική επαφή με άνδρα όπου είχε επαφή MSM, την ίδια στιγμή που η επιστημονική επιτροπή Αιμοδοσίας προτείνει τον 12μηνο αποκλεισμό των εν λόγω κατηγοριών.

8. Αύξηση εξόδων μετακίνησης για μετάγγιση αίματος στους πάσχοντες από Θαλασσαιμία & Δρεπανοκυτταρική Νόσο.

Λαμβάνοντας, αφενός ως δεδομένο ότι δεν υπάρχουν Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και Δρεπανοκυτταρικής Νόσου σε όλες τις πρωτεύουσες των νομών, όπου αυτομάτως σημαίνει ότι οι πάσχοντες που διαμένουν σε μικρές επαρχιακές πόλεις χρειάζεται να καλύψουν μεγαλύτερη χιλιομετρική απόσταση για να βρεθούν και να πραγματοποιήσουν τις μεταγγίσεις τους, τουλάχιστον 2 φορές το μήνα, στην κοντινότερη Μονάδα Μεσογειακής Αναιμίας & Δ.Ν και αφετέρου την εκτίναξη της τιμής της βενζίνης στη χώρα, στις τιμές των ακτοπλοϊκών εισιτηρίων (για τους πάσχοντες που διαμένουν στις νησιωτικές περιοχές της χώρας), και στη διαβίωση γενικότερα, γίνεται ξεκάθαρο πως οι ανωτέρω δαπάνες αποζημίωσης πρέπει να αυξηθούν.

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΥΠΟΘΕΣΕΩΝ

9. Εναρμόνιση της νομοθεσίας με τα σύγχρονα ιατρικά δεδομένα για τη χορήγηση γήρατος με 15ετή ασφάλιση ή 4050 ημέρες ασφάλισης στους πάσχοντες από:

α) Μεσογειακή Αναιμία που υποβάλλονται σε μεταγγίσεις ανεξαρτήτως γονιδιακής μεταλλαγής και έχουν ποσοστό αναπηρίας $\geq 67\%$ (ενδιάμεση Μεσογειακή Αναιμία, Αιμοσφαιρινόπθεια Η)

β) μη μεταγγισιοεξαρτώμενη μορφή Μεσογειακής Αναιμίας που φέρουν όμως ποσοστό αναπηρίας $\geq 67\%$ λόγω συνυπάρχουσών άλλων παθήσεων/καταστάσεις/επιπλοκών (π.χ. καρδιακή ανεπάρκεια, ενδοκρινολογικές ανεπάρκειες, πνευμονική υπέρταση,



οστεοπόρωση/όστεοπορωτικά κατάγματα, αυξημένο φορτίο σιδήρου, ηπατίτιδα C, κ.α.), οι οποίες θεωρούνται απότοκες της θαλασσαιμίας και
γ) Κληρονομική Σιδηροβλαστική Αναιμία η οποία οφείλεται σε μεταλλάξεις γονιδίων που συμμετέχουν στην αιμοποίηση, κληρονομείται, εμφανίζεται συνήθως σε μικρή ηλικία και δεν αντιμετωπίζεται παρά μόνο με συχνές μεταγγίσεις και αποδισθήρωση όπως και η Μεσογειακή Αναιμία.

Στη χώρα μας αναφέρονται (2) πάσχοντες-αδέλφια από Κληρονομική Σιδηροβλαστική Αναιμία

Επιπλέον σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 28 του Ν. 2161/1993 οι ασθενείς με Κληρονομική Σιδηροβλαστική Αναιμία προστατεύονται από όλες τις διατάξεις που προστατεύονται και οι ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία.

10. Εξίσωση του ποσού της οικονομικής ενίσχυσης που δίνεται στα άτομα που πάσχουν από Θαλασσαιμία (Μεσογειακή Αναιμία) και Δρεπανοκυτταρική Νόσο, με το ποσό που λαμβάνουν οι ασθενείς από Αιμορροφιλία, AIDS και πρωτοπαθή (συγγενή) Ανοσοανεπάρκεια αντισωμάτων.

Το 1982 θεσπίστηκε το Επίδομα Αιμολυτικής Αναιμίας για τους ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία, Δρεπανοκυτταρική Νόσο, Αιμορροφιλία, κλπ. (ΦΕΚ, Β' 640/31-8-1982), για τα άτομα που νοσούν από τις ανωτέρω παθήσεις. Με τροποποιήσεις που έγιναν στο συγκεκριμένο πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης τα επόμενα έτη (ΦΕΚ, Β' 50/4-2-1983 και ΦΕΚ, Β' 872/25-11-1994), προστέθηκαν οι ασθενείς με HIV και το ποσό διπλασιάστηκε τόσο για τους πάσχοντες από Αιμορροφιλία, όσο και για τους πάσχοντες με AIDS.

11. Συνέχιση της χορήγησης του συνολικού ετήσιου ποσού των δώρων Χριστουγέννων και Πάσχα και του επιδόματος αδείας, το οποίο καταβαλλόταν επιμερισμένο σε 12μηνη βάση, βάσει του Ν.4111/2013.

Στις συνεχόμενες μειώσεις και περικοπές των συντάξεων που γίνεται το τελευταίο διάστημα, προστέθηκε και η κατάργηση του συνολικού ετήσιου ποσού των δώρων Χριστουγέννων και Πάσχα και του επιδόματος αδείας, το οποίο καταβαλλόταν επιμερισμένο σε 12μηνη βάση, βάσει του Ν.4111/2013, άρ. 1, παρ. 4, στους συνταξιούχους του Δημοσίου με αναπηρία 80% και άνω. Το ποσό αυτό πλέον δεν συμπεριλαμβάνεται στις συντάξεις όσων συνταξιοδοτήθηκαν μετά τη 1-1-2017. Η κατάργηση του ποσού αυτού οφείλεται σε παράλειψη της αναφοράς του στον Ν. 4387/2016 βάσει του οποίου υπολογίζονται οι νέες συντάξεις.

12. Κωδικοποίησή ICD10 της παραγράφου 1.2.3. του ΕΠΠΠΑ.

Ζητούμε την άμεση αναθεώρηση του ΕΠΠΠΑ και την αντικατάσταση του κωδικού D56.1 που είναι λάθος με το σωστό κωδικό D57.2 σε όλες τις πλατφόρμες και τα συστήματα.

13. Συνταξιοδότηση των ασθενών που πάσχουν από Ενδιάμεση Θαλασσαιμία και Αιμοσφαιρινοπάθεια Η, με τις διατάξεις του ν. 2227/1994.

Τα τελευταία χρόνια και μετά τις τροποποιήσεις του Ενιαίου Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας (ΕΠΠΠΑ) το 2012, το 2017 και το 2018, οι παθήσεις της Ενδιάμεσης Θαλασσαιμίας και της Αιμοσφαιρινοπάθειας Η, αξιολογούνται ξεχωριστά από τη Μείζον μορφή β-Μεσογειακής Αναιμίας (Θαλασσαιμίας) στις επιτροπές των ΚΕΠΑ, και λαμβάνουν Π.Α. 67% ή και περισσότερο στη μεταγγισιοεξαρτώμενη μορφή τους. Δυστυχώς όμως δεν μπορούν να συνταξιοδοτηθούν με τις ευεργετικές διατάξεις του ν. 2227/1994 επειδή δεν αναγράφεται η πάθησή τους διακριτά στο άρθρο 3 και το άρθρο 16. Η αξιολόγηση του ποσοστού αναπηρίας των προαναφερόμενων παθήσεων συμπεριλαμβάνεται στον ΕΠΠΠΑ στο κεφάλαιο 1.1. που αναφέρεται στη Μεσογειακή Αναιμία ή Θαλασσαιμία, γεγονός που αποδεικνύει την άμεση συνάφεια των παθήσεων

14. Διόρθωση του υπολογισμού της επικουρικής σύνταξης του ΤΕΑΔΥ- ΕΤΕΑΕΠ για τα άτομα που συνταξιοδοτούνται με τον Ν.2227/1994, που είναι επέκταση του Ν.612/1977.

Ενώ η κύρια σύνταξη των ατόμων που πάσχουν από Μεσογειακή Αναιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο υπολογίζεται με πλασματικά χρόνια ως την 35ετία, δεν έχει γίνει αντίστοιχη πρόβλεψη για τις επικουρικές συντάξεις του ΤΕΑΔΥ-ΕΤΕΑΕΠ στον Ν. 4387/2016. Η απονομή της επικουρικής σύνταξης γίνεται πλέον μόνο βάσει των εισφορών που έχουν καταβληθεί από τους εργαζόμενους συμπάσχοντες κι αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μειωθούν αρκετά τα ποσά που λαμβάνουν οι συνταξιούχοι, καθώς έχουν εργαστεί μόνο 15 έτη. Το ΤΕΑΔΥ, από την ημερομηνία της ιδρύσεώς του, έχει ως σκοπό την παροχή επικουρικής σύνταξης στους δικαιούχους με τους όρους και τις προϋποθέσεις συνταξιοδότησης από το Δημόσιο ή άλλο φορέα κύριας ασφάλισης σύμφωνα με τον Ν.2676/1999, αρ. 14.

15. Εναρμόνιση του Οργανισμού Γεωργικών Ασφαλίσεων (ΟΓΑ) με τις διατάξεις για την πλήρη συνταξιοδότηση των ασφαλισμένων στη 15ετία με τον Ν. 612/77 και των επεκτάσεών του και απονομή αναπηρικών συντάξεων.

Παρατηρείται η μη εναρμόνιση του Οργανισμού με τις διατάξεις για την πλήρη συνταξιοδότηση στη 15ετία με τον Ν. 612/77 (παρά τη σχετική γνωμοδότηση του Νομικού Συμβουλίου του Κράτους), όπως ισχύει για όλους τους ασφαλισμένους των Φορέων της Γενικής Γραμματείας Κοινωνικών Ασφαλίσεων. Επίσης, κατά την κρίση των αιτημάτων για αναπηρική σύνταξη, άλλες διακόπτονται και άλλες δε χορηγούνται με διάφορες αιτιολογίες. Ακόμη και με την ελάχιστη ασφάλιση των 5 ετών δεν χορηγούνται συντάξεις αναπηρίας με την δικαιολογία ότι η αναπηρία ήταν προγενέστερη της



υπαγωγής στην ασφάλιση κι ότι η διατύπωση των γνωματεύσεων των ΚΕΠΑ δεν είναι η κατάλληλη.

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΣΩΤΕΡΙΚΩΝ

- 16. Αύξηση ημερών ειδικής άδειας στα άτομα με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο.**
Οι είκοσι δύο (22) ημέρες «ειδικής άδειας» που χορηγούνται τη δεδομένη στιγμή δεν επαρκούν για την κάλυψη της ολοκληρωμένης θεραπείας και παρακολούθησης της νόσου με συνέπεια την χρήση της κανονικής άδειας των πασχόντων με αποτέλεσμα αφού λογίζεται ως «κανονική άδεια» να δημιουργείται πρόβλημα στην εργασία τους ή και πολλές φορές να μην χορηγείται. Παρακαλούμε να γίνουν οι απαιτούμενες ενέργειες με σκοπό την αύξηση χορήγησης ειδικής άδειας των πασχόντων με Θαλασσαιμία ή Δρεπανοκυτταρική Νόσο, σε σαράντα πέντε (45) ημέρες ώστε να έχουν τη δυνατότητα απουσίας από την εργασία τους για θέματα που σχετίζονται με τη θεραπεία και παρακολούθηση της νόσου.

ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ

- 17. Κατ' εξαίρεση πρόσληψη των εκπαιδευτικών που πάσχουν από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο να εργάζονται ως αναπληρωτές.**
Ζητούμε την επαναφορά της παρ.3 του άρθρου 8 του ν. 1894/ για τις προσλήψεις εκπαιδευτικών στην Πρωτοβάθμια και Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση, όπου οι ρυθμίσεις έδιναν πρόταξη στους εκπαιδευτικούς μας.
- 18. Μετακινήσεις αναπληρωτών εκπαιδευτικών που πάσχουν από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο κοντά στον τόπο διαμονής τους.**
Η ανάγκη για εργασία οδηγεί τους εκπαιδευτικούς της ευαίσθητης κοινωνικά κατηγορίας μας να δηλώνουν απομακρυσμένες περιοχές, προκειμένου να εξασφαλίσουν το δικαίωμά τους στην εργασία, τονίζουμε τους κινδύνους που εγκυμονεί για τις ζωές των εκπαιδευτικών μας η τοποθέτησή τους σε θέσεις αναπληρωτών που βρίσκονται μακριά από τα κέντρα θεραπείας και παρακολούθησής τους και ζητούμε στο πλαίσιο της ισοπολιτείας και της ισονομίας να μπορούν και οι αναπληρωτές εκπαιδευτικοί που πάσχουν από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο να μετακινούνται άμεσα κοντά στον τόπο διαμονής τους.
- 19. Εφαρμογή άρθρου 13 ΠΔ 50/96 για κατ' εξαίρεση μετάθεση στους Εκπαιδευτικούς με Θαλασσαιμία & Δ.Ν.**
Από το 1996 οι μόνιμοι εκπαιδευτικοί που πάσχουν από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο, μπορούν βάσει του Π.Δ. 50 (ΦΕΚ 45/8-3-1996, τ. Α'), άρθρο.



13, να μετατίθενται άμεσα σε περιοχές που βρίσκονται κοντά στον τόπο διαμονής τους, για να μπορούν να συνεχίζουν απρόσκοπτα τη θεραπεία τους, η οποία περιλαμβάνει τακτικές μεταγγίσεις αίματος, καθημερινή κατ' οίκον αποσιδήρωση και συχνές εργαστηριακές εξετάσεις. Επίσης, συχνή παρακολούθηση στις Μονάδες Μεσογειακής Αναιμίας και έλεγχο από εξειδικευμένους ιατρούς για τις επιπλοκές της νόσου.

20. Άδεια είκοσι δύο (22) εργάσιμων ημερών τον χρόνο για μεταγγίσεις αίματος στους αναπληρωτές θαλασσαιμικούς εκπαιδευτικούς.

Ζητούμε να προβείτε σε σχετική ρύθμιση στην υπάρχουσα νομοθεσία ώστε να μπορούν και οι αναπληρωτές θαλασσαιμικοί εκπαιδευτικοί, οι οποίοι υποβάλλονται σε τακτικές μεταγγίσεις αίματος, να λαμβάνουν με αποδοχές και τις είκοσι δύο (22) μέρες πλέον της κανονικής άδειας και όχι μόνο τις έντεκα (11) από αυτές. Παρακαλούμε να ενεργήσετε ώστε να αποκατασταθεί η αδικία αυτή σε βάρος των αναπληρωτών θαλασσαιμικών εκπαιδευτικών, διότι δεν υπάρχει καμία λογική να γίνεται αυτός ο άδικος διαχωρισμός και να υπάρχει ειδική μεταχείριση στην ίδια κατηγορία ασθενών.

21. Λήψη ειδικών μέτρων προστασίας για εκπαιδευτικούς, μαθητές και φοιτητές με Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο από τον Κορωνοϊό.

Οι πάσχοντες από Θαλασσαιμία και Δρεπανοκυτταρική Νόσο αποτελούν μια ιδιαίτερα ευάλωτη ομάδα ασθενών καθότι κάνουν συστηματικές μεταγγίσεις αίματος, λαμβάνουν καθημερινά φαρμακευτική αγωγή για την αποσιδήρωση ή για την πρόληψη κρίσεων και ακολουθούν θεραπευτικές αγωγές που αφορούν όχι μόνο στο κύριο νόσημα αλλά και στις πολλαπλές δευτερογενείς επιπλοκές αυτού. Επιπρόσθετα ένα μεγάλο ποσοστό των πασχόντων από θαλασσαιμία έχει σπληνεκτομή γεγονός που τους καθιστά ευάλωτους στα λοιμώδη νοσήματα. Για όλους αυτούς τους λόγους κινδυνεύουν να νοσήσουν σοβαρά από τον Κορωνοϊό, υπάρχει αυξημένη δυσκολία διαχείρισής τους σε περίπτωση που νοσηλευτούν και θα πρέπει να ληφθούν επιπλέον μέτρα για την προστασία τους.

Με εκτίμηση,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ



ΑΝΔΡΕΑΣ ΛΙΒΑΝΟΣ



Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ



ΑΓΛΑΪΑ ΣΑΛΑΜΟΥΡΑ