Πληροφορίες: Χριστίνα Σαμαρά

ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΠΕΙΓΟΝ

**Αθήνα:** 07.03.2023

**Αρ. Πρωτ.: 394**

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: «Σύσταση νομικού προσώπου ιδιωτικού δικαίου με την επωνυμία «Ογκολογικό Κέντρο Παίδων ''Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη - ΕΛΠΙΔΑ''», εκσυγχρονισμός του δικαίου για τη δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων, ρυθμίσεις για την αντιμετώπιση της πανδημίας του κορωνοϊού COVID-19 και την προστασία της δημοσίας υγείας και άλλες επείγουσες ρυθμίσεις**»**

**Κύριε Πρόεδρε,**

**Κυρίες και Κύριοι Μέλη,**

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

Με το παρόν έγγραφό μας και με αφορμή το Σχέδιο Νόμου με θέμα: Σύσταση Νομικού Προσώπου Ιδιωτικού Δικαίου με την επωνυμία :Σύσταση νομικού προσώπου ιδιωτικού δικαίου με την επωνυμία «Ογκολογικό Κέντρο Παίδων ''Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη - ΕΛΠΙΔΑ''», εκσυγχρονισμός του δικαίου για τη δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων, ρυθμίσεις για την αντιμετώπιση της πανδημίας του κορωνοϊού COVID-19 και την προστασία της δημοσίας υγείας και άλλες επείγουσες ρυθμίσεις, που έχει κατατεθεί στη Βουλή για συζήτηση και ψήφιση, σας καταθέτουμε τις προτάσεις μας και ζητάμε να κληθεί εκπρόσωπος της Ε.Σ.Α.μεΑ κατά τη συζήτησή του στην Επιτροπή, προκειμένου να σας αναπτύξουμε πιο διεξοδικά τις θέσεις της Συνομοσπονδίας.

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.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,
* **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 [...]»*

**Η Ε.Σ.Α.μεΑ. επισημαίνει τα εξής:**

Μετά την ενδελεχή ανάγνωση του προαναφερθέντος τμήματος Β΄ διαπιστώνουμε ότι δεν έχουν συμπεριληφθεί σημαντικές καινοτόμες ρυθμίσεις, όπως προβλέπονταν σε προηγούμενο Σχέδιο Νόμου για τις μεταμοσχεύσεις και τη δωρεά οργάνων, το οποίο είχε συζητηθεί τον Ιανουάριο του 2023 στο Υπουργικό Συμβούλιο. Χωρίς αυτές τις ρυθμίσεις, που απορούμε γιατί δεν έχουν ενταχθεί στο παρόν νομοσχέδιο, είναι βέβαιο ότι τίποτε δεν θα αλλάξει στον πολύπαθο χώρο των μεταμοσχεύσεων. Σε ότι αφορά στον ΕΟΜ διαπιστώνουμε ότι δεν έχουν συμπεριληφθεί ρυθμίσεις που αφορούν στην οικονομική και διοικητική αυτοτέλεια του Οργανισμού, τις οποίες, όπως ήδη γνωρίζετε, προτείνουμε επί σειρά ετών. Δυστυχώς ο ΕΟΜ φοβούμαστε ότι θα συνεχίσει να δυσλειτουργεί με ότι αυτό συνεπάγεται για την επίτευξη του στόχου της αύξησης των μεταμοσχεύσεων στη χώρα μας.

**Προτείνουμε τις παρακάτω τροποποιήσεις-συμπληρώσεις:**

**Άρθρο 5 Λειτουργία του Ογκολογικού Κέντρου Παίδων «Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη- ΕΛΠΙΔΑ»**

Στο εν λόγω άρθρο προβλέπεται η μεταφορά των ογκολογικών τμημάτων των νοσοκομείων Παίδων «Η Αγία Σοφία» και του «Π. & Α. Κυριακού» στο Ογκολογικό Κέντρο Παίδων «Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη- ΕΛΠΙΔΑ».

Η Ε.Σ.Α.μεΑ. εκφράζει την πλήρη αντίθεσή της σε αυτή τη ρύθμιση, διότι το Ογκολογικό Κέντρο ως αυτοτελής νοσοκομειακή μονάδα πρόκειται να αντιμετωπίσει σοβαρά ζητήματα λειτουργίας καθώς τα ογκολογικά τμήματα εξαρτώνται καθημερινά και σε σημαντικό βαθμό με τα υπόλοιπα τμήματα και τις ειδικότητες των παιδιατρικών νοσοκομείων.

Σε μία περίοδο που το Δημόσιο Σύστημα Υγείας αποδυναμώνεται όλο και περισσότερο, η εν λόγω ρύθμιση θα οδηγήσει στην περαιτέρω απαξίωση της δημόσιας υγείας, προς όφελος του ιδιωτικού τομέα και εις βάρος των παιδιών με καρκίνο και τις οικογένειές τους.

**Άρθρο 23 Προϋποθέσεις δωρεάς από ζώντα δότη (άρθρο 15 Οδηγίας 2010/53/ΕΕ)**

Στο άρθρο αυτό δεν έχει προβλεφθεί ρύθμιση που αφορά στη «δωρεά εν ζωή από αλτρουιστή δότη (Καλό Σαμαρείτη)», θεσμός που αποτελεί καινοτομία για τη χώρα μας και συναντάται σε πολλές χώρες του εξωτερικού. Η εμπειρία άλλων χωρών δείχνει ότι η πρόβλεψη του αλτρουϊστή δότη μπορεί να βοηθήσει πολύ στις περιπτώσεις «αλυσίδας» μεταμόσχευσης, όπου η αλυσίδα ξεκινάει με τον «Καλό Σαμαρείτη» και έτσι τελικώς μεταμοσχεύεται ένας αριθμός ατόμων που μπορεί να ξεπεράσει τους δέκα (!). Με τον τρόπο αυτόν θα μπορούσαν να πραγματοποιηθούν μεταμοσχεύσεις, που αλλιώς δεν θα ήταν εφικτές. Άλλωστε, εφόσον ο νόμος κατοχυρώνει την ανωνυμία της δωρεάς, δεν τίθεται ζήτημα «συναλλαγής», αφού ο αλτρουιστής δότης δεν γνωρίζει ποιος θα πάρει το προσφερόμενο όργανο.

**Προτείνουμε λοιπόν να προστεθεί στο άρθρο 23 του Σχεδίου Νόμου ότι επιτρέπεται η δωρεά από ζώντα δότη που δεν πληροί τις προϋποθέσεις του συναισθηματικού δότη, αφού γνωμοδοτήσει θετικά η Επιτροπή Ζώντα Δότη και δοθεί άδεια από τον ΕΟΜ υπό την προϋπόθεση ότι η δωρεά θα διατίθεται προς την εθνική λίστα.**

**Άρθρο 27 Προϋποθέσεις αφαίρεσης οργάνων από αποβιώσαντα δότη**

Στο άρθρο αυτό προτείνουμε **να προβλεφθεί ο Θεσμός του «πληρεξούσιου υγείας»,** δηλαδή του προσώπου που έχει οριστεί από τον ασθενή να λαμβάνει για λογαριασμό του αποφάσεις σε θέματα υγείας, όταν ο ίδιος δεν είναι σε θέση να το κάνει. Ο Θεσμός αυτός προβλέπεται σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες και μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα χρήσιμος για τη δωρεά, σε περιπτώσεις που ο ασθενής είχε εξουσιοδοτήσει π.χ. τη/τον σύντροφό του να λαμβάνει τέτοιες αποφάσεις, ενώ οι συγγενείς από συναισθηματικούς λόγους είναι αντίθετοι προς τη δωρεά. Σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 27 όπως αναγράφονται σε αυτό, στις περιπτώσεις αυτές η δωρεά δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί.

**Άρθρο 34 Εθνικό Μητρώο Υποψήφιων Ληπτών Οργάνων**

Κρίνουμε απαραίτητο να διαγραφεί η παρ. 5 του άρθρου αυτού, διότι θεωρούμε ότι η εξαίρεση που εισάγεται με την παράγραφο αυτή, ουσιαστικά ακυρώνει, για όλα τα συμπαγή όργανα, την ίδια την κύρια ρύθμιση του άρθρου 34, που είναι η σύσταση του ΕΜΥΛ με αξιοκρατικά και ορθολογικά κριτήρια.

Ποιο συγκεκριμένα:

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 και πνευμονικά μοσχεύματα. Το ερώτημα που εύλογα προκύπτει είναι το γιατί προβάλλεται ο χρονικός αυτός περιορισμός ως αιτιολόγηση μιας τέτοιας γενικής εξαίρεσης, εφαρμοστέας μάλιστα, στη μικρή σε έκταση ελληνική επικράτεια. Ο χρονικός αυτός περιορισμός των 12 ωρών, εάν πρέπει να ληφθεί υπ’ όψη, θα πρέπει να είναι ένας εκ των βασικών παραμέτρων που θα διαμορφώνουν τον κανόνα και όχι ένας λόγος που θα εισάγει εξαίρεση. 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 σε νοσοκομειακές μονάδες που έχουν άμεση πρόσβαση στο καθ’ όλα σύγχρονο εθνικό και επαρχιακό οδικό δίκτυο και επιπλέον οι περισσότερες έχουν και ελικοδρόμια.

2. Στην ίδια παράγραφο και για την τεκμηρίωση της ίδιας εξαίρεσης αναφέρεται το εξής: *«… όταν οι αντίστοιχες Μονάδες Μεταμόσχευσης είναι τουλάχιστον δύο (2)…».* Κατά την άποψη μας, ο αριθμός των μεταμοσχευτικών μονάδων στη χώρα μας δε θα πρέπει να σχετίζεται ή να επηρεάζει με οποιονδήποτε τρόπο τη λειτουργία του ΕΜΥΛ. Είναι ευκταίο το να έχουμε περισσότερα κέντρα και ακόμη περισσότερο το να κάνουν όλα πολλές μεταμοσχεύσεις. Η ύπαρξη όμως των κέντρων πρέπει να διευκολύνει τη διαδικασία των μεταμοσχεύσεων και όχι να εισάγει κωλύματα που δημιουργούν ανισότητες ως προς την ορθή κατανομή των διαθεσίμων μοσχευμάτων ανά όργανο!!

Πιστεύουμε ότι με τις προαναφερόμενες επισημάνσεις μας, είναι ευδιάκριτο πως η παράγραφος 5 δεν είναι συμβατή με την 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 34.

Περαιτέρω θεωρούμε ότι η παράγραφος αυτή μπορεί να αφαιρεθεί από το άρθρο 34, χωρίς 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, είναι εμφανές ότι η εφαρμογή του άρθρου και η λειτουργία του ΕΜΥΛ θα είναι και άρτια και θα εξυπηρετεί πραγματικά τους υψηλούς στόχους της νομοθετικής αυτής μεταρρύθμισης.

**Άρθρο 36 Δομές Μεταμοσχεύσεων Οργάνων (άρθρα 5, 6, 9 Οδηγίας 2010/53/ΕΕ)**

Στο άρθρο αυτό προτείνουμε να ενταχθεί - και απορούμε πως δεν έχει προβλεφθεί - **ο Θεσμός του επαγγελματία συντονιστή μεταμοσχεύσεων σε όλες τις μονάδες εντατικής θεραπείας των νοσοκομείων της χώρας**, με μοναδική αρμοδιότητα την προώθηση των μεταμοσχεύσεων και τη δωρεά οργάνων. Ο θεσμός αυτός, είναι γνωστό, ότι ξεκίνησε από την Ισπανία, εκτοξεύοντας τον αριθμό των μεταμοσχεύσεων σε σύντομο χρονικό διάστημα και έχει υιοθετηθεί και σε άλλες χώρες.

**Άρθρο 55 Πόροι – Οικονομική διαχείριση – Προϋπολογισμός – Αντικατάσταση άρθρου 26 ν. 3984/2011**

Ως προς τη χρηματοδότηση του ΕΟΜ που αναφέρεται στο άρθρο αυτό, **διαπιστώνουμε ότι παραλείπεται η φράση «Πάγια»** που προσδιορίζει την τακτική επιχορήγηση του οργανισμού από τον τακτικό προϋπολογισμό.

Επισημαίνουμε ότι ο νομοθέτης στο άρθρο 26 του ν. 3984/2011, το οποίο αντικαθίσταται με το υπό συζήτηση άρθρο, προέβλεπε ως Πάγια την τακτική επιχορήγηση για ευνόητους λόγους. Στην ουσία, η χρηματοδότηση του ΕΟΜ επαφίεται σε μεγάλο βαθμό να γίνεται με Υπουργικές Αποφάσεις για τις οποίες θα πρέπει τουλάχιστον να προβλέπεται συγκεκριμένη χρονική προθεσμία έκδοσής τους. Ουσιαστικά σε τίποτα δεν ενισχύεται ο Οργανισμός σε σχέση με το σημερινό καθεστώς.

Γενικά, οι όποιες θετικές αλλαγές που επιφέρει το Σχέδιο θα αναιρεθούν στην πράξη, εφόσον ο ΕΟΜ δεν καταστεί ανεξάρτητος φορέας με τον δικό του Κανονισμό Λειτουργίας, το δικό του Οργανόγραμμα, με τη σύσταση προσωποπαγών θέσεων , όπως ζητούμε όλα αυτά τα χρόνια και η λειτουργία του θα επαφίεται στις διαθέσεις και την εξουσία του εκάστοτε υπουργού. H έλλειψη πόρων σε συνδυασμό με το γεγονός ότι το προσωπικό εξακολουθεί να προσλαμβάνεται μέσω ΑΣΕΠ συνεπάγεται ότι ο νέος Οργανισμός μόνο κατ΄ όνομα αλλάζει, ενώ ουσιαστικά παραμένει ως έχει.

**Άρθρο 75 Παρατάσεις ισχύος άλλων έκτακτων ρυθμίσεων λόγω της πανδημίας του κορωνοϊού COVID-19**

Η τρίμηνη παράταση που δίνεται σύμφωνα με την παρ. 1, για την υγειονομική κάλυψη των ανασφάλιστων πολιτών, καθώς και για τη δυνατότητα ένταξης των απόρων και ανασφάλιστων ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου σε συμβεβλημένες με τον ΕΟΠΥΥ μονάδες αιμοκάθαρσης του ιδιωτικού τομέα για τη διενέργεια τακτικών αιμοκαθάρσεων, δεν επαρκούν για την κάλυψη των αναγκών τους. **Κρίνεται επιτακτική η ανάγκη να δοθεί, αν όχι μόνιμη παράταση, τουλάχιστον ετήσια.**

**Άρθρο 96 – Παράταση συμβάσεων εργασίας επικουρικού προσωπικού σε προνοιακούς φορείς**

Η τετράμηνη παράταση των συμβάσεων εργασίας επικουρικού προσωπικού σε προνοιακούς φορείς για την αντιμετώπιση έκτακτων αναγκών από την εμφάνιση και διασπορά του κορωνοϊού covid-19, που αναφέρεται στο συγκεκριμένο άρθρο, δεν είναι επαρκής για την κάλυψη των αναγκών των Κέντρων Κοινωνικής Πρόνοιας και θα οδηγήσει σε περαιτέρω υποστελέχωση των συγκεκριμένων δομών.

Ειδικά μετά τις αποκαλύψεις για όσα συμβαίνουν στις κλειστές δομές της χώρας, ζητάμε να προβείτε στις απαραίτητες ενέργειες **για τη μονιμοποίηση του προσωπικού που εργάζεται σε προνοιακούς φορείς** για την αντιμετώπιση έκτακτων αναγκών από την εμφάνιση και διασπορά του covid-19, ώστε να συνεχίσουν τα Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας να παρέχουν με ασφάλεια και επάρκεια τις πολύ σημαντικές υπηρεσίες τους στα άτομα με βαριές αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις που περιθάλπονται σε αυτά, λαμβάνοντας υπόψη ότι η προσφορά τους είναι αδιαμφισβήτητα σημαντική, αφού καλύπτουν πάγιες και διαρκείς ανάγκες των δομών των Κέντρων Κοινωνικής Πρόνοιας σε κάθε Περιφέρεια της χώρας, **ή να δοθεί τουλάχιστον ετήσια παράταση από 01.06.2023 έως 31.05.2024 στις συμβάσεις του εν λόγω προσωπικού.**

Ευελπιστώντας ότι θα ανταποκριθείτε θετικά στα δίκαια αιτήματά μας,

Σας ευχαριστούμε θερμά εκ των προτέρων.

**Με εκτίμηση**

**Ο Πρόεδρος**

****

**Ι. Βαρδακαστάνης**

**Ο Γεν. Γραμματέας**

****

**Β. Κούτσιανος**

**Πίνακας Αποδεκτών:**

* Γραφείο Πρωθυπουργού της χώρας
* Γραφείο Υπουργού Υγείας, κ. Α. Πλεύρη
* Γραφείο Αναπλ. Υπουργού Υγείας, κ. Α. Γκάγκα
* Γραφείο Υπουργού Επικρατείας, κ. Γ. Γεραπετρίτη
* Γραφείο Υπουργού Επικρατείας, κ. Χ. Σκέρτσου
* Γραφείο Γ. Γ. Υπηρεσιών Υγείας, κ. Ι. Κωτσιόπουλου
* Γραφείο Γ.Γ. Δημόσιας Υγείας, κ. Ε. Αγαπηδάκη
* κ. Γ. Παπαθεοδωρίδη, Πρόεδρο Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων

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. |