Πληροφορίες: Χριστίνα Σαμαρά

ΕΞΑΙΡΕΤΙΚΑ ΕΠΕΙΓΟΝ

**Αθήνα:** 25.01.2021

**Αρ. Πρωτ.: 122**

ΠΡΟΣ: -κ. Β. Κικίλια, Υπουργό Υγείας

**ΚΟΙΝ: «Πίνακας Αποδεκτών»**

ΘΕΜΑ: «Διαμαρτυρία για τη σύνθεση της Επιτροπής ‘Συγγενών Καρδιοπαθειών Παίδων και Ενηλίκων’ στο πλαίσιο του ΚΕΣΥ**»**

**Κύριε Υπουργέ,**

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, σας μεταφέρει τη διαμαρτυρία του Πανελλήνιου Συνδέσμου Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες, σχετικά με τη σύνθεση της «Επιτροπής Συγγενών Καρδιοπαθειών Παίδων και Ενηλίκων» στο πλαίσιο του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ).

Όπως επισημαίνει και στο Δελτίο Τύπου του, ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες, το οποίο σας επισυνάπτουμε, με έκπληξη πληροφορήθηκε από τον Τύπο, τη σύσταση, στο πλαίσιο του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ), της «Επιτροπής Συγγενών Καρδιοπαθειών Παίδων και Ενηλίκων».

Η σύσταση της Επιτροπής αυτής, με τον τρόπο που έγινε, δημιούργησε ανησυχία και απογοήτευση στον εν λόγω Σύλλογο, διότι όχι μόνο δεν ενημερώθηκαν, αλλά δεν προβλέφθηκε η συμμετοχή εκπροσώπου τους σε αυτήν, παρά το γεγονός ότι η δημιουργία της προαναφερθείσας επιτροπής και με το συγκεκριμένο αντικείμενο, (εκσυγχρονισμός των παιδοκαρδιοχειρουργικών Κέντρων στην Ελλάδα και η λειτουργία τους με βάση τα διεθνή πρότυπα, με νομική ρύθμιση που θα καθορίζει μεταξύ άλλων, τη διαδικασία αδειοδότησης, τα κριτήρια καταλληλότητας και κυρίως την τακτική αξιολόγησής τους με συγκεκριμένα κριτήρια ποιότητας των παρεχομένων ιατρικών υπηρεσιών) έχει κατατεθεί με πρόταση κατ’ επανάληψη από τον εν λόγω Σύνδεσμο στο Υπουργείο Υγείας.

Είναι γεγονός ότι η σύσταση της προαναφερόμενης Επιτροπής είναι πάρα πολύ σημαντική για το χώρο μας, αλλά η σύνθεση της επιτροπής κρίνεται παντελώς απαράδεκτη, όχι αναφορικά με τους λαμπρούς επιστήμονες που την αποτελούν, αλλά όσον αφορά στην εκπροσώπηση του τόσο ευαίσθητου χώρου των ατόμων με συγγενή καρδιοπάθεια.

Όπως γνωρίζετε, ο χώρος των ατόμων με συγγενείς καρδιοπάθειες εκπροσωπείται πανελλαδικά από τον Πανελλήνιο Σύνδεσμο Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες, ο οποίος είναι μέλος της Ε.Σ.Α.μεΑ. και συμμετέχει στα κέντρα λήψης αποφάσεων εκπροσωπώντας τα άτομα με Συγγενείς Καρδιοπάθειες στο διάλογο με την ελληνική Πολιτεία.

**Κύριε Υπουργέ,**

Εκφράζουμε την πλήρη διαφωνία μας με την πολιτική του Υπουργείου να προβαίνει σε θεσμοθέτηση επιτροπών που έχουν την ουσιαστική ευθύνη για τον σχεδιασμό και τη διαμόρφωση στόχων που αφορούν σε άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις, χωρίς να ζητείται η συμμετοχή των ίδιων των πασχόντων μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων.

Ως εκ τούτου απευθυνόμαστε σε εσάς και ζητάμε να εξετάσετε άμεσα αυτό το καίριας σημασίας ζήτημα, ώστε η απόφαση για τη σύσταση της εν λόγω επιτροπής να ανακληθεί και να τεθεί σε ανοιχτή διαβούλευση πριν τη σύστασή της, λαμβάνοντας υπόψη ότι η εκπροσώπηση του χώρου των καρδιοπαθών στο ΚΕΣΥ είναι πολύ σημαντική, διότι από τις εισηγήσεις του εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό η χάραξη της πολιτικής σε όλα τα επίπεδα η οποία και πρόκειται να επηρεάσει καθοριστικά την ίδια τους τη ζωή.

Συνημμένα σας αποστέλλουμε το υπ’ αριθ. πρωτ. 5/20.01.2021 Δελτίο Τύπου του Πανελλήνιου Συνδέσμου Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες, που αναφέρεται στο εν λόγω ζήτημα.

Αναμένοντας να μας ενημερώσετε για τις ενέργειές σας,

**Με εκτίμηση**

**Ο Πρόεδρος**

****

**Ι. Βαρδακαστάνης**

**Ο Γεν. Γραμματέας**

****

**Ι. Λυμβαίος**

**Πίνακας Αποδεκτών:**

* Γραφείο Πρωθυπουργού της χώρας
* Γραφείο Υπουργού Επικρατείας, κ. Γ. Γεραπετρίτη
* Γραφείο Υφυπουργού παρά τω Πρωθυπουργώ, κ. Άκη Σκέρτσου
* Γραφείο Υφυπουργού Υγείας, κ. Β. Κοντοζαμάνη
* Γραφείο Γενικού Γραμματέα Υπηρεσιών Υγείας, κ. Ι. Κωτσιόπουλο
* ΚΕΣΥ

- Πανελλήνιο Σύνδεσμο Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες

|  |  |
| --- | --- |
| 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. |