Πανελλήνιος Σύνδεσμος Πασχόντων από Συγγενείς Καρδιοπάθειες

Αθήνα, 14/1/2021

Αριθ. Πρωτ. 3/2021

ΕΠΕΙΓΟΝ

ΠΡΟΣ: κ. Β. Κικίλια, Υπουργό Υγείας

ΚΟΙΝ. : - Γραφείο Πρωθυπουργού Κυριάκου Μητσοτάκη

- **ΓΓ Γενικής Γραμματείας Πρωθυπουργού Γρ. – Αλ. Δημητριάδη**
- **Υφυπουργός παρά τω πρωθυπουργό Ά. Σκέρτσο**
- **Υπουργό Επικρατείας κ. Γεραπετρίτη, αρμόδιο για θέματα ΑΜΕΑ**
- **Αν. Υπουργό Υγείας κ. Κοντοζαμάνη**
- **Γ.Γ. Υπηρεσιών Υγείας κ. Κωτσιόπουλο**
- **Μέλη Διαρκούς Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων**
- **ΕΣΑΜΕΑ**
- **ΠΟΣΓΚΑΜΕΑ**

ΘΕΜΑ: «*Επιτροπή Συγγενών Καρδιοπαθειών Παίδων και Ενηλίκων*»

Αξιότιμε κύριε Υπουργέ,

Ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ ιδρύθηκε το 2005 και εκπροσωπεί θεσμικά και σε πανελλαδικό επίπεδο το σύνολο των πασχόντων από συγγενείς καρδιοπάθειες, καθώς και σε περίπτωση ανηλικότητας των γονέων και κηδεμόνων αυτών. Ο συνολικός αριθμός των πασχόντων από ποικίλες μορφές συγγενούς καρδιοπάθειας ξεπερνά τις 30.000, σύμφωνα με τους υπολογισμούς των αρμοδίων φορέων. Αποτελεί μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία και της αντίστοιχης ευρωπαϊκής οργάνωσης – ομπρέλας, της EUROPEAN CONGENITAL HEART DISEASE GROUPS, ενώ μέσω της ΕΣΑμεΑ, συμμετέχουμε ενεργά στον πανευρωπαϊκό επίσημο φορέα για τις χρόνιες παθήσεις, το απόλυτα έγκυρο και αξιόπιστο European Patients' Forum.

Με έκπληξη, με απορία αλλά και με απογοήτευση πληροφορηθήκαμε από τον παραδοσιακό και ηλεκτρονικό Τύπο, τη σύσταση εκ μέρους σας, στο πλαίσιο του Κεντρικού Συμβουλίου Υγείας (ΚΕΣΥ), της λεγόμενης «Επιτροπής Συγγενών Καρδιοπαθειών Παίδων και Ενηλίκων». Εάν ανατρέξετε στην ηλεκτρονική αλληλογραφία του Υπουργείου σας, θα διαπιστώσετε ότι η δημιουργία της προαναφερθείσας επιτροπής και με το συγκεκριμένο αντικείμενο (Τον εκσυγχρονισμό των παιδοκαρδιοχειρουργικών Κέντρων στην Ελλάδα και τη λειτουργία τους με βάση τα διεθνή πρότυπα, με νομική ρύθμιση, που θα καθορίζει μεταξύ άλλων, τη διαδικασία

Κασσαβέτη 8, Κ. Πατήσια - Αθήνα 112 53 - Τηλ./Fax: 210 86 20 580
Κιν.: 697 55 92 614, e-mail: khortis@yahoo.gr, kardia2005@hotmail.com

αδειοδότησης, τα κριτήρια καταλληλότητας και κυρίως την τακτική αξιολόγησής τους, με συγκεκριμένα κριτήρια ποιότητας των παρεχομένων ιατρικών υπηρεσιών) υπήρξε **πρόταση την οποία προέβαλε κατ' επανάληψη ο Σύνδεσμός μας όχι μόνο προς εσάς αλλά και προς σειρά προκατόχων σας, με τρόπο σαφή και επίσημο. Κατ' αρχήν επομένως είναι προφανές ότι τούτο αποτελεί υιοθέτηση διατυπωθέντος αιτήματος του χώρου μας προς εσάς.** Η αποτίμηση, εν πρώτοις είναι θετική, διότι ειλικρινά πιστεύουμε ότι η ύπαρξή της είναι απαραίτητη και ότι η εν λόγω επιτροπή δύναται να προσφέρει καθοριστικά στο πεδίο το οποίο μας αφορά άμεσα. Ωστόσο, η σύνθεση της επιτροπής κρίνεται από μας παντελώς απαράδεκτη, όχι αναφορικά με τους λαμπρούς πράγματι επιστήμονες που την αποτελούν, αλλά όσον αφορά την εκπροσώπηση του τόσο ευαίσθητου χώρου μας. Είναι προφανές ότι δεν υπήρξε καμία διαβούλευση ή ενημέρωση εκ μέρους σας, παρά τα υπομνήματα που κατ΄ επανάληψη σας έχουμε στείλει προβάλλοντας δίκαια και ρεαλιστικά αιτήματα και ζητώντας επίμονα αλλά, φευ, μάταια κάποια συνάντηση με εσάς ή τον όποιο αρμόδιο συνεργάτη επιλέξετε εσείς.

κ. Υπουργέ,
αποτελούμε νόμιμο σωματείο, πιστοποιημένο από την Πολιτεία σε όλα τα δυνατά επίπεδα, ΕΠΑΝΕΙΛΗΜΜΕΝΑ, πανελλήνιας εμβέλειας, είμαστε οι ίδιοι οι υπογράφοντες και τα πλείστα των μελών μας πάσχοντες και μάλιστα από σοβαρότατες εκ γενετής ανίατες καρδιοπάθειες, καταθέτουμε την ψυχή μας ανιδιοτελώς καθημερινά σε εθελοντική βάση, χωρίς κανένα υλικό όφελος. Κοντά μας βρίσκονται και γονείς – κηδεμόνες αγωνιούντες για τα ανήλικά παιδιά τους, αγωνία την οποία αντικρίσαμε και εμείς στα μάτια κάποτε των δικών μας γονέων. Η προσωπική προφανέστατα απόφασή σας να αγνοήσετε όχι μόνον το Σύνδεσμό μας, αλλά και έτερα δυναμικά και γνωστά σωματεία με ανάλογη δράση και ακόμη σημαντικότερη της δικής μας, προσβάλλει και υποτιμά όχι μόνον εμάς ως ασθενείς και Έλληνες πολίτες, αλλά και τον τριτοβάθμιο φορέα εκπροσώπησής μας, την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑΜΕΑ), διότι με βάση σειρά νομοθετημάτων σημιστά από ετών τον ΘΕΣΜΙΚΑ ΑΝΑΓΝΩΡΙΣΜΕΝΟ συνομιλητή της Πολιτείας σε θέματα αναπηρίας και χρονίων παθήσεων. Αποτέλεσμα: δημιουργήσατε σχεδόν εν κρυπτώ μία επιτροπή μεταξύ των μελών της οποίας δεν συμπεριλαμβάνεται ΟΥΤΕ ΕΝΑΣ πάσχων ή πάσχουσα από συγγενή καρδιοπάθεια, ΟΥΤΕ ΕΝΑΣ γονέας ανηλίκου καρδιοπαθούς τέκνου. Ομολογουμένως για τα δεδομένα μίας υποτίθεται ευνομούμενης χώρας τούτο είναι γεγονός καινοφανές ή πάντως πρωτότυπο.

κ. Υπουργέ,
δεν είστε υπουργός κάποιων ασθενών και κάποιων συλλόγων αλλά όλων των Ελλήνων πολιτών. Έχετε δώσει ιερό όρκο να υπηρετείτε τους

συμπολίτες σας κατά το κοινό περί δικαίου αίσθημα, το οποίο εν προκειμένω παραβιάζετε.
Ζητούμε από σας να ανακαλέστε άμεσα την απόφασή σας προς μία περισσότερο ουσιαστική και δίκαιη εκπροσώπηση. Σε διαφορετική περίπτωση η συγκεκριμένη επιτροπή θα στερείται του απαιτούμενου κύρους και αντιπροσωπευτικότητας.
Ζητούμε και δικαιούμαστε να μάθουμε με ποια αντικειμενικά κριτήρια αποφασίσατε τη σύνθεση της επιτροπής, γιατί δεν ενημερώσατε ούτε έστω τυπικά τα πολυάριθμα σωματεία του χώρους μας και για ποιον λόγο μας απαξιώνετε τόσο βάναυσα.
Ζητούμε να μάθουμε : πώς θα αποφασίζουν κάποιοι για τις ζωές μας χωρίς εμάς;
Εάν έχετε κάτι να επικαλεστείτε έναντι ημών είτε συγκεκριμένων φορέων, σας καλούμε να το πράξετε τώρα. Όχι αύριο. Εάν δεν αναγνωρίζετε το ρόλο της ΕΣΑΜΕΑ, δηλώστε το ευθέως και αιτιολογήστε το, εάν δύνασθε. Εμείς θα συνεχίσουμε να σας απευθύνουμε προτάσεις και αιτήματα, γιατί αυτή τη δέσμευση έχουμε αναλάβει στους συμπάσχοντές μας, μέλη μας ή όχι δεν έχει σημασία, και ας μας αγνοείτε.
Είναι τυπικά –όχι ουσιαστικά- δικαίωμά σας να εμμείνετε στην απόφασή σας. Θλιβερό αλλά σεβαστό. Εμείς θα συνεχίσουμε την καθημερινή πορεία μας γνωρίζοντας βαθιά μέσα μας ότι επιτελούμε το ύψιστο ανθρωπιστικό μας καθήκον. Ελπίζουμε στο τέλος της θητείας σας να μπορείτε να πείτε και εσείς το ίδιο.

Κ. Υπουργέ,

Sic transit gloria mundi. Συμβουλή από ανθρώπους – πολίτες που δεν έπαψαν στιγμή να αγωνίζονται και ούτε θα το πράξουν. Ίσως να μην τη χρειάζεστε. Ο χρόνος θα κρίνει.

Με ειλικρινή εκτίμηση

Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ

ΚΩΝ. ΧΟΡΤΗΣ

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΡΔΙΟΠΑΘΕΙΕΣ
2005

Η ΓΕΝ. ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ

ΑΝΝΑ ΔΗΜΑΡΑ