

**Θέμα:**Ζητήματα που άπτονται των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.) και των νοσούντων από ρευματικά νοσήματα

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα(ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.), ύστερα από προφορικές και γραπτές καταγγελίες νοσούντων, και κρίνοντας πως δημιουργούνται σοβαρά προβλήματα για τους ρευματοπαθείς, θεώρησε απαραίτητο να αποστείλει την κατωτέρω επιστολή αναφορικά με τις αποφάσεις/κρίσεις των επιτροπών των κατά τόπους Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.), ως προς τη μεταχείριση των νοσούντων κατά την εξέτασή τους από την εκάστοτε επιτροπή και ως προς την αναθεώρηση του Κώδικα Αναπηρίας.

Αρχικά, πολλοί νοσούντες από ρευματικά νοσήματα, κατά την εξέτασή τους από την κατά τόπους επιτροπή των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.), κάνουν λόγο για άσχημες συμπεριφορές και πρακτικές των ιατρών, που απαρτίζουν την επιτροπή και τους εξετάζουν (π.χ. άσκηση πίεσης με δύναμη στα σημεία που έχουν πραγματοποιηθεί χειρουργικές επεμβάσεις, ή στις αρθρώσεις που φλεγμαίνουν, ψυχρή, κυνική έως και απαξιωτική συμπεριφορά κ.ά.). Οι ανωτέρω διαδικασίες/πρακτικές, πέρα από το φυσικό πόνο που μπορεί να προκαλέσουν στον εκάστοτε νοσούντα, είναι μειωτικές για την προσωπικότητά τους, ενέχουν ονειδισμό της προσωπικής εντιμότητας και προσβάλουν την ηθική και συναισθηματική υπόσταση των νοσούντων.

Για τους λόγους αυτούς, ζητάμε οι ιατροί που απαρτίζουν τις κατά τόπους επιτροπές των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.), να εκπαιδευτούν περαιτέρω στον τρόπο διαχείρισης των νοσούντων κατά τη διάρκεια της εξέτασής τους από την επιτροπή. Ο απώτερος στόχος είναι να γίνει κατανοητό ότι πρόκειται για άτομα, τα οποία βιώνουν, πολλές φορές και καθημερινά, ανυπέρβλητες δυσκολίες, οι οποίες έχουν τόσο σωματικές όσο και ψυχολογικές συνέπειες. Σε αυτό το πλαίσιο, επιδιώκουμε οι νοσούντες να αντιμετωπίζονται από τους «κριτές» τους, όχι μόνο σαν ένα ποσοστό αναπηρίας, αλλά σε ένα πλαίσιο σεβασμού, κατανόησης, ενσυναίσθησης και ισότητας, σύμφωνα με τη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες, αποφεύγοντας κάθε πράξη που θα μπορούσε να προσβάλει ή να μειώσει την προσωπικότητά τους.

Επιπροσθέτως, δεδομένου ότι τα ρευματικά νοσήματα είναι χρόνια νοσήματα και αυτοάνοσα, για τα οποία δεν υπάρχει – έως και σήμερα – θεραπευτική αντιμετώπιση που να οδηγεί στην ίαση αλλά, μόνο, στην επιβράδυνση της εξέλιξής τους, οι νοσούντες αναγκάζονται σε τακτά χρονικά διαστήματα (συνήθως ανά δυο χρόνια) να υποβάλουν αιτήσεις επανεξέτασης του ποσοστού τους στα Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.) με σκοπό να προσκομίζουν την εκ νέου γνωμάτευση της αναπηρίας τους (και του ποσοστού της) σε όποια υπηρεσία κρίνεται απαραίτητο. Λαμβάνοντας υπόψη ότι πρόκειται για σοβαρά, χρόνια και αυτοάνοσα νοσήματα, η παραπάνω προβλεπόμενη από το νόμο διαδικασία είναι δυσάρεστη και ενοχλητική για τους νοσούντες που πρέπει να υποβάλλονται σε αυτή ανά διαστήματα. Αναγκάζονται να αποδεικνύουν κάθε φορά την αναπηρία τους, να επιβεβαιώνουν δηλαδή τη μειονεκτικότητά τους έναντι των άλλων, και να μαζεύουν εξαρχής όλα τα απαραίτητα δικαιολογητικά και αποδεικτικά της αναπηρίας τους, διαδικασία ψυχοφθόρα, χρονοβόρα και κοστοβόρα. Ζητάμε λοιπόν, να μην υποβάλλονται όλοι οι νοσούντες, ανεξαιρέτως, στην παραπάνω διαδικασία κάθε 1 ή 2 χρόνια αλλά, τουλάχιστον, στα άτομα με βαριάς μορφής ρευματικά νόσηματα, όπως τα άτομα που έχουν υποβληθεί σε χειρουργικές επεμβάσεις (συνεπεία του νοσήματος), έχουν σοβαρά κινητικά προβλήματα, παρουσιάζουν συννοσηρότητα και αντιμετωπίζουν προβλήματα σε ζωτικά τους όργανα, να δοθεί επ’ αόριστον πιστοποίηση αναπηρίας, για να αποφύγουν όλο τον παραπάνω «γολγοθά».

Επιπλέον, σας γνωστοποιούμε πως πολλά άτομα που νοσούν από ρευματικά νοσήματα, επιθυμούν και επιδιώκουν να εξεταστούν από την επιτροπή των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.), όχι για να λάβουν προνοιακό επίδομα ή αναπηρική σύνταξη αλλά για να καταφέρουν, μέσω της πιστοποίησης της αναπηρίας τους, να διεκδικήσουν εργασιακά δικαιώματα (π.χ. μείωση ωραρίου, αλλαγή πόστου κ.ά.), τα οποία θα τους επιτρέψουν να παραμείνουν εργασιακά ενεργοί και παραγωγικοί. Για το λόγο αυτό, ζητάμε, να αποδίδεται στους νοσούντες, που παραμένουν εργασιακά ενεργοί, ποσοστό αναπηρίας τέτοιο που θα τους επιτρέπει να διεκδικήσουν τα εργασιακά τους δικαιώματα και, κατ’ επέκταση, θα τους επιτρέπει να παραμείνουν στις θέσεις εργασίας τους.

Τέλος, ζητάμε νέα αναθεώρηση του Κώδικα Αναπηρίας με τη συμμετοχή και των ΕΝΩΣΕΩΝ, τουλάχιστον, όσον αφορά στις Ρευματικές Παθήσεις. Επί του παρόντος, παρατηρούνται στον Κώδικα Αναπηρίας ανισορροπίες και προς τις δύο κατευθύνσεις. Για παράδειγμα, ενώ προβλέπεται ποσοστό αναπηρίας 67% με τη διάγνωση, και μόνο, του «Συστηματικού Ερυθηματώδους Λύκου», για να λάβει ένα άτομο με «Αγκυλοποιητική Σπονδυλαρθρίτιδα» το αντίστοιχο ποσοστό αναπηρίας απαιτείται να υπάρχει η «…κατάργηση όλων των κινήσεων της σπονδυλικής στήλης (εκτός μικρής στροφικής κίνησης της κεφαλής) με βαριές κυφοσκολιωτικές παραμορφώσεις και επίσημο περιοριστικό αναπνευστικό σύνδρομο».

Δια του παρόντος, ευελπιστούμε όλα τα παραπάνω να γίνουν κατανοητά και να ληφθούν σοβαρά υπόψη τα αιτήματά μας, ώστε να καταφέρουν και οι νοσούντες από ρευματικά νοσήματα στη χώρα μας να ζουν με αξιοπρέπεια στη βάση της ισότητας και των ίσων ευκαιριών.

Παραμένουμε στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε διευκρίνιση. Για οτιδήποτε άλλο χρειαστεί, μπορείτε να επικοινωνήσετε με την Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) στο 210 8847268.

Με εκτίμηση,

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Εταιρείας Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)