

## ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

### ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ

#### **ΜΕ ΤΗΝ ΕΝΩΣΗ ΓΟΝΕΩΝ & ΦΙΛΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ RETT «ΑΓΓΕΛΟΙ ΓΗΣ»**

Την Τρίτη 7 Φεβρουαρίου πραγματοποιήθηκε συνάντηση της Μερόπης Τζούφη με την Ένωση Γονέων & Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο RETT «Άγγελοι Γης». Το εν λόγω Σύνδρομο αποτελεί μια περίπλοκη γενετική νευρολογική διαταραχή, που επηρεάζει την επικοινωνία και τις κινήσεις του σώματος και συνδέεται με βαριά νοητική υστέρηση και κινητική αναπηρία.

Οι εκπρόσωποι της Ένωσης Γονέων & Φίλων ενημέρωσαν αρχικά τη βουλευτή Ιωαννίνων για τις δραστηριότητες του Σωματείου και την πρόσφατη συνάντησή τους με τον Πρόεδρο του ΕΟΠΥΥ, κ. Γεωργακόπουλο. Στη συνέχεια έθεσαν ζητήματα και παρουσίασαν τις ανάγκες που αφορούν στην περίθαλψη και τη νοσηλεία των παιδιών με Σύνδρομο RETT και των οικογενειών τους. Τόνισαν επίσης πως οι προσπάθειες και τα αιτήματά τους κινούνται στην κατεύθυνση βελτίωσης του επιπέδου ζωής των ασθενών, επισημαίνοντας πως είναι δυνατή η εκπλήρωση μιας σειράς αιτημάτων χωρίς δημοσιονομικό κόστος, αλλά με εξορθολογισμό και εξοικονόμηση πόρων.

Η βουλευτής από τη μεριά της συμφώνησε πλήρως με την ανάγκη επέκτασης του ορίου ηλικίας έως 18 ετών, για τη νοσηλεία των ασθενών στις παιδιατρικές κλινικές και την αντιμετώπισή τους στα ειδικά εξωτερικά ιατρεία. Επίσης υπογράμμισε την ανάγκη συγκρότησης Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης για τα Σπάνια Νοσήματα (η σύσταση των οποίων προβλέπεται σε επόμενο νομοσχέδιο του Υπουργείου Υγείας) με τη συμμετοχή παιδιάτρων και ιατρών ενηλίκων, ώστε μέσω αυτών να επιτυγχάνεται και η ομαλή μετάβαση και φροντίδα των ασθενών από την παιδική στην ενήλικη ζωή. Επιπλέον ενημέρωσε για τη σύσταση Ειδικής Επιτροπής στο Υπουργείο Υγείας για πιθανές αλλαγές στον Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας (ΕΚΠΥ) του ΕΟΠΥΥ, ώστε να υπάρξει νομοθέτηση με βάση τις ιδιαιτερότητες των νόσων για τις απαιτούμενες θεραπείες. Στην επιτροπή θα συμμετέχουν οι αρμόδιες Επιστημονικές Εταιρείες, οι φορείς των θεραπειών και οι γονείς δια των εξουσιοδοτημένων φορέων τους.

Στη συνάντηση συζητήθηκε ακόμη η αναγκαιότητα ενός ευέλικτου νομικού πλαισίου που θα επιτρέπει την αναβάθμιση των μονάδων κατ' οίκον φροντίδας (homecare), ώστε να μπορούν να φιλοξενηθούν και ενήλικοι ασθενείς, ενώ τέλος, η βουλευτής τόνισε την ανάγκη χαρτογράφησης της γεωγραφικής κατανομής των ασθενών αυτών, ώστε να είναι δυνατή η προγραμματισμένη αναμόρφωση του πλαισίου θεραπείας και φροντίδας τους σύμφωνα και με τις εκάστοτε τοπικές ανάγκες.