**Αθήνα, 01/10/2020**

**Αρ.Πρωτ: 4/137**

|  |
| --- |
| **Προς: α** |
| **Bb α) Υπουργείο Επικρατείας** |
| **Γραφείο Υπουργού** |
| **Κ. Γεραπετρίτη Γ.** |
| **β)sΕθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.)** |
| **Διεύθυνση: Ελ. Βενιζέλου 236, 16341 Ηλιούπολη, Αθήνα.** |

**Θέμα: «Κατάθεση απόψεων και επισημάνσεων αναφορικά με το υπό διαβούλευση Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (Σεπτέμβριος 2020)».**

**Η Ελληνική Ομοσπονδία Συλλόγων – Σπανίων Νοσημάτων Παθήσεων (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.),**  είναι Δευτεροβάθμια Οργάνωση ,κοινωνικού και συνδικαλιστικού χαρακτήρα, η οποία εγκρίθηκε με την υπ’αριθμ. 461/8-12-2016 διαταγή του Ειρηνοδικείου Αθηνών και καταχωρήθηκε με αύξοντα αριθμό 841 στο βιβλίο ομοσπονδιών του Πρωτοδικείου Αθηνών.

Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. είναι μέλος της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α.), σύμφωνα με την από 16 Φεβρουαρίου 2018 απόφαση του Γενικού Συμβουλίου της ( αρ. πρωτ.242).

Η Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. έχει ως τακτικά μέλη της τους Πρωτοβάθμιους Συλλόγους:

**Α)** Πανελλήνια Ένωση Αμφιβληστροειδοπαθών (Π.Ε.Α. – ιδρυτικό μέλος)

**Β)**  Ελληνική Εταιρία για την Ινώδη Κυστική Νόσο (Ε.Ε.Ι.Κ. – ιδρυτικό μέλος)

**Γ)** Σωματείο Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Αχαΐας – Ι.Φ.Ν.Ε. Αχαΐας (μέλος - Ιούνιος 2019)

Επίσης σύμφωνα με το αρ.πρακτ 10/12.12.2019 η ομοσπονδία έχει ως αρωγό μέλος Ελληνική εταιρεία Αντιρρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α) και ως συνεργά μέλη α) την Ελληνική Ιατρική εταιρεία Αναπηρίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας (ΕΛΙΕΑΚΑΠ) και β) την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Παθήσεων.

Η ομοσπονδία διοικείται από επταμελές Διοικητικό Συμβούλιο με τριετή θητεία ενώ το έργο της υποστηρίζει συμβουλευτικά Επιστημονική Επιτροπή που απαρτίζεται από έγκριτους επιστήμονες – ερευνητές διαφόρων πεδίων.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. λαμβάνοντας υπόψη το υπό διαβούλευση (από 21/9/2020) Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, τους αναφερόμενους σε αυτό πέντε πυλώνες και τριάντα στόχους, καθώς και τις επιμέρους περιγραφόμενες δράσεις, ενέργειες, μέτρα κλπ. και γνωρίζοντας την διαδρομή των εργασιών και συναντήσεων των κατά περίπτωση ομάδων εργασίας, τις συζητήσεις με τους συλλογικούς φορείς και τα όργανα των αναπήρων προκειμένου να συνταχθεί το εν λόγω πόνημα, **σε συνέχεια μελέτης του Σχεδίου Δράσης καταθέτει τις ακόλουθες παρατηρήσεις και επισημάνσεις, σε γενικό και ειδικό επίπεδο.**

**Α. Γενικές Επισημάνσεις**

1. Θεωρείται κοινά αποδεκτό το εγχείρημα διαμόρφωσης και σύνταξης ενός **Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία,** στο οποίο για πρώτη φορά στην Ελλάδα αποτυπώνονται στρατηγικές, πολιτικές και επιμέρους ενέργειες και δράσεις που σχετίζονται με όλους τους άξονες και τα πεδία των αναγκών, αλλά και των ζητημάτων που εγείρονται για τα Άτομα με Αναπηρία και τις οικογένειες τους.

Ιδιαίτερα σημαντική κρίνεται, προκειμένου να επιτευχθεί το αναμενόμενο αποτέλεσμα, η θεμελιωμένη συνεργασία μεταξύ στελεχών της κεντρικής διοίκησης, των διαφόρων οργανισμών και φορέων της πολιτείας, αλλά και εκπροσώπων των οργανώσεων της Κοινωνίας των Πολιτών και ιδιαίτερα των συλλογικών φορέων των Ατόμων με Αναπηρίες.

1. Δεδομένου ότι το πόνημα που έχει παραχθεί, αποτελεί ένα πλαίσιο που θα λειτουργεί μακροχρόνια σε εθνικό επίπεδο, θα καθορίζει τους στρατηγικούς άξονες πολιτικών, που σχετίζονται και συνδέονται με την αναπηρία, θα τέμνεται με διάφορα άλλα σχέδια δράσης που προβλέπονται θεσμικά και εκπονούνται από άλλα υπουργεία και αφορούν ιδιαίτερους τομείς που ενέχουν παραμέτρους αναφορικά με την αναπηρία π.χ. σχέδια δράσης για Βιώσιμη Ανάπτυξη, για Διά Βίου Μάθηση, για Κοινωνική Ασφάλιση, για την Ισότητα των Φύλων, Μετανάστευση κλπ., **φρονούμε ότι και λόγω του συντονιστικού και εποπτικού χαρακτήρα που θα έχει μέσω του Υπουργείου Επικρατείας, απαραίτητο είναι να ονομασθεί ως Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία.**
2. Στο υπό διαβούλευση κείμενο του εν λόγω Σχεδίου Δράσης, τόσο η διατύπωση των στόχων, όσο και η αναφορά στις επιμέρους ενέργειες και μέτρα που εμπεριέχονται σε αυτούς, γίνεται με χρήση των ρημάτων στο α’ πληθυντικό πρόσωπο π.χ. αναβαθμίζουμε, εντάσσουμε, παρέχουμε, κωδικοποιούμε, ενισχύουμε, διασφαλίζουμε, αναπτύσσουμε, διευκολύνουμε, βελτιώνουμε, εκπαιδεύουμε, στηρίζουμε κλπ.

Το γεγονός αυτό προδίδει στο Σ.Δ. ένα χαρακτήρα διακηρυκτικό που πιθανών να υποδηλώνει μονοδιάστατη προοπτική ανάπτυξης και υλοποίησης.

Προκειμένου η διατύπωση να είναι περισσότερο ρητή και καθοριστική, προτείνεται η αντικατάσταση των αναφερόμενων στο κείμενο ρημάτων που είναι στον α’ πληθυντικό, με την χρήση των ουσιαστικών τους στο α’ ενικό πρόσωπο π.χ. αναβάθμιση, ένταξη, παροχή, κωδικοποίηση, ενίσχυση, διασφάλιση, ανάπτυξη, διευκόλυνση, βελτίωση, εκπαίδευση, στήριξη κλπ.

1. Λαμβάνοντας υπόψη τις θεσμικές ρυθμίσεις, αλλά και τις ειδικότερες προβλέψεις και οδηγίες, αναφορικά με την αποφυγή των διακρίσεων ως προς το φύλο στα επίσημα κείμενα και έγγραφα του κράτους, αλλά και προασπίζοντας την ανάδειξη της ισότητας των φύλων και της ιδιαίτερης σημασίας των θεμάτων της γυναίκας με αναπηρία, **προτείνεται σε όλο το κείμενο του Σ.Δ. οι διατυπώσεις να αναφέρονται ισότιμα για άνδρες και γυναίκες π.χ. μαθητές/τρίες, εργαζόμενοι/νες, καταρτιζόμενοι/νες, υπεύθυνος/νες, τους/τις εκπροσώπους κλπ.**
2. Προκειμένου να είναι ευκολότερα αντιληπτές οι επιμέρους ενέργειες και δράσεις στο πλαίσιο κάθε στόχου, **είναι καθοριστικό να διατυπώνεται ένα εισαγωγικό κείμενο που να περιγράφει την φιλοσοφία, τους γενικούς σκοπούς που επιδιώκονται, την υφιστάμενη κατάσταση και αδρά δεδομένα.**

Σε ορισμένους στόχους του Σ.Δ., όπως για την εκπαίδευση- κατάρτιση, την γυναίκα και αναπηρία, γίνεται μια μερική αναφορά εισαγωγικών στοιχείων με περιγραφή της υφιστάμενης κατάστασης και των αναγκαιοτήτων, ώστε να τεκμηριώνονται οι προτεινόμενες ενέργειες.

**Προτείνεται η διαμόρφωση εισαγωγικού κειμένου σε όλους τους στόχους με τα προαναφερόμενα στοιχεία.**

1. Βασικό κριτήριο επιτυχίας και αποτελεσματικής εφαρμογής του Σ.Δ., είναι η σύνδεση του με πόρους που ανάλογα ανά στόχο και ενέργεια **θα πρέπει να καταγράφεται η πηγή τους, το ποσοστό κάλυψης από αυτή, καθώς και μία γενική εκτίμηση του προϋπολογιζόμενου ποσού.**

Πολλές ενέργειες θεσμικού χαρακτήρα, που ρυθμίζουν δικαιώματα που δεν εγείρουν οικονομική επιβάρυνση του κράτους, είναι εύκολο να επισπευσθούν κατά προτεραιότητα. **Επίσης, δεδομένου ότι έχει ολοκληρωθεί η σύνταξη από τα υπουργεία του προϋπολογισμού του 2021, να εκτιμηθεί και να προβλεφθεί η σχετική χρηματοδότηση από τον κρατικό προϋπολογισμό του επόμενου έτους, ώστε να είναι εφικτή η πρόβλεψη υλοποίησης των ενεργειών σε αυτό.**

Στο τέλος κάθε στόχου να διαμορφωθεί πίνακας, που θα αναγράφει ανά ενέργεια την προϋπολογιζόμενη δαπάνη για την τριετία, με αναφορά στις προαναφερόμενες κατηγορίες προέλευσης πόρων π.χ**. στόχος 9. ενέργεια 1, προϋπ. δαπάνη 3 εκατ. ευρώ, πηγές χρημ/σης: κρατικός προϋπ. 40%, ευρωπαϊκοί πόροι 40%, ιδιωτικοί φορείς (εθελοντισμός, χορηγίες κλπ.) 20%.**

**Επιπλέον προτείνεται, λόγω του οριζόντιου χαρακτήρα του Σ.Δ., να εξετασθεί η ενσωμάτωση του στην πιλοτική ανάπτυξη του «προϋπολογισμού επιδόσεων» των επόμενων ετών.**

1. Σε ένα Σχέδιο Δράσης προκειμένου να θεμελιώνεται η ανάπτυξη και η υλοποίηση του, είναι καθοριστικό να τίθενται χρονοδιαγράμματα. Σε όλες τις επιμέρους ενέργειες και μέτρα που αναφέρονται στο πλαίσιο των στόχων, τίθενται χρονοδιαγράμματα, που πολλά από αυτά λήγουν σε τρείς έως εννέα μήνες (τέλος 2020 έως α’ εξάμηνο 2021), ενώ άλλα δίδουν περιθώριο υλοποίησης όλο το έτος π.χ. 2022,2023.

**Η πύκνωση των χρονοδιαγραμμάτων και η οριοθέτηση αυτών για πολλές ενέργειες και δράσεις που είναι δυνατόν να υλοποιηθούν κατά την ίδια περίοδο, σύμφωνα με την εμπειρία μας, μάλλον καθιστά δυσχερή ή και ανέφικτη την υλοποίηση των προβλέψεων στα χρονικά όρια που τίθενται, γεγονός που εγείρει αμφιβολίες ως προς την επίτευξη αυτών. Προτείνεται να ανοίξουν τα χρονοδιαγράμματα και για κάθε επιμέρους ενέργεια και δράση, ώστε μαζί με το χρονοδιάγραμμα να υπάρχει και ο χαρακτηρισμός προτεραιότητας π.χ. προτεραιότητα 1 ή 2 ή 3. Κατά τον τρόπο αυτό, οι αρμόδιοι φορείς υλοποίησης αλλά και οι συνεργαζόμενοι, θα ιεραρχήσουν τις προτεραιότητες τους σύμφωνα με το Σ.Δ. και έτσι θα είναι ξεκάθαρο τι είναι απαραίτητο να διαμορφωθεί και ολοκληρωθεί αρχικά, για να αποτελέσει τη βάση αλλά και το πλαίσιο οικοδόμησης και ανάπτυξης των άλλων, πιο μακροπρόθεσμων ενεργειών και δράσεων.**

1. Στο κείμενο του Σ.Δ. γίνεται ανά ενέργεια και μέτρο του κάθε στόχου αναφορά στον υπεύθυνο/ους φορέα/εις, όπου ξεκάθαρα φαίνεται ο συντονιστικός και ο εποπτικός τους ρόλος στην ανάπτυξη και υλοποίηση της ενέργειας. Παράλληλα, καταγράφονται οι τυχόν εμπλεκόμενοι ή συνεργαζόμενοι φορείς.

**Προτείνεται, «κατ’ οικονομίαν» και αποφυγή επαναλήψεων, επαναδιατυπώσεων, αλλά και παραλείψεων πιθανώς άλλων φορέων, να διαμορφωθεί στο τέλος του στόχου πίνακας που να αναφέρει όλους τους φορείς, που με οποιονδήποτε τρόπο συνδέονται με τον στόχο, με την ανάλογη ως προς την συμμετοχή τους αντιστοίχηση με τις ενέργειες 1,2,3, κλπ.**

**Επίσης, να προβλέπεται ρητά η συμμετοχή κατά περίπτωση της ΕΣΑμεΑ, των οργάνων και των ομοσπονδιών μελών της, καθώς και της νεοσυσταθείσας Εθνικής Αρχής Προσβασιμότητας.**

1. Ως προς την αποτελεσματική παρακολούθηση υλοποίησης και εποπτείας του Σ.Δ., αναφορικά με την μακροπρόθεσμη επίτευξη των σκοπών και στόχων του, **είναι απαραίτητη η διαμόρφωση δεικτών που προτείνεται να διαμορφωθούν ανά στόχο και να περιγραφούν σε ειδική ενότητα με σχετικό πίνακα στο τέλος κάθε στόχου.**

**Σε ορισμένους στόχους, γίνεται αναφορά σε κάποιους δείκτες π.χ. αριθμός μαθητών, σχολικών κτιρίων, συγκοινωνιακών μέσων, καταρτιζόμενων, σεμιναρίων επιμόρφωσης κλπ. Απαραίτητο είναι οι σχετικοί δείκτες να εμπλουτιστούν με την διαμόρφωση νέων, που θα καταδεικνύουν τον συνδυασμό δύο ή τριών μεγεθών που καταγράφονται π.χ. καταρτιζόμενοι ανά κατηγορία υπηρεσιών ή ανά επάγγελμα, μαθητές ανά αναπηρία και ηλικία ή φύλο, κτίρια προσβάσιμα σε σύνολο δημόσιων κτιρίων ανά υπουργείο ή ανά νομό κλπ.**

**Επισημαίνεται ότι η αναφορά σε απόλυτους αριθμούς δεν δηλώνει την βελτίωση μιας ενέργειας που σχετίζεται με μία κατάσταση, ενώ η σύνδεση με ένα επιπλέον μέγεθος, κάνει εφικτή την διαχρονική παρακολούθηση και τεκμηριώνει την αποτελεσματικότητα των πολιτικών.**

1. Είναι σημαντικό, καθοριστικό, αλλά και θα συμβάλλει στην αποτελεσματική υλοποίηση του Σ.Δ. η πρόβλεψη και η κατοχύρωση ενός μηχανισμού εποπτείας ως προς την παρακολούθηση εφαρμογής του συνόλου αλλά και των επιμέρους στόχων του Σ.Δ., με την ενεργή συμμετοχή της ΕΣΑμεΑ και των οργανώσεων μελών αυτής.

**Προτείνεται, στο μηχανισμό αυτό να συμμετέχουν για την εποπτεία κάθε στόχου εκπρόσωποι από τις διοικήσεις δύο ομοσπονδιών, που θα εκπροσωπούν διακριτές κατηγορίες αναπηρίας ή χρόνιων παθήσεων, ενώ σε επίπεδο περιφερειακής υλοποίησης να συμμετέχουν εκπρόσωποι των περιφερειακών ομοσπονδιών.**

1. Συχνά παρατηρείται σε όλο το κείμενο του Σ.Δ. η κατ’ επανάληψη διατύπωση ενεργειών, που είναι παρεμφερείς, πολλές φορές και ταυτόσημες, γεγονός που δημιουργεί σύγχυση , παρανόηση, δίνει την αίσθηση επικαλύψεων και εγείρει θέματα συντονισμού και υλοποίησης.

Ενδεικτικά αναφέρεται η πρόβλεψη ενεργειών προσβασιμότητας που επαναλαμβάνεται με διαφορετικό τρόπο, εφόσον πρόκειται για κτίρια, υποδομές, ελεύθερους χώρους κλπ. στο πεδίο της εκπαίδευσης, της υγείας, της εξυπηρέτησης των πολιτών στα ΚΕΠ, στην δικαιοσύνη, στον πολιτισμό, στην άθληση κλπ. Παράλληλα, γίνεται αναφορά στην σύνταξη προδιαγραφών, στην διαμόρφωση θεσμικών ρυθμίσεων, στην κωδικοποίηση και απλούστευση διαδικασιών, στην ψηφιοποίηση δεδομένων κλπ., όπου αυτά αναφέρονται σε πολλούς στόχους με τα ίδια θέματα.

**Στο σημείο αυτό σημειώνεται ο ιδιαίτερος ρόλος της Εθνικής Αρχής Προσβασιμότητας και οι πιθανές συγκρούσεις αρμοδιότητας που θα προκύπτουν.**

**Αντίστοιχα θέματα εγείρονται με τους στόχους που εμπεριέχουν ενέργειες για την συλλογή δεδομένων, την διενέργεια ερευνών και πιλοτικών εφαρμογών, την διαμόρφωση ηλεκτρονικών εφαρμογών καταγραφής και συλλογής** **δεδομένων, την πρόσβαση σε πληροφορίες με την διαμόρφωση προσβάσιμων ιστότοπων κλπ.**

1. Σε αρκετές ενέργειες και μέτρα που περιγράφονται σε διάφορους στόχους, γίνεται αναφορά σε γενικότερες προβλέψεις που άπτονται ευρύτερων πολιτικών σε επίπεδο θεσμοθέτησης, στελέχωσης φορέων και υπηρεσιών και πρόβλεψης σχετικών δαπανών.

Οι αναφορές αυτές δεν σχετίζονται άμεσα με τον χώρο της αναπηρίας και το εν λόγω Σ.Δ., αλλά αποτελούν άξονες γενικότερης πολιτικής της διακυβέρνησης. Π.χ. η αλλαγή και η συμπλήρωση ασφαλιστικής, φορολογικής, ποινικής κλπ. νομοθεσίας, η πρόσληψη γενικότερα εκπαιδευτικών, ιατρών, επαγγελματιών υγείας, εργαζομένων στους ΟΤΑ κ.α.

**Προτείνεται, οι ενέργειες αυτές να εξειδικευθούν όσο το δυνατόν γίνεται, με τις δομές και υπηρεσίες που σχετίζονται αμεσότερα με τα ΑμεΑ.**

**Β. Ειδικότερες παρατηρήσεις – επισημάνσεις**

1. **Στόχος 2.,** αναφορικά με την σύσταση Εθνικής Αρχής Προσβασιμότητας, της οποίας το έργο κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό και απαραίτητο, στις ενέργειες 6 και 7 για την σύνθεση του Διοικητικού Συμβουλίου, όπου προβλέπεται την πλειοψηφία των θέσεων να έχουν άτομα με αναπηρία, **προτείνεται η εν λόγω εκπροσώπηση να ορισθεί από την ΕΣΑμεΑ και η συμμετοχή να είναι αντιπροσωπευτική από όλες τις κατηγορίες των αναπηριών που εκφράζονται από τις σχετικές ομοσπονδίες**, **π.χ. τυφλοί, νοητικά ανάπηροι, άτομα με νοητική υστέρηση, σπάνια νοσήματα κλπ.**

Επιπρόσθετα επισημαίνεται ότι στον πυλώνα III –Προσβασιμότητα και ιδιαίτερα στους στόχους 20 – 24, γίνεται αναφορά σε διάφορες διαστάσεις προσβασιμότητας στο φυσικό, στο δομημένο περιβάλλον, στα μέσα μαζικής μεταφοράς, στις υπηρεσίες, στην ψηφιακή πληροφορία κλπ. Στο πλαίσιο αυτό, περιγράφονται ενέργειες και μέτρα όπως διερεύνηση υφιστάμενης κατάστασης, τροποποίηση νομοθεσίας, σύνταξη οδηγιών και διαδικασιών, διαμόρφωση ψηφιακών εφαρμογών κλπ., **τα οποία εμφανίζονται να σχεδιάζονται και να υλοποιούνται από διάφορους υπεύθυνους φορείς, χωρίς να αναφέρεται η ΕΑΠ, η οποία εκ του ρόλου της θα πρέπει να συντονίζει και να παράγει όλο αυτό το έργο. Επομένως, καταγράφονται ενέργειες και μέτρα σε πολλά σημεία διαφόρων στόχων, που έχουν το ίδιο περιεχόμενο και δημιουργούν επικαλήψεις.**

1. **Στόχος 4.,** αναφορικά με την λειτουργία του Μηχανισμού Αξιολόγησης της Αναπηρίας, προβλέπονται ενέργειες (παρ.1.)για την διαμόρφωση κανονισμού λειτουργίας των ΚΕΠΑ σε διοικητικό και υγειονομικό επίπεδο, προκειμένου να επιλυθούν προβλήματα καθημερινότητας των ΑμεΑ που προσέρχονται και αξιολογούνται σε αυτά.

**Επισημαίνεται ότι τα υγειονομικά στελέχη των ΚΕΠΑ είναι μόνο ιατροί, που στην συντριπτική πλειοψηφία τους προέρχονται από το ΕΣΥ, δηλαδή τις δημόσιες μονάδες υγείας. Αυτό δηλώνει την σημαντική τους εμπειρία σε κλινικά θέματα, αλλά η ενασχόληση τους με τις επιτροπές των ΚΕΠΑ, προκαλεί προβλήματα στην άσκηση των καθηκόντων τους στις μονάδες υγείας που προέρχονται.**

**Θεωρούμε καθοριστική την συμμετοχή για την επίτευξη της σχετικής ενέργειας και την συμμετοχή εκπροσώπων οργανώσεων των ΑμεΑ.**

1. **Στόχος 4.,** αναφορικά με την λειτουργία του Μηχανισμού Αξιολόγησης της Αναπηρίας, προβλέπονται ενέργειες (παρ.1) σχετικά με την επιμόρφωση των ιατρών των ΚΕΠΑ σε διάφορα θέματα, σχετικά με το αντικείμενο του έργου τους στο πεδίο αυτό **και στο πλαίσιο αυτό απαραίτητο είναι να προβλεφθεί η επιμόρφωση σε θέματα Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων, αξιοποίησης της ευρωπαϊκής πύλης – βάσης δεδομένων Orphanet, που έχει αναγνωρισθεί θεσμικά στην Ελλάδα από το 2013, αλλά και για να είναι σε θέση να αξιολογούν ικανοποιητικά τα πολύπλοκα και πολυσυστημικά αυτά νοσήματα, καταγράφοντας στις γνωματεύσεις των ΚΕΠΑ τους κωδικούς Orphanet, ώστε να συλλέγονται δεδομένα μέσω του ΟΠΕΚΑ, του ΕΟΠΥΥ κλπ.**

**Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. μπορεί να συμβάλλει στην εν λόγω επιμόρφωση των ιατρών.**

**Επιπρόσθετα, προκειμένου να ενισχυθεί η διαφάνεια, προτείνεται η πρόβλεψη για την ρητή αναφορά στη γνωμάτευση των ΚΕΠΑ, στα συγκεκριμένα εδάφια του Ενιαίου Πίνακα Εκτίμησης Ποσοστού Αναπηρίας στα οποία στηρίχθηκε η κρίση για το ποσοστό αναπηρίας και τη διάρκεια αυτής, καθώς και η αναφορά στη γνωμάτευση των ονομάτων των μελών  της υγειονομικής επιτροπής.**

1. **Στόχος 4.,** όπουστην παρ. 5.,προβλέπεται ως ενέργεια η μελέτη για την πιθανή μελλοντική αξιοποίηση κριτηρίων λειτουργικότητας στην αξιολόγηση της αναπηρίας, **ισχυρή μας πεποίθηση είναι ότι ως γνώμονας της όποιας σχετικής ρύθμισης, απαραίτητο είναι να ακολουθείται η θέση της ΕΣΑμεΑ και η όποια αξιοποίηση της λειτουργικότητας στην αναπηρία να συνδεθεί μόνο με επιπρόσθετες παροχές και διευκολύνσεις στα ΑμεΑ, σε επίπεδο αποκατάστασης και αυτόνομης διαβίωσης με την παροχή κατάλληλων τεχνικών και ιατρικών βοηθημάτων, εργονομικών ρυθμίσεων στην εργασία και στην κατοικία, βραχυπρόθεσμη επιμόρφωση – κατάρτιση σε διάφορα αντικείμενα, ώστε η φροντίδα να είναι προσωποποιημένη και ολοκληρωμένη και χωρίς να θίγονται οι σχετικές επιδοματικές και εισοδηματικές πολιτικές.**
2. **Στόχος 6.,** αναφορικά με παροχή προσβάσιμων υπηρεσιών στα ΚΕΠ, προβλέπονται ενέργειες (παρ.1) επιμόρφωσης των στελεχών αυτών σε θέματα παροχών για την αναπηρία, **προτείνεται να αξιοποιηθεί η εμπειρία και οι υποδομές του Ινστιτούτου Επιμόρφωσης (ΙΝΕΠ) του ΕΚΔΔΑ, να συνταχθεί άμεσα φάκελος για διενέργεια πενθήμερου σεμιναρίου με κατάλληλο εποπτικό υλικό και στο οποίο θα συμμετέχουν ως επιμορφωτές, άτομα με αναπηρία που υπηρετούν στα αρμόδια υπουργεία, ώστε να υπάρχει συνάφεια και αμεσότητα ως προς το αντικείμενο επιμόρφωσης.**

Αντίστοιχα η επιμόρφωση αυτή μέσω του ΙΝΕΠ, μπορεί να σχεδιασθεί και για ενέργειες επιμόρφωσης που προβλέπονται σε άλλους στόχους π.χ. 9,10, 12, 13,14, 17, 18, 23, 24, 26, 28,29.

1. **Στόχος 8.,** αναφορικά με την ισότητα και μη διάκριση , προβλέπονται ενέργειες (παρ.1) για τη βελτίωση της κοινωνικής απόδοσης και των αναδιανεμητικών αποτελεσμάτων των προνοιακών δράσεων κάθε μορφής. **Στο πλαίσιο αυτό προβλέπεται η διασφάλιση της ορθής χρηματοδότησης του συστήματος προνοιακών παροχών και η ενίσχυση των ατόμων με αναπηρία με κριτήρια κοινωνικής δικαιοσύνης**.

**Ιδιαίτερος προβληματισμός τίθεται για το πώς νοείται και με ποια κριτήρια προσδιορίζεται «η ορθή χρηματοδότηση» και η « κοινωνική δικαιοσύνη», όπου κατά την πεποίθηση μας, κυρίαρχο χαρακτήρα διαδραματίζει αποκλειστικά και μόνο το συμφέρον των αναπήρων και των οικογενειών τους και όχι η από διαφορετική σκοπιά και κατά περίσταση προσέγγιση των εννοιών αυτών, που μπορεί να ανατρέψει ισορροπίες και δικαιώματα, εις βάρος της ένταξης, της ισοτιμίας και της άρσης του αποκλεισμού.**

1. **Στόχος 10.,** αναφορικά με τα παιδιά με αναπηρία και τη στήριξη της οικογένειας, προβλέπεται ενέργεια (παρ.2) για την θεσμοθέτηση προγραμμάτων **πρώιμης παρέμβασης για παιδιά με αναπηρία 0 – 6 ετών και προτείνεται να προστεθεί και η διάσταση της έγκαιρης διάγνωσης νοσογόνων καταστάσεων και παθήσεων στα παιδία, προκειμένου να είναι προσαρμοσμένη στις ανάγκες τους η πρώιμη παρέμβαση.**

**Στο πλαίσιο αυτό προτείνεται να προστεθεί ενέργεια τρία (3), που να προβλέπει την διεύρυνση του Εθνικού Προληπτικού Προγράμματος Νεογνών και με άλλες παθήσεις (πέρα από τις τέσσερις που εξετάζονται σήμερα), ώστε να ανιχνεύονται έγκαιρα και άλλα σπάνια νοσήματα, κυρίως κατά το πρώτο έτος ζωής. Π.χ. οφθαλμολογικές, ακουολογικές, νευρολογικές εξετάσεις κλπ.**

**Επίσης να βελτιωθεί το θεσμικό πλαίσιο με την διεύρυνση του προγεννητικού ελέγχου των εμβρύων κατά τους πρώτους μήνες της κύησης, ώστε να εντοπίζονται σοβαρές και πολύπλοκες παθήσεις (π.χ. γεννετικά προσδιορισμένες), ώστε να συστήνεται ιατρικώς η ενδεδειγμένη διακοπή κύησης, για αποφυγή γεννήσεων αναπήρων παιδιών.**

1. **Στόχος 11.,** αναφορικά με την ανεξάρτητη διαβίωση, προβλέπονται ενέργειες (παρ.1), σχετικά με την ανάπτυξη του θεσμού του προσωπικού βοηθού για τα ΑμεΑ, **όπου προτείνεται να κατοχυρωθεί και να διερευνηθεί στο πλαίσιο της πιλοτικής εφαρμογής, η κάλυψη των αναγκών για όλες τις κατηγορίες ΑμεΑ και σε διάφορα πεδία της καθημερινής διαβίωσης π.χ. στην κατοικία, στην εργασία, στην εκπαίδευση, στην χρήση υπηρεσιών κλπ.**

Όσο αναφορά την ενέργεια (παρ.5.) σχετικά με την βοήθεια και πρόληψη στο σπίτι, **προτείνεται στο πλαίσιο διεπιστημονικής – διυπουργικής επιτροπής που θα συσταθεί και με την συμμετοχή της ΕΣΑμεΑ, να προσδιοριστούν οι προληπτικές – ιατρικές εξετάσεις που θα διενεργούνται στην κατοικία (σε γενικό και ειδικό επίπεδο ανάλογα με την αναπηρία), να διασφαλισθεί η συνταγογράφηση και η κάλυψη αυτών από τον ΕΟΠΥΥ, αλλά και η αξιοποίηση των αποτελεσμάτων στην παρακολούθηση της υγείας και στην αποκατάσταση σε τοπικό επίπεδο.**

**Επίσης, λόγω αντικειμένου στους υπεύθυνους φορείς, να προστεθούν τα υπουργεία Υγείας και Ψηφιακής Διακυβέρνησης (όπως προβλέπονται σε σχετική ΚΥΑ).**

Αναφορικά με την ενέργεια (παρ.6.), σχετικά με προγράμματα αυτόνομης κατοικίας και προσβάσιμης γειτονιάς, **φρονούμε ότι τα σχετικά μέτρα θα πρέπει να διαμοιρασθούν, τόσο στον στόχο 2. για την ΕΑΠ, που έχει αρμοδιότητα σχεδιασμού, όσο και στον στόχο 20. για την προσβασιμότητα στο φυσικό και τεχνητό περιβάλλον.**

1. **Στόχος 13.,** αναφορικά με την ποιοτική δημόσια υγεία για όλους, προτείνονται :

**α) ο τίτλος του στόχου να διατυπωθεί ως «ποιοτική δημόσια υγεία και παροχή/ χρήση υπηρεσιών υγείας για όλους».**

**β) αναφορικά με τις ενέργειες (παρ.1.) για την βελτίωση πρόσβασης στις υπηρεσίες ΠΦΥ, θεωρούμε ότι οι αναφορές σε γενικότερες προσλήψεις προσωπικού ή συμβάσεις με ιατρούς, δεν αρκούν μόνο για την διασφάλιση της ισότιμης πρόσβασης των ΑμεΑ σε αυτές, αλλά απαιτείται σχεδιασμός και οργάνωση ειδικών διαδικασιών για την εξυπηρέτηση των χρηστών ΑμεΑ, την κατάρτιση επαγγελματιών υγείας, ώστε εντεταλμένα να υποστηρίζουν του αναπήρους κατά την προσέλευση τους στις υπηρεσίες υγείας, καθώς και οργάνωσης υπηρεσιών υγείας στην κοινότητα και το σπίτι π.χ. ανάπτυξη και ενδυνάμωση του θεσμού της κατ’ οίκον νοσηλείας και της ανακουφιστικής φροντίδας σε χρονίως πάσχοντες και αναπήρους.**

**γ) στο πλαίσιο της ίδιας ενέργειας, απαραίτητη είναι η ενδυνάμωση και η θωράκιση του ρόλου του οικογενειακού ιατρού, όπου για τους αναπήρους προτείνεται να είναι ένας γενικός ιατρός ή παθολόγος και παράλληλα ένας ειδικός ιατρός που καλύπτει ως ειδικότητα την κατηγορία της αναπηρίας π.χ. νευρολόγος, ρευματολόγος, ορθοπεδικός κλπ.**

**δ) παράλληλα στην εν λόγω ενέργεια, να προβλεφθούν στις παροχές του ΕΟΠΥΥ με την τροποποίηση του ΕΚΠΥ η κάλυψη διευρυμένων προληπτικών ιατρικών εξετάσεων για αναπήρους, η επέκταση διενέργειας προγεννητικών ελέγχων για αποφυγή γεννήσεων αναπήρων παιδιών, καθώς και η ανίχνευση γενετικών σπάνιων παθήσεων στο έμβρυο σε περίπτωση επιβαρυμένου οικογενειακού ιστορικού και η πρόβλεψη ανάλογης ανίχνευσης με προεμφυτευτικό έλεγχο για περιπτώσεις Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής (σχετικό υπόμνημα της ΕΟΣ- ΣΠΑΝΟΠΑ αρ. πρωτ. 4/133/27-8-2020).**

**ε) αναφορικά με την ενέργεια (παρ.2.) για την αποθεραπεία και αποκατάσταση, προτείνεται να προστεθεί μέτρο που να προβλέπει την ανάπτυξη δικτύου αποκατάστασης στην κοινότητα και στην κατοικία, με την διασύνδεση των μονάδων υγείας και των κέντρων αποκατάστασης, μέσω αξιοποίησης διεπιστημονικής ομάδας με την παροχή υπηρεσιών, προσαρμοσμένο στις ανάγκες του χρονίως πάσχοντα – αναπήρου ατόμου στην περιοχή που κατοικεί.**

**στ) αναφορικά με την ενέργεια (παρ.4.) για την ανάπτυξη του οικογενειακού προγραμματισμού, να προβλεφθούν μέτρα για την ευαισθητοποίηση και ενημέρωση διαφόρων κατηγοριών αναπήρων πολιτών, σχετικά με τις παρεχόμενες στο πλαίσιο αυτό υπηρεσίες και να οργανωθούν ειδικά υπηρεσίες και διαδικασίες που να υποστηρίζουν την αναπαραγωγική λειτουργία, την κύηση, τον προγεννητικό έλεγχο, την συντροφικότητα κλπ.**

**ζ) να προβλεφθεί προσθήκη ενέργειας επτά (7), αναφορικά με την θεσμοθέτηση, ανάπτυξη και οργάνωση υπηρεσιών υγείας και ψυχικής υγείας, προσαρμοσμένες στους εφήβους και νέους ηλικίας 13 – 23 ετών που έχουν αναπηρία, σε κάθε επίπεδο παροχής φροντίδων υγείας.**

**η) να προβλεφθεί προσθήκη ενέργειας οκτώ (8), αναφορικά με την θεσμοθέτηση, ανάπτυξη και οργάνωση ‘’ Ομάδων Αυτοβοήθειας Χρονίως Πασχόντων – Ασθενών’’, όπου μέσα από ειδική μεθοδολογία και διαδικασίες και με την καθοδήγηση καταρτισμένων επαγγελματιών υγείας, θα αυτόοργανώνονται σε επίπεδο ΠΦΥ στα κέντρα υγείας, διάφορες ομάδες αυτόβοήθειας που αποσκοπούν στην αυτοδιαχείριση και αυτόρύθμιση θεμάτων που σχετίζονται με την υγεία, την οικογενειακή και κοινωνική ζωή των μελών τους και εν γένει στην επίλυση προβλημάτων της καθημερινότητας τους.**

1. **Στόχος 14.,** αναφορικά με την εργασία και απασχόληση για όλους, προβλέπονται ενέργειες (παρ.7), για την θέσπιση συνοδού για δημοσίους υπαλλήλους ΑμεΑ για υποχρεώσεις στο εσωτερικό και εξωτερικό**, προτείνεται η προσθήκη πρόβλεψης και για τις περιπτώσεις όπου αυτοί κατέχουν θέσεις ευθύνης/ προϊσταμένου στην ιεραρχία της Διοίκησης ή συμμετέχουν σε διοικήσεις φορέων ή επιτροπές ή ομάδες εργασίας ή είναι συνεργάτες σε γραφεία πολιτικών στελεχών της κυβέρνησης.**
2. **Στόχος 16.,** αναφορικά με την ισότιμη πρόσβαση στην δικαιοσύνη, **προτείνεται να εξετασθεί σύμφωνα με το ισχύον ποινικό θεσμικό πλαίσιο η δυνατότητα τροποποίησης και συμπλήρωσης αυτού, έτσι ώστε τα ΑμεΑ με 80% αναπηρία και άνω, όταν καταδικάζονται για αξιόποινες πράξεις, να εκτίουν την ποινή τους με κοινωφελή εργασία που θα την παρέχουν κατά περίπτωση σε οργανώσεις μέλη της ΕΣΑμεΑ ή συλλόγων μελών αυτών των οργανώσεων.**

**Επίσης να προβλεφθεί ενέργεια για την πρόληψη της παραβατικότητας αλλά και της θυματοποίησης των ΑμεΑ λόγω της ευαλωτότητας τους, σε διάφορα επίπεδα π.χ. πρόληψη παραβατικότητας σε οικονομικά, διοικητικά αδικήματα, σεξουαλικής ή σωματικής επιθετικότητας κλπ., καθώς και προστασία από θυματοποίηση π.χ. επαιτεία, κακομεταχείριση, εργασιακή εκμετάλλευση, εξαπάτηση κλπ.**

1. **Στόχος 17.,** αναφορικά με την προστασία και ασφάλεια σε καταστάσεις κινδύνου και έκτακτης ανάγκης, **να προβλεφθεί κατά περίπτωση σε επίπεδο διαμόρφωσης οδηγιών, διαδικασιών, μέτρων , καθώς και για την ενημέρωση και επιμόρφωση των ΑμεΑ η συμμετοχή της ΕΑΠ και της ΕΣΑμεΑ με τις οργανώσεις μέλη της, ώστε να διαμορφωθούν τα κατάλληλα εγχειρίδια ή τεχνικά/ ηλεκτρονικά βοηθήματα για το σκοπό αυτό.**
2. **Στόχος 18.,** αναφορικά με την ελευθερία, ασφάλεια και προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, **να προβλεφθεί η προσθήκη ενέργειας για την θεσμοθέτηση και διαμόρφωση κώδικα εξυπηρέτησης και διαχείρισης περιστατικών με συμμετοχή ΑμεΑ, από τις υπηρεσίες και τα όργανα ασφάλειας ( αστυνομία, τροχαία, λιμενικό κλπ.) και να συνταχθεί σχετικός οδηγός με την συνεργασία της ΕΣΑμεΑ και των οργανώσεών της, βάση του οποίου θα επιμορφωθούν τα στελέχη των σωμάτων ασφαλείας, αλλά και οι ίδιοι οι ανάπηροι μέσω των οργανώσεων τους.**

**Ιδιαίτερη έμφαση να δοθεί στη συμπεριφορά των στελεχών των σωμάτων ασφαλείας για τις περιπτώσεις των ατόμων με προβλήματα όρασης που είναι χρήστες Σκύλου Οδηγού στο πλαίσιο του εν λόγω στόχου, καθώς και σε θέματα εξυπηρέτησης σε συγκοινωνίες – μεταφορές, αναφορικά με τον στόχο 21.**

Σε συνέχεια των ανωτέρω παρατηρήσεων και επισημάνσεων του Δ.Σ. της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., ευελπιστεί ότι συμβάλλει θετικά στο πλαίσιο του διαλόγου – διαβούλευσης για την ολοκληρωμένη διαμόρφωση και σύνταξη του Εθνικού Σχεδίου Δράσεις για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και εκφράζει τις ευχές της για την επιτυχή ανάπτυξη, θεσμική κατοχύρωση, υλοποίηση καθώς και αξιολόγηση – εποπτεία αυτού προς όφελος των αναπήρων πολιτών, των οικογενειών τους, αλλά και της ευρύτερης κοινωνίας και της οργάνωσης της πολιτείας.

Είμαστε στην διάθεση σας για οποιεσδήποτε διευκρινήσεις και συνεργασία.

Με τιμή,

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

