



**Ελληνική
Εταιρεία
Κοιλιοκάκης**

Πανελλήνιος Σύλλογος
Πασχόντων από Κοιλιοκάκη



23 Ιουνίου 2021

Από:

Ελληνική Εταιρεία Κοιλιοκάκης, Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Κοιλιοκάκη,

<http://koiliokaki.com/el/>

Δράση για την Κοιλιοκάκη, Σύλλογος Βορείου Ελλάδος, <https://actionceliac.eu/>

Η εστία της Κοιλιοκάκης, Σύλλογος Δυτικής Ελλάδος, <https://celiacshome.gr/>

Προς: ΕΟΠΥΥ, Γενική Δ/ση: Οργάνωσης και Σχεδιασμού

Αγοράς Υπηρεσιών Υγείας, Δ/ση: Στρατηγικού Σχεδιασμού, Τμήμα: Σχεδιασμού Παροχών,

Κοστολόγησης-Τιμολόγησης Ιατροτεχνολογικού, Υγειονομικού Υλικού και Σκευασμάτων Ειδική

Διατροφής

Υπόψιν: Αγγούρη Γ., Πανουσοπούλου Μ., Τομαρά Δ.

Θέμα: Επιστολή σχετικά με την αποζημίωση των προϊόντων χωρίς γλουτένη

Αξιότιμες/οι κυρίες/οι,

Στην παρούσα επιστολή θα θέλαμε να σας εκθέσουμε ένα πολύ σημαντικό πρόβλημα, το οποίο προϋπήρχε, αλλά πλέον αποτελεί κίνδυνο για την ποιότητα ζωής καθώς και για την ίδια τη ζωή των πασχόντων από Κοιλιοκάκη. Σύμφωνα με την τελευταία παγκόσμια έρευνα, νοσούν περίπου **ένα στα εκατό άτομα** (1/100) με συνεχείς αυξητικές τάσεις. Γεγονός το οποίο συνεπάγεται πως το ζήτημα αφορά ένα πολύ μεγάλο κομμάτι ασθενών, το οποίο πασχίζει καθημερινά εδώ και πολλά χρόνια να λάβει τα αυτονόητα.

Από το 1998 που έχει τεθεί σε ισχύ ο νόμος Φ.Ε.Κ.270/24-12-97, δικαιολογείται η δωρεάν χορήγηση των ειδικών σκευασμάτων χωρίς γλουτένη, τα οποία είναι απαραίτητα για τη διατροφή των πασχόντων από Κοιλιοκάκη. Στην πορεία, ο νόμος αυτός άλλαξε και έτσι πλέον έχει θεσπιστεί ποσό αποζημίωσης **100 ευρώ για τους ενήλικες ασθενείς και 150 ευρώ για τους ανήλικους**. Από την 1η Νοεμβρίου του 2018 έως και την 30η Ιουνίου 2021 είχαμε την δυνατότητα να προμηθευόμαστε τα ειδικά προϊόντα χωρίς γλουτένη οποιασδήποτε εταιρείας από το ελεύθερο εμπόριο μέχρι την αξία που δικαιούμαστε οι ενήλικες 100€ και 150€ για τα παιδιά, αρκεί στην απόδειξη να είχαν την αναγραφή του «ΧΩΡΙΣ ΓΛΟΥΤΕΝΗ» και στην συνέχεια προσκομίζοντας τα απαραίτητα έγγραφα στον ΕΟΠΥΥ για την αποζημίωση μας.

Η λογική της αποζημίωσης από τον ΕΟΠΥΥ η οποία έχει προβλεφθεί να καταβάλλεται στους πάσχοντες για την προμήθεια των ειδών- σκευασμάτων διατροφής τους, προφανώς έγκειται στη διαφορά της τιμής των προϊόντων χωρίς γλουτένη που αναγκαστικά πρέπει να καταναλώνει ο

πάσχων για να μπορέσει να τηρήσει την συγκεκριμένη διαίτα, έναντι των αντιστοίχων συμβατικών προϊόντων, δεδομένου ότι η τιμή της αγοράς τους είναι κατ' ελάχιστον τετραπλάσια σε σχέση με αυτά.

Στις 11/6/21 εκδόθηκε **νέα εγκύκλιος** που διευκρινίζει ότι θα αποζημιώνει **πλέον μόνο τα βασικά είδη** διατροφής, τα ειδικά σκευάσματα που παράγονται από αλεύρι χωρίς γλουτένη, όπως (αλεύρι, πολέντα, ζυμαρικά, δημητριακά, ψωμί, φρυγανιές, αραβική πίτα, μπαγκέτες, brioche, μπισκότα, κουλουράκια, κριτσίνια, γκοφρέτες μπάρες, αλμυρά σνακ (pretzel), tostadas, σαβαγιάρ, κέικ.) και δεν θα αποζημιώνει τα προϊόντα που δεν είναι παρασκευασμένα από αλεύρι και ούτε τα προϊόντα του γενικού εμπορίου που αναγράφουν χωρίς γλουτένη (π.χ. αλλαντικά, (γαλοπούλα, ζαμπόν κ.α.), ρύζι, τυριά, μπύρα, αναψυκτικά, σοκολάτες, παγωτά, ξηρούς καρπούς, έτοιμα μαγειρεμένα φαγητά, μπουγάτσα, γαλακτομπούρεκο κ.α.).

Επειδή η παραπάνω απόφαση ξεσήκωσε θύελλα αντιδράσεων και διαμαρτυριών στο σύνολο των πασχόντων σε όλη την Ελλάδα και ως συλλογικά όργανα γίναμε αποδέκτες της έντονης αυτής δυσανεξίας, διαμαρτυρόμενοι έντονα για την ληφθείσα ερήμην μας απόφαση σας και προς ανάκληση και εξορθολογισμό αυτής, σας επισημαίνουμε τα παρακάτω:

Εκτός από την *ισότητα των ασφαλισμένων πασχόντων* θα πρέπει να διασφαλίζεται και η *ισότητα των παρόχων* ειδών διατροφής χωρίς γλουτένη που είναι παράγωγα των ανωτέρω. Υπάρχουν **Ελληνικές εταιρείες** που έχουν επενδύσει μεγάλα ποσά και άλλες που έχουν λάβει προγράμματα ΕΣΠΑ καινοτόμων δραστηριοτήτων, προκειμένου να δημιουργήσουν πιστοποιημένα εργαστήρια και χώρους παραγωγής εξειδικευμένους στην παρασκευή και παραγωγή προϊόντων χωρίς γλουτένη, άπαντα τα προϊόντα παράγωγα των αλεύρων του σίτου, όπως τυρόπιτες, πίτσες, γλυκά ή παγωτά, σοκολάτες, κρουασάν, αλμυρά κέικ και σνακ που είναι πολύ πιο κοντά στις γευστικές προτιμήσεις των Ελλήνων.

Τα περισσότερα από τα ως άνω προϊόντα και είδη διατροφής είναι σε **κατεψυγμένη μορφή** και έχουν διευκολύνει πάρα πολύ την καθημερινότητα των πασχόντων, συμβάλλοντας τα μέγιστα στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους, αφού τους βοηθούν να δοκιμάζουν πράγματα που μέχρι πρότινος τους ήταν απαγορευτικά. Η δυνατότητα αυτή βοηθά τους πάσχοντες στο να μην παρεκκλίνουν από την περιορισμένη και δύσκολη καθημερινή και εφ' όρου ζωής τους ειδική διατροφή και είναι απαράδεκτο, ανήκουστο, αδιανόητο και αλυσιτελές να εξαιρούνται από την αποζημίωση τα παραπάνω είδη και να αποκλείονται οι πάροχοι αυτών.

Θεωρούμε τα **έτοιμα κατεψυγμένα αρτοσκευάσματα και έτοιμα κατεψυγμένα προσυσκευασμένα αλμυρά ή γλυκά γεύματα**, καθώς και τα γλυκά, πως δεν είναι πολυτέλεια, αλλά πολλές φορές αποτελούν **λύση ανάγκης**. Πρέπει, επίσης, να γίνει κατανοητό πως τα άλευρα χωρίς γλουτένη χρήζουν ιδιαίτερης μεταχείρισης για να επιτευχθεί ένα εύγεστο και σωστό αποτέλεσμα, επομένως πολλά από τα παραπάνω είναι αδύνατον να επιτευχθούν από τους πάσχοντες.

Γονείς παιδιών με Κοιλιοκάκη και ενήλικες πάσχοντες που εργάζονται, φοιτητές που σπουδάζουν μακριά από το σπίτι τους (χωρίς δυνατότητα μετεγγραφής στον τόπο κατοικίας τους) και χωρίς δυνατότητα ασφαλούς σίτισης στις εστίες των σχολών ή των μικρότερων από τα σχολικά κυλικεία. Είναι μερικές από τις περιπτώσεις που τα συγκεκριμένα προϊόντα αποτελούν λύση ανάγκης. Άλλες περιπτώσεις είναι οι διακοπές, σχολικές εκδρομές, κατασκηνώσεις, επαγγελματικά ταξίδια, πολύωρη παραμονή στον χώρο εργασίας. Επίσης πολλοί από τους πάσχοντες έχουν και άλλους διατροφικούς περιορισμούς, όπως άλλες δυσανεξίες, διαβήτη, κλπ.

Προτείνουμε να μην γίνεται διάκριση μεταξύ των εταιρειών και να επιτρέπονται τα προϊόντα όλων των εταιρειών, και όχι μόνο εταιρειών του εξωτερικού. Συγκεκριμένα, **ότι έχει συστατικά χωρίς γλουτένη(άλευρα χωρίς γλουτένη) που αυξάνουν το κόστος του τελικού προϊόντος** θεωρούμε πως θα πρέπει να δικαιολογείται. Πολλές ελληνικές εταιρείες έχουν κάνει αξιολογες προσπάθειες

και έχουν επενδύσει στα συγκεκριμένα είδη. Ο πιθανός αποκλεισμός των προϊόντων τους από την αποζημίωση θα αποθαρρύνει και οποιαδήποτε άλλη ελληνική επιχείρηση θα ήθελε να επενδύσει σε προϊόντα χ.γ.

Τέλος, όχι μόνο δεν αποτελεί "ισονομία" για τους πάσχοντες όταν αναγκάζονται να καταναλώνουν το ίδιο προϊόν εφ' όρου ζωής, ακόμη και αν δεν ανήκει στις γευστικές του προτιμήσεις, επειδή δεν θα έχουν εναλλακτική επιλογή. Αντίθετα γίνεται σαφής διάκριση και περιθωριοποίηση των πασχόντων από Κοιλιοκάκη.

Η ζωή και η καθημερινότητα των πασχόντων είναι ήδη εξαιρετικά δύσκολη και η αποζημίωση του ΕΟΠΠΥ είναι ελάχιστη σε σχέση με την πραγματική δαπάνη της διατροφής τους. Οι περαιτέρω δυσκολίες και εξαιρέσεις κάθε άλλο παρά βελτιώνουν τη όλη κατάσταση, ενισχύοντας τον κοινωνικό αποκλεισμό των πασχόντων και ιδίως αυτών των ασθενέστερων οικονομικά κοινωνικών ομάδων.

Θα θέλαμε λοιπόν, να επανεξετάσετε το ζήτημα και να αναθεωρήσετε τη λίστα των προϊόντων χωρίς γλουτένη. Είμαστε στη διάθεση σας για να φτιάξουμε από κοινού μία **λίστα** με τα προϊόντα που είναι κατάλληλα και **πραγματικά απαραίτητα** για τους πάσχοντες για τη διευκόλυνση και την ασφάλειά τους και ελπίζουμε στην άμεση επανένταξη στην αποζημίωση όλων των παραπάνω.

Ελπίζουμε ότι θα κατανοήσετε το σοβαρό πρόβλημα που αντιμετωπίζει ένας σημαντικός αριθμός ατόμων που πάσχουν από τη συγκεκριμένη νόσο και που η δίαιτα χωρίς γλουτένη είναι η μοναδική τους θεραπεία, φροντίζοντας για την άμεση επίλυσή του.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων.

Με εκτίμηση,
Τα Δ.Σ. των Συλλόγων
και οι Πρόεδροι

Μπαρέρα Σοφία

Σταμπουλίδης Αθανάσιος

**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΚΟΙΛΙΟΚΑΚΗΣ
ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ**
ΠΛΑΤΕΙΑ ΒΕΑΚΗ 6, 163 46 ΗΛΙΟΥΠΟΛΗ
ΑΦΜ: 997096956 - ΔΟΥ ΗΛΙΟΥΠΟΛΗΣ
ΜΠΑΡΕΡΑ ΣΟΦΙΑ
ΣΦΡΑΓΙΔΑ - ΥΠΟΓΡΑΦΗ

ΔΡΑΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΟΙΛΙΟΚΑΚΗ
ΣΩΜΑΤΕΙΟ ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΟΥ
ΧΑΡΑΛΑΜΠΡΑ
ΔΕΛΦΩΝ 106-346 43 ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ
ΑΦΜ 997569555 - ΔΟΥ Η' ΘΕΣ/ΝΙΚΗΣ

Καλαμπόκη Χριστίνα

«Η Εστία της Κοιλιοκάκης»
Στ. Μπαλντογιάννη 12. Τ.Θ. 480, 45500 Ιωάννινα
Α.Φ.Μ.: 997095032 ΔΟΥ: Ιωαννίνων
e-mail: celiacshome@yahoo.com