



09 Δεκεμβρίου 2021

Προς: το Υπουργείο Υγείας, ΕΟΠΥΥ, τη Γενική Δ/ση Οργάνωσης και Σχεδιασμού
Αγοράς Υπηρεσιών Υγείας, τη Δ/ση Στρατηγικού Σχεδιασμού,
Τμήμα Σχεδιασμού Παροχών, Κοστολόγησης-Τιμολόγησης Ιατροτεχνολογικού,
Υγειονομικού Υλικού και Σκευασμάτων Ειδικής Διατροφής
Υπόψη: Πλεύρη Αθ., Αγγούρη Γ., Πανουσοπούλου Μ., Τομαρά Δ.

Θέμα: Επιστολή σχετικά με την αποζημίωση των προϊόντων χωρίς γλουτένη

Αξιότιμες/οι κυρίες/οι,

Η Κοιλιοκάκη είναι ένα χρόνια αυτοάνοσο νόσημα με μοναδική “θεραπεία” της, τη διατροφή χωρίς γλουτένη. Οι πάσχοντες καλούνται από την διάγνωσή τους και για όλη την υπόλοιπη ζωή τους να ζουν χωρίς γλουτένη αλλά και χωρίς ίχνη αυτής. Σύμφωνα με την τελευταία παγκόσμια έρευνα, νοσούν περίπου ένα στα εκατό άτομα (1/100) με συνεχείς αυξητικές τάσεις καθώς η πλειοψηφεία αυτών παραμένουν ακόμη χωρίς διάγνωση. Το ζήτημα λοιπόν της χωρίς γλουτένη διατροφής αφορά σε 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 των χρόνων, ο νόμος αυτός άλλαξε και έτσι πλέον έχει θεσπιστεί ποσό αποζημίωσης 100 ευρώ για τους ενήλικες ασθενείς και 150 ευρώ για τους ανήλικους.

Μετά την κατοχύρωση του συγκεκριμένου δικαιώματος, είναι αμέτρητες οι φορές που έχουν γίνει αλλαγές στο σύστημα και στον τρόπο αποζημίωσης. Τα τελευταία χρόνια όμως, η δυνατότητα να ψωνίζουν τα τρόφιμα από το **ελεύθερο εμπόριο** και **όχι από τα φαρμακεία**, έδωσε επιτέλους στους πάσχοντες τη δυνατότητα μιας πραγματικής επιλογής σε προϊόντα που θα καταναλώσουν. Τη δυνατότητα να διαλέγουν εκείνα τα χωρίς γλουτένη προϊόντα που τους χρειάζονται πραγματικά, κάποιοι προϊόντα χωρίς ζάχαρη λόγω ταυτόχρονης παρουσίας και άλλων ασθενειών, άλλοι με περισσότερες κατεψυγμένες επιλογές πχ φοιτητές καθώς βρίσκονται μακριά από τις οικογένειές τους, άλλοι με περισσότερες παρασκευές από πιο «ειδικές» πρώτες ύλες – σε κάθε περίπτωση πάντως, **όλα και πάντα με τη σήμανση χωρίς γλουτένη** ενώ ταυτόχρονα έριξε σημαντικά το πολύ υψηλό κόστος των προϊόντων χωρίς γλουτένη.

Παρόλο που οι τιμές των συγκεκριμένων προϊόντων παραμένουν υψηλές, δεδομένου ότι η τιμή της αγοράς τους είναι κατ’ ελάχιστον **τετραπλάσια από τα συμβατικά (ειδικά στις βασικές πρώτες ύλες)**, η αποζημίωση τους, έδωσε την ευκαιρία σε σημαντικό αριθμό ελληνικών επιχειρήσεων να παράγουν και να προσφέρουν σε αυτό το κοινό μια εξαιρετική γκάμα προϊόντων χωρίς γλουτένη.

Η αύξηση του πλήθους των προϊόντων που είναι διαθέσιμα στην αγορά για τους πάσχοντες, τους βοηθά πλέον σημαντικά στο **να μην παρουσιάζονται σημαντικές ελλείψεις στη διατροφή τους, τους δίνει μια επιτέλους πραγματική δυνατότητα επιλογής, τόσο αυτονόητη για τους υπολοίπους - τόσο δύσκολη για εμάς, καθώς επίσης και να μην δημιουργούνται ψυχολογικά θέματα κυρίως στα παιδιά**, όταν αυτά στερούνται την ποικιλία προϊόντων που έχουν οι

υπόλοιποι, δημιουργώντας έτσι ένα περιβάλλον «κανονικότητας» μέσα από την αγορά προϊόντων από την ελεύθερη αγορά.

Η λογική της αποζημίωσης από τον ΕΟΠΥΥ, έγκειται στη διαφορά της τιμής των προϊόντων χωρίς γλουτένη που **αναγκαστικά** πρέπει να καταναλώνει ο πάσχων για να μπορέσει να τηρήσει την θεραπεία του, έναντι των αντιστοιχών συμβατικών προϊόντων. 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 προϊόντα που αγοράζουν είναι πρακτικά αδύνατον να παρασκευαστούν από τη συντριπτική πλειοψηφία των πασχόντων.

Στις 11/6/21 εκδόθηκε μια νέα εγκύκλιος, η οποία αντί να ξεκαθαρίσει το τοπίο, έκανε ακόμη πιο θολή την όλη κατάσταση, ξεσήκωσε θύελλα αντιδράσεων και διαμαρτυριών στο σύνολο των πασχόντων σε όλη την Ελλάδα και ως συλλογικά όργανα γίναμε αποδέκτες της έντονης αυτής δυσaréσκειας. Για αυτό το λόγο επικοινωνήσαμε με τον ΕΟΠΥΥ με στόχο την ανάκληση και τον εξορθολογισμό αυτής.

Σε συνέχεια της επικοινωνίας μας αυτής και όντας σε αναμονή της απάντησης σας:

Αιτούμαστε να μην υπάρξει **καμία αλλαγή** ως προς τον τρόπο αποζημίωσης των προϊόντων χωρίς γλουτένη, αφού μετά και την δυνατότητα **ηλεκτρονικής κατάθεσης των δικαιολογητικών** (κάτι για το οποίο σας **συγχαίρουμε θερμά**) είναι όλο και περισσότεροι οι πάσχοντες που κατάφεραν να διεκδικήσουν το αυτονόητο δικαίωμά της επιλογής και της αγοράς των απαραίτητων για την καθημερινότητα τους χωρίς γλουτένη προϊόντων. Ζητάμε επίσης να **επικαιροποιηθεί** η λίστα με όλες τις απαραίτητες κατηγορίες προϊόντων και όχι ονομαστικά με προϊόντα και εταιρίες. Να μπουν σε αυτή **έτοιμα κατεψυγμένα αρτοσκευάσματα** και **έτοιμες κατεψυγμένες προσυσκευασμένες αλμυρές ή γλυκές παρασκευές** καθώς και **γλυκά** που για τη δημιουργία τους απαιτούνται πρώτες ύλες χωρίς γλουτένη που πολλές φορές αποτελούν **λύση ανάγκης αλλά και δικαίωμα στη επιλογή**. Όλα αυτά και άλλα επιπλέον πολλά σας έχουν αποσταλεί με αναλυτική λίστα προς διαβούλευση όπως ακριβώς μας ζητήσατε αλλά δυστυχώς από τον **Ιούλιο του 2021** δεν είχαμε καμία ανταπόκριση και ουσιαστικό αποτέλεσμα.

Είμαστε σε κάθε περίπτωση στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε επικοινωνία/διαβούλευση που έχει να κάνει με όλα τα θέματα που αφορούν στα χωρίς γλουτένη προϊόντα και στην αποζημίωσή τους. Σε κάθε περίπτωση θεωρούμε ότι η συμμετοχή των επίσημων οργάνων των πασχόντων είναι επιβεβλημένη στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για τυχόν αλλαγές, καθώς είμαστε και οι μόνοι που αντιλαμβανόμαστε πραγματικά τις όποιες επιπτώσεις, ζούμε καθημερινά με αυτές τις έγνοιες και αντιμετωπίζουμε τις όποιες δυσκολίες σε κάθε πτυχή της ζωής μας, στην εργασία μας, στο σπίτι, στο πανεπιστήμιο ή στο σχολείο των παιδιών μας.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων.

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

Μπαρέρα Σοφία

Σταμπουλίδης Αθανάσιος

Καλαμπόκη Χριστίνα

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
ΧΑΡΑΛΑΜΠΙΑ
ΔΕΛΦΩΝ 108 346 43 ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ
ΑΦΜ 997589535 / ΔΟΥ Η ΘΕΣ/ΝΙΚΗΣ

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