

# ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ

Η κοινωνία δεν αλλάζει αν δεν το απαιτήσει ένα μεγάλο τμήμα της.

Ως άτομα με αναπηρία ασκήσαμε πίεση για να επιφέρουμε κοινωνικές – πολιτικές αλλαγές στην Θαλασσαιμία. Εμείς γνωρίζουμε τις ανάγκες μας καλύτερα από κάθε άλλον και η προσφορά μας στη διαδικασία της αλλαγής την κατέστησε πιο αποτελεσματική.

Οι κοινωνικές – πολιτικές αλλαγές πραγματοποιούνται με δύο τρόπους:

- **με την αλλαγή της νοοτροπίας και της συμπεριφοράς των ατόμων**
- **με αλλαγές στη νομοθεσία, την πολιτική και τις υπηρεσίες**

Για να αλλάξει η νοοτροπία και η συμπεριφορά πρέπει να ενημερωθεί ο κόσμος γενικά για εμάς, για τις ανάγκες μας και για το τι μπορούμε να προσφέρουμε στην κοινωνία. Για να αλλάξουν οι οργανωτικές δομές της κοινωνίας πρέπει να καταβάλουμε κάθε προσπάθεια, να ενημερώνουμε τους υπευθύνους για τη διαμόρφωση της νομοθεσίας, τη λήψη πολιτικών αποφάσεων και την παροχή υπηρεσιών ως προς τις ανάγκες μας και τις λύσεις που προτείνουμε.

Στα 26 χρόνια συνδικαλιστικής μου δράσης είχα την τύχη να συμμετέχω στις δεκάδες νομοθετικές ρυθμίσεις και παρεμβάσεις σε μια κοινωνική πολιτική προς όφελος της Θαλασσαιμίας. Στις αρχές του '80 καμιά νομοθετική ρύθμιση δεν υπήρχε για τη Μεσογειακή Αναιμία. Υπήρχε μάλιστα και αρνητική ρύθμιση όπως αυτή που απαγόρευε την πρόσληψη Θαλασσαιμικών στο Δημόσιο. Κανείς λοιπόν Θαλασσαιμικός δεν εργαζόταν ενώ ακόμα και στην παροχή φαρμάκων ο νόμος ήταν να πληρώνουμε συμμετοχή στα υλικά αποσιδήρωσης σε κάποια ταμεία.

Στο σημερινό τραπέζι ο Βασίλης Δήμος θα παραθέσει τους νόμους που συνέβαλαν στην αλλαγή της κοινωνικής αντίληψης για την Θαλασσαιμία.

Σήμερα μετά από 26 χρόνια η κοινωνική πολιτική έχει μπει στα πολιτικά κόμματα, προωθείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση ενώ μεγάλα θέματα που αφορούν το σύνολο των αναπήρων διαπραγματεύονται από την ΕΣΑμεΑ.

Ένα μεγάλο θέμα που σήμερα απασχολεί το Αναπηρικό Κίνημα, την ΕΣΑμεΑ, τις οργανώσεις της και κατά συνέπεια την ΕΟΘΑ είναι η Κάρτα Αναπηρίας (ή Κάρτα Λειτουργικότητας). Η Κάρτα Αναπηρίας που υπόσχεται την διευκόλυνση των αναπήρων προβληματίζει και φέρνει σε αμφισβήτηση κατά πόσο θα ολοκληρωθεί και κατά πόσο θα υλοποιηθεί και θα είναι αυτή που απαιτεί το Αναπηρικό Κίνημα.

Η συνοχή των οργανώσεών μας και της ΕΟΘΑ, το ξεκαθάρισμα αναπηρίας ή μη των Θαλασσαιμικών που πολλές φορές προβάλλεται με πολύ κακά επακόλουθα, η διαφύλαξη των κεκτημένων, η υλοποίηση του Ν.2643 του '98 και η βελτίωση και θωράκιση αυτού. Η επέκταση του νόμου για την πρόσληψη των Θαλασσαιμικών ιατρών στο ΕΣΥ να γίνει και για τους Θαλασσαιμικούς με παραϊατρικά επαγγέλματα ενώ θεωρείται άδικο Θαλασσαιμικοί με Πανεπιστημιακό δίπλωμα όπως εκπαιδευτικοί, αρχιτέκτονες, δικηγόροι κτλ να μην έχουν την ίδια δυνατότητα με τους γιατρούς.

**ΠΑΝΤΑ ΠΡΟΣΠΑΘΕΙΤΕ ΝΑ ΔΕΙΧΝΕΤΕ ΟΤΙ ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑ ΑΠΟΤΕΛΟΥΝ ΑΝΑΠΟΣΠΑΣΤΑ ΜΕΛΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ. ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΤΗΣ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΕΙΝΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΟΛΗΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ.**

**ΟΙ ΛΥΣΕΙΣ ΑΦΟΡΟΥΝ ΣΕ ΟΛΑ ΤΑ ΜΕΛΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΚΑΙ ΟΛΑ ΤΑ ΜΕΛΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΩΦΕΛΟΥΝΤΑΙ ΑΠΟ ΤΟ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ**

**Σοφιανός Ηλίας**  
**Αντιπρόεδρος ΕΟΘΑ & Ταμίας ΕΣΑμεΑ**