

ΝΙΚΟΛΑΟΣ Ι. ΝΙΚΟΛΟΠΟΥΛΟΣ - ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ Ν. ΑΧΑΪΑΣ

ΑΘΗΝΑ 11/12/17

ΑΝΑΦΟΡΑ

ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΕΠΙΚΡΑΤΕΙΑΣ (κ. ΑΛ. ΦΛΑΜΠΟΥΡΑΡΗ)

ΠΡΟΣ ΤΟΝ ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ

**Θέμα: «Υποβολή αιτήματος για την ένταξη του Οικογενή Μεσογειακού Πυρετού στον
Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας»**

Σχετικά με τη συνημμένη επιστολή, μέσω email, παρακαλείσθε για τον σχολιασμό σας,
σε όσα εμπεριέχονται σ' αυτή. Το θέμα ενδιαφέρει αρκετούς συμπατριώτες και
συγκεκριμένα μας το έθεσε η κα Παππά Αθανασία, -----

και μάλιστα ζητά να της μεταφέρουμε την απάντηση του αρμόδιου Υπουργού.

Ο αναφέρων βουλευτής

**Νικόλαος Ι. Νικολόπουλος
Βουλευτής Αχαΐας
Πρόεδρος Χριστιανοδημοκρατικού
Κόμματος Ελλάδος**

Δ ΑΙ

ΝΙΚΟΛΑΟΣ Ι. ΝΙΚΟΛΟΠΟΥΛΟΣ - ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ Ν. ΑΧΑΪΑΣ

www.xristian_dimokrates.gr e-mail: ninikolopoulos@gmail.com

Γραφεία : Πάτρα Μιαούλη 48 τηλ. 2610344701 - fax: 2610344703 Αθήνα: Σέκερη 1 γραφείο 106 - τηλ. 2103624992 fax: 2103675609

anafora

----- Πρωθυμμένο μήνυμα -----

Από: **Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)**, <info@arthritis.org.gr>

Ημερομηνία: 3 Δεκεμβρίου 2017 - 2:01 π.μ.

Θέμα: Ένταξη του Οικογενή Μεσογειακού Πυρετού στον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας

Προς: ninikolopoulos@gmail.com

Θέμα: " Να ενταχθεί ο Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός (ΟΜΠ) στον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας"

Η **Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)** άκουσε με προσοχή το αίτημα μιας ομάδας ανθρώπων που νοσούν από Οικογενή Μεσογειακό Πυρετό, σχετικά με την ένταξη του νοσήματός τους στον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας και για το λόγο αυτό σας παραθέτει το κάτωθι κείμενο, αναφορικά με τη συμπτωματολογία της νόσου, για να διαπιστώσετε τη σοβαρότητα της και να αντιληφθείτε το πόσο ουσιώδες είναι για τα άτομα αυτά, να ενταχθεί το νόσημά τους στο ΦΕΚ που ορίζει τα Ποσοστά Αναπηρίας.

Ο **Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός (ΟΜΠ)** είναι σπάνιο γενετικό αυτοφλεγμονώδες νόσημα. Δεν υπάρχει ίαση και γι' αυτό και η θεραπεία διαρκεί εφ' όρου ζωής, συνήθως με κολχικίνη, κι αν παραμένει ανθεκτικό τότε γίνονται ενέσεις με βιολογικό παράγοντα (με σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες). Η διάγνωση της νόσου είναι ιδιαίτερα δύσκολη, διότι η νόσος είναι σπάνια και δεν είναι γνωστή. Η αποτυχία ή καθυστέρηση όμως στη διάγνωση του "οικογενούς μεσογειακού πυρετού" μπορεί να αποβεί καταστροφική για τον ασθενή και "μοιραία". Δεν είναι αυτοάνοσο νόσημα, αλλά μπορεί να δημιουργήσει πολλά αυτοάνοσα, ανάλογα που "χτυπάει" κάθε φορά και πόσο.

Φαινότυπος I

Τα κύρια συμπτώματα είναι:

1. Ο πυρετός από 38-41°C, που διαρκεί από 12 ώρες έως 4 ημέρες, σοβαρή υπερπυρεξία και πυρετικοί σπασμοί μπορεί να παρατηρηθούν στα παιδιά
2. Το κοιλιακό άλγος (με εξιδρωματικό υγρό στην περιτοναϊκή κοιλότητα και εικόνα οξείας κοιλίας, σκωληκοειδίτιδας, χολοκυστίτιδας ή κολικού του νεφρού, σε σημείο που πολλοί ασθενείς χειρουργούνται πριν γίνει η τελική διάγνωση του ΟΜΠ)
3. Η ναυτία, οι εμετοί και η δυσκοιλιότητα κατά τη διάρκεια του επεισοδίου και ακολούθως διάρροια μετά την υποχώρησή του
4. Το Θωρακικό άλγος
5. Η πλευρίτιδα και πολλές φορές με συνοδό πλευριτικής συλλογής υγρού πλούσιου σε πολυμορφοπύρηνα
6. Η περιτονίτιδα, και η υποπνευμάζουσα περιτονίτιδα με υγρό στην περιτοναϊκή κοιλότητα

7. Η περικαρδίτιδα (πρόκειται για φλεγμονή του περιβλήματος της καρδιάς)
8. Η αρθρίτιδα συνήθως σε γόνατα, ισχία, ποδοκνημικές, καρποί χεριών με στείρο αρθρικό υγρό με αυξημένο αριθμό πολυμορφοπυρήνων με ή χωρίς ερυθρότητα και θερμότητα της άρθρωσης. Σε μερικούς ασθενείς η περιοδική αυτή αρθρίτιδα μπορεί να μετατραπεί σε χρόνια και καταστρεπτική ή μεταναστευτική αρθρίτιδα και οροαρνητικές σπονδυλοαρθρωπάθειες.
9. Τα δερματικά εξανθήματα (εξορροϊκές δερματικές βλάβες, ερυσιπελατοειδείς, κηλιδοβλατιδώδες εξάνθημα, αγγειονευρωτικό οίδημα και περιαγγειακές διηθήσεις από κοκκιοκύτταρα και μονοκύτταρα ή υποδόρια οζίδια, οζώδης πολυαρθρίτιδα)
10. Η Νόσος Αδαμαντιάδη- Behcet, η αγγειίτιδα (HSP, PAN, Bechet) εμφανίζονται με αυξημένη συχνότητα στον ΟΜΠ
11. Η αλλεργική πορφύρα Henrichson
12. Η αμυλοείδωση (συχνότερα στους ομόζυγους ασθενείς με τη M694V μεταλλαγή), που οδηγεί σε θάνατο είναι η κύρια επιπλοκή της αρρώστιας, κατά την οποία παράγεται μια πρωτεΐνη το αμυλοειδές που φιλιάζει σε διάφορα όργανα του σώματος και προκαλεί διαταραχή στην λειτουργία τους. Συνήθως προσβάλλει τους νεφρούς οδηγώντας σε δημιουργία ουροχολινογόνου, πρωτεϊνουρίας, λευκωματουρίας, λευκοκυτταρική εστεράση, θρόμβωση των νεφρικών φλεβών και τελικά στο ίδιο χρόνιας νεφρικής νόσου. Η αμυλοείδωση μπορεί επίσης να προσβάλλει τα επινεφρίδια, το γαστρεντερικό σωλήνα, το σπλήνα, το ήπαρ και σε τελικό στάδιο την καρδιά και τους όρχεις.
13. Η ατελεκτασία, ή άσηπτη μηνιγγίτιδα (μηνιγγίτιδα Mollaret)
14. Η νευρολογική προσβολή κυρίως με τη μορφή κεφαλαλγίας (13%), κυρίως σε παιδιά
15. Οι σπασμοί που ήταν ανθεκτικοί στα αντιεπιληπτικά και «απάντησαν» εν μέρει στην κολχικίνη.
16. Προβλήματα του θυρεοειδούς εμφανίζει το 19% των παιδιών, κυρίως κορίτσια, λόγω αυτοάνοσης θυρεοειδοπάθειας και εναπόθεσης αμυλοειδούς
17. Σπληνομεγαλία παρουσιάζει το 30-50% των ασθενών χωρίς να έχουν αμυλοείδωση ειδικά κατά την προεφηβική ηλικία
18. Η φλεγμονώδης νόσος του εντέρου (μπορεί να προκαλέσει νόσο του Crohn)
19. Στη διάρκεια των κρίσεων παρατηρούνται θετικοί δείκτες οξείας φάσης (CRP, ΤΚΕ, ινωδογόνο, ΑΑ πρωτεΐνη, αιπτοσφαιρίνες, C3, C4 και λευκοκυττάρωση με επικράτηση των ουδετεροφίλων)
20. Ο υδροθώρακας και ο επιπρωματισμός
21. Φλεγμονές στο ουροποιητικό σύστημα (πόνος στους όρχεις στους άνδρες με ετερόπλευρα επεισόδια ιδιαίτερα επώδυνης ορχίτιδος, που μιμείται συστροφή όρχεων και στις γυναίκες φλεγμονές της κάτω πυέλου)

22. Η υπογονιμότητα στο 1/3 των γυναικών και 20-30% των κυήσεων επιπλέκονται με απώλεια του εμβρύου
23. Αιματουρία
24. Νεφρωσικό σύνδρομο εμφανίζεται σε πάσχοντες από ΟΜΠ άτομα κάτω των 14 ετών
25. Ενίοτε συγγενείς ασθενών με ΟΜΠ εμφανίζουν προσβολές αμυλοειδικής νεφροπάθειας, ενώ ασθενείς με ΟΜΠ εμφανίζουν νεφρική ανεπάρκεια χωρίς συνοδό λευκωματουρία.
26. Η μυοσίτιδα (πρόκειται για φλεγμονή των μυών) και μυαλγίες συχνά με πυρετό για παρατεταμένη διάρκεια αρκετών εβδομάδων
27. Η αναιμία (ορθόχρωμη, οφθοκυτταρική)
28. Η μειωμένη ανάπτυξη των παιδιών
29. Η μειωμένη οστική πυκνότητα
30. Η αυξημένη συχνότητα και διοαγγειακών επεισοδίων
31. Η χαμηλή ποιότητα ζωής (τόνος, διαταραχές ύπνου, κεφαλαλγία) - κατάθλιψη & άγχος
32. Η φλεγμονή στα ούλα με οίδημα και πόνο σε αυτά και μερικές φορές με ταυτόχρονο πυρετό, αποτέλεσμα σε κάποιες περιπτώσεις αποδυνάμωση δοντιών.

Φαινότυπος II

Μια κατάσταση στην οποία παρουσιάζεται ανάπτυξη αμυλοείδωσης χωρίς όμως προηγουμένως να έχει υπάρξει εκδήλωση κρίσεων. Η περίπτωση αυτή είναι ιδιαίτερα δύσκολη και μη προβλέψιμη, αφού ο ασθενής διαγιγνώσκεται κατευθείαν στο «τελικό» αυτό στάδιο της αμυλοείδωσης, χωρίς καμία των προτέρων υποψία και δυνατότητα λήψης μέτρων για πρόληψη.

Η κυβέρνηση δεν έχει συμπεριλάβει το συγκεκριμένο νόσημα στο ΦΕΚ των ΚΕ.Π.Α. (Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας) με το ποσοστά αναπηρίας, παρά το γεγονός ότι η Ελληνική Ρευματολογική Εταιρεία προτείνει Ποσοστά Αναπηρίας.

Για όλα τα παραπάνω, ζητάμε να υπογράψετε, ώστε να συμπεριληφθεί ο Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός (ΟΜΠ) στο ΦΕΚ των ποσοστών αναπηρίας, επειδή τα άτομα που νοσούν χρειάζονται παρακολούθηση από πολλές ειδικότητες γιατρών, λόγω των πολλαπλών βλαβών σε όλα τα όργανα (όπως στο νευρικό σύστημα, στα αγγεία, στο μυελό των οστών). Τα άτομα που νοσούν από ΟΜΠ αιτούνται το παραπάνω, όχι μόνο για τους ίδιους αλλά και για τα παιδιά και τα εγγόνια τους, που θα νοσούν από ΟΜΠ και γιατί κάποιοι άνθρωποι πραγματικά υποφέρουν εξαιτίας του ΟΜΠ !!

Δια του παρόντος, ευελπιστούμε όλα τα παραπάνω να γίνουν κατανοητά και να ληφθεί σοβαρά

υπόψη το αίτημα μας.

Παραμένουμε στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε διευκρίνιση. Για οτιδήποτε άλλο χρειαστεί, μπορείτε να επικοινωνήσετε με την Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) στο 210 8847268.

Με εκτίμηση,

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Εταιρείας Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)

Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.)

ΝΠΙΔ Μη Κερδοσκοπικό Σωματείο

Κυψέλης 2, 11362 Αθήνα

Γραμματεία: 210 8847268

Γραμμή Ψυχολογικής Υποστήριξης: 210 8237302

<http://www.arthritis.org.gr/>