



Κοινοβουλευτική Ομάδα

Λεωφ. Ηρακλείου 145, 14231 ΝΕΑ ΙΩΝΙΑ,
τηλ.: 2102592213, 2102592105, 2102592258, fax: 2102592097

e-mail: ko@vouli.kke.gr, <http://www.kke.gr>
Γραφεία Βουλής: 2103708168, 2103708169, fax: 2103707410

Προς το Προεδρείο της Βουλής

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τον κ. Υπουργό Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων

Οι βουλευτές Γιάννης Δελής, Γιώργος Λαμπρούλης, Διαμάντω Μανωλάκου και Σταύρος Τάσος

Κατέθεσαν **ΑΝΑΦΟΡΑ** την επιστολή της Ελληνικής Εταιρείας Αντιρευματικού Αγώνα και ζητούν την ικανοποίηση του αιτήματος για την ένταξη του νοσήματος του Οικογενή Μεσογειακού Πυρετού (ΟΜΠ) στη κατηγορία των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην Τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5%.

Αθήνα 25/1/2017

Οι καταθέτοντες βουλευτές

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα άκουσε για ακόμα μία φορά το αίτημα των γονέων και κηδεμόνων των παιδιών που νοσούν Οικογενή Μεσογειακό Πυρετό, να ενταχθεί ο Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός (ΟΜΠ) στην κατηγορία των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5%

Παρακάτω παραθέτουμε την επιστολή που συνέταξαν οι γονείς και οι κηδεμόνες των παιδιών που νοσούν από ΟΜΠ, αιτούμενοι το προαναφερθέν.

Παρακαλούμε να διαβάσετε με προσοχή την επιστολή.

Σας παρακαλούμε να εξετάσετε το αίτημα των Γονέων και Κηδεμόνων παιδιών που πάσχουν από Οικογενή Μεσογειακό Πυρετό για την ένταξη του συγκεκριμένου νοσήματος στην κατηγορία των σοβαρών παθήσεων παιδιών, που εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5%. Σας ενημερώνουμε πως με βάση το ΦΕΚ 4591 τ. Β' / 27-12-2017 πως ο ΟΜΠ εντάχθηκε στον ΕΝΙΑΙΟ ΠΙΝΑΚΑ ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΥ ΠΟΣΟΣΤΟΥ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ και ανήκει στις πρωτοπαθείς ανοσοανεπάρκειες και στις ρευματικές παθήσεις.

Ο Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός - ΟΜΠ εμφανίζεται κυρίως στην παιδική ηλικία και σε πολλές περιπτώσεις τα παιδιά που πάσχουν από ΟΜΠ λόγω των περιοδικών κρίσεων τους, αναγκάζονται να χάνουν μαθήματα τα οποία στην Γ' Λυκείου και ειδικά της κατεύθυνσης είναι σημαντικά και εκτός του ότι κινδυνεύουν να μείνουν από απουσίες, δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στις πανελλαδικές και να διαγωνιστούν ισότιμα με τα υπόλοιπα παιδιά. Οι σχολικές επιδόσεις είναι αγχογόνος παράγοντας γενικώς για τα παιδιά, όπως αποδεικνύουν οι έρευνες των ειδικών. Πολύ μεγαλύτερη πηγή άγχους και κόυρασης αποτελούν οι Πανελλαδικές εξετάσεις στην Γ' Λυκείου που ρυθμίζουν την εισαγωγή στο Πανεπιστήμιο. Για ένα έφηβο με ΟΜΠ τα πράγματα είναι ακόμη σοβαρότερα, διότι το άγχος των εξετάσεων προκαλεί συχνά κρίσεις της ασθένειάς τους, πράγμα που είναι δυνατόν να τους στερήσει την εισαγωγή στο Πανεπιστήμιο. Θα πρέπει, λοιπόν, να υπάρξει ειδικό καθεστώς γι' αυτά τα παιδιά.

Όπως ακριβώς νομοθετήθηκε ειδικό καθεστώς για τους ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΠΟ ΙΝΣΟΥΛΙΝΟΕΞΑΡΤΩΜΕΝΟ ΝΕΑΝΙΚΟ ΔΙΑΒΗΤΗ ΤΥΠΟΥ 1, οι οποίοι εισάγονται στην τριτοβάθμια εκπαίδευση με το 5%, με βάση το ΦΕΚ 3822 τ. Β' / 31-10-2017 και την αριθ. Φ.151/180552/Α5/25-10-2017 Κοινή Υπουργική Απόφαση, έτσι θα πρέπει να νομοθετηθεί ειδικό καθεστώς και στα παιδιά που πάσχουν από ΟΜΠ και στα οποία επίσης το άγχος φέρνει ακόμα περισσότερες επαναλαμβανόμενες κρίσεις, οι οποίες είναι δυνατόν να προκαλέσουν πολλά στην υγεία αυτών των παιδιών, καθώς μπορεί να υπάρχει συνεχή ενεργότητα των κρίσεων παρά την ιδιαίτερα αυξημένη δόση κολχικίνης που παίρνουν ή την θεραπεία με ενέσεις βιολογικού παράγοντα.

Ο Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός (ΟΜΠ) είναι σπάνιο γενετικό αυτοφλεγμονώδες χρόνιο νόσημα. Δεν υπάρχει ίαση και γι' αυτό και η θεραπεία διαρκεί εφ' όρου ζωής, συνήθως με κολχικίνη, κι αν παραμένει ιδιαίτερα ανθεκτικό με σοβαρό κίνδυνο για τη ζωή του ασθενούς, τότε γίνονται ενέσεις με βιολογικό παράγοντα (με σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες ακόμα και κίνδυνο για καρκινογένεση), κατά τις οποίες τα παιδιά αυτά περνάνε συνεχώς από επιτροπή, λόγω ιδιαίτερα αυξημένου κόστους (ορφανό φάρμακο ilaris 11262,05 € είναι η φθηνότερη ανά μήνα

ένεση). 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, σκληροκοιλίτιδας, 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 υποτροπιάζουσα 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 (ετερόπλευρες δερματικές βλάβες, ερυσιπελατοειδείς, κηλιδοβλατιδώδες εξάνθημα, αγγειονευρωτικό οίδημα και περιαγγειακές διηθήσεις από κοκκιοκύτταρα και μονοκύτταρα ή υποδόρια οζίδια, οζώδης πολυαρθρίτιδα)
10. Η Νόσος Αδαμαντιάδη- Bechet, η αγγειίτιδα (HSP, PAN, Bechet) εμφανίζονται με αυξημένη συχνότητα στον ΟΜΠ
11. Η αλλεργική πορφύρα Henoch shonlen
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 φωλιάζει σε διάφορα όργανα του σώματος και προκαλεί διαταραχή στην λειτουργία τους. Συνήθως προσβάλλει τους νεφρούς οδηγώντας σε δημιουργία ουροχολινογόνου, πρωτεϊνουρία, λευκωματουρία, λευκοκυτταρική εστέραση, θρόμβωση των νεφρικών φλεβών και τελικό στάδιο 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, TKE, ινωδογόνο, AA πρωτεΐνη, απτισφαιρίνες, C3, C4 και λευκοκυττάρωση με επικράτηση των ουδετεροφίλων)
20. Ο υδροθώρακας και ο επιπωματισμός
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 , ορθοκυτταρική)

28. Η μειωμένη ανάπτυξη των παιδιών

29. Η μειωμένη οστική πυκνότητα

30. Η αυξημένη συχνότητα καρδιοαγγειακών επεισοδίων

31. Η χαμηλή ποιότητα ζωής (πόνος, 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 εκ των προτέρων υποψία και δυνατότητα λήψης μέτρων για πρόληψη.

Αιτούμαστε την ένταξη του ΟΜΠ στην κατηγορία των παθήσεων παιδιών, που εισάγονται με το 5% στην τριτοβάθμια εκπαίδευση.

Παρακαλούμε το παρόν, αν δεν αφορά το Τμήμα ή την Υπηρεσία σας, να προωθηθεί στο αρμόδιο για εξέταση του συγκεκριμένου αιτήματος Τμήμα ή Υπηρεσία.

Οι παρακάτω υπογραφόμενοι γονείς και κηδεμόνες :

ΓΛΥΚΕΡΙΑ ΠΕΤΕΙΝΑΡΑΚΗ- ΤΑΒΑΝΙΔΗΣ ΜΑΡΙΟΣ

ΗΛΙΑΔΟΥ ΕΛΙΣΑΒΕΤ-ΒΟΡΡΕΣ ΚΥΡΙΑΚΟΣ

ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ ΧΑΡΙΔΟΥ ΘΕΟΔΩΡΑ

ΠΕΝΚΙΔΗΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ - ΑΛΣΕΧΑ ΜΑΡΙΑ

ΠΑΝΤΕΡΗ ΓΑΡΥΦΑΛΙΑ

ΑΓΓΕΛΟΥΔΗ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ - ΠΑΤΣΑΤΖΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ

ΚΟΣΙΩΝΗ ΕΥΔΟΚΙΑ - ΕΥΘΥΜΙΟΥ ΠΟΛΥΚΑΡΠΟΣ"

Σας ευχαριστούμε για την κατανόησή σας και αναμένουμε την άμεση απάντησή σας. Για οποιαδήποτε διευκρίνιση μπορείτε να επικοινωνήσετε με την Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα, στα τηλέφωνα 2108847268 - 2108237302.

Με τιμή,

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ελληνικής Εταιρείας Αντιρευματικού Αγώνα