

Αριθμ. Πρωτ. ΑΝΑΦΟΡΩΝ: 810
Ημερομ. Κατάθεσης: 16/12/2020



Κοινοβουλευτική Ομάδα

Λεωφ. Ηρακλείου 145, 14231 ΝΕΑ ΙΩΝΙΑ,
τηλ.: 2102592213, 2102592105, 2102592258, fax: 2102592097
e-mail: ko@vouli.kke.gr, <http://www.kke.gr>
Γραφείο Βουλής: 2103708168, 2103708169, fax: 2103707410

Προς το Προεδρείο της Βουλής

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τους κ. Υπουργούς Υγείας, Εργασίας & Κοινωνικών Υποθέσεων και Παιδείας & Θρησκευμάτων

Οι βουλευτές Λαμπρούλης Γιώργος, Δελής Γιάννης και Κατσώτης Χρήστος

Κατέθεσαν **ΑΝΑΦΟΡΑ** το υπόμνημα της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας, στο οποίο αναφέρονται τα κυριότερα ζητήματα που αντιμετωπίζουν τα Άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΑμΠΣ) και ζητούν την άμεση ικανοποίηση των δίκαιων αιτημάτων της ΠΟΑμΣΚΠ.

Αθήνα 9/12/2020

Οι καταθέτοντες βουλευτές



πανελλήνια ομοσπονδία

σκλήρυνση κατά πλάκας

Σοφοκλέους & Αριστοτέλους 19, Ελληνικό 16777

Τηλ & fax: 2130222777, E-mail: poamskp@otenet.gr site www.poamskp.gr

Πέμπτη 3 Δεκεμβρίου 2020

Α.Π. 1141/2020

Προς: Κοινοβουλευτική Ομάδα ΚΚΕ

Θέμα: Υπόμνημα ΠΟΑμΣΚΠ

Αξιότιμοι,

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ), η οποία εδρεύει στο Ελληνικό στην Αθήνα, ιδρύθηκε το 2008, είναι δευτεροβάθμιος φορέας στον οποίο εντάσσονται 9 Πρωτοβάθμιοι Σύλλογοι Ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας από όλη την Ελλάδα, διοικείται δε αποκλειστικά από ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ) – Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ).

Επισυνάπτεται υπόμνημα με τα κυριότερα ζητήματα των Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΑμΠΣ) που έχει εντοπίσει η Ομοσπονδία μας ως επίσημος εκπρόσωπος των 21.218 πασχόντων στην Ελλάδα (βάσει πρόσφατης επιστημονικής έρευνας που δημοσιεύτηκε τον Σεπτέμβριο του 2020 <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01012>).

Είμαστε στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε επιπλέον πληροφορία ή διευκρίνιση καθώς και συνεργασία.

Μπορείτε να επικοινωνείτε μαζί μας στο τηλέφωνο 2130222777 (Δευτέρα – Παρασκευή 08:00-16:00) ή στο email poamskp@otenet.gr.

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

Βασιλική Μαράκα
Η Πρόεδρος

Μαρία Μαμαλάκη
Η Γενική Γραμματέας

Υπόμνημα

Με το παρόν έγγραφο θα θέλαμε να σας γνωστοποιήσουμε τα κυριότερα ζητήματα που αντιμετωπίζουν τα Άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΑμΠΣ) και τα σχετικά αιτήματα της ΠΟΑμΣΚΠ ταξινομημένα ανά αρμόδιο Υπουργείο.

Υπουργείο Υγείας

- Μηδενική συμμετοχή στις ετήσιες μαγνητικές τομογραφίες (MRI) για τα Άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΑμΠΣ)
- Συμμετοχή 0% των ΑμΣΚΠ στα φάρμακα για τα συνοδά νοσήματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης (ΠΣ)
- Διεύρυνση του δικτύου των Φαρμακείων του ΕΟΠΥΥ
- Στελέχωση νευρολογικών κλινικών σε όλα τα δημόσια νοσοκομεία
- Συντήρηση/αναβάθμιση μαγνητικών τομογράφων στα δημόσια νοσοκομεία
- Δημιουργία κέντρων Πολλαπλής Σκλήρυνσης σε όλη την Επικράτεια, τουλάχιστον 1 ανά Περιφέρεια και στα μεγάλα αστικά κέντρα
- Αναγνώριση νοσηλευτών εξειδικευμένων στην Πολλαπλή Σκλήρυνση
- Δημόσια κέντρα αποκατάστασης και φροντίδας ΑμεΑ και χρονίως πασχόντων
- Λειτουργία του θεσμού του «Προσωπικού Βοηθού»
- Εύρυθμη λειτουργία της Επιτροπής Αξιολόγησης Τεχνολογιών Υγείας (ΗΤΑ) για την έγκαιρη και απρόσκοπτη πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες

Υπουργείο Εργασίας

- Συμπερίληψη όλων των μορφών της Πολλαπλής Σκλήρυνσης στον Πίνακα των Μη Αναστρέψιμων Παθήσεων του Υπ. Εργασίας
- Αναθεώρηση του προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας της Πολλαπλής Σκλήρυνσης στον Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας (που τώρα ανέρχεται στο 35%)
- Βελτίωση του τρόπου αξιολόγησης Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας από τα ΚΕ.Π.Α.
- Υπολογισμός ολικής αναπηρίας για την απονομή επιδομάτων (όχι μόνο κινητικής) καθώς η πάθηση επηρεάζει πολλαπλώς τη λειτουργικότητα του ατόμου εξ' αιτίας των νευρολογικών συμπτωμάτων αλλά και της κόπωσης
- Θέσπιση επιδόματος για τα ΑμΣΚΠ που δεν καλύπτονται από την παραπληγία, τετραπληγία
- Μέτρα για την καταπολέμηση της ανεργίας των ΑμΣΚΠ
- Μέριμνα για οικογενειακούς φροντιστές ΑμΣΚΠ

Υπουργείο Παιδείας

Ζητάμε οι εκπαιδευτικοί με ΠΣ:

- Να προτάσσονται στους πίνακες αναπληρωτών εκπαιδευτικών καθώς και σε προσλήψεις/αποσπάσεις/μεταθέσεις/τοποθετήσεις του υπουργείου Παιδείας (όπως ίσχυε έως την δημοσίευση του Νόμου 4589/19, ΦΕΚ Α' 13/ 29.01.2019)
- Να δίνεται προτεραιότητα στην εξέταση και έκδοση αποτελεσμάτων ΚΕ.ΠΑ. σε εκπαιδευτικούς που υποβάλουν αίτημα για διορισμό
- Να συμπεριλαμβάνονται στα κριτήρια ένταξης στον επικουρικό αξιολογικό πίνακα των εκπαιδευτικών άτομα που έχουν οι ίδιοι αναπηρία, οι οποίοι με το νέο νόμο εξαιρούνται
- Να λαμβάνουν εξ ολοκλήρου το ποσό μοριοδότησης των κοινωνικών κριτηρίων με την γνωμάτευση της νόσου και άσχετα από τον τύπο ή το ποσοστό αναπηρίας.
- Να προσμετρείται όλη η εκπαιδευτική προϋπηρεσία τους
- Να λαμβάνεται υπόψη ο τόπος μόνιμης κατοικίας τους για τις προσλήψεις/αποσπάσεις/μεταθέσεις/τοποθετήσεις τους

Το ζήτημα της προσβασιμότητας:

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας θεωρεί το ζήτημα της Προσβασιμότητας ως το μέγιστο πρόβλημα των Ατόμων με Αναπηρία. Ζητάμε πρόσβαση σε χώρους υγείας, εκπαίδευσης, άθλησης, εργασίας, κοινωνικών δομών, τέχνης & πολιτισμού, αναψυχής, και γενικώς σε ένα προσβάσιμο φυσικό, δομημένο και ηλεκτρονικό περιβάλλον, σε υπηρεσίες, και σε προϊόντα όπως κάθε άλλος πολίτης των προηγμένων χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Καθώς διευρύνεται ολοένα και περισσότερο η χρήση ψηφιακών εργαλείων και εφαρμογών είναι απαραίτητο να λαμβάνονται υπόψη κατά την δημιουργία τους οι ιδιαίτερες ανάγκες των Ατόμων με Αναπηρίες ώστε να έχουν πρόσβαση σε αυτές και να μπορούν να τις χρησιμοποιούν.

Η Πολιτεία οφείλει να προσφέρει στα άτομα με χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες ένα πλήρως προσβάσιμο περιβάλλον διαβίωσης χωρίς να τα περιθωριοποιεί και να τα στιγματίζει.

Λίγα λόγια για την Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ), η οποία εδρεύει στο Ελληνικό στην Αθήνα, ιδρύθηκε το 2008, είναι μια μη κυβερνητική – μη κερδοσκοπική οργάνωση, δευτεροβάθμιος συνδικαλιστικός φορέας, στον οποίο εντάσσονται 9 Πρωτοβάθμιοι Σύλλογοι Ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση – Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΣ-ΣΚΠ), από όλη την Ελλάδα. Περισσότερα για τους Συλλόγους μας στον σύνδεσμο <https://www.poamskp.gr/sillogoi/>.

Η ΠΟΑμΣΚΠ είναι το μοναδικό δευτεροβάθμιο σωματείο εκπροσώπησης Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΑμΠΣ) αναγνωρισμένο από το Πρωτοδικείο Αθηνών (Αρ. Απόφασης 6403/2009) και διοικείται αποκλειστικά από ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ) - Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ). Από τον Ιούλιο του 2015 η ΠΟΑμΣΚΠ είναι μέλος της ΕΣΑμεΑ.

Η ΠΟΑμΣΚΠ διοικείται αποκλειστικά από ασθενείς με ΠΣ-ΣΚΠ, με σκοπό την ενημέρωση και υποστήριξη των Πρωτοβάθμιων Συλλόγων Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας πανελλαδικά, την ενημέρωση του ευρύτερου κοινού για την νόσο, την προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών με ΣΚΠ-ΠΣ με στόχο την βελτίωση της ποιότητας της καθημερινής ζωής, τόσο των ίδιων όσο και των οικογενειών τους. Διεκδικεί εκ μέρους των πασχόντων την ανεμπόδιστη και ισότιμη συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική, παραγωγική, αθλητική και πολιτισμική ζωή της χώρας, φροντίζοντας να γίνεται προβολή των προβλημάτων και θεμάτων που τους απασχολούν προς του αρμόδιους Κρατικούς Φορείς, την Τοπική Αυτοδιοίκηση όλων των βαθμίδων, τους Πολιτειακούς Παράγοντες και Κοινωνικούς Φορείς. Το καταστατικό της ΠΟΑμΣΚΠ στον σύνδεσμο <https://www.poamskp.gr/isp/wp-content/uploads/webos/poamsk-neo-katastatiko-kai-pistopoitiko-2019.pdf>.

Σχετικά με την Πολλαπλή Σκλήρυνση

Πρόκειται για μια χρόνια αυτοάνοση πάθηση που προκαλεί φλεγμονή και στη συνέχεια εκφύλιση στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (ΚΝΣ), όπου καταστρέφεται η μυελίνη, το λιπίδιο που περιβάλλει και προστατεύει τα νευρικά κύτταρα, και οδηγεί τον πάσχοντα βαθμιαία σε αναπηρία. Πάσχουν περίπου 2.500.000 άτομα παγκοσμίως, ενώ στην Ελλάδα ο αριθμός των ασθενών υπολογίζεται σε 21.000 άτομα χωρίς να υπάρχει επίσημη καταγραφή. Η πάθηση επηρεάζει σημαντικά την λειτουργικότητα και συνεπώς την ποιότητα ζωής των ασθενών με τα εμφανή και αφανή συμπτώματά της. Είναι προς το παρόν άγνωστη η αιτία στην οποία οφείλεται αλλά πολλοί παράγοντες επηρεάζουν την εμφάνιση της νόσου όπως ιογενείς λοιμώξεις, περιβαλλοντικοί και γενετικοί παράγοντες κ.α.. Δεν αποτελεί μεταδοτικό νόσημα ούτε κλασική κληρονομική πάθηση.