

Αριθμ. Πρωτ. ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ: 8404
Ημερομ. Κατάθεσης: 4/9/2025



ΕΡΩΤΗΣΗ

Αθήνα, 4/9/2025

Της: Αθανασίου Μαρίας, Βουλευτού Β΄2 Δυτικού Τομέα Αθηνών

ΠΡΟΣ: Τον κ. Υπουργό Υγείας
Την κ. Υπουργό Κοινωνικής Συνοχής και Οικογένειας
Τον κ. Υπουργό Εθνικής Οικονομίας και Οικονομικών
Την κ. Υπουργό Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης

ΘΕΜΑ: «Ανάγκη λήψης πρωτοβουλιών για την πολυεπίπεδη ανακούφιση των προσώπων που πάσχουν από Σκλήρυνση κατά Πλάκας προς αποφυγή της περαιτέρω εξουθένωσής τους»

Κυρίες και Κύριοι Υπουργοί,

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) έθεσε υπόψη μας τα κύρια σημεία από την Πανελλήνια Έρευνα «Patient Preferences» (Ανάγκες Ασθενών), η οποία υλοποιήθηκε από την ΠΟΑμΣΚΠ σε συνεργασία με την ΙQVIA, με τη συμμετοχή 1.023 ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση από όλη την Ελλάδα. Η έρευνα αυτή ανέδειξε τις ανάγκες, τις προτεραιότητες και τις εμπειρίες των ασθενών, με στόχο τη διαμόρφωση αποτελεσματικών, δίκαιων και συμμετοχικών πολιτικών Υγείας για τους εν λόγω. Τα συμπεράσματα της ανωτέρω έρευνας κρίνουμε ότι οφείλει να συμβάλουν σε μελλοντικές πολιτικές πρωτοβουλίες που αφορούν στους ανθρώπους με Πολλαπλή Σκλήρυνση, έχουν δε ως εξής:

A. Η θεραπεία δεν είναι μόνο ιατρική, είναι υπόθεση ζωής: Το 70% των ασθενών τοποθετεί την αποτελεσματικότητα της αγωγής ως απόλυτη προτεραιότητα, ενώ, 4 στους 10 δηλώνουν ότι η θεραπεία επηρεάζει κρίσιμα τον οικογενειακό και προσωπικό τους προγραμματισμό.

B. Η οικονομική επιβάρυνση παραμένει μεγάλη και άνιση: Το 82% των ασθενών πληρώνουν από την τσέπη τους για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, ενώ, 8% δαπανούν πάνω από 29.300€ μηνιαίως, γεγονός που αναδεικνύει σοβαρές ανισότητες πρόσβασης και ανάγκη για θεσμικές παρεμβάσεις.

Γ. Οι ανάγκες υπερβαίνουν τη φαρμακευτική αγωγή: Το 90% των ασθενών τονίζει την ανάγκη για ολιστική φροντίδα – από τη φυσικοθεραπεία και την ψυχολογική υποστήριξη, μέχρι τις ομάδες συμβουλευτικής και τη σωστή πληροφόρηση.

Δ. Οι Σύλλογοι Ασθενών είναι σημείο αναφοράς: Το 97% θεωρεί απαραίτητο οι Σύλλογοι να παρέχουν ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη, ενώ, 84% επιθυμεί δράσεις ενδυνάμωσης και σύνδεσης μέσω εκδηλώσεων. Παράλληλα, οι φροντιστές των ασθενών ζητούν ενημέρωση και στήριξη για τον ρόλο τους.

Ε. Οι φωνές των ασθενών πρέπει να οδηγούν τις πολιτικές Υγείας. Η συμμετοχή των ίδιων των ανθρώπων με Πολλαπλή Σκλήρυνση στη διαμόρφωση των υπηρεσιών και των αποφάσεων Υγείας δεν είναι απλώς δημοκρατικό αίτημα – είναι προϋπόθεση για αποτελεσματικές, δίκαιες και ανθρώπινες πολιτικές.

Η έρευνα ανέδειξε κρίσιμες διαστάσεις της εμπειρίας των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση στην Ελλάδα. Από την οικονομική επιβάρυνση και τον οικογενειακό σχεδιασμό έως την ανάγκη για υποστηρικτικές υπηρεσίες, ολιστική φροντίδα και αξιόπιστη ενημέρωση, οι φωνές των ασθενών συνθέτουν ένα ξεκάθαρο μήνυμα για τις πολιτικές Υγείας και τους φορείς υποστήριξης.

Με δεδομένα όλα τα παραπάνω,

Ερωτώνται οι κ. κ. Υπουργοί:

1. Προτίθεστε να λάβετε τις κατάλληλες πρωτοβουλίες, ώστε οι εργαζόμενοι συμπολίτες μας που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση να αποκτούν άμεση και χωρίς αποκλεισμούς πρόσβαση στις πλέον σύγχρονες θεραπείες, μέσω ταχείας ένταξής τους στα θεραπευτικά πρωτόκολλα, καθώς και θεσμοθετημένο δικαίωμα ευέλικτου ωραρίου ή τηλεργασίας, όπου είναι εφικτό, ώστε να διασφαλίζεται η ισορροπία μεταξύ εργασιακής και οικογενειακής ζωής τους;
2. Προτίθεστε να απαλλάξετε πλήρως τους πάσχοντες από Πολλαπλή Σκλήρυνση από οποιαδήποτε οικονομική συμμετοχή στη φαρμακευτική τους αγωγή, συμπεριλαμβανομένων όλων των συναφών σκευασμάτων που σχετίζονται με την πάθηση που έχουν, ώστε να αποφευχθεί η οικονομική τους επιβάρυνση;
3. Προτίθεστε να εντάξετε στα καλυπτόμενα πακέτα υπηρεσιών του ΕΟΠΥΥ συνεδρίες φυσικοθεραπείας, εργοθεραπείας, λογοθεραπείας, ψυχολογικής υποστήριξης, διατροφικής συμβουλευτικής και οικογενειακής συμβουλευτικής, καθώς και να θεσμοθετήσετε προγράμματα εκπαίδευσης και ψυχολογικής ενδυνάμωσης για τους φροντιστές των ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση;
4. Προτίθεστε να διασφαλίσετε σταθερή χρηματοδότηση και θεσμική ενίσχυση των Συλλόγων που εκπροσωπούν αποκλειστικά πάσχοντες από Πολλαπλή Σκλήρυνση, αναγνωρίζοντας το ρόλο τους ως παρόχων ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και μεσαζόντων για κοινωνικές παροχές, παρέχοντάς τους τη δυνατότητα να λειτουργούν ως πιστοποιημένοι πάροχοι κοινωνικών υπηρεσιών;
5. Προτίθεστε να θεσμοθετήσετε μόνιμη εκπροσώπηση των Συλλόγων Ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση, μέσω της Ομοσπονδίας τους, στις επιτροπές αξιολόγησης τεχνολογιών Υγείας (ΗΤΑ), στον ΕΟΠΥΥ και στο Υπουργείο Υγείας, καθώς και να καταστήσετε υποχρεωτική τη διαβούλευση με τον ως άνω φορέα εκπροσώπησης των εν λόγω ασθενών, πριν από κάθε αλλαγή σε θεραπευτικά πρωτόκολλα ή κοινωνικές παροχές που τους αφορούν;
6. Προτίθεστε να άρετε τον αποκλεισμό των ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση από τη χρηματοδότηση μέσω ΕΟΠΥΥ για Κέντρα Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας, ώστε να έχουν ίση πρόσβαση σε υπηρεσίες αποκατάστασης και υποστήριξης, όπως ισχύει και για άλλες κατηγορίες ασθενών;

7. Προτίθεστε να δημιουργήσετε μια εθνική ψηφιακή πλατφόρμα ενημέρωσης για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, με έγκυρο, πιστοποιημένο και προσβάσιμο υλικό, ώστε οι ασθενείς και οι οικογένειές τους να έχουν αξιόπιστη πληροφόρηση για τη διαχείριση της νόσου, τις διαθέσιμες θεραπείες και τα δικαιώματά τους;

Η Ερωτώσα Βουλευτής

Αθανασίου Μαρία