

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

ΕΙΔΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ
ΠΡΟΕΔΡΟΥ ΒΟΥΛΗΣ

Πιστολή διαμαρτυρίας Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση

Αριθμ. Πρωτ.: 878

Ημερομ. 4-4-12

ΠΡΟΣ : Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. ΥΠΡΟΣ ΠΡΟΕΔΡΟ

Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης. ΒΟΥΛΗΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ

Συνήγορο του Πολίτη/ Ανεξάρτητη αρχή. ΦΙΛΙΠΠΟΣ ΠΕΛΤΣΑΝΙΔΗΣ

Στην εξαιρετικά αυτή δύσκολη συγκυρία και εν τω μέσω του ορυμαγδού των μέτρων, μία ομάδα ανθρώπων, πασχόντων από Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) επιθυμούμε να σας κάνουμε κοινωνούς των σκέψεων και των προβληματισμών μας.

Με αφορμή τη σύσταση των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ) και του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ) κρίνουμε σκόπιμο να κάνουμε την επισήμανση τούτη: Η σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι μια νευρολογική εκφυλιστική πάθηση του κεντρικού νευρικού συστήματος. Είναι ένα αυτοάνοσο νόσημα που το κλινικό χαρακτηριστικό του είναι οι ώσεις (υποτροπές) που μεσοπρόθεσμα ή και μακροπρόθεσμα επιφέρουν αναπηρία. Προφανές λοιπόν είναι ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ είναι δοκιμαζόμενη καθημερινά ανεξάρτητα των όποιων φαρμακευτικών παρεμβάσεων. Οι εξάρσεις και οι υφέσεις των υποτροπών είναι κάτι που δε φαίνεται και δεν αποδεικνύεται παρά μόνο μέσω εργαστηριακών εξετάσεων και με τη συνεργασία ιατρού - ασθενούς.

Το ζητούμενο για όλους μας είναι η αξιοπρεπής διαβίωση. Πλέον δε αυτού, θα συμφωνήσουμε ότι μια πολιτεία κρίνεται ευνομούμενη και από την προστασία και βοήθεια που παράσχει στα ΑΜΕΑ. Οι πάσχοντες από ΣΚΠ είναι ΑΜΕΑ.

Βασική μας πρόταση είναι πως για τους πάσχοντες από ΣΚΠ θα πρέπει να χορηγείται ποσοστό αναπηρίας 67% αμέσως με τη διάγνωση της πάθησης δεδομένου πως πρόκειται για εκφυλιστική και προϊόντος του χρόνου εξελισσόμενη πάθηση.

Εξίσου σημαντικό είναι να θεσπιστεί η μηδενική συμμετοχή σε όλες τις ιατρικές εξετάσεις και τις φαρμακευτικές αγωγές που αφορούν την πάθηση, ανεξάρτητα ταμείων και φορέα ασφάλισης. Επίσης προτείνουμε για τους πάσχοντες από ΣΚΠ την πλήρη φοροαπαλλαγή καθώς και ενιαίο έξω-ιδρυματικό βοήθημα που θα συμβάλει στην αξιοπρεπή μας διαβίωση. Ένα βοήθημα που θα μας επιτρέψει να αντιμετωπίσουμε ζητήματα που προκύπτουν από αποχώρηση από την εργασία -ένεκα της πάθησης -τη συνταξιοδότηση, την απόλυσή μας.

Ως προοίμιο αναφέραμε τη δύσκολη συγκυρία, για τη χώρα. Το επαναφέρουμε ως κατακλείδα της παρούσης με την ελπίδα ότι θα μας αναγνωρισθεί το δικαίωμα στην αξιοπρεπή διαβίωση.

ΠΑΠΑΝΔΡΕΟΥ-ΠΑΠΑΔΑΚΗ
ΟΥΡΑΝΙΑ
ΒΟΥΛΕΥΤΗΣ ΕΥΒΟΙΑΣ
Λ.Α.Ο.Σ

3590

09 ΑΠΡ. 2012

Με εκτίμηση



Μαρίνα Ζεκάκου

Εμπνευστής της Ομάδας Αλληλεγγύης
ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

690 6 83 6870