



**ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΚΗ
ΑΡΙΣΤΕΡΑ**

ΚΑΤΕΡΙΝΑ ΜΑΡΚΟΥ

Βουλευτής Β' Περ. Θεσσαλονίκης – Δημοκρατική Αριστερά

ΓΑΒ

218

24 ΙΟΥΝ. 2014

Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Προς: - τον Υπουργό Υγείας

- Τον Υπουργό Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας

Θέμα: «Σχετικά με την ένταξη της σκλήρυνσης κατά Πλάκας στη λίστα με τις παθήσεις που χαρακτηρίζονται με επ' αόριστον αναπηρία»

Καταθέτω αναφορά την από 28 Μαΐου 2014 επιστολή της Διαδικτυακής Ομάδας Αλληλεγγύης Ανθρώπων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας σχετικά με την ένταξη της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στη λίστα με τις παθήσεις που χαρακτηρίζονται με επ' αόριστον αναπηρία.

Συνημμένο σας υποβάλω το σχετικό έγγραφο.

Παρακαλώ για την απάντηση και τις ενέργειές σας.

2 Ιουνίου 2014

Η καταθέτουσα βουλευτής

Κατερίνα Μάρκου – Β' Θεσσαλονίκης



**Ομάδα Αλληλεγγύης Ανθρώπων με
Σκλήρυνση κατά Πλάκας**

Τηλέφωνα επικοινωνίας:

- Μαρίνα Ζεκάκου, Δημιουργός της ομάδας: 6977 572529
- Δημήτρης Παπαστεργίου, συνδιαχειριστής: 6983433133
- Ελένη Πυρπύλη, συνδιαχειρίστρια: 6989449721

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΕΙΔΙΚΗ ΓΡΑΜΜΑΤΕΙΑ
ΠΡΟΕΔΡΟΥ ΒΟΥΛΗΣ

Αριθμ. Πρωτ.: 1603
Ημερομ. 28/05/2014

Αθήνα, Τετάρτη 28 Μαΐου 2014

ΠΡΟΣ: ΠΡΟΕΔΡΟ ΒΟΥΛΗΣ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ
ΜΟΝ: Όλα τα μέλη του (ΚΟΙΝΗΤΑ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟΥ)

Θέμα: Επιστολή της Διαδικτυακής Ομάδας Αλληλεγγύης Ανθρώπων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας σχετικά με την ένταξη της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας (ΣΚΠ) στη λίστα με τις παθήσεις που χαρακτηρίζονται με επ' αόριστον αναπηρία

Αξιότιμοι κύριοι/ Αξιότιμες κυρίες, μέλη του Ελληνικού Κοινοβουλίου,

Με όλο τον σεβασμό και θεωρώντας δεδομένη την ευαισθησία σας ώστε να δοθεί οριστική λύση στο διαχρονικό πρόβλημα του επανελέγχου από τα ΚΕΠΑ πασχόντων από σοβαρές παθήσεις, σας παραθέτουμε και εγγράφως τις επισημάνσεις μας σχετικά με τα ζητήματα που μας απασχολούν, με σκοπό την εκτίμηση και ακολούθως τη διευθέτησή τους.

Ειδικότερα με την υπ'αρ.Φ11321/οικ.31102/1870/31.10.2013 **(ΦΕΚ Β' 2906/18-11-2013)** απόφαση, καταρτίστηκε κατάλογος με τις βαριές και μη αναστρέψιμες παθήσεις για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας των ασφαλισμένων καθορίζεται επ' αόριστον και συνεπώς δεν υπόκειται σε επαναξιολόγηση από τα ΚΕΠΑ.

Μολονότι η κατάρτιση του καταλόγου με τις βαριές και μη αναστρέψιμες παθήσεις αποτέλεσε ένα πολυσύνθετο επιστημονικό εγχείρημα, με μεγάλη έκπληξη οι πάσχοντες από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας διαπιστώσαμε ότι η πάθηση μας δεν συμπεριλαμβάνεται στον εν λόγω κατάλογο.

Όπως ήδη θα γνωρίζετε, η ΣΚΠ είναι μια αυτοάνοση εκφυλιστική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος, χρόνια, απρόβλεπτη, διαρκώς εξελισσόμενη, επιδεινούμενη και μέχρι σήμερα ανίατη. Προσβάλλει νεαρές

και παραγωγικές ηλικίες και προκαλεί πολλαπλή συμπτωματολογία, ενδεικτικά: Αδυναμία άκρων, Διπλωπία, Ακράτεια ούρων, Μυοσκελετικές δυσλειτουργίες, Διαταραχές Προσωπικότητας (Κατάθλιψη) και διαταραχές Μνήμης και Ομιλίας (Δυσαρθρία, Λογοπενία, Ένταση, Τραυλισμό) εξάντληση, νοητική βλάβη, αστάθεια, νευραλγία και άλλα ακόμη που καθιστούν τον πάσχοντα δυσλειτουργικό σε κάθε επίπεδο. Τα περισσότερα από αυτά τα **συμπτώματα δεν είναι ορατά στους άλλους** με αποτέλεσμα να αντιμετωπίζουμε πολλές φορές τη **δυσπιστία** των συνανθρώπων μας ακόμη και των γιατρών.

Συνεπώς, όπως ήδη προελέχθη, πρόκειται για μια εκφυλιστική και διαρκώς εξελισσόμενη πάθηση, σαφώς βαριά και ανίατη που το σύνολο των συμπτωμάτων της καθιστά τους ασθενείς ανίκανους για εργασία ακόμα κι αν δεν αντιμετωπίζουν σοβαρές κινητικές δυσκολίες και βέβαια δεν χρήζει επαναξιολόγησης από τα ΚΕΠΑ. Σε όλες τις περιπτώσεις επαναξιολόγησης υπάρχει καταβολή αναδρομικών, **αφού κάθε φορά βεβαιώνεται, εκ νέου, ότι το άτομο πάσχει από ΣΚΠ**. Είναι γνωστό ότι δεν έχει βρεθεί ακόμη θεραπεία για τη ΣΚΠ. Οι θεραπείες που υπάρχουν μπορούν να επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου, χωρίς να μπορούν όμως να τη θεραπεύσουν. Η περίοδος ύφεσης των συμπτωμάτων δεν θα πρέπει να συγχέεται με την ίαση, που δεν έχει επέλθει ακόμη.

Είμαστε η διαδικτυακή ΟΜΑΔΑ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ ΑΝΘΡΩΠΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ (ΟΑΑμΣΚΠ). Η ομάδα μας μέχρι σήμερα αριθμεί σχεδόν **4.500 μέλη**. Αποτελείται κυρίως από πάσχοντες αλλά και από ανθρώπους που μας στηρίζουν είτε έχουν άτομο που πάσχει από ΣΚΠ στον κοντινό ή μακρινό τους περίγυρο είτε όχι και θεωρούν δίκαιο το βασικό αίτημά μας, **να ενταχθεί η Σκλήρυνση κατά Πλάκας στη λίστα με τις παθήσεις που χαρακτηρίζονται με επ' αόριστον αναπηρία (ΦΕΚ Β' 2906/18-11-2013)**.

Με την παρούσα επιστολή σας ενημερώνουμε ότι:

1. Την **Τετάρτη 12 Μαρτίου 2014** πραγματοποιήσαμε διαμαρτυρία έξω από το Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας. Η αντιπροσωπεία μας (5 άτομα) έγινε δεκτή από τον **κ. Κοκκόρη**, Γενικό Γραμματέα Κοινωνικών Ασφαλίσεων του Υπουργείου, ο οποίος ενώ είχε προγραμματισμένα ραντεβού, βγήκε από το γραφείο του όπου είχαμε ολιγόλεπτη συζήτηση και ορίσαμε συνάντηση στις 20 Μαρτίου προκειμένου να συζητήσουμε επί των θεμάτων μας.
2. Την **Πέμπτη 20 Μαρτίου** συναντήσαμε τον **κ. Κοκκόρη** στον οποίο **καταθέσαμε:**
 - εκτυπωμένες τις **12.500 ψηφιακές υπογραφές** που καταφέραμε να συγκεντρώσουμε, μέσω διαδικτύου, για το αίτημά μας να προστεθεί η Σκλήρυνση κατά Πλάκας στη λίστα με τις παθήσεις που χαρακτηρίζονται με επ' αόριστον αναπηρία
 - **επιστολή- υπόμνημα από γιατρούς** που επιβεβαιώνουν το αίτημά μας
 - επιστολή μας σχετικά με την πάθηση και το αίτημά μας.

Ο κ. Κοκκόρης μας υποσχέθηκε ότι θα διαβάσει τα σχετικά με το αίτημά μας, το οποίο θεωρεί δίκαιο και θα μας ενημέρωνε σύντομα επί του θέματος.

Επιπρόσθετα σας ενημερώνουμε ότι στις αρχές του έτους, ο Βουλευτής κ. Τσιάρας (βουλευτής-ιατρός) κατέθεσε επερώτηση προς τον Υπουργό Εργασίας σχετικά με την προσθήκη της ΣΚΠ στη συγκεκριμένη λίστα. Απ'ότι γνωρίζουμε δεν έχει λάβει καμία απάντηση ακόμη.

Αξιότιμοι κύριοι και κυρίες, πέρασαν πάνω από δύο μήνες. Πάνω από δύο μήνες χωρίς καμία απάντηση και καμία προσθήκη στη λίστα.

Σήμερα Τετάρτη 28 Μαΐου 2014, Παγκόσμια Ημέρα για τη ΣΚΠ, σας καταθέτουμε αυτή την επιστολή, αναμένοντας τις δικές σας ενέργειες επί του θέματος και προσβλέποντας σε κατανόηση και εκπλήρωση του αιτήματός μας.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων.

Με τιμή,

Για την ΟΜΑΔΑ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ ΑΝΘΡΩΠΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ
(υπό σύσταση σωματείο)

Οι Διαχειριστές της ομάδας

Μαρίνα Ζεκάκου

(δημιουργός της ομάδας)

Δημήτρης Παπαστεργίου

Ελένη Πυρπύλη