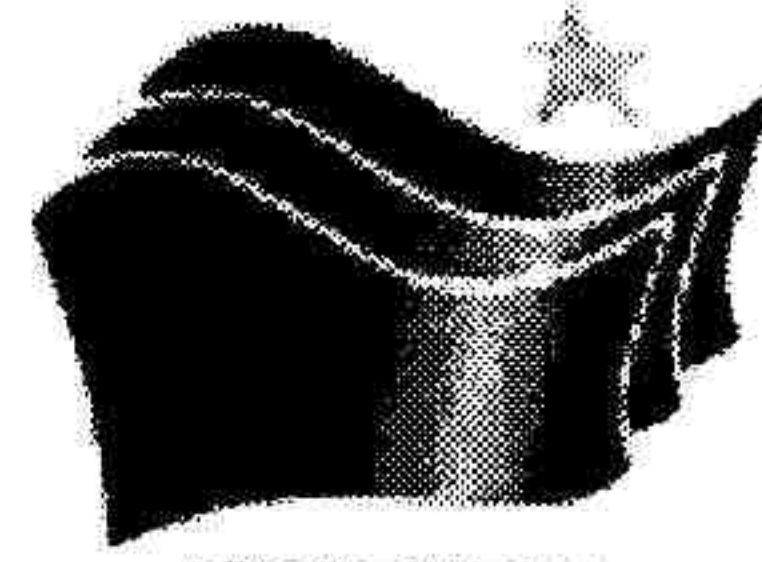


ΠΑΣ	1749
- 7 ΟΚΤ. 2014	



ΣΥΡΙΖΑ
ΣΥΝΑΣΠΙΣΜΟΣ ΡΙΖΟΣΠΑΣΤΙΚΗΣ ΑΡΙΣΤΕΡΑΣ

Αθήνα, 29 Σεπτεμβρίου 2014

Προς το Προεδρείο της Βουλής των Ελλήνων

ΑΝΑΦΟΡΑ

Για τον κ. Υπουργό Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας

Θέμα: Θέσπιση άμεσου μηνιαίου ειδικού επιδόματος πολλαπλής σκλήρυνσης στους πάσχοντες με ΠΣ

Σας καταθέτουμε ως αναφορά τα έγγραφα-επιστολές του σωματείου "Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας" Δυτικής Ελλάδας, με τα οποία ζητά τη Θέσπιση Ειδικού Επιδόματος Πολλαπλής Σκλήρυνσης, την Ένταξη της νόσου Πολλαπλής Σκλήρυνσης στις 43 μή-αναστρέψιμες και μόνιμες παθήσεις επ' αόριστον αναπηρία και καταθέτει τις προτάσεις του σωματείου αναφορικά με τον Ενιαίο Κανονισμό Παροχών Υγείας του ΕΟΠΥΥ σε σχέση με τους ασθενείς που πάσχουν από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

Επισυνάπτονται οι τρεις επιστολές.

Παρακαλούμε για την απάντηση και τις ενέργειές σας.

Οι καταθέτοντες βουλευτές

Χρήστος Καραγιαννίδης

Δημήτρης Στρατούλης



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΝΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΔΥΤ. ΕΛΛΑΔΟΣ

ΕΔΡΑ: Εργατικές Κατοικίες Νέου Δρόμου 2, Πάτρα
Τηλ. – Fax: 2610422655 e-mail: eenosims@yahoo.gr
Ιστοσελίδα : <http://eenosims.blogspot.gr/>

Αριθ. Πρωτ: 70/24.9.2014

ΠΡΟΣ: ΠΡΟΕΔΡΟ ΕΟΠΥΥ κ. ΚΟΝΤΟ ΔΗΜΗΤΡΙΟ

ΚΟΙΝ: 1. ΥΠΟΥΡΓΟ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ

2. ΥΠΟΥΡΓΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ

3. ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ

4. ΠΡΟΕΔΡΟ ΙΔΡΥΜΑΤΟΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ

5. ΠΟΑμΣΚΠ

6. ΕΣΑμΕΑ

7. ΠΟΛΙΤΙΚΑ ΚΟΜΜΑΤΑ ΜΕΙΖΟΝΟΣ & ΕΛΑΣΣΟΝΟΣ ΑΝΤΙΠΟΛΙΤΕΥΣΗΣ

**ΘΕΜΑ: ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΕΝΙΑΙΟ ΚΑΝΟΝΙΣΜΟ ΠΑΡΟΧΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΟΥ ΕΟΠΥΥ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΠΟΥ ΠΑΣΧΟΥΝ ΑΠΟ
ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ**

Κύριε Πρόεδρε,

Θα θέλαμε να σας ενημερώσουμε ότι το Σωματείο μας με επωνυμία «Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας» (ΕΕΑΣΚΠ), ιδρύθηκε το 1992, έχει έδρα την Πάτρα και καλύπτει γεωγραφικά την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας με γραφεία συντονισμού των μελών του και στις πόλεις του Αγρινίου, Πύργου, και Αιγίου.

Το Σωματείο μας βραβεύτηκε το 2003 από το Υπουργείο Υγείας, ως ο πιο δραστήριος εθελοντικός σύλλογος στον Ν. Αχαΐας και ήταν μια ιδιαίτερη τιμή και αναγνώριση για εμάς καθώς και ώθηση να συνεχίσουμε το εθελοντικό μας έργο. Επίσης, βραβεύτηκε το 2013 από τον Δήμο Πατρέων και την Αντιδημαρχία Εθελοντισμού για την εθελοντική προσφορά του, στις δράσεις, κατά τα έτη 2011 και 2012.

Σκοποί του, είναι η ενημέρωση για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, η διάδοση πνεύματος αλληλεγγύης, η συμπαράσταση με την παροχή ψυχολογικής, ηθικής, υλικής υποστήριξης και η ανάπτυξη δεσμών μεταξύ των μελών, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας (ΑμΣΚΠ).

Διοργανώνουμε συνεχώς ενημερωτικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις για ανταλλαγή απόψεων, μεθόδων και επιστημονικών μελετών.

Είναι γνωστό και επιστημονικώς τεκμηριωμένο ότι η Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) είναι χρόνια, ανίατη, πολυπαραγοντική, εκφυλιστική αλλά και απρόβλεπτη νόσος ως αποτέλεσμα της καταστροφής της μυελίνης των νευρώνων, του νευράξονα του κεντρικού νευρικού συστήματος και της συνολικής μείωσης της μάζας του εγκεφάλου με πολλαπλά συμπτώματα, εμφανή και αφανή, διαταραχές, επιπλοκές, παρενέργειες, και άλλα προβλήματα που οι ασθενείς καλούνται να αντιμετωπίσουν όπως αναπηρίες άκρων (παραπάρεση, τετραπάρεση, παραπληγία, τετραπληγία, αστάθεια, σπαστικότητα, χρόνια κόπωση, οπτικές διαταραχές, ορθοκυστικές διαταραχές, σεξουαλικές διαταραχές, μεταβολικές διαταραχές, ουρολοιμώξεις, αρθραλγίες, μυαλγίες, κατάθλιψη και πολλά άλλα) με αποτέλεσμα να απαιτείται η δια βίου παρακολούθηση του ασθενούς από ιατρούς/ιατρικές εξετάσεις και πολλαπλές θεραπείες έτσι ώστε αυτός να παραμένει σε καλή κατάσταση, παραγωγικός και λειτουργικός.

Με την παρούσα το σωματείο μας έχει τις παρακάτω προτάσεις οι οποίες αφορούν στα Άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας:

- 1. Απαλλαγή και μηδενική συμμετοχή σε όλα τα φάρμακα.** Η ΠΣ επιφέρει περαιτέρω παθήσεις μερικές εκ των οποίων αναφέρθηκαν παραπάνω για τις οποίες απαιτείται επιπλέον συμπτωματική θεραπευτική αγωγή καθώς και κλινικές εξετάσεις που ενώ έχει θεσπιστεί μηδενική συμμετοχή για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, ο ασθενής επιβαρύνεται με συμμετοχή για τα φάρμακα αντιμετώπισης αυτών των παράγωγων ασθενειών οι οποίες όμως είναι απόρροια της νόσου.
- 2. Μηδενική συμμετοχή του ασθενούς με ΠΣ σε όλες τις εργαστηριακές εξετάσεις** οι οποίες θα πρέπει να **γίνονται συχνότερα** απ' ό,τι δικαιολογείται. Λόγω της συνεχούς λήψης εξειδικευμένων φαρμακευτικών αγωγών οι οποίες είναι ανοσοκατασταλτικές απαιτούνται συχνές προληπτικές εξετάσεις. Η μη χορήγησή των επιβαρύνει περισσότερο τελικά το σύστημα υγείας με την εισαγωγή του ασθενούς στο νοσοκομείο για αντιμετώπιση των προκαλούμενων προβλημάτων υγείας του.
- 3. Μηδενική συμμετοχή στα ιατρικά είδη, βοηθήματα και σε όλα τα αναλώσιμα (πεδία κατακλίσεων, πάνες μιας χρήσης, βαμβάκι, γάζες κ.λπ.)** γιατί είναι αναγκαία για την καλή πορεία του πάσχοντα και την αντιμετώπιση των συνοδών προβλημάτων.
- 4. Μεγαλύτερη αποζημίωση και αύξηση του αριθμού των ατομικών αλλά και ομαδικών ψυχολογικών συνεδριών,** γιατί η καλή ψυχολογία είναι το ζητούμενο όταν η ίδια η ΠΣ αλλά και οι φαρμακευτικές αγωγές προκαλούν ψυχιατρικά προβλήματα όπως π.χ. κατάθλιψη κλπ.
- 5. Μεγαλύτερη αποζημίωση για τις φυσιοθεραπείες, εργοθεραπείες, λογοθεραπείες, και αύξηση του αριθμού συνεδριών αυτών δια βίου.** Η σωματική ευρωστία και το καλό μυϊκό σύστημα ασθενών με ΠΣ συντελούν στην αποτροπή των παραπληγιών και στην καλύτερη ανάνηψη μετά από ώσεις. Είναι δεδομένο ότι η νόσος είναι ανίατος, συνεχώς επιδεινούμενη με αποτέλεσμα οι ασθενείς με ΠΣ να χρήζουν μέχρι του τέλους του βίου τους τις απαραίτητες γι' αυτούς φυσιοθεραπείες κλπ.
- 6. Μεγαλύτερη αποζημίωση στις οδοντιατρικές πράξεις.** Οι φλεγμονώδεις καταστάσεις και οι λοιμώξεις σε ασθενή με ΠΣ επιφέρουν ώσεις με τα γνωστά επακόλουθα (εισαγωγή σε Νοσοκομείο, θεραπεία με κορτιζόνη, φυσιοθεραπείες κ.λπ.) οπότε η αποφυγή τους είναι αναγκαία. Στα πλαίσια αυτής της αντιμετώπισης θα πρέπει να τίθεται και η υγιεινή του στόματος.
- 7. Μεγαλύτερη αποζημίωση για αποκλειστικές νοσοκόμες** καθ' ό,τι δεν υπάρχει κάποια αποκλειστική νοσοκόμος που να αμείβεται τόσο χαμηλά. Ο μεν ΠΣ ασθενής είτε νοσηλευόμενος, είτε στο σπίτι που χρήζει αποκλειστικής δεν έχει πολλά περιθώρια διαπραγμάτευσης και αναγκάζεται να στερείται άλλα εξίσου αναγκαία για την κάλυψη της αποκλειστικής νοσηλευτικής φροντίδας.
- 8. Αποζημίωση οδοιπορικών σε ασθενείς που απαιτείται περιοδική νοσηλεία και ενδονοσοκομειακή θεραπεία.** Ασθενείς που πρέπει τουλάχιστον άπαξ μηνιαίως να μεταβαίνουν σε Νοσηλευτικό Ίδρυμα για τη θεραπεία τους, να υπάρχει κάλυψη των οδοιπορικών τους εξόδων, όπως παρομοίως γίνεται σε ασθενείς με Μεσογειακή Αναιμία και σε άλλες χρόνιες παθήσεις.
- 9. Τρίμηνη συνταγογράφηση προστατευτικής αγωγής** εφ' όσον αυτή δεν αλλάζει και **απόδοση των σκευασμάτων στον ασθενή ανά τρίμηνο και όχι ανά μήνα.** Αποφεύγεται έτσι η ταλαιπωρία των ασθενών/φροντιστών των με άσκοπες μετακινήσεις και μειώνεται το συνολικό κοινωνικό/πολιτειακό κόστος.

- 10. Άμεση ένταξη των ασθενών στις νέες θεραπείες** που ήδη κυκλοφορούν στο εξωτερικό και **έγκριση των ήδη υπαρχόντων αιτημάτων ένταξης νέων σκευασμάτων.** Νέες φαρμακευτικές αγωγές ή αγωγές που θεωρούνται πρώτης γραμμής στο εξωτερικό, στην Ελλάδα δεν έχουν ακόμη ενταχθεί στο σύστημα (π.χ. tecfidera) με αποτέλεσμα οι ασθενείς, όσοι δύνανται οικονομικά, να τις αναζητούν στο εξωτερικό από μόνοι τους ή να μένουν χωρίς προστατευτική αγωγή.
- 11. Συνέχιση του εξωιδρυματικού επιδόματος με την εισαγωγή σε Νοσοκομείο,** λόγω της αναγκαιότητας και συχνής εισαγωγής των ασθενών με ΠΣ σε Νοσηλευτικά Ιδρύματα για λήψη κορτιζόνης, μηνιαίας αγωγής, άμεση αντιμετώπιση λοιμώξεων για αποφυγή περαιτέρω επιδεινώσεων. Με την διακοπή του επιδόματος επιδεινώνεται η οικονομική κατάσταση του ασθενή με όλα τα δυσάρεστα επακόλουθα γι' αυτόν και το κοινωνικό σύνολο και τελικώς για την πολιτεία.
- 12. Πρόληψη.** Σε υπόνοια παρουσίας απομυελινωτικής νόσου να **μην παρεμποδίζεται το έργο του νευρολόγου ιατρού** (με πλαφόν διαγνωστικών εξετάσεων κ.λπ) να διενεργεί κλινικές και εργαστηριακές εξετάσεις για την επιβεβαίωση της νόσου καθ' ότι η έγκαιρη διάγνωση έχει σαν συνέπεια την καλύτερη πορεία της νόσου, του ασθενή, και τελικώς μικρότερη επιβάρυνση στο σύστημα υγείας και στην πολιτεία.

Θεωρούμε ότι η ΥΓΕΙΑ θα πρέπει να είναι ΔΗΜΟΣΙΑ ΚΑΙ ΔΩΡΕΑΝ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ και δεν νοείται τέτοια όταν ο ασθενής καλείται να βάλει βαθιά το χέρι στην τσέπη του για κάλυψη αναγκών της κατ' επίφασιν δωρεάν υγείας, τη στιγμή μάλιστα που αυτή είναι αδειανή και επίσης δεν δικαιολογείται η πολιτεία να τον εγκαλεί μεμονωμένα για απόδοση εισφορών στο Σύστημα Υγείας. Τότε το σύστημα υγείας καθίσταται σύστημα νόσου, με λογιστική μόνο αντιμετώπιση της υγείας, άρα και των ανθρώπων και θέλουμε να πιστεύουμε ότι αυτό δεν είναι πρόθεση του ΕΟΠΥΥ.

Ευελπιστούμε στη θετική ανταπόκρισή σας και σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για την πολύτιμη συμβολή σας και τη στήριξή σας στα Άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και παραμένουμε στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε περαιτέρω διευκρίνιση ή πληροφορία.

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ:

Μαργαρίτα Καραγιώργου

Πρόεδρος Ελληνικής Ένωσης για την Αντιμετώπιση της ΣΚΠ Δυτικής Ελλάδος

τηλ: 6937 23 44 19, 2610 31 00 71

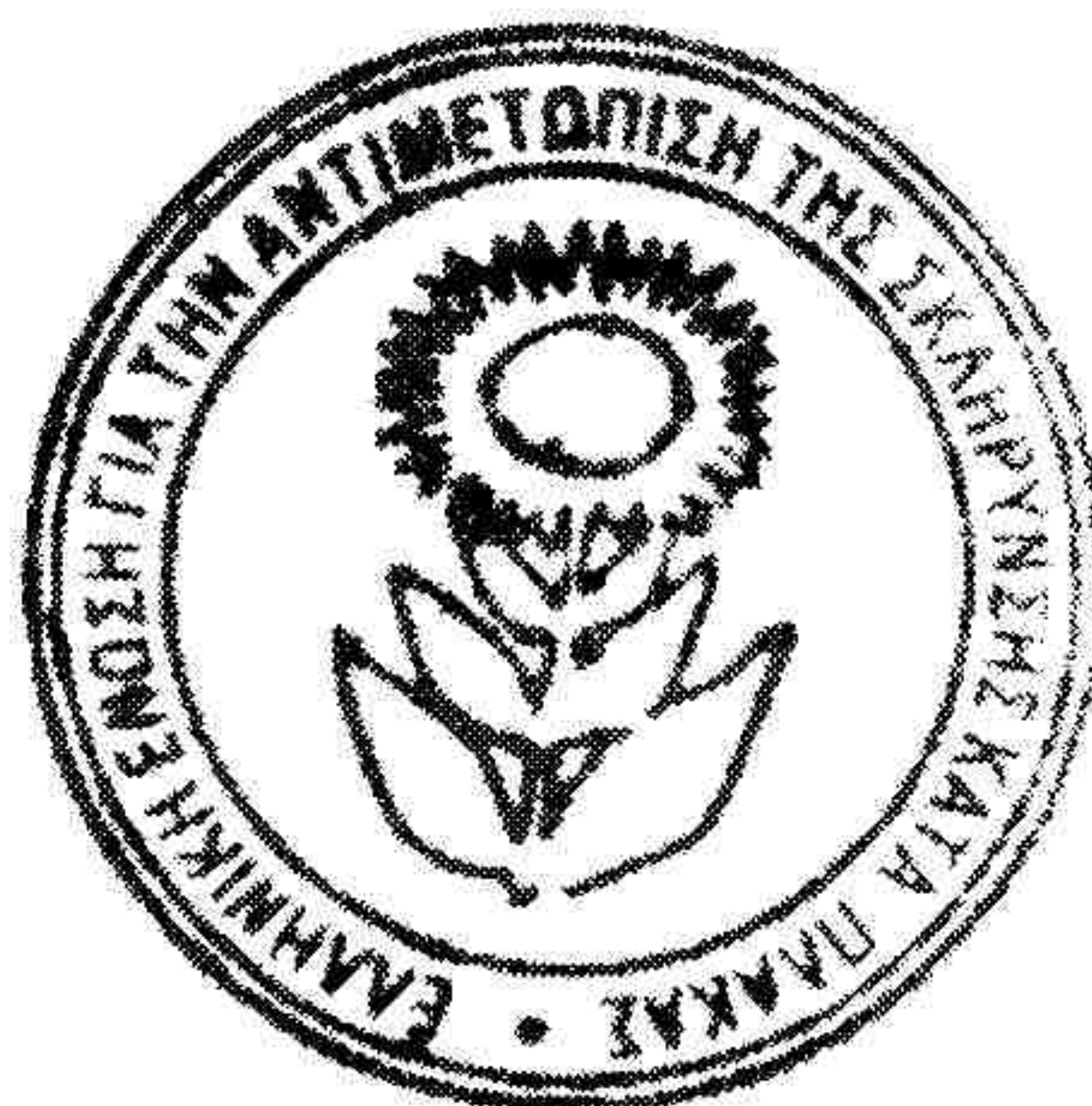
Με εκτίμηση

Για το Διοικητικό Συμβούλιο

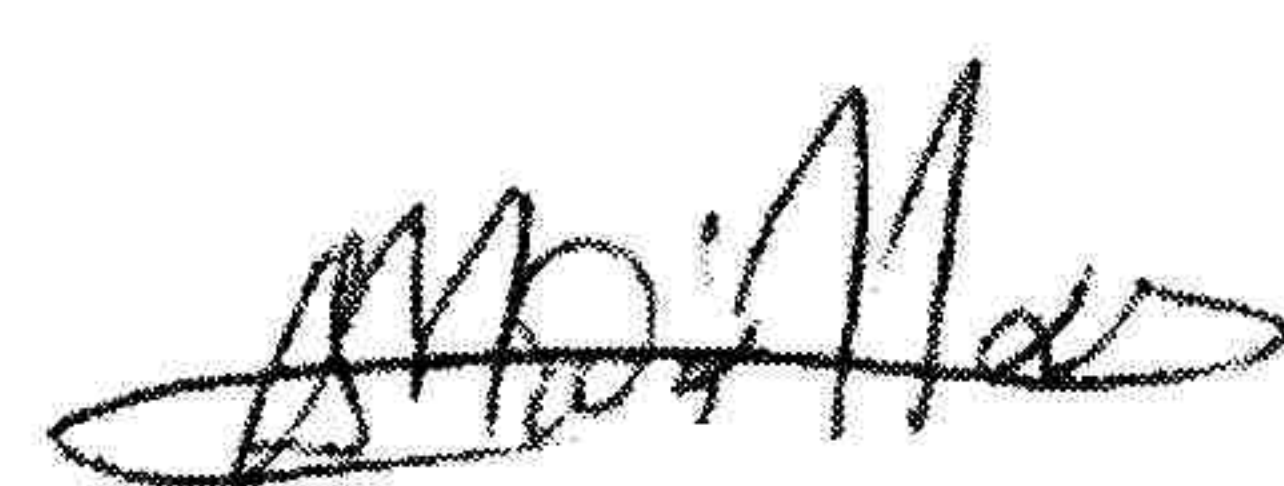
Πρόεδρος



Μαργαρίτα Καραγιώργου



Γ. Γραμματέας



Δημήτριος Μπάλλας



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΝΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΔΥΤ. ΕΛΛΑΔΟΣ

ΕΔΡΑ: Εργατικές Κατοικίες Νέου Δρόμου 2, Πάτρα
Τηλ. – Fax: 2610422655 e-mail: eenosims@yahoo.gr
Ιστοσελίδα : <http://eenosims.blogspot.gr/>

Αριθ. Πρωτ: 72/24.9.2014

ΠΡΟΣ: 1. ΥΠΟΥΡΓΟ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ κ. ΓΚ. ΧΑΡΔΟΥΒΕΛΗ
2. ΥΠΟΥΡΓΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΚΟΙΝ.ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ κ.
Ι. ΒΡΟΥΤΣΗ
3. ΥΠΟΥΡΓΟ ΥΓΕΙΑΣ κ. Μ. ΒΟΡΙΔΗ

ΚΟΙΝ: 1. ΕΣΑμΕΑ
2. ΠΟΛΙΤΙΚΑ ΚΟΜΜΑΤΑ ΜΕΙΖΩΝΟΣ & ΕΛΑΣΣΟΝΟΣ ΑΝΤΙΠΟΛΙΤΕΥΣΗΣ.

ΘΕΜΑ: ΘΕΣΠΙΣΗ ΕΙΔΙΚΟΥ ΕΠΙΔΟΜΑΤΟΣ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ

Κύριοι,

Να σας ενημερώσουμε ότι το Σωματείο μας με επωνυμία «Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας» (ΕΕΑΣΚΠ), ιδρύθηκε το 1992, έχει έδρα την Πάτρα και καλύπτει γεωγραφικά την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας με γραφεία συντονισμού των μελών του και στις πόλεις του Αγρινίου, Πύργου, και Αιγίου.

Το Σωματείο μας βραβεύτηκε το 2003 από το Υπουργείο Υγείας, ως ο πιο δραστήριος εθελοντικός σύλλογος στον Ν. Αχαΐας και ήταν μια ιδιαίτερη τιμή και αναγνώριση για εμάς καθώς και ώθηση να συνεχίσουμε το εθελοντικό μας έργο. Επίσης, βραβεύτηκε το 2013 από τον Δήμο Πατρέων και την Αντιδημαρχία Εθελοντισμού για την εθελοντική προσφορά του, στις δράσεις, κατά τα έτη 2011 και 2012.

Σκοποί του, είναι η ενημέρωση για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, η διάδοση πνεύματος αλληλεγγύης, η συμπαράσταση με την παροχή ψυχολογικής, ηθικής, υλικής υποστήριξης και η ανάπτυξη δεσμών μεταξύ των μελών, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας (ΑμΣΚΠ).

Διοργανώνουμε συνεχώς ενημερωτικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις για ανταλλαγή απόψεων, μεθόδων και επιστημονικών μελετών.

Με την παρούσα, ζητάμε να θεσπιστεί άμεσα μηνιαίο **ΕΙΔΙΚΟ ΕΠΙΔΟΜΑ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ** στους πάσχοντες με ΠΣ, χορηγούμενο δια βίου, απεμπλεκόμενο από ποσοστά αναπηρίας, ύψους τουλάχιστον πεντακοσίων ευρώ (500,00€), καθ' ότι η νόσος έχει πολλαπλά συμπτώματα τα οποία την κατατάσσουν σε ειδική αυτόνομη κατηγορία ατόμων με αυξημένες ανάγκες.

Η νόσος της ΣΚΠ-ΠΣ ως γνωστόν είναι μια χρόνια ασθένεια του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, ανίατη, μη αναστρέψιμη, πολυπαραγοντική, εκφυλιστική, συνεχώς επιδεινούμενη και απρόβλεπτη, η οποία προκαλεί αναπηρίες των οποίων το ποσοστό είναι τουλάχιστον 67%. Επιφέρει πολλαπλά συμπτώματα εμφανή και αφανή, επιπλοκές τις οποίες βιώνουν στην πλειοψηφία τους τα ΑμΣΚΠ, όπως: χρόνια κόπωση, οπτικές διαταραχές, ορθοκυστικά προβλήματα, ζάλη, αστάθεια, κινητικές αναπηρίες άκρων, αρθραλγίες, μυαλγίες, σεξουαλικές δυσλειτουργίες, γνωστικές και συναισθηματικές διαταραχές, κατάθλιψη και πολλά άλλα τα οποία δεν έχουν δυνατότητα πρόγνωσης αναφορικά με την εξέλιξή τους και δημιουργούν πάμπολλα προβλήματα στην καθημερινότητα της ζωής του πάσχοντα και τον καθιστούν ανίκανο για εργασία ενώ ο ίδιος πιθανόν να παραμένει περιπατητικός.

Μας προκαλεί έκπληξη που οι υγειονομικές επιτροπές αγνοούν συστηματικά τις γνωματεύσεις έγκριτων επιστημόνων-λειτουργών σε δημόσια κρατικά και πανεπιστημιακά νοσοκομεία, αμφισβητώντας την επιστημονική εγκυρότητα των συναδέλφων τους, πράγμα που παραπέμπει σε προειλημμένες αποφάσεις και αντιμετώπιση των πασχόντων με ΠΣ, ως λογιστικές μονάδες και βασιζόμενοι στον αναχρονιστικό ΚΕΒΑ ο οποίος κυριολεκτικά παραβλέπει και αγνοεί στον πίνακα αξιολόγησης τις οδηγίες οι οποίες δεν έχουν καταργηθεί δια νόμου και είναι οι: «Η Νόσος του νευρικού συστήματος **Σκλήρυνση κατά Πλάκας** ή Απομυελυνωτική Νόσος του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος ή Νευρολοίμωξη ή Πολλαπλή Σκλήρυνση, βάσει του Ν. 3402/2005 άρθ. 24 παρ.1 - ΦΕΚ 258 Α' / 17.10.2005, είναι νόσος αυτοτελής. Οι **πάσχοντες από Πολλαπλή Σκλήρυνση αποτελούν ευπαθή ομάδα ασθενών, χρήζουσα ιδιαίτερης πρόνοιας από την Πολιτεία**» και σύμφωνα με γνωμοδότηση του ΚΕΣΥ για την χορήγηση εξωϊδρυματικού επιδόματος στην Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι απαραίτητη προϋπόθεση η ύπαρξη κινητικής αναπηρίας με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω. Η κινητική αναπηρία μπορεί να είναι είτε πυραμιδική, είτε παρεγκεφαλιδική χωρίς να απαιτείται η ύπαρξη της αμφοτερόπλευρης πυραμιδικής συνδρομής η οποία ούτως ή άλλως με ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 67% υπάγεται στον άρθ. 42 του Ν.1140/81.

Έχουμε γίνει αποδέκτες καταγγελιών πως πάσχοντες από ΠΣ που κρίθηκαν από τις επιτροπές ΚΕΠΑ έλαβαν ποσοστά κινητικής αναπηρίας έως 50% με αποτέλεσμα να τους διακόπτεται ή να μη δικαιούνται το εξωϊδρυματικό επίδομα, που αφορά παραπληγικούς ασθενείς του 67%, όπως αναφέρεται στην προηγούμενη παράγραφο.

Ως εκ τούτου και λόγω του ότι η ΣΚΠ-ΠΣ δεν έχει μόνο αναπηρία που επιφέρει παραπληγία/παραπάρεση, τετραπληγία/τετραπάρεση, αλλά πολλαπλές αναπηρίες λόγω των προαναφερθέντων συμπτωμάτων και κυρίως λόγω της κόπωσης που είναι από τα βασικότερα και αφανή συμπτώματα των πασχόντων, τούς οποίους τελικώς καθιστά ανίκανους προς εργασία και περισσότερο δε τα άτομα που ασκούν κοπιαστικά επαγγέλματα, επιβάλλεται να θεσπιστεί το ΕΙΔΙΚΟ ΕΠΙΔΟΜΑ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ το οποίο δεν θα στερεί από τα ΑμΣΚΠ τη δυνατότητα να δικαιωθούν περαιτέρω κοινωνικών παροχών που αφορούν τα άτομα με αναπηρία.

Η νόσος ΣΚΠ προσβάλλει άτομα στην πιο παραγωγική ηλικία των 20-40 ετών και στον ανταγωνιστικό και απαιτητικό εργασιακό τομέα όπου σήμερα οι συνθήκες ολοένα δυσχεραίνουν, προκαλείται αύξηση των ανέργων ΑμΣΚΠ καθώς και των πρόωρα συνταξιοδοτούμενων ατόμων.

Ευελπιστούμε στη άμεση και αναγκαία θέσπιση του αιτήματός μας του: ΕΙΔΙΚΟΥ ΕΠΙΔΟΜΑΤΟΣ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ, ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ ΤΟΥΣ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ από ΣΚΠ-ΠΣ για την καλύτερη και αξιοπρεπή διαβίωσή των και παραμένουμε στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε περαιτέρω διευκρίνιση ή πληροφορία.

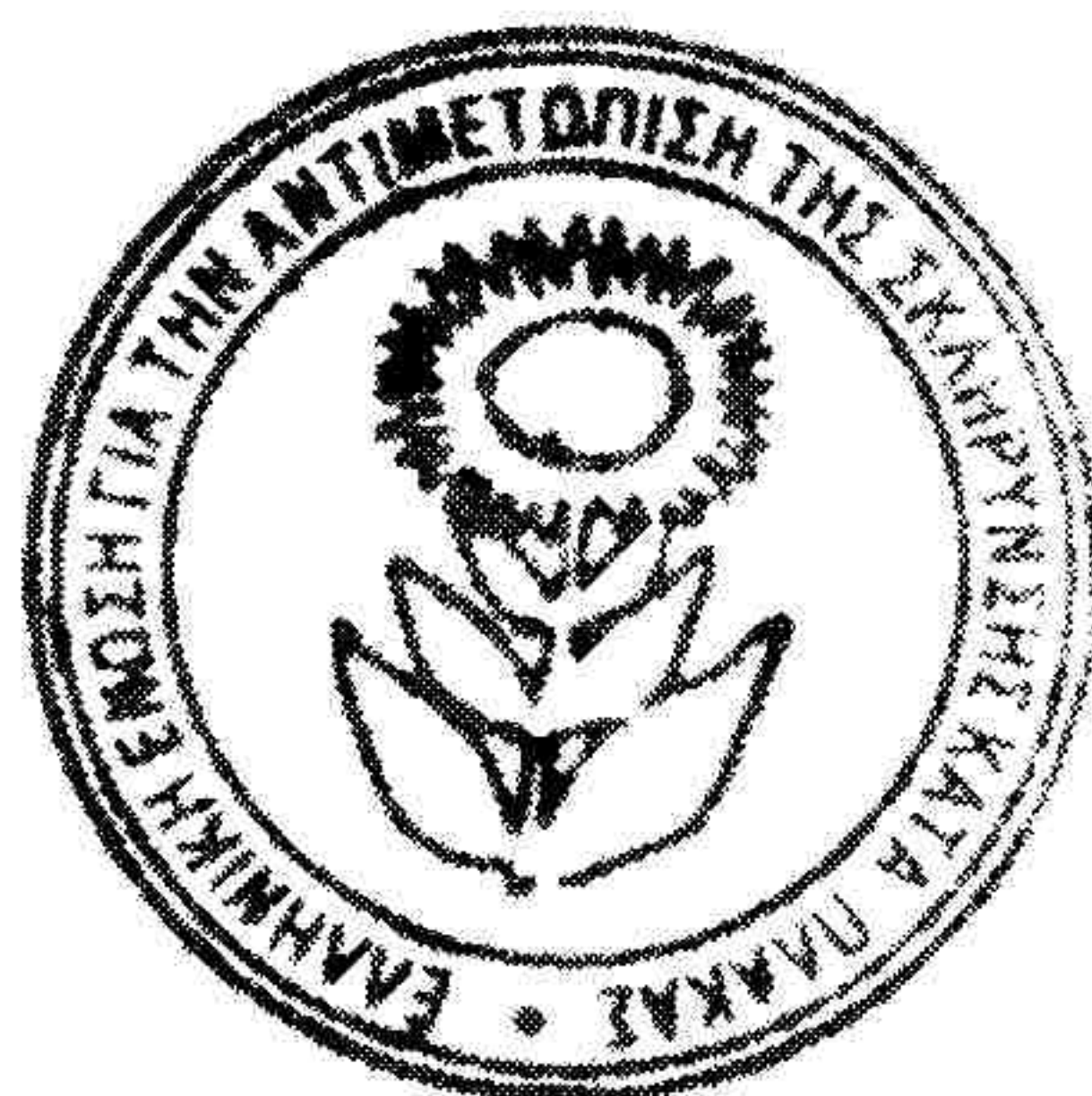
ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ: *Μαργαρίτα Καραγιώργου* Πρόεδρος Ελληνικής Ένωσης για την Αντιμετώπιση της ΣΚΠ Δυτικής Ελλάδος, τηλ: 6937 23 44 19, 2610 31 00 71

Με εκτίμηση
Για το Διοικητικό Συμβούλιο

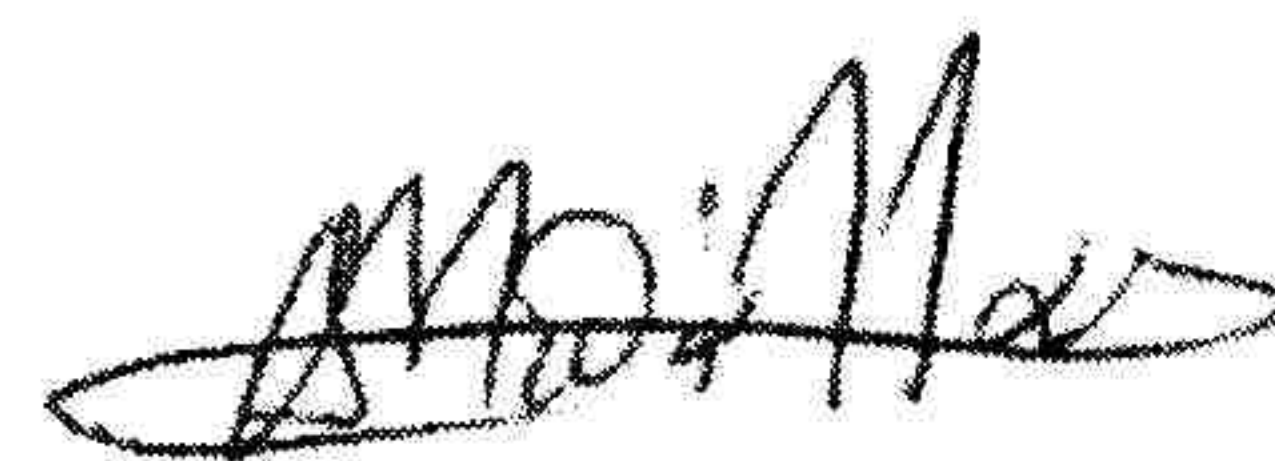
Πρόεδρος



Μαργαρίτα Καραγιώργου



Γ. Γραμματέας



Δημήτριος Μπάλλας



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΝΩΣΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΔΥΤ. ΕΛΛΑΔΟΣ

ΕΔΡΑ: Εργατικές Κατοικίες Νέου Δρόμου 2, Πάτρα
Τηλ. – Fax: 2610422655 e-mail: eenosims@yahoo.gr
Ιστοσελίδα : <http://eenosims.blogspot.gr/>

Αριθ. Πρωτ: 71/24.9.2014

ΠΡΟΣ: 1. ΓΕΝ. ΓΡΑΜ. ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΝ κ. Π. ΚΟΚΚΟΡΗ
2. ΥΠΟΥΡΓΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΚΟΙΝ.ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ κ.
Ι. ΒΟΥΡΤΣΗ
3. ΥΦΥΠΟΥΡΓΟ ΕΡΓΑΣΙΑΣ, ΚΟΙΝ. ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ
κ. Β. ΚΕΓΚΕΡΟΓΛΟΥ

ΚΟΙΝ: 1. ΠΡΟΕΔΡΟ ΕΟΠΥΥ κ. Δ. ΚΟΝΤΟ
2. ΔΙΟΙΚΗΤΗ ΙΚΑ κ. Ρ. ΣΠΥΡΟΠΟΥΛΟ.
3. Δ/ΝΣΗ ΑΜΕΑ ΥΠΟΥΡΓΕΙΟΥ ΕΡΓΑΣΙΑΣ κα. ΝΙΑΡΧΑΚΟΥ
4. ΕΣΑΜΕΑ
5. ΠΟΛΙΤΙΚΑ ΚΟΜΜΑΤΑ ΜΕΙΖΩΝΟΣ & ΕΛΑΣΣΟΝΟΣ ΑΝΤΙΠΟΛΙΤΕΥΣΗΣ.

ΘΕΜΑ: ΕΝΤΑΞΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΣΤΙΣ
43 ΜΗ ΑΝΑΣΤΡΕΨΙΜΕΣ ΚΑΙ ΜΟΝΙΜΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΕΠ' ΑΟΡΙΣΤΟΝ
ΑΝΑΠΗΡΙΑ.

Κύριοι,

Να σας ενημερώσουμε ότι το Σωματείο μας με επωνυμία «Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας» (ΕΕΑΣΚΠ), ιδρύθηκε το 1992, έχει έδρα την Πάτρα και καλύπτει γεωγραφικά την Περιφέρεια Δυτικής Ελλάδας με γραφεία συντονισμού των μελών του και στις πόλεις του Αγρινίου, Πύργου, και Αιγίου.

Το Σωματείο μας βραβεύτηκε το 2003 από το Υπουργείο Υγείας, ως ο πιο δραστήριος εθελοντικός σύλλογος στον Ν. Αχαΐας και ήταν μια ιδιαίτερη τιμή και αναγνώριση για εμάς καθώς και ώθηση να συνεχίσουμε το εθελοντικό μας έργο. Επίσης, βραβεύτηκε το 2013 από τον Δήμο Πατρέων και την Αντιδημαρχία Εθελοντισμού για την εθελοντική προσφορά του, στις δράσεις, κατά τα έτη 2011 και 2012.

Σκοποί του, είναι η ενημέρωση για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, η διάδοση πνεύματος αλληλεγγύης, η συμπαράσταση με την παροχή ψυχολογικής, ηθικής, υλικής υποστήριξης και η ανάπτυξη δεσμών μεταξύ των μελών, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας (ΑμΣΚΠ).

Διοργανώνουμε συνεχώς ενημερωτικές και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις για ανταλλαγή απόψεων, μεθόδων και επιστημονικών μελετών.

Με την παρούσα, ζητάμε να εντάξετε τη νόσο της Πολλαπλής Σκλήρυνσης στο πλαίσιο της Υπουργικής Απόφασης για τις 43 μόνιμες και μη αναστρέψιμες παθήσεις που κρίνονται επ' αόριστον αναπηρία και να επεκταθεί η ισχύς των διατάξεων της υπουργικής απόφασης από γενέσεως ίδρυσης των ΚΕΠΑ και των αποφάσεων που προϋπάρχουν με την ένδειξη επ' αόριστον ή δια βίου στις γνωματεύσεις των μέχρι τότε Πρωτοβάθμιων Υγειονομικών Επιτροπών καθώς και της ΑΣΥΕ ή άλλων νόμιμων Επιτροπών που ίσχυαν έως τότε.

Επίσης θεωρούμε απαραίτητο να υπάρχει εκπρόσωπος πάσχοντας με ΠΣ, καθώς και Ιατρός Νευρολόγος στην Ειδική Επιστημονική Επιτροπή, που θα συνεδριάσει για τα παραπάνω θέματα.

Κατόπιν παρελθόντων αιτημάτων ομάδων, σωματείων και ομοσπονδιών για επίλυση του άνω θέματος το οποίο δεν έχει ακόμη διευθετηθεί, παρακαλείσθε για την άμεση συμπλήρωση της νόσου ΠΣ-ΣΚΠ στις 43 μόνιμες και μη αναστρέψιμες παθήσεις επ' αόριστον αναπηρία και να εκδώσετε συμπληρωματική εγκύκλιο προς τα ΚΕΠΑ ούτως ώστε να πάψει πια η ομηρία και η ταλαιπωρία που υφίστανται τα ΑμΣΚΠ στις Επιτροπές των ΚΕΠΑ με στόχο την ελάφρυνση του πάσχοντα αλλά και του φόρτου εργασίας των παραπάνω επιτροπών.

Επίσης να ενημερωθούν οι γραμματείες των ΚΕΠΑ, ώστε να εκδίδουν βεβαιώσεις στα ΑμΣΚΠ με την ένδειξη «Επ' αόριστον» με την προσκόμιση προηγούμενων αποφάσεων είτε των ΚΕΠΑ, είτε των Υγειονομικών Επιτροπών που προϋπήρχαν, είτε της ΑΣΥΕ έτσι ώστε να μην απαιτείται η επανεξέτασή τους.

Η νόσος της ΣΚΠ-ΠΣ ως γνωστόν είναι μια χρόνια ασθένεια του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, ανίατη, μη αναστρέψιμη, πολυπαραγοντική, εκφυλιστική, συνεχώς επιδεινούμενη και απρόβλεπτη νόσος η οποία προκαλεί μόνιμες αναπηρίες. Επιφέρει πολλαπλά συμπτώματα εμφανή και αφανή και επιπλοκές τις οποίες βιώνουν στην πλειοψηφία τους τα ΑμΣΚΠ, όπως: χρόνια κόπωση, οπτικές διαταραχές, ορθοκυστικά προβλήματα, ζάλη, αστάθεια, κινητικές αναπηρίες άκρων, αρθραλγίες, μυαλγίες, σεξουαλικές δυσλειτουργίες, γνωστικές και συναισθηματικές διαταραχές, κατάθλιψη και πολλά άλλα τα οποία τα οποία δεν έχουν δυνατότητα πρόγνωσης αναφορικά με την εξέλιξή τους και δημιουργούν πάμπολλα προβλήματα στην καθημερινότητα της ζωής του πάσχοντα τα οποία τον καθιστούν ανίκανο για εργασία ενώ ο ίδιος πιθανόν να παραμένει περιπατητικός.

Θεωρούμε ότι ένα κράτος πρόνοιας έχει την υποχρέωση να διευκολύνει τη ζωή του χρονίως πάσχοντα από μη ιάσιμη νόσο και με αναπηρία και οφείλει να προασπίζει το δικαίωμά του για ισονομία και ποιότητα ζωής.

Επίσης αιτούμεθα την επιτάχυνση των διαδικασιών εξέτασης στα ΚΕΠΑ στην περιοχή της Δυτικής Ελλάδας και στελέχωσή τους με ειδικούς νευρολόγους διότι παρατηρείται μεγάλη καθυστέρηση της εξέτασης των δικαιούχων που φτάνει έως και 15 μήνες. Η σωστή λειτουργία των ΚΕΠΑ είναι ζωτικής σημασίας για τα ΑμΣΚΠ διότι βάσει του ποσοστού αναπηρίας που γνωματεύει η εκάστοτε επιτροπή, τούς παρέχεται η δωρεάν φαρμακευτική κάλυψη καθώς και διάφορες άλλες κοινωνικές παροχές.

Κατανοείτε λοιπόν, την επιμονή μας επί του θέματος, επειδή τα ΑμΣΚΠ έχουν περιέλθει σε απόγνωση από τις καθυστερήσεις και δυσλειτουργίες των ΚΕΠΑ και η αξιοπρεπής διαβίωσή τους εξαρτάται από τα παραπάνω.

Ευελπιστούμε στη θετική ανταπόκρισή σας και παραμένουμε στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε περαιτέρω διευκρίνιση ή πληροφορία.

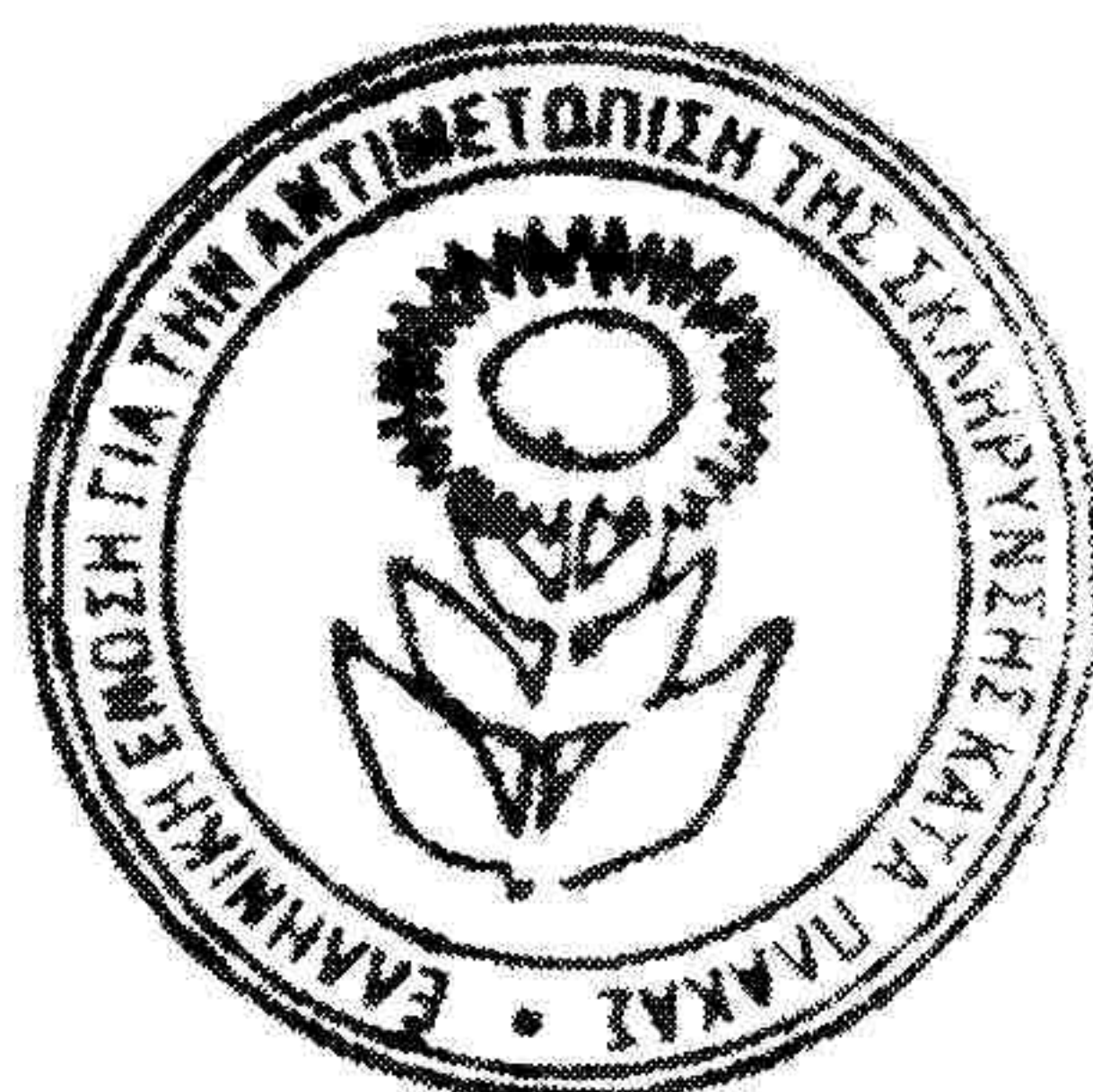
ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ: *Μαργαρίτα Καραγιώργου Πρόεδρος Ελληνικής Ένωσης για την Αντιμετώπιση της ΣΚΠ Δυτικής Ελλάδος* τηλ: 6937 23 44 19, 2610 31 00 71

Με εκτίμηση
Για το Διοικητικό Συμβούλιο

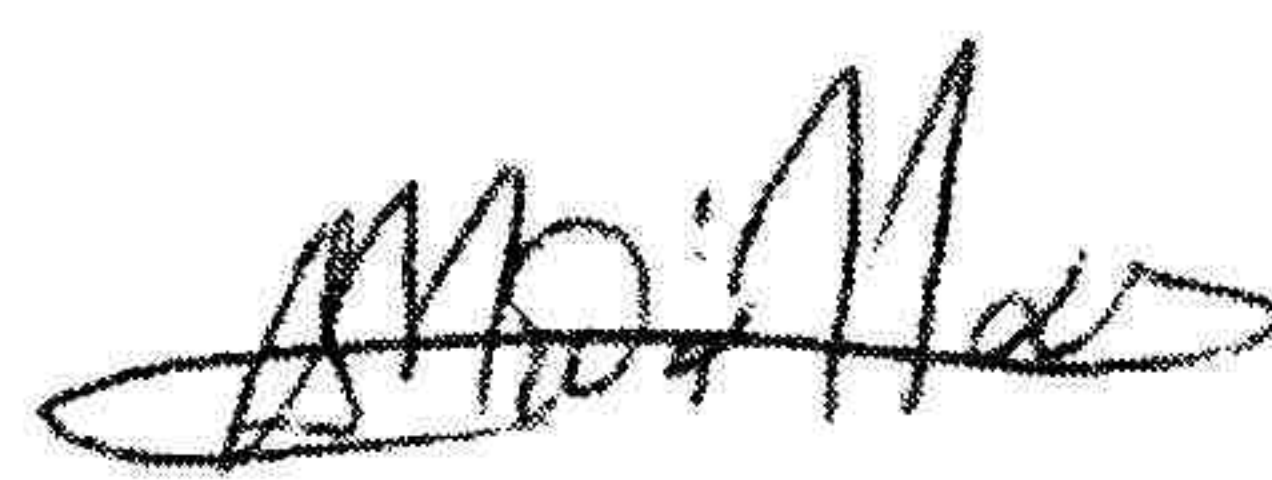
Πρόεδρος



Μαργαρίτα Καραγιώργου



Γ. Γραμματέας



Δημήτριος Μπάλλας