



Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

είμαστε κοντά σας,

μπορούμε να βοηθήσουμε

Παν. Χαραλαμπίκη 3 & Κορ. Κωνσταντικάκη, 55132, Αγ. Ιωάννης, Καλαμαριά-Θεσσαλονίκη
Τηλ: 2310-949909, 949672, fax 2310-949909, e-mail: info@gmss.gr

Ιανουαρίου 2017

Θεσσαλονίκη, 18

Αρ. πρωτ. 132/17

Προς: Υπουργό Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης
και Κοινωνικής Αλληλεγγύης
κα Έφη Αχτσιόγλου

Κοινοποίηση
Υπουργό Υγείας κο Ανδρέα Ξανθό

Αξιότιμη κ. Αχτσιόγλου,

Με τεράστια έκπληξη και πραγματική απορία ενημερωθήκαμε ότι τα μέλη μας για μία ακόμη φορά βάζονται τόσο άδικα και παράνομα, καθώς αποκλείστηκαν από τον πίνακα των χρόνιων παθήσεων που κρίνονται ως μη αναστρέψιμες, όπου και πάλι απουσιάζει η Σκλήρυνση κατά Πλάκας από αυτές. Είναι εμφανές ότι κατά την κρίση της γνωμοδοτούσας και κρίνουσας επιτροπής δεν λήφθηκαν υπόψη, κατά παγκόσμια πρωτοτυπία, ότι η Σκλήρυνση κατά Πλάκας αποτελεί ανίατη πάθηση, με πολλές μορφές και ποικίλα συμπτώματα. Αν πάλι οι διακυμάνσεις στην εξέλιξη της πάθησης θεωρήθηκαν από τα έγκριτα μέλη της επιτροπής αμελητέες και αντιμετωπίσιμες (παραβλέποντας σε μεγάλο βαθμό την πορεία της νόσου σε βάθος χρόνου), θα έπρεπε τουλάχιστον να υπάρχει διάκριση και πρόβλεψη για τις μορφές της νόσου, όπως η πρωτοπαθώς προϊούσα ή η δευτεροπαθώς προϊούσα. Δυστυχώς, ούτε για τις μορφές αυτές υπάρχει κάποια μέριμνα δεδομένου ότι δεν έχουν ακόμη καμία τροποποιητική θεραπεία της συνεχώς επιδεινούμενης πορείας της.

Η απορία μας και η λύπη μας έγκειται στο γεγονός ότι και πάλι αγνοείται ο νόμος 3402/05, ο οποίος χαρακτηρίζει ρητά τους ασθενείς με ΣΚΠ ως ευπαθή ομάδα ασθενών, χρήζουσα ιδιαίτερης πρόνοιας από την Πολιτεία. Επίσης, στις πολλαπλές επαφές και υπομνήματα στα Υπουργεία Εργασίας και Υγείας, ποτέ δεν τέθηκε σε αμφισβήτηση το δικαίωμα του αιτήματος για προσθήκη της ΣΚΠ στον πίνακα των μη αναστρέψιμων. Ειδικότερα ο ίδιος ο Υπουργός Υγείας, όντας ιατρός με πλήρη γνώση του αντικειμένου, λίγο καιρό πριν, επιβεβαίωσε τη μη αναστρέψιμη φύση της νόσου με την υπ' αριθμ. πρωτ/λου 84986/3-1-2017 απάντηση του στη σχετική επερώτηση του βουλευτή κου Α. Φωκά, κι όπου αναφέρει ότι: «...οι ασθενείς οι οποίοι έχουν κριθεί ήδη από την Επιτροπή και έχουν βαθμολογία μεγαλύτερη ή ίση από 5.0 στην κλίμακα EDSS δε χρήζουν επανεκτίμησης εφόσον : η μορφή της νόσου είναι πρωτογενώς η δευτερογενώς προϊούσα, η μορφή της νόσου είναι διαλείπουσα και η κλινική εκτίμηση έχει γίνει σε εύλογο χρονικό διάστημα μετά την αποδρομή της ώσης...»



Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

είμαστε κοντά σας,

μπορούμε να βοηθήσουμε

Παν. Χαραλαμπίκη 3 & Κορ. Κωνσταντικάκη, 55132, Αγ. Ιωάννης, Καλαμαριά-Θεσσαλονίκη
Τηλ: 2310-949909, 949672, fax 2310-949909, e-mail: info@gmss.gr

Αντιλαμβάνεστε λοιπόν, το μέγεθος της δυσарέσκειας και απογοήτευσης που αισθάνεται για την απαξίωση που δέχεται ο μεγάλος αριθμός των πασχόντων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και των οικογενειών τους, καθώς αυτή τη φορά πίστεψαν ότι η κρίνουσα Επιτροπή, θα είχε τα εχέγγυα και θα επεδείκνυε αίσθημα ευθύνης και κοινωνικής ευαισθησίας εντάσσοντας και την ανίατη αυτή πάθηση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στον πίνακα των χρόνιων παθήσεων που κρίνονται ως μη αναστρέψιμες. Άλλωστε, όπως ήδη έχουμε τονίσει, **η ένταξη αυτή ουσιαστικά θα ήταν η νόμιμη εφαρμογή του νόμου**, (άρθρο 24 του ν. 3402/2005, αρθρ.16 του ν 3846/2010 και την, με βάση αυτόν, εκδοθείσα, υπ'αριθμ. 11321/2013 (ΦΕΚ 2906/2013, σε συνδυασμό και με την πρόσφατη υπ' αριθμ. πρωτ/λου 84986/3-1-2017 απάντηση του Υπουργού Υγείας) . Είναι πράγματι απορίας άξιον για ποιο λόγο, παρόλο που πληρούνται όλες οι ιατρικές, κοινωνικές και νομικές προϋποθέσεις, οι συγκεκριμένοι εκπρόσωποι της Πολιτείας, που ειδικά αυτοί, θα έπρεπε σήμερα να διακρίνονται για το υψηλό αίσθημα κοινωνικής πρόνοιας κι ευθύνης, αρνούνται και πάλι αδικαιολόγητα να προχωρήσουν στην δικαίωση μας. Για όλους τους παραπάνω λόγους, αιτούμαστε για λογαριασμό των επτά χιλιάδων μελών μας να επιδείξετε εσείς το αίσθημα δικαίου και την απαραίτητη ευαισθησία και ενεργήσετε ό,τι απαιτείται για την αναθεώρηση της σχετική απόφασης της επιτροπής ως προς την **ένταξη και της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στον πίνακα των μη αναστρέψιμων παθήσεων ή έστω την διάκριση και την σχετική πρόβλεψη της νόσου, αναλόγως με τη μορφή της, πρωτοπαθώς προϊούσα ή δευτεροπαθώς προϊούσα με κλίμακα αναπηρίας EDSS ίση ή μεγαλύτερη του 5 για δύο τουλάχιστον χρόνια**.

Και πάλι εξακολουθούμε να ευελπιστούμε ότι θα μεριμνήσετε και για τους ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και ότι εσείς θα προστατεύσετε τις ανάγκες τους, θεσμοθετώντας τα νόμιμα δικαιώματά τους.

Με τιμήγια το Δ.Σ. της ΕΕΣΚΠ

Ο Πρόεδρος

Αναστάσιος Ωρολογάς
Ομότιμος Καθηγητής Νευρολογίας ΑΠΘ
Μέλος της Επιστημονικής και Ιατρικής
Επιτροπής της M.S.I.F (Multiple Sclerosis
International Federation)

Ο Γεν. Γραμματέας

Κωνσταντίνος Μιχαλάκης
Φιλόλογος-Ιστορικός
Μέλος του Δ.Σ. της Ε.Μ.Σ.Ρ
(European Multiple Sclerosis Platform)