



ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ & ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΗΜΗ & ΔΗΜΟΣΙΟ MANAGEMENT

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΚΟΜΜΑΤΑ ΤΡΙΑΝΤΑΦΥΛΛΙΩ

**ΤΟ ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΤΑ ΑΥΤΟΑΝΟΣΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ:
Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ (ΣΚΠ)**



ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ: ΛΕΚΤΟΡΑΣ ΑΙΜΙΛΙΑ ΠΑΠΑΖΟΓΛΟΥ

ΑΘΗΝΑ, 2016

Περιεχόμενα

ABSTRACT	4
Πρόλογος	5
Ευρετήριο Συνοτομογραφιών.....	6
Εισαγωγή.....	7
ΜΕΡΟΣ Α΄: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	10
A1. Εθνικό Σύστημα Υγείας.....	10
A1.1 Γενικά για το σύστημα υγείας	10
A1.2 Διάρθρωση και οργάνωση	11
A1.3 Πηγές χρηματοδότησης	13
A1.4 Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας.....	14
A1.5 Νοσοκομειακή περίθαλψη	16
A1.6 Φαρμακευτική περίθαλψη	18
A2. Σκλήρυνση κατά πλάκας.....	19
A2.1 Γενικά για τα αυτοάνοσα νοσήματα	19
A2.2 Η περίπτωση της Σκλήρυνσης κατά πλάκας	20
A2.2.1 Κλινικά χαρακτηριστικά και συμπτωματολογία.....	21
A2.2.2 Παράγοντες κινδύνου, κλινικοί τύποι και διάγνωση	23
A2.2.3 Τρόποι θεραπείας.....	26
A2.3 Ποια η σχέση της ασθένειας με το ΕΣΥ	28
A2.4 Σύλλογος σκλήρυνσης κατά πλάκας.....	29
A2.5 Ελληνική εταιρεία Σκλήρυνσης κατά πλάκας	31
A2.6 Πανελλήνια Ομοσπονδία ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκας.....	32
A3. Περιβάλλον	35
A3.1 Ε.Ο.Π.Υ.Υ.	35
A3.2 Προβλήματα ασθενών.....	39

Πάντειο Πανεπιστήμιο

A3.3 Το ζήτημα των 43 ασθενειών	45
A3.4 Καλύψεις ασφαλιστικών εταιριών	46
A3.5 Οι εξελίξεις στο ΕΣΥ μετά την υπογραφή των Μνημονίων	47
A3.6 Αναφορά σε διεθνή δεδομένα	49
A3.6.1 Διεθνής Ομοσπονδία Σκλήρυνσης κατά πλάκας- MSIF (Multiple Sclerosis International Foundation)	49
A3.6.2 Διεθνή δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία- Δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία στην Ελλάδα	51
ΜΕΡΟΣ Β΄: ΕΡΕΥΝΑ	55
B1. Ερευνητικοί στόχοι	55
B2. Μεθοδολογία της έρευνας	56
B3. Ερευνητική διαδικασία	58
B4. Αποτελέσματα μελέτης	60
ΜΕΡΟΣ Γ΄: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΙΚΑ	82
Γ1. Συμπεράσματα	82
Γ2. Πίνακες	84
Γ3. Προτάσεις για αλλαγές	87
Γ4. Περιορισμοί για την έρευνα	89
Γ5. Δυνατότητα περαιτέρω έρευνας	90
Επίλογος	91
Βιβλιογραφία	94
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	98
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ I- Συνοδευτικό κείμενο ερωτηματολογίου	98
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II- Ερωτηματολόγιο	99
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ III- Σχόλια από τις απαντήσεις στην ανοιχτή ερώτηση του ερωτηματολογίου ...	102
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV- Δικαιώματα ασθενών με ΣΚΠ	104

ABSTRACT

Multiple Sclerosis (MS) is an autoimmune disease that affects approximately 10,000-12,000 people Greece. The goal of this paper is to investigate the relationship between the Greek National Health System (ESY) and MS patients and the problems that the latter face when dealing with the Greek state, and to come up with ways of handling these problems. The first part of the paper is an overview of the bibliography, followed by a questionnaire-based research among MS patients. The research was conducted among 62 persons throughout Greece, from 20 December, 2016 to 21 January, 2017. The questionnaire was formed in such a way as to empirically confirm or disprove the conclusions that arose from the bibliographical research. The findings of this research show that the patients would opt for a better treatment by the Greek National Health System and also for a better management of their problems by the Greek state. In conclusion, there a more well-rounded and consistent policy needs to be implemented so as to deal with this disease.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Πρόλογος

Το θέμα της εργασίας πραγματεύεται την αντιμετώπιση των ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας από το Εθνικό Σύστημα Υγείας. Προσεγγίζονται τα προβλήματα, η υποστήριξη και τα οφέλη που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και στόχος της εργασίας είναι να προταθούν καλύτεροι τρόποι αντιμετώπισης των προβλημάτων αλλά και της ίδιας της ασθένειας. Ο λόγος επιλογής του θέματος είναι προσωπικός, όντας η ίδια ασθενής εδώ και τρία χρόνια.

Αναφορικά με το θέμα παρακολούθησα Ημερίδες με θέματα υγείας όπως το «Θεραπευτική συμμαχία III», το «Athens Health Forum 2016», και το 5^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών, «Patients in Power» στο οποίο συμμετείχε και ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και το Health Care Conference 2017, «The Future of Healthcare in Greece-Health on a wire: Balancing priorities» με συμμετοχή διεθνών συνομιλητών.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω όσους βοήθησαν για την ολοκλήρωση αυτής της εργασίας, την επιβλέπουσα της εργασίας κ. Αιμιλία Παπάζογλου για την πολύτιμη βοήθεια της, τον καθηγητή μου κ. Ιωάννη Φίλο που με καθοδήγησε σε κάθε μου βήμα, τους καθηγητές του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών της Δημόσιας Διοίκησης του Παντείου Πανεπιστημίου, την γιατρό μου και Επίκουρο Καθηγήτρια Νευρολογίας κ. Ελισάβετ Ανδρεάδου, τον Σύλλογο Σκλήρυνση Κατά Πλάκας για την συνδρομή τους και όσους συνασθενείς μου που έδειξαν μεγάλο ενδιαφέρον και ανταπόκριση και συμμετείχαν στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου μου. Αφιερώνω την εργασία στους γονείς μου και την οικογένειά μου που με έχουν στηρίξει σε όλη μου την πορεία και στους φίλους που με συντρόφεψαν στις δύσκολες μέρες.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Ευρετήριο Συντομογραφιών

EMSP- European Multiple Sclerosis Platform
MS- Multiple Sclerosis
MSIF- Multiple Sclerosis International Federation
NHS-National Health System
WHO-World Health Organization
ΑΕΠ- Ακαθάριστο Εγχώριο Προϊόν
ΑμΣΚΠ- Άτομα με Σκλήρυνση κατά πλάκας
ΑΜΚΑ- Αριθμός Μητρώου Κοινωνικής Ασφάλισης
ΔΥΠΕ- Διοικητική Υγειονομική Περιφέρεια
ΕΕ- Ευρωπαϊκή Ένωση
ΕΚΑΒ- Εθνικό Κέντρο Άμεσης Βοήθειας
ΕΚΑΣ- Επίδομα Κοινωνικής Αλληλεγγύης Συνταξιούχων
ΕΟΠΥΥ-Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας
ΕΟΦ- Εθνικός Οργανισμός Φαρμάκων
ΕΣΥ- Εθνικό Σύστημα Υγείας
ΗΔΙΚΑ- Ηλεκτρονική Διακυβέρνηση Κοινωνικής Ασφάλισης
ΙΚΑ- Ίδρυμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων
ΚΕΠΑ- Κέντρα Πιστοποίησης Αναπηρίας
ΚΝΣ- Κεντρικό Νευρικό Σύστημα
ΚΥΑ- Κοινή Υπουργική Απόφαση
ΝΠΔΔ- Νομικό Πρόσωπο Δημοσίου Δικαίου
ΟΗΕ- Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών
ΠΟΑμΣΚΠ- Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας
ΠΟΥ-Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ΠΦΥ- Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας
ΣΑμΣΚΠ- Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας
ΣΚΠ-Σκλήρυνση κατά πλάκας
ΥΥΚΑ- Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Εισαγωγή

Στην εποχή μας καλούμαστε να αντιμετωπίσουμε μεγάλες προκλήσεις και προβλήματα που επηρεάζουν άμεσα την ζωή μας. Στην περίπτωση των ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας, αποτελεί επιτακτική ανάγκη, η ομαλή και άμεση αντιμετώπιση της ασθένειας, αρχικά από τους ίδιους τους ασθενείς και τις οικογένειες τους και παράλληλα από το κράτος και το Σύστημα Υγείας. Η Σκλήρυνση κατά πλάκας έχει χαρακτηριστεί ως «η ασθένεια της εποχής μας» και αφορά σημαντικό μέρος του πληθυσμού, περίπου 10.000-12.000 άτομα. Τα τελευταία χρόνια υπάρχει ολοένα και μεγαλύτερη αύξηση του αριθμού των πασχόντων με ΣΚΠ. Σε αυτήν την εργασία, γίνεται μία προσπάθεια αρχικά παρουσίασης του Εθνικού Συστήματος Υγείας και των δομών του και στην συνέχεια μια προσέγγιση της ασθένειας και της αντιμετώπισης των ασθενών προς την ίδια αλλά και το περιβάλλον. Στόχος της είναι η βελτίωση αντιμετώπισης των προβλημάτων και της ίδιας της ασθένειας.

Στο πρώτο μέρος της εργασίας γίνεται μία βιβλιογραφική ανασκόπηση, παρουσιάζοντας το Εθνικό Σύστημα Υγείας στο σύνολο του, τις δομές και την οργάνωση του. Στην συνέχεια παρουσιάζονται οι βασικές πληροφορίες για τα αυτοάνοσα νοσήματα και για την σκλήρυνση κατά πλάκας και οι σύλλογοι που ασχολούνται με την ασθένεια. Στο τρίτο κομμάτι του πρώτου μέρους αναφέρονται οι εξωτερικοί παράγοντες που επηρεάζουν την σχέση του Εθνικού Συστήματος Υγείας με την ασθένεια.

Στο δεύτερο μέρος της εργασίας παρουσιάζεται η έρευνα που έγινε βάσει ερωτηματολογίου σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά πλάκας και η προσπάθεια εξαγωγής συμπερασμάτων και διερεύνησης της ικανοποίησης των ασθενών από το ΕΣΥ και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

Στο τρίτο μέρος της εργασίας αναγράφονται τα τελικά συμπεράσματα, προτάσεις για αλλαγές και προτάσεις για περαιτέρω έρευνα.

Εισαγωγικά λοιπόν, η υγεία ορίζεται ως η κατάσταση του ανθρώπινου οργανισμού κατά την οποία όλα τα όργανα του λειτουργούν φυσιολογικά¹. Μπορεί να αποδοθεί και με αρνητικό τρόπο ως η απουσία ασθένειας, λειτουργικών ή οργανικών ατελειών που εμποδίζουν τη διανοητική ή φυσική δραστηριότητα του ανθρώπου². Σύμφωνα επίσης με τον Παγκόσμιο οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.) ο ορισμός της δίνεται ως εξής: «Υγεία είναι η πλήρης κοινωνική, σωματική, πνευματική και ψυχική ευεξία του ατόμου»³. Άρα για να μπορέσει το άτομο να ζήσει με αξιοπρέπεια και χωρίς προβλήματα, θα πρέπει αρχικά να συντηρεί καλά την υγεία του. Η δημόσια υγεία λοιπόν, έχει ως αντικείμενο τη συμβίωση των ανθρώπων και τα προβλήματα που προκύπτουν από τη συμβίωση αυτή⁴.

Ήδη από το Σύνταγμα, θεμελιώνεται το δικαίωμα στην υγεία ως κοινωνικό δικαίωμα και αξιώνει το κράτος, να παρέχει υπηρεσίες ή να προβαίνει σε ενέργειες που προάγουν, διατηρούν ή αποκαθιστούν την υγεία των ανθρώπων. Θεμελιώνεται στο άρθρο 21, παρ. 3 του Συντάγματος, που αναφέρει ότι «Το Κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και παίρνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, του γήρατος, της αναπηρίας, και για την περίθαλψη των απόρων». Το κράτος δηλαδή υποχρεώνεται να δραστηριοποιηθεί και να δημιουργήσει την κατάλληλη υποδομή παροχής υπηρεσιών ιατρικής περίθαλψης γενικά αλλά και σε επίπεδο πρόληψης⁵.

Κατά συνέπεια, με τον ν.1397/1983 ιδρύθηκε και λειτουργεί το ΕΣΥ, που κατοχυρώνει την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας για το σύνολο των πολιτών, ανεξάρτητα από το αν είναι εργαζόμενοι και αν συμπληρώνουν ορισμένες προϋποθέσεις ή όχι^{6 7}. Έτσι η θέσπιση του ΕΣΥ συνοψίζει την κρατική ευθύνη στην εξασφάλιση της ύπαρξης και της συνέχειας της λειτουργίας

¹ Παπαρηγοπούλου-Πεχλιβανίδη Π., «Το Δημόσιο Δίκαιο της Υγείας», σ. 34

² Παπαρηγοπούλου-Πεχλιβανίδη Π., «Το Δημόσιο Δίκαιο της Υγείας», σ. 34

³ Μάρδας Γ., «Το σύγχρονο κοινωνικό κράτος», σ. 94

⁴ Παπαρηγοπούλου-Πεχλιβανίδη Π., «Το Δημόσιο Δίκαιο της Υγείας», σ. 34

⁵ Χρυσόγονος Κ., «Ατομικά και Κοινωνικά Δικαιώματα», σ.549

⁶ Παπαρηγοπούλου-Πεχλιβανίδη Π., «Το Δημόσιο Δίκαιο της Υγείας», σ.47

⁷ Ο ν.1397/1983 στο άρθρο 1 παρ.1 ορίζει: «Το Κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών υγείας στο σύνολο των πολιτών» και στην παρ.2 «Οι υπηρεσίες υγείας παρέχονται ισότιμα σε κάθε πολίτη, ανεξάρτητα από την οικονομική και κοινωνική και επαγγελματική κατάσταση, μέσα από ενιαίο και αποκεντρωμένο εθνικό σύστημα υγείας».

Πάντειο Πανεπιστήμιο

των υπηρεσιών υγείας, ώστε να είναι εφικτή η άσκηση του δικαιώματος των πολιτών στην
προστασία της υγείας τους (σε συνδυασμό με το άρθρο 5, παρ. 2 & 5).

ΜΕΡΟΣ Α΄: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

A1. Εθνικό Σύστημα Υγείας

A1.1 Γενικά για το σύστημα υγείας

Το Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΣΥ) ιδρύθηκε το 1983 στα πλαίσια μεταρρύθμισης και αναβάθμισης της δημόσιας υγείας και της λειτουργικής ενοποίησης των δημόσιων υποδομών περίθαλψης. Σκοπός του είναι η ιατροφαρμακευτική και νοσηλευτική κάλυψη των αναγκών του ελληνικού πληθυσμού και όσων διαμένουν στην Ελλάδα, μέσω της παροχής δωρεάν υπηρεσιών. Αιχμή του συστήματος ήταν η δημιουργία Κέντρων Υγείας, περιφερειακών και νομαρχιακών Νοσοκομείων. Η μεταρρύθμιση αυτή εισήχθη με το Ν. 1397/1983.

Τα κύρια στοιχεία του ΕΣΥ είναι:⁸

- Το περιεχόμενο της κρατικής ευθύνης για την προστασία της υγείας.
Ο Ν.1397 στο άρθρο 1 ορίζει ότι: «Το κράτος έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών υγείας στο σύνολο των πολιτών και ότι οι υπηρεσίες υγείας παρέχονται ισότιμα σε κάθε πολίτη, ανεξάρτητα από την οικονομική, κοινωνική και επαγγελματική κατάσταση, μέσα από ενιαίο και αποκεντρωμένο εθνικό σύστημα υγείας. Το κράτος παρέχει τις υπηρεσίες υγείας στους πολίτες και ενώ δεν καταργεί τον ιδιωτικό τομέα, απλά περιορίζει την επέκτασή του και ασκεί αυστηρότερο έλεγχο».
- Η καθολική και ισότιμη παροχή υπηρεσιών υγείας.
- Η ενιαία και αποκεντρωμένη δομή, με την δημιουργία κέντρων υγείας και την περιφερειακή διοίκηση.

Παράλληλα, η αρχική πολιτική του Εθνικού Συστήματος Υγείας βασίζεται στις εξής αρχές:

1. Η υγεία είναι κοινωνικό αγαθό, που δεν υπακούει στους νόμους του κέρδους.

⁸ Παπαρηγοπούλου-Πεχλιβανίδη Π., «Το Δημόσιο Δίκαιο της Υγείας», σσ. 170-171

2. Κάθε πολίτης έχει το ίδιο δικαίωμα για ίση και υψηλού επιπέδου περίθαλψη και κοινωνική φροντίδα.
3. Η προστασία της υγείας είναι αποκλειστική ευθύνη του Κράτους (άρθρο 21 παρ. 3 του Συντάγματος).
4. Ενιαίο αποκεντρωμένο και δημοκρατικό σύστημα υγείας.
5. Η διαρκής βελτίωση του επιπέδου των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας συναρτάται με τη βάση της οικονομικής και κοινωνικής ανάπτυξης.
6. Ο λαός έχει το δικαίωμα και την ουσιαστική δυνατότητα να συμμετέχει στο σχεδιασμό και προγραμματισμό της πολιτικής υγείας και να παρακολουθεί και ελέγχει την υλοποίηση του προγραμματισμού.⁹

A1.2 Διάρθρωση και οργάνωση

Το ελληνικό σύστημα υγείας θεωρείται «μικτό», βάσει της χρηματοδότησης του. Στηρίζεται δηλαδή τόσο στο κρατικό προϋπολογισμό, όσο και στους φορείς κοινωνικής ασφάλισης¹⁰. Το σύστημα του δέχτηκε επιδράσεις από το Βρετανικό Σύστημα Υγείας (NHS) και από άλλα συστήματα των Σκανδιναβικών χωρών.

Οι κύριοι στόχοι του εξ' αρχής ήταν:

- ❖ Η δωρεάν παροχή ποιοτικής φροντίδας για όλους τους πολίτες.
- ❖ Η άρση της εμπορευματοποίησης της υγείας και των ανισοτήτων στην πρόσβαση.
- ❖ Η ενδυνάμωση της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας.
- ❖ Η αποκέντρωση του συστήματος μέσω της δημιουργίας αγροτικών ιατρείων και κέντρων υγείας στην περιφέρεια.

⁹ Μάρδα Γ., «Το Σύγχρονο Κοινωνικό Κράτος», σσ.96-97

¹⁰ Σουλιώτη Κ., «Πολιτική και Οικονομία της Υγείας», σ. 172

Πάντειο Πανεπιστήμιο

- ❖ Η βελτίωση της εκπαίδευσης και η θεσμοθέτηση της πλήρους και αποκλειστικής απασχόλησης των νοσοκομειακών ιατρών¹¹.

Το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης βρίσκεται στην κορυφή της διοικητικής πυραμίδας του ΕΣΥ και είναι υπεύθυνο για την διασφάλιση των σκοπών και των θεμελιωδών αξιών του, όπως είναι η δωρεάν ισότιμη πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες για όλους τους πολίτες. Οι υπηρεσίες υγείας κατανέμονται σε μονάδες και η διακρίνονται σε ιδιωτικές και δημόσιες ανάλογα με την νομική τους μορφή, και σε ανοικτής περίθαλψης (ιδιωτικά ιατρεία, κέντρα υγείας) και κλειστής περίθαλψης (νοσοκομεία).¹² Επίσης διακρίνονται σε πρωτοβάθμιας περίθαλψης και νοσοκομειακής περίθαλψης (δευτεροβάθμια και τριτοβάθμια περίθαλψη).¹³

Με τον Ν. 2889/2001 τα νοσοκομεία διακρίνονται σε δύο κατηγορίες, γενικά και ειδικά. Τα γενικά διαθέτουν περισσότερες από μία θεραπευτικές κατηγορίες και διαθέτουν τουλάχιστον χειρουργικό και παθολογικό τομέα, ενώ στα ειδικά η κύρια λειτουργία νοσηλείας τους ανήκουν σε μία κατηγορία. Επίσης στο Ν. 3329/2005 συνεχίζει και επικρατεί και ο όρος «πανεπιστημιακά» για τα νοσοκομεία που την εποπτεία τους έχει το Πανεπιστήμιο Αθηνών.¹⁴

Το ΥΓΚΑ είναι επίσης υπεύθυνο για τη ρύθμιση, τον σχεδιασμό και την διαχείριση του ΕΣΥ, την ρύθμιση του ιδιωτικού τομέα και την διαχείριση των ασφαλιστικών ταμείων. Το Υπουργείο Άμυνας επίσης είναι υπεύθυνο για την λειτουργία 14 στρατιωτικών νοσοκομείων. Τα νοσοκομεία αυτά δεν ήταν προσβάσιμα για τους πολίτες, όμως από το 2010, όλοι οι πολίτες απέκτησαν πρόσβαση σε 5 στρατιωτικά νοσοκομεία Αθήνας και Θεσσαλονίκης. Τέλος το Υπουργείο Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων είναι αρμόδιο για την προπτυχιακή και

¹¹ Σουλιώτη Κ., «Πολιτική και Οικονομία της Υγείας», σ. 172

¹² Πολύζου Ν., «Διοίκηση και Οργάνωση Υπηρεσιών Υγείας», σ.156, 159

¹³ Σουλιώτη Κ., «Πολιτική και Οικονομία της Υγείας», σ. 172

¹⁴ Πολύζου Ν., «Διοίκηση και Οργάνωση Υπηρεσιών Υγείας», σ. 161

Πάντειο Πανεπιστήμιο

μεταπτυχιακή εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και έχει την ευθύνη για την λειτουργία των δύο πανεπιστημιακών νοσοκομείων (Αρεταίειο, Αιγινήτειο).¹⁵

Στους οργανισμούς των νοσοκομείων οι εργαζόμενοι κατηγοριοποιούνται κατά ειδικότητα, σε τρεις υπηρεσίες ιατρική, νοσηλευτική και διοικητική.

A1.3 Πηγές χρηματοδότησης

Η χρηματοδότηση του ΕΣΥ γίνεται από¹⁶:

- ✓ Τον κρατικό προϋπολογισμό, μέσω της άμεσης και έμμεσης φορολογίας
- ✓ Τους οργανισμούς κοινωνικής ασφάλισης, δηλαδή τα ταμεία κοινωνικής ασφάλισης
- ✓ Τις ιδιωτικές δαπάνες των ασθενών

Σύμφωνα με πρόσφατα δεδομένα¹⁷ μόνο το 25% του κρατικού προϋπολογισμού παρέχεται για δαπάνες υγείας. Αυτή είναι η μικρότερη δαπάνη στην Ευρωπαϊκή Ένωση βάσει του ΑΕΠ κάθε χώρας. Αντίθετα οι ιδιωτικές δαπάνες είναι οι μεγαλύτερες κατά αναλογία με τις δημόσιες κατά κεφαλήν δαπάνες. Όσο αφορά την θεραπεία χρόνιων παθήσεων (long term care), μόνο το 1% των δημόσιων δαπανών στην υγεία χρησιμοποιείται υπέρ αυτών. Επίσης λόγω των δημοσιονομικών μέτρων οι προϋπολογισμοί των νοσοκομείων είναι πλέον κλειστοί και έτσι τα νοσοκομεία αδυνατούν να καλύψουν επιπλέον ανάγκες που προκύπτουν. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να υπάρχει έλλειψη προσωπικού και ελλείψεις σε φάρμακα και νοσοκομειακό υλικό.

¹⁵ Οικονόμου Χ., «Το Θεσμικό Πλαίσιο Παροχών Ασθενείας στην Ελλάδα: Ο ρόλος και η λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας», σ. 15

¹⁶ Σουλιώτη Κ., «Πολιτική και Οικονομία της Υγείας», σ. 172

¹⁷ Πρακτικά Ημερίδας «Athens Health Forum 2016»

A1.4 Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας

Ο ορισμός της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας (ΠΦΥ), όπως διατυπώθηκε στην διακήρυξη Άλμα-Άτα¹⁸ αναφέρει: «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας είναι η βασική φροντίδα βασισμένη σε επιστημονικά τεκμηριωμένες πρακτικές και κοινωνικά αποδεκτές μεθόδους και τεχνολογία. Η φροντίδα αυτή είναι στη διάθεση όλων των πολιτών, της κοινότητας και των οικογενειών τους και παρέχεται με την πλήρη συμμετοχή τους και σε κόστος που η κοινότητα και η χώρα μπορούν να επωμισθούν σε κάθε στάδιο της ανάπτυξης της, μέσα στο πνεύμα της αυτοδυναμίας και της αυτοδιάθεσης. Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας αποτελεί ένα βασικό συστατικό στοιχείο, όχι μόνο του συστήματος υγείας μιας χώρας, του οποίου είναι το κεντρικό σημείο αναφοράς, αλλά και του γενικότερου κοινωνικό-οικονομικού οικοδομήματος. Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας φέρνει τη φροντίδα υγείας όσο το δυνατό πλησιέστερα στους χώρους όπου οι άνθρωποι ζουν και εργάζονται και αποτελεί το πρώτο στοιχείο σε μία συνεχή διαδικασία παροχής υπηρεσιών υγείας».¹⁹

Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας εκφράζει μια ευρεία έννοια, η οποία αναφέρεται σε μια συνεχή διαδικασία παροχής υπηρεσιών υγείας, οι οποίες προσφέρονται και σε υγιή άτομα, είτε στο σύνολο του πληθυσμού, είτε σε επίπεδο κοινότητας. Σε αντιδιαστολή, η πρωτοβάθμια ιατρική περίθαλψη έχει στενότερη έννοια και αναφέρεται σε υπηρεσίες υγείας, οι οποίες

¹⁸ Η Διακήρυξη της Άλμα-Άτα υιοθετήθηκε κατά τη Διεθνή Διάσκεψη για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ), Almaty (πρώην Άλμα-Άτα), Καζακστάν (πρώην Σοβιετική Σοσιαλιστική Δημοκρατία του Καζακστάν) 6-12 Σεπτεμβρίου 1978. ^[1] Το Συμβούλιο εξέφρασε την ανάγκη για επείγουσα δράση από όλες τις κυβερνήσεις, όλους τους εργαζόμενους στην υγεία και την ανάπτυξη, και από την παγκόσμια κοινότητα για την προστασία και την προώθηση της υγείας όλων των ανθρώπων. Ήταν η πρώτη διεθνής δήλωση που υπογράμμισε τη σημασία της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Η κύρια προσέγγιση της υγειονομικής περίθαλψης έχει έκτοτε γίνει αποδεκτή από τις χώρες μέλη του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHO) ως το κλειδί για την επίτευξη του στόχου της «υγεία για όλους», αλλά μόνο στις αναπτυσσόμενες χώρες στην αρχή. Αυτό εφαρμόστηκε σε όλες τις άλλες χώρες, πέντε χρόνια αργότερα.

¹⁹ Σουλιώτη Κ., «Πολιτική και Οικονομία της Υγείας», σ. 439

προσφέρονται σε άτομα που έχουν νοσήσει και έχουν εκδηλώσει, υποκειμενικά ή αντικειμενικά, τα συμπτώματα της νόσου (WHO, 1978).²⁰

Με βάση τον φορέα παροχής των υπηρεσιών, οι υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης στην Ελλάδα, προσφέρονται σήμερα από τους παρακάτω²¹:

1. Το κράτος, μέσω των κέντρων υγείας και των περιφερειακών ιατρείων (για τις αγροτικές περιοχές) και των εξωτερικών ιατρείων των νοσοκομείων (για τις αστικές περιοχές).
2. Τους ασφαλιστικούς οργανισμούς, μέσω των μονάδων υγείας και των πολυϊατρείων κυρίως του ΙΚΑ, αλλά και με συμβεβλημένα ιδιωτικά ιατρεία και εργαστήρια για τα υπόλοιπα ταμεία.
3. Την τοπική αυτοδιοίκηση, που προσφέρει περιορισμένου όγκου και εύρους υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης, μέσα από μικρό αριθμό δημοτικών ιατρείων.
4. Τον ιδιωτικό τομέα, που αποτελεί σημαντικό τμήμα του ευρύτερου τομέα υγείας στην Ελλάδα.

Η ζήτηση για υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης, επειδή δεν έχει υλοποιηθεί ο θεσμός του οικογενειακού γιατρού, απευθύνεται κυρίως στους γιατρούς ειδικότητας. Αυτοί αποτελούν το σημείο της πρώτης επαφής των ασθενών και υπάρχει η δυνατότητα απευθείας παραπομπής των ασθενών στην δευτεροβάθμια περίθαλψη. Οι μεγάλες λίστες αναμονής στα εξωτερικά ιατρεία και τα εργαστηριακά κέντρα, όμως αναγκάζουν τους ασφαλισμένους να βρίσκουν διέξοδο στα τμήματα επείγοντων περιστατικών των νοσοκομείων ή στον ιδιωτικό τομέα. Επιπλέον με δεδομένο ότι πολλές φορές τα περισσότερα προβλήματα υγείας δεν έχουν τα χαρακτηριστικά του επείγοντος, ακριβοί πόροι του συστήματος απασχολούνται για να αντιμετωπίσουν ασήμαντα προβλήματα υγείας ή απλές ενοχλήσεις, οδηγώντας σε σημαντικές αποκλίσεις την αποτελεσματικότητα και την αποδοτικότητα του συστήματος.²²

²⁰ Σουλιώτη Κ., «Πολιτική και Οικονομία της Υγείας», σσ.439-440

²¹ ο.π., «Πολιτική και Οικονομία της Υγείας», σ. 316

²² ο.π., σ. 317

Η πρώτη δομή της πρωτοβάθμιας φροντίδας του ΕΣΥ είναι τα κέντρα υγείας. Κάθε κέντρο υγείας διαθέτει εξεταστικούς χώρους, μονάδα βραχείας νοσηλείας, βασικό διαγνωστικό εξοπλισμό, ακτινολογικό και μικροβιολογικό εργαστήριο, σηπτικό χειρουργείο, οδοντιατρείο και ασθενοφόρο. Η υποδομή αυτή συμβάλλει στην παροχή ενός εκτεταμένου εύρους υπηρεσιών, όπου συμπεριλαμβάνονται η πρόληψη (κυρίως εμβολιασμοί), η προαγωγή υγείας, η αντιμετώπιση εκτάκτων περιστατικών, η παροχή πρώτων βοηθειών και η διακομιδή ασθενών, η διάγνωση, η θεραπεία, η οδοντιατρική περίθαλψη, η συνταγογράφηση και παροχή φαρμάκων, η αποκατάσταση, η επιδημιολογική έρευνα και η εκπαίδευση του ιατρικού προσωπικού. Τα κέντρα υγείας εμπλέκονται επίσης στο οικογενειακό προγραμματισμό και στην προγεννητική φροντίδα, στην ιατρική της εργασίας και στη σχολική υγιεινή. Επίσης προσφέρουν βραχυχρόνια νοσηλεία και παρακολούθηση των ασθενών που αναρρώνουν.²³

Η δεύτερη δομή του είναι τα εξωτερικά και απογευματινά ιατρεία των δημόσιων νοσοκομείων. Σε αυτά οι πανεπιστημιακοί και οι νοσοκομειακοί γιατροί ασκούν ιδιωτικές υπηρεσίες, βάσει προγραμματισμένων ραντεβού και αμειβόμενοι κατά πράξη, σε προκαθορισμένες τιμές που πλησιάζουν τον μέσο όρο της αγοράς.²⁴

Η τρίτη δομή είναι το Εθνικό Κέντρο Άμεσης Βοήθειας (ΕΚΑΒ), το οποίο συστάθηκε και λειτουργεί από τις αρχές του 1989. Παρέχει δωρεάν άμεση βοήθεια και επείγουσα ιατρική φροντίδα στους πολίτες, καθώς και μεταφορά τους σε μονάδες παροχής υπηρεσιών υγείας.

A1.5 Νοσοκομειακή περίθαλψη

Το σύστημα υγείας της Ελλάδας χαρακτηρίζεται έντονα νοσοκομειοκεντρικό. Η απουσία κανόνων ρύθμισης της πρόσβασης και η ελεύθερη επιλογή των ασθενών να απευθυνθούν σε

²³ Οικονόμου Χ., «Το Θεσμικό Πλαίσιο Παροχών Ασθενείας στην Ελλάδα: Ο ρόλος και η λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας», σ. 51

²⁴ ο.π. σ.52

Πάντειο Πανεπιστήμιο

οποιαδήποτε υπηρεσία υγείας, και η πολλαπλότητα των φορέων που προσφέρουν ταυτόχρονα πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια φροντίδα, κάνουν δυσδιάκριτη την διαχωριστική γραμμή μεταξύ εξωνοσοκομειακής και νοσοκομειακής φροντίδας.

Η δευτεροβάθμια νοσοκομειακή περίθαλψη στην Ελλάδα παρέχεται από δύο δομές.

α) τα δημόσια νοσοκομεία, μέσα στο πλαίσιο του ΕΣΥ που την πλήρη ευθύνη τους την έχει το κράτος.

β) τα ιδιωτικά νοσοκομεία και κλινικές που λειτουργούν ως κερδοσκοπικές μονάδες. Σε αυτά ανήκουν και 5 νοσοκομεία, όπως το Ωνάσειο Καρδιοχειρουργικό Κέντρο, το Παπαγεωργίου και το Ερρίκος Ντυνάν, που την εποπτεία τους την έχει ο δημόσιος τομέας και παρέχουν υπηρεσίες στους δικαιούχους των ασφαλιστικών ταμείων.

Επίσης, η τριτοβάθμια περίθαλψη, η οποία απαιτεί εξειδικευμένες γνώσεις και εξοπλισμό, παρέχεται από τις πανεπιστημιακές κλινικές που διαθέτουν την κατάλληλη τεχνολογική υποδομή και το εξειδικευμένο προσωπικό για την παροχή υψηλής τεχνογνωσίας υπηρεσιών υγείας.

Τα νοσοκομεία διακρίνονται, βάσει της διάρκειας νοσηλείας, σε οξείας νοσηλείας και χρόνιων παθήσεων.

Εκτός από νοσηλεία, τα νοσοκομεία προσφέρουν και ένα εύρος άλλων υπηρεσιών, όπως πρωτοβάθμια περίθαλψη μέσω των εξωτερικών τους ιατρείων, ημερήσια και επείγουσα φροντίδα, διαγνωστικές και οδοντιατρικές υπηρεσίες. Επιπλέον όλα τα δημόσια νοσοκομεία έχουν εξωτερικά ιατρεία τα οποία λειτουργούν εκ περιτροπής.²⁵

²⁵ Οικονόμου Χ., «Το Θεσμικό Πλαίσιο Παροχών Ασθενείας στην Ελλάδα: Ο ρόλος και η λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας», σσ. 60-61

A1.6 Φαρμακευτική περίθαλψη

Το ποσοστό συμμετοχής των ασθενών στα συνταγογραφούμενα φάρμακα έχει οριστεί στο 25% για όλα τα ασφαλιστικά ταμεία. Για τους συνταξιούχους που είναι δικαιούχοι ΕΚΑΣ το ποσοστό έχει οριστεί στο 10%. Τα φάρμακα υψηλού κόστους χορηγούνται δωρεάν για κάποιες παθήσεις. Επίσης δωρεάν χορηγούνται και τα φάρμακα για τη μητρότητα, το εργατικό ατύχημα, τις επιπλοκές της μεσογειακής αναιμίας, για τους φορείς και τους ασθενείς του AIDS και για τους μεταμοσχευθέντες. Δωρεάν επίσης χορηγούνται ορισμένα ακριβά φάρμακα από τα φαρμακεία των κρατικών νοσοκομείων, τα φαρμακεία του ΙΚΑ-ΕΤΑΜ, καθώς και τα ιδιωτικά φαρμακεία.²⁶

Από την 1^η Αυγούστου ισχύει νέα ρύθμιση που λύνει ένα σημαντικό πρόβλημα για τους ανασφάλιστους και οικονομικά αδύναμους. Το Υπουργείο Υγείας εξίσωσε τα δικαιώματα ασφαλισμένων-ανασφάλιστων και διασφάλισε την δωρεάν φαρμακευτική και νοσοκομειακή περίθαλψη με συγκεκριμένα οικονομικά κριτήρια. Με την ΚΥΑ 25132/4-4-16, σε αυτή την ρύθμιση συμμετέχουν αυτοί οι οποίοι που δεν μπορούν να εκδώσουν βιβλιάριο αλλά και οι οφειλέτες των ασφαλιστικών ταμείων. Εκτός από οικονομική ανακούφιση των συγκεκριμένων ομάδων, τους δίνεται επίσης η δυνατότητα να προμηθεύονται τα φάρμακά τους από τα ιδιωτικά φαρμακεία, όπως οι ασφαλισμένοι και όχι από τα φαρμακεία των νοσοκομείων, γλιτώνοντας την ταλαιπωρία, ειδικά για τους κατοίκους της επαρχίας λόγω συχνών μετακινήσεων. Αρκεί μόνο να υπάρχει θεραπευτικό ισοδύναμο φάρμακο, που δεν επιφέρουν καμία οικονομική επιβάρυνση στον ασθενή.²⁷

²⁶ Οικονόμου Χ., «Το Θεσμικό Πλαίσιο Παροχών Ασθενείας στην Ελλάδα: Ο ρόλος και η λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας», σ. 37

²⁷ Health Daily, «Φάρμακα με μηδενική συμμετοχή», αρ. τεύχους 1158, 17-10-2016, σ. 1

A2. Σκλήρυνση κατά πλάκας

A2.1 Γενικά για τα αυτοάνοσα νοσήματα

Το ανοσοποιητικό σύστημα έχει σκοπό την προστασία του οργανισμού από ξένους εισβολείς, όπως είναι τα μικρόβια, τα παράσιτα ή τα ξένα κύτταρα. Δρα σε δύο επίπεδα: α) στη μη ειδική ανοσολογική απόκριση (φυσική ανοσία) και β) στην ειδική (επίκτητη ανοσία).

Έτσι λοιπόν παρουσιάζει τις παρακάτω ιδιότητες:

1. Εκπαιδεύεται, όταν προσβληθεί από τον εισβολέα θα τον μάθει και θα αναπτύξει ειδική ανοσία.
2. Αναπτύσσει ειδική μνήμη έναντι των εισβολέων που έχει αντιμετωπίσει ξανά.
3. Έχει ανοσολογική ανοχή, ξεχωρίζει δηλαδή τα στοιχεία του οργανισμού του από τα ξένα και δεν στρέφεται κατά του εαυτού του.
4. Συνεργάζεται με όλα τα υπόλοιπα συστήματα του οργανισμού, όπως το νευρικό, το ενδοκρινολογικό και το μεταβολικό σύστημα.

Όταν υπάρξει απώλεια της αυτοανοχής οδηγείται σε παθολογικές καταστάσεις που ονομάζονται αυτοάνοσα νοσήματα. Τα αυτοάνοσα νοσήματα συνεπώς προκαλούνται από την επίθεση του ανοσολογικού συστήματος του οργανισμού εναντίον δικών του κυττάρων, ιστών και οργάνων με αποτέλεσμα τη βλάβη τους και την ακόλουθη ανάπτυξη της νόσου.

Τα αυτοάνοσα νοσήματα είναι πολυπαραγοντικά δηλαδή οφείλονται στη δράση πολλών παραγόντων όπως γενετικοί, περιβαλλοντικοί (ιοί, μικρόβια, υπεριώδης ακτινοβολία), ορμονικοί (οιστρογόνα) και νευροψυχολογικοί (ψυχοτραυματικά γεγονότα, έντονο στρες). Τα νοσήματα αυτά δεν κληρονομούνται, όμως κληρονομείται η προδιάθεση σε αυτά. Δεν κάνουν

διάκριση σε ηλικία και φύλο. Όμως δείχνουν μία προτίμηση σε γυναίκες της αναπαραγωγικής ηλικίας.

Μπορούν να προσβάλλουν ένα όργανο (π.χ. θυρεοειδίτιδα Hashimoto, νόσος του Graves, σακχαρώδης διαβήτης τύπου Ι) ή πολλά όργανα (π.χ. συστηματικός λύκος, αγγειίτιδες, ρευματοειδής αρθρίτιδα, σύνδρομο Sjogren, σκληρόδερμα, μυοσίτιδες). Πιο επικίνδυνα είναι αυτά που προσβάλλουν ζωτικά όργανα, απαραίτητα για τη λειτουργία του οργανισμού (εγκεφάλου, νεφρών, καρδιάς, πνευμόνων).

Αποτελούν χρόνια νοσήματα και απαιτείται μακρόχρονη θεραπεία με στόχο την καταστολή της φλεγμονής και την αποτροπή της μόνιμης βλάβης των προσβεβλημένων οργάνων. Η μακροχρόνια αυτή ανοσοκατασταλτική θεραπεία όμως μπορεί να οδηγήσει σε ανεπάρκεια του ανοσοποιητικού συστήματος με αποτέλεσμα την ευαισθησία του ασθενή σε λοιμώξεις. Επίσης μετά από μακροχρόνια θεραπεία με κορτικοστεροειδή (κορτιζόνη), τα πλέον διαδεδομένα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα, θα πρέπει ο ασθενής να λάβει προφυλακτική θεραπεία για οστεοπόρωση και για φυματίωση. Θα πρέπει να ακολουθεί υγιεινή διατροφή, να ασκείται τακτικά, να αποφεύγει το κάπνισμα και τη χρήση αντισυλληπτικών χαπιών που περιέχουν οιστρογόνα, καθώς διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην έναρξη και έξαρση των αυτοάνοσων νοσημάτων.²⁸

A2.2 Η περίπτωση της Σκλήρυνσης κατά πλάκας

Η ΣΚΠ περιγράφεται ως αυτοάνοση/ εκφυλιστική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ). Ενώ εντοπίζονται αναφορές σε ιστορικά κείμενα του 14ου αιώνα, η ιστοπαθολογική εικόνα της ΣΚΠ φαίνεται να αποτυπώνεται αρχικά από τον Charcot το 1868. Τα συμπτώματα της νόσου ταξινομούνται σε γνωστικό, αισθητηριακό και κινητικό επίπεδο. Δεδομένου ότι η

²⁸ Μουτσόπουλου Χ. , «Τι είναι τα αυτοάνοσα νοσήματα», σσ. 121-125

ΣΚΠ προσβάλλει κυρίως νέα άτομα διατηρώντας συνήθως χρόνια και προϊούσα μορφή, οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στους ασθενείς είναι ιδιαίτερα σοβαρές και αφορούν τη ζωή στο σύνολό της. Αποτελεί δε την περισσότερο διαδεδομένη πρωτοπαθή νευρολογική διαταραχή των νεαρών ενηλίκων ιδιαίτερα στην Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική, ενώ στην Ελλάδα έχουμε ένα σύνολο δέκα χιλιάδων περίπου ασθενών. Κάποιες χώρες παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά όπως η Δανία, η Ισλανδία, η Ελβετία και η Βρετανία οι οποίες αγγίζουν το 0.13% του πληθυσμού τους, ενώ αντίστοιχα στην Φιλανδία και Σουηδία το ποσοστό της νόσου φαίνεται να ξεπερνά το 0.14%.²⁹

A2.2.1 Κλινικά χαρακτηριστικά και συμπτωματολογία³⁰

Η ΣΚΠ παρουσιάζει απρόβλεπτη πορεία συχνά προϊούσας μορφής με εξάρσεις και υφέσεις των συμπτωμάτων. Στο 85% των ασθενών η νόσος εκδηλώνεται κλινικά με επεισόδια διαταραχής της λειτουργίας του νευρικού συστήματος, τα οποία ονομάζονται υποτροπές και διαρκούν από λίγες ημέρες έως και περισσότερο από μήνα και σταδιακά αποκαθίστανται. Κατά τη διάρκεια των υποτροπών, οι ασθενείς με ΣΚΠ χάνουν μερικά ή ολικά κάποια φυσιολογική λειτουργία που εκδηλώνεται κλινικά ποικιλοτρόπως, όπως για παράδειγμα με παράλυση, διαταραχή της αισθητικότητας, διαταραχή της όρασης, διπλωπία ή αστάθεια στο βάδισμα. Στο 15% των ασθενών η νόσος παρουσιάζει από την αρχή προοδευτική εξέλιξη η οποία συνήθως εκφράζεται κλινικά με προοδευτικά επιδεινούμενη δυσχέρεια βαδίσσεως. Εν τούτοις και οι ασθενείς στους οποίους ξεκινά με υποτροπές, μετά από 10-20 χρόνια αρχίζουν να παρουσιάζουν προοδευτική επιδείνωση, η οποία δεν σταματά με τις υπάρχουσες θεραπείες. Οι κλινικές εκδηλώσεις διαφέρουν τόσο μεταξύ των ασθενών, όσο και σε διαφορετικά στάδια της νόσου στον ίδιο ασθενή.

Τα δύο τρίτα των ατόμων που διαγιγνώσκονται αφορούν το φάσμα μεταξύ των είκοσι και σαράντα ετών δεδομένου ότι η έναρξη της νόσου ποικίλει από τις αρχές έως τη μέση της ενήλικης ζωής. Αξίζει να σημειωθεί ότι η νόσος παρουσιάζει μεγαλύτερη συχνότητα στις

²⁹ Εμμανουήλ Σ., «Αφήγηση και ταυτότητα στη χρόνια ασθένεια. Το παράδειγμα της μητρότητας στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας», σ.77

³⁰ Ο.π., σ.77-79

Πάντειο Πανεπιστήμιο

γυναίκες με την έναρξή της να προσδιορίζεται στο προαναφερθέν ηλικιακό φάσμα κατά το οποίο αφενός λαμβάνονται αναπαραγωγικές αποφάσεις, αφετέρου οι καθημερινές υποχρεώσεις της μητρότητας, όσον αφορά τις γυναίκες οι οποίες είναι ήδη μητέρες κατά τη διάγνωσή τους, καθίστανται ιδιαίτερα απαιτητικές.

Η ΣΚΠ προσβάλλει ένα σύνολο τμημάτων του ΚΝΣ με τις βλάβες να εντοπίζονται σε όλη την έκταση της λευκής ουσίας του, όπως ο νωτιαίος μυελός, το εγκεφαλικό στέλεχος, η παρεγκεφαλίδα, τα εγκεφαλικά ημισφαίρια και τα οπτικά νεύρα. Τα τρία κύρια χαρακτηριστικά της ΣΚΠ είναι ο σχηματισμός αλλοιώσεων στο κεντρικό νευρικό σύστημα, οι οποίες ονομάζονται απομυελινωτικές πλάκες, η φλεγμονή και η καταστροφή της μυελίνης, δηλαδή του περιβλήματος των αξόνων των νευρικών κυττάρων, δηλαδή των νευρώνων. Η νόσος οδηγεί στο σχηματισμό απομυελινωτικών πλακών τόσο στη λευκή, όσο και στη φαιά ουσία, που προκαλούν διάσπαση του νευρικού ιστού και εκδήλωση των συμπτωμάτων. Οι επηρεασμένες περιοχές, απόρροια της καταστροφής του ελύτρου μυελίνης των νευραξόνων (απομυελίνωση), επιβραδύνουν ή εμποδίζουν τα ερεθίσματα από και προς τον εγκέφαλο, προκαλώντας αντίστοιχα συμπτώματα τα οποία τελικά συνθέτουν τη βασική κλινική εικόνα της πάθησης.

Παρότι η ΣΚΠ χαρακτηρίζεται συνήθως από ένα ευρύ σύνολο συμπτωμάτων, η κλινική εικόνα του εκάστοτε ασθενούς μπορεί να διαφέρει ανάλογα με την ακριβή θέση της απομυελίνωσης στο ΚΝΣ. Τα συμπτώματα της ΣΚΠ σε γενικές γραμμές διαφοροποιούνται σε συχνότητα και σοβαρότητα υπογραμμίζοντας αφενός την αδυναμία πρόβλεψής τους, αφετέρου τα ακόλουθα συναισθήματα ανασφάλειας, αβεβαιότητας ή/ και αγωνίας από μέρους των ασθενών αυτού του τύπου. Ειδικότερα, τα αρχικά συμπτώματα, με τη μορφή κινητικής αδυναμίας αφορούν συνήθως τα άκρα με την ταυτόχρονη ύπαρξη παραισθησιών. Ακολούθως, συμπτώματα παραισθησίας του προσώπου, θάμβος οράσεως ή διπλωπία, ζητήματα ισορροπίας και προσανατολισμού, ύπαρξη τρόμου στις κινήσεις, ασταθές βάδισμα, ζαλάδες, πόνος, αδεξιότητα των άκρων, και δυσκολία στον προσανατολισμό συνθέτουν την ευρύτερη εικόνα

της συμπτωματολογίας της ΣΚΠ. Η παρουσία σπαστικότητας ή τρόμου αποτελεί σύνηθες χαρακτηριστικό της νόσου και εμφανίζεται αρχικά στα κάτω άκρα. Αντίστοιχα, προβλήματα στην ομιλία αφορούν τη μείωση της ταχύτητας του λόγου, την ενδεχόμενη δυσκολία άρθρωσης, ή/ και αντίστοιχη δυσκολία στην κατάποση. Η συνήθως χρόνια αίσθηση κόπωσης αποτελεί επίσης ένα από τα πλέον συχνά καταγεγραμμένα προβλήματα της νόσου. Διαταραχές στον έλεγχο της ουροδόχου κύστης ή/και του εντέρου, όπως επίσης δυσκολίες όσον αφορά τη σεξουαλική ζωή των ασθενών αποτελούν μερικά ακόμη.

Τέλος, οι γνωσιακές ή/ και συναισθηματικές δυσλειτουργίες, συμπεριλαμβανομένων των προβλημάτων της μνήμης καθώς επίσης των δυσκολιών στη συγκέντρωση, συμπληρώνουν την εικόνα της συμπτωματολογίας. Ειδικότερα, αλλαγές στη διάθεση όπως επίσης οξυθυμία, αίσθηση ευφορίας ή/και κατάθλιψη αποτελούν συχνά αναφερόμενα συμπτώματα στην περίπτωση αυτή. Παρότι δεν είναι δυνατόν τα ίδια ακριβώς συμπτώματα να αφορούν δυο άτομα με ΣΚΠ, οι ασθενείς αυτού του τύπου, βιώνουν περισσότερα από ένα, αλλά τυπικά όχι όλα τα συμπτώματα της. Γενικότερα είναι μία πολύ προσωπική πάθηση, με διαφορετικά συμπτώματα και εξέλιξη σε κάθε μεμονωμένο ασθενή. Χαρακτηρίζεται ως το «δακτυλικό αποτύπωμα», που είναι τόσο ιδιαίτερο και προσωπικό για το κάθε άτομο.

A2.2.2 Παράγοντες κινδύνου, κλινικοί τύποι και διάγνωση³¹

Η ΣΚΠ έχει χαρακτηριστεί ως η πλέον συχνή αιτία αναπηρίας σε σχέση με την αρχική και ενδιάμεση ενήλικη περίοδο. Παρότι η αιτιολογία της νόσου παραμένει άγνωστη, έχουν διατυπωθεί ποικίλες γενετικές και περιβαλλοντικές θεωρίες για αυτή. Η ΣΚΠ είναι περισσότερο συχνή σε καυκάσιους πληθυσμούς, ιδιαίτερα αυτούς της βόρειου Ευρώπης, προσβάλλοντας πέντε καυκάσιους για κάθε αφροαμερικανό. Το οικογενειακό ιστορικό έχει επίσης αναγνωριστεί ως ενδεχόμενος παράγοντας κινδύνου. Συμπληρωματικά, το συναισθηματικό

³¹ Εμμανουήλ Σ., «Αφήγηση και ταυτότητα στη χρόνια ασθένεια. Το παράδειγμα της μητρότητας στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας», σ.79-81

στρες, ο υπερβολικός αριθμός ωρών εργασίας, η κόπωση, η εγκυμοσύνη καθώς και οι διαφόρων τύπων μολύνσεις, φαίνονται να προηγούνται της έναρξης της νόσου.

Η σχετική βιβλιογραφία αναδεικνύει την ύπαρξη τεσσάρων βασικών τύπων της συγκεκριμένης νόσου. Ο πλέον κοινός, ο οποίος εντοπίζεται στο 85% των πασχόντων και αφορά την υποτροπιάζουσα μορφή της η οποία περιγράφεται από την κυκλική εναλλαγή περιόδων εξάρσεων/ώσεων και υποτροπών των συμπτωμάτων, ενώ κάθε κύκλος χαρακτηρίζεται συνήθως από μερική (και σπανιότερα πλήρη) αποκατάσταση των συμπτωμάτων. Περίπου 10% των πασχόντων παρουσιάζουν πρωτοπαθώς προϊούσα ΣΚΠ η οποία χαρακτηρίζεται από την προοδευτική απώλεια της λειτουργικότητας μετά την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων. Ακολουθεί η δευτεροπαθώς προϊούσα μορφή, η οποία αρχικά εμφανίζεται ως υποτροπιάζουσα, ενώ στην πορεία του χρόνου εξελίσσεται σε πρωτοπαθώς προϊούσα, διατηρώντας περιοριστική πορεία από το σημείο μεταλλαγής της και έπειτα. Σε αυτή την περίπτωση, η εξελικτική πορεία της νόσου προκαλεί αναπηρίας 50-60% μέσα σε 10 χρόνια και 75% μέσα σε 25 χρόνια. Τέλος, η προϊούσα υποτροπιάζουσα μορφή της ΣΚΠ χαρακτηρίζεται μάλλον σπάνια, και αφορά μόλις το 5% περίπου των πασχόντων. Η συγκεκριμένη μορφή παρουσιάζεται αρχικά με τη μορφή πρωτογενούς προϊούσας σε συνδυασμό με οξείες εμφανίσεις νέων συμπτωμάτων ή την επιδείνωση των ήδη υπαρχόντων.

Τέλος σημειώνεται ότι οι ασθενείς με σοβαρή εξασθένηση είναι περισσότερο ευάλωτοι στους διαφόρους τύπους μολύνσεων δεδομένης της συνήθως χορηγούμενης ανοσοκατασταλτικής ή ανοσοτροποποιητικής θεραπευτικής αγωγής. Υπό διαφορετικές δε συνθήκες, το προσδόκιμο της ζωής δε φαίνεται να απειλείται ιδιαίτερα.

Η διάγνωση της ΣΚΠ βασίζεται στο αναλυτικό ιατρικό ιστορικό των ασθενών, συμπεριλαμβανομένων των συμπτωμάτων τα οποία χαρακτηρίζουν τη νόσο, καθώς επίσης στα νευρολογικά ευρήματα των σχετικών εξετάσεων, οι οποίες αφορούν τον έλεγχο της βάδισης, της κινητικής ικανότητας, αυτής του προσανατολισμού, των γρήγορα εκτελούμενων κινήσεων,

Πάντειο Πανεπιστήμιο

της εκφοράς του λόγου, των αντανakλαστικών, της αισθητηριακής ικανότητας, της νευρολογικής λειτουργίας και της πνευματικής κατάστασης (ιδίως στο επίπεδο των γνωσιακών λειτουργιών). Η σκλήρυνση κατά πλάκας διαγιγνώσκεται με βάση τα κλινικά ευρήματα και τα στοιχεία από τις εργαστηριακές εξετάσεις. Για την βέβαιη κλινική διάγνωση της νόσου απαιτούνται δύο υποτροπές με συμπτώματα συμβατά με αυτά που παρατηρούνται στη ΣΚΠ, διάρκειας άνω των 24 ωρών και με μεσοδιάστημα τουλάχιστον ενός μηνός. Οι εξετάσεις που χρησιμοποιούνται για την διάγνωση είναι οι εξής:

- * Μαγνητική τομογραφία: Αποτελεί την εξέταση επιλογής για επιβεβαίωση της ΣΚΠ και παρακολούθησης της εξέλιξης της νόσου.
- * Προκλητά δυναμικά: Χρησιμοποιείται για να προσδιορίσει υποκλινικές βλάβες, ωστόσο τα αποτελέσματα δεν είναι ειδικά για τη ΣΚΠ.
- * Η οσφυονωτιαία παρακέντηση: μπορεί να είναι χρήσιμη αν η μαγνητική δεν είναι διαθέσιμη ή τα ευρήματα της μαγνητικής δεν είναι διαγνωστικά. Το εγκεφαλονωτιαίο υγρό αξιολογείται για την παρουσία ολιγοκλωνικών ζωνών και την ενδορραχιαία παραγωγή ανοσοσφαιρίνης G (IgG).

Στα περισσότερα άτομα με υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα σκλήρυνση κατά πλάκας, η διάγνωση είναι αρκετά απλή και βασίζεται σε συμπτώματα τυπικά για τη νόσο και σε επιβεβαίωση με απεικόνιση του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού με μαγνητική τομογραφία. Η διάγνωση της ΣΚΠ είναι πιο δύσκολη σε άτομα με ασυνήθιστα συμπτώματα ή σε προοδευτικά εξελισσόμενη νόσο. Σε αυτές τις περιπτώσεις, απαιτείται η διενέργεια συμπληρωματικών εξετάσεων, με ανάλυση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού ή/και προκλητά δυναμικά.

Πάραυτα δεν είναι σπάνιο να απαιτούνται αρκετά χρόνια (σε κάποιες περιπτώσεις τέσσερα ή πέντε) έως ότου επιβεβαιωθεί η διάγνωση της ΣΚΠ, ειδικά όταν τα πρώτα συμπτώματα είναι ήπιας μορφής.

A2.2.3 Τρόποι θεραπείας³²

Η θεραπεία της νόσου διακρίνεται σε: α) θεραπεία οξείας φάσης, β) ανοσοτροποποιητική θεραπεία και γ) θεραπεία των συμπτωμάτων της νόσου.

Στην θεραπεία της οξείας φάσης η αντιμετώπιση των εξάρσεων της νόσου γίνεται με θεραπεία κορτιζόνης. Ο ασθενής λαμβάνει έγχυση ενδοφλεβίως 1gr κορτιζόνης την ημέρα για τρεις ή πέντε μέρες. Ανεπιθύμητες ενέργειες της κορτιζόνης είναι η κατακράτηση ύδατος, ευκαιριακές λοιμώξεις, η υπεργλυκαιμία, η υπογλυκαιμία, οι διαταραχές συμπεριφοράς, τα πεπτικά έλκη, η αρτηριακή υπέρταση, η οστεοπόρωση και ο καταρράκτης. Συνιστάται στους ασθενείς η αποφυγή κατανάλωσης γλυκόζης και αλατιού.

Στην ανοσοτροποποιητική θεραπεία υπάρχουν φάρμακα πρώτης και δεύτερης γραμμής. Στα φάρμακα πρώτης γραμμής συγκαταλέγονται οι ιντερφερόνες, όπως το Betaferon, υποδόριες ενέσεις που λαμβάνονται κάθε δεύτερη μέρα με πιο συχνές παρενέργειες γριππώδες σύνδρομο, δερματική αντίδραση στο σημείο της ένεσης, αυξημένη σπαστικότητα και ψυχικές διαταραχές. Επίσης υπάρχει το Copaxone, υποδόρια ένεση που λαμβάνεται καθημερινώς με πιο συχνές παρενέργειες πόνο, ερύθημα, φλεγμονή στο σημείο της ένεσης, flashing και δύσπνοια.

Παρακάτω παρατίθενται οι εγκεκριμένες θεραπείες:

³² Γουρζουλίδου Ε., «Η σκλήρυνση κατά πλάκας στην περιοχή της Δυτικής Ελλάδας-Επιδημιολογία της νόσου και κλινική μελέτη των πασχόντων», σσ. 50-65

Πάντειο Πανεπιστήμιο

1ης επιλογής
IFNβ-1b SC; Betaferon (1993)/Extavia
IFNβ-1a IM, Avonex/
IFNβ-1a SC, Rebif
GA SC, Copaxone/ GA SC
Peginterferon beta-1a SC (Plegridy)
Τεριφλουνομίδη, Aubagio
Φουμαρικός δυμεθυλεστέρας , Tecfidera
2ης επιλογής
natalizumab (Tysabri)
Fingolimod (Gilenya)
3ης επιλογής
mitoxantrone (Novantrone)
Alemtuzumab (Lemtrada)
Κλαδριβίνη*
* Μόνο στην Αυστραλία και την Ρωσία

Πίνακας 1: Κατάλογος με τις εγκεκριμένες θεραπείες

Άλλες θεραπείες κυρίως δεύτερης γραμμής είναι η αζαθειοπρίνη (Imuran, Azathioprine), η κυκλοφωσταμίδη (Epoloxan, Cyclophosphamide), η μεθοτρεξάτη (Methotrexate), η ανθρώπινη ανοσφαιρίνη (Sandoglobulin, Octagam, Flebogamma). Δεν είναι εγκεκριμένες θεραπείες της ΣΚΠ, όμως χρησιμοποιούνται οι μεν ανοσοκατασταλτικές θεραπείες κυρίως στη δευτεροπαθώς προϊούσα ΣΚΠ, η δε ανοσοσφαιρίνη σπάνια στη διάρκεια της εγκυμοσύνης ή τη λοχεία. Οι συχνές παρενέργειες εδώ ποικίλουν ανάλογα με το φάρμακο και τα έκδοχα του, την ισχύς του και την ανοχή του οργανισμού του κάθε ασθενή. Η πλασμαφαίρεση επίσης χρησιμοποιείται για την αντιμετώπιση υποτροπών που δεν υποχωρούν με την κορτιζόνη.

Στην συμπτωματική θεραπεία αντιμετωπίζονται τα συμπτώματα που προκαλεί η νόσος και επιβαρύνουν την καθημερινότητα του ασθενή όπως η κόπωση, τα κινητικά προβλήματα και η σπαστικότητα, το άλγος, τα συμπτώματα από την κύστη και το έντερο, η σεξουαλικά δυσλειτουργία, τα ψυχιατρικά συμπτώματα, ο τρόμος και τα παροξυσμικά συμπτώματα, οι γνωσιακές διαταραχές. Κάποια από αυτά αντιμετωπίζονται με άλλα φάρμακα και σκευάσματα όπως η κόπωση ή η σπαστικότητα. Τα συμπτώματα της κύστης μπορεί να χρειαστεί να

αντιμετωπιστούν με τακτικό καθετηριασμό του ασθενή. Η σεξουαλική δυσλειτουργία απαιτεί κατανόηση από το/την σύντροφο και χρειάζεται να υπάρχει συζήτηση και επικοινωνία μεταξύ των συντρόφων. Όσο αφορά τις ψυχικές διαταραχές και τις αλλαγές συμπεριφοράς, προτείνεται η τακτική ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή αλλά και του περιβάλλοντος του.

A2.3 Ποια η σχέση της ασθένειας με το ΕΣΥ

Νευρολογικές κλινικές στην Αθήνα
1. Αγ. Ανάργυροι
2. Αιγινήτειο Νοσοκομείο
3. Αττικό Νοσοκομείο
4. Θριάσιο Νοσοκομείο
5. Γενικό Κρατικό Αθηνών
6. Γενικό Κρατικό Νίκαιας
7. Ερυθρός Σταυρός
8. Ευαγγελισμός
9. ΚΑΤ-ΕΚΑ
10. 401 Γενικό Στρατιωτικό Νοσοκομείο
11. Ναυτικό Νοσοκομείο Αθηνών
12. ΝΙΜΙΤΣ
13. Ασκληπιείο Βούλας

Πίνακας 2: Τα νοσοκομεία της Αθήνας που διαθέτουν νευρολογική κλινική

Στον παραπάνω πίνακα αναφέρονται ενδεικτικά τα νοσοκομεία της Αθήνας που διαθέτουν νευρολογική κλινική. Αναλόγως με τον θεράπων ιατρό του κάθε ασθενή παραπέμπονται στο αντίστοιχο νοσοκομείο σε περίπτωση που χρειαστεί. Βέβαια, τα νοσοκομεία που κυρίως ασχολούνται με την ΣΚΠ είναι τα πανεπιστημιακά.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Η σχέση της ασθένειας με το ΕΣΥ είναι άμεση. Οι ασθενείς έρχονται πολύς συχνά σε επαφή τόσο με την πρωτοβάθμια, όσο και με την νοσοκομειακή περίθαλψη. Αρχικά έρχονται σε επαφή με τα κέντρα υγείας του ΕΟΠΥΥ της περιοχής τους, μηνιαίως ή ανά τρίμηνο, για την συνταγογράφηση των φαρμάκων της θεραπευτικής τους αγωγής και για την παραπομπή και συνταγογράφηση διαγνωστικών εξετάσεων για την παρακολούθηση της νόσου, ανάλογα με τη βαρύτητα της, κάθε εξάμηνο ή μία φορά τον χρόνο. Έπειτα στα κέντρα υγείας καλύπτεται και η παρακολούθηση από νευρολόγο. Όσον αφορά τη νοσοκομειακή περίθαλψη οι ασθενείς έρχονται σε συχνή επαφή, κυρίως όταν ο γιατρός που τους παρακολουθεί είναι νοσοκομειακός. Σε αυτήν την περίπτωση, οι ασθενείς επισκέπτονται την εξωτερικά ιατρεία του αντίστοιχου νοσοκομείου με ραντεβού στην νευρολογική κλινική. Επίσης σε περιόδους υποτροπής/ ώσης ίσως χρειαστεί να νοσηλευτούν στο τμήμα βραχείας νοσηλείας για έγχυση κορτιζόνης. Το ίδιο μπορεί να χρειαστεί για μερικά φάρμακα θεραπευτικής αγωγής που είναι ενδοφλέβια. Παράλληλα οι υπηρεσίες του νοσοκομείου εξυπηρετούν την ανάγκη για κάποιες εξειδικευμένες εξετάσεις που δεν προσφέρονται από τα ιδιωτικά διαγνωστικά κέντρα.

A2.4 Σύλλογος σκλήρυνσης κατά πλάκας

Ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΑμΣΚΠ) είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός και έχει ιδρυθεί αποκλειστικά από ασθενείς με σκοπό την εξυπηρέτηση, ενημέρωση και υποστήριξη των ασθενών σε όλο το φάσμα των αναγκών τους καθώς και την ενημέρωση του ευρύτερου κοινού για την ασθένεια. Αποτελεί ιδρυτικό μέλος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Σκοπός του Συλλόγου είναι να βοηθήσει περισσότερο στην αυτοδυναμία των ΑμΣΚΠ, με την πρόσβαση σε ξεκάθαρη και ουσιαστική πληροφόρηση για την πάθηση τους, τις υπάρχουσες θεραπείες, τις δυνατότητες αποκατάστασης που δικαιούνται να έχουν καθώς και τα

Πάντειο Πανεπιστήμιο

δικαιώματα τους από την Πολιτεία³³ (κοινωνικές παροχές), ώστε να βελτιώσουν το βιοτικό τους επίπεδο.

Ο Σύλλογος συμβάλει σε αυτό σημαντικά, παρέχοντας έγκυρη και έγκριτη ενημέρωση στα θέματα της ΣΚΠ, συμβουλευτική υποστήριξη, εκπαίδευση, ψυχολογική υποστήριξη, κοινωνικές εκδηλώσεις, επιστημονικές ημερίδες, και πολλά άλλα. Εκδίδει ενημερωτικά έντυπα και τριμηνιαίο περιοδικό.³⁴

Στόχοι του Συλλόγου είναι:³⁵

- Η συμπαράσταση και η βοήθεια σε όλα τα επίπεδα προς τα Άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΑμΣΚΠ) και τις οικογένειες τους.
- Η παροχή έγκυρης και έγκριτης ενημέρωσης, ανεξάρτητα από τον τόπο διαμονής τους, τόσο για τις εξελίξεις στον επιστημονικό, όσο και τον φαρμακευτικό τομέα.
- Η υποδοχή των νεοδιαγνωσθέντων έτσι ώστε να αρθεί ο αρχικός «πανικός» με τον οποίο συνήθως συνδέεται η διάγνωση.
- Η συμπαράσταση για την αντιμετώπιση των προσωπικών, εργασιακών, οικογενειακών δυσκολιών των ΑμΣΚΠ και των οικογενειών τους.
- Η παροχή χώρου επικοινωνίας και αλληλοϋποστήριξης τόσο για τα ΑμΣΚΠ, όσο και για τα μέλη της οικογένειάς τους και τους φίλους τους.
- Η συνεργασία με όλες τις ιατρικές και άλλες επιστημονικές ειδικότητες που είναι απαραίτητες για την αντιμετώπιση της νόσου.
- Η διεκδίκηση πάσης φύσεως προνοιακών παροχών και η νομοθετική κατοχύρωσή τους.

³³ (βλ. σ.99 παραρτήματος)

³⁴ <http://msassociationhellas.org> [πρόσβαση: 06/10/2016]

³⁵ <http://msassociationhellas.org> [πρόσβαση: 06/10/2016]

A2.5 Ελληνική εταιρεία Σκλήρυνσης κατά πλάκας

Η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι ένα μη κερδοσκοπικό, μη κυβερνητικό σωματείο, με έδρα τη Θεσσαλονίκη, που αριθμεί πάνω από 7.000 μέλη πανελλαδικά. Δραστηριοποιείται στην Ελλάδα εδώ και 23 χρόνια με στόχο:

- την υποστήριξη των ανθρώπων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, ώστε να πετύχουν την αυτονομία, το συντομότερο δυνατόν και με το λιγότερο κόπο.
- τη βελτίωση της καθημερινότητας τους με σκοπό τη συμμετοχή τους στο καθημερινό παραγωγικό γίγνεσθαι.
- την επανένταξη τους μέσω της επαγγελματικής ενασχόλησης στο κοινωνικό σύνολο την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας πάνω στα προβλήματα που δημιουργεί η νόσος.
- την συμβολή τόσο στη σωστή χρήση της υπάρχουσας θεραπείας, όσο και στην έρευνα για την εύρεση οριστικής θεραπείας.
- την έγκυρη ενημέρωση όλων των ενδιαφερομένων (ασθενών, θεραπειών, συγγενών κ.α.) σε θέματα γύρω από τη νόσο.

Έχει Γραφεία στην Αθήνα, στη Θεσσαλονίκη, στην Αλεξανδρούπολη, στη Λάρισα, στη Καβάλα, στο Ηράκλειο Κρήτης, στη Σύρο, στη Ρόδο, στη Κέρκυρα και στη Πάτρα, που λειτουργούν κυρίως από εθελοντές-πάσχοντες. Είναι μέλος της Πανευρωπαϊκής Οργάνωσης για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (EMSP) και τακτικό μέλος, από τις 43 χώρες-μέλη, της Διεθνούς Ομοσπονδίας Εταιριών για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (MSIF), που εδρεύει στο Λονδίνο, από όπου προέρχεται το πληροφοριακό υλικό. Εκπροσωπείται στο Διοικητικό Συμβούλιο Διευθυντών της MSIF, που αποτελείται από 24 άτομα διεθνούς κύρους από όλο τον κόσμο. Συμμετέχει στα κυριότερα ευρωπαϊκά και παγκόσμια συνέδρια, καθώς και σε εκπαιδευτικά σεμινάρια που οργανώνουν η EMSP και η MSIF. Οργανώνει πανελλήνια συνέδρια, ημερίδες και διαλέξεις σε όλη την Ελλάδα για τη σύγχρονη ενημέρωση σχετικά με τη νόσο. Συνεργάζεται με γιατρούς νοσοκομείων (νευρολόγους, ορθοπαιδικούς, οφθαλμιάτρους, ουρολόγους), καθώς

Πάντειο Πανεπιστήμιο

και με ψυχολόγους, φυσιοθεραπευτές και κοινωνικούς λειτουργούς. Διανέμει ενημερωτικά φυλλάδια σχετικά με την πάθηση και εκδίδει τριμηνιαία εφημερίδα που αποστέλλεται σε όλα τα μέλη, στους 800 νευρολόγους της Ελλάδας και σε Έλληνες της διασποράς. Διοργανώνει συναντήσεις για γνωριμία και ανταλλαγή απόψεων μεταξύ των μελών, εκδρομές, καθώς και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις. Έχει εθελοντικές ομάδες αυτοβοήθειας για κατ' οίκον επισκέψεις σε όσους είναι σε βαριά κατάσταση. Παρέχει τηλεφωνική πληροφόρηση και ψυχολογική υποστήριξη και διατηρεί τηλεφωνικό δίκτυο επικοινωνίας και ενημέρωσης με τα μέλη για τα δικαιώματά τους. Τα μέλη επίσης συμμετέχουν σε ομάδες διαφόρων δραστηριοτήτων (φυσικοθεραπείας, γυμναστικής σε πισίνα, αερόβιας γυμναστικής, ψυχολογικής υποστήριξης, ρεφλεξολογίας, δραματοθεραπείας, χοροθεραπείας) που προσφέρονται από ειδικούς σε εθελοντική βάση.³⁶

A2.6 Πανελλήνια Ομοσπονδία ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκας

Η Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας ιδρύθηκε από την «Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της ΣΚΠ», την «Ένωση Φίλων και Πασχόντων με ΣΚΠ Βορειοδυτικής Ελλάδας», την «Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με ΣΚΠ» και το «Σύλλογο Ατόμων με ΣΚΠ», στις 8/11/2008, όταν συντάχθηκε και υπεγράφη το Καταστατικό της ΠΟΑμΣΚΠ.

Οι στόχοι της είναι:

- Η συνένωση και οργάνωση όλων των Σωματείων των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, σε ενιαίο νομικό πρόσωπο και εκφραστή της συλλογικής τους βούλησης, ως δευτεροβάθμιο όργανο.
- Η εκπροσώπηση των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκας, μέσω των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων σε όλα τα κέντρα λήψης αποφάσεων που τους αφορούν και σε όλες τις δημόσιες υπηρεσίες και τα όργανα του κράτους, και σε ιδιώτες, καθώς και σε αντίστοιχα

³⁶ <http://www.gmss.gr> [πρόσβαση: 06/10/2016]

Πάντειο Πανεπιστήμιο

όργανα, οργανώσεις και φορείς σε βαλκανικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο και η συμμετοχή με εκπροσώπους της ομοσπονδίας στα παραπάνω όργανα, όταν απαιτείται.

- Η προάσπιση με κάθε νόμιμο μέσο των ηθικών και υλικών συμφερόντων των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Ο συντονισμός της δράσης όλων των μελών της Ομοσπονδίας και η προώθηση και προάσπιση των δικαιωμάτων των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκας.
- Η διάδοση του θεσμού του εθελοντισμού και κοινωνικής αλληλεγγύης, η διεκδίκηση ενεργούς συμπαράστασης των αρμοδίων κρατικών αρχών και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου, η ενημέρωση και διαφώτιση για τη σκλήρυνση κατά πλάκας καθώς και η βελτίωση της υποδομής πρόληψης, θεραπείας και αποκατάστασης των Ατόμων που επηρεάζονται από την Σκλήρυνση κατά Πλάκας.
- Η διεκδίκηση και η παροχή συμπαράστασης, ιατροφαρμακευτικής υποστήριξης και βοήθειας σε ανθρώπους που πάσχουν από Σκλήρυνση κατά Πλάκας στην Ελλάδα, στα Βαλκάνια, στη Μεσόγειο Ευρώπη και διεθνώς και η συμμετοχή με εκπροσώπους της ομοσπονδίας στα παραπάνω όργανα, αποστολές βοήθειας όπου απαιτείται.
- Η προώθηση και η ανάπτυξη της επιστημονικής έρευνας σχετικά με την παραπάνω νόσο.
- Η στενή επαφή (επιστημονική και κοινωνική), η αλληλεγγύη και η συνεργασία των μελών του σωματείου, είτε αυτά προέρχονται από τον επιστημονικό χώρο είτε προέρχονται από τον χώρο των πασχόντων.
- Η προώθηση της διεθνούς συνεργασίας σε θέματα που σχετίζονται με τη νόσο και την αντιμετώπισή της.
- Η πληροφόρηση σχετικά με νεώτερες επιστημονικές εξελίξεις και προοπτικές στην καταπολέμηση και αντιμετώπιση της νόσου καθώς και η προώθηση κάθε πληροφορίας για την βελτίωση των συνθηκών και όρων διαβίωσης των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.
- Η ηθική, υλική και επιστημονική υποστήριξη, προστασία και βοήθεια σε όσους έχουν προσβληθεί από τη νόσο, καθώς και στις οικογένειές τους.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

- Η εκπόνηση επιστημονικών μελετών για τα Ιατρικά, Κοινωνικά, εργονομικά, αρχιτεκτονικά, περιβαλλοντικά, εκπαιδευτικά, εργασιακά και ψυχοπνευματικά προβλήματα για την προστασία την κατοχύρωση και την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας με σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια.
- Οι εισηγήσεις, ενημέρωση και προβολή προβλημάτων και θεμάτων των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκας (Α.μ.Σ.Κ.Π.), προς τους αρμόδιους Κρατικούς Φορείς, την Τοπική αυτοδιοίκηση όλων των βαθμίδων, τους Πολιτειακούς παράγοντες και Κοινωνικούς Φορείς με στόχο την ανεμπόδιστη και ισότιμη συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική, παραγωγική, οικονομική, κοινωνική, αθλητική, και πολιτιστική ζωή της χώρας.
- Η ανάληψη πρωτοβουλιών για την κατάρτιση και ψήφιση ειδικών νόμων και λήψη μέτρων για την ιατροκοινωνική αποκατάσταση των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκας (Α.μ.Σ.Κ.Π.).
- Η αδιάκοπη προσπάθεια ένταξης τους στο ενεργό παραγωγικό δυναμικό της χώρας.
- Η συνεργασία και ανταλλαγή γνώσεων, στοιχείων και πληροφοριών με αντίστοιχες οργανώσεις ημεδαπές και αλλοδαπές για την κατάθεση και επίτευξη των στόχων της Ομοσπονδίας και η συμμετοχή της με εκπροσώπους σε Παγκόσμια και άλλα, επιστημονικά, ιατρικά και κοινωνικά συνέδρια.
- Η συνεργασία με άλλες δευτεροβάθμιες και η συμμετοχή σε τριτοβάθμιες συνδικαλιστικές οργανώσεις – φορείς, για το συντονισμό τους θεμάτων που αφορούν τα άτομα με αναπηρίες.
- Η συμπαράσταση με κάθε νόμιμο και πρόσφορο μέσο στα μέλη της, ενώπιον κάθε διοικητικής και δικαστικής αρχής.
- Η συμμετοχή της Ομοσπονδίας στους αγώνες των Ατόμων με Αναπηρίες για την εξασφάλιση, της ισονομίας, των ίσων ευκαιριών και ίσων δικαιωμάτων ως ισοτίμων μελών του κοινωνικού συνόλου.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

- Η ενθάρρυνση για τη συγκρότηση πρωτοβάθμιων αντίστοιχων κατά τους σκοπούς και τη λειτουργία φορέων των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκας.³⁷
- Η αδιάκοπη προσπάθεια ένταξης τους στο ενεργό παραγωγικό δυναμικό της χώρας.

Το όραμά της

«Η ζωή είναι ένα συνεχές καρδιογράφημα, με τα πάνω και τα κάτω της. Πέφτουμε για να μαθαίνουμε πώς να σηκωνόμαστε και να γινόμαστε όλο και πιο δυνατοί. Καλύτερα να έχουμε μια ποικιλία συναισθημάτων από το να ήταν όλα ίδια, μονότονα, υποτονικά. Ζούμε τη κάθε στιγμή με ένταση και με λαχτάρα για κάτι όμορφο γιατί γνωρίζουμε ότι για κάθε δυσκολία υπάρχει πάντα μια λύση. Αυτό που θέλω να περάσω είναι ένα μήνυμα αισιοδοξίας, ένα μήνυμα ελπίδας ότι το αύριο θα φέρει κάτι καλύτερο όχι μόνο για μας αλλά για όλη την ανθρωπότητα.³⁸

Είναι ένα στοίχημα που έχω βάλει με τον ίδιο μου τον εαυτό ότι θα κάνω ότι μπορώ για να καταφέρω να ζω μια αξιοπρεπή ζωή, τόσο εγώ όσο και ο κόσμος που βιώνει τα ίδια με μένα. Και το στοίχημα αυτό.. θα το κερδίσω!!»

A3. Περιβάλλον

A3.1 Ε.Ο.Π.Υ.Υ.

Ο Εθνικός Οργανισμός Υπηρεσιών Υγείας (Ε.Ο.Π.Υ.Υ.) καλύπτει τις υπηρεσίες περίθαλψης στην Ελλάδα και είναι ασφαλιστικός φορέας που προσφέρει υπηρεσίες στους ασφαλισμένους του αλλά και στα μέλη της οικογενείας τους που δικαιούνται υγειονομική περίθαλψη. Ο ΕΟΠΥΥ είναι νομικό πρόσωπο δημοσίου δικαίου (Ν.Π.Δ.Δ.) εποπτεύεται από το Υπουργείο Εργασίας

³⁷ <http://poamskp.gr> [πρόσβαση: 30/09/2016]

³⁸ <http://poamskp.gr> [πρόσβαση: 30/09/2016]

Πάντειο Πανεπιστήμιο

και Κοινωνικής Ασφάλισης και το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Ν. 3918/2011).

Ο σκοπός ίδρυσης του ΕΟΠΥΥ είναι να εξασφαλισθεί η ισότιμη πρόσβαση όλων των ασφαλισμένων σε ένα ενιαίο σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας, που θα έχει ως αποτέλεσμα την άμεση πρόληψη, διατήρηση, προαγωγή, βελτίωση, αποκατάσταση και προστασία της υγείας. Επίσης καθορίζονται οι παροχές υγείας σε είδος, η έκταση, το ύψος, ο τρόπος και η διαδικασία χορήγησης τους και προσδιορίζονται οι δικαιούχοι των παροχών αυτών καθώς και ο τρόπος αποζημίωσης της σχετικής δαπάνης.

Ως παροχές υγείας ορίζονται οι εξής παροχές Υγείας σε Είδος:

1. Πρόληψη και τη προαγωγή της υγείας
2. Πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας/ ιατρική περίθαλψη/ διαγνωστικές ιατρικές πράξεις
3. Παρακλινικές εξετάσεις
4. Φυσικοθεραπεία/ εργοθεραπεία/ λογοθεραπεία/ ψυχοθεραπεία
5. Φαρμακευτική περίθαλψη
6. Οδοντιατρική/ στοματολογική περίθαλψη
7. Ειδική αγωγή
8. Λοιπή περίθαλψη
9. Νοσοκομειακή περίθαλψη
10. Χρήση αποκλειστικής νοσοκόμας
11. Δαπάνες μετακίνησης ασθενών
12. Μαιευτική περίθαλψη/ επίδομα τοκετού
13. Νοσηλεία στο εξωτερικό
14. Αποκατάσταση της υγείας
15. Παροχή θεραπευτικών μέσων και προθέσεων/ πρόσθετη περίθαλψη
16. Επιδόματα λουτροθεραπείας και αεροθεραπείας

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Με το όρο «περίθαλψη» νοούνται όλες οι υπηρεσίες και πράξεις, τις οποίες πραγματοποιούν επαγγελματίες υγείας ή οργανισμοί φροντίδας υγείας και οι οποίες σκοπό έχουν την πρόληψη, τη διάγνωση, τη θεραπεία της νόσου και την αποκατάσταση της υγείας. (Ν. 3918/2011, άρθρο 2). Δηλαδή όλες οι παρακάτω υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας περίθαλψης.

Αρχικά ως «πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» (Π.Φ.Υ.) νοούνται όλες οι υπηρεσίες και πράξεις, οι οποίες διενεργούνται με σκοπό την πρόληψη και αποκατάσταση των βλαβών υγείας (Ν. 3918/2011, άρθρο 2), οι οποίες είναι οι εξής:

- Εξωτερικά ιατρεία των νοσοκομείων, ολοήμερα ιατρεία και διαγνωστικά εργαστήρια αυτών
- Υπηρεσίες του ΕΚΑΒ
- Κέντρα υγείας και περιφερειακά ιατρεία
- Αγροτικά ιατρεία
- Πολυϊατρεία και ιατρεία του Οργανισμού
- Κέντρα αποθεραπείας/ αποκατάστασης
- Ιδιωτικές κλινικές που λειτουργούν εξωτερικά ιατρεία και διαπιστευμένα διαγνωστικά εργαστήρια.
- Ιδιωτικοί φορείς, όπως περιγράφονται στο άρθρο 28 του 3846/2010 (Α' , 66)
- Μονάδες ψυχικής υγείας
- Μονάδες χρόνιας αιμοκάθαρσης
- Κινητές μονάδες πρωτοβάθμιας υγείας του άρθρου 14 του Ν. 2071/1992 (Α' , 123)
- Σταθμοί Προστασίας Μάνας, Παιδιού και Εφήβου, όπου διαθέτει ο φορέας
- Εργαστήρια φυσικοθεραπείας, φυσικοθεραπευτές με επαγγελματική έδρα

Εν συνεχεία, ως «Δευτεροβάθμια Φροντίδα Υγείας» (Δ.Φ.Υ.) νοούνται όλες οι υπηρεσίες και πράξεις, οι οποίες διενεργούνται εντός των εσωτερικών τμημάτων των νοσοκομείων, στις συμβεβλημένες ιδιωτικές κλινικές, στις μονάδες ψυχικής υγείας, στα κέντρα αποθεραπείας/

Πάντειο Πανεπιστήμιο

αποκατάστασης κλειστής νοσηλείας και στα θεραπευτήρια χρόνιων παθήσεων συμπεριλαμβανομένων και αυτών που πραγματοποιούνται κατά τη διάρκεια ημερήσιας νοσηλείας (Ν. 3918/2011, άρθρο 2).

Η στρατηγική που ακολουθεί την ίδρυση του ΕΟΠΥΥ έχει 4 στόχους³⁹:

- ✓ Τη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου συστήματος ΠΦΥ σε κάθε περιοχή, εφαρμογή και ενίσχυση του ρόλου του γενικού γιατρού/ οικογενειακού γιατρού και διασύνδεση των υπηρεσιών ΠΦΥ με τη δευτεροβάθμια, για την διαχείριση επιλεγμένων χρόνιων νοσημάτων.
- ✓ Τη οργανωτική και διοικητική ανασυγκρότηση της ΠΦΥ, με την ενίσχυση του ρόλου των ΔΥΠΕ και τη συγκρότηση επιστημονικών συμβουλίων ΠΦΥ σε επίπεδο ΔΥΠΕ.
- ✓ Τη διασφάλιση της ποιότητας και της συνεχούς βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών, με την ανάπτυξη ενός πλαισίου λειτουργικής διασύνδεσης των μονάδων ΠΦΥ του ΕΣΥ με τις μονάδες/ υπηρεσίες του ΕΟΠΥΥ και μιας βασικής δέσμης υπηρεσιών
- ✓ Την υλοποίηση του e-gov στη ΠΦΥ, με πλήρη εφαρμογή της ηλεκτρονικής συνταγογράφησης και ενός βασικού ιατρικού φακέλου για την ΠΦΥ.

Στόχος της διασύνδεσης ΠΦΥ του ΕΣΥ με τον ΕΟΠΥΥ είναι η ικανοποίηση των αρχών⁴⁰:

- Της ισότητας κατά την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας για όλους τους κατοίκους της χώρας.
- Της ισότητας στη φροντίδα, που επιτρέπει τη διαχείριση οξέων και χρόνιων νοσημάτων από τον ίδιο γιατρό ή την ίδια ομάδα γιατρών στη διάρκεια του χρόνου
- Της ολοκληρωμένης φροντίδας, δηλαδή της διαχείρισης των πιο συχνών νοσημάτων και προβλημάτων υγείας, καθώς και των πιο σημαντικών παραγόντων κινδύνου της υγείας, στο ιδιαίτερο περιβάλλον του πολίτη

³⁹ Πολύζου Ν., «Διοίκηση και Οργάνωση Υπηρεσιών Υγείας», σσ. 180-181

⁴⁰ Ο.π. σ.182

Πάντειο Πανεπιστήμιο

- Του προσανατολισμού του συστήματος στο άτομο και την οικογένεια του, μέσω μιας συντονισμένης και ελεγχόμενης παροχής φροντίδων.

Κύριο μέλημα είναι ο ΕΟΠΥΥ να αποτελεί την πύλη εισόδου στο σύστημα υγείας και να παρέχει στον πολίτη ολοκληρωμένες υπηρεσίες φροντίδας υγείας.

Συνεπώς υπάρχει άμεση σύνδεση του ΕΣΥ με τις υπηρεσίες του ΕΟΠΥΥ.

A3.2 Προβλήματα ασθενών

Οι ασθενείς με ΣΚΠ αντιμετωπίζουν διάφορα προβλήματα που επηρεάζουν την καθημερινότητα τους και συνεπώς την ποιότητα ζωής τους, την ψυχολογική τους κατάσταση αλλά και των οικείων τους και του περιβάλλοντός τους. Επίσης σοβαρή πτυχή των προβλημάτων τους είναι η οικονομική και η επαγγελματική τους πορεία.

⇒ Η πρώτη διάγνωση

Το πρώτο πρόβλημα που αντιμετωπίζει ο ασθενής με ΣΚΠ, είναι η πρώτη διάγνωση της ασθένειας. Παρόλο που δεν είναι μία τόσο σπάνια ασθένεια, οι περισσότεροι έχουν άγνοια και στο πρώτο άκουσμα της διάγνωσης παθαίνουν πανικό. Οι πρώτες σκέψεις είναι αρνητικές και δυσάρεστες, όπως ότι η ζωή του θα αλλάξει ριζικά και δεν θα είναι πια ίδια, ότι η ασθένεια θα τον στιγματίσει και ίσως να μην μπορεί να κάνει τις συνηθισμένες του δραστηριότητες. Όμως είναι μία ασθένεια, που η επιστήμη έχει προχωρήσει αρκετά μέσα σε λίγα χρόνια και συνεχώς ανακαλύπτονται νέοι τρόποι αντιμετώπισης. Πλέον, σε αυτή την εποχή ένα άτομο που ασθενεί μπορεί να συνεχίσει φυσιολογικά τη ζωή του, χωρίς να πρέπει να αλλάξει ιδιαίτερα την καθημερινότητα του. Γι' αυτό το πρώτο μέλημα του ιατρού που κάνει την διάγνωση είναι η φιλική αντιμετώπιση του ασθενή, καθώς και η ψυχολογική υποστήριξη του και του οικείου περιβάλλοντός του. Επιπλέον, θα πρέπει να του παρέχει πλήρη ενημέρωση και ένα

Πάντειο Πανεπιστήμιο

περιβάλλον ασφάλειας, όπου ο ασθενής θα αισθάνεται οικεία. Είναι πολύ σημαντικό να είναι διαθέσιμος οποιαδήποτε ώρα της ημέρας είναι δυνατόν, γιατί σε περιόδους κρίσης, είναι απαραίτητη η άμεση αντιμετώπιση των ώσεων.

⇒ Καθημερινά προβλήματα

Δευτερευόντως, τα βασικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ΣΚΠ, επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την καθημερινότητάς τους, την επαγγελματική ή ακαδημαϊκή τους ζωή. Αυτά είναι η κόπωση, οι ψυχολογικές μεταπτώσεις ή και κατάθλιψη, η απώλεια μνήμης και συγκέντρωσης και η ακράτεια ούρων. Για την αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων, πέρα από την σωστή και ψύχραιμη αντιμετώπιση τους από το ίδιο το ασθενούν άτομο, θα πρέπει το οικείο περιβάλλον του να είναι ενημερωμένο και να έχει την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη. Στην συνέχεια οι εργοδότες των ατόμων αυτών, θα πρέπει να είναι το ίδιο ενημερωμένοι για την ασθένεια και να φροντίζουν να δημιουργούν τις κατάλληλες συνθήκες εργασίας, ώστε να εργάζονται χωρίς μεγάλη κόπωση και ένταση. Βασικό επίσης είναι η κατανόηση των προβλημάτων των ατόμων και η προσπάθεια από την πλευρά του εργοδότη ώστε το άτομο να αισθάνεται άνετα με το πρόβλημα του.

⇒ Οικονομικά προβλήματα

Σύμφωνα με μελέτη έρευνας που έγινε σε άτομα με ΣΚΠ, η μείωση του ετήσιου εισοδήματος, κυρίως τα δύο πρώτα χρόνια της νόσου, ανέρχεται στα 2.000 ευρώ. Η μείωση οφείλεται κατά κύριο λόγο σε απώλεια της εργασίας, μείωση των ωρών απασχόλησης καθώς και σε ψυχολογικές επιπτώσεις λόγω των αλλαγών που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητα τους οι ασθενείς. Παράλληλα ο μέσος όρος των ιδίων πληρωμών ανέρχονται σε 8.334 ευρώ, ποσό που αυξάνεται όσο αυξάνεται και η βαρύτητα της νόσου. Στις γυναίκες το μέσο ετήσιο συνολικό ύψος είναι μεγαλύτερο από τους άνδρες.⁴¹

⁴¹ Βοζίκη Α. & Σωτηρόπουλου Ε., «Πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας στην Ελλάδα- Ανάλυση των ιδίων πληρωμών»

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Η πρόσβαση των ασθενών με ΣΚΠ στις υπηρεσίες Υγείας δεν είναι εύκολη , καθώς οι περισσότερες ειδικευμένες υπηρεσίες βρίσκονται στις μεγάλες πόλεις, κάτι που επιφέρει έξοδα μετακίνησης και διαμονής εκτός του τόπου κατοικίας τους.

Παρότι, σύμφωνα με την Ελληνική Εταιρείας Σκλήρυνσης κατά πλάκας, τα ταμεία καλύπτουν το 75%-100% των εξόδων της νόσου κυρίως για φαρμακευτική κάλυψη, ιατρικές-διαγνωστικές εξετάσεις και επισκέψεις ιατρών, δεν καλύπτονται άλλες άμεσες ανάγκες, όπως η ψυχολογική στήριξη, η ειδική γυμναστική, συμπληρώματα διατροφής κλπ.⁴²

Ονομασία φαρμάκου	Φαρμακευτική Εταιρεία	Μορφή σκευάσματος	Χονδρική τιμή	Λιανική τιμή
Aubagio	Sanofi Aventis France	Χάπι	717,97 €	810,52 €
Avonex	Biogen Idec Ltd	Ενέσιμο	648,04 €	735,00 €
Betaferon	Bayer	Ενέσιμο	618,52 €	701,53 €
Copaxone	Teva UK Ltd	Ενέσιμο	610,81 €	692,78 €
Extavia	Novartis Europharm Ltd	Ενέσιμο	470,81 €	543,97 €
Fampyra	Biogen Idec Ltd	Χάπι	153,19 €	185,12 €
Gilenya	Novartis Europharm Ltd	Χάπι	1.496,88 €	1.654,13 €
Lemtrada	Genzyme	Ενδοφλέβιο	7.062,03 €	7.635,47 €
Novatrone	Meda Pharmaceuticals S.A.	Ενδοφλέβιο	45,37 €	62,52 €
Plegridy	Biogen Idec Ltd	Ενέσιμο	637,74 €	723,32 €
Rebif	Merck Serono Europe Ltd	Ενέσιμο	720,05 €	812,86 €
Tecfidera	Biogen Idec Ltd	Χάπι	918,50 €	1.027,16 €
Tysabri	Biogen Idec Ltd	Ενδοφλέβιο	1.252,41 €	1.383,98 €

Πίνακας 3 : Λίστα με τα βασικότερα φάρμακα που χορηγούνται για την θεραπεία της ΣΚΠ⁴³

*έχουν χρησιμοποιηθεί τα σκευάσματα με την μεγαλύτερη δόση

⁴² Ο.π.

⁴³ www.gallinos.gr [πρόσβαση 12/10/2016]

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Στον παραπάνω πίνακα παραθέτονται τα βασικότερα από τα σκευάσματα που χρησιμοποιούνται ως θεραπεία σε διάφορα στάδια της νόσου. Όλα ανήκουν στον ν. 3816/2010 περί φαρμάκων υψηλού κόστους, εκτός από τα Tecfidera, Aubagio και Lemtrada που ανήκουν στον Ν.3816/2010 άρθρο 12, παρ. 1 δηλαδή στον θετικό κατάλογο συνταγογραφούμενων φαρμάκων, όπως αυτός καταρτίστηκε από την αρμόδια Ειδική Επιτροπή Κατάρτισης του Θετικού Καταλόγου του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Ασφάλισης.

Σύμφωνα με το νόμο τα φάρμακα υψηλού κόστους, καθώς και αυτά που ανήκουν στον θετικό κατάλογο συνταγογραφούμενων παρέχονται στους ασθενείς χωρίς συμμετοχή από τα φαρμακεία των ιδιωτικών νοσοκομείων και τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ για την θεραπεία της ασθένειάς τους.

Οι ασθενείς όμως σύμφωνα με μελέτη που διεξάχθηκε το 2014 (HOPE II) στις πέντε μεγαλύτερες πόλεις της Ελλάδας, αντιμετωπίζουν σοβαρά εμπόδια στην πρόσβαση στο φάρμακο τους.⁴⁴ Αναδείχθηκε βέβαια ότι τον προηγούμενο χρόνο της έρευνας η πρόσβαση στο φάρμακο είχε βελτιωθεί. Παρόλα αυτά το 30% των ασθενών που ερωτήθηκε βρίσκουν σοβαρά εμπόδια. Τα μεγαλύτερα εμπόδια τα συναντάνε οι ασθενείς της επαρχίας, όπου ένας στους οκτώ συναντάνε εμπόδια κυρίως στην πρόσβαση της φροντίδας της υγείας τους. Τα εμπόδια αυτά οφείλονται είτε στην δυσκολία μετακίνησης στα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ στην επαρχία, είτε στην μετακίνηση των ατόμων με κινητικά προβλήματα διότι δεν υπάρχει κάποιος οικείος για να τους βοηθήσει.

⁴⁴ Souliotis K., Alexopoulou E., Papageorgiou M., Politi A., Litsa P., Contiades X., «Access to Care for Multiple Sclerosis in Times of Economic Crisis in Greece – the HOPE II Study», International Journal of Health Policy and Management

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Για το αυτό το μείζον πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στα νησιά του Αιγαίου, ρώτησε πρόσφατα η Νέα Δημοκρατία την ηγεσία του υπουργείου Υγείας, ζητώντας να μάθει, ποιά πολιτική προτίθεται να ακολουθήσει προκειμένου να δοθούν λύσεις.

Αναλυτικά, η ερώτηση της Ν.Δ.⁴⁵ έχει ως εξής:

«Κύριε Υπουργέ,

Οι ασθενείς που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας στις νησιωτικές περιοχές και ιδιαίτερα στα μικρά νησιά, αντιμετωπίζουν ένα δυσεπίλυτο πρόβλημα.

Όπως είναι γνωστό, για την συνταγογράφηση των φαρμάκων υπάρχει συγκεκριμένη διαδικασία και η διάθεσή τους γίνεται αποκλειστικά μέσω του ΕΟΠΥΥ. Αυτό σημαίνει ότι οι ασθενείς από άλλα μικρότερα νησιά, πρέπει να μεταβαίνουν στη Ρόδο ή στην Κω για να συνταγογραφήσουν και να πάρουν τα φάρμακά τους.

Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, όχι μόνο την σωματική και ψυχική τους ταλαιπωρία, αλλά και μια σημαντική, επιπλέον, οικονομική δαπάνη για τις μετακινήσεις τους.

Κάποιοι από τους ασθενείς βρίσκονται σε εμφανή αδυναμία για να καλύψουν τα έξοδα μετακίνησης τους και αναγκάζεται να τα καλύψει ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Δωδεκανήσου.

Πολλές φορές, μάλιστα, πρέπει να διανυκτερεύσουν στη Ρόδο ή στην Κω αφού, είτε υπάρχει απαγορευτικό, είτε δεν υπάρχει δρομολόγιο επιστροφής την ίδια ημέρα.

Κατόπιν των ανωτέρω, ερωτάται ο Κύριος Υπουργός:

⁴⁵ Επίκαιρη ερώτηση των βουλευτών Κόνσολα Μάνου (Βουλευτή Δωδεκανήσου) και Οικονόμου Βασίλη (Βουλευτή Επικρατείας)

1. Εάν γνωρίζει το πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας στα μικρά νησιά και σε ποιες ενέργειες προτίθεται να προβεί για να διευκολυνθεί και να ανακουφιστεί αυτή η ομάδα των συνανθρώπων μας.»⁴⁶

Παράλληλα όπως αναφέρεται παραπάνω το κόστος όλων των φαρμάκων είναι μεγάλο, κάτι το οποίο είναι αρκετά επιβαρυντικό για τον προϋπολογισμό των νοσοκομείων, οπότε και παρατηρείται συχνά το φαινόμενο να στερούνται φαρμάκων. Οι ελλείψεις σε φάρμακα στα νοσοκομεία δεδομένου της οικονομικής στενότητας και των κλειστών προϋπολογισμών είναι μεγάλες, άρα και οι ασθενείς υποχρεώνονται να προμηθεύονται το φάρμακο οι ίδιοι από τα φαρμακεία του ΕΟΠΥΥ και να τα παρέχουν στο νοσοκομείο για να κάνουν την αγωγή τους.

Εν συνεχεία, η αγωγή για την πάθηση μεν καλύπτεται 100% από τα ασφαλιστικά ταμεία, αλλά οι ασθενείς λαμβάνουν κι άλλα φάρμακα και για αυτά θα πρέπει να πληρώνουν 25% συμμετοχή. Τα φάρμακα είναι απαραίτητα για τους ασθενείς, καθώς βοηθούν στην αντιμετώπιση των επιπτώσεων της νόσου, όπως η κόπωση, η αδυναμία στα άκρα, οι μυϊκοί σπασμοί, οι διαταραχές στη συγκέντρωση, στην ισορροπία, τα προβλήματα ούρησης.

Παράλληλα, οι ασθενείς πληρώνουν συμμετοχή στις εργαστηριακές και απεικονιστικές εξετάσεις που κάνουν σε τακτά χρονικά διαστήματα. Τα ασφαλιστικά ταμεία καλύπτουν το κόστος για τις διαγνωστικές εξετάσεις εάν γίνουν σε δημόσιο νοσοκομείο. Δεδομένης όμως των διαρθρωτικών και οικονομικών προβλημάτων, τα μηχανήματα τις περισσότερες φορές είτε είναι με βλάβες, είτε είναι απασχολημένα για μήνες, λόγω και του μεγάλου όγκου ασθενών. Έτσι αναγκάζονται να στραφούν σε ιδιωτικά διαγνωστικά κέντρα και να πληρώσουν συμμετοχή 15%. Επίσης λόγω των μέτρων για την αποφυγή της υπερσυνταγογράφησης, πολλές απαραίτητες εξετάσεις, όπως αιματολογικές σε σύντομο χρονικό διάστημα ή ανοσολογικές εξετάσεις, δεν συνταγογραφούνται με αποτέλεσμα να επιβαρύνουν το ασθενή.

⁴⁶ Onmed.gr [πρόσβαση: 20/02/2017 17:30]

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Εκτός από τη φαρμακευτική αγωγή, σε κάθε ασθενή σημαντικό μέρος της θεραπείας του θα πρέπει να αποτελεί η φυσική αποκατάσταση (π.χ. οι φυσικοθεραπείες, η κολύμβηση) και η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση (οι ψυχοθεραπευτικές θεραπείες). Όπως τονίζει ο κ. Ωρολογάς, πρόεδρος της Εταιρείας Σκλήρυνσης κατά πλάκας, τουλάχιστον τέσσερις στους δέκα ασθενείς χρειάζονται αντικαταθλιπτική και ψυχολογική υποστήριξη, για να μπορούν να συμμορφώνονται στο όποιο θεραπευτικό πρόγραμμα τους ταιριάζει. Οι υπηρεσίες όμως είναι ανεπαρκείς και επιπλέον το μεγάλο κόστος της ψυχοθεραπείας και της φυσιοθεραπείας δεν καλύπτεται από τα ασφαλιστικά ταμεία. Ειδικότερα υπάρχει έλλειψη δημόσιων κέντρων αποκατάστασης, και ειδικοτήτων σε δημόσια νοσοκομεία όπως φυσικοθεραπευτών, εργοθεραπευτών, ψυχολόγων, λογοθεραπευτών και εξειδικευμένων νοσοκόμων.

Παρατηρείται επίσης μεγάλη έλλειψη σε νοσοκομειακό υλικό σε πολλές νοσοκομειακές μονάδες, όπως για παράδειγμα επίδεσμοι, γάζες, οροκαθετήρες κ.α., αναγκάζοντας τους ασθενείς να αγοράσουν τα απαραίτητα υλικά με δικά τους χρήματα από εξωτερικά ιδιωτικά φαρμακεία.

A3.3 Το ζήτημα των 43 ασθενειών

Πρόσφατα ορίστηκε ο πίνακας με τις 43 παθήσεις που δεν χρειάζονται επαναξιολόγηση και δίνουν οριστικά σύνταξη. Η σκλήρυνση κατά πλάκας δεν περιέχεται στη λίστα με αυτές τις παθήσεις, παρότι είναι μία ανίατη νόσος και συνεχώς επιδεινούμενη, με περιόδους κρίσης που προκαλούν κινητικά προβλήματα.

Μεγάλο πρόβλημα, δε, δημιουργούν οι γραφειοκρατικές διαδικασίες εξυπηρέτησης των ασθενών. Πολύ συχνά εκατοντάδες ασθενείς σε όλη την Ελλάδα περιμένουν στις λίστες αναμονής των ΚΕΠΑ (Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας), οι οποίες δεν συμβάλλουν καθόλου στην οικονομική ανακούφιση και την ψυχική ηρεμία των ασθενών. Πολλά από τα άτομα με

Πάντειο Πανεπιστήμιο

σκλήρυνση κατά πλάκας ίσως περιμένουν μέχρι και ένα χρόνο να εξεταστούν στα ΚΕΠΑ για να πάρουν το επίδομα που έχουν ανάγκη.

Εν συνεχεία, εδώ τίθεται ένα άλλο μεγάλο θέμα. Δε θα λάβουν επίδομα όλοι οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας που θα περάσουν από τα ΚΕΠΑ. Σύμφωνα με το κράτος, επίδομα δικαιούνται μόνον όσοι έχουν 67% ποσοστό αναπηρίας και άνω. Τι σημαίνει, όμως, 67% ποσοστό αναπηρίας στην περίπτωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας, που είναι μία πάθηση ανίατη, απρόβλεπτης εξέλιξης και προσωπική σε κάθε ασθενή και μία πάθηση, η οποία διεθνώς είναι μη μετρήσιμη. Είναι πολύ πιθανό, ένας ασθενής να έχει κάποιο κινητικό πρόβλημα, το οποίο να έχει σε μεγάλο βαθμό να ξεπεραστεί, ή να έχει ήδη ξεπεραστεί, κανείς όμως δεν μπορεί να πει με σιγουριά ότι δε θα ξαναπαρουσιαστεί κάποια ώση, η οποία θα του δημιουργήσει ξανά κινητικό πρόβλημα. Πολλές φορές έχουν κατηγορηθεί ότι εντέχνως οι επιτροπές των ΚΕΠΑ χαμηλώνουν τα ποσοστά αναπηρίας από χρόνο σε χρόνο.

Γι' αυτό τα μέλη της Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας ζητούν από την Πολιτεία να θεσπίσει επίδομα Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στους ασθενείς για τις παροχές που το κράτος δεν παρέχει, όπως η στήριξη και η αποκατάσταση.

A3.4 Καλύψεις ασφαλιστικών εταιριών

Οι ασφαλιστικές εταιρείες δεν καλύπτουν την οδοντιατρική περίθαλψη, την πλαστική χειρουργική, την εναλλακτική ιατρική και τις οφθαλμολογικές υπηρεσίες. Εξαιρούνται επίσης της κάλυψης οι προϋπάρχουσες καταστάσεις και οι μακροχρόνιες ασθένειες, όπως ο διαβήτης.⁴⁷ Δεδομένου όμως ότι η ΣΚΠ δεν μπορεί να προβλεφθεί, στην περίπτωση που ο ασθενής δεν έχει πριν την διάγνωση της ασθένειας κάποιο ασφαλιστικό συμβόλαιο, δεν θα

⁴⁷ Οικονόμου Χ., «Το Θεσμικό Πλαίσιο Παροχών Ασθενείας στην Ελλάδα: Ο ρόλος και η λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας», σ. 19

μπορεί μετά την διάγνωση να καλυφθεί από την ιδιωτική του ασφάλεια για τα έξοδα και την νοσηλεία της ασθένειας.

A3.5 Οι εξελίξεις στο ΕΣΥ μετά την υπογραφή των Μνημονίων

Το αίτημα της Ελλάδας από το Διεθνές Νομισματικό Ταμείο το 2010 και η υπογραφή του μνημονίου συνοδεύτηκαν από την εφαρμογή σκληρών πολιτικών λιτότητας και τον περιορισμό των κοινωνικών παροχών.⁴⁸

Ένα από τα μέτρα αποτέλεσε η επανεπιβεβαίωση και επέκταση των ρυθμίσεων του Ν.2889/2001 για τα απογευματινά ιατρεία των νοσοκομείων, με το Ν.3868/2010 και την καθιέρωση της ολοήμερης λειτουργίας των νοσοκομείων που ανήκουν στο ΕΣΥ, μέσω της επέκτασης των εξωτερικών ιατρείων και τη διενέργεια, θεραπευτικών και επεμβατικών πράξεων πέραν του τακτικού ωραρίου. Η σκοπιμότητα αυτού του μέτρου σχετίζεται με το ότι εξασφαλίζει την δυνατότητα επιλογής από τους πολίτες του ιατρού της αρεσκείας τους, μειώνει τις λίστες αναμονής, αξιοποιείται καλύτερα ο ιατρικός εξοπλισμός και αυξάνονται τα έσοδα των νοσοκομείων. Ωστόσο, το γεγονός ότι η επίσκεψη στα απογευματινά ιατρεία προϋποθέτει την καταβολή συγκεκριμένου ποσού από τον πολίτη δημιουργεί συνθήκες άνιση πρόσβασης των πολιτών στις υπηρεσίες υγείας, αφού σχετίζεται με την εισοδηματική δυνατότητα καταβολής άμεσης πληρωμής. Το πρόβλημα διογκώνεται ακόμα περισσότερο υπό τις παρούσες συνθήκες οικονομικής στενότητας, όπου εφαρμόζεται μέτρα αυστηρής λιτότητας και δημοσιονομικών περιορισμών.⁴⁹

Στην συνέχεια ψηφίστηκε το 2010 ο Ν. 3892/2010 για την ηλεκτρονική καταχώρηση και εκτέλεση ιατρικών συνταγών και παραπεμπτικών ιατρικών εξετάσεων. Σύμφωνα με το νόμο,

⁴⁸ Οικονόμου Χ., «Το Θεσμικό Πλαίσιο Παροχών Ασθενείας στην Ελλάδα: Ο ρόλος και η λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας», σ. 97

⁴⁹ ο.π. σ. 98

όλοι οι ιατροί που έχουν σχέση εργασίας με οποιαδήποτε μορφή ή είναι συμβεβλημένοι με τους φορείς κοινωνικής ασφάλισης, οι ιατροί των δημοσίων δομών υγείας, οι φαρμακοποιοί που λειτουργούν φαρμακείο και είναι συμβεβλημένοι με τα ασφαλιστικά ταμεία και οι φαρμακοποιοί των δημοσίων νοσοκομείων υποχρεούνται να εγγράφονται στο σύστημα ηλεκτρονικής συνταγογράφησης. Το μέτρο αυτό κινείται προς τη σωστή κατεύθυνση, αφού η ηλεκτρονική συνταγογράφηση αποτελεί ισχυρό μηχανισμό ελέγχου της συνταγογράφησης.⁵⁰

Ένα τρίτο μέτρο είναι η ένταξη των κλάδων υγείας των τεσσάρων μεγαλύτερων ασφαλιστικών φορέων (ΙΚΑ, ΟΓΑ, ΟΠΑΔ και ΟΑΕΕ) σε ένα ενιαίο ταμείο υγείας, με σκοπό να ενταχθούν αργότερα σε αυτόν οι κλάδοι υγείας και άλλων ταμείων. Η βασική επιδίωξη της ίδρυσης ενός ενιαίου ταμείου υγείας είναι να συγκεντρωθούν αυτό όλοι οι πόροι υγείας και να λειτουργήσει ως μονοψώνιο, με αυξημένη διαπραγματευτική δύναμη έναντι των προμηθευτών υπηρεσιών υγείας. Με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνεται η ομογενοποίηση των παροχών υγείας προς όλους τους ασφαλισμένους και η πρόσβαση σε ενιαίο σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας, ως προς το είδος, την έκταση, το ύψος, τον τρόπο και τη διαδικασία χορήγησης.⁵¹

Όμως όπως προκύπτει από τις προβλέψεις του Ενιαίου Κανονισμού Παροχών Υγείας του ΕΟΠΥΥ, σε πολλές περιπτώσεις υπάρχει μείωση παροχών και αύξηση συμμετοχής ασφαλισμένων στο κόστος. Για παράδειγμα, μείωση παρατηρείται στις παροχές που σχετίζονται με τοκετό, αεροθεραπεία, λουτροθεραπεία, μεσογειακή αναιμία, νεφροπάθεια, λογοθεραπεία. Αύξηση συμμετοχής προβλέπεται στις δαπάνες για συμμετοχή στο αναλώσιμο υγειονομικό υλικό, στα προϊόντα ειδικής διατροφής, για νοσηλεία στο εξωτερικό σε χώρες

⁵⁰ Οικονόμου Χ., «Το Θεσμικό Πλαίσιο Παροχών Ασθενείας στην Ελλάδα: Ο ρόλος και η λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας», σ. 98

⁵¹ ο.π., σσ. 99-100

εκτός ΕΕ, για προθέσεις και βοηθητικά θεραπευτικά μέσα, ορθοπεδικά είδη και αναπνευστικές συσκευές (Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης, 2011).

Ένα δεύτερο πρόβλημα αναφορικά με τον ΕΟΠΥΥ σχετίζεται με τους ιδιώτες ιατρούς που απασχολεί με σύμβαση και την πρόβλεψη αυτοί να προσφέρουν υπηρεσίες μία φορά την εβδομάδα στα εξωτερικά ιατρεία δημοσίων νοσοκομείων. Μια τέτοια πρόβλεψη μπορεί να αντιμετωπίζει εν μέρει τις ελλείψεις ιατρικού δυναμικού στα δημόσια νοσοκομεία, αλλά είναι πιθανόν, εάν δεν αναπτυχθούν μηχανισμοί ελέγχου, να οδηγήσει σε αύξηση της παραοικονομίας στο σύστημα υγείας και σε αθέμιτες πρακτικές άγρας πελατείας και κατεύθυνσης των πολιτών προς ιδιωτικά ιατρεία.

A3.6 Αναφορά σε διεθνή δεδομένα

A3.6.1 Διεθνής Ομοσπονδία Σκλήρυνσης κατά πλάκας- MSIF (Multiple Sclerosis International Foundation)⁵²

Η Διεθνής Ομοσπονδία MS είναι ένα μοναδικό παγκόσμιο δίκτυο οργανώσεων της ΣΚΠ. Έχει 49 οργανώσεις-μέλη από όλο τον κόσμο, καθώς και συνδέσεις με πολλούς άλλους. Όλοι μαζί προσπαθούν να οδηγήσουν τον αγώνα κατά της ΣΚΠ και να εργαστούν για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων που πάσχουν από ΣΚΠ σε περισσότερες από 105 χώρες.

Φέρνει εις πέρας μαζί το έργο των οργανώσεων MS για να βοηθήσουν τους ανθρώπους που πλήττονται από ΣΚΠ σε όλο τον κόσμο. Ενισχύει τις οργανώσεις σε χώρες όπου υπάρχει ελάχιστη υποστήριξη για τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Κάνει εκστρατείες για την ευαισθητοποίηση σχετικά με την ασθένεια, την παροχή πληροφοριών για τα μέλη, και την

⁵² <https://www.msif.org/> [πρόσβαση: 2/11/2016]

Πάντειο Πανεπιστήμιο

υποστήριξη της διεθνούς έρευνας σε καλύτερες θεραπείες και τρόπους για την αντιμετώπιση της ασθένειας.

Το όραμά της: Ένας κόσμος χωρίς ΣΚΠ

Η αποστολή της: Να οδηγήσει το παγκόσμιο κίνημα ΣΚΠ να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής των ανθρώπων που πάσχουν από ΣΚΠ και να υποστηρίξουν την καλύτερη κατανόηση της θεραπείας της ΣΚΠ με τη διευκόλυνση της διεθνούς συνεργασίας μεταξύ των κοινωνιών ΣΚΠ, τη διεθνή ερευνητική κοινότητα και άλλους ενδιαφερόμενους φορείς.

Ο χάρτης για την ΣΚΠ δείχνει ότι περίπου 2,3 εκατομμύρια άνθρωποι σε όλο τον κόσμο ζουν με ΣΚΠ. Πολλοί από αυτούς τους ανθρώπους έχουν μικρή υποστήριξη από τις κυβερνήσεις τους.

Για τους ανθρώπους με σκλήρυνση κατά πλάκας και τις οικογένειές τους, η υποστήριξη και οι πληροφορίες είναι ζωτικής σημασίας. Όπως επίσης και η γνώση που οι επιστήμονες σε όλο τον κόσμο συνεργάζονται για να αναπτύξουν καλύτερες θεραπείες για την ΣΚΠ και τελικά να βρουν μια θεραπεία. Η Διεθνής Ομοσπονδία ΣΚΠ βοηθά για να συμβεί αυτό σε όλο τον κόσμο άμεσα και μέσω των οργανώσεων-μελών.

Το έργο της έχει πέντε στρατηγικούς στόχους:

- ❖ Έρευνα: Ενθαρρύνει και διευκολύνει τη διεθνή συνεργασία στον τομέα της έρευνας.
- ❖ Ανάπτυξη ικανοτήτων: Υποστηρίζει τις εθνικές οργανώσεις και συνεργάζεται μαζί τους για να μοιραστούν οι ιδέες και η τεχνογνωσία που είναι κεντρικής σημασίας για το έργο της. Σε χώρες όπου δεν υπάρχει τέτοια οργάνωση, συνεργάζεται μαζί τους για να συμβάλει στη συγκρότηση και την ανάπτυξη νέων οργανισμών ΣΚΠ.
- ❖ Υπεράσπιση και εκστρατεία: Συνεργάζεται με τις κοινότητες της ΣΚΠ, τα άτομα και τις ομάδες σε όλο τον κόσμο για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ανθρώπων που ζουν με ΣΚΠ. Συντονίζει την ετήσια εκστρατεία της Παγκόσμιας Ημέρας της ΣΚΠ ως επίκεντρο για εκστρατεία ευαισθητοποίησης.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

- ❖ Επικοινωνία και πληροφόρηση: Προωθεί την επικοινωνία μεταξύ των μελών και να αναπαράγει τις νέες πληροφορίες για να επαναχρησιμοποιούν, να μεταφραστούν, να προσαρμοστούν και να μοιραστούν. Αυτές οι πληροφορίες είναι ελεύθερα διαθέσιμες για τους ανθρώπους που πάσχουν.
- ❖ Έρανος: Δουλεύοντας μαζί με τα μέλη στοχεύει να αυξηθεί το εισόδημα του κινήματος ώστε τα μέλη να βελτιώσουν την ποιότητα της ζωής των ανθρώπων που πάσχουν από ΣΚΠ.

Παράλληλα με πρωτοβουλία της Διεθνούς Ομοσπονδίας Σκλήρυνσης κατά Πλάκας, καθιερώθηκε η Παγκόσμια Ημέρα Σκλήρυνσης κατά Πλάκας (World Multiple Sclerosis Day) το 2009, και διοργανώνεται κάθε χρόνο, από τότε, την τελευταία Τετάρτη του Μαΐου.

Στόχος της είναι η ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού και των αρμόδιων κρατικών οργάνων για τη πάθηση και τις επιπτώσεις της στην καθημερινότητα των πασχόντων, αλλά και των οικογενειών τους.

A3.6.2 Διεθνή δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία- Δικαιώματα των ανθρώπων με αναπηρία στην Ελλάδα

Η Διεθνής Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία του Ο.Η.Ε. αποτελεί το πρώτο νομικά δεσμευτικό διεθνές μέσο για τα ανθρώπινα δικαιώματα. Η ανάγκη για μία παγκόσμια σύμβαση σχετικά με την αναπηρία ήταν πλέον μεγάλη, δεδομένου ότι υπήρχαν σοβαρές ελλείψεις και μεγάλες διαφοροποιήσεις στο θεσμικό πλαίσιο των κρατών, όσον αφορά τα ανθρώπινα δικαιώματα και την προστασία από τις διακρίσεις.

Η διαπραγμάτευση της Σύμβασης έγινε κατά τη διάρκεια οκτώ συνεδριάσεων της ad hoc επιτροπής της Γενικής Συνέλευσης, από το 2002 έως το 2006. Πρόκειται για τη χρονικά πιο σύντομη διαπραγμάτευση συνθήκης που αφορά τα ανθρώπινα δικαιώματα.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Ως στόχος της Σύμβασης τίθεται η διασφάλιση ότι τα άτομα με αναπηρία μπορούν να απολαύουν των δικαιωμάτων τους σε ισότιμη βάση με τους άλλους πολίτες. Η Σύμβαση καθορίζει ελάχιστα πρότυπα για την προστασία και την κατοχύρωση ενός πλήρους φάσματος αστικών, πολιτικών, κοινωνικών και οικονομικών δικαιωμάτων για τα άτομα με αναπηρία.

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, καθώς και το Προαιρετικό Πρωτόκολλο που τη συνοδεύει, ψηφίστηκαν από την Ολομέλεια της Γενικής Συνέλευσης των Ηνωμένων Εθνών στις 13 Δεκεμβρίου του 2006 και τέθηκαν σε ισχύ στις 3 Μαΐου του 2008.

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία είναι η πρώτη σύμβαση ανθρωπίνων δικαιωμάτων η οποία είναι ανοικτή για υπογραφή από οργανισμούς περιφερειακής ολοκλήρωσης (βλ. Άρθρο 44). Η Ευρωπαϊκή Ένωση κύρωσε τη Σύμβαση στις 23 Δεκεμβρίου 2010, ενώ τον Ιανουάριο του 2011 η διαδικασία ολοκληρώθηκε και τυπικά.

Στις 10 Απριλίου 2012, η Συνεδρίαση της Ολομέλειας της Βουλής ψήφισε το παρακάτω νομοσχέδιο, κυρώνοντας τη Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία και το Προαιρετικό Πρωτόκολλο της Σύμβασης.

Οι βασικοί πυλώνες της σύμβασης είναι:

- * Ισότητα και Μη-Διάκριση
- * Γυναίκες με Αναπηρία
- * Παιδιά με Αναπηρία
- * Αφύπνιση της κοινωνίας
- * Προσβασιμότητα
- * Δικαίωμα στη ζωή
- * Καταστάσεις κινδύνου και ανθρωπιστικών κρίσεων
- * Ισότιμη αναγνώριση ενώπιον του νόμου
- * Πρόσβαση στη δικαιοσύνη

Πάντειο Πανεπιστήμιο

- * Ελευθερία και ασφάλεια του προσώπου
- * Ελευθερία από βασανιστήρια ή σκληρή, απάνθρωπη ή ταπεινωτική μεταχείριση ή τιμωρία
- * Ελευθερία από εκμετάλλευση, βία και εξαπάτηση
- * Προστασία της ακεραιότητας του ατόμου
- * Ελευθερία μετακίνησης και ιθαγένειας
- * Να ζουν ανεξάρτητα και να αποτελούν μέλη της κοινότητας
- * Ατομική Κινητικότητα
- * Ελευθερία έκφρασης και γνώμης και πρόσβαση στην πληροφόρηση
- * Σεβασμός της ιδιωτικής ζωής
- * Σεβασμός για την οικία και την οικογένεια
- * Εκπαίδευση
- * Υγεία
- * Ενίσχυση των ικανοτήτων και αποκατάσταση
- * Εργασία και Απασχόληση
- * Ικανοποιητικό επίπεδο διαβίωσης και κοινωνική προστασία
- * Συμμετοχή στον πολιτικό και δημόσιο βίο
- * Συμμετοχή στην πολιτιστική ζωή, την ψυχαγωγία, τον ελεύθερο χρόνο και τον αθλητισμό

Σε σχέση με παλαιότερα κείμενα του ΟΗΕ, η Σύμβαση χαρακτηρίζεται από πολλές καινοτόμες προτάσεις. Τρία καινούργια στοιχεία όμως έχουν καθοριστική σημασία. Πρώτον αποτελεί δεσμευτικό κείμενο για τις χώρες που υπογράφουν και κυρώνουν τη Σύμβαση. Δεύτερον εισάγει την κοινωνική προσέγγιση για την αναπηρία, έναντι της ξεπερασμένης ιατρικής προσέγγισης και τρίτον εισάγει την δικαιωματική προσέγγιση για την αναπηρία, σε αντιδιαστολή με ευκαιριακού και φιλανθρωπικού τύπου προσεγγίσεις.

Το Άρθρο 1 της Σύμβασης, εισάγοντας την οπτική της αλληλεπίδρασης ανάμεσα στα άτομα με αναπηρία και τα εμπόδια του περιβάλλοντος, συνιστά μια ολιστική προσέγγιση για τον ορισμό

της αναπηρίας. Συνεπώς δίνει έναν ορισμό της αναπηρίας εισάγοντας την κοινωνική διάσταση για την προσέγγιση της αναπηρίας.⁵³

Για την Ελλάδα η Σύμβαση και το πρωτόκολλο υιοθετήθηκαν στις 13/12/2006 κατά την 61^η σύνοδο της Γενικής Συνέλευσης. Η ισχύς τους ξεκίνησε στις 4/5/2008 και επικυρώθηκε επίσημα με το Ν. 4074/2012 «Κύρωση της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες».

⁵³ Στο Άρθρο 1 της Σύμβασης ορίζεται ότι: «Στα άτομα με αναπηρία συμπεριλαμβάνονται άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, νοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια δύνανται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους.»

ΜΕΡΟΣ Β΄: ΕΡΕΥΝΑ

Β1. Ερευνητικοί στόχοι

Στα πλαίσια της εργασίας αυτής, διεξάχθηκε έρευνα μέσω ερωτηματολογίου σε ασθενείς με ΣΚΠ. Ο πρώτος στόχος της έρευνας είναι να επιβεβαιώσει ή να διαψεύσει τα γεγονότα και τα συμπεράσματα που αναφέρθηκαν στο πρώτο βιβλιογραφικό μέρος της εργασίας. Κομμάτια του συστήματος υγείας που αναφέρθηκαν σε θεωρητικό επίπεδο, θα μπορούν να κριθούν εμπειρικά και να αξιολογηθούν μέσω των απαντήσεων του ερωτηματολογίου. Πάνω στο θέμα της ΣΚΠ δίνεται η οπτική και η άποψη του ενός ενδιαφερόμενου μέρους, που είναι δυσκολότερο να ακουστεί συνολικά, αυτή των ασθενών. Δεύτερος στόχος της εργασίας είναι να διερευνηθεί η σχέση του ΕΣΥ με τους ασθενείς και το επίπεδο ικανοποίησης των ασθενών από τη σχέση αυτή. Ο τρίτος στόχος είναι η ρεαλιστική καταγραφή των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στην καθημερινή τους ζωή και παράλληλα των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν στη σχέση τους με το ΕΣΥ. Συγχρόνως βάσει αυτών των στοιχείων θα μπορούσαν να βρεθούν τρόποι αντιμετώπισης των εμποδίων και των προβλημάτων αυτών. Ο τέταρτος και τελευταίος στόχος είναι να εξακριβωθεί αν και κατά πόσο οι ασθενείς συμμετέχουν σε έρευνες για την ασθένεια και αν θα έπρεπε να διενεργούνται περισσότερες έρευνες και πιο συχνά.

Τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τον ΣΑμΣΚΠ προς επεξεργασία και δημιουργία πραγματικών προτάσεων για το όφελος των ασθενών. Επίσης θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν και από το Υπουργείο Υγείας για την καλύτερη διαμόρφωση πολιτικών προς την ομάδα αυτή αλλά και για την γενικότερη βελτίωση του ΕΣΥ.

B2. Μεθοδολογία της έρευνας

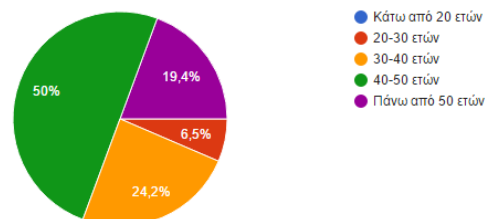
B2.1 Μητρώο και πληθυσμός

Ο ΣΑμΣΚΠ παρείχε το μητρώο το οποίο αποτελούν 1.000 εγγεγραμμένα μέλη. Τα άτομα αυτά για να γίνουν μέλη του Συλλόγου προσκομίζουν στο Σύλλογο ιατρική γνωμάτευση της ασθένειας από κρατικό νοσοκομείο και πληρώνουν 5€ εγγραφή και 10€ ετήσια συνδρομή μέλους. Ο πληθυσμός περιέχει άντρες και γυναίκες όλων των ηλικιών που διαμένουν σε όλες τις περιφέρειες της Ελλάδας.

B2.2 Μέθοδος δειγματοληψίας

Μέσω του Συλλόγου, στάλθηκε σε όλα τα μέλη του (1.000 περίπου άτομα) email με τις ενημερώσεις του Συλλόγου, το συνοδευτικό κείμενο του ερωτηματολογίου και το σύνδεσμο του ερωτηματολογίου. Απαντήθηκαν 62 ερωτηματολόγια, εκ των οποίων οι συμμετέχοντες είναι 40 γυναίκες και 22 άντρες, ηλικίας 20 ετών με άνω των 50 ετών. Η μεγαλύτερη συμμετοχή σε γυναίκες εξηγείται από το ότι η νόσος «προτιμά» τις γυναίκες από τους άντρες σε αναλογία 2 με 1.

Ηλικία (62 απαντήσεις)



Εικόνα 1: Ποσοστά ηλικιών συμμετεχόντων

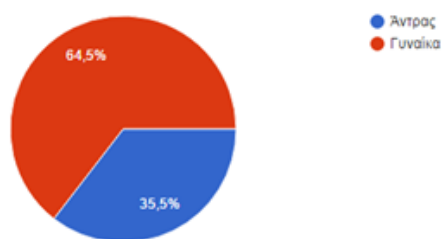
Το Ελληνικό Εθνικό Σύστημα Υγείας και τα Αυτοάνοσα Νοσήματα: Η περίπτωση των Ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ)

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Ηλικία	Κάτω των 20	20-30	30-40	40-50	Άνω των 50
Αριθμός ατόμων	0	4	15	31	12

Πίνακας 4: Ηλικίες συμμετεχόντων

Φύλο (62 απαντήσεις)



Εικόνα 2: Ποσοστά φύλων συμμετεχόντων

Φύλο	Άντρας	Γυναίκα
Αριθμός ατόμων	22	40

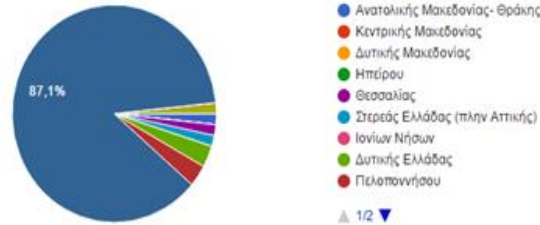
Πίνακας 5: Φύλα συμμετεχόντων

Δεν χρησιμοποιήθηκε συγκεκριμένη μέθοδος δειγματοληψίας, μόνο “κόφτης ημερομηνίας” και χρησιμοποιήθηκαν όλα τα ερωτηματολόγια που απαντήθηκαν διότι το δείγμα είναι μικρό σε σχέση με τον πληθυσμό. Το δείγμα είναι το 6,2% του πληθυσμού.

Οι περιοχές της Ελλάδας που συμμετείχαν ήταν κατά πλειοψηφία (87,1%) ο νομός Αττικής και σε ελάχιστα ποσοστά η καθεμία ο νομός Πελοποννήσου (3,2%), Δυτικής Ελλάδας (3,2%), Στερεάς Ελλάδας (1,6%), Θεσσαλίας (1,6%), Ανατολικής Μακεδονίας-Θράκης (1,6%) και Κρήτης (1,6%). Το μεγάλο ποσοστό συμμετοχής από την Αττική εξηγείται με το γεγονός ότι ο ΣΑμΣΚΠ δρα κυρίως στην Αθήνα, με συνεργαζόμενους σε άλλες περιοχές συλλόγους και επίσης οι συνθήκες και οι ρυθμοί της ζωής στην Αθήνα βοηθούν επιπλέον στην εκδήλωση της νόσου.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Περιοχή (βάσει περιφερειών) (62 απαντήσεις)



Εικόνα 3: Ποσοστά περιοχών

Περιοχή	Ανατολικής Μακεδονίας-Θράκης	Δυτικής Μακεδονίας	Θεσσαλίας	Στερεάς Ελλάδας (πλην Αττικής)	Πελοποννήσου	Αττικής	Κρήτης
Αριθμός ατόμων	1	2	1	1	2	54	1

Πίνακας 6: Περιοχές συμμετεχόντων

B3. Ερευνητική διαδικασία

Η έρευνα διεξήχθη από 20/12/2016 έως 21/1/2017. Το πρώτο email στάλθηκε στις 20/12/2016 και άλλο ένα υπενθυμητικό στις 2/1/2017.

Ο σχεδιασμός έγινε κατόπιν βιβλιογραφικής και εμπειρικής έρευνας, βάσει συνομιλιών με άτομα που πάσχουν. Το ερωτηματολόγιο συντάχθηκε και στάλθηκε στο ΣΑμΣΚΠ για έλεγχο των ερωτήσεων ώστε να μην ενοχλήσουν τους συμμετέχοντες. Η έρευνα είναι ποσοτική, με ερευνητικό αποκλειστικά χαρακτήρα.

Στη συνέχεια δημιουργήθηκε το ερωτηματολόγιο⁵⁴ στην φόρμα του Google Drive και στάλθηκε με ένα συνοδευτικό κείμενο⁵⁵ και τον σύνδεσμο του ερωτηματολογίου με email σε όλα τα

⁵⁴ (βλ. Παράρτημα II σ. 94)

Πάντειο Πανεπιστήμιο

μέλη. Γνωστοποιήθηκε στα μέλη ότι η έρευνα είναι ανώνυμη και ότι υπάρχει η δυνατότητα αποστολής αποτελεσμάτων στους συμμετέχοντες εφόσον ζητηθεί. Το ερωτηματολόγιο έχει διάρκεια 3-5 λεπτά, περιέχει ερωτήσεις κλειστού τύπου κ μία μόνο ανοιχτού για σχόλια των συμμετεχόντων. Για να απαντήσει κανείς θα πρέπει να συνδεθεί στον δικό του λογαριασμό email Google, το οποίο περιορίζει τον συμμετέχοντα σε μία και μόνο απάντηση και μη επεξεργασία των απαντήσεων του μετά την υποβολή της φόρμας, για να είναι ασφαλές το δείγμα. Τα αποτελέσματα συλλέγονται και εξάγονται μέσω της φόρμας με ποσοστά και ποσοτικά γραφήματα και υπάρχει δυνατότητα εξαγωγής των ατομικών απαντήσεων σε πίνακα μορφής excel.⁵⁶

Τα προβλήματα που συναντήθηκαν στην πορεία της έρευνας ήταν κυρίως τεχνικά λόγω του σχεδιασμού της φόρμας και ο περιορισμένος αριθμός των απαντήσεων. Αντιθέτως εκδηλώθηκε μεγάλο ενδιαφέρον και ανταπόκριση από συνασθενείς και μάλιστα ζητήθηκαν από υποψήφιο βουλευτή τα αποτελέσματα της έρευνας.⁵⁷

⁵⁵ (βλ. Παράρτημα Ι, σ.93)

⁵⁶ (βλ. Πίνακες, σ.82)

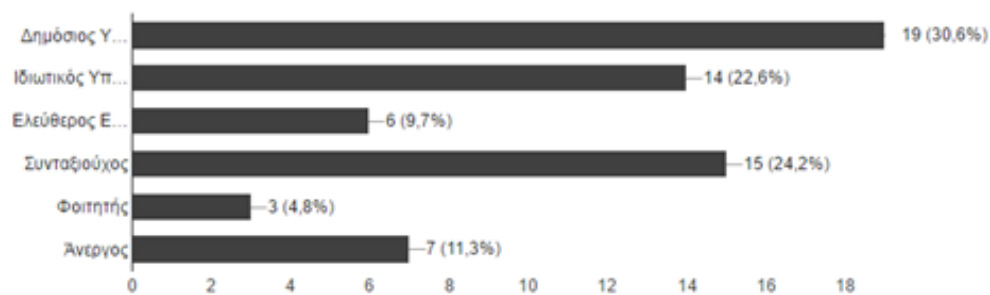
⁵⁷ (βλ Παράρτημα ΙΙΙ, σ. 97)

B4. Αποτελέσματα μελέτης

Τα αποτελέσματα της έρευνας, για το σύνολο των συμμετεχόντων, συγκεντρώθηκαν και περιγράφονται παρακάτω αναλυτικά για την κάθε ερώτηση ξεχωριστά.

Επάγγελμα ερωτηθέντων

Επάγγελμα (περισσότερες από μία επιλογές) (62 απαντήσεις)

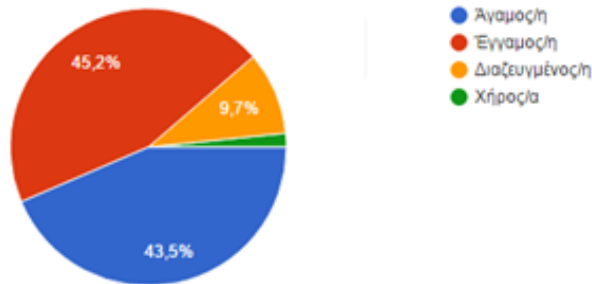


Εικόνα 4: Διάγραμμα επαγγελματικών ομάδων ερωτηθέντων

Οι δημόσιοι υπάλληλοι αποτελούν το 30,6% (19 άτομα), οι συνταξιούχοι το 24,2% (15 άτομα), οι ιδιωτικοί υπάλληλοι το 22,6% (14 άτομα), οι άνεργοι το 11,3% (7 άτομα), οι ελεύθεροι επαγγελματίες το 9,7% (6 άτομα) και οι φοιτητές το 4,8% (3 άτομα). Στην ομάδα των συνταξιούχων οι 12 από τους 15 λαμβάνουν σύνταξη αναπηρίας λόγω της νόσου. Άρα η ανεργία αποδίδεται πιθανόν στην οικονομική κρίση και όχι σε διακοπή της εργασίας λόγω της νόσου, αφού τα άνεργα άτομα είναι 7. Επίσης υπήρξαν δύο φοιτητές εκ των οποίων ο ένας άνεργος και ο άλλος ελεύθερος επαγγελματίας.

Οικογενειακή κατάσταση ερωτηθέντων

Οικογενειακή κατάσταση (62 απαντήσεις)



Εικόνα 5: Ποσοστά οικογενειακής κατάστασης ερωτηθέντων

Οικογενειακή κατάσταση	Άγαμος/η	Έγγαμος/η	Διαζευγμένος/η	Χήρος/α
Αριθμός ατόμων	28	27	6	1

Πίνακας 7: Οικογενειακή κατάσταση συμμετεχόντων

Οι άγαμοι αγγίζουν το 43,5% (28 άτομα), οι έγγαμοι το 45,2% (27 άτομα), οι διαζευγμένοι το 9,7% (6 άτομα) και οι χήροι το 1,6% (1 άτομο).

Όπως φαίνεται στον παρακάτω πίνακα, συγκρίνοντας την οικογενειακή κατάσταση, τις ηλικίες και το χρόνο που νοσούν οι ερωτηθέντες δεν θα μπορούσε να εξαχθεί ασφαλές συμπέρασμα για την αλλαγή της οικογενειακής τους κατάστασης όσο αφορά την επιρροή από την νόσο. Αν ληφθούν υπόψη οι δεδομένες συνθήκες της οικονομικής κρίσης, που επιφέρουν αλλαγή της οικογενειακής κατάστασης πολλές φορές, σε επίπεδο διαζυγίων αλλά και ζευγαριών που δεν καταφέρνουν να παντρευτούν και επειδή το δείγμα είναι μικρό για να είναι αντιπροσωπευτικό, δεν είναι σίγουρο ότι η νόσος επιβαρύνει την οικογενειακή κατάσταση του πάσχοντα. Παρ' αυτά συμβαίνει πολλές φορές, ιδιαίτερα σε νέα ζευγάρια να χωρίσουν μετά την πρώτη διάγνωση.

Το Ελληνικό Εθνικό Σύστημα Υγείας και τα Αυτοάνοσα Νοσήματα: Η περίπτωση των Ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ)

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Φύλο	Οικογενειακή κατάσταση	Αριθμός ατόμων									
		Σύνολο	20-30 χρονών	30-40 χρονών	40-50 χρονών	Άνω των 50 χρονών	0-5 χρόνια ΣΚΠ	5-10 χρόνια ΣΚΠ	10-15 χρόνια ΣΚΠ	15-20 χρόνια ΣΚΠ	Άνω των 20
Άντρας		Σύνολο 22									
	Έγγαμος	13	0	0	10	3	2	3	2	3	3
	Άγαμος	8	0	5	3	0	0	1	3	3	0
	Διαζευγμέ	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0
	Χήρος	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Γυναίκα		Σύνολο 40									
	Έγγαμη	15	1	2	8	4	1	4	3	5	2
	Άγαμη	19	3	8	7	1	4	7	6	2	0
	Διαζευγμέ	5	0	0	2	3	0	2	1	0	2
	Χήρα	1	0	0	0	1	0	1	0	0	0

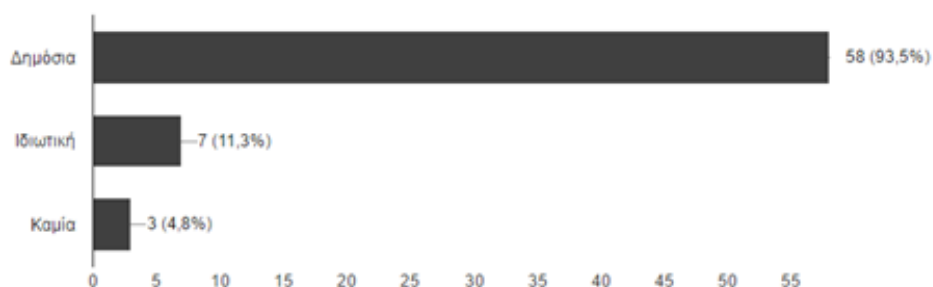
Πίνακας 8: Ανάλυση αποτελεσμάτων ηλικιών, οικογενειακής κατάστασης και χρόνων νόσου

	20-30 χρονών	30-40 χρονών	40-50 χρονών	άνω των 50 χρονών
0-5 χρόνια ΣΚΠ	4	2	2	1
5-10 χρόνια ΣΚΠ	0	5	10	1
10-15 χρόνια ΣΚΠ	0	7	8	2
15-20 χρόνια ΣΚΠ	0	1	10	2
Άνω των 20	0	0	3	4

Πίνακας 9: Συνάρτηση ηλικιών και χρόνου νόσου

Ασφάλιση ερωτηθέντων

Ασφάλιση (περισσότερες από μία επιλογές) (62 απαντήσεις)



Εικόνα 6: Τύπος ασφάλισης συμμετεχόντων

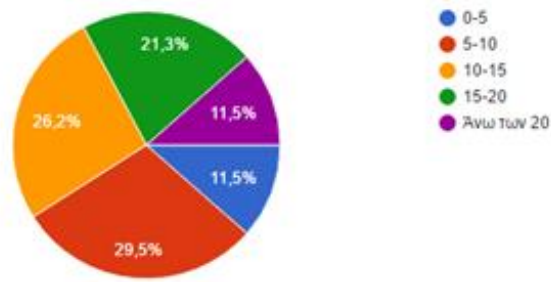
Ασφάλιση	Δημόσια	Ιδιωτική	Καμία
Αριθμός ατόμων	58	7	3

Πίνακας 10: Αριθμός ατόμων και φορέας ασφάλισης

Στην ερώτηση για τον τύπο της ασφάλισης, το 93,5% (58 άτομα) απάντησε δημόσια, το 11,3% (7 άτομα) ιδιωτική και το 4,8% (3 άτομα) καμία από τις δύο. Όπως φαίνεται μόνο ένας από όλους έχει μόνο ιδιωτική ασφάλιση, προφανώς πριν την εμφάνιση της νόσου. Τα 3 άτομα προφανώς ανήκουν στους ανέργους και οι υπόλοιποι χρησιμοποιούν και τις δυο. Άλλωστε οι ειδικευμένες πανεπιστημιακές κλινικές στην ΣΚΠ είναι δημόσιες και έτσι δεν είναι απαραίτητη η χρήση της ιδιωτικής ασφάλειας.

Ερώτηση 1 «Πόσα χρόνια πάσχετε από ΣΚΠ?»

1. Πόσα χρόνια πάσχετε από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ)? (61 απαντήσεις)



Εικόνα 7: Ποσοστά του χρόνου που πάσχουν οι ερωτηθέντες

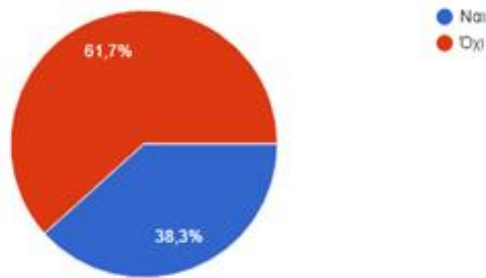
Πόσα χρόνια πάσχετε από ΣΚΠ	0-5	5-10	10-15	15-20	Άνω των 20
Αριθμός ατόμων	7	18	16	13	7

Πίνακας 11: Αριθμός ατόμων και χρόνος νόσου

Στην πρώτη ερώτηση του ερωτηματολογίου, το 29,5% (18 άτομα) απάντησαν 5-10 χρόνια, το 26,2% (16 άτομα) απάντησαν 10-15 χρόνια, το 21,3% από 15-20 χρόνια και ισόβαθμα από 11,5% απάντησαν 0-5 χρόνια και άνω των 20 αντίστοιχα. 1 άτομο δεν απάντησε. Αν συγκριθεί και με το πίνακα 8 πιο πάνω. Βλέπουμε ότι λίγα άτομα σε μεγαλύτερη ηλικία πάσχουν και όσοι πάσχουν είναι αρκετά τα χρόνια που έχει διαγνωσθεί.

Ερώτηση 2 «Αντιμετωπίζετε κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας?»

2. Αντιμετωπίζετε κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας? (60 απαντήσεις)



Εικόνα 8: Άλλο πρόβλημα υγείας

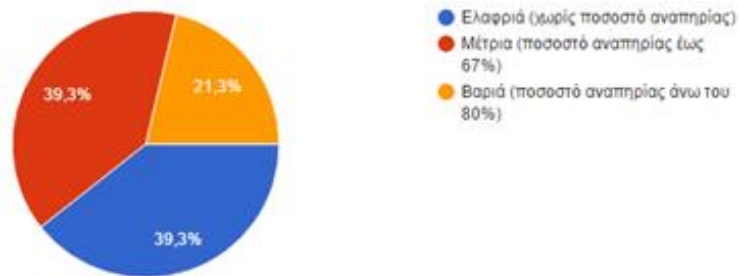
Αντιμετωπίζετε κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας	Ναι	Όχι
Αριθμός ατόμων	23	37

Πίνακας 12: Αριθμός ατόμων που αντιμετωπίζουν άλλο πρόβλημα υγείας

Στην ερώτηση αν αντιμετωπίζουν κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας το 61,7% (37 άτομα) απάντησε όχι και το 38,3% (23 άτομα) απάντησε ναι. Δεν απάντησαν 2 άτομα. Πάραυτα το 38,3% είναι ικανοποιητικό ποσοστό να επιδείξει ότι όσοι νοσούν, μπορεί παράλληλα να νοσήσουν και από άλλο αυτοάνοσα νόσημα που θα πυροδοτηθεί από την ΣΚΠ, όπως επίσης μπορεί να εμφανίσει και προβλήματα υγείας γενικότερα λόγω της κατάστασης που επιφέρουν οι παρενέργειες των φαρμάκων (για παράδειγμα οι ιντερφερόνες μπορεί να προκαλέσουν θυρεοειδή) και η εξέλιξη της νόσου.

Ερώτηση 3 «Ποιο είναι το επίπεδο αναπηρίας σας?»

3. Ποιό είναι το επίπεδο 'αναπηρίας' σας? (61 απαντήσεις)



Εικόνα 9: Ποσοστά επιπέδων αναπηρίας

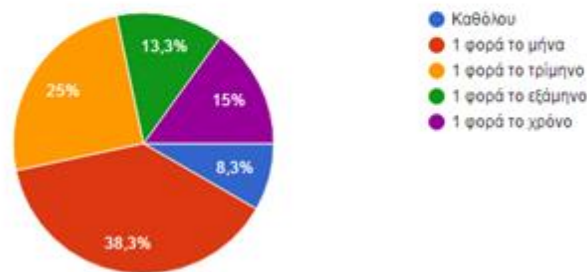
Ποιο είναι το επίπεδο αναπηρίας σας	Ελαφριά	Μέτρια	Βαριά
Αριθμός ατόμων	24	24	13

Πίνακας 13: Αριθμός ατόμων και επίπεδο αναπηρίας

Στο επίπεδο αναπηρίας το 39,3% (24 άτομα) έχει επίπεδο αναπηρίας ελαφρύ χωρίς ποσοστό αναπηρίας, αντίστοιχα το 39,3% (24 άτομα) έχει μέτριο επίπεδο με ποσοστό αναπηρίας έως 67% και το 21,3% (13 άτομα) είναι βαριά με ποσοστό αναπηρίας άνω του 80%. Δεν απάντησε 1 άτομο.

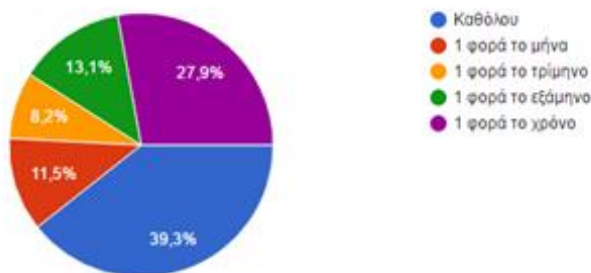
Ερώτηση 4 «Πόσο συχνά έρχεστε σε επαφή με το ΕΣΥ (πρωτοβάθμια-κέντρα υγείας, γιατροί και κέντρα ΕΟΠΥΥ)?» - ερώτηση 5 «Πόσο συχνά έρχεστε σε επαφή με το ΕΣΥ (νοσοκομειακή περίθαλψη-βραχεία νοσηλεία)?»

4. Πόσο συχνά έρχεστε σε επαφή με το ΕΣΥ? (πρωτοβάθμια-κέντρα υγείας, γιατροί και κέντρα ΕΟΠΥΥ)
(60 απαντήσεις)



Εικόνα 10: Επαφή με την πρωτοβάθμια περίθαλψη

5. Πόσο συχνά έρχεστε σε επαφή με το ΕΣΥ? (νοσοκομειακή περίθαλψη-βραχεία νοσηλεία)
(61 απαντήσεις)



Εικόνα 11: Επαφή με τη νοσοκομειακή περίθαλψη

Πάντειο Πανεπιστήμιο

	Καθόλου	1 φορά το μήνα	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το εξάμηνο	1 φορά το χρόνο
Πόσο συχνά έρχεστε σε επαφή με το ΕΣΥ (πρωτοβάθμια-κέντρα υγείας, γιατροί και κέντρα ΕΟΠΥΥ)	5	23	15	8	9
Πόσο συχνά έρχεστε σε επαφή με το ΕΣΥ (νοσοκομειακή περίθαλψη-βραχεία νοσηλεία)	24	7	5	8	17

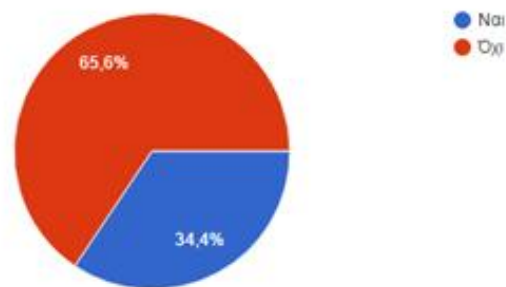
Πίνακας 14: Συχνότητα επαφής με την πρωτοβάθμια και την νοσοκομειακή περίθαλψη

Στην ερώτηση για την συχνότητα που έρχονται οι ερωτηθέντες σε επαφή με την πρωτοβάθμια περίθαλψη, το 38,3% (23 άτομα) απάντησε μία φορά το μήνα, το 25% μία φορά το τρίμηνο (15 άτομα), το 15% μία φορά το χρόνο (9 άτομα), το 13,3% (8 άτομα) μία φορά το εξάμηνο, και το 8,3% (5 άτομα) καθόλου. 2 άτομα δεν απάντησαν. Το 63,5% έρχεται τουλάχιστον μία φορά το τρίμηνο σε επαφή με την πρωτοβάθμια περίθαλψη για την συνταγογράφηση φαρμάκων.

Στην ερώτηση για την συχνότητα που έρχονται σε επαφή με την νοσοκομειακή περίθαλψη, συμπεριλαμβανομένου και την βραχεία νοσηλεία, όπου εξυπηρετεί σε πολλές [περιπτώσει και την ανάγκη για θεραπεία κρίσης με χορήγηση κορτιζόνης αλλά και για την μηνιαία θεραπεία του ασθενούς για χορήγηση ενδοφλέβιου σκευάσματος, το 39,3% (24 άτομα) δεν έρχεται καθόλου σε επαφή, το 27,9% (17 άτομα) την επισκέπτονται μία φορά το χρόνο, το 13,1% (8 άτομα) μία φορά το εξάμηνο, το 11,5% (7 άτομα) μία φορά το μήνα και το 8,2% (5 άτομα) μία φορά το τρίμηνο. 1 άτομο δεν απάντησε. Συνολικά το 32,8% έρχεται σε επαφή με τα νοσοκομεία τουλάχιστον μία φορά το εξάμηνο.

Ερώτηση 6 «Θεωρείτε ότι αντιμετωπίζεστε από το ΕΣΥ διαφορετικά λόγω της ασθένειάς σας?»

6. Θεωρείτε ότι αντιμετωπίζεστε από το ΕΣΥ διαφορετικά λόγω της ασθένειάς σας?
(61 απαντήσεις)



Εικόνα 12: Αντιμετώπιση από το ΕΣΥ

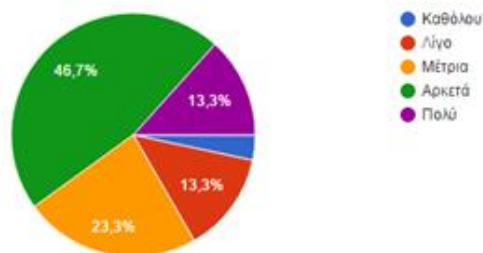
Θεωρείτε ότι αντιμετωπίζεστε από το ΕΣΥ διαφορετικά λόγω της ασθένειάς σας	Ναι	Όχι
Αριθμός ατόμων	21	40

Πίνακας 15: Αντιμετώπιση από το ΕΣΥ

Στην ερώτηση ως προς την αντιμετώπιση των ασθενών από το ΕΣΥ, το 65,6% (40 άτομα) δεν θεωρεί ότι αντιμετωπίζεται διαφορετικά λόγω της ασθένειας και το 34,4% (21 άτομα) θεωρεί ότι υπάρχει διαφορετική αντιμετώπιση απέναντί τους. 1 άτομο δεν απάντησε. Το 34,4% είναι σχετικά μεγάλο ποσοστό που δεν είναι ευχαριστημένο από την αντιμετώπιση που λαμβάνει από το Εθνικό μας Σύστημα Υγείας.

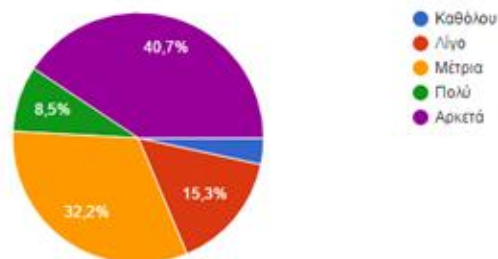
Ερώτηση 7 «Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από το νοσηλευτικό προσωπικό)?» - ερώτηση 8 «Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από το ιατρικό προσωπικό)?» - ερώτηση 9 «Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από τις κτηριακές εγκαταστάσεις/'ξενοδοχειακές' υπηρεσίες)?» - ερώτηση 10 «Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από το φαρμακευτικό υλικό/μηχανήματα)?»

7. Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από το νοσηλευτικό προσωπικό)?
(60 απαντήσεις)



Εικόνα 13: Ικανοποίηση ασθενών από το νοσηλευτικό προσωπικό

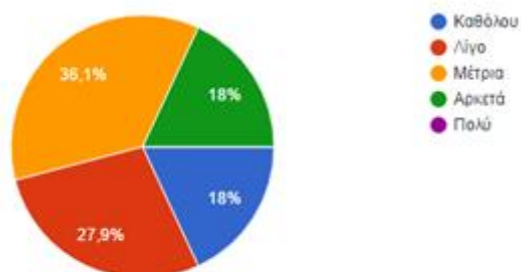
8. Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από το ιατρικό προσωπικό)?
(59 απαντήσεις)



Εικόνα 14: Ικανοποίηση ασθενών από το ιατρικό προσωπικό

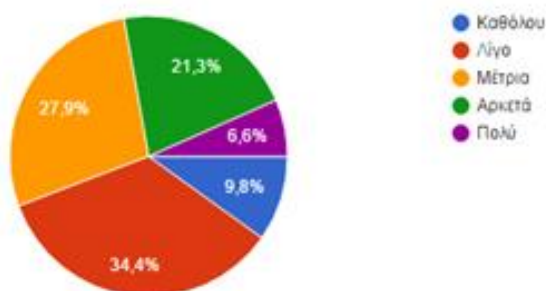
Πάντειο Πανεπιστήμιο

9. Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από τις κτηριακές εγκαταστάσεις/ξενοδοχειακές υπηρεσίες)?
(61 απαντήσεις)



Εικόνα 15: Ικανοποίηση ασθενών από τις κτηριακές εγκαταστάσεις/ξενοδοχειακές υπηρεσίες

10. Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από το φαρμακευτικό υλικό/μηχανήματα)?
(61 απαντήσεις)



Εικόνα 16: Ικανοποίηση ασθενών από το φαρμακευτικό υλικό/μηχανήματα

Το Ελληνικό Εθνικό Σύστημα Υγείας και τα Αυτοάνοσα Νοσήματα: Η περίπτωση των Ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ)

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από το νοσηλευτικό προσωπικό)	2	8	14	28	8
Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από το ιατρικό προσωπικό)	2	9	19	24	5
Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από τις κτηριακές εγκαταστάσεις/ξενοδοχειακές υπηρεσίες)	11	17	22	11	0
Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες (από το φαρμακευτικό υλικό/μηχανήματα)	6	21	17	13	4

Πίνακας 16: Ικανοποίηση ασθενών στο σύνολο των υπηρεσιών της νοσοκομειακής περίθαλψης του ΕΣΥ

Στην ερώτηση για το επίπεδο ικανοποίησης των ασθενών από το νοσηλευτικό προσωπικό του ΕΣΥ, το 46,7% (28 άτομα) δηλώνουν αρκετά ικανοποιημένοι, το 23,3% (14 άτομα) μέτρια ικανοποιημένοι, το 13,3% (8 άτομα) πολύ και αντίστοιχα λίγο ικανοποιημένο και το 3,3% καθόλου ικανοποιημένοι. 2 άτομα δεν απάντησαν. Εδώ ο μέσος όρος ικανοποίησης κυμαίνεται από το μέτρια έως αρκετά.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Στην ερώτηση για το επίπεδο ικανοποίησης των ασθενών από το ιατρικό προσωπικό, 40,7% (24 άτομα) δηλώνει επίσης αρκετά ικανοποιημένο, το 32,2% (19 άτομα) δηλώνει μέτρια ικανοποίηση, το 15,3% (9 άτομα), το 8,5% (5 άτομα) δηλώνει πολύ ικανοποιημένο και το 3,4% (2 άτομα) καθόλου ικανοποιημένο. 3 άτομα δεν απάντησαν. Και εδώ το επίπεδο ικανοποίησης κυμαίνεται από το μέτρια έως και αρκετά.

Στην ερώτηση για το επίπεδο ικανοποίησης από τις κτηριακές εγκαταστάσεις/ ξενοδοχειακές μονάδες, το 36,1% (22 άτομα) απάντησε ότι είναι μέτρια ικανοποιημένο, το 27,9% (17 άτομα) λίγο ικανοποιημένο, το 18% (11 άτομα) αρκετά ικανοποιημένο και αντίστοιχα καθόλου ικανοποιημένο. 1 άτομο δεν απάντησε. Εδώ το επίπεδο ικανοποίησης πέφτει από το λίγο έως το μέτρια. Αξίζει να σημειωθεί ότι δήλωσε κανένας πολύ ικανοποιημένος.

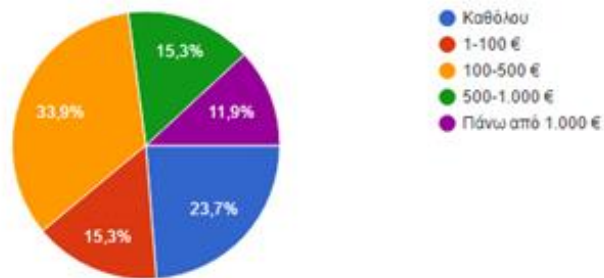
Τέλος στην ερώτηση για το επίπεδο ικανοποίησης από το φαρμακευτικό υλικό και τα μηχανήματα, το 34,4% (21 άτομα) είναι λίγο ικανοποιημένο, το 27,9% (17 άτομα) μέτρια ικανοποιημένο, το 21,3% (13 άτομα) αρκετά ικανοποιημένο, το 9,8% (6 άτομα) καθόλου ικανοποιημένο και το 6,6% (4 άτομα) πολύ ικανοποιημένο. 1 άτομο επίσης δεν απάντησε εδώ. Το επίπεδο ικανοποίησης και εδώ κυμαίνεται από το λίγο έως το μέτρια.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Ερώτηση 11 «Πόσο κοστίζει ετησίως η φαρμακευτική θεραπεία σας εκτός από των καλύψεων του ΕΟΠΥΥ?» - ερώτηση 12 «Πόσο κοστίζουν ετησίως οι εξετάσεις σας εκτός των καλύψεων του ΕΟΠΥΥ?» - ερώτηση 13 «Πόσο κοστίζουν ετησίως οι επισκέψεις σε γιατρούς?» - ερώτηση 14 «Πόσο κοστίζει ετησίως η αποκατάσταση σας?»

11. Πόσο κοστίζει ετησίως η φαρμακευτική θεραπεία σας εκτός από των καλύψεων του ΕΟΠΥΥ?

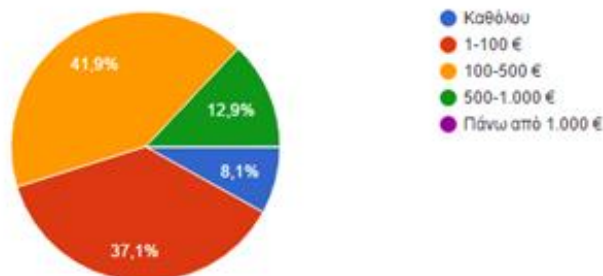
(59 απαντήσεις)



Εικόνα 17: Ετήσιο κόστος φαρμακευτικής θεραπείας

12. Πόσο κοστίζουν ετησίως οι εξετάσεις σας εκτός των καλύψεων του ΕΟΠΥΥ?

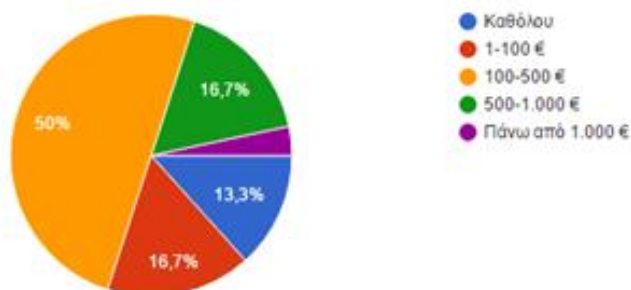
(62 απαντήσεις)



Εικόνα 18: Ετήσιο κόστος εξετάσεων

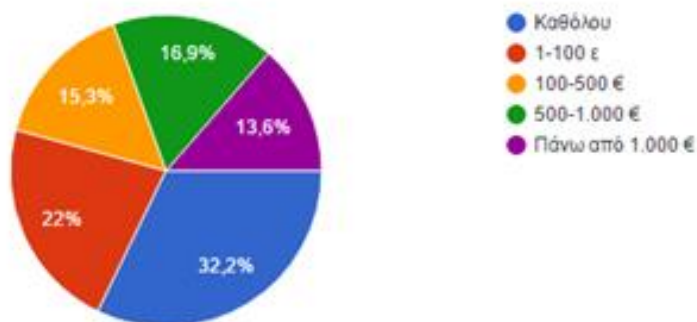
Πάντειο Πανεπιστήμιο

13. Πόσο κοστίζουν ετησίως οι επισκέψεις σε γιατρούς? (60 απαντήσεις)



Εικόνα 19: Ετήσιο κόστος ιατρικών επισκέψεων

14. Πόσο κοστίζει ετησίως η αποκατάσταση σας? (59 απαντήσεις)



Εικόνα 20: Ετήσιο κόστος αποκατάστασης

Το Ελληνικό Εθνικό Σύστημα Υγείας και τα Αυτοάνοσα Νοσήματα: Η περίπτωση των Ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ)

Πάντειο Πανεπιστήμιο

	Καθόλου	1-100 €	100-500 €	500-1.000 €	Πάνω από 1.000 €
Πόσο κοστίζει ετησίως η φαρμακευτική θεραπείας σας	14	9	20	9	7
Πόσο κοστίζουν ετησίως οι εξετάσεις σας	5	23	26	8	0
Πόσο κοστίζουν ετησίως οι επισκέψεις σε γιατρούς	8	10	30	10	2
Πόσο κοστίζει ετησίως η αποκατάσταση σας	19	13	9	10	8

Πίνακας 17: Ετήσια κόστη της ασθένειας

Στην ερώτηση για το κόστος της φαρμακευτικής τους αγωγή εκτός των καλύψεων του ΕΟΠΥΥ ετησίως, το 33,9% (20 άτομα) απάντησε ότι κοστίζει 100-500€, το 23,7% (14 άτομα) απάντησε ότι δεν τους κοστίζει καθόλου, το 15,3% (9 άτομα) από 1-100€ και 500-1.000€ αντίστοιχα και το 11,9% (7 άτομα) πάνω από 1.000€. 3 άτομα δεν απάντησαν. Κατά πλειοψηφία στο 64,5% η φαρμακευτική τους αγωγή κοστίζει από 1-1.000 € ετησίως.

Όσο αφορά το κόστος των εξετάσεων ετησίως, το 41,9% (26 άτομα) απάντησε από 100-500€, το 37,1% (23 άτομα) 1-100€, το 12,9% (8 άτομα) 500-1.000€ και το 8,1% (5 άτομα) καθόλου. Σε ποσοστό 79% οι εξετάσεις κοστίζουν από 1-500€ ετησίως. Αξίζει να σημειωθεί ότι δεν υπήρξε απάντηση για άνω των 1.000€. Αυτό δείχνει ότι το κόστος των εξετάσεων εκτός καλύψεων ΕΟΠΥΥ δεν ξεπερνά τα 500€ ετησίως.

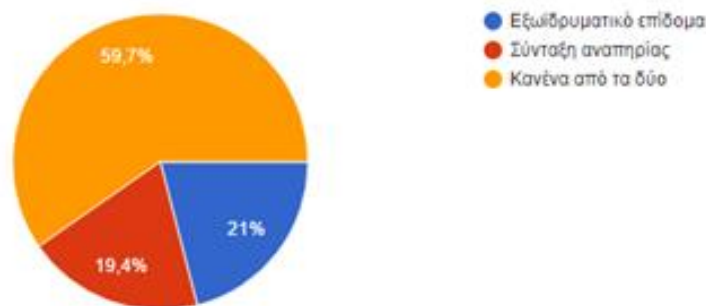
Για το κόστος των ιατρικών επισκέψεων ετησίως το 50% (30 άτομα) απάντησε από 100-500€, το 16,7% (10 άτομα) απάντησε από 1-100€ και 500-1.000€ αντιστοίχως. Το 13,3% (8 άτομα) απάντησε ότι δεν κοστίζει καθόλου και το 3,3 (2 άτομα) άνω των 1.000€. 1 άτομο δεν απάντησε. Και εδώ σε πλειοψηφία 83,4% οι ιατρικές επισκέψεις κοστίζουν από 1-1.000€ εκτός καλύψεων ΕΟΠΥΥ.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Τέλος στην ερώτηση για το κόστος της αποκατάστασης ετησίως, το 32,2% (19 άτομα) απάντησε καθόλου, το 22% (13 άτομα) απάντησε 1-100€, το 16,9% (10 άτομα) 500-1.000€, το 15,3% (9 άτομα) 100-500€ και το 13,6% (8 άτομα) απάντησε πάνω από 1.000€. 3 άτομα δεν απάντησαν. Εδώ στο ποσοστό του 54,4% η αποκατάσταση κοστίζει από 0-100€.

Ερώτηση 15. «Λαμβάνετε εξωϊδρυματικό επίδομα ή σύνταξη αναπηρίας?»

15. Λαμβάνετε εξωϊδρυματικό επίδομα ή σύνταξη αναπηρίας? (62 απαντήσεις)



Εικόνα 21: Ποσοστά που λαμβάνουν οικονομικό βοήθημα

Λαμβάνετε εξωϊδρυματικό επίδομα ή σύνταξη αναπηρίας	Αριθμός ατόμων
Εξωϊδρυματικό επίδομα	13
Σύνταξη αναπηρίας	12
Κανένα από τα δύο	37

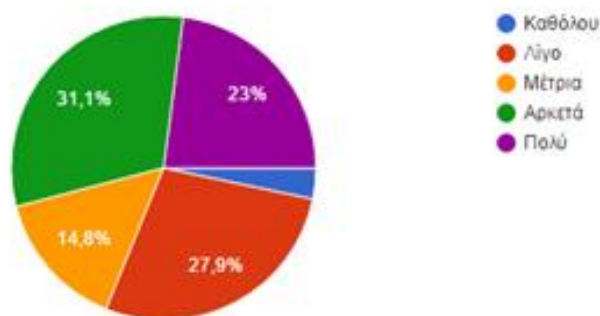
Πίνακας 18: Αριθμός ατόμων που λαμβάνουν οικονομικό βοήθημα

Σε αυτή την ερώτηση το 59,7% (37 άτομα) απάντησε ότι δεν λαμβάνει κανένα βοήθημα για την νόσο, το 21% (13 άτομα) λαμβάνει εξωϊδρυματικό επίδομα και το 19,4% (12 άτομα) λαμβάνει σύνταξη αναπηρίας. Παρόλο που συμμετείχαν άτομα με ποσοστά αναπηρίας, από το 21,3% με

βαριά αναπηρία άνω του 80% , το 19,4% λαμβάνει τη σύνταξη αναπηρίας και από το 39,3% που έχει μέχρι 67% βαθμό αναπηρίας, μόνο το 21% λαμβάνει το εξωϊδρυματικό επίδομα. Αυτό οφείλεται στο ότι μέσα σε αυτό το ποσοστό συμμετέχουν άτομα με έως 50% αναπηρία που δεν έχουν δικαίωμα να λάβουν βοήθημα και πολλές φορές αν και έχει απόφαση για ποσοστό αναπηρίας, το βοήθημα και η σύνταξη πολλές φορές κόβεται μετά από επαναξιολόγηση από τα ΚΕΠΑ, θεωρώντας ότι οι ασθενείς είναι σε καλύτερη κατάσταση από πριν (!).

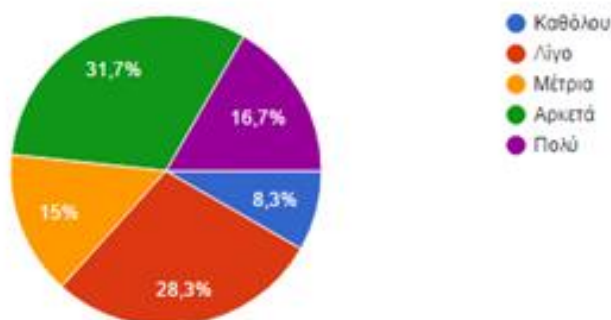
Ερώτηση 16. «Πόσο έχει επηρεάσει την καθημερινότητά σας η ασθένεια?» και ερώτηση 17. «Σας δημιουργεί άγχος το χρηματικό κόστος της ασθένειας?»

16. Πόσο έχει επηρεάσει την καθημερινότητά σας η ασθένεια? (61 απαντήσεις)



Εικόνα 22: Επιρροή της ασθένειας στην καθημερινή ζωή

17. Σας δημιουργεί άγχος το χρηματικό κόστος της ασθένειας? (60 απαντήσεις)



Εικόνα 23: Άγχος από το χρηματικό κόστος της ασθένειας

Πάντειο Πανεπιστήμιο

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Αρκετά	Πολύ
Πόσο έχει επηρεάσει την καθημερινότητα σας η ασθένεια	2	17	9	19	14
Σας δημιουργεί άγχος το χρηματικό κόστος της ασθένειας	5	17	9	19	10

Πίνακας 19: Επιρροή της ασθένειας στην καθημερινή ζωή και στο καθημερινό άγχος

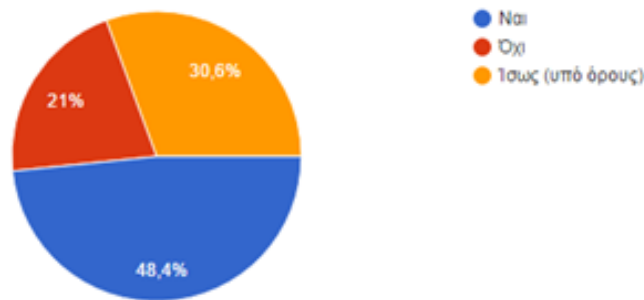
Η καθημερινότητα των ασθενών έχει επηρεαστεί αρκετά σε ποσοστό 31,1% (19 άτομα), λίγο σε ποσοστό 27,9% (17 άτομα), πολύ σε ποσοστό 23% (14 άτομα), μέτρια σε ποσοστό 14,8% (9 άτομα) και καθόλου σε ποσοστό (2 άτομα). 1 άτομο δεν απάντησε.

Το χρηματικό κόστος της ασθένειας δημιουργεί αρκετό άγχος στο 31,7% (19 άτομα), λίγο στο 28,3% (17 άτομα), πολύ στο 16,7% (10 άτομα), μέτρια στο 15% (9 άτομα) και καθόλου στο 8,3% (5 άτομα). 2 άτομα δεν απάντησαν.

Εάν συσχετιστούν οι δύο ερωτήσεις φαίνεται ότι στις ενδιάμεσες τιμές υπάρχει σύμπτωση. Αυτό σημαίνει ότι ουσιαστικά η καθημερινότητά τους κυρίως έχει αλλάξει λόγω του άγχους του χρηματικού κόστους της ασθένειας. Σε μερικούς από αυτούς που η ζωή τους έχει αλλάξει πολύ από την νόσο αδιαφορούν περισσότερο για το χρηματικό κόστος της ασθένειας.

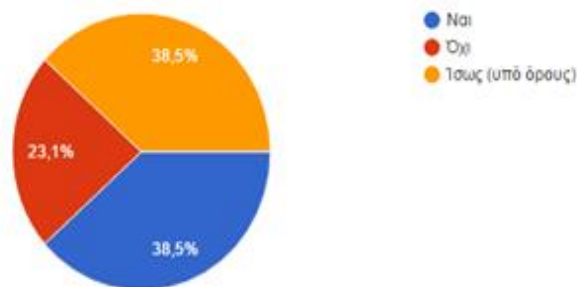
Ερώτηση 18. «Συμμετέχετε σε έρευνες για την ασθένεια?» και ερώτηση 19. «Θα θέλατε να συμμετέχετε σε έρευνες για την ασθένεια?»

18. Συμμετέχετε σε έρευνες για την ασθένεια? (62 απαντήσεις)



Εικόνα 24: Ποσοστά συμμετοχής σε έρευνες

19. Θα θέλατε να συμμετέχετε σε έρευνες για την ασθένεια? (13 απαντήσεις)



Εικόνα 25: Ποσοστά πρόθεσης συμμετοχής σε έρευνες

	Ναι	Όχι	Ίσως
Συμμετέχετε σε έρευνες για την ασθένεια	30	13	19
Θα θέλατε να συμμετέχετε σε έρευνες για την ασθένεια	5	3	5

Πίνακας 20: Συμμετοχή και πρόθεση συμμετοχής σε έρευνες

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Στην ερώτηση για την συμμετοχή σε έρευνες το 48,4% (30 άτομα) απάντησε ότι συμμετέχει, το 30,6% (19 άτομα) ότι συμμετέχει υπό όρους, και το 21% (13 άτομα) ότι δεν συμμετέχει καθόλου.

Από αυτούς που δεν συμμετέχουν σε έρευνες (13 άτομα) το 38,5% (5 άτομα) απάντησε ότι θα ήθελε να συμμετέχει σε έρευνες, το 38,5% (5 άτομα) επίσης ότι θα μπορούσε να συμμετέχει υπό όρους και το 23% (3 άτομα) ότι δεν θα συμμετείχε ούτως η άλλως.

Αποτέλεσμα αυτών των ερωτήσεων είναι ότι θα μπορούσαν να γίνονται περισσότερες έρευνες για την ασθένεια και ότι υπάρχει ενδιαφέρον για περαιτέρω έρευνα.

ΜΕΡΟΣ Γ': ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΙΚΑ

Γ1. Συμπεράσματα

Συμπερασματικά οι περισσότεροι ασθενείς προτιμούν και εμπιστεύονται τα δημόσια νοσοκομεία για την αντιμετώπιση της ασθένειάς τους. Κατά γενική ομολογία δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα στην σχέση τους και την αντιμετώπιση τους με το ΕΣΥ, αλλά υπάρχει μεγάλο ποσοστό που δεν είναι ικανοποιημένο. Φαίνονται ικανοποιημένοι από το νοσηλευτικό/ ιατρικό προσωπικό αλλά δεν είναι ικανοποιημένοι από τα κτήρια και την διατήρηση τους και από τα ιατρικά μηχανήματα και την έλλειψη φαρμακευτικού υλικού. Τους προκαλεί μεγάλο άγχος το κόστος της ασθένειας, παρά η ίδια η ασθένεια, μιας και πολλά άτομα δεν λαμβάνουν βοήθεια από το κράτος. Τέλος υπάρχει ενδιαφέρον για μεγαλύτερη διερεύνηση της ασθένειας και των προβλημάτων της.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Γ2. Πίνακες

Ηλικία	Φύλο	Περιοχή (δίδει την περιοχή)	Επάγγελμα (προσφορά)	Οικονομική κατάσταση	Ασφάλιση (προσφορά)	1. Πόσα χρόνια πάσχετε	2. Αιτιολογείται κάποιο	3. Ποιά είναι το επίπεδο	4. Πόσα συχνά έρχεστε σ'	5. Πόσα συχνά έρχεστε σ'	6. Θεωρείτε ότι αντιμετωπίζετε	7. Πόσα καινοπονημένα
40-50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια, Ιδιωτική	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το τρίμηνο	Ναι	Πολύ
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	5-10	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το τρίμηνο	Όχι	Πολύ	
40-50 ετών	Γυναίκα	Θεσσαλίας	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά	
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Ανεργή	Δημόσια, Ιδιωτική	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	Καθόλου	1 φορά το τρίμηνο	Ναι	Λίγο
40-50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Συνταξιούχος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Ναι	Βαρύ (παροστί αετιπαρ)	Καθόλου	1 φορά το τρίμηνο	Ναι	Πολύ
40-50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Ελεύθερος Επαγγελματίας	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Βαρύ (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	Όχι	Αρκετά	
40-50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ανεργή	Δημόσια	5-10	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το χρόνο	1 φορά το τρίμηνο	Όχι	Λίγο
40-50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Συνταξιούχος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Ναι	Βαρύ (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	Καθόλου	Όχι	Λίγο
40-50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Συνταξιούχος	Ανεργή	Δημόσια	15-20	Όχι	Βαρύ (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το χρόνο	Καθόλου	Όχι	Αρκετά
40-50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Ανεργή	Δημόσια	15-20	Όχι	Βαρύ (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το μήνα	1 φορά το τρίμηνο	Όχι	Αρκετά
40-50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	5-10	Ναι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το μήνα	1 φορά το τρίμηνο	Ναι	Πολύ
40-50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	5-10	Ναι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το χρόνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Ανδρας	Αττικής	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Ανεργή	Δημόσια	5-10	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	Καθόλου	Καθόλου	Όχι	Αρκετά
40-50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Συνταξιούχος	Κληρονομή	Δημόσια	5-10	Όχι	Βαρύ (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το χρόνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Δημόσια	5-10	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το μήνα	Όχι	Αρκετά
40-50 ετών	Ανδρας	Δυτικής Ελλάδας	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	Αι κιν 20	Όχι	Βαρύ (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Ανεργή	Δημόσια, Ιδιωτική	10-15	Ναι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το τρίμηνο	Ναι	Πολύ
40-50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Συνταξιούχος	Ανεργή	Δημόσια	10-15	Όχι	Βαρύ (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	Καθόλου	Ναι	Αρκετά
40-50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Προσφυγική	Ανεργή	Καμία	5-10	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Ναι	Αρκετά
40-50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ελεύθερος Επαγγελματίας	Διαζευγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το μήνα	1 φορά το μήνα	Ναι	Αρκετά
40-50 ετών	Ανδρας	Δυτικής Ελλάδας	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Ναι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Ναι	Μέτρια
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Συνταξιούχος	Διαζευγμένη	Δημόσια	5-10	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το μήνα	Καθόλου	Όχι	Μέτρια
40-50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια, Ιδιωτική	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το τρίμηνο	Καθόλου	Όχι	Αρκετά
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	Αι κιν 20	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	Καθόλου	Ναι	Αρκετά
40-50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ελεύθερος Επαγγελματίας	Ενταγμένη	Δημόσια	5-10	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	Καθόλου	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Συνταξιούχος	Ενταγμένη	Δημόσια	Αι κιν 20	Όχι	Βαρύ (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Καθόλου
Πάω από 50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Συνταξιούχος	Ενταγμένη	Δημόσια	Αι κιν 20	Ναι	Βαρύ (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Ναι	Πολύ
Πάω από 50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια, Ιδιωτική	5-10	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	Καθόλου	Καθόλου	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Κρήτης	Δημόσιος Υπάλληλος	Ανεργή	Δημόσια	5-10	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το μήνα	1 φορά το μήνα	Όχι	Λίγο
40-50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ανεργή	Δημόσια	5-10	Όχι	1 φορά το χρόνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά	
30-40 ετών	Ανδρας	Αττικής	Ελεύθερος Επαγγελματίας	Ανεργή	Δημόσια	10-15	Ναι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το μήνα	1 φορά το μήνα	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Ανδρας	Αττικής	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Ανεργή	Δημόσια	5-10	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το μήνα	1 φορά το μήνα	Όχι	Αρκετά
Πάω από 50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το τρίμηνο	Καθόλου	Ναι	Μέτρια
40-50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Ελεύθερος Επαγγελματίας	Ενταγμένη	Δημόσια	5-10	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Ναι	Μέτρια
40-50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Συνταξιούχος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Βαρύ (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το χρόνο	Καθόλου	Ναι	Μέτρια
40-50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ελεύθερος Επαγγελματίας	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Ναι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το μήνα	1 φορά το μήνα	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Ανδρας	Αττικής	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Ανεργή	Δημόσια	5-10	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το χρόνο	Καθόλου	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Ανδρας	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Ναι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
40-50 ετών	Ανδρας	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ανεργή	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το μήνα	1 φορά το μήνα	Όχι	Μέτρια
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά το χρόνο	Όχι	Αρκετά
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	10-15	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Μέτρια
30-40 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Ανεργή	Ανεργή	Καμία	0-5	Όχι	Ελαφριά (χωρίς παροστί)	1 φορά το μήνα	1 φορά το χρόνο	Όχι	Λίγο
Πάω από 50 ετών	Γυναίκα	Αττικής	Δημόσιος Υπάλληλος	Ενταγμένη	Δημόσια	15-20	Όχι	Μέτρια (παροστί αετιπαρ)	1 φορά το τρίμηνο	1 φορά		

Το Ελληνικό Εθνικό Σύστημα Υγείας και τα Αυτοάνοσα Νοσήματα: Η περίπτωση των Ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ)

Πάντειο Πανεπιστήμιο

8. Πόσο ικανοποιημένοι είστε με την κατάσταση της υγείας σας;	9. Πόσο ικανοποιημένοι είστε με την κατάσταση της ψυχής σας;	10. Πόσο ικανοποιημένοι είστε με την κατάσταση της οικονομίας σας;	11. Πόσο κοστίζει η θεραπεία;	12. Πόσο κοστίζουν οι εξετάσεις;	13. Πόσο κοστίζουν οι φάρμακοι;	14. Πόσο κοστίζει η επικοινωνία;	15. Λαμβάνετε εξωδρακμιό;	16. Πόσο έχει επηρεάσει η ασθένειά σας την εργασία σας;	17. Σας δημιουργεί άγχος η ασθένειά σας;	18. Συμμετέχετε σε έρευνες;	19. Θα θέλατε να συμμετέχετε σε έρευνες;
Πολύ	Αρκετά	Πολύ	Καθόλου	Καθόλου	Καθόλου	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Καθόλου	Ναι	
Μέτρια	Λίγο	Λίγο	Πάνω από 1.000 €	1-100 €	100-500 €	1-100 €	Κανένα από τα δύο	Αρκετά	Αρκετά	Ναι	
	Αρκετά	Αρκετά		100-500 €	100-500 €	1-100 €	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Λίγο	Ναι	
Μέτρια	Μέτρια	Αρκετά	100-500 €	100-500 €	100-500 €	1-100 €	Κανένα από τα δύο	Πολύ	Πολύ	Ναι	Ναι
Αρκετά	Μέτρια	Λίγο	Πάνω από 1.000 €	100-500 €	500-1.000 €		Σύναξη αναπηρίας	Πολύ	Αρκετά	Ναι	
Αρκετά	Λίγο	Λίγο	1-100 €	Καθόλου	Καθόλου	1-100 €	Σύναξη αναπηρίας	Μέτρια	Μέτρια	Όχι	Ναι
Αρκετά	Αρκετά	Αρκετά	Καθόλου	100-500 €	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Κανένα από τα δύο	Πολύ	Μέτρια	Ναι	Ναι
Λίγο	Μέτρια	Λίγο	100-500 €	1-100 €	100-500 €	1-100 €	Σύναξη αναπηρίας	Αρκετά	Μέτρια	Ναι	
Αρκετά	Μέτρια	Μέτρια	100-500 €	100-500 €	100-500 €	100-500 €	Σύναξη αναπηρίας	Πολύ	Αρκετά	Ναι	
Μέτρια	Λίγο	Λίγο	Πάνω από 1.000 €	500-1.000 €	500-1.000 €	Πάνω από 1.000 €	Εξωδρακμιό	Αρκετά	Λίγο	Ναι	Ναι
Αρκετά	Μέτρια	Αρκετά	100-500 €	100-500 €	500-1.000 €	500-1.000 €	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Λίγο	Ναι	
Αρκετά	Μέτρια	Αρκετά	500-1.000 €	500-1.000 €	100-500 €	500-1.000 €	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Μέτρια	Ναι	
			100-500 €	100-500 €	100-500 €	100-500 €	Κανένα από τα δύο	Μέτρια		Ναι	
Αρκετά	Αρκετά	Αρκετά	500-1.000 €	Καθόλου	100-500 €	Πάνω από 1.000 €	Σύναξη αναπηρίας	Πολύ	Αρκετά	Ναι	Ναι
Αρκετά	Μέτρια	Μέτρια	Καθόλου	Καθόλου	100-500 €	Κανένα από τα δύο	Κανένα από τα δύο	Αρκετά	Πολύ	Όχι	Ναι
Μέτρια	Λίγο	Λίγο	100-500 €	1-100 €	1-100 €	100-500 €	Εξωδρακμιό	Αρκετά	Λίγο	Ναι	Ναι
Πολύ	Μέτρια	Μέτρια	500-1.000 €	100-500 €	Πάνω από 1.000 €	Πάνω από 1.000 €	Κανένα από τα δύο	Αρκετά	Αρκετά	Ναι	
Αρκετά	Αρκετά	Αρκετά	1-100 €	1-100 €	100-500 €	500-1.000 €	Εξωδρακμιό	Λίγο	Λίγο	Ναι	
Αρκετά	Μέτρια	Μέτρια	100-500 €	100-500 €	100-500 €	500-1.000 €	Κανένα από τα δύο	Αρκετά	Αρκετά	Ναι	
Μέτρια	Μέτρια	Καθόλου	Πάνω από 1.000 €	100-500 €	500-1.000 €	Κανένα από τα δύο	Κανένα από τα δύο	Πολύ	Πολύ	Ναι	Ναι
Αρκετά	Αρκετά	Λίγο	100-500 €	1-100 €	500-1.000 €	100-500 €	Κανένα από τα δύο	Αρκετά	Λίγο	Όχι	Ναι
Αρκετά	Μέτρια	Μέτρια	100-500 €	1-100 €	100-500 €	1-100 €	Εξωδρακμιό	Αρκετά	Αρκετά	Ναι	
Αρκετά	Μέτρια	Πολύ	Καθόλου	1-100 €	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Καθόλου	Ναι	Ναι
	Μέτρια	Μέτρια	500-1.000 €	1-100 €	1-100 €	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Λίγο	Ναι	
Λίγο	Λίγο	Λίγο	500-1.000 €	100-500 €	1-100 €	Πάνω από 1.000 €	Εξωδρακμιό	Πολύ	Αρκετά	Ναι	Ναι
Καθόλου	Καθόλου	Καθόλου	Πάνω από 1.000 €	500-1.000 €	Λίγο	Πάνω από 1.000 €	Εξωδρακμιό	Πολύ	Πολύ	Ναι	Ναι
Μέτρια	Καθόλου	Καθόλου	500-1.000 €	500-1.000 €	500-1.000 €	Πάνω από 1.000 €	Σύναξη αναπηρίας	Πολύ	Πολύ	Ναι	
Αρκετά	Καθόλου	Καθόλου	500-1.000 €	500-1.000 €	500-1.000 €	100-500 €	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Λίγο	Ναι	Ναι
Λίγο	Λίγο	Μέτρια	100-500 €	100-500 €	100-500 €	1-100 €	Σύναξη αναπηρίας	Λίγο	Αρκετά	Ναι	
Αρκετά	Καθόλου	Λίγο	1-100 €	1-100 €	1-100 €	Κανένα από τα δύο	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Αρκετά	Ναι	
Λίγο	Μέτρια	Μέτρια	Καθόλου	1-100 €	1-100 €	1-100 €	Εξωδρακμιό	Πολύ	Μέτρια	Όχι	Ναι
Λίγο	Μέτρια	Αρκετά	Καθόλου	1-100 €	1-100 €	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Καθόλου	Καθόλου	Ναι	Ναι
Μέτρια	Λίγο	Λίγο	Καθόλου	1-100 €	100-500 €	Πάνω από 1.000 €	Κανένα από τα δύο	Πολύ	Μέτρια	Όχι	Ναι
Μέτρια	Λίγο	Μέτρια	1-100 €	1-100 €	1-100 €	500-1.000 €	Σύναξη αναπηρίας	Μέτρια	Αρκετά	Ναι	Ναι
Λίγο	Καθόλου	Καθόλου	Καθόλου	100-500 €	100-500 €	100-500 €	Σύναξη αναπηρίας	Μέτρια	Αρκετά	Όχι	Ναι
Πολύ	Καθόλου	Πολύ	100-500 €	100-500 €	Καθόλου	Καθόλου	Εξωδρακμιό	Αρκετά	Μέτρια	Όχι	Ναι
Μέτρια	Μέτρια	Μέτρια	100-500 €	1-100 €	100-500 €	100-500 €	Εξωδρακμιό	Αρκετά	Λίγο	Όχι	Ναι
Αρκετά	Λίγο	Λίγο	Πάνω από 1.000 €	500-1.000 €	Πάνω από 1.000 €	Πάνω από 1.000 €	Εξωδρακμιό	Πολύ	Πολύ	Ναι	
Αρκετά	Καθόλου	Λίγο	1-100 €	1-100 €	100-500 €	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Μέτρια	Ναι	Ναι
Λίγο	Καθόλου	Λίγο	Καθόλου	1-100 €	Καθόλου	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Μέτρια	Μέτρια	Όχι	Ναι
Αρκετά	Αρκετά	Αρκετά	Καθόλου	100-500 €	Καθόλου	500-1.000 €	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Λίγο	Ναι	Ναι
Λίγο	Μέτρια	Λίγο	Καθόλου	500-1.000 €	Καθόλου	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Αρκετά	Πολύ	Ναι	Ναι
Λίγο	Λίγο	Λίγο	500-1.000 €	100-500 €	100-500 €	100-500 €	Εξωδρακμιό	Αρκετά	Αρκετά	Ναι	Ναι
Αρκετά	Καθόλου	Αρκετά	100-500 €	100-500 €	500-1.000 €	500-1.000 €	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Αρκετά	Ναι	Ναι
Αρκετά	Μέτρια	Λίγο	1-100 €	100-500 €	1-100 €	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Μέτρια	Λίγο	Ναι	
Μέτρια	Καθόλου	Λίγο	Πάνω από 1.000 €	500-1.000 €	100-500 €	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Μέτρια	Αρκετά	Ναι	Ναι
Πολύ	Λίγο	Μέτρια	100-500 €	1-100 €	100-500 €	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Αρκετά	Καθόλου	Ναι	Ναι
Μέτρια	Μέτρια	Μέτρια	100-500 €	100-500 €	1-100 €	500-1.000 €	Κανένα από τα δύο	Αρκετά	Αρκετά	Ναι	Ναι
Μέτρια	Καθόλου	Μέτρια	500-1.000 €	100-500 €	100-500 €	500-1.000 €	Εξωδρακμιό	Πολύ	Πολύ	Όχι	Ναι
Μέτρια	Λίγο	Λίγο	100-500 €	100-500 €	100-500 €	1-100 €	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Μέτρια	Ναι	Ναι
Αρκετά	Λίγο	Λίγο	100-500 €	1-100 €	1-100 €	1-100 €	Εξωδρακμιό	Αρκετά	Λίγο	Ναι	Ναι
Μέτρια	Μέτρια	Μέτρια	100-500 €	100-500 €	500-1.000 €	500-1.000 €	Σύναξη αναπηρίας	Αρκετά	Λίγο	Όχι	Ναι
Μέτρια	Μέτρια	Μέτρια	1-100 €	1-100 €	1-100 €	1-100 €	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Αρκετά	Ναι	Ναι
Αρκετά	Αρκετά	Αρκετά	100-500 €	100-500 €	100-500 €	1-100 €	Σύναξη αναπηρίας	Μέτρια	Αρκετά	Ναι	Ναι
Αρκετά	Μέτρια	Καθόλου	Καθόλου	100-500 €	100-500 €	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Καθόλου	Λίγο	Ναι	Ναι
Μέτρια	Καθόλου	Καθόλου	1-100 €	100-500 €	100-500 €	100-500 €	Κανένα από τα δύο	Αρκετά	Πολύ	Ναι	Ναι
Πολύ	Αρκετά	Πολύ	Καθόλου	1-100 €	100-500 €	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Αρκετά	Καθόλου	Ναι	Ναι
Αρκετά	Αρκετά	Αρκετά	Καθόλου	1-100 €	1-100 €	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Λίγο	Ναι	Ναι
Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	1-100 €	100-500 €	100-500 €	100-500 €	Κανένα από τα δύο	Πολύ	Πολύ	Ναι	Ναι
Μέτρια	Αρκετά	Αρκετά	Καθόλου	Καθόλου	Καθόλου	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Μέτρια	Αρκετά	Ναι	Ναι
Μέτρια	Λίγο	Μέτρια	100-500 €	1-100 €	100-500 €	1-100 €	Σύναξη αναπηρίας	Αρκετά	Λίγο	Ναι	Ναι
Μέτρια	Λίγο	Λίγο	Καθόλου	1-100 €	Καθόλου	Καθόλου	Κανένα από τα δύο	Λίγο	Λίγο	Όχι	Ναι

Γ3. Προτάσεις για αλλαγές

Προτάσεις για μέτρα που θα μπορούσαν να ληφθούν για την εξορθολόγηση των συστήματος υγείας και την καλύτερη εξυπηρέτηση των ασθενών.

Ένα από τα μέτρα πολιτικής που μπορούν να βοηθήσουν στη χρηματοδότηση της υγείας είναι η ειδική φορολόγηση προϊόντων.⁵⁸ Βάσει αυτού του μέτρου, τα προϊόντα με αποδεδειγμένη αρνητική επίδραση στην υγεία του πληθυσμού φορολογούνται με ειδικό φόρο. Εκτός των άμεσων και βραχυπρόθεσμων οικονομικών αποτελεσμάτων από την είσπραξη της φορολογίας, συμβάλει επίσης στη μείωση της ζήτησης αυτών των προϊόντων και ως έμμεσο και μακροχρόνιο αποτέλεσμα μειώνεται η επίδραση τους στο φορτίο της νοσηρότητας και θνησιμότητας, ώστε να δημιουργούνται κλινικά και οικονομικά οφέλη.

Συνεπώς η αύξηση του φόρου αυτού θα πρέπει να γίνει στον καπνό, στα οίνοπνευματώδη ποτά, στα αναψυκτικά με υψηλή συγκέντρωση σακχάρου και στα τρόφιμα υψηλής περιεκτικότητας σε άλας και κορεσμένα λιπαρά.

Η μεταφορά των εσόδων από αυτούς τους φόρους θα πρέπει να γίνει στον ΕΟΠΥΥ για την κάλυψη του ανασφάλιστου πληθυσμού.

Άλλο ένα μέτρο που βοηθάει στον έλεγχο του συστήματος υγείας, στα οικονομικά αλλά και γενικότερα στις λειτουργίες του είναι ο ηλεκτρονικός φάκελος ασθενούς.⁵⁹ Όλες οι πληροφορίες, βάσει των ΑΜΚΑ, συγκεντρώνονται σε αυτή τη βάση δεδομένων. Στον φάκελο βρίσκονται όλα τα δεδομένα από την πορεία της υγείας του ασθενή, καταγραφές και διαγνώσεις που προκύπτουν από τις επισκέψεις σε γιατρούς και θα πρέπει να ενημερώνονται κάθε φορά.

⁵⁸ Παρουσίαση Κυριόπουλου Ι., Athens Health Forum 2016

⁵⁹ Παρουσίαση Παπανικολάου Χ., Athens Health Forum 2016

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Αυτή η εφαρμογή βοηθάει επίσης στη δημιουργία πολιτικών καινοτομίας και διευκολύνει τη διαχείριση των χρόνιων παθήσεων, όπως για παράδειγμα στη ΣΚΠ. Απαραίτητη προϋπόθεση για τη σωστή λειτουργία της εφαρμογής είναι να έχουν πρόσβαση στα δεδομένα του ασθενή τόσο ο φορέας κοινωνικής ασφάλιση, όσο και ο ασθενής αλλά και ο ίδιος ο γιατρός που επισκέπτεται. Μία πρώτη κίνηση έχει γίνει για να προχωρήσει η δημιουργία αυτού του μητρώου από την ΗΔΙΚΑ. Αυτό που επισημαίνει η ΗΔΙΚΑ είναι ότι πρέπει να γίνουν βήματα αρχικά για τη δημιουργία του θεσμικού πλαισίου για την συναίνεση των ασθενών στο να έχουν πρόσβαση και άλλα άτομα εκτός από τους ίδιους στο μητρώο αυτό και ένα δεύτερο βήμα για την επαρκή χρηματοδότηση του προγράμματος.

Ένα επιπλέον βήμα στην βελτίωση των σχέσεων των ασθενών και των Συλλόγων τους με το Υπουργείο Υγείας είναι η εκπροσώπηση τους στις επιτροπές που συζητούνται τα θέματα που αφορούν τις ασθένειες. Η εμβληματική φράση των Συλλόγων ασθενών που στηρίζουν αυτό το επιχείρημα είναι: “Τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς!”. Σύμφωνα με το Υπουργό Α. Ξανθό στο 5ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών, «Patients in Power», τον Νοέμβριο του 2016, μέσα στο 2017 θα υλοποιηθεί η πρόταση του καλέσματος Συλλόγων ασθενών, κυρίως σε δομές που αφορούν τις Πρωτοβάθμιες Μονάδες Περίθαλψης που είναι πολύ πιο εύκολο και διαχειρίσιμο. Στην συνέχεια αυτής της σκέψης προτάθηκε στο Συνέδριο αυτό, η δημιουργία Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ασθενών από όλους του Συλλόγους ασθενών, όπου θα εκπροσωπούνται όλοι οι σύλλογοι κάτω από την ίδια ομπρέλα. Έτσι σαν συλλογικό όργανο θα μπορούν να συμμετάσχουν πιο οργανωμένα και με μεγαλύτερη ευκολία στις συζητήσεις που τους αφορούν. Στην Κύπρο ήδη με νόμο επιβάλλεται η συμμετοχή των ασθενών στις επιτροπές του Υπουργείου. Είναι δηλαδή ένα κατοχυρωμένο δικαίωμα που λειτουργεί όμως κάτω από τη σκέπη της Παγκύπριας Ομοσπονδίας Συνδέσμων Πασχόντων και Φίλων.

Ένας τρόπος για να λυθεί το πρόβλημα της μη πρόσβασης στο φάρμακο θα ήταν η λύση της παράδοσης των φαρμάκων κατ'οίκον.⁶⁰ Σε άτομα με αποδεδειγμένη αδυναμία μετακίνησης ή έλλειψη οικείου προσώπου για βοήθεια, μία βοήθεια θα ήταν η οργανωμένη παράδοση των φαρμάκων τους από το φαρμακείο του ΕΟΠΥΥ κατευθείαν στην οικία τους. Αυτό θα μπορούσε να γίνει μόνο όμως ατομικά καθώς συνήθως οι ασθενείς έχουν διαφορετικές ημερομηνίες εκτέλεσης των συνταγών. Έτσι εξυπηρετούνται παράλληλα και τα άτομα που μένουν μακριά από τα φαρμακεία της περιοχής και δημιουργούνται νέες θέσεις εργασίας.

Επίσης θα βοηθούσε αρκετά αυτή την ομάδα πολιτών η δημιουργία εξειδικευμένων μονάδων υγείας, με προσωπικό που ειδικεύεται στο συγκεκριμένο νόσημα, ώστε οι ασθενείς να αντιμετωπίζονται συνολικά και συγκεκριμένα για την ασθένεια τους.

Τέλος η αξιοποίηση των διαθέσιμων χρηματικών πόρων στα σωστά κομμάτια του συστήματος υγείας και η πολιτική βούληση για μεταρρυθμίσεις είναι τα αναγκαία για να γίνουν σωστές αλλαγές προς την κατεύθυνση της εξορθολόγησης του δημόσιου συστήματος υγείας.

Γ4. Περιορισμοί για την έρευνα

Οι περιορισμοί που συναντούνται στην έρευνα είναι κυρίως ο μικρός αριθμός δείγματος λόγω έλλειψης ατόμων. Αυτό το ίδιο δεν οδηγεί απαραίτητα σε ασφαλή συμπεράσματα. Επίσης περιορίζεται στην αντιμετώπιση των ατόμων με ΣΚΠ και όχι άλλων ασθενειών. Παρουσιάζεται μόνο η οπτική των ασθενών και όχι των επαγγελματιών υγείας που σχετίζονται άμεσα. Δεν εξετάστηκε διευρυμένα η αντιμετώπιση των ασθενών της επαρχίας ή αντιμετώπιση των ασθενών σε άλλες χώρες. Αναφέρεται μόνο στο Ελληνικό Εθνικό Σύστημα Υγείας και δεν γίνεται αναφορά ή σύγκριση με άλλα συστήματα άλλων χωρών.

⁶⁰ Παρουσίαση Σουλιώτη Κ. στο 5^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ασθενών.

Γ5. Δυνατότητα περαιτέρω έρευνας

Η εργασία αυτή θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως έναυσμα για περαιτέρω έρευνα του θέματος, τόσο του συστήματος υγείας, όσο και της ασθένειας. Θα μπορούσε να εκπονηθεί για παράδειγμα ένα σχέδιο για τους τρόπους αντιμετώπισης των προβλημάτων της νόσου σε σχέση με το σύστημα υγείας. Μπορεί επίσης να αποτελέσει οδηγό για ασθενείς αλλά και για επαγγελματίες υγείας σχετικά με τις απόψεις των ασθενών και τα δικαιώματά τους. Επίσης θα μπορούσαν να διενεργούνται περισσότερες έρευνες, εφόσον όπως αποδείχθηκε υπάρχει ενδιαφέρον συμμετοχής. Ακόμα, ερευνώντας τα αρχεία της ΕΛ.ΣΤΑΤ., δεν υπάρχουν έρευνες αποκλειστικές για την ΣΚΠ, που να παρουσιάζουν συνολικά στατιστικά στοιχεία και να εξειδικεύονται στην συγκεκριμένη ασθένεια. Επιπλέον θα μπορούσε να γίνει μία σύγκριση του θέματος αυτού με άλλες χώρες του εξωτερικού, σύγκριση των υπηρεσιών της Αθήνας με την επαρχία, σύγκριση με άλλη ασθένεια. Τέλος θα μπορούσε να γίνει η ίδια έρευνα αλλά από την σκοπιά και την οπτική των ιατρών και των νοσηλευτών.

Επίλογος

Έχοντας υπ' όψιν τα δημοσιονομικά μέτρα που πάρθηκαν βάσει μνημονίων, μπορούν να γίνουν κάποιες διαπιστώσεις. Μια πρώτη διαπίστωση είναι ότι η μεταρρύθμιση που αυτή τη στιγμή λαμβάνει χώρα στο ελληνικό σύστημα υγείας έχει επικεντρωθεί κυρίως στη λειτουργική, οικονομική και διαχειριστική του διάσταση. Αυτό είναι θεμιτό, καθώς επιχειρεί να αντιμετωπίσει σοβαρά μακροχρόνια προβλήματα. Ωστόσο, από την οπτική αυτή φαίνεται να απουσιάζει η πλευρά του πολίτη-ασθενή. Παρά το μεγάλο εύρος των μέτρων που λαμβάνονται φαίνεται να έχει παραμεληθεί η προσανατολισμένη στον πολίτη παροχή υπηρεσιών. Ένα σύστημα υγείας, για να επιτελεί το στόχο του, θα πρέπει να είναι φιλικό προς τον ασθενή και να διευκολύνει την μετακίνηση του μέσα σε αυτό. Το ελληνικό σύστημα υγείας εξακολουθεί να είναι για τον ασθενή χαοτικό, καθώς δεν έχουν αναπτυχθεί διαδικασίες παραπομπής με τη μορφή του γενικού οικογενειακού ιατρού ή της ομάδας πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. Απουσιάζουν επίσης υπηρεσίες όπως η ανακουφιστική ιατρική και οι υπηρεσίες υγείας για ασθενείς τελικού σταδίου. Επιπροσθέτως η δικτύωση των υπηρεσιών υγείας με τις υπηρεσίες πρόνοιας είναι ανεπαρκής και μέχρι τώρα δεν έχουν αναληφθεί οι κατάλληλες πρωτοβουλίες προς την κατεύθυνση αυτή.⁶¹

Δύο νομοσχέδια όπως δήλωσε χθες ο υπουργός Ανδρέας Ξανθός, μιλώντας στο συνέδριο «The Future of Healthcare in Greece». Το πρώτο νομοσχέδιο αφορά την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και το άλλο για την οργάνωση των προμηθειών του ΕΣΥ. Επίσης, στην αναφορά του για την αξιολόγηση, ο υπουργός τόνισε: «Τώρα μπορούμε να συμφωνήσουμε με τους δανειστές μας ένα διαφορετικό μείγμα πολιτικής για το χώρο του φαρμάκου. Πιστεύω ότι αυτές τις μέρες θα καταλήξουμε σε μία κοινά αποδεκτή λύση με τους θεσμούς». Επίσης ανέφερε ότι μέσα στο 2017 θα γίνουν τα πρώτα μετρήσιμα βήματα για ένα αξιόπιστο μηχανισμό αξιολόγησης τεχνολογιών υγείας που λείπει από τη χώρα μας και θα θεσπιστεί ένα δικαιότερο σύστημα

⁶¹ Οικονόμου Χ., «Το Θεσμικό Πλαίσιο Παροχών Ασθενείας στην Ελλάδα: Ο ρόλος και η λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας», σ. 105

τιμολόγησης και αποζημίωσης των νέων φαρμάκων, ενώ παράλληλα θα δοθεί έμφαση στη διεύθυνση των γενοσήμων. Σε κάθε περίπτωση ο υπουργός τόνισε ότι τα όποια μέτρα θα συζητηθούν με τις εμπλεκόμενες πλευρές πριν νομοθετηθούν. Ο υπουργός αναφέρθηκε στις προσπάθειες ηθικοποίησης και αναδιοργάνωσης του συστήματος υγείας από την κυβέρνηση, προσθέτοντας ότι οι μεταρρυθμίσεις που σχεδιάζει η ηγεσία του υπουργείου Υγείας, θα έχουν ανθρωποκεντρικό χαρακτήρα που να ανταποκρίνεται στις προσδοκίες των πολιτών της χώρας. Παρά τη διαπίστωση ότι η λιτότητα έχει επηρεάσει αρνητικά την υγεία των Ελλήνων, ο υπουργός ανέφερε τα πρόσφατα στοιχεία της ΕΛΣΤΑΤ για την υγεία, όπου δείχνουν αντιστροφή της αρνητικής τάσης του κρατικού προϋπολογισμού για την υγεία από το 4,7% του ΑΕΠ το 2014 πήγαμε στο 6,2% για το 2015 και το 2016.⁶²

Η αύξηση του νοσηλευτικού προσωπικού είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την σωστή επιμέλεια και την επιτυχία της θεραπείας του ασθενή. Η δημιουργία νέων υποδομών και ο εκσυγχρονισμός των παλαιότερων είναι χρέος του συστήματος υγείας, ώστε να αντιστοιχούν οι προσφορές του με την αξιοπρέπεια του πολίτη και το κόστος με το οποίο επιβαρύνεται σε όλη την ασφαλιστική του πορεία για να χρησιμοποιήσει τις υπηρεσίες ελάχιστες φορές.

Στην Ελλάδα, δεν έχουν θεσπιστεί ουσιαστικές πολιτικές που να αφορούν στους ασθενείς με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους, με αποτέλεσμα να βιώνουν καθημερινά την αγωνία για το αν θα μπορέσουν να καλύψουν τις καθημερινές οικονομικές τους ανάγκες, οι οποίες είναι αυξημένες λόγω της νόσου. Η εργασιακή εξασφάλιση των ασθενών και των άμεσων συγγενικών τους προσώπων είναι ένα μέτρο που θα πρέπει να θεσπιστεί, ώστε να μπορούν να καλύψουν το οικονομικό κόστος συνεπεία της ασθένειας, αλλά και τις καθημερινές τους ανάγκες.

Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΚΠ οδηγούνται στην παραίτηση από την εργασία τους λόγω της νόσου, γεγονός που θα μπορούσε να είχε αποφευχθεί αν είχαν θεσπιστεί ευέλικτα ωράρια

⁶² Health Daily, «Α. Ξάνθος: δύο νομοσχέδια πριν το Πάσχα»

Πάντειο Πανεπιστήμιο

εργασίας, μέσω της συνεργασίας κυβερνήσεων, εργοδοτών και ατόμων που έχουν προσβληθεί από τη ΣΚΠ. Το ευέλικτο ωράριο δεν είναι όμως η μόνη λύση, καθώς στο εξωτερικό έχει προταθεί και μια σειρά από άλλα μέτρα, όπως είναι (α) η διεξαγωγή ενημερώσεων σε εργοδότες και εργαζομένους σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο η νόσος επηρεάζει την ικανότητα των ατόμων, ώστε να γίνουν πιο ευαισθητοποιημένοι και (β) η εξασφάλιση ενός χώρου όπου θα μπορούν να αναπαύονται, προκειμένου να είναι σε θέση να αντεπεξέλθουν στην εργασία τους.

Επίσης, για τη στήριξη των ασθενών με ΣΚΠ και των οικείων τους θα πρέπει να υπάρχουν οργανωμένες διεπιστημονικές ομάδες, τα μέλη των οποίων θα συνεργάζονται μεταξύ τους και θα έχουν ως στόχο να αναγνωρίζουν έγκαιρα τα προβλήματα και να τα αντιμετωπίζουν. Οι εν λόγω υπηρεσίες θα πρέπει να παρέχονται δωρεάν, μέσω του Εθνικού Συστήματος Υγείας ή των ασφαλιστικών ταμείων.

Τέλος, στην Ελλάδα πρέπει να δοθεί έμφαση σε έρευνες που αφορούν στο οικονομικό και στο κοινωνικό κόστος της ΣΚΠ, επειδή θα βοηθήσουν στην ανάδειξη των οικονομικών συνεπειών που βιώνουν τα άτομα τα οποία νοσούν και οι οικείοι τους, στοιχεία που ίσως οδηγήσουν στη λήψη κατάλληλων μέτρων για την ενίσχυσή τους.⁶³

⁶³ Βοζίκη Α. & Σωτηρόπουλου Ε., «Πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας στην Ελλάδα- Ανάλυση των ιδίων πληρωμών», σ. 6

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Βιβλιογραφία

Robinson I., «Multiple Sclerosis», Roytledge, 1988

Κυριόπουλος Γ. & Γεωργούση Ε., «Ασθενείς και Επαγγέλματα Υγείας στην Ελλάδα», Ακαδημία Επαγγελματιών Υγείας, 1994

Μάρδας Γ., «Το Σύγχρονο Κοινωνικό Κράτος», Αθήνα-Κομοτηνή, Εκδόσεις Σάκκουλα, 1998

Μουτσόπουλος Χ., «Τι είναι τα αυτοάνοσα νοσήματα», Κοινωνία και Υγεία III

Οικονόμου Χ., «Το Θεσμικό Πλαίσιο Παροχών Ασθενείας στην Ελλάδα: Ο ρόλος και η λειτουργία του Εθνικού Συστήματος Υγείας», Ινστιτούτο Εργασίας ΓΣΕΕ, 2012

Παπαρρηγοπούλου-Πεχλιβανίδης Π., «Το Δημόσιο Δίκαιο της Υγείας», Νομική Βιβλιοθήκη, 2009

Πολύζος Ν., «Διοίκηση και Οργάνωση Υπηρεσιών Υγείας», Αθήνα, Εκδόσεις Κριτική, 2014

Σουλιώτης Κ., «Πολιτική και Οικονομία της Υγείας», Αθήνα, Εκδόσεις Παπαζήση, 2006

Χρυσόγονος Κ., «Ατομικά και Κοινωνικά Δικαιώματα», Νομικά Βιβλιοθήκη, 2006

Νομικά κείμενα

Ν.1397, (ΦΕΚ 143/Α/1983), «Εθνικό σύστημα υγείας»

Ν.2071, (ΦΕΚ 123/Α/1992), «Εκσυγχρονισμός και Οργάνωση Συστήματος Υγείας»

Ν.2889, (ΦΕΚ 37/Α/2001), «Βελτίωση και εκσυγχρονισμός του Εθνικού Συστήματος Υγείας και άλλες διατάξεις»

Ν.3329, (ΦΕΚ 81/2005), «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις»

Ν.3816, (ΦΕΚ 6/Α/2010), «Ρύθμιση επιχειρηματικών και επαγγελματικών οφειλών προς τα

Πάντειο Πανεπιστήμιο

πιστωτικά ιδρύματα, διατάξεις για την επεξεργασία δεδομένων οικονομικής συμπεριφοράς και άλλες διατάξεις»

N.3918, (ΦΕΚ 31/Α/2011), «Διαθρωτικές αλλαγές στο σύστημα υγείας και άλλες διατάξεις»

N.4331, (ΦΕΚ 69/Α/2015), «Μέτρα για την ανακούφιση των Ατόμων με Αναπηρία (ΑμεΑ), την απλοποίηση της λειτουργίας των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (Κε.Π.Α.), καταπολέμηση της εισφοροδιαφυγής και συναφή ασφαλιστικά ζητήματα και άλλες διατάξεις»

Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και Προαιρετικό Πρωτόκολλο

Άρθρα

Souliotis K., Alexopoulou E., Papageorgiou M., Politi A., Litsa P., Contiades X., «Access to Care for Multiple Sclerosis in Times of Economic Crisis in Greece – the HOPE II Study», International Journal of Health Policy and Management, 2016, 5(2), 83–89

Yfantopoulos J., «Pharmaceutical pricing and reimbursement reforms in Greece», Pricing and reimbursement systems in Europe, Springer-Verlag 2007

Vandorosa S., Stargardt T., «Reforms in the Greek pharmaceutical market during the financial crisis», Health Policy, i. 109, p.1– 6, 2013

Εργασίες

Κυριαζή Κ. & Ε. Μπαλτάση Ε., «Η εξέλιξη του ΕΟΠΥΥ στο Εθνικό Σύστημα Υγείας», Πτυχιακή εργασία, ΑΤΕΙ Πειραιά

Γουρζουλίδου Ε., «Η σκλήρυνση κατά πλάκας στην περιοχή της Δυτικής Ελλάδας-Επιδημιολογία της νόσου και κλινική μελέτη των πασχόντων», Διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Πατρών, Πάτρα, 2008

Εμμανουήλ Σ., «Αφήγηση και ταυτότητα στη χρόνια ασθένεια. Το παράδειγμα της μητρότητας στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας», Διδακτορική διατριβή, Πάντειο Πανεπιστήμιο, Αθήνα, 2014

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Βοζίκης Α. & Σωτηροπούλου Ε., «Πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας στην Ελλάδα- Ανάλυση των ιδίων πληρωμών», Ερευνητική εργασία, Πανεπιστήμιο Πειραιά, 2011

Χόνδρου Π./Κομματά Τ./Ντράπου Ε., Εργασία στο μάθημα «Μεθοδολογία της έρευνας», «Σχεδιασμός Εμπειρικής Έρευνας-Η στάση, οι αντιλήψεις και το επίπεδο ενημέρωσης των ατόμων 20-69 ετών για τη δωρεά οργάνων από νεκρούς δότες στην Ελλάδα, το 2016», Πάντειο Πανεπιστήμιο, 2015

Πρακτικά Ημερίδων

Πρακτικά 11ου Συνεδρίου Δημόσιας Υγείας και Υπηρεσιών Υγείας

Πρακτικά Ημερίδας «Θεραπευτική συμμαχία III», Divani Caravel Hotel, Αθήνα, 2016

Πρακτικά Ημερίδας «Athens Health Forum 2016», NJV Athens Plaza, Αθήνα, 2016

Πρακτικά Ημερίδας 5^{ου} Πανελλήνιου Συνεδρίου Ασθενών, «Patients in Power», Divani Caravel Hotel Αθήνα, 2016

Πρακτικά Ημερίδας Health Care Conference 2017, «The Future of Healthcare in Greece-Health on a wire: Balancing priorities», Athenaeum InterContinental Athens, Αθήνα, 2017

Περιοδικά και εφημερίδες

Health Daily, «Φάρμακα με μηδενική συμμετοχή», αρ. τεύχους 1158, 17-10-2016

Health Daily, «Α. Ξάνθος: δύο νομοσχέδια πριν το Πάσχα», αρ. τεύχους 1269, 6-4-2017

Ιστοσελίδες

<http://msassociationhellas.org> (Ιστοσελίδα Συλλόγου Ατόμων με ΣΚΠ)

<http://www.gmss.gr> (Ιστοσελίδα Ελληνικής Εταιρείας για την ΣΚΠ)

<http://poamskp.gr> (Ιστοσελίδα Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με ΣΚΠ)

Πάντειο Πανεπιστήμιο

<https://www.galinos.gr> (Ιστοσελίδα Οδηγού Φαρμάκων Γαληνός)

<https://www.msif.org> (Ιστοσελίδα MS International Federation)

<http://www.onmed.gr> (Ιστοσελίδα ιατρικού περιοδικού ONMED)

Άλλα

Κυριόπουλος Γ., Ερωτηματολόγιο «Πολιτικές Διαχείρισης της Φαρμακευτικής Καινοτομίας στην Ελλάδα», Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, 2015

Πάντειο Πανεπιστήμιο

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι- Συνοδευτικό κείμενο ερωτηματολογίου

Ονομάζομαι Κομματά Τριανταφυλλιώ και είμαι μεταπτυχιακή φοιτήτρια στο τμήμα Δημόσιας Διοίκησης στο Πάντειο Πανεπιστήμιο. Είμαι επίσης μέλος του Συλλόγου Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και ασθενής εδώ και 2 χρόνια.

Με βάση την μεταπτυχιακή μου διατριβή που έχει τίτλο “Εθνικό Σύστημα Υγείας και ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα: η περίπτωση των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας”, συνέταξα το ερωτηματολόγιο που βρίσκετε πατώντας στον παρακάτω σύνδεσμο: <https://goo.gl/forms/4hTjxUhFjAb0GekV2>

Σκοπός αυτού του ερωτηματολογίου είναι η διερεύνηση της σχέσης των ασθενών με το Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΣΥ) και η αντιμετώπιση των προβλημάτων που προκύπτουν με τη σχέση αυτή. Έχει σταλεί σε όλα τα μέλη του Συλλόγου με σκοπό την συμπλήρωση του. Οι ερωτήσεις είναι απλές και σχετικές με την ασθένεια και παρακαλείστε να απαντήσετε διαλέγοντας μέσω ενός πτυσσόμενου τρόπου ανάπτυξης (μενού). Θα χρειαστεί να κάνετε σύνδεση μέσω του λογαριασμού σας Google.

Ο χρόνος συμπλήρωσής του απαιτεί 3-5 λεπτά. Η μελέτη είναι ανώνυμη, έχει ερευνητικό χαρακτήρα και διεξάγεται στα πλαίσια της διπλωματικής μου εργασίας. Τα δεδομένα που θα εξαχθούν από αυτήν την έρευνα θα χρησιμοποιηθούν στο ερευνητικό κομμάτι της εργασίας.

Η συμμετοχή σας, με τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, θα ήταν ιδιαίτερα σημαντική για την εξαγωγή συμπερασμάτων, τα οποία θα μπορούσαν να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση των προβλημάτων που ανακύπτουν από τη σχέση της ασθένειας με το ΕΣΥ.

Μετά την ολοκλήρωση διεξαγωγής της έρευνας, τα αποτελέσματά της θα κοινοποιηθούν στον Σύλλογο και επίσης υπάρχει δυνατότητα αποστολής των αποτελεσμάτων σε εσάς, εφόσον ζητηθεί εκ μέρους σας.

Για διευκρινίσεις και πληροφορίες μπορείτε να καλέσετε στο 6939516171 ή να επικοινωνήσετε μαζί μου μέσω email στο triantafyllio.kommata@outlook.com

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων

Με εκτίμηση

Κομματά Τριανταφυλλιώ

Πάντειο Πανεπιστήμιο

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ- Ερωτηματολόγιο

ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ - ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΗΜΗ & ΔΗΜΟΣΙΟ MANAGEMENT

ΚΟΜΜΑΤΑ ΤΡΙΑΝΤΑΦΥΛΛΙΩ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΕΣΥ & Ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα:
Η περίπτωση των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ)

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Α. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

α) Ηλικία

☐ Κάτω από 20 ετών ☐ 20-30 ετών ☐ 30-40 ετών ☐ 40-50 ετών ☐ Άνω των 50 ετών

β) Φύλο

☐ Άνδρας ☐ Γυναίκα

γ) Περιοχή (βάσει περιφερειών)

☐ Ανατολικής Μακεδονίας και Θράκης	☐ Κεντρικής Μακεδονίας
☐ Δυτικής Μακεδονίας	☐ Ηπείρου
☐ Θεσσαλίας	☐ Στερεάς Ελλάδας (πλην Αττικής)
☐ Ιονίων Νήσων	☐ Δυτικής Ελλάδας
☐ Πελοποννήσου	☐ Αττικής
☐ Βορείου Αιγαίου	☐ Νοτίου Αιγαίου
☐ Κρήτης	

δ) Επάγγελμα

☐ Δημ. Υπάλληλος	☐ Ιδ. Υπάλληλος	☐ Ελεύθερος επαγγελματίας
☐ Συνταξιούχος	☐ Φοιτητής	☐ Άνεργος

ε) Οικογενειακή κατάσταση

☐ Άγαμος/η ☐ Έγγαμος/η ☐ Διαζευγμένος/η ☐ Χήρος/α

στ) Ασφάλιση

☐ Δημόσια ☐ Ιδιωτική ☐ Καμία

Β. ΓΕΝΙΚΕΣ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

- 1) Πόσα χρόνια πάσχετε από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ)?
☐ 0-5 ☐ 5-10 ☐ 10-15 ☐ 15-20 ☐ Άνω των 20
- 2) Αντιμετωπίζετε κάποιο άλλο πρόβλημα υγείας?
☐ Ναι ☐ Όχι
- 3) Ποιο είναι το επίπεδο 'αναπηρίας' σας?
☐ Ελαφριά (χωρίς ποσοστό αναπηρίας)
☐ Μέτρια (ποσοστό αναπηρίας έως 67%)
☐ Βαριά (ποσοστό αναπηρίας άνω του 80%)

Γ. ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟ ΕΣΥ

- 4) Πόσο συχνά έρχεστε σε επαφή με το ΕΣΥ?
α) πρωτοβάθμια (κέντρα υγείας, γιατροί και κέντρα ΕΟΠΥΥ)
☐ Καθόλου ☐ 1 φορά το μήνα ☐ 1 φορά το τρίμηνο
☐ 1 φορά το εξάμηνο ☐ 1 φορά το χρόνο
- β) δευτεροβάθμια (νοσοκομειακή περίθαλψη, βραχεία νοσηλεία)
☐ Καθόλου ☐ 1 φορά το μήνα ☐ 1 φορά το τρίμηνο
☐ 1 φορά το εξάμηνο ☐ 1 φορά το χρόνο
- 5) Θεωρείτε ότι αντιμετωπίζεστε από το ΕΣΥ διαφορετικά λόγω της ασθένειας?
☐ Ναι ☐ Όχι
- 6) Πόσο ικανοποιημένοι είστε από τις νοσοκομειακές μονάδες υγείας?
α) από το νοσηλευτικό προσωπικό
☐ Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Μέτρια ☐ Αρκετά ☐ Πολύ
- β) από το ιατρικό προσωπικό
☐ Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Μέτρια ☐ Αρκετά ☐ Πολύ
- γ) από τις κτηριακές εγκαταστάσεις/ 'ξενοδοχειακές' υπηρεσίες
☐ Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Μέτρια ☐ Αρκετά ☐ Πολύ

Πάντειο Πανεπιστήμιο

δ) από το φαρμακευτικό υλικό/μηχανήματα

☐ Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Μέτρια ☐ Αρκετά ☐ Πολύ

Δ. ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

7) Πόσο κοστίζει ετησίως η φαρμακευτική θεραπεία σας, εκτός των καλύψεων του ΕΟΠΥΥ?

☐ Καθόλου ☐ 1-100 € ☐ 100-500 € ☐ 500-1.000 € ☐ Πάνω από 1.000 €

8) Πόσο κοστίζουν ετησίως οι εξετάσεις σας, εκτός των καλύψεων του ΕΟΠΥΥ?

☐ Καθόλου ☐ 1-100 € ☐ 100-500 € ☐ 500-1.000 € ☐ Πάνω από 1.000 €

9) Πόσο κοστίζουν ετησίως οι επισκέψεις σε γιατρούς?

☐ Καθόλου ☐ 1-100 € ☐ 100-500 € ☐ 500-1.000 € ☐ Πάνω από 1.000 €

10) Πόσο κοστίζει ετησίως η αποκατάσταση σας?

☐ Καθόλου ☐ 1-100 € ☐ 100-500 € ☐ 500-1.000 € ☐ Πάνω από 1.000 €

11) Λαμβάνετε εξωϊδρυματικό επίδομα ή σύνταξη αναπηρίας?

☐ Εξωϊδρυματικό επίδομα ☐ Σύνταξη αναπηρίας ☐ Κανένα από τα δύο

Ε. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

12) Πόσο έχει επηρεάσει την καθημερινότητα σας η ασθένεια?

☐ Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Μέτρια ☐ Αρκετά ☐ Πολύ

13) Σας δημιουργεί άγχος το χρηματικό κόστος της ασθένειας?

☐ Καθόλου ☐ Λίγο ☐ Μέτρια ☐ Αρκετά ☐ Πολύ

14) Συμμετέχετε σε έρευνες για την ασθένεια?

☐ Ναι ☐ Όχι ☐ Ίσως (υπό όρους)

15) Αν όχι θα θέλατε να συμμετάσχετε?

☐ Ναι ☐ Όχι ☐ Ίσως (υπό όρους)

16) Αν επιθυμείτε, μπορείτε να συμπληρώσετε οποιοδήποτε σχόλιο ή πρόταση:

Τέλος ερωτηματολογίου
Ευχαριστώ για τον χρόνο σας!

Πάντειο Πανεπιστήμιο

The image shows a Google Forms interface on a web browser. The browser's address bar shows the URL: <https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeHuSdGH0tEkQeEvqZzURbCHP8D4nbsNGOTlxijonTvRcZSg/viewform>. The form header reads: **ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ - ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**, **ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ**, **ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΗΜΗ & ΔΗΜΟΣΙΟ MANAGEMENT**. The main title of the form is: **Εθνικό Σύστημα Υγείας και ασθενείς με αυτοάνοσα νοσήματα: η περίπτωση των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας**. Below the title, it says: Διπλωματική εργασία της μεταπτυχιακής φοιτήτριας Κομματά Τριανταφυλλιάς. There are two required fields marked with a red asterisk: **Ηλικία *** and **Φύλο ***, each with a dropdown arrow. A red text label *** Απαιτείται** is positioned above the 'Ηλικία' field. The browser's status bar at the bottom indicates 'Εφαρμογές' and a message: 'Για γρήγορη πρόσβαση, τοποθετήστε τους σελιδοδείκτες σας εδώ στη γραμμή σελιδοδεικτών. Εισαγωγή σελιδοδεικτών τώρα...'. There is also a link for 'Άλλοι σελιδοδείκτες'.

Εικόνα 26 : Ηλεκτρονική μορφή του ερωτηματολογίου

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ- Σχόλια από τις απαντήσεις στην ανοιχτή ερώτηση του ερωτηματολογίου

- «Μέσα από την σκλήρυνση βγήκα πιο δυνατή και πιο... σοφή. Αντιμετωπίζω τον κόσμο με αισιοδοξία και είμαι ευγνώμων που αντικρίζω το φως του ήλιου. Το μόνο που με στεναχωρεί είναι ότι έγινα χωρίς να το θέλω αιτία να κληροδοτήσω στην κόρη μου την ασθένεια μου - για μένα ιδιαιτερότητα σώματος και ψυχής. Προσπαθώ, βέβαια να μεταδώσω και σε εκείνη το πείσμα μου και τη θέληση για ζωή, γνώση και δημιουργία. Γιατί πραγματικά μπορούμε!!!!»
- «Εδώ και 13 χρόνια λαμβάνω ομοιοπαθητική θεραπεία, έχω λιγότερες ώσεις και αισθάνομαι πολύ καλύτερα από όταν έκανα την θεραπεία με τις ιντερφερόνες. Είμαι πολύ επιφυλακτική με όλα τα φάρμακα για την νόσο, λόγο των παρενεργειών τους.»
- «Είναι αδιανόητο να περνούν από επιτροπές αξιολόγησης αναπηρίας ασθένειες όπως η ΣΚΠ. Επιτέλους ας μας αφήσουν ήσυχους στην... "σικέ" ζωή μας. Να αντιμετωπίζεις τέτοια προβλήματα και ν' ασχολείσαι με αριθμούς, χαρτιά, εγκρίσεις, ή την αυστηρότητα κάποιων δημοσίων που λέγονται "γιατροί γραφείου", είναι τουλάχιστον ΑΡΡΩΣΤΟ. Κι εμείς νομίζω είμαστε αρκετά. ΕΛΕΟΣ!!!»
- «Δεν παίρνω φαρμακευτική αγωγή για την ΣΚΠ. Δεν είναι εμφανές ότι νοσώ. Έχουν συμβεί τρεις υποτροπές που αντιμετωπίστηκαν με κορτιζόνη.»

Πάντειο Πανεπιστήμιο

- «Όταν, τελικά, διαγνώσθηκα το 2005, άκουσα έναν φίλο να λέει ότι η σκλήρυνση είναι ασθένεια των πλουσίων. Γρήγορα κατάλαβα το γιατί... Αυτά, για το κόστος. Επί τοις πράγμασι, το σχόλιό μου είναι ότι η μόνη σωστή και αποτελεσματική αντιμετώπιση είναι σε πολυδύναμα κέντρα, ειδικά για ΣΚΠ, με όλες τις εμπλεκόμενες ειδικότητες ιατρικού και θεραπευτικού προσωπικού, τις δυνατότητες διαγνωστικών και άλλων εξετάσεων και την παροχή των ειδικών φαρμάκων, συγκεντρωμένες σε έναν χώρο. μαζί με τις απαραίτητες δημόσιες διοικητικές υπηρεσίες.»
- «Πρέπει όλοι μας να σκύψουμε στο γιγάντιο πρόβλημα, όσο αφορά τα νοσοκομεία, τις παροχές νοσηλείας, το κόστος, την μεγάλη ανθρώπινη βοήθεια που χρίζουν τα άτομα που πάσχουν από ΠΣΚΠ-ΣΚΠ διετή δεν ξέρει κανείς που μπορεί να φτάσει και πως, η νόσος αυτή, δυστυχώς έχει την δική της "ταυτότητα" ευχαριστώ για την συμμετοχή μου.. Καλή επιτυχία στο έργο σας και καλή χρονιά σε όλους!»

«Μόλις συμπλήρωσα την φόρμα και θα με ενδιέφεραν τα αποτελέσματα της έρευνας. Με εκτίμηση.

B. X.»

«Αγαπητή κυρία Κομματά,

Λέγομαι Μ. Κ. και είμαι αντίστοιχα ασθενής με πολλαπλή σκλήρυνση τα τελευταία 2μνη χρόνια.

Ωστόσο, αυτή η αυτοάνοση συνθήκη φαίνεται ότι μου έδωσε νέα εναύσματα κι έτσι προχώρησα κι εγώ από πλευράς μου τις σπουδές μου στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο. Μετά τη σκλήρυνση, δε, άρχισα να αριστεύω χωρίς να κάνω κάτι ιδιαίτερο, πέρα από το πείσμα με το οποίο οπλίστηκα.

Θα ήθελα λοιπόν να σας συγχαρώ για τη δύναμη το κουράγιο και τα μηνύματα που μας περνάτε μέσα από τις μελέτες και τις πρωτοβουλίες συνέχειας της ζωής.

Δυστυχώς δεν συμπλήρωσα το ερωτηματολόγιό σας γιατί είχε ολοκληρωθεί ο αριθμός.

Σας εύχομαι καλή συνέχεια και καλή επιτυχία στο μεταπτυχιακό σας έργο!

Με εκτίμηση

Μ.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV- Δικαιώματα ασθενών με ΣΚΠ⁶⁴

1. ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ

Τα άτομα με ΣΚΠ δικαιούνται νοσοκομειακή περίθαλψη χωρίς συμμετοχή σε κρατικό νοσοκομείο ή ιδιωτική κλινική συμβεβλημένη με το εκάστοτε ταμείο ασφάλισης.

(Υπεύθυνος Φορέας : Ταμεία Ασφάλισης)

2. ΠΟΣΟΣΤΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΦΑΡΜΑΚΩΝ

Βάσει του Ν. Αρ. Φύλλου 2883, 26 Οκτωβρίου 2012, οι πάσχοντες από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας δεν καταβάλλουν συμμετοχή αυστηρά και μόνο για τα φαρμακευτικά σκευάσματα που αφορούν τη θεραπεία και αντιμετώπιση της πάθησης. Για όλα τα υπόλοιπα φάρμακα του Θετικού Καταλόγου η συμμετοχή του ασφαλισμένου είναι 25%. Οι πάσχοντες με παραπληγία ή τετραπληγία δεν καταβάλλουν συμμετοχή για όλα τα φάρμακα που χορηγούνται για την αντιμετώπιση της κατάστασής τους.

3. ΒΙΒΛΙΑΡΙΟ ΑΠΟΡΙΑΣ

Οι ανασφάλιστοι, οι οποίοι έχουν χαμηλό εισόδημα μπορούν να εκδώσουν βιβλιάριο απορίας (βιβλιάριο πρόνοιας) ώστε να εγγραφούν στο Μητρώο Ανασφαλιστων και Οικονομικά Αδυνάτων που τηρείται στην Διεύθυνση Κοινωνικής Πρόνοιας. Η εγγραφή, τους δίνει το δικαίωμα να έχουν δωρεάν εξετάσεις από ιατρούς, φάρμακα και νοσηλίες στα Κρατικά Νοσοκομεία. σε δήλωση. Το ατομικό εισόδημα δεν θα πρέπει να υπερβαίνει το ποσό των 6.000€ και το οικογενειακό το ποσό των 7.200€.

(Υπεύθυνος Φορέας : Κατά τόπους Διευθύνσεις Κοινωνικής Πρόνοιας)

4. ΑΝΑΠΗΡΙΚΗ ΣΥΝΤΑΞΗ

Οι ασθενείς με ΣΚΠ με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω έχουν δικαίωμα αναπηρικής σύνταξης. Το ύψος της συντάξεως, οι προϋποθέσεις και τα απαραίτητα δικαιολογητικά εξαρτώνται από το εκάστοτε ταμείο ασφάλισης.

(Υπεύθυνος Φορέας : Ταμεία Ασφάλισης)

5. ΣΥΝΤΑΞΗ ΣΥΖΥΓΩΝ ΑμΣΚΠ

Σύμφωνα με τις διατάξεις του Ν. 3232/2004 (άρθρο 5 παρ. 4) παρέχεται δυνατότητα συνταξιοδότησης από τους οργανισμούς κύριας ασφάλισης αρμοδιότητας Υπουργείου Απασχόλησης και Κοινωνικής Προστασίας, με την πραγματοποίηση 7500 ημερών εργασίας ή 25 ετών ασφάλισης και ανεξάρτητα από όριο ηλικίας στους ασφαλισμένους/νες που έχουν σύζυγο με ΣΚΠ με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω. Στην περίπτωση αυτή, επιπρόσθετη προϋπόθεση που τίθεται από το νόμο είναι να υφίσταται κατά την ημερομηνία υποβολής της αίτησης για συνταξιοδότηση, τουλάχιστον 10ετής έγγαμος βίος.

⁶⁴ <http://msassociationhellas.org> [πρόσβαση: 06/10/2016]

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Δεν ισχύει για : Δημόσιο, NAT και ΕΤΑΑ

(Υπεύθυνος Φορέας : Ταμεία Ασφάλισης)

6. ΕΠΙΔΟΜΑ ΠΑΡΑΠΛΗΓΙΑΣ / ΤΕΤΡΑΠΛΗΓΙΑΣ

Το επίδομα παραπληγίας/ τετραπληγίας, δικαιούνται οι ασθενείς με ΣΚΠ στις περιπτώσεις εκείνες που η ΣΚΠ έχει επιφέρει παραπληγία ή τετραπληγία με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, σύμφωνα με τον Ν. 3232/2004 αρ. 5, παρ.2. Οι ασφαλισμένοι που δικαιούνται το αντίστοιχο επίδομα παρά/τετραπληγίας ή εξωϊδρυματικό, θα πρέπει να αποταθούν στον φορέα ασφάλισης τους ενώ οι ασφαλισμένοι του Δημοσίου καθώς και οι ανασφάλιστοι μπορούν να αποταθούν στην Πρόνοια.

(Υπεύθυνος Φορέας: Ταμεία Ασφάλισης)

7. ΕΠΙΔΟΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ ΣΥΝΤΑΞΙΟΥΧΩΝ (ΕΚΑΣ)

Το ΕΚΑΣ καταβάλλεται από όλα τα ασφαλιστικά ταμεία εκτός του ΟΓΑ και δίνεται στους συνταξιούχους γήρατος, αναπηρίας και θανάτου με τη συμπλήρωση του 65ου έτους της ηλικίας τους. (Ν. 4237/2014). Εξαιρούνται από το ηλικιακό όρος, οι ασφαλισμένοι που έχουν ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω. Το ΕΚΑΣ κυμαίνεται από 230,00€ έως 57,50€ τον μήνα ανάλογα τα εισοδήματα των δικαιούχων του προηγούμενου έτους (συντάξεις, μισθούς, ημερομίσθια και λοιπά επιδόματα). Για συνολικά ποσά εισοδήματος από συντάξεις, μισθούς, ημερομίσθια και λοιπά επιδόματα και μέχρι 7.715,65€ καταβάλλεται επίδομα ύψους 230,00€. Για συνολικά ποσά εισοδήματος από 7.715,66€ μέχρι 8.472,09€ καταβάλλεται ποσό μηνιαίου επιδόματος σύμφωνα με τα παρακάτω:

(Υπεύθυνος Φορέας : Ταμεία Ασφάλισης)

ΠΟΣΑ ΕΚΑΣ ΥΨΟΣ ΕΙΣΟΔΗΜΑΤΟΣ

230,00€ Μέχρι 7.715,65€

172,50€ 7.715,65€ - 8.018.26€

115,00€ 8.018,27€ - 8,219.93€

57,50€ 8.219,93€ - 8.472,09€

8. ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΑΔΑΣΜΟΛΟΓΗΤΟΥ ΑΥΤΟΚΙΝΗΤΟΥ

Ο Νόμος 1978/1988 και συγκεκριμένα το άρθρο 16 δίδει το θεσμικό πλαίσιο για την απαλλαγή από τα τέλη ταξινόμησης επιβατικού αυτοκινήτου για την χρήση αποκλειστικά ΑμΕΑ. Υπεύθυνη αρχή είναι η Νομαρχία στην οποία το άτομο με αναπηρία ανήκει ενώ ή ατέλεια ισχύει εφόρου ζωής. Τα ΑμΕΑ μπορούν να εισάγουν ατελώς επιβατικό αυτοκίνητο με τις παρακάτω προϋποθέσεις : 1. Να είναι πολίτες από 4 μέχρι 70 ετών. 2. Να έχουν πλήρη παράλυση των άνω ή και κάτω άκρων ή Να έχουν κινητική αναπηρία ενός ή και των δύο άκρων με συμμετοχή ενός ή και των δύο άνω άκρων με ποσοστό αναπηρίας συνολικά 67% από το οποίο το 40% θα πρέπει να είναι στο ένα κάτω άκρο.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Το ΑμΕΑ καταθέτει αίτηση στην Νομαρχία της περιοχής του προσκομίζοντας ιατρική γνωμάτευση (από Νευρολογική και Ορθοπαιδική κλινική) από κρατικό νοσοκομείο που αναφέρει την πάθηση και τα συμπτώματά του και περνάει επιτροπή η οποία του χορηγεί απόφαση της Α' Βάθμιας Υγειονομικής Επιτροπής. Ακολουθώντας το άτομο με αναπηρία απευθύνεται στις αντιπροσωπείες αυτοκινήτων για να εισάγει αυτοκίνητο της επιλογής του.

Προσοχή :

1. Το παραλαμβανόμενο αυτοκίνητο μπορεί να οδηγείται και από άλλα άτομα (ένα ή δύο) με την υποχρέωση να επιβαίνει το ΑμΕΑ ενώ τα ονόματα των υπολοίπων οδηγών θα πρέπει να αναγράφονται στην άδεια του αυτοκινήτου.
2. Το αυτοκίνητο μπορεί να οδηγείται και χωρίς να επιβαίνει ο δικαιούχος όταν η μετακίνηση γίνεται για λόγους εξυπηρέτησης του ΑμΕΑ.
3. Το αυτοκίνητο μπορεί να μεταβιβαστεί μετά την πάροδο 5 ετών από την ημερομηνία παραλαβής εφόσον καταβληθεί το 30% του αναλογούντος φόρου ταξινόμησης. Σε αυτή την περίπτωση το ΑμΕΑ δεν μπορεί να εισάγει άλλο αυτοκίνητο.
4. Μετά την πάροδο 7 ετών το αυτοκίνητο μπορεί να μεταβιβαστεί ελεύθερα και το ΑμΕΑ έχει δικαίωμα να παραλάβει άλλο αυτοκίνητο με τις ίδιες διατάξεις. Σε αυτή την περίπτωση πρέπει να κατατεθεί εκ νέου αίτηση στην Νομαρχία για την χορήγηση της απόφασης. Εξίρρηση : Όταν το ΑμΕΑ έχει ποσοστό αναπηρίας 100%.

Σημειώσεις :

- α. Δεν φαίνεται πουθενά εκτός της άδειας κυκλοφορίας του αυτοκινήτου ότι είναι αναπηρικό. Οι πινακίδες κυκλοφορίας είναι κανονικές.
- β. Είναι ευκολότερο στην χρήση το αυτόματο αυτοκίνητο από άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα

στα κάτω άκρα και με τις κατάλληλες μετατροπές μπορεί να οδηγηθεί και με τα χέρια.

(Υπεύθυνος Φορέας : Κατά τόπους Νομαρχίες)

9. ΤΕΛΗ ΚΥΚΛΟΦΟΡΙΑΣ (ΟΤΑΝ ΤΟ ΑΥΤΟΚΙΝΗΤΟ ΔΕΝ ΕΙΝΑΙ ΑΝΑΠΗΡΙΚΟ)

Τα άτομα με ΣΚΠ τα οποία έχουν ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω λόγω παραπληγίας ή τετραπληγίας έστω και αν το αυτοκίνητό τους δεν έχει χαρακτηριστεί αναπηρικό ΔΙΚΑΙΟΥΝΤΑΙ να απαλλαγούν από τα τέλη κυκλοφορίας σύμφωνα με τους 1882/90 παρ. 2, αρθ. 23 και Ν.1798/88 εδ. γ' παρ. 1 αρθ. 16 και την υπουργική απόφαση του Υπουργείου Οικονομίας και Οικονομικών ΠΟΛ: 1149/ 27-10-2010 εφόσον :

Α) έχουν πλήρη παράλυση των κάτω ή άνω άκρων ή

Β) εμφανίζουν σοβαρή κινητική αναπηρία:

Του ενός ή και των δυο κάτω άκρων με ποσοστό αναπηρίας συνολικά 67%

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Του ενός ή και των δυο κάτω άκρων με συμμετοχή κινητικής αναπηρίας του ενός ή και των δυο άνω άκρων με ποσοστό αναπηρίας συνολικά όχι μικρότερο του 67%, από το οποίο το 40% τουλάχιστον από το ένα κάτω άκρο.

Προϋποθέσεις :

1. Το αυτοκίνητο να είναι μέχρι 1650 κυβικά.
2. Η γνωμάτευση της α' βάθμιας επιτροπής να είναι εντός του τελευταίου εξαμήνου.
3. Το ΑμΣΚΠ να έχει πλήρη κυριότητα του αυτοκινήτου (100%)

Αντίστοιχα πολίτες με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω απαλλάσσονται των τελών κυκλοφορίας για αυτοκίνητο μέχρι 2650 κυβικά και για ποσοστό αναπηρίας 100% μέχρι 3650 κυβικά.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΔΟΥ)

10. ΔΕΛΤΙΟ ΣΤΑΘΜΕΥΣΗΣ

Σύμφωνα με το ΠΔ 241/ Αρ. Φύλλου 290/30-11-2005 η προμήθεια του Δελτίου Στάθμευσης γίνεται από το Υπουργείο Υποδομών, Μεταφορών και Δικτύων για ιδιοκτήτες οχημάτων που οι άδειες κυκλοφορίας έχουν την ένδειξη ΑΝΑΠΗΡΙΚΟ.

(Υπεύθυνος Φορέας : Υπουργείο Μεταφορών και Υπηρεσίες Μεταφορών & Επικοινωνιών).

11. ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΘΕΣΗ ΣΤΑΘΜΕΥΣΗΣ ΑμΕΑ.

(Υπεύθυνος Φορέας : Δήμοι)

12. ΑΔΕΙΑ ΚΥΚΛΟΦΟΡΙΑΣ ΣΤΟ ΔΑΚΤΥΛΙΟ

(Υπεύθυνος Φορέας : Κατά τόπους Νομαρχίες).

13. ΕΠΙΔΟΜΑ ΚΙΝΗΣΗΣ

Το επίδομα κίνησης χορηγείται σε άτομα με ακρωτηριασμό και των δύο κάτω άκρων και σε άτομα με παράλυση των δύο κάτω άκρων, με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω, ανεξάρτητα από το αν έχουν αναπηρικό αυτοκίνητο. Χορηγείται για την κάλυψη της δαπάνης μετακίνησης των δικαιούχων και το ποσό ανέρχεται 165,00€ μηνιαίως.

Ότι το επίδομα θα χρησιμοποιηθεί για τις ανάγκες του δικαιούχου. Ότι αναλαμβάνει την υποχρέωση να ενημερώσει αμέσως την αρμόδια υπηρεσία όταν συντρέχουν οι εξής λόγοι:

α. Βελτίωση της κατάστασης υγείας του.

β. Αλλαγή του τόπου κατοικίας του.

γ. Απουσία του στο εξωτερικό για χρονικό διάστημα μεγαλύτερο από τέσσερις (4) μήνες.

δ. Περίθαλψη σε νοσηλευτικό ίδρυμα ή παραμονή του αναπήρου ατόμου εσωτερικά σε προνοιακή

δομή, για χρονικό διάστημα μεγαλύτερο του 3μήνου.

Ε. Ποιος θα εισπράττει το επίδομα

(Υπεύθυνος Φορέας : Κατά τόπους Διευθύνσεις Κοινωνικής Πρόνοιας)

Πάντειο Πανεπιστήμιο

14. ΑΝΑΝΕΩΣΗ Η΄ ΑΠΟΚΤΗΣΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΟΣ ΟΔΗΓΗΣΗΣ

Οι υποψήφιοι οδηγοί ή οδηγοί για να έχουν το δικαίωμα να υποβληθούν, στην προβλεπόμενη από τις οικείες διατάξεις, θεωρητική και πρακτική εξέταση, πρέπει προηγουμένως να κριθούν ΙΚΑΝΟΙ, από ιατρική εξέταση. Οι υποψήφιοι οδηγοί ή οδηγοί, οι οποίοι παρουσιάζουν προβλήματα κινητικότητας ή

μικτού τύπου (ορθοπεδικά – νευρολογικά) προβλήματα, επιτρέπεται αντί της εξέτασης από την Δευτεροβάθμια Ιατρική Επιτροπή (ΔΙΕ) να εξεταστούν από Κρατικό Ίδρυμα όπως το Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης (ΕΚΑ). Μετά το πέρας της εξέτασης εκδίδεται «Πόρισμα Εξέτασης» ικανότητας οδήγησης. Το πόρισμα υπογράφεται από εξειδικευμένο ιατρό του Ιδρύματος (Φυσιάτρο ή Ορθοπεδικό

ή Νευρολόγο). Επιπλέον, είναι υποχρεωτική η πρωτοβάθμια εξέταση από παθολόγο και οφθαλμίατρο.

Για την αξιολόγηση των ενδιαφερόμενων στο Κέντρο Ηνίοχος – ΕΙΑΑ είναι απαραίτητα τα εξής (Υπεύθυνος Φορέας : Ηνίοχος - ΕΚΑ)

15. ΚΑΡΤΑ ΑΠΕΡΙΟΡΙΣΤΩΝ ΔΙΑΔΡΟΜΩΝ

Η κάρτα ισχύει για ένα χρόνο και παρέχει δωρεάν μετακίνηση στα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς ΟΑΣΑ (ΕΘΕΛ, ΗΣΑΠ, ΗΛΠΑΠ, Αττικό Μέτρο, Τραμ, Προαστιακός [Από Μαγούλα έως Αεροδρόμιο]) και τα αστικά ΚΤΕΛ (κάθε επαρχιακής πόλεως για τους κατοίκους του συγκεκριμένου νομού). Απευθύνεται σε ασφαλισμένους και ανασφάλιστους. Ισχύει για ένα χρόνο και κάθε χρόνο πρέπει να γίνεται ανανέωση.

Οι ενδιαφερόμενοι μπορούν να προμηθευτούν τις κάρτες από τα ΚΕΠ καθώς και από τις περιφερειακές ενότητες, Διευθύνσεις Κοινωνικής Μέριμνας.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΚΕΠ, Δ/νσεις Κοινωνικής Μέριμνας)

16. ΕΚΠΤΩΣΗ 50% ΣΤΙΣ ΥΠΕΡΑΣΤΙΚΕΣ ΣΥΓΚΟΙΝΩΝΙΕΣ

Τα ΑμΕΑ με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω δικαιούνται μετακίνηση με μειωμένο εισιτήριο κατά 50 % σε όλες τις διαδρομές εσωτερικού των υπεραστικών λεωφορείων των ΚΤΕΛ και στις διαδρομές του εσωτερικού δικτύου του ΟΣΕ. Όσοι υπερβαίνουν το όριο εισοδήματος για την Κάρτα Απεριορίστων Διαδρομών (Ετήσιο ατομικό εισόδημα 23.000€ ενώ ετήσιο οικογενειακό 29.000€), δικαιούνται ΜΟΝΟ την κάρτα με έκπτωση 50% για τα υπεραστικά συγκοινωνιακά μέσα του ΚΤΕΛ και ΟΣΕ. Η κάρτα ισχύει για ένα χρόνο.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΚΕΠ)

17. ΕΚΠΤΩΣΗ 50% ΣΤΙΣ ΑΚΤΟΠΛΟΪΚΕΣ ΣΥΓΚΟΙΝΩΝΙΕΣ

(Ν.3709/2008)

Καθορίζεται ως υποχρέωση παροχής δημόσιας υπηρεσίας που επιβάλλεται για την εξυπηρέτηση

Πάντειο Πανεπιστήμιο

λόγων δημοσίου συμφέροντος, η χορήγηση έκπτωσης 50% επί του ναύλου σε όλες τις θέσεις των

πλοίων στα οποία εφαρμόζεται ο νόμος 3709/2008 στα άτομα μειωμένης κινητικότητας με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω, με την επίδειξη σχετικής απόφασης της αρμόδιας υγειονομικής επιτροπής της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης του τόπου κατοικίας τους.

Σύμφωνα με ΦΕΚ 438Β'/3-4-2003 τα αναπηρικά οχήματα που διακινούνται σε όλες ακτοπλοϊκές γραμμές της χώρας δικαιούνται μείωση του ναύλου κατά 50% με τις εξής προϋποθέσεις :

Το αναπηρικό όχημα να συνοδεύεται από τον δικαιούχο ΑμΕΑ

Το αναπηρικό όχημα να είναι εφοδιασμένο με το Δελτίο Στάθμευσης του Υπουργείου Μεταφορών (ΔΕΛΤΙΟ ΣΤΑΘΜΕΥΣΗΣ «ΑΜΑ»).

Η ίδια έκπτωση χορηγείται και στον συνοδό του δικαιούχου του πρώτου εδαφίου, εφόσον ο δικαιούχος είναι άτομο με παραπληγία – τετραπληγία.

18. ΚΑΡΤΑ ΟΑΕΔ

A. ΚΑΡΤΑ ΑΝΕΡΓΙΑΣ

Ο ΟΑΕΔ εκδίδει κάρτα ανεργίας σε άτομα που είτε είναι άνεργα είτε έχουν απολυθεί από την εργασία τους με σκοπό εύρεση εργασίας.

Σημείωση: Η Κάρτα Ανεργίας πρέπει να ανανεώνεται κάθε μήνα, στις ημερομηνίες που θα ορίζουν κάθε φορά οι σύμβουλοι εργασίας.

B. ΚΑΡΤΑ ΑΝΕΡΓΟΥ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ (ΚΑΡΤΑ ΕΚΟ)

Σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία τα ΑμΕΑ που είναι άνεργα μπορούν να εκδώσουν κάρτα ανεργίας ΑμΕΑ από τον ΟΑΕΔ, η οποία συχνά ονομάζεται Κάρτα ΕΚΟ (Κάρτα Ειδικών Κοινωνικών Ομάδων. Μέσω αυτής, τα άνεργα ΑμΕΑ μπορούν να επωφεληθούν από τα προγράμματα απασχόλησης του Οργανισμού που απευθύνονται στα άτομα που ανήκουν στα Ειδικές Κοινωνικές Ομάδες.

Σημείωση: Η Κάρτα ΕΚΟ δεν χρειάζεται ανανέωση κάθε μήνα. Απαραίτητη προϋπόθεση για την έκδοση της κάρτας είναι η μετάβαση του ενδιαφερομένου στο Γραφείο Εργασίας Ειδικών Κοινωνικών Ομάδων.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΟΑΕΔ, www.oaed.gr)

19. ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΑΔΕΙΑΣ ΕΚΜΕΤΑΛΛΕΥΣΗΣ ΠΕΡΙΠΤΕΡΩΝ

Σύμφωνα με τον νόμο 3648/08 χορηγούνται άδειες περιπτέρων στα άτομα με αναπηρία και στους πολύτεκνους με τη γνωστοποίηση των κενών θέσεων μέσω ανακοίνωσης από τον αρμόδιο Δήμο. Ο συνολικός αριθμός των αδειών προκύπτει από το πηλίκο της διαίρεσης του πραγματικού πληθυσμού του εκάστοτε Νομού σύμφωνα με την τελευταία απογραφή, δια του συντελεστή 380.

Προϋποθέσεις:

Πάντειο Πανεπιστήμιο

1. Μόνιμη κατοικία πέντε (5) έτη στον τόπο για τον οποίο ζητείται η άδεια εκμετάλλευσης περιπτέρου. (Δεν ισχύει για τα ΑμΕΑ με ποσοστό 100%).
2. Ο αιτών/ούσα να μην υπηρετεί με οποιαδήποτε σχέση στο Δημόσιο, Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου ή Οργανισμό Τοπικής Αυτοδιοίκησης ή Τράπεζα ή Δημόσια Επιχείρηση και Οργανισμό Κοινής Ωφέλειας ή να λαμβάνει σύνταξη λόγω υπηρεσίας σε αυτά.
3. Το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα να μην υπερβαίνει το εκάστοτε αφορολόγητο ποσό του ετήσιου εισοδήματος από μισθούς και συντάξεις, χωρίς να συμπεριλαμβάνεται το ποσόν της πολεμικής ή στρατιωτικής συντάξεως και το εισόδημα από ιδιοκατοίκηση.
4. Να μην έχει παραιτηθεί ή στερηθεί, συνεπεία ανάκλησης με υπαιτιότητά του, του δικαιώματος εκμετάλλευσης περιπτέρου, εντός της προ της αίτησης, νέας παραχώρησης 3ετίας.

(Υπεύθυνος Φορέας : Δήμοι)

20. ΦΟΡΟΛΟΓΙΚΕΣ ΑΠΑΛΛΑΓΕΣ

Το εξωϊδρυματικό ή παραπληγικό επίδομα, οι μισθοί και οι συντάξεις που χορηγούνται σε πρόσωπα που παρουσιάζουν κινητική αναπηρία σε ποσοστό 80% και άνω ΑΠΑΛΛΑΣΣΟΝΤΑΙ από την φορολογία.

Επίσης μέσω της ΔΟΥ στην οποία ανήκετε μπορείτε να διεκδικήσετε:

Μείωση 2.000€ στο φορολογητέο εισόδημα εφόσον υπάρχει ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω. Αυτό συμβαίνει και για καθένα από τα πρόσωπα που συνοικούν με τον δικαιούχο και τον βαρύνουν, εφόσον παρουσιάζουν αναπηρία 67% και άνω, φυσική αναπηρία ή ψυχική πάθηση με βάση τη γνωμάτευση της οικείας Α' υγειονομικής επιτροπής που εδρεύει σε κάθε Νομό.

Σημείωση : Άτομα που παρουσιάζουν βαριές κινητικές αναπηρίες που υπερβαίνουν σε ποσοστό 80% θα τύχουν απαλλαγής από το φόρο εισοδήματος για μισθούς και συντάξεις, καθώς και από την ειδική εισφορά αλληλεγγύης με την προϋπόθεση ότι η Δ/ση Ηλεκτρονικής Διακυβέρνησης (Δ.ΗΛΕ.Δ) διαθέτει στα αρχεία της, την πληροφορία για την παραπάνω αναπηρία.

(Υπεύθυνος Φορέας : Κατά τόπους ΔΟΥ)

21. ΕΙΔΙΚΑ ΤΙΜΟΛΟΓΙΑ ΟΤΕ

Με το Ν2983/2001 (ΦΕΚ266/Α/23-11-2001) προβλέπεται προσθήκη στην παράγραφο 5 του άρθρου 8 του Ν.2967/2000, που καθορίζει έκπτωση μέχρι χίλιες (1000) μονάδες σταθερής τηλεφωνίας μηναία (απόφαση 2652/25.2.2002 (θέμα 5) του Δ.Σ. του ΟΤΕ), σε άτομα με βαριά αναπηρία εφόσον παίρνουν το εξωϊδρυματικό επίδομα παραπληγίας, τετραπληγίας ή έχουν ακρωτηριασμό των άνω ή κάτω άκρων. Την έκπτωση δικαιούνται τα ίδια τα άτομα προσωπικά ή ο κηδεμόνας τους για μια σύνδεση ανά δικαιούχο.

Προσοχή : Ποσοστά Αναπηρίας που ισούται με 67% δεν γίνονται δεκτά.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Στην περίπτωση που την αίτηση για την έκπτωση κάνει ο κηδεμόνας του ΑμΕΑ, χρειάζεται να υποβληθεί και πιστοποιητικό οικογενειακής κατάστασης του ΑμΕΑ, (πρωτότυπο ή επικυρωμένο αντίγραφο) και δήλωση ότι «ο ΑμΕΑ συνοικεί με τον κηδεμόνα του» (δηλαδή μένει στον ίδιο χώρο που

είναι εγκαταστημένη και λειτουργεί η τηλεφωνική σύνδεση).

Σημείωση : Κάθε χρόνο ο ασθενής πρέπει να καταθέτει στον ΟΤΕ της περιοχής του πιστοποιητικό οικογενειακής του κατάστασης (από τον Δήμο του) για να μην διακοπεί η έκπτωση του.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΟΤΕ, www.oteshop.gr)

22. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΟΙΚΙΑΚΟ ΤΙΜΟΛΟΓΙΟ ΔΕΗ

Σύμφωνα με την υπ' αριθ. Δ5-ΗΛ/Β/Φ29/16027/6.8.10 Απόφαση του Υπουργείου Περιβάλλοντος, Ενέργειας και Κλιματικής Αλλαγής θεσπίστηκε το Κοινωνικό Οικιακό Τιμολόγιο (ΚΟΤ) της ΔΕΗ, που αφορά αποκλειστικά στην κατανάλωση της κύριας κατοικίας των ευπαθών ομάδων, για τη διάρκεια ενός ημερολογιακού έτους με έκπτωση έως και 42%.

Δικαιούχοι :

Μακροχρόνια άνεργοι (έως 12.000€ οικογενειακό εισόδημα)

Άτομα με αναπηρία 67% ή που τους βαρύνουν προστατευόμενα μέλη με αναπηρία 67% με οικογενειακό εισόδημα έως 23.500€*** με την παροχή ρεύματος να είναι στο όνομα του δικαιούχου και με όριο τετραμηνιαίας κατανάλωσης τις 1.500kwh.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΔΕΗ, ΚΕΠ)

23. ΔΗΜΟΤΙΚΑ ΤΕΛΗ

Σύμφωνα με τον νόμο 3463/2006 (ΦΕΚ 114) για τα άτομα με αναπηρίες, με απόφαση του δημοτικού ή

κοινοτικού συμβουλίου είναι δυνατή η μείωση των δημοτικών φόρων ή τελών μέχρι το 50 % ή, η απαλλαγή τους.

Τα ΑμΣΚΠ θα πρέπει να αποταθούν στον δήμο στον οποίο διαμένουν και να συμπληρώσουν αίτηση για την εφαρμογή του ανωτέρου νόμου καθώς επίσης και να υποβάλλουν και τα σχετικά δικαιολογητικά τα οποία ποικίλλουν από δήμο σε δήμο.

(Υπεύθυνος Φορέας : Δήμοι)

24. ΚΑΡΤΑ ΠΟΛΙΤΙΣΜΟΥ

Η Κάρτα Πολιτισμού είναι η καρδιά του προγράμματος «Πολιτισμός για όλους» και παρέχει τη δυνατότητα στους κατόχους αυτής της ψυχαγωγίας και συμμετοχής με μειωμένες τιμές σε θέατρα, κινηματογράφους, συναυλίες, καθώς και δωρεάν επισκέψεις σε μουσεία και αρχαιολογικούς χώρους.

Ποιοι δικαιούνται «Κάρτα Πολιτισμού» ;

Μακροχρόνια άνεργοι, κάτοχοι κάρτας ανεργίας του ΟΑΕΔ ανανεωμένη για ένα έτος συνεχώς

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Πολύτεκνες και τρίτεκνες οικογένειες

Μέλη των ΚΑΠΗ

Άτομα με αναπηρία άνω του 67%

Αγωνιστές της Εθνικής Αντίστασης

Άτομα ειδικών κοινωνικών ομάδων που μετέχουν σε προγράμματα απεξάρτησης η αποϊδρυματοποίησης και

Μαθητές νυχτερινών σχολείων.

www.ker.gov.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΚΕΠ)

25. ΤΟΥΡΙΣΜΟΣ ΓΙΑ ΟΛΟΥΣ

Ο Ελληνικός Οργανισμός Τουρισμού (ΕΟΤ) έχει θέσει σε εφαρμογή το Πρόγραμμα «Τουρισμός για όλους» δήμερων Διακοπών 2012—2013 όπου μπορούν να συμμετέχουν οι παρακάτω κατηγορίες δικαιούχων με τα προστατευόμενα μέλη τους με την προϋπόθεση ότι δεν είναι δικαιούχοι αντίστοιχων προγραμμάτων του Οργανισμού Εργατικής Εστίας ή του Οργανισμού Γεωργικών Ασφαλίσεων και με τις προϋποθέσεις της Παραγράφου Ι.Β.

ΔΙΚΑΙΟΥΧΟΙ

1. Μόνιμοι υπάλληλοι και Συνταξιούχοι του Δημόσιου Τομέα και των Ν.Π.Δ.Δ.

2. Μισθωτοί ή συνταξιούχοι με σχέση εργασίας ιδιωτικού δικαίου του Δημοσίου και των ΝΠΔΔ,

εφόσον δεν τους παρακρατούνται εισφορές υπέρ της Εργατικής Εστίας, και συνεπώς δεν είναι δικαιούχοι των Προγραμμάτων της.

3. Εν ενεργεία ασφαλισμένοι των Ταμείων, που ασφαλίζουν ελεύθερους επαγγελματίες ή επιχειρηματίες (π.χ. Τ.Ε.Β.Ε. , Τ.Σ.Α., ΤΣΜΕΔΕ κλπ).

4. Οι ασφαλισμένοι στο ΝΑΤ

5. Συνταξιούχοι ταμείων, τα οποία ασφαλίζουν ελεύθερους επαγγελματίες, ή επιχειρηματίες (π.χ.

Τ.Ε.Β.Ε., Τ.Σ.Α., ΤΣΜΕΔΕ, ΝΑΤ, κλπ) με την προϋπόθεση ότι η συνταξιοδότηση (βάσει αρχικής απόφασης συνταξιοδότησης) καλύπτεται από ένα από τα παραπάνω ταμεία, ακόμη και αν η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη καλύπτεται από το ΙΚΑ.

6. Άτομα τα οποία είναι ασφαλισμένοι της Πρόνοιας ή τα οποία λαμβάνουν επίδομα απορίας ή αναπηρίας από την Πρόνοια έστω και αν είναι ασφαλισμένοι σε άλλον ασφαλιστικό φορέα ως προστατευόμενα μέλη.

7. Άτομα τα οποία είναι αυτοασφαλιζόμενοι του Ι.Κ.Α προκειμένου να συνταξιοδοτηθούν από αυτό.

8. Άτομα με αναπηρία 67% και άνω ανεξαρτήτως εισοδήματος, εφόσον ανήκουν σε μια από τις κατηγορίες δικαιούχων της προηγούμενης παραγράφου.

Πάντειο Πανεπιστήμιο

Το δικαίωμά τους για χρήση δελτίων κοινωνικού τουρισμού ισχύει εναλλάξ, χρόνο παρά χρόνο.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΕΟΤ, www.eot.gr, πληροφορίες και στα ΚΕΠ)

26. ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΕ ΑΕΙ/ ΤΕΙ

Σύμφωνα με τις διατάξεις της αριθμ.Φ.152/Β6/1504/23-5-2001 (ΦΕΚ 659 Τ. Β') Υπουργικής Απόφασης και του νόμου 3794/4-09-2009 Άρθρο 35 (ΦΕΚ 156 Τ. Α') οι πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας, που είναι απόφοιτοι Λυκείου ή ΤΕΕ εγγράφονται στην σχολή ή στο τμήμα της επιλογής τους σε ποσοστό θέσεων 5% επί του συνολικού αριθμού εισακτέων καθ' υπέρβαση, εκτός από τις σχολές ή τα τμήματα εκείνα για τα οποία, με αιτιολογημένη απόφαση της ίδιας της σχολής ή του τμήματος που έχει εγκριθεί από τη Σύγκλητο του Ιδρύματος, η συγκεκριμένη πάθηση, λόγω της φύσης της επιστήμης καθιστά δυσχερή γι' αυτούς την παρακολούθηση.

Από την χωρίς εξετάσεις εισαγωγή εξαιρούνται το Τμήμα Εικαστικών Τεχνών της Α.Σ.Κ.Τ. Αθήνας και των Τμημάτων Εικαστικών και Εφαρμοσμένων Τεχνών των Πανεπιστημίων Θεσσαλονίκης και Δυτικής Μακεδονίας. Για το λόγο αυτό οι υποψήφιοι που ανήκουν στην κατηγορία αυτή θα πρέπει πριν ζητήσουν να εγγραφούν, να διαπιστώνουν από τη γραμματεία του τμήματος αν έχει εκδοθεί ή όχι σχετική απόφαση.

Ειδικά για τα τμήματα εκείνα για τα οποία απαιτούνται εξειδικευμένες γνώσεις που διαπιστώνονται με εξετάσεις ειδικών μαθημάτων, πρέπει να απευθύνονται στην οικεία γραμματεία, προκειμένου να πληροφορηθούν αν απαιτείται ή όχι εξέταση στο ειδικό μάθημα. Αν απαιτείται τέτοια εξέταση, αυτή

γίνεται από το οικείο τμήμα και όχι σε εθνικό επίπεδο.

Στην περίπτωση που αριθμός των αιτήσεων των ανωτέρω υποψηφίων σε σχολή ή τμήμα είναι μεγαλύτερος από τον αριθμό των θέσεων που αντιστοιχεί στο ανωτέρω ποσοστό η επιλογή των εγγεγραφόμενων γίνεται από την ίδια την σχολή με βάση τον βαθμό του απολυτηρίου των υποψηφίων με φθίνουσα σειρά και μέχρι να συμπληρωθούν οι θέσεις του ανωτέρω ποσοστού. Σε ισοψηφία με τον τελευταίο εγγεγραφόμενο εγγράφονται επί πλέον οι ισοβαθμούντες.

Δεν αποκλείεται σε όσους εμπίπτουν στην περίπτωση αυτή η υποβολή αίτησης και σε περισσότερες από μία σχολές ή τμήματα. Διευκρινίζεται ότι τα παραπάνω εφαρμόζονται ανάλογα και στους απόφοιτους Β' κύκλου ΤΕΕ για την εισαγωγή τους στα ΤΕΙ.

(Υπεύθυνος Φορέας : Υπουργείο Παιδείας)

27. ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΑΝΟΙΧΤΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ - ΕΑΠ

Σύμφωνα με το άρθρο 35 του Νόμου 3794/2009 άτομα με ειδικές ανάγκες μπορούν να εισαχθούν στο Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο σε ποσοστό 5%, επιπλέον των προσφερόμενων

Πάντειο Πανεπιστήμιο

θέσεων, στα Προπτυχιακά Προγράμματα Σπουδών. Στην ειδική αυτή κατηγορία υπάγονται: άτομα με μειωμένη οπτική οξύτητα, άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Σύμφωνα με τις σχετικές αποφάσεις των ακαδημαϊκών οργάνων του Ε.Α.Π. δεν δύνανται, λόγω της φύσης της επιστήμης, να υποβάλουν αίτηση στο πρόγραμμα «Πληροφορική» άτομα με μειωμένη οπτική οξύτητα με ποσοστό αναπηρίας άνω του 85%.

Τα προγράμματα και οι προσφερόμενες θέσεις ανά πρόγραμμα, διαφοροποιούνται κάθε ακαδημαϊκό έτος. Η προσφορά των σπουδών γίνεται με την μεθοδολογία της εξ αποστάσεως διδασκαλίας και η επιλογή των φοιτητών γίνεται με δημόσια και ανοιχτή ηλεκτρονική διαδικασία. κατηγορία κριτηρίων καθώς και την διαδικασία χορήγησης υποτροφίας. (π.χ. το ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω λαμβάνει 15 μόρια).

(Υπεύθυνος Φορέας : www.eap.gr)

28. ΕΠΙΔΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΗ ΑμΕΑ

Το επίδομα χορηγείται ΜΟΝΟ σε μη εργαζόμενους φοιτητές. Το επίδομα είναι 132,00€ το τρίμηνο, για φοιτητές με κινητική αναπηρία, για μέγιστο 4 έτη σπουδών.

(Υπεύθυνος Φορέας : ΕΚΑ)

29. ΑΠΑΛΛΑΓΗ ΑΠΟ ΤΗΝ ΥΠΟΧΡΕΩΣΗ ΣΤΡΑΤΕΥΣΗΣ

Απαλλάσσονται από την υποχρέωση στράτευσης και εφόσον υπηρετούν απολύονται οι στρατεύσιμοι και οι οπλίτες που κρίνονται από τις αρμόδιες υγειονομικές επιτροπές ή συμβούλια των Ενόπλων Δυνάμεων ακατάλληλοι για στράτευση από λόγους υγείας βάσει του Νόμου 3421/2005 (ΦΕΚ 302Α').

Επίσης μείωση της θητείας δικαιούνται οι οπλίτες εξάμηνης διάρκειας όταν οι γονείς τους είναι ανίκανοι για εργασία ή έχουν συμπληρώσει το 70 έτος ηλικίας ή διατελούν σε χηρεία καθώς επίσης όσοι έχουν σύζυγο ανίκανη για εργασία.

Τέλος οι οπλίτες που έχουν γονέα με βαριά κινητική αναπηρία τουλάχιστον σε ποσοστό 67% και άνω ή είναι τυφλός, μετά από τη βασική εκπαίδευση, υπηρετούν πλησίον της κατοικίας των γονέων τους, εφόσον υπάρχει μονάδα ή στην πλησιέστερη μονάδα, υπό την προϋπόθεση ότι συνοικούν με τους γονείς τους.