



Βασ. Σοφίας 127, Αθήνα 115 21
Τηλ. 211 8002680
211 0172002
Fax: 211 8009357
email info@myasthenia.gr



Ημερομηνία: 26 - 2 - 15
Αρ.Πρωτ: 668

Θέμα: "Γνωστοποίηση πάγιων αιτημάτων του Συλλόγου Μυασθενών Ελλάδος"

Προς: κ. Παναγιώτη Κουρουμπλή,
Υπουργό Υγείας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων

Κε Υπουργέ,

Ο Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος δημιουργήθηκε το 2008 είναι μέλος του EuMGA και της Eurordis και αυτή την περίοδο αριθμεί περίπου 500 μέλη. Είναι γνωστό ότι οι ασθενείς με το αυτοάνοσο νόσημα **Myasthenia Gravis** έχουν σοβαρή διαταραχή του ανοσοποιητικού συστήματος και είναι στην μεγάλη τους πλειοψηφία νέοι άνθρωποι.

Με το έγγραφο μας αυτό θέλουμε να σας κάνουμε γνωστά τα πάγια αιτήματα του συλλόγου, όπως αυτά έχουν γνωστοποιηθεί και σε προηγούμενο χρόνο στους προκατόχους σας.

1. Ζητάμε να ενταχθεί η **Myasthenia Gravis** στον κατάλογο των μη αναστρέψιμων παθήσεων . Ο σύλλογος έχει καταθέσει φάκελο στον αρμόδιο φορέα με τα απαιτούμενα δικαιολογητικά καθώς και τις απαραίτητες ιατρικές γνωμοδοτήσεις. Δεδομένου ότι αυτό έχει γίνει αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα πριν, και γνωρίζοντας ότι η αρμόδια Ειδική Επιτροπή έχει ήδη συνεδριάσει, θεωρούμε ότι η διεύρυνση του συγκεκριμένου καταλόγου πρέπει να γίνει άμεσα.
2. Επίσης ζητάμε να αλλάξει το υφιστάμενο καθεστώς που επικρατεί στα ΚΕΠΑ τον τελευταίο χρόνο .Οι αρμόδιες ειδικές επιτροπές να μην στερούν με τις αποφάσεις τους, από τους ασθενείς με **Myasthenia Gravis**, εφόσον αυτοί κριθούν με το απαιτούμενο ποσοστό αναπηρίας, τις κοινωνικές παροχές τους και συγκεκριμένα το εξωδραματικό επίδομα , όπως σαφώς ορίζει και ο σχετικός νόμος 3232/04.
3. Ακόμα, και σε προέκταση των αναφερόμενων της προηγούμενης παραγράφου, ζητάμε τον ολοκληρωτικό διαχωρισμό του ποσοστού αναπηρίας που δίνεται από τα ΚΕΠΑ από τις παροχές


του κάθε ασφαλιστικού φορέα, ενέργεια που θα αποτελέσει την απόλυτη λύση σε όλα τα προβλήματα που έχουν προκύψει.

4. Τέλος, στο πλαίσιο της ισονομίας και της ίσης μεταχείρισης, ζητάμε την μηδενική συμμετοχή μας σε όλα ανεξαιρέτως τα φάρμακα όπως ισχύει σε άλλες κατηγορίες χρόνιων πασχόντων που ανήκουν στην ίδια ομάδα με εμάς (πχ .Σκλήρυνση κατά πλάκας, Τετραπληγικοί, Παραπληγικοί). Ως μασθενείς καταβάλουμε δαπάνη σε επίπεδο 10% για τα φάρμακα της μασθένειας . Όμως η χρόνια και συνεχής λήψη ισχυρών φαρμάκων για την ρύθμιση της ασθένειας μας δημιουργεί σειρά παρενεργειών, που δυστυχώς χρήζουν άμεσης αντιμετώπισης με φάρμακα πρόσθετης φαρμακευτικής αγωγής, με ποσοστό συμμετοχής μας σε αυτά 25%. Ακόμα ζητάμε και τα εκτός ενδείξεων σκευάσματα του ΕΟΦ που αφορούν την πάθηση μας, να συμπεριληφθούν στο ανωτέρω πλαίσιο.

Κε Υπουργέ γνωρίζουμε την πρότερη γνώση που έχετε ως βουλευτής στα συγκεκριμένα ζητήματα, αλλά και την προσωπική σας εμπειρία ως ΑΜΕΑ. Είμαστε σίγουροι ότι θα εξετάσετε τα αιτήματά μας με την δέουσα προσοχή και ευαισθησία που σας διακρίνει και θα δρομολογήσετε τις ενέργειες εκείνες που θα μας δικαιώσουν.

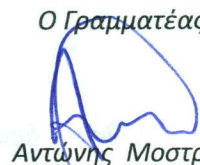
Με εκτίμηση,

Η Πρόεδρος


Ευγενία Μαυριάνου



Ο Γραμματέας


Αντώνης Μοστράτος