**Πεπραγμένα ΔΣ**

**Μάρτιος 2014 – Φεβρουάριου 2015**

* Μετά την παραίτηση του κ. Κοντάρη στις 14/3/2014, το ΔΣ προέβει στην αναπλήρωση της θέσης του ΔΣ με την τρίτη επιλαχούσα των εκλογών την **κ. Μαρία Κάβουρα**. Είχε προηγηθεί πρόσκληση της δεύτερης επιλαχούσας κ. Μαρίας Καραγεώργη η όποια όμως αρνήθηκε να συμμετέχει λόγο φόρτου εργασίας.
* Ο Σύλλογος συμμετείχε μέσω του εκπροσώπου της κ. Μακρή, στο **ετήσιο Συνέδριο της EuMGA** στις **7 Μαΐου** που φέτος πραγματοποιήθηκε στο Βερολίνο στη Γερμανία. Από τα σημαντικότερα ζητήματα που συζητήθηκαν ήταν η προσπάθεια συγκέντρωσης στατιστικών στοιχείων σχετικά με τη χρήση των offlabel φαρμάκων και γενικότερα των φαρμάκων που χρησιμοποιούν οι μυασθενείς ώστε να γίνει μια εκτίμηση ποσοτήτων χρήσης κάθε φαρμάκου.

Η Eu-MGA ανέθεσε για τρίτη χρονιά, τον συντονισμό της Πανευρωπαϊκής Εβδομάδας Μυασθένειας 2015 – τελευταία εβδομάδα Φεβρουαρίου – στον Σύλλογο Μυασθενών Ελλάδος. [www.eumga.eu](http://www.eumga.eu)

* Στο διάστημα των 12 μηνών που πέρασαν, κατατέθηκαν αρκετά έγγραφα με διάφορα αιτήματα και θέματα του συλλόγου, στα πρωτόκολλα των υπηρεσιών των αρμόδιων υπουργείων (Υπ. Εργασίας, Κοινωνικών Ασφαλίσεων & Πρόνοιας, στη Γεν. Γραμματεία Κοινωνικών Ασφαλίσεων, στο Υπ. Υγείας. ΕΟΦ, ΕΣΑμεΑ, ΠΕΣΠΑ, κλπ) πολλές φορές και με προσωπική ακρόαση από το αρμόδιο προσωπικό. Ενδεικτικά αναφέρουμε:
* Έγγραφο για την εξομοίωση της νομοθεσίας στο θέμα των φαρμάκων για τους ασθενείς που πάσχουν από Myasthenia Gravis - μηδενική συμμετοχή.
* Επιστολή προς τον ΕΟΦ και κοιν. στον Υπ. Υγείας με την οποία τους ενημερώνουμε για τις καταγγελίες μελών μας για την άρνηση της Ειδικής Επιτροπής για παροχή έγκρισης γ-σφαιρίνης σε ασθενείς με μυασθένεια. Υπήρξε επι πλέον συνάντηση των μελών του ΔΣ κ. Ζάφτη και κ. Πίτα με τον αρμόδιο για τα νευρολογικά νοσήματα της ειδικής επιτροπής του ΕΟΦ, ο οποίος απάντησε σε όλα τα ερωτήματα που του τέθηκαν και έδωσε διευκρινήσεις για το ζήτημα. Έχει αναρτηθεί σχετική ανακοίνωση στο site.
* Έγγραφο για την απόσυρση της εγκυκλίου του ΙΚΑ (ΥΠ Φ11/321/1119/79/27,3,2013) που αφορά την αναστολή καταβολής του εξωϊδρυματικού επιδόματος στις περιπτώσεις νοσηλείας του δικαιούχου με χρόνια πάθηση. Μετά από πιέσεις και άλλων φορέων/ συλλόγων, υπήρξε θετική ανταπόκριση από την αρμόδια υπηρεσία του υπουργείου και την απόσυρση της παραπάνω εγκυκλίου.
* Μετά από καταγγελίες μελών μας για αδυναμία του φαρμακείου του Γεν. Νοσοκομείου Αθηνών «Γεωρ. Γεννηματάς» στο να διαθέσει γ-σφαιρίνη στους ασθενείς, το ΔΣ απέστειλε έγγραφο προς το Υπ. Υγείας και κοιν. στη Διοίκηση του νοσοκομείου με το οποίο τους ζητούσαμε να γίνουν όλες οι αναγκαίες ενέργειες προκειμένου να εξομαλυνθεί η λειτουργία του φαρμακείου του εν λόγου νοσοκομείου.
* Μετά από καταγγελίες μελών μας που κρίθηκαν από τα ΚΕΠΑ με ποσοστό αναπηρίας 67% και πάνω αλλά χωρίς να γίνονται δικαιούχοι του σχετικού επιδόματος σύμφωνα με το νόμο 3232/04, αποστείλαμε σχετικό έγγραφο στον Υποδιοικητή του ΙΚΑ κ. Διονύσιο Πατσούρη για την έκδοση και αποστολή ειδικής οδηγίας προς τους γιατρούς του Ειδικού Σώματος που στελεχώνουν τις ΑΥΕ (Ανωτάτη Υγειονομική Επιτροπή ) των ΚΕΠΑ με την οποία να αποσαφηνίζει την ερμηνεία του νόμου 3232/04. Αντίστοιχη επιστολή στάλθηκε και στον Πρόεδρο της Ελληνικής Εταιρίας Αναπηρία, Κοινωνικής Ασφάλισης και Προνοίας , τον κ. Ιωάννη Γκιουζέλη για ειδική σύσταση στους γιατρούς του Ειδικού σώματος.

Υπήρξε ανταπόκριση από την Διοίκηση του ΙΚΑ και την Δ/νση Αναπηρίας με την αποστολή προς του ιατρούς του Ειδικού Σώματος που στελεχώνουν τις υγειονομικές Επιτροπές των ΚΕΠΑ οδηγιών για θέματα που άπτονται την κρίση των υγειονομικών κρίσεων.

* Με την αλλαγή των διοικήσεων των Υπ. Υγείας και Εργασίας, αποστείλαμε έγγραφο, ενημερώνοντας τους νέους υπουργούς για τα βασικότερα θέματα που απασχολούν τους ασθενείς με Μυασθένεια Gravis.
* Σε συνέχεια των προσπαθειών του Συλλόγου για ένταξη της Μυασθένειας Gravis στη λίστα των μόνιμων και μη αναστρέψιμων παθήσεων, το ΔΣ απέστειλε στις **28 Μαρτίου 2014** προς τον κ. Κοκκόρη, Γενικό Γραμματέα Κοινωνικών Ασφαλίσεων καθώς και στην Ειδική Επιτροπή του Υπουργείου Εργασίας, Κοινωνικής Απασχόλησης & Πρόνοιας που επρόκειτο να επανεξετάσει την αναθεώρηση του ΚΕ.ΒΑ. (Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας), επιστολή με την οποία ζητούσαμε την προσάρτηση της βαρειάς Μυασθένεις (Myasthenia Gravis)στην λίστα των μη αναστρέψιμων παθήσεων που απαλλάσσει από ταλαιπωρία τους ασθενείς με αναπηρία 67% και άνω, ώστε να κρίνονται από τα ΚΕΠΑ άπαξ και επ΄ αόριστον. Το αίτημα μας, αυτή τη φορά, ενισχύθηκε από τις συνοδευτικές επιστημονικές γνωμοδοτήσεις των Διευθυντών των Νευρολογικών Κλινικών των Δημόσιων Νοσοκομείων και συγκεκριμένα από τον «Ευαγγελισμό», το «Γ. Γεννηματά» και το «Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών». Η Ειδική Επιτροπή συνεδρίασε στις 18 Σεπτεμβρίου χωρίς να έχει γίνει μέχρι σήμερα η δημοσίευση της απόφασης της επιτροπής.
* Ο Σύλλογος, εκπροσωπούμενος από τα μέλη του ΔΣ κ. Σπίγγου και κ. Ζάφτη, συμμετείχε στο **7ο συνέδριο της Πανελλήνιας Ένωσης Σπάνιων Παθήσεων** με θέμα **«Οι σπάνιες παθήσεις στην Κρήτη»** που φέτος πραγματοποιήθηκε στις **10 και 11 Οκτωβρίου** στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Κρήτης στο Ηράκλειο. Ομιλητής για τη την Μυασθένεια Gravis ήταν κ. Τσαγκουρνισάκης, Νευρολόγς – Επιμελητής ΕΣΥ. Τα μέλη του ΔΣ είχαν την ευκαιρία να γνωρίσουν από κοντά τόσο στο συνέδριο όσο και σε ειδική συνάντηση το απόγευμα της ίδιας μέρας τα μέλη του Συλλόγου μας, που κατοικούν στην Κρήτη.
* Ο Σύλλογος συμμετείχε στον περίπτερο ενημέρωσης της ΠΕΣΠΑ, στο 40ο Ετήσιο Πανελλήνιο Ιατρικό Συνέδριο με θέμα «Σπάνια σύνδρομα Προδιάθεσης στον Καρκίνο» που πραγματοποιήθηκε από τις **14 έως 17 Μαΐου** στο Hilton.
* Στις **27 Οκτωβρίου** ενεργοποιήθηκε το νέο site του συλλόγου.
* Στα πλαίσια γνωριμίας και επικοινωνίας μεταξύ των μελών και φίλων του Συλλόγου πραγματοποιήθηκαν δύο συναντήσεις την **Κυριακή 1 Ιουνίου και 7 Δεκεμβρίου,** στο cαfe OASIS στο Ζάππειο, με μεγάλη συμμετοχή.
* Συμμετείχαμε στο 7ο Φεστιβάλ Εθελοντισμού και Πολιτισμού που πραγματοποιήθηκε στο Ξενοδοχείο Ηilton στις **21 Δεκεμβρίου,**
* Στα πλαίσια της **Πανευρωπαϊκής Εβδομάδας Μυασθένειας 2015** -τελευταία εβδομάδα Φεβρουαρίου- καθώς και της **Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων 2015** (τελευταία ημέρα Φεβρουαρίου), ο Σύλλογος Μυασθενών :
* διοργάνωσε την **Τρίτη 24 Φεβρουαρίου 2015 από τις 16.00 – 18.00 στον πεζόδρομο της πλατείας Κοραή (στάση Μετρό Πανεπιστήμιο),** εκδήλωση ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης για τη Μυασθένεια Gravis**.**
* συμμετείχε στην συμβολική αθλητική εκδήλωση με αγώνα σκυταλοδρομίας, **την Κυριακή 22 Φεβρουαρίου 2015 και ώρα 12.00 στο γήπεδο του ΜΕΤΣ**, μια πρωτοβουλία της ένωσης γονέων και φίλων ατόμων με σύνδρομο Rett «Άγγελοι Γής».
* συμμετείχε **στις 28 Φεβρουαρίου 2015 στο Ίδρυμα Ευγενίδου** στην ημερίδα της **ΠΕΣΠΑ** με θέμα «Ζώντας με μια Σπάνια Πάθηση »**.**
* Παρουσίαση των στόχων του Συλλόγου στο **Νέο Οδηγό Συλλόγων Ασθενών Ελλάδος 2013-2014**.
* Καθ΄όλη τη διάρκεια της περιόδου, η **Ομάδα Ψυχολογικής Υποστήριξης** του Συλλόγου, για 8η συνεχόμενης χρονιά, συνέχισε την λειτουργίας της αρχικά με 3 συναντήσεις το μήνα όπου στη συνέχεια έγιναν 2, μετά από αίτημα των συμμετεχόντων μελών. Η Ομάδα στηρίζεται αποκλειστικά στην εθελοντική προσφορά του μέλους μας κ. Τζορτζιάννας Τσαντήρη, ψυχοθεραπεύτρια και υπεύθυνη ομάδος.
* Ο Σύλλογος συμμετείχε σε δύο επιστημονικές έρευνες.
* Στην επιστημονική έρευνα της κας Helene Gendreau ζεντρο σπουδάστριας της Εθνικής Σχολής Δημόσιας Υγείας της Γαλλίας υπό την επίβλεψη της κας Χριστίνας Οικονομοπούλου, Προϊσταμένης Τμήματος Διοίκησης του Ελληνικού Ινστιτούτου Pasteur με θέμα **«Οι επιπτώσεις της οικονομικής κρίσης στη ζωή και την υγεία των ασθενών με Μυασθένεια Gravis»**. Συνολικά συμμετείχαν 40 μελή του συλλόγου.
* Στην έρευνα της EuMGA που απευθύνετε με ξεχωριστά ερωτηματολόγια α) στις Διοικήσεις των Ευρωπαϊκών Μελών Συλλόγων Μυασθενών της, με θέμα **«Δομές και Παρεμβάσεις για την Μυασθένεια Gravis, στο εθνικό σύστημα υγείας της χώρας σας»**, και β) στα μέλη αυτών με ερωτήματα που αφορούν **την ασθένεια (διάγνωση, επεμβάσεις, είδος ιατρικής παρακολούθησης) και τη θεραπευτική αγωγή του ασθενή** στο παρελθόν και σήμερα .

 Τα συμπεράσματα των ερευνών θα αναρτηθούν στο site εφόσον ολοκληρωθούν.

* Στην προσπάθεια καλύτερης οργάνωσης και προβολής του Συλλόγου μέσα από τις π.χ. υπαίθριες εκδηλώσεις – δράσεις του και μετά την επιτυχημένη επιλογή εκτύπωσης σελιδοδείκτη, προχωρήσαμε στη δημιουργία ενός επιδαπέδιου banner και εκτύπωση ενδυμάτων (T-shirt) με το logo του συλλόγου.
* Tο ΔΣ προχώρησε στην εκτύπωση νέας κάρτας μέλους ετήσιας διάρκειας, η οποία αντικατέστησε το παλιό τρίπτυχο. Αναγράφετε το έτος συνδρομής .
* Τέλος, μετά και από αίτημα μελών μας στην προηγούμενη ΓΣ, προχωρήσαμε στην αγορά υπηρεσίας για την αποστολή ηλεκτρονικών μηνυμάτων σε κινητό - sms – για την καλύτερη και άμεση ενημέρωση των μελών μας για επιλεγμένα μηνύματα και αφού βέβαια διερευνήσαμε τη διασφάλιση, προστασία και το απόρρητο των προσωπικών δεδομένων.
* Καθ΄ όλο το διάστημα αυτό το γραφείο του συλλόγου συνέχισε τη λειτουργία του κάθε **Τρίτη από τις 11.00π.μ. έως τη 1.00 μ.μ.** **και Πέμπτη από τις 6.00μ.μ. έως τις 8.00μ.μ.** όπου τα μέλη μας το επισκέπτονταν ή επικοινωνούσαν τηλεφωνικά. Μπορείτε να συνεχίσετε να ενημερώνεστε για κάθε νεότερο στην ιστοσελίδα του Συλλόγου [www.myasthenia.gr](http://www.myasthenia.gr) καθώς και στην σελίδα του facebook , όπου μπορείτε να βρείτε όλες τις ανακοινώσεις, σημαντική αλληλογραφία, βιντεάκια κλπ.
* Θερμή παράκληση αιτήματα, παρατηρήσεις και προτάσεις να αποστέλλονται στην ηλεκτρονική διεύθυνση του συλλόγου στο info@myasthenia.gr , στο fax 2118009357 ή στην ταχυδρομική διεύθυνση Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος, Βας. Σοφίας 127, Αθήνα ΤΚ 115 21.

26/2/2015

Η Πρόεδρος

Ευγενία Μαυριάνου