



πανελλήνια ομοσπονδία
ατόμων με
σκλήρυνση κατά πλάκας

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ
ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ
ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ
Τ: 210-9600131
ΑΘΗΝΑ



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Αθήνα, 15 Νοεμβρίου 2011

Μεγάλη εκστρατεία ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης της Ελληνικής κοινής γνώμης γύρω από τη νόσο της **Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας** έχει ξεκινήσει η **Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας** (ΠΟΑμΣΚΠ), σε συνεργασία με το **Σύλλογο Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας** (ΣΑμΣΚΠ) με έδρα την **Αθήνα** και τους αντίστοιχους τοπικούς Συλλόγους ασθενών της Πάτρας, της Λάρισας και των Ιωαννίνων! Η εκστρατεία, που θα διαρκέσει συνολικά έως τις 27 Νοεμβρίου 2011, τελεί υπό την **αιγίδα του Υπουργείου Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης** και υποστηρίζεται από τη **φαρμακευτική εταιρία Novartis**.

Οι εκδηλώσεις συνεχίζονται τώρα στην **Αθήνα**, όπου από τις **16** έως και τις **19 Νοεμβρίου 2011**, κατά τις ώρες **11:00 – 17:00**, στην **Πλατεία Αγίου Αντωνίου** στο **Περιστέρι** θα λειτουργήσει **ενημερωτικό περίπτερο** από το οποίο οι πολίτες θα μπορούν να ενημερώνονται για το πρόβλημα της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Παράλληλα, την **Κυριακή 20 Νοεμβρίου**, ώρα **11:00 – 14:30**, θα πραγματοποιηθεί στο ξενοδοχείο **Divani Caravel Ημερίδα για το κοινό**, με τη συμμετοχή ειδικών επιστημόνων, ασθενών και εκπροσώπων των αρμοδίων φορέων που θα καταθέσουν την εμπειρία τους γύρω από την πάθηση και θα δώσουν το **μήνυμα αισιοδοξίας** που προκύπτει από τη **μάχη για την αντιμετώπισή της**.

Με αφορμή τη διεξαγωγή της εκστρατείας στην Αθήνα, πραγματοποιήθηκε σήμερα **συνέντευξη τύπου**, στην οποία συμμετείχαν η Επίκουρη Καθηγήτρια Νευρολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών, Υπεύθυνη του Ανοσογενετικού Εργαστηρίου της Α΄ Πανεπιστημιακής Νευρολογικής Κλινικής του Π.Γ.Ν.Α. «Αιγινήτειο» κ. **Μαρία Αναγνωστούλη** και ο Πρόεδρος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ) κ. **Ιωάννης Θεοδωράκης**.

Η εκστρατεία αποτελεί μια συντονισμένη προσπάθεια ευαισθητοποίησης των Ελλήνων πολιτών στη νόσο της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας, με κεντρικό μήνυμα **«Ζούμε την ελπίδα. Μια νέα εποχή ξεκινά. Μαζί πιο δυνατοί»**. Έχοντας αφετηρία την Πάτρα στις 11-16 Οκτωβρίου, συνεχίστηκε στη Λάρισα στις 8-13 Νοεμβρίου, διεξάγεται τώρα στην Αθήνα από 15-20 Νοεμβρίου, ενώ θα ολοκληρωθεί στα Ιωάννινα στις 22-27 Νοεμβρίου 2011. Στο πλαίσιο διεξαγωγής της, σε κάθε πόλη μεταδίδεται ήδη **ειδικό κοινωνικό μήνυμα (σποτ)**, τόσο από τους **τοπικούς ραδιοφωνικούς**, όσο και από τους **τοπικούς και πανελλαδικής εμβέλειας τηλεοπτικούς σταθμούς**. Ταυτόχρονα, πραγματοποιούνται, σε συνεργασία με τους τοπικούς Συλλόγους και φορείς, **ενημερωτικές Ημερίδες για το κοινό**, ενώ σε **κεντρικά σημεία** όλων των πόλεων εγκαθίστανται **ειδικά περίπτερα** από όπου διανέμεται **ειδικό ενημερωτικό έντυπο** σχετικά με τη νόσο.

ΕΙΣΗΓΗΣΕΙΣ ΟΜΙΛΗΤΩΝ ΚΑΙ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΝΟΣΟ, ΤΗΝ ΠΟΡΕΙΑ ΚΑΙ ΤΙΣ ΝΕΟΤΕΡΕΣ ΕΞΕΛΙΞΕΙΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΗΣ

Όπως τόνισε η κ. Αναγνωστούλη, η **πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ)**, ή σκλήρυνση κατά πλάκας κατά την παλαιότερη ορολογία, είναι μία **αυτοάνοση εκφυλιστική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ)**, που προσβάλλει κυρίως **νέους ενήλικες**, χωρίς να αποκλείεται και η προσβολή **παιδιών και μεγαλύτερων ενηλίκων**. Από παθοφυσιολογικής πλευράς, η νόσος αφορά κυρίως σε **καταστροφή της μυελίνης σε όλο τον άξονα του ΚΝΣ**, δηλαδή **εγκέφαλο και νωτιαίο μυελό**, αφού προηγηθεί μία **πολύπλοκη φλεγμονώδης διαδικασία ενεργοποίησης των T- λεμφοκυττάρων** εκτός ΚΝΣ.

Τα T – λεμφοκύτταρα, εισερχόμενα στο ΚΝΣ, **κινητοποιούν τη συμμετοχή όλων των κυττάρων και παραγόντων του ανοσοποιητικού συστήματος** (B-λεμφοκύτταρα, κυτταροκίνες, μεταλλοπρωτεϊνάσες, συμπλήρωμα κλπ), γεγονός που καταλήγει στην **καταστροφή της μυελίνης και στη δημιουργία απομυελινωτικών πλακών** και σύντομα οδηγεί και στην **καταστροφή νευρικών αξόνων**. Η φλεγμονώδης αυτή διεργασία ανατροφοδοτείται και μπορεί να οδηγήσει σε **διάφορους τύπους κλινικής πορείας και εξέλιξης της νόσου**, είτε με **εξάρσεις και υφέσεις**, είτε με **πρωτογενώς ή δευτερογενώς προϊούσα πορεία και προοδευτική εγκατάσταση αναπηρίας και μόνιμων συμπτωμάτων**.

Σε ό,τι αφορά τη θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου, επεσήμανε η κ. Αναγνωστούλη, μέχρι προ μηνός στη φαρέτρα των Νευρολόγων υπήρχαν διαθέσιμα τόσο οι διάφορες **ιντερφερόνες** και το **glatiramer acetate**, που χρησιμοποιούνται από 15ετίας, **έχουν αλλάξει πραγματικά το προφίλ της νόσου** και έχουν βοηθήσει πολλούς ασθενείς, όσο και το **μονοκλωνικό αντίσωμα natalizumab**, από τετραετίας, με πολύ καλή ανταπόκριση και **βελτίωση της κλινικής εικόνας** των ασθενών. Το τελευταίο, όμως, **ενέχει τον κίνδυνο κάποιας βαριάς εγκεφαλοπάθειας (PML)** σε μερίδα ασθενών, ειδικά αυτών που είναι **οροθετικοί για τον ιό JC** και λαμβάνουν το φάρμακο επί μακρόν ή έχουν στο παρελθόν λάβει **ανοσοκατασταλτική αγωγή**. Όλες οι προαναφερθείσες φαρμακευτικές αγωγές είναι **ενέσιμες και επηρεάζουν** σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό την **ποιότητα ζωής** των ασθενών.

Από διμήνου πλέον υπάρχει διαθέσιμο και στη χώρα μας το **πολυαναμενόμενο φάρμακο από του στόματος** για την ΠΣ, με τη φαρμακευτική ονομασία **φιγκολιμόδη**, το οποίο, πέραν της **προφανούς ευκολίας στην χρήση** που παρέχει στους ασθενείς, φαίνεται ότι έχει **υψηλή αποτελεσματικότητα και ασφάλεια**, όπως προέκυψε και από τις δύο **μεγάλες μελέτες** που ολοκληρώθηκαν πρόσφατα, την **TRANSFORMS** και την **FREEDOMS**, σε πολύ μεγάλο δείγμα ασθενών διεθνώς. Στις **ΗΠΑ** και στην **Αυστραλία** το φάρμακο εγκρίθηκε ως **φάρμακο πρώτης γραμμής**, ενώ στην **Ευρώπη**, όπως και στη χώρα μας, ως **δεύτερης γραμμής**.

Ο καινοτόμος και βασικός μηχανισμός δράσης του νέου φαρμάκου αφορά την **“συγκράτηση” των T-λεμφοκυττάρων μέσα στους λεμφαδένες**, με αποτέλεσμα αυτά να **μην μπορούν να αναπτύξουν το καταστροφικό τους έργο εντός του ΚΝΣ** και να καταστρέψουν την μυελίνη. Το σημαντικό, μάλιστα, είναι ότι **δε συγκρατούνται** μέσα στους λεμφαδένες τα **ενεργά T-λεμφοκύτταρα**, των οποίων η δράση είναι η **επαγρύπνηση** σχετικά με την **ανάπτυξη φλεγμονής ή κακοήθειας** στον οργανισμό. Άρα, η **δράση του φαρμάκου είναι εκλεκτική και τροποποιητική της νόσου**.

Τα δεδομένα για το νέο φάρμακο παρουσιάστηκαν εκτενώς από τον Καθηγητή κ. Λουδοβίκο Κάππο στο πρόσφατο **Διεπιστημονικό Σεμινάριο** με τίτλο **“Διάλογοι Ελλήνων Νευροεπιστημόνων**

για την ΣΚΠ”, το οποίο διεξήχθη στο Ξενοδοχείο Cape Sounio στο Σούνιο, με τη συμμετοχή εκλεκτών Νευροεπιστημόνων, τόσο της βασικής, όσο και της κλινικής έρευνας. Το Σεμινάριο διοργανώθηκε από το Τμήμα Απομυελινωτικών Νοσημάτων του Αιγινήτειου Νοσοκομείου και την Ελληνική Εταιρεία Νευροεπιστημόνων.

Από την πλευρά του, ο κ. Θεοδωράκης, αναφερόμενος στην **Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚ)**, υπογράμμισε ότι αυτή αποτελούσε για πολλά χρόνια το όνειρο πολλών ατόμων με ΣΚΠ που δραστηριοποιούνταν στο χώρο οργανωμένοι σε διάφορες συλλογικές εκφράσεις των ΑμΣΚΠ. Η ΠΟΑμΣΚ ξεκίνησε το 2007 με συναντήσεις εκπροσώπων των συλλόγων «Ένωση Φίλων και Πασχόντων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Βορειοδυτικής Ελλάδας», με έδρα τα Ιωάννινα, «Ελληνική Ένωση για την Αντιμετώπιση της ΣΚΠ», με έδρα την Πάτρα, «Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας», με έδρα τη Λάρισα και «Σύλλογο Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας», με έδρα την Αθήνα.

Τελικά, το 2008 ύστερα από αλληπάλληλες συναντήσεις, τηλεφωνικές επικοινωνίες, εργασία μέσω του διαδικτύου συντάχθηκε και υπεγράφη από τους παραπάνω συλλόγους το καταστατικό της ΠΟΑμΣΚΠ. Το Σεπτέμβριο του 2009 έγινε αναγνώριση από το Πρωτοδικείο Αθηνών του καταστατικού της ΠΟΑμΣΚΠ. Το Δεκέμβριο του 2010 πραγματοποιήθηκε η πρώτη Γενική Συνέλευση των Αντιπροσώπων από όλα τα παραπάνω σωματεία. Αντιπρόσωποι που εκλέχθηκαν από τα μέλη των συλλόγων που είχαν σχετική αποδεικτική βεβαίωση από κρατική υγειονομική επιτροπή ή γνωμάτευση από κρατικό νοσοκομείο ότι πάσχουν από ΣΚΠ. Τότε εκλέχθηκε και το σημερινό Διοικητικό Συμβούλιο της ΠΟΑμΣΚΠ, στο οποίο συμμετέχουν εκπρόσωποι από όλους τους παραπάνω Συλλόγους. Η Ομοσπονδία συντονίζει τις δράσεις των συλλόγων για τα θέματα που απασχολούν τα ΑμΣΚΠ και κυρίως την διεκδίκηση από την πολιτεία της επίλυσης των προβλημάτων τους.

Η ΠΟΑμΣΚΠ είναι μέλος της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, δηλαδή της Ευρωπαϊκής συλλογικής έκφρασης των ΑμΣΚΠ. Η Ομοσπονδία μέχρι τώρα έχει αποστείλει επισήμως 44 επιστολές στην πολιτεία και σε διάφορους φορείς σε μια προσπάθεια υλοποίησης των στόχων της. Η αλήθεια είναι ότι σε πολλές παρεμβάσεις της προς τα Υπουργεία δεν υπήρξε η επιθυμητή ανταπόκριση.

«Το τελευταίο διάστημα», ανέφερε ο κ. Θεοδωράκης, «θα ξεχωρίσω τις παρεμβάσεις στο Γενικό Γραμματέα Ενημέρωσης του Υπουργείου Εσωτερικών για την υπέρογκη αύξηση των ταχυδρομικών τελών που καθιστά απαγορευτική την ταχυδρομική αποστολή του περιοδικού μας «Επικοινωνούμε», στον Υπουργό Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης για τη λειτουργία του ενιαίου Κέντρου Πιστοποίησης Αναπηρίας (που ξεκίνησε από 1ης Σεπτεμβρίου 2011), προς αποφυγή ταλαιπωρίας των ασθενών με ΣΚΠ, ζητώντας την παρέμβασή του Υπουργείου, ώστε να αποσταλεί ερμηνευτική εγκύκλιος προς τις Υγειονομικές Επιτροπές, αλλά και προς τους νοσοκομειακούς ιατρούς, για τα όσα ισχύουν για τους ασθενείς με ΣΚΠ, ενώ στείλαμε αλληπάλληλες επιστολές προς το Υπουργείο Οικονομικών ζητώντας την εξαίρεση των ΑμΣΚΠ από τα οποία μέτρα εισπρακτικού χαρακτήρα.

Επιπλέον, ετοιμαζόμαστε να καταθέσουμε ως Ομοσπονδία δυο δικαστικές προσφυγές προς το Υπουργείο Οικονομικών σχετικά με την έκτακτη εισφορά που κλήθηκαν να πληρώσουν και τα ΑμΣΚΠ. Η πρώτη αφορά όλα τα άτομα με ΣΚΠ μέλη των Συλλόγων που λαμβάνουν κάποιο επίδομα λόγω της αναπηρίας τους (άρα με ποσοστό αναπηρίας άνω του 67%) και το οποίο, αν και δε φορολογείται, συνυπολογίσθηκε στα εισοδήματα για την έκδοση έκτακτης εισφοράς. Η δεύτερη αφορά όλα τα άτομα με ΣΚΠ μέλη των Συλλόγων που έχουν αναπηρία άνω του 80% και υποχρεώθηκαν σε καταβολή έκτακτης εισφοράς, παρά τις εξαγγελίες και νομοθετήσεις του Υπουργείου Οικονομικών», εξήγησε ο Πρόεδρος.

Στην προσπάθεια ενημέρωσης του κοινού για τη νόσο, η Ομοσπονδία, σε συνεργασία με τους πρωτοβάθμιους Συλλόγους, πραγματοποιεί πανελλήνια εκστρατεία, με έμφαση τις τέσσερις πόλεις όπου εδρεύουν οι πρωτοβάθμιοι σύλλογοι (Πάτρα Λάρισα, Αθήνα και Ιωάννινα). Ήδη έχουν ολοκληρωθεί με μεγάλη επιτυχία οι σχετικές εκδηλώσεις στην Πάτρα από 11 έως 16 Οκτωβρίου και στη Λάρισα από 8 έως 13 Νοεμβρίου, ενώ έπεται η εκδήλωση στα Ιωάννινα.

Σκοπός της εκστρατείας ενημέρωσης είναι η ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού, η σωστή ενημέρωση για τη ΣΚΠ, καθώς και για τις επιπτώσεις της στην καθημερινότητα των πασχόντων, αλλά και των οικογενειών τους. Επίσης, επιδιώκεται η μεγαλύτερη κατανόηση, κυρίως από πλευράς πολιτείας, των προβλημάτων των ΑμΣΚΠ, με στόχο την επίλυσή τους και τη μεγαλύτερη δυνατή εξασφάλιση των δικαιωμάτων τους. Παράλληλα, για την υποστήριξη της εκστρατείας μεταδίδεται σε τοπικό επίπεδο σχετικό ραδιοφωνικό και τηλεοπτικό σποτ, ενώ από τα μέσα Οκτωβρίου έως τις 20 Νοεμβρίου μεταδίδεται και θα μεταδίδεται το σχετικό τηλεοπτικό σποτ και από τους τηλεοπτικούς σταθμούς πανελλαδικής εμβέλειας.

«Σε αυτό το σημείο θέλω να ευχαριστήσω την εταιρία **Novartis** για την υποστήριξή της στην υλοποίηση της εκστρατείας», τόνισε ο κ. Θεοδωράκης, «και θέλω να ξέρετε ότι **τα άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας προσπαθούν να επιβιώσουν αξιοπρεπώς** παρά τα όσα προβλήματα αντιμετωπίζουμε, ειδικά στη σημερινή δύσκολη οικονομική κατάσταση. **Δε ζητάμε** από την πολιτεία διαφορετική αντιμετώπιση, ζητάμε την ουσιαστική βοήθεια όσων ανθρώπων τη χρειάζονται. **Δεν απαιτούμε το δικαίωμα να ζούμε στη χώρα μας, απαιτούμε την υποστήριξη που χρειαζόμαστε για να το πετύχουμε**», κατέληξε.