

«Θα περίμενα από το κράτος να υποστηρίξει τους πάσχοντες περισσότερο και να απαλύνει τα βάρη που προσθέτει μια χρόνια νόσος στους ώμους και την τσέπη»

**Σ**ουηδία δεν θα γίνουμε ποτέ σε ό,τι αφορά την αντίληψη του κράτους, του ευρύτερου δημόσιου τομέα, αλλά και πολλών πολιτών για τα ΑμεΑ. Με τη Σουηδία δεν μας χωρίζουν απλώς χιλιάδες χιλιόμετρα, αλλά έτη φωτός όπως αποδεικνύει η ειρωνική ατάκα μιας δημόσιας υπαλλήλου στην Περιφέρεια Αττικής, της «κυρίας» Αλεξοπούλου-που καλύπτοντας την αδειούχο προϊσταμένη της είχε το θράσος και την περισσή αγένεια να ρωτήσει την εκπρόσωπο της Πανελληνίας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας: «Γιατί κάνατε πρόεδρο έναν άνθρωπο που δεν κινείται;» Η απαξιωτική ερώτηση αναφερόταν στον προηγούμενο πρόεδρο της ΠΟΑμΣΚΠ, τον κ. Θεοδωράκη, που είναι καθλωμένος σε αναπηρικό αμαξίδιο και προφανώς για την εν λόγω δημόσια υπάλληλο αποτελεί «άνθρωπο κατώτερου Θεού». Φανταστείτε να ζούσε στη χώρα μας ο Στίβεν Χόκινγκ, τι αντιμετώπιση θα είχε από την «κυρία» Αλεξοπούλου και τους ομοϊδέατες της...

Αυτό το κράτος που αντιμετωπίζει με μεσαιωνική αντίληψη όσους έχουν κινητικά προβλήματα πρέπει να αλλάξει. Για τα κακώς κείμενα, τις ελπίδες

της, το όραμά της για κάθε χρόνο ασθενή μιλά στην «ΜΠΑΜ» η Βάσω Μαράκα, πρόεδρος της ΠΟΑμΣΚΠ, η οποία ζει με την πολλαπλή σκλήρυνση σχεδόν δύο δεκαετίες.

**Πώς είναι να νοσείς από ένα χρόνια νόσημα που θέλει δια βίου θεραπεία και τακτικές εξετάσεις;**

Στην αρχή της διάγνωσης η άρνηση και ο θυμός είναι πολύ έντονα όμως μόνο όταν την αποδεχτούμε και αρχίσουμε να ζούμε αρμονικά μαζί της μπορούμε να τη διαχειριστούμε.

Η χρόνια θεραπεία είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου και την αναχαίτιση της εξέλιξής της. Είναι το αναγκαίο «κακό» που μας διατηρεί σε καλή κατάσταση και μας επιτρέπει να έχουμε καλή ποιότητα ζωής. Ευτυχώς το ελληνικό κράτος, παρόλη την οικονομική κρίση, φροντίζει η κύρια θεραπεία των πασχόντων από ΠΣ (δηλαδή τα Φάρμακα Υψηλού Κόστους) να διατίθενται δωρεάν. Βέβαια, οι συμπληρωματικές θεραπείες, τα συμπληρώματα διατροφής και όλα τα υγειονομικά υλικά που χρειαζόμαστε έχουν συμμετοχή για εμάς 25%, επιβαρύνοντας ση-

μαντικά τον μηνιαίο προϋπολογισμό μας. Υπάρχει επίσης αρκετή καθυστέρηση στην εισαγωγή και αποζημίωση καινοτόμων θεραπειών για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, και αυτό θα θέλαμε να αλλάξει σύντομα. Η βασική εξέταση για τη διάγνωση και παρακολούθηση της ενεργότητας της νόσου είναι η Μαγνητική Τομογραφία (MRI) στην οποία επίσης επιβαρυνόμαστε με συμμετοχή εάν διενεργηθούν σε ιδιωτικό διαγνωστικό κέντρο. Τουλάχιστον μία φορά ετησίως, ή συχνότερα εάν υπάρχει υποτροπή ή το συστήσει ο θεράπων ιατρός είμαστε υποχρεωμένοι να κάνουμε 3 μαγνητικές (εγκεφάλου, θώρακα, σπονδυλικής στήλης), καθώς μόνο έτσι θα μπορέσει ο θεράπων ιατρός να κάνει προσαρμογές στη θεραπευτική στρατηγική. Μας θορύβησε λοιπόν η νέα απόφαση του ΕΟΠΥΥ για πλαφόν διαγνωστικών εξετάσεων ανά μήνα, που μπορεί να προκαλέσει μεγάλα προβλήματα στην εκτέλεσή τους σε συγκεκριμένες περιοχές της χώρας μας.

**Τι σε προβληματίζει το καλοκαίρι με βάση τις εμπειρίες σου;**

Δυστυχώς η νόσος δεν τα πάει καλά

ΒΑΣΩ ΜΑΡΑΚΑ, ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΗΣ ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

# Μεσαιωνική η αντίληψη για τα ΑμεΑ στην Ελλάδα

«As φροντίσουν οι αρμόδιοι να γίνει όλη η αμέτρητη ακτογραμμή της Ελλάδας προσβάσιμη στα ΑμεΑ», τονίζει στη «Μ» η Βάσω Μαράκα

