

με τις μεταβολές της θερμοκρασίας. Η αυξημένη θερμοκρασία αναζωογονεί τα συμπτώματά μας. Αισθανόμαστε έντονη κόπωση κι έχουμε μειωμένη λειτουργικότητα. Είναι πιθανή ακόμη και μια υποτροπή, η οποία σε κάποιες περιπτώσεις αφήνει μόνιμο υπόλειμμα αναπηρίας. Οι πάσχοντες αντιμετωπίζουν προβλήματα όταν χρειάζονται θεραπεία στον τόπο που παραθερίζουν ή μένουν προσωρινά. Μεγάλο καλοκαιρινό ζήτημα είναι και η πρόσβαση στις παραλίες. Αγαπώ το κολύμπι και λυπάμαι πολύ όταν το στερούμαι γιατί δεν υπάρχει πρόβλεψη για πρόσβαση στην παραλία. Μόλις τα τελευταία χρόνια έχουν αρχίσει οι ακτές της χώρας μας να αποκτούν δομές και μηχανήματα για να διευκολύνουν την πρόσβαση τους στη θάλασσα. Είναι πραγματικά ντροπή να υπάρχει αποκλεισμός των ατόμων αυτών από την παραλία. Ας φροντίσουν οι αρμόδιοι αυτό να ανατραπεί και να γίνει όλη η αμέτρητη ακτογραμμή της Ελλάδας προσβάσιμη!

Για χρόνια στην Ελλάδα το σύστημα παρέμενε ιατροκεντρικό. Από την πρώτη συνάντηση με τον υπουργό Υγείας τι βλέπεις να αλλάξει;

Είναι αισιόδοξο πως ο νέος υπουργός Υγείας προσκάλεσε από τις πρώτες ημέρες ανάληψης των καθηκόντων του τους Συλλόγους Ασθενών για προσωπική γνωριμία με τους εκπροσώπους τους και ενημέρωση επί των θεμάτων που τους απασχολούν. Όπως τόνισε στη συνάντηση ο υπουργός, το σύστημα Υγείας θα γίνει πλέον ασθενοκεντρικό. Η συνάντηση με τους Συλλόγους δείχνει την αποφασιστικότητα του υπουργείου να υπάρχει συνεργασία για την ενσωμάτωση της άποψης των ασθενών στις αποφάσεις Πολιτικής Υγείας. Παγκοσμίως η τάση είναι να βρίσκεται στο κέντρο ο ασθενής, ως εμπειρογνώμων από τη συμβίωση με τη νόσο και τα προβλήματα που δημιουργεί, αλλά και ως λήπτης



Η Βάσω Μαράκα με τη δημοσιογράφο της «ΜΠΑΜ» Αλεξία Σβώλου

των υφιστάμενων υπηρεσιών υγείας. Με σταθερά βήματα η Ελλάδα πρέπει να ενσωματώνει την άποψη των ασθενών σε όλα τα κέντρα λήψης απόφασης που τους αφορούν.

Αν έπρεπε να γίνουν κάποιες παρεμβάσεις ώστε οι ασθενείς να βρεθούν πραγματικά στο επίκεντρο, ποιες θα ήταν αυτές;

Πρέπει οι σύλλογοι ασθενών να έχουν λόγο σε όποιες αποφάσεις λαμβάνει η πολιτεία για αυτούς πριν απ' αυτούς. Η συν-απόφαση της πολιτείας με τους ασθενείς θα βοηθούσε ώστε έχοντας πράγματι τον ασθενή στο επίκεντρο, να υπάρχει καλύτερη ποιότητα σε όλες τις υπηρεσίες Υγείας, από την ενημέρωση και την πρόληψη, την προώθηση του εθελοντισμού, τη δωρεά οργάνων και την εθελοντική αιμοδοσία, τη βελτίωση της περίθαλψης, τις σύγχρονες επιλογές θεραπείας και αποκατάστασης κ.ά. Προϋπόθεση για τα παραπάνω είναι οι σύλλογοι ασθενών να συνεχίσουν να υπάρχουν και να δραστηριοποιούνται προς όφελος των ασθενών. Η πολιτεία θα πρέπει να είναι αρωγός τους αλλά και να μην τους αναγκάζει να διέρχονται τον κυκεώνα της γραφειοκρατίας π.χ. για να οργανώσουν μια ενημερωτική εκδήλωση για τα μέλη τους. Επίσης, υπάρχει ζήτημα με την Πιστοποίηση της Αναπηρίας. Από την ίδρυσή τους τα Κ.Ε.Π.Α. ονομάζονται «κολυμβήθρες του Σιλωάμ» όπου προσέρχονται ανάπηροι και εξέρχονται «χωρίς αναπηρίες». Γολγοθάς η διαδικασία για τη σωστή και έγκυρη συμπλήρωση του εισηγητικού φακέλου, αγωνία και αναμονή για το ραντεβού της αξιολόγησης, ειρωνική και προσβλητική αντιμετώπιση των ασθενών από τις Υγειονομικές Επιτροπές, απόδοση χαμηλών ποσοστών αναπηρίας προκειμένου να μην δίνονται επιδόματα/συντάξεις/παροχές υγειονομικών υλικών κ.λπ., ενστάσεις στις αποφάσεις και μετά από όλα αυτά κάθε 2-3

χρόνια ξαναρχίζει ο κύκλος από την αρχή. Μετά από αμέτρητες καταγγελίες θα έπρεπε ήδη τα δύο αρμόδια υπουργεία (Εργασίας και Υγείας) να έχουν συνεργαστεί για να βρουν μια καλύτερη λύση για τη διαδικασία αξιολόγησης αναπηρίας. Και κυρίως εμείς οι ασθενείς απαιτούμε από τους γιατρούς των υγειονομικών επιτροπών σεβασμό. Επίσης, το μητρώο ασθενών έπρεπε να έχει υλοποιηθεί εδώ και χρόνια. Αποτελεί ανεκτίμητη πηγή πληροφορίας για τη νόσο και τις ανάγκες των πασχόντων. Δεν είναι δυνατόν η πολιτεία να μην γνωρίζει πόσοι είναι οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση και πόσο κοστίζει ετησίως στο σύστημα Υγείας ο καθένας μας. Η νόσος θεωρείται από την παγκόσμια επιστημονική κοινότητα ANIATH, αφού όλες οι θεραπείες που υπάρχουν σήμερα αντιμετωπίζουν μόνο τα συμπτώματα και προσπαθούν να σταματήσουν την εξέλιξη της αναπηρίας. Όμως, για το ελληνικό υπουργείο Εργασίας η λίστα των μη-αναστρέψιμων παθήσεων δεν περιλάμβανε μέχρι πολύ πρόσφατα (Μάιος 2018) καμία μορφή της πολλαπλής σκλήρυνσης. Η ασθένεια είναι μοναδική για τον κάθε πάσχοντα, με ποικίλες εκφάνσεις και στάδια όμως υπάρχει κάποιο όριο μη-αναστρέψιμης αναπηρίας (κινητικής ή μη) που εγκαθίσταται μετά την πάροδο κάποιων ετών και συνεπώς στον προϋπολογισμό πίννακα εκτός από τις προϊούσες μορφές της νόσου που αναφέρονται ήδη πρέπει να συμπεριληφθεί και η υποτροπιάζουσα μορφή που επιφέρει 50% και άνω αναπηρία. Η πανελλήνια έρευνα που έκανε η ΠΟΑΜ-ΣΚΠ έδειξε ότι το μεγαλύτερο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στην Ελλάδα είναι η ανεργία μόλις εκδηλώνεται η νόσος. Πιστεύω πως με περισσότερη ενημέρωση και εξοικείωση με τη νόσο οι εργοδότες δεν θα προχωρούν βεβιασμένα σε απολύσεις επειδή θεωρούν πως ο εργαζόμενος σύντομα θα καταλήξει στο αναπηρικό αμαξίδιο. Έπρεπε

ήδη να έχουν ληφθεί μέτρα για τη διατήρηση θέσεων εργασίας για άτομα με κινητικά προβλήματα ή χρόνιες παθήσεις όπως και ευέλικτα σχήματα εργασίας για αυτούς τους ανθρώπους. Πρέπει επίσης να ενταθούν οι διαδικασίες για την εισαγωγή και αποζημίωση καινοτόμων θεραπειών (από την επιτροπή ΗΤΑ) γιατί αναμένονται δύο νέες θεραπείες στην αγορά (η μία μάλιστα για την δευτεροπαθώς προϊούσα μορφή που δεν υπήρχε ως τώρα θεραπεία). Η πολλαπλή σκλήρυνση είναι μια νόσος διαρκώς επιδεινούμενη και η κάθε καθυστέρηση στην έναρξη κατάλληλης θεραπείας μπορεί να επιφέρει μόνιμη αναπηρία. Τέλος, απαιτούμε σεβασμό και ευγένεια για τα ΑμεΑ και τους χρόνιως πάσχοντες! Να επανέλθουν οι ταμπέλες «Προτεραιότητα στα ΑμεΑ» σε δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες. Επικρατεί απαξίωση, ειρωνική αντιμετώπιση ακόμη και η επιθετικότητα, τόσο από υπαλλήλους όσο και από άλλους εξυπηρετούμενους.

Σε όλο τον κόσμο, οι φορείς αντλούν γνώσεις και εμπειρία από τις βιοματικές εμπειρίες των ασθενών για να χτίσουν τη δημόσια υγεία. Η δικιά σου βιοματική εμπειρία ζώντας με την πολλαπλή σκλήρυνση σε τι συμπυκνώνεται;

Θεωρώ πως όσο πιο γρήγορα αποδεχτεί κάποιος την πάθησή του και αναπροσαρμόσει τη ζωή του με τα νέα δεδομένα, τόσο καλύτερα θα διαχειριστεί τη νόσο του και θα ζήσει μια καλύτερη ζωή. Αρνούμαι να παραιτηθώ από τη ζωή επειδή η πολλαπλή σκλήρυνση μου θέτει κάποια όρια. Βρίσκω εναλλακτικούς τρόπους για να πραγματοποιώ τις υποχρεώσεις και τις επιθυμίες μου. Κάθε μικρή επιτυχία μου δίνει μεγάλη ικανοποίηση και χαρά. Ανυπομονώ για το μέλλον και εύχομαι η επιστημονική κοινότητα σύντομα να μας φέρει ευχάριστα νέα για την ίαση από τη νόσο.

