

Σύλλογος Στήριξης και Αλληλεγγύης Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Θεσπρωτίας: Απαιτούμε την προστασία των δικαιωμάτων μας...

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μία χρόνια νευρολογική πάθηση που ανήκει στην κατηγορία των απομυελινωτικών νόσων. Τα τελευταία χρόνια συναντάμε όλα και πιο συχνά ασθενείς με αυτή την πάθηση ενώ η εξέλιξη της επιστήμης έχει καταφέρει να αμβλύνει τα συμπτώματα της νόσου. Στο άκουσμα της ασθένειας μας έρχονται στο νου δύσκολες καταστάσεις υγείας.

Τα συμπτώματα αφορούν το κεντρικό νευρικό μας σύστημα όπως κινητικά προβλήματα, προβλήματα με την όραση, αίσθησης, μνήμης, συγκέντρωση σκέψης, προβλήματα με την ουροδόχο κύστη, προβλήματα που σε κάθε ασθενή διαφέρουν.

Αν έχουμε 12.000 άτομα που νοσούν, έχουμε 12.000 διαφορετικές περιπτώσεις. Υπολογίζεται ότι πάνω από 2.000.000 άνθρωποι σε όλο τον κόσμο πάσχουν από Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Στην Ελλάδα πάσχουν περίπου 12.000 και ο Νομός Θεσπρωτίας έχει την πρωτιά μαζί με τον Νομό Χανίων και Θεσσαλονίκης. Εμφανίζεται στην ηλικία μεταξύ 20 και 40 ενώ η μέση ηλικία έναρξης είναι στα 30. Προσβάλλει περισσότερο τις γυναίκες από τους άντρες σε ποσοστό 3 προς 1. Δεν είναι θανατηφόρος νόσος.

Η διάγνυσή της δεν είναι απλή. Θα πρέπει κάποιος να επισκεφτεί νευρολόγο για να γίνει αξιολόγηση των συμπτωμάτων και των απεικονιστικών δεδομένων (μαγνητική τομογραφία και άλλες ειδικές εξετάσεις) καθώς πολλές παθήσεις μοιάζουν με την ΣκΠ. Οι θεραπείες που υπάρχουν μπορούν να επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου, χωρίς να μπορούν όμως να την θεραπεύσουν.

Η διαταραχή είναι χρόνια και ανίατη, παρότι οι περισσότεροι άνθρωποι με ΣΚΠ συνεχίζουν να περπατούν και να λειτουργούν στο χώρο εργασίας με αναπηρία για 20 και παραπάνω χρόνια. Εδώ στο Νομό

Θεσπρωτίας βρεθήκαμε ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και δημιουργήσαμε τον «Σύλλογο Στήριξης και Αλληλεγγύης Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας».

Σκοπός του Συλλόγου είναι η διοργάνωση εκδηλώσεων καθώς και σεμιναρίων τοπικών και πανελλήνιων ή διεθνών για ενημέρωση και ανταλλαγή απόψεων, εκδρομών αναψυχής, ειδική γυμναστική που εξυπηρετεί τις ανάγκες των πασχόντων, εκπαιδευτικές επιμορφωτικές δραστηριότητες και ανάπτυξη της αλληλεγγύης μεταξύ των μελών.

Σαν πάσχοντες είμαστε εδώ για να αναδείξουμε τα προβλήματα μας και να προσπαθήσουμε να δώσουμε λύσεις σε αυτά, όπως τον διορισμό Νευρολόγου στο Νοσοκομείο Φιλιατών του Νομού.

Ο Νομός Θεσπρωτίας είναι από τους πρώτους Νομούς με πάσχοντες ΣΚΠ και με τα πολλά προβλήματά μας αναγκαζόμαστε να μετακινούμαστε στα Ιωάννινα. Να συμπεριληφθεί η Σκλήρυνση κατά Πλάκας στις επ' αόριστο παθήσεις καθώς είναι πάθηση ανίατη και συνεχώς επιδεινούμενη και θα έπρεπε ήδη να συμπεριλαμβάνεται στη λίστα. Δεν γίνεται να περνάνε άνθρωποι με σοβαρές αναπηρίες κάθε λίγο ΚΕΠΑ. Αλλαγή του ΚΕΒΑ, γιατί είναι αδιανόητο η ΣΚΠ να ξεκινά με ποσοστό αναπηρίας 35%. Μηδενική συμμετοχή σε φάρμακα, εξετάσεις, φυσικοθεραπείες και αναλώσιμα.

Απαιτούμε και δεν απαιτούμε, την προστασία των δικαιωμάτων μας, την κοινωνική μας ένταξη, την αξιοπρεπή διαβίωση, την άρση όλων των αδικιών και μορφών διάκρισης σε βάρος μας.

Σύλλογος Στήριξης και Αλληλεγγύης Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Ν. Θεσπρωτίας