

ΤΕΙ ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ  
ΤΜΗΜΑ  
ΕΚΔΟΣΕΩΝ & ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗΣ



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ  
ΚΑΛΑΜΑΤΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ & ΟΙΚΟΝΟΜΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ

### ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΣΚΛΥΡΥΝΣΗ. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ, ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ,  
ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ»



ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ : ΦΩΚΟΥ ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ  
ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ : ΤΣΟΥΝΤΑΣ ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ

ΚΑΛΑΜΑΤΑ 2010

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εργασία στόχο έχει να μελετήσει την ασθένεια της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Η μελέτη ολοκληρώθηκε μέσα από δύο κεφάλαια, όπου συγκεκριμένα στο πρώτο, προσεγγίζεται η έννοια και τα βασικά χαρακτηριστικά της ασθένειας, επιπλέον δίνονται στοιχεία για την ασθένεια στη χώρα μας. Στο δεύτερο κεφάλαιο σκιαγραφείται ο ρόλος του κράτους μέσα από την αντιμετώπιση των αρμόδιων φορέων για το θέμα.

Στη συνέχεια, στο δεύτερο κεφάλαιο προσεγγίζεται το κόστος της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης καθώς και τα μέσα εξέλιξης σε θεραπείες. Τέλος, αναφέρονται τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες από τη Νομοθεσία.

Η μελέτη , ολοκληρώνεται με τα συμπεράσματα.

## Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερος το καθηγητή μου, του οποίου η συμβολή και υποστήριξη ήταν σημαντική για την ολοκλήρωση της πτυχιακής μου μελέτης, καθώς επίσης και την οικογένειά μου για την πολύτιμη βοήθεια που μου παρείχε καθ' όλο το διάστημα συγγραφής της μελέτης μου.

Ακόμα, πρέπει να σημειώσω και να υπογραμμίσω ότι καθοριστικός παράγοντας για το θέμα που επέλεξα είναι η μητέρα μου, η οποία δυστυχώς πάσχει από την ασθένεια αυτή, όπου τις διαγνώστηκε εδώ και 5 χρόνια. Ήταν η αφορμή να ασχοληθώ σε βάθος, να μάθω όσα πιο πολλά μπορώ για την ασθένεια της ΣΚΠ, για να τη βοηθήσω (όσο μπορώ) ψυχολογικά τόσο αυτήν, όσο και τους υπόλοιπους στην οικογένεια.

Αφιερώνω αυτή την εργασία με όλη μου την αγάπη στη μητέρα μου, και εύχομαι *«να παλέψει και να νικήσει»...*

Π Ι Ν Α Κ Α Σ Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Ω Ν .

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	2
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: Η ΝΟΣΟΣ ΤΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ	11
1.1. Η ΣΚΛΥΡΗΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΚΑΙ ΤΑ ΣΗΜΕΙΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΤΗΣ	11
1.2. ΜΕΘΟΔΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΜΕΣΑ	14
1.3. ΟΙ ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟΝ ΠΑΣΧΟΝΤΑ	15
1.4. ΟΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟΝ ΠΑΣΧΟΝΤΑ	16
1.5. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΣΗΜΕΡΑ	19
1.6. ΜΕΤΡΑ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΛΗΦΘΕΙ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΜΟΝΑΔΕΣ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗΣ ΚΑΙ ΕΞΩΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ.	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΡΑΤΟΥΣ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ	43
2.1. ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	43
2.2. ΑΡΜΟΔΙΟΙ ΦΟΡΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ (ΑΜΕΑ, ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ, ΣΥΝΔΕΣΜΟΙ)	43
2.3. Η ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΗΣ Ε.Ε. ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ	59
2.4. ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ	61
2.5. ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΙΑΤΡΟΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ	68
2.6. Η ΕΠΑΡΚΕΙΑ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΩΝ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΜΟΝΑΔΩΝ ΚΑΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΤΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ	

	70
<i>2.7. Η ΕΞΕΛΕΙΞΗ ΤΩΝ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΩΝ ΜΕΣΩΝ ΚΑΙ Η ΑΝΕΥΡΕΣΗ ΡΙΖΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ</i>	72
<i>2.8. ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ</i>	74
<i>2.8.1. ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΚΠ</i>	74
<i>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ</i>	87
<i>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</i>	90

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ ΠΙΝΑΚΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.4.1.....	17
ΠΙΝΑΚΑΣ 1.4.2.....	18
ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.1.....	27
ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.2.....	27
ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.3.....	28
ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.4.....	29
ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.5.....	33
ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.6.....	35
ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.7.....	37
ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.8.....	38
ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.9.....	42
ΠΙΝΑΚΑΣ 2.2.1.....	53
ΠΙΝΑΚΑΣ 2.4.1.....	62
ΠΙΝΑΚΑΣ 2.4.2.....	63
ΠΙΝΑΚΑΣ 2.4.3.....	64

## ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Η πρώτη καταγραφή της Σ.Κ.Π. εμφανίζεται στο ημερολόγιο του Sir Augustu D' Este, νόθου εγγονού του Γεωργίου του Γ. Το Δεκέμβριο του 1822 από ότι έχει γράψει στο ημερολόγιό του, παρακολούθησε μια κηδεία όπου δεν μπορούσε να συγκρατήσει τα δάκρυά του.

“...Όταν τελείωσε η τελετή, τα μάτια του ήταν τόσο θαμπά, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να διαβάσει ή να γράψει. Η όρασή του επέστρεψε αλλά, αργότερα, παρουσιάστηκαν άλλα συμπτώματα, όπως προοδευτική αδυναμία, μούδιασμα, δυσκολία στο περπάτημα, σπασμοί και κατάθλιψη.» Πέθανε σε ηλικία 54 χρόνων, ψάχνοντας μάταια για μια θεραπεία της ασθένειάς του επί 26 χρόνια.

Στα 1883, ο Σκοτσέζος παθολόγος Sir Robert Carswell, παρουσίασε μια υδατογραφία σπονδυλικής στήλης, που είχε αντικρίσει κατά τη διάρκεια μιας αυτοψίας. Μέσα στον υγρή μυελό, υπήρχαν διάσπαρτες κηλίδες σκληρυντικού και αποχρωματισμένου ιστού. Δεν υπήρξαν άλλες κλινικές λεπτομέρειες αυτής της περίπτωσης, εκτός από το γεγονός ότι ο ασθενής ήταν παράλυτος. Την ίδια εποχή περίπου, ο Γάλλος γιατρός Jean Cruveilhier δημοσίευσε μια εικόνα με βλάβες στη σπονδυλική στήλη και στον εγκέφαλο 4 ασθενών. Η μια περίπτωση αφορούσε μια γυναίκα 31 χρόνων, που έπασχε από προοδευτική παραπληγία. Οι βλάβες ονομασθηκαν sclerosis, από την αντίστοιχη ελληνική λέξη «σκλήρυνση». Υπήρχαν κι άλλες περιγραφές στα μέσα του 19ου αιώνα αλλά μέχρι το 1868 η ΣΚΠ δεν είχε εξακριβωθεί. Εκείνη τη χρονιά, ο Jean-Martin Charcot, ένας από τους διασημότερους Γάλλους γιατρούς και ερευνητές, έδωσε στον κόσμο μια λεπτομερή περιγραφή της ασθένειας. Το πρώτο βιβλίο για τη ΣΚΠ δημοσιεύτηκε την επόμενη χρονιά. Ενώ εργαζόταν σε κάποιο νοσοκομείο στο Παρίσι, ο Charcot ανακάλυψε ότι πολλοί από τους ασθενείς του υπέφεραν από τρόμο και παράλυση, σε διαφορετικό βαθμό ο καθένας. Μερικοί υπέφεραν από τρομάδη παράλυση, η οποία αρχικά είχε περιγραφεί στην Αγγλία το 1817 σαν Πάρκινσον. Ο Charcot όμως αντιλήφθηκε ότι επρόκειτο για μια διαφορετική ασθένεια, που χαρακτηριζόταν από τρόμο και σπασμωδικές κινήσεις των άκρων και γενικά του σώματος. Στην αυτοψία, οι ασθενείς παρουσίασαν στο κεντρικό νευρικό σύστημα



πλάκες ή ομαλές σκληρυντικές επιφάνειες. Από τότε άρχισαν να αυξάνουν ραγδαία τα άρθρα για τη ΣΚΠ. Στις αρχές του 1904, υπήρχαν περίπου 1000 αναφορές.



## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ), ή πολλαπλή σκλήρυνση, είναι χρόνια ασθένεια<sup>1</sup> που εντάσσεται στις μυελινοκλαστικές παθήσεις<sup>2</sup>. Η ΣΚΠ, είναι το συνηθέστερο νευρολογικό νόσημα της νεαρής ενηλίκου ζωής, και προκαλεί αναπηρίες με μεγάλο κοινωνικοοικονομικό κόστος. Είναι ιδιότυπη πάθηση, στην οποία προσβάλλεται κατ' εξοχήν η λευκή ουσία του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ), ενώ η φαιά θίγεται σπανιότερα και εξ επεκτάσεως μόνο. Τα περιφερικά νεύρα και οι ρίζες θίγονται κατ' εξαίρεση μόνο. Τα πλέον τυπικά γνωρίσματα της νόσου είναι, πρώτον ότι αναπτύσσονται διάσπαρτες εστίες (πλάκες) απομυελίνωσης στο κεντρικό νευρικό σύστημα, ποικίλου μεγέθους και ανατομικής εντόπισης, γεγονός που εξηγεί τη μεγάλη ποικιλομορφία των κλινικών της συμπτωμάτων και δεύτερο, η πορεία της κατά ώσεις, με τις χαρακτηριστικές δηλ. εξάρσεις και υφέσεις των κλινικών εκδηλώσεων κατά τη διαδρομή της. Προς το παρόν η αιτιοπαθογένεια της νόσου είναι άγνωστη και η αντιμετώπιση ανεπαρκής. Δεν υπάρχει ένας και μοναδικός τύπος σκλήρυνσης κατά πλάκας. Σημειώνεται ότι ο κάθε άνθρωπος παρουσιάζει έναν μοναδικό συνδυασμό συμπτωμάτων καθώς και συμπτώματα που κάποιος άλλος άνθρωπος μπορεί να μην εμφανίσει ποτέ. Αλλά και τα συμπτώματα του ίδιου του ατόμου είναι δυνατόν να ποικίλλουν από καιρό σε καιρό. Δεν υπάρχει δηλαδή «τυπική» Σ.Κ.Π. Είναι μια πάθηση εξατομικευμένη κατά κάποιον τρόπο σαν το δακτυλικό αποτύπωμα. Συνεπώς ούτε μία βέβαιη πρόγνωση, ούτε μια γενικευμένη της περιγραφή θα ήταν επιστημονικά αποδεκτή.

---

<sup>1</sup> Χρόνια ασθένεια, σύμφωνα με τον ορισμό της Αμερικάνικης Commission of Chronic Illness (Mayo 1956), είναι όλες οι βλάβες ή αποκλίσεις από το φυσιολογικό που έχει κάποιο άτομο με ένα ή περισσότερα από τα εξής χαρακτηριστικά: α) είναι διαρκή, β) αφήνουν υπόλοιπο αναπηρίας, γ) προκλήθηκαν από μη αναστρέψιμες παθολογικές αλλοιώσεις, δ) το άτομο χρειάζεται για μια μεγάλη χρονική περίοδο επίβλεψη και φροντίδα.

<sup>2</sup> Στην ομάδα αυτή υπάγονται παθήσεις αγνώστου, ως επί το πλείστον αιτιολογίας, στις οποίες προσβάλλεται, επιγενώς, κατά προτίμηση το έλυτρο της μυελίνης, ενώ οι νευράξονες παραμένουν ακέραιοι ή σε σχετικά καλή κατάσταση. Το έλυτρο της μυελίνης, που αποτελείται από λιποπρωτεΐνες, περιβάλλει το μεγαλύτερο αριθμό νευρικών ινών τόσο του κεντρικού όσο και του περιφερικού νευρικού συστήματος

Η παρούσα μελέτη, ολοκληρώθηκε μέσα από δύο κεφάλαια . Συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο καταγράφονται τα σημαντικότερα χαρακτηριστικά της ασθένειας και τα σημεία διάγνωσης της, οι μέθοδοι αντιμετώπισης καθώς και οι ψυχικές και σωματικές επιπτώσεις του πάσχοντα. Επιπλέον, μελετάται η κατάσταση της συγκεκριμένης ασθένειας στη χώρα μας όπως επίσης και τα μέτρα που έχουν ληφθεί για τη νοσοκομειακή περίθαλψη.

Στη συνέχεια το δεύτερο κεφάλαιο εστιάζει στο ρόλο του κράτους για την εξεταζόμενη ασθένεια αναφορικά με το κόστος της ιατροφαρμακευτικής αγωγής , τους αρμόδιους φορείς για την αντιμετώπισή της αλλά και τους τρόπους αντιμετώπισης στα προβλήματα που προκύπτουν. Γίνεται αναφορά στην εξέλιξη των θεραπευτικών μέσων στο πέρασμα των χρόνων και την ανάπτυξη της τεχνολογίας και σημειώνονται τα δικαιώματα των ασθενών της ΣΚΠ σύμφωνα με τη νομοθεσία.

Τέλος, με τα συμπεράσματα καταλήγουμε στη γενική εικόνα του υπό εξέταση θέματος.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: Η ΝΟΣΟΣ ΤΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ

### 1.1. Η ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΚΑΙ ΤΑ ΣΗΜΕΙΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ ΤΗΣ

Τα συμπτώματα των περισσότερων πασχόντων από ΣΚΠ υποδηλώνουν, σχεδόν ευθύς εξ' αρχής, πολυεστιακή βλάβη, συχνά δεν εξελίσσονται με εξάρσεις και υφέσεις, δηλ. κατά ώσεις. Τα δύο αυτά γνωρίσματα η πολλαπλότης δηλ. των κλινικών συμπτωμάτων και η διακύμανση της εντάσεως τους με την πάροδο του χρόνου, θεωρούνται μείζονα χαρακτηριστικά της νόσου. Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις με χρόνια προοδευτική εξέλιξη, ολιγοσυμπτωματικές ή και άλλες σπανιότητες, οξείες θανατηφόρες (οξεία μορφή του Marburg).

Οι κλινικές εκδηλώσεις της ΣΚΠ, εξαρτώνται πρωτίστως από την έδρα των βλαβών επί του ΚΝΣ, ουσιαστικά δε, δεν υφίσταται καμία τυπική συμπτωματολογία, ενάρξεως ή συνεχίσεως της νόσου. Μερικοί όμως σχηματισμοί, όπως η οπτική οδός, το εγκεφαλικό στέλεχος, η παρεγκεφαλίδα, η φλοιονωτιαία οδός, οι οπίσθιες δέσμες κλπ., προσβάλλονται συχνότερα ώστε και τα εξ' αυτών συμπτώματα να είναι συνηθέστερα. Η ΣΚΠ όπως αναφέρθηκε, είναι πάθηση της λευκής ουσίας του ΚΝΣ, η δε βλάβη της φαιάς (φλοιός εγκεφάλου, πυρήνες συζυγίων, βασικά γάγγλια) θεωρείται σπανιότατη. Θα πρέπει ακόμη να τονισθεί, ότι συχνά οι ασθενείς βιώνουν αλλόκοτα συμπτώματα, όπως αίσθημα βαδίσσεως σε βامβάκι ή σε χαλίκια, ηλεκτρικής εκκενώσεως στη ράχη με την κάμψη της κεφαλής, ταλλαντοψία κλπ. ή τροποποίηση της ψυχοδιανοητικής τους καταστάσεως, τα οποία επειδή δεν αντικειμενοποιούνται παραβλέπονται και εκλαμβάνονται, ως νευρωτικά συμπτώματα από τους μη εξοικειωμένους.

Η έναρξη της ΣΚΠ μπορεί να είναι μόνο ή πολυσυμπτωματική, βαρύτερη ή ηπιότερη. Εκείνο όμως, που χαρακτηρίζει ιδιαίτερα τη νόσο, είναι πρώτον η ποικιλία των συμπτωμάτων, τα οποία προέρχονται από βλάβες περιοχών ασύνδετων μεταξύ του

ανατομικά και δεύτερον η τάση πλήρους ή μερικής αποκαταστάσεως βλαβών και συμπτωμάτων με την παρέλευση, άλλοτε άλλου χρόνου.<sup>3</sup>

Τα νευρολογικά σημεία της νόσου είναι μη ειδικά. Ωστόσο υπάρχουν κάποια συμπτώματα και σημεία που υποδηλώνουν σκλήρυνση κατά πλάκας. Τέτοια είναι:

1. Οπτική νευρίτιδα (κυρίως υπό μορφή οπισθοβολβικής νευρίτιδας) Οι οπτικές διαταραχές είναι συχνές και συνήθεις στη νόσο, περιλαμβάνουν δε θάμβος οράσεως, μείωση ή πλήρη απώλεια της οπτικής οξύτητας, συνήθως ετερόπλευρα. καθώς και διαταραχές των οπτικών πεδίων, όπως π.χ. κεντρικό σκότωμα, σπανιότερα δε και ομώνυμη ημιανοψία. Υπάρχει οπισθοβολβικό άλγος και επί θηλίτιδας υπεραϊμία και οίδημα της οπτικής θηλής. Αργότερα παρατηρείται, ως υπολειμματικό στοιχείο, αποχρωματισμός του κροταφικού ημίσεος της θηλής. Οι διαταραχές αυτές έχουν οξεία ή υποξεία έναρξη πάντοτε δε η αντίληψη των χρωμάτων εκπίπτει πρωιμότερα και εντονότερα.

2. Διαπυρηνική οφθαλμοπληγία Η απομυελίνωση των στελεχιαίων οδών της οφθαλμοκινητικότητας προκαλεί αδυναμία έξω στροφής του οφθαλμού (έξω ορθός μυς) κατά την πλαγία συζυγή κίνηση του βλέμματος, ενώ ο άλλος οφθαλμός εμφανίζει νυσταγμό. Χαρακτηριστικά διατηρείται η σύγκλιση.

3. Σημείο Lhermitte Αίσθηση διόδου ηλεκτρικού ρεύματος κατά μήκος της σπονδυλικής στήλης.<sup>4</sup>

Παρά το γεγονός ότι η διάγνωση τίθεται με κλινικά κριτήρια, οι εργαστηριακές εξετάσεις είναι δυνατόν να βοηθήσουν σημαντικά. Έτσι η εξέταση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού είναι δυνατόν να αποκαλύψει αύξηση των IgG ανοσοσφαιρινών και η ηλεκτροφόρησή τους σε αгарόζη να εμφανίσει ολιγοκλωνικές ζώνες. Το εύρημα αυτό έχει διαγνωστική αξία όταν εντοπίζεται μόνο στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό και όχι στον ορό του αίματος, διότι τότε μόνον αποτελεί ένδειξη σύνθεσης των IgG μέσα στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Συχνά βρίσκεται αυξημένη και η βασική πρωτεΐνη της μυελίνης. Όλοι οι δείκτες που ανιχνεύονται στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό είναι μεν ενδεικτικοί αλλά μη ειδικοί για τη

<sup>3</sup> Σφάγγος Κ. Επιδημιολογία της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Αθήνα, 2001:11-18

<sup>4</sup> Ebers GC, Sadovnick AD. Association studies in multiple sclerosis. *J Neuroimmunol* 1994, 53:117-122

διάγνωση της νόσου. Ηλεκτροφυσιολογικές μεθοδοι έχουν αναπτυχθεί για τον έλεγχο της λειτουργικότητας των νευρικών ιών που άγουν τα οπτικά, ακουστικά και σωματοαισθητικά ερεθίσματα (οπτικά, ακουστικά και σωματοαισθητικά προκλητά δυναμικά). Και οι εξετάσεις αυτές είναι ενδεικτικές αλλά μη ειδικές για τη νόσο. Από τις απεικονιστικές μεθόδους, η αξονική αλλά κυρίως η μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου αποτελεί τη μέθοδο εκλογής λόγω της μεγάλης ευαισθησίας της στην απεικόνιση των απομυελινωτικών πλακών. Πρέπει όμως και εδώ να αναφερθεί ότι παρόμοιες εικόνες είναι δυνατόν να αποτυπωθούν και σε εγκεφαλοπάθειες άλλης αιτιολογίας. Έτσι η κλινική μέθοδος διάγνωσης της νόσου παραμένει αναντικατάστατη. Η διαπίστωση αυτή υπαγόρευσε την αναγκαιότητα τυποποίησης κάποιων βασικών κλινικών κριτηρίων. Παρακάτω παρατίθενται τα κλινικά κριτήρια κατά Rose:

#### *Βέβαιη μορφή*

- 1 Πορεία με εξάρσεις και υφέσεις και εμφάνιση δύο τουλάχιστον επεισοδίων σε απόσταση τουλάχιστον ενός μηνός του ενός από το άλλο.
- 2 Προοδευτικά εξελισσόμενη κατάσταση για διάστημα μεγαλύτερο των 6 μηνών.
- 3 Νευρολογική σημειολογία αποδιδόμενη σε δύο ή περισσότερες διαφορετικές ανατομικές εντοπίσεις στο κεντρικό νευρικό σύστημα.
- 4 Έναρξη των συμπτωμάτων σε ηλικία μεταξύ 10 και 50 ετών.
- 5 Καμία καλύτερη εξήγηση της συμπτωματολογίας.

#### *Πιθανή μορφή*

- 1 Πορεία με εξάρσεις και υφέσεις και νευρολογική εικόνα που περιλαμβάνει και 1 νευρολογικό σημείο χαρακτηριστικό της νόσου.
- 2 Σημειολογία ενδεικτική πολυεστιακής βλάβης του κεντρικού νευρικού συστήματος.
- 3 Καμία καλύτερη εξήγηση της συμπτωματολογίας.

### *Ενδεχόμενη μορφή*

- 1 Πορεία με εξάρσεις και υφέσεις χωρίς χαρακτηριστικά νευρολογικά σημεία.
- 2 Σημειολογία που δεν υπαινίσσεται πολυεστιακή βλάβη του κεντρικού νευρικού συστήματος.
- 3 Καμία καλύτερη εξήγηση της συμπτωματολογίας.

Η σκλήρυνση κατά πλάκας θα πρέπει να διαφοροδιαγιγνώσκεται από την αυχενική μυελοπάθεια, τα γλοιώματα του στελέχους, τη δυσπλασία Arnold-Chiari, τις κληρονομικές νωτιοπαρεγκεφαλιδικές εκφυλίσεις, τις κολλαγονώσεις, τη σύφιλη, τους όγκους της γεφυροπαρεγκεφαλιδικής γωνίας.<sup>5</sup>

## 1.2.ΜΕΘΟΔΟΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΜΕΣΑ

Αν και δεν υπάρχουν ειδικές δίαιτες , που μπορούν να τροποποιήσουν την πορεία της νόσου συνιστάται μια ισορροπημένη διατροφή που θα εξασφαλίζει τη λήψη όλων των βιταμινών και των μετάλλων που είναι απαραίτητα στον οργανισμό μας για μια καλή υγεία και ευεξία.

### Άσκηση

Η τακτική, ελαφριά και κατά προτίμηση αεροβική γυμναστική εξασφαλίζει το μυϊκό τόνο και τους δίνει μια αίσθηση ευεξίας. Η κολύμβηση συνιστάται ιδιαίτερα στους ανθρώπους με ΣΚΠ .Προτείνονται επίσης ασκήσεις σε καθημερινή βάση , υπό τις οδηγίες του φυσιοθεραπευτή.

### Ανάπαυση

Το στρες επιδεινώνει τη σκλήρυνση κατά πλάκας, γι' αυτό η χαλάρωση είναι απαραίτητη.

---

<sup>5</sup> Ebers GC, Sadovnick AD. Association studies in multiple sclerosis. *J Neuroimmunol* 1994, 53:117-122



Αύξηση θερμοκρασίας.

Η αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος επηρεάζει αρνητικά τους ανθρώπους με ΣΚΠ, καθώς επηρεάζει τη νευροδιαβίβαση.. Όταν η θερμοκρασία μειωθεί, τα συμπτώματα υποχωρούν. Η κατάσταση αυτή μπορεί εσφαλμένα να θεωρηθεί ως υποτροπή της πάθησης, ενώ στην πραγματικότητα είναι μια παροδική συμπτωματολογία.

### 1.3 ΟΙ ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟΝ ΠΑΣΧΟΝΤΑ

Τα προβλήματα που ενδέχεται να αντιμετωπίσει ο ασθενής με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι:

1. Μεταβολές στην άνεση
2. Μεταβολές στην αντίληψη και στο συντονισμό
3. Μεταβολές στις δραστηριότητες αυτοφροντίδας
4. Μεταβολές στο σωματικό είδωλο
5. Μεταβολές στη θρέψη
6. Μεταβολές στην κίνηση
7. Σύγχυση
8. Μεταβολές στη διεργασία σκέψης
9. Μεταβολές στο επίπεδο συνείδησης
10. Μεταβολές στη λειτουργία των εσωτερικών οργάνων
11. Μεταβολές στη σεξουαλική λειτουργία



## 12. Οικονομικά και οικογενειακά προβλήματα<sup>6</sup>

### 1.4 ΟΙ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΟΝ ΠΑΣΧΟΝΤΑ

Στη σημερινή εποχή σήμερα τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και ο κινηματογράφος με τη διαφήμιση και τη δημιουργία των σεναρίων συμβάλλουν στη σύνθετη αυτή διαδικασία που επιτρέπει σε μια κοινωνία να σχηματίζει αντιλήψεις και λόγους για την αρρώστια και την υγεία.<sup>7</sup>

Η πλημμελής ενημέρωση του πάσχοντος και του κοινωνικού περιγύρου, η συσχέτιση της αναπηρίας με τον απόλυτο περιορισμό της λειτουργικότητας του πασχοντος ( σε πολλές περιπτώσεις απόλυτα ψευδές ), αλλά και ο αρχέγονος φόβος απέναντι σε κάτι που δεν κατανοούμε και που αποτελεί « ζημία» μάλλον , παρά πηγή κέρδους οδηγούν σε υποβάθμιση της ποιότητας ζωής του πάσχοντα στην απομόνωση του , στην αδυναμία επανένταξής τους και τελικά στον πρόωπο θάνατο, τόσο μεταφορικά, όσο και κυριολεκτικά . Είναι καθιερωμένη πλέον η γνώση ότι η ψυχική ευεξία συνεπάγεται και σωματική ευεξία. Η έννοια της αρρώστιας είναι λοιπόν πολυπαραγοντική και σχετίζεται άμεσα με τις εκάστοτε ιστορικές και κοινωνικοοικονομικές συνθήκες. Η γνώση της σχετικότητας των εννοιών , και η παρακολούθηση των ιατρικών εξελίξεων μακριά από προκαταλήψεις θα επιτρέψει μια ολιστική αντιμετώπιση της ασθένειας μέσα στο κοινωνικό «γίνεσθαι» και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων , στόχος που τελικά θα πρέπει να αποτελεί κοινή επιδίωξη «υγιών» και μη.

### ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ

Στα πρώιμα στάδια της νόσου εμφανίζονται διαταραχές της συμπεριφοράς, που οφείλονται στις νοητικές ελλείψεις και παρουσιάζονται στις διαταραχές σύνδεσης των μνημονικών στοιχείων με τον προφορικό λόγο, και στη συνέχεια εμφανίζεται κατάθλιψη που είναι η συχνότερη συναισθηματική διαταραχή σε ποσοστό 25% έως 55% των

---

<sup>6</sup> Βασιλόπουλος Δ, Πάνας Μ, Καραδήμα Γ, Κλάδη Α. *Γενετική*. Εκδόσεις Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας, Αθήνα, 2009

<sup>7</sup> Βασιλόπουλος Δ, Πάνας Μ, Καραδήμα Γ, Κλάδη Α. *Γενετική*. Εκδόσεις Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας, Αθήνα, 2009

ασθενών. Οι ασθενείς αυτοί νιοθετούν τεχνικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο χειρισμό του συναισθήματος και όχι στην επίλυση του προβλήματος ή στην αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης. Ο φροντιστής καλείται να αξιολογήσει τη γνωσιακή λειτουργία του ασθενούς και να εντοπίσει τα σημεία της κατάθλιψης

Οι ασθενείς με ΣΚΠ συχνά εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους καθώς έχουν χάσει ένα μέρος της αυτονομίας, της λειτουργικότητας και της αυτοεκτίμησής τους. Παρουσιάζουν εναλλαγές διάθεσης και συμπεριφοράς με ξαφνικά ξεσπάσματα θυμού ή λύπης, προβλήματα έκφρασης συναισθημάτων και αυτοελέγχου. Συχνή επίσης είναι και η αλεξιθυμία, κατά την οποία ο ασθενής δεν μπορεί να κατανοήσει και να εκφράσει λεκτικά τα συναισθήματά του, δεν είναι σε θέση να κάνει θετικά όνειρα και να θέσει στόχους για την ζωή του και έτσι περιγράφει σωματικά συμπτώματα στη θέση των αισθημάτων, φαινόμενο που οφείλεται σε βλάβη στο μεσολόβιο με ταυτόχρονη ψυχολογική βάση.<sup>8</sup>

#### ΠΙΝΑΚΑΣ 1.4.1

<b>Γνωσιακή δυσλειτουργία</b>
<b>* Γνωσιακή αξιολόγηση πριν την ασθένεια</b>
<b>* Ιατρικό ιστορικό – διαδικασίες σκέψης</b>
<b>* Γνωσιακή λειτουργία και λειτουργία της συμπεριφοράς</b>
<b>* Οικογένεια ή φίλοι</b>
<b>* Ιστορικό φαρμακευτικής αγωγής, χρήση/ κατάχρηση φαρμάκων</b>

<sup>8</sup> Βασιλόπουλος Δ, Πάνας Μ, Καραδήμα Γ, Κλάδη Α. *Γενετική*. Εκδόσεις Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας, Αθήνα, 2009

**\* Ιστορικό ύπνου**

ΠΗΓΗ: Βασιλόπουλος Δ, και λοιποί (2009)

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.4.2

<b>Γνωσιακή δυσλειτουργία</b>
<b>* Αξιολόγηση μετά την ασθένεια</b>
<b>* Γενική αίσθηση προσανατολισμού</b>
<b>* Περίοδος προσοχής / Συγκέντρωση</b>
<b>* Διανοητική λειτουργία</b>
<b>* Ικανότητα να ακολουθεί μια σειρά οδηγιών</b>
<b>* Ικανότητα στη λύση προβλημάτων</b>
<b>* Ικανότητα στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων</b>
<b>* Υποδείγματα επικοινωνίας / γλώσσας</b>

ΠΗΓΗ: Βασιλόπουλος Δ, και λοιποί (2009)

## 1.5. Η ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΣΗΜΕΡΑ

Ο επιπολασμός σε μια χώρα θεωρείται υψηλός , όταν σε δεδομένη χρονική περίοδο, ανευρίσκονται περισσότεροι από 30 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους, μέσος όταν υπάρχουν 5-25 και χαμηλός, όταν υπάρχουν λιγότεροι από 5 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους. Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι η πιο κοινή νευρολογική ασθένεια που προσβάλλει περίπου 80.000 ανθρώπους στη Βρετανία και 250.000 στις Η.Π.Α. Στην Ελλάδα οι πάσχοντες υπολογίζονται γύρω στους 8.000. Είναι πιο συχνή στα ψυχρά κλίματα : όσο πιο μακριά είναι κάποια χώρα από τον Ισημερινό, τόσο μεγαλύτερη είναι και η συχνότητα εμφάνισης της νόσου.<sup>9</sup>

Κοντά στον Ισημερινό η ΣΚΠ ουσιαστικά είναι ανύπαρκτη, Χώρες με υψηλή συχνότητα της νόσου στο Β. ημισφαίριο είναι η Βόρειος Ευρώπη, οι Βόρειες περιοχές των ΗΠΑ και ο νότιος Καναδάς, ενώ όσον αφορά το Ν. ημισφαίριο, η Ν. Ζηλανδία και η Νότια Αυστραλία. Η Ν. Ευρώπη, οι Νότιες Πολιτείες των ΗΠΑ και το μεγαλύτερο τμήμα της Αυστραλίας έχουν μέση συχνότητα, η δε Ασία και Αφρική γενικά, αδιακρίτως γεωγραφικού πλάτους, θεωρούνται περιοχές με χαμηλή συχνότητα της νόσου, με μόνη ίσως εξαίρεση, τις περιοχές της Ν. Αφρικής που κατοικούνται από λευκούς.

Η ΣΚΠ, προσβάλλει συχνότερα τις γυναίκες, σε μια αναλογία 3:2 ή και μεγαλύτερη, έναντι των ανδρών και δεν φαίνεται να έχει φυλετικές προτιμήσεις, πλην σπανίων εξαιρέσεων, όπως π.χ. στην φυλή Bantu (Κάφροι) της Αφρικής, στην οποία είναι ανύπαρκτη.<sup>10</sup>

Όσον αφορά στην Ελλάδα, ενδιαφέρον παρουσιάζει η μελέτη στη Δυτική Ελλάδα, με βάση το αρχείο του νοσοκομείου «Αγ. Ανδρέας». <sup>11</sup>Μετά από λεπτομερή εξέταση όλων των στοιχείων που υπήρχαν καταχωρημένα στο αρχείο της κλινικής από το 1984 ( έτος

<sup>9</sup> Στυλιανή Γ. Μηλιώτη (2004). Τεχνικές Νευρομυϊκής επανεκπαίδευσης

<sup>10</sup> Στυλιανός Κ. (2002) «Φυσικοθεραπεία σε παθήσεις – κακώσεις ΚΝΣ»

Ρόσπογλου.

<sup>11</sup> Ευθυμία Π. Γουρζουλίδου Νευρολόγος ( 2008) Διδακτορική διατριβή «Η ΣΚΠ στη περιοχή της Δυτικής Ελλάδας-Επιδημιολογία της νόσου και κλινική μελέτη των πασχόντων» Νευρολογική Κλινική Πατρών.

έναρξης λειτουργίας της κλινικής είναι το 1983 στο Γενικό νομαρχιακό Νοσοκομείο «Αγ. Ανδρέας») ως και το 2006, βρέθηκε ότι σε αυτό το διάστημα των 23 χρόνων είχαν γίνει 1651 εισαγωγές-νοσηλείες ασθενών με συμπτωματολογία πιθανής ή βεβαίας ΣκΠ. Με τον έλεγχο και τη διασταύρωση των στοιχείων που ακολούθησε, καταλήξαμε στον αριθμό των 834 εισαγωγών-νοσηλείων ασθενών με διάγνωση βεβαίας ΣκΠ. Η μορφή της νόσου ήταν: RRMS (υποτροπιάζουσα με εξάρσεις και υφέσεις ΣΚΠ) για το 61.7% των ασθενών, SPMS (δευτεροπαθώς προϊούσα ΣΚΠ) για 22.1% και PPSM (πρωτοπαθώς προϊούσα ΣΚΠ) για το 16.2% των ασθενών. Από τον συνολικό αριθμό περιστατικών με τη νόσο της ΣκΠ, 483(57.9%) ήταν γυναίκες και 351 ( 42.1%) άνδρες, δηλαδή αναλογία των γυναικών προς τους άνδρες 1.4. Η μέση ηλικία του συνόλου των ασθενών βρέθηκε 38.04 χρόνια με τυπική απόκλιση (SD) 11.9 χρόνια και εύρος 69 χρόνια.

Η στατιστική επεξεργασία των δεδομένων έδειξε ότι υπάρχει διαφορά στην ηλικία μεταξύ των δύο φύλων, με μικρότερη αυτή των γυναικών. Δηλαδή νοσούν περισσότερες γυναίκες και σε μικρότερη ηλικία σε σχέση με τους άνδρες. Αναλύοντας τη μέση ηλικία του συνολικού δείγματος ως προς το έτος της νοσηλείας (από το 1984 ως το 2006) βρέθηκε μια διακύμανση αυτού με τη μέση τιμή του να κυμαίνεται μεταξύ 30.45 και 41.25 χρόνια και την τυπική απόκλιση (SD) να φτάνει τα 14.3 χρόνια. Επίσης βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στις μέσες τιμές ηλικίας των ασθενών κατά το πρώτο ή τα πρώτα συμπτώματα της νόσου μεταξύ των δύο φύλων. Η μέση ηλικία του δείγματος στο πρώτο σύμπτωμα της πάθησης ήταν 31,41 χρόνια (SD = 10,970), ευρήματα που συμφωνούν με τα διεθνή δεδομένα (μέση ηλικία εκδήλωσης της νόσου το διάστημα μεταξύ 20 και 40 χρόνων). 19.5% των πασχόντων είχαν συμμετοχή πολλών συστημάτων κατά Kurtzke, όταν το 80.5% είχε μεμονωμένη κλινική εκδήλωση σε ένα λειτουργικό σύστημα.<sup>12</sup>

Τα αισθητικά συμπτώματα παρατηρήθηκαν σε 33.2% των ασθενών, πυραμιδικά συμπτώματα είχαν 22.3% και συμπτώματα από την όραση το 27.0%. Η διαφορά σε χρόνια μεταξύ του 1ου συμπτώματος και της βεβαίας διάγνωσης της νόσου είχε μέση τιμή 2.6 χρόνια με τυπική απόκλιση (SD) 5.6 και εύρος 40.

<sup>12</sup> Ευθυμία Π. Γουρζουλίδου Νευρολόγος ( 2008) Διδακτορική διατριβή «Η ΣΚΠ στη περιοχή της Δυτικής Ελλάδας-Επιδημιολογία της νόσου και κλινική μελέτη των πασχόντων» Νευρολογική Κλινική Πατρών.

Μελετήθηκε η μέση ετήσια επίπτωση της πάθησης ανά φύλο και για τον συνολικό πληθυσμό. Από 2,7 /100.000 το διάστημα 1984-1989 η επίπτωση στους άνδρες, γίνεται 8,44/100.000 κατοίκους το 2002-2006. Για τις γυναίκες η μεταβολή για τα ίδια χρονικά διαστήματα είναι από 2,70/100.000 σε 13,26 /100.000 κατοίκους. Στο σύνολο των ασθενών η επίπτωση αυξήθηκε από 2,71 το 1984-1989 σε 10,73/100.000 κατοίκους το 2002-2006. Η τιμή του επιπολασμού που βρήκαμε είναι 119,61/100.000 κατοίκους στις 31 Δεκεμβρίου 2006.<sup>13</sup>

Η μεγαλύτερη τιμή επιπολασμού καταγράφηκε στην ηλικιακή ομάδα 35-54 χρόνων, με κορυφή στην ηλικία 45-54 χρόνων. Επιπλέον οι γυναίκες έδειξαν μεγαλύτερη τιμή επιπολασμού σε σύγκριση με το ανδρικό φύλο. Αυτά τα ευρήματα συμφωνούν με δημοσιεύσεις που υποστηρίζουν τον υψηλότερο επιπολασμό των γυναικών . Οι τιμές μας είναι μεγαλύτερες από όλες όσες αφορούν στον ελλαδικό χώρο, αλλά είναι κοντά στις τιμές που πρόσφατα δημοσιεύτηκαν στην νότια Ιταλία, την Σικελία, 165.8/100.000, την Κατάνια της νοτιοδυτικής Ιταλίας με 92.0/100.000, τη Γένοβα με 94.0/100.000, την Κωνσταντινούπολη στη Τουρκία με 101.4/100.000, την Ισπανία στα Κανάρια Νησιά με 77.5/100.000 κατοίκους. Ο επολασμός στην Ελλάδα αυξήθηκε σημαντικά από 10.1/100.000 το 1984 στην νότια Ελλάδα, 29.5 /100.000 το 1990 στη βόρεια Ελλάδα και 38.9/100.000 στον Έβρο στις 31 Δεκεμβρίου 1999, σε 119,61/100.000 πληθυσμού στις 31 Δεκεμβρίου 2006 στη περιοχή της δυτικής Ελλάδας, τιμή που είναι παραπλήσια με αυτήν που δίνει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας για τη χώρα μας. Η ετήσια επίπτωση (τυποποιημένη τιμή σε σχέση με τον πρότυπο ευρωπαϊκό πληθυσμό) της ΣΚΠ αυξήθηκε από 2,23/100.000 το 1984 σε 9,48 /100.000 κατοίκους το 2006 για την περιοχή της δυτικής Ελλάδας. Αυτές οι τιμές που βρήκαμε είναι ανάμεσα στις μεγαλύτερες στην Ευρώπη.<sup>14</sup>

---

<sup>13</sup> Poser CM, Pathy D., Scheinberg L. Et al, Ann Neurol 1983

<sup>14</sup> Curtius F, Speer H. Multiple Sklerose und Erbanlage. *Z Gesamte Neurol Psychiatr* 1937, 160:226–245



## 1.6. ΜΕΤΡΑ ΠΟΥ ΕΧΟΥΝ ΛΗΦΘΕΙ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΚΑΙ ΜΟΝΑΔΕΣ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗΣ ΚΑΙ ΕΞΩΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ.

Η φροντίδα του αρρώστου από τον επαγγελματία υγείας πρέπει να περιλαμβάνει ένα οργανωμένο, εξατομικευμένο και ρεαλιστικό θεραπευτικό πρόγραμμα, με σκοπό την απαλλαγή του νοσούντος από τα συμπτώματα και την παροχή συνεχούς υποστήριξης. Πολλοί ασθενείς βρίσκονται σε σταθερή κατάσταση και χρειάζονται μόνο περιστασιακή θεραπεία που στοχεύει στον έλεγχο των συμπτωμάτων, ενώ άλλοι βιώνουν σταθερή εξέλιξη της νόσου τους. Παρακάτω αναλύονται τα προβλήματα που ενδέχεται να αντιμετωπίζει ο ασθενής με σκλήρυνση κατά πλάκας, καθώς και οι παρεμβάσεις που μπορούν να εκτελεστούν.<sup>15</sup>

1. Ακριβής αναγνώριση της απομυελινωτικής διεργασίας στον ασθενή με συμπτώματα ή σημεία νευρολογικής δυσλειτουργίας.

- Λήψη πλήρους ιστορικού του παρόντος προβλήματος και προηγούμενων επεισοδίων δυσλειτουργίας.

- Εκτέλεση προσεκτικής νευρολογικής εξέτασης

- Πλήρης και σωστή αναγραφή των ευρημάτων

- Προβλήματα συγκινησιακής απόκρισης του αρρώστου

- Επανεκτίμηση της νευρολογικής κατάστασης σε τακτά χρονικά διαστήματα

2. Προστασία του νοσούντος από καταστάσεις που θα μπορούσαν να προκαλέσουν ή να επιδεινώσουν μία έξαρση της νόσου. Αναγνώριση των παραγόντων που έχουν τέτοιο αποτέλεσμα.

---

<sup>15</sup> Pathfinder News – Υδροθεραπεία.



Στη νόσο, το ανοσολογικό υπόστρωμα του ασθενούς και η αποτελεσματική του λειτουργία έχουν μεγάλη σημασία. Αρκετές έρευνες έχουν δείξει ότι ακόμη και συνήθεις στρεσογόνοι παράγοντες μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά το ανοσοποιητικό σύστημα. Για παράδειγμα, έρευνες σε ζώα και ανθρώπους δείχνουν ότι η λεμφοκυτταρική αναστολή συσχετίζεται με έκθεση σε δυνατούς θορύβους ή με τον αποχωρισμό μητέρας-βρέφους.

Τα ευρήματα αποδεικνύουν ότι, ακόμη και ήπιοι στρεσογόνοι παράγοντες (όπως οι ασκήσεις αριθμητικής ή η ανά επτά αντίστροφη μέτρηση) προκαλούν βραχυπρόθεσμες αντιδράσεις στη δραστηριότητα των NK (Natural Killer cells φυσικά κύτταρα φονείς), καθώς και στον αριθμό των T λεμφοκυττάρων. Δηλαδή, ακόμη και σύντομοι ψυχολογικοί στρεσογόνοι παράγοντες επιφέρουν αλλαγές στα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος. Αυτό πρακτικά μεταφράζεται σε αυξημένη δυσλειτουργία και ασθένεια. Η αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων που ανακύπτουν έχει πλέον να κάνει με μια διαδικασία διαχείρισης απαιτήσεων (εξωτερικών και εσωτερικών) που εκτιμώνται ως επιβαρυντικές ή υπερβαίνουσες τις δυνατότητες των πόρων, των προσόντων και της εφευρετικότητας του ατόμου. Σε γενικές γραμμές, η αντιμετώπιση χαρακτηρίζεται από προσπάθειες που εμπίπτουν σε δύο κύριες κατηγορίες: «ανεύρεση λύσεων για τη συγκεκριμένη κατάσταση» και «συναισθηματική ρύθμιση». Η νοσηλευτική παρέμβαση έγκειται στην συμβουλευτική, ως μέσο για τη μείωση του άγχους και τη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου και την ποιότητα ζωής του ασθενούς.<sup>16</sup>

Παράγοντες που ενδέχεται να προκαλέσουν ή να επιδεινώσουν μία έξαρση της νόσου είναι:

- Αύξηση της θερμοκρασίας με εμβάπτιση σε ζεστό νερό ή κατά τη διάρκεια ζεστού και υγρού καιρού
- Ενέσεις
- Κόπωση

---

<sup>16</sup> Carton H, Vlietinck R, Debruyne J, De Keyser J, D'Hooghe MB, Loos R et al . Risks of multiple sclerosis in relatives of patients in Flanders, Belgium. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1997, 62:329-333

- Παρεμπίπτουσες λοιμώξεις
- Ορμονικές μεταβολές

Οι παρεμβάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν για την αποφυγή πρόκλησης ή επιδείνωσης της νόσου είναι:

- Χλιαρό ή κρύο μπάνιο
- Αποφυγή ένεσης, όταν υπάρχει εναλλακτική λύση
- Εφαρμογή προγράμματος με διαστήματα ανάπαυσης και δραστηριότητας, με αύξηση των περιόδων ανάπαυσης κατά τα συμπτωματικά επεισόδια ή κατά τη διάρκεια άλλων νόσων
- Έγκαιρη διαπίστωση και θεραπεία άλλων νόσων<sup>17</sup>

3. Παροχή βοήθειας στον ασθενή να κατανοήσει ότι η ασθένειά του είναι επεισοδιακή και ότι εμφανίζεται με κρίσεις. Διδασκαλία στον ασθενή των τρόπων αντιμετώπισης.

Με την κάθε απώλεια μίας νέας λειτουργίας θα τίθεται το ερώτημα αν θα επανέλθει η λειτουργία και σε ποιο βαθμό. Επομένως, κάθε απώλεια συνοδεύεται από διεργασία λύπης, που θα συνοδεύεται από αγωνία και ίσως από κατάθλιψη.

Οι παρεμβάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν είναι:

- Ο φροντιστής του ασθενούς θα πρέπει να είναι έτοιμος να απαντήσει με ακρίβεια και ειλικρίνεια στις ερωτήσεις του .
- Παροχή ενθάρρυνσης στηριγμένης σε ρεαλιστικές βάσεις
- Παροχή ευκαιριών στον ασθενή και την οικογένειά του να εκφράσουν τα συναισθήματά τους
- Συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας, εάν κριθεί απαραίτητο

---

<sup>17</sup> Murra y TJ. Multiple sclerosis: The history of a disease. Demos, New York, 2005:278

- Συνεργασία του αρρώστου με τις κοινωνικές υπηρεσίες για να εξασφαλιστεί οικονομική ενίσχυση, περίθαλψη και εκπαιδευτική βοήθεια

Η επίτευξη μίας καλής σχέσης φροντιστή -ασθενή είναι πολύπλοκο και αναπόσπαστο μέρος της φροντίδας. Με κάθε νέο επεισόδιο, ο άρρωστος πρέπει να δείχνει νέα κατανόηση και προσαρμογή. Ένας από τους λίγους σταθερούς παράγοντες στη ζωή του ασθενούς θα είναι η αξιόπιστη πηγή φροντίδας του. Η ακριβής και η συχνή επανεκτίμηση της φυσικής και συγκινησιακής κατάστασης του αρρώστου είναι επιβεβλημένη.<sup>18</sup>

#### 4. Χορήγηση κορτικοστεροειδών με ασφάλεια και αποτελεσματικότητα.

- Προσεκτική εξήγηση του θεραπευτικού σχήματος στον άρρωστο, με γραπτές οδηγίες
- Διδασκαλία του ασθενούς για το πως να αναγνωρίζει παρενέργειες, όπως έλκος στομάχου, παχυσαρκία, μεταβολές στην ψυχική του διάθεση
- Διδασκαλία του αρρώστου για τον τρόπο με τον οποίο θα αποφεύγει τις παρενέργειες με τη χρήση αντιόξινων και ειδικής διαίτας
- Διδασκαλία του αρρώστου να αναφέρει οποιαδήποτε σημεία ιογενούς ή μικροβιακής λοίμωξης κατά τη διάρκεια της θεραπείας με ανοσοκατασταλτικά
- Επανεκτίμηση της νευρολογικής κατάστασης και σύγκριση με την προηγούμενη εξέταση
- Παρακολούθηση για βελτίωση της λειτουργίας, όταν ο ασθενής βρίσκεται υπό θεραπεία με κορτικοστεροειδή, ώστε να προσδιοριστεί αν η χορήγησή τους θα είναι χρήσιμη κατά τη διάρκεια νέων επεισοδίων<sup>19</sup>

<sup>18</sup> Murra y TJ. Multiple sclerosis: The history of a disease. Demos, New York, 2005:278

<sup>19</sup> Carton H, Vlietinck R, Debru yne J, De Keyser J, D'Hooghe MB, Loos R et al . Risks of multiple sclerosis in relatives of patients in Flanders, Belgium. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1997, 62:329–333

## 5. Κινητικές διαταραχές.

Οι βλάβες του νωτιαίου μυελού και του εγκεφάλου μπορεί να προκαλέσουν κινητικές και αισθητικές διαταραχές, που περιορίζουν την ικανότητα κίνησης. Οι διαταραχές αυτές ενδέχεται να είναι παροδικές ή να αφήσουν υπόλειμμα. Πολλές φορές, αναπτύσσεται αδυναμία και αδεξιότητα του μέλους ή των μελών με δυσκολία στη βάδιση. Συχνά η αδυναμία είναι ασύμμετρη και χρειάζεται να βοηθηθεί ο ασθενής με τακτικές, ήπιες ασκήσεις, ενεργητικές ή παθητικές. Όταν εμφανιστεί επιδείνωση της ασθένειας χρειάζονται ειδικά μηχανήματα βάδισης, όπως τρίποδο και ειδικές βακτηρίες, ώστε ο ασθενής να βοηθηθεί και να αποκτήσει εμπιστοσύνη στις δυνάμεις του.

Οι βασικές ανωμαλίες στάσης στα άτομα με ΣΚΠ αντιμετωπίζονται με ισόποσες καθημερινές εκτάσεις των προσβεβλημένων μυϊκών ομάδων με στόχο την πρόληψη των ανωμαλιών στάσης και την ύπαρξη περιοριστικής κίνησης. Η ενθάρρυνση στη λήψη της σωστής στάσης και η σχετική πληροφόρηση, θα βοηθήσουν τον ασθενή να αναγνωρίσει τη σωστή θέση σε στάση ή κάθισμα και θα του μάθει τον τρόπο να διορθώσει την άσχημη στάση σε αυτές τις θέσεις.

Η αδυναμία που παρουσιάζεται συχνά με την σπαστικότητα και την αταξία διευκολύνονται με τεχνικές κινήσεις και στάσεις που τοποθετούν τα άκρα σε θέσεις καταστολής των ανακλαστικών. Η αταξία είναι συγκεκριμένη ανωμαλία της κινητικής λειτουργίας που έχει ως αποτέλεσμα την απώλεια συντονισμού και εκουσίων κινήσεων. Είναι ένα πρόβλημα το οποίο ανεξάρτητα από την κινητική αδυναμία αλλοιώνει την κατεύθυνση και έκταση της κίνησης και μειώνει τις συγκροτημένες εκουσίες και ανακλαστικές συσπάσεις που είναι απαραίτητες για τη διατήρηση της στάσης και της ισορροπίας.<sup>20</sup>

Η θεραπεία πρέπει να προσανατολίζεται στην ανάκτηση σταθερότητας στάσης και εκούσιου ελέγχου του κέντρου βάρους του σώματος, σε στάσεις ανοχής βάρους ή κινήσεις μεταφοράς βάρους. Οι θεραπευτικές συνεδρίες χρησιμοποιούνται για να διδάξουν στους ασθενείς τις κατάλληλες κινήσεις και μεθόδους κινητικού ελέγχου που

---

<sup>20</sup> Murra y TJ. Multiple sclerosis: The history of a disease. Demos, New York, 2005:278

θα καταστείλουν και θα προλάβουν τα αντίξοα συμπτώματα της ΣΚΠ. Ο κινητικός έλεγχος διδάσκεται με βάση το ότι μόνο εκούσια κίνηση και προσπάθεια μπορεί να επιφέρει τη μάθηση και κατανόηση της κινητικής τακτικής.

Αξιολογείται η κινητική εξασθένηση και φροντίζει για τη διατήρηση της σωστής θέσης του σώματος και τη διατήρηση κατά το δυνατόν της ισορροπίας του μυϊκού τόνου.<sup>21</sup>

ΠΙΝΑΚΑΣΙ.6.1

Κινητικές δυσκολίες
* Αξιολόγηση καθημερινών δραστηριοτήτων
* Βοηθητικές συσκευές
* Φαγητό
* Ντύσιμο
* Προσωπική περιποίηση
* Χρήση τουαλέτας
* Δουλειές του σπιτιού
* Επαγγελματικά

ΠΗΓΗ: Murra y TJ.(2005)

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.2

<sup>21</sup> Murra y TJ. Multiple sclerosis: The history of a disease. Demos, New York, 2005:278

Εξασθένηση κινητικότητας
* Αξιολόγηση κινητικότητας
* Παράστημα και διασκελισμός
* Στατική και δυναμική ισορροπία
* Ασυμμετρία / Έλλειψη συντονισμού
* Αθέλητες κινήσεις
* Έκταση κίνησης
* Αδυναμία στις καθημερινές δραστηριότητες

ΠΗΓΗ: Murra y TJ.(2005)

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.3

Κινητικές δυσκολίες βοηθήματα
Βοηθήματα κίνησης
Μεταφορές
Χρήση περικνημίδας
Πατερίτσες
Μπαστούνι

Αναπηρική καρέκλα χειροκίνητη/ ηλεκτρική

ΠΗΓΗ: Murra y TJ.(2005)

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.1.4

Κινητικές δυσκολίες στόχοι
Αποφυγή επιπλοκών εξαιτίας της ακινησίας
Αύξηση μυϊκής δύναμης και κινητικότητας
Προσαρμογή στην διαφορετική κινητικότητα
Αποφυγή τραυματισμού
Σωστή χρήση των βοηθητικών συσκευών
Συμμετοχή σε κοινωνικές και εργασιακές δραστηριότητες

ΠΗΓΗ: Murra y TJ.(2005)

*Οι παρεμβάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν είναι:*

- Προσέγγιση του ασθενούς χωρίς απότομες κινήσεις, ελάττωση του φόβου και του πόνου, καθώς ο φόβος και ο πόνος αυξάνουν την σπαστικότητα.
- Ρύθμιση της κατά το δυνατόν φυσιολογικής λειτουργίας της κύστης και του εντέρου, ώστε να μην εκλύεται σπαστικότητα από ενοχλητικά ερεθίσματα



- Επιλογή του κατάλληλου στρώματος. Στρώματα αέρος ή νερού δεν κρίνονται κατάλληλα γιατί αυξάνουν τον τόνο και δυσχεραίνουν τις κινήσεις
- Τοποθέτηση επιθεμάτων ανάμεσα στα σκέλη, τα οποία ανακουφίζουν από την πίεση σε όλο το μήκος του άκρου μέχρι τον αστράγαλο.
- Προσδιορισμός του επιπέδου κινητικότητας του ασθενούς
- Εξασφάλιση μηχανικών μέσων για υποβοήθηση και διατήρηση της ικανότητας ης έγερσης
- Επιβεβαίωση ότι ο ασθενής γνωρίζει και μπορεί να χρησιμοποιήσει σωστά τα μηχανικά μέσα
- Ανάπτυξη θεραπευτικού σχήματος και δραστηριότητας, με σκοπό τη διατήρηση του μυϊκού τόνου και της μυϊκής μάζας
- Εφαρμογή μαλάξεων για απαλλαγή από τη σπαστικότητα
- Εκτέλεση ασκήσεων με τη βοήθεια φυσιοθεραπευτή
- Σχεδιασμός για συνέχιση της φροντίδας στο σπίτι, με τη συνεργασία των επαγγελματιών υγείας στην κοινότητα.<sup>22</sup>

## 6. Κόπωση

Ένα ακόμα συχνό πρόβλημα είναι η πρωτοπαθής κόπωση των ασθενών, που οφείλεται αμιγώς στο νευρολογικό τους πρόβλημα. Μπορεί να πρόκειται για γενικευμένη εξάντληση, που δεν έχει να κάνει με κάποια σωματική δραστηριότητα, για κόπωση του τύπου της θερμικής ευαισθησίας, η οποία σχετίζεται με τις αλλαγές του καιρού και του εποχικού κλίματος ή με δραστηριότητες που οδηγούν σε παραγωγή περίσσειας θερμότητας, όπως ένα ζεστό μπάνιο ή ένα καυτό γεύμα. Αυτό, σε αντιδιαστολή με τη δευτεροπαθή κόπωση, η οποία έχει να κάνει με την υπερβολική σωματική προσπάθεια για την κινητοποίηση και τη ισορροπία του ασθενούς, τις λοιμώξεις που προκαλούν

<sup>22</sup> Πετρίδου Μ, Κάζης Α. Γενετικοί παράγοντες στη σκλήρυνση κατά πλάκας. *Γαληνός* 1997, 39:480-484

αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος, φάρμακα, περιβαλλοντικούς παράγοντες, αλλά και με στρεσογόνους συναισθηματικούς παράγοντες και την κατάθλιψη.<sup>23</sup>

Η φροντίδα του ασθενούς έγκειται στη θέσπιση προτεραιοτήτων στις δραστηριότητες του ασθενούς και στην επίτευξη ισορροπίας ανάμεσα στη σωματική δραστηριότητα και την ανάπαυση. Ο επαγγελματίας υγείας ή αλλιώς φροντιστής προσπαθεί να διατηρήσει ευελιξία στο καθημερινό πρόγραμμα του ασθενούς, συμβουλευεται τον φυσιοθεραπευτή και προάγει ασκήσεις που επιτρέπουν τόσο την ενδυνάμωση των μυών, όσο και τον αερόβιο μεταβολισμό και τη βελτίωση της κυκλοφορίας. Εφαρμόζονται κατάλληλες τεχνικές χαλάρωσης. Άλλα μέτρα περιλαμβάνουν τη διακοπή φαρμάκων που ενοχοποιούνται για κόπωση, ενώ παράλληλα συστήνεται σωστό πρόγραμμα διατροφής αποχή από το αλκοόλ και το κάπνισμα.. Η διαχείριση της κόπωσης πρέπει να ενσωματωθεί σε προγράμματα εκπαίδευσης των ασθενών για ασκήσεις βηματισμού και διατήρησης ενέργειας και στην αξία της ανάπαυσης. Η αγωγή χαλάρωσης μπορεί να βοηθήσει αυτούς που θεωρούν δύσκολο να ξεκουραστούν, αλλά και αυτούς που βρίσκονται σε κατάσταση άγχους.<sup>24</sup>

#### 7. Διαταραχές όρασης.

Η οπτική νευρίτιδα αποτελεί συχνή εκδήλωση, όπως ο νυσταγμός και η διπλωπία. Η προσέγγιση ξεκινά, αρχικά, με υποστήριξη του ατόμου που παρουσιάζει επεισόδια μείωσης της οπτικής οξύτητας διαβεβαιώνοντάς τον ότι είναι ένα σύμπτωμα παροδικό που θα υποχωρήσει. Ταυτόχρονα σχεδόν εμφανίζονται προβλήματα στην στάση και θέση του ασθενούς με διάφορο βαθμό αταξίας και αδυναμίας ελέγχου των κινήσεων των άκρων<sup>25</sup>

Οι παρεμβάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν είναι:

- Χρήση στεροειδών και λήψη μέτρων για την αποφυγή εμφάνισης ανεπιθύμητων ενεργειών

<sup>23</sup> Πετρίδου Μ, Κάζης Α. Γενετικοί παράγοντες στη σκλήρυνση κατά πλάκας. *Γαληνός* 1997, 39:480–484

<sup>24</sup> Curtius F, Speer H. Multiple Sklerose und Erbanlage. *Z Gesamte Neurol Psychiatr* 1937, 160:226–245

<sup>25</sup> Curtius F, Speer H. Multiple Sklerose und Erbanlage. *Z Gesamte Neurol Psychiatr* 1937, 160:226–245

- Εξασφάλιση προστασίας από βλάβη οφειλόμενη στη διαταραχή της όρασης.
- Εκτίμηση της ανάγκης για αλλαγή δραστηριοτήτων, όπως η οδήγηση

#### 8. Δυσλειτουργίας του εντέρου.

Η βλάβη της σπονδυλικής στήλης μπορεί να διαταράσσει τη φυσιολογική κένωση του εντέρου, προκαλώντας κατακράτηση ή απώλεια κοπράνων. Η κατάσταση επιδεινώνεται από την ακινησία.

*Οι παρεμβάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν είναι:*

- Εξάσκηση του εντέρου
- Εφαρμογή οδηγιών για δίαιτα και δραστηριότητα, που θα συμβάλλουν στη φυσιολογική κένωση του εντέρου<sup>26</sup>
- Επειδή η ανάγκη για βοήθεια για κένωση, σε περίπτωση απώλειας ή κατακράτησης κοπράνων είναι ταπεινωτική εμπειρία, είναι αναγκαίος ο χειρισμός του αρρώστου με λεπτότητα. Είναι σημαντικό να δίνεται στον ασθενή η ευκαιρία να εκφράσει τα συναισθήματά του.
- Υποκλυσμοί κάθε δύο ή τρεις ημέρες και συχνά οι άρρωστοι ξαναποκτούν κάποιο έλεγχο της λειτουργίας της αφόδευσης, εκτός αν η βλάβη αφορά την ιππούριδα

#### 9. Διατήρηση της καλύτερης δυνατής λειτουργίας της κύστης για αποφυγή εμφάνισης λοιμώξεων.

Η βλάβη στο νωτιαίο μυελό μπορεί να διαταράσσει τη φυσιολογική λειτουργία της ουροδόχου κύστης, προκαλώντας κατακράτηση ή απώλεια ούρων. Η ακινησία αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης ουρολοιμώξεων.

<sup>26</sup> Πετρίδου Μ, Κάζης Α. Γενετικοί παράγοντες στη σκλήρυνση κατά πλάκας. *Γαληνός* 1997, 39:480–484

Οι ασθενείς με ΣΚΠ εμφανίζουν δυσλειτουργία στην λειτουργία της κύστης που συνίσταται στην κατακράτηση με υπερπλήρωση αυτής και διαφυγή σταγόνων. Κατά συνέπεια, είναι αναγκαίος ο καθετηριασμός, είτε διαλείπων κάτω από αυστηρές συνθήκες ασηψίας, είτε η εφαρμογή μόνιμου καθετήρα με παράλληλη τακτική παρακολούθηση για ουρολοιμώξεις. Ο νοσηλευτής καλείται να αξιολογήσει την κατάσταση και στην περίπτωση ουρολοιμώξης, τα ενδεδειγμένα μέτρα συνοψίζονται στον πίνακα <sup>27</sup>

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.5

Δυσλειτουργία της κύστης και του εντέρου
Αξιολόγηση της χρήσης και αποτελεσματικότητας των φαρμάκων
Ουσίες που μαλακώνουν τα κόπρανα
Φάρμακα κατά της δυσκοιλιότητας
Υπόθετα
Κλύσματα
Χρόνια χρήση
Σχετικό ιατρικό ιστορικό
Συνήθειες κατά το παρελθόν
Διαιτητικές συνήθειες
Φυσική κατάσταση

<sup>27</sup> Curtius F, Speer H. Multiple Sklerose und Erbanlage. *Z Gesamte Neurol Psychiatr* 1937, 160:226–245

Γνωσιακή λειτουργία
Κατάποση
Κινητικότητα / δραστηριότητα
Φαρμακευτική αγωγή
Δυσλειτουργία της κύστης
Συνεργασία με φυσιοθεραπευτή και εργασιοθεραπευτή
Αξιολόγηση λειτουργίας των νεύρων για καθετηριασμό κατά διαστήματα
Αξιολόγηση για χρήση καθρέφτη
Αξιολόγηση για χρήση βοηθητικών συσκευών για καθετηριασμό κατά διαστήματα
Αξιολόγηση ικανότητας να πάει στην τουαλέτα και χρήση της ειδικής καρέκλας

ΠΗΓΗ:Cohen, J.A. et al. Neurology 59, 679-687 (2002).

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.6

Παρέμβαση	Αιτιολόγηση
<p>Παρακολούθηση προσλαμβανόμενων και αποβαλλόμενων υγρών κάθε 8 ώρες, καθώς και των ζωτικών σημείων.</p> <p>Αποτελέσματα γενικής εξέτασης ούρων</p>	<p>Για τη διαπίστωση της πορείας της νόσου</p>
<p>Στις γυναίκες, εφαρμογή ειδικής πάνας σε περίπτωση ακράτειας ούρων. Στους άνδρες τοποθετείται ουροκαθετήρας.</p>	<p>Για να διατηρείται το δέρμα καθαρό και ξηρό.</p>
<p>Ενημερώνεται ο γιατρός για τυχόν επίσχεση ούρων (υπερηβική διάταση, στραγγουρία) γίνεται καθετηριασμός και πιθανόν τοποθετείται μόνιμος καθετήρας</p>	<p>Η στάση των ούρων ευνοεί τη λοίμωξη</p>
<p>Χορηγούνται 1 με 2 λίτρα υγρά ημερησίως</p>	<p>Για τη διατήρηση της νεφρικής λειτουργίας.</p>

ΠΗΓΗ:Cohen, J.A. et al. Neurology 59, 679-687 (2002).

Οι παρεμβάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν είναι:

- Κατάρτιση προγράμματος ούρησης
- Λήψη ούρων για καλλιέργεια,, εφαρμόζοντας την κατάλληλη για τον ασθενή τεχνική
- Έγκαιρη θεραπεία και νέα καλλιέργεια ούρων μετά το πέρας της θεραπείας



- Καθετηριασμός της ουροδόχου κύστης, μόνο όταν χρειάζεται
- Ενθάρρυνση του ασθενούς για έκφραση των συναισθημάτων του

#### 10. Αισθητικές διαταραχές

Οι βλάβες του δέρματος οφείλονται στην παρατεταμένη πίεση κάποιας δερματικής επιφάνειας με επακόλουθο την ισχαιμία και την εξέλκωση. Η πρόληψη των ελκών εξαρτάται από την στάση του αρρώστου, από την τοποθέτηση στο κρεβάτι των ειδικών στρωμάτων και μαξιλαριών, από το συχνό γύρισμα του αρρώστου και από τη διατήρηση σχολαστικής καθαριότητας των σκεπασμάτων και των ευαίσθητων δερματικών περιοχών. Ευάλωτες επιφάνειες είναι οι αγκώνες, το δέρμα πάνω από τις ωμοπλάτες, η ιερή χώρα, οι πτέρνες, οι γλουτοί και τα ισχία. Βοηθητικά δρουν και οι δερματικές προστατευτικές αλοιφές.

Απαιτείται λοιπόν συχνή αλλαγή της στάσης του ατόμου και σωστή θέση στο αναπηρικό καροτσάκι και στο κρεβάτι. Ακόμη, παρακολούθηση για μειωμένη ή αυξημένη αίσθηση των ερεθισμάτων, για τυχόν παραισθήσεις, όπως το αίσθημα ηλιακού εγκαύματος, μυρμηκίασης ή ηλεκτρικού σοκ, όταν ο τράχηλος βρίσκεται σε κάμψη (σημείο Lhermitte). Επιπλέον, η μειωμένη αίσθηση του πόνου και του θερμού καθιστούν τον άρρωστο επιρρεπή σε λοιμώξεις και κακώσεις του δέρματος, τις οποίες ο ίδιος δεν αντιλαμβάνεται. <sup>28</sup>

Αισθητικά συμπτώματα με παραισθησίες ενός άκρου είναι συχνά και αναμενόμενα. Χρειάζεται ενημέρωση ο ασθενής ότι μπορεί να επέλθει παροδική επίταση των συμπτωμάτων και των σημείων μετά από ένα ζεστό μπάνιο ή από σωματική άσκηση που οφείλεται στην αγγειοδιαστολή.(σύμπτωμα Uhthoff).

Οι παρεμβάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν είναι:

- Διδασκαλία του ασθενούς για τη σπουδαιότητα αυτοεξέτασης και αναφοράς κάθε αλλαγής που διαπιστώνει στο δέρμα του

<sup>28</sup> World Health Organization. World Health Report 2000 - health systems: improving performance. 2000. Geneva



- Εξασφάλιση τρόπου ελέγχου των περιοχών του σώματος που είναι δύσκολη η επισκόπησή τους
- Προστασία του δέρματος με συχνή αλλαγή θέσης και έγκαιρη αντιμετώπιση των λοιμώξεων ή των ερεθισμών
- Στενή παρακολούθηση στα σημεία πίεσης του σώματος, ειδικά στα προεξέχοντα σημεία
- Χρησιμοποίηση παρεμβάσεων για απαλλαγή από την πίεση: αλλαγή θέσης κάθε 2 ώρες, χρήση μαξιλαριών, ειδικών κλινών ή στρωμάτων

#### 11. Διαταραχές λόγου και κατάποσης

Ο κύριος στόχος της παρέμβασης είναι να διευκολυνθεί η κατάποση και η κάθαρση των αεραγωγών. Αξιολογείται η δυνατότητα κατάποσης και θέτει τους στόχους για επαρκή θρέψη και πρόσληψη υγρών. Στη συνέχεια, αξιολογεί τον κίνδυνο εισρόφησης και βοηθά την απόχρεμψη.

#### ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.7

Εξασθένιση της κατάποσης

Αξιολόγηση

Δυσκολία με στερεά ή υγρά

Ιστορία πνευμονίας

Βήχας / πνίξιμο κατά την διάρκεια του γεύματος

Πόνος κατά την κατάποση

Κατάποση τροποποιημένου βαρίου

ΠΗΓΗ: Giovannoni G, et al, 2005

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.8

Εξασθένηση της κατάποσης    Στόχοι

Διατήρηση επαρκούς θρέψης

Επαρκής πρόσληψη υγρών

Επιμόρφωση ασθενούς και οικογένειας

Κατάλληλη διαίτα / αναγκαίες τροποποιήσεις

Χρήση βοηθητικού προσωπικού

Προφορικές ασκήσεις

Περιβαλλοντική βοήθεια

ΠΗΓΗ: Giovannoni G, et al, 2005

*Παρεμβάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν:*

-Όταν ασθενής είναι ξαπλωμένος, παροχή βοήθειας να αλλάζει τακτικά θέση, με ταυτόχρονη υποστήριξη του σώματος με μαξιλάρια και ανύψωση του ερεισίνωτου. Με αυτόν τρόπο γίνεται χρήση της βαρύτητας και υποβοηθείται μηχανικά η απόχρεμψη.<sup>29</sup> Η διατήρηση της κεφαλής του κρεβατιού σε ανύψωση και η κατάκλιση στο πλάι (περίπου σε θέση ανάληψης) μετά τα γεύματα περιορίζουν την παλινδρόμηση και τον κίνδυνο εισρόφησης. Όταν ο ασθενής κάθεται, έλεγχος ότι η γνάθος δεν κλίνει προς το στήθος.

<sup>29</sup> Giovannoni G, Goodman A. Neutralizing anti-IFN-beta antibodies: how much more evidence do we need to use them in practice? *Neurology* 2005; 65:6 8.

Για τους ασθενείς με πρόβλημα καταπόσεως συστήνονται μικρά γεύματα υδαρούς συστάσεως σε τακτικά διαστήματα, ενώ μπορούν να χρησιμοποιηθούν και γαστροκινητικές φαρμακευτικές ουσίες, όπως η μετοκλοπραμίδη.

- Εξασφάλιση καλής στοματικής υγιεινής μετά τα γεύματα, ώστε να αποφευχθεί η εισρόφηση τεμαχιδίων τροφής

- Αξιολόγηση της ανάγκης για αναρρόφηση, με καταγραφή της ποσότητας των εκκρίσεων και της συχνότητας των προσπαθειών απόχρεμψης .Ακόμα, εκτιμάται η πιθανότητα για τεχνητό αεραγωγό, αν οι εκκρίσεις τελικά δεν μπορούν να παροχετευτούν<sup>30</sup>

- Εάν ο ασθενής παραπονείται ότι αισθάνεται τις εκκρίσεις να «κολλάνε» στους βρόγχους ή η απόχρεμψη είναι έκδηλη, η προτιμότερη επιλογή είναι να εξασφαλιστούν εκείνες οι συνθήκες που διευκολύνουν την απόχρεμψη με το βήχα ή με τη σωστή θέση του ασθενούς. Παροχή βοήθειας να αλλάζει τακτικά πλευρό και ανύψωση της πλάτης του κρεβατιού. Με αυτόν τρόπο γίνεται χρήση της βαρύτητας και υποβοηθείται μηχανικά η απόχρεμψη. Εάν δε βελτιώνεται η απόχρεμψη, ειδικά όταν το αντανακλαστικό του βήχα είναι κατηρημένο, επέρχεται σταδιακή απόφραξη των αεραγωγών, αναπτύσσεται υποξαιμία και ο ασθενής κινδυνεύει από λοιμώξεις του αναπνευστικού. Η έγκαιρη ανίχνευση της πτώσης του κορεσμού του αρτηριακού αίματος κάτω του 90 % με τη χρήση μικρού φορητού οξυμέτρου (φυσιολογικές τιμές 95-100%), προειδοποιεί για τον επερχόμενο κίνδυνο, προτού ο ασθενής γίνει κυανωτικός. Η εφαρμογή νεφελοποιητή με φυσιολογικό ορό, η ανύψωση της πλάτης του κρεβατιού στις 45<sup>ο</sup> (στη θέση αυτή τοποθετούνται η κεφαλή, ο λαιμός και ο θώρακας) και η συχνή εναλλαγή θέσεως του ασθενούς διευκολύνουν τη αποβολή των πύελων.

- Συνεργασία με λογοθεραπευτή, για ενίσχυση των μυών και βελτίωση της δυσαρθρίας

---

<sup>30</sup> Giovannoni G, Goodman A. Neutralizing anti-IFN-beta antibodies: how much more evidence do we need to use them in practice? Neurology 2005; 65:6 8.

- Εκτίμηση της ικανότητας του αρρώστου να χειρίζεται τις εκκρίσεις του. Ο ξυπνητός ασθενής παρακολουθείται για παροξυσμούς βήχα ή ρινικής παλινδρόμησης όταν καταπίνει υγρά
- Τοποθέτηση του αρρώστου με διαταραγμένη κατάποση σε πλάγια θέση
- Αναρρόφηση των εκκρίσεων από το στόμα του ασθενούς, εάν απαιτείται
- Παρακολούθηση για εισπνοή τεμαχιδίων τροφής, εξαιτίας διαταραγμένης κατάποσης
- Συχνά, είναι πιο εύκολο για τους ασθενείς να καταπίνουν τροφές κρύες με έντονη γεύση
- Αν κριθεί αναγκαίο, συμπληρωματική χορήγηση υγρών και τροφής μέσω ρινογαστρικού σωλήνα

## 12. Πόνος

- Συνεργασία με το νοσηλευτή για τον προσδιορισμό του σημείου πόνου, του επιπέδου πόνου, της διακύμανσης και των ανεπιθύμητων αποτελεσμάτων στην καθημερινότητα του ασθενούς
- Περιγραφή του πόνου από τον ασθενή και αναγνώριση των παραγόντων που τον επιδεινώνουν. Άρρωστοι με χρόνια πόνο παρουσιάζουν άγχος, κατάθλιψη, αϋπνία και περιορισμός της δραστηριότητας.
- Διδασκαλία τεχνικών χαλάρωσης και ανατροφοδότησης για απαλλαγή από τον πόνο
- Χορήγηση αναλγητικών για οξύ πόνο

## 13. Σεξουαλικές διαταραχές

Η σεξουαλική δυσλειτουργία επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών οι οποίοι χρειάζονται υποστήριξη. Για τις διαταραχές στη σεξουαλική λειτουργία ευθύνονται η κόπωση, η σπαστικότητα, η αδυναμία των μυών, τα προβλήματα της ουροδόχου κύστης,

ο πόνος, οι γνωστικές και συμπεριφορικές αλλαγές καθώς και τα προβλήματα που σχετίζονται με την χρονιότητα και την εξέλιξη της νόσου. Ο φροντιστής διαβεβαιώνει τον ασθενή ότι το πρόβλημα στη μεγάλη πλειοψηφία των περιπτώσεων μπορεί να αντιμετωπιστεί. Ο ασθενής ρωτάται για το εάν έχει αυτόματη στύση, έστω και αραιά, οπότε η νευρολογική βλάβη θεωρείται ήπια. Σε ανυπαρξία στύσης η νευρολογική βλάβη θεωρείται σοβαρή και ο ασθενής παραπέμπεται για φαρμακευτική αγωγή (ενδοπεϊκές ενέσεις) ή χειρουργική αντιμετώπιση (προθέσεις). Τα στοιχεία που αξιολογούνται παρατίθενται στον πίνακα. Σημειώνεται ότι οι άνθρωποι με σκλήρυνση δε χρειάζονται μεγάλη δόση φαρμάκων και έτσι οι δόσεις μπορεί να κρατηθούν σε χαμηλά επίπεδα. Ειδικά όταν οι δόσεις είναι ο συνδυασμός των δύο ουσιών, αυτές θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα χαμηλές γιατί η papaverine και η phentolamine επιδρούν σε συνδυασμό η μία στην άλλη. Μία μεγάλη δόση μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα μια εκτεταμένη στύση που μπορεί να είναι τόσο επίτονη όσο και επικίνδυνη. Το τρίτο είδος ένεσης είναι η prostagladin, που συχνά αναφέρεται με τα αρχικά RGEI. Είναι καινούργιο είδος και προς το παρόν υπάρχουν λιγότεροι περιορισμοί στη χρησιμοποίησή της. Στον πίνακα 18 παρουσιάζεται η αντίστοιχη αξιολόγηση:<sup>31</sup>

---

<sup>31</sup> Oken D (2001) What to Tell Cancer Patients - A Study of Medical Attitudes. *Jama-Journal of the American Medical Association*, 175, 0-1128. 112

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.6.9

<b>Σεξουαλική αξιολόγηση</b>
<b>Λειτουργία πριν την ασθένεια</b>
<b>Περιγραφή προτιμώμενων σεξουαλικών δραστηριοτήτων</b>
<b>Συχνότητα σεξουαλικών δραστηριοτήτων</b>
<b>Σύντροφος που προκαλεί την δραστηριότητα</b>
<b>Σεξουαλικές προτιμήσεις του ασθενούς</b>

ΠΗΓΗ: Giovannoni G, et al, 2005

*Οι παρεμβάσεις που μπορούν να εφαρμοστούν είναι:*

- Εκτίμηση του σεξουαλικού ενδιαφέροντος του αρρώστου
- Ενθάρρυνση να εκφράσει τα αισθήματά για τις σωματικές αλλαγές
- Αναγνώριση φόβων και αισθημάτων ματαιώσης που έχουν σχέση με σεξουαλικές ικανότητες
- Σεξουαλική συμβουλευτική από έμπειρο άτομο <sup>32</sup>

<sup>32</sup> Kappos L, Clanet M, Sandberg-Wollheim M, Radue EW, Hartung HP, Hohlfeld R, et al. Neutralizing antibodies and efficacy of interferon beta-1a: a 4-year controlled study. *Neurology* 2005; 65:40-7.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΡΑΤΟΥΣ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

### 2.1 ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Το κόστος που επωμίζονται όσοι πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας κατά τη διάρκεια της ζωής τους αγγίζει τα 1,2 εκατομμύρια δολάρια, κόστος με τεράστιο αντίκτυπο και στην κοινωνία, αφού τα άτομα που προσβάλλονται από την ασθένεια οδηγούνται σε αποκλεισμό στις πρώτες δεκαετίες του εργασιακού βίου τους. Όπως αποκαλύπτει η έκθεση “Παγκόσμιος αντίκτυπος της σκλήρυνσης κατά πλάκας”, το κόστος αυτό δημιουργούν η απώλεια εργασίας και η πρόωρη συνταξιοδότηση στην οποία συχνά οδηγούνται οι ασθενείς. Συγκεκριμένα, τα μισά από τα άτομα που προσβάλλονται από την ασθένεια, η οποία χτυπά άτομα ηλικίας 20-30 ετών, στην πλειοψηφία τους γυναίκες, οδηγούνται στην εγκατάλειψη της εργασίας τα πρώτα τρία χρόνια μετά τη διάγνωσή της.

Ωστόσο, οι ασθενείς μπορούν, με την ανάλογη στήριξη από τους εργοδότες και τις κυβερνήσεις, να συνεχίσουν να εργάζονται μέσα στις κατάλληλες συνθήκες, που δεν είναι άλλες από την ευελιξία ωραρίου και τη δυνατότητα ξεκούρασης. Αυτές ήταν, άλλωστε, μαζί με την ευαισθητοποίηση συναδέλφων και εργοδοτών, οι βασικές αλλαγές που προτάθηκαν από τους ίδιους τους ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα.<sup>33</sup>

### 2.2. ΑΡΜΟΔΙΟΙ ΦΟΡΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ (ΑΜΕΑ, ΟΡΓΑΝΩΣΕΙΣ, ΣΥΝΔΕΣΜΟΙ)

*ΠΑΝΘΕΣΣΑΛΙΚΗ ΕΝΩΣΗ ΑΤΟΜΩΝ με ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ  
(Π.Ε.Α.μ.Σ.Κ.Π)*

Είναι ένας Σύλλογος μια μη κερδοσκοπική, μη κυβερνητική, κοινωνική πρωτοβάθμια οργάνωση (Μ.Κ.Κ.Ο) η (Π.Ε.Α.μ.Σ.Κ.Π) ,

---

<sup>33</sup> Shapiro RT. Managing the symptoms of multiple sclerosis. 4th ed. New York: Demos 2003.



που την αποτελούν άτομα που έχουν διαγνωσθεί και πάσχουν από τη νόσο Σκλήρυνση κατά πλάκας. Άτομα των οικογενειών αυτών και γενικά άτομα που επηρεάζονται από την Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Επίσης από εκπροσώπους Ενώσεων, Οργανώσεων φίλων, Υποστηρικτές, ενδιαφερόμενους,.

Έδρα του Συλλόγου (Ενώσης) είναι η πόλη της Λάρισας. και περιφέρεια ολόκληρη η διοικητική περιφέρεια της Θεσσαλίας ( Ν. Λάρισας , Ν. Μαγνησίας , Σποράδες , Ν. Τρικάλων , Ν. Καρδίτσας , με σχέδιο δράσης ώστε με την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση των τοπικών φορέων Ο.Τ.Α και άλλων, να παραχωρηθεί κάποιος χώρος ώστε σε κάθε πρωτεύουσα νομού να υπάρχει κι ένα γραφείο ενημέρωσης . Οι σκοποί της Πανθεσσαλικής Ένωσης είναι :

1. Η συνένωση και Οργάνωση όλων των Ατόμων που επηρεάζονται από την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, σε ενιαίο νομικό πρόσωπο και εκφραστή της συλλογικής των βούλησης, ως Πρωτοβάθμιο όργανο.
2. Η εκπροσώπηση των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκας και των οικογενειών αυτών, σε όλα τα κέντρα λήψης αποφάσεων που τους αφορούν και σ' όλες τις κρατικές ή ιδιωτικές υπηρεσίες που λαμβάνονται αποφάσεις γι' αυτά.
3. Η διάδοση του θεσμού του εθελοντισμού και κοινωνικής αλληλεγγύης, η διεκδίκηση ενεργούς συμπαράστασης των αρμοδίων κρατικών αρχών και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου η ενημέρωση και διαφήμιση για τη σκλήρυνση κατά πλάκας καθώς και η βελτίωση της υποδομής πρόληψης, θεραπείας και αποκατάστασης των Ατόμων που επηρεάζονται από την Σκλήρυνση κατά Πλάκας.
4. Η διεκδίκηση και η παροχή συμπαράστασης, ιατροφαρμακευτικής υποστήριξης και βοήθειας σε ανθρώπους που πάσχουν από σκλήρυνση κατά Πλάκας.
5. Η προώθηση και η ανάπτυξη της επιστημονικής έρευνας σχετικά με την παραπάνω νόσο.

6. Η στενή επαφή (επιστημονική και κοινωνική), η αλληλεγγύη και η συνεργασία των μελών της ένωσης, είτε αυτά προέρχονται από τον επιστημονικό χώρο είτε προέρχονται από τον χώρο των πασχόντων.
7. Η πληροφόρηση σχετικά με νεώτερες επιστημονικές εξελίξεις και προοπτικές στην καταπολέμηση και αντιμετώπιση της νόσου
8. Η ηθική, υλική και επιστημονική υποστήριξη , προστασία και βοήθεια σε όσους έχουν προσβληθεί από τη νόσο, καθώς και στις οικογένειές τους .
9. Η εκπόνηση επιστημονικών μελετών για τα Ιατρικά, Κοινωνικά, εργονομικά, αρχιτεκτονικά, περιβαλλοντικά, εκπαιδευτικά, εργασιακά και ψυχοπνευματικά προβλήματα για την προστασία την κατοχύρωση και την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των με σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια.
10. Οι εισηγήσεις, ενημέρωση και προβολή προβλημάτων και θεμάτων των Ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκας, προς τους αρμόδιους Κρατικούς Φορείς, την Τοπική αυτοδιοίκηση όλων των βαθμίδων, τους Πολιτειακούς παράγοντες και Κοινωνικούς Φορείς με στόχο την ανεμπόδιστη και ισότιμη συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική, παραγωγική, οικονομική, κοινωνική, αθλητική, και πολιτιστική ζωή της χώρας.
11. Η αδιάκοπη προσπάθεια ένταξής τους στο ενεργό παραγωγικό δυναμικό της χώρας
12. Η συμμετοχή της Ένωσης στους αγώνες των Ατόμων με Αναπηρίες για την εξασφάλιση, της ισονομίας, των ίσων ευκαιριών και ίσων δικαιωμάτων ως ισότιμων μελών του κοινωνικού συνόλου.<sup>34</sup>

---

<sup>34</sup> Shapiro RT. Managing the symptoms of multiple sclerosis. 4th ed. New York: Demos 2003.

Την επιτυχία των σκοπών της η « ΠΑΝΘΕΣΣΑΛΙΚΗ ΕΝΩΣΗ ΑΤΟΜΩΝ με ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ (Π.Ε.Α.μ.Σ.Κ.Π) επιδιώκει ειδικότερα με τα παρακάτω

Μέσα – Δράσεις και Δραστηριότητες.

1. Την οργάνωση κάθε είδους δημοσίων εκδηλώσεων, συγκεντρώσεων, συσκέψεων, κινητοποιήσεων, με στόχο την προβολή των νομίμων αιτημάτων τους στους αρμοδίους φορείς και την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των πολιτών της Θεσσαλίας και γενικότερα της Ελληνικής κοινωνίας.
2. Την συστηματική ενημέρωση των Ατόμων με ΣΚΠ, των Γονέων και Κηδεμόνων αυτών και του περιβάλλοντός τους, της κοινής γνώμης, της κυβέρνησης, των κομμάτων, των οργανώσεων, και των οργανισμών, για θέματα που αφορούν τα Άτομα που επηρεάζονται από την Σκλήρυνση κατά Πλάκας και γενικά των Ατόμων με κινητική Αναπηρία λόγω σκπ, με κάθε πρόσφορο μέσο.
3. Την ενημέρωση και προβολή των αιτημάτων των ΑμΣκΠ σε όλα τα μέσα μαζικής ενημέρωσης (έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο).
4. Τη διοργάνωση συνεδρίων με θέματα που αφορούν τα Άτομα που επηρεάζονται από την Σκλήρυνση κατά Πλάκας και γενικά των Ατόμων με κινητική Αναπηρία λόγω σκπ για την απόκτηση εξειδικευμένης γνώσης.
5. Τη διοργάνωση πολιτιστικών και ψυχαγωγικών καλλιτεχνικών εκδηλώσεων, εκδρομές με στόχο την αξιοποίηση των δυνατοτήτων τους, την πνευματική τους ανάπτυξη, ως και την προβολή των ικανοτήτων τους στο κοινωνικό σύνολο.
6. Υλοποίηση προγραμμάτων επαγγελματικής κατάρτισης
7. Οργάνωση συνεδρίων, διαλέξεων ή συμμετοχή σε στρογγυλά τραπέζια εθνικού ή διεθνούς επιπέδου.

8. Επικοινωνία και συνεργασία με ανάλογους κοινωνικούς και ιατρικούς φορείς της Θεσσαλίας και της χώρας μας γενικότερα , άλλων χωρών, καθώς και με εθνικές και διεθνείς καθ' ύλην αρμόδιες οργανώσεις.
9. Ανάλυση εκπόνησης ή συμμετοχή με άλλα φυσικά ή νομικά πρόσωπα στην εκπόνηση ερευνητικών προγραμμάτων των αρμοδίων Υπουργείων, της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή άλλων οργανισμών (εθνικών ή διεθνών).
10. Συνεργασία με χορηγούς από το χώρο της ιδιωτικής πρωτοβουλίας για κοινωνικές έρευνες, ενημερωτικές εκστρατείες, χρηματοδότηση κλπ.
11. Συγκρότηση ομάδων εργασίας και επιτροπών, καθώς και ανάθεση έργου σε ειδικούς για την επίτευξη επιμέρους στόχων.
12. Την παροχή:
  - Ø Α) υλικής βοήθειας και ηθικής συμπαράστασης στα μέλη της στο βαθμό των δυνατοτήτων της.
  - Ø Β) Την χορήγηση βραβείων , επαίνων για προσπάθειες των Ατόμων με ΣΚΠ ή κάθε προσώπου που συμβάλλει στην βελτίωση της θέσης των Ατόμων με ΣΚΠ,
  - Ø Γ) Η Ενθάρρυνση και συμπαράσταση για την ίδρυση προστατευμένων εργαστηρίων, συνεργατικών εργαστηρίων και καταστημάτων, βιβλιοθηκών, λεσχών, εντευκτηρίων.
  - Ø Δ) Την παροχή κοινωνικών υπηρεσιών προς τα μέλη της, και τις οικογένειές τους για τη βελτίωση των συνθηκών ζωής τους.

13. Την έκδοση εφημερίδας, περιοδικών ή ενημερωτικών φυλλαδίων.

Οι Πόροι της «Π.Ε.Α.μ.Σ.Κ.Π» είναι αυτή την στιγμή μόνον τα έσοδα από το δικαίωμα εγγραφής κάθε μέλους και από τις ετήσιες συνδρομές των μελών.

Οι Έκτακτοι πόροι μπορεί να είναι :

α. Οι επιχορηγήσεις, ενισχύσεις, παροχές προς το Σωματείο από το Δημόσιο, τους Οργανισμούς Τοπικής Αυτοδιοίκησης, ή από άλλες αρχές ή οργανώσεις.

β. Οι προαιρετικές έκτακτες εισφορές των μελών.

γ. Τα έσοδα από τις διάφορες εκδηλώσεις του Σωματείου, όπως π.χ. από εκδρομές, παραστάσεις, χορούς, λαχειοφόρους αγορές, καθώς και από την πώληση περιοδικών και εντύπων του Σωματείου.

δ. από ιδιωτικές ενισχύσεις φυσικών ή νομικών προσώπων, από δωρεές, από κληροδοσίες και κληρονομίες.

### ΔΡΑΣΕΙΣ

Στα πλαίσια του ολοκληρωμένου σχεδίου που ψηφίστηκε από το Δ.Σ. της ΠΕΑμΣΚΠ θα θέλαμε να σας παρουσιάσουμε τις δράσεις μας.

### ΔΡΑΣΗ 1. ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ

Στο πλαίσιο της συγκεκριμένης δράσης θα υλοποιηθούν οι ακόλουθες ενέργειες.

- Συμβουλευτική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη ,ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων
- Εξειδικευμένος επαγγελματικός προσανατολισμός
- Προσέγγιση και εγγραφή των ωφελούμενων ατόμων και καταγραφή των προβλημάτων
- Σεμινάρια και συνεδρίες για τους ωφελούμενους

## ΔΡΑΣΗ 2. ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΔΗΜΟΣΙΟΤΗΤΑ

Η δράση αποσκοπεί στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των ομάδων στόχου της περιφέρειας Θεσσαλίας , του κοινού , των τοπικών φορέων ,

Των διάφορων επαγγελματικών οργανώσεων και άλλων παραγόντων της περιφέρειας. Στα πλαίσια της δράσης θα υλοποιηθούν οι παρακάτω ενέργειες

### A. ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΔΗΜΟΣΙΟΤΗΤΑΣ

- I ) διαφημιστικές καταχωρήσεις
- II ) μετάδοση ραδιοφωνικών μηνυμάτων

### B. ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΕΥΑΙΣΘΗΤΟΠΟΙΗΣΗΣ , ΠΡΩΩΘΗΣΗΣ ΚΑΙ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ

- I ) επιστημονικές ημερίδες , διαλέξεις
- II ) εκδόσεις έντυπου υλικού ενημέρωσης και πληροφόρησης ( φυλλάδια , αφίσες )
- III ) σχεδιασμός και λειτουργία δικτυακού τόπου ευαισθητοποίησης ομάδων στόχου και τοπικής κοινωνίας
- IV ) συμμετοχή σε εκθέσεις , φεστιβάλ , με ενημερωτικά stands

## ΔΡΑΣΗ 3. ΔΙΚΤΥΩΣΗ ΚΑΙ ΕΤΑΙΡΙΚΟΤΗΤΑ

Η δράση αποσκοπεί στην δημιουργία δεσμών μεταξύ των μελών των ομάδων στόχου της περιφέρειας Θεσσαλίας , του κοινού , των τοπικών φορέων , των διάφορων επαγγελματικών οργανώσεων και άλλων παραγόντων της περιφέρειας. Στα πλαίσια της δράσης θα αναπτυχθεί πλαίσιο διάλογου (forum) , διαδικασία δικτύωσης μεταξύ των παραπάνω παραγόντων.

#### ΔΡΑΣΗ 4. ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ , ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ , ΑΠΑΣΧΟΛΗΣΗ

Η δράση αποσκοπεί στην υλοποίηση σεμιναρίων και προγραμμάτων κατάρτισης για τα μέλη της ΠΕΑΜΣΚΠ με σκοπό την εξεύρεση θέσεων εργασίας καθώς και λειτουργία μικρών επιχειρήσεων μέσω των προγραμμάτων του ΟΑΕΔ.<sup>35</sup>

#### *ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΠΟΛΛΑΠΛΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ*

Με κύριο στόχο και σκοπό την όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα ζωής των μελών του, ο Σύνδεσμος προσφέρει τα ακόλουθα προγράμματα:

#### Κοινωνική Υπηρεσία

Προσφέρεται από προσοντούχο Λειτουργό Κοινωνικής Υπηρεσίας και περιλαμβάνει:

1. Αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους.
2. Παροχή πληροφοριών για τα δικαιώματα από τις κρατικές υπηρεσίες και άλλους φορείς.
3. Εξυπηρέτηση συμπλήρωσης των κατάλληλων εντύπων και διοχέτευση στους αρμόδιους φορείς.
4. Συντονισμό και σχεδιασμό νέων κοινωνικών προγραμμάτων.

Από το πρόγραμμα αυτό επωφελούνται σε παγκύπρια βάση όλα τα μέλη του Συνδέσμου όσο και οι οικογένειες τους.

Οι υπηρεσίες που παρέχονται έχουν στόχο να βοηθήσουν τα άτομα με κατά πλάκας σκλήρυνση να ενταχθούν ομαλά στην κοινωνία και να είναι παραγωγικά τόσο για τους εαυτούς τους όσο και για το κοινωνικό σύνολο.

---

<sup>35</sup> Shapiro RT. Managing the symptoms of multiple sclerosis. 4th ed. New York: Demos 2003.



## Φυσιοθεραπεία / Κινησιοθεραπεία

Βασικός στόχος του προγράμματος της φυσιοθεραπείας / κινησιοθεραπείας είναι η βελτίωση και συντήρηση της φυσικής κατάστασης του ασθενή.

Η φυσιοθεραπεία/κινησιοθεραπεία είναι πολύτιμη και αναγκαία γιατί συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ατόμων με κατά πλάκας σκλήρυνση. Είναι πάρα πολύ σημαντικό να γίνει κατανοητό ότι η φυσικοθεραπεία για να είναι αποτελεσματική πρέπει να περιλαμβάνει την ενεργό συμμετοχή του ίδιου του ασθενή και ουσιαστικά πρέπει να αποτελεί μέρος της καθημερινότητας του ανθρώπου που υποφέρει.

Από το 2000, ο Σύνδεσμος, εργοδοτεί προσοντούχους φυσιοθεραπευτές / κινησιολόγους οι οποίοι συνεργάζονται άμεσα με τους θεράποντες γιατρούς. Οι φυσιοθεραπευτές / κινησιολόγοι καλύπτουν τις ανάγκες της επαρχίας Λευκωσίας και Λεμεσού τόσο στα πλήρως εξολισμένα φυσιοθεραπευτήρια του Συνδέσμου όσο και σε κατ' οίκον περιστατικά για κλινήρη άτομα.

Για τις επαρχίες Λάρνακας, Αμμοχώστου και Πάφου υπάρχει μερική συνεργασία με ιδιώτες φυσιοθεραπευτές.

Πριν από την έναρξη της φυσικοθεραπείας γίνεται αξιολόγηση της φυσικής και λειτουργικής κατάστασης του ασθενούς για τον καθορισμό των στόχων και της μορφής της θεραπείας, με βάση τις συστάσεις του θεράποντα γιατρού.

Κάθε ασθενής που προσέρχεται στα φυσιοθεραπευτήρια του Συνδέσμου φέρει μαζί του παραπεμπτικό από το θεράποντα ιατρό Νευρολόγο. Ακολουθώντας το παραπεμπτικό καταχωρείται στον προσωπικό φάκελο του ασθενή μαζί με οτιδήποτε άλλο προσκομίσει όπως ιατρικές βεβαιώσεις, πιστοποιητικά αναπηρίας κλπ.

Επίσης ανάλογα με την περίπτωση, γίνεται αξιολόγηση του βαθμού κινητικής ανεξαρτησίας του ατόμου με στόχο την υιοθέτηση από το άτομο των πλέον κατάλληλων τρόπων κίνησης καθώς και την εξασφάλιση βοηθητικού εξοπλισμού για καλύτερη αυτοεξυπηρέτηση και αυτονομία.

Ο Σύνδεσμος έχει στόχο να εξοπλίζει και να ανανεώνει συνεχώς τα φυσιοθεραπευτήρια του με σύγχρονο και απαραίτητο εξοπλισμό.

Επιπλέον στόχος του προγράμματος της φυσιοθεραπείας είναι να γίνει κατανοητό ότι η άσκηση πρέπει να είναι μέρος της θεραπείας που ακολουθεί ο ασθενής και πρέπει να εφαρμόζεται σε καθημερινή βάση για να μπορεί το άτομο να επωφελείται από τις ευεργετικές της επιδράσεις.

Δικαίωμα χρήσης όλων αυτών των υπηρεσιών έχουν όλα τα μέλη του συνδέσμου.

Η φυσιοθεραπεία είναι πολύτιμη και αναγκαία γιατί συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ατόμων με κατά πλάκας σκλήρυνση. Αποτελεί κομμάτι της θεραπείας που ακολουθείται.<sup>36</sup>

*Μπορεί να βοηθήσει:*

1. στη βελτίωση της κίνησης και ισορροπίας
2. στην ενδυνάμωση των μυών
3. στη διατήρηση και βελτίωση της αναπνοής
4. στην εκμάθηση πρακτικών τρόπων λειτουργίας και αυτοεξυπηρέτησης μέσα από τα νέα δεδομένα της ασθένειας και στην εκπαίδευση του οικογενειακού περιβάλλοντος.
5. Εκπαίδευση ατόμων του οικογενειακού περιβάλλοντος ώστε να μπορούν να προσφέρουν βοήθεια στα άτομα αυτά.
6. Ένα άτομο μπορεί να ακολουθήσει πρόγραμμα φυσιοθεραπείας εφόσον κριθεί απαραίτητο από το θεράποντα ιατρό του. Σε αυτή την περίπτωση θα ακολουθήσει μια προσεκτική αξιολόγηση των προβλημάτων του από το Φυσιοθεραπευτή ο

---

<sup>36</sup> Murray TJ. Multiple sclerosis: the history of a disease. New York: Demos, 2005

οποίος σε συνεργασία με το Νευρολόγο θα αποφασίσουν ποια μέσα θα χρησιμοποιήσουν για να βοηθήσουν τον ασθενή.

Οι θεραπευτικές μέθοδοι που ακολουθεί συνήθως ο φυσιοθεραπευτής είναι:

1. Κινησιοθεραπεία και άσκηση
2. Κρυοθεραπεία και θερμοθεραπεία
3. Ηλεκτροθεραπεία
4. Ειδικές τεχνικές κινητοποίησης των αρθρώσεων διάταξης των μυών και μάλαξη

ΠΙΝΑΚΑΣ 2.2.1

*Τα μέσα που έχει στη διάθεση του ο φυσιοθεραπευτής και σκοπός τους είναι η βελτίωση της αστάθειας και η ενδυνάμωση των μυών είναι:*

1. *Ειδικά κρεβάτια*
2. *Ορθοστάτες*
3. *Ειδικά ποδήλατα*
4. *Ειδικές μπάλες*
5. *Πλατφόρμες ισορροπίας*
6. *Ειδικά λάστιχα*
7. *Ειδικά βαράκια*
8. *Κυλινδρικούς αεροθαλάμους*
9. *Δρόμο*

*10. Σκαλοπάτια*

*11. Πολύζυγο τοίχου*

*12. Διάδρομος Ασκήσεων*

Ο Σύνδεσμος επιμορφώνει συνεχώς το προσωπικό σε θέματα που αφορούν προγράμματα Φυσιοθεραπείας έτσι ώστε να αποκτά γνώσεις ειδικά σε προβλήματα ασθενών όπως επίσης και στις νέες τεχνικές μεθόδους φυσιοθεραπείας.

Η επιμόρφωση γίνεται με επισκέψεις ξένων ειδικών στην Κύπρο όσο και με τις επισκέψεις του προσωπικού σε κέντρα αποκατάστασης του εξωτερικού.

Επίσης διοργανώνονται ειδικές διαλέξεις από Κύπριους επιστήμονες καθώς και του εξωτερικού.

#### Κατοίκον Φροντίδα

Προσφέρεται κατόπιν αξιολόγησης από την Λειτουργό Κοινωνικής Υπηρεσίας του Συνδέσμου και παρέχεται από φροντιστές. Καλύπτει καθημερινές ανάγκες σε μέλη όπως:

1. Ατομική καθαριότητα
2. Περιποίηση
3. Μαγείρεμα
4. Καθαριότητα χώρου

Στόχος είναι η καλύτερη ποιότητα ζωής των μελών του Συνδέσμου καθώς και η εξυπηρέτηση των ατόμων που χρειάζονται κατ' οίκον φροντίδα και αδυνατούν να την προσφέρουν στον εαυτό τους οι ίδιοι ή από άλλο φορέα.

#### Ψυχολογική Στήριξη

Το πρόγραμμα της ψυχολογικής στήριξης λειτουργεί σε παγκύπρια βάση και λειτουργεί τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο ομάδων. Οι υπηρεσίες αυτές προσφέρονται από προσοντούχους ψυχολόγους οι οποίοι συνεργάζονται με τον Σύνδεσμο.

Οι ψυχολόγοι προσφέρουν ψυχολογική και συμβουλευτική στήριξη, ενθάρρυνση, τόσο στα άτομα με κατά πλάκας σκλήρυνση όσο και σε άτομα του στενού οικογενειακού τους περιβάλλοντος.

Οι υπηρεσίες που παρέχονται έχουν σαν στόχο την αντιμετώπιση της πάθησης, να αναπτύξουν μηχανισμούς που θα τους βοηθήσουν να σταθούν στα πόδια τους και να συνεχίσουν δημιουργικά τη ζωή τους.

Οι ψυχολόγοι πραγματοποιούν συναντήσεις και ομάδες στήριξης οι οποίες γίνονται τόσο στο Γραφείο του Συνδέσμου στη Λευκωσία και Λεμεσό όσο και κατ' οίκον.

Η ψυχολογική στήριξη θεωρείται απαραίτητη και αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι στην αποκατάσταση των ατόμων. Η ψυχολογική κατάσταση του ασθενή αποτελεί προϋπόθεση στην οποιαδήποτε άλλη θεραπεία μπορεί να του προσφερθεί καθώς και στην αποκατάσταση της προσωπικής του ζωής.

Ο Σύνδεσμος έβαλε σαν στόχο τη διοργάνωση διαλέξεων με ψυχολόγους για να βοηθήσουν τόσο τους ασθενείς όσο και το οικογενειακό τους περιβάλλον μέσα από τη θετική προσέγγιση να αναπτύξουν θετική στάση ζωής, γνωρίζοντας όσα περισσότερα μπορούν για την πάθηση τους και φροντίζοντας τον εαυτό τους όσο καλύτερα γίνεται.

Από το πρόγραμμα ψυχολογικής στήριξης επωφελούνται τόσο τα άτομα με κατά πλάκας σκλήρυνση όσο και το οικογενειακό τους περιβάλλον. Η υπηρεσία αυτή προσφέρεται στα μέλη του Συνδέσμου.

Το πρόγραμμα λειτουργεί σε παγκύπρια βάση, τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και σε επίπεδο ομάδων.

Στόχος του:

1. Η αντιμετώπιση της πάθησης καθώς και η ανάπτυξη μηχανισμών οι οποίοι θα βοηθήσουν τους ασθενείς και συγγενείς τους, να σταθούν στα πόδια τους και να συνεχίσουν δημιουργικά τη ζωή τους.
2. Να βοηθηθούν τα άτομα να πάρουν πληροφορίες γύρω από την πάθησή τους ώστε να μπορούν να αντιμετωπίσουν σωστά τις συνέπειες.
3. Να ενισχύσουν και να αναπτύξουν θετική σκέψη για θέματα που σχετίζονται με τους ίδιους και το μέλλον τους.
4. Να επιβεβαιώσουν και να ενισχύσουν την αυτοεκτίμησή τους
5. Να αντιμετωπίζουν καταστάσεις άγχους και κρίσεων ελέγχοντας ικανοποιητικά το άγχος τους
6. Να βρίσκουν εναλλακτικούς τρόπους αντιμετώπισης καταστάσεων (διαδικασία επίλυσης συγκρούσεων).
7. Να χειρίζονται τα συναισθήματά τους.

Οι ψυχολόγοι πραγματοποιούν συναντήσεις και ομάδες στήριξης οι οποίες γίνονται τόσο στα ιδιωτικά τους γραφεία όσο και στα Γραφεία του Συνδέσμου στη Λευκωσία και τη Λεμεσό . Σε περιπτώσεις δυσκολίας μετακίνησης υπάρχει η δυνατότητα και κατ' οίκον επίσκεψης.

Ο Σύνδεσμος έθεσε ως στόχο τη διοργάνωση διαλέξεων με ψυχολόγους για να βοηθήσουν τόσο τους ασθενείς όσο και το οικογενειακό τους περιβάλλον μέσα από τη θετική προσέγγιση να αναπτύξουν θετική στάση ζωής, γνωρίζοντας όσα περισσότερα μπορούν για την πάθηση τους και φροντίζοντας τον εαυτό τους όσο καλύτερα γίνεται.<sup>37</sup>

*ΕΘΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΑΝΑΠΗΡΩΝ (Ε.Ο.Κ.Α)*

---

<sup>37</sup> Giovannoni G, Goodman A. Neutralizing anti-IFN-beta antibodies: how much more evidence do we need to use them in practice? *Neurology* 2005; 65:6-8.



Σύμφωνα με τις έρευνες και τα στοιχεία που διαθέτει ο Ο.Η.Ε. και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, περίπου το 10% του πληθυσμού κάθε χώρας, ανήκει στο χώρο των Ατόμων με Αναπηρία. Στη χώρα μας, υπολογίζεται, ότι περίπου ένα (1) εκατομμύριο πολίτες, ανήκουν στις διάφορες κατηγορίες των Ατόμων με Αναπηρία. Η πολυπληθέστερη κατηγορία του συνόλου των ΑμεΑ, περίπου τα 3/5 περιλαμβάνει «Άτομα με Κινητικά Προβλήματα και Αναπηρίες» (παρατετραπληγίες, κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, σκλήρυνση κατά πλάκας, μυοπάθειες, φωκομέλειες, ακρωτηριασμοί, κ.τ.λ.). Κατά συνέπεια, στη χώρα μας περίπου 520.000 έως 550.000 πολίτες ανήκουν στην κατηγορία των «Κινητικά Αναπήρων». Η πραγματικότητα αυτή γέννησε την ανάγκη ίδρυσης ενός και μοναδικού «Δευτεροβάθμιου κοινωνικόσυνδικαλιστικού φορέα» (Ομοσπονδία), που με ενιαία έκφραση, φωνή και βούληση να εκπροσωπεί έναντι πάσης πολιτειακής και πολιτικής αρχής και εξουσίας, τους χιλιάδες Έλληνες κινητικά αναπήρους, και τα δεκάδες πρωτοβάθμια σωματεία τους, σε όλη την Ελληνική Επικράτεια, διεκδικώντας τη βελτίωση της ποιότητας ζωής σε κάθε επίπεδο του κοινωνικού και οικονομικού γίνεσθαι της χώρας, την ισότιμη συμμετοχή του στα δρώμενα της ζωής του τόπου, και εν τέλει «την μετάλλαξή τους σε ενεργούς πολίτες», ως πρώτη αναγκαιότητα.

Για όλους αυτούς τους λόγους, δρομολογήθηκε, χαιρετίστηκε και αγκαλιάστηκε η ιδέα «Ίδρυση της Εθνικής Ομοσπονδίας Κινητικά Αναπήρων», από όλους τους κινητικά αναπήρους, με συναισθήματα άμετρης ελπίδας και προσδοκιών.

Οι σκοποί της ΕΘΝΙΚΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΑΝΑΠΗΡΩΝ «Ε.Ο.Κ.Α», είναι κατ' εξοχήν Κοινωνικοί και Συνδικαλιστικοί και θεμελιώδεις επιδιώξεις της είναι:

1. Η συνένωση και οργάνωση όλων των Σωματείων των Παραπληγικών και Κινητικά Αναπήρων, εξ' οιασδήποτε αιτίας, σε ενιαίο νομικό πρόσωπο και εκφραστή της συλλογικής των βούλησης, ως δευτεροβάθμιο όργανο.
2. Η προάσπιση με κάθε νόμιμο μέσο των ηθικών και καλώς νοούμενων υλικών συμφερόντων των Ατόμων με Κινητικά Προβλήματα και ο συντονισμός δράσης των Σωματείων Μελών.



3. Η εκπόνηση επιστημονικών μελετών για τα Ιατρικά, Κοινωνικά, Εργονομικά, Αρχιτεκτονικά, Περιβαλλοντικά, Εκπαιδευτικά, Εργασιακά και Ψυχοπνευματικά προβλήματα για την προστασία της ζωής και την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των Κινητικά εν γένει αναπήρων.
4. Οι εισηγήσεις, ενημέρωση και προβολή προβλημάτων και θεμάτων των κινητικά εν γένει αναπήρων, προς τους αρμόδιους Κρατικούς φορείς, την Τοπική αυτοδιοίκηση όλων των βαθμίδων, τους Πολιτειακούς παράγοντες και Κοινωνικούς φορείς με στόχο την ανεμπόδιστη και ισότιμη συμμετοχή τους στην εκπαιδευτική, παραγωγική, οικονομική, κοινωνική, αθλητική, και πολιτιστική ζωής της χώρας.
5. Η κατάρτιση και ψήφιση ειδικών νόμων και λήψη μέτρων για την Ιατροκοινωνική αποκατάσταση των εν γένει κινητικά αναπήρων.
6. Η αδιάκοπη προσπάθεια ένταξής τους, στο ενεργό παραγωγικό δυναμικό της χώρας.
7. Η συμμετοχή εκπροσώπων της Ομοσπονδίας σε όλες τις κρατικές ή και ιδιωτικές υπηρεσίες που λαμβάνουν αποφάσεις που τους αφορούν.
8. Η συνεργασία και ανταλλαγή στοιχείων και πληροφοριών με αντίστοιχες οργανώσεις ημιδαπές και αλλοδαπές για την καλύτερη επίτευξη των στόχων της Ομοσπονδίας και η συμμετοχή της με εκπροσώπους σε Παγκόσμια και άλλα αναπηρικά συνέδρια.
9. Η συνεργασία με άλλες δευτεροβάθμιες και η συμμετοχή σε τριτοβάθμιες συνδικαλιστικές οργανώσεις φορείς, για το συντονισμό των θεμάτων που αφορούν τα Άτομα με Ειδικές Ανάγκες.

10. Η συμμετοχή της Ομοσπονδίας στους αγώνες των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες για την εξασφάλιση, της ισονομίας, των ίσων ευκαιριών και ίσων δικαιωμάτων ως ισοτίμων μελών του κοινωνικού συνόλου.<sup>38</sup>

## 2.3 Η ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΗΣ Ε.Ε. ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ

Η EMSP και η MSIF, οι δύο οργανισμοί που συντονίζουν τη δράση ενάντια στη σκλήρυνση κατά πλάκας σε ευρωπαϊκές και άλλες χώρες, υποστηρίζουν πρωτοβουλίες απ' όλον τον κόσμο για την Παγκόσμια Ημέρα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας κάθε χρόνο στις 26 Μαΐου. Το θέμα που φέτος τέθηκε στο επίκεντρο ήταν η απασχόληση. Νέα έρευνα που εκπονήθηκε για λογαριασμό της MSIF δείχνει ότι η σοβαρότερη επίπτωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας παγκοσμίως είναι ότι πολλά άτομα υφίστανται διακρίσεις στην εργασία ή μένουν άνεργοι εξαιτίας της έλλειψης κατανόησης για την ασθένεια. Ωστόσο, έρευνα της MSIF για την απασχόληση και τη σκλήρυνση κατά πλάκας έδειξε ότι απλές αλλαγές, όπως το ευέλικτο ωράριο εργασίας ή η εργασία σε καθιστή στάση, μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα να παραμείνουν στην εργασία για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα.

Στην Ευρώπη, 80 στα 100.000 άτομα πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας και η μέση ηλικία εμφάνισης της ασθένειας είναι τα 29 έτη. Πολλά από τα άτομα αυτά βρίσκονται ακόμη στην αρχή της σταδιοδρομίας τους όταν μαθαίνουν ότι πάσχουν από την ασθένεια, και διαπιστώνουν τις σοβαρές επιπτώσεις που έχει στην ικανότητά τους για εργασία σε αυτήν την κρίσιμη περίοδο της ζωής τους. Οι γυναίκες, οι οποίες έχουν τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν την ασθένεια σε σύγκριση με τους άνδρες, υφίστανται ιδιαίτερα ισχυρό πλήγμα, καθώς πρέπει να αντιμετωπίσουν παράλληλα τις προκλήσεις της απασχόλησης και της μητρότητας.

Πρόσθετα στοιχεία για τα θέματα αυτά συγκεντρώθηκαν πέρυσι μέσω του πιλοτικού προγράμματος “Multiple sclerosis information dividend”. Το πρόγραμμα αυτό, που έληξε

---

<sup>38</sup> Giovannoni G, Goodman A. Neutralizing anti-IFN-beta antibodies: how much more evidence do we need to use them in practice? *Neurology* 2005; 65:6-8.

πρόσφατα, συγχρηματοδοτήθηκε στο πλαίσιο του προγράμματος της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τη δημόσια υγεία.

Εκδηλώσεις με θέμα τη σκλήρυνση κατά πλάκας και την απασχόληση θα διοργανωθούν σε χώρες της Ευρώπης και όλου του κόσμου με την ευκαιρία της Παγκόσμιας Ημέρας για την ασθένεια αυτή. Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας επιθυμούν την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας πάνω στο θέμα αυτό, ώστε να αυξηθεί η χρηματοδότηση για έρευνες που θα οδηγήσουν στη θεραπεία αυτής της ασθένειας. Πολλές οργανώσεις ελπίζουν να προσελκύσουν την προσοχή των υπευθύνων χάραξης πολιτικής, οι οποίοι έχουν τη δυνατότητα να προασπίζουν το δικαίωμα των ασθενών στην ισότητα και τη μη διακριτική μεταχείριση σύμφωνα με τη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες.<sup>39</sup>

---

<sup>39</sup> <http://ec.europa.eu>. Ανάκτηση Σεπτέμβριος 2010

## 2.4. ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας, όπως άλλωστε και κάθε χρόνιο νόσημα, έχει σημαντικές επιπτώσεις στην οικογένεια, αλλά και κοινωνικές επιπτώσεις. Η οικογένεια καλείται να προσαρμοστεί σε μία νέα καθημερινότητα και ο ασθενής να ξεπεράσει τα αντικειμενικά προβλήματα που η νόσος μπορεί να προκαλέσει στην καθημερινότητά του, στην εργασία του, ακόμα και στην αυτοεξυπηρέτησή του. Όλα αυτά συνιστούν σημαντικό φορτίο για τους οικείους του ασθενούς. Πιο συγκεκριμένα: <sup>40</sup>

**Παιδιά:** αν και τα παιδιά αντιμετωπίζουν ικανοποιητικά την ασθένεια του γονιού, αναφέρουν συχνότερα αισθήματα φόβου και δυσκολίες προσαρμογής σε σχέση με τα αντίστοιχα προβλήματα που αναγνωρίζουν οι γονείς και είναι ιδιαίτερα ευαίσθητα στις μεταβολές της διάθεσης και της γνωστικής δυσλειτουργίας, τις οποίες και εκλαμβάνουν ως έλλειψη ενδιαφέροντος.

**Σύντροφος:** και σε αυτήν την περίπτωση οι σύντροφοι τα καταφέρνουν καλύτερα με τη φυσική αναπηρία, παρά με τα ψυχολογικά προβλήματα που προκαλεί η νόσος, ειδικά όταν είναι επιφορτισμένοι και με τη φροντίδα του ασθενούς.

**Άλλα μέλη:** όσοι γενικά είναι επιφορτισμένοι με τη φροντίδα του ασθενούς αναφέρουν τετραπλάσια συχνότητα αγχωδών διαταραχών σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. <sup>41</sup>

---

<sup>40</sup> Goodkin, D.E., and the North American SPMS Study Group in 52nd Annual Meeting of the American Academy of Neurology., Vol. 54 2352 (Neurology, San Diego, CA; 2000). 26. Cohen, J.A. et al. Neurology 59, 679-687 (2002).

<sup>41</sup> Koutsis G, Panas M, Giogkaraki E, Potagas C, Karadima G, Sfagos C et al . APOE ε4 is associated with impaired verbal learning in patients with MS. *Neurology* 2007, 68:546–549

### Παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή της οικογένειας

- η άρνηση της ασθένειας
- φυσικοί και συναισθηματικοί πόροι ή ερείσματα κοινωνικά και φιλικά
- σωστή πληροφόρηση και ρεαλιστικές προσδοκίες
- η διαρκής ενασχόληση με τη νόσο
- η απροθυμία για βοήθεια από επαγγελματίες
- έλλειψη επικοινωνίας .

Ο επαγγελματίας υγείας , αλλά και γενικότερα ο φροντιστής του ασθενούς καλείται να διαλύσει τις προκαταλήψεις, να ενθαρρύνει τον ασθενή και την οικογένεια στην αναζήτηση των εφικτών λύσεων και να ανιχνεύσει πρώιμα σημεία κατάθλιψης, όπως οι διαταραχές ύπνου, η έλλειψη συγκέντρωσης, η ανορεξία, η απώλεια ενδιαφέροντος, η ύπαρξη ενοχών και ο αυτοκτονικός ιδεασμός. Η αντιμετώπιση εξαρτάται από την εμπειρία του φροντιστή. Σε απλές περιπτώσεις φροντίζει για την ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς, ενώ σε πιο σοβαρές περιπτώσεις συστήνεται αντιμετώπιση από ειδικό ψυχοθεραπευτή.

#### ΠΙΝΑΚΑΣ 2.4.1

Αξιολόγηση πόρων (ερείσματα του ασθενούς στο περιβάλλον του )
Ψυχολογικό ιστορικό
- Δίκτυο υποστήριξης
- Μηχανισμοί για να αντεπεξέρχεται
- Συνήθειες αναψυχής
- Πολιτιστικοί ή εθνικοί παράγοντες

- Αλλαγή ρόλων

- Αλλαγές τρόπου ζωής

- Σχέσεις

ΠΗΓΗ: Goodkin, D.E., (2002)

#### ΠΙΝΑΚΑΣ 2.2

Αξιολόγηση δυνατοτήτων φροντίδας από το περιβάλλον

\* Συζήτηση με ασθενή ή οικογένεια

\* Αξιολόγηση ασθενούς και οικογένειας

- Καταπόνηση της ασθένειας

- Παρανοήσεις της ασθένειας

- Καταπόνηση του σχεδίου της θεραπείας

- Κατανόηση του αναμενόμενου αποτελέσματος

ΠΗΓΗ: Goodkin, D.E., (2002)



Στην περίπτωση που διαπιστωθεί ότι υφίστανται μη κατάλληλες οδηγίες προς την οικογένεια, οι παρεμβάσεις συνοψίζονται στον ακόλουθο πίνακα :

ΠΙΝΑΚΑΣ 2.4.3

Παρέμβαση	Αιτιολόγηση
Αξιολογείται η δυνατότητα φροντίδας του ασθενούς στο σπίτι από τους οικείους του και διδάσκεται ο ίδιος και το περιβάλλον του σχετικά με τον τρόπο φροντίδας.	Η διδασκαλία των οικείων βοηθά στην προαγωγή της συνεχούς προσπάθειας αποκατάστασης
Δίνονται πληροφορίες για : τη φύση και την πορεία της νόσου, τον σκοπό των αναγραφέντων θεραπειών και των φαρμάκων, για τυχόν επιπλέον διαγνωστικές εξετάσεις και της σχετικής προετοιμασίας	Η διδασκαλία προάγει με ασφάλεια την αυτοφροντίδα, την καλύτερη συμμόρφωση με το θεραπευτικό πρόγραμμα και επιτρέπει ρεαλιστικές προσδοκίες

ΠΗΓΗ: Goodkin, D.E., (2002)



- Εκτίμηση των ισχυρών σημείων της οικογένειας ως ενιαίας μονάδας, σημείων στρες, αλληλεπίδρασης με τον ασθενή και μεταξύ τους.
- Παροχή ευκαιριών στον άρρωστο να εκφράσει τις έννοιες και τους φόβους του
- Αναγνώριση των φόβων του πάσχοντος και μετάδοση ελπίδας σε αυτόν. Παροχή πληροφοριών για να λύσει τα προβλήματά του.
- Ενθάρρυνση της οικογένειας για επαρκή ύπνο και ανάπαυση
- Διαβεβαίωση του ασθενούς ότι υπάρχει πρόσβαση στους κατάλληλους επαγγελματίες υγείας
- Επαφή της οικογένειας με κατάλληλες ομάδες υποστήριξης <sup>42</sup>

#### Γενική φροντίδα των πασχόντων

Η αντιμετώπιση των ψυχολογικών προβλημάτων που ανακύπτουν έχει πλέον να κάνει με μια διαδικασία διαχείρισης απαιτήσεων (εξωτερικών και εσωτερικών) που εκτιμώνται ως επιβαρυντικές ή υπερβαίνουσες τις δυνατότητες των πόρων, των προσόντων και της εφευρετικότητας του ατόμου. Σε γενικές γραμμές, η αντιμετώπιση χαρακτηρίζεται από προσπάθειες που εμπίπτουν σε δύο κύριες κατηγορίες: «ανεύρεση λύσεων για τη συγκεκριμένη κατάσταση» και «συναισθηματική ρύθμιση»

Στην πορεία της νόσου αναπτύσσεται αδυναμία και αδεξιότητα του μέλους ή των μελών με δυσκολία στη βάρδια. Συχνά η αδυναμία είναι ασύμμετρη και χρειάζεται να βοηθηθεί ο ασθενής με τακτικές, ήπιες ασκήσεις ενεργητικές ή παθητικές. Όταν εμφανιστεί επιδείνωση της ασθένειας θα χρειαστούν ειδικά μηχανήματα βάρδιας, όπως τρίποδο και ειδικές βακτηρίες ώστε να βοηθηθεί και να αποκτήσει εμπιστοσύνη στις δυνάμεις του. Οι βασικές ανωμαλίες στάσης στα άτομα με ΣΚΠ αντιμετωπίζονται με ισόποσες καθημερινές εκτάσεις των προσβεβλημένων μυϊκών ομάδων με στόχο την βήθεια στην πρόληψη των ανωμαλιών στάσης από το να γίνουν περιοριστική κίνηση.

<sup>42</sup> Koutsis G, Panas M, Giogkaraki E, Potagas C, Karadima G, Sfagos C et al . APOE ε4 is associated with impaired verbal learning in patients with MS. *Neurology* 2007, 68:546–549

Οι θεραπευτικές συνεδρίες χρησιμοποιούνται για να διδάξουν στους ασθενείς τις κατάλληλες κινήσεις και μεθόδους κινητικού ελέγχου που θα καταστείλουν και θα προλάβουν τα αντίξοα συμπτώματα της ΣΚΠ. Ο κινητικός έλεγχος διδάσκεται με βάση το ότι μόνο εκούσια κίνηση και προσπάθεια μπορεί να επιφέρει τη μάθηση και κατανόηση της κινητικής τακτικής. Η ενθάρρυνση στη λήψη της σωστής στάσης και η σχετική πληροφόρηση, θα βοηθήσουν τον ασθενή να αναγνωρίσει τη σωστή θέση σε στάση ή κάθισμα και θα του μάθει τον τρόπο να διορθώσει την άσχημη στάση σε αυτές τις θέσεις<sup>21</sup>.

Πρέπει να σημειωθούν τα εξής :

- Οι περισσότεροι ασθενείς ζουν φυσιολογικά μεταξύ των περιόδων υποτροπής της νόσου.
- Η φροντίδα γίνεται στην κοινότητα. Κατά την διάρκεια των κρίσεων είναι πιθανή η εισαγωγή στο νοσοκομείο.
- Σημαντική είναι η αξιολόγηση της γνώσης του ασθενή σε σχέση με την νόσο του και των παραγόντων που σχετίζονται με την υποτροπή (κόπωση, έκθεση στο κρύο, λοίμωξη, πολύ ζεστά μάνια, πυρετός, συναισθηματικό stress, εγκυμοσύνη).
- Εάν εγκατασταθεί υπολειμματική βλάβη ο ασθενής χρειάζεται προσαρμογή του τρόπου ζωής στην καινούργια κατάσταση, ψυχολογική υποστήριξη και διδασκαλία.
- Στα τελικά στάδια της νόσου πιθανόν να χρειάζεται αναπηρική καρέκλα ή να παραμένει κλινήρης. Ο επαγγελματίας υγείας, αλλά και το οικείο περιβάλλον προσαρμόζουν το επίπεδο της φροντίδας ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή που προκύπτουν κάθε φορά.

Με βάση τα παραπάνω, οι στόχοι που περιλαμβάνονται στην αξιολόγηση της θεραπείας αφορούν:

- Το μετριασμό ενός επερχόμενου παροξυσμού
- Την καταστολή της προόδου της ασθένειας
- Την μείωση της συχνότητας και της σοβαρότητας περισσότερων επιδεινώσεων
- Τη βελτίωση του επιπέδου της νευρολογικής λειτουργίας στον κλινικά στάσιμο ασθενή και
- Την βελτίωση του χειρισμού των συμπτωμάτων και της λειτουργικής ικανότητας<sup>43</sup>

Εδώ θα πρέπει να αναφερθεί ότι η παρακολούθηση της μακροχρόνιας χρήσης φαρμακευτικής αγωγής είναι απαραίτητη για το χειρισμό των συμπτωμάτων και για την πορεία της ασθένειας. Οι λόγοι για τους οποίους οι ασθενείς ανέφεραν μείωση ή διακοπή της λήψης του φαρμάκου ήταν για να αποφύγουν τις παρενέργειες που εμπόδιζαν τις καθημερινές κοινωνικές τους σχέσεις, να ελέγχουν την πρόοδο ή τη σταθερότητα της δυσλειτουργίας τους, να νιώσουν λιγότερο εξαρτημένοι από το φάρμακο

Ας σημειωθεί ότι η Ποιότητα Ζωής των ανθρώπων που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα, όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι συνδεδεμένη με τη διαδικασία της αποκατάστασης, στο μέτρο δυνατού. Τονίζεται ότι η αποκατάσταση, ως σφαιρική διαδικασία (ολιστικό πρότυπο υγείας), αποτελεί συνάρτηση πολλών παραγόντων, φυσικών και πνευματικών και δρα σε συνδυασμό με τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών της ομάδας αποκατάστασης του ασθενούς, της οικογένειάς του και της κοινότητας.

---

<sup>43</sup> Koutsis G, Panas M, Giogkarakaki E, Potagas C, Karadima G, Sfagos C et al . APOE ε4 is associated with impaired verbal learning in patients with MS. *Neurology* 2007, 68:546–549

## 2.5. ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΙΑΤΡΟΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ

Είναι γνωστό πως η διάγνωση της ΣΚΠ φέρνει μαζί της και ένα ψυχολογικό κόστος τόσο στους ίδιους τους ασθενείς όσο και στις οικογένειες τους και στους ανθρώπους που τους φροντίζουν. Όμως μόλις πρόσφατα το οικονομικό κόστος που φέρεται μαζί με την ΣΚΠ έχει αναγνωριστεί και πως αυτό προσθέτει ένα επιπλέον βάρος όχι μόνο στους πάσχοντες και τους συγγενείς τους αλλά και στην ευρύτερη κοινωνία. Ως εκ τούτου, η πραγματική εκτίμηση του κόστους της ΣΚΠ στην παγκόσμια κοινότητα έχει επιφέρει την οικονομική αιτιολογία ώστε να δρομολογηθούν χρηματοδοτήσεις στην έρευνα σχετική με τη θεραπεία και κατ' επέκταση στην ίαση με σκοπό την μείωση του κόστους περίθαλψης.

Μερικές από τις οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις προς τους εμπλεκόμενους είναι τα υψηλά ιατρικά κόστη, το αβέβαιο επαγγελματικό μέλλον, η πρόωρη συνταξιοδότηση, η επιπρόσθετη βοήθεια στο σπίτι και άλλα. Παρακάτω παρατίθενται μια πρώτη προσέγγιση των προαναφερομένων οικονομικοκοινωνικές επιπτώσεις

Υπάρχουν πολλά χαρακτηριστικά της ΣΚΠ που μπορούν να προσδιορίσουν το κόστος της. Αυτά περιλαμβάνουν τη χρόνια φύση της ασθένειας, το είδος των εξετάσεων που απαιτούνται για τη διάγνωση και παρακολούθηση της και οι θεραπείες. Επίσης, οι υποτροπιασμοί μπορεί να επιδέχονται έντονη θεραπεία και νοσηλεία, ενώ μια ενδεχόμενη ανικανότητα να απαιτεί υποστηρικτική φροντίδα καθ' όλη την υπόλοιπη ζωή του. Ανεπίσημη βοήθεια είναι ο όρος που χρησιμοποιείται στην έρευνα και σχετίζεται με παράγοντες που επηρεάζουν το κόστος μιας ασθένειας. Ως τέτοια θεωρείται η φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς από συγγενείς και φίλους χωρίς οικονομικό αντίκρισμα αλλά παρόλα αυτά έχει τεράστιες οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις. Η βοήθεια αυτή μπορεί να περιλαμβάνει φροντίδα για την προσωπική υγιεινή, την καθαριότητα και συντήρηση του σπιτιού, τις μετακινήσεις και την φροντίδα των παιδιών. Η βοήθεια αυτή έχει αποδειχθεί πως γίνεται μεγαλύτερη όσο ανεβαίνει το επίπεδο της ανικανότητας.

Το κόστος αυτών μπορεί να υπολογιστεί με διάφορους τρόπους:

Μέσω αντικατάστασης του κόστους με έμμισθη παροχή της συγκεκριμένης βοήθειας.

Μέσω χαμένων ευκαιριών από την απώλεια εισοδήματος.

Μέσω αυτό – αποτίμηση της παρεχόμενης βοήθειας από τους ίδιους τους φροντιστές.

Μια αυστραλιανή έρευνα που χρησιμοποίησε το μοντέλο της αντικατάστασης του κόστους υπολόγισε πως το κόστος αυτό ανέρχεται στο 15% του συνολικού κόστους της ΣΚΠ. Επομένως, λόγω το υψηλού συνολικού κόστους που έχει η ΣΚΠ, οι φροντιστές των ασθενών συμβάλλουν ενεργά στη μείωση των κυβερνητικών εισφορών και προσφέρουν οικονομικά στραμμένο προς το άτομο με ΣΚΠ, οι ανάγκες όμως των φροντιστών τους έχουν επίσης επηρεαστεί. Έχουν ελαττώσει ή ακόμη και εγκαταλείψει τη δουλειά τους και έχουν μειώσει το χρόνο που δαπανούσαν για την επιδίωξη των προσωπικών τους ενδιαφερόντων και δραστηριοτήτων. Επίσης, μπορεί να στεναχωριούνται για τις μελλοντικές απώλειες σχετικά με πλάνα, τα όνειρά και τη μελλοντική ζωή τους. Ο νέος τους ρόλος θα προσθέσει άγχος καθώς έχουν να αντιμετωπίσουν πρωτόγνωρα καθήκοντα και να ισορροπήσουν μέσα στις ανάγκες της καθημερινότητας. Ο σύντροφος που αναλαμβάνει να είναι και ο φροντιστής μπορεί να θεωρήσει δύσκολη την εναλλαγή των ρόλων. Για αυτό το λόγο, ο ρόλος του φροντιστή θα πρέπει να διαχωριστεί από το βασικό ρόλο που παίζει στη ζωή του ασθενούς

Τα άμεσα κόστη των ανθρώπων με ΣΚΠ που ζουν σε οργανωμένες κοινότητες περιλαμβάνουν φάρμακα, ιατρικές και υποστηρικτικές υπηρεσίες, εξετάσεις, νοσήλια, ιατρικά βοηθήματα και αλλαγές στο αυτοκίνητο και το σπίτι.

Τα έμμεσα κόστη αφορούν στις ημέρες άδειας από τη δουλειά και στην πρόωρη συνταξιοδότηση. Δεδομένου το μικρό μέσο όρο ηλικίας των ατόμων που τους διαγνώστηκε ΣΚΠ, τα έμμεσα κόστη θεωρούνται σημαντικά και υπολογίζονται γύρω στο 40% του συνολικού κόστους της ΣΚΠ. Πρόσφατες έρευνες που επικεντρώθηκαν στις οικονομικοκοινωνικές επιπτώσεις των χρόνιων ασθενειών βρήκαν συσχέτιση με το χαμηλό εισόδημα και την οικονομικό ευημερία. Σύμφωνα με μία αγγλική μελέτη, άνθρωποι με ΣΚΠ ανέφεραν πως το συνολικό επίπεδο ζωής τους έχει υποβαθμιστεί από την ημέρα της διάγνωσής τους είτε εξαιτίας της απώλειας της δουλειάς τους είτε λόγω



των έξτρα εξόδων. Μια έρευνα στην Αυστραλία έδειξε οι ασθενείς με ΣΚΠ έχουν χαμηλότερο εισόδημα σε σχέση με τους υπόλοιπους Αυστραλούς και έχουν μειωμένες πιθανότητες να ασκούν μία εργασία πλήρης απασχόλησης. Επιπλέον, η ίδια μελέτη απέδειξε τα άτομα με ΣΚΠ έχουν 30% χαμηλότερο επίπεδο ζωής αναφορικά με θέματα υγείας. Οικονομικά προβλήματα προκύπτουν όχι μόνο λόγω της θεραπείας και της υποστήριξης που χρειάζεται αλλά και από τις επιβαρύνσεις οικογενειακού προϋπολογισμού εξαιτίας του ειδικού τρόπου ζωής των ασθενών. Συμπερασματικά, επιβάλλεται η περαιτέρω ανάλυση των οικονομικοκοινωνικών επιπτώσεων της ασθένειας ώστε να δημιουργηθούν όσο το δυνατό καλύτερες συνθήκες στην προσωπική και επαγγελματική ζωή των ασθενών. Η άμισθη φροντίδα που παρέχουν τα μέλη των οικογενειών και οι φίλοι θα πρέπει να αναγνωριστεί επισήμως από το κράτος και να υποστηριχθεί το έργο τους.<sup>44</sup>

## 2.6. Η ΕΠΑΡΚΕΙΑ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΩΝ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΜΟΝΑΔΩΝ ΚΑΙ ΕΞΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟΥ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΤΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ

Η πρόοδος της ιατρικής επιστήμης και της τεχνολογίας συνέβαλε στην αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης για τα άτομα που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες και αναπηρίες. Η ανακάλυψη των αντιβιοτικών, οι εμβολιασμοί και η βελτίωση των συνθηκών υγιεινής είχαν σαν αποτέλεσμα τον περιορισμό των επιδημικών ασθενειών, αλλά και την αποσαφήνιση των παθογενετικών τους μηχανισμών. Οι ασθένειες που καλύπτονται από πέπλο μυστηρίου σχετικά με την παθογένειά τους είναι εκείνες που ενοχοποιούνται περισσότερο και χρησιμοποιούνται ως μεταφορείς του κακού σε μια κοινωνία.

---

<sup>44</sup> Αργυρώ Μπαράτα (2010) «Οι οικονομικές και κοινωνικές στο οικογενειακό περιβάλλον και τους φροντιστές» Από την Elizabeth McDonald, Δ/ντρια του ιατρικού τμήματος του Multiple Sclerosis NSW στη Βικτώρια, Αυστραλία και τον Rex Simmons, Project Manager του Australian MS Longitudinal Study στο νοσοκομείο της Καμπέρα, Αυστραλία., Ανάκτηση από: <http://www.gmss.gr>, Ιούνιος 2010

Η φυματίωση , η λέπρα , η σύφιλη αποτελούν παραδείγματα νόσων , που οδήγησαν σε κοινωνικό στιγματισμό, απομόνωση και εξόντωση σε πολλές περιπτώσεις των πασχόντων . Αφροδίσια νοσήματα που συνδέονται με τις “σαρκικές” απολαύσεις και σεξουαλικές πρακτικές που θεωρούνται « ανώμαλες», ή ο εθισμός σε παράνομες ουσίες κρίνονται αυστηρά, καθώς στη μεταδοσή τους υπεισέρχεται σε μεγάλο βαθμό η βούληση του ατόμου, οι πράξεις του οποίου επισύρουν εύκολα την κατηγορία. Αντίστοιχο παράδειγμα στη σημερινή εποχή αποτελεί το AIDS. Υπάρχουν ωστόσο σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις λοιμώδους –συνήθως –αιτιολογίας των παλαιότερων εποχών και στα σημερινά χρόνια νοσήματα.

Κατά τον 17<sup>ο</sup> αιώνα , ο μέσος όρος ζωής δύσκολα ξεπερνούσε τα 30 χρόνια, με τη βρεφική θνησιμότητα να είναι ιδιαίτερα υψηλή, κυρίως λόγω των συγγενών ανωμαλιών και της μάστιγας των λοιμώξεων, ιδιαίτερα επιδημικές διαστάσεις, είχαν λάβει η πανώλη , η σύφιλη και η ελονοσία. Μια ακόμα διαφορά εντοπίζεται στην ίδια τη χρόνια φύση των νοσημάτων σήμερα. Παλαιότερα η ασθένεια είχε μια επιθετική, ταχεία πορεία καθώς η επιστήμη δε διέθετε φαρμακευτικά αναχώματα. Ο θάνατος αντιμετωπιζόταν ως φυσική συνέπεια , ο ασθενής ήταν « προειδοποιημένος» από τα φυσικά σημεία της επιδείνωσης της υγείας του. Ο Agies ( 1988) αποκαλεί το θάνατο στις παραδοσιακές κοινωνίες « εξημερωμένο», σε αντιδιαστολή με τη σύγχρονη « άγρια» εκδοχή του. Η αλλαγή στις οικονομικές και κοινωνικές συνθήκες οδήγησε στο περιορισμό της συλλογικότητας στις κοινωνίες και στην επέλαση της ατομικότητας<sup>2</sup>. Ο θάνατος στην κοινότητα και στο σπίτι , παρουσία των οικείων προσώπων , αντικαταστάθηκε από το ( μοναχικό) θάνατο στο νοσοκομείο. Οι παραδοσιακές υποστηρικτικές δομές έδωσαν τη θέση τους στους επαγγελματίες υγείας . Αυτό που παραμένει είναι ο φόβος απέναντι στην απειλή του « μιάσματος» , ενώ επιπλέον καταγράφεται ολοένα και αυξανόμενος φόβος θανάτου.

Δεν θα πρέπει επίσης να παραβλεπεται το γεγονός ότι η οποιαδήποτε ασθένεια είναι και κοινωνική κατασκευή. Φτιάχνεται δηλ. μέσα στην ιστορικότητα της κοινωνικής εξέλιξης. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν τα ψυχικά νοσήματα , με



όλη τη σχετικότητα που χαρακτηρίζει τη διάκριση « φυσιολογικού» και παθολογικού . Επιβλαβείς συνήθειες που αποδεδειγμένα επιβαρύνουν την υγεία θεωρούνται « αποδεκτές» κοινωνικά , όπως π.χ το κάπνισμα, ενώ η χρήση άλλων ουσιών διώκεται ποινικά. Ο καπνιστής , αν και « τοξικομανής» η νικοτινη είναι ισχυρή εξαρτησιογόνος ουσία δεν αντιμετωπίζεται ως άρρωστος , αν και τα τελευταία χρόνια , αυτό έχει ανεπαίσθητα αλλάξει . Τρομακτικές νόσοι αποδίδονται σε μετανάστες και συγκεκριμένες φυλές , όπως παλαιότερα η πανώλη και η ευλογιά.. υπό το πρίσμα αυτό θα πρέπει να αντιμετωπιστεί και η οποιαδήποτε χρόνια ασθένεια.

## 2.7. Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΩΝ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΩΝ ΜΕΣΩΝ ΚΑΙ Η ΑΝΕΥΡΕΣΗ ΡΙΖΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

Η πρόγνωση δεν είναι πάντα εφικτή και ενιαία, όσον αφορά τη συχνότητα των υποτροπών και τον καθορισμό της επερχόμενης αναπηρίας. Η πλειονότητα των πασχόντων ακολουθεί την συνήθη πορεία , που περιγράφηκε πιο πάνω, λίγοι δε μόνο έχουν ασημαντα συμπτώματα εφόρου ζωής, ή βαρύτερη αναπηρία ευθύς εξαρχής. Ανάλογα πάντως με την πορεία και την βαρύτητα της εξέλιξης, διακρίνονται οι εξής μορφές της νόσου: α) Καλοήθης, με ήπιες και αραιές υποτροπές, πλήρη ή σχεδόν πλήρη αποκατάσταση και μικρή ή καθόλου αναπηρία. Αφορά το 20% των πασχόντων. β) υποτροπιάζουσα μορφή, με συχνότερες αρχικά υποτροπές, ατελή αποκατάσταση, μεγάλες περιόδους υφέσεως, αλλά πάντοτε με κάποιο βαθμό αναπηρίας. Αφορά το 25% των πασχόντων. γ) χρόνια υποτροπιάζουσα μορφή, με λιγότερες υφέσεις και διαρκώς αυξανόμενη αναπηρία. Αφορά το 40% των πασχόντων και δ) χρόνια προοδευτική μορφή, με ασαφή έναρξη, σταθερή και προοδευτική επιδείνωση των συμπτωμάτων.

Σήμερα το προσδόκιμο επιβίωσης των πασχόντων είναι αυξημένο, συγκριτικά με το παρελθόν, εξαιτίας της καλύτερης φροντίδας των αρρώστων. Ο θάνατος επέρχεται συνήθως από παρεπίμπτουσες, ανεξέλεγκτες λοιμώξεις του αναπνευστικού ή ουροποιητικού συστήματος ή επιμολύνσεως των εσχαρών εκ κατακλίσεων, σπανίως δε απευθείας εκ της νόσου.

Αιτιολογική θεραπεία της νόσου δεν υπάρχει. Η ιατρική παρέμβαση αποσκοπεί στην αντιμετώπιση των ώσεων, στην παράταση των υφέσεων και στη συμπτωματική αντιμετώπιση των υπολειμματικών καταστάσεων. Έτσι, κατά την οξεία φάση της ώσης χορηγούνται κορτικοειδή (π.χ. πρεδνιζόνη 1 mg/kg/ 24ωρο ή μεθυλπρεδνιζολόνη 0,8 mg/kg/24ωρο για 4 εβδομάδες) ή κορτικοτροπίνη (για 10-15 ημέρες), με σταδιακή μείωση. Έχει προταθεί επίσης η χρήση χορήγηση υψηλών δόσεων μεθυλπρεδνιζολόνης ενδοφλεβίως (250-1000 mg/24ωρο) για 2-7 ημέρες. Για την πρόληψη νέων ώσεων έχουν προταθεί διάφορα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα (π.χ. αζαθειοπρίνη, μεθοτρεξάτη). Συνήθως χρησιμοποιείται η αζαθειοπρίνη (2 mg/kg από στόματος για 2-3 χρόνια). Τελευταία δοκιμάζονται η ιντερφερόνη β οξική γλατιραμέρη. Τα φάρμακα αυτά φαίνεται να μειώνουν τη συχνότητα των ώσεων στην υποτροπιάζουσα μορφή της ΣΚΠ, καθώς και να ελαττώνουν τον αριθμό και το μέγεθος των νέων πλακών που εμφανίζονται στη μαγνητική τομογραφία.. Η αντιμετώπιση των υπολειμματικών στοιχείων της νόσου είναι βασικής σημασίας για την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Έτσι, η σπαστικότητα των άκρων και οι επώδυνες μυϊκές συσπάσεις βελτιώνονται με χορήγηση Baclofen ή διαζεπάμης ενώ ο τρόμος και η αταξία βελτιώνονται με βακλοφενή ή διαζεπάμη.<sup>45</sup>

---

<sup>45</sup> Αναπηρία τώρα: Περιοδικό για μια απελευθερωτική και αξιοβίωτη αναπηρία (Τεύχη 12,15 1996-1997).  
Ανάκτηση Σεπτέμβριος 2010

## 2.8. ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

### 2.8.1. ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΚΠ

#### Το νομικό πλαίσιο

Είναι γνωστά τα προβλήματα που έχουν αρκετοί ασθενείς στις υγειονομικές επιτροπές, όσον αφορά τα επιδόματα. Αρκετοί ασθενείς με ΣΚΠ δεν παίρνουν το επίδομα του ΙΚΑ και των άλλων ταμείων, καθώς αυτό έχει ονομαστεί, από το 1981, επίδομα παραπληγίας, σύμφωνα με το ν. 1140/81. Αυτό σήμαινε ότι το συγκεκριμένο επίδομα δικαιούντο μόνο όσοι ασθενείς με ΣΚΠ είχαν παραπληγία.

#### Η καινούργια κατάσταση

Στα τέλη του 2006, το ΚΕΣΥ, με γνωμοδότηση του, αποφάνθηκε ότι, ειδικά για τους πάσχοντες από ΣΚΠ, απαραίτητη προϋπόθεση στην ασθένεια είναι η ύπαρξη κινητικής αναπηρίας με ποσοστό 67% και άνω. Η κινητική αναπηρία μπορεί να είναι είτε πυραμιδική είτε παρεγκεφαλιδική, χωρίς να απαιτείται η ύπαρξη της αμφοτερόπλευρης πυραμιδικής συνδρομής (η οποία ούτως ή άλλως με ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 67% υπάγεται στο νόμο του 1981).

Σύμφωνα με την υπάρχουσα Νομοθεσία, υπάρχουν κάποιες κοινωνικές παροχές για τα άτομα με ΣΚΠ. Οι οποίες παρουσιάζονται παρακάτω:

#### Νοσοκομειακή περίθαλψη

Τα άτομα με ΣΚΠ δικαιούνται νοσοκομειακή περίθαλψη χωρίς συμμετοχή σε κρατικό νοσοκομείο ή ιδιωτική κλινική συμβεβλημένη με το εκάστοτε ταμείο ασφάλισης.

#### Αναπηρική σύνταξη

Οι ασθενείς με ΣΚΠ με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω έχουν δικαίωμα αναπηρικής σύνταξης. Το ύψος της συντάξεως, οι προϋποθέσεις και τα απαραίτητα δικαιολογητικά εξαρτώνται από το εκάστοτε ταμείο ασφάλισης.

## Επίδομα Παραπληγίας/Τετραπληγίας

Σε περιπτώσεις που η ΣΚΠ έχει επιφέρει παραπληγία ή τετραπληγία ο πάσχων δικαιούται το αντίστοιχο επίδομα παρα/τετραπληγίας, ύψους 660,80 € από τον φορέα ασφάλισης του ενώ οι ανασφάλιστοι μπορούν να αποταθούν στην Πρόνοια.

## Εισαγωγή αδασολόγητου αυτοκινήτου

Ο Νόμος 1978/1988 και συγκεκριμένα το άρθρο 16 δίδει το θεσμικό πλαίσιο για την απαλλαγή από τα τέλη ταξινόμησης επιβατικού αυτοκινήτου για την χρήση αποκλειστικά ΑμΕΑ. Υπεύθυνη αρχή είναι η Νομαρχία στην οποία το άτομο με αναπηρία ανήκει ενώ ή ατέλεια ισχύει εφόρου ζωής. Τα ΑμΕΑ μπορούν να εισάγουν ατελώς επιβατικό αυτοκίνητο με τις παρακάτω προϋποθέσεις :

1. Να είναι πολίτες από 4 μέχρι 70 ετών. 2. Να έχουν πλήρη παράλυση των άνω και κάτω άκρων ή Να έχουν κινητική αναπηρία ενός ή και των δύο άκρων με συμμετοχή ενός ή και των δύο άνω άκρων με ποσοστό αναπηρίας συνολικά 67% από το οποίο το 40% θα πρέπει να είναι στο ένα κάτω άκρο Το ΑμΕΑ καταθέτει αίτηση στην Νομαρχία της περιοχής του προσκομίζοντας ιατρική γνωμάτευση (από Νευρολογική και Ορθοπεδική κλινική) από κρατικό νοσοκομείο που αναφέρει την πάθηση και τα συμπτώματά του και περνάει επιτροπή η οποία του χορηγεί απόφαση της Α' Βάθμιας Υγειονομικής Επιτροπής. Ακολούθως το άτομο με αναπηρία απευθύνεται στις αντιπροσωπείες αυτοκινήτων για να εισάγει αυτοκίνητο της επιλογής του.

## Απαλλαγή τελών κυκλοφορίας

Τα άτομα με ΣΚΠ τα οποία έχουν ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω λόγω παραπληγίας ή τετραπληγίας έστω και αν το αυτοκίνητό τους δεν έχει χαρακτηριστεί αναπηρικό ΔΙΚΑΙΟΥΝΤΑΙ να απαλλαγούν από τα τέλη κυκλοφορίας πληρώνοντας 3,00€ σύμφωνα με τους 1882/90 παρ. 2, αρθ. 23 και Ν. 1798/88 εδ. γ' παρ. 1 αρθ. 16 και την υπουργική απόφαση του Υπουργείου Οικονομίας και Οικονομικών ΠΟΛ 1133/2005, 21-10-2005 με τα εξής δικαιολογητικά :

1. Αίτηση στην Δ.Ο.Υ. στην οποία ανήκουν
  2. Γνωμάτευση της Α' βάθμιας Επιτροπής της Νομαρχίας (που να αναγράφει ΓΙΑ ΑΠΑΛΛΑΓΗ ΤΕΛΩΝ ΚΥΚΛΟΦΟΡΙΑΣ) από του φαίνεται το ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω
  3. Φωτοτυπία της άδεια κυκλοφορίας του αυτοκινήτου
  4. Υ/Δ ότι δεν έχει χορηγηθεί απαλλαγή των τελών κυκλοφορίας για άλλο όχημα της κυριότητάς τους.
- Η Δ.Ο.Υ. θα εκδώσει σχετική απόφαση για την απαλλαγή των τελών κυκλοφορίας.

Δελτίο Στάθμευσης σε περίπτωση κατοχής αναπηρικού αυτοκινήτου

Σύμφωνα με το ΠΔ 241/ Αρ. Φύλλου 290/30-11-2005 η προμήθεια του Δελτίου Στάθμευσης γίνεται για την Αττική από το Υπουργείο Μεταφορών ενώ για την επαρχία από τις Υπηρεσίες του Τομέα Μεταφορών και Επικοινωνιών των Νομαρχιών

Άδεια κυκλοφορίας στο δακτύλιο

Από τα μέτρα περιορισμού κυκλοφορίας οχημάτων στο κέντρο της Αθήνας (ΦΕΚ 1613/17.08.2007) μεταξύ άλλων εξαιρούνται και:

στ.) Τα επιβατηγά αυτοκίνητα, τα οποία είναι ειδικά διασκευασμένα ή αυτόματα για τη μεταφορά πολιτικών αναπήρων, εφ' όσον οδηγούνται από τους ίδιους τους αναπήρους, ή τους μεταφέρουν, με την προϋπόθεση ότι ο ανάπηρος θα είναι εφοδιασμένος με σχετική βεβαίωση των αρμόδιων Διευθύνσεων Πρόνοιας των Νομαρχιακών Αυτοδιοικήσεων, στην οποία θα αναφέρεται ο αριθμός κυκλοφορίας του αυτοκινήτου.

ζ) Αυτοκίνητα που μεταφέρουν ασθενείς που χρειάζονται συχνή θεραπεία (πχ. Νεφροπαθείς, καρκινοπαθείς, άτομα με πολιομυελίτιδα ή άτομα με αναπηρίες), εφ' όσον μεταφέρουν τα ανωτέρω άτομα, με την προϋπόθεση ότι οι ασθενείς έχουν εφοδιαστεί με σχετική βεβαίωση από τις αντίστοιχες Διευθύνσεις ή τμήματα Πρόνοιας των

Νομαρχιακών Αυτοδιοικήσεων της χώρας. Η βεβαίωση θα χορηγείται στους ενδιαφερόμενους από τις αρμόδιες Διευθύνσεις Κοινωνικής Πρόνοιας των Νομαρχιακών Αυτοδιοικήσεων, κατόπιν ανάλογης βεβαίωσης του Νοσηλευτικού Ιδρύματος στο οποίο υποβάλλεται σε θεραπεία ο ασθενής και όπου θα αναγράφεται η διάρκεια και η συχνότητα της απαιτούμενης θεραπείας και ο αριθμός κυκλοφορίας του αυτοκινήτου. Οι βεβαιώσεις θα χορηγούνται κατά την κρίση του Νομάρχη, μόνο για σοβαρές περιπτώσεις.

Για την έκδοση της σχετικής βεβαίωσης από τη Νομαρχία απαιτείται επικυρωμένη φωτοτυπία:

1. της άδειας κυκλοφορίας
2. του διπλώματος ή των διπλωμάτων σε περίπτωση που δηλώνεται και δεύτερος οδηγός
3. της ταυτότητας ή των ταυτοτήτων σε περίπτωση που δηλώνεται και δεύτερος οδηγός
4. του εγγράφου με το οποίο αποδεικνύεται ότι το αυτοκίνητο είναι διασκευασμένο ή αυτόματο (§ στ')
5. της βεβαίωσης του Νοσηλευτικού Ιδρύματος όπου ο ασθενής υποβάλλεται σε θεραπεία (§ ζ')
6. καθώς και φωτοτυπία λογαριασμού ΔΕΗ, ΟΤΕ κλπ. στο όνομα του αιτούντα. <sup>46</sup>

#### Επίδομα κίνησης

Το επίδομα κίνησης χορηγείται σε άτομα με ακρωτηριασμό και των δύο κάτω άκρων και σε άτομα με παράλυση των δύο κάτω άκρων, με ποσοστό αναπηρίας 80% και άνω, ανεξάρτητα από το αν έχουν αναπηρικό αυτοκίνητο. Χορηγείται για την κάλυψη της δαπάνης μετακίνησης των δικαιούχων και το ποσό ανέρχεται 165,00€ μηνιαίως. Το επίδομα αυτό δεν φορολογείται ούτε υπόκειται σε οποιαδήποτε κράτηση ή εισφορά.

#### Φορολογικές Απαλλαγές

Το εξωιδρυματικό ή παραπληγικό επίδομα, οι μισθοί και οι συντάξεις που χορηγούνται σε πρόσωπα που παρουσιάζουν κινητική αναπηρία σε ποσοστό 80% και άνω ΑΠΑΛΛΑΣΟΝΤΑΙ από την φορολογία.

<sup>46</sup> <http://www.mssocietyv.gr>. Ανάκτηση Σεπτέμβριος 2010



Επίσης μέσω της Νομαρχίας στην οποία ανήκετε μπορείτε να διεκδικήσετε :

- με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω εκπίπτει ως δαπάνη χωρίς δικαιολογητικά το ποσό των 2.400,00€ και σε περίπτωση κινητικής αναπηρίας πάνω από 80%, υπάρχει πλήρης απαλλαγή.

- Το αυτό συμβαίνει και για καθένα από τα πρόσωπα που συνοικούν με τον δικαιούχο και τον βαρύνουν, εφόσον παρουσιάζουν αναπηρία 67% και άνω από νοητική καθυστέρηση, φυσική αναπηρία ή ψυχική πάθηση με βάση τη γνωμάτευση της οικείας Α' υγειονομικής επιτροπής που εδρεύει σε κάθε Νομό.

#### Πρόσληψη ΑΜΕΑ στο Δημόσιο

Σύμφωνα με το νόμο 2643/98 τα ΑμΕΑ, οι πολύτεκνοι και άλλες προστατευόμενες κατηγορίες μπορούν να προσληφθούν στις Δημόσιες Υπηρεσίες, στα ΝΠΔΔ και στους Οργανισμούς Τοπικής Αυτοδιοίκησης. Η κατηγορία των ΑμΕΑ λαμβάνει τα 3/8 του αριθμού των θέσεων που αντιστοιχεί σε ποσοστό 5%.

#### Προϋποθέσεις:

Ο δικαιούχος πρέπει:

- Να έχει ποσοστό αναπηρίας 50% τουλάχιστον.
- Να είναι εγγεγραμμένος στα μητρώα ανέργων αναπήρων του ΟΑΕΔ.
- Να μην παίρνει σύνταξη από το Δημόσιο ή οποιοδήποτε ασφαλιστικό οργανισμό κύριας ή επικουρικής ασφάλισης αθροιστικά μεγαλύτερη από το κατώτατο όριο σύνταξης γήρατος που καταβάλει κάθε φορά το ΙΚΑ. Ειδικά οι παραπληγικοί τετραπληγικοί, ημιπληγικοί, κωφοί και τυφλοί αποκλείονται εφόσον λαμβάνουν το διπλάσιο της σύνταξης αυτής.
- Να μην έχει αποκατασταθεί με τις διατάξεις του ν. 1487/1950 (ΦΕΚ 179/Α') «περί προστασίας και αποκαταστάσεως των αναπήρων πολέμου οπλιτών και θυμάτων πολέμου».
- Να μην έχει στερηθεί των πολιτικών του δικαιωμάτων.
- Να μην έχει επωφεληθεί των προνομίων του νόμου άλλος δικαιούχος της ίδιας



οικογένειας.

- Ως όρια ηλικίας ορίζονται το 21ο (κατώτατο) και το 45ο (ανώτατο).

#### Χορήγηση Άδειας Εκμετάλλευσης Περιπτέρων

Σύμφωνα με τον νόμο 3648/08 χορηγούνται άδειες περιπτέρων στα άτομα με αναπηρία και στους πολύτεκνους. Η οικεία Νομαρχιακή Αυτοδιοίκηση ορίζει τον αριθμό των περιπτέρων σε συνεργασία με τους Δήμους ή τις Κοινότητες. Ο συνολικός αριθμός των αδειών προκύπτει από το πηλίκο της διαίρεσης του πραγματικού πληθυσμού του εκάστοτε Νομού σύμφωνα με την τελευταία απογραφή, δια του συντελεστή 380.

Προϋποθέσεις:

1. Μόνιμη κατοικία πέντε (5) έτη στον τόπο για τον οποίο ζητείται η άδεια εκμετάλλευσης περιπτέρου. (Δεν ισχύει για τα ΑμΕΑ με ποσοστό 100%).
2. Ο αιτών/ούσα να μην υπηρετεί με οποιαδήποτε σχέση στο Δημόσιο, Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου ή Οργανισμό Τοπικής Αυτοδιοίκησης ή Τράπεζα ή Δημόσια Επιχείρηση και Οργανισμό Κοινής Ωφέλειας ή να λαμβάνει σύνταξη λόγω υπηρεσίας σε αυτά.
3. Το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα να μην υπερβαίνει το εκάστοτε αφορολόγητο ποσό του ετήσιου εισοδήματος από μισθούς και συντάξεις, χωρίς να συμπεριλαμβάνεται το ποσόν της πολεμικής ή στρατιωτικής συντάξεως και το εισόδημα από ιδιοκατοίκηση.
4. Να μην έχει παραιτηθεί ή στερηθεί, συνεπεία ανάκλησης με υπαιτιότητά του, του δικαιώματος εκμετάλλευσης περιπτέρου, εντός της προ της αίτησης, νέας παραχώρησης 3ετίας.

#### Κάρτα Απεριορίστων διαδρομών

Η κάρτα ισχύει για ένα χρόνο και παρέχει δωρεάν μετακίνηση στα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς ΟΑΣΑ (ΕΘΕΛ, ΗΣΑΠ, ΗΛΠΑΠ, Αττικό Μέτρο, Τραμ, Προαστιακός [Από Μαγούλα έως Αεροδρόμιο]) και τα αστικά ΚΤΕΛ (κάθε επαρχιακής

πόλεως για τους κάτοικους του συγκεκριμένου νομού). Απευθύνεται σε ασφαλισμένους και ανασφάλιστους.

### Κάρτα Πολιτισμού

Η Κάρτα Πολιτισμού είναι η καρδιά του προγράμματος «Πολιτισμός για όλους» και παρέχει τη δυνατότητα στους κατόχους αυτής της ψυχαγωγίας και συμμετοχής με μειωμένες τιμές σε θέατρα, κινηματογράφους, συναυλίες, καθώς και δωρεάν επισκέψεις σε μουσεία και αρχαιολογικούς χώρους.

Ποιοι δικαιούνται «Κάρτα Πολιτισμού» ;

- Μακροχρόνια άνεργοι, κάτοχοι κάρτας ανεργίας του ΟΑΕΔ ανανεωμένη για ένα έτος συνεχώς
- Πολύτεκνες και τρίτεκνες οικογένειες
- Μέλη των ΚΑΠΗ
- Άτομα με αναπηρία άνω του 67%
- Αγωνιστές της Εθνικής Αντίστασης
- Άτομα ειδικών κοινωνικών ομάδων που μετέχουν σε προγράμματα απεξάρτησης ή αποϊδρυματοποίησης και
- Μαθητές νυχτερινών σχολείων.

### ΕΙΔΙΚΑ ΤΙΜΟΛΟΓΙΑ ΟΤΕ

Με το Ν2983/2001 (ΦΕΚ266/Α/23-11-2001) προβλέπεται προσθήκη στην παράγραφο 5 του άρθρου 8 του Ν.2967/2000, που καθορίζει έκπτωση μέχρι χίλιες (1000) μονάδες σταθερής τηλεφωνίας μηνιαία (απόφαση 2652/25.2.2002 (θέμα 5) του Δ.Σ. του ΟΤΕ), σε άτομα με βαριά αναπηρία εφόσον παίρνουν το εξωιδρυματικό επίδομα παραπληγίας, τετραπληγίας ή έχουν ακρωτηριασμό των άνω ή κάτω άκρων. Την έκπτωση δικαιούνται τα ίδια τα άτομα προσωπικά ή ο κηδεμόνας τους για μια σύνδεση ανά δικαιούχο.

## Δημοτικά Τέλη

Σύμφωνα με τον νόμο 3463/2006 (ΦΕΚ 114) για τα άτομα με αναπηρίες, με απόφαση του δημοτικού ή κοινοτικού συμβουλίου είναι δυνατή η μείωση των δημοτικών φόρων ή τελών μέχρι το 50 % ή, η απαλλαγή τους.

Τα ΑμΣΚΠ θα πρέπει να αποτανθούν στον δήμο στον οποίο διαμένουν και να συμπληρώσουν αίτηση για την εφαρμογή του ανωτέρου νόμου καθώς επίσης και να υποβάλλουν και τα σχετικά δικαιολογητικά τα οποία ποικίλλουν από δήμο σε δήμο.

## Εισαγωγή σε ΑΕΙ/ΤΕΙ

Σύμφωνα με τις διατάξεις της αριθμ.Φ.152/Β6/1504/23-5-2001 (ΦΕΚ 659 Τ. Β') Υπουργικής Απόφασης και του νόμου 3794/4-09-2009 Άρθρο 35 (ΦΕΚ 156 Τ. Α') οι τυφλοί, οι κωφάλαλοι, οι πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας, που είναι απόφοιτοι Λυκείου ή ΤΕΕ εγγράφονται στην σχολή ή στο τμήμα της επιλογής τους σε ποσοστό θέσεων 5% επί του συνολικού αριθμού εισακτέων καθ' υπέρβαση, εκτός από τις σχολές ή τα τμήματα εκείνα για τα οποία, με αιτιολογημένη απόφαση της ίδιας της σχολής ή του τμήματος που έχει εγκριθεί από τη Σύγκλητο του Ιδρύματος, η συγκεκριμένη πάθηση, λόγω της φύσης της επιστήμης καθιστά δυσχερή γι' αυτούς την παρακολούθηση. Από την χωρίς εξετάσεις εισαγωγή εξαιρούνται το Τμήμα Εικαστικών Τεχνών της Α.Σ.Κ.Τ. Αθήνας και των Τμημάτων Εικαστικών και Εφαρμοσμένων Τεχνών των Πανεπιστημίων Θεσσαλονίκης και Δυτικής Μακεδονίας. Για το λόγο αυτό οι υποψήφιοι που ανήκουν στην κατηγορία αυτή θα πρέπει πριν ζητήσουν να εγγραφούν, να διαπιστώνουν από τη γραμματεία του τμήματος αν έχει εκδοθεί ή όχι σχετική απόφαση.

Ειδικά για τα τμήματα εκείνα για τα οποία απαιτούνται εξειδικευμένες γνώσεις που διαπιστώνονται με εξετάσεις ειδικών μαθημάτων, πρέπει να απευθύνονται στην οικεία γραμματεία, προκειμένου να πληροφορηθούν αν απαιτείται ή όχι εξέταση στο ειδικό μάθημα. Αν απαιτείται τέτοια εξέταση, αυτή γίνεται από το οικείο τμήμα και όχι σε εθνικό επίπεδο.

Στην περίπτωση που αριθμός των αιτήσεων των ανωτέρω υποψηφίων σε σχολή ή τμήμα είναι μεγαλύτερος από τον αριθμό των θέσεων που αντιστοιχεί στο ανωτέρω ποσοστό η

επιλογή των εγγραφόμενων γίνεται από την ίδια την σχολή με βάση τον βαθμό του απολυτηρίου των υποψηφίων με φθίνουσα σειρά και μέχρι να συμπληρωθούν οι θέσεις του ανωτέρω ποσοστού. Σε ισοψηφία με τον τελευταίο εγγραφόμενο εγγράφονται επί πλέον οι ισοβαθμούντες. Δεν αποκλείεται σε όσους εμπίπτουν στην περίπτωση αυτή η υποβολή αίτησης και σε περισσότερες από μία σχολές ή τμήματα. Διευκρινίζεται ότι τα παραπάνω εφαρμόζονται ανάλογα και στους απόφοιτους Β' κύκλου ΤΕΕ για την εισαγωγή τους στα ΤΕΙ.

#### Επίδομα Φοιτητή ΑμΕΑ

Το επίδομα χορηγείται μόνο σε φοιτητές όχι και σε εργαζόμενους φοιτητές. Το επίδομα είναι περίπου 129,00€ το μήνα και χορηγείται κάθε τρίμηνο με επιταγή.

#### Στεγαστικό Δάνειο

Α. Προϋποθέσεις παροχής κατοικίας και δανείων από τον Ο.Ε.Κ.:

- Οι δικαιούχοι που προστατεύουν 3 παιδιά και είτε οι ίδιοι, είτε ένα προστατευόμενο μέλος τους έχουν αναπηρία 67% και άνω.
- Οι δικαιούχοι που είτε οι ίδιοι και ένα προστατευόμενο μέλος τους έχουν αναπηρία 67% και άνω, είτε δύο προστατευόμενα μέλη τους έχουν ποσοστό αναπηρίας και άνω.
- Οι βαριά κινητικά ανάπηροι, παραπληγικοί και ανεξάρτητα από την οικογενειακή τους κατάσταση θεμελιώνουν δικαίωμα στεγαστικής συνδρομής.

Παροχές:

1. Παραχώρηση κατοικίας, εφ' όσον υπάρχει διαθέσιμη από τον Ο.Ε.Κ.
2. Χορήγηση στεγαστικού δικαιώματος, εφ' όσον δεν υπάρχει διαθέσιμη κατοικία από τον Ο.Ε.Κ. Στην περίπτωση αυτή ο ίδιος ο δικαιούχος βρίσκει το σπίτι και ο Ο.Ε.Κ. του το αγοράζει και το παραχωρεί.
3. Άτοκο δάνειο για ανέγερση κατοικίας σε ιδιόκτητο οικόπεδο.

4. Άτοκο δάνειο για αγορά κατοικίας. Σημείωση: Βασική προϋπόθεση όλων των παροχών του Ο.Ε.Κ. είναι να έχουν συμπληρωθεί οι απαιτούμενες, σε κάθε περίπτωση, ημέρες ασφάλισης.

Β. Προϋποθέσεις παροχής κατοικίας και δανείων από το Ταμείο Παρακαταθηκών & Δανείων:

Δικαιούχοι είναι οι Δημόσιοι Υπάλληλοι, υπάλληλοι Ν.Π.Δ.Δ. (και αυτοί που ανήκουν στο τακτικό προσωπικό Ν.Π.Δ.Δ.), υπάλληλοι ΔΕΗ, ΟΤΕ, ΙΚΑ, ΟΣΕ, ΙΓΜΕ, ΕΛΤΑ, ΗΛΠΑΠ, ΕΘΕΛ, ΟΛΠ, ΕΑΒ, ΗΣΑΠ, υπάλληλοι ΟΤΑ α' και β' βαθμού.  
**ΔΙΚΑΙΟΛΟΓΗΤΙΚΑ :**

1. Πρόσφατη αναλυτική βεβαίωση μηνιαίων αποδοχών ή απόκομμα της σύνταξης  
2. Βεβαίωση ετών μονίμου υπηρεσίας  
3. Υπεύθυνη Δήλωση ότι όσα αναγράφονται στο Ε1 & Ε9 είναι αληθή  
4. Αντίγραφο των φορολογικών εντύπων Ε1 & Ε9 του τελευταίου έτους και τις τυχόν μεταβολές θεωρημένα από την αρμόδια ΔΟΥ.  
5. Αν ο αιτών ανήκει στις κατηγορίες : παραπληγικοί με κινητική αναπηρία και χρήση αμαξιδίου, ανάπηροι με κινητική αναπηρία άνω του 80% χωρίς χρήση αμαξιδίου, άτομα που προστατεύουν τέκνα με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω πρέπει να προσκομίσει Α' Βάθμιας Υγειονομικής Επιτροπής.

Το ύψος του δανείου εξαρτάται από το ύψος των καθαρών μηνιαίων αποδοχών του δανειολήπτη ή της σύνταξης ενώ το επιτόκιο είναι 4,00%.

**Επιδότηση Ενοικίου**

Το πρόγραμμα απευθύνεται σε εργαζόμενους και συνταξιούχους, δικαιούχους των παροχών του Οργανισμού με τις εξής προϋποθέσεις :

- Μίσθωση κατοικίας
- Να μην υπερβαίνουν το όριο εισοδήματος της κατηγορίας που εντάσσονται βάσει κοινωνικών κριτηρίων
- Να είναι συνταξιούχοι λόγω αναπηρίας με ποσοστό 67% και άνω
- Να μην έχουν περιουσιακά στοιχεία που να τους εξασφαλίζουν οικογενειακή

στέγαση• Να μην έχουν λάβει ίδιοι ή τα προστατευόμενα μέλη τους δάνειο ή κατοικία από τον ΟΕΚ

### Κοινωνικός Τουρισμός

Τα άτομα με αναπηρία δικαιούνται δελτία κοινωνικού τουρισμού με ποσοστό αναπηρίας 67% τουλάχιστον (67% και άνω) και εφ' όσον τούτο προκύπτει από Γνωματεύσεις Α' Βαθμίων ή Β' Βαθμίων Υγειονομικών Επιτροπών των Ασφαλιστικών φορέων τους (ΤΡΑΠΕΖΩΝ, ΙΚΑ, ΤΑΠΟΤΕ, ΔΕΗ, κλπ.), οι οποίες προσδιορίζουν παθήσεις ή βλάβες ή νόσους που επιφέρουν αναπηρία ίση ή μεγαλύτερη του ποσοστού του 67%.

Τα ως άνω ΑμεΑ δικαιούνται Δελτίων Κοινωνικού Τουρισμού οι ίδιοι και τα προστατευόμενα μέλη αυτών ανεξάρτητα αν έλαβαν Δ.Κ.Τ το προηγούμενο έτος (π.χ. 2009) και δεν δικαιούνται εισιτήρια του θερινού εκδρομικού προγράμματος ή κρουαζιέρας έτους 2010 ή εκδρομής στην Κύπρο έτους 2010.

Στην περίπτωση που το προστατευόμενο μέλος μιας οικογένειας είναι ΑμεΑ δικαιούται ΔΚΤ μόνο για το ίδιο και για τον συνοδό του, εφόσον προκύπτει η αναγκαιότητα συνοδείας από βεβαίωση του ασφαλιστικού φορέα.

Διευκρινίζεται ότι όσα ΑμεΑ λαμβάνουν Δελτία Κοινωνικού Τουρισμού από τον Ε.Ο.Τ.

από τον ΟΓΑ δεν δικαιούνται να λάβουν από τον Οργανισμό Εργατικής Εστίας την παροχή αυτή.

### Τουρισμός για Όλους

Ο Ελληνικός Οργανισμός Τουρισμού (ΕΟΤ) έχει θέσει σε εφαρμογή το Πρόγραμμα «Τουρισμός για όλους» Οκταήμερων Διακοπών 2009 – 2010 προσφέροντας Πρόγραμμα 8ήμερων Διακοπών που μπορούν να συμμετέχουν οι παρακάτω κατηγορίες δικαιούχων με τα προστατευόμενα μέλη τους με την προϋπόθεση ότι δεν είναι δικαιούχοι αντίστοιχων προγραμμάτων του Οργανισμού Εργατικής Εστίας ή του Οργανισμού Γεωργικών Ασφαλίσεων και με τις προϋποθέσεις της Παραγράφου 1.Β.



## Απαλλαγή από την Υποχρέωση Στράτευσης

Απαλλάσσονται από την υποχρέωση στράτευσης και εφόσον υπηρετούν απολύονται οι στρατεύσιμοι και οι οπλίτες που κρίνονται από τις αρμόδιες υγειονομικές επιτροπές ή συμβούλια των Ενόπλων Δυνάμεων ακατάλληλοι για στράτευση από λόγους υγείας βάσει του Νόμου 3421/2005 (ΦΕΚ 302Α').

Επίσης μείωση της θητείας δικαιούνται οι οπλίτες εξαμηνιαίας διάρκειας όταν οι γονείς τους είναι ανίκανοι για εργασία ή έχουν συμπληρώσει το 70ο έτος ηλικίας ή διατελούν σε χηρεία καθώς επίσης όσοι έχουν σύζυγο ανίκανη για εργασία. Τέλος οι οπλίτες που έχουν γονέα με βαριά κινητική αναπηρία τουλάχιστον σε ποσοστό 67% και άνω ή είναι τυφλός, μετά από τη βασική εκπαίδευση, υπηρετούν πλησίον της κατοικίας των γονέων τους, εφόσον υπάρχει μονάδα ή στην πλησιέστερη μονάδα, υπό την προϋπόθεση ότι συνοικούν με τους γονείς τους.

### Έκπτωση 50% Στις Υπεραστικές Συγκοινωνίες (ΚΤΕΛ / ΟΣΕ)

Τα ΑμΕΑ με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω δικαιούνται μετακίνηση με μειωμένο εισιτήριο κατά 50 % σε όλες τις διαδρομές εσωτερικού των υπεραστικών λεωφορείων των ΚΤΕΛ και στις διαδρομές του εσωτερικού δικτύου του ΟΣΕ. Όσοι υπερβαίνουν το όριο εισοδήματος για την Κάρτα Απεριορίστων Διαδρομών (Ετήσιο ατομικό εισόδημα 23.000,00€ ενώ ετήσιο οικογενειακό 29.000,00€), δικαιούνται ΜΟΝΟ την κάρτα με έκπτωση 50% για τα υπεραστικά συγκοινωνιακά μέσα του ΚΤΕΛ και ΟΣΕ. Η κάρτα ισχύει για ένα χρόνο.

### Έκπτωση 50% Στις Ακτοπλοϊκές Συγκοινωνίες, των αναπηρικών αυτοκινήτων

Σύμφωνα με ΦΕΚ 438Β'/3-4-2003 τα αναπηρικά οχήματα που διακινούνται σε όλες ακτοπλοϊκές γραμμές της χώρας δικαιούνται μείωση του ναύλου κατά 50% με τις εξής προϋποθέσεις :



- Το αναπηρικό όχημα να συνοδεύεται από τον δικαιούχο ανάπηρο
- Το αναπηρικό όχημα να είναι εφοδιασμένο με το Δελτίο Στάθμευσης του Υπουργείου Μεταφορών<sup>47</sup>

---

<sup>47</sup> <http://www.msassociationhellas.org>. Ανάκτηση Σεπτέμβριος 2010

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ΣΚΠ παραμένει μια νόσος άγνωστης αιτιολογίας. Στην αιτιοπαθογένειά της πιστεύεται ότι συμβάλλουν τόσο γενετικοί όσο και περιβαλλοντικοί παράγοντες. Την τελευταία 25ετία αποσαφηνίστηκε η συμβολή των γενετικών παραγόντων στην προδιάθεση για τη νόσο. Αυτοί θεωρούνται σχεδόν αποκλειστικά υπεύθυνοι για την οικογενή εμφάνιση της νόσου.

Σε μοριακό επίπεδο, είναι αδιαμφισβήτητη η συσχέτιση συγκεκριμένων απλοτύπων των γονιδίων του συμπλέγματος HLA με την προδιάθεση για εμφάνιση της νόσου.

Όμως, οι μελέτες σύνδεσης ολόκληρου του γονιδιώματος που έχουν ολοκληρωθεί μέχρι σήμερα, ιδίως η πολύ πρόσφατη μελέτη σύνδεσης υψηλής πυκνότητας, οδήγησαν στο συμπέρασμα ότι, εκτός του HLA, η συμβολή άλλων γονιδίων στην εμφάνιση της νόσου είναι περιορισμένης έκτασης. Κατ' επέκταση, είναι πλέον ευρέως αποδεκτό ότι το μέλλον των γονιδιακών μελετών στη ΣΚΠ βρίσκεται στις μελέτες συσχέτισης, οι οποίες έχουν μεγαλύτερη ισχύ να αναδείξουν τέτοια φαινόμενα περιορισμένης έκτασης. Στον ορίζοντα διακρίνονται δύο κατευθύνσεις.

Η πρώτη, στηριζόμενη στις πλέον πρόσφατες τεχνολογικές κατακτήσεις των μικροσυστοιχιών DNA, οδηγεί στις μελέτες συσχέτισης (ανισορροπίας σύνδεσης) ολόκληρου του γονιδιώματος σε μεγάλα δείγματα ασθενών και μαρτύρων με γονοτύπηση μερικών εκατοντάδων χιλιάδων πολυμορφικών δεικτών.

Η δεύτερη, που σε μεγάλο βαθμό θα στηριχθεί στα ευρήματα της πρώτης και η οποία είναι λιγότερο απαιτητική τεχνικά, οδηγεί σε μεθοδολογικά άρτιες κλασικές μελέτες συσχέτισης υποψηφίων γονιδίων σε πολύ μεγάλο αριθμό ασθενών και μαρτύρων (σημαντικά μεγαλύτερο απ' ό,τι στο παρελθόν).

Παράγοντες που θα διαδραματίσουν επίσης σημαντικό ρόλο θα είναι η προσπάθεια προσέγγισης της κλινικής ετερογένειας της νόσου, καθώς και η μελέτη γενετικά

απομονωμένων πληθυσμών, αμφότερα με σκοπό την ενίσχυση της συμβολής επιμέρους γενετικών παραγόντων. Με την αύξηση του αριθμού των περιστατικών που θα μελετώνται, αλλά και την προσπάθεια περαιτέρω ανάλυσης των κλινικών παραμέτρων της νόσου, θα ανοίξει ταυτόχρονα και ο δρόμος για μια περισσότερο εκτεταμένη και σε βάθος μελέτη της συμβολής του γενετικού παράγοντα στην κλινική έκφραση της νόσου.

Κάνοντας έναν απολογισμό του υπό εξέταση θέματος, καταλήξαμε στο συμπέρασμα από το ήδη ερευνημένο θέμα ότι η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια αρρώστια του κεντρικού νευρικού συστήματος του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού. Στην χώρα μας υποφέρουν γύρω στις 20.000 με 30.000 άνθρωποι από 18 έως 80 ετών από την σκλήρυνση κατά πλάκας.

Υπάρχουν και οι ακραίες περιπτώσεις κακοήθους πορείας όπου ο ασθενής μέσα σε λίγο καιρό είναι τελείως παράλυτος στο κρεβάτι και ευάλωτος από όλα τα μικρόβια και τις λοιμώξεις.

Με την πάροδο του χρόνου δημιουργούνται διαταραχές της γλώσσας, ψυχικές δυσλειτουργίες, παραλύσεις και αστάθεια

Η διάγνωση δεν είναι πάντα εύκολη. Δυσκολεύεται κανείς αν και υπάρχει χρόνια πείρα σχετικά με αυτό το ζήτημα από το γεγονός ότι στην σκλήρυνση κατά πλάκας ανάλογα με την «γεωγραφία» των δυσλειτουργικών εστιών είναι πολύ δύσκολος ο εντοπισμός και ο συσχετισμός των συμπτωμάτων με την αληθινή ασθένεια. Τα συμπτώματα ποικίλουν τόσο πολύ από ασθενή σε ασθενή και παρουσιάζουν τόση αφθονία, ποικιλία συμπτωμάτων κατά ασθένεια που δεν μπορούν να οριστούν σε ένα πρωτότυπο κλασσικό για ένα νόσημα.

Στα πρώτα στάδια της αρρώστιας είναι δυνατόν να υπάρχουνε μεταξύ διαστήματα καλύτερευσης, στασιμότητας της ασθένειας ή και πλήρης αποθεραπείας. Η τελευταία βέβαια ξεγελάει για ορισμένο χρονικό διάστημα διότι δεν επανακάμπτουν οι βλάβες του κεντρικού νευρικού συστήματος έτσι ώστε να έχουμε μια αληθινή οριστική υποχώρηση των συμπτωμάτων της νόσου.

Γενικά είναι μια αρρώστια που χρήζει συνεχούς φροντίδας, προσπάθειας και εξατομικευμένης έρευνας. Κυριολεκτικά ποικίλλει από ασθενή σε ασθενή όχι μόνο το αποτέλεσμα της θεραπείας αλλά και αυτή η κάθε αυτή πορεία της νόσου.

Εδώ και πολλά χρόνια εάν και έχουνε ασχοληθεί εκατοντάδες ιατρικών ιδρυμάτων και χιλιάδες γιατροί με την αρρώστια αυτή δεν μπόρεσε να λυθεί ακόμα το μυστήριό της.

Κάθε μέρα παρουσιάζονται νέες υποθέσεις χωρίς όμως να καταφέρνουν να οδηγήσουν σε μια λύση της πραγματικής αιτιολογίας των αιτιών αυτής της ασθένειας.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΞΕΝΗ

1. Carton H, Vlietinck R, Debruyne J, De Keyser J, D'Hooghe MB, Loos R et al . Risks of multiple sclerosis in relatives of patients in Flanders, Belgium. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1997
2. Curtius F, Speer H. Multiple Sklerose und Erbanlage. *Z Gesamte Neurol Psychiatr* 1937
3. Ebers GC, Sadovnick AD. Association studies in multiple sclerosis. *J Neuroimmunol* 1994
4. Giovannoni G, Goodman A. Neutralizing anti-IFN-beta antibodies: how much more evidence do we need to use them in practice? *Neurology* 2005
5. Goodkin, D.E., and the North American SPMS Study Group in 52nd Annual Meeting of the American Academy of Neurology., Vol. 54 2352 (*Neurology*, San Diego, CA; 2000). 26. Cohen, J.A. et al. *Neurology*
6. Kappos L, Clanet M, Sandberg-Wollheim M, Radue EW, Hartung HP, Hohlfeld R, et al. Neutralizing antibodies and efficacy of interferon beta-1a: a 4-year controlled study. *Neurology* 2005
7. Koutsis G, Panas M, Giogkarakis E, Potagas C, Karadima G, Sfagos C et al . APOE ε4 is associated with impaired verbal learning in patients with MS. *Neurology* 2007
8. Murray TJ. Multiple sclerosis: the history of a disease. New York: Demos, 2005
9. Oken D (2001) What to Tell Cancer Patients - A Study of Medical Attitudes. *Jama-Journal of the American Medical Association*
10. Pathfinder News – Υδροθεραπεία.
11. Poser CM, Pathy D., Scheinberg L. Et al, *Ann Neurol* 1983
12. Shapiro RT. Managing the symptoms of multiple sclerosis. 4th ed. New York: Demos 2003.

13. World Health Organization. World Health Report 2000 - health systems: improving performance. 2000. Geneva

#### ΕΛΛΗΝΙΚΗ

14. Αναπηρία τώρα: Περιοδικό για μια απελευθερωτική και αξιοβίωτη αναπηρία, (Τεύχη 12,15 1996-1997).
15. Αργυρώ Μπαράτα (2010) «Οι οικονομικές και κοινωνικές στο οικογενειακό περιβάλλον και τους φροντιστές» Από την Elizabeth McDonald, Δ/ντρια του ιατρικού τμήματος του Multiple Sclerosis NSW στη Βικτώρια, Αυστραλία και τον Rex Simmons, Project Manager του Australian MS Longitudinal Study στο νοσοκομείο της Καμπέρα, Αυστραλία., Ανάκτηση από: <http://www.gmss.gr>, Ιούνιος 2010
16. Βασιλόπουλος Δ, Πάνας Μ, Καραδήμα Γ, Κλάδη Α. *Γενετική*. Εκδόσεις Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας, Αθήνα, 2009
17. Ευθυμία Π. Γουρζουλίδου Νευρολόγος ( 2008) Διδακτορική διατριβή «Η ΣΚΠ στη περιοχή της Δυτικής Ελλάδας-Επιδημιολογία της νόσου και κλινική μελέτη των πασχόντων» Νευρολογική Κλινική Πατρών.
18. Πετρίδου Μ, Κάζης Α. Γενετικοί παράγοντες στη σκλήρυνση κατά πλάκας. *Γαληνός* 1997
19. Στυλιανή Γ. Μηλιώτη (2004). Τεχνικές Νευρομυϊκής επανεκπαίδευσης
20. Στυλιανός Κ. (2002) «Φυσικοθεραπεία σε παθήσεις – κατώσεις ΚΝΣ»
21. Σφάγγος Κ. Επιδημιολογία της σκλήρυνσης κατά πλάκας.. Αθήνα, 2001
22. Τσακανίκας Κ. Επιδημιολογία και γενετική της σκλήρυνσης κατά πλάκας. *Εγκέφαλος* 2001

#### ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

23. <http://ec.europa.eu>
24. <http://www.msassociationhellas.org>
25. <http://www.mssocietyv.gr>