



HELLENIC SOCIETY OF CROHN'S DISEASE'S AND ULCERATIVE COLITIS' PATIENTS  
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΟΥ CROHN ΚΑΙ ΕΛΚΩΔΗ ΚΟΛΙΤΙΔΑ ΕΛΛΑΔΑΣ

## ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Αθήνα, 1 Αυγούστου 2017

**"Πάσχω από χρόνια ανίατο αυτοάνοσο νόσημα! Με τα νέα ποσοστά αναπηρίας θα πάσχω από ένα κρουαλόγημα!!!"**

Ο Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας παρόλες τις προσπάθειες που καταβάλλει εδώ και χρόνια για να συμμετάσχει ενεργά ως εκπρόσωπος των ατόμων με Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νόσο του Εντέρου (ΙΦΝΕ) στην Ειδική Επιστημονική Επιτροπή (ΕΕΕ) του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης που συστάθηκε το 2015 με σκοπό την αναθεώρηση του Ενιαίου Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας (ΕΠΠΠΑ) καταγγέλλει ότι δεν προσκλήθηκε ποτέ να θέσει τις απόψεις του για τα ποσοστά αναπηρίας των εν λόγω ασθενών.

Παρά τις συνεχιζόμενες οχλήσεις του συλλόγου, η θέση του Υπουργείου για το θέμα είναι ότι:

1. Οι ασθενείς εκπροσωπούνται θεσμικά από την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμΕΑ) παρόλο που εγγράφως έχει ενημερωθεί ότι «ο σύλλογος δεν αποτελεί μέλος της».
2. Τα ποσοστά καθορίστηκαν στο μεγαλύτερο μέρος τους από τις Ιατρικές Εταιρείες ανά Ειδικότητα ενώ μετά από έρευνα που διεξήγαγε ο σύλλογος για τις ΙΦΝΕ προέκυψε ότι ουδέποτε συστάθηκε ομάδα εργασίας από την Ελληνική Γαστρεντερολογική Εταιρεία ενώ τα σχετικά ποσοστά διαμορφώθηκαν με βάση έγγραφο που συντάχθηκε το 2014 και αποτελεί εσωτερική αλληλογραφία της Εταιρείας και όχι γνωμοδότηση προς το Υπουργείο!!!!

Στην προσπάθεια για ενημέρωση σχετικά με το πώς διαμορφώνονται τα ποσοστά αναπηρίας για τους ασθενείς μας, περιήλθε στο σύλλογο το τμήμα του σχεδίου του ΕΠΠΠΑ που αφορά τις ΙΦΝΕ και σύμφωνα με το οποίο :

### *«Νόσος Crohn*

1. Σε πλήρη κλινική ύφεση για 2 χρόνια ανεξαρτήτως εντόπισης και αγωγής..... **Π.Α.10%**
2. Στην οξεία φάση (εισβολή νόσου ή υποτροπή) ή ύπαρξης μέχρι μιας υποτροπής ανά έτος..... **Π.Α.50%**
3. Σε συχνές (>2/έτος) υποτροπές (λήψη κορτικοειδών, νοσηλείες), εκτεταμένα χειρουργεία (μόνιμη στομία, εκτεταμένη αφαίρεση

ΕΔΡΑ: Φυλής 232, Τ.Κ. 11252 ΑΘΗΝΑ - ΑΦΜ: 998830876 - ΔΟΥ: ΙΓ' Αθηνών

ΤΑΧΥΔΡΟΜΙΚΗ ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ: Τ.Θ. 80229, Τ.Κ. 18510 ΠΕΙΡΑΙΑΣ

ΤΗΛ.: 694 402 5788 - 690 760 5369 - ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑ: [www.crohnhellas.gr](http://www.crohnhellas.gr) - E-MAIL: [info@crohnhellas.gr](mailto:info@crohnhellas.gr)

λεπτού εντέρου >50 εκ, ολική κολεκτομή, σύνδρομο βραχέος εντέρου, εντερική ανεπάρκεια), βαριά περιεδρική νόσο (πολλαπλά σύνθετα συρίγγια με ενεργότητα) ή εμφάνιση καρκίνου.....**Π.Α.>67%**  
4. Σε εξωεντερικές επιπλοκές προστίθεται το ανάλογο με το προσβληθέν όργανο ποσοστό αναπηρίας.

### **Ελκώδης Κολίτιδα**

1. Σε πλήρη κλινική ύφεση για 2 χρόνια ανεξαρτήτως εντόπισης και αγωγής .....**Π.Α.10%**
2. Στην οξεία φάση (εισβολή της νόσου ή υποτροπή) ή ύπαρξης μέχρι μιας υποτροπής ανά έτος.....**Π.Α.50%**
3. Σε συχνές (>/έτος) υποτροπές (λήψη κορτικοειδών, νοσηλείες), χειρουργική αντιμετώπιση (ολική κολεκτομή με ή χωρίς νεολήκυθο) ή εμφάνιση καρκίνου.....**Π.Α. >67%**
4. Σε εξωεντερικές επιπλοκές προστίθεται το ανάλογο με το προσβληθέν όργανο ποσοστό αναπηρίας

**Η τελική υπογραφή και δημοσίευση του ΕΠΠΠΑ ως έχει παραπάνω:**

1. **Αντιμετωπίζει τις ΙΦΝΕ ως ένα απλό κρουολόγημα παρόλο ότι περιγράφει τις παθήσεις ως:**

«Ελκώδης Κολίτιδα - Χρόνια φλεγμονώδης νόσος του παχέος εντέρου, άγνωστης αιτιοπαθογένειας, επεκτεινόμενη κατά συνέχεια ιστού (βλεννογόνου). Χαρακτηρίζεται από περιόδους εξάρσεων και υφέσεων».

«Νόσος του Crohn - Χρόνια αυτοάνοση πάθηση που προκαλεί φλεγμονή σε ολόκληρο το πεπτικό σύστημα. Χαρακτηρίζεται συνήθως από περιοχές εντερικής στενώσεως και παθολογοανατομικά από μη τυροειδοποιημένα κοκκιώματα του εντερικού βλεννογόνου. Συνήθως προσβάλλει άτομα ηλικίας 10-40 ετών. Ειδικά στην παιδική ηλικία η πάθηση δημιουργεί σύνθετα προβλήματα λόγω της ιδιαιτερότητάς της. Χαρακτηριστικό της νόσου οι εξάρσεις και οι υφέσεις».

2. **Όλοι οι ασθενείς με ΙΦΝΕ που βρίσκονται σε κατάσταση ύφεσης (και όχι ίασης) αντιμετωπίζονται ως σχεδόν υγιείς, παρόλο που η ύφεση είναι αποτέλεσμα συνεχούς και μακροχρόνιας λήψης ειδικών φαρμακευτικών σκευασμάτων, συνεχώς εξετάσεων και συνεχούς παρακολούθησης από τους θεράποντες ιατρούς τους, ενώ κανένας ειδικός δεν είναι σε θέση να προβλέψει πότε θα επέλθει η επόμενη έξαρση.**
3. **Όλοι οι ασθενείς με ΙΦΝΕ που βρίσκονται σε κατάσταση ύφεσης (και όχι ίασης) χάνουν τον χαρακτηρισμό τους ως ΑμΕΑ, με αποτέλεσμα να παύουν της ειδικής μεταχείρισης που χαιρούν τα ΑμΕΑ από το κράτος μας σε διάφορους τομείς, όπως η πρόσβαση σε προγράμματα εργασίας για ΑμΕΑ, σε προκηρύξεις θέσεων εργασίας στο Δημόσιο και τον ιδιωτικό τομέα, σε ειδικές εκπτώσεις στις ΔΕΚΟ, επιδόματα πρόνοιας κοκ**
4. **Όλοι οι ασθενείς με ΙΦΝΕ που έχουν υποβληθεί σε κάποια χειρουργική επέμβαση αφαίρεσης μερικής ή ολικής τμήματος του λεπτού ή του παχέως του εντέρου αντιμετωπίζονται ως άτομα που έχουν κάνει μία επέμβαση αισθητικής με ελάχιστες επιπτώσεις στον οργανισμό τους.**

5. Δεν συνυπολογίζονται στα ποσοστά αναπηρίας η αρνητική επίπτωση των ΙΦΝΕ στην καθημερινότητα των ασθενών και την ικανότητά τους να συμμετέχουν στην κοινωνία ως ενεργοί πολίτες.

Ο Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας αντιτίθεται στην έκδοση του σχεδίου του Ενιαίου Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστών Αναπηρίας ως έχει και την Πέμπτη 3 Αυγούστου 2017 στις 10:30 το πρωί διοργανώνει συγκέντρωση διαμαρτυρίας κάτω από το Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικής Ασφάλισης ζητώντας να ληφθούν υπόψη οι ακόλουθες θέσεις του συλλόγου επί αυτού:

### **Ελκώδης Κολίτιδα**

A. Όλοι οι ασθενείς με Νόσο του Crohn ή Ελκώδη Κολίτιδα με την πιστοποίηση της πάθησης από γαστρεντερολόγο και ανεξαρτήτως αν βρίσκονται σε έξαρση ή ύφεση θα πρέπει να παίρνουν ποσοστό 50%.

B. Όλοι οι ασθενείς με Νόσο του Crohn ή Ελκώδη Κολίτιδα που βρίσκονται σε αγωγή ή με ανοσοκατασταλτικά ή με ανοσοτροποποιητικά ή με βιολογικούς παράγοντες θα πρέπει να παίρνουν ποσοστό 67% ανεξαρτήτως αν βρίσκονται σε έξαρση ή ύφεση, καθώς οι αγωγές αυτές δίνονται σε ασθενείς με μέτρια ή βαριά μορφή των παθήσεων και ενώ σε πολλές περιπτώσεις η κλινική εικόνα του ασθενή είναι φυσιολογική, ο πάσχοντας συνεχίζει να αντιμετωπίζει έντονα συμπτώματα κόπωσης, διάρροιών και κοιλιακών πόνων που εμποδίζουν την ικανότητά του να εργάζεται, να ζει και συμμετέχει σε κοινωνικές δραστηριότητες.

### **Εντερεκτομές και Κολεκτομές**

Δεδομένου ότι η εντερεκτομή και η κολεκτομή αποτελούν μόνιμο ακρωτηριασμό οργάνου:

A. Όλοι οι ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε υφολική κολεκτομή θα πρέπει να παίρνουν ποσοστό 50% εφ'όρου ζωής.

B. Όλοι οι ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε ολική κολεκτομή με ή χωρίς την δημιουργία ληκύθου θα πρέπει να παίρνουν ποσοστό 67% εφ'όρου ζωής.

Γ. Όλοι οι ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε αφαίρεση τμήματος του λεπτού εντέρου ή/και της ειλεοτυφλικής βαλβίδας θα πρέπει να παίρνουν ποσοστό 50% εφ'όρου ζωής.

Δ. Όλοι οι ασθενείς που έχουν υποβληθεί σε αφαίρεση τμήματος του λεπτού εντέρου και της ειλεοτυφλικής βαλβίδας και ολική κολεκτομή και δημιουργία μόνιμης στομίας θα πρέπει να παίρνουν ποσοστό 67% εφ'όρου ζωής.

Συμπληρωματικά, θεωρούμε ότι σε εξωεντερικές επιπλοκές πρέπει να προστίθεται το ανάλογο με το προσβληθέν όργανο ποσοστό αναπηρίας

**Τα άτομα με ΙΦΝΕ ζουν πολεμώντας καθημερινά συμπτώματα όπως η χρόνια κόπωση, ο πόνος, το άγχος, η κατάθλιψη και το αίσθημα απομόνωσης.**

**Συμπτώματα που πολύ συχνά κανένας δεν "βλέπει".**

**Οι ΙΦΝΕ δεν επηρεάζουν μόνο τον ασθενή αλλά και όλο τον οικογενειακό και κοινωνικό του κύκλο.**