

Дата: 06 February 2017



EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM

144/8 Rue Auguste Lambiotte
B-1030 Brussels | Belgium
T +32 2 304 5015
F +32 2 305 8011
E secretariat@emsp.org
www.emsp.org

Информационный бюллетень Европейской Платформы Рассеянного Склероза (ЕПРС): Собирая голоса РС вместе

Содержание

Болгария – цели в 2017 году: регистр РС и национальное представительство	2
Ирландия – Доступны ли одобренные лекарства. Конкретный пример: Набиксимолы	3
Польша - Реабилитация через спорт. История РС	4
Португалия - Современная реабилитация при РС	6
Республика Молдова – Нет костылей, нет и льгот	
Битва за инвалидность	8
Россия – Реабилитация РС, семейная программа	9
Испания – Запущена интернет-платформа	
Физическая активность при РС	10
Специальный гость - Косово – Как мне поставили диагноз рассеянный склероз: “Я боялся, что это рак”	12

Болгария <http://www.emsp.org/bulgaria/>

Цели в 2017 году: регистр РС и национальное представительство

Даниела Шикова

Болгарское Общество РС объявило, что оно получило статус администратора персональных данных в соответствии с национальным законодательством. Это прокладывает путь к реализации двух долгожданных проектов: подготовки регистра пациентов с рассеянным склерозом и получения официального статуса национально-представительской организации.

Регистр

Как было упомянуто в первом выпуске Информационного бюллетеня ЕПРС, Болгария в настоящее время испытывает необходимость в создании национального регистра пациентов с РС. Эта инициатива смогла бы стать решением ко многим проблемам, начиная с точного определения общего количества больных рассеянным склерозом в стране. По разным оценкам их от 5 000 до 7 000 человек. Кроме того, регистр собрал бы в одну базу данных отчёты о течении РС и показатели, разрозненные в настоящее время по больницам. Также база данных могла бы собрать информацию и о пациентах с миастенией - аутоиммунным состоянием, вызывающим мышечную слабость и утомляемость.



На фото: Проект ПОД ДАВЛЕНИЕМ (www.underpressureproject.eu)

Представительство на национальном уровне

Законодательное закрепление статуса национальной представительной организации также принесёт важные возможности. Например, Болгарское Общество РС будет в состоянии осуществить реформы в социальной политике и сфере здравоохранения, что связано с доступом к лечению и социальной интеграции пациентов с РС.

Чтобы получить этот статус, Общество РС должно будет продемонстрировать представительство в 30 процентах территорий Болгарии и представить Министерству здравоохранения список 1 800 человек - включая как пациентов с нетрудоспособностью, так и их партнеров, родственников или друзей.

Поэтому, Общество РС призывает всех пациентов и тех, кто оказывает им поддержку, и обращается с просьбой прислать свои персональные данные, включая доказательство наличия нетрудоспособности. Эта информация будет также использована для создания регистра РС и миастении.

.....

Ирландия <http://www.emsp.org/ireland/>

Доступны ли одобренные лекарства. Конкретный пример: Набиксимолы

Харриет Дойг

Ирландская пациентская организация РС считает одним из своих приоритетов доступность и льготное получение препаратов для лечения РС. Отдельные исследования препаратов, получаемых по льготной программе – таких как Алемтузумаб, Натализумаб и Фампридин – были представлены в первом выпуске Информационного бюллетеня ЕПРС. В этом же выпуске Ирландская организация РС сосредоточит своё внимание на доступности Набиксимолов (выпускается под торговой маркой Сативекс), рецептурного медицинского препарата, который корректирует связанный с РС симптом спастического мышечного напряжения у пациентов которые, не ответили на другие виды лечения.

Зарегистрировано, но недоступно

Так как они содержат каннабиноид тетрагидроканабиол, получаемый из конопли, Набиксимолы потребовали изменения законодательства для возможности их лицензирования и выписки. Этот процесс был закончен в июле 2014 года. Однако в октябре того же года Национальный Центр Фармакоэкономики (NCPE) – который проводит оценки медицинских технологий потенциально новых лекарств – выпустил итоговый отчет, рекомендующий исполнительным органам здравоохранения (HSE) финансово не возмещать Набиксимолы по заявленной стоимости.

Проводились и дальнейшие переговоры между всеми заинтересованными сторонами, но они не увенчались успехом: препарат в настоящее время недоступен для больных РС в Ирландии. Набиксимолы недоступны также и для покупки частными лицами из-за особых требований к логистике, транспортировке и хранению.

Защита прав пациентов

Ирландская организация РС активно предпринимала шаги в направлении защиты прав пациентов, целью которых было попытаться сделать Набиксимолы доступными для больных РС на уровне страны. Пациентская организация дважды писала Министру здравоохранения в 2016 году, доказывая необходимость доступности препарата. Она также осветила проблему в прессе: представители пациентов с РС поделились своими историями о том, какое влияние оказывает на них неспособность получить Набиксимолы. Кроме того, Ирландская организация РС вошла в контакт с фармацевтической компанией, которая поставляет Набиксимолы, чтобы попытаться убедить её возобновить сотрудничество с HSE. Организация в настоящее время собирает дальнейшие свидетельства от больных РС и планирует подготовить подробный пакет документов для подачи в HSE в 2017 году.

Ирландская организация РС приглашает других членов ЕПРС поделиться своим опытом – если таковой имеется – по защите прав пациентов на получение Набиксимолов в их странах. Те, кого заинтересовала данная тема, могут связаться с Харриет Дойг по электронной почте harrietd@ms-society.ie.

Согласно отчету ‘Социальные Затраты на Рассеянный склероз в Ирландии 2015’ примерная численность пациентов с РС, проживающих в стране, составляла на тот момент около 9 000 человек.

.....

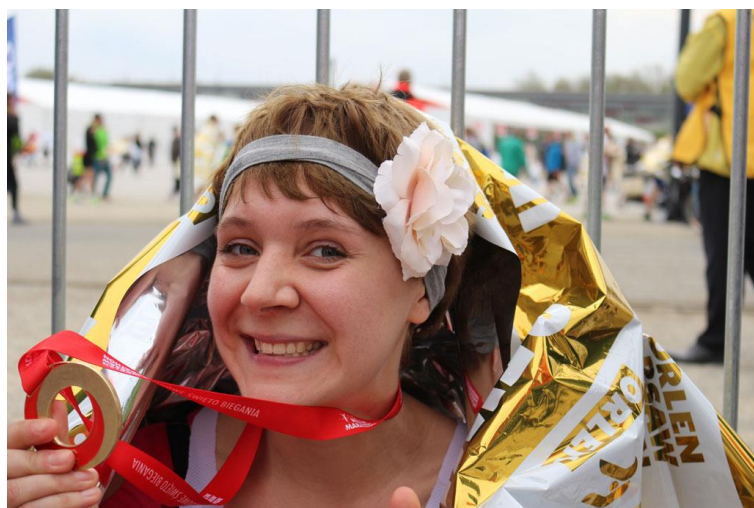
Польша <http://www.emsp.org/poland/>

Реабилитация через спорт. История РС.

Милен Трояновска

В 2015 году я пробежала марафон. Это было спустя почти 8 лет после того, как у меня появились первые симптомы РС. Меня зовут Милен, и вот моя история.

Опыт 2015 года помог мне понять, что я хочу поддерживать других людей с РС в Польше. Так, в прошлом году я организовала РС-вело-путешествие. Это было первое событие подобного рода на национальном уровне. Нас было 20 участников, и вместе мы проехали на велосипедах более 300 километров за семь дней от Августова до Хажновки – это чрезвычайно живописные уголки Польши. На всю организацию потребовалось много усилий, зато было весело.



На фото: Милен Трояновска (личный архив)

Ежедневная программа

Но давайте начнем сначала. Много лет назад, думая о реабилитации при РС, я представляла себя в зале полном спортивного оборудования и часами, отмеряющими время, предназначенное для моих упражнений, под наблюдением врача ЛФК в белой спортивной одежде. Но опыт жизни с РС научил меня, что реабилитация – это нечто гораздо большее. Это не только лишь визит в специализированную клинику и две недели спортзала в течение года – т.н. программа реабилитации, оплачиваемая Польским Национальным Фондом. Телу человека с хронической болезнью для того, чтобы оставаться в наилучшей физической форме, требуется постоянно прилагать усилия и ежедневно упражняться.

‘Правильный’ бег

Также я раньше считала, что бег – это не спорт для людей, живущих с неизлечимой болезнью. Но однажды я сдула пыль с моей спортивной обуви и отправилась размять ноги. Со мной были поддержка преданного мне профессионального врача ЛФК и желание начать правильную программу реабилитации при РС. Я бегала несколько раз в неделю, преодолевая различные дистанции. Потом я узнала о группе бегунов в моём городе, и я

встретилась с ними. Они оказались потрясающими людьми, которые протянули руку дружбы и помогли мне не свернуть на пути к конечной цели: покорение марафона (42 км).

Во время подготовки к марафону я стала чаще покидать свой дом, стала питаться регулярно более здоровой пищей и своевременно проходила медицинские осмотры. Мое желание бегать также помогало мне больше общаться и быть частью общества. Я постоянно встречалась с новыми людьми и заводила с ними дружбу. Мы делились своими личными рекордами на трассе и вместе планировали наши последующие маршруты.



На фото: Велосипедный тур 'Jazda z SM' (архив Милены Трояновской)

Удовольствие от реабилитации

По мере того, как моя любовь к спорту и реабилитации становилась всё сильнее, я почувствовала потребность разделить её с другими. Я начала блог и стала искать спонсоров, которые помогли бы мне бегать, а также собирать деньги на нужды РС. Это стало хорошим началом в защите прав пациентов с РС. Через некоторое время я расширила свою деятельность и включила в неё и езду на велосипеде. Вот так и появился 7-дневный велосипедный тур. У него также было подходящее название: "Jazda z SM" (которое переводится как и "Едем с РС", так и "РС, уходи!"). С помощью польской общественной организации РС я планирую организовать ещё больше велосипедных туров. Всем нам вместе нужно доказать: прежде всего – реабилитация при РС может приносить большое удовольствие.

Польша является одной из стран с самым высоким количеством больных РС в Европе, которое приблизительно оценивается между 45 000 и 55 000 человек.

.....

Португалия <http://www.emsp.org/portugal/>

Современная реабилитация при РС

ПОРС

Португальская Организация РС (ПОРС) планирует переместить, расширить и модернизировать единственный реабилитационный центр в стране, действующий исключительно для больных рассеянным склерозом. Все работы должны закончиться к концу 2017 года.

Нейро-реабилитационный центр для БРС в Лиссабоне работает с 2004 года, предлагая специализированную помощь. ПОРС намеревается отремонтировать соседнее здание и переместить весь центр туда. Это приведёт к улучшению условий труда и расширению технических средств. Кроме того, станет возможным увеличение штата сотрудников.

Мечта становится реальностью

Вот, что говорит о проекте «Мечта становится реальностью» вице-президент ПОРС, Сусана Протасио:

“Текущие площади и технические возможности центра очевидно не справлялись с растущим числом людей, стремящихся получить в нём реабилитацию, а также профессиональную переподготовку и логопедическую помощь.

Это - важная цель для нас в 2017 году. Мы будем в состоянии помочь большему количеству больных РС и людям, страдающим другими неврологическими расстройствами”.

Госпожа Протасио указала, что новый центр будет в состоянии принимать до 200 пациентов ежемесячно, это в два раза выше его текущих возможностей. Кроме того, он станет доступен людям с другими неврологическими болезнями, такими как болезнь Альцгеймера, болезнь Паркинсона и боковой амиотрофический склероз (БАС).



На фото: Каролина Родригез, врач ЛФК, помогает в тренировке больной РС (архив ПОРС)

40 000 евро для «жизненных» функций

Как ожидается, общие затраты будут в районе 40 000 евро. Но то, что обретут здесь больные – бесценно. Росарио Баррейро посещала Лиссабонский центр в течение 12 лет и говорит, что он даёт гораздо больше, чем другие методы лечения РС:

“Этот центр жизненно необходим для восстановления некоторых функций моего тела, потому что лекарств самих по себе недостаточно. Реабилитационные мероприятия помогают мне ежедневно. А ещё мне нравится приезжать сюда, потому что сотрудники выслушивают мои проблемы, поговорят со мной и становятся мне близкими людьми.

Время, проведенное здесь, имеет для меня огромное значение. Мне очень помогает велосипед. Раньше я не могла даже крутить педали. Сейчас же я чувствую себя гораздо лучше. Я снова набираю мышечную массу, снижаю порог утомляемости и тренирую свою выносливость”.



На фото: Фатима Руиво, логопед во время одного из занятий (архив СПЕМ)

«Это делает меня счастливой»

Ана **Лаиа посещает центр не так долго** – только в течение четырех месяцев, но говорит, что упражнения и окружение уже сделали её более счастливым человеком:

“Это помогает мне с передвижением, а в моё тело приносит больше комфорта. Это также хорошая причина для выхода из дома. Раньше я вынуждена была проводить все мои дни на диване. Но теперь я заметила увеличение своей выносливости и улучшение равновесия. А ещё, никто меня здесь не жалеет”.

Португальская организация РС смогла собрать большую часть денег необходимых для нового реабилитационного центра посредством фандрайзинга. И в настоящее время она ведет переговоры на национальном и европейском уровне относительно дополнительного финансирования.

Согласно с [Атласу РС](#) 2013, в Португалии проживает 6 500 больных РС.

.....

Республика Молдова <http://www.emsp.org/moldova/>

Нет костылей – нет и льгот Битва за инвалидность

Алина Вербни

Есть много сражений, которые ведут больные рассеянным склерозом. В Молдове один из самых сложных боев для БРС возникает из-за слабости законодательства в области инвалидности. Закон №60 от 30 марта 2012 года ограничивает доступ к пособиям по инвалидности, так как в нем нет упоминания о РС среди нарушений здоровья, которые позволяют государству оценить уровень инвалидности, будучи необходимым предварительным условием.

Следствием этого закона является то, что больные с ремиттирующим РС (РРС) не могут считаться инвалидами, если они не имеют физических признаков инвалидности, более характерных для прогрессивных форм РС. А ведь самые частые симптомы РРС характеризуются специалистами как "невидимые". Они включают усталость, когнитивные нарушения и боль.

"Настоящие" больные РС – пожалуйста, встаньте.

Проблемы на этом не заканчиваются. Те БРС, которые проходят экспертизу на предмет инвалидности, сталкиваются с еще одним препятствием. Закон требует ежегодного внесения дополнений в личное досье по инвалидности. Не достаточно опираясь на знания о РС, не принимается во внимание то, что сегодня – это неизлечимое заболевание. На практике это может означать огромные очереди в больнице. Очень часто люди с ограниченными физическими возможностями должны стоять по четыре часа в ожидании встречи с врачом.

"Нам нужен более гибкий закон, который позволил бы больным РС пройти экспертизу инвалидности независимо от того, находятся ли они в ранней или поздней стадии заболевания. На данный момент ситуацию можно описать так: нет костылей – не будет и льгот", говорит президент общества рассеянного склероза Молдовы (ОРСМ) Алина Вербни.

Потребность в информации

Алина Вербни добавляет, что БРС в Молдове могут извлечь пользу из кампаний по информированию общественности о доступе к пособиям по инвалидности:

"Некоторые из недавно диагностированных даже не знают, что они могут пройти экспертизу инвалидности и требовать соответствующих пособий, не говоря уже о том, чтобы иметь представление о необходимых конкретных действиях в ходе этого процесса. Дополнительным решением этой проблемы мог бы стать информационный центр РС".

В Республике Молдова пособия по инвалидности включают денежную сумму, рассчитанную из длительности рабочего стажа и льготы на проезд в общественном транспорте.

По оценкам ОРСМ в стране проживают более 1000 человек с рассеянным склерозом.

.....

Россия <http://www.emsp.org/russia/>

Реабилитация РС, семейная программа

Павел Злобин

Это рассказ о строительстве и деятельности центра семейной реабилитации при РС. Это также история об усилиях, вложенных местными и национальными организациями пациентов в России, чтобы построить этот центр для больных рассеянным склерозом и другими заболеваниями.

Как медицинская, так и немедицинская реабилитации очень важны для больных рассеянным склерозом и другими хроническими заболеваниями. Оба вида реабилитации помогают пострадавшим от болезни контролировать свое состояние и способствуют их социальной интеграции. Такая реабилитация должна стать обычной практикой.

Не забывайте о семьях

Реабилитация также должна быть всесторонней: она должна быть направлена не только на тех, кто непосредственно потерял физические функции, но и на тех, кто ощутил это бремя косвенно. В особенности это актуально для семей пациентов с РС. К такому выводу в 2007 году пришли активисты ООИБРС в Самаре. Ими были защитница прав БРС Светлана Горонкова – позднее она станет Человеком Мира с РС 2013 года – и Олег Ипатов, директор информационных технологий ООИБРС. Они начали развивать идею и планировать строительство центра семейной реабилитации. Со временем им удалось привлечь к проекту союзников – четыре другие организации инвалидов.

В таком «тандеме» они продвигали идею создания центра на региональном уровне. Одним из важных аргументов в обсуждениях было то, что центр облегчит нагрузку на органы здравоохранения. Также они не забывали о своей первоначальной идее: поддержка семьи.



Фото: занятия в Российском реабилитационном центре РС (ООИБРС)

Реабилитационная коалиция

Со временем этот план обретал подробности: центру требовались площади для размещения социальных работников, занятий по физкультуре и двух компьютерных классов.

Настойчивость и усилия активистов на протяжении 2008-2013 гг. принесли успехи. Было выделено помещение площадью 360 м², а также привлечены финансы и оборудование на общую сумму 135 000 евро.

Наконец, в 2013 году реабилитационный центр открылся. Сегодня там проводятся различные мероприятия медицинской, социальной, образовательной, психологической и

физкультурной направленности. Проводимые здесь тренинги охватывают самопомощь и самоконтроль, навыки общения, поведение в обществе, а также методы бытовой адаптации. Центр вместе с тем прилагает усилия для решения отдельных вопросов, таких, как улучшение условий жизни.



Фото: мероприятие в Российском реабилитационном центре РС (ОООИБРС)

Немного статистики за 2015 год: Центр провел 12 «Школ для пациентов», 15 психологических тренингов, более 120 музыкально-терапевтических сеансов и занятий по прикладному творчеству, а также около 25 тематических мероприятий. Здесь можно познать аспекты повседневной жизни, что положительно отражалось на пациентах и их семьях. Центр продолжает работать и помогать пациентам.

Число больных рассеянным склерозом в России составляет примерно 150 000.

.....

Испания <http://www.emsp.org/member/esclerosis-multiple-espana/>

Запущена интернет-платформа Физическая активность при РС

Сандра Фернандес

Испанская пациентская организация РС (ИОРС) поместила в Интернете свою популярную Платформу для Продвижения Физической Активности при РС с целью достичь более широкого охвата аудитории вовлечённых работников здравоохранения. Обнародование онлайн-версии произошло 18 декабря 2016 года, знаменуя празднование Национального Дня Рассеянного склероза.

Доступность мультидисциплинарной бригады

Платформа была создана в июне 2015 года для того, чтобы помочь специалистам здравоохранения обеспечивать оптимальный подбор физической активности для больных РС в соответствии с их возможностями и стадией заболевания. Эта инициатива направлена на специалистов, работающих, в частности, в реабилитационных центрах. Одним из главных приоритетов является обеспечение начальной подготовки так называемым мультидисциплинарным бригадам (врачи ЛФК, медсестры, социальные работники и т.д.), чтобы с их помощью улучшить качество жизни больных РС. Проект осуществляется в сотрудничестве с компанией-партнером «Sanofi Genzyme».



На фото: Архив ИОРС

В соответствии с ожиданиями

Инициатива ИОРС соответствует направлению политики в области здравоохранения, которая все больше сосредотачивается на системах профилактики. Инициатива также использует последние научные подтверждения положительного эффекта физической активности. Кроме того, платформа соответствует ожиданиям больных РС, которые сами становятся экспертами в проведении необходимых мероприятий в отношении их самочувствия, и осознают необходимость активизировать физические нагрузки. Запуск платформы отражает ее комплексный подход: он состоялся во время встречи между специалистами, работающими с БРС, куда были также приглашены и сами БРС. Мероприятие посетили и два известных человека – д-р Рафаэль Арройо, заведующий кафедрой неврологии больницы университета Квиронсалуд Мадрид, и спортсмен с РС Рамон Арройо, известный защитник прав БРС.

Как это работает

Платформа собирает, а потом делится специализированным опытом в области лечебной физкультуры, психологии, питания и поведения при здоровом образе жизни. Это способствует работе множества ресурсов, руководств, а также различных специалистов из национальных и международных организаций РС. Заинтересовавшиеся платформой могут узнать больше на <http://actividadfisica.esclerosismultiple.com> (ресурс на испанском языке).

В соответствии с [Атласом РС](#) в настоящее время в Испании проживают 46 000 человек с РС.

.....

Косово

Как мне поставили диагноз рассеянный склероз: “Я боялся, что это рак”

Лэбинот Деми

Меня зовут Лэбинот Деми. Живу я в Косово и в 2015 году мне поставили диагноз рассеянный склероз. Но первые симптомы, которые можно отнести к РС я начал отмечать с 2013 года. И вот моя история.

Поначалу, свои симптомы РС я приписывал стрессу. Я был президентом лучшего в городе футбольного клуба ФК Косова Вуштрри, которая выиграла Супер Лигу Косово в 2014 году. Одновременно я управлял маркетинговой службой, в которой работало более 40 человек. Я ушел из клуба и избавился от стрессовых факторов, но прошло совсем немного времени, и я начал бояться, что у меня был рак. Я испытывал боли в паху, и я был уверен, что со мной происходит что-то не то.

«Худшая ночь моей жизни»

В августе 2014 года я стал отцом, но в тот вечер я не мог радоваться. Я мочился кровью. Вместо того, чтобы стать лучшей ночью моей жизни, эта ночь оказалась худшей.

Я посетил более десяти урологов у себя в регионе и за пределами страны, но не получил окончательного ответа. У меня развились тревога и депрессия. Я бы не справился один, но мне очень повезло, что моя жена оказала мне очень большую поддержку. Я начал получать лечение, но всё равно усталость не проходила.



На фото: Лэбинот Деми (личный архив)

Бог и доктор Google

В сентябре 2015 года я начал страдать от затяжных головных болей. Впервые я их почувствовал в Миланском метро, и тогда я предположил, что это нормально для

подземного путешествия. Вот только они не исчезали. По возвращении в Приштину я наконец-то пошел на консультацию к неврологу, который рекомендовал пройти МРТ. Радиолог сказал мне о каких-то очагах, но мне не говорили диагноза до следующего дня. Ночь перед постановкой диагноза была бессонной: я вышел в Интернет и узнал о том, что существует более 1000 типов раковых заболеваний, вызывающих неврологические симптомы. На следующий день я вынужден был провести ещё 2 часа ожидания в неврологическом отделении, прежде чем доктор наконец сказал мне, что это был рассеянный склероз.

Таким образом, я перешёл от молитв к Богу с просьбой о том, чтобы у меня не было рака, к тому, чтобы стать лучшим другом доктора Google, который многое мне рассказал о РС. После этого я посетил несколько медицинских центров в Македонии, Сербии, Косово, Италии и других странах.

Ассоциация

Я консультировался с другими неврологами и проходил МРТ ещё четыре раза. Врачи сказали мне, что я не обязан начинать терапию немедленно, так как у меня отмечался только один маленький активный очаг. Симптомы также стали беспокоить реже.

Желая повысить осведомленность об этом заболевании, в 2016 году я основал Национальную Ассоциацию Рассеянного склероза. Цель состояла в том, чтобы собрать вместе людей, имеющих одну и ту же проблему. Я начал с того, что помогал другим информацией и некоторыми препаратами. Я также слушал тех, кому диагноз был поставлен раньше, чем мне. Мы встречались четыре раза за первые шесть месяцев в том числе и для того, чтобы отметить Международный День РС. В настоящее время Ассоциация разрослась и состоит из 20 человек. Нашей целью на ближайшее будущее является присоединение к международным объединениям и платформам РС.

Что касается меня, продолжая работать, я изменил свой образ жизни. Я играю в футбол три раза в неделю, слежу за своим рационом питания, и каждый день я узнаю что-то новое о РС.

.....