Оснаживање живота, обликовање будућности: манифест за уједињени приступ мултиплој склерози

Овај манифест је одговор на хитну потребу да се одговори на незадовољене потребе са којима се суочава преко 1,2 милиона особа које живе са мултиплом склерозом широм Европе.

Сваких пет минута, неком, негдје у свијету, дијагностификује се мултипла склероза.

Учесталост мултипле склерозе је значајна, са 37.000 нових дијагноза мултипле склерозе пријављених у 27 европских земаља у 2018.

Као хронично неуродегенеративно стање, мултипла склероза (МС) чини да имуни систем погрешно напада здраве нерве. Мултипла склероза се манифестује јединствено код сваке особе, показујући непредвидиве симптоме као што су бол, умор, смањена покретљивост и когнитивна дисфункција.

# **Незадовољене потребе у управљању мултиплом склерозом**

## Неједнак приступ одговарајућој и благовременој њези

Упркос непредвидивој природи ове неуродегенеративне болести, правовремена дијагноза, лијечење и подршка утичу на прогресију болести и побољшавају квалитет живота особа којима је дијагностификована мултипла склероза. Постоје значајне разлике у доступности лијечења и његе широм Европе, што открива критична системска питања.

Конкретно, рехабилитација остаје занемарена, при чему мање од половине пацијената обољелих од мултипле склерозе приступа потребној физичкој рехабилитацији, а још мање користи психолошку, когнитивну и радну рехабилитације.

## Упркос присуству неуролога и медицинских сестара у мултидисциплинарним МС тимовима, недостатак специјалиста, погоршан подијељеном пажњом и све већим недостатком особља, доводи до неадекватне његе за пацијенте са МС. Овај недостатак је наглашен алармантним односом земаља попут Летоније и Литваније, где је наведено да имају више од једног неуролога на 10 особа са МС, у поређењу са онима попут Ирске који пријављују 1 неуролога на сваких 281.

Неједнакости у политици доступности и рефундирања за лијекове који модификују болест (DMD[[1]](#footnote-1)) међу државама чланицама представљају још једну препреку за пацијенте обољеле од мултипле склерозе широм Европе да приступе адекватном и благовременом лијечењу. DMD су од виталног значаја у њези код мултипле склерозе, минимизујући рецидиве и успоравајући прогресију болести. Упркос томе, 2018. године, 43% људи обољелих од мултипле склерозе у Европи није примало DMD третман, суочавајући се са препрекама као што су висока партиципација, невољност здравствених радника да одобре прелазак на скупље терапије, недостатак неуролога који би преписивали и надгледали третмане, и географски изазови у приступу лијечењу.

**Да бисмо имали приступ одговарајућој и правовременој њези, позивамо ЕУ да буде предводник, тако што ће активно подржавати специјализацију здравствених радника у путевима општег образовања за неуролошка стања као што је МС, укључујући развој акредитованих специјалистичких курсева за МС за здравствене раднике и њихово широко усвајање у свим земљама.**

**Социјална инклузија и заштита**

**Незадовољене потребе појединаца обољелих од мултипле склерозе шире се даље од здравља, утичу и на социјалну његу, запошљавање и образовање.**

Дијагноза МС често омета кључне животне фазе као што су образовање, изградња каријере и планирање породице. На примјер, МС се обично дијагностикује у доби од 20-40 година и око 75% пацијената обољелих од МС су жене.

## Упркос томе, 21 земља у Европи још увијек нема адекватну подршку младим људима оболелим од МС да заврше школовање, а у најмање седам земаља законска заштита од неправедног отпуштања са посла изостаје. У ЕУ постоји само пет земаља у којима је најмање 50% људи са МС запослено: Белгија, Чешка, Данска, Финска и Немачка.

Поред тога, круцијално је препознати кључну улогу породичних његоватеља[[2]](#footnote-2). Без адекватне подршке, његоватељи се боре да пруже помоћ док одржавају активан професионални живот и добро ментално здравље, што доводи до потенцијалног сагоријевања и затегнутих односа.

Позивамо наше доносиоце одлука да обезбиједе пружање подршке која обухвата социјалну инклузију, финансијску помоћ и прилагођавање приступачности за људе погођене мултиплом склерозом и другим прогресивним неуролошким стањима. Ове мјере би оснажиле појединце обољеле од мултипле склерозе да наставе школовање, задрже запослење и активно доприносе друштву, вођени принципима људских права, једнакости, социјалне укључености и социјалне заштите.

**Економски утицај и утицај на радну снагу**

## Међу особе обољеле од мултипле скерозе такође се убрајају динамични млади професионалци и појединци у врхунцу каријере који могу допринијети европској радној снази, уз одговарајућу подршку. Међутим, подаци прикупљени у 15 земаља широм Европе показали су да је само 48% људи обољелих од мултипле склерозе запослено са пуним или непуним радним временом.

## Рјешавање ових незадовољених потреба омогућиће задржавање и искориштавање талената и вјештина, уз подстицање позитивног утицаја на друштво, смањујући притисак на системе осигурања за инвалидност и незапосленост.

## Да бисмо оснажили младе људе са инвалидитетом, укључујући и оне обољеле од мултипле склерозе, позивамо на проширење подршке за запошљавање и образовање кроз постојеће европске студијске програме и програме запошљавања. Подизање свијести о неуролошким стањима као што је МС на радном мјесту је од суштинског значаја, јер послодавце сматра задуженим за своју друштвену одговорност. Ово укључује обезбјеђивање спровођења образовних програма које пружају организације цивилног друштва и људи обољелих од мултипле склерозе.

# **Побољшање квалитета живота људи обољелих од мултипле склерозе кроз консолидацију постојећих акција ЕУ**

Током протеклих година, ЕУ је учинила позитивне напоре у постављању темеља за остваривање права особа са инвалидитетом и дугорочних здравствених стања. Међутим, упорни изазови у збрињавању мултипле склерозе захтијевају упоран приступ. Стога, позивамо наше доносиоце одлука да спроведу промјене за здравије и одрживе здравствене системе и системе социјалне заштите који истински подржавају оне који су погођени мултиплом склерозом и другим неуролошким стањима и додатно унапрјеђују права и добробит људи који живе са МС, ослањајући се на сљедеће инструменте:

## • Повеља о основним правима и Европски стуб социјалних права: Осигурање основних права старијих особа и особа са инвалидитетом, наглашавајући достојанство, независност и активно учешће у друштву.

## • Иницијатива за незаразне болести „Заједно здравије“: значајан корак у рјешавању међусекторских потреба, иако није специфичан за МС, бави се кључним областима као што су висококвалитетни третман, рехабилитација и услуге подршке.

## • Стратегија ЕУ о правима особа са инвалидитетом (2021-2030): Циљана посвећеност, усклађена са људским правима, једнакошћу и социјалном укљученошћу, која садржи иницијативе као што су Пакет за запошљавање особа са инвалидитетом и предстојећи Оквир за социјалне услуге изврсности (очекује се 2024).

## • Европска стратегија његе Европске комисије: Свеобухватан приступ који обухвата здравствену и социјалну заштиту, те запошљавање, инвалидитет и једнакост, посебно наглашавајући изазове дугорочне његе и виталну улогу формалних и неформалних његоватеља.

• **Подстицаји ЕУ за истраживање и иновације:** Кроз програме као што су Horizon Europe и ЕU4Health, ЕУ је показала значајан напредак у подстицању истраживања и иновација у области ријетких болести, укључујући МС, играјући кључну улогу у унапређењу лијечења, управљању симптомима и подстицању нада за бољи квалитет живота.

И даље су потребни трајна посвећеност и проширени напори како би се одговорило на незадовољене потребе особа обољелих од мултипле склерозе широм Европе.

# **Постављање путање: Приоритети за 2024-2029**

Да би се ухватио у коштац са тако фрагментираним политичким одговором на МС, потребна је јединствена, свеобухватна и међусекторска стратегија. Стога, тражимо:

1.Да се побољша благовремено и приступачно пружање његе и да услуге рехабилитације високог квалитета постану камен темељац предстојећег рада институција ЕУ, укључујући Оквир за социјалне услуге изврсности за особе са инвалидитетом. Ово ће бити осигурано успостављањем специјализованих обука ЕУ за пружаоце социјалне заштите и здравствене раднике. Такви програми обуке ће црпити инспирацију из постојећих успјешних пројеката које финансира ЕУ, као што је Интер-специјалистичка обука о раку (INTERACT-EUROPE) покренута у оквиру Европског плана за борбу против рака. Поред тога, постоји хитна потреба да се досљедно укључи појачано образовање о мултиплој склерози и другим неуролошким стањима у програме општег образовања за здравствене раднике. Ово је посебно важно за љекаре опште праксе, који су често прва тачка контакта за особе обољеле од мултипле склерозе.

2. Да се оснажи европска радна снага кроз инклузивне праксе запошљавања и образовања и побољшану социјалну подршку. Од суштинског значаја су подстицање запошљавања и задржавања особа са инвалидитетом запослених и јачање правне заштите против отпуштања због здравственог стања и усклађивање са предстојећим резултатима у Пакету за запошљавање особа са инвалидитетом. Промовисање инклузивног окружења које омогућава појединцима обољелим од мултипле склерозе и других хроничних обољења да наставе каријеру и приступе програмима доживотног учења може се постићи успостављањем хармонизованог оквира за флексибилан рад, нудећи висококвалитетне опције е-учења, ширењем ERASMUS+ активности виртуелне размјене за одрасле ученике са ограниченом покретљивошћу, и спровођење јасних критеријума за јединствену заштиту од отказа због здравствених стања. Такође је кључно подстаћи државе чланице да успоставе намјенски фонд за повећање финансијске сигурности за особе обољеле од мултипле склерозе и других хроничних обољења које морају да смање радно вријеме или да напусте посао. Ова иницијатива би се могла спровести надоградњом и проширењем постојећих фондова, као што је Европски социјални фонд.

3. Подстицати прикупљање података и истраживање о мултиплој склерози кроз постојеће програме финансирања ЕУ и кроз подршку развоју инфраструктуре за прикупљање и размјену података из стварног свијета кроз предстојећи Европски простор здравствених података. Ово би требало да има за циљ подстицање колаборативног приступа како би се побољшало разумијевање и управљање мултиплом склерозом на ширем нивоу и осигурало да се напредак у истраживању преведе у опипљиве користи за појединце погођене мултиплом склерозом и проналажење лијека.

# **MEP заклетва**

*Препознајем хитност да се одговори на сталне незадовољене потребе преко милион људи који живе са мултиплом склерозом широм Европе, и као члан Европског парламента, обавезујем се да ћу:*

## - бити посвећен оснаживању појединаца обољелих од МС током предстојећег мандата (2024-2029).

## - заступати принципе људских права, једнакости, социјалне укључености и социјалне заштите за заједницу МС.

**- активно доприносити стварању инклузивнијег, подстицајнијег и оснажујућег окружења за МС заједницу у Европи.**

## Име и потпис

# **Одобрење**

**Овај манифест је добио одобрење од**

*Назив организације, име особе која представља организацију и потпис*

# **O EMSP**

## Европска МС платформа (EMSP) је водећи глас више од милион људи који живе са мултиплом склерозом широм Европе. EMSP уједињује 43 друштва чланица из 37 европских земаља са јединственом мисијом: да води критична, најсавременија истраживања и унаприједи политике и третмане релевантне за МС, као и могуће лијечење. Од свог оснивања 1989. године, EMSP је остао упоран у својој посвећености побољшању управљања мултиплом склерозом и добробити људи који су њом погођени. Кроз посвећено заговарање, прикупљање података, подршку научним истраживањима и свој кључни MS Barometer пројекат, EMSP настоји да се позабави диспаритетима у бризи о МС, истовремено заговарајући принципе људских права, једнакости, социјалне укључености и социјалне заштите за оне који су погођени мултиплом склерозом.

1. Одобрен од стране Европске агенције за лекове [↑](#footnote-ref-1)
2. Рођаци, пријатељи или комшије који пружају помоћ у вези са физичким или менталним инвалидитетом за пружање неге код куће и помоћ у свакодневним активностима којима није плаћено и који немају формалну обуку за пружање таквих услуга [↑](#footnote-ref-2)