|  |
| --- |
| Ελληνικά |
| Ενδυναμώνοντας Ζωές, Διαμορφώνοντας το Μέλλον: Μανιφέστο για μία Ενιαία Προσέγγιση στην Πολλαπλή Σκλήρυνση |
| Το μανιφέστο αυτό, έρχεται ως απάντηση στην επείγουσα ανάγκη αντιμετώπισης των ανεκπλήρωτων αναγκών που αντιμετωπίζουν πάνω από 1,2 εκατομμύρια άτομα που ζουν με πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) σε όλη την Ευρώπη. |
| **Κάθε πέντε λεπτά, κάποιος, κάπου στον κόσμο διαγιγνώσκεται με ΠΣ.** |
| Ο επιπολασμός της ΠΣ είναι σημαντικός, με 37.000 νέες διαγνώσεις ΠΣ να αναφέρονται σε 27 Ευρωπαϊκές χώρες το 2018. |
| Ως χρόνια νευροεκφυλιστική κατάσταση, η πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) περιλαμβάνει το ανοσοποιητικό σύστημα που λανθασμένα επιτίθεται σε υγιή νεύρα. Η ΠΣ εκδηλώνεται μοναδικά σε κάθε άτομο, εμφανίζοντας απρόβλεπτα συμπτώματα όπως πόνο, κόπωση, μειωμένη κινητικότητα και γνωστικές δυσλειτουργίες. |
| Ανεκπλήρωτες ανάγκεςστη διαχείρισητης Πολλαπλής Σκλήρυνσης |
| **Μη ίση πρόσβαση σε κατάλληλη και χρονικά έγκαιρη φροντίδα** |
| Παρά την απρόβλεπτη φύση αυτής της νευροεκφυλιστικής νόσου, η έγκαιρη διάγνωση, θεραπεία και υποστήριξη επηρεάζουν την εξέλιξη της νόσου και βελτιώνουν την ποιότητα ζωής όσων διαγιγνώσκονται με ΠΣ. Υπάρχουν σημαντικές διαφορές στη διαθεσιμότητα θεραπείας και περίθαλψης σε ολόκληρη την Ευρώπη, αναδεικνύοντας κρίσιμα συστημικά ζητήματα. |
| Ειδικότερα, η αποκατάσταση εξακολουθεί να παραβλέπεται, με λιγότερους από τους μισούς ασθενείς με ΠΣ να έχουν πρόσβαση στην απαιτούμενη φυσική αποκατάσταση και ακόμη λιγότερους να επωφελούνται από ψυχολογική, γνωστική αποκατάσταση και εργοθεραπεία. |
| Παρά την ύπαρξη νευρολόγων και νοσηλευτών στις διεπιστημονικές ομάδες για την ΠΣ, η έλλειψη εξειδικευμένων που επιδεινώνεται από τη διασπασμένη προσοχή και την αυξανόμενη έλλειψη προσωπικού, οδηγεί σε ανεπαρκή φροντίδα για τους ασθενείς με ΠΣ. Αυτή η έλλειψη γίνεται ιδιαιτέρως εμφανής από ανησυχητικές αναλογίες καθώς υπάρχουν χώρες όπως η Λετονία και η Λιθουανία που αναφέρουν πως αντιστοιχούν περισσότεροι από έναν νευρολόγοι ανά 10 άτομα με ΠΣ, έναντι εκείνων όπως η Ιρλανδία που αναφέρουν 1 νευρολόγο για κάθε 281. |
| Οι ανισότητες στις πολιτικές διαθεσιμότητας και αποζημίωσης για τα νοσοτροποποιητικά φάρμακα (DMDs)[[1]](#footnote-1) μεταξύ των κρατών μελών, αποτελούν ένα ακόμη εμπόδιο για τους ασθενείς με ΠΣ σε ολόκληρη την Ευρώπη, όσον αφορά στην πρόσβαση, σε επαρκή και έγκαιρη θεραπεία. Τα DMDs είναι ζωτικής σημασίας για τη φροντίδα της ΠΣ, ελαχιστοποιώντας τις υποτροπές και επιβραδύνοντας την εξέλιξη της νόσου. Παρόλα αυτά, το 2018, το 43% των ατόμων με ΠΣ στην Ευρώπη, δεν λάμβαναν θεραπεία με DMD, αντιμετωπίζοντας εμπόδια όπως η υψηλή συμμετοχή στο κόστος, η απροθυμία των επαγγελματιών υγείας να εγκρίνουν αλλαγές σε ακριβότερες θεραπείες, οι ελλείψεις νευρολόγων για συνταγογράφηση και επίβλεψη θεραπειών και οι γεωγραφικές προκλήσεις, όσον αφορά στην πρόσβαση στη θεραπεία. |
| **Για να υπάρχει πρόσβαση σε κατάλληλη και έγκαιρη περίθαλψη, καλούμε την ΕΕ να πρωτοστατήσει υποστηρίζοντας ενεργά την εξειδίκευση των επαγγελματιών υγείας σε κατευθύνσεις γενικής εκπαίδευσης για νευρολογικές παθήσεις όπως η ΠΣ, συμπεριλαμβανομένης της ανάπτυξης διαπιστευμένων εξειδικευμένων μαθημάτων για την ΠΣ για επαγγελματίες υγείας και την προώθηση της ευρείας υιοθέτησής τους σε όλες τις χώρες.** |
| **Κοινωνική ένταξη και προστασία** |
| Οι ανεκπλήρωτες ανάγκες των ατόμων με ΠΣ εκτείνονται πέρα από την υγεία, επηρεάζοντας επίσης την κοινωνική φροντίδα, την απασχόληση και την εκπαίδευση. |
| Η διάγνωση της ΠΣ, συχνά, διαταράσσει βασικά στάδια της ζωής, όπως η εκπαίδευση, η επαγγελματική πορεία και ο οικογενειακός προγραμματισμός. Για παράδειγμα, η ΠΣ διαγιγνώσκεται συνήθως στην ηλικία των 20-40 ετών και περίπου το 75% των ατόμων με ΠΣ είναι γυναίκες. |
| Παρόλα αυτά, 21 χώρες στην Ευρώπη εξακολουθούν να μην διαθέτουν επαρκή υποστήριξη στους νέους με ΠΣ ώστε να ολοκληρώσουν την εκπαίδευσή τους, ενώ σε τουλάχιστον επτά χώρες απουσιάζει η νομική προστασία κατά της άδικης απόλυσης από την εργασία. Στην ΕΕ, υπάρχουν μόνο πέντε χώρες όπου τουλάχιστον το 50% των ατόμων με ΠΣ εργάζονται: το Βέλγιο, η Τσεχία, η Δανία, η Φινλανδία και η Γερμανία. Επιπλέον, είναι σημαντικό να αναγνωριστεί ο βασικός ρόλος των οικογενειακών φροντιστών[[2]](#footnote-2). Χωρίς επαρκή υποστήριξη, οι φροντιστές αγωνίζονται να παρέχουν βοήθεια διατηρώντας παράλληλα μια ενεργή επαγγελματική ζωή και καλή ψυχική υγεία, γεγονός που τους οδηγεί σε πιθανή εξουθένωση και διαταραγμένες σχέσεις. |
| Καλούμε τους υπευθύνους λήψης αποφάσεων στη χάραξη πολιτικής, να διασφαλίσουν την παροχή υποστήριξης που περιλαμβάνει την κοινωνική ένταξη, την οικονομική βοήθεια και τις προσαρμογές προσβασιμότητας για άτομα που πάσχουν από ΠΣ και άλλες προοδευτικές νευρολογικές παθήσεις. Τα μέτρα αυτά θα δώσουν τη δυνατότητα στα άτομα που πάσχουν από ΠΣ να συνεχίσουν την εκπαίδευσή τους, να διατηρήσουν την απασχόληση και να συμβάλουν ενεργά στην κοινωνία, με γνώμονα τις αρχές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της ισότητας, της κοινωνικής ένταξης και της κοινωνικής προστασίας. |
| **Αντίκτυπος στην οικονομία και το εργατικό δυναμικό** |
| Στα άτομα που πάσχουν από ΠΣ, συγκαταλέγονται επίσης δυναμικοί νέοι επαγγελματίες και άτομα στην ακμή της σταδιοδρομίας τους που μπορούν να συμβάλουν στο ευρωπαϊκό εργατικό δυναμικό, με την κατάλληλη υποστήριξη. Ωστόσο, τα δεδομένα που συλλέχθηκαν από 15 χώρες σε ολόκληρη την Ευρώπη έδειξαν ότι, μόνο το 48% των ατόμων με ΠΣ, εργάζονται με πλήρη ή μερική απασχόληση. |
| Η αντιμετώπιση αυτών των ανεκπλήρωτων αναγκών θα επιτρέψει τη διατήρηση και την αξιοποίηση ταλέντων και δεξιοτήτων, προωθώντας παράλληλα ένα θετικό αντίκτυπο στην κοινωνία, μειώνοντας την πίεση στα συστήματα ασφάλισης αναπηρίας και ανεργίας. |
| Για την ενδυνάμωση των νέων με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με ΠΣ, ζητούμε την επέκταση της απασχόλησης και της εκπαιδευτικής υποστήριξης μέσω υφιστάμενων Ευρωπαϊκών σπουδών και προγραμμάτων απασχόλησης. Η ευαισθητοποίηση σχετικά με νευρολογικές παθήσεις όπως η ΠΣ, στον χώρο εργασίας είναι απαραίτητη, καθιστώντας τους εργοδότες υπόλογους για την κοινωνική τους ευθύνη. Αυτό περιλαμβάνει τη διασφάλιση της εφαρμογής εκπαιδευτικών προγραμμάτων που παρέχονται από οργανώσεις της κοινωνίας των πολιτών και άτομα που πάσχουν από ΠΣ. |
| Βελτίωση της Ποιότητας Ζωής των Ατόμων Που Πάσχουν από ΠΣ Μέσω της Ενοποίησης των υφισταμένων δράσεων της ΕΕ |
| Τα τελευταία χρόνια, η ΕΕ έχει καταβάλει θετικές προσπάθειες, για να θέσει τα θεμέλια ως προς την υλοποίηση των δικαιωμάτων, των ατόμων με αναπηρία και με χρόνιες παθήσεις. Ωστόσο, οι επίμονες προκλήσεις για την αντιμετώπιση της ΠΣ απαιτούν επίμονη προσέγγιση. Ως εκ τούτου, καλούμε τους υπευθύνους λήψης αποφάσεων στη χάραξη πολιτικής, να υλοποιήσουν αλλαγές για υγιέστερα και βιώσιμα συστήματα υγείας και κοινωνικής φροντίδας, που υποστηρίζουν πραγματικά, όσους πάσχουν από ΠΣ και άλλες νευρολογικές παθήσεις και να αναβαθμίσουν περαιτέρω τα δικαιώματα και την ευημερία των ατόμων που ζουν με ΠΣ, βασιζόμενοι στα ακόλουθα μέσα: |
| Χάρτης των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων και Ευρωπαϊκός Πυλώνας Κοινωνικών Δικαιωμάτων: Διασφάλιση των θεμελιωδών δικαιωμάτων των ηλικιωμένων και των ατόμων με αναπηρία, με έμφαση στην αξιοπρέπεια, την ανεξαρτησία και την ενεργό κοινωνική συμμετοχή.   * **Πρωτοβουλία για τις μη μεταδοτικές νόσους «Υγιέστεροι μαζί»**: Ένα σημαντικό βήμα για την αντιμετώπιση δια-τομεακών αναγκών, αν και δεν αφορά ειδικά την ΠΣ, αλλά αφορά κρίσιμους τομείς όπως η υψηλής ποιότητας θεραπεία, η αποκατάσταση και οι υπηρεσίες υποστήριξης. * **Στρατηγική της ΕΕ για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (2021-2030):** Στοχευμένη δέσμευση, ευθυγραμμισμένη με τα ανθρώπινα δικαιώματα, την ισότητα και την κοινωνική ένταξη, με πρωτοβουλίες όπως η δέσμη μέτρων για την Απασχόληση των Ατόμων με Αναπηρία και το επικείμενο πλαίσιο για τις Κοινωνικές Υπηρεσίες Αριστείας (αναμένεται το 2024). * **Ευρωπαϊκή Στρατηγική Φροντίδας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής**: Μια ολοκληρωμένη προσέγγιση που καλύπτει την υγεία, την κοινωνική φροντίδα, την απασχόληση, την αναπηρία και την ισότητα, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στις προκλήσεις της μακροχρόνιας φροντίδας και στον ζωτικό ρόλο των επίσημων και άτυπων φροντιστών. * **Κίνητρα της ΕΕ για έρευνα και καινοτομία:** Μέσω προγραμμάτων όπως το πρόγραμμα «Ορίζων Ευρώπη» και το EU4Health, η ΕΕ έχει σημειώσει σημαντική πρόοδο όσον αφορά την παροχή κινήτρων΄, για έρευνα και καινοτομία, στον τομέα των σπάνιων νόσων, συμπεριλαμβανομένης της ΠΣ, διαδραματίζοντας καίριο ρόλο στην προώθηση της θεραπείας, στη διαχείριση των συμπτωμάτων και στην ενίσχυση της ελπίδας για βελτίωση της ποιότητας ζωής |
| Απαιτείται ακόμη συνεχής δέσμευση και εκτεταμένες προσπάθειες για την αντιμετώπιση των ανεκπλήρωτων αναγκών όσων πάσχουν από ΠΣ σε ολόκληρη την Ευρώπη. |
| Καθορισμός πορείας: Προτεραιότητες για την περίοδο 2024-2029 |
| Για την αντιμετώπιση μιας τόσο κατακερματισμένης πολιτικής απάντησης για την ΠΣ, απαιτείται μια ενιαία, ολοκληρωμένη και δια-τομεακή στρατηγική. Ως εκ τούτου, ζητάμε: |
| Να ενισχύσουν, έγκαιρη και οικονομικά προσιτή παροχή φροντίδας και τις υψηλής ποιότητας υπηρεσίες αποκατάστασης ακρογωνιαίο λίθο του επικείμενου έργου των θεσμικών οργάνων της ΕΕ, συμπεριλαμβανομένου του πλαισίου για τις Κοινωνικές Υπηρεσίες Αριστείας για τα άτομα με αναπηρία. Αυτό διασφαλίζεται μέσω της καθιέρωσης εξειδικευμένων προγραμμάτων κατάρτισης σε επίπεδο ΕΕ για παρόχους κοινωνικής περίθαλψης και επαγγελματίες υγείας. Τα εν λόγω προγράμματα κατάρτισης εμπνέονται από υφιστάμενα επιτυχημένα έργα χρηματοδοτούμενα από την ΕΕ, όπως η Διαειδικευμένη Κατάρτιση για τον Καρκίνο (INTERACT-EUROPE) που ξεκίνησε στο πλαίσιο του ευρωπαϊκού σχεδίου για την Καταπολέμηση του Καρκίνου σε ολόκληρη την Ευρώπη. Επιπλέον, υπάρχει πιεστική ανάγκη να συμπεριληφθεί με συνέπεια η ενισχυμένη εκπαίδευση σχετικά με την ΠΣ και άλλες νευρολογικές παθήσεις στα προγράμματα γενικής εκπαίδευσης για επαγγελματίες υγείας. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τους γενικούς γιατρούς, που συχνά λειτουργούν ως το πρώτο σημείο επαφής για τα άτομα με ΠΣ. |
| Ενδυνάμωση του ευρωπαϊκού εργατικού δυναμικού μέσω πρακτικών απασχόλησης και εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς και ενισχυμένης κοινωνικής υποστήριξης. Η παροχή κινήτρων για την πρόσληψη και τη διατήρηση ατόμων με αναπηρία στην απασχόληση και η ενίσχυση της νομικής προστασίας έναντι της απόλυσης λόγω προβλήματος υγείας και η ευθυγράμμιση με τα προσεχή παραδοτέα της δέσμης μέτρων για την απασχόληση των ατόμων με αναπηρία είναι ουσιαστικής σημασίας. Η προώθηση ενός περιβάλλοντος χωρίς αποκλεισμούς, που επιτρέπει στα άτομα με ΠΣ και άλλες χρόνιες παθήσεις να ακολουθήσουν σταδιοδρομία και να έχουν πρόσβαση σε διά βίου μάθησης προγράμματα, μπορεί να επιτευχθεί με τη θέσπιση εναρμονισμένου πλαισίου για ευέλικτη εργασία, την προσφορά επιλογών ηλεκτρονικής μάθησης υψηλής ποιότητας, την επέκταση των δραστηριοτήτων εικονικών ανταλλαγών ERASMUS+ για ενήλικες εκπαιδευόμενους με περιορισμένη κινητικότητα και την εφαρμογή σαφών κριτηρίων για ενιαία προστασία από την απόλυση λόγω προβλημάτων υγείας. Είναι επίσης ζωτικής σημασίας να ενθαρρυνθούν τα Κράτη Μέλη να δημιουργήσουν ειδικό ταμείο για την αύξηση της οικονομικής ασφάλειας για τα άτομα με ΠΣ και άλλες χρόνιες παθήσεις που πρέπει να μειώσουν τον χρόνο εργασίας ή να εγκαταλείψουν την εργασία τους. Η πρωτοβουλία αυτή θα μπορούσε να υλοποιηθεί με την αξιοποίηση και την επέκταση υφιστάμενων ταμείων, όπως το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο. |
| 1. **Παροχή κινήτρων για τη συλλογή δεδομένων και την έρευνα σχετικά με την ΠΣ** μέσω υφιστάμενων χρηματοδοτικών προγραμμάτων της ΕΕ και με τη στήριξη της ανάπτυξης της υποδομής για τη συλλογή και την ανταλλαγή πραγματικών δεδομένων μέσω του επικείμενου Ευρωπαϊκού Χώρου Δεδομένων για την Υγεία. Αυτό θα πρέπει να αποσκοπεί στην προώθηση μιας συνεργατικής προσέγγισης για την ενίσχυση της κατανόησης και της διαχείρισης της ΠΣ σε ευρύτερη κλίμακα και να διασφαλίζει ότι η πρόοδος στην έρευνα μεταφράζεται σε απτά οφέλη για τα άτομα που πάσχουν από ΠΣ και στην εξεύρεση θεραπείας. |
| Δέσμευση των Ευρωβουλευτών |
| *Αναγνωρίζω την επείγουσα ανάγκη αντιμετώπισης των επίμονων ανεκπλήρωτων αναγκών περισσότερων από ένα εκατομμύριο ανθρώπων που ζουν με ΠΣ σε όλη την Ευρώπη και, ως Βουλευτής του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, υπόσχομαι:* |
| * ***να δεσμευτώ για την ενδυνάμωση των ατόμων με ΠΣ καθ' όλη τη διάρκεια της επικείμενης θητείας (2024-2029).*** * ***να υπερασπιστώ τις αρχές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της ισότητας, της κοινωνικής ένταξης και της κοινωνικής προστασίας για την κοινότητα των ατόμων με ΠΣ.*** * ***να συμβάλω ενεργά στη δημιουργία ενός πιο περιεκτικού, υποστηρικτικού και ενδυναμωτικού περιβάλλοντος για την κοινότητα των κρατών μελών στην Ευρώπη.*** |
| *Ονοματεπώνυμο και υπογραφή* |
| Προσυπογραφή |
| **Αυτό το μανιφέστο προσυπογράφεται από** |
| *Πανελλήνια Ομοσπονδία Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΠΟΑμΣΚΠ)*  *Μόιρα Τζίτζικα*  *Πρόεδρος* |
| Λίγα λόγια για την EMSP |
| Η Ευρωπαϊκή Πλατφόρμα για τα άτομα με ΠΣ (EMSP) είναι η ηγετική φωνή περισσότερων από 1 εκατομμύριο ανθρώπων που ζουν με πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) σε ολόκληρη την Ευρώπη. Η EMSP ενώνει 43 συλλόγους-μέλη σε 37 ευρωπαϊκές χώρες με μια μοναδική αποστολή: να οδηγήσει σε κρίσιμη, υπερσύγχρονη έρευνα και να προωθήσει πολιτικές και θεραπείες σχετικές με τη σκλήρυνση κατά πλάκας, καθώς και πιθανή θεραπεία. Από την ίδρυσή της το 1989, η EMSP παρέμεινε σταθερή στη δέσμευσή της για την ενίσχυση της διαχείρισης της ΠΣ και της ευημερίας των ατόμων που πάσχουν από ΠΣ. Μέσω της ειδικής υπεράσπισης, της συλλογής δεδομένων, της υποστήριξης της επιστημονικής έρευνας και του κεντρικού βαρόμετρου της ΠΣ, η EMSP προσπαθεί να αντιμετωπίσει τις ανισότητες στη φροντίδα της ΠΣ, προασπίζοντας παράλληλα τις αρχές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της ισότητας, της κοινωνικής ένταξης και της κοινωνικής προστασίας για όσους πάσχουν από ΠΣ. |

1. εγκεκριμένα από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων (EMA) [↑](#footnote-ref-1)
2. συγγενείς, ή γείτονες, που παράσχουν βοήθεια η οποία συνδέεται με μία υποκείμενη σωματική, ή νοητική αναπηρία, όπως η παροχή φροντίδας στο σπίτι, η, η βοήθεια στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (ADL), αφιλοκερδώς και δεν έχουν επίσημη εκπαίδευση για παροχή αυτών των υπηρεσιών [↑](#footnote-ref-2)