|  |
| --- |
| Slovenščina |
| Opolnomočenje življenja, oblikovanje prihodnosti: manifest za enoten pristop k multipli sklerozi |
| **Ta manifest je odziv na nujno potrebo po reševanju nezadovoljenih potreb, s katerimi se sooča več kot 1,2 milijona oseb z multiplo sklerozo (MS) po vsej Evropi.** |
| **Vsakih pet minut je nekdo nekje na svetu diagnosticiran z MS.** |
| Razširjenost MS je velika, saj je bilo leta 2018 v 27 evropskih državah 37.000 novih diagnoz MS. |
| Multipla skleroza (MS) je kronična, avtoimunska, vnetna, demielinizacijska in degenerativna bolezen osrednjega živčevja. MS se pri vsakem posamezniku kaže edinstveno, pri čemer se kažejo nepredvidljivi simptomi, kot so bolečina, utrujenost, zmanjšana gibljivost in kognitivne motnje. |
| Neizpolnjene potrebe prizdravljenju multiple skleroze |
| **Neenakopraven dostop do ustrezne in pravočasne oskrbe** |
| Kljub nepredvidljivi naravi te nevrodegenerativne bolezni **pravočasna diagnoza, zdravljenje in podpora vplivajo na napredovanje bolezni in izboljšujejo kakovost življenja oseb z diagnozo MS.** V Evropi obstajajo velike razlike v razpoložljivosti zdravljenja in oskrbe, kar razkriva kritična sistemska vprašanja. |
| Zlasti **rehabilitacija ostaja spregledana**, saj ima manj kot polovica bolnikov z MS dostop do potrebne fizične rehabilitacije, še manj pa jih ima koristi od psihološke, kognitivne in poklicne rehabilitacije. |
| Kljub prisotnosti nevrologov in medicinskih sester v multidisciplinarnih timih za MS je **pomanjkanje strokovnjakov, ki ga še poslabšujeta deljena pozornost in vse večje pomanjkanje osebja, vzrok za neustrezno oskrbo bolnikov z MS**. To pomanjkanje je poudarjeno z zaskrbljujočimi razmerji, saj države, kot sta Latvija in Litva, poročajo, da imajo več kot enega nevrologa na 10 oseb z MS, medtem ko države, kot je **Irska**, poročajo o **1 nevrologu na vsakih 281 oseb.** |
| **Neenakosti v razpoložljivosti in politikah povračila stroškov za zdravila, ki spreminjajo bolezen (Disease modifying drugs - DMDs)[[1]](#footnote-2)**, med državami članicami predstavljajo še eno oviro za bolnike z MS v Evropi pri dostopu do ustreznega in pravočasnega zdravljenja. Zdravila, ki spreminjanjajo bolezen so ključnega pomena pri zdravljenju MS, saj zmanjšujejo število zagonov bolezni in upočasnjujejo njeno napredovanje. Kljub temu leta 2018 43 % oseb z MS v Evropi ni prejemalo zdravljenja z zdravili ki spreminjajo bolezen, saj se soočajo z ovirami, kot so visoka doplačila, nepripravljenost zdravstvenih delavcev, da bi odobrili prehod na dražje terapije, pomanjkanje nevrologov za predpisovanje in nadzor nad zdravljenjem ter geografski izzivi pri dostopu do zdravljenja. |
| **Da bi imeli dostop do ustrezne in pravočasne oskrbe, pozivamo EU, naj prevzame vodilno vlogo in dejavno podpira specializacijo zdravstvenih delavcev v splošnih izobraževalnih programih za nevrološke bolezni, kot je MS, vključno z razvojem akreditiranih specialističnih tečajev za MS za zdravstvene delavce in spodbujanjem njihove široke uporabe v vseh državah.** |
| **Socialna vključenost in zaščita** |
| **Neizpolnjene potrebe posameznikov z MS presegajo področje zdravja, saj vplivajo tudi na socialno varstvo, zaposlovanje in izobraževanje.** |
| Diagnoze MS pogosto prekinejo ključne življenjske faze, kot so izobraževanje, gradnja kariere in načrtovanje družine. Na primer, MS se običajno diagnosticira v starosti od 20 do 40 let, približno 75 % bolnikov z MS pa je žensk. |
| Kljub temu 21 evropskih držav še vedno ne zagotavlja ustrezne podpore mladim z multiplo sklerozo, da bi lahko dokončali izobraževanje, v vsaj sedmih državah pa ni pravne zaščite pred neupravičenim odpuščanjem z dela. V EU je le pet držav, v katerih je zaposlenih vsaj 50 % oseb z MS: Belgija, Češka, Danska, Finska in Nemčija.  Poleg tega je treba priznati ključno vlogo družinskih oskrbovalcev[[2]](#footnote-3). Brez ustrezne podpore oskrbovalci težko nudijo pomoč, hkrati pa ohranjajo aktivno poklicno življenje in dobro duševno zdravje, kar lahko privede do izgorelosti in napetih odnosov. |
| **Nosilce političnih odločitev pozivamo, naj zagotovijo podporo, ki bo vključevala socialno vključenost, finančno pomoč in prilagoditve za boljšo dostopnost za osebe z MS in drugimi progresivnimi nevrološkimi obolenji. Ti ukrepi bi posameznikom z MS omogočili, da nadaljujejo izobraževanje, ohranijo zaposlitev in dejavno prispevajo k družbi, pri čemer bi jih vodila načela človekovih pravic, enakosti, socialne vključenosti in socialne zaščite.** |
| **Vpliv na gospodarstvo in delovno silo** |
| Med osebami z MS so tudi dinamični mladi strokovnjaki in posamezniki na vrhuncu kariere, ki lahko ob ustrezni podpori prispevajo k evropski delovni sili. Vendar so podatki, zbrani v 15 državah po Evropi, pokazali, da je le 48 % oseb z MS zaposlenih s polnim ali krajšim delovnim časom. |
| Reševanje teh neizpolnjenih potreb bo omogočilo ohranitev in izkoriščanje talentov in spretnosti ter hkrati spodbudilo pozitiven vpliv na družbo in zmanjšalo obremenitev sistemov invalidskega zavarovanja in zavarovanja za primer brezposelnosti. |
| **Za opolnomočenje mladih invalidov, vključno s tistimi z MS, pozivamo k širitvi zaposlovanja in podpore izobraževanju v okviru obstoječih evropskih študijskih in zaposlitvenih programov. Bistveno je ozaveščanje o nevroloških boleznih, kot je MS, na delovnem mestu, pri čemer so delodajalci odgovorni za svojo družbeno odgovornost. To vključuje zagotavljanje izvajanja izobraževalnih programov, ki jih zagotavljajo organizacije civilne družbe in osebe z MS.** |
| Izboljšanje kakovosti življenja ljudi, ki jih je prizadela MS, s konsolidacijo obstoječih ukrepov EU |
| EU si je v zadnjih letih pozitivno prizadevala za vzpostavitev temeljev za uresničevanje pravic invalidov in oseb z dolgotrajnimi zdravstvenimi težavami. Vendar pa stalni izzivi pri obravnavi MS od držav članic zahtevajo vztrajen pristop. Zato pozivamo naše nosilce političnih odločitev, naj izvajajo spremembe za bolj zdrave in trajnostne sisteme zdravstvenega in socialnega varstva, ki bodo resnično podpirali osebe z MS in drugimi nevrološkimi obolenji ter še bolj povečali pravice in blaginjo oseb z MS, pri čemer naj gradijo na naslednjih instrumentih: |
| Listina o temeljnih pravicah in evropski steber socialnih pravic: Zagotavljanje temeljnih pravic starejših in invalidnih oseb s poudarkom na dostojanstvu, neodvisnosti in aktivni udeležbi v družbi.Pobuda za nenalezljive bolezni "Skupaj zdravi": To je pomemben korak k reševanju medsektorskih potreb, ki sicer ni specifičen za MS, obravnava pa ključna področja, kot so kakovostno zdravljenje, rehabilitacija in podporne storitve.Strategija EU za pravice invalidov (2021-2030): Ciljno usmerjena zaveza, usklajena s človekovimi pravicami, enakopravnostjo in socialno vključenostjo, ki vključuje pobude, kot sta sveženj o zaposlovanju invalidov in prihodnji okvir za socialne storitve odličnosti (predvidoma leta 2024).Evropska strategija oskrbe Evropske komisije: celovit pristop, ki zajema zdravje, socialno varstvo, zaposlovanje, invalidnost in enakopravnost ter zlasti poudarja izzive dolgotrajne oskrbe ter pomembno vlogo formalnih in neformalnih negovalcev.  * **Spodbude EU za raziskave in inovacije:** EU je s programi, kot sta Obzorje Evrope in EU za zdravje, dosegla pomemben napredek pri spodbujanju raziskav in inovacij na področju redkih bolezni, vključno z MS, ki imajo ključno vlogo pri napredku zdravljenja, obvladovanju simptomov in spodbujanju upanja za boljšo kakovost življenja. |
| Za zadovoljitev neizpolnjenih potreb bolnikov z multiplo sklerozo po vsej Evropi sta še vedno potrebna trajna zavezanost in okrepljena prizadevanja. |
| Določanje smeri: Prednostne naloge za obdobje 2024-2029 |
| Za reševanje tako razdrobljenega političnega odziva na države članice je potrebna enotna, celovita in medsektorska strategija. Zato prosimo: |
| 1. **Da bi bilo pravočasno in cenovno dostopno zagotavljanje oskrbe ter visokokakovostne rehabilitacijske storitve temelj prihodnjega dela institucij EU**, vključno z okvirom za odličnost socialnih storitev za invalide. To je treba zagotoviti z vzpostavitvijo **specializiranih usposabljanj EU za izvajalce socialnega varstva in zdravstvene delavce**. Takšni programi usposabljanja se morajo zgledovati po obstoječih uspešnih projektih, ki jih financira EU, kot je medspecialistiočno usposabljanje o raku (INTERACT-EUROPE), ki se je začelo v okviru evropskega načrta za premagovanje raka. **Poleg tega je nujno v splošne izobraževalne programe za zdravstvene delavce dosledno vključiti okrepljeno izobraževanje o MS in drugih nevroloških boleznih.** To je še posebej pomembno za splošne zdravnike, ki so pogosto prva kontaktna točka za osebe z MS. |
| 1. **Opolnomočiti evropsko delovno silo z vključujočimi praksami zaposlovanja in** **izobraževanja ter okrepljeno socialno podporo.** Bistvenega pomena je spodbujanje zaposlovanja in ohranjanja delovnih mest invalidov ter krepitev pravne zaščite pred odpuščanjem zaradi zdravstvenega stanja in uskladitev s prihajajočimi rezultati iz svežnja ukrepov za zaposlovanju invalidov. Spodbujanje vključujočega okolja, ki posameznikom z multiplo sklerozo in drugimi kroničnimi boleznimi omogoča poklicno pot in dostop do programov vseživljenjskega učenja, je mogoče doseči z vzpostavitvijo usklajenega okvira za prožno delo, ponudbo visokokakovostnih možnosti e-učenja, razširitvijo dejavnosti virtualne izmenjave ERASMUS+ za odrasle udeležence izobraževanja z omejeno mobilnostjo in izvajanjem jasnih meril za enotno zaščito pred odpovedjo zaradi zdravstvenega stanja. Ključnega pomena je tudi spodbuditi države članice, **da ustanovijo namenski sklad za povečanje finančne varnosti oseb z MS in drugimi kroničnimi boleznimi**, ki morajo delati skrajšati delovni čas ali opustiti delo. Ta pobuda bi se lahko izvajala na podlagi obstoječih skladov, kot je Evropski socialni sklad, in z njihovo razširitvijo. |
| 1. **Spodbujanje zbiranja podatkov in raziskav** **na področju držav članic** prek obstoječih programov financiranja EU in s podpiranjem razvoja infrastrukture za zbiranje in izmenjavo dejanskih podatkov prek prihodnjega evropskega zdravstvenega podatkovnega prostora. Cilj tega bi moral biti spodbujanje skupnega pristopa za boljše razumevanje in obvladovanje MS v širšem obsegu ter zagotavljanje, da se napredek v raziskavah odraža v oprijemljivih koristih za posameznike, ki jih je prizadela MS, in tudi v iskanju zdravila. |
| Zaveza poslancev Evropskega parlamenta |
| *Zavedam se, da je treba nujno obravnavati še vedno nezadovoljene potrebe več kot milijona ljudi z MS po vsej Evropi, zato se kot poslanec Evropskega parlamenta zavezujem, da bom:* |
| ***- zavezan k opolnomočenju posameznikov z MS v prihodnjem mandatu (2024-2029).***  ***- zagovarjal načela človekovih pravic, enakopravnosti, socialne vključenosti in socialne zaščite za MS skupnost.***  ***- dejavno prispeval k ustvarjanju bolj vključujočega, podpornega in opolnomočenega okolja za MS skupnost v Evropi.*** |
| *Ime in podpis* |
| Podpora |
| **Ta manifest so podprli** |
| *Ime organizacije, ime osebe, ki jo zastopa, in podpis* |
| O EMSP |
| **Evropska platforma MS (EMSP)** je vodilni glas več kot **1 milijona ljudi, ki živijo z multiplo sklerozo (MS) po vsej Evropi. EMSP združuje 43 društev članic v 37 evropskih državah z enim samim poslanstvom: spodbujati ključne in najsodobnejše raziskave ter pospeševati politike in zdravljenje, ki so pomembne za MS in morebitno ozdravitev.** Od svoje ustanovitve leta 1989 je EMSP neomajno zavezano izboljšanju obvladovanja MS in dobrega počutja ljudi, ki jih je prizadela MS. Z zavzetim zagovorništvom, zbiranjem podatkov, podporo znanstvenim raziskavam in MS Barometrom, si prizadeva odpraviti razlike v oskrbi MS, hkrati pa zagovarja načela človekovih pravic, enakopravnosti, socialne vključenosti in socialnega varstva oseb, ki jih je prizadela MS. |

1. odobrila Evropska agencija za zdravila (EMA) [↑](#footnote-ref-2)
2. sorodniki, prijatelji ali sosedje, ki nudijo pomoč, povezano z osnovno telesno ali duševno prizadetostjo, za izvajanje oskrbe na domu in pomoč pri dnevnih opravilih, ki so neplačani in nimajo formalnega usposabljanja za opravljanje teh storitev. [↑](#footnote-ref-3)