|  |  |
| --- | --- |
| **English** | **Lietuvių** |
| **Empowering Lives, Shaping the Future: a Manifesto for a Unified Approach to Multiple Sclerosis** | **Įgalinti gyvenimą, formuoti ateitį: vieningo požiūrio į išsėtinę sklerozę manifestas** |
| **This manifesto is a response to the urgent need to address the unmet needs faced by over 1.2 million individuals living with multiple sclerosis (MS) across Europe.** | **Šis manifestas – tai atsakas į neatidėliotiną poreikį reaguoti į nepatenkintus lūkesčius, su kuriais susiduria daugiau kaip 1,2 milijono išsėtine skleroze (IS) sergančių asmenų visoje Europoje.** |
| **Every five minutes, someone, somewhere in the world is diagnosed with MS.** | **Kas penkias minutes kažkur pasaulyje kažkam diagnozuojama IS.** |
| The prevalence of MS is substantial, with 37,000 new MS diagnoses reported across 27 European countries in 2018. | IS yra labai paplitusi liga: 2018 metais 27 Europos šalyse buvo diagnozuota 37 000 naujų IS atvejų. |
| As a chronic neurodegenerative condition, multiple sclerosis (MS) involves the immune system erroneously attacking healthy nerves. MS manifests uniquely in each person, showcasing unpredictable symptoms such as pain, fatigue, diminished mobility, and cognitive dysfunction. | Išsėtinė sklerozė yra lėtinė neurodegeneracinė liga, dėl kurios imuninė sistema klaidingai atakuoja sveikus nervus. Kiekvienam žmogui išsėtinė sklerozė pasireiškia unikaliai ir atsiranda nenuspėjamų simptomų, tokių kaip skausmas, nuovargis, sumažėjęs judrumas ir kognityvinių funkcijų sutrikimai. |
| **Unmet Needs in the Management of Multiple Sclerosis** | **Nepatenkinti lūkesčiai gydant išsėtinę sklerozę** |
| **Inequitable Access to Appropriate and Timely Care** | **Nevienodos galimybės gauti tinkamą ir savalaikę priežiūrą** |
| Despite the unpredictable nature of this neurodegenerative disease, **timely diagnosis, treatment, and support influence disease progression and enhance the quality of life of those diagnosed with MS**. There are significant differences in the availability of treatment and care across Europe, revealing critical systemic issues. | Nepaisant nenuspėjamo šios neurodegeneracinės ligos pobūdžio, **laiku nustatyta diagnozė, gydymas ir parama daro įtaką ligos progresavimui bei gerina sergančiųjų IS gyvenimo kokybę**. Gydymo ir priežiūros prieinamumas Europoje reikšmingai skiriasi, o tai atskleidžia kritines sistemines problemas. |
| Particularly, **rehabilitation remains overlooked,** with less than half of MS patients accessing required physical rehabilitation, and even fewer benefitting from psychological, cognitive, and occupational rehabilitation. | Ypač **mažai dėmesio skiriama reabilitacijai**, nes mažiau nei pusė sergančiųjų IS gauna reikiamą fizinę reabilitaciją, o dar mažiau – psichologinę, kognityvinę ir profesinę reabilitaciją. |
| Despite the presence of neurologists and nurses in multidisciplinary MS teams, the **shortage of specialists, exacerbated by divided attention and an increasing lack of personnel, leads to inadequate care for MS patients**. This shortage is underscored by alarming ratios from countries like Latvia and Lithuania that have more than one neurologist per 10 people with MS, compared to **Ireland** reporting **1 neurologist for every 281.** | Nepaisant to, kad daugiadisciplininėse IS komandose dirba neurologai ir slaugytojai, **dėl specialistų trūkumo, kurį dar labiau pasunkina negalėjimas skirti reikiamo dėmesio ir vis didėjanti personalo stoka, IS sergančių pacientų priežiūra yra netinkama**. Šį trūkumą pabrėžia nerimą keliantys rodikliai tokiose šalyse kaip Latvija ir Lietuva, kuriose 10 sergančiųjų IS tenka daugiau nei vienas neurologas, palyginti su **Airija**, kurioje **1 neurologas tenka 281 IS sergančiam pacientui**. |
| **Inequalities in the availability and reimbursement policies for Disease-Modifying Drugs (DMDs)[[1]](#footnote-2)** among Member States represent yet another barrier for MS patients across Europe to access adequate and timely treatment. DMDs are vital in MS care, minimising relapses and slowing disease progression. Despite this, in 2018, 43% of people with MS in Europe were not receiving DMD treatment, facing barriers such as high co-payments, reluctance from healthcare professionals to approve changes to more expensive therapies, shortages of neurologists to prescribe and oversee treatments, and geographical challenges in accessing treatment. | Dar viena kliūtis, trukdanti IS sergantiems pacientams visoje Europoje gauti tinkamą ir savalaikį gydymą, yra **ligos eigą modifikuojančių vaistų (LEMV) prieinamumo ir kompensavimo politikos skirtumai** tarp valstybių narių1. LEMV yra gyvybiškai svarbūs sergančiųjų IS priežiūrai, nes jie padeda suretinti ligos atkryčius ir sulėtinti ligos progresavimą. Nepaisant to, 2018 metais 43 % IS sergančių žmonių Europoje nebuvo gydomi LEMV, nes susidūrė su tokiomis kliūtimis kaip didelės priemokos, sveikatos priežiūros specialistų nenoras pritarti gydymo pakeitimui brangesniais vaistais, neurologų, galinčių skirti ir prižiūrėti gydymą, trūkumas ir geografiniai gydymo prieinamumo iššūkiai. |
| **To have access to appropriate and timely care, we call on the EU to lead the way by actively supporting the specialisation of healthcare professionals in general education pathways for neurological conditions such as MS, including the development of accredited MS specialist courses for healthcare professionals and driving their widespread adoption across all countries.** | **Siekiant gauti tinkamą ir savalaikę priežiūrą, raginame ES pirmauti ir aktyviai remti sveikatos priežiūros specialistų specializaciją neurologinių ligų, tokių kaip IS, srityje, taikant bendrąsias edukacines priemones, įskaitant akredituotų IS specialistų kursų sveikatos priežiūros specialistams rengimą ir skatinimą juos plačiai diegti visose šalyse.** |
| **Social Inclusion and Protection** | **Socialinė įtrauktis ir apsauga** |
| **The unmet needs of individuals with MS extend beyond health, it also impacts social care, employment, and education**. | **Nepatenkinti išsėtine skleroze sergančių asmenų lūkesčiai neapsiriboja tik poveikiu sveikatai, jie taip pat daro įtaką socialinei priežiūrai, užimtumui ir švietimui.** |
| MS diagnoses often disrupt pivotal life stages like education, career-building, and family planning. For instance, MS is commonly diagnosed at age 20–40 years and approximately 75% of patients with MS are women. | IS diagnozė dažnai sutrikdo tokius svarbius gyvenimo etapus kaip mokymasis, karjeros siekimas ir šeimos planavimas. Pavyzdžiui, išsėtinė sklerozė dažniausiai diagnozuojama 20–40 metų amžiaus žmonėms, o maždaug 75 % sergančiųjų išsėtine skleroze yra moterys. |
| Despite this, 21 countries in Europe still lack adequate support for young people with MS to complete their education, and in at least seven countries, there is no legal protection against unfair dismissal from work..In the EU, there are only five countries where at least 50% of people with MS are in employment: Belgium, Czech Republic, Denmark, Finland and Germany.  Additionally, it is crucial to recognise the key role of the family caregivers[[2]](#footnote-3) . Without adequate support, caregivers struggle to provide assistance while maintaining an active professional life and good mental health, leading to potential burnout and strained relationships. | Nepaisant to, 21 Europos šalyje vis dar trūksta tinkamos paramos, kad jauni IS sergantys asmenys galėtų užbaigti mokslus, o bent septyniose šalyse nėra teisinės apsaugos nuo nepagrįsto atleidimo iš darbo. ES yra tik penkios šalys, kuriose dirba bent 50 % IS sergančių žmonių: Belgija, Čekija, Danija, Suomija ir Vokietija.  Be to, labai svarbu pripažinti svarbų šeimos globėjų2 vaidmenį. Negaudami tinkamos paramos, globėjai stengiasi teikti pagalbą ir kartu išlaikyti aktyvų profesinį gyvenimą bei gerą psichinę sveikatą, todėl gali pervargti ir jų santykiai gali būti įtempti. |
| **We call for our policy decision-makers to ensure the provision of support encompassing social inclusion, financial assistance and accessibility adaptations for people affected by MS and other progressive neurological conditions. These measures would empower individuals affected by MS to continue their education, maintain employment, and contribute actively to society, guided by the principles of human rights, equality, social inclusion, and social protection.** | **Raginame politikos sprendimų priėmėjus užtikrinti, kad būtų teikiama parama, apimanti socialinę įtrauktį, finansinę pagalbą ir prieinamumo pritaikymą žmonėms, sergantiems IS ir kitomis progresuojančiomis neurologinėmis ligomis. Šios priemonės įgalintų IS sergančius asmenis tęsti mokslus, išlaikyti darbą ir aktyviai prisidėti prie visuomenės gyvenimo, vadovaujantis žmogaus teisių, lygybės, socialinės įtraukties ir socialinės apsaugos principais.** |
| **Economic and Workforce Impact** | **Poveikis ekonomikai ir darbo jėgai** |
| People affected by MS also count among them dynamic young professionals and individuals in the prime of their careers who can contribute to the European workforce, with the appropriate support. However, data collected in 15 countries across Europe showed that only 48% of people with MS are in full-time or part-time employment. | Tarp sergančiųjų IS yra ir jaunų, veiklių specialistų bei karjeros viršūnėje esančių asmenų, kurie, gavę tinkamą paramą, gali prisidėti prie Europos darbo jėgos. Vis dėlto 15 Europos šalių surinkti duomenys parodė, kad tik 48 % IS sergančių žmonių dirba visą darbo dieną arba ne visą darbo dieną. |
| Addressing these unmet needs will allow the retention and harnessing of talents and skills, while fostering a positive impact on society, reducing the strain on disability and unemployment insurance systems. | Užtikrinant šiuos nepatenkintus lūkesčius bus galima išlaikyti ir panaudoti talentus ir įgūdžius, kartu skatinant teigiamą poveikį visuomenei bei mažinant įtampą negalios ir nedarbo draudimo sistemose. |
| **To empower young people with disabilities, including those with MS, we call for the expansion of employment and educational support through existing European studies and employment programs. Raising awareness about neurological conditions like MS within the workplace is essential, holding employers accountable for their social responsibility. This involves ensuring the implementation of educational programs provided by civil society organisations and people affected by MS.** | **Siekdami suteikti daugiau galimybių jauniems negalios paveiktiems žmonėms, įskaitant sergančiuosius IS, raginame plėsti užimtumo ir švietimo paramą pagal esamas Europos studijų ir užimtumo programas. Labai svarbu didinti informuotumą apie neurologines ligas, tokias kaip IS, darbo vietoje, reikalaujant, kad darbdaviai prisiimtų socialinę atsakomybę. Tam reikia užtikrinti pilietinės visuomenės organizacijų ir IS sergančių žmonių teikiamų edukacinių programų įgyvendinimą.** |
| **Improving the Quality of Life of People Affected by MS Through the Consolidation of Existing EU Actions** | **IS sergančių žmonių gyvenimo kokybės gerinimas konsoliduojant dabartinius ES veiksmus** |
| During the past years, the EU has made positive efforts in setting the foundations for the implementation of the rights of people with disabilities and long-term health conditions. However, the persistent challenges in addressing MS demand a tenacious approach. Therefore, we are calling our policy decision-makers to implement changes for healthier and sustainable health and social care systems that truly support those affected by MS and other neurological conditions and further elevate the rights and well-being of people living with MS, building on the following instruments: | Pastaraisiais metais ES dėjo daug pastangų, kad būtų sukurti pagrindai negalią ir ilgalaikę sveikatos būklę turinčių žmonių teisėms įgyvendinti. Vis dėlto nuolatiniai su IS susiję iššūkiai reikalauja nuolatinių pastangų. Todėl raginame mūsų politikos sprendimų priėmėjus įgyvendinti pokyčius, kad būtų sukurtos sveikesnės ir tvaresnės sveikatos priežiūros ir socialinės rūpybos sistemos, kurios iš tiesų padėtų sergantiesiems IS ir kitomis nervų sistemos ligomis bei dar labiau padidintų IS sergančių žmonių teises ir gerovę, remiantis šiomis priemonėmis: |
| * **Charter of Fundamental Rights and European Pillar of Social Rights:** Ensuring the fundamental rights of older individuals and those with disabilities, emphasising dignity, independence, and active societal participation. * **Non-Communicable Diseases Initiative "Healthier Together":** A significant step addressing cross-sectoral needs, although not MS-specific, it addresses crucial areas like high-quality treatment, rehabilitation, and support services. * **EU's Disability Rights Strategy (2021-2030):** A targeted commitment aligning with human rights, equality, and social inclusion, featuring initiatives such as the Disability Employment Package and the upcoming Framework for Social Services of Excellence (expected in 2024). * **European Commission's European Care Strategy:** A comprehensive approach spanning health, social care, employment, disability, and equality, notably emphasizing long-term care challenges and the vital role of formal and informal carers. * **EU's incentives for research and innovation:** Through programs like Horizon Europe and EU4Health, the EU has shown significant progress in incentivising research and innovation in the field of rare diseases, including MS, playing a pivotal role in advancing treatment, symptom management, and fostering hope for an improved quality of life. | * **Pagrindinių teisių chartija ir Europos socialinių teisių ramstis.** Pagrindinių vyresnio amžiaus žmonių ir asmenų su negalia teisių užtikrinimas, pabrėžiant orumą, nepriklausomybę ir aktyvų dalyvavimą visuomenės gyvenime. * **Neužkrečiamųjų ligų iniciatyva „Sveikesni kartu“.** Svarbus žingsnis sprendžiant tarpšakinius poreikius; nors ji nėra skirta konkrečiai IS, ši iniciatyva apima tokias svarbias sritis kaip kokybiškas gydymas, reabilitacija ir paramos paslaugos. * **ES negalią turinčių asmenų teisių strategija (2021–2030 m.).** Tai tikslinis įsipareigojimas, suderintas su žmogaus teisėmis, lygybe ir socialine įtrauktimi, apimantis tokias iniciatyvas, kaip Užimtumo priemonių žmonėms su negalia paketas ir būsima Aukščiausios kokybės socialinių paslaugų sistema (numatoma 2024 metais). * **Europos Komisijos Europos priežiūros strategija.** Visapusiškas požiūris, apimantis sveikatos apsaugą, socialinę priežiūrą, užimtumą, negalią ir lygybę, ypač pabrėžiantis ilgalaikės priežiūros problemas ir gyvybiškai svarbų oficialių ir neoficialių globėjų vaidmenį. * **ES paskatos moksliniams tyrimams ir inovacijoms.** Įgyvendindama tokias programas kaip „Horizon Europe“ ir „EU4Health“, ES padarė didelę pažangą skatindama mokslinius tyrimus ir inovacijas retųjų ligų, įskaitant IS, srityje, ir atlieka svarbų vaidmenį gerinant gydymą, simptomų valdymą ir suteikiant vilties, kad gyvenimo kokybė pagerės. |
| A sustained commitment and expanded efforts are still needed to address the unmet needs of those affected by MS across Europe. | Siekiant išspręsti nepatenkintus IS sergančių žmonių lūkesčius visoje Europoje, vis dar reikia ilgalaikių įsipareigojimų ir didesnių pastangų. |
| **Setting the Course: Priorities for 2024-2029** | **Kurso nustatymas: 2024–2029 metų prioritetai** |
| To tackle such a fragmented political response to MS through a single, comprehensive, and cross-sectoral strategy is required. Therefore, we ask: | Norint išspręsti tokio fragmentiško politinio atsako į IS problemą, reikia parengti vieną, išsamią ir tarpšakinę strategiją. Todėl prašome: |
| 1. **To make enhanced timely and affordable care delivery and high-quality rehabilitation services a cornerstone of the upcoming work of EU institutions**, including the Framework for Social Services of Excellence for persons with disabilities. This shall be ensured through the establishment of **specialised EU trainings for social care providers and healthcare professionals.** Such training programmes shall draw inspiration from existing successful EU-funded projects like the Inter-Specialty Cancer Training (INTERACT-EUROPE) initiated under Europe’s Beating Cancer Plan. **Additionally, there is a pressing need to consistently include enhanced education on MS and other neurological conditions in general education programs for healthcare professionals.** This is particularly crucial for general practitioners, often serving as the first point of contact for people with MS. | 1. **Siekti, kad geresnis savalaikis ir prieinamas priežiūros paslaugų bei aukštos kokybės reabilitacijos paslaugų teikimas taptų svarbia būsimo ES institucijų darbo**, įskaitant Aukščiausios kokybės socialinių paslaugų sistemos kūrimą, **dalimi**. Tai turi būti užtikrinta rengiant **specializuotus ES mokymus socialinės priežiūros paslaugų teikėjams ir sveikatos priežiūros specialistams.** Tokios mokymo programos turėtų remtis esamais sėkmingais ES finansuojamais projektais, pavyzdžiui, *Inter-Specialty Cancer Training* (INTERACT-EUROPE), inicijuotais pagal Europos kovos su vėžiu planą. **Be to, į sveikatos priežiūros specialistų bendrojo ugdymo programas būtina nuosekliai įtraukti išsamesnį švietimą apie IS ir kitas nervų sistemos ligas.** Tai ypač svarbu bendrosios praktikos gydytojams, kurie dažnai yra pirmieji, į kuriuos kreipiasi IS sergantys žmonės. |
| 1. **To empower the European workforce through inclusive employment and education practices and enhanced social support.** Incentivising the recruitment and retention of people with disabilities in employment and strengthening legal protections against dismissal due to a health condition and aligning with upcoming deliverables in the Disability Employment Package are essential. Promoting an inclusive environment that enables individuals with MS and other chronic conditions to pursue careers and access lifelong learning programs can be accomplished by establishing a harmonised framework for flexible work, offering high-quality e-learning options, expanding ERASMUS+ Virtual Exchange activities for adult learners with limited mobility, and implementing clear criteria for unified protection against dismissal due to health conditions. It is also crucial to encourage the Member States to establish a **dedicated fund to increase financial security for people with MS** **and other chronic conditions** who need to reduce work time or quit their jobs. This initiative could be implemented by building on and expanding existing funds, such as the European Social Fund. | 1. **Įgalinti Europos darbo jėgą taikant įtraukią užimtumo ir švietimo praktiką bei didesnę socialinę paramą.** Labai svarbu skatinti žmonių su negalia įdarbinimą ir išlaikymą darbo vietose, stiprinti teisinę apsaugą nuo atleidimo iš darbo dėl sveikatos būklės ir tai derinti su būsimais Užimtumo priemonių žmonėms su negalia paketo įdiegimo rezultatais. Skatinant įtraukią aplinką, kuri leistų IS ir kitomis lėtinėmis ligomis sergantiems asmenims siekti karjeros ir naudotis mokymosi visą gyvenimą programomis, galima sukurti suderintą lankstaus darbo sistemą, siūlyti aukštos kokybės elektroninio mokymosi galimybes, plėsti ERASMUS+ virtualių mainų veiklą, skirtą besimokantiems suaugusiems riboto judrumo asmenims, ir įdiegti aiškius vienodos apsaugos nuo atleidimo iš darbo dėl sveikatos būklės kriterijus. Taip pat labai svarbu paskatinti valstybes nares įsteigti **specialų fondą, kuris padidintų finansinį saugumą IS ir kitomis lėtinėmis ligomis sergantiems žmonėms**, kuriems reikia sutrumpinti darbo laiką arba išeiti iš darbo. Šią iniciatyvą būtų galima įgyvendinti remiantis jau esamais fondais, pavyzdžiui, Europos socialiniu fondu, ir juos plečiant. |
| 1. **To incentivise data collection and research on MS** through existing EU funding programmes andby supporting the development of the infrastructure for the collection and sharing of real-world data through the upcoming European Health Data Space. This should aim at fostering a collaborative approach to enhance understanding and management of MS on a broader scale and ensurethat advancements in research translate into tangible benefits for individuals affected by MS, and finding a cure. | 1. **Skatinti rinkti su IS susijusius duomenis ir vykdyti mokslinius tyrimus,** pasitelkiant esamas ES finansavimo programas ir remiant realių duomenų rinkimo ir dalijimosi jais infrastruktūros kūrimą, tam pasitelkiant būsimą Europos sveikatos duomenų erdvę. Taip turėtų būti siekiama skatinti bendradarbiavimą, siekiant pagerinti supratimą apie IS ir jos kontrolę platesniu mastu bei užtikrinti, kad mokslinių tyrimų pažanga duotų apčiuopiamą naudą IS sergantiems asmenims ir būtų surastas ligą išgydantis gydymas. |
| **MEPs’ Pledge** | **Europos Parlamento nario įsipareigojimai** |
| *I recognise the urgency to address the persistent unmet needs of over a million people living with MS across Europe, and as a Member of the European Parliament, I pledge to:* | *Pripažįstu, kad būtina skubiai spręsti išliekančius nepatenkintus daugiau nei milijono IS sergančių žmonių visoje Europoje lūkesčius, todėl kaip Europos Parlamento narys įsipareigoju:* |
| * ***commit to the empowerment of individuals with MS throughout the upcoming mandate (2024-2029)****.* * ***champion the principles of human rights, equality, social inclusion, and social protection for the MS community****.* * ***actively contribute to creating a more inclusive, supportive, and empowering environment for the MS community in Europe****.* | * ***stiprinti IS sergančių asmenų teises per visą būsimą kadenciją (2024–2029 metais);*** * ***ginti žmogaus teisių, lygybės, socialinės įtraukties ir socialinės apsaugos principus, taikomus sergančiųjų IS bendruomenei;*** * ***aktyviai prisidėti prie sergančiųjų IS bendruomenei skirtos labiau įtraukiančios, palaikančios ir įgalinančios aplinkos kūrimo Europoje.*** |
| *MEP Sirpa Pietikäinen*  *Group of the European People's Party (EPP)*  *Finland*  [*MEP Milan Brglez*](about:blank)  *Group of the Progressive Alliance of Socialists and Democrats (S&D)*  *Slovenia*  [*MEP Adam Jarubas*](about:blank)  *Group of the European People's Party (EPP)*  *Poland*  [*MEP Stelios Kympouropoulos*](about:blank)  *Group of the European People's Party (EPP)*  *Greece*  [*MEP Maria da Graça Carvalho*](about:blank)  *Group of the European People's Party (EPP) Portugal* | [*Europos Parlamento narė Sirpa Pietikäinen*](about:blank)  *Europos liaudies partijos (ELP) frakcija*  *Suomija*  [*Europos Parlamento narys Milan Brglez*](about:blank)  *Socialistų ir demokratų pažangiojo aljanso (S&D) frakcija*  *Slovėnija*  [*Europos Parlamento narys Adam Jarubas*](about:blank)  *Europos liaudies partijos (ELP) frakcija*  *Lenkija*  [*Europos Parlamento narys Stelios Kympouropoulos*](about:blank)  *Europos liaudies partijos (ELP) frakcija*  *Graikija*  [*Europos Parlamento narė Maria da Graça Carvalho*](about:blank)  *Europos liaudies partijos (ELP) frakcija*  *Portugalija* |
| **Endorsement** | **Patvirtinimas** |
| **This Manifesto has received the endorsement of** | **Šiam manifestui pritarė** |
| [*European Disability Forum (EDF)*](about:blank)  [*European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS)*](about:blank)  [*MS International Federation (MSIF)*](about:blank)[*European Brain Council (EBC)*](about:blank) | [*Europos žmonių su negalia forumas (angl. European Disability Forum, EDF)*](about:blank)  [*Europos išsėtinės sklerozės gydymo ir mokslinių tyrimų komitetas (angl. European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis, ECTRIMS)*](about:blank)  [*Tarptautinė išsėtinės sklerozės federacija (angl. MS International Federation, MSIF)*](about:blank)  [*Europos smegenų taryba (angl. European Brain Council, EBC)*](about:blank) |
| **About EMSP** | **Apie EMSP** |
| The **European MS Platform (EMSP)** is theleading voice of over **one million people living with multiple sclerosis (MS) throughout Europe. EMSP unites 43 member societies across 37 European countries with a singular mission: to drive critical, state-of-the-art research and advance MS-relevant policies and treatments, and possible cure.** Since its foundation in 1989, EMSP has remained steadfast in its commitment to enhancing the management of MS and the well-being of people affected by MS. Through dedicated advocacy, data collection, support for scientific research, and its pivotal MS Barometer, EMSP endeavours to address disparities in MS care while championing the principles of human rights, equality, social inclusion, and social protection for those affected by MS. | **Europos IS platforma (angl. *European MS Platform*, EMSP)** yra pagrindinis daugiau nei **milijono išsėtine skleroze (IS) sergančių žmonių balsas visoje Europoje.** **EMSP vienija 43 draugijas nares iš 37 Europos šalių ir turi išskirtinę misiją: skatinti svarbius naujausiomis technologijomis paremtus mokslinius tyrimus ir plėtoti su IS susijusią politiką, gydymą ir galimą išgydymą.** Nuo pat įkūrimo 1989 metais EMSP tvirtai laikosi įsipareigojimo gerinti IS kontrolę ir IS sergančių žmonių gerovę. Vykdydama aktyvią veiklą, rinkdama duomenis, remdama mokslinius tyrimus ir leisdama svarbų „IS barometrą“, EMSP stengiasi šalinti IS priežiūros skirtumus ir kartu gina žmogaus teisių, lygybės, socialinės įtraukties ir socialinės apsaugos principus, taikomus IS sergantiems asmenims. |

1. approved by the European Medicines Agency (EMA) / patvirtinta Europos vaistų agentūros (EVA) [↑](#footnote-ref-2)
2. relatives, friends, or neighbours who provide assistance related to an underlying physical or mental disability for at-home care delivery and assist in the activities of daily living (ADLs) who are unpaid and have no formal training to provide those services. / giminaičiai, draugai ar kaimynai, kurie teikia pagalbą, susijusią su esama fizine ar psichine negalia, ir padeda atlikti kasdienio gyvenimo veiksmus (KGV), tačiau už tai jiems nemokama ir jie nėra formaliai apmokyti teikti šias paslaugas. [↑](#footnote-ref-3)