

UNDER PRESSURE / POD PRITISKOM
LIVING WITH MS IN EUROPE / ŽIVOT S MS-OM U EUROPI

CONCEPT AND CREATIVE DIRECTION / **SASTAVILA I KREATIVNO UREDILA ZA EMSP**

Marilyn Smith

FOR ASSOCIATION OF MULTIPLE SCLEROSIS OF CROATIA / **ZA SAVEZ DRUŠTAVA MULTIPLE SKLEROZE HRVATSKE**

Vladimir Komparić, president / predsjednik

Danica Eškić, “EUREMS” project coordinator / koordinatorica na “EUREMS” projektu

Vanja Bašić-Kes, expert assistant of “EUREMS” project / stručna suradnica na “EUREMS” projektu

PHOTOS / **FOTOGRAFIJE**

Walter Astrada, Lurdes R. Basolí, Max Braun

Fernando Molerés, Carlos Spottorno, Danica Eškić



UNDER PRESSURE / POD PRITISKOM

LIVING WITH MS IN EUROPE / ŽIVOT S MS-OM U EUROPI

UNDER PRESSURE (UP) shows how differences in national policies, culture and services can affect the daily lives of people living with multiple sclerosis (MS) across Europe.

Approximately 600,000 Europeans live with MS, an unpredictable disease that can launch random attacks on the central nervous system. Women are more frequently affected than men. MS can be like a long, slow walk over an unfamiliar landscape where weather patterns are unpredictable and range from mild to extreme.

In late 2011. and early 2012., five renowned photographers went out to meet people with MS in 12 different European countries, capturing their stories through their photographic lenses, as well as through conversations and interviews. Each of the photographers spent up to ten days per country to get to know the individual people, to meet with their families and carers, and to learn what it means to live with MS in places as different as Bucharest, Seville and Berlin.

Fighting for the interests of people with MS across Europe, the European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) regularly publishes an MS Barometer, providing data about national disparities but also about progress in managing MS in Europe. Given the inconsistent approach to data in many countries, the MS Barometer is of great importance in the fight against health inequalities.¹

The report age captured in Under Pressure was born by the aspiration to make the findings of the MS Barometer even more tangible, casting a spotlight onto some of the countries, and complementing facts and figures with real-life stories. In doing so, we concentrated on three indicators used in the MS Barometer: equal rights, including access to MS treatment and services; employment and job retention; and empowerment of people with MS.

POD PRITISKOM (PP) pokazuje kako razlike u državnoj politici, kulturi i uslugama mogu utjecati na svakodnevni život ljudi koji žive s multiplom sklerozom (MS) diljem Europe.

Otprilike 600 000 Europljana živi sa MS-om, nepredvidivom bolesti koja može uzrokovati nasumične napade na centralni živčani sustav. Žene pogađa češće nego muškarce. MS možemo usporediti sa dugom, sporom šetnjom nepoznatim krajolikom u kojem su vremenski obrasci nepredvidivi i te variraju od blagih do ekstremnih.

Krajem 2011. i početkom 2012., pet renomiranih fotografa pohodilo je upoznati ljude s MS-om u 12 Europskih država kako bi ispričali njihove priče kroz leću fotoaparata, razgovore i intervju. Svaki od fotografa proveo je do deset dana u pojedinoj zemlji upoznavajući pojedince, njihove obitelji i njegovatelje spoznajući što točno znači živjeti s MS-om na različitim mjestima kao što su Bukurešt, Sevilja i Berlin.

Boreći se za interese ljudi s MS-om diljem Europe, Europska MS Platforma (European Multiple Sclerosis Platform, EMSP) redovito objavljuje MS Barometar, koji pruža podatke o nacionalnom neskladu, ali i o napretku u upravljanju MS-om u Europi. S obzirom na nedosljedan pristup podacima u mnogim državama, MS Barometar ima veliku važnost u borbi protiv zdravstvenih nejednakosti.¹

Reportaža uhvaćena u knjizi Pod pritiskom nastala je iz težnje da podaci u MS Barometru budu još opipljiviji, stavljajući na prvo mjesto određene države i nadopunjavajući činjenice i brojke s pričama iz stvarnog života. Zato smo se koncentrirali na tri indikatora korištena u MS Barometru : jednakost prava, uključujući pristup uslugama terapije i tretmana MS; zapošljavanje i zadržavanje posla, te osnaživanje ljudi s MS.

¹ For insights into the MS Barometer <http://www.emsp.org/projects/ms-id/160-ms-barometer-2011>. The data in the country profiles stems from multiple sources: the MS Barometer, national MS societies and the research team's conversations with the MS community throughout Europe.

¹ Za uvid u MS Barometar posjetite <http://www.emsp.org/projects/ms-id/160-ms-barometer-2011>. Podaci u profilima zemalja proizlaze iz raznih izvora: MS Barometra, nacionalnih MS Društava i istraživačkih timova te njihove komunikacije sa MS zajednicom diljem Europe.

UNDER PRESSURE / POD PRITISKOM

LIVING WITH MS IN EUROPE / ŽIVOT S MS-OM U EUROPI

UNDER PRESSURE tells stories from 12 countries about what it means to live with MS in Europe: from Nilolai from Belarus who is blind, paralysed and effectively trapped in his apartment; via Martina from Italy who, despite some mobility problems, works full-time at a hotel; through to Guðrún and Steinn, an Icelandic couple who have developed their very own system for playing golf, despite the toll the disease has taken on Guðrún's health.

The personal portraits are complemented by country spotlights, providing insights into the collective MS story in the respective region. The booklet illustrates how the personal and professional opportunities for people with MS are inextricably linked with the country in which they live.

Access to medication and rehabilitation are key factors in determining people's experience. There is strong evidence that disease-modifying treatments can slow down the progression of MS by many years, yet access to appropriate treatment is not guaranteed for many Europeans with MS. The booklet shows the importance of other factors such as social and employment policies and their enforcement - and how different these are from one country to another.²

It also shows the impact the economic crisis has on the situation of people with MS in some of our member countries. As with MS itself, the very real risk of any economic crisis can be irrevocable, that is to say that, what is lost may never be regained.

Importantly, this booklet also demonstrates that MS means something different for each person living with the disease. No one story in this book is identical to another, but there is clearly a common thread. The whole team working on the project were struck by the strength and resilience of so many of the people who contributed.

POD PRITISKOM se bavi pričama iz 12 država koje govore što znači živjeti s MS u Europi: od Nilolai-a iz Bjelorusije koji je slijep, paraliziran i pretežno zarobljen u svom stanu; preko Martine iz Italije koja iako ima problema s pokretljivošću, radi puno radno vrijeme u hotelu; kroz Gudruna i Steinna, para s Islanda koji je razvio svoj vlastiti sistem igranja golfa, unatoč tome koliko je bolest utjecala na Gudrunovo zdravlje.

Osobni portreti nadopunjeni su s pejzažima zemalja, pružajući uvid u kolektivnu MS priču u svakoj regiji. Brošura prikazuje kako su osobne i profesionalne mogućnosti za ljude s MS neraskidivo povezane s državom u kojoj žive.

Pristup lijekovima i rehabilitaciji ključni su faktori u utvrđivanju osobnih iskustava. Postoji snažan dokaz da lijekovi koji modificiraju bolest mogu usporiti progresiju MS za mnogo godina, ali pristup adekvatnom tretmanu nije zagarantiran brojnim Europljanima s MS. Brošura prikazuje važnost drugih faktora, kao što su socijalna politika i politika zapošljavanja te njihovo osnaživanje - i koliko se iste razlikuju od zemlje do zemlje.²

Isto tako prikazuje utjecaj ekonomske krize na situaciju ljudi s MS u državama članicama. Kao i u slučaju samog MS-a, stvaran rizik bilo kakve krize može biti nepovratan, to jest da se izgubljeno možda nikada neće vratiti.

Bitno je također napomenuti da brošura demonstrira kako MS predstavlja različita iskustva za svaku osobu koja živi s bolešću. Nijedna od priča u ovoj knjizi nije identična drugoj, ali provlači se zajednička nit. Cijeli tim koji je radio na projektu ostao je zapanjen dozom snage i otpornosti ljudi koji su dali svoj doprinos.

² Under Pressure provides commentary, opinions and testimony from individuals, specialists and MS organisations including information on the treatment, care and employment practices in a number of European countries. These represent the views of those contributors and do not indicate endorsement of any particular approach by EMSP.

² Knjiga "Pod pritiskom" sadrži komentare, mišljenja i svjedočenja pojedinaca, stručnjaka i MS Organizacija uključujući informacije o tretmanima, njezi i praksi zapošljavanja unutar brojnih europskih zemalja. Iste prezentiraju oglede suradnika i ne predstavljaju zauzimanje bilo kakvog osobitog pristupa EMSP-a.

UNDER PRESSURE / POD PRITISKOM

LIVING WITH MS IN EUROPE / ŽIVOT S MS-OM U EUROPI

By the nature of the project this report focuses on people with visible MS challenges such as mobility problems.

What was captured to a lesser extent were the challenges of those living with invisible symptoms. As underlined in the Icelandic profile, many people with MS are forced to stop working due to symptoms such as fatigue and cognitive problems. Importantly, there are also people who are able to continue living and working without significant problems.

Having witnessed the many different ways in which MS can impact on people's lives, lead photographer, Carlos Spottorno said:

“An active social life, a regular job and goals for the future, make life richer, and happier. A full life makes people with MS no different from anyone else, and that needs to be the ultimate goal of our work”.

People with MS are and should be in the forefront of this booklet and we would like to thank all those who had the courage to tell their story. We would also like to thank their families, carers and volunteers, as well as the MS societies for their invaluable contributions to the booklet and their fight against MS in Europe.

There are many others whose commitment and contributions ensured the successful development and completion of this project: Marilyn Smith as the originator of the concept and Creative Director; the photographers; our partners in the European institutions, research and industry; and the EMSP project team.

John C. Golding

President of the European Multiple Sclerosis Platform

Po samoj prirodi projekta ovaj izvještaj fokusira se na ljude s vidljivim izazovima MS kao što su problemi pokretljivosti.

U manjem opsegu prikazani su izazovi onih koji žive s nevidljivim simptomima. Kao što je naglašeno u Islandskom profilu, mnogi ljudi s MS-om prisiljeni su prestati raditi zbog simptoma kao što su umor i kognitivni problemi. Važno je napomenuti da postoje i oni koji su sposobni nastaviti živjeti i raditi bez značajnijih problema.

Kao svjedok različitim načinima na koji MS utječe na ljudske živote, glavni fotograf Carlos Spottorno rekao je:

“Aktivan društveni život, stalan posao i ciljevi za budućnost čine život bogatijim i sretnijim. Punina života ne čini ljude s MS po ničemu drukčijim od bilo kog drugog, i to treba biti konačni cilj našeg rada”.

Ljudi s MS jesu i trebaju biti naslovna lica ove brošure i htjeli bi zahvaliti svima koji su imali hrabrosti ispričati svoju priču. Također se želimo zahvaliti njihovim obiteljima, njegovateljima i volonterima, kao i MS udrugama na njihovom neprocjenjivom doprinosu brošuri i njihovoj borbi s MS u Europi.

Postoje mnogi drugi čiji su predanost i doprinos osigurali uspješan razvoj i završetak ovog projekta: Marilyn Smith kao idejni začetnik i kreativni upravitelj; fotografi; naši partneri u Europskim institucijama, istraživanju i industriji; kao i EMSP-ov projektni tim.

John C. Golding

Predsjednik EMSP-a

UNDER PRESSURE / POD PRITISKOM

LIVING WITH MS IN EUROPE / ŽIVOT S MS-OM U EUROPI

Multiple sclerosis (MS) is a disease that respects no geographical boundaries and in order to maximise their quality of life, people with MS need access to the best available treatment, care and services as well as having the opportunity to fully participate in work and in their communities. Unfortunately, there continue to be unacceptable disparities in access to these services for many people with MS throughout Europe. Under Pressure provides, through the medium of bold and evocative photography, a moving and powerful insight into the world of people affected by MS and we hope that this will be used as an effective tool to raise awareness and mobilise support for people with MS and to help reduce some of the inequalities they face. EMSP, the outstanding photographers, the national MS societies, the project coordinator, and most importantly, the people with MS who participated and gave their time and personal stories so generously are to be commended for this innovative approach to increasing the visibility of MS on the map of Europe.

Prof. Alan Thompson

*Chairman of the International Medical and Scientific Advisory Board of the MS International Federation (MSIF)
Dean of the UCL Faculty of Brain Sciences, London*

“Association of multiple sclerosis societies of Croatia” (AMSC) on behalf of all people with MS of Republic of Croatia (Croatia) is very proud to be able to give own contribution to EMSP’s project, entitled “**The European MS Registry**“. Recognizing the value that remains after the completion of the project, and the results it gave after the completion of three years of implementation, people with multiple sclerosis of Europe together have the opportunity to set up their demands for political change on an equal basis, and also get the opportunity of further continuation of the project. EMSP gave great honor including us as a partner in the project, thank you for your trust and I hope we justified that trust.

Vladimir Komparić

MD, president of “AMSC”

Multipla Skleroza (MS) bolest je koja ne poznaje zemljopisne granice, a da bi se unaprijedila kvaliteta života ljudi s MS-om potreban im je pristup najboljem dostupnom tretmanu, njezi i uslugama kao i mogućnost da potpuno sudjeluju u poslu i svojim zajednicama. Na žalost i dalje postoje neprihvatljive razlike u dostupnosti tim uslugama za mnoge ljude s MS-om diljem Europe. Under Pressure pruža kroz medij hrabre i izazovne fotografije, uzbudljiv i snažan uvid u svijet ljudi oboljelih od MS, a nadamo se da će biti upotrebljen kao učinkovit alat za osvješćivanje ljudi i pokretanje potpore osobama s MS, a da će uz to pomoći smanjiti neke nejednakosti s kojima se suočavaju. EMSP, izvanredni fotografi, nacionalne MS udruge, koordinator projekta i najvažnije ljudi s MS koji su sudjelovali i pružili svoje vrijeme i osobne priče trebaju biti pohvaljeni za ovaj inovativni pristup rastućoj vidljivosti MS na karti Europe.

Prof. Alan Thompson

*Predsjednik Internacionalnog Savjetodavnog odbora za medicinu i znanost Internacionalne federacije MS-a (MSIF)
Dekan UCL Fakulteta za znanosti mozga, London*

“Savez društava multiple skleroze Hrvatske” (SDMSH) u ime svih oboljelih od MS-a Republike Hrvatske (RH) vrlo je ponosan što je mogao dati svoje učešće u projektu EMSP-a, nazivom “**Europski MS Registar**“. Prepoznajući vrijednosti koje ostaju po završetku projekta, a i rezultate koje je isti dao po završetku tri godine provedbe, zajedničkim snagama osobe oboljele od multiple skleroze Europe imaju priliku postaviti svoje zahtjeve za političkim promjenama na ravnopravnoj osnovi, a uz to dobiti i mogućnost daljnjeg nastavka projekta. EMSP je dao veliku čast uključivši nas kao partnera na projektu, hvala na povjerenju, nadam se da smo to povjerenje i opravdali.

Vladimir Komparić

dr.med., predsjednik “SDMSH”

Introduction

People with MS have different experiences and quality of life issues that differ significantly across Europe and the Barometer 2013 statistics showed that people with MS in Croatia are ranked at the bottom. Despite health principles and values adopted by the European Union, people with MS within EU and Croatia still face the deep inequalities in the management of MS due to a wide range of different factors in each country. The social costs of multiple sclerosis are high, and the allocation of resources is often inadequate. It is necessary to take relevant actions that will define guidelines to enhance knowledge about MS and that will support effective intervention programs at European and national political level.

To achieve this, it is necessary to improve the standardized methods of acquiring information about MS, the measurement and monitoring of the ground relative to the causative agent of MS, age and sex as the specific epidemiological trends, information on current approaches and real efficiency of disease modifying drugs, the social costs and the best possible allocation of socio-economic resources. In many cases, the feedback of people with MS about their health and economic standing has been almost completely ignored. Filling these gaps clearly implies the establishment of a European Register for MS. Used database in Europe, the national MS Registers and other systematic data collection are primarily clinical databases, courses of illness, disabilities, medication, hospitalization, and test results.

To this date, within EU countries there are national or regional MS registers, Association of Multiple Sclerosis of Croatia owns the database, which collected data on 2,600 people with MS who show a lack of general knowledge about multiple sclerosis, and lack of vision on multiple sclerosis from the perspective of patient by the state and local institutions.

The European Code of Good Practice for MS (ECGPMS), adopted in 2009. and based on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, developed by the EMSP (European Multiple Sclerosis Platform)-based on the analysis of the experiences of people

Uvod

Osobe s MS-om imaju različita iskustva kvalitete života i probleme koji se značajno razlikuju diljem Europe a statistički podaci Barometra 2013. godine pokazuju da su oboljeli od MS-a Republike Hrvatske pri samom dnu ljestvice. Unatoč zdravstvenim načelima i vrijednostima donesenim od strane Europske unije, osobe s MS-om kako u EU tako i u Republici Hrvatskoj još uvijek se suočavaju s dubokim nejednakostima u upravljanju MS-om zbog širokog spektra različitih faktora u svakoj državi. Socijalni troškovi multiple skleroze su visoki, a lokacija resursa je često neadekvatna. Neophodna je relevantna akcija koja će definirati odrednice kako bi se poboljšala znanja o MS-u i koja će pružati podršku efektivnim intervencijskim programima na europskoj i nacionalnoj političkoj razini.

Da bi se to postiglo, potrebno je poboljšanje metodologije standardiziranih postupaka prikupljanja podataka o MS-u, mjerenje i praćenje temelja u odnosu na MS uzročne agense (npr. čimbenici), dob i spol kao specifični epidemiološki trendovi, informacije o aktualnim pristupima i pravoj učinkovitosti modificiranih lijekova na bolest, društveni troškovi i najbolja moguća alokacija društveno ekonomskih resursa. U mnogim slučajevima, povratne informacije oboljelih od MS-a o njihovom zdravstvenom i ekonomskom položaju su gotovo u potpunosti zanemarene. Ispunjavanje tih praznina jasno podrazumijeva uspostavu Europskog registra za MS. Korištene baze podataka u Europi, od nacionalnih MS registara i ostalih sustavnih prikupljanja podataka je prvenstveno klinička baza podataka, tijekom bolesti, invalidnosti, lijekovima, hospitalizaciji i rezultatima ispitivanja.

Do danas, u zemljama EU postoje nacionalni ili regionalni MS registri, Savez društava multiple skleroze Hrvatske posjeduje Bazu podataka, u kojoj su prikupljeni podaci o 2600 osoba s MS-om koji pokazuju manjak generalnog znanja o multipli sklerozi, manjak viđenja multiple skleroze iz perspektive oboljelog, od strane državnih i lokalnih institucija.

Europski Kodeks dobre prakse za MS (ECGPMS), donesen u 2009. godini a temelji se na UN Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom, razvijen je od strane EMSP-a na temelju analize iskustava osoba

affected by MS in Europe. The Code was conceived and directed at four key areas of importance for the lives of people with MS: equal rights and access to treatment of MS and services; the exchange of data within MS research; recruitment and job retention and participation in decision-making processes (empowerment). The Code is built on consensus papers with a focus on people with MS, including access to and use of immunomodulatory therapy, symptomatic treatment, palliative care and rehabilitation. European MS register “EUREMS Project (2011.-2014.)” in which Association of multiple sclerosis of Croatia participated as one of the partners had a goal: to address health and social needs of more than 600,000 people affected by MS, who live in European countries and people affected by MS, such as family members or care givers. Through the provision of register, based on comparable and reliable data, EUREMS will allow scientific research, the adoption of health policies, organizations for patients and care takers who will ultimately improve the quality of life of people affected by MS. EUREMS specifically targets the different communities:

- at the local level (MS centers, patient organizations and individuals) that will establish a network of reliable data providers
- at national and European level which will share its policy and programmatic importance with health policy community
- at the European level to establish a reliable partnership with existing national and local MS **registers**.

The outcomes of specific goals

Objective 1: Reaching a consensus on the purpose, mission and vision

Objective 2: Definition of existing resources that serve EUREMS-in as preliminary data from data providers

Objective 3: The development of future models of health policy and research

Objective 4: Development of IT infrastructure as a prerequisite for collecting EUREMS data sets as well as help national registers

Objective 5: Managing EUREMS that develops in agreement by all project partners

Objective 6: Securing export data in EUREMS through a network of data providers in at least nine European countries

oboljelih od MS-a u Europi. Koncipiran je i usmjeren na četiri ključna kritična područja u životima oboljelih od MS-a: jednaka prava i pristup liječenju MS-a i usluge, razmjena podataka u sklopu istraživanja MS-a, zapošljavanje i zadržavanje radnih mjesta i sudjelovanje u donošenju odluka i procesima (osnaživanje). Kodeks je izgrađen na Konsenzusu radova s fokusom na osobe oboljele od MS-a, uključujući pristup i korištenje imunomodulatornih terapija, simptomatskih tretmana, palijativne skrbi i rehabilitacije. Europski MS registar “EUREMS (2011.-2014. godine)” projekt u kojemu je Savez društava multiple skleroze Hrvatske sudjelovao kao jedan od partnera imao je za cilj: rješavati zdravstvene i socijalne potrebe više od 600.000 osoba oboljelih od MS-a, koji žive u europskim zemljama i građana na koje MS neposredno utječe, a to su članovi obitelji ili davatelji skrbi. Kroz pružanje registra, temeljenog na usporedivim i pouzdanim podacima, EUREMS će dopustiti znanstvena istraživanja, donošenje zdravstvenih politika, organizacije pacijenata i skrbnika koji će u konačnici poboljšati kvalitetu života osoba oboljelih od MS-a. EUREMS posebno cilja na drugačije zajednice:

- na lokalnoj razini (MS centri, organizacije pacijenata i pojedinaca) koje će uspostaviti mrežu pouzdanih davatelja podataka
- na nacionalnoj i Europskoj razini koji će podijeliti svoju politiku i programski značaj sa zajednicom zdravstvene politike
- na europskoj razini koji će uspostaviti pouzdano partnerstvo s postojećim nacionalnim i lokalnim MS **registrima**.

Ishodi specifičnih ciljeva

Cilj 1: Postizanje konsenzusa o svrsi, misiji i viziji

Cilj 2: Definicija postojećih resursa koji služe EUREMS-u kao preliminarni podaci davatelja podataka

Cilj 3: Razvoj budućih modela zdravstvene politike i istraživanja

Cilj 4: Razvoj IT infrastrukture kao preduvjet za prikupljanje EUREMS seta podataka i pomoć nacionalnim registrima

Cilj 5: Upravljanje EUREMS koje se razvija u dogovoru od strane svih projektnih partnera

Cilj 6: Osiguravanje izvoza podataka u EUREMS putem mreže davatelja podataka u najmanje devet Europskih zemalja

EUReMS organizational structure

The overall management and coordination of the project took the EMSP and the European coordinator, who are supported by their partners.

Internal communication strategies are set to ensure strong communication and dialogue between the members of the Steering Group. Scientific Advisory Board (SAB) consisting of renowned scientists and experts in the field of MS and database is made in order to implement and ensure maximum relevance, credibility and science sustainability. The external evaluator will provide regular feedback on the processes involved in the project, based on agreed indicators, so that the goals can be met and that unforeseen problems can be identified and overcome with minimum delay. EUReMS was successfully launched in July 2011 and ends on 30th September 2014. Among the expected short-term results is raising awareness of the importance of European MS Register across the EU, including the development of a network of existing MS registries, databases, relevant MS centers as potential data providers, development of data collection, epidemiological, clinical and socio-economic data on European level, which will allow comparisons between population groups. EUReMS is expected to become a tool that will serve the health and socioeconomic status of patients with multiple sclerosis. This will ultimately allow comparisons among EU countries, merging data from existing national MS registries or regional data collections. This will allow the collection of reliable and verified information from different sectors (health care, social policy, independent living, quality of life, public health, lay community), through the large community-based data on persons with MS with heterogeneous susceptibility to disease.

EUReMS will try to improve equal access to the evidence of multiple sclerosis on the basis of health services and offer a superb tool for exploring and improving knowledge about MS. This will include the long-term impact on the health services offered to people affected by MS and which are especially important in times of economic constraints.

In line with other health programs of the European Union, the EUReMS project intends to complement, support and add value to the policies of the Member States, to promote health, including the reduction of health inequalities, and generating and sharing health information and knowledge.

Diminish health inequalities, as one of the goals of Sustainable Development Strategy of the European Union and Community programs-Action on health.

EUReMS organizacijska struktura

Cjelokupni menadžment i koordinaciju projekta preuzeo je EMSP i europski koordinador, koji su podržani od strane partnera.

Interne komunikacijske strategije su postavljene kako bi se osigurala snažna komunikacija i dijalog između članova Koordinacijske skupine. Znanstveni Savjetodavni odbor (SAB) koji se sastoji od poznatih znanstvenika i stručnjaka na području MS-a i baza podataka, a sastavljen je s ciljem implementacije i osiguravanja maksimalne važnosti, vjerodostojnosti i znanstvene održivosti. Vanjski evaluator pruža redovite povratne informacije o procesima koji su vezani za projekt, a temelje se na dogovorenim pokazateljima, tako da se ciljevi mogu ispuniti a nepredviđeni problemi mogu identificirati i prevladati s minimalnim zakašnjenjem. EUReMS je uspješno lansiran u srpnju 2011. godine a završava 30-og rujna 2014.godine. Među očekivanim kratkoročnim rezultatima jest podizanje svijesti o važnosti europskog MS Registra diljem EU-a, uključujući i razvoj mreže postojećih MS registara, baza podataka, relevantni MS centri kao potencijalni davatelji podataka, razvoj zbirke podataka, od epidemioloških, kliničkih i socio-ekonomskih podataka na europskoj razini, koji će omogućiti usporedbe između skupina stanovništva. Od EUReMS-a se očekuje da će postati alat koji će služiti zdravlju i socioekonomskom statusu kod oboljelih od multiple skleroze. To će u konačnici omogućiti usporedbe među zemljama EU, spajanjem podataka iz postojećih nacionalnih MS registara ili regionalnih zbirki podataka ili kolekcija. To će omogućiti i prikupljanje pouzdanih i potvrđenih informacija iz različitih sektora (zdravstvo, socijalna politika, neovisno življenje, kvaliteta života, javno zdravstvo, laičke zajednice), preko velikih zajednica temeljenih na podacima o osobama s MS-om s heterogenom osjetljivosti na bolest.

EUReMS će pokušati poboljšati jednak pristup dokazima o multipli sklerozi na temelju zdravstvenih usluga i ponuditi vrhunski alat za istraživanje i poboljšanje znanja o MS-u. To će uključivati dugoročni učinak na zdravstvene usluge koje se nude oboljelima od MS-a a koje su posebno važne u vremenima gospodarskih ograničenja.

U skladu s drugim zdravstvenim programom Europske unije, projekt EUReMS namjerava nadopuniti, podržati i dodati vrijednost politikama država članica, koje promiču zdravlje, uključujući smanjenje zdravstvenih nejednakosti, i generirajući i šireći zdravstvene informacije i znanja.

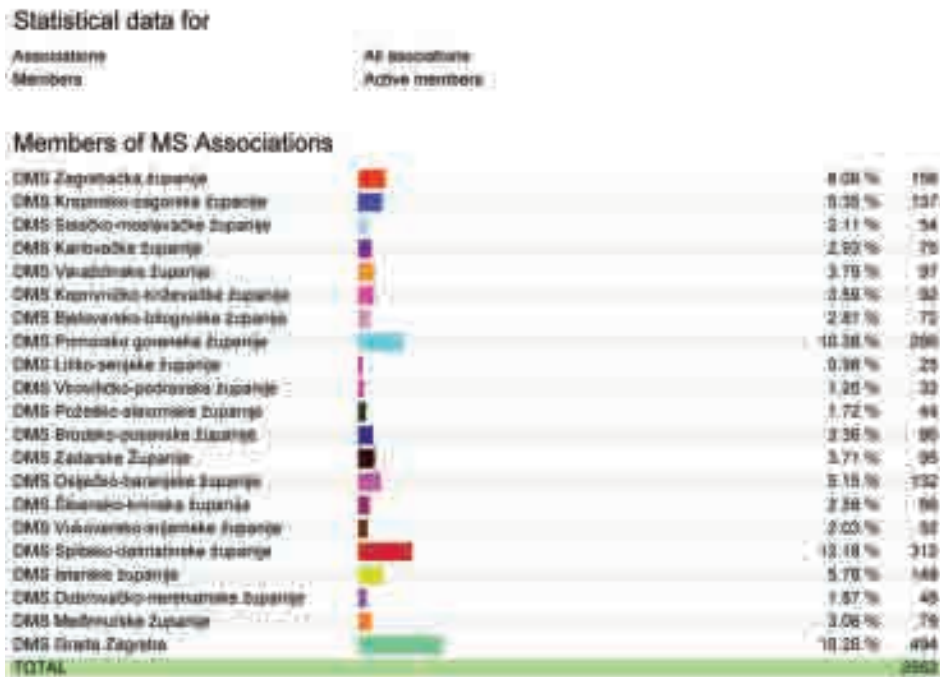
Zdravstvene nejednakosti, kao jedan od ciljeva Strategije održivog razvoja Europske unije i program zajednice - Akcija na zdravlje.

Through its commitment to solving the health problems, the European Commission has expressed its readiness to combat health inequalities faced by EU citizens, for example, the provision of health services, health promotion and design activities to improve the protection and improvement of living and working conditions. EUREMS outcomes will have an impact not only on people with MS, but also on their care takers, health professionals, and the MS research community through the effective management of MS and the final cure.

EUREMS will provide concrete evidence about the costs of multiple sclerosis and ways in which to increase investment in sustainable quality care for people with MS. This will probably help to reduce disparities in the management of MS patients across Europe and ultimately improve their standard of living.

Conclusion: EUREMS will become a tool that will provide accurate, comparable and sustainable MS data through an effective and credible registry, which will encourage the dissemination of knowledge about multiple sclerosis, more righteous policies and higher standards in the treatment of MS and services.

Statistical indicators on the 28th September 2014 shown by Association of multiple sclerosis societies of Croatia's MS Database:



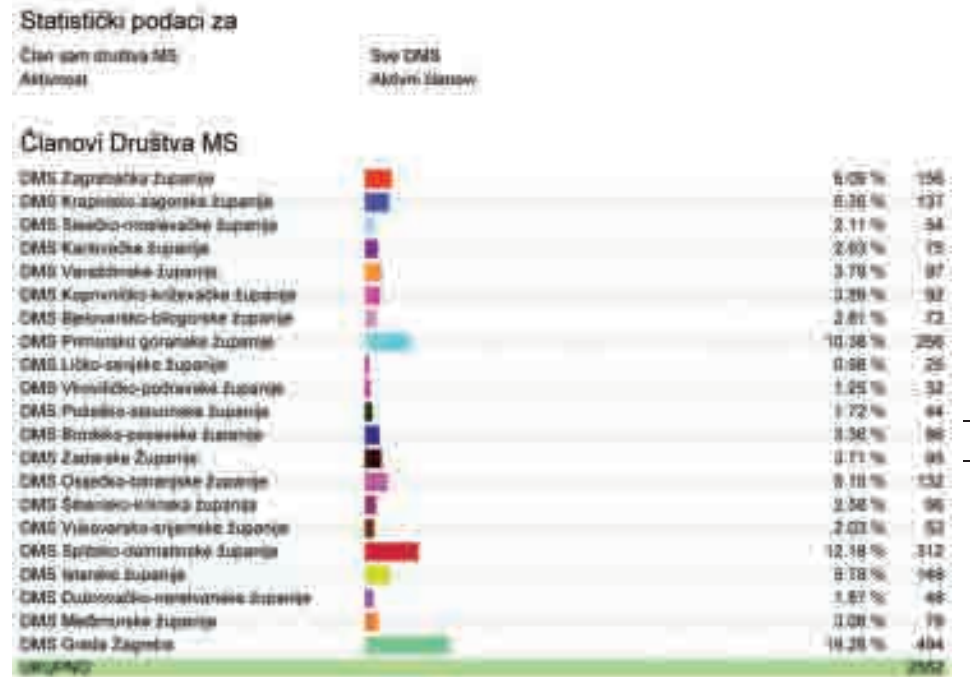
Kroz svoju angažiranost na zdravstvenim problemima, Europska komisija je izrazila svoju spremnost za borbu protiv zdravstvenih nejednakosti s kojima se suočavaju građani EU-a, primjerice, pružanje zdravstvenih usluga, dizajn promicanja zdravlja i aktivnosti na poboljšanju zaštite, kao i poboljšanje uvjeta života i rada.

EUREMS ishodi imati će utjecaj ne samo na osobe oboljele od MS-a, nego i na njegovatelje, na MS zdravstvene profesionalce i na MS znanstvenu zajednicu za istraživanja do učinkovitog MS upravljanja i konačnog izlječenja.

EUREMS će pružiti konkretne dokaze o troškovima multiple skleroze i načine na koje bi se povećala ulaganja u održivu kvalitetnu skrb za osobe oboljele od MS-a. To će vjerojatno pomoći smanjiti razlike u upravljanju MS-om diljem Europe, a u konačnici poboljšati njihov standard.

Zaključak: EUREMS će postati alat koji će pružiti točne, usporedive i održive MS podatke putem učinkovitog i vjerodostojnog registra, koji će potaknuti širenje znanja o multipli sklerozi, pravednije politike i više standarde u liječenju MS-a i usluga.

MS Baza podataka Saveza društava multiple skleroze Hrvatske – statistički pokazatelji na dan 28.09.2014.godine:



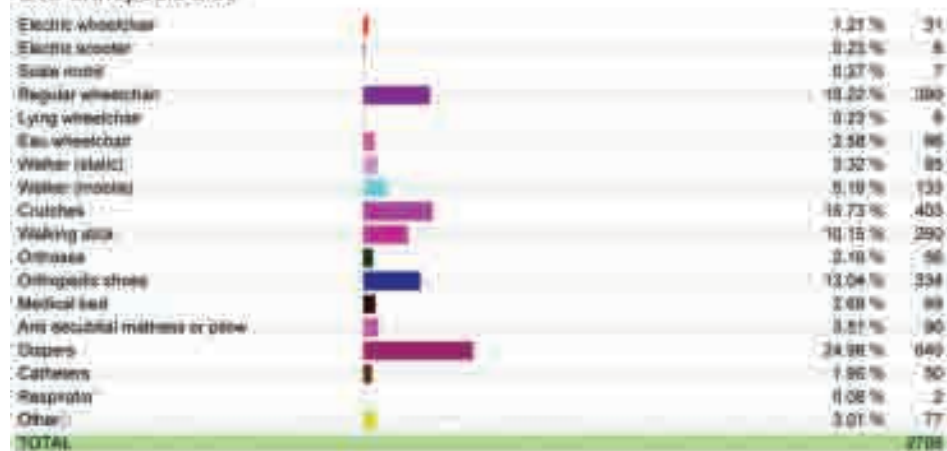
Hired with MS diagnosis



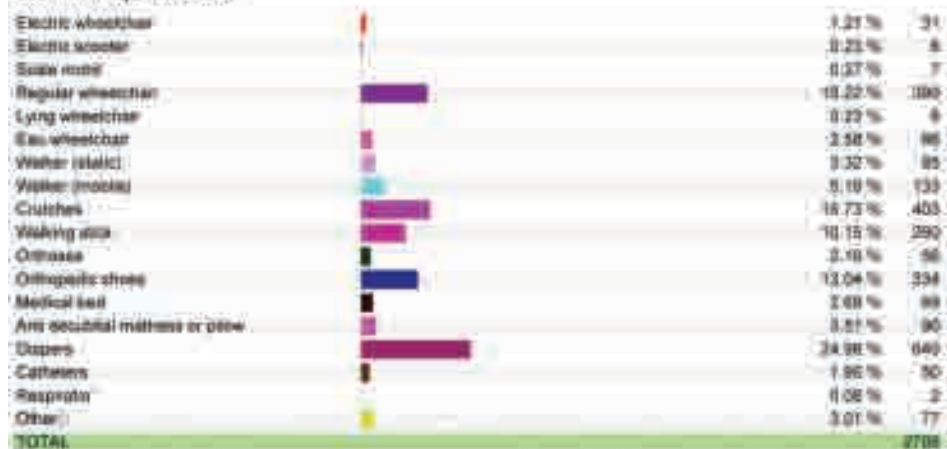
Mobility



Use orthopedic aids



Use orthopedic aids



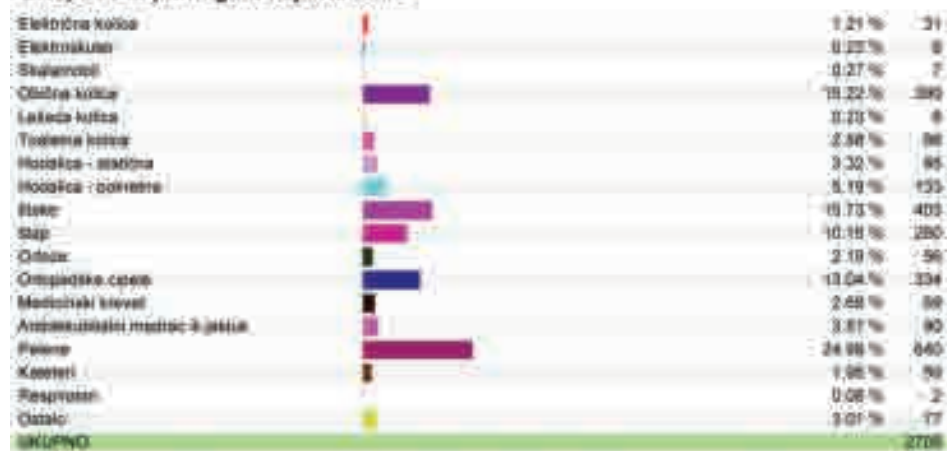
Jeste li zaposleni sa dijagnozom MS



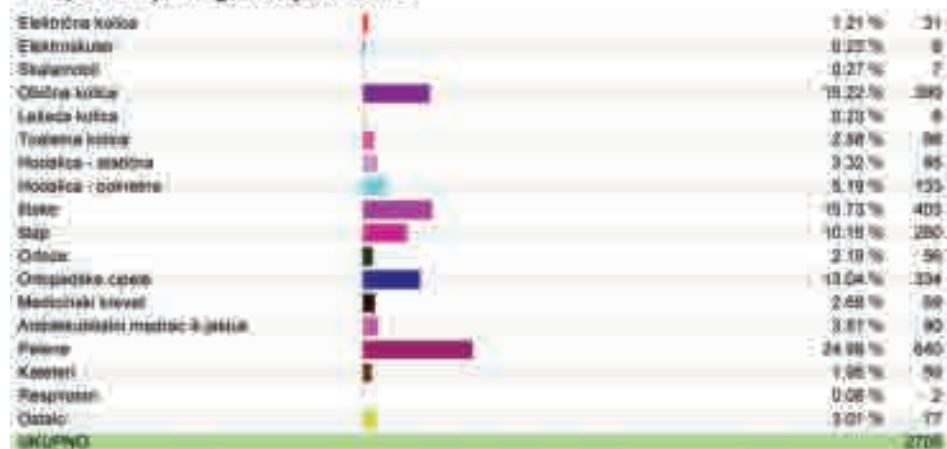
Vaša pokretljivost

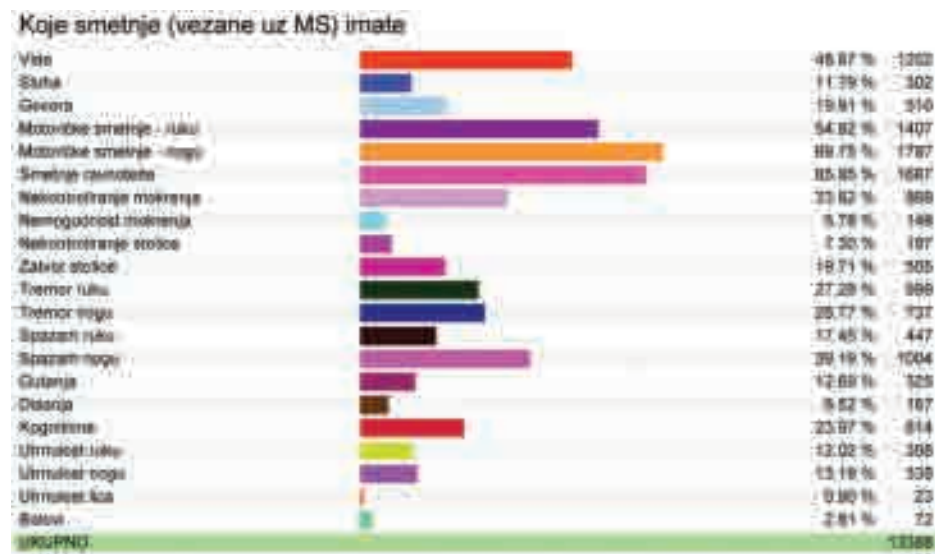
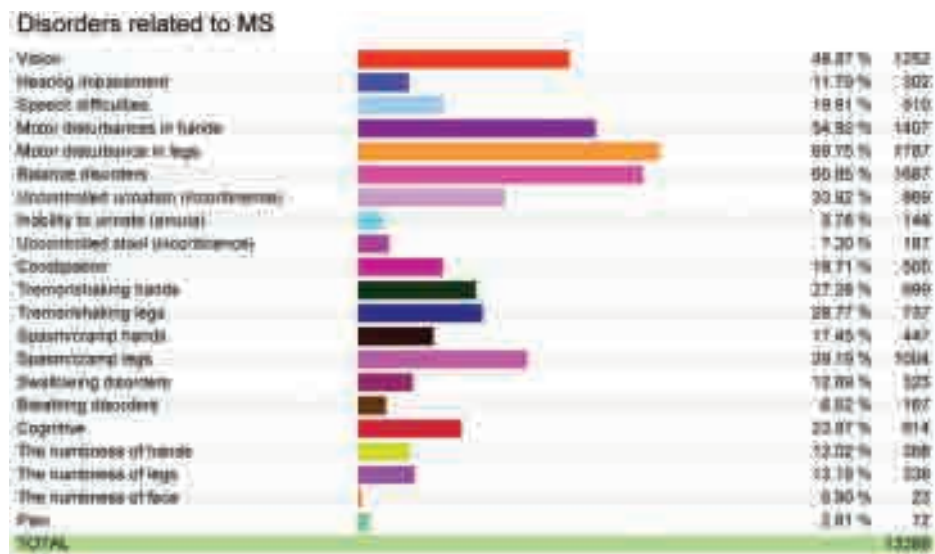


Ortopedska pomagala koja koristite



Ortopedska pomagala koja koristite





On behalf of AMSSC

Danica Eskic, EUREMS Project Coordinator for Croatia and prof. dr.sc. Vanja Basic Kes, MD, Project Associate would like to thank: EMSP Steering Committee, the President Mr. John Golding and all the EUREMS project coordinators for showing us their confidence by making us partners in the project, for the support we've had over three years of EUREMS project, and would like to wish every success in the further implementation of EUREMS - which will ultimately result with higher quality of life with MS in all the European countries.

Also, many thanks to all the members of regional MS Societies, AMSSC members, who generously shared their experiences with MS by filling in questionnaires for the AMSSC database and thus enabled us to engage in this significant public health project of the European Union.

Creating AMSSC Database back in 2005, we had no idea that it would make a major contribution not only for people with MS in Croatia, but also to create a more recent history of people with MS across Europe - "European MS register".

Za SDMSH:

Danica Eškić, voditeljica EUREMS projekta, Prof.dr.sc. Vanja Bašić Kes, dr.med, stručna suradnica na projektu

Zahvaljuju: Upravnom odboru EMSP-a, predsjedniku gospodinu Johnu Goldingu, svim Koordinatorima na EUREMS Projektu na ukazanom povjerenju kao partneru na projektu, na podršci koju smo imali tijekom tri godine provedbe EUREMS projekta, te nam ostaje da poželimo puno uspjeha u daljnjoj implementaciji EUREMS-a koji će za rezultat imati kvalitetniji život s MS-om u svim zemljama Europe.

Također Zahvaljujemo svim članovima/cama MS Društava, članica SDMSH, koji su svojom nesebičnošću podijelili svoja iskustva s MS-om ispunjavajući Upitnike za Bazu podataka SDMSH i time nam omogućili uključivanje u ovaj tako značajan Javnozdravstveni projekt Europske Unije. Stvarajući Bazu podataka SDMSH davne 2005. godine nismo ni slutili da će ona imati veliki doprinos ne samo za oboljele od MS-a RH, već i za stvaranje novije povijesti oboljelih od MS-a diljem Europe - "Europski MS registar".

MS in CROATIA / MS u HRVATSKOJ

Association of multiple sclerosis societies of Croatia (SDMSH) brings together 2,600 people affected by MS. It is estimated that in the Republic of Croatia (Croatia) around 4,000 people are affected by MS, of which 27% are male and 73% are female. Of the total number of registered persons with MS in SDMSH database, 50% of them live in larger cities, and the rest live in small towns or in rural areas.

Rights of people with MS in Republic of Croatia are regulated by the Law on the Rights of Persons with Disabilities, closely tying them into a group of people with physical disabilities. Viewed from the legislative studies, in this situation the persons with MS in Croatia are usually withheld of their statutory rights and services, because MS is a complicated disease with multiple impairments which qualified experts are not familiar with or educated for. The achievement of rights still depends on the knowledge of MS in all its aspects and the good will of law enforcement officers, and we are free to say of the medical professionals who are not educated enough on the rights of persons with MS and that the achievement of these rights depends on good preparation of medical records and is more pronounced at the local level.

The government of Croatia adopted the National Strategy of Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities in 2007./2015., the same is based on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which clearly stipulates the competence of national and local institutions. At the national level the implementation of the strategy has intensified, the laws are stated in which persons with MS are increasingly recognized as a separate group, but the obligations that the National Strategy places on the local community for people with disabilities, including persons with MS have not yet resulted in great results. From this position, the availability of services and treatments should be observed as well as the quality of life in accordance with the needs of MS. We can say that is not the same to be the person with MS and live in a large city or in a small or rural area. These statements are consistent with the results of EUREMS Barometer 2013, which show that is not the same to live with MS in a developed as in a less developed country in European Union. This comparison is justified, the availability of services and treatments for people with MS in Croatia, regardless of the legislation, there is a big difference whether a person lives in a large city or in a rural area.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske (SDMSH) okuplja 2600 osoba oboljelih od MS-a, a procjenjuje se da u Republici Hrvatskoj (RH) od MS-a boluje oko 4000 osoba, od broja evidentiranih 27% su muške a 73% ženske osobe. Od ukupnog broja evidentiranih osoba s MS-om u SDMSH Bazi podataka, njih 50% živi u većim gradovima, a ostali u manjim gradovima, odnosno u ruralnim sredinama.

Prava osoba s MS-om u Republici Hrvatskoj (RH) regulirana su kroz zakone o pravima osoba s invaliditetom, usko ih vezujući u grupaciju osoba s tjelesnim invaliditetom. Gledano s zakonodavne provedivosti, u ovoj situaciji osobe s MS-om RH najčešće su zakinite u ostvarivanju svojih zakonom propisanih prava i uslugama, iz razloga što MS kao komplicirana bolest s višestrukim oštećenjima s kojima ovlaštene vještaci nisu upoznati ili educirani. Ostvarivanje svih prava još uvijek ovisi o poznavanju MS-a u svim njegovim aspektima i dobroj volji provoditelja zakona, a slobodni smo ustvrditi i o medicinskim stručnjacima koji nisu dovoljno educirani o pravima osoba s MS-om i da ostvarivanje tih prava ovisi o dobroj pripremi medicinske dokumentacije, a izraženi je na lokalnom nivou.

Vlada RH je donjela Nacionalnu strategiju o izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom 2007./2015. godine, ista se temelji na UN Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom, kojom je jasno propisana nadležnost nacionalnih i lokalnih institucija, na nacionalnoj se razini provedba strategije intenzivirala, donose se Zakoni u kojima se osobe s MS-om sve više prepoznaju kao zasebna skupina, no obveze koje se Nacionalnom strategijom spuštaju na lokalnu zajednicu za osobe s invaliditetom, pa tako i osobe s MS-om nisu za sada poučile velike rezultate. S te pozicije treba gledati dostupnost usluga i tretmana i kvalitetu života u skladu s potrebama MS-a, možemo tvrditi da nije isto biti osoba s MS-om i živjeti u većem gradu ili u manjoj, odnosno ruralnoj sredini. Ove tvrdnje sukladne su s rezultatima EUREMS Barometra 2013. koji pokazuje da nije jednako živjeti s MS-om u razvijenim od manje razvijenih zemalja Evroske Unije. Ta usporedba je opravdana, dostupnost usluga i tretmana osobama s MS-om u RH, bez obzira na zakonodavnu regulativu, postoje velike razlike da li osoba živi u većem gradu ili u ruralnoj sredini.

In Croatia, the rights of persons with disabilities on the basis of employment and job retention (the same laws relate to persons with MS, if they have regulated status of physical damage, but not on the basis of the diagnosis of MS) are regulated by the Law on Labour (that one article of the Law recognizes persons with disabilities an increased number of vacation days compared to “healthy workers” and gives them the option of signing the contract for work on a reduced scale of working hours.

Law on Employment and Vocational Rehabilitation of persons with disabilities allows a person with a disability a vocational rehabilitation in cases where a reduced ability to work or reduced productivity is determined. This Law also financially stimulates employers who have employed disabled persons with a financial reward for contribution from health and employment. The employer can also achieve a financial compensation for reduced work efficiency and assistants in work, the employer is also approved funding for the adaptation of the workplace. The law provides quotas for large and small employers, according to which with the number of “healthy employees” he must employ one person with a disability. But, by the law the employer is allowed to pay 0.03% of gross income aside for employee salaries to fund the Department of expertise, vocational rehabilitation and employment of persons with disabilities, from which all fees under this Act are paid. Employers often choose to pay penalties to the Department instead of employing a person with disabilities.

Statistical data from the database SDMSH show that despite this Act, 61% of people with MS have retired, 12% are unemployed, only 21% works full time, 1% works part-time while the rest of them, only 5%, are students or independent dealers.

Sadly, the data shows that only 10% were employed upon the diagnosis of MS. This devastating data despite the Law, for people with MS certainly stem from the fact that MS is not recognized nor that these facts are taken into account when making the Act and the Regulations, despite all efforts by people with MS in Croatia, that the law should emphasize MS as a separate group (as the deaf, the blind, people with mental disabilities, etc... are highlighted). Such an approach persons with MS only have in the Law on the rights to a beneficiary working experience (12 = 14 months). In Croatia, only 20 % of people with MS are receiving drugs that modify disease (DMD treatment), and the Croatian Institute for Health Insurance (CIHI) fully finances (according to data from MSAC database) but also stipulates ordinance approving DMD drugs: at least one year of diagnosis of MS, a person older than 18 years, recorded at least two “seizure disorder” in the course of 1-2 years,

U RH se prava osoba s invaliditetom po osnovi zapošljavanja i zadržavanja radnog mjesta (isti Zakoni se odnose i na osobe s MS-om, ako imaju reguliran status tjelesnog oštećenja, ali ne i na osnovi same dijagnoze MS) reguliraju kroz : Zakon o radu (koji jednim člankom Zakona priznaje osobama s invaliditetom povećan broj dana godišnjeg odmora u odnosu na „zdrave zaposlene“ i daje im mogućnost sklapanja Ugovora o radu u smanjenom obimu radnih sati.

Zakon o zapošljavanju i profesionalnoj rehabilitaciji osoba s invaliditetom omogućava osobi s invaliditetom profesionalnu rehabilitaciju u slučajevima kada se utvrdi smanjena radna sposobnost ili smanjena radna učinkovitost. Ovim Zakonom također se financijski stimulira poslodavce koji imaju zaposlenu osobu s invaliditetom novčanom naknadom za doprinose iz zdravstva i za zapošljavanje, financijsku naknadu poslodavac također može ostvariti i za smanjenu radnu učinkovitost i asistenta u radu, poslodavcu se također odobrava financijska sredstva za prilagodbu radnog mjesta. Zakonom su propisane kvote za velike i male poslodavce prema kojima uz broj „zdravih zaposlenih“ mora zaposliti jednu osobu s invaliditetom, no zakonom je poslodavcu omogućeno da plaća 0,03% od bruto dohotka izdvojenog za plaće zaposlenika u fond Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom, iz kojega se i isplaćuju sve naknade po ovom Zakonu. Poslodavci se najčešće odlučuju za plaćanje penala u Zavod nego da zaposle osobu s invaliditetom.

Statistički podaci iz Baze podataka SDMSH pokazuju da unatoč ovom Zakonu 61% osoba s MS-om je umirovljeno, 12% njih je nezaposleno, svega 21% radi puno radno vrijeme, 1% radi skraćeno radno vrijeme a ostali njih svega 5% su učenici ili samostalni obrtnici.

Porazavajući su podaci da se svega 10% zaposlilo po dijagnosticiranju MS-a. Ovako porazni podaci unatoč Zakonu, za osobe s MS-om zasigurno proizlaze iz činjenice da se MS ne prepoznaje niti se te činjenice ne uvažavaju kod donošenja Zakona i Pravilnika, unatoč svim nastojanjima samih osoba s MS-om RH, da se u Zakone naglašava MD kao zasebna skupina (kao što se naglašavaju gluhe, slijepe, osobe s mentalnim oštećenjima i dr.). Takav pristup osobe s MS-om imaju samo u Zakonu o pravu na beneficirani radni staž (12 = 14 mjeseci).

U RH svega 20% osoba s MS-om prima lijekove koji modificiraju bolest (DMD tretman), i Hrvatski Zavod za zdravstveno osiguranje (HZZO) u potpunosti financira (podaci iz SDMSH Baze podataka) ali pravilnikom propisuje odobravanje DMD lijekova: najmanje godinu dana od dijagnosticiranja MS-a, osoba starija od 18 godina, zabilježena najmanje dva “napadaja bolesti” u tijeku 1 – 2 godine,

unaided can exceed 500 meters and must not have mental problems. Drugs from the second line of treatment is not available to those suffering in greater numbers, as are financed from the hospital budget. Practice DMD therapy immediately after diagnosis of MS in Croatia is not carried out. Persons with MS in Croatia are entitled to a fixed physical therapy once a year (21 days) but the same is used only by 58% of them, and the reasons are counted, the impossibility of planning “when a person can align with their family responsibilities” (73% of women, mothers), professional support in hospital after completed therapy (the escort is not paid), geographic distance of rehabilitation centers... Only 65% of people with MS in Croatia have available rehabilitation at home. It is stipulated by the Act, but not organized and thus accessible to people with MS in rural areas. Since 2006. MS associations of MS of Croatia are implementing the project “Services of personal assistant for persons with the most severe degree of disability” (PA) which is funded by the Ministry of Social Policy and Youth (MSPY). The project involves 190 people with MS in Croatia. The service is provided to the user in the scope of 80 hours per month. As in RC these services are not defined by law, but are implemented through projects by NGOs, there is no clear purpose of these services, they are aimed at “inclusion of PWD in independent living”. Evaluation made by MSAC on the basis of one year (2013.) shows that these services were used with the highest percentage in this order: housework, performing administrative tasks, purchasing and preparing meals, washing and drying clothes, oral hygiene, bathing, dressing and changing clothes, going out of the house, social activities. MS Associations and MSAC through projects of ministries and various employment measures “Public work” from Croatian Employment Service (CES) also provide “home help” to people with MS. These projects entitled “homemakers for elderly”, on an annual basis, take care of various daily services in the field of Social Welfare for about 200 people with MS. We emphasize that these services are organized and provided by local MS organizations, without ensuring ongoing financial support from the ministries in the form of salaries for the staff and office costs, but just as a small percentage of the project. We conclude that the Government and MSPY implicitly put “social welfare” of people with disabilities in the organizations of persons with disabilities, including people with MS, without having done anything to financially support their work, the survival of these organizations and their ability to develop for quality social service providers. Despite the opportunities that SDMSH Database provides to a “legislator” it is not yet recognized as the basis for making a good policy for people with MS.

samostalno mogu prijeći 500 metara te ne smiju imati psihičkih problema. Lijekovi iz druge linije liječenja nisu dostupni oboljelima u većem broju, budući se financiraju iz bolničkih budžeta. Praksa DMD terapija odmah po dijagnosticiranju MS-a u RH se ne provodi. Osobe s MS-om u RH ostvaruju pravo na stacionarnu fizikalnu terapiju jedan puta godišnje (21 dan) ali istu koristi samo njih 58%, a razlozi se broje, nemogućnost planiranja „kada to osoba može uskladiti sa svojim obiteljskim obvezama“ (73% žene, majke), stručni suport u stacionaru nakon obavljenih terapija (ne plaća se pratnja), geografska udaljenost rehabilitacijskih centara... Svega 65% osoba s MS-om RH ima dostupnu rehabilitaciju u kući. Zakonom je propisana, ali nije organizirana i time dostupna za osobe s MS-om u ruralnim sredinama. Od 2006.godine MS udruge provode Projekt “Usluge Osobniog asistenta za osobe s najtežim stupnjem invaliditeta“ (OA) financira ga Ministarstvo socijalne politike i mladih (MSPM). U projekt je uključeno 190 osoba s MS-om, na razini cijele RH. Usluga se pruža po korisniku u obimu od 80 sati mjesečno. Kako u RH ove usluge nisu definirane Zakonom, već ih kroz projekte provode udruge, ne postoji niti jasna svrha tih usluga, one s namjerom imaju za cilj „uključivanje OSI u neovisno življenje“ no evaluacija koju je SDMSH radio na bazi jedne godine, 2013. Proizlazi da se te usluge koriste najvećim postotkom prema redosljedu. Obavljanje kućanskih poslova, obavljanje administrativnih poslova, nabava i priprema obroka, pranje i sušenje odjeće, oralna higijena, kupanje, oblačenje i presvlačenje, izlazak iz kuće i socijalne aktivnosti. MS udruge i SDMSH kroz projekte ministarstava i razne mjere zapošljavanja “Javni rad“ Hrvatskog zavoda za zapošljavanje (HZZ) također pružaju usluge “pomoći u kući” osobama s MS-om, i u te projekte na godišnjoj razini zbrinuto je raznim dnevnim uslugama iz područja Socijalne skrbi, nazivom “gerentodomačice” još oko 200 osoba s MS-om. Naglašavamo, da te usluge organiziraju i pružaju lokalne MS udruge, a da im pritom nije osigurana stalna financijska potpora od strane ministarstava u obliku financiranja zaposlenika i troškova ureda, već samo kao udio s malim postotkom po projektu. Možemo konstatirati da je Vlada RH, odnosno MSPM prešutno stavila “socijalnu skrb” o osobama s invaliditetom na Organizacije osoba s invaliditetom, pa tako i osobe s MS-om, a da pritom nije poduzela ništa kako bi financijski poduprla njihov rad, opstanak tih organizacija i njihovu mogućnost razvoja za kvalitetne pružatelje socijalnih usluga. Usprkos mogućnostima koje SDMSH Baza podataka pruža “zakonodavcu” još nije prepoznata kao temelj za donošenje kvalitetne politike za osobe s MS-om.



Zagreb, Croatia, 08/2014 • Zoran (49 years) and Anita (45 years) Prinčić, live in Zagreb, suffering from MS. Anita was diagnosed with MS in 1989., and Zoran in 1994. MS hasn't spared Zoran, in a decade the disease has shown its "face" in the most severe form. MS doesn't only separate people, sometimes it unites them, like Anita and Zoran. In early 2014. they have crowned their longtime friendship with marriage. Zoran is a person with severe degree and type of disability included in the "personal assistant" project and his assistant, Ms. Mila, completes the picture of MS family Prinčić. (Photo: Danica Eškić)

Zagreb, Hrvatska, 08/2014 • Zoran (49 godina) i Anita (45 godina) Prinčić, žive u Zagrebu, oboljeli su od MS-a, Aniti je MS dijagnosticiran 1989. Godine a Zoranu 1994. godine. MS Zorana nije štedila, u deset godina bolesti pokazala je svoje "Lice" u najtežem obliku. Da MS samo ne razdvaja ljude već ih i spaja, govore Anita i Zoran koji su početkom 2014. godine svoje dugogodišnje prijateljstvo i ljubav okrunili brakom. Zoran je kao osoba s najtežim stupnjem i vrstom invaliditeta uključen u projekt "osobni asisten" i njegova asistentica, gđa. Mila, svojim suportom zaokružuje sliku MS obitelji Prinčić. (Fotografija: Danica Eškić)

MS in BELARUS / MS u BJELORUSIJI

The Byelorussia MS Society estimates that 500 members of their organisation live in the capital, Minsk – and that 430 of them are virtually trapped in their apartments. Amongst the estimated 10,000 people with MS in Belarus, this is a shocking degree of isolation.

Nowhere within this reportage is the personal impact of ineffective health and social policies more evident. Twenty years after its approval by the US Drug administration, the costs of Interferon-B, the very first disease-modifying drug are still not reimbursed; nor are the other disease-modifying drugs, that are approved elsewhere in Europe. In a country where the average gross income is about €250 per month, who could possibly afford a medication that costs €2,000 every month?

As is expected within a given MS population, many Byelorussians remain in the relapsing-remitting stage. But those whose condition is progressive, experience more advanced disability at younger ages than is evident in other countries.

Public transport is free to many people with disabilities (1st & 2nd group), but neither the subway nor the bus system in Minsk are wheelchair accessible. People with disabilities who live alone in Belarus are entitled to a 50% discount on rent (only 1st group) and some discount on utilities, but as few residences are accessible, most disabled people are obliged to live with friends or family, thus becoming ineligible for such discounts. A severe lack of independent living opportunities also leaves many people with MS no choice but to live in state-run institutions. Quality of care is reportedly low.

The ratio of neurologists to people with MS is 1:>500. In comparison, the ratio is 1:<100 in Estonia. Practicing general neurologists (not specialised in MS) have insufficient time to devote to each person. The treatments approved by the National Health Ministry are known to cause severe side effects.

By law, people with disabilities are entitled to retain their positions or seek employment. In practice, they are rarely successful in such efforts. Local NGOs report that only 5% of people with MS are employed in full-time positions; approximately 10% work on a part-time basis.

Udruga MS Bjelorusije procjenjuje da 500 članova njihove udruge živi u glavnom gradu Minsku, te da je njih 430 praktički zarobljeno u vlastitim stanovima. Među procjenjenih 10 000 oboljelih od MS-a u Bjelorusiji, ovo je šokantan stupanj izolacije.

Nigdje unutar ovog izvještaja nije evidentniji direktni utjecaj neučinkovite socijalne i zdravstvene politike. Dvadeset godina nakon što je Interferon-B, prvi lijek koji modificira bolest, odobren od strane Američke administracije za lijekove, njegov trošak i dalje se ne naknađuje; isto kao i drugi lijekovi koji su odobreni u drugim dijelovima Europe. U zemlji gdje je prosječni mjesečni bruto dohodak oko 250€, tko si može priuštiti lijek koji košta 2000€ svaki mjesec?

Kao što je za očekivati sa bilo kojom populacijom koja boluje od MS-a, mnogi ljudi u Bjelorusiji ostaju u relaps-remitirajućoj fazi. No oni čije je stanje progresivno, doživljavaju naprednije oblike onesposobljenja u mlađim godinama nego li je to slučaj u drugim državama.

Javni prijevoz besplatan je za mnoge s invaliditetom, ali niti autobusni sustav niti podzemna željeznica u Minsku nemaju omogućen pristup invalidskim kolicima. Ljudi s invaliditetom koji žive sami u Bjelorusiji imaju pravo na popust od 50% na stanarinu i određen popust na režije, ali kako su rijetki stanovi pristupačni većina ih živi s prijateljima ili obitelji, time gubeći pravo na takve popuste. Značajan nedostatak mogućnosti samostalnog života ostavlja ljude s MS bez izbora te su primorani živjeti unutar državnih ustanova gdje je kvaliteta njege navodno veoma niska.

Omjer neurologa naspram ljudi s MS je 1:>500. Usporedno, omjer je 1:<100 u Estoniji. Neurolozi opće prakse (nisu specijalizirani za MS) nemaju dovoljno vremena posvetiti se svakoj osobi. Tretmani odobreni od strane nacionalnog Ministarstva zdravstva uzrokuju ozbiljne nuspojave.

Prema zakonu, ljudi s invaliditetom imaju pravo zadržati svoju poziciju ili tražiti drugo zaposlenje. U praksi rijetko uspijevaju u pokušajima da to ostvare. Lokalni NGO izvještava da je samo 5% osoba s MS zaposleno u punom radnom vremenu, a otprilike 10% ih radi zaposleno s nepunim radnim vremenom.



Minsk, Belarus, 10/2011 • Nikolai Kleschenko (56) is blind and virtually paralysed from neck down, but MS has no impact on his mental capacity. Inadequate access to medical treatment and rehabilitation is likely to have contributed to his state of health. The MS society of Belarus estimates that 430 people with MS living in Minsk are too disabled to leave their flats.

Photo: Walter Astrada

Minsk, Bjelorusija 10/2011 • Nikolai Kleschenko (56) slijep je i praktički paraliziran od vrata nadalje, ali MS nije utjecao na njegov moždani kapacitet. Neadekvatan pristup tretmanu i rehabilitaciji najvjerojatnije je doprinjeo njegovom zdravstvenom stanju. Udruga MS-a u Bjelorusiji procjenjuje da je otprilike 430 ljudi s MS-om koji žive u Minsku previše onesposobljeno uopće izaći iz stana.

Fotografija: Walter Astrada

MS in POLAND / MS u POLJSKOJ

At just 7% of GDP, Poland's spending on health care is comparatively low for an EU country. This bodes badly for a region that has a very high prevalence of one of Europe's most costly diseases – 120 per 100,000 population are affected by MS, and approximately 500 people are newly diagnosed each year. Insufficient funding ultimately results in worse health and poorer overall quality of life for people with MS.

According to the MS Barometer, in Poland only around 7% of people with MS receive disease-modifying treatment, despite evidence showing treatment can effectively slow down the progression of MS for up to 15 years. To “equalise” access, a limited number of people receive disease-modifying drugs at any one time. After five years, access is transferred to the next person on the waiting list. Withdrawing disease-modifying drugs markedly increases the risk of progression of the disease.

While access to therapy for treating symptoms is relatively high, on average the state reimburses less than 25% of the cost. Poland is one of only three countries, along with Belarus and Ireland, in which the neurologist to patient ratio exceeds 1:500. An estimated 30% of people with MS have access to rehabilitation services but this access is inconsistent and there are long waiting lists for the services.

The law clearly states that employers must not discriminate against people with disabilities who are employed or are seeking employment, and must allow people to request flexible working conditions following diagnosis.

The legal system does not provide personal assistance services and people with disabilities living in a public institution pay 70% of their income for the living facility and the 24-hour care.

Poland scores rather well in terms of empowerment of people with MS. The key achievement is the establishment, in 2011, of an MS Parliamentary Group, comprising 11 Members of Parliament from diverse political backgrounds but united by a common interest: improving the situation for people with MS. As a result, the Parliamentary Health Commission devoted time during one of its recent meetings to the difficult situation of Polish people with MS.

Sa samo 7% BDP-a, Poljski rashodi za zdravstvenu skrb poprilično su niski za državu članicu EU. Taj podatak ne može predkazivati dobro za regiju koja ima visoku pojavnost jedne od najskupljih bolesti u Europi - 120 od 100 000 ljudi boluje od MS, a svake godine otprilike 500 novih ljudi biva dijagnosticirano s MS. Nedovoljna sredstva na kraju rezultiraju lošijim zdravljem i općom kvalitetom života oboljelih od MS.

U Poljskoj samo oko 13% ljudi s MS prima lijekove koji modificiraju bolest (DMD tretman), unatoč dokazima da tretman usporava napredak bolesti čak i do 15 godina. Da bi se “izjednačio” pristup, ograničen broj ljudi prima lijekove u određenom vremenskom periodu. Nakon 5 godina pristup se prenosi na sljedeću osobu na listi čekanja. Opozivom lijekova znatno se povećava rizik napretka bolesti.

Dok je pristup terapiji za simptome bolesti relativno visok, u prosjeku država nadoknađuje manje od 25% troškova. Poljska je jedna od samo tri države uz Bjelorusiju i Irsku u kojoj omjer neurologa i pacijenata premašuje 1:500. Procjenjuje se da 30% osoba s MS imaju pristup uslugama rehabilitacije, ali je taj pristup nekonzistentan i liste čekanja su dugačke.

Zakon izričito navodi da poslodavci ne bi smjeli diskriminirati osobe s invaliditetom koje su zaposlene ili traže zaposlenje kao i da bi morali omogućiti fleksibilne radne uvjete nakon postavljanja dijagnoze.

Pravni sustav ne pruža usluge osobne asistencije pa ljudi sa invaliditetom koji žive u javnim ustanovama plaćaju i do 70% svojih prihoda na troškove života i 24-satnu brigu.

Poljska rangira poprilično dobro s obzirom na osnaživanje ljudi s MS. Ključno dostignuće u 2011. je osnivanje Parlamentarne MS grupe, koja se sastoji od 11 članova Parlamenta iz različitih političkih pozadina, ali ujedinjenih zajedničkim ciljem napretka situacije oboljelih od MS-a. Kao rezultat toga, Zdravstvena komisija Parlamenta odvojila je vremena na jednom od nedavnih sastanaka kako bi se raspravila teška situacija Poljaka s MS.



Radom, Poland, 10/2011 • Monika Kladko receives electrotherapy every day for about 30 minutes. The treatment uses a mild electrical current to stimulate nerve fibres, thereby releasing endorphins, the body's natural pain-killing chemicals. Electrotherapy only solves a small portion of the problem.

Photo: Carlos Spottorno

Radom, Poljska, 10/2011 • Monika Kladko prima elektroterapiju svaki dan otprilike 30 minuta. Tretman koristi blagi električni napon koji stimulira živčana vlakna, oslobađajući endorfine, prirodnu tjelesnu kemikaliju za suzbijanje boli. Elektroterapija rješava samo mali dio problema.

Fotografija: Carlos Spottorno

MS in ESTONIA / MS u ESTONIJI

Estonia is a player to watch in many ways. The country has one of the most efficient health care systems in the world. Most treatments are accessible to people with MS at no cost; however, access to new medication is comparatively slow.

The ratio of neurologists to people with MS is 1:<100, meaning that neurologists have more time for their patients than in other countries. There are no specific limits to symptomatic treatment in Estonia, and most people with MS are allowed to spend two weeks per year as in-patients at the MS Centre in Tallinn.

On the downside, MS care is neither holistic nor standardised. Individual neurologists determine, for example, how often their patients will receive a brain scan. Some prescribe annual imaging to monitor progression of disease and the effectiveness of the current therapy. Others might prescribe a scan once every 10 years. While health policy supports the prescription of disease-modifying drugs, some neurologists prefer not to prescribe.

Such inconsistencies have an impact on the health of people with MS.

Estonia provides poorly for people with MS in respect of social services, rehabilitation and support for employment. Although there are some positive initiatives, there are still big differences between large organisations and smaller companies when it comes to maintaining employment and offering flexible working arrangements. While there is legal protection for people with MS to remain employed after being diagnosed, it is not unusual for a company to be “restructured” to eliminate the position filled by a person who becomes disabled.

More positively, a person with a disability pension may continue working to the extent that he or she feels able. Earning an income does not have any negative impact on that pension.

Estonia does not yet have a national register for people with MS, which limits the opportunity to influence policies.

Estonija je sudionik kojeg treba pratiti u mnogim pogledima. To je zemlja koja ima jedno od najefikasnijih zdravstvenih osiguranja na svijetu. Većina tretmana za MS dostupno je oboljelima bez naplate; doduše pristup novim lijekovima je relativno spor.

Omjer neurologa i pacijenata s MS je 1:<100, što znači da neurolozi imaju više vremena za svoje pacijente nego u drugim državama. Nema ograničenja simptomatskim tretmanima u Estoniji i većini osoba s MS dozvoljeno je provesti dva tjedna na godinu kao hospitaliziranim pacijentima MS Centra u Tallinnu.

Loša strana je što skrb za MS pacijente nije niti holistička ni standardizirana. Pojedinačni neurolozi određuju na primjer, koliko će često njihovi pacijenti primiti sken mozga. Neki propisuju godišnje snimanje da bi pratili napredak bolesti i učinkovitost trenutne terapije. Drugi pak mogu propisati snimanje jedanput u 10 godina. Dok zdravstvena politika podržava izdavanje recepata za lijekove koji modificiraju bolest (DMD tretman), neki neurolozi radije ne propisuju isti. Takve nedosljednosti uvelike utječu na zdravlje ljudi s MS.

U pogledu socijalnih službi, rehabilitacije i potpore u zapošljavanju, Estonija ne skrbi dovoljno o oboljelima. Iako i ovdje postoje pozitivne inicijative, još uvijek postoje velike razlike između velikih organizacija i malenih tvrtki kada se radi o zadržavanju zaposlenja i fleksibilnim radnim uvjetima. Dok zakonska zaštita za ljude s MS-om da nakon dijagnoze zadrže posao postoji, nerijetko se tvrtke “restrukturiraju” da bi se eliminirala pozicija koju upražnjava osoba s invaliditetom.

Pozitivnija situacija je što osoba s invalidskom mirovinom može nastaviti raditi do te mjere dok se smatra sposobnom, a zarađivanje prihoda ne utječe negativno na invalidsku mirovinu.

Estonija još uvijek nema nacionalni registar osoba s MS-om, što ograničava mogućnost utjecanja na regulativu.



Tallin, Estonia, 11/2011 • MS has left Harry Kestlane both blind and paraplegic. He uses the time spent alone in his home to train his memory by visualising the placement of things in the room around him. Harry now recognises visiting friends and former co-workers by the sound of their footsteps. As the apartment has no elevator, getting out has turned into a major venture for Harry and his helpers.

Photo: Lurdes R. Basoli

Tallinn, Estonija 11/2011 • Harry Kestlane postao je slijep i paraplegičar poradi MS-a. Vrijeme koje provodi sam u stanu koristi kako bi trenirao pamćenje vizualizirajući položaj predmeta u prostoriji. Danas Harry raspoznaje prijatelje i bivše kolege koji mu dođu u posjetu prema zvuku njihovih koraka. Pošto stan nema lift, izlazak je postao velik izazov za Harrya i osobe koje mu pomažu.

Fotografija: Lurdes R. Basoli

MS in ROMANIA / MS u RUMUNJSKOJ

Although only 1,500 people are registered, an estimated 10,000 Romanians live with MS. The subtlety of language deals an additional blow: the first part of sclerozã multiplã is just one letter shy of sclerozat – a term meaning “lack of mind” that is used to denote psychological disorders such as dementia or senility.

Discrimination against people with disabilities remains a problem, and at just 5.4% of GDP, spending on health care is extremely low. Although the neurologist to patient ratio of 1:<100 rivals that of Western European countries, neurologists’ ability to provide effective, holistic care is undermined by other aspects of the healthcare system that are seriously deficient. In effect, there is a two-tier system in place, with wealthy people able to access better care. There have been many reports of cases in which people bribe the clinic or hospital staff to get better treatment. One report estimates that such informal payments amount to as much as €300 million each year, equal to the average net monthly income for more than 1.5 million Romanian workers together. Access to disease-modifying drugs is quite poor, with only one fifth of those who are registered as people living with MS receiving such treatment. On a positive note, there is no limit to the duration of treatment, as long as the therapy is shown to be effective. In principle, people with MS are able to receive symptomatic treatment. In practice, only 50% of them do so. There is a serious lack of rehabilitation services. Those who can afford it travel to other countries in the hope of getting relief through rehabilitation or alternative treatment methods.

Romania occupies the third-to-last place on the MS Barometer when it comes to reimbursement of costs. In some cases, the cost of medication for symptoms exceeds the person’s monthly pension. People need to be inventive to cope financially with the disease.

Somewhat surprisingly, Romania scores high in the area of employment and job retention – ahead of countries such as Norway, Sweden, and France. Legislation supports the right of people to remain employed following diagnosis. Employers with more than 50 employees are obliged to employ at least 4% of disabled people.

Social stigma continues to have profound implications for employment of people with MS in Romania. Despite incentives such as tax deductions, most employers prefer to pay a fine rather than employing a disabled person.

Iako je samo 1500 ljudi registrirano, procjenjuje se da otprilike 10 000 Rumunja živi s MS-om. Jezično izražavanje zadaje dodatnu komplikaciju: prvi dio pojma scleroza multipla za jedno je slovo kraće od sclerozat - pojma koji podrazumijeva “nedostatak uma” a koristi se za označavanje psiholoških poremećaja kao što su demencija ili senilnost.

Diskriminacija osoba s invaliditetom i dalje ostaje problem, a pri samo 5.4% BDP-a, izdaci za zdravstvenu skrb ekstremno su niski. Iako je omjer neurologa i pacijenata 1:<100, podatak kojim Rumunjska parira zapadnim europskim zemljama, sposobnost neurologa da pruže efektivnu, holističku brigu pacijentima potkopana je drugim izrazito manjkavim aspektima zdravstvenog sustava. U stvarnosti, postoji sustav od dva reda, gdje bogatiji imaju mogućnost pristupa boljoj njezi. Zabilježeni su mnogi slučajevi podmićivanja bolničkog ili kliničkog osoblja u zamjenu za bolji tretman. Jedan izvještaj procjenjuje da takva neformalna plaćanja mogu narasti i do 300 milijuna € godišnje, što čini prosječnu mjesečnu neto zaradu više od 1,5 milijuna rumunjskih radnika zajedno.

Pristup lijekovima je prilično slab, obzirom da samo jedna petina prijavljenih osoba s MS-om prima tretman lijekovima koji modificiraju bolest (DMD tretman). S pozitivnije strane, ne postoji vremensko ograničenje tretmana, dok se god pokazuje da terapija djeluje. U načelu, osobe s MS-om u mogućnosti su primiti simptomatsko liječenje, no u praksi ih se samo polovina liječi. Postoji ozbiljan nedostatak rehabilitacijskih usluga. Oni koji si to mogu priuštiti putuju u druge države u nadi da će dobiti olakšanje kroz rehabilitaciju ili alternativne metode liječenja. Rumunjska zauzima treće mjesto od posljednjeg na ljestvici MS Barometra glede nadoknade troškova liječenja. U nekim slučajevima troškovi liječenja simptoma nadilaze mjesečnu mirovinu oboljele osobe. Ljudi moraju biti inventivni da bi se financijski nosili s bolešću. Iznenadujuće, Rumunjska kotira visoko na ljestvici kada se radi o zapošljavanju i zadržavanju posla - ispred država kao što su Norveška, Švedska i Francuska. Zakoni podržavaju prava oboljelih da ostanu zaposleni nakon dijagnoze, a poslodavci sa više od 50 zaposlenih obavezni su zaposliti najmanje 4% osoba s invaliditetom. Društvena sramota ostavlja duboke implikacije na zapošljavanje osoba s MS-om u Rumunjskoj. Unatoč poticajima kao što su porezne olakšice većina poslodavaca radije plati kaznu nego li zaposli osobu s invaliditetom.



Bucarest, Romania, 11/2011 • Christian Bunda's MS is aggressive and his disability is advancing quickly. He boards a plane to Serbia to get treated abroad. just one day before the trip, his neurologist confirmed that his MRI showed many more lesions than expected.

Photo: Fernando Molerés

Bukurešt, Rumunjska, 11/2011 • Christian Bunda boluje od agresivnog MS-a pa njegove nesposobnosti brzo napreduju. Ukcava se na avion kako bi primio liječenje u inozemstvu. Samo dan prije putovanja, njegov neurolog potvrdio je da magnetska rezonanca pokazuje puno više lezija no što je očekivano.

Fotografija: Fernando Molerés

MS in SPAIN / MS u ŠPANJOLSKOJ

The economic crisis is taking a harsh toll on people with MS in Spain on many levels: access to rehabilitation is declining rapidly, unemployment is rising and the future of reimbursement is becoming more and more uncertain.

While health care is free in Spain and access to disease-modifying drugs is reasonably good, public hospitals offer little assistance for rehabilitation therapy. To fill the need, a model of self-supporting MS centres has been developed in which communities of people with MS pool their resources in cooperative-type arrangements, most of them with at least some degree of government support. Since the economic crisis hit, governments have slashed contributions and funding from major supporters has fallen sharply. Many centres face the difficult choice of cutting services and staff or increasing the cost of member fees. Access to physiotherapy gets even more complicated than it used to be.

The ratio of neurologists to people with MS is 1<100; by contrast, in Ireland, Poland and Belarus, the ratio exceeds 1>500 people with MS. The ratio in Spain supports rapid access when the need arises, and neurologists are able to spend appropriate amounts of time with their patients and follow their condition closely. No other health professionals receive certified MS training.

An estimated 50% of people with MS work full-time; another 10% hold part-time positions. Employment policy for people with MS is weak in Spain. A critical factor is the lack of legislation to protect the rights of people with MS to retain their positions after being diagnosed. Similarly, there is no legal means by which a person with MS may request flexible working conditions. The government does, however, offer some incentives to employers to recruit or retain people with disabilities, including MS. In practice, many employers remain resistant. Inevitably, many people with MS will avoid revealing their condition for as long as possible.

Spain guarantees public support for people who cannot lead independent lives for reasons of illness, disability or age, including revenue for families taking care of a person who is unwell. This is another provision under threat with the economic crisis. In addition, reimbursement is almost always insufficient to truly cover the cost to a person with MS.

Ekonomska kriza teško utječe na ljude s MS u Španjolskoj na više razina: pristup rehabilitaciji drastično opada, nezaposlenost je u porastu, a budućnost nadoknade troškova postaje sve više upitna.

Dok je zdravstvena njega u španjolskoj besplatna i pristup lijekovima razumno dobar, javne bolnice pružaju male mogućnosti rehabilitacijske terapije. Kako bi se zadovoljile potrebe, razvijen je model samoodrživih MS centara u kojima bi zajednice osoba s MS-om objedinile resurse dogovorima o suradnji, od kojih većina uživa svojevrsan oblik državne potpore. Od udara ekonomske krize vlada je smanjila doprinose pa je drastično pao doprinos značajnih investitora. Mnogi centri suočavaju se s teškom odlukom, rezanja usluga i kadra ili povišenje naknada za članstvo. Pristup fizioterapiji tako postaje još kompliciraniji nego što je bio do tada.

Omjer neurologa i MS pacijenata je 1:<100; za razliku od Irske, Poljske i Bjelorusije gdje omjer premašuje 1:500. Omjer u Španjolskoj podržava brz pristup neurologu kad je to potrebno, a neurolozi su u mogućnosti provesti dovoljno vremena sa svojim pacijentima i pratiti njihovo stanje izbliza. Osim neurologa, nema drugih zdravstvenih profesionalaca koji posjeduju certifikat o treningu za MS.

Procjenjuje se da je oko 50% osoba s MS-om zaposleno na puno radno vrijeme; a još 10% na pola radnog vremena. Politika zapošljavanja osoba s MS-om je prilično slaba u Španjolskoj. Kritičan faktor jest nedostatak zakona za zaštitu prava osoba s MS-om da zadrže pozicije na poslu nakon dijagnoze. Slično, nema legalnog načina na koji bi osoba s MS zatražila fleksibilne radne uvjete. Vlada nudi neke poticaje poslodavcima da zapošljavaju ili zadrže osobe s invaliditetom, uključujući MS, no u praksi poslodavci tome pružaju otpor. Neminovno je tada da osobe s MS-om skrivaju stanje bolesti što je duže moguće.

Španjolska garantira javnu podršku osobama koje ne mogu živjeti nezavisno zbog bolesti, invaliditeta ili starosti, uključujući i prihode obiteljima koje se brinu o oboljelima. To je još jedna odredba pod prijetnjom ekonomske krize. Kao dodatak, naknada troškova liječenja skoro nikada nije dostatna da pokrije stvarne troškove osobe oboljele od MS.



Madrid, Spain, 10/2011 • Almudena Movilla is doing her weekly yoga class with her teacher Borja Rodriguez at FEMM/FELEM, one of the main centres for people with MS in Madrid. While she is waiting to have access to rehabilitation, yoga works well for her body, as it makes her feel very relaxed. She combines yoga with other therapies.

Photo: Lurdes R. Basoli

Madrid, Španjolska, 10/2011 • Almudena Movilla jedanput tjedno ide na tečaj yoge kod trenera Borje Rodriguez-a u FEMM/FELEM- jedan od glavnih centara za oboljele od MS-a u Madridu. Dok čeka pristup rehabilitaciji, yoga pogoduje njenom tijelu jer djeluje veoma opuštajuće, te je kombinira sa drugim vrstama terapije.

Fotografija: Lurdes R. Basoli

MS in GREECE / MS u GRČKOJ

The number of people with MS has increased from 3 to 11 per 100,000 in Greece over the past years, meaning that Greece is one of the 'high-risk countries'.

There is a clear gap between a rather favourable legal situation and the increasingly tough reality for people with MS. Recent labour policies support employment for disabled people, and the latest medicines, including disease-modifying drugs, are available at no cost to most people with MS. This could change with the current economic crisis. Yet paying even 10% of the €2000/month required would be beyond the means of most people with MS.

Greek law mandates access to buildings for people with disabilities, special ramps for sidewalks and for means of public transport; however, authorities enforce this law poorly. The general lack of accessibility leads to serious social exclusion. As one MS patient put it: "Do you see any disabled people on the streets of Thessaloniki? No. It's not that they don't exist; it's that they can't get out of their apartments."

Many aspects of daily life have become harder for people with MS. Before the crisis, the mere fact of being diagnosed with MS led to a 67% disability status and related benefits for the person affected. Now, only severely disabled people receive an allowance. And for many of them, this provision is also under threat. Many people try to get by without the equipment they need to maintain their independence.

The ratio of neurologists to people with MS is 1:<300, meaning that doctors have very limited time with their patients. There are only two specialised MS nurses in the whole country. Greece also reports a troubling lack of access to rehabilitation. Physiotherapy is reimbursed only for a period of three months after diagnosis.

It is estimated that 35% of people with MS are employed full-time while another 20% hold part-time positions. Employing people with disabilities continues to be financially supported, but with the economic crisis employers are reluctant to recruit. On a positive note, a person of any age with MS who has worked for 15 years has the right to get an old age pension equivalent to that of a person of any age who has worked 35 years. They don't have to wait to reach the age of 65 or 67 to get their pension.

Broj ljudi dijagnosticiranih s MS porasla je s 3 na 11 na 100 000 stanovnika u Grčkoj posljednjih godina, što znači da je Grčka jedna od "zemalja visokog rizika".

Postoji očita razlika između pogodne regulatorne situacije i rastuće otežane realnosti osoba s MS. Potonja radna regulativa podržava zaposlenje osoba s invaliditetom i omogućen je pristup najnovijim lijekovima na tržištu uključujući DMD tretman za skoro nikakav trošak. To bi se moglo promijeniti s obzirom na ekonomsku krizu. Plaćanje samo 10% od potrebnih 2000 € mjesečno bilo bi iznad mogućnosti većine oboljelih od MS.

Grčko zakonodavstvo nalaže mogućnost pristupa zgradama osobama s invaliditetom, posebne rampe za kolnike i za sredstva javnog prijevoza, što vlasti slabo provode. Opći nedostatak pristupa vodi do ozbiljne društvene izopćenosti. Jedan pacijent s MS rekao je: "Vidite li osobe s invaliditetom na ulicama Soluna? Ne. Nije da ne postoje; samo ne mogu izaći iz stanova."

Mnogi aspekti svakodnevnog života postali su teži osobama s MS-om. Prije krize, sama činjenica dijagnoze MS-a vodila je do priznanja 67 % statusa invaliditeta i povezanih koristi za oboljelog. Sada samo osobe s visokim stupnjem invaliditeta primaju davanja, a za mnoge od njih upitno je da li će ih nastaviti primati. Mnogi pokušavaju preživjeti bez opreme koja im je potrebna za održavanje samostalnosti.

Omjer neurologa i pacijenata je 1:<300 što znači da doktori imaju ograničeno vrijeme za svoje pacijente, a u cijeloj državi postoje samo dvije sestre specijalizirane za rad sa MS-om. Grčka pokazuje i zabrinjavajući nedostatak pristupa rehabilitaciji. Trošak fizioterapije nadoknađen je samo za period od tri mjeseca nakon dijagnoze.

Procjenjuje se da je 35% osoba s MS-om zaposleno na puno radno vrijeme, dok ih oko 20% radi skraćeno. Zapošljavanje osoba s invaliditetom i dalje je financijski podržano od vlade, ali u doba ekonomske krize poslodavci nevoljko zapošljavaju. Pozitivno je da osoba bilo koje dobi s MS-om koja je radila 15 godina ima pravo dobiti starosnu penziju jednaku onoj koju ostvaruje osoba koja je radila 35 godina. Ne moraju čekati da navršše 65 ili 67 godina života da bi se umirovili.



Thessaloniki, Greece, 10/2011 • Before the economic crisis hit, Manolis Tsatsiadis used swimming as a form of physiotherapy; after an hour in the water, he could walk comfortably for about 30 minutes. When the pool took measures to save money on heating, he had to stop: colder water worsens his tremors. Manolis' meagre disability pension barely makes ends meet: his family provides financial help for physiotherapy and household essentials.

Photo: Maximiliano Braun

Solun, Grčka, 10/2011 • Prije ekonomske krize Manolis Tsatsiadis koristio je plivanje kao vid fizioterapije; nakon sata provedenog u vodi mogao je pola sata ležerno hodati. Međutim kada su zbog uštede grijanja smanjili temperaturu vode u bazenu, morao je prestati jer bi mu hladna voda pojačala drhtavicu. Manolisova oskudna invalidska mirovina jedva da omogući spajanje krajeva: obitelj ga financijski podržava za troškove fizioterapije i kućanskih potrepština.

Fotografija: Maximiliano Braun

MS in IRELAND / MS u IRSKOJ

Ireland has one of the highest rates of MS in the world, with limited opportunities for neuro-rehabilitation. Access to disease-modifying therapies is reasonable but provisions for multidisciplinary support are very poor.

A third of people with MS currently receive disease-modifying treatment. There is no policy limitation to the number of people being treated or the duration of treatment. However, while those with private health insurance can access services more quickly, those seeking free services may face long waits.

The ratio of neurologists to people with MS is very low – 1:500; only Poland and Belarus report similar figures. As a consequence, neurologists in Ireland can spend only limited time with their patients. A model of nurse-led services may help to provide a solution.

There are no specialised MS rehabilitation facilities in Ireland and access to generic rehabilitation is limited. Moreover, some people with MS would need to travel more than 200 km to benefit from rehabilitation. In contrast, people in Germany with MS have specialised care within 50 Kilometres of where they live.

On the positive side, the Irish health system supports symptomatic treatment for MS and ranks high when it comes to access to new medications. Ireland also scores well in the area of MS research.

The Irish law and social system is forthcoming in many ways, but it is comparatively weak on home adaptation, leaving people with MS to cover a major part of the costs out of their own pockets: many people simply cannot afford the devices that would help them to live independently. Support to keep people with MS in the workplace is slightly higher. It is estimated that more than half of people with MS are unemployed as a result of their MS (64%); another 24% work part-time.

There is important financial support for people with disabilities in place, however this is very low compared to the average income and needs supplementing. Ireland does not yet have a national register for people with MS, limiting the opportunity to influence policy for this group of people.

Irska ima jednu od najvećih stopa oboljelosti MS-a u svijetu, s ograničenim mogućnostima neuro-rehabilitacije. Pristup DMD terapiji je razuman, ali resursi za multidisciplinarnu podršku su skoro nepostojeći. Trećina oboljelih od MS-a trenutno prima tretman. Nema zakonski određenog limita broja osoba koje se liječe ili trajanja tretmana. Unatoč tomu ljudi s privatnim zdravstvenim osiguranjem mogu doći do usluga brže, dok oni koji traže besplatnu uslugu moraju dugo čekati.

Omjer neurologa i pacijenata veoma je nizak - 1:500; samo Poljska i Bjelorusija prijavljuju slične podatke. Za posljedicu, neurolozi u Irskoj mogu provesti samo ograničeno vrijeme s pacijentima. Model usluga MS sestara može ponuditi rješenje navedenoj situaciji.

U Irskoj ne postoje ustanove koje su specijalizirane za liječenje MS-a, a pristup univerzalnoj rehabilitaciji je ograničen. Štoviše, pojedini oboljeli trebali bi putovati više od 200 km kako bi koristili blagodati rehabilitacije. Za usporedbu, oboljeli u Njemačkoj imaju specijalističku njegu unutar 50 km od mjesta gdje žive.

Pozitivne strane jesu da Irsko zdravstvo podržava simptomatsko liječenje MS-a i kotira visoko uzme li se u obzir dostupnost novih lijekova. Irska također bilježi dobar rezultat i u području istraživanja MS-a.

Irski zakonodavni sustav i sustav socijalne skrbi u mnogim stvarima prednjači, ali je komparativno slabiji kada se radi o adaptaciji domova, ostavljajući oboljele da sami pokriju glavninu troškova iz vlastitog džepa. Međutim, mnogi si jednostavno ne mogu priuštiti uređaje koji bi pomogli da žive samostalno. Podrška zaposlenima s MS-om neznatno je bolja. Procjenjuje se da je više od polovine oboljelih nezaposleno zbog MS-a (64%); a od zaposlenih polovina radi s punim, a polovina s nepunim radnim vremenom.

Postoji značajna financijska potpora osobama s invaliditetom, ali je dosta malena u usporedbi s prosječnim prihodom i potrebama građana. Irska još nema nacionalni registar oboljelih od MS-a, čime im je ograničena mogućnost utjecanja na donošenje političkih odluka.



12/2011, Dublin, Ireland • John Nevin settles into a jacuzzi bath at the MS Care Centre, operated by MS Ireland. The Centre's primary aim is to provide a week of rest, therapy and social interaction for people living with MS. It is well recognised that the visits are equally important for family members, giving them a break from the demands of care.

Photo: Walter Astrada

12/2011, Dublin, Irska • John Nevin smješta se u jacuzzi kupku u MS Centru za njegu oboljelih, koje vodi Društvo MS Irske. Glavni cilj centra je pružiti pacijentima koji boluju od MS-a tjedan dana odmora, terapije i društvene interakcije. Posjete su jednako vrijedne i za članove obitelji koji se na taj način nakratko rasterećuju brige o oboljelima.

Fotografija: Walter Astrada

MS in FRANCE / MS u FRANCUSKOJ

French neurologist Jean-Martin Charcot was the first to recognise MS as a distinct disease almost 150 years ago. Today, France has a medium to high rate of prevalence of MS. More people are affected by MS in the north and east of France.

France is doing well overall when it comes to policies and provision for people with MS.

The French law forbids discrimination against people with disabilities, and the government generally enforces these provisions quite effectively. The World Health Organisation lists the country as the best overall provider of health care, and care is free for people with long-term conditions.

Access to therapies and treatment is reasonably good for people with MS, 40% receive fully-reimbursed disease-modifying drug therapy. The health system also covers the treatment of specific symptoms as well as rehabilitation.

France is among the 23 EMSP member countries in which the ratio of neurologists to people with MS is 1:100 – five times better than in countries like Ireland, Poland and Belarus. Neurologists can follow their patients' MS rather closely.

The French MS Society estimates that 25% of people with MS currently work full-time; another 35% work part-time. French law protects people with MS so that they can keep their jobs after being diagnosed. People with MS can also request flexible working conditions. Those who have to retire early are offered a small pension. But even in a country that is ranking almost “best in class”, living with MS poses continued challenges for the people affected.

By contrast, France offers less financial assistance for home and workplace adaptation than other countries – only 50% to 74% of the costs are taken care of. France is one of just 15 countries with a register for people with MS, offering an important opportunity to influence policy.

Francuski neurolog Jean-Martin Charcot bio je prvi koji je prepoznao MS kao zasebnu bolest prije skoro 150 godina. Danas Francuska ima srednju do visoku pojavnost MS-a. Više ljudi boluje na sjeveru i istoku francuske.

Francuska ima dobre zakone i resurse za ljude koji boluju od MS.

Francuski zakon zabranjuje diskriminaciju prema osobama s invaliditetom, a vlada uglavnom efektivno provodi te zakone. World Health Organisation (WHO) navodi Francusku kao najboljeg pružatelja zdravstvenih usluga, a briga o pacijentima besplatna je za sve osobe s kroničnim stanjima.

Pristup terapiji i tretmanu razumno je dobar za osobe s MS-om, 40% primaju potpuno nadoknađenu terapiju lijekova koji modificiraju bolest. Zdravstveno osiguranje također pokriva tretman specifičnih simptoma kao i rehabilitaciju.

Francuska je među dvadeset i tri članice EMSP u kojima je omjer neurologa 1:100 - pet puta bolji od primjerice Bjelorusije. Neurolozi mogu pratiti svoje pacijente vrlo dobro.

Francusko MS društvo procjenjuje da je trenutno 25% osoba s MS-om zaposleno na puno radno vrijeme; a 35% radi skraćeno. Francuski zakon štiti oboljele od MS-a na način da mogu zadržati posao nakon dijagnoze. Osobe s MS-om također imaju pravo zatražiti fleksibilne radne uvjete. Oni koji moraju ranije u mirovinu dobiju malu mirovinu. Čak i u državi koja je među najboljima po uvjetima življenja za pacijente, život s MS-om predstavlja stalne izazove.

Na primjer Francuska nudi manju financijsku potporu za adaptaciju doma i radnog mjesta od drugih zemalja - samo 50% do 74% od ukupnog troška snosi država. Francuska je samo jedna od 15 država s registrom oboljelih od MS-a, nudeći time važnu mogućnost izmjene i utjecanja na kreiranje zakona.



Paris, France, 02/2012 • Hitting the bull's eye may be the end goal, but Mel Bugand finds in archery what other people with MS look for in practicing yoga or qigong. Before she releases each arrow, she must achieve the “zen” moment that brings all of her energy to a single focus. This mental discipline is important for living with a “mind over body” philosophy and helps coping with physical challenges.

Photo: Lurdes R. Basoli

Pariz, Francuska, 02/2012 • Pogađanje mete/ bikovog oka može biti krajnji cilj, ali Mel Bugand pronalazi u streljaštvu ono što drugi oboljeli od MS nalaze praktirajući yogu ili qigong. Prije nego otpusti svaku strijelu, mora postići „zen“ trenutak koji prenosi svu njezinu energiju na središnji fokus. Ova umna disciplina je od velike važnosti za prakticiranje filozofije „uma nad tijelom“ te pomaže pri nošenju sa fizičkim izazovima.

Fotografija: Lurdes R. Basoli

MS in THE UNITED KINGDOM / MS u VELIKOJ BRITANIJU

There is wide variation across the UK both in access to different MS services and the quality of those services. Last year, two of the UK Government's watchdogs, the National Audit Office and the Public Accounts Committee issued reports into the state of health and social care services for those living with neurological conditions in England. They identified a range of problems, including wide variation in access to services, long times to diagnosis, poor information and a lack of care coordination.

Access to MS medicines is also subject to a postcode lottery yet can be vital in helping to reduce the frequency and severity of relapses and slowing the progression of the condition. In 2011., the UK MS Society reported considerable variation between prescribing practice amongst hospitals and MS specialist centres. Prescribing levels in the UK are amongst the lowest in Europe; the UK is ranked last out of 33 European countries with only 12 percent of people with MS on disease modifying treatments.

In the UK, people with MS have the right to remain in employment following diagnosis and to request flexible working conditions, however significant areas for improvement remain. People with MS have lower participation rates in the labour force compared to those with other long-term and progressive conditions. Discriminatory attitudes and poor awareness among employers of the fluctuating nature of the condition and many of its unseen symptoms such as fatigue, pain, memory and concentration difficulties, can delay access to workplace interventions and put pressure on working relationships. Lack of systematic advice and information means that many people with MS are unaware of the support available to them.

There are two main disability benefits available for people with MS in the UK – Employment and Support Allowance (ESA) and Disability Living Allowance (DLA). ESA is the new benefit for people who cannot work due to illness or disability, while DLA helps people manage the additional costs of living with a disability. However, DLA is being replaced by the new Personal Independence Payment (PIP) in 2013 and significant cuts are expected to be made to the numbers of people who qualify for the benefit. There is also considerable concern that the tests for both ESA and PIP fail to properly recognise how people with MS are affected by the fluctuating nature of the condition. Care and support services are available across the UK but the qualifying tests and the amount that people have to pay towards this care is different across and within each of the nations.

Diljem Velike Britanije postoji velika razlika u pristupu različitim MS uslugama kao i kvaliteti istih. Prošle su godine dva „budna čuvara“ Vlade VB-a, Državni ured za reviziju i Odbor za javne financije objavila Izvješća o stanju usluga zdravstvene i socijalne skrbi za one koji žive sa neurološkim stanjima u Engleskoj. Identificirali su niz problema, uključujući velike razlike u pristupu uslugama, dužinu vremena koje prethodi dijagnozi, slabu informiranost te nedostatak koordinacije skrbi.

Pristup MS lijekovima ovisi o sreći (ili nesreći) mjesta prebivališta, no može biti ključan pri smanjenju učestalosti i težine relapsa te ublažavanju progresije bolesti. Godine 2011., Društvo MS Velike Britanije prijavilo je značajnu razliku u praksi propisivanja lijekova između bolnica i Specijaliziranih MS Centara. Razina propisivanja lijekova u Engleskoj među najnižima je u Europi: VB rangirana je na posljednjem mjestu od 33 europskih zemalja sa samo 12% osoba sa MS-a koji primaju DMD tretman.

U Velikoj Britaniji, oboljeli od MS-a imaju pravo zadržati zaposlenje nakon dijagnoze, kao i tražiti fleksibilne radne uvjete, no preostalo je još velikog prostora za napredak. Za razliku od oboljelih od drugih kroničnih i progresivnih stanja, osobe s MS-om uživaju niže stope sudjelovanja u radnoj snazi. Diskriminatorni stavovi i slaba osviještenost poslodavaca o promijenljivoj naravi bolesti i mnogim njenim nevidljivim simptomima kao što su umor, bol, teškoće sa pamćenjem i koncentracijom; mogu odgoditi pristup intervencijama na radnom mjestu i vršiti pritisak na radne odnose. Nedostatak sustavnog savjetovanja i informiranja dovodi do toga da mnoge osobe s MS-om nisu niti svjesne podrške koja im je na raspolaganju.

Postoje dvije glavne povlastice za nesposobnosti dostupne oboljelima od MS-a u Engleskoj: Doplatak za zapošljavanje i potporu (ESA-Employment and support Allowance) i Doplatak za život s invaliditetom (DLA-Disability living Allowance). ESA je novija povlastica za osobe koje nisu u mogućnosti raditi poradi bolesti ili nesposobnosti, dok DLA pomaže osobama nositi se s dodatnim troškovima života s invaliditetom. Međutim, DLA se u 2013. pretvara u PIP (Personal Independence Payment) i očekuju se drastični rezovi u broju osoba koje će se za njega moći kvalificirati. Postoji i opravdana briga da testovi za priznanje obje povlastice nisu u mogućnosti pravodobno prepoznati koliko su osobe s MS-om pogođene promjenjivošću bolesti. Njega i usluge podrške dostupne su diljem VB-a, no proces kvalifikacije i cijena koju osobe s MS-om moraju platiti da bi do njih došle različita je i varira unutar svake od država.



Reading, United Kingdom, 12/2011 • Maureen Pankhurst has lived with MS for 50 years, and in the same house almost as long. Over time, the local health council has adapted her home to her changing needs. Maureen's next-door-neighbour Neil became her second husband. A retired engineer, he cares for Maureen and volunteers almost daily as a driver for the Reading Branch of the UK MS Society. He is one of the heroes in the background of this reportage.

Photo: Maximiliano Braun

Reading, Velika Britanija, 12/2011 • Maureen Pankhurst živi s MS-om već 50 godina, a skoro toliko i u istoj kući. Tijekom vremena, lokalno je Zdravstveno vijeće adaptiralo njen dom prema promjenjivim potrebama. Prvi susjed Neil, umirovljeni inženjer koji je postao Maureen-in drugi muž, dok se o njoj brine, istovremeno svakodnevno volontira kao vozač za Čitaonicu MS društva Ujedinjenog kraljevstva. On je jedan od heroja u pozadini ove reportaže.

Fotografija: Maximiliano Braun

MS in ITALY / MS u ITALIJI

Sardinia lies closer to Africa than to the west of Italy and the sun shines, on average, for 300 days per year. Yet, Sardinia has one of the world's highest rates of MS, strangely contradicting both geographical and vitamin D deficiency theories about MS.

Whether in Sardinia or Tuscany, people with MS in Italy are relatively well off compared to many of their European counterparts. The public health care system ranks second-best, and health and social policies broadly reflect the needs of disabled people and others with long-term conditions.

Italy offers important access to treatment and therapy. More than 200 geographically dispersed MS Clinics guarantee access to MS management. Some 65% of people with MS in Italy currently receive disease-modifying therapy. Because of the economic crisis and the high cost of such medication, there has been some attempt to limit treatment at local level. Italy is also lacking adequate long term rehabilitation, but it is one of only eight countries with a specialised palliative care programme.

Half of the people with MS in Italy continue to work full-time – actually, the woman featured in the photo works at a hotel. In most other countries less than a third of people with MS keep full-time positions. In Italy some 10% work part-time. People have the legal right to stay in their jobs following diagnosis and to request flexible working conditions. Importantly, Italian law also offers employers incentives to recruit or retain people with disabilities.

The pension for disabled people is considered to be adequate and Italy also has a provision for paid leave for disabled people and their carers.

Despite Italy's progressive attitude to disability, areas for improvement remain. For instance, the well-meant strict protection of architectural heritage can pose accessibility problems in practice. How to enter a church on Sunday if there's no ramp?

A national register has not been established and it is in this area of data collection that Italy loses its standing among the high-ranking countries on the MS Barometer.

Sardinija je zemljopisno postavljena bliže Africi nego zapadu Italije i u prosjeku ima 300 sunčanih dana u godini. Svejedno, Sardinija ima jednu od najviših kvota oboljelih od MS-a kao kontradikciju kako geografskoj, tako i teoriji manjka D-vitamina o MS-u.

Bilo u Sardiniji ili Tuskani, osobama s MS-om relativno je bolje nego njihovim europskim sugrađanima. Sustav javnog zdravstva drugo je po redu u Europi, a politika zdravlja i socijalne skrbi uvelike reflektira potrebe osoba s invaliditetom i drugih oboljelih od kroničnih stanja.

Italija nudi važan pristup tretmanu i terapijama. Više od 200 zemljopisno rasprostranjenih MS Klinika garantiraju mogućnost upravljanja MS-om. Otprilike 65% osoba s MS-om trenutno prima DMD-terapiju. Poradi ekonomske krize i velikih troškova tih lijekova bilo je pokušaja ograničenja tretmana na lokalnoj razini. Italija je također u nedostatku primjerene dugoročne rehabilitacije, no ipak je samo jedna od osam zemalja sa specijaliziranim programom palijativne skrbi.

Polovina oboljelih od MS-a u Italiji radi s punim radnim vremenom, čak i fotografija prikazuje oboljelu stalno zaposlenu u hotelu dok u većini drugih zemalja manje od trećine osoba s MS-om radi sa punim radnim vremenom. U Italiji oko 10% oboljelih radi skraćeno. Nakon dijagnoze, osobe s MS-om imaju zakonsko pravo zadržati zaposlenje kao i tražiti fleksibilne radne uvjete. Isto tako, zakonodavstvo u Italiji nudi poticaje poslodavcima da zaposle i zadrže osobe s invaliditetom na radnom mjestu.

Uz invalidsku mirovinu koja je u Italiji dostatna, postoji i dodatak za plaćeni dopust za nesposobnost za rad oboljelima i njihovim njegovateljima.

Unatoč progresivnom stavu Italije spram invalidnosti, i dalje ostaje prostora za napredak. Naprimjer, dobronamjerna stroga zakonska zaštita arhitektonskog nasljeđa u stvarnosti predstavlja problem dostupnosti: kako ući u crkvu nedjeljom ako ne postoje rampe?

Italija nema ustanovljen nacionalni registar podataka i zbog te činjenice gubi poziciju visoko rangiranih zemalja u MS Barometru u području prikupljanja podataka.



San Quirico D'Orcia, Tuscany, Italy, 02/2012 • Diagnosed at the age of 18, Martina Vagini finished university but then hit a low point. With each relapse, she felt she had to “accept” MS all over again. Joining the Italian MS Society was a turning point: as she learns more about the disease, she finds new ways to cope with it. Now working and living on her own, Martina has made new friends who understand her physical limits. The photo shows her leaving a cinema.

Photo: Carlos Spottorno

San Quirico D' Orcia, Tuskana, Italija, 02/2012 • Dijagnosticirana u dobi od 18 god, Martina Vagini završila je fakultet, a nakon toga je krenulo nizbrdo. Sa svakim relapsom, osjećala se kao da se iznova mora „miriti“ s MS-om. Prekretnica je bila učlanjenje u MS društvo Italije: kako je učila više o ovoj bolesti, pronalazila je nove načine da se nosi s njome. Sada, kada radi i živi samostalno, Martina je stekla nove prijatelje koji razumiju njeno fizičko ograničenje. Fotografija prikazuje kako napušta kino-dvoranu.

Fotografija: Carlos Spottorno

MS in ICELAND / MS na ISLANDU

Iceland has one of the highest concentrations of people with MS in Europe. In 10% of families, more than one person has MS, compared to only 4% in most other regions, suggesting a genetic and environmental link. Doctors, especially neurologists, in Iceland are very well informed about MS which makes it easier to get an accurate diagnosis. In Iceland, there are probably few people who have MS who are not diagnosed. Due to the small population in Iceland and high representation of people with MS in the MS Society it is relatively straightforward to keep track of numbers.

In the Icelandic welfare model rights arise from citizenship, not employment. Laws support both employment and empowerment of people with MS. Yet unemployment among people with MS is quite high: 35 per cent of the people with MS are not working. Fatigue has a negative effect on endurance, and many people find it difficult to keep pace with workplace demands.

An estimated 40% of people with MS are currently employed full-time, and another 25% part-time. Legislation allows people with MS to retain their positions following diagnosis; they may also request flexible working conditions.

Despite Iceland's financial crisis in 2008 and modest economic recovery since, the country offers important reimbursement. The health system covers all disease-modifying drugs; treatment of symptoms is fully reimbursed; and people with MS enjoy unlimited access to rehabilitation.

Operated by Iceland's MS Society, the Icelandic MS Centre demonstrates how the needs of people with MS can be met; it serves as both care and community centre. The MS Centre is financially supported by the State and can accommodate forty people with MS every day – and people can come every weekday if they wish.

Iceland also has an exceptionally high ratio of neurologists: 18 specialists serve an MS population of 430 people - by contrast, Ireland has just 27 specialists for an estimated MS population of 7,000. Iceland is also one of eight countries offering specialised palliative care.

Island ima jednu od najvećih stopa oboljelih od MS-a u Europi. U 10% obitelji više od jedne osobe ima MS, usporedno sa samo 4% u većini drugih regija, što daje naslutiti da postoji genetska i poveznica sa okolišem. Liječnici, a posebice neurolozi na Islandu veoma su dobro informirani o MS-u zbog čega je lakše doći do točne dijagnoze. Na Islandu vjerojatno postoji samo par osoba koje boluju od MS-a, a da im nije dijagnosticiran. Zbog niske populacije stanovnika na Islandu i visoku zastupljenost osoba s MS-om, Društvu MS Islanda je relativno lako držati korak sa stvarnim brojkama oboljelih.

Prema Islandskom modelu, socijalna prava proizilaze iz državljanstva, a ne zaposlenja. Zakoni podržavaju i zapošljavanje i osnaživanje osoba s MS-om. Unatoč tome, nezaposlenost oboljelih od MS-a veoma je visoka obzirom da njih 35 % ne radi. Umor negativno utječe na izdržljivost, pa je mnogima teško držati korak sa zahtjevima radnog mjesta.

Procijenjenih 40% osoba s MS-om trenutno radi puno radno vrijeme, a ostalih 25% radi skraćeno. Zakonodavstvo omogućuje oboljelima da zadrže zaposlenje nakon dijagnoze; a također mogu zatražiti i fleksibilne radne uvjete.

Unatoč ekonomskoj krizi Islanda tijekom 2008 g. i sporom oporavku, država nudi značajan povrat troškova liječenja: zdravstveni sustav pokriva sve troškove DMD terapije, liječenje simptoma u potpunosti je naknađeno; a osobama s MS-om neograničen je pristup uslugama rehabilitacije.

MS Centar Islanda kojim upravlja Islandsko MS društvo, prikazuje kako potrebe osoba s MS-om mogu biti zadovoljene na način da služi i kao centar za njegu i kao društveni centar. MS Centar financijski podržava država i u mogućnosti je smjestiti dnevno 40 osoba; a ukoliko žele, oboljeli mogu svaki dan u tjednu doći u posjetu.

Island također ima izuzetno visoki udio neurologa: 18 specijalista brine o 430 oboljelih- za razliku od primjerice Irske koja ima samo 27 specijalista na procijenjenih 7000 osoba s MS-om. Island je i jedna od samo osam zemalja koje nude palijativnu skrb.



10/2011, Reykjavik, Iceland • Steinn Ólafsson believes that being a carer is partly about being an enabler. Guðrún Sigríður Eiríksdóttir works out regularly at the MS Centre so she can pursue an active lifestyle. When fatigue and loss of balance threatened her golf game, the couple began renting a cart and devised a “duck and grab” manoeuvre that keeps Steinn from taking a hit during the downswing and Guðrún from landing face-down on the fairway.

Photo: Fernando Moleres

10/2011, Reykjavik, Island • Steinn Ólafsson vjeruje da biti njegovatelj djelomice znači osposobiti onog o kome se brine. Guðrún Sigríður Eiríksdóttir redovno odlazi na vježbanje u MS Centar kako bi vodila aktivan život. Kada su umor i gubitak ravnoteže postali prijetnja njenoj igri golfa, par je započeo iznajmljivati kolica te su osmislili “sagni se i zgrabi” manevar koji sprječava da Stein primi udarac tijekom zamaha, i Guðrún da udari licem usput.

Fotografija: Fernando Moleres

MS in GERMANY / MS u NJEMAČKOJ

More than 120,000 people live with MS in Germany - one of the highest numbers in Europe. The country has the world's oldest universal health system, offering important protection for people with disabilities.

The ratio of neurologists to people with MS is 1:100, allowing the neurologists to monitor people closely. Treatment is carried out by a team of specialists from various disciplines. The German health system reimburses the full cost of disease-modifying drugs, and does not limit the duration of treatment. The treatment of symptoms is also fully covered, and people have unlimited access to rehabilitation. Germany also does well in providing access to new medications coming on the market. In addition, it is one of the few European countries offering specialised palliative care.

Public transport must be barrier-free in Germany and restaurants with accessibility problems are not allowed to operate. People with mobility problems do not need to pay any motor vehicle tax and are allowed to use special, reserved parking spaces.

Of all countries in this book, Germany scores best in employment and job retention. Legislation in Germany protects the right of a people with MS to retain their positions after being diagnosed; the individual may also request flexible working conditions. Germany also offers incentives to recruit or retain people with disabilities, using a subsidy to salary costs as a "carrot" and an obligation to employ people with disabilities as a "stick". However, as fines are low the obligation does not always have the desired effect. Also, if an employer wants to dismiss an employee, they might use economic difficulties or restructuring as a reason. An estimated 32% of people with MS are employed in full-time positions and another 13% working on a part-time basis.

Germany has a pension fund for early retirement for people with MS-related disabilities. Those who need help in carrying out everyday tasks may also receive care insurance payments, as may their carers.

Germany and Poland are the only countries in which the MS Society is part of the decision-making process on reimbursement of new therapies. Germany also scores high on research in MS.

U Njemačkoj živi više od 120 000 osoba s MS-om što je jedna od najviših brojki u Europi. Zemlja posjeduje jedan od najstarijih univerzalnih zdravstvenih sustava, nudeći značajnu zaštitu osobama s invaliditetom.

Omjer neurologa spram osoba s MS-om je 1:100, što im omogućuje da izbliza prate stanje oboljelih. Tretmane provodi tim specijalista iz raznih disciplina. Njemački zdravstveni sustav u potpunosti nadoknađuje troškove DMD-terapije, bez vremenskog ograničavanja tretmana. Liječenje simptoma također je u potpunosti pokriveno, a oboljeli imaju neograničen pristup uslugama rehabilitacije. Isto tako, kad se radi o dostupnosti novih lijekova na tržištu, Njemačka dobro kotira. Naposljetku, i jedna je od rijetkih europskih država koje nude specijaliziranu palijativnu skrb.

Javni prijevoz u Njemačkoj mora biti oslobođen barijera, a restorani koji imaju probleme s pristupom ne mogu dobiti dozvolu za rad. Osobe s teškoćama pokretljivosti ne moraju plaćati porez na motorna vozila, te im je omogućen poseban, za njih rezerviran prostor za parkiranje.

Od svih zemalja u ovoj brošuri, Njemačka najbolje kotira u pogledu zapošljavanja i zadržavanja radnog mjesta. Njemačko zakonodavstvo štiti pravo osoba s MS-om da zadrže posao nakon dijagnoze, a pojedinci mogu zatražiti i fleksibilne radne uvjete. Na snazi su i poticaji za zapošljavanje i zadržavanje osoba s invaliditetom, uz primjenu subvencija za troškove plaća kao uvjet da poslodavci zaposle osobu s invaliditetom. Međutim, uz niske kazne, ova obveza nema uvijek i željeni učinak. Nadalje, ukoliko poslodavac želi dati otkaz zaposleniku, može koristiti ekonomske poteškoće ili restrukturiranje kao razlog. Procjenjuje se da 32% osoba s MS-om radi puno radno vrijeme, a dodatnih 13% je zaposleno na pola radnog vremena.

Njemačka ima mirovinski fond za prijevremenu mirovinu osoba s nesposobnostima povezanim s MS-om, a oni kojima je potrebna pomoć u vršenju svakodnevnih aktivnosti mogu primiti isplate osiguranja za skrb kao i njihovi njegovatelji.

Njemačka i Poljska jedine su zemlje u kojima su MS Društva uključena u proces donošenja odluka povezanih s naknadom troškova novih lijekova. Isto tako, Njemačka visoko rangira u području istraživanja MS-a.



Freiburg, Germany, 03/2012 • Both architects, Amadou and Bettina Touré share a passion for culture; but they are at odds over next steps with regards to MS. Three years ago, Amadou's neurologist recommended chemotherapy to halt, at least temporarily, further loss of function. Amadou believes he can manage MS through a positive attitude and a healthy lifestyle. Bettina worries that he will soon lose the ability to walk at all, which would have dramatic impacts on their lives -together and individually.

Photo: Carlos Spottorno

Freiburg, Njemačka, 03/2012 • Amadou i Bettina Touré, oboje arhitekti, dijele strast za kulturu; no u sukobu su kad se radi o poduzimanju narednih koraka vezanih uz MS. Prije tri godine, Amadouov neurolog predložio je kemoterapiju da zaustavi, barem privremeno, daljnji gubitak funkcija. Amadou vjeruje da može obuzdati MS pozitivnim stavom i zdravim načinom života. Međutim, Bettina se brine da bi uskoro mogao izgubiti sposobnost da uopće hoda, što bi dramatično utjecalo na njihove živote – kako zajednički tako i pojedinačno.

Fotografija: Carlos Spottorno

Uvid u MS Barometar 2013³

Od svog osnutka 1989. godine, EMSP (Europska MS Platforma) predstavlja glas osoba s MS-om sa ciljem poboljšanja kontrole stanja i kvalitete života. Tijekom razvoja širokog spektra projekata EMSP-a i aktivnosti zagovaranja, te konzultacija sa interesnim grupama; postao je jasan nedostatak informacija o upravljanju MS-om diljem Europe.

Kako bi se time pozabavilo i ponudilo značajne informacije, tijekom 2008. godine EMSP razvio je jedinstven alat sustavnog vrednovanja pod nazivom MS Barometar.

MS Barometar 2013 ima za cilj ponuditi redovnu izmjenu podataka sakupljenih prethodnih godina te usporediti napredak kontrole bolesti i situaciju oboljelih od MS-a diljem Europe.

MS Barometar koristi se kao alat zagovaranja u pristupu državnim vlastima za podršku promjenama u politici koje trenutno negativno utječu na živote ljudi s MS-om.

Rezultati ovog alata dokazano su od velike vrijednosti. Podaci su korišteni tijekom aktivnosti zagovaranja, kako na europskoj, tako na nacionalnoj razini unutar kruga donosioca političkih odluka.

MS Barometar sastoji se od serije pitanja sa dodijeljenim ocjenama, ovisno o pribavljenim odgovorima. Cilj je dodijeliti bodove priznanju efikasnosti politika koje optimiziraju situaciju oboljelih od MS-a u pojedinoj zemlji. Što je bolji rezultat, bolje je upravljanje bolešću, razina podrške; a time i kvaliteta života osoba s MS-om.

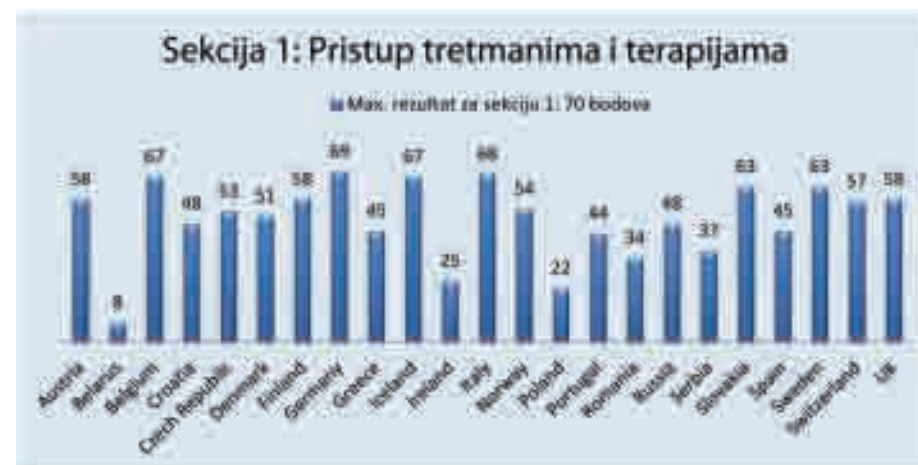
Nadalje, MS Barometar razotkriva ogromne razlike u dostupnosti adekvatnoj zdravstvenoj njezi i zdravstvenim djelatnicima za osobe s MS-om kao i neprihvatljive razlike u kvaliteti života oboljelih od zemlje do zemlje, te izazove sa kojima se osobe s MS-om suočavaju u nastojanju da ostvare potpuno osnažen i sudjelujući život u društvu unatoč bolesti. Iako se niti jedna institucija ne može smatrati odgovornom za ovu alarmantnu situaciju, odgovornosti se trebaju definirati kako bi se poduzeli prikladni koraci i pozabavilo preprekama koje stoje na putu poboljšanju kvalitete života i doprinosa ljudi s MS-om u svim aspektima društva.

Unatoč prepoznatim i priznatim temeljnim pravima⁴; kao što su jednakost (ne-diskriminacija, integracija osoba s invaliditetom); sloboda (u smislu naobrazbe i zapošljavanja); solidarnost (socijalna

sigurnost i pomoć te zdravstvena skrb) - i unatoč naporima zemalja članica da primjerenim zakonodavstvom usvoje poštivanje istih, stvarna slika otkrivena brojkama iz MS Barometra uznemirujuća je stoga što prikazuje Europu “na dva kolosjeka”. Uistinu, ovisno u kojoj državi živite, kvaliteta života može biti radikalno drugačija.

Pristup tretmanima i terapijama nije dostupan u svim zemljama na najdjelotvorniji način osobama s MS-om. Kako bi se popravilo ovo stanje potrebno je potvrditi i predložiti Europske smjernice standardnog tretmana i terapije kao što je “Europski kodeks dobre prakse” zdravstvenih profesionalaca i državnih vlasti, zajedno sa treningom specijaliziranim za MS.

Također je bitno znatno reducirati administrativne prepreke u svrhu pristupa dostupnim MS tretmanima na tržištu unutar Europe. Nakon što je lijek odobren, nacionalna procedura ne bi smjela spriječiti pacijentima da do njega i dođu. Svatko ima pravo uživati učinkoviti tretman.



³ U ovoj brošuri prilažemo dijelove MS Barometra 2013 godine. Za originalni uvid u isti posjetite: <http://www.ms-sep.be/userfiles/files/emsp/MS%20Barometer%202013.pdf>

⁴ Povelja EU o temeljnim ljudskim pravima (2010/C 83/02)