



emsp.org



144/8 rue Auguste Lambiotte
B-1030 Brussels | Belgium



@eumsplatform



+32 2 307 36 22



@eumsplatform

Osnaživanje života, oblikovanje budućnosti: manifest za jedinstveni pristup multiploj sklerozi

Ovaj manifest je odgovor na hitnu potrebu da se odgovori na nezadovoljene potrebe s kojima se suočava preko 1,2 milijuna osoba koje žive sa multiplom sklerozom širom Europe.

Svaki pet minuta, nekom, negdje u svijetu, dijagnosticira se multipla skleroza.

Učestalost multiple skleroze je značajna, sa 37.000 novih osoba dijagnosticiranih s multiplom sklerozom u 27 europskih zemalja kroz 2018. godinu.

Kao kronično neurodegenerativno stanje, kod MS-a, imunološki sustav greškom napada zdrave živce. MS se kod svake osobe manifestira na različit način kroz nepredvidljive simptome kao što su bol, umor, smanjena pokretljivost i kognitivna disfunkcionalnost.

Nezadovoljene potrebe u upravljanju multiplom sklerozom

Nejednak pristup odgovarajućoj i pravovremenoj brizi

Usprkos nepredvidivoj prirodi ove neurodegenerativne bolesti, pravovremena dijagnoza, liječenje i podrška utječu na progresiju bolesti i poboljšavanje kvalitete života osoba dijagnosticiranih s multiplom sklerozom. Postoje značajne razlike u dostupnosti liječenja i skrbi diljem Europe, čime se otkrivaju kritični sistemski problemi.

Osobito rehabilitacija ostaje zanemarena, s obzirom da manje od polovice pacijenata s MS-om pristupa potrebnoj fizikalnoj rehabilitaciji, a još manje ima koristi od psihološke, kognitivne i radne terapije.

Usprkos prisustvu neurologa i medicinskih sestara u multidisciplinarnim MS timovima, nedostatak specijalista, pogoršan podijeljenom pažnjom i sve većim nedostatkom osoblja, dovodi do neadekvatne njege za pacijente s MS-om. Ovaj nedostatak je naglašen alarmantnim omjerom zemalja poput Latvije i Litve koje imaju više od jednog neurologa na deset oboljelih od MS-a u usporedbi sa situacijom u Irskoj gdje je prijavljen jedan neurolog na 281 oboljelih.



Nejednakosti u politikama dostupnosti i refundiranja za lijekove čiji je cilj modifikacija bolesti (DMD) među državama članica predstavljaju još jednu prepreku za oboljele od MS-a širom Europe vezan za pristup adekvatnom i pravovremenom liječenju. DMD lijekovi ključni su u liječenju MS-a, s obzirom da smanjuju šanse za relapse i usporavaju progresiju bolesti. Usprkos tome, 2018. godine 43% osoba oboljelih od multiple skleroze u Europi nije primalo DMD tretman, suočavajući se s preprekama poput visoke participacije, protivljenja zdravstvenih radnika na prelazak na skuplje terapije, nedostatak neurologa koji bi prepisali i nadgledali postupak liječenja kao i geografskih izazova u pristupačnosti liječenja.

Kako bismo imali pristup odgovarajućoj i pravovremenoj njezi, pozivamo EU da bude predvodnik koji će aktivno podržavati specijalizaciju zdravstvenih radnika za neurološka stanja poput MS-a, uključujući razvoj ovlaštenih specijalističkih tečajeva za MS namijenjene zdravstvenim radnicima i potičući njihovo široko usvajanje diljem svih zemalja.

Socijalna inkluzija i zaštita

Nezadovoljene potrebe pojedinaca oboljelih od multiple skleroze šire se dalje od zdravlja, jer utječu i na socijalnu skrb, zapošljavanje i obrazovanje.

Dijagnoza MS-a često ometa ključne životne faze kao što su obrazovanje, izgradnja karijere i planiranje obitelji. Primjerice, multipla skleroza se najčešće dijagnosticira u dobi od 20 do 40 godina a otprilike 75% pacijenata oboljelih od MS-a čine žene.

Usprkos tome, 21 europskih država još uvijek ne pruža adekvatnu podršku mladim ljudima s MS-om kako bi završili proces obrazovanja, a u najmanje sedam zemalja ne postoji zakonska zaštita od nepravednog otpuštanja sa posla. U EU postoji samo pet zemalja u kojima je najmanje 50% ljudi sa MS zaposleno, a to su Belgija, Češka, Danska, Finska i Njemačka.

Osim toga, bitno je prepoznati ključnu ulogu obiteljskih njegovatelja. Bez adekvatne podrške, njegovatelji imaju poteškoća pri pružanju pomoći dok održavaju aktivan profesionalni život i dobro mentalno zdravlje, što dovodi do potencijalnog sagorijevanja i zategnutih odnosa.

Pozivamo naše donositelje političkih odluka da osiguraju podršku koja obuhvaća socijalnu inkluziju, financijsku pomoć i prilagodbu pristupačnosti za ljude s multiplom sklerozom i drugim progresivnim neurološkim stanjima. Ove mjere bi osnažile pojedince oboljele od multiple skleroze da nastave školovanje, zadrže zaposlenje i aktivno doprinose društvu, vođeni principima ljudskih prava, jednakosti, socijalne uključenosti i socijalne zaštite.



emsp.org



144/8 rue Auguste Lambiotte
B-1030 Brussels | Belgium



@eumplatform



+32 2 307 36 22



@eumplatform

Ekonomski utjecaj i utjecaj na radnu snagu

Među osobama oboljelih od multiple skleroze također se ubrajaju dinamični mladi profesionalci i pojedinci u vrhuncu karijere, koji uz odgovarajuću podršku mogu doprinijeti europskoj radnoj snazi. Međutim, podaci prikupljeni u 15 zemalja diljem Europe pokazuju da je samo 48% ljudi s multiplom sklerozom zaposleno na puno ili nepuno radno vrijeme.

Rješavanje ovih nezadovoljenih potreba omogućit će zadržavanje i iskorištavanje talenata i vještina, njegujući pozitivni utjecaja na društvo i smanjujući pritisak na sustav invalidskog osiguranja kao i na sustav osiguranja od nezaposlenosti.

Kako bismo osnažili mlade ljude s invaliditetom, uključujući i one s MS-om, pozivamo na proširenje podrške za zapošljavanje i obrazovanje kroz postojeće europske studijske programe i programe zapošljavanja. Podizanje svijesti o neurološkim stanjima kao što je MS unutar radnih mjesta je od velikog značaja, s obzirom da se poslodavce smatra zaduženim za društvenu odgovornost. Ovo uključuje osiguravanje provođenja obrazovnih programa koje pružaju organizacije civilnog društva i osobe oboljele od multiple skleroze.

Poboljšanje kvalitete života ljudi oboljelih od multiple skleroze kroz jačanje postojećih mjera EU

Tijekom proteklih godina, EU je postigla pozitivna postignuća u postavljanju temelja za ostvarivanje prava osoba sa invaliditetom i dugoročnih zdravstvenih stanja. Međutim, postojani izazovi glede MS-a zahtijevaju uporan pristup. Stoga, pozivamo naše donositelje političkih odluka da uvedu promjene za zdravije i održivije zdravstvene sustave i sustave socijalne skrbi koji istinski podržavaju one koji su pogođeni multiplom sklerozom i drugim neurološkim stanjima te dodatno unaprjeđuju prava i dobrobit ljudi s MS-om, oslanjajući se na sljedeće instrumente:

- **Povelja o temeljnim pravima i Europski stup socijalnih prava:** Osiguranje osnovnih prava starijih osoba i osoba sa invaliditetom, naglašavajući dostojanstvo, neovisnost i aktivno sudjelovanje u društvu.
- **Inicijativa za nezarazne bolesti „Zdraviji zajedno“:** značajan korak u rješavanju međusektorskih potreba, iako nije specifičan za MS, bavi se ključnim područjima kao što su visokokvalitetni tretmani, rehabilitacija i usluge podrške.
- **Strategija EU o pravima osoba sa invaliditetom (2021-2030):** Ciljana posvećenost, usklađena s ljudskim pravima, jednakosti i socijalnom uključenosti, koja sadrži inicijative kao što su Paket za zapošljavanje osoba sa invaliditetom i predstojeći Okvir za socijalne usluge izvrsnosti (očekuje se u 2024. godini).



emsp.org



144/8 rue Auguste Lambiotte
B-1030 Brussels | Belgium



@eumspatform



+32 2 307 36 22



@eumspatform

- **Europska strategija skrbi Europske komisije:** Sveobuhvatan pristup koji obuhvaća zdravstvenu i socijalnu zaštitu te zapošljavanje, invaliditet i jednakost, posebno naglašavajući izazove dugoročne njege i ključnu ulogu formalnih i neformalnih njegovatelja.
- **EU poticaji za istraživanje i inovacije:** Kroz programe kao što su Horizon Europe i EU4Health, EU je pokazala značajan napredak u poticanju istraživanja i inovacija u području rijetkih bolesti, uključujući MS, igrajući ključnu ulogu u unapređenju liječenja, upravljanju simptomima i podizanju nade za bolju kvalitetu života.

I dalje su potrebni trajna posvećenost i više truda kako bi se odgovorilo na nezadovoljene potrebe osoba oboljelih od multiple skleroze širom Europe.

Postavljanje usmjerenja: Prioriteti za 2024. – 2029. godinu

Kako bi se riješili rascjepkani politički odgovor na MS, potrebna je jedinstvena, sveobuhvatna i međusektorska strategija. Stoga, tražimo:

1. **Da se poboljša pravovremeno i pristupačno pružanje njege i da visokokvalitetne usluge rehabilitacije postanu temelj predstojećeg rada institucija EU,** uključujući Okvir za socijalne usluge izvrsnosti za osobe sa invaliditetom. Ovo će biti osigurano uspostavljanjem **specijaliziranih EU osposobljavanja za pružatelje socijalne skrbi i zdravstvene radnike.** Takvi se programi osposobljavanja mogu inspirirati postojećim uspješnim projektima koji se financiraju iz sredstava EU-a poput Međuspecijaliziranog osposobljavanja za rak (INTERACT-EUROPE) pokrenutog u okviru Europskog plana za borbu protiv raka. **Pored toga, postoji hitna potreba da se dosljedno uključi pojačano obrazovanje o multipli sklerozi i drugim neurološkim stanjima u programe općeg obrazovanja za zdravstvene radnike.** Ovo je posebno važno za liječnike opće prakse, koji su često prva kontaktna točka za osobe s MS-om.
2. **Da se osnaži europska radna snaga kroz inkluzivne prakse zapošljavanja i obrazovanja, kao i poboljšanu socijalnu podršku.** Od velikog je značaja poticanje zapošljavanja i zadržavanja osoba s invaliditetom na radnom mjestu, kao i jačanje pravne zaštite od otkaza zbog zdravstvenog stanja te usklađivanje s nadolazećim rezultatima Paketa za zapošljavanje osoba s invaliditetom. Promicanje uključujućeg okruženja koji osobama s MS-om i drugim kroničnim bolestima omogućuje nastavak karijere i pristup programima cjeloživotnog učenja, može se postići uspostavom usklađenog okvira za fleksibilan rad, ponudom



emsp.org



144/8 rue Auguste Lambiotte
B-1030 Brussels | Belgium



@eumsplatform



+32 2 307 36 22



@eumsplatform

visokokvalitetnih opcija e-učenja, širenjem aktivnosti ERASMUS+ virtualne razmjene za odrasle učenike s ograničenom pokretljivošću te provođenjem jasnih kriterija za jedinstvenu zaštitu od otkaza zbog zdravstvenog stanja. Također je ključno potaknuti države članice da **uspostave namjenski fond za povećanje financijske sigurnosti za osobe s MS-om i drugim kroničnim bolestima** koje trebaju skratiti radno vrijeme ili dati otkaz. Ova bi se inicijativa mogla provesti nadogradnjom i proširenjem postojećih fondova, poput Europskog socijalnog fonda.

3. **Poticanje prikupljanja podataka i istraživanja o MS-u** putem postojećih programa financiranja EU-a i podržavanjem razvoja infrastrukture za prikupljanje i dijeljenje stvarnih podataka putem nadolazećeg Europskog prostora zdravstvenih podataka. Navedeno bi trebalo usmjeriti poticanje suradničkog pristupa kako bi se poboljšalo razumijevanje i liječenje MS-a na široj razini i osiguralo da se napredak u istraživanju pretvori u opipljivu korist za pojedince pogođene MS-om i pronalaženje lijeka.

MEP zakletva

Prepoznajem hitnost rješavanja trajnih nezadovoljenih potreba više od milijun osoba koje žive s multiplom sklerozom diljem Europe, i kao zastupnik Europskog parlamenta, obvezujem se da ću:

- ***biti posvećen osnaživanju pojedinaca oboljelih od MS tijekom predstojećeg mandata (2024-2029).***
- ***zastupati principe ljudskih prava, jednakosti, socijalne uključenosti i socijalne zaštite za MS zajednicu.***
- ***aktivno doprinosti stvaranju inkluzivnijeg, podržavajućeg i osnažujućeg okruženja za MS zajednicu u Europi.***

Odobrenje

Ovaj manifest je odobrio (*ime organizacije, ime osobe ovlaštene za zastupanje, potpis*)



emsp.org



144/8 rue Auguste Lambiotte
B-1030 Brussels | Belgium



@eumplatform



+32 2 307 36 22



@eumplatform

O EMSP-u

Europska platforma za MS (EMSP) vodeći je glas više od **milijun osoba koje žive s multiple sklerozom (MS)** diljem Europe. **EMSP ujedinjuje 43 društva članica u 37 europskih zemalja s jedinstvenom misijom: poticati kritična, najsuvremenija istraživanja i unaprijediti politike i tretmane relevantne za MS, kao i moguće izlječenje.** Od svog osnivanja 1989. godine, EMSP je ostao nepokolebljiv u svojoj posvećenosti poboljšanju upravljanja MS-om i dobrobiti ljudi oboljelih od MS-a. Kroz posvećeno zagovaranje, prikupljanje podataka, potporu znanstvenom istraživanju i svojim ključnim MS barometrom, EMSP nastoji riješiti nejednakosti u skrbi oko MS-a, istodobno zagovarajući načela ljudskih prava, jednakosti, socijalne uključenosti i socijalne zaštite za one pogođene MS-om.

