

Date: 10 февруари 2017

144/8 Rue Auguste Lambiotte
B-1030 Brussels | Belgium
T +32 2 304 5015
F +32 2 305 8011
E secretariat@emsp.org
www.emsp.org

Бюлетин на членовете на Европейската платформа за множествена склероза (EMSP): Да обединим гласовете на МС

Съдържание

България – целите за 2017 г.: МС Регистър и национална представителност	
Ирландия - Проблеми с наличността на одобрени лекарства	3
Полша – Рехабилитация чрез спорт	4
Португалия – Осигуряване на модерна рехабилитация на пациентите с МС	5
Молдова - „Без патерици, без обезщетения“: битката с оценката на хората с увреждания	7
Русия – МС рехабилитация, семейна програма	8
Испания - Онлайн платформа за физическа активност при МС	10
Специален гост - Косово – МС диагноза: „Беше ме страх, че е рак“	11

България <http://www.emsp.org/bulgaria/>

Целите за 2017 г.: МС Регистър и национална представителност

От Даниела Шикова

Фондация „МС Общество-България“ оповести, че вече е администратор на лични данни според Закона за защита на личните данни в Република България. Това дава възможност за реализиране на отдавна планираните проекти: придобиване на статут на национално представена организация и създаване на регистър на болните от Множествена склероза (МС).

Регистърът

Както бе споменато и в първия брой на бюлетина на EMSP, в България в момента липсва национален регистър на пациентите с МС. Подобна инициатива би разрешила редица предизвикателства, като например необходимостта от прецизен преглед на общия брой хора, живеещи с множествена склероза в страната. Понастоящем, статистиката сочи, че броят им е между 5 000 и 7 000 души.

Още повече, регистърът ще спомогне за обединяването на всички данни и индикатори, които сега са пръснати в различни болници, в единна система. Това ще позволи и събирането на данни за пациентите с Миастения гравис (МГ) – автоимунно заболяване, причиняващо мускулна слабост.



Снимка: Проект „Под напрежение“ (www.underpressureproject.eu)

Национална представителност

Придобиването на статут на национално представена организация също ще донесе важни възможности за фондацията. „МС Общество-България“ ще може да участва във въвеждането на реформи в социалната и здравната система, свързани с достъпа до лечение и социална интеграция на пациентите с МС.

За да придобие този статут, фондацията трябва да покрие 30% от общините в България и да представи списък с 1 800 човека, включително инвалидизирани хора, както и техни партньори, близки, роднини или приятели.

Фондацията обяви публично запитване към всички пациенти и техните сподвижници с молба да изпратят своите лични данни, в това число и процент инвалидност. Тази информация ще бъде нужна и за създаването на регистър на пациентите с МС и МГ.

.....

Ирландия <http://www.emsp.org/ireland/>

Проблеми с наличността на одобрени лекарства: Nabiximols

От Хариет Дойг

МС Ирландия включва наличността и реимбурсацията на лекарства за МС като част от приоритетите си в качеството си на пациентска организация. В първия бюлетин на EMSP бяха представени няколко случая, свързани с реимбурсацията на лекарствата: Alemtuzumab, Natalizumab и Fampridine. За това издание на бюлетина, МС Ирландия се фокусира върху наличността на Nabiximols (с търговското име: Sativex) - лекарство, което лекува спастични симптоми, свързани с множествената склероза и което е предназначено за хора, които не са се повлияли от други лекарства.

Лицензиран, но неналичен

Тъй като съдържа канабиноид ТНС, Nabiximols изисква процес на законодателна промяна, преди да може да бъде лицензиран и предписван. Този процес бе завършен през юли 2014 г. Въпреки това, през октомври тази година Националният център за фармакоикономика (NCPE), който извършва оценка на здравните технологии на потенциални нови лекарства, издава обобщен доклад с препоръка Изпълнителната здравна служба (HSE) да не реимбурсира Nabiximols на представената цена.

Следват по-нататъшни преговори между всички заинтересовани страни, но за съжаление неуспешни: лекарството все още не е налично за хората с МС в Ирландия. Nabiximols не е разположение за закупуване на частно поради доставката, включваща транспорт и съхранение.

Пациентско застъпничество

МС Ирландия започва застъпническа кампания, с цел осигуряване на Nabiximols за хората с МС на национално ниво. През 2016 г. пациентската организация два пъти се обръща писмено към Министъра на здравеопазването, очертавайки причините за необходимостта от осигуряването на лекарствения продукт. Проблемът бива оповестен също така и в медиите: хора с МС споделили своите истории за това как им влияе липсата на Nabiximols. Освен това, МС Ирландия се свързва с фармацевтичната компания, която въвежда лекарството на пазара, в опит да ги убеди да възобнови отношения със HSE. Организацията в момента събира допълнителни препоръки от хора с МС и планира да направи подробно представяне пред HSE през 2017 г.

МС Ирландия призовава други членове на EMSP да споделят своя опит по отношение на застъпничеството за осигуряване на Nabiximols в техните страни. В случай, че има заинтересовани, могат да се свържат с Хариет Дойг на harrietd@ms-society.ie.

Докладът „Обществени разходи за множествената склероза в Ирландия 2015“ сочи, че броят на хората с МС в страната е около 9 000.

.....

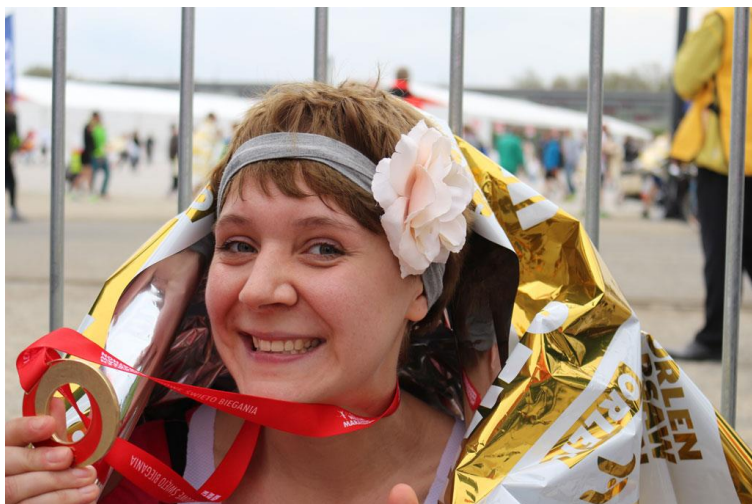
Полша <http://www.emsp.org/poland/>

Рехабилитация чрез спорт

От Милена Трояновска

През 2015 г. бягах на маратон. Това се случи почти 9 години след като имах първите симптоми на МС. Казвам се Милена и това е моята история.

Изживяването през 2015 г. ми помогна да осъзная, че искам да подкрепям други хора с МС в Полша. Миналата година организирах МС състезание с колела. Това беше първото събитие от този род на национално ниво. Бяхме 20 участника и заедно изминахме 300 км за седем дни, от Augustów до Hajnówka, изключително живописни места в Полша. Костваше доста усилия, но пък беше много забавно.



Снимка: Милена Трояновска

Ежедневна програма

Нека да започнем отначало. Преди много години, мислейки за рехабилитация с МС, си представях себе си в зала, пълна със спортно оборудване, с часовник, измерващ времето за упражненията ми под наблюдението на физиотерапевт, облечен с бял суитчър. Но опита ми с болестта ме научи, че рехабилитацията е повече от това. Тя не е само едно посещение в специализирана клиника и две седмици в годината във фитнеса, което всъщност е рехабилитационната програма, реимбурсирана от Полския национален фонд. Тялото на човек с хронично заболяване изисква много усилия и ежедневни упражнения, за да остане във възможно най-добро състояние.

Подходящо бягане

Аз също си мислих, че бягането не е спорт за хора, живеещи с нелечимо заболяване. Но един ден избърсах маратонките си и отидох да се поразтъпча. Помагаше ми професионален

физиотерапевт, като той ми изготви подходяща програма за рехабилитация за МС. Тичах няколко пъти в седмицата на различни разстояния. След това научих за един отбор по бягане в града ми и реших да се срещна с тях. Те се оказаха прекрасни хора, които ми помогнаха да запазя вярата си в моята крайна цел – маратон (42 км).

В подготовката си за маратона, започнах да излизам от вкъщи все по-често, да се храня здравословно и редовно и да извършвам регулярните медицински прегледи. Страстта ми за тичане ми помагаше много да се социализирам. Сприятелявах се и се срещах с нови хора постоянно. Споделяхме лични рекорди и планирахме следващите си състезания заедно.



Снимка: The 'Jazda z SM' cycling tour (от архива на Милена Трояновска)

Удоволствието от рехабилитацията

Страстта ми към спорта и рехабилитацията става все по-силна и изпитах нужда да я споделя с другите. Започнах да водя блог и търсих спонсори, които да ми помогнат да продължа да бягам и да събирам пари за болестта. Това беше добър начин да започна моята застъпническа кариера в областта на МС. След известно време ми хрумна идеята да започна да се занимавам с колоездене. И така започна 7-дневното състезание с колела. Кръстихме го: 'Jazda z SM', което в превод от полски означава „Карай с МС“, както и „МС, махай се“. С помощта на Полското МС Общество, планирам да организирам повече състезания по колоездене. Заедно все още имаме много за доказване и най-вече, че рехабилитацията при МС може да донесе страхотно удоволствие.

Полша има едно от най-големите МС общества в Европа, което се оценява на 45 000-55 000 души.

.....

Португалия <http://www.emsp.org/portugal/>

Осигуряване на модерна МС рехабилитация

От SPEM

Португалското МС Общество (SPEM) планира да премести, разшири и модернизира единствения рехабилитационен център в страната, създаден единствено за хора, живеещи с

множествена склероза. Тези дейности ще бъдат извършени до края на 2017 г.

Рехабилитационният център в Лисабон работи от 2004 г., предлагайки специализирана грижа. SPEM възнамерява да реновира сграда, намираща се наблизо, където да се помещава целият център. Процесът включва подобряване на условията на труд и техническите съоръжения, като по този начин ще бъде възможно наемането на повече персонал.

Сбъдната мечта

Вице-председателят на SPEM, Сузана Протасио, разказва за проекта като сбъдната мечта.

„Настоящото пространство на центъра и съоръженията очевидно не можеха да поемат нарастващия брой хора, които се нуждаят от физиотерапия, както и нашите услуги за професионална и логопедична терапия. Това е важна цел за нас през 2017 г. Ще можем да помогнем на по-голям брой хора с МС и други неврологични разстройства“

Както г-жа Протасио посочва, новият център ще може да приеме 200 пациента всеки месец, удвоявайки настоящия брой. Освен това, ще може да приеме хора с други неврологични разстройства, като Алцхаймер, Паркинсон или Амиотопична латерална склероза.



Снимка: Каролина Родригес, физиотерапевт, помагач на пациент с МС

40,000 евро за жизненоважни услуги

Общите разходи се очаква да възлязат на 40 000 евро, но ползите за нуждаещите се са безценни. Росарио Барейро посещава Лисабонския център вече 12 години и твърди, че той предоставя много повече от МС терапии:

„Центърът е жизненоважен за възвръщането на някои функции на тялото ми, защото лекарствата сами по себе си не са достатъчни. Физиотерапията ми помага ежедневно. Аз също обичам да идвам тук, защото персоналът изслушва проблемите ми, говори с мен, те стават мои довереници.

Времето, прекарано тук прави всичко различно за мен. Колелото ми помага много. Преди не можех да въртя педалите, а сега съм доста по-добра. Възвръщам си мускулната маса, подобрявам нивата си на умора и съпротива“.



Снимка: Фатима Руиво, логопедичен терапевт, по време на един от сеансите

Прави ме щастлива

Ана Лая посещава центъра само 4 месеца, но казва, че упражненията и компанията я правят по-щастлив човек:

„Помага ми с двигателната ми активност и ми позволява да се почувствам по-комфортно в тялото си. В миналото прекарвах всеки ден на дивана, но сега забелязвам увеличаване на издръжливостта и баланса ми. Плюс това, никой не ме жали тук“.

Португалското МС общество е в състояние да осигури повечето средства нужни за новия рехабилитационен център чрез фондонабиране. В момента организацията се договаря за допълнителни средства на национално и европейско ниво.

Според Атласа на МС, в Португалия има около 6,500 души с МС.

.....

Молдова <http://www.emsp.org/moldova/>

Без патерици, без обезщетения: битката с оценката на хората с увреждания

От Алина Вербни

There are many battles facing people living with multiple sclerosis. In the Republic of Moldova, one of the toughest MS battlegrounds is fuelled by a poor piece of legislation: the one regarding disability assessment. Law 60 from 30 March 2012 restricts access to disability benefits as it does

not mention multiple sclerosis among health conditions that enable the State to assess the level of disability, the necessary pre-condition.

Има много битки, пред които хората с МС се изправят. В Молдова една от основните битки е свързана със законодателството – закона по отношение на болните от множествена склероза от 30 март 2012 г., който ограничава достъпа до обезщетения за инвалидност, тъй като не упоменава множествената склероза като част от заболяванията, даващи възможност на държавата да оцени нивото на увреждане, като необходимо предварително условие.

Като следствие от този закон е, че хората с пристъпно-ремитентна МС не се считат за инвалиди, освен ако нямат физически признаци на увреждане, което е по-типично за прогресиращата множествена склероза. Най-честите симптоми на пристъпно-ремитентната МС се описват от специалистите като „невидими“. Те включват умора, когнитивни проблеми и болка.

Проблемите не спират дотук. Тези пациенти с МС, които не отговарят на критериите за включване в процеса на оценка на увреждането, срещат още една пречка. Законът изисква удължаване всяка година на личното досие на увреждания и не взема предвид, че това е нелечимо заболяване. На практика това означава дълго чакане на опашка в болницата. Много често хората с двигателни проблеми трябва да стоят прави с часове преди да могат да влезнат при лекаря.

„Имаме нужда от по-гъвкав закон, който ще даде възможност на хората с МС да преминат през оценяването на уреждането независимо от това дали те са в ранна или напреднала фаза на тяхното състояние. В момента, въпросът е „без патерици, няма обезщетения“, твърди президента на МС Общество Молдова.

Молба за информация

Г-жа Вербни казва, че хората с МС в страната могат също така да се възползват от обществените информационни кампании за достъпа до обезщетения за инвалидност:

„Някои от новодиагностицираните пациенти дори не са наясно, че трябва да преминават през оценка за инвалидността и да изискват обезщетения, камо ли да знаят какви са конкретните стъпки в този процес. Допълнително решение за този проблем би бил създаването на Информационен МС център.“

В Молдова обезщетенията за инвалидност включват сума, калкулирана според броя на годините трудов стаж и намаление при ползването на градски транспорт.

В Молдова има близо 1000 души с множествена склероза.

.....

Русия <http://www.emsp.org/russia/>

МС рехабилитация, семейна програма

От Павел Злобин

Това е доклад за изграждането и дейността на рехабилитационен център за МС. Това е също история за усилията, които местните и националните пациентски организации в Русия са положили за построяването на този център за хора с множествена склероза и други неврологични разстройства.

Медицинската и немедицинската рехабилитация са важни за хората, живеещи с МС и други хронични заболявания. И двата рехабилитационни метода помагат на засегнатите от болестта да контролират здравето си и да гарантират социалното си включване. В тези случаи, рехабилитацията трябва да стане рутинна практика.

Не забравяйте семействата

Рехабилитацията също трябва да бъде всеобхватна: както за директно засегнатите от заболяването, така и от тези, които се сблъскват с него индиректно – семействата. Преди 10 години, двама застъпника в областта на МС в град Самара стигнали до този извод - Светлана Горонкова, човекът на годината с МС през 2013 г. и Олег Ипатов, представител на Руското МС общество. Те започват да правят планове за построяването на рехабилитационен център, като привличат четири други организации за хора с увреждания.

Обединявайки гласовете си, те започват активна лобистка кампания, насочена към политиците. Един от най-убедителните аргументи е, че центърът ще облекчи тежестта върху здравните власти. Те също включват и подкрепа на семействата като част от идеите си.



Снимка: Дейности на руския рехабилитационен център (МС Общество Русия)

Рехабилитационна коалиция

С времето, планът става все по-специфичен: центърът изисква помещение за настаняване на социални работници, извършване на физически активности и др. Рехабилитационната комисия е упорита и в рамките на 5 години стига до целта. Те намират сграда и допълнителни помещения от 360 квадратни метра, привличат финансиране и оборудване. Общата стойност възлиза на 135 000 евро.

Рехабилитационният център най-после отваря врати през 2013 г. Днес в него се извършват различни дейности от медицински, социални, образователни, психологически и физически характер. Обученията, които се извършват там, включват самопомощ и самоконтрол, комуникационни умения, социално поведение, както и техники за адаптация в домакинството. Центърът също се опитва да разреши и индивидуални проблеми, като подобряване на условията на живот.



Снимка: Дейности на Руския МС рехабилитационен център

Няколко статистики от 2015 г.: центърът провежда 12 обучителни програми за пациенти, 15 психологически обучения, повече от 120 сесии с музикална терапия и часове по приложни изкуства, както и 25 тематични събития.

Броят на хората с множествена склероза, живеещи в Русия се равнява на 150 000.

.....

Испания <http://www.emsp.org/member/esclerosis-multiple-espana/>

Онлайн платформа за физическа активност при МС

От Сандра Фернандес

Пациентската организация МС Испания (ЕМЕ) създаде онлайн платформа за насърчаване на физическата активност при МС пациенти, с цел да се достигне до широката публика. Проектът е насочен към здравни специалисти и други специалисти, работещи с хора с МС. Стартирането на онлайн версията се състоя на 18 декември 2016 г. с отбелязването на Националния ден за множествена склероза.

Мултидисциплинарен екип

Платформата бе създадена през 2015 г., за да насърчи здравните специалисти да промотират физическата активност сред хора с МС според техните възможности и етапа на тяхното заболяване. Инициативата е насочена към медицински специалисти, работещи в рехабилитационни центрове.

Един от основните приоритети е да се осигури основно обучение на така наречените мултидисциплинарни екипи (физиотерапевти, сестри, социални работници и др.), с цел да подобри качеството на живот на хората с МС. Проектът се осъществява в колаборация със Sanofi Genzyme.



В съответствие с очакванията

Инициативата на ЕМЕ се синхронизира със здравните политики, които все повече се фокусират върху системите за превенция. Тя също така поддържа новите научни доказателства, които потвърждават положителните ефекти от физическата активност. Освен това платформата съвпада с очакванията на хората с МС, които стават експерти в менажирането на заболяването си и чувстват необходимостта от насърчаване на физическата активност.

В навечерието на старта на платформата, редица МС физиотерапевти се срещат, за да обсъдят инициативата. На срещата присъстват две известни личности: Д-р Рафаел Аройо, началник на отделението по неврология в Университетската болница Quirónsalud в Мадрид и МС атлета Рамон Аройо, известен пациентски застъпник.

Как работи

Платформата събира и споделя специализирано съдържание в следните области: физическа терапия, психология, хранене и здравословни навици. Тя улеснява достъпа до множество ресурси, справочници и опита на различни специалисти от националните и международни организации, занимаващи се с МС. Той също така споделя информация за хората с МС, които са изправени пред предизвикателствата, свързани с физическа активност и спорт.

Платформата се актуализира регулярно. 170 професионалисти, които работят с хора с МС са се регистрирали до януари 2017 г.

Платформата е налична на следния линк: <http://actividadfisica.esclerosismultiple.com>

Според атласа на МС, в Испания има около 47 000 души с МС.

.....

Косово <https://www.facebook.com/MSKosovo/?fref=ts>

МС диагноза: Беше ме страх, че е рак

От Лабинот Деми

Казвам се Лабинот Деми, живея в Косово. Бях диагностициран с множествена склероза през 2015 г., но имах свързани симптоми още от 2013 г. Това е моята лична история...

На първо време, обяснявах симптомите със стрес. Бях президент на футболен клуб FC Kosova Vushtrri, който спечели супер лигата на Косово през 2014 г., премиера за града. Междувременно, управлявах маркетингова агенция с повече от 40 служители. Напуснах клуба и се отървах от стресовия фактор, но скоро след това започнах да се страхувам, че имам рак. Изпитвах болки в слабините и бях сигурен, че нещо не е наред с мен.

“Най-ужасната нощ в живота ми“

През август 2014 г. станах баща, но точно онази нощ не можах да се зарадвам. Пикаех кръв. И вместо това да бъде най-хубавата нощ в живота ми, тя се превърна в най-ужасната.

Посетих повече от 10 уролози в региона и извън страната, но не получих ясна диагноза. Депресирах се и ме обзе безпокойство. Не можех да съм сам и бях късметлия, че имам подкрепата на съпругата ми. Минах на терапия, но все още чувствах умора.



Снимка: Лабинот Деми (личен архив)

Господ и Д-р Гугъл

През септември 2015 г. започнах да имам продължителни главоболия. За първи път ги преживях в метрото в Милано, така че реших, че е нормално за предвижване с метрото. Когато се върнах в Прищина най-после посетих невролог, който ми изписа Ядрено-магнитен резонанс. Рентгенологът ми каза за някои лезии, но не получих конкретна диагноза до следващия ден. Предната нощ не можах да спя: влезнах в интернет и научих за повече от 1000 типа рак, свързани с неврологичните разстройства. Следващият ден ми се наложи да чакам още два часа в неврологичното отделение, преди докторът да ми каже, че диагнозата ми е множествена склероза.

Така че преминах през молитвите до Бог да нямам рак през сприятеляването с д-р Гугъл, който ме научи много за МС. След това посетих няколко медицински центрове в Македония, Сърбия, Косово, Италия и други държави.

Асоциацията

Консултирах се с други невролози и направих ЯМР още четири пъти. Лекарите ми казаха, че не трябва да започвам терапия веднага, тъй като имах малки активни лезии. Симптомите също се появяваха по-рядко.

Желаейки да повиша информираността в обществото относно заболяването, през 2016 г. основах национална Асоциация за множествена склероза. Целта ми беше да обединя хора, които имат еднакви проблеми. Започнах да помагам на други с информация и лекарства. Също така изслушвах тези, които бяха диагностицирани преди мен. Срегнахме се четири пъти през първите 6 месеца, включително, за да отбележим Световния ден на МС през май месец. Асоциацията нарастна с 20 члена. Нашата амбиция за близкото бъдеще е да се присъединим към международните МС мрежи и платформи.

Колкото до мен, продължавам да работя, като промених начина си на живот. Играя футбол три пъти седмично, контролирам диетата ми и всеки ден научавам нещо ново за МС.