



ДРУШТВО МУЛТИПЛЕ СКЛЕРОЗЕ
СРБИЈЕ



ДРУШТВО НЕУРОЛОГА СРБИЈЕ
СOCIETY OF SERBIAN NEUROLOGISTS
РАДНА ГРУПА ЗА МС



Фотографија: Валтер Астрада

БЕЛА КЊИГА О МУЛТИПЛОЈ СКЛЕРОЗИ

**Право на здравље и
здравствену правичност**

Здравствена правичност

(у складу са глобалним принципима WHO)

Право на здравље је основно људско право. Заштита здравља је суштински услов за социјалну кохезију и економску стабилност и представља један од неопходних стубова развоја. Приступ високо квалитетној здравственој заштити је кључни аспект права на здравље. На жалост, пацијенти оболели од мултипле склерозе (МС) у Србији сусрећу се са бројним неједнакостима у положају у односу на остале групе пацијената. Ускраћена су им бројна права и могућности у лечењу али и у другим димензијама живота.

Здравствене неједнакости подразумевају много више од неједнакости испољених кроз детерминанте здравља, приступ ресурсима потребним за унапређење и одржавање здравља или здравствене исходе. Оне такође подразумевају и неуспех да се избегну или превазиђу неједнакости које нарушавају праведност и норме људских права.

“Политичка декларација светске здравствене организације о социјалним одредницама здравља” (2011), Декларација светске здравствене организације “Здравље 2020 – Политички оквир и стратегија” (2012), “Универзална декларација о људским правима Уједињених Нација” као и “Конвенција Уједињених Нација о правима особа са инвалидитетом” позивају на ефикасно исправљање здравствених неједнакости, усвајање принципа здравствене правичности и јачање права угрожених група пацијената кроз бољи приступ неопходној терапији и кроз неопходне правно-законске реформе и промене у економским и друштвеним односима.

Увод

Мултипла склероза (МС) је једна од најчешћих неуролошких болести која представља водећи узрок не-трауматске онеспособљености младих одраслих особа. У питању је обољење које се карактерише изузетно различитим клиничким испољавањем, па тако док неке од особа са МС имају благу онеспособљеност током читавог живота, њих око 60% није у могућности да хода без помоћи 20 година после првих симптома. Ово има значајне импликације на квалитет живота особа са МС, њихове фамилије и пријатеље, као и на трошкове које друштво за њих обезбеђује, уколико нису адекватно третирани.

Број особа које болују од МС у свету је порастао од 2,1 милиона 2008. године, на 2,3 милиона 2013. године, према подацима Атласа МС 2013 Међународног друштва за МС (МДМС), који су прикупљани од октобра 2012. до јуна 2013. године из 124 земље широм света, укључујући и Србију. Укупна преваленција је порасла од 30 (2008.) на 33 (2013.) особе на 100.000 становника, али није јасно да ли је овај пораст учесталости последица боље дијагностике и пријављивања, или су у питању други разлози. Болест је два до три пута чешћа међу женама. Просечне године када МС започиње су 30-те, али може да се каже да болест почиње у раном одраслом добу, мада може да буде дијагностикована у било ком узрасту, а људи са овом прогресивном болешћу живе деценијама. Неопходно је да се посебно истакне да се МС дијагностикује и код 2-5% особа млађих од 18 година.

Болест најчешће, дакле, погађа људе у најбољим и најпродуктивнијим годинама живота, када започињу своју професионалну каријеру, упознају своје животне партнере и праве планове за потомство. Три од четири болесника су жене, погођене у најбољим годинама свог живота, лишене сигурности везане за рађање, планирање породице и дефинисање професионалне каријере. Проналажење времена и снаге за успостављање равнотеже између МС, запослености и родитељства је за ове особе екстремно тешко!

МС стога утиче на социјално и економско благостање сваког појединца, његове породице и партнера, али и друштва у целини.

У 85% случајева, МС започиње као релапсно-ремитентна болест, а у преосталих 15% као примарно-прогресивна. Најчешћи симптоми са којима болест почиње су сензитивни и моторни, а потом и визуелни, поремећај равнотеже, замор, сексуалне и сметње с мокрењем, а ређе когнитивни поремећаји и болови. Тако је с обзиром на могуће бројне различите симптоме, искуство сваке особе на почетку МС различито, што указује да оне имају комплексне клиничке потребе. Стога је за обезбеђивање адекватног здравственог надзора и квалитета живота особа са МС неопходна доступност широког спектра клиничких специјалиста. Мултидисциплинарни тим који је посвећен здравственој нези особа са МС требало би, стога, да на свакој локацији, чине: неуролог, МС сестра, физијатар, физиотерапеут, уролог, гинеколог, офталмолог, клинички психолог, психијатар, социјални радник, терапеут за бол, и дијететичар. Ови мултидисциплинарни тимови би требало да буду доступни свим оболелима, што некада није могуће због малог броја лекара специјалиста или њихове ограничене доступности која је често узрокована проблемима у транспорту оболелих.

Осврт на тренутно стање

Атлас МС 2013 Међународног друштва за МС, поред најновијих података о епидемиологији, садржи и информације о дијагностици, третману, подршци која се пружа и квалитету живота особа са МС у различитим земљама. Тиме се омогућује увид и доступност података о мањкавостима у подршци особама са МС у појединим регионима у свету, чији је циљ да се на тим местима стимулише борба за побољшање, односно омогућавање адекватне дијагностике, доступности информација и неопходних ресурса, и унапређење третмана, било где да особе са МС живе.

Кључни третман МС односи се на терапију која модификује природни (ДМД) ток МС. У свим земљама базичне терапије: интерферон В1а (им), интерферон В1а (сц), интерферон В1б и глатирамер ацетат доступне су оболелима. У 50% земаља доступна је ефикаснија терапија натализумаб и у 45% земаља финголимод. Међутим, на жалост, постоји велика варијабилност у пропорционалној доступности ових лекова оболелима, коју различите државе омогућују, зависно од нивоа прихода у земљи. Тако су у државама са високим БДП, базичне терапије доступне за 96 % болесника, са горње средњим БДП за 89%, а са доње средњим за 45% оболелих осигураника. У Србији је доступност ових лекова оболелима од МС, на жалост, само 10%, а према нашим сазнањима у Бугарској 25%, Хрватској и Црној Гори око 30%, а у Мађарској 40%. Ефикасније терапије (натализумаб, финголимод) су неравномерно доступне у земљама са средњим БДП, па тако до данас министарство здравља Републике Србије и РФЗО нису омогућили доступност натализумабу и финголимоду ниједном оболелом осигураннику, док је у Хрватској то могуће за растући број осигураника од пре око годину дана. Третман релапса стероидима и изменама плазме, као и симптоматска терапија МС су широко доступне свуда у свету, укључујући и нашу земљу. Физикална терапија је доступна у свим земљама света, за разлику од когнитивне рехабилитације чија је доступност врло варијабилна. Она је доступна у само нешто мање од 50% земаља, иако когнитивне проблеме има 40-70% особа са МС.

У циљу адекватног третмана болесника, неопходно је да током примене ДМД, они буду пажљиво клинички праћени од стране мултисциплинарних тимова које чине поред неуролога и други специјалисти, као и специјализоване медицинске сестре. Поред тога, неопходно је и праћење ефикасности терапије применом магнетне резонанције мозга једном годишње, што до сада у Србији није спровођено због ограничених ресурса и приуства само базичне ДМТ на тржишту. Са увођењем нових, ефикаснијих терапија, ово би било неопходно и ради детаљне анализе евентуалних нежељених ефеката, што би подразумевало и увођење детаљног праћења потребних лабораторијских анализа, укључујући и вирусолошке, као и налаза других софистицираних специјалистичких прегледа (на пример, оптичка кохерентна томографија).

Посебна права за особе са онеспособљеношћу постоје у 78% држава и односе се на новчане компензације, пореске олакшице, здравствене и рехабилитационе властице, као и оне за адаптације у кући и на радном месту, а такође и за транспорт. Степен ове подршке поново значајно варира зависно од нивоа прихода у држави. У Аустралији 2010. године, годишњи трошкови по особи са МС у просеку су износили 50.000 аустралијских долара, а највећи трошак се односио на губитак радног капацитета. Стога је свакако трошковно-исплативо за сваку државу да приоритет усмери на шеме за подршку на радном месту особа са МС да би се задржале на свом радном месту што је дуже могуће.

Сурова реалност у Србији

(званични подаци најновијег МС Барометра за 2013.год)

- Дијагностиковани оболели од МС не могу бити лечени у складу са препорукама наведеним у званичном ЕМСП консензус документу "Basic and escalating immuno-modulatory therapies in MS"
- Свега 10% популације пацијената оболелих од МС се заиста лечи стандардним лековима који модификују ток болести (ДМД)
- Тренутно се ниједан пацијент не лечи другом генерацијом ДМД лекова који значајно успоравају прогресију болести, уклањају знаке активности болести и пружају додатну наду у побољшани исход терапије.
- Високо је ограничен број пацијената којима је омогућено лечење ДМД лековима
- Пацијенти оболели од МС не могу бити лечени у складу са препорукама наведеним у European Multiple Sclerosis Platform консензус документу "Basic and escalating immuno-modulatory therapies in MS"
- Не постоји специјализовани програм палијативне неге доступан пацијентима оболелим од МС.
- Не постоји подршка и помоћ младима оболелим од МС у циљу успешног завршетка школовања.
- Не постоји никакав вид помоћи и подршке онима који су услед МС напустили школовање.
- Особе оболеле од МС нису заступљене ни у једном консултантском телу које има утицај на здравствену политику и одлучивање.
- Ниједан члан националног удружења пацијената оболелих од МС није члан тела које доноси одлуку о стављању нових лекова за МС на листу лекова о трошку РФЗО.
- Национално Друштво оболелих од МС нема формални саветодавни статус ни у једном телу
- Потребан је дуг период да пацијент који је стекао право на лек заиста и добије неопходан лек.

Захтев за испуњавањем елементарних принципа здравствене правичности

У складу са усвојеним "Принципима промоције квалитета живота особа са МС" које је Међународно друштво за МС публиковало 2005. године посебно истичемо да: "Права онеспособљених и услуге које су доступне онима којима су потребне, треба да омогућавају адекватан стандард живота, и буду флексибилне да би пратиле варијабилност која карактерише МС".

Неки од кључних и елементарних принципа које треба поштовати и испунити:

- Особе са МС треба да буду потпуно укључене у активности у друштвеној заједници и у доношењу одлуке о третману своје болести.
- Особама са МС мора бити доступна медицинска нега и терапија сходно њиховим здравственим потребама.
- Особе са МС као и њихови неговатељи треба да имају могућност да користе законом регулисане пореске олакшице и друге видове финансијске подршке.
- Особе са МС треба да имају приступ широком спектру услужних сервиса, према њиховим годинама старости, што би требало да им омогући да функционишу што је могуће независније.
- Особе са МС треба да имају информације и доступне службе које су им потребне да одрже позитивне здравствене навике и здрав начин живота.
- Особе са МС треба да имају олакшани приступ друштвеној заједници захваљујући доступном јавном транспорту и помоћним технологијама за личне аутомобиле.
- Чланови породице и неговатељи треба да добијају информације и потребну подршку ради ублажавања ефеката МС.
- Системи за подршку и услуге треба да буду доступни ради омогућавања особама са МС да наставе да раде на свом радном месту све док су продуктивни и желе да раде.
- Права и специјализоване службе треба да буду доступни за оне којима су потребне ради обезбеђивања адекватног стандарда живота, имајући у виду варијабилност болести која је карактеристична за МС.
- МС не сме да спречава едукацију особа са МС, њихових фамилија или неговатеља.
- Доступност јавних зграда, кућа и станова је кључна за независност особа са МС.

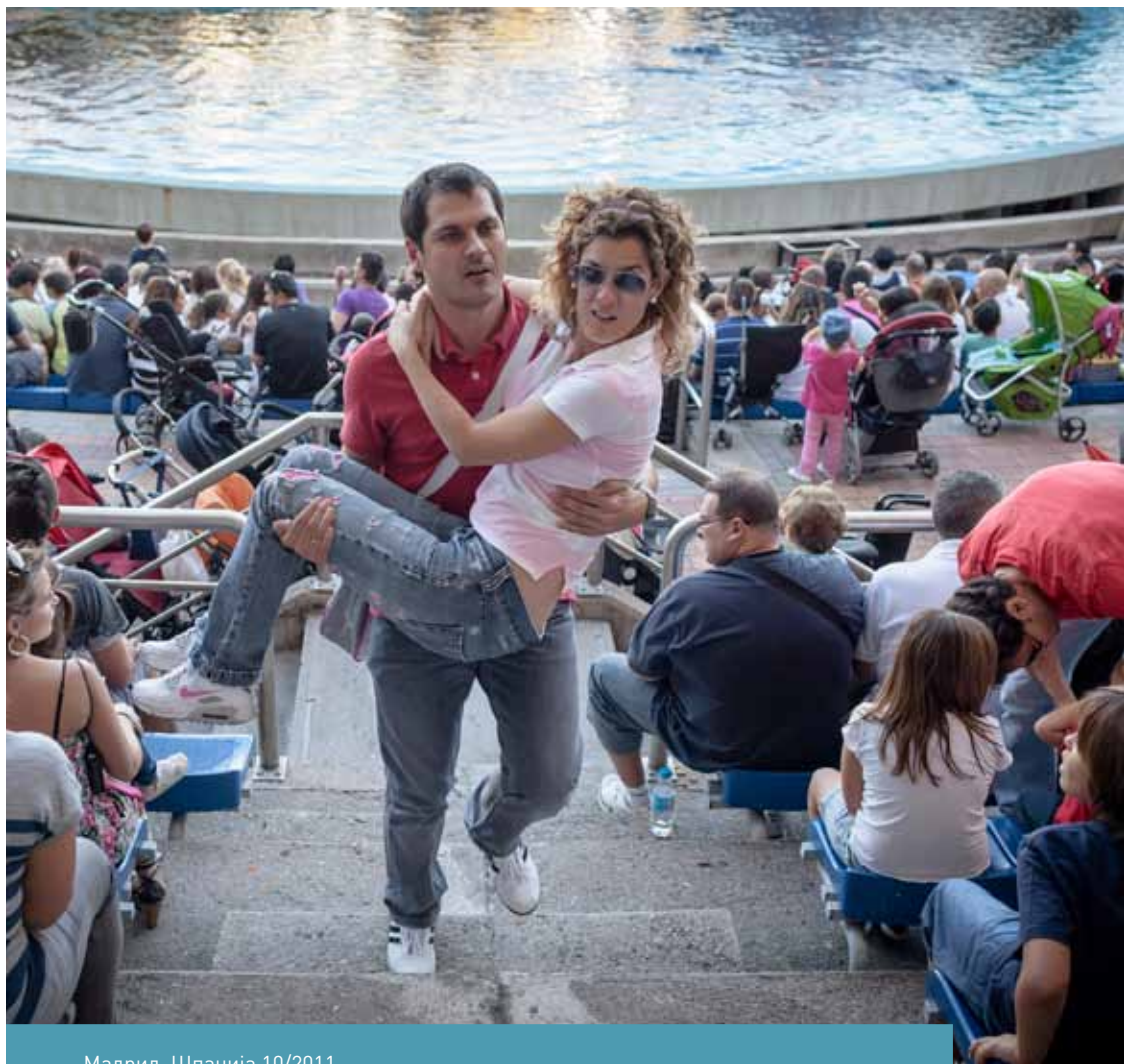
Друштва за МС, групе које представљају подршку особама са МС, не постоје у око 20% земаља. Друштво за МС Србије успешно функционише више деценија у нашој земљи. Уз здравствене раднике и фармацеутску индустрију, Друштва за МС у свету, обезбеђују информације о МС (телефонским контактом, штампаним и аудио-визуелним материјалима, новостима и website-овима) и тиме омогућују овим особама да донесу адекватне одлуке које се тичу њихових потреба. Неопходна је већа подршка институција активностима удружења пацијената као и активно укључивање представника удружења у рад консултантских тела која имају утицај на здравствену политику и одлучивање о стављању нових лекова за МС на "позитивну листу лекова".

Атлас МС 2013

Подаци Атласа МС 2013 би требало да подигну свест и упознавање са МС у општој јавности, међу послодавцима и здравственим професионалцима. Ово је значајно с обзиром да су, упркос постојању свести о значајном утицају МС, информације о ресурсима доступним за подршку особама са МС обично непотпуне. Атлас МС 2013 указује да је у свету дошло до побољшања у доступности терапије, подршке и потребних услужних делатности, али на жалост заступљеност ових мера није равномерно широм света, већ значајно варира између различитих региона. Налази Атласа МС 2013 указују на неопходност да се укаже на потребу да се терапије учине доступнијим преусмеравањем средстава које држава за то обезбеђује. Конвенција Уједињених Нација о правима особа са онеспособљеношћу (УНЦРПД) 2008. године је поново потврдила да особе са онеспособљеношћу имају људска права и требало би да могу да у њима уживају једнако као све друге особе. Конвенција указује на мере које би Владе држава требало да предузму да би људска права особа са инвалидитетом била заштићена. Атлас МС 2013. указује да постоји несклад између ставова изнетих у Конвенцији и реалности особа са МС.

У ком правцу даље?

Локални подаци указују на још катастрофалније стање у нашој земљи, те је циљ овог документа подизање свести о постојању огромног проблема као и отворени позив онима који имају моћ креирања и обликовања здравствене политике, да се хитно побољша стандард лечења оболелих од МС и да им се пре свега омогући елементарно и загарантовано људско право на живот и једнакост.



Мадрид, Шпанија 10/2011

• У амфитеатру у зоолошком врту, Дејвид носи своју жену Алмудену до њеног седишта. На платформи испод стоје њена инвалидска колица међу дечијим колицима. Фотограф: Lurdes R. Barsoli