

Реалност у Србији

- Особе са МС не могу бити лечене у складу са званичним препорукама Европског удружења оболелих од МС (ЕМСП) **"Basic and escalating immuno-modulatory therapies in MS"**.
- Свега 10% 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.
- Број пацијената којима је омогућено лечење ДМД лековима је врло ограничен.
- Пацијенти оболели од МС не могу бити лечени у складу са препорукама наведеним у ЕМСП консензус документу III **"Symptomatic treatments of 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 саветодавном 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 позитивну листу лекова.
- 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.

Европски парламент је 2012. године донео Декларацију о борби против мултипле склерозе.

European Brain Council је 2014. годину прогласио "годином мозга".

У склопу својих активности је Европско удружење оболелих од МС 2013. године покренуло пројекат "UNDER PRESSURE" који има за циљ подизање свести о МС и њеним последицама по индивидуу и друштво, побољшање дијагностичких и терапијских могућности за оболеле од ове болести.

Важан део пројекта "UNDER PRESSURE" је и изложба фотографија која приказује особе са МС из различитих европских земаља у различитим животним ситуацијама. Изложба фотографија "UNDER PRESSURE" је отворена у Европском парламенту, а поставка је до сада приказана у великом броју земаља Европске Уније. Србија је прва земља ван Европске Уније у којој је постављена изложба, која нам долази из Литваније, а након наше земље поставка путује у Шпанију.

Изложба фотографија „Мултипла склероза: живот под притиском“ ("UNDER PRESSURE") садржи 30 фотографија које су овековечене апаратом светски познатих и више пута награђиваних фотографа које предводи аргентински фотограф **Walter Astrada**.

Више о овом европском пројекту можете погледати на:
<http://www.underpressureproject.eu/>.

Одржавање изложбе фотографија у оквиру пројекта "UNDER PRESSURE" је у Србији подржано од стране компаније Новартис



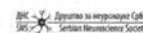
UNDER PRESSURE

Мултипла склероза: живот под притиском



4. април - 10. април 2014.

Дом Народне скупштине
Трг Николе Пашића 13, Београд



Мултипла склероза (МС) је хронично, запаљенско, демјелинизационо и неуро-дегенеративно обољење које захвата централни нервни систем (мозак и кичмену мождину).

Узрок МС није познат, али се сматра да болест настаје код генетски предиспонираних особа, под утицајем фактора спољашње средине (инфекције, пушење, смањена изложеност сунчевој светлости/унос витамина Д).

Болест најчешће почиње у периоду између 20. и 40. године живота, мада се може јавити у било ком животном добу. МС је чешћа код жена него код мушкараца (2:1). Статистика упозорава да је код млађе популације МС водећи узрок не-трауматског инвалидитета.

У МС се могу јавити најразличитији неуролошки симптоми-утрнулоост, сметње са видом, говором, слабост екстремитета, неспретност и нестабилност, поремећаји контроле мокрења, столице, поремећаји сексуалних функција. Појава ових симптома је непредвидива, а њихова тежина различита. Половина болесника са релапсном МС после 15 година трајања болести развија погресивну форму болести”.

У свету од МС болује више од два милиона људи. Атлас МС 2013. указује да је у свету дошло до побољшања у доступности терапије и потребних услужних делатности, али, на жалост заступљеност ових мера није равномерна 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 преумеравањем средстава које држава за то обезбеђује. Конвенција Уједињених Нација о правима особа са онеспособљеношћу (УНЦРПД) 2008. године је поново указала на људска права особа са онеспособљеношћу и неопходност 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 Србији је дијагностиковано око 5500 оболелих од МС. Упркос напорима које улажу струка и удружења оболелих од МС како би се побољшао третман болесника у Србији, савремене дијагностичке и терапијске опције, укључујући и рехабилитационе мере, недоступне су великом броју оболелих. Свега 10 одсто оболелих од МС уопште добија терапију – лекове прве генерације. Међутим, према проценама стручњака, ова терапија је неефикасна код готово половине болесника, због чега је неопходно увођење новијих, ефикаснијих терапија друге генерације у покушају да се заустави прогресија и одложи или спречи трајни инвалидитет.

Настанак трајне инвалидности код младих, репродуктивно способних људи, има тешке емоционалне, социјалне и егзистенцијалне последице по оболелог и његову породицу, али и додатно оптерећује друштво у целини.