

Data: 17 Octombrie 2016

Newsletter-ul Membrilor EMSP: Vocile sclerozei multiple din Europa se reunesc

Conținut

Bun venit **pag. 2**

Bulgaria - Accesul la tratament: statistici și încercări **3**

Danemarca - Să vorbim despre durerea în SM. Interviu cu un neurolog **4**

Irlanda - Drumul anevoios către prescripție și rambursare **6**

Polonia - Depășind obstacolele rambursării **7**

Spania - Mărturie SM: "Cum am învățat să trăiesc cu progresia bolii" **9**

Elveția - Registrul național pentru scleroză multiplă **11**

Marea Britanie - Accesul la tratament: o loterie? **12**

Invitat special - România - Mărturie SM: "Accesul la tratament nu ar trebui să fie o chestiune de noroc" **13**

Mesaj de bun venit

Dragi membri ai comunității europene de scleroză multiplă,

Aveți în fața dumneavoastră prima ediție a Newsletter-ului Membrilor Platformei Europene pentru Scleroză Multiplă (EMSP), o inițiativă posibilă prin sprijinul și colaborarea oferite de membrii EMSP.

Cele opt articole pe care le veți citi în această publicație sunt concentrate pe accesul la tratament.

Contribuțiile variază între prezentări informative care demonstrează o relație bună de lucru cu autoritățile din domeniu și mărturii cu o puternică amprentă personală care necesită puterea destăinuirii. Toate sunt exemple remarcabile despre forța comunității europene de scleroză multiplă.

Acest newsletter folosește forța menționată mai sus. Prin această inițiativă EMSP dorește să aducă împreună vocile diverse și înțelepte care reprezintă persoanele cu SM din Europa.

Obiectul nostru este ca prin această publicație să demonstrăm cât de eficient putem lucra împreună cu membrii noștri pentru îndeplinirea unui obiectiv comun: îmbunătățirea calității vieții persoanelor cu SM, sperând ca într-un viitor nu prea îndepărtat să putem ajunge să vindecăm scleroza multiplă.

Cum vă poate ajuta acest newsletter?

În primul rând, vă poate conecta la rețeaua europeană de scleroză multiplă pe care o reprezentăm.

Vă preocupă accesul la serviciile medicale sau la piața muncii? Aici puteți citi despre cel puțin una dintre prioritățile dumneavoastră.

În al doilea rând, puteți primi sau distribui prompt informații despre ultimele descoperiri din domeniul SM.

Căutați informație cantitativ și calitativ superioară despre SM? Sau vreți să diseminați surse credibile? Acest newsletter este un canal sigur și bine conectat.

În al treilea rând, puteți influența pozitiv viețile persoanelor cu SM care trăiesc în alte părți ale Europei.

Ați lansat un registru național pentru SM în țara dumneavoastră? Sau poate ați deschis o clinică pentru reabilitare? Atunci de ce să nu explicați cum ați reușit organizațiilor de specialitate din alte țări? EMSP vă poate ajuta să distribuiți aceste bune practici la nivel european.

Acest newsletter face parte din Rețeaua de Comunicare a Membrilor EMSP la care sunt invitați să participe toți membrii platformei noastre. Credem că această Rețea poate reprezenta pe deplin puterea reunită a vocilor SM din toată Europa.

Așadar citiți această publicație, dați-o mai departe și vorbiți cu noi. Vă vom asculta mereu!

Secretariatul EMSP - 17 Octombrie 2017

Bulgaria <http://www.emsp.org/member/ms-foundation-bulgaria/>

Accesul la tratament: statistici și încercări

De Daniela Shikova

Tratamentul sclerozei multiple în Bulgaria are două mari ramuri: imunomodulator și simptomatic.

Numărul pacienților care primesc tratament este 2,351 - *dintr-un total de la 5,000 până la 7,000 de persoane care trăiesc cu SM la nivel național.*

Un număr de 2,117 persoane au ales să urmeze terapia imunomodulatoare, care este rambursată în proporție de sută la sută de către Fondul Național de Asigurări de Sănătate (NHIF)¹.

Restul populației cu SM din țară se bazează pe reabilitare sau tratament simptomatic – de asemenea rambursat în proporție de cincizeci până la sută la sută.



Poze:

Proiectul EMSP 'Under Pressure'

www.underpressureproject.eu

Reabilitare

Pacienții cu SM au dreptul la două vizite compensate pe an la o clinică de reabilitare. Beneficiază de asemenea de un cost redus pentru fiecare vizită într-un interval de zece zile pe an, așa-numitul "regim ușor". Dar la nivel național există doar câteva astfel de clinici.

Nu există însă obstacole pentru pacienți în obținerea prescripțiilor pentru clinici de reabilitare sau în aplicarea tarifelor speciale și rambursărilor.

Nevoie de registru național pentru SM

În fiecare an, diagnosticul de SM este constatat în mare parte la persoane între 30 și 34 de ani, cu o prevalență superioară în cazul femeilor.

Statisticile existente nu corespund unele cu altele și nu au o bază științifică. Indicatorii acestor statistici sunt diferiți de la spital la spital și nu sunt grupați într-o bază de date comună. Din acest motiv, *numărul real al persoanelor cu SM din Bulgaria nu poate fi estimat cu precizie.*

În concluzie, există o nevoie clară de alcătuire a unui registru electronic pentru scleroză multiplă în Bulgaria.

¹Sursa: Fondul Național de Asigurări de Sănătate

Danemarca <http://www.emsp.org/member/scleroseforeningen/>

Să vorbim despre durerea în SM. Interviu cu un neurolog:

”Suntem capabili să ajutăm majoritatea pacienților”

De Societatea Daneză pentru Scleroză Multiplă

Societatea Daneză pentru Scleroză Multiplă a publicat un nou studiu - în Februarie 2016 - care arată că 14 la sută dintre persoanele cu SM respondente suferă de durere severă zilnic sau intermitent, în timp ce 32 la sută suferă de durere moderată.

Unul dintre respondenți este Dorte Gravgaard, 48 de ani, care trăiește într-un mic oraș - Jelling. Ea spune ca durerea este un factor cu greutate în viața ei :

”Durerea este enormă și îmi afectează orice aspect din viață. Sunt zile în care nu reușesc decât să stau pe scaun. Nu știu niciodată cum mă voi trezi și risc oricând să trebuiască să-mi schimb orice plan din cauza durerii.”

Cum durerea în SM nu este un simptom specific doar Danemarcei, Societatea Daneză pentru Scleroză Multiplă a decis să disemineze în afara țării un interviu pe această temă în speranța că poate fi folositor comunităților cu SM din alte zone ale Europei.

Intervievatul este Henrik Boye Jensen, un neurolog de la clinica SM de pe lângă Spitalul Universitar din Odense.

Plita fierbinte

Așa-numita durere neuropatică este cauzată de avarierea nervilor - specifică sclerozei multiple.

”Durerea este ca un semn de pericol care îți indică - de pildă - că ar trebui să-ți muți mâna de lângă plita fierbinte. Avarierea nervilor permite receptarea mai multor semnale decât ar fi normal.

În cazul persoanelor cu SM, plita poate nici să nu existe. Dar durerea resimțită este reală”, explică Henrik Boye Jensen.



Durerea ca un drum cu peripeții

”Imaginați-vă simțul durerii ca pe un drum accidentat pentru care aveți nevoie de un Jeep puternic. Simțul atingerii, pe de altă parte, este ca o autostradă imaculată.

În unele cazuri de SM, avarierea nervilor face ca unii stimuli care ar trebui receptați de simțul atingerii să fie receptați de simțul durerii.

Așa că toate acele mașini mici care trebuiau să meargă pe autostradă ajung pe drumul accidentat”, își continuă Boye Jensen analogia.

Ajustarea așteptărilor

”Să rămânem în acea imagine cu drumuri și mașini. Eu nu pot să înlătur drumul pe care circulă mașinile, dar pot să opresc un număr de mașini să intre pe drumurile accidentate”, spune Boye Jensen ajungând la un subiect de care este foarte atașat.

Anume, acela că medicamentele reușesc doar rareori să facă toată durerea neuropatică să dispară.

Neurologul spune că el încearcă să ajusteze așteptările pacienților în acest sens:

”Consider un succes atunci când pot să înlătur jumătate din durerea pe care o resimt pacienții cu SM. Dar pentru asta trebuie să-i fac pe pacienți să înțeleagă cu tocmai acesta este obiectivul: să scăpăm de durere pe jumătate. Altfel, ei vor fi dezamăgiți de tratament.”

Durerea cere răbdare

Există mai multe tipuri de medicamente pe care Boye Jensen le folosește pentru a combate durerea în SM. Dar acest tip de tratament necesită multă răbdare:

”De obicei încerc într-o primă instanță cu antidepresive clasice pentru că sunt în general tolerate și fac efectul pentru 30 la sută dintre pacienți. Dar am și alte opțiuni la dispoziție”, spune Henrik Boye Jensen.

Eficiența și efectele secundare

Prescripțiile pentru durere neuropatică necesită o colaborare bună între neurologi, asistente medicale și pacienți. Și există întotdeauna riscul efectelor secundare.

În concluzie, neurologul Boye Jensen spune că majoritatea pacienților SM cu durere neuropatică au tratamente corespunzătoare:

”Efectele secundare trebuie întotdeauna judecate individual - în funcție de adaptabilitatea și rezistența fiecărui pacient. Nu putem să-i ajutăm pe toți, dar suntem capabili să ajutăm majoritatea.”

Potrivit Federației Internaționale pentru Scleroză Multiplă (MSIF) - Atlasului SM - în Danemarca trăiesc 13,000 de persoane cu SM.

Irlanda <http://www.emsp.org/member/ms-society-of-ireland/>

Drumul anevoios către prescripție și rambursare

De Harriet Doig

Societatea de Scleroză Multiplă din Irlanda scrie despre complicatul proces din spatele prescripțiilor și rambursărilor pentru noile tratamente de scleroză multiplă.

Fampridine

Acest medicament a fost pus la dispoziție de către Executivul Serviciilor de Sănătate (HSE) din Irlanda în Octombrie 2015 persoanelor cu SM care satisfac condițiile unui protocol special. Acest protocol include un set de teste și o serie de criterii menite să determine dacă pacientul răspunde la tratament.

Protocolul începe cu teste pentru mobilitate și funcționarea rinichilor și continuă cu o prescripție de la două până la patru săptămâni. După această perioadă testele sunt reluate. Pacienții care demonstrează o îmbunătățire cu cel puțin 20 la sută a mobilității primesc access complet compensat la fampridine.

Fiind un sistem nou, acest protocol a întâmpinat numeroase dificultăți inițial. Societatea de Scleroză Multiplă din Irlanda a avut o serie de întâlniri cu reprezentanții HSE pentru a înlesni accesul la acest tratament. În prezent, Societatea lucrează la un set de Întrebări și Răspunsuri pentru pacienți.

Alemtuzumab and Natalizumab

În momentul în care HSE aprobă rambursarea medicamentelor pentru SM administrate în spitale este responsabilitatea spitalelor să ofere prescripțiile cu pricina. Este și cazul medicamentelor menționate mai sus.

Cum nu există un sistem național de compensare a acestor medicamente pentru SM, multe spitale restricționează sau chiar refuză accesul pacienților pentru a reduce costurile. Ceea ce înseamnă că accesul la tratament diferă în funcție de zona de reședință a pacienților.

Ghidul pentru Acces la Medicamente

În ultimii ani, Societatea de Scleroză Multiplă din Irlanda a cerut înființarea unui sistem național garantat pentru medicamentele de SM. Negocierile cu autoritățile sunt în derulare.

Pentru a îmbunătăți înțelegerea și accesul la tratament, Societatea a lansat în August 2015 un [Ghid pentru Acces la Medicamente](#) (în engleză).

Potrivit Federației Internaționale pentru Scleroză Multiplă (MSIF) - Atlasului SM - în jur de 7,000 de persoane trăiesc cu SM în Irlanda.

Poland <http://www.emsp.org/member/polskie-towarzystowo-stwardnienia-rozsianego>

Depășind obstacolele rambursării

De Marta Szantoch

Accesul la tratament în Polonia a fost tot timpul problematic iar medicamentele rambursate de sistemul național au fost întotdeauna greu de obținut.

În prezent există două programe pentru tratamente compensate: pentru așa-numitele prima și a doua linie.

Tratamentele de prima linie vizează scleroza multiplă recurent remitentă. Nu sunt condiționate în timp așa că asigură accesul atât cât sunt eficiente pentru pacient. Programul include interferon beta, glatiramer acetat, peginterferon beta și dimetil fumarat.



Restricții de timp și vârstă

Tratamentele de linia a doua vizează SM-ul recurent remitent care progresează repede. De regulă sunt administrate atunci când tratamentele de prima linie nu își mai fac efectul. Pacienții din Polonia primesc fingolimod și natalizumab.

Din nefericire, aceste tratamente sunt disponibile numai pentru cinci ani chiar și în cazurile în care sunt eficiente. În plus, sunt legate de vârstă: persoanele sub 18 ani nu le pot primi compensat.

Medicamentele de nouă generație alemtuzumab și teriflunomid au intrat pe piața din Polonia dar nu sunt compensate de către sistemul de sănătate.

Eficiența campaniilor pentru SM

În Polonia, programele de compensare au suferit o serie de schimbări în ultimii ani. Datorită campaniilor duse de organizațiile nonguvernamentale, ajutate de un număr de autorități, aceste schimbări au fost pentru mai bine.

Spre exemplu, cu doi ani în urmă până și tratamentele de primă linie erau condiționate pentru cinci ani. Cu un an în urmă, campaniile eficiente pentru ajutorarea persoanelor cu SM au adus și ridicarea restricțiilor de vârstă așa încât copii și tinerii sub 18 ani au putut să obțină acces la tratamente precum interferon.

În final, în Iulie 2016 încă două tratamente - peginterferon și dimetil fumarat - au devenit disponibile ca parte din prima linie. Această decizie a fost întâmpinată cu mult entuziasm de Societatea Poloneză pentru Scleroză Multiplă (PTSR).



Barierile rămase

Dar Secretarul General al PTSR, Magdalena Fac-Skhirtladze, spune că drumul către un acces general satisfăcător la tratamente pentru SM este lung:

”Sunt încă restricții în accesul la medicamente la nivel național. Persoanele cu SM întâlnesc multe bariere. Spre exemplu, resursele financiare modeste îi obligă pe mulți să aștepte perioade îndelungate până să obțină tratament.

Astfel, sunt regiuni în Polonia în care pacienții ajung să aștepte până la doi ani. Timpul contează în MS așa că trebuie să rezolvăm această problemă în curând.

Mai mult, nu suntem încă siguri cum se va realiza accesul la tratamentele de nouă generație și de câte fonduri vor beneficia spitalele care oferă prescripții pentru medicamentele de care oamenii cu SM au nevoie.”

Polonia are una dintre cele mai numeroase populații cu SM din Europa, estimată între 45,000 și 55,000 de persoane.

Spania

<http://www.emsp.org/member/asociacion-espanola-de-esclerosis-multiple-aedem-cocemfe/>

Mărturie SM: “Cum am învățat să trăiesc cu progresia bolii”

De Jacobo Santamarta Barral

Am 31 ani și am fost diagnosticat cu SM în 2007. La început, nu aveam nicio idee despre ce înseamnă scleroza multiplă și nu eram conștient de consecințele sale.

De fapt, cred că acesta este cel mai greu lucru: să trăiești cu nesiguranța. Să nu știi ce se va întâmpla cu tine sau cum vei putea face față.

Am avut primele simptome în 2004 când lucram ca ospătar în timp ce studiam Dreptul. Am avut două pusee cu simptome de vedere dublă, înțepături și furnicături în partea de jos a picioarelor. Dar atunci nici nu mă gândeam să merg la doctor. Credeam că este vorba doar de oboseală sau stres.

Când într-un final am mers la doctor și mi s-a pus diagnosticul, am primit și recomandarea de a începe tratamentul cât mai curând. Doctorul mi-a oferit patru opțiuni precum și informațiile de care aveam nevoie pentru a lua o decizie.



Timpul pentru o schimbare?

După ce am aflat ce înseamnă scleroza multiplă, am fost convins că nu îmi va schimba viața. Așa că mi-am continuat studiile, cu toate că tratamentul m-a obosit iar participarea la cursuri, ca și lucrul, deveneau tot mai dificile.

În urma unor investigații mai amănunțite, doctorul meu a observat că tratamentul îmi afecta ficatul, așa că a decis să mi-l schimbe pe glatiramer acetat, tratament pe care l-am urmat pentru câțiva ani. Asta mi-a permis să îmi continui studiile și chiar să particip într-un program de student exchange în SUA.

Când m-am întors în Spania, am decis să mă mut la Madrid pentru a face un master în Drept, pentru un an de zile, deoarece la momentul respectiv simptomele de SM nu erau majore. Puteam să și lucrez pentru a câștiga bani în plus.

Un alt tratament

Dar în ultimele două luni ale aceluși an am început să resimt destul de multă oboseală și unele probleme cu vederea. Mi-am amânat vizitele la doctor, dar apoi simptomele mele au revenit atât de brusc încât a trebuit să explic celor din jurul meu ce se petrece. Iar astfel am ajuns din nou la doctor.

Doctorul a decis să îmi schimbe tratamentul pe natalizumab. Este tratamentul pe care îl urmez și astăzi deoarece se potrivește istoricului meu medical și este mai ușor de administrat.

După terminarea studiilor m-am întors în orașul natal și am stat două săptămâni în spital, iar apoi am încercat să îmi continui viața cât mai normal, cu toate că mă confruntam cu multe dintre simptomele bolii.

Lucrând cu SM

Am aplicat pentru o slujbă, profitând de faptul că în Spania companiile primesc avantaje fiscale dacă angajează persoane cu dizabilități. Astfel că am reușit să mă angajez într-un departament de Relații Umane.

Am spus angajatorului meu că am SM încă din primele zile. În scurt timp, am fost mutat la departamentul de Contabilitate.

După șase luni în cadrul companiei, știam că nu este cel mai bun post pentru mine. Chiar dacă ofeream tot ce puteam angajatorului, postul meu nu avea să fie schimbat iar munca rămânea aceeași.

Așa că am început să fac ceea ce îmi doream de fapt: să mă concentrez pe Dreptul proprietății intelectuale. Am obținut calificarea de avocat, studiind în același timp și limbi străine.

Acceptând provocările SM-ului

În ultimii cinci ani, boala mea a evoluat astfel că acum nu mai pot umbla pe distanțe mari și tremur destul de mult. Îmi iau concediu medical pentru a avea grijă de mine și pentru a mai studia Dreptul, colaborând în același timp cu asociația de SM din orașul meu.

Trebuie să spun că mă consider norocos că am avut oportunitatea să fac schimbările de tratament necesare mie. Progresia bolii nu a stagnat dar sunt sigur că acest lucru nu a avut de-a face cu deciziile mele privind tratamentul, ci din cauza bolii în sine.

Conform *Atlasului de SM al MS International Federation (MSIF)*, aproximativ 46,000 oameni trăiesc cu SM în Spania.

Elveția <http://www.emsp.org/member/schweizerische-multiple-sklerose-gesellschaft-9smg0/>

Registrul național pentru scleroză multiplă

De Marc Lutz

Standardele sistemului de sănătate din Elveția sunt în general ridicate iar accesul la serviciile conexe este garantat și acoperit de asigurările de sănătate.

Structura federalistă a statului plasează serviciile de sănătate în grija celor 26 de cantoane administrative, limitând implicarea guvernului central.

Dar transparența actului medical este încă limitată și datele statistice solide despre SM încă lipsesc.

Spre exemplu, este neclar câte persoane cu SM trăiesc în Elveția. Estimarea de 10,000 este probabilă prea mică.

Rezolvarea acestui tip de probleme este însă posibilă întrucât Societatea de Scleroză Multiplă din Elveția a lansat un Registrul Național pentru SM.

Registrul ¹

Managementul sclerozei multiple necesită o implicare activă a persoanelor cu SM precum și a familiei și a îngrijitorilor lor. De asemenea, se bazează pe colaborarea între specialiștii din domeniu.

În Elveția, specialiștii duc lipsă de informații validate științific pe teme precum epidemiologie, eficacitatea și siguranța medicamentelor, accesul și aderența la tratament și îngrijire, dar și preferințele și nevoile pacienților.

În acest context, înființarea pe 25 Iunie 2016 a Registrului pentru Scleroză Multiplă (SMSR) capătă o importanță aparte. Registrul a luat naștere ca un efort colaborativ din partea a numeroase persoane cu SM, a îngrijitorilor acestora și a cercetătorilor din domeniu. Este găzduit de Universitatea din Zurich.

SMSR - în fapt un studiu la nivel național focusat pe pacienți – este deschis tuturor persoanelor adulte cu SM care trăiesc în Elveția. Persoanele cu SM nu vor fi implicate doar ca subiecte de studiu dar și în calitate de experți ale căror opinii sunt prețuite.

Stiință "cetățenească"

Obiectivele Registrului pentru Scleroză Multiplă se centrează în jurul conceptului de știință "cetățenească":

- estimarea prevalenței SM și monitorizarea trendurilor epidemiologice în timp;
- estimarea poverii SM asupra pacienților, a familiei și a prietenilor acestora;
- stabilirea unei structuri flexibile menite să permită cercetarea interdisciplinară.

SMSR reprezintă un actor unic în peisajul cercetării din domeniul sclerozei multiple atât la nivel național cât și european. Avantajul Registrului este dat de design-ul său inovator și mai ales de implicarea persoanelor cu SM și a apropiaților acestora în colectarea de date.

¹Summary of: V. von Wyl, N. Steinemann, V. Ajdacic, J. Kuhle, C. Vaney, M. Puhon, C. Lotter, J. Kesselring. THE SWISS MULTIPLE SCLEROSIS REGISTRY (SMSR): A CITIZEN SCIENCE PLATFORM FOR MS RESEARCH. 2016.

Marea Britanie

<http://www.emsp.org/member/the-multiple-sclerosis-society-of-great-britain-and-northern-ireland/>

Accesul la tratament: o loterie?

De Georgina Carr

Pe baza rezultatelor studiului fără precent *My MS, My Needs* din 2012-2013, Societatea pentru Scleroză Multiplă din UK a derulat un nou asfel de sondaj anul acesta. 11,000 de persoane cu SM au participat.

Această recentă cercetare a arătat că accesul la medicamente pentru SM a crescut de la 40 la 56 de procente din 2013 până în prezent.

Dificultăți

Noutatea mai puțin pozitivă este că doar 12 la sută dintre respondenți au declarat că le-a fost oferit un plan de tratament și îngrijire, iar 16 la sută cred că specialiștii la care apelează nu colaborează între ei sub nicio formă.

În plus, accesul la serviciile medicale încă variază substanțial.



Îngrijorări

Societatea pentru Scleroză Multiplă din UK se arată îngrijorată de faptul că o proporție însemnată din totalul persoanelor care trăiesc cu SM la nivel național riscă să fie uitate de Sistemul Național de Sănătate (NHS).

Astfel, 1 din 10 respondenți care ar putea beneficia de medicamente pentru SM nu a consultat un neurolog sau o asistentă medicală în ultimul an. Din acest grup, doar 12 la sută iau medicamente pentru SM. Spre deosebire, dintre cei care au avut o consultare de specialitate în ultimul an 73 la sută iau medicamente.

Societatea transmite că fiecare persoană cu SM din Marea Britanie ar trebui să aibă acces la tratament indiferent de codul poștal sau regiunea în care trăiește.

Mai multe informații sunt disponibile la <https://www.mssociety.org.uk/accesslottery>. (în engleză)

Potrivit Federației Internaționale pentru Scleroză Multiplă (MSIF) - Atlasului SM - în jur de 100,000 de persoane trăiesc cu SM în Marea Britanie.

Invitat special - România <http://www.centrulsmile.ro>

Mărturie SM: “Accesul la tratament nu ar trebui să fie o chestiune de noroc ”

de Stanca Potra

Mă consider o persoană norocoasă. Am avut noroc să depistez SM-ul meu suficient de timpuriu - în urma unei nevrite optice - încât să fiu încadrată ca Sindrom Clinic Izolat (CIS).

Am primit tratament la aproximativ două luni după diagnosticare, iar RMN-urile mele nu arată nicio modificare în ultimii patru ani, ceea ce înseamnă că tratamentul de care beneficiaz (interferon beta- 1a) funcționează pentru mine.

Cei care locuiesc în România înțeleg cât de mult înseamnă acest lucru.

Suntem o țară care face parte din Uniunea Europeană, dar unde standardele la care sunt tratați pacienții cu scleroză multiplă sunt mult sub cele europene.

În România sunt aproximativ 10,000 de pacienți diagnosticați cu SM, dintre care doar aproximativ 3,000 primesc tratament. În plus, alte câteva mii de oameni trăiesc cu această boală de ani de zile fără să aibă un diagnostic corect.

Până anul trecut, doar un număr limitat de pacienți cu scleroză multiplă puteau accesa tratamentul adecvat - în cadrul așa-numitului Program Național.

Fără lux pentru pacienții din România

În prezent, Programul Național este deschis tuturor pacienților cu SM din România, lucru ce reprezintă în mod clar un pas înainte. Însă mulți dintre cei care suferă de scleroză multiplă nu pot încă accesa acest program, atât din cauza ignoranței cu privire la tratamentul disponibil, cât și pentru că sunt pur și simplu refuzați.

De când Programul s-a deschis, numărul celor care beneficiază de tratament a crescut cu câteva sute de persoane, în timp ce alte mii așteaptă să fie incluse sau corect diagnosticate.

După cum am menționat, eu am fost suficient de norocoasă încât să fiu inclusă în Program destul de repede după diagnosticare și să primesc tratamentul care funcționează pentru mine, fiind și disponibil la nivel național.

Problema este că pacienții din România nu au parte de ”luxul” de a schimba tratamentul sau de a solicita unul pe care îl consideră potrivit condiției lor (cu toate că tratamentul poate fi schimbat după o vreme dacă este demonstrat ca ineficient).

Din momentul intrării în Program, medicamentele sunt atribuite în funcție de severitatea SM-ului fiecăruia. Astfel, se eliberează fie interferon sau glatimer acetat, ca medicamente de prima line, fie perfuzii cu natalizumab - ca a doua linie de tratament în cazul în care prima linie nu funcționează.

Decizia privind tratamentul este luată exclusiv de comisia care a acceptat dosarul pentru includerea în Program, lăsând atât pacientul cât și medicul său curant ca simpli martori ai procesului.

Pacienții nu au dreptul să ia o decizie informată cu privire la boala lor. Ei nu pot contesta tratamentul acordat și, chiar dacă ar putea, nu au prea multe alternative disponibile.



Ce rezervă viitorul

În 2017, Programul Național va include primul tratament oral pentru scleroză multiplă, teriflunomide, marcând încă un mic pas înainte.

Progresul este însă neglijabil comparativ cu evoluția medicinei în domeniul SM.

Iar în timp ce majoritatea țărilor din Uniunea Europeană beneficiază de tratamente revoluționare precum dimetil fumarat, fingolimod și alemtuzumab, această posibilitate pare foarte îndepărtată pentru România.

Iar până când Guvernul și forumurile de decizie vor înțelege faptul că tratamentul costă întotdeauna mai puțin decât întreținerea unei persoane dependente social, tot mai multe persoane cu SM se vor găsi în situația de a cere ajutor financiar în loc să contribuie activ la productivitatea țării.

Dar ceva poate fi făcut pentru a influența progresia bolii și pentru a păstra pacienții cu SM activi și sănătoși cât mai mult timp. Și anume: organizațiile nonguvernamentale și partenerii lor pot să își unească forțele și să ceară egalitate în ceea ce privește accesul la tratament - pentru toți cetățenii Uniunii Europene.

Înapoi la povestea mea: da, eu sunt norocoasă. Beneficiez de un tratament care funcționează pentru mine și nu am nevoie de medicamente revoluționare, greu de introdus în România. Dar accesul la tratament nu ar trebui să fie o chestiune de noroc. Speranța de a menține o viață activă nu ar trebui să devină un risc care să plaseze pacientul la mila sistemului medical.