



Výroční konference EMSP – den 1

Brusel, 19. 4. 2024

Řečník: Van Der Strateu, předseda belgické MS společnosti

Úvodní řeč, přivítání.

Řečník: Nicola Bedington

Během celé konference probíhalo vyjadřování názorů publika pomocí [www.slido.com](http://www.slido.com), kde odpovídali na otázky ohledně průzkumu jejich názorů.

Video 2135 685, kde se vyjadřovali lidé s RS ke své situaci a situaci ve společnosti, v jejich zemi, v EU.

Přání a návrhy protagonistů: informovat pacienty, dát jim možnost rozhodnutí a výběru léčby, systém soustředěný na pacienta (patient-centered system); potřeba zajistit práci a uplatnění pacientů s RS ve společnosti a zlepšit podmínky za využití „sick-days“ zvláště pro lidi s RS, inkluze a přizpůsobení prac. podmínek, spolupráce se zákonodárci; digitalizace pro monitorování denního stavu; slogan: „We are the voices of tomorrow, and tomorrow starts now.“ – „My jsme hlasem zítřka, a zítřek začíná nyní.“

Interview s lidmi z různých zemí EU.

EMSP zdůrazňuje důležitost sběru dat na celostátních úrovních a na evropské úrovni pro vytvoření evropské strategie řešení MS.

Řečník: Peer Baneke - výkonný ředitel MSIF, Nizozemí

Nevyřešené potřeby lidí s MS. Není to prioritou neurologie: WHO IGAP

Úmluva o právech osob s postižením (Convention on the Rights of Persons with Disabilities).

V rámci Světové zdravotnické organizace WHO je odpovědná MSIF (International MS Federation)

CO SE PODAŘILO:

EML = seznam nutných léků (Essential Medicines List) uznaný Světovou zdravotnickou organizací

26. 7. 2023 byly přidány rituximab, cladribine a glatiramer acetate na tento seznam EML.

Řečník: Elisabeth Kasilingtan, Petice Million Minds

ČR - 7. místo v dostupnosti kvalitní péče pro pacienty s MS

ČR – 1. místo v zaměstnanosti pacientů s MS (víme však proč – bez práce často nelze přežít – pozn. zapisovatelky).

Řečník: Profesor Dr. Giancarlo Comi – Portugalsko

Hovořil o důležitosti MS center a spolupráci národních organizací s EMSP, o rehabilitaci a pre-rehabilitaci. V centru péče každého MS centra musí být pacient.

Monitorované diskuze zástupců národních MS společností. Např. portugalský řečník s chodítkem vypráví, že poté, co šel do důchodu se jeho fyzický stav zhoršil, avšak pracuje pro organizaci a je nyní stabilizovaný.

EMSP MS Barometer Health Care – Česko 7. místo, Norsko dole, Británie velmi nízko

EMSP MS Barometer - plná a částečná zaměstnanost – 1. místo

Řečníci na panelu: Mo Hassani, Sarah a Herbert Temmes – praktické záležitosti na pracovišti; důležité flexibilní pracovní doba, práce z domova, pracovní online meetingy, inkluze je proces, který se vyvíjí. Některé společnosti mají ve svém programu přijímat lidi s postižením, např. Loreal, neziskové organizace. Je zapotřebí zajistit u politiků, aby lidé s MS mohli být zaměstnáni, bylo s nimi jednáno jako s rovnými a měli příležitost budovat kariéru. Tato konference se odehrává 250 m od jedné z budov Evropského parlamentu. Je ve stejné ulici, na druhé straně. A ti lidé tam nevědí o našich konkrétních zkušenostech a těžkostech v práci. Pro společnosti je to otázka peněz. Mají-li podnikat programy pro zaměstnanost postižených, potřebují peníze. Jde tedy o nutnost státní podpory.

Odpoledne:

Digitalizace

Je potřeba být velmi opatrní na informace v kyber prostoru. Info mohou být vytržené z kontextu nebo nepravdivé. Musíme také znát, jak daný systém / aplikace funguje.

Jana Hlaváčová: Digitalizace musí být vždy zaměřená na pomoc pacientovi: získávání informací, rozhodování, ulehčování života

Evropský zdravotnický digitální prostor EHDS (European Health Data Space) : Zákon čeká na schválení EP. Jsou to standardy, pravidla, rámec pro národní vlády. Jde o data pacientů, kteří budou mít nad svými daty a informacemi kontrolu – sami mohou svá data znát, možnost je měnit, dát souhlas, kdo může nahlížet, použít jich. Jsou to mocná a citlivá data.

Otázkou je, kdo do nich bude moci nahlížet.

Zapsala: Milena Saňáková

