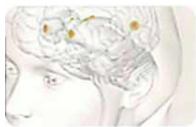


EMSP WEB ALERT

Март, 2011



EMSP WEB ALERT

Рассылка новостей ЕПРС в Интернет

Март, 2011

В этом номере

- **Важный шаг вперед для всех пациентов в ЕС**
- **Зарождается Регистр Клинических Испытаний ЕС**
- **Улучшение защиты пациентов от фальсифицированных лекарств**
- **Всемирный День РС - 2011**
- **Европейская служба волонтеров**
- **Бельгийское общество РС: Ежегодный Гала-Концерт**



EMSP WEB ALERT



Важный шаг вперед для всех пациентов в ЕС

Директива по предоставлению системы Прав Пациентов в Трансграничном Здравоохранении приобретает ясные и прозрачные юридические рамки внутри Евросоюза. Совет Евросоюза одобрил Директиву 28 февраля 2011 года. В общем, цель Директивы лежит в гарантии доступа пациентов к безопасному, эффективному и качественному лечению в любой стране, являющейся членом ЕС, а не только своей, и получить за это компенсацию.

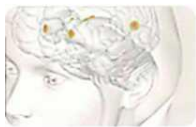
Как эта Директива окажется полезной для граждан?

Неопределенность, с которой используются права на компенсацию медуслуг в других странах ЕС, ставит преграды свободному передвижению пациентов и, если более обобщенно, предоставлению медицинских услуг на практике. Путем уточнения правил для компенсации услуг здравоохранения в других странах ЕС данная Директива сделает доступ и предоставление трансграничного медицинского обслуживания более простыми.

Эта Директива утверждает, что пациентам возместят за услуги здравоохранения в том же объеме, в каком они бы получили за эти же услуги в своей стране. Немаловажной деталью является то, что, если какая-то страна в составе ЕС не предоставляет какого-то вида лечения у себя для своих граждан, Директива не дает прав пациентам на оплату такого лечения за границей.

Служба информации в стране

Странам в составе ЕС требуется создать Службу информации в своей стране для предоставления пациентам ясной, доступной и проверенной информации. Эти центры будут обмениваться информацией между собой и предоставлять практическую информацию пациентам на условиях и уровне возмещения затрат, возможного лечения и предоставления самих услуг.



Стоимость трансграничного обслуживания для общего государственного медицинского бюджета

Европейская Комиссия предполагает, что на трансграничное медицинское обслуживание будет тратиться 1% государственного медицинского бюджета (включая экстренную помощь), что сегодня в целом оценивается примерно 10 миллиардов евро. Этот сравнительно небольшой размер не должен удивлять, т.к. люди стремятся лечиться как можно ближе к дому.

Последовательность ухода и признание назначений, сделанных в другой стране ЕС

Предоставление лекарственных препаратов станет значительной частью трансграничного здравоохранения и может стать частью продолжающегося плана лечения пациента в его\ее родной стране. Чтобы последовательность стала нормой, Директива включает несколько мер:

- ☐ Страна лечения гарантирует пациентам доступ к письменным или электронным медицинским записям, относящимся к полученному ими лечению;
- ☐ Страна в составе ЕС обеспечит последующие медицинские мероприятия того же качества вне зависимости от того, где в Европейском Союзе лечение было начато; и
- ☐ Выписанные за рубежом рецепты должны иметь ту же силу, хотя возмещение затрат на лекарства остается прерогативой данной страны в составе ЕС.

Европейские Справочные Сети и Оценка Медицинских технологий

Директива поддерживает развитие европейских Справочных Сетей, чтобы создать более сильные связи, на добровольной основе, среди специализированных центров экспертизы, уже признанных в Европе. У такого сотрудничества есть большой потенциал в том, чтобы принести пользу пациентам, обеспечивая более легкий доступ к чрезвычайно специализированной помощи и системам здравоохранения, и объединяя ресурсы для помощи людям с редкими состояниями.

Аналогично, государства-члены облегчат развитие и функционирование сети, соединяющей органы государственные власти или организации, ответственные за Оценку Медицинских технологий (НТА). Эта сеть



EMSP WEB ALERT

стремится поддерживать предоставление объективной, надежной, своевременной, прозрачной и передаваемой информации относительно краткосрочной и долгосрочной эффективности медицинских технологий. Это также обеспечит эффективный обмен этой информацией между органами государственной власти или организациями.

Установление таких сетей также поможет медицинскому рынку в пределах Европы реализовать свой потенциал, увеличивая скорость и масштаб распространения новшеств в медицинской науке и медицинских технологиях. Способствуя максимально возможному качеству помощи, эти сети принесут многочисленные выгоды как для пациентов, так и для систем здравоохранения.

Электронное здравоохранение

У информационно-коммуникационных технологий есть огромный потенциал в улучшении качества, безопасности и эффективности помощи. Государства-члены будут способствовать сотрудничеству и обмену информацией через добровольную сеть: электронная медицинская сеть.

Продвижение от Директивы ЕС до национальной политики

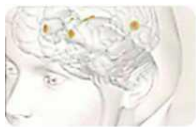
После формального принятия Советом Европейского союза Директива должна вступить в силу в двадцатый день после его публикации в Официальном издании Европейского союза. У национальных правительств тогда есть 30 месяцев, чтобы объединить эти меры в национальное законодательство.

Дальнейшие шаги:

У государств-членов будет 30 месяцев, чтобы привести положения Директивы в национальное законодательство.

Зарождается Регистр Клинических Испытаний ЕС

Регистр Клинических испытаний ЕС (www.clinicaltrialsregister.eu <<http://www.clinicaltrialsregister.eu>>) был запущен 22-ого марта 2011 европейской Службой Лекарств. Онлайн Регистр впервые дает открытый доступ к информации об интервенционных клинических испытаниях лекарств, разрешенные в 27 странах-членах Европейского Союза и Исландии, Лихтенштейне и Норвегии. База данных также позволяет общественности искать информацию о клинических испытаниях,



EMSP WEB ALERT

уполномоченных быть выполненными вне ЕС, если эти испытания - часть педиатрического плана исследования.

Информация, содержащаяся в Регистре Клинических испытаний ЕС, извлечена из EudraCT, базы данных клинических испытаний ЕС. Она предоставлена спонсором клинического испытания, и является компонентом заявления в национальный контролирующий орган лекарств для разрешения провести экспертизу. Информация от спонсора загружена в базу данных EudraCT национальным контролирующим органом лекарств. Власть добавляет к этой информации разрешение клинического испытания и мнения от соответствующего комитета по этике.

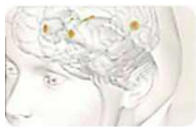
Информация об испытаниях в третьих странах, которые перечислены в Педиатрическом Плане Исследования (PIP), предоставлена непосредственно адресатом PIP, через ЕМА, к системе.

В ходе проекта Агентство сотрудничало с заинтересованными лицами, включая пациентов и работники здравоохранения, чтобы гарантировать, что их потребности были приняты во внимание, по мере возможности на данном этапе, проектируя регистр.

Лиз Мерфи, сопредседатель Рабочей группы Агентства по взаимодействию с Организациями Пациентов и Потребителей, сказала: «мы приветствуем запуск Регистра Клинических испытаний ЕС. Это увеличивает прозрачность медицинского исследования и сделает намного легче для пациентов найти информацию о клинических испытаниях, проводящихся в Европе. Мы намерены продолжать работу с ЕМА для дальнейшего развития системы, чтобы она стала ценным и полезным ресурсом для пациентов всего ЕС».

Агентство продолжит работу с заинтересованными лицами, чтобы улучшить функционирование Регистра Клинических испытаний ЕС, в особенности увеличивая качество и законченность данных, и улучшая функциональность поиска. Планы относительно будущего также включают публикацию резюме результатов клинических испытаний, на которые уже издано руководство для консультации Европейской комиссией. Публикация резюме результатов исследований потребует значительной модернизации существующей системы, старт которой будет зависеть от завершения руководства и доступности бюджета и ресурсов.

За дополнительной информацией о Регистре Клинических испытаний ЕС, пожалуйста, свяжитесь с Моникой Бенштеттер или Сабин Обанреиссе в press@ema.europa.eu <<mailto:press@ema.europa.eu>>



Улучшение защиты пациентов от фальсифицированных лекарств

Европейская комиссия полагает, что 1 % лекарственных препаратов, в настоящее время продаваемых в Европейском Союзе через легальную систему поставок являются фальсифицированными - и эта цифра растет. С 2005, конфискации поддельных лекарств увеличились на 400 %.

Директива по предотвращению входа в легальную систему поставок поддельных лекарственных препаратов, исправляя Директиву 2001/83, была принята Европейским парламентом 16 февраля 2011. Эта Директива, как ожидают, улучшит защиту пациентов и усилит европейскую систему, четче контролируя безопасность. Однако, она вступит в силу после формального одобрения Советом Европейского Союза.

Директива включает следующие элементы:

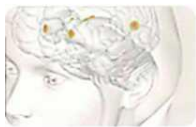
Меры обеспечения безопасности, отслеживаемости и отзыва продукта

Как основное правило, меры обеспечения безопасности (которые будут разработаны Европейской комиссией) должны относиться ко всем лекарствам предписания за исключением тех, которые рассматриваются, как неподверженные риску фальсификации. Использование уникального идентификатора позволит фармацевтам проверить каждый пакет на подлинность прежде, чем распределить продукты пациентам.

Директива заявляет, что, если подозревается, что лекарственный продукт представляет серьезный риск общественному здоровью, все звенья, участвующие в цепи снабжения - во всех государствах-членах - должны быть быстро приведены в готовность. Если подозреваемое средство могло уже достичь пациентов, предупреждение об отзыве препарата должно быть дано в течение 24 часов.

Интернет-продажи

Строгое регулирование продажи лекарств в Интернете критически важно, поскольку это - ключевой маршрут, которым поддельные продукты выходят на рынок ЕС. Интернет-аптеки в странах-членах Европейского Союза должны будут получать официальное разрешение поставлять фармацевтические препараты общественности, и будут также обязаны отображать общую эмблему, опознаваемую всюду по Европейскому Союзу, чтобы помочь общественности установить, что они связаны с санкционированной аптекой. Государства-члены должны настроить национальные веб-сайты с информацией о продажах онлайн и разрешенных интернет-аптеках, так же как рисках покупки лекарств онлайн. Эти места будут связаны с европейским веб-сайтом Службы



EMSP WEB ALERT

Лекарств. Директива стремится поднимать осведомленность общественности об опасностях ложных лекарств, включая риски интернет-продаж.

Дальнейшие шаги

Эта Директива должна вступить в силу в двадцатый день после его публикации в *Официальном издании Европейского союза*. У национальных правительств будет 30 месяцев, чтобы привести эти меры в их национальное законодательство.

Всемирный День РС – 2011

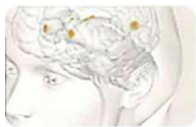
Всемирный День РС 2011 состоится 25-ого мая в этом году. В 2011 основным направлением станет "Работа и РС".

Во Всемирном Дне РС примут участие организации и люди из более чем 85 стран, объединившихся для развития информированности о РС и добиваться положительных изменений. Они выдвинут на первый план простые и затрато-эффективные изменения, которые работодатели могут произвести в рабочем месте. Эти изменения могут позволить людям с РС остаться в работе большее количество времени, давая им возможность продолжить вносить вклад в семейный доход, в сообщество, и в экономику.

Чтобы принять участие - связывайтесь с Вашим национальным обществом РС или посетите сайт www.worldmsday.org, чтобы узнать больше.

Для получения дополнительной информации о Всемирном Дне РС 2011, пожалуйста, свяжитесь с Айсхой Али ayesha@msif.org
<<mailto:ayesha@msif.org>>

На фотографии: Лори Шнайдер на вершине горы Эверест с флагом Всемирного Дня РС Сайт: www.ETAdventure.com



Европейская Служба Волонтеров

Общество MS выгоды Румынии от EVS, говорит Клодия Тордж, президент

Какова была миссия Ваших добровольцев ЕСВ?

Добровольцы участвовали в мероприятиях с пациентами от местной организации РС в Ораде, но также и в других орадских организациях для людей с ограниченными возможностями.

Откуда прибыли добровольцы?

Добровольцы были из Франции, Испании и Германии и оставались в Румынии в течение шести месяцев.

Каковы были затраты Вашего Общества РС?

Мы покрывали 10 % транспортных расходов. Проживание, питание, транспортировка, уроки румынского языка и пособие добровольца были обеспечены Европейской комиссией через Молодежь в Программе действий.

Хотите ли Вы принять большее количество добровольцев через Европейскую Службу Волонтеров?

Конечно! Мы находимся в процессе регистрации новой EVS формы Выражения заинтересованности. Мы надеемся принять новых добровольцев к концу 2011.

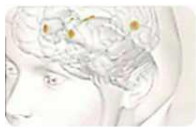
Европейское Служба Волонтеров (ЕСВ) позволяет молодым людям (18 - 30 лет) выполнять добровольную помощь в течение 12 месяцев в стране кроме их страны проживания.

Действия ЕСВ

ЕСВ охватывает широкий диапазон областей, таких как культура, молодежь, спортивные состязания, социальное обслуживание, наследие культуры, искусства, общественная защита, окружающая среда и сотрудничество развития. Но все действия должны быть некоммерческими. Мероприятия ЕСВ могут выполняться как индивидуально, так и группами: до 30 добровольцев могут участвовать в единственном проекте ЕСВ.

Выгода от ЕСВ

Добровольческая деятельность через ЕСВ предоставляет молодым людям межкультурный опыт обучения, поощряет социальную интеграцию и увеличивает будущую возможность трудоустройства. Местные сообщества усиливаются европейским партнёрством; обмен культурным знанием и хорошей практикой также увеличивает общее понимание и понимание международной молодежной работы. Погружение в иностранную культуру



EMSP WEB ALERT

важно для личного развития молодых людей, и их вклады в благотворительные организации также усиливают европейскую сеть.

Примите участие

Чтобы участвовать в ЕСВ, организации должны сначала быть аккредитованы. Для того, чтобы принять участие, первым шагом необходимо загрузить и закончить форму Выражения заинтересованности (6 страниц). Эти формы принимаются постоянно; нет никакого крайнего срока. Обработка аккредитации может занять до шести недель и включает личное посещение или телефонное интервью. После получения, аккредитация остается действительной в течение трех лет.

За дополнительной информацией о ЕСВ, пожалуйста, свяжитесь с Джули Делеглиз.

Ежегодный Гала Концерт

На Праздничном Концерте этого года бельгийское Общество РС представило "Метрополис", немой фильм Фрица Ланга 1927 года, с живым саундтреком, исполненным Национальным Оркестром Бельгии, под руководством Дирка Бросса. Н.Е. Профессор Др Райнхард Бетцюге, Посол Германии в Бельгии, любезно принял роль Почетного президента этого вечера.

Когда был первый Гала Концерт? Первый был в 1968, спустя десять лет после основания Национального Бельгийского Общества РС. Тогда концерты проводились в небольшом концертном зале. Аудитория росла каждый год, и в 1979 было принято решение проводить концерты в главном Концертном зале в Брюсселе: Зал Анри Ле Беф в Пале де Бо-Арце.

Кто организует мероприятие? Национальное бельгийское Общество РС, в сотрудничестве с двумя региональными бельгийскими обществами.

Какова цель Торжества? Ежегодный Праздничный Концерт - очень важный инструмент сбора средств, и также предоставляет ценную возможность нашему Обществу напомнить о себе, чтобы помочь улучшить осведомленность общественности о РС.

За сколько времени организуйте торжество такого масштаба? Начальная подготовочная работа, такая как выбор музыкальной программы, вообще начинается приблизительно за год. Однако, чтобы возможность выбора оркестра и дирижера иметь оркестр и проводника выбора, планирование должно начаться заранее за два, а то и за три года.

Официальное планирование определенного события обычно начинается в сентябре, за шесть месяцев, с отправки почты нашим основным спонсорам, чтобы объявить о концерте и начать сбор средств. После этого мы начинаем проектировать брошюру и пригласительный билет, посылать запросы спонсорам и готовить буклет программы вечера.



EMSP WEB ALERT

Мы официально объявляем о концерте за два месяца заранее с отправкой по почте приблизительно 5000 пригласительных билетов. Покупка билетов открывается за шесть недель до концерта. В этом году их приобрели приблизительно 1100 человек. После концерта мы приступаем к дополнительным платежам (таким как билеты и спонсорство).

Расскажите о некоторых трудностях, с которыми Вы сталкиваетесь, организовывая мероприятие? Текущий организационный комитет практически не менялся в течение 14 лет, таким образом, работа подготовки идет очень гладко.

Мероприятие будет проведено в следующем году? Мы надеемся, да!

Перевод: Павел Злобин, Михаил Курапов.