



EMSP WEB ALERT

Ноябрь '10

РАССЫЛКА ЕВРОПЕЙСКОЙ ПЛАТФОРМЫ РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА (ЕПРС)

Ноябрь '10

В этом выпуске:

ЧТО БУДЕТ В ПРОГРАММЕ ЕПРС?

Обучающий семинар ЕПРС 26-27 ноября 2010, Прага **03**

ЕПРС СООБЩАЕТ

Семинар ЕПРС на европейском медицинском Форуме в Гаштайне **03**

Семинар по MS-NEED (обучение полномочиям патронажных сестер РС) на 26-ом КонгрессеECTRIMS: Основные итоги **04**

БАРОМЕТР РС 2009: Ключевые Результаты **05**

ЕПРС И ДРУГИЕ ОРГАНИЗАЦИИ

Публикация журнала «Следим за событиями в ЕС»: Вопросы, относящиеся к Обществам РС **06**

Рабочий Форум по Реализации Конвенции ООН по Правам

Людей с Ограниченными возможностями (CRPD) **06**



является следующим на повестке дня EMSP?

ОБУЧАЮЩИЙ СЕМИНАР ЕПРС, 26-27 НОЯБРЯ 2010, ПРАГА

ЕПРС СТАВИТ НА ПЕРВЫЙ ПЛАН УСПЕШНЫЕ ИНИЦИАТИВЫ ЦЕНТРАЛЬНЫХ И ВОСТОЧНОЕВРОПЕЙСКИХ СТРАН, КОТОРЫЕ ОБЛЕГЧАЮТ ДОСТУПНОСТЬ ЛЕЧЕНИЯ РС.

В конце этого месяца, 26 и 27 ноября, ЕПРС организовывала семинар по теме «Наилучшая доступность лечения РС и ухода в странах центральной и восточной Европы - Стратегии значимого улучшения». Помимо речи заместителя министра здравоохранения Чешской Республики, участники обучались по таким темам, как результаты и дальнейшие действия с учётом Барометра РС, предпринятые действия в рамках инициативы MS-NEED (обучение полномочиям патронажных сестер РС), польского Национального Плана Терапии и юридической работы в странах центральной и восточной Европы. Другими интересными темами программы были рабочие группы по сбору средств и юридической помощи. Среди докладчиков на Семинаре ЕПРС в Праге были и.о. руководителя, профессор Ева Хаврдова (Пражский университет), г-н Штефан Кусар (словенский Национальный совет Организации инвалидов) и г-н Хелл Устед, (менеджер по сбору средств в Обществе РС Дании).

Для получения дополнительной информации, практических деталей и полной повестки дня этого семинара, пожалуйста, свяжитесь с Секретариатом ЕПРС: тел. +32 2 305 80 12 secretariat@emsp.org http://www.emsp.org/index.php?option=com_content&view=article&id=124:prague-2010-emsp-training-seminar&catid=77:prague-2010&Itemid=159.

ЕПРС сообщает

СЕМИНАР ЕПРС НА ЕВРОПЕЙСКОМ МЕДИЦИНСКОМ ФОРУМЕ В ГАШТАЙНЕ

ОТЧЕТ О СЕМИНАРЕ ЕПРС "СРАВНИТЕЛЬНЫЙ АНАЛИЗ КАЧЕСТВА ДЛИТЕЛЬНОЙ ПОМОЩИ В СТРАНАХ ЕВРОПЫ" НА ЕВРОПЕЙСКОМ МЕДИЦИНСКОМ ФОРУМЕ В ГАШТАЙНЕ

На европейском медицинском Форуме в Бад-Гаштайне 6 октября 2010 ЕПРС организовывала семинар по эффективным методам ухода за людьми с рассеянным склером. На этом семинаре обсуждались следующие основные темы: роль специалиста по сестринскому делу в уходе при хронических заболеваниях и в частности



EMSP WEB ALERT

при РС, социально-экономическое воздействие рассеянного склероза и его лечения, и достижения в определенных областях, позволяющие людям с РС сохранять способность работать более длительный срок.

Основными выводами семинара ЕПРС на европейском медицинском Форуме в Бад-Гаштайне стали: соглашение о необходимости стратегии, которая соответствовала бы факту, что новые методы лечения продлевают жизнь людей с хроническими заболеваниями, тем самым, поддерживая их возможность активно работать; общие потребности в медицинской, психологической и социальной поддержке людей, живущих с хроническими заболеваниями; согласие, что РС, конечно, стоит значительного политического внимания в связи со значительным количеством пациентов, его хроническим, прогрессирующим течением; необходимость политики, поощряющей обучение специалистов в фармацевтических и нефармацевтических областях лечения людей с хроническими заболеваниями; и, наконец, необходимость приведения к общему уровню лечения, получаемого людьми с хроническими заболеваниями на всей территории Европы.

Для получения дополнительной информации о результатах этого Семинара по MS-NEED (обучение полномочиям патронажных сестер РС) на европейском медицинском Форуме в Гаштайне или для более подробного отчета о семинаре ЕПРС, пожалуйста, свяжитесь с Секретариатом ЕПРС: +32 2 305 80 12 или secretariat@emsp.org.

СЕМИНАР MS-NEED (обучение полномочиям патронажных сестер РС) НА 26-ом КОНГРЕССЕ ECTRIMS: ГЛАВНЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

В СОТРУДНИЧЕСТВЕ С ECTRIMS (Европейский Комитет по Лечению и Исследованию Рассеянного Склероза), ЕПРС ОРГАНИЗОВЫВАЛА СЕМИНАР ОБЗОР ПРОЕКТА MS-NEED.

Конференция, проведенная в этом году Европейским Комитетом по Лечению и Исследованию Рассеянного Склероза (ECTRIMS) была проведена в сотрудничестве с конференцией Реабилитация при Рассеянном склерозе (RIMS) 13-16 октября, в Гетеборге, Швеция. На Конференции ЕПРС была организатором семинара результаты проекта MS-NEED (обучение полномочиям патронажных сестер РС), с участием патронажных медсестер РС, работников здравоохранения, пациентов/пациентских организаций и представителей промышленности из 16 участвующих стран. Главным результатом семинара, устроенного ЕПРС, стало общее соглашение о необходимости разработки Европейской Согласительной Бумаги по Подготовке и Сертификации патронажных сестер РС. Участники также достигли согласия в необходимости привлечения и мобилизации соответствующих заинтересованных лиц для поддержки одобренного обучающего освидетельствования патронажных сестер РС по всей Европе.

В целом, Исследовательская группа MS-NEED рекомендует развивать европейскую согласительную группу, чтобы определить роли и обязанности патронажных сестер РС. Это поможет достичь последовательности ухода во всех странах и обеспечит наилучший результат для людей с РС в Европе.



EMSP WEB ALERT

Для получения дополнительной информации о результатах этого семинара, пожалуйста, свяжитесь с Секретариатом ЕПРС +32 2 305 80 12 или secretariat@emsp.org, или посетите http://www.emsp.org/index.php?option=com_content&view=article&id=120:ectrims-2010-göthenb urg-sweden-13-16-october-2010&catid=76:ectrims-2010&Itemid=158

БАРОМЕТР РС 2009: КЛЮЧЕВЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

БАРОМЕТР РС, РЕЗУЛЬТАТЫ ЗА 2009; ВСЕ ЕЩЁ ПОКАЗЫВАЕТ ЗНАЧИТЕЛЬНЫЕ НЕСООТВЕТСТВИЯ МЕЖДУ ЕВРОПЕЙСКИМИ СТРАНАМИ

В результате анализа анкетного опроса Барометра РС, Общества РС были приглашены заполнить анкетный опрос Барометра РС в 2009: 29 Обществ РС сотрудничали с Барометром РС; этот уровень участия позволил ЕПРС получить подробный обзор организации помощи при РС в Европе. Уровень участия был немного ниже, чем в 2008, когда участвовали 32 Общества; основной причиной, по которой не был окончен анкетный опрос 2009 года, была названа «слишком большая трудоёмкость».

Это направление - логическое продолжение результатов Обзора 2008 года. Однако результаты на 2009 не могут чётко сопоставляться с результатами 2008 года, так как содержание анкетного опроса было изменено, и участие тех же самых стран не было обязательным условием. Результаты 2009 года будут, однако, сопоставимы с результатами Барометра РС 2010 года, которые будут изданы весной 2011. Таким образом, важно помнить, что Барометр РС - непрерывный проект, будет проводиться каждый год, что позволит нам отслеживать изменения в лечении и контроле заболевания.

Для получения дополнительной информации о результатах Барометра РС 2009 года, пожалуйста, свяжитесь с Секретариатом ЕПРС +32 2 305 80 12 или secretariat@emsp.org.



EMSP WEB ALERT

ЕПРС и другие европейские неправительственные организации

ПУБЛИКАЦИЯ ЖУРНАЛА «СЛЕДИМ ЗА СОБЫТИЯМИ В ЕС»: ВОПРОСЫ, ОТНОСЯЩИЕСЯ К ОБЩЕСТВАМ РС

**ЕВРОПЕЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ ФАРМАЦЕВТИЧЕСКИХ ПРЕДПРИЯТИЙ И
АССОЦИАЦИЙ (EFPIA) СЛЕДИМ ЗА СОБЫТИЯМИ В ЕС**

EFPIA недавно издала свой ноябрьский выпуск Журнала «Следим за Событиями в ЕС». Этот периодический документ дает краткий обзор событий на уровне ЕС, важных для фармацевтической промышленности. Важные вопросы для обществ РС:

- Фармацевтический Пакет: Европейский Парламент голосовал по предложениям по «Информация для Пациентов» 23 ноября 2010.

- Предварительный отчет по Уменьшению Несоответствия в сфере Здравоохранения в ЕС будет рассмотрен комитетом по Окружающей среде и Здравоохранению (ENVI) 29 ноября 2010. Пленарное голосование состоится 7 марта 2011.

За консультациями относительно ноябрьского выпуска обращайтесь <http://www.efpia.org>.

РАБОЧИЙ ФОРУМ ДЛЯ ВЫПОЛНЕНИЯ СОГЛАШЕНИЯ ООН ПО ПРАВАМ ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ (CRPD)

**ЕПРС ОБРАТИЛА ВНИМАНИЕ НА ЭТОТ ФОРУМ, КОТОРЫЙ СОСТОЯЛСЯ 18-
19 НОЯБРЯ 2010 ГОДА В БРЮССЕЛЕ**

Рабочий Форум по Выполнению Соглашения ООН по Правам Людей с Ограниченными возможностями (СПЛО) был созван совместно бельгийским Президентством ЕС и Европейской комиссией, 18 и 19 ноября 2010 в Брюсселе. Г-жа Делеглиз, Помощник проектного менеджера ЕПРС, представляла ЕПРС на этом Форуме, на котором присутствовали представители гражданского общества, представители неправительственных организаций, члены Национального Министерства, академики, юристы и члены учреждений ЕС.

Г-н Жан-Марк Делизе, Министр Социальной Сферы, ответственный по вопросам людей с ограниченными возможностями, помощник Министра Социальных Сферы и Здравоохранения, отвечающего за социальную интеграцию, открыл конференцию вместе с г-жой Вивиан Реддинг, Вице-президентом Европейской комиссии, специальным уполномоченным Правосудия, Основных прав и Гражданства, и президентом европейского Форума Инвалидов, г-ном Янисом Вардэкэстэнисом. Они приветствовали новую Стратегию Инвалидности 2010-2020, которая была начата в понедельник 15 ноября 2010. Они подчеркнули трудности, с которыми ЕС столкнется в ближайшие годы в достижении того, чтобы права инвалидов были полностью обеспечены.

Первый день Рабочего Форума был посвящен роли и вовлечению гражданского общества в выполнение СПЛО. Участники разделили свое видение необходимого участия гражданского общества в выполнении СПЛО как на уровне Европы, так и на национальном уровне, обращаясь к их собственному опыту. В последовавшем обсуждении само определение "гражданского общества" оказалось спорным вопросом.



EMSP WEB ALERT

Второй день Рабочего Форума был посвящён вопросам управления. Представители государств, состоящих в членстве, выступили с докладами о практических примерах реализации СПЛО. Участникам была предоставлена возможность оценить преимущества и недостатки различных стратегий, выбранных в ЕС (точки приложения, механизмы координации, структура и независимый механизм).

Если Вам требуется больше информации по этой теме и/или конференции, пожалуйста, обращайтесь к г-же Делеглиз julie.deleglise@emsp.org.

Перевод: Курапов М. А.