



EMSP WEB ALERT

September '10



РАССЫЛКА ЕВРОПЕЙСКОЙ ПЛАТФОРМЫ РАССЕЯННОГО СКЛЕРОЗА (ЕПРС)

Сентябрь 2010

Содержание:

ЧТО ДАЛЕЕ НА ПОВЕСТКЕ ДНЯ ЕПРС?

MS-NEED: Семинар ECTRIMS и 26-й Конгресс ECTRIMS/15-я Конференция RIMS (стр.03)

Семинар ЕПРС: улучшенный доступ к лечению и заботе при РС в странах Центральной и Восточной Европы – стратегии для достижения ощутимых изменений (стр.03)

НОВОСТИ ЧЛЕНОВ ЕПРС

Экспедиция “РС - Килиманджаро 2010” (стр.04)

DMSG: Федеральный Президент Германии Кристиан Вульф остается покровителем DMSG (Общество РС Германии) (стр.05)

ЕПРС И ДРУГИЕ ОРГАНИЗАЦИИ

Проблемы ЕС – Протокол Европейской Федерации Фармацевтической Промышленности и Ассоциаций (EFPIA) (стр.05)

Европейская Федерация Неврологических Ассоциаций (EFNA), тренинг для ЕПРС по оценке технологий здоровья (стр.06)

Конференция на тему "Разумное размещение на рабочем месте" (стр.06)



EMSP WEB ALERT

Что далее на повестке дня ЕПРС?

MS-NEED: СЕМИНАР ЕСТРИМС и 26-й КОНГРЕСС ЕСТРИМС /15-ая КОНФЕРЕНЦИЯ RIMS

В СОТРУДНИЧЕСТВЕ С ЕСТРИМС (Европейским Комитетом по лечению и исследованию Рассеянного Склероза) ЕПРС ОРГАНИЗУЕТ СЕМИНАР MS-NEED (ОБУЧЕНИЕ ПАТРОНАЖНЫХ СЕСТЕР для РС). Этот семинар совпадает с 26-м Конгрессом ЕСТРИМС и 15-ой Конференцией RIMS (Реабилитация при Рассеянном Склерозе).

Этим интересным семинаром, который будет проводиться в Готенбурге (Швеция) в четверг 14 октября 2010 года, ЕПРС планирует открыть дебаты по недавно опубликованному отчету MS-NEED (отчету по исследованию, в котором принимали участие 280 патронажных сестер, специализирующихся на РС, по всей Европе). Среди участников семинара будут патронажные сестры, специализирующиеся на РС, представители национальных групп пациентов РС, профессионалы здравоохранения и высшие чиновники. На этой встрече ведущими международными экспертами будет дано непосредственное понимание развивающейся роли патронажных сестер при РС, а также будет дано объяснение конкретного значения результатов отчета, которое они будут представлять собой для клинической практики, и значение согласительного документа, касающегося европейских патронажных сестер при РС, сосредоточенного на стандартизации клинической практики на европейском и национальном уровне. Все эти вопросы получат широкое обсуждение.

Среди докладчиков на этом семинаре будут: а.о. Энтони Монтсеррат Молинер (Европейская Комиссия), Доротея Пицшнау-Мишель (DMSG, Национальное Общество РС Германии) и Эйджа Луото (RIMS).

Для получения дополнительной информации и практических деталей относительно этого семинара, пожалуйста, войдите в контакт с Секретариатом ЕПРС по телефону **+32 2 305 80 12** или email secretariat@emsp.org.

СЕМИНАР ЕПРС: ЛУЧШИЙ ДОСТУП К ТЕРАПИЯМ И ЗАБОТЕ ПРИ РС В СТРАНАХ ЦЕНТРАЛЬНОЙ И ВОСТОЧНОЙ ЕВРОПЫ – СТРАТЕГИИ ДЛЯ ПОЛУЧЕНИЯ ОЩУТИМОГО УЛУЧШЕНИЯ

ЕПРС ВЫДВИГАЕТ НА ПЕРВЫЙ ПЛАН УСПЕШНЫЕ ИНИЦИАТИВЫ СО СТРАНАМИ ЦЕНТРАЛЬНОЙ И ВОСТОЧНОЙ ЕВРОПЫ ОТНОСИТЕЛЬНО ДОСТУПА К ТЕРАПИЯМ ПРИ РС.

В конце ноября, в пятницу 26 и субботу 27 ноября 2010 года ЕПРС организует в Праге свой семинар на тему лучшего доступа к терапиям и заботе при РС в странах Центральной и Восточной Европы. На этой двухдневной конференции ЕПРС сосредоточится на европейских инициативах, помогающих



EMSP WEB ALERT

работе национальных обществ РС (Согласительных документах РС, EUReMS, Кодексе Хорошей Практики при РС, и т.д.), и будет рассматривать некоторые примеры успешного сотрудничества между Обществами РС в странах Центральной и Восточной Европы и национальными инициаторами, такими как Польский Национальный План Терапии или Национальные Круглые Столы Высокого Уровня.

Участниками Семинара ЕПРС в Праге будут главные администраторы национальных Обществ РС, чиновники от политики и Члены Медицинских Консультативных Правлений Национальных Ассоциаций, так же, как политические деятели, администраторы от здравоохранения и специалисты по связям с общественностью (PR).

Для получения дополнительной информации о Семинаре ЕПРС в Праге, пожалуйста, войдите в контакт с Секретариатом ЕПРС по тел. **+32 2 305 80 12** или email secretariat@emsp.org.

Новости членов ЕПРС

ЭКСПЕДИЦИЯ "РС КИЛИМАНДЖАРО 2010"

ЧЕШСКОЕ ОБЩЕСТВО РС ROSKA ОРГАНИЗУЕТ ЭКСПЕДИЦИЮ ПО ПОДЪЕМУ НА КИЛИМАНДЖАРО С ПАЦИЕНТАМИ РС.

Команда людей с РС из Чехии поднимется на гору Килиманджаро в Танзании, эта экспедиция пройдет с 15 октября по 1 ноября 2010 года. Чешское Общество РС ROSKA является организатором этой экспедиции. Согласно ROSKA, эта экспедиция должна показать то, что не только полностью здоровые люди могут воплотить свои мечты. Миссия ROSKA состоит в том, чтобы побудить пациентов, их семьи и друзей активно бороться с болезнью, "которая является столь же трудной, и требует так же много, как восхождение на самую высокую гору в Африке".

ROSKA черпает свое вдохновение для этой экспедиции в человеке, – это Лори Шнайдер – единственная женщина с РС в мире, которая поднялась на известные "Семь Вершин". У людей с РС из других стран будет возможность подняться на Килиманджаро в июле 2011 года с экспедицией, организованной Лори Шнайдер. Это – экспедиция для людей с РС, каждому из которых будет оказана поддержка профессиональным альпинистом.

Для дополнительной информации (на чешском) об этой экспедиции, пожалуйста, обращайтесь на:
<http://www.roska.eu/pripravovane-akce/expedice-rs-kilimanjaro-2010.html>



DMSG: ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ПРЕЗИДЕНТ ГЕРМАНИИ КРИСТИАН ВУЛЬФ ЯВЛЯЕТСЯ ПОКРОВИТЕЛЕМ DMSG – НАЦИОНАЛЬНОГО ОБЩЕСТВА РС ГЕРМАНИИ

DMSG МОЖЕТ ПРОДОЛЖАТЬ РАССЧИТЫВАТЬ НА ПРЕЗИДЕНТА КРИСТИАНА ВУЛЬФА, КАК НА СВОЕГО ПОКРОВИТЕЛЯ.

Г-н Кристиан Вульф объявил, что он продолжает быть покровителем национального Общества РС Германии – DMSG. Он подчеркивает ценную работу, которую Общество РС Германии делает изо дня в день. Г-н Вульф, мать которого болела РС, был покровителем DMSG с ноября 2001 года. Г-н Вульф ценит усилия DMSG в том, что они дают руководства и советы людям с РС о том, как жить с РС настолько нормальной жизнью, насколько это возможно с РС. Для Президента DMSG, г-жи Доротеи Пицшнау-Мишэль, дальнейшее обязательство г-на Вульфа является мотивацией и стимулом к тому, чтобы продолжать и приводить в исполнение усилия, которые DMSG уже предпринимает, чтобы улучшить качество жизни людей с РС.

Для дополнительной информации (на немецком) о дальнейших обязательствах г-на Вульфа, как покровителя DMSG, пожалуйста, зайдите на сайт: <http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/index.php?w3pid=news&kategorie=ausdembundesverband&anr=2222&suchbegriffe=Wulff>

ЕПРС и другие европейские неправительственные организации

ПРОТОКОЛ ЕВРОСОЮЗНЫХ ПРОБЛЕМ ЕВРОПЕЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ ФАРМАЦЕВТИЧЕСКОЙ ПРОМЫШЛЕННОСТИ И АССОЦИАЦИЙ (EFPIA)

EFPIA НЕДАВНО ОПУБЛИКОВАЛА СВОЙ ПРОТОКОЛ ПО ПРОБЛЕМАМ ЕС

EFPIA недавно опубликовала Февральский протокол по Проблемам ЕС. Этот периодический документ дает краткий обзор событий на уровне ЕС, относящихся к фармацевтической промышленности. С сентябрьским изданием можно ознакомиться на: <http://www.efpia.org>.



EMSP WEB ALERT

EFNA, ТРЕНИНГ ДЛЯ ЕПРС ПО ОЦЕНКЕ ТЕХНОЛОГИИ ЗДОРОВЬЯ

ЕПРС ПРОВЕЛА ТРЕНИНГ ПО ОЦЕНКЕ ТЕХНОЛОГИИ ЗДОРОВЬЯ В ЛОНДОНСКОЙ ШКОЛЕ ЭКОНОМИКИ

ЕПРС была любезно приглашена EFNA (Европейской Федерацией Неврологических Ассоциаций) на учебную сессию по Оценке Технологии Здоровья в принятии решений по вопросам здравоохранения. Этот тренинг прошел в Лондонской Школе Экономики 13-15 сентября 2010 года.

Оценка Технологии Здоровья может быть определена как систематическая оценка клинической и/или финансовой эффективности и социального и этического воздействия технологии здоровья на жизнь пациентов и системы здравоохранения. Главная цель Оценки Технологии Здоровья состоит в том, чтобы обеспечить точную информацию высшим чиновникам здравоохранения.

Цель сентябрьской трехдневной учебной сессии состояла в том, чтобы увеличить знания и навыки групп пациентов относительно Оценки Технологии Здоровья. Сессия охватывала различные вопросы, относящиеся к процессу Оценки Технологии Здоровья: значение и оценка, обеспечение свидетельств (доказательств) для групп пациентов, максимизация возможностей, представляемых Оценкой Технологии Здоровья, чтобы влиять на принятие решения о доступе к медицине.

Благодаря этой учебной сессии, представитель ЕПРС г-жа Делеглиз получила лучшее понимание концепций и противоречий, окружающих Оценку Технологии Здоровья, как на национальном, так и на европейском уровне. Если ваше Общество РС интересуется большей информацией относительно Оценки Технологии Здоровья и/или желает стать вовлеченным в процесс Оценки Технологии Здоровья в вашей стране, пожалуйста, войдите в контакт с г-жой Делеглиз по email julie.deleglise@emsp.org.

КОНФЕРЕНЦИЯ НА ТЕМУ "РАЗУМНОЕ РАЗМЕЩЕНИЕ НА РАБОЧЕМ МЕСТЕ"

ЕПРС УЧАСТВОВАЛА В КОНФЕРЕНЦИИ ПО ЭТОЙ ТЕМЕ, ОРГАНИЗОВАННОЙ ЕВРОПЕЙСКИМ ФОРУМОМ ИНВАЛИДНОСТИ И ЕВРОПЕЙСКИМ ОРГАНИЗАЦИОННЫМ ЦЕНТРОМ

23 сентября Европейский Форум Инвалидности и Европейский Организационный Центр совместно организовали конференцию, чтобы поднять проблему разумного размещения на рабочем месте и обсудить связанные с этим препятствия.

"Разумное размещение" является юридическим понятием, которое ясно не определено. Конвенция ООН по Правам



EMSP WEB ALERT

Инвалидов гласит, что это "означает необходимые и соответствующие изменения и установки, не создающие непропорциональные или неуместные нагрузки".

Г-жа Делеглиз, представительница ЕПРС, ассистировала на конференции, в течение которой социальные партнеры, неправительственные организации, представители учреждений ЕС и компании обменивались представлениями относительно неизвестного еще понятия – "Разумное размещение". Была подчеркнута проблема осуществления этого понятия в ЕС и на национальном уровне, также как и недостаточность его понимания юридическими системами.

Если вам необходима большая информация относительно этой темы и/или конференции, не стесняйтесь войти в контакт с г-жой Делеглиз: bjulie.deleglise@emsp.org.

Перевод Анны Боголюбовой из Общероссийской Общественной Организации Инвалидов – Больных Рассеянным Склерозом (ОООИ-БРС), 06.10.2010.