



MS FÉLAG ÍSLANDS

Siðareglur góðra starfshátta um réttindi og lífsgæði fólks með MS-sjúkdóminn

“Heilsa einstaklinga er ekki aðeins einkamál þeirra, heldur eigum við að gera kröfu um að þjóðfélag sinni sjúkum einstaklingum sínum sameiginlega...”

Ólafur Ragnar Grímsson, Forseti Íslands,
móttaka á Bessastöðum í tilefni
Lífsgæðaráðstefnu EMSP í maí 2008.



europa multiple sclerosis platform aisbl



EFNISYFIRLIT

FORSAGA.....	3
FORMÁLI	4
SIÐAREGLUR GÓÐRA STARFSHÁTTA Í FJÓRUM LYKILÞÁTTUM FYRIR HEILSU OG LÍFSGÆÐI FÓLKS MEÐ MS.....	8
1. Jafn réttur og aðgangur að meðhöndlun, meðferð og þjónustu í glímunni við MS-sjúkdóminn.	9
2. Sameiginlegar áætlanir í rannsóknum á MS-sjúkdóminum.	12
3. Áframhaldandi réttur til starfa.	14
4. Þátttaka og ákvörðunarvald fólks með MS.....	15
NIDURSTAÐA.....	17
LYKILTILVÍSANIR.....	18

FORSAGA

Í desember 2003 samþykkti Evrópuþingið skýrslu er unnin var eftir beiðni frá breskri konu með MS-sjúkdóminn, Louise McVay. Skýrslan var viðurkennd og studd af evrópska MS-ráðinu (emsp) og öllum MS-félögum aðildarríkjanna. Heilbrigðisráðuneyti flestra ríkja höfðu lagt til upplýsingar sem notaðar voru í vinnslu skýrslunnar.

Innihald skýrslunnar, sem kynnt var af talsmanni Evrópuþingsins, Umu Aaltonen frá Finnlandi, sem er sjálf með MS, er ítarleg könnun á reynslu MS-fólks í Evrópu. Einkum er skoðað hvers konar stuðnings það nýtur af hálfu heilbrigðiskerfisins í sínu landi, með hliðsjón af félagslegu umhverfi, fjölskylduaðstæðum og einkum og sér í lagi horfum á atvinnumarkaði.

Í skýrslunni var einnig lögð áhersla á þá mikilvægu sérstöðu MS-sjúkdómsins, að hann leggst í flestum tilfellum á einstaklinga í blóma lífsins, á þeim aldri þegar þeir tilheyra ungum fjölskyldum og horfa fram á langan feril í starfi. Þetta á ekki við um flesta aðra sjúkdóma, sem hafa fötlun í för með sér og herja á jafn marga einstaklinga.

Skýrslan undirstrikar að samkvæmt grein 152 í EB-sáttmálanum, að “aðgerðir sambandsins, sem ætlað er að styðja stefnu ríkisstjórna aðildarlandanna, eiga að beinast að bættri almennri heilsu ...” Hún vísar einnig til greina í Stofnskrá um grundvallarréttindi sem lúta að réttindum fatlaðra einstaklinga.

Fyrsta málsgrein í hinni víðtæku ályktun þingsins hvetur heilbrigðisráðherra í Evrópubandalaginu til að taka upp og þróa “Siðareglur góðra starfshátta” í öllu sem viðkemur MS-sjúklingum.

Eftirfarandi drög að slíkum “Siðareglum” voru samin af evrópska MS-ráðinu, með framlagi frá öllum MS-félögunum, og styðjast við Evrópusáttmálann, fyrirbyggjandi gögn um MS-sjúkdóminn, ásamt samþykktum Sameinuðu þjóðanna um réttindi fólks með fötlun.

FORMÁLI

EB-sáttmálinn; grein 152

1. ... “aðgerðir sambandsins, sem ætlað er að styðja stefnu ríkisstjórna aðildarlandanna, eiga að beinast að bættri almennri heilsu, sporna við veikindum og sjúkdómum, og að uppræta áhættuþætti mannlegrar heilsu. Slíkar aðgerðir eiga að spanna baráttu gegn meiriháttar sjúkdómum, styðja rannsóknir á orsökum þeirra, smitleiðum og möguleikum í forvörnum, sem og veita upplýsingar og fræðslu um sjúkdóma og heilsu.”
2. ...“Sambandið á að hvetja til samvinnu milli aðildarríkjanna ... Aðildarríkin eiga, í samvinnu við nefndina, að samhæfa stefnumið sín og áætlanir á þeim sviðum sem vísað er til í fyrstu málsgrein ...”

“Hundruð þúsunda MS-einstaklinga á Bretlandi og í Evrópu búa við erfiðari lífskjör en ég, en ég er sterkur persónuleiki og berst af krafti fyrir því sem mér ber, á meðan aðrir eru ekki í aðstöðu til þess ...”

Louise McVay í Evrópuþinginu, júlí 2003.

Multiple Sclerosis (MS) er flókinn, langvinnur fötlunarsjúkdómur. Hann herjar á tvöfalt fleiri konur en karla og greinist yfirleitt á aldursbilinu 20 til 40 ára, eða á mikilvægu skeiði fullorðinsáranna, þar sem viðkomandi ber gjarnan mikla ábyrgð gagnvart fjölskyldu og í vinnu. MS er óútreiknanlegur sjúkdómur, sem ágerist misjafnlega hratt, og hefur víðtæk áhrif á lífsgæði einstaklingsins, allt frá greiningu sjúkdómsins til æviloka.

Þótt áhrif MS séu mismunandi eftir hvaða sjúkdómsgerð er um að ræða, og einnig eftir einstaklingum og frá einum tíma til annars, þá eru algeng einkenni þreyta, skert hreyfigeta, sjóntruflanir, brenglað húðskyn, spasmar, talörðugleikar, kyngingarerfiðleikar, skert kynlífsgeta, vitsmunaskerðing, ýmiskonar verkir og þunglyndi.



Um það bil 500.000 einstaklingar í Evrópusambandinu þjást af MS, en vitaskuld er fjöldi þeirra sem verða fyrir óbeinum áhrifum, nánustu aðstandendur, margfalt meiri. Enn sem komið er hefur ekki tekist að finna lækningu við MS.

Afar sterk vísindaleg rök og sérfræðiálit vitna um árangursrík fagleg meðferðarúrræði og þjónustumöguleika, sem hafa áhrif á lífsgæði fólks með MS og hæfni þess til að halda áfram að leggja sinn skerf til samfélagsins sem vinnuafli, sem neytendur, sem borgarar. Ef einungis er litið á hreinan kostnaðarávinning, hafa rannsóknir leitt ótvírætt í ljós, að fjárfesting á þessum sviðum er mun hagkvæmari en neikvæðar efnahags- og félagslegar afleiðingar, sem ófullnægjandi meðhöndlun MS-sjúkdómsins hefur í för með sér.¹

Samt sem áður er gríðarlegur munur á því hvernig MS-sjúklingar eru meðhöndlaðir innan Evrópusambandsins og lífsgæði þeirra þar af leiðandi afar misjöfn. Það er að hluta til vegna hugsunarleysis og skorts á greinargöðum upplýsingum um það besta sem hægt er að gera á þessu sviði.

Í Evrópusamfélagi, sem byggir á grundvallargildum um jafnræði, samstöðu og mannréttindi, er afar óréttlátt að aðgangur fólks að mikil-

¹ Kobelt, G., Lindgren, P., Smala, A., Rieckmann, P and the German Cost of MS Study Group. Costs and Quality of Life in Multiple Sclerosis. An observational study in Germany. Health Economics in Prevention and Care 2: 60-68, 2001.

Estimation of the cost of MS in Europe: Extrapolations from a multinational cost study P Sobocki, M Pugliatti, K Lauer and G Kobelt.

Flachenecker P, Rieckmann P. Early Intervention in Multiple Sclerosis: Better Outcomes for Patients and Society? Drugs 63: 1525-1532, 2003.

Flachenecker P, Rieckmann P. Health outcomes in multiple sclerosis. Curr. Opin. Neurol. 17: 257-261, 2004



vægum lyfjum, meðferðum og þjónustu fari einungis eftir því hvar það er í sveit sett innan sambandsins.

Samhliða hinum mannlegu þáttum í glímunni við MS er mikil þörf á að efla þekkingu á sjúkdóminum til að auka möguleika á að finna lækningu við honum, byggja upp árangursríkari forvarnir og bæta meðferðarúrræðin. Talsverðar rannsóknir á sjúkdóminum eru í gangi víðsvegar í Evrópu, en þörf er á virkari pólitískum stuðningi og samhæfingu til að ná fram betri árangri á þessu flókna sviði.

Áframhaldandi þátttaka á vinnumarkaði og virk aðkoma að ákvarðanatöku varðandi eigin mál, bæði í stóru og smáu, eru önnur tvö atriði sem hafa mikið að segja um heilsu og lífsgæði MS-fólks. Þau eru tekin fyrir í eftirfarandi “Siðareglum góðra starfshátta.”

Siðareglurnar eru settar saman í framhaldi af ályktun Evrópuþingsins² og skýrslu um grundvallarástæður mismununar og ójafnræðis MS-fólks innan sambandsins, þar sem bent er á ýmsar pólitískar og faglegar aðgerðir sem þarf að framkvæma til að koma þessum málum í rétt horf.

Um leið og þær hafa verið teknar upp af evrópska heilbrigðisráðinu (European Health Council), er siðareglunum beint til allra sem eiga einhvern þátt í lífi MS-fólks, þ.m.t. löggjafa og embættismanna, heilbrigðisstétta, atvinnurekenda, sjálfboðaliða, fjölskyldna og að sjálf-sögðu MS-sjúklinganna sjálfra.

² A5-0451/3003 ályktun Evrópuþingsins um beiðni 842/2001 varðandi áhrif mismununar í meðferð MS-fólks innan Evrópusambandsins



Siðareglurnar eru pólitískt verkfæri, sem tekur í stuttu máli saman öll helstu málefni sem varða MS-fólk. Þær mynda hagnýt viðmið, sem lýsa með almennum hætti:

- Hámarksvæntingum hvað varðar meðferðarúræði, lyf og þjónustu, rannsóknir, vinnu og ákvörðunarrétt fólks með MS.
- Upplýsingaveitu um mikilvæg gögn, sem samþykkt eru bæði af læknum og sjúklingum.
- Sjálfstæðu eftirlitskerfi fyrir ríkisstjórnir og Evrópuráðið, sem stuðlar að opinni samhæfingu aðferða er varða almenna heilsu.

Mikilvægt er að undirstrika, að umfang siðareglanna nær ekki til sumra almennra þátta, svo sem aðgengismála, sem mikilvægir eru fyrir MS-fólk líkt og alla aðra sem eiga við hreyfihamlanir að stríða. Siðareglurnar snúast hins vegar um lykilatriði er varða sérstaklega réttindi og lífsgæði fólks með MS.

Tengsl siðareglna góðra starfshátta og samþykktar SP um réttindi fólks með fötlun.

Samþykkt SP um réttindi fólks með fötlun og valfrelsi var innleidd þann 13. desember 2006 og undirrituð þann 30. mars 2007. Samþykktin er vissulega verkfæri í mannréttindabaráttunni og hefur víða skírskotun varðandi þjóðfélagsþróunina. Hún geymir umfangsmikla flokkun á tegundum fötlunar og ítrekar að allir einstaklingar með hverskyns fötlun sem er, eigi að njóta allra mannréttinda og grundvallar valfrelsis. Í henni er útskýrt hvernig allir réttindaflokkar eigi við einstaklinga sem búa við fötlun og bent er á svið þar sem leiðréttinga er þörf, svo fatlaðir megi njóta þessara réttinda. Með öðrum orðum er bent á svið þar sem réttindin hafa verið brotin og nauðsyn þess að standa vörð um þau.

Margar vísanir eru í samþykkt SP um réttindi fólks með fötlun, sem undirbyggja og styrkja evrópsku siðareglurnar um réttindi og lífsgæði fólks með MS. Samþykkt SP hefur hlotið staðfestingu og er þar með lögfræðilega bindandi og nær til allra fatlaðra einstaklinga. Siðareglurnar eru ekki lögfræðilega bindandi, en þær eru mjög sértækar hvað varðar réttindi og lífsgæði fólk með MS og styðjast í því sambandi við þróun lykilstefnumiða og samninga á þessu sviði. Að þessu leyti er ljóst hve mikill stuðningur er í þessum samþykktum fyrir málstað MS-fólks.

Nokkrar staðreyndir:

- Að meðaltali hafa aðeins 28% MS-sjúklinga í Evrópu aðgang að hamlandi lyfjum. Í Póllandi er hlutfallið 1%.
- Í mörgum löndum Evrópusambandsins er gífurlegur skortur á læknisfræðilegri sérþekkingu varðandi MS. Í írsku lýðveldinu eru taugasérfræðingar aðeins 14 talsins í öllu landinu.
- Í öllum aðildarríkjum ESB er þátttaka MS-fólks í atvinnulífinu um tvisvar til þrisvar sinnum minni en heilbrigðs fólks, þrátt fyrir hin sterku efnahags- og heilsufarslegu rök um ávinninginn af því að það haldi vinnunni.

SIÐAREGLUR GÓÐRA STARFSHÁTTA Í FJÓRUM LYKILÞÁTTUM FYRIR HEILSU OG LÍFSGÆÐI FÓLKS MEÐ MS.

MS-sjúkdómurinn virðir engin landamæri: þarfir MS-fólks eru alls staðar eins, en mikill munur er á því hvernig þeim er mætt af heilbrigðiskerfum hinna ýmsu landa, sem eru gífurlega ólík hvað varðar skipulag, fjármagn og umfang.

Hér á eftir verður lýst góðum starfsháttum hvað varðar fjóra lykilþætti fyrir heilsu og lífsgæði fólks með MS.

- Jafn réttur og aðgangur að meðhöndlun, meðferð og þjónustu í glímunni við MS-sjúkdóminn.
- Sameiginlegar áætlanir í rannsóknum á MS-sjúkdóminum.
- Áframhaldandi réttur til starfa.
- Þátttaka og ákvörðunarvald.

“Ég vil bara fá að vera ég – móðir, starfskraftur, vinur. Ég er mjög viljasterk og bý yfir alveg sömu lífsreynslu og þekkingu og ég gerði fyrir greininguna. Ég vil ekki að MS verði miðlægt í því hver ég er. Ég vil geta tekist á við sjúkdóminn með viðeigandi aðstoð og svo einfaldlega haldið áfram að lifa mínu lífi.”

Ung MS-kona frá Grikklandi.

1. Jafn réttur og aðgangur að meðhöndlun, meðferð og þjónustu í glímunni við MS-sjúkdóminn.

Jafn aðgangur að meðhöndlun, jafnrétti og fullnægjandi aðbúnaður eru nú atriði sem falla undir lög Evrópusambandsins. Til þess að fólk með MS geti áfram verið virkir borgarar, þarf það aðgang að bestu meðhöndlun, meðferð og þjónustu, sem völ er á hverju sinni, og gerir því kleift að halda áfram að leggja sitt af mörkum til samfélagsins á jafnréttisgrundvelli.

Mikilvægt er að viðurkenna og þekkja umfang, framgang og fjölbreytileika einkenna MS-sjúkdómsins, allt frá hreyfiörðugleikum til sjóntruflana. Sum

einkenni eru sýnileg, en önnur, til dæmis þreyta, eru það ekki og geta því leitt til einangrunar í hraða nútímasamfélagsins. Önnur einkenni, eins og skert kynlífsgeta og þunglyndi, eru enn umlukin fordómum og bannhelgi í sumum Evrópulöndum.

Sumt fólk er heppið með aðgang að meðhöndlun, meðferð og þjónustu, en mismununin hvað varðar tegund umhyggju og veittan stuðning er einfaldlega alltof mikill, bæði innan og á milli aðildarlanda Evrópusambandsins. Þetta verður að leiðrétta, með því að hækka þjónustustigið yfir alla línuna með jafnan aðgang sem skýrt og yfirlýst markmið. Þar sem frjálsir búferlflutningar eru einn af hornsteinum Evrópusambandsins er nauðsynlegt að tryggja réttindi MS-fólks til fullnægjandi meðhöndlunar í öllum ríkjum þess.

MS-fólk þarf:

- Tækifæri til að fá **skýra og áreiðanlega sjúkdómsgreiningu eins snemma og mögulegt er** hjá taugasérfræðingi með sérþekkingu á MS-sjúkdóminum.
- **Óheftan aðgang að viðeigandi lyfjum** samkvæmt nýjustu niðurstöðum vísindalegra rannsókna.
- **Tilvísun** til sérhæfðs taugafræðilegs meðferðarteymis, sem á að **þekkja fjölbreyttar og einstakar þarfir og væntingar** sérhvers einstaklings með MS.
- Þátttakendur í ofangreindu **þverfaglegu teymi** eiga að koma úr eftirfarandi sérgreinum: taugafræði, endurhæfingu, hjúkrunarfræði, sjúkráþjálfun, klínískri sálarfræði, félagsráðgjöf, starfsþjálfun og talþjálfun.

- Nafngreindan fulltrúa úr teyminu sem **persónulegan** trúnaðarmann MS-sjúklingsins og ábyrgðarmann varðandi **samfellda umönnun og eftirfylgni**.
- Viðurkenningu á því að MS-sjúklingurinn hafi **sjálfur mest að segja** um hvernig sjúkdómurinn er meðhöndlaður.
- **Samvinnu** teymis og annarra fagaðila í heilbrigðiskerfinu, ásamt MS-sjúklingnum sjálfum, til að tryggja alhliða **markmiðssetningu og viðbrögð** við tilfallandi vandamálum.
- Að fá strax **aðgengilegar upplýsingar, faglega ráðgjöf og tilfinningalegan stuðning** allt frá greiningu sjúkdómsins, um möguleg áhrif hans á einstaklinginn, fjölskylduna og félagslegt umhverfi, sem og **sjálfshjálparnámskeið fyrir sjúklinginn og aðra þá sem standa honum næst**.
- Þar sem MS-sjúkdómurinn er óútreiknanlegur, sérstaklega með tilliti til tíðni versnunarkasta og hversu hægt eða hratt fötlun ágerist, verður sjúklingurinn að búa við **þjónustuúrræði sem hægt er að grípa til með litlum fyrirvara og án mikils skrifræðis**.
- Ef kemur til alvarlegrar fötlunar verður sjúklingurinn, ásamt teyminu, að geta tekið ákvarðanir um **persónubundna meðferð einkenna og fötlunarúrræða**.
- Ef með þarf, á sjúklingurinn að eiga greiðan aðgang að **viðeigandi félagslegri þjónustu**, svo sem aðlögun heimilis, hjálpartækjum, heimilisaðstoð o.p.h. til að viðhalda hreyfanleika sínum og sjálfstæði.
- Aðgang að **líknandi meðferð og þjónustu** ef með þarf.

Ofangreint er stutt samantekt atriða sem tekin hafa verið úr gögnum heimspekktra lækna og annarra sérfræðinga í öllu er viðkemur MS. Þau



eru viðurkennd og samþykkt bæði af fagfólki og samtökum MS-félaga í öllum löndum Evrópu, sem berjast fyrir jöfnum réttindum og meðferðar-úrræðum MS-fólks. Vísað er til þeirra gagna í lok þessa skjals og þar er hægt að nálgast ítarlegri umfjöllun um hvert og eitt ofangreindra atriða til að fræðast betur um þau og hvernig þau eru tilkomin.

Augljós forsenda fyrir beitingu margra þessara atriða er að til staðar sé velþjáfað og áhugasamt hjúkrunarlið, sem vinnur á þverfaglegum grunni með sjúklinginn í fyrirrúmi. Siðareglurnar kalla þar af leiðandi á fjárfestingu í faglegri þjálfun taugafræðinga, sérhæfðri hjúkrun og öðrum fagaðilum til að þróa nauðsynlega sérfræðipækkingu og færni í umönnun MS-sjúklinga.

2. Sameiginlegar áætlanir í rannsóknum á MS-sjúkdóminum.

Rannsóknir á MS-sjúkdóminum eru gríðarlega flóknar og ná til umhverfisþátta, erfða og ónæmiskerfis líkamans. Farandsfræðilegar rannsóknir og rannsóknir á ýmsum smitnæmum barnasjúkdómum benda til þess að samverkandi umhverfisþættir hafi sín áhrif löngu áður en fyrstu einkenna sjúkdómsins verður vart, sennilega áður en einstaklingurinn verður kynþroska.

Þótt gífurlegum fjárhæðum hafi verið varið varið til MS-rannsókna á undanförunum árum er ljóst að afla verður miklu meiri vitneskju um sjúkdóminn til þess að við eigum möguleika á að lækna hann, eða þróa fyrirbyggjandi úrræði eins og bólusetningu gegn honum. Framfarir í meðhöndlun MS-sjúkdómsins byggja jafnframt á vísindalegum rannsóknum sem beinast að öðru en MS.

Leiðandi vísindamenn á sviði MS telja eftirfarandi forgangspatriði í rannsóknum á sjúkdóminum:

- Faraldsfræði (tíðni, útbreiðsla, flakk, dánartíðni).
- Erfðafræði (tilhneiging, næmi).
- Klínísk sjúkdómafræði (sjúkdómsgerðir, greining, horfur).
- Meðferðir (forvarnir, hamlandi lyf, einkenameðferð, endurhæfing, lækniáðgerðir).

Meðal aðkallandi vandamála á sviði MS-rannsókna er skortur á samhæfingu. Siðareglurnar krefjast **sameiginlegra** áætlana í rannsóknum og nánari samvinnu evrópskra vísindamanna þvert á öll landamæri til að hraða þróuninni og flýta fyrir framkomu áhrifameiri meðferðarúrræða í öllu sem viðkemur MS. Gagnsæ og virk áætlun um vísindalega samvinnu ætti að innihalda viðmið um fjárframlög bæði Evrópusambandsins og einstakra ríkja, og heppilegast væri að sjálfstæð alþjóðleg eining eins og alþjóðlegu MS-samtökin (Multiple Sclerosis International Federation, MSIF) héldi utan um og stýrði slíkri vinnu.

Sameiginleg áætlun á sviði MS-rannsókna ætti að taka mið af þátttöku MS-sjúklinga til að tryggja að þær beindust að raunverulegum þörfum fólks með MS.

Rannsóknir ættu einnig að ná inn í stefnumörkunina og samstillt pólitískt átak þarf til að standa að sameiginlegri rannsóknaráætlun og síðan að nýta niðurstöðurnar til samhæfðra áætlana og markmiðssetningar.

3. Áframhaldandi réttur til starfa.

MS gerir oft fyrst vart við sig þegar einstaklingurinn er í blóma lífsins, þegar fólk ber umtalsverða fjárhags- og félagslega ábyrgð. Evrópskar kannanir sýna jákvæðan andlegan og líkamlegan ávinning þess að fólk haldi áfram að vinna. Það dregur úr versnun sjúkdómsins, en samt neyðist margt MS-fólk til að hætta að vinna vegna skorts á stuðningi.

Rammareglur um jafnræði á vinnustað³ eru mikilvægur grundvöllur aðgerða gegn þessari mismunun. Hugmyndina sem þar kemur fram um “sanngjarna tillitssemi”, ætti að vera hægt að túlka þannig að hún rúmaði sveigjanlegt vinnufyrirkomulag, hvíldartíma, nauðsynlega starfsaðlögun og félagslegt öryggisnet, sem brugðist gæti við MS-einkennum og tryggt fólk aðgang og virðingu.

Miklu meira aðhalds er hins vegar þörf til að þessar rammareglur virki eins og þær ættu að gera, þegar kemur að fólki með MS. Siðareglurnar krefjast upplýsinga- og vitundarvakingaráttaks fyrir atvinnurekendur, samstarfsfólk og MS-sjúklinga sjálfa, um rammareglurnar, umfang þeirra og möguleika til að þjóna sem vopn í baráttu einstaklingsins fyrir réttindum á vinnustað.

Samhliða öflugum lagaramma krefjast siðareglurnar einnig hágæða endurhæfingar, enda ætti hún að leiða til útvegunar á viðeigandi hjálpartækjum, lagfæringa á vinnustað, endurskipulagningu starfsins og stuðnings frá samstarfsfólki eða öðrum ef þess þarf. Mikilvægt er að koma auga á og uppræta hindranir á vinnustað, með því að kalla eftir skapandi lausnum í opinskáum samtölum við atvinnurekandann.

³ Tilskipun 2000/78/EC – Rammatilskipun um jafna meðferð á vinnustað

4. Þátttaka og ákvörðunarvald fólks með MS.

Þátttaka og ákvörðunarvald MS-fólks hvað varðar persónulegar og pólitískar ákvarðanir, sem snerta líf þess, er ein af mikilvægustu siðareglunum.

Aðgangur að upplýsingum er lykilatriði. Ekkert getur styrkt ákvörðunarhæfi MS-fólks meira en aðgangur að skýrum og víðtækum upplýsingum um sjúkdóm þess, gæði lyfja á markaðnum, önnur meðferðarúrræði og þjónustu sem það á rétt á og hvaða áhrif þetta getur haft á lífsgæði þess.

Fyrir einstaklinginn þýðir þetta einnig aðgang að meðferðarúrræðum og þjónustu sem⁴:

- Leggur áherslu á persónulega reisn.
- Leitast við að hámarka getu einstaklingsins.
- Gerir MS-fólki kleift að taka fullan þátt og hafa áhrif á ákvarðanir um þjónustutilboð.
- Tekur til fulls mið af líkamlegum, andlegum, tilfinningalegum og félagslegum afleiðingum þess að vera með MS.
- Vinnur út frá viðurkenndum evrópskum stöðlum.
- Leitast stöðugt við að meta og betrumbæta ástandið.
- Er aðgengileg og tímanleg.
- Er veitt af fullkomlega hæfu og reyndu fagfólki.
- Er veitt öllum jafnt og skilvirkt, burtséð frá landfræðilegum, skipulagslegum eða faglegum landamærum.

⁴ Úr Möltu yfirlýsingunni sem var samþykkt af evrópska MS-ráðinu (European Multiple Sclerosis Platform) í rammastarfi vegna árs fatlaðra í Evrópu, 2003.



Siðareglurnar krefjast sjálfshjálparnámskeiða fyrir MS-fólk, sem gerir þeim kleift að öðlast fullan skilning á viðeigandi meðhöndlun, meðferð og þjónustu og, í framhaldi af því, hafa eins mikla stjórn og hægt er á eigin heilsufari.

Siðareglurnar styðja rétt MS-fólks til sjálfstæðs lífs, sem krefst aðgangs að viðeigandi og skjótri heilsufarslegri og félagslegri þjónustu, sem og grundvallarvirðingu fyrir persónulegri reisn og valfrelsi.

Í stóru samhengi eru MS-félög í hverju landi málþípa MS-fólks og hafa umboð þess til að eiga samskipti við ríkisstjórnir, heilbrigðiskerfið, atvinnumarkaðinn og aðra aðila samfélagsins með það fyrir augum að gæta hagsmuna þess og réttinda. Siðareglurnar viðurkenna sérstaklega hið einstæða hlutverk MS-félaga sem fulltrúa og samstarfsaðila í hinni stöðugu þjóðfélagsumræðu, ráðgjöf og uppbyggilegu gagnrýni sem miðar að sífellt bættari lífsgæðum fólks með MS.

“Afar mikilvægt er fyrir heilbrigðisyfirvöld að eiga gott samstarf við sjúklingasamtök, því þar er fólk sem býr yfir mikilli þekkingu og reynslu og vinnur af hugsjón. Ég, sem heilbrigðisráðherra, legg áherslu á, að gott flæði sé á milli okkar, þannig að við hjálpumst að við að búa til betri þjónustu.”

Guðlaugur Þór Þórðarson, heilbrigðisráðherra,
viðtal í MeginStoð 2008



NIÐURSTAÐA

Þessar siðareglur spanna lykilatriðin í sköpun lífsgæða fólks með MS-sjúkdóminn. Þær mynda viðmiðunarramma fyrir góða starfshætti, en eru þó engan veginn tæmandi.

Það er mikið að gerast á mörgum sviðum sem tengjast MS og það á einnig við um ákveðin svæði í Evrópu; á sviði rannsókna, betri meðhöndlunar, meðferðarúrreða og þjónustu, í breyttum viðhorfum og afnámi landfræðilegra hindrana sem skaðað hafa mannréttindi og sjálfstæði fólks með MS. Þessum siðareglum er ætlað að hraða þessari þróun enn meira, samhæfa pólitískan vilja og hagnýta þekkingu til þess að bæta lífsgæði og framtíðarhorfur alls MS-fólks í Evrópusambandinu.

Þetta er hins vegar í sjálfu sér einber markmiðslýsing, staðfesting á vilja aðildarríkja Evrópusambandsins. Styrkur þessa mun felast í því hvernig siðareglurnar eiga eftir að ná inn í löggjöf og framkvæmdir í hverju landi fyrir sig. Til að tryggja að siðareglurnar hafi tilætluð áhrif verður að endurmeta stöðugt hvað árangri þær hafa skilað. Þær ættu að lúta sjálfstæðu eftirlitskerfi, sem byggir á þeim mælikvörðum sem innbyggðir eru í reglurnar sjálfar, og beita má í hverju landi fyrir sig og nota síðan til samanburðar fyrir heildina. Slíkt myndi síðan stuðla að sívirkri samhæfingu af hálfu Evrópusambandsins. Eins og lögð er áhersla á, í samþykkt Evrópuþingsins um mismunun og fólk með MS, verður einnig mikilvægt að samhæfingin nái jafnframt til svæðisdeildar Alþjóðlegu heilbrigðisstofnunarinnar (WHO) í Kaupmannahöfn, og síðan aðal-skrifstofu WHO, sem hvetti hana til að leggja sitt af mörkum til bættra lífsgæða fólks með MS.

LYKILTILVÍSANIR

Evrópusamþykktir og önnur gögn um MS sem vísað er til í siðareglunum.

- **Evrópukort MS (The European Map of Multiple Sclerosis, www.europeanmapofms.org.)**

Gagnagrunnur þessi veitir upplýsingar og gögn um faraldsfræði MS og framboð og aðgang að þjónustu fyrir MS-fólk eftir löndum. Innihald gagnagrunnsins má skoða og sýna með landakortum, töflum og súluritum í fyrirspurnahluta hans. Allur gagnagrunnurinn er uppfærður á nokkurra ára fresti. Gagnasöfnun verður stöðugt í gangi frá löndum sem hafa enn ekki látið þau af hendi og nýjum gögnum safnað í nýja flokka og undirflokk þegar og ef nauðsyn þykir, til dæmis þegar nýtt meðferðarúrræði kemur fram.

- **“Escalating Immunomodulatory Therapy of MS (Consensus Paper) Updated version Sept. 2007.**

Aðalhöfundar: Multiple Sclerosis Therapy Consensus Group (MSTCG) Fyrstu drög samin af: Peter Rieckmann, Klaus V. Toyka, Ralf Gold, Hans-Peter Hartung, Reinhard Hohlfeld, Heinz Wiendl

Núgildandi meðferðarúrræði sem mælt er með, úr uppfærðri og betrubætttri útgáfu frá 2007 á upprunalegu skýrslunni frá 2006 (Nervenarzt 77:1506-18; 2006). Nýlegar klínískar rannsóknir á MS veita nýjar upplýsingar um klínískt einangruð heilkenni, um sjúkdómsgerðina “secondary progression”, um beinan samiburð á lyfjum sem virka á ónæmiskerfið og um skammtastærðir. Allar þessar rannsóknir geyma mikilvægar upplýsingar sem koma að gagni varðandi bestu mögulega umönnun MS-sjúklinga. MS-meðferðahópurinn (The multiple sclerosis therapy consensus group, MSTCG) veitir gagnrýnið mat á fyrirliggjandi gögnum og ráðgjöf varðandi lyf sem virka á ónæmiskerfið.

- **Ráðleggingar um endurhæfingarþjónustu fyrir fólk með MS í Evrópu (European Multiple Sclerosis Platform and RIMS, Rehabilitation in Multiple Sclerosis) Battaglia, Kesselring, Ketelaer, Thompson o.fl.**

Þessar ráðleggingar eru niðurstaða umfangsmikils samstarfs milli fremstu sérfræðinga í Evrópu um endurhæfingu fólks með MS. Markmiðið er að stuðla

að því að tryggja evrópsku MS-fólki aðgang að bestu mögulegu endurhæfingarpjónustu á sérhverju stigi sjúkdómsins.

- **Einkenameðferð (Symptomatic Therapies Consensus Paper based on the German MS Society's report "Mehr Lebensqualität, Sympomatische Therapie bei MS".)** T Henze, KV Toyka

Þótt vísindamenn hafi skrifað mikið um meðferð MS-einkenna, eru hágæða rannsóknir á því sviði enn fáséðar. Þessi skýrsla frá Austurríki, Þýskalandi og Sviss nær til viðurkenndra aðferða, sem byggðar eru á niðurstöðum úr klínískum rannsóknum og sérfræðiáliti sem safnað var saman og ritrýnt af hópi taugasérfræðinga, sérhæfðum í MS. Skýrslan geymir leiðbeiningar um meðferð við sumum af algengustu einkennum MS-sjúkdómsins svo sem skertri hreyfigetu og samhæfingarfærni, röskun í ósjálfráða taugakerfinu, svo sem þvagblöðru- og hægðavandamál, skertri kynlífsgetu, geðröskunum, þunglyndi, dofa og bráðaköstum.

- **Líknandi meðferð fyrir alvarlega veika MS-sjúklinga (Position Paper Palliative care among people severely affected with multiple sclerosis.)** S Haffenden, I.Higginson, D.Pitschnau-Michel, R Voltz.

Stöðumat sem byggir á nýlegum rannsóknum og leiðir í ljós þörf alvarlega veikra MS-sjúklinga í Evrópu fyrir líknandi meðferð og þjónustu.

Siðareglurnar styðjast einnig við eftirfarandi skjal:

- **Grundvallaratriði bættra lífsgæða hjá fólki með MS (Principles to promote the quality of life of people with MS. International Federation of Multiple Sclerosis.)** Barnes o.fl.

Þessar 10 reglur voru settar sem leiðarhnoða fyrir þróun og mat á þjónustu sem veitt er af hinu opinbera, fyrir sjúkrapjónustu sem ýmist hefur ágóða eða ekki ágóða að leiðarljósi, atvinnurekendur og aðrar stofnanir fyrir fólk með MS.

MS-félagið er hagsmunafélag MS-fólks. Félagið gefur út margskonar fræðsluefni og býður upp á reglulega fræðslufundi og námskeið um hvaðeina sem tengist sjúkdómnum. Ýmis þjónusta er veitt á vegum félagsins, svo sem félagsráðgjöf, læknisráðgjöf, jóгатímar, líkamspjálfun ofl. Sjá einnig vefsíðuna www.msfelag.is.

Á vefsíðu félagsins eru nýjustu fréttir, margvíslegur fróðleikur og gagnlegir tenglar á virtar vefsíður. Þar er einnig hægt að fylgjast með fræðslufundum í beinni útsendingu, sem og nálgast eldri fundi.

Á Sléttuveginum er rekin sjúkradagvist sem er einkum ætluð fólki með MS.

Hægt er að styrkja félagið á margvíslegan hátt, svo sem með beinum fjárframlögum, kaupum á minningar- og jólakortum og öðrum varningi sem félagið hefur til sölu, sjá nánar á vefsíðu félagsins, www.msfelag.is.



MS-félag Íslands
Sléttuvegi 5,
103 Reykjavík

Sími: 568-8620, bréfsími: 568-8621

Tölvupóstfang: msfelag@msfelag.is
Veffang: www.msfelag.is

Skrifstofan er opin alla virka daga frá kl. 10 til 15.

Bæklingur þýddur og gefinn út með stuðningi EMSP.