

## **Projekt europske platforme za multiplu sklerozu: „EUREMS – alat za procjenu, usporedbu i poboljšanje statusa osoba s multiplom sklerozom diljem Europe“**

Tamara Mikolčić

*Savez društava multiple skleroze Hrvatske*

Europska MS Platforma ponudila je Savezu društava multiple skleroze Hrvatske 2010. godine partnerstvo na projektu stvaranja jedinstvenog europskog MS registra pod nazivom „*EUReMS – alat za procjenu, usporedbu i poboljšanje statusa osoba s multiplom sklerozom diljem Europe*“. Prihvaćanjem partnerstva postali smo jedan od dvanaest pridruženih partnera Europskoj MS Platformi na ovom značajnom projektu kojeg financira Europska Agencija za Zdravstvo i zaštitu potrošača.

Početkom 2011. godine još se prikupljala potrebna dokumentacija za prijavu projekta koji je predan krajem veljače. Projekt je odobren i provedba je započela 01. srpnja 2011. godine.

### **O samom projektu**

Glavni cilj projekta je razvoj Europskog registra za multiplu sklerozu kao jedinstvenog alata i sredstva promjene za usporedbu i poboljšanje statusa osoba s MS-om diljem Europske unije. Unatoč povećanom napretku i cjelokupnom poboljšanju na području zdravlja, mnogi europski pacijenti uključujući osobe s MS-om susreću se sa velikim nejednakostima u pogledu liječenja, njege i kvalitete života. To je posljedica širokog spektra faktora kao što su zemljopisna lokacija, životna i radna okolina i uvjeti, obrazovanje i prihod.

U Europi koja je građena na vrijednostima kao što su jednakost i solidarnost, to je neprihvatljivo. Kako bi se borili protiv tih nejednakosti, treba prikupiti informacije o faktorima koji su korijen problema. Usporedba tih informacija dovest će do učinkovitijih intervencija na političkoj i programskoj razini, a pružit će i važne temeljne informacije za daljnja znanstvena istraživanja i projekte.

Multipla skleroza je kronična, nepredvidljiva bolest centralnog živčanog sustava sa promjenjivim tijekom koji često dovodi do značajnog invaliditeta tijekom par godina značajno smanjujući kvalitetu života osoba s MS-om. Ovaj projekt doprinosi drugom Zdravstvenom Programu Europske Agencije za zdravstvo i zaštitu potrošača razvijajući Europski registar za multiplu sklerozu kao transnacionalni sustav prikupljanja podataka u Europi. Temeljen je na nedavno vrlo uspješno završenom MS-ID projektu koji je razvio pokusni skup podataka

(minimalni skup podataka podijeljen na dva upitnika: medicinski i socioekonomski). Temeljeno na analizi postojećih nacionalnih i regionalnih MS registara, EUREMS će biti jedinstveni pan europski alat za adresiranje zdravstvenih izazova osoba s MS-om.

Svrha, misija i vizija EUREMS-a razvijat će se tako da prikupljeni podaci pružaju pouzdane i usporedive informacije koje se mogu koristiti u kliničke, znanstvene i socioekonomske svrhe. Tijekom razvoja EUREMS-a, strategija za osiguranje dugoročne održivosti registra i vezanih istraživanja, bit će osigurana kroz osnivanje opsežne transnacionalne radne platforme. EUREMS će biti testiran tijekom projekta. Dobiveni rezultati služit će kao temelj za razvoj analitičkih strategija i modela za istraživanje perspektive samih osoba s MS-om i evaluacije dugoročnih učinaka imunoterapije.

Ovaj projekt će:

- podići svijest diljem EU o vrijednosti EUREMS-a i njegovih ciljeva;
- dalje razvijati postojeće MS registre/baze podataka i stvarati nova partnerstva sa potencijalnim davateljima podataka za EUREMS;
- razviti okvir podataka kako bi se mogli prikupiti adekvatni epidemiološki, klinički i socioekonomski podaci o MS-u na nacionalnoj razini koji će se zatim sakupiti na europskoj razini dopuštajući poredbene studije među populacijskim skupinama, državama, itd.;
- pribaviti podatke za znanstvena istraživanja i zdravstvenu politiku MS-a, te razviti etičke principe, postupke/politke i dobru vladavinu za osnivanje i upravljanje MS registrom temeljenom na postojećim nacionalnim propisima;

Dugoročno, očekivani rezultati EUREMS projekta su slijedeći:

- pribaviti važeće i usporedive podatke na održivim temeljima kroz učinkovit i vjerodostojan MS registar;
- poticati opsežno stjecanje znanja i razumijevanja MS-a kao nepredvidljive bolesti i širiti mogućnosti za novim projektima znanstvenog istraživanja;
- poticati pravednije politike i programe i više standarde u liječenju i uslugama MS-a.

Projekt će na kraju dovesti do poboljšane kvalitete života osoba s MS-om, smanjujući troškove bolesti, a time i ekonomski teret MS-a na društvo.

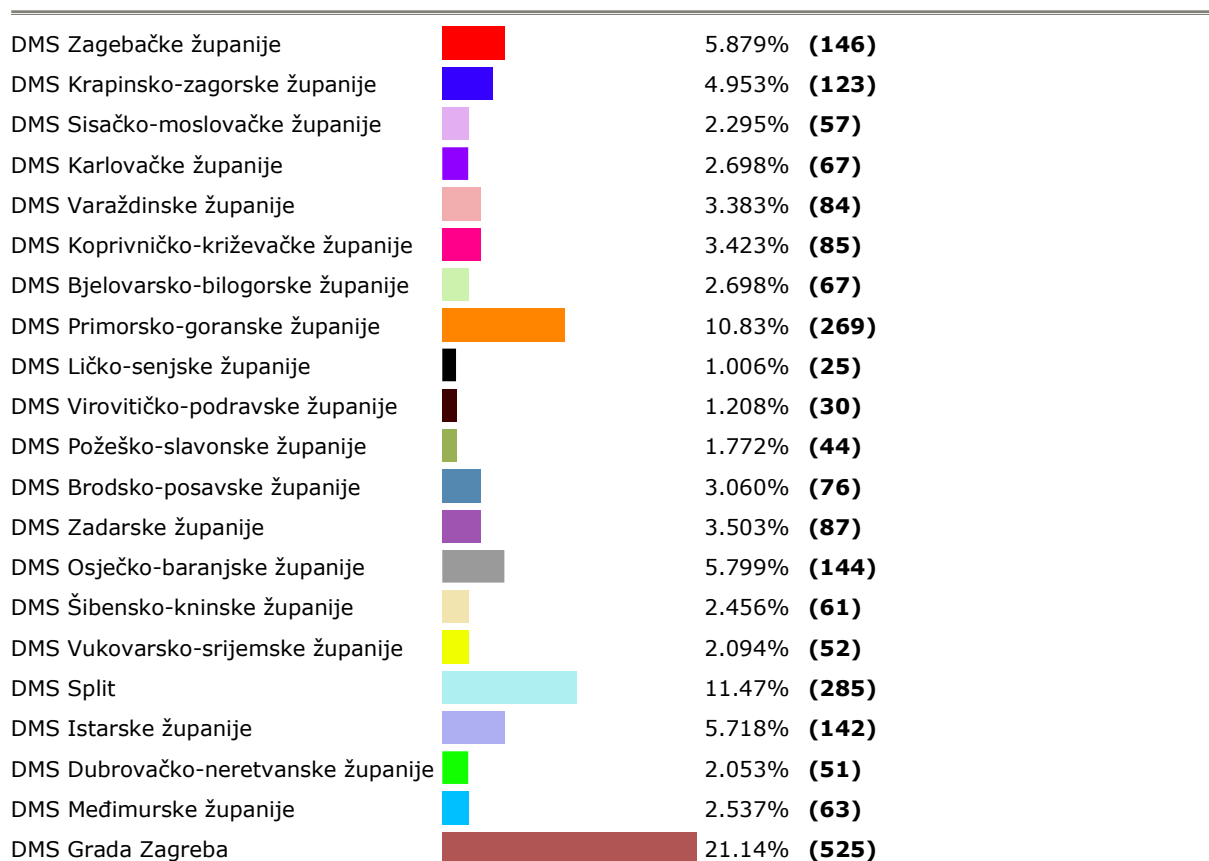
U planu je Saveza društava multiple skleroze Hrvatske proširenje Baze podataka oboljelih od multiple skleroze sa novim upitima, prvenstveno iz područja medicine i zdravstvene njege, a namjera je da se na svakoj neurološkoj klinici ili odjelu županijskih bolnica u Republici Hrvatskoj odredi jedan referentni neurolog koji će imati ovlasti upisa pacijenata sa utvrđenom dijagnozom multiple skleroze. Na taj način Baza podataka oboljelih od multiple skleroze

Hrvatske konkurirat će kao model za stvaranje Europskog MS Registra kao osnovnog cilja projekta „EUREMS – alat za procjenu, usporedbu i poboljšanje statusa osoba s multiplom sklerozom diljem Europe“.

#### Izvod iz Baze podataka SDMSH

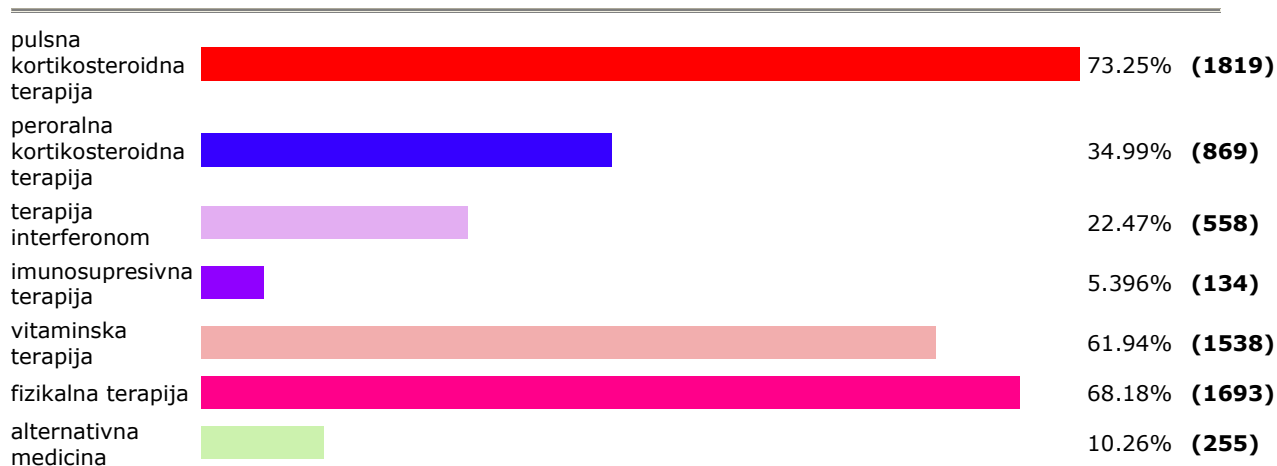
#### Broj oboljelih od MS-a, članova županijskih MS društava

Ukupno: 2483



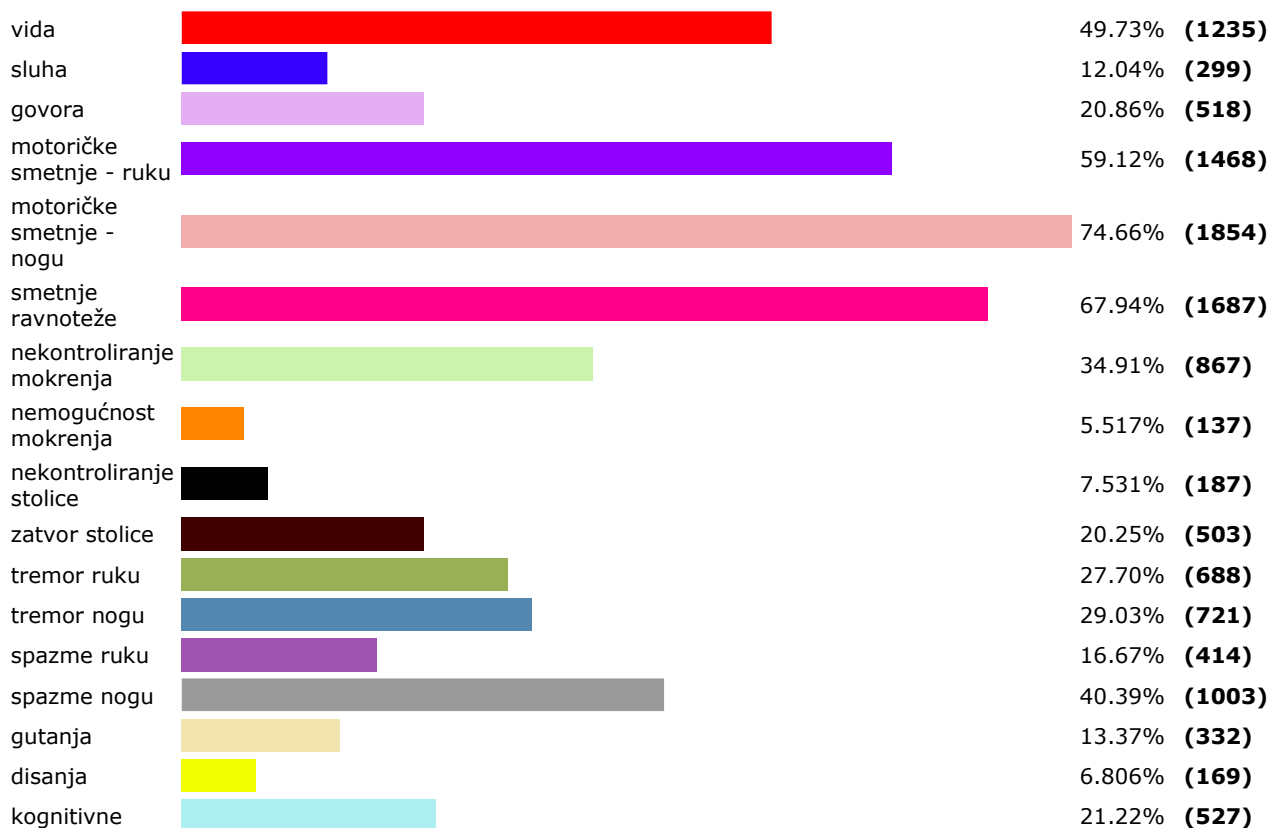
#### Vrste liječenja kod osoba s MS-om

Ukupno: 2483



## Smetnje kod osoba s MS-om

Ukupno: 2483



## Vrste ortopedskih pomagala koje koriste osobe s MS-om

Ukupno: 2483

