

Επτά αρχές για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής με Πολλαπλή Σκλήρυνση

Επτά αρχές για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής με πολλαπλή σκλήρυνση με βάση τις γνώσεις και την εμπειρία των ανθρώπων που πάσχουν από πολλαπλή σκλήρυνση και των οργανισμών και των επαγγελματιών που τους εξυπηρετούν.



“ Ποιότητα ζωής σημαίνει την αντίληψη των ατόμων από τη θέση τους στη ζωή, στο πλαίσιο των συστημάτων πολιτισμού και την αξία στην οποία ζουν και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους.

Πρόκειται για μια ευρεία έννοια που επηρεάζεται με πολύπλοκο τρόπο από τη φυσική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις, τις προσωπικές πεποιθήσεις και τη σχέση τους με τα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος. ”

- Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

Η έκκληση του κινήματος MSIF στη δράση για την ποιότητα Ζωής με Πολλαπλή Σκλήρυνση

Μέσω εκτεταμένων διαβουλεύσεων με άτομα από περισσότερες από 30 χώρες μάθαμε τι επηρεάζει την ποιότητα ζωής για τα άτομα που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση. Έχουμε καταγράψει την πρόοδο στην κατανόηση της Πολλαπλής Σκλήρυνσης, των διαγνωστικών και των θεραπειών τροποποίησης της νόσου καθώς και την γρήγορη πρόοδο στην τεχνολογία και την αυξανόμενη παγκόσμια πρόκληση της ανισότητας. Αυτή η ανισότητα είναι εμφανής τόσο μεταξύ όσο και εντός των χωρών ειδικά σε σχέση με τη πρόσβαση στις θεραπείες.

Αυτό το ανανεωμένο σύνολο αρχών χρησιμεύει ως έκκληση της δράσης των κινήσεων του MSIF για την ποιότητα ζωής, προσδιορίζοντας τους κύριους τομείς στους οποίους κάθε πρόδος μπορεί να κάνει πραγματική διαφορά στα άτομα.

Το σύνολο των αρχών αναγνωρίζει ότι η ποιότητα ζωής είναι άκρως προσωπική και μεταβλητή, με πολλές αλληλεξαρτήσεις και ότι είναι για τα άτομα να καθορίσουν τι έχει σημασία γι'αυτούς. Οι αρχές ενισχύονται από πολλές πασκόσμιες συνθήκες και πλαίσια συναίνεσης που μοιράζονται άλλα κινήματα και αποσκοπούν να μας εμνεύσουν και να μας προκαλέσουν όλους.

Καλούμε όλους όσους βρίσκονται στο κίνημα της πολλαπλής σκλήρυνσης να χρησιμοποιούν τις αρχές με τον δικό τους τρόπο:

- **ως άτομα:** να σκεφτόμαστε τη δική μας ποιότητα ζωής και τι μπορούμε να κάνουμε για να την ενισχύσουμε, είτε έχουμε κατά πολλαπλή σκλήρυνση είτε γνωρίζουμε κάποιον που έχει
- **ως οργανώσεις Πολλαπλής Σκλήρυνσης:** στη διαμόρφωση και την αξιολόγηση των στρατηγικών, των προγραμμάτων, της στήριξης και της έρευνας

και καλούμε τους άλλους να έρθουν μαζί μας

- **επαγγελματίες του τομέα της υγείας και πάροχοι υπηρεσιών σε άτομα που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση:** να κατανοήσουν πώς έχουν τα πράγματα και πώς το κάνουν επηρεάζουν την ποιότητα ζωής
- **ερευνητές και υπεύθυνους ανάπτυξης προϊόντων:** να διαμορφώσουν τις έρευνές τους και τον τρόπο με τον οποίο πραγματοποιούν τις έρευνές τους
- **Κυβερνήσεις και υγειονομικές αρχές:** να συμβάλλουν στη διαμόρφωση νόμων, πολιτικών και δράσεων

Τι επηρεάζει την ποιότητα ζωής;



Πολλοί παράγοντες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής ενός ατόμου, τόσο μέσα όσο και έξω από τον άμεσο έλεγχο. Αυτοί οι παράγοντες ποικίλλουν από άτομο σε άτομο, από τόπο σε τόπο και αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου. Η Πολλαπλή Σκλήρυνση μπορεί να επηρεάσει τους παράγοντες αυτούς ανά πάσα στιγμή.

Επτά αρχές για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής

Οι επτά αρχές που ακολουθούν βασίζονται στις γνώσεις και την εμπειρία των ανθρώπων που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση και συμφωνήθηκαν από το κίνημα του MSIF. Δεν υπάρχει καμία προτεραιότητα μεταξύ των αρχών - είναι για τα άτομα και τις οργανώσεις να αποφασίζουν ποιο είναι το πιο σημαντικό για αυτούς ανά πάσα στιγμή. Καμία χώρα δεν μπορεί να ισχυριστεί ότι τους έχει επιτύχει όλους. Είναι η έκκληση προς δράση για συνεχή βελτίωση σε κάθε χώρα.

- Ενδυνάμωση, ανεξαρτησία και κεντρικό ρόλο για τα άτομα που πλήττονται από Πολλαπλή Σκλήρυνση στις αποφάσεις που επηρεάζουν τη ζωή τους
- Πρόσβαση σε ολοκληρωμένες και αποτελεσματικές θεραπείες και φροντίδα για τις μεταβαλλόμενες ανάγκες σωματικής και ψυχικής υγείας της ζωής με Πολλαπλή Σκλήρυνση
- Υποστήριξη για το δίκτυο της οικογένειας, των φίλων, των αγαπημένων και των απλήρωτων φροντιστών
- Εργασία, εθελοντισμός, εκπαίδευση και ευκαιρίες αναψυχής που είναι προσβάσιμες και ευέλικτες
- Προσβάσιμοι δημόσιοι και ιδιωτικοί χώροι, τεχνολογία και μεταφορά
- Χρηματοδοτικοί πόροι για την κάλυψη των μεταβαλλόμενων αναγκών και του κόστους ζωής με Πολλαπλή Σκλήρυνση
- Υποστηρικτικές στάσεις, πολιτικές και πρακτικές που προάγουν την ισότητα και την πρόκληση του στιγματισμού και των διακρίσεων

Ενδυνάμωση, ανεξαρτησία και κεντρικό ρόλο για τα άτομα που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση στις αποφάσεις που επηρεάζουν τη ζωή τους

Γιατί είναι σημαντικό?

Αυτή η αρχή επηρεάζει κάθε πτυχή της ποιότητας ζωής. Περιλαμβάνει την ελευθερία σκέψης, προσωπικές πεποιθήσεις και αξίες, τα δικαιώματα κάθε ατόμου για αυτοδιάθεση. Η επιρροή της είναι ευρεία, συμπεριλαμβανομένων κοινωνικών, επαγγελματικών και στενών σχέσεων και ευκαιριών συμμετοχής στην κοινωνία. Βασίζεται σε πληροφορίες από πολυάριθμες πολιτικές υγείας, ευημερίας και πολιτικής που δείχνουν ότι η ποιότητα ζωής βελτιώνεται όταν οι άνθρωποι μπορούν να συμμετέχουν πλήρως στις αποφάσεις που επηρεάζουν τη ζωή τους και αναλαμβάνουν την ευθύνη για τον εαυτό τους. Αυτό σημαίνει τη σωστή ενημέρωση, δεξιότητες, ευκαιρίες και ένα υποστηρικτικό πλαίσιο που αναγνωρίζει την ποικιλομορφία σε όλες τις μορφές της. Αν και η ανεξαρτησία και η ενδυνάμωση μπορούν να σημαίνουν διαφορετικά πράγματα σε διαφορετικούς ανθρώπους, είναι συχνά το πρώτο πράγμα που ένα άτομο που πάσχει από Πολλαπλή Σκλήρυνση μιλά για την εξέταση της ποιότητας ζωής.

Μερικά βασικά χαρακτηριστικά:

- Τα άτομα που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση αξιοποιούν πλήρως τις δυνατότητές τους σε όλες τις πτυχές της ζωής που είναι σημαντικές για αυτούς
- Οι άνθρωποι που πάσχουν από τη Πολλαπλή Σκλήρυνση συμμετέχουν σε αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία, τη φροντίδα και τον τρόπο ζωής τους σύμφωνα με τις προσωπικές τους πεποιθήσεις και αξίες
- Οι υπηρεσίες λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες και τις προτεραιότητες του ατόμου και έχουν σχεδιαστεί έτσι ώστε να είναι φιλικές προς τον χρήστη
- Οι πληροφορίες σχετικά με τη Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι αξιόπιστες, ενημερωμένες και άμεσα προσβάσιμες από τα άτομα που επηρεάζονται από πολλαπλή σκλήρυνση
- Οι άνθρωποι που πάσχουν από πολλαπλή σκλήρυνση σχηματίζουν και εκπληρώνουν τους ρόλους και τις ευθύνες τους μέσα στην οικογένεια, την κοινότητα και τον ευρύτερο κόσμο
- Τα άτομα που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση έχουν ηγετικούς ρόλους στο κίνημα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης
- Η προσωπική ευεξία (συμπεριλαμβανομένης της διατροφής, της άσκησης, του ύπνου) και η οικοδόμηση ανθεκτικότητας κατευθύνεται από το άτομο που πάσχει από Πολλαπλή Σκλήρυνση
- Η πνευματική υποστήριξη είναι προσβάσιμη σύμφωνα με τις πεποιθήσεις και τις πρακτικές των ατόμων.

Πρόσβαση σε ολοκληρωμένες και αποτελεσματικές θεραπείες και φροντίδα για την αλλαγή των φυσικών και ψυχικών αναγκών της ζωής με Πολλαπλή Σκλήρυνση

Γιατί είναι σημαντικό?

Υπάρχουν πολύπλοκες και πολυάριθμες άμεσες επιπτώσεις της Πολλαπλής Σκλήρυνσης στη σωματική και ψυχική υγεία. Αυτές οι επιπτώσεις μπορεί να είναι ορατές και αόρατες και μπορούν με τη σειρά τους να επηρεάσουν και άλλες πτυχές της ποιότητας ζωής. Οι επιπτώσεις και τα συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης ποικίλλουν από άτομο σε άτομο, τόσο στη φύση όσο και στη σοβαρότητα, και αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου. Μπορούν να αλληλεπιδράσουν με τις άλλες συνθήκες υγείας ενός ατόμου. Οι θεραπείες μπορούν να έχουν παρενέργειες. Για πολλούς ανθρώπους που πάσχουν από πολλαπλή σκλήρυνση, οι ψυχικές και συναισθηματικές επιπτώσεις στην υγεία είναι εξίσου σημαντικές με τις σωματικές επιπτώσεις. Η αποτελεσματική διαχείριση όλων των συμπτωμάτων της Πολλαπλής Σκλήρυνσης και η προώθηση της καλής γενικής υγείας μέσω μιας εξατομικευμένης φροντίδας μπορεί να βοηθήσει τους ανθρώπους που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση μέλη να ελαχιστοποιήσουν τις συνολικές επιπτώσεις.

Μερικά βασικά χαρακτηριστικά:

- Πρόωρη διάγνωση, παρακολούθηση και επανεξέταση
- Πολυεπιστημονικός, ολοκληρωμένος σχεδιασμός φροντίδας με υπηρεσίες που παρέχονται κοντά στον τόπο όπου ζουν οι άνθρωποι
- Κατάλληλες για την ηλικία και ευαισθητοποιημένες για το φύλο πληροφορίες σχετικά με τη πολλαπλή σκλήρυνση και τι να περιμένουν, συμπεριλαμβανομένων των ειδικών αναγκών που συνδέονται με την σκλήρυνση κατά την παιδική και εφηβική
- Επιλογή αποτελεσματικών, προσβάσιμων και προσιτών θεραπειών για την κάλυψη των διαφόρων αναγκών, προτιμήσεων και προτεραιοτήτων ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση
- Οι πάροχοι υπηρεσιών που ακούν τις ανάγκες των ατόμων και σέβονται την τεχνογνωσία που προέρχεται από τη βιωμένη εμπειρία
- Έρευνα για πιο αποτελεσματικές θεραπείες που έχουν λιγότερες παρενέργειες και είναι ευκολότερες στη χρήση, καθώς και έρευνα για να βρεθούν τρόποι πρόληψης, επιβράδυνσης, διακοπής ή αντιστροφής της

συσσώρευσης βλαβών και αναπηριών που σχετίζονται με την πολλαπλή σκλήρυνση.

- Έρευνα σχετικά με τα εμπόδια και τους διευκολυντές στην πρόσβαση, συμπεριλαμβανομένων των οικονομικών, πολιτιστικών, διοικητικών και γεωγραφικών φραγμών
- Προσιτές υπηρεσίες γενικής υγειονομικής περίθαλψης, διαλογής και πρόληψης, συμπεριλαμβανομένης της ψυχικής, σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας
- Ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη όπως απαιτείται, συμπεριλαμβανομένης της διάγνωσης και των αποφάσεων για το μέλλον.
- Υπηρεσίες αποκατάστασης και παρηγορητικής φροντίδας κατάλληλες για το στάδιο της ζωής.
- Το προσωπικό απόρρητο, η εμπιστευτικότητα και οι ευαισθησίες των ατόμων γίνονται σεβαστά

Υποστήριξη για το δίκτυο της οικογένειας, των φίλων, των αγαπημένων και των απλήρωτων φροντιστών

Γιατί είναι σημαντικό?

Αυτή η αρχή αναγνωρίζει ότι η ποιότητα ζωής ενός ατόμου με Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι στενά συνδεδεμένη με την ποιότητα της ζωής των ατόμων της οικογένειας και των άλλων αγαπημένων. Όταν κάποιος επηρεάζεται, και ο άλλος το ίδιο. Τα άτομα που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση - σύζυγοι, εταίροι, μέλη της οικογένειας, στενοί φίλοι και μη αμειβόμενοι φροντιστές - αντιμετωπίζουν προσωπικές, συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις, οι οποίες συνήθως υποεκτιμώνται και αντιμετωπίζονται ανεπαρκώς στη δημόσια πολιτική και τις υπηρεσίες. Τα άτομα που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση μπορούν να γίνουν ευάλωτα σε κακοποίηση, εκμετάλλευση, διακρίσεις και στιγματισμό. Η αρχή αναγνωρίζει επίσης ότι τα άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση συχνά έχουν τους ίδιους ρόλους φροντίδας.

Μερικά βασικά χαρακτηριστικά:

- Τα μέλη της οικογένειας αναγνωρίζονται ως άτομα με τις δικές τους ανάγκες ποιότητας ζωής
- Οι άνθρωποι έχουν πρόσβαση στην υποστήριξη με προσωπικές και σεξουαλικές σχέσεις και τη μεταβαλλόμενη δυναμική τους
- Ο ρόλος της φροντίδας γίνεται κατανοητός, αναγνωρισμένος, αποτιμημένος και χρηματοδοτικός
- Οι φροντιστές παιδιών και εφήβων αποδίδουν ιδιαίτερη προσοχή στην προστασία της εκπαίδευσης, της υγείας, της κοινωνικής και προσωπικής τους ανάπτυξης
- Οι υπηρεσίες φροντίδας και ανακούφισης σχεδιάζονται με τρόπους που σέβονται τον προσωπικό χρόνο των μελών της οικογένειας
- Το προσωπικό απόρρητο, η εμπιστευτικότητα και οι ευαισθησίες των ατόμων γίνονται σεβαστά
- Η χρηματοδότηση είναι διαθέσιμη για επαγγελματική βοήθεια με προσωπική φροντίδα
- Τα άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση και τα άτομα που επηρεάζονται από την Πολλαπλή Σκλήρυνση έχουν το καθένα ευκαιρίες να επεκτείνουν τα δικά τους κοινωνικά δίκτυα
- Η έρευνα για την πολιτική στον τομέα της υγείας εξετάζει τη σύνθεση του δικτύου υποστήριξης και τις στρατηγικές για την ενίσχυση του.

Εργασία, εθελοντισμός, εκπαίδευση και ευκαιρίες αναψυχής που είναι προσβάσιμες και ευέλικτες

Γιατί είναι σημαντικό?

Αυτή η αρχή επικεντρώνεται σε μερικούς από τους δεσμούς μεταξύ των πτυχών του εξωτερικού περιβάλλοντος και των στοιχείων της ποιότητας ζωής που συμβάλλουν στην αίσθηση της αυτοεκτίμησης, της ανεξαρτησίας και της ένταξης ενός ατόμου. Τα δικαιώματα στην εκπαίδευση, την εργασία και τον ελεύθερο χρόνο αναγνωρίζονται τα ανθρώπινα δικαιώματα. Η συμμετοχή σε αυτές τις δραστηριότητες ισότιμα εξουσιοδοτεί και δίνει τη δυνατότητα στα άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση να συμβάλλουν ως αξιόλογα μέλη της οικογένειας και της ευρύτερης κοινωνίας. Η συμμετοχή αυξάνει επίσης την προβολή και την κατανόηση από το κοινό των κρατών μελών, γεγονός που με τη σειρά του συμβάλλει στην άρση του στιγματισμού και των διακρίσεων.

Μερικά βασικά χαρακτηριστικά:

- Τα δικαιώματα για εργασία και σπουδές προστατεύονται
- Εκπαιδευμένοι και ενημερωμένοι εργοδότες, προσβάσιμους χώρους εργασίας και ευέλικτες πρακτικές εργασίας
- Πρόσβαση σε συμβουλές σταδιοδρομίας, κατάρτιση και ευκαιρίες επαγγελματικής ανάπτυξης
- Τα εκπαιδευτικά ιδρύματα είναι προσιτά και έχουν ευέλικτες προσεγγίσεις στις διαδικασίες μάθησης και αξιολόγησης
- Οι ψυχαγωγικές, αθλητικές και κοινωνικές εγκαταστάσεις είναι προσβάσιμες και ευπρόσδεκτες (ενθαρρύνοντας, προωθώντας τη συμμετοχή)

Προσβάσιμοι δημόσιοι και ιδιωτικοί χώροι, τεχνολογία και μεταφορά

Γιατί είναι σημαντικό?

Αυτή η αρχή επιτρέπει τη συμμετοχή σε πολλές από τις άλλες αρχές - η εύκολη πρόσβαση στο σπίτι και στους εξωτερικούς χώρους είναι σημαντική για τη συμμετοχή στην κοινωνία, τις σχέσεις, την εκπαίδευση, την εργασία και τις δραστηριότητες αναψυχής. Τα φυσικά εμπόδια ή τα σύνθετα συστήματα πρόσβασης στα κτίρια και στις μεταφορές είναι κοινά, ακόμη και στις εγκαταστάσεις υγείας και πρέπει να βασίζονται σε άλλους ανθρώπους για βοήθεια, συμβιβάζοντας την ανεξαρτησία. Οι ηλεκτρονικοί ή εικονικοί δημόσιοι χώροι είναι όλο και πιο σημαντικοί και απαιτούν παρόμοια προσοχή στην προσβασιμότητα.

Μερικά βασικά χαρακτηριστικά:

- Δικαιώματα επιλογής του τύπου διαβίωσης και απόφασης για το πότε πρέπει να μετακινηθείτε σε προσιτή κατοικία
- Στέγαση που έχει σχεδιαστεί ή προσαρμοστεί και εξοπλιστεί για να ταιριάζει στις μεταβαλλόμενες ανάγκες και προτιμήσεις
- Μεταφορές που είναι προσβάσιμες για μια σειρά αναγκών - όχι μόνο για αναπηρικές καρέκλες: καθίσματα, ράγες στήριξης, εκπαιδευμένοι χειριστές.
- Δημόσια κτίρια - αστική, εμπορική, υγειονομική περίθαλψη, αναψυχή, χώρους λατρείας - που σχεδιάζονται ή προσαρμόζονται και διευθύνονται ώστε να είναι προσιτά για μια σειρά αναγκών - όχι μόνο για αναπηρικές καρέκλες: τουαλέτες, χώροι ανάπαυσης,
- Καλωσορίζοντας και χωρίς διακρίσεις συμπεριφορές
- Ψηφιακή και κινητή τεχνολογία και υπηρεσίες που παρέχουν αυξημένες ευκαιρίες για άτομα που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση και είναι προσιτά και χρησιμοποιήσιμα από άτομα με διάφορες ανεπάρκειες.

Χρηματοδοτικοί πόροι για την κάλυψη των μεταβαλλόμενων αναγκών και του κόστους ζωής με Πολλαπλή Σκλήρυνση

Γιατί είναι σημαντικό?

Αυτή η αρχή σχετίζεται με σχεδόν κάθε πτυχή της ποιότητας ζωής. Τα άτομα που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση αντιμετωπίζουν σημαντικές οικονομικές δαπάνες - για φάρμακα, φροντίδα, προσαρμογές (όπως βοηθήματα για περπάτημα, βοηθητικό λογισμικό υπολογιστών, προσαρμογές στο σπίτι) και μεταφορές. Πολλοί προϋπολογισμοί των νοικοκυριών δεν μπορούν να αντιμετωπίσουν αυτές τις επιπτώσεις και άλλες δαπάνες υποφέρουν. Σε πολλές χώρες, τα νοικοκυριά που βασίζονται σε κρατικά οφέλη παραμένουν συχνά στο όριο της φτώχειας. Αυτές οι οικονομικές πιέσεις μπορούν να επηρεάσουν τις οικογενειακές σχέσεις και να αυξήσουν την απομόνωση.

Μερικά βασικά χαρακτηριστικά:

- Ο πλήρης δημοσιονομικός αντίκτυπος της Πολλαπλής Σκλήρυνσης διερευνάται και γίνεται κατανοητός, συμπεριλαμβανομένων των παραγόντων και των συνεπειών για την πολιτική και την πρακτική
- Τα άτομα με Πολλαπλή Σκλήρυνση μπορούν να κερδίσουν τη ζωή τους και να διαχειριστούν τα δικά τους οικονομικά
- Οι χρηματοπιστωτικές υπηρεσίες (τραπεζική, επενδυτικός σχεδιασμός και συμβουλές δανεισμού) διατίθενται για τα άτομα που επηρεάζονται από Πολλαπλή Σκλήρυνση
- Τα κυβερνητικά προγράμματα βοήθειας και ασφάλισης σχεδιάζονται για να καλύπτουν τις μεταβλητές οικονομικές ανάγκες εκείνων που επηρεάζονται από Πολλαπλή Σκλήρυνση και επηρεάζονται από αυτά
- Η Πολλαπλή Σκλήρυνση αναγνωρίζεται ως ειδική προϋπόθεση για κρατική συνδρομή και άλλα σχετικά οφέλη, όπως επιδοτούμενες δημόσιες μεταφορές.

Θετικές, υποστηρικτικές στάσεις, πολιτικές και πρακτικές που προάγουν την ισότητα και την πρόκληση του στιγματισμού και των διακρίσεων

Γιατί είναι σημαντικό?

Η αρχή αυτή επικεντρώνεται στο ρόλο του εξωτερικού περιβάλλοντος στην επίδραση της ποιότητας ζωής, τονίζοντας τη σημασία της ρητής προσοχής στα ζητήματα ισότητας. Η Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι σχετικά ασυνήθιστη, κακώς κατανοητή από τους υπεύθυνους για τη χάραξη πολιτικής και τους παρόχους υπηρεσιών και συχνά έχει αόρατα συμπτώματα, αυξάνοντας την πιθανότητα να παραβλεφθούν οι ανάγκες. Πολλές χώρες δεν έχουν ακόμη βασικά στοιχεία για τον επιπολασμό της Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Η έλλειψη κοινωνικής κατανόησης των κρατών μελών αυξάνει την ευπάθεια, ιδίως για τους ανθρώπους που ήδη αντιμετωπίζουν κινδύνους που σχετίζονται με το φύλο, τη σεξουαλικότητα, τη φτώχεια, το φύλο ή την κοινωνική κατάσταση.

Μερικά βασικά χαρακτηριστικά:

- Οι επαγγελματίες υγείας, οι εργαζόμενοι στη στήριξη, οι εργοδότες, οι εκπαιδευτικοί και το ευρύ κοινό γνωρίζουν την Πολλαπλή Σκλήρυνση και κατανοούν το ρόλο τους στην προώθηση των αρχών.
- Νομοθεσία και πολιτική που προάγει την αξιοπρέπεια για όλους
- Επένδυση δημόσιων πόρων στη μείωση των ανισοτήτων που συνδέονται με την Πολλαπλή Σκλήρυνση
- Συμπερίληψη στα εκλογικά μητρώα και στα προσιτά συστήματα ψηφοφορίας
- Περιεκτικές προσεγγίσεις στην καινοτομία στις επικοινωνίες, την ανάπτυξη υποδομών και άλλων τεχνολογιών

Προσοχή στα θέματα ευπάθειας και αποκλεισμού στην έρευνα και τη χάραξη πολιτικής.

Ευχαριστίες

Ομάδα Εργασίας MSIF για την ποιότητα ζωής

María José Wuille-Bille (Αργεντινή); Elizabeth McDonald (Αυστραλία); Sylvia Leonard (Καναδάς); Mai Sharawy (Αίγυπτος); Ann Gonsalvez (Ινδία); Michele Messmer Uccelli (Ιταλία); Wissam El Hajj (Λίβανος); John Golding (Νορβηγία); Nicholas LaRocca (ΗΠΑ); Ceri Angood Napier (MSIF)

Σύμβουλος

Doreen McIntyre και Lynne Elliott.

Σχέδιο

Gemma Bastin (MSIF) και www.designbysoap.co.uk

Χορηγοί

Το MSIF θα ήθελε να ευχαριστήσει τους Biogen, Merck, Sanofi Genzyme, Teva Pharmaceuticals και F.Hoffmann-La Roche για την υποστήριξή τους, κάτι που κατέστησε εφικτό αυτό το έργο

Συμβουλές

Το MSIF θα ήθελε να ευχαριστήσει όλους τους ανθρώπους που έπηρεάζονται από την Πολλαπλή Σκλήρυνση, τους επαγγελματίες της υγείας, το προσωπικό των οργανώσεων Πολλαπλής Σκλήρυνσης του MSIF και τους εθελοντές, ερευνητές, νευρολόγους και άλλους που συνέβαλαν σε αυτό το έργο, μοιράζοντας τις εμπειρίες τους,

Διαβάστε περισσότερα σχετικά με τις ιδέες πίσω από αυτό το έργο και τους πολλούς ανθρώπους που συνέβαλαν σε αυτό με την επίσκεψη: www.msif.org/seven-principles-to-improve-quality-of-life/.

Σχετικά με τη Διεθνή Ομοσπονδία Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση (MSIF)

Το κίνημα του MSIF είναι ένα μοναδικό παγκόσμιο δίκτυο οργανώσεων Πολλαπλής Σκλήρυνσης, ατόμων που επηρεάζονται από Πολλαπλή Σκλήρυνση, εθελοντές και προσωπικό από όλο τον κόσμο.

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση (MS) είναι μια κατάσταση του κεντρικού νευρικού συστήματος (του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού) χωρίς γνωστή αιτία ή θεραπεία. Περίπου 2,3 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως ζουν με Πολλαπλή Σκλήρυνση και πολλοί από αυτούς τους ανθρώπους έχουν μικρή πρόσβαση στη στήριξη που χρειάζονται.

Το όραμά μας είναι ένας κόσμος χωρίς Πολλαπλή Σκλήρυνση

Η αποστολή μας είναι να εμπνέουμε, να κινητοποιούμε και να φέρνουμε τον κόσμο μαζί για να βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής όλων των ατόμων που επηρεάζονται από Πολλαπλή Σκλήρυνση και να θέσουμε τέλος στην Πολλαπλή Σκλήρυνση για πάντα

Μάθετε περισσότερα σχετικά με τη στρατηγική μας, «Μαζί είμαστε ισχυρότεροι από την Πολλαπλή Σκλήρυνση», εδώ: www.msif.org/about-ms/our-strategy/.

Τα μέλη μας

