Камила, пациент с МГ

Сътрудничество **с цел изграждане на общност за миастения гравис**

Откриване и удовлетворяване на неудовлетворените потребности при хора, страдащи от миастения гравис в Европа, чрез проучването Rare 2030 и други

GL-N-DA-MG-2200006
Дата на изготвяне: февруари 2022 г.
© UCB Biopharma SRL, 2022. Всички права запазени.

Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

Доклад, възложен от UCB, с редакционна помощ от
Real Chemistry в сътрудничество с пациенти с експертен опит от следните организации:

Lut Allard
Liga Myasthenia Gravis vzw,
Белгия

Johan Voerman
Spierziekten Nederland,
Нидерландия

Pierre Boulanger
Amis le lien solidaire (A.M.I.S),
Франция

Adriana Harja
Румънска асоциация по миастения гравис (RoMGA),
Румъния

Annie Archer
Groupe d'intérêt Myasthénie de l'AFM Téléthon,
Франция

Raquel Pardo
Испанска асоциация по миастения (AMES),
Испания

Marlena Pasternak
Полска асоциация на пациентите с миастения гравис „Gioconda",
Полша

Ирена Нешовска
Фондация „Миастения гравис",
България

Dimitri Zaftis
Гръцка асоциация по миастения гравис (H-MGA),
Гърция

Nadia Spiggou
Гръцка асоциация по миастения гравис (H-MGA),
Гърция

Brendan Molloy
Мускулна дистрофия
Ирландия

Предговор:

Raquel Pardo,
Испанска асоциация по миастения (AMES), Испания

Johan Voerman
Spierziekten Nederland, Нидерландия

Резолюцията на ООН за „Преодоляване на предизвикателствата пред хората, живеещи с рядко заболяване, и техните семейства“ – приета единодушно през ноември 2021 г. – ясно показва напредъка в начина, по който трябва да се справяме с редките болести в световен мащаб. Тя обединява последните призиви на общността за редки болести за по-добро признаване, справедливост и действия отвъд националните граници. Също така е знак за нова ера на защита на правата и интересите на пациентите с редки болести – преминаване от катализатора, осигурен от обозначенията като лекарства сираци, към холистичен подход при лечението на редките болести.

Rare 2030 е флагманът на тази нова ера – дава препоръки за създаване на подходяща за целта нова рамка от политики в светлината на технологичния напредък и реалния опит на хората, страдащи от редки болести. Тази нова задача е положителна стъпка, но все още съществува повсеместен дългосрочен проблем: повишаване на осведомеността и признаване на конкретни редки болести и удовлетворение на здравните потребности и необходимостта от лечение.

Има множество последици от липсата на осведоменост: трудности при диагностицирането (наречени в този доклад „диагностична одисея“), трудности при насочването към подходящи лекари, достъп до лечения (когато има такива) и липса на разбиране от страна на обществото, включително на работното място.

Миастения гравис (МГ) е рядка болест, при която пациентите са изправени пред всички тези трудности. Симптомите при пациентите с МГ са непредсказуеми, тъй като това е хронично автоимунно заболяване, при което имунната система на организма погрешно атакува връзките между нервите и мускулите. Те може да бъдат умора, мускулна слабост и затруднено дишане и преглъщане. Тъй като тези симптоми са неясни и различни при отделните хора и в отделните дни, МГ често се диагностицира погрешно или изобщо не се диагностицира.[1,2]

МГ засяга около 700 000 души в световен мащаб[3] и въпреки напредъка при лечението на някои редки болести прогресът при лечението на МГ едва започва да набира скорост. Освен това се публикува все повече литература за физиологичните прояви при МГ.[4]

Понастоящем е необходим цялостен анализ на приоритетните проблеми, пред които са изправени хората, страдащи от МГ, и начина, по който те могат да бъдат преодолени чрез научни постижения.

Съществува повсеместен дългосрочен проблем: повишаване на осведомеността и признаване на конкретни редки болести и удовлетворение на здравните потребности и необходимостта от лечение.

Именно тук този доклад подема щафетата. Ние – като група от отдадени на работата си защитници на правата и интересите на пациентите с МГ – се обединихме, за да проучим текущия опит и областите с най-големи неудовлетворени потребности и да предприемем действия, за които вярваме, че значимо ще подобрят живота и измеримите здравни резултати при пациентите с МГ до 2030 г.

В този доклад са обобщени диалогът, който се проведе на специализираната кръгла маса на пациенти с МГ или близките им с експертен опит (проведена през октомври 2021 г.) и резултатите от подробния мониторинг на социалните медии, организиран от UCB.

Въз основа на това подчертаваме трите основни проблема, които трябва да бъдат преодолени:

1. **Късно диагностициране**
2. **Признаване на заболяването**
3. **Пречки за достъп до мрежи за подкрепа и грижи**

Освен това настоящият доклад е „призив за действие“ към всички съответни заинтересовани страни да си партнират с общността за защита на правата и интересите на пациентите с МГ – като се използват подновеното внимание и инициативата за подобрение на здравето и грижите за хората, страдащи от редки болести. Сътрудничеството трябва да бъде основен момент при всяко усилие за подобряване на живота с МГ – въз основа на споделена визия и цел. Сега е моментът да се заемем с проблемите, които представляват бреме за хората, страдащи от МГ.

Понастоящем е необходим цялостен анализ на приоритетните проблеми, пред които са изправени хората, страдащи от МГ, и начина, по който те могат да бъдат преодолени чрез научни постижения.

Надяваме се, че след като прочетохте тази информация, получихте вдъхновение да се присъедините към нас и да предприемете действия.

/положен подпис/

Raquel Pardo

/положен подпис/

Johan Voerman

Съдържание

Предговор **3**

Контекст **7**

Трите проблема

1. Късно диагностициране 17
2. Признаване на заболяването 23
3. Пречки за достъп до мрежи за подкрепа и грижи 28

Заключение **33**

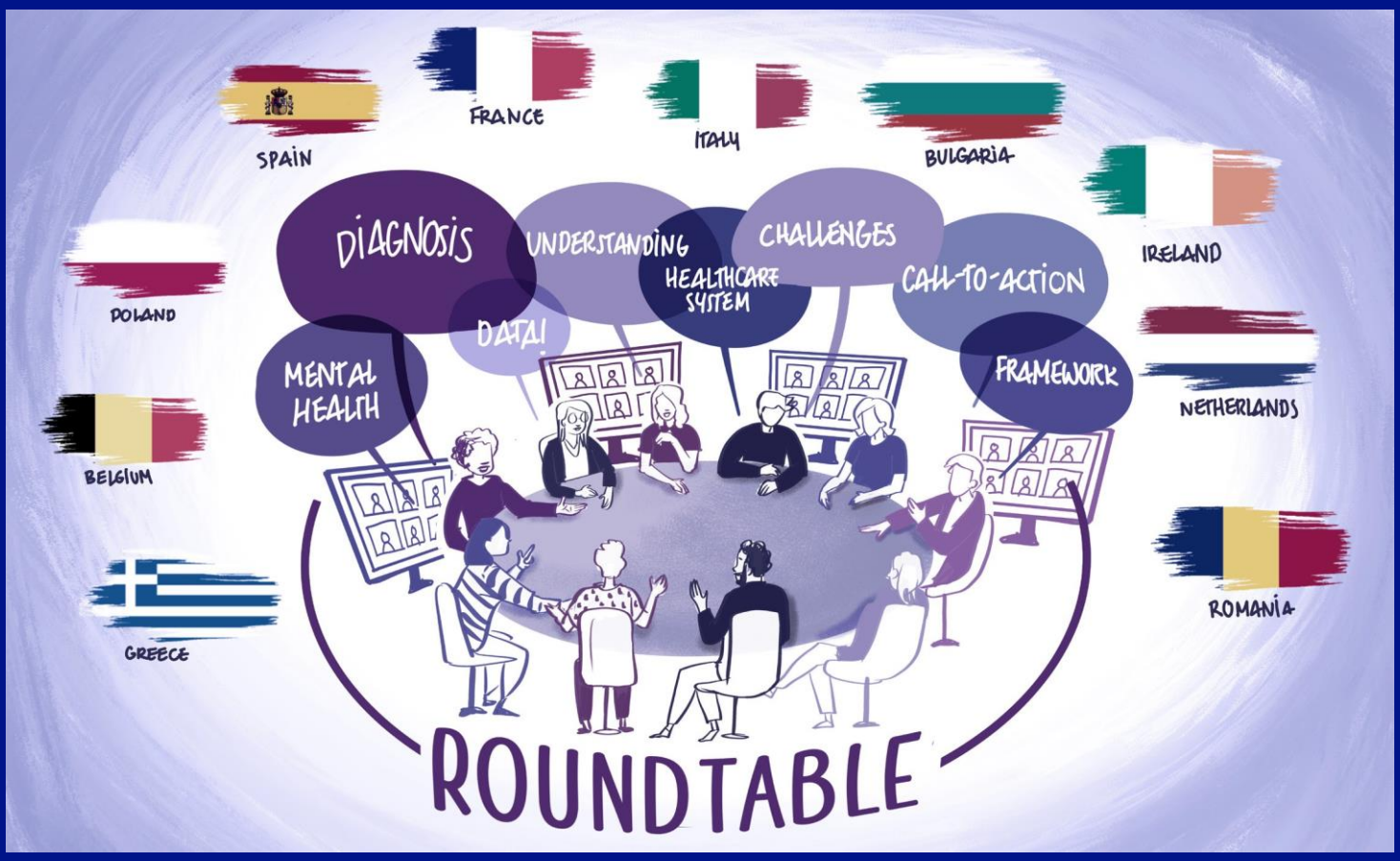
Източници **36**

За кого е предназначен този доклад?

Искаме често пренебрегваните гласове на хората, страдащи от МГ и други редки болести, да бъдат чути в кулоарите на властта и на заседанията на управляващите здравната система, да достигнат до практикуващите лекари и да бъдат признати от обществеността. Този доклад е предназначен за всеки, който споделя амбицията на неговите автори за трайна промяна за хората от цяла Европа, страдащи от МГ.

Благодарности

Изказваме специални благодарности на пациентите с експертен опит, които участваха в нашата кръгла маса на пациенти с МГ или близките им с експертен опит, и на съответните пациентски организации, благодарение на чийто принос стана възможно изготвянето на този доклад.



Сътрудничество: Открит диалог с представители на пациентите от цяла Европа

Илюстрация от кръглата маса на пациенти с МГ или близките им с експертен опит

Контекст

Прогнозно проучване Rare 2030[5] - контекстуализиране на неудовлетворените потребности на пациентите с МГ

Rare 2030 е прогнозно проучване, координирано от някои от най-ангажираните с проблема водещи специалисти в Европа в областта на политиката за редки болести. То обхваща приноса на стотици медицински специалисти и лидери на общественото мнение, както и на хиляди хора, страдащи от рядка болест, с цел изготвяне на препоръки за утвърждаване на политика за подобряване на бъдещето на хората, страдащи от рядка болест в Европа.

Чрез прогнозна методология Rare 2030 консолидира гледните точки на заинтересованите страни по редица въпроси, важни за действията и политиката в областта на редките болести. Наред с тези дискусии в проучване[6] са събрани мненията по тази тема на хиляди хора, страдащи от рядко заболяване. Резултатите включват следните идеи, получили силна подкрепа:

- Подобрение на координирането на медицинските грижи.
- По-добро интегриране на медицинските и социалните грижи за подобряване на качеството на живот.
- Провеждане на неонатален скрининг за редки болести.
- Активно участие на пациентски организации в проучванията.

Препоръки от Rare 2030, които в най-голяма степен се отнасят за МГ:

Европейска рамка от политики за прилагане на национални планове и стратегии, редовно проследявани и оценявани от множество заинтересовани страни.

По-ранно, по-бързо и по-точно диагностициране чрез сходни стандарти и програми в цяла Европа, нови технологии и иновативни подходи, основаващи се на потребностите на пациентите.

Специализирана здравна екосистема с политическа, финансова и техническа подкрепа на европейско и национално ниво през целия живот на пациента.

Проучвания в областта на редките болести като приоритет в изследователските дисциплини.

Оптимизирано използване на данни за подобряване на здравето и благополучието.

Подобряване на **наличността и достъпността на леченията за редки болести** за всички пациенти.

Rare 2030 предоставя важни основания за хората, страдащи от МГ, техните семейства и други заинтересовани страни да се борят за ново бъдеще.

В целия доклад ние използваме тези препоръки като ориентир за конкретни действия, които трябва да се предприемат за подобряване на живота на пациентите с МГ.

Разкриване на реалните преживявания на хората, страдащи от МГ

След публикуването на заключенията от прогнозното проучване Rare 2030 през 2021 г. UCB проведе обширно събиране на експертен опит от пациенти за изясняване на истинските трудности, пред които са изправени хората с МГ в Европа.

Методология

Първият етап включва задълбочен мониторинг на социалните медии за изследване на индивидуалните гледни точки и ценна информация, споделени в социалните платформи от хора, страдащи от МГ, от различни държави и с различни демографски характеристики.

Вторият етап е кръгла маса на пациенти с МГ или близките им с експертен опит, проведена през октомври 2021 г., на която се събраха пациентски организации от цяла Европа, за оценка на резултатите от мониторинга на социалните медии, идентифициране на специфични за страната нюанси и обсъждане на препоръки във връзка с тези въпроси.

На срещата на кръглата маса присъства художник, който интерпретира обсъждането и споделените перспективи. В този доклад ще видите част от тези илюстрации, които помагат за разбирането на основните проблеми.

Допълнителен контекст

Реалният опит при миастения гравис: Анализ на опита на пациентите[4]

През октомври 2021 г. по време на изготвянето на настоящия доклад в *Neurology and Therapy* беше публикуван нов анализ. В него се изследва реалният опит при миастения гравис от гледна точка на пациента. В анализа „Реалният опит при миастения гравис: анализ на опита на пациентите“ са взели участие и членовете на Съвета на пациентите с МГ към UCB - 9 души с МГ, защитници на правата и интересите на пациентите в Европа и Съединените щати, голяма част от които имат принос и за настоящия доклад. Документът, който е резултат от сериозен принос на пациентите и изчерпателно търсене в литературата, осигурява безпрецедентно ниво на информация от първа ръка за трудностите, пред които са изправени хората, страдащи от това заболяване, предназначена за медицинските специалисти.

Петте основни теми в резултат на този анализ са:

- Непредвидимост и флуктуиращ характер на симптомите
- Липса на връзка между пациентите и лекарите
- Емоционални трудности, дължащи се на бремето на заболяването и липсата на подкрепа
- Необходимост от по-голямо разбиране на МГ
- Призив за по-открит диалог между пациентите и лекарите

Този доклад е принос към разширяващата се база от литературни източници относно физическите, психологическите, социалните и ежедневните преживявания при рядка болест и е уникален по отношение на воденото от пациентите, съавторско изследване на нюансираната реалност при МГ. Темите, информацията и призивите за действие са отразени и надградени в настоящия доклад, чиято цел е осигуряване на още една основна стъпка напред към чуването на гласа на пациентите с МГ за по-лесно постигане на промени в Европа.

Разработването на ръкописа „Реалният опит при миастения гравис: анализ на опита на пациентите” е извършено под ръководството на двама защитници на правата и интересите на пациентите с МГ - Nancy Law от Колорадо, САЩ и Kelly Davio от Лондон, Великобритания в сътрудничество с UCB. Проучването е публикувано след смъртта на Nancy през септември 2021 г.

Всички участници силно ценят безценния принос на Nancy за този документ и лидерството ѝ в общността за защита на правата и интересите на пациентите с МГ.

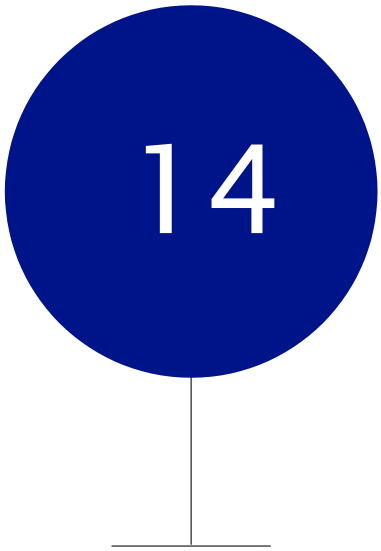
Опитът при МГ[7]

С цел по-задълбочено разглеждане на опита на хората с МГ през обектива на Rare 2030, UCB направи достоверна оценка на произволни коментари в платформи на социални медии на пациенти от САЩ, Франция, Германия, Испания, Италия и Великобритания така, че да се получи представителна картина на живота с МГ. Установени са четири преобладаващи теми.

1. Липса на признаване

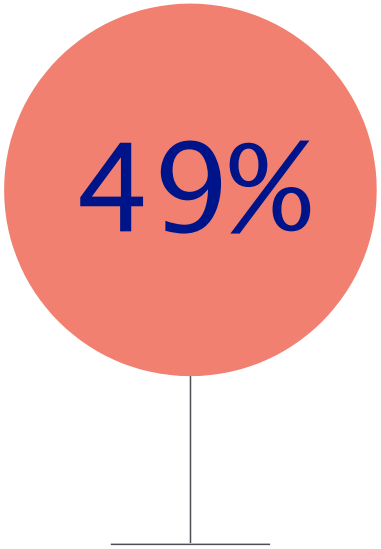
Съобщава се за често поставяне на погрешна диагноза и объркване по отношение на заболяването. Също така се съобщава за чувство на раздразнение и усещане за неразбиране в допълнение към пренебрегването на физическите симптоми.

Значими резултати:



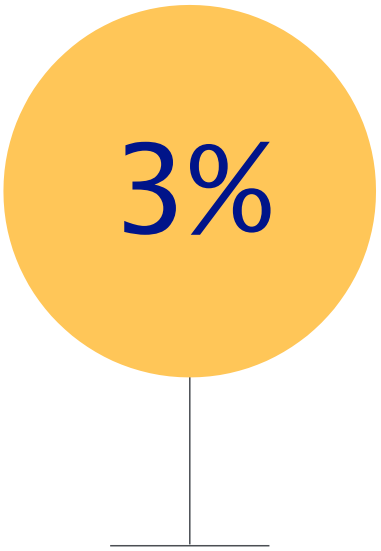
Съобщава се, че случаи на МГ са диагностицирани погрешно като **14 различни заболявания**, включително стрес, фибромиалгия и захарен диабет.[7]

База: 65 споменавания



49% от тези погрешно поставени диагнози са на психически заболявания.[7]

База: 65 споменавания



Само при 3% от онлайн дискусиите се обсъждат симптомите на МГ, свързани с психическото здраве.[7]

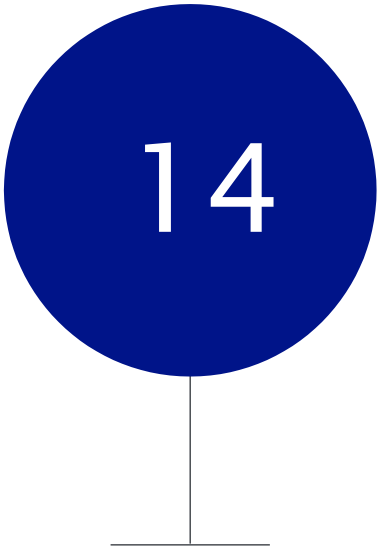
База: 315 споменавания

Опитът при МГ

2. Липса на адекватна подкрепа

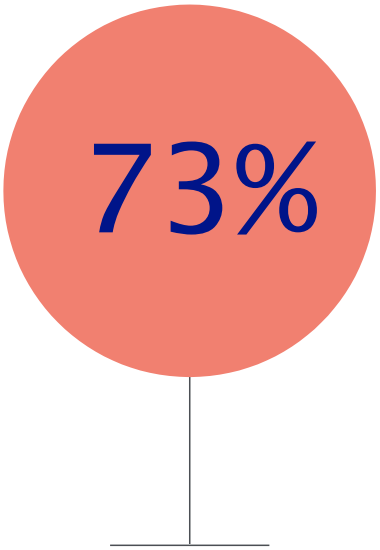
Пречките за достъп до грижи в сложна специализирана среда без ясна система за подкрепа, на която да се разчита, водят до отрицателни преживявания. Липсата на осведоменост и дефиниран алгоритъм за получаване на медицинска помощ затруднява последователното и продуктивно взаимодействие между пациентите и лекарите.

Значими резултати:



Пациенти с МГ съобщават, че са посетили повече от **14 различни специалисти** в даден момент от лечението си.[7]

База: 118 споменавания



73% от пациентите съобщават, че са насочени към невролог, а 1 от 10 е насочен към други специалисти, например
ревматолог (2%)
психолог (2%)
УНГ специалист (1%)
пулмолог (1%)
психиатър (1%)
и педиатър (1%)[7]

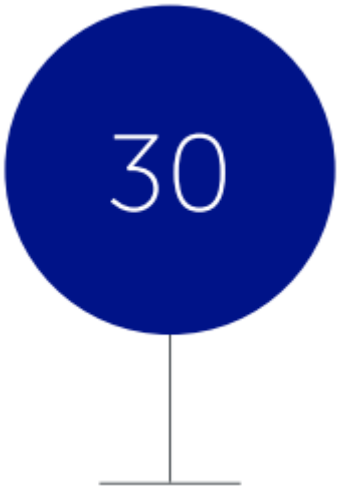
База: 118 споменавания

Опитът при МГ

3. Високо ниво на самостоятелност

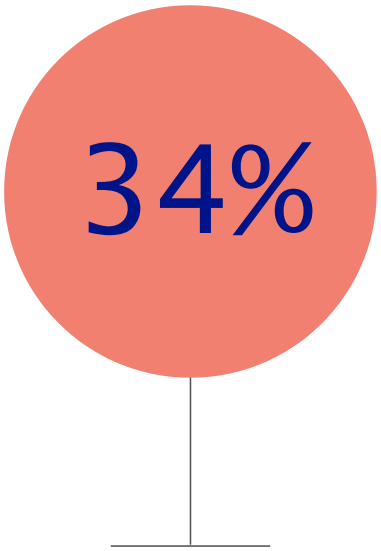
За справянето с МГ е необходимо самообучение и адаптиране към ежедневието, често без професионална подкрепа. Пациентите се чувстват изолирани и сами, борейки се да се справят с непредсказуемите въздействия на МГ.

Значими резултати:



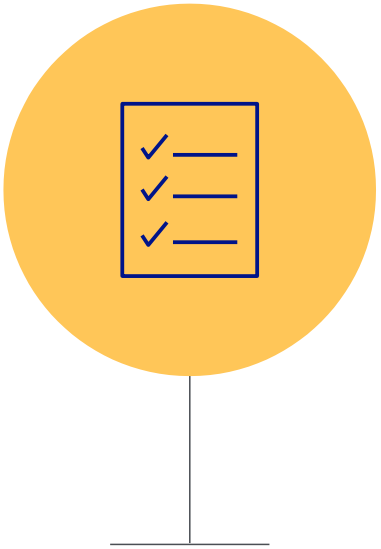
Пациентите описват използване на приблизително **30 различни механизми** за справяне с физическото и психологическото бреме на заболяването.[7]

База: 397 споменавания



Най-често се споменава за **самообучение (34%)**.[7]

База: 397 споменавания



Пациентите правят всеки ден **корекции с практическа насоченост**, за да се справят със симптомите например при миене, обличане и самообгрижване.[7]

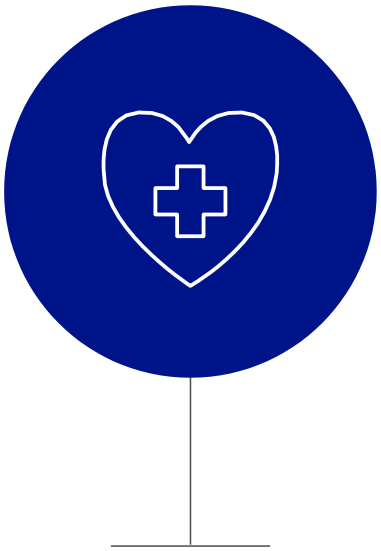
База: 397 споменавания

Опитът при МГ

4. Необходимост да бъдат наистина забелязани

Хората, страдащи от МГ, са водени от надежда за по-голямо признаване от здравните системи и обществеността и приемане на тяхното заболяване от останалите хора. Това трябва да се случи, за да почувстват адекватна подкрепа.

Значими резултати:



Главният фактор за **удовлетвореността на пациентите** е признаването на МГ като значимо заболяване.[7]

База: 301 споменавания

Тези резултати са използвани като основа за първоначалната дискусия на кръгла маса на пациенти с МГ или близките им с експертен опит, която доведе до създаване на консолидиран списък с три области на неудовлетворени потребности.

Трите проблема

При тези мероприятия са определени три всеобхватни проблема, които трябва да бъдат решени приоритетно с цел подобряване на живота на хората, страдащи от МГ:

В настоящия доклад се разглежда проучването на всеки проблем поотделно, както и основните действия на заинтересованите страни за справяне с тях.

Трите проблема

Илюстрация от кръглата маса на пациенти с МГ или близките им с експертен опит

1. Късно диагностициране

Втората препоръка в Rare 2030 е за:
„По-ранно, по-бързо и по-точно диагностициране на редките болести чрез по-добро и по-последователно използване на хармонизирани стандарти и програми в цяла Европа“.[8]

Добре известно е, че хората, страдащи от рядко заболяване, често са изправени пред дълъг и труден път до поставяне на първоначалната диагноза. Тази т.нар диагностична одисея като цяло може да се дължи на липсата на достатъчно знания и осведоменост от страна на различни медицински центрове, специалности и лекари, чиито потребности са много различни[9] (например лекарите от доболничната помощ се нуждаят от базови познания, докато специалистите - от инструменти за бързо диагностициране на МГ, при наличие на изяви).

Подобни забавяния водят до значително изразходване на здравни ресурси, но пациентите с експертен опит също така подчертават реалното и емоционално влияние на забавеното диагностициране върху пациентите и техните семейства – това съответства на изразеното мнение, открито при мониторинга на социалните медии.

Добре известно е, че хората, страдащи от рядко заболяване, често изминават дълъг и труден път до поставяне на първоначалната диагноза.

Продължава да съществува огромен дефицит при диагностицирането на редки болести въпреки напредъка в политиката за редки болести и иновациите в лечението.[9]

Съществуват много трудности при диагностицирането на МГ

Както при много други редки болести, при МГ има значими трудности при поставянето на точна и навременна диагноза. Пациентите с МГ съобщават за около 50 различни симптома.[7] Симптомите са различни, флуктуиращи и могат да бъдат неспецифични, например слабост и умора, като при всеки пациент комбинациите са уникални. Проблемите, свързани с психическото здраве, често са съпътстващи симптоми, които също могат да доведат до поставянето на погрешна диагноза.

Това може да е причина за разочароващи и неефективни посещения на пациентите при специалисти (диагностичната одисея) или дори да доведе до изпращането им вкъщи с рецепта за антидепресанти или лекарства срещу тревожност, а не с диагноза МГ.

Данните от мониторинга на социалните медии показват, че пациентите с МГ най-често са били **погрешно диагностицирани с психически заболявания (49%)**, главно **депресия (26%)**.[7] Пациентите с експертен опит потвърждават това, заявявайки, че психическите симптоми често се разпознават първи от лекарите, въпреки наличието на други симптоми на МГ.

Обсъжда се също, че МГ често се диагностицира погрешно като **неврологично заболяване (23% от споменатите погрешни диагнози)**, последвано от **лупус (8%)**.[7] В значим процент от случаите се посочва **инсулт (9%)** и **захарен диабет (8%)**.[7]

Хората, страдащи от МГ, съобщават, че при лечението им са участвали 14 различни медицински специалисти, много от които не са били запознати с подходящото лечение и контрол при МГ.[7,4]

Участниците в кръглата маса на пациенти с МГ или близките им с експертен опит съобщават също, че дори много от съответните специалисти, например невролози и офталмолози, не са имали достатъчен опит с МГ или не са били уверени или подготвени да назначават най-подходящите лечения за пациенти с по-тежки симптоми.

База: 65 споменавания

Диагностична одисея в Полша

„В Полша хората имат проблеми при диагностицирането, подобни на тези в други европейски страни. В крайна сметка пациентите посещават много специалисти, включително офталмолози, УНГ специалисти и лекари, занимаващи се с проблемите на психическото здраве. Дори след като даден човек е диагностициран с МГ, много специалисти в специализираната помощ се чувстват недостатъчно квалифицирани да лекуват заболяването при настъпване на влошаване, което води до по-голямо забавяне, тъй като пациентите чакат за преглед при лекар, който е достатъчно квалифициран, за да назначи оптимално лечение.

По време на този процес хората, страдащи от тези симптоми, са изправени пред предизвикателството да ги опишат точно, тъй като те флуктуират значително, а мнозина не знаят каква терминология да използват, за да помогнат на лекаря да разбере какво се случва с тях. Поради това е наложително да се вложат повече усилия, за да се гарантира, че първоначално няма да бъде поставена погрешна диагноза или, ако това се случи, тя ще бъде коригирана бързо и хората ще могат да се обърнат към подходящ специалист възможно най-бързо.“

Marlena Pasternak,

Полска асоциация на пациентите с миастения гравис

“Gioconda”,
Полша

Справяне със специфичната диагностична трудност при флуктуиращи симптоми

„Много симптоми на МГ флуктуират, което затруднява диагностицирането и признаването. Човек, страдащ от МГ, може да има по-тежък очен симптом или симптом, свързан с умора един ден, а след това, когато посети лекаря си на следващия ден, симптомите му да са се променили, както клинично, така и по отношение на тежестта.

Поради това трябва да намерим решения, които да улеснят хората, подозиращи, че имат МГ, когато обясняват преживяванията си на лекарите, и това да бъде признато при диагностиката на МГ.

Annie Archer,

Groupe d'intérêt Myasthénie de l'AFM Téléthon,

Франция

Подобряване на времето за диагностициране

Задължително е справянето с диагностичните трудности, тъй като пациентите, изправени пред тях, страдат от влошено качество на живот.[9]

По-долу са посочени основни препоръки, които биха могли да подобрят времето за диагностициране:

Инвестиции във високоспециализирани центрове и референтни центрове, на местата където понастоящем няма такива, и гарантиране, че всички съответни медицински специалисти знаят кога да насочват пациентите там.

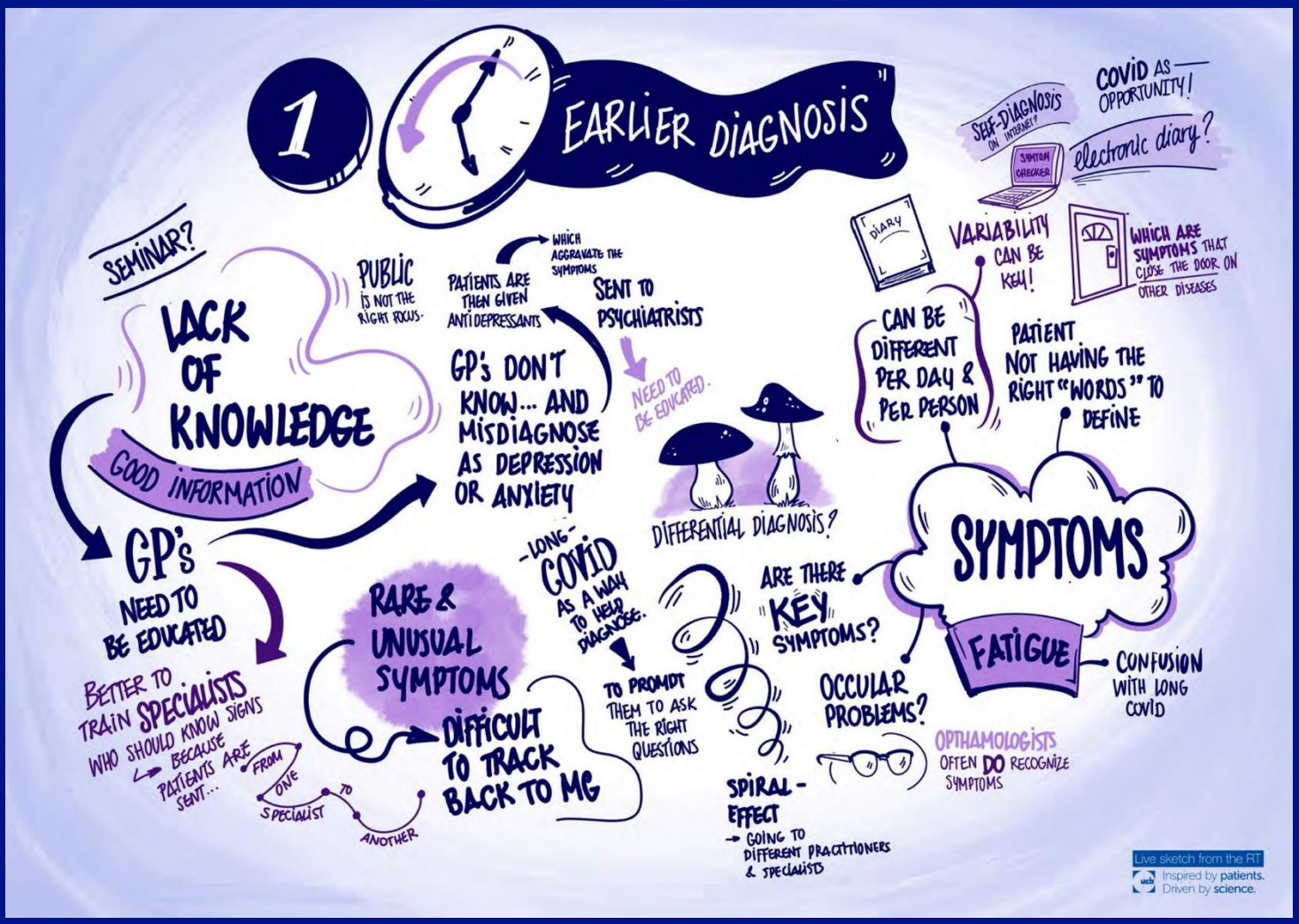
Обучение и повишаване на осведомеността сред специалистите от доболничната помощ, по-конкретно за справяне с често срещаното погрешно диагностициране на МГ като депресия или тревожност.

Обучение и повишаване на осведомеността на специалистите, например психиатри, към които хората с МГ често са насочени като част от първоначалното погрешно диагностициране.

Осигуряване на инструменти за проследяване на симптомите на хора, които подозират, че може да имат МГ, за да се улесни по-точното диагностициране.

Спомагателни материали като интерактивни ръководства или интелигентни ресурси за улесняване на по-успешната комуникация между пациента и лекаря, както и за осигуряване на по-голяма точност на диагностичния процес (ако е приложимо).

Подобряване на времето за диагностициране



Диагностична одисея: Мрежа от трудности при диагностирането на МГ

Илюстрация от кръглата маса на пациенти с МГ или близките им с експертен опит

2. Признаване на заболяването

> Четвъртата препоръка в Rare 2030 включва акцент върху „включване на интегрирана и насочена към пациента дългосрочна грижа за хората с рядка болест и техните семейства”.[8]

Наред с диагностичните проблеми недостатъчната осведоменост и познания за това какво изпитват пациентите с МГ имат сериозни последици.

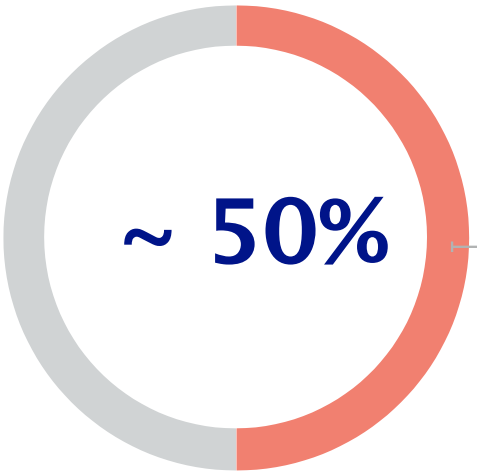
> Клеймото, дискриминацията и изолирането – пряко или по друг начин – от страна на работодателите, здравните и социалните служби и обществото като цяло са част от живота за много хора с рядка болест.[10]

Пациентите с редки болести и техните близки често чувстват, че не са приемани насериозно, когато се опитват да получат подкрепа. Освен това ограниченият достъп до подходящи грижи и оскъдната информация за болестта често водят до отрицателни преживявания като разочарование и съмнение в себе си.[7]

Този порочен кръг се усложнява от факта, че липсата на цялостна осведоменост означава, че много хора не са наясно с риска да страдат от рядка болест – така при пациентите може да има значима заболеваемост в продължение на много години, преди да бъде поставена точна диагноза.

Признаване на МГ

Хората, страдащи от МГ, са силно уязвими по отношение на вредното влияние на ниската осведоменост относно заболяването.
При анализ на опита на пациенти с МГ приоритетният фактор за удовлетвореност е признаването на МГ като значимо заболяване. [7]



База: 108 споменавания

Също така анализът показва, че близо половината от пациентите с МГ не получават разбиране относно влиянието на заболяването им - наистина смайващ резултат.[7]

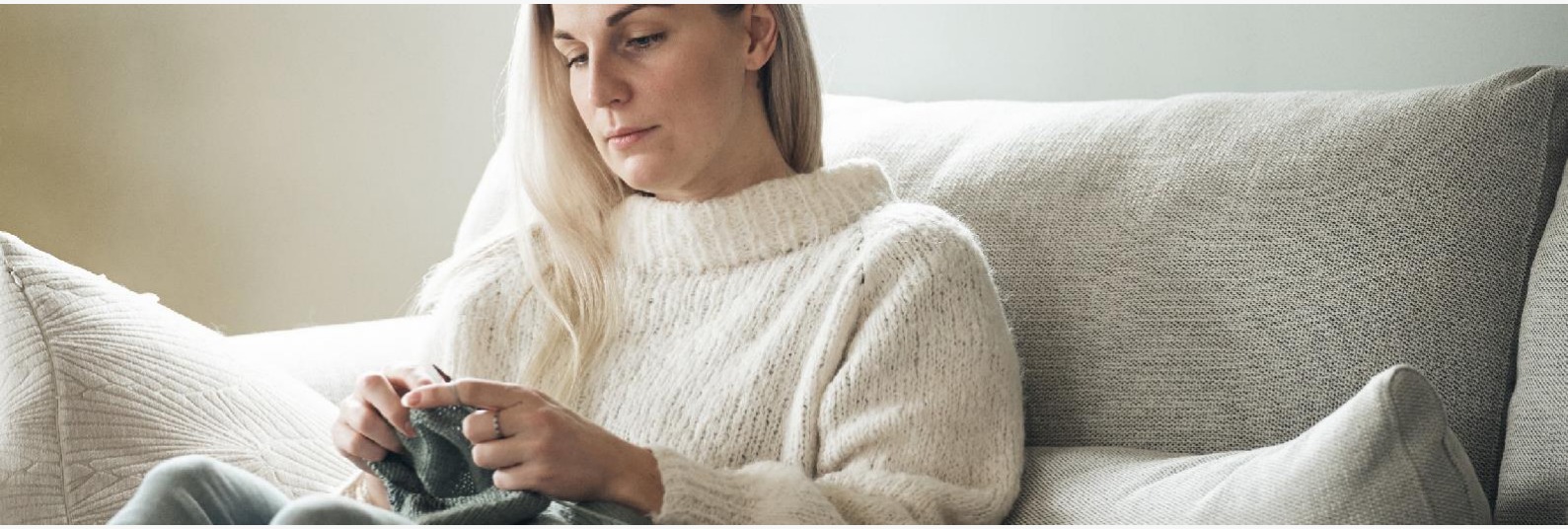
Проучванията на клинични данни и на данни от реалната практика като наскоро публикувания в Neurology & Therapy[4] документ „Реалният опит при миастения гравис: анализ на опита на пациентите" осигуряват по-добро разбиране на физиологичните трудности, но продължава да липсва признаване на реалния опит от първа ръка при МГ. Експертите призовават за феноменологични подходи за справяне с това[1], но остава съществена празнина, която възпрепятства по-нататъшния напредък в признаването на истинските потребности на популациите с МГ.

Недостатъчно признаване на МГ в България

При липса на подходящи клинични инструменти е твърде лесно лекарите да подценят влиянието на МГ, а проблемът с недостатъчното признаване е свързан с последици както за лечението, така и за диагностицирането.

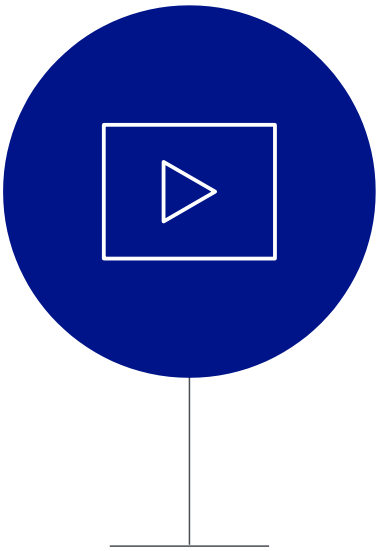
Предоставянето на повече информация за заболяването на хората, които смятат, че може да имат МГ, и на пациентите, които вече са диагностицирани, може да им помогне да опишат по-точно заболяването си на своите лекари и да прекъснат отрицателния цикъл на недостатъчно признаване. Също така обаче е важно самата здравна система да разработи подходящи клинични инструменти за всеки етап с цел разбиране на опита на пациента и признаване на често силното влияние на симптомите върху качеството на живот на пациентите.

Ирена Нешовска
Фондация „Миастения гравис”,
България

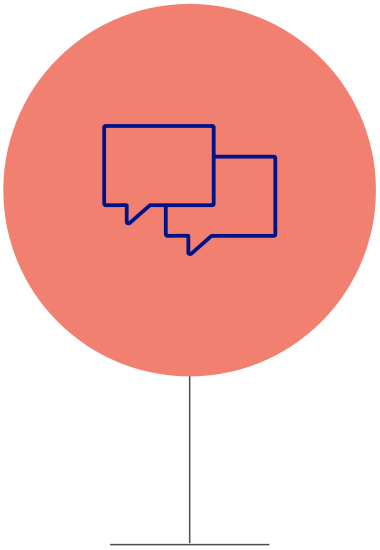


Преодоляване на пречките, свързани с признаването

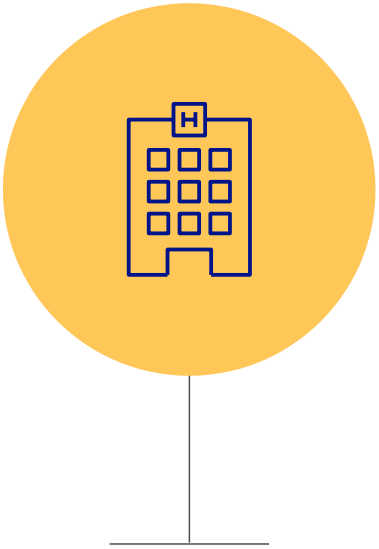
Пациентите с експертен опит признават, че усилията за повишаване на общата осведоменост за МГ няма да са лесни, като се има предвид огромният брой заболявания – редки или не – които се борят за внимание на обществено ниво. Но те изготвиха препоръки за ангажираната с МГ общност:



Координирано общоевропейско усилие за повишаване на разбирането на МГ чрез използване на нови, привличащи вниманието активи, например видеоклипове.



Обучение и защита на правата и интересите от колеги - издигане на водещи лица сред пациентите, включително болногледачите и близките, които да обучават други хора с МГ и да ги окуражават чрез споделяне на знания и опит.



Използване на високоспециализирани центрове за лечение и диагностика, които също да бъдат и центрове за информация, и изграждане на разбиране между различни групи заинтересовани страни.

Преодоляване на пречките, свързани с признаването

Липсата на признаване води до увеличаване на объркването и фрустрация

Илюстрация от кръглата маса на пациенти с МГ или близките им с експертен опит

3. Пречки за достъп до мрежи за подкрепа и грижи

Хората, страдащи от редки болести, описват сходни трудности, свързани с достъпа до информацията и подкрепата, от която се нуждаят.[11] За много редки болести няма специална група за подкрепа – въпреки доказателствата, че за хората, страдащи от рядка болест, може да има голяма полза от общуването с други пациенти със същото заболяване.

Социалните медии осигуряват добри възможности за нови форми на мрежи за подкрепа, давайки възможност на пациентите с редки болести да общуват въпреки географските граници и да намират утеха един от друг. Изследователите все по-често търсят в социалните медии участници за клиничните изпитвания, но все още има какво да се направи, докато подходящите методологии за дистанционно участие могат да осигурят възможности за всички пациенти с редки болести.

Достъп до професионална подкрепа при МГ

В резултат на това пациентите с МГ са независими и самостоятелни, което се подкрепя от резултатите от Rare 2030. Пациентите с експертен опит подчертават взаимното доверие и взаимопомощта между пациентите с МГ и полезната роля на пациентските мрежи за подкрепа.

> Въпреки че са необходими повече иновации в лечението, е особено важно да се постигне взаимно доверие между специалистите и пациентската общност, за да се помогне на пациентите да чувстват емоционална и психологическа подкрепа.

Също така пациентите с експертен опит посочват и разделение между града и селото по отношение на достъпа и качеството на грижите. Като се има предвид също и че в Европа здравните системи не са еднакви – организирани са на национално, регионално и местно ниво – вероятно няма да може да бъде постигнат общоевропейски път на грижи и реорганизация на услугите при МГ.

Окуражаване на хората посредством пациентски мрежи в Нидерландия

Въпреки че е много важно да се предлагат психологически услуги за хората, които имат нужда от тях, много пациенти, наскоро диагностицирани с МГ, може да открият, че подкрепата от пациентска група на местно ниво или в интернет може, в допълнение към съветите на медицинските специалисти, да им помогне да се справят със заболяването си.

Например, ако наскоро диагностициран човек задава въпроси като „За какво лекарство да попитам моя лекар?“ или „Как да се справя със своите родителски или професионални отговорности?“, може да намери полезни и практически съвети в мрежа от пациенти със същото заболяване предвид техния пряк опит.“

Johan Voerman
Spierziekten Nederland,
Нидерландия

Групи за подкрепа, организирани от пациенти в Румъния

„Нашата асоциация осигурява гореща линия, която често се използва от хора, наскоро диагностицирани с МГ. Изслушваме ги, опитваме се да ги разберем и след това им помагаме да разберат какво се случва с тях. След това можем да ги насочим към други ресурси, включително нашите групи за подкрепа.

Например поддържаме основна група за подкрепа във Facebook с близо 1 000 членове. Повечето от тях са пациенти, но някои от тях са техни близки и медицински специалисти. Тези членове на семействата и лекари – предимно млади невролози и лекари от доболничната помощ – се интересуват от всичко, което се случва с хората с МГ.

В групата във Facebook хората споделят своя опит. Целта на групата не е да замести ролята на медицинските специалисти или да препоръчва лекарства. Стремежът ни по-скоро е да се разбираме и да споделяме опита си с МГ, така че новодиагностицираните хора да не се чувстват изолирани или неразбрани.

По време на пандемията организирахме онлайн групи, за да достигнем до възможно най-много пациенти и може да продължим това в бъдеще.

ASOCIATIA NATIONALA MIASTENIA GRAVIS ROMANIA

Adriana Harja,

Румънска асоциация по миастения гравис (RoMGA),

Румъния

Създаване на силни мрежи за подкрепа и грижи

Дискусиите по време на кръглата маса доведоха до заключението, че – поради различния контекст или специфични за страната фактори – е трудно да се разработят препоръки, които да са в пълна хармония със сложните потребности, свързани с грижите при МГ и мрежите за подкрепа, поради което групата се фокусира върху стъпки, които лесно могат да бъдат адаптирани към положението на местно ниво:

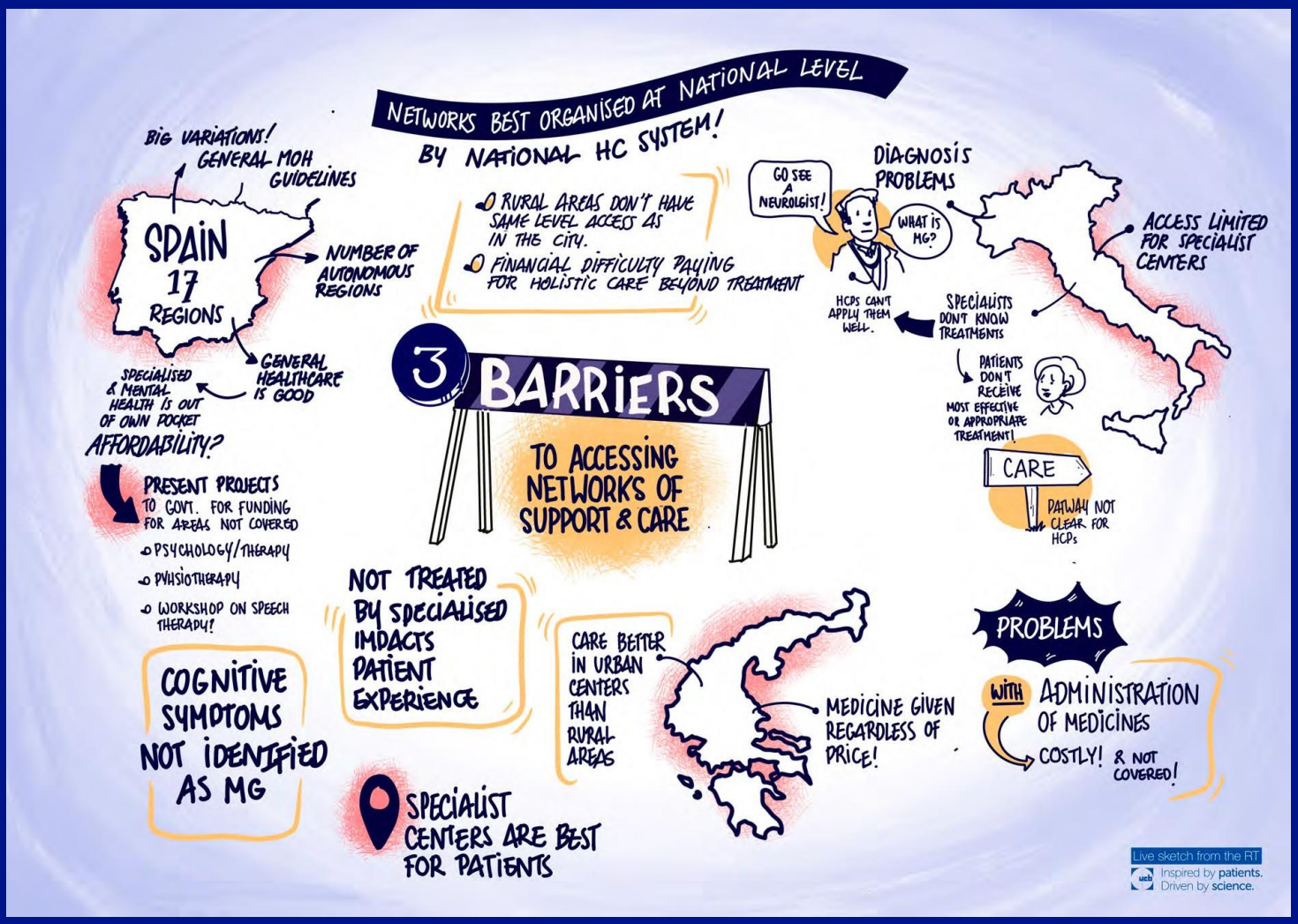
Сътрудничество за създаване на общоевропейско дигитално „пространство“ или „форум“ за пациентите с МГ, които се наблюдават от модератори с експертен опит, но също така дават възможност за по-малки дискусии по конкретни теми.

Разработване на ресурси, които позволяват създаването на местни, любителски и/или малки общностни мрежи – правейки ги лесно достъпни на различни езици в съответните национални или европейски платформи.

Разработване на начини, които да гарантират, че медицинските специалисти са насочили хората, наскоро диагностицирани с МГ, към **пациентските мрежи за подкрепа** възможно най-рано в хода на диагностицирането и лечението.

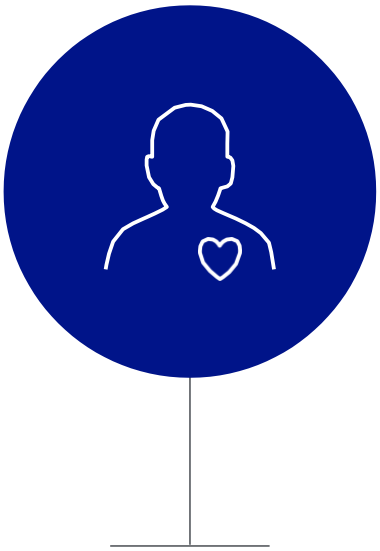
Продължаване на споделянето на най-добри практики между пациентските асоциации в Европа и в световен мащаб с цел създаване на най-ефективните мрежи за подкрепа и откриване на потребностите, които трябва да бъдат удовлетворени приоритетно.

Създаване на силни мрежи за подкрепа и грижи

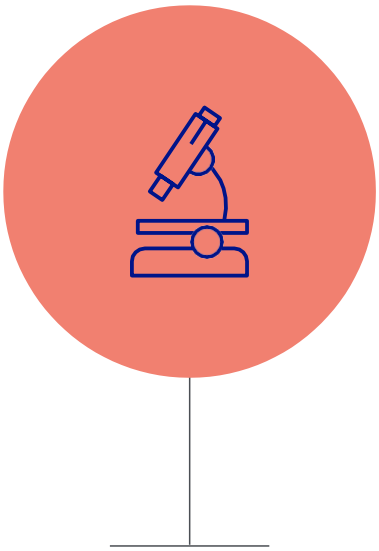


Комбинациите от комплексни фактори създават сериозни пречки пред оказването на подкрепа и грижи
Илюстрация от кръглата маса на пациенти с МГ или близките им с експертен опит

Заключение



Този доклад е изготвен поради необходимостта от подобряване на опита на пациентите с МГ, който да бъде в съответствие с напредъка в научните познания и политиката по отношение на редките болести.



Много е важно да знаем какво всъщност представлява животът с МГ, за да постигнем по-бързо диагностициране, целенасочено лечение и подобрено качество на живот на пациентите с МГ и техните семейства.

Информацията и препоръките, включени в настоящия доклад, се основават на тази необходимост от по-добро разбиране на опита на пациентите с МГ, като се акцентира върху това какво може да направят заинтересованите страни за справяне с проблемите.

Това е само началото. Необходими са нови доказателства, непрекъснато сътрудничество и потвърждение от индустрията, за да се предприемат действия във връзка с препоръките.

Приоритетни области

За постигане на реална промяна и улесняване на предоставянето на грижите, които заслужават хората с МГ, в този доклад са одобрени следните приоритетни действия, синтезиращи всички препоръки, за които представителите на кръглата маса са постигнали съгласие:

Действие 01

Координирани национални и европейски стратегии по политики за справяне с късното диагностициране и недостатъчното разпознаване на МГ с особен акцент върху създаването на ефективни референтни мрежи във всяка държава и засилено обучение на съответните специалисти.

Действие 02

Създаване на **по-ефективни инструменти за диагностично класифициране** и спомагателни материали с цел по-лесно разпознаване на профила на флуктуиращите симптоми на МГ от лекарите специалисти и лекарите от доболничната помощ.

Действие 03

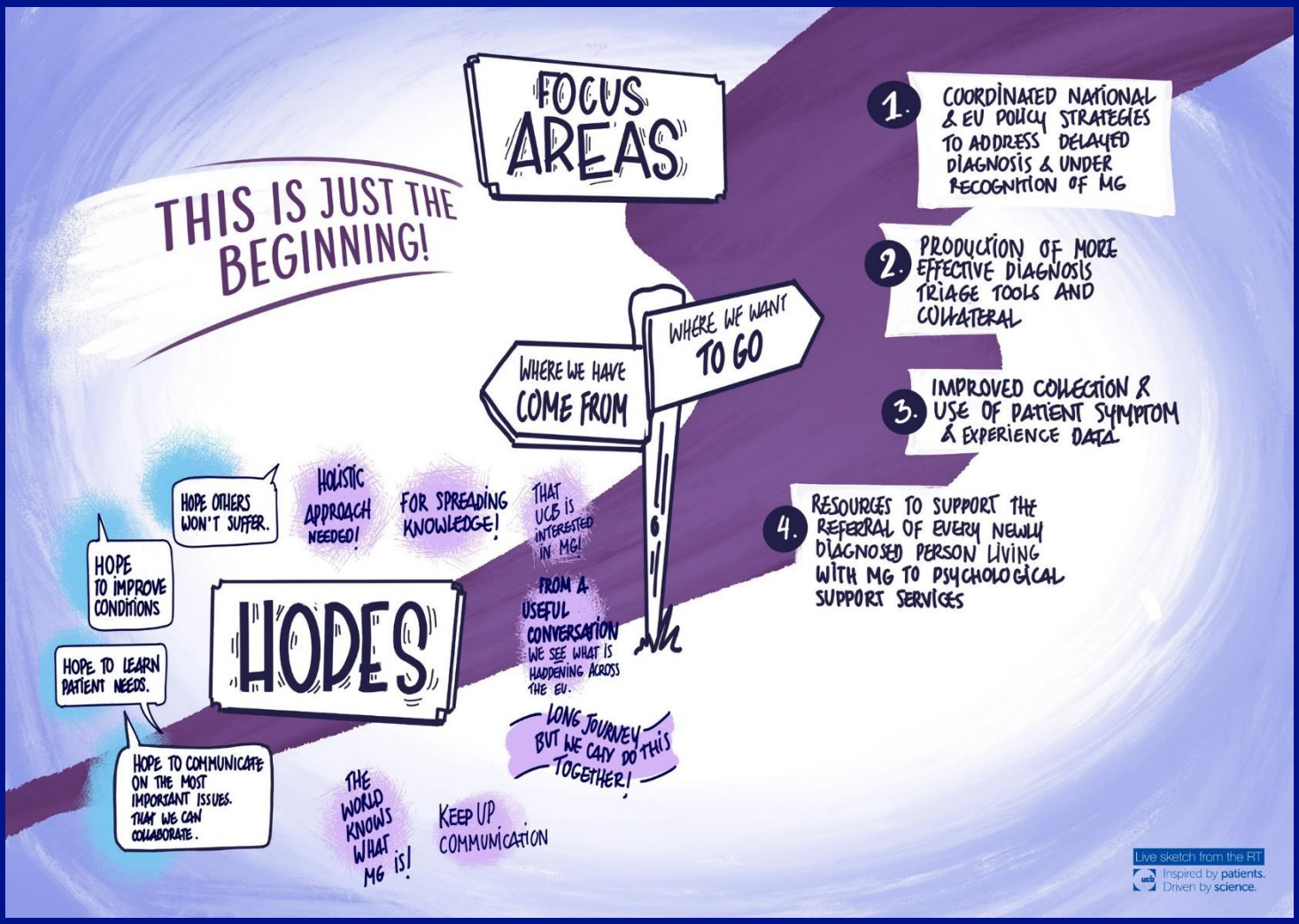
Подобрено събиране и употреба на данни за симптомите и опита на пациентите (данни от реалната практика), използвани за разработването на диагностични инструменти, материали за подкрепа на пациентите и клинични проучвания.

Действие 04

Ресурси за по-лесно насочване на всеки новодиагностициран пациент с МГ към услуги за психологическа подкрепа, ако е необходимо, и към мрежа за подкрепа на пациентите.

Разработването на този доклад също е важна стъпка напред – той обединява лицата, защитаващи правата и интересите на пациентите, и експерти от цяла Европа в отправянето на призив към вземащите решения относно контрола и лечението на МГ. Като се има предвид уникалния опит на всеки човек с МГ, напредъкът се основава на далновидно сътрудничество с пациентските общности, като тези гласове трябва да останат в основата на усилията за защита на правата и интересите на пациентите с МГ.

Това е само началото



Далновидното сътрудничество ще помогне за постигане на напредък за общността за МГ

Източници

1. UN Addressing the challenges of persons living with rare disease and their families. Brazil, Central African Republic, Côte d'Ivoire, Cyprus, Ecuador, Equatorial Guinea, France, Italy, Peru, Portugal, Qatar, South Africa, Spain, Ukraine and Vanuatu: revised draft resolution Seventy-sixth session. Third Committee; Agenda item 28; Social development. *https://undocs.org/A/C.3/76/L.20/Rev.1* (Last accessed: Nov 2021)
2. Conquer Myasthenia Gravis. What is MG? *https://www.myastheniagravis.org/about-mg/what-is-mg/* (Last accessed: November 2021)
3. Chen J et al. Incidence, mortality, and economic burden of myasthenia gravis in China: A nationwide population-based study. Lancet Reg Health West Pac. 2020;5:10063.
4. Law et al. The Lived Experience of Myasthenia Gravis: A Patient-Led Analysis. Neurol Ther. 2021;10(2):1103-1125. *https:// doi.org/10.1007/s40120-021-00285-w*
5. What is Rare 2030? Rare 2030 Foresight Study, (2021). Може да се намери на: https://www. rare2030.eu
6. Rare disease patients' opinion on the future of rare diseases, a Rare Barometer survey for the Rare 2030 Foresight Study (June 2021), available at https://www.rare2030.eu/who-is-involved/rare-barometer- voices/
7. UCB Data on file – Real Chemistry 2021 the MG Patient Experience
8. p. 10, 11, Recommendations from the Rare 2030 Foresight Study, February 2021 *http://download2.eurordis.org/rare2030/Rare2030_recommendations.pdf* (Last accessed: November 2021)
9. Ronicke et al. Can a decision support system accelerate rare disease diagnosis? Evaluating the potential impact of Ada DX in a retrospective study. Orphanet J Rare Dis. 2019;14(1):69. *https://doi.org/10.1186/ s13023-019-1040-6*
10. Lancet Child & Adolescent Health. Rare diseases: clinical progress but societal stalemate. 2020;4;251. *https://doi. org/10.1016/S2352-4642(20)30062-6*
11. McMullan et al. Improvements needed to support people living and working with a rare disease in Northern Ireland: current rare disease support perceived as inadequate. Orphanet J Rare Dis. 2020;15(1):315. *https://doi.org/10.1186/ s13023-020-01559-6*

Камила, пациент с МГ

GL-N-DA-MG-2200006
Дата на изготвяне: февруари 2022 г.
© UCB Biopharma SRL, 2022. Всички права запазени.

Inspired by **patients.**
Driven by **science.**