

Datum: 24 April 2017



EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM

144/8 Rue Auguste Lambiotte
B-1030 Brussels | Belgium

T +32 2 304 5015

F +32 2 305 8011

E secretariat@emsp.org

www.emsp.org

EMSP Membership Newsletter: MS-Stimmen zusammenbringen

Inhaltsverzeichnis

Estland – Drahtloses Monitoring-System:

Eine Lösung zur Unterstützung der MS Untersuchungen 2

Deutschland - Erreichen der MS Öffentlichkeit 3

Russland - Einführung des Unterwasser 'Barracuda' Rollstuhles 5

Serbien - Patientenbefürwortung 6

Spanien - Training für MS Pfleger 7

Vereinigtes Königreich - My MS, My needs:

1 von 3 Leuten ohne Pflege und Unterstützung 8

Estland: www.emsp.org/estonia

Drahtloses Monitoring-System: eine Lösung zur Unterstützung von MS-Untersuchungen

von Katrin Rüütel

Die estnische MS-Gesellschaft ist an der Entwicklung eines drahtlosen Geräts beteiligt, das darauf abzielt, bei der Fernuntersuchung von Patienten mit Multipler Sklerose im ganzen Land zu helfen. Die Gesellschaft berichtet über 'positive' Ergebnisse, nachdem sie wichtige Aspekte wie Gleichgewicht und Mobilität, in einigen Fällen sogar bei Rückfällen und Erholung, gemessen haben.

Entsprechend der Gesellschaft ist dieses Überwachungsgerät (MEMS) in der Lage, zuverlässige Daten über unter Behandlung stehende MS Patienten zu übertragen. Das System könnte die Notwendigkeit für Besuche in medizinischen Zentren erheblich reduzieren, ohne Kompromisse bei der Qualität der Pflege.

Sie finden eine Video-Präsentation [hier](#).



MS-Advokat Pille-Katrin Siilmann Levin prüft das drahtlose MS-Überwachungsgerät

Werterhöhung

Das drahtlose Gerät wurde auf 44 MS Patienten geprüft - entweder zu Hause oder im Büro - und zeigte ein gutes Potenzial, den neurologischen Untersuchungen Mehrwert beizufügen.

Verschiedene Tests zeigten, dass der beste Ort zum Anbringen des MEMS-Senders der Brustbereich ist - genauer gesagt die Brustbein-Gegend - da er beim Anbringen auf dem Kopf oder den Gliedmaßen, er zu viel Lärm aufnimmt.

Die zuverlässigsten Daten wurden aus normaler Standposition erhalten. Bei manchen MS Patienten wurden die Messwerte jedoch durch erhebliche Müdigkeit beeinträchtigt. Dies führte zu dem Schluss, dass die Messungen während der Tageszeit durchgeführt werden sollten, wenn die entsprechende Person weniger ermüdet ist.

Eine wichtige Erwähnung: Der Sender war nicht in der Lage, alle Rückfälle zu identifizieren, so wie diese mit isolierten sensorischen oder visuellen Zeichen auftreten können.



Ein genauerer Blick auf den MEMS-Sender

‘Machbares System’

Die langfristige Nachverfolgung von MS Patienten beim Testen des MEMS-Senders zu Hause bewies die Machbarkeit dieses Systems, sofern die beteiligten Personen eine Motivation hatten, die Messungen durchzuführen, so die Schlussfolgerung der estnischen MS-Gesellschaft.

Einer Schätzung nach leben zwischen 1.300 und 1.400 MS Patienten in Estland. Die estnische MS Gesellschaft verwaltet 400 Patienten und Pfleger, durch ihre sieben regionalen Filialen. Ein Drittel davon ist aktiv in der Organisation beteiligt.

.....

Deutschland: www.emsp.org/germany

Erreichen der MS Öffentlichkeit

von DMSG

Die Deutsche MS-Gesellschaft (DMSG) konzentriert sich auf die Interessenvertretung und Sensibilisierung in ihrer Strategie 2017 zum Erreichen der nationalen MS-Gemeinschaften.

DMSG veröffentlicht drei ihrer neuen aufregenden Initiativen mit dem Ziel, andere MS-Gesellschaften in ganz Europa zu begeistern.

Wettbewerb zum Welt MS Tag

In einer Initiative zur Erweiterung der Unterstützungsbasis, Beseitigung von Barrieren und bekämpfen der Vorurteile, hat DMSG seinen Wahlkreis (siehe unten) aufgerufen, um Vorschläge für ein Poster und ein Motto zu sammeln, die in der diesjährigen bundesweiten Kampagne für den Welt-MS-Tag (31 Mai) verwendet werden sollen.

Die Vorschläge beeindruckten die designierte Jury mit ihrer Kreativität. Diese Erfahrung lieferte DMSG einen wertvollen Einblick in das MS-bezogene Wissen, den Hoffnungen und Ängsten der MS Patienten die in Deutschland leben.

Die Gewinner werden bis Ende April bekannt gegeben und haben die Möglichkeit, ihre Kreationen im ganzen Land zu sehen. Zusätzliche Informationen finden Sie [hier](#) (auf Deutsch).



Beantworten der Fragen zu MS

MS ist als die Krankheit mit 1000 Gesichtern bekannt. Ihre Symptome sind so komplex, dass sie alle Aspekte des Alltags beeinflussen und bei den Betroffenen viele Fragen aufwerfen.

Aus diesem Grund hat DMSG eine multimediale digitale Plattform geschaffen, die kurze erläuternde Videoanimationen zu verschiedenen MS-Herausforderungen und Behandlungslösungen beherbergt. Die zentralen Figuren dieser Videos sind Anna, Niels, Julia und Tom. Gemeinsam beantworten Sie viele Fragen über MS: Wie beeinflusst diese Krankheit die Menschen? Wie man auf eine Diagnose reagieren kann? Ist ein Leben im Rollstuhl ist unvermeidlich?

Die Multimedia-Initiativen (unten im Bild) werden das ganze Jahr 2017 mit mehr Videos zu wichtigen Themen weiter gehen, wie zum Beispiel die Arbeit mit MS, das Verhältnis zwischen MS und der PML Viruserkrankung und das Fahren mit MS.

Zusätzliche Informationen finden Sie [hier](#).



Eltern mit MS

Ein Drittel der 200.000 Leute die in Deutschland mit MS leben, sind zwischen 20 und 40 Jahre alt. Für viele von ihnen sind Themen wie Schwangerschaft und Elternschaft so empfindlich wie sie auch wichtig sind, angesichts der Unberechenbarkeit ihrer Krankheit.

Um ihnen zu Hilfe zu kommen, hat die DMSG und ihre 16 regionale Niederlassungen eine nationale Helpline ins Leben gerufen. Durch diese Helpline können Interessierte Personen professionelle Beratung empfangen. Einer der Experten die Fragen beantworten wird ist Dr. Kerstin Hellwig, Oberärztin im St. Josef-Krankenhaus, Bochum und Mitglied des Ärztlichen Beirates der DMSG.

Zusätzliche Informationen finden Sie [hier](#).

.....

Russland: www.emsp.org/russia

Einführung des Unterwasser 'Barracuda' Rollstuhles

von Pavel Zlobin

Die russische MS-Gesellschaft erforscht neue Wege der Mobilitätsentwicklung für Menschen mit Multipler Sklerose. In dieser Ausgabe der EMSP Mitglieds-Newsletter fördern sie eine mutige Initiative: den Unterwasser Rollstuhl.

‘Warum nicht?’ sagt der Verantwortliche der Gesellschaft. Vor allem daher - wie sie hinweisend auf ein [Artikel](#) der Regnum Presseagentur zitieren – dieser Rollstuhl schon getestet wurde.

Laut diesem Artikel hat der russische Erfinder Igor Skikevich, ein spezielles Design aufgestellt, der unter Wasser navigieren kann (wie weiter unten abgebildet).



Der MS Taucher

Das von Hand manövrierte vier-rädrige Fahrzeug wird mit dem Design von Herrn Skikevich zum Amphibienfahrzeug: mit ‚Flossen‘ auf beiden Seiten und vor allem Propellern, die auf Knopfdruck aktiviert werden können. Alles kann– nach Angabe des Artikels - in unter drei Minuten montiert werden.

Einen ‘Haken’ gibt es dennoch: der Rollstuhl-User muss Taucher-Anzug und -Ausrüstung tragen.

Tests haben das Gerät als sicher erwiesen und sogar in der Lage, unter Wasser Sprünge auszuführen.

Mehr Optimismus

In der Interpretation der russischen MS-Gesellschaft, wird diese Erfindung nicht unbedingt viele von MS betroffene Menschen in Rollstuhl-Taucher umwandeln, jedoch bietet es ‚unbegrenzte‘ Perspektiven in Verbindung mit MS Mobilität und Rehabilitation.

Der ‘Barracuda’ Unterwasser-Rollstuhl, wie er angemessen von Herrn Skikevich benannt wurde, hat das Potenzial, auch weitere Ingenieurleistungen zugunsten von MS Patienten zu ermutigen und auch für andere möglicherweise behindernde Erkrankungen. Es kann zumindest die betroffenen Personen mit Vorfreude auf den Sommer füllen.

Die Zahl der Menschen die mit Multipler Sklerose in Russland leben wird auf 150.000 geschätzt.

.....

Serbien: www.emsp.org/serbia

Multimedia Patientenfürsprache

von Dragana Ilic Šutović

Die serbische MS-Gesellschaft (DMSS) setzt verstärkt auf Multimedia-Initiativen, beim Zugang auf verschiedene MS Interessengruppen, von MS-Patienten bis zu Gesundheitsbehörden. Zwei verwandte Tätigkeiten sind die Veröffentlichung der beliebten MS Zeitschrift und die Entwicklung einer landesweiten Video-Kampagne.

My MS World

Dies ist der Titel der Zeitschrift der MS-Gesellschaft, in erster Linie an MS Patienten gerichtet, aber auch an Fachleuten und relevanten Behörden.

Die Zeitschrift wird heutzutage in 3000 Exemplaren gedruckt, jedoch erhält DMSS Anfragen - die nur durch zusätzliche Spenden ehren kann - diese Zahl wesentlich zu erhöhen.

DMSS gibt auch Broschüren, Prospekte, Führer und MS-Handbücher aus und verteilt sie.

‘Ich habe MS’

Der Titel der DMSS’ 2017 Video-Kampagne soll dazu beitragen, die Öffentlichkeit zu erreichen und die Botschaft zu vermitteln, dass MS-Patienten und ihre Familien Unterstützung benötigen, um ihre Lebensqualität zu verbessern.

Darüber hinaus planen die Vertreter der Gesellschaft TV- und Radioauftritte zu diesem Thema, um mehr Verbreitung durch Print- und E-Media zu erreichen, sowie auch zukünftige Debatten, Rundtafelgespräche, Seminare und Pressekonferenzen.

Diese Kampagne konzentriert sich auf die wichtigsten Aspekte des MS-Managements, wie Behandlung und Rehabilitation, Bildung, Beschäftigung und Mobilität. Das Hauptstück ist jedoch die MS Behandlung.

DMSS plant, "positiven Druck" auf die Entscheidungsträger zu leisten, um den Zugang zu Medikation als wichtigen Schritt zur Sicherstellung einer besseren Lebensqualität für MS-Patienten zu verbessern.

Streng eingeschränkter Zugang

Die geschätzte Anzahl an MS-Patienten aus Serbien liegt bei 7.000 Menschen. Zurzeit sind weniger als 10 Prozent davon unter Behandlung mit so genannten Immunmodulatorische Therapien wie Interferon beta und Glatirameracetat. Darüber hinaus gibt es praktisch keinen Zugang zu Second-Line-Behandlungen.

DMSS hält dies für eine schwerwiegende Verletzung des Verfassungsrechts der Patienten und fördert alle Stakeholder auf, diese Frage dringend anzugehen.

.....

Spanien: www.emsp.org/member/asociacion-espanola-de-esclerosis-multiple-aedem-cocemfe

Training für MS Pfleger

von Madeleine Cutting

Die spanische MS-Gesellschaft AEDEM organisierte zwei Schulungen für MS-Betreuer - Schlüsselakteure, die oft im MS-Management vernachlässigt werden.

Das Motto dieser Initiative lautet: *“Zu wissen, wie man sich um sich selbst kümmert, um sich um andere kümmern zu können.”*

In der Tat, um die Qualität der Betreuung ihrer von MS betroffenen Angehörigen zu verbessern, müssen Familienmitglieder zuerst die notwendigen Fähigkeiten und Strategien in Bezug auf die eigene Sorge und das eigene Wohlbefinden erwerben.

Die Trainings fanden in den Monaten März und Mai 2016 statt.

Worum geht es dabei?

Die Trainingseinheiten bestanden aus theoretischen und praktischen Kursen und wurden von der Psychologin Rosa Gómez Aguilera koordiniert. Sie ist ein europäischer Spezialist für Psychotherapie und Staatsberater für berufliche Qualifikationen für sozial-gesundheitliche Unterstützung abhängiger Personen.

Die Ergebnisse waren ermutigend: Die Teilnehmer erhielten relevante Zertifikate und eine Reihe von AEDEM-Filialen entwickelten ähnliche Initiativen vor Ort.



Die Training Session für MS-Betreuer wurde im AEDEM-Trainingszentrum in Madrid abgehalten

Pflege leisten

Durch den Kontakt zu MS Patienten und deren Pflegepersonen, hat AEDEM erfahren, dass die Betreuung eines Angehörigen der Familie sehr anstrengend ist und eine große Menge an körperlicher und emotionaler Verantwortung trägt. Die Betreuung von anderen kann ermüdend sein, jedoch sollten die Betreuer in diesem Fall nicht vergessen, sich selbst zu betreuen, so der Rat von AEDEM.

Unterstützer

Die Schulungen für MS-Betreuer fanden im AEDEM-Trainingszentrum in Madrid statt und wurden von der ONCE-Stiftung - der Nationalen Organisation für Blinde - gefördert.

.....

Vereinigtes Königreich: www.emsp.org/uk

My MS, My Needs 1 von 3 Leuten ohne Pflege und Unterstützung

von Georgina Carr

Die Umfrage der britischen MS-Gesellschaft My MS, My Needs von über 9.000 MS Patienten in England zeigt, dass die Nachfrage nach sozialer Betreuung bei MS Patienten gestiegen ist. Trotz dieser Realität bekommen immer weniger Patienten die Unterstützung, die sie benötigen.

Schlimmere Situation

Die zweite Auflage dieser Umfrage - die im Jahr 2016 fertiggestellt wurde - zeigt, dass 1 von 3 MS Patienten, die bei den wichtigsten alltäglichen Tätigkeiten wie Waschen, Ankleiden und Essen Hilfe benötigen, diese Unterstützung nicht erhalten.

Im Vergleich zu der Situation, die in der ersten Umfrage eingefangen wurde - veröffentlicht im Jahre 2013 - zeigen diese neuen Zahlen, dass ein größerer Anteil der Menschen jetzt für die Pflege bezahlen und sich auf Familie und Freunden bezahlen.



Eine langfristige Lösung ist schnellstens notwendig

Die britische Regierung kündigte vor kurzem 2 Milliarden Pfund zur Finanzierung für die nächsten drei Jahre, für die soziale Betreuung in England an.

Die Leiterin der britischen MS Gesellschaft, Michelle Mitchell, behauptet, dass die zugewiesenen Mittel nur die kurzfristigen Herausforderungen der MS Patienten bewältigen werden:

“Wir begrüßen die Investitionen der Regierung in soziale Betreuung. Es ist eine kurzfristige Hilfe, jedoch benötigt die soziale Betreuung dringend langfristige Finanzierung zur Verbesserung des Systems für die Menschen, die sich darauf verlassen. Eine funktionierende Lösung muss vor dem Abberufen dieses Parlaments für die älteren und behinderten Menschen gefunden werden, einschließlich der MS Patienten. ”

Entsprechend der [Atlas of MS](#) Datenbank leben im Vereinigten Königreich zirka 100.000 Menschen mit MS. 90.000 davon leben in England.

.....