

Date: 24 avril 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](mailto:secretariat@emsp.org)

[www.emsp.org](http://www.emsp.org)

# Bulletin de nouvelles des membres EMSP: Rassemblant les voix SP

## Table des matières

**Estonie** – Système de surveillance sans fil:

Une solution à l'aide des investigations SP 2

**Allemagne** - En tendant la main vers le public SP 3

**Russie** - Introduisant le fauteuil roulant sous-marin 'barracuda' 5

**Serbie** - Défense multimédia des patients 6

**Espagne** - Formation pour les soignants dans le domaine de SP 7

**Royaume-Uni** - Ma SP, mes besoins:

1 de 3 gens sans prise en charge et appui 9

Estonie: [www.emsp.org/estonia](http://www.emsp.org/estonia)

## Système de surveillance sans fil:

### Une solution à l'aide des investigations SP

Par Katrin Rüütel

La Société estonienne de SP est impliquée dans le développement d'un système sans fil visant à aider l'investigation à distance des gens qui vivent avec sclérose en plaques dans le pays. La Société rapporte des résultats « positifs » après avoir mesuré des aspects fondamentaux, comme la mobilité et l'équilibre, dans de certains cas même pendant les périodes de poussée et récupération.

Selon la Société, ce système de surveillance (MEMS) peut recueillir et transmettre des données sur les gens avec SP en cours de traitement. Le système réduit considérablement le besoin des visites aux centres médicaux, sans compromettre la qualité des soins.

Vous trouverez une présentation vidéo [ici](#).



Le défenseur SP Pille-Katrin Siilmann Levin teste le système de surveillance SP sans fil

#### Ajoutant de la valeur

Le système sans fil a été testé sur 44 gens avec SP - soit à la maison ou au bureau - et il a montré le potentiel d'ajouter de la valeur aux investigations neurologiques.

Des tests différents ont démontré que la meilleure location du transmetteur MEMS a été dans la zone du thorax - ou région sternale - parce que son application sur la tête ou les extrémités implique la collection de trop de bruit.

Les données les plus fiables ont été reçues des positions debout. Quant même, dans le cas de certains gens avec SP, les données ont été influencées par une fatigue significative, ce qui a

conduit vers la conclusion que les mesures doivent être effectuées au moment du jour lorsque la personne est le moins fatiguée.

Une observation importante: le transmetteur n'a pas pu identifier toutes les périodes de poussée, parce qu'elles peuvent se produire avec des signaux sensoriels ou visuels isolés.



Un examen plus approfondi du transmetteur MEMS

#### « Système viable »

Le contrôle à terme long sur les gens avec SP qui ont testé le transmetteur MEMS à la maison a démontré la viabilité de ce système, aussi longtemps que les personnes impliquées ont eu une motivation à effectuer les mesures, conclut la Société estonienne de SP.

*Entre 1,300 et 1,400 personnes sont estimées à vivre avec SP en Estonie. La Société estonienne de SP rassemble 400 patients et soignants à travers ses sept branches régionales. Un tiers d'entre eux est impliqué activement dans l'organisation.*

.....

Allemagne: [www.emsp.org/germany](http://www.emsp.org/germany)

### En tendant la main vers le public SP

Par DMSG

La Société Allemagne de SP (DMSG) se concentre sur la défense et le travail de sensibilisation dans sa stratégie d'information des communautés SP.

DMSG partage trois de ses initiatives nouvelles passionnantes avec une vision d'inspirer d'autres sociétés de SP à travers Europe.

#### Compétition mondiale Jour de SP

Dans un essai d'élargir la base des défenseurs, d'éliminer les barrières et de combattre les préjugés, DMSG a fait appel à sa circonscription (voir image ci-dessous) pour envoyer des

propositions pour une affiche et un slogan à utiliser dans la campagne nationale de cette année dédiée au jour mondial de SP (31 mai).

Les propositions ont impressionné le groupe d'experts par leur créativité. Cette expérience a contribué aussi avec une perspective précieuse sur les connaissances liées à SP, les espoirs et les peurs des gens qui vivent avec cette maladie en Allemagne.

Les vainqueurs seront annoncés à la fin d'avril et ils auront l'occasion de voir leur création promues à travers tout le pays. Vous trouverez plus d'informations [ici](#) (en allemand).



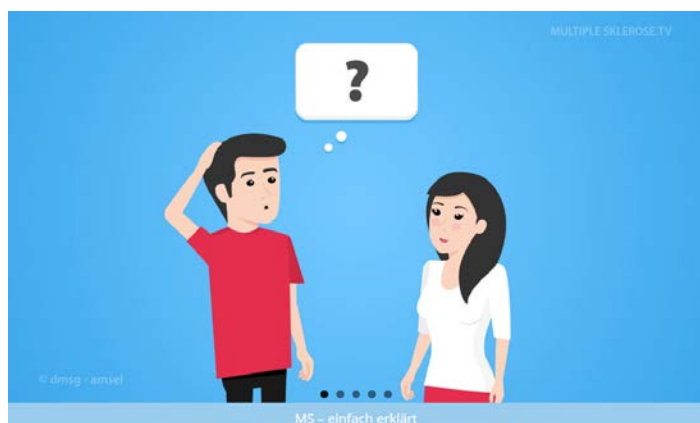
### Répondant aux questions SP

MS est connue comme la maladie à 1.000 faces. Ses symptômes sont si complexes qu'ils affectent tous les aspects de la vie quotidienne et posent de nombreux problèmes aux personnes affectées.

C'est pourquoi DMSG a créé une plateforme digitale multimédia qui présente de courtes animations vidéo explicatives sur de nombreuses provocations SP et solutions de traitement. Les personnages centraux de ces vidéos sont Anna, Niels, Julia et Tom. Ensemble, ils répondent aux questions sur la SP : comment est-ce qu'elle affecte les gens ? Comment réagir au diagnostic ? Est la vie dans un fauteuil roulant inévitable?

L'initiative multimédia (présentée ci-dessous) continuera au cours de 2017 avec plusieurs vidéos sur des sujets importants, tout comme le travail avec SP, la relation entre EP et la maladie virale PMP et le pilotage avec SP.

Vous trouverez plus d'informations [ici](#).



## Paternité SP

Un tiers des 200,000 gens qui vit en Allemagne avec SP sont âgés de 20 à 40 ans. Pour un grand nombre d'entre eux, des sujets comme la grossesse ou la paternité sont très sensibles, prenant en considération le caractère imprévisible de leur maladie.

Pour les aider, DMSG et 16 branches régionales ont lancé une assistance téléphonique nationale. Par ce service, les personnes intéressées peuvent recevoir des conseils professionnels. L'un des professionnels qui vont répondre aux questions est Dr. Kerstin Hellwig, médecin senior à Saint Josef-Hospital, Bochum, et membre de Medical Advisory Board de DMSG.

Vous trouverez plus d'informations [ici](#).

.....

Russie: [www.emsp.org/russia](http://www.emsp.org/russia)

## Introduisant le fauteuil roulant sous-marin 'barracuda'

Par Pavel Zlobin

La société russe de SP explore des nouvelles modalités d'augmenter la mobilité des gens atteints de SP. Dans cette édition du Bulletin de nouvelles des membres d'EMSP ils promeuvent une initiative intrépide: le fauteuil roulant sous-marin.

'Pourquoi pas?' disent les représentatives de la Société, en particulier parce que - comme ils soulignent en citant [un article](#) de l'agence de presse Regnum – ce fauteuil a été déjà testé.

Selon l'article, l'inventeur russe Igor Skikevich a produit un design spécial qui peut naviguer sous l'eau (voir image ci-dessous).



## Le plongeur avec MS

Le fauteuil à quatre roues opéré manuellement dévient amphibien dans le design de M. Skikevich: avec des nageoires des deux côtés et des hélices spéciales qui peuvent être activées en appuyant sur un seul bouton. Tout cela – l'article continue – peut être assemblé en seulement 3 minutes.

Pourtant, il y a un hic : l'utilisateur du fauteuil roulant doit porter une combinaison et équipement de plongée.

Les tests ont démontré que le système est sécuritaire et même capable d'effectuer des sauts sous-marins.

## Plus d'optimisme

Dans l'acception de la Société russe de SP, cette invention ne transformera nécessairement de nombreuses personnes atteintes par SP dans des plongeurs en fauteuil roulants, mais elle peut ouvrir des perspectives « sans limite » sur la mobilité et réhabilitation de SP.

Le fauteuil roulant sous-marin 'barracuda', a juste titre nommé par Mr Skikevich, a aussi le potentiel d'encourager d'autres réalisations d'ingénierie à l'aide des gens avec SP et d'autres maladies potentiellement invalidantes. Au moins, elle peut déterminer ceux qui sont affectés à attendre l'été avec plus d'enthousiasme.

*Le nombre de gens qui vivent avec SP en Russie est estimé à 150,000.*

.....

**Serbie:** [www.emsp.org/serbia](http://www.emsp.org/serbia)

## Défense multimédia des patients

Par Dragana Ilic Šutović

La Société serbe de SP (DMSS) utilise de plus en plus des initiatives multimédias dans ses efforts de sensibiliser les différentes parties prenantes en matière de SP, de patients avec SP aux autorités de santé. Deux activités connexes sont la publication d'un magazine SP populaire et le développement d'une campagne vidéo au niveau national.

### Mon monde SP

C'est le titre du magazine de la Société qui adresse en principal les patients SP, mais aussi les spécialistes et les institutions pertinentes.

La publication est imprimée en 3,000 exemplaires pour le moment, mais DMSS reçoit des sollicitations d'agrandir significativement ce nombre - ce qu'elle peut faire seulement à l'aide d'une collecte de fonds supplémentaires.

DMSS publie et distribue aussi des brochures, dépliants, guides et manuels SP.

## ‘J’ai SP’

Le nom de la campagne vidéo de DMSS de 2017 a le rôle de sensibiliser le grand public et de transmettre le message que les gens vivant avec SP et leurs familles ont besoin de support pour améliorer leur qualité de vie.

De plus, les représentatives de la Société planent des apparitions au TV et radio sur ce sujet pour alimenter la dissémination par des matériaux imprimés et e-média, tout comme par des débats futurs, round-tables, séminaires et conférences de presse.

Cette campagne se concentrera sur les aspects fondamentaux de la gestion de SP, comme le traitement et la réhabilitation, l’éducation, l’emploi et la mobilité. Mais la pièce de résistance sera le traitement de SP.

DMSS vise à exercer une « pression positive » sur les facteurs de décision pour améliorer l’accès aux médicaments comme un pas important pour assurer une qualité de vie meilleure pour les gens avec SP.

### Accès sévèrement limité

*La population avec SP estimée en Serbie este de 7,000 personnes. Au moment, moins de 10% d’eux sont traités avec des thérapies appelées immuno-modulateurs, comme interféron beta et glatiramer acétate. En plus, les gens n’ont pas accès aux traitements secondaires.*

DMSS considère qu’il s’agit d’une violation grave des droits constitutionnels des patients de recevoir le traitement et fait un appel aux parties prenantes à aborder immédiatement ce problème.

.....

**Espagne:** [www.emsp.org/member/asociacion-espanola-de-esclerosis-multiple-aedem-cocemfe](http://www.emsp.org/member/asociacion-espanola-de-esclerosis-multiple-aedem-cocemfe)

## Formation pour les soignants dans le domaine de SP

Par Madeleine Cutting

La Société espagnole de SP, AEDEM a organisé deux sessions de formation pour les soignants de SP - des acteurs clé mais souvent sous-estimés dans le processus de gestion de SP.

Le slogan de cette initiative a été “*Knowing how to look after oneself in order to look after others*”.

En effet, pour offrir des soins de qualité pour les proches affectés par SP, les membres de famille doivent apprendre premièrement les habilités et les stratégies concernant leur propre soin et bien-être.

Les sessions de formation ont eu place en mars et mai 2016.

## De quoi s'agit-il?

Les sessions de formation de mars ont compris des cours théorétiques et pratiques coordonnés par le psychologue Rosa Gómez Aguilera. Elle est une spécialiste européenne en psychothérapie et consultant d'état pour des qualifications professionnelles en matière d'assistance sanitaire des personnes dépendantes.

Les résultats ont été encourageants : les participants ont reçu des certificats pertinents et un nombre des branches AEDEM ont développé des initiatives similaires au niveau local.



Les sessions de formation de mars pour les soignants SP ont été organisées dans le Training Center d'AEDEM de Madrid.

## Offrir des soins

A l'intermédiaire de ses contacts avec les gens vivant avec SP et leurs soignants, AEDEM a appris que les soins pour un membre dépendant de la famille nécessitent beaucoup d'efforts et impliquent une grande responsabilité physique et émotionnelle. Prendre soin des autres peut être une activité épuisante mais les soignants SP doivent apprendre à prendre soin de leur mêmes, suggère AEDEM.

## Supporteurs

Les sessions de formation précédentes pour les soignants SP ont été organisées dans le Training Centre d'AEDEM de Madrid et ont été sponsorisées par ONCE Foundation - the National Organisation for the Blind.

.....



Le Royaume-Uni: [www.emsp.org/uk](http://www.emsp.org/uk)

## Ma SP, mes besoins: 1 de 3 gens sans prise en charge et appui

Par Georgina Carr

L'enquête de la Société SP du Royaume-Uni, Ma SP, mes besoins sur plus de 9,000 gens avec SP en Angleterre démontre que le besoin d'assistance sociale parmi les gens atteints de SP s'est augmenté. Malgré cette réalité, moins de personnes obtiennent le support dont ils ont besoin.

### La plus grave situation

La deuxième édition de cette enquête - finalisée en 2016 - montre que 1 de 3 gens avec SP qui ont besoin de support avec les activités quotidiennes, comme le lavage, l'habillage, l'alimentation, ne reçoivent pas ce support.

En comparaison avec la situation décrite par la première enquête - publiée en 2013 - cette chiffres nouveaux montrent qu'une plus grande proportion des gens paye maintenant pour les soins et se basent sur leur famille et amis.



### Solution urgente à long terme

Le gouvernement du Royaume-Uni a alloué récemment fonds en valeur de £2 billions pour l'assistance sociale en Angleterre pour les trois années prochaines.

Le Directeur Exécutif de la Société anglaise de SP, Michelle Mitchell dit que les fonds alloués ne résoudront pas que les provocations des gens avec SP à court terme :

*“Nous saluons les investissements du gouvernement dans l'assistance sociale. Ils vont aider à court terme, mais l'assistance sociale a désespérément besoin des fonds à long terme pour améliorer le système pour les gens qui en comptent. Une solution qui marche pour les personnes âgées et handicapées, incluant ceux avec SP, doit être trouvée avant du fin de ce parlement”*

Selon la base de données [Atlas of MS](#) il y a environ 100,000 personnes avec SP dans le Royaume-Uni. 90,000 d'eux vivent en Angleterre.