

Data: 24 Aprile 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

Il notiziario dei membri EMSP: Portando insieme le voci della SM

Sommario

Estonia – Sistema di monitoraggio senza fili:

Una soluzione per sostenere gli esami SM 2

Germania – Incontro con il pubblico SM 3

Russia – Presentazione della sedia a rotelle subacquea “barracuda” 5

Serbia – Sostegno multimedia del paziente 6

Spagna – Formazione per assistenti SM 7

Regno Unito – La mia SM, le mie esigenze:

1 su 3 persone senza assistenza e supporto 8

Estonia: www.emsp.org/estonia

Sistema di monitoraggio senza fili: una soluzione per sostenere gli esami di SM

Di Katrin Rüütel

La Società Estone SM è impegnata nello sviluppo di un dispositivo senza fili avente l'obiettivo di agevolare l'esame a distanza delle persone che soffrono di sclerosi multipla nel paese. La Società rapporta dei risultati "positivi" dopo aver misurato aspetti chiave come l'equilibrio e la mobilità, in alcuni casi anche durante le recidive ed il recupero.

Secondo la Società, questo dispositivo di monitoraggio (MEMS) è in grado di raccogliere e trasmettere dati affidabili circa le persone con SM in trattamento. Il sistema potrebbe ridurre significativamente la necessità di visite ai centri medici senza compromettere la qualità delle cure.

Trova un video di presentazione [qui](#).



L'avvocato SM Pille-Katrin Siilmann Levin testa il dispositivo di monitoraggio SM senza fili

Valore aggiunto

Il dispositivo senza fili è stato testato su 44 persone con SM – sia a casa o in ufficio – ed ha mostrato il potenziale di aggiungere valore ai esami neurologici.

Diversi test hanno dimostrato che la posizione migliore per il trasmettitore MEMS è stata la zona del torace – ovvero la regione sternale – siccome applicarlo sulla testa o estremità comporta troppo rumore.

I dati più affidabili sono stati ricevuti da posizioni standard in piedi. Tuttavia, per alcune persone con SM le letture sono stati influenzate dalla significativa fatica. Tale risultato ha portato alla conclusione che le misure devono essere effettuate durante il periodo della giornata in cui la rispettiva persona è meno affaticata.

Una menzione importante: il trasmettitore non è stato in grado di identificare tutte le recidive in quanto tali recidive possono verificarsi con isolati segni sensoriali o visivi.



Uno sguardo più da vicino al trasmettitore MEMS

“Sistema fattibile”

Il lungo termine per il riesame delle persone con SM che eseguono dei test sul trasmettitore MEMS a casa ha dimostrato la fattibilità di questo sistema a condizione che le persone coinvolte avevano una motivazione per eseguire le misurazioni, conclude la Società Estone SM.

Sono stimate tra 1.300 e 1.400 persone che vivono con SM in Estonia. La Società Estone SM raccoglie 400 pazienti ed assistenti attraverso le sue sette sedi regionali. Un terzo di essi sono attivamente coinvolti nell'organizzazione.

.....

Germania: www.emsp.org/germany

Incontro con il pubblico MS

Di DMSG

La Società Tedesca SM (DMSG) si sta concentrando sul sostegno e sensibilizzazione nella sua strategia 2017 per le relazioni con le comunità nazionali SM.

DMSG condivide tre delle sue nuove entusiasmanti iniziative al fine di ispirare altre associazioni SM in tutta Europa.

Concorrenza Giornata Mondiale della SM

In un'iniziativa intesa ad allargare la base dei sostenitori, eliminare le barriere ed affrontare pregiudizi, la DMSG ha invitato la sua circoscrizione (vedi l'immagine qui sotto) di presentare proposte per un poster e slogan da utilizzare nella campagna nazionale di quest'anno dedicata alla Giornata Mondiale della SM (31 Maggio).

Le proposte hanno impressionato la giuria designata con la loro creatività. Questa esperienza ha anche fornito alla DMSG una preziosa panoramica delle conoscenze correlati alla MS, alle speranze ed alle paure delle persone che vivono con questa condizione in Germania.

I vincitori saranno annunciati entro la fine di aprile e avranno l'opportunità di vedere le loro creazioni promossi in tutto il paese. Trova maggiori informazioni [qui](#) (in tedesco).



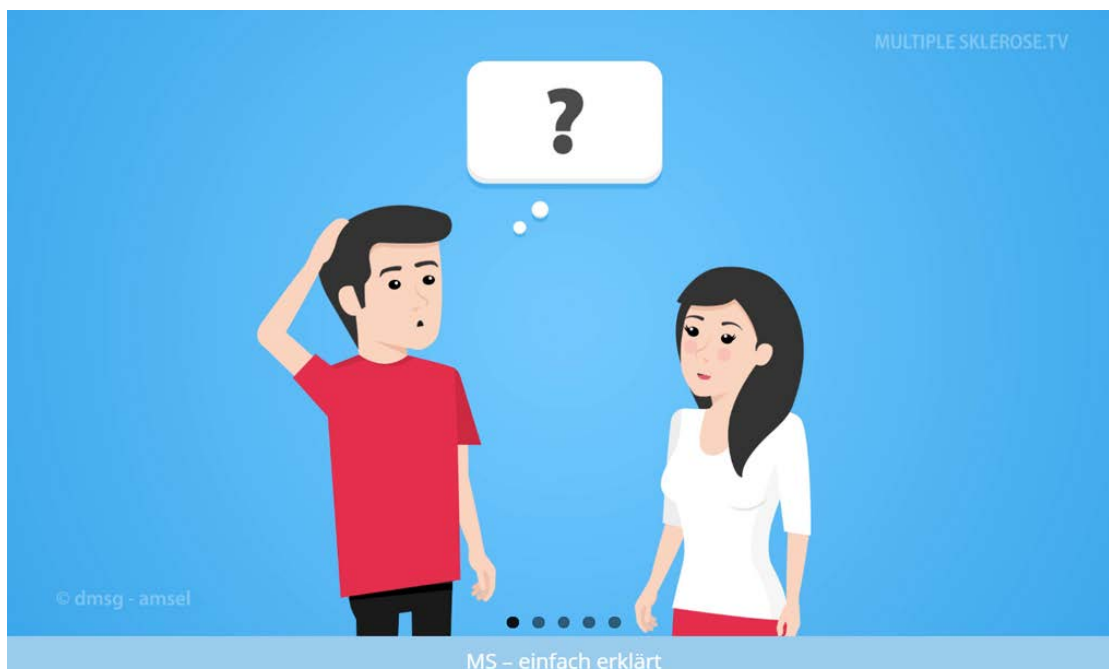
Rispondere alle domande sulla SM

La SM è conosciuta come la malattia dei 1.000 volti. I suoi sintomi sono tanto complessi ed hanno un impatto su tutti gli aspetti della vita quotidiana e rappresentano tante domande per le persone colpite.

Questo è il motivo per cui la DMSG ha creato una piattaforma digitale multimediale che ospita brevi animazioni video esplicative sulle varie sfide della SM e poi anche soluzioni di trattamento. I personaggi centrali di questi video sono Anna, Niels, Julia e Tom. Insieme, loro rispondono a molte domande sulla SM: Come influisce tale malattia la gente? Come reagire alla diagnosi? La vita in una sedia a rotelle sarebbe inevitabile?

L'iniziativa multimediale (foto sotto) continuerà per tutto il 2017 con altri video su temi importanti come lavorare con MS, la relazione tra la SM e la malattia virale LMP e guidare con SM.

Trova maggiori informazioni [qui](#).



La genitorialità e la SM

Un terzo delle 200.000 persone che vivono con SM in Germania hanno tra 20 e 40 anni. Per molti di loro argomenti come la gravidanza e la genitorialità sono cose quanto sensibili tanto sono importanti data l'imprevedibilità della loro condizione.

Al fine di venire in loro aiuto la DMSG e 16 filiali regionali hanno lanciato un servizio di assistenza nazionale. Attraverso questo servizio telefonico, le persone interessate possono ricevere consulenza professionale. Uno degli operatori sanitari che saranno a rispondere alle domande è il Dr. Kerstin Hellwig, medico esperto all'ospedale San Giuseppe, Bochum, e membro del Comitato Consultivo Medico della DMSG.

Trova maggiori informazioni [qui](#).

.....

Rusia: www.emsp.org/russia

Presentazione della sedia a rotelle subacquea “barracuda”

Di Pavel Zlobin

La Società Russa SM esplora nuovi modi di espandere la mobilità per le persone che vivono con la sclerosi multipla. In questa edizione del Notiziario dei Membri EMSP loro stanno promuovendo un'iniziativa intrepida: la sedia a rotelle subacquea.

“Perché no?” Dicono i rappresentanti della Società. Soprattutto perché – loro fanno notare citando [un articolo](#) dal l'agenzia di stampa Regnum – questa sedia a rotelle è già stata testata.

Secondo l'articolo, l'inventore russo Igor Skikevich ha prodotto un disegno speciale che può navigare sotto l'acqua (come nella foto sotto).



Il sommozzatore SM

Il veicolo a quattro ruote manovrato a mano diventa anfibio nella fase di progettazione del Sig. Skikevich: con “pinne” su entrambi i lati ed eliche speciali che possono essere attivate con la semplice pressione di un pulsante. Tutto – l'articolo aggiunge – può essere montato in soli tre minuti.

C'è un piccolo “inconveniente” però: la persona nella sedia a rotelle deve indossare la muta per sub e gli attrezzi attinenti.

I test hanno dimostrato che il dispositivo sia sicuro e anche in grado di eseguire capriole sott'acqua.

Più ottimismo

Nell'interpretazione della Società Russa SM, questa invenzione non trasformerà necessariamente un sacco di persone con disabilità tipo SM in sommozzatori in sedia a rotelle, ma può consentire prospettive “illimitate” sulla mobilità e riabilitazione in SM.

La sedia a rotelle subacquea “barracuda”, come è stata giustamente chiamato dal Sig. Skikevich, ha anche il potenziale di incoraggiare ulteriori imprese ingegneristiche a beneficio delle persone con SM e con altre condizioni potenzialmente invalidanti. Per lo meno, può fare le persone colpite guardare in avanti con maggiore ottimismo alla stagione estiva.

Il numero di persone affette da sclerosi multipla che vivono in Russia è stimato a 150.000.

.....

Serbia: www.emsp.org/serbia

Sostegno multimedia del paziente

Di Dragana Ilic Šutović

La Società Serba SM (DMSS) si basa sempre più sulle iniziative multimediali nella sua apertura verso le diverse parti interessate sulla SM, da pazienti affetti da SM alle autorità sanitarie. Due attività connesse sono la pubblicazione di una rivista popolare relativa alla SM e lo sviluppo di una campagna video a livello nazionale.

La mia SM Mondiale

Questo è il titolo della rivista della Società mirando principalmente i pazienti affetti dalla SM, ma anche gli specialisti e le istituzioni competenti.

La pubblicazione è attualmente stampata in 3.000 copie, ma la DMSS sta ricevendo richieste – che si possono onorare attraverso la raccolta di fondi aggiuntivi – di aumentare considerevolmente questo numero.

La DMSS sta anche producendo e diffondendo opuscoli, volantini, guide e manuali sulla SM.

“Ho la SM”

Il nome della campagna video DMSS del 2017 ha lo scopo di contribuire alla raggiunta del grande pubblico e trasmettere il messaggio che le persone che vivono con SM e le loro famiglie devono sostenere per migliorare la loro qualità di vita.

Inoltre, i rappresentanti della Società pianificano delle apparizioni TV e radio su questo argomento, al fine di alimentare più diffusione via la stampa ed e-media, nonché via futuri dibattiti, tavole rotonde, seminari e conferenze stampa.

Questa campagna si concentrerà su aspetti chiave della gestione della SM come il trattamento e la riabilitazione, l'educazione, il lavoro e la mobilità. Ma il pezzo forte sarà il trattamento della SM.

La DMSS prevede di mettere una “pressione positiva” sui responsabili delle decisioni al fine di migliorare l'accesso ai farmaci come un passo importante per garantire una migliore qualità della vita per le persone con SM.

Accesso con rigorose restrizioni

La popolazione stimata con SM in Serbia è di 7.000 persone. Attualmente, meno 10 per cento di loro sono trattati con le cosiddette terapie immunomodulanti come l'interferone beta ed il glatiramer acetato. Inoltre, per i trattamenti di seconda linea v'è praticamente nessun accesso.

La DMSS considera questa una grave violazione del diritto costituzionale dei pazienti di trattarsi e chiedono che tutte le parti interessate affrontino con urgenza questo problema.

.....

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

Formazione per assistenti MS

Di Madeleine Cutting

La Società Spagnola SM, AEDEM ha organizzato due corsi di formazione per gli assistenti SM – attori principali, ma spesso trascurati nel processo di gestione della SM.

Il motto di questa iniziativa è *“Sapere come prendersi cura di se stessi, al fine di prendersi cura di altri”*.

Infatti, al fine di fornire la qualità delle cure per i loro cari affetti da SM, i membri della famiglia devono acquisire prima le competenze e le strategie necessarie per quanto riguarda la propria cura ed il proprio benessere.

Le sessioni di formazione hanno avuto luogo nel marzo e maggio del 2016.

Di cosa si tratta?

Le sessioni di formazione di marzo consistevano in corsi teorici e pratici e sono stati coordinati dallo psicologo Rosa Gómez Aguilera. Lei è uno specialista europeo in Psicoterapia e Consulente dello Stato sulle qualifiche professionali per l'assistenza socio-sanitaria delle persone non autosufficienti.

I risultati sono stati incoraggianti: i partecipanti hanno ricevuto i certificati rilevanti in materia e un certo numero di filiali AEDEM hanno sviluppato analoghe iniziative a livello locale.



Le sessioni di formazione per gli assistenti SM del marzo sono tenute nel Centro di Formazione dell'AEDEM a Madrid.

Assistenza in generale

Attraverso i suoi contatti con le persone che vivono con SM e con loro assistenti, l'AEDEM ha imparato che prendersi cura di un membro della famiglia richiede molta fatica e comporta una grande quantità di responsabilità fisica ed emotiva. La cura per gli altri può significare sacrificio, ma in questo processo gli assistenti SM non devono dimenticare prendersi cura anche da se stessi, consiglia AEDEM.

Sostenitori

I corsi di formazione per gli assistenti SM sono tenuti nel Centro di Formazione dell'AEDEM a Madrid e sono stati sponsorizzati dalla Fondazione ONCE – l'Organizzazione nazionale per i non vedenti.

.....

Regno Unito: www.emsp.org/uk

La mia SM, le mie esigenze: 1 su 3 persone senza assistenza e supporto

Di Georgina Carr

Il sondaggio della Società SM del Regno Unito *La mia SM, le mie esigenze* 2 su oltre 9.000 persone con SM in Inghilterra dimostra che la domanda per assistenza sociale tra le persone con sclerosi multipla è aumentata. Nonostante questa realtà, è sempre meno il numero delle persone che usufruiscono del supporto di cui hanno bisogno.

Situazione peggiore

La seconda edizione di questo sondaggio – completato nel 2016 - dimostra che 1 su 3 persone con SM hanno bisogno di aiuto con le attività essenziali quotidiane come lavarsi, vestirsi e mangiare che non ricevono tale sostegno.

Rispetto alla situazione verificata nel primo sondaggio – pubblicata nel 2013 – questi nuovi dati mostrano che una percentuale più elevata di persone stanno ora pagando per la cura e si basano sulla famiglia e sugli amici.



Urgente soluzione a lungo termine

L'impegno recente del governo britannico di £2 miliardi rappresentando il finanziamento per i prossimi tre anni d'assistenza sociale in Inghilterra.

L'Amministratore della Società SM del Regno Unito, Michelle Mitchell dice che i fondi forniti sono indirizzati soltanto alle sfide affrontate dalle persone con SM nel breve termine:

“Accogliamo con favore gli investimenti in assistenza sociale del Governo. Esso contribuirà nel breve termine, ma l'assistenza sociale ha un disperato bisogno di finanziamento a lungo termine per migliorare il sistema per le persone che se ne affidano a tale assistenza. Una soluzione che funzioni per le persone anziane e disabili, comprese quelle con MS, deve essere trovata entro la fine di questo parlamento.”

Secondo la banca dati [dell'Atlante SM](#) ci sono circa 100.000 persone che vivono con SM nel Regno Unito. 90.000 di loro vivono in Inghilterra.

.....