

Дата: 24 апреля 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

Информационный бюллетень Европейской Платформы Рассеянного Склероза (ЕПРС): Собирая голоса РС вместе

Содержание

Эстония – Беспроводная система мониторинга:

Возможность облегчения наблюдения за динамикой РС 2

Германия – Достучаться до РС-общественности 4

Россия – Представляем подводную кресло-коляску «барракуда» 6

Сербия – Защита пациентов через средства массовой информации 8

Испания – Тренинги для ухаживающих за пациентами с РС 9

Великобритания – Мой РС, мои проблемы:

каждый третий пациент не имеет помощи и поддержки 10

Эстония: www.emsp.org/estonia

Беспроводная система мониторинга: Возможность облегчения наблюдения за динамикой РС

Катрин Рюйтель

Эстонское Общество РС занимается разработкой беспроводного устройства, которое поможет в дистанционном обследовании больных рассеянным склерозом в стране. Общество сообщает о «положительных» результатах после измерения ключевых показателей, таких как поддержание баланса и степень активности, в некоторых случаях даже во время обострений и процесса восстановления.

По данным Общества, это устройство для домашнего наблюдения (MEMS) способно собирать и передавать достоверные данные при лечении больных РС. Эта система могла бы значительно снизить необходимость посещения медицинских центров без ущерба качеству оказываемой медицинской помощи.

Видео презентацию можно найти [здесь](#).



РС-консультант Пилле-Катрин Силманн Левин тестирует беспроводное устройство мониторинга РС

В чем новизна

Беспроводное устройство было протестировано на 44 больных РС либо дома, либо на работе и показало потенциал повысить качество неврологических исследований.

Различные тесты показали, что наилучшим местом расположения передатчика MEMS является область грудной клетки или грудины, так как, находясь на голове или конечностях, оно воспринимает слишком много «информационного шума».

Самые надежные данные были получены в стандартных позициях стоя. Тем не менее, у некоторых больных РС значительное влияние на показатели оказывала утомляемость. Это привело к выводу, что измерения должны проводиться в дневное время, когда обследуемый человек наименее утомлен.

Один важный момент: передатчик не смог идентифицировать все рецидивы, поскольку они могут проявляться, в том числе, и изолированными чувствительными или зрительными симптомами.



Передатчик MEMS вблизи

«Достоверная система»

Эстонское Общество РС пришло к выводу, что долгосрочное наблюдение больных РС, тестировавших передатчик MEMS дома, показало достоверность этой системы при наличии у тестируемых мотивации для проведения измерений.

По различным оценкам, в Эстонии от 1 300 до 1 400 больных РС. Эстонское Общество РС объединяет 400 пациентов и ухаживающих за ними в семи региональных отделениях. Треть из них принимают активное участие в работе организации.

.....

Германия: www.emsp.org/germany

Достучаться до РС-общественности

ГОРС

Германская организация РС (ГОРС) в своей стратегии развития на 2017 год для национальных сообществ РС сосредотачивается на защите прав и повышении осведомленности.

Желая воодушевить другие общества РС в Европе, ГОРС хочет поделиться тремя своими захватывающими новыми инициативами.

Соревнования во Всемирный День РС

В инициативе, направленной на расширение базы сторонников, устранение барьеров и борьбу с предубеждениями, ГОРС обратилась к своим членам (см. изображение ниже) с просьбой сделать предложения для плаката и девиза, которые будут использоваться в общенациональной кампании этого года, посвященной Всемирному Дню РС (31 мая).

Назначенное жюри было впечатлено креативностью предложений. Полученный опыт также дал ГОРС ценную информацию о связанных с РС знаниях, надеждах и страхах людей, живущих с этим заболеванием в Германии.

Победителей объявят к концу апреля, и их творения можно будет увидеть распространёнными по всей стране. Дополнительная информация [здесь](#) (на немецком языке).



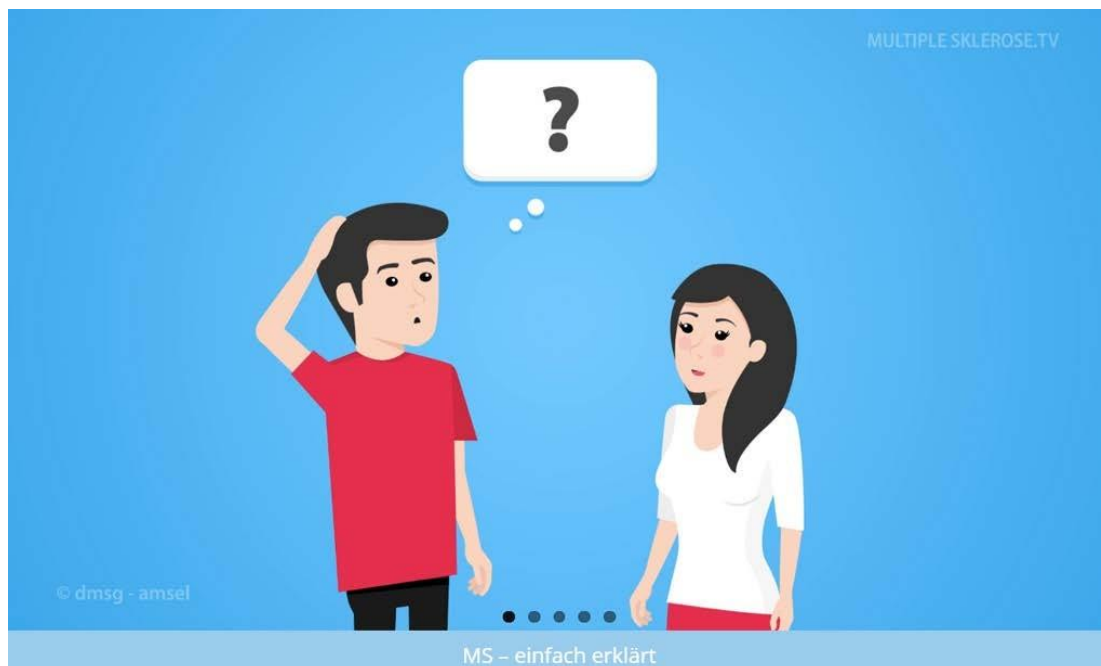
Отвечая на вопросы о РС

РС известен как болезнь с тысячей лиц. Его симптомы настолько сложны и разнообразны, что оказывают влияние на все аспекты повседневной жизни и вызывают множество вопросов у пациентов.

Вот почему ГОРС создала мультимедийную цифровую платформу, которая содержит короткие разъясняющие анимированные видео по различным проблемам при РС и методам лечения. Центральные персонажи этих видео – Анна, Нильс, Джулия и Том. Вместе они отвечают на многие вопросы о РС – как он влияет на людей, как реагировать на диагноз, является ли жизнь в инвалидном кресле неизбежной?

Мультимедийная инициатива (см. изображение ниже) будет продолжена в течение 2017 года и пополнится большим количеством видео по важным темам, таким как работа с РС, отношения между РС и вирусным заболеванием ПМЛ, вождение автомобиля с РС.

Дополнительная информация [здесь](#).



Материнство, отцовство и РС

Одна треть из 200 000 пациентов с РС в Германии – это люди в возрасте от 20 до 40 лет. Для многих из них такие темы, как беременность и вопросы материнства и отцовства не только деликатны, но и очень важны, учитывая непредсказуемость состояния здоровья.

Для того, чтобы прийти к ним на помощь, ГОРС и 16 региональных отделений запустили программу - национальную горячую линию. С помощью этой телефонной службы заинтересованные лица могут получать профессиональные консультации. Одним из медицинских специалистов, который будет отвечать на вопросы, будет доктор Керстин Хеллвиг, главный врач Госпиталя святого Жозефа в Бохуме и член медицинского консультативного совета ГОРС.

Дополнительная информация [здесь](#).

.....

Россия: www.emsp.org/russia

Представляем подводную кресло-коляску «барракуда»

Павел Злобин

Российское общество РС ([ОООИБРС](#)) ищет новые пути расширения мобильности больных рассеянным склерозом. В этом выпуске [Информационного бюллетеня ЕПРС](#) ОООИБРС выдвигают бесстрашную инициативу: подводное инвалидное кресло.

«Почему бы и нет?» – говорят представители ОООИБРС. Тем более – они цитируют [статью](#) агентства печати Regnum – эта кресло-коляска уже была протестирована.

Согласно этой статье, российский изобретатель Игорь Скикевич смастерил специальную конструкцию, которая может перемещаться под водой (см. фото ниже).



Дайвер с РС

Разработанный Игорем Скикевичем управляемый руками четырехколесный транспорт становится амфибией: с обеих сторон средство оборудовано «плавниками» и специальными пропеллерами, которые можно активировать одним нажатием кнопки. Всё это, добавляется в статье, можно собрать всего за три минуты.

Однако, эта коляска – не «сел и поехал»: пользователь инвалидной коляски должен иметь на себе гидрокостюм и снаряжение.

Испытания показали, что устройство безопасно и на нем можно даже выполнять подводные кульбиты.

Больше оптимизма

Информационный бюллетень Европейской Платформы
Рассеянного Склероза (ЕПРС): Собирая голоса РС вместе

Как полагают в Российском Обществе РС, это изобретение не обязательно превратит большое количество инвалидов больных РС в дайверов на кресло-колясках, но обещает «неограниченные» перспективы мобильности и реабилитации для БРС.

Подводная инвалидная коляска «барракуда», как её назвал сам Игорь Скикевич, также имеет потенциал положительно повлиять на инженерную мысль в перспективе в интересах пациентов с РС и другими потенциально инвалидизирующими заболеваниями. По крайней мере, это может позволить страдающим от тяжелых заболеваний с предвкусением ждать лета.

Число больных рассеянным склерозом, проживающих в России, оценивается в 150 000 человек.

.....

Сербия: www.emsp.org/serbia

Защита пациентов через средства массовой информации

Драгана Илич Шутович

Сербское Общество РС (DMSS) все больше полагается на мультимедийные инициативы в охвате заинтересованных лиц в вопросах РС – от пациентов РС до органов здравоохранения. Два напрямую связанные с этим мероприятия – это публикация популярного журнала РС и разработка общенациональной видео-кампании. Статья для [Информационного бюллетеня организаций-членов ЕПРС](#).

Мой Мир РС

Это название журнала Общества (DMSS), который в основном предназначен для пациентов с РС, а также профильных специалистов и учреждений.

В настоящее время публикация печатается тиражом в 3 000 экземпляров, но DMSS получает запросы, на которые она может ответить существенным увеличением тиража только за счет привлечения дополнительных средств.

DMSS также занимается производством и распространением брошюр, информационных материалов, руководств и пособий по РС.

'У меня РС'

Название видео-кампании «DMSS 2017» призвано помочь привлечь внимание широкой общественности и донести информацию, что больные РС и их семьи нуждаются в поддержке для улучшения качества их жизни.

Кроме того, представители Общества планируют выступления на телевидении и радио на эту тему для того, чтобы способствовать большему распространению информации через печатные издания и электронные СМИ, а также будущие обсуждения, круглые столы, семинары и пресс-конференции.

Эта кампания будет сосредоточена на ключевых аспектах лечения и поддержки движения против РС, таких как лечение и реабилитация, образование, занятость и мобильность. Но центральной её частью будет лечение РС.

DMSS планирует оказать «позитивное давление» на лиц, принимающих решения, чтобы улучшить доступ к лекарствам как важный шаг в обеспечении лучшего качества жизни больных РС.

Строго ограниченный доступ

По разным оценкам численность БРС в Сербии составляет 7 000 человек. В настоящее время менее 10% из них получают лечение так называемыми иммуномодулирующими препаратами, такими как интерферон-бета и глатирамера ацетат. Более того, доступа к лечению препаратами второй линии практически нет.

DMSS считает это серьезным нарушением конституционного права пациентов на лечение и призывает все заинтересованные стороны немедленно заняться решением этой проблемы.

.....

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

Тренинги для ухаживающих за пациентами с РС

Мадлен Каттинг

Испанская Организация РС (AEDEM) организовала два учебных семинара для ухаживающих за пациентами с РС – ключевых, но часто игнорируемых фигур в процессе лечения РС. Девизом этой инициативы являлось: “Знать, как заботиться о самом себе, чтобы помочь другим”.

Действительно, для того, чтобы обеспечить качественную помощь своим близким, болеющим РС, члены семьи должны сначала освоить необходимые навыки и стратегии относительно их собственного комфортного существования и сохранения благополучия.

Тренинговые занятия проходили в марте и мае 2016 года.

В чём суть дела?

Занятия тренинга состояли из теоретических и практических курсов и были подготовлены психологом Розой Гомез Агилера. Она является Европейским Специалистом в Психотерапии и Государственным Консультантом по вопросам профессиональных квалификаций для медико-социальной помощи людям, зависящим от постороннего ухода.

Результаты оказались обнадеживающими: участники получили соответствующие сертификаты, а многие отделения AEDEM стали развивать подобные инициативы на местном уровне.



Тренинговые занятия для ухаживающих за пациентами с РС проводились в Учебном центре AEDEM в Мадриде

Оказание помощи

Взаимодействуя с больными РС и их ухаживающими, AEDEM выяснила, что уход за зависимым членом семьи является очень обременительным и требует большого количества физических и эмоциональных сил. Уход за другими может утомлять, и именно поэтому ухаживающие за пациентами с РС не должны забывать также заботиться и о себе, советует AEDEM.

Кто нас поддерживал

Учебные курсы для ухаживающих за пациентами с РС проводились в Учебном центре AEDEM в Мадриде и спонсировались Фондом ONCE (Национальная Организация Слепых).

.....

Великобритания: www.emsp.org/uk

Мой РС, мои проблемы: каждый третий пациент не имеет помощи и поддержки

Джорджина Карр

Опрос Организации РС Великобритании *Мой РС, Мои проблемы 2*, включавший более 9 000 больных РС в Англии, показал, что потребность в социальной помощи среди людей с рассеянным склерозом увеличилась. Несмотря на это, немногие получают помощь, в которой они нуждаются.

Ситуация ухудшается

Вторая редакция этого опроса, законченная в 2016 году, показывает, что каждый третий больной РС, который нуждается в помощи с повседневными действиями первой необходимости, такими как мытье, одевание и приём пищи, не получает помощи.

По сравнению с ситуацией, описанной в первом опросе, изданном в 2013 году, новые данные показывают, что увеличилась доля пациентов, которые платят за уход и полагаются на семью и друзей.



Необходимо долгосрочное решение

Правительство Великобритании недавно обязалось выделить финансирование на социальное обслуживание в Англии в размере двух миллиардов фунтов в течение трёх лет.

Руководитель Организации РС Великобритании Мишель Митчелл говорит, что выделенные средства будут адресованы преимущественно на текущие трудности, с которыми будут сталкиваться больные РС в краткосрочной перспективе:

“Мы приветствуем инвестиции правительства в социальное обслуживание. Это поможет в ближайшей перспективе, но социальному обслуживанию крайне нужно долгосрочное финансирование, чтобы улучшить систему для людей, которые от неё зависят. До конца этих переговоров должно быть найдено решение, которое будет работать для пожилых людей и инвалидов, включая пациентов с РС”.

Согласно базе данных [Атласа РС](#) в Великобритании около 100 000 пациентов с РС. 90 000 из них проживают в Англии.

.....