

Fecha: 24 Abril 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)

## Boletín de Membresía de EMSP:

### Tabla de contenidos

**Estonia** – Sistema de monitoreo inalámbrico:

Una solución para apoyar los exámenes de la EM 2

**Alemania** – Llegando al público de la EM 3

**Rusia** - La introducción de la silla de ruedas acuática 'Barracuda' 5

**Serbia** - Abogacía multimedia de los pacientes 6

**España** – Formación para los cuidadores EM 7

**Reino Unido** – Mi EM, Mis necesidades:

1 de cada 3 personas sin cuidados y apoyo 8

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

## Sistema de monitoreo inalámbrico: una solución para apoyar los exámenes EM

Por Katrin Rüütel

La sociedad EM de Estonia está involucrada en el desarrollo de un dispositivo inalámbrico con el objetivo de ayudar con la examinación a distancia de las personas que viven con esclerosis múltiple en el país. La sociedad reporta resultados 'positivos' después de haber medido aspectos clave el equilibrio y la movilidad, en algunos casos incluso durante las recaídas y la recuperación.

Conforme a la sociedad, este dispositivo de supervisión (MEMS) puede coleccionar y transmitir datos fiables sobre las personas con EM encontradas bajo tratamiento. El sistema El sistema podría reducir significativamente la necesidad de visitas a centros médicos sin comprometer la calidad de la atención.

Encuentre [aquí](#) la presentación video.



La promotor EM Pille-Katrin Siilmann Levin prueba el dispositivo de monitoreo de EM inalámbrico

### Añadiendo valor

El dispositivo inalámbrico fue probado en 44 personas con EM - sea en casa o en la oficina - y mostró potencial para agregar valor a las exámenes neurológicas.

Diferentes pruebas demostraron que la mejor ubicación para el transmisor de MEMS era el área del pecho - o región del esternón - ya que aplicarlo en la cabeza o extremidades implica coger demasiado ruido.

Los datos más fiables se obtuvieron de las posiciones estándar de pie. Sin embargo, en algunas personas con EM las lecturas fueron influenciadas por la fatiga significativa. Esto llevó a la conclusión de que las mediciones deben realizarse durante la hora del día cuando la persona respectiva está menos fatigada.

Una mención importante: el transmisor no fue capaz de identificar todas las recaídas, ya que pueden ocurrir con signos sensoriales o visuales aislados.



Una mirada de cerca al transmisor MEMS

### ‘Sistema factible

El seguimiento a largo plazo de las personas con EM que probaron el transmisor de MEMS en el hogar demostró la viabilidad de este sistema siempre que las personas implicadas tuvieran una motivación para realizar las mediciones, concluye la Sociedad de Estonia de la EM.

*Se estima que entre 1.300 y 1.400 viven con EM en Estonia. La sociedad EM de Estonia reúne 400 pacientes y cuidadores a través de sus siete ramas regionales. Un tercio de ellos participan activamente en la organización.*

.....

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

## Llegando al público de la EM

Por DMSG

La sociedad Alemana de la EM (DMSG) se está centrando en la promoción y sensibilización en su estrategia de alcance 2017 a las comunidades nacionales de EM.

DMSG comparte tres de sus emocionantes nuevas iniciativas con el fin de inspirar a otras sociedades de la EM en toda Europa.

### Competencia Mundial del Día EM

En una iniciativa destinada a ampliar la base de apoyo, eliminar las barreras y combatir los prejuicios, DMSG ha pedido a su circunscripción (ver foto más abajo) que presente propuestas para un cartel y un lema que se utilizará en la campaña nacional de este año dedicada al Día Mundial de la EM (31 de mayo).

Las propuestas impresionaron al jurado designado con su creatividad. Esta experiencia también proporcionó a DMSG con una valiosa información sobre los conocimientos, esperanzas y miedos relacionados con la EM de personas que viven con esta condición en Alemania.

Los ganadores serán anunciados a finales de abril y tendrán la oportunidad de ver sus creaciones promovidas en todo el país. Encuentre más información [aquí](#) (en alemán).



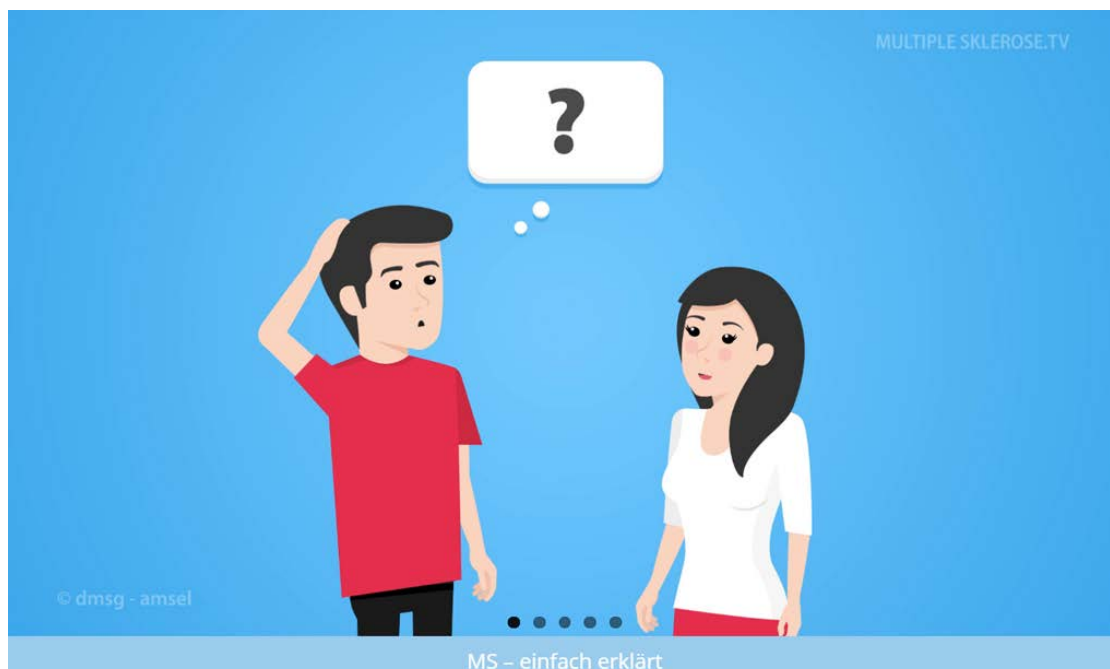
## Respondiendo a las preguntas sobre la EM

La EM está conocida como la enfermedad con 1,000 caras. Sus síntomas son tan complejos que afectan todos los aspectos de la vida cotidiana y plantean muchas preguntas de los afectados.

Esta es la razón por la cual DMSG ha creado una plataforma digital multimedia que alberga cortas animaciones de video explicativas sobre diversos desafíos de la EM y soluciones de tratamiento. Los personajes centrales de estos videos son Anna, Niels, Julia y Tom. Juntos responden a muchas preguntas sobre la EM: ¿Cómo afecta a las personas? ¿Cómo reaccionar ante el diagnóstico? ¿Es inevitable la vida en una silla de ruedas?

La iniciativa multimedia (que se muestra a continuación) continuará a lo largo de 2017 con más videos sobre temas importantes como el trabajo con la esclerosis múltiple, la relación entre la EM y la enfermedad viral de PML y la conducción con EM.

Encuentre más información [aquí](#).



## La paternidad EM

*Un tercio de las 200.000 personas que viven con EM en Alemania tienen entre 20 y 40 años de edad. Para muchos de ellos temas como el embarazo y la paternidad son tan sensibles como son importantes dada la imprevisibilidad de su condición.*

Con el fin de ayudar DMSG y 16 oficinas regionales han puesto en marcha una línea de ayuda nacional. A través de este servicio telefónico los interesados pueden recibir asesoramiento profesional. Uno de los profesionales de la salud que estarán respondiendo a las preguntas es el Dr. Kerstin Hellwig, médico senior del Hospital Saint Josef, Bochum, y miembro del Consejo Asesor Médico de DMSG.

Encuentre más información [aquí](#).

.....

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

## La introducción de la silla de ruedas acuática 'barracuda'

Por Pavel Zlobin

La Sociedad Rusa de la EM explora nuevas formas de ampliar la movilidad de las personas que viven con esclerosis múltiple. En esta edición del Boletín de Membresía de EMSP están promoviendo una iniciativa intrépida: la silla de ruedas acuática.

¿Por qué no?, dicen los representantes de la Sociedad. Especialmente desde - señalan citando un [artículo](#) un artículo de la agencia de prensa Regnum- esta silla de ruedas ya ha sido probada.

Según el artículo, el inventor ruso Igor Skikevich ha producido un diseño especial que puede navegar bajo el agua (como se muestra a continuación).



## El buceador EM

El vehículo de cuatro ruedas con maniobra manual se convierte en un anfibio bajo el diseño del Sr. Skikevich: con aletas en ambos lados y hélices especiales que se pueden activar con sólo tocar un botón. Todo - el artículo agrega - se puede montar en sólo tres minutos.

Sin embargo, hay una "trampa": el usuario de la silla de ruedas tiene que llevar traje de buceo y equipo.

Las pruebas han demostrado que el dispositivo es seguro e incluso capaz de realizar saltos submarinos.

## Más optimismo

En la interpretación de la sociedad Rusa EM, esta intervención no necesariamente convertirá un montón de personas discapacitadas con EM en buceadores con sillas de ruedas pero puede permitir perspectivas 'ilimitadas' en la movilidad y rehabilitación de la EM.

La silla de ruedas acuática 'barracuda', como fue apropiadamente denominada por el Sr. Skikevich, también tiene el potencial de alentar obras de ingeniería adicionales para el beneficio de las personas con EM y otras condiciones potencialmente discapacitantes. Por lo menos, puede hacer que los afectados miren adelante hacia una mayor anticipación a la temporada de verano.

*El número de personas que viven con esclerosis múltiple en Rusia se estima en 150.000.*

.....

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

## Abogacía multimedia de los pacientes

Por Dragana Ilic Šutović

La sociedad de Serbia de la EM (DMSS) se basa cada vez más en iniciativas de multimedia en su propósito de alcanzar diferentes grupos de interés EM, de los pacientes EM hasta las autoridades de la salud. Dos actividades relacionadas son la publicación de las populares tiendas de EM y el desarrollo de un vídeo de la campaña en todo el país.

## Mi mundo EM

Este es el título de la revista de la Sociedad de EM orientándose hacia los pacientes EM pero también a los especialistas e instituciones pertinentes.

La publicación se imprime en 3.000 ejemplares Actualmente pero DMSS está recibiendo peticiones - que sólo puede honrar a través de recaudación de fondos adicionales - para aumentar considerablemente este número.

También DMSS está produciendo y difundiendo folletos, panfletos, guías y manuales sobre la EM.



## 'Tengo EM

El nombre de 'vídeo de la campaña DMSS 2017 está destinado a ayudar a llegar al público general y transmitir el mensaje de que las personas con EM y sus familias necesitan para mejorar su calidad de soporte de la vida.

Además, los representativos de la Sociedad planean apariciones en la televisión y radio sobre este tema con el fin de alimentar más difusión a través de la impresión y medios electrónicos, así como futuros debates, mesas redondas, seminarios y conferencias de prensa.

Esta campaña se centrará en aspectos clave de la gestión y el tratamiento de la EM, como la rehabilitación, la educación, el empleo y la movilidad. Pero la máxima estrella será tratamiento de la EM.

DMSS planea en montar 'presión positiva' en la toma de decisiones con el fin de mejorar el acceso a los medicamentos tan importante paso para asegurar años de una mejor calidad de vida para las personas con EM.

### Acceso restringido severamente

*La población con EM en Serbia se estima 7.000 personas. Actualmente, menos del 10 por ciento de ellos están tratados con las denominadas terapias inmunomoduladoras tales como beta interferón y el acetato de glatiramer. Por otra parte, para los tratamientos de segunda línea no existe prácticamente ningún acceso.*

DMSS considera esto como una infracción grave del derecho constitucional del paciente de ser tratado y pide que todas las partes interesadas hagan frente a este problema con emergencia.

.....

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

## Formación para los cuidadores EM

Por Madeleine Cutting

La sociedad EM Española AEDEM organizo dos sesiones de formación para los cuidadores EM – actores claves pero a menudo ignorados en el proceso de gestión de la EM.

El lema de esta iniciativa fue "Saber cuidar de sí mismo para cuidar a los demás".

De hecho, para poder proporcionar atención de calidad para sus seres queridos afectados por la EM, los miembros de la familia tienen que adquirir primero las habilidades y estrategias necesarias en relación con su propio cuidado y bienestar.

La sesión de formación se llevó a cabo en Marzo z Mayo 2016.

### ¿De qué se trata esto?

Las sesiones de formación consistieron en cursos teóricos y prácticos y fueron coordinados por la psicóloga Rosa Gómez Aguilera. Es Especialista Europea en Psicoterapia y Consultora Estatal en calificaciones profesionales para asistencia social-sanitaria de las personas dependientes.

Los resultados fueron alentadores: los participantes recibieron los certificados pertinentes y varias sucursales de AEDEM has desarrollado iniciativas similares al nivel local.



Las sesiones de formación para los cuidadores de EM se llevaron a cabo en el Centro de Formación de AEDEM en Madrid

### **Dando atención**

Mediante sus contactos con las personas que viven con la EM y sus cuidadores, AEDEM ha aprendido que cuidar a un miembro dependiente de la familia es muy gravoso y lleva una gran cantidad de responsabilidad física y emocional. El cuidado de los demás puede ser agotador pero en este proceso los cuidadores EM no deben olvidar también de cuidar de sí mismos, aconseja AEDEM.

### **Seguidores**

Los cursos de formación para los cuidadores de EM se llevaron a cabo en el Centro de Formación de AEDEM en Madrid y fueron patrocinados por la Fundación ONCE - la Organización Nacional para los Ciegos.

.....

**Reino Unido:** [www.emsp.org/uk](http://www.emsp.org/uk)

## **Mi EM, Mis Necesidades: 1 de cada 3 personas sin azuda y apoyo**

Por Georgina Carr

La Sociedad EM del Reino Unido *Mi EM, Mis Necesidades 2* hizo encuestas de más de 9.000 personas con EM, en Inglaterra la dicha muestra que la demanda para el desarrollo social entre las personas con esclerosis múltiple se ha incrementado. Apresar de esta realidad, pocos están recibiendo la azuda que necesitan.

### **Situación peor**

La segunda edición de esta encuesta - completada en 2016 - muestra que una de cada tres personas con EM que necesitan ayuda con las actividades cotidianas esenciales, tales como lavarse, comer y vestirse que no está recibiendo apoyo..



En comparación con la situación capturada en la primera encuesta - Publicado 2013 - Nuevas cifras indican que una mayor proporción de gente está pagando para la ayuda y dependen de la familia y los amigos.



### **Solución a largo plazo urgente**

El Gobierno del Reino Unido hizo recién un compromiso de £ 2 mil millones de financiación en los próximos tres años para el desarrollo de la atención social en Inglaterra.

La Jefa Ejecutiva de la Sociedad EM del Reino Unido, Michelle Mitchell dice que los fondos asignados solo se dirigen a los desafíos enfrentados por las personas con EM en corto plazo:

*“Damos la bienvenida a la inversión del Gobierno en la vida social. Va a ayudar en el corto plazo pero la atención social necesita desesperadamente financiación a largo plazo to para mejorar el sistema para las personas que dependen de él. Una solución que funciona para las personas mayores y discapacitados, incluidos los que tienen EM, se debe encontrar antes y al final de este Parlamento.”*

De acuerdo con la base de datos de [Atlas de la EM](#) existen aproximadamente 100,000 personas viviendo con el EM en el Reino Unido. 90,000 de ellos viven en Inglaterra.

.....