

MS *in focus*

Gennaio 2014

Informazione, tecnologia e SM



multiple sclerosis
international federation

Editorial Board

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla (MSIF)

La missione della MSIF è di guidare il movimento globale per la SM per migliorare la qualità della vita delle persone con SM e per contribuire alla comprensione e alla cura di questa malattia favorendo la collaborazione internazionale delle associazioni nazionali, della comunità scientifica e di professionisti in campo sanitario.

I nostri obiettivi sono:

- Stimolare e facilitare la cooperazione internazionale e la collaborazione nella ricerca volta a comprendere, trattare e curare la SM.
- Sostenere lo sviluppo di associazioni nazionali per la SM
- Divulgare conoscenze, esperienze e informazioni su questa malattia
- Patrocinare a livello globale la comunità internazionale

Visitate il nostro sito web www.msif.org

Contribuisci al nostro lavoro per le persone con SM nel mondo con una donazione al sito www.msif.org/donate

Cover image:

©istockphoto/
audioundwerbung

ISSN1478467x
© MSIF



Tradotto da:
Agenzia Zadig

Impaginazione:
Teresa Burzigotti

AIISM ringrazia Merck Serono per aver permesso, grazie al suo contributo, la traduzione, la stampa e la diffusione di questo numero di *MS in focus*.

Direttore editoriale

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Dipartimento Ricerca Sociale e della Sanità, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

Direttore esecutivo

Lucy Summers, BA, MRRP, Direttore Editoriale, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla.

Assistente editoriale

Silvia Traversa, MA, Coordinatrice Progetto, Dipartimento Servizi Sociali e Sanitari, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

Membri del Comitato Editoriale

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, USA.

Guy De Vos, Membro del Comitato Esecutivo del Comitato Internazionale Persona con SM, Membro del Comitato Editoriale di MS Link, Società SM Belgio.

Sherri Giger, MBA, Vice Presidente Esecutivo, Marketing, National Multiple Sclerosis Society, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Direttore Medico, MS Australia.

Dorothea Cassidy Pfohl, RN, BS, MSCN, MS Infermiera, Coordinatore Clinico, Comprehensive MS Center del Dipartimento di Neurologia alla University of Pennsylvania Health System, USA.

Pablo Villoslada, Centro per la Sclerosi Multipla, Dipartimento di Neurologia, Clinica ospedaliera di Barcellona, Spagna.

Nicki Ward-Abel, Assistente universitario - cattedra in SM, Birmingham City University, Birmingham, UK.

Editoriale



Questo numero di *MS in focus* parla di informazioni: dove trovarle, come avvalersene in modo utile, come connettono le persone e come dovrebbero essere valutate.

In un mondo multimediale come quello attuale si può essere sopraffatti dalle informazioni. Sia chi ha avuto una diagnosi recente sia chi è malato da molto tempo, molte persone con SM non sanno nemmeno dove iniziare a cercare le informazioni. Se da un lato Internet può offrire un'enorme quantità di notizie sulla SM, dall'altro può anche essere una fonte di indicazioni inesatte, di parte, ingannevoli o confuse. Il segreto è saper separare i contenuti affidabili da tutto il resto. Questo numero di *MS in focus* è una guida per aiutare le persone con SM e gli operatori sanitari a utilizzare la rete al meglio.

Abbiamo incluso anche una trattazione sul ruolo dei social media e delle nuove tecnologie nella vita delle persone con SM. Oggi le persone con SM si connettono tra loro per socializzare e darsi sostegno reciproco, ma anche con gli operatori sanitari, per condividere esperienze personali e competenze. I social media possono essere uno strumento di connessione per persone che vivono in aree remote o in Paesi con risorse sanitarie limitate. Possono anche essere una risorsa per imparare di più sulla malattia e per sentirsi legati ad altri malati, anche senza mai incontrarsi di persona. Questo può aiutare chi si sente isolato o discriminato nella vita quotidiana a sentirsi parte di qualcosa di più grande: la comunità mondiale della SM. Infine, affrontiamo anche il tema di come l'informatica possa contribuire alla gestione della SM. Questo recente approccio ha già fornito importanti strumenti per connettere le persone con gli operatori sanitari, senza la necessità di incontri in prima persona.

Potete anche leggere, a pagina 18 della pubblicazione, a cura della MSIF, del nuovo aggiornamento dell'*Atlante della SM* e delle informazioni che fornisce circa l'epidemiologia della SM e le risorse disponibili per le persone con SM in 124 Paesi.

Saremo lieti di ricevere i vostri commenti.

Michele Messmer Uccelli, Direttore.

Indice

Introduzione	4
I social media: uno strumento per unire le persone con SM	7
Valutare le informazioni: quali sono affidabili?	10
Tecnologia dell'informazione e gestione della SM	13
L'informazione che aiuta	16
Aggiornamento dell' <i>Atlante della SM</i>	18
Domande e risposte	19
Vivere con la SM in Argentina	20
Risultati del sondaggio online su informazione, tecnologia e SM	22
Programma formativo <i>Knowledge is Power</i>	24
Recensioni	26

Il prossimo numero di *MS in focus* riguarderà il controllo dell'intestino e della vescica nelle persone affette da SM. Inviare le vostre domande e lettere a michele@aism.it oppure all'indirizzo Associazione Italiana SM, Via Operai 40, 16149 Genova, Italia.

Dichiarazione Editoriale

Il contenuto di *MS in focus* è basato sulla conoscenza e l'esperienza professionale. Il comitato editoriale e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale e aggiornata. Idee e opinioni qui espresse non rispecchiano necessariamente quelle della Federazione Internazionale. Le informazioni fornite in *MS in focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altro professionista sanitario. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni autonome.

Introduzione

Sherri Giger, National MS Society, USA

L'informazione è comunemente definita come "la conoscenza acquisita con lo studio, l'istruzione o l'esperienza". Questa conoscenza modifica le prospettive e influenza la vita in molti modi. Chi è ben informato è più sicuro nel prendere una decisione rispetto a chi non lo è. Le informazioni ci preparano ai viaggi e danno fiducia nell'affrontare qualunque imprevisto. Non c'è da meravigliarsi, dunque, che chi vive con una malattia come la SM, voglia acquisire il maggior numero possibile di informazioni su di essa.

Le informazioni e gli esperti sono ovunque

Nel tempo, ci siamo abituati a fare affidamento su canali specializzati nel fornire informazioni - la stampa, la televisione, la radio o alcune persone. Queste fonti sono ancora importanti, ma oggi non ci affidiamo più solo a loro. La definizione di "esperto" è in continua evoluzione e comprende ciascuno di noi in un certo senso. Le nostre esperienze individuali e i nostri punti di vista sono

preziosi per gli altri; ciò che abbiamo imparato può aiutare qualcun altro e fargli risparmiare un po' di tempo. In realtà, siamo sempre stati nello stesso tempo fornitori e consumatori di informazioni, ma i modi in cui le nostre esperienze possono essere condivise hanno ora una portata globale, così come un impatto immediato. I social media forniscono molte delle piattaforme su cui condividiamo informazioni, permettendo agli individui e alle comunità di tutto il mondo di conversare. Facebook ha recentemente riferito di aver raggiunto 1,15 miliardi di utenti e ha milioni di applicazioni disponibili. Più di un miliardo di singoli utenti visita YouTube mensilmente, visualizzando più di sei miliardi di ore di video al mese - il che equivale a quasi un'ora per ogni individuo sul pianeta. Le nostre esperienze individuali e le nostre valutazioni stanno diventando mezzi di comunicazione di massa.

Le statistiche indicano che molte persone cercano informazioni sulla salute online e i numeri sono più alti della media se si tratta di SM. Negli Stati Uniti i dati mostrano che il 93 per cento delle persone con SM utilizza Internet - cercando informazioni mediche online con una frequenza che è più del doppio rispetto alla media di una persona con una malattia cronica. L'informazione è la base per vivere la miglior vita possibile con la SM e le persone sono sempre più alla ricerca di risposte online.

Superare gli ostacoli

Per la maggior parte, l'informazione fluisce liberamente, facendosi strada attraverso i confini geografici. Chi una volta era geograficamente isolato, ora ha accesso a informazioni da parte di esperti di tutto il mondo. Dei 7,1 miliardi di persone sul pianeta, circa il 35 per cento utilizza Internet. Appena una dozzina di anni fa, la percentuale era solo del 10





per cento. Quasi l'80 per cento delle persone in Nord America e il 65 per cento degli europei usano Internet, ma in alcune aree come l'Africa, l'utilizzo è ancora ben al di sotto del 20 per cento.

Sebbene l'utilizzo di Internet in alcune regioni sia ancora scarso, molte lacune vanno colmandosi. Gli utenti di telefonia mobile in tutto il mondo hanno di recente raggiunto i 6,8 miliardi. Nei Paesi sviluppati, vi è una media di almeno un abbonamento di telefonia mobile a persona; nei Paesi in via di sviluppo, la penetrazione è, in media, dell'89 per cento, con l'Africa con il tasso più basso, al 63 per cento.

Gli smartphone sono l'unica tipologia di telefono in crescita (telefoni fissi e cellulari non smartphone sono in declino), dunque anche nelle regioni in cui l'uso di Internet è ridotto, sempre più informazioni fluiscono su dispositivi mobili tramite sms.

L'accesso a cure specializzate non è ovunque disponibile - sia nei Paesi sviluppati sia in quelli in via di sviluppo gli esperti di SM sono a volte semplicemente troppo lontani. In tutto il mondo si stanno sperimentando diverse community di assistenza sanitaria online - molte sono gestite solo dai pazienti, altre con l'aiuto di personale sanitario.

Alcuni forum di queste comunità offrono la possibilità di confrontarsi con gli specialisti, oltre al supporto tra pari. È probabile che questi forum diventino un importante strumento di condivisione e richiesta di informazioni, soprattutto per specifiche malattie.

Inoltre, i forum rappresentano una risorsa complementare cruciale quando le cure professionali sono fisicamente lontane - oltre che una risorsa in tempo reale e una forma di sostegno pronto all'occorrenza.

Continuare ad apprendere attivamente

Con l'aumento delle fonti di informazione disponibili, trovare ciò che si cerca in una crescente mole di dati può essere arduo e difficile da gestire. Dove cercare? Quali informazioni sono credibili? Di chi ci si può fidare? Tutte queste domande e altre ancora vengono in mente a chiunque navighi nella sempre più vasta rete dell'informazione globale.

Molti si fidano del proprio istinto: se sembra troppo bello per essere vero, o troppo inverosimile per

essere vero, probabilmente lo è. Ma anche con questo sesto senso, a volte può essere difficile determinare l'affidabilità di ciò che si legge o sente. È un'opinione o un'esperienza individuale? Se è così, bisogna prenderla per ciò che è - ciascuno può avere le sue opinioni ed è esperto delle sue esperienze. È un consiglio? È forse il caso di controllare chi sta fornendo quel consiglio e scoprire a quale tipologia di "esperto" corrisponde. Cercate le informazioni di cui avete bisogno.

Con le informazioni in continua evoluzione, ciascuno è ancora più attivo nel costruire il suo bagaglio di conoscenze. Cerchiamo informazioni e conoscenze per affrontare meglio ciò che ci aspetta, ovunque si trovino. Condividiamo le lezioni apprese dal passato, informando gli altri su ciò che abbiamo vissuto e imparato lungo la strada.

L'apprendimento attivo, sia attraverso la ricerca sia tramite la condivisione di informazioni, ci aiuta a vivere meglio – preparandoci a fare ciò che possiamo e a escludere rapidamente ciò che non possiamo fare. Le informazioni ci danno la forza e la fiducia per affrontare ciò che si presenta sulla nostra strada, compresa l'imprevedibilità della SM.



I social media: uno strumento per unire le persone con SM

George Pepper, fondatore di www.shift.ms, Leeds, UK

I social media non sono mai stati così diffusi. Che si tratti di tenersi in contatto con gli amici, di scegliere una meta turistica, di annunciare la nascita di un figlio o anche di esprimere un'opinione politica, è oggi considerato accettabile - e atteso - farlo pubblicamente.

Che cos'è un social media?

I social media uniscono le persone - sono un modo di comunicare con altri online. Si può essere a casa, in vacanza, mentre si va al lavoro o si spinge il carrello al supermercato, se c'è accesso a Internet si può continuare a scambiarsi pensieri, informazioni e idee. I social media eliminano le barriere - l'isolamento dettato da una malattia rara o da un hobby insolito si riduce se è possibile connettersi con persone in qualsiasi parte del globo. Come nella vita reale, si può scegliere con chi interagire e si possono conoscere nuove persone, ma soprattutto si possono anche incontrare persone normalmente irraggiungibili.

I social network consentono, spesso attraverso un "profilo" online, di trovare persone simili per interessi e opinioni, o che hanno avuto esperienze analoghe. Comunità di persone che la pensano allo stesso modo o che si trovano in circostanze simili, stanno nascendo ovunque in Internet, indipendentemente dall'ubicazione geografica. Sia che si tratti di sostenere la stessa squadra di calcio, sia di condividere la propria professione o hobby, nel trovare interessi in comune, le persone si stanno riunendo tra loro in un modo che non è mai stato possibile prima di Internet.

Social network di nicchia

Pare che qualsiasi interesse o circostanza sia

l'occasione per dar vita a un social network di nicchia. Ravelry.com fu lanciato nel 2007. Si tratta di un social network per chi è interessato al lavoro a maglia, all'uncinetto, alla filatura e alla tessitura. Ha più di tre milioni di membri in tutto il mondo. Incredibile. Possiedi un cane? È registrato su dogster.com? Ebbene, oltre 700.000 cani lo sono! Questo sito, istituito nel 2004, ha un enorme successo. Dogster consente di creare un profilo per il proprio cane, di trovare consigli, di incontrare altri proprietari di cani, di trovare un partner per l'accoppiamento o anche di adottare un nuovo cane.

Il successo di questi social network è legato al fatto che permettono di connettere persone con lo stesso interesse, su una piattaforma dedicata alla condivisione di idee, al porre domande e alla connessione con altri.

Perché parlare della propria salute dovrebbe fare la differenza?

Fino a tempi relativamente recenti, diagnosi, sintomi e terapie erano argomenti riservati agli appuntamenti medici o agli incontri di persona. Oggi, i social media su tematiche mediche sono esplosi, così si possono cercare consigli e informazioni in qualsiasi momento della giornata e condividere la propria esperienza, indipendentemente da dove ci si trova.

Le comunità online per persone con SM sono in aumento; chi ha la malattia può interagire con altri che stanno vivendo esperienze simili. Chiunque voglia cercare consigli, offrire commenti o semplicemente avere un canale per parlare di ciò che ritiene importante, ha a disposizione varie reti che consentono questa forma di conversazione online.

Per la maggior parte delle persone, è un sollievo poter parlare in modo aperto con una comunità di persone che ti capiscono ed è spesso un passo positivo poter ottenere e offrire sostegno, identificarsi con gli altri ed essere rassicurati sul fatto che non si è soli. Molti utilizzano consigli raccolti sui social network per le proprie scelte di cura e per la gestione dei sintomi. Alcune comunità incoraggiano anche incontri di persona in modo da portare offline i rapporti online.

Pericoli e protezione

Naturalmente vi possono essere pericoli per le informazioni trovate online sulla SM. Come si può sapere se sono accurate? Come ci si può fidare di punti di vista e opinioni di persone mai incontrate, che non comprendono la tua situazione o semplicemente non hanno letto correttamente un tuo post? Con tutto ciò che si trova online è necessario avere una posizione equilibrata - ci sono persone con visioni estreme - mentre è importante trovare una fonte affidabile di informazioni. In caso di dubbio, è importante controllare con il proprio specialista prima di intraprendere qualsiasi azione.

Vi sono alcune linee guida da considerare

quando si trovano informazioni online:

- Chi gestisce il sito? È affidabile?
- Che cosa afferma il sito? Le affermazioni sono troppo positive per essere vere?
- Quando è stata pubblicata l'informazione? È ancora valida?
- Perché esiste questo sito? Vende un prodotto o un servizio?

Quando si condividono informazioni online in un forum aperto è bene evitare di condividere dati personali, come il proprio indirizzo di casa. Ci si può spesso proteggere attraverso le impostazioni della privacy e molte reti hanno linee guida per gli utenti, che delineano le regole sociali e spiegano come i contenuti del sito siano moderati.

Nonostante la maggioranza dei membri non si sia mai incontrata, in molte comunità online incredibilmente si nota vicinanza e controllo attivo. Se un messaggio è considerato offensivo o inappropriato, un altro membro del gruppo di solito risponde con una visione alternativa. Questa auto-regolamentazione dimostra quanto una comunità dia valore alla sicurezza della condivisione in uno spazio pubblico. Se qualcuno cerca di abusare di questa fiducia, è immediatamente ripreso, un fatto interessante, se si pensa che la maggior parte delle



I siti di social media preferiti da George

Shift.ms, Patients Like Me e MS Connection.

La rete di www.giovanioltrelasm.it è favolosa - una comunità di giovani adulti in Italia che si sostengono a vicenda, in primo luogo attraverso un blog.

Un'attiva comunità di persone con SM si trova anche su Twitter; per comunicare utilizza vari hashtag, tra cui #notwothesame, #msresearch e #multiplesclerosis.

Se amate i video, ci sono molti vlogger della SM su YouTube, tra cui il brillante Awkward Bitch di Marlo Donato.

Il blog sulla ricerca relativa alla SM ms-res.org - scritto principalmente dal Professor Gavin Giovannoni e dal professor David Baker della Barts e The London - è una fonte incredibile di notizie sulla ricerca. Il blog è aggiornato frequentemente e spesso gli utenti possono discutere con gli autori.

MS Reports - un progetto creato da Shift.ms, in collaborazione con la Wellcome Trust e la UCLP su shift.ms/resources/ms-reports - permette a chi ha la SM di interagire direttamente con alcuni dei maggiori specialisti mondiali sugli argomenti di maggiore interesse.

comunità si vanta di concedere libertà di parola.

Gli utenti devono inoltre usare il buon senso. Quando si prende una decisione importante, è ragionevole valutare più di un'opinione. Allo stesso modo, online si può avere il vantaggio di trovare un contro-argomento per essere sicuri di avere tutte le informazioni rilevanti disponibili.

Il ruolo degli esperti della SM nei social media

La consulenza professionale online è un settore in crescita che offre la possibilità di ricorrere ai consigli di esperti anche a coloro che, per questioni geografiche o economiche, non vi hanno accesso di persona.

Esistono blog gestiti da specialisti della SM che forniscono notizie aggiornate sulla ricerca e alcuni permettono ai blogger di interagire direttamente con gli autori.

Queste risorse non solo danno più possibilità alle persone con SM - perché sanno di poter chiedere il parere di esperti per gestire la propria condizione - ma aiutano anche a sviluppare una maggiore comprensione tra coloro che lavorano nel settore e le persone che stanno cercando di aiutare.

Il futuro

Oggi può sembrare incredibile, ma 10 anni fa Facebook, YouTube e Twitter non esistevano. Ora sono le modalità consolidate attraverso cui molti di noi comunicano online. Quale sarà l'impatto di questi cambiamenti sulla comunità della SM? Le visite con il neurologo o l'infermiere si svolgeranno online tramite Skype a centinaia di chilometri di distanza? Si sceglierà la propria cura attraverso le valutazioni di un sito web? Saremo monitorati da un chip impiantato nel corpo per garantire un'adeguata assunzione di vitamine? Chi lo sa?

Ciò che è chiaro è che non vi è mai stato un periodo con più informazioni, consulenze e sostegno disponibili per chi si trova di fronte a una diagnosi di SM. Se si vuole parlare con persone della propria età, con gli stessi hobby, la stessa professione, la stessa religione o persino lo stesso colore dei capelli, è ora possibile accedere a una moltitudine di persone in tutto il mondo in pochi clic.

La SM è una malattia che isola. Può cambiare il modo in cui vediamo noi stessi e in cui gli altri ci vedono, ma non dobbiamo più sentirci soli. Siamo una comunità globale di oltre due milioni di persone e insieme possiamo essere una potenza.

Valutare le informazioni: quali sono affidabili?

Sally Shaw, Eastern Health MS Service, Melbourne, Australia

Introduzione

Prima della diagnosi, qualsiasi riferimento alla sclerosi multipla in una conversazione casuale, o nel rumore di fondo di radio e televisione, può passare inascoltato. Tuttavia, chiunque abbia ricevuto una diagnosi di SM, drizzerà le orecchie per qualsiasi accenno alla malattia, per saperne di più sulla condizione cronica con cui convive.

Una moltitudine di informazioni su qualsiasi aspetto della SM (cause, sintomi, trattamenti) è disponibile 24 ore al giorno, sette giorni su sette. È a portata di mano grazie ai motori di ricerca, raggiunge le caselle di posta elettronica grazie alle associazioni per la SM, se ne parla alla radio, in televisione, ci è fornita (a volte senza richiesta) da parenti ben intenzionati che illustrano la “cura” di cui hanno sentito parlare mentre erano in coda al supermercato.

Dunque come dovremmo valutare le informazioni che cerchiamo (o semplicemente in cui ci imbattiamo) in modo da distinguere tra titoli sensazionalistici ma di poca sostanza e informazioni affidabili da discutere con uno specialista?

I media tradizionali

Un titolo sensazionalistico è quanto di più comune si possa trovare sulla SM in un mezzo di comunicazione tradizionale. In una notizia di 20 secondi non è raro trovare un termine accattivante come “cura” o “causa”, inserito per catturare l’interesse, ma spesso non è quello di cui si parla. Un articolo su “la causa della SM”,



©iStock.com/scyther5

se letto con attenzione, potrebbe parlare di un piccolo (magari significativo) passo (di un lungo percorso), che potrebbe portare a comprendere (o essere indicatore di) un singolo fattore che contribuisce all’insorgere della malattia.

Se da un lato è fantastico sentir parlare di ricerca sulla SM nei media, bisogna essere cauti sui contenuti reali e non fermarsi al titolo. Bisogna chiedersi sempre chi potrebbe beneficiare di questa attenzione dei media, ricordando che non sempre i media rispettano l’etica della corretta informazione sui temi della salute.

Siti web

Non è necessario aspettare le ultime notizie sui media tradizionali per trovare una qualunque informazione sulla SM. Il World Wide Web ci ha fornito un accesso senza precedenti a tutto ciò che avremmo sempre voluto sapere (o

non sapere) su... qualsiasi argomento. Quindi, prima di immergerci nel fantastico mondo della sovrabbondanza di informazioni, come possiamo essere certi che ciò che stiamo leggendo online merita di essere letto?

Ecco alcune domande da porsi prima di investire tempo e fiducia in un nuovo sito web:

Chi è responsabile del sito e del suo contenuto?

La sezione "Chi siamo" è un ottimo punto di partenza. Dovrebbe dire chi sono gli autori del sito, quali associazioni sono coinvolte e il nome di eventuali sponsor che stanno investendo nel sito. Esempi di sponsor comprendono agenzie governative, istituzioni per l'istruzione, organizzazioni professionali come organismi scientifici o società, o società commerciali, come le ditte farmaceutiche. È bene valutare se può esistere un conflitto di interessi tra la correttezza delle informazioni fornite e le motivazioni dello sponsor. Le qualifiche dell'autore sono descritte nei dettagli, si tratta di un medico, di un ricercatore o di una persona con SM? Uno qualunque di questi può fornire informazioni utili, ma per ragioni diverse, o per diverse tipologie di informazioni.

L'informazione è affidabile, completa e aggiornata?

I contenuti del sito web dovrebbero essere rappresentati da dati verificabili, di alto livello, ossia basati su prove scientifiche e sulla conoscenza delle migliori pratiche. Un buon indicatore è se gli autori citano gli articoli utilizzati come fonte cui è possibile accedere se si è interessati. Gli articoli dovrebbero provenire da riviste note e soggette a revisione, inoltre dovrebbero essere recenti. L'affidabilità vacilla se gli unici articoli citati hanno più di dieci anni o se provengono da una sola rivista o un solo autore.

La disponibilità di informazioni aggiornate online è importante, dunque è bene controllare se il sito indica la data dell'ultimo aggiornamento. Se per esempio non è stato aggiornato dal 2007,

potrebbe non essere la miglior fonte cui affidarsi.

Presenta un punto di vista ampio e imparziale in un formato facile da leggere?

Oggi esistono alcuni siti veramente facili da leggere online, in cui la navigazione ha un senso e il contenuto è facilmente assimilabile. È meglio diffidare di siti difficili da navigare e che cercano di convincervi di un particolare punto di vista. Allo stesso modo, è bene diffidare di siti che presentano un'unica opzione di cura (quando ve ne sono molte disponibili) o che presentano teorie complottistiche, cure o opzioni estremamente costose, pericolose o consigliate per una molteplicità di condizioni. Se sembra troppo bello per essere vero, è sicuramente degno di un'indagine accurata - è meglio essere "cyberscettici" perché c'è molta spazzatura online!

Le norme del sito relative a privacy e rinuncia sono chiare e accessibili?

I siti che cercano di offrire informazioni accurate sulla salute non hanno nulla da nascondere. E come tali, devono avere politiche sulla privacy e sulla rinuncia trasparenti, accessibili e di facile comprensione. Le ragioni per cui potrebbero richiedere informazioni personali - se necessarie - devono essere chiare e appropriate.



Comunicazioni o annunci relativi alla ricerca sulla SM

L'iscrizione a un'organizzazione mondiale per la SM offre la comodità di ricevere direttamente nella propria casella di posta elettronica i risultati delle ricerche in corso e tutte le comunicazioni. Ma come ci si orienta in mezzo a elenchi puntati o sommari per capire che cosa è cosa? Il solo fatto che i risultati di uno studio raggiungano la vostra casella di posta tramite un'organizzazione rispettabile, non è sufficiente per dire che si tratta di uno studio ben progettato con una metodologia che non debba essere esaminata.

Un buon punto di partenza è quello di istruirsi sui diversi tipi di ricerca e sui modi migliori per valutarla. Presto si imparano diversi termini cruciali per la ricerca: studi quantitativi, qualitativi, controllati, randomizzati, dimensioni del campione, significatività statistica e valori p, solo per citarne alcuni. La conoscenza di alcuni termini può aiutare a valutare uno studio. Il numero 17 di MS in focus - La ricerca sulla SM (2011) offre una panoramica di facile lettura su ciò che è importante sapere quando si valuta una ricerca.

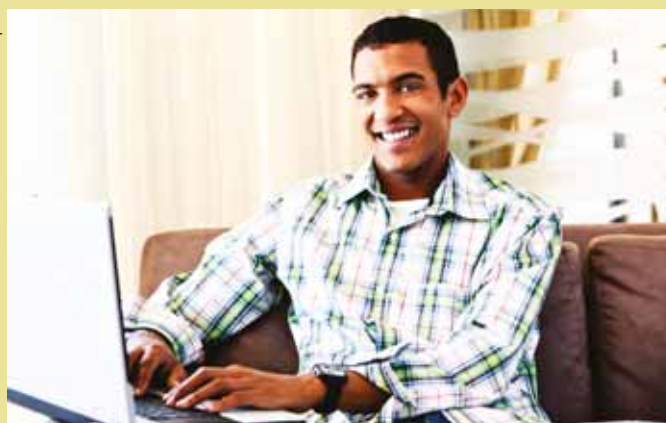
Vuoi saperne di più?

In definitiva, se si vuole saperne di più su ciò che si è scoperto attraverso qualsiasi mezzo di comunicazione, è bene fare ulteriori indagini e porsi domande rigorose circa la fonte. È utile stampare alcuni punti chiave in due copie (una per sé, una per loro) da portare al prossimo appuntamento con gli specialisti. Deve esserci una discussione aperta su quello che avete trovato (e su dove l'avete trovato), perché una collaborazione onesta e informata con il proprio specialista è ciò che più probabilmente porta a risultati medici migliori.

Sintesi di ciò che va considerato nel valutare informazioni online:

- Verificare chi è responsabile del sito e del suo contenuto – perché vuole fornire informazioni?
- Le informazioni sembrano affidabili, complete e aggiornate? Controllare con altre fonti.
- Presenta un punto di vista ampio e imparziale in un formato facile da leggere?
- Le regole del sito sulla privacy e la rinuncia sono chiare e accessibili?
- Anche se un sito ha un aspetto professionale non significa che lo sia. Controllare le credenziali.
- Controllare il Paese di provenienza del sito. Cure o servizi potrebbero non essere disponibili in tutti i Paesi.
- Attenzione ai messaggi di posta elettronica abusivi da "troll" online. Anche se sono spam e impersonali, possono essere stressanti.
- Se si partecipa a un forum o a una chat, è bene utilizzare un alias al posto del proprio nome e non aggiungere foto identificative.
- Infine, l'uso di Internet, dei social media, delle chat e dei forum ha vari aspetti positivi. Molti trovano sostegno, informazioni utili e amicizia online.

©iStock.com/Clicknique



Tecnologia dell'informazione e gestione della SM

Bernadette Porter, University College London Hospitals, London, UK

In tutto il mondo a mano a mano che la tecnologia diviene un supporto per la cura a distanza le cure sanitarie si stanno trasformando. Sempre più dati dimostrano che questo uso della tecnologia può portare a servizi più centrati sul paziente o sugli utenti, oltre che più efficaci ed efficienti.

Le tecnologie a distanza utilizzate nel settore sanitario sono:

- la registrazione da casa di dati fisiologici per il monitoraggio clinico e l'intervento precoce;
- una serie di allarmi e sensori domestici per consentire una vita autonoma, collegati a un call center;
- consulenze e visite di controllo via video tra medici e pazienti.

Queste tecnologie sono disponibili da molto tempo e sono spesso utilizzate nella vita quotidiana, come la prenotazione di alberghi online, la gestione di conti bancari tramite call center o le teleconferenze per vedere e parlare con persone care lontane.

L'uso della teleassistenza nella sanità

In tema di salute il principio è lo stesso. Teleassistenza, o telemedicina, significa utilizzare queste tecnologie per fornire assistenza senza appuntamenti di persona. Spagna, Italia, Francia, Norvegia, Svizzera, Scozia, Giappone, Stati Uniti e Australia sono leader mondiali nella teleassistenza. Questi Paesi hanno adottato approcci radicali per garantire che la teleassistenza fosse parte essenziale della riprogettazione dei servizi sanitari o fosse inserita in piani di prevenzione e di autocura.

Altri Paesi stanno cominciando a rendersi conto che l'adozione della teleassistenza può radicalmente migliorare i servizi sanitari. Anche il Parlamento europeo è di questo parere, quando afferma che "La telemedicina potrà realizzarsi con tutte le sue potenzialità se gli Stati membri si impegneranno attivamente nell'integrarla nei propri sistemi sanitari."

Tra i principali specialisti coinvolti vi sono radiologi, psichiatri e dermatologi. Per ora i neurologi hanno reagito lentamente, ma negli ultimi anni le cose stanno migliorando. La disponibilità di un collegamento video tra un servizio di neurologia specializzato e un ospedale policlinico situato in un distretto rurale ha ridotto la durata del soggiorno in ospedale e l'uso del collegamento video con un neurologo permette a persone con un ictus in una zona rurale di ricevere cure salvavita entro le tre ore necessarie. Una maggiore efficienza del servizio è stata dimostrata anche nella cura dell'epilessia e nella riabilitazione: alcune persone per riprendersi da un infarto hanno seguito una serie di esercizi illustrati in un video migliorando l'equilibrio e le funzioni fisiologiche.

Teleassistenza per la SM

Non è difficile immaginare l'utilità della teleassistenza per le persone con SM. Quando si sviluppano nuovi sintomi, sarebbe fantastico poter ottenere una valutazione in modo rapido e facile, idealmente senza uscire di casa. Tuttavia, questo accade raramente poiché la maggior parte delle cure si svolge in cliniche per la SM o negli ospedali e la maggior parte dei servizi è organizzata in modo che la persona con SM debba viaggiare per vedere uno specialista.



Un medico in India durante un servizio di telemedicina con un paziente in un'area remota del Paese

Questo modello sta cambiando e un certo numero di centri si sta dotando di teleassistenza per fornire servizi migliori. Nella comunità della SM, il Centro di Eccellenza del Dipartimento dedicato alla salute dei Veterani in USA si distingue per l'uso della teleassistenza. Fornisce servizi in tre ambiti: telemedicina in tempo reale, telemedicina a casa e telemedicina “store and forward (immagazzina e inoltra dati)” e ha prodotto un gran numero di documenti sull'efficacia clinica ed economica degli interventi di teleassistenza nelle malattie croniche.

Altri Paesi stanno seguendo questo percorso, compreso il Regno Unito, dove l'Ospedale Nazionale di Neurologia e Neurochirurgia offre la consulenza di esperti della SM per telefono e videoconferenza per gestire sintomi complessi come la spasticità, un sistema che ha migliorato gli esiti clinici e la soddisfazione dei pazienti. In Israele, la disponibilità di teleassistenza a casa ha migliorato i sintomi e la soddisfazione dei pazienti rispetto alle cure standard.

Riabilitazione tramite teleconferenza

Dati recenti mostrano che la riabilitazione in teleconferenza può essere utile per la SM. In uno studio spagnolo randomizzato, persone con SM e problemi di equilibrio o di controllo posturale hanno seguito sessioni di riabilitazione in ambulatorio o a casa. Le persone che si sono recate in clinica hanno ricevuto trattamenti di fisioterapia due volte a settimana per 40 minuti a sessione. Nel gruppo sperimentale, le persone con SM hanno seguito una teleriabilitazione utilizzando una console XboxTM quattro volte a settimana per 20 minuti, monitorati mediante videoconferenza.

Entrambi i gruppi hanno seguito il trattamento per 10 settimane e si sono registrati miglioramenti per entrambi. Tuttavia i miglioramenti nel controllo posturale del gruppo XboxTM sono stati maggiori rispetto a quelli del gruppo con trattamento convenzionale.

Cartelle cliniche elettroniche

Oltre ai consulti via video, e-mail e telefono, vi è una crescente consapevolezza che la disponibilità di cartelle cliniche elettroniche può aiutare le persone a gestire la propria salute in modo più indipendente. Una buona informazione, ben utilizzata, è essenziale per migliorare la salute, il benessere e la qualità delle cure. Le cartelle cliniche elettroniche vengono suggerite per migliorare il processo decisionale del paziente. Questo approccio è ripreso nella dichiarazione di Ginevra sulla cura delle malattie croniche dell'Organizzazione per la Medicina Centrata sulla Persona che raccomanda: "Una cura centrata sulla persona dovrebbe prevedere una stretta collaborazione tra assistenza clinica e sanità pubblica. Ogni persona con una malattia cronica dovrebbe essere pienamente coinvolta nella comprensione e nelle decisioni per prevenire e curare tale malattia."

Sebbene le richieste di accesso alla documentazione sanitaria siano attualmente poche, sono in crescita. In linea di principio sembra una buona notizia, tuttavia il semplice rendere disponibili le cartelle cliniche al paziente non è sufficiente ed è necessario organizzare strutture di supporto adeguate per aiutare i pazienti a capire come usare le informazioni. Per essere utili nelle decisioni, i dati dei pazienti devono essere facilmente comprensibili per chi li legge.

Le cartelle cliniche sono documenti complessi creati da professionisti del settore sanitario, utilizzano terminologia medica, codici e abbreviazioni che possono essere sconosciuti a molti. Uno studio condotto da un gruppo di Harvard ha dimostrato che anche persone attivamente coinvolte e di istruzione elevata possono avere difficoltà a leggere la propria cartella clinica. Il gruppo suggerisce che per redigere cartelle cliniche elettroniche "amiche" dei pazienti, i medici debbano 1) sapere a quale tipo di domande i pazienti sperano di trovare le risposte leggendo le proprie cartelle e 2) come le informazioni e il modo in cui sono presentate influenzano la comprensione.

Le persone con SM usano Internet più di quanto non faccia la popolazione generale. Uno studio

sull'utilizzo dei portali ha identificato gli utenti come giovani professionisti con disabilità minima. Il portale più utilizzato è il sistema sicuro di messaggistica medico-paziente. Si ritiene di poter aumentare l'utilizzo con opportuni adeguamenti tecnologici come i comandi vocali e la facile regolazione delle dimensioni del carattere, per migliorare l'accesso alle persone con progressiva disabilità fisica.

Poiché la SM è una condizione neurologica a lungo termine, la gente potrebbe beneficiare di una pianificazione della cura personalizzata e dell'accesso a cartelle cliniche elettroniche. Ad esempio, attualmente la Cleveland Clinic negli Stati Uniti fornisce ai pazienti l'accesso a parte delle cartelle cliniche e l'opportunità di comunicare elettronicamente con l'ufficio del personale sanitario attraverso un portale sicuro ("MyChart").

I ricercatori della Cleveland Clinic hanno valutato se le persone con la SM che hanno avuto accesso al programma di autogestione per via elettronica avessero riportato una migliore assistenza. Non sono state raccolte prove in tal senso relativamente alle cure multidisciplinari per la SM. Tuttavia, i ricercatori sottolineano che potrebbero non esservi abbastanza differenze tra i due sistemi per dimostrare una superiorità e suggeriscono la necessità di ulteriori ricerche.

Conclusioni

La nostra è un'epoca di rapida crescita tecnologica e l'assistenza sanitaria dovrà subire trasformazioni importanti per adeguarsi alle esigenze del 21° secolo.

Come comunità vogliamo migliorare le cure, non sostituire del tutto il contatto umano né eliminare le occasioni di incontro. Quello che dobbiamo fare è sognare e pensare in modo intelligente. Dobbiamo capire come la tecnologia ci aiuta in tutti gli aspetti della vita quotidiana e chiederci se sia possibile applicarla alla salute. In questo modo, potremmo scoprire modi in cui la tecnologia possa aiutarci a connetterci meglio di quanto mai potessimo pensare.

L'informazione che aiuta

Lauren E Hansen, MPH, East Lansing, Michigan, United States

La SM è una malattia imprevedibile, con sintomi che nel tempo variano anche in intensità, oltre che da persona a persona. L'esperienza di ognuno è unica. Di fronte a questa realtà, ciascuno può sentirsi isolato, tradito dal proprio corpo e impotente di fronte alla malattia.

L'aspetto positivo è che questo corpo unico e imprevedibile è anche fonte di informazioni di vitale importanza per aumentare la consapevolezza di sé e le proprie capacità; dà forza all'individuo e a chi lo cura per gestire efficacemente la malattia.

Questo articolo mostra come raccogliere e gestire queste informazioni, per utilizzarle al massimo nell'autogestione dei sintomi, per identificare e comunicare i bisogni e per modificare in meglio la vita di chi ha la SM.

Diario dei sintomi

Un diario dei sintomi può essere uno strumento prezioso per l'autogestione della SM. Il diario è il luogo dove registrare, su base giornaliera, i propri sintomi e la loro gravità, così come le attività (livello e tipo), le emozioni, l'ambiente (temperatura, umidità), lo stress, il sonno e la dieta.

Con l'uso regolare di un diario dei sintomi, si può cominciare a riconoscere i fattori scatenanti e altri aspetti che altrimenti potrebbero passare inosservati. Ad esempio, i sintomi sono di natura ciclica, costante, o sono progressivi? Peggiorano durante le mestruazioni o con alcune condizioni meteo? I sintomi si alleviano dopo particolari attività?

Si può anche imparare a conoscere i propri picchi di attività nell'arco della giornata e cercare di organizzare i propri orari e lo stile di vita in modo da

risparmiare energia e massimizzare la produttività.

Si possono stimare i "tempi di recupero" necessari dopo attività particolarmente stressanti o intense. Ascoltando e notando le caratteristiche del proprio corpo e della propria salute, una persona con SM può prevedere e gestire meglio i sintomi e fare piccoli cambiamenti per migliorare la quotidianità.

Un diario dei sintomi è utile anche quando si parla con gli operatori sanitari. Un rapido esame del diario



©iStock.com/digitalskillet

prima di un appuntamento può aiutare a decidere i punti di discussione prioritari e permette di dare un resoconto più preciso della propria condizione e delle esigenze rispetto a quando ci si affidi alla sola memoria. L'analisi di un diario dei sintomi con un medico può anche contribuire a determinare l'efficacia e i possibili effetti collaterali dei farmaci.

Le informazioni acquisite in un diario permettono di determinare le esigenze più personali e possono fornire indicazioni sulle piccole modifiche che potrebbero migliorare la vita con la SM.

Un semplice quaderno per registrare i sintomi è senz'altro sufficiente, tuttavia, le persone più "tecnologiche" possono utilizzare una delle tante applicazioni per smartphone (molte sono gratuite), che consentono accesso e analisi da qualsiasi luogo. Il miglior tipo di diario dei sintomi è quello che ognuno trova di facile accesso e che può essere utilizzato regolarmente.

Cartella clinica personale

Simile nei contenuti alla cartella clinica elettronica tenuta da un medico, una cartella clinica personale è un documento che il paziente gestisce e utilizza per organizzare e amministrare la propria salute.

I contenuti di una cartella personale variano, ma i principali sono i seguenti:

- Contatti importanti
- Informazioni di contatto personali e d'emergenza
- Numero di polizza assicurativa e informazioni di contatto (se rilevanti)
- Informazioni di contatto per tutti gli operatori sanitari
- Informazioni mediche aggiornate
- Farmaci e dosaggi
- Elenco di eventuali allergie (compresi farmaci e cibi)
- Eventuali condizioni di salute attuali o croniche
- Informazioni mediche pregresse
- Anamnesi familiare
- Principali interventi chirurgici o trattamenti (con le date)
- Vaccinazioni effettuate
- Risultati di analisi e referti con immagini

- Consensi e autorizzazioni
- Indicazioni avanzate

Una cartella clinica personale può consistere in un semplice quaderno o in un raccoglitore. Tuttavia sono disponibili tipologie online, con caratteristiche e vantaggi aggiuntivi. Una cartella clinica personale elettronica può favorire la comunicazione con il proprio medico e può servire anche per pianificare gli appuntamenti, inviare i risultati degli esami e rinnovare le prescrizioni. Alcune di queste cartelle hanno anche applicazioni per monitorare e gestire i sintomi. Inoltre, l'avere un unico luogo per la raccolta dati da parte di tutti i medici che una persona incontra può aiutare a creare un coordinamento e ad evitare duplicazioni di cure.

Attualmente, molti medici offrono la possibilità di aprire una cartella clinica personale ed esistono anche molte opzioni esterne. Ci sono vantaggi e svantaggi per ciascuna di queste piattaforme. Come per qualsiasi altro servizio online, è bene leggere attentamente l'informativa sulla privacy e capire come siano utilizzate le informazioni fornite. Una cartella clinica personale è un'ottima integrazione di un diario dei sintomi. Insieme, forniscono informazioni preziose per l'autogestione della SM.

Autosostegno

Oltre a migliorare l'autogestione dei sintomi, le informazioni raccolte in un diario dei sintomi e in una cartella clinica personale sono utili per sostenere efficacemente la propria salute attuale e futura.

La conoscenza è una forma di autosostegno. Condividere la propria storia dà molta forza. Parlare della propria vita con la SM aumenta la consapevolezza, induce gli altri a dare il loro aiuto e spesso è gratificante.

Comunicare esigenze specifiche è un altro esempio di autosostegno. Le persone sono più propense a offrire assistenza se sono indicate modalità specifiche d'aiuto. I singoli dovrebbero essere in grado di comunicare in modo preciso ciò di cui hanno bisogno, quello che qualcuno può fare per essere d'aiuto e come sarebbe di beneficio. È utile

cercare di conformare una richiesta alle possibilità, alle competenze e agli interessi di chi aiuta. Questa strategia funziona con gli amici, la famiglia, i membri della comunità e del governo.

Un altro esempio di autosostegno è la comunicazione con i medici non specialisti di SM. Con nuove terapie disponibili a un ritmo sempre più rapido, non è realistico pensare che un non specialista abbia familiarità con tutto. Le persone con SM dovrebbero recarsi agli appuntamenti preparati sulle informazioni di base relative alla propria tipologia di malattia (per esempio recidivante-remittente o primariamente progressiva), ai farmaci recenti, come agiscono, ai possibili effetti collaterali e alle interazioni. Questa conoscenza di base, integrata da informazioni sulla propria esperienza unica, consente di aiutare i medici generici a fornire la migliore assistenza possibile. Per una persona con SM, le informazioni

fornite dal proprio corpo sono della massima importanza. Queste informazioni sono il segreto per un'autogestione efficace dei sintomi, per una comunicazione con gli altri che funzioni, per una migliore interazione con i medici e per un maggior senso di fiducia.

Un aiuto dalla tecnologia

La tecnologia può servire anche per tenere traccia delle attività, come il numero dei passi effettuati in un giorno, i dati sugli esercizi e anche i movimenti durante il sonno. Questo può essere utile per una persona con SM e per chi la cura per valutare lo stato attuale, migliorare gli esercizi di routine e monitorare i cambiamenti nel tempo.

Va notato che queste applicazioni e dispositivi non sono stati tutti testati specificamente per persone con SM e potrebbero non funzionare per tutti.

Atlante della SM 2013

La SM è una delle malattie neurologiche più comuni al mondo. Nonostante ciò, le informazioni globali sull'epidemiologia della SM, sulla disponibilità di risorse e servizi per le persone con SM sono scarse in molte regioni.

Il primo *Atlante della SM*, pubblicato nel 2008 come progetto comune della MSIF e dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, ha cercato di colmare queste lacune raccogliendo informazioni da 112 Paesi. La MSIF ha ora presentato l'aggiornamento con informazioni provenienti da 124 Paesi, dal titolo *Atlante della SM 2013: Mappare la Sclerosi Multipla nel Mondo*, sul sito www.atlasofms.org.

I principali risultati dell'aggiornamento 2013 sono:

- Il numero stimato di persone con SM è cresciuto da 2,1 milioni nel 2008 a 2,3 milioni nel 2013.
- I servizi di cura e assistenza sono migliorati



rispetto al 2008 (aumento del numero di neurologi e di apparecchiature per la Risonanza Magnetica).

- Persiste l'inequità nell'accesso a questi servizi con un divario crescente tra paesi ricchi e poveri.
- Sono aumentati i gruppi per la SM e le associazioni in tutto il mondo dal 2008.

La MSIF fa appello ai responsabili politici, agli specialisti e alle associazioni per la SM perché utilizzino i dati contenuti nell'Atlante per:

- garantire migliori diagnosi, trattamenti, informazioni e risorse a tutti, indipendentemente da dove vivano;
- promuovere ulteriori ricerche su trattamenti efficaci e metodi pratici per migliorare la qualità della vita delle persone con SM;
- aumentare la consapevolezza e la comprensione generale della SM e dei disturbi correlati tra il pubblico generico, i datori di lavoro e gli operatori sanitari;
- sostenere le organizzazioni e i gruppi di pazienti;
- lavorare insieme per rendere i trattamenti più accessibili.

Domande e risposte

D. Le persone con SM che conosco partecipano a blog o pongono domande in rete, io invece sono sempre preoccupato per la validità delle risposte, eventuali secondi fini e privacy. È sicuro parlare di sé o chiedere consigli sui social media?

R. Può essere più sicuro utilizzare un soprannome e un indirizzo e-mail non identificabile per inviare e ricevere messaggi, senza fornire dati anagrafici e informazioni personali. È inoltre consigliabile disabilitare tutti i dispositivi di localizzazione durante la pubblicazione su siti come Facebook.

Esistono molti siti eccellenti e affidabili che forniscono informazioni sulla SM, in particolare quelli delle associazioni no-profit che si pongono l'obiettivo di sostenere le persone con SM e le loro famiglie.

Per informazioni mediche è insostituibile il parere di uno specialista che ti conosca personalmente, sia di tua fiducia e conosca la SM, la cui consulenza può essere espressa durante una visita o online.

Come in molte aree della comunicazione, è importante conoscere la fonte, ottenere credenziali e prestare attenzione, che si tratti di beni, servizi o informazioni.

D. Mia figlia, di 14 anni, ha la SM e passa molto tempo navigando su siti e blog. Ho il timore che possa leggere troppo e da fonti inaffidabili. Cosa posso fare per sostenerla nella ricerca di informazioni, ma allo stesso tempo proteggerla?

R. Si tratta di un problema per qualsiasi famiglia, ancor più difficile quando un adolescente ha la SM. Tu sembri sostenere tua figlia nel suo desiderio di

cercare informazioni sulla SM, il che è positivo - del resto se cerchi di impedirle di guardare siti o blog (o di rimproverarla perché lo fa) potrebbero sorgere problemi e può essere controproducente per le relazioni familiari.

Prova a incoraggiarla a leggere informazioni da fonti affidabili, imparziali e ben informate, come l'associazione nazionale per la SM, spiegandole che si tratta di buoni siti di cui fidarsi. Incoraggia tua figlia a condividere le sue esperienze online con te. Guardate i siti insieme e parlate di ciò che trovate in modo che tu possa sostenerla nella conoscenza.



©iStock.com/tomazi

Tua figlia dovrebbe anche prendere nota di eventuali domande o dubbi che le sorgano dalla consultazione di siti o blog sulla SM per parlarne al prossimo appuntamento con il neurologo, l'infermiere o lo psicologo del suo Centro per la SM, se ne ha uno.

Grazie alla professoressa Maria Pia Amato del Gruppo Pediatrico Internazionale di Studio sulla SM (www.ipmssg.org) per la sua consulenza.

Vivere con la SM in Argentina - tre pareri sull'informazione

Mi chiamo Silvina Milanese e ho 48 anni. Quattro anni fa mi è stata diagnosticata la SM recidivante-remittente.

Non ho mai cercato su Internet - mi affido ai medici (specialisti e operatori sanitari), alla mia famiglia e ai miei amici più cari.

Ho molta fiducia nelle informazioni che il mio medico e altri operatori sanitari mi danno. Seguo solo loro e mi fido ciecamente. I risultati sono visibili. Interagisco con un gruppo su Facebook una volta ogni tanto.

Alle persone che vivono in Argentina, per informazioni sulla SM raccomando i siti della FLENI (un istituto per le malattie neurologiche in Argentina) e della Sclerosi Multipla Argentina (www.ema.org.ar).

È difficile dire se mancano informazioni perché la SM è una malattia talmente imprevedibile. Mi affido al mio istinto. Sono davvero convinta che la SM sia come un'impronta digitale, diversa in ognuno e dipenda da come la si affronta.



Mi chiamo Andrea e ho 46 anni. Vivo a Buenos Aires e nel novembre 2012 mi è stata diagnosticata la SM.

Quando mi fu comunicata la diagnosi, non consultai molti siti - il medico mi disse di non farlo. Un amico negli Stati Uniti mi ha mandato alcuni libri, ma non penso di avere ancora abbastanza informazioni sulla SM. Sembra che nessuno sappia molto, o che non si sappia come spiegarla (o non lo si voglia). Quello che ho scoperto mi ha molto preoccupato per il futuro.

Penso che i medici non mi forniscano tutte le informazioni in loro possesso. È vero che ogni caso è diverso, ma ho sentito che altrove ti informano su come la SM ti influenzerà, sulla base delle scansioni. Non ho idea di cosa mi stia per accadere e sembra che nessuno mi possa aiutare.

A volte leggo articoli sul *New York Times*, ma non spesso. Alcune persone negli Stati Uniti mi inviano informazioni via e-mail che trovo sempre utili.



Mi chiamo Dauquén, ho 33 anni e vivo a Buenos Aires. Sono Direttore Creativo in un'agenzia pubblicitaria. Ho la SM da quasi un anno. Quando ho avuto la diagnosi ho cercato in rete informazioni sulla malattia, inoltre ho letto tutto ciò che il mio medico mi ha fornito.

In realtà, ho provato molte sensazioni, in particolare paura e impotenza, non riuscivo a immaginare un futuro per via di tutto ciò che ho appreso leggendo sulla SM. L'idea di avere la malattia era dura e difficile da accettare. Ma ora che il tempo passa, mi rendo conto che ciò che sto affrontando non è così grave e che riesco a gestire la mia vita abbastanza normalmente.

Prima della diagnosi non sapevo dell'esistenza della SM, ma una volta ottenuti i risultati degli esami e la diagnosi, ovviamente mi sono fidato del mio medico. Però ho anche avuto la sensazione che molti aspetti

della medicina tradizionale non fossero presi in considerazione o riconosciuti come trattamenti per la SM.

Penso che non vi sia ancora un luogo di facile accesso per informarsi sulla SM, in particolare sui trattamenti. Oggi Internet è una fonte costante di informazioni per tutti, ma penso che non sia utilizzato al meglio per la SM.

Il pubblico ha bisogno di sapere di più su questa malattia senza necessariamente averla. Io uso la rete per informarmi, ma non per interagire con altri o per fornire aiuto. Oggi su Internet si trovano mille versioni di SM e ciò mi confonde molto.

Credo che manchino informazioni chiare sui farmaci e i trattamenti. È importante che le persone con SM sappiano che in futuro ci saranno alternative che miglioreranno la qualità della vita.

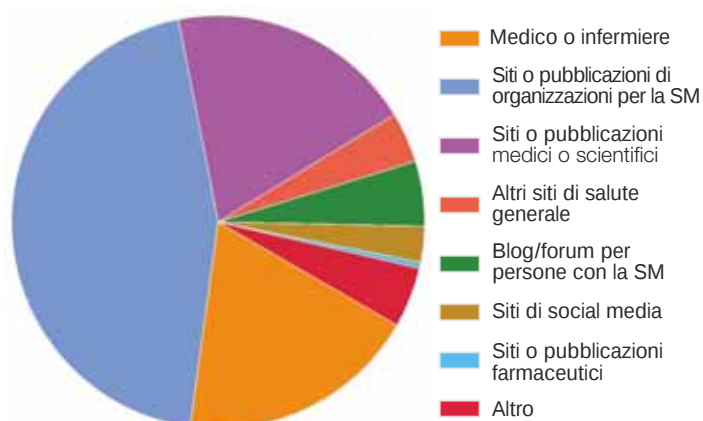
Risultati del sondaggio online su informazione, tecnologia e SM

Un totale di 879 persone da 65 Paesi ha preso parte al sondaggio

La fascia d'età più rappresentata è quella tra i 51 e i 60 anni (31%) seguita da quella di persone tra i 41 e i 50 anni (26,3%). Più di tre quarti degli intervistati è di sesso femminile, il 23% maschile. Più della metà (56,5%) ha la SM recidivante-remittente, mentre il 18,4% ha la SM secondariamente progressiva, l'11% ha la forma primariamente progressiva e il 4,5% ha la SM recidivante progressiva. Il 10% è incerto.

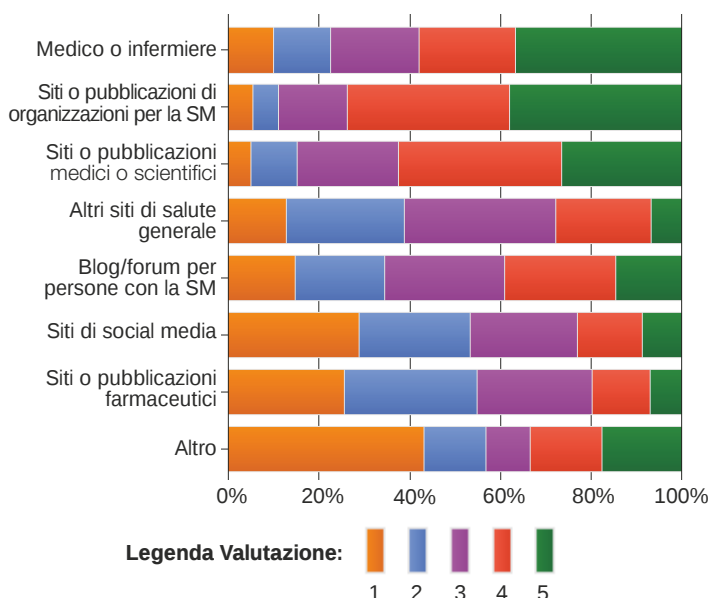
Alla domanda su dove si reperiscono principalmente informazioni sulla SM, la maggioranza sceglie il sito o la pubblicazione di un'associazione per la SM. La seconda fonte più comune è un sito o una pubblicazione medica o scientifica, seguita da un medico o un infermiere.

Dove cerchi principalmente informazioni sulla SM? (scegliere una risposta)



Nella valutazione dell'utilità delle fonti, "il sito o la pubblicazione dell'associazione" e "il mio medico o infermiere" hanno ottenuto un punteggio di 5, con 5 corrispondente a più utile e 1 a meno utile. Il 73,7% degli intervistati ha valutato il sito o la pubblicazione dell'associazione tra 4 e 5, il che denota l'importanza di questa fonte - le altre fonti hanno ricevuto una valutazione inferiore.

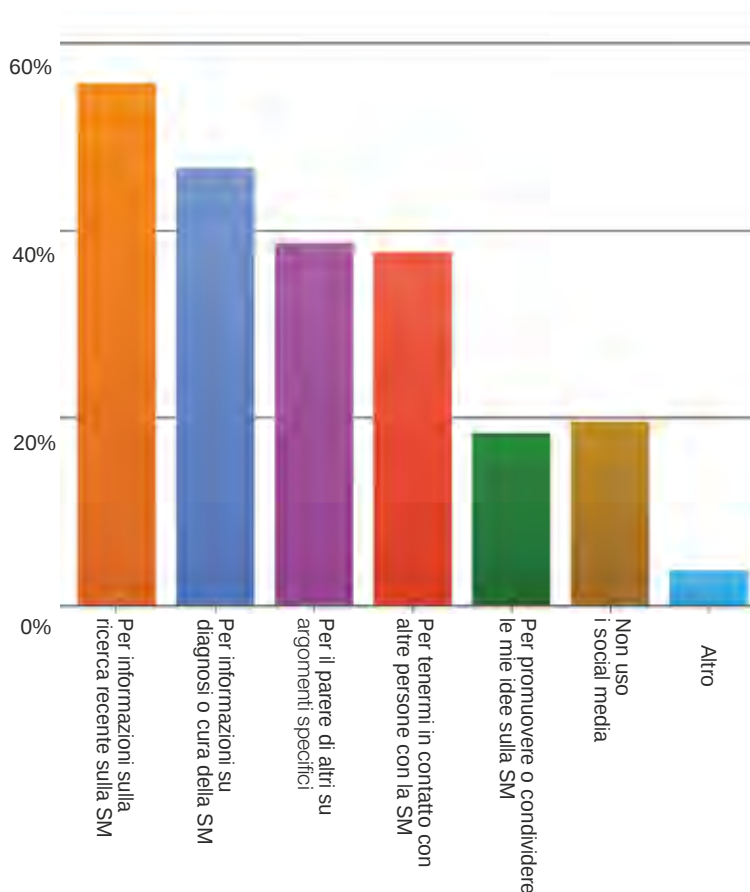
Valuta l'utilità delle seguenti fonti di informazione sulla SM, da 5 (molto utile) a 1 (poco utile).



È stato chiesto quale fonte di informazione sia stata più utile dopo la diagnosi. Il 42,3% degli intervistati sceglie il medico o l'infermiere, mentre il 32,7% il sito o la pubblicazione di un'associazione per la SM.

È stato chiesto quale fattore aumenti l'affidabilità delle informazioni. Un terzo risponde che il fattore più importante è una base scientifica o statistica. Il 28% sceglie una base medica o professionale, mentre il 24,5% preferisce l'esperienza personale.

Alla domanda sull'uso dei social media, più della metà (55,8%) dichiara di utilizzarli per reperire informazioni sulla ricerca riguardo la SM. Il 46,7% afferma di utilizzare la rete per informazioni sulla diagnosi e il trattamento della SM. Più di un terzo la usa per raccogliere il parere di altri su argomenti

Usi i social media regolarmente:

specifici (38,8%) o per mantenersi in contatto con altre persone con SM (37,8%), il che conferma l'importanza dei social media nel sostegno reciproco e nell'aspetto comunitario della malattia.

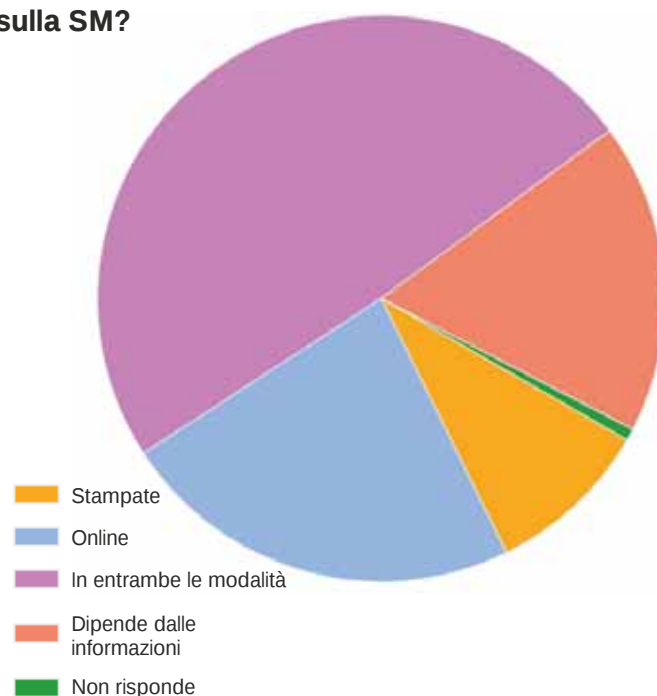
La maggior parte non usa alcuna applicazione per la gestione della SM (75,5%) né alcun software di assistenza tecnologica per l'accesso a Internet (77%). Alla domanda se i siti con le informazioni sulla SM siano di difficile accesso per persone con disabilità, la maggior parte risponde mai (58,7%), il 21,5% raramente e il 15,9% di tanto in tanto.

Alla domanda sul modo preferito di leggere informazioni sulla SM, la maggioranza degli intervistati dichiara che va bene sia in formato cartaceo sia online. La maggior parte degli intervistati legge le informazioni sulla SM online a video (76,7%). Alcune persone (18,3%) affermano che dipende dal tipo di informazioni e il 4,4% le stampa.

Più di 232 persone hanno lasciato commenti. Un motivo ricorrente è che le persone si fidano solo della loro associazione per la SM per informazioni affidabili. Altri hanno usato Internet per trovare informazioni, ma ne hanno verificato l'affidabilità su database come Pubmed, un database sulla ricerca scientifica (www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed). Alcuni hanno lamentato il fatto di poter ottenere gratuitamente solo una sintesi scientifica delle ultime ricerche e di dover pagare per leggere l'intero articolo scientifico. Alcuni non si fidano di persone o associazioni che guadagnano dalle informazioni che forniscono.

“Tutte le informazioni sono utili; i professionisti si cimentano, ma tutti stiamo imparando da soli. Certo troppe informazioni possono confondere.”

“Credo che molte storie siano importanti per le persone anziane che non hanno avuto i nuovi trattamenti. Sono invece disponibili meno informazioni per le persone che seguono nuove cure e non hanno idea di cosa aspettarsi in futuro.”

Come preferisci leggere le informazioni sulla SM?

Programma formativo *Knowledge is Power*

Wenda Carlson, National MS Society, United States



Motivazione e obiettivo

Quando si riceve la notizia sgradita di una diagnosi di SM, si può sapere molto poco della malattia e ci si può sentire sopraffatti e spaventati da questo nuovo corso della propria vita. Il programma *Knowledge is Power* (Conoscenza è Potere) è stato sviluppato dalla National MS Society degli Stati Uniti, per aiutare le persone a comprendere la loro diagnosi recente. Fornisce informazioni per gestire una delle più grandi sfide poste dalla SM – l'imprevedibilità e l'incertezza del futuro.

Contesto e struttura

Si tratta di un programma formativo gratuito a domicilio di 6 settimane per le persone che hanno appena ricevuto una diagnosi e le loro famiglie, utile a comprendere i vari aspetti della SM. È stato sviluppato nel 1998 dalla dottoressa Rosalind Kalb, un'autrice e psicologa molto apprezzata che conosce la SM e l'effetto che può avere sulla vita delle persone e di coloro che le curano, e resta il principale programma della National MS Society per le persone con nuova diagnosi.

Il programma si compone di sei volumi base e un volume supplementare per i familiari, consegnati ogni settimana a domicilio via posta o e-mail.

Tra gli argomenti:

Vol. 1: Che cosa è la SM? La diagnosi e la sua divulgazione. È incluso un opuscolo supplementare per i familiari.

Vol. 2: Trattamenti per la SM che modificano la malattia. Sono illustrati i trattamenti disponibili per modificare il tasso e/o l'estensione del progredire della malattia.

Vol. 3: Ottimizzare le opportunità di lavoro e la sicurezza economica. Delinea passi importanti per pianificare in modo efficace il futuro.

Vol. 4: Trattarsi bene. Include informazioni su come gestire i vari sintomi, prevenire complicazioni inutili e ridurre al minimo la disabilità.

Vol. 5: Mantenere relazioni sane. Parla dei modi in cui la SM può avere un impatto sui familiari e quindi suggerisce come mantenere relazioni sane con le persone, sul piano sia personale sia professionale.

Vol. 6: Lavorare con il proprio medico. Parla delle modalità per costruire o migliorare questo rapporto e di come rendere gli incontri con il medico più confortevoli e produttivi.

Appendice: Glossario dei termini della SM

Volumi aggiuntivi su richiesta:

Vol. 7: Costruire e mantenere relazioni intime.

Si occupa degli incontri con nuove persone, di come mantenere relazioni a lungo termine e percezioni sessuali.

Vol. 8: Genitori con la SM. Si concentra sulle

preoccupazioni legate all'avere figli, essere un buon genitore e all'impatto della SM sui bambini.

Il programma è attualmente disponibile in inglese e spagnolo.

Esiti e risultati

Il programma è stato inviato a più di 100.000 persone (più di 7.000 l'anno). I lettori hanno detto di gradire il formato settimanale, di aver imparato di più sulla malattia, di ripromettersi di essere più attivi nella loro assistenza medica, di essere in grado di prendere decisioni più informate sulla malattia, di sentirsi più sicuri e in grado di gestire l'impatto della SM sulla propria vita (lavoro, famiglia, amici) e affermano che la comunicazione con gli altri è migliorata. Le persone sono meno impaurite e più capaci di affrontare le proprie sensazioni sulla SM.

Il novantanove per cento dei lettori consiglierebbe il programma ad altri e alle loro famiglie.

Diffusione del programma

Il programma è offerto a persone con SM, ai loro familiari e amici o a chiunque chiami (negli USA) la National MS Society e richieda informazioni perché ha ricevuto una nuova diagnosi di SM (1-800-344-4867).

Le iscrizioni si ricevono anche online all'indirizzo www.nationalMSSociety.org/knowledge. Le sottoscrizioni per posta o e-mail sono disponibili negli Stati Uniti o in Canada.



Gli abbonamenti e-mail sono disponibili per tutti gli altri Paesi. Le comunicazioni sono inviate all'inizio di ogni mese.

Spese da considerare

La National MS Society riceve circa 650 iscrizioni al mese (di cui circa 450 richieste di copie cartacee). I costi per la gestione del programma includono la stampa della brochure e di tutti i volumi (tra cui una cartella/contenitore per l'archiviazione degli articoli), il lavoro per la preparazione delle spedizioni, le buste, le spese di spedizione e il costo di sottoscrizione per il servizio capillare di consegna di e-mail, se previsto.

Limitazioni

La National MS Society non offre l'opzione di spedizione agli abbonati oltre oceano per questione di costi, mentre l'opzione e-mail è disponibile per chiunque.

Per maggiori dettagli sul programma o altre domande, rivolgersi a Wenda Carlson (wenda.carlson@nmss.org) o a Kimberly Koch (kimberly.koch@nmss.org).

Recensioni

The Cochrane Collaboration
Recensione di Linda Edgerton, una
persona con la SM dall'Australia.
Visita il suo blog:
www.lollypopbeach.com

In un mondo digitale nel quale cercare su Google “SM” o “sclerosi multipla” porta a centinaia di milioni di risultati, la ricerca di informazioni affidabili può dare la sensazione di muoversi in un labirinto. Può essere totalmente sconcertante - finché non si trovano siti come quello della Federazione Internazionale per la SM (www.msif.org), della Associazione nazionale per la SM e quello della Cochrane Collaboration (www.cochrane.org).

Sin dalla mia diagnosi di SM nel 2002, sono stata un'assidua frequentatrice dei siti MSIF, MS Australia e MS Research Australia, ma il sito Cochrane Collaboration è per me una novità. Si tratta di un impegno internazionale per migliorare l'assistenza sanitaria individuando e promuovendo i migliori dati scientifici.

Secondo il suo sito, all'indirizzo www.cochrane.org, la Cochrane Collaboration ritiene che: “l'assistenza sanitaria efficace si crea attraverso l'equa collaborazione tra ricercatori, erogatori, medici e pazienti”.

È un'organizzazione no-profit indipendente che coinvolge una rete di più di 31.000 persone provenienti da oltre 120 Paesi che lavorano insieme per preparare, aggiornare e promuovere l'accessibilità a una biblioteca online di revisioni Cochrane. Queste recensioni sono il riferimento internazionale per l'informazione di qualità circa l'efficacia delle cure sanitarie. Mettono insieme i dati di diversi studi che affrontano temi simili o uguali per capire se i trattamenti funzionano o meno.

Quello della Cochrane Collaboration è un sito importante. Le revisioni Cochrane possono



influenzare le decisioni di finanziamento sui farmaci, consentire ai medici di scegliere il giusto trattamento quando vi sono varie opzioni e aiutare i pazienti a valutare rischi e benefici di un potenziale trattamento.

Il sito viene aggiornato regolarmente con nuove revisioni, la navigazione è semplice e le pagine si caricano velocemente. Le revisioni sono scritte in un linguaggio semplice, accessibile a non specialisti.

Sebbene il sito comprenda 5.000 recensioni, quelle relative alla SM non sono la prima risorsa utile per una persona con SM che debba prendere decisioni sulla sua assistenza sanitaria. Un motivo è che la SM colpisce le persone in modi diversi, con molti possibili sintomi e vi è una gamma sempre crescente di opzioni di trattamento, non tutte coperte da recensioni. Un confronto personale con un neurologo aggiornato sulle più recenti ricerche e i trattamenti relativi ai singoli sintomi è probabilmente più utile.

Nel considerare i sintomi della SM come dolore, stanchezza e spasticità, i numeri di *MS in focus* su questi argomenti forniscono una base di partenza completa e pratica per comprenderli e conoscere le opzioni di cura. Il sito Cochrane Collaboration, completamente accessibile, è utile per medici e persone con SM che cercano trattamenti particolari. Le revisioni coprono trattamenti che vanno dai singoli farmaci e integratori alla psicologia e agli esercizi.

L'alta qualità dei dati scientifici richiesta per le revisioni porta a sintesi definite "prudenti" o non conclusive quando i dati di ricerca non sono sufficienti. Nella recensione "Interventi dietetici come terapia complementare per la sclerosi multipla" gli estensori hanno scritto "i dati disponibili sono insufficienti per valutare qualsiasi potenziale beneficio o danno", ma hanno anche notato che un numero "tra il 50% e il 75% delle persone con SM utilizza particolari regimi dietetici e integratori".

Questo della Cochrane Collaboration ci sembra un buon esempio per quanto riguarda la correttezza scientifica, mentre sulle informazioni pratiche e personalizzate altri siti possono essere più utili.

Questo sito può essere inserito tra i preferiti in quanto risorsa affidabile e ricca di informazioni. La serie di 24 video prodotta per il 20° anniversario è affascinante per chiunque sia interessato alla ricerca medica. Nel primo video, Peter Gøtzsche, direttore del Nordic Cochrane Centre dice: "Ho capito che come medico potevo aiutare un paziente alla volta, ma partecipando alla Cochrane Collaboration ho potuto aiutare decine di migliaia di pazienti con una revisione Cochrane".

NARCOMS

Il registro del Comitato del Nord America per la Ricerca sulla Sclerosi Multipla (NARCOMS) è un database globale progettato per accelerare e promuovere la ricerca sulla SM, i trattamenti e la formazione dei pazienti. Lo scopo del registro è migliorare l'assistenza clinica e la qualità della vita delle persone con SM e delle loro famiglie attraverso una maggiore conoscenza della malattia. NARCOMS è un progetto dell'organizzazione no-profit Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC).

Tutte le persone con diagnosi di SM possono iscriversi a NARCOMS gratuitamente. Più di 37.000 persone hanno aderito dal 1996, la maggior parte provenienti dagli Stati Uniti e dal Canada. Gli iscritti partecipano a due o più indagini ogni anno, online o per posta, rispondendo a domande su vari aspetti della loro SM, come i sintomi, la capacità di svolgere le attività quotidiane, la qualità della vita e i trattamenti.

Tutti i dati ricevuti da NARCOMS sono riservati. I ricercatori e i collaboratori NARCOMS utilizzano solo dati non identificabili raccolti su un gran numero di persone per rispondere a domande importanti sulla SM. Ogni set di dati può favorire diversi studi negli anni, facendo sì che il registro sia molto produttivo. I risultati del registro sono stati pubblicati in oltre 70 articoli soggetti a revisione su 26 diverse riviste scientifiche e presentati alla comunità della SM sotto forma di 140 poster e presentazioni. NARCOMS Now, una rivista trimestrale pubblicata appositamente per gli iscritti al registro NARCOMS, pubblica notizie sulle ultime ricerche e aggiornamenti sul registro NARCOMS e le sue attività.

In sintesi, il registro NARCOMS è un esempio di come le persone con SM possano sia accelerare numerosi progetti di ricerca contemporaneamente sia migliorare notevolmente la nostra comprensione generale della malattia e delle sue conseguenze, semplicemente inviando informazioni su come la SM le colpisce.

È possibile accedere a ulteriori informazioni su NARCOMS e iscriversi come partecipante sul sito NARCOMS (www.narcoms.org/). Per domande o per richiedere un modulo di iscrizione, si prega di inviare un'e-mail a MSregistry@narcoms.org (in inglese).

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF è un'organizzazione benefica
no-profit registrata 501(c)(3) IRC nello
Stato del Delaware, USA, nel 1967.

La Federazione Internazionale per la SM pubblica **MS in focus** due volte l'anno.

Con un Comitato Editoriale internazionale, un linguaggio di facile accesso e l'abbonamento gratuito, **MS in focus** è disponibile per tutte le persone con SM nel mondo.

Contribuisci al nostro lavoro per le persone con la SM nel mondo con una donazione al sito www.msif.org/donate

Abbonamenti

Entra nel sito www.msif.org/subscribe per ricevere una copia stampata o una email d'avviso per ogni nuova edizione.

Numeri precedenti

Il numeri precedenti riguardano vari temi correlati alla SM e sono disponibili gratuitamente. Scarica o leggi online al sito www.msif.org/msinfocus

Ringraziamenti

La FISM desidera ringraziare Merck Serono per l'ampio sostegno che ha reso possibile la pubblicazione di **MS in focus**.

