

*Internet e gli strumenti digitali offrono nuove opportunità per migliorare la qualità di vita dei pazienti, grazie ad una maggiore informazione e assistenza. Ma la tecnologia deve essere guidata in maniera consapevole. Anche in Italia ci sono esempi virtuosi, come dimostrano i diversi progetti messi a punto nella sclerosi multipla. I neurologi riuniti a Napoli hanno fatto il punto della situazione*



Milano, 27 febbraio 2018 - Social network, app, videogiochi e wearable device offrono una grande opportunità: mettono i pazienti al centro della loro storia di malattia e promuovono una comunicazione nuova, con gli altri pazienti ma anche con i medici e le istituzioni. Tanto più nel campo della sclerosi multipla, malattia neurodegenerativa che esordisce nella maggioranza dei casi in persone giovani, fra i 20 e i 40 anni.

Per fare il punto della situazione sulle iniziative nazionali e internazionali nel campo della salute digitale nella SM la Clinica Neurologica dell'Università Vanvitelli di Napoli, diretta dal professore Gioacchino Tedeschi, ha organizzato un corso di formazione per neurologi: "E-health & Sclerosi Multipla".

"Il web e la tecnologia digitale ci offrono una maniera innovativa di affrontare l'assistenza ai pazienti, che in quanto medici dobbiamo conoscere e saper guidare - ha spiegato Tedeschi - Ecco perché è importante formare i medici nel campo della salute digitale".

I social network, se ben gestiti, possono diventare un luogo di corretta informazione scientifica e di contatto reale con i pazienti. Lo dimostra "SM social network" gestito dalla Clinica neurologica partenopea: "Grazie a questo strumento abbiamo coinvolto 13mila persone che dialogano fra loro in maniera costruttiva e corretta - ha spiegato Luigi Lavorgna, neurologo dell'AUO-Università della Campania Luigi Vanvitelli, ideatore del corso di formazione - L'ascolto delle conversazioni dei pazienti, che possiamo avere grazie al social network, ci permette di essere loro più vicini e di rispondere meglio alle loro domande di informazione".

Se il SM social network è il punto di riferimento italiano nel campo, il blog del Barts and The London School of Medicine and Dentistry di Londra lo è a livello internazionale. Klaus Schmierer, neurologo dell'ospedale londinese e uno degli animatori del blog, ha spiegato come le comunità digitali possano essere importanti non solo per i pazienti ma anche per i ricercatori e per i medici: per coinvolgere maggiormente i pazienti negli studi clinici e raccogliere i fondi.

L'e-health è oramai parte integrante del vissuto del paziente con Sclerosi Multipla e di tutto il team che

se ne occupa. Le app e gli strumenti digitali assolvono da questo punto di vista molteplici funzioni: tengono sempre in contatto il paziente con la sua equipe curante, aiutano nella gestione quotidiana della terapia, sono utili strumenti di riabilitazione cognitiva, fondamentale per le persone con SM perché in grado di agire positivamente sulla connettività neuronale.

Associare la riabilitazione cognitiva a quella fisica è lo scopo dell'exergaming, cioè l'uso di videogiochi pensati per integrare l'attività che le persone con SM fanno presso i centri SM.

“A breve partirà uno studio multicentrico sull'exergaming supportato dall'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, con la sua Fondazione, che vuole dimostrare l'efficacia di uno strumento ludico nella riabilitazione fisica e cognitiva di persone con SM”, ha annunciato Luca Prosperini, dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini di Roma, durante il convegno.

Infine, una ulteriore innovazione che arriva nella vita delle persone con SM sono i dispositivi indossabili, o wearable devices: dai braccialetti che monitorano l'attività fisica a quelli che tengono sotto controllo i parametri vitali, fino ai vestiti realizzati con filati intelligenti che incorporano sensori di movimento.

“Le potenzialità dell'uso di questi strumenti sono grandi, ma ancora mancano dati sulla loro affidabilità. Per questo è importante che vengano condotti studi su ampie popolazioni, come stiamo facendo al Centro SM del San Raffaele”, ha affermato Letizia Leocani, neurologa all'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano.