

#Connessievicini

Il futuro della gestione della persona con sclerosi multipla tra continuità e innovazione

Milano, 1° luglio 2020 – Accorciare le distanze fisiche grazie al digitale; ripensare l'assistenza sanitaria nel nostro Paese per avvicinarla alle persone, anche sfruttando il potenziale offerto dalle tecnologie; rafforzare le Reti reali e virtuali a supporto e difesa delle persone che convivono con una patologia cronica, spesso fragili, la cui malattia non si è fermata a causa della pandemia, ma che possono aver incontrato difficoltà nel proseguire il proprio percorso di assistenza e cura.

Questi sono solo alcuni degli spunti di riflessione che la pandemia e il periodo di isolamento appena trascorso hanno stimolato e che sono stati al centro dell'evento **#Connessievicini** promosso da Sanofi Genzyme in collaborazione con AISM – Associazione Italiana Sclerosi Multipla.

L'evento, che si è tenuto in live-streaming mercoledì 1° luglio, ha affrontato queste tematiche mettendo al centro le persone con sclerosi multipla, che si trovano oggi, come molti altri pazienti, ad affrontare la “nuova normalità” come un percorso in evoluzione, da ricostruire. Ma con alcune certezze, come un solido network fatto di Associazioni, Istituzioni, Clinici e Aziende a cui si aggiunge il supporto delle tecnologie digitali.

Un momento di confronto tra pubblico, privato e terzo settore per ripensare insieme il futuro della gestione delle persone con sclerosi multipla, sottolineando il valore di questa alleanza e cogliendo le opportunità che la pandemia ha offerto per ripartire con più forza.

“Guardando a questo periodo in chiave positiva e quindi come opportunità di ‘crescita’ per la comunità della Sclerosi Multipla è risultata chiara la centralità della nostra Associazione per offrire supporto e sostegno in un momento di preoccupazione e smarrimento,” ha dichiarato **Francesco Vacca**, Presidente di AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla). *“Non ci siamo mai fermati e abbiamo messo in campo tutte le nostre risorse per essere presenti e di supporto alle persone con sclerosi multipla e alle loro famiglie in tutta Italia. Fondamentali si sono rivelati gli strumenti della Digital Health e il dialogo costante con i diversi stakeholder, dalle Istituzioni, ai clinici e alle aziende.”*

Paolo Bandiera, Direttore rapporti istituzionali AISM, si è poi concentrato sulle sfide aperte che vedono la necessità di investire sull'empowerment dei cittadini, delle organizzazioni di rappresentanza, del sistema di cure e assistenza, mettendo a fuoco l'importanza dei progetti collaborativi e di rete e richiamando le priorità presentate alle Istituzioni durante la Settimana Nazionale della sclerosi multipla 2020 per un'Agenda comune.

“L'emergenza ha rappresentato uno stress test per il sistema sanitario e, più in generale, per il sistema Paese e ha portato a una presa di coscienza collettiva dell'importanza di fare sistema per la salute delle persone, a ogni livello,” ha affermato l'On. **Fabiola Bologna**, Componente della Commissione Sanità e Affari Sociali della Camera dei Deputati. *“Oggi, i temi chiave su cui insistere sono il consolidamento di reti territoriali, fisiche o virtuali, per l'assistenza e la cura, il rafforzamento della telemedicina e della ricerca, e l'alleanza con gli altri attori della sanità, per una reale integrazione tra pubblico e privato.”*

Oggi la sanità è sempre più ‘vicina’ ai cittadini e ‘connessa’ anche grazie alle opportunità offerte dalla digitalizzazione. La pandemia ha portato alla luce come sia necessario insistere in questa direzione, colmando le lacune laddove esistono, investendo nella formazione di professionisti della salute e

nella ricerca, anche in termini di servizi digitali per le persone, senza dimenticare l'importanza di far crescere i giovani talenti.

Un esempio che va in questa direzione è il progetto FUEL presentato in occasione di **#Connessievicini**: un'app che aiuta i pazienti e i caregiver a gestire la *fatigue* (un forte stato di stanchezza mentale e fisica che accompagna i pazienti per lunghi periodi della loro vita, soprattutto durante i trattamenti medici): come misurarla, monitorarla, gestirla al meglio e comunicarla a familiari e al proprio medico. L'app è stata progettata da un team multidisciplinare di studenti delle Università di Modena e Reggio Emilia e del Politecnico di Milano - con il supporto di Sanofi Genzyme, dell'Università di Bologna e di AlmaCube, hub innovativo dell'Università di Bologna e di Confindustria Emilia Centro - nell'ambito dello SUGAR network. SUGAR riunisce università, studenti e aziende in una serie di progetti di Open Innovation per rispondere a problemi reali attraverso la metodologia del Design Thinking. In questo contesto, FUEL risponde alla sfida lanciata da Sanofi Genzyme: come migliorare la qualità di vita delle persone con sclerosi multipla e patologie oncologiche.

“Da diversi anni mettiamo a disposizione delle persone con sclerosi multipla non solo terapie efficaci, ma anche servizi e iniziative che intendono contribuire al miglioramento della loro qualità di vita,” ha dichiarato **Marcello Cattani**, Country Lead e Amministratore Delegato Sanofi Italia. *“In stretta collaborazione con AISM nazionale e le sezioni locali, i neurologi di tutta Italia ed esperti di Nordic Walking, nutrizione, mindfulness e Tai Chi abbiamo costruito un percorso pensato per supportare in modo olistico le persone con sclerosi multipla e i caregiver, favorendo il loro benessere fisico e quello cognitivo. Oggi, abbiamo necessariamente dovuto ripensare in chiave digitale molte attività, esplorando le potenzialità offerte dalle tecnologie per dare lo stesso sostegno anche a distanza. Siamo convinti, però, che le tecnologie non debbano sostituire il medico specialista, ma possano offrire un valido supporto nella gestione di un paziente sempre più connesso, attivo informato, assistito e monitorato.”*

“Pandemia e distanziamento sociale hanno messo a dura prova le persone che convivono con la sclerosi multipla e le loro famiglie, che hanno dovuto prestare particolare attenzione per evitare situazioni di rischio che potessero compromettere una condizione che è già di fragilità,” conclude **Marco Salvetti**, Professore di Neurologia della Sapienza e Direttore della UOC di Neurologia dell'Ospedale S. Andrea di Roma. *“Per molti pazienti c'è stato il timore di essere più isolati e, ancora oggi, l'incertezza per quanto riguarda la gestione della propria patologia. A loro vorrei ricordare che l'attività dei Centri specialistici è ripresa, in tutta sicurezza e anche a distanza, e che esiste la Carta dei diritti delle persone con sclerosi multipla, un importante strumento da cui partire per ripensare alla nuova normalità e al futuro sul quale non solo le persone con sclerosi multipla ma tutti i pazienti si stanno affacciando.”*

L'evento on demand

La registrazione integrale dell'evento è disponibile sul sito [Constestoms.it](https://constestoms.it), sulla pagina [Facebook di Sanofi Italia](https://www.facebook.com/SanofiItalia) e sul sito [Aism.it](https://www.aism.it). All'evento hanno partecipato: **Paolo Bandiera**, Direttore Affari Generali-Advocacy di AISM, **Fabiola Bologna**, Capogruppo Commissione Sanità e Affari Sociali della Camera dei Deputati, **Marcello Cattani** Country Lead e Direttore Generale Sanofi Italia, **Mauro A. Ninci** Country Medical Chair di Sanofi Italia, **Chiara Pacchiarotti**, studentessa del Politecnico di Milano e project manager del progetto Fuel, **Marco Salvetti**, Direttore del Centro di Neurologia e Terapie Sperimentali dell'Università La Sapienza di Roma, e **Francesco Vacca**, Presidente di AISM.

Le iniziative di Sanofi Genzyme per le persone con sclerosi multipla

Nordic Tales - È nato nel 2015 in collaborazione e con il patrocinio di AISM e della SINW (Scuola Italiana di Nordic Walking) per far conoscere il mondo del Nordic Walking alle persone con sclerosi multipla, coinvolgendole insieme a familiari, medici, caregiver e cittadini. Nasce dall'esigenza di fare informazione e sensibilizzare sulla patologia in un modo del tutto nuovo, prendere coscienza delle problematiche quotidiane di chi vive con la patologia e favorire un migliore controllo sia del suo decorso naturale sia di alcuni sintomi. Nelle diverse edizioni, Nordic Tales si è arricchito di nuovi contenuti che hanno affiancato la pratica del Nordic Walking: nel 2017, sana alimentazione grazie

al contributo di una nutrizionista e dei food blogger di iFood, con ricette regionali per ciascuna tappa; nel 2018 un programma di mindfulness guidato da un mental coach, che ha creato una perfetta sinergia tra sfera fisica e cognitiva; sinergia continuata nel 2019 con la pratica del "Tai Chi" sotto la guida di un maestro. L'edizione 2020 avrà la musica come protagonista, in considerazione dei comprovati effetti benefici sulla patologia.

#OmWork - Un percorso di yoga online ideato da Sanofi Genzyme con il patrocinio di AISM, espressamente pensato per persone con sclerosi multipla e accompagnato da una speciale colonna sonora, selezionata per l'occasione da Paola Maugeri, scrittrice, DJ e grande esperta musicale. Lanciato in occasione della settimana dedicata alla sclerosi multipla 2020, #OmWork ha il proprio fulcro nello yoga, quell'insieme di pratiche che aiutano le persone a connettere le tre dimensioni - fisica, spirituale ed energetica. E sono stati proprio i concetti della 'connessione' e 'ri-connessione' - che si sono rivelati fondamentali per affrontare il periodo di isolamento appena trascorso - a ispirare la nascita del progetto, in linea con il tema scelto per l'edizione 2020 della Giornata Mondiale della Sclerosi Multipla: 'MSconnections'. Attraverso lezioni di yoga adattivo, tenute da un'insegnante esperta, #OmWork incoraggia al movimento moderato, introducendo una pratica che può diventare una sana abitudine quotidiana

Amica Mya - La prima assistente virtuale per chi vive con sclerosi multipla. È disponibile attraverso gli smart speaker Google Home e Amazon Echo e anche via chatbot dal sito ContestoMS.it. È un aiuto semplice ma concreto per chi convive con la sclerosi Multipla e per i suoi familiari: facilita l'accesso a informazioni e contenuti sulla patologia, sulle sue caratteristiche e il suo impatto. Identifica i centri ospedalieri specializzati più vicini e seleziona consigli per gestire al meglio la propria vita quotidiana, facendo l'esercizio fisico corretto e scegliendo una dieta che permette di recuperare le giuste energie, sia fisiche che mentali. L'esperienza interattiva con Amica Mya integra anche specifiche attività di rilassamento e movimento grazie al supporto di un mental coach, appositamente studiate per le persone con sclerosi multipla: queste attività accompagnano in un percorso di mindfulness e ginnastica dolce che permette al paziente di raggiungere il pieno contatto tra corpo e mente, allontanare la sofferenza emotiva e raggiungere uno stato di consapevolezza di sé, delle proprie emozioni e dei propri pensieri.

Sanofi Italia

Sanofi è una delle principali aziende farmaceutiche in Italia, con 2400 tra dipendenti e collaboratori e quattro stabilimenti produttivi ad Anagni (FR), Origgio (VA), Scoppito (AQ) e Brindisi.

Attraverso la ricerca, la produzione e la distribuzione di farmaci, trasforma l'innovazione scientifica in soluzioni per la salute delle persone, contribuendo alla crescita del Paese. Grazie alla presenza nei vaccini, nell'automedicazione e in altre aree terapeutiche, accompagna milioni di italiani nel proprio percorso di salute e benessere.

Sanofi

Sanofi aiuta le persone nelle loro sfide di salute. Siamo una società farmaceutica globale focalizzata sulla salute delle persone. Preveniamo le malattie con i vaccini, forniamo trattamenti innovativi per combattere il dolore e alleviare la sofferenza. Siamo accanto alle malattie rare così come ai milioni di persone con condizioni croniche.

Con oltre 100.000 persone in 100 Paesi, Sanofi trasforma l'innovazione scientifica in soluzioni di salute in tutto il mondo.

Sanofi, Empowering Life

Ufficio Stampa Sanofi

Elena Santini - elena.santini@sanofi.com - 335 6084016

Alice Manfredini - alice.manfredini@sanofi.com - 366 6727323

Honboard

Miriam Lupia - miriam@honboard.com - 331 5006976



www.sanofi.it



[@SanofiIT](https://twitter.com/SanofiIT)



www.facebook.com/SanofiItalia



[sanofi_italia](https://www.instagram.com/sanofi_italia)