|  |  |
| --- | --- |
| Пресс-релиз |  |
|  |

19 октября 2018 г.

# Социологический опрос и документальный фильм о влиянии рассеянного склероза на эмоциональное состояние пациентов и их родственников

* Уход за родными, страдающими рассеянным склерозом (РС) меняет жизнь их близких (по данным социологического опроса, разработанного в сотрудничестве с IACO (Международный альянс организаций лиц, осуществляющих уход за больными) и Eurocarers (Европейская ассоциация по работе с лицами, осуществляющими уход за больными)
* Документальный фильм #MSInsideOut, спродюсированный компанией Shift.ms, рассказывает о том, как воспринимают РС люди, которых коснулось данное заболевание

***19 октября 2018 г., г. Москва*** – ведущая научно-технологическая компания Merck объявила о публикации результатов глобального социологического опроса лиц, ухаживающих за пациентами с рассеянным склерозом (РС). Спонсором проведенного опроса выступила компания Merck. Также состоялась премьера документального фильма #MSInsideOut, созданного при участии социальной сети для людей с рассеянным склерозом. Исполнительный продюсер фильма - Shift.ms. И доклад, и премьера фильма представлены в рамках 34 Конгресса Европейского комитета по лечению и исследованию рассеянного склероза (ECTRIMS) в Берлине, Германия.

Доклад *«Жизнь с рассеянным склерозом»* был разработан совместно IACO и ассоциацией Eurocarers. В рамках исследования проанализирован опыт 1050 людей, ухаживающих за больными рассеянным склерозом (РС) из семи стран (США, Канада, Великобритания, Франция, Германия, Италия и Испания). В ходе социологического опроса обнаружилось, что почти половина (48%) респондентов начали ухаживать за больными РС в возрасте 35 лет, и примерно в одном случае из трех уход продолжался в течение 11 и более лет.

Среди других ключевых результатов исследования можно назвать следующие:

* 43% и 28% опрашиваемых (ухаживающих за пациентами) сообщили о влиянии ухода на их эмоциональное/ психическое состояние и, как следствие, физическое здоровье.
* 34% завили, что уход за людьми с РС повлиял на их финансовое положение; более трети (36%) сообщили, что вынуждены отнимать время от работы; в результате 84% пожаловались, что уход за больными отразился на их работе и карьере.
* Только 15% участвующих в опросе связаны со специальными организациями, которые помогают им справляться с обязанностями по уходу за больными РС.

**Надин Хеннингсен**, *председатель правления IACO*: «*РС может быть очень тяжелым заболеванием, как для больных, так и для ухаживающих за ними людей. Заботиться о пациенте необходимо достаточно долго, а обязанности по уходу по мере прогрессирования заболевания только возрастают. Неизбежность продолжительного ухода тяжело сказывается на физическом и эмоциональном состоянии, негативно влияет на финансовое положение и работу ухаживающих. Неудивительно, что результаты опроса выявили большое число молодых людей, которым приходится осуществлять уход за своими близкими зачастую в один из наиболее активных моментов собственной жизни*».

В рамках кампании *#MSInsideOut,* инициативы, позволяющей глубже понять проблемы, связанные с РС, состоялась премьера документального фильма *«РС. Скрытая сторона болезни»».* Это первый глобальный документальный фильм, объединяющий актеров и членов сообщества людей, страдающих от РС. Главная цель фильма – рассказать о проблеме РС с помощью средств искусства.

«В соответствии *с основной миссией Shift.ms, цель этого документального фильма – показать уникальным и нестандартным способом истории отдельных людей из сообщества больных РС. Основное внимание сфокусировано на фактах, которые обычно остаются за кадром. Искусство позволит нам полнее и всесторонне раскрыть проблему РС*, – говорит **Джорж Пеппер**, *соучредитель и главный исполнительный директор Shift.ms.* – Рассказывая эти истории широкой общественности, мы можем обратить внимание на проблемы, которые до сих пор не решены, создать возможности для коммуникации и, в конечном итоге, повысить осведомленность о РС».

В основе документального фильма лежат три истории: Марии Флоренсии, больной рассеянным склерозом из Аргентины; Джона Страма, ухаживающего за пациентами в США, и доктора Луиджи Лаворгны, профессионального медицинского работника из Италии. Вместе с каждым героем фильма работал драматический актер. Это позволило показать специфическую, глубоко эмоциональную сторону проблемы рассеянного склероза, часто трудно поддающуюся описанию.

Премьера фильма состоялась 11 октября в рамках конгресса ECTRIMS 2018. Фильм доступен по ссылке: <https://www.merckgroup.com/en/expertise/neurology-and-immunology/ms-inside-out-hub.html>

«*Мы в компании Merck чрезвычайно гордимся тем, что можем привлечь внимание к нуждам сообщества людей с РС, которые не получают должного внимания. Очень важно, что в содружестве с Shift.ms, IACO и Eurocarers, нам удалось шире взглянуть на проблему - и показать точку зрения разных членов сообщества, включая тех, кто ухаживает за больными РС. Их проблемы обычно остаются за кадром*, – сказал **Эндрю Патерсон**, первый вице-президент, руководитель глобального подразделения неврологии и иммунологии, Merck Biopharma. – Результаты опроса и документальный фильм говорят о необходимости дополнительной поддержки, включая поддержку информационную. Поэтому мы призываем и предлагаем найти лучшие способы оказания помощи как людям с РС, так и тем, кто ухаживает за ними».

**О компании Мерк**

Мерк является ведущей научно-технологической компанией в области здравоохранения, лайф сайнс и высокотехнологичных материалов. По всему миру около 53 000 сотрудников Мерк разрабатывают технологии, которые призваны улучшить качество жизни человека, от создания биофармацевтической терапии для лечения онкологических заболеваний и рассеянного склероза до разработки инновационных систем для научных исследований, производства жидких кристаллов для смартфонов и ЖК-телевизоров. Мерк основана в 1668 году и является старейшей в мире химико-фармацевтической компанией. Контрольный пакет акций принадлежит семье учредителей компании. Merck (Дармштадт, Германия) обладает глобальным правом на использование торговой марки и бренда Merck. В Канаде и Соединенных Штатах Америки компания ведет свою деятельность как EMD Serono, MilliporeSigma, EMD Performance Materials. Дополнительная информация: www.merckgroup.com

**О рассеянном склерозе**

Рассеянный склероз (РС) — это хроническое воспалительное заболевание центральной нервной системы, являющееся наиболее распространенной причиной нетравматической инвалидизации среди неврологических заболеваний у взрослых в молодом возрасте. Согласно расчетам общее число пациентов с РС во всем мире составляет 2,3 миллиона. Несмотря на вариабельность симптоматики можно выделить наиболее распространенные проявления рассеянного склероза, включающие нечеткость зрения, онемение или покалывание в конечностях, а также нарушение силы и координации движений. Наиболее часто встречаются формы РС с обострениями.

**Роль компании «Мерк» в лечении рассеянного склероза**

Компания «Мерк» имеет многолетние традиции в неврологии и иммунологии, в том числе значительный опыт исследований и разработок, а также продвижения препаратов для лечения рассеянного склероза (РС). Портфолио компании «Мерк» в настоящее время включает 2 уже зарегистрированных препарата для лечения РС с обострениями, кроме того, продолжаются активные разработки с целью поиска новых видов терапии, потенциально способных влиять на ключевые патогенетические механизмы РС. Посредством решения актуальных медицинских проблем компания «Мерк» намерена улучшить качество жизни пациентов с РС.

**О программе Embracing Carers**

Программа Embracing Carers является глобальной инициативой под руководством компании Merck KGaA в сотрудничестве с ведущими организациями, объединяющими лиц, осуществляющих уход за больными, и нацелена на повышение информированности, организацию дискуссий и деятельности, направленной на удовлетворение их часто упускаемых из виду потребностей. Поскольку лица, ухаживающие за больными, зачастую не знают, к кому обратиться за помощью, программа Embracing Carers была создана для того, чтобы заполнить этот пробел.

**Об ассоциации IACO**

Международный альянс лиц, осуществляющих уход за больными, (IACO) является глобальной коалицией 15 стран-участников, приверженных идее развития глобальной информированности о жизненно важной роли лиц, осуществляющих уход за больными, а также формирования уважения к работе этих людей. Ассоциация IACO признана Организацией Объединенных Наций в качестве официальной НКО. IACO работает над повышением качества жизни и стремится удовлетворить потребности лиц, осуществляющих уход за больными, посредством международных партнерских отношений и укрепления роли этих лиц. Для подробной информации посетите сайт [www.internationalcarers.org](http://www.internationalcarers.org).

**Об организации Eurocarers**

Eurocarers – европейская головная организация, представляющая лиц и ассоциации, осуществляющих уход за больными, не являющимися профессиональными социальными работниками, независимо от возраста или потребностей пациента, о котором они заботятся. Eurocarers работает над тем, чтобы повысить осведомленность о значительном вкладе, оказываемом лицами, осуществляющими уход за больными. Она обеспечивает соблюдение соответствующих правовых норм в Европе, чтобы они учитывали потребности и права этих лиц. Для подробной информации перейдите на сайт [www.eurocarers.org](http://www.eurocarers.org)

**О социальной сети Shift.ms**

Shift.ms ([www.Shift.ms](https://shift.ms/)) – социальная сеть для пользователей с РС, основанная больными РС (MSers). Это - благотворительный проект, его поддерживает огромное число людей по всему миру, у которых только недавно диагностировали РС. Проект призван помочь людям осознать и разобраться в этом диагнозе. Это независимый и бесплатный проект.

**О #MSInsideOut**

#MSInsideOut –кампания, которая проводится при поддержке Мерк, нацелена на информирование общества о РС, в том числе знакомит со скрытой стороной болезни. Компания Мерк уже более 20 лет регулярно направляет усилия на то, чтобы знакомить общество со сложностями, через которые приходится проходить людям, страдающим рассеянным склерозом. Компания Мерк работает над тем, чтобы понять жизнь пациентов с РС, создать позитивную среду для них и лиц, которые столкнулись с данным заболеванием. С помощью кампании #MSInsideOut Мерк делает попытку узнать больше о рассеянном склерозе и, что немаловажно, повысить уровень информированности о заболевании.