

Apare din
1991

Nr.1-2

COLUMNNA

ianuarie - iunie 2017

Asociația de Scleroză Multiplă din România



Stafeta Ciclistă SM 2017
pg. 4

Istoria SM din România - ep.II
pg. 13

Viața cu SM - Mariana Drăghici
pg. 14

Noutăți în cercetarea SM
pg. 24

Membership:



**Alianța Națională
pentru Boală Rare
România**

Colaboratori:



DIN CUPRINS:



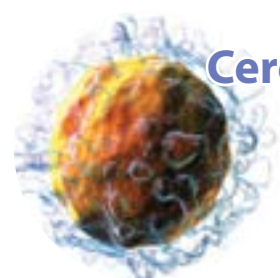
Forumul național COPAC
pag.6

Solidaritate și prietenie în activități locale
pag.12



Viața cu SM - Mariana Drăghici
pag.14

Calendarul activităților ASMR
pag.16



Cercetări medicale în SM
pag.18

Congresul ASMR 2017
pag.22



Tulburări psihiatrice în SM
pag.24

Cardul european pentru dizabilitate
pag.27



Recenzie carte SM și ofertă publicistică
pag.28

Publicație realizată strict din resurse voluntare, iar imprimarea din donații și abonamente

ASMR mai este membră în:



Mulțumim pentru sprijin în 2016:



ÎMPREUNĂ



Vă vine să credeți că primul număr al revistei Columna din 2017 apare în două numere comasate după prima jumătate a anului. Gândul meu bun zboară spre voi cu speranța să vă regăsească pe toți sănătoși, pe cât posibil, cu bucuria de a trăi și de a ne accepta pe noi și pe cei din jurul nostru așa cum suntem, diverși, dar uniți tocmai prin această diversitate.

Am stat mult să mă gândesc care ar fi cel mai indicat titlu pentru acest editorial. MSIF, când a elaborat strategia pentru perioada 2017-2021 a ales devisa "Împreună suntem mai puternici decât MS". Și oare nu acesta este un adevăr universal valabil nu numai în comunitatea noastră, a celor care fără să vrem suntem uniți prin același destin - scleroza multiplă?

În cei peste 20 de ani de existență, mișcarea națională de scleroză multiplă s-a ridicat, a crescut, a obținut victorii, a coalizat oameni, s-a transformat, s-a împiedicat, s-a reclădit din propria cenușă, animată de dorința de a da speranță în îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de această cumplită maladie. Prin entuziasmul și lupta multor oameni implicați s-a deschis Programul național de tratament, inițial pentru o sută de bolnavi și liste lungi de așteptare, astăzi pentru aproape 4000 și practic fără liste de așteptare, s-a lărgit gama tratamentelor disponibile, s-au inițiat campanii de informare și conștientizare, s-au organizat anual seminarii naționale ale pacienților, a apărut revista Columna, linia Helpline SM, s-a extins numărul spitalelor în care se desfășoară programul național etc.

Manifestările organizate în țară cu ocazia zilei internaționale a sclerozei multiple din 31 mai, a adus multă speranță și solidaritate pentru persoanele afectate, pacienți, îngrijitori, suporteri ai mișcării naționale SM. Ștafeta ciclistă, devenită pentru mișcarea națională de scleroză multiplă o marcă emblematică asociată cu MS day, organizată

și anul acesta ca inițiativă a trei voluntari cicliști, a pornit pe 17 mai din Oradea, a parcurs 16 localități, s-a întâlnit cu comunitățile locale, a participat la evenimentele organizate, a vizitat bolnavi nedeplasabili, a strâns peste 1000 de mesaje de încurajare din întreaga țară care s-au constituit într-un covor de flori în București - punctual final al ștafetei - în curtea bisericii Sf. Antonie.

La conferința organizată în 31 mai la Hotel Ibis din București s-a lansat și manualul de kinetoterapie, realizat de ASMR în colaborare cu Fundația de Scleroză Multiplă Bihor și care este disponibil gratuit tuturor bolnavilor de scleroză multiplă. S-au constituit noi grupuri de suport în mai multe localități, a crescut numărul membrilor din mișcarea națională.

S-a stabilit și au demarat pregătirile pentru desfășurarea Seminarului Național SM care va avea loc pe 30 septembrie la București. Au fost multe realizări ca și multe neîmpliniri dar important este să nu uităm că mai sunt atâtea de făcut. Drumul e lung și anevoios, să creem o strategie în care să punem

accentul pe mobilizarea tuturor din interiorul mișcării, după puterile și posibilitățile fiecăruia. Organizații de profil, persoane afectate de SM, reunite în organizații de pacienți și grupuri de suport, voluntari și aparținători, să ne solidarizăm pentru a realiza visul nostru comun: să conștientizăm și să antrenăm întreaga societate pentru a îmbunătăți calitatea vieții tuturor oamenilor afectați de SM și de ce nu, pentru a pune capăt acestei maladii. La orizont se conturează speranțe pentru cei 2 milioane de oameni din întreaga lume care trăiesc cu această boală. Medicamentele sunt tot mai bune și mai puțin invazive. Faptul că acum avem acces dincolo de tratamentele injectabile și perfuzabile și la terapia orală cu Aubagio este un mare pas înainte. Eu cred că va veni ziua în care scleroza multiplă nu va mai fi asociată cu scaunul cu roțile.



STAFETA CICLISTĂ SM 2017

**O mie de kilometri,
o mie de oameni,
o mie de mesaje de încurajare
pentru persoanele afectate de
scleroza multiplă**

Ziua internațională a sclerozei multiple, marcată pe data de 31 mai 2017, a adus multă speranță și solidaritate pentru mai bine de 1000 de persoane afectate de această maladie, pacienți, îngrijitori, suporteri ai mișcării naționale SM, care toți au dăruit, la rândul lor peste 1000 de mesaje de încurajare așternute pe postit-uri florale și dedicate comunității SM din România și de pretutindeni, prin intermediul campaniei internaționale World MS Day, inițiată de MSIF, la care și comunitatea SM din întreaga țară a răspuns. Toate acestea prin Ștafeta ciclistă SM, o inițiativă de încurajare a pacienților afectați de scleroza multiplă, inițiativă a trei voluntari bicicliști, specialiști în recuperarea kinetică și psiho-so-

cială, care au pornit din Oradea, în data de 17 mai, vizitând 16 comunități SM, pe un traseu de mai bine de o mie de kilometri, ajungând la București, unde au ajuns de ziua internațională SM. Aici, la biserica Sf. Anton de la Curtea Veche, voluntarii au invitat comunitatea SM din București, pentru a construi un parc cu 1000 de flori din mesajele strânse din întreaga țară, pentru a împlinii principalul gând regăsit în majoritatea acestor mesaje, apropierea de Dumnezeu, ca resursă de putere și speranță în drumul vieții cu scleroza multiplă.



Ștafeta ciclistă SM 2017 a mai dus cu ea și o bicicletă specială, "diagnosticată cu SM". După o atentă modificare în ateliere specializate, bicicleta cu SM simulează câteva din simptomele sclerozei multiple, cum ar fi: dificultăți în echilibru, senzație de înțepături în palme, rigiditate excesivă a șezutului, spasticitate musculară. Participanții prezenți la eveniment au fost invitați să testeze această bicicletă, iar cei care au reușit să parcurgă cca.100 m cu bicicleta, au primit cadouri surpriză.

Articolul complet:
<http://sclerozamultipla.ro/implicate/campanii/stafeta-ciclista-sm/stafeta-ciclista-sm-2017/rezultate-stafeta-ciclista-sm-2017-pdf/view>



Ștafeta Ciclistă la Sfântu Gheorghe

**Vizitele la domiciliu, locul unde
speranța a răsplătit
așteptarea**

Dacă 3930 de pacienți afectați de SM au șansa unui tratament, marea majoritate a celor afectați de această maladie, pentru care nu există posibilitatea beneficiilor de

un tratament, nu au nici măcar șansa integrării sociale. Adesea imobilizați în fotoliul rulant, având o autonomie personală restrânsă, sunt nevoiți să își retragă prezența comunitară

în spațiile casnice, unde, în afară de cazuri fericite, care înconjoară pe cei afectați cu multă dragoste și grijă, nu de puține ori am găsit din nefericire și însingurarea.



Detalii și fotografii
la adresa:

<https://www.facebook.com/Stafeta-ciclista-SM-150352221811293/>

Rezultate

- Cca.1000 de mesaje colectate;
- Cca.1000 de participanți;
- Peste 20 de sesiuni de kinetoterapie realizate în grup și individual;
- Peste 20 de sesiuni de psihoterapie;
- Peste 60 de materiale de presă;
- Peste 15000 de vizualizări ale materialelor social-media;
- 16 grupuri de pacienți implicate;
- Impact Facebook de peste 38000 persoane;
- Peste 67000 interacțiuni cu postările facebook;
- Peste 20 de voluntari implicați în echipa de organizare.

FORUMUL NAȚIONAL AL ASOCIAȚIILOR DE PACIENȚI 2017

Situația sistemului sanitar românesc a fost discutată în cadrul Forumului Național al Asociațiilor de Pacienți, organizat pe 27 și 28 aprilie a.c. de Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (COPAC).



Sesiunea „Acces la tratament și îngrijiri de sănătate” a atras atenția asupra lipsurilor din sistemul medical, mai ales în

ceea ce privește medicamentele necesare multor bolnavi. „Sunt foarte mulți pacienți pe patologii diferite care întâm-

pină dificultăți în a-și lua tratamentul, întâmpină întârzieri în a-și lua medicamentele din farmacii. Chiar astăzi am solicitat Ministerului Sănătății un răspuns, o soluție la aceste probleme. Sunt pacienți cu tratament insulino-dependent, sunt pacienți care au nevoie zilnic de medicamente însă de multe ori nu le găsesc în farmacii și sunt nevoiți să le aștepte câte 2-3 zile. Ce vom face de acum încolo nu depinde decât de Ministerul Sănătății, de partea legislativă pentru că noi am semnalat de fiecare dată aceste aspecte”, a declarat Radu Gănescu, președinte COPAC. „Am

toată disponibilitatea pentru a rezolva aceste probleme și toate situațiile semnificate de asociațiile de pacienți sunt trimise mai departe spre soluționare comisiilor de specialitate sau persoanelor responsabile”, a dat asigurări ministrul Sănătății, prof. univ. dr. Florian Bodog. „Orice reformă, orice modificare legislativă în sistemul sanitar trebuie luată pe baza unei consultări reale a pacienților. Ei sunt beneficiarii sistemului medical”, a declarat și conf. univ. dr. Diana Loreta Păun, consilier de stat, Departamentul Sănătate Publică din cadrul Administrației Prezidențiale.

COPAC MEDIA CAMP

Un seminar dedicat jurnaliștilor din sănătate



Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice a organizat recent un training dedicate jurnaliștilor care se ocupă de sănătate. Un număr de 13 jurnaliști specializați pe sănătate au asistat vreme de 3 zile la COPAC media training.

Ideea de la care s-a pornit este nevoia jurnaliștilor de a afla mai multe despre cum funcționează sistemul de sănătate, cum funcționează o asociație de pacienți, care este rolul ei în interacțiunea cu sistemul de sănătate.

Lectorii au abordat teme de interes pentru jurnaliștii prezenți, și anume: monitorizarea implementării în România a legislației UE în domeniul farmaceutic – o misiune a ANMDM (Farm. Anca Crupariu), organizarea sistemului de sănătate, introducerea în sistemul asigurărilor sociale de sănătate, contractul cadru, circuitul pacientului (Conf. Dr. Florentina Furtunescu, Luminița Vâlcea), rolul asociațiilor de pacienți și



al societății civile în sistemul de sănătate (Iulian Petre). „Considerăm că astfel de activități sunt benefice pentru asociațiile de pacienți pentru că au ocazia să afle mai multe despre cum gândesc jurnaliștii și, prin urmare cum pot colabora mai bine cu ei și cum își pot promova activitățile și asociația. La rândul lor, jurnaliștii au și ei nevoie să afle mai multe despre funcționarea sistemului în general și despre



Album foto: https://www.facebook.com/pg/COPAC-Coalitia-Organizatiilor-Pacientilor-cu-Afectiuni-Cronice-din-Romania-363704847250/photos/?tab=album&album_id=10154052009432251

Federația noastră în board-ul European Patient Forum

Radu Gănescu, președintele COPAC a fost ales pentru un

nou mandat în board-ul European Patient Forum. De asemenea, Radu va ocupa funcția de trezorier al organizației europene.

„Consider că este o recunoaștere a activității pe care Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România a depus-o în ultimii ani și o onoare pentru noi. Implicarea la nivel european ne

ajută să fim mai vizibili și să fim parte din proiecte importante”, a declarat Radu Gănescu.



INFORMARE CONSILIERE SPRIJIN

Help Line SM

Te afectează scleroza multiplă?
Cauți sprijin sau dorești să
ajuti persoane afectate de SM?

sună la:
0259 436 601
confidențialitate maximă

**de luni până vineri
înter orele 9 și 16**

POLARIS MEDICAL - CLINICĂ DE RECUPERARE MEDICALĂ

Datorită complexității simptomatologiei, recuperarea pacienților cu SM reprezintă o provocare. De aceea, în cadrul spitalului de recuperare Polaris, partener ASMR din anul 2016, este abordată multidisciplinar această patologie, cu o echipă formată din medici neurologi, de recuperare medicală, psihiatri, medicină internă, psihologi, logopezi, specialiști în stimulare cognitivă, fizio-kinetoterapeuți și terapeuți ocupaționali.

Ultimele două decenii au însemnat un progres în tratamentul sclerozei multiple. Odată cu apariția interferonilor, această afecțiune se consideră o boală ținută sub control. Teoretic, pacienții tratați ar trebui să ducă o viață normală, fără manifestări neurologice. În realitate lucrurile stau diferit: o parte semnificativă din pacienții aflați sub tratament, prezintă deficite neurologice importante, unele invalidante.

Abordarea Sclerozei Multiple la Polaris Medical

Datorită complexității simptomatologiei, recuperarea pacienților cu scleroză multiplă reprezintă o provocare. De aceea, în cadrul spitalului Polaris abordăm multidisciplinar această patologie, cu o echipă formată din medici neurologi, de recuperare medicală, psihiatri, medicină internă, psihologi, logopezi, specialiști în stimulare cognitivă, fizio-kinetoterapeuți, terapeuți ocupaționali. Heterogenitatea simptomatologiei impune o adaptare a mijloacelor terapeutice la fiecare pacient în parte în funcție de forma bolii, vârstă, grad de dizabilitate (scorul EDSS), manifestări clinice și particularități individuale. În esență, un program recuperator pentru un pacient cu Scleroză Multiplă cuprinde:

- masajul medical: pentru efectul analgezic, decontracturant, antispastic, stimulant al musculaturii deficitare și stimulant circulator;
- electroterapia: cu rol analgezic, de stimulare, antispastic, decontracturant;
- kinetoterapia, hidrokinetoterapia: cu rol în menținerea, creșterea funcționalității pacientului, cu mențiunea că temperatura apei nu trebuie să depășească 32 grade, deoarece pacienții cu SM tolerează foarte greu căldura;
- terapia ocupațională: având ca obiectiv menținerea, creșterea ADL-urilor (activities of daily living);
- ortezarea și dispozitive de mers.



Recuperarea în SM, esențială pentru îmbunătățirea calității vieții

Planul de exerciții (kinetoterapie, hidrokinetoterapie, terapie ocupațională) trebuie adaptat, astfel încât să corespundă circumstanțelor individuale, să țină cont de apariția rapidă a oboselii și de sensibilitatea la căldură. Exercițiul are un efect benefic asupra dizabilității și calității vieții în SM, există dovezi solide că antrenamentul aerob îmbunătățește capacitatea maximă de exercițiu, în timp ce inactivitatea o înrăutățește; aderența la exerciții poate genera o reducere parțială a oboselii din Scleroză Multiplă. Exercițiile active ar trebui efectuate de cel puțin trei ori pe săptămână, iar aderența la un astfel de program poate fi crescută dacă activitatea are loc în comunitate sau în grup.

Unul din obiectivele principale în reabilitarea pacienților cu SM este ameliorarea mersului, mobilității și echilibrului. Deficiența de mers a pacienților cu SM poate fi cauzată de contracturi, slăbiciune, spasticitate, oboseală, pierdere proprioceptivă, disfuncție cerebelară sau vestibulară, pierdere vizuală sau incapacitatea de a efectua mai multe sarcini simultan. Căderile sunt cea mai importantă consecință a tulburărilor de mers și echilibru; acestea apar cel mai frecvent în timpul transferurilor (în/din pat; la/de la duș; pe/de pe scaun, etc.) și în timpul mersului, ambulației. Trebuie realizată o strategie de prevenție a căderilor, adaptată pacientului, care include o evaluare funcțională a mersului și a transferurilor. Căderile de la domiciliu ar putea impune adaptarea acestuia

la nevoile pacientului: înlocuirea suprafețelor alunecoase, înlăturarea obstacolelor (praguri, cabluri electrice), montarea de bare pentru prindere, scaun pentru duș și sisteme de avertizare în caz de căderi.

De asemenea, un rol extrem de important în conservarea mersului îl au utilizarea dispozitivelor de mers și a unor orteze adecvate.

Hidrokinetoterapia,

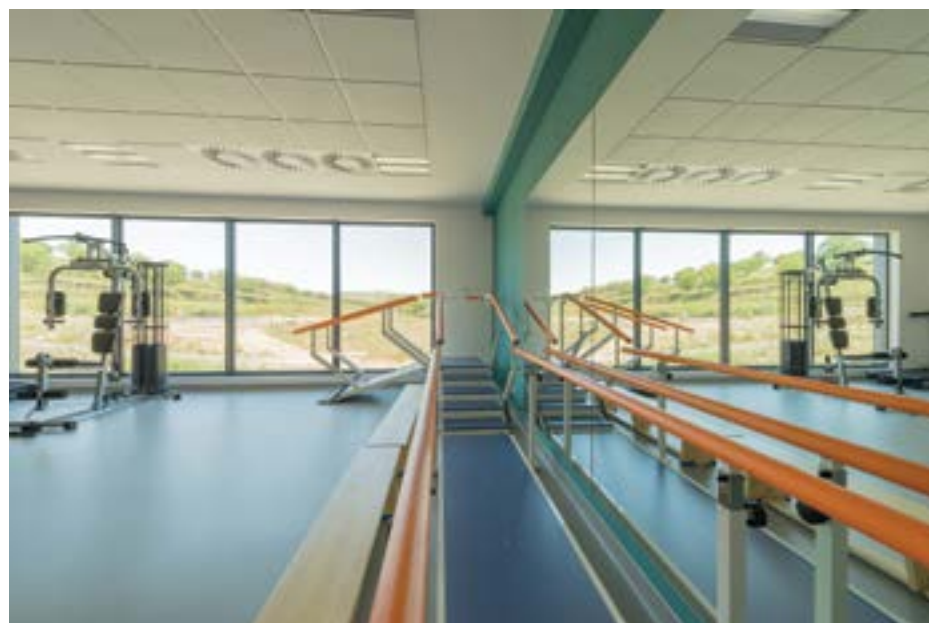
(înotul, mersul în apă, exerciții aerobice, exerciții specifice) reprezintă o formă excelentă de exerciții integrate, cu rol important în menținerea funcționalității, stabilității, echilibrului și în prevenirea căderilor.

Managementul spasticității în SM

Spasticitatea poate avea un impact funcțional semnificativ, poate deteriora mersul, activitățile cotidiene - efectuarea ADL-urilor și poate cauza și durere. Tratamentul spasticității trebuie să fie adaptat în funcție de pacient și obiectivele funcționale ale acestuia, nu doar spre reducerea generală a tonusului. Avantajele potențiale ale unui tonus muscular crescut trebuie, de asemenea, să fie luate în calcul; acesta poate facilita transferurile și mersul la anumiți pacienți. Tratamentele spasticității au efecte cumulative și cele mai mari rate de succes atunci când sunt utilizate concomitent. Terapia medicamentoasă trebuie însoțită de un program de kinetoterapie specific (exerciții de întindere, decontracturante).



Articolul complet:
<http://sclerozamultipla.ro/suport-sprijin/ingrijire-medicala-si-sociala/polaris-clinica-de-recuperarea-medicala>





Terapia ocupațională

Această terapie îi poate ajuta pe pacienții cu SM să-și atingă potențialul maxim de independență, ameliorarea ADL-urilor, cu efecte benefice și în ceea ce privește autoeficiența, calitatea vieții și a participării sociale. Terapeutul ocupațional are un rol important și în educarea pacienților cu SM în ceea ce privește principiile „conservării energiei”. Aceste principii au fost rezumate ca „cei patru P”: ai Planificării (agenda, planificator pentru activitățile zilnice, pentru activitățile profesionale), Prioritizării (este sarcina necesară?), Periodizării (cantitatea de energie de-a lungul săptămânii, lunii) și Poziționării (postura corectă a corpului, ergonomia locului de muncă și a domiciliului).

Scleroza Multiplă este o patologie progresivă, pacienții trăiesc cu boala tot restul vieții, astfel trebuie inițiat un program de recuperare precoce, pentru a putea menține cât mai mult timp un grad cât mai mare de funcționalitate, de independență și o calitate mai bună a vieții.

Rețeaua națională de servicii medicale SM este un program al ASMR inițiat în noiembrie 2016 și are ca obiect promovarea dezvoltării serviciilor de recuperare în scleroza multiplă în cadrul centrelor publice și private din România. Polaris Medical este primul partener din cadrul acestui program, oferind beneficii pacienților SM.



Material realizat de:

Damian Popescu
Medic primar
neurolog;
Şef secţie Recuperare
neurologică în Spita-
lul Polaris

Crina Ilieș
Medic specialist
reabilitare medicală;
Șef secție reabilitare
medicală în Spitalul
Polaris

Contact POLARIS:
polarismedical.ro
tel: 0264 933

Adresa:
Strada Principală,
Suceagu 407062,
jud. Cluj, Romania

SĂPTĂMÂNA PACIENTULUI O INIȚIATIVĂ COPAC



**Să vorbim despre
sănătate! Să vorbim
despre pacienți!**

Luni, 24 aprilie a început Săptămâna pacienților, organizată anual de Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România.

În această perioadă COPAC a popularizat atât povești de succes, dar și problemele cu care pacienții se confruntă.

Calendarul săptămânii a fost următorul:

• **24 aprilie 2017-**
dezbateri la Alba Iulia
și Zalău:

• 26 aprilie 2017 –

dezbateri la Târgu
Jiu:

• **27-28 aprilie** –
Forumul Național al
Asociațiilor de Paci-
enti – București;

• **30 aprilie** – dezbatere la Iasi.

"COPAC și-a propus ca în fiecare an în luna aprilie, timp de o săptămână să se vorbească despre

sănătate și pacienți.

Ne-am fi dorit să popularizăm doar povești de succes, cum sunt ale colegilor mei Dragoș Zaharia, Dorica Dan sau Daniel Andrei, oameni, care au transformat o problemă serioasă de sănătate în inițiative care ajută mulți pacienți”, a declarat Radu Gănescu, președinte COPAC.

Click pe imagine pentru acces direct

Abonează-te la Newsletter-ul ASMR

**și vei primi informații
actualizate săptămânal**



pentru înscrieri accesați:
<http://sclerozamultipla.ro/suport-sprijin>
sau trinite un mesaj la:
centru@sclerozamultipla.ro



Noi cercetări în SM

Asociația de Scleroză Multiplă din România furnizează informațiile privind proiectele de cercetare realizate în întreaga țară cu privire la scleroză multiplă, în dorința de a crește gradul de informare a pacienților dar și a practicienilor în domeniu.

Va recomandăm mai jos câteva din materialele traduse de organizația noastră.

Pentru lista completă de articole, puteți vizita pagina noastră:
<http://dictionarulcultural.ro/boutard-percepciunemateriei-in-am>



Efectele unei gene și subtipuri a sistemului imunitar asupra SM evidențiat prin RMN



**Siguranța și
eficacitatea
siponimod în
tratarea SM
recurent
remisivă**



**Tratament
pentru SM
pe baza de
anticorpi.
Proiect de
cercetare în
Franța**

Estimate

Client

Estimated

SOLIDARITATE ȘI PRIETENIE ÎN ACTIVITATEA LOCALĂ

Ce sunt grupurile SM locale?

ASMR este o organizație de pacienți care coalescează persoanele afectate de SM din România. Orice persoană afectată de SM se poate înscrie în ASMR și poate participa la activitățile unui grup local SM din proximitatea domiciliului. Grupul local SM are un număr de minim 15 membri, organizează întâlniri periodice pentru membri și oferă beneficii.



Un număr de 20 de voluntari ai Asociației SM Speromax Alba au fost sărbătoriți Galei Voluntarilor Alba, care a avut loc în 7 aprilie 2017 la Alba-Iulia. Alături de aceștia, la eveniment au participat prieteni, colaboratori, sponsori și reprezentanți ai autorității publice locale. Diplomele au fost înmânate de Nicolae Moldovan - administratorul public al Albei Iulia.



De abia înființat în luna octombrie 2016, grupul SM Covasna are deja un număr semnificativ de activități locale și contribuții la mișcarea națională. Astfel, în data de 5 aprilie 2017, la Parohia Catolică din Sf.Gheorghe a avut loc cea de a doua întâlnire de grup, care a avut ca obiect consolidarea comunității SM locale și conectarea membrilor ei la mijloacele de informare, comunicare și sprijin oferite de ASMR. Inițiatorul mișcării din Covasna, domnul Jozsef Kovari și soția sa, este deja implicat și în alte proiecte naționale, cum este cazul Registrului național privind calitatea vieții persoanelor afectate de SM, dar și organizarea Ștafetei Cicliste SM.

Beneficiile grupului local SM

- pune în legătură pacienții din județ
- pune în legătură grupul local cu rețeaua națională de grupuri SM
- organizează întâlniri periodice (de informare sau/și socializare)
- oferă informații structurate (revistă, publicații ASMR, cursuri)
- facilitează accesul la beneficii și evenimente naționale
- Oferă sprijin material ocazional
- participă la campanii naționale
- facilitează beneficii locale de grup



TRAINING ÎN COMUNICARE PENTRU REPREZENTANȚII ASOCIAȚIILOR DE PACIENȚI

Asociația Speromax Alba și Comunicareinsanatare.ro au organizat în data de 31 martie 2017 un Training de comunicare în sănătate destinat reprezentanților asociațiilor de pacienți din Transilvania.

Aproximativ 20 de participanți, ce au reprezentat asociații de pacienți cu scleroză multiplă, boli rare, diabet au aprofundat pe parcursul unei zile noțiuni legate de comunicarea în sănătate.

Trainingul a urmărit 3 direcții: comunicarea pacientului cu medicul, comunicarea reprezentanților cu media și comunicarea online și posibilitățile de creștere a imaginii asociației.

"Proiectul a răspuns unei nevoi, pe care am identificat-o între colegii noștri. Considerăm că reprezentanții asociațiilor de pacienți au mare nevoie de specializare în comunicare atât în ceea ce privește modul în care își pregătesc pacienții cu care vin în contact pentru întâlnirea cu medicii, dar și în ceea ce privește menținerea relației cu media, promovarea imaginii asociației în presă și în mediul online", a declarat Dragoș Zaharia, președintele Asociației SPEROMAX Alba.

Proiectul a fost susținut de Sanofi Aventis și s-a bucurat de parteneriatul Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România, Asociației de Scleroză Multiplă din România și a Alianței Naționale de Boli Rare.

MIȘCAREA SM DIN ROMÂNIA IERI ȘI AZI

Episodul II - Organizarea

Tot în anii 90, mișcarea de scleroză multiplă din România a cunoscut o ascensiune dificilă, dată de dificultatea organizării de evenimente naționale pentru pacienți, dar cu toate acestea, prin Biroul Național al mișcării au fost organizate primele întâlniri operative la nivel național și au fost puse bazele serviciilor sociale prin multiplicarea experienței centrului de zi de la Oradea.



MARIANA DRĂGHICI

45 de ani,
București

Bună oameni dragi, Mă numesc Mariana Drăghici, sunt din București și am fost diagnosticată cu scleroză multiplă, SM, în 2003.

Boala a debutat în 30 decembrie 2003 prin pierderea echilibrului, vertij și nevrătă optică, mai exact nu mă puteam coordona, aveam tendința de a merge în partea stângă chiar dacă luam ca punct de reper bordura sau gârdulețul de la bloc, în jurul meu totul se învârtea ca un carusel, iar vederea era multiplicată, puseul fiind unul foarte grav. Au urmat investigații amănunțite, examen CT, potențiale evocate, RMN, examen LCR și, la final, diagnosticul: SM recurent remisivă.

Impactul bolii în viața mea a fost semnificativ

Nu știam nimic despre această boală, iar doctorul mi-a recomandat să evit să caut informații despre SM, doar să încerc să mă obișnuiesc, să mă învăț cu boala și să trăiesc cu ea. Nu vă ascund că tot ceea ce s-a întâmplat a avut un impact major nu numai asupra mea ci și asupra

familiei mele. Am conștientizat că tot ceea ce mi se întâmpla era ceva deosebit, că noi suntem deosebiți și trebuie să trăim viața din plin, iar familia a devenit mai puternică, un aliat împotriva bolii.

Speranța unui tratament curativ s-a împrăstiat din primul moment.

În iunie 2004 am început tratamen-

tu cu interferon, la Spitalul Colentina, o terapie cu administrare injectabilă. Acest tratament mi-a redat speranța la vremea respectivă și o lungă perioadă de timp și-a făcut datoria. În primii ani, din dorința de a învinge boala am suportat cu stoicism toate reacțiile adverse: depresia, frisoanele, durerile la injectare, stresul. În ultimii 2 ani zilele bune erau

atât de puține încât nu mă mai puteam alimenta și ridica din pat și astfel am ajuns la 46.kg. În timp a devenit o problemă majoră și dificultatea găsirii unui loc de injectare pentru că zonele respective nu se refăceau atât de repede pe cât mi-aș fi dorit sau aș fi avut nevoie.

Oricât de îndepărtat ar fi orizontul speranței, obstacolele întâmpinate pe drum nu trebuie să descurajeze.

La început, ca o glumă, îmi propusem ca la vârsta de 50 de ani să renunț la tratament și fie ce o fi! În viață, însă, nimic nu este întâmplător și în noiembrie 2016 boala a revenit în forță printr-un puseu cu probleme locomotorii pe partea stângă. Practic pe piciorul stâng simțeam furnicături, arsuri, amorțeli și, mai grav, am ajuns să îl trag după mine. Medicul curant mi-a recomandat să continui tratamentul cu un alt medicament cu administrare injectabilă. Din nefericire după cinci injecții am făcut șoc alergic și am fost nevoită să întrerup tratamentul.

Terapia orală, un nou orizont, o nouă speranță.

Doamna doctor mi-a dat atunci speranțe spunându-mi că în martie 2017 va fi disponibil primul tratament oral din România: Aubagio, iar eu eram eligibilă și puteam beneficia gratuit de acest medicament nou pentru români, prin programul național de SM.

Auzisem de Aubagio, și că a fost introdus în programul național după multe presiuni facute atât de asociațiile de pacienți cât și de comunitatea medicală. Pacienții cu state vechi de boală a căror singură alternativă au fost tratamentele injectabile așteptau de mult timp medicamente orale.

Acceptarea lui Aubagio ne face să sperăm și să luptăm mai departe. Ca națiune membră a marii familii europene, milităm ca pacienților cu SM din România să nu li se îngrădească dreptul accesului la toate tratamentele disponibile, de ultima generație, de pe piața europeană, astfel încât fiecărui pacient



să i se administreze medicamentul care să îi ofere cele mai bune șanse în lupta sa cu boala și nu cel disponibil în acel moment pe piața din România.

Cu speranța de braț, din nou la drum ... pe picioarele mele.

Da, din martie 2017, am început tratamentul cu Aubagio, tratament oral, și da, nu mai trebuie să fac injecții! Am mai adăugat o pastilă mica albastră lă-

gă celelalte. Vă pot spune că organismul meu suportă foarte bine acest tratament, viața mea socială s-a îmbunătățit considerabil (reacțiile adverse lipsesc), iar psihicul meu nu mai este stresat de venirea momentului de administrare a tratamentului, de teama de injecții. Mulțumesc lui Dumnezeu că am avut șansa să fiu printre primii beneficiari ai primului tratament oral din țara noastră.



CALENDARUL ACTIVITĂȚILOR ASMR ianuarie-iunie 2017 implementat de voluntari în grupurile locale

Voluntariatul este principalul motor, resursă și valoare pentru ASMR. Toate activitățile mișcării noastre naționale se bazează pe participarea voluntară a membrilor și suporterilor, care prin contribuția lor la nivelul grupului local SM, sprijină implicit comunitatea națională SM.

SM ALBA

Prin Asociația SM Speromax Alba

1. Centrul de servicii în comunitate, licențiat, cu activități permanente (de luni până vineri între orele 8 și 16):

- Informare și consiliere privind drepturile sociale
- Consiliere socio-medicală în managementul bolii SM
- Consiliere psihologică
- Terapii de specialitate - ventilare emotionala
- Grupuri suport
- Grupuri terapeutice

- Facilitarea accesului la servicii medicale: a) ridicare tratament; b) evaluarea periodică a stării de sănătate; c) internare în spital
- Activități de educație fizică sau sportive-kinetoterapie
- Terapia bowen
- Terapie ocupațională
- Acompaniere în scopul prevenirii și combaterii izolării sociale: a) vizită și suport la domiciliu; b) Vizită și suport în spital
- Distribuie de ajutoare materiale: dispozitive medicale pentru facilitarea deplasării.

2. Școala pacientului, curs destinat organizațiilor de pacienți. Cluj-Napoca, 31 martie 2017.



3. Gala Voluntarilor Alba cu 27 voluntari SM Alba

4. Săptămâna pacienților, 24 aprilie 2017.

5. Ștafeta Cilcistă SM Alba-Iulia, 25 mai 2017.

SM BIHOR

Prin Fundația SM Bihor

1. Centrul de zi pentru recuperare în SM, de luni până vineri între orele 8 și 16):

- Informare și consiliere
- Recuperare prin kinetoterapie;
- Recuperare prin fizioterapie;
- Recuperare prin psihoterapie;
- consultații urologice;
- Transport accesibilizat;
- Acordare hrană;
- echipamente de deplasare;
- evenimente de socializare.

2. Asistență la domiciliu cu aceleași servicii amintite mai sus.



2. Serbare de 8 Martie pentru mamele cu SM.

3. Nevoia de conectare, serie de 8 ședințe de terapie psihologică de grup începând cu 29 martie la centrul de zi.

4. Atelier discuții privind noul centru de tratament SM din Oradea, 29 martie, la centrul de zi.

5. Picnic SM la deschiderea lunii speranței, 12 mai.

6. Ștafeta cilcistă SM Oradea, 17 mai.

7. Harta SM Bihor, lansare de proiect, 21 iunie, la centrul de zi.



8. Picnic Bratca, 22 iunie



9. Valorificare obiecte decorative confecționate în atelierul de ergoterapie.

SM BISTRIȚA

Prin Asociația SM Bistrița

1. Centrul de servicii în comunitate, licențiat, cu activități permanente (de luni până vineri între orele 8 și 16):

- Informare și consiliere privind drepturile sociale
- Consiliere socio-medicală în managementul bolii SM
- Consiliere psihologică
- Grupuri suport
- Facilitarea accesului la servicii medicale
- Distribuie de ajutoare materiale: dispozitive medicale pentru facilitarea deplasării.

2. Ștafeta ciclistă SM Bistrița, 19 mai.

3. Proiect DAR SM - Dăruiește, Ajută, Respectă - Scleroza Multipla, 15 mai - 31 iulie.

Proiect oferă ateliere de kinetoterapie, psihoterapie, masaj și asistență socială pentru membri grupului SM Bistrița.

A mai fost realizat un atelier dedicat tinerilor cu SM.



SM BUCUREȘTI

Prin Asociația SM București

1. Întâlnire lunară de grup SM, februarie.

2. Concurs: "Prajitura casei" - Editia a III-a, realizat la întâlnirea lunară a lunii martie.

3. Repetitie Ms Day 2017, realizat la întâlnirea lunară a lunii martie.

4. Ștafeta Ciclistă SM București, 29-31 mai.



5. Seminar MS Day 31 martie 2017, Hotel Ibis, realizat în colaborare cu APAA și ASMR.

6. Seminar SM la Călimănești, cu ocazia MS Day, 10 iulie.



SM BRAȘOV

1. Întâlniri periodice de grup SM.

2. Ștafeta cilcistă SM Brașov, 23 mai.

SM CLUJ

Prin Asociația SMile

1. Întâlniri periodice de grup SM.

2. Ștafeta cilcistă SM Cluj, 18 mai.

SM COVASNA

1. Întâlniri periodice de grup SM.

2. Ștafeta cilcistă SM Sf.Gheorghe, 23 mai.



SM CRAIOVA



Prin Asociația SM Dolj

1. Întâlniri periodice de grup SM.

2. Ștafeta cilcistă SM Craiova, 28 mai.

SM HARGHITA

1. Ștafeta cilcistă SM Miercurea Ciuc, 22 mai.

SM NEAMȚ

1. Întâlniri periodice de grup SM și vizite la domiciliu.

SM REGHIN

1. Întâlniri periodice de grup SM și vizite la domiciliu.

2. Ștafeta cilcistă SM Reghin, 21 mai.

SM TIMIȘ

1. Întâlniri periodice de grup SM și vizite la domiciliu.

SM VÂLCEA

Prin Asociația SM Vâlcea

1. Întâlniri periodice de grup SM.

2. Ștafeta cilcistă SM Călimănești, 27 mai.

Ateliere de kinetoterapie, psihoterapie și asistență socială au fost realizate în 14 localități în care s-a deplasat Ștafeta cilcistă SM 2017.

CERCETĂRI MEDICALE ÎN DOMENIUL SM

Celulele T și regenerarea mielinei

Celulele T de reglementare în sistemul nervos central declanșează maturarea celulelor stem care cresc producția de mielină la neuroni vătămați - o descoperire care plasează ideea de regenerare în scleroza multiplă (SM), într-o lumină nouă.

Mielina este o substanță esențială pentru funcționarea sistemului nervos. SM se caracterizată prin distrugerea mielinei, deci înțelegerea modului în care are loc regenerarea de mielină este o constatare importantă.

Cu această nouă înțelegere a modului în care celulele imune stimulează repararea creierului, cercetatorii pot încerca acum să dezvolte terapii care imită procesele. Deoarece tratamentele actuale SM pot doar încetini rata de deteriorare a leziunii noi, fără a avea un

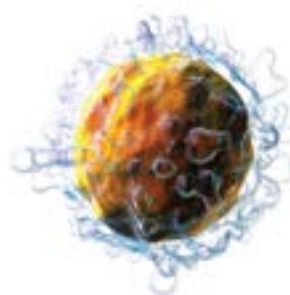
impact asupra leziunii mai vechi, aceste terapii nu ar împiedica numai pacienții cu SM de la a se înrăutății, dar, de asemenea, îi ajută la îmbunătățirea sănătății.

Studiul, „Celulele T de promovare a reglementării și regenerării mielinei în sistemul nervos central”, de asemenea, a demonstrat că celulele T de reglementare au un rol mai mare în organism decât cea de acțiune ca o forță pentru a calma și de a rezolva procesele inflamatorii. Raportul a fost publicat în revista Nature Neuroscience.

„La Queens vom lua o abordare unică și proaspătă pentru a descoperi modul în care sistemul imunitar conduce repararea creierului,” a declarat Dr. Yvonne Dombrowski, de la Universitatea Queens Belfast într-un comunicat de presă. Ea este autoarea studiului respectiv.

Articolul complet: <http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/celulele-t-si-regenerarea-mielinei>

Celulele T în SM - progres în cercetare



Oamenii de știință au identificat un receptor care promovează aflulul de celule dăunătoare T ale sistemului imunitar în creierul unui șoarece modelat după scleroza multiplă umană (SM).

Studiul, „EBI2 este foarte exprimat în leziunile SM și promovează migrația timpurie CNS de celule T CD4 encefalitogene,” a raportat revista Cell.

În SM, celulele inflamatorii T - un grup cheie de celule ale sistemului imunitar - traversează bariera hematoencefalică pentru a penetra creierul și atacă sistemul nervos central (SNC).

Înțelegerea mecanismelor care permit penetrarea celulelor T este crucială în dezvoltarea terapeutică pentru MS.

Acum, cercetatorii de la Centrul Medical Universitar Mainz din Germania au descoperit că o proteină de pe suprafața celulelor T, numite EBI2, este esențială pentru această penetrare. EBI2 funcționează ca un receptor pentru o altă proteină, un ligand cunoscut sub numele de 7α, 25-dihydroxycholesterol. Oamenii de știință au descoperit că expresia EBI2 în celulele T facilitează intrarea lor în creier. Odată cu creșterea concentrațiilor de EBI2 și ligandul său, mai multe celule T penetrează bariera hematoencefalică, deteriorând creierul. De fapt, cercetatorii au observat că celulele care exprimă concentrații acumulate mari de EBI2 în zonele creierului au rezultat în inflamarea zonelor respective la pacienții cu SM.

„Aceste date ne-au permis să concluzionăm că la om, receptorul și o concentrație ridicată de ligand promovează

infiltrarea de celule T și astfel dezvoltarea bolii CNS,” a declarat Florian Wanke, care a fost principal responsabil de echipa de cercetare, într-un comunicat de presă. Pentru a studia efectele EBI2, cercetatorii au folosit șoareci cu encefalomielită autoimună experimentală, un animal cu model stabilit pentru studiul SM. Ei au observat mai întâi producția de ligand, printr-o clasă de proteine numite enzime, ce ating apogeul din SNC în timpul inflamației.

Articolul complet: <http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/celulele-t-si-sm-progres-in-cercetare>

Alemtuzumab s-a dovedit a fi superior interferonului beta, conform rezultatelor studiilor comparative cu fingolimod-ul; într-un studiu analitic observațional făcut cu un follow-up de 5 ani s-a descoperit faptul că Alemtuzumab pare a fi mai puțin eficient decât natalizumabul în tratamentul sclerozei multiple recurent remisie.

Alkermes - start al studiului ALKS 8700

Alkermes a început faza 3 a unui studiu clinic de evaluare a ALKS 8700, un medicament oral (MMF - monomethyl fumarate) în curs de dezvoltare pentru tratarea formelor recidivante ale sclerozei multiple (MS).

Alemtuzumab în studii comparative

LEMTRADA®
alemtuzumab 12mg

În cadrul studiului prezentat în cadrul Congresului Comitetului European de Tratament și Cercetare în Scleroza Multiplă (ECTRIMS) din 2016, s-a analizat baza de date SM a 41.000 de pacienți cu SM din 36 de țări- studiu realizat de prof. dr. Thomas Kalincik, Royal Melbourne, Australia.



Studiul multicentric, dublu-orb, controlat activ (NCT02634307) va examina dacă prin tratamentul cu acest medicament tractul gastrointestinal poate tolera ALKS 8700 mai bine decât Tecfidera (dimetil fumarat). Cei 420 de pacienți cu SM recurent remisivă (SMRR) vor primi fie 462 mg de ALKS 8700 de două ori pe zi sau 240 mg de Tecfidera.

Un promedicament este un compus pe care organismul îl transformă într-o terapie activă. Autoritățile de reglementare din SUA au aprobat deja Tecfidera, în timp ce ALKS 8700 este încă în faza de tratament-candidat.

Articolul complet: <http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/alkermes-start-al-studiului-alks-8700>

tratament cu alemtuzumab (Lemtrada, Genzyme/Sanofi), fingolimod (Gilenya, Novartis) sau interferon beta-1-a.

Articolul complet: <http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/alemtuzumab-in-studii-comparative>



Dozele mari de biotină îmbunătățesc simptomele sclerozei multiple progresive

Biotina, o vitamină care ajută celulele să producă energie, în doze mari stimulează funcționarea nervilor, deschizând ușa unui eventual tratament pentru formele progresive ale sclerozei multiple.

Rezultatele promițătoare ale unui studiu pilot, folosind doze mari de biotină la persoanele cu forme progresive de scleroză multiplă (SM), au fost recent prezentate în sesiunea plenară de studii clinice în cadrul celei de a 67-a reuniuni anuale ale Academiei Americane de Neurologie (AAN).

Potrivit studiului, o ipoteză pentru a explica cauza SM progresive este un fenomen numit „hipoxie virtuală”.



Fenomenul este cauzat de o nepotrivire între cererea crescută de energie ale nervilor deteriorați și a scăderii producției de energie din cauza deteriorării mitocondriilor. Rolul mitocondriilor este de a produce combustibil pentru o funcționare corectă a celulelor. Și aici intervine rolul Biotinei.

Cercetătorii s-au întrebat dacă administrând pacienților doze mari de biotină ar ajuta celulele nervoase deteriorate să funcționeze mai bine. Studiul de faza III efectuat de-a lungul anului în mai multe locuri din Franța, a fost controlat placebo, dublu-orb, și a implicat 154 de pacienți diagnosticați cu SM secundar sau primar progresivă.

Nivelul dizabilității pacienților a fost determinat folosind scala EDSS, un exa-

men neurologic care măsoară mobilitatea, reflexele, vederea, manifestările senzitiv și cognitive, printre altele. Pentru acest experiment, toți participanții au avut scorul EDSS între 4,5 și 7 și au prezentat agravarea bolii lor pe parcursul anului precedent.

După nouă luni de tratament cu medicamentul MD1003, o doză de 300 de miligrame pe zi de biotină, cercetătorii au vrut să vadă cât de mulți pacienți au prezentat o ameliorare fie a scorului lor EDSS, fie a timpului necesar pentru parcurgerea probei celor 25 de pași (TW25).

Articolul complet:
<http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/dozele-mari-de-biotina-imbunatatesc-simptomele-sclerozei-multiple-progresive>

Ce ar trebui să știe pacientul SM despre Ocrevus și modul de utilizare

Recenta aprobare în SUA a medicamentului Ocrevus (ocrelizumab), pentru scleroza multiplă (SM) primar progresivă și recidivantă a dezvoltat interesul pentru acest nou tratament. Pentru a ajuta cititorii să înțeleagă cum acționează acest nou medicament, precum și chestiuni legate de acces, utilizare și potențiale efecte secundare, vă prezentăm un rezumat al celor mai relevante informații disponibile despre Ocrevus.

Ocrevus este un medicament care se administrează pe bază de prescripție, astfel încât bolnavii de scleroză multiplă ar trebui să discute cu neurologul lor

dacă acesta poate fi indicat pentru ei.

Medicamentul este un anticorp care acționează prin epuizarea unui anumit tip de celule imune B - acele celule B care poartă pe suprafața lor o moleculă numită CD20, considerată a fi implicată în procesele care produc leziuni ale creierului în SM.

Anticorpul sunt proteine, și, ca atare, ei nu pot fi administrați ca o pastilă. La fel ca proteinele din alimente, anticorpul ar fi distrus de sistemul digestiv, și nu ar aduce prea mare beneficiu în tratamentul bolii. Ocrevus trebuie administrat în spital sub forma de perfuzie intravenoasă.



Înainte de începerea tratamentului, pacienții sunt testați pentru prezența unei infecții active cu virusul hepatitei B. Persoanele infectate cu virusul hepatitei B nu trebuie tratate cu Ocrevus. Dacă un pacient are un alt tip de infecție, medicii vor

administra medicamentul numai după rezolvarea acesteia.

Deoarece medicamentul interferează cu procesele care duc la crearea unui răspuns imunitar de memorie, administrarea oricărui tip de vaccin se va face cu cel puțin 6 săptămâni înainte.

Ca și alte medicamente biologice administrate prin perfuzie, Ocrevus poate da naștere la reacții legate de perfuzie. Pentru a minimiza acest risc, se recomandă înainte administrarea de metilprednisolon sau un alt corticosteroid. Acest pre-tratament este administrat ca o injecție intravenoasă cu aproximativ o jumătate de ora înainte de perfuzie.

Articolul complet:
<http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/ce-ar-trebuie-sa-stie-pacientul-sm-despre-ocrevus-si-modul-de-utilizare>

Accelerarea producției de celule ale creierului cu ajutorul celulelor stem

Oamenii de știință britanici au accelerat de la săptămâni la zile procesul prin care celulele stem generează celule ale creierului, ceea ce ar putea deschide ușa pentru noi abordări de tratament pentru diverse boli, inclusiv scleroza multiplă.

Cercetătorii de la Institutul Wellcome Trust Sanger și colegii de la Universitatea din Cambridge au dezvoltat noua tehnică, numită OPTi-OX, care accelerează deasemenea producția de celule stem a celulelor musculare.

Studiul „Programarea inductibilă și determinantă în perspectiva a celulelor stem pluripotente umane în neuroni, miocite scheletice și oligodendrocite” a fost

publicat în revista Stem Cell Reports.

Celulele stem pluripotente umane sunt un grup special de celule având capacitatea de a forma orice tip de celulă în corpul uman. Ele reprezintă o mare speranță nu numai pentru investigarea mecanismelor bolii, ci și ca potențiale terapii.

În timpul dezvoltării umane, este nevoie de 9 până la 12 luni pentru dezvoltarea unei singure celule a creierului.

Articolul complet:
<http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/celule-ale-creierului-produse-cu-ajutorul-celulelor-stem>



Puteți citi articolele noastre și pe facebook, urmărind pagina: Asociația de Scleroză Multiplă din România

CONGRESUL ASMR 2017

**Hotel Roberts Sibiu
18 martie**

Congresul ASMR este principalul eveniment de implicare activă a pacienților SM și a grupurilor locale din țară.



La eveniment au participat reprezentanți a 20 de grupuri locale SM, care au dezbătut urmărirea agendă de congres:

1. Decizia privind aprobarea listei noilor membrii ASMR.
2. Aprobarea raportul de activitate 2016;
3. Aprobarea raportul cenzorului 2016;
4. Prezentare Agenda Pacientului 2017, cu accent pe subiectele:
 - 4.1. World MS Day;
 - 4.2. Seminarul Național SM București 2017;
 - 4.3. Ghidul Pacientului SM;
5. Atelier de management organizațional ASMR, adresat coordonatorilor grupurilor locale;
 - 5.1. Beneficiile pacientului prin asociere;
 - 5.2. Organizarea și instrumentele ASMR;
 - 5.3. Registrul ASMR.
6. Inițierea Programului MS Nurse;
7. Efectuarea alegerilor pentru Consiliul Director 2018;
8. Diverse.



Cele mai importante rezultate ale congresului au fost:

1. Întocmirea agendei pacientului 2017, principalul document de coeziune națională în rândul grupurilor locale cu privire la activitățile realizate în comun;
2. Organizarea World MS Day prin Ștafeta Ciclistă SM, un eveniment itinerant de stimulare a participării pacientului afectate de SM la mișcarea națională. În acest an ștafeta a fost extinsă la 16 locații de eveniment cu peste 20 de voluntari în echipa de organizatori;
3. Planificarea Seminarului Național SM la București, pentru luna septembrie 2017, cu o estimare de cca.300-400 de pacrticipanți;
4. Alegerea președintelui pentru anul 2018, delegat al Grupului SM Timișoara.

Convocatorul congresului și documentele de ședință pot fi accesate la adresa: <http://sclerozamultipla.ro/despre-noi/cine-suntem/congres-asmr/congres-martie-2017/convocator-congres-martie-2017>



HARTA SM INIȚIATĂ ÎN BIHOR

**Centrul de SM Oradea
21 iunie**

Un proiect curpins în Agenda pacientului ASMR 2017, care va deschide inițiativa națională de realizare a unei cercetări privind calitatea vieții pacienților din România afectați de această maladie, unde trăiesc peste 10000 de pacienți cu SM, care în procent de peste 60% sunt lipsiți de tratament, ca urmare a evoluției bolii, a lipsei soluțiilor terapeutice, dar și a accesului scăzut la informare de specialitate, consiliere și sprijin pentru îmbunătățirea vieții acestora.

Proiectul își propune realizarea unei cercetări socio-medice la nivelul județului Bihor, în baza unui

parteneriat multidisciplinar, utilizând exemple și modele deja consacrate la nivel european și internațional, cum sunt Functional Assessment of MS (FAMS); MS Quality of Life health survey (MSQoL 54); MS Quality of Life Index (MSQoLI), identificând simptomele cu care se confruntă pacienții cu SM izolați de comunitate și de servicii comunitare ca urmare a impactului adus de aceste simptome în viața lor.



CENTRU NOU DE TRATAMENT SM LA ORADEA

Agenda pacientului 2016 a cuprins un deziderat important pentru comunitatea SM din Vestul țării, deschiderea unui centru de tratament și la Oradea, localitate în care a inițiat și dezvoltat mișcarea SM din România și care are în această perioadă toate condițiile necesare pentru realizarea unui astfel de obiectiv.

Dr.Monica Sabău, medic specialist în neurologie, care își desfășoară activitatea la Spitalul Clinic Județean Oradea, a acceptat această provocare și iată că începând cu data de 1 mai 2017, odată

cu inițierea de către ASMR a programului Luna Speranței, perioadă în care a organizat seria de evenimente dedicate zilei mondiale SM, și centrul de tratament SM și-a deschis porțile pentru toți cei care doresc să primească tratament în Programul Național de Tratament SM în acest centru.

Acest centru de tratament îmbunătățește programul național, aducând tratamentul mai aproape de domiciliul pacientului și totodată, decongestionând celelalte centre de tratament din țară.

TULBURĂRI PSIHIATRICE ÎN SM

DAN ROȘU
medic specialist
psihiatrie
voluntar ASMR



Ce este psihiatria?

Psihiatria este o ramură a medicinei specializată în diagnosticarea, tratamentul și prevenirea afecțiunilor psihice. Tulburările psihice reprezintă un grup distinct de afecțiuni ce sunt diagnosticate și tratate de către medicul psihiatru, însă cauzele acestora pot fi multiple.

Stabilirea diagnosticului.

În psihiatrie sunt utilizate interviul și observația, metode ce au ca scop obținerea unor date pe baza cărora medicul psihiatru poate stabili un diagnostic.



Dr. Dan Roșu este absolvent al Facultății de Medicină Generală din cadrul Universității de Medicină și Farmacie "Gr.T.Popa" din Iași. Ulterior a urmat pregătirea ca medic rezident psihiatru în cadrul Spitalului Clinic de Psihiatrie "Prof. Dr. Alexandru Obregia" din București, unde a dobândit experiență de 4 ani în: urgențele psihiatrice, tulburările legate de consumul de alcool și alte substanțe psihoactive, tulburările psihice întâlnite în anumite afecțiuni somatice, scleroza multiplă, demența Alzheimer și alte tipuri de demențe etc.

Interviul psihiatric se desfășoară sub forma unui dialog, a unei discuții deschise, libere și include două părți:

- Datele anamnestice: sunt adresate o serie de întrebări pentru a afla antecedentele personale și familiale, date despre contextul familial și socio-profesional, identificarea principalelor acuze și evoluția acestora în timp;
- Evaluarea stării psihice prezente.

Pe lângă această evaluare medicul psihiatru poate solicita efectuarea unor analize suplimentare sau consulturi de alta specialitate: teste de laborator (analize biochimice,

hematologice, citologice etc.); examinări imagistice; examen psihologic - psihologii efectuează anumite baterii de teste (ex. Teste de inteligență, teste asupra structurii personalității, teste cognitive etc.); alte consulturi de specialitate, în funcție de caz.

Astfel, pentru stabilirea unui diagnostic, medicul specialist psihiatru utilizează atât datele din anamneză și examenul stării psihice cât și rezultatele analizelor și explorărilor.

Stabilirea planului de tratament

După ce a fost stabilit diagnosticul se poate concepe planul

terapeutic, plan care întotdeauna este unul personalizat. Principala metodă de tratament a tulburărilor psihice o reprezintă terapia farmacologică (medicamente) asociată cu consilierea și educația în ceea ce privește managementul simptomelor, autoîngrijirea, prevenția, administrarea medicației, stilul de viață. De asemenea, în funcție de particularitatea fiecărui caz, se pot asocia: psihoterapia, alte tipuri de terapii, tratamentul afecțiunilor asociate. În psihiatrie, tratamentul farmacologic este recomandat pentru perioade variate de timp, existând astfel situații în

care acesta durează câteva zile sau săptămâni, dar și situații în care durata este de câteva luni, ani sau chiar pentru perioade nedefinite.

Tulburările psihice din cadrul sclerozei multiple (SM)

Anumite simptome psihice pot să apară uneori chiar la debutul SM, înaintea simptomelor neurologice, dar au adesea un caracter fluctuant, sunt izolate și nespecifice. Astfel, la momentul respectiv nu se va putea pune un diagnostic concret, de multe ori o persoană poate să nu observe aceste simptome dacă ele nu persistă pentru o

perioadă mai lungă de timp. Ulterior, pe măsură ce SM evoluează și apar anumite manifestări neurologice, pot apărea și anumite tulburări psihice. Atunci când sunt nediate, afecțiunile psihice pot avea un impact asupra evoluției sclerozei multiple, pot afecta calitatea vieții, interferează cu abilitatea de implicare în autoîngrijire și în abordarea eficientă a SM, poate conduce în timp la depresie și chiar la suicid.

I. Tulburarea Depresivă Majoră sau Depresia (așa cum este cunoscută în limbajul popular)

Este de două ori mai frecventă la pacienții cu Scleroză Multiplă (SM) față de populația generală, iar frecvența crește dacă în familia dumneavoastră există rude de gradul I cu depresie. Pe lângă aceste date, au mai fost identificate și o serie de factori de risc pentru depresie la pacienții cu SM:

- Sexul feminin
- Vârsta sub 35 ani
- Istoric familial de tulburare depresivă majoră
- Niveluri crescute de stres ce pot apărea după o situație dificilă din viață sau în perioadele majore de tranziție din cadrul evoluției SM: după aflarea dia-

gnosticului, în timpul unei exacerbări sau când apar modificări majore în funcționare și abilități

- Când apar leziuni ale sistemului nervos central în zonele responsabile de controlul și exprimarea emoțiilor
- Efectele adverse ale unor tratamente precum corticosteroizi (ex: metilprednisolon) sau interferon. Simptomele depresiei
- Dispoziție depresivă în cea mai mare parte a zilei, aproape în fiecare zi, indicată fie prin relația personală (de ex., se simte trist sau

*continuare
la pagina 26*



inutil), ori observație făcută de alții (de ex., pare înlăcrimat).

- Diminuarea marcată a interesului sau plăcerii pentru toate sau aproape toate activitățile, cea mai mare parte a zilei, aproape în fiecare zi;

- Pierderea semnificativă în greutate, deși nu ține dietă, ori luare în greutate ori scăderea sau creșterea apetitului aproape în fiecare zi.

- Insomnie sau hipersomnie aproape în fiecare zi;

- Agitație sau lentoare psihomotorie aproape în fiecare zi (observabilă de către alții, nu numai senzațiile subiective de neliniște sau lentoare)

- Fatigabilitate sau lipsă de energie aproape în fiecare zi;

Oboseala (fatigabilitatea), simptom comun ambelor afecțiuni, este definită ca o stare de epuizare fizică sau psihică, și este unul dintre cele mai dizabilitante simptome din SM, afectând semnificativ calitatea vieții. Este întâlnită la aproximativ 75 % dintre pacienți. Oboseala este mai accentuată în a doua parte a zilei și poate fi influențată

tă de expunerea la căldură, băi fierbinți/saună, stări febrile, efort fizic sau stres.

- Sentimente de culpabilitate sau de culpa excesivă ori inadecvată aproape în fiecare zi (nu numai autoreproș sau culpabilizare în legătură cu faptul de a fi suferind);

- Diminuarea capacității de a gândi sau de a se concentra ori indecizie aproape în fiecare zi (fie prin relatarea personală, fie observată de alții);

- Gânduri recurente de moarte (nu doar teama de moarte), ideea sui-cidară recurentă fără un plan anume, ori o tentativă de suicid sau un plan anume pentru comiterea suicidului

Riscul suicidar

Pacienții cu SM au un risc suicidar mult mai mare decât populația generală, și este în strânsă legătură cu depresia și nu cu dizabilitățile. Factorii care pot crește riscul suicidar sunt: gradul de severitate al depresiei, subtipul progresiv al SM, izolarea socială, vârsta tânără, venituri mici, sexul masculin, prezența dizabilităților, lipsa de speranță.

Importanța tratării depresiei și prezentarea la medic

Depresia din SM nu este în legătură directă cu durată evoluției bolii (a SM) sau a progresiei dizabilităților. Tratarea depresiei este importantă deoarece netratarea acesteia poate avea un impact negativ pe calitatea vieții pacienților cu SM și asupra complianței la tratamentul pentru SM.

Depresia poate să apară la orice pacient cu SM, în orice moment al evoluției bolii, indiferent de gradul incapacității fizice. Depresia nu indică o lipsă de caracter și nu ar trebui să fie ceva de care să vă rușinați sau să ascundeți.

O persoană nu poate preveni sau controla depresia prin forța voinței și ambiție, pentru acest lucru fiind nevoie și de ajutorul unui medic psihiatru. Solicitați ajutorul psihiatrului ori de câte ori este nevoie, iar când apar gânduri negative sau suicidare nu ezitați să le spuneți medicului.

Tratamentul depresiei din SM

1. Tratamentul farmacologic:

Medicația antidepressivă este cea de primă alegere. Recomandările generale sunt ca tratamentul să se efectueze pe termen lung, poate chiar nelimitat, iar reevaluările să fie lunare sau ori de câte ori apar modificări în tratamentul și evoluția SM.

Medicației antidepressive i se mai pot asocia sedative ușoare, anxiolitice (medicamente care relaxează și reduc anxietatea) și inductoare ale somnului/somnifere dar numai pentru o perioadă limitată.

Titluri în același material (în versiunea web, vezi link-ul de la finalul textului):

- Exercițiile fizice
- Tulburările anxioase
- Abuzul de substanțe
- Tulburări ale somnului
- Tulburările cognitive

2. Tratamentul non-farmacologic:

- Psihoterapie cognitiv-comportamentală.

În cadrul ședințelor de terapie pacienții învață o serie de mecanisme de coping activ (gestionarea mai bună a emoțiilor, identificarea gândurilor disfuncționale și înlocuirea lor cu altele mai adaptative, însușirea unor metode de relaxare și meditație).

- Terapia de grup, este la fel de utilă ca cea individuală, studiile arătând o îmbunătățire pe termen lung a capacității de a face față stresului și stărilor depresive, și o îmbunătățire pe termen scurt a vitalității și a stării de bine.



Articol completa la adresa:

<http://sclerozamultipla.ro/despre-SM/viata-cu-sm/afectiuni-complementare/afectiuni-psihiatrice-in-sm>

CARDUL EUROPEAN PENTRU DISABILITATE



Cardul european pentru dizabilitate asigură acces gratuit la evenimente comunitare

Persoanele cu dizabilități din România care doresc să beneficieze de acces gratuit sau subvenționat parțial la evenimente culturale, sportive și de petrecere a timpului liber, organizate și în alte state membre ale Uniunii Europene, pot solicita direcțiilor generale de asistență socială și protecția copilului de care aparțin eliberarea unui card european pentru dizabilitate.

Cardul este emis în cadrul proiectului pilot "Asigurarea mobilității pentru persoanele cu dizabilități în România și Europa", finanțat de Comisia Europeană, și facilitează accesul la evenimente care se organizează în alte șapte state membre, incluse în proiect: Cipru, Malta, Estonia, Finlanda, Italia, Belgia și Slovenia. Fiecare țară stabilește care sunt facilitățile pe care le acordă posesorilor de card european pentru dizabilitate.

Cardul european se eliberează la cerere și pot beneficia de el toate persoanele cu dizabilități (copii și adulți), indiferent de gradul și tipul de handicap înscris în certificatul de handicap emis de comisiile de evaluare din județe sau din București.

Solicitanții trebuie să depună, personal sau prin reprezentant, cerere și o poză recentă la direcția generală de asistență socială și protecția copilului de la nivelul fiecărui județ sau sector din București, în evidența căreia sunt înregistrați, până la data de 30.11.2017. Cererea poate fi trimisă și prin e-mail, la adresele menționate pe site-ul proiectului: dizab.eurocard.gov.ro. Tot de acolo poate fi descărcată și cererea de înscriere.

Primul lot de carduri este în curs de tipărire și va putea fi transmis direcțiilor generale de asistență socială și protecția copilului în următoarele două săptămâni, în baza solicitărilor primite.



Puteți citi articolul complet pe pagina web ASMR: <http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/stiri-sm/cardul-european-pentru-dizabilitate>

PUBLICAȚIE TESTIMONIAL



Doi tineri afectați de scleroza multiplă s-au gândit că experiența lor de viață data de lupta cu această maladie poate inspira, ajuta, să fie de folos în vre-un fel pentru cei care caută răspunsuri, pentru cei care doresc să cunoască și experiența altor persoane, fie similară, apropiată sau foarte diferită.

Sorin Nicu și Roxana Bunghez au decis ca publicația lor să fie un fel de testimonial brut, dar sincer. Iată declarația lor:



Roxana Bunghez



Sorin Nicu

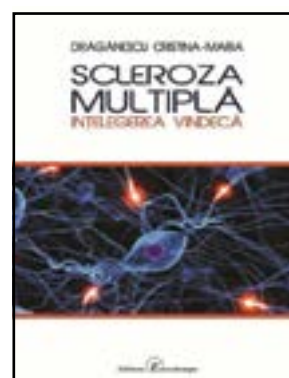
"Numele meu este Sorin, sunt unul dintre milioanele de suferinzi de Scleroză Multiplă și, împreună cu prietena mea, Roxana, am hotărât să facem mai cunoscută această boală, o boală imprezibilă, o boală care nu permite să se facă paralele între pacienți pentru că, având foarte multe simptome, doi bolnavi cu această boală pot fi foarte diferiți unul de altul, însăși evoluția bolii diferă de la o persoană la alta, de aceea, împreună cu Roxana, am hotărât să redăm cazuri reale pentru că doar așa vom putea face lumea să înțeleagă. Primul caz care îl vom reda este însuși cazul Roxanei."

Cartea poate fi descărcată gratuit de pe pagina web ASMR, la link-ul de mai jos:



<http://www.sclerozamultipla.ro/suport-sprijin/biblioteca>

Alte publicații realizate de persoane afectate de SM și prezente în Biblioteca SM a ASMR

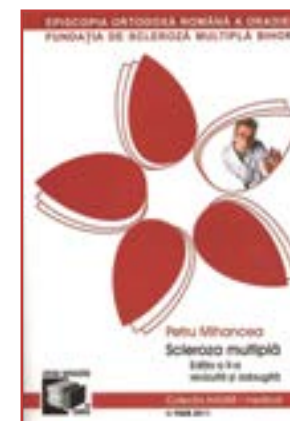
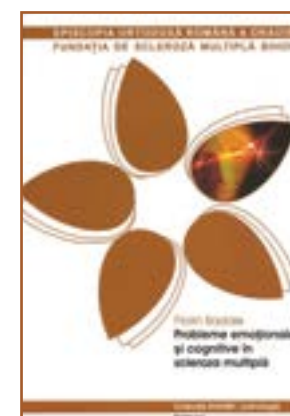
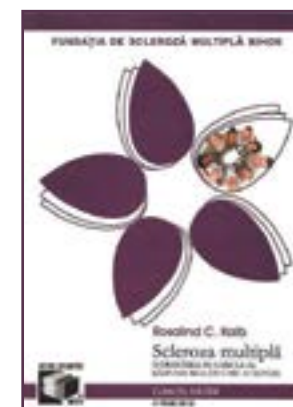


Cartea a fost lansată în toamna anului 2012, în Aula Magna a Universității de Vest din Timișoara, cu sprijinul fostei doamne decan profesor Anca Munteanu și se adresează atât suferinșilor de această maladie, cât și familiilor acestora, apropiaților și tuturor persoanelor care doresc să afle mai multe despre scleroza multiplă, și anume: simptomatologia, formele, metodele de tratament, relația bolnavului cu boala, relația medic-pacient și alte informații relevante.

Cartea poate fi comandată gratuit de pe pagina web ASMR, la link-ul de mai jos:

<http://www.sclerozamultipla.ro/suport-sprijin/biblioteca/scleroza-multipla-intelegerea-vindeca/view>

Biblioteca SM vă mai pune la dispoziție gratuit și alte lucrări, cum ar fi:



Comandă sau descarcă gratuit la: [sclerozamultipla.ro/suport-sprijin/biblioteca](http://www.sclerozamultipla.ro/suport-sprijin/biblioteca)



Ultima apariție a ASMR, publicată în anul 2017 și dedicată pacienților SM ca îndrumar de kinetoterapie la domiciliu. Publicația va fi disponibilă gratuit la Seminarul Național SM.

Biblioteca SM



<http://www.sclerozamultipla.ro/suport-sprijin/biblioteca>

cărți • reviste • broșuri • traduceri • colecții

SUSȚINE REVISTA COLUMNNA

ABONEAZĂ-TE ȘI/SAU
SPONSORIZEAZĂ

Revista dedicată
pacienților, în format
tipărit, poate fi distribuită
la domiciliul tău.

Abonamentul anual
este în valoare de 40 lei
și include:

- 4 numere ale revistei
- distribuție reviste la adresa abonatului
- suplimente ediții și alte pliante sau fluturări de informare

ASMR respectă confidențialitatea datelor și distribuie revista în corespondență discretă.

Solicitați formularul de abonament la: centru@scleroz-multipla.ro



UNITI ÎMPOTRIVA SCLEROZEI MULTIPLE

O INIȚIATIVĂ PENTRU EVIDENȚIEREA ASPECTELOR ASOCIATE SCLEROZEI MULTIPLE

Ca parte a proiectului "Uniti împotriva Sclerozei Multiple", Sanofi Genzyme a realizat un sondaj la nivel mondial în rândul persoanelor care suferă de scleroză multiplă recurentă și al aparținătorilor care îngrijesc persoane cu scleroză multiplă recurentă, pentru a înțelege mai bine impactul fizic și emoțional al bolii.

O prezentare mai detaliată a rezultatelor sondajului

Povara emoțională



Aproape 1/2 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă se simt limitați de depresia sau anxietatea pe care o resimt



Aproape 1/2 dintre respondenți sînt că perspective lor s-a înrăutățit de când au fost diagnosticați cu scleroză multiplă recurentă



Peste 3/4 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă au declarat că majoritatea persoanelor din jurul lor nu știu că suferă de această boală deoarece simptomele lor nu sunt vizibile



Aproape 1/2 dintre aparținătorii pacienților care suferă de scleroză multiplă recurentă se simt frustrați deoarece persoanele apropiate lor nu înțeleg problemele cu care se confruntă în calitate de îngrijitori



1/3 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă depun eforturi susținute pentru a-și menține ascunsă boala

Efectul asupra funcției cognitive



Peste 1/2 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că problemele de memorie le limitează activitățile zilnice



Peste 1/2 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă au declarat că simptomele lor le afectează capacitatea de a-și menține locul de muncă



Peste 1/2 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că le este dificil să ia decizii



Peste 40% dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că le este dificil să ia decizii

Efectul asupra carierei



1/3 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă au declarat că simptomele lor le afectează capacitatea de a-și menține locul de muncă



Peste 1/4 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă au declarat că simptomele lor le afectează capacitatea de a-și menține locul de muncă



1/3 dintre respondenți consideră că simptomele lor le afectează capacitatea de a-și menține locul de muncă

Relații și intimitate



De la momentul diagnosticării lor cu scleroză multiplă recurentă, peste 1/4 dintre respondenți se simt mai puțin atrași de partener



Aproape 1/2 dintre respondenți nu se mai simt la fel de atrași de partener de la momentul diagnosticării cu scleroză multiplă recurentă



Peste 1/2 dintre respondenți fără partener își fac griji că scleroza multiplă recurentă le va afecta capacitatea de a-și găsi un partener



Aproape 1/2 dintre aparținătorii care au o relație cu o persoană care suferă de scleroză multiplă recurentă raportează faptul că boala le-a afectat viața sexuală



Aproape 1/2 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă se simt singuri sau izolați din cauza bolii



Peste 1/2 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă se simt singuri sau izolați din cauza bolii



Peste 40% dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă vorbesc despre problemele legate de boală lor deoarece nu doresc să fie percepuți ca fiind "bolnavi"

Dizabilitate și progresie



Aproape 1/2 dintre aparținătorii persoanelor cu scleroză multiplă recurentă consideră că simptomele lor le afectează capacitatea de a-și menține locul de muncă



63% dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă au raportat că ceea ce conștientizează cel mai mult pentru ei este că simptomele lor le afectează capacitatea de a-și menține locul de muncă



Aproape 1/2 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că simptomele lor le afectează capacitatea de a-și menține locul de muncă



Peste 1/2 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că simptomele lor le afectează capacitatea de a-și menține locul de muncă



Peste 1/4 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că simptomele lor le afectează capacitatea de a-și menține locul de muncă



Peste 1/2 dintre respondenți consideră că problemele urtane asociate sclerozei multiple recurente sunt un factor esențial în deciziile pe care le iau atunci când considerăm să ne retragem din viață



Peste 40% dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă nu pot face curățenie sau alte activități casnice din cauza simtului

Simptome fizice



Peste 1/4 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că simptomele lor le afectează capacitatea de a-și menține locul de muncă



Peste 1/2 dintre respondenți consideră că problemele urtane asociate sclerozei multiple recurente sunt un factor esențial în deciziile pe care le iau atunci când considerăm să ne retragem din viață



Peste 40% dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă nu pot face curățenie sau alte activități casnice din cauza simtului

Despre
sondajul
"Uniti împotriva
sclerozei
multiple"



SANOFI GENZYME

0290.MS.16.07.0011

Vrem să te cunoaștem!

Ești persoană cu SM și ai un talent deosebit?
Scrii poezii, pictezi sau ai un talent cu totul special?
Trimite creațiile tale împreună cu o scurtă poveste despre tine pe adresa de mail centru@scleroz-multipla.ro și vei avea ocazia să devii o sursă de inspirație pentru cititorii noștri în numerele următoare ale revistei!





ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

www.sclerozamultipla.ro

UNEȘTE OAMENI

LEAGĂ PRIETENII, OFERĂ SPRIJIN

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

str.Buzăului 2B, Oradea, Bihor
centru@sclerozamultipla.ro
tel:0259/436601;0744647825

Grupuri de suport ASMR în:

ALBA, ARAD, BIHOR, BISTRIȚA,
BRAȘOV, BUCUREȘTI, COVASNA, CLUJ,
CONSTANȚA, DÂMBOVIȚA, DOLJ,
HARGHITA, HUNEDOARA, NEAMȚ,
REGHIN, SUCEAVA, TIMIȘOARA, TÂRGU
MUREȘ, VÂLCEA

Număr total de membri ASMR (la data
de 20 martie 2016): 196 persoane

Pentru înscrieri în grupurile locale
de pacineți sau pentru inițierea unui
nou grup, vă rugăm să ne contactați la
adresa:

centru@sclerozamultipla.ro