

Apare din  
1991

# COLUMNNA

Nr. 3-4

iulie - decembrie 2017

Asociația de Scleroză Multiplă din România



Seminarul Național SM 2017  
pg. 4

10 ani de speranță la Alba  
pg. 13

Viața cu SM - Laura Florescu  
pg. 14

Noutăți în cercetarea SM  
pg. 24

Membership:



Alianța Națională  
pentru Boală Rare  
România

Colaboratori:





## DIN CUPRINS:



**Masă rotundă ASMR**  
pag.6

**10 ani de speranță la Alba-Iulia** pag.12



**Viața cu SM - Laura Florescu**  
pag.14



**Cercetări medicale în SM**  
pag.18



**Cu toții...împotriva SM**  
pag.24

**Pensia de invaliditate poate cumula și alte venituri** 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 2017:



**Seminarul Național SM 2017**  
pag.4



## GÂNDURI DE SFÂRȘIT DE AN: SPERANȚA CA MOD DE VIAȚĂ



**D**a, noi suntem cei 10 000 de oameni din Romania care traим cu scleroza multipla, viata cu aceasta boala poate fi foarte dificila. Fiecare zi ne aduce noi provocari care necesita noi solutii. Majoritatea oamenilor privesc boala ca pe un ghinion in viața lor, o nedreptate.

Unii dintre noi au avut norocul ca de la diagnosticare sa aiba foarte putine pusee iar viața lor sa fie aproape normala. Stim insa ca aceasta boala ramane imprezibila si poate lovi atunci cand te astepti mai putin.

Este greu cand pozitivitatea se intalneste cu o negativitate constanta. De exemplu, unul dintre cele mai dificile lucruri pentru mine este atunci cand impartasesc starea mea de normalitate si unii raspund cu „Ar trebui să fii recunoscatoare ca poți inca face tot ceea ce se poate face, asteapta pana cand SM progreseaza si nu se mai poate face nimic”. Sunt constienta de faptul ca boala poate progresa intr-o zi, este cel mai probabil, dar nu vreau sa traiesc zilnic sperata de ceea ce ar putea fi. A-ți fi teama de o boala inseamna a-i inlesni evolutia, a o provoca. Din pacate insa, exista o teama constanta cuibarita si in subconstientul din mintea mea. Cu toate acestea, faptul ca boala mea nu a progresat dramatic in ultimii treisprezece ani și pot trai o viața relativ normala imi da sperante pentru ziua de maine. Nu ma pot trezi in fiecare zi cu teama de necunoscut, nu voi permite acest lucru. Deci, cat timp sunt bine am de gand sa ma trezesc in fiecare zi si sa confrunt viața cu bucurie. Am de gand sa raman pozitiva si plina de speranță ca se va gasi un leac in timpul vietii mele. De asemenea, am de gand sa imi traiesc viața la maxim absolut.

Se spune ca boala este rezultatul pierderii divinului din noi, iar insanatosirea este rezultatul restabilirii acestei legaturi. Practic, daca te vindeci sufleteste, poti spera sa te vindeci și trupeste. Noi, oamenii, suntem alcatuiti din trei componente:

trup, suflet si spirit, asemeni Sfintei Treimi, si orice dezechilibru al uneia ne aduce suferinta. De aceea accept tot ceea ce mi se intampla cu smerenie. Sunt recunoscatoare lui Dumnezeu ca pot face destule lucruri pe cont propriu. Acesta este motivul pentru care am ales sa ma trezesc zilnic cu o inima recunoscatoare si un spirit pozitiv. Am cel mai mare respect si compasiune pentru altii cu aceasta boala urata, care se confrunta zilnic cu situatii infinite mai grele decat mine.

Vreau să sensibilizez pe cei din jurul nostru si sa fiu un avocat al sclerozei multiple pentru cei ca mine, dar și pentru cei care sunt intr-o situatie mai dificila decat a mea. Doresc ca cei din jurul meu sa se roage pentru sanatatea noastra, nu sa ne compatimeasca.

Aproape de sfarsitul acestui an, si cu bune si cu rele, accept ca viața cu scleroza multipla este dificila, dar speranța mea pentru comunitatea SM este ca putem sa fim impreuna ca indivizi care impartasesc ceva oribil dar in acelasi timp uniti si plini de speranta. Mesajul meu pentru voi si pentru Consiliul Director 2018 al ASMR, asa cum si domnul profesor Buraga spunea la Seminarul national de scleroza multipla din septembrie este: Doar impreuna suntem mai puternici. Doar impreuna putem spera sa invingem scleroza multipla.

Anul ce vine sa va aduca sanatate, bucurie, speranta si in cele din urma o stare de normalitate. In masura in care putem pastra in suflet starea de bucurie si iubire vom putea invinge treptat orice boala.

**Ștefania Pescaru**  
Președinte ASMR 2017



## SEMINARUL NAȚIONAL SM 2017

Aflat la cea de a XV-a ediție, Seminarul Național SM al ASMR este realizat ca un eveniment de informare și educație non-formală adresat persoanelor afectate de scleroza multiplă și care este organizat în vederea facilitării creșterii calității vieții pacienților prin îmbunătățirea cunoștințelor acestora privind managementul bolii, dobândirea de noi informații din domeniu, cunoașterea unor exemple motivante de viață cu SM, toate prin racordarea la mișcarea SM națională și internațională.

## Organizare

Seminarul este organizat sub forma prezentărilor în plen, seminarii tematice interactive, sesiuni de întrebări și răspunsuri, toate din domenii de interes ale persoanei cu SM (neurologie, interne, balneo-fizioterapie, psihologie, îngrijire medicală, legislație și drepturi ale persoanei cu dizabilități etc. prezentate de echipa de specialiști a centrelor de tratament SM din București). Totodată, acest eveniment include și lansări de publicații, prezentare de activități ale grupurilor locale, expoziții cu tematică SM, activități de socializare și agrement.



## Au prezentat lucrări și seminarii

-  **Prof. Dr. Ion Buraga**  
medic neurolog  
Spitalul Clinic Colentina București
-  **Conf. Dr. Cristina Tiu**  
medic neurolog  
Spitalul Universitar de Urgență București
-  **Conf. Dr. Cristina Panea**  
medic neurolog  
Spital Universitar de Urgență Elias
-  **Dr. Mihai Vasile**  
medic neurolog  
Spitalul Universitar de Urgență București
-  **Conf. Dr. Delia Cintează**  
medic de recuperare medicală  
Institutul Național de Recuperare, Medicină Fizică și Balneoclimatologie București
-  **Dr. Andrei Valentin Manu Marin**  
doctor în științe medicale, specialist urologie la Centrul de diagnostic și tratament al tulburărilor urinare Evo-med București

Începând cu anul 2016, ASMR a deschis o serie nouă de seminarii naționale, dedicate îmbunătățirii comunicării pacientului cu Centrele de Tratament cu-prinse în Programul Național de Tratament, dar și îmbunătățirii comunicării dintre Centrele de Tratament și medicii neurologi din localitățile de origine ale pacienților tratați în Programul Național de Tratament.

## Calendarul multianual al Seminarului Național SM

2016 - Târgu Mureș  
2017 - București  
2018 - Timișoara  
2019 - Iași  
2020 - Cluj-Napoca  
2021 - Oradea  
2022 - Craiova

## Temele prezentate în sesiunea de plen

- Importanța aderenței la tratament în scleroza multiplă
- Eficiența tratamentului în scleroza multiplă
- Noutăți de autoadministrare a terapiei cu interferon B1a intramuscular
- Versus MS de la Global la Local
- Terapie orală
- Nevoi neacoperite ale pacienților cu SM
- Reabilitarea medicală la pacienții cu scleroză multiplă: de la dizabilitate la optimizarea activităților zilnice
- Aplicarea electrostimulării și a altor factori terapeutici fizici în SM
- Neuromodularea cu toxina botulinică a detrusorului hiperreflex neurogen la pacienții incontinenți cu SM.

## Temele prezentate în sesiunea de atelier

- A1.** Prevenirea reacțiilor la locul de injectare a terapiei imunomodulatoare
- A2.** Scleroza multiplă și sarcina



**A3.** Reabilitare medicală pentru tulburările de echilibru și coordonare în SM.

Fatigabilitatea în scleroza multiplă – strategii de management terapeutic.

Abordarea terapeutică a spasticității din SM în reabilitarea medicală.

**A4.** Psihoterapia tulburărilor de depresie și cognitive în scleroza multiplă.



Puteți viziona înregistrările seminarului pe pagina web dedicată la adresa: [sclerozamultipla.ro/seminar2017](http://sclerozamultipla.ro/seminar2017) sau direct [bitxcode.ro/seminarul-national-sm-2017/](http://bitxcode.ro/seminarul-national-sm-2017/)



## Rezultate

- Cca. 200 de participanți;
- peste 20 de specialiști din București prezenți;
- peste 1000 de vizualizări ale transmisiunii directe a seminarului;
- Realizarea congresului extraordinar ASMR.

## Album foto

click pentru acces direct



Asociația de Scleroză Multiplă din România  
Albume > Seminar National SM 2017



## MASA ROTUNDA ASMR 2017

**Dr. Florian Bodob,**  
Ministrul Sănătății  
aduce speranță pen-  
tru pacienții afectați  
de scleroza multiplă

Asociația de Scleroză Multiplă din România a organizat în data de 29 septembrie 2017 la București o masă rotundă cu părțile implicate în Programul Național de Tratament pentru SM, dezbateri la care au participat reprezentanții Ministerului Sănătății,

Casei Naționale de Sănătate, Agenției Medicamentului din România, Societății de Neurologie din România, spitale de neurologie din Craiova, Iași și Oradea, Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România, alte părți interesate.



### SUBIECTELE SUPUSE DEZBATERII

- **Deschiderea de noi centre de tratament în țară pentru pacienții afectați de SM;**
- **Soluționarea blocajului privind transferul pacienților la centrele de tratament din proximitate;**
- **Actualizarea programului de tratament cu terapii noi.**

**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**

În cadrul acestei mesei rotunde, care a avut tema: îmbunătățirea serviciilor medicale pentru pacienții afectați de scleroza multiplă, temă de interes pentru comunitatea SM națională, Asociația de Scleroză multiplă din România (ASMR), a solicitat Ministerului Sănătății creșterea numărului de centre autorizate la nivel național care să se adreseze persoanelor diagnosticate cu această afecțiune, dar și celor care prezintă complicații, precum și continuarea activității centrelor deja existente.

În țara noastră sunt înregistrați cu tratament aproximativ 4.000 de pacienți cu scleroză multiplă, aceștia fiind tratați în 11 centre, cu o medie de 400 de pacienți/ centru. Din cei 4.000 de pacienți, peste 2.000 sunt tratați în București, unde există centre în care sunt tratați aproximativ 700 de pacienți, fapt care aglomerează centrele și afectează calitatea serviciilor medicale. Deschiderea de noi centre și transferarea pacienților în aceste centre de proximitate ar putea ajuta la rezolvarea acestei

probleme.

Ministrul Sănătății, prof. dr. Florian Bodog, prezent la Masa rotundă, a menționat că va lua în calcul solicitarea și că va cere Comisiei de Neurologie din cadrul Ministerului Sănătății să facă o analiză în acest sens. Totodată, oficialul a precizat că Programul Național de Scleroză Multiplă este unul care merge bine și că tot ce se dorește este ca pacienții să benefi-



eze de cele mai bune servicii medicale.

**„Ne dorim ca pacientul să fie în siguranță, iar centrele să funcționeze în contract cu spitalele județene. Acolo unde nu există această posibilitate, atunci centrul va veni acolo unde pacientul are acces la toate facilitățile. (...) Eu am încredere în toți specialiștii care îngrijesc acești bolnavi”, a declarat ministrul**

**Sănătății în cadrul Mesei rotunde.**

În același timp, prof. dr. Bogdan Popescu, președintele Societății de Neurologie din România, a adăugat: „Un centru are datorita de a-i urmări și trata pe pacienți. Dar există și posibilitatea apariției unor complicații. Trebuie să disecăm situațiile și să facem un protocol astfel încât toate cazurile să fie rezolvate corect și rapid. Există o încărcare mare cu pacienți per medic în

țară. Suntem pentru mărirea numărului de centre, însă trebuie să avem specialiști în acest domeniu formați și în Iași și în Craiova. Și treptat, trebuie să asigurăm și accesul pacientului la medic.”

Cu privire la soluționarea blocajelor privind transferul pacienților de la un centru de tratament la altul, spre exemplu de la București la un alt centru din



Asociația de Scleroză Multiplă din Romania  
Albume > Seminar  
National SM 2017

țară (Cluj, Iași, Târgu Mureș, Timișoara, Oradea), delegatul Casei Naționale de Sănătate la ccest eveniment a precizat că nu există nici o prevedere legală sau instrucțiune care să îngreudească dreptul de transfer a pacientului la un alt centru. Astfel, în cazul în care un pacient dorește să se transfere la un alt centru este suficientă notificarea centrului actual prin adresarea unei cereri de mână pentru informarea centrului, care va transfera dosarul pacientului către noul



Articolul complet și  
reacții de presă:  
[http://  
sclerozmultipla.ro/  
noutati-cercetari/  
stiri-sm/masa-  
-rotunda-asmr-2017](http://sclerozmultipla.ro/noutati-cercetari/stiri-sm/masa-rotunda-asmr-2017)



# ȘCOALA ASMR - UN LIANT AL MIȘCĂRII SM DIN ROMÂNIA

ȘCOALA ASMR este un instrument de educație continuă adresat liderilor de grupuri locale de pacienți afectați de scleroza multiplă. SCOPUL școlii este crearea unei mișcări naționale SM solidare, fundamentată pe o cultură organizațională comună. OBIECTIVUL principal al școlii este instruirea participanților cu privire la utilizarea tezaurului comun ASMR, a instrumentelor comune, a acțiunilor comune și însușirea unui spirit de colaborare structurată între liderii grupurilor locale SM



Articolul școlii de vară: <http://sclerozmultipla.ro/noutati-cercetari/stiri-sm/scoala-de-vara-asmr>

Până în prezent au fost organizate două școli ASMR, care au găzduit un număr semnificativ de lideri locali din toate provinciile țării și au adus contribuții semnificative la dezvoltarea mișcării SM din România.

## ȘCOALA DE VARĂ ASMR 2017

**Mănăstirea Caraiman**  
18-20 august

Școala de vară ASMR 2017, care a avut loc în perioada 18-20 august la Mănăstirea Caraiman pentru cca.30 de lideri ai organizațiilor și grupurilor locale SM din România, a organizat sesiuni de tip non-formal educative și open space.

### Subiectele școlii de vară:

- Istoria mișcării SM din România
- ASMR azi (organizare, instrumente, resurse)
- ASMR mâine (puncte slabe/identificarea de soluții, oportunități/inițierea unor direcții de dezvoltare)



## ȘCOALA DE IARNĂ ASMR 2017

**Mănăstirea Caraiman**  
1-3 decembrie

Școala de iarnă ASMR 2017, a avut loc în perioada 01-03 decembrie la Mănăstirea Caraiman pentru 15 lideri ai organizațiilor și grupurilor locale SM din România. Evenimentul a fost organizat ca rezultat al implicării active a liderilor locali.

### Subiectele școlii de iarnă:

- Istoria mișcării SM din România
- ASMR azi (organizare, instrumente, resurse)
- Ce este o sucursala ASMR și cum funcționează
- Planul de acțiune ASMR 2018 (Agenda Pacientului 2018)
- Ștafeta Ciclistă SM 2018
- ASMR Grant 3000, program de sprijin a grupurilor locale SM
- Registrul SM ASMR.

### Rezultatele așteptate ale școlii sunt:

- consolidarea comunității de lideri locali ai mișcării SM din România;
- lideri locali mai informați și mai instruiți cu privire la principiile și instrumentele comune ASMR;
- adaptarea documentelor de organizare ale ASMR cu privire la noile cerințe ale comunității SM din România.

### Rezultatele concrete obținute la școala de vară:

- Modificarea statutului ASMR pentru clarificarea rolului pe care îl au grupurile locale și asociațiile locale SM;
- Inițierea grupului de lucru pentru elaborarea strategiei de comunicare ASMR;
- Inițierea grupului de lucru pentru crearea formei finale a Codului Etic ASMR;
- Întocmirea Agen- dei Pacientului 2018;
- Inițierea unui proiect național de fundraising.



Articolul școlii de iarnă: <http://sclerozmultipla.ro/noutati-cercetari/stiri-sm/scoala-de-iarna-asmr>



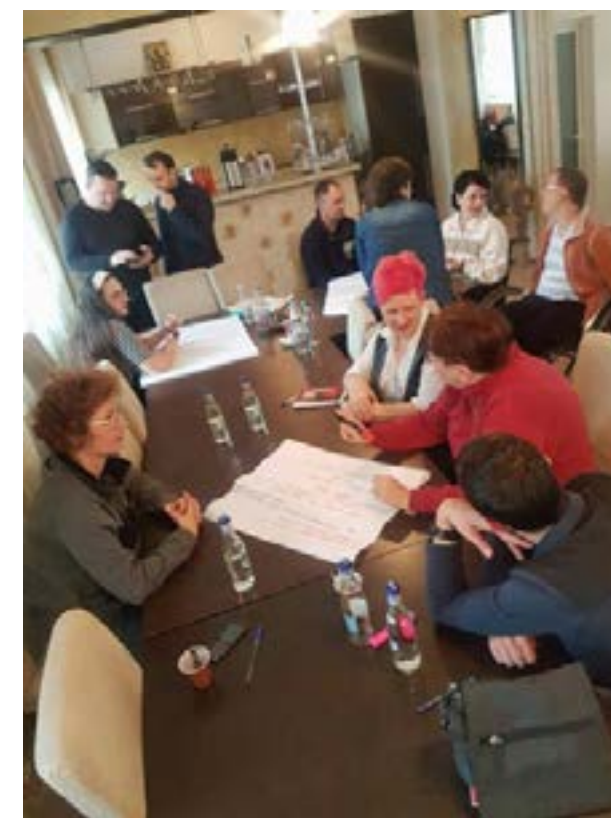
### Rezultatele concrete obținute la școala de iarnă:

- Lista cu noile grupuri locale înființate cu Hotărâre a conducerii ASMR;
- Întocmirea listei de parcurs a Ștafetei Cicliste SM 2018;
- Inițierea Registrului SM ASMR.

Mulțumim Federației COPAC pentru susținere, care a participat la eveniment prin domnul Radu Gănescu, președinte al federației.

### Contextul evenimentului

Mișcarea SM din România are nevoie de mai multă informare, orientare și sprijin pentru grupurile și organizațiile de pacienți locale, inițiate și dezvoltate cu ajutorul SSMD și al ASMR în ultimii 20 de ani. Peste 90% dintre organizațiile și grupurile locale SM din trecut și din prezent sunt inițiate



de SSMD și ASMR, cu un număr de 7 grupuri noi deschise în ultimii doi ani de activitate ai mișcării SM din România, care investește cea mai mare parte a resurselor în acest sens, în speranța că pacienții cu SM vor beneficia de servicii tot mai apropiate de ei. Efortul de extindere al mișcării SM din România aduce însă și provocări noi, cum sunt:

- nevoia de informare, orientare și instruire liderilor SM locali;
- remotivarea organizațiilor SM mai vechi pentru promovarea unei comunități SM naționale unite și solidare;

- îmbogățirea instrumentelor de lucru comune, naționale, în activitățile locale;
- adaptarea uniunii naționale SM coordonate de ASMR la noile cerințe ale comunității SM, confruntată în prezent cu forțe centrifuge, care pun în pericol unitatea acestora.

### Album foto

click pentru acces direct

Asociația de Scleroză Multiplă din România  
Albume > Școala de iarnă ASMR 2017



## SM BISTRITĂ LA ÎNĂLȚIME

**În cadrul acțiunilor de conștientizare și promovare a mișcării SM din România, avem parte de ajutorul și susținerea unor personaje la cel mai înalt nivel! Am putea spune la propriu! Este vorba aici de profesorul de geografie Dr. Ilian Bâca – de la Universitatea Babeș Bolyai Cluj Napoca, extensia Bistrița, care predă studenților de la Specializarea Geografie Turism, unde este șef lucrări.**

În cadrul activității universitare care acoperă profilul specializării, profesorul merge cu studenții săi în diverse expediții în natură. Pentru cadrul didactic (care este erou principal aici) aceste ieșiri sportive sunt probabil "antrenamente" pentru acțiuni cu un grad mai ridicat de dificultate: adică expediții și escaladări pe cele mai înalte vârfuri muntoase din România și din partea estică a Europei. În aceste expediții merg doar "cunoscătorii" adică cei care sunt bine pregătiți pentru astfel de aventuri solicitante. Marea noastră bucurie este să descoperim că acești

oameni temerari și curajoși susțin, cu toată dăruirea și sufletul, inclusiv cauza noastră, a mișcării SM din România, prin promovarea acestora acolo sus, pe vârfurile munților înalți, prin arborarea bannerului cu numele Asociației SM Bistrița, și, deci, implicit a Asociației SM România. Cinste lor!



*"Urc pe munte de când mă știu (m-am născut la munte), pentru agricultură (fânărit, păstorit, recoltare ciuperci și fructe de pădure, procurare lemne iarnă), pentru agrement, pentru cercetare științifică (sunt profesor de geografie, cu doctorat în relief montan), pentru realizarea unor emisiuni de televiziune (Emisiunea fără Nume de la AS-TV Bistrița) și pentru performanțe sportive (adjudecarea unor vârfuri). Acum, m-am hotărât să urc munții pentru cei care nu o pot face: bolnavii de scleroză multiplă. Distribuți pentru Asociația de Scleroză Multiplă Bistrița. Mulțumim!"*



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-sprjin>  
sau trimitte un mesaj la:  
[centru@sclerozamultipla.ro](mailto:centru@sclerozamultipla.ro)



#### Noi cercetări în SM

Asociația de Scleroză Multiplă din România facilitează informațiile privind proiectele de cercetare realizate în întreaga lume cu privire la scleroza multiplă. În dorința de a crește gradul de informare a pacienților dar și a profesioniștilor în domeniu.

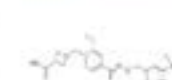
Vă recomandăm mai jos câteva din materialele traduse de organizația noastră.

Pentru lista completă de articole, puteți vizita pagina noastră:  
<http://sclerozamultipla.ro/biblioteca-cercetari-cercetari-in-sm>



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

Citește



Siguranța și  
eficacitatea  
saponimod în  
tratarea SM  
recurent  
remisivă

Citește



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

Citește



## 10 ANI DE SPERANȚĂ LA ALBA-IULIA

### Asociația SM Speromax Alba la ceas aniversar

Mai mereu, auzim în jurul nostru oameni care spun: "Ce grea e viața..." și uneori, nu pot să nu mă întreb... în comparație cu ce? Trebuie să existe un etalon al deznădejii, al dezamăgirilor, sau dimpotrivă, o Fata Morgana spre care tindem, ca să ne putem plânge de cât de grea e viața asta. Unii, probabil văd fericirea după mărimea contului din bancă, după

numărul de mașini, vile și cabane la munte, bunătați pe toate gusturile, bijuterii și vacanțe în locuri exotice. Alții, o văd prin prisma unor lucruri mici, de care să se bucure alături de oameni dragi cu care să împartă și puținul pe care îl au, dar...foarte puțini văd fericirea în simplul fapt de a fi sănătos, de a umbla, de a te bucura de fiecare zi doar prin asta: să mergi, să alergi, să faci orice îți trece prin cap singur, fără ajutor, fără să depinzi de nimeni, nici măcar de cei care țin la tine și ar face orice să te ajute. Numai că boala

nu alege, nu ține cont de vârstă, de funcția pe care o ai la un moment dat, de faptul că ești nepotul sau unchiul cuiva sus-pus. Boala lovește în oameni care, de cele mai multe ori nici nu apucă să aibă o iubită, să își termine școala, să facă planuri de viitor. Fiindcă viitorul lor ar putea fi doar o iluzie, un...vis. O boală perfidă, care, poate avea "o mie de fețe" și se poate manifesta în tot atâtea feluri – scleroza multiplă, boală de care suferă atâția oameni știuți sau neștiuți de nimeni, care își duc suferința în tăcere, s-au resemnat și au acceptat-o, învățând să trăiască cu ea, fiindcă...așa cum spunea Bob Marley: "Nu-ți dai seama cât de puternic ești până în momentul în care singura ta opțiune e să fii puternic."

Pentru un om sănătos, care nu este afectat de această boală, cred că este un mare privilegiu să poată cunoaște astfel de oameni puternici și generoși în același timp, care, în ciuda loviturilor date de soartă prin diversele forme ale sclerozei, au încercat să facă ceva pentru semenii lor, aflați în aceeași situație. Unul din acești oameni este Florin Ciortea, un om obiș-



nuit, cu o viață mai mult sau mai puțin asemănătoare cu a oricărui alt om și care, fiind diagnosticat cu SM, a avut ideea de a înființa o organizație unde să se reunească pacienții aflați în aceeași stare cu a sa. După ce a dat un anunț în ziarul local, s-a întâlnit cu un alt bolnav de SM, un tânăr ambițios și dornic să ajute și pe alții, aflați în aceeași situație – Dragoș Zaharia, cel care ulterior avea să devină și președintele asociației SM SPEROMAX Alba. Astfel, în anul 2007 s-a născut proiectul și Asociația SM SPEROMAX Alba, care, în ciuda începuturilor timide, a greutăților și lipsurilor de la acea vreme, a continuat să crească și să se dezvolte, astfel că în 2017, 85 de pacienți beneficiază de serviciile oferite de SPEROMAX Alba, atât în județ, cât și în municipiul Alba Iulia. În prezent, beneficiarii sunt vizitați lunar de asistentul social, lucrătorul social, psihologul asociației și în plus, beneficiază și de ședințe de kinetoterapie, terapie Bowen, terapie ocupațională li se oferă vitamine, produse parafarmaceutice, revista COLUMNĂ sau dispozitive de deplasare etc., și tot prin intermediul specialiștilor și voluntarilor asociației, li se acordă ajutor ori de câte ori au nevoie pentru rezolvarea diverselor situații și acte între pacienți și instituțiile statului. De-a lungul timpului, echipa de angajați

și voluntari a mai suferit schimbări, însă toți cei care au pus umărul și au ajutat la construirea acestei asociații, au avut un singur scop: "Creșterea calității vieții persoanelor afectate de SM" (ajutorarea celor aflați în suferință, celor care soarta le-a dat o lovitură nedreaptă și poate această mână întinsă de niște oameni cu suflet, le aduce câte un mic zâmbet, măcar la gândul că...nu sunt singuri. Că sunt și oameni cărora le pasă.)

La începutul lunii octombrie, SPEROMAX a aniversat 10 ani de existență, eveniment ce a fost sărbătorit împreună cu beneficiarii, sponsorii și toți cei care, într-un fel sau altul au fost alături de asociație, în decursul anilor, într-o atmosferă caldă și plină de emoții. Toți cei prezenți s-au bucurat de evoluția acestei asociații, de pașii mici sau mari pe care i-a făcut, iar ca să fii un mic pionier pe un teren destul de incert și cu resurse minime...îți trebuie un pic de curaj.

Cam despre asta e vorba și în viață, oricare ar fi greutățile, sacrificiile și luptele pe care trebuie să le duci zi de zi: să ai curaj să faci tot ce poți, cu ceea ce ai.

Liliana Ghirisan  
psiholog Asociația SM SPEROMAX ALBA





## LAURA FLORESCU

38 de ani,  
Câmpulung  
Moldovenesc

"Cazul Laurei Florescu, tânăra din municipiul Câmpulung Moldovenesc, județul Suceava, cea care a rămas fără pensia de invaliditate după ce a scris un volum de poezii, a strânit indignare la nivel național. Totodată, a reușit să mobilizeze și parlamentarii pentru modificarea legii care a dezavantajat-o."

Așa începe un articol publicat de ziarul adevărul.ro, care o prezintă pe Laura ca o persoană care a reușit să genereze o schimbare care sprijină un număr semnificativ de oameni, lucru care arată încă o dată că anonimatul omului simplu poate fi uneori și cea mai mare putere.

Dar cine este Laura Florescu?

**Când ai fost diagnosticată cu scleroză multiplă și care au fost simptomele cu care a debutat boala?**

În 2009, o nevrută retrolubară ticăloasă. M-am trezit că nu mai vedeam cu un ochi. Și inițial am zis eh, curentul. După multe controale la ochi am ajuns să fac un RMN, timp în care nu mai vedeam deja nici cu al doilea ochi. Și din RMN și-o dat seama că am SM. Și după aia, potopul.

**Cum s-a schimbat viața ta după aflarea diagnosticului de SM?**

Am divorțat, am slăbit, am suferit, mi-am revenit, am picat iar, mi-am revenit iar. Știți tare bine cum e.

Groaznic. M-am mutat din Brașov la bunica, am reușit să-mi rezolv cu ajutorul de handicap, vreo 5 ani am trăit doar din cei 200 de lei pe care îi luam la gradul 2 pe atunci. Și-acuma să fim seri-oși, nu te angajează nimeni nici sănătos, dapăi bolnav, pe interferon, când uneori nu te poți ridica din pat zile întregi? Apoi am trecut la gradul 3, brusc, fără nicio explicație.

Și de-atunci alt potop, altă luptă, alți nervi, alte nedreptăți.

**Cum a fost drumul de la diagnosticare la acceptare?**

Șocul nici acum nu mi-o trecut, da am învățat că trebuie să rezist pentru oamenii care mă iubesc. Uneori îmi vine să-mi iau lumea-n cap și atunci scriu poezii.



**Ce sau cine te-a ajutat cel mai mult să treci peste diagnostic?**

Familia. Prietenii. Deși până acum 2 ani nu cred că o știut nimeni în afară de familie și oamenii foarte apropiați că o am. Nu-mi place să mă victimizez. Da uneori îmi ies din minți. Mai ales când văd erorile care sunt, și nedreptățile care se întâmplă oamenilor zi de zi. Comisii, bătaie de joc, ia hârtia, dă hârtia, adă aia, du aia.

**Urmezi un tratament specific acestei afecțiuni? Cum te-ai acomodat cu tratamentul?**

Da, am fost 5 ani pe avonex-interferon. Și de anul trecut sunt pe Aubagio. Nu m-am acomodat nicio zi din viața mea cu Interferonul, ajunsesem în ultima perioadă să dorm cu bunica, da o zis că plângeam în somn și am spus că nu pot

*Pentru mai multe detalii privind implicarea Laurei în schimbarea prevederilor legale, accesați: <http://sclerozamultipla.ro/implicate/campanii/eu-ma-implic/laura-florescu-si-schimbarea-legii>*

să o mai chinuiesc așa. Și după aia mă trezeam și urlam că mor și o speriam, așa că am rugat-o pe doamna doctor să-mi caute altceva, că nu mai pot trăi așa. Acuma, cu Aubagio am reacții adverse, normal. Da măcar mă pot mișca.

**Cum ți-ai organizat viața după diagnosticare?**

- Greu. Tot cu ajutor. După diagnosticare o venit drumurile pentru tratament. 1 an eu nu am avut tratament deloc.

Și am ajuns la București până la urmă, cu ajutorul fostului meu soț. Și demielinizările crescuseră de la 3 la 12 mm și erau active. Și-atunci am început să-l iau. Deci prin 2010.

**Ce schimbări ți-a adus scleroza în viață?**

Nu eram io nici înainte tare sociabilă, da acum-a total antisocială.



Durerea nici asta nu era prezentă, acum o trebuit să mă învăț cu ea. Nervii. :)) Bipolaritatea și stările depresive. Mi-o adus multe schimbări, dar între care și una bună. M-am apucat de scris. Așa mă defulez, cumva.

**Ce hobby-uri ai? Cum te ajută acestea să treci peste greutățile vieții de zi cu zi pe care scleroza multiplă ți le aduce?**

Scriu, citesc, mă uit la filme, mai traduc chestii pro bono, mai văd un serial, încerc să fac tot felul

de chestii normale, pentru că nu vreau să fiu anormală.

**Ce mesaj ai dori să transmiți pacienților cu SM din țară?**

Să reziste. Pentru că foarte mult contează ce ai în cap și-n suflet. Și să treacă peste tot, oricât de rău ar fi. Și că le mulțumesc pentru că sunt alături de mine în perioada asta ciudată. Mulțumesc.





# CALENDARUL ACTIVITĂȚILOR ASMR iulie-decembrie 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 suporturilor lor, 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. Cadouri pentru pacienți**



În urma campaniei care a fost lansată cu ocazia Giving Tuesday, au fost strânse circa 70 de cadouri, aduse de oameni cu suflet mare și de Asociația Caritas.

**3. Atelier de cadouri**



**4. Un număr de 26 de studenți voluntari pentru SM**



**5. Gala Speromax - 10 ani**



**6. Protocol cu DSP**



**7. Dragoș Zaharia ales în CD COPAC, din partea ASMR**



**8. Masă rotundă pe tema fundului CAS, neajunsuri și nevoi**



## 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.**

**3. Serbare de Crăciun**



**4. Jocurile sportive EVANTAI**



**5. Târguri de Crăciun**



**6. Întâlniri locale SM**



**7. Fundraising**



Microbusul a fost achiziționat în cursul lunii noiembrie 2017.

## 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.

## SM BUCUREȘTI

Prin Asociația SM București

**1. Întâlnire lunară de grup SM.**

**2. Serbare de Crăciun**



**3. Seminar familia cu SM**



**4. Participare la mi-tting dizabilitate**



**5. Tabără Murighiol**



## SM BRAȘOV

**1. Întâlniri periodice de grup SM.**

## SM CLUJ

Prin Asociația SMile

**1. Întâlniri periodice de grup SM.**

## SM COVASNA

**1. Întâlniri periodice de grup SM.**

**2. Serbare de Crăciun**



## SM CRAIOVA

Prin Asociația SM Dolj

**1. Întâlniri periodice de grup SM.**

**2. Serbare de Crăciun**



## SM IAȘI

**1. Întâlniri periodice de grup SM.**



## SM NEAMȚ

**1. Întâlniri periodice de grup SM.**

## SM REGHIN

**1. Întâlniri periodice de grup SM.**

## 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. Seminar SM**





## CERCETĂRI MEDICALE ÎN DOMENIUL SM

### Mavenclad (comprimate de cladribină)

Noi analize ale modului în care Mavenclad (comprimatele de cladribină) acționează pentru a trata scleroza multiplă recurent remisivă oferă cercetătorilor o imagine cu totul nouă a proceselor imune care conduc la boală.

Datele au arătat că medicamentul scade atât celulele B imune cât și, într-o măsură mai mică, celulele T. Dar numărul ambelor tipuri de celule revine la normal până în doi ani, iar studiile clinice au arătat că pacienții au rămas fără recădere timp de încă doi ani, sugerând că tratamentul oarecum resetează sistemul imunitar.

Cercetătorii au prezentat datele la al treilea congres al Asociației Europene de Neurologie (EAN), care s-a desfășurat între 24-27 iunie la Amsterdam, Olanda. "Aceste date prezen-

tate la Congresul EAN 2017 aduc comunitatea care se ocupă de tratarea SM mai aproape de înțelegerea mecanismului de acțiune a comprimatei de cladribină", a declarat într-un comunicat de presa Per Soelberg Sørensen, care a prezentat studiul la EAN 2017. Sørensen este șeful Unității de Cercetare a SM la Centrul de Scleroză Multiplă din Danemarca.

"Aceste date sprijină teoriile în curs de dezvoltare în jurul abilității unor agenți de a reseta selectiv sistemul imunitar, fără autoimunitate secundară pe care o vedem, uneori, la tratamente pentru SM recidivantă. Aceasta ar reprezenta un progres semnificativ în domeniu."



Articolul complet:  
<http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari-cercetari-in-sm/mavenclad-comprimatele-de-cladribina>



### Mavenclad câștigă teren în Europa

Primul tratament oral pe termen scurt pentru scleroza multiplă recurentă foarte activă (RMS) [1], este aprobat în prezent în Europa.

Mavenclad a demonstrat o eficacitate clinică susținută de până la 4 ani, cu un maxim de 20 de zile de tratament pe cale orală/an, timp 2 ani.

Autorizația de introducere pe piață include cele 28 de țări ale Uniunii Europene (UE), cu primele lansări în Regatul Unit și în Germania.

DARMSTADT, Germania, August 25, 2017- compania Merck, lider în domeniul științei și tehnologiei, a anunțat astăzi că Comisia Europeană (CE) a acordat autorizație de introducere pe piață pentru mavenclad 10 mg (Cladribine Tablete) pentru tratamentul sclerozei multiple recurente (RMS) [1] foarte active \*în 28 de țări Al Uniunii Europene (UE), pe lângă Norvegia, Liechtenstein și Islanda, mavenclad este primul tratament oral pe termen scurt care asigură eficacitatea măsurilor privind controlul activității bolii la pacienții cu RMS foarte activ, incluzând progresia dizabilității, rata anuală de recădere și monitorizarea prin rezonanță magnetică

"Scleroza multiplă (MS) este una dintre cele mai frecvente tulburări neurologice din lume. Odată cu aprobarea mavenclad în Uniunea Europeană, suntem încântați să oferim pacienților și clinicilor un agent inovator, cu un program simplificat de administrare, ca o nouă abordare a gestionării SM active recurente", a declarat Belén Garijo, CEO departamentului sănătate și membru al Comitetului executiv la Merck. "Aceasta este o schimbare radicală în tratamentul SM care demonstrează în continuare angajamentul nostru neclintit pentru progresele îngrijirii pacientului".

Autorizația de punere pe piață a Mavenclad se bazează pe datele pe mai mulți ani a mai mult de 10.000 pacienți, cu peste 2.700 de pacienți incluși în programul de studii clinice [2] și până la 10 ani de observație la unii pacienți. Programul de dezvoltare clinică a inclus date din trei studii clinice de fază III, CLARITY [3], [4], CLARITY extis [5] și ORACLE SM, [6] studiul de fază II ONWARD [7] și datele de urmărire pe termen lung din re-

gistrul prospectiv de 8 ani, PREMIERE [8]. Rezultatele privind eficacitatea și siguranța acestor studii au permis o caracterizare completă a profilului beneficiu-risc al mavenclad. "Acesta este un moment interesant și unul care va schimba modul în care tratăm MS, a spus Gavin Giovannoni, profesor de Neurologie la Barts și la Școala de Medicină și Stomatologie, Queen Mary University din Londra. "Mavenclad este o terapie selectivă de reconstituire imună (SIRT), care simplifică administrarea tratamentului, oferind pacienților doar două sesiuni anuale scurte de comprimate în patru ani. Pacienții pot beneficia de efectele tratamentului pe o perioadă mai lungă de timp fără a fi nevoie să ia în mod continuu medicamente și fără a fi nevoie de monitorizare frecventă." Autorizația urmează unui aviz pozitiv din partea Comitetului pentru produse medicamentoase de uz uman (CHMP), primit în iunie 2017. Se așteaptă ca produsul Mavenclad să devină disponibil pacienților din Europa, în comerț, pe bază de

rețetă în următoarele luni, cu lansări inițiale în Germania și Regatul Unit încă din septembrie 2017. În plus, Merck intenționează să depună dosare suplimentare pentru reglementarea aprobării în alte țări, inclusiv în Statele Unite.



Articolul complet:  
<http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari-cercetari-in-sm/mavenclad-castiga-teren-in-europa>

### Alemtuzumab la raport

Recent, două publicații științifice au făcut un raport despre siguranța și eficacitatea pe termen lung a Alemtuzumab (Lemtrada), medicament folosit pentru tratamentul SM recurent-remisiv. Ultima actualizare: 4 octombrie 2017

Alemtuzumab, cunoscut sub numele de Lemtrada, este un anticorp care recunoaște o proteină numită CD52 găsită pe suprafața anumitor celule imune din organism.

Tratamentul cu Alemtuzumab îndepărtează aceste celule, despre care se crede că includ și pe cele care cauzează recăderile în SM. Alemtuzumab se administrează sub formă de perfuzie intravenoasă timp de cinci zile, apoi din nou timp de trei zile, 12 luni mai târziu.

Aceste două recente publicații se bazează pe studii extinse care urmează studiilor clinice CARE-MS I și CARE-MS II, care au durat doi ani.



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



## Ocrevus la ECTRIMS Paris

Noi date despre eficacitatea ocrelizumab (Ocrevus) în controlul sclerozei multiple recurente (SMR), precum și alte evoluții în cercetare au fost prezentate în cadrul celei de-a 7-a întâlniri ale Comitetelor European și American pentru Tratamentul și Cercetarea în Scleroza Multiplă (ECTRIMS și ACTRIMS), care a avut loc recent la Paris.

Ocrelizumab, prin comparație cu interferon-beta a1, a redus cu 25% procentul pacienților cu SMR care au experimentat progresia independentă a activității recurente (PIRA) în cadrul unei analize făcute după administrarea celor două substanțe. Această reducere a fost mai evidentă în cazul celor care aveau risc înalt de progresie a bolii. PIRA este o nouă metodă de a măsura creșterea dizabilității pacientului, care este în strânsă legătură cu progresia bolii. Aceste date au fost obținute în urma

### Informații cheie:

**Datele demonstrează că Ocrevus, comparativ cu Rebif (interferon beta-1a) reduce semnificativ dizabilitatea la pacienții cu SMR.**

**Se cercetează prima metodă care detectează automat și caracterizează leziunile lent evolutive ca potențială măsură de a evidenția progresia bolii la nivelul creierului folosind rezonanța magnetică (RMN).**

**Studiul Floodlight sugerează că monitorizarea progresiei bolii cu ajutorul telefonului mobil poate ajuta testările clinice ale funcției membrului superior și mersului.**

analizării rezultatelor a peste 1.600 de pacienți, înrolați în studiile Opera I și Opera II. O nouă prezentare a dezvăluit, de asemenea, faptul că utilizarea unui nou algoritm bazat pe RMN poate fi utilă în detectarea automată a leziunilor lent evolutive (LLE), ca măsură pentru activitatea cronică a bolii, în afara leziunilor acute deja existente în creier. S-a dovedit că LLE evoluează independent de leziunile acute din creier și conduc la pierderea de țesut cerebral. Este nevoie de mai multe cercetări, însă acest algoritm de detectare automată a LLE poate deveni un



biomarker al leziunilor sclerozei multiple. Noile date ale programului clinic Floodlight, gândit să acceseze răspunsurile neuronale prin intermediul unor senzori utilizați într-o serie de teste neurologice active și monitorizări pasive cu ajutorul smartphone-ului au fost prezentate în cadrul întâlnirii ECTRIMS –

ACTRIMS. Măsurarea funcției braț/mână cu o aplicație de pe telefonul mobil poate detecta paralizia subclinică în cazul celor cu performanțe 9-HPT. Măsurarea vitezei de a se răsuci a pacientului, cu ajutorul unei aplicații cu senzor U-turn, a fost corelată cu viteza de deplasare a acestuia, putând detecta astfel nivelul de mobilitate.



Articolul complet:  
<http://scleroz-multipla.ro/noutati-cercetari-cercetari-in-sm/ocrelizumab-la-ectrims-paris>



[facebook.com/ectrimscongress/](https://facebook.com/ectrimscongress/)



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



## CONGRESUL EXTRAORDINAR ASMR 2017

**Rin Grand Hotel  
București  
29 septembrie**

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



La eveniment au participat reprezentanți a 16 de grupuri locale SM, reuniți în sesiune extraordinară a Congresului ASMR, fiind prima sesiune extraordinară pentru anul 2017. Vă reamintim că ASMR are ca structură de conducere supremă Congresul ASMR, care este format din câte un reprezentant cu drept de vot al fiecărui grup local SM din țară. Congresul ASMR se întrunește minim o dată pe an în sesiune ordinară, fiind stabilită o cutumă de organizare a acestui eveniment în primele trei luni ale anului, cutumă fundamentată pe prevederile legii de funcționare și organizare a asociațiilor și fundațiilor. Totodată, Congresul ASMR poate fi organizat ori de câte ori este necesar. Între sesiunile Congresului, Consiliul Director ASMR coordonează activitatea ASMR, fiind format din 5 membri, delegați de grupurile locale SM reprezentate în Congres.

Această sesiune extraordinară este organizată ca urmare a concluziilor Școlii de Vară ASMR, care a avut loc la Bușteni în perioada 18-20 august 2017.



### Cele mai importante rezultate ale congresului au fost:

- 1. Modificarea Statutului ASMR, cuprinzând următoarele aspecte:**
  - acceptarea ca membrii ASMR cu drepturi depline a organizațiilor independente SM;
  - alegerea Consiliului Director (CD) pe 5 ani, cu rotația președinției anuale a ASMR în interiorul CD;
- 2. Efectuarea de alegeri ale CD;**
- 3. Discuții diverse după cum urmează:**
  - redeschiderea Codului Etic ASMR ca temă de actualitate;
  - crearea unui regulament intern pentru detalierea rolului și implicării organizațiilor membre;
  - discutarea calendarului multianual al Seminarului Național SM;
  - Ștafeta Ciclistă SM 2018.

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>



## ASMR ÎN VIAȚA COMUNITĂȚII



### Învingătorii SM tot mai aproape de ASMR

Asociația Învingătorii Sclerozei Multiple din București, condusă de Simona Tănase, persoană afectată de SM, a organizat anul acesta o serie de evenimente dedicate persoanelor afectate de SM, ultimul la Covasna și se implică din ce în ce mai mult în realizarea de activități comune cu ASMR și comunitatea mișcării noastre naționale.



Link facebook AISM:  
[https://www.facebook.com/pg/AsociatiaInvingatoriiSclerozeiMultiple/about/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/pg/AsociatiaInvingatoriiSclerozeiMultiple/about/?ref=page_internal)

### Joszf Kovari SM Covasna

Este liderul grupului local SM din Svântu Gheorghe, județul Covasna, care datorită implicării sale semnificate în mișcarea SM din România a fost nominalizat la secțiunea Lideri în cadrul competiției organizate de COPAC.

### Iulian Ștef Lucaci SM Alba

Iulian este coordonator al programului de voluntariat în cadrul Asociației SM Speromax Alba și împreună cu colegii au ajuns în finala competiției naționale a galei Voluntarului 2017, atât cu proiectul de echipă, cât și cu nominalizarea pentru voluntarul anului.



### Reprezentant al pacienților în comisiile de la MS

Federația noastră COPAC solicită Ministerului Sănătății să includă și un reprezentant al asociațiilor de pacienți ca membru observator în comisiile de specialitate ale Ministerului Sănătății. Detalii pe pagina [copac.ro](http://copac.ro)



## CU TOȚII... ÎMPOTRIVA SCLEROZEI MULTIPLE

O inițiativă mondială dedicată și pacienților cu terapie orală în SM

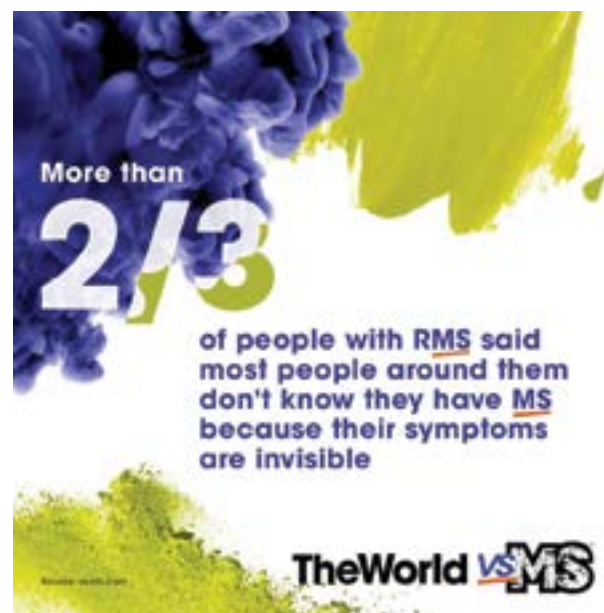
Mă numesc Teculescu Luminița, sunt din București și am fost diagnosticată cu scleroză multiplă în 1999. Azi beneficiaz de terapie orală, dar, de la diagnosticare și până la descoperirea noii terapii m-am confruntat cu multe întrebări și am căutat mereu resurse de informare și sprijin. Cred că o resursă de informare importantă pentru pacienți sunt inițiativele structurate și coordonate de specialiști, care pot să extragă din experiențele de viață ale fiecărui pacient învățăminte importante atât pentru cel care împărtășește această poveste, cât și pentru ceilalți pacienți.

Pentru pacienți ca Luminița s-a născut inițiativa mondială "Lumea împotriva SM", oferind o platformă virtuală care îi pune în legătură pe cei afectați și îi orietează mult mai ușor în drumul lor cu această maladie, oferindu-ne răspunsuri cu privire la evoluția bolii, recuperare, îngrijire, managementul simptomelor, angajabilitate, adaptarea socială și multe alte informații, toate într-un format interactiv, cu facilitarea socializării între pacienți cu experiențe de viață în lumea SM.



### Proiectului global "Lumea împotriva SM"? sprijin și orientare

Proiectul este dedicat exclusiv pacienților cu scleroză multiplă și aparținătorilor acestora, pentru a contribui la îmbunătățirea vieții lor de zi-cu-zi. În acest sens, inițiativa a organizat un sondaj de opinie la nivel global, prin intervievarea a 1500 pacienți, în 7 țări: Australia, Franța, Italia, Spania, Marea Britanie, SUA, Canada. Studiul s-a derulat așadar în rândul populației de pacienți afectați de scleroză multiplă și al partenerilor care îngrijesc persoane cu scleroză multiplă și, în urma acestuia, a fost evidențiat impactul fizic și emoțional al bolii, oferind date foarte utile, care oferă răspunsuri la multe întrebări ale celor afectați.



Articol realizat  
Laurențiu Lazăr



More than 40% of respondents living with RMS are hesitant to talk about their challenges with MS because they do not want to be seen as "complaining"

TheWorld vs MS

### Care este experiența Luminiței?

Primele simptome au fost la începutul anului 1999 când începusem să văd din ce în ce mai puțin cu ochiul stâng, aveam dureri de cap foarte mari și nu mai suportam nici lumina. Am fost la oftamologie la Spitalul Univesitar și după aproape o lună de investigații mi s-a pus diagnosticul de scleroză multiplă - nevrîtă optică și am fost trimisă la neurologie. După un control amănunțit, efectuarea RMN-ului și a potențialelor evocate s-a confirmat diagnosticul. Nici nu auzisem și nici nu știam nimic despre această boală, dar încet, încet m-am obișnuit cu gândul și am trecut mai ușor peste această boală alături de familie. Am fost internată o lună jumătate și am urmat tratament cu Prednison. După acest tratament mi-am recăpătat vederea la ochiul stâng. În decembrie 1999 am făcut iar un puseu, dar de data asta la ochiul drept și am urmat același tratament cu Prednison. Am început tratamentul injectabil în februarie 2000, era singurul tratament disponibil atunci, la Spitalul Universitar. În primele luni am suportat destul de greu reacțiile adverse ale acestui tratament: frisoane, dureri de cap și dureri la locul de injectare, dar gândul că îmi va fi mai bine și boala nu va evolua mi-a dat speranță să merg mai departe. Și așa a fost nu am mai avut pusee vreo 8 ani de zile, după care am făcut un puseu pe an. După atâția ani începusem să nu

mai suport injectările și aveam dureri de cap de câte ori le făceam. La sfârșitul anului 2016, ca urmare a implicării mele în viața asociativă a pacienților afectați de SM, am avut ocazia să primesc mult mai multă informație legată de boală și de programele specializate de informare și consiliere. Așa am auzit de un nou tratament oral și în ianuarie 2017 când am fost la spital să îmi iau tratamentul obișnuit am întrebat când va fi disponibil și tratament oral din România. Doamna doctor mi-a spus că în martie 2017 va fi disponibil prin programul național SM și mi-a dat speranțe, deoarece întruneam toate condițiile să beneficiaz de acest tratament nou. Astfel, din iunie 2017 am început tratament

### Ce învățăm din povestea Luminiței?

SM poate fi gestionată dacă te informezi din timp, te implici activ în programele de consiliere și oferi la rândul tău feedback, pentru a contribui la îmbunătățirea permanentă a programelor specializate de sprijin pentru pacienți.

cu terapie orală și nu mai trebuie să fac injectări pe care începusem să nu le mai suport și nici locuri de injectare nu mai aveam. Din inimă vă spun că acest tratament îl suport foarte bine, viața mea socială s-a îmbunătățit remarcabil, iar eu am scăpat de stresul venirii momentului de a-mi administra tratamentul injectabil.

### În loc de concluzie

Pacienții au nevoie să înțeleagă importanța aderării la tratament și la programul de monitorizare, așa cum le-a fost recomandat de către medicul specialist și să accepte metodele disponibile care pot să-i ajute la depășirea celei mai mari probleme de complianță, uitarea.



## Pensia de invaliditate poate cumula și alte venituri

Laura Florescu, tânăra afectată de SM despre care puteți afla mai multe citind interviul cu aceasta publicat în acest număr al revistei la rubrica Viața cu SM de la pagina 14, ia fost retrasă indemnizația de invaliditate după ce a înregistrat venituri din publicarea volumului de poezii proprii intitulat "Poezii pentru văduve" (detalii despre acest volum la rubrica SM Artistic de la pag 28). Ca urmare a acestui fapt, tânăra poetă a demarat o campanie de protest proprie, ajunsă de notorietate în foarte scurt timp și totodată cu rezultate imediate, căci poveste Laurei a condus rapid la modificarea legii.



**O serie de modificări referitoare la cumulul pensiilor de invaliditate cu alte tipuri de venituri sunt cuprinse într-o lege care a intrat azi în vigoare. În ceea ce privește veniturile din activități independente, cum sunt cele obținute de persoanele fizice autorizate, ele pot fi obținute de pensionar fără ca acesta să piardă temporar dreptul la pensia de care beneficiază.**

Cei care primesc pensie de invaliditate au de azi posibilitatea să cumuleze cu aceasta și veniturile realizate din unele activități dependente și din activitățile independente, după cum prevede Legea nr. 217/2017 pentru completarea Legii nr. 263/2010 privind sistemul unitar de pensii publice, act ce fost publicat în Monitorul Oficial, Partea I, nr. 908 din 20

noiembrie 2017 și se aplică efectiv de azi.

La ce pensionari se referă, mai exact, legea? La pensionarii de invaliditate încadrați în gradul I sau II de invaliditate (inclusiv pensionarii de urmaș încadrați așa), pensionarii de invaliditate încadrați la gradul III (inclusiv copiii și pensionarii de urmaș încadrați așa), cei care sunt beneficiari ai unei

pensii anticipate sau ai unei pensii anticipate parțiale, dar sunt incluși și soții supraviețuitori care sunt beneficiari ai unor pensii de urmaș.

Aceste categorii pot cumula, potrivit actului, pensiilor lor de invaliditate cu veniturile din activitățile dependente, cu excepția: veniturilor obținute dintr-un contract de muncă, a celor obținute de funcționarii publici sau de persoane în funcții electivă, legislative sau judecătorești. De asemenea, mărimea acestor venituri nu mai contează în cazul cumulului. Asta înseamnă că cei ce obțin astfel de venituri nu vor putea fi penalizați în vreun fel din această cauză, în sensul suspendării temporare a dreptului la pensie.

„În sistemul public de pensii, pensionarii pot cumula pensia cu venituri realizate din activități independente, astfel cum sunt reglementate de Codul fiscal, indiferent de nivelul acestora”, potrivit legii. Așadar, cumulul cu veniturile din activități independente se poate face pentru toate tipurile de pensie,

întrucât textul nu face diferențe. Astfel de venituri sunt, de pildă, cele obținute de persoanele fizice autorizate.

.....

Articol preluat din [avocatnet.ro](http://avocatnet.ro)



**Puteți citi articolul complet pe pagina web ASMR:**  
<http://sclerozmultipla.ro/noutati-cercetari/stiri-sm/pensia-de-invaliditate-poate-cumula-si-alte-venituri>

## Crește indemnizația de dizabilitate

De la 1 ianuarie 2018, indemnizația lunară, indiferent de venituri, va reprezenta 65% din ISR pentru adultul cu handicap grav și 50% din ISR, pentru adultul cu handicap accentuat. Bugetul personal complementar lunar, indiferent de venituri, va reprezenta: 5% din ISR, pentru adultul cu handicap grav; 20% din ISR,

pentru adultul cu handicap accentuat; 10% din ISR, pentru adultul cu handicap mediu. Prestația socială, pe perioada în care părintele sau persoana desemnată are în îngrijire, supraveghere și întreținere copil cu handicap, va reprezenta: 50% din ISR, în cazul copilului cu handicap grav; 30% din ISR, în cazul copilului cu handicap accentuat; 10% din ISR, în cazul copilului cu handicap mediu. De la 1 iunie 2018 urmează un al doilea val de creștere. Vezi mai jos link-ul pentru detalii.



**Puteți citi articolul complet pe pagina web ASMR:**  
<http://sclerozmultipla.ro/noutati-cercetari/stiri-sm/pensia-de-invaliditate-poate-cumula-si-alte-venituri>

**Mai multe știri pe pagina web ASMR**  
[sclerozmultipla.ro](http://sclerozmultipla.ro)

## Dreptul la muncă al persoanei cu dizabilități

**Persoanele cu dizabilitati au dreptul la munca, conform pregatirii lor profesionale si a gradului de handicap. Acestea au o serie de drepturi si facilitati. Autoritatile si institutiile publice au, de asemenea, drepturi si obligatii in cazul angajarii persoanelor cu dizabilitati.**

Ca angajator si ca persoana cu dizabilitati este esential sa cunosti legislatia cu privire la aceasta categorie de salariati. Iată ce trebuie să știi. Accesați link-ul de mai jos pentru detalii.



**Puteți citi articolul complet pe pagina web ASMR:**  
<http://sclerozmultipla.ro/suport-sprijin/beneficii-munca-si-bani/drepturile-de-munca-ale-persoanelor-cu-dizabilitati>



## POEZIA SUFERINȚEI

Dacă poezia lui Bacovia nu vi se pare grea ca plumbul și rezistați la tristețea și sentimentul de deșertăciune pe care în degajă pe alocuri, dacă poezia "underground" a unor clasici români nu vi se pare deplasată, exagerată, atunci sunteți pregătiți să citiți și versiunea poetică a dezamăgirii fundamentale, neîmblânzită de forța extremă a pasiunii neapărtășite în viața de cuplu.



**Laura Florescu**, fata care a reușit în doar câteva zile să mobilizeze o țară pentru o lege, nu a avut parte încă de același succes în plan interior, fiind în continuare în tranșeele împlinirii personale, acolo unde, scleroza multiplă, este vizibil, reprezintă vehicolul suferinței sale continue.

### Primul ajutor

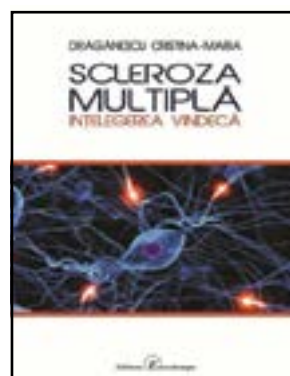
Dimineața vine  
Mă ridic din pat  
Și-s cu ochi-n lacrimi.  
Îmi lipsești a lot...  
Te văd și pe geam  
Ești și pe balcon  
Io atâta sânge  
N-am văzut la om.

### Poezie depre mobilă

Tu mă ții în brațe  
Și când îs în doilu  
Mă-ncălzești la spate  
Mărite fotoliu.

**Roxana Bărbulescu**, critic de artă și curator este invitata noastră pentru numărul următor.  
"...lupta cu boala nu înseamnă să mergi pe cărarea ei, încercând să-ți ții un echilibru și așa instabil, ci să mergi pe drumul tău, tu să fi cel care trage boala, pentru că e un scai, nu ea pe tine."

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 suferinzilor 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.

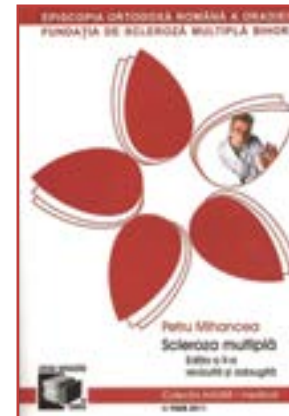
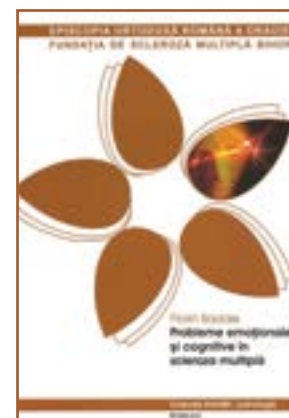
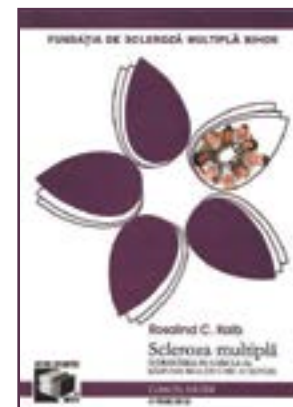
**Cartea poate fi comandată gratuit de pe pagina web ASMR, la link-ul de mai jos:**  
<http://sclerozamultipla.ro/suport-sprijin/biblioteca/scleroza-multipla-intelegerea-vindeca/view>



"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 imprevizibilă, 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:**  
<http://sclerozamultipla.ro/suport-sprijin/biblioteca>

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://sclerozamultipla.ro/suport-sprijin/biblioteca)



Ultima apariție a ASMR, publicată în anul 2017 și dedicată pacienților SM ca îndrumar de kinetoterapie la domiciliu. Publicația este disponibilă gratuit la comandă.

# 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@sclerozmultipla.ro](mailto:centru@sclerozmultipla.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

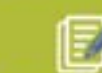


Peste 40% dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că le este dificil să ia decizii

#### Efectul asupra carierei



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



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



1/3 dintre respondenți consideră că simptomele lor le-a afectat 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 că partenerul de viață lor s-a schimbat



Aproape 1/2 dintre respondenți nu se mai simt la fel de atrași sexual 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 consideră că simptomele lor le-a afectat capacitatea de a-și menține locul de muncă



Peste 40% dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă vorbesc despre problemele legate de boala 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 boala lor s-a schimbat din momentul diagnosticării



63% dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă au raportat că ceea ce conștientă cel mai mult pentru ei este că boala lor s-a schimbat din momentul diagnosticării



Aproape 1/2 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că boala lor s-a schimbat din momentul diagnosticării



Peste 1/2 dintre respondenți care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că boala lor s-a schimbat din momentul diagnosticării

#### Simptome fizice



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



Peste 1/2 dintre respondenți consideră că problemele urinare asociate sclerozei multiple recurente sunt un factor esențial în deciziile pe care le iau atunci când încearcă să se simtă bine



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

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?

Scii poezii, pictezi sau ai un talent cu totul special?

Trimite creațiile tale împreună cu o scurtă poveste despre tine pe adresa de mail [centru@sclerozmultipla.ro](mailto:centru@sclerozmultipla.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](http://www.sclerozamultipla.ro)

## UNEȘTE OAMENI

LEAGĂ PRIETENII, OFERĂ SPRIJIN

### ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

---

str.Buzăului 2B, Oradea, Bihor  
[centru@sclerozamultipla.ro](mailto: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](mailto:centru@sclerozamultipla.ro)