COLUMNA

OCT- DEC 2007

REVISTA MEMBRILOR SOCIETĂŢII DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

"Primul pas a însemnat o realizare foarte mare"

Adunarea Generală a Membrilor SSMR – 2007

pag. 8

Robert Turcescu:

„Am trăit coşmarul omului care nu se poate deplasa"

pag. 14

MS Multiple Sclerosis Society

European disability forum 10YEARS

SSMR ESTE MEMBRĂ A

multiple sclerosis international federation

emsp

europeanpatients'forum

Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Fiți întotdeauna cu un pas înainte
Începeți cu Betaferon®.

BETAFERON®
INTERFERON BETA-1b
Tratează din timp pentru beneficii de durată

octombrie-decembrie 2007

Din acest număr:

„Loc de muncă decent pentru persoanele cu handicap”.....pag 4
Standarde europene în scleroza multiplă.....pag 6
Adunarea Generală a Membrilor SSMR – 2007.....pag 7
„Primul pas a însemnat o realizare foarte mare”.....pag 10
Spasticitatea în scleroza multiplă.....pag 12
„Am trăit coşmarul omului care nu se poate deplasa.....pag 14
Asistent personal pentru persoanele cu handicap.....pag 16
O alimentaţie sănătoasă.....pag 17
Herpes virusul şi scleroza multiplă.....pag 18
Societatea Civilă, perspective de viitor.....pag 19
Crăciunul la români.....pag 20

SOCIETATEA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

Comitetul Director

Ing. Aurora Borşan – preşedinte
Dr. Constantin Radu - vicepreşedinte
Politolog Dragoş Zaharia – membru
Ing. Petru Dănilă – membru
Petru Roman - membru

Redacţia Revistei Columna

Marius Moş - redactor şef (0746605737)
Conf. Dr. Petru Mihancea - director ştiinţific
Constantin Mazilu - tehnoredactare
E-mail: columna@smromania.ro

Adresa SSMR

Str. Buzăului nr.2/B, CP 11, OP 3, 410249, ORADEA, Bihor, România
tel/fax: 0259-476577
tel: 0359-192110
e-mail: office@smromania.ro
web: www.smromania.ro

HELPLINE SM - 0800 800 044

Editorial

Sărbători fericite!

E Crăciun! În fiecare an trăim bucuria Naşterii Domnului, dar de fiecare dată în alt fel. Chiar dacă ştim că în restul timpului trăim presaţi de probleme, izolaţi fiecare în lumea lui de priorităţi, că trăim într-o lume distorsionată de nepăsare şi ignoranţă, vreau să sperăm că măcar de sărbători să fie altfel. Nu e timp să ne fie rău, să fim trişti sau să ne gândim la cele ce nu ne plac. Nu e timpul…

De sărbători trebuie să-i strângi pe cei dragi aproape de inimă şi să îi înveleşti în binele de care eşti în stare. Te bucuri că îţi sunt alături cu toţii, oameni dragi, apropiaţi în toate felurile care îţi fac bine. Simţi nevoia să îţi înalţi mulţumirea într-un zâmbet ridicat spre cer. Nu e nevoie de cuvinte, de mărturisiri şi de recunoaşteri care oricum se văd cu ochiul liber. Eşti aşa cum se cere să fii într-o zi mare ce te cuprinde în nesfârşitele ei semnificaţii! SSMR, această mare familie a noastră, este alături de tine şi vrea să îţi fie azi mai bine ca oricând. Nu te vom obosi cu sfaturi despre cum să fii OPTIMIST. Astăzi vrem doar să îţi atragem atenţia asupra celui mai important lucru: FII TU ÎNSUŢI!

Trăieşte-ţi bucuria cu toată inima, cu toţi cei pe care îi iubeşti şi care te iubesc. Nimic nu te va face mai împlinit decât fericirea care se plimbă de afară înăuntrul tău şi invers. Astăzi lumina se aprinde, străluceşte pretutindeni şi porneşte de la fiecare dintre noi, pentru fiecare dintre noi. Această strălucire a fost dată de o stea, ce a călăuzit omul spre locul unde se năştea Speranţa. Să păşim în raza ei şi să rămânem acolo - Crăciunul acesta nu e doar o zi, e un simbol care are puterea de a schimba cele ştiute şi uitate în cele ştiute şi renăscute. Fă-ţi curaj şi bucură-te cu adevărat de frumuseţea unei zile ce trece de semantica timpului! Să începem chiar azi să trăim, mai visători, mai încrezători şi mai plini de viaţă! Fiindcă nu ştim ce ne-aşteaptă mâine, luptăm să fim fericiţi astăzi. Zâmbeşte, oferă, primeşte! E vremea darurilor de toate felurile. Începe cu tine, oferă-ţi şansa de a-ţi fi bine, continuă cu ceilalţi şi dăruieşte-le bucuria de a fi alături de ei şi mai ales nu încheia vreodată!

Fă-ţi curaj cu nişte colinde, sună-ţi prietenii şi familia, începe Crăciunul chiar acum. Totul începe cu starea sufletească… O ai?

Să ai un Crăciun Fericit… cât poţi duce!

Sărbătorile de iarnă să vă umple casa de dragoste, lumină, fericire şi linişte sufletească !

LA MULŢI ANI !

Aurora Borşan, preşedinte SSMR

Ziua Internaţională a Persoanelor cu Handicap

„Loc de muncă decent pentru persoanele cu handicap”

■ Cei peste 10.000 de pacienţi cu scleroză multiplă nu mai pot fi ignoraţi

În orice societate cele mai multe persoane cu dizabilităţi nu pot obţine un loc de muncă avantajos. De fapt, în cele mai multe ţări până la 80% dintre persoanele cu dizabilităţi cu o vârstă de încadrare în muncă nu sunt angajaţi. Negarea oportunităţilor de angajare şi atitudinea negativă sunt principalele cauze pentru care persoanele cu dizabilităţi sunt absente de pe piaţa forţei de muncă.

În anul acesta, Ziua Internațională a Persoanelor cu Handicap (3 decembrie) se focalizează pe problema asigurării unui loc de muncă decent pentru persoanele cu dizabilități şi modalități de a forma abilitățile persoanelor cu handicap în domeniul muncii. În acest sens Comisia Europeană organizează în Bruxelles, Belgia, o Conferință pe tema “People with disabilities: Active players in the Internal Market”(Persoanele cu Dizabilități: Jucători Activi pe Piața Internă), conferință la care vor participa trei persoane cu scleroză multiplă din România.

Recenta Convenție adoptată în martie 2007 de către Adunarea Generală a Națiunilor Unite pentru recunoaştere Drepturilor Persoanelor cu Handicap menționează în Articolul 27 faptul că persoanele cu handicap au dreptul la muncă pe criterii egale cu ceilalți cetățeni. Subliniază dreptul persoanei cu handicap de a-şi câştiga un trai independent prin alegere liberă a locului de muncă, şi de a lucra într-un mediu accesibil şi în care este acceptat.

Uniunea Europeană are competența să se adreseze discriminărilor întâlnite în domeniul ocupării forței de muncă. Pentru următoarea perioadă se doreşte ratificarea acestei Convenții de către toate țările din Uniunea Europeană, adoptarea unei legislații naționale care să reglementeze drepturile persoanelor cu dizabilități pe piața forței de muncă.

Reticența angajatorilor în a angaja o persoană cu handicap este înrădăcinată în teamă şi stereotipuri, focalizându-se mai mult pe dizabilitate şi nu pe abilitățile persoanei cu dizabilități. Dovezi empirice au arătat că persoanele cu handicap pot avea rată ridicată de performanță, precum şi o participare mult mai crescută față de colegi care nu au astfel de probleme. Ca urmare, costurile de găzduire a unei persoane cu handicap pot fi minime, cei mai mulți dintre aceştia nu necesită măsuri speciale de găzduire. Există studii care au demonstrat beneficiile angajării persoanelor cu dizabilități printre care menționăm: creşterea bunăvoinței clienților.

De obicei angajatorii sunt reticenţi în a angaja o persoană cu handicap crezând că aceasta nu va fi capabilă să-şi îndeplinească rolurile sau că îi va costa prea mult.

Asigurarea unui loc de muncă decent diferă de la o țară la alta. Companiile, guvernul şi persoanele cu handicap trebuie să lucreze împreună pentru a se adresa lipsei de oportunități care împiedică persoanele cu handicap să obțină un loc de muncă, precum şi atitudinea angajatorilor.

La nivel European, Platforma Europeană de Scleroză Multiplă a demarat la începutul anului 2007 proiectul „Scleroza Multiplă – Dividend Informațional (MS_ID),,. Unul dintre obiectivele acestui proiect este dezvoltarea Codului European de Bune Practici în Scleroza Multiplă

Ce-şi propune Codul European de Bune Practici în Scleroza Multiplă şi ce urmăreşte Convenţia privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilităţi?

CODUL DE BUNE PRACTICI ÎN SM	CONVENŢIA NAŢIUNILOR UNITE
Tratament egal şi acces la tratament, terapii şi servicii în managementul sclerozei multiple	Articolul 27: Muncă şi angajare …Statele Membre vor…. Interzice discriminarea bazată pe un handicap faţă de orice formă de angajare
O agendă comună în cercetarea SM	Articolul 32: Cooperare Internaţională (c) Facilitează cooperarea în domeniul cercetării şi acces la informaţii tehnice şi ştiinţifice.
Angajare şi păstrarea locului de muncă	Articolul 25: (b) Să furnizeze acele servicii medicale necesare persoanelor cu dizabilităţi în mod special acelor persoane care necesită aceste servicii din cauza handicapului dobândit, incluzând diagnosticare din timp şi intervenţii corespunzătoare şi servicii destinate să minimizeze şi să prevină viitoarele handicapuri
Participare şi împuternicire	Articolul 4: Obligaţii Generale …Statele Membre vor…consulta şi vor implica activ persoanele cu dizabilităţi şi organizaţiile care le reprezintă interesul în procesul de luare a deciziilor.

care va fi implementat, cu precădere, în şase ţări partenere, România fiind una dintre aceste. Societatea de Scleroză Multiplă din România şi-a arătat dorinţa de a fi implicată în acest proiect.

Observăm că demersurile Platformei Europene de Scleroză Multiplă şi implicit cele ale Societăţii de Scleroză Multiplă din România sunt în concordanţă cu cele ale Uniunii Europene şi sperăm noi, în curând vor fi în concordanţă cu cele ale Guvernului României.

As.soc. L.Loredana Simion

Standarde europene în scleroza multiplă

Registrul European de Scleroză Multiplă şi Codul European de Bune Practici în Scleroza Multiplă: instrumente, bune practice, studii de caz în implementarea Codului la nivel național

Proiectul "Scleroza Multiplă – Dividend Informațional" (MS-ID), finanțat de către Comisia Europeană, implementat de către Platforma Europeană de Scleroză Multiplă în parteneriat cu şase Societăți Naționale de Scleroză Multiplă din Europa printre care se numără şi Societatea de Scleroză Multiplă din România, urmăreşte atingerea a două obiective principalele: dezvoltarea Registrului European de Scleroză Multiplă şi implementarea Codului European de Bune Practici în Scleroza Multiplă.

Întâlnire de lucru în Belgia

În perioada 15-16 noiembrie 2007 a avut loc la Bruxelles, Belgia, întâlnirea de lucru a celor şase coordonatori naționali şi a specialiştilor reprezentând cele şase Societăți de SM din următoarele țări: Marea Britanie, Polonia, Spania, Islanda, Germania şi România.

Această întâlnire a avut drept scop agrearea chestionarului care va fi completat de specialişti şi de către pacienți în cele şase țări cu scopul de a implementa Registrul European. Prin intermediul acestui Registru European se urmăreşte punerea bazelor unei metodologii de colectare a informațiilor identice privind scleroza multiplă pe teritoriul a şase țări.

Odată constituită această metodologie sperăm să putem dezvolta şi multiplica acest Registru la nivelul întregii Europe astfel încât să putem aduna date exacte în vederea analizării situației pacienților cu scleroză multiplă pe tot întinsul Europei.

Implementarea Registrului European va fi realizată în România cu sprijinului Clinicii de Neurologie I din Târgu Mureş sub supravegherea

Prof.Univ.Dr. Ion Pascu şi a colegilor dumnealui.

Instruire în Olanda

Întâlnirea care a avut loc în perioada 23-25 noiembire 2007, Amsterdam/Noordwijk, Olanda a avut drept scop instruirea reprezentaților celor peste

20 de Societăți de SM din Europa în vederea implementării Codului European de Bune Practici în Scleroza Multiplă la nivel național. Aceştia au putut asista la ample prezentări privind implementarea Codul European de Bune Practici în Scleroza Multiplă.

Codul European de Bune Practici în Scleroza Multiplă a fost cerut de Parlamentul European în anul 2003, fiind dezvoltat cu scopul de a identifica şi de a drescrie modul în care scleroza multiplă poate fi administrată. Este un set de principii – o declarație de intenție, sprijinită de o serie de recomandări privind tratamentul, reabilitarea, îngrijirea şi calitatea vieții. Codul European de Bune Practici este un instrument politic care doreşte să sublinieze elementele de o importanță fundamentală pentru persoanele afectate de scleroză multiplă. Ne dorim o lume în care obstacolele şi barierele pe care persoana afectată de scleroză multiplă le întâmpină să fie recunoscute şi rezolvate prin introducerea unor modificări legislative corespunzătoare. Se urmăreşte ca acest Cod de Bune Practici să devină un instrument viu şi real, şi nu doar o declarație de intenție.

În cadrul întâlnirii de la Amsterdam/Noordwijk, Olanda, participanții au avut posibilitatea să asiste la prezentări privind modelele de bună practică privind implementarea Codului dezvoltate de Societăți de SM din țări precum: Cehia, Croația, Rusia şi Polonia, precum şi să-şi împărtăşească dificultățile cu care aceştia se confruntă în colaborarea cu autoritățile naționale. Specialişti din domeniul comunicațiilor au discutat despre instrumentele şi strategiile pe care reprezentanții Societăților de SM le pot utiliza în lucrul cu autoritățile şi cu media în vederea atingerii obiectivului principal: creşterea calității vieții persoanelor afectate de scleroză multilă.

Finalul Conferinței a însemnat consemnarea planurilor şi perspectivelor de viitor pentru toate Societățiile de Scleroză Multiplă în cele peste 20 de țări participante la întâlnire.

Societatea de Scleroză Multiplă din Romania vă v-a ține la curent privind paşii pe care îi va întreprinde cu scopul de a aduce în atenția autorităților naționale aceste inițiative.

As. Soc. L. Loredana Siminon

Adunarea Generală a Membrilor SSMR – 2007

În perioada 10 – 11 noiembrie 2007, la Geoagiu – Bai, s-au întâlnit reprezentanţii organizaţiilor locale de scleroză multiplă pentru a participa la Adunarea Generală a Membrilor Societăţii de Scleroză Multiplă din România. La eveniment au participat 25 de persoane din 14 organizaţii (10 asociaţii şi 4 sucursale).

Ordinea de zi a fost umătoarea:

1. Dezbaterea propunerilor de modificare a statutului şi votarea acestora;
2. Clarificarea poziției ASMR în SSMR;
3. Alegerea Consiliului Director;
4. Situația financiară a SSMR;
5. Proiecte de viitor;
6. Diverse
- Afilierea Asociației SM SPEROMAX Alba;
- Alegerea siglei.

1. S-au facut propuneri de modificare a statutului şi au fost votate în unanimitate. Modificările la statut au fost aduse în scopul alinierii acestuia la noua legislație şi pentru a defini liniile directoare ale SSMR. Acestea sunt:

VIZIUNE

Vrem "O lume fără SM" prin stimularea cercetării pentru descoperirea unui tratament care să ducă la vindecarea tuturor bolnavilor de SM.

MISIUNE

Misiunea SSMR constă în dirijarea mişcării naționale de SM către îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de SM prin implicarea organizațiilor locale membre, participare publică activă şi dezvoltarea de parteneriate la nivel intern şi extern.

SCOP

SSMR are ca scop:

- coalizarea organizațiilor membre (a persoanelor afectate de SM) în realizarea unui cadru unic, național, de acțiune în vederea dezvoltării mişcării de SM din România;
- dezvoltarea colaborării cu toate autoritățile publice şi organizațiile neguvernamentale furnizoare de servicii socio-medicale pentru persoanele afectate de SM, în vederea creşterii calității serviciilor adresate persoanelor afectate de SM cât şi cu comunitatea ştiințifică

națională pentru stimularea cercetării în domeniu în vederea descoperirii unui tratament împotriva SM.

OBIECTIVE

- Apărarea drepturilor fundamentale ale membrilor săi şi promovarea principiilor de calitate a vieții persoanelor cu scleroză multiplă (independența şi implicare, îngrijire medicală, îngrijire continuă, promovarea sănătății şi prevenirea îmbolnăvirilor, suport pentru membrii familiei, acces la transport, dreptul la muncă şi activități de voluntariat, dreptul la educație, dreptul la asigurări de sănătate şi asistență financiară, dreptul la locuință şi acces în clădirile din comunitate);
- Dezvoltarea colaborării cu furnizorii de servicii socio-medicale profesioniste şi construirea de standarde de calitate a serviciilor adresate persoanelor afectate de SM;
- Promovarea şi stimularea cercetării şi colaborării în găsirea unui tratament împotriva sclerozei multiple;
- Atragerea de resurse în vederea realizării scopului;
- Dezvoltarea mişcării SM din România;
- Crearea unui cadru unic de reprezentare națională şi internațională a organizațiilor membre pentru promovarea intereselor socio-medicale şi financiare a persoanelor afectate de SM;
- Informarea şi conştientizarea opiniei publice despre SM şi despre mişcarea națioală SM.

2. În scopul clarificării poziției ASMR în cadrul SSMR Membrii Adunării Generale au votat următoarele: ASMR are drepturi egale cu celelalte organizații membre ale SSMR şi activitățile SSMR nu se transferă la ASMR.

3. Membrii Adunării Generale au votat Consiliul Director al SSMR în următoarea componență:

1. Aurora Borşan – Asociația de Scleroză Multiplă Botoşani
2. Constantin Radu – Asociația Medical Creştină „Improve" Bicaz
3. Dragoş Zaharia – Asociația SM Speromax Alba
4 . Petru Dănilă – SSMR Sucursala Dâmbovița
5. Petru Roman – Asociația New Life Deva

Membrii Consiliului Director al SSMR au votat-o pe doamna Aurora Borşan - preşedinte al SSMR. Cenzor SSMR a fost votată doamna Angela Igna – Asociația SM Hunedoara.

4. Membrii Adunării Generale au fost informați verbal despre situația financiară a SSMR iar la viitoarea ședință a Adunarii Generale, care va avea loc în primăvara anului 2008, doamna Director Executiv Claudia Torje va prezenta un raport financiar scris.

5. Conform hotărârii membrilor AG acest punct de pe Ordinea de Zi „Proiectele de viitor" se va discuta în şedința Consiliului Director.

6. S-a votat în unanimitate afilierea Asociației SM SPEROMAX Alba reprezentată de domnul Dragoş Zaharia.

S-a votat în unanimitate schimbarea şi noua formă a siglei SSMR.

Membrii Adunării Generale au hotărât valoarea minimă de 100 lei/an pentru cotizația de membru SSMR.

ing. Aurora Borsan - Preşedinte SSMR

„Primul pas a însemnat o realizare foarte mare"

Liliana Nicolescu a fost diagnosticată cu scleroză multplă în anul 1999 pe când avea doar 19 ani: „Poate într-o zi reuşeam să fac un pas, apoi doi...apoi mergeam câţiva metri...şi am fost tare bucuroasă când am reuşit să merg mai mult şi să mă descurc cât de cât singură. Par lucruri simple acum dar atunci reprezentau realizări enorme pentru mine.
A însemnat şi multă muncă, dar a meritat efortul".

Ce impact a avut diagnosticarea cu SM asupra vieţii tale?

Când am primit diagnosticul nici nu ştiam ceea ce înseamnă scleroză multiplă. Am ajuns acasă si m-am documentat de pe internet. Aveam 19 ani atunci şi planurile mele erau altele, am acceptat ideea că am această boală, dar nu m-am resemnat. Imediat după diagnosticare m-am documentat şi am ştiut de la început cu ce mă voi confrunta. Am încercat să duc o viaţă cât se poate de normală, dar au apărut şi perioade mai grele, mai bine de un an de zile nu am mai mers deloc. Dar am încercat să fac tot posibilul să nu rămân imobilizată.

Ce înseamnă să faci un pas după ce o perioadă nu ai mers deloc?

Primul pas a însemnat o realizare foarte mare pentru mine. Eram foarte fericită că simţeam pământul sub picioare. Pot să spun că am muncit mult în sensul acesta. Nu am stat nici o zi în casă, chiar când ploua sau ningea am ieşit „la bancă". „Banca" este o scară vecină unde puteam să stau afară şi pe vreme urâtă, unde mă odihneam şi încercam în fiecare zi să fac câte un pas. Cu multă răbdare şi perseverenţă după un timp destul de îndelungat, „fata de la bancă", aşa mă cunoşteau vecinii mei, a reuşit să meargă din nou. Niciodată nu m-am gândit că voi rămâne imobilizată şi prima oară când m-am descurcat cât de cât singură am plecat la Vatra Dornei la Seminarul Naţional pe Teme de Scleroză Multiplă. Poate a fost un drum lung pentru mine, dar ştiam că mă voi descurca. Acolo am întâlnit persoane ca şi mine şi în puţinul timp petrecut împreună am fost ca într-o mare familie.

În ciuda bolii continui să ai o viaţă activă. Cum reuşeşti?

Îmi place ceea ce fac...îmi place activitatea din cadrul asociaţiei, mă duc la facultate pentru că sunt interesată de ceea ce învăţ şi chiar îmi place foarte mult şi serviciul pe care îl am îmi oferă posibilitatea

să îmi împart timpul între asociație, facultate şi muncă. Dar SM nu este totul...întotdeauna am considerat că pot să duc o viață normală şi cred că am reuşit să mă bucur şi să apreciez fiecare moment. Îmi place să mă duc la munte, chiar dacă nu pot urca pe munții mă bucur de peisaj şi de liniște. Îmi place să călătoresc atât cât se poate, să văd locuri noi, îmi place să citesc, mă bucur de existența internetului şi de întâlnirile cu prietenii mei care au fost mereu alături de mine.

Care a fost motivul pentru care te-ai implicat în mişcarea SM din România?

După participarea mea la seminarul de la Vatra Dornei am hotarât să mă implic în activitatea SM şi primul gând care l-am avut a fost să înființez o asociație la mine în oraş. Motivul principal a fost că am vrut să fiu alături de cei afectați de SM. Eu am avut mereu familia alături si mulți pieteni care m-au susținut.

Ce reprezintă pentru tine comunitatea SM din Vâlcea?

Comunitatea SM din Vâlcea reprezintă a doua mea familie. Suntem la început, dar pas cu pas vom încerca împreună să „punem pe roate" asociația noastră şi sper să reuşesc să îi reprezint cât mai bine. Acum avem mica noastră comunitate aici şi încercăm să ne bucurăm de clipele petrecute împreună.

Cum ți-a venit ideea înființării unei asociații?

Cum eu am beneficiat de ajutorul celor care mi-au fost alături am vrut să ofer şi altor persoane cu SM un sprijin şi m-am gândit că dacă ne unim „forțele" vom putea învinge micile şi marile probleme create de această boală.

Cât de mult contează că poți să ai o slujbă în continuare?

Pentru mine a contat foarte mult. Mi-au permis să lucrez acasă o perioadă mai lungă de timp, deci am putut să continui să lucrez. E urât cuvântul „patroni", pentru noi toți sunt doamna şi domul, au fost înțelegători în legătură cu problemele mele şi mi-au acordat şansa să pot să-mi continui serviciul. Eu în schimb am încercat să îmi fac munca cât mai bine. Este important să ai o slujbă pentru că eşti şi te simți util.

M-am hotarât să urmez cursurile Facultății de Asistență Socială. Aceste studii îmi vor oferi şansa să devin specialist în domeniul ales de mine şi să pot practica într-un mod profesionist activitățile pe care le fac în cadrul asociației.

Ce ar trebui făcut pentru integrarea în muncă a persoanelor cu dizabilități?

Greu de răspuns...în primul rând trebuie schimbată mentalitatea față de persoanele cu dizabilități.

Un gând pentru cititorii revistei „Columna"

Eu pentru mulți am reprezentat o minune...deci luptați în continuare: se pot întâmpla şi minuni!

A consemnat Marius Moş

IMPORTANT!

SSMR POATE ASIGURA FINANȚARE PENTRU TIPĂRIREA ŞI DISTRIBUIREA UNUI NUMĂR DE 1500 DE EXEMPLARE COLUMNA, FAPT CE FACE CA DOAR UN NUMĂR LIMITAT DE PERSOANE SĂ PRIMEASCĂ REVISTA. ÎN ACEST SENS, CEI CARE POT ŞI VOR SĂ SUSȚINĂ FINANCIAR EFORTUL ŞSMR, ASTFEL ÎNCÂT "COLUMNA" SĂ FIE CITITĂ DE UN NUMĂR CÂT MAI MARE DE PERSOANE, AU LA DISPOZIȚIE UN CONT BANCAR ÎN CARE POT FI VIRAȚI BANII (MIN 10 RON):

RAIFFEISEN BANK P-ȚA. UNIRII, NR.4, ORADEA, BIHOR

CONT:
RO 66 RZBR 00000 6 0000 506418

VĂ MULȚUMIM!

Spasticitatea în scleroza multiplă

Spasticitatea reprezintă o disfuncţie a neuronului motor central ca o rezultantă a întreruperii efectului inhibitor al căilor motorii descendente. La întindere, spasticitatea cedează continuu-semnul lamei de briceag. Membrele inferioare sunt mai sever afectate de spasticitate decât cele superioare.

Semne asociate spasticităţii sunt: slăbiciunea, hiperreflexivitatea, răspuns cutanat plantar în extensie şi spasmele musculare spontane. Spasticitatea se exarcerbează prin purtarea de îmbrăcăminte, încălţăminte, orteze prea strâmte, infecţii, expunere la temperaturi inadecvate (mai ales ridicate). Uneori spasticitatea interferează cu mişcările voluntare (mers), cu perioada de somn (crize de spasticitate) sau cu alte activităţi zilnice.

Măsurarea spasticităţii

Cuantificarea spasticităţii se realizează cu Scala Ashworth, care gradează tonusul muscular:

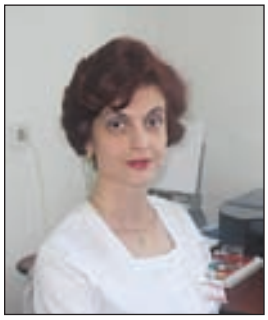
1. fără creştere a tonusului
2. uşoară creştere a tonusului
3. creştere moderată a tonusului muscular, membrele sunt mobilizabile fără efort
4. creştere considerabilă a tonusului, mişcările pasive sunt dificile
5. rigiditate extremă, fără posibilitatea mobilizării pasive a membrelor

Tratamentul spasticităţii

Scopul tratamentului este creşterea capacităţii funcţionale a pacientului şi scăderea disconfortului asociat. Înaintea iniţierii terapiei se impune un bilanţ funcţional. Unor pacienţi le este utilă spasticitatea muşchilor extensori ai membrelor inferioare pentru mers şi efectuarea transferului între pat şi scaun, astfel că o intervenţie prea agresivă poate conduce la scăderea performanţelor fizice. La alţi pacienţi, spasticitatea şi clonusul interferează cu mersul, astfel că trebuie combătută hipertonia.

De asemenea trebuie eliminate toate cauzele care ar putea conduce la accentuarea spasticităţii. Dintre aceste cauze, cea mai frecventă este infecţia tractului urinar. Uneori, tratarea adecvată a infecţiilor ameliorează mult spasticitatea.

Tratamentul specific al spasticităţii este pluridisciplinar: fizioterapie, farmacoterapie şi chirurgie. Ca şi strategie, se impune la început terapia conservatoare.



A. Fizioterapia

Spasticitatea conduce în timp la scurtarea muşchilor, care la rândul ei întreţine şi agravează spasticitatea, fenomen care trebuie combătut permanent.

Postura corectă permite evitarea instalării atitudinilor vicioase a membrelor care în timp conduc la anchilozări articulare.

Aparţinătorii pacienţilor imobilizaţi trebuie să imprime mişcări pasive ale membrelor, întinderi ale acestora şi masaj care au caracter relaxant. Mişcările trebuie să fie lente, dar consistente.

Întotdeauna se susţin articulaţiile pentru evitarea entorselor. Dacă mişcarea iniţială produce clonus se recomandă îndoirea celei mai apropiate articulaţii înainte de repetarea mişcării. Exerciţiile trebuie efectuate sub urmărirea unui specialist fizioterapeut.

Aplicarea de comprese reci poate aduce un anumit beneficiu.

B. Farmacoterapia

O regulă generală la stabilirea oricărei terapii este găsirea dozei minime şi la nevoie creşterea lentă, treptată a acesteia până la obţinerea beneficiului optim.

1. Baclofen (Lioresal)

Doza de iniţiere este de 5mg/zi şi la nevoie se poate creşte lent cu 5mg/zi până la doza totală maximă de 80mg/zi.

Lioresalul este parţial metabolizat în ficat (15%) şi excretat de rinichi . De aceea, doza trebuie scăzută la pacienţii cu afectare hepatică sau renală. Sunt raportate creşterea enzimelor hepatice la pacienţii trataţi timp îndelungat cu lioresal. De aceea, se impune controlul funcţiei hepatice la 6 luni. Efectele adverse sunt: depresie, ameţeală, oboseală, slăbiciune, greaţă. Oprirea bruscă a terapiei trebuie evitată deoarece s-au raportat apariţia de crize epileptice în aceste circumstanţe.

2. Diazepam

Este utilizat cel mai frecvent în combinaţie cu baclofenul. Diazepamul este bine absorbit într-o oră. Într-o proporţie de 98% este metabolizat de ficat. Dozele iniţiale sunt de 2mg/zi care se pot creşte până la 20mg/zi. Efectele adverse sunt: sedare, tulburări cognitive existând riscul dependenţei.

3. Tizanidina

Este un relaxant muscular cu acțiune centrală la fel de intensă ca Baclofenul. Are metabolizare hepatică, toxicitatea hepatică este mai intensă decât a Baclofenului, de aceea se impune monitorizarea la 3 luni a enzimelor hepatice. Doza inițială este de 2-4mg/zi. Se poate crește această doză cu 2-4mg la 3 zile până la doza maximă de 36mg/zi în 3 prize. Efectele adverse sunt: uscăciunea gurii, amețeală, halucinații vizuale (sub 3%), hipotensiune, insomnie.

4. Clonidina

Utilizată ca hipotensor şi în sevrajul de morfină are efect miorelaxant central. Există tablete de 0,1mg, plasture cutanat de 0,1 şi 0,2mg. Efectele adverse: bradicardie, hipotensiune, uscăciunea gurii, constipație, amețeală, depresie.

5. Dandrolene sodium

Acționează direct pe structurile contractile ale muşchiului. Este metabolizat în întregime de ficat. Doza inițială este de 25mg/zi, creşterea acesteia se face lent, cu 25mg/săptămâna până la un maximum de 400mg/zi în mod divizat. Este indicat la pacienții cu spasticitate foarte intensă la care mersul este imposibil deoarece efectul advers cel mai frecvent este slăbiciunea musculară marcată pe care o induce.

6. Toxina botulinică

Injectarea toxinei botulinice produce o scădere semnificativă a spasticității în cazuri foarte bine selecționate. După injectare, relaxarea musculară se instalează în 24-72 ore şi durează 12-16 săptămâni. Pot apărea reacții locale cât şi apariția de anticorpi care îi limitează efectul.

C. Terapia chirurgicală

Când terapia orală nu mai este eficientă la pacienții cu spasticitate severă, administrarea intratecală de Baclofen este o soluție. O pompă cu un rezervor este implantată prin manevre chirurgicale în țesutul subcutanat abdominal. Un cateter este instituit în spațiul subarahnoidian permițând eliminarea de Baclofen la 1% din doza orală evitându-se efectele adverse. Dozele de început sunt de 25µg/zi până la o medie de 400-500µg/zi.

Rizotomia posterioară şi secțiuni ale tendoanelor sunt manevre chirurgicale rare, practicate în servicii speciale la cazuri selecționate.

Conf. univ. dr. Rodica Bălaşa
Clinica de Neurologie I - Tg.-Mureş

Robert Turcescu:

„Am trăit coşmarul omului care nu se poate deplasa”

Realizator al emisiunilor „100 %” la Realitatea TV şi “România în direct” la Europa FM, câştigător al numeroase şi importante premii dedicate jurnaliştilor, Robert Turcescu este de părere că viața este o luptă şi un om care astăzi este sănătos mâine se poate trezi foarte bolnav. După o operație la genunchi, Robert Turcescu spune că a „trăit coşmarul omului care nu se poate deplasa, coşmarul omului care are nevoie de ceilalți pentru a se deplasa la toaletă, pentru a se spăla, pentru a se îmbrăca.”

Ce ştiți despre scleroza multiplă?

Nu este un subiect pe care să-l fi studiat cu atenție, dar despre boală am auzit şi ştiu cât de nenorocită este. Din nefericire, atât sistemul medical, dar mai ales sistemul social din România, nu au în momentul de față o atenție deosebită pe care să o acorde acestei categorii de populație. Românii, în continuare, privesc persoanele cu dizabilități ca fiind nişte membri ai societății de care, cu regret o spun, trebuie să stea departe, sunt cetățeni de categoria a doua. Este o poveste pe care o purtăm cu noi din perioada comunistă şi era greu de crezut că ea va putea fi surmontată în 17 ani. Nimeni nu a desfăşurat până acum, în ciuda unor campanii teoretic generoase de comunicare, o campanie susținută şi una eficient făcută, care să explice cetățenilor fără dizabilități din România, că această categorie de oameni, cetățenii cu dizabilități, sunt oameni pur şi simplu. Au o problemă şi mai mult decât atât au nevoie, nu de compasiunea, ci de sprijinul celor care nu au astfel de probleme. E o chestiune de schimbare de perspectivă. Asta nu se poate realiza din păcate decât probabil în generații aşa că eu nu mă aştept la o modificare substanțială a acestei perspective în următoarea perioadă în România. Pot să spun lucrul acesta cu destul de multă autoritate întrucât am văzut uluitoarea perspectivă pe care o are societatea americană în legătură cu persoanele cu dizabilități. Există acolo, nu numai un curent de opinie favorabil unor astfel de persoane, ci mai mult decât atât, există programe naționale extrem de bine puse la punct, există programe educative care încep din şcoală şi care subliniază implicarea oamenilor fără probleme în ajutorarea celor care au probleme. Există şi un spirit care la noi în România e aproape inexistent, vorbim de voluntariat. Prin urmare e nevoie să curgă foarte multă cerneală şi foarte multă apă pe râurile patriei pentru ca lucrurile să se schimbe în România, să se schimbe perspectiva în legătură cu persoanele cu dizabilități.

Ce se poate face pentru persoanele cu dizabilități?

Aici există chestiuni simple şi, nu am să vorbesc despre marile realizări de genul rampe de urcare în mijloacele de transport în comun sau de rampe de acces în diverse instituții sau diverse locuri pentru persoane care se deplasează într-un cărucior, dar dincolo de acest lucru pentru un astfel de om aflat într-o situație dureroasă e foarte important contactul cu ceilalți oameni, e foarte important ca el să nu fie exclus din viața socială. E foarte important ca el să-şi găsească prieteni. Poate să fie aproape bizar, unii vor spune: de ce să nu-mi găsesc un prieten cu

care să pot să mă duc la pescuit, de ce să nu-mi găsesc un prieten cu care să merg cu rotilele în parc, un prieten cu care să fac un grătar la iarbă verde? De ce să-mi găsesc un prieten care stă într-un scaun cu rotile, care nu poate să se mişte sau care chiar nu poate să comunice, pentru că se întâmplă şi astfel de cazuri? Eu cred că un astfel de prieten va preţui de fapt mult mai mult prietenia ta, a omului care poate să stea în picioare, a omului sănătos, se va bucura mult mai mult de prezenţa ta pentru că oamenii aceştia din păcate, suferă dincolo de boala pe care o au de o boală mult mai cumplită, de singurătate. Sunt nişte persoane izolate şi aici este marea problemă. Ajutorul pe care eu îl văd putând veni din partea oamenilor simpli nu este cel al unor cadouri de Crăciun, de Paşti sau în circumstanţe în care ni se face, într-un fel milă de astfel de persoane. Eu văd ajutorul acesta venind într-un mod foarte simplu, prin interacţiune cu astfel de oameni. Numai cunoscându-i, numai încercând să le înţelegem problemele pe care ei le traversează, putem să contribuim în cele din urmă la schimbarea perspectivei în legătură cu persoanele cu dizabilităţi. Altfel, restul rămâne campanie pe TV, o campanie de Crăciun, de Paşti, cum se întâmplă în România, câte un caz prezentat în gazete, câte un caz prezentat în emisiunile de tip social în care astfel de oameni sunt folosiţi sub aparenţa unei faceri de bine. Este tot un tip de afacere, discutăm despre cum să stoarcem bani din lacrimi. Nu spun că respectivele show-uri nu au valoarea lor de liant social dar mi se pare destul de bizară această funcţie a media de a încerca să impresioneze până la lacrimi auditoriul în acelaşi timp privind cu coada ochiului la cifrele de audienţă şi la bugetele de publicitate pe care reuşesc să le atragă astfel de emisiuni. Nu spun că este abject, nu spun că este incorect spun doar că este straniu pentru felul în care am ajuns să ne folosim de ceea ce înseamnă emoţie, de ceea ce înseamnă problemele unor astfel de persoane.

Este posibilă reintegrarea socială a persoanelor cu dizabilităţi?

Reintegrarea lor socială este o condiţie extrem de importantă. Trebuie să ne dezobişnuim să îi privim pe aceşti oameni ca fiind nişte fiinţe pierdute. Noi îi considerăm trecuţi la rubrica celor nefolositori, ba chiar a celor decedaţi. Pentru noi astfel de persoane nu există în ciuda faptului că vorbim despre oameni.

"Pentru mine, libertatea se cofundă cu puterea de a rosti întrebări şi cu satisfacţia de a obţine răspunsuri, iar jurnalistica este singura meserie în care mă simt cu adevărat liber. Daţi-mi un pix şi o foaie de hârtie pe care să pot desena semne de întrebare şi sunt gata oricând să o iau de la căpăt !"

Contactul cu ei îl disprețuim şi dincolo de acest lucru disprețuim şi ideea că ei ar putea fi reintegraţi social. Lucrul acesta se poate face, există un loc sub soare pentru fiecare, există o utilitate pentru fiecare. Aceşti oameni, chiar dacă mulţi au probleme de locomoţie, de concentrare, nu că pot fi utili societăţii, pot fi reintegraţi social. Nu e ceva ce trebuie ascuns sub preş sau trebuie eliminat din viaţa socială. Din păcate, dacă e să recunoaştem, aceasta este percepţia multora dintre noi în legătură cu astfel de persoane. Văzându-i ne provocăm o stare de rău şi atunci evităm să-i vedem, atingându-i ni se pare că e un lucru extrem de bizar şi nu ar trebui să facem asta şi în general interacţiunea cu ei ni se pare o chestiune detestabilă, fără mari beneficii în plan personal.

Există diferenţe între modul în care sunt privite persoanele cu dizabilităţi în România faţă de restul Uniunii Europene?

Diferenţele sunt enorme, de la felul în care primesc asistenţă medicală, la cei în care sunt reintegraţi social în statele Uniunii Europene şi până la felul în care sunt priviţi în societate, diferenţele sunt majore. Noi ne-am obişnuit să-i privim, şi o spun cu regret, pe oamenii în cărucior cu rotile aşa cum îi privim pe cerşetorii care, mai mult sau mai puţin justificat, merg pe lângă maşini vrând să impresioneze conducătorii auto din trafic, cerându-le bani. Europa

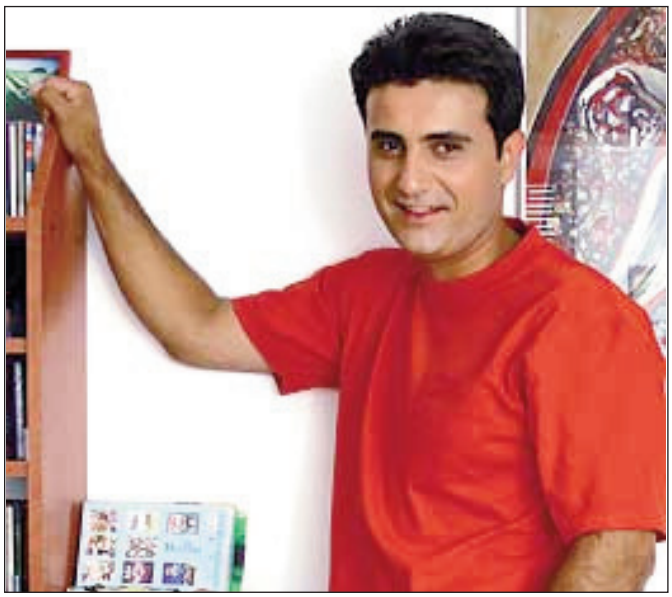
încearcă să nu facă astfel de diferențe, are o educație în acest sens, europeni s-au educat încercând să-i considere egali şi pe cei care nu se pot deplasa, şi pe cei care se pot deplasa mai greu. Nu există scene de coşmar pe care le întâlneşti în viața socială românească în legătură cu persoanele cu dizabilități şi asta în ciuda tonului optimist alteori chiar triumfalist al autorităților în legătură cu eforturile pe care le-au făcut pentru reintegrarea oamenilor cu dizabilități. Eu constat în fiecare zi în mod empiric, pe stradă, uitându-mă în jur, că nu se întâmplă mai nimic în această zonă, în ciuda unor amărâte de rampe şi a unor campanii difuzate sporadic la televiziune nu avem de-a face cu un program pe termen lung, o acțiune coerentă în legătură cu aceste persoane.

O operaţie la genunchi v-a ţinut la pat şi v-a făcut să umblaţi în cârje o perioadă. V-a schimbat această experienţă perspectiva asupra vieţii?

Enorm, şi mă bucur că ați adus în discuție acest aspect. Da, am avut o operație la un genunchi, ligament încrucişat, menisc şi ligamente laterale. Am plecat la o bursă în Statele Unite, pentru o lună de zile, înainte de a-mi face operația, purtând o orteză şi sprijinindu-mă în permanență în baston. Dacă nu purtam orteza respectivă nu mă puteam deplasa. Preț de aproape două luni de zile am umblat în felul acesta după care, după operație, încă aproape două-trei săptămâni, plus perioada de recuperare, am trăit coşmarul omului care nu se poate deplasa, coşmarul omului care are nevoie de ceilalți pentru a se deplasa la toaletă, pentru a se spăla, pentru a se îmbrăca. Lucrurile acestea sunt îngrozitoare şi numai în momentul în care intri într-o astfel de situație îți dai seama cât de bizară şi dureroasă este situația în care sunt puşi oamenii care nu se pot deplasa, oamenii cu dizabilități.

Credeţi că fiecare are o a doua şansă în viaţă?

A doua şansă există întotdeauna. Eu cred că viața este o luptă şi cred că un om care astăzi este sănătos mâine se poate trezi foarte bolnav. Dar viața e o luptă din care nu ieşi întotdeauna învingător. Te poate învinge uneori viața. Dar lupta aceasta trebuie să existe, nu ai voie să abandonezi. Eu cred că există o bucurie în orice respirație, important este să respiri, să-ți impui lucrul acesta. Să-ți doreşti să trăieşti. Eu cred că lucrurile nu trebuie abandonate indiferent câtă durere şi suferință poți îndura la un moment dat din partea celor din jur, ba chiar a oamenilor dragi care nu reuşesc să te înțeleagă. Eu cred că oricând, dacă vrei cu adevărat poți găsi un prieten. Eu cred că retragerea în sine a oamenilor care au o problemă legată de o dizabilitate e cea mai mare greşeală. Ei pot vedea mult mai bine decât oamenii foarte sănătoşi, ei pot vedea cât de efemere sunt lucrurile mate-



riale după care alergăm în viață şi cât de importantă ar trebui să fie sănătatea şi bucuria de a trăi. Oamenii aceştia sunt cei care înțeleg că dacă Dumnezeu îți ia la un moment dat picioarele, viața devine brusc extrem de grea şi de dureroasă. Ei sunt oamenii care, cred eu, apreciază mult mai mult viața şi micile şi măruntele bucurii din fiecare zi. Mi-aş dori să interacționez cu aceşti oameni şi să pot să le strâng mâinile, să stăm de vorbă.

Ce le transmiteţi cititorilor revistei „Columna”?

Le doresc să privească lumea din jur, în ciuda tuturor greutăților pe care le au, cu aceeaşi înțelegere cu care sunt convins că o privesc şi acum. Le doresc să nu se izoleze, să aibă credință în Dumnezeu şi în faptul că viața, fiind o luptă, victoriile nu se măsoară întotdeauna în acumulări materiale, sau nu se măsoară întotdeauna în victoriile din lumea de plastic în care trăim. Le doresc să-şi păstreze cutezanța, gândul bun, credința în Dumnezeu şi dorința de a trăi. Este foarte important. Şi să-şi dorească să adune prieteni în jur. Viața este pentru toți şi trebuie să ne bucurăm de ea indiferent de poverile pe care ni le pune la un moment dat Dumnezeu în cârcă.

A consemnat Marius Moş

Asistent personal pentru persoanele cu handicap

Persoanele adulte cu handicap au dreptul la un asistent personal conform Legi 448/2006 privind protecţia şi promovarea drepturilor persoanelor cu handicap:

ART. 34

Persoana cu handicap grav are dreptul, în baza evaluării socio-psihomedicale, la un asistent personal.

ART. 35

(1) Poate fi încadrat cu contract individual de muncă în funcţia de asistent personal persoana care îndeplineşte următoarele condiţii:

a) are vârsta minimă de 18 ani împliniţi;

b) nu a fost condamnat pentru săvârşirea unei infracţiuni care l-ar face incompatibil cu exercitarea ocupaţiei de asistent personal;

c) are capacitate deplină de exerciţiu;

d) are o stare de sănătate corespunzătoare, atestată de medicul de familie sau pe baza unui examen medical de specialitate;

e) a absolvit cel puţin cursurile învăţământului general obligatoriu, cu excepţia rudelor şi afinilor până la gradul al IV-lea inclusiv, ale persoanei cu handicap grav, precum şi cu excepţia soţului sau soţiei;

(2) Nu pot deţine calitatea de asistent personal persoanele care beneficiază de concediu pentru creşterea copilului în vârsta de până la 2 ani sau, în cazul copilului cu handicap, de până la 7 ani.

ART. 36

(1) Pe perioada îngrijirii şi protecţiei persoanei cu handicap grav, pe baza contractului individual de muncă, asistentul personal are următoarele drepturi: a) salariu de baza stabilit potrivit dispoziţiilor legale privind salarizarea asistentului social cu studii medii din unităţile de asistentă socială din sectorul bugetar, altele decât cele cu paturi, precum şi spor de vechime şi alte sporuri aferente acordate în condiţiile legii;

b) program de lucru care sa nu depăşească în medie 8 ore pe zi şi 40 de ore pe săptămână;

c) concediu anual de odihnă, potrivit dispoziţiilor legale aplicabile personalului încadrat în instituţii publice;

d) transport urban gratuit, în condiţiile prevăzute la art. 21;

e) transport interurban, în condiţiile prevăzute la art. 22.

(2) Pe perioada concediului de odihna, angajatorul are obligaţia de a asigura persoanei cu handicap grav un înlocuitor al asistentului personal, inclusiv în cazul în care asistentul personal este ruda pana la gradul al IV-lea inclusiv a acesteia.

(3) În situaţia în care angajatorul nu poate asigura un înlocuitor al asistentului personal, persoanei cu handicap grav i se acorda o indemnizaţie echivalentă cu salariul net al asistentului personal sau găzduirea într-un centru de tip respiro.

ART. 38

(1) Contractul individual de muncă al asistentului personal se încheie cu primăria localităţii de domiciliu sau reşedinţă a persoanei cu handicap grav, după caz, în termen de maximum 30 de zile de la data înregistrării cererii.

ART. 40

Neîndeplinirea sau îndeplinirea necorespunzătoare de către asistentul personal a obligaţiilor prevăzute de dispoziţiile legale în sarcina lui, precum şi a celor prevăzute în contractul individual de muncă atrage răspunderea disciplinarea, civilă sau, după caz, penală a acestuia, în condiţiile legii.

ART. 41

(1) Adultul cu handicap vizual grav poate opta pentru asistent personal sau indemnizaţie de însoţitor.

(2) Persoanele cu handicap grav care au şi calitatea de pensionari de invaliditate gradul I pot opta pentru indemnizaţia pentru însoţitor prevăzută la art. 61 din Legea nr. 19/2000 privind sistemul public de pensii şi alte drepturi de asigurări sociale, cu modificările şi completările ulterioare, sau pentru asistent personal. Dreptul de opţiune se menţine şi în cazul trecerii pensionarilor de invaliditate la pensia pentru limită de vârstă.

ART. 42

(1) Indemnizaţia lunară prevăzută la art. 41 alin. (3) este în cuantum egal cu salariul net al asistentului social debutant cu studii medii din unităţile de asistenţă socială din sectorul bugetar, altele decât cele cu paturi.

(2) Plata indemnizaţiei lunare se asigură de primăriile în a căror raza teritorială îşi are domiciliul sau reşedinţa persoana cu handicap grav.

(3) Plata indemnizaţiei se face pe perioada valabilităţii certificatului de încadrare în grad de handicap, emis de comisiile de protecţie a copiilor sau de comisiile de evaluare a persoanelor adulte cu handicap, după caz.

ART. 43

Autorităţile administraţiei publice locale prevăzute la art. 42 alin. (2) au obligaţia:

a) de a angaja şi salariza asistentul personal al persoanei cu handicap grav, în condiţiile legii;

b) de a asigura şi garanta plata indemnizaţiei lunare, în cazul în care persoana cu handicap grav sau reprezentantul ei legal a optat pentru aceasta.

A consemnat As. Soc. L. Loredana Simion

Societatea Civilă, perspective de viitor

În luna noiembrie reprezentanţii societăţii noastre au participat la două evenimente sociale foarte importante

Seminar organizat de World Learning

Primul eveniment de care vă vom vorbi este seminarul organizat de către World Lerning prin programul de finanțare USAID – Agenția Statelor Unite pentru Dezvoltare Internațională în cadrul Programului de Întărire a Societății Civile din România în perioada 14-15 noiembrie 2007.

Acest seminar numit „Perspective de viitor" a adus la un loc pe toți cei care au beneficiat de granturi din partea acestui finanțator, pentru a evalua împreună care au fost benefiicile acestui program, greutățile întâmpinate în implementarea proiectelor şi modalitățile prin care s-au depăşit acestea, cât şi provocările acestor proiecte.

Pentru că orice organizație trebuie să se dezvolte în permanență, iar sfârşitul unui proiect nu înseamnă stoparea activităților, organizatorii ne-au oferit posibilitatea să învățăm mai multe despre sustenabilitatea unei organizații, componentă care trebuie să funcționeze permanent. În acest sens, la seminar au participat reprezentanți ai organizațiilor societății civile din arena internațională, reprezentanți ai donatorilor privați şi din sectorul business şi reprezentanți ai organizațiilor neguvernamentale românești din sfera integrării României în Uniunea Europeană care ne-au oferit informații privitoare la linia pe care ei o finanțeaza în viitor.

O importanță deosebită a dat acestui eveniment prezența ambasadorului Statelor Unite ale Americii la Bucureşti, ES

Nicholas F. Taubman care ne-a asigurat de prietenia permanentă a poporului american şi de susținerea acestuia în dezvoltarea societății civile din România.

World Learning a pus la dispoziția participanților o serie de informații printre care ghiduri care sunt de mare necesitate pentru organizațiile neguvernamentale : „În căutarea sustenabilității organizaționale – câteva posibile strategii de succes , „Conducerea şi managementul schimbării în organizațiile non-profit", „Parteneriate eficiente – un ghid pentru organizațiile neguvernamentale", „Advocacy şi influențarea politicilor publice – un ghid pentru organizațiile neguvernamentale", „Monitorizarea implementării politicilor publice – ghid practic pentru organizațiile neguvernamentale".

Gala Oameni pentru Oameni

Un alt eveniment foarte important pentru societatea civilă din România a fost "Gala Oameni pentru Oameni" ediția 2007 desfăşurat pe 27 octombrie la Hotelul Crowne Plaza. Evenimentul premiază anual implicarea socială a companiilor şi indivizilor.

"Oameni pentru Oameni'' este un eveniment ce recompensează companii, organizații neguvernamentale şi donatori individuali care au derulat programe şi campanii de atragere de fonduri şi s-au implicat în proiecte comunitare prin sponsorizări, contribuții, muncă volun-

tară sau donații.

Gala face parte din programul de promovare a responsabilității sociale corporatiste desfăşurat de Camera Americană de Comerț în România şi Asociația pentru Relații Comunitare sub patronajul ES Traian Basescu, Preşedintele României.

Cele peste 117 proiecte depuse în cadrul concursului "Oameni pentru Oameni", au însumat 6,7 milioane EUR.

Evenimentul a fost prezentat de Andreea Roşca şi Radu Florescu şi a reunit peste 200 de persoane.

Societatea de Scleroză Multiplă din România a fost prezentă la acest eveniment în urma propunerii pentru concursul "Oameni pentru Oameni" a companiei Bayer Shering Pharma, care a sponsorizat evenimentul principal al societății noastre "Seminarul National pe teme de Scleroză Multiplă" desfăşurat la Calimăneşti-Căciulata în luna septembrie.

Câştigătorii au fost desemnați de juriul acestei Gale: Camelia Savoiu (Lafarge Romania), Elena Şerban (Fundatia Vodafone), Andreea Rosca (NewsIn), Valentin Burada (Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile), Cristela Moldoveanu (Citigroup Romania).

La Gală au participat reprezentanți ai mediului de afaceri, mediului politic şi societății civile printre care: ASR Principesa Margareta – Preşedinte al Fundației Principesa Margareta a României, Alteța Sa Principele Radu de Hohenzollern Veringen-Reprezentant Special al Guvernului pentru Integrare, Cooperare şi Dezvoltare Durabilă, ES dl Benoit Blarel – directorul World Bank pentru România, Bogdan Chirițoiu – consilier prezidențial, ES dl Jonathan Scheele – şef al Delegației Comisiei Europene în România, dl Mircea Geoană – preşedinte şi senator PSD.

Claudia Torje - Director Executiv

Au fost raportate urme de virus Epstein-Barr în ţesutul cerebral din scleroza multiplă

Investigatorii (Dr. F. Aloisi şi colaboratorii) au raportat prezența urmelor de virus Epstein-Barr (VEB) în creierul postmortem al pacienților cu diferite forme de scleroză multiplă (SM). Aceste urme ale infecției cu VEB au fost găsite în celulele imune (limfocite de tip B şi celule plasmatice) care au infiltrat creierul a 21 din 22 de creiere de la pacienții cu SM, însă nu şi creierul cazurilor cu alte afecțiuni neurologice inflamatorii. Acumularea anormală de limfocite B şi celule plasmatice infectate cu VEB a fost demonstrată în foliculi, în meninge şi în leziunile de SM din creier. Autorii au evidențiat atât forme latente cât şi forme active de VEB. Nu au găsit însă VEB în celulele nervoase sau în celulele care produc mielină. Dacă aceste rezultate vor fi confirmate şi de alte laboratoare, atunci legătura dintre VEB şi SM va fi mai certă. Acest studiu nu a putut determina dacă VEB cauzează SM sau dacă prezența acestui virus este o consecință a SM.

Studiul efectuat de dr. Francesca Aloisi (Institutul Superior de Sănătate din Roma) şi de colegii săi din Italia şi Marea Britanie a fost publicat „online" pe data de 5 noiembrie 2007 în „Journal of Experimental Medicine". Acest studiu a fost finanțat de către Uniunea Europeană, Fundația Italiană de SM şi de Ministerul Italian de Sănătate. Majoritatea eşantioanelor de creier au fost furnizate de către Banca de Țesuturi SM din Marea Britanie şi Irlanda de Nord.

Despre VEB şi MS: VEB este un herpes virus care cauzează mononucleoza infecțioasă şi alte afecțiuni. Marea majoritate a populației este expusă la acest virus. VEB influențează limfocitele B (celule care produc anticorpi). În momentul de față nu există un vaccin care să protejeze împotriva infecțiilor VEB cauzate de VEB şi nici medicamente antivirale care să lupte împotriva infecțiilor active sau care să distrugă virusul adăpostit în corp. Acest virus nu infectează alte specii, astfel că cercetările privind VEB pot să fie realizate numai pe ființe umane.

Traducerea şi adaptarea:
As. Soc. L. Loredana Simion
http://www.nationalmssociety.org

Comentarii asupra articolului:

Articolul la care se face referire, şi pe care l-am studiat în întregime ("Dysregulated Epstein-Barr virus infection in the multiple sclerosis brain"), este deosebit de interesant şi aduce noi argumente (imunohis-

tochimice) în favoarea unei relații între infecția cu virusul Epstein-Barr şi scleroza multiplă.

Virusul Epstein-Barr (VEB), numit şi herpes virusul uman 4, face parte din familia viruşilor herpetici, inclusiv Herpes Simplex şi Cytomegalovirus. Peste 90% din populația adultă este infectată cu VEB. Cele mai multe persoane purtătoare ale acestui virus rămân sănătoase prin menținerea unei balanțe între sistemul imun al gazdei şi VEB, relizându-se o infecție asimptomatică latentă. În anumite condiții, VEB este capabil însă să modifice structura limfocitului de tip B, să stimuleze limfocitul de tip T şi astfel să inițieze şi să întrețină un proces autoimun simptomatic. În aceste condiții, VEB este implicat în producerea de: boli infecțioase (mononucleoza); b) boli autoimune (lupus eritematos diseminat, artrita reumatoidă, scleroza multiplă); c) neoplazii (limfoame). VEB a fost descoperit în anul 1964, iar la începutul anilor 1970 au fost demarate studiile cu privire la implicarea sa în producerea lupusului eritematos diseminat.

Scleroza multiplă (SM) este o afecțiune inflamatoare autoimună cronică demielinizantă/ degenerativă multifocală primară a sistemului nervos central, indusă de factori din mediul extern, cu predilecție la adulții tineri, susceptibili din punct de vedere genetic. Printre factorii externi, infecția cu VEB ocupă un loc din ce în ce mai recunoscut în etiopatogeneza SM, cu atât mai mult cu cât această afecțiune este practic absentă la persoanele VEB-negative. Studiile epidemiologice (la începutul anilor 1980) au fost primele care au atras atenția asupra prezenței mononulceozei infecțioase în antecedentele persoanelor cu SM. Apoi, cercetările seologice prospective au demonstrat că aproape 100% din pacienții cu SM erau seropozitivi pentru VEB, inclusiv cei cu debut în copilărie. Riscul pentru apariția SM creşte paralel cu titrurile înalte de anticorpi anti-VEB. Relația dintre SM şi infecția cu VEB pare să fie cu atât mai strânsă cu cât s-a putut pune în evidență prezența imunoglobulinelor oligoclonale specifice VEB în lichidul cefalorahidian al pacienților cu SM. Se presupun mai multe mecanisme prin care infecția cu VEB poate inția apariția SM.

Evident, sunt necesare studii suplimentare care să poată stabili intervenția sigură (cauză-efect) între infecția cu VEB şi etiopatogeneza SM la pacienți susceptibili din punct de vedere genetic. Dacă această legătură se va demonstra, atunci se vor putea inția strategii noi de tratament (inclusiv vaccinare) a infecției cu VEB în prevenirea bolilor autoimune, inclusiv a SM.

Conf. Dr. Rodica Bălaşa
Clinica Neurologică I din Târgu-Mureş

Asociaţia SM SPEROMAX ALBA la început de drum

Seminarul anual al bolnavilor de Scleroză Multiplă, organizată de Societatea de Scleroză Multiplă din România, ediţia 2006, la Vatra Dornei. Aşa a început povestea. Au participat din judeţul Alba: Florin Simion Ciortea şi Dan Mihai.

Mesajul conferinţei a fost ca în cât mai multe judeţe din ţară să se înfiinţeze organizaţii ale bolnavilor de SM, astfel vocea noastră va fi mai puternică şi ne vom face auziţi mai bine în comunităţile locale de unde provenim. Cei doi participanţi la Conferinţă au ascultat mesajul şi s-au întors în Alba Iulia hotărâţi să facă ceva pentru a înfiinţa o asociaţie. Primul pas a fost un anunţ în unul din ziarele locale. Reacţia nu a fost una pe măsură, foarte puţini bolnavi s-au arătat interesaţi de iniţiativa acestora. Dar iniţiatorii acestui demers nu au abandonat proiectul de a înfiinţa o asociaţie a bolnavilor de SM în judeţul Alba. Au luat legătura cu Spitalul de Urgenţă din judeţul Alba secţia Neurologie de unde au avut o listă de 68 de persoane, aceştia reprezentau posibili membri ai asociaţiei. S-au dat telefoane, s-au făcut vizite la aceşti bolnavi dar mulţi refuzau să stea de vorbă cu cei doi deoarece nu vroiau să se afle despre ei, în mod public, că sunt bolnavi de SM.

Omule bun, ia şi citeşte ... vei afla, în spatele cuvintelor mele şi-n misterul nopţii de stele şi-n lacrima (pe)trecerii tale, iată, ascunse în amintiri, suferinţă şi speranţă, bisericuţa albă a fiecărei copilării şi crâmpeie din acatistul destinului (în)frânt, la un moment dat, al meu şi al tău, şi-al fiecărei bucurii.

Destin aşteptând Clipa şi (pe) Prinţul Buneivestiri. Cel învăluit în soare şi îmbrăcat în floare şi Născut în Taina bunătăţii din fiecare dintre noi (...)

Sărbători fericite !
La Mulţi Ani !
Asociaţia SPEROMAX ALBA

Lucrurile nu au continuat într-o direcţie pozitivă dar membrii grupului de iniţiativă au continuat să persevereze, s-a trimis cererea la Ministerul de Justiţie

pentru reţinerea de nume pentru viitoarea asociaţie dar pentru lentoarea cu care ne-am mişcat am descoperit că atunci când am dorit să depunem dosarul la Judecătorie pentru dobândirea personalităţii juridice am observat că ne expirase reţinerea de nume de la Ministerul de Justiţie. A trebuit să reluăm tot procesul dar nu am abandonat ideea. Ajutor a venit din partea colegilor din ţară mai exact din partea doamnei Doina Dobrotă, vicepreşedintele unei asociaţii similare la nivelul judeţului Sibiu. Îi mulţumim pe această cale, ne-a ajutat cu un model de statut după care ne-am ghidat în momentul în care l-am realizat pe al nostru

Într-un final, mai exact la data de 1 octombrie ia naştere Asociaţia SM SPEROMAX ALBA. Misiunea asociaţiei este creşterea calităţii vieţii persoanelor afectate de SM. Membrii pot fi bolnavi de scleroză multiplă cu domiciliu în judeţul Alba, în momentul aderării la Asociaţie. Din Asociaţie pot face parte şi membrii ai famiilor acestora sau, după caz, susţinători legali/întreţinători ai bolnavilor de SM. Şi o ultimă categorie de membrii, dar în acelaşi timp foarte importanţi, sunt voluntarii care desfăşoară activităţi în beneficiul bolnavilor de SM şi/sau care provin din istituţii publice, medicale, autorităţi locale şi alte societăţi şi organizaţii care au ca obiect de activitate acţiuni care pot veni în sprijinul bolnavilor de SM sau care desfăşoară activităţi de interes pentru bolnavii de SM

Membrii fondatori : Dragoş Zaharia – preşedinte, Florin Ciortea – vicepreşedinte, Anca Todeasă – secretar (psiholog), Raluca Muntean – asistent social, Florina Ciortea – psiholog. Persoanele interesate din judeţul Alba ne pot contacta la numerele de telefon 0745798953 – Dragoş Zaharia sau la dresa de e-mail dragos_zaharia@yahoo.com ; 0740186256 sau 0721607787 - Florin Ciortea

Dragoş Zaharia, Preşedinte Asociaţia SM SPEROMAX ALBA

O alimentaţie sănătoasă

Organismul nostru funcţionează după reguli precise şi nu este dispus să aştepte la nesfârşit până când binevoim să îi dăm o porţie de mâncare şi aia pe fugă, deci disciplina este condiţia reuşitei. Descărcările de hormoni în corpul nostru sunt bine stabilite, iar metabolismul funcţionează corect atâta timp cât primeşte combustibilul necesar.

Dacă dorim un randament bun trebuie să respectăm regulile obligatorii: trei mese pe zi (dimineaţa, prânz şi seara) şi pe cât posibil doua gustări între ele (ora 10 şi ora 16), fără nici o ronţăială între ele. Indiferent de programul pe care-l avem trebuie să găsim o pauză de 15-20 minute pentru cele trei mese principale pe cât posibil la ore fixe. Nu cred sa fie ceva mai important decât sănătatea noastră, iar alimentaţia corectă e probabil cel mai important factor. Aveţi impresia că actul alimentar în sine e un lucru banal? Complet greşit! Toate evenimentele importante din viaţa noastră, plăcute sau mai puţin plăcute, se desfăşoară în jurul mesei. Se spune că nu este important ce se află pe masă, mai mult contează cine stă în jurul ei.

Depinde de noi să alegem corect ce se găseşte pe masă şi să-i învăţăm şi pe ceilalţi să se bucure împreună cu noi. Încercaţi pe cât posibil să mâncaţi de faţă cu alţii, aşezaţi confortabil şi într-un climat plăcut. Mâncatul pe ascuns, în picioare, lângă frigider, predispune la atacuri de bulimie şi la scăderea respectului de sine. Nu uitaţi, toate impulsurile vin de la creier şi de aceea trebuie să învăţaţi ce să vă placă. Aşa cum un copil învaţă să mearga şi voi aveţi nevoie de timp şi efort susţinut pentru a uita de cartofii prăjiţi şi să vă împrieteniţi cu legumele fierte.

Dieta precisă este irealizabilă în practica zilnică. Pornind de la această realitate am adoptat o conduită care dă o aparentă libertate alimentară, împărţind alimentele în două categorii: alimente libere a căror consumare e permisă la discreţie (coloana din stânga) şi alimente controlate a căror consumare este limitată (coloana din dreapta).

Pâine şi cereale

Nu pâinea îngraşă, ci alimentele pe care le consumăm împreuna cu aceasta. Alegeţi variantele integrale mai bogate în fibre, vitamine şi minerale şi mai săţioase.

Pâine integrală sau cu multicereale	Chifle, batoane, covrigi
Pâine gata prăjită fără grăsime	Patiserie: orice tip, dulce sau sărat
Cereale de mic dejun bogate în fibre şi musli	Cereale de mic dejun cu miere, ciocolată sau fructe uscate

Cartofi, orez şi paste făinoase

Alături de pâine stau la baza unei alimentaţii echilibrate. În mod normal ele sunt sărace în grăsime, dar aveţi grijă la modul în care le gătiţi.

Carofi natur, piure sau copţi, salată orientală	Cartofi prăjiţi cu brânză
Paste fierte cu sos de roşii, simplu sau cu legume	Paste cu sos de brânză
Orez fiert, simplu sau cu legume	Pilaf, pizza, crochete, chipsuri

Prof.univ.dr. Amorin Remus Popa – medic primar diabet, nutriţie, boli metabolice şi medicină internă Spitalul Clinic de Urgenţă Judeţean Oradea

(continuare în numărul următor)

Sponsori ai SSMR
În ordine alfabetica

DATACOM INTERNATIONAL S.A.
Str. Sf. Elefterie, Nr. 26
Sector 5, Bucureşti

S.C. FINACONT S.R.L
Str. A. D. Xenopol, Nr. 5,Bl. PB 33, ap. 1, Oradea, 3700, Bihor
Tel: 0259 479 514

Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma
Bayer Schering Pharma
Bdul Dimitrie Pompei, nr. 99 A, Iside Center Parc, Clădirea 20, et. 4, sect 2, Bucureşti

GENEVA ROMFARM INTERNATIONAL
Str. Av. Darian, Nr. 9
Sector 1, Bucureşti

TEVA

Medical Express

MEDISON

Despre stres...

(continuare din numărul trecut)

Reglarea stresului biologic

În situații de stres intens, ceasul tău biologic se dereglează, cauzând şi mai mult stres. Astfel poți să reduci nivelul de stres, reglându-ți ceasul biologic. Acest lucru este vital, pentru a te simți din nou în formă, a dormi bine şi a te trezi odihnit. Îți va lua aproximativ 2-3 săptămâni până când ceasul biologic se va sincroniza cu programul tău, aşa că nu te descuraja dacă nu vei obține rezultate imediate! Reglarea se face cu paşi mici, dar merită tot efortul.

Insomnia este una dintre emblemele stresului. Când ceasul biologic nu mai funcționează apar dificultăți de adormire şi de a rămâne adormit. Sau dimpotrivă poate apărea o stare de somnolență permanentă.

Ceea ce poți face este să îți stabileşti un program fix pentru a merge la culcare şi a te trezi, şi să te ții cu strictețe de acest program.

Ai grija de corpul tău

Eşti o persoană specială, valoroasă şi importantă aşa că ai grijă de tine. Hrana sănătoasă şi odihna alimentează atât corpul, cât şi sufletul. Evită consumul exagerat de cofeină şi de zahăr. Excesul, duce temporar la senzația de energizare, dar pe termen lung sunt dăunătoare având efectul opus, de slăbire a organismului.

E foarte important să vă obişnuiți să luați în fiecare zi micul dejun. Consumați multe alimente bogate în vitamine, minerale, fibre şi proteine.

Caută "monedele de aur" din viața ta

Monedele de aur sunt momente şi interacțiuni pozitive, plăcute din viața noastră. Acestea pot părea la prima vedere nesemnificative, dar de fapt aceste "monezi de aur" adunate, vă pot furniza un impuls de energie şi vă pot ajuta să vedeți lucrurile într-o altă lumină. Iată câteva dintre aceste de monede de aur: un salut prietenos din partea şoferului de autobuz, cineva cu care ai făcut cunoştință abia ieri şi-a reamintit numele tău, o maşină de o culoare extraordinară, râsul unui copil, mirosul de iarbă proaspăt tunsă, un câine care prinde o minge în gură, un fruct dulce şi aromat, cântecul unei păsărele, un apus de soare spectaculos, un mic câştig, o reducere. Fiți atenți la aceste mici comori, găsiți şi altele, şi nu treceți nepăsători pe lângă ele.

Claudia Pop - psiholog

Crăciunul la români

Pentru noi toţi, iarna nu este numai anotimpul zăpezii şi al frigului, ci şi acela al bucuriilor prilejuite de atâtea datini şi obiceiuri legate de sărbătorirea Naşterii Domnului. Peste tot unde există suflare românească cu simţământ creştin, Crăciunul este una din cele mai importante sărbători religioase, este sărbătoarea Naşterii Domnului, prilej de bucurie, pace şi linişte spirituală. Este o zi în care dăruim şi primim multă iubire şi căldură sufletească.

Crăciunul sau Naşterea Domnului este o sărbătoare creştină celebrată la 25 decembrie (după calendarul gregorian) sau 7 ianuarie (după calendarul iulian) în fiecare an.

Crăciunul s-a statornicit în anul 429 d.C., cînd împăratul Iustinian declară sărbătoare a imperiului ziua naşterii lui Cristos. În 461, Sf.Patrick introduce Crăciunul în Irlanda. Augustin, în 604, în Anglia. În 704, Sf.Bonifaciu, în Germania. În Scandinavia, Sf.Ansgar, în 815. Tot pe atunci, Sf.Chiril, în ţările slave. Prima atestare în documente româneşti despre sarbatoarea Crăciunului e din 1652.

Cuvântul "Crăciun" este pentru lingvişti un cuvânt ciudat. În folclor se spune că Fecioara Maria , când trebuia să nască pe fiul lui Dumnezeu, umbla, însoţită de dreptul Iosif, din casă în casă, rugându-i pe oameni să-i ofere adăpost. Ajungând la casa unui anume Crăciun, este dusă de soţia acestuia în grajd, unde dă naştere lui Iisus. De asemenea, se spune că în noaptea sfântă a naşterii lui Hristos s-au deschis cerurile şi Duhul Sfânt a coborât deasupra Fiului lui Dumnezeu, luminând grajdul în care domnea întunericul. Deci Crăciunul este o sărbătoare sfântă care aduce lumină în sufletele oamenilor.

Sărbătoarea Crăciunului este anunţată prin obiceiul copiilor de a merge cu, pentru a vesti Naşterea Mântuitorului. Colindele de iarnă sunt texte rituale cântate, închinate Crăciunului şi Anului Nou. Originea lor se pierde în vechimile istoriei poporului român. Evocând momentul când, la naşterea lui Iisus, s-a ivit pe cer steaua care i-a călăuzit pe cei trei regi magi la locul naşterii, copiii - câte trei, ca cei trei magi - merg din casă în casă cântând colindul "Steaua sus răsare...", purtând cu ei o stea. Ajunul Crăciunului începe cu colindul "Bună dimineaţa la Moş Ajun!", casele frumos împodobite îşi primesc colindătorii. Aceştia sunt răs-

plătiți de gazde cu fructe, covrigi, dulciuri şi chiar bani.

Pomul de Craciun este un brad împodobit, substitut al zeului adorat în ipostaza fitoformă, care moare şi renaşte la sfârşit de an, în preajma solstițiului de iarnă, sinonim cu Butucul de Crăciun. Împodobirea bradului şi aşteptarea de către copii a "Moşului", numit, în sud-estul Europei, Crăciun, care vine cu daruri multe, este un obicei occidental care a pătruns de la oraş la sat, începând din a doua jumătate a secolului al XIX-lea.

Vicleimul

În unele locuri, în noaptea Crăcinului, putem întâlni şi cântarea religioasă cunoscută sub numele de Vicleimul sau Irozii, la care participă copiii. Această dramă religioasă ne înfățişează misterul Naşterii Domnului în toate fazele sale. Personajele dramei sunt Irod şi ceata sa de Vicleim, un ofițer şi soldați îmbracați în portul ostaşilor romani, trei crai sau magi: Melchior, Baltazar şi Gaspar, un cioban, un prunc şi în unele părți o paiață.

Vicleimul apare la noi pe la sfârşitul secolului al XVIII-lea. Originea lui este apuseană şi se leagă de misterul celor trei magi ai evului mediu. Introdus de timpuriu în Germania şi Ungaria, a pătruns la noi prin saşii din Transilvania. Din prima formă a Vicleimului, prezentarea magilor şi dialogul lor, s-au dezvoltat pe rând, prin activitatea micilor cărturari, trei tipuri principale, în cele trei mari ținuturi: Muntenia, Moldova şi Ardeal.

Capra

Începând cu Ignatul şi sfârşind cu zilele Crăciunului, prin alte părți începând cu zilele Crăciunului, iar prin altele obişnuindu-se numai în ziua de Sfântul Vasile, există obiceiul ca flacăii să umble cu țurca, capra sau brezaia. Ca şi în celelalte jocuri cu măşti practicate în timpul sărbătorilor de iarnă, şi în jocul caprei şi-au făcut loc, pe lângă măştile clasice (capra, ciobanul, țiganul, butucarul), măştile de draci şi moşi care, prin strigăte, chiote, mişcări caraghioase, măresc nota de umor şi veselie, dând uneori o nuanță de grotesc.

Jocul "caprei" (omorârea, bocirea, înmormântarea, învierea) la origine a fost, desigur, un ceremonial grav, un element de cult. În cadrul sărbătorilor agrare jocul a devenit un ritual menit să aducă rodnicie anului care urmează, spor de animale în turmele păstorilor, succesul recoltelor - invocat şi evocat de boabele care se aruncau de gazda peste cortegiul "caprei". Aceasta se pare ca îşi are originea în obiceiurile romanilor şi elinilor fie în jocurile şi cântecele desfăşurate în jurul

altarelor pagâne de preoții sau cântăreții travestiți în dobitoace cu ocazia sărbătorilor date pentru cinstea zeilor, ori în versurile satirice contra generalilor ce repurtau vreun triumf, fie în amintirile vagi despre dansurile cunoscute la greci sub numele unor păsări răpitoare. Capra joacă după fluier, iar la terminare, unul din flacăi; apropiindu-se de masa unde sunt membrii familiei, începe să vornicească. Flă-căii joacă pe stapâna casei, pe fete şi chiar servitoare, dacă sunt în casă, şi apoi mulțumind se îndepartează.

Steaua

De la Crăciun şi până la Bobotează copiii umblă cu steaua, un obicei vechi ce se întâlneşte la toate popoarele creştine. Acest obicei vrea să amintească steaua care a vestit naşterea lui Iisus şi i-a călăuzit pe cei trei magi. Cântecele despre stea provin din surse diferite: unele din literatura bizantină ortodoxă, altele din literatura latină medievală a Bisericii Catolice, câteva din literatura de nuanță Calvină şi multe din ele, chiar din tradițiile locale. Micul cor al stelarilor, care intră în casă în zilele Crăcinului, cânta versuri religioase despre naşterea lui Iisus: "Steaua sus răsare"; "În oraşul Vitleem"; "La nunta ce s-a întâmplat"; "Trei crai de la răsărit".

Am încercat să vă introducem în atmosfera plăcută a Crăciunului şi dorim ca acesta să vă aducă în sufletele dumneavoastră multă pace, bucurii şi sănătate.

Colindătorii să vă umple inimile de căldură şi Naşterea Domnului Iisus să vă aducă în suflete alinare. Un An Nou cu multe împliniri !

Astăzi s-a născut Cristos ,
Mesia chip luminos,
Lăudați şi cântați
Şi vă bucurați!

Claudia Torje - Director Executiv

Organizații SM

Asociaţia SM SPEROMAX Alba	Bulevardul Revoluției 1989, nr. 26, ap. 8, Alba Iulia, Alba E-mail: dragos_zaharia@yahoo.com	Dragoş Zaharia Telefon: 0745.798.953
Asociaţia de Scleroză Multiplă Bucureşti (ASMB)	Str. Târgu Neamț, nr. 11, bl. M4, sc. A, ap. 25, et. 6, Sector 6, Bucureşti E-mail: nicu2006@hotmail.com	Nicolae Vicenţiu Anghel Telefon 0724.301.426
Fundaţia MS Bihor	str. Buzăului 2B, Oradea, jud. Bihor; Tel: 0259.436.601 e-mail: msbihor@yahoo.com	Pop Elisabeta
Asociaţia Medical Creştină "Improve" Bicaz	str. Izvorul Muntelui nr. 157, Bicaz Jud. Neamț, cod: 615100 e-mail: constantin135@yahoo.com	dr. Radu Constantin Tel: 0724.203.575
Asociaţia SM "Prof. dr Emil Câmpeanu" Cluj-Napoca	str. Paul Roşca, nr. 6, ap. 3, Cluj-Napoca. Tel: 0264. 431.109 e-mail: adriana@clujnet.com	Negreanu Maria Tel:0264.431.109 Viziteu Aneta - Tel: 0264.563.960
Asociaţia Regională SM Constanţa	Bdul 1 Mai, nr 82 A, bl 104, sc A, ap 9, Constanța. Tel: 0241.556.200 e-mail: smconstanta2003@yahoo.com	Ion Dorian - Tel: 0766.806.064 Crețu Clara - Tel: 0766.274.220
SSMR - Sucursala Craiova	Calea Bucureşti, bl. A8b, sc. 5, ap 18, Craiova, jud. Dolj. email: smcraiova@yahoo.com	Vasiloiu Daniela Tel: 0746.963.226
Asociaţia SM Geoagiu	str. Teilor, nr. 33, Geoagiu, Hunedoara, cod: 335400 e-mail: elmeco@smart.ro Tel: 0254.248.445	Radu Igna Tel: 0723.172.853
Asociaţia de SM "New Life" - Deva	str. Oituz, nr.2, Deva, Hunedoara, cod 330176 e-mail: onouaviata@yahoo.com	Petru Roman Tel: 0724.316.752
Fundaţia SM Piatra Neamţ	str. Privighetorii 10, bl. B8, Piatra Neamț. Tel: 0233.234.390, e-mail: msneamt@ambra.ro	Ion Gâda 0744.494.722
SSMR - Sucursala Râmnicu Sărat		Bogdan Voicu Tel: 0727.076.118
Asociaţia SM Sibiu	str. Iazului nr. 9, ap 12, Sibiu Tel: 0269.241.972 e-mail: dobrotadoina@yahoo.com	Dobrotă Doina
Asociaţia de caritate pentru persoane cu SM Sălaj	str. Nucului nr. 5, Jibou, Sălaj, cod: 455200 tel: 0260.644.336	Gheorghe Longodor 0742.075.587
Fundaţia MS Tutova	str. Epureanu nr. 39, bl. V8, sc. B, ap. 29, Bârlad, jud. Vaslui, cod: 730107 Tel: 0235.417.949; 0335.414.578 e-mail: mstutova@yahoo.com	Victor Olaru
SSMR Sucursala Galaţi	Cartier Dimitrie Cantemir, str. Berlin nr.21, bl. S4, ap.3, Galați, cod 80024 e-mail: sm_galati_ro@yahoo.com	Sirghi Gina Tel: 0765.274.401
Asociaţia de Scleroză Multiplă Vâlcea (ASMVL)	Splaiul Independenței nr. 8, bl. 9, Sc. A, ap.44 Râmnicu Vâlcea, cod: 240167 e-mail: smvalcea@yahoo.com	Liliana Nicolescu Tel: 0721.488.155, 0740.062.629, 0350.809.203
SSMR Sucursala Dâmboviţa	Calea Bucureşti, Târgovişte, bl. O2C, etaj 4, ap. 16, cod: 130135 e-mail: pdanila@yahoo.com	Petru Dănilă Tel: 0742.204.336
Asociaţia SM Botoşani	Piața Poştei nr. 12, bl. D8, Sc B, ap. 9 Botoşani, cod: 710326 e-mail: aurora_borsan@yahoo.com	Borşan Aurora Tel: 0747.055.443 Borşan Laurențiu - Tel: 0741.029.932

COPAXONE

UN MEDICAMENT, DOUĂ LINII DE APĂRARE

ACUM ÎN SERINGA PREUMPLUTĂ

TEVA

Tratează SM ca un întreg ...

Scleroza multiplă îți schimbă viața.

Pentru a ajuta:

Telefon Helpline: 0800 800 044
Cont bancar:
RO 66 RZBR 0000 0600 0050 6418
Deschis la Raiffeisen Bank Oradea
Agenția Vulturul Negru

SSMR
SOCIETATEA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA
www.smrromania.ro