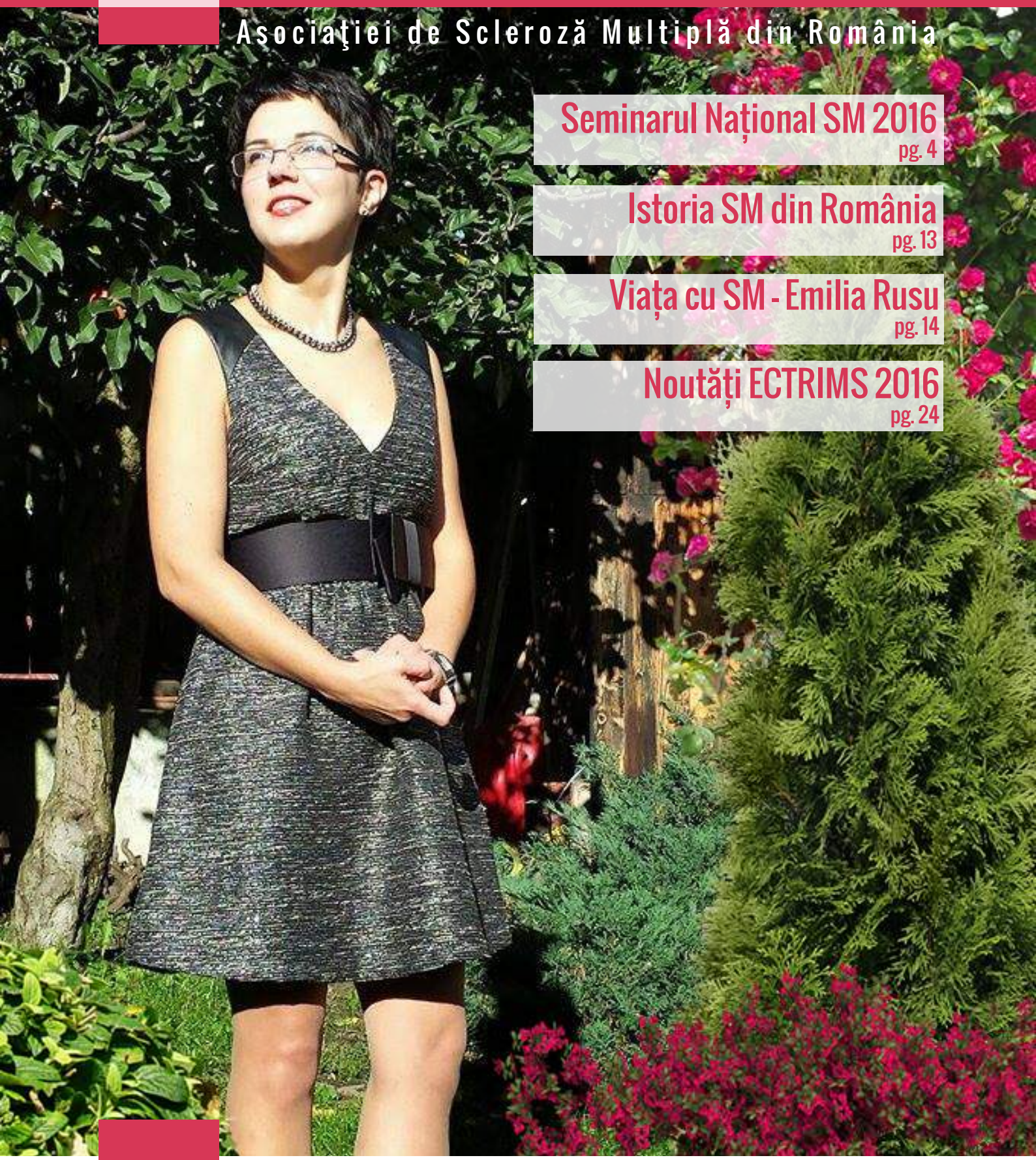
Apare din 1999

COLUMNA

Nr. 4

octombrie - decembrie 2016

Asociaţiei de Scleroză Multiplă din România



Seminarul Național SM 2016
pg. 4

Istoria SM din România
pg. 13

Viața cu SM - Emilia Rusu
pg. 14

Noutăți ECTRIMS 2016
pg. 24

Membership: COPAC Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din Romania

Colaboratori: emsp EUROPEAN MULTIPLE SCLEROSIS PLATFORM

ms international federation

DIN CUPRINS:



Seminarul Național SM 2016
pag.4



Seminarul Familia cu SM, București
pag.7



ASMR are 4 noi grurpuei SM locale
pag.12



Viața cu SM - Emilia Rusu
pag.14



Gala COPAC 2016
pag.16



ECTRIMS 2016, noutăți și reacții de presă
pag.18

Cu toții împotriva SM (The World vs.MS)
pag.22



Noutăți ECTRIMS 2016
pag.24

Pensia de invaliditate
pag.27



SM Artistic - Vocea pacientului
pag.28

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

ASMR mai este membră în:

Alianța Națională pentru Boli Rare România

Mulțimim pentru sprijin în 2016:

Patriarhia Română Federația Filantropia

SORCOVA ASMR



Vă vine să credeți că a trecut deja un an??? Mă refer la Anul 2016, uite azi mâine este Crăciunul. Ultima dată cînd comunicam cu cititorii Revistei Columna era în perioada verii, cînd venise căldura aceea grozavă în Ardeal, și mie mi se părea tare jalnic că noi ne descurcăm tare greu cu temperaturile astea extreme…Abia am depășit perioada aceea și uite, parcă a și venit peste noi iarna. Poate marea satisfație este că ne este mai bine din punct de vedere fizic dacă afară este mai răcoare (comparativ cu atmosfera toridă)….cel puțin mie, personal.

Și așa cum la sfârșitul fiecărui an trebuie făcuta o retrospectivă cu "Ce-am făcut…. Ce e bine…Ce ar fi putut fi mai bine…etc.", ei bine, și noi, Asociația de Scleroză Multiplă din Romania încercăm a face un tablou cu tot ceea ce am realizat în decursul acestui an calendaristic, pornind de la ce ne-am propus (gândit anterior oficial în Planul de acțiune pentru 2016, nota bene). Acțiunea națională marca ASMR, numită "Ștafeta ciclistă SM" am lăudat-o în numărul trecut al revistei Columna, pentru nota de vizibilitate națională și internațională a demersului de conștientizare socială cu privire la bolnavul cu SM și la problemele și necesitățile acestuia privind o viață normală și mai ușoară. Deci, Ștafeta ciclistă SM 2016 – BIFAT!

Alt punct principal din șirul "reușitelor" asociației noastre este Seminarul national SM 2016. Ceea ce preconizam anterior acțiunii, când eram în plină organizare și coordonare, s-a dovedit a fi devenit real, adică participarea efectivă a bolnavilor SM și prezentările științifice ale specialiștilor de la eveniment au fost peste media așteptărilor… Dar ceea ce este și mai valoros pentru asociație este rezultatul demersului pe care l-am denumit "acțiune de strâns rândurile". Și anume faptul ca vizibilitatea și dimensiunile seminarului SM 2016 au condus la organizarea și intărirea unor noi grupuri de suport locale de pacienți SM, în arealul geografic generat de punctul central Târgu Mures – locația reală a Seminarului SM 2016. Aceasta înseamnă, evident, faptul că se mărește asociația naționala cu membri, ceea ce înseamnă că avem o voce mai puternică…Dacă la inceputul anului aveam puțin peste 100 de membri, ei bine, acum tindem catre 600. Înainte de seminar mă refeream la creșterea exponențială a numărului de bolnavi SM incluși în programele naționale de tratament. Evident că ne bucurăm nespus de reușita aceasta privind felul în care suntem ajutați să trecem prin boala SM (sau mai bine-zis prin viața cu boala SM). Mă refeream și la marele regret (retoric, evident) care este că ne bucurăm că se mărește numărul de bolnavi SM care beneficiază de tratament prin programele naționale, dar asta presupune că se mărește numărul de bolnavi nou diagnosticați SM.



Dar, eu continui să repet, să nu ne întristăm de pomană, că avem destule motive să ne întristăm fiecare, în viețile noastre, nu? Și voia-bună și mintea înseninată nu poate decât să ne fie un tovarăș bun de drum ☺.

Sper să ne vedem sănătoși atunci când ne întâlnim și să așteptăm încrezători ce va fi să vină, cu liniște și speranță. Să vă bucurați cu și de ocazia Crăciunului 2016, ca o nouă renaștere a Mântuitorului și a fiecăruia dintre noi ☺.

SEMINARUL NAȚIONAL SM 2016

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 persoanelor afectate prin îmbunătățirea cunoștințelor 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.

Noutăți aduse în ediția 2016

- **Vitamina D**
- **Concluzii ECTRIMS 2016**
- **Soluții noi de recuperare**

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 coordonată de Doamna Prof.Dr.Rodica Bălașa). Totodată, acest eveniment include și lansări de publicații, prezentare de activități ale grupurilor locale, expoziții cu tematică SM, activități de socializare și agrement.





O nouă abordare

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

vimeo

Cick pe link sau imagine vimeo pentru vizionarea albumului de înregistrări ale lucrărilor seminarului:
https://vimeo.com/album/4183318



Calendarul multianual al Senimarului Național SM

2016 - Târgu Mureș
2017 - București
2018 - Timișoara
2019 - Iași
2020 - Cluj-Napoca

Echipa de speciliști a seminarului și lucrările prezentate

Prof.Dr. Rodica Bălașa specialist neurolog
lucrări prezentate:

1. Neuroreabilitarea în SM:

2. Modul de acțiune al noilor terapii imunomodulatoare asupra sistemului imun;

3. Vitamina D: factor predictiv precoce al activității și progresiei SM, implicații terapeutice;

4. Programul Național de Tratament (atelier dedicat specialiștilor).

Dr. Smaranda Maier specialist neurolog
lucrări prezentate:

1. Aspecte neuropsihiatrice în SM;

2. Obiective pe termen lung și monitorizarea eficienței tratamentului imunomodulator.

Emilia Mihuț psiholog
lucrări prezentate:

1. Rolul rețelei de suport la pacienții cu SM;

2. Aspecte psihologice ale depresiei la pacienți cu SM.

Nicoleta Ioanovici asistent medical
lucrări prezentate:

1. Tehnici și dispozitive noi de autoinjectare în tratamentul SM.

Click pe logo facebook pentru acces la albumul foto de veniment

Dr. Buiești Petronela
lucrări prezentate:

1. Terapii alternative.

Dr. Sergiu Bonat specialist urolog
lucrări prezentate:

1. Sexualitatea și SM.

Claudia Iakob asistent medical
lucrări prezentate:

1. Îngrijirea complicațiilor tratamentului imunomodulator în SM.

Gheorghe Tache președinte ATR
lucrări prezentate:

1. Drepturile pacienților cronici.

Prezentări produse:

Camera senzorială Physiomed

Dispozitive medicale Medicalexpress

Rezultate

- 215 participanți
- 60% participanți noi
- 60% participanți tratați la Târgu Mureș
- 5 specialiști participanți
- 450 de persoane înscrise în ASMR
- 14 prezentări video realizate
- peste 800 de vizualizări ale colecției vimeo
- 3 zile de prezentări și seminarii, totalizând peste 15 ore
- Lansarea numărului 2-3/2016 a revista Column
- 300 exemplare ale revistei distribuite
- Realizarea congresului extraordinar ASMR
- 4 grupuri SM noi inițiate (Mureș, Reghin, Harghita, Covasna)

Membri Consiliului Director ASMR



Puşa Pescaru
preşedinte
Bucureşti



Mariana Drăghici
Bucureşti



Florin Stoica
Timişoara



Cristina Bungărdean
Bistriţa



Dragoş Zaharia
Alba-Iulia

2017

Noul Consiliu Director a fost propus în cadrul Congresului ASMR, reunit în şedinţă extraordinară în cadrul Semininarului Naţional de Scleroză Multiplă de la Târgu Mureş, din data de 30 septembrie 2016. Pentru a asculta discuţiile congresului, vă rugăm să accesaţi link-ul de mai jos:

https://soundcloud.com/user-505466660/congres-asmr-30-sept-2016



FAMILIA CU SM

Un seminar al Asociaţiei SM Bucureşti



Alături de doamna Nicoleta Ioanovici, asistent medical la Spitalul de Urgenţă Universitar Bucureşti, care a prezentat o lucrare despre dieta în SM, o a doua lucrare de referinţă a fost prezentată de domnul Roşu Dan Petru, medic psihiatru. Vă prezentăm în continuare un scurt rezumat al lucrării.

Scleroza Multiplă (SM), la fel ca şi alte afecţiuni cronice, are o serie de trăsături comune în ceea ce priveşte debutul, etiopatogenia complexă (factori genetici, de mediu, infecţioşi, stil de viaţă etc.), evoluţia de lungă durată. De asemenea, pacienţii cu afecţiuni cronice necesită reabilitare specifică şi perioade îndelungate pentru control şi îngrijire. În aceste condiţii apar suferinţele şi limitările specifice bolii dar şi reacţiile psihice faţă de schimbările aduse de boala respectivă.

După aflarea diagnosticului problema apărută este privită cu nesiguranţă, ca o ameninţare, iar în momentul respectiv resursele de adaptare sunt depăşite, majoritatea oamenilor nefiind pregătiţi să facă faţă unei astfel de situaţii. În aceste cazuri apare o adevărată situaţie de criză. De asemenea, pe parcursul evoluţiei SM, apariţia unor dizabilităţi supun pacientul la un stres ce poate declanşa o nouă criză sau să amplifice unele simptome, dacă acestea erau deja prezente. În aceste situaţii necesitatea consilierii devine esenţială. Consilierea înseamnă mult mai mult decât un simplu sfat şi presupune stabilirea unei alianţe terapeutice. Pacientul este ajutat să depăşească crizele emoţionale, să îşi rezolve problemele cu care se confruntă şi să îşi îmbunătăţească starea psihică. Consilierea facilitează explorearea gândurilor, emoţiilor şi comportamentelor pentru a avea o înţelegere de sine cât mai clară şi pentru a diminua reacţiile negative.



Prin intervenţia consilierii în SM se are în vedere: conştientizarea resurselor şi utilizarea lor pentru a depăşi situaţia de criză, identificarea şi analizarea factorilor precipitatori ai crizei, identificarea gândurilor negative şi reducerea lor prin dezvoltarea unui stil de gândire mai realist, ajutarea şi încurajarea pacientului să se implice activ în rezolvarea problemelor. Astfel, într-o afecţiune cronică, consilierea de specialitate devine utilă pe tot parcursul evoluţiei acesteia printr-o nevoie continuă de suport, informare şi adaptare.

REȚEAUA NAȚIONALĂ DE SERVICII MEDICALE SM

ASMR identifică, sprijină și promovează furnizorii de servicii medicale de recuperare pentru membrii săi și în sens larg pentru persoanele afectate de SM, deoarece în cei peste 20 de ani de experiență a mișcării SM din România, a doua dintre nevoile de bază ale pacienților, după tratament, a rămas aceeași: recuperarea. Noua orientare a ASMR se va concentra în direcția dezvoltării unei rețele naționale de servicii SM cât mai extinsă și cât mai specializată, oferind resurse și promovare.



Rețeanua națională de servicii a fost deschisă în noiembrie 2016 , prin semnarea protocolului de colaborare cu primii 4 membri de rețea: Clinica de Recuperare Polaris din județul Cluj, Centrul "NoRo" din Zalău, Serviciul de kinetoterapie al Asociației Speromax Alba, Centrul de zi și asistență la domiciliu SM Oradea al Fundației SM Bihor. ASMR și-a propus pentru anul 2017 să atragă în rețea minim 3 servicii de recuperare din regiuni diferite.

În noimebrie 2016, primele două serii de pacienți SM au beneficiat de servicii de recuperare gratuită la Centrul "NoRo", un vehi partener al comunității noastre. Vă prezentăm serviciile acestui centru, iar în numerele viitoare, vor fi prezentați ceilanți membri ai noii rețele ASMR.

Pacienți afectați de scleroza multipla la Centrul „NoRo"

Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare „NoRo" a fost înființat de Asociația Prader Willi cu sediul in Zalau în anul 2011.
În componenta rezidențială a Centrului „NoRo" se organizează lunar câte un grup de pacienți afectați de o anumită boală rară, care beneficiază pe perioada a 5 zile de instruire în managementul bolii.
Centrul NoRo dispune de 14 paturi pentru cazare, astfel fiecare serie de instruire terapeutică și recuperare este formată din 12-14 persoane cu boli rare și însoțitori (acolo unde este nevoie).
Programul zilnic de activitate cuprinde module de instruire în managementul bolilor rare (abordând aspecte medicale, psihologice și sociale) și activități terapeutice individuale sau de grup.
Având în vedere diversitatea și complexitatea bolilor rare, Centrul NoRo asigură o gamă diversificată de terapii: terapie comportamentală, terapie senzorială, logopedie, kinetoterapie, hidroterapie, masaj, fizioterapie, ergoterapie, meloterapie, art-terapie.
În funcție de diagnostic și de nevoile identificate de către echipa de specialiști, pe perioada șederii în centru, pacienții beneficiază de 2-3 tipuri de terapii.
Prin această formă de abordare specialistii din acest centru își propun ca pacienții să învețe în cele 5 zile cum să facă față bolii, să afle noi informații, să împărtășească experiențe și să-și însușească noi deprinderi cu ajutorul terapeuților, pe care să le aplice în viața de zi cu zi.
Asociația de Scleroză Multiplă din România în cadrul parteneriatului pe care îl are cu Asociația Prader Willi beneficiază de această oportunitate oferită de Centrul „NoRo". În luna noiembrie 12 persoane din județul Alba și Bihor, diagnosticate cu scleroză multiplă și aparținători ai acestora au participat la programul de instruire în managementul bolii. În cadrul acestui program au beneficiat de:

- evaluarea interdisciplinară (medicală, psihologică, kinetică și socială), urmată de
- instruire în managementul bolii rare (informații despre boală, consiliere psihologică și socială),
- activități de recuperare în funcție de specificul bolii/nevoile beneficiarilor, dar și activități de socializare și petrecere a timpului liber.



Click pe logo pentru acces la articolul complet









Cea de-a XI-a ediție a Conferinței Naționale de Scleroză Multiplă a avut loc la Iași, la Hotel Astoria, în perioada 17-18 noiembrie 2016. Organzatorii evenimentului au fost Clinica de Neurologie din cadrul Spitalului Clinic de Recuperare Iași, Universitatea de Medicină și Farmacie "Grigore T. Popa" Iași și Primăria Iași.

Manifestarea, care a beneficia de participare internațională şi de prezența unor speakeri de cea mai inaltă ținută ştiințifică, a fost o ocazie ideală pentru networking, pentru crearea şi beneficierea de oportunități multiple de relaționare cu specialiștii din domeniu, precum şi pentru consolidarea relațiilor existente ale Centrului de Tratament SM, coordont de prof. univ. dr. Cristian Dinu Popescu, președintele comitetului organizatoric al conferinței (foto).

ASMR a fost prezentă la eveniment susținând un material de prezentare a mișcării SM din România.

ASMR a promovat deasemenea delegația de specialiști ai Spitalului Municipal Oradea, care se pregătește pentru autorizarea și deschiderea Programului național de tratament și la Oradea, ca urmare a numărului mare de pacienți din această zonă care se tratează în centre de tratament îndepărtate (Cluj-Napoca, Timișoara, Târgu Mureș și chiar București). În acest context, delegația de specialiști de la Oradea a prezentat lucrări cu privire la epidemiologia SM în județul Bihor.



Click pe logo pentru acces la program și pagina web de eveniment





Proiectul ASMR: "MS Plus" selectat pentru etapa următoare a concursului de proiecte Conecting for Good, lansat de Vodafone

Inițiat de Jozsef Kovari, coordonator al noului grup SM Covasna, Proiectul MS Plus este o aplicație mobilă realizată în parteneriat cu Centrul de tratament SM de la Târgu Mureș, coordonat de doamna Prof.Dr.Rodica Bălașa. Aplicația își propune să îmbunătățească serviciile centrului de tratament printr-o mai bună comunicare cu pacienții, facilitată de MS Plus și totodată să reprezinte un instrument de monitorizare a tratamentului administrat pacienților din această clinică. Ca urmare a sesiunii de pregătire a delegațiilor de proiect selectate de Vodafon până în acest moment, ASMR a decis să partenerieze cu COPAC și Alianța de Boli Rare, pentru includerea aplicațiilor mobile propuse de fiecare dintre acești parteneri într-una singură, care se va chema Cronect. Vom reveni cu informații pe parcursul implementării proiectului.

CURS DE DEZVOLTARE ORGANIZAȚIONALĂ REALIZAT DE EMSP



Organizat la București în data de 17 noiembrie 2016 sub genericul capacity-building seminar, Platforma Europeană SM a dedicat acest curs unui număr de șase societăți SM din Europea Centrală și de Est.

Reprezentanții pacienților afectați de SM din Cehia, Polania, Republica Moldova, Serbia, Slovacia și România și-au îmbunătățit cunoștințele privind organizarea activităților de fundrasing și advocacy pentru organizațiile acestora.

Sesiunea de fundrasing, donatori și instrumente digitale susținută de Peter Gustafik din Cehia, a prezentat subiecta ca: diversificarea surselor de finațare, strategia AICDA (Atenție, Interes, Convingere, Dorință, Acțiune), relația cu donatorii și instrumente digitale.

Sesiunea de advocacy, susținută de Georgina Carr, manager în relații externe la UK MS Society, a prezentat două campanii de succes: *Treat me Right*, care militează pentru accesul la tratament; MS: Enough, o campanie de îmbunătățire a sistemului de sănărtate din UK.

Click pe imagine pentru acces direct



ASMR ARE 4 GRUPURI SM NOI

Ce sunt grupurile SM locale?

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

12 octombrie, data primei întâlniri a grupurilor SM Mureș, Harghita și Covasna



Grup SM Harghita

Date de contact ale noilor grupuri locale SM

ASMR Mureș
mures@sclerozamultipla.ro
0753/130 077
Claudia Marinela Manoliu

ASMR Reghin
reghin@sclerozamultipla.ro
0745/511 626
Emilia Rusu

ASMR Harghita
harghita@sclerozamultipla.ro
0745/369 017
Cosmina Stoica

ASMR Covasna
covasna@sclerozamultipla.ro
0755/921 097; 0745/276 887
Kovari Jozsef; Bartha Timea

Grup SM Covasna



Grup SM Mureș



Beneficiile grupului local SM

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

MIȘCAREA SM DIN ROMÂNIA IERI ȘI AZI

Episodul I - Geneza

În anii `80, Marcel Morar, un tânăr ofițer al Armatei Române, diagnosticat cu SM, scrie câteva articole pe această temă în revista Flacăra și în România Pitorească. În perioada următoare, Marcel primește un val semnificativ de scrisori din țară din partea persoanelor afectate de această maladie. Imediat după revoluția din 1989, Marcel scoate o foaie de informare a pacienților, intitulată Columna, pe care o trimite tuturor celor cu care coresponda. Numărul celor care solicită acest buletin informativ crește atât în țară cât și în străinătate, căci încă din 1990 IFMSS (International Federation of Multiple Sclerosis Societies, devenită ulterior MSIF - MS International Federation), primește la Londra, cu regularitate, acest buletin imprimat aproape în format de zamisdat.

Urmare a acestor eforturi, IFMSS și Societatea Daneză SM, organizează în 30 ianuarie 1991 la București o întâlnire prezidată de domnul Tom Petzal, secretar general al IFMSS, prin care dorea formarea unui nucleu de dezvoltare a mișcării SM din România. Astfel, grupul de inițiativă era format din Marcel Morar (Oradea), Alexandra Gâda (Piatra Neamț), afectați de scleroza multiplă, care împreună cu Lucreția Alba Popescu, afectată de scleroza laterală amiotrofică, venită din Belgia, care va deține prima președințe a mișcării naționale SM, vor demara activitatea de construcție a mișcării SM din România.

Domnul Marcel Morar, care a preluat rolul executiv al mișcării, cu sprijinul familiei Douglas și Rosa Drown din Insula Man, au realizat un tur al României vizitând comunitatea de cititori ai Columnei și au sprijinit pacienții din mai multe județe să se grupeze și să deschidă primele fialiale ale noii asociații ASPR (Asociația de Scleroză în Plăci din România).

Marcel Morar reușește să dezvolte din primii ani câteva organizații județene, motiv pentru care împreună cu Fundația SM "Tutova" Vrancea și Fundația SM Bihor vor reorganiza mișcarea SM



Marcel Morar, 1992

din România sub forma unei federații, cu numele UNFSMR (Uniunea Națională de Scleroză Multiplă din România), înființată în data de 11 iunie 1994, ca urmare a primului Seminar Național SM din România, organizat la Băile Felix și care a beneficiat de o participare foarte largă a comunității SM din România de la acea dată, incluzând și comunitatea științifică de profil.

În septembrie 1994, delagația UNFSMR este invitată la Conferința Internațională SM de la Budapesta, unde depune solicitarea de aderarea la mișcarea mondială IFMSS, găsind un real sprijin pentru mișcarea SM din România în domnul Mike Willis, un arhitect londonez afectat de SM, membru în CD al IFMSS (foto jos, primul rând).

La noua federație vor adera în anii `90 asociații din: Neamț, Hunedoara, Cluj, București, Vâlcea, Constanța, Brașov, dar despre toate acestea în episodul următor.

Mulțumim pentru detalii prietenilor noștri: Marcel Morar și Ion Gâda.



Conferința MS Budapesta, 1994

EMILIA RUSU

39 de ani, Reghin, jud.Mureș

Ce impact a avut diagnosticul de scleroză multiplă asupra vieții tale?

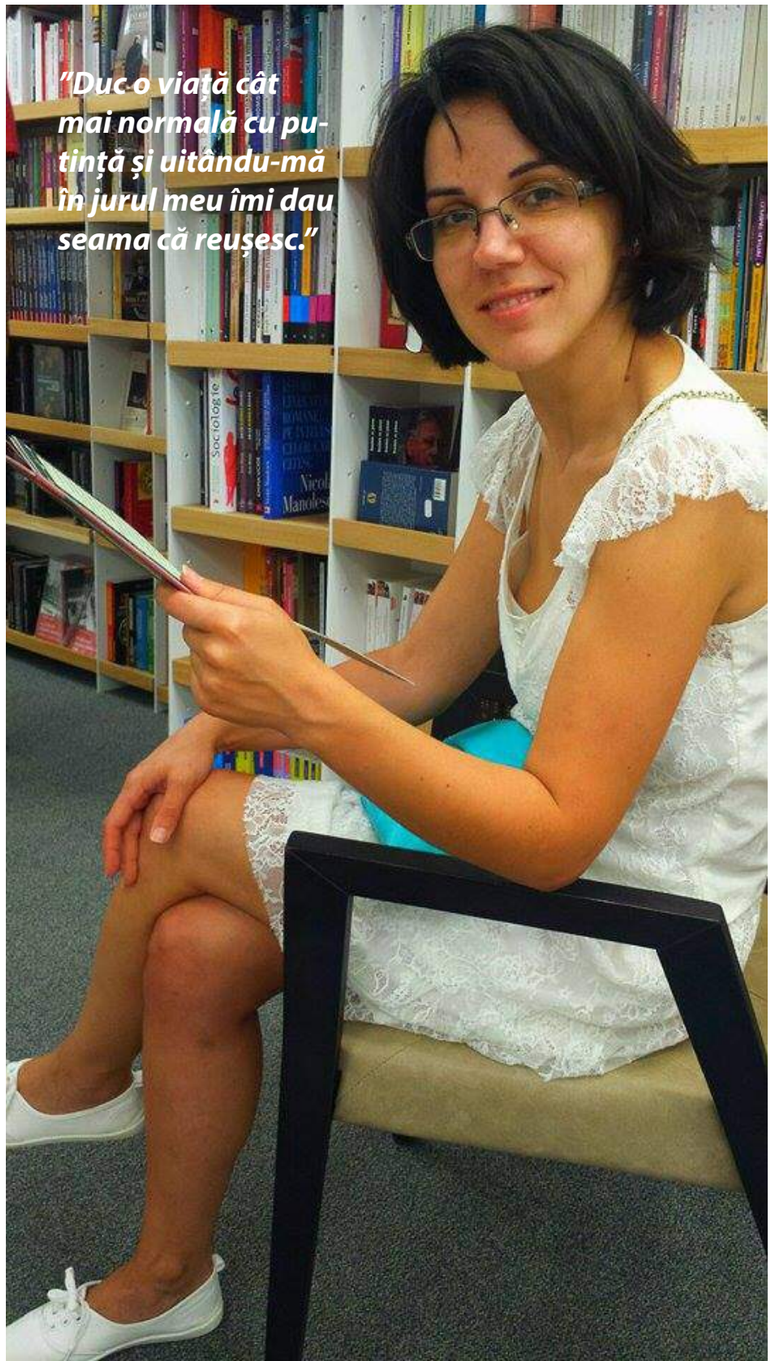
Când am fost diagnosticată cu această boală m-am cutremurat, a fost ca și cum m-aș fi izbit în viteză de un zid. Eram internată în spital, aveam 22 de ani , nu intelegeam ce mi se întampla, de ce, mă simțeam singură și pierdută. Nici medicii și nici asistentele nu aveau răspuns la întrebarea mea: "Cum de mi se întâmplă asta?" Eram în primul an de facultate, aveam multe planuri de viață pentru mine care păreau că se suspendă toate într-un salon de spital. Când am aflat ce înseamnă diagnosticul meu, am avut senzația că a căzut o piatră de mormant peste mine. Și nu era tot.

Chiar dacă se spune că problemele nu vin niciodată singure, totuși parcă ar fi suficient, din ce ne spui. Așadar, ce ar mai fi putut să se adauge?

A urmat încă un șoc puternic atunci când doctorița care mă trata mi-a spus că voi face tratament injectabil pentru mulți ani, începând din acel moment.

Și cum te-ai acomodat, totuși, la tratament?

La început a fost greu. A trebuit să mă schimb cu totul, pe mine și ritmul de viață pe care l-am avut până atunci, mi-a luat



vreo doi ani ca să mă obișnuiesc.

Cum a fost drumul de la diagnosticare la acceptare?

Rezistam tot mai puțin la efort și asta se reflecta cumva și la nivel psihic, ca într-o oglindă. Mai puțină putere, mai puțină încredere, fiindcă suntem oameni și nu pietre. Nu de puține ori mi-am pierdut răbdarea cu boala, m-am supărat, m-am revoltat, am plâns dar din nou m-am ridicat! Nu am trecut prin depresie după definiția pe care o gasiți în cărți dar am început să învăț ce e răbdarea și asta chiar nu era punctul meu forte; am început să îmi accept boala cu care am fost diagnosticată.

Au urmat și alte victorii?

Da. În ciuda problemelor de sănătate, am început să mă adun, am absolvit facultatea de științe economice și am luat examenul de licență după care am mai urmat și studii post-universitare pe care le-am absolvit prin examen de Master. Am constientizat cine e seful în relatia mea cu boala. Cand e mai greu las după ea, dar pe urmă facem ce spun eu.

La fel și în plan profesional?

Odată ieșită din facultate m-am angajat ca economist. Asta fac și azi fără întrerupere de atunci. După ce am facut pace cu mine însămi, am știut că nu am să mă dau bătută, că voi continua să fac lucrurile în așa fel încât să conteze pentru mine, să mă simt utilă celor din jurul meu.

Care a fost resursa care te-a ajutat în toate aceste realizări?

Familia mi-a fost sprijinul meu de nadejde, pentru că atunci când vine un asemenea diagnostic e ca și cum te-ai trezi singur în deșert. Gândurile îți ard creierii iar teama îți îngheață sufletul și peste toate tu trebuie să rămâi fidel noului tău prieten, tratamentul. Și uite așa devii un fel de arhitect care trebuie să redesenezi intreaga viață: e loc pentru prieteni, excursii, vacanțe, tratament, grijă, analize iarăși, prieteni, calatorii… un pic din toate.

Așadar mai este loc și de hobby

Da. Îmi place să călătoresc iar faptul că trebuie să îmi duc și tratamentul cu mine oriunde aș pleca nu mă împiedică în a face ceea ce îmi doresc. Fac lucrurile care îmi dau starea de bine și unul din ele este sportul. De 10 ani de zile eu fac aerobic si se vede. ☺ Am și eu momentele mele de oboseală iar atunci simt că e timpul să mă opresc puțin, pentru o pauză dar după aceea voi putea continua ceea ce făceam.



VIAȚA CU SM

GALA COPAC

www.gala2016.copac.ro

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice (COPAC) a lansat în acest an ediția I a Galei COPAC.

Evenimentul a fost organizat în data de 19 septembrie 2016 la Teatrul Național.

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România își propune să încurajeze organizațiile din zona neguvernamentală, cu accent pe asociațiile de pacienți. Prin acest demers, susținem oamenii și organizațiile care reușesc să schimbe lucrurile din zona lor de activitate. Dorim să facem cunoscuți oameni, proiecte și instituții care, de multe ori, prin eforturile lor îi ajută pe cei ce au nevoie, susțin și încurajează sistemul de sănătate.

Candidații ASMR la Gala COPAC 2016



Prof.Dr. Rodica Bălașa
neurolog

Categoria galei:
Medicul implicat în relația cu asociațiile de pacienți.

Doamna profesor a fost coordonatorul voluntar al echipei de specialiști a seminarului SM2016.



Elvira Gheorghiță
jurnalist
news.ro

Categoria galei:
Jurnalism de sănătate

Doamna Elvira a contribuit semnificativ la dezvoltarea campaniilor publice ale mișcării SM



Dragoș Zaharia
persoană cu SM
membru CD ASMR

Categoria galei:
Lider ONG

Dragoș a fost unul dintre principalii promotori ai relansării mișcării SM din România în anul 2016



Categoriile Galei au fost următoarele:

- Liderul ONG;
- Proiectul unei asociații de pacienți cu cel mai mare impact;
- Medicul implicat în relația cu asociațiile de pacienți;
- Cel mai bun comunicator medic în relația cu pacienții;
- Jurnalism de sănătate;
- Cel mai bun proiect implementat de un manager de spital;
- Cea mai bună campanie din sănătate;
- Inovația în sprijinul pacienților;
- Business în medicină în sprijinul pacienților.

Click pe logo pentru acces la pagina facebook de eveniment



Înmânarea premiului special al juriului pentru Liderul ONG Dragoș Zaharia

Juriul evenimentului

Juriul a fost format din personalități din lumea medicală, jurnaliști, reprezentanți ai unor instituții, companii, ONG-uri, ca de exemplu: Dr. Diana Păun, Consilier de Stat, Departamentul Sănătate Publică din cadrul Administrației Prezidențiale; Dean Thompson, adjunctul șefului misiunii SUA la București; dr. Vasile Cepoi, în prezent președintele Autorității Naționale de Management al Calității în Sănătate; Dáné Erzsebet este adjunct al Avocatului Poporului, etc.

La competiție au participat 55 de candidaturi la secțiunile amintite anterior, fiind o ediție cu un nivel ridicat al interesului pentru implicarea comunității în spațiul sănătății românești.

Evenimentul a fost realizat cu parteneriatul EPF (European Patients Forum), o structură asociativă europeană de reprezentare a pacientului.

COPAC este cea mai puternică mișcare asociativă din România dedicată asociațiilor de pacienți, incluzând un număr de 17 membri, asociații ale pacienților cu diverse afecțiuni cronice.

Mișcarea SM din România a aderat la COPAC în anul 2009, fiind una dintre cele mai active comunități în cadrul coaliției de tip federativ COPAC.

Click pe logo pentru acces la pagina web de eveniment

VOLUNTARIAT PENTRU SM

CERCETĂRI MEDICALE ÎN DOMENIUL SM

#ECTRIMS 2016, noutăți și reacții de presă

Confirmare ECTRIMS2016 pentru Ocrevus

În numărul precedent evidențiam faptul că noile cercetari au observat că Ocrevus este eficient în tratamentul sclerozei multiple primar progresive și a celei recurent remisive *(click aici pentru articol precedent)*. La ECRIMS2016 au fost prezentate studiile realizate până în prezent.

Noi rezultate promițătoare au reieşit în urma celei de-a faze ale studiului clinic în care se evalua eficacitatea tratamentului cu Ocrevus (ocrelizumab) pentru 2 tipuri de SM (recurent remisivă şi primar progresivă), a fost anunțul făcut de Roche, compania responsabilă cu conceperea și dezvoltarea acestei terapii investigative.

Rezultatele au fost prezentate în cel de-al 32-lea Congres al Comitetului European pentru tratament și cercetare în Scleroza Multiplă (ECTRIMS), care a avut loc la Londra în perioada 14-17 septembrie.

Programele clinice pentru Ocrevus (în 3 stadii) sunt alcătuite din 3 studii: OPERA 1, OPERA 2 și cel ORATORIO. Primele 2 studii evaluează rezultatele folosirii tratamentului cu Ocrevus în cazul pacienților cu Scleroză Multiplă, folosind ca și parametru NEDA- lipsa evidențelor activării bolii. NEDA este atins în cazul în care nu sunt recăderi, nu apare nicio confirmare a progresiei dizabilității, nicio leziune captantă de gadolinium la RMN și nici mărirea leziunilor identificate la RMN.

Click aici pentru acces la articolul complet



Dr. Keren Lee
O analiză a cercetărilor în SM

În fiecare an ECTRIMS se încheie cu o informație "bombă" privind noile cercetări care sunt cap de afiș pentru știrile prezentate în ziua următoare. Astfel, prezentatorii sesiunii de breaking news livrează cele mai noi descoperiri cheie ale studiilor pivot și ale celor clinice. În cadrul sesiunii, ni s-a adus la cunoștință:

- **existența unor potențiali biomarkeri care ar putea ajuta la evaluarea cu succes a grupurile experimentale de persoane cu Scleroză Multiplă progresivă cu recurență,**
- **eficiența terapiilor modificarea de boală disponibile și utilizate în realitate,**
- **rezultate de top din cercetările clinice emergente făcute pe persoane cu SM progresivă cu recurență**
- **managementul tratamentelor simptomatice.**

Noi date privind poziționarea lanțului firav de neurofilamente ca indicator puternic al reliefării SM

Neurodegenerarea este o componentă a SM, fiind permanentă în mod special în SM progresivă, aceasta determinând dizabilitatea. Când nervii sunt deteriorați, proteinele care alcătuiesc nervii sunt eliberate în fluidul cefalorahidian (CSF) și sânge.

Doctorul Jeans Kuhle din Basel, Elveția, a prezentat o tehnică folosită de echipa lui pentru a măsura nivelele de proteine numite lanțuri ușoare de neurofilamente (NfL) în mostrele de sânge ale persoanelor cu SM care făceau parte din grupul LIBERII- faza a treia a studiului clinic cu Fingolimod.

Grupul său de cercetători au investigat dacă sunt diferențe între nivele sângelui NfL la persoanele cu SM și populația sănătoasă - grupul de control - și au găsit rezultate clinice relevante. Ei au descoperit că nivelele de sânge NfL erau semnificativ mai ridicate la persoanele cu SM recurent remisivă comparativ cu grupul de control, fiind pozitiv corelate cu numărul de leziuni, mărimea leziunilor, puseele și scorul obținut la testul pentru măsurarea gradului dizabilității pentru persoanele cu SM - EDSS. Datele arată că NfL-ul prezice gravitatea atrofierii creierului și că persoanele tratate cu ***Fingolimod*** aveau nivele sângelui NfL mai scăzute decât cei care nu luat acest tratament. Cele două studii, împreună, poziționează sângele NfL ca un biomarker promițător și sensibil pentru neurodegenerare care oferă o mai rapidă și o mai puțin invazivă alternativă la extragerea de mostre din fluidul Cerebrospinal CSF.

Rezultatele Simponimod într-un studiu de fază III

Doctorul Ludwig Kappos a prezentat rezultatele celui mai recent studiu clinic sub control placebo, denumit EXPAND, aflat în fază III, dublu-orb, randomizat, cu privire la rezultatele tratamentului cu simponimod, o substanță activă produsă de Novartis. Această substanță activă păstrează celulele imunitare în interiorul ganglionilor limfatici, împiedicându-le să pătrundă în creier și în măduva spinării unde poate cauza deteriorarea mielinei. Siponimod poate pătrunde în creier și în măduva spinării unde se consideră că ar determina procesul de reparare și neuroprotecți. Este cel mai vast studiu efectuat pe persoane cu SM secundar progresivă (SPMS) implicând 1651 de bolnavi din 31 de țări care au primit ca tratament o doză de 2 mg de siponimod o dată pe zi sau placebo. Doctorul Kappos a anunțat faptul că tratamentul cu siponimod reduce riscul progresiei dizabiității cu un procent de 21% conform diferențelor reieșite în urma evaluării cu instrumentul EDSS la 3 luni după începerea tratamentului și cu 26% la 6 luni. Rezultate pozitive s-au înregistrat atât în cazul celor care au avut pusee în prealabil cât și în cazul celor care nu au avut puseu. Efectele cele mai vizibile au fost înregistrate în cazurile celor care au avut boala într-un stadiu activ, obținând scoruri joase la evaluarea inițială pe scala EDSS. Tratamentul cu siponimod a avut rezultate semnificative și în ceea ce privește scăderea ratei recăderilor anuale și a măsurătorilor RMN privind atrofierea creierului și mărimea leziunilor. Totuși, nu s-au înregistrat rezultate semnificative comparând rezultatul testului de 25 de pași la grupul de tratamentul cu cel de la grupul placebo. Profilul de siguranță al siponimod era la același nivel cu alte tratamente similare.



Analiza datelor este încă în desfășurare, cercetătorii fiind foarte atenți la noile descoperiri îndată ce acestea sunt disponibile.

Datele registrelor SM din lume permit comararea tratamentelor

Cu cât sunt aprobate mai multe tratamente pentru SM, este important pentru clinicieni să se bazeze nu doar pe studiile clinice în decizia terapeutică, ci și pe dovezile reale din moment ce aceste tratamente sunt disponibile pentru mii de oameni. Doctorul Tomas Kalincik din Australia a prezentat rezultatele unui studiu care s-a întins pe o durată de 5 ani în care au fost comparat tratamentul cu alemtuzumab cu alte 3 tipuri de tratamente: natalizumab, fingolimod, și interferon beta-1a. Cercetătorii au cules datele din baza de date SM - un repertoriu vast cu date legate de SM culese de neurologi din întreaga lume, care sunt folosite în cercetare.

Informațiile din baza SM se referă la datele a 4000 de pacienți care au fost analizate retrospectiv....

Click aici pentru acces la articolul complet al Dr.Karen Lee. Link: http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/biomarkeri-noi-in-evaluarea-sm

Subtitluri în același articol

- **Sindromul clinic izolat (CIS), stil de viață și factori de mediu cu risc în SM**
- **Îmbunătățirea mersului cu fampiridine - studiu clinic**

O sursă relevantă de informare cu privire la rezultatele conferinței ECTRIMS2016 este canal video shift.ms, care are un număr de peste 50 de reportaje și știri. Click pe logo (siglă) pentru acces direct.

Alte noutăți în cercetarea medicală



Terapia cu oxigen hiperbaric funcționează?

Mai mult de 100000 de persoane cu Scleroză Multiplă din Marea Britanie au preluat inițiativa gestionării propriului tratament. Asistați de peste 60 de centre caritabile de scleroză multiplă, bolnavii intră într-o încăpere unde respiră oxigen sub presiune moderată (oxigern hiperbaric). Unele persoane fac acest lucru de peste 20 de ani.

Organismele de reglementare clinice din SUA și Marea Britanie , FDA-ul și respectiv NICE, nu consideră că dovezile din studiile clinice sunt suficient de puternice pentru a sprijini folosirea acestei proceduri, totuși mii de persoane din Marea Britanie și din întreaga lume, continuă să se trateze cu oxigen hiperbaric. Între 1982 și 2011, peste 20.000 de mii de persoane cu scleroză multiplă au folosit oxigenul hiperbaric de mai mult de 2 ori.

Click aici pentru acces la articolul complet

În spatele demielinizării în SM se afla dezechilibrul microbiotei cerebrale

Potrivit cercetătorilor, alterarea microorganismelor aflate în creierul pacienților cu scleroză multiplă influențează apariția bolii, incluzând demielinizarea.

Studiul „Perturbarea microbiotei creierului în cadrul leziunilor demielinizante inflamatorii in scleroza multipla" a fost publicat în revista Scientific Reports.
Este recunoscut pe scara larga faptul ca echilibrul microorganismelor gazde (microbiota) în diferite țesuturi este important atât pentru boală cât și pentru sănătate. Dezechilibrul în microbiota specifică fiecărui organ este, în general, asociat cu boala.
În SM, daunele inflamatorii ale mielinei, stratul protector care acopera fibrele nervoase, afectează materia albă, inducând simptomele caracteristice SM.

Încă nu este clar care este cauza apariției diemielinizării. Studiile arată, parțial că o bacterie este răspunzătoare de acest proces.
Cercetătorii au investigat cantitatea de bacterii și diversitatea genetică din mostrele creierelor obținute în urma autopsiei persoanelor cu SM și le-au comparat cu mostre de la persoane de aceeași vârstă și același sex care nu au SM - aceștia au reprezentat grupul de control.



Articolul complet poate fi citit pe pagina web ASMR la adresa (click pe link pentru acces direct): http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/in-spatele-demielinizarii-in-scleroza-multipla-se-afla-dezechilibrul-microbiotei-cerebrala

Daca doriți să citiți și alte articole din rubrica ultimele cercetări, dați click aici.





Motivele eficienței canabisului în SM

Canabisul a devenit un tratarea simptomatologic de succes în scleroza multiplă. Pacienți din lumea întreagă și-au gasit remediul împotriva durerii, a tulburărilor gastrointestinale, a spasmelor musculare și chiar a paraliziei, mulțumită tratamentului pe bază de canabis. Dar cum este posibil ca o plantă să fie atât de eficientă în tratarea unei tulburări neurodegenerative incurabile ca și scleroza multiplă? Răspunsul la această întrebare vă va surprinde. Iată cum consumul de canabis ușurează simptomele sclerozei multiple.

Succesul copleșitor al canabisului în tratarea SM este unul dintre motivele pentru care planta medicinală a dobândit legitimitate în întreaga lume. SM, este una dintre afecțiunile principale tratate (simptomatologic) în multe țări cu un preparat medical extras din canabis, cum este și Sativex, o soluție terapeutică produsă de GW Pharma.

Click aici pentru acces la articolul complet

**Puteți citi articolele noastre și pe facebook, urmărind pagina: Asociația de Scleroză Multiplă din România
Click text pentru acces direct.**

SM MEDICAL

CU TOȚII... ÎMPOTRIVA SCLEROZEI MULTIPLE

O inițiativă mondială dedicată pacienților afectați de SM

Inițiativă prezentată la Seminarul Național SM de Laurențiu Lazăr



***"Sunt implicat în proiectul Lumea împotriva sclerozei multiple (SM), engl. "World vs.Ms", considerându-l un proiect de colaborare şi implicare… PENTRU, DIN PARTEA şi CU pacieţii afectaţi de scleroza multiplă",* declara Ramon Arroyo, pacient şi membru al proiectului Lumea împotriva sclerozei multiple.**

Dar ce semnificație are "Lumea împotriva SM"? Din dorința de a transforma provocările zilnice întâmpinate de pacienții afectați de scleroza multiplă, în povești de viață care, pe de-o parte, pot oferi speranță tuturor celor care au acces la acestea, iar pe de altă parte, devin baza de referință pentru identificarea problemelor pacienților, s-a nascut inițiativa companiei Sanofi Genzyme "Lumea împotriva SM".

Care este obiectivul proiectului global "Lumea împotriva SM"?

În fapt, proiectul este dedicat exclusiv pacienților cu scleroză multiplă şi apațínătorilor acestora, pentru a contribui la îmbunătățirea vieții lor de zi-cu-zi. În acest sens, s-a desfăşurat 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 aşadar în rândul populației de pacienți afectați de scleroză multiplă şi al partenerilor care îngrijesc persoane cu scleroză multiplă şi, în urma acestuia, a fost evidențiat impactul fizic şi emoțional al bolii.



Seminarul Național SM 2016



Click pe sigle pentru acces direct

Prin acest proiect, compania Sanofi Genzyme a continuat acțiunile dedicate de suport privind lupta pacientului afectat de scleroză multiplă, creând pentru aceştia premisele de a-şi împărtăşi povestea lor, experiența în ceea ce priveşte obstacolele bolii, temerile sau frustrările cu care se confruntă zi-de-zi.

Aşa cum a fost prezentat şi în cadrul Congresului Național al Pacienților cu SM organizat anul acesta la Târgu Murş, în întâmpinarea pacienților, compania a creat la nivel global o platformă accesibilă pe toate canalele de comunicare existente în social media, respectiv: Twitter, Facebook, Instagram, You Tube. Platforma accesibiă online este intitulată *The World vs.MS*.



Pentru a vă alătura mişcării şi pentru a vizualiza rezultatele sondajului de opinie realizat la nivel global de compania Sanofi Genzyme, dar şi pentru a interacționa şi vizualiza poveştile pacienților cu scleroză multipă din toata lumea, puteți să accesați platforma online în limba engleză:

www.vs-MS.com

Click pe link pentru acces

În cadrul Seminarului Național SM 2016, la care au participat 215 persoane, a fost prezentată acestă inițiativă de Laurențiu Lazăr, voluntar implicat în coordonarea activităților mişcării SM din România. Prezentare a fost aşteptată pe fondul interesului tot mai crescut al persoanelor afectate de SM din România pentru identificarea de informații statistice relevante, interactive şi care să poată oferi fiecărei persoane afectate şansa de a se implica în egală măsură în construirea unei evidențe mondiale privind SM şi managementul acesteia. Implicare se realizează prin completarea de date cu privire la evoluția propriei experiențe de viață şi conviețuire cu SM.

Datele statistice evidențiate de această inițiativă au fost considerate foarte utile de majoritatea participanților, care au dorit să observe care este frecvența cu care simptome pe care chiar ei le trăiesc se regăsesc şi la alte persoane şi cum au depăşit aceste simptome cei care au reuşit să le găsească o soluționare.

Detalii despre rezultatele statistice ale acestei inițiative sunt prezentate şi pe posterul publicat în prezentul număr la pagina 31 (click aici pentru link direct la pag 31).

Laurențiu Lazăr

NOUTĂȚI ECTRIMS

CLAUDIA IAKOB
asistent medical
voluntar ASMR

Ce este ECTRIMS

Comitetul European pentru Tratament și Cercetare în Scleroza Multiplă (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis - ECTRIMS) este o structură profesională în domeniul neurologiei, coordonată de un comitet executiv și un consiliu de membrii delegați de către organizațiile profesionale în domeniul neurologiei și/sau sclerozei multiple din țările membre ale Uniunii Europene.



Sarcina la femeile cu SM – consiliere și gestionarea riscurilor terapeutice.

Fără indoială una dintre cele mai interesante lucrări prezentate la Londra, la al 18 – lea atelier internațional destinat asistentelor medicale implicate în îngrijirea pacienților cu SM, a fost cea a d-nei profesor Kerstin Hellwig de la Departamentul de Neurologie al Spitalului Sf. Josef din Bochum – Germania, care a pus pe tapet abordări cu totul noi legate atât de cursul SM pe perioada sarcinii, dar și de cursul sarcinii la pacientele cu SM, subliniind aspecte legate de siguranța terapiilor utilizate la ora actuală în SM pe parcursul etapelor de concepție, sarcină în evoluție și alăptare.

În istorie, femeile cu SM erau descurajate să rămână însărcinate. În zilele noastre, avem date reale despre cursul bolii în timpul sarcinii și după naștere și în aceste condiții, pacientele cu SM în general, nu ar trebui să fie descurajate să își planifice o familie. Este cunoscut faptul că rata recăderilor descrește în timpul sarcinii, în timp ce postpartum crește riscul apariției puseelor.

La ora actuală, există 3-4 tipuri de abordări (foarte conservatoare, conservatoare, semiactivă și activă) ale clinicienilor legate de gestionarea riscului terapiilor modificatoare de boală pentru sarcină, abordări pe care articolul de față își propune să vi le prezinte pentru fiecare dintre terapii în parte, cu scopul de a ajuta tinerele paciente în luarea unor decizii bazate pe evidențe, atunci când își propun întemeierea unei familii.

Claudia Iabob, este asistent medical în cadrul Spitalului Clinic Județean de Urgență Târgu Mureș, cu o experiență de peste 15 ani în Programul național de tratament în SM. În calitate de participant la ECTRIMS 2016, a notat câteva conluzii de interes pentru persoanele afectate de SM din România, dintre care cea mai interesantă, legată de sarcina în SM, o prezintă în articolul de față.



Riscul în sarcină pentru pacientele tratate cu interferoni beta (Avonex, Betaferon, Extavia, Rebif) – FDA cat.C.

Au fost urmărite peste 1500 de sarcini la paciente cu SM tratate cu interferoni beta și nu s-au înregistrat niciun risc crescut pentru avort spontan și niciun risc crescut pentru malformații ale fătului. În ceea ce privește greutatea medie și lungimea medie a fătului la naștere, acestea au fost mai mici decât în cazul populației sănătoase și s-a înregistrat un risc crescut (X 2.1) de naștere prematură. Recomandările clinicienilor pentru paciente, din perspectiva tipurilor de abordări menționate mai sus sunt:

- conservator: pentru programarea sarcinii opriți contracepția și interferonul beta;
- semiactiv: se poate menține interferonul beta până la primul test de sarcină pozitiv;
- activ: în caz de activitate crescută a bolii (SM) se poate menține interferonul beta pe parcursul sarcinii.

Riscul în sarcină pentru pacientele tratate cu glatiramer acetat (Copaxone) – FDA cat. B.

Au fost urmărite peste 400 de sarcini la paciente cu SM tratate cu glatiramer acetat. Nu s-au constatat niciun risc crescut, nici pentru avort spontan, nici pentru malformații, nici pentru naștere prematură, nici pentru greutate scăzută a fătului la naștere. Recomandările clinicienilor pentru paciente, din perspectiva celor 3 tipuri de abordări, sunt identice cu cele pentru interferonii beta :

- conservator: pentru programarea sarcinii opriți contracepția și tratamentul cu glatiramer acetat;
- semiactiv: se poate menține tratamentul cu glatiramer acetat până la primul test de sarcină pozitiv;
- activ: în caz de activitate crescută a SM se poate menține tratamentul cu glatiramer acetat pe parcursul sarcinii.

Riscul în sarcină pentru pacientele tratate cu natalizumab (Tysabri).

Natalizumab nu s-a dovedit teratogen în studiile pe animale. Intr-un singur studiu, din numeroasele studii efectuate pe animale, s-a constatat un risc crescut pentru avort spontan. Datele preliminare arată că nu există niciun risc în cazul oamenilor pentru malformații, greutate scăzută a fătului la naștere sau naștere prematură.

continuare la pagina 26



Conferința ECTRIMS 2016

Au participat 9'392 de delagați din aproape 100 de țări.

Au fost prezentate 65 de sesiuni științifice pe parcursul a 4 zile

Au fost înregistrate 2'036 de rezumate ale lucrărilor științifice

48 de companii internaționale cunoscute au participat la eveniment

#ECTRIMS2016 a fost accesat de mai bine de 8'000 de ori pe Twitter, atingând o audiență de peste 5 milioane de persoane cu peste 31 milioane de reacții

SM CONSILIERE

ECTRIMS
EUROPEAN COMMITTEE FOR TREATMENT AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

Pe parcursul trimestrului II de sarcină s-a observat transport transplacentar de anticorpi. Dintre femeile tratate cu Natalizumab, 40% au avut pusee pe parcursul sarcinii. Natalizumab trece în laptele matern. Avertisment: dacă se administrează natalizumab pe parcursul ultimului trimestru de sarcină, este necesar screening hematologic al nou-născutului.
În ceea ce privește recomandările specialiștilor pentru pacientele tratate cu natalizumab și riscul acestuia pentru sarcină, există 4 tipuri de abordări:

- foarte conservatoare: întrerupeți tratamentul cu Tysabri înainte de concepție, mențineți contracepția pentru încă 2-3 luni;
- semiconservatoare: opriți administrarea natalizumab și contracepția;
- semiactivă: opriți administrarea natalizumab odată cu primul test de sarcină pozitiv;
- activă: continuați administrarea natalizumab pe parcursul sarcinii, măriți intervalul dintre perfuzii la 6 săptămâni, opriți administrarea Tysabri înainte de săptămâna 30 de sarcină, testați nou-născutul pentru afecțiuni hematologice.

Riscul în sarcină pentru pacientele tratate cu fingolimod (Gilenya).

Fingolimodul s-a dovedit teratogen în studiile pe animale. Nu este redusă fertilitatea la pacientele tratate cu fingolimod, nu interacționează cu contraceptivele orale pe bază de ethinyl –estradiol + levonogestrel (EE-LNG). Pe parcursul câtorva sute de sarcini, s-au constatat câteva malformații diverse, fără vreun tipar comun.

Magnitudinea posibilului potențial teratogen nu este încă cunoscută. Alăptarea este contraindicată.

Specialiștii recomandă: oprirea tratamentului cu Gilenya cu 2 luni înainte de concepție, iar în caz de sarcină accidentală, oprirea tratamentului și screening echografic de organe pentru făt.

Paternitatea și medicația pentru SM.

Nu există evidențe clinice că medicația pentru SM alterează fertilitatea masculină. Singurul medicament utilizat în tratamentul SM în țările Uniunii Europene, care trebuie întrerupt cu 6 luni înainte de sarcină în cazul ambelor sexe, este Mitoxantrona.

Da sau nu alăptării?

Reluarea medicației după naştere şi alăptare.
Este posibil ca alăptarea exclusivă să reducă puseele precoce postpartum (imediat după naştere). Nu este cunoscut dacă reinstituirea precoce a terapiei modificatoare de boală determină reducerea recidivelor postpartum.

Beta-interferonii s-au găsit în doze de 0.006% în laptele matern. Glatiramerul acetat (Copaxone) nu a putut fi măsurat în laptele matern. Anticorpii monoclonali (ex.natalizumab) trec liber în laptele matern, chiar dacă în concentrație mai mică decît în ser; ei sunt în mare parte degradați în intestin, motiv pentru care nivelul seric este scăzut la sugari. Moleculele orale (fingolimod, dimetyl fumarate, etc) au o fracție scăzută în laptele matern comparativ cu cea din ser, dar este foarte posibil să afecteze imunitatea şi sistemul nervos al nou-născutului. Cu alte cuvinte, alăptarea se poate face probabil în condiții de siguranță în cazul interferonilor şi glatiramerului acetat, nu şi în cazul moleculelor orale mici (fingolimod, dimetyl fumarate). In cazul natalizumab (Tysabri) siguranța alăptării este încă neclară.

YouTube

Scurt clip de eveniment. Click pe imagine sau link:

https://www.youtube.com/watch?v=C-COW1n_9mYk

Câteva sfaturi ale specialiștilor:

- dacă doriți şi este posibil, alăptarea să se facă timp de 6 luni
- tratamentul cu steroizi este permis în cursul alăptării
- este permisă alăptarea sub tratament cu interferon beta şi glatiramer acetat
- este contraindicată alăptarea sub tratament cu natalizumab, fingolimod, dimetyl fumarate, teriflunomidă, mitoxantronă
- se recomandă reluarea tratamentului cu natalizumab şi fingolimod curând după naştere
- se recomandă reluarea precoce a tuturor terapiilor modificatoare de boală dacă femeia nu doreşte să alăpteze.

În concluzie, abordările noi legate de etapele de concepție, parcursul sarcinii şi alăptare la femeile cu SM aflate sub terapii modificatoare de boală, sunt unele foarte optimiste şi sperăm noi, de un real sprijin pentru tinerele cupluri care doresc să işi întemeieze o familie.

CONSILIER JURIDIC
PENSIA DE INVALIDITATE



O persoană poate beneficia de pensie de invaliditate dacă este încadrată într-un grad de invaliditate prin decizie emisa de medicul expert al asigurarilor sociale, iar în cazul personalului militar de comisiile de expertiză medicomilitară de pe langă spitalele din sistemul de aparare națională, ordine publică și siguranță națională, indiferent de stagiul de cotizare realizat în sistemul public de pensii.
Conform LEGII nr. 263 din 16 decembrie 2010 privind sistemul unitar de pensii publice (actualizată în 2016).

Pensia de invaliditate se acorda persoanelor care și-au pierdut total sau cel putin jumatate din capacitatea de muncă, din cauza:

a) unei boli obișnuite sau a unor accidente care nu au legătură cu munca;

b) asigurații în condiții de handicap grav sau accentuat preexistent calității de asigurat;

c) asigurații nevăzători;

d) persoanele care și-au pierdut total sau cel puțin jumătate din capacitatea de muncă, (...)

e) sunt elevi ai unei școli militare/școli de agenți de poliție sau studenți ai unei instituții de învățământ din sistemul de apărare națională, ordine publică și siguranță națională cu excepția liceului militar;

f) persoanele care au satisfacut serviciul militar ca militar în termen sau militar cu termen redus, (...);

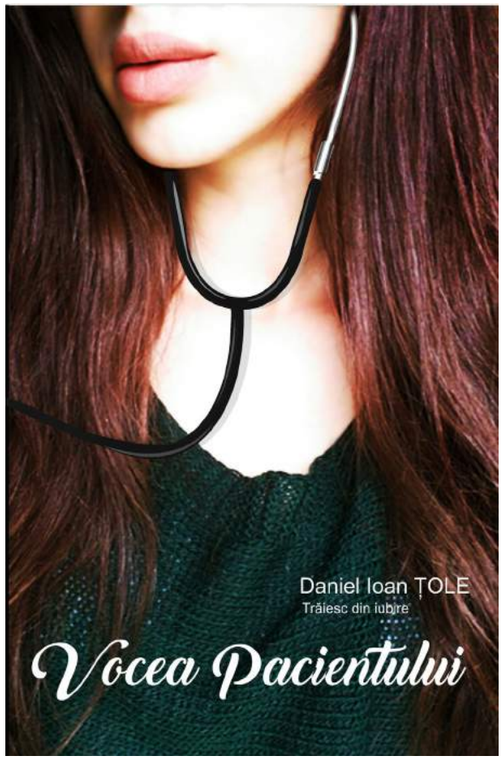
g) elevii, ucenicii și studenții care și-au pierdut total sau cel puțin jumatate din capacitatea de muncă, ca urmare a accidentelor de muncă sau bolilor profesionale survenite în timpul și din cauza practicii profesionale;

h) persoanele care și-au pierdut total sau cel putin jumătate din capacitatea de muncă și marii mutilați, ca urmare a participării la lupta pentru victoria Revoluției din Decembrie 1989 ori în legatură cu evenimentele revoluționare din decembrie 1989, (...)

Puteți citi articolul complet pe pagina web ASMR: Click pe text pentru access, sau tastați link-ul: http://sclerozamultipla.ro/suport-sprijin/beneficii-munca-si-bani/pensia-de-invaliditate

VOCEA PACIENTULUI

Daniel Ioan Țole



Atunci, când deschizi o carte vei deveni un călător în povestea ei, dar eu întotdeauna mi-am dorit mai mult, mi-am dorit altceva. De aceea „Vocea pacientului" este un trup în care și-au găsit loc mai multe suflete și un singur puls, iar pulsul ești tu, drag cititor.

„Vocea pacientului" nu doar ne spune unele lucruri, ci și ne educă, ne deschide ochii pentru a privi cu căldură un om cu dizabilitate, nu cu milă și ne modelează gândirea în așa fel încât să avem dorința de a ne implica, de a fi măcar pentru câteva clipe voluntari.

Sunt sigur că ai impresia că atunci când auzi de boli rare te gândești la oameni puțini. Să știi că doar boala e rară, iar oamenii afectați de ea sunt mulți, pe zi ce trece mai mulți, poate acum când citești cineva se naște având o boală rară, atât de mulți sunt. Dacă nu îi vezi pe stradă, asta nu înseamnă că ei nu există. Pentru mulți este în zadar efortul de a coborâ de la etaj și să rămână în fața blocului neavând un oraș adaptat nevoilor lor. O simplă bordură este o mare piedică pentru ei, iar o rampă realizată doar pentru că așa scrie în lege este un munte pe care ei nu-l pot escalada.

Iubesc să scriu realitatea pentru că fac parte din ea și asta este o cale prin care reușesc să descopăr în amănunt viața, simțind că voi deveni mai bun, mai uman, mai util. Fiecare cuvânt are puls, desprins din inima lor, tu simte-l când citești și te rog folosește-l atunci când îi vei ajuta.

Mă tot întreb dacă pentru această carte sunt un scriitor sau am fost aerul pe care ea l-a respirat pentru a deveni o voce mai aparte și anume „Vocea pacientului". Dacă ești un om cu dizabilități să știi că și tu faci parte din această carte și tu ești vocea ei, o voce puternică nu prin strigăt, ci prin înțelesul cuvintelor. Mi-e greu să-ți spun ce vei avea de învățat citind cartea, dar te asigur că te va schimba, vei fi un alt om, cu percepții noi, cu o încredere mai solidă, cu o bucurie mai sinceră, cu o libertate la care poate doar visai.

Dragoș Zaharia, diagnosticat cu Scleroză Multiplă este o voce în această carte, ce ne spune că „fericirea nu se caută pe străzi, în lucruri, în oameni, ea trăiește în noi, respiră împreună cu noi, e parte din pulsul inimii".

În 2006, când a fost diagnosticat erau 1830 de pacienți care primeau tratament, acum sunt 3370 în programul național SM. De 10, ani atât la nivel local cât şi național, dar și la nivel european este un militant pentru drepturile pacienților cu SM.

Am învățat de la el, că pentru a trăi o viață împlinită trebuie să ți-o legi de un țel. Degeaba viața noastră curge ca un izvor, dacă nici măcar noi nu ne oprim să gustăm din ea.

Simplitatea oamenilor stă în felul de a privi, în scopul de a zâmbi, în modul de a ajuta, în sensul de a fi prezenți, în simplitatea de a fi om.

Prin fiecare carte pe care am scris-o am susținut anumite asociații, anumite persoane cu grave probleme de sănătate, totul având un scop caritabil.

Bucuria unui scriitor are două etape, cea în care scrie o carte și cea în care cartea ajunge în mâinile cititorului. Pentru mine nu a fost suficient și de aici a plecat implicarea mea în anumite proiecte caritabile, ceea ce îmi dăruiește o fericire ce nu cunoaște finalul.



Prin această carte „Vocea pacientului" susțin:

Asociația SanLife pentru achiziționarea unui aparat ce depistează infecția HIV, leucemia în stadiile incipiente și numără celulele CD4 pentru pacienții deja seropozitivi;

- Asociația Werdnig Hoffman pentru realizarea taberelor de vară pentru tinerii cu dizabilități din România și construirea unei locații adaptată nevoilor lor „Tabăra prieteniei".

Poți face parte din aceste proiecte de suflet achiziționând această carte!

Implică-te, arată că îți pasă de semenii tăi, fii omul de care o lume întreagă are nevoie!

Mulțumesc!
Daniel Ioan ȚOLE

Detalii:
https://www.facebook.com/Traiesc-Dinlubire

tole.daniel@yahoo.com

Biblioteca SM



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

cărţi ● reviste ● broşuri ● traduceri ● colecţii

SM ARTISTIC

SUSȚINE REVISTA COLUMNA

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 flutu-rași de informare**

ASMR respectă confidențialitatea datelor și distribuie revista în corespondență discretă.



Solicitați formularul de abonament la: centru@sclerozamultipla.ro

Vrem să te cunoaştem!

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






UNIȚI ÎMPOTRIVA SCLEROZEI MULTIPLE | **O INIȚIATIVĂ PENTRU EVIDENȚIEREA ASPECTELOR ASOCIATE SCLEROZEI MULTIPLE**

Ca parte a proiectului "Uniţi împotriva Sclerozei Multiple", Sanofi Genzyme a realizat un sondaj la nivel mondial în rândul persoanelor care suferă de scleroză multiplă recurentă şi al aparţinătorilor care îngrijesc persoane cu scleroză multiplă recurentă, pentru a înţelege mai bine impactul fizic şi emoţional al bolii.

O prezentare mai detaliată a rezultatelor sondajului

Povara emoţională

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

Aproape 1/2 dintre respondenţi simt că perspectiva lor s-a înrăutăţit de când au fost diagnosticaţi cu scleroză multiplă recurentă

Peste 2/3 dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă au declarat că majoritatea persoanelor din jurul lor nu ştiu că suferă de această boală deoarece simptomele lor nu sunt vizibile

Aproape 1/2 dintre aparţinătorii pacienţilor care suferă de scleroză multiplă recurentă se simt frustraţi deoarece persoanele apropiate lor nu înţeleg problemele cu care se confruntă în calitate de îngrijitori

1/3 dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă depun eforturi susţinute pentru a-şi menţine ascunsă boala

Efectul asupra funcţiei cognitive

53%

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

Peste 1/2 dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă au declarat că abilitatea lor de a procesa informaţia s-a încetinit

Peste 1/2 dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă au adesea dificultăţi legate de concentrare şi de reamintirea unor anumite lucruri

Peste 45% dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că le este dificil să ia decizii

Efectul asupra carierei

2/3 dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă au declarat că boala le-a afectat capacitatea de a-şi menţine locul de muncă

Peste 1/4 dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă au dificultăţi în ceea ce priveşte finalizarea sarcinilor profesionale din cauza bolii de care suferă

1/2 dintre respondenţi consideră că abilitatea lor de a avansa în carieră s-a înrăutăţit de la momentul în care au fost diagnosticaţi cu scleroză multiplă recurentă

Relaţii şi intimitate

De la momentul diagnosticării lor cu scleroză multiplă recurentă, peste 1/4 dintre respondenţi se tem că partenerul de viaţă i-ar putea părăsi

Aproape 1/2 dintre respondenţi nu se mai simt la fel de atractivi sexual de la momentul diagnosticării cu scleroză multiplă recurentă

Peste 1/2 dintre respondenţii fără partener îşi fac griji că scleroza multiplă recurentă le va afecta capacitatea de a-şi găsi un partener

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

Aproape 1/2 dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă se simt vinovaţi sau impactaţi de modul în care simptomele şi dizabilităţile lor îi afectează pe cei din jurul lor

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

Peste 40% dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă ezită să vorbească despre problemele legate de boala lor deoarece nu doresc să fie percepuţi că s-ar „lamenta"

Dizabilitate şi progresie

Aproape 1/2 dintre aparţinătorii persoanelor cu scleroza multiplă recurentă nu discută despre temerea lor legată de progresia bolii pentru a nu supăra persoana pe care o îngrijesc

83%

dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă au raportat că ceea ce contează cel mai mult pentru ei este luarea măsurilor necesare pentru prevenirea progresiei bolii şi a unei potenţiale dizabilităţi

Aproape 3/4 dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că deciziile de tratament pe care le iau în prezent influenţează activitatea bolii şi nivelul de dizabilitate la un moment ulterior din viaţă

Simptome fizice

60%

Peste 1/2 dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că abilităţile lor fizice s-au înrăutăţit de la momentul diagnosticării

Peste 3/4 dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă consideră că oboseala le limitează activităţile zilnice, chiar şi în cazul în care dorm suficient

Peste 1/3 dintre respondenţi consideră că problemele urinare asociate sclerozei multiple recurente sunt un factor esenţial în deciziile pe care le iau atunci când intenţionează să iasă din casă

Peste 40% dintre respondenţii care suferă de scleroză multiplă recurentă nu pot face curăţenie sau alte activităţi casnice din cauza oboselii

Despre sondajul "Uniţi împotriva sclerozei multiple"

1.075 DE PERSOANE CARE SUFERĂ DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ RECURENTĂ
580 DE APARȚINĂTORI AI PERSOANELOR CU SCLEROZĂ MULTIPLĂ RECURENTĂ

7 ȚĂRI (SUA, CANADA, FRANȚA, ITALIA, MAREA BRITANIE, SPANIA și AUSTRALIA)

SONDAJ REALIZAT DIN IULIE PÂNĂ ÎN AUGUST 2015

DEZVOLTAT DE SANOFI GENZYME CU CONTRIBUȚIE ȘI ÎNDRUMARE DIN PARTEA COMISIEI DIRECTOARE A PRINCIPALILOR NEUROLOGI DIN DOMENIU

SANOFI GENZYME

GZRO.MS.16.07.0011

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

www.sclerozamultipla.ro

UNEȘTE OAMENI

LEAGĂ PRIETENII, OFERĂ SPRIJIN

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

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

Grupuri de suport ASMR în:

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

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

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