



e-mail:
centru@sclerozamultipla.ro
tel: 0744 647 825

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

Rezultatele Ștafetei cicliste SM 2017

Ștafeta speranței și a solidarității

Ziua internațională a sclerozei multiple ce tocmai s-a încheiat, fiind marcată pe data de 31 mai 2017, a adus multă speranță și solidaritate pentru mai bine de 1000 de persoane afectate de această maladie, pacienți, îngrijitori, suporterii ai mișcării naționale SM, care toți au dăruit, la rândul lor peste 1000 de mesaje de încurajare așternute pe post it-uri florale și dedicate comunității SM din România și de pretutindeni, prin intermediul campaniei internaționale World MS Day, inițiată de Multiple Sclerosis International Federation, la care și comunitatea SM din întreaga țară a răspuns. Toate acestea prin Ștafeta ciclistă SM, o inițiativă de încurajare a pacienților afectați de scleroza multiplă, inițiativă a trei voluntari bicicliști, specialiști în recuperarea kinetică și psiho-socială, care au pornit din Oradea, în data de 17 mai, vizitând 16 comunități SM, pe un traseu de mai bine de o mie de kilometri, poposind la Cluj-Napoca, Bistrița Năsăud, Reghin, Târgu Mureș, Miercurea Ciuc, Sfântu Gheorghe, Brașov, Sighișoara, Mediaș, Alba-Iulia, Sibiu, Călimănești, Craiova și în cele din urmă la București, unde au ajuns de ziua internațională SM. Aici, la biserica Sf. Anton de la Curtea Veche, voluntarii au invitat comunitatea SM din București, pentru a construi un parc cu 1000 de flori din mesajele strânse din întreaga țară, pentru a împlini principalul gând regăsit în majoritatea acestor mesaje, apropierea de Dumnezeu, ca resursă de putere și speranță în drumul vieții cu scleroza multiplă.





e-mail:
centru@sclerozamultipla.ro
tel: 0744 647 825

Recompensa comunității SM pentru participanții la campanie

În fiecare comunitate în care ștafeta a fost primită, organizatorii au pregătit surprize tuturor celor ce au oferit mesaje de încurajare comunității SM din localitate și din țară.



Astfel, dacă în Oradea organizatorii au pregătit alături de voluntarii cicliști ai ștafetei și un *Tur cultural pe bicicletă* condus de o persoană publică locală, specialist în arhitectură, care a prezentat suporterilor bicicliști poveștile de viață ale clădirilor emblematice ale orașului, în Cluj, participanții au fost întâmpinați cu cadouri de la sponsori, iar în Bistrița și în celelalte comunități vizitate, s-a organizat un traseu de promenadă pe bicicletă, foarte gustat de iubitorii mișcării în aer liber, dar și momente artistice stradale, dans modern, spectacol muzical, demonstrații sportive, etc.





e-mail:
centru@sclerozamultipla.ro
tel: 0744 647 825

Bicicleta cu SM

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



Bicicleta cu SM a făcut o vizită specială și la Sanofi România, în cadrul unui eveniment de marcare a zilei internaționale SM.





e-mail:
centru@scleroz-multipla.ro
tel: 0744 647 825

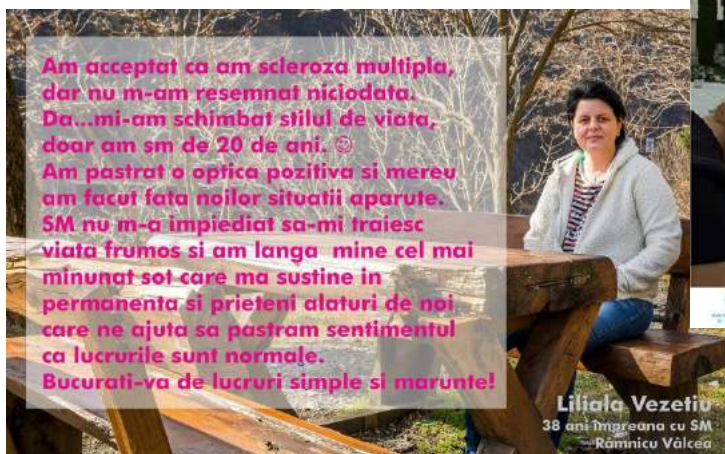
#LifeWithMS

Conectată la campania mondială organizată de ziua mondială SM (World MS Day 2017), reunită în acest an sub genericul #LifeWithMS, Ștafeta ciclistă SM 2017 a multiplicat pe rețelele de socializare mesajele strânse de la comunitatea din România.

Campania ștafetei a avut ca scop încurajarea persoanelor afectate de această boală neurologică autoimună, adesea confruntate cu stigmatizarea, dată fie de rezonanța numelui bolii, fie de situațiile de viață dificile cu care se confruntă unele din aceste persoane după diagnosticare.



f Ștafeta Ciclistă SM



**Îmbrățișază cu drag
fiecare nouă zi
începută !**

Cosmina Stoica
9 ani împreună cu SM
Miercurea Ciuc
#LifewithMS

f Ștafeta Ciclistă SM



#LifewithMS

f Ștafeta Ciclistă SM





e-mail:
centru@sclerozamultipla.ro
tel: 0744 647 825

Ce este World MS Day 2017

Așa cum este prezentată pe site-ul oficial, worldmsday.org, ziua mondială SM este inițiată în anul 2009 de Federația Internațională de Scleroză Multiplă (MSIF, msif.org) și este "o zi pentru celebrarea la nivel global a solidarității și speranței în viitor" pentru persoanele afectate de această maladie.



world**MS**day
31 MAY 2017

Inspirată după manifestările schimbătoare ale bolii, ziua mondială SM are dată schimbătoare, fiind celebrată în ultima miercuri a lunii mai. Dealtfel, pe toată perioada lunii mai, un număr semnificativ de evenimente și campanii unesc comunitățile SM din întreaga lume, care își împărtășesc povești de viață și conștientizează publicul larg cu privire la provocările de viață pe care le întâmpină persoanele afectate.

Calendarul evenimentelor World MS Day poate fi consultat la adresa:

<https://worldmsday.org/events/>

Voluntarii ștafetei au oferit sesiuni de recuperare pentru pacienți

Cei trei voluntari purtători ai ștafetei mesajelor de încurajare, Alexander, Adina, și Robert, în calitate de specialiști cu experiență dobândită în cadrul centrului de zi pentru recuperarea persoanelor afectate de SM, care se află la Oradea, au oferit unui număr de peste 200 de persoane afectate de SM întâlnite pe traseul național al ștafetei, în comunitățile vizitate, sesiuni de kinetoterapie, psihoterapie și consiliere socială atât pentru grupurile de pacienți, cât și individual, la pacienți aflați în localități izolate, aflate pe traseul ștafetei. Participanții interesați au putut beneficia gratuit de evaluarea funcțională gratuită și de recomandări personalizate cu privire la întreținerea restantului funcțional.

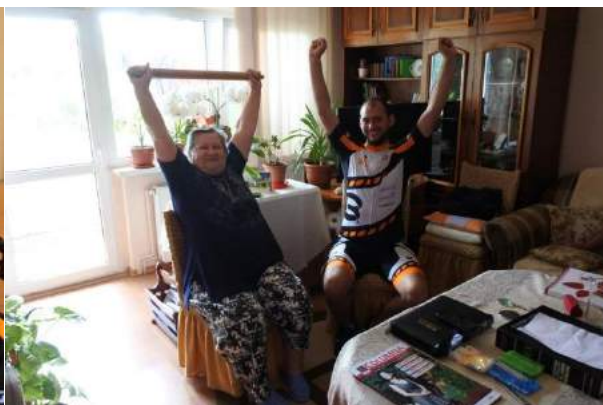




e-mail:
centru@sclerozmultipla.ro
tel: 0744 647 825

Vizitele la domiciliu, locul unde speranța s-a întâlnit cu așteptarea

Dacă 3930 de pacienți afectați de SM au șansa unui tratament, marea majoritate a celor afectați de această maladie, pentru care nu există posibilitatea beneficiilor de un tratament, nu au nici măcar șansa integrării sociale. Adesea imobilizați în fotoliul rulant, având o autonomie personală restrânsă, sunt nevoiți să își retragă prezența comunitară în spațiile casnice, unde, în afară de cazuri fericite, care înconjoară pe cei afectați cu multă dragoste și grijă, nu de puține ori am găsim din nefericire și înșururarea.



Ștafeta noastră a vizitat pe tot traseul național, în localități rurale izolate sau chiar în comunități urbane câteva zeci de pacienți izolați la domiciliu ca urmare a stadiului bolii și a situației de viață. Voluntarii au oferit consiliere individualizată, psihologică, socială și de recuperare prin kinetoterapie, dar și mai ales au adus multă bucurie și speranță în inimile celor ce așteaptă parcă prea mult atenția simplă și afecțiunea sinceră a celor din jur.





e-mail:
centru@sclerozamultipla.ro
tel: 0744 647 825

Lansarea de carte pentru pacienți

"Coordonare, control, echilibru în scleroza multiplă, abordare kinetoterapeutică", este titlul unui nou manual de exerciții de kinetoterapie realizat de Dorina Ianc și Monica Elena (Reștea) Mierluț pentru persoanele afectate de scleroza multiplă care doresc un plus de activitate de recuperare în spațiul casnic, ca inițiativă personală, cu un îndrumar la îndemână.

Lansare de carte
eveniment realizat
în cadrul campaniei
Ștafeta Ciclistă SM 2017

Alba-Iulia
25 mai 2017

Sibiu
26 mai 2017

București
31 mai 2017

publicația oferită gratuit pentru
persoanele afectate de SM
comenzi la: centru@sclerozamultipla.ro

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA
FUNDATIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ BIHOR

**Dorina Ianc/
Monica Elena (Reștea) Mierluț**
**Coordonare, control, echilibru
în scleroza multiplă
abordare kinetoterapeutică**

Colecția InfoSM/kinetoterapie
© ASMR 2017

**ziua mondială SM
31 mai 2017**

Ștafeta Ciclistă SM 2017

După ce în anul 2009, în cadrul aceleași colecții am publicat primul ghid de kinetoterapie pentru persoanele afectate de scleroza multiplă, ghid realizat de către Laura Moldovan, kinetoterapeut în cadrul centrului de recuperare pentru persoanele afectate de SM de la Oradea, această nouă apariție editorială, realizat în colaborare cu Universitatea Oradea și bazat pe cercetarea desfășurată în același centru de recuperare, aduce un plus semnificativ în privința recuperării prin kinetoterapie, orientând cititorul, pacient afectat sau terapeut, pentru îmbunătățirea unui număr de trei obiective de recuperare: control, coordonare și echilibru, atât de importante pentru evidențierea progresului în recuperare.

Dorina Ianc este kinetoterapeut cu activitate universitară de peste 20 de ani, în calitate de conferențiar universitar în cadrul Universității din Oradea, Departamentul de Educație Fizică, Sport și Kinetoterapie, unde a publicat numeroase articole de specialitate, fiind totodată autor și coautor la un număr de șase lucrări științifice publicate atât în țară cât și în străinătate. În calitate de director al Centrului de Cercetare în Performanța Umană a Universității din Oradea, a inițiat un proiect de



e-mail:
centru@sclerozamultipla.ro
tel: 0744 647 825

cercetare privind recuperarea prin kinetoterapie în scleroza multiplă, proiect încheiat cu realizarea prezentei lucrării științifice.

Monica Elena (Reștea) Mierluț este fizio-kinetoterapeut cu experiența de cinci ani în cadrul centrului de recuperare pentru pacienții afectați de scleroza multiplă de la Oradea administrat de Fundația de Scleroză Multiplă Bihor, unde a lucrat cu un număr de peste 100 de persoane afectate de această maladie și a organizat sesiuni de educație continuă în cadrul unor seminarii și conferințe oferite pacienților și aparținătorilor acestora.

Manualul a fost lansat în cadrul Ștafetei Cicliste SM la Alba-Iulia, Sibiu, Craiova și București, unde deja au fost înregistrate primele comenzi de livrare la domiciliu. Acest manual este oferit gratuit pacienților afectați de scleroza multiplă.





e-mail:
centru@sclerozamultipla.ro
tel: 0744 647 825

Suport pentru cei afectați

Asociația de Scleroză Multiplă din România, organizatorul acestei campanii, împreună cu partenerii săi, organizații locale de pacienți și federații de pacienți la care organizația este membră, oferă informare timpurie, consiliere și sprijin pentru toți pacienții afectați din România, prin intermediul grupurilor locale dezvoltate de organizație în 20 de județe ale țării, unde pot să participe la grupul de suport organizat periodic, care mai oferă membrilor și posibilitatea de a-și dezvolta o rețea socială personală, foarte importantă pentru schimbul de experiență și încurajare reciprocă.

În plus, la Oradea și Alba-Iulia sunt oferite servicii de recuperare de lungă durată în cadrul centrului de zi și a centrului de servicii comunitare dezvoltate de mișcarea națională a pacienților.

Pentru tratament sunt disponibile în prezent 12 centre medicale specializate, între care, începând cu 1 aprilie 2017 a fost adăugat și Spitalul Județean Oradea, sub coordonarea doamnei Dr. Monica Sabău, prezentă cu întreaga sa echipă de specialiști, alături de pacienți în campania noastră Ștafeta ciclistă SM. Prin aceste centre, din totalul de peste 10000 de persoane din România afectate de SM, un număr de 3930 de pacienți beneficiază de tratament, însă noile terapii, disponibile în alte state europene, nu sunt încă disponibile și pacienților din România.



f Ștafeta Ciclista SM



Lista completă a acestor centre, precum și condițiile de acordare a tratamentului poate fi consultată la adresa: <http://www.cnas.ro/page/program-national-de-tratament-al-bolilor-neurologice.html>

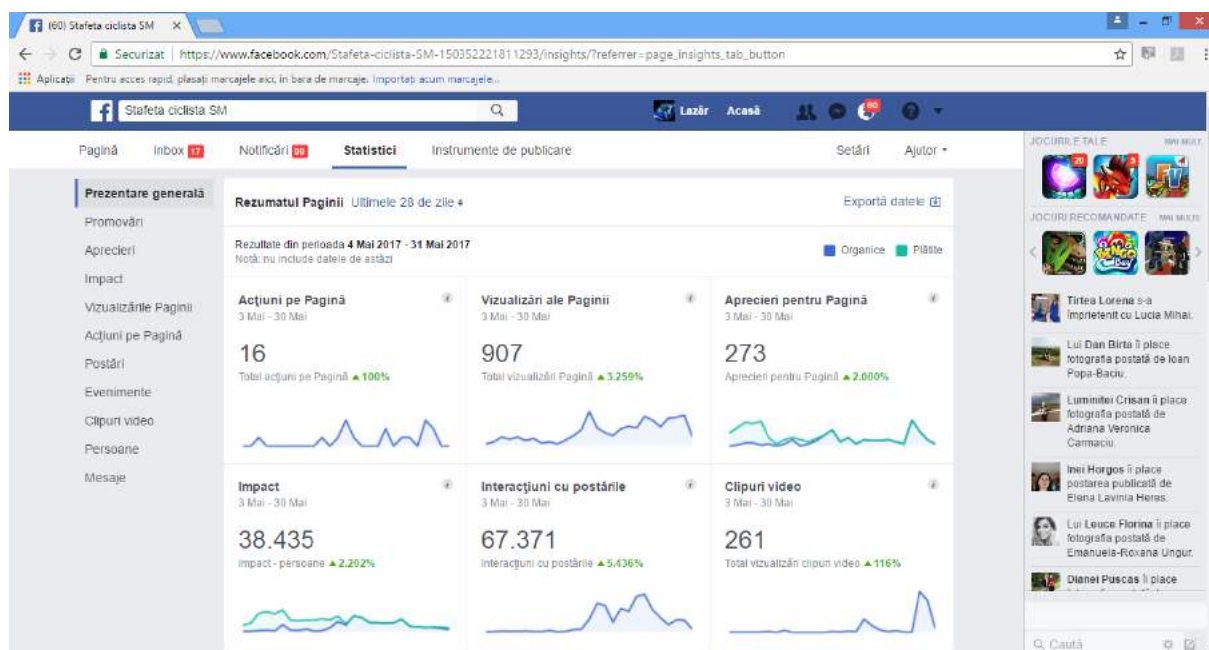
Mai multe detalii despre boală, această campanie și despre mișcarea națională a pacienților SM, pot fi găsite la adresa: www.sclerozamultipla.ro



e-mail:
centru@sclerozmultipla.ro
tel: 0744 647 825

Ștafetei Cicliste SM 2017 în date și imagini:

- **Cca.1000 de mesaje** colectate;
- **Cca.1000 de participanți** la campania națională, persoane afectate de SM, suporteri și sponsori;
- **Peste 20 de sesiuni de kinetoterapie** realizate în grup și individual;
- **Peste 20 de sesiuni de psihoterapie** realizate în grup și individual;
- **Peste 60 de materiale de presă publicate** în presa locală și națională între 1-31 mai 2017;
- **Peste 15000 de vizualizări** ale materialelor social-media;
- **1000 de ghiduri în kinetoterapie** imprimate și pregătite pentru difuzare în luna iunie;
- **16 grupuri de pacienți** implicate în campanie, din tot atâtea localități;
- **Peste 20 de persoane afectate de SM din România** implicate în echipa de coordonare a ștafetei;
- **Impact Facebook de peste 38000 persoane**
- **Peste 67000 interacțiuni cu postările facebook**



Articole în bugetul de cheltuieli al evenimentului:

- Cazare și masă echipă națională ștafetă
- Combustibil vehicul asistență echipă națională
- Materiale activități
- Cheltuieli întâlniri cu grupurile de pacienți (protocol)



e-mail:
centru@sclerozmultipla.ro
tel: 0744 647 825

Materiale de presă:

MATERIALE DE PRESĂ	Data ștafetă	1	2	4	3
Oradea	17 mai	Crisana	JB	JB2	Digi24
		Bihon	ziare	O-online	evenimente
		evensi	Vinsieu.ro	Umblat.ro	Stiriziare.ro
		Stirilocale24	Oradea.ro	Oradeamagazin	Ziarelive.ro
Cluj-Napoca	18 mai	Radio Cluj	Cotidian Tr	ilikecluj	wherevent
		CotidianulTr	Umblat.ro	allevents	
Bistrița	19-20 mai	ObservatorBN	RadioTransilv	RadioTransilv2	ziarultineret
		BistritaNews	Timponline	Portalziare	
Reghin	21 mai	JurnalReghin			
Târgu Mureș	21 mai				
Miercurea Ciuc	22 mai				
Sfântu Gheorghe	23 mai	covasnamedia	StiriAZ	3szek.ro	Hirmondo
		sepsiradio.ro			
Brașov	23 mai				
Sighișoara	24 mai				
Mediaș	24 mai	Mircea	Sibiu100%	NovaTV	RadioMedias
Alba-Iulia	25 mai	Unirea	Alba24	Transilvania24	Infoalba
		presaonline	Diacaf	ziarelive	Romania24
		Ziarepenet	RevistadAlba	IndexStiri	Stirilazi
		RadioCluj	Urbeamea.ro		
Sibiu	26 mai				
Călimănești (Vâlcea)	27 mai				
Craiova	28 mai	Gazeta Sud	TVRCraiova		
București	29 mai	medicalmanag			
București	30 mai	News.ro	TrinitasTV	RadioRomania	SanatateaTV
București	31 mai	Acasa.ro	Scoalapacien		
Alte localități		Buzău	Iasi		
International		MSIF			
Pagini web		Speromax	ASMR	SMile	
Pagina Facebook		StafetaCiclista			



e-mail:
centru@sclerozmultipla.ro
tel: 0744 647 825

Albume foto evenimente:

Albume foto (Facebook)	data	1	2	3	4	5
Oradea	17 mai	Oradea				
Cluj-Napoca	18 mai	Cluj				
Bistrița	19-20 mai	Workshop1	Workshop2	Wokshop3	Ștafeta	Spectacol
Reghin	21 mai	Reghin	Drum			
Târgu Mureș	21 mai	Continental	Domiciliu			
Miercurea Ciuc	22 mai	Ciuc				
Sfântu Gheorghe	23 mai	Parc				
Brașov	23 mai	Brașov	Centru			
Sighișoara	24 mai	Sighișoara				
Mediaș	24 mai	Medias				
Alba-Iulia	25 mai	Cetate	Lansare			
Sibiu	26 mai	Sibiu				
Călimănești (Vâlcea)	27 mai	Călimănești				
Craiova	28 mai	Craiova				
București	31 mai	Sf.Anton	Domiciliu	Ibis		Manuc

Mulțumim partenerilor de eveniment:

Asociația SM Speromax Alba
Asociația SM Bistrița
Fundatia SM Bihor
Asociația SM București
Asociația Centrul Smile Cluj
Asociația SM Dolj
Asociația SM Vâlcea
Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (COPAC)
Federația Filantropia
Cluburile Impact Oradea
Asociația Green Revolution România
Episcopia Ortodoxă a Oradiei
Mitropolia Ardealului



e-mail:
centru@sclerozmultipla.ro
tel: 0744 647 825

Mulțumim sponsorilor:

Merck România
Sanofi România
Janssen România
Bellotto România
Orbansoft
Bitxcode
Cafeneaua KÖNTÉS
Casa de Cultură KÓNYA ÁDÁM
TZ Dance
Benedek Margit
Gyuricza Aniko
Andras Istvan

Parteneri media:

CRIȘANA
JURNAL BIHOREAN
TRINITAS TV
NEWS.RO
HÁROMSZÉK
HÍRMONDÓ
OBSERVATORUL DE COVASNA
SEPSIRÁDIÓ



Mulțumim echipei de organizatori:

Ștefania Pescariu – președinte ASMR,
București
Dragoș Zaharia, Alba
Preda Alex, Alba
Cristina Bungărdean, Bistrița
Loredana Dombrea, Bistrița
Florin Pinte, Bistrița
Georgeta Olimpia Răduțiu, Cluj
Zoltan Opreșan, Cluj
Urs Cecilia, Cluj
Stanca Potra, Cluj
Claudia Manoliu, Mureș
Emilia Rusu, Reghin
Cosmina Stoica, Harghita
Jozsef Kovari, Covasna
Kinga-Krisztina Kovari, Covasna
Benedek Margit, Covasna
Gyuricza Aniko, Covasna
Rodica Carapalea, Brașov
Liliana Vezetiu, Vâlcea
Cătălin Vezetiu, Vâlcea
Elena Niculicioiu, Vâlcea
Camelia Babeș, Dolj
Andreea Enea, Dolj
Gelu Gaja, București
Mitică Manea, București
Mariana Drăghici, București
Laurențiu Lazăr

Mulțumim voluntarilor ștafetei naționale:

Adina Petruș
Alexander Popescu
Robert Beșe
Claudia Torje
Lorena Țirtea



ziua mondială SM
31 mai 2017

e-mail:
centru@sclerozmultipla.ro
tel: 0744 647 825



Trei voluntari și un început de drum alături de bicicleta cu SM

ziua mondială SM
31 mai 2017

"Mobilizează și unește oameni"

17 mai 18 mai 19-20 mai 21 mai 21 mai 22 mai 22 mai 23 mai

Oradea ✱ Cluj-Napoca ✱ Bistrița ✱ Reghin ✱ Târgu Mureș ✱ Piatra Neamț ✱ Miercurea Ciuc ✱ Sf. Gheorghe

✱ Brașov ✱ Sighișoara ✱ Mediaș ✱ Alba Iulia ✱ Sibiu ✱ Călimănești ✱ Craiova ✱ București

23 mai 24 mai 24 mai 25 mai 26 mai 27 mai 28 mai 29-31 mai

Organizatori naționali:

✱ Asociația de Scleroză Multiplă din România

Organizatori locali:

Oradea: Fundația de Scleroză Multiplă Bihor, Asociația Filantropia Oradea; Cluj-Napoca: Asociația SM Smile; Bistrița: Asociația de Scleroză Multiplă Bistrița; Alba-Iulia: Asociația Speromax Alba; Sibiu: Asociația SM Sibiu; Călimănești: Asociația SM Vâlcea; Craiova: Asociația SM Craiova; București: Asociația de Scleroză Multiplă din România;

Sponsori și colaboratori:

#LifewithMS

Campanie conectată internațional

e-mail: centru@sclerozmultipla.ro, www.sclerozmultipla.ro; facebook: Ștafeta ciclista SM, tel: 0744 647 825