

MANAGEMENTUL BOLII ÎN SCLEROZA MULTIPLĂ



Ghid de informare inițială

SOCIETATEA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

**MANAGEMENTUL BOLII ÎN
SCLEROZA MULTIPLĂ
GHID DE INFORMARE INIȚIALĂ**

CAPITOLUL I - INFORMAȚII GENERALE PENTRU PACIENT ȘI FAMILIA ACESTUIA PRIVIND SCLEROZA MULTIPLĂ (SM)

1.1. Ce este scleroza multiplă?.....	4
1.2. Cum este diagnosticată scleroza multiplă?	4
1.3. Ce cauzează scleroza multiplă?.....	5
1.4. Simptomele sclerozei multiple.....	4
1.5. Tipuri de scleroză multiplă.....	6
1.6. Tratamentul medicamentos și tratament alternativ.....	7

CAPITOLUL II – AȚI FOST DIAGNOSTICAT CU SCLEROZĂ MULTIPLĂ?

A. CADRUL SOCIAL	11
Familia și prietenii	12
Locul de muncă	14
B. CE INSEAMNĂ A TRĂI CU SCLEROZA MULTIPLĂ	15
Puseul. Cum recunosc un puseu?.....	18
Disfuncții cognitive	18
Oboseala	20
Durerea	21
Tulburări motorii	23
Tulburări de vorbire	25
Tulburări interne	26
Tulburări afective	28
Tulburări sexuale	31
C. UNDE POT MERGE PENTRU A CERE AJUTOR ȘI PENTRU A OBȚINE INFORMAȚII SUPLIMENTARE?.....	30
Cum obțineți certificatul de încadrare într-o categorie de persoane cu handicap.....	31
Cadrul legislativ	34
Informații utile/contacte	35
Clinici/spitale, alte instituții.....	38
GLOSAR de termeni	40
BIBLIOGRAFIE	44

Coordonator proiect: Osvat Claudia - Coordonator proiect, SSMR

Echipa redacțională:

Arvinte Mirela – Fundația de Îngrijiri Comunitare

Feurdean Adrian – Preșesinte SSMR

Lazar Laurentiu – Director executiv adjunct, Administrația Social Comunitară Oradea

Oprea Ionuț Mihai – Lect. Univ., Universitatea din Oradea, Facultatea de Științe Socio-Umane, Catedra de Sociologie - Asistență Socială

Osvat Claudia – Coordonator proiect, asistent social, SSMR

Simion L. Loredana – Asistent coordonator de proiect, asistent social SSMR

Stamate Nicoleta – Membru SSMR Giurgiu

Vladu Valentin – Fundația de Îngrijiri Comunitare

Au colaborat la elaborarea ghidului:

Anghel Nicolae Vicentiu – Membru SSMR București

Prof. Dr. Bajenaru Ovidiu – Spitalul Universitar de Urgență București

Berha Mihaela – Membru SSMR București

Chelu Claudiu – Membru SSMR București

Cozma Lidia – Membru SSMR Hunedoara

Crețu Clara – Membru SSMR Constanța

Cucu Andreea – Membru SSMR București

Dănilă Petru – Membru SSMR Târgoviște

Dersidan Fabiola – Reprezentant Fundația de Scleroză Multiplă MS Bihor

Drăghici Aurelia – Asist. Univ. Drd.: catedra de psihologie, Facultatea de Științe, Universitatea Lucian Baga din Sibiu;

Psiholog clinician specialist – Clinica de Neurologie a Spitalului Județean Sibiu

Drăghici Mariana – Membru SSMR București

Funariu Claudia – Membru SSMR București

Gâda Ion – Reprezentant Fundația de Scleroză Multiplă din Piatra Neamț

Gâda Alexandra – Președinte Fundația de Scleroză Multiplă din Piatra Neamț

Gâja Gelu – Membru SSMR București

Ioanovici Nicoleta – Asistent medical principal, Clinica de Neurologie, Spitalul de Urgență București

Ion Dorian – reprezentant sucursala SSMR Constanța

Ispas Doru – Membru SSMR Craiova

Lovasz Viorica – Kinetoterapeut

Marian Andrei Manu – Medic urolog, Spitalul Gerota, Urologie, București

Mihai Lucia – Membru SSMR Craiova

Moș Marius – Jurnalist, reporter Realitatea Bihoreană

Neacsu Veronica – Medic rezident neurolog, Spitalul Clinic Colentina București

Nicolescu Liliana – reprezentant sucursala SSMR Râmnicul Vâlcea

Pop Claudia – Psiholog, voluntar SSMR

Roșu Cătălin – Director Strategie, Dezvoltare, Programe, Direcția de Asistență Socială, Solidaritatea Socială și Familie a Municipiului București

Tănase Mariana – Membru SSMR București

Torje Claudia – Director executiv ASMR

Turcu Cătălin – Membru SSMR Constanța

Vasile Mihai Titus – Medic specialist neurolog, Spital Militar Central din București

Vasiliou Daniela – Reprezentant sucursala SSMR Craiova

Grafică: Constantin Mazilu

CAPITOLUL I

INFORMAȚII GENERALE PENTRU PACIENT ȘI FAMILIA ACESTUIA PRIVIND SCLEROZA MULTIPLĂ

1.1. CE ESTE SCLEROZA MULTIPLĂ?

Scleroza multiplă (SM) este o boală neurologică cronică, care afectează sistemul nervos central (creierul și măduva spinării). Scleroza multiplă mai are denumirea medicală de leuconevraxită, fiind cunoscută și sub denumirea de scleroză în plăci.

SM este o stare *demielinizantă inflamatorie*. Mielina este un "veli" gras care izolează nervii și care are rol similar cu izolarea unui fir electric, permițând nervilor să transmită impulsuri foarte rapid. Viteza și eficiența transmiterii acestor impulsuri nervoase stau la baza mișcărilor line, rapide și coordonate, fără un efort conștient.

În SM, pierderea mielinei (*demielinizarea*) este însoțită de incapacitatea nervilor de a transmite impulsuri electrice de la creier și înspre creier, acest fapt producând diversele simptome ale SM. Locurile în care mielina a dispărut (leziuni sau plăci) sunt conturate ca zone cicatrizate. În SM, aceste cicatrici apar în perioade diferite, în zone diferite ale creierului și ale măduvei spinării – termenul de scleroză multiplă însemnând literal „*multe cicatrici*”.

Evoluția, severitatea și simptomele specifice acestei boli nu pot fi anticipate. Această boală poate avea implicații atât pe plan fizic, cât și emoțional pentru tot restul vieții.

Dar, trebuie să menționăm de la început că scleroza multiplă nu este o boală fatală și nu reduce speranța de viață, nu este o boală contagioasă și nu este ereditară.

1.2. CUM ESTE DIAGNOSTICATĂ SCLEROZA MULTIPLĂ?

Multe dintre simptomele care apar la început în SM, și care, de obicei, sunt vagi, pot fi atribuite altor boli. Prin urmare, până la stabilirea diagnosticului de SM poate trece o perioadă destul de lungă de timp.

„ A fost o perioadă inițială de vreo 2 săptămâni pe la vârsta de 17 ani când am avut diplopie. Nu am privit cu indiferență acest simptom, am fost la medici, dar nu au știut în acel moment ce să-mi spună. Mi-au spus doar să nu mă obolesc, să nu învăț prea mult și să evit să citesc mult. Apoi la 19 ani am fost diagnosticată cu SM; imediat m-am documentat și am știut de la început cu ce mă voi confrunța. »

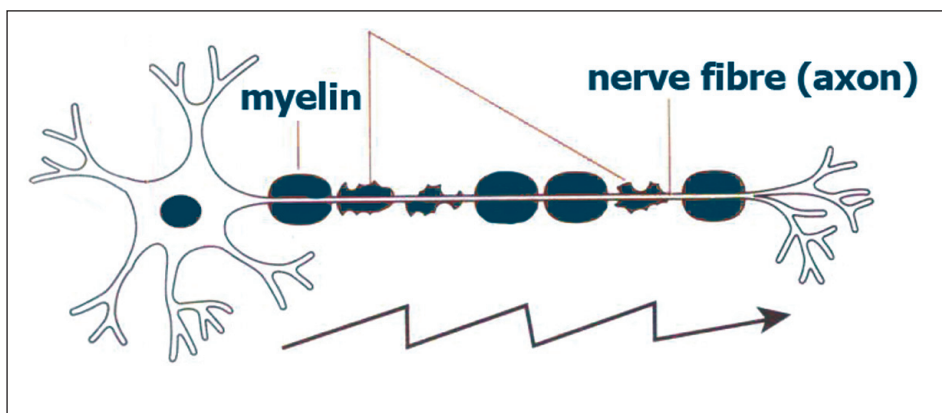
N., Râmnicu Vâlcea

Pentru diagnosticarea SM este nevoie de o serie de **teste și proceduri medicale** care includ următoarele:

- investigarea trecutului medical personal,
- examen neurologic,
- testarea potențialelor evocate auditive și vizuale,
- testul de imagistică prin rezonanță magnetică sau rezonanță magnetică nucleară (IRM, RMN),
- puncția lombară.

1.3. CE CAUZEAZĂ SCLEROZA MULTIPLĂ?

Cauza apariției SM nu este cunoscută până în prezent. Distrugerea învelișului de mielină în SM poate fi o reacție anormală a sistemului imunitar care, în mod normal apără organismul de microorganisme (bacterii, virusuri). Multe dintre caracteristicile SM sugerează că aceasta ar fi o boală „autoimună”, în urma căreia corpul își atacă propriile celule și țesuturi, în cazul SM fiind vorba despre mielină.



Cercetătorii nu au identificat cauza pentru care sistemul imunitar atacă mielina, dar se crede că este vorba despre o combinație de cauze. Există o teorie conform căreia *un virus aflat în stare latentă în corpul uman* joacă un rol determinant în dezvoltarea bolii și poate deregla sistemul imunitar sau poate provoca în mod indirect procesul autoimun.

S-au făcut numeroase cercetări pentru identificarea virusului SM. Se pare că nu există un virus al SM, ci un virus comun, ca cel al pojarului sau al herpesului, care activează SM. În urma

acestei activări, în sânge se produc globule albe (limfocite), care pătrund în creier și distrug sistemul acestuia de apărare. Odată pătrunse în interiorul creierului, aceste celule activează alte elemente ale sistemului imunitar într-un mod în care acestea încep să atace și să distrugă învelișul de mielină.

1.4. TIPURI DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ

Simptomele specifice SM variază de la o persoană la alta, fără a urma un tipar anume. Pot fi identificate *patru forme* de SM:

a) Scleroza multiplă benignă

După unul sau două atacuri cu recuperare completă, această formă de SM nu se agravează în timp și nu există o invaliditate permanentă. SM poate fi identificată ca benignă dacă, după 10-15 ani de la forma inițială nu există decât invaliditate minimă și, la început, a fost catalogată ca fiind *scleroză multiplă cu puseuri*. Scleroza multiplă benignă tinde să fie asociată cu simptome mai puțin grave în faza inițială (de exemplu senzoriale).

Frecvența apariției este de 20%.

b) Scleroza multiplă recurent remisivă – perioade de criză și atenuare alternative

În această formă a SM apar puseuri neprevăzute (agravări, atacuri) în timpul cărora apar simptome sau simptomele existente se agravează. Aceste puseuri se manifestă pe durate de timp diferite (zile sau luni), iar recuperarea este totală sau parțială. Boala poate fi inactivă timp de luni sau ani de zile.

Frecvența apariției este de 25%.

c) Scleroza multiplă secundar progresivă

La unele persoane care, la început au avut scleroză multiplă cu puseuri, există o agravare progresivă a gradului de invaliditate în cursul bolii, de multe ori acestea fiind însoțite de puseuri suprapuse.

Frecvența apariției este de 40%.

d) Scleroza multiplă primar progresivă

Această formă a SM este caracterizată prin lipsa unor atacuri distincte, dar cu un debut lent și simptome care se agravează progresiv. Există o acumulare a deficitelor și handicapurilor care se pot plafona la un moment dat sau care pot continua de-a lungul anilor. Frecvența apariției este de 15%.

1.5. SIMPTOMELE SCLEROZEI MULTIPLE

Cele mai frecvent întâlnite *simptome* sunt: oboseala, probleme de vedere, pierderea echilibrului, dificultăți de deplasare, paralizii parțiale sau complete, amorțeală, mâncărimi, spasticitate, probleme de vorbire, tremor, pierdere de memorie pe perioade scurte de timp, probleme de concentrare, stări depresive, tulburări urinare, probleme intestinale, probleme sexuale, dureri cu multiple localizări.

Aceste simptome pot fi ameliorate folosind o medicație, o terapie corespunzătoare. Medicul neurolog care se ocupă de dumneavoastră este în măsură să vă recomande și să instituie o metodă terapeutică pentru majoritatea simptomelor SM.

1.6. TRATAMENT MEDICAMENTOS ȘI TRATAMENT ALTERNATIV

În prezent, există un număr de medicamente pentru SM, care nu sunt legate direct de managementul simptomelor, dar care pot influența cursul bolii.

Toate aceste medicamente au influență asupra frecvenței și intensității puseurilor, precum și asupra numărului leziunilor conform rezultatelor obținute prin IRM. Unele medicamente par să producă o încetinire a procesului de invaliditate.

Dacă o persoană este aptă de a urma aceste tratamente medicamentoase, dacă aceasta poate să continue tratamentul cu un medicament, și cu care anume, sunt decizii pe care persoana cu SM trebuie să le ia împreună cu specialiștii – medicul neurolog, medicul de familie.

a. Tratament medicamentos – posibilitățile de tratament trebuie să aibă în vedere:

a.1 Intensificarea puseurilor

Tratamentul consacrat în cazul intensificărilor acute ale bolii este *administrarea de steroizi* care au un efect antiinflamator puternic. Steroizii reduc inflamațiile în zonele cu demielinizare permițând revenirea rapidă a funcțiilor normale și reducând durata puseului.

Tipul cel mai popular de steroizi este *metilprednisolon*, care este administrat intravenos în doze mari pe durata a 3-5 zile, fiind urmat de doze orale mai mici de prednisolon pe durata a 1-2 săptămâni. Se presupune că administrarea de steroizi nu are efecte asupra evoluției bolii pe termen lung.

a.2 Schimbarea cursului bolii

A fost aprobată folosirea în SM a unui număr de medicamente noi (interferon beta și glatiramer acetat), care au efect asupra frecvenței și severității puseurilor și asupra numărului de leziuni care apar la IRM (imagistică prin rezonanță magnetică).

a.2.1 Interferon beta

Rezultatele pe termen lung au fost publicate pentru interferon primind autorizarea pentru utilizare în SUA, Canada, Australia, Marea Britanie și multe țări europene.

Efecte secundare ale interferonului (aceste efecte pot sau nu apărea, în funcție de fiecare persoana în parte):

- reacții în zona injectării, care pot fi limitate prin adoptarea unui protocol de injectare potrivit, prin rotația punctelor de injectare;
- sindromul gripei, care include febra, frisoane și dureri musculare: acest simptom este auto-limitat, dispărând în timp;
- depresia, un efect secundar care a apărut în perioada testărilor clinice.

Este prin urmare foarte importantă supravegherea medicală atentă în perioada tratamentului.

a.2.2 Glatiramer acetat

Rezultatele testelor clinice cu glatiramer acetat au fost publicate. S-a constatat o reducere în rata puseurilor în urma administrării acestui tratament.

Mod de administrare: tratamentul cu interferon și glatiramer acetat se auto-administrează prin injecții sub-cutanate zilnice sau în fiecare a doua zi sau intramuscular o dată pe săptămână, în funcție de produsul specific recomandat de către medicul neurolog care se ocupă de dumneavoastră.

b. Tratament alternativ

Alte tipuri de tratament pentru scleroza multiplă sunt terapiile alternative la medicina alopată. Aceste terapii alternative atrag mulți oameni cu scleroză multiplă, mai ales pe cei la care tratamentele convenționale nu au avut un succes prea mare. Un studiu recent a arătat că o treime din persoanele cu scleroză multiplă au încercat o formă sau alta de terapie neconvențională, de obicei în asociere cu terapia standard.

Cercetările clinice nu au demonstrat că vreuna din aceste terapii complementare ar fi eficiente în tratamentul sclerozei multiple, prin urmare, acestea nu sunt recomandate. Multe terapii complementare au fost propuse ca tratament în scleroza multiplă. Nici una dintre acestea nu s-a dovedit că ar putea modifica evoluția bolii.

Cele mai folosite dintre acestea sunt:

- diete și suplimente vitaminice, minerale, pe bază de plante sau nutritive;
- acupunctura;
- masajul terapeutic – adeseori folosit de către fiziokinetoterapeuți;
- biofeedback.

Deși cercetările clinice nu au demonstrat că una din aceste terapii complementare ar fi eficientă, o persoană cu scleroză multiplă ar putea avea un rezultat satisfăcător dacă ar utiliza terapii netradiționale sigure în completarea tratamentului medical convențional.

Unele terapii complementare pot ameliora stresul, încordarea musculară și pot îmbunătăți starea generală și calitatea vieții.

Un studiu recent, a indicat că suplimentele cu vitamina D, pot scădea riscul de apariție a sclerozei multiple la unele femei. Studiul arată că suplimentele cu vitamina D pot de asemenea să încetinească progresia bolii; totuși, sunt necesare mai multe cercetări pentru a se demonstra clar că acestea sunt eficiente.

De asemenea, cercetările clinice nu au putut demonstra că tratamentele precum: terapia cu venin de albine, cu procarin (o combinație de cafeină și histamină) și terapia cu oxigen hiperbaric ar avea vreun beneficiu la persoanele cu scleroză multiplă.

Din contră, unele din aceste terapii ar putea fi dăunătoare și costisitoare și nu sunt recomandate de majoritatea experților.

b.1 Vitaminele

Doze adecvate de vitamine sunt recomandate tuturor persoanelor cu scleroză multiplă, dar nu există dovezi științifice care să ateste faptul că dozele suplimentare de vitamine sau vitaminele în orice combinație ar avea un efect favorabil asupra cursului bolii.

b.2 Acizii grași

Mai multe teste clinice au arătat că suplimentarea regimului alimentar cu acizi grași polisaturați (uleiul de primule) și cu acizii grași din uleiul de pește au un oarecare efect în încetinirea progresului bolii și în ameliorarea gravității puseurilor, fără însă a le afecta frecvența.

b.3 Regimurile alimentare

Până în prezent nu s-au găsit dovezi care să susțină că SM ar fi o consecință a unui regim alimentar sărac sau a unor deficiențe în alimentație.

Regimurile alimentare echilibrate care să conțină puține lipide și multe proteine sunt recomandate publicului larg și este bine ca acestea să facă parte și din strategia de management a bolii pentru persoanele cu scleroză multiplă. Multe regimuri alimentare sunt însă destul de costisitoare. În plus, unele dintre ele pot modifica în mod negativ nutriția și se pot dovedi a fi nesigure și periculoase pentru sănătate fără o supraveghere atentă din partea medicului.

b.4 Înlocuirea plombelor de amalgam cu mercur

Înlocuirea plombelor de amalgam cu mercur (un aliaj de argint cu mercur) este rezultatul unor supoziții nedovedite conform cărora SM ar fi un rezultat al otrăvirii cu mercur, care s-ar scurge din plombe și ar afecta sistemul imunitar. Nu există nici o dovadă concludentă asupra faptului că înlocuirea plombelor de amalgam ar fi de vreun real folos pentru SM.

Otrăvirile cu mercur sunt rare și necesită o expunere foarte mare (acestea fiind consecințe ale activității la locul de muncă). Simptomele importante ale otrăvirii cu mercur sunt neurologice (de exemplu tremorul), din moment ce unul dintre organele majore afectate de mercur este creierul. Similaritatea între simptomele otrăvirii cu mercur și cele ale SM a dus la stabilirea eronată de legături între mercur și SM. Testele care pretind că măsoară nivelurile mercurului din amalgam nu sunt demne de luat în considerare.

Înlocuirea plombelor de amalgam este costisitoare și stresantă. Este demn de menționat faptul că plombele alternative (din acrilat) nu sunt la fel de durabile și necesită un proces de aplicare complicat. Plombele de amalgam nu trebuie înlocuite decât în momentul în care nu mai sunt bune.

b.5 Acupunctura

Nu există dovezi care să ateste că acupunctura ar avea vreun efect în derularea bolii sau al managementului simptomelor. Cu toate acestea, acupunctura poate servi ca instrument de înlăturare a durerilor și spasmelor musculare.

b.6 Oxigenul hiperbaric (HBO):

Practica respirației oxigenului sub presiune în încăperi speciale în speranța de a opri cursul sclerozei multiple și de a îmbunătăți simptomele a devenit populară în anii '80. Testele individuale făcute în SUA, Marea Britanie, Canada și în Olanda au demonstrat că HBO nu are nici un efect asupra vreunui parametru al evoluției bolii.

CAPITOLUL II

AȚI FOST DIAGNOSTICAT CU SCLEROZĂ MULTIPLĂ?

A. CADRUL SOCIAL

Persoanele cu SM și familiile acestora au o puternică nevoie de informare și suport, pentru a accesa toate resursele care pot fi folositoare pentru a învinge consecințele sociale ale bolii și pentru a îmbunătăți sau cel puțin pentru a menține rolul lor și locul în societate.

Ce le spun oamenilor din jurul meu despre viața cu scleroză multiplă?

Înainte de a le spune oamenilor că aveți SM trebuie să vă gândiți ce anume ar avea nevoie să știe. Multe persoane nu au intrat în contact cu SM sau, pe de altă parte, cunosc pe cineva care suferă de SM, cu manifestări total diferite de ale dumneavoastră. Comunitatea dumneavoastră include persoane cu care sunteți foarte apropiați și persoane pe care le cunoașteți ocazional. Rudele, prietenii și angajatorul dumneavoastră vor dori să știe care este problema dumneavoastră, mai ales, dacă aveți simptome vizibile. De asemenea, doresc să știe ce pot să facă pentru a vă ajuta. Dacă sunteți onest cu cei apropiați și îi faceți să înțeleagă că veți apela la ajutorul lor când va fi nevoie, le veți domoli grijile și vă veți putea baza pe ei în viitor.

Puteți începe printr-o explicație simplă a SM și a modului în care această boală vă afectează sănătatea pentru a-i face conștienți de sprijinul de care aveți nevoie fără să îi lăsați să creadă că boala este mai gravă decât în realitate. Pentru a vă simți încrezător în oferirea de informații despre boală este bine să aveți o descriere standardizată pe care să o folosiți.

Există unele aspecte generale care trebuie combătute, pentru multe persoane existând stereotipuri legate de SM (de exemplu, faptul că oricine suferă de scleroză multiplă ajunge în scaunul cu roțile) sau neînțelegeri (SM este o boală contagioasă).

1. FAMILIA ȘI PRIETENII

Când aflați pentru prima dată că suferiți de scleroză multiplă vă poate fi mai ușor să discutați mai întâi această problemă cu familia. Faptul de a putea vorbi despre aceasta reprezintă o ușurare pentru mulți oameni. Înainte de a discuta despre diagnostic cu familia dumneavoastră, trebuie să vă gândiți la felul în care vor reacționa. Membrii familiei sunt în general gata să vă ajute. Totuși, se poate să încerce să obțină mai multe informații despre boală la aflarea veștii, mai ales dacă aceștia nu știu nimic despre SM. Pentru a fi siguri că oamenii înțeleg ce înseamnă SM, există materiale informative ca acesta pe care îl prezentăm acum, care să vă ajute să vorbiți despre boală și despre modul cum aceasta vă afectează. Puteți să luați decizia de a nu spune nimic familiei sau de a vă informa doar câțiva cunoscuți dacă dumneavoastră considerați că acest fapt ar fi în detrimentul relațiilor sau că dezvăluirea diagnosticului ar putea conduce la probleme nedorite.

Am scleroza multiplă – pot avea copii?

Decizia de a întemeia o familie trebuie să fie bine cântărită în cazul în care unul sau ambii parteneri suferă de SM. Multe cupluri sunt îngrijorate de posibilitatea ca, la rândul lor copiii să sufere și ei de SM.

Este important de menționat că, deși există un risc mai ridicat în transmiterea bolii la copil, acest risc este foarte mic. Deși ereditatea SM nu este clar definită, rudele apropiate ale persoanelor cu SM sunt mai expuse bolii decât restul populației care nu are asemenea legături familiale. Din cercetările efectuate pe diferite familii s-a constatat că riscul la care este expus un copil care are un părinte cu SM este crescut cu 3-5% în cazul în care părintele este singurul care suferă de SM în familie. Cifra de risc este variabilă în cazul în care există mai mulți membri ai familiei care suferă de SM și/sau dacă SM apare la ambii părinți.

Decizia de a avea copii trebuie să ia în considerare și consecințele pe termen lung. Trebuie analizate gradul de invaliditate actual și viitor, capacitatea părinților de a contribui la îngrijirea și dezvoltarea copiilor lor, sprijinul potențial din partea familiei și al prietenilor, precum și securitatea financiară.

În perioada de sarcină, nu se constată o rată mai ridicată a apariției puseurilor, nici modificări în cursul sarcinii, al travaliului sau al nașterii. În perioada de sarcină, frecvența puseurilor pare să fie mai redusă, crescând în primele șase luni după nașterea copilului.

Nu există dovezi privind afectarea fertilității de către SM, nici asupra riscului sporit al pierderilor de sarcină, malformații la naștere, mortalitate infantilă sau complicații la naștere.

Deși nu există o medicație specifică pentru toate persoanele cu SM, există o serie de tratamente care tratează agravările sau simptomele SM. Unele dintre acestea (sau combinații între medicamente) pot fi nocive în dezvoltarea fătului. Înaintea concepției, părinții tre-

buie să discute cu medicul de specialitate și cel de familie toate tratamentele și medicațiile pentru a analiza eventualele efecte negative asupra fătului.

Perioada de sarcina nu pare să afecteze pe termen lung gradul de invaliditate, nici cursul bolii. Alăptarea nu pare să aibă o influență directă asupra măririi frecvenței puseurilor de după naștere, în schimb este asociată cu oboseala accentuată, fapt care poate influența decizia pentru trecerea la hrană artificială și asistență în creșterea copilului.

Decizia de a avea un copil nu trebuie luată fără evaluarea tuturor implicațiilor. SM poate afecta buna funcționare a familiei, de aceea trebuie ca bunăstarea copiilor să fie o prioritate în amenajarea locuinței. Un alt lucru care nu trebuie uitat este că, a crește un copil este un angajament pe termen lung. Cuplurile trebuie să se gândească la consecințele SM de-a lungul celor aproximativ 18 ani în care vor fi direct implicați în creșterea copilului, să nu se concentreze doar asupra perioadei de sarcină sau până când copilul este nou-născut. Trebuie să fie înțelese foarte bine implicațiile bolii pentru că, spre deosebire de o familie în care nici un membru nu are scleroză multiplă, este necesară apelarea la un sistem de ajutor în perspectivă pe termen lung. Decizia de a deveni părinte trebuie să fie în primul rând bazată pe dorința de a întemeia o familie și, deși este necesară analiza unor probleme, SM nu este o piedică în acest sens.

b. Sunteți părinte – cum procedați când unul dintre copii suferă de scleroză multiplă

Ca părinte al unui copil sau al unui adolescent care are acest diagnostic aveți o responsabilitate foarte mare asupra a ceea ce îi spuneți acestuia despre boală, asupra volumului de informații și de responsabilități transmise copilului.

Probabil că pentru copiii mici nu este potrivită o înștiințare privind SM pe ton oficial, dar este important să li se răspundă la eventualele lor întrebări. Copiii simt în mod instinctiv că ceva nu este în regulă și că sunteți îngrijorat. Dumneavoastră trebuie să fiți conștient de acest fapt și să înțelegeți că tot ceea ce se întâmplă poate avea impact asupra comportamentului lor. Adevărul nu este nici pe departe atât de înfricoșător pe cât se tem ei.

Copiii mari și adolescenții trebuie să fie informați, dar este nevoie de o abordare mai atentă a problemei. Aceștia sunt foarte îngrijorați, deși la suprafață pot părea calmi sau chiar indiferenți. Această anxietate poate fi înlăturată prin oferirea de informații. Îngrijorările lor trebuie să fie abordate pe măsură ce apar și copiii trebuie să fie conștienți de faptul că sunteți gata să discutați despre problemele cu care vă confrunțați și modul în care aceste probleme îi afectează și pe ei. În această direcție vă poate fi de folos literatura de specialitate.

Adolescenții simt că trebuie să fie tratați ca niște adulți, iar dacă nu li se permite să joace un rol important în problemele de familie există posibilitatea ca ei să se simtă jigniți și nemulțumiți și, prin urmare, să se comporte într-un mod neplăcut. Dacă cooperarea lor este încurajată, ei vor acționa într-un mod surprinzător de matur și pot constitui un punct de sprijin pentru pacient. Neîmpărtășirea problemei cu ei nu va conduce la scutirea de anxietate.

Mulți dintre tinerii cu SM sunt afectați în mică măsură la început, dar *evită contactul cu publicul* pentru a se menaja, deși vor mai trece mulți ani până când efectele bolii vor fi evidente. În această perioadă părinții speră ca, și copilul lor să se maturizeze, să urmeze cursurile unei școli, să-și construiască o carieră și să-și facă relații.

Adolescenții sunt suficient de maturi ca să se implice în realitățile bolii și în deciziile părinților asupra tratamentului și educației. Totuși este important să ne amintim că toți adolescenții sunt sensibili din punct de vedere emoțional și că au imagini despre sine foarte fragile, SM fiind o problemă în plus pentru ei.

2. LOCUL DE MUNCĂ

Persoanele care au SM pot simți nevoia de îndrumare în luarea de decizii privind informarea sau nu a angajatorului referitoare la diagnostic. Este posibil ca persoanele cu SM să aibă nevoie de informații despre programe guvernamentale, drepturi sau chiar pot cere ca asistentul social să contacteze angajatorul.

Informarea angajatorului

Decizia de a spune sau nu angajatorului poate avea un impact direct asupra muncii dumneavoastră. Poate facilita un ajutor suplimentar sau din contră, să vă afecteze serios cariera. Cerințele legale în ceea ce privește destăinuirea variază de la țară la țară. Federația Internațională a Societăților pentru Scleroză Multiplă (MSIF) este conștientă de faptul că angajatorii nu înțeleg în întregime SM și pot reacționa într-un mod greșit din cauza necunoașterii. Federația Internațională pentru Scleroză Multiplă a înființat programul "Working Together Initiative" pentru evaluarea situației existente și pentru elaborarea de materiale care să folosească angajatorilor. Iată câteva dintre avantajele și dezavantajele informării angajatorului:

Avantajele informării:

- Expunerea diagnosticului vă poate calma. Multe dintre persoanele cu SM susțin că ascunderea diagnosticului este mai obositoare decât expunerea lui. Expunerea poate înlesni discuțiile ulterioare cu privire la eventualele modificări necesare locului în care lucrați, când o va cere situația.
- Având situația clarificată, veți înțelege mai bine reacțiile celorlalți la faptul că suferiți de SM, dar și cum veți fi perceput și tratat de colegii de serviciu. Vă veți putea comporta mai onest cu ceilalți.
- Nu va mai trebui să vă faceți griji asupra faptului că un fost coleg sau un fost angajator va dezvălui faptul că aveți un handicap.
- Veți fi relaxat înaintea unui examen medical pentru că știți că angajatorul, compania de asigurări și alte organizații sunt la curent cu faptul că suferiți de SM.
- După ce i-ați spus angajatorului că suferiți de SM vă va fi mai ușor să-i explicați aces-

tuia și colegilor dumneavoastră adevăratele aspecte ale bolii. De asemenea, aceasta vă va permite ca pe viitor să puteți discuta cu angajatorul eventualele schimbări ce pot apărea în cazul dumneavoastră.

Dezavantajele informării:

- Frica de discriminare pe motiv că suferiți de SM, de exemplu lipsa promovării și participării la stagii de pregătire.
- Frica de reacțiile colegilor și a celorlalți angajați.
- Frica legată de pierderea locului de muncă sau de a nu primi unul (mai ales dacă asta vi s-a întâmplat și înainte).
- Frica de învinuire a handicapului în cazul în care ceva nu merge cum ar trebui la locul dumneavoastră de muncă.

B. CE INSEAMNĂ A TRĂI CU SCLEROZA MULTIPLĂ?

„ Eu am făcut primul puseu în ianuarie 2004 și fiind operată de hernie de disc în 1999 medicii au pus pe seama operației acea amorțeală pe partea stângă.

Numai că încetul cu încetul oboseam foarte tare la mers, după 200 m începeam să nu-mi mai coordonez piciorul stâng, nu mai aveam forță în mâna dreaptă (nici o cană de cafea nu aveam curaj să țin în mână). Mi-am făcut programare la cabinetul particular al ultimului neurolog din oraș pe care nu-l consultasem și după ce m-a văzut vreo jumătate de oră mi-a explicat ce bănuiește ea că ar fi. A fost primul doctor care m-a tratat ca pe un om și care m-a și îndrumat pe un drum bun, zic eu. Oricum, m-am rugat pentru ea să-i dea Dumnezeu sănătate pentru că în boala asta cred ca e important să ți se pună diagnosticul la timp.

Îmi scriu povestea și sper că nu o să vă plictisesc, dar poate din asta veți afla și voi ce lungă e calea spre o diagnosticare certă și ce înseamnă să trăiești cu scleroza multiplă.

Am ajuns la București, la Clinica de Boli Cerebro-vasculare am făcut RMN, unde au fost evidențiate ceva zone de demielinizare, destul de mari.

Primul diagnostic a fost de boală demielinizantă în observație în mai 2004, apoi au urmat 3-4 pusee tratate cu medrol (cu remisia zonelor afectate) și abia la RMN-ul din iulie 2006 s-au evidențiat și alte zone, mult mai mari, în urma cărora mi s-a pus diagnosticul de SM.

Pe de altă parte, mă mișcam foarte bine, comparativ cu ce arăta ultimul RMN.

Au fost momente groaznice, psihic vorbind. Deși fizic mi-am revenit, mergeam normal, mă reintegrasem în activitate, gândul că oricând boala mă poate surprinde cu un nou puseu, mă chinua și aveam insomnii.

Am trecut peste toate cu ajutorul familiei și în special a soțului care mi-a suportat toate crizele de plâns fără motiv, de nervi, etc. și a fost bine până acum o lună când am făcut alt puseu (iar mână amorțită, iar mers greoi).

Dar sunt foarte optimistă.

Sunt convinsă ca voi scăpa de amorțeli (deși după 10 perfuzii cu solumedrol nu sunt modificări spectaculoase) și încerc să-mi văd de viața mea în continuare, în limitele pe care mi le permite starea de sănătate, nu renunț la condusul mașinii - care e pasiunea vieții mele, nu renunț la servicii și mă rog să pot lucra până la pensia de drept .”

P.D

Simptomatologie

Simptomele specifice sclerozei multiple variază de la o persoană la alta, fără a urma un tipar anume. Multe persoane experimentează doar o serie dintre posibilele simptome și este puțin probabil ca cineva să le experimenteze pe toate.

Toate persoanele cu scleroză multiplă sunt sfătuite să încerce să-și optimizeze condiția fizică, mentală și socială. După un puseu, poate exista necesitatea unei recuperări. În timpul perioadelor când boala este inactivă persoanele cu SM ar trebui să participe la programele de terapie de întreținere pentru a obține și a-și menține o condiție fizică optimă. Aceste programe pot include ședințe de fizioterapie, gimnastică de recuperare, exerciții de coordonare, exerciții de antrenare a vorbirii și a înghițirii. Pot fi de asemenea incluse: un tratament

medicamentos, o nutriție adecvată și ședințe de consiliere. În urma unui puseu poate exista nevoia producerii unor schimbări în stilul de viață social și ocupațional.

Medicul dumneavoastră de familie, medicul neurolog sau reprezentanții Societății de Scleroză Multiplă din România pot să vă informeze despre apariția unui tratament eficient, testat din punct de vedere medical.

Comunitatea de SM din lume este foarte bine integrată în rețeaua informațională, astfel încât orice date despre munca de cercetare, serviciile noi oferite și despre managementul bolii sunt transmise rapid în toată lumea.

Fiți precauți în ceea ce privește metodele de vindecare sau tratamentele apărute în presă. Înainte de a începe un asemenea tratament este necesar să consultați medicul neurolog care se ocupă de dumneavoastră.

1. PUSEUL

Prezentare generală (cum recunoaștem un puseu?)

Scleroza multiplă este o boală caracterizată de variabilitate și neprevăzut. Puseul are aceleași caracteristici. Simptomele puseului se manifestă pe o perioadă scurtă de timp – fluctuând de la câteva ore la câteva zile.

Personalul medical de specialitate definește puseul ca manifestarea unor noi sau mai vechi simptome care durează mai mult de 24 de ore.

Puseurile în scleroză multiplă sunt cauzate de celule inflamatoare care atacă fibrele nervoase la nivelul sistemului nervos central. Tratamentul cu steroizii, care este mai frecvent folosit se consideră a scurta durata puseului.

2. DISFUNCȚII COGNITIVE

Prezentare generală

Scleroza multiplă poate afecta memoria și gândirea unei persoane.

Este important de știut că între 45% și 60% dintre bolnavii de scleroză multiplă au probleme cognitive datorate bolii, însă acestea sunt mai degrabă slabe și moderate decât severe.

Persoanele afectate de scleroză multiplă trebuie să depună un efort cognitiv consistent pentru a desfășura simple activități fizice.

Majoritatea oamenilor nu trebuie să se gândească la modalitatea în care desfășoară anumite activități fizice uzuale (cum ar fi mersul, spălatul pe mâini, îmbrăcatul) – aceștia le realizează în mod automat în timp ce mintea lor poate procesa alte informații. Așadar, când o persoană afectată de scleroză multiplă depune un efort cognitiv pentru a îndeplini sarcini fizice comune acesta nu se mai poate concentra și la alte lucruri.

Deficitele cognitive au un impact psiho-social major (educație, muncă, șofat, activități de relaxare, familie și viața socială) și impact personal puternic (competență personală, conștiința propriei valori, calitatea vieții). Rezultatul reabilitării este negativ influențat de către deficitele cognitive.

Cele mai des întâlnite dificultăți cognitive țin de:

a) Învățare și memorie.

Cea mai comună problemă legată de memorie pentru bolnavii de scleroză multiplă este amintirea evenimentelor recente și amintirea lucrurilor pe care le au de făcut. Unele persoane au afirmat că le ia mai mult timp și energie să-și reamintească anumite lucruri. Pe de altă parte, recunoașterea, capacitatea de a-și reaminti a bolnavului nu sunt afectate. Acesta își poate aminti atât lucrurile văzute, cât și amintirile legate de acestea.

b) Atenție și concentrare – viteza mentală

Pentru unele persoane este mai dificil să se concentreze pe o perioadă mai lungă de timp sau să mențină evidența activităților desfășurate în momentul în care acestea sunt întrerupte („a menține cursul”). Poate fi de asemenea mai greu să desfășoare mai multe activități deodată sau să întrețină o conversație când aceasta este întreruptă (de televizor, radio, etc.).

c) Rezolvarea de probleme

Sunt alte persoane care întâmpină dificultăți în momentul în care doresc să-și facă planuri sau să rezolve anumite probleme. Persoana în cauză este conștientă de activitatea pe care dorește să o îndeplinească însă îi este greu să o înceapă sau să o ducă la îndeplinire (pas cu pas).

d) Găsirea cuvintelor

Persoanele afectate de scleroză multiplă își găsesc cu dificultate cuvintele potrivite într-o conversație („cuvintele îmi sunt pe vârful limbii”). Pentru unii bolnavi de scleroză multiplă este dificil să participe la o conversație deoarece le ia prea mult timp să-și exprime opinia sau să găsească cuvântul potrivit, timp în care discuția deja s-a mutat pe alt subiect.

REABILITARE / TRATAMENT

În cazul dificultăților de memorie:

- Notați-vă activitățile pe care le aveți de făcut într-o agendă;
- Afișați în locuri vizibile notițe care să vă reamintească lucrurile pe care le aveți de făcut;
- Așezați lucrurile importante în locuri vizibile.

Dificultăți de memorie și de concentrare:

- Reduceți activitățile care vă distrag atenția când discutați cu cineva;
- Lucrați într-o cameră de unul singur pentru a evita zgomotele;
- Ocupați-vă de activitățile cele mai solicitante atunci când sunteți mai odihnit;
- Nu realizați activități ce vă solicită o mare concentrare atunci când sunteți obosit;
- Programați-vă orele de odihnă.

Dificultăți ale vitezei mentale:

- Comunicați persoanelor cu care purtați o conversație că dumneavoastră procesați informațiile mai lent și că este nevoie de puțină răbdare.

Dificultăți în rezolvarea de probleme:

- Încercați să fiți sistematic;
- Folosiți un calendar pentru planificarea activităților zilnice/lunare;
- Nu vă temeți să cereți ajutor.

Găsirea cuvintelor:

- Comunicați familiei dumneavoastră, celor cu care discutați, dificultatea pe care o întâmpinați în a vă găsi cuvintele.

3. OBOSEALA

„Simt că obolesc foarte repede, chiar dacă nu fac mare lucru. Este această situație legată de scleroza multiplă?”

Cauzele oboselii apărute în scleroză multiplă nu sunt pe deplin înțelese.

Oboseala este o senzație universală, simțită de majoritatea persoanelor cu scleroză multiplă. În general oboseala este un efect direct proporțional cu o anumită cauză, de exemplu în cazul unui efort susținut sau a lipsei de somn. În oricare boală a sistemului nervos persoana afectată observă că obosește mai repede. În scleroza multiplă oboseala nu mai este direct proporțională cu efortul depus.

Oboseala este una dintre cele mai frecvente neplăceri legate de scleroza multiplă, fiind resimțită de peste 75% dintre persoanele cu scleroza multiplă. Este una dintre simptomele cel mai dificil de înțeles și de tratat pentru că apariția sa poate produce neînțelegeri în special în rândul prietenilor, familiei și angajatorilor.

Membrii familiei pot crede că o persoană cu scleroza multiplă nu își dă silința; între parteneri pot apare probleme sexuale; un angajator poate spune despre persoana respectivă că este leneșă. Oboseala poate avea un impact foarte puternic asupra activităților zilnice, asupra bunăstării în general și asupra activității de la locul de muncă.

Perioadele de oboseală, pe lângă efectele nocive pe care le au în viața de zi cu zi, pot crea stări de anxietate atunci când reapar simptomele sclerozei multiple. Acest fenomen apare după un efort sau când o activitate sau mediul înconjurător cauzează o creștere a temperaturii corpului. Trebuie menționat că **oboseala nu are legătură cu puseurile și nu cauzează o agravare a bolii sau o accelerare a invalidității.**

REABILITARE / TRATAMENT

Când oboseala devine o problemă majoră este recomandat un examen medical complet pentru eliminarea altor posibile cauze ale oboselii (de exemplu: o infecție). Una dintre cauzele oboselii în scleroză multiplă este somnul agitat care cauzează oboseală în timpul zilei. Dacă singura cauză a oboselii este o boală a sistemului nervos (în acest caz scleroza multiplă), stilul de viață, mediul înconjurător și ocupațiile zilnice trebuie ajustate pentru a include acest simptom. Astfel, poate fi necesară schimbarea rolului dumneavoastră la locul de muncă și în cadrul familiei pentru a putea evita oboseala. Pentru controlul oboselii există

o serie de tehnici precum, reglarea ritmului de lucru, conservarea energiei, simplificarea sarcinilor și pauze de relaxare.

Tratamentul medicamentos poate fi de folos în combaterea oboselii. Există o serie de medicamente disponibile pe piața românească, însă acestea pot fi prescrise doar de către medicul specialist în urma unor analize amănunțite ale pacientului.

DUREREA

„Eu am fost un copil sănătos, nu am fost bolnavă niciodată, am făcut doar bolile copilăriei.

De multe ori când mă gândesc când mi s-a declanșat și mie această boală ajung pe la vârsta de 14 ani când tot timpul mă plângeam de oboseală, de dureri de cap, de picioare amorțite. Dar toate erau puse pe seama oboselii de la învățat, pe seama creșterii.”

Scleroza multiplă poate genera durere atât în mod direct datorită afecțiunilor nervilor, cât și indirect datorită simptomelor sclerozei multiple. Durerea poate să fie de asemenea un efect secundar al unor medicamente.

Durerea poate uneori provoca disconfort, supărare, frică și frustrare, iar aceste sentimente determină modul în care persoana bolnavă poate face față senzațiilor de durere.

Când durerea persistă, poate fi istovitoare și poate constitui un factor de frustrare atât pentru bolnav, cât și pentru membrii familiei acestuia. Durerea împiedică persoanele cu scleroză multiplă să realizeze activitățile pe care le au de îndeplinit.

În scleroza multiplă durerea poate lua forme diverse, de aceea este important ca simptomele să fie descrise în detaliu specialistului astfel încât împreună să puteți stabili un tratament adecvat.

Este important ca simptomele să fie clar prezentate și membrilor familiei pentru a nu fi trecute cu vederea.

Durerea nu se manifestă la fel pentru toți bolnavii de scleroză multiplă. Unii dintre aceștia pot semnala dureri scurte dar intense (“explozie a durerii”), iar alții pot semnala durere care să dureze mai mult timp.

REABILITARE / TRATAMENT

- *Alegeți tratamentul care vi se potrivește cel mai bine.*

Modul în care o persoană poate face față durerii este diferit. De exemplu pentru unii bolnavi de scleroză multiplă tehnicile de respirație sunt folositoare. Pentru alți bolnavi evitarea situațiilor care provoacă durerea constituie un remediu.

- *Circumstanțele și emoțiile vă afectează modul în care faceți față durerilor.*

Durerea este mai mult decât un simptom fizic, circumstanțele și emoțiile pot afecta modul în care o persoană se raportează la durere. Unele persoane afirmă că își găsesc liniștea în momentul în care întreprind activități agreabile care le distrag atenția de la durere. Pe de altă parte, anxietatea, descurajarea și depresia sunt comune în cazul sclerozei multiple, ceea ce face ca durerea să fie mai greu de învins.

Dacă vă simțiți mai triști discutați cu medicul sau asistenta dumneavoastră. Trebuie subliniat că între senzații și emoții există o strânsă legătură. Dacă experimentați senzații de durere vă va fi mai greu să vă relaxați în momentul în care desfășurați o activitate mai ales dacă durerea se repetă sau este de lungă durată.

TRATAMENT

- Fizioterapia – poate fi foarte benefică durerii musculare. Aceasta acoperă o gamă largă de tratamente: întinderile, masajul, hidroterapie, acupunctură. Prezența durerii poate îngreuna mișcarea sau exercițiile. Tocmai de aceea fizioterapia poate fi folositoare prevenind problemele ce ar putea apărea în timp, precum atrofierea mușchilor, rigiditatea articulațiilor.

- Stimularea (cutanată) electrică a nervilor – este o procedură prin care electrozii sunt plasați pe suprafața pielii pentru a stimula nervii. Această metodă se bazează pe aceleași principii ca cele ale acupuncturii.

- Pentru unele persoane care suferă de scleroză multiplă terapiile complementare sunt folositoare: acupunctura, masajul, kinetoterapia. Înainte de începerea unei terapii complementare este indicat să consultați un medic specialist. Unele dintre aceste terapii pot interacționa cu tratamentul medicamentos și atunci pot face mai mult rău decât bine.

- Uneori tratamentul medicamentos nu constituie soluția adecvată pentru combaterea durerii deoarece este nevoie să se analizeze efectele secundare ale acestuia. Totuși, tratamentul medicamentos poate constitui o opțiune în tratarea durerii.

- Multe dintre medicamentele care sunt folosite pentru a trata durerea în cazul sclerozei multiple sunt licențiate pentru boli precum epilepsia sau depresia. Din cauză că unele medicamente nu au efect decât asupra unei singure categorii de dureri se pot prescrie mai multe tipuri de medicamente.

4. TULBURĂRILE MOTORII

Prezentare generală

„Am avut și perioade foarte grele, mai bine de un an de zile nu am mers deloc. Dar am încercat să fac tot posibilul să nu rămân imobilizată. Poate într-o zi reușeam să fac un pas, apoi doi... apoi mergeam câțiva metri... și am fost tare bucuroasă când am reușit să merg mai mult și să mă descurc cât de cât singură. Par lucruri simple acum, atunci reprezentau realizări enorme pentru mine.”

L.N., București

Majoritatea persoanelor cu scleroză multiplă au experimentat diferite combinații ale acestor simptome: spasticitate, slăbiciune musculară și ataxie, care de obicei duc la mobilitate redusă.

Odată cu progresia sclerozei multiple, mobilitatea se deteriorează.

Deficitul de mobilitate netratat poate duce la pierderea independenței funcționale (mers, mișcare, scris, etc.), cu implicații majore pentru familie și viața profesională și socială a persoanei.

a) Tulburările de echilibru

“Pentru că m-am gândit că mă va ajuta să mă deplasez mi-am cumpărat o “baghetă magică” (cârja). În primul moment când am ieșit pe stradă am observat că îmi folosește, dar că trebuie să mă obișnuiesc să o folosesc căci până acum nu am utilizat așa ceva. Chiar și cu acest ajutor a doua zi am căzut încercând să ridic piciorul pe o bordură.”

A.C., București

În cadrul evaluării echilibrului este necesar să se stabilească dacă reacțiile de echilibru sunt sau nu normale, reduse sau absente.

Accentul tratamentului trebuie să se pună pe încurajarea mișcărilor și activităților funcționale, precum deplasările, care vor facilita și stimula reacțiile de echilibru.

Există mai multe grade în cadrul dificultăților de deplasare/paralizii parțiale sau complete, după cum urmează:

- Mersul cu ajutor este posibil, dar mai puțin de 100 m, cu sau fără pauză. Ajutorul trebuie să fie unilateral, intermitent sau constant. Ajutoarele unilaterale sunt: bastonul, cârja, protezele, bretelele și se folosesc în cea mai mare parte a timpului. Se pot utiliza ajutoarele bilaterale, dar intermitent. Ajutorul unei alte persoane este considerat „ajutor unilateral”.

- Mersul necesită ajutor pe o distanță mai mică de 20 de m, fără repaus. Cu ajutor bilateral constant (basteane, cârje, bretele, proteze sau alte persoane).

- Imobilizare în cărucior. Bolnavul nu se deplasează decât cu căruciorul standard pe care poate să-l manevreze singur. Bolnavul este capabil să se ridice din scaun vreo 12 ore/zi pentru unele nevoi personale, inclusiv somn. Bolnavii nu trebuie ținuti în casă și pot fi angrenați pentru munci care se pot face din cărucior. Uneori bolnavul poate merge 5 m cu ajutor bilateral. Practic, bolnavul trăiește 12 ore din 24 pe cărucior, putând ieși cu el oriunde singur.

- Bolnavii imobilizați la pat aproape toată ziua. Ei nu suportă o perioadă prelungită să stea în cărucior sau pe scaun, mănâncă cu ajutor, își fac toaleta cu ajutor, putând să-și utilizeze parțial unul sau două membre superioare.

b) Spasticitatea

Spasticitatea este contracția involuntară a mușchilor. Majoritatea mușchilor din corpul uman sunt grupați în perechi care lucrează în direcții opuse unul față de celălalt. Când unul dintre mușchi este contractat celălalt este întins. Bicepsul și tricepsul sunt doi dintre mușchii de acest fel. În cazul spasticității acest mecanism este distorsionat, ambii mușchi contractându-se sau întinzându-se în același timp. Spasticitatea poate fi foarte dureroasă în funcție de mușchii care sunt afectați. Aceasta poate duce la postură deformată, mișcare distorsionată a membrelor, etc.

În cazul sclerozei multiple spasticitatea este de obicei cauzată de distorsionările de la nivelul nervilor care controlează mușchii.

Mușchii sunt implicați în orice mișcare obișnuită realizată de fiecare persoană în parte. Aceștia se întind sau se contractă în funcție de mișcare. Scleroza multiplă provoacă afecțiuni la nivelul nervilor astfel încât mișcarea mușchilor este afectată, ceea ce cauzează spasticitatea. Cu alte cuvinte, în momentul mișcării mușchilor aceștia întâlnesc o rezistență mai mare decât de obicei. Mușchii sunt mult mai rigizi. Se poate întâmpla de asemenea ca mușchii să fie „lăsați”.

c) Tremorul

În cazul sclerozei multiple stratul protector – sau mielina – din jurul fibrelor nervoase ale sistemului nervos central este distrus. Când mielina este distrusă mesajele care ajung la creier sunt încetinite, deficitare sau nu ajung deloc.

Tremorul caracteristic sclerozei multiple este cauzat de demielinizarea sau afectarea stratului de mielină într-o parte a creierului care se numește cerebel și a nervilor care conduc într-acolo. Cerebelul este o parte a creierului care controlează echilibrul și coordonarea, care încetinește mișcarea părților corpului, a vorbirii și a ochilor.

Tremorului se poate manifesta diferit în funcție de tipul de scleroză multiplă. În cazul sclerozei multiple recurent remisivă persoana experimentează tremorul în timpul puseurilor și acesta scade din intensitate odată cu încetarea puseului. În cazul sclerozei multiple secundar progresivă simptomului poate deveni mai sever în timp. Persoanele care dezvoltă scleroză multiplă primar progresivă nu experimentează puseuri, dar pot manifesta tremorul.

REABILITARE / TRATAMENT

Fizioterapia este folosită în mod obișnuit în scleroza multiplă și poate fi benefică. Scopul fizioterapiei este de a reduce dizabilitatea și de a facilita participarea.

Fizioterapeuții sunt în principal preocupați de disfuncțiile senzoriale și motrice.

Estimarea se concentrează pe întreprinderea de activități funcționale de poziție și de mișcare, luând în considerare că performanța poate fi limitată de oboseală, durere și alte simptome. Analizând aceste rezultate, împreună cu punctul de vedere și interesele persoanei cu scleroză multiplă, se va stabili de către fizioterapeut un program de tratament individualizat.

Antrenamentul aerobic în diferite forme și nivele adaptate, pozițiile și mișcările corecte, implementarea și antrenamentul corect folosind tehnologia disponibilă și recomandările de activități de sport sunt elemente de bază într-un program de fizioterapie.

Exercițiile care să reducă spasticitatea și să îmbunătățească echilibrul și coordonarea motorie sunt importante pentru minimizarea impactului multor simptome în activitățile zilnice.

La o etapă avansată a bolii, intervențiile fizioterapiei bazate pe întindere, exerciții respiratorii și educație pentru îngrijitori în ceea ce privește poziția corectă pentru a preveni complicații ulterioare sunt extrem de utile.

În etapele primare ale bolii este important să se explice care probleme senzoriale, motrice pot apărea și de asemenea impactul lor asupra activității funcționale.

Chiar dacă nici o problemă nu intervine, o reevaluare la fiecare 6 luni este recomandată.

În ceea ce privește tremorul nu pot fi prescrise medicamente. Totuși, unele persoane găsesc că anumite medicamente pentru alte boli pot fi benefice și pentru a reduce tremorul. Medicamentele pot fi prescrise doar de către medicul specialist.

5. TULBURĂRILE DE VORBIRE

Prezentare generală

30% dintre persoanele diagnosticate cu scleroză multiplă au disfuncții respiratorii (reducere a volumului, a fluxului, a presiunii și a ventilației voluntare), care afectează vocea și vorbirea.

Aproximativ 40-60% dintre persoanele cu scleroză multiplă au probleme de vorbire, de obicei instabilitate fonică, articulare imprecisă și deficit al aspectelor temporale ale vorbirii, intonație și dicție. Deficitele de limbaj sunt corelate cu problemele cognitive.

Problemele de deglutiție afectează mai mult de 30% dintre persoanele cu scleroză multiplă în grade variate de severitate și pot duce la înecare sau aspirația mâncării.

Disfuncțiile respiratorii, deficitul de voce, de vorbire și de deglutiție nu au o corelație clară cu evoluția bolii și pot apare foarte repede sau târziu în grade diferite de severitate.

Reabilitarea poate fi de asemenea influențată negativ de problemele de comunicare.

Deficitele de deglutiție pot duce la infecții, malnutriție și moarte. Deficitele de comunicare și deglutiție sunt subestimate în scleroză multiplă. Toate persoanele cu scleroză multiplă, familiile acestora și îngrijitorii (profesioniști sau nu) trebuie informați în ceea ce privește aceste deficite.

Comunicarea și deficitul de deglutiție au un impact major psihosocial asupra muncii, educației, rolului social, rolului familial și timpului liber. Problemele de vorbire și deglutiție reduc calitatea vieții și pot duce la izolare socială.

REABILITARE / TRATAMENT

Prezentare generală

Principalul scop al tratamentului este acela de a facilita o comunicare activă, precum și participarea pacientului la activitățile zilnice sociale și profesionale.

Tratamentul trebuie să fie planificat cu o înțelegere deplină a ceea ce este important atât pentru dumneavoastră ca pacient, cât și pentru persoanele relevante din viața dumneavoastră (a pacientului).

Training-ul respirator efectuat devreme ar trebui să includă ventilația la fel ca și exercițiile de mobilizare activă și pasivă pentru a menține procesul vocal.

Modificările de mediu ar trebui să faciliteze succesul comunicației pentru persoana cu scleroză multiplă. În general pentru ca persoana cu SM să fie capabilă să-și deruleze activitatea cu factorii perturbatori (distrageri și zgomote) aceștia trebuie limitați. Tratamentul direct al problemelor de deglutiție ar trebui să însemne tranziția de la hrănirea prin tub la hrănirea pe cale orală, de exemplu, stimulând reflexul masticatului și activând reflexul de înghițire. Terapia corespunzătoare ar trebui să includă de asemenea tehnici compensatoare de predare, care să furnizeze informații pacienților, familiei și îngrijitorilor.

Tratamentul trebuie să fie preventiv în general și intensiv în timpul puseurilor. Ar trebui să fie continuu cu scopul de a menține funcționarea în timpul remisiunilor și al evoluției cronice a bolii.

6. TULBURĂRILE INTERNE

Mai mult de 80% dintre persoanele cu scleroză multiplă manifestă disfuncții ale vezicii urinare, precum urgența de a merge la toaletă, frecvența mare a drumurilor la toaletă, incontinență, ezitare, retenție. Frecvent, aceste simptome apar împreună. Aproape 60% dintre persoanele cu scleroză multiplă au *disfuncții ale intestinului care includ constipație, incontinență fecală, urgența de a merge la toaletă, durere și dificultate*.

Pentru persoanele cu scleroză multiplă controlul vezicii urinare este o problemă des întâl-

nită. Deteriorarea funcțiilor vezicii urinare afectează până la 90% dintre persoanele cu scleroză multiplă la un moment dat în evoluția bolii. Simptomele urinare sunt neplăcute și pot cauza probleme medicale, emoționale și igienice care afectează sectoare critice ale vieții, precum cele sociale, familiale. Majoritatea simptomelor vezicii urinare pot fi controlate, iar complicațiile urinare pot fi prevenite.

Simptomele sunt variate de la situații urgente la urinat cu frecvență mare, incontinență sau retenție.

REABILITARE / TRATAMENT

Pentru a vă rezolva problemele vezicii urinare va trebui să mergeți la un specialist urolog pentru consult. Dacă observați nevoia de a urina frecvent sau dacă aveți probleme în eliminarea urinei trebuie să vă contactați medicul cât mai curând posibil.

Există tratamente medicamentoase care calmează o vezică urinară ușor iritabilă sau care ajută la golirea vezicii atunci când este nevoie. De îndată ce primesc ajutor, inconveniențele de acest gen ale multor persoane sunt la un nivel minim. Informați-vă medicul în mod regulat cu privire la obiceiurile dumneavoastră urinare și la problemele conexe.

Unele persoane pot avea infecții ale tractului urinar caracterizate prin urinări frecvente, miros puternic sau decolorări ale urinei și câteodată dureri abdominale sau de spate însoțite de febră. Prezența sclerozei multiple îngreunează funcțiile sistemului urinar lipsit de medicația specifică, așa că nu încercați să vă tratați singuri. Există și metode de eliminare în întregime a urinei reziduale – de multe ori aceasta fiind cauza unor infecții. Medicul la care apelați vă poate da sfaturi în această privință în funcție de problemele dumneavoastră specifice.

De asemenea, se pot face un număr de pași de ordin practic. Dacă aveți probleme de urinare frecventă sau lipsa controlului asupra ei, când ieșiți din casă este bine să cunoașteți unde anume există toalete în locuri publice precum: teatre, restaurante sau magazine. Rețineți că dacă vă aflați în permanență în căutarea unei toalete este recomandabil să vă consultați medicul pentru a stabili un program de control al activității vezicii urinare. Parte a problemelor poate fi rezolvată prin coordonarea momentelor de ingerare de lichide. Când unele persoane au probleme cu vezica urinară sau cu controlul ei, acestea au tendința să nu bea lichide. Această abordare a problemei poate avea repercusiuni serioase pentru că rinichii au nevoie de aproximativ 2 litri de lichid pe zi pentru a elimina toxinele din organism în mod eficient.

Soluția acestei probleme stă în planificarea consumului de lichide. Nu consumați cantități mari înainte de a pleca de acasă sau înainte de a merge la culcare. Aceeași cantitate de lichid poate fi consumată pe o perioadă mai lungă de timp.

Există haine și scutece speciale pentru incontinență la prețuri accesibile, acestea fiind de mare ajutor persoanelor cu aceste probleme. Aceste produse sunt disponibile în farmacii și în magazinele cu produse medicale.

Nu toate simptomele sunt legate de scleroza multiplă: bărbații pot avea probleme cu prostata, iar femeile infecții vaginale. Cel mai bine este să lăsați medicul să identifice cauza și tratamentul necesar. Problemele urinare apar frecvent în cazurile de scleroză multiplă și pot fi jenante din punct de vedere social. Cu toate acestea ele răspund bine la tratamente și pot fi controlate pentru a permite reluarea activităților normale.

Problemele netratate ale vezicii urinare pot duce la infecție, lezarea rinichilor, stres emoțional, izolare socială și probleme de somn. Acestea pot, de asemenea să mărească spasticitatea și oboseala, crescând riscul de apariție a ulcerelor perforate conducând inevitabil la o scădere a calității vieții. Problemele de intestin produc jenă și rușine (au implicații în viața socială), creștere a spasticității și risc de infecție. Disfuncțiile sexuale pot avea consecințe severe în relația cu partenerul și un impact psihologic negativ pentru persoana cu scleroză multiplă.

7. TULBURĂRILE AFECTIVE

Prezentare generală

Scleroza multiplă poate afecta emoțiile după cum afectează și trupul. Deși acest lucru a fost recunoscut încă de când scleroza multiplă a fost prima dată descrisă în secolul al XIX-lea, doar de curând s-a înțeles mai mult modul în care scleroza multiplă afectează latura emoțională a unui bolnav.

Deseori simptomele sclerozei multiple, precum dispozițiile, sentimentele sau diferitele comportamente sunt trecute cu vederea, nu sunt deplin conștientizate sau înlăturate. Astfel de probleme necesită intervenția unui medic de specialitate. Simptomele emoționale și comportamentale sunt diferite de cele cognitive (acestea afectează modalitatea prin care creierul procesează informația).

Cauzele pot fi multiple și diverse pornind de la personalitățile diferite ale indivizilor și până la efectele secundare ale unor medicamente.

A fi diagnosticat cu scleroză multiplă, a face față bolii, schimbărilor și nesiguranței pe care o aduce poate fi foarte dificil. Aceste circumstanțe pot conduce la o întregă gamă de emoții precum: furie, amărăciune, vină, teamă, iritare. Nu există un tipar bun sau rău de a face față acestei boli și reacțiile diferă de la persoană la persoană.

Creierul este cel care controlează atât acțiunile conștiente, cât și inconștiente prin trimiterea de mesaje. Lobul frontal este responsabil cu controlul emoțiilor și cu exprimarea aces-

tora. Astfel că, indiferent de personalitatea cuiva, dacă această parte a creierului este afectată, modul în care simte sau reacționează această persoană poate fi diferit de modul în care obișnuia să simtă și să reacționeze. Anumite emoții și comportamente caracteristice unei persoane influențează modul în care acea persoană face față bolii. Schimbările de emoții și de comportament nu sunt întotdeauna legate de scleroza multiplă. Pot fi prezente simptomele unei alte boli care influențează aceste reacții emoționale sau pot fi reacții emoționale normale la diferite situații de viață. Circumstanțele sociale, financiare și domestice pot influența evoluția emoțională a bolii.

Marea majoritate a medicamentelor au posibile efecte secundare, iar unele medicamente prescrise de obicei în cazul sclerozei multiple pot cauza schimbări temporare ale dispoziției sau ale comportamentului. De exemplu: steroizii, utilizați în cazul tremorului pot cauza hiperactivitate sau depresie. Nu toate persoanele vor experimenta aceleași efecte secundare.

Este foarte important ca persoana în cauză să solicite sfatul unui medic de specialitate pentru a găsi tratamentul cel mai potrivit.

a. Depresia

Multe persoane folosesc termenul de depresie pentru a descrie perioade scurte de indispoziție, dar termenul clinic de depresie exprimă o boală mult mai severă, care împiedică bolnavul să trăiască normal, iar simptomele se pot prelungi la mai mult decât câteva săptămâni.

Există un set de simptome care pot fi precizate în vederea recunoașterii depresiei clinice:

- Dispoziție depresivă, sentimente de disperare și lipsă de speranță;
- Interes redus în mod semnificativ vis-a-vis de anumite activități agreabile;
- Schimbări ale apetitului și scăderi în greutate;
- Insomnie (incapacitate de a dormi) sau hipersomnie (somniațenie);
- Sentiment de neliniște și apatie;
- Oboseală sau lipsă de energie;
- Sentimente de lipsă de însemnătate, vinovăție excesivă sau nepotrivită;
- Capacitate redusă de concentrare sau nehotărâre;
- Gânduri frecvente de moarte sau sinucidere.

Aceste simptome trebuie să fie severe pentru a vă afecta rutina zilnică, relațiile cu cei din jur sau locul de muncă. Specialiștii sunt în măsură să stabilească dacă simptomele depresiei nu sunt determinate de alte cauze precum: alcoolul, tutunul, medicamente, sau alte tragedii personale.

Depresia este de obicei înțeleasă greșit și ca urmare tratată necorespunzător. Dacă identificați simptome caracteristice depresiei este imperios necesar să consultați un medic psihiatru. Depresia nu este ceva ce poate fi prevenit și nu este ceva de care să vă rușinați.

b. Schimbări de dispoziție și emotivitate

Multe persoane care suferă de scleroză multiplă au semnalat schimbări rapide de dispoziție. Alte persoane au afirmat că sunt excesiv de sensibile și extrem de emotive. Spre deose-

bire de depresie care a fost studiată multe decenii, aceste simptome mai puțin întâlnite au fost foarte puțin studiate și de aceea sunt mai dificil de diagnosticat limitând astfel metodele de intervenție.

c. Lipsa de inițiativă

Activitățile care necesită inițiativă, cum ar fi îmbrăcatul, gospodăritul și implicarea în activități sociale sunt controlate de o parte a creierului numită lobul frontal. Dacă această zonă este afectată, persoana va experimenta o lipsă de inițiativă. Persoanele în cauză pot duce la bun sfârșit o activitate pe care au început-o sau vor întâmpina dificultăți în a iniția în mod individual o activitate nouă. De obicei, această problemă este considerată a face parte din categoria disfuncțiilor cognitive, totuși, apatia și lipsa motivației pot fi de asemenea simptome ale depresiei. Este foarte important ca aceste sentimente să fie comunicate pentru a evita interpretările nepotrivite, cum ar fi: *“este leneș, pur și simplu dorește să le facă altcineva pentru el”*. Discuțiile vor înlătura frustrările.

d. Lipsa înțelegerii

În anumite situații persoanele care suferă de scleroză multiplă afirmă că sunt incapabile să înțeleagă lucrurile care se întâmplă în jurul lor. Judecata lor poate să nu mai fie atât de bună pe cât obișnuia să fie.

REABILITARE / TRATAMENT

Reabilitarea începe odată cu stabilirea diagnosticului și se recomandă ca persoana afectată de scleroză multiplă împreună cu o rudă apropiată să fie prezentată membrilor echipei multidisciplinare în componența căreia intră toți specialiștii (medic psihiatru, psiholog), care pot sprijini persoana bolnavă în procesul de recuperare.

Intervenția de acest gen presupune stabilirea unei relații de încredere reciprocă, deschidere, comunicare între persoana afectată de scleroză multiplă și terapeut.

Caracteristici relevante în acest tip de intervenție:

- Timpul de așteptare pentru accesul la servicii psihologice trebuie să fie mic;
- Numărul de ședințe psihologice trebuie să fie planificat individual și nu este necesar să fie limitat la o singură sesiune (pentru sentimente care ar putea fi dificile și greu de împărtășit trebuie să existe un timp mai îndelungat).

Medicamentele pot fi prescrise doar de către medicul specialist.

8. TULBURĂRI SEXUALE

Prezentare generală

Disfuncțiile sexuale pot avea consecințe severe în relația cu partenerul și un impact psihologic negativ pentru persoana cu scleroză multiplă.

Cele mai obișnuite simptome la bărbați sunt disfuncțiile erectile, pierderea libidoului, sensibilitate alterată, probleme de ejaculare; la femei sunt pierderea libidoului, neumectarea vaginului, sensibilitate alterată, dificultate în atingerea la orgasm. Leziunile neurologice sunt cauza principală a disfuncțiilor sexuale, deși problemele psihice și psihiatrice, precum depresia sau interferența cu unele medicamente pot cauza astfel de probleme.

Oboseala este un factor care influențează libidoul și actul sexual. Această problemă trebuie discutată cu partenerul de viață pentru a nu naște interpretări greșite din partea acestuia, cum ar fi suspiciunea de lipsă de interes.

REABILITARE / TRATAMENT

În acest tip de intervenție se pornește de la identificarea tipului de disfuncție sexuală. De asemenea, se identifică și cauzele secundare ale disfuncțiilor sexuale, precum: disfuncții ale vezicii urinare, spasticitate, durere, depresie, etc. Se iau în calcul și eventualele probleme patologice colaterale care pot să apară, precum și efectele acestor probleme față de relațiile pacientului în raport cu familia și impactul psihologic pe care acestea îl au asupra persoanei afectate de scleroză multiplă.

Tratamentul ar trebui să înceapă cu consilierea psiho-socială, care să ajute la descreșterea nivelului de disconfort și la creșterea înțelegerii mecanismelor implicate. Tratamentul farmacologic care poate să cauzeze disfuncții sexuale trebuie luat în considerare.

C. UNDE POT MERGE PENTRU A CERE AJUTOR ȘI PENTRU A OBȚINE INFORMAȚII SUPLIMENTARE?

Puteți cere informații de la:

- a. **Specialiștii din domeniul medico-social;**
- b. **Organizații de sprijin a pacienților care derulează programe în domeniul SM**

a. **Specialiștii din domeniul socio-medical**

Împăcarea cu scleroza multiplă poate să fie dificilă pentru dumneavoastră și pentru cei apropiați. Specialiștii din domeniu pot să vă ofere sfaturi în legătură cu tratamentul, simptomele, managementul bolii, precum și în legătura cu aspectele emoționale. Rețeaua de sprijin a bolnavilor este direct dependentă de sistemul sanitar, astfel puteți avea acces la un medic neurolog care să confirme diagnosticul, să trateze intensificările acute ale bolii, la care puteți fi trimis de către medicul dumneavoastră de familie; un medic de familie care vă poate

ajuta pe dumneavoastră și pe familia dumneavoastră în înțelegerea sclerozei multiple și a modului cum aceasta vă poate afecta sănătatea și stilul de viață.

Dacă aveți probleme speciale puteți fi ghidați spre alți specialiști precum: fizioterapeut, urolog, psiholog, terapeut ocupațional, asistent social, logoped, dietetician.

b. Organizațiile

Organizațiile care derulează programe în domeniu vă pot oferi sfaturi, sprijin și asistență practică în domenii variate. Societatea de Scleroză Multiplă din România, prin Serviciul de Informare și Consiliere este acreditată să ofere sprijin tuturor bolnavilor de scleroză multiplă.

Reprezentanții Societății de Scleroză Multiplă din România vă pot ghida spre alte servicii de specialitate derulate de către alte instituții din domeniu, cum ar fi de exemplu programe de îngrijire la domiciliu, centre de zi, centre rezidențiale, etc.

Societatea de Scleroză Multiplă din România pune la dispoziția tuturor celor interesați o serie de materiale informative oferite gratuit prin intermediul paginii web: www.smromania.ro și a publicației trimestriale "Columna". De asemenea, oferă servicii de informare și consiliere prin intermediul liniei telefonice gratuite apelând numărul **0 800 800 044**.

Cum puteți obține certificatul de încadrare într-o categorie de persoane care necesită protecție specială

Actele necesare pentru întocmirea dosarelor:

1. Copie B.I.;
2. Trimitere de la medicul de familie (eliberează două bilete de trimitere – unul către medicul specialist; unul către Comisia de Evaluare a Persoanelor cu Handicap);
3. Referat de la medicul de specialitate (pentru Comisia de Evaluare a Persoanelor cu Handicap);
4. Toate actele medicale deținute (rezultate analize, bilete de ieșire din spital, etc.);
5. Adeverință de venit sau copie după decizia de pensionare;
6. Ultimul certificat de persoană cu handicap (dacă e cazul);
7. Anchetă socială pentru persoanele imobilizate.

Certificatul se obține de la Comisia de Evaluare a persoanelor cu handicap pentru adulți din sectorul sau județul de reședință.

După încadrarea într-un grad de handicap se eliberează **certificatul**, care se dă pe o perioadă determinată (6 luni sau 1 an).

După eliberarea certificatului se întocmește **dosarul de evidență la Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului**, aflată în subordinea Consiliilor Județene. În funcție de gradul de handicap se stabilesc **facilitățile**.

Beneficiază de indemnizație:

- a) În cuantum de **179 lei**, pentru adultul cu handicap **grav**;
- b) în cuantum de **147 lei**, pentru adultul cu handicap **accentuat**.

Beneficiază de buget personal complementar lunar, indiferent de venituri:

- a) în cuantum de **80 lei**, pentru adultul cu handicap **grav**;
- b) în cuantum de **60 lei**, pentru adultul cu handicap **accentuat**;
- c) în cuantum de **30 lei**, pentru adultul cu handicap **mediu**.

Documentele necesare pentru acordarea indemnizației lunare și a bugetului personal complementar persoanelor cu handicap:

- Certificat sau Decizia de încadrare într-o categorie de persoane cu handicap (în termen de valabilitate);
- Copie după B.I. sau C.I.
- Cerere tipizată

Dosarul se depune la Serviciul Public de Asistență Socială sau Direcția de Asistență Socială de care aparține persoana cu handicap.

CADRUL LEGISLATIV

* **Legea nr. 571/2003** – Lege privind Codul fiscal

* **Legea nr. 91/2005** privind aprobarea Ordonanței de urgență a Guvernului nr. 67/2004 pentru modificarea art. 80 alin. (2) din **LEGEA nr. 19/2000** privind sistemul public de pensii și alte drepturi de asigurări sociale

* **Legea nr. 448** din 6 decembrie 2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, publicat în: Monitorul Oficial nr. 1.006 din 18 decembrie 2006

* **Ordonanța de urgență nr.150 din 31/10/2002** publicată în M.Of, Partea I nr. 838 din 20/11/2002 privind organizarea și funcționarea sistemului de asigurări sociale de sănătate.

* **Ordonanța de urgență 170 din 4 noiembrie 1999** (a se vedea și **OUG 64/28.06.2003**) privind acordarea, în mod gratuit, a asistenței medicale, medicamentelor și protezelor pentru unele categorii de persoane prevăzute în legi speciale.

* **Hotărârea nr.1331 din 27.12.2001** – pentru aprobarea Contractului-cadru privind condițiile acordării medicamentelor cu și fără contribuție personală în tratamentul ambulatoriu și a Contractului-cadru privind condițiile acordării dispozitivelor medicale destinate corectării și recuperării deficiențelor organice sau funcționale ori corectării unor deficiențe fizice, în cadrul sistemului asigurărilor sociale de sănătate, publicată în Monitorul Oficial, Partea I nr. 32 din 18 ianuarie 2002.

* **Hotărârea Guvernului României nr.1175/2005**, publicată în Monitorul Oficial nr. 919/14.10.2005 – privind aprobarea Strategiei naționale pentru protecția, integrarea și incluziunea socială a persoanelor cu handicap în perioada 2006-2013.

* **Legea nr.46 din 21.01.2003** privind drepturile pacientului, Monitorul Oficial nr.51 din 29.01.2003;

* **Legea 448/6 decembrie 2006** – privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap;

* **Legea nr.519/2002**, modificată prin Legea nr. 343/2004 cu modificările ulterioare, pentru aprobarea O. U 102 din 1999, privind protecția specială și încadrarea în muncă a persoanei cu handicap

* **Ordonanța de urgență nr.14/2007 din 07/03/2007** pentru modificarea și completarea

Legii nr.448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap (Publicată în Monitorul Oficial, Partea I, nr.187 din 19/03/2007).

* **Ordonanța nr.51** din 25/08/2005 pentru modificarea și completarea Ordonanței Guvernului nr. 14/2003 privind înființarea, organizarea și funcționarea Autorității Naționale pentru Persoanele cu Handicap (Publicată în Monitorul Oficial, Partea I, nr. 793 din 31/08/2005). [RTF bookmark end:]tree%2523301

* **Hotărârea nr. 268** din 14 martie 2007, pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a prevederilor Legii nr. 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap (Publicată în Monitorul Oficial nr. 233 din 4 aprilie 2007)

* **Ordin nr. 386** din 7 aprilie 2004 privind aprobarea Normelor de aplicare a Legii drepturilor pacientului nr. 46/2003, publicat în Monitorul Oficial nr. 356 din 22 aprilie 2004

* **Hotărârea nr. 355** din 11 aprilie 2007 privind supravegherea sanataii lucratorilor, publicat în: Monitorul Oficial nr. 332 din 17 mai 2007

* **Ordin nr. 365** din 22 februarie 2007 pentru aprobarea normelor metodologice privind asigurările voluntare de sanatare, publicat în: monitorul oficial nr. 147 din 28 februarie 2007

* **Ordin nr. 904** din 25 iulie 2006 pentru aprobarea Normelor referitoare la implementarea regulilor de buna practica în desfasurarea studiilor clinice efectuate cu medicamente de uz uman, publicat în: Monitorul Oficial nr. 671 din 4 august 2006

* **Ordin nr. 300** din 27 martie 2006 pentru aprobarea Reglementarilor specifice, publicat în: Monitorul Oficial nr. 353 din 19 aprilie 2006

* **Legea nr. 677** din 21 noiembrie 2001 (actualizata), pentru protectia persoanelor cu privire la prelucrarea datelor cu caracter personal si libera circulatie a acestor date, publicat în monitorul oficial nr. 790 din 12 decembrie 2001.

* **Legea nr .544** din 12 octombrie 2001 privind liberul acces la informatiile de interes public, textul actului publicat în Monitorul Oficial nr. 663/23 oct. 2001

* **Hotărârea nr. 1842** din 21 decembrie 2006-parte a II pentru aprobarea Contractului-cadru privind conditiile acordarii asistentei medicale în cadrul sistemului de asigurari sociale de sanatare pentru anul 2007 publicata în: Monitorul Oficial Nr. 1034 din 27 decembrie 2006.

INFORMAȚII UTILE / CONTACTE

1. CONTACTE – Sucursale și organizații membre ale Societății de Scleroză Multiplă din România

BUCUREȘTI – Sucursala București

Persoană de contact:

Mihaela Berha – 0724 312581

E-mail: berha_mihaela21@yahoo.com

BIHOR – Fundația de Scleroză Multiplă MS Bihor

Str. Buzăului, Nr. 2B, Oradea, Bihor, Cod 410249

Persoana de contact:

Pop Elisabeta – manager

Serecuț Dana – asistent social

Tel: 0259/ 436601

E-mail: smbihor@yahoo.com, msbihor@rdsor.ro

BICAZ – Asociația Medical Creștină „Improve”

Str. Izvorul Muntelui, Nr. 157, Bicaz, Neamt, Cod 615100, Persoană de contact:

Dr. Radu Constantin – 0724 203 575; 0233/ 253 234 (int. 235)

E-mail: constantin135@yahoo.com

CLUJ-NAPOCA – Asociația SM „Prof. dr. Emil Câmpeanu”

Str. Paul Roșca, Nr. 6, Ap. 3, Cluj Napoca, Cod 400118

Pesoane de contact:

Negreanu Maria – 0264/ 431 109; 0745 289 205

Viziteu Aneta – 0264/ 563 960

Dr. Ileana Almasu – 0264/ 595241; 0742 030409

CONSTANȚA – Asociația Regională SM Constanța

Str. 1 Mai, Nr. 82A, Bl. 104, Sc. A, Et. 3, Ap. 9, Constanța, Cod 900111

Persoane de contact:

Ion Dorian – 0766 329959

Turcu Catalin – 0740337576

Crețu Clara – 0766 274220

E-mail: smconstanta2003@yahoo.com

CRAIOVA – SSMR – Sucursala Craiova

Str. Calea București, Bl. A8b, Sc. 5, Ap. 18, Craiova, Jud. Dolj, Cod 200484

Persoane de contact:

Vasiloiu Daniela – 0746 963226

Fax: 0251/ 562 198

E-mail: smcraiova@yahoo.com

GEOAGIU – Asociația SM Hunedoara

Str. Teilor, Nr. 33, Geoagiu, Hunedoara, Cod 335400

Persoană de contact:

Radu Igna – 0254/ 248445; 0723 172 853

E-mail: elmeco@smart.ro

HUNEDOARA – Asociația de SM „New Life”

Str. Oituz, Nr. 2, Deva, Hunedoara, Cod 330176

Persoană de contact:

Petru Roman - 0724 316752

E-mail: onouaviata@yahoo.com

PIATRA NEAMȚ - Fundația de Multiplă Scleroză MS Neamț

Str. Privighetorii, Nr. 10, Bl. B8, Piatra Neamț, Neamț, Cod 610138

Persoană de contact: Ion Gâda – 0744 494722

Telefon – 0233/ 234 390

E-mail: msneamt@ambra.ro

RÂMNICU SĂRAT – SSMR – Sucursala Râmnicu Sărat

Bogdan Voicu – 0727 076118

SIBIU – Asociația SM Sibiu

Str. Iazului, Nr. 9, Ap. 12, Sibiu, Cod 550156

Persoană de contact:

Dobrotă Doina – 0269/ 241972

E-mail: dobrotadoina@yahoo.com

SĂLAJ – Asociația de Caritate pentru Persoane cu SM

Str. Nucului, nr. 5, Jibou, Sălaj, Cod 455200

Persoană de contact: Longodor Gheorghe – 0742 075587

BÂRLAD – Fundația MS Tutova

Str. Epureanu, Nr. 39, Bl. V8, Sc. B, Ap. 29, Bârlad, Vaslui, Cod 731107

Persoană de contact:

Victor Olaru – 0235/ 417949; 0335/ 414578

E-mail: mstutova@yahoo.com

Sucursala Galați

Cartier Dimitrie Cantemir, str. Berlin nr.21, bl. S4, ap.3, Galați, cod 80024

e-mail: sm_galati_ro@yahoo.com

Persoană de contact: Sirghi Gina

Tel: 0765.274.401

Sucursala Râmnicu Vâlcea

Splaiul Independenței nr. 8, bl. 9, Sc. A, ap.44

Râmnicu Vâlcea, cod: 240167

e-mail: lilitz@yahoo.com

Persoană de contact:Liliana Nicolescu

Tel: 0721.488.155

SSMR Sucursala Dâmbovița

Calea București, Târgoviște, bl. O2C, etaj 4, ap. 16, cod: 130135

e-mail: pdanila@yahoo.com

Asociația SM Botoșani

Piața Poștei nr. 12, bl. D8, Sc B, ap. 9

Botoșani, cod: 710326

e-mail: aurora_borsan@yahoo.com

Borșan Aurora

Tel: 0747.055.443

Borșan Laurențiu - Tel: 0741.029.932

CLINICI/SPITALE, ALTE INSTITUȚII:

Spitalul Municipal București

Str. Splaiul Independenței, Nr. 169, Sector 5, București, Cod 050098

Tel. 021/3180502, int. 517

Fax: 021/3128102

Spitalul Colentina București

Str. Ștefan Cel Mare, nr.19-21, Sector, București, Cod 020125

Tel.: 021/317 3245, 021/316 5495

Spitalul Clinic de Urgență

Clinica Neurologie I Târgu Mureș

Str. Gheorghe Marinescu , Nr. 50, Târgu Mureș, Mureș, Cod 540136

Tel. 0265/ 216375,

Asistent medical: Claudia Iacob – 0722 693771

Spitalul de Neuro-Chirurgie Iași

Str. Ateneului, Nr. 2, Iași, Cod 700309

Tel. 0232/ 264271; 0232/ 473020

Spitalul de Recuperare Iași

Str. Pantelimon Halipa, Nr.14, Iași, Cod 700661

Tel: 0232/ 243334, 0232/ 254249

Spitalul de Neurologie Oradea

Str. Louis Pasteur, nr. 16, Oradea, Jud. Bihor, Cod 410168

Tel.: 0259/ 211 066; 0259/ 211 067; 0259/ 412 12, 0259/ 211069

Spitalul de Recuperare Neuro-psiho-motorie,, Dr. Corceliu Bârsan”

Str. Speranței, Nr. 5, Dezna, Arad, Cod 317110

Tel. 0257/ 312626;

Asro Medica Cluj-Napoca (IRM)

Str. Clinicilor, Nr. 3-5, Cluj Napoca, Cluj, Cod 400006

Tel. 0264/ 431745; 0264/ 192911

E-mail: asrmed@gmi.ro

Medical Express București (pentru dispozitive medicale de tipul: fotolii rulante cu antrenare manuală sau asistată, pliabile, fotolii rulante interior, prevăzute cu oliță, cadre de mers fixe și pliabile, reglabile în înălțime, bastoane simple sau cu picioare, cârje cu suport pe antebraț sau subaxilar – în cadrul sistemului asigurărilor sociale de sănătate)

Str. Dr. Lister, Nr. 66, Bucuresti, Sector 5, Cod 050544

Tel. 021/ 4113068

E-mail: office@medicalexpress.ro

S.C. Osteopharm S.R.L (pentru dispozitive medicale și servicii de tehnică ortopedică, cârje, bastoane, cadre de mers, fotolii rulante, orteze fixe și mobile, încălțăminte ortopedică, orteze și corsete pentru deviații patologice ale coloanei vertebrale, majoritatea la nivelul pre-turilor Casei de Asigurări de Sănătate)

Puncte de lucru:

Constanta, Str. Decebal, Nr 13, Tel.: 0241/550605, program L-V, 9-7,

Tg Mures, Str. Primăverii, Nr.18, Tel.: 0265/ 211353

Odorheiu Secuiesc, Str. Mihai Eminescu. Nr. 7, Tel.: 0266/ 218242

Hunedoara, Str. Victoriei, Nr. 14, Tel.: 0254/ 744462

Deva, Str. Spitalului, Nr. 13, Tel.: 0254/ 214840

Alba Iulia, Str. Amsberg, Nr.15, Bl. F8, Ap. 4, Tel.: 0258/ 834962

Iasi, Str. Ralet, Nr.14, Tel.: 0232/ 271918

Bistrita, Str. Ioan Slavici, Nr.16, Tel.: 0263/ 234255

Scaune cu rotile ATO EM

Str. Calea Rahovei, Nr. 266-268, Sector 5, Cod 050912

Tel: 021/ 4232309

Ortopedica – 021/ 2520540/42/48; 021/ 3171367/68; 0727 330424

E-mail: office@ato-em.com

Plasture Escare - Datacom International S.A.

Str. Sfântul Elefterie, Nr. 26, București, Cod 050525

Tel: 021/ 41119820

E-mail: office@datacom.ro

EuroRad Oradea (pentru IRM)

Str. Roman Ciorogariu, Nr. 9, Oradea, Bihor, Cod 410017

Tel: 0259/ 442 233

E-mail: eurorad@eurorad.ro

Autoritatea Națională pentru Persoane cu Handicap (ANPH)

Str. Calea Victoriei nr. 194, sector 1, București, Cod 010097

Tel: 021-2125439 Fax: 021- 2125443

Consultanță juridică specifică: 021/ 2125438

E-mail: registratura@anph.ro

D. GLOSAR

Acut = a avea un atac rapid, de obicei cu recuperare; non-cronic și de lungă durată;

Acupunctură = Metodă terapeutică originară din China, bazată pe acțiuni reflexă, care constă în înțeparea pielii, în anumite puncte ale corpului, cu ace metalice fine;

Apatie = Tulburare emoțional-volitivă, constând în lipsa de tonalitate afectivă și de interes față de propria persoană și de ceea ce se petrece în jur;

Ambulatoriu = Instituție sanitară în care se acordă asistență medicală bolnavilor care nu au nevoie de internare în spital;

Anxietate = Stare de neliniște, de așteptare încordată, însoțită de palpitații, jenă în respirație, întâlnită în unele boli de nervi;

Ataxie = Imposibilitatea de a coordona grupele musculare în cursul mișcărilor voluntare; apar mișcări imprecise, ezitante; apare în leziuni cerebeloase sau ale măduvei spinării;

Atrofie = Atrofia este regresivitatea morfologică ori funcțională a unui țesut sau organ;

Axilă = Subsuoară;

Benignă = Lipsită de gravitate; ușor.

Clismă = Introducere a unui lichid în intestinul gros, pe cale rectală, pentru evacuarea forțată a materiilor fecale, de obicei în cazurile de constipație; clistir; spălătură;

Colaterale = Lăaturalnic; subordonat, secundar;

Cognitiv = Care aparține cunoașterii, privitor la cunoaștere, capabil de a cunoaște;

Deficiență = Lipsă în integritatea anatomică și funcțională a unui organ; absență a anumitor facultăți fizice sau psihice;

Deglutiție = Act fiziologic reflex prin care bolul alimentar trece din gură, prin esofag, în stomac; înghițire;

Demielinizare inflamatorie = Distrugerea mielinei țesutului nervos, observată în cursul unei maladii (scleră în plăci);

Dietetică = Ramură a medicinei care studiază problema dietei;

Dietetician = Specialist în dietetică;

Disfuncții motrice = Care mișcă; capabil să pună în mișcare;

Distorsiune = Răsucire, torsiune convulsivă a unor părți ale corpului;

Epilepsie = Boală a sistemului nervos central care se manifestă prin crize convulsive și prin pierderea cunoștinței, de halucinații și de alte tulburări psihice;

Erectil = Referitor la erecție, capabil de erecție.

Ergoterapie = Metodă de tratament a unor boli psihice în care munca depusă de bolnav constituie factorul activ al vindecării;

Ergoterapeut = Specialist în ergoterapie;

Escară = Crustă negricioasă care se formează în urma mortificării unor țesuturi superficiale ale organismului; coajă neagră care se formează pe piele de obicei din cauza unei arsuri;

Facultăți = Capacitate, posibilitate, însușire morală sau intelectuală a cuiva; aptitudine;

Fluctuație = Abatere foarte mică, întâmplătoare și temporară față de o anumită stare; fluctuare;

Hidroterapie = Metodă de a trata anumite boli cu apă (prin băi, dușuri etc.);

Kinetoterapie = Terapeutică prin mișcare;

Latentă = Ascuns, care nu se observă, nu se manifestă, dar poate izbucni oricând;

Libidou = Termen folosit de psihanaliziști pentru dorința satisfacerii instinctului sexual;

Logopedie = Ramură a medicinei și a pedagogiei care studiază, tratează și corectează defectele de pronunțare și de emisiune vocală; Disciplină care studiază posibilitățile de înlăturare a tulburărilor în dezvoltarea vorbirii;

Lombar = Care se referă la regiunea șalelor, care ține de șale, din regiunea șalelor;

Implementare = A pune în practică, în funcțiune, a aplica; a integra; a îndeplini, a realiza;

Incontinență = Stare patologică constând în neputința reținerii urinei sau a materialelor fecale.

Investigația = Cercetare, studiere minuțioasă, efectuată sistematic, cu scopul de a descoperi ceva;

Istovitoare = Care istovește; epuizant, extenuant;

Management = Ansamblul activităților de organizare, de conducere și de gestiune a întreprinderilor;

Management de caz = Metodă apreciativă în asistența socială; este o metodă de coordonare a tuturor activităților de asistență socială și protecție specială desfășurate în interesul superior al persoanei asistate de către profesioniști din diferite servicii/instituții publice și private;

Mielina = un invelis gras ce protejează fibrele nervoase din creier și măduva spinării;

Multidisciplinar = Care este fundamentat pe transferul de concepție și metodologic între două sau mai multe discipline; pluridisciplinar, interdisciplinar;

Nociv = Vătămător, distrugător (pentru sănătatea, viața, dezvoltarea cuiva);

Parametru = Mărime proprie a unui obiect, unui mecanism, unui sistem, unui fenomen etc., care servește la caracterizarea unor proprietăți ale acestora;

Plagă = Leziune a țesuturilor corpului, provocată accidental (arsură, tăietură etc.) sau pe cale operatorie; rană;

Puncție = Intervenție chirurgicală care constă în înțeparea (cu un ac sau cu un trocar a) țesuturilor care învelesc o cavitate naturală sau accidentală, pentru a extrage în întregime sau parțial lichidul pe care acesta îl conține, pentru a extrage un fragment de țesut, a introduce un medicament;

Reinserție socială = Intervenție socială cu scopul de integrare socială;

Repercursiune = Urmare, consecință;

Remisiune = Ameliorare sau dispariție temporară a manifestărilor unei boli;

Retenție = Reținere, oprire;

Rezonanță magnetică nucleară = este o tehnică în imagistică medicală pentru determinarea caracteristicilor fizico-anatomice a unor organe sau tesuturi;

Rigiditate = Starea a tot ce este rigid, lipsă de flexibilitate; înțepeneală;

Spasticitate = Con tracție involuntară bruscă (și violentă) a unui sau a unui grup de mușchi; convulsie;

Spasme musculare = Con tracție bruscă a unui mușch sau a unui nerv

Steroizi = Grup de substanțe organice de origine vegetală și animală care au o importanță mare pentru activitatea vitală a organismelor;

Subaxilar = Care se găsește sub axilă;

Tremor = Mișcare involuntară ușoară și iute a corpului sau a unei părți a acestuia, provocată de frig, de frică sau de o boală;

Unilateral = Care se limitează la o singură latură a chestiunii;

Umecta = A umezi ușor (și numai la suprafață);

Urolog = Medic specializat în urologie;

Urologie = Ramură a medicinei care se ocupă cu studiul aparatului urinar și al bolilor lui.

BIBLIOGRAFIE:

Freeman, J. și colab. Clark, F și colab.(2002) – Developing MS Healthcare Standards: evidence-based recommendations for service providers, Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland and the MS Professional Network, London;

Mihancea, P (2005) – Scleroza Multiplă, ed. Universității din Oradea, Oradea;

Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland (2005) – National Service Framework for long term conditions: key points, London;

National Institute for Clinical Excellence (2003) – Multiple sclerosis – Understanding NICE guidance – information for people with multiple sclerosis, their families and carers, and the public, printed by Abba Litho Sales Limited, London;

National Institute for Clinical Excellence (2003) – Multiple sclerosis – Management of multiple sclerosis in primary and secondary care, printed by Abba Litho Sales Limited, London;

Ridley, J. și Smyth, A (1999) – People with MS in long-term care – Good practice guidelines for service providers, Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland and Leonard Cheshire, London;

Societatea de Neurologie din România (2005) – Revista Română de Neurologie, vol IV, nr.2, Editura Medicală AMALTEA, București;

Legea nr.448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap;

Ordonanța de urgență nr.14/2007 pentru modificarea și completarea Legii 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap;

Hotărârea nr.268/2007 pentru aprobarea normelor metodologice de aplicare a prevederilor Legii nr.448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap;

www.anph.ro

www.mssociety.org.uk

www.mmssf.ro

www.ms.ro