

COLUMNNA

Asociației de Scleroză Multiplă din România

NR. 1

ianuarie - martie 2016

Seminarul Național ASMR
pg. 4

Tratament SM mai accesibil
pg. 6

Viața cu SM - Maria Pleșa
pg. 12

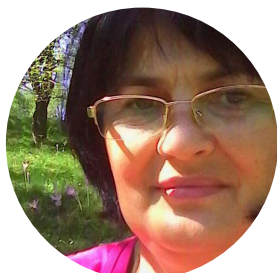
Tratamentul imunomodulator
în SM pg. 16





Seminarul Național ASMR 2015 pag.4

ASMR la întâlnirea organizată la Ministerul
Sănătății pag.6



Grupul de suport SM Bihor pag.10

Viața cu SM - Maria Pleșa
pag.12



Voluntariat pentru SM - Lucaci Iulian pag.14

Tratamentul imunomodulator în SM
pag.16



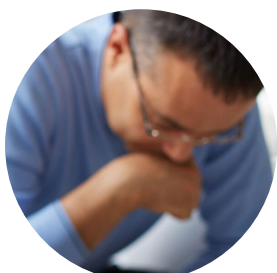
Alăptarea aduce beneficii mamelor cu SM pag.18



Încă o piesă în puzzle-ul vitaminei D
pag.19



Stersul poate determina dezvoltarea unor noi leziuni în SM pag.4



Servicii psihologice specializate pentru
persoanele cu SM pag.22



Drepturile persoanei cu handicap grav pag.24



SM Artistic - Mihaela Mircioiu
pag.4



UN NOU ÎNCEPUT PENTRU COMUNITATEA SM DIN ROMÂNIA



Sunt Cristina Bungardean, președintele al Asociației de scleroză multiplă România – actualmente – și vreau să transmit tuturor membrilor asociației noastre sănătate multă și putere să meargă mai departe, fiecare în direcția personală pe care și-a ales-o. Aceasta pare o urare de început de ceva, de An Nou, Sfinte Sărbători sau de aniversarea zilei cuiva de naștere, așa-i? Ei bine, cred că chiar așa este, dacă ne referim la asociația noastră, ASMR, care este de acum asocierea tuturor bolnavilor cu scleroză multiplă din România. O mare familie de bolnavi... Considerăm că relațiile dintre membrii noii asociații (care sunt oamenii bolnavi) sunt mai directe decât cele care erau odinioară între membrii Societății de Scleroză Multiplă din România (care erau organizațiile locale sau zonale de scleroză multiplă). Avantajul vizibil ar fi comunicarea directă. Un efect, de asemenea vizibil, asupra asociației noastre este felul în care se dezvoltă: în primul trimestru al existenței sale, a crescut de la 100 de membrii la 200 de membrii, astfel că ne propunem să dublăm în acest an, 2016 (cel puțin...) numărul membrilor. Și adică de ce? Păi uite, pentru că suntem mulți bolnavi SM în România (ei spun că am fi pe puțin 10.000 de persoane afectate de scleroză multiplă, adică bolnavi) și pentru că mișcarea asta de SM din România presupune un efort cumulat al tuturor celor care doresc ca bolnavul SM să aibă o viață normală la fel ca orice alt om....Oare ce ar presupune asta? Ei bine, lumea trebuie să știe că și noi suntem "ai lor", și că avem niște greutăți în plus de dus față de ei, așa ca să facă bine să ne ajute măcar cu un gând bun. Sună a



obraznicie? ... O ia fiecare cum vrea... Dar ceea ce e sigur din partea noastră este că vom continua să facem programe și acțiuni de conștientizare a bolii noastre pentru opinia publică și pe de altă parte programe și acțiuni pentru bolnavul cu scleroză multiplă, pentru o viață mai ușoară, mai bună, mai aproape de normalitate....spuneți cum vreți.

Nu cred că am amintit expresia " unde-s mulți – puterea crește" , dar sunt sigură că asta ar fi răspunsul la întrebarea "de ce mulți?"..."de ce toți?"... Și nu este lipsit de importanță faptul că membrii acestei asociații sunt toți bolnavi cu scleroză multiplă, așadar fiecare în parte știe cu ce "se confruntă", ce greutăți are, cam cum le-ar putea depăși (sau să le ocolească măcar, fără să se confrunte direct), iar dacă avem exact același tip de greutate, fără îndoială că avem același tip de cale de escaladare, nu?

Vreau să transmit tuturor membrilor asociației noastre sănătate multă și putere să meargă mai departe. Pare că mă repet, nu? Ei bine, ceea ce mi părea adineaori o urare de început de ceva, chiar se dovedește a fi o urare de început de superrelație între membrii unei superasociații care își dorește, și luptă să aibă superrezultate.

Vi se pare că (mă) supraestimez? Ei bine, doar așa pot eu să merg mai departe.

Cu mult drag, Cristina Bungardean

P.S. : "Sărbători Fericite de Paște 2016 cu sănătate multă și putere să mergeți mai departe!" (uite că s-a potrivit de minune chiar și urarea de sărbătoare cu care v-am chinuit de la începutul articolului...)

SEMINAR NAȚIONAL ASMR PREDEAL 2015



ASMR este organizația care a preluat mișcarea de scleroză multiplă din România și care dezvoltă o platformă de implicare a pacientului la nivel național, facilitând accesul tuturor pacienților din cuprinsul țării, în conformitate cu statutul acestei organizații naționale.

Noua structură asociativă are următoarele avantaje față de SSMR: este o organizație care include persoanele cu SM ca membrii direcți și nu organizații nonguvernamentale, cum era cazul federației de organizații SSMR; noua organizație este orientată în direcția reprezentării pacientului la nivelul întregii țări, având ca prioritate înființarea de grupuri locale în toate localitățile unde sunt identificate mai mult de 15 persoane afectate de SM, reprezintă un mecanism de implicare activă a tuturor membrilor (persoane fizice) prin aparatul de vot și participare în Congresul Național SM.

Ediția din acest an a Seminarului Național SM a inclus subiecte de interes pentru persoanele afectate de SM din domeniul neurologiei, asistenței medicale și socio-medicale, asistenței psihologice, din domeniul kinetoterapiei și a gimnasticii medicale, toate prezentate de vorbitori din străinătate și din țară.

Programul Seminarului a inclus următoarele teme:

1. Gândirea pozitivă în scleroză multiplă, Prof. Dr.Guseo Andras, neurolog, Ungaria;
2. Prezentarea proiectului "Scleroză Multiplă - boala adultului tânăr. Recunoaște riscurile", finanțat de Fundația Vodafone România prin Programul "Fondul pentru fapte bune", ediția 2014, Călin Govoreanu, asistent social, Asociația SM Speromax Alba;
3. Disfuncția neurogenă a vezicii urinare. Dr.Sergiu Bonat, medic specialist interne;
4. Metoda de vindecare dinamică. Psih.Călin Cotrău
5. Ateliere de aplicație practică după lucrarea Control, coordonare și echilibru în scleroză multiplă, abordare kinetoterapeutică și psihoterapeutică, - Conf. Dorina Ianc, Reștea Monica - kinetoterapeut, Lorena Țirtea - psiholog. Lucrarea va fi publicată de ASMR în anul 2016 și va fi distribuită gratuit membrilor ASMR.
6. Control, coordonare și echilibru în scleroză multiplă, abordare kinetoterapeutică - atelier de kinetoterapie - Reștea Monica, kinetoterapeut
7. Terapia de grup în scleroză multiplă - atelier deschis, Psih.Lorena Țirtea





Prima ediție a Congresului ASMR a inclus următoarele teme de interes pentru pacienții membrii ai organizației noastre:

- Validarea grupurilor locale de membrii;
- Hotărârea ordinii de rotație a președinției pe 2 ani;
- Aprobarea programului de asistență generat de campania Ice Bucket Challenge;
- Aprobarea campaniei pentru îmbunătățirea accesului la tratament a persoanelor afectate de scleroză multiplă.



Seminarul Național SM este principala atracție a pacienților afectați de SM din România în ce privește activitățile de informare și socializare destinate acestora, motiv pentru care prin acest eveniment am dorit să facilităm accesul a cât mai multor persoane afectate de această maladie prin oferirea unor subvenții de participare, astfel încât costul de participare să fie cât mai redus, iar persoanele afectate cu SM din cele mai îndepărtate colțuri ale țării să poată să participe la acest eveniment dedicat lor.

Număr de participanți: 115 persoane

Cost cazare masă participanți: 29492 Lei

Cost cazare echipa administrativă: 600 Lei

Costuri administrative:

• Combustibil transport echipă eveniment + materiale: 400 Lei

• Combustibil transport vorbitor din Ungaria: 300 Lei

• Materiale publicitare (roll-up): 200 Lei

Cost total: 30992 Lei

Sponsori:

Bayer – 1000 euro

Genzyme – cazare și masă pentru 10 persoane

Medison – 8800 Lei

Merck Serono – 2500 euro

ASMR LA ÎNTÂLNIREA ORGANIZATĂ LA MINISTERUL SĂNĂTĂȚII ÎN 16.03.2016



Ca urmare a demersurilor coaliției COPAC, structură asociativă a organizațiilor de pacienți cu care asociația noastră colaborează, a fost organizată o întâlnire la Ministerul Sănătății pe tema problemelor întâmpinate de pacienții afectați de scleroză multiplă în sistemul de sănătate și identificarea de soluții pentru îmbunătățirea serviciilor și a accesului la tratament a acestora. ASMR a prezentat problemele identificate de către membrii organizației din Cluj, Alba, Vâlcea, Timișoara, Craiova, Sibiu, Oradea, Bistrița și București.

Întâlnirea s-a desfășurat sub coordonarea excelenței sale Victor Dan Eugen Strâmbu, secretar de stat în cadrul Ministerului Sănătății, iar din partea Casei Naționale de Sănătate a fost delegată doamna Doina Ocnaru, secretar al Comisiei de Neurologie pentru scleroză multiplă din cadrul CNAS.

Organizată într-un cadru deschis, cu scopul creșterii comunicării cu organizațiile de pacienți și identificarea problemelor cu care se confruntă persoanele afectate de scleroză multiplă, întâlnirea s-a desfășurat pe parcursul a două ore în care au fost prezentate un număr semnificativ de probleme. Reprezentanții Ministerului Sănătății și ai Casei Naționale de Asigurări de Sănătate au notat problemele ridicate și și-au exprimat intenția ca la următoarea întâlnire să invite un specialist din cadrul Comisiei de Neurologie, astfel încât identificarea unor soluții mai concrete să poată lua contur.

Problemele întâmpinate de pacienții afectați de scleroză multiplă și prezentate la această întâlnire au fost următoarele:

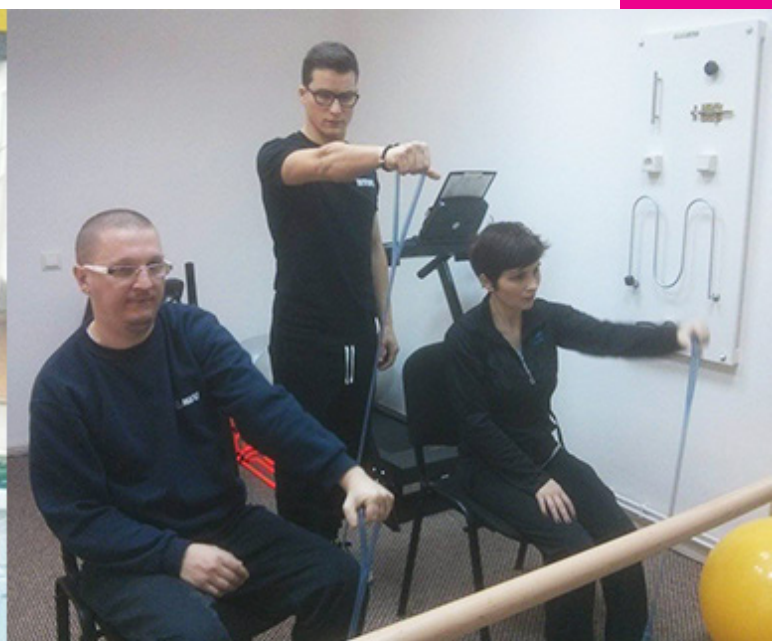
1. Accesul la tratament pentru soluții terapeutice noi, fiind nominalizate următoarele soluții terapeutice cerute de pacienți: Aubagio (teriflunomide),

Lemtrada (alemtuzumab), Gilenya (fingolimod), Tecfidera (dimetil fumarate). Reprezentanții ministerului ne-au informat faptul că până în prezent doar Aubagio (teriflunomide) va fi curând disponibil pentru terapie, putând fi compensată prin CNAS. Pentru celelalte terapii, care sunt în proces de autorizare pentru România, Lemtrada (alemtuzumab), Gilenya (fingolimod), reprezentanții ministerului nu au cunoscut situația, dar s-au exprimat în asentimentul pacienților că acestea ar trebui să fie disponibile și se vor informa asupra demersurilor existente până în prezent pentru facilitarea accesului pacienților la aceste terapii.

2. Pentru terapiile existente dar necompensate a fost ridicată problema soluției terapeutice cu Fampyra (fampridine)

3. Creșterea numărului de centre de tratament în Programul Național de Tratament, prin deschiderea unor noi centre la Craiova, Constanța, Sibiu, Oradea, întrucât centrele actuale sunt supraaglomerate, resursele medicale insuficiente în centrele existente, iar efortul bugetar pentru spitale este semnificativ. Doamna Doina Ocnaru, reprezentanta CNAS ne-a informat că se va deschide în curând un centru nou la Craiova, documentația fiind deja întocmită de către medicii specialiști. În privința altor centre, este necesară demararea demersurilor de autorizare din partea centrelor medicale care doresc și au capacitatea de susținere tehnică pentru această doleanță, dar legal și tehnic este posibil, existând cadru legal necesar.

4. Soluționarea problemelor legate de timpul mare de așteptare a unor pacienți de la diagnosticare, recomandarea de includere pe programul de tratament și includerea



efectivă, care poate fi, în unele cazuri semnalate de pacienți de până la 8 luni și chiar mai mult. Această problemă este generată de managementul programului de tratament în fiecare centru de tratament, fiind influențată de calculul bugetului disponibil, a mișcărilor de pacienți în lista de tratament și de evoluția achizițiilor în calendarul de tratament. Doamna Doina Ocnaru ne informează că în momentul de față nu există nicio persoană care să fi înaintat un dosar complet care să nu fie aprobat pentru includerea în programul de tratament și că această problemă este soluționată în prezent. În plus a solicitat referirea nominală a acestor cazuri, atunci când ele se produc pentru a putea fi soluționate.

5. Îmbunătățirea procedurii de administrare a tratamentului în spital, în cazul soluțiilor terapeutice perfuzabile, caz în care pacienții petrec foarte mult timp în spital pentru activități administrative (obținerea rețete și ridicarea tratamentului), pierzând uneori peste 4 ore, fie ca urmare a blocării sistemului de citire a cardului de sănătate, fie din alte motive, la care se adaugă dificultățile majore de deplasare a pacienților de la etajele superioare ale clinicilor la farmacia localizată la parter. Reprezentanții ministerului au considerat că această problemă este în responsabilitatea centrelor de tratament.

6. Soluționarea problemelor privind acordarea tratamentului cu Solu-Medrol pentru pacienții care se prezintă la spital în puseu. Unii pacienți sunt nevoiți să primească rețetă de la medicul de familie pentru a putea primi acest tratament în puseu. Reprezentanții ministerului au precizat că este necesară intervenția unui medic neurolog în discuție, pentru a înțelege mai bine motivul pentru care apar aceste situații, care nu ar trebui să existe, întrucât această terapie nu este costisitoare și nici nu este greu de găsit ca alte tipuri de medicamente, fiind teoretic disponibil în orice spital.

7. Pacienții tratați în spital pentru puseu,

la ieșirea din spital au dificultăți majore privind transportul la domiciliu, întrucât ambulanța fie nu este disponibilă, fie efectuează serviciul după chiar și 8 ore de așteptare, în condițiile în care pacientul are în continuare dificultăți majore de mobilitate, iar unele persoane locuiesc la distanță mare de spital. Problema a fost notată și nu a primit un răspuns în direcția soluționării.

8. Distribuirea la domiciliu a tratamentului injectabil este solicitată de pacienți din programul național de tratament pentru a evita călătoriile costisitoare și chiar degradarea calității tratamentului ca urmare a expunerii îndelungate de căldură în timpul călătoriei de peste 6 ore. Reprezentanții ministerului au considerat că este o problemă care ar putea fi soluționată în beneficiul pacientului, spre exemplu prin ridicarea tratamentului din farmaciile externe din comunitate de reședință, însă ținând cont și de cerințele medicilor specialiști din centrele de tratament, care solicită monitorizarea periodică a pacienților, atât pentru verificarea stării de sănătate, evoluția răspunsului la tratament, cât și cu privire la respectarea calendarului de administrare a tratamentului.

9. Pacienții cuprinși în programul de tratament care primesc soluții injectabile nu primesc numărul de fiole necesar pentru respectarea unui calendar terapeutic recomandat, ca urmare a diferențelor calendaristice, a numărului de zile de la o lună la alta, ceea ce generează nevoia de suplimentare a numărului de injecții, însă asta ar trece peste numărul de fiole cuprinse în programul de tratament pentru 12 luni. Reprezentanții ministerului au precizat că au nevoie de mai multe date în această problemă, subiectul putând fi discutat în detaliu la o întâlnire viitoare.

10. Nu există un registru SM, care ar putea prezenta o situație mai clară asupra acestei maladii și ar putea eficientiza serviciile medicale pentru persoanele afectate de SM. Reprezentanții ministerului au precizat

că acest instrument este în responsabilitatea societăților științifice.

11. Pacienții cuprinși în programul de tratament nu beneficiază de servicii medicale gratuite pentru aplicarea protocolului de diagnostic, de monitorizare a bolii și de prevenție a complicațiilor, multe dintre situațiile acestea fiind realizate pe cheltuiala pacientului. Reprezentanții ministerului au făcut referire la cadrul legal care permite acest lucru, fiind în responsabilitatea unităților medicale să deservească pacienții, însă în limitele infrastructurii disponibile.

12. Prevenirea blocării programului de tratament ca urmare a prelungirii procedurii de licitație în urma depunerii de contestații din partea participanților la licitație, sau din alte motive, lucru care s-a întâmplat în mai multe centre din programul național. Reprezentanții ministerului au considerat că este vorba de erori ale managementului din unitățile medicale, care nu au organizat licitația ținând cont de toate riscurile cu privire la eventualele întârzieri.

13. Reprezentanții ministerului au recomandat colaborarea cu medicii specialiști pentru o mai bună informare a pacientului.

14. Serviciile socio-medice sunt foarte necesare dar inexistente (asistență la domiciliu, centre de zi furnizoare de activități dedicate menținerii și îmbunătățirii stării de sănătate a pacienților prin kinetoterapie, fizioterapie, psihoterapie, ergoterapie, etc). În prezent există doar două centre de acest fel în comunitate dedicate pacienților afectate de scleroza multiplă, la Oradea și Alba Iulia, și acestea finanțate din resurse proprii, iar prin subvenție de la Ministerul Muncii sunt alocate sume simbolice. Se cere reprezentanților ministerului opinia cu privire la oportunitatea de deschiderea unui parteneriat public privat, cu includerea unor furnizori de servicii sociale și socio-medice care să inițieze un proiect european de dezvoltare a unor centre comunitare de acest fel. Reprezentanții ministerului s-au declarat deschiși pentru o astfel de inițiativă.

INFORMARE CONSILIERE SPRIJIN

Help Line SM

Te afectează scleroza multiplă?
Cauți sprijin sau dorești să
ajuti persoane afectate de SM?

sună la:

0259 436 601

confidențialitate maximă



GRUP DE SUPTOR PENTRU PACIENȚI LA FUNDAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ BIHOR

„Dacă aprinzi un felinar pentru cineva, acesta va lumina și calea ta.” (Proverb budist)

Înainte de a vă spune care sunt activitățile noastre actuale, dorim să vă povestim despre cum am devenit ceea ce suntem azi. Asemenea proverbului persan „Cine aduce o roabă de pământ cu timpul poate ridica un munte” la fel și fondatorii organizației noastre (Marcel Morar și Prof. Dr. Petru Mihancea) au adus în România ideea unei organizații dedicate persoanelor diagnosticate cu scleroză multiplă și au început să „clădească” începând cu anul 1994, obținând astfel o organizație, un centru de zi, un grup de oameni aflați în nevoie, profesioniști de valoare. Așadar, suntem singura oragnizație activă în domeniul sclerozei multiple din țară care are un centru de zi cu spații necesare derulării mai multor activități specifice unui centru de zi pentru recuperarea persoanelor cu scleroză multiplă. Poate mulți dintre dumneavoastră ar crede că totul s-a întâmplat simplu și cursiv. Dar așa cum spune proverbul latin „Dacă vântul nu suflă în pânză, vâslește!”, multe persoane, alături de cele pomenite mai sus, au “vâslit” atunci când nu mai era nicio adiere de vânt. Și pentru asta trebuie să le mulțumim tuturor celor care și-au adus aportul puțin sau mult la dezvoltarea organizației noastre care oferă celor aflați în dificultate alinarea de care au atât de multă nevoie.

Și iată-ne azi o organizație cu două servicii sociale acreditate Centru de zi destinat persoanelor adulte cu dizabilități și Serviciul de îngrijire la domiciliu pentru persoanele adulte cu dizabilități.

Mă voi rezuma în cele ce urmează la activitățile Centrului de de zi destinat persoanelor adulte cu dizabilități unde vin

persoane care, deși se afla în dificultate, se pot deplasa sau pot fi transferate la centru. Și toți beneficiarii centrului sunt bucuroși că pot să-l frecventeze, pentru că au avut sau au și perioade în care, datorită bolii nu au putut frecventa centrul. „Nu există bucurie mai mare ca aceea pe care o simți atunci când învingi dificultățile.” spune Samuel Johnson, așa și beneficiarii noștri sunt învingători din punctul nostru de vedere pentru că au acceptat afecțiunea de care suferă, pentru că își acceptă zilnic unii altora emoțiile, bucuriile și trăirile fie ele pozitive sau negative și pentru că sunt niște luptători.

Așadar, centru de zi este gazda a 30-40 de persoane cu scleroză multiplă și alte dizabilități neurologice, care zilnic parcurg un program individual de intervenție realizat de către specialiștii noștri (asistent social, psiholog, kinetoterapeut, masor și asistent medical). Fiecare beneficiar urmează în cadrul centrului în conformitate cu programarea fiecăruia următoarele terapii sau activități: kinetotarepie, ergoterapie,



masaj, electroterapie, drenaj limfatic, socializare, activități socio-distractive și nu în ultimul rând psihoterapie și grupuri de suport.

Grupurile de suport de la început s-au dovedit a fi de real folos deoarece o „bucurie împărtășită este o bucurie dublă, o durere



împărtășită este o jumătate de durere.” (Jacques Deval) De fapt beneficiarii noștri se simt într-o familie unde nu este greu să îți spui necazurile, bucuriile sau să adresezi întrebări noi fără ca nimeni să te ia în ridicol. Temele de discuție sunt alese chiar de cei care participă la grupurile de suport, iar uneori chiar dacă o temă fusese programată, dacă se impune un subiect arzător, grupul este de acord să îl discute în acea zi. Iată câteva din temele grupului de suport: emoțiile, comportamente, despre scleroza multiplă și cum i-a afectat pe beneficiari, cum să acceptăm la ceilalți modul diferit de a gândi, despre etichete, etc. Grupurile de suport se desfășoară săptămânal, uneori chiar de două ori pe săptămână, în funcție de nevoile beneficiarilor. Grupurile de suport în cadrul centrului nostru sunt de tip deschis, deoarece scleroza multiplă este o afecțiune care din păcate poate face ca într-o zi un membru al grupului de suport să nu poată fi prezent la centru și revine următoarea săptămână. Sigur că este primit din nou cu drag în grupul de suport. Facilitatorul grupului de suport de la Oradea este psihologul organizației noastre Lorena Țirtea, care de fiecare dată aprinde scânteia discuțiilor și se asigură că direcția în care merge discuția este cea bună, pentru ca la ieșirea din sală, toată lumea să fie mulțumită și de ce nu, să-i fie clarificate subiectele puse în discuție.

Considerăm că direcția pe care suntem este una bună și de aceea trebuie doar să mergem înainte, standardul serviciilor este ridicat, iar nevoia persoanei aflate în dificultate pentru noi este importantă deoarece acționăm doar în scopul îmbunătățirii calității vieții acestor persoane.



MARIA PLEȘA

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

Impactul primirii diagnosticului de scleroză multiplă în viața mea nu a fost atât de crunt pe cât a fost lupta pe care am dus-o înainte de diagnostic. Am fost diagnosticată în anul 2012, dar în 2002 am făcut primul puseu, fapt care a dus la internarea mea pe secția de neurologie cu semipareză la mâini, unde am efectuat un examen C.T. la care nu mi-a ieșit nimic negativ, chiar dacă nu am mai putut lucra datorită amorteșilor din mâini. După aproape un an am reluat munca, timp în care am făcut infiltrații cu Diprofoz, Mendrol. Au mai urmat încă două puseuri, respectiv în primul mi s-a spus suspect de coadă de cal, iar în al doilea puseu mâinile s-au înțepenit, fapt ce m-a determinat să merg la geriatrie unde mi s-a spus că ar fi de vină coloana. De atunci am urmat exerciții de kinetoterapie atât la sală cât și la domiciliu, exerciții care m-au ajutat pe o perioadă de timp să îmi mișc mâinile, dar starea s-a înrăutățit pe zi ce trece. Cauza principală fiind atât oboseala cât și durerea în tot corpul și amorteși în mâini până la coate.

În 2011 am fost nevoită să renunț din nou la muncă, fapt care m-a condus la ideea că nu voi primi un diagnostic fie el cât de crunt nu o să mă opresc. Atunci am contactat un neurolog de la Târgu Mureș unde am făcut RMN, o mulțime de analize și puncția lombară, care au confirmat această boală de scleroză multiplă. Atunci am primit oficial acest diagnostic de SM.

Cine ți-a fost alături în acel moment?

În momentul primirii diagnosticului, soțul meu a fost cel mai alături de mine, ajutându-mă foarte mult până acolo că se deplasa cu mine ori de câte ori era necesar la Târgu Mureș. M-a înțeles foarte bine ajutându-mă și financiar, plătindu-mi toate analizele care erau contra-cost.

Ce s-a întâmplat în viața ta după diagnosticare?

După diagnosticare a fost nevoie de ceva timp să îmi revin cu picioarele pe pământ fiindcă erau multe întrebări la care nu găseam răspunsuri și mă luptam să învăț să trăiesc cu



SM-ul. M-am informat mai mult de boala mea, fapt care m-a dus la o asociație de pacienți cu SM, numită SPEROMAX. Aici am cunoscut și alți bolnavi fapt care m-a determinat să lupt mai mult cu această boală, fiindcă erau mulți tineri și cu dizabilități mai accentuate ca ale mele. Aici m-am făcut și membră.

Cum te ajută familia și prietenii? Cum îți dai seama cine îți este aproape cu adevărat?

Familia mea este soțul, neavând copii, iar părinții i-am pierdut în urmă cu mult timp. Împreună cu soțul am luat hotărârea de a construi o casuță la curte pentru a-mi îndeplini nevoile mele, fiindcă locuam la bloc unde scările erau un obstacol real de deplasare.

Îmi dau seama de cineva că este aproape de mine prin simplul fapt că nu mă judecă ci mă acceptă exact așa cum sunt, chiar dacă mă deplasez greu sau sprijinul unui baston metalic.

Te consideri o persoană optimistă? Dacă da, motivează te rog și de ce.

Mă consider o persoană optimistă, fiindcă

greutățile vieții le-am luat ca o provocare și nicidecum ca o renunțare la lupta cu boala.

Describe-ne viața ta din prezent – cu ce te ocupi, ce pasiuni/hobby-uri ai, cum îți petreci timpul liber, ce îți place și chiar ce nu-ți place să faci.

În prezent sunt pensionară din 2012. Timpul meu este bine gestionat curpinzând următoarele activități zilnice: citesc cărți și online, fac plimbări dese în aer liber, tratament medicamentos și injectabil, terapie BOWEN, seminare naționale și simpozioane, frecventez asociația SM Speromax unde particip la grupuri suport, grupuri terapeutice, film cu pacienții, kinetoterapie, zile onomastice precum ziua asociației, 8 Martie, ștafeta ciclistă. De asemenea mai frecventez și atelierul de creație din cadrul Academiei Doamnelor din oraș.

Un mesaj pentru cititorii revistei Columna...

Viața este un dar care îl primim o singură dată, deci prețuim fiecare clipă așa cum o primiți. Multă sănătate oameni faini.



LUCACI IULIAN

De când a început activitatea ta de voluntariat la Asociația SM SPEROMAX Alba?

În noiembrie 2014, după scurt timp de la începerea facultății, am devenit voluntar la Asociația SM SPEROMAX Alba datorită dragei mele colege care, la acel moment, era coordonator de voluntari. Felul ei de a fi, precum spiritul de echipă de care dădea dovadă m-a atras spre această asociație.

În prezent deții funcția de coordonator de voluntari. Cum privești această responsabilitate?

Totul a început dintr-o joacă: când colega mea coordona voluntarii, eu am fost alături de ea la majoritatea activităților și, astfel, de la un timp am început să ne sfătuim despre următoarele activități și organizarea acestora. Cred că acea perioadă a fost cea mai interesantă dintre toate, e frumos când primești o activitate/ un eveniment de îndeplinit dar e și mai frumos să știi cât s-a muncit în spatele acesteia/ acestuia ca să poată fi realizat/ă. A trecut un an de când m-am înscris în asociație iar colega mea a obținut o bursă de studii Erasmus+ cu care a plecat în Polonia, astfel a hotărât ca eu să-i continui munca. Totul a început dintr-o joacă, după cum spuneam, eu voiam doar să ajut și să fiu de folos, nu m-aș fi gândit în acel moment că o să ajung până aici. E adevărat că este o responsabilitate mare dar o privesc cu drag, îmi place ceea ce fac, iar satisfacția când toate lucrurile merg bine mă ambiționează și mai mult.

Care sunt lucrurile care te motivează ca și voluntar?

Ca și voluntar cred că sunt atât de multe lucruri care te pot motiva: în primul rând, știi că ești de folos, să-i ajuți pe ceilalți implicându-te direct în societate. Fericirea care se formează atunci când lucrezi împreună într-o echipă pentru binele celorlalți cred că nu se poate compara cu nimic, precum că am învățat ce înseamnă practic munca unui specialist, completând teoria care se predă în școli.



Care este experiența ta în domeniul voluntariatului?

Aș vrea să pot să spun că fac voluntariat de mic dar asta nu e corect. Sunt o persoană deschisă și îmi place să ajut, mereu îmi ajutam vecinii sau cunoscuții. Activez la SPEROMAX de mai bine de un an, iar aici am întâlnit diferite situații, am participat la grupurile suport, am asistat la ședințele de kinetoterapie și terapie ocupațională și m-am implicat când a fost nevoie, am participat la numeroase traininguri și conferințe, am ajutat la organizarea de evenimente pentru beneficiarii asociației, am ajutat la organizarea standului pentru strângerea de fonduri (obiecte realizate manual). Pot spune că experiența acumulată aici m-a ajutat să îmi înfrunt anumite temeri și m-a făcut mult mai sigur pe mine, dezvoltându-mi mai ales latura comunicativă.

Ce informații aveai despre SM înainte de a deveni voluntar?

Până să devin voluntar nu auzisem de scleroză multiplă, nici nu știam că există o asemenea boală. Am fost foarte surprins când am aflat că boala apare din senin fără să i se cunoască exact cauzele. Acest lucru m-a făcut să îmi doresc să aflu cât mai multe despre ea și astfel am devenit voluntar.

Care este relația ta cu persoanele cu SM din cadrul organizației?

Am o relație bună cu membri asociației, sunt persoane care te fac să zici "Uau!", de multe ori mă întrebam "Oare eu aș fi ca ei?". Oameni de la care poți învăța cu adevărat ce e viața, oameni veseli și puternici în adevăratul sens al cuvântului, plini de viață și optimiști, nu ai cum să nu ai o relație bună cu astfel de oameni. Personal îi respect și îi apreciez pentru felul lor de a fi și sunt sigur că toți care îi cunosc au același sentiment față de ei. Am intrat în contact cu ei la grupurile suport, evenimente și orele de kinetoterapie, iar între voluntari și pacienți, majoritatea deja au legat prietenii.

Ce scopuri ți-ai propus în viață?

În momentul de față sunt în anul II la Universitate, studiez Terapie Ocupațională, după care vreau să urmez un master în domeniul Psihologiei, să îmi întemeiez o familie, iar visul meu este să îmi deschid o asociație pentru oamenii străzii. Orice aș face în viață îmi doresc să las o urmă de bine în urma mea.

Ce ai învățat nou, interesant și util pentru viitor în cadrul activității de voluntariat?

Pot spune că aici am învățat ce înseamnă societatea, comunitatea, orașul nostru este un oraș micuț, iar cu ajutorul asociației am aflat despre alte asociații, instituții, despre mersul lucrurilor ca un ceas la care acum poți să-ți vezi și mekansimul nu doar acele. Am învățat cum lucrează un specialist, practic ceea ce la facultate nu am avut ocazia, am învățat mai multe despre SM precum am învățat că omul este o ființă minunată atâta timp cât știe să își folosească resursele.

Consideri că această experiență te-a schimbat în vreun fel?

DA cu litere mari, în primul rând a dat un sens studiilor care le facem la facultate și mă face să îmi doresc să învăț bine ceea ce studiez. M-a făcut mai responsabil și mai activ, m-a făcut să îmi dau seama că viața e mai mult decât ceea ce vedem la televizor, mi-am dezvoltat abilitățile de comunicare și mi-e mai ușor

acum să vorbesc în fața unui public.

Care sunt valorile și caracteristicile necesare unui voluntar de succes?

În primul rând, pentru a fi un voluntar de succes trebuie să fii pasionat de domeniul în care activezi și să fii dedicat. După un timp vei iubi ceea ce faci, așa se întâmplă cu noi, cei de la SPEROMAX, încredere, punctualitate, sinceritate și devotament cred că sunt esențiale pentru ca lucrurile să meargă bine într-o organizație.

Ce greutăți întâmpină un voluntar care lucrează cu persoane cu SM?

Nu cred că sunt anumite dificultăți, beneficiarii sunt deschiși la fel ca și voluntarii, iar împreună lucrează spre binele lor.

Cum i-ai motiva pe alții să se implice într-o activitate de voluntariat?

În primul rând, le-aș prezenta cu ce se ocupă asociația, ce am învățat eu din urma muncii mele de voluntariat, ce îmi place cel mai mult și cu ce i-ar ajuta pe ei din urma activităților de voluntariat.

Ce gânduri dorești să transmiți persoanelor cu SM?

În primul rând, vreau să le mulțumesc pentru lecțiile de viață și exemplul pe care ei îl oferă în fiecare zi pentru noi, pentru curajul și dragostea de viață de care dau dovadă. Sunt fericit să cunosc astfel de persoane și le transmit să rămână tot așa, puternici, ambicioși, prietenoși și iubitori.



TRATAMENTUL IMUNOMODULATOR AL SCLEROZEI MULTIPLE

PROF.UNIV.DR. RODICA BĂLAȘA

**Clinica de Neurologie I,
UMF din Tîrgu Mureș**

Până în urmă cu câțiva ani, tratamentul imunomodulator al sclerozei multiple recurent remisie (SMRR) era simplu. Preparatele care conțineau interferon- β (IFN β) și glatiramer acetat erau disponibile ca terapii de primă-linie, iar dacă se impunea escaladarea tratamentului, natalizumabul și fingolimodul erau singurele opțiuni.

Astăzi, un număr de 10 imunomodatoare au fost aprobate în Europa, făcând astfel, alegerea terapiei o alegere complexă care impune o analiză exhaustivă a riscurilor și a beneficiilor specifice fiecărei terapii. Dezideratul de a aplica pacienților o terapie personalizată începe să prindă contur și într-o patologie complexă și eterogenă cum este SM.

INSTITUIREA TERAPIEI IMUNOMODULATOARE ÎN SINDROMUL CLINIC IZOLAT (CIS).

Leziunea axonală apare precoce în evoluția SM și o proporție de pacienți cu CIS au deja tulburări cognitive. Un debut multifocal și o încărcătură bazală importantă evidențiată pe examinarea inițială prin rezonanță magnetică nucleară (IRM) sunt factori de prognostic privind evoluția CIS spre SM definită clinic.

Tratamentul precoce a CIS reduce considerabil pe de o parte conversia spre SM și pe de altă parte evoluția nefavorabilă a handicapului neurologic sever pe termen lung. Medicația accesibilă pentru tratarea grupei de bolnavi cu CIS este: IFN β 1a i.m.(Avonex), IFN β 1a s.c.(Rebif), IFN β 1b s.c.(Extavia, Betaferon) și glatiramer acetat (Copaxone).

Nu există studii comparative efectuate între pacienții cu CIS, dar studii comparative între pacienții cu SMRR sugerează că formele de IFN β cu injectare frecventă subcutană sunt mai eficiente pentru prevenirea apariției de noi recurențe, decât IFN β 1a cu administrare săptămânală intramusculară.

TERAPIA IMUNOMODULATOARE A PACIENȚILOR CU SMRR.

IFN β a fost utilizat din 1993 și împreună cu glatiramerul acetat au fost primele imunomodatoare aprobate pentru terapiei acestui segment de pacienți. Recent, medicația orală ca teriflunomidul (Aubagio) și dimetilfumaratul (Tecfidera) sunt aprobate ca



medicație de primă linie la pacienții cu SMRR. Natalizumabul (Tysabri), fingolimodul (Gilenia), alemtuzumabul (Lemtrada) și mitoxantronul sunt utilizate mai ales ca terapii imunomodulatoare de linia a doua la pacienții care nu au un răspuns corespunzător (continuă să aibă remisiuni și/sau handicapul neurologic EDSS progresează) sub terapia de primă linie. Totuși fingolimodul, natalizumabul și alemtuzumabul pot fi utilizate la cazuri bine selectate (forme agresive de SMRR) și ca medicație de primă linie.

Eficacitatea imunomodulatorilor.

Glatiramerul acetat și IFN β reduc rata anuală de pusee cu 30% împreună cu o modestă (20%) reducere a progresiei scorului EDSS. Efectul acestor imunomodatoare, asupra activității bolii evidențiată prin efectuare de IRM cerebral și spinal, a fost semnificativ, constatându-se o reducere cu 60-80%. Rolul terapiei asupra reducerii atrofiei cerebrale este controversat.

Natalizumabul care se administrează lunar intravenos în servicii medicale specializate, a demonstrat o reducere semnificativă cu 68,5% a ratei anuale a recurențelor și o reducere a progresiei bolii cu 42%. Reducerea prizei de contrast IRM în secvența T1 este cu 90%.

Fingolimodul, primul imunomodulator cu administrare orală s-a dovedit extrem de eficient atât în reducerea ratei anuale de recurențe (cu 60%), cât și în reducerea progresiei EDSS (cu 32%). Activitatea IRM este redusă cu 74-82%, iar pierderea volumului cerebral este redusă cu 34%.

Teriflunomidul are de asemenea o administrare

orală cu efecte benefice asemănătoare cu cele ale terapiei injectabile de primă linie (IFN β).

Dimetil fumaratul, este un imunomodulator oral, eficient asupra reducerii ratei de recurențe anuale (cu 50%) dar și asupra reducerii progresiei EDSS cu 38%.

Laquinimodul a avut efecte dezamăgitoare privind reducerea ratei puseelor (cu 23%), dar s-a găsit un efect mai pronunțat asupra reducerii progresiei bolii (35-49%). Modificările IRM au fost reduse cu 60-70%, iar atrofia cerebrală cu 43%, procente foarte încurajatoare.

Mitoxantrona este un agent imunosupresor potent care are efecte imunomodulatorii în SM. Administrat intravenos la 3 luni până la atingerea unei doze maxime scade rata recurențelor cu 60% și progresia dizabilității cu 64%.

Profilul de siguranță al imunomodulatorilor.

IFN β are un profil foarte bun de siguranță, însă necesită administrare injectabilă frecventă. Efectele adverse cele mai frecvent întâlnite sunt: reacțiile la locul injectării, simptomele pseudogripale, depresie, oboseală cronică și apariția anticorpilor neutralizanți.

Glatiramer acetatul produce postadministrare: fenomene respiratorii tip dispnee, palpitații, lipodistrofie la locul injectării.

Terapia cu natalizumab poate produce leucoencefalopatie multifocală progresivă (PML) care nediagnosticată la timp poate duce la deces. Astăzi se practică o stratificare a riscului de apariție a PML prin măsurarea anticorpilor anti virus JC în sângele pacienților. Se mai raportează: limfocitoză ușoară, hepatotoxicitate, reacții alergice imediate și apariția de anticorpi neutralizanți.

Prezența de receptori S1P în diferite țesuturi explică numărul de efecte adverse nedorite care apar la pacienții tratați cu fingolimod: bradicardie și bloc de conducere atrio-ventricular (2% a cazurilor), edem macular, creșterea enzimelor hepatice, infecții herpetice.

Alemptuzumabul cauzează reacții frecvente în timpul administrării și infecții cu citomegalovirus. 30% din pacienți dezvoltă afecțiuni autoimune ale tiroidei, trombocitopenie idiopatică și foarte rar sindrom Goodpasture.

Mitoxantrona determină supresie reversibilă medulară, greață, amenoree, reducerea fracției de ejeție cardiace, leucemie acută (1% din pacienți).

Algoritmul de tratament imunomodulator

Redactarea algoritmului de tratament se bazează în primul rând pe dovezi de clasă I, dar și III sau IV.

Privind alegerea terapiei de linia întâi, este necesar să se facă distincția între pacienții naivi și cei deja tratați în antecedente. Pacienții naivi, pot alege

între dimetilt fumarat, teriflunomid sau preparatele injectabile de IFN β respectiv glatiramer acetat. Pacienții care sunt stabili pe medicație, sunt sfătuiți să rămână pe terapia care deja s-a dovedit eficientă cu efecte adverse tolerabile.

Escaladarea terapiei. Tendința actuală este de menținerea pacienților fără activitate a bolii, respectiv fără recurențe, fără progresia handicapului neurologic EDSS, fără activitate IRM. Pacienții nonresponderi la un anumit tip de terapie, necesită escaladarea terapiei și devin eligibili pentru medicația de linie a doua. Dacă bolnavul este negativ pentru virulul JC, se preferă natalizumabul. Dacă totuși terapia cu natalizumab se instituie la pacienți cu anticorpi anti -JC pozitivi, se reconsideră continuarea terapiei cu natalizumab după 24 de luni, când riscul de a dezvolta PML este semnificativ mai mare. Fingolimodul este o alegere bună având potența terapeutică apropiată de cea a natalizumabului. Alemptuzumabul se indică dacă pacienții au activitate a bolii sub tratament cu fingolimod. De asemenea, mitoxantrona este o alegere la pacienții cu SMRR, dar care au o formă de boală foarte agresivă. La pacienții la care nu se obține un răspuns corespunzător și care nu doresc să treacă pe imunomodulatoare de linia a II-a, se poate administra împreună cu un imunomodulator din prima linie de tratament cure periodice de metilprednisolon (add-on therapy). Pacienții care nu răspund nici la imunomodulatoarele de linia a II-a pot trece la terapii experimentale care s-au dovedit eficiente: rituximab, ocrelizumab, ofatumumab, citostatice (ciclofosfamidă, micofenolatul de mofetil) sau transplant autolog de celule stem hematopoietice după o imunosupresie majoră prealabilă.

Terapiile combinate oferă o alternativă pentru pacienții parțial-responderi la un imunomodulator însă controlul efectelor adverse și lipsa unor studii clare care să demonstreze superioritatea acestora au făcut ca acestea să nu se impună până la această oră.

Terapiile emergente vor fi utilizate în următorii 5 ani: formele pegylate de interferon permit ca administrarea acestuia să se reducă la 1/ lună, anticorpi monoclonali cu acțiune legată de limfocitele B (rituximab, ocrelizumab, afatumumab), daclizumabul care modulează calea de semnalizare a interleukinei 2, etc.

În concluzie, tratamentul SMRR a devenit foarte complex datorită aprobării noilor medicații orale imunomodulatoare cât și a extrem de eficiențelor anticorpi monoclonali. Noile molecule aflate în studiu au rezultate promițătoare care ne permit să fim încrezători că în câțiva ani terapia personalizată a pacienților cu SM să oprească evoluția acestei boli.

ALĂPTAREA ADUCE BENEFICII MAMELOR CU SCLEROZĂ MULTIPLĂ



Un studiu publicat recent în JAMA (Jurnalul Asociației Medicale Americane) Neurologie sugerează că mamele cu scleroză multiplă care își alăptează copiii exclusiv de la sân în primele 2 luni după naștere își pot crește șansele la o amânare de 6 luni din partea bolii.

Un nou studiu a descoperit că alăptarea poate avea beneficii pentru mamele cu scleroză multiplă.

Percepția despre scleroza multiplă s-a schimbat radical în ultimii 60 de ani. Societatea Națională de Scleroză Multiplă descrie cum, până în 1950, femeile diagnosticate cu scleroză multiplă erau sfătuite să nu rămână însărcinate, deoarece se credea că acest lucru va agrava starea bolii.

Din contră, majoritatea studiilor de acum, nu numai că demonstrează că acest lucru nu este adevărat, dar și indică o scădere a recidivelor în timpul sarcinii, mai ales în cel de-al 2-lea și al 3-lea trimestru de sarcină, conform studiului Societății de scleroză multiplă.

Întrădeavă, conceperea, sarcina și nașterea nu par să fie afectate de scleroză multiplă. Pe de altă parte, șansele unei recidive în primele 6 luni după naștere sunt bine documentate.

În timpul sarcinii, corpul produce nivele ridicate de corticosteroizi și proteine care acționează ca imuno-inhibitori naturali. După naștere, aceste beneficii naturale se reduc, deoarece hormonii revin la valoarea lor de dinainte de sarcină – toate acestea duc la o serie de efecte, incluzând, pentru femeile cu scleroză multiplă, la 20-30% șansa la recidivă într-o perioadă de 3-4 luni după naștere.

Acum, noi studii sugerează că alăptarea exclusiv de la sân în primele 2 luni de la naștere poate reduce riscul unei recidive.

Alăptarea exclusivă de la sân a redus riscul unei recidive a sclerozei multiple

O echipă din Germania, condusă de Dr. Kerstin

Hellwig, al Universității Ruhr din Bochum a făcut un studiu asupra 201 de femei pe o perioadă de 4 ani din 2008 până în 2012.

Voluntarele, care fuseseră înregistrate de Institutul Național German de scleroză multiplă, și registrul de sarcină, și-au exprimat intenția fie de a alăpta exclusiv de la sân pentru 2 luni de la naștere (59.7%), fie de a nu alăpta, sau de a alăpta regulat dar folosind și produse de alăptat (lapte praf).

Descoperirile au arătat că numai 24.2% din mamele care au alăptat, au suferit de o recădere în primele 6 luni de la naștere, în contrast cu 38.3% din mamele care fie nu au alăptat sau au alăptat doar parțial.

Se pare că mamele care și-au alăptat exclusiv bebelușii în primele 2 luni de la naștere și-au crescut propriile lor șanse de bunăstare pentru primele 6 luni de maternitate.

Cele care nu au suferit de o recădere în această perioadă, au început să resimtă o revenire a simptomelor în cea de-a doua jumătate a anului după naștere, în timpul introducerii alimentelor suplimentare la nou născut și prin revenirea menstruației.

Comentând despre faptul că efectele pozitive ale alăptării, "par a fi plauzibile", autorii raportului recomandă ca "femeile cu scleroză multiplă care aleg să alăpteze exclusiv de la sân, să fie ajutate", deoarece, cel puțin, alăptarea exclusivă nu pare să crească riscul unei recidive; întrădeavă ei sugerează că ar putea oferi o perioadă de repaus de la boală, într-un moment în care noile mame au nevoie de acest repaus.

Dr. Hellwig a declarat pentru Medical News Today următoarea afirmație:

"Eu consider aceste descoperiri ca fiind de mare ajutor și foarte optimiste, deoarece ele demonstrează clar că alăptarea nu prezintă un pericol pentru pacienții cu scleroză multiplă".

Limitele acestui studiu includ faptul că participanții s-au înregistrat voluntar, și că multe dintre acestea au luat medicație pentru combaterea bolii de dinainte de a deveni însărcinate.

Deși știm că alăptarea este benefică pentru nou-născuți, un studiu recent, raportat de MNT a descoperit că alăptarea poate expune nou-născutul la chimicale toxice cunoscute ca substanțe alcaline perfluorinate (PFASs).

Scrisa de: Yvette Brazier

Traducere: Sălăjan Alex Ovidiu - voluntar ASMR

Sursa: <http://www.medicalnewstoday.com/articles/298961.php>

ÎNCĂ O PIESĂ ÎN PUZZEL-UL VITAMINEI D

Noi cercetări oferă dovezi că Vitamina D poate estompa răspunsul imun în SM

Un mic studiu realizat în Statele Unite care a implicat 40 de persoane cu scleroză multiplă recurent remisivă, a descoperit rolul dozelor mari de vitamina D în SM. Participanților la studiu li s-au dat fie 10.400 unități internaționale (UI) sau 800 UI de vitamina D3 pe zi, ca suplimente zilnice, timp de 6 luni. Cantitatea recomandată de vitamina D este de 600 UI pe zi.

La începutul studiului s-au efectuat teste de sânge și au fost repetate după trei și șase luni, pentru a măsura cantitatea de vitamina D în sânge și răspunsul celulelor imune care sunt cunoscute pentru rolul lor cheie în scleroza multiplă.

Rezultate promițătoare

Nivelul optim de vitamina D în sânge pentru persoanele afectate de scleroză multiplă încă urmează să fie stabilit, dar studiul a arătat o scădere a unor celule specifice ale sistemului imunitar asociate cu scleroza multiplă la persoanele care primeau doza de 10.400 UI. Nu s-au observat rezultate asemănătoare la persoanele cărora li s-au administrat doze mai mici (800 UI) pe timpul studiului.

Efectele secundare ale suplimentelor de vitamine au fost minore și nu diferă între persoanele care au luat doze mai mari sau mai mici.

În timp ce dozele ridicate de vitamina D s-au dovedit a fi tolerate de persoanele cu scleroză multiplă pentru o perioadă mai mare de șase luni, studiile viitoare trebuie să stabilească dacă

vitamina D poate fi un tratament sigur și eficient pentru scleroza multiplă în viitor.

Noi dovezi

Dr. Sorrel Bickley, Șef creștere biomedicală – UK MS Society spune:

„Legătura între vitamina D și scleroza multiplă este o zonă promițătoare de cercetare. Acest studiu, deși mic, arată noi dovezi despre siguranța dozelor ridicate de vitamina D și efectul pe care acestea le au asupra sistemului imun.”

„În Marea Britanie există mai mult de 100 000 de persoane care trăiesc cu scleroză multiplă și găsirea unui tratament care poate încetini, opri sau remite dizabilitățile este o prioritate pentru Societatea de Scleroza Multiplă. De aceea, așteptăm cu nerăbdare să vedem studii mari și pe termen lung pentru a ne ajuta să înțelegem dacă acesta ar putea fi un tratament eficient și sigur.”

„Deși este important să se obțină suficientă vitamina D, există linii directoare guvernamentale despre dozaj și dacă se ia prea mult, acest lucru poate duce la efecte adverse. Oricine este interesat de nivelul lor de vitamina D, trebuie să discute cu medicul lui specialist.”

Traducere: Claudia Torje - voluntar ASMR

Sursa:

<https://www.mssociety.org.uk/ms-news/2016/01/another-piece-vitamin-d-puzzle>



STRESUL POATE DETERMINA DEZVOLTAREA UNOR NOI LEZIUNI ÎN SM?

PSIHOLOG FLORIN SEBASTIAN BADALE, voluntar Speromax Alba

Răspunsul la întrebarea din titlu pare a fi atât la îndemâna oricui, cât și foarte departe de conștiința noastră. Pornind de la modul în care stresul produce modificări psihologice și somatice la persoanele fără probleme de sănătate putem ajunge la o concluzie care se sprijină pe o cunoaștere aflată la îndemâna noastră, a majorității dintre noi. Un alt tip de cunoaștere, cea bazată pe cercetări științifice, poate aduce lumină în relația aceasta dintre stres și patologie.

Deși este o întrebare dezbateră despre natura exactă a relației dintre stres și scleroza multiplă, cunoașterea adevărului absolut nu ar ajuta pe cei care nu cred o astfel de relație și nu i-ar încurca pe cei care au învățat/descoperit/deprins metode eficiente de a face față evenimentelor prin care trec.

Ideea conform căreia între stres și dezvoltarea unor noi leziuni în scleroza multiplă există o legătură cauză-efect are deja un istoric îndelungat, care se confundă cu însăși istoria acestei patologii descrisă pentru prima dată de Charcot în 1877.

Definiția stresului

În termeni cât mai simpli, stresul înseamnă efortul suplimentar (la nivel psihologic și biologic) pe care persoana îl face pentru a depăși un eveniment (solicitările de la locul de muncă, emoții puternice ș.a.m.d.), o situație pentru care nu are stabilit un răspuns predefinit. Adeseori utilizăm în mod neadecvat acest termen, dar el face referire la ceea ce depășește capacitatea de a face față a persoanei. De aceea există și date contradictorii despre relația stres-SM. Mai mult, această relație este mediată și moderată (influențată) de câțiva factori: durata, severitatea și frecvența stresorului, anxietatea, reactivitatea cardiovasculară, ritmul cardiac și suportul social (Briones-Buixassa și colab, 2015). Astfel că nu toți stresorii au aceleași efecte asupra persoanei diagnosticate cu SM, în calcul intrând și caracteristicile proprii pacientului, dar și cele ale stresorului.

Efectele stresului asupra persoanei diagnosticate cu SM

Diferențierea între stresul cronic (tracasări zilnice) și evenimentele majore de viață capătă nuanțe noi atunci când este discutată în cazul sclerozei multiple. Din punct de vedere psihologic, persoana în confruntarea sa cu un stresor (de cele mai multe ori cronic, neplăcut și de intensitate moderată) se poate autopercepe ca fiind incapabilă să îi facă față, ceea ce conduce la activarea unor sisteme



biologice. Mergând pe acest fir, modelele biologice arată că efectele evenimentelor majore de viață (acestea conduc la un nivel de stres ridicat) au un efect diferit decât cel al stresorilor cronici. Aceștia din urmă au un efect mai nociv asupra relației dintre sistemul imunitar și procesul inflamator (Mohr, 2007).

Dincolo de dezbateră continuă a cauzalității dintre stres și SM, poate ar fi necesar să ne oprim la anumite nuanțe care să ne ajute să ne dezvoltăm, să ieșim din cadrele obișnuite ale unor discuții sterile.

Stresul cronic are darul de a afecta într-o mai mare măsură starea noastră de sănătate decât stresul acut, major. De aceea este important să nu uităm că interacțiunea stres-SM poate fi exercitată în dublu sens. Cercetătorii au descoperit că trăirea exacerbărilor crește nivelul tulburărilor emoționale în comparație cu fazele de remisie, ceea ce nu înseamnă altceva decât creșterea stresului perceput de către pacient. Pe de altă parte, creșterea simptomelor specifice depresiei și anxietății este un indice cu valoare predictivă pentru apariția exacerbărilor (Burns și colab, 2014).

Având în vedere încărcătura emoțională pe care o poartă un astfel de diagnostic, în sine ea boala poate fi picătura care revarsă paharul preaplin. Punctual, iată câteva surse de stres

comune persoanelor cu SM (Foley și Sarnof, 2007): incertitudinea diagnosticului, impredictibilitatea bolii, invizibilitatea simptomelor, nevoia de adaptare și readaptare la schimbările apărute, prezența sau posibilitatea prezenței dificultăților cognitive, pierderea controlului (simptomatologia impredictibilă), situația financiară și deciziile în legătură cu tratamentul.

Ce putem noi face?

Stresul în sine nu poate fi evitat, este și va fi prezent în viețile noastre. În scleroza multiplă incertitudinea, care adeseori însoțește boala, este un stresor care este prezent pe o perioadă lungă în viața persoanei. Cheia ar putea consta în a învăța să facem față inevitabilului. Există programe de management al stresului, există specialiști care pot să vă furnizeze informații despre strategii și modalități de a combate stresul (inclusiv tehnici de relaxare, modalități de rezolvare de probleme, importanța suportului social).

Însă adeseori, primul pas constă în a conștientiza efectul stresului și luarea deciziei de a acționa pentru a minimiza acest efect.

Se pune din ce în ce mai mult accentul pe modul în care persoana percepe stresul, adeseori existând un stil catastrofic de a ne raporta la evenimentele care ni se întâmplă. Dacă astfel de stiluri de gândire măresc stresul la care este supusă persoana, este foarte clar că intervenția noastră ar trebui să abordeze și modul în care noi gândim. Cu răbdare și atenție putem identifica acele gânduri care

amplifică impactul pe care îl au stresorii asupra noastră și le putem controla. Motivația o poate constitui însuși gândul că stresul resimțit poate agrava starea de sănătate.

Referințe bibliografice

Burns, M. N., Nawacki, E., Kwasny, M. J., Pelletier, D., & Mohr, D. C. (2014). Do positive or negative stressful events predict the development of new brain lesions in people with Multiple Sclerosis? *Psychological Medicine*, 44(2), 349–359.

Magistrale, G., Nocentini U. (2015) Anxiety and Multiple sclerosis in Brochet, B. (editor) *Neuropsychiatric Symptoms of Inflammatory Demyelinating Disease*, Springer International Publishing Switzerland

Briones-Buixassa, Laia; Milà, R. ; Aragonès, Josep M. ; Buñill, E.; Olaya, Beatrix and Arrufat, F. X. (2015) Stress and multiple sclerosis: A systematic review considering potential moderating and mediating factors and methods of assessing stress, *Health Psychology*, Vol 2, No.2.

Mohr, D. C., Pelletier, D. (2006) A temporal framework for understanding the effects of stressful life events on inflammation in patients with multiple sclerosis, *Brain, Behavior, and Immunity* 20 (2006) 27–36.

Mohr, D. C. (2007) Stress and multiple sclerosis, *J Neurol* 254 [Suppl 2]: II/65–II/68.

Foley, F. și Sarnof, J. (2007) Taming Stress in Multiple Sclerosis, National Multiple Sclerosis Society.



SERVICII PSIHOLOGICE SPECIALIZATE PENTRU PERSOANE CU SCLEROZĂ MULTIPLĂ

SM este mai mult decât o boală medicală, este o boală care afectează persoana la nivel emoțional și social. Tulburările cognitive sunt cele mai frecvente tulburări psihice întâlnite la bolnavii cu SM, însă cu o frecvență destul de ridicată apar și depresia (65,2%), riscul suicidal (60,9%), anxietatea 34,8%. Tulburările psihice sunt frecvente și variate atât la debut, cât mai ales de-a lungul perioadei de evoluție a SM. Tulburările anxioase au fost semnalate mai ales ca simptome de debut al SM.

Ipoteza cea mai veche consideră depresia din SM ca o reacție psihologică la boală. Mai recent mai multe cercetări invocă originea endogenă a depresiei, fiind legată de leziunile cerebrale din SM. În favoarea acestei teorii pledează următoarele:

1. Frecvența depresiei este mai mare la bolnavii ce prezintă leziuni ale sistemului nervos central decât la populația generală sau la bolnavii al căror handicap nu este în raport cu leziuni ale sistemului nervos central (afecțiuni neuromusculare sau spinale), dar trebuie notat că aceste afecțiuni nu au caracterul brutal și imprevizibil al puseelor din SM și că imaginea acestor boli este diferită de cea a SM, în anturajul bolnavilor. Depresia este de asemenea rară în formele spinale pure ale SM.
2. Depresia poate preceda apariția manifestărilor clinice neurologice.
3. Apariția depresiei nu este corelată cu durata bolii, nici cu severitatea handicapului neurologic; dar ea ar fi mai frecventă la începutul evoluției bolii.
4. Simptomatologia depresivă este mai

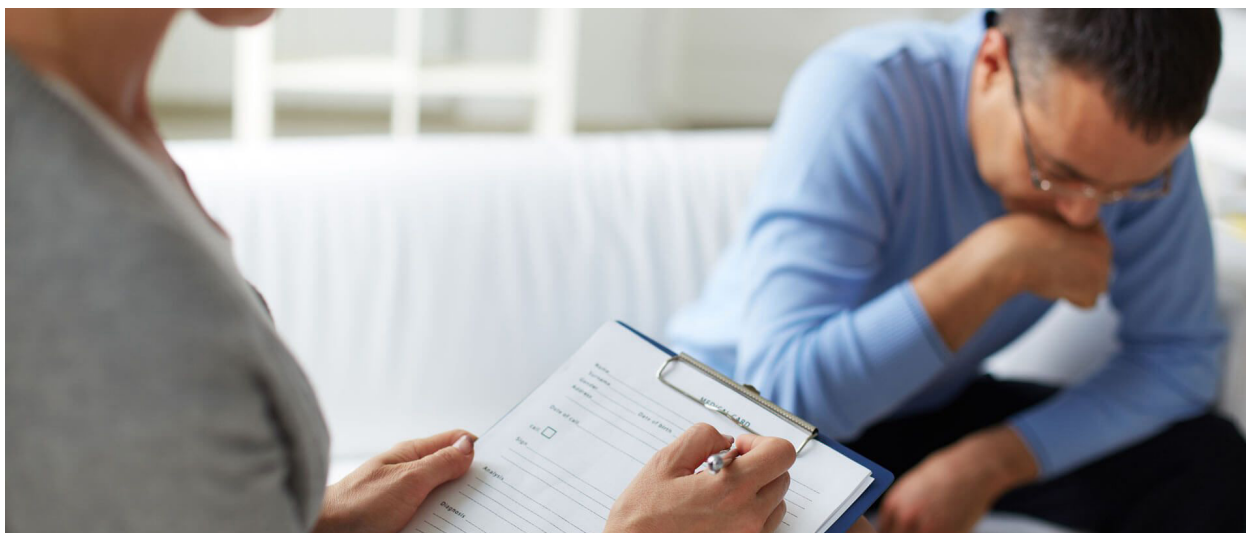
accentuate în timpul puseelor bolii decât în perioadele de atenuare, dar acest argument este ambiguu, căci accentuarea acestei simptomatologii poate rezulta prin descurajare și spaimă.

Reacțiile la aflarea diagnosticului de SM sunt, desigur, individuale și nu am putea vorbi despre același tablou reactiv la persoane diferite. Cu toate acestea, în general, în tabloul reactiv sunt predominante afecțiile dureroase, ele fiind considerate absolut normale în acest context. Acesta este un proces treptat, de durată, în care se urmărește ca persoana să-și poată asuma trăirile și limitările impuse de boală, ventilarea emoțiilor și deblocarea resurselor adaptative pentru a face față situației.

Este foarte important să i se dea pacientului posibilitatea să se exprime emoțional, fiind încurajat și susținut în acest sens. SM este percepută de pacient ca pierdere ireversibilă și generează trăiri de neputință, inutilitate, deznădejde; teamă paralizantă, autoblocantă, stare de alertă, îngrijorare sau neliniște excesivă, disperare, deznădejde, sentimentul că nu mai e nimic de făcut, că totul este în zadar, însingurare, autoizolare, retragere, senzația de pierdere controlului, că nu mai este stăpân pe propriul destin și că viața intră pe un traseu implacabil în care propria voință nu mai contează.

Factorii psihologici pot să scadă mult pragul de sensibilitate la diferiți stresori -, incluzând aici și SM – tristețea, frica, ura, culpabilitatea, supărarea, disperarea, neliniștea, furia, sentimente de încărcare ce afectează organismul și, treptat, prejudiciază sistemul imunitar.

Toate acestea reprezintă argumente care susțin



importanta consilierii psihologice în SM, pentru susținerea emoțională, identificarea modului în care pacientul acceptă diagnosticul, cum conștientizează limitările impuse de boală, care sunt resursele adaptative și mecanismele prin care face față situației actuale. OMS consideră consilierea suportivă drept cea mai răspândită metodă terapeutică nonfarmacologică în psihologie/psihiatrie, ea având la bază relația terapeutică care se stabilește într-o atmosferă securizantă, cu valențe reasiguratoare pentru pacient.

De ce sa ai nevoie de consiliere psihologica atunci cand esti bolnav sau cand cineva apropiat este bolnav?

Rolul psihologului este deosebit de important de-a lungul întregului demers medical al pacientului cu SM. Comunicarea diagnosticului, informarea și educarea pacientului în raport cu boala, evaluarea psihologică, susținere/reechilibrare emoțională, asistarea pacientului în căutarea unui sens pentru ceea ce trăiește și recăpătarea controlului cognitiv asupra situației, toate acestea sunt obiective importante de urmărit în cadrul ședințelor de consiliere psihologică. Partea buna este ca odata ajuns la psiholog pentru a-ti intelege boala, inseamna ca exista disponibilitate de a te imprieteni cu ea, de a nu i te mai impotrivi. Da, ati auzit bine! De a te imprieteni cu boala. Doar astfel veti putea gasi resursele necesare de a va insanatosi, fizic dar mai ales psihic. Pentru ca termenul boala, in acceptiunea lui mai putin clasica semnifica o perturbare la nivel fizic , o manifestare in plan fizic a unei probleme psihice aparent de nerezolvat, neinteleasa si nici macar vazuta la momentul potrivit.

Drama acestei situatii, din ce in ce mai des intalnite este ca modelul general promovat de societate este de individualism. Ceea ce apare in ochii celui alt ca atitudine rezervata si eleganta, poate sa insemne in realitate o reprimare a vietii si in final o viata netraita. Reprimarea tentativelor de rabufnire este la loc de cinste. In cabinetul psihologic este acceptata rabufnirea! Nu numai ca este acceptata ci chiar facilitata si sprijnita. Viata trebuie sa curga firesc cu alternante, cu bine si rau, cu iubire si ura (da, avem voie sa uram !), cu ingaduinta si cu neindurare, cu egoism si marinimie, cu indecenta si cu smerenie.. continuati voi lista de perechi de trairi umane firesti....Toate trebuie sa ne fie cunoscute, cu toate trebuie sa ne familiarizam. Ceea ce nu trebuie este sa ne fixam intr-una dintre extreme. Aici intervine psihologul, incercand sa aduca in prim-plan fixatia pe o conduita extrema si necesitatea de a ne dez-identifica de aceste trairi ce ajung sa defineasca un intreg mod de viata.

Scopul psihologul in interventia psihologica este de a ajuta persoanele sa faca fata consecintelor emotionale si sociale prin abordarea modului in care boala influenteaza, in viata fiecaruia, bunastarea emotionala si calitatea vietii. Interventiile psihologice ofera persoanelor speranta prin tratarea sau ameliorarea atat a problemelor psihologice cat si celor sociale

Efectele psihoterapeutice au fost studiate vreme îndelungată în SM, peste 20 de ani de studii. Multe cercetări s-au concentrat asupra tratamentului depresiei. Principiile psihoterapiei pun în prim plan gândurile persoanei, modul în care persoana gândește, abordând îmbunătățirea strategiilor de adaptare în general, funcționarea psihologică și oboseala. Astfel că utilitatea psihoterapiei este cu atât mai important cu cât se cunoaște că stresul este unul dintre factorii care pot conduce la apariția unui nou atac, acest stres fiind de fapt obiectul de muncă al intervenției.

Psihoterapia Pozitiva tine cont pe langa boala, si de resursele proprii persoanei aflate in suferinta si ale familiei acestuia. Pozitiv inseamna aici, conform intelesului latinesc originar (positum) CEEA CE ESTE DAT, EXISTENT. Ceea ce este dat si existent nu e obligatiu conflictul si tulburarea ci si posibilitatile, resursele pe care fiecare om le are din nastere, posibilitati si resurse dezvoltate de situatia de boala. Detinem in noi resurse inestimabile de a face fata crizelor si problemelor noastre, in sensul acesta psihoterapia pozitiva mizeaza pe dezvoltarea potentialului uman si mobilizarea resurselor noastre interioare. Pentru psihoterapia pozitiva pacientul are posibilitatea sa se ajute singur, sa devina propriul lui terapeut, sa-si dezlipeasca eticheta pusa de un oarecare diagnostic, sa-si depaseasca conditia de bolnav, mobilizandu-si forte si a participand la propriul proces de vindecare.

Bibliografie:

1. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T., 2009, A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis., Clin Psychol Rev; 29(2): 141-53;
2. Anwar, J. 2010, The 5 Major Factors of Psychological Adjustment to Multiple Sclerosis, <http://patient.ezinemark.com/the-5-major-factors-of-psychological-adjustment-to-multiplesclerosis-4eeb41ea07b.html>. accesat la data de 18.06.2012
3. P. Mihancea, Camelia Dindelegan, Mirela Vintilă, Monica Sabău, Andrada Oros-lova, Tulburari psihice la bolnavii cu scleroza multipla si influenta nootropilului asupra lor, REVISTA ROMÂNĂ DE NEUROLOGIE – VOL. V, NR. 1, AN 2006

DREPTURI DE CARE BENEFICIAZĂ PERSOANELE CU HANDICAP GRAV

Persoanele cu handicap grav beneficiază de:

- asistență medicală gratuită;
- medicamente gratuite;
- dispozitive medicale gratuite în ambulatoriu;
- servicii gratuite de cazare și masa și pentru însoțitorul copilului cu handicap grav sau accentuat ori al adultului cu handicap grav sau accentuat în unitățile sanitare cu paturi, sanatorii și stațiuni balneare;
- un bilet gratuit de tratament balnear, în cursul unui an;
- bilete de intrare la spectacole, muzee, manifestări artistice și sportive;
- card-legitimăție pentru locurile gratuite de parcare; autovehiculul care transportă o persoană cu handicap posesoare de card-legitimăție beneficiază de parcare gratuită;
- scutire de la plata impozitului pe venit;
- scutire de la plata impozitului pentru clădirea aflată în proprietate sau co-proprietate folosită ca domiciliu;
- scutire de la plata impozitului pentru terenul aferent clădirii de domiciliu, aflat în proprietatea sau co-proprietatea acestora;
- scutire de la plata impozitului pentru mijloacele de transport aflate în proprietate sau coproprietate, pentru un singur mijloc de transport, la alegerea contribuabilului;
- acordarea unei camere de locuit, suplimentar față de normele minimale de locuit prevăzute de lege;
- stabilirea chiriei, la tariful minim prevăzut de lege, beneficiază și adultul cu handicap accentuat și familia sau reprezentantul legal pe perioadă în care are în îngrijire un copil ori un adult cu handicap grav;
- un asistent personal angajat de primăria localității de domiciliu sau resedință a persoanei cu handicap grav, (doar în cazul persoanei cu handicap grav, cu asistent personal);
- adultul cu handicap vizual grav poate opta pentru asistent personal sau indemnizație de însoțitor.
- asistența juridică gratuită (tutela și curatela).

Persoanele cu handicap grav beneficiază de gratuitatea transportului urban, acordată, potrivit legii, pentru adulții cu handicap accentuat sau grav, pentru asistenții personali, asistenții personali profesioniști și însoțitorii acestora, precum și pentru asistenții personali și însoțitorii copiilor cu handicap grav sau accentuat

Legitimăția pentru transportul urban cu mijloace de transport în comun de suprafață este valabilă pe întregul teritoriu al țării, fiind recunoscută de toate regiile de transport local, și este eliberată de direcțiile generale de asistență socială și protecția copilului județene.



Persoanele cu handicap grav beneficiază de gratuitatea transportului interurban, la alegere, cu orice tip de tren, în limita costului unui bilet la tren accelerat clasa a II-a, cu autobuzele sau cu navele pentru transport fluvial, pentru 12 călătorii dus-întors pe an calendaristic, precum și: însoțitorii persoanelor cu handicap grav, numai în prezența acestora; asistenții personali ai persoanelor cu handicap grav.

Persoanele cu afecțiuni renale care necesită hemodializă în alte localități decât cele de domiciliu beneficiază de gratuitatea transportului interurban, la alegere, cu orice tip de tren, în limita costului unui bilet la tren accelerat clasa a II-a, cu autobuzele sau cu navele pentru transport fluvial și peste numărul de călătorii prevăzut, în funcție de recomandarea centrului de dializa, precum și asistenții personali sau însoțitorii persoanelor cu handicap care necesită hemodializă.

ASISTENT PERSONAL SAU ÎNSOȚITOR



În înțelesul Legii nr. 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, republicată, cu modificările și completările ulterioare, expresia asistent personal al persoanei cu handicap grav are următoarea semnificație: "persoana care supraveghează, acordă asistență și îngrijire copilului sau adultului cu handicap grav, pe baza planului de recuperare pentru copilul cu handicap, respectiv a planului individual de servicii al persoanei adulte cu handicap". (Art. 5. 6. Lege nr. 448/2006)

Asistentul personal poate fi chiar una din rudele persoanei cu handicap sau poate fi un asistent personal profesionist.

Servicii și prestații sociale - Dreptul la Asistent personal

Persoana cu handicap grav are dreptul, în baza evaluării sociopsihomedicale, la un asistent personal. (Art. 35. Lege nr. 448/2006)

În cazul în care într-o familie există două sau mai multe persoane cu handicap grav cu drept la asistent personal, fiecare dintre acestea beneficiază de asistent personal. (Art. 24. - (1) HG 268/2007)

Condiții de încadrare ale asistentului personal

Poate fi încadrată cu contract individual de muncă în funcția de asistent personal, persoana

care îndeplinește următoarele condiții:

- a) are vârsta minimă de 18 ani împliniți;
- b) nu a fost condamnată pentru săvârșirea unei infracțiuni care ar face-o incompatibilă cu exercitarea ocupației de asistent personal;
- c) are capacitate deplină de exercițiu;
- d) are o stare de sănătate corespunzătoare, atestată de medicul de familie sau pe baza unui examen medical de specialitate;
- e) a absolvit cel puțin cursurile învățământului general obligatoriu, cu excepția rudelor și afnilor până la gradul al IV-lea inclusiv ale persoanei cu handicap grav, precum și cu excepția soțului sau soției, după caz; în situații excepționale, la propunerea asistentului social din cadrul aparatului propriu al consiliului local în a cărui rază teritorială își are domiciliul sau reședința persoana care urmează să îndeplinească funcția de asistent personal, Direcția Protecția Persoanelor cu Handicap (DPPH), poate aproba derogarea de la îndeplinirea condițiilor de studii și în cazul altor persoane. (Art. 36. - (1) Lege nr. 448/2006)

Nu pot deține calitatea de asistent personal persoanele care beneficiază de concediu pentru creșterea copilului în vârstă de până la 2 ani sau, în cazul copilului cu handicap, de până la 7 ani. (Art. 36. - (2) Lege nr. 448/2006)

Contractul individual de muncă al asistentului personal se încheie cu primăria localității de domiciliu sau reședință a persoanei cu handicap grav, după caz, în termen de maximum 30 de zile de la data înregistrării cererii. (Art. 39. - (1) Lege nr. 448/2006)

Contractul individual de muncă se întocmește în 3 exemplare, câte unul pentru fiecare parte contractantă, iar cel de-al treilea exemplar se transmite DGASPC județene, respectiv locale ale Sectoarelor Municipiului București, în termen de 5 zile de la încheierea acestuia. (Art. 39. - (2) Lege nr. 448/2006)

Modalitățile și condițiile de încheiere, modificare și încetare a contractului individual de muncă al asistentului personal se completează cu prevederile Legii nr. 53/2003 republicată 2011 - Codul muncii, cu modificările și completările ulterioare. (Art. 39. - (3) Lege nr. 448/2006)

Contractul individual de muncă al asistentului personal încetează de drept în cazul decesului persoanei cu handicap grav. (Art. 39. - (4) Lege nr. 448/2006)

Pentru a fi încadrată ca asistent personal, persoana respectivă se va prezenta la primăria localității de domiciliu sau de reședință a persoanei cu handicap grav și va depune un dosar conținând următoarele documente: cerere de angajare; copie de pe actele de identitate și de stare civilă; copie de pe actele de studii; cazier judiciar; adeverință medicală eliberată de medicul de familie sau de altă unitate sanitară autorizată, care să ateste starea de sănătate corespunzătoare; acordul persoanei cu handicap sau, după caz, al reprezentantului legal al acesteia ori al familiei, exprimat în scris, pentru angajare; declarație pe propria răspundere că va respecta obligațiile prevăzute la art. 38 din lege; acordul DGASPC, exprimat în scris, referitor la opțiunea părinților sau reprezentanților legali ai copilului cu handicap grav, adulților cu handicap grav ori reprezentanților legali ai acestora, cu excepția celor cu handicap vizual grav. (Art. 25. - (1) HG 268/2007)

Angajarea asistentului personal se face în maximum 30 de zile de la depunerea dosarului cu documentele prevăzute. În această perioadă, primăria localității de domiciliu sau de reședință a persoanei cu handicap grav face demersurile necesare în vederea efectuării anchetei sociale la domiciliul sau reședința persoanei care dorește să se angajeze ca asistent personal. (Art. 25. - (2) HG 268/2007)

Dacă ancheta socială se finalizează cu recomandarea în vederea angajării, asistentului personal i se întocmesc contractul de muncă și actul adițional la acesta referitor la respectarea prevederilor art. 38 lit. b) din lege. (Art. 25. - (3) HG 268/2007)

Salariul minim pe economie a crescut de la 1 iulie 2015 la 1050 lei cu un net de 777 lei. (HG 989/2014)

Începând cu data de 1 ianuarie 2016, cuantumul indemnizației pentru însoțitor în cazul pensionarilor de invaliditate încadrați în gradul I de invaliditate va fi de 698 lei (80% din valoarea unui punct de pensie). Valoarea punctului de pensie pentru anul 2016 este de 871.7 lei. Câștigul salarial mediu brut utilizat la fundamentarea bugetului asigurărilor sociale de stat pe anul 2016 este de 2.681 lei.

Conform deciziei Ministerului Muncii, cuantumul indemnizației de însoțitor acordată adultului cu handicap grav potrivit prevederilor art. 58 alin (3) din Legea 448/2006 este pentru luna decembrie 2015 în valoare de 956 lei și începând cu luna ianuarie 2016 în valoare de 969 lei, plus prestația socială alcatuită din indemnizația de handicap de 234 lei și bugetul complementar în valoare de 106 de lei. În total 1309 leilunar.

În cazul în care aceste mărimi nu s-au acordat până acum, diferențele vor fi plătite retroactiv în luna martie a.c. odată cu prestațiile sociale aferente lunii februarie.

Persoanele cu handicap gradul I, care au optat pentru un asistent personal, vor încasa în continuare prestația socială alcătuită din indemnizația de handicap în valoare de 234 lei și bugetul complementar de 106 lei, iar asistentul personal va primi 1313 lei salariu brut.

Salariul minim brut va crește cu 19%, de la 1 mai 2016. Potrivit unei hotărâri de guvern, salariul de bază minim brut pe țară garantat în plată se va majora la 1.250 lei începând cu 1 mai 2016, pentru un program complet de lucru de 8 ore pe zi. Astfel, salariul minim net al unui salariat care nu are persoane în întreținere va crește de la 777 de lei la 917 lei.

Optarea primirii indemnizației de însoțitor prin DGASPC

Dorim să vă aducem la cunoștință cadrul legal prin care puteți beneficia de cuantumul mai mare în baza unei cereri adresate DGASPC-ului județean.

Persoanele care au calitatea de pensionar de invaliditate gradul I, inclusiv după trecerea la pensie pentru limită de vârstă și primesc indemnizația pentru însoțitor prevăzută la art. 77 din Legea nr. 263/2010 prin Casa Națională de Pensii Publice, calculată la 80% din valoarea punctului de pensie (în prezent de 698 lei), pot opta pentru primirea indemnizației de însoțitor prevăzută la art. 43 și art. 58 alin. (3) din Legea nr. 448/2006, prin DGASPC-uri, echivalentă cu salariul net al asistentului social debutant cu studii medii (în prezent de 969 lei).

Potrivit art. 6 din Procedura de aplicare a prevederilor art. 42 din Legea nr. 448/2006, coroborate cu cele ale art. 77 din Legea nr. 263/2010 privind sistemul unitar de pensii publice aprobată prin Ordinul Ministerului Muncii nr. 2.272 din 2013: "schimbarea ulterioară a opțiunii, ..., inclusiv după data trecerii la pensie pentru limită de vârstă, se exprimă prin cerere adresată casei teritoriale/sectoriale de pensii sau, după caz, DGASPC, în funcție de drepturile pentru care optează persoana. În această situație suspendarea plății drepturilor incompatibile se face începând cu luna următoare celei în care a fost înregistrată cererea la una din cele două instituții, în scopul de a evita cumulul celor două tipuri de drepturi."

Obligațiile angajatorului (autoritățile administrației publice locale)

Autoritățile administrației publice locale prevăzute la alin. (2) au obligația:

- a) de a angaja și salariza asistentul personal al persoanei cu handicap grav, în condițiile legii;
- b) de a asigura și garanta plata indemnizației lunare, în cazul în care persoana cu handicap grav sau reprezentantul ei legal a optat pentru aceasta. (Art. 44. Lege nr. 448/2006)

Autoritățile administrației publice locale au obligația să prevadă și să garanteze în bugetul local sumele necesare din care se suportă salarizarea, precum și celelalte drepturi cuvenite asistentului personal, potrivit legii. (Art. 40. - (1) Lege nr. 448/2006)

Serviciul public de asistență socială dispune efectuarea de controale periodice asupra activității asistenților personali și prezintă semestrial un raport consiliului local. (Art. 40. - (2) Lege nr. 448/2006)

Pe perioada concediului de odihnă, angajatorul are obligația de a asigura persoanei cu handicap grav un înlocuitor al asistentului personal, inclusiv în cazul în care asistentul personal este rudă până la gradul al IV-lea inclusiv a acesteia. (Art. 37. - (2) Lege nr. 448/2006)

În situația în care angajatorul nu poate asigura un înlocuitor al asistentului personal, persoanei cu handicap grav i se acordă o indemnizație echivalentă cu salariul net al asistentului personal sau gazduirea într-un centru de tip respiro. (Art. 37. - (3) Lege nr. 448/2006).



ȘANSA - MIHAELA MIRCIOIU

Romanul autobiografic „Șansa se compune din 2 părți: Șansa-Ciclurile primei vieți, volumul I (se referă la perioada 1974-1997), și Șansa – Șansa unui nou început, volumul II (se referă la perioada 1998-2015). Volumul I a apărut în 2015, iar volumul II în februarie 2016.

Scopul scrierii acestei cărți a fost să servească drept posibil ghid pentru bolnavii de scleroză multiplă - boală neurovirală, autoimună, progresiv-invalidantă, incurabilă. În primul rând, țin să fac precizarea că NU SUNT MEDIC, ci am studii în chimie. Îmi asum oare un mare RISC pentru că nu sunt medic? Vă rog să mă înțelegeți, consider că pot să îmi asum răspunderea PACIENTULUI care a reușit să supraviețuiască 38 de ani cu această boală, SM. Tot ce am încercat pentru a învinge boala sunt idei inspirate din cărți, reviste, sugestii ale unor medici, farmaciști, bioterapeuți. Sunt îndreptățită să scriu pentru că EXIST, TRĂIESC, MA SIMT FOARTE BINE.

Doresc deci ca „Șansa” să devină un posibil ghid. De aceea împărtășesc experiența mea în lupta cu moartea: medicamentația, metode de tratament, ALIMENTAȚIA (ignorată ÎNCĂ în România dar la fel de importantă ca și medicamentația sau așa cum este alimentația în cazul altor boli, ca de exemplu în boli ale ficatului), PSIHO și SPIROTERAPIA sau alte metode prin care am reușit să rezist.

Motivul pentru care am scris volumul II a romanului „Șansa unui nou început” este „NOUA ȘANSĂ” pe care mi-a dat-o Dumnezeu și pentru care am să-l mulțumesc, făcând TRANSPLANTUL CU CELULE STEM (PSC) în China. Cartea răspunde unor întrebări: ce sunt celulele stem (CS), care este rolul lor în organism? Cum se face transplantul cu CS, cum am ajuns în China? Unde anume (spitalul, adresa) în China? Cine mă ajutat financiar, care sunt rezultatele transplantului etc.

Anexa cărții „Șansa unui nou început” prezintă părerile unor neurologi specialist în SM din Italia și SUA privind transplantul de celule stem. Ei consideră că fiind „mai eficient decât alte medicamente folosite în tratamentul SM severe”. De asemenea sunt prezentate cele mai noi medicamente utilizate în scleroza multiplă cu rezultate foarte bune.

Iisus Hristos spunea „În lume necazuri veți avea. Dar îndrăzniți. Eu am biruit lumea”

Vreau să vă insuflu SPERANȚA CĂ SE POATE, e posibil să învingeți boala, că trebuie să LUPTAȚI. Gândul și Ruga mea să vă însoțească permanent. Trebuie să ÎNVINGEȚI!! SUCCES!

Cine dorește procurarea volumului II- „Șansa unui nou început

Mihaela Mircioiu



ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA
str.Buzăului, 2B, Oradea, Bihor, centru@sclerozamultipla.ro
tel/fax: 0259/43 66 01; www.sclerozamultiplă.ro

Consiliul director ASMR 2015-2016

Cristina Bungărdan
președinte

Liliana Vezetiu
membru CD

Dragoș Zaharia
membru CD

Redacția Revistei Columna

Laurențiu Lazăr
responsabil redacție

Pentru recomandarea de materiale, sugestii pentru viitoare articole, dar și pentru sprijin privind realizarea de traduceri de materiale de presă și străinătate, vă rugăm să ne contactați la adresa:

centru@sclerozamultipla.ro

Grupuri de suport ASMR în:

ALBA
ARAD
BIHOR
BISTRIȚA
BRAȘOV
BUCUREȘTI
CLUJ
CONSTANȚA
DÂMBOVIȚA
DOLJ
HUNEDOARA
NEAMȚ
SUCEAVA
TIMIȘOARA
VÂLCEA

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

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

Vrem să te cunoaștem!

Ești persoană cu SM și ai un talent deosebit?

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

Trimite creațiile tale împreună cu o scurtă poveste despre tine pe adresa de mail **centru@sclerozamultipla.ro** și vei avea ocazia să devii o sursă de inspirație pentru cititorii noștri în numerele următoare ale revistei!



**Luminatul Praznic al Învierii
Domnului Nostru Iisus Hristos
să vă aducă multă sănătate, bucurie
și fericire alături de cei dragi!**







**ASOCIAȚIA DE
SCLEROZĂ
MULTIPLĂ DIN
ROMÂNIA**

www.sclerozamultipla.ro

CEREM AJUTOR
PENTRU CEI CARE NU MAI POT SĂ O FACĂ