

Apare din
1999

Nr. 2-3

COLUMNNA

aprilie - septembrie 2016

Asociației de Scleroză Multiplă din România

Ștafeta Cilcistă SM 2016
pg. 4

Viața cu SM - Vlăduț-Iuliu Pop
pg. 14

Modificări funcționale vezicale
pg. 24



Membership
și colaboratori

**COPAC**
Coaliția Organizatorilor Pacienților
cu Afecțiuni Cronice din România

 **ms** international
federation

 **emsp** EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM



Congresul ASMRI
pag.8

Ștafeta ciclistă SM 2016
pag.4



Grupul de suport SM Alba
pag.12



Viața cu SM - Vlăduț-Iuliu Pop
pag.14



Voluntariat pentru SM - Ana Laura Perez
pag.16



Cercetări medicale în domeniul SM
pag.18



Forumul Organizațiilor de Pacienți 2016
pag.22



Modificări funcționale vezicale în SM
pag.24



Prevederile noului cod fiscal despre dizabilitate
pag.26



SM Artistic - Ergoterapia SM
pag.28



#STRÂNGEM RÂNDURILE



Mă bucur că suntem la al doilea număr al revistei Columna al anului 2016. Sper de asemenea că gândul meu bun către voi să vă găsească sănătoși, atât cât se poate, cu ambiție și speranță în ziua de mâine. Uite că am ajuns să ne bucurăm de vară anul acesta, pe care am așteptat-o cam mult, după o lungă perioadă de frig (acum faptul că noi, SM-iștii resimțim mai puternic extremele – frig, căldura – încercăm să ne acomodăm, nu-i așa?). Am avut emoții pentru mine și pentru toți bolnavii noștri privind căldurile verii și felul în care ne descurcăm cu temperaturile astea mari. Astăzi sunt deja cam 2 săptămâni de când pe-aici prin Ardeal, la Bistrița, sunt temperaturi foarte mari, și toți oamenii se adăpostesc în timpul zilei prin case, ca gândăceii. Așa suntem noi făcuți, să ne plângem în legătură cu orice: dacă e cald – că-i prea cald, dacă e frig – că-i prea frig.. Eu, una, zic că-i normal să fim așa plângăcioși: Este, de fapt, o secvență obligatorie din mecanismul nostru intern de reglare: faptul că ne plângem de temperatura extremă ne face pe noi să ne demonstrăm că, uite!, pot rezista și la asta! trec eu cu bine și peste asta! Fără discuție că ne afectează tare schimbările astea meteorologice cu valori extreme...Dar ce sa mai zic de cei peste care au venit apele, inundațiile...Poate chiar unii dintre voi sunt puși la aceste grele încercări. Pentru că de la mine acasă (Bistrița, Ardeal, cum vă spuneam adineiori) văd grozăviile astea cu apele doar la televizor, și mă minunez ce forță trebuie să aibă oamenii care trăiesc în zonele calamitate pentru a trece peste încercări, și mă rog să aibă putere și credința, și-mi fac o sfântă cruce pentru mine și pentru noi toți. Oare de ce mă întristează așa? Nu-i voie! Credința că trebuie să trecem peste toate greutățile nu trebuie să ne părăsească, nu? Cu atât mai mult cu cât suntem o mică-mare

familie, asociația noastră de bolnavi de SM cu care mă tot laud în toate părțile. Și știi de ce, pentru că ea crește câte un pic, suntem tot mai mulți membri, și devine tot mai vizibilă în comunitățile unde trăim fiecare. Cred că lauda asta nu e chiar deșartă, pentru că am văzut, de exemplu, din nou, ce impact a avut Ștafeta ciclistă de anul acesta, acțiunea națională cu care ne mândrim în fiecare an. Dacă am început cu laudele, nu mă las mai prejos și mă refer și la Seminarul Național SM 2016, pe care am început să-l pregătim ca organizare și ca acțiuni de "strângem rândurile". Și mă bucur tare că locația de anul acesta va fi la Târgu Mureș, primul centru universitar care s-a concentrat pe bolnavul de scleroză multiplă în contextul medicației de care acesta are nevoie, și, practic, în anul 2000 s-a lansat (cu succes!) primul program de tratament național pentru primul lot de pacienți (100 persoane) cu primul medicament aprobat ca benefic în managementul bolii scleroza multiplă. Startul a fost dat la Târgu Mureș, apoi a urmat București, apoi Iași, apoi Cluj-Napoca, apoi Timișoara, și vor mai fi (poate Sibiu, poate Constanța). Evident că ne bucurăm nespuse de reușita aceasta privind felul în care suntem ajutați să trecem prin boala SM (sau mai bine-zis prin viața cu boala SM). Marele regret (retoric, evident) ar fi că ne bucurăm că se mărește numărul de bolnavi SM care beneficiază de tratament prin programele naționale, dar asta presupune că se mărește numărul de bolnavi nou diagnosticați SM. Dar să nu ne întristăm de pomana, că avem destule motive să ne întristăm fiecare, în viețile noastre, nu? Și voia-bună și mintea înseninată nu poate decât să ne fie un tovarăș bun de drum. Sper să ne vedem sănătoși atunci când ne întâlnim, și să așteptăm încrezători ce va fi să vină, cu liniște și speranță.





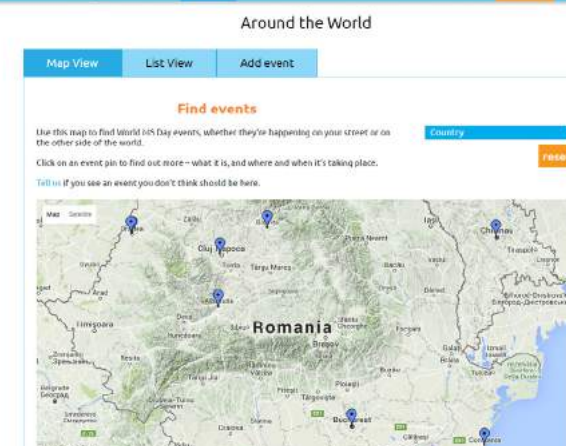
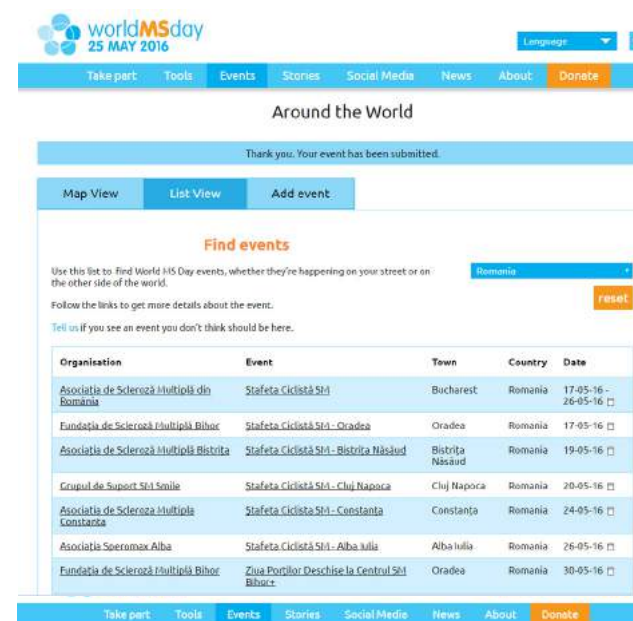
Ștafeta Ciclistă SM se află la cea de a patra ediție și este un eveniment recreativ itinerant, de tip ștafetă ciclistă, organizat, anul acesta, în cinci reședințe de județ, la care se adaugă București și Chișinău cu participarea voluntarilor, copii, tineri și familia acestora, cu prilejul Zilei Mondiale SM, 25 mai, într-un demers comunitar de susținere a cauzei persoanelor afectate de scleroza multiplă pentru solidarizarea și încurajarea persoanelor afectate de această maladie.

Campania a pornit din Oradea, Piața Unirii 1, în data de 17 mai, ora 12:00, unde s-a organizat un eveniment recreativ, multiplicat în mai multe locații din țară și din Republica Moldova, după cum urmează: Cluj-Napoca, Bistrița, Chișinău – Republica Moldova, Constanța, București, Alba Iulia, creând astfel un lanț al speranței și al motivației pentru înfrângerea bolii, transmitând încurajări și culegând promisiuni de luptă împotriva acestei maladii și comuniune între cei afectați.



**Click pe link sau imagine vimeo
pentru vizionarea clipului de proiect:**
<https://vimeo.com/161215313>

Seria de evenimente este prezentă și în acest an pe pagina web a World MS Day, înscriindu-se între sutele de inițiative din toată lumea.



La modul practic, trei voluntari bicicliști au pornit în această ștafetă dedicată cauzei SM și au pedala într-un tur simbolic, o distanță scurtă, la viteză mică, alături de persoane cu SM active, suporterii din comunitate, familii cu copii, tineri și vârstnici care cred că viața se trăiește zâmbind.



Ana Laura Perez (Spani), Massimo D'orsi (Italia), Monica Reștea (România)



ziua mondiala SM
25 mai 2016

Partenerii locali care au participat la realizarea evenimentului itinerant au fost:

Oradea:
Fundația de Scleroză Multiplă Bihor
Asociația Filantropia Oradea
Asociația Green Revolution

Cluj:
Grupul de Suport Smile Cluj

Bistrița:
Asociația SM Bistrița

Chișinău:
Societatea de Scleroză Multiplă din Republica Moldova

Constanța:
Asociația SM Constanța

București:
Federația Filantropia

Alba Iulia:
Asociația SM Speromax Alba

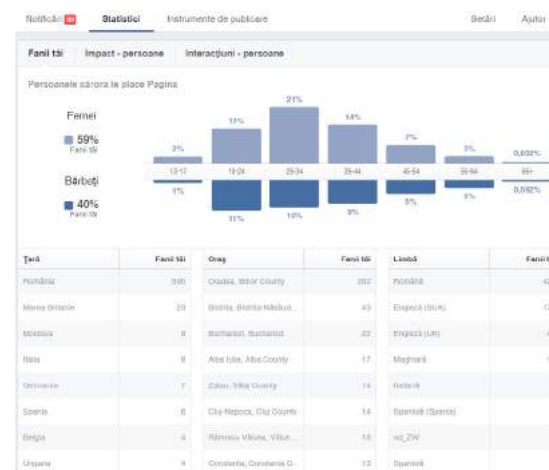
REZULTATELE ȘTAFETEI CICLISTE SM 2016

Numărul evenimentelor publice organizate:

7 evenimente în aer liber
1 seminar de închidere a Lunii Speranței SM

Numărul de evenimente înscrise în calendarul World MS Day:

7 evenimente (link pe web: Word MS Day, selecția România)



Număr de participați estimați la evenimentele organizate:

Oradea: 50 persoane
Cluj Napoca: 40 persoane
Bistrița: 100 persoane
Chișinău: 30 persoane
Constanța: 20 persoane
București: 60 persoane
Alba Iulia: 60 persoane
Oradea (Seminar de încheiere Worlds MS Day Events România): 50 persoane
Total: 410 persoane

Prezență în media



Lumina

CRISANA



Detalii
pe pagina web ASMR
(click pe link):

<http://sclerozamultipla.ro/implicate/campanii/stafeta-ciclista-sm/stafeta-ciclista-sm-2016/stafeta-ciclista-sm-2016-rezultate>

Numărul de persoane informate prin facebook, pagina Ștafeta Ciclista SM 2016:

cca.375 vizualizări ale ale paginii
cca.191 vizualizări clipuri video
cca.590 fani, din care 59% femei, din care 34% între 18 - 34 ani

3 evenimente facebook create pentru:

	interesați	particip	invitat
Oradea	29	23	259
Cluj	186	45	488
Constanța	5	2	83
Alba	39	31	346
Total	259	101	1176



Bicicleta cu SM
este prezentă din această ediție, pentru cei ce doresc să testeze simptomele bolii



**O SALĂ NOUĂ DE KINETOTERAPIE
PENTRU ASOCIAȚIA MS SPEROMAX ALBA**
Contact: 0745 798 953



Fundația
Vodafone
România

CONGRESUL ASMR 2016

Evenimentul a avut loc în data de 23 martie 2016, la București, la Centrul Socio-cultural Sf.Andrei al Patriarhiei Române, înregistrând un număr de 14 participanți, delegați ai grupurilor de suport în curs de constituire, din județele menționate de procesul verbal al ședinței pe care îl puteți vizualiza accesând link-ul de mai jos:

<http://sclerozamultipla.ro/despre-noi/cine-suntem/congres-asmr/congres-martie-2016-documente/proces-verbal-congres-asmr>



Hotărârile marcante ale acestei ediții de Congres sunt cele legate de constituirea noului Consiliu Director ASMR, care în prezent cuprinde în majoritate membrii noi, reprezentanți ai grupurilor de suport din Cluj, Timișoara și Oradea, domnișoara Stanca Potra, domnul Florin Stoica și domnul Mate Ferencz, la care se adaugă doi membri cu experiență semnificativă în SSMR și ASMR, domnul Dragoș Zaharia și nu în ultimul rând Cristina Bungărdan, președintele ales al ASMR pentru anul 2016, care pornește cu multă încredere în anul președinției sale în ASMR. În acest sens, domnișoara președinte dorește să își concentreze atenția asupra priorității numărul 1 a organizației, extinderea mișcării SM din România prin atragerea unui număr cât mai mare de membrii, ținta echipei sale de coordonare a ASMR este atingerea numărului de 500 de membri ASMR în anul 2016.



Click pe link sau imagine vimeo pentru vizionarea clipului de proiect:
<https://vimeo.com/160439273>

A doua hotărâre majoră o constituie alegerea președintelui ASMR pentru anul 2017 în persoana d-șoarei Stanca Potra, reprezentant al grupului SM din Cluj-Napoca, inițiatorul centrului de informare și consiliere Smile, care își va prezenta echipa sa executivă la Congresul organizat în sesiune extraordinară la Seminarul național SM din toamna anului 2015.

Pentru cei 121 de membri cuprinși în lista actuală de congres, dar și restul de membri în curs de afiliere, ajunși în prezent, la finele lunii martie 2016, la aproximativ 200 de persoane, sunt câștigați prin aprobarea Agendei Pacientului 2016, documentul care prezintă calendarul activităților principale ale ASMR pentru anul în curs. În acest fel, toți membri ASMR pot urmări activitățile comunității lor, pe de-o parte, dar mai ales pot participa și se pot implica în aceste activități, pe de altă parte, ceea ce subliniază pentru ASMR latura activismului la nivelul membrilor, latura participativă și integrativă pentru membrii săi. Toate activitățile au un caracter educativ pentru pacient, fiind orientate spre comunicarea celor mai recente informații din domeniul SM, dar și spre implicarea în dialogul cu toți partenerii sociali, deținătorii de interese și decidenții din domeniu, în beneficiul creșterii calității vieții persoanei cu SM.

Membri Consiliului Director ASMR



Cristina Bungărdan
președinte
Bistrița



Stanca Potra
Cluj-Napoca



Florin Stoica
Timișoara



Fery Mate
Oradea



Dragoș Zaharia
Alba-Iulia

2016

Celelalte hotărâri ale acestei sesiuni de congres sunt cuprinse în Procesul verbal de ședință, însă poate cea mai mare împlinire a acestei ediții de congres o constituie bucuria de a reface marea familie a persoanelor afectate de SM, numărând în sala de ședință persoane foarte dragi și dedicate, care au trecut peste oboseală și au călătorit din capătul țării pentru a căuta o speranță și anume speranța de a fi din nou o familie de referință în peisajul organizațional al pacienților din România.

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

de luni până vineri
înter orele 9 și 16



CONFERINȚA EUROPEANĂ SM

Organizată de EMSP la Oslo,
în perioada 17-18 mai 2016

În perioada 17-19 mai 2016, la Oslo, a avut loc conferința anuală a pacienților cu scleroză multiplă din Europa, eveniment organizat de Platforma Europeană pentru Scleroză Multiplă (EMSP). Sub titlul „Crescând cu Scleroza Multiplă”, evenimentul a reunit peste 200 participanți, persoane cu scleroză multiplă neurologi și susținători ai acestei cauze.

Temele abordate au acoperit subiecte diverse, începând de la noile descoperiri medicale, noile criterii de diagnosticare în cazurile pediatrie, factorii ce limitează accesul la tratament în unele țări europene și până la reabilitarea în scleroza multiplă.

Printre speakerii la conferință se numără dr. Eva Havrdova, de la Universitatea Charles din Praga, care a prezentat progresele în domeniul sclerozei multiple, dr. Hanne Harbo, de la spitalul Universitar din Oslo, care a vorbit despre factorii genetici de risc în scleroza multiplă, dr. Pasquale Calabrese, de la Universitatea din Basel, care a vorbit despre nevoile psihologice ale pacienților cu SM, precum și dr. Rogier Hintzen, de la centrul ErasMS, care a prezentat criteriile de diagnosticare în cazurile pediatrie de scleroză multiplă. În paralel, au avut loc trei sesiuni speciale. Prima a fost dedicată dezvoltării unei rețele de comunicare în cadrul EMSP, a doua pentru a căuta soluții problemelor cu care se confruntă pacienții cu SM, neadresate încă, iar a treia sesiune a fost dedicată importanței intervenției cât mai timpurii și cu metodele cele mai adecvate în cazurile de SM.

Pe lângă aceștia, la eveniment au mai fost prezenți și speaker-i motivaționali, oameni cu scleroză multiplă care au reușit să își atingă țelurile, în pofida bolii. Astfel, Lori Schneider, prima femeie cu scleroză multiplă care a escaladat Everestul, a discutat despre felul în care a reușit să crească și să își depășească limitele, iar Steiner Arset, aventurier al naturii, a străbătut Norvegia de la un capăt al la



altul în 170 zile, experiența transformându-l complet.

Conferința a avut și o sesiune dedicată tinerilor cu scleroză multiplă din Europa, la care au participat aproximativ 25 tineri din diverse țări europene. Jana Hlavacova a fost aleasă reprezentanta tinerilor cu scleroză multiplă, iar în cadrul workshop-urile realizate, tinerii cu scleroză multiplă au putut împărtăși din experiențele lor, situația actuală a țărilor din care provin și feluri în care se poate ajunge la o unificare și uniformizare a standardelor de viață pentru pacienții cu scleroză multiplă.

Emma Rogan, coordonatoarea de proiecte pentru tineret a Platformei Europene, a prezentat rezultatele pactului cu diverse companii Europene, de angajarea a pacienților cu scleroză multiplă, prin intermediul programului Believe and Achieve, iar Yves Brand a prezentat dezvoltarea proiectului MS Nurse, dedicat asistentelor medicale ce doresc perfecționare în domeniul sclerozei multiple. Proiectul ar putea fi implementat și în România în următorii ani, contribuind la ridicarea standardelor la care sunt astfel tratați pacienții cu SM.

Mai multe detalii despre conferința de la Oslo, precum și prezentările speaker-ilor (în limba engleză) puteți găsi pe pagina oficială a Platformei Europene pentru Scleroză Multiplă: <http://www.emsp.org/news-messages/emsp-2016-conference-presentations/>

ASMR a fost reprezentată la această conferință de Stanca Potra, membru al CD ASMR. Mulțumim EMSP pentru sprijinul acordat delegației noastre.

Material realizat de Stanca Potra

Biblioteca SM



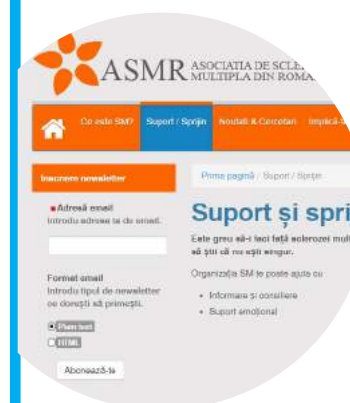
<http://www.sclerozmultipla.ro/suport-sprijin/biblioteca>

cărți • reviste • broșuri • traduceri • colecții

Click pe imagine pentru acces direct

Abonează-te la Newsletter-ul ASMR

și vei primi informații actualizate săptămânal



pentru înscrieri accesați:
<http://sclerozmultipla.ro/suport-sprijin>
sau trimitte un mesaj la:
centru@sclerozmultipla.ro



Noi cercetări în SM

Asociația de Scleroză Multiplă din România facilitează informațiile privind proiectele de cercetare realizate în întreaga lume cu privire la scleroza multiplă, în dorința de a crește gradul de informare a pacienților dar și a practicienilor în domeniu.

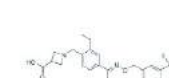
Vă recomandăm mai jos câteva din materialele traduse de organizația noastră.

Pentru lista completă de articole, puteți vizita pagina noastră:
<http://sclerozmultipla.ro/noutati-cercetari-cercetari-in-sm>



Efectele unei gene și subtipuri a sistemului imunitar asupra SM evidentiată prin RMN

Citește



Siguranța și eficacitatea saponinilor în tratamentul SM recurent remisiv

Citește



Tratament pentru SM pe baza de anticorpi. Proiect de cercetare în Franța

Citește

#GRUP SM ALBA

Cum a început totul?

În momentul în care Dragoș m-a abordat și mi-a povestit despre el, despre Scleroza Multiplă și despre dorința înființării unui grup de sprijin, am știut că ridicase o problemă cheie pentru toți beneficiarii asociației SM SPEROMAX ALBA. Dragoș nu este specialist în moderarea grupurilor de sprijin, dar este un om prins în strânsoarea bolii, care s-a mobilizat pentru a-i ajuta pe ceilalți și, implicit, pe el.



Luiza Pop
terapeut ocupațional
Asociația SM Speromax Alba

Am început să studiez ce înseamnă un grup de sprijin, cum Joseph Pratt, un medic internist din Boston, a utilizat prima oară în 1905 întâlnirile de grup în scopul de a-i învăța pe pacienții săi suferinzi de tuberculoză care sunt măsurile ce ar putea să-i ajute să gestioneze mai eficient boala. Ulterior ajungându-se a fi folosită ca metoda terapeutică. Așa a început misiunea mea.

Am acceptat, am hotărât să nu mai stăm să ne uităm cum pacienții dispar, unul câte unul, de lângă noi izolându-se de societate. Atunci când am pornit grupurile de sprijin, nu puteam privi în perspectivă, oricât mi-aș fi dorit. Cunoșteam foarte

un nou proiect, erau nefondate. Numărul pacienților prezenți creștea de la întâlnire la întâlnire, semn că lucrurile decurgeau exact în maniera în care ne-o doream noi. Temele de discuție abordate sunt alese de către pacienți, astfel încât pot găsi

"Oare ne facem înțelese? Oare le sunt nevoile îndeplinite?"

bine ce presupune moderarea unui astfel de grup, atât eu cât și colega mea (psiholog), dețineam cunoștințele necesare, dar aveam emoții în privința lui "oare ne facem înțelese?" "oare le sunt nevoile îndeplinite?" Atât știam - beneficiarii au nevoie de acest grup. La nici două luni după începere am constatat că emoțiile noastre, deși de înțeles pentru

răspunsuri la problemele și întrebările care îi macină. Încercăm, pe cât posibil, ca la subiectele unde noi (terapeut ocupațional, psiholog) nu avem cunoștințele necesare, să invităm un specialist pentru a participa la grup. Un alt aspect care face ca atmosfera grupului să fie una armonioasă, destinsă, sunt exercițiile de relaxare, exerciții pentru stimularea atenției, concentrării și memoriei. Astfel încât, la final de întâlnire, fiecare să plece mai încrezător și cu ceva în plus față de ce au adus la început.

De ce grupuri de suport?

Persoanele diagnosticate la un moment dat cu o anumită maladie, precum și membrii familiilor acestora, se pot simți la un moment dat epuizați, sperați, învinși și fără speranță. Grupurile de sprijin/suport sunt grupuri de persoane care împărtășesc o afecțiune comună, cum ar fi scleroza multiplă sau diabetul, și care se întâlnesc pentru a discuta despre experiențele lor, împărtășesc idei, și oferă/primesc sprijin emoțional atât de la specialist, cât și unul de la altul.

Dacă vorbim de beneficii, probabil cel mai mare avantaj al acestor grupuri este de a ajuta pacientul să realizeze că nu este singur - că există și alte persoane care au aceleași probleme. Acest lucru este adesea o revelație și o mare ușurare pentru persoana suferindă. Făcând parte dintr-un grup, pacientul își poate menține/dezvolta abilitățile de relaționare; acestea sunt mult diminuate atunci când persoana prezintă mai ales o

dizabilitate locomotorie.

Pacienții se pot sprijini reciproc, pot împărtăși idei și pot sugera noi modalități de a face față unei anumite probleme (de exemplu incontinența urinară...)



ASOCIAȚIA SM
SPEROMAX ALBA

Beneficiile de a participa la un grup de sprijin includ:

- aflarea de noi informații și strategii pentru problemele cu care se confruntă.
- găsirea de sprijin din partea altora.
- posibilitatea de a ajuta pe alții.
- creșterea încrederii în sine și de a face față provocărilor.

Un grup de sprijin ar putea fi incomod la început, mai ales atunci când trebuie să discuți problema ta în fața unor străini. Cu toate acestea, faptul că și alții se confruntă cu același tip de situație ajută pacientul să se deschidă, să discute despre sentimentele care uneori îl copleșesc. În plus, tot ceea ce are loc în cadrul grupului de sprijin este de natură confidențială.

La final vă provoc să faceți următoarele:

- în fiecare dimineață când vă treziți, alegeți să trăiți acea zi pozitiv. Fiți pozitivi și pro-activi!
- vreau să rețineți că persoana din centrul problemei trebuie să aibă tăria mentală să se expună. Un grup de sprijin poate fi cadrul în care să fie regăsite resursele proprii pentru a depăși momentele mai dificile;
- dacă ajungeți într-o situație pe care o considerați inacceptabilă, vă rog să căutați cât de adânc puteți să găsiți cea mai bună cale și s-o urmați.



VLĂDUȚ-IULIU POP

29 de ani, Sovata, jud.Mureș

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

În momentul diagnosticării nu am avut nici o reacție deoarece nu știam nimic despre boală și despre evoluția acesteia. Medicii și rezidenții mă compătimeau pentru diagnosticul primit, dar eu nu înțelegeam mare lucru și nu mă îngrijoram pentru ce va urma. În 2007 am avut primele tulburări de vedere ajungând să nu mai văd deloc cu ochiul drept și nu am mai putut să merg la fotbal după cum îmi era obiceiul. Am fost internat și în urma tratamentului administrat mi-am revenit în totalitate și am putut să îmi reiau activitatea. Bucuria nu a durat mai mult de câteva luni deoarece au apărut amorțeli la nivelul membrelor superioare în special la degete și am fost nevoit să mă internez la Spitalul Clinic Județean din Târgu Mureș pe

secția de neurologie la doamna prof. dr. Rodica Bălașa. Am stat internat aproximativ o lună, timp în care mi-a fost pus diagnosticul de scleroză multiplă pe baza RMN-ului. În prima fază nu am conștientizat ce urmează să mi se întâmple și care v-a fi evoluția vieții mele. În perioada cât am stat în spital am primit foarte multe informații despre boală cât și despre posibilele tratamente pe care aș putea să le urmez cât și efectele adverse ale acestora. M-au îngrijorat efectele adverse la tratament, motiv pentru care am amânat pentru 4 ani începerea unui tratament. Am început tratamentul cu Rebif de 3 ori pe săptămână după o evoluție bruscă a bolii și am încetat să mai merg la serviciu.

Cine ți-a fost alături în acel moment?

Familia mi-a fost principalul sprijin, dar și prietenii m-au sprijinit și mi-au fost aproape după ce au aflat problemele cu care mă confrunt.

Ce s-a întâmplat în viața ta după diagnosticare?

Imediat după diagnosticare mi-am schimbat locul de muncă și am continuat să lucrez încă patru

ani de zile. Ultimul an de muncă a fost mai greu deoarece nu am mai putut să mă deplasez la muncă cu bicicleta cum o făceam până atunci



și am fost nevoit să merg cu taxiul. Păstrez în continuare legătura cu colegii de la ultimul loc de muncă, mă contactez în momentul în care se confruntă cu diferite probleme informatice.

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

Familia îmi este principalul sprijin, dar mai apropiat sunt de sora mea la care locuiesc în mare parte a timpului. Prietenii mă ajută ori de câte ori le cer ajutorul

atât prin serviciile pe care le desfășoară în favoarea mea cât și financiar. Îmi dau seama de persoanele care îmi sunt aproape cu adevărat prin timpul pe care mi-l acordă. Chiar dacă trăim în era vitezei și ne confruntăm cu o mare lipsă de timp, ei îmi acordă atenție, mă vizitează, mă sună și se interesează de evoluția bolii mele, iar pentru mine acest lucru este foarte important și apreciez eforturile lor și le mulțumesc.

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

Da, foarte optimist. Viața m-a învățat că în tot răul este și un bine.

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 îți place să faci.

În prezent fac doar lucruri care îmi plac cu adevărat și anume repar calculatoare, citesc și cel mai important lucru petrec

foarte mult timp cu nepoțelul meu. Îmi place foarte mult să comunic prin video call cu fratele meu plecat din țară și cu prietenii cu care nu am posibilitatea să îi văd atât de des pe cât mi-aș dori.

Un mesaj pentru cititorii revistei Columna...

Multă sănătate!



ANA LAURA PEREZ

29 de ani,
Granada,
Spania
Voluntar EVS

Laura, ai venit în România ca voluntar printr-un program de voluntariat. De unde vii, care este programul în care te-ai înscris și de ce tocmai în România?

Da, în prezent derulez o activitate de voluntariat cu copii de la școala Nicolae Bălcescu în Oradea. Am venit în România din Spania, prin programul „Serviciul European de Voluntariat” care este finanțat de Uniunea Europeană. Cu copii am organizat școală de vară unde activitățile se derulează în natură în cadrul unor ateliere.

Cum ai ajuns voluntar la Fundația de Scleroză Multiplă Bihor?

Mă interesează foarte mult să ajut oamenii și astfel am găsit Fundația de Scleroză Multiplă din Oradea. Cred că fundația acordă servicii importante pentru comu-

nitătea pacienților cu scleroză multiplă din jud. Bihor și nu numai.

Ce a însemnat pentru tine proiectul Ștafeta Ciclista SM 2016, unde ai participat ca voluntar?

Mi-a făcut mare plăcere să particip la a patra ediție a Ștafetei Cicliste SM, unde am susținut cauza persoanelor afectate de scleroză multiplă. Este foarte important să transmitem încurajări celor afectați de scleroza multiplă și să îi susținem.

Ce știai înainte să participi la Ștafeta Ciclistă despre scleroza multiplă?

Am aflat numai cu puțin timp înainte participare la ștafeta ciclistă despre această afecțiune. Știu că este declanșată de o combinație de mai mulți factori și cauzele sunt încă necunoscute cu exactitate.



Ce ai învățat nou, interesant și util pentru viitor în timpul activității de voluntariat din cadrul Fundației de Scleroza Multiplă Bihor?

Am aflat multe lucruri despre această boală, precum și exerciții care le pot face pacienții pentru a încetini evoluția bolii. Toate acestea îmi vor fi foarte utile dacă voi alege să fac voluntariat la o asociație similară în Spania.

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

Bineînțeles. Acum mă simt mai utilă pentru comunitate și vreau să ajut cât mai mult, când mă întorc în Spania.

Care este experiența ta în domeniul voluntariatului?

Am facut voluntariat în orașul meu înainte de a veni la Oradea. Am experiență în integrarea socială a copiilor și a străinilor, precum și experiența cu proiectul meu, școala de vară.

Care sunt lucrurile care te motivează ca și voluntar?

Încercarea de a îmbunătăți viața celorlalți cu acțiuni mici, nu te costa nimic, dar poate face diferența pentru acei oameni. Acest lucru mă motivează să fiu voluntar.

Care consideri că sunt valorile și caracteristicile necesare unui voluntar de succes?

Cele mai importante valori, din punctul meu de vedere, sunt motivația și atitudinea. Indiferent de locul din care provi sau care este educația ta, atâta timp cât îți dorești să colaborezi cu o organizație caritabilă pentru voluntariat.

Ce greutăți întâmpină un voluntar în general și un voluntar care lucrează cu persoane cu SM?

Mă pot gândi doar la avantajele pe care le ai ca voluntar, deoarece aceasta înseamnă o mare satisfacție pentru viața ta, dar dacă trebuie să numesc o dificultate, aceasta ar putea fi conflictul cu programul

încărcat. În ceea ce privește persoanele cu scleroză multiplă, este uimitor modul în care acești oameni se confruntă cu boala cu pozitivitate și atitudine puternică. Te face să te gândești la problemele reale și la modul în care ne irosim energia, fiind îngrijorați de lucrurile mici din viața de zi cu zi.

În ce domeniu ai studiat și ce îți dorești să ajungi când „vei fi mare”?

Am terminat Facultatea de Drept și anul trecut am finalizat masterul în „Integrarea Socială a Minorităților”. Mi-ar plăcea să mă concentrez asupra drepturilor omului și a metodelor alternative de soluționare a conflictelor, cum ar fi medierea. Când mă voi întoarce în Spania, luna viitoare, îmi voi căuta un loc de muncă în domeniul

social, în special cu grupurile vulnerabile.

Ce gânduri dorești să transmiți persoanelor cu SM?

Aș dori să le transmit un mesaj de încurajare și suport, nu este o boală ușoară și au nevoie de răbdare și asistență. Spre deosebire de majoritatea oamenilor, persoanele cu scleroză multiplă sunt puternice și rezistente. Am învățat multe despre ele.



CERCETĂRI MEDICALE ÎN DOMENIUL SM

Data nașterii influențează scleroza multiplă

Luna sau anotimpul în care o persoană s-a născut poate spori riscul apariției unor boli cum ar fi diabetul sau astmul. Acest efect reprezintă rezultatul acțiunii unor factori de mediu care nu sunt constanți pe toată perioada anului pentru mamă și copilul nenăscut.

De exemplu, copiii născuți în Marea Britanie în luna aprilie au fost expuși la mai puține raze de soare (mai puțină vitamina D) pe perioada de viață intrauterină, comparativ cu cei născuți în noiembrie. Prin urmare, persoanele născute primăvara (Martie, Aprilie, Mai) prezintă un risc mai mare de a dezvolta scleroză multiplă. În orice caz, alte studii au pus la îndoială rezultatele acestui studiu, subliniind existența unui

cumul de factori care pot intensifica riscul apariției sclerozei multiple, factori care nu pot fi atât de ușor explicați doar de anotimpul nașterii.

Într-un studiu, care a cuprins peste 21 000 de persoane cu scleroză multiplă, autorii de la Universitatea din Oxford și-au pus problema dacă luna nașterii sporește riscul dezvoltării sclerozei multiple în Marea Britanie. Ei au descoperit că luna nașterii are un rol semnificativ în ceea ce privește riscul de a dezvolta scleroză multiplă.

Bebeluşii care sunt născuți în luna aprilie prezintă cel mai mare risc să dezvolte scleroză multiplă pe parcursul vieții, comparativ cu cei care sunt născuți în noiembrie, care prezintă cel mai mic risc



(există o diferență în riscul de apariție a sclerozei multiple în aprilie comparativ cu noiembrie de 17-24 %).

Acest lucru poate fi explicat, de exemplu, prin faptul că mamele care au fost expuse mai puțin razelor soarelui (ceea ce înseamnă mai puțină vitamina D) în lunile de iarnă (decembrie, ianuarie, februarie), activități fizice sau diete diferite pe perioada sarcinii etc. Acest efect, consecință nu este specific doar în ceea ce privește scleroza multiplă; există și alte tulburări, boli care prezintă asocieri similare între apariția bolii și luna în care persoana s-a născut.

Sursa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27366989>

Ocrevus (ocrelizumab) terapie nouă în SM

Pentru tratarea SM recidivante (RMS) și SM primar progresivă (PPMS)

Ocrevus (ocrelizumab) terapie nouă în SM
South San Francisco, CA - 27 iunie 2016 - Genentech, un membru al Grupului Roche a anunțat astăzi că US Food and Drug Administration (FDA) a acceptat Cererea de licențiere pentru Ocrevus (ocrelizumab) pentru tratarea sclerozei multiple recidivante (RMS) și scleroză multiplă primar progresivă (PPMS), cerere prioritarizată pentru data de soluționare de 28 decembrie, în 2016.

Cererea de Autorizare de Marketing a Ocrevus (MAA) a fost validată de către Agenția Europeană pentru Medicamente (EMA). În măsura în care cele două instituții FDA și EMA aprobă ocrelizumab pentru ambele indicații, noua terapie ar fi primul și singurul tratament indicat pentru ambele forme de SM, care afectea-

ză aproximativ 95 la sută din persoanele diagnosticate diagnosticate.

"Ocrevus este primul medicament aflat în cercetare pentru a reduce în mod semnificativ progresia dizabilității la persoanele cu SM în formă recurent remisivă și primar progresivă", a declarat Sandra Horning, M. D., director medical și sef al Global Product Development



Tratament pentru SM pe baza de anticorpi

În acest studiu, cercetătorii au dezvoltat o strategie prin care blochează interacțiunea tPA-ului cu receptorul în Scleroza Multiplă. Au dezvoltat, în laborator, un anticorp monoclonal ((Gluonab), care acționează asupra părții specifice receptorului NMDA, unde se prinde tPA-ul.

Unitatea Inserm U919 condusă de prof. Denis Vivien (Unitatea serinică și fiziopatologică neurovasculară) a dezvoltat un anticorp cu un potențial efect terapeutic în Scleroza Multiplă. Studiul, condus de către Fabian Docagne și publicat în Revista "Brain", aduce la cunoștință o nouă strategie de control asupra bolii.

În modelul celular uman al barierei sângere-creier și sângere-măduva spinării, folosirea acestui anticorp a prevenit deschiderea barierei în condiții inflamatorii, limitând intrarea limfocitelor. Echipa a testat mai apoi anticorpul pe un șoarece de laborator

cu scleroză multiplă. După injectarea intravenoasă cu Gluonab, evaluările clinice au arătat că a fost blocat progresul tulburării motorii (paralizia totală sau parțială a membrelor). La acest șoarece de laborator efectul a fost asociat cu reducerea infiltrării limfocitelor

Genentech
A Member of the Roche Group



"Suntem mulțumiți de decizia FDA de a clasifica cererea de autorizare a medicamentului ca prioritate, deoarece noi credem că Ocrevus

are potențialul de a ajuta persoanele care trăiesc cu oricare dintre aceste două forme de SM. Vom continua să colaborăm îndeaproape cu

FDA și EMA pentru a aduce cât mai repede posibil acest medicament aflat în studiu pentru persoanele cu SM".

Articolul complet poate fi citit pe pagina web ASMR la adresa (click pe link pentru acces direct): <http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/ocrevus-ocrelizumab-pentru-tratarea-sm-recidivante-rms-si-sm-primar-progresiva-ppms>

în țesutul nervos și a demielinizării. Prin prevenirea distrugerii mielinei de către celulele sistemului imunitar, strategia ar putea reprezenta o terapie promițătoare în controlul sclerozei multiple. Articolul complet poate fi citit la adresa: <http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/tratament-pentru-sm-pe-baza-de-anticorpi>

Tratamentul cu celule stem oprește SM progresivă

Sistemul imunitar este esențial pentru viață deoarece apără corpul de microbi. Simptomele SM sunt rezultatul unui sistem imunitar dezorganizat în care celulele imunitare atacă coloana vertebrală și creierul. Prin urmare, marea majoritate a medicației folosită în SM modifică sau suprimă sistemul imunitar distructiv.

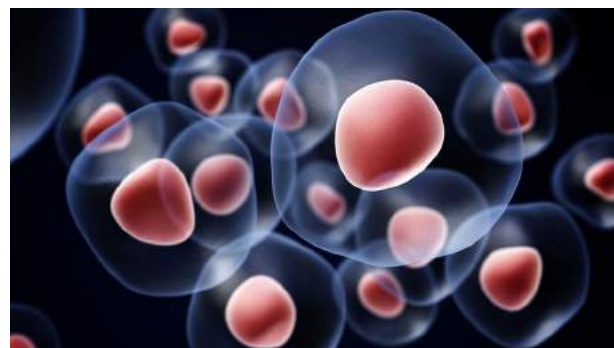
.....

Cercetătorii canadieni au publicat rezultatele unor studii follow-up desfășurate pe perioade lungi de timp, efectuate pe un grup de 24 de pacienți cu SM recurent remitentă; în tratamentul acestor pacienți s-a folosit transplantul autolog de celule stem hematopoietice pentru a le reface sistemul imunitar. Participanții din acest studiu aveau plăci inflamatorii și pusee dese și nu răspundeau la terapiile existente de luptă cu boala.

Procedura folosită în acest studiu implică o distrugere completă a sistemului imunitar prin ședințe intense de chimioterapie cu busulphan și ciclofosamidă. Această procedură a fost urmată de cea de infuzie a celulelor imunitare proprii (celule stem hematopoietice) care au fost colectate înainte de chimioterapie.

Rezultatele studiului arată că boala nu era activă la o perioadă de 3 ani după finalizarea tratamentului (absența puseelor, a leziunilor pe creier și a progresului dizabilității/bolii). Starea pacienților a fost urmărită prin evaluări follow-up pe perioade de la 4 la 13 ani după finalizarea tratamentului. Rezultatele arată că prin această procedură s-a eliminat complet apariția puseelor și a unor noi leziuni pe creier la toți cei 23 de pacienți supraviețuitori.

Unul dintre pacienți a decedat în urma unor complicații apărute la ficat ca rezultat al procedurii Transplantul auto-



log de celule stem hematopoietice. Un alt pacient a solicitat îngrijiri medicale intensive în urma toxicității ridicate rezultate din ședințele de chimioterapie, dar și-a revenit în cele din urmă. Unii pacienți au avut infecții virale post transplant care erau de așteptat, însă și-au revenit ulterior.

Chiar dacă aceste rezultate sunt promițătoare, încă este un drum destul de lung până când această procedură va fi folosită și în afara studiilor de cercetare.

Articolul complet poate fi citit pe pagina web ASMR la adresa (click pe link pentru acces direct): <http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/tratamentul-cu-celule-stem-opreste-sm-progresiva>

Estrinolul combinat cu glatiramer acetat pentru femeile cu SM recurrent remisivă

Un studiu randomizat faza 2 controlat cu placebo

Recidivele sclerozei multiple scad în timpul sarcinii, când nivelul de estrinol este în creștere. Tratamentul cu estrinol este anti-inflamator și neuroprotector de dovedește în studiile preclinice. Într-un mic studiu cu un singur braț privind persoanele care suferă de scleroză multiplă, estrinolul a redus leziunile captante de gadolinium și a fost în mod favorabil imunomodulator. S-a evaluat dacă tratamentul cu estrinol reduce recidivele sclerozei multiple la femei.

....
Am înrolat 164 pacienți: 83 au fost alocati grupului cu estriol și 81 au fost alocati grupului placebo. Rata anuală de recidivă a fost confirmată ca fiind de 0 • 25 de recidive pe an (95% CI 0 • 17-0 • 37) în grupul estriol comparativ cu 0 • 37 recurențe pe an (0 • 25-0 • 53) din grupul placebo (ajustat p = 0 • 077); raportul 0 • 63, 95% CI 0 • 37-1 • 05 rate. Proportia de pacienți cu evenimente adverse grave nu a fost diferită în mod substanțial între grupul estriolului și grupul placebo (opt [10%] din 82 pacienți vs zece [13%] din 76 pacienți). Menstruații neregulate au fost mai frecvente în grupul estriolului decât în grupul placebo (19 [23%] vs trei [4%], p = 0 • 0005), dar infecțiile vaginale au fost mai puțin frecvente (unul [1%] vs opt [11%], p = 0 • 0117). Nu au existat diferențe în boala fibrochistică mamară, fibrom uterin sau grosimea



endometrului, evaluate prin examen clinic, mamografie, ecografie uterină.

Interpretare:
Estrinolul și glatiramer acetatul îndeplinesc criteriile noastre pentru a reduce ratele de recidivă, iar tratamentul a fost tolerat cu succes timp de 24 de luni. Aceste rezultate sunt necesare în cadrul investigațiilor suplimentare pentru studiul de fază 3.

Alte cercetări recente, postate pe pagina web ASMR:

Link direct:
<http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm>

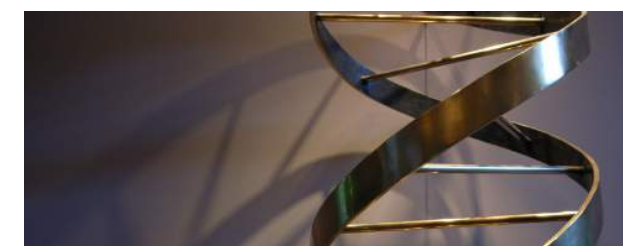
Gilenya poate contribui la remielinizarea neuronală periferică

SM-ul și Febra Glanulară

Mutație genetică rară asociată formei primar progresive a SM

Originea Genetică a Sclerozei Multiple

Articolul complet poate fi citit pe pagina web ASMR la adresa (click pe link pentru acces direct): <http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm/estrinolul-combinat-cu-glatiramer-acetat-pentru-femeile-cu-scleroza-multipla-recurrent-remisiva>



Alternativa la natalizumab pentru pacienții cu risc de infecție a creierului

Terapia experimentală RRMS, Trimestra

Care este conexiunea dintre Scleroza Multiplă și virusul JC?

Mitoxantrone și riscul de cancer

Tamoxifenul accelerează remielinizarea

Dacă doriți să citiți articolele de mai sus, puteți da click pe titlu (pentru varianta electronică). Este necesară conexiune internet.

Această rubrică este susținută de voluntarii ASMR. Dacă dorești să sugerezi articole, surse de informații privind cercetări în SM, dacă dorești să traduci materiale informative, te rugăm să ne contactezi la: centru@sclerozamultipla.ro



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

FORUMUL NAȚIONAL AL ORGANIZAȚIILOR DE PACIENȚI 2016

Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți este principalul eveniment național al COPAC și conține dezbateri cu oficialii din sistemul de sănătate asupra celor mai importante teme, printre care s-au numărat: Proce-sul de reformă al sistemului sanitar pe înțelesul pacienților, Mecanisme de consultare a asociațiilor de pacienți, Sistemul informatic al CNAS în relația cu pacientul, Accesul pacienților la tratament și servicii medicale – perspective 2016-2017, Protecția socială a pacienților din România, Schimb de experiență cu alte organizații de pacienți din Europa, Planificare strategică și dezvoltare instituțională în rândul asociațiilor de pacienți din România, etc.

În acest an, Săptămâna pacienților 2016 a fost încheiată cu Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți care a reunit aproximativ 150 de reprezentanți din întreaga țară, reprezentând patologii diferite precum diabet, scleroza multiplă, transplant, pacienți cu dializă, HIV/SIDA, Parkinson, cancer, hemofilie, talasemie, etc. Fiecare a venit pentru a discuta în numele pacienților, pe care îi reprezintă și a afla răspunsuri la întrebările care îi frământă. Din păcate, ca de obicei, răspunsurile autorităților au constituit doar promisiuni. Lista de probleme identificată va fi transmisă sub forma unui memoriu autorităților.



Săptămâna pacienților 2016 concluzii

- Pacienții se confruntă în continuare cu lipsa unor medicamente vitale în tratarea unor afecțiuni cronice, cum sunt diabetul, parkinsonul, scleroza multiplă, afecțiunile reumatismale, potrivit studiului realizat în luna aprilie de Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România;
- CANAMED (catalogul de preț al medicamentelor) va intra în vigoare în următoarele zile, a anunțat în cadrul Forumului Național al Asociațiilor de Pacienți (19-20 aprilie) dr. Victor Strâmbu, secretar de stat în cadrul MS;
- Ordinul privind interzicerea la export a unor medicamente importante se află spre rediscutare în cadrul Agenției Naționale a Medicamentului.



Scurt clip de eveniment.

Click pe imagine sau link: <https://vimeo.com/163946689>



COPAC - este cea mai puternică mișcare a asociațiilor de pacienți cronici din România de gen federativ la care mișcarea de scleroză multiplă din România a aderat în 2009.

COPAC reunește în acest moment 17 patologii cronice diferite.

COPAC înseamna UNITATE în fața autorităților naționale în lupta de a avea acces la un sistem de sănătate puternic și acces la tratament de ultimă generație și în țara noastră pentru pacienții cronici.

Mișcarea națională de SM din România este alături de colegii din COPAC în eforturile acestea de a promova un sistem de sănătate bine finanțat în care pacienții cronici pot fi tratați la fel ca în restul UE.

COPAC reprezintă pentru ASMR o resursă importantă în activitatea de lobby, oferind permanent suport asociației noastre prin informări, contacte, organizare de întâlniri cu decidenții din domeniul de interes al pacientului.

COPAC este pentru noi un partener mereu alături!

Mulțumim!

MODIFICĂRI FUNCȚIONALE VEZICALE ÎN SCLEROZA MULTIPLĂ

Dr. Sergiu Bonat
medic specialist urolog
voluntar la Fundația de Scleroză Multiplă Bihor



Scleroza multiplă apare în general la adulții cu vârsta între 20-50 ani, femeile fiind de două ori mai frecvent afectate decât bărbații. Prevalența la populația nord-europeană este de 2/1000, iar la rudele de gradul întâi se întâlnește o prevalență de 20-40/100.000.

Boala pare să fie cu mecanism de producere imunologic și caracterizată prin demielinizare neuronală, de regulă fără afectarea axonilor, cu localizare la nivelul creierului și a măduvei spinării. Conduce-

rea impulsului nervos se face saltatoric de la un nod Ranvier la altul, între celulele Schwann care învelesc axonul neuronului și formează teaca de mielină (Fig. 1).

Demielinizarea determină modificarea conducerii saltatorii a impulsului nervos și a vitezei conducerii pe căile axonale, rezultând diferite anomalii neurologice care prezintă exacerbări și remisiuni în timp. Leziunile, cunoscute sub denumirea de plăci, au dimensiuni cuprinse între 1 mm și 4 cm și sunt răspândite prin substan-

ța albă a sistemului nervos. Procesul de demielinizare implică fibrele laterale corticospinale (piramidale) și coloanele reticulospinale ale măduvei cervicale; așadar nu este surprinzător faptul că afectarea vezicii și a sfincterului urinar sunt atât de des întâlnite în SM.

Studiile au evidențiat demielinizarea aproape în toate cazurile a măduvei cervicale, dar și afectarea porțiunilor lombare și sacrate în proporție de 20-40%. Leziunile pot apărea de asemenea în

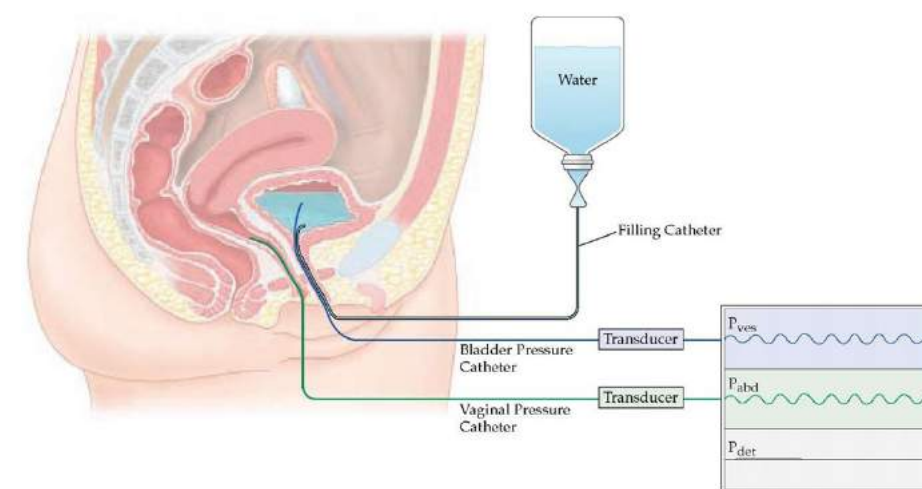
nervul optic, cortexul cerebral și mezencefal, afectarea ultimelor două fiind cauza deteriorării intelectuale și a euforiei care pot fi prezente în proporție de 45-65%. S-au creat și studii experimentale la șobolani prin inducerea unei mieloencefalite alergice folosind o proteină din mielină ca antigen. Mastocitele, celule imunitare specializate, sunt implicate în patogeniza afecțiunilor inflamatorii a căror evoluție este agravată de stres; printre aceste afecțiuni se numără și SM.

Incidența disfuncției micționale în SM este corelată cu gradul de dizabilitate. Dintre pacienții cu SM 50-90% acuză simptome legate de urinare la un moment dat; prevalența incontinenței este de 40-70%. Simptomele obstructive și retenția urinară apar într-o proporție variabilă de 5-50%. La 5 % dintre

pacienții cu SM boala debutează cu simptome urinare.

Studiile de urodynamică (Fig. 2) evidențiază modificări specifice. Hiperactivitatea detrusoriana este cea mai des întâlnită modificare urodynamică și e întâlnită în proporție de 40-90%. Detrusorul este mușchiul din peretele vezicii urinare care se contractă în timpul micțiunii și împinge urina la exterior. Hiperactivitatea detrusoriana reprezintă apariția contracțiilor detrusorului atunci când vezica este umplută cu un volum redus de ser fiziologic, vezica nereușind să rețină volume normale de urină. Imperiozitatea urinară și incontinența prin imperiozitate în SM se datorează hiperactivității detrusoriene. Dintre cei cu hiperactivitate detrusoriana, 30-65% prezintă dissinergia sfincterului striat; sfincterul nu se relaxează concomitent cu contracția detrusorului, împiedicând eliminarea urinei.

Scăderea contractilității detrusoriene



sau areflexia pot de asemenea exista în proporție de 15-35%, fenomen ce complică în mod considerabil eforturile terapeutice.

În general, sfincterul neted este sinergic cu contracția detrusorului. În 15% din cazuri s-a descris flaciditatea sfincterului extern, fapt ce determină incontinența urinară sfincteriană.

La bolnavii de SM poate apărea secreția inadecvată de hormon antidiuretic (ADH-hormon ce controlează resorbția lichidelor în rinichi și previne pierderile crescute de lichide în urină) cauzând poliurie (cantități mari de urină) din cauza nevoii consumului crescut de lichide.

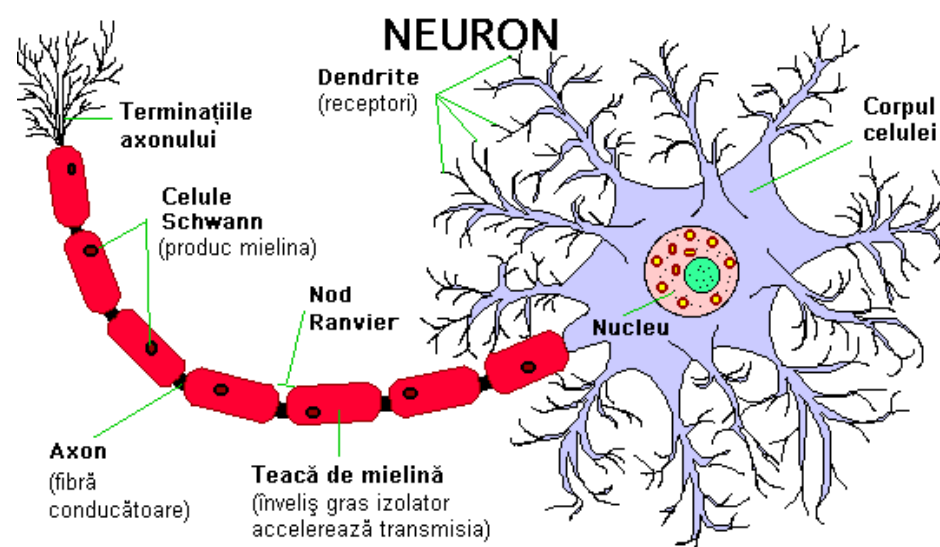
Pacienții cu SM prezintă infecții urinare mai frecvent decât

populația generală. Factorii care determină apariția de complicații urologice semnificative sunt: dissinergia sfincterului striat la bărbați, presiunea crescută de umplere a vezicii (>40 cm H₂O) și prezența cateterului vezical permanent. Din fericire afectarea tractului urinar superior (uretere, rinichi) este rar întâlnită.

Anticolinergicele și cateterismul vezical intermitent rămân modalitățile terapeutice principale la pacienții cu SM fără leziuni sau dizabilitate avansate și cu disfuncție neurogenă a vezicii. Tratamentul cu Solifenacin la pacienții cu SM și vezica hiperactivă îmbunătățește simptomele de vezică hiperactivă precum și parametrii specifici de evaluare a calității vieții la bolnavii neurologici.

La pacienții la care terapia antimuscariinică nu oferă rezultate satisfăcătoare se optează pentru injecții intravezicale cu toxina botulinică. Compușii canabinoizi îmbunătățesc semnificativ simptomatologia urinară de tip imperiozitate la bolnavii cu SM. Injecțiile intravezicale cu capsaicină sau alt compus neurotoxic pentru fibrele tip C determină remisia simptomatologiei urinare de tip imperiozitate. La cei cu afectare severă se recomandă purtarea cateterului urinar, de preferință pe cale suprapubiană, cu urmărire periodică pe termen lung.

Bibliografie: Wein AJ, Kavoussi LR, Partin AW, Peters CA. *Campbell Walsh Urology, Elsevier 2016*



PREVEDERILE NOULUI COD FISCAL LEGEA 277/2015 DESPRE DIZABILITATE

Printre facilitățile noi aduse de legiuitor începând cu acest an se numara:

Scutirea de plata impozitului pe mijloacele de transport, fără a fi adaptate, pentru un singur mijloc de transport aflat în proprietate sau co-proprietate; Scutirea de plata impozitului pe clădiri și terenului aferent pentru reprezentanții copiilor cu grad grav și accentuat sau invaliditate gradul I; Modul de calcul al contribuției de asigurări sociale de sănătate pentru veniturile din pensie, făcându-se pentru veniturile mai mari decât punctul de pensie (pentru anul 2016 de **871.7 lei**). Pentru o informație detaliată, vă rugăm să parcurgeți prevederile de mai jos, împărțite pe 2 categorii: pentru persoane fizice și juridice.

Prevederile fiscale pentru persoane fizice

Impozitul pe venit

1. Articolul 60 prevede scutirea de la plata impozitului pe venit pentru persoanele fizice cu handicap grav sau accentuat, pentru veniturile realizate din:

- a) activități independente, realizate în mod individual și/ sau într-o forma de asociere;
- b) salarii și asimilate salariilor, prevăzute la art. 76 alin. (1)-(3);
- c) pensii;
- d) activități agricole, silvicultură și piscicultură, altele decât cele prevăzute la art.105, realizate în mod individual și/sau într-o formă de asociere fără personalitate juridică;

2. Sunt considerate venituri neimpozabile, potrivit articolului 62:

a) ajutoarele, indemnizațiile și alte forme de sprijin cu destinație specială, primite de la bugetul de stat, bugetul asigurărilor sociale de stat, bugetele fondurilor speciale, bugetele locale și din alte fonduri publice sau colectate din fonduri externe nerambursabile, precum și cele de aceeași natură primite de la organizații neguvernamentale, potrivit statutelor proprii, sau de la alte persoane;

v) veniturile reprezentând avantaje în bani și/sau în natură, stabilite potrivit legii, primite de persoanele cu handicap (...).

3. Beneficiază de deducere personală, conform articolului 77, persoanele care au în întreținere soția/soțul, copiii sau alți membri de familie, rudele contribuabilului sau ale soțului/soției acestuia până la gradul al doilea inclusiv, ale cărei venituri, impozabile și neimpozabile, nu depășesc 300 lei lunar, cu excepția veniturilor prevăzute

la art. 62 lit. o), w) și x) și/sau a pensiilor de urmaș cuvenite conform legii, precum și a prestațiilor sociale acordate potrivit art. 58 din Legea nr. 448/2006.

4. Nu se datorează plăți anticipate pentru impozitul pe venitul din activități independente, din activități agricole, silvicultură și piscicultură, prevăzute la cap. II - Venituri din activități independente și cap. VII - Venituri din activități agricole, silvicultură și piscicultură, scutite de impozit pe venit, potrivit articolului 121.

Contribuția de asigurări sociale de sănătate

5. Doar pentru venituri realizate în baza Legii 448/2006 (adică prestațiile sociale), persoanele cu handicap sunt scutite de la plata contribuției de asigurări sociale de sănătate.

6. Contribuția de asigurări sociale de sănătate pentru venituri din pensii va fi reținută doar pentru partea din pensie care depășește valoarea punctului de pensie care în 2016

este de 871,7 lei. Vezi articolul 160.

Impozitul/ taxa pe clădiri

7. Potrivit articolului 456 alineat (1) litera t - Persoanele cu handicap grav sau accentuat și persoanele încadrate în gradul I de invaliditate, respectiv reprezentanții legali ai minorilor cu handicap grav sau accentuat și ai minorilor încadrați în gradul I de invaliditate nu datorează impozit/ taxa pentru clădirea aflată în proprietate sau co-proprietate folosită ca domiciliu.

Impozitul/ taxa pe teren

8. Articolul 464 alineat 1, litera t prevede ca persoanele cu handicap grav sau accentuat și persoanele încadrate în gradul I de invaliditate, respectiv reprezentanții legali ai minorilor cu handicap grav sau accentuat și ai minorilor încadrați în gradul I de invaliditate nu datorează impozit/ taxa pentru terenul aferent clădirii de domiciliu, aflat în proprietate sau co-proprietate acestora.

Impozitul pe mijloacele de transport

9. La articolul 469 alineat 1, litera b, legiuitorul prevede că persoanele cu handicap grav sau accentuat și persoanele încadrate în gradul I de invaliditate, respectiv reprezentanții legali ai minorilor cu handicap grav sau accentuat și ai minorilor încadrați în gradul I de invaliditate nu datorează impozit pentru mijloacele de transport aflate în proprietate sau co-proprietate, pentru un singur mijloc de transport, la alegerea contribuabilului.

Prevederile fiscale pentru persoane juridice

Impozitul/ taxa pe clădiri

1. Nu se datorează impozit pentru clădirile deținute sau utilizate de către întreprinderile sociale de inserție, potrivit articolului 456, alineat 1, litera w).

2. Conform articolului 456 alineat 2, literele c și d, Consiliile locale pot hotărî să acorde scutirea sau reducerea impozitului/ taxei pe clădiri datorate pentru următoarele clădiri:

c) clădirile utilizate pentru furnizarea de servicii sociale de către organizații neguvernamentale și întreprinderi sociale ca furnizori de servicii sociale;

d) clădirile utilizate de organizații nonprofit folosite exclusiv pentru activitățile fără scop lucrativ.

Impozitul/ taxa pe teren

1. Nu se datorează impozit pentru terenurile deținute sau utilizate de către întreprinderile sociale

de inserție, potrivit articolului 464, alineat 1, litera x).

2. Conform articolului 464 alineat 2, literele d, e și f, Consiliile locale pot hotărî să acorde scutirea sau reducerea impozitului/ taxei pe teren datorate pentru:

d) terenurile utilizate pentru furnizarea de servicii sociale de către organizații neguvernamentale și întreprinderi sociale ca furnizori de servicii sociale;

e) terenurile utilizate de organizații nonprofit folosite exclusiv pentru activitățile fără scop lucrativ;

f) terenurile aparținând asociațiilor și fundațiilor folosite exclusiv pentru activitățile fără scop lucrativ.



BENEFICIILE TERAPIEI OCUPAȚIONALE

Claudia Torje
asistent social
Fundația de Scleroză Multiplă Bihor

Terapia ocupațională sau ergoterapia, cum mai este denumită, este un domeniu nou în medicină, inițiat în Cicago în 1905, iar în Europa doar din 1971 funcționează prima școală de ergoterapie.

Cu ajutorul ergoterapiei pacientul învață să se descurce în viața de zi cu zi, cu cât mai puțin ajutor posibil. Este foarte important, ca el să poată fi independent și să nu fie o împovărare pentru familia sa. El învață cum poate avea parte la activitățile zilnice chiar dacă are un deficit, cum poate să îl compenseze și cum poate să-și folosească resursele pe care le mai are. În terapie pacientul învață din nou de exemplu să se îmbrace, să mănânce, să se spele sau să gătească. Se stabilesc ținte împreună cu pacientul, care nu în ultimul rând depind de interesele lui personale.

În terapie se încearcă să se împacheteze exercițiul într-o activitate practică care pentru pacient are un sens.

Terapia ocupațională este necesară atunci când este afectată performanța în mai multe domenii și acționează tocmai pentru a remedia și pentru a îmbunătăți:

- Abilitățile de motricitate fină: mișcarea și dexteritatea mușchilor mici din mâini și degete;
- Abilitățile de motricitate grosieră: mișcarea mușchilor mari din brațe și picioare;
- Abilități vizuo-motrice: deplasarea pe baza percepției informațiilor vizuale;
- Abilități oral-motorii: mișcarea mușchilor din gură, buze, limbă și maxilar;
- Abilități de auto-îngrijire: îmbrăcat, hrănit și mersul la toaletă;
- Integrarea sen-



ergoterapie
Fundația SM Bihor

zorială: abilitatea de a primi, sorta și răspunde la informațiile primite din mediu;

- Abilități de planificare motorie: abilitatea de a planifica, implementa și împărți secvențele sarcinilor motorii.

Ergoterapia la Centrul SM Bihor

În cazul beneficiarilor noștri, de la centrul de zi pentru persoane afectate de scleroză multiplă din Oradea, terapia se concentrează pe dobândirea independenței în toate zonele de activitate pe care le desfășoară aceștia, prin metode variate, activități plăcute, distractive, pentru a îmbogăți deprinderile cognitive, fizice și motorii și pentru a spori încrederea în sine.

Cele mai frecvente tehnici de ergoterapie derulate în organizația noastră sunt cele de art terapie, și anume: confecționarea de obiecte tematice cu ajutorul

tehnicii Quiling (globuri pentru brad, ouă ornamentale pentru Paște, felicitări, alte podoabe pentru brad), confecționarea de obiecte cu tehnica servețelului (sticle, farfurii, căni, tăvi, borcane, mape), confecționarea de obiecte din ghips (magneți, broșe, tablouri) și pictarea acestora, confecționarea unei varietăți de modele de brățări, coliere și cercei.

Satisfacția beneficiarilor este cu atât mai mare cu cât obiectele confecționate sunt comercializate, iar sumele colectate sunt utilizate pentru creșterea calității serviciilor oferite de organizația noastră.

Această activitate curentă a organizației noastre este foarte benefică din mai multe motive:

- Crește imaginea de sine a beneficiarilor;
- Crește gradul de dexteritate manuală, având în vedere grupele de mușchi implicate în timpul terapiei;
- Crește activitatea senzorială a beneficiarilor și cea cognitivă;
- Crește buna dispoziție, iar în timpul terapiei pot fi abordate subiecte de interes pentru beneficiari.

Colecția de obiecte decorative ale atelierului de ergoterapie al centrului de zi SM Bihor pot fi admirate la adresa (click pe link pentru acces direct): <http://smbihor.ro/cadouri>



SUSȚINE REVISTA COLUMNNA

ABONEAZĂ-TE ȘI/SAU
SPONSORIZEAZĂ

Revista dedicată
pacienților, în format
tipărit, poate fi distribuită
la domiciliul tău.

Abonamentul anual
este în valoare de 40 lei
și include:

- 4 numere ale revistei
- distribuție reviste la adresa abonatului
- suplimente ediții și alte pliante sau fluturări de informare

ASMR respectă confidențialitatea datelor și distribuie revista în corespondență discretă.

Solicitați formularul de abonament la: centru@sclerozamultipla.ro



ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

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

Grupuri de suport ASMR în:

ALBA, ARAD, BIHOR, BISTRIȚA, BRAȘOV,
BUCUREȘTI, 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?
Scrii poezii, pictezi sau ai un talent cu totul special?
Trimite creațiile tale împreună cu o scurtă poveste despre tine pe adresa
de mail centru@sclerozamultipla.ro și vei avea ocazia să devii o sursă
de inspirație pentru cititorii noștri în numerele următoare ale revistei!





**ASOCIAȚIA DE
SCLEROZĂ
MULTIPLĂ DIN
ROMÂNIA**

www.sclerozamultipla.ro

UNEȘTE OAMENI

LEAGĂ PRIETENII, OFERĂ SPRIJIN