

COLUMN A

IUL - SEPT

2007

REVISTA MEMBRILOR SOCIETĂȚII DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

“Miracolele încep atunci când sufletele se descoperă unul altuia”



pagina 7

**Pe urmele
nemților**

Pagina 4

**Împreună vom
învinge!**

Pagina 8



**SSMR ESTE
MEMBRĂ A**



multiple sclerosis
international federation



THROUGH
EMSP



through
EDF EMSP

TERAPIA SCLEROZEI MULTIPLE



**GENEVA
ROMFARM**
021 231 35 61

Str. Av. Darlan Nr. 9, sector 1, Bucuresti
Tel: 021 231 35 61; Fax: 021 230 09 15
www.genevaromfarm.ro

serono
Innovate & beyond

Until there's a cure. **Rebif®**
Interferon beta-1a



Te afectează scleroza multiplă?
Cauți informație și sprijin?
Dorești să ajuți persoanele
afectate de scleroză multiplă?



sună la

help line SM

informare

consiliere

sprijin

apel gratuit

0800 800 044
confidențialitate maximă

iulie-septembrie 2007

Din acest număr:

- Pe urmele nemților.....pag.4**
„Eu am SM dar SM nu mă are pe mine”.....pag.6
Împreună vom învinge!pag.8
„Roma nu a fost construită într-o zi”pag.14
Consiliu de analiză pentru problemele persoanelor cu handicap.....pag.16
Vaccinoterapia în scleroza multiplă.....pag.12
Fumatul poate accentua dizabilitățilepag.19

SOCIETATEA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

Comitetul Director

Adrian Feurdean - președinte
 Dr. Constantin Radu - vicepreședinte
 Dorian Ioan - membru
 Petru Roman - membru
 Ioan Gâda - membru

Redacția Revistei Columna

Marius Moș - redactor șef (0746605737)
 Conf. Dr. Petru Mihancea - director științific
 Constantin Mazilu - tehnoredactare
 E-mail: columna@smromania.ro

Adresa SSMR

Str. Buzăului nr.2/B, CP 11, OP 3, 410249,
 ORADEA, Bihor, România
 tel/fax: 0259-476577
 e-mail: office@smromania.ro
 web: www.smromania.ro

HELPLINE SM - 0800 800 044

Editorial



Într-o zi vom învinge...

O veste a bulversat comunitatea SM din România în prima parte a acestui an: a fost descoperit un tratament care ar putea să vindece scleroza multiplă. Speranțe, bucurii și gândul că lupta dusă în toată această perioadă de cei implicați în comunitatea SM nu a fost în zadar au fost spulberate de veștile ulterioare: nu există încă un tratament care să vindece scleroza multiplă. Vestea nu a bucurat pe nimeni, dar optimismul a triumfat și de data asta, nimeni nu vrea să se dea bătut. Căutarea continuă.

Rapiditatea cu care a circulat vestea tratamentului, dar și modul în care s-a desfășurat seminarul de la Călimănești, bucuria reîntâlnirii sau primele prietenii legate de către cei care sunt noi „în familie”, dovedesc un fapt de necontestat: în România există o comunitate SM. Persoane afectate, familii, prieteni, medici și alte persoane interesate, toți luptă pentru un țel comun: o viață mai bună pentru cei afectați de această maladie. Toți acești oameni au ceva în comun: speranța. Speranța că vor reuși să facă să fie mai bine și că în final se va găsi un tratament. Dorința de mai bine, speranța și solidaritatea au reușit să lege prietenii și să clădească comunitatea SM din România. Fiecare a contribuit cu ce a putut și fiecare vede în felul lui binele persoanelor cu scleroză multiplă. Pe lângă multă muncă au existat și orgolii dar mai presus de toate trebuie să fie binele persoanelor cu scleroză multiplă. Într-o comunitate, pe lângă binele individual trebuie să primeze binele comun. Acesta este spiritul de comunitate, iar speranța trebuie să fie mai presus de toate, pentru că într-o zi vom învinge. Și trebuie să sperăm că ziua în care vom învinge scleroza multiplă, va veni.

Marius Moș

Pe urmele *nemților*

**O întâlnire cu Katharina Althaus,
reprezentant al Societății de Scleroză
Multiplă din Germania, landul
Turingen, a avut loc la București**

Luna septembrie a fost pentru SSMR o lună plină de evenimente. Pe lângă seminarul de la Călimănești – Căciulata adresat persoanelor cu scleroză multiplă și cel de la București ocazionat de terminarea proiectului finanțat de către Agenția Statelor Unite pentru Dezvoltare Internațională prin World Learning pentru Dezvoltare Internațională în cadrul Programului de Întărire a Societății Civile din România, reprezentanții societății noastre au avut o întâlnire cu un reprezentant al Societății de Scleroză Multiplă din Germania, landul Turingen, doamna Katharina Althaus, cea care patronează organizația de scleroză multiplă din acest land.

Această întâlnire a fost ocazionată de vizita domniei sale în România împreună cu domnul Althaus care este prim ministru al land-ului Turingen, aflat în vizită oficială în țara noastră.

Pentru că patronează o organizație cu acest specific, în vizitele pe care le face alături de soțul domniei sale în întreaga lume, este interesată de situația acestei maladii.

Astfel, ajungând în România a vrut să cunoască atât persoane cu scleroză multiplă, cât și



reprezanți ai organizației acestora.

Reprezanții societății noastre i-au făcut cunoscute doamnei Althaus activitățile care se desfășoară în beneficiul persoanei cu scleroză multiplă, servicii acreditate pe care le oferă societatea noastră, proiectele și programele desfășurate și nu în ultimul rând demersurile pe care le facem la autoritățile din domeniul.

De asemenea, persoanele cu scleroză multiplă prezente i-au expus impactul pe care l-a avut aflarea acestui diagnostic asupra propriei persoane și a familiilor lor.

Cei prezenți au putut afla la rândul lor care este situația persoanelor cu scleroză multiplă din Germania și modul în care acestea sunt ajutate de către autoritățile germane cât și de organizația persoanelor cu scleroză multiplă.

Împreună am constatat că direcțiile celor două organizații de scleroză multiplă sunt comune iar problemele pe care noi le întâmpinăm în țara noastră, le-au întâmpinat și cei din Germania în urmă cu câțiva ani. Pentru a depăși aceste bariere este nevoie de multă perseverență și dăruire. Am aflat într-un fel care ar fi posibilitățile prin care să trecem peste aceste carențe și cum putem ajuta în mod specific persoanele cu scleroză multiplă din România.

Dorim ca această experiență care ne-a fost împărtășită să ne ajute în programele și proiectele pe care societatea noastră le va desfășura în beneficiul persoanelor cu scleroză multiplă din România.

Claudia Torje

www.anph.ro

Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap (ANPH) este organ de specialitate al administrației publice centrale, cu personalitate juridică, în subordinea Ministerului Muncii, Familiei și Egalității de Șanse. Autoritatea coordonează la nivel central activitățile de protecție și promovare a drepturilor persoanelor cu handicap, elaborează politicile, strategiile și standardele în domeniul promovării drepturilor persoanelor cu handicap, asigură urmărirea aplicării reglementărilor din domeniul propriu și controlul activităților de protecție specială a persoanelor cu handicap.

Pe site-ul instituției se regăsesc o serie de informații care pot fi de ajutor persoanelor cu handicap. Cei interesați pot afla de aici care sunt actele normative de referință în baza cărora le sunt stabilite

drepturile, modul în care se face încadrarea într-o categorie de persoane cu handicap care necesită protecție socială dar și ce trebuie făcut pentru a contesta decizia comisiei de evaluare în cazul în care există nemulțumiri legate de aceasta.

Există o bază de date dedicată legislației în vigoare din domeniu dar și proiectelor iar organizațiile pot afla de aici cum pot accesa diverse surse de finanțare. Mai sunt disponibile și o serie de statistici dar și informații despre standardele minime de calitate pentru serviciile sociale la domiciliu pentru persoane adulte cu handicap dar și despre metodologia de control, inspecție și monitorizare, aplicabilă în domeniul de competență al Autorității Naționale pentru Persoanele cu Handicap.

Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap: Calea Victoriei 194, sect. 1, București,

Tel: 021-2125438 ; 021-2125439,

Fax: 021- 2125443,

e-mail: registratura@anph.ro,

web: www.anph.ro



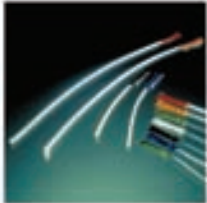
Firmă acreditată de Casa Națională de Asigurări de Sănătate

*Întotdeauna avem responsabilitatea acțiunilor noastre!
Asigurăm o viață de calitate pacienților noștri!
Suntem mereu aproape de colaboratorii noștri!*

Garanția unei vieți normale!




Sacul colector de urină de 600 ml — Conveen de la Coloplast - o exclusivă de picior: când combinație între discreția este cea mai înaltă prioritate. avantaje funcționale, comodate, confort și discreție maximă,

Sacul colector de 1.500 ml — Sacul colector de urină pentru noapte. Este prevăzut cu indicator pentru volum și cu valvă anti-reflux pentru a împiedica revenirea urinei.

Medical Express oferă dispozitive medicale pentru incontinență și retenție urinară în cadrul sistemului asigurărilor sociale de sănătate, pe baza deciziilor emise de către Casele de Asigurări de Sănătate. Pentru obținerea compensată a produselor, se va depune un dosar la Casa de Asigurări de Sănătate de care aparține pacientul, dosarul fiind alcătuit din următoarele acte:

- Copie după B.I. / C.I.
- Talon de pensie / adeverință de salariat / dovada calității de asigurat (în original),
- Recomandarea medicală de la medicul specialist (în original, valabilă 30 de zile),
- Copie după carnetul de asigurat (în anumite cazuri).



Autocaterizarea intermitentă cu ajutorul Cateterelor EasiCath de la Conveen Coloplast - cea mai bună metodă pentru tratarea retenției urinare.

- Cateterizare extrem de ușoară care nu mai necesită gel de lubrifiere.
- Previne infecțiile urinare (microbiene) recurente.

Catetere EasiCath cu Conector Luer - pentru tratamente în siguranță ale vezicii urinare.

Medical Express - Sediu central
BUCUREȘTI, Sector 5
Str. Dr. Lister Nr. 66
office@medicaexpress.ro
www.medicaexpress.ro

Telefon: 021 411.30.68
021 410.93.23
Fax: 021 410.55.83
Mobil: 0726 334225
(072 MEDICAL)



“Eu am Scleroză Multiplă dar Scleroza Multiplă nu mă are pe mine”

Când am început să scriu acest articol am stat și m-am gândit cum aș putea să pun mai bine în cuvinte experiența pe care am avut-o în Statele Unite ale Americii și nu cred că am găsit cea mai bună modalitate de a exprima trăirile mele de acolo.

În luna mai, în perioada 16 – 20 mai, am participat la un seminar intitulat “CAN DO” Program. Seminar inițiat de Heuga Center for Multiple Sclerosis

Timp de 5 zile, 45 de ore, toți cei 25 de participanți bolnavi de Scleroză Multiplă și persoanele însoțitoare au avut parte de o echipă de 45 de specialiști din diverse domenii precum: neurolog, cardiolog, nutriționist, psiholog, urolog, terapeut, asistente medicale specializate în diverse domenii etc. Fiecare dintre noi cei bolnavi de SM beneficiam de o echipă mixtă de 12 specialiști la care puteam apela pe parcursul seminarului oricând doream să avem o întâlnire privată cu unul din acești specialiști. Obiectivul organizatorilor a fost de a reuși ca fiecare dintre participanți să plece acasă cu un program personalizat de viață din toate punctele de vedere : alimentație, exerciții fizice, tratament. Toate acestea ținând cont de filosofia celor de la Heuga Center

“Promoting Health. Creating Hope”

Specialiștii din cadrul programului, oameni dedicați muncii lor și care veneau din diverse părți ale Americii. Veneau de 2 ori pe an la aceste seminarii în regim de voluntariat fără a avea nici o pretenție financiară față de organizatori. Lucru care în discuțiile pe care le-am avut cu unii din ei sau arătat interesați să vină inclusiv în România la primul seminar „CAN DO”. Un seminar de acest gen, cu puține eforturi din partea noastră, ar fi posibil și aici în România

Participarea mea la acest seminar a însemnat de fapt o nouă filozofie de viață. Am învățat că se poate trăi cu SM. Am învățat că scleroza multiplă e ca și un musafir neinvitat ce vine în viața noastră și noi trebuie să învățăm să conviețuim cu el. Moto seminarului nostru a fost : “Eu am Scleroză Multiplă dar Scleroza Multiplă nu mă are pe mine”

Dragoș Zaharia

“Miracolele încep atunci când sufletele se descoperă unul altuia”

Schimbul de tineret pentru persoanele cu scleroză multiplă a reprezentat și în acest an o ocazie pentru ca tineri din mai multe țări, uniți de același destin, să descopere lucruri noi, să se bucure împreună și să lege prietenii. Acest schimb de tineret a fost un succes cu toate activitățile pe care le-am avut, o frumoasă experiență pentru toți cei care am participat și o vacanță reușită.

Evenimentul a avut loc în Okuninka - Polonia, în perioada 14-21 iulie, schimbul de tineret fiind desfășurat sub titulatura “Miracle starts from sharing minds” – “Miracolele încep atunci când sufletele se descoperă unul altuia”. Echipa din România a fost formată din: Sorana Bobaru – coordonator, Florența Cernescu, Teodora Pătrășcan, Gabriel Luca, Luiza Paraschiu, Liliana Nicolescu. Încă din prima zi au fost organizate diverse jocuri care au avut ca scop o mai bună cunoaștere a participanților între ei, apropierea acestora dar și să dea un impuls de energie pentru a face față activităților zilnice desfășurate pe parcursul șederii aici. Un joc desfășurat pe întreaga perioadă a șederii acolo, și intitulat „silent friend” a produs multă bucurie în sufletul participanților. Fiecare a fost “silent friend” și a avut un “silent



friend”, ceea ce însemna că erai un prieten ascuns pentru unul din participanți și încercai pe parcursul întregii săptămâni să faci gesturi frumoase pentru acesta iar la rândul tău aveai un prieten ascuns, care avea grijă de tine, fără să știi cine este. Ziua mea favorita a fost ziua cu “sailling” unde Matchek ne-a învățat să facem noduri marinărești și să navigăm cu barca. Cea de-a doua excursie a fost la Parcul Național Lomnica unde am vizitat și muzeul acestui parc. În toate zilele petrecute în campusul de vacanță de pe marginea lacului Okuninka s-au desfășurat diverse activități. S-a discutat despre stereotipuri, am vorbit și desenat despre ceea ce înseamnă o persoană realizată social sau nu. La seara interculturală, gazdele au venit cu o surpriză, au invitat o profesoară care ne-a învățat să dansăm polka. Cu această ocazie fiecare echipă a prezentat ceva semnificativ despre tradițiile țării sale. Am primit și vizita unui

grup de copii cu care am petrecut o după amiază frumoasă la picnic. Împreună cu noi a fost și președinta societății de scleroză multiplă din Polonia. Nu pot să exclud nici timpul liber petrecut împreună, mai ales serile din jurul unui foc de tabără unde am cântat și am dansat cu toții. Eu am povestit pe scurt „aventurile” noastre din Polonia și în mare parte sunt copiate din jurnalul pe care l-am scris pe parcursul schimbului, fiecare participant a scris un jurnal. Peter (Slovenia) spunea că “altă țară + lac + soare + team building + activități de grup + un loc frumos + excursia la Parcul Poleski + Lublin + serile petrecute împreună la mini discoteca noastră = multe impresii frumoase și prietenii”. „Miracle starts from sharing minds” a fost sloganul acestui schimb și a fost și cel mai potrivit pentru tot ceea ce s-a întâmplat în Okuninka – Polonia.

Liliana Nicolescu

Seminarul Național SM a devenit un eveniment așteptat, an de an, cu sufletul la gură de toți cei implicați în mișcarea de scleroză multiplă din România. Persoane cu scleroză multiplă, însoțitori ale acestora, medici, reprezentanți ai autorităților publice locale și centrale dar și ai firmelor de medicamente și dispozitive medicale s-au întâlnit în acest an la Călimănești-Căciulata, numărul participanților la seminar fiind de 160 de persoane.

Seminarul a fost organizat de Societatea de Scleroză Multiplă din România în perioada 14-16 septembrie 2007, trei zile în care socializarea, informațiile și dialogul au fost cuvinte de ordine la Călimănești-Căciulata.

Seminarul din acest an a avut de toate, dar mai ales a reprezentat o cale deschisă spre dialog între persoanele cu scleroză multiplă și medici, reprezentanți ai autorităților publice locale și centrale, ai firmelor de medicamente și dispozitive medicale. Dacă vineri a fost ziua dedicată cazării și acomodării cu locația și participanții, sâmbătă, prezentările făcute au captat atenția tuturor. Actualitățile din domeniul medical referitor la tratamente, dispozitive medicale și din domeniul legislativ au suscitat un viu interes din partea participanților.

„Scleroza multiplă, investigarea și tratamentul sistemelor urologice” a fost tema lucrării prezentate de domnul dr. Andrei Manu-Marin de la secția de

Împreună



urologie a Spitalului „Prof. Dr. D. Gerota”, prezentarea fiind urmată de o serie de întrebări din partea celor prezenți în sală, vizibil interesați de subiect. „Actualități în terapia sclerozei multiple”, prezentare făcută de doamna dr. Irene Damian, de la Spitalul Clinic CF Constanța a captat interesul publicului mai ales că s-a discutat și despre studii clinice în desfășurare în România și au fost abordate și noi posibilități terapeutice în SM, cum ar fi terapia cu celule stem sau vaccinurile. Despre noutățile în domeniul sclerozei multiple a vorbit și doctorul Mihai Vasile de la Spitalul Militar București, fiind apoi asaltat de întrebări venite din sală. Doamna Nicoleta Ioanovici, asistent medical principal la

Spitalul Universitar de Urgență București a încercat să le dea încredere și sfaturi pacienților care au fost recent incluși în tratament cu imonomodulatoare.

După-amiaza a fost rândul atelierelor care au abordat teme ca „Eu, familia mea și locul meu de muncă”, „Noutăți legislative” și „Actualități în scleroza multiplă”, ocazie cu care persoanele prezente au avut posibilitatea de a pune întrebări specialiștilor și chiar de a dialoga cu ei pe teme de interes.

Duminica dimineață s-au tras concluziile evenimentului desfășurat în zilele precedente, după care a urmat despărțirea, cu speranța reîntâlnirii la seminarul de anul viitor.

Marius Moș

vom învinge!

Iulia – București

Mi-a făcut foarte multă plăcere participarea la seminar. A fost pentru prima oară când particip la Seminarul Național. Într-adevăr, eu mă număr printre fericiții care nu au încă probleme prea mari cu mersul, așa că nu am simțit pe pielea mea greutatea cu care am văzut, cu părere de rău, că s-au confruntat ceilalți.

Ca și informații primite despre noile tratamente, aflând despre atâta preocupare în viața științifică medicală nu pot decât să fiu mai optimistă în ce privește viitorul.

Ceea ce este mai important pentru mine, este că am cunoscut pe viu atâția oameni minunați, de la "colegii de suferință" până la organizatori și medici.

M-au impresionat foarte mult acei oameni care, trecând peste durerile lor, încearcă prin optimismul lor să le dea curaj și poftă de viață celorlalți. Când mă voi gândi la ei, îmi va fi rușine să mă mai vait și să-mi deplâng soarta.

M-am simțit ca într-o familie, o familie în care descoperi mereu ceva nou și frumos la ceilalți. Le mulțumesc tuturor care au făcut posibilă această întâlnire!

Laurențiu – Botoșani

Grupul de bolnavi și însoțitori care au fost prezenți au apreciat la superlativ organizarea Seminarului, disponibilitatea



organizatorilor și a sălilor de conferință.

Lipsa rampelor de acces din Hotelul Cozia au creat probleme de deplasare bolnavilor și în primul rând bolnavilor în cărucioare. Ca o recompensă la acest inconvenient a fost solidaritatea umană. Tot timpul au sărit în ajutorul bolnavei noastre în cărucior alți bolnavi, sau însoțitori ai bolnavilor, pentru a o ajuta să se deplaseze pe culoarele de la hotel. Efectul imediat al Seminarului asupra noastră este creșterea tonusului psihic. Deși încă nu există nici un tratament pentru vindecarea sclerozei multiple, există soluții pentru îmbunătățirea calității vieții, cum este Seminarul luat în ansamblu.

Virgil – București

Bineînțeles că mi-ar fi părut rău dacă nu aș fi participat, o spun cu mâna pe inimă. A fost o experiență plăcută pentru mine. Am avut ocazia să întâlnesc per-

soane din diverse colțuri ale țării, am schimbat opinii și păreri. Părerea mea e că scopul seminarului a fost atins, socializarea și accesul la informații, scop reamintit de domnul doctor Mihai Vasile, într-una din prelegerile sale, să nu uităm, că nu suntem singuri, spunea dânsul.

Dragoș - Ploiești

A fost în general, bine. Efortul a meritat fără tăgadă. Mi-a plăcut atmosfera, prezențările (în special cea a doamnei dr. Irene Damian referitoare la cele mai actuale abordări în studiul tratării bolii), cazarea, masa.

Nu mi-au plăcut distanțele lungi de parcurs, faptul că a trebuit să urcăm și să coborâm trepte fără niciun punct de sprijin (balustradă, perete).

Personal, proporția între așteptări și ceea ce am obținut este mai mult decât satisfăcătoare.

„Am înțeles că trebuie să mă lupt cu această boală”

● Popescu Adrian Octavian: „A trebuit să conving un medic neurolog din Craiova că nu mint...”

Acum 23 de ani, când aveam vârsta de 20 ani, eram fericit; terminasem liceul, reușisem la examenul de admitere în facultate, urmând ca după 9 luni de armată să încep studiile superioare. Aveam un număr însemnat de prieteni, munceam, făceam sport și ne distrăm, așa cum o cerea vârsta cea mai frumoasă din viață.

Această fericire nu a durat însă mult. Am terminat stagiul militar, am început cursurile facultății și după o perioadă scurtă de timp am simțit că ceva nu este în ordine. La început amețeli, mai apoi devieri la mers, oboseală, rictus al feței, scris foarte încet și tremurat...

Am fost sfătuit să merg la medic pentru consultație, dar la primele încercări primeam cam același răspuns : ești sănătos, arăți foarte bine, dar puțin obosit, că așa se-ntâmplă cu majoritatea celor ce se forțează intelectual.

Am încercat să cred că așa este, dar timpul, pe măsură ce trecea, era în defavoarea sănătății mele.

A trebuit să conving un medic neurolog din Craiova că nu mint în tot ceea ce spun, că nu prezint situația mea pentru a putea obține concediu medical pentru studii, motiv pentru care la o reexaminare

mai atentă, s-a hotărât faptul că problema depășește puterile de investigație ale Craiovei din acea vreme și trebuie să merg la București.

În București prin tomograf și apoi prin examen RMN la o Clinică Neurologică din Paris, s-a concluzionat diagnosticul de „foarte posibil scleroză în plăci”.

O boală nemiloasă

De aici totul s-a năruit în viața mea, mai ales când am aflat că este o boală nemiloasă, o boală careia nu i se cunoaște cauza apariției și deci nici medicamentul miraculos de vindecare nu există.

Starea sănătății s-a deteriorat treptat. Am înțeles că trebuie să mă lupt cu această boală, să fac tot posibilul ca împreună cu familia să găsim o soluție de rezolvare.

De atunci și până azi s-au scurs circa 23 ani, am încercat, am luptat cu această cumplită boală, dar n-am



putut să o înving. A avansat foarte mult, orice deplasare acum nu o pot face decât în cărucior și însoțit. Au fost perioade de îmbunătățire după efectuarea unor tratamente naturiste. Alimentația naturistă este cea mai indicată, în prezent țin un regim alimentar ușor, folosesc produse apicole și polivitamine.

Putini oameni sănătoși îi înțeleg pe bolnavi

Nu am știut și nu am conceput niciodată că fiind bolnav te părăsesc prietenii, rămâi numai cu amintirile

primei părți a vieții, cu familia, cu rudele apropiate.

Toate acestea îți provoacă lovituri dureroase, aproape insuportabile. M-am convins că există foarte puțini oameni sănătoși care îi înțeleg pe bolnavi.

Am fost vizitat acasă – de curând – de către doi membrii membri din partea sucursalei SSMR din Craiova”, însoțiți de o asistentă socială de la Asociației Vasiliada.

Întâmplarea a făcut să avem cunoștințe comune foarte apropiate, ne-am depănat amintiri din tinerețe. A fost un moment deosebit din viața mea. Le mulțumesc.

Împreună cu familia am încercat și încercăm tot ce ne stă în putință, am scris unor unități specializate în domeniul neurologic din afara țării noastre dar răspunsurile au fost – se cercetează, se experimentează medicamente diverse, dar fără rezultate în vindecarea bolii.

Am citit cartea domnului doctor Petru Mihancea din Oradea – „Scleroza Multiplă”



și mi s-a părut deosebit de interesantă și mai ales utilă. Primesc trimestrial revista „Columna” cu informațiile și noutățile din domeniu, urmăresc cu mare interes noutățile ce s-ar putea aplica și pentru cei care nu se mai pot deplasa singuri.

Popescu Adrian Octavian

Un singur lucru a rămas : “SPERANȚA”.

- Sper ca medicina să evolueze, să descopere medicamentul și tratamentul eficient care să poată învinge această boală;
- Sper ca și eu, alături de celelalte persoane bolnave să putem beneficia de un astfel de tratament;
- Sper să ajung în viață să pot merge, să pot să-mi câștig singur existența, să pot avea alături un suflet pereche;
- Sper ca bunul Dumnezeu să aibă grijă și de noi cei loviți de soartă.

IMPORTANT!

SSMR POATE ASIGURA FINANȚARE PENTRU TIPĂRIREA ȘI DISTRIBUIREA UNUI NUMĂR DE 1300 DE EXEMPLARE COLUMNA, FAPT CE FACE CA DOAR UN NUMĂR LIMITAT DE PERSOANE SĂ PRIMEASCĂ REVISTA. ÎN ACEST SENS, CEI CARE POT ȘI VOR SĂ SUSȚINĂ FINANCIAR EFORTUL SSMR, ASTFEL ÎNCÂT “COLUMNA” SĂ FIE CITITĂ DE UN NUMĂR CÂT MAI MARE DE PERSOANE, AU LA DISPOZIȚIE UN CONT BANCAR ÎN CARE POT FI VIRAȚI BANII (MIN 10 RON):

**RAIFFEISEN BANK P-ȚA. UNIRII,
NR.4, ORADEA, BIHOR**

**CONT:
RO 66 RZBR 00000 6 0000 506418**

VĂ MULȚUMIM!

Vaccinoterapia în scleroza multiplă

Rezultate încurajatoare în urma utilizării vaccinului BHT 3009 pe un lot de 30 de bolnavi cu scleroză multiplă

Un articol publicat recent prezintă rezultate încurajatoare obținute în urma utilizării vaccinului BHT 3009 pe un lot de 30 de bolnavi cu scleroză multiplă (forma recurent remisivă sau secundar progresivă) cu vârste de peste 18 ani și cu scor EDSS între 2,5 și 6,5, care nu fuseseră tratați cu corticoizi sau interferon în ultima lună și nici cu glatiramer acetat în ultimul an anterior începerii studiului.

Acest studiu randomizat, multicentric, placebo controlat, dublu orb, de fază I-II, realizat în America de Nord, a avut drept scop principal evaluarea profilului de siguranță (natura și intensitatea efectelor adverse) și, secundar, studiul efectelor sale asupra bolii.

BHT 3009 folosește ADN plasmidic care codează proteina bazică mielinică (un component major al mielinei) pentru a induce o toleranță a sistemului imun al persoanei vaccinate față de această substanță, și astfel, pentru a diminua răspunsul autoimun care determină lezarea sistemului nervos. Vaccinul a fost administrat pe cale injectabilă intramuscular, în doze de 0,5 – 3 mg, în săptămânile 1, 3, 5 și 9, asociat sau nu cu 80 mg atorvastatin (o substanță medicamentoasă cunoscută a avea posibile efecte favorabile în scleroza multiplă).



Evaluarea periodică, clinică și prin examen RMN a acestor pacienți, timp de 50 de săptămâni, a relevat o bună tolerabilitate a acestui vaccin (prin lipsa unor efecte adverse grave), precum și o diminuare a leziunilor inflamatorii de la nivelul sistemului nervos central, detectate prin examenul RMN; de asemenea, s-a observat o reducere semnificativă a celulelor și substanțelor de la nivelul lichidului cefalorahidian și al sângelui, implicate în atacul imun asupra țesutului nervos. Asocierea cu atorvastatin nu s-a dovedit a aduce beneficii suplimentare.

Ca urmare a acestor rezultate, s-a început deja un alt studiu (de fază IIb) cu durată de un an,

dublu orb, randomizat, placebo controlat, care va înrola 290 bolnavi cu scleroză multiplă forma recurent remisivă, ce vor fi tratați cu BHT 3009, în scopul validării datelor pozitive obținute până în prezent. Trebuie subliniat faptul că, deși considerat un progres în procesul de dezvoltare a unor noi metode terapeutice pentru scleroza multiplă, acest vaccin va trebui să-și confirme eficacitatea și siguranța în administrare în cadrul unor studii mai complexe și realizate pe un număr mai mare de pacienți, înainte de a putea fi folosit în tratarea acestei boli.

Dr. Irene Damian
Medic specialist neurolog
Spitalul Clinic CF Constanța

Despre STRES...

Continuare din numărul trecut

"Citirea gândurilor"

Fără să îți fi comunicat, știi ce gândesc oamenii și de ce se comportă cum se comportă. În particular "ești capabil" "să citești" ce simt ceilalți față de tine. Aceste asumptii sunt un semn al unei insuficiente dezvoltări a capacităților de comunicare, și pot duce ulterior la conflicte interpersonale. Combaterea acestor moduri iraționale de a gândi despre sine, lume și viață, este soluția optimă pentru a scăpa de emoțiile negative dezadaptative. E important de menționat faptul că nu întotdeauna emoțiile negative sunt și dezadaptative. În unele situații este normal să fim triști, melancolici, să ne fie frică, etc.

Implicare socială

Să te simți bine atunci când ești singur e ok, dar să te simți însingurat e cu totul altceva. O metodă foarte bună pentru a combate tristețea, singurătatea, plictiseala, apatia este aceea de a-ți construi o rețea socială și de a te implica în activități sociale. E important să te întâlnești cu prietenii sau măcar să ții legătura cu ei prin telefon. Nu lipsi la nicio întâlnire de familie, ba mai mult,

fii tu inițiatorul în organizarea unor astfel de întâlniri sau a unor seri cu prietenii.

Descărcare emoțională

Când simți o emoție, un sentiment, încearcă să-l exprimi (în mod adecvat, evident). Emoțiile reprimite (ținute în frâu) nu fac decât să crească nivelul de frustrare și nivelul stresului.

Împărtășește-ți emoțiile cu cei din jur. Poate un prieten, un membru al familiei, un coleg, un consilier, medicul de familie, te poate ajuta să vezi problema și dintr-o altă perspectivă. Exprimarea cu voce tare a ceea ce simți și a ceea ce gândești, te poate ajuta să îți clarifici câteva din confuzii, să te focalizezi pe problemă. Chiar dacă uneori ți se pare stânjenitor să ceri ajutor atunci când se ivește o problemă, acest lucru poate preveni amplificarea problemei. Este de mare ajutor notarea problemelor, gândurilor, emoțiilor. Obișnuiește-te să ții un jurnal în care să treci aceste lucruri. Te va ajuta în clarificarea situației și în posibilitatea de a privi situația și din alt unghi de vedere.

Nu uita să râzi

Orice ar fi, păstrează-ți simțul umorului și capacitatea de a râde și de a te distra. Închiriază un film sau du-te la cinema. Cu cât subiectul pare

mai hilar cu atât mai bine. Râsul face bine oricui, în orice situație.

Cunoaște-ți limitele

O sursă majoră de stres este încercarea de a avea control asupra altor persoane sau lucruri, asupra cărora nu avem prea multă influență. Când te confrunți cu o situație stresantă pune-ți întrebarea: Este asta problema mea? Dacă răspunsul este negativ, nu te mai ocupa de ea. Dacă răspunsul este pozitiv, pune-ți întrebarea „Pot să rezolv eu problema asta acum?” Dacă simți că nu ai controlul, resursele, puterea de a rezolva problema (cu sau fără ajutor) las-o în pace. Nu agoniza asupra deciziei luate și încearcă să accepți situațiile pe care nu poți să le schimbi. Sunt multe lucruri în viață asupra cărora nu deținem nici un control începând cu starea vremii și terminând cu comportamentul sau deciziile altor persoane. Nu uita că trăim într-o lume imperfectă. Așadar cunoaște-ți limitele. Dacă problema te depășește, nu deții controlul și nu poate fi schimbată în momentul de față, nu are rost să te lupți cu ea. Învață să o accepți pentru moment, până când datele problemei se modifică în favoarea ta.

Continuare în numărul următor

Claudia Pop - psiholog

„Roma nu a fost construită într-o zi”

„Răbdarea și perseverența vor duce la roadele dorite” este de părere Mairead O’Leary

Mairead O’Leary, coordonator proiect MS-ID (Multiple Sclerosis Information Dividend), a fost oaspetele Societății de Scleroză Multiplă din România în luna iunie a acestui an. Cu ocazia acestei vizite Mairead a fost de acord să ne împărtășească detalii despre proiectul în care este implicată.



Ce reprezintă proiectul Multiple Sclerosis Information-Dividend (Scleroza Multiplă-Dividend Informațional)?

Proiectul MS-ID vizează toate beneficiile pe care le-am putea avea din informațiile pe care le putem aduna despre scleroza multiplă. Vom aduna date, aceleași date, din șase țări europene, despre persoanele cu scleroză multiplă prin intermediul Registrului European. Pe viitor se vrea constituirea unui astfel de registru de date pentru toate țările membre ale Uniunii Europene.

Care sunt beneficiile pentru persoanele cu SM din România?

Ideea acestui proiect este, spre exemplu, ca persoanele cu scleroză multiplă din România să beneficieze de servicii (medicale și socio-medicale) mai bune. Acest lucru va fi posibil în momentul în care

autoritățile vor avea o idee mult mai clară despre fenomenul sclerozei multiple, informațiile colectate îi vor ajuta să vadă care segment de populație are scleroză multiplă, de ce procentaj vorbim”, și e adevărat că atunci când ai informațiile potrivite poți găsi soluțiile cele mai bune. În diverse țări europene persoanele cu scleroză multiplă sunt tratate în mod diferit, iar asta nu e drept.

Ce se va întâmpla la finele proiectului?

Este un proiect pilot urmând ca rezultatele acestuia să fie prezentate Comisiei Europene pentru a arăta că au fost adunate informații comune despre persoanele cu scleroză multiplă din șase țări diferite pentru a putea fi făcute comparații între situațiile acestor persoane. În doi ani vom avea un model, un Registru cu care ne vom putea prezenta în fața Comisiei Europene. Pe baza

Proiectul “Multiple Sclerosis-Information Dividend” (MS-ID) este o inițiativă a Platformei de Scleroză Multiplă din Europa, și are drept parteneri principali societăți de scleroză multiplă din șase țări din Uniunea Europeană precum: Germania, Islanda, Polonia, România, Spania, Marea Britanie. Acesta își propune colectarea de date comune din aceste țări privind diversele aspecte legate de scleroza multiplă (epidemiologie, terapii, tratamente, suport social). Se dorește dezvoltarea și testarea unei strategii care să permită analizarea și compararea datelor despre scleroza multiplă în toate țările din Europa. Un alt obiectiv al proiectului este promovarea și implementarea Codului European de Bune Practici în Domeniul Sclerozei Multiple, care vizează abordarea unitară a persoanei afectate de scleroză multiplă la nivel European.

datele adunate se pot lua apoi decizii pentru a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor cu scleroză multiplă.

Care este nivelul mișcării SM din România ?

EMSP este încântată că Societatea de Scleroză Multiplă din România a acceptat să se

implice în acest proiect, deoarece SSMR este o organizație foarte dinamică. Organizația din România este una foarte tânără, în comparație cu alte organizații similare care au 50 -80 de ani vechime. Într-o viață așa de scurtă a reușit să atingă o serie de obiective. Fiind o organizație profesionistă și bine structurată, considerăm că se plasează foarte bine în cadrul acestui proiect. Aveți un program clar al activităților, o rețea de sucursale și asociații membre care colaborează bine, toată lumea este interesată de ce se întâmplă în alte zone ale țării și cum împreună pot îmbunătăți situația la nivel național. Cred că este foarte important ca o societate națională să înțeleagă că are rolul de a unifica.

Ce se face pentru accesibilitatea persoanelor cu dizabilități?

Persoanele cu dizabilități ar trebui să aibă acces și drepturi egale în orice țară din lume.

Accesibilitatea persoanelor cu dizabilități în clădiri, mijloace de transport în comun, etc, reprezintă o problemă în foarte multe țări. Sunt din ce în ce mai multe țări care fac eforturi pentru a asigura accesul persoanelor cu dizabilități în mijloacele de transport în comun și în clădirile publice. Mai sunt încă multe de făcut, accesibilitatea fiind o problemă majoră pentru persoanele cu dizabilități, dar sunt țări care au luat inițiative și încearcă să



rezolve aceasta situația.

Care sunt politicile, la nivel european?

Acest proiect face parte dintr-o strategie pentru următorii 3 ani pentru a pune scleroza multiplă între prioritățile celor care pot să ia decizii ca să devină conștienți de faptul că scleroza multiplă este o condiție cu care oamenii trăiesc. Oamenii nu mor după câțiva ani după ce au fost diagnosticați cu scleroză multiplă, de aceea cei care fac politicile trebuie să fie conștienți că o persoană diagnosticată înseamnă de fapt că mai multe persoane sunt afectate, deoarece acestea fac parte dintr-o familie, au prieteni, colegi la locul de muncă, impactul fiind mare. Este foarte important să acționeze în așa fel încât să dea posibilitatea persoanelor cu scleroză multiplă să își păstreze slujba și rolul pe care l-au avut în societate înainte de diagnosticare dar și să le asigure acces la tratamente cât mai repede posibil deoarece asta înseamnă că vor avea o calitate mai bună a vieții.

Ce se poate face în acest sens?

În domeniul angajării s-au luat mai multe inițiative, există activități dezvoltate și conduse de persoane cu dizabilități, statul poate interveni pentru a oferi asistență. Este greu pentru persoanele cu dizabilități să obțină un loc de muncă. Este important ca persoanele cu dizabilități să aibă acces la educație pentru ca apoi să accedă pe piața muncii. Există modele la nivel european și România ar trebui să vadă care e mai bun și să decidă ce trebuie făcut în acest sens.

Un mesaj pentru persoanele cu dizabilități din România.

Există o vorbă care spune că Roma nu a fost construită într-o zi, deci cred că răbdarea și perseverența va duce la roadele dorite. E nevoie de muncă grea, dar știu că voi nu sunteți speriați de acest lucru, am văzut realizările pe care SSMR le-a făcut într-un timp atât de scurt, deci așa spune că e nevoie de curaj și multă luptă.

A consemnat Marius Moș

Consiliu de analiză pentru problemele persoanelor cu handicap

● Consiliul de analiză a problemelor persoanelor cu handicap a fost înființat, printr-un ordin al președintelui Autorității Naționale a Persoanelor cu Handicap, la mijlocul lunii august

Art. 1. - Consiliul de analiză a problemelor persoanelor cu handicap, denumit în continuare Consiliu, este un organism fără personalitate juridică ce funcționează pe lângă Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap.

Art. 2. - (1) Principalele atribuții ale Consiliului sunt următoarele:

a) emite avize consultative cu privire la proiectele de acte normative care au ca obiect protecția persoanelor cu handicap, inițiate de Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap sau de alte autorități competente;

b) analizează problematica protecției persoanelor cu handicap și propune măsuri privind îmbunătățirea condițiilor de viață ale acestora;

c) sesizează organele competente cu privire la încălcarea drepturilor persoanelor cu handicap.

(2) Consiliul îndeplinește orice alte atribuții stabilite prin acte normative sau dispuse de ministrul muncii, familiei și egalității de șanse.

Art. 3. - În realizarea atribuțiilor sale, Consiliul colaborează cu ministerele și organele de specialitate ale administrației publice centrale, organizațiile neguvernamentale ale persoanelor cu handicap sau care reprezintă interesele acestora, cu instituțiile de cult recunoscute de lege cu activitate în domeniu și cu alți parteneri sociali.

Art. 4. - (1) Consiliul se întrunește în ședințe ordinare trimestriale la convocarea președintelui Autorității Naționale pentru Persoanele cu Handicap sau în ședințe extraordinare ori de câte ori este necesar, la solicitarea a cel puțin unei treimi din numărul membrilor săi.

(2) Consiliul poate funcționa în prezența a

cel puțin jumătate din numărul membrilor și poate lua hotărâri cu votul majorității simple a membrilor prezenți.

.....

Art. 6. - (1) Ședințele se desfășoară la sediul Autorității Naționale pentru Persoanele cu Handicap sau în orice alt loc pe care aceasta îl propune.

(2) Fiecare participant își suportă cheltuielile de deplasare în vederea participării la ședințele Consiliului.

Art. 7. - (1) Consiliul are ca membri permanenți câte un reprezentant desemnat de conducerea următoarelor organisme guvernamentale și neguvernamentale:

a) Ministerul Muncii, Familiei și Egalității de Șanse;

b) Ministerul Sănătății Publice;

c) Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului;

d) Consiliul Național al Dizabilității din România;

e) o organizație neguvernamentală pentru protecția drepturilor omului.

(2) Pot avea statut de membri nepermanenți reprezentanții organismelor administrației publice centrale și/sau locale, precum și ai organismelor de drept public sau privat în domeniu.

(3) La ședințele Consiliului pot participa în calitate de invitați și reprezentanți ai altor autorități și instituții publice, altele decât cele nominalizate la alin. (1) și (2).

(4) Membrii Consiliului nu sunt remunerați pentru activitatea desfășurată în această calitate.

.....

Banana

Consumată singură, sau de preferat, cu miere, banana este un aliment tonic și remineralizant, recomandat insistent anemicilor, astenicilor, celor care depun efort fizic și intelectual, copiilor în perioada de creștere, persoanelor în vârstă pe care le apără de decalcifiere. Este adevărat că dispune de o formulă excepțională: vitaminele A, B, C, E, calciu, fier, cobalt, magneziu, fosfor, zinc, potasiu, sodium, crom, etc. Cele două săruri minerale, potasiul și sodiul, îi conferă bananei marea ei putere diuretică.

Banana conține și acid folic (vitamina B9), indispensabil creierului; o carență de acid folic duce la o scădere a memoriei și la tulburări psihice.

Persoanele suferinde de ulcer duodenal pot obține o acțiune calmantă, deloc neglijabilă, asupra mucoasei intestinale, consumând în mod regulat acest fruct. Acțiunea calmantă se accentuează, se pare, folosind următorul preparat: o banană, o lingură de grâu încolțit, o lingură de melasă. Se mixează. Se administrează zilnic.

Acest remediu se dovedește folositor și în tratarea oboselii și a stării depresive. Cei care au stomacul sensibil pot reduce doza.

Se spune că banana este greu de digerat; acest lucru este ade-



vărat doar dacă ea s-a copt pe cale artificială. Ea devine perfect digerabilă atunci când se coace pe cale naturală.

Fiind bogată în calorii (97 de calorii la 100 g), este indicat ca persoanele care țin cură de slăbire să o consume cu moderație. Se impune aceeași prudență din partea diabeticilor datorită conținutului său ridicat de hidrați de carbon. În sfârșit, este absolut contraindicată într-un regim anticolesterol sever.

Dacă banana este uscată, componenții săi nutritivi, în special glucidele, sunt mult mai concentrați; astfel ea conține între 97 de calorii (în stare proaspătă) și 295 (deshidratată).

Banana nu suportă o temperatură mai scăzută de 12 grade, deci nu trebuie păstrată nicio dată în frigider.

Uz extern

Amidonul conținut îi conferă bananei proprietăți calmante și remineralizante, care o indică în tratarea tenurilor uscate: se zdrobește complet o banană, se adaugă o lingură de miere lichidă, se amestecă foarte bine. Se aplică pe față sub formă de mască. Se lasă 15 minute, apoi se clătește cu apă minerală.

Piele flască, mâncărimi: o banană zdrobită amestecată cu iaurt, se aplică pe față. Se lasă masca zece minute înainte de a o spăla.

Lapte demachiant pentru ten uscat: se ia o banană bine coaptă, se zdrobește cu mixerul, se adaugă un pahar (de vin) cu lapte și o linguriță de ulei de măsline sau de migdale dulci.

Arsuri solare sau degerături: se aplică pe față o banană zdrobită și se lasă câteva minute.

Atingerea Standardelor Europene pentru Scleroza Multiplă

Societatea de Scleroză Multiplă din România (SSMR) a organizat la București, în perioada 27-28 septembrie 2007 seminarul intitulat „Scleroza Multiplă – Atingerea Standardelor Europene în Serviciile pentru Scleroză Multiplă”.

Beneficiind de participarea reprezentanților Autorității Naționale pentru Persoane cu Handicap, ai UNFPA – Fondului ONU pentru Populație, ai Direcțiilor Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului (din Bihor, Botoșani, Dolj, Galați), ai unităților sanitare (din București, Dolj, Bihor), ai organizațiilor de pacienți din țară membre ale SSMR (din București, Constanța, Hunedoara, Bihor, Galați, Botoșani, Râmnicu Vâlcea), precum și ai Platformei Europene de Scleroză Multiplă, organizatorii au lansat în cadrul seminarului două ghiduri care vin în întâmpinarea nevoii de informare a specialiștilor și pacienților: „Managementul Bolii în Scleroza Multiplă – ghid de informare inițială” și „Managementul Serviciilor în Scleroza Multiplă – Servicii Socio-Medicale Comunitare”, precum și Registrul Național de Scleroză Multiplă.



Cele două ghiduri reprezintă instrumente de lucru standardizate, care vor fi utilizate atât de către specialiștii din domeniile medical și social ce oferă servicii persoanelor afectate de scleroză multiplă, cât și de către reprezentanții organizațiilor membre SSMR din țară care intră în contact cu pacienții și au ca scop informarea pe de o parte și profesionalizarea serviciilor.

Registrul Național de Scleroză Multiplă reprezintă de asemenea un instrument de informare privind serviciile din țară adresate persoanelor afectate de această boală și poate fi accesat de pe pagina web a societății.

Cu ocazia acestui eveniment au fost prezentate și activitățile pe care SSMR le-a derulat

începând cu data de 1 octombrie 2006 în cadrul proiectului “MS Help Desk” – Atingerea Standardelor Europene pentru serviciile de Scleroză Multiplă, finanțat de către Agenția Statelor Unite pentru Dezvoltare Internațională prin World Learning pentru Dezvoltare Internațională în cadrul Programului de Întărire a Societății Civile din România, proiect care s-a încheiat la sfârșitul lunii septembrie a acestui an.. Activitățile derulate au avut ca scop îmbunătățirea serviciilor adresate acestei categorii de bolnavi, precum și dezvoltarea organizațională internă a societății.

Un alt aspect important a fost prezentarea proiectului “MS-ID (Divident International) derulat

de către Platforma Europeană de Scleroză Multiplă, la care SSMR este partener alături de alte 4 țări din Uniunea Europeană, proiect care își propune elaborarea unui Cod de Bune Practici privind drepturile și calitatea vieții per-

soanelor afectate de scleroză multiplă la nivel european, la elaborarea căruia lucrează specialiști din domeniile medical și social din țara noastră.

Pentru mai multe detalii legate de cele două ghiduri și

Registrul Național de Scleroză Multiplă puteți să consultați pagina web a Societății de Scleroză Multiplă din România www.smromania.ro.

Claudia Torje

FUMATUL poate accentua dizabilitățile

Rezultatele sunt bazate pe testele de Rezonanță Magnetică Nucleară a fumătorilor și nefumătorilor în cazul a 368 de persoane cu SM în cadrul Institutului Neurologic Iacob UB, Departamentul Universitar de Neurologie din cadrul Facultății de Medicină și Științe Biomedicale.

„Fumul de țigări are multe proprietăți care sunt toxice pentru sistemul nervos central, și fumatul țigărilor a fost legat de predispoziția și riscul pentru scleroza multiplă progresivă,” spune doctorul Robert Zivadinov, profesor de neurologie și director al Institutului Neurologic Iacob UB, precum și inițiatorul studiului.

„Legătura dintre fumat și factori genetici și imunomodulatori pot arăta înspre mecanisme în bolile patogenetice. Nu au mai existat studii care să investigheze diferențele dintre

RMN-urile persoanelor cu SM fumători și nefumători,” spune dumnealui.

Studiul a inclus pacienți cu cele mai comune forme de SM: 253 aveau SM recurent remisivă – pusee acute cu recuperare totală sau parțială; 9 aveau SM primar progresivă; și 90 aveau SM secundar progresivă – caracterizată prin pusee ocazionale și progres susținut. Alți 16 au experimentat primul puseu în SM.

Limita de vârstă a pacienților a fost de 35-55 de ani, și au trăit cu SM pentru o perioadă de 13 ani. EDDS-ul (Expanded Disability Status Scale) acestora era de 3.1.

Din eșantionul studiului, 128 dintre aceștia aveau un trecut în care au fumat: 96 erau fumători activi care fumaseră mai mult de 10 țigări pe zi în ultimele trei luni dinaintea studiului, și 32 erau fumători care fumaseră în trecut cumulat 6 luni. Ceilalți 240 de participanți nu au fost supuși

fumatului activ.

Rata duratei fumatului a fost de 17,6 ani și rata de țigări fumate a fost de 17 țigări pe zi. Nu au fost diferențe semnificative între fumători și nefumători pe criterii de vârstă, durata bolii, cursul bolii sau durata utilizării unor tratamente cu imunomodulatoare.

„Fumatul pare să influențeze severitatea SM și să accelereze atrofia creierului la pacienții cu SM,” spune Zivadinov. „Pacienți cu SM ar trebui să fie sfătuiți să renunțe la fumat, sau cel puțin să scadă din numărul țigărilor.”

Rezultatele cercetării au fost prezentate în data de 13 octombrie 2007 în cadrul congresului al 23-lea din cadrul Comitetului pentru Tratatament și Cercetare în Scleroza Multiplă care a avut loc la Praga, Republica Cehă.

Sursa:

<http://www.sciencedaily.com>

Traducerea și adaptarea:

Loredana Simion

Pe vremea când umblam pe jos

continuare din numărul anterior

Pe vremea când umblam pe jos
Totul mi se părea frumos...
Și n-aveam timp de tânguț...
Cum fac de când m-am pricopsit!.

Pe vremea când purtam șoșoni,
Și reparam la pantofi talpa,
Lumea știa stânga de dreapta...
Cârpeam ciorapii la călcâie,
Și n-aveam crize de mândrie...
Nu se-ntâmpla să auzim
Că vre-unul n-are self esteem!
Bătrânii nu mureau stingheri,
Și pentru câini erau hingheri!

Pe vremea când purtam galoși,
Aveam respect pentru strămoși!
Și ce-amintiri mi-au mai rămas,
Din vremea când stăteam la bus...

Pe vremea când mergeam pe jos,

Toamna aveam cartofi de scos,
Și ne ducea pe toți cu școala,
Și nu-l lua pe unu' boala!

Și când ziceai că mergi afară,
Nu era vorba de-un banchet,
Cu frigărui, turte, șerbet...
Era-n ogradă-un loc "măreț",
Între cotețe, un alt coteț...
Nu parfumat și deodorat,
Sau primenit și asortat...

Aveam caracter mai frumos
Pe vremea când mergeam pe jos...

Și nu eram so disperați,
Că nu suntem mai bine îmbrăcați...

Cu anii, chiar mai mult de doi...
Ziceam că hainele sunt noi.

Copii ne salutau frumos,
Pe vremea când umblam pe jos,
Și nu părea de loc pe dos,
Băieții să dea șapca jos!
Sau să se scoale în picioare,
Și să dea locul! O onoare!

Acum, însă, ne-am pricopsit,
Cum nici nu-i bine de vorbit!
Și ce concept total pe dos,
Eu ăla, să umblăm pe jos?!
Înțepeniți și ruginiți,
Încovoiați și pricăjiți,
Slujim la domni fără suflare;
Și construim mereu hambare...

.....
Azi mi-a rămas un gând frumos...

Pe vremea când mergeam pe jos,
Eram la timp la adunare!

Octavian Lascu

Gotha-DERM foam

Plasture steril cu hidrocoloid pentru tratamentul umed al plăgii

CARACTERISTICE:

MATERIAL SUPORT:
poliuretan

MALĂ ADHESIVĂ:
polimer adeziv, transparent, hipoalergic

MALĂ HIDROCOLOIDĂ:
carboxil-metilceluloză solubilă și poroasă

FOLE DE PROTECȚIE:
folie adhésive

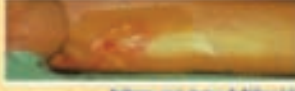
DIMENSIUNE:
10cm x 10cm



Plăgi permanente cu aspect umed



Aplicare directă a plăsturei



Aplicarea unei plăsture de hidrocoloid

Mod de acțiune:

- După aplicare, mală hidrocoloidă absorbă exudatul, se transformă în gel și formează un mediu umed pentru plăgi
- Mediu umed: crește înaltă viteză de vindecare în interiorul unei vâscole stimulând activitatea fibroblastică și formarea de țesut nou în fața de granulație
- În fața de epitelizare, mediu umed stimulează diviziunea și migrația celulelor epiteliale
- În etapele finale ale cicatrizării plăsturea poate fi menținută 4-5 zile pe plagă
- Raport cost/eficiență este unul avantajos



Proprietăți:

- Plasture steril (indispuși germeni), grosime: 1 - 1,2 mm, cu bună aderență, flexibil
- Poate fi aplicat și pe zone dificile: urechi, gât, încheieturi, tălăși, degete de la picior
- Transparență ce permite observarea procesului de vindecare
- Indispunere atraumatică, nu lasă reziduuri pe piele
- Material inert, hipoalergic, non-toxic
- Impermeabil pentru microorganismele
- Stăb compresiv asigurând o bună circulație sanguină pe zona de aplicare
- Permitează un mediu umed și permite schimbările gazease
- Capacitate mare de absorbție a exudatului în exces
- Facilitează o bună cicatrizare facilitând migrația și diviziunea tuturor formațiunilor celulare implicată în procesul de vindecare
- Rezistent la apă și poate fi pusă sub apă

Indicație:

- Ulcere dermice de gradul I și II de diverse etiologii (ex. diabetici)
- Arsură de gradul I și II
- Escar
- Infecții chirurgicale
- Plăgi infectate - a nu se aplica în prezența germenilor anaerobi
- Chirurgie plastică și reparatoare - post-grefă de țesut
- Plasture secundară peste materialul hidrocoloid (siguranță și confort) ce poate ampuși a țesut
- Plasture se menține pe plagă 4-5 zile în funcție de evoluția acesteia

Contraindicație:

- Răni foarte adânci, ulcere amebici, clăni cu tendințe sau zone expuse



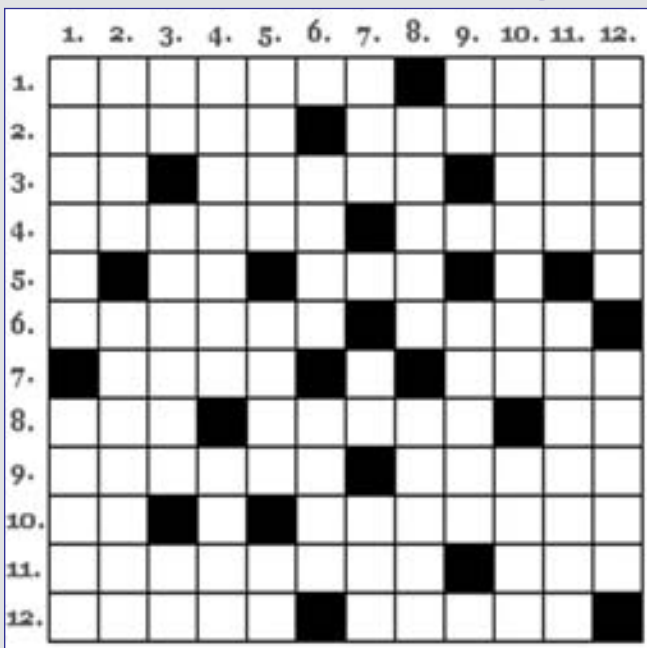
Unic Importator

DATA-COM

Tel: 011.76.20 fax: 011.76.17 e-mail: office@datacom.ro www.datacom.ro



●●●●● Femeia, eterna enigmă



Orizontal:

1 Prozator și dramaturg danez, autorul romanului "Vis cu o femeie" (Hans Christian; 1903-1966) - Cineast german care a regizat filmul "Femeia din ferăstră" (Fritz; 1890-1976).

2 Actrița franceză prezentă în filmul "Un barbat și o femeie" (Anouk) - Nimfă romană de o rară frumusețe, adorată ca zeița protectoare a nașterilor (mit.).

3 În rusă! - "Cealaltă femeie", film în care protagonista a fost această actriță italiană (Alida) - Încă o dată.

4 Femeie din Tesalia, ale cărei fiice au fost preschimbate de Hera în treptele pe care cei credincioși se urcau până la templul ei (mit.) - Actriță americană prezentă pe ecran în filmul "Secretul unei femei" (Maureen; 2 cuv.).

5 Ciolan - Naș.

6 "Anita în Rai", film regizat de acest cineast ceh (Jan) - Mama lui Ionuț Jder din romanul "Frații Jderi", de Mihail Sadoveanu.

7 Mârțoagă (reg.) - Stea a ecranului francez, protagonista filmului "Dacă ea zice da" (Mireille).

8 Mareșal francez - Pictor olandez care a semnat tabloul "Femei și păsări" (Karel) - Tatiana Almaș.

9 Pictor roman, autorul tabloului "Portret de femeie" (Eustatie; 1772 ?-1815) - Maestru al penelului francez, prezent la tema noastră cu lucrarea "Femei în oglindă" (Fernand; 1881-1955).

10 Radu Olaru - Scriitoare italiană căreia îi aparține romanul "O femeie" (Sibilla; 1875-1960).

11 Dramaturg american, autorul dramelor istorice în versuri "Maria a Scoției", "Ioana de Lorena" și "Anna celor o mie de zile" (Maxwell; 1888-1959) - Fluviu african.

12 Vedeta de odinioară a ecranului american, protagonista filmelor "Dansatoarea spaniolă" și "Madame Bovary" (Pola) - Actor englez prezent pe ecran în filmul "Cezar și Cleopatra", în regia lui Gabriel Pascal (Claude).

Vertical:

1 Soția lui Filemon, amândoi, locuitori ai unui sat din Frigia; i-au găzduit pe Zeus și pe Hermes cu bunăvoință iar drept mulțumire cei doi le-au transformat casa într-un templu (mit.) - Prozator român contemporan care a scris volumul de proză "Insula manechinelor" (Vasile).

2 "Parfum de femeie", film din creația acestui cineast italian (Dino) - Actor italian, protagonistul filmului "Simona" (Raf).

3 Inimă de mamă! - Actor francez care a jucat în filmul "Lady L" (Philippe) - Dorina Grecea.

4 Soție - "Portret de femeie", tablou din creația acestui maestru al penelului românesc (Iosif; 1881-1958).

5 Grup de insule din Arhipelagul Aleutine - Pictor român prezent la tema noastră cu lucrările "Dama cu câinele", "Femeia în gri", "Femeie în rochie neagră", "Portret de femeie", "Țiganka" și "Trei femei jucând cărți" (Theodor; 1831-1891) - În frig!

6 Localitate în India - Localitate în Spania.

7 Cuptor de gătit (reg.) - În mapă! - Formă a pronumelui personal.

8 Prozator francez, autor al piesei de teatru "Nevasta brutarului" (Jean; 1895-1970) - Fiica a lui Zeus, de o rară frumusețe, soția lui Menelau, regele Spartei (mit.).

9 Lenuța Ene - Actor american prezent pe ecran alături de John Garfield și Micheline Presle în filmul "Femeia mea" (Luther).

10 Fiica regelui Minos, sora Fedrei, soția zeului Bachus, din partea căruia a primit o cunună de aur lucrată de Hefaistos (mit.) - Arheolog englez (1868-1938).

11 Popor legendar - Zeița luminii lunare, a castității și a fidelității conjugale, în mitologia greacă.

12 Actor francez care a jucat în filmele "Președinta" și "Valetul conitei" (Henri) - Actriță franceză cu un joc învăluitoare, cochet și provocator, protagonista filmelor "Feriți-vă de blonde", "Dragă Carolina" și "Lola Montes" (Martine; 1922-1967).

Dictionar: ARAM, BLE, NEAR, LANK, PIAS, REL, GANN, NIAR.

Sponsori ai SSMR În ordine alfabetică

DATA COM
INTERNATIONAL S.A.

DATA COM INTERNATIONAL S.A.
Str. Sf. Elefterie, Nr. 26
Sector 5, București

GENEVA ROMFARM
INTERNATIONAL

serono
laboratori & farmaci

GENEVA ROMFARM INTERNATIONAL
Str. Av. Darian, Nr. 9
Sector 1, București

SCHERING
making medicine work

Schering AG România
Calea Victoriei 155, Bloc D1,
Tronson 6, Et. 5,
Sector 1, București

Medical Express

S.C. FINACONT S.R.L.

Str. A. D. Xenopol, Nr. 5, Bl. PB 33,
ap. 1, Oradea, 3700, Bihor
Tel: 0259 479 514

TEVA

MEDISON

	Membri SSMR	
Biroul Național SSMR	str. Buzăului 2B, Oradea, jud. Bihor Tel: 0259.417.136 Tel verde: 0800 8000 44 e-mail: ssmromania@yahoo.com	Adrian Feurdean - președinte Tel: 0721.237.203 Torje Claudia Tel.: 0721.897.929
SSMR - Sucursala București	e-mail: berha_mihaela21@yahoo.com	Mihaela Berha - director executiv Tel: 0724.312.581 Nicolae Anghel Tel: 0724.301.426
Fundația MS Bihor	str. Buzăului 2B, Oradea, jud. Bihor; Tel: 0259.436.601 e-mail: msbihor@yahoo.com	Pop Elisabeta
Asociația Medical Creștină "Improve" Bicăz	str. Izvorul Muntelui nr. 157, Bicăz Jud. Neamț, cod: 615100 e-mail: constantin135@yahoo.com	dr. Radu Constantin Tel: 0724.203.575
Asociația SM "Prof. dr Emil Câmpeanu" Cluj-Napoca	str. Paul Roșca, nr. 6, ap. 3, Cluj-Napoca. Tel: 0264. 431.109 e-mail: adriana@clujnet.com	Negreanu Maria Tel: 0264.431.109 Viziteu Aneta - Tel: 0264.563.960
Asociația Regională SM Constanța	Bdul 1 Mai, nr 82 A, bl 104, sc A, ap 9, Constanța. Tel: 0241.556.200 e-mail: smconstanta2003@yahoo.com	Ion Dorian - Tel: 0766.806.064 Crețu Clara - Tel: 0766.274.220
SSMR - Sucursala Craiova	Calea București, bl. A8b, sc. 5, ap 18, Craiova, jud. Dolj. email: smcraiova@yahoo.com	Vasiloiu Daniela Tel: 0746.963.226
Asociația SM Geoagiu	str. Teilor, nr. 33, Geoagiu, Hunedoara, cod: 335400 e-mail: elmeco@smart.ro Tel: 0254.248.445	Radu Igna Tel: 0723.172.853
Asociația de SM "New Life" - Deva	str. Oituz, nr.2, Deva, Hunedoara, cod 330176 e-mail: onouaviata@yahoo.com	Petru Roman Tel: 0724.316.752
Fundația SM Piatra Neamț	str. Privighetorii 10, bl. B8, Piatra Neamț. Tel: 0233.234.390, e-mail: msneamt@ambra.ro	Ion Gâda 0744.494.722
SSMR - Sucursala Râmnicu Sărat		Bogdan Voicu Tel: 0727.076.118
Asociația SM Sibiu	str. Iazului nr. 9, ap 12, Sibiu Tel: 0269.241.972 e-mail: dobrotadoina@yahoo.com	Dobrotă Doina
Asociația de caritate pentru persoane cu SM Sălaj	str. Nucului nr. 5, Jibou, Sălaj, cod: 455200 tel: 0260.644.336	Gheorghe Longodor 0742.075.587
Fundația MS Tutova	str. Epureanu nr. 39, bl. V8, sc. B, ap. 29, Bârlad, jud. Vaslui, cod: 730107 Tel: 0235.417.949; 0335.414.578 e-mail: mstutova@yahoo.com	Victor Olaru
SSMR Sucursala Galați	Cartier Dimitrie Cantemir, str. Berlin nr.21, bl. S4, ap.3, Galați, cod 80024 e-mail: sm_galati_ro@yahoo.com	Sirghi Gina Tel: 0765.274.401
SSMR Sucursala Râmnicu Vâlcea	Splaiul Independenței nr. 8, bl. 9, Sc. A, ap.44 Râmnicu Vâlcea, cod: 240167 e-mail: lilitz@yahoo.com	Liliana Nicolescu Tel: 0721.488.155
SSMR Sucursala Dâmbovița	Calea București, Târgoviște, bl. O2C, etaj 4, ap. 16, cod: 130135 e-mail: pdanila@yahoo.com	Petru Dănilă Tel: 0742.204.336
Asociația SM Botoșani	Piața Poștei nr. 12, bl. D8, Sc B, ap. 9 Botoșani, cod: 710326 e-mail: aurora_borsan@yahoo.com	Borșan Aurora Tel: 0747.055.443 Borșan Laurențiu - Tel: 0741.029.932

COPAXONE

**UN MEDICAMENT,
DOUĂ LINII DE APĂRARE**



**ACUM ÎN SERINGA
PREUMPLUTĂ**

TEVA

Tratează SM ca un întreg ...



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Fiți întotdeauna cu un pas înainte
Începeți cu Betaferon®.

 **BETAFERON®** 200 i.v.
INTERFERON BETA-1b
Tratează din timp pentru beneficii de durată