



*N*ascuta pe 8 noiembrie 2005, chiar de ziua Arhanghelilor Mihail și Gavril, ANMGR este azi o organizatie cu “substanta”, vie și viabila prin noi, oamenii care o compun, cu multe realizari la activ, cu siguranta și cu multe neimpliniri, dar o asociatie care reprezinta deja un reper in peisajul organizatiilor de pacienti din tara și din Europa.

Am pornit la greu in 2005 in miezul crizei nationale de Mestinson ca o mica organizatie activa și luptatoare și am dovedit ca reusim impreuna sa manageriem criza; acolo unde nu am obtinut de la autoritati, ne-am descurcat singuri. Am inteles lectia nr 1: nu avem doar drepturi, ci trebuie sa facem și noi ceva pentru noi, sa nu asteptam doar de la autoritati.

In 2007 am fost primii care au pasit in UE prin organizatia Euromyasthenia, care ne-a sprijinit foarte mult, inclusiv in rezolvarea crizei de medicamente și apoi in fondarea EuMGA care este azi vocea pacentilor cu miastenie la nivel european. Suntem membri ai Aliantei Nationale de Boli Rare, datorita careia avem azi Programul National de Boli Rare din Romania, prin care beneficiem și noi de tratamentul cu imuno-globuline și ai EURORDIS, modelul de ONG moderna și vizionara.

Am invatat lectia nr 2: Suntem membri in UE și problemele noastre cu accesul la tratamente noi și performante sunt de fapt probleme generale

ale bolnavilor cu boli rare din Europa și nu se pot rezolva doar pe plan local, daca nu se pornește concertat de la nivel european.

Evolutia asociatiei in timp s-a adaptat cerintelor și necesitatilor: de la o organizatie luptatoare pentru drepturi am evolut spre un centru INFO MG-RO care ofera servicii pacientilor (informatii și consiliere), am devenit astfel un partener al medicilor și al autoritatilor in slujba pacientului.

Momentul 2014 ne gaseste cu o echipa redusa prin plecarea unor voluntari membri ai CD (din motive de sanatate sau familiale), dar mai ales ne confruntem cu o scadere a interesului membrilor pentru activitatile asociatiei, lucru firesc in conditiile in care multe dintre problemele acute s-au rezolvat deja. Nu trebuie sa invocam doar lipsa de bani (“criza economica”), este o evolutie fireasca a oricarei structuri democratice.

Avem in continuare un Centru de Informare INFO MG-RO care este foarte activ și recunoscut pe plan european (parte din rețeaua Europeana de Helplines pentru Boli Rare) și un grup de discutii online foarte activ, DECI ASOCIATIA TRAIESTE, doar ca are nevoie de un suflu nou și de oameni noi, trebuie sa ne rebranduim.

Dar asta trebuie sa o facem IMPREUNA, va asteptam cu sugestii, propuneri și mai ales cu oferte de voluntariat in slujba celor care au nevoie de noi!

Cu cele mai bune ganduri,

Nadia Radulescu - presedinte ANMGR

Centrul de Informare Miasthenia Gravis INFO MG-RO



INFO MG-RO face parte din categoria serviciilor Helpline pentru boli rare, fiind unicul serviciu european specializat pe o singura boala rara si unicul sustinut 100% prin munca voluntarilor.

Cei care pot să apeleze la serviciile INFO MG-RO sunt pacienții cu miasthenia gravis si bolile inrudite (Lambert Eaton ,Sindroamele Miasthenice Congenitale), membrii familiilor, prieteni sau îngrijitori ai bolnavilor, specialiști în domeniul sănătății, reprezentanți ai mass-media.

Puteti accesa INFO MG-RO la numerele de telefon 074470399 ; 0743 47 01 22; 0314 013 830 (program:luni - vineri: 10 - 16). Sau pe e-mail: asociatia.miasthenia@gmail.com, precum si utilizand website-ul si forumul de discutii de pe yahogroups.

Pacienții cu miasthenie se confruntă frecvent cu lipsa de informații și de suport. La aflarea diagnosticului sau a suspiciunii de boala, pacienții au nevoie de suport psihologic, consiliere, informații cu privire la serviciile medicale și sociale disponibile în țară și Europa. INFO MG-RO este un serviciu care dorește să răspundă acestor nevoi, asigurând accesul la informații și acordând suport solicitantului.

În majoritatea cazurilor solicitanții primesc un răspuns imediat, sau în următoarele în 24 - 48

ore, pentru că uneori este necesară consultarea unor specialiști.

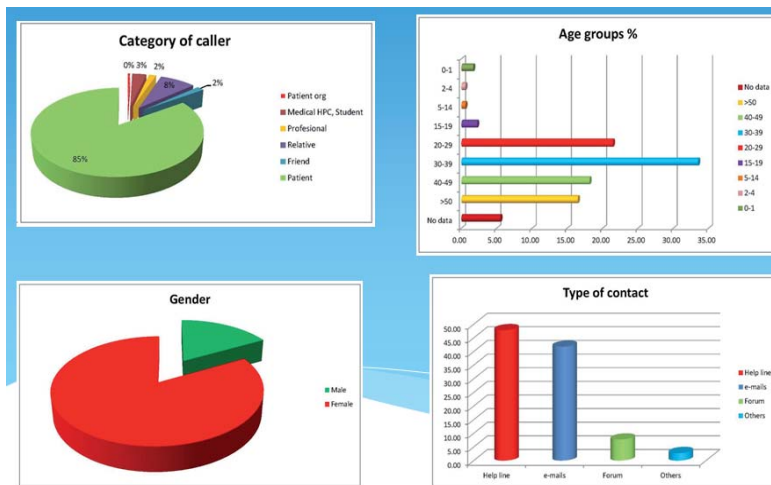
INFO MG-RO ofera informatii despre: boala (miasthenia gravis și bolile inrudite) și managementul bolii, centre medicale unde se poate diagnostica și trata MG și specialiști din țară și străinătate, grupuri de suport locale/contact cu alți pacienți, servicii sociale, farmacii, centre de recuperare, situația medicamentelor specifice pentru MG, sprijin psihologic.

Centrul INFO MG-RO furnizează gratuit materiale informative despre miasthenie și tratamentele existente, care se pot procura de la sediul asociației (trimise prin poșta) sau de pe website (www.miasthenie.ro). Am tradus, editat și difuzat cartea: **Miasthenia Gravis și afecțiunile inrudite de prof. Henry. J Kaminski MD, proiect finanțat și realizat 100% prin contribuția ANMGR**

În baza de date Help Line INFO MG-RO se colectează următoarele date: inițialele operatorului, data în care s-a făcut solicitarea, diagnosticul, codul Orpha, vârsta, sexul și numele (sau nickname) al solicitantului (cu acordul acestuia, tipul de contact (telefon, internet etc), motivul solicitării, răspunsul dat, timpul necesar pentru a răspunde, un scor de evaluare a gradului de satisfacție a beneficiarului, durata rezolvării cazului, alte observații. Pentru a putea prelucra aceste date, suntem înregistrați în cadrul Autorității Naționale de Supraveghere a Prelucrării Datelor cu Caracter Personal, solicitanții pot avea certitudinea că datele lor personale nu vor fi divulgate.

Analiza anuală a apelurilor primite de INFO MG-RO:

Numarul de apeluri primite și prelucrate de noi este în medie de 250 pe an.



Cine apeleaza:

Majoritatea (peste 85%) sunt pacientii in-sisi, urmati de membrii ai familiilor lor, prieteni, profesionisti in domeniul medical sau ONG-uri.

Modalitatea de apelare:

45% dintre pacienti prefera telefonul mobil (abonamente accesibile cu multe minute incluse), cei mai tineri prefera internetul (email, forum sau new media FB) numarul celor care folosesc new media fiind in crestere.

Sexul si varsta: Majoritatea apelantilor sunt femeii, iar varsta variaza, majoritatea fiind intre 20 si 40 de ani.

Scopul apelului: cei mai multi apeleaza pentru a solicita informatii despre miastenie, materiale informative, informatii despre disponibilitatea medicamentelor, informatii despre medicii specialisti si centrele unde se trateaza MG, sau solicita sa fie pusi in contact cu alti pacienti sau cu grupuri de sprijin, sau cer detalii despre asociatia de pacienti. Altii suna pentru ca au nevoie de suport psihologic, vor sa vorbeasca cu cineva care sa-i intelega.

Care sunt **informatiile despre MG mai frecvent solicitate** de pacienti: materiale informative, tratamente, efectele secundare ale medicamentelor, terapii alternative, teste de diagnostic.

Gradul de satisfactie al apelan-tilor: foarte bun.

Forumul yahoogroups: cu peste 370 utilizatori activi si un numar mediu de 860 mesaje annual, este al doilea ca marime pe plan international dintre forumurile dedicate MG, fapt cu atat mai imbucurator avand in vedere ca este in limba romana.

Forumul este deosebit de interesant si util pentru informare si discutii pe teme legate de MG, dar si pentru socializare si legarea de prietenii intre membrii sai.

INFO MG-Ro este membru in **Re-teaua Europeana a Centrelor de in-**

formare pentru boli rare (ENRDHL) si participa annual la intalnirea coordonatorilor centrelor europene si analiza apelurilor INFO MG-RO este transmisa anual la EURORDIS, pentru a fi incluse in studiul european centralizat.

Scopul Rețelei Europene de Boli Rare este de a permite liniilor să ajute statele membre să facă schimb de date. În acest context este necesar ca datele de înregistrare a informațiilor să se realizeze într-un mod uniform. Acest lucru face posibilă compararea datelor și schimbul de informații între membrii rețelei. Inițiativa este deosebit de importantă având în vedere lipsa de informații disponibile cu privire la bolile rare.

Intalnirea anuala a Centrelor de Informare pentru Boli Rare din Europa (Paris, 2 iulie 2014)

Centrul de Informare INFO MG-Ro a fost invitat sa prezinte experienta noastra la workshopul re-





serviciile centrelor de informare”. Am prezentat, printre altele, experiența noastră pozitivă cu forumul miastenia-gravis-romania de pe yahoo groups, care este actualmente al doilea forum de MG din lume ca număr de membri și activitate, fiind apreciat ca foarte util atât pentru dezbateri și informare, cât și ca “barometru” al subiectelor de interes pentru pacienții cu MG din România.

Activitatea INFO MG-RO, deși se desfășoară cu bani puțini și se bazează doar pe munca voluntarilor, este comparabilă ca volum și calitate cu a altor centre cu bugete mari și operatori angajați cu salariu.

telei europene de informare pentru boli rare.

Tema workshopului a fost: “Metode de evaluare a satisfacției beneficiarilor care apelează la

at neîntrerupt datorită interesului asociației, pe când alte centre (de ex. cel din Belgia) și-au oprit activitatea atunci când nu au mai avut finanțare.

Activități ANMGR organizate în colaborare cu alte organizații



Grup de pacienți cu miastenia gravis în program de instruire în managementul bolii la Centrul NoRO Zalău, 2013 și 2014

În perioada 22.04-26.04.2013, în Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare NoRO din Zalău au fost organizate activități de instruire în mana-

gamentul bolii pentru 12 pacienți cu Miastenia Gravis.

Grupul coordonat de Adriana Harja, vicepreședinta ANMGR a fost cazat în centrul NoRO și a participat timp de o săptămână la activități terapeutice individuale și de grup, care au cuprins: evaluare psihologică, evaluare kinezică, anchetă socială, consiliere psihologică, consiliere de grup și ședințe de kinezoterapie și cursuri: drepturile



si nevoile persoanelor cu dizabilitati, accesul la servicii socio-medicale, cursuri de prim ajutor si curs de nutritie. Toate activitatile s-au desfasurat in urma unui program prestabilit, insa adaptat nevoilor identificate in etapa de evaluare initiala, de catre echipa interdisciplinara a Centrului NoRo. Care cuprinde medicneurolog, kinetoterapeut si psiholog.

Participantii au fost foarte multumiti, cu totii au apreciat programul ca deosebit de util si interesant si mai ale sau fost bucurosi ca s-au relaxat, au invatat cum sa-si ingrijeasca mai bine sanatatea si ca au petrecut clipe placute in compania colegilor si a echipei de la NoRo.

Iata cateva opinii ale participantilor:

“Noi, “cei rari” uitam lectia pe care la un moment dat am primit-o si pe care o credeam invatata: ca trebuie sa ne traim viata cat mai “piano”, pentru a ne-o face de cat mai buna calitate! Saptamana la



Zalau pentru mine a fost o reamintire a promisiunilor pe acest gen facute si incalcate in mod repetat! Si o confirmare a faptului ca numai lucruri bune pot veni din aplicarea unui astfel de stil de viata! Sa le multumim pentru asta lor, celor care ne-au facut sederea atat de lina si care ne-au ajutat sa ne descoperim, pe noi insine si unii pe altii.” - Cerasela, Craiova

“Enorm de mult bine mi-a facut sa intalnesc acest grup de la Zalau, desi suntem atat de diferiti. Fiecare cu problemele lui, cu simptomele si medicatia lui, totusi ne asemanam atat de mult, suntem atat de sensibili, de sufletisti, de apropiati unii de ceilalti. Cu mana pe inima spun ca a fost mai mult decat minunat. Mi-as fi dorit sa dureze mai mult, sa ne cunoastem mai bine, sa ne apropiem mai mult.” - Raluca, Iasi

2014 A doua serie de pacienti MG la NORO Zalau (aprilie 2014)

Au invatat, au impartasit din experienta lor cu miastenia, au schimbat idei, dar cel mai important, au intalnit oameni asemenea lor si s-au legat prietenii. Dintre activitatile grupului: intalnire in grup cu psihologul, cu medicul neurolog, cu asistenta sociala, kinetoterapie, curs de prim ajutor, terapia ocupationala - au desenat si colorat



icoane si mandale pe sticla, socializare, plimbare in oras.

Programul va continua si in anii urmatori.

“Imbunatatirea calitatii vietii in bolile autoimune prin nutritie si stil de viata sanatos” conferinta sustinuta de Dr Adriana Mihalas,



Evenimentul a fost organizat de ANMGR in colaborare cu APAA (Asociatia pacientilor cu Boli Autoimune). Temele discutate au fost: o nutritia corecta - premisele unei calitati ridicate

a vietii. Intolerantele alimentare, dieta antiinflamatorie, suplimentele alimentare - criteriile de selectie, efecte, contraindicatii si probioticele - o provocare pentru sanatatea noastra.

Temele abordate au trezit interesul membrilor ANMGR care au constituit de atunci un grup de studiu pe probleme de nutritie. Vom mai organiza astfel de evenimente si in viitor.

Grupurile de sprijin ale pacientilor cu MG din tara

Colegii din tara au inceput sa se organizeze si pe plan local si ne bucuram ca ,pe langa grupul de pacienti din Bucuresti, au devenit active alte cateva grupuri, care se intalnesc, comunica si mai ales ii preiau si ii ajuta pe noii pacienti cu MG sa treaca mai usor de perioada grea de la incepu-



tu-
tul bolii. Salutam grupurile de colegi din Cluj (organizat din initiativa Iuliei Balbae si Florentinei Tufis - foto), cel din Timisoara (coordonator Ildiko Gabos) si cel din Constanta/Mangalia (coordonator Nicoleta Ghita).

Asociatia Europeana Miastenia Gravis (EuMGA)

ANMGR este membru fondator al EuMGA (European Myasthenia Gravis Association) din 2008, iar Dr. Nadia Radulescu este Director de Comunicare cu asociatiile europene in boardul EuMGA si organizator al evenimentelor anuale europene.



Saptamana Europeana Miastenia Gravis



Este o campanie a EuMGA, organizata anual in ultima saptamana a lunii februarie, la care ANMGR participa in mod sistematic.

În această săptămână asociațiile europene de MG organizeaza diverse activități specifice de informare si lobby pentru miastenia gravis: conferinte, cursuri, publicații cu subiecte legate de

MG, articole în ziare, expoziții, interviuri la TV sau Radio și alte activități sau evenimente. Această inițiativă va aduce MG în prim-plan și va ajuta la consolidarea sentimentului de solidaritate a comunității MG în întreaga Europă.

In Săptămâna Europeană MG 2013 ANMGR a organizat un concurs de fotografie cu lucrari ale membrilor asociatiei, pacienti cu MG, in care isi exprima sentimentele , gandurile in relatia cu boala, din viata de zi cu zi. Fotografiile au fost publicate pe internet. Avem multi colegi foarte talentati! In Saptamana Europeana MG 2014 am organizat un





Concurs cu premii "Intrebări și răspunsuri despre MG și Bolile rare" având ca scop diseminarea cunoștințelor despre miastenia gravis în comunitatea persoanelor afectate de această boală. Concursul online s-a publicat pe site-ul www.miastenie.ro și a constat într-un test de verificare a cunoștințelor despre miastenia gravis, compus din întrebări cu mai multe variante de răspuns. Castigatorii desemnați prin tragere la sorti au fost premiați.



Intrunirile anuale ale EuMGA Al 4-lea Meeting Anual al EuMGA, 30 mai 2013, Dubrovnik, Croatia

În cadrul meetingului a fost lansată Comunitatea Online Miastenia Gravis în cadrul proi-

ectului RARE CONNECT (EURORDIS) www.rareconnect.org/en. Este vorba de un website la care suntem invitați cu toții să ne logăm și care conține informații în diferite limbi despre miastenie, linkuri către toate organizațiile de pacienți, postări ale utilizatorilor și un forum de discuții moderat cu traducere în mai multe limbi.

Au fost propuse două studii importante și de mare interes pentru pacienții cu MG, la care suntem invitați să participăm:

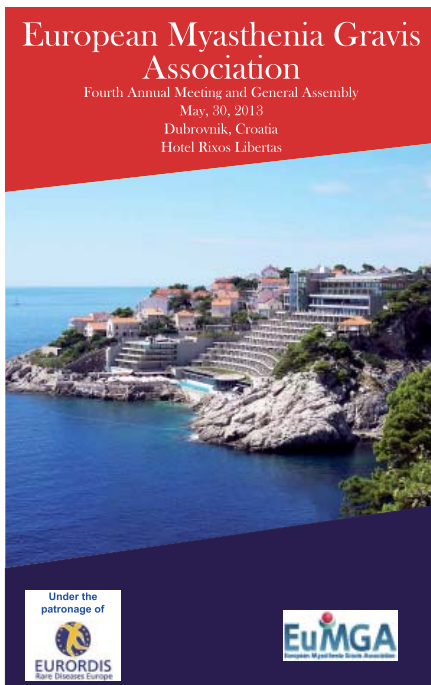
“Studiul asupra disponibilității tratamentelor pentru MG în fiecare țară” cu accent deosebit pe medicamentele care nu sunt autorizate încă pentru miastenie (“off label use drugs”) coordonat de Prof. Dr. Rudolf Janzen (EuMGA) având ca scop ob-



servarea diferențelor dintre țări în ceea ce privește terapia MG și apoi elaborarea unor strategii în vederea uniformizării acestora.

Studiul calității vieții pacienților cu MG prin intermediul aplicației MyMG App accesibilă pe telefonul mobil, smartphone sau internet (tradusă de noi și în limba română), prin care pacienții cu MG își pot autoevalua zilnic starea sănătății și vor primi un grafic al evoluției bolii lor, util pentru urmărirea în timp a efectului tratamentului. Este de mare interes pentru pacienții cu MG să cunoască aceste tabele de autoevaluare a bolii, mai ales că de curând testele calității vieții MGQOL 15 și MG ADL au fost introduse în procedurile de evaluare pentru obținerea certificatului de handicap.

EuMGA va colecta date pentru întocmirea unei Liste cu medicii specialiști și Centrele de expertiză în MG din țările europene lista care va putea fi consultată de orice pacient european cu MG care



doreste sa se trateze in alta tara. ANMGR a fost reprezentata de Nadia Radulescu care a fost si organizatoarea evenimentului si care a fost realeasa pentru inca un mandat in functia de Director al EuMGA - responsabila cu relatia cu organizatiile europene.

Meetingul Anual al EuMGA, Berlin -7 mai 2014

Meetingul EuMGA a avut loc acest an in Berlin

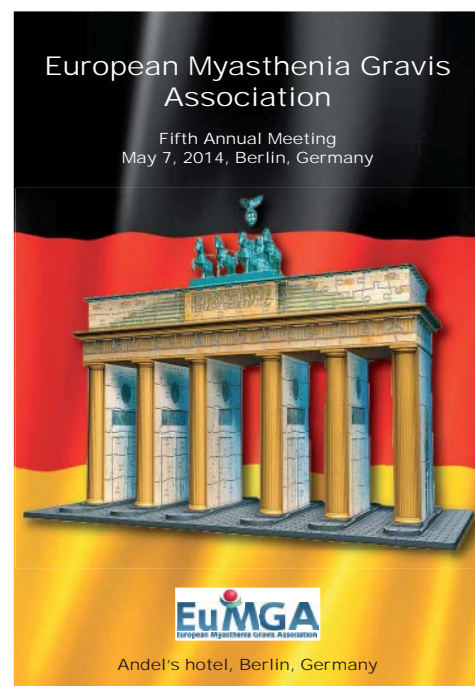


(7.5.2014), impreuna cu Intrunirea anuala a EURORDIS si Conferinta Europeana de Boli Rare ECRD. 18 de delegati din 11 Asociatii MG nation-

ale au participat la meeting.

Printre problemele discutate a fost si relatia organizatiilor de pacienti cu industria farma: avem nevoie de suport financiar, dar in acelasi timp sa ne pastram independenta fata de industria farma. Asociatia din Finlanda sustinut o prezentare cu titlul "Calitatea vietii in miasthenia gravis". Subiectul este important pentru toti pacientii cu MG severe. Prof.Dr. Rudolf Janzen (Germania) a prezentat stadiul proiectului: "Tratamentul miastheniei gravis si LEMS din tarile europene". Rezultatele studiului vor fi prezentate la Congresul al Academiei Europene de Neurologie, Berlin 2015, in timpul unui atelier special dedicat MG. Pentru moment, tratamentul MG este concentrat pe forma clasica cu AChR-pozitivi. Dar exista si alte forme de MG, cum ar fi miasthenia MuSK-pozitiva, LRP4 pozitiva, MG seronegativa si Miasthenia conge-nitala. Dr. Nadia Radulescu (Romania), Director de Comunicare cu asociatiile europene, a prezentat cooperarea EuMGA cu alte organizatii europene. Nadia este, de asemenea, reprezentanta pacientilor europeni cu MG la Grupul Stiintific de Experti-Boli Musculare al EAN (Academia Europeana de Neurologie).

Brosurile si posterele intrunirilor europene au fost concepute si realizate de ANMGR.



Actiuni ANMGR ca membru al Aliantei Nationale de Boli Rare ANBRARO

Ziua Internationala a Bolilor Rare ZBR , 29 februarie

De ce 29 februarie? Pentru ca este o zi rara si ilustreaza conceptul de raritate. In anii care nu sunt bisecti, ZBR se sarbatoreste pe 28 februarie.

Miastenia Gravis este o boala rara, de aceea ANMGR participa la campaniile organizate de ANBRARO pentru ZBR. Exista intre 6000 si 8000 de boli rare. Fiecare boala este diferita, dar afecteaza oamenii in acelasi fel. Pacientii au nevoie de un diagnostic, de tratament, dar si de acces la servicii sociale speciale. Toti pacientii cu boli rare au nevoie de: instruire, comunicare, scoatere din izolare, schimb de bune practici, terapii si consiliere, grupuri de sprijin, colaborare cu medicii. Impreuna putem ajuta pacientii si familiile lor sa gaseasca solutii de ingrijire si e aducem aminte ca nu sunt singuri.

Panza solidaritatii imprimata cu mesaje de solidaritate intre pacientii cu boli rare a fost desafurata in fata Ministerului Sanatatii. Ada Harja a participat la eveniment si a acordat si un interviu presei.



Prezentare despre MG la Conferinta de Psihologie Timisoara. Ildiko Gabos a tinut o prelegere despre MG si Bolile rare ,accentuand rolul psihologului in echipa de specialisti care treaza bolnavii (“Un psiholog bine informat poate salva o viata”)



Participare la Workshop dedicat ZBR „Rețele de referință pentru pacienții cu boli rare. Centre de expertiză în România?” 21 februarie 2013, București. Scopul workshopului: să sprijine dezvoltarea continuă a rețelilor europene de referință între furnizorii de servicii medicale și centrele de expertiză din statele membre, care pot îmbunătăți accesul la diagnostic și furnizarea unei asistențe medicale de înaltă calitate tuturor pacienților, de asemenea, constitui puncte centrale



pentru formarea și cercetarea medicală, diseminarea informațiilor și evaluare. Nadia Radulescu a prezentat “Euromyasthenia, model de rețea de referință europeană pt o boala rara”.

Planul National de Boli Rare

ANBRARO a incheiat un parteneriat cu Ministerul Sanatatii numit "Bolile rare, o prioritate pentru sanatatea publica din Romania". Planul National de Boli rare este elaborat in scopul accesului echitabil al pacientilor la diagnosticare precoce si tratamente de calitate.

Scoala pacientilor.

Directiva Cross Border

ANMGR este inclusa in acest proiect de instruire a ONG-urilor de pacienti cu privire la Directiva tratamentului transfrontalier, la drepturile pacientilor, studii clinice, farmacovigilenta, medicina personalizata.

EURORDIS - Organizatia Europeana de Boli Rare

ANMGR este membra a EURORDIS din 2008 si participa activ la Intrunirile anuale si proiectele initiale de acest organizatie

este un mediu sigur, moderat de reprezentanti ai pacientilor cu miastenia gravis. Merita sa acordati cateva minute din timpul vostru si sa vizitati Comunitatea online miastenia gravis:

<https://www.rareconnect.org/en/community/myasthenia-gravis> si sa contribuiti cu povestea dvs.

EURORDIS TV



"Comunitatea Miastenia Gravis online" in cadrul platformei RareConnect

Asociatiile de pacienti membre ale Asociatiei Europene Miastenia Gravis (EuMGA) in parteneriat cu Eurordis - Organizatia Europeana de Boli Rare - au creat o noua comunitate internationala online pentru pacientii cu MG. Comunitatea MG online poate fi gasita pe platforma RareConnect, unde sunt concepute comunitati pentru fiecare boala rara in parte: <https://www.rareconnect.org/en/community/myasthenia-gravis> La www.rareconnect.org, pacientii posteaza povestile lor, discuta probleme comune, pot gasi informatii de la organizatiile de pacienti sau afla despre evenimente sau noi articole legate de MG. Avantajele acestei comunitati: Site-ul este publicat si tradus de traductori profesionisti in cinci limbi: engleza, franceza, germana, italiana si spaniola si permite astfel pacientilor sa comunice direct, fara bariere de limbaj. Siteul nu contine publicitate comerciala si puteti fi siguri ca nici una dintre datele dvs. personale nu sunt vandute. Comunitatea

Intrunirile EURORDIS Dubrovnik 2013 si Berlin 2014

ANMGR a fost reprezentata de fiecare data de presedinta N.Radulescu. A fost adoptata "Carta Voluntarilor EURORDIS", cu accent pe valorile fundamentale ale EUR-

ORDIS. In scopul recunoasterii corecte a contributiei importante a voluntarilor, a fost create o noua sectiune a site-ului EURORDIS, de asemenea, a fost calculata valoarea financiara a muncii si contributiei voluntarilor si introdusa in contabilitatea Eurordis, ca parte a finantarii Eurordis. Intalnirea EURORDIS a continuat cu traditionala sesiune "Invatam unii de la altii", proiectata pentru a oferi asociatilor de pacienti posibilitatea de a discuta si de a face schimb de bune practici.

Campania europeana ACCESS

Este o alta initiativa a Eurordis prin care pacientii cu boli rare pot raporta direct orice problem si dificultati pe care le intampina in gasirea tratamentului necesar bolii lor. EuMGA a sintetizat sesizarile pacientilor europeni cu MG referitor la probleme cu accesul la tratamente: medicamentul Ambenoniu Mytelase nu este autorizat in toate statele UE, la fel si Edrophonium. Protocolul tratamentului cu imunoglobuline este diferit in tarile UE, in special indicatiile IGIV ca tratament cronic intermitent.

Alte evenimente internationale la care am participat

Congresul Mondial de Neurologie, 22-26 septembrie 2013 Viena

Vesti foarte bune pentru pacienti: pentru prima data organizatiile de pacienti neurologici au fost invitate la un congres prestigios al specialistilor si cercetatorilor din domeniul neurologiei, iar pacientii nu au mai participat doar in calitate de observatori, ci pentru a fi informati si consultati in legatura cu subiectele de interes pentru cercetare si dezbateri in anii urmatoari.

Dr. Nadia Radulescu a fost invitata ca reprezentanta a pacientilor cu miastenie din Europa la sedinta Grupului Stiintific de Experti in Boli Neuromusculare din cadrul Academiei Europene de Neurologie.



Conferinta Internationala Myasthenia Gravis, 1-2 iulie 2013, Paris

Organizata in cadrul proiectului European Fight MG, conferinta MYASTHENIA 2013 a reunit cercetatori, clinicieni si pacienti pentru a discuta despre ultimele progrese in domeniul MG. Au participat numeroase personalitati ale lumii medicale printre care: prof. Angela Vincent de la Oxford, prof. Henri Kaminsky (SUA) (a carui carte este tradusa in limba romana de asociatia noastra), prof. Sonia Berrih Aknin (Franta) prof. Renato Mantegazza (Italia) si altii. In cadrul conferintei s-a organizat o sesiune speciala dedicata pacientilor, unde experti neurologi au raspuns intrebarilor postate de catre pacienti pe siteul evenimentului. ANMGR a fost reprezentata de N. Radulescu si Romeo Beghes.

Prof Yehuda Schoenfeld, cel mai reputat specialist in autoimunitate a sustinut la Paris o conferinta

despre miastenia gravis ca parte a marii familii a bolilor autoimune, confirmand ca exista de fapt o singura boala "AUTOIMUNITATEA", care inregistreaza o crestere exploziva pe plan mondial, ceea ce a dus la nasterea unei noi specialitati medicale cu acelasi nume. Tratamentele sunt in mare masura aceleasi pentru toate bolile autoimune. Mai multe boli se pot asocia la o singura persoana.

Intrunirile anuale EFNA, Viena, septembrie 2013 si Istanbul, iunie 2014

Dr. Nadia Radulescu in calitate de Director al European Myasthenia Gravis Association a reprezentat pacientii cu miastenia gravis din Europa la Adunarea Generala a EFNA (Federatia Europeana a Asociatiilor de Pacienti Neurologici). Zece organizatii membre EFNA au fost prezente timp de patru zile la expozitia "Coltul pacientului" - o oportunitate de a promova recunoasterea organizatiilor lor individuale de pacienti si bolile respective si de a distribui material informativ.

Workshop EFNA pentru asociatiile de pacienti neurologici, Bruxelles, 24-25 septembrie 2014

"Advocate for brain mind and pain", s-au dezbaturat teme ca: politicile europene pentru sanatate sunt relevante la nivel national? Si cum putem profita de colaborarea europarlamentarilor romani pt a ne sustine problemele la Parlamentul european. Din Romania au participat asociatiile Epilepsie distonie Scleroz amultipla <miastenia Gravis s (ANMGR a fost reprezentata de doi membri).



Evenimente nationale la care am participat

Conferinta EUROPLAN 24 - 25 mai 2013 in Bucuresti



Conferinta Nationala Europlan este organizata sub inaltul patronaj al Ministerului Sanatatii România, de catre Eurordis in parteneriat cu Alianta Nationala pentru Boli Rare România, in cadrul proiectului EUROPLAN, finantat de EUCERD..

Scopul Conferintei: facilitarea dialogului, participarea si implicarea tuturor partilor interesate in domeniul bolilor rare din România (pacienti, specialisti, autoritati, politicieni, industria farmaceutica, media, etc) pentru a aborda solutiile care se impun a fi adoptate pentru imbunatatirea accesului pacientilor la diagnosticare, ingrijire si tratament, educatie si integrare in comunitate.

In cadrul workshop-ului "Servicii sociale in Bolile Rare" ANMGR, Nadia Radulescu ANMGR a sustinut prezentarea "Centru de Informare pentru un singur grup de Boli Rare -INFO MG-RO". Prezentarea centrului nostru de informare a starnit interes si a fost foarte apreciata.

Saptamana pacientilor - Forumul National al Asociatiilor de Pacienti editia a I-a, 2013 si a IIa 2014

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (COPAC) în parteneriat cu Colegiul Medicilor din România a organizat un eveniment unic în România, care a adus în spațiul public problemele pacienților romani.

COPAC a lansat **TELEFONUL PACIENTULUI 0 800 800 242**. Acest serviciu este destinat pacientilor care au suferit o incalcare grava a drepturilor in sistemul medical si cel de protectie sociala. Daca ati fost victima unei incalcarci grave a drepturilor, ati semnalat problema catre autoritatile responsabile si problema nu a fost solutiu-nata va rugam sa informati COPAC.

Evenimentul din 2014 a cuprins Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți (28-29 martie 2014), o expoziție de fotografie cu tema "**Portret de pacient cronic**" (la care a participat activ Adriana Harja) și o campanie de informare și atragere de pacienți în asociațiile de pacienți. Au participat reprezentanții a peste 100 de asociații de pacienți.



Au fost abordate teme precum Pacienții și reforma sistemului de sănătate, Accesul pacienților la tratament și îngrijiri de sănătate, Discriminarea pacienților cu afecțiuni cronice din România, Protecția socială a pacienților.

COPAC a propus tuturor organizațiilor un Cod etic de conduită a asociațiilor de pacienți și o platformă comună de acțiune.

Pacientul roman, pacient european Masa rotunda

Asociatia Miastenia Gravis Romania a participat la masa rotundă intitulată "Pacientul român, pacientul european", eveniment organizat cu ocazia celebrării Zilei Europene a Pacientului, Bucu-

restii, Palatul Parlamentului, martie 2014

În cadrul dezbaterii a fost pusă în discuție situația grea în care se află pacienții cronici din România, în special din cauza lipsei accesului la tratament. Lista medicamentelor compensate nu a fost actualizată din 2008, timp în care terapii de ultimă generație, care cresc considerabil speranța de viață a bolnavilor, există deja și sunt accesibile pacienților din alte țări europene.

Prima Platforme de e-learning pentru organizații de pacienți din România

www.aspac.ro platforma de e-learning a fost lansată de ANBRARO și COPAC în parteneriat cu Ministerul Sănătății și Ministerul Muncii. Scopul instrumentului este să faciliteze comunicarea între organizații și să instruiască pacienții în domenii precum managementul proiectelor, fundraising sau educație.