

# Asociația Națională Miastenia Gravis România



Împreună  
pentru o viață mai bună



[Acasa](#) [ANMGR](#) [Despre Miastenie](#) [Viata cu Miastenia](#) [Comunitatea MG](#) [Cum puteti ajuta](#) [Stiri & Noutati](#) [Contact](#)

Bine ati venit pe site-ul Asociatiei Nationale Miastenia Gravis Romania!

ANMGR este o organizatie neguvernamentală de pacienti, apolitica si non profit, înfiintata in scopul imbunatatirii calitatii vietii persoanelor din Romania care sufera de miastenia gravis si bolile inrudite.

Asociatia este membru fondator al European Myasthenia Gravis Association (EuMGA).



## Materiale informative

Descarca materialele informative  
despre miastenia gravis [aici](#).



HELP LINE  
INFO MG-RO



**YAHOO!**  
Groups

# Asociația Națională Miastenia Gravis România



# Raport de activitate 2015 - 2016

**“Ce vesti mai sunt de la asociatie? “  
“Ce mai e nou în comunitatea Miastenia Gravis?”**

Sunt primele întrebări care ni se adresează de către cei care apelează Helpline INFO MG-RO.

Ultimul an a fost unul plin de evenimente și de vești încurajatoare din partea cercetătorilor, care ne umplu de speranță că lucrurile se mișcă în acest domeniu și poate, se apropie momentul când vom avea un nou tratament eficient pentru miastenie!

În ianuarie 2016 a fost publicat cel mai important studiu de până acum despre **rolul operației de îndepărțare a timusului (timectomia) în tratamentul miasteniei**. Au participat medici renumiti din SUA și Europa, în frunte cu Prof. Gil Wolfe și Prof. Henry Kaminski, printre ei și un medic român Dr. Alexandru Barboi din Chicago.

Este primul studiu multicentric, internațional, multiracial care răspunde întrebării: daca timectomia practicată la bolnavii fără timom plus tratament cu prednison are rezultate superioare tratamentului cu prednison singur în îmbunătățirea simptomelor miastenice, creșterea calității vieții prin evitarea efectelor secundare ale cotricoterapiei, sau permite scăderea dozelor de prednison la minim. Până acum toată lumea era de acord că operația este obligatorie la cei cu tumori de timus, dar încă nu era clar dacă bolnavii cu timus normal beneficiază de această operație. Studiul, desfășurat în 36 de clinici pe o durată de 3 ani, a

dovedit că cei operați prin tehnică transsternală plus tratament cu prednison au avut o evoluție mai bună decât cei neoperați, care au luat doar prednison.

O altă descoperire științifică pe cale de se materializa este **vaccinul pentru miastenia gravis**.

Consortiul Myasterix din Belgia a lansat studiul clinic al unui vaccin cu un antigen specific inovativ care are ca scop să ofere o îmbunătățire semnificativă și de durată a MG. Vaccinul a fost creat și testat de către Dr. Stephane Huberty, el însuși pacient cu miastenie. Studiul va evalua siguranța, imunogenitatea și eficacitatea vaccinului administrat în trei injecții subcutanate în săptămânilile 1, 4 și 12. Studiul va fi efectuat pe 32 de pacienți cu MG și cuprinde 2 părți, o parte activă, care durează 5 luni și o parte observațională care durează 2 ani pentru a evalua efectele tratamentului pe termen lung.

#### Studiile genetice

În Michigan SUA, o altă descoperire importantă ne aduce sperante: s-au descoperit genele și acele locusuri de pe suprafața genelor care sunt legate de apariția miasteniei. Pentru prima dată în lume, Dr. Traynor și colegii au dovedit că sunt gene diferite care determină miastenia la tineri și miastenia la vârstă a treia.

Descoperirea genelor va putea duce la testarea unor noi medicamente specifice pentru boala noastră.

Urmăriți noutati despre aceste studii pe siteul nostru [www.miastenie.ro](http://www.miastenie.ro)



## Helpline INFO MG-RO

Face parte din categoria serviciilor Helpline pentru boli rare, fiind unicul serviciu european specializat pe o singură boală rară și unicul susținut 100% prin munca voluntarilor.

Cei care pot să apeleze la serviciile INFO MG-RO sunt pacienții cu miastenia gravis și bolile inrudite (Lambert Eaton, Sindroamele Miastenice Congenitale), membrii familiilor, prietenii sau îngrijitorii ai bolnavilor, specialiști în domeniul sănătății, reprezentanți ai mass-media. Puteti accesa INFO MG-RO la numerele de telefon 0744 704 399; 0743 470 122; 0314 013830 (program: luni - vineri: 10 - 16). Sau pe e-mail: [Asociația.miastenia@gmail.com](mailto:Asociația.miastenia@gmail.com), precum și utilizand website-ul [www.miastenie.ro](http://www.miastenie.ro), forumul de discuții de pe yahoogroups și pagina noastră oficială de Facebook.

INFO MG-RO oferă informații despre: boala (miastenia 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 miastenie și tratamentele existente, care se pot procura de la sediul asociației (trimise prin poștă) sau de pe website ([www.miastenie.ro](http://www.miastenie.ro)).

Analiza anuală a apelurilor primite de INFO MG-RO: Numărul de apeluri primite și prelucrate de noi este în medie de 250 pe an. INFO MG-RO este membru în Reteaua Europeană a Centrelor de informare pentru boli rare (ENRDHL) și participă anual la întâlnirea coordonatorilor centrelor europene și analiza apelurilor. Analiza de la INFO MG-RO este transmisă anual la EURORDIS, pentru a fi inclusă în studiu european centralizat.

### Noul website [www.miastenie.ro](http://www.miastenie.ro)

De la începutul anului 2016 siteul nostru are un nou format, modernizat, mult mai bine structurat și funcțional, cu un design grafic modern și o variantă pentru tableta și telefon mobil.

Prima pagină este dedicată Știrilor și Noutăților din activitatea asociației, dar și cele sosite de la comunitatea MG și boli rare din țară și internațională, inclusiv anunțuri legate de lipsa unor medicamente specifice din spitale și farmacii.

Tot pe prima pagină este rubrica Noutăți din cercetarea medicală, unde postăm și vom posta ultimele noutăți publicate referitoare la studiu cercetării și noile tratamente pentru boala noastră.

Materialele informative realizate de asociație se pot descărca direct de pe site.

Bara de meniu contine rubricile: Acasă, Despre Asociația ANMGR, Despre miastenie, Viața cu miastenie, Comunitatea MG, Cum puteți ajuta (donații, sponsorizări și campania 2%), Știri și noutăți (arhiva), Contact cu formular prin care puteți trimite direct mesaje către asociație.

The screenshot shows the homepage of the ANMGR website. At the top, there's a banner with the text "Asociația Națională Miastenia Gravis România" and "Împreună pentru o viață mai bună". Below the banner are several menu items: Acces, ANMGR, Despre Miastenie, Viața cu Miastenie, Comunitatea MG, Cum puteți ajuta, Știri & Noutăți, and Contact. A small image of a person running is on the right. The main content area features a photo of a group of people, a section titled "Materiale informative" with brochures, and a "Workshopul „Acces la medicamente orfane și alte terapii pentru pacientii cu boala rare”" section with a small image and some text. On the right side, there are links for "HELP LINE INFO MG-RO", "YAHOO! Groups", "EuMGA", and "Noutăți medicale".

### “Povestea mea “

### - publicarea poveștilor scrise de pacienții cu Miastenia Gravis

#### *“Miastenia mi-a adus și lucruri bune”*

Săptămâna 23-29 februarie 2016 este declarată, în Europa, Săptămâna Miastenia Gravis. Pentru a marca evenimentul și pentru că avem noul site modernizat, am provocat colegii să își scrie po-

vestea lor cu miastenia, dar nu oricum! Ci povestea să scoată la lumina ce a adus bun, frumos, pozitiv, luminos, relevant, conviețuirea cu miastenia.

Am fost uimiți de câte povești frumoase și emoționante am primit. Le puteți citi și să vă lăsați inspirați pe site-ul nostru [www.miatenie.ro](http://www.miatenie.ro) la pagina "Povestea mea".

Iată câteva dintre titlurile experientelor de viață trimse de voi: "Miastenia mi-a readus zâmbetul", "Ce trebuie să însemne boala pentru noi?", "Miastenia mi-a adus și multe lucruri bune", "Cum am reușit să mă împrietenesc cu boala", "Iubirea schimbă totul", "Chiriașul meu", "Dragostea pentru artă și oameni mi-a schimbat viață", etc. și povestile continua...

**Iubirea schimbă totul**  
Vreau sa va impartasec si eu experiența mea și sa va spun ce mi-a adus mie bun în viața aceasta boala. În primul rand eu am ajuns să cred că [...] [Citește tot](#)

**Miastenia mi-a adus multe lucruri bune**  
Din 2008 pana în 2011 am avut foarte multă momente cand imi uram soarta și am trecut prin toata fazele grele ale boala. Din 2011 înna am trecut pe medro! [...] [Citește tot](#)

**Cea mai mare realizare a vietii mele...**  
Numele meu este Alina și sunt o femeie de 35 ani! Sunt o femeie puternica și care e reușit în viață, cu proprie afecere. Mi-am dorit din suflet sa em [...] [Citește tot](#)

## Grupul de discuții de la yahooroups

Acet grup crește cu fiecare zi, având în prezent peste 470 de persoane active care discută zilnic despre problemele lor cu miastenia, oferind și primind ajutor de la cei care trec prin aceeași suferință. Suntem în continuare al doilea cel mai mare grup de pe yahoo despre miastenia din lume, devansând alte grupuri în limba engleză, ceea ce spune mult despre nevoia de comunicare, dar și despre calitatea comunicării și a oamenilor din grupul nostru. Să fim mândri de noi!

## Pagina de FaceBook a ANMGR

Este foarte activă și urmărită și atrage multe like-uri. Dă-ne și tu un LIKE!

## Proiectul "Miastenia asociată cu alte boli autoimune"

ANMGR a realizat și întreține website-ul [www.sjogren.ro](http://www.sjogren.ro) și grupul de discuții sjogren-ro de la yahooroups dedicate comunității pacienților cu Sindrom Sjogren, o boală autoimună care se asociază cu miastenia. Grupul Sjogren-ro începe să prindă forță și în curând vom organiza și întâlniri și alte evenimente împreună.

## Implicitarea ANMGR în problema accesului la medicamente

### Lobby la Senatul României pentru rezolvarea crizei medicamentelor pentru MG

În urma unor sesizări din partea unor pacienți cu miastenia din județul Iași referitoare la lipsa tratamentelor specifice pentru miastenia și urgențele miastenice din spitalele din Iasi, respectiv lipsa Imunoglobulinelor pentru tratamentul crizei miastenice și a Miostinului injectabil, sesizări care au ajuns la un cabinet senatorial, associația a fost contactată pentru a susține cu memorii aceste sesizări solicitând un demers de la nivelul Senatului către autoritățile competente.

Am înaintat un memoriu către Comisia de Sănătate din Senat: "Despre situația medicamentelor folosite în tratamentul urgențelor din miastenia gravis: Imunoglobuline pentru uz intravenos și Miostin injectabil."

## ANMGR a lansat cardul European de Urgență Miastenia Gravis

### Ce este?

Cardul European este un document care conține informațiile esențiale despre pacientul cu miastenia și indicațiile de urmat în cazul unei urgențe miastenice precum și recomandări importante legate de anestezia indicată unui pacient miastenic (pentru o operație sau la dentist) și care sunt medicamentele care pot agrava miastenia și trebuie evitate.

### Despre card

Cardul este redactat de catre Prof. Janzen și Prof. Meisel, experți cu mare experiență în MG, în conformitate cu standardele actuale europene și emis de către organizația MG din Germania,

fiind adoptat de EuMGA drept card unic european. Cardul este bilingv - în limba fiecărei țări și în limba engleză. Versiunea în limba română este adaptată de către ANMGR sub îndrumarea Dr. Crisanda Vâlcu.

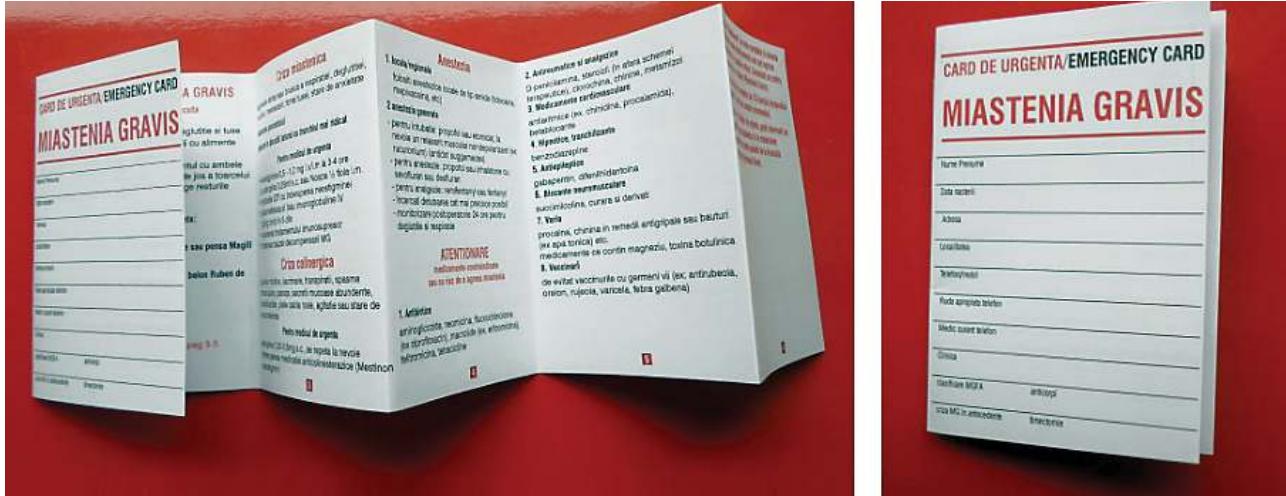
## Cui se adresează informațiile?

Cardul trebuie arătat medicului, personalului de la Salvare, SMURD, poliție, precum și la secțiile de primiri urgențe și în general oricărei

persoane interesate. Spuneți că suferiți de MG și ca aveți acest card. Aceste informații vă pot salva viața.

## Cum trebuie completat?

Fiecare pacient trebuie să completeze corect datele personale pe prima pagină și datele referitoare la tratamentul actual pe a doua pagină (medicamente și doze). E bine să completați cu un creion unele date, pentru a putea face modificări ulterioare (ex. schimbarea numărului de telefon).



# Parteneriat cu Institutul Clinic Fundeni, Clinica de Neurologie “MAREŞ-BULANDRA”

ANMGR a semnat o Convenție de Parteneriat cu INSTITUTUL CLINIC FUNDENI, CLINICA de NEUROLOGIE “MAREŞ-BULANDRA”, privind colaborarea dintre clinică și asociația de pacienți, promovarea reciprocă și garantarea de beneficii pentru pacienții cu miastenie în urma acestei colaborări. Relațiile dintre părți se vor baza pe respect și egalitate în drepturi, cu respectarea protecției datelor personale ale pacienților de către ambele părți.

**ANMGR** se angajează să sprijine Clinica de Neurologie Fundeni în procesul de **acreditare drept Centru de Expertiză în boli neuromusculare rare/Miastenia Gravis**.

În iunie 2016 s-a început programul de acreditare a centrelor din România specializate pe boli

rare. IC Fundeni/Clinica de neurologie Fundeni sub conducerea Dr Crisanda Vâlcu a aplicat pentru a primi acreditarea drept centru de Expertiză în Miastenia Gravis și Boli neuromusculare rare. Această acreditare este obligatorie pentru a putea fi inclusă în rețeaua Europeană a centrelor de Expertiză pentru Boli rare și a participa la schimburile științifice precum și la consultarea și tratamentul transfrontalier al pacienților.

Asociația va informa permanent clinica în legătură cu problemele pacienților cu miastenie semnalate prin rețelele de comunicare ale asociației, în special legate de accesul la servicii și tratament, lipsa din farmacii a unor medicamente etc. și va solicita supervizarea specialiștilor clinicii la redactarea sau traducerea materialelor informa-

tive cu caracter medical care ajung la pacienți. **Clinica de Neurologie Fundeni**, prin speciaștii săi, va oferi ANMGR consultanță medicală de specialitate la redactarea și/sau traducerea materialelor informative dedicate pacienților cu miastenia gravis și boli înrudite; ne va sprijini în organizarea unor evenimente, conferințe sau alte proiecte pe tema miasteniei etc., ne va informa în legătură cu derularea unor studii clinice în domeniul miasteniei, cu existența unor noi servicii sau lipsa temporară a unor tratamente în clinică. Clinica promovează asociația de pacienți și site-ul în clinică prin afișe și flyere și diseminează materiale informative gratuite editate de asociație către pacienții clinicii.

Nu ezita să ne contactezi!

**ASOCIAȚIA NAȚIONALĂ  
MIASTENIA GRAVIS ROMÂNIA**

[www.miastenie.ro](http://www.miastenie.ro)

Oferim informații despre miastenia gravis și viața cu boala, nouatăți, materiale informative, sfaturi practice, contact cu alți pacienți din țară și comunitatea internațională MG

## Campaniile ANMGR



### Comunicat de presă - Saptamana Europeana MG 23-29.02.2016

Miastenia Gravis, boala invizibila

In fiecare an, luna februarie este marcată ca fiind Luna Internațională a Bolilor Rare. Săptămâna 23-29 februarie 2016 este Săptămâna Europeană Miastenia Gravis, iar la sfârșitul lunii februarie, pe data de 29, are loc Ziua Internațională a Bolilor Rare, ocazie cu care vor avea loc evenimente specifice în toată lumea.

### Ziua Bolilor Rare 2016 și Săptămâna Europeană Miastenia Gravis

ANMGR, prin responsabila cu activitățile de PR, Alina Savu, a emis un comunicat de presă, din care spicuim: "În fiecare an, luna februarie este marcată ca fiind Luna Internațională a Bolilor Rare. Săptămâna 23-29 februarie 2016 este Săptămâna Europeană Miastenia Gravis, iar la sfârșitul lunii februarie, pe data de 29, are loc Ziua Internațională a Bolilor

Rare, ocazie cu care au loc evenimente specifice în toată lumea. Cu toții trebuie să conștientizăm că o boală rară poate afecta pe ORICINE și ORI-CÂND! În prezent, se cunosc între 6000 și 8000 de boli rare în lume, care afectează în mod direct viața de zi cu zi a peste 30 de milioane de persoane doar la nivel european. În România, numărul pacienților afectați de boli rare e de peste 1 milion, multe persoane fiind încă nediagnosticate. Asociația Națională Miastenia Gravis România (ANMGR), o organizație neguvernamentală de pacienți, apolitică și nonprofit, înființată în scopul îmbunătățirii calității vieții persoanelor din România care suferă de Miastenia Gravis și bolile înrudite. ANMGR este membru fondator al European Myasthenia Gravis Association (EuMGA). În prezent, Asociația Națională Miastenia Gravis România s-a adaptat și a evoluat spre un helpline, care oferă pacienților informații și consiliere, devenind astfel un partener oficial al medicilor și al autorităților în slujba pacientului, acesta fiind unicul serviciu european specializat pe o singură boală rară și unicul susținut 100% prin munca voluntarilor. Aniversarea specială a Săptămânii Europene Miastenia Gravis oferă o perspectivă cu privire la progresele care au fost realizate pentru a conștientiza și educa comunitățile publice și pacienții împreună cu însoțitorii lor, precum și progresele științifice și clinice. Prin acest mesaj,

ANMGR dorește să arate că există boli rare care nu se văd, dar... Uniți, vom fi auziți! "

### **"Together under the umbrella"**



Împreună sub umbrelă. Asociația Națională Miastenia Gravis România, ca parte a EuMGA (European Myasthenia Gravis Association), lucrează cu Federația Europeană a Asociațiilor Neurologice (EFNA) pentru a crește gradul de informare asupra acestor boli neurologice, inclusiv MG, ca parte a campaniei europene Under-TheUmbrella.

Aceasta este prima campanie paneuropeană ce are ca obiective educarea societății cu privire la

gama largă de tulburări neurologice și creșterea gradului de conștientizare a impactului acestor tulburări neurologice. Este o oportunitate rară de a crește gradul de conștientizare și informare și despre MG.

Ideea campaniei este ca pacienții cu boli neurologice să își facă o poză sub o umbrelă și să distribuie imaginea pe FaceBook folosind Under-TheUmbrella și Miastenia Gravis .

Colegii noștri cu MG din țară au răspuns apelului campaniei și au postat poze pe FB împreună cu familia și cei dragi.



## **ANMGR în colaborare cu Alianța Națională de Boli Rare (ANBRARO)**

### **Grup de pacienți cu Miastenia Gravis la Centrul NoRo – Zalău**

Pentru al patrulea an consecutiv, în perioada 18-22.04.2016 am participat la programul de recuperare și instruire în grup în cadrul centrului NoRO din Zalău. Timp de o săptămână, pacienții cu MG din toată țara și-au făcut în primul rand prieni, au discutat despre aspectele bolii, au stat

de vorba cu psihologul, cu asistentul social, cu medicul neurolog. Evaluarea kinetică a scos la lumină micile probleme de poziție a corpului și slăbiciunile anumitor grupe de mușchi, iar kinetoterapeuții centrului au lucrat cu fiecare dintre participanți și au recomandat fiecărui ce exercitii să facă și acasă. Pe lângă toate acestea am avut și ore de terapie ocupațională, adică lucru manual.



I-am rugat pe participanții la grup să scrie câteva cuvinte despre experiența lor la centrul din Zalău:

“Consider că a fost o săptămână extrem de plăcută și utilă, din toate punctele de vedere. Mi-au plăcut în mod deosebit sedintele de psihoterapie în grup și de kinetoterapie. Organizarea a fost foarte bună. Sper să pot veni și la alte întâlniri de acest gen.” (A.S. București)

“Sunt foarte multumită că am ajuns cu grupul de MG la Centrul NoRo. M-am împrietenit cu

cei prezenți și am stat de vorbă, am învățat multe despre boala. Sper particip și altă dată pentru că mi-a plăcut și m-am simțit bine.” (M. O. - Jibou)

“Cred că asemenea activități ar trebui să fie organizate mai des. Ar fi bine dacă s-ar aduce mai multe informații despre tratamente complementare. Organizarea și desfășurarea activităților a fost foarte bună. Aduc mulțumiri organizatorilor de la nivel central și local.” (M. I. - Zalău)

“Sunt foarte multumită că am ajuns cu grupul cu MG la Zalău deoarece am întâlnit persoane minunate, cu aceeași boala ca și mine, dar sunt mai optimiste și mai încrezătoare în forțele proprii. Sper să fiu și eu mai optimistă. (M.L. Vaslui)

“Acum doi ani am vizitat Centrul NoRo. Atunci nu vedeam decât boala, care era groaznică. Întâlnind alte persoane cu aceeași boală totul s-a schimbat, și cu ajutorul personalului de la Centrul NoRo am reusit să-mi schimb viziunea asupra vieții și a bolii. Am început să trăiesc din nou, să mă bucur de viață, de frumusețe și de tot ceea ce mă înconjoară.” (N. M.- Bistrița)

## **Actiuni ale ANMGR ca membru al Alianței Naționale de Boli rare ANBRARO**

### **Proiectul ColaboRARE Colaborare pentru managementul bolilor rare**

Durează de doi ani și are ca scop stabilirea unei rețele de colaborare intersectorială, a unui parteneriat durabil, între diferite servicii în vederea continuării ingrijirilor medicale și sociale acordate persoanelor cu boli rare și cu dizabilități.

**29-30 ianuarie 2016, Conferința ColaboRARE pentru managementul bolilor rare, București, Hotel Ramada Majestic.** Au fost prezenți peste 150 de pacienți, specialiști, jurnaliști și reprezentanți ai autorităților, a avut loc și un curs de comunicare . ANMGR a fost reprezentată de 5 colege. Ada Harja a vorbit în plen despre problematica pacientului cu MG și și-a expus





povestea personală, fiind primită cu multă căldură de către participanți.

**Conferința de închidere a proiectului ColaboRARE a avut loc la data de 27.04.2016 la Hotel Ambasador din București.** Au fost prezenți jurnaliști din sănătate, specialiști, pacienți (printre care și reprezentați ai ANMGR) și reprezentații ai autorităților naționale, parteneri care au fost alături în proiect. Au fost prezentate rezultatele proiectului, platforma [www.participare.ro](http://www.participare.ro), o nouă platformă a ANBRARO care are scopul de a facilita implica-

rea, colaborarea și comunicarea între toate părțile interesate în domeniul bolilor rare. Accesați site-ul și aflați informațiile care vă interesează.

#### **Conferința finală NoRo - Frambu, parteneriat pentru viitor. Zalău, 20-21.04.2016**

ANMGR a fost alături de 100 de participanți: pacienți, reprezentații ai centrului Frambu din Norvegia, autorități din țară, asociații de pacienți din România și Moldova.



**Întalnire de lucru despre Centrele Naționale de Expertiză și Rețelele Europene de Referință pentru Bolile Rare - 2 iunie 2016**

ANMGR reprezentată de Ada Harja a participat la o întâlnire foarte utilă și constructivă despre criteriile pe care trebuie să le îndeplinească o instituție medicală (spital, ambulatoriu, clinică, etc.) de stat sau privată pentru a deveni Centru Național de Expertiză într-o anumită boală și

despre aderarea la Rețelele Europene de Referință, odată stabilite Rețelele Naționale de Referință într-o anumită patologie. Sperăm că vom avea în curand și primul Centru de Expertiză în MG acreditat la Institutul Fundeni București.

#### **Tabara pentru tineri cu dizabilitati, Bobald 2016**

Colegele noastre au fost și în acest an alături de Asociația Verdnig Hoffman și mulți tineri din toată țara la o nouă ediție a taberei de la Bobald, împărtășind experiențe și legând noi prietenii.



# Actiuni ANMGR ca membru al organizațiilor internaționale

## EURORDIS

**Conferința Europeană de Boli Rare și Meetingul Anual al EURORDIS, Edinburgh, Scotia (26-28 mai 2016)**



Conferința europeană privind bolile rare și orfane (ECRD 2016) este unica platformă/forum a tuturor bolilor rare din toate țările din Europa, reunind toate părțile interesate - reprezentanți ai pacienților, cadre universitare, cadre medicale, industria farma (pentru că există medicamente orfane pentru boli foarte rare), contribuabili, autorități de reglementare și factori de decizie. Ediția a 8-a a ECRD 2016 a reunit și participanți din Asia, Canada și Australia. Asociația noastră a fost reprezentată de colegele Adriana Harja (vicepreședinte) și Alina Savu (Evenimente și PR), care au primit o sponsorizare din partea EURORDIS pentru a putea lua parte la acest eveniment.

În cele 3 zile de conferințe reprezentantele asociației au luat parte la sesiuni plenare în care



pacienți cu boli rare (BR) sau aparținători au povestit experiența lor, modul cum au reușit să influențeze integrarea socială și politicile sociale în favoarea persoanelor cu dizabilități datorate BR sau cercetarea în BR.

Am aflat că în Danemarca există **“Navigatori”** - ca soluție inovatoare în îndrumarea pacienților cu BR. Navigatorii sunt acele persoane, voluntare, care ajută un pacient cu o BR să răzbătă prin sistemul de sănătate și al asistenței sociale. De multe ori „navigatorii” sunt tot pacienți cu BR.

Dorica Dan, președinta Alianței Naționale pentru Boli Rare, a prezentat, în cadrul ECRD 2016, recomandările grupului de experți în boli rare ai Comisiei Europene (CEGRD) pentru politici sociale în favoarea persoanelor afectate de bolile rare în țările UE și modul în care fiecare dintre noi putem contribui la implementarea acestora.

**E-PAGs - Patient Advocacy Groups (Înființarea grupurilor de susținere ale pacienților)**

EURORDIS a invitat organizațiile europene de boli rare printre care și European Myasthenia Gravis Association (EuMGA), din care facem parte, să contribuie la crearea și dezvoltarea unor grupuri de pacienți la nivel european care să funcționeze pe lângă Rețelele Europene de Referință pentru Boli Rare. Vor exista rețele și centre de



expertiză specializate pe grupe de boli, formate din toate centrele acreditate și toți specialiștii în acea boală din Europa.

EuMGA s-a afiliat la Rețeaua Europeană de Boli Rare neuromusculare și neuroinflamatorii, din care face parte miastenia gravis, și a votat pentru reprezentanții pacienților care vor participa la toate întreprinderile rețelei și vor ține permanent legatura cu organizațiile de pacienți.

Reprezentantul nostru ales este dl Francois Lamy de organizația franceză AFM Telethon.

## Participare la studiile EURORDIS

### Studiul “EURORDIS needs your expertise”

Am colaborat la un studiu european despre cât și cum se implică un pacient în propriul plan de tratament.

Despre modul cum pacientul cu boala rară este informat despre medicamentele care îi sunt recomandate, ce știe despre efectele benefice sau adverse ale terapiei, de unde își ia informațiile, dacă citește prospectul, cere lămuriri medicului, dacă raportează efectele diverse, dacă are probleme în accesul la tratament etc.

**Rare Barometer Voices** ne invită să participăm la primul sondaj european despre modul în care bolile rare afectează viața pacienților.

Rezultatele sunt apoi comunicate organizațiilor de pacienți, factorilor de decizie relevanți și publicului larg, pentru a crește gradul de conștientizare cu privire la bolile rare. Deja s-au înscris mulți membri ai ANMGR. și tu te poți înregistra aici: <http://www.eurodis.org/voices/ro> - pagina este scrisă în limba română!

# Alte evenimente la care am participat



### Webinar Myasterix

Dr Stephane Huberty, autorul vaccinului Myasterix a organizat împreună cu Asociația Franceză a Miastenilor AMIS un webinar în limba franceză în care a explicat pe înțelesul pacienților principiul vaccinului, stadiul studiului și a răspuns live la întrebările noastre.

### Workshop EFNA, Dublin, Irlanda, 13-14 octombrie 2016

Colegele noastre Ada și Alina au fost desemnate să beneficieze de sponsorizarea European

Federation of Neurological Associations pentru a reprezenta pacienți cu miastenie din Europa la workshopul de la Dublin cu tema “Cercetarea medicală centrat - pe perspectiva pacientului neurologic”, precum și la un program de training cu tema participarea pacienților la studiile medicale prin raportarea evoluției de către aceștia și cum se pot utiliza în cercetare probele provenite de la pacienți. Este o abordare foarte importantă, deoarece până în prezent cercetătorii nu luau în considerare studiile făcute de către organizațiile de pacienți, ca surse neacreditate, pierzându-se astfel informații prețioase.

### Health Forum – Finanțarea sistemului de sănătate 2016

Pe 9 martie 2016 a avut loc la Palatul Parlamentului “Health Forum”. Au participat principali jucători ai domeniului: autorități (Ministerul Sănătății, Ministerul Finanțelor Publice, Casa Națională de Asigurări de Sănătate, Parlamentul României, Agenția Națională a Medicamentului și Dispozitivelor Medicale, Autoritatea Națională de Management al Calității în Sănătate), producători și distribuitori de medicamente, manageri de spi-

tale publice și private, asociații de pacienți, presă. (reprezentanți ANMGR Alina Savu și Ada Harja).



### **Workshop “Deciziile politice și implicarea pacienților”**

Organizat de Asociația Pacienților cu Afecțiuni Neurodegenerative din România (APAN) și EFNA la Hotel Novotel Bucuresti este adresat pacienților, cu accent pe Evaluarea Tehnolo-

giilor Medicale (Health Technology Assessment) și situația din România. Au participat Ada Harja și Alina Savu. Scopul acestor evenimente este de formare a pacienților cu afecțiuni neurologice și dobândirea aptitudinilor necesare pentru a influența procesul de luare a deciziilor din cadrul sistemului de sănătate. Cu ajutorul cunoștințelor însușite, vocea pacienților va avea impact și în alte sectoare, cum ar fi stabilirea prețurilor, accesul și rambursarea medicamentelor.

### **Școala pacienților**

ANMGR a fost reprezentată și la editia a a treia a Programului de training dedicat organizațiilor de pacienți din România organizat de COPAC și revista Politici de Sănătate în zilele de 23-24 Septembrie 2016, la Hotel Capitol, București, ce a avut ca tema “Strategii de management eficient - o noua abordare a sănătății”. (A.H și A.S)

Dintre temele abordate: care este rolul organizațiilor de pacienți în definirea politicilor de sănătate, în procesele de evaluare a medicamentelor, circuitul de aprobare a medicamentelor compensate în cadrul programelor naționale de sănătate și rolul de observator pe care reprezentanții organizațiilor de pacienți îl pot avea la ședintele comisiilor de aprobare a acestor dosare, etc.

