

**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



# Asociația Națională Miastenia Gravis România



## Raport de activitate 2016 - 2017



## 2017 - Criza imunoglobulinelor

Anul 2017 a fost marcat de o criza fara precedent a medicamentelor in spitalele si farmaciile din tara. Pentru noi, miastenicii, pe langa obisnuitele discontinuintati ale Mestinonului in farmacii, pe care le-am acoperit la nevoie din donatiile de la alti pacienti, cea mai mare problema a fost si este lipsa imunoglobulinelor pentru administrare intravenoasa (IGIV), tratamentul salvator al miastenicilor in criza si puseuri severe.

### Ce sunt imunoglobulinele si cum au disparut ele din Romania, "ajutate" de o decizie a ministrului Bodog

IGIV sunt substante obtinute din plasma sanguina umana. In cazul bolilor autoimune, cum este miastenia, tratamentul cu IGIV este necesar in situatii acute de criza. Tratamentul cu IGIV este, teoretic, 100% compensat in Romania. Pentru cei dispusi sa il cumpere, un flacon de 5 grame se vinde, in medie, cu 1.000 de lei. Un pacient miastenic in criza are nevoie in medie de 100-125 grame. Numarul pacientilor care au nevoie de acest tratament nu este foarte mare in Romania (cate-va sute), astfel ca producatorii care aduc medicamentele in tara nu sunt motivati de profit, pentru ca in Romania guvernul a decis ca pretul medicamentelor sa fie cel mai mic din UE. Anul trecut, fostul Guvern a decis majorarea preturilor lor, pentru a reduce astfel riscul ca ele sa dispara.

Imunoglobulinele se afla pe lista de medicamente esentiale a Organizatiei Mondiale a Sanatatii OMS (medicamente considerate indispensabile in fiecare tara din lume) In martie 2017, actualul ministru al Sanatatii, Florian Bodog, a abrogat lista facuta de fostul ministru. Odata cu anulara m-asurii, producatorii s-au retras treptat de pe piata romaneasca

din cauza pretului prea mic, iar medicamentele au disparut. La acest lucru se adauga cantitatea limitata in care se produc aceste medicamente, fiind produse de plasma umana, dar si faptul ca producatorii au obligatii fata de alte tari, care sunt pe lista donatorilor de plasma, unde Romania nu mai este din 1992.

Taxa clawback, o taxa introdusa in 2009 pentru firmele de medicamente, a fost invocata de Ministerul Sanatatii, si e acuzata si de marii producatori de medicamente, care sustin ca taxa a crescut semnificativ fata de anul trecut .

### Reactia organizatiilor de pacienti

Primele semnale de la pacientii cu boli autoimune ce nu mai puteau procura imunoglobuline, au venit in iulie-august 2017. Si asociatia noastra a depus imediat memorii la Minister si a sesizat Agentia nationala a Medicamentului ANMDM in cadrul unor intalniri publice cu pacientii. In tot acest timp, in mai multe comunicate si declaratii ofi-



cială, ministrul Florian Bodog sustine ca problema lipsei imunoglobulinei *nu exista*. Tarziu, Bodog admite existenta crizei din Romania, "ca o presupusa criza la nivel european." La data de 30.10.2017, organizatiile de pacienti APAA, ARPID si ANMGR care au mers la o noua intalnire cu reprezentantii MS s-au dus si impreuna cu copiii lor bolnavi, ramasi fara tratament. S-a organizat un protest adhoc, a venit presa si TV, iar fotografiile cu copiii cerand medicamentele la care au dreptul, in fata sediului Ministerului, pe un frig teribil, au facut inconjurul retelelor de socializare. (foto). Din partea ANMGR au participat 5 colege, iar presedinta a facut parte din grupul care a intrat la discutii in cabinetul Ministrului. (foto)

ANMGR a informat constant membrii asociatiei in legatura cu evolutiile crizei si demersurile facute.

## Revolta dupa ce o pacienta cu imunodeficienta a decedat la Alba Iulia din lipsa de IGIV, 3.12.2017

Pacientii si opinia publica au rabufnit pe retelele de socializare si prin comunicate de presa, cazul a ajuns in atentia presei si Guvernul, primul ministru personal a luat masuri: renuntarea la taxa clawback pentru doi ani, infiintarea unei structuri de urgenta la MS care are rolul de a administra stocurile de imunoglobulină si a le directiona catre spitalele din țară, către cazurile urgente care necesită tratament imediat. MS a promis să realizeze un stoc de imunoglobulină care să acopere necesarul la nivel național pentru 6 luni. Sunt promisiuni. La data redactarii acestui material, inca nu au ajuns medicamentele la pacientii care au nevoie....

## Noua componenta a Consiliului Director al ANMGR

Echipa a fost completata prin alegerea Alinei Savu ca membru al CD, responsabila cu activitatile de comunicare. Alina este profesionist in acest domeniu si are o mare experienta, fiind deja implicata activ in organizatiile europene de pacienti.

Componenta noului Consiliu Director al ANMGR 2017 este: **Presedinte** - *Nadia Radulescu*

**Vicepresedinte** - *Mihaela Baragan si Adriana Harja*

**PR si Comunicare** - *Alina Savu*

**Membru** - *Eugen Tuchilus*

## Helpline INFO Mg-RO

Si in acest an informarea a fost principala activitate continua a asociatiei. Am oferit informatii la telefon, prin email si pe forumul de discutii care a atins peste 500 de membri activi, fiind cel mai mare grup online de miastenia gravis in Europa. Am oferit materiale informative printate, trimise prin posta gratuit persoanelor nou diagnosticate cu MG, am organizat intalniri cu acestia. INFO MG-RO este parte a rețelei European Rare Di-

sease Helpline Network ,unde trimirem annual un raport al apelurilor primite si participam la un studiu statistic paneuropean.

Websiteul [www.miastenie.ro](http://www.miastenie.ro) si pagina oficiala de Facebook au fost permanent actualizate. De asemeni ANMGR coordoneaza si websiteul [www.sjogren.ro](http://www.sjogren.ro) si grupul de discutii al pacientilor cu Sjogren, prin proiectul "Miastenia asociata cu alte boli autoimune".

## Intalnirea pacientilor cu MG din Mures, Cluj, Timis si Bucuresti

Sighisoara 1.10. 2016

ANMGR a organizat o intalnire informala la Sighisoara, la cererea colegilor din Mures, la care au participat atat cei din judet ,printre care si decana de varsta a asociatiei noastre, dna Minerva, dar si grupuri din Bucuresti si din Timisoara. Am petrecut momente foarte placute impreuna, am schimbat idei si experiente. Cu o parte dintre ei ne cunoasteam de pe internet si eram buni prieteni, cu unii de ani de zile, dar nu ne vazuseram niciodata. Unii nici nu sperau ca asta sa va intampla vreodata, dar trebuie doar sa ne dorim si lucrurile minunate devin realitate. (fotografii de la intalnire si de la excursia prin cetate, unii au mers mai mult, altii mai putin, dupa puteri, dar totii ne-am simtit excelent).





## Grup de pacienti cu miastenie in program de instruire si reabilitare la Centrul NoRO

Pentru al cincilea an consecutiv, in perioada 18-22 aprilie 2017 un grup de 12 pacienti cu miastenie a participat la programul de recuperare si instruire in cadrul centrului NoRO din Zalau. Scopul acestei întâlniri a pacienților cu miastenia gravis este de a-și îmbunătăți relația cu boala.

Timp de o saptamana, pacienti cu Miastenia Gravis din toata tara au stat impreuna, si-au facut noi prieteni, au discutat despre aspectele bolii, au stat de vorba cu psihologul, cu asistentul social, cu medicul

Evaluarea kinetica a scos la lumina unele probleme de pozitie a corpului si slabiciunile anumitor grupe de muschi, iar kinetoterapeutii centrului au lucrat cu fiecare dintre participanti si au recomandat fiecaruia ce exercitii sa faca si acasa. Pe langa toate acestea au fost si ore de terapie ocupationala si terapie prin arta.



## Săptămâna Europeană Miastenia Gravis



Perioada 22-28 februarie 2017 este declarată Săptămâna Europeană Miastenia Gravis, având ca tema în 2017 “Cercetarea medicală aduce speranță persoanelor care trăiesc cu miastenia gravis.”.

ANMGR a emis un comunicat de presa ,prin care face cunoscute evenimentele organizate în această perioadă în parteneriat cu Alianța Națională pentru *Boli Rare* din *România* , prin care se face apel la cercetători, universități, studenți, companii, factori de decizie politică și medici pentru a se implica activ în cercetarea medicală în domeniul bolilor rare. Asociația Națională Miastenia Gravis România în calitate de membru fondator al

European Myasthenia Gravis Association, susține importanța cercetării medicale, atât la nivel național, cât și la nivel european, și se implică activ în proiecte ce duc la conștientizarea importanței cercetării în comunitatea pacienților cu miastenia gravis, implicit a celor cu boli rare. Un astfel de proiect este parteneriatul încheiat cu CLINICA DE NEUROLOGIE “MARES-BULANDRA” din cadrul IC Fundeni București.

## Concurs “Coloreaza-ti lumea! Terapia prin arta”

Rolul negativ al stresului în evoluția miasteniei gravis, precum și importanța terapeutică a metodelor de combaterea stresului sunt dovedite prin studii de specialitate.

De aceea am propus metoda terapiei prin arta.

Coloratul nu mai este doar pentru copii. Este potrivit pentru relaxare pentru a scăpa de noianul de gânduri care te

copleșesc, pentru a elimina anxietatea și pentru a duce o viață mai liniștită, mai ancorată în prezent.

Am inițiat un concurs de colorat mandale.

Mandalele trimise de colegii noștri au fost postate atât pe site-ul cât și pagina de Facebook a Asociației Naționale Miastenia Gravis.



## Actiuni de lobby, aparitii in massmedia

Promovarea și constientizarea opiniei publice în legătura cu miastenia gravis și problemele pacienților constituie o preocupare permanentă a asociației noastre. În acest context, colegii din asociație s-au implicat activ prin publicarea de articole și interviuri despre miastenie și aspecte din viața de zi cu zi a persoanelor afectate de aceasta boală, dar și prin interviuri la radio. Adriana Harja a acordat un interviu la postul Radio Noro, dedicat bolilor rare. Au apărut articole în revistele Avantaje (Alina Savu), Taifasuri (Nadia Radulescu), Femeia de azi (Ada Harja) și Renașterea banățeană (Ildiko Gabos)



Taifasuri

# MIASTENIA GRAVIS, boala „invizibilă” care îi împiedică pe pacienți să mănânce sau să vorbească



cu miastenia gravis, președinta Asociației Naționale Miastenia Gravis Ro-

**M**iaștenia este o boală autoimună neuromusculară, în care impulsul nervos nu se mai transmite de la nerv la mușchi, fiind blocat de anumiți anticorpi specifici. Cele mai afectate grupe de mușchi sunt: ai pleoapelor, cei care mișcă globii oculari, cei ce asigură masticția, vorbirea, expresia feței, dar și mușchii respiratori. Miastenia se poate manifesta și sub formă generalizată, caz în care sunt afectate toate grupele musculare. Pacienții

plătește de pacient, pentru că sângele este trimis la prelucrare în străinătate.

**„Tratamentul cronic se face cu imunosupresoare”**

- Cu tratament adecvat, miastenia gravis se poate vindeca?

- Miastenia nu se vindecă, dar se ameliorează cu tratament, putând avea perioade lungi de remisiune. Fiind o boală a imu-

Ne-am cunoscut printr-o prietenă comună care-mi povestea plină de admirație despre puterea Adrianei, o femeie care a reușit să se așeze de-a curmezișul destinului.

**Boala mi-a adus și lucruri bune**

La început, medicii mă priveau ca pe o curiozitate, eram primul pacient cu miastenie pe care-l vedeau.

Adriana Harja, 52 de ani

4 | Renașterea bănățeană

Actualitate

### Zeci de timișoreni, diagnosticați cu o boală invizibilă

Medicii timișoreni s-au confruntat, în ultimele două-trei decenii, cu cazuri izolate de slăbiciune musculară. Consultările repetate la diverși specialiști și investigațiile amănunțite nu duceau însă la vreun rezultat. Cu timpul, lucrurile au fost puse cap la cap, iar cele câteva simptome au căpătat un nume: miastenia gravis. Cunoscută sub numele de „boala invizibilă”, această afecțiune se manifestă prin oboseală severă la repetarea unei anumite mișcări și slăbiciunea mușchilor voluntari ai corpului. Frecvența cazurilor este de una la 10.000 de persoane. Femeile cu vârste între 15 și 30 de ani sunt cele mai expuse, bărbații fiind afectați în special după 50 de ani, însă oricine poate fi afectat de această boală, chiar și copiii mici. Medicii vorbesc de un defect în transmiterea impulsului nervos de la nerv la fibra musculară, ceea ce face ca mușchii să-și piardă tonusul și forța până la imposibilitatea de a efectua mișcări. Este o boală autoimună care afectează circa 40 de persoane din Timișoara.

#### Stresul agravează evoluția

„Diagnosticul bolii se pune greu, după mai mulți ani de investigații, simptomele nefiind permanente. Cel mai adesea, pacienții acuză faptul că nu se simt siguri pe picioare sau că au probleme respiratorii și dificultate la înghițit. În urmă cu



câțiva ani, bolnavii erau îndrumați către psihiatrie, unde tratamentul consta în calmante. Acest fapt agrava însă boala. În prezent, pacienții sunt tratați de specialiști în neurologie, însă diagnosticarea rămâne încă greoaie din cauză că mulți medici

vorbim inițial de socul diagnosticului. Apoi apar atacuri de panică, frică, anxietate, generate de faptul că în criza miastenică nu mai poți controla musculatura”, mărturisește Gabos Ildiko.

Potrivit președintei Asociației Naționale „Miastenia Gravis România”, Nadia Radulescu, în țară există circa 2.500 de pacienți cu această afecțiune, o parte dintre aceștia confruntându-se în ultima perioadă cu probleme în achiziționarea în totalitate a tratamentului. „Medicamentul mesion lipsește în unele județe. Acest produs este indispensabil, el menținându-ne în funcțiune. În lipsa acestuia, forța musculară scade și nu te mai poți mișca”, a declarat Nadia Radulescu.

#### Ziua Bolilor Rare

Perioada 22-28 februarie este declarată Săptămâna Europeană Miastenia Gravis, fiind urmată de aniversarea celei de-a X-a ediții a Zilei Bolilor Rare. Evenimentul este marcat miercuri, 1 martie, la Universitatea de Medicină și Farmacie „Victor Babeș” Timișoara. Tema campaniei din acest an este cercetarea, în care sute de milioane de pacienți cu boli rare de la nivel mondial își pun toată speranța. Pentru România, aceasta poate însemna un acces mai rapid la o diagnosticare corectă, metode noi și inovative de tratament și îngrijire.

DANA ISTRAT

# ACTIVITATI In Colaborare cu Alianta Nationala de Boli Rare ANBRARO



## Ziua Bolilor Rare 28 02.2017

In fiecare an sarbatorim in ultima zi a lunii februarie Ziua Bolilor Rare.

ANMGR a emis un comunicat de presa si a participat alaturi de celelalte organizatii partener de pacienti cu boli rare la Conferinta Nationala de la Bucuresti, hotel Ramada, 27-28.02.2017 unde am ascultat prezentari din partea unor specialisti reputati in domeniu, precum si a unor lideri de ONGuri de pacienti. S-a organizat si un Targ al Asociatiilor de pacienti cu boli rare ,ANMGR reprezentata prin Nadia Radulescu, Adriana Harja si Romeo Beghes a participat cu un stand expozitional cu materiale promotionale dedicat miasteniei gravis. (foto )





## Saptamana pacientilor 24-29 aprilie 2017

Un prim eveniment “Dezabterea Acces la sanatate” a avut loc la Zalau pe 24 04 si au participat toti membrii ANMGR aflati in program de recuperare la centrul NoRO.

### Aduarea Generala a Alianței Naționale pentru Boli Rare România ANBRaRO



În data de 27 aprilie 2017 a avut loc Adunarea Generală a ANBRaRO la Rin Grand Hotel în București. Cu aceasta ocazie s-a dezbătut activitatea alianței și a fost aleasă noua conducere, în frunte cu președinta Dorica Dan. Inițiată la inițiativa Asociației Prader Willi România în august 2007, ANBRaRO reunește eforturile a 37 de membri activi: organizații de boli rare și grupuri de pacienți pentru care boala este atât de rară încât nu există o asociație în misi-



unea de a dezvolta și derula activități de lobby și advocacy pentru îmbunătățirea calității vieții pacienților cu boli rare din România.

ANMGR este membră în ANBRaRO din anul 2008, este unul dintre membrii activi ai alianței și a fost reprezentată la adunarea generală de către Mihaela Bărăgan și Alina Savu. (foto)

### Intalnire de lucru la Agentia Nationala a Medicamentului ANMDM

8 mai 2017, ANMDM a organizat o noua intalnire tematica de lucru cu reprezentantii Alianței Naționale pentru Boli Rare și ai mass-media, printre care și reprezentanți ai ANMGR. S-au prezentat lucrări referitoare la implicarea pacienților în activitatea de farmacovigilență a ANMDM (raportarea efectelor adverse ale medicamentelor) și respectiv, despre rolul pacienților în evaluarea tehnologiilor medicale. Ambele lucrări au fost urmate de sesiuni de întrebări și răspunsuri punctuale. (foto)



Adriana Harja (Vicepreședinte ANMGR)  
Radu Ganescu (Președinte COPAC)  
și Dorica Dan (Președinte AMBRARO) într-o sesiune de lucru

### Conferinta Fit4Rare Fit4 All, Cluj Napoca, 3-4 septembrie 2017

Titlul și tema din acest an subliniază că rezolvarea problemelor pentru pacienții cu boli rare, rezolvă probleme comune pentru toți pacienții. Conferința Fit4RareFit4All a fost organizată de ANBRARO, în parteneriat cu Asociația Prader Willi din România și Asociația Română de Cancere Rare, Societatea Română de Genetică Medicală și UMF Victor Babeș-Timișoara. S-a vorbit despre realizările și provocările din domeniul bolilor rare, politicile de sănătate, Strategiile naționale, Centrele de expertiză, Rețele de referință, Registre de pacienți, cu exemple concrete de implementare din diferite țări, despre accesul la tratament, registre și baze de date, servicii de îngrijire. La eveniment au participat și reprezentanți ai ANMGR: Adriana Harja – vicepreședinte, Mihaela Navalici – voluntar. (foto)

## Conferinta EUROPLAN Editia a treia, Zalau, 17.11.2016

Proiectul Europlan se afla la cea de-a treia editie si are ca obiectiv principal adoptarea si implementarea de planuri si strategii nationale pentru boli rare in toate statele membre UE. Temele principale au fost Retele Europene de referinta pentru boli rare, Centre de Expertiza si trasee de ingrijire, Cercetarea in domeniul bolilor rare, Ghiduri de diagnostic si ingrijire, Integrarea bolilor rare in politicile sociale. Dorica Dan, presedinta ANBRaRo, a subliniat necesitatea abordarii integrate a acestor boli, dar mai ales colaborarea si cooperarea intre organizatii, medici, oameni de stiinta, pacienti, aparinatori si autoritati. Cea mai mare problema adusa in fata autoritatilor este problema finantarii, a integrarii acestor boli in programele de finantare din partea statului Roman. La acest eveniment a luat parte si un reprezentant al AN Miasthenia Gravis. (foto)



# EuMGA European Myasthenia Gravis Association

## Meetingul anual EuMGA – Paris, alegerea noii conduceri a EuMGA , Paris, 12 septembrie 2017

Al 7 lea Meeting Anual al EuMGA a avut loc la Paris, la Institutul de Miologie. Romania a fost reprezentata de colegele noastre Alina Savu si Adriana Harja. EuMGA traverseaza un moment dificil deoarece este o organizatie caritabila inregistrata cu sediul in Anglia, iar ,in urma Brexitului, cat si a retragerii sprijinului de catre organizatia MG din Regatul Unit, va trebui sa isi mute sediul in alta tara

membra UE pana la finele lui 2017. Asociatia franceza AFM Telethon si-a oferit sprijinul operativ pentru a gazdui EuMGA pe viitor.

Asociatia noastra este membru fondator al EuMGA din 2009, si a participat activ la toate activitatile si deciziile luate, presedinta Nadia Radulescu a fost in tot acest timp Director in Boardul EuMGA. In 2017 a decis sa se retraga din motive de sanatate.

Doamna Alina Savu este noua reprezentanta a ANMGR la EuMGA si si-a prezentat candidatura pentru Consiliul Director unde a fost aleasa cu unanimitate de voturi.





din partea asociatiilor de pacienti. Alina Savu a sustinut din partea Romaniei prezentarea “Comunicarea - rol cheie in viitorul EuMGA ca organizatie internationala“. Alte prezentari au fost despre: Registrul pacientilor MG din Belgia si Olanda tinut de Universitatea din Leiden (Olanda), Vaccinul Myasterix - un proiect al Curavac (Franta), Reteaua Europeana de Referinta Boli Neuromusculare Rare ,EURO NMD (Franta).(foto sus)

### EPAG Grupul de avocati ai pacientilor cu Boli Neuromusculare Rare

Odata cu infiintarea Retelelor Europene de Referinta pentru boli rare la care a aplicat si Clinica Fundeni) s-au infiintat si **grupurile de avocati ai pacientilor (EPAG)**. Exista 24 de grupuri, corespunzator fiecarei retele de boli rare, printre care Grupul de avocati ai pacientilor cu boli neuromusculare rare, din care face parte si MG (alaturi de distrofiile musculare, scleroza multipla, distonie etc) .Aceasta comunitate intre experti si pacienti este pentru ca noi sa fim in

legatura permanenta cu expertii in domeniu, sa discutam si sa schimbam informatii cu alti membrii ai retelei.<http://ern-euro-nmd.eu/patient-advisory-board/>

Alina se va ocupa de activitatile de Public Relations si comunicare. In cadrul meetingului a fost adoptata o declaratie comuna privitoare la “Bune practici legate de utilizarea off label a medicamentelor in MG”.

La sectiunea Coltul Pacientilor s-au tinut prezentari

## Workshopurile de formare a avocaturilor pacientilor neurologici

Reprezentanti ai ANMGR au participat la trainingurile organizate de European Federation of Neurological Associations (EFNA). Scopul acestora este de formare a pacientilor neurologici prin informare si dobandirea aptitudinilor necesare pentru a influenta procesul de luare a deciziilor in cadrul sistemului de sanatate.

### Workshopul ”Deciziile politice si implicarea pacientilor”

Eveniment organizat la Bucuresti de EFNA cu sprijinul Asociatiei Pacientilor cu Afectiuni Neurodegenerative din Romania (APAN Romania) a dat ocazia participantilor sa dezbata aspecte teoretice si practice despre Evaluarea Tehnologiilor Medicale (HTA – Health Technology Assessment).

9.2 In perioada 13-14 octombrie 2016 a avut loc la Dublin, Irlanda, cel de al doilea training cu tema: “**Pacientii neurologici in centrul cercetarii medicale si dincolo de ea**” la care au participat ca reprezentanti ai pacientilor europeni cu miastenie Alina Savu si Adriana Harja. Au fost doua zile pline de informatii de ultima ora din domeniul neurologiei, cu prezentatori valorosi si subiecte de maxim interes! Printre subiectele abordate se numara: ce trebuie sa cunoasca pacientii despre neurostiinta. integrarea rezultatelor raportate de pacienti in cercetare / Rolul

avocaturilor pacientilor, “Mobile” si “e-Health” . (foto)

### “Cum să fii un ambasador eficient al sănătății și al pacienților la nivel european”, Bruxelles ,3-4 mai 2017.

Workshop paneuropean pentru reprezentanții pacienților neurologici din Europa.În calitate de reprezentanți ai



pacienților cu miastenia gravis la nivel European, au participat Alina Savu și Adriana Harja alături de 30 de reprezentanți ai diferitelor organizații de pacienți din Europa. Acest workshop a avut ca principal scop îmbunătățirea performanțelor advocaților pacienților în formularea și transmiterea mesajelor, atât către clasa politică și jurnaliști, dar și către întreaga societate. Poze

### Ziua Mondială a Creierului

Pe 22 iulie se sărbătorește la nivel mondial Ziua Creierului, motiv pentru care ANMGR prin reprezentanții ei Mihaela Baragan și Mihaela Navalici, au participat la workshop-ul “Creierul- Știință, comunicare și afaceri sociale”, organizat de APAN sub egida EFNA și Societatea de Neurologie din România (SNR). Evenimentul, dedicat liderilor asociațiilor de pacienți din domeniul neurologiei (AVC, scleroză multiplă, Parkinson, Alzheimer, Huntington, epilepsie, distonie, miastenia gravis, distrofie etc), s-a axat pe înțelegerea felului în care creierul este afectat în diferitele boli neurologice și stadiul actual al cercetării. (foto)



### Campaniile Under the Umbrella și Invisible Disability

“Împreună sub umbrela și Dizabilitatea invizibilă”. Asociația noastră a participat la campaniile internaționale organizate de EFNA prin intermediul rețelelor de socializare.

Multi colegi au răspuns, și și-au postat fotografiile lor pe FB, împreună cu susținătorii, prietenii sau membrii familiei,

cu toții sub o umbrelă, simbolizând rolul organizațiilor de pacienți, de la grupuri de sprijin până la marile federații internaționale, care adună laolaltă oamenii legați de aceleași probleme și idelauri. (foto)

Campania Dizabilitatea invizibilă și-a propus să sensibilizeze opinia publică față de acele persoane care suferă în tăcere de boli care nu se văd, printre care este și miastenia. Împreună suntem mai puternici și vocea noastră se face auzită. (foto)



## Scoala de vara pentru pacienti si cercetatori EURORDIS



În perioada 5-9 iunie 2017 a avut loc la Barcelona a zecea editie a scolii pentru pacienți și cercetători, Eurordis Summer School, un program de training pentru reprezentanți ai pacienților și cercetătorilor în domeniul terapiilor avansate, a medicamentelor orfane și a evaluării tehnologiilor medicale. Au participat 87 de reprezentanți ai pacienților și cercetătorilor din 27 de țări, reprezentând 43 de boli rare. Din partea ANMGR au participat Alina Savu și Adriana Harja. Acest program de educație pentru pacienții experți, permite cursanților să își îmbunătățească activitatea de advocacy și astfel să fie capabili de a deveni advocați ai pacienților și ai sănătății la nivel European.

## Alte evenimente la care am participat

### Scoala pacientilor Masterclass

Organizata de COPAC si revista Politici de Sanatate 23-24.09.2016, a dat prilejul reprezentanților a 25 de asociații de pacienți membre și ne-membre COPAC să obțină informații despre “Strategii de management eficient – o nouă abordare a sănătății”.



Pacienții sunt un element esențial al sistemului de sănătate, iar reprezentanții lor ar trebui să se regăsească la nivelul tuturor factorilor de decizie instituționali. (foto)

### Conferinta nationala

#### „Pacientii si Medicina Personalizata”

Editia a 4-a, organizata de Comunitatea asociatiilor de pacienti, parte a proiectului Oameni si Companii in parteneriat cu Autoritatea pentru managementul calitatii din sanatate. 17 octombrie 2017, in Bucuresti.

Peste 100 de membri ai asociatiilor de pacienti din intreaga tara (printre care si reprezentanti ai asociatiei noastre Ada si Alina) au fost alaturi de autoritati din domeniul sanatatii. Evenimentul s-a dorit a facilita identificarea posibilelor solutii la numeroasele probleme ale sistemului de sanatate din Romania, de a promova initiative si proiecte de succes ale asociatiilor de pacienti. Accesul pacienților la tratament (a avut loc o discutie importanta pe marginea lipsei de imunoglobuline din spitale), a fost prinre temele abordate. (foto)

### Conferinta APAA

#### Asociația Pacientilor cu Afecțiuni Autoimune, 6-7 oct 2017, Hotel Capitol Bucuresti

APAA organizeaza periodic conferinte pentru pacientii cu boli autoimune, cu scopul de a creste gradul de informare si constientizare.

Miastenia fiind o boala autoimuna si care se asociaza cu alte boli autoimune, membrii ai ANMGR Nadia Radulescu, Adriana Harja si Maria Nigel au participat la conferinta pentru a asculta prezentari din partea unor medici si profesioniști cu experienta. Prezentarile au fost inregistrate



si au fost diseminate catre toti membrii asociatiei noastre care doresc sa stie mai multe despre prolelele imunitatii. Printre subiectele de mare interes abordate s-au numarat: despre terapiile “alternative”, moștenirea genetică in bolile autoimune, studiile clinice în bolile autoimune, boala cardio-vasculară si manifestarile oculare in bolile autorimune, rolul glutenului in alimentatie, riscul de osteoporoză la pacienții cu boli autoimune etc.

Conferinta a fost un bun prilej pentru pacienti cu probleme similare sa socializeze si sa lege prietenii si colaborari in proiecte comune. **foto**

## MG Walk NewYork.

Gabriela Nutu si Victor Nutu, colegii nostri aflati la New York, au participat la maratonul MG Walk , un eveniment organizat de Myasthenia Gravis Foundation of America pentru strangere de fonduri pentru cercetare in domeniul miastheniei gravis. (foto)

