

# Asociația Națională Miastenia Gravis România



Împreună  
pentru o viață mai bună



## Asociația Națională Miastenia Gravis România



Raport de activitate  
2017 - 2018

# Asociația Miastenia Gravis face demersuri pentru asigurarea tratamentului cu Imunoglobuline

## A. Workshopul: “Criza imunoglobulinei - De la suferință, la soluții” (16.02.2018.)

Reprezentanții ANMGR Nadia Rădulescu și Mihaela Bărgan au participat la acest eveniment unde au stat alături la dezbateri reprezentanți ai autorităților (Minister, Casa de Asigurari de sănătate, Agenția medicamentului), compania Unifarm, medici specialiști în tratamentul pacienților care au nevoie de imunoglobuline, asociații de pacienți și reprezentanți ai producătorului și distribuitorului Biotest.

Specialistii de la Clinica Neurologie Fundeni, Dr. Crisanda Vîlcu și Dr. Mirela Drăghici au prezentat tratamentul cu imunoglobuline în criza miastenică și bolile neurologice imun inflamatorii cronice.

Am aflat multe lucruri interesante și am înțeles mai bine cum funcționează piața imunoglobulinelor în România.

*Reprezentatele ANMGR alături de medicii de la Clinica neurologie Fundeni).*

## B. Întalnire de lucru la Ministerul Sănătății cu Ministrul Sorina Pinte

La data de 9 martie 2018 am participat la o întâlnire de lucru cu noua echipă a Ministerului Sănătății condusa de d.na Ministru Sorina Pinte și cu reprezentanți ai pacienților cu boli autoimune care au nevoie urgentă de imunoglobuline. Din partea neurologiei au fost dr Crisanda Vîlcu (Clinica Fundeni), Dr. Nadia Rădulescu (Asociația Miastenia Gravis), Dr. Dana Mitcov (Asoc. Neuropatii periferice), Rozalina Lăpădatu (APAA) și Dr C. Jurcuț (reumatologie). A fost o întâlnire constructivă, unde am primit vești bune: în urma declanșării mecanismului de protecție civilă de către Guvernul României, vor sosi medicamentele, într-o cantitate suficientă ca să ajunga și la bolile autoimune, și la copiii cu imunodeficiențe. S-au deblocat fonduri de la Ministerul de Finanțe pentru IG. S-a discutat de înființarea unor centre de recoltare a plasmei și construirea în România a unei fabrici de fractionare a plasmei care va asigura producția de imunoglobuline pentru consumul intern, astfel ca România să nu mai fie dependentă de piața europeană.



## Ziua Internațională a Bolilor Rare

Alianța Națională pentru Boli Rare România (ANBRaRo), în parteneriat cu European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS), cu sprijinul a numeroși suporteri a organizat și în anul acesta Campania de Ziua Internațională a Bolilor Rare pe tot parcursul lunii februarie.

Peste 30.000.000 de oameni sunt afectați de boli rare în Uniunea Europeană, ceea ce reprezintă peste 8% din populație, 75% din aceste boli afectează copiii și peste 95% din bolile rare nu au încă tratament nicăieri în lume!

Aceste informații demonstrează de ce era necesar ca tema campaniei din acest an să rămână: Cercetarea. Aceasta este esențială pentru a oferi pacienților cu boli rare răspunsurile și soluțiile de care au nevoie, fie că este vorba de un tratament sau de îmbunătățirea calității vieții. Încă nu există un registru național de boli rare și nici ghiduri clinice. Medicația off label este încă foarte puțin folosită iar numărul de pacienți români în trialuri clinice este extrem de mic.

Cu toate acestea, în ultimul an s-au realizat progrese importante pentru organizarea îngrijirii pacienților cu boli rare prin acreditarea a 12 Centre de Expertiză pentru bolile rare în România și înscrierea acestora în 7 dintre cele 24 de Rețele Europene de Referință.



În fotografie Enzo pacientul din Franța

Sloganul campaniei este: *Arată că ești rar!*  
*Arată că îți pasă!*

Important pentru noi, pacienții cu miastenie, este că în acest an, doi dintre ambasadorii campaniei au fost copii cu sindrom miastenic congenital, Enzo din Franța fiind cel mai tânăr dintre aceștia.

Activitățile organizate de ANBRaRo în această campanie la care am participat sunt:  
**01 februarie:** Lansarea Campaniei/conferință de presă la București; Hotel Ambassador, la care au participat reprezentantele ANMG (N. Radulescu, A. Savu și A. Harja) (foto alături de colegii de la ANBRaRO) și  
**28 februarie – 1 martie:** Conferința națională București, ANBRaRo.



## Grup de pacienți cu miastenia gravis, o săptămână la Centrul NoRo din Zalău



Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare – NoRo din Zalău organizează în săptămâna 23-27 aprilie 2018 un program de instruire și tratament pentru un grup de 12 pacienți cu miastenia gravis, care să beneficieze de serviciile centrului.

**Ce servicii oferă Centrul NoRo?** Programul zilnic de activitate cuprinde module de instruire (aspecte medicale, psihologice și sociale) și activități terapeutice individuale sau de grup: terapie comportamentală, terapie senzorială, logopedie, kinetoterapie, hidroterapie, masaj, fizioterapie, ergoterapie, meloterapie, arteterapie. În funcție de diagnostic și de nevoile identificate de către echipa de specialiști, pe perioada șederii în centru, pacienții beneficiază de 2-3 tipuri de terapii combinate.

Prin această formă de abordare, pacienții au învățat cum să facă față bolii, au primit noi

informații, să au putut să își împărtășească experiențele și să însușească noi deprinderi cu ajutorul terapeuților, pe care să le aplice în viața de zi cu zi. În plus pacienții au socializat și si-au petrecut timpul liber împreună, într-un mod plăcut. (plimbări în grup, vizite la muzeu).



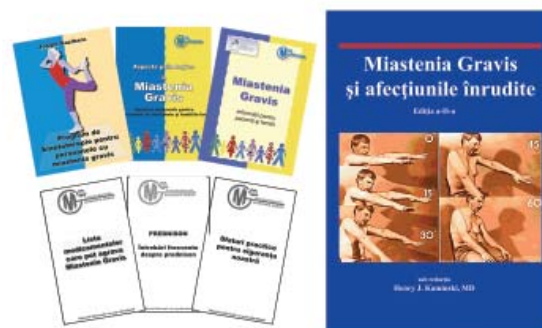
## Campania “Iunie- Luna Internațională miasthenia gravis”

Cu aceasta ocazie asociația noastră marchează aniversarea a 8 ani de activitate a Helpline INFO MG-RO, unicul serviciu european din categoria Helpline pentru boli rare, specializat pe o singură boală rară și unicul susținut 100% prin munca voluntarilor.

INFO MG-RO oferă informații despre miasthenia gravis 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, situația medicamentelor specifice pentru MG, sprijin psihologic.

Furnizăm gratuit materiale informative despre miasthenie, care se pot comanda de la asociație (trimise prin posta) sau de pe website ([www.miasthenie.ro](http://www.miasthenie.ro)) și pagina noastră oficială de Facebook.

**Analiza anuală a apelurilor primite de INFO MG-RO:** Numarul de apeluri primite și prelucrate de noi este în medie de 250 pe an. Prelucrarea se face cu protecția 100% a datelor



dvs.personale. INFO MG-Ro este membru în Rețeaua Europeană a Centrelor de Informare pentru boli rare (ENRDHL) și participă anual la întâlnirea coordonatorilor centrelor europene de la EURORDIS, iar analiza apelurilor de la INFO MG-RO este inclusă anual în studiul european centralizat.

MG Walk. Colegii nostri aflați în SUA Gabriela și Victor Nuțu au participat și în acest an la crosul MG Walk, eveniment organizat de MG Foundation of America pentru conștientizare și strângere de fonduri pentru cercetare în miasthenie. (foto)



## Campanii de conștientizare pentru bolile neurologice

### A). Săptămână internațională de conștientizare a bolilor neurologice (Brain Awareness Week)

La data de 12 martie 2018 la Hotel Novotel, București, am participat la workshop-ul 'Despre sănătatea creierului'.

Organizat sub egida Federației Europene a Asociațiilor Neurologice (EFNA), având drept coorganizator Asociația Pacienților cu Afecțiuni Neurodegenerative (APAN România).

Acțiunea a avut loc în cadrul "Brain Awareness Week", o campanie desfășurată la nivel global având ca obiectiv creșterea gradului de conștientizare a progresului și beneficiilor cercetării la nivelul creierului și dezvoltarea personală a reprezentanților asociațiilor de pacienți din domeniul neurologiei din România, pusă în folosul organizației și implicat a pacienților.

Evenimentul face o scurtă trecere în revistă a ceea ce reprezintă neuroștiința. S-a aprofundat conceptul de medicină personalizată și ce anume se poate aplica în afecțiunile neurologice.

ANMGR a fost reprezentată de Dr. Nadia Rădulescu și Adriana Harja.

### B) 22 Iulie 2018 - Ziua Mondială a Creierului "World Brain Day"

Una din 3 persoane experimentează în timpul vieții o afecțiune neurologică precum migrena, comoziția cerebrală, accidentul vascular cerebral, nevralgia, paralizia etc.

Cu ocazia Zilei Mondiale a Creierului de duminică, 22 iulie 2018, s-a dat startul campaniei internaționale "Under the umbrella" pentru conștientizarea afecțiunilor neurologice, organizată de Federația Europeană a Asociațiilor Neurologice (EFNA), ce presupune implicarea tuturor pacienților cu astfel de afecțiuni, a prietenilor și familiilor acestora pentru a atrage atenția asupra acestui subiect. Persoane din întreaga lume, inclusiv din România, se fotografiază având ca element comun o umbrelă și mai ales ideea de a-i aduce sub aceeași umbrelă și pe cei apropiați.



## Workshopurile Aliantei Nationale pentru Boli Rare



### A) Workshop “Să înțelegem provocările bolilor rare”

În perioada 21-22 iunie 2018 reprezentatii ANMGR Mihaela Bărăgan și Adriana Harja au participat la workshop-ul “Managementul de caz în bolile rare”, cu ocazia lansării proiectului “Understanding Rare Challenges” (URC) în România, implementat de către Alianta Națională pentru Boli Rare România în parteneriat cu Asociația Prader Willi din România, Asociația Română de Cancere Rare și Autoritatea Națională pentru Persoane cu Dizabilități (ANPD).

Scopul proiectului consta în creșterea nivelului de informare al comunitatii în legatura cu provocarile și impactul social al bolilor rare asupra pacienților și familiilor acestora, înțelegerea nevoilor lor și dezvoltarea capacitatii de intervenție a comunitatii în special prin inițierea personalului din domeniul social și medical în managementul de caz în bolile rare.

### B) Workshop Managementul de caz în bolile rare și cancerele rare

Duminică, 23.09.2018, 4 membri ai ANMGR – Adriana Harja, Mihaela Bărăgan, Mihaela Năvălici și Eugenia Harja au participat la Workshop-ul dedicat Zilei Mondiale a Leucemiei Mieloidă Cronice 2018 – “Managementul de caz în bolile rare și cancerele rare”.

*Leucemia Mieloidă Cronică (LCM) este o formă rară de cancer care afectează celulele sângelui. Majoritatea cazurilor de LCM apar la adulți, dar în cazuri foarte rare poate apărea și la copii. La eveniment au participat pacienți, doctori, reprezentanți ai organizațiilor membre ale Alianței Naționale pentru Boli Rare din România, reprezentanți ai Ministerului Sănătății și ANPD.*

## Conferința Europeană privind bolile rare și medicamentele „orfane” ECRD Viena

În perioada 10-12 mai 2018, reprezentanți ai Asociației Naționale Miasthenia Gravis România – Alina Savu și Adriana Harja – au participat la cea de a 9-a ediție a Conferinței Europene privind bolile rare și medicamentele „orfane” ce a avut loc la Viena. Evenimentul a fost organizat de către EURORDIS în parteneriat cu Orphanet și Drug Information Association și a reunit 120 speakers, 900 participanți și 58 țări.

Tema principală a acestui eveniment a fost “Bolile Rare la 360° - Strategii de colaborare pentru a nu lăsa pe nimeni în urmă”, mesaj ce consolidează comunitatea de boli rare atât din Europa cât și din întreaga lume.

Subiectele abordate s-au încadrat în 5 teme majore: Structurarea mediului de cercetare și diagnosticare; Noi medicamente la orizont; Pacientul digital; Calitatea vieții; Perspective economice în bolile rare; Acțiuni globale cu privire la drepturile pacienților cu boli rare.

În cadrul evenimentului au fost prezentate peste 300 de postere realizate de organizații din întreaga lume, printre care și două postere prezentate de

Alianța Națională pentru Boli Rare din România cu tema “Rețele multidisciplinare de sprijin pentru bolile rare” și Centrul de Medicină Genomică, Universitatea de Medicină și Farmacie “Victor Babeș”, Timișoara și Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii “Louis Țurcanu” din Timișoara, cu tema “Medicina genomică pentru pacienții cu boli rare – o experiență românească” (foto)



## Adunarea Generală a European Myasthenia Gravis Association EuMGA

A avut loc la Paris, în 7 noiembrie 2018, ANMGR fiind reprezentată de Adriana Harja vicepreședinta și Alina Savu în calitate de Director al EuMGA, care a fost realeasă în această funcție pentru încă un an. ANMGR este membru fondator al EuMGA și a avut un reprezentant permanent în Consiliul director, încă din 2009.

Adunarea generală a EuMGA (foto) a luat hotărâri importante pentru viitorul organizației: s-a stabilit retragerea EuMGA din Anglia, unde nu mai avea sprijin local în urma Brexitului și





reintrarea asociației/alianței în Bruxelles, Belgia, cu sprijinul asociației MG din Belgia, s-a decis să se continue proiectul SATIM – registrul european al pacienților cu MG.

S-a decis să se înceapă cooperarea cu firmele din industria pharma. CD al EuMGA a hotărât ca EuMGA să participe în proiectul organizat de "George Washington University" și coordonat de către Prof. Henry J. Kaminski, care are drept scop dezvoltarea unei rețele internaționale de boli

rare cu accent pe MG – Rare Disease Network for MYASTHENIA Mgnet.

Asociația MG din Franța a prezentat European Reference Network for rare Neuromuscular Diseases EURO-NMD în cadrul căreia este inclusă și MG. S-a hotărât ca EuMGA să sprijine EURO-NMD. În următorul an se va stabili un ghid clinic general la nivel european și totodată se va crea harta europeană a centrelor de diagnostic și tratament a MG.

## Workshopurile EFNA - de instruire a avocaților pacienților neurologici (Training Initiatives for Neurology Advocates -TINA)

### A) Workshop TINA Berlin, 6 iulie 2018



Intitulat "Science for advocates", fost organizat de EFNA în parteneriat cu federația Europeană a societăților de neuroștiințe FENS. Au participat reprezentanți ai federațiilor europene de pacienți neurologici, multe având drept reprezentanți la nivel european pacienți din România. Miasthenia Gravis a fost reprezentată de kolegele noastre Alina Savu și Adriana Harja.

În foto (de la stanga la dreapta): Joke Jaarsma -vicepresedinte EFNA, Cristina Vlădău (APAN), Viorica Cursaru (Myeloma), Ada Harja și Alina Savu (MG).

### B) Academia de toamnă a Federației Europene a Asociațiilor de Neurologie (EFNA) la București și Săptămână dizabilităților invizibile

În perioada 14 - 20 octombrie 2018 are loc la nivel internațional campania de conștientizare a dizabilităților invizibile, Invisible Disabilities Week, prilej cu care a avut loc la București Academia de toamnă a Federației Europene a Asociațiilor de Neurologie (EFNA), având coorganizator Asociația Pacienților cu Afecțiuni Neurodegenerative (APAN România). Acest eveniment a reunit asociațiile de pacienți din domeniul neurologiei din România, dar și din Europa Centrală și de Est (scleroză multiplă, Parkinson, Alzheimer, epilepsie, AVC, Huntington, distonie, miasthenia gravis, SMA etc.) și a vizat implicarea.



pacienților în deciziile din domeniul politicii de pentru obținerea unor rezultate mai bune asupra stării de sănătate. Din partea ANMGR au participat colegele Alina Savu și Adriana Harja.

“Pacienții cu afecțiuni neurologice pe care îi reprezentăm la acest eveniment se plâng frecvent de discriminarea și stigma resimțită, dat fiind faptul că de multe ori dizabilitățile lor sunt invizibile pentru privitor. Din păcate, acest lucru duce

la neînțelegeri, la percepții false și la judecăți.”, declară Dragoș Popescu, președinte APAN România.

Un alt subiect abordat a fost importanța finanțării cercetării pentru pacienți și grupuri de pacienți. O sesiune interactivă s-a axat pe oportunitățile de finanțare disponibile pentru ONG-uri în domeniul neurologiei, și ce se poate face pentru a îmbunătăți șansele de reușită

## Zilele Institutului Clinic Fundeni 3-6 octombrie 2018

Pentru a marca într-un mod festiv succesele și performanțele medicale constante și în cursul anului 2018, Institutul Clinic Fundeni organizează Zilele Institutului Clinic Fundeni.

Eveniment de tradiție în cadrul manifestărilor științifice din Sănătate, Zilele Institutului Clinic Fundeni s-a deschis cu Conferința – dezbateri “Institutul Clinic Fundeni – Unitate strategică în dezvoltarea sistemului public medical românesc”, în data de **03 octombrie 2018**, la Palatul Parlamentului, în parteneriat cu Ministerul Sănătății și Parlamentul României, unde s-a prezentat bilanțul activităților Institutului dar și o proiecție a planurilor de viitor.

Un punct important în cadrul Zilelor Institutului Clinic Fundeni 2018 se referă la prezentarea noilor Centre de Excelență integrate în cadrul unității medicale, printre care și Centrul de Tratatament pentru Miastenia Gravis.

În zilele următoare, au avut loc la Institutul Fundeni, sesiuni de comunicări științifice. La sesiunea dedicată neurologiei, au prezentat lucrări științifice despre Miastenia Gravis Dr. Crisanda Vîlcu, șefa Secției de MG din cadrul Clinicii neurologice, Dr. Mirela Drăghici, Dr. Oana Mihalache și alți specialiști și a participat și un grup de pacienți membri ai ANMGR. (foto)



## Întâlnirea Rețelei Internaționale de Help Lines pentru bolile rare

A avut loc la Paris în data de 30 octombrie 2018. Rețeaua are în componență 17 centre de informare pentru bolile rare din lume, printre care și Helpline INFO MG-RO al asociației noastre, alături de Helpline NoRo al Alianței Naționale de Boli Rare ANBRaRO.

În fiecare an rețeaua realizează o analiză a activității membrilor săi, pe baza unor statistici pe care noi le trimitem anual, pregătește informații)



noi, oferă posibilitatea de a schimba experiențe pentru a fi cât mai bine pregătiți să răspundem

solicitărilor. În acest an, ANMGR a fost reprezentată la întâlnire de către colegii de la NoRo Zalau..

## Activități în colaborare cu organizații partenere

### A) COPAC - Masterclass Școala pacienților

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice (COPAC) și Revista Politici de Sănătate au organizat a 4 editie masterclass, găzduită de ANMDM Agenția Națională a Medicamentului și a Dispozitivelor Medicale. În cadrul dezbaterii „Dialogul inteligent cu autoritățile” au răspuns întrebărilor formulate, manifestând o totală deschidere spre o comunicare eficientă și constructivă cu asociațiile de pacienți: Conf. Univ. Dr. Diana Păun – Consilier de Stat, Administrația Prezidențială Sorina Pinteș – Ministrul Sănătății, Președinte le ANMDM, Președintele CNAS și alții. A participat din partea ANMGR Adriana Harja.



ANMDM și CNAS au creat un grup de lucru pentru identificarea unor posibilități de reducere a birocrăției între cele două instituții. Autoritățile prezente au reiterat deschiderea spre comunicare proactivă cu asociațiile de pacienți, cu care urmează a se încheia un protocol de colaborare în vederea stabilirii unui parteneriat cu COPAC.

### B) Aniversarea COPAC - 10 ani de activitate.

Cu acest prilej a avut loc la Palatul Cotroceni o sesiune aniversară ce a inclus și ediția din acest an a Școlii Pacientului. ANMGR a fost reprezentată de vicepreședinta Adriana Harja. (foto)



### C) ANMGR la EUROSAT 2018 – Dezbaterea “Pacientul - nucleul sistemului de sănătate”

EUROSAT este forumul anual de dezbateri pe teme de politici europene care are loc în România din 2013. Obiectivul evenimentului este de a reuni politicieni, diplomați, activiști, reprezentanți ai mediului de afaceri, cercetători, experți și cetățeni, în scopul de a dezbate aspectele cheie de pe agenda europeană, facilitând astfel poziționarea activilor României în cadrul UE. În cadrul celei de-a șasea ediții a Forumului EUROSAT, care a avut loc la Hotelul Marriott din București, la data de 8 iunie 2018, tema atelierului a fost “Pacientul - nucleul sistemului de sănătate”. S-a discutat despre un nou model de asistență medicală, cel bazat pe rezultatele care contează pentru Pacient. Cu alte cuvinte, se dorește trecerea la un model în care contează mai mult rezultatul actului medical, decât volumul acestuia. ANMGR a fost reprezentată de Alina Savu și Adriana Harja.

## D) ANMGR participă la proiectul “CivilNet - o societate civilă implicată în sistemul de sănătate și protecție socială”



Derulat de către UNOPA – (Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/ SIDA) organizație parteneră din cadrul COPAC, acest proiect este dedicat monitorizării, evaluării și modificării politicilor publice din domeniul sănătății și protecției sociale din România – două domenii de interes major pentru noi.

Principalele activități ale proiectului vor consta în cursuri de instruire în domeniile formulării de politici publice, advocacy și comunicare publică. ANMGR este reprezentată la acest proiect Elena Marginean, voluntar, coordonator al grupului MG din Cluj și de Mihaela Bărăgan, coordonator voluntar din partea Consiliului Director al ANMGR

Primul curs, care s-a desfășurat la Sinaia în perioada 25-28 octombrie 2018, a avut ca temă: “Elaborarea politicilor publice”. (foto)

## 13 Campania de strângere de fonduri 2%



Este în continuare principala noastră sursă de finanțare și a continuat pe tot parcursul anului.

