

Asociația Națională Miastenia Gravis România



**Împreună
pentru o viață mai bună**



Asociația Națională Miastenia Gravis România



**Raport de activitate
2019**

1. Helpline INFO MG-RO

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 înrudite (Lambert Eaton, Sindroamele Miastenice Congenitale), membrii familiilor, prieteni sau îngrijitori ai bolnavilor, specialiști în domeniul sănătății, reprezentanți ai mass-media.

HELP LINE
INFO MG-RO



membru al
European Network
of Rare Disease
Help Lines

Puteti accesa INFO MG-RO la numerele de telefon: 0743470122 și 0723559979 (pentru zona Transilvania), program: luni - vineri: 10 - 16 sau pe e-mail: asociatia.miastenia@gmail.com, precum și utilizând website-ul și grupul de discuții de pe Googleroups.

Pacienții cu miastenie se confruntă frecvent cu lipsa de informații și de susținere.

La aflarea diagnosticului sau a suspiciunii de boală, 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 sprijin solicitantului.

În majoritatea cazurilor solicitanții primesc un răspuns imediat sau în următoarele 24 – 48 ore, pentru că uneori este necesară consultarea unor specialiști.

INFO MG-RO oferă informații despre: boală (miastenia gravis și bolile înrudite) 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.

INFO MG-RO furnizează gratuit **materiale informative despre miastenie** și tratamentele existente, care se trimit prin poștă sau se pot descarca de pe website (www.miastenie.ro).

O realizare importantă a serviciului nostru este traducerea, editarea și difuzarea cărții: **Miastenia Gravis și afecțiunile înrudite, de prof. Henry J. Kaminski MD, proiect finanțat și realizat 100% prin contribuția ANMGR.**

GDPR

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, inițialele (nickname-ul) solicitantului (sau numele 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 Spraveghere a Prelucrării Datelor cu Caracter Personal, astfel încât solicitanții pot avea certitudinea că datele lor personale nu vor fi divulgate către terți.

Analiza anuală a apelurilor primite de INFO MG-RO:

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

Majoritatea (peste 85%) sunt pacienții însiși, urmați de membri ai familiilor lor, prieteni, profesioniști în domeniul medical sau ONG-uri.

- **Modalitatea de apelare:** 45% dintre pacienți preferă telefonul mobil, cei mai tineri preferă internetul (email, grup de discuții sau social media - FB), numărul celor care folosesc new media fiind în creștere.

- **Sexul și vârsta:** Majoritatea apelanților sunt femei, iar vârsta variază, majoritatea fiind între 20 și 40 de ani.

- **Scopul apelului:** cei mai mulți apelează pentru a solicita informații despre miastenie, materiale informative, informații despre disponibilitatea medicamentelor, informații despre medicii specialiști și centrele unde se tratează MG, sau solicită să fie puși în contact cu alți pacienți sau cu grupuri de sprijin, sau cer detalii despre asociația de pacienți. Alții sună pentru că au nevoie de suport psihologic, vor să vorbească cu cineva care să îi înțeleagă.

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

Gradul de satisfacție al apelanților: foarte bun.

Grupurile de discuții moderate de ANMGR

Aceste grupuri de discuții/suport sunt foarte active și apreciate de utilizatori pentru calitatea discuțiilor și a informațiilor primite. Membri discută zilnic despre problemele lor cu miastenia, oferind și primind ajutor de la cei care trec prin aceeași suferință. Atașat paginii de FB, funcționează **grupul de discuții pe FB "Miastenia Gravis Romania"** activ din octombrie 2019. **Grupul de discuții de la yahoogroups** este activ din 2003 și este în continuare al doilea cel mai mare grup de pe yahoo despre miastenie din lume, devansând alte grupuri în limba engleză.

INFO MG-Ro este membru în **Rețeaua Europeană a Centrelor de informare pentru boli rare (ENRDHL)** și participă anual la întâlnirea coordonatorilor centrelor europene. Analiza apelurilor INFO MG-RO este transmisă anual la EURORDIS pentru a fi incluse în 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.

Websiteul www.miastenie.ro este în permanență actualizat cu știri și noutăți, precum și cu articole medicale despre cele mai noi cercetări în domeniu. Totul, de la documentare, traducere, editare și postare pe site este realizat prin munca voluntarilor ANMGR

Pagina oficială de Facebook a atins 1000 de likeuri.

Asociația Națională Miastenia Gravis România mulțumește tuturor persoanelor care urmăresc pagina noastră de FB, care apreciază postările noastre, care au încredere în noi și care ne încurajează să mergem mai departe! [#1000LIKESMiasteniaGravisRomania](https://www.facebook.com/1000LIKESMiasteniaGravisRomania)

Cardul European de Urgență Miastenia Gravis



Acest card poate fi descărcat de pe site sau solicitat la asociație. Este un document pe care pacienții cu miastenie trebuie să îl poarte asupra lor și care conține informațiile esențiale despre pacientul cu miastenie 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 stomatolog) și care sunt medicamentele care pot agrava miastenia și trebuie evitate. Cardul e adoptat de EuMGA drept card unic în UE și este bilingv - în limba fiecărei țări și în limba engleză. Versiunea în limba română este adaptată de către ANMGR sub îndrumarea Dr. Crisanda Vîlcu.

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 că aveți acest card. Aceste informații vă pot salva viața.

2. Implicarea ANMGR în problemele cu medicamentul MESTINON

ANMGR s-a alertat și s-a implicat activ în urma sesizărilor de la pacienți care nu au găsit Mestinon în farmacii, și a informației postate pe siteul ANMDM prin care firma Mylan anunța retragerea permanentă a acestui medicament din România, din motive comerciale, prețul practicat în România fiind unul prea mic.

În colaborare cu APAA, ANMGR a făcut demersuri la autorități și firma producătoare a informat în mod continuu pacienții cu miastenie prin căile proprii de comunicare, ca să se adapteze situației până la găsirea unei soluții finale: ”Medicamentul



MESTINON se găsește în marile lanțuri de farmacii, criza raportată fiind una punctuală, datorată unor disfuncționalități în aprovizionare apărute în urma preluării firmei MEDA de către Mylan. Dar, este bine ca fiecare pacient cu miastenie să aibă o rezervă de mestinon în casă! Firma MYLAN este obligată să aprovizioneze piața din România până în iulie 2020. Dacă firma MYLAN/MEDA nu va mai aduce medicamentul MESTINON, vom cere să se importe prin procedura legală de "nevoi speciale" prin UNIFARM.”

3. Atragere de noi voluntari pentru INFO MG-RO și ANMGR



Activitatea INFO MG-RO se desfășoară cu bani puțini și se bazează doar pe munca voluntarilor, dar este comparabilă ca volum și calitate cu a altor centre cu bugete mari și operatori angajați cu salariu. Pentru întărirea echipei am făcut apel pentru atragere de noi voluntari. Astfel, Elena Mărginean și Alina Alexandra Tetea care au devenit voluntari permanenți ai asociației. Alina Alexandra se ocupă cu traducerea și adaptarea materialelor informative. Elena Mărginean a pus bazele grupului de suport MG de la Cluj pentru pacienții cu MG din zonă, și urmează să desfășoare activități pe

plan local (întâlniri de grup și cu medici etc).

În martie 2019 membrii Consiliului Director al ANMGR s-au întâlnit cu Elena Mărginean la București, pentru a discuta situația pacienților cu MG din Cluj. Întâlnirea a fost un prilej pentru a schimba idei, experiențe și de a petrece un timp plăcut într-o atmosferă colegială.

4. Parteneriate

a) Parteneriat cu Clinica Neurologie Fundeni

ANMGR a inițiat un program de sprijin prin donații către Centrul de Excelență în Miastenia Gravis din cadrul Institutului Clinic Fundeni, cu bani din contribuția pacienților și susținătorilor (2%, donații, sponsorizări). Donația din decembrie 2018, sub egida “Dăruim în An Centenar” a constat în trei scaune rulante și un calculator performant cu toate perifericele necesare, atât de utile secției Neurologie II din cadrul Institutului Clinic Fundeni.



b) ANMGR a decis să sponsorizeze participarea unui tânăr medic specialist de la Clinica Neurologie Fundeni la Cursul de **boli neuromusculare de la Budapesta, pentru perfecționare profesională**. A participat Dr. Oana Mihalache.

5. A 7a ediție a Grupului de pacienți cu miastenia gravis la Centrul Pilot pentru Boli Rare, NoRo, din Zalău



Ca în fiecare an, ANMGR organizează în **parteneriat cu Alianța Națională pentru Boli Rare (ANBRaRo)** și Centrul NoRo, un program de recuperare și reabilitare în grup pentru pacienții cu miastenia gravis și alte boli neuromusculare, coordonat de vicepreședinta Adriana Harja.

Timp de o săptămână participanții la grup, de vârste diferite, cu ani mai mulți sau mai puțini de boală, au învățat cum să ducă o viață cât mai echilibrată cu miastenia și au legat prietenii.

Colega Adriana Sârbu din Ploiești ne-a făcut o surpriză și ne-a oferit experiența ei cu miastenia cuprinsă într-o carte de buzunar – „Ridică-te! Mergi mai departe”.



Terapia ocupatională ne ajută să redescoperim plăcerea de a ne juca, de a colora, de a scoate la iveală creativitatea din noi. Din mâinile noastre ies lucruri colorate și ne și amuzăm.

Asistenta socială de la Centrul NoRo ne-a explicat pe larg care sunt drepturile legale ale persoanelor cu dizabilități și cum putem beneficia de ele.

Două ore foarte plăcute și așteptate cu interes de toți participanții la grup este terapia de grup cu psihologul. Ne descoperim și ne înțelegem pe noi înșine.

La kinetoterapie învățăm să ne menținem mușchii funcționali și un tonus bun. Sub îndrumarea specialiștilor din centru este o plăcere.



6. Proiectul “Miastenia asociată cu alte boli autoimune”



ANMGR a inițiat grupul Sindrom Sjogren România și a participat la organizarea întâlnirilor pacienților cu Sindrom Sjogren la Spitalul Militar Central, întâlniri organizate în parteneriat cu Clinica Medicală 2 de la SMC, pe 9 iunie și 27 septembrie 2019.

ANMGR oferă pentru Grupul Sindrom Sjogren România sediu social și adresa de corespondență, adresa de email pentru corespondență, persoană de contact - Nadia Rădulescu, website (cheltuieli webdesign și mentenanță, plata taxei anuale webhosting), grup de discutii yahoogroups (moderator voluntar Nadia Rădulescu - medic pensioner și pacientă cu Sindrom Sjogren).

7. Participarea ANMGR la Campania ZIUA BOLILOR RARE, 28.02.2019 – „Arată că ești RAR, arată că îți pasă!”

În ultima zi a luni februarie se organizează în fiecare an Ziua Bolilor Rare, cu scopul de crește gradul de conștientizare a acestor boli și a impactului lor asupra pacienților și familiilor.

Tema campaniei din 2019 a fost „**Conectarea îngrijirilor medicale cu cele sociale și educaționale și promovarea îngrijirii integrate a pacienților cu boli rare**”.

O consecință practică a implementării conceptului de îngrijiri integrate este înființarea rețelelor de îngrijire. În acest fel se creează lanțul îngrijirilor centrate pe pacient și pe nevoile individuale ale acestuia de a primi îngrijire continuă, de calitate și cât mai aproape de casă.

În acest an, ambasadorii ZBR în campania EURORDIS au fost românii **Filip Tătucu și mama lui, Alina**, care au apărut în videoclipul și posterul oficial al ZBR internaționale.

Alături de ei, colega noastră Adriana Harja a participat la campania „Arată că ești RAR, arată că îți pasă!”.



Evenimente organizate de Alianța Națională pentru Boli rare (ANBRaRo):

1. **28.02 2019: Conferința Națională ZBR cu tema: „Conectarea serviciilor medicale cu cele sociale” - București, Hotel Capitol**



Cu aceasta ocazie a fost lansat „Documentul de poziție îngrijire integrată pentru ministere și instituțiile naționale în legătură cu posibilitatea lansării unei strategii pe tema îngrijirii integrate.”

Printre temele abordate s-au numărat: Importanța Centrelor de Expertiză și a Rețelelor Europene de Referință din perspectiva României și Ghidurile de îngrijire integrată pentru pacienții cu boli rare etc. La Conferință au participat din partea ANMGR: Nadia Rădulescu, Adriana Harja, Alina

Savu și Doina Dumitrașcu.

2. **Recepție oferită de Majestatea Sa Margareta, Custodele Coroanei, dedicată Zilei Mondiale a Bolilor Rare:**

La acest eveniment, care a avut loc la Palatul Elisabeta, a luat parte Ministrul Sănătății, doamna Sorina Pinte, Președintele Alianței Naționale pentru Boli Rare din România, doamna [Dorica Dan](#) și mulți invitați membri ai ANBRaRo.

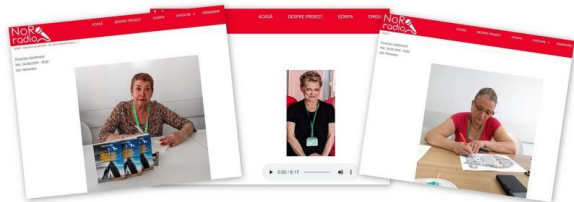
În calitate de reprezentante ale [Asociației Naționale Miastenia Gravis Romania](#) au participat la această recepție oferită de Familia Regală Adriana Harja și Alina Savu. Cu această ocazie, am avut plăcerea de a discuta direct cu Majestatea Sa și cu doamna Ministru Pinte, care s-au interesat de problemele noastre și am adus în discuție din nou problema accesului la tratamente, în special problema imunoglobulinelor pentru tratamentul cazurilor grave de miastenia gravis.



8. IUNIE - Luna Internațională Miastenia Gravis

În luna Iunie organizațiile pacienților cu MG din întreaga lume organizează activități, evenimente și campanii în mass media și online, cu scopul de a crește gradul de conștientizare asupra acestei boli neuromusculare rare.

Asociația noastră a contribuit la campanie prin postarea pe website și pe pagina de FB <https://miastenie.ro/noutati-medicale/> a mai multor articole științifice despre cele mai noi cercetări și tratamente în domeniul MG, care au fost diseminate sub #MiasteniaGravis.



Am încurajat colegii să posteze poveștile lor, pentru ca lumea să afle care sunt simptomele bolii și impactul acesteia supra vieții noastre. Colegele noastre Adriana Sârbu, Marcela Panaitopulo și Constanța Brutaru au înregistrat poveștile lor de viață pentru Radio NoRo, fiind diseminate prin site-ul Alianței Naționale pentru Boli Rare ANBRaRo și FB.

Colega noastră **Gabriela Nuțu**, aflată în SUA, a participat și anul acesta, alături de familie (Eugen, Tanța, Victor și Nicolle), la #MGWalk – eveniment organizat în fiecare an de către Myasthenia Gravis Foundation of America, Inc. în luna Iunie.



9. Susținem campania ARPID pentru colectarea plasmelor în România - “Pacient caut donator de plasmă!”



ANMGR este alături și participă activ la campania inițiată de ARPID - Asociația Română a Pacienților cu Imunodeficiențe Primare - pentru a evita o nouă criză a imunoglobulinei în România, cerând să se înceapă urgent colectarea de plasmă și în țara noastră, pentru fracționare și fabricare a imunoglobulinelor pentru uz IV (IVIG).

Pacienții cu miastenie au nevoie vitală de IVIG în tratamentul crizelor și urgențelor miastenice.

ARPID a cerut soluții rapide care să permită și în România colectarea de plasmă umană în vederea producerii de imunoglobulină, subliniind că în cazul aplicării taxei clawback de la 1 ianuarie 2020 există riscul unei noi crize în domeniu.

Pacienții cu imunodeficiențe primare au suferit în ultimii ani cel mai mult din cauza lipsei de

imunoglobulină. Din păcate, s-a ajuns și în situația în care o pacientă și-a pierdut viața, din lipsă de tratament, iar mulți alții au suferit complicații ireversibile. Imunoglobulina reprezintă un produs derivat din plasmă umană. România este ultima țară din Uniunea Europeană în care nu se colectează plasmă.

10. Meetingul Anual al EURORDIS – București, 16-18 mai 2019. Apel pentru îngrijirea integrată a pacienților cu boli rare

În zilele de 16-18 mai 2019 a avut loc, la București, Meetingul Anual al EURORDIS (Organizația Europeană a Bolilor Rare) organizat în parteneriat cu Alianța Națională pentru Boli Rare (ANBRaRo) din România, la care au participat peste 200 de organizații de pacienți cu boli rare din Europa.

Evenimentul s-a desfășurat pe parcursul a 3 zile: în 16 mai a avut loc workshopul organizațiilor de pacienți din Europa de Est cu tema “Schimb de bune practici și provocări în domeniul politicilor pentru bolile rare”, prezidat de Dorica Dan, președinte ANBRaRo, la care au luat parte și reprezentanții ANMGR.



Pe 17 mai a avut loc Adunarea generală anuală a EURORDIS, prezentarea raportului de activitate și financiar și alegeri de noi membri în Consiliul director al EURORDIS, urmată de o sesiune plenară.



În cadrul acesteia, EURORDIS a lansat documentul de poziție “Asigurarea îngrijirii holistice centrată pe persoană, pentru a nu lăsa pe nimeni în urmă” - o contribuție pentru îmbunătățirea vieții de zi cu zi a persoanelor cu boli rare și a familiilor lor”. Cei peste 200 de reprezentanți ai persoanelor cu boli rare, prezenți la eveniment, au discutat pașii următori pentru implementarea acestui document de poziție la nivel european.

În ziua a treia, pe 18 mai, au avut loc dezbateri pe teme de interes în cadrul unor workshopuri paralele.

Reprezentanții ANMGR Nadia Rădulescu, Adriana Harja și Alina Savu au participat activ la workshopurile: Community Advisory Boards (CABs), alături de alți reprezentanți ai pacienților cu boli neuromusculare rare din Europa și



European Reference Networks – The Eastern European Countries Dimension, unde au stat alături și au discutat reprezentanții autorităților, ai profesioniștilor și ai asociațiilor de pacienți.



RARE BAROMETER VOICES este un chestionar lansat de Eurordis în care pacienții cu boli rare pot să își spună problemele legate de accesibilitatea serviciilor medicale pentru bolile rare. Am semnalat și noi lipsa imunoglobulinei precum și statutul de medicamente off label pentru Micofenolat și altele pentru MG.

11. Conferința EUROPLAN, București, 06-07.12.2018

În intervalul 06-07.12.2018, a avut loc la București, hotel Capitol, conferința EUROPLAN – European Project for Rare Diseases National Planes Development 2018, organizată de către Alianța Națională pentru Boli Rare România.



ANMGR a fost reprezentată de către cele 2 vicepreședinte: Adriana Harja și Mihaela Bărăgan. Principalele teme de discuție ale conferinței au constat în evaluarea stadiului de implementare a Planului Național pentru Boli Rare în România, situația acreditării Centrelor de expertiză în boli rare la nivel național, precum și de participarea acestora în cadrul Centrelor Europene de referință.

Din anul 2008 – când a fost realizat PNBR și până în prezent, s-au realizat pași importanți în domeniile: acces la informare, tratament, terapii, recuperare, servicii sociale specializate, training, cercetare, rămânând deficitare domeniile Registrelor naționale de pacienți și acreditarea Centrelor Naționale de expertiză în boli rare.



Rețelele Europene de Referință sunt o oportunitate extraordinară de colaborare, schimb și punerea la comun a cunoștințelor și a experiențelor membrilor săi, ceea ce duce la progres și la o mai bună îngrijire a pacienților cu boli rare.

Valoarea adăugată comunitară a Rețelelor Europene de Referință este extrem de importantă în special pentru bolile rare datorită frecvenței reduse a acestor afecțiuni, care implică, într-o țară luată în mod separat, un număr limitat de pacienți și lipsa expertizei. Reunirea expertizei la nivel european este primordială pentru a asigura un acces egal la informații exacte, la un diagnostic pertinent și în timp util și la asistență medicală de înaltă calitate pentru pacienții care suferă de boli rare.

12. Conferințele Naționale de Management Modern al Asociațiilor de Pacienți (19 martie 2019 și 8 octombrie 2019)



Conferințele organizate de o companie privată au reunit reprezentanți ai asociațiilor de pacienți, personalități din Ministerul Sănătății, doctori, reprezentanți ai unor companii farmaceutice. Au fost atinse multe puncte de interes pentru asociațiile de pacienți, pe discuții legate de Sistemul medical românesc și Siguranța pacientului. S-a pus accentul pe modernizarea sistemului de sănătate prin politici de finanțare, respect față de pacienți, îmbunătățirea calității vieții pacientului. ANMGR a fost reprezentată de Elena Mărginean - voluntar.

Reprezentanții Ministerului Sănătății au avut un dialog deschis cu noi, au răspuns întrebărilor și au preluat sesizări și propuneri din partea noastră.

13. Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți, editia a X-a, Cluj-Napoca, 24-25 mai 2019

Organizat de COPAC (Coaliția organizațiilor de pacienți cu boli cronice din România), forumul a avut ca teme principale colaborarea asociațiilor de pacienți cu autoritățile și directorii de spitale, cât și vaccinarea pacienților cu afecțiuni autoimune, un subiect de mare interes și pentru pacienții cu miastenie.



ANMGR a fost reprezentată de Elena Mărginean din Cluj, voluntar în cadrul asociației.

La workshop-ul cu tema **Relația asociațiilor cu directorii de spitale**, trei manageri de spital din Cluj au vorbit despre importanța implicării asociațiilor de pacienți în sistemul medical și **despre elaborarea ghidurilor pentru pacienți** și promovarea unui stil de viața sănătos. Colega noastră Elena Mărginean a avut o intervenție în dezbateri.

Managerii de spitale au acceptat că pacienții informați, în special cei cu boli rare, sunt mai buni cunoscători ai bolilor lor decât unii medici și că ei ar trebui să informeze medicii despre problematica bolii, având asupra lor **broșuri și carduri cu informații**.

S-a discutat problema înființării în spitale a unor **Săli de consultanță și suport pentru pacienți** în care asociațiile să poată susține, informa și educa pacienții.

La workshopul **Vaccinarea pacienților cu boli cronice** s-a discutat și despre vaccinarea pacienților cu boli autoimune, concluzia fiind că riscuri există în cazul vaccinurilor cu virus activ.

În cea de-a doua zi s-a discutat despre **Relația asociațiilor de pacienți cu Comisiile de sănătate din Parlamentul României**, fiind prezenți Radu Gănescu, președinte COPAC și președintele Comisiei de Sănătate din Senatul României.

14. Training pentru pacienti: Cum obțin acces la medicație și îngrijire pacienții din România. Bucuresti, 23.04.2019, Hotel Novotel



Adriana Harja a reprezentat ANMGR la trainingul pentru pacienți și asociațiile lor organizat de **Pacientul 2.0** cu sprijinul, COPAC, FABV și ANBRaRo cu avocatul Dan Cimpoeru, care este specializat în problemele juridice din zona sănătății și a oferit consultanță juridică pe tot parcursul metingului. Au prezentat problemele întâmpinate sau soluții la situații de îngrijire transfrontalieră și acces la studii clinice reprezentanți recunoscuți ai pacienților precum Cezar

Irimia, Radu Gănescu, Dorica Dan și Rozalina Lăpădatu.

15. Campaniile: Ziua internațională a creierului, Life brain goals și Săptămâna dizabilităților invizibile

În fiecare an, pe 22 iulie, celebrăm împreună cu toate organizațiile de pacienți neurologici Ziua Mondială a Creierului, #WorldBrainDay. Aproximativ 120 de organizații din întreaga lume participă la această



inițiativă de creștere a conștientizării sănătății creierului, accentul în anul 2019 fiind pus pe migrenă și cum afectează aceasta viața a milioane de oameni, zi de zi.

Federația Europeană a Asociațiilor Neurologice (#EFNA) găzduiește în 22 iulie evenimente în 4 capitale ale Uniunii Europene, inclusiv în București, împreună cu Asociația Pacienților cu Afecțiuni Neurodegenerative APAN.

“Scopul acestor evenimente este de a se face auzit ceea ce contează cel mai mult pentru pacienții cu afecțiuni neurologice legat de sănătatea și obiectivele lor de viitor – #BrainLifeGoals și de a discuta despre modul în care acest lucru poate fi mai bine integrat în politica și procesul decizional atât la nivel național, cât și la nivelul Uniunii Europene”, spune Andreea Antonovici, reprezentant EFNA.



La eveniment au participat și reprezentanți ai asociațiilor de pacienți neurologici membre ale EFNA, care au vorbit despre problemele specifice cu care se confruntă pacienții neurologici din România. Reprezentanta ANMGR Adriana Harja a adus în atenție problema accesului pacienților la tratamente eficiente și problemele pe care le au pacienții cu miastenie din cauza recente crize mondiale de imunoglobulină.

16. Întâlnirea pacienților cu miastenia gravis - “Managementul miasteniei gravis” – Noiembrie 2019, București



În după-amiaza zilei de 1 Noiembrie 2019, ANMGR în parteneriat cu APAA – Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune, a organizat la hotelul Caro din București o întâlnire națională a pacienților cu miastenia gravis.

Întâlnirea a fost constituită ca o sesiune în cadrul Conferinței APAA 2019 (30 octombrie - 1 noiembrie), astfel încât persoanele cu miastenie care au participat la Conferință să poată să participe și la această întâlnire specifică persoanelor cu MG.

Prima parte a întâlnirii a fost dedicată prezentărilor realizate de specialiști din diverse domenii astfel:



Dna. dr. Crisanda VÎLCIU, medic primar neurologie, doctor în medicină, Șef clinică Neurologie 2, Clinica Neurologie Mareș-Bulandra, Institutul Clinic Fundeni, Coordonator compartiment miastenia gravis, care a susținut o prezentare generală dedicată miastenie gravis.

Mesajul d-nei doctor către pacienții prezenți a fost următorul: ”Să facem o echipă pentru a domina această boală, care poate fi controlată numai cu participarea atât a pacinenților, cât și a doctorilor!”

Dr. Oana MIHALACHE, medic specialist neurolog, clinica Neurologie 2, Clinica Neurologie Mareș-Bulandra, Institutul Clinic Fundeni, care a susținut prezentarea „Miastenia și Tulburările Psihice ”

Conform d-nei doctor, principalele mecanisme prin care o persoana se poate adapta la viața cu miastenie sunt: Acceptarea bolii; Cunoașterea propriului organism; O bună comunicare cu medicul (de familie, curant); Adaptarea la noul context de viață; Psihoterapie; Participarea la grupuri de suport; Deschiderea față de familie și prieteni; Practicarea de exerciții fizice; Gândire optimistă – întotdeauna! Simțul umorului; Activități recreaționale: ascultat muzică, citit.



Concluziile acestei prezentări au fost următoarele:

- Tulburările psihiatrice sunt mai frecvente la bolnavii cu Miastenie Gravis;
- Depresia și anxietatea au un impact negativ atât asupra calității vieții cât și asupra simptomelor bolii;
- Un diagnostic corect și timpuriu al tulburărilor psihice este esențial;
- Un tratament corect și individualizat nevoilor specifice fiecărui pacient – face minuni!



Bogdan GOGA, fizioterapeut, fondatorul centrului TERAPIE PENTRU MIȘCARE și Președintele Asociației Terapie pentru Mișcare, care a susținut prezentarea ”Kinetoterapia in Miastenia Gravis”. În cadrul acestei prezentări, domnia sa a prezentat un set de 10 exerciții gândite special pentru

pacienții cu miastenie.

Partea a doua a întâlnirii a constat într-o sesiune de întrebări și răspunsuri pe diferite problematice sociale, moderată de dna Mihaela BĂRĂGAN – vicepreședinte al asociației.

Întâlnirea a avut un succes neașteptat, concluzia generală fiind: ”TREBUIE să ne mai întâlnim!”

17. Dezbaterea public “Plasmă pentru România” – Palatul Parlamentului, 8 octombrie 2019

La dezbaterea “Plasmă pentru România”. Au fost prezenți pacienți, medici, autorități și producători. Evenimentul s-a dorit a fi o platformă a schimbării în ceea ce privește viitorul recoltării de plasmă în vederea fabricării de medicamente din România. Dezbaterea a fost organizată de ARPID - Asociația Română a Pacienților cu Imunodeficiențe Primare.



Din partea ANMGR au participat Nadia Rădulescu – Președinta ANMGR, Adriana Harja – Vicepreședintă ANMGR, Dna Dr Crisanda Vîlcu - neurolog la Clina Neurologie II, I. C. Fundeni.

18. Conferința Națională Boli Rare – Ediția I, organizată de Oameni și Companii în colaborare cu Alianța Națională pentru Boli Rare România – 11 Decembrie 2019

Tema conferinței: Abordarea interdisciplinară a bolilor rare. Această platformă de dezbateră și acțiune a reunit pacienți, reprezentanți ai autorităților, sponsori și specialiști. Din partea ANMGR au participat Nadia Rădulescu – Președinta ANMGR, Adriana Harja – Vicepreședinta ANMGR, Alina Alexandra Tetea - voluntar.



În Europa sunt peste 30 milioane de persoane care trăiesc cu o boală rară. Sunt între 6-8000 boli rare, 95% dintre ele nu au tratament nicăieri în lume. În România sunt peste 1 milion de persoane diagnosticate cu o boală rară, iar la nivel mondial peste 350 milioane de oameni au o boală rară.

19. Workshop privind sistemul de protecție socială din România: handicap, invaliditate, pensie - 12 Decembrie 2019, București, hotel Capitol



Venind în întâmpinarea dorințelor membrilor săi, ANMGR în parteneriat cu APAA – Asociația pacienților cu Afecțiuni Autoimune a organizat un ”Workshop privind sistemul de protecție socială din România: handicap, invaliditate, pensie” în data de 12 Decembrie, la hotel Capitol, în București.

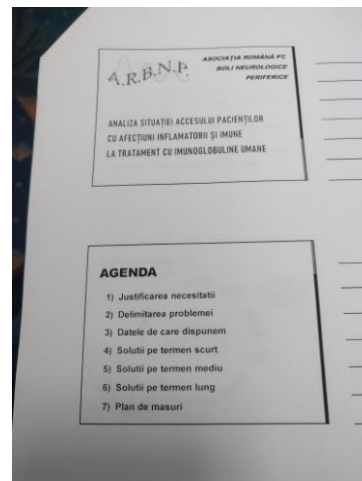
Sesiunile seminarului au fost următoarele:

1. Introducere – dna. Rozalina Lăpădatu – Președinte APAA - Măsura civilizației unei societăți este dată de modul în care are grijă de persoanele cu nevoi speciale.”
2. Intervenție dna. Liliana Toader – consilier ANPD - Discuțiile au fost centrate pe necesitatea reînființării Comisiei Superioare de Evaluare a persoanelor cu handicap.
3. Prezentare a sistemului de protecție socială din România, cu focus pe persoanele cu dizabilități – încadrarea în grad de handicap, pensie de invaliditate, prestații sociale etc – dna. Mihaela Bărăgan – vicepreședinte ANMGR
4. Intervenție dnul Francisc Simon – Președintele federației ONPHR – Organizația Națională a Persoanelor cu Handicap din România - ”Concentrați-vă asupra lucrurilor pe care dizabilitatea voastră nu vă împiedică să le realizați și nu regretați ceea ce ea (n.n. dizabilitatea) nu vă permite să faceți. Sănu vă simțiți spiritul invalid, dar nici fizicul invalid.”
5. Prezentare Noutăți din noua Lege a pensiilor – Legea nr. 127/2019 privind sistemul public de pensii, care a fost publicată pe 9 iulie în Monitorul Oficial nr. 563 și care urmează să intre în vigoare pe 1 septembrie 2021 – dna. Mihaela Bărăgan – vicepreședinte ANMGR
6. Sesiunea de întrebări și răspunsuri a fost moderată de dna Rozalina Lăpădatu – președinte APAA.

20. Analiza situației accesului pacienților cu afecțiuni inflamatorii și imune la tratamentul cu imunoglobuline umane, Ministerul Sănătății, 19 decembrie 2019

Această masă rotundă a fost inițiată de către Asociația Română pentru Boli Neurologice Periferice (A.R.B.N.P.), ANMGR fiind invitată la dezbateri prin prisma tratamentului cu imunoglobuline în cazul crizelor miastenice acute.

ARBNP a prezentat situația crizei de imunoglobuline în sistemul sanitar românesc și a solicitat Ministerului Sănătății luarea de măsuri pentru a se crea cadrul legislativ pentru a permite colectarea de plasmă umană și fracționarea în produse atât de necesare pacienților români.



21. Donație către I. C. Fundeni, Centrul de Excelență în Miastenia Gravis



În cadrul parteneriatului cu I. C. Fundeni și a programului de sprijin prin donații către Centrul de Excelență în Miastenia Gravis din cadrul Institutului Clinic Fundeni, cu bani din contribuția pacienților și susținătorilor (2%, donații, sponsorizări). ANMGR a donat în decembrie 2019, un laptop atât de necesar în activitatea de medic neurolog, doamnei dr Oana Mihalache.

Mult succes în activitățile anului 2020!