

Data: 06 Februarie 2017



EUROPEAN  
MULTIPLE SCLEROSIS  
PLATFORM

144/8 Rue Auguste Lambiotte  
B-1030 Brussels | Belgium

T +32 2 304 5015

F +32 2 305 8011

E [secretariat@emsp.org](mailto:secretariat@emsp.org)

[www.emsp.org](http://www.emsp.org)

# Gazeta Membrilor EMSP: Unim vocile sclerozei multiple din Europa

## Conținut

<b>Bulgaria</b> - Obiective pentru 2017: Registru și reprezentare națională	2
<b>Irlanda</b> - Probleme cu accesul la tratament. Studiu de caz: Nabiximols	3
<b>Polonia</b> - Reabilitare prin sport. Mărturie SM	3
<b>Portugalia</b> - Modernizarea centrului de reabilitare în SM	5
<b>Republica Moldova</b> - Fără cârje, fără beneficii. Recunoașterea dizabilității, o bătălie pentru persoanele cu SM	7
<b>Rusia</b> - Reabilitarea în SM, un program pentru familii	8
<b>Spania</b> - Platforma SM pentru exercițiu fizic, lansată online	9
<b>Invitat special, Kosovo</b> - Mărturie despre diagnosticul SM: “M-am temut de cancer”	10

**Bulgaria** <http://www.emsp.org/bulgaria/>

## Obiective pentru 2017: Reigstru și reprezentare națională

De Daniela Shikova

Asociația Bulgară pentru SM anunță că a obținut statutul de administrator de date personale, conform legii. Acest lucru deschide calea către realizarea a două obiective mult așteptate: deschiderea unui registru național de SM și recunoașterea oficială a statutului de organizație reprezentativă la nivel național.

### Registru

După cum este menționat în prima ediție a Newsletter-ului (Gazetei) Membriilor EMSP, Bulgaria nu dispune de un registru național cu date centralizate despre scleroza multiplă. Până și numărul total al persoanelor care trăiesc cu SM la nivel național reprezintă doar o estimare: între 5,000 și 7,000.

Un registru național ar reuni toate bazele de date despre SM în prezent răspândite prin diverse spitale. Acest registru ar urma să servească și persoanelor cu Miastenia gravis (MG), o condiție autoimună caracterizată prin slăbirea mușchilor.



Imagine: Proiectul EMSP *Under Pressure* ([www.underpressureproject.eu](http://www.underpressureproject.eu))

### Reprezentare națională

Obținerea acestui statut ar urma să atragă beneficii importante. De exemplu, Asociația Bulgară pentru SM ar putea să implementeze reforme legate de accesul la tratament și de integrarea socială a persoanelor cu SM.

Pentru a atinge acest statut, Asociația trebuie să demonstreze o acoperire de 30 la sută în toate municipiile din Bulgaria și să prezinte Ministerului Sănătății o listă cu 1,800 de persoane care să conțină atât persoane cu dizabilități cât și partenerii, rudele și prietenii acestora.

În acest sens, Asociația a invitat toți pacienții cu SM și apropiații acestora să trimită detaliile personale, incluzând actele doveditoare aferente. Aceste informații vor fi folosite și pentru registrul național pentru SM și MG.

.....

## **Irlanda** <http://www.emsp.org/ireland/>

### **Probleme cu accesul la tratament. Studiu de caz: Nabiximols**

De Harriet Doig

Asociația Irlandeză pentru SM include accesibilitatea și rambursarea medicamentelor printre prioritățile organizației. Exemple precum Alemtuzumab, Natalizumab și Fampridine au fost acoperite în prima ediție a Gazetei Membrilor EMSP. În această a doua ediție, Asociația propune cazul Nabiximols, un medicament pe bază de prescripție care tratează spasticitatea și se recomandă persoanelor care nu răspund la alte medicamente.

#### **Cu licență, dar fără acces**

Nabiximols conține cannabinoid THC, așa încât a avut nevoie de un proces de legiferare special pentru a putea fi licențiat și prescris. Acest proces și-a avut deznodământul în iulie 2014. Însă în octombrie, același an, Centrul Național de Economie Farmaceutică (NPCE) - responsabil cu evaluarea tehnologiei medicale (HTA) - a publicat un raport care recomanda Serviciului de Sănătate Publică (HSE) să nu ramburseze medicamentul la prețul cerut.

Negocierile ulterioare, cu participarea tuturor părților implicate, au eșuat. Medicamentul rămâne inaccesibil persoanelor cu SM din Irlanda. Asta cu atât mai mult cu cât Nabiximols nu poate fi cumpărat individual date fiind condițiile speciale de transport și stocare.

#### **În interesul pacienților**

Asociația Irlandeză pentru SM este implicată într-un amplu proces de lobby pentru a facilita intrarea pe piață a medicamentului menționat. Organizația a trimis două scrisori argumentate în acest sens Ministerului Sănătății în decursul anului 2016. De asemenea, a înlesnit prezența unor persoane cu SM în presa națională, acolo unde cei direct afectați au explicat de ce au nevoie de Nabiximols. Campania continuă, Asociația Irlandeză de SM strângând mai multe mărturii de la pacienți pentru a servi unei eventuale noi aplicații către HSE în 2017.

*Raportul ‘Societal Costs of Multiple Sclerosis in Ireland 2015’ estimează numărul persoanelor cu scleroză multiplă de la nivel național la 9,000.*

.....

## **Polonia** <http://www.emsp.org/poland/>

### **Reabilitare prin sport. Mărturie SM**

De Milena Trojanowska

În 2015 am alergat un maraton. Se făceau opt ani de când simțisem primele simptome de SM. Sunt Milena și aceasta este povestea mea.

Experiența din 2015 m-a ajutat să realizez că vreau să ajut și alte persoane care trăiesc cu această condiție. Asa că anul trecut am organizat un Tur Ciclist pentru SM. A fost primul astfel de eveniment din Polonia. Am strâns 20 de participanți și împreună am străbătut 300 de kilometri în șapte zile. Am depus un efort considerabil, dar am făcut-o cu zâmbetul pe buze.



*Imagine: Milena Trojanowska (arhiva personala)*

### **Programul de zi-cu-zi**

Dar să începem cu începutul. Acum mai mulți ani, când am auzit prima oară de reabilitarea în SM, mă imaginam înăuntru unei săli de sport, supravegheată de un fizioterapeut îmbrăcat în echipament de un alb imaculat, și privind des spre un ceas care număra nemilos secundele exercițiilor pe care le efectuam. Dar experiența vieții cu SM m-a învățat că reabilitarea înseamnă mult mai mult. Aceasta nu constă doar într-o vizită la o clinică specializată și două săptămâni de fitness pe an - cum figurează în programul de reabilitare rambursat de Fondul Național de Sănătate. O persoană cu o boală cronică are nevoie de efort susținut pentru a se menține în cea mai bună formă fizică posibilă.

### **Alergat ‘așa cum trebuie’**

Aveam de asemenea impresia că alergatul nu este un sport pentru persoane cu boli incurabile. Dar într-o bună zi am decis să-mi scutur de praf pantofii de alergat și să ies să-mi dezmoțesc picioarele. Dispuneam de ajutorului unui fizioterapeut, precum și de o dorință puternică de a face reabilitarea ‘așa cum trebuie’.

Am început cu câteva sesiuni de alergat pe săptămână. Apoi am întâlnit un grup care alerga organizat și m-am alăturat lor. S-au dovedit a fi persoane fantastice care m-au încurajat și mi-au dat încredere să-mi ating țelul: maratonul (cursă de 42 de kilometri). Datorită acestor antrenamente am început să ies mai des din casă, să mănânc sănătos și regulat, și să-mi fac toate controalele medicale. De asemenea, am început să socializez mai mult. Mi-am făcut mai mulți prieteni – împărtășeam recorduri personale și ne plănuiam cursele împreună.



*Imagine: Turul ciclist ‘Jazda z SM’ (arhiva Milenei Trojanowska’s)*

## Plăcerea reabilitării

Odată cu plăcerea pentru sport și reabilitare în SM, a crescut și dorința mea de a-i ajuta pe ceilalți. Așa că am pus bazele unui blog și am început să caut sponsori care să îmi permită să strâng bani pentru SM prin cursele mele. După un timp mi-a venit marea idee: să organizez un Tur Ciclist pentru SM. Am găsit și un nume potrivit: 'Jazda z SM', care se traduce atât prin 'Conduce cu SM' dar și prin 'MS, pleacă!'

Cu ajutorul Asociației Poloneze pentru SM, plănuiesc acum alte evenimente similare. Avem multe încă de demonstrat: mai presus de toate, că reabilitarea în SM poate să aducă multă plăcere.

Polonia are una dintre cele mai mari populații cu SM din Europa, estimată între 45,000 and 55,000.

.....

## Portugalia <http://www.emsp.org/portugal/>

### Modernizarea centrului de reabilitare în SM

De SPEM

Asociația Portugheză pentru SM (SPEM) se pregătește să relocheze, extindă și modernizeze singurul centru de reabilitare în SM din țară dedicat exclusiv persoanelor cu scleroză multiplă. Proiectul ar urma să fie finalizat în 2017.

Centrul de Neuroreabilitare în SM din Lisabona funcționează din 2004, oferind îngrijire specializată. SPEM intenționează să mute acest centru într-o clădire din apropiere. Acest proces va aduce și îmbunătățirea condițiilor de lucru, precum și înnoirea facilităților. În acest fel va fi posibilă și atragerea unui număr mai mare de angajați.

### Un vis împlinit

Vicepreședintele SPEM, Susana Protásio, descrie proiectul ca un 'vis împlinit':

*"În centrul actual, spațiul și facilitățile nu mai corespundeau cu numărul crescând de oameni în căutare de fizioterapie, terapie ocupațională sau verbală.*

*E un obiectiv important pentru noi în 2017. Cu un centru nou vom putea să ajutăm mai mulți oameni cu SM, dar și cu alte condiții neurologice."*

După cum indică Susana Protásio, noul centru va putea primi 200 de pacienți pe lună, dublu față de capacitatea din prezent. De asemenea, va putea ajuta și persoane cu alte condiții neurologice, precum Alzheimer sau Parkinson.



*Imagine: Carolina Rodrigues, fizioterapeut,  
lucrând cu un pacient cu SM (arhiva SPEM)*

### **40,000 de euro pentru servicii ‘vitale’**

Costul total al investiției pentru noul centru de reabilitare ar urma să se ridice la 40,000 de euro. Dar beneficiile pe care le va aduce celor afectați nu pot fi cuantificate. Rosário Barreiro vizitează actualul centru de 12 ani și spune că primește mult mai mult decât terapie:

*“Centrul este vital pentru redobândirea unor funcții esențiale întrucât doar medicația nu îmi este de ajuns. Fizioterapia mă ajută zi de zi. Mai vin aici și pentru că angajații centrului îmi ascultă păsurile, vorbesc cu mine și îmi dau sfaturi.*

*Timpul pe care îl petrec aici face o diferență enormă pentru mine. Îmi crește masa musculară, obosesc mai greu și sunt mai rezistentă.”*



*Imagine: Fátima Ruivo, specialist în terapie verbală, în timpul unei sesiuni (archiva SPEM)*

### **‘Mă face fericită’**

Ana Laia vizitează centrul de reabilitare actual de numai patru luni, dar deja spune că exercițiile pe care le face aici îi provoacă...fericire:

*“Mă ajută cu mobilitatea și mă fac să mă simt mult mai bine în propria piele. Plus că îmi dau un bun motiv să mai ies din casă. În trecut, îmi petreceam toată ziua pe canapea. Acum am observat că am un echilibru mai bun. Și aici nimeni nu mă judecă.”*

Asociația Portugheză pentru SM a adunat aproape toată suma de care are nevoie pentru acest proiect și negociază în prezent cu factori de decizie de la nivel național, dar și European pentru a completa strângerea de fonduri.

*Circa 8,000 de persoane trăiesc cu SM în Portugalia.*

.....

Republica Moldova <http://www.emsp.org/moldova/>

## Fără cârje, fără beneficii. Recunoașterea dizabilității, o bătălie pentru persoanele cu SM

De Alina Verbnîi

Persoanele care trăiesc cu scleroza multiplă au parte de bătălii zilnice. În Republica Moldova, una dintre cele mai grele lupte o poartă împotriva unei legislații strâmbă: Legea Nr. 60/ 2012 le restricționează accesul la beneficii pe criterii de dizabilitate întrucât nu include scleroza multiplă în rândul afecțiunilor recunoscute în procesul de stabilire a gradului de dizabilitate.

O consecință imediată a acestei Legi este că persoanele cu scleroză multiplă recurent-remisivă (SMRR) nu pot fi încadrate în grad de dizabilitate decât dacă suferă de afecțiuni vizibile, de obicei specifice sclerozei multiple progresive. Asta în condițiile în care unele dintre cele mai întâlnite simptome pentru SMRR sunt descrise de specialiști drept “invizibile” - spre exemplu oboseala, problemele cognitive sau durerea.

### Ai SM? Stai drepti!

Problemele nu se opresc aici. Persoanele cu SM cărora le este recunoscută dizabilitatea mai au de trecut o barieră. Aceeași Lege Nr. 60/ 2012 le cere să-și actualizeze dosarul de dizabilitate în fiecare an. Întrucât nu include scleroza multiplă, Legea nici nu ține cont de faptul că - în prezent - SM este o condiție incurabilă. Așa se face că cei cu SM trebuie să treacă an de an pe la policlinici, să demonstreze că încă au scleroză multiplă. În practică, aceste vizite presupun ore de așteptare, în picioare, la cozi kilometrice. Pentru cei care au probleme motrice și de echilibru totul se transformă într-un test de duranță cu accente dramatice.

*“Avem nevoie de o Lege mai flexibilă, una care să permită persoanelor cu scleroză multiplă încadrarea în grad de dizabilitate indiferent de tipul de SM de care suferă. În prezent, putem spune că situația se rezumă așa: n-ai cârje, nu primești beneficii”,* spune președinta Societății de Scleroză Multiplă din Republica Moldova (SSMR), Alina Verbnîi.

### Dreptul la informare

Președinta SSMR mai cere ca autoritățile să deruleze sau să finanțeze campanii de informare publică pe subiectul recunoașterii dizabilității:

*“Persoanele nou diagnosticate nici nu sunt conștiente că pot avea gradul de dizabilitate recunoscut și că pot primi unele beneficii, ca să nu mai vorbim despre faptul că nu știu care sunt pașii de urmat într-un asemenea proces. În acest sens, ne-ar ajuta și înființarea unui Centru de Informare pentru SM.”*

În Republica Moldova, beneficiile pe caz de dizabilitate includ o indemnizație și reduceri la transportul în comun. Valoarea beneficiilor variază în funcție de gradul de dizabilitate și de anii de muncă înregistrați până la stabilirea dizabilității.

*Potrivit SSMR, la nivel național trăiesc mai mult de 1,000 de persoane cu scleroză multiplă.*

.....

**Rusia** <http://www.emsp.org/russia/>

## Reabilitarea în SM, un program pentru familii

De Pavel Zlobin

Acesta este un raport despre construcția și activitatea unui centru de reabilitare în SM. Este de asemenea o relatare despre eforturile depuse de organizațiile pentru pacienți locale și naționale pentru a construi acest centru dedicat persoanelor cu SM, precum și cu alte condiții neurologice.

Reabilitarea medicală și non-medicală sunt foarte importante pentru persoanele care trăiesc cu SM. Ambele metode de reabilitare îi ajută pe cei afectați să-și țină sănătatea sub control și chiar să se (re)integreze în societate. În aceste cazuri, reabilitarea trebuie să facă parte din rutină.

### Nu uitați de familii

Reabilitarea trebuie de asemenea să fie incluzivă: atât pentru cei direct, cât și pentru cei indirect afectați - în special pentru familii și prieteni. La această concluzie au ajuns, cu aproape zece ani în urmă, doi specialiști în domeniul SM din orașul Samara: Svetlana Goronkova - care în 2013 avea să primească premiul internațional *Persoana cu SM a Anului*, și Oleg Ipatov - reprezentant al Asociației Ruse pentru SM. Cei doi au pus pe picioare un plan pentru construirea unui centru de reabilitare în SM. Apoi au convins patru organizații pentru persoane cu dizabilități să li se alăture. Mai departe, și-au unit vocile și au început să facă lobby pe lângă autorități. Unul dintre argumentele lor: centru urma să ridice o parte din greutatea sarcinii Direcției de Sănătate Publică. Pe parcursul acestui dialog nu au uitat de ideea lor inițială: centru urma să sprijine familii întregi.



*Imagine: Activități ale Centrului de Reabilitare în SM (Asociația Rusă pentru SM)*

### Coaliția pentru reabilitare

Cu timpul, planul Goronkova-Ipatov a luat amploare: centrul urma să găzduiască asistenți sociali și să organizeze activități fizice, precum și două clase de IT. Coaliția pentru reabilitare a perseverat și, după cinci ani a reușit să deschidă centrul. În tot acest timp au făcut rost de un teren de 360 de metri pătrați, și au primit sponsorizări și echipament. Valoarea totală: 135,000 de euro.

Centrul de Reabilitare și-a deschis în sfârșit porțile în 2013. În prezent derulează un număr impresionant de activități: medicale, sociale, educaționale, fiziologice și psihologice. Sesiunile găzduite aici se concentrează pe noțiuni ca self-help și self-control, abilități de comunicare și comportament social. Centrul depune eforturi și pentru a ajuta concret în cazuri individuale, cum ar fi pentru îmbunătățirea condițiilor de trai a persoanelor cu boli cronice.





Imagine: Activități ale Centrului de Rehabilitare în SM (Asociația Rusă pentru SM)

Câteva statistici din 2015: centru a organizat 12 ‘școli pentru pacienți’, 15 training-uri în psihologie, peste 120 de sesiuni de terapie muzicală și artă aplicată, și 25 de evenimente tematice. Pacienții și familiile acestora s-a bucurat de fiecare activitate. Și încă se mai bucură.

Numărul total al persoanelor cu SM care trăiesc în Rusia este estimat la 150,000.

.....

**Spania** <http://www.emsp.org/member/esclerosis-multiple-espana/>

### Platforma SM pentru exercițiu fizic, lansată online

De Sandra Fernández

Asociația Spaniolă EME pentru SM a inaugurat versiunea online a popularei Platforme pentru Promovarea Activității Fizice. Inițiativa este menită să îmbunătățească audiența proiectului - dedicat specialiștilor din domeniul sănătății, precum și altor profesioniști care au o legătură cu scleroza multiplă. Lansarea a avut loc pe 18 Decembrie 2016, marcând Ziua Națională pentru SM.

### Echipa multidisciplinară

Platforma a fost înființată în 2015 pentru a încuraja specialiștii din Sănătate să promoveze activitatea fizică în rândul persoanelor cu SM, în funcție de posibilitățile fiecărui pacient. Sunt vizați în particular specialiștii care lucrează în centre de rehabilitare în SM.

Una dintre principalele priorități este asigurarea unui training de bază pentru așa-numitele echipe multidisciplinare (fizioterapeuți, asistenți medicali și sociali etc.) care să le permită acestora să îmbunătățească nivelul calității vieții persoanelor cu scleroză multiplă. Proiectul este derulat în cooperare cu Sanofi Genzyme.



Imagine: Arhiva EME

## Conform așteptărilor

Inițiativa EME se sincronizează cu ultimele tendințe în materie de politici de sănătate - și anume atenția acordată sistemelor de prevenție. De asemenea, respectă rezultatele cercetărilor recente din domeniu care confirmă efectele pozitive ale exercițiului fizic. Mai mult, Platforma se aliniază așteptărilor pacienților cu SM - mulți dintre aceștia deveniți experți în managementul propriei condiții de sănătate.

Platforma a primit deja aprobarea comunității medicale în urma unui eveniment desfășurat înainte de lansare. Șeful Departamentului de Neurologie din cadrul Spitalului Universitar *Quirónsalud* din Madrid, Dr. Rafael Arroyo, s-a numărat printre specialiștii prezenți la o amplă dezbatere, la care s-au alăturat și numeroși fizioterapeuți, precum și cunoscutul atlet cu SM Ramon Arroyo.

## Cum funcționează

Platforma colectează și pune la dispoziție conținut specializat din domenii precum terapia fizică, psihologia sau nutriția. Prin baza sa de date facilitează accesul la numeroase resurse, ghiduri și experiențe adunate de specialiști de la nivel național și internațional. Printre informațiile oferite se mai numără și mărturiile persoanelor cu SM care s-au confruntat cu diverse dificultăți în ceea ce privește exercițiul fizic.

Platforma este actualizată regulat. În ianuarie 2017, un număr de 170 de specialiști în SM figurau ca înregistrați. Cei interesați pot să o acceseze la <http://actividadfisica.esclerosismultiple.com> (conținutul este în spaniolă).

*Potrivit Asociației Spaniole EME, 47,000 de persoane trăiesc cu scleroză multiplă în Spania.*

.....

**Kosovo** <https://www.facebook.com/MSKosovo/?fref=ts>

## Mărturie despre diagnosticul SM: 'M-am temut de cancer'

De Labinot Demi

Numele meu este Labinot Demi, trăiesc în Kosovo și am fost diagnosticat cu SM în 2015, după doi ani de la primele simptome. Aceasta este povestea mea.

Într-o primă instanță, am crezut că simptomele prin care treceam erau de la stres. În acea perioadă eram președintele clubului de fotbal FC Kosova Vushtrri, care a câștigat Super Liga Națională în 2014. În paralel, activam ca manager al unei agenții de marketing cu peste 40 de angajați. În cele din urmă, am demisionat de la clubul de fotbal și în acest fel am mai scăpat de stres. Dar în curând am început să mă tem că aș putea avea cancer. Simțeam dureri în zona inghinală. Eram absolut sigur că ceva este în neregulă cu mine.

## 'Cea mai urâtă noapte'

În august 2014 am devenit tată. Dar în acea seară nu am putut simți bucuria. Urinasem sânge. În loc să devină cea mai frumoasă noapte din viața mea, a fost cea mai urâtă.

Am vizitat mai mult de zece urologi în regiunea mea, dar și în afara țării. Nu am primit un verdict clar. M-am ales în schimb cu depresie și anxietate. Nu puteam să fiu lăsat singur și am avut noroc de minunata mea soție. Am început să fac terapie, dar mă simțeam în continuare obosit și deznădăjduit.



*Imagine: Labinot Demi (arhiva personală)*

### **Dumnezeu și Dr Google**

În septembrie 2015 am început să simt dureri de cap persistente. Prima oară mi s-a întâmplat în metroul din Milano și am presupus că era un efect al mersului pe sub pământ. Numai că durerea nu s-a oprit odată cu vagonul de metrou. Când m-am întors în Priștina am vizitat în sfârșit un neurolog, care mi-a recomandat un test RMN. Radiologul mi-a găsit câteva leziuni pe creier dar diagnosticul clar l-am primit ziua următoare. În noapte de dinainte nu am închis un ochi: am stat pe internet unde am găsit peste 1,000 de tipuri de cancer asociate cu probleme neurologice. A doua zi chinul s-a prelungit cu încă două ore, atât cât am așteptat diagnosticul. După care doctorul mi-a zis că am scleroză multiplă.

Am trecut așadar de la rugăciunile către Dumnezeu - pe care le spuneam cu speranța arzătoare că nu am cancer - la închegarea unei bune prietenii cu 'Dr Google', care m-a învățat multe lucruri despre scleroza multiplă. Am vizitat apoi mai multe centre medicale din Kosovo, Macedonia, Serbia, Italia și alte țări.

### **Asociația**

Am consultat și alți neurologi, și am mai făcut patru teste RMN. Concluzia doctorilor: nu aveam nevoie să încep tratamentul imediat pentru că aveam - de fapt - o leziune minoră. În plus, simptomele deja se mai răriseră.

După aceste confirmări am decis să pun bazele unei Asociații Naționale - unde am reunit mai multe persoane cu scleroză multiplă. În acest fel am început să ajut alți oameni cu aceeași condiție, cu informații și unele medicamente. Am ascultat poveștile celor diagnosticați înaintea mea. În primele șase luni ale Asociației ne-am întâlnit de patru ori, inclusiv pentru a marca Ziua Internațională pentru SM. Organizația noastră a crescut la 20 de membri. Ambiția pentru viitor este să ne alăturăm platformelor internaționale pentru SM.

Cât despre mine, mi-am schimbat stilul de viață: joc fotbal de trei ori pe săptămână, îmi controlez dieta și în fiecare zi învăț ceva nou despre scleroza multiplă.