

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DOLJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

Cont RO78 BTRL 0170 1205 H343 95XX, deschis la Banca Transilvania Sucursala Craiova



Scop

Creșterea calității vieții în rândul persoanelor afectate de scleroza multiplă.

Obiective

- depistarea și cooptarea persoanelor din județul Dolj diagnosticate cu SM;
- prevenirea discriminării și egalizarea șanselor bolnavilor cu SM;
- egalitatea de tratament la bolnavii cu SM;
- responsabilizarea comunității asupra atitudinii față de bolnavii cu SM;
- protecția împotriva neglijării bolnavilor SM;
- conștientizarea / informarea opiniei publice - autorităților publice, furnizorii de servicii sociale, reprezentanții societății civile despre evoluția cazuisticii în SM și necesarul implicării în activități de protecție în domeniul SM;
- lobby și campanii pentru cunoașterea realității SM de către cetățeni și implicarea lor în servirea cauzei SM;
- mecenat, sponsorizări și donații de la persoane fizice și juridice din țară și străinătate precum și de la organisme și organizații internaționale;
- afilierea și participarea la mișcarea națională, europeană și internațională de SM, precum și din alte domenii de interes pentru ASMDJ, în vederea susținerii interesului persoanelor afectate de SM și a activităților propuse de aceștia, în spiritul prezentului statut;
- furnizarea de servicii sociale, socio-medicale și medicale, simple, cu informare, consiliere și consultanță, educație continuă privind scleroza multiplă, într-un sistem de servicii standardizate, fără/cu cazare și masă, conforme cu legislația în vigoare și mai ales acordate la nevoile persoanelor afectate de SM;
- difuzarea de informații în mediile medicale, cât și spre instituțiile publice și autoritățile locale, cu privire la problemele și dificultățile cu care se confruntă bolnavii de SM și necesitățile acestora;
- stimularea colaborării interdisciplinare și multidisciplinare în vederea demarării și susținerii de proiecte specifice pentru găsirea unui tratament curativ în SM, dezvoltarea sistemului de servicii specializate pentru persoanele cu SM, cu implicarea directă a acestora, a familiei acestora și îngrijitorilor;
- informarea membrilor asociației cu privire la avantajele și facilitățile legale de care pot beneficia, pe plan social și / sau profesional;
- reprezentarea membrilor în raport cu autoritățile pentru a înlesni accesul la facilitățile prevăzute de lege, precum și inițierea unor demersuri pentru îmbunătățirea legislației privind protecția socială și asistența medicală;
- stabilirea de legături și colaborarea cu alte organizații similare din țară și străinătate, cu producători de medicamente și alte organisme de specialitate pentru obținerea de ajutoare în medicamente, aparatură etc., trimiteri individuale sau în grup organizat de bolnavi la tratamente recuperatorii;
- va dezvolta activități cu caracter economic, numai cu repartizarea beneficiilor în vederea aplicării obiectivelor specificate anterior.

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DOLJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

Cont RO78 BTRL 0170 1205 H343 95XX, deschis la Banca Transilvania Sucursala Craiova

RAPORT DE ACTIVITATE PE ANUL 2008

- Dobândire personalitate juridică: 17 ianuarie 2008.

- Identificare persoane cu SM și atragerea de noi membri în organizație

Activitate ce se derulează permanent cu implicarea tuturor membrilor organizației.

- Identificarea nevoilor și sprijinirea persoanelor cu SM

Identificarea nevoilor persoanelor cu SM, activitate realizată prin contactul direct cu acestea și sprijinirea persoanelor aflate în dificultate, funcție de nevoia care a generat acea situație și în limita fondurilor existente.

- Seminarul "Principii și modele de bună practică în dezvoltarea organizațiilor neguvernamentale"

Organizat de Asociația Vasiliada în parteneriat cu Asociația Sprijiniți Copiii Alba Iulia, în perioada 23-25 ianuarie 2008, seminar adresat ONG-urilor cu specific social din județele Dolj, Gorj, Mehedinți, Vâlcea și Olt. Au participat 2 persoane.

În cadrul acestui seminar a fost diseminată experiența Asociației Vasiliada în domeniul managementului organizațional, strângerii de fonduri, relațiilor publice și calității serviciilor sociale, experiența acumulată în cadrul proiectului de dezvoltare organizațională "Sustenabilitate și calitate - soluții pentru credibilitate", implementat pe parcursul anului 2007 cu finanțare PHARE 2004, în cadrul componentei Dezvoltarea Sectorului ONG. Cu acest prilej a fost lansat Manualul organizației, cuprinzând modelul de organizare și funcționare a Asociației (regulamente, proceduri de lucru, instrumente de lucru și legislație specifică asistenței sociale), precum și rezultatele proiectului prin care s-a editat Manualul.

- Întâlnire a persoanelor cu SM incluse în programul național de tratament al SM, cu Dna. Nicoleta Ioanovici, asistenta medicală de la Clinica de Neurologie a Spitalului Universitar de Urgență București

S-au mobilizat un număr de 15 persoane cunoscute care urmează tratamente cu Rebif, Betaferon și Copaxone.

A fost prezentat Betaferonul în noua formulă, s-a efectuat reinstruire referitoare la tehnica de autoinjectare și s-au discutat diverse aspecte legate de efectele tratamentului.

Întâlnirea a avut loc în data de 24 februarie 2008, la Centrul de Servicii de Recuperare Neuromotorie din cadrul DGASPC Dolj.

- Program de recuperare în cadrul Centrului de Servicii de Recuperare Neuromotorie – DGASPC Dolj

Centrul de Servicii de Recuperare Neuromotorie asigură următoarele activități: chinetoterapie, masaj, fizioterapie, hidro-balneoterapie, ergoterapie, consiliere psihologică-suport emoțional, în scopul creșterii gradului autonomiei personale pentru persoanele adulte cu dizabilități neuromotorii.

Au beneficiat de programul de recuperare în centru, 10 persoane cu SM, numărul beneficiarilor crescând pe parcurs.

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DOLJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

Cont RO78 BTRL 0170 1205 H343 95XX, deschis la Banca Transilvania Sucursala Craiova

- Cursul de formare „Educația non-formală în contextul programului tineret în acțiune”

Organizat de Fundația Cuvântul care Zidește și Asociația Română a Tinerilor cu Inițiativă, derulat cu sprijinul financiar al ANPCDEFP, Programul TiA, în perioada 8 - 10 februarie 2008. A participat 1 persoană.

- Adunarea Generală a ASMDJ

Realizat în data de 05 martie 2008, în care s-a aprobat Planul strategic pentru perioada 2008 – 2011 și Planul de acțiune pentru anul 2008.

- Atragere de fonduri – direcționarea de către persoane fizice a 2 % din impozitul pe venit către organizația noastră

Am realizat cu această ocazie și o campanie de informare asupra SM, fiind o ocazie de a promova organizația și de a crea o relație mai strânsă cu comunitatea locală.

Am difuzat materiale în vederea conștientizării asupra acestei facilități fiscale și am distribuit documentele necesare. Cererile de direcționare a 2% din impozit au fost depuse la organele fiscale în mare parte prin grija noastră.

- Colaborare și încheiere parteneriat cu Asociația “Vasiliada” și Parohia „Măntuleasa”, în vederea desfășurării activității în Centrul de zi “Sfânta Ecaterina”, pentru activitatea de terapie de grup

Asociația „Vasiliada”, organizație cu caracter creștin și social, neguvernamental, democratic, nonprofit și apolitic, înființată sub patronajul Mitropoliei Olteniei, avându-l ca Președinte de onoare pe înaltpreasfințitul Părinte Teofan, este o asociație care derulează programe sociale.

În data de 17 martie 2008 am încheiat convenția de parteneriat cu Asociația „Vasiliada” și Parohia „Măntuleasa”, aceasta din urmă punându-ne la dispoziție spațiul necesar în cadrul Centrului de Zi „Sfânta Ecaterina”. Beneficiem de prezența personalului specializat al Asociației “Vasiliada” în cadrul programului „Inimi puternice” – Program de sprijin pentru persoane cu dizabilități. Participă persoane cu SM și membrii familiilor acestora.

Am continuat programul de întăriri sociale care au ca scop “terapia de grup”.

- Proiectul "Seminarul de Scleroză Multiplă - Conexiuni ale Tinerilor"

Desfășurat de Societatea de Scleroză Multiplă din România în parteneriat cu Parlamentul European al Tinerilor, reprezentanța pe România. Proiectul finanțat de către Comisia Europeană prin Agenția Națională pentru Programe Comunitare în Domeniul Educației și Formării Profesionale (ANPCDEFP), în cadrul programului "Tineret în Acțiune", destinat tinerilor afectați de scleroză multiplă, se bazează pe două componente majore: 1. dezvoltarea abilităților tinerilor afectați de scleroză multiplă pentru o cetățenie activă în comunitate; 2. egalitate de șanse pentru incluziunea socială a tinerilor cu SM.

Obiectivul principal al proiectului a fost acela de a identifica și de a depăși obstacolele pe care tinerii cu scleroză multiplă le întâmpină, precum și stimularea mecanismului care ar trebui să încurajeze participarea activă a tinerilor în comunitate. Ca urmare a acestui proiect s-a dorit îmbunătățirea nivelului de implicare al tinerilor afectați de scleroza multiplă în cadrul comunităților lor.

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DOLJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

Cont RO78 BTRL 0170 1205 H343 95XX, deschis la Banca Transilvania Sucursala Craiova

Participarea la seminarul SM „Conexiuni ale Tinerilor”, la Brașov în perioada 24 - 27 martie, a 6 tineri din Craiova - 3 persoane cu SM și 3 persoane afectate de SM (membri familiilor) și un reprezentat al Direcției Județene pentru Tineret Dolj.

Ca etapă a acestui proiect am organizat în data de 30 august 2008 o reuniune cu tinerii care au participat la derularea proiectului, beneficiind de prezența reprezentantului SSMR Dra. Loredana Simion, asistent social. Evenimentul s-a desfășurat la Centrul de zi „Sfânta Ecaterina” din Craiova.

- Adunarea Generală a Societății de Scleroză Multiplă din România

În perioada 11 - 13 aprilie 2008, un reprezentant al organizației noastre a participat la Adunarea Generală a SSMR, care a avut loc la Brașov, pentru a afilia ASMDJ la organizația națională.

- Sesiunea de informare și promovare a cererilor de propuneri de proiecte din cadrul Programului PHARE 2006 / 018-147.01.02 Creșterea rolului societății civile în procesul de integrare a României

Organizată de Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile, la Instituția Prefectului Județului Dolj, în data de 14 aprilie 2008. Au participat 3 persoane.

- Lansare „Ghid metodologic privind serviciile de îngrijire la domiciliu pentru persoanele de vârstă a treia”, realizat de Asociația Vasiliada

Au participat 2 persoane la lansarea Ghidului, în data de 18 aprilie 2008, la Casa de Cultură „Traian Demetrescu” în Craiova.

Ghidul cuprinde informații despre problemele vârstnicilor și despre modul în care ar trebui să fie percepuți de societate și de familie. Publicația încearcă să schimbe mentalitatea potrivit căreia bătrânii ar trebui să fie singuri, marginalizați sau izolați în azil, și să-i îndrume pe cei care doresc să se implice în acordarea unor astfel de servicii celor săraci.

- Întâlnire cu ocazia Sărbătorii de Paște

În data de 23 aprilie 2008 am organizat o întâlnire a membrilor în preajma sărbătorii de Paște, la Centrul de Zi „Sfânta Ecaterina”. Cu aceasta ocazie s-au distribuit pachete cu cadouri la cele 38 de persoane cu SM prezente. Acțiunea a continuat prin vizite la domiciliul membrilor asociației (persoane cu SM), care nu au putut participa la eveniment. În total au fost distribuite persoanelor cu SM un număr de 50 pachete.

- Dezbateri în cadrul Camerei Deputaților, Comisia pentru Egalitatea de Șanse, pe tema "Problematika sclerozei multiple în România"

În urma constatării situației discriminatorii cu care se confruntă persoanele cu scleroză multiplă, persoane cu handicap, din România, Societatea de Scleroză Multiplă din România a început demersurile de a aduce în atenția decidenților politici situația persoanelor cu scleroză multiplă din România.

În data de 18 iunie 2008 a avut loc dezbateri pe tema "Problematika sclerozei multiple în România", unde au fost aduse în discuție articole din Legea 448 / 2006 privind protecția și promovarea persoanelor cu handicap care prezintă dificultăți în implementare și a cărei aplicabilitate este greu de urmărit și uneori chiar imposibilă.

La dezbateri au participat reprezentanți ai asociațiilor de SM din toată țara.

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DOLJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

Cont RO78 BTRL 0170 1205 H343 95XX, deschis la Banca Transilvania Sucursala Craiova

- Modulul de formare „Metode și instrumente de educație non-formală în context Tineret în Acțiune”

Desfășurat între 20 – 22 iunie 2008 la Casa de Cultură Traian Demetrescu din Craiova.

A participat 1 persoană.

Programul Tineret în Acțiune este gestionat în România de către ANPCDEFP.

- Sesiune de instruire cu potențialii solicitanți de fonduri nerambursabile pentru proiectele finanțate prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007 – 2013 din Fondul Social European

Organizată la sediul Prefecturii Dolj, în data de 16 iulie 2008. A participat o persoană.

Tema întâlnirii a fost pregătirea potențialilor beneficiari în vederea instruirii acestora în scrierea de proiecte ce pot fi finanțate prin POS DRU precum și pregătirea pentru implementarea proiectelor finanțate.

- Seminarul "Instruire pentru potențiali beneficiari – sprijin pentru elaborarea propunerilor de proiecte de calitate pentru Fondul Social European”

Organizat în Craiova, în perioada 7 – 8 august 2008. Au participat 2 persoane.

Seminarul a avut ca temă „Elaborarea unor propuneri de proiecte de calitate pentru finanțare prin cererea deschisă de propuneri de proiecte din cadrul Programului Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane”.

- Seminarul Național SM, ediția a V-a

Societatea de Scleroză Multiplă din România (SSMR) a organizat Seminarul Național de Scleroză Multiplă, ediția a V-a, la Băile Felix, în perioada 25 – 28 septembrie 2008.

În anul 2008 tema care a fost abordată în cadrul Seminarului a fost "**O viață independentă pentru persoanele cu scleroză multiplă**".

Seminarul și-a propus să aducă în atenția persoanelor cu SM informații importante din domeniul medical, socio-medical, social și psihologic, pentru a încuraja o viață independentă a persoanelor cu scleroză multiplă.

Au participat 5 persoane. Impresia generală a fost una foarte bună asupra derulării evenimentului, confirmându-se necesitatea unui astfel de eveniment.

- Colaborare și încheiere Protocol de colaborare cu Facultatea de Educație Fizică și Sport, Secția Kinetoterapie, Universitatea din Craiova, Centrul de formare pentru servicii medicale, profilactice și de recuperare

În data de 1 octombrie 2008 am încheiat Protocolul de colaborare cu obiectul: Tratatamentul recuperator prin stimulare electrică funcțională / programe kinetoterapeutice și creșterea calității serviciilor de asistență, recuperare și reabilitare neuromotorie a 20 pacienți cu SM incluși în lotul de studiu din cadrul cercetării aferente tezei de doctorat „Corelații între parametrii electrofiziologici și analiza comportamentală a mersului la pacienții cu SM”.

S-a continuat evaluarea și programul de recuperare efectuat de medici specialiști și aplicat de studenți cu specializarea kinetoterapie sub supravegherea persoanelor specializate.

Acțiunea se desfășoară cu frecvență bi-saptă-manală, pe baza protocolului semnat între părți, cu gratuitatea participării.

- Întâlnire cu ocazia Sărbătorii de Crăciun

În data de 20 decembrie 2008 am organizat o întâlnire a membrilor în preajma sărbătorii de Crăciun, la Centrul de Zi „Sfânta Ecaterina”. Cu această ocazie s-au

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DOLJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

Cont RO78 BTRL 0170 1205 H343 95XX, deschis la Banca Transilvania Sucursala Craiova

distribuit pachete cu cadouri la cele 44 de persoane cu SM prezente. Acțiunea a continuat prin vizite la domiciliul persoanelor care nu au putut participa la eveniment. În total au fost distribuite persoanelor cu SM un număr de 52 pachete.

- Organizare de întâlniri ale membrilor în vederea informării și socializării și vizite la domiciliul persoanelor greu deplasabile

Persoanele care formează grupul de inițiativă au desfășurat tot timpul anului activități de întâlniri, vizite la domiciliu, socializare, informare și ajutor în funcție de probleme existente.

Informarea pe baza legislației existente, drepturi ce decurg din aceasta, obținerea certificatului de handicap, obținerea de dispozitive medicale etc.

- Popularizarea informațiilor despre organizație și activitatea desfășurată, în rândul membrilor, personalului medical, autorităților locale, mass-media

Desfășurarea activității de informare specificată prin contactarea directă a membrilor, a personalului medical, depunerea de adrese la autoritățile locale.

- Apariția de articole în publicații

În numărul ianuarie – martie 2008 al revistei Columna a apărut articolul “O zi ca oricare alta”, în care se prezintă ASMDJ.

În numărul aprilie – iunie 2008 al revistei Columna a apărut un interviu cu unul din membrii organizației noastre, bucurându-se de apariția pe prima copertă a revistei.

În ziarul Săptămâna Doljană din data de 15 mai 2008, a apărut articolul „Nu le frângeți aripile! Bolnavii de SM au dreptul la o viață normală”.

Daniela Vasiloiu
Președinte



ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DOLJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

Cont RO78 BTRL 0170 1205 H343 95XX, deschis la Banca Transilvania Sucursala Craiova

Calendar

viața noastră

7

„O zi ca oricare alta”

■ Din luna ianuarie 2008 a luat ființă Asociația de Scleroză Multiplă Dolj

„Azi este o zi ca oricare alta. Milioane de oameni se plimbă, vorbesc, privesc, ascultă, se bucură, călătoresc, se odihnesc, singuri sau cu copii, colegii, prietenii. Astăzi câteva persoane vor întâlni medicul neurolog, și vor auzi numele „bolii” lor: scleroza multiplă. Astăzi, viața lor se va schimba. Cum se va schimba depinde de fiecare dintre noi. Depinde de ai îngrijii. Dar depinde și de soț, de soție, de tată, de mamă, de copil, de frați, de rude, de prietenii. ... Depinde de TINE cel care citești acum.”

Am dălt acest pasaj pe site-ul unei Asociații pentru persoanele cu SM și mi-au revenit în minte momentele în care ființe dragi – membri ai familiei, prieteni, cunoștințe – au aflat cumplitul diagnostic. Apoi mi-am rememorat dipele de zăbucim, în care s-a constituit organizația pentru persoanele cu SM în Craiova și mai ales



motivația grupului fondator.

Anul 2007 a fost un an plin de evenimente, în care am reușit să ne facem cunoscuți pe plan local, am beneficiat de sprijinul unor specialiști și am încheput să se contureze parteneriatele cu autoritățile locale.

Activitățile desfășurate de asociația noastră au în vedere: informarea persoanelor cu SM, colaborarea cu Facultatea de Educație Fizică și Sport Craiova, pentru recuperare fizică, colaborarea cu Asociația Vasiliada, pentru terapia de grup, colaborarea cu Centrul de recuperare pentru afecțiuni neuromotorii.

În Craiova a luat ființă în anul 2005 o sucursală a Societății de Scleroză Multiplă din România, dar ca orice copil care trebuie să se desprindă de părinți și să meargă pe propriul drum, am reușit și noi să trecem la următoarea etapă a activității noastre. Din luna ianuarie 2008 a luat ființă Asociația de Scleroză Multiplă Dolj.

Depinde de noi toți să dăm o mână de ajutor celor aflați în nevoie!

Asociația de Scleroză Multiplă Dolj – Ianuarie 2008

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DOLJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

Cont RO78 BTRL 0170 1205 H343 95XX, deschis la Banca Transilvania Sucursala Craiova



SĂNĂTATE **Săptămâna 19**

Nu le frângeți aripile!

Bolnavii de scleroză multiplă au dreptul la o viață normală

Crina BADEA
crina_badea@saptamanadoljeana.ro

Imaginați-vă că vă treziți dimineața și deschideți ochii. Ceva s-a întâmplat, dar nu vă puteți da încă seama ce anume și, mai ales, de ce. Privirea vă este încețoșată, vedeți dublu sau nu vă înconjoară decât o beznă de nepătruns. Poate vă simțiți o parte a corpului amorțită complet. Sau poate nu o mai simțiți deloc. Vă întindeți, într-un efort supraomnesc, spre paharul cu apă de pe noptieră, dar mâinile nu vă mai ascultă și nu vor să îl apuce.

Cauze și simptome

Scleroza multiplă (SM) este o boală neurologică cronică. Ea afectează sistemul nervos central (creierul și măduva spinării) și are o evoluție imprezibilă. „Creierul și măduva spinării sunt conectate prin nervi și fibre nervoase, învelite într-o teacă protec-

centrare și atenție, anxietate sau depresie”, a mai adăugat dr. V. Tudorică.

„Între zi și noapte...”

Sunt tineri. Au dorințe, idealuri și speranțe. Într-o clipă, toate se năruie. Momentul aflării diagnosticului nemilos este un șoc pentru fiecare dintre ei. Elementul caracteristic pentru această boală este puseul, adică „perioada în care afecțiunea este activă, prin prezența mai mult sau mai puțin acută a simptomelor”, a precizat dr. Valerica Tudorică. Evoluția este imprezibilă și „fiecare pacient reacționează în felul său. Scleroza multiplă se prezintă ca o alternață de pusee, întreruptă de perioade mai lungi sau mai scurte, în care simptomele se ameliorează și pacientul își revine parțial sau total. În aproximativ 10% din

sau ONG care le reprezintă pe aceste persoane și drepturile lor, în măsura în care ne solicită sprijinul”, a precizat pentru “Săptămâna Doljeană” Rodica Teanca, directorul Direcției de Asistență Socială a Primăriei Craiova. Chiar și invocând confidențialitatea datelor personale ale pacienților,

p r o - b l e m e l e î n c ă r ă m ă n ...



ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DOLJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

Cont RO78 BTRL 0170 1205 H343 95XX, deschis la Banca Transilvania Sucursala Craiova

toare numită mielină”, ne-a explicat doamna conf. univ. dr. Valerica Tudorică, șeful Clinicii de Neurologie II, din cadrul Spitalului de Neuropsihiatrie, Craiova. Atunci când mielina se inflamează sau este distrusă, drumul firească al fluxurilor nervoase de la creier la organe și înapoi este scurtcircuitat. Boala afectează adulții tineri cu vârsta cuprinsă între 20-30 ani, dar cauzele ei nu sunt încă pe deplin lămurite. „Este o boală autoimună, în care anticorpul (celulele care apără organismul) atacă celulele propriului organism”, ne-a explicat dr. Valerica Tudorică. Simptomele din scleroza multiplă variază de la o persoană la alta, în funcție de partea sistemului nervos central care este afectat și de gravitatea leziunilor produse. În faza de debut a bolii, cele mai des întâlnite simptome sunt slăbiciunea, tărăra piciorului, rigiditatea, incapacitatea de coordonare a mișcărilor. „Pe măsură ce scleroza multiplă avansează, simptomele se pot agrava și includ accentuarea dificultăților de mișcare și coordonare, vedere încețoșată, întunecată sau cu pete, vedere dublă sau orbire, tulburări urinare și sexuale, pierderi de memorie, dificultăți de con-

cazuri, boala îmbracă însă o formă severă, în care evoluează invariabil spre o agravare progresivă.

Ce înseamnă a trăi cu scleroză multiplă?

Bolnavii cu SM sunt persoane cu nevoi speciale, care au nevoie de sprijin. „Ajutorul trebuie să vină în primul rând din partea familiei și a celor apropiați. Apoi din partea comunității, prin membrii săi și autoritățile locale”, ne-a declarat Daniela Vasilescu, președintele Asociației de Scleroză Multiplă, Dolj. Conform Legii 448/2006, pacienții cu SM beneficiază de dreptul la informare și tratament, de protecție împotriva discriminării, marginalizării și chiar a excluderii sociale. „De cele mai multe ori aceste drepturi rămân însă doar pe hârtie”, a precizat Daniela Vasilescu.

A spune și a face

Deși se declară la curent cu situația persoanelor cu dizabilități din județul nostru, autoritățile locale abilitate așteaptă...ca ceilalți să aibă inițiativa. „Noi suntem deschiși spre colaborare cu orice asociație