

Asociația Charcot Marie Tooth România

Avem încredere în viitor!



2019 RAPORT ANUAL

Telefon: 0725323656
Site www.asociatiacmt.ro
E-mail contact@asociatiacmt.ro

Decembrie, 2019
Andreea Maria Szabo
Președinte



01

MESAJUL PREȘEDINTELUI

02

MISIUNEA NOASTRĂ

03

BENEFICIARIII NOȘTRII

04

REALIZĂRILE NOASTRE

05

ALIANȚE ȘI COLABORATORI

06

PLANURI PENTRU 2020



Andreea Maria Szabo
Președinte ACMTR

În urmă cu un an am pus bazele ACMTR împreună cu alte 5 persoane. Am început acest proiect cu mult entuziasm și încrezători că vom aduce o îmbunătățire în calitatea vieții persoanelor cu CMT. Am fost și rămânem realiști, știm că CMT rămâne o boală incurabilă, dar sunt atât de multe lucruri pe care le putem face pentru comunitatea persoanelor afectate de CMT. Prin munca echipei ACMTR și cu ajutorul donatorilor am reușit să ducem la bun sfârșit obiectivele pe care ni le-am propus la începutul anului: crearea unei comunități numeroase a persoanelor afectate de CMT, informarea permanentă a acestora cu privire la numeroasele aspecte ale bolii, impulsionarea către testarea genetică, aderarea la ONG-uri tip federație capabile să ne întărească eforturile.

În anul 2019 am încercat să acoperim o gamă diversă de activități și proiecte: Studiul „Charcot Marie Tooth în România”, Campania de informare „Suntem rari, dar nu suntem invizibili”, prima întâlnire ACMTR, concursul „Dizabilitatea în cuvinte”, participarea la numeroase conferințe și workshop-uri.

Pentru o echipă la început de drum, aceste realizări ne-au adus multă satisfacție. Experiența pe care am acumulat-o anul acesta, ne va ajuta, cu siguranță, în derularea unor proiecte de anvergură pentru următorii ani.

Mulțumesc tuturor celor care ne-au susținut în această primă călătorie.

Avem încredere în viitor

MISIUNEA NOASTRĂ

Luptăm împotriva unei boli rare!

PENTRU CEI CE SUFERĂ DE CHARCOT MARIE TOOTH

Viziunea asociației proiectează o societate în care persoanele cu dizabilități duc o viață normală, fără discriminare și excludere, beneficiind de cele mai bune îngrijiri medicale și tratamente de ultimă generație.

Misiune asociației este ajutarea efectivă a persoanelor care suferă de Charcot Marie Tooth pe toate planurile: social, medical, educațional, juridic, economic, vocațional etc.

Scopul asociației este îmbunătățirea calității vieții persoanelor care suferă de boala Charcot Marie Tooth și a familiilor acestora, dar și a altor categorii de persoane cu dizabilități din România, prin implementarea de proiecte și programe naționale.



BENEFICIARIII NOȘTRII

Oferim sprijin persoanelor cu nevoi speciale

LUPTĂM PENTRU CEI CE LUPTĂ ZI DE ZI

Persoane care suferă
de boala
Charcot Marie Tooth



Famiile persoanelor
care suferă de boala
Charcot Marie Tooth



Alte categorii
de persoane
cu dizabilități



REALIZĂRILE NOASTRE

INFORMARE

www.asociatiacmt.ro

NEWSLETTER LUNAR



Echipa ACMTR a considerat, încă de la început, că informarea persoanelor cu CMT cu privire la boala lor este unul din aspectele foarte importante. Un simplu site de prezentare al asociației nu ar fi putut să satisfacă, pe deplin, nevoia persoanelor de a se informa și de a fi la curent cu ultimele noutăți în materie de cercetare și descoperiri medicale. Într-adevăr, în mediul online există suficientă informație despre CMT, dar foarte puțină este în limba română. Din acest motiv am gândit site-ul asociației ca o platformă activă , periodic sunt traduse și postate articole noi.

Site-ul www.asociatiacmt.ro cuprinde:

- 51 de articole din cele mai diverse domenii, ce au legătură cu CMT;

- 98 de pagini cu informații despre asociație;

La 14.12.2019 site-ul fusese accesat de 2246 utilizatori.

Rolurile site-ului sunt multiple: principala platformă de informare în limba română pentru persoanele care suferă de CMT, cartea de vizită a ACMTR și un instrument important în încercarea de a face mai cunoscută această afecțiune.

Rețele de socializare

1. Facebook

a. Pagina de facebook a ACMTR este mediul prin care informația ajunge cel mai repede la cei interesați de boala Charcot Marie Tooth și de activitățile asociației.

Pe 14.12.2019 <https://www.facebook.com/asociatiaCMT.ro/> avea 341 aprecieri și 347 urmăritori.

b. Grupul de facebook al ACMTR este creat din anul 2016 și reunește persoane care suferă de CMT, familiile acestora și specialiști în diferite domenii de interes pentru CMT.

Grupul de facebook

<https://www.facebook.com/groups/1713589235636404/> are rol de canal de informare, grup de sprijin și instrument interactiv prin care membrii sunt implicați în discuții și răspund la diverse chestionare care ne ajută să ne ajustăm în permanență, obiectivele.

2. Instagram-71 de urmăritori

INFORMARE & GRUP DE SPRIJIN

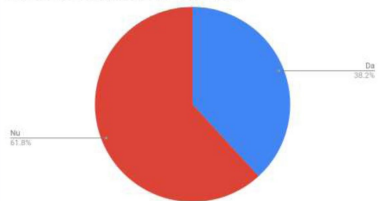


STUDIU CHARCOT MARIE TOOTH ÎN ROMÂNIA

Primul studiu realizat din România pentru boala CMT

78 DE PERSOANE AU PARTICIPAT LA STUDIU

Știți ce tip de Charcot Marie Tooth aveți?



61,8% dintre participanți declară că nu știu ce tip de Charcot Marie Tooth au, dar toți susțin că medicul neurolog le-a sugerat tipul pe care îl au și li s-a recomandat efectuarea unei biopsii și unui EMG. Testarea genetică pentru aflarea tipului nu intră în recomandările obișnuite ale medicilor neurologici, cele 4 persoane testate genetic pentru aflarea tipului au urmat această procedură din propria inițiativă. Un număr redus de persoane, 16 au răspuns că nu doresc să își facă testarea genetică pentru aflarea tipului, 6 persoane au testele în lucru și 52 doresc pe viitor să se testeze. Principalul motiv pentru care vor să se testeze este un eventual tratament.



Figure 1: Close-up pictures of the feet showing severe pes-planus and convex, toe-climbing and atrophy pictures of the feet illustrating moderate pes-planus and toe-climbing that almost disappears during standing up.

Studiul "**Charcot Marie Tooth în România**" a urmărit colectarea datelor privind anumite aspecte ale situației medicale, psihologice, profesionale și de integrare socială a persoanelor care suferă de boala Charcot Marie Tooth, dar și măsurarea gradului de informare a pacienților cu Charcot Marie Tooth în ceea ce privește propria boală.

Instrumentul folosit pentru colectarea datelor a fost chestionarul aplicat pe un eșantion de 78 de persoane care suferă de boala Charcot Marie Tooth, de pe întreg teritoriul României, de toate vârstele și categoriile sociale. Chestionarele au fost aplicate online sub protecția anonimatului.

În lipsa unui registrul al pacienților care suferă de boala Charcot Marie Tooth, nu se cunoaște numărul real al acestor persoane, de aceea nu putem concluziona valoarea relevanței acestui studiu în relația cu numărul persoanelor afectate din România, dar oferă o imagine completă a tuturor aspectelor bolii pe un eșantion reprezentativ.

Gradul de informare al participanților cu privire la propria boală:

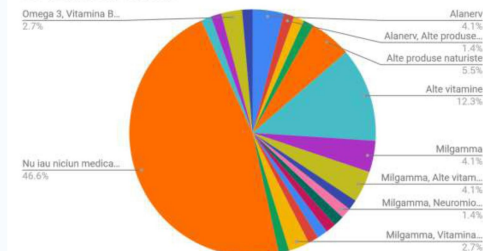
1. la ora actuală testarea genetică ca metodă de diagnosticare este puțin cunoscută în rândul pacienților care suferă de CMT și se simte nevoia unei mai bune informări asupra acestui aspect.
2. 73% din participanți nu cunosc tiparele de transmitere ale bolii Charcot Marie Tooth, dar paradoxal 71,8% dintre ei cunosc faptul că CMT 1A se transmite autozomal dominant.
3. un procentaj mic de 10,1% cunoaște incidența bolii la nivel mondial.
4. 65,5% dintre participanți au răspuns că nu știu unde trebuie să se adreseze pentru testarea genetică

CONCLUZII STUDIU



90,5% dintre participanți declară că nu au luat medicamente care le-au înrăutățit simptomele CMT și 65,3% recunosc faptul că nu consultă lista de medicamente neurotoxice pentru CMT. Un procent de 46,6% dintre participanți declară că nu urmează niciun fel de tratament. Vitaminele, Alanerv, Milgamma se regăsesc printre produsele farmaceutice folosite de restul persoanelor.

Ce tratament urmați?



56% consideră faptul că CMT nu poate fi oprită din evoluție, 44% sunt de părere că kinetoterapia, practicarea unui sport, o dietă sănătoasă și suplimentele alimentare pot încetini boala.

CAMPANIA DE INFORMARE ȘI CONȘTIENTIZARE SUNTEM RARI, DAR NU SUNTEM INVIZIBILI

Tu stii ce este Charcot Marie Tooth?

Postarea de afișe informative în spitale și sediile DGASPC București

Campania de informare și-a propus să informeze publicul larg cu privire la ceea ce înseamnă CMT, să faciliteze persoanelor care suferă de CMT accesul la informații legate de boala de care suferă și să tragă un semnal de alarmă în ceea ce privește necesitatea urgentă a dezvoltării unor tratamente pentru CMT. Este normal ca o boală rară cum este boala Charcot Marie Tooth să fie puțin cunoscută în rândul oamenilor de rând, faptul că persoanele care suferă de CMT sunt o picătură atât de mică într-un ocean atât de mare de boli, îngreunează situația acestor oameni care se confruntă zi de zi cu dificultățile unei boli degenerative. Ei înșiși se găsesc în postura de a nu cunoaște multe informații despre boala lor. Persoanele care suferă de CMT sunt derutate, nu știu cui trebuie să se adreseze, unde să caute remediile cele mai bune. Există puțini neurologi specializați în boala Charcot Marie Tooth, ortopezi capabili să opereze cu succes picioarele pacienților cu CMT, kinezoterapeuți care să înțeleagă ce exerciții li s-ar potrivi cel mai bine persoanelor cu CMT.

Campanie online prin intermediul site-ului și paginii de facebook
În parteneriat cu ASSMB aceste afișe sunt postate în toate spitalele din București și în DGASPC-urile din București.
În parteneriat cu Federația Europeană CMT derulăm în luna octombrie campania de conștientizare.



PRIMA INTALNIRE ACMTR

Împreună suntem mai puternici!

PENTRU PRIMA DATĂ ÎMPREUNĂ

În perioada 19-22 iulie a avut loc la Azuga, Hotel Pin , prima întâlnire a membrilor Asociației Charcot Marie Tooth România. Am ales pentru această primă întâlnire o locație frumoasă pe valea Prahovei.

La întâlnire au participat 19 persoane, de toate vârstele. S-a vrut a fi o reuniune de relaxare, cunoaștere a altor persoane cu aceeași afecțiune și de informare cu privire la aspecte mai puțin cunoscute ale bolii CMT. Am ales o locație cu peisaje impresionante și diverse atracții turistice. Timpul liber ni l-am petrecut în aer liber, urcând cu telegondola pe pârtia Sorica și plimbându-ne pe domeniul Cantacuzino.

Întâlnirile de grup, ne-au apropiat foarte mult ca și comunitate, s-au legat adevărate prietenii.

Prin "Povestea numelui" și "Ce ai vrut să te faci când ai fost mic" fiecare participant a avut ocazia să împărtășească celorlalți aspecte din copilăria lor.

A fi în preajma oamenilor care au aceeași dizabilitate, care au în comun nevoi specifice și care te înțeleg mai bine decât oricine altcineva, cu siguranță îți aduce sentimentul că nu ești singur. Află că alte persoane au trecut prin situații asemănătoare, poți învăța din experiența lor și poți afla informații folositoare. La ședințele de grup destinate informării s-au abordat subiecte multiple:

1. Dificultatea cu care persoanele cu handicap își găsesc un loc de muncă, cei care lucrează ne-au împărtășit experiența lor;
2. Recuperarea medicală-kinetoterapie și aspecte legate de nutriție;
3. Medicamente potențial dăunătoare pentru CMT;
4. Intervențiile chirurgicale la pacienții cu CMT, experiența fiecărui participant;
5. Genetică, tipare de transmitere CMT;
6. Posibilitățile de testare genetică în România.



A fost un prim pas spre ce ne dorim să fie pentru anii care urmează. Sperăm ca acest tip de întâlnire să devină o tradiție și să capete o dimensiune mai mare, atât ca și număr de participanți cât și ca organizare și impact informațional.



CADOURI DE PAȘTE ȘI 1 IUNIE

PENTRU COPII CU DIZABILITĂȚI

Anul acesta Asociația Charcot Marie Tooth România a dăruit cadouri câtorva copii afectați de boala Charcot Marie Tooth, dar și altor copii cu dizabilități
Mulțumim donatorilor noștri!





DIZABILITATEA ÎN CUVINTE

Povești extraordinare de viață

CONCURS PENTRU PERSOANELE CU DIZABILITATI



Asociația Charcot Marie Tooth România a sărbătorit 3 decembrie „Ziua Internațională a Persoanelor cu Dizabilități” prin derularea primei ediții a concursului „Dizabilitatea în Cuvinte” ce dă oportunitatea tuturor persoanelor cu nevoi speciale care au talent de narator și au o poveste de viață emoționantă să o facă cunoscută. Au fost acordate 2 premii în valoare de 500 de lei.



ALIANȚE ȘI COLABORATORI

**Alianța Națională
pentru Boli Rare
România**

**Comunitatea
Asociațiilor de
Pacienți**



**European CMT
Federation**

**European Organisation
for Rare Diseases**



**Coaliția
Organizațiilor
Pacienților cu
Afecțiuni
Cronice din
România**



The background is a deep blue gradient with glowing, ethereal light patterns. On the left, there are intricate, glowing blue structures resembling DNA helices or complex molecular frameworks, composed of numerous small, bright blue particles and lines. On the right, there are large, soft, glowing blue arcs that resemble planetary horizons or celestial bodies. The overall effect is a futuristic, high-tech, and scientific aesthetic.

PLANURI 2020

PLANURI 2020

Pentru Charcot Marie Tooth

Campania "Avem încredere în viitor, testează-te genetic"!

Crearea unei rețele de specialiști în domeniul CMT

Organizarea celei de-a doua întâlniri CMT

Pentru persoanele cu dizabilități

Campania "Stop abuzului în dizabilitate". Ascultă, alină, ajută!

Proiectul DizabilART

Organizarea celei de-a doua ediții a concursului "Dizabilitatea în cuvinte"





-----IN MEMORIAM-----

Ne-ai atins pe toți cu optimismul tău.
Ai fost un luptător până la final
Ai plecat de aici, dar vei rămâne pentru totdeauna
în memoria noastră

Liviu Alixandroiu
Membru fondator ACMTR