

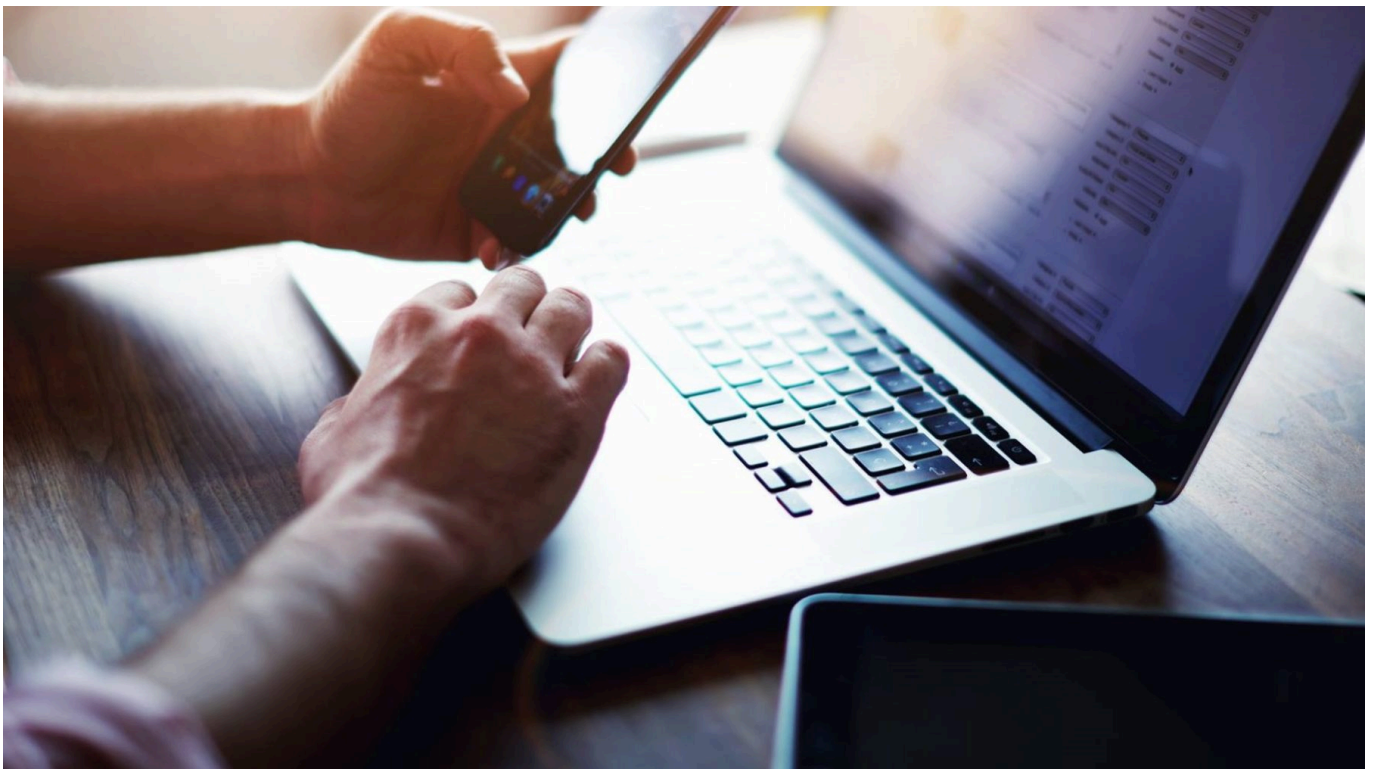


EDIȚIE SPECIALĂ

Help Line românesc unic în Europa pentru pacienții cu Miastenia Gravis

Categorie: Actualitate Publicat: Luni, 27 Iunie 2022 15:46 Scris de Tudor Marcu Accesări: 365

La nivel internațional, iunie a fost declarată luna Miastenia Gravis (MG), iar cu această ocazie, Asociația Națională Miastenia Gravis România amintește că, prin [Helpline INFO MG-Ro](#), unicul serviciu european specializat pe această boală rară, nimeni nu este singur.



La acest serviciu, susținut 100% prin munca voluntarilor români, pot apela bolnavii de miastenia gravis și cei cu bolile înrudite (Lambert Eaton, Sindroamele Miastenice Congenitale), membrii familiilor, prieteni sau îngrijitori ai bolnavilor.

În cei peste 15 ani, de când a luat ființă [Helpline INFO MG-Ro](#), nenumărați bolnavi au primit informații și suport din partea specialiștilor.

INFO MG-RO se poate accesa la numerele de telefon: 0743 470 122 și 0723 559 979 (pentru Transilvania), prin intermediul website-ului www.miastenie.ro sau pe grupul de discuții Google.

De cele mai multe ori, bolnavii de Miastenia Gravis se confruntă cu lipsa de informații și de suport psihologic, consiliere, informații cu privire la serviciile medicale și sociale disponibile în



EDIȚIE SPECIALĂ

Help Line românesc unic în Europa pentru pacienții cu Miastenia Gravis

Categorie: Actualitate Publicat: Luni, 27 Iunie 2022 15:46 Scris de Tudor Marcu Accesări: 365

țară și Europa. INFO MG-RO răspunde acestor nevoi, asigurând accesul la informații imediat sau în următoarele 24-48 ore, pentru că uneori este necesara consultarea unor specialiști.

„Asociația noastră pune la dispoziție o linie telefonică, utilizată des de persoanele diagnosticate recent cu Miastenia Gravis. Noi îi ascultăm și îi ajutăm să înțeleagă ce li se întâmplă. Îi putem direcționa spre alte resurse, spre medici specialiști și grupurile noastre de suport. Principalul nostru grup de suport este găzduit pe Facebook și are peste 1100 de membri. Majoritatea sunt pacienți, dar printre ei sunt și rude și profesioniști din domeniul sănătății. Rolul grupului nu este să înlocuiască medicii sau să recomande tratamente. Scopul nostru este să înțelegem nevoile celorlalți și să împărtășim experiențe ale persoanelor cu MG pentru ca cei nou diagnosticați să nu se simtă izolați sau neînțeleși. În timpul pandemiei, am organizat grupuri online pentru a ajunge la cât mai mulți pacienți posibil și vom continua acest lucru și în viitor” a declarat Adriana Harja, președintele Asociației Naționale Miastenia Gravis România (ANMGR).

Totodată, în sprijinul bolnavilor cu MG a fost emis și Cardul European, un document care conține informații esențiale despre pacientul cu miastenie, dar și indicațiile de urmat în cazul unei urgențe miastenice. Tot pe cardul pacientului, personalul medical va găsi recomandări importante în cazul unei operații (ex: tipul de anestezie recomandată), dar și ce medicamente trebuie evitate, pentru a nu agrava miastenia.

„În cazul unei urgențe, acest card este bine să fie arătat medicului, personalului de la Salvare, SMURD, poliție, precum și la secțiile de primiri urgențe. Pentru a intra în posesia cardului bolnavii trebuie să îl solicite urmând pașii de pe website”, mai spune Adriana Harja.

Miastenia Gravis este o boală rară, neuromusculară autoimună, care se manifestă prin oboseală severă la repetarea unei anumite mișcări și slăbiciunea mușchilor voluntari ai corpului. La bolnavii cu această afecțiune rară, impulsul nervos nu se mai transmite la mușchi, iar acesta nu se mai poate contracta și astfel se ajunge la imposibilitatea de a mai efectua mișcări.