



EFNA



#brainlifegoals

NEURO 1:3

Salut,

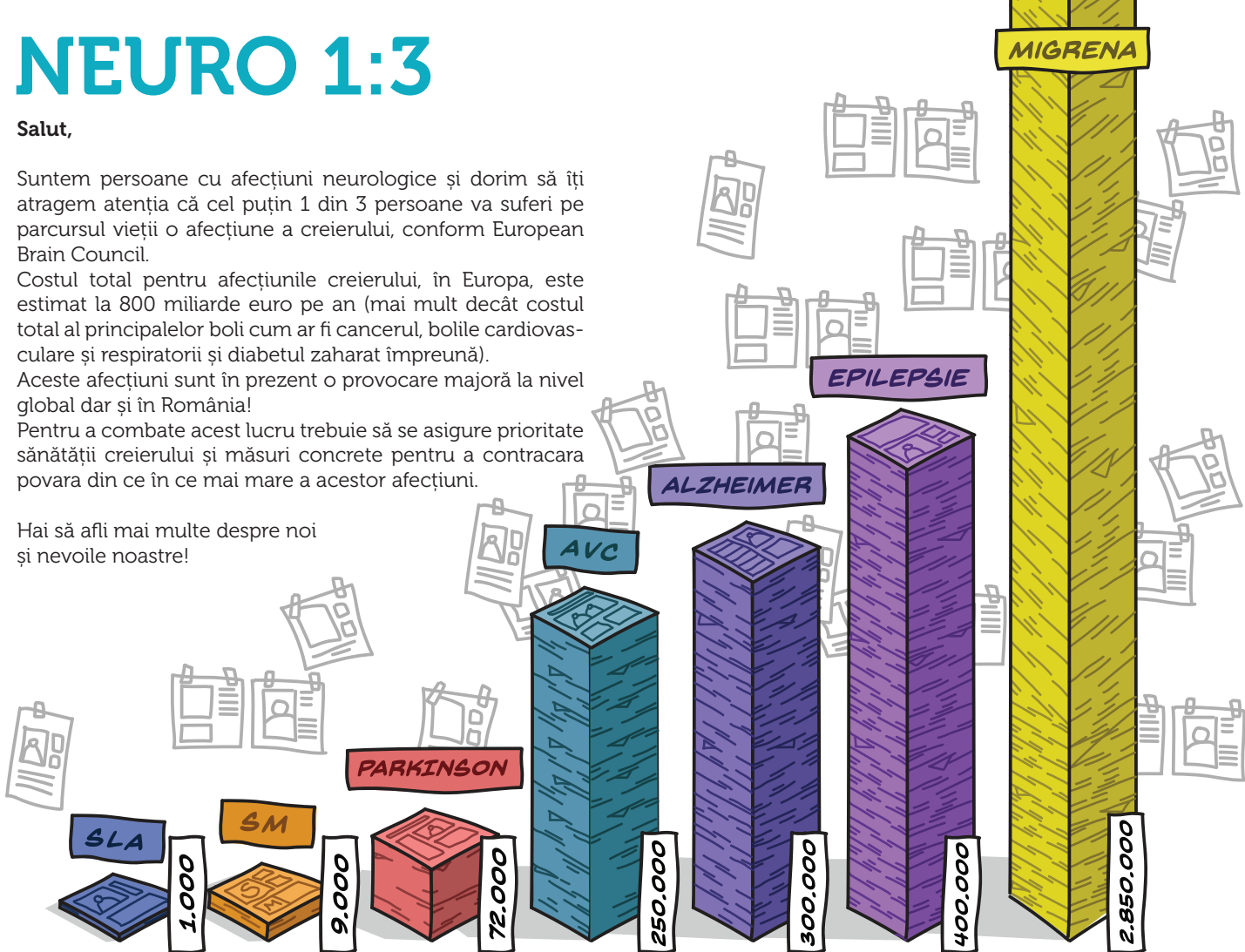
Suntem persoane cu afecțiuni neurologice și dorim să îți atragem atenția că cel puțin 1 din 3 persoane va suferi pe parcursul vieții o afecțiune a creierului, conform European Brain Council.

Costul total pentru afecțiunile creierului, în Europa, este estimat la 800 miliarde euro pe an (mai mult decât costul total al principalelor boli cum ar fi cancerul, bolile cardiovasculare și respiratorii și diabetul zaharat împreună).

Aceste afecțiuni sunt în prezent o provocare majoră la nivel global dar și în România!

Pentru a combate acest lucru trebuie să se asigure prioritate sănătății creierului și măsuri concrete pentru a contracara povara din ce în ce mai mare a acestor afecțiuni.

Hai să afli mai multe despre noi și nevoile noastre!



* Număr persoane din România, estimări asociații pacienți



**MIGRENA
DIZABILITEAZA
MILIOANE DE
OAMENI**

**ACEASTA AFECTIUNE
ESTE MULT
SUB-RECUNOSCUTA,
SUB-DIAGNOSTICATA
SI SUB-TRATATA**



**EXISTA DISPOZITIVE
SI TRATAMENTE CE
POT AMELIORA
DISCONFORTUL
PROVOCAT**



**UNA DIN 7 PERSOANE
SUFERA DE MIGRENA**



**"IMI DORESC INTELEGERE
SI SPRIJIN DIN PARTEA
CELOR DIN JUR"**

#brainlifegoals

**EPILEPSIA
AFECTEAZA
DEOPOTRIVA
ADULTI CAT
SI COPII**

**CRIZELE
DUREAZA IN
MEDIE 1-2
MINUTE**

**STIGMA SI DISCRIMINAREA
AFECTEAZA CALITATEA VIETII**

**EPIISOADELE POT FI CONTROLATE
CU AJUTORUL MEDICAMENTELOR**

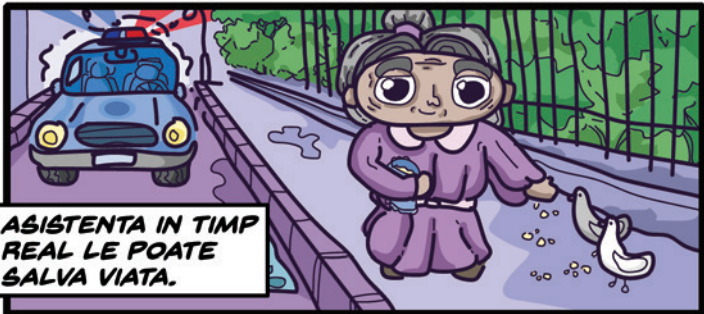
**"VREAU CA LUMEA SA MA
ACCEPTE ASA CUM SUNT EU.
CU EMPATIE SI RESPECT."**

#brainlifegoals



**SENTIMENTUL
DE SINGURATATE
SI ABANDON
ESTE PREZENT
IN VIATA CU
ALZHEIMER.**

**TEHNOLOGIA POATE
SUPLINI NEVOIA DE
INDEPENDENTA.**



**ASISTENTA IN TIMP
REAL LE POATE
SALVA VIATA.**

**IN ROMANIA, POVARA
INGRIJIRII ESTE
DUSA IN MAJORITATE
DE CATRE FAMILIE.**



**"AM NEVOIE SA MA
SIMT IUBITA DE CATRE
CEI DIN JURUL MEU."**



#brainlifegoals



**IN CAZ DE AVC
TREBUIE
ACTIONAT RAPID.**

**INTERVENTIA SE
REALIZEAZA IN
MAX. 4,5H**



TIMPUL INSEAMNA CREIER!



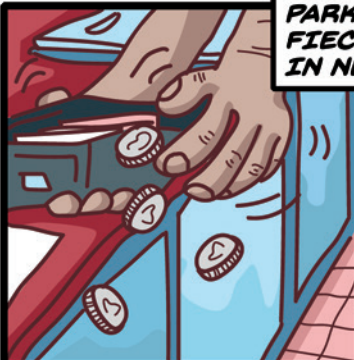
**INFORMEAZA-TE CUM
POTI PREVENI AVC!**



**"AM NEVOIE DE CENTRE DE
NEURO-RECUPERARE, CU
TEHNOLOGIE MODERNA"**

#brainlifegoals

**PARKINSON AFECTEAZA
FIECARE MOMENT AL VIETII
IN NENUMARATE FELURI**



**DEPENDENTELE DATORATE
BOLII FAC CA STIMA DE
SINE SA FIE SCAZUTA**



**RECUNOASTEREA
BOLII POATE DUCE
LA INCLUZIUNE SI
PARTICIPARE ACTIVA**



**"AM SPERANTA CA CERCETAREA
CREIERULUI SI TEHNOLOGIA
VOR GASI SOLUTII SA-MI
CONTINUI VISURILE"**



#brainlifegoals

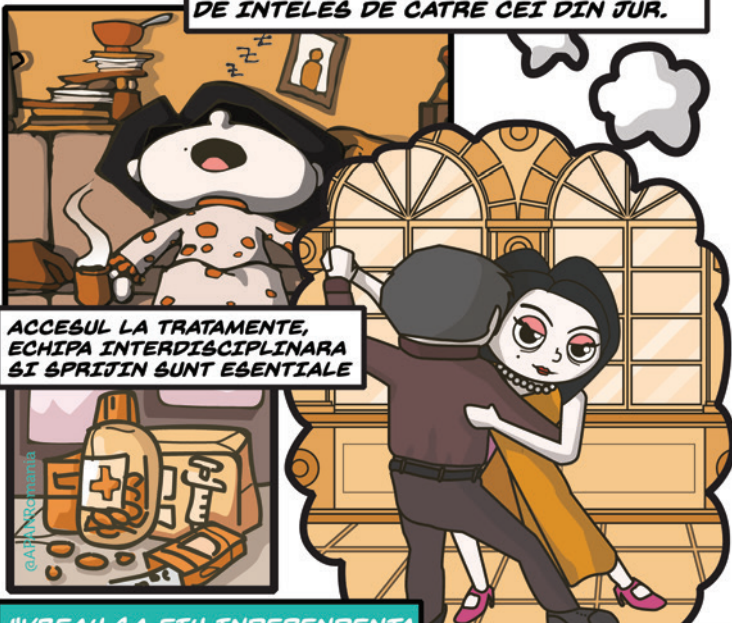


SM ESTE O AFECTIUNE COMPLEXA SI IMPREVIZIBILA, DIAGNOSTICATA LA 20-40 ANI.

INCERTITUDINEA MARCHEAZA INTREAGA VIATA.

**POT AVEA UN JOB?
UN IUBIT?
COPII?**

SIMPTOMELE INVIZIBILE SUNT GREU DE INTELES DE CATRE CEI DIN JUR.



**ACCESUL LA TRATAMENTE,
ECHIPA INTERDISCIPLINARA
SI SPRIJIN SUNT ESENTIALE**

**"VREAU SA FIU INDEPENDENTA
SI UN MEMBRU ACTIV IN
FAMILIE SI SOCIETATE"**

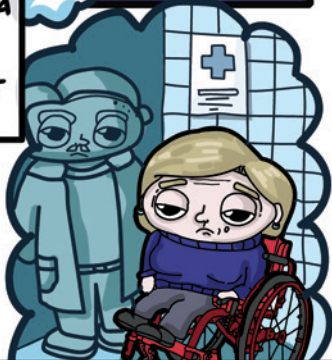
#brainlifegoals



IZOLAREA FATA DE SOCIETATE, PRIETENI SI FAMILIE ESTE FRECVENTA IN CAZUL PERSOANELOR CU SLA

DURATA DE VIATA ESTE SCAZUTA, INGRITIRILE PALIATIVE SUNT O NECESITATE

IZOLARE



INGRIJITORII AU NEVOIE DE CURSURI /MATERIALE SUPT DE ASISTENTA MEDICALA



"MI-AR PLACEA CA PRIETENII SA MA VIZITEZE MAI DES. CU COMPASIUNE SI DEMNITATE."



#brainlifegoals

NEVOI #Neuro

Fiecare dintre noi avem nevoie specifice, dar multe dintre ele sunt comune tuturor persoanelor cu afecțiuni neurologice: **acces la tratamente, servicii și suport, luptă împotriva stigmei, discriminării și izolării, implicare pacienți.**

În lipsa unei strategii și a unei alocări adecvate de resurse financiare, **povara** revine în momentul de față, familiei și **APARTINĂTORILOR**.

Avem nevoie de:

1. Acces la **tratamente** inovative, disponibile la nivel european
2. Acces la **servicii** medicale:
 - ✓ Echipe interdisciplinare cu îngrijire coordonată, monitorizare regulate
 - ✓ Informare și comunicare medic – pacient adecvate
 - ✓ Extindere capacitate clinici neurologie și creare de centre de specialitate
 - ✓ Servicii de reabilitare (centre de neurorecuperare, cu tehnologie modernă și personal specializat, psihoterapie, logopedie, ergoterapie, terapie ocupațională etc.)
 - ✓ Diagnostic corect și rapid (training de neuroimagnostică pentru specialiști)
 - ✓ Registre de pacienți, digital health și big data
3. **Support:**
 - ✓ Criterii de încadrare în grad de dizabilitate îmbunătățite, tehnologie asistivă, sprijin financiar și accesibilitate
 - ✓ Muncă, educație și timp liber
 - ✓ Recunoaștere povară aparținători (fizică, emoțională, socială, financiară), orar flexibil, zile în plus de concediu, programe respiro
 - ✓ Prioritizare cercetare creier

4. Schimbare mentalitate **societate**
- ✓ Stigmă, discriminare și izolare
 - ✓ Respect, compasiune și demnitate

5. Implicare **pacienți**
- ✓ Calitate mai ridicată a vieții (obiective, flexibilitate, răbdare, independență, prieteni)
 - ✓ Cunoașterea drepturilor omului
 - ✓ Educație stil de viață (exercițiu fizic, somn, dietă, stres, fumat, alcool etc.)
 - ✓ Participare la viața socială

Avem nevoie de sprijinul autorităților, al societății dar și de al tău! Ajută-ne să punem **sănătatea creierului** pe agenda politicilor de sănătate! Mulțumim! **#contez**



MIGRENA

Episoade repetate de durere severă pe jumătate de cap

Caracter pulsatil

Durată durere între 4 - 72 ore

Hipersensibilitate la lumină și/sau sunet

Greață și vărsături

Agravată de activitate fizică

Aură prezentă în 1/3 cazuri (semne tranzitorii de scurtă durată, vizuale, senzitive, motorii, de limbaj)



#brainlifegoals

@APANRomania

EPILEPSIE

Tabloul clinic variază de la persoană la persoană

Convulsii ale întregului corp

Tremur necontrolat până la tremur discret a unui mușchi fin

Stare de inconștiență

Privire pierdută

Gesturi necontrolate

Mers dezorientat

Plescăit necontrolat

Vorbire incoerentă

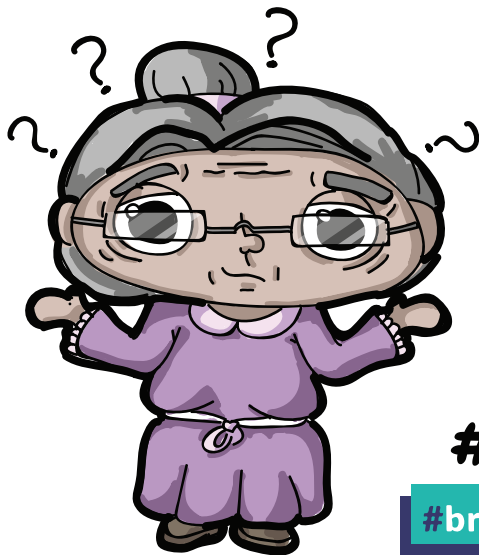
Fiecare tip de criza epileptica are un set distinct de simptome și semne



#brainlifegoals

ALZHEIMER

Pierderea memoriei
Dificultate în realizarea sarcinilor familiare
Probleme de limbaj
Dezorientare în timp și spațiu
Judecată slabă sau scăzută
Probleme în menținerea evidenței lucrurilor
Plasarea inadecvată a lucrurilor
Schimbări în starea de spirit sau comportament
Încurcări ale imaginilor și a orientării în spațiu
Retragerea din activitatea profesională sau de socializare



#ALZ

#brainlifegoals

A.V.C. ACCIDENT CEREBRAL VASCULAR

Față asimetrică (gură căzută într-o parte)

Braț inert sau mai lung decât celălalt

Confuzie, dificultate vorbire sau înțelegere a ceea ce se vorbește

Amorțeală sau slăbiciune subite pe jumătate din corp

Tulburare de vedere apărută brusc

Durere de cap severă

Mers cu dificultate

Pierdere coordonare

Tulburări de echilibru, amețeală bruscă

Important de identificat oră declanșare!

Tratament eficient doar efectuat sub 4,5h!

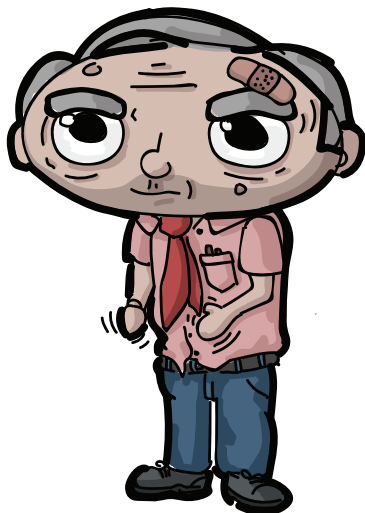


#AVC

#brainlifegoals

PARKINSON

Tremurat în repaus
Instabilitate posturală
Lentoare mișcări (akinezie)
Rigiditate mușchi
Tensiuni musculare dureroase în regiunea umerilor, brațelor, șoldurilor, coapselor, bazinului
Mers nesigur, cu pași mărunți
Somn agitat
Transpirație excesivă
Scădere motricitate fină, scris mic, ilizibil
Scădere rezistență la solicitare fizică și psihică
Tulburări de echilibru
Pierdere simț olfactiv



Probleme de
concentrare și memorie
Confuzie
Dificultate în gândire și
raționament
Oboseală

#PKS

#brainlifegoals

S.M. SCLEROZA MULTIPLA

Tulburări de vedere (vedere dublă, în ceață etc.)
Probleme senzoriale (furnicături, șocuri electrice)
Slăbiciune musculară, alterarea mobilității și echilibrului
Spasticitate
Tulburări de vorbire și deglutiție
Disfuncții intestinale și sexuale
Fatigabilitate
Sensibilitate la căldură
Tremor, durere
Disfuncții cognitive (memorie scurtă durată, atenție, viteză
procesare informații)
Schimbări de dispoziție, personalitate și comportament
Tulburări de somn
Depresie și anxietate



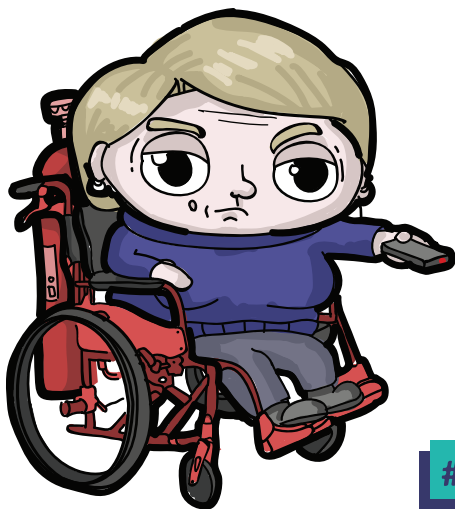
#SM

#brainlifegoals

S.L.A.

SCLEROZA LATERAL AMIOTROFICA

Slăbiciune la nivelul picioarelor, gleznelor, mâinilor
Dificultăți de coordonare
Crampe musculare și încordare
Crampe umeri, limbă
Dificultăți menținere spate drept și cap sus
Labilitate emoțională
Modificări cognitive
Discurs greu de înțeles, probleme de vorbire
Dureri
Oboseală
Dificultăți la înghițire și la respirație (în stadii mai avansate)
Probleme cu producția de salivă și mucus



#SLA

#brainlifegoals

@APANRomania

Campania EFNA #LifeGoals vs. #BrainLifeGoals își propune:

- ✓ Creșterea gradului de conștientizare a afecțiunilor neurologice
- ✓ Identificarea și comunicarea nevoilor neacoperite ale persoanelor afectate
- ✓ Implicarea persoanelor afectate de tulburări ale creierului pentru o susținere o mai bună a impactului bolilor cronice asupra vieții lor
- ✓ Prezentarea de exemple despre modul în care ceea ce contează pentru pacienți poate/ar trebui să conducă politicile/luarea deciziilor și cercetarea&dezvoltarea.

Te poți implica și tu în cauza persoanelor cu afecțiuni neurologice printr-o donație, voluntariat sau devenind susținător #APANRomania. Mulțumim!

Donează





Materialul #BrainLifeGoals a fost realizat având
sprijinul financiar al

**Federației Europene a Asociațiilor
de Neurologie (EFNA) și Merck România**

și este implementat de

**Asociația Pacienților cu Afecțiuni
Neurodegenerative**

www.afectiuni-neurodegenerative.ro

Cu ajutorul partenerilor:

Societatea Headache Romania

www.headache.ro

Asociația Pacienților cu Epilepsie

www.aspe.ro

**Societatea Română pentru Prevenirea
și Recuperarea Medicală a Persoanelor**

cu Accident Vascular Cerebral

www.accidentulvascular.ro



EFNA

EUROPEAN FEDERATION OF NEUROLOGICAL ASSOCIATIONS



apan

asociația pacienților cu afecțiuni
neurodegenerative



#brainlifegoals