



## COMUNICAT DE PRESĂ

### *Colaborare și cunoaștere. Lansarea Academiei de Boli Neuromusculare*

Cu mare entuziasm și responsabilitate, echipa medicală a Centrului Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii „Dr. Nicolae Robănescu” anunță înființarea Academiei de Boli Neuromusculare (ABNM) din România. ABNM este o organizație non-guvernamentală dedicată îmbunătățirii îngrijirii și tratamentului pacienților cu boli neuromusculare, prin educație, cercetare și practici medicale inovative. Prin înființarea Academiei de Boli Neuromusculare, România face un pas semnificativ înainte în lupta împotriva bolilor neuromusculare. Această inițiativă reprezintă angajamentul comunității medicale de a aduce speranță, alinare și soluții inovatoare pacienților și familiilor lor.

#### **Importanța și scopul ABNM**

ABNM este fondată pe convingerea că **accesul la informații medicale de calitate și la îngrijire specializată poate transforma viețile pacienților cu boli neuromusculare.** Organizația se dedică promovării cercetării avansate și a celor mai bune practici în domeniul bolilor neuromusculare, jucând un rol esențial în îmbunătățirea standardelor de îngrijire medicală în România. Principalul scop al ABNM este de **a oferi un cadru educațional și de formare pentru profesioniștii din domeniul sănătății,** inclusiv medici, kinezoterapeuți, psihologi și asistenți medicali. Prin aceasta, ABNM **vizează să ridice nivelul de cunoaștere și competență** în diagnosticarea și tratarea bolilor neuromusculare, contribuind astfel la oferirea unor **servicii medicale de înaltă calitate.**

**La conducerea ABNM se află o echipă de medici și specialiști recunoscuți național și internațional, pentru expertiza și dedicarea lor.** Președintele Asociației, **dr. Mădălina Leanca,** este recunoscută în întreaga țară pentru expertiza sa în domeniul neurologiei pediatrice. Este medic primar în neurologie pediatrică, **singurul medic din România care conduce un studiu pentru pacienții cu distrofie musculară Duchenne.** Dr. Leanca este, de asemenea, coordonator de programe naționale pentru boli rare și coordonator al Ambulatoriului Integrat de la Centrul Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii „Dr. Nicolae Robănescu” (CNCRNC) din București. A participat activ la numeroase

evenimente și manifestări pentru creșterea calității serviciilor oferite pacienților cu boli neuromusculare.

*„Stă în puterea noastră să ieșim din zona de confort și să schimbăm lucrurile pentru pacienții cu boli neuromusculare. În România, este crucial ca medicii, terapeuții și toți profesioniștii din sănătate să aibă acces la cele mai recente cercetări și metode de tratament în domeniul neuromuscular. Crearea unor programe de formare continuă și a unor parteneriate poate asigura un flux constant de informații actualizate. Este necesar să multiplicăm și să distribuim experiențele, cunoștințele și informațiile pe care le avem.. Scopul nostru este ca pacienții cu boli neuromusculare din toate regiunile României să beneficieze de cele mai înalte standarde de îngrijire”, declară dr. Mădălina Leanca, medic primar neurolog pediatru.*

Vicepreședintele Academiei, **conf. univ. dr. Andrada Mirea**, cu dublă specialitate, este medic primar pediatrie și medic specialist de medicină fizică și de reabilitare. Dr. Mirea este dedicată **Centrului Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii „Dr. Nicolae Robănescu” (CNCRNC)**, unde ocupă funcția de director medical. În 2020 a inițiat programe de uz compasional pentru pacienții cu amiotrofie spinală care nu întruneau condițiile de eligibilitate pentru tratamentul rambursat. În 2022, a inițiat un proiect de screening neonatal pentru amiotrofia spinală, care se desfășoară în maternitățile din București și împrejurimi, oferind astfel pacienților cu această boală șansa unei vieți normale.

*„Academia de Boli Neuromusculare este o societate științifică care vine să completeze, să aducă un sprijin celorlalte societăți științifice care există, sunt foarte bune și sprijină domenii și arii largi de activitate, precum domeniul recuperării și medicinei fizice, neurologiei și neurologiei pediatrice. Astfel de societăți există la nivel național de mult timp, dar nu aveam o entitate separată care să trateze punctual patologia bolilor neuromusculare, care este o patologie ce implică o echipă multidisciplinară. Un pacient cu boală neuromusculară necesită o abordare holistică, care implică colaborarea între diferite specialități medicale, precum medici de recuperare, medici neurologi, neurologi pediatri, fiziokinetoterapeuți, asistenți medicali etc. Astfel, am considerat că este nevoie de o entitate care să se asigure cât mai multe activități de training și sesiuni practice, pentru specialiștii din toată țara care oferă suport pacienților cu patologie neuromusculară. Crearea unor rețele la nivel național între clinici, spitale, centre de cercetare permite schimbul de informații și expertiză, contribuind la un tratament mai eficient și mai coordonat pentru pacienți. În primul rând, ne dorim să aducem la cunoștința cât mai multor specialiștii din România existența tratamentelor de ultimă oră, care sunt rambursate pentru bolile neuromusculare și nu numai, să îi informăm constant cu privire la existența studiilor clinice, pe care le pot accesa prin contactarea centrelor implicate în aceste studii. În acest sens, este esențial să avem un sistem sau o entitate responsabilă cu colectarea și distribuirea egală a acestei informații către toți specialiștii. În plus, ne dorim să oferim informații și asistență părinților copiilor afectați de boli neuromusculare, care au nevoie imperioasă de suport, informații clare și un acces simplificat și rapid la servicii medicale cuprinzătoare”, spune conf. univ. dr. Andrada Mirea, medic primar neurolog pediatru, specialist medicină fizică și de reabilitare.*

**Din echipă face parte și dr. Elena Neagu**, secretarul general al Academiei, un binecunoscut medic primar de genetică medicală. Dr. Neagu coordonează activitatea laboratorului de genetică din cadrul Centrului Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii „Dr. Nicolae Robănescu” și este responsabilă de programul pilot de screening neonatal pentru amiotrofia spinală.

*„În calitate de medic genetician, lucrez în strânsă colaborare cu medici pediatri și neurologi pediatri, concentrându-mă pe diverse aspecte esențiale: metode de testare genetică, screening genetic, consiliere genetică, educarea părinților și orientarea către resurse de încredere. Colaborez de asemenea cu asociații și alte societăți implicate în domeniul bolilor neuromusculare. Aceste afecțiuni neuromusculare sunt rare, puțin cunoscute de populație și atât de neobișnuite încât unii medici nu le întâlnesc în întreaga lor carieră. Prin urmare, consider că este esențial să existe o platformă sau o comunitate dedicată. Ne dorim ca Academia să fie un canal de comunicare și schimb de cunoștințe între specialiști. Paleta de specialiști care se ocupă de boli neuromusculare este foarte largă, deci un astfel de efort comun este vital”, declară dr. Elena Neagu, medic primar genetică medicală.*

### **Ce spun reprezentanții pacienților cu boli neuromusculare?**

Idea înființării unei Academii de Boli Neuromusculare este salutăată și susținută de reprezentanții pacienților cu boli neuromusculare din România. Această inițiativă indică o recunoaștere a nevoilor specifice ale pacienților și poate deschide calea către îmbunătățirea tratamentelor și a calității vieții acestora. În contextul actual, în care sistemul de sănătate se confruntă cu numeroase provocări, o astfel de abordare poate reprezenta un punct de evoluție și speranță în abordarea bolilor neuromusculare, oferind pacienților acces la resurse și cunoștințe care altfel ar putea fi dificil de obținut.

*„Lansarea unei Academii de Boli Neuromusculare este un moment de mare șansă pentru noi. Este startul unui parteneriat între actorii relevanți în domeniul bolilor neuromusculare, șansa de a parteneria cu experți din toată România și din străinătate, de a face, în sfârșit, un progres relevant pentru o viață decentă a pacienților. Lansarea unei astfel de academii este o oportunitate de comunicare și de colaborare. Acestea sunt două valori extrem de importante pe care în ultimii 20 de ani noi le-am promovat în domeniul bolilor neuromusculare, ca să avem o șansă la progres. Ne întrebăm adesea de ce România este atât de în urmă cu privire la asigurarea unei vieți decente pentru pacienții cu boli neuromusculare, cu privire la infrastructură absolut inechitabilă și discriminatorie. Ceea ce se întâmplă este normal pentru individualismul cu care a fost abordat subiectul acesta. Doar împreună putem genera o schimbare! Singur, poți să fii tu cel mai bun, dar numai împreună putem schimba ceva care să conteze și asta este ceea ce ne dorim: evoluție, o viață mai bună, un mediu prielnic pentru cercetare, pentru dezvoltare. Fără parteneriat și fără comunicare nu putem avea progres”, susține Isabela Tudorache președintele Asociației Parent Project pentru Cercetare și Asistență în Distrofia Musculară.*