

Mastocitoza, lupta cu imposibilul

Nicoleta Vaia

A. Cifre

- ❖ 12 ani a durat diagnosticarea
- ❖ 14 șocuri anafilactice, o moarte clinică
- ❖ 4500 euro analize inutile
- ❖ 10 ani de luptă pentru drepturile celor cu mastocitoză
- ❖ 3391 de zile de luptă pentru includerea cromoglicatului pe lista medicamentelor compensate
- ❖ 35.000 euro donați în cromoglicat și cremă cu cromoglicat
- ❖ 1887 de zile de la primul ANS
- ❖ 3347 de zile de la diagnosticare
- ❖ 78 de memorii la Ministerul Sănătății
- ❖ 27 de audiențe la miniștrii, secretari de stat, ANMDM
- ❖ 1 Centru European de Excelență în Mastocitoză
- ❖ 1 Rețea națională de medici specializați în mastocitoză
- ❖ 3 broșuri vitale pentru mastocitoză, carnetul internațional, brățări medicale de urgență
- ❖ 2 acte normative completate: obligativitatea vaccinării în mastocitoză în noul proiect de lege
- ❖ Criterii de încadrare în grad de handicap în mastocitoză
- ❖ Asociația Suport Mastocitoza România- numele luptei mele

➤ **Mastocitoza, lupta cu imposibilul**
B. Boala cu o mie de fete:

1. Reînvață să te iubești și să te accepți:

stresul

durerea

anafilaxiile

performanța de a trăi

2. Rețeaua

unirea celor cu mastocitoză: peste o sută de oameni alcătuiesc o mare familie (orașe, profesii etc.);

rețeaua de oameni: știm în orice oraș pe cine putem conta

rețeaua de medici: diagnosticarea durează maxim o lună

Adulți: conf. Univ. dr. Horia Bumbea SUUB, dr. Oana Clatici SUUB, dr. Poliana Ieru/Irina Bucur Colentina/Malaxa, Sabina Zurac/ dr. Camelia Dobrea, prof. dr. Ana Maria Vladareanu SUUB

Copii: dr. Anca Colita Fundeni, dr. Camelia Berghea Budimex, dr. Adriana Diaconeasa Gr. Alexandrescu

dr. Violeta Perlea, dr. Brandusa Petrutescu, dr. Nadia Gherman, dr. Cora Pop, dr. Simona Tivadar, dr. Lucian Negreanu.

Mastocitoza, luptă cu imposibilul

C. O zi

- durerea: oase, articulații, mușchi, piele
- alergiile: prurit generalizat, flushing, wheezing
- stresul
- copilul
- medicația: 16-22 pastile/zi
- mâncarea: calculul stric pentru rația de supraviețuire: să nu scad sub 800 de calorii!!!!!!!!!!!!!! Aceleași 7-8 alimente de 10 ani, zilnic, zilnic, zilnic.
- criza: carne crudă de porc, Diaminoxidaza pură cu pâine uscată fără grâu și maia.
- bolnavii de mastocitoză: lipsa cromoglicatului
- parfumul: Suskind reîncarnat de mai multe ori: pomi, flori, buruieni, ambrozie, parfumul comercial, orice miros..... Pragul critic: aprilie-nov.
- căldura/frigul: edem generalizat oricum
- loviturile fizice inerente
- somnul: nopți albe și lungi cu dureri insuportabile, cu insomnii, coșmaruri.

Mastocitoza, lupta cu imposibilul

D. În loc de concluzii:

Nicolae Steinhardt, Jurnalul Fericirii

- Pentru a ieși dintr-un univers concentraționar - și nu e neaparat nevoie să fie un lagăr, o temniță ori o altă formă de încarcerare; teoria se aplică oricărui tip de produs al totalitarismului - există soluția (mistică) a credinței.

Soluția a treia: a lui Winston Churchill și Vladimir Bukovsky

Ea se rezumă: în prezența tiraniei, asupririi, mizeriei, nenorocirilor, urgiilor, năpastelor, primejdiilor **nu numai că nu te dai bătut**, ci

dimpotrivă scoți din ele **pofta nebună de a trăi și de a**

lupta. Ești asaltat din toate părțile, cu forțe infinit mai tari ca ale tale: lupti. Te înfrâng: le sfidezi. Ești pierdut: ataci. (Așa vorbea Churchill în 1940). Râzi, îți ascuți dinții și cuțitul, întinerești. Te furnică fericirea, nespusă fericire de a lovi și tu, fie chiar infinit mai puțin. Nu numai că nu deznădăjduiești, că nu te declari învins și răpus, dar și guști din plin bucuria rezistenței, a împotrivirii și încerci o senzație de năvalnică, dementă voioșie.



ASOCIATIA SUPT MASTOCITOZA ROMANIA



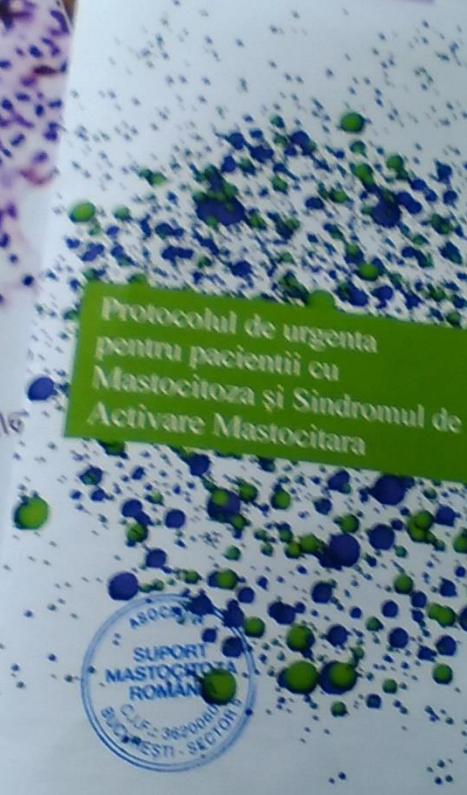
Mastocitoza sistemica inclusiv formele Indolenta & Agresiva

THE MASTOCYTOSIS SOCIETY INC. *tmsforacure.org*

MEMBRU SUPT MASTOCITOZA ROMANIA
 Membra EURORDIS, The Mastocytosis.
 Moderator european al forumului de mastocitoza Rare connect EURORDIS.
 www.mastocitoza.com



ASOCIATIA SUPT MASTOCITOZA ROMANIA



Protocolul de urgenta pentru pacientii cu Mastocitoza și Sindromul de Activare Mastocitara

ASOCIATIA SUPT MASTOCITOZA ROMANIA
 C.I.F. 3620001
 BUCURESTI - SECTOR 5

THE MASTOCYTOSIS SOCIETY INC. *tmsforacure.org*
 Distribuire si drept de copyright Asociatia Suport Mastocitoza Romania

ASOCIATIA SUPT MASTOCITOZA ROMANIA

Mastocitoza și Sindromul Activării Mastocitare

Brosura informatională Pentru medici, pacienti, aparținători și persoanele care îi îngrijesc

Furnizata de:
 The Mastocytosis Society, Inc.
 Mastocitoza • Sindromul activării mastocitare

www.tmsforacure.org

Copyright © 2016 The Mastocytosis Society, Inc.
 Distribuire și drept de copyright Asociatia Suport Mastocitoza Romania