

1. PREMISE :

- a. epilepsia inseamna o afectiune cronica a creierului care permite aparitia unor crize din cand in cand care tulbura provizoriu functionarea sa normala; o criza tine propriu-zis cateva minute; intre crize oamenii sunt si se comporta de cele mai multe ori normal; crizele variaza ca frecventa de la cateva pe an pana la cateva pe saptamana;
- b. exista aproximativ 40 tipuri de epilepsie; nu este de un singur fel, ca hipertensiunea arteriala: unele forme discrete (tip absenta de cateva secunde), altele foarte spectaculoase (crize tonico-clonice generalizate);
- c. mecanismele de declansare a unei crize epileptice exista in creierul fiecaruia dintre noi: stiu oameni extrem de educati, cu rezultate academice, sociale, financiare de exceptie, cu epilepsie; istoria ne arata ca oameni care au scris capitole importante au avut epilepsie: Cezar, Alexandru cel Mare, Dostoievski, Ion Creanga, Prince, Elton John ;
- d. istoric vorbind, exista perceptia falsa ca este o problema psihica, voodoo, demoni, entitati negative, blestem, contagiozitate samd; pe vremea inchizitiei oamenii erau arsi pe rug in fata bisericilor daca nu puteau fi exorcizati. Din pacate astfel de convingeri persista, mai ale in mediul rural.
- e. Prevalenta afectiunii este de pana la 2% in populatia generala; adica 400.000 persoane in Romania (si membrii familiilor lor); din pacate nu avem un registru national al pacientilor cu epilepsie in tara; cifrele oficiale (130.000) sunt cu mult mai mici decat cele reale
- f. Oamenii NU SPUN ca au epilepsie de frica stigmei sociale, de a pierde un loc de munca, de a pierde anumite drepturi; intarzierea diagnosticului si initierii tratamentului fac ca mult forme de epilepsie sa devina refractare la tratament.

2. CE AM FACUT PANA ACUM:

- a. Cluburile Lions din Cluj si din tara au initiat in 2016 proiectul Telemedicina in Epilepsie. Impreuna cu cativa medici, cu sprijinul unor sponsori am reusit pana in prezent achizitionarea a 8 aparate videoEEG performante, instalate cu succes in Cluj, Oradea, Timisoara, Craiova, Bucuresti, Sibiu, Bacau, Suceava care sa deserveasca pacientii in acele zone.
- b. In 2016, World Doctors Orchestra a sustinut un turneu in Cluj-Napoca, Brasov si Bucuresti in sprijinul cauzei. A fost scanteia care a aprins intregul mecanism. Profesorul Florin Amzica de la Universite de Montreal a fost ambasadorul si garantul cauzei.
- c. In 2017 am participat la Swimathon Mures, unde tot mai multi oameni care intelegeau fenomenul epilepsiei au inotat in 3 echipe dedicate, cu scopul de strange fonduri necesare dezvoltarii retelei de telemedicina
- d. In 2018 am organizat 10 crosuri in orase diferite, Epilepsy Challenge. S-au mobilizat peste 2300 persoane, cele mai multe dintre ele stiind din apropierea lor ce inseamna epilepsia.
- e. Detalii pe epilepsy.ro si epilepsychallenge.ro

3. NEVOI GENERALE IN ROMANIA

- a. Epilepsia nu este doar o problema medicala. Epilepsia are de fapt o mare componenta sociala. Pacientii nu vorbesc despre suferinta lor. Daca nici noi, cei binecuvantati cu sanatate nu vorbim despre asta, cercul nu se rupe niciodata, Stigma sociala nedreapta care apsa pe umerii persoanelor cu epilepsie nu va disparea prea curand daca stam toti sottovoce. Cea mai mare frica a unei persoane cu epilepsie nu este de a se lovi, de a pati ceva in criza, CI SA FACI O CRIZA IN PUBLIC. "CE VA SPUNE LUMEA?" este intrebarea care a taiat aripile a zeci de generatii.

- b. Strangem in continuare fondurile necesare achizitiei de aparate EEG performante, care raman in patrimonial ONG-ului Lions Club. Aparatele sunt oferite in contract de comodat si instalate in orasele marisoare (nu centre universitare), in zone mai slabdeservte medical, indepartate geografic, care sa rezolve probleme de baza in epilepsie local. Aparatele scumpe , daca sunt pe maini nepricepute, nu eu nici o valoare. Medicii si asistentii medicali care lucreaza pe aceste aparate sunt obligati prin contract sa participe la o serie de cursuri de pregatire continua pentru minim 3 ani.
- c. Intentia noastra este infiintarea unui centru de sprijin psihologic al parintilor care afla acest diagnostic pentru copiii lor si de sprijin psihologic al adolescentilor cu acest diagnostic. Centrul este ageografic, un numar de telefon si o aplicatie online si offline de orientare medicala si sprijin psihologic pe aceste categorii. (ideea nu ne apartine, exista modele de success in Germania pe oncologie, in Irlanda pe patologie psihiatrica)



4. NEVOI PENTRU CROSURILE **Epilepsy Challenge** :

- a. "SPREAD THE WORD !"Sa ducem vestea ca se organizeaza Epilepsy Challenge in 22 septembrie in Bucuresti, 29 septembrie in Cluj si 6 octombrie in Baia Mare cros de 5 km, necronometrat, in sprijinul persoanelor cu epilepsie. Aici nu alearga neaparat persoane nu epilepsie, ci deseori membrii familiilor lor, prieteni, oameni care doresc sa faca un bine probabil pentru niste oameni pe care nu o sa-I cunoasca niciodata. Dar poate ca tocmai acesta e farmecul. Sunt cateva mesaje:
 - i. Epilepsia nu este o boala psihica, nu este contagioasa, nu este posedare! Este o afectiune des intalnita, (pe locul 3 in neurologie dupa accidentul vascular si Scleroza Multipla), sunt oamenii printre noi, care nu trebuie judecati pentru ca prezinta din cand in cand niste crize, ci oamenii trebuie judecati pentru ceea ce fac in viata asta.
 - ii. Opusul iubirii nu este ura, ci indiferenta. Deci nu fiti indiferenti, luati adidasii si haideti la alergare in orasul vostru!
 - iii. Sigur stii pe cineva ! Viata nu se masoara doar in anii traiti si bunurile agonisite, ci si in binele pe care il poti face unor oameni pe care ii intalnesti in viata.
- b. **CONCRET:**
 - i. Postarea pe FB/ instagram a coverului atasat ;
 - ii. Promovarea cu toata puterea epilepsychallenge.ro, site de inscrieri la cros
 - iii. Aduagarea in semnatura emailului propriu a grafoelementului atasat "Epilepsy Challenge – sustin proiectul, sau alerg la Epilepsy Challenge. Cateva sute de emailuri individuale de la cateva sute de oameni duc vestea cu un factor de multiplicare enorm.
 - iv. Participarea la cros in orasul tau: inscrieri pe epilepsychallenge.ro
 - v. Alegerea unor ambasadori locali / nationali- persoane educate, credibile, iubite de publicul larg: din portofoliul de prieteni apropiati: orice idee propusa este foarte valoroasa. Detaliile unei situatii medicale a unei persoane sau unui copil este un lucru delicat, este nevoie de oameni reprezentativi/ artisti/ sportivi/ al caror discurs sa pastreze pe un portativ de credibilitate si seriozitate orice discurs si indemn de participare.

Cu multumiri de rabdarea citirii acestor randuri,

Bogdan Florea : 0724353066 ; bogdan_florea@yahoo.com