



ASOCIATIA SUPT MASTOCITOZA ROMANIA

Membra EURORDIS, The Mastocytosis.

Moderator european al forumului de mastocitoza Rare connect EURORDIS.

Partener al Centrului European de Excelență în Mastocitoză- România si al Centrului National de Boli Rare Hematologice.

Premiul "Depășirea barierelor"-Gala Oameni pentru Oameni, iunie 2019

ASMR are drept de copyright pentru:

-Ghidul Internațional de Mastocitoza,

-Brosura despre Mastocitoza și Sindromul de activare mastocitara,

-Protocolul Internațional de Urgență elaborate de cel mai înalt for de mastocitoza din lume (The Mastocytosis Society)

-Carnetul internațional de mastocitoza.

-crema cu cromoglicat-sponsorizarea producerii de crema în România, după 22 de ani de absenta.

-Promotor al vaccinarii in mastocitoza.

Despre noi:

- donatii de cromoglicat de 35000 de euro,

- obtinerea Autorizatiei de Nevoi Speciale pentru cromoglicat,

- carnete și brățări medicale de urgență,

- protocol de cooperare cu SUUB, Medlife,

- elaborarea criteriilor de incadrare in grad de handicap in mastocitoza alaturi de medici,acum deja in vigoare.

- coorganizator al primului simpozion de mastocitoza, invitat prof Luis Escribano,

- Organizator a doua Conferinte nationale de mastocitoza,

- membra a Registrului de Integritate, Ministerul Sănătății,

- negociator oficial, desemnata de pacienți, în problema cromoglicatului în relația cu Ministerul Sănătății, peste 82 de memorii,

- am constituit Reteaua de mastocitoza de la SUUB, precum si reseaua de mastocitoza pediatria,

- asistenta juridica gratuita pacientilor cu mastocitoza,

- mediatizarea bolii în peste 80 de aparitii mass-media,

- membra ANBR

- protocoale de colaborare cu multiple ONG uri,

- protocol de colaborare cu Serviciul de Ambulanța,

-seminarii tematice: alergologie, hematologie, gastroenterologie, medicina de urgenta la SUUB

Mastocitoza este o boala rara, oncologica, hematologica, cu o incidenta de 3 la 135.000 de oameni. In Romania suntem 70 de persoane, dintre care 35 de copii, diagnosticate cu aceasta boala cauzata de mutatia C KIT D 816 V a cromozomului 4 si care afecteaza pielea, organele interne, maduva si sangele periferic.

Un medicament ne poate da o speranta de viata de 65 de ani, iar copiilor sanse de vindecare de 60%:
cromoglicatul de sodiu.

FII ALATURI DE NOI in lupta noastra de **introduce cromoglicatul de sodiu in lista medicamentelor gratuite!**

Avem nevoie de sustinerea voastra pentru a putea avea acces la medicamentul vital, la triptaza si biopsii, analize esentiale in diagnosticarea corecta a Mastocitozei, nedecontate de CNAS.



ASOCIATIA SUPT MASTOCITOZA ROMANIA

Membra EURORDIS, The
Mastocytosis.

Moderator european al
forumului de mastocitoza Rare
connect EURORDIS.

www.mastocitoza.com

www.mastocitoza.ro

0724364344

nike974@gmail.com

www.mastocitoza.com

www.mastocitoza.ro

FB: Asociația Suport Mastocitoza
Romania



Puteti sustine eforturile noastre de
a-i ajuta pe pacienti cu cromoglicat,
crema cu cromoglicat si analize
medicale vitale donand in contul
RO72RNCB0300151906140001
Titular de cont Nicoleta Vaia,
presedinta a Asocatiei Suport
Mastocitoza Romania

Va multumim!