

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DOLJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

Cont RO78 BTRL 0170 1205 H343 95XX, deschis la Banca Transilvania Sucursala Craiova



Scop

Creșterea calității vieții în rândul persoanelor afectate de scleroza multiplă.

Obiective

- depistarea și cooptarea persoanelor din județul Dolj diagnosticate cu SM;
- prevenirea discriminării și egalizarea șanselor bolnavilor cu SM;
- egalitatea de tratament la bolnavii cu SM;
- responsabilizarea comunității asupra atitudinii față de bolnavii cu SM;
- protecția împotriva neglijării bolnavilor SM;
- conștientizarea / informarea opiniei publice - autorităților publice, furnizorii de servicii sociale, reprezentanții societății civile despre evoluția cazuisticii în SM și necesarul implicării în activității de protecție în domeniul SM;
- lobby și campanii pentru cunoașterea realității SM de către cetățeni și implicarea lor în servirea cauzei SM;
- mecenat, sponsorizări și donații de la persoane fizice și juridice din țară și străinătate precum și de la organisme și organizații internaționale;
- afilierea și participarea la mișcarea națională, europeană și internațională de SM, precum și din alte domenii de interes pentru ASMDJ, în vederea susținerii interesului persoanelor afectate de SM și a activităților propuse de aceștia, în spiritul prezentului statut;
- furnizarea de servicii sociale, socio-medicale și medicale, simple, cu informare, consiliere și consultanță, educație continuă privind scleroza multiplă, într-un sistem de servicii standardizate, fără/cu cazare și masă, conforme cu legislația în vigoare și mai ales acordate la nevoile persoanelor afectate de SM;
- difuzarea de informații în mediile medicale, cât și spre instituțiile publice și autoritățile locale, cu privire la problemele și dificultățile cu care se confruntă bolnavii de SM și necesitățile acestora;
- stimularea colaborării interdisciplinare și multidisciplinare în vederea demarării și susținerii de proiecte specifice pentru găsirea unui tratament curativ în SM, dezvoltarea sistemului de servicii specializate pentru persoanele cu SM, cu implicarea directă a acestora, a familiei acestora și îngrijitorilor;
- informarea membrilor asociației cu privire la avantajele și facilitățile legale de care pot beneficia, pe plan social și / sau profesional;
- reprezentarea membrilor în raport cu autoritățile pentru a înlesni accesul la facilitățile prevăzute de lege, precum și inițierea unor demersuri pentru îmbunătățirea legislației privind protecția socială și asistența medicală;
- stabilirea de legături și colaborarea cu alte organizații similare din țară și străinătate, cu producători de medicamente și alte organisme de specialitate pentru obținerea de ajutoare în medicamente, aparatură etc., trimeri individuale sau în grup organizat de bolnavi la tratamente recuperatorii;
- va dezvolta activități cu caracter economic, numai cu repartizarea beneficiilor în vederea aplicării obiectivelor specificate anterior.

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DOLJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

RAPORT DE ACTIVITATE PE ANUL 2009

- Identificare persoane cu SM și atragerea de noi membri în organizație

Activitate ce se derulează permanent cu implicarea tuturor membrilor organizației.

- Identificarea nevoilor și sprijinirea persoanelor cu SM

Identificarea nevoilor persoanelor cu SM, activitate realizată prin contactul direct cu acestea și sprijinirea persoanelor aflate în dificultate, funcție de nevoia care a generat acea situație și în limita fondurilor existente.

- Continuare colaborare cu Facultatea de Educație Fizică și Sport, Secția Kinetoterapie, Universitatea din Craiova, Centrul de formare pentru servicii medicale, profilactice și de recuperare

Protocolul de colaborare cu obiectul: Tratatamentul recuperator prin stimulare electrică funcțională / programe kinetoterapeutice și creșterea calității serviciilor de asistență, recuperare și reabilitare neuromotorie a 20 pacienți cu SM incluși în lotul de studiu din cadrul cercetării aferente tezei de doctorat „Corelații între parametrii electrofiziologici și analiza comportamentală a mersului la pacienții cu SM”.

S-a continuat evaluarea și programul de recuperare efectuat de medici specialiști și aplicat de studenți cu specializarea kinetoterapie sub supravegherea persoanelor specializate.

Acțiunea se desfășoară cu frecvența bisăptămânală, pe baza protocolului semnat între părți, cu gratuitatea participării.

- Continuare colaborare cu Asociația „Vasiliada” și Parohia „Mântuleasa”, în vederea desfășurării activității în Centrul de zi “Sfânta Ecaterina”, pentru activitatea de terapie de grup

Asociația „Vasiliada”, organizație cu caracter creștin și social, neguvernamental, democratic, nonprofit și apolitic, înființată sub patronajul Mitropoliei Olteniei, este o asociație care derulează programe sociale.

Beneficiem de prezența personalului specializat al Asociației „Vasiliada” în cadrul programului „Inimi puternice” – Program de sprijin pentru persoane cu dizabilități.

Participă persoane cu SM și membrii familiilor acestora.

Continuarea programului de întâlniri săptămânale care au ca scop “terapia de grup”.

- Program de recuperare în cadrul Centrului de Servicii de Recuperare Neuromotorie – DGASPC Dolj

Centrul de Servicii de Recuperare Neuromotorie asigură următoarele activități: chinetoterapie, masaj, fizioterapie, hidro-balneoterapie, ergoterapie, consiliere psihologică-suport emoțional, în scopul creșterii gradului autonomiei personale pentru persoanele adulte cu dizabilități neuromotorii.

- Întâlnire a persoanelor cu SM la Policlinica Solaris

Întâlnire la Policlinica Solaris, organizată de dl. dr. Dorin Mândrescu în data de 21 februarie 2009 – prezentare tratament cu venin de albine și acupunctură.

- Atragere de fonduri – direcționarea de către persoane fizice a 2 % din impozitul pe venit către organizația noastră

Realizarea cu această ocazie și a unei campanii de informare asupra SM, fiind o ocazie de a promova organizația și de a crea o relație mai strânsă cu comunitatea locală.

Difuzarea de materiale în vederea conștientizării asupra acestei facilități fiscale și distribuirea documentele necesare. Depunerea cererilor de direcționare a 2% din impozitul pe venit la organele fiscale.

- Emisiune la TVR3, Studioul teritorial Craiova, "Izvoare de sanatate: SM și tratamentele neconvenționale"

Emisiune difuzată în data de 2 martie 2009, cu reluare în data de 10 iulie 2009.

"Scleroza multiplă este o afecțiune a sistemului nervos (creier și măduvă) asociată cu formarea de "cicatrici" ce acoperă celulele nervoase. Afectând în special sexul feminin 60%, are o incidență de 1/1600 locuitori, cu debut între 20 - 40 ani, când la acești pacienți se produc pusee inflamatorii ale sistemului nervos ce distrug învelișul de mielină, blocând astfel transmisia impulsului nervos. Reabilitarea persoanei cu scleroză multiplă depinde foarte mult și de eforturile pe care le face pentru a-și menține sănătatea. O alimentație sănătoasă, folosirea inteligentă a energiei fizice și suportul emoțional din partea familiei, prietenilor și al medicului pot fi foarte benefice pentru cele două milioane și jumătate de oameni din întreaga lume, care suferă din cauza sclerozei multiple. Un studiu recent a arătat că o treime din persoanele cu scleroză multiplă au încercat o formă sau alta de terapie neconvențională, de obicei în asociere cu terapia standard. Unul dintre remediile naturiste la care pot apela bolnavii cu scleroză multiplă este tratamentul cu venin de albine. Veninul de albine se aplică în straturile superficiale ale pielii, sub formă de injecții intradermice sau de înțepături directe, care se fac pe puncte de acupunctură, pe anumite zone consacrate pentru terapia sclerozei multiple sau chiar în vecinătatea unor zone din sistemul nervos, afectate de boală."

Emisiune la care au participat membri ai organizației noastre, având ca invitați un medic neurolog și un medic specializat în terapii neconvenționale.

- Adunarea Generală a ASMDJ

Realizată în data de 4 aprilie 2009, la Centrul de Zi „Sfânta Ecaterina”, în care s-a aprobat Planul de acțiune pentru anul 2009.

- Întâlnire cu ocazia Sărbătorii de Paște

În data de 4 aprilie 2009 am organizat o întâlnire a membrilor asociației cu ocazia Sărbătorii de Paște, la Centrul de Zi „Sfânta Ecaterina”. S-au oferit cadouri persoanelor cu SM prezente, acțiunea continuând prin vizite la domiciliul celor care nu au putut participa la eveniment. Au fost distribuite persoanelor cu SM, un număr de 50 pachete.

- Întâlnire a persoanelor cu SM incluse în programul național de tratament al SM, cu dna. Nicoleta Ioanovici, asistenta medicală la Clinica de Neurologie a Spitalul Universitar de Urgență București

S-au mobilizat un număr de 17 persoane cu SM cunoscute care urmează tratamente cu Rebif, Betaferon și Copaxone.

Au fost prezentate tratamentele, s-a efectuat reinstruire referitoare la tehnica de autoinjectate și s-au discutat diverse aspecte legate de efectele tratamentului.

Întâlnirea a avut loc în data de 20 iunie 2009, la Centrul de Zi „Sfânta Ecaterina”.

- Adunarea Generală Extraordinară a Societății de Scleroză Multiplă din România

În perioada 19 septembrie 2009, doi reprezentanți ai organizației noastre au participat la Adunarea Generală a SSMR, care a avut loc la Jupiter.

- Seminarul Național SM, ediția a VI-a

Societatea de Scleroză Multiplă din România (SSMR) a organizat Seminarul Național de Scleroză Multiplă, ediția a VI-a, la Jupiter, în perioada 18 - 20 septembrie 2009.

Tema care a fost abordată în cadrul Seminarului a fost "**Echilibrul în scleroza multiplă**". Seminarul a adus în atenția persoanelor cu SM informații importante din domeniul medical, socio-medical, social și psihologic, pentru a încuraja o viață independentă a persoanelor cu scleroză multiplă.

Au participat 14 persoane, iar impresia generală a fost una foarte bună asupra derulării evenimentului, confirmându-se necesitatea unui astfel de eveniment.

- Întâlnire cu ocazia Sărbătorii de Crăciun

Organizarea în data de 16 decembrie 2009 a unei întâlniri a membrilor asociației în preajma sărbătorii de Crăciun, la Centrul de Zi „Sfânta Ecaterina”. Cu aceasta ocazie s-au oferit cadouri la cele 42 de persoane cu SM prezente. Acțiunea a continuat prin vizite la domiciliul persoanelor care nu au putut participa la eveniment. În total au fost distribuite persoanelor cu SM un număr de 50 pachete.

- Organizare de întâlniri ale membrilor în vederea informării și socializării și vizite la domiciliul persoanelor greu deplasabile

Persoanele care formează grupul de inițiativă au desfășurat tot timpul anului activități de întâlniri, vizite la domiciliu, socializare, informare și ajutor în funcție de probleme existente. Informarea pe baza legislației existente, drepturi ce decurg din aceasta, obținerea certificatului de handicap, obținerea de dispozitive medicale etc.

- Acordare sponsorizări în vederea efectuării de tratamente

Sprrijinirea financiară a unei persoane cu scleroză multiplă, în vederea efectuării unui implant de celule STEM la INSTITUT fur REGENERATIVE X-Cell STEM «Eduard Krankenhaus» din Koln și a unei persoane cu scleroză multiplă în vederea efectuării unui tratament în China, la SHANXI GUANGJI HOSPITAL.

- Popularizarea informațiilor despre organizație și activitatea desfășurată, în rândul membrilor, personalului medical, autorităților locale, mass-media

Desfășurarea activității de informare specificată prin contactarea directă a membrilor, a personalului medical, depunerea de adrese la autoritățile locale.

Daniela Vasiloiu
Președinte