

Anul 2008



Raport Anual



I. Fișa organizației

1. DENUMIRE :

Asociația SM SPEROMAX Alba

2. DATA ÎNFIINȚĂRII:

1 octombrie 2007

3. STATUT JURIDIC

asociație nonprofit, nengvernamentală, apolitică

4. ADRESĂ:

- **sediul social:** Alba Iulia, B-dul revoluției 1989, nr. 26 , ap. 8, județ. Alba
- **sediul administrativ:** Alba Iulia, Strada unirii nr 1 – 3, județ. Alba

5. DATE DE CONTACT:

- **Persoană de contact:** Dragoș Zaharia
- **Tel:** 0745798953
- **Email** smalba@smromania.ro, dragos_zaharia@yahoo.com

6. NUMĂRUL DE MEMBRII[®] FONDATORI: 5

7. NUMĂRUL DE MEMBRII[®] ASOCIAȚI: 65

8. NUMĂR VOLUNTARI : 4

9. PARTENERI :

- Clubul ROTARACT ALBA
- Casa de Cultură a Studenților Alba Iulia
- Consiliu Județean Alba

10. SPONSORI: 30 de firme din județul Alba

11. MISIUNEA ORGANIZAȚIEI:

creșterea calității vieții în rândul persoanelor afectate de Scleroză Multiplă.

12. OBIECTIVE:

- prevenirea discriminării și egalizarea șanselor bolnavilor cu SM
- egalitatea de tratament la bolnavii cu SM

[®] Membrii Asociației sunt persoane fizice, după cum urmează:

- a) bolnavi de scleroză multiplă cu domiciliul în județul Alba, în momentul aderării la Asociație;
- b) membri ai familiilor acestora sau, după caz, susținători legali / întreținători ai bolnavilor de S.M.;
- c) voluntari care desfășoară activități în beneficiul bolnavilor de S.M. și / sau care provin din instituții publice, medicale, autorități locale și alte societăți și organizații care au ca obiect de activitate acțiuni care pot veni în sprijinul bolnavilor de S.M. sau care desfășoară activități de interes pentru bolnavii de S.M.,

- 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
- difuzarea de informații în mediile medicale, ca și spre instituțiile publice și autorități locale, cu privire la problemele și dificultățile cu care se confruntă bolnavii de S.M., și necesitățile acestora
- 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
- organizarea de activități informativ-educative, culturale, de divertisment etc. cu, și în beneficiul bolnavilor de S.M.

13. AFILIERE

Asociația este afiliată la **Societatea de Scleroză Multiplă din România**



II. Activități 2008

1. Zile Europene a Bolilor Rare (29 Februarie)

Conferința de presă organizată cu ocazia zilei europene a bolilor rare s-a desfășurat în sala cu oglinzi a Casei de Cultură a Studenților din Alba Iulia. Asociația SM Speromax Alba a beneficiat atât de susținere locală, având ca parteneri Casa de Cultură a Studenților Alba Iulia și Consiliu Județean Alba, cât și susținere națională prin aportul adus de Alianța Națională pentru Boli Rare din Romania.

Ziua Bolilor Rare a reprezentat o oportunitate pentru a celebra diversitatea comunității bolilor rare în România și în Europa și pentru a face cunoscută prezența acestora printre noi. Informația centrală în jurul căreia a gravitat întreaga activitate referindu-se la faptul că bolile rare sunt cronice, progresive, degenerative și deseori amenință viața, cu nivele ridicate de suferință. Astăzi nu există un tratament adecvat pentru 6000-8000 de boli rare, 75% dintre acestea afectând copiii. Oamenii cu boli rare au deseori probleme similare, cum ar fi diagnosticul întârziat, lipsa calității informației, lipsa unei îngrijiri adecvate și inegalitate în accesul la tratament și îngrijire. Cercetarea este încă insuficientă.



2. “Adoptă un bolnav de scleroză multiplă”

Activitate realizată în parteneriat cu Clubul ROTARACT ALBA. Participanții la activitate (membrii, voluntari și parteneri) au vizitat pe unii din bolnavii considerați cazuri sociale.



S-a răspuns ca de obicei solicitărilor venite din partea bolnavilor de scleroză multiplă care doresc să se înscrie în asociație. Așadar în zilele de 1 și 8 martie, dar și de Paști bolnavii de Scleroză Multiplă au fost vizitați de cu flori (doamnele) și cu pachete, iar în a 3 zi de Crăciun am pornit cu sorcovitul prin județ și am vizitat 3 noi membri în zona Munților Apuseni oferindu-le consultanță și sprijin informațional, astfel „familia” noastră a crescut ca și număr.

3. "Marșului persoanelor cu handicap - Cursa inimii cetății Alba".

Manifestarea a reprezentat o premieră la nivel național și sub deviza "Să mergem împreună!" a reunit la Alba Iulia aproape 300 de participanți, dintre care peste 200 au fost persoane cu handicap și însoțitori ai acestora, ceilalți fiind voluntari ai organizațiilor neguvernamentale din Alba Iulia, studenți sau simpli trecători impresionați de acest demers.

De asemenea la finalul acțiunii a fost organizată o masă rotundă cu tema "Asociațiile neguvernamentale pentru persoane cu dizabilități" la care au participat membrii ai organizațiilor implicate în munca cu persoane cu dizabilități, membrii ai presei și voluntari.



4. Conferință pe problema persoanelor cu dizabilități



Conferință de presă în scopul mediatizării informațiilor disponibile despre scleroza multiplă dar și pentru a conștientiza și sensibiliza opinia publică despre riscurile acestei boli și despre nevoile speciale ale celor care o au.

5. Ziua Internațională a Persoanelor cu Dizabilități - 3 Decembrie

Împreună cu colegii din Comitetul Județean Consultativ pentru persoanele cu dizabilități a fost organizată o Conferință pe problema persoanelor cu dizabilități unde a participat domnul Virgil Dincă care a prezentat celebra expoziție de caricaturi dedicată persoanelor cu handicap.

