

RAPORT DE ACTIVITATE PE ANUL 2009 AL **ASOCIAȚIEI SM SPERANȚA PRAHOVA**

Vom începe acest raport, enumerând mai întâi preocupările constante, de zi cu zi, pe care le-am avut pe parcursul anului 2009.

Astfel, pe parcursul întregului an, am primit noi membri în asociație, fiecare dintre aceștia fiind vizitați acasă pentru a inventaria starea sănătății și condițiile de trai ale acestora. La fel ca toți ceilalți membri, aceștia au intrat în rândurile asociației pe baza acceptului lor voluntar și a completării unei adeziuni, conform statutului.

S-a ținut o legătură permanentă cu toți membri care ne solicită orice informație răspunzându-le acestora cât mai complet posibil în legătură cu unele demersuri legale pe lângă diferite autorități pe care aceștia au trebuit să le facă.

Datorită unei colaborări excelente pe care o avem cu firma Medical Express, am reușit să procurăm trei scaune medicinale cu roțile, iar când a fost nevoie, am ajutat și la procurarea unor medicamente pentru membri noștri, pe baza rețetelor medicale ale acestora.

De asemenea, ne-am implicat și în introducerea în programele cu imuno-modulatoare sau pe listele de așteptare ale acestora, a patru dintre bolnavii noștri, la Spitalul Municipal București.

S-a ținut o evidență strictă a membrilor asociației, operându-se cu operativitate eventualele modificări ale datelor de contact. S-a constituit și o bază de date cu legislația în vigoare care privește obiectul de activitate al Asociației SM Speranța Prahova și s-au făcut traduceri ale unor materiale științifice din limba engleză care au fost puse la dispoziția membrilor noștri (de ex. prezentarea medicamentului Alemtuzumab, stadiul actual al cercetărilor pentru medicamentul Fampridine, etc). De asemenea s-a ținut la zi corespondența cu toate forurile la care suntem afiliați (SSMR, Forumul ONG Prahova) și cu ONG-urile partenere.

Vă putem informa că în acest moment asociația noastră cuprinde 62 de membrii, dintre care 48 de persoane bolnave de scleroză multiplă, 11 persoane afectate de această boală (membrii ai familiilor bolnavilor), doi voluntari și un asistent personal al unei persoane bolnave.

Referitor la activitățile punctuale ale asociației, putem enumera:

- În primul trimestru al anului 2009, implicarea activă a mai multor membri (notabil mai mulți ca în 2008) în activitatea de completare și adunare a Formulelor 230 pentru cei 2% din impozitul pe venit a persoanelor salariate. S-au strans mai multe astfel de formulare în anul 2009, dar bilanțul final al fondurilor care vor intra va putea fi făcut la sfârșitul acestui an, știut fiind că aceste fonduri se varsă în conturile ONG-urilor beneficiare în trimestrul IV al anului, mai ales în ultimele două luni ale anului.

- În data de 13.03.2009, cinci membri ai Asociației SM Speranța Prahova au fost prezenți la o masă rotundă organizată de SSMR la Hotel Novotel București, privitoare la abordarea sclerozei multiple în România și în statele UE, cu particularitățile, plusurile și minusurile fiecăruia. S-au

dezbătut și rezultatele Barometrul European al pacienților cu SM, unde din păcate, România se situează pe ultimul loc în Europa în ceea ce privește opiniile bolnavilor referitoare la condițiile de tratament, posibilități de recuperare, etc. De asemenea, s-a conturat cu această ocazie și necesitatea creerii unui Registru Național de Scleroză Multiplă, o bază de date cu toți bolnavii existenți în acest moment în România. La această întâlnire au participat reprezentantul Platformei Europene de Scleroză Multiplă, academicianul Constantin Popa, alți reputați medici neurologi, consilierul ministrului Sănătății, reprezentantul ANOFM, etc.



- Tot pe parcursul lunilor martie-aprilie 2009, membri noștri au fost implicați în completarea contractelor de prestații cu beneficiarii de servicii sociale ai SSMR (consiliere-informare) referitoare la Revista Columna, Tel Verde al SSMR, site-ul www.smromania.ro.

- La începutul lunii aprilie, datorită unei sponsorizări obținute de dl. vicepreședinte Dragoș Lungu din partea unei tipografii ploieștene, s-a reușit executarea de 100 de legitimații de membru, cartonate, la acea tipografie. Acestea s-au distribuit în marea majoritate, mai rămânând doar câteva de împărțit, deoarece ne-am lovit de impedimentul de a nu avea pozele tuturor membrilor. Aceste legitimații care și-au arătat utilitatea în relația pacient-cadre medicale în diferite unități sanitare din județ și din țară și în relația membrilor cu autoritățile locale.

- În apropierea Sărbătorilor de Paște (19 aprilie 2009) am reușit să facem cadouri constând în alimente de bază pentru 13 membri ai asociației noastre într-o acțiune care se dorește să devină o tradiție de Paște și de Crăciun;

- În data de 17.05.2009, opt membri ai Asociației SM Speranța Prahova au participat la întâlnirea-protest organizată de Asociația de Scleroză Multiplă București la Spitalul Universitar din capitală, acolo unde s-a luat atitudine împotriva subfinanțării evidente a programelor naționale de tratament a sclerozei multiple și a discontinuității aprovizionării cu imuno-modulatoare a centrelor angrenate în aceste programe. Acțiunea s-a bucurat de o excelentă pe plan central (Observatorul și Știrile PRO TV + național, ora 19:00).

- În perioada 22-23.05.2009, d-na președinte Cornelia Ștefan, împreună cu dl. Vicepreședinte Dragoș Lungu, au fost prezenți la Adunarea Generală Ordinară a SSMR care a avut loc la Vințu de Jos, jud. Alba, unde au fost votate hotărâri importante pentru activitatea și funcționalitatea actuale și viitoare ale SSMR.

- În data de 08.06.2009 a avut loc o ședință operativă a Consiliului Director al asociației la care au participat însă, și unii dintre cei mai activi membri ai noștri. Cu această ocazie s-a convenit asupra unui plan de măsuri pentru perioada imediat următoare și s-a elaborat propunerea de Strategie a Asociației SM Speranța Prahova.

- În data de 13.09.2009, dl. Alin Dan Tudoran a participat la Masa rotundă organizată de Asociația AISEC, unde s-au dezbătut tematici legate de voluntariat, internaționalismul fenomenului și mediul înconjurător, cu participare internațională.

- În perioada 18 - 21.09.2009, un număr de opt membri ai asociației noastre au participat la lucrările celui de-al VI-lea Seminar Național de Scleroză Multiplă, organizat la Jupiter de către SSMR, în colaborare cu ARSM Constanța. Seminarul a avut ca temă „Echilibrul în scleroza multiplă” și a fost organizat pe două secțiuni. Prima dintre ele, care s-a adresat membrilor, afectați de SM, a cuprins diverse expuneri pe teme medicale referitoare la SM, tulburări conexe acestora, tratamentul cu imuno-modulatoare sau tratamente alternative. A doua secțiune, desfășurată în paralel cu prima, s-a constituit într-o Adunare Generală, a SSMR, în care s-au dezbătut probleme organizatorice și strategice legate de funcționarea SSMR.



- În data de 24.10.2010 s-a desfășurat Adunarea Generală a Asociației SM Speranța Prahova, ocazie cu care la alegerile care au avut loc, a fost reconfirmată prin vot conducerea și membrii Consiliului Director care și-au desfășurat activitatea și în perioada 2008-2009. De asemenea, s-au prezentat Raportul financiar pe anul 2008 și pe primul semestru al anului 2009 și Strategia Asociației SM Speranța Prahova pentru anul 2010. La lucrările Adunării Generale au participat ca 35 de membri ai asociației noastre și, în calitate de invitați, d-na Nicoleta Ioanaici – asistent șef Secția de Neurologie a Spitalului Municipal București și un reprezentant al D.G.A.S.P.C. Prahova, care au luat cuvântul, prezentând ultimele noutăți din domeniile lor de activitate și care au răspuns cu multă sollicitudine întrebărilor puse de membri asociației noastre.



Cu această ocazie postul local de televiziune Prahova TV, a realizat o stire de 2'30" despre asociația noastră.

- În săptămâna premergătoare organizării acestei Adunări Generale, Asociația SM Speranța Prahova a semnat o Convenție de Parteneriat cu Fundația Motivation România – Filiala Prahova, care are ca obiect colaborarea între fundație și Asociația SM Speranța Prahova cu scopul de a desfășura programe și acțiuni comune adresate persoanelor cu dizabilități din județul Prahova, în particular membri asociației noastre. Activitățile Fundației Motivation Romania specificate se derulează în cadrul Centrului Regional de Training Prahova, înființat prin proiectul „Rețea pentru incluziune” proiect cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013. Număr contract: POSDRU/14/6.1/S/8. În urma acestui parteneriat, membrii asociației noastre afecți de dizabilități vor putea beneficia de fotolii rulante, alte dispozitive medicale, sau, în viitor de tratamente de recuperare kino-terapeutice, obligația care revine conducerii asociației noastre fiind aceea de a selecta membri care vor beneficia de serviciile mai sus menționate, incluse toate în Protocolul semnat, și de a-i îndruma pe aceștia să apeleze la serviciile prestate de Fundația Motivation România – Filiala Prahova.

- Tot în săptămâna menționată mai sus, un colectiv de membri ai asociației, condusi de d-na președinte Cornelia Ștefan, s-a ocupat de popularizarea Adunării Generale prin lipirea de afișe la toate secțiile de neurologie alu unităților sanitare din județ.

- În luna noiembrie, pe parcursul a trei săptămâni, cu ajutorul medierii venite din partea SSMR, un membru al asociației noastre, dl. George Chiriță, a urmat un program de recuperare kineto în cadrul Centrului Medical „Acasă” Zalău, județul Sălaj.

- în apropierea Sărbătorilor de Crăciun (24 decembrie 2009) am reușit să facem cadouri de sărbători unui număr de 23 de membri ai asociației noastre selecționați dintre cazurile cele mai grave din punct de vedere medical și/sau, constând în alimente de bază și tradiționale, în valoare totală de 1800 lei.



În ceea ce privește formarea și școlarizarea membrilor noștri, putem să afirmăm că, prin fructificarea unor oportunități cu totul speciale, am reușit să trimitem gratuit și în 2009 doi membri ai asociației noastre pentru a urma cursuri de o mare actualitate în ceea ce privește derularea proiectelor și fondurilor europene.

Astfel, în perioada 18-20 mai 2009, d-na Georgiana Andronache a participat la modulul „Scriere proiectelor de Tineret” în cadrul Programului European „Youth in Action”.

Datorită excelentei colaborări existente în cadrul Forumului ONG Prahova, un alt reprezentant al asociației noastre, dl. Dan Alin Tudoran, a putut participa gratuit la sesiunea de instruire organizată de Fundația Oamenilor de Știință Prahova, în perioada 02-05.09.2009 la Ploiești. Această sesiune de

instruire a fost alcătuită din următoarele module: managementul proiectelor, crearea parteneriatelor și dezvoltarea intercomunitară, managementul resurselor umane și strângerea de fonduri.

Pe tot parcursul anului 2009, printre prioritățile conducerii Asociației SM Speranța Prahova s-a numărat și aprofundarea relațiilor deja existente cu instituțiile de asistență socială județene și municipale, adică Direcția Județeană de Asistență Socială și Protecția Copilului Prahova și Administrația Serviciilor Sociale Comunitare Ploiești. Putem afirma cu satisfacție că cele două instituții au răspuns cu promptitudine tuturor solicitărilor adresate de asociația noastră până în prezent.

12.03.2010

Președinte,
Cornelia Ștefan

