

# **Raport de activitate al Asociației SM Speranța Prahova pe anul 2008**

În urma unei întâlniri care a avut loc în data de 04.08.2007, la Muzeul „Paul Constantinescu” Ploiești, între bolnavii de SM care ne cunoșteam între noi anterior, am decis ca împreună să ne organizăm într-o entitate non-profit, care, la nivel județean să reprezinte interesele și care să militeze pentru incluziunea socială și pentru o viață mai bună și mai demnă a persoanelor bolnave sau afectate de scleroză.

A mai urmat o întâlnire, ținută în noiembrie 2007 la actualul sediu al asociației în care s-a decis constituirea unei asociații cu scopul menționat mai sus, numele acesteia, locația viitorului sediu și alte detalii necesare. Imediat după aceea, în decembrie 2007 au început să fie efectuate demersurile pentru înregistrarea oficială și pentru ca asociației să capete personalitate juridică, în conformitate cu Ordonanța Guvernului nr. 26/2000 cu privire la asociații și fundații. Această procedură a fost definitivată la sfârșitul lunii martie 2008, odată cu obținerea Certificatului de înregistrare fiscală. La început asociația noastră număra 13 membri.

Imediat după înființarea cu acte în regulă a asociației, o parte din membri acesteia au început activitatea de colectare a formularelor 230 completate, pentru a beneficia de direcționarea a 2% din impozitul pe venit al unor contribuabili (cunoștințe, rude, colegi, etc.) către asociație.

În data de 12.04.2008, conducerea asociației a participat în calitate de invitat la lucrările Consiliului Director al Societății de Scleroză Multiplă din România (SSMR), ocazie cu care a fost analizată și solicitarea Asociației SM Speranța Prahova de a deveni membru cu drepturi depline a acestei federații naționale de ONG-uri care au ca obiect de activitate ajutorarea sub diverse forme a celor suferinzi de scleroză multiplă. În urma acestei ședințe a Colegiului Director al SSMR, asociația noastră a fost acceptată ca membru SSMR cu drepturi depline. Trebuie spus că oferă tuturor membrilor organizațiilor componente servicii de informare și consiliere materializate prin Helpline SM (tip TelVerde) - 0800 800 044, Revista de profil “Columna”, site-ul de Internet [www.smromania.ro](http://www.smromania.ro) și prin posibilitatea oferită

membrilor de a participa la Seminarul Național de Scleroză Multiplă care se organizează anual.

Anterior, în perioada 24 – 27.03.2008, o membră a asociației noastre (d-na Georgiana Cătălina Andronache) a participat la Seminarul “Conexiuni ale Tinerilor”, organizat de SSMR în parteneriat cu Parlamentul European al Tinerilor Romania, eveniment pilot în România, care a reunit tineri afectați de scleroza multiplă, reprezentanți ai organizației EYP și delegații din partea Direcțiilor Județene de Tineret din țară, experți în probleme de tineret.

Tot d-na Georgiana Cătălina Andronache a participat în perioada 17 – 23.11.2008 la Seminarul Internațional “Trăind împreună, acționând împreună, inovând împreună” organizat de Youth European Parliament – Parlamentul European al Tinerilor, Forumul Est-European la Sinaia, care s-a finalizat cu o Adunare Generală care a emis Rezoluția Finală a Seminarului, rezoluție care a fost ulterior înaintată Parlamentului European. Adunarea Generală a avut loc la Palatul Parlamentului București.

În data de 05.07.2008, a fost organizată Adunarea Generală a Asociației SM Speranța Prahova pe anul 2008, invitații fiind d-na. Nicoleta Ioanovici – asistent șef Secția de Neurologie a Spitalului Municipal București și doamna Oana Rădulescu din partea Direcției Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului Prahova (DGASPC), instituție în a cărei evidențe ne aflăm ca ONG din data de 25.07.2008.

În perioada 25 – 28 septembrie, a avut loc Seminarul Național de Scleroză Multiplă organizat de SSMR la Băile Felix, unde asociația noastră a participat cu șapte membri.

Dacă în primele trei trimestre ale anului 2008, cheltuielile necesare funcționării asociației au fost aproape exclusiv acoperite din sponsorizările unor membri ai noștri, începând din trimestrul IV, au început să ne intre în cont banii proveniți din colectarea a 2% din impozitul pe venit (formularul 230). Astfel, am putut ca în perioada imediat premergătoare Crăciunului să facem cadouri, preponderent produse alimentare) pentru 14 dintre membri asociației cu probleme speciale (dizabilități fizice grave sau situații sociale dificile).

Pe parcursul întregului an 2008 s-a ținut o legătură strânsă cu S.S.M.R. participând la toate activitățile și furnizând toate informațiile solicitate.

În mod constant 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 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 trei 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).

În plan mediatic, asociația noastră a avut o apariție de 3/4 pagină, în cotidianul Gazeta de Prahova din data de 24.06.2008, un articol intitulat „Asociația SM Speranța aduce lumină în viața bolnavilor de scleroză multiplă” în care au fost intervievați d-na președinte Cornelia Ștefan și dl. vicepreședinte Dragoș Lungu despre activitățile curente și planurile de perspectivă ale asociației.

O altă latură a activității Asociației SM Speranța Prahova, s-a focalizat pe activitatea pe plan județean a noastră. Astfel, în luna noiembrie 2008 am fost acceptați ca membru în Forumul ONG Prahova și, ulterior, membri noștri au participat la acțiunile organizate de acest forum.

Tot în noiembrie 2008, doi membri ai asociației noastre au participat la acțiunea de marcare a finalizării unui program finanțat de USAID, al Asociației Viitorul Tinerilor Prahova.

În data de 21.11.2008, d-na președinte Cornelia Ștefan a participat, alături de reprezentanții altor ONG-uri la Forumul Cetățenesc cu tema „Parlamentul European - 50 de ani”.

În 04.12.2008 am participat, prin președintele Cornelia Ștefan, la reuniunea Forumului ONG Prahova, cu participarea prefectului și președintelui Consiliului Județean Prahova. Cu această ocazie a fost abordată problematica generală a ONG-urilor prahovene, dar au fost nuanțate și aspectele specifice activității fiecărei entități non-profit, în funcție de specificul ei. În cadrul acestei întâlniri cu diriguitorii județului, am propus un proiect „Soare pentru toți” argumentând că orice om, indiferent de starea sa fizică, are dreptul de a se bucura de ieșiri în natură și de mângâierea razelor soarelui. Ca urmare a propunerii noastre, DGASPC Prahova ne-a propus un parteneriat, prin care urmează ca instituția să ne pună la dispoziție gratuit la sfârșit de săptămână un mijloc de transport corespunzător pentru a efectua cu cei mai grav afectați de SM membri ai noștri ieșiri în natură. Calendarul și detaliile acestora urmează să fie stabilit de comun acord în luna mai 2009.

Președinte,  
Cornelia Ștefan



Vicepreședinte,  
Dragoș Lungu