

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., trimiteri 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 DOJ

organizație nonguvernamentală pentru sprijinirea persoanelor afectate de scleroza multiplă

Codul de identificare fiscală: 23099249

RAPORT DE ACTIVITATE PE ANUL 2010

- 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 Tratamentul recuperator prin stimulare electrică funcțională / programe kinetoterapeutice și creșterea calității serviciilor de asistență, recuperare și reabilitare neuromotorie a pacienților 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 săptămânală, pe baza protocolului semnat între părți, cu gratuitatea participării.

- Continuare colaborare cu Asociația „Vasiliada” și Parohia „Mantuleasa”, 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.

Participa 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 Doj

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.

- 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 documentelor necesare. Depunerea cererilor de direcționare a 2% din impozitul pe venit la organele fiscale.

- Adunarea Generală a ASMDJ

Realizata in data de 13 martie 2010, la Facultatea de Educație Fizică și Sport, în care s-a aprobat Planul de acțiune pentru anul 2010.

- Intalnire cu ocazia Sarbatorii de Paște

In data de 13 martie 2010 am organizat o intalnire a membrilor asociației cu ocazia Sarbatorii de Paște, la Facultatea de Educație Fizică și Sport. 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 numar de 54 pachete.

- Adunarea Generală a Societații de Scleroza Multipla din Romania

In perioada 20 martie 2010, doi reprezentanți ai organizației noastre au participat la Adunarea Generala a SSMR, care a avut loc la Sibiu.

- Intalnire a persoanelor cu SM incluse in programul național de tratament al SM, cu dna. Nicoleta Ioanovici, asistentă medicala la Clinica de Neurologie a Spitalul Universitar de Urgența București

S-au mobilizat un numar de 14 persoane cu SM, cunoscute care urmeaza 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.

Intalnirea a avut loc in data de 4 septembrie 2010, la Centrul de Zi „Sfânta Ecaterina”.

- Seminarul Național SM 2010, ediția a VII-a

Societatea de Scleroză Multiplă din România (SSMR) a organizat Seminarul Național de Scleroză Multiplă, ediția a VII-a, la Sibiu, în perioada 24 - 26 septembrie 2010.

Tema care a fost abordată în cadrul Seminarului a fost "**Concepte inovatoare în scleroză 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 9 persoane din organizația noastră, cărora li s-au achitat toate cheltuielile aferente. Impresia generala a fost una foarte buna asupra derularii evenimentului, confirmandu-se necesitatea unui astfel de eveniment.

- Participarea la „Stagiul de instruire pentru viață independentă” pentru persoane cu dizabilități cu abilități medii din municipiul Craiova și judetul Dolj, organizat de Fundația Motivation Romania, în perioada 24 – 26 noiembrie 2010.

Evenimentul a fost organizat în cadrul proiectului „*Rețea pentru incluziune*”, cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013 – Investeste in oameni!.

- Intalnire cu ocazia Sarbatorii de Craciun

Organizarea în data de 8 decembrie 2010 a unei intalniri a membrilor asociației in preajma sarbatorii de Craciun, la Centrul de Zi „Sfânta Ecaterina”. Cu aceasta ocazie s-au oferit cadouri la cele 48 de persoane cu SM prezente. Acțiunea a continuat prin vizite la domiciliul persoanelor care nu au putut participa la eveniment. In total au fost distribuite persoanelor cu SM un numar de 52 cadouri.

- 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, donații, în vederea efectuării de tratamente, achiziționării de obiecte medicale (baston, cârjă)

Sprijinirea financiară a două persoane cu scleroză multiplă, în vederea efectuării unei intervenții CCSVI – insuficiență venoasă cefalorahidiană cronică, la Clinica Tokuda, din Bulgaria.

Acordarea de donații: două bastoane, o cârjă, două saltele antiescare, o bicicletă medicinală.

- 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