

RAPORT ANUAL 2007



**SOCIETATEA DE
SCLEROZĂ
MULTIPLĂ DIN
ROMÂNIA**

MULȚUMIRI

Finanțatorilor

USAID, Agenția Statelor Unite pentru Dezvoltare Internațională în cadrul Programului de Întărire a Societății Civile
Comisia Europeană, Programul de Sănătate Publică
Comisia Europeană, DG Educație și cultură, Programul „Tineret în Acțiune”

Sponsorilor

Bayer Health Care, Bayer Schering Pharma
Datacom
Geneva RomFarm
Medical Express
Mediso
Societatea Britanică de SM
TEVA

Partenerilor

Federația Internațională de Scleroză Multiplă
Fundația de Îngrijiri Comunitare
Jurnalul Bihorean
Platforma Europeană de Scleroză Multiplă
Parlamentul European al Tinerilor România
Radio Vocea Evangheliei
Saatchi & Saatchi
Societatea Germană de SM (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft DMSG)
Societatea Islandeză de SM (MS felag Islands)
Societatea Polonă de SM (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego PTRS)
Societatea Spaniolă de SM
TVS
Universitatea de stat din Oradea
Universitatea Emanuel din Oradea

I. CINE SUNTEM?

Societatea de Scleroză Multiplă din România (SSMR) este o federație neguvernamentală, nonprofit înființată în anul 1994. SSMR este constituită din organizațiile pacienților cu scleroză multiplă (SM) și reprezintă cei peste 10 000 de pacienți diagnosticați cu scleroză multiplă din România.

Viziunea noastră este o lume fără scleroză multiplă.

Ne dorim "O lume fără SM" prin stimularea cercetării pentru descoperirea unui tratament care să ducă la vindecarea bolnavilor de SM.

Misiunea

Misiunea noastră este aceea de a dirija mișcarea națională de scleroză multiplă prin stimularea cercetării pentru înțelegerea acestei boli și găsirea unui tratament, precum și cu scopul de a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor afectate de SM prin implicarea organizațiilor locale membre, participare publică activă și dezvoltarea de parteneriate la nivel național și internațional.

Scop

- coalizarea organizațiilor membre (organizații ale pacienților cu SM) în vederea realizării unui cadru unic, național de acțiune cu scopul de a dezvolta mișcarea de SM din România;
- dezvoltarea colaborării cu toate autoritățile publice și organizațiile neguvernamentale furnizoare de servicii socio-medice pentru persoanele afectate de SM în vederea creșterii calității serviciilor adresate persoanelor afectate de SM, cât și cu comunitatea științifică națională pentru stimularea cercetării în domeniu în vederea descoperirii unui tratament împotriva SM.

Obiective

- Apărarea drepturilor fundamentale ale membrilor SSMR și promovarea principiilor de calitate a vieții persoanelor cu scleroză multiplă (independență și implicare, îngrijire medicală, îngrijire continuă, promovarea sănătății și prevenirea îmbolnăvirilor, suport pentru membrii familiei, acces la transport, dreptul la muncă și activități de voluntariat, dreptul la educație, dreptul la asigurări de sănătate și asistența financiară, dreptul la locuință și acces în clădirile din comunitate);
- Dezvoltarea colaborării cu furnizorii de servicii socio-medice profesioniste și construirea de standarde de calitate a serviciilor adresate persoanelor afectate de SM;
- Promovarea, stimularea cercetării și colaborării cu scopul găsirii unui tratament împotriva sclerozei multiple;
- Dezvoltarea mișcării SM din România;
- Crearea unui cadru unic de reprezentare națională și internațională a organizațiilor membre pentru promovarea intereselor socio-medice și financiare a persoanelor afectate de SM;
- Informarea și conștientizarea opiniei publice privind SM și mișcarea națională de SM;
- Atragerea de resurse în vederea realizării scopului.

II. CE FACEM?

SERVICIUL DE INFORMARE ȘI CONSILIERE „MS HELP DESK” este un program de servicii complexe, proiectat încă din anul 2003, însă cu dezvoltare etapizată. Acest program se referă la consolidarea unei infrastructuri de instrumente formale și informale de bază pentru SSMR, menite să confere activităților societății resurse profesionale pe termen lung și capacitatea dezvoltării de parteneriate și recunoaștere oficială în probleme și servicii specializate.

Serviciile **„Help Desk”** sunt destinate:

➤ Persoanelor afectate de SM:

- Informare privind boala, sursele de informare și contactele utile;
- Consiliere privind problemele sociale și juridice pentru persoanele afectate de SM;
- Consiliere privind problemele medicale;
- Administrarea Bazei de Date (inclusiv noile solicitări pentru tratament);
- Organizarea de evenimente special destinate persoanelor afectate de SM;
- Informare diversă;
- Consiliere;
- Monitorizarea calității vieții persoanelor afectate de SM.

➤ Organizațiilor membre:

- Consultanță administrativă;
- Promovare la nivel local;
- Sprijin pentru parteneriate naționale;
- Resurse de informare;
- Sprijin logistic;
- Organizare cursuri de formare continuă;
- Organizarea de grupuri de lucru specializate.

III. CUM LUCRĂM?

Principii:

- 1. Confidențialitate**
- 2. Eficiență**
- 3. Eficacitate**
- 4. Parteneriat**
- 5. Transparență**
- 6. Comportament etic**
- 7. Respectarea demnității umane**
- 8. Responsabilitate pentru generația viitoare**
- 9. Reprezentarea interesului beneficiarilor**
- 10. Munca în echipă**

Consiliul Director

Președinte

ing.Aurora Borșan

Vicepreședinte

dr.Radu Constantin

Membru

ing.Petru Dănilă

Membru

Petru Roman

Membru

politolog Dragoș Zaharia

Comitetul Științific Medical

- Prof.Univ.Dr. Băjenaru Ovidiu
- Prof.Univ.Dr. Mărgineanu Ioan
- Prof.Univ.Dr. Mihancea Petru
- Prof.Univ.Dr. Pascu Ion
- Prof.Univ.Dr. Popescu Cristian
- Conf.Univ.Dr. Bălașa Rodica
- Conf.Univ.Dr. Simu Mihaela
- Conf.Univ.Dr. Tiu Cristina
- Dr. Damian Irene

Personal

Director executiv

Claudia Torje

Coordonator de proiecte și programe

L. Loredana Simion

Asistent coordonator de proiecte

Oana Tonică

Redactor șef revista ***Columna***

Marius Moș

Voluntari

Psiholog, Aurelia Drăghici
Urolog, Andrei Manu-Marin
Rahela Costea
Otilia Blaga
Gabriela Lele
Oprîș Narcisa
Ana-Maria Lazăr
Adriana Dancu
Emilia-Ioana Popa
Florinela Mănăstireanu
Elena Ana Mihuț A.

IV. CE URMĂRIM?

Scopul final al Societății de Scleroză Multiplă din România este să coitalizeze organizațiilor membre (organizații ale pacienților cu SM) pentru a realiza un cadru unic, național de acțiune în vederea dezvoltării mișcării de SM din România.

Organizațiile pacienților în general sunt extrem de slabe în România. Organizațiile pacientului care există în momentul de față sunt mult prea puține și se focalizează pe boli precum sindromul Down, cancer, epilepsie, Alzheimer sau scleroza multiplă (SM). Una dintre cauzele pentru care situația este de așa natură este concepția eronată a termenului de *cetățean* a societății române. De asemenea, lipsa de exemple de bună practică și de standarde este o altă cauză pentru care acest tip de organizații pentru pacienți nu s-au dezvoltat în România. Mai mult decât atât, de cele mai multe ori astfel de organizații ale pacienților sunt coordonate de profesioniști precum medici, iar pacientul nu are un rol activ în cadrul acestora.

În momentul de față în România *pacientul* nu are decât o conotație medicală – persoană a cărei condiție medicală poate fi tratată în spital sau în regim ambulatoriu. O definiție Europeană și internațională a termenului *pacient* îi oferă acestuia o perspectivă mai largă, în special acelor pacienți care suferă de o boală pe termen lung. Tocmai de aceea Societatea de Scleroză Multiplă din România își propune dezvoltarea mișcării de SM în România prin implicarea activă a pacientului în procesul decizional care îi afectează direct condiția.

Ne dorim dezvoltarea colaborării cu toate autoritățile publice și organizațiile neguvernamentale furnizoare de servicii socio-medicale pentru persoanele afectate de SM în vederea creșterii calității serviciilor adresate persoanelor afectate de SM, cât și cu comunitatea științifică națională pentru stimularea cercetării în domeniu, în vederea descoperirii unui tratament împotriva SM.

CUVÂNT ÎNAINTE

Anul 2007 a reprezentat pentru Societatea de Scleroză Multiplă din România un an de schimbare de atitudine.

Raportul de activitate pentru anul 2007 conține o prezentare în detaliu a activității noastre derulate în acest an și are două componente principale: în primul rând este descrisă activitatea Biroului executiv din anul 2007, iar în al doilea rând este prezentată activitatea desfășurată de către organizațiile membre ale SSMR, organizații care au înțeles că transparența este importantă din ambele sensuri și numai așa putem avea o voce comună puternică.

În anii precedenți SSMR a dezvoltat programe de informare și conștientizare, atât pentru persoanele afectate de SM, cât și pentru cetățenii comunităților locale. În acest sens activitatea a continuat și în anul 2007. Societatea de Scleroză Multiplă din România a organizat întâlniri de lucru în cadrul proiectelor dezvoltate, Seminarul Național pe Teme de SM, a editat reviste, Ghiduri de informare, pliante și a fost prezentă permanent în mass-media locală, regională și națională. Comunitatea locală cunoaște activitatea și programele noastre dobândind tot mai mult încredere în sustenabilitatea activităților derulate de SSMR și organizațiile sale membre. Astfel, am avut numeroase reacții pozitive de la persoane care doresc să se implice și să ajute activitatea noastră.

Aceste reușite ne responsabilizează și mai mult determinându-ne să atragem tot mai mulți voluntari și specialiști din multiple domenii pentru a susține și pentru a

contribui la dezvoltarea SSMR. Toate acestea au în final în vedere îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de SM și dezvoltarea organizațiilor locale de SM.

Anul 2007 ne-a adus succese și dificultăți. Am constatat că mișcarea de SM din România a ajuns la o răscruce și a fost nevoie să luăm decizii esențiale. O importantă decizie a membrilor SSMR a fost desemnarea clară a Consiliului Director ca și organ de conducere executivă. Cu acest pas s-a dorit să se asigure transparența activităților.

Am încheiat anul deschizând noi arii de lucru. Activitatea SSMR la sfârșitul anului 2007 a fost marcată de alegerile din luna noiembrie 2007, care au adus schimbări majore în funcțiile de conducere. Aceste schimbări au fost determinate de alegerea noului președinte și de modificarea componenței Consiliului Director.

Așadar, realizările nu sunt puține și nici nu sunt ușor de enumerat, dar acest lucru nu înseamnă că nu este loc și de mai bine.

Anii următori vor fi cu certitudine ani de investiții majore pentru organizația noastră. Sunt convinsă că pe viitor vom introduce un ritm mai alert de dezvoltare și de atragere a tot mai multe finanțări.

Considerăm că organizația noastră este într-o perioadă de creștere, atât în plan profesional, cât și organizațional. Suntem optimiști în privința viitorului, credem că vom reuși să confruntăm provocările zilnice și să aducem un plus de valoare mișcării de SM din România, dar nu numai.

Întreaga noastră activitate rămâne focalizată pe sprijinirea organizațiilor membre, care la rândul lor vor întreprinde acțiuni specifice pentru a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor afectate de SM din România.

În viitor ne propunem o excelentă colaborare între reprezentanții autorităților publice locale și centrale, organizațiile membre SSMR și reprezentanții comunității științifice din România.

Planul de acțiuni pentru anul 2008 pornește de la această dorință de colaborare, care este esențială pentru îndeplinirea tuturor obiectivelor pe care ni le-am propus. Colaborarea este vitală dacă dorim să implementăm o viziune comună, și anume: creșterea calității vieții persoanelor cu SM.

Am convingerea că împreună vom reuși ca an de an să ne îmbunătățim activitatea și să ne mândrim cu realizările noastre. Cunoaștem cu adevărat problemele întâmpinate de persoanele afectate de SM,

și avem convingerea că prin intermediul acțiunilor noastre vom avea un impact pozitiv în comunitate și vom obținem rezultate sustenabile, pentru că în final rezultatele sunt cele care contează.

Doresc să închei prin a mulțumi finanțatorilor noștri pentru sprijinul oferit an de an, sprijin fără de care nu am fi reușit să contribuim la dezvoltarea mișcării SM din România în maniera în care am făcut-o până în prezent. Ne dorim să fim partenerii dumneavoastră și în anii care urmează și suntem deschiși tuturor ideilor și sugestiilor care ne-ar putea ajuta să servim mai bine mișcarea de SM.

Totodată mulțumesc tuturor membrilor SSMR pentru munca lor, membrilor activi, personalului angajat și voluntarilor, care au participat la programele de dezvoltare ale organizației, precum și partenerilor noștri alături de care sperăm să realizăm tot mai multe proiecte de succes.

Ing.Aurora Borșan
Președinte



ÎNSEMNĂTATEA ANULUI 2007

S-a finalizat cel de-al 13-lea an de activitate al Societății de Scleroză Multiplă din România. Au fost anii grei în care s-a încercat construirea unei organizație care să fie recunoscută și apreciată atât pe plan național, cât și internațional. Considerăm că activitățile noastre încep să i-a amploare și să fim tot mai vizibili. Această vizibilitate a crescut în anul 2007 datorită proiectelor și acțiunilor care s-au derulat și datorită impactului pe care l-au avut acțiunile noastre.

Obiectivele pe care le-am urmărit le-am realizat la indici optimi, iar la unele obiective am reușit să depășim indicii stabiliți. Acest lucru nu poate decât să ne bucure pentru că eforturile depuse nu au fost zadarnice.

În anul care a trecut s-a mărit considerabil baza de informare pentru persoanele cu scleroză multiplă și organizațiile membre ale societății noastre. Astăzi putem pune la dispoziția beneficiarilor noștri două materiale de informare privind scleroza multiplă și serviciile specializate din domeniul SM în limba română, pliante, CD-uri cu formulare standardizate, iar revista Columna are un nou format și un design mult mai atrăgător. Nu pot să nu amintesc aici și de pagina web a societății care are acum o nouă formă și cuprinde informații suplimentare.

În ceea ce privește Serviciul de Informarea și Consiliere, întrebarea cea mai frecventă care ne este adresată este "S-a descoperit un tratament de vindecare pentru scleroza multiplă?". Deși

răspunsul nostru continuă să rămână NU, avem încrederea că eforturile științifice considerabile întreprinse la nivel internațional vor înregistra noi progrese. Până în prezent apariția unor noi tratamente de stopare în evoluție a sclerozei multiple sau îmbunătățirea formulelor existente ne dau speranțe că rezultatele pozitive nu se opresc aici. Cercetările continuă și avem mari speranțe.

Acțiunile noastre n-au fost indiferente nici autorităților publice centrale, care în anul trecut ne-au invitat la masa discuțiilor, ceea ce demonstrează încă odată rolul important al societății noastre.

Cu toate diferențele existente în nenumărate țări privind abordarea problematicii sclerozei multiple, existența unui Cod European de Bune Practici în SM care să evidențieze importanța creșterii calității vieții persoanelor cu scleroză multiplă, a comunicării informațiilor corecte și a cooperării dintre societatea civilă și autoritățile naționale în derularea unor programe comune în beneficiul persoanei afectate de SM este un prim pas către îmbunătățirea serviciilor medicale, socio-medicale și sociale destinate persoanelor cu SM. Pe viitor ne dorim ca persoanele cu scleroză multiplă din România să poată beneficia de un management calitativ al bolii asemenea persoanelor cu SM din alte state europene.

În final doresc să amintesc o altă importantă realizare a SSMR, înființarea de noi organizații de scleroză multiplă în



**ÎMPREUNĂ SUNTEM
MAI PUTERNICI**

anul 2007 care au aderat la organizația noastră. Dezvoltarea organizațională a societății noastre a fost și rămâne o prioritate pentru noi, iar acțiunile noastre în acest sens, au început să de-a roade.

Îndemnul nostru pentru anul 2008 este să fim uniți în demersurile noastre pentru că **ÎMPREUNĂ SUNTEM MAI PUTERNICI.**

Claudia Torje
Director executiv



BENEFICIARI

Beneficiarii direcți ai Societății de Scleroză Multiplă din România sunt organizațiile locale de pacienți, precum și pacienții și persoanele afectate de SM.

În urmă cu 10 ani existau în România doar 7 organizații ale pacienților cu SM, la sfârșitul anului 2007 numărul acestora a crescut la 13. Dezvoltarea celor 13 organizații ale pacienților cu SM a fost rodul eforturilor Societății de Scleroză Multiplă care a organizat an de an întâlniri, încurajând persoanele afectate de SM să ia inițiative locale și să se dezvolte ca organisme profesionale. Astăzi, cele mai multe dintre organizațiile pacienților cu SM au dezvoltat parteneriate cu autoritățile locale și cu organizații neguvernamentale locale în vederea implementării de proiecte comune pentru persoanele cu SM.

În decursul celor 13 de ani de activitate Societatea de Scleroză Multiplă din România a dezvoltat o bază de date cu pacienții de SM din România. Numărul persoanelor cu SM aflați în evidența SSMR este de aproximativ 1500. Serviciul Acreditat de Informare și Consiliere coordonat de SSMR este oferit tuturor acestor 1500 de pacienți.

Societatea de Scleroză Multiplă din România furnizează serviciile socio-medice tuturor persoanelor afectate de SM (pacienți, membri ai familiei, prieteni, reprezentanți ai autorităților, reprezentanți ai organizațiilor neguvernamentale, etc.) fără discriminare etnică, religioasă, orientare sexuală, rasială, etc..

Impresii

Societatea de Scleroză Multiplă din România este o idee foarte bună pentru cei fără posibilități; ar fi trist dacă n-ar mai exista.
(M.A. București)

Pentru noi bolnavii din Botoșani, care am participat la Seminarul Național pe Teme de SM în anul 2007, un efect imediat asupra noastră este creșterea tonusului psihic. Astfel, bolnavii din Botoșani au constatat că deși încă nu există nici un tratament pentru vindecarea SM, există soluții pentru îmbunătățirea calității vieții, cum este Seminarul luat în ansamblu. Pentru ei chiar și călătoria până la Călimănești a fost tonifiantă psihic. Nici nu credeau că vor mai putea ajunge la astfel de întruniri. (A.B. Botoșani)

Impactul serviciilor oferite

Considerăm că un succes special în anul 2007 îl reprezintă suplimentarea numărului de pacienți cu SM incluși în tratamentul imunomodulator al bolii:

„Ca răspuns la adresa dumneavoastră numărul 59474/14095 din 16.10.2007 privind memoriul Societății de Scleroză Multiplă din România adresat Parlamentului României, vă transmitem următoarele: în anul 2007 au fost tratați în mod continuu în cadrul subprogramului 5 un număr de 1200 de bolnavi cu scleroză multiplă. Începând cu octombrie 2007, în urma analizei eficacității programului și a impactului asupra stării de sănătate s-au adăugat finanțări pentru încă 250 de cazuri, ajungându-se la un total de 1450. În situația în care după includerea bolnavilor aflați deja pe listele de așteptare s-ar mai adăuga și alte cazuri, există posibilitatea suplimentării acestui număr. Pentru anul 2008, Comisia de experți a CNAS și Comisia de Neurologie a Ministerului Sănătății au propus suplimentarea cu încă 450 de locuri, astfel încât să fie incluși aproximativ 2000 de pacienți.

Răspunsul punctual memoriului adresat de către Societatea de Scleroză Multiplă din România Comisiei de Sănătate a Parlamentului României, precizăm că programul pentru cei 1200 de pacienți s-a desfășurat neîntrerupt, adăugându-se încă 450 de cazuri în conformitate cu listele de așteptare existente în centrele zonale. În plus, Comisia de Specialitate a Ministerului Sănătății și Societatea Română de Neurologie au propus CNAS și Ministerului Sănătății și alte metode terapeutice utilizate în țările din Uniunea Europeană. Ar fi de dorit ca aceste tehnici să fie accesibile din anul 2008.”

Semnat

Prof.Dr.Cristian Dinu Popescu

Comisia de Neurologie, Neurologie Pediatrică și Neurochirurgie

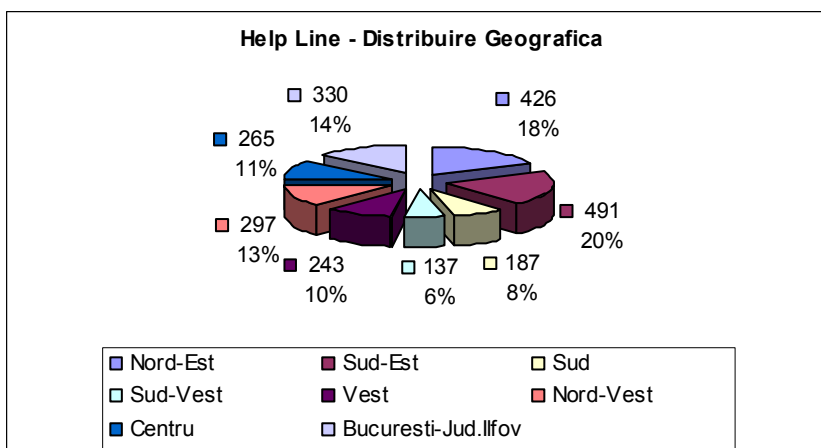
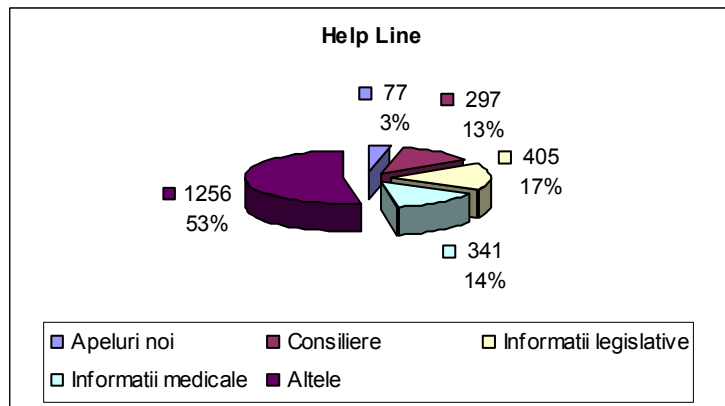
SERVICIUL DE INFORMARE ȘI CONSILIERE

Serviciul Help Line

Serviciul de informare și Consiliere ajunge la pacienți cu scleroză multiplă prin intermediul telefonului gratuit Help Line SM, 0 800 800 044.

Cele mai frecvente subiecte abordate au vizat obținerea de informații privind programul național de tratament, informații legislative, informații privind tratamentele alternative și

tratamentul cu celule stem. Un mare număr de persoane a beneficiat de consiliere primară prin intermediul liniei telefonice gratuite. În anul 2007 au fost înregistrate 2376 de apeluri telefonice, dintre care 77 de apeluri noi, 297 de apeluri care au beneficiat de consiliere primară, 405 apeluri care au beneficiat de informații legislative, iar 341 de apeluri interesate de informații medicale.



Distribuire geografică a apelurilor înregistrate.

Cele mai frecvente telefoane primite au fost înregistrate din regiunea Nord-Est, Sud-Est și București și Județul Ilfov.

Serviciul a fost asigurat de către un asistent medical și un asistent social, și a putut fi accesat de luni până vineri în intervalul orar 08:00 – 16:00.

Prin intermediul acestui serviciu, pacienții cu SM sau membrii ai familiilor acestora pot beneficia de consiliere sau de informații privind noile reglementări legislative care îi afectează în mod direct. Toate informațiile solicitate și oferite sunt confidențiale. De asemenea personalul SSMR are drept principiu de lucru eficiența și eficacitatea, tradus acest lucru înseamnă că o problemă este rezolvată în maxim 48 de ore.

Au trecut 7 ani de când acest serviciu a început să funcționeze și ne bucurăm de o deosebită dezvoltare a serviciului datorită accesului pe care îl facilităm pacienților la informare și consiliere. Personalul SSMR lucrează cu o legislație actualizată.

În anul 2008 ne propunem standardizarea informațiilor pe care le vom oferi prin crearea unui sistem de colectare a celor mai frecvente întrebări pentru a furniza informații într-un timp cât mai scurt.

Pagina Web a SSMR

Pagina web (www.smromania.ro), cunoaște un nou format începând cu anul 2007, unul profesionalizat și cu mijloace multiple de sprijin (pe lângă informațiile la zi funcționează un Forum al persoanelor afectate de SM, o bibliotecă și Registrul Național de SM), o transbordare în mediul virtual a registrului operat de SSMR începând cu anul 2003, ceea ce va permite o flexibilitate de excepție și o funcționalitate aparte atât pentru pacienți, cât mai ales pentru profesioniști, prin datele statistice legate de calitatea vieții, furnizate către aceștia. În plus, serviciile oferite de către societatea independentă IT oferă promovare profesionistă în mediu informatic, statistici profesionale și detaliate pe tip de informații cu interes.

Periodic au fost publicate pe pagina web www.smromania.ro noutățile din domeniile medical, juridic, precum și informații privind evenimente de interes pentru beneficiari. Pagina web a fost accesată de un număr de 3000 vizitatori unici/lună, în lunile cu un trafic crescut.

PROIECTE

1. Proiecte naționale 2007

Proiectul Scleroza Multiplă Help Desk – Atingerea Standardelor Europene în Serviciile pentru Scleroza Multiplă” (2006-2007), finanțat de **USAID – Agenția Statelor Unite pentru Dezvoltare Internațională prin World Learning pentru Dezvoltare Internațională în cadrul Programului de Întărire a Societății Civile din România** a fost implementat de către Societatea de Scleroză Multiplă din România în parteneriat cu Universitatea din Oradea, Facultatea de Științe Socio-Umane, Administrația Socială Comunitară Oradea, Fundația de Scleroză Multiplă MS din Bihor, Fundația de Îngrijiri Comunitare (București) și Platforma Europeană de Scleroză Multiplă.

Descriere

Proiectul „**Scleroza Multiplă Help Desk – Achieving European Standards in Multiple Sclerosis Services**” vine ca o soluție pentru problemele persoanelor afectate de scleroză multiplă propunându-și să implice pacienții în procesul de luare a deciziilor, în militarea pentru dreptul acestora la informare, servicii mai bune și acces la tratament.

Se cere cu necesitate a fi abordată această problematică deoarece numărul persoanelor care au diagnosticul de scleroză multiplă este în creștere, iar incidența bolii în rândul persoanelor tinere este din ce în ce mai mare la noi în țară. Se estimează că în momentul de față în România au acest diagnostic peste 10 000 de persoane.



Claudia Torje, Director Executiv SSMR

Organizațiile pacienților sunt extrem de slabe în România. Există puține organizații pentru pacienți care se focalizează pe problemele persoanelor cu sindrom Down, cancer, epilepsie, Alzheimer sau scleroza multiplă. Acesta este unul dintre motivele pentru care a fost dezvoltat un proiect care își propune implicarea pacientului cu scleroză multiplă în procesul decizional care îl afectează în mod direct.

Principalele obiective

Prin derularea acestui proiect s-a urmărit realizarea și promovarea de instrumente de lucru standardizate pentru serviciile socio-medicale din domeniul sclerozei multiple în vederea îmbunătățirii calității vieții persoanelor afectate de această maladie și a familiilor acestora din întreaga țară.

Un alt scop al proiectului a fost acela de a conștientiza opinia publică, autoritățile publice locale și centrale privind nevoile persoanelor care sunt afectate de această maladie.

Nu în ultimul rând, prin intermediul proiectului s-a urmărit mărirea capacității societății de a promova servicii centrate pe pacient și de a îmbunătăți sustenabilitatea organizațională a organizațiilor membre.

Principalele activități

Principalele activități ale proiectului au avut drept scop dezvoltarea și editarea a două instrumente de lucru standardizate: *Ghidul de Implementare a Pachetului pentru Servicii Socio-Medicale pentru Pacienții cu Scleroză Multiplă*, *Ghidul de Implementare a Pachetului de Servicii de Bază pentru Pacienții cu Scleroză Multiplă*. Pacienții cu SM au fost implicați în tot procesul de editare al acestor materiale împreună cu specialiști din domeniul medical, social, socio-medical, juridic și educațional.

Principalele rezultate

Scopul proiectului a fost acela de a îmbunătăți capacitatea SSMR de a furniza servicii de calitate centrate pe pacient și de a îmbunătăți sustenabilitatea organizațională a membrilor federației.

Un alt rezultat al proiectului a fost coalizarea actorilor din domeniu, în funcție de sfera de interes (medici neurologi, medici de familie, asistenți medicali, asistenți personali, psihologi, asistenți sociali, reprezentanți ai autorităților locale și centrale) prin participarea și disponibilitatea de implicare a acestora la workshop-urile organizate în cadrul proiectului.

Obiectivul privind dezvoltarea infrastructurii și a organizațiilor membre a fost atins prin organizarea unui training privind Managementul organizațional, training care a pus la dispoziția a doi reprezentanți ai organizațiilor pacienților cu SM din România.

2. Proiecte internaționale 2007

A. Schimbul de Tineret în Polonia, finanțat de către Comisia Europeană, implementat de către Societatea de Scleroză Multiplă din Polonia în parteneriat cu Societatea de Scleroză Multiplă din România.

Descriere

Începând cu anul 2006 Societatea de Scleroză Multiplă din România implementează proiecte de tineret. Un astfel de proiect de tineret este și Schimbul de Tineret care a avut loc în Polonia în anul 2007.

Evenimentul a avut loc în Okuninka – Polonia, în perioada 14-21 iulie 2007, schimbul de tineret fiind desfășurat sub titulatura *Miracle starts from sharing minds – Miracolele încep atunci când sufletele se descoperă unul altuia*.

Schimbul de tineret pentru persoanele afectate de scleroză multiplă a reprezentat și în acest an o ocazie pentru tinerii din mai multe țări, uniți de același destin, să descopere lucruri noi, să se bucure împreună și să lege prietenii. Schimbul de tineret a fost un succes datorită tuturor activitățile desfășurate, o frumoasă experiență pentru toți cei care au participat și o vacanță reușită. (L.N. participant România)

Principalele obiective

Obiectivul principal al acestui proiect a fost facilitarea socializării și a împărtășirii de experiențe comune pe care tinerii cu scleroză multiplă din toată Europa le trăiesc în țări și contexte diferite.

Principalele activități

Încă din prima zi au fost organizate diverse jocuri care au avut ca scop o mai bună cunoaștere a participanților între ei, apropierea acestora, dar și să dea un impuls de energie pentru a face față activităților zilnice desfășurate pe parcursul șederii acolo.

Un joc desfășurat pe întreaga perioadă a șederii acolo, și intitulat *silent friend*, a produs multă bucurie în sufletul participanților. Fiecare dintre participanți a fost un *silent friend* și a avut un *silent friend*, ceea ce însemna că fiecare avea un prieten ascuns pentru unul din participanți și încerca pe parcursul întregii săptămâni să facă gesturi frumoase pentru acesta.

Au fost organizate excursii cu barca pe White Lake Okuninka și în Parcul Național Lomnica. În toate zilele petrecute în campusul de vacanță de pe marginea lacului Okuninka s-au desfășurat diverse activități. S-a discutat despre stereotipuri, s-a vorbit și desenat despre ceea ce înseamnă o persoană realizată social, etc.. La seara interculturală, gazdele au venit cu o surpriză, au invitat o profesoară care i-a învățat pe participanți să danseze polka. Cu această ocazie fiecare echipă a prezentat ceva semnificativ despre tradițiile țării sale.

Principalele rezultate

Am găsit un tratament pentru scleroza multiplă – sunt schimburile de tineret – sunt cuvintele spuse de N.A., participant din România la Schimbul de Tineret care a avut loc în Slovacia în anul 2006. Această afirmație ne determină să continuăm să implicăm tinerii cu SM în activități care să îi vizeze direct.



B. Proiectul Scleroza Multiplă – Dividend Informațional (Multiple Sclerosis-Information Dividend, 2007-2009) implementat de către EMSP în parteneriat cu Societatea de Scleroză Multiplă din România.

Ms. Dorothea Pitschnau-Michel (EMSP president)

Descriere

Proiectul **Multiple Sclerosis-Information Dividend (MS-ID)** urmărește creșterea echității tratamentului și a calității serviciilor pentru cetățenii Europeni afectați de scleroză multiplă prin compararea și contrastarea practicilor curente din Uniunea Europeană cu scopul de a crea un sistem standardizat de colectare a datelor și un sistem de management care să permită diseminarea diferitelor exemple de bune practici în SM.

Principalele obiective

- Principalul obiectiv al proiectului este acela de a dezvolta și de a îmbunătăți schimbul de informații la nivelul UE cu privire la prevalență, epidemiologie, tratament și terapie, suport social și beneficiile unui management bun și al investiției în SM.
- Prin intermediul proiectului se urmărește dezvoltarea și testarea unei strategii care să fie capabilă să analizeze și să compare datele despre SM în toate statele membre ale UE.

Principalele activități

- Evaluarea metodologiei colectării datelor SM existente în Europa.
- Dezvoltarea unei abordări europene care să analizeze și să compare datele despre SM.
- Promovarea unui Cod European de Bune Practici în Scleroza Multiplă; calitatea vieții, suport uman, capital și social legat de SM.
- Recomandări cu privire la costul SM.

Principale rezultate

- Documentul de raportare și declarația către Conciliul de Sănătate UE.
- Evaluarea datelor SM, raportul pilot de studiu și propuneri.
- Indicatori și rapoarte ale Codului European de Bune Practici.
- Recomandări pe baza costului SM.

În anul 2007 trei reprezentanți ai Societății de Scleroză Multiplă din România (Laurențiu Lazăr, Petru Dănilă și Loredana Simion) au participat la Conferința de Scleroză Multiplă care a avut loc la Brussels în perioada 29-31 mai 2007. Conferința a celebrat lansarea proiectului MS-ID (Scleroza Multiplă-Dividend Informațional). În cadrul Conferinței au participat 150 delegați, atât membri ai Parlamentului European, cât și persoane cu scleroză multiplă.



*Ms. Dorothea Pitschnau-Michel,
Mr. Christoph Thalheim,
Ms. Nicola Bedlington*

EVENTIMENTE

A. Campanie de Informare a Opiniei Publice Privind Scleroza Multiplă

În perioada 7-25 mai 2007 au avut loc în Oradea, Râmnicu Vâlcea, București și Craiova manifestări de conștientizare a opiniei publice privind scleroza multiplă. Au fost organizate conferințe de presă, marșuri de conștientizare și distribuire de materiale informative, interviuri, etc..



Scopul acestor evenimente a fost acela de a crește gradul de conștientizare a opiniei publice privind scleroza multiplă prin furnizarea de informații veridice privind implicațiile pe care această boală le are asupra pacientului.

B. Campanie Informare Help Line SM

În perioada 01-31 august 2007 spotul publicitar *Informare Help Line* al cărui mesaj are drept scop încurajarea pacienților cu SM de a accesa numărul de telefon gratuit Help Line a fost difuzat de către două televiziuni, OTV și Antena 1.

C. Campania 2%

În perioada 15 aprilie-15 martie 2007 a avut loc Campania 2% cu scopul de a motiva cetățenii din România să redirecționeze suma de 2% din impozitul pe venitul global către SSMR. Astfel au fost editați fluturași și declarațiile 230 care au fost distribuite membrilor familiilor persoanelor cu SM.

D. Întâlnire la doamna Katharina Althaus

În data de 24 august 2007 a avut loc întâlnire cu doamna Katharina Althaus, președintele organizației de SM din landul Turingia – Germania. Această întâlnire a fost ocazionată de vizita domniei sale în România împreună cu domnul Althaus care este Prim-ministru al land-ului Turingen, aflat în vizită oficială în țara noastră. Astfel, ajungând în România a vrut să cunoască, atât persoane cu scleroză multiplă, cât și reprezentanți ai organizației acestora. Reprezentanții societății noastre i-au făcut cunoscute doamnei Althaus activitățile care se desfășoară în beneficiul persoanelor cu scleroză multiplă, a serviciilor acreditate care le oferă societatea noastră, proiectele și programele desfășurate și nu în ultimul rând demersurile pe care le facem către autoritățile din domeniu.



Ms. Katharina Althaus

Împreună am constatat că direcțiile celor două organizații de scleroză multiplă sunt comune iar problemele pe care noi le întâmpinăm în țara noastră, le-au întâmpinat și cei

din Germania în urmă cu câțiva ani. Pentru a depăși aceste bariere este nevoie de multă perseverență și dăruire. Am aflat într-un fel care ar fi posibilitățile prin care să trecem peste aceste carențe și cum putem ajuta în mod specific persoanele cu scleroză multiplă din România.

E. Seminar Național pe Teme de Scleroză Multiplă 2007, ediția VI-a, 14-16 septembrie 2007.



Seminarul a fost adresat persoanelor afectate de SM având un program cu caracter informativ și educativ în sfera socio-medicală, prin susținerea unor ateliere tematice de prezentare și discuții cu subiecte de interes pentru persoanele cu SM, precum: cele mai moderne și actuale soluții de tratament, soluții privind fizioterapia, alimentație, managementul bolii, familie, SM la locul de munca, etc..

Beneficiarii direcți ai programului în anul 2007:

- Un număr de 160 de persoane afectate de scleroză multiplă din toată țara.

Seminarul Național pe Teme de Scleroză Multiplă a devenit un eveniment așteptat, an de an. Persoane cu scleroză multiplă, însoțitori ai acestora, medici, reprezentanți ai autorităților publice locale și centrale, ai companiilor farmaceutice și ai distribuitorilor de dispozitive medicale s-au întâlnit în acest an la Călimănești-Căciulata în numărul de 160 de participanți. Au fost prezentate lucrări pe teme de neurologie, urologie, recuperare, medicină alternativă, psihologie și legislație.

Seminarul din acest an a avut de toate, dar mai ales a reprezentat o cale deschisă spre dialog între persoanele cu scleroza multiplă și medici, reprezentanți ai autorităților publice locale și centrale, dar și ai companiilor farmaceutice și de dispozitive medicale. Prezentările făcute au captat atenția tuturor. Actualitățile din domeniul medical privind noile metode de tratament, noile terapii și cercetări în domeniul medical au suscitat un viu interes din partea participanților.

Seminarul s-a bucurat de prezența medicilor urologi, neurologi, reprezentanți ai autorităților publice locale și centrale.

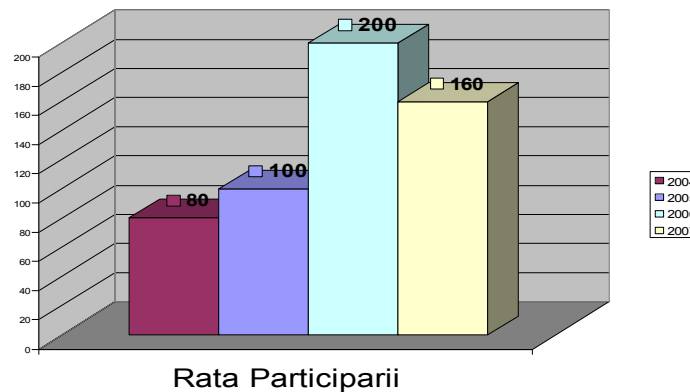
Teme abordate au fost:

„Scleroza multiplă, investigarea și tratamentul sistemelor urologice” a fost tema lucrării prezentate de domnul Dr. Andrei Manu-Marin de la secția de urologie a Spitalului „Prof. Dr. D Gerota”, prezentarea fiind urmată de o serie de întrebări din partea celor prezenți în sală, vizibil interesați de subiect.

„Actualități în terapia sclerozei multiple”, prezentare făcută de doamna Dr. Irene Damian, de la Spitalul Clinic CF Constanța, a captat interesul publicului, în deosebi prin prezentarea studiilor clinice desfășurate în momentul de față în România. Au fost abordate și noi posibilități terapeutice în scleroza multiplă, cum ar fi transplantul cu celule stem sau vaccinurile.

Doamna Nicoleta Ioanovici, asistent medical principal la Spitalul Universitar de Urgență București a încercat să le dea încredere și sfaturi pacienților care au fost recent incluși în tratament cu imonomodulatoare.

De-a lungul anilor s-a observat o creștere a numărului de persoane interesate să participe la Seminarul Național pe Teme de Scleroză Multiplă:



Rezultatele chestionarelor privind calitatea programului și organizarea Seminarului Național pe Teme de Scleroză Multiplă 2007, ediția IV



Organizarea Seminarului a fost evaluată ca fiind **foarte bună** de 41% dintre participanți.

Organizarea Seminarului a fost evaluată ca fiind **bună** de 40% dintre participanți.

Organizarea Seminarului a fost evaluată ca fiind **satisfăcătoare** de către 19% dintre participanți.

Disponibilitatea organizatorilor a fost evaluată ca fiind **foarte bună** de 50% dintre participanți.

Disponibilitatea organizatorilor a fost evaluată ca fiind **bună** de 37% dintre participanți.

Disponibilitatea organizatorilor a fost evaluată ca fiind **satisfăcătoare** de 12% dintre participanți.

Disponibilitatea organizatorilor a fost evaluată ca fiind **foarte slabă** de 1% dintre participanți.

Media notelor acordate temelor prezentate, precum și subiectelor abordate a fost **9,28**.

Numărul persoanelor chestionate a fost 76.

F. Adunarea Generală 2007

În perioada 27-29 aprilie 2007 a avut loc la Oradea Adunarea Generală la care au participat reprezentanți ai organizațiilor de pacienți afiliate structurii SSMD.



*D-na Crețu Clara,
D-șoara Liliana Nicolescu,
D-nul Nicolae Anghel Vincentțiu*

În perioada 10-11 noiembrie 2007 a avut loc la Geoagiu Băi, jud.Hunedoara, Adunarea Generală Extraordinară la care au participat reprezentanți ai organizațiilor de pacienți afiliate structurii SSMD. Cu această ocazie au fost aduse modificări importante statutului SSMD și a fost ales un nou Consiliu Director, după cum urmează:

- Președinte, ing.Aurora Borșan
- Vicepreședinte, dr.Radu Constantin
- Membru, ing.Petru Dănilă
- Membru, Petru Roman
- Membru, politolog Dragoș Zaharia

G. CONFERINȚA *People with Disabilities: Active Players in the Internal Market* (*Persoanele cu dizabilitati: Jucători activi pe Piața Internă*)

În anul 2007, 3 decembrie a însemnat o triplă aniversare: pe de o parte Uniunea Europeană a celebrat a 50-a aniversare, Forumul European al Persoanelor cu Dizabilitati (EDF) a celebrat cea de a 10-a aniversare și s-au împlinit 10 ani de la adoptarea Articolului 13 al Tratatului European (la Amsterdam).



D-șoara Liliana Nicolescu

Conferința *People with Disabilities: Active Players in the Internal Market* care a avut loc la Bruxelles în 3 decembrie 2007 a servit pentru a întări legătura dintre drepturile fundamentale ale persoanelor cu dizabilități și Piața Internă. În cadrul acestei conferințe s-a abordat problema persoanelor cu dizabilități subliniindu-se importanța independenței și autocontrolului vieții pe care persoana cu handicap ar trebui să îl dețină, aceasta însemnând: posibilitatea liberei deplasări la instituția de învățământ de dorit sau la locul de muncă, posibilitatea de a lua propriile decizii în calitate de consumatori și prin urmare accesul la bunuri și servicii de calitate la cel mai bun preț. Persoanele cu dizabilități, ca toți ceilalți cetățeni trebuie să facă parte din și să beneficieze de avantajele Pieței Interne.

PUBLICAȚII

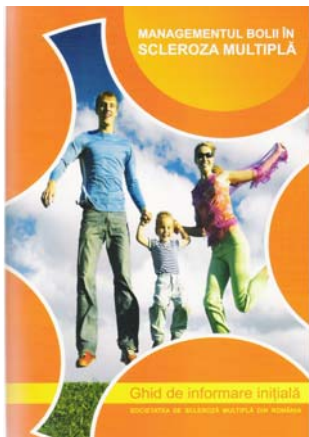
- A. Revista *Columna***, este în continuare un instrument important al SSMR, dovadă fiind interesul tot mai mare al publicului pentru această revistă. În anul 2004, revista a ajuns la un tiraj de 1500 de exemplare. În anul 2007 au fost editate 4 numere ale revistei



Columna (publicație trimestrială).

În anul 2008, estimăm o creștere de 100 de exemplare publicate și distribuite, dar concentrarea noastră se va orienta spre calitatea acestora (lucru care se observă cu fiecare număr care este tipărit).

- B. Ghidul pentru Implementarea Pachetului pentru Servicii Socio-medicele pentru Pacienții cu Scleroză Multiplă și Ghidul pentru Implementarea Pachetului de Servicii de Bază pentru Pacienții cu Scleroză Multiplă.**



Instrumentele de lucru standardizate *Ghidul pentru Implementarea Pachetului pentru Servicii Socio-medicele pentru Pacienții cu Scleroză Multiplă și Ghidul pentru Implementarea Pachetului de Servicii de Bază pentru Pacienții cu Scleroză Multiplă* au fost elaborate de către Societatea de Scleroză Multiplă în colaborare cu Fundația de Îngrijiri Comunitare, Administrația Socială Comunitară Oradea, Universitatea din Oradea – Facultatea de Științe Socio-umane, Fundația de Scleroză Multiplă MS Bihor și cu sprijinul Platformei Europene de Scleroză Multiplă.



Instrumentelor de lucru standardizate vin în sprijinul specialiștilor care oferă servicii specializate destinate persoanelor afectate de scleroză multiplă (pacienților și aparținătorilor). Acestea au fost elaborate în cadrul proiectului **MS Help Desk – Atingerea Standardelor în Serviciile de Scleroză Multiplă**, finanțat de **USAID – Agenția Statelor Unite pentru Dezvoltare Internațională prin World Learning pentru Dezvoltare Internațională în cadrul Programului de Întărire a Societății Civile din România** care s-a derulat în perioada 1 octombrie - 31 septembrie.

RAPORT FINANCIAR SSMR 2007

Pentru SSMR, anul 2007 a fost din punct de vedere financiar un an bun și se constată o creștere a veniturilor, dar și a cheltuielilor față de anul 2006.

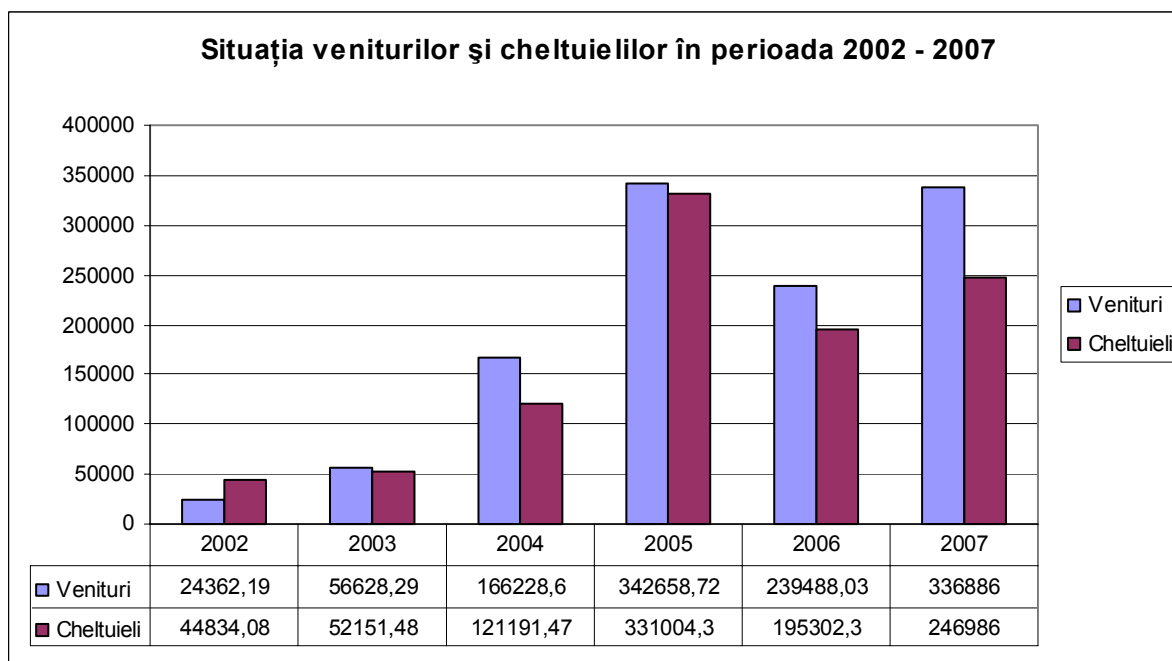
Analizând situația de-a lungul perioadei 2002-2007 constatăm o evoluție semnificativă anuală, excepție făcând anul 2005 în care fondurile pentru organizarea Congresului European de SM au trecut prin visteria SSMR și veniturile și cheltuielile nu reflectă doar activitățile SSMR.

Cu toate acestea anul 2007 este de departe un an mult mai bun decât cei anteriori, beneficiind și de derularea a două proiecte. Proiectul finanțat de către USAID a dus la dezvoltarea serviciului de informare și consiliere și publicarea unor instrumente de lucru standardizate pentru SSMR. Finalitatea acestui proiect a fost eficientizarea serviciilor oferite de SSMR și dezvoltarea organizațională.

Proiectul derulat în parteneriat cu EMPS continua până în anul 2009.

Menționez că datele prezentate sunt conforme cu raportul financiar anual predat la Administrația Financiară.

În tabelul următor este evidențiată situația veniturilor și cheltuielilor pe perioada 2002 – 2007.



SITUAȚIA VENITURILOR PE ANUL 2007

Tabel 1

Nr.	Tipuri de venituri	Suma în lei
1	Venituri din donații	330967.42
2	Alte venituri	157.77
3	Venituri din diferențe de curs valutar	5560.72
4	Venituri din dobânzi	200.08
TOTAL VENITURI (Clasa 7 din bilanță)		336885.99

Natura veniturilor din donații Tabelul 1. nr. 1

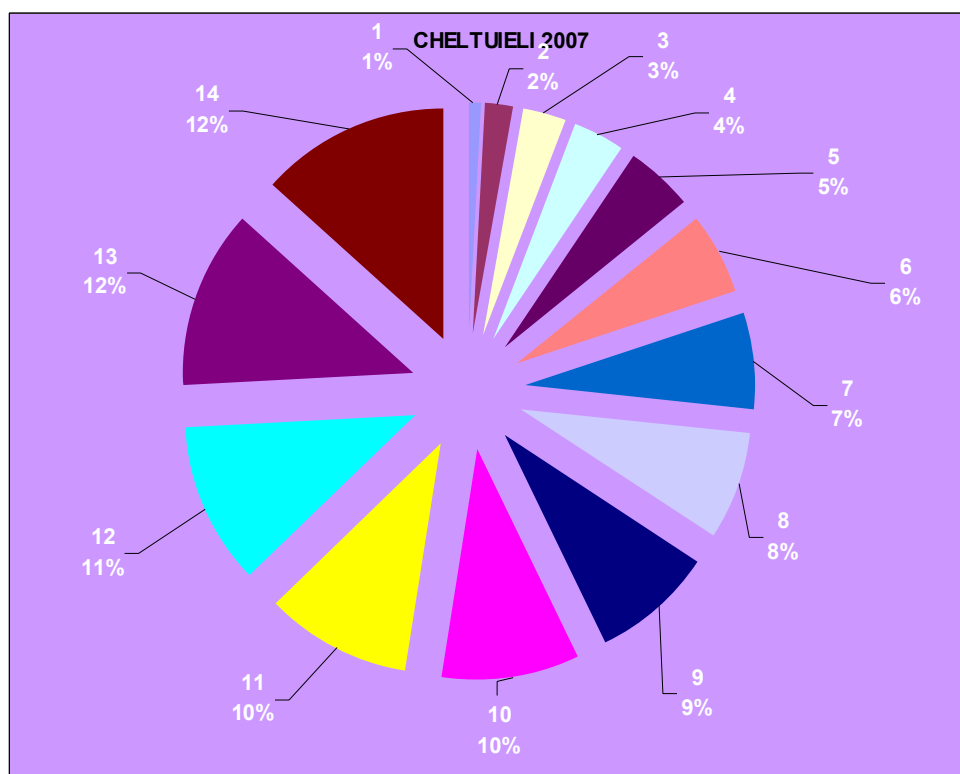
Tabelul 2

Nr. Crt.	Explicație	Suma în lei
1	Cotizații	300.00
	Asociația Regională SM Constanța 2004, 2005	200.00
	Asociația SM Speromax Alba	100.00
2	Sponsorizări	38103.95
	Bayer Schering Pharma	28000.00
	Medical Expres	3468.40
	Medison Pharma	3300.00
	Teva	1685.55
	Valmedica	1650.00
3	2%	16455.58
	SSMR	8646.49
	SSMR Suc. Craiova	7809.09
4	Taxa participare seminar	10530.76
5	Proiecte	257618.00
6	Donați (revista și altele)	7959,13
TOTAL		330967.42

SITUAȚIA CHELTUIELILOR PE ANUL 2007

Tabelul 3

Nr. Crt.	Descriere cheltuiala	Suma in lei
1	Combustibil	2543.19
2	Alte materiale de consum	2925.56
3	Materiale nestocabile	7572.29
4	Protocol	5206.89
5	Transport persoane	795.66
6	Conferinte, cazare, masă	35173.49
7	Taxe postale, comunicații	16471.26
8	Taxe bancare	2915.54
9	Servicii prestate de terți	115102.93
10	Cheltuieli cu salarii	35024.00
11	Alte impozite și taxe	2236.60
12	Cheltuieli privind asigurarile și protecția socială	10402.00
13	Donații acordate	500.00
14	Diferențe de curs valutar	10116.81
TOTAL CHELTUIELI (Clasa 6 din Balanță)		246986.22





**ÎMPREUNĂ SUNTEM
MAI PUTERNICI**

Societatea de Scleroză Multiplă din România

Str. Buzăului, nr. 2B
410249, Oradea, Bihor
tel./fax: +40 259 417136
tel.: +40 359 192110

office@smromania.ro

www.smromania.ro

IBAN: RO66 RZBR 0000 0600 0050 6418
Raiffeisen Bank, sucursal Oradea