



RAPORT DE ACTIVITATE 2005

SPONSORI

DATAKOM
INTERNATIONAL SA


GENESIS Pharma SA

GENEVA ROMFARM
INTERNATIONAL

 **serono**
biotech & beyond

MEDICAL
EXPRES

 **SCHERING**
making medicine work

 **TEVA**  **VALMEDICA S.A.**

CUPRINS

1. Mulțumiri	3
2. Cuvant director executiv	4
3. Scurt raport activități SSMR 2005	5
4. Raport mebrii SSMR	9
4.1. SM Bihor	
4.2. SM Constanța	
4.3. SM Craiova	
4.4. SM Piatra Neamț	
5. Schimbări interne SSMR 2005	16
6. Raport financiar	17

1. Mulțumiri

Anul ce a trecut a însemnat pentru România schimbări în plan economic și politic, schimbări care s-au făcut simțite pretutindeni.



România este în plin proces de dezvoltare, la fel și Societatea de Scleroză Multiplă din România. Anul ce a trecut a marcat sfârșitul unei prime etape în dezvoltarea societății noastre și angajarea într-o a doua etapă, a dezvoltării parteneriatului public. Ceea ce s-a realizat până acum și planurile ce se fac pentru viitor, mă fac să am în inimă plină de speranțe în ceea ce privește lupta cu această boală teribilă.

În anul ce va veni Societatea de Scleroză Multiplă din România își propune să fie din ce în ce mai aproape de nevoile concrete ale persoanelor afectate de SM.

Dorim să mulțumim celor care au fost alături de noi în sprijinul celor afectați de SM, tuturor partenerilor care au făcut posibilă consolidarea organizației noastre și împreună cu care dorim aceeași colaborare fructuoasă și în viitor.

Succesele înregistrate până acum, atât în dezvoltarea serviciilor de informare, consiliere și educație ne fac să credem că eforturile de până acum sunt investiții consistente pentru viitorul mișcării de scleroză multiplă din România.

Va mulțumim!

Adrian Feurdean
Președinte SSMR

2. Moment strategic



Iată-ne ajunși la final de an, cu împliniri și eșecuri, dar mai ales bucurii și speranțe pentru stadiul de dezvoltare al SSMR. Sigur, ca la orice moment de bilanț, mă văd nevoit să fiu mai concret și să vă prezint pe scurt evoluția SSMR pe anul 2005, dar și perspectivele pentru perioada următoare. În plus, în acest an, pe lângă finalizarea unui plan de acțiune specific, încheiem un ciclu strategic, în urma propunerilor de dezvoltare ale Strategiei de dezvoltare SSMR 2003-2005.

Strategia 2003-2005 este prima strategie de dezvoltare care cuprinde partenerii de rețea ai federației, în baza unor studii de caz realizate în 2002 în cadrul unor seminarii cu specific pentru rețeaua SSMR. Creșterile înregistrate de atunci și până azi sunt semnificative, însă totuși departe de așteptările pe care le aveam la acea dată.

Programele de informare ale SSMR au crescut sub aspectul amplificării mijloacelor specifice. Astfel, comparativ cu anul 2002, revista Columna crește de la 200 exemplare alb negru, la 1500 exemplare color, distribuite nominal. Începând cu anul 2003 apare Help Line SM, cu promovare în mediul TV la nivel național, serviciu care a dezvoltat efectiv Registrul Național SM, cu aproape 2000 de persoane afectate de SM înregistrate în baza de date, față de 0 în 2002. Realizarea a două conferințe naționale SM pentru specialiști, față de 0 în anul 2002; realizarea a două seminarii naționale SM adresate persoanelor afectate de SM, față de 0 până în anul 2002. Au fost publicate de asemenea materiale informative, broșuri, carte; începând cu 2004 SSMR dispune de pagină web proprie. În 2004 este inițiat programul EVS (European Voluntar Service) menit să sprijine organizațiile membre pentru dezvoltare, program care a facilitat dezvoltarea Cyber Cafe la Centrul de zi MS Bihor și beneficierea de serviciile devoluntariat a 6 voluntari din Europa cu un total de 36 de luni prestate.

2005 a mai adăugat la aceste împliniri realizarea la București a Congresului European SM al EMSP, eveniment ce a marcat profund vizibilitatea SSMR în mediu instituțional. Mai mult decât atât, în premieră europeană SSMR organizează primul schimb european de tineret, pentru tineri afectați de SM, cu participanți din România, Danemarca și Polonia. Tot în 2005, tot SSMR este organizatorul celui de al doilea schimb de tineret european, de data aceasta în Portugalia, cu tineri participanți din Portugalia, România, Polonia și Slovacia.

Accesul la tratament a fost un obiectiv prioritar al SSMR, prin presiunile căruia programul de tratament cu interferon a crescut de la 400 la 950, și acest lucru fără a include studiile realizate de diverse clinici.

Toate acestea au acumulat responsabilități foarte mari din partea SSMR, nevoia de rezolvare a tot mai multe probleme, nevoia de extindere a rețelei naționale, un set foarte mare de nevoi care a acumulat și nenumărate frustrări și neajunsuri generate de incapacitatea SSMR de a răspunde la toate aceste provocări folosindu-se de structura și resursele disponibile în prezent. De aceea se simte nevoia adoptării unei noi strategii, adaptate la momentul strategic actual. De aceea, 2006 va fi un an de analiză și transformări structurale consistente, care în parte au și început în 2005, cu modificarea statutului SSMR. În concret, 2006 se va concentra asupra profesionalizării instrumentelor de comunicare, parteneriat și servicii în cadrul SSMR, descentralizarea resurselor, a luării deciziilor și a participării directe. Tot în 2006 va fi creată structura de tineret SSMR și vom întocmi Strategia 2006-2010, în baza unor analize interne a organizației. Ca obiectiv final pentru anul 2010, dorim înființarea Centrului de excelență SM din România, după exemplele europene de gen.

Pr. Laurențiu Lazăr
Director Executiv

3. Scurt raport al activităților din anul 2005

Laurențiu Lazăr

În anul 2005, SSMR înregistrând multe împliniri, dar și eșecuri, la capăt de ciclu strategic (2003-2005), motiv pentru care prezentul raport va fi mai mult decât o prezentare a activităților din anul 2005 și va propune o raportare a acestor activități la planul strategic încheiat.

Astfel activitățile SSMR au fost:



1. **Parteneriatul SSMR cu UK MS Society**, a continuat să crească semnificativ în anul 2005, în aceeași idee, și anume de consolidare a societății din România cu principalii săi piloni de activitate. UK MS Society a susținut cu un interes deosebit societatea noastră și în anul acesta în toate activitățile propuse de planul de acțiune 2005, sprijinind activitățile de tineret, cu schimbul internațional de tineret de la București, seminariile adresate persoanelor afectate de MS, publicațiilor, întâlnirilor interne cum este adunarea generală și consiliile directoare.

2. **Congresul European EMSP**, adresat tuturor stakeholders-ilor din domeniu, eveniment care a avut loc la București în perioada 5-7 Mai 2005, la Hotelul Continental, a reunit de peste 100 de participanți din toată Europa, precum reprezentanți ai instituțiilor statului. Tema principală a congresului a abordat nevoile tinerilor afectați de SM și responsabilitatea EMSP față de acestea. Societatea noastră, pe lângă rolul de coorganizator a condus seminarul privind nevoile tinerilor afectați de SM.



3. **Seminarul Național SM**, adresat persoanelor afectate de SM, a avut loc la Amara, în perioada 23-25 Octombrie. La eveniment au participat peste 80 de persoane. Deși serios afectat de probleme externe (inundații, gripa aviară), seminarul a oferit nenumarate informații de interes pentru bolnavi, teme fiind alese în baza solicitărilor acestora ca urmare a mijloacelor de sondare a SSMR (feedback revista columna, forum web, Help Line).

4. **Revistei Columna**, este o revista de informare lunară, adresată în special persoanelor afectate de SM. În anul 2005 SSMR a Mărit tirajul publicației de la 1200 la 1500 de exemplare/număr, în condițiile în care revista este editată integral în policromie. Chiar dacă numărul solicitanților pentru această revistă este cu mult mai mare, posibilitățile financiare ale societății nu au permis mărirea tirajului pentru a acoperi toate solicitările. Acest obiectiv oferă un impact pozitiv de dezvoltare activităților de informare, consiliere și dezvoltare regională a organizației. În anul 2005, toate cele patru numere trimestriale sunt distribuite nominal, în procent de 95%, restul de 5% fiind distribuit în cadrul evenimentelor speciale sau prin activități de protocol (scrisori, întâlniri diverse)



5. **Dezvoltarea serviciului Help Line**, un proces continuat din anii precedenți, a fost lansat la jumătatea anului 2003, cu modernizarea serviciului inițial prin deschiderea liniei telefonice gratuite de tip tel-verde și cu dezvoltarea unui program de cercetare, ca rod al activității noului departament medical înființat și care oferă informare și consiliere gratuită. Beneficiarii acestui serviciu sunt în special persoanele afectate de SM,

dar și persoanele interesate de acest domeniu. Totodată, Departamentul Medical continuă studiul de cercetare privind harta epidemiologică SM în România și calitatea vieții persoanelor cu SM, studiu început în 2003 și pentru care este necesară o perioadă mai îndelungată de timp. Finalitatea acestui proiect dorim să fie fructificat în următorul ciclu strategic, cu oficializarea registrului național SM.

6. **Lărgirea programului de tratament cu interferon și glatiramer acetat de la 750 de pacienți la 900 de pacienți începând în anul 2005**, un obiectiv atins de SSMR, alături de alți parteneri sociali, prin campaniile specifice de lobby, mediere și presiune, cu înaintarea de memorii și discuții specifice la Ministerul Sănătății, CNAS.

7. **Campania de imagine și informare**, cu difuzarea unui spot TV al SSMR la posturi de televiziune locală și publicarea de materiale promoționale în publicațiile cu impact a continuat și în anul 2005. Astfel, spotul tv oferă informații despre existența unei mișcări SM în România, de serviciul de informare gratuită prin help line, și de disponibilitatea SSMR de a dezvolta programe de sprijin. Același tip de informații au fost publicate prin intermediul unor materiale publicitare în revista Formula AS și diverse ziare regionale. Ca urmare a acestei promovări, eficiența serviciului de



informare a crescut cu 10% în 2005, la fel ca și numărul persoanelor afectate de SM, nou înregistrate în cadrul mișcării noastre.

8. **Participare la mișcarea internațională**, prilej cu care SSMR a avut delegații la cinci evenimente organizate de UK MS Society, EMSP (European MS Platform) și MSIF (MS International Federation): Congresul EMSP de la București din Mai 2005, Conferința pe teme de cercetare organizată de UK MS Society la Edimburg, Marea Britanie în luna iunie, manifestare cu un puternic impact în strategia viitoare a SSMR, Conferința EMSP și MSIF de la Tesalonic din luna septembrie, Conferința EPF (European Patient Forum), Brussels, Septembrie, unde a condus un o sesiune de training privind cooperarea europeană, Conferința EMSP de la Lisabona, Decembrie 2005.



9. **Dezvoltare internă SSMR**, un obiectiv susținut de organizarea Adunării Generale a Organizațiilor Membre, adunare care a avut loc la Brașov, prilej cu care au fost prezenți reprezentanții a încă două grupuri de sprijin noi, Râmnicul Sărat și Craiova, transformate în sucursale SSMR. Adunarea a discutat despre standardele organizațiilor membre, de prioritățile planului de acțiune, detalii de organizare și perspective în strategia SSMR.



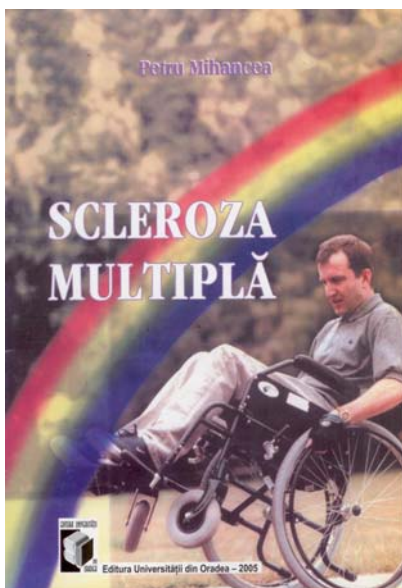
10. **Primul schimb european de tineret**, în domeniul SM, este organizat de SSMR în perioada 5-15 Mai 2005, la București și Valea Prahovei. Acest schimb de tineret a găzduit 24 de tineri afectați de SM, din Danemarca, Polonia și România și a avut ca obiect dezvoltarea de activități specifice de tineret, nonformal educative, pentru dezvoltarea personală a participanților, insuflarea încrederii în forțele proprii, schimbul de opinii, împărtășirea

experiențelor de viață, învățare interculturală, managementul SM, prietenie. Acest eveniment a fost finanțat de Societatea Britanică de Scleroză Multiplă, Fundația Sfinții Trei Ierarhi și Comisia Europeană prin Programul Youth.

11. **Al doilea schimb european de tineret**, în domeniul SM, organizat de SSMR în perioada 1-8 Decembrie 2005 la Lisabona. Acest schimb a găzduit 25 de tineri afectați de SM din România, Portugalia, Polonia și Slovacia și a avut ca obiect dezvoltarea de activități specifice de tineret, nonformal educative,

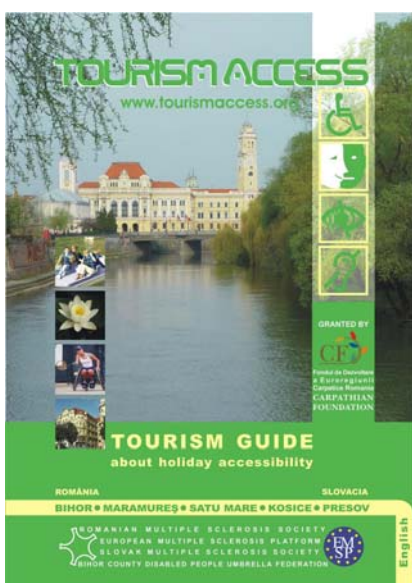


pentru dezvoltarea personală a participanților, însuflarea încrederii în forțele proprii, schimbul de opinii, împărtășirea experiențelor de viață, învățare interculturală, managementul SM, prietenie. Acest eveniment a fost finanțat de Fundația Sfinții Trei Ierarhi și Comisia Europeană prin Programul Youth, de Societatea de Scleroză Multiplă din Portugalia.



12. **Publicații** noi pe care le-am realizat în anul 2005 sunt cele legate de evenimentele produse în acest an și nu numai. Astfel, SSMR a produs un CD multimedia pentru Congresul EMSP de la București. CD-ul a fost distribuit la toate organizațiile member EMSP. A doua publicație este lucrarea domnului Prof.Dr.Petru Mihancea, cu titlul „Scleroza Multiplă”, cu un tiraj de 700 de exemplare distribuite nominal la persoanele afectate de SM, cat și la organizațiile și sucursalele SSMR din România. Lucrarea este o reeditare a precedentei lucrări cu același titlu apărută tot cu sprijinul Societății de Scleroză Multiplă din România. Această lucrare nachează 10 ani de activitate a SSMR.

13. **European Volunteer Service**, este un serviciu european de voluntariat inițiat în 2004 și care a permis SSMR dezvoltarea unui proiect specific în acest sens și care s-a concretizat în gazduirea a doi voluntari străini pe o perioadă de 6 luni. În anul 2005 au activat 5 voluntari la MS Bihor. Aceștia au fost implicați în dezvoltarea atât la nivel regional, cât și național, prin dezvoltarea unui Cyber Cafe la SM Bihor și participarea la evenimente SSMR



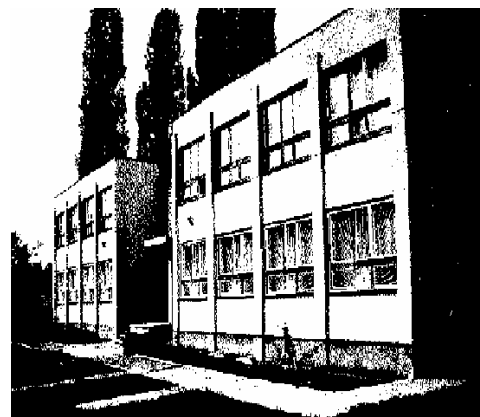
14. **Tourism Access**, este un proiect de coopearea transfrontalieră, care a început în 2004 și continuă și în prezent și care urmărește evaluarea și cartografierea turismului accesibilizat din trei regiuni aferente celor două țări participante: România, Slovacia. Proiectul a evaluat obiective și facilități turistice din Maramureș, Satu Mare, Bihor și regiunea Presov din Slovacia. Proiectul a fost finanțat de Carpathian Foundation. Proiectul, care continuă și în anii următori, dorește să vină în sprijinul persoanelor afectate de MS prin facilitarea informației privind accesibilitatea în hoteluri, spitale de recuperare, infrastructură locală, instituții publice și obiective turistice.

4. Raport Membrii SSMR

4.1. Fundați MS Bihor

Anul 2005 a fost una dintre cele mai prolifiche perioade a fundației noastre, reușind să abordăm și să ducem la bun sfârșit mai multe proiecte care au dus la o mai bună calitate a vieții persoanelor cu scleroză multiplă pe care le asistăm, cu răsfângere pozitivă și asupra familiilor acestora.

Urmând structura serviciilor pe care le oferim, în anul 2005 s-a continuat:



1. **Asistența directă prin Centrul de Zi.** Asigurăm de mai bine de zece ani serviciul complex socio – medical de asistență de trei ori pe săptămână, pentru un număr de persoane cu SM (între 15–20) persoane pe zi, care beneficiază de:



- **transport adaptat** de la domiciliu la Centrul de Zi și retur. În acest sens dispune de o noua ambulanță (vezi foto), **kinetoterapie** specializată, asigurată de către personal calificat (vezi foto). Una dintre kinetoterapeutele care lucrează ca voluntar a fost pentru un schimb de experiență la Centrul Național SM din Belgia, aducând

informații valoroase despre modul de lucru de acolo. Kinetoterapia specializată face ca efectul benefic al terapiei medicamentoase să se prelungească mai mult, iar restantul funcțional să fie mai bine conservat și pus în valoare pentru executarea mișcărilor utile persoanei cu SM, **socializare** care este deosebit de



importantă și necesară pentru păstrarea unui tonus psihic cât mai ridicat (vezi foto). În ultima vreme s-au introdus și elemente de **terapie ocupatională** cum ar fi confectionarea de felicitari, carti postale personalizate etc ... reușind chiar să vindem suficiente pentru a asigura cumpărarea de materiale necesare acestei activități, **servirea mesei de prânz** care pe lângă aportul

caloric, deosebit de necesar după efortul depus la sala de kinetoterapie, reprezintă un bun prilej de socializare (vezi foto). Deși nu este o activitate „programată” **serbarea zilelor de naștere** a devenit o tradiție, cu impact emoțional, dar nu numai, deosebit de pozitiv atât pentru persoanele cu Sm, dar cât și pentru personal.



•

- **Asistența medicală**, pe lângă **filtrul medical** efectuat zilnic de către asistenta medicală pentru a constata compatibilitatea condiției persoanei cu MS cu programul de recuperare / socializare și **administrarea terapiei indicate** de către specialist, am reușit și în acest an să asigurăm **controale medicale** și tratamente de specialitate unde a fost cazul (consult cardiologic gratuit prin Policlinica PROCARDIA, consult oftalmologic gratuit). O altă



componentă importantă a acestui serviciu este **diseminarea informației despre SM** și instruirea persoanei privind modul de viață cu SM. La această importantă componentă își dă concursul tot personalul, în funcție de specialitatea pe care o are și **nevoia specifică** a persoanei cu SM în cauză.

2. **Vizite la domiciliu.** În zilele de marți și joi, când nu avem serviciu de asistență directă la Centrul de Zi, se fac vizite la domiciliu cu precădere la persoanele cu SM care din diferite motive nu frecventează Centrul de Zi. Vizitele la domiciliu nu se limitează însă doar la această categorie de persoane cu SM, fiind vizitate și persoane cu SM care frecventează Centrul de Zi pentru **consiliere** și **evaluare** a persoanei și a mediului social familial pentru a se putea lua cea mai potrivită decizie cum poate fi **ajutat/ă**. Tot ca serviciu la domiciliu se poate aminti de **kinetoterapeutul itinerant** care asigură serviciu de specialitate cu precădere la domiciliul persoanelor cu SM nu frecventează Centrul de Zi. Un alt serviciu la domiciliu este **distribuția mesei calde** preparată la Centrul de Zi.



3. Proiecte speciale:



- Dintre acestea mentionez prima fază a Pavilionului de vară, proiect început cu organizația BOUWORDE, continuat și încheiat cu succes grație dăruirii grupului de la Biserica Saint Paul din UK condus de către Ron WILLIAMS

urmează să înlocuiască din luna ianuarie 2006 vechea ambulanță, proiect pentru a cărui realizare au fost necesare eforturi deosebite din partea sponsorului nostru principal, organizația elvețiană Hilfswerk für Rumänien – Dna. Hedy HOFFMAN.

- Prin bunăvoința și omnia deosebită a unuia dintre cei mai constanți sponsori ai noștri, am reușit și în acest an să continuăm seria de sejururi în zona de agrement Coada Lacului





- Un alt proiect cu impact pozitiv major a fost Cantina mobilă derulat în co-finanțare cu Peace Corps, proiect de pe urma caruia beneficiază nu numai persoanele cu SM asistate la Centrul de Zi, dar un beneficiu major avându-l persoanele cu SM care sunt la domiciliu și care din diferite motive nu pot fi asistate la Centrul de Zi.
- Dintre proiectele de suflet pe care le-am dorit de mult este MS Cyber Caffee, realizat în parteneriat cu Societatea de Scleroză Multiplă din România, în care Centrul de Zi a fost beneficiarul, iar persoanele cu SM care îl frecventează, grupul țintă, care a adus nu numai o pată de culoare în viața de la Centru de Zi, dar acest proiect ne deschide larg porțile unei alte dimensiuni a comunicării și informării de care avem mare nevoie. Prin recenta donație primită de la S.C. KEYSYS această dimensiune a comunicării capătă și alte valențe, pe care le vom exploata și exploata mai bine în viitor

*

Pe întreg parcursul anului 2005 personalul Fundației și a Centrului de Zi au făcut eforturi deosebite pentru asigurarea continuității activității de asistență, pentru care le multumesc. Toate acestea nu au fi fost posibile fara ajutorul sponsorilor nostri externi si interni care merita aprecierea si multumirile noastre.

Parteneri

RO-MAN-AID din Insula Man – a reparat, renovat și echipat clădirea și finanțează în continuare costurile a două salarii.

Hilfswerk fur Rumanien din Elveția – asigură 80 % din cheltuielile de întreținere ale Centrului și a donat ambulanța care transportă persoanele care frecventează Centrul de Zi. Datorită suportului lor financiar Centrul își desfășoară activitatea.

Biserica St. Paul din Anglia prin Ron Williams – a contribuit pe parcursul a doi ani la costurile combustibilului pentru încălzirea clădirii și a amenajat parcul din curtea Centrului.

Organizația Bouworde din Belgia – au asigurat fonduri pentru înlocuirea geamurilor din sălile în care persoanele cu SM își desfășoară activitatea și pentru înlocuirea ușilor de la intrările în clădire. Deasemenea au trimis voluntari pe o perioadă de o lună în fiecare an, în vederea lucrărilor de renovare în exteriorul și interiorul clădirii.

Lynn Swedberg – S.U.A. – suportă costurile unui salariat.

S.C. MILLSTAR PROD SRL Oradea – asigură pâinea necesară pentru servirea mesei în cadrul Centrului de Zi.

Lions Club – a donat liftul hidraulic montat în ambulanță pentru persoane aflate în cărucior cu roțile.

Familia Crețu Mihai – pun la dispoziție casa de vacanță de la munte pentru excursiile organizate de către Centru.

Teatrul de Stat din Oradea – oferă gratuitate pentru vizionarea pieselor de teatru persoanelor cu SM.

Marcel MORAR
Presedinte Fundația MS Bihor:

RO54 RZBR 0000 0600 0050 6343
Raiffeisen Bank S.A.

4.2. Asociația Regională SM Constanța

2005 a fost un an deosebit pentru bolnavii cu scleroza multipla din Constanța. În întâlnirile în care ne-am adunat nu mai puțin de 25 de persoane cu SM sau rudele acestora. Au participat tot timpul un doctor, psiholog sau un asistent medical neurolog. În august și iulie am avut plăcerea de a o avea printre noi pe doamna asistentă sefa de la Spitalul "Universitar" din București ca apoi în august domnul Simion Marian ne-a onorat cu prezența. La Amara am avut la dispoziție un microbuz cu care am imbarcat încă 7 pers cu SM care vreau să vă spun că au fost mai mult decât încântate și în anul 2006 vor veni cu mult mai mulți. De Crăciun asociația a reușit să aibă ajutorul unor societăți care a făcut ca încheierea de an să fie încheiată cu un protocol pe care bolnavii cu SM. cu ajutorul Fundației "I.C.Brătianu" am reușit să facem cadouri de Crăciun la bolnavii nedepasabili din asociație au fost îndrumați alte persoane pentru a obține tratament pentru scleroza multiplă, pentru a-și obține drepturile de la protecție socială.

Ion Dorian

Președinte

Asociația Regională SM Constanța

Banca Transilvania

RO 28 BTRL 01 401 205 708 266 XXX

4.3. SSMR – Craiova

1. Collaborare cu Facultatea de Educație Fizică și Sport Craiova pentru recuperare fizică. În urma protocolului semnat avem posibilitatea de a beneficia de evaluare și program de recuperare efectuat de medici specialiști și aplicat de studenți cu specializarea kineto-terapie sub supravegherea persoanelor specializate. Grupele de persoane cu SM, 4-5, sunt programate și transportate la sediul facultății de către CD. Acțiunea se desfășoară începând cu luna martie 2005, cu frecvență săptămânală, pe baza unui protocol semnat între părți, cu gratuitatea participării.

2. Participare la Seminarul Național de la Amara. A participat din partea SM Craiova un nr. de 6 persoane. Transportul a fost asigurat de GS+CD

3. Întâlnire a bolnavilor aflați sub tratament în programe naționale cu As. pr. Ianovici Nicoleta de la Spitalul de Urgență București. Au participat un nr de 13 din cei 15 bolnavi cunoscuți cu tratamente de Rebif, Betaferon, Copaxone, cei care n-au putut veni fiind informați ulterior despre discuțiile purtate. Cu această ocazie cei care fac tratament cu Rebif au primit injectomate. S-a făcut reinstruire pentru autoinjectate pt. toți bolnavii și s-au discutat diverse aspecte legate de efectele tratamentului. Întâlnirea a avut loc în 19.11.2005 la Spitalul Clinic de Neuro-Psihiatrie din Craiova și a fost rodul colaborării CD cu șefii Clinicii 1 și 2 de Neurologie.



4. Donare de cărți de specialitate, puse la dispoziție de SSMR, medicilor neurologi de la Clinicile Neurologie, unii dintre ei profesori universitari, Bibliotecii Universității de Medicină și Farmacie din Craiova, medici primari neuro Policlinica 1 și 2 Craiova.

5. Inceperea colaborare cu Asoc. de Copii si Adulti cu Autism din Romania fil. Craiova ANCAAR ne-a pus la dispozitie un spatiu de intalniri dotat corespunzator in sediul Centrului de Recuperare pe care il au in Craiova si ne-a dat sprijin in organizarea si desfasurarea urmatoarei activ. prezentate.



6. Organizarea unei intalniri cu membrii SM Craiova, in preajma sarbatorilor de iarna (18.12.2005) la Centrul de Recuperare ANCAAR Craiova. Cu aceasta ocazie participare a fost de 18 persoane care au putut sa se cunoasca intre ele si au fost informate de activitatile si posibilitatile SM Craiova. S-au distribuit pachete de sarbatori obtinute prin amabilitatea unor societati craiovene. Mobilizarea a fost generala, pentru unele persoane s-a organizat transport de catre CD.

Participarea a fost serios afectata inasa de temperatura scazuta. Actiunea a continuat prin vizite la domiciliul persoanelor care nu au putut veni. In total au fost distribuite un nr. de 54 pachete continand produse ale SC PAN-GROUP SA Craiova (rulada, biscuiti, napolitane), COCA COLA (suc), SC OLPO-ULEI SA (ulei), in valoare totala de aprox. 1000 lei RON. De asemeni am primit ajutorul in organizare a SC COMIR SRL, societate de constructii, cu servicii de transport, editare documente si comunicare. Fiecare pachet a fost insotit de o felicitare si prezentarea succinta a oportunitatilor pe care le creaza organizarea persoanelor afectate de SM. S-a reusit un contact important cu persoanele afectate de SM care s-au convins de implicarea CD si GS si de faptul ca organizatia poate sa faca mai multe decat fiecare in parte. Atragerea unor societati de prestigiu din Craiova a aratat seriozitatea cu care este privita SM Craiova si disponibilitatea societatii locale de a se implica.



7. Aparitia in revista COLUMNA a primului material consistent de prezentare a SM Craiova, lucru ce a dus la o mai buna cunoastere a organizatie pe plan local, zonal si national.

SITUATIA FINANCIARA

Activitatea SM Craiova este sustinuta in prezent de membrii CD si GS, transpunerea valorica a cheltuielilor pt. functionare si indeplinirea activitatilor in 2005 sunt aproximativ urmatoarele:

- transport	- 1 150 lei
- telefoane	- 240 lei
- editare documente	- 410 lei
- birotica,internet	- 380 lei

Total 2 180 lei

CD si GS au consumat pentru functionarea SM Craiova aprox 700 ore reprezentand cca 1 400 lei (la un echivalent salariat de 350 lei)

Dănilă Petru
Președinte SSMR Sucursala Craiova

RO33 RZBR 0000 0600 0678 8053
Raiffeisen Bank S.A.

4.4. Fundația MS Neamț

Prevalența ridicată a Sclerozei Multiple în Moldova și în special în județul Neamț ca și necesitatea tratării continue a persoanelor cu dizabilități deosebite, generate de această severă boală, sunt serioase argumente care vin să justifice activitatea de mulți ani a Fundației de Multiplă Scleroză M.S. NEAMT, care continuă pe cea a Asociației de Scleroză în Placi – Filiala Neamț (ASPR-Filiala Neamț), asociație care rămâne mult recunoscătoare unor mari personalități:



regretata Lucretia Popescu- Alba, regretatul Prof. Dr. Emil Campeanu, Domnul Conf. Dr. Petru Mihancea, Domnul Marcel Morar, acesta din urmă fiind el însuși pacient MS.



Ca și în anii precedenți Fundația M.S.NEAMT, cu sprijinul SSMR, al Consiliului Local Piatra Neamț, al unor generosi sponsori între care se detașează Societatea romano-italiană RIFIL Savinesti, alături de corpul medical al Spitalului județean Neamț, al Centrelor de Recuperare din Iași și București, a continuat desfășurarea unor acțiuni pe linia asistării sociale, medicale și socio-medicale, a consilierii pacienților MS și familiilor acestora precum și a unor persoane cu

nevoi speciale (persoane vârstnice, copii, etc.), la domiciliul acestora sau la sediul Centrului de Zi MS Piatra Neamț, unde funcționează o sală de gimnastică recuperatorie și o sală de tratamente, un punct de informare, serviciile oferite fiind gratuite și voluntare (din luna martie 2005 nu mai dispunem de personal remunerat). Un loc special l-a ocupat grija pentru o cât mai eficientă și corectă administrare a tratamentelor imunosupresoare și imunomodulatoare (Betaferon, Rebif, Copaxone, Avonex, Novantrone, Solumedrol, Cortrosyn, etc.), cuprinse în Programul elaborat de către Ministerul Sănătății, program derulat și prin Clinica de Neurologie a Spitalului de Recuperare Iași, cu care suntem în permanentă legătură (prin persoana Domnului Profesor Dr. Cristian Dinu Popescu), 02.06.05-03.06.05.

Pentru a pune bazele unei colaborări în vederea programării pacienților asistați de noi la stagii de recuperare ne-am deplasat la sediul Institutului Național de Recuperare, Medicină Fizică, Balneoclimatologie din București (30.03.05-01.04.05) unde s-au analizat problemele ce ne preocupă cu Doamna Conf. Dr. Delia Cinteza.

S-au continuat vizitele la domiciliul pacienților asistați, în scopul evaluării la zi a stării lor de sănătate și a nevoilor stringente.

În zilele premergătoare Sfințelor Sărbători ale Învierii Domnului Iisus Hristos și ale Crăciunului au fost distribuite pachete cu alimente, fructe, dulciuri, îmbracaminte, etc. unor pacienți MS și unor persoane vârstnice, copii, cu situații deosebite.

În perioada 08-10 aprilie 2005, la Brașov, Fundația MS NEAMT a participat, la lucrările AGA 2005, organizate de către SSMR, cu convocarea reprezentanților tuturor organizațiilor regionale. S-au analizat probleme curente și de perspectivă ale mișcării MS din România și s-au ales noile organe de conducere ale SSMR, județul Neamț având în Consiliul Director 2 din cei 5 reprezentanți: Domnul Adrian Feurdean - noul Președinte și Domnul Ion Gida - membru.

Pentru o cât mai amplă reprezentare a zonei Moldovei în mișcarea MS din România, Domnul Ion Gida a fost mandatat de către CD al SSMR să inițieze înființarea unor filiale sau grupuri de sprijin în județele Moldovei, în care scop s-a și deplasat în zonele respective (Suceava, Iași, Vaslui, Botoșani). Rezultatele modeste impun continuarea acțiunii în 2006.

In perioada 05-08 mai 2005 s-au desfasurat lucrarile Congresului Platformei Europene de Multipla Scleroza (EMSP) , cu participarea reprezentantilor a circa 30 de tari cu traditie in tratarea si recuperarea bolnavilor MS, fiind reprezentata si Fundatia MS Neamt prin Domnul Ion Gida. Manifestarea a fost deosebit de interesanta prin tematica prezentata si notorietatea participantilor.



In cursul lunii aprilie 2005 , respectiv la data de 18 , am primit la Piatra Neamt vizita delegatiei organizatiei elvetiene "R.OBERWALLIS", care ne-a oferit ajutor repetat, prin trimiterea unor transporturi cu imbracaminte, jucarii, mijloace ajutatoare pentru deplasarea bolnavilor-biciclete, scaune rulante, cadre, carje , bastoane, lenjerie, aparatura birotica. ambulanta, materialele consumabile fiind donate fie la pacienti , fie la alte persoane defavorizate, la spitale, scoli, gradinite, camine, biserici, manastiri, etc.

In perioada 08-10 iulie 2006 am fost vizitati la sediul Centrului de Zi de catre conducerea British School of Brussels- Belgia, cu care avem relatii de colaborare de mai multi ani , un grup de studenti ai acestei institutii contribuind la amenajarea sediului actualului Centru de Zi , in anul 1994.

In zilele de 17 si 18 septembrie , o delegatie a Fundatiei MS Neamt s-a deplasat la Barlad , intr-un schimb de experienta cu Fundatia MS Tutova , ocazie cu care am incredintat spre folosinta unui pacient un scaun rulant.

La Seminarul National pe teme de MS, care a avut loc la Amara , in perioada 21oct.-23 oct. 2005 , organizatia de la Piatra Neamt a fost reprezentata prin 7 delegati, dintre care 3 pacienti MS, 2 insotitori ai acestora, 2 voluntari. Organizat de catre SSMR, evenimentul a reunit reprezentanti ai organizatiilor regionale din tara, ai ANPH, ai Min. Sanatatii, ai firmelor distribuitoare de medicamente , ai INRMFB Bucuresti, ai Spitalului Universitar Bucuresti. Tematica pusa in discutie a fost interesanta, stabilindu-se si noi strategii pentru perioada urmatoare.

La data de 26 nov.2005 am participat la Sedinta Consiliului Director al SSMR.

Suntem in dialog cu Consiliul Local Piatra Neamt pentru rezolvarea unor probleme vitale pentru perioada ce urmeaza (Finantare pentru derularea planului de activitate pe 2006, demersuri necesare pentru Casa Pacientului MS - un alt Centru de Zi in apropierea Municipiului Piatra Neamt, locatie posibila Comuna Alexandru cel Bun/Neamt remunerarea unui numar minim de personal de specialitate: maseur, asistent medical, kinetoterapeut , conducator auto-ambulanta).

Multumim pentru sprijinul acordat in cursul anului 2005 si pentru sustinerea activitatilor cuprinse in Programul de Activitate pe anul 2006 , in speranta unei bune colaborari viitoare, Consiliului Local al Municipiului Piatra Neamt , Domnului Primar Gheorghe Stefan, Societatilor RIFIL Savinesti si Frisomat Piatra Neamt , pentru sustinere financiara, SSMR pentru indrumare, informare, periodic "Columna,linie gratuita ,etc., colaboratorilor externi MSIF, DMSG, SMSG, Rumanienhilfe Oberwallis, British School of Brussels , tuturor colaboratorilor si voluntarilor nostri , Sectiei Neurologie a Spitalului judetean Neamt,organizatiilor regionale din tara si externe de profil , firmelor distribuitoare de medicamente (Schering , Geneva Romfarm, Valmedica, Datacom , Biogen, Serono, Wyeth), Domnului Conf. Dr. Petru Mihancea, precum si, anticipat, tuturor celor care vor fi dispusi sa ne intinda o mana de ajutor, in incercarea noastra de a aduce un pic de speranta in inimile celor ce au atata nevoie de ea.

Alexandra Gida , Presedinte
Fundatia MS Neamt

BRD
RO77BRDE280SV02923222800

5. Schimbări și informații interne SSMR 2005

Datorită faptului că dr. Simona Cheregi a intrat în concediu de maternitate în luna Decembrie 2004, Claudia Torje a rămas singură până în Iunie 2005 când s-a mai făcut o angajare – Otilia Târțan. Claudia Torje a intrat și ea în concediu de maternitate în August 2005.

În luna Mai 2005, la adunarea generală a consiliului director a fost ales noul președinte la SSMR, acesta fiind Adrian Feurdean din București.

ORGANIZAȚII REGIONALE

Persoane de contact din diferite localități ale țării, și organizațiile regionale:

Biroul Național SSMR – persoană de contact Lazăr Laurențiu director executiv, Adrian Feurdean președinte

SSMR – Filiala București – persoană de contact Mihaela Berhă

Fundația MS Bihor – persoană de contact Pop Elisabeta

Asociația Medical Creștină „Improve” Bicz – persoană de contact Radu Constantin

Asociația SM „Prof. Dr. Emil Câmpeanu” Cluj Napoca – persoană de contact Negrău Maria, Viziteu Aneta

Asociația Regională SM Constanța – persoană de Contact Ion Dorian

SSMR Filiala Craiova – persoană de contact Dănilă Petru

Asociația Geoagiu – persoană de contact Radu Igna

Asociația de Scleroză Multiplă „New Life”, Hunedoara – persoană de contact Petru Roman

Fundația SM Piatra Neamț – persoană de contact Ion Gâda

SSMR – filiala Râmnicul Sărat – persoană de contact Streleț Luminița

Asociația SM Sibiu – persoană de contact Dobrotă Doina

6. Raport Financiar 2005

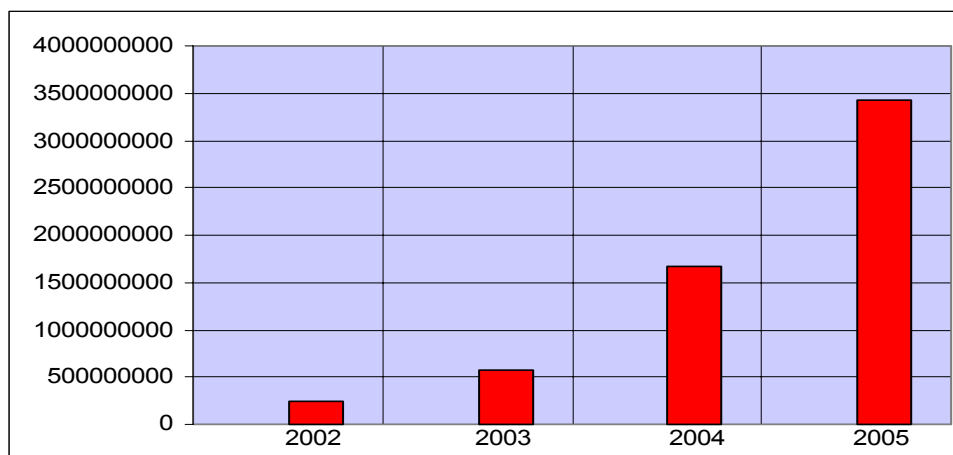
Laurențiu Lazăr

Anul 2005 din punct de vedere financiar a fost un an de vârf financiar. După o creștere în fiecare an din ciclul strategic, 2005 a cunoscut un creștere foarte mare, lucru pe care nu îl vom mai regăsi în anul 2006, ca urmare a activităților de reorganizare și restructurare a planului strategic 2006-2010. Această creștere s-a materializat datorită creșterii experienței a a consecvenței echipei SSMR, a cristalizării unui plan de acțiune coerent, bazat pe o strategie clară și constantă în misiune, dar mai ales datorită unor evenimente majore dezvoltate în 2005, cu parteneriat extern. La toate acestea, creșterea oportunităților de fundresing a reprezentat atât șansa unei dezvoltări bazate pe un mediu filantropic în creștere în România, dar și rezultatul muncii asidue de dezvoltare și creare a unui nume de referință, al unui prestigiu al SSMR care să ofere societății noastre resurse de dezvoltare durabilă și parteneriat în beneficiul persoanelor afectate de SM, și de fapt în beneficiul întregii societăți românești. Menționez că datele prezentate sunt conforme cu raportul financiar anual predat la Administrația Financiară.

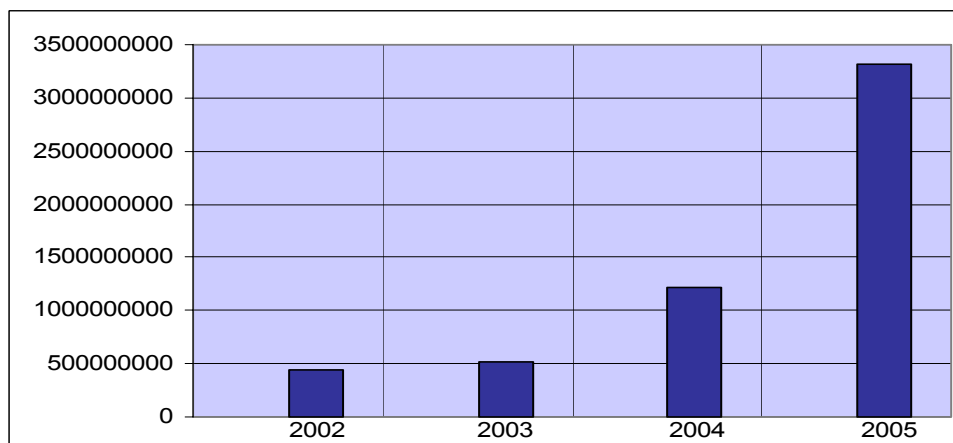
BUGET COMPARATIV PE ULTIMII PATRU ANI

VENITURI		CHELTUIELI	
2002	243621902	2002	448340809
2003	566282948	2003	521514893
2004	1662286031	2004	1211914724
2005	3426587200	2005	3310043000
2005 RON	342658.72	2005 RON	331004.3

GRAFIC COMPARATIV VENITURI PE ULTIMII PATRU ANI



GRAFIC COMPARATIV CHELTUIELI PE ULTIMII TREI ANI

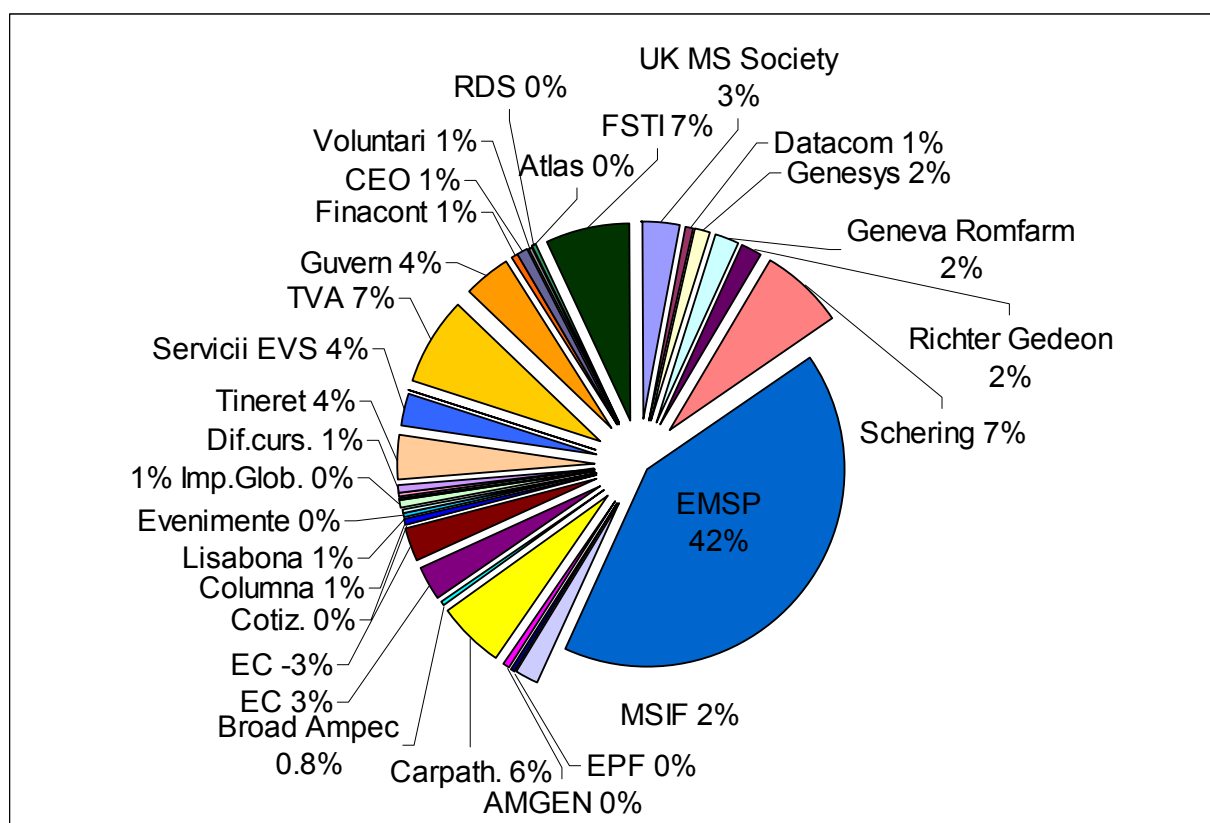


VENITURI SSMR 2005

Finanțatori	suma în lei
UK MS Society	10833
Datacom	2000
Genesys Pharma	5300
Geneva RomPharma	6500
Richter Gedeon	6000
Schering	24903.5
Valmedica	0
EMSP	145884.8467
MSIF	7020
EPF	978
AMGEN Belgia	1457.3566
Euroregiunea Carpatica	19761
Broad Ampec Data Service	1500
Comisia Europeană	9805.86
Comisia Europeană, Proiect Piatra Neamț anulat	-9902
Cotizații	
	200
Alte venituri	
Contributii Columna	1656
Tineret Lisabona	1320.15
Participare evenimente	840
1% Donație din Imp.Globa	552.7
Consiliul Local Craiova	863.9
Cabinet medical Soare Doina	500
Magureanu Maria, Arad	360
Diferente pozitive de curs	2440.23
Servicii proiecte tineret FSTI	12750
Servicii EVS ptr.FSTI	9282.5
Venituri din dobanzi bancare	139.82
Venituri din sconturi	5.2
TOTAL CLASA 7 (balanță):	258252
Creditare SSMR	8200
TVA recuperat	26193.72
Salarii ingrijire copil	13313
TOTAL GENERAL INTRĂRI:	310768.72
Voluntariat	
Finacont - servicii contabilitate	2400
Director executiv	2400
5 voluntari	1250
RDS	420
Atlas Telecom	420
Fundatia Sf.Trei Ierarhi (FSTI)	25000
TOT.GEN + voluntariat:	342658.72

*Valmedica SA a sprijinit SSMR in anul 2005 pentru realizarea Seminarului Mațional SM, însă înregistrarea sponsorizării este realizată pe anul 2006

GRAFIC VENITURI 2005

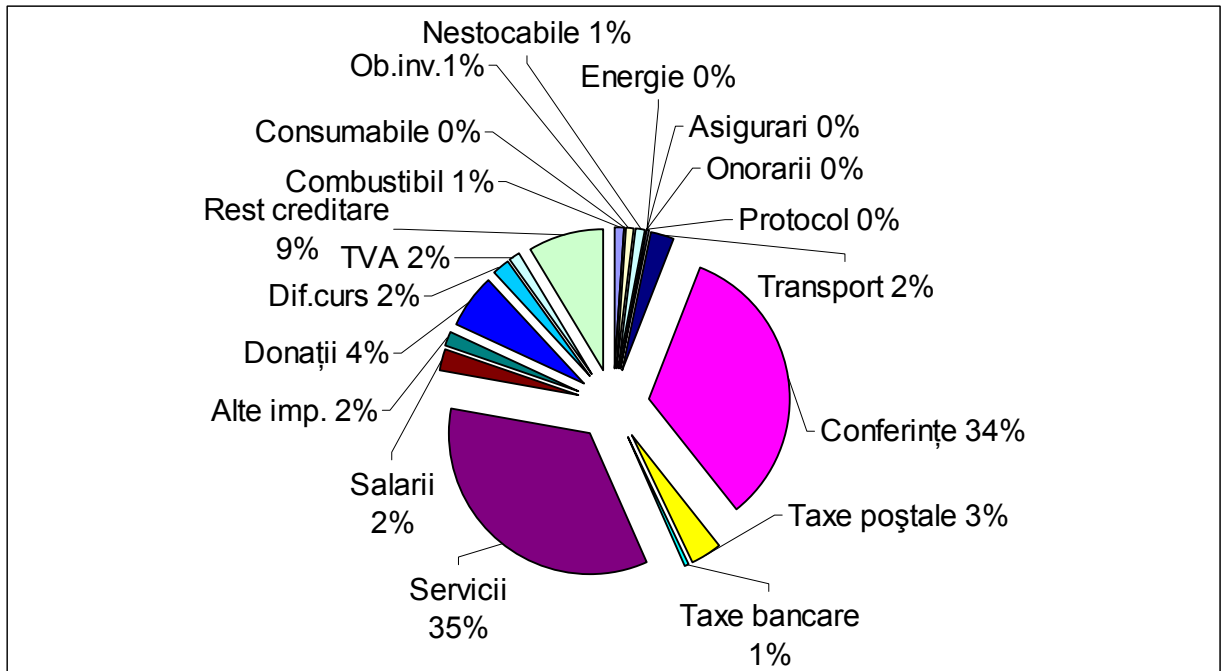


CHELTUIELI SSMR 2005

Combustibil	3813.83
Consumabile	225.24
Obiecte inventar	2093.82
Materiale nestocabile	4063.77
Energie apă	37.61
Asigurari	17.5
Onorarii	19
Protocol (alimente+reclama)	898.96
Transport persoane	8006.48
Conferinte, cazare, masa	111366.5
Taxe postale, comunicatii	10911.08
Taxe bancare	1826.89
Servicii prestate de terți	114183.3
Salarii	8166.2
Alte impozite și taxe	6048.83
Donatii acordate	19395.6
Comision bancar (diferente curs)	7265.78
TOTAL clasa 6 balanță:	298340.5
TVA aferent cheltuieli	4563.83
Restituiri creditare	28100
TOTAL GENERAL IEȘIRI:	331004.3

- Anexăm pentru conformitate o copie după bilanțul anului 2005

GRAFIC CHELTUIELI 2005



CHELTUIELI PE ACTIVITĂȚI 2005

1	OFFICE + lobby	3017.836
2	HELP DESK	12658.6
3	COLUMNA	18158.32
4	CONFERINȚA EMSP	160945.3
5	SEMINAR SM 2005	11090.43
6	EVS	46226.04
7	TOURISM ACCESS	23825.4
8	AGM 2005	2286.056
9	CONSILIU DIRECTOR	924.086
10	PUBLICATIILE (carte)	11949.72
	EVENTIMENTE	
11	EXTERNE	5933.826
12	CONFERINȚA IAȘI	1324.896
	Total general:	298340.5

GRAFICUL CHELTUIELILOR PE ACTIVITĂȚI 2005

