

Raport anual 2014



**ASOCIATIA SM
SPEROMAX ALBA**

Cuvânt înainte



În anul 2014 am continuat să investim în oameni. Dorința noastră a fost să fim prezenți acolo unde persoanele afectate de scleroză multiplă au cea mai mare nevoie, acolo unde durerea strigă, acolo unde nu merge nimeni să ajute sau să aline cu o vorba bună.

Din dorința sinceră de a putea oferi persoanelor afectate de scleroză multiplă un ajutor pe măsură, am reușit să fim mai bine organizați, să creștem și să perfecționăm echipa, să îmbunătățim serviciile și să furnizăm aceste servicii pentru toți pacienții din județ.

Cu ajutorul Fundației Vodafone România și a Consiliului Local a Municipiului Alba Iulia, am pornit cu motoarele turate la maxim să arătăm lumii întregi ceea ce putem realiza în cadrul unei organizații mici, dar cu o inimă mare. Pasiunea, profesionalismul și integritatea au fost valorile care au stat la baza tuturor inițiativelor noastre.

Anul 2014 a fost unul extraordinar pentru noi, un an al schimbărilor, al dezvoltării, al rezultatelor notabile, deoarece am reușit să profesionalizăm activitatea noastră. Echipa centrului s-a extins de la 1 la 3 angajați, iar cu ajutorul acestora numărul serviciilor sociale furnizate a crescut la peste 20 de servicii diferite.

Principală activitate desfășurată de către echipă în anul 2014 a fost vizitarea la domiciliu a tuturor pacienților din județ și asigurarea de servicii de informare și consiliere psihologică și socială pentru aceștia.

Activitatea noastră de suflet în anul 2014 a fost, însă, desfășurarea grupurilor suport, în cadrul cărora am încercat să le oferim clipe de neuitat participanților, într-un cadru de siguranță și prietenie reciprocă. Suportul psihologic, social și spiritual a fost asigurat în încercarea de a rezolva cât mai multe probleme și frământări ale persoanelor afectate de SM.

Pe lângă serviciile de asistență socială, de informare, de consiliere psihologică și socială, de mediere și reprezentare de interese pe care le-am asigurat celor 87 pacienți cu SM în județul Alba, grija noastră a fost să fim alături de beneficiarii asociației, cât mai mult timp posibil.

Toate acestea s-au realizat prin implicarea unei echipe deosebite de specialiști din care fac parte: un psiholog, un asistent social și un lucrator social, cărora li s-a alăturat din toamna 2014 și un terapeut ocupațional.

Trebuie să amintim aici și activitatea voluntarilor de toate vârstele, cu pregătire școlară/academică diversă, care au susținut echipa de specialiști în efortul lor de a identifica și soluționa eficient problemele bolnavilor de scleroză multiplă.

Cât și ce am reușit să dăm? Măsura lucrului nostru este dată de mulțumirea pacienților și aparținătorilor pe care am încercat să îi ajutăm și cărora le mulțumim că ne-au primit cu brațele deschise în casele lor.

Tuturor celor care au fost alături de noi până acum: parteneri, colaboratori, voluntari, finanțatori, sponsori le mulțumim și ne dorim să rămână în continuare aproape de asociație și de pacienții cu scleroză multiplă din județul Alba.

AS. Muntean Raluca

FIȘA ORGANIZAȚIEI

1. **DENUMIRE** : Asociația SM SPEROMAX Alba

2. **DATA ÎNFIINȚĂRII**: 1 octombrie 2007

3. **STATUT JURIDIC**: asociație nonprofit, neguvernamentală, apolitică

4. **DATE DE CONTACT**:

- Alba Iulia, str. Unirii, nr. 1 – 3, județ Alba
- tel/fax: 0358103535
- e-mail: smalba@smromania.ro,
office.speromax@gmail.com

5. **NUMĂRUL DE MEMBRII FONDATORI**: 5

6. **NUMĂRUL DE MEMBRII ASOCIAȚII**: 129

7. **NUMĂRUL DE VOLUNTARI**: 35

8. **ECHIPA SPEROMAX**:

Consiliul Director

- **Președinte**: Dragoș Zaharia
- **Vice – președinte**: Florin Ciortea
- **Secretar**: Ioana Szell

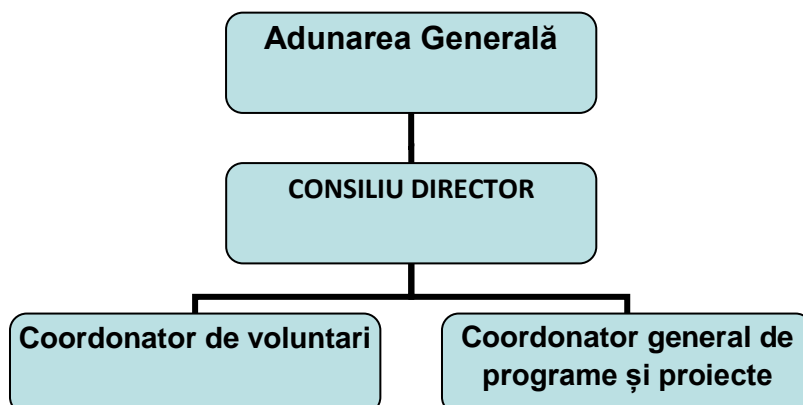
Coordonator general de programe

- Călin Gabriel Govoreanu

Coordonator de voluntari

- Bianca Lorena Moldovan

9. **ORGANIGRAMA**



**ASOCIAȚIA SM
SPEROMAX ALBA**

10. Proiecte aflate în implementare

- *“Centru de Informare și Consiliere Alba”* – Coordonator de proiect: Alexandru Lăscuș - finanțator Primăria Alba Iulia prin Direcția de Asistență Socială Alba.
- *„Terapie ocupațională pentru persoanele cu scleroză multiplă din județul Alba”*– Coordonator de proiect: Luiza Pop - finanțator Fundația Vodafone România.
- *„Scleroza Multiplă – boala adultului tânăr. Recunoaște riscurile.”* – Coordonator de proiect: Dragoș Zaharia - finanțator Fundația Vodafone România.

11. PARTENERI :

- Asociația AS 2001 Alba Iulia
- Asociația Intercomunitară de dezvoltare Alba Iulia
- Casa Anisia
- Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului Alba
- Fundația Poliana
- Spitalul de Urgență Alba
- SC Grafo Media & Design SRL

12. SPONSORI /FINANȚATORI:

- Asociația pentru Relații Comunitare
- Cinema Colours
- Fondul Social European
- Fundația Vodafone România
- SC ALPIN 57 LUX SRL
- SC COLIBRI TOUR SRL
- SC IPEC SA
- STP Alba
- SC DACIA SA
- SC LIN & EMA SRL
- SC MECFIL SRL
- SC VALIMEDIA SRL
- Primăria Alba Iulia

13. AFILIERE

Asociația este membră fondatoare VOLUM – Federația Organizațiilor care Sprijină Dezvoltarea Voluntariatului în România.

ACTIVITĂȚI DERULATE ÎN ANUL 2014

1. Gala Voluntarilor Asociației SM SPEROMAX Alba – Ediția 2014



După un an de activitate în care au ajutat persoanele afectate de Scleroză multiplă a venit și rândul lor, al voluntarilor Asociației SM Speromax Alba, cărora li s-a răsplătit efortul, chiar de conducerea asociației.

În semn de recunoștință și apreciere pentru implicare, munca și pasiunea depusă în cadrul asociației, pe parcursul anului 2013, voluntarii au primit câte o diplomă și sincerele aprecieri din partea membrilor asociației.

Evenimentul a fost dedicat promovării voluntariatului, în speță voluntariatul pentru pacienții cu Scleroză multiplă.

Gala voluntarilor Asociației SM SPEROMAX Alba a fost la a III-a ediție și a fost destinată promovării voluntariatului și implicării în comunitate.

2. Schimb de experiență la Centrul NoRo

În perioada 3 - 4 februarie 2014 o echipă de patru specialiști din cadrul Asociației SM SPEROMAX Alba a efectuat un schimb de experiență cu echipa Centrului Pilot de Referință pentru Boli Rare NoRo Zalău.

Scopul organizării acestei activități a fost schimbul de informații referitoare la: necesitățile de îngrijire a pacienților cu boli rare din România, serviciile medico-sociale de care aceștia pot beneficia în prezent, precum și preluarea de modele de bună practică de la Centrul NoRo.

Temele abordate în cadrul vizitei au cuprins: serviciile medico-sociale oferite pacienților, instrumente de lucru standardizate utilizate de către specialiști, modalități adecvate de lucru cu persoanele cu dizabilități, finanțări și proiecte în derulare, autofinanțare și sustenabilitate proiecte, recuperarea pacienților bolnavi de Scleroză multiplă (servicii oferite, criterii de admitere în centru, rezultate obținute până în prezent). Această activitate a fost



3. Strângere de fonduri 1-8 martie activitate desfășurată de voluntarii asociației



În perioada 1-8 martie voluntarii Asociației SM SPEROMAX Alba au organizat un stand în care aceștia au oferit măștișoare tuturor care au oferit o donație către asociație.

Tinerii voluntari au stat prin rotație la stand și au oferit măștișoare în schimbul unei donații.

Aceștia au reușit să strângă astfel aproximativ 300 lei cu care au cumpărat flori și mici atenții beneficiarelor din cadrul asociației.

4. Socializare de Ziua Femeii - 11 martie

Pentru a sărbători doamnele și domnișoarele din cadrul asociației, am organizat un eveniment festiv la sala de ședințe a Direcției Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului Alba. Am oferit o masă pentru toți participanții, am oferit flori și mici atenții din partea voluntarilor.

În cadrul evenimentului voluntarii au interacționat și au cunoscut mai bine persoanele pentru care ei își dedică o mare parte din timpul liber.

La plecare participanții au primit câte un set de farfurii oferite ca și sponsorizare asociației de către SC IPEC SA.



5. „Știați că...?” - Un proiect implementat de echipa SMART Kids



Echipa SMART Kids a fost formată din trei liceeni din Colegiul Tehnic „Apulum” și Colegiul de Afaceri, în parteneriat cu Asociația SM SPEROMAX Alba.

Proiectul „Știați că...?” a fost finanțat de Fundația Comunitară Alba, prin Programul YouthBank și a avut ca scop creșterea nivelului de informare cu privire la bolile cronice în rândul elevilor de liceu.

Echipa de proiect a chestionat un număr de 300 elevi de liceu cu privire la cunoștințele pe care aceștia le au cu privire la bolile cronice. Pe baza rezultatelor obținute din chestionare, echipa de proiect a elaborat materiale informative pe care le-au distribuit în școli și au pregătit o cafea publică în care au discutat despre bolile cronice, care sunt acestea și cum afectează boala o persoană.

Perioada de implementare a proiectului a fost 18 aprilie-23 mai, iar bugetul alocat proiectului a fost de 1.996 de lei.

6. „Profesionalizarea serviciilor oferite de către Centrul de Informare și Consiliere pentru bolnavii de Scleroză multiplă din județul Alba”

Proiectul a fost finanțat de Fundația Vodafone România prin programul “Voluntar de Profesie”, ediția 2013.

Scopul proiectului a fost să identifice problemele reale cu care se confruntă pacienții, să îi ajute să se integreze social, dar și să consilieze familiile bolnavilor, totul pentru îmbunătățirea vieții celor care suferă de scleroză multiplă.

Activitățile oferite beneficiarilor au cuprins vizite efectuate de membrii asociației la domiciliile pacienților pentru evaluarea nevoilor pe care aceștia le au. Discuțiile avute cu bolnavii au scos la iveală o serie de probleme, iar soluțiile pentru rezolvarea lor vor face obiectul următoarelor proiecte implementate de Asociația SM Speromax Alba.

Totodată, în cadrul proiectului au fost organizate grupuri suport, destinate atât bolnavilor, cât și familiilor acestora. Este vorba despre întâlniri bilunare, prilej cu care pacienții socializează și își petrec timpul într-un mod plăcut.



Echipa de proiect s-a ocupat de aplicarea de chestionare pentru identificarea nevoilor individuale ale bolnavilor de SM, elaborarea unui studiu pe această temă, organizarea unei Mese rotunde cu reprezentanții autorităților locale, vizite la domiciliul pacienților nedeplasabili și oferirea de suport emoțional, discuții despre problematica sclerozei multiple, activități de socializare și timp liber, întâlniri cu specialiști care au expus pacienților teme de interes. În plus, au avut loc schimburi de experiență și colaborări cu alte asociații din țară (Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare NoRo Zalău, Asociația "Stop Autism" Alba Iulia) și au fost organizate evenimente, precum Ziua Asociației SM Speromax Alba, Gala Voluntarilor Asociației, Ziua Femeii, etc.

Proiectul va continua să funcționeze însă cu autofinanțare, asta însemnând că sponsorizările și donațiile vor juca un rol extrem de important în activitățile viitoare.

7. Expoziția "Portret de pacient cronic"



Asociația SM SPEROMAX ALBA a derulat în data de 13 aprilie 2014, între orele 10 – 19 în incinta Spitalului Județean Alba Expoziția "Portret de pacient cronic", realizată de Cătălin Cazacu. Expoziția a cuprins 13 fotografii și face parte din campania națională de informare inițiată de COPAC (Coaliția Organizațiilor Pacienților Cronici) din România. Acestea au fost expuse în București, Brașov, Deva, urmând și alte orașe din țară. Fotografiile surprind aspecte din

viața unor pacienți cronici activi, optimiști și aduc publicului larg noi perspective prin care aceștia să înțeleagă modul în care acești bolnavi au ales să lupte cu boala.

8. Ștafeta Ciclistă SM 2014

Ștafeta Ciclistă SM 2014 s-a derulat în perioada 21 – 29 mai 2014, timp în care patru voluntari bicicliști au realizat un traseu în șapte localități din România (Oradea, Cluj-Napoca, Bistrița, Alba Iulia, Râmnicu Vâlcea, Constanța și București). Turul a pornit din Oradea în 21 mai și a dedicat fiecărei localități câte o zi, cu finalitate în Parcul Herăstrău, Pavilionul H din București.



În cadrul evenimentului Ștafeta Ciclistă SM 2014, Societatea de Scleroză multiplă din România și Asociația SM Speromax Alba au organizat, în 24 mai în Piața Cetății din Alba Iulia, un tur ciclist simbolic. Albaiulienii s-au alăturat evenimentului cu bicicleta și au însoțit cicliștii ștafetei prin oraș, în turul ciclist organizat.



9. „Ziua Internațională a Sclerozei Multiple” marcată la Alba Iulia de echipa Tinerii Smart

Membrii Asociației SM Speromax Alba împreună cu Tinerii SMart au organizat miercuri, 28 mai, mai multe acțiuni dedicate Zilei Internaționale a Sclerozei Multiple. Au fost organizate campanii de informare, în special în rândul tinerilor, iar la ora

21.00, în Piața Custozza a fost realizată o fundiță uriașă din lumânări. Fundița orange fiind simbolul internațională a sclerozei multiple.

În fiecare an, în ultima zi de miercuri din luna mai, este marcată Ziua Internațională a Sclerozei Multiple (World Multiple Sclerosis Day).

Peste 70 de țări organizează diverse activități pentru a informa populația și a face cunoscută această boală, care afectează tot mai multe persoane.

Potrivit Federației Internaționale pentru Scleroză multiplă, aproximativ 2,3 milioane de oameni din întreaga lume sunt diagnosticați cu scleroză multiplă, însă numărul celor care suferă de această afecțiune se estimează a fi mai mare, o mare parte rămânând nediagnosticsați. Conform Barometrului Sclerozei Multiple realizat la nivelul UE, în Europa, numărul bolnavilor de scleroză multiplă este într-o continuă creștere, acesta fiind situat în prezent la peste 600.000 de persoane.

În România există aproximativ 10 000 de persoane care suferă de scleroză multiplă. Din aceștia, aproximativ 2 000 primesc un tratament adecvat. În mai multe orașe din România sunt organizate în această zi campanii de informare. Societatea de Scleroză multiplă din România prin organizațiile membre desfășoară cu acest prilej, la nivelul întregii țări o serie de activități de conștientizare și informare a cetățenilor cu privire la această boală ce afectează sistemul nervos central (creierul și coloana vertebrală).

10. „Centrul de Informare și Consiliere în Scleroza Multiplă”

Începând cu luna mai 2014 în cadrul Asociației SM Speromax Alba a demarat proiectul „Centrul de Informare și Consiliere în Scleroza Multiplă”, finanțat de către Consiliul Local al Municipiului Alba Iulia.

Prin intermediul acestui proiect pacienții diagnosticați cu Scleroză multiplă și familiile acestora au beneficiat de o serie de servicii profesionalizate:

- servicii de consiliere psihologică individuală și de grup,
- informare și consiliere socială,
- oferirea de vitamine și suplimente nutritive pacienților,
- organizarea de activități de socializare,
- ajutor în realizarea activităților administrative zilnice (plăți facturi, depuneri cereri, ajutor la efectuarea cumpărăturilor, însoțire la vizite medicale, facilitarea transportului la diverse instituții, etc.).



De asemenea, pacienții și membrii aparținători ai acestora au participat la grupurile de suport organizate bilunar la sediul asociației.

Beneficiarii Centrului de Informare și Consiliere în Scleroza Multiplă au fost informați permanent cu privire la activitățile proiectului prin intermediul vizitelor la domiciliu, buletinelor informative lunare, materialului „Știați că ...” și contactului telefonic și online. Persoanele afectate de Scleroză multiplă din Municipiul Alba Iulia vor beneficia de toate aceste servicii până la finalizarea perioadei de implementare a proiectului (mai 2015).

11. Masa rotunda – situația bolnavilor cu Scleroză multiplă



La Spitalul Județean Alba Iulia a avut loc o masă rotundă privind situația bolnavilor cu Scleroză multiplă. La discuții au participat Mihaela Cristea și Iuliana Cărpinișan din partea Caritas, Adela Cristescu și Ana Maria Turc din partea Direcției de Asistență

Socială din cadrul primăriei Alba Iulia, dr. Carmen Iancu – secția de Neurologie a Spitalului Județean Alba Iulia, Corina Muntean, Alexandru Lăscuș și Dragoș Zaharia din partea Asociației SM SPEROMAX Alba.

Scopul întâlnirii a fost de a identifica soluții comune pentru a rezolva problemele persoanelor afectate de Scleroză multiplă. În cadrul acestui eveniment au fost diseminate concluziile cercetării privind nevoile persoanelor afectate de Scleroză multiplă asistate în cadrul asociației.

12. Schimb de experiență cu MS Bihor

În perioada 18- 20 noiembrie specialiștii Asociației SM SPEROMAX Alba au participat la un schimb de experiență cu specialiștii Centrului de zi pentru Persoanele cu Scleroză multiplă din cadrul Fundației MS Bihor. Scopul acestei vizite la Oradea a fost acela de a îmbunătăți calitatea serviciilor acordate beneficiarilor și de a extinde gama de servicii și activități care sunt necesare pentru reintegrarea și reabilitarea persoanelor cu Scleroză multiplă.



În cadrul acestui schimb de experiență specialiștii au observat modul în care sunt oferite și organizate serviciile în cadrul unui centru de zi, cum s-a dezvoltat organizația, posibilități de extindere a spațiului pentru acordarea de servicii diversificate, surse de finanțare și abordări pluridisciplinare de lucru cu pacienții. Specialiștii asociației au participat la următoarele activități:

- ședințe de kinetoterapie de grup și individuale;
- întâlniri ale grupului suport;
- activități de socializare (activități hand-made)
- ședințe de lucru ale echipei pluridisciplinare.

13. Comitet de tineret în România pentru pacienții cu Scleroză multiplă



Proiectul a fost inițiat de Asociația SM SPEROMAX Alba împreună cu Consiliul Județean Alba și Societatea de Scleroză multiplă din România (SSMR), fiind finanțat de Comisia Europeană prin programul Tineret în Acțiune. Această inițiativă și-a propus și a reușit să promoveze și să militeze pentru drepturile tinerilor din România diagnosticați cu Scleroză multiplă (SM).

Proiectul s-a născut din nevoile specifice ale tinerilor cu Scleroză multiplă din România. Din dorința ca aceștia să fie reprezentați la nivel național de o structură care să reprezinte tinerii cu SM în relația cu autoritățile și mișcarea națională de Scleroză multiplă din România.

Prin organizarea Comitetului de Tineret în România pentru Pacienții cu SM, proiectul a dezbătut principiile care stau la baza fondării UE, precum principiile respectului pentru drepturile omului și libertățile fundamentale.

Proiectul CTR-SM a urmărit participarea activă a tinerilor în viața socială și civică. Scopul general fiind de a încuraja tinerii să fie cetățeni activi. Grupul țintă a cuprins 20 de tineri cu dizabilități și fără dizabilități, din 18 organizații locale de pacienți cu Scleroză multiplă din România. Oferindu-le oportunitatea de a se cunoaște, a lucra și învăța împreună, de a participa

la activități comune, proiectul a dezvoltat la nivel comunitar o atmosferă de cooperare și înțelegere reciprocă, de respect pentru diversitate.

14. „Terapie ocupațională pentru persoanele cu scleroză multiplă din județul Alba”



Începând cu data de 1 decembrie 2014, Asociația SM SPEROMAX Alba, derulează proiectul „Terapie ocupațională pentru persoanele cu scleroză multiplă din județul Alba” finanțat de Fundația Vodafone România prin programul „Voluntar de profesie”. Voluntarul de Profesie selectat pentru implementarea proiectului este terapeutul ocupațional Luiza Pop.

Scopul proiectului este acela de a crește calitatea vieții persoanelor diagnosticate cu Scleroză multiplă din județul Alba și promovarea independenței beneficiarilor, prin îmbunătățirea abilităților necesare pentru a efectua activități zilnice, și nu numai, cu ajutorul terapiei ocupaționale.

Proiectul își propune, în decursul a noua luni, să identifice barierele actuale și anticipate cu care se confruntă pacientul; să implementeze un plan de intervenție personalizat; să elimine și/sau să reducă barierele identificate. Beneficiarii direcți sunt 150 de persoane diagnosticate cu Scleroză multiplă și aparținătorii acestora, respectiv membrii de familie sau asistenți personali.

15. Activitate de Craciun

Cu ocazia Sărbătorilor de Iarnă a fost realizată o activitate de socializare pentru pacienți. Această activitate a fost realizată în data de 18 decembrie de la ora 10:00. Activitatea a avut loc în sala de ședințe a Direcției Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului Alba.

Programul a început cu o grupare de colinzi, iar apoi a fost realizată scena nașterii Domnului Iisus Hristos prin teatrul umbrelor, scenetă realizată de către voluntarul de profesie – terapeutul ocupațional-, voluntarii asociației împreună cu angajații Centrului de Informare și Consiliere. La sfârșitul programului s-au oferit pachete cu alimente pentru pacienții noștri. Pachetele au fost oferite ca și sponsorizare din partea companiei SC. DACIA S.A.

Datorită faptului că pacienții nedeplasabili nu au putut să ia parte la această activitate de socializare, voluntarii Asociației și angajații asociației au vizitat la domiciliu pacienții, le-au adus pachete cu alimente și au colindat familia. Această activitate a fost realizată în data de 16 decembrie și în data de 18 decembrie 2014.

