

# Raport anual 2015



**ASOCIATIA SM  
SPEROMAX ALBA**

## I. Cuvânt înainte



Anul 2015 a fost un an plin, un an al transformărilor și a profesionalizării, un an în care Asociația SM SPEROMAX s-a maturizat și și-a întărit capacitatea de acordare a serviciilor și s-a mutat în casă nouă.

Un an în care s-au acordat servicii specializate unui număr de 140 de persoane (85 pacienți și 55 membrii de familie), un an care pus în cifre ne arată amploarea muncii întregii echipe:

- Peste 2 000 de vizite la domiciliul persoanelor diagnosticate
- Peste 1 000 de ore de kinetoterapie și terapie ocupațională
- 12 000 ore de consiliere individuală (socială și psihologică)
- 24 de grupuri suport și grupuri terapeutice
- 14 activități de socializare
- 65 de activități de reprezentare de interese în raport cu instituțiile publice și unitățile sanitare
- 4 intervenții în regim de urgență – deplasarea la domiciliul pacienților și transportarea lor la spital în vederea internării

Asociația SM SPEROMAX nu ar fi reușit să atingă aceste rezultate fără sprijinul finanțatorilor și partenerilor noștri, în special a Fundației Vodafone Romania și a Primăriei Municipiului Alba Iulia.

În plus, asociația SM SPEROMAX a devenit membru al Consiliului de etică din Spitalul Județean de Urgență Alba – ca și reprezentant al pacienților, participând astfel la evaluarea tuturor sesizărilor de încălcare a eticii din Spitalul Județean de Urgență Alba.

AS Govoreanu Călin



## II. FIȘA ORGANIZAȚIEI

1. **DENUMIRE** : Asociația SM SPEROMAX Alba
2. **DATA ÎNFIINȚĂRII**: 1 octombrie 2007
3. **STATUT JURIDIC**: asociație nonprofit, neguvernamentală, apolitică
4. **ECHIPA SPEROMAX**:

### A. CONSILIUL DIRECTOR

- **Președinte**: Dragoș Zaharia
- **Vice – președinte**: Florin Ciorteș
- **Secretar**: Maria Pleșa

### B. ECHIPA EXECUTIVĂ

#### a. **Centrul de Informare și consiliere în scleroză multiplă**

Coordonator: Muntean Andreea Corina

#### b. **Departamentul voluntari**

Coordonator: Lucaci Iulian Stefan

### 5. **DATE DE CONTACT:**

- Alba Iulia, Strada Gladiolelor nr. 3A, județ. Alba,
- tel/fax 0358103535,
- e-mail [smalba@smromania.ro](mailto:smalba@smromania.ro)

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

7. **NUMĂRUL DE MEMBRII ASOCIAȚII: 116**

8. **NUMĂR VOLUNTARI: 20**

9. **PARTENERI :**

- Asociația pentru dezvoltare și incluziune socială
- Asociația Impreună pentru Abrud
- Casa ANISIA
- Centrul social multifuncțional pentru persoane cu dizabilități Zlatna
- Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului Alba
- Municipiul Aiud
- Spitalul de Urgență Alba

10. **SPONSORI /FINANȚATORI:**

- Cinema colours
- Fondul Român de Dezvoltare Socială
- Fundația Vodafone
- Ioana Bocsa
- Luha Birou Notarial
- Mirela Tirhas Müller
- Primăria Alba Iulia
- Rotary Alba Iulia Civitas Solis
- SC Albaco Exim
- SC Dacia SA
- SC Elis Pavaje SRL
- SC Gea Farm Technologies
- SC Grafo Media & Design SRL
- SC Mecfil SRL
- Xerom

11. **MISIUNEA ORGANIZAȚIEI:**

Creșterea calității vieții în rândul persoanelor afectate de Scleroză Multiplă.

12. **OBIECTIVE:**

- Prevenirea discriminării și egalizarea șanselor bolnavilor cu scleroză multiplă.
- Egalitatea de tratament la bolnavii cu scleroză multiplă.
- Responsabilizarea comunității asupra atitudinii față de bolnavii cu scleroză multiplă.
- Protecția împotriva neglijării bolnavilor cu scleroză multiplă
- Conștientizarea/informarea opiniei publice – autorităților publice, furnizorii de servicii sociale, reprezentanții societății civile despre evoluția cazuisticii în scleroza multiplă și necesarul implicării în activități de protecție în domeniul sclerozei multiple.

- Difuzarea de informații în mediile medicale, cât și spre instituțiile publice și autoritățile locale, cu privire la problemele și dificultățile cu care se confruntă bolnavii de scleroză multiplă și necesitățile acestora.
- Informarea membrilor Asociației cu privire la avantajele și facilitățile legale de care pot beneficia, pe plan social și / sau profesional.
- Reprezentarea membrilor în raport cu autoritățile pentru a înlesni accesul la facilitățile prevăzute de lege, precum și inițierea unor demersuri pentru îmbunătățirea legislației privind protecția socială și asistența medicală.
- Organizarea de activități informativ-educative, culturale, de divertisment etc. cu, și în beneficiul bolnavilor de scleroză multiplă.

### 13. **AFILIERE**

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

### III. PROIECTE IMPLEMENTATE IN 2015

1. **“Centru de Informare și Consiliere Alba”** – finanțator Primăria Alba Iulia prin Direcția de Asistență Socială Alba, a avut în cursul anului 2015 2 coordonatori: Alexandru Iosif Lascus ianuarie – septembrie și Govoreanu Maria Magdalena octombrie – decembrie.



Prin intermediul acestui proiect pacienții diagnosticați cu scleroză multiplă și familiile acestora au beneficiat de o serie de servicii profesionalizate. Astfel au fost furnizate constant servicii de consiliere psihologică individuală și de grup, informare și consiliere social-medicală, 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).

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



#### 2. **Voluntar de profesie**

Fundația Vodafone România a susținut încă din 2012, prin intermediul programului “Voluntar de Profesie”, activitatea asociației **SM SPEROMAX ALBA**, care are grijă în prezent de peste 150 de persoane afectate de scleroză multiplă din cadrul județului Alba.

În cadrul acestui program, proiectul “Terapie ocupațională pentru scleroza multiplă” implementat de Luiza Pop – terapeut ocupațional - a avut menirea de a realiza activități ocupaționale pentru a promova independența beneficiarilor, prin îmbunătățirea abilităților necesare pentru a executa activități zilnice, și nu numai, cu ajutorul terapiei ocupaționale.

Proiectul a avut o durată de 9 luni, în care au fost vizitați la domiciliu toți cei 150 beneficiari plus aparținătorii acestora, unde s-au identificat barierele actuale și anticipate cu care se confruntă pacientul. S-a implementat un plan de intervenție personalizat pentru a elimina și/sau reduce barierele identificate.

3. **„Scleroza Multiplă – boala adultului tânăr. Recunoaște riscurile.”** – finanțator Fundația Vodafone Romania. Coordonator de proiect: Dragoș Zaharia,

Proiectul a fost finanțat de Fundația Vodafone România în parteneriat cu Asociația SM Speromax Alba.

Scopul proiectului vizează înființarea unui centru de zi care să ofere servicii de terapie ocupațională, servicii de kinetoterapie și servicii de „însotire”, în special pentru deplasarea persoanelor cu handicap locomotor. În cazul pacienților nedepășabili, programul presupune crearea unei echipe interdisciplinare care să ofere asistență specializată la domiciliu, timp de un an de zile.

În plus, Asociația SM Speromax Alba are în plan și acțiuni de instruire a unui număr cât mai mare de voluntari, cu privire la asistența persoanelor diagnosticate cu scleroză multiplă, precum și realizarea unor acțiuni de informare privind modul de îngrijire a bolnavilor de scleroză multiplă, la nivel național.



4. **„Abordare integrată la nivelul municipiului Alba Iulia pentru reducerea discriminării și a marginalizării grupurilor vulnerabile”** – finanțator Fondul Român de Dezvoltare Socială, Asistent manager proiect: Dragoș Zaharia



Primăria Municipiului Alba Iulia, în parteneriat cu Asociația pentru Dezvoltare și Incluziune Socială și Asociația SM Speromax Alba, a organizat în data de 12 august 2015 conferința de lansare a proiectului „Abordare integrată la nivelul municipiului Alba Iulia pentru reducerea discriminării și a marginalizării grupurilor vulnerabile”.

Proiectul se adresează reprezentanților autorităților publice, locale și sectorului neguvernamental, precum și grupurilor vulnerabile reprezentate de persoanele de etnie romă și bolnavii cronici. De asemenea, proiectul propune elaborarea unor instrumente specifice destinate combaterii sau a reducerii discriminării și a inegalității în acces la serviciile publice oferite de municipalitate – un studiu, un manual al reprezentantului administrației publice în

cea ce privește reducerea discriminării, sesiuni de instruire adaptate și adecvate reprezentanților administrației publice locale, servicii specializate în cadrul unui centru de resurse și o rețea de transfer de bune practici între reprezentanții administrației publice locale.

#### IV. ACTIVITĂȚI DERULATE ÎN ANUL 2015

##### 1. Gala voluntarilor SPEROMAX editia IV



La Hotel Parc din Alba Iulia a avut loc marți, 27 ianuarie 2015, a IV-a ediție a Galei Voluntarilor SM Speromax Alba.

În semn de recunoștință și apreciere pentru implicare, munca și pasiunea depusă în cadrul asociației, pe parcursul anului 2015, voluntarii au primit câte o diplomă și sincerele aprecieri din partea

membrilor asociației.

Diplomele au fost acordate de câțiva din partenerii conțanți ai SM Speromax din ultimii ani. Este vorba de Emil Benga – reprezentantul IPEC Alba Iulia, Andrei Barbu – Poliana, Dorin sava – Fundația Comunitară Alba, Luiza Pop – Stop Autism, Nicolae Moldovan – city manager Alba Iulia, Emil Buta (un vechi voluntar Speromax, încă activ) – administrator al Cinema Colours Alba Iulia.

##### 2. Ștafeta Ciclistă SM 2015

Ștafeta Ciclistă SM este un eveniment recreativ itinerant, de conștientizare comunitară, organizat în șapte orașe din țară, cu participarea

voluntarilor, copii, tineri și familia acestora, cu prilejul zilei mondiale SM, 28 mai, într-un demers comunitar de susținere a cauzei persoanelor afectate de scleroza multiplă pentru susținerea rețelei naționale de grupuri de suport.





De asemenea, albaiulienii au avut posibilitatea de a scrie un mesaj de încurajare pe un poster oferit de organizatorii de la locul evenimentului. "Încurajarea voastră ne întărește în lupta noastră împotriva sclerozei multiple", transmit organizatorii.

### 3. Ziua 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.

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.

Scleroza multiplă (SM) este una dintre cele mai frecvente tulburări neurologice și cauze de invaliditate la adulții tineri. Cele mai multe persoane cu scleroză multiplă sunt diagnosticate între 25 și 31 de ani, înregistrându-se cu aproximativ de două ori mai multe femei decât bărbați. Nu se știe încă ce anume cauzează boala și nu există un tratament pentru vindecare. Există însă terapii care reduc simptomele și evoluția bolii, una dintre terapiile cele mai de succes fiind tratamentul cu interferon ce crește substanțial calitatea vieții pacientului.

### 4. 8 ani cu Speromax!!!

Asociația SM SPEROMAX Alba a sărbătorit 8 ani de activitate în sprijinul pacienților cu scleroză multiplă din județul Alba. Cu această ocazie, beneficiari alături de specialiști și voluntari au celebrat împreună acest moment într-o seară festivă în care invitații s-au bucurat de activități de socializare și bună dispoziție. Evenimentul a marcat și inaugurarea noului sediu al Asociației SM SPEROMAX Alba, localizat pe strada Gladiolelor nr. 3 A, intrarea B.



## 5. “Marșul persoanelor cu handicap – Cursa inimii Cetății Alba”



Eveniment traditional la nivelul Judetului Alba, este organizat annual de catre Directia Judeteana pentru Protectia Copilului Alba, asociatia SM SPEROMAX Alba implicandu-se in calitate de coorganizator.

Peste 300 de persoane s-au adunat în Piața Cetății din Alba Iulia. Toți au dorit să spună „Să mergem împreună!”, la cea de-a opta ediție a „Marșului persoanelor cu handicap – Cursa Inimii Cetății Alba”. Evenimentul este o manifestare prin care se dorește promovarea drepturilor și a participării persoanelor cu dizabilități la viața comunității.

Persoanele cu handicap instituționalizate și neinstituționalizate, însoțitorii, organizatorii, invitații și toți cei prezenți dornici de a fi aproape și de a-i susține pe cei cu dezabilități, au pornit în marșul ce a înconjurat Piața Cetății. Simbolul acțiunii a fost inima roșie purtată în piept, având semnificația deschiderii inimii spre înțelegerea acestor oameni și a curajului cu care trăiesc în fiecare zi.

## 6. Activitate de Crăciun

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 13:00.

Programul a început cu o grupare de colinzi. 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 au vizitat la domiciliu pacienții, le-au adus pachete cu alimente și au colindat familia.

