



Asociația Română de
Osteogeneză Imperfectă
"Oameni Fragili"

RAPORT DE ACTIVITATE

pentru anii 2011 și 2012

Asociația Română de Osteogeneză Imperfectă "Oameni Fragili" a fost înființată la începutul anului 2011 și are sediul în București.

I. Activitățile realizate:

În perioada pentru care a fost elaborat acest raport au fost realizate, cu sprijinul nemijlocit al membrilor săi și al colaboratorilor următoarele activități, desfășurate conform obiectivelor înscrise în statut:

- atragerea de noi membri. Astfel, de la numărul inițial de membri, 3, în prezent asociația numără 11 membri;
- strângerea de fonduri pentru susținerea activităților. În cursul anilor 2011 și 2012 au fost transmise către administrațiile fiscale formularele-tip pentru donarea 2% din impozitul pe salarii. Suma strânsă pentru anii 2011 și 2012 a fost de câteva zeci de mii de lei, iar fără acești bani practice nu ne-am fi putut desfășura activitatea. **Mulțumiri publice se cuvin tuturor celor care au completat formularul fiscal 230!**
- participarea la reuniuni internaționale medicale. Asociația a susținut financiar, integral, participarea doamnei Adela-Chiriță Emandi, medic resident din Timișoara, la conferința internațională asupra osteogenezei imperfecte, care a avut loc la Dubrovnik, Croația în octombrie 2011. De asemenea, doamna Gabriela Atofane a participat, în toamna anului 2012, la un congres din Spania dedicat osteogenezei imperfecte, congres la care a participat și dr. Glorieux din Canada, descoperitorul tratamentului medicamentos;
- afilierea asociației la organisme similare. În prima jumătate a anului curent, Osteogenesis Imperfecta Federation Europe (OIFE) a acceptat aderarea organizației noastre ca membru asociat. De asemenea, asociația noastră s-a afiliat ca membru cu drepturi depline la Alianța Națională pentru Boli Rare din România, care reunește asociațiile de bolnavi și pacienți din domeniul bolilor rare din țara noastră;
- cumpărarea și expedierea prin colet poștal, a unor cadouri de Crăciun, în decembrie 2011, și decembrie 2012 pentru un număr de 25 de copii, ale căror familii erau sau nu membre ale asociației la acea dată.



Asociația Română de
Osteogeneză Imperfectă
"Oameni Fragili"

*Asociația Română de Osteogeneză Imperfectă
"Oameni Fragili"
Calea Griviței nr. 184, ap. 42, București 010751
Înscrișă la Judecătoria sectorului 1 sub nr. 174/7.12.2010
Cod de înregistrare fiscală : 27854285
web: <http://www.oirom.ro>
e-mail: asromoi2011@gmail.com*

- contractarea serviciilor de realizare a unui website, cu firma Pinnoir s.r.l. Site-ul a fost finalizat și se găsește la adresa www.oirom.ro
- acordarea calității de membru de onoare unor specialiști din domeniul medical, pentru merite deosebite în tratamentul copiilor suferinzi de osteogeneză imperfectă: Laura Carasava, Daniela Ciotloș, Alexandru Ulici (toți-spitalul "Grigore Alexandrescu"), Emilia Severin (Universitatea de Medicină și Farmacie "Carol Davila", București) ;
- acordarea unor alocații financiare în scop umanitar pentru membrii și nemembrii asociației, pentru acoperirea cheltuielilor legate de tratamentul OI. Unul dintre cazurile respective în care s-a acordat acest sprijin material a fost semnalat de doamna Ute Wallentin, președinte OIFE;
- lobby pe lângă autorități în scopul finanțării de către stat (parțial sau total) a costului tijelor telescopice Fassier-Duval. În acest sens, în noiembrie 2012 a fost depus un proiect la Ministerul Sănătății, care a fost conceput împreună cu specialiști din cadrul Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii „Grigore Alexandrescu”;
- nu în ultimul rând, achiziționarea a două aparate de perfuzie (injectomate) de la firma Cheminst@Industry Import Export s.r.l. și donarea acestora către Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii "Grigore Alexandrescu". După cum este cunoscut, tratamentul medicamentos al osteogenezei imperfecte constă în principal în administrarea de bifosfonați) prin perfuzie intravenoasă lentă, iar aparatele medicale donate vor contribui la îmbunătățirea condițiilor de tratament în cadrul acestui spital.

II. Sursele de finanțare:

Pentru realizarea acestor activități, asociația a obținut fonduri din următoarele surse:

- cotizațiile de membrilor;
- dobânzi lunare din depozite bancare;
- venituri din acțiunea 2% (formularul fiscal 230). O contribuție deosebită a avut-o doamna Daniela Barbu, căreia i se cuvin mulțumiri publice;
- câte o sponsorizare în fiecare an din partea Novartis Oncology–România. Mulțumiri deosebite se cuvin domnului Decebal Drama.