



Asociația Română de
Osteogeneză Imperfectă
"Oameni Fragili"

RAPORT DE ACTIVITATE

pentru anul 2013

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

I. Activitățile realizate:

In cursul anului 2013 au fost realizate, cu sprijinul nemijlocit al membrilor săi și al colaboratorilor următoarele activități, desfășurate conform obiectivelor înscrise în statut:

- strângerea de fonduri pentru susținerea activităților. In cursul lui 2013 au fost transmise către administrațiile fiscale formularele-tip pentru donarea 2% din impozitul pe salarii. Suma strânsă, ca și în anii anteriori, a fost de ordiul zecilor de mii de lei. Trebuie spus că fără acești bani practicenu ne-am fi putut desfășura activitatea. **Mulțumiri publice se cuvin tuturor celor care au completat formularul fiscal 230!** O altă sursă de fonduri a constituit-o sponsorizarea primită din partea Novartis Oncology România. **Cele mai bune urări prietenilor noștri cu suflet mare !**
- transmiterea sumei de 150 lei/familie pentru persoanele cu OI, prin mandate poștale, cu ocazia Crăciunului 2013, pentru un număr de 23 de membri și nemembri, aflați în evidențele asociației;
- activități de lobby pe lângă autorități în scopul obținerii finanțării de către stat (parțial sau total) a costului tijelor telescopice Fassier-Duval. In acest sens, au fost susținute audiențe, concomitent cu depunerea de memorii, la Ministerul Sănătății (11 mai 2013), Casa Națională de Asigurări de Sănătate (11 iunie și 14 octombrie 2013). Totodată ne-am adresat Avocatului Poporului pentru a obține răspunsuri scrise; în același timp am ținut legătura telefonic cu funcționarii implicați in rezolvarea memoriilor depuse. Ca urmare a acestor eforturi, există speranțe întemeiate că, în curând, această problemă va fi soluționată favorabil;
- nu în ultimul rând, acordarea unor alocații financiare nerambursabile pentru un număr de 4 copii suferind de OI, pentru acoperirea costurilor directe și indirecte ale tratamentului. Suma totală acordată în acest sens a fost de peste 27.000 lei.



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*

II. Sursele de finanțare:

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

- cotizațiile ale 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 pe această cale mulțumiri publice;
- sponsorizare primită din partea Novartis Oncology–România.