



Asociația Română de
Osteogeneză Imperfectă
"Oameni Fragili"

Asociația Română de Osteogeneză Imperfectă "Oameni
Fragili", înscrisă la Judecătoria sectorului 1 sub nr.
174/7.12.2010
cod de înregistrare fiscală: 27854285
web: <http://www.oiom.ro>
e-mail: asromoi2011@gmail.com

RAPORTUL DE ACTIVITATE

al Asociației Române de Osteogeneză Imperfectă "Oameni Fragili" pentru anul 2014

I. Activități desfășurate

1. Principala realizare a anului 2014 a fost **introducerea tijelor telescopice** în cadrul programului național de tratament al OI, ca urmare a unei perioade de aproape doi ani de lobby al asociației noastre pe lângă autorități. Astfel, pe 30 aprilie 2014 a apărut în Monitorul Oficial nr. 318 Ordinul președintelui C.N.A.S. nr. 269/24.04.2014 prin care programul național de boli rare-osteogeneză imperfectă a fost modificat, în sensul includerii tratamentului cu tije telescopice. În acest fel, ambele feluri de tratament, cel ortopedic și cel medicamentos, care fac parte din protocolul de tratament al OI, sunt integral finanțate de la buget.

Conform informațiilor oficiale primite de la Casa Națională de Asigurări de Sănătate, în anul 2014:

- 29 de copii au primit tratamentul medicamentos (perfuzii cu pamidronat). Cheltuielile bugetare totale au fost de 18.950 de lei;
- 9 copii au primit tije telescopice. Cheltuielile bugetare au fost de 247.000 lei.

Programul național de tratament al bolilor rare – secțiunea OI este implementat în prezent în două spitale de copii din București și un spital județean (Târgu-Mureș, jud. Mureș). De asemenea, perfuzii cu pamidronat au loc și în alte spitale de copii sau generaliste din țară, dar cheltuielile corespunzătoare nu ne sunt cunoscute. Sperăm că în 2015 și mai mulți copii suferind de OI vor beneficia de aceste îmbunătățiri ale tratamentului.

2. Asociația noastră a acordat **alocații financiare nerambursabile pentru 4 copii**, în scopul acoperirii totală sau parțială a costurilor generate de tratamentul bolii. Suma totală acordată a fost de aproximativ 16.000 de lei.

3. Am făcut o **donatie Spitalului Clinic de Urgență pentru Copii “Marie Curie”** din București constând din două injectomate. Donația a avut drept scop îmbunătățirea calității perfuziilor de care beneficiază copiii suferind de OI, ca și ceilalți copii pacienți. Valoarea donației a fost de 7.500 de lei.

4. Am trimis suma de 200 de lei pentru toate persoanele suferind de OI (membri sau nemembri ai asociației) din baza noastră de date, cu ocazia Crăciunului 2014. În total, 30 de persoane au primit aceste sume.

5. În octombrie 2014 un reprezentant al asociației noastre, **dr. Alexandru Ulici, membru de onoare, a participat la cea de a XII-a Conferință internațională OI**, care a avut loc în Delaware, S.U.A. Informațiile obținute pe această cale au fost diseminate către toți membrii și persoanele interesate.

6. În plus, website-ul nostru www.oirom.ro, a fost periodic actualizat cu știri, pentru a reflecta toate aceste activități.

II. Sursele de finanțare

Toate aceste activități au avut loc pe baza sumelor de bani obținute din următoarele surse:

- **cotizațiile membrilor** noștri;
- **dobânda** lunară de la depozitele bancare la termen constituie poe numele asociației;
- sumele obținute prin intermediul **formularului fiscal 230**, primite din partea autorităților fiscale;

- o **sponsorizare unică** de 7.000 de lei, primită din partea sucursalei românești a firmei Novartis Oncology (producătorul medicamentului Aredia). Multe mulțumiri se cuvin prietenilor noștri generoși!

III. Excedent

La 31 decembrie 2014 am înregistrat un surplus, care urmează a fi utilizat pe parcursul anului 2015.

IV. Mențiune specială

Asociația noastră nu a avut niciun angajat (ca și în anii anteriori), pentru a minimiza costurile de funcționare. Ca de obicei, toate activitățile noastre au fost duse la bun sfârșit prin munca voluntară, de calitate, a tuturor membrilor și prietenilor noștri.