



ASOCIAȚIA COPIILOR ȘI TINERILOR DIABETICI-MUREȘ
B-dul 1 Decembrie 1918, nr. 162, ap. 15,
Loc.Tg-Mures, cod. 540525, Tel.0040 753 316623,
www.ascotid.ro, contact@ascotid.ro,
Cod fiscal 18866124, Cont RO 64BTRL02701205A49685XX

RAPORT DE ACTIVITATE PE ANUL 2017

Diabetul zaharat tip 1 sau juvenil presupune tratament cu insulina toata viata, astfel incat pastrarea echilibrului glicemic este esențiala in pastrarea sanatatii si in prevenirea complicatiilor cronice invadante la copiii și tinerii cu diabet zaharat tip 1.

Copilul Diabetic are nevoie de acest ajutor pentru a ajunge la acceptarea realității. Este important însă ca el sa stie ca nu este singur in acesta lupta a schimbării, ci ca exista persoane pregatite special pentru a face ca această schimbare. ASCOTID este asociatia unde copii, tineri și familiile acestora primesc sfaturi, prietenie și ajutor, in vedere ca instituțiile care ofera servicii in acest domeniu sunt puține ca numar sau chiar inexistente.

Asociatia Copiilor si Tinerilor Diabetici Mures (ASCOTID) s-a infiintat cu scopul de a veni in sprijinul copiilor diagnosticați cu diabet zaharat tip1, de a colabora cu medicii diabetologi in vederea imbunatatirii vietii copiilor bolnavi de diabet, de a acorda sprijinul moral, informational, psihologic, social și material, constand in aparate si materiale sanitare (teste pentru monitorizarea glicemiei,senzori de glicemie, materiale consumabile, gen ace pentru penurile de insulina sau intepatoare, glucometre, etc).

“Ca diabetolog și pacient (și eu am diabet zaharat tip 1 de 30 ani), am realizat că cele mai importante lucruri în prevenirea complicațiilor cronice sunt educația medicală specifică și automonitorizarea frecventă a glicemiilor, ce permit autoadaptarea permanentă a dozelor de insulină si obținerea unui echilibru metabolic bun.

Prin întâlniri lunare regulate (de grup) și cele individuale, alături de d-na psiholog și asistentul social, consiliem și educăm pacienții pentru ca ei să poată face față cu brio diferitelor situații din viața de zi cu zi. Fiecare zi este o nouă provocare pentru toți copiii cu diabet, ei au nevoie de a li se însufla încredere și a găsi un sfat atunci când au nevoie.

Deasemenea am educat și consiliat copiii și tinerii privind insulinoterapia continuă cu pompe de insulină, monitorizarea continuă a glicemiei cu senzori de glicemie real time, cum să reacționeze în condiții de stres, în situația apariției unei intercurențe, intervenții chirurgicale etc.

Munca noastră vine în completarea muncii colegilor diabetologi din ambulator, în condițiile în care CAS acordă 15 minute unei consultații la 3 luni, timp total insuficient pentru instruirea unui tânăr în vederea prevenirii complicațiilor cronice invalidante.

Care ar fi cele mai mari nevoi ale copiilor și tinerilor cu diabet? Teste pentru automonitorizarea glicemiei, accesul mai facil la pompe de insulină și senzori de glicemie, educație medicală și consiliere psihologică permanentă și mai multă empatie și acceptare (nu milă !!!). Ce putem, încercăm să oferim prin ASCOTID. Pentru restul, ne-am unit forțele și ... vom încerca să le obținem.”

Muntean Irina

Medic primar diabetolog

Ianuarie

Cum numărul copiilor diagnosticați este în creștere, anul nou l-am început cu primirea noilor membrii, apoi tema lunară pregătită și moderată de psih. Cozma Melania "Parinți liniștiți, copii fericiți" provocat la discuții parinții și copii prezenți pentru a împărtăși propriile experiențe și a găsi soluții pentru prevenirea stresului creat de diagnosticarea copilului cu diabet.

Voluntarii implicați în activitățile ASCOTID au pregătit proiectul DIA Mount Challenge, primul proiect din România în care un grup de tineri insulinodependenți escaladează munții pentru a demonstra necesitatea utilizării sistemului de monitorizare continuă a glicemiei.

Conform legislației în vigoare, copiii cu vârsta până la 18 ani beneficiază de încadrarea în grad de handicap grav, astfel fiecare familie a beneficiat de consiliere privind întocmirea documentației spre a beneficia de drepturile conferite prin legea 448/2006.

Februarie

Dr. Grama Alina - medic primar pediatru- la întâlnirea lunară organizată la Hotel Continental a adus în atenție Boala celiacă iar dr. Muntean Irina a prezentat tehnologiile avansate prezentate în tratamentul diabetului tip 1 în cadrul Congresului ATTD de la Paris, unde s-au depus solicitări pentru a introduce senzorii de glicemie și în România. Participanții au beneficiat de determinarea hemoglobinei glicozilate. Totodată la eveniment a fost lansat oficial proiectul DIA MOUNT, organizatorii vorbind despre importanța proiectului și mesajul acestuia.

ASCOTID Mureș este singurul furnizor de servicii socio medicale din România, care asigură servicii de educație și consiliere în cadrul Centrului de zi, copiilor cu diabet precum familiilor acestora. Conform legislației în vigoare, am pregătit documentația necesară pentru obținerea în continuare a licențierii serviciului.

Reprezentanții asociației au participat la consultările organizate de rețeaua prestatorilor de servicii sociale DIZABNET, pe legea 34 privind acordarea subvențiilor.

Martie

Tema lunară: „Părinți și copii, de la egal, la egal”, a avut ca moderator pe psih. Cozma Melania, încercând să găsească soluții împreună cu parintii in ceea ce priveste relația lor cu copiii.

Am participat la cea de-a patra fază CCBPET-România, la atelierul de lucru privind planificarea strategică, Program de formare a capacității ONG în România, organizat de Coaliția Pacienților cu boli cronice.

Am depus memoriile privind lipsa acelor, a Glucagonului si necesitatea decontării senzorilor de glicemie pe Programul Național de Diabet.

În vederea unei bune colaborări am semnat un Parteneriat cu Primăria Municipiului Tirgu Mures care permite desfasurarea unor proiecte comune in sprijinul beneficiarilor nostri.

In urma depunerii documentatiei spre obtinerea licentierii am parcurs etapele și după verificarea documentației și a centrului de zi, am obtinut lecentierea serviciului de Consiliere a copiilor cu diabet zaharat.

La invitația Comunitatii Caluseri am participat cu un grup de parinti si tineri la o intalnire organizată la Scoala Generala din localitate pentru a prezenta problematica diabetului si totodata am determinat glicemii la persoanele prezente.

La invitația Ministerului Consultarii Publice si Dialogului Social am participat la Săptămâna dialogului civic in vederea identificarii problemelor din sectorul neguvernamental avand un dialog cu DI ministru Gabriel Petra.

Aprilie

La invitatia COPAC, am avut placerea de a participa la Cursul organizat pentru organizatiile de pacienți cu boli cronice, cu tema „Dialog și Training de Comunicare în sanatate”.

In calitate de membru al rețelei prestatorilor de servicii sociale DIZABNET, am participat alături de reprezentanții ONG-urilor din județul Mureș și reprezentanții instituțiilor publice la dezbaterile privind deblocarea finanțarilor publice în domeniul social.

In cadrul Forumului anual organizat de COPAC la București, am participat la dezbaterile privind problemele din sistemul de sănătate, alături de colegii din țară, de la toate regiunile având un dialog cu Ministrul Sănătății dr. Bodog Florian, reprezentantul CNAS și Camera Deputaților.

Mai

Editia a XV-a a Targului ONG, a adus împreună peste 30 asociații din județul Mureș, în ciuda vremii nefavorabile au defilat în centrul orașului sub sloganul „Împreună pentru comunitate” arătând că existăm și prestăm diferite servicii pentru beneficiari și milităm pentru cauza acestora. Am realizat un concurs de îndemănare pe biciclete, promovând astfel proiectul “Da, și eu pot” al familiei Airinei care au făcut turul României pe bicicletă pentru a aduna bani în scopul achiziționării unor sisteme de monitorizare a glicemiei, unor copii cu diabet.

DIA MOUNT - Primul proiect din România, prin care s-a dorit a se demonstra că tinerii insulino-dependenți pot escalada și munții cu o monitorizare corectă a glicemiei, un grup de 14 tineri însoțiți de echipa medicală și organizatori au escaladat Munții Ciucaș, 2504 m, echipați doar cu sistemul clasic al glicemiei, înțepându-se în medie de 10 ori pe parcursul ascensiunii pentru a preveni eventuale hipoglicemii. Prima etapă a proiectului a avut în vedere adaptarea la condițiile montane, de efort fizic intens și socializare, pregătind etapa finală din luna septembrie când toți vor avea asupra lor, sisteme moderne de monitorizarea continuă a glicemiei.

La invitația Primăriei Sighisoara, în cadrul Zilelor orașului am participat la dezbaterile cu tema „Integrarea persoanelor cu dizabilități” cu reprezentanții asociației dr. Muntean Irina, psih. Cozma Melania și președinta Molnar Rodica.

Iunie

Ziua Copilului este cel mai așteptat moment al anului, astfel ca am organizat la Clubul de echitație din Bozeni o ieșire în natura, copiii având parte de joaca, concursuri, premii, echitație, pachete și un guias la ceaun.

Reprezentanții asociației au participat la dezbaterile rețelei de prestatori servicii sociale DIZABNET și conferința de presă în vederea găsirii de soluții privind finanțarea serviciilor oferite beneficiarilor, acestea fiind într-un impas.

Pentru a fi cunoscute proiectele asociației, am depus proiectul Ascotid trail Race la Gala Societății Civile, în cadrul categoriei competiții sportive.

Iulie

Centrul de zi a primit finanțare de la Consiliul Județean Mureș, în cadrul acordării subvențiilor acordate ONG-urilor furnizoare de servicii sociale, astfel încât o parte din cheltuielile necesare au putut fi acoperite prin suma acordată.

La restaurantul Peștișorul de Aur, a fost organizat Majoratul celor 5 tineri membrii ai asociației, alturi de ei fiind prezenți încă 20 tineri care i-au sărbătorit într-un mod prietenesc .

August

În numărul 3 al Revistei de Medicină Școlară și Universitară a apărut interviul cu dna Molnar Rodica, președintele asociației, vorbind despre diabetul zaharat prin perspectiva unui părinte și coordonator al unui ONG.

Proiectul DIA MOUNT, a culminat prin escaladarea munților Făgăraș, prin Cheia Băndei, Ferestra Mare, un traseu destul de greu pentru persoane neexperimentate și mai mult cu diabet, care au transmis un mesaj de încurajare prin puterea exemplului, promovând sportul ca o componentă în tratamentul diabetului, învingându-și teama, de ascensiune și provocare. A fost cel mai frumos și palpitant proiect la care tinerii au participat, cu mult simț de răspundere și cu spirit de echipă. Videoclipul realizat pe munte a fost distribuit pe toate canalele pentru a încuraja alți tineri și părinți iar autoritățile să ia

aminte de nevoia deconstrucției sistemului de monitorizare continuă a glicemiei pentru a prevenii hipoglicemiile pe termen scurt și complicațiile cronice, pe termen lung.

Septembrie

La Gala COPAC, am participat în calitate de premiant al ediției anterioare și fiind alături de reprezentatul propus din partea ONG din Mureș, dna. Andreia Morar, unde alături de colegii din țară am urmărit proiectele deosebite, prezentate și înscrise în competiție.

În cadrul săptămânii premergătoare competiției sportive Ascotid Trail Race, am organizat conferințe de presă, emisiuni radio pe parcursul unei săptămâni, atât în limba maghiară cât și în limba română, prin participarea dnei dr. Muntean Irina, medic primar diabetolog, psih. Cozma Melania, dr. Daboczy Matyas, medic rezident neurolog, Molnar Rodica, Simon Ilona și voluntarul Simon Domokos. La invitația postului de tv TTM, în cadrul emisiunii “Sănătatea contează”, dr Muntean Irina a prezentat informații despre diabetul zaharat juvenil iar dna Molnar Rodica a vorbit despre proiectele asociației.

Octombrie

A fost organizată și a treia ediție a competiției sportive ASCOTID TRAIL RACE, în zona Grădinii Zoologice-Cornisa, la care au participat 400 alergători la probele cros pentru copii, cros și semimaraton pentru adulți. Competiția a fost realizată cu ajutorul a 50 voluntari și susținerea a circa 1500 persoane. Această ediție a avut ca ambasadori tineri diagnosticați cu diabet: Gavin Griffiths-ultramaratonist din Anglia, participant la fiecare ediție, Ionuț Dragan, Mihai Comsa, ambii membrii ai echipei Sports&Diabets, Ionuț Birsa, membru și voluntar ASCOTID Mureș precum și Gabriela Airinei protagonist proiectului “Da, și eu pot”, făcând turul României pe bicicletă.

Crosul Mișcării și Crosul elevilor la care am participat în calitate de partener, a susținut cauza copiilor cu cancer.

Congresul al XI-lea al Federației Române de Diabet, Boli metabolice și nutriție de la Sibiu, hotel Ramada, a fost prilej de socializare și informare, aflând despre noile

tratamente si tehnologii in tratarea pacientilor diagnosticati cu diabet zaharat, alaturi de sute de medici specialisti din tara si strainatate si colegi de la alte asociatii de pacienti.

La inițiativa Oamenii și companii, am avut placerea de a participa la Conferința Națională “Pacienti si medicina personalizata”, organizata la Bucuresti, hotel Ramada Parc, cu participarea reprezentantilor insuțiilor publice si a ONG-urilor reprezentative din țara.

Crosul Militarilor Veterani din Mures a organizat prima ediție la care au alergat și copii din ASCOTID iar banii obținuți au fost donați la evenimentul organizat cu ocazia Zilei Mondiale a Diabetului iar cinci copii și tineri au beneficiat de senzori de glicemie.

Noiembrie

Participarea dnei psih.Cozma Melania și Molnar Rodica la Conferința Națională de nutriție si dietetica ,cu participare internaționala, eveniment organizat de UMF Tg Mures,cu prezentari despre obezitate si proiectele asociatiei privind rolul sau in educarea copiilor cu diabet.

Ziua Mondială a diabetului, ediția a 10-a la Ansamblul Mureșul , organizata cu sprijinul sponsorilor care au facut posibila acordarea de teste de monitorizare a aglicemiei, senzori de glicemie unor voluntari si tineri cu merite deosebite. Lectorii :dr. Muntean Irina, dr. Grama Alina, ,dr. Bud Eugen, dr. Comsa Mihai au prezentat informatii despre tehnologiile moderne, tratamente si complicatii, iar psif Cozma Melania si as med Rus Iacobina au vorbit despre problemele copiilor in scoli si colectivitati. Activitatile pentru copii au fost realizate de studentii Institutului de Teatru Mures , studenti la UMF Tg Mures si elevi de la Colegiul National Unirea din Tg Mures

La invitația ARPIM am participat la primul eveniment anual pe tema inovatiei in industria farmaceutica, „Traim viitorul cu incredere”, organizat de Asociatia Romana a Producatorilor Internationali de Medicamente (ARPIM), in Aula Ministerului Culturii incluzand momente interactive, prezentari si dezbateri cu lideri de top, toate dedicate cercetarii si inovatiei in industria farmaceutica.

Cu ocazia Zilei Mondiale a Diabetului, în cadrul Parlamentului s-a organizat o dezbatere privind problematica diabetului zaharat în România, situația Programului Național de diabet și diabetul la femei și copii, abordând problemele specifice, nevoile, tratamentul și lipsa care tratează copiii cu diabet. Au participat reprezentanții asociațiilor de pacienți, părinți și copii, Ministrul Sănătății, Președinții Comisiilor de Sănătate din Senat și Parlament, reprezentanții altor instituții, medici și invitați.

Societatea Română de Diabet, Nutriție și Boli Metabolice a organizat la Hotelul Crown Plaza din București, masă rotundă cu tema "Femeile și diabetul", unde a invitat-o pe dna. Molnar Rodica să vorbească despre tinerele diagnosticate cu diabet, mame sau viitoare mame, despre condiția acestora și proiectele organizate de ASCOTID Mureș pentru a sprijini tinerele să devină mame.

Decembrie

Voluntarii, cei care au muncit pentru ca ASCOTID să fie vizibil, să aibă proiecte frumoase, au fost premiați și li s-au înmănat diplome pentru implicarea în proiectele asociației și realizarea acestora.

În cadrul Sărbătorilor de iarnă, am organizat o petrecere cu micuții însoțiți de părinți, primind cu bucurie daruri din partea lui Mos Crăciun la Jazz Club, unde s-a dansat, s-a cântat iar părinții au socializat.

Lunar, la sediul asociației, au avut loc dezbateri pe teme propuse iar individual au fost consiliate cazurile la debutul bolii precum și la solicitare. De asemenea vizita copiilor la spital precum și la domiciliu a fost o prioritate, oferindu-le materiale sanitare, informaționale și a le arăta că nu sunt singuri în lupta cu boala, că există o comunitate a copiilor cu diabet.

La întâlnirea de sfârșit de an a Comitetului Director, s-au stabilit proiectele și prioritățile anului 2018.

Pe parcursul anului s-a actualizat situl www.ascotid.ro cu informații despre activitățile organizate, precum și grupul de facebook ascotid și pagina ascotidtrailrace, aducând noi informații, evenimente și noutăți în domeniu.

Comitetul Director