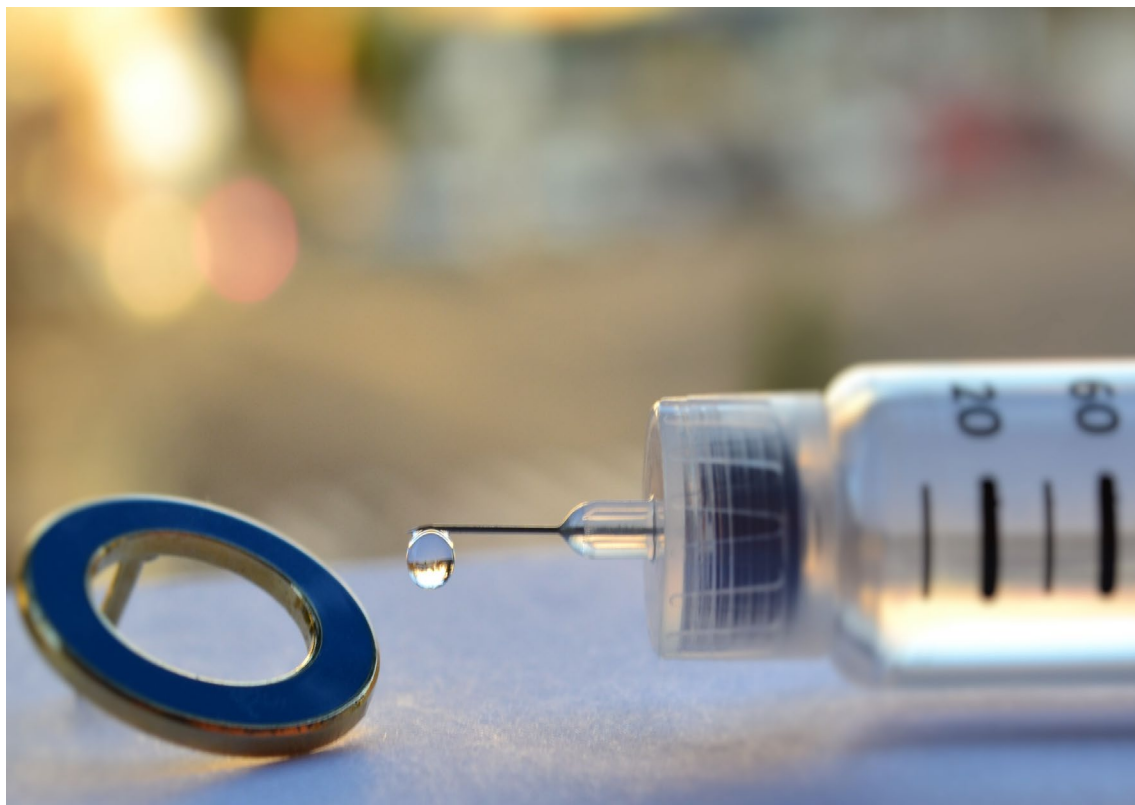


RAPORT DE ACTIVITATE 2024



DESPRE ASCOTID MUREȘ

ASCOTID Mures s-a inființat in anul 2006, promovează, sustine si apară interesele copiilor si tinerilor cu diabet zaharat si ale familiilor acestora. Scopul nostru final este de a crește calitatea vieții pentru fiecare persoană cu diabet. Facem acest lucru oferind servicii socio-medicale și dezvoltând proiecte speciale care să asigure că bunele practici în educația medicală, acceptarea, integrarea și libertatea de a trăi cotidianul cât mai normal și lipsit de poveri sunt toate ceva real pentru care tinerii care trăiesc cu această boală. Pe parcursul anilor am înțeles că menirea noastră este de a reprezenta toți pacienții cu diabet astfel că proiectele noastre s-au diversificat și am cuprins și pacienții adulți cei cu tip 2 de diabet zaharat.

OBIECTIVE

- reprezintă interesele persoanelor cu diabet zaharat care trăiesc în România, în special tip 1, în fața tuturor structurilor medicale, guvernamentale , administrative și sociale responsabile cu tratarea diabetului;
- menține un dialog constant cu legiuitorii pentru elaborarea și îmbunătățirea actelor normative;
- oferă suport și asistență specializată;
- acordă ajutor material constând în aparate și teste de monitorizarea glicemiei, senzori de monitorizare a glicemiei, consumabile pentru pompele de insulină, alte materiale sanitare și în funcție de solicitări acestea pot varia;
- organizează tabere și excursii în care tinerii cu diabet sunt încurajați să se implice în activități de rețea, precum și să învețe gestionarea bolii,
- oferă sprijin psihologic, încurajează acceptarea și să ofere celorlalți exemplu personal că totul este posibil;
- emite pliante, materiale informative și educaționale, postări pe Facebook, comunicate de presă și alte tipuri de activități legate de media menite să crească gradul de conștientizare cu privire la boală;
- încurajează colaborarea și schimburile de bune practici cu alte asociații și fundații din interiorul țării și din întreaga lume.

SURSE DE VENIT

- Donații și sponsorizări de la persoane fizice și juridice
- Subvenții de la Consiliul Județean Mureș
- Subvenții de la Consiliul Local Târgu Mureș
- Redirecționarea individuală a 3,5% din impozitul pe venit

PARTENERI

INSTITUȚII PUBLICE

- Administrația Prezidențială,

- Ministerul Sănătății,
- Casa Națională de Asigurări de Sănătate,
- Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului Mureș
- Instituția Prefectului Mureș,
- Consiliul Județean Mureș,
- Primăria Municipiului Tg Mureș,
- Universitatea de Medicină ,Farmacie , Științe și Tehnologie G E.PaladeMureș,
- Autoritatea Națională de Managementul Calității în Sănătate,
- Inspectoratul Școlar,

COMPANII PRIVATE

- Roche,
- Novo Nordisk,
- Sanofi,
- Eli Lilly,
- Worwag Pharma,
- Medtronic,
- Astra Zeneca,
- Trustmed,
- Gedeon Richter
- Azomureș
- Hirshmann
- Actemium
- TRIPLAST
- E-ON GAZ
- Maviproduct

ONG și COALIȚII

- Federația Română de Diabet, nutriție și Boli metabolice
- Societatea Neurodiab
- Societatea Română de Diabet
- Federația Internațională de Diabet
- COPAC
- APAA
- FABC
- ACES
- Sports and Diabetes
- Type 1 Dreamers
- Da, si eu pot
- Luna Albastră Diabet
- Asociația Persoanelor cu diabet din Caraș Severin
- Asociația de Ajutorare a Persoanelor cu Diabet din Mediaș

- Federația Asociațiilor de Diabet din Romania
- Pacientul 2.0
- Asociația Sprijin pentru Diabet
- Yuppy Camp
- DIAthlete
- League of diabetes

DESPRE ASCOTID MUREȘ

Asociația Copiilor și Tinerilor Diabetici Mureș s-a înființată în urmă cu 17 ani, militând pentru drepturile copiilor și tinerilor diagnosticați cu diabet zaharat precum și a familiilor acestora, pentru accesul la tratamente de ultimă generație continuând cu realizarea de proiecte educaționale cu caracter național și demararea unor inițiative legislative în vederea creșterii calității vieții pacienților pe care îi reprezentăm. Totodată oferă suport și asistență specializată, precum și ajutor material fiind astfel aproape de pacienții pe care îi reprezintă.

Educație

Este un capitol ce permanent este în centrul atenției noastre, știind că acești copii au nevoie de multă educație pe lângă tratament, lucru nedecontat de Casa de asigurări și insuficient realizat în cabinetele medicale, din lipsa timpului alocat și nefiind decontat pentru medici.

În cadrul întâlnirilor săptămânale, lunare sau zilnice, membrii au parte de lecții ce îi ajută la înțelegerea noului statut de persoană cu o boală cronică ce nu se vindecă, doar se tratează cu insulină. Cursurile și lecțiile cu medicul diabetolog, fac mai ușoară înțelegerea noțiunilor de glicemie, insulină, tratament, carbohidrați, pe care le vor utiliza de-a lungul vieții.

Pe lângă educația medicală și nutrițională, este nevoie de consiliere psihologică, pentru a ajuta tinerii și familiile acestora să accepte cât mai repede diabetul, în viețile lor. În vederea pregătirii pentru o viață independentă oferim copiilor din centru o formă particulară de educație non-formală, participativă, de stimulare și dezvoltare personală. Scopul principal al activităților din centrul de zi pentru deprinderi de viață independentă este de a le oferi copiilor și tinerilor competențele necesare pentru a trăi o viață sănătoasă, utilă și independentă.

Proiectele de educație se desfășoară atât în cadrul centrului de zi cât și online, prin promovarea unor informații validate medical pe grupurile de facebook a pacienților în funcție de nevoile și solicitările acestora.

Cu ocazia Zilei mondiale a Diabetului, am realizat un eveniment cu participarea specialiștilor ce se ocupă de tratarea diabetului zaharat atât la copii diabet zaharat tip 1, cât și tip 2 cât și la adulți, campanie de determinare glicemiei. Cu această ocazie toți participanții au primit pachete cu alimente și material sanitar, teste de monitorizare a glicemiei, senzori și consumabile pentru pompele de insulină.



Cu ocazia Zilei mondiale a Diabetului, am realizat un eveniment cu participarea specialiștilor ce se ocupă de tratarea diabetului zaharat atât la copii diabet zaharat tip 1, cât și tip 2 cât și la adulți, campanie de determinarea glicemiei . Cu această ocazie toți participanții au primit pachete cu alimente și material sanitar, teste de monitorizare a glicemiei, senzori și consumabile pentru pompele de insulină. Iluminarea în culoarea albastră a sediului Direcției de Asistență Socială din Primăria Tg Mureș a avut ca scop conștientizarea problematicei diabetului în România și solidaritatea cu persoanele cu diabet din lume, acest eveniment fiind plasat pe harta IDF la evenimente realizate cu ocazia acestei zile, în Europa.

În primăvară am fost invitați la Școala Germană din Reghin unde am participa cu voluntarii prin Școala Altfel, unde am discutat despre prevenție, alimentație și stil de viață sănătos, determinând și glicemiile celor prezenți.

Pentru pacienții cu diabet zaharat tip 2 , prediabet și tip 1 am organizat un curs de prevenție a diabetului zaharat de tip 2, prevenția complicațiilor cronice la pacienții diagnosticați . Prima etapă a fost finanțată în totalitate de ASCOTID Mureș, apoi în colaborare cu DAS Tg Mureș am continuat și organizat timp de 4 luni un curs interactiv . Populația trebuie să fie conștientă de faptul că diabetul poate fi prevenit sau controlat și, în acest sens, este nevoie de sprijinul instituțiilor responsabile și de implicarea autorităților locale pentru a oferi comunităților infrastructura adecvată pentru un stil de viață sănătos (alimentație adecvată, activități sportive, acces la informații etc.).

Prin parcurgerea acestor cursuri considerăm că o persoană este responsabilă pentru a-și exercita autocontrolul, are suficiente cunoștințe pentru a lua decizii raționale și să adopte o alimentație sănătoasă , să facă mișcare conform recomandărilor, să testeze corect glicemia și cunoaște adaptarea dozelor de insulină, etc.



În luna mai am participa la campania Sănătatea vine la tine, în parteneriat cu Alianța Pacienților cu Boli Cronice, în localitatea Holbav în județul Brașov, cu focus pe boli cardiovasculare și diabet, a testat în perioada mai-iulie a acestui an 1229 de persoane din mediul rural. efectuat nu doar investigații, ci și educație medicală despre bolile cardiovasculare și despre controlul diabetului, au distribuit broșuri educative, au dat sfaturi despre nutriție și schimbarea stilului de viață și au încurajat persoanele prezente să discute cu medicii de familie despre problemele de sănătate descoperite.

Comunicare

Ascotid face parte din Forumul Român de Diabet, la care a aderat de la înființare, și participă la evenimentele organizate și campaniile de educație a populației și de informare, atrage atenția instituțiilor statului despre starea de sănătate a populației și face demersuri de schimbare a lucrurilor.

Alături de Forumul Asociațiilor de Diabet, suntem inițiatorii memoriilor către Ministerul Sănătății și Casa Națională de Asigurări pentru a debloca fondurile necesare achiziționării senzorilor de glicemie și pompelor de insulină, atât de necesare pacienților cu diabet, deasemenea facem cunoscute problemele cu care se confruntă pacienții pe plan local și național.

ASCOTID Mureș a fost premiat pentru activitatea desfășurată în sprijinul pacienților, astfel în anul 2022 am fost decorați de Președintele României cu Ordinul „Meritul pentru Promovarea Drepturilor Omului și Angajament Social” în grad de cavaler, ceea ce ne onorează și ne responsabilizează în continuare în ceea ce privește scopul pentru care ne-am înființat, de a fi în slujba pacienților.

Pe plan local ca în fiecare an, în luna mai am participat la Târgul ONG și cafeneau Civică, fiind alături de cele 30 ONG-uri au fost prezenți la ediția XX a Târgului ONG ”Împreună pentru Comunitate”. Cei prezenți și-au făcut cunoscute serviciile oferite de către asociațiile reprezentate, au realizat expoziții, activități sportive, concursuri sportive și spectacol de muzică și dans.

La invitația radio Sun și One&One , Radio Tg Mures, M9 Tv, City TVși Tvr 1 Tg Mures am răspuns invitației de a povesti despre viața copiilor cu diabet, povestea ASCOTID Mureș și realizările acesteia de-a lungul existenței sale și în special despre proiectele acestui an, realizări și neîmpliniri.



În fiecare an participăm la Forumul COPAC ce are loc la București și Forumul CASPA , unde alături de zeci de asociații de pacienți dezbatem problemele pacienților, "Siguranța pacienților în sistemul de sănătate din Romania" și transmitem autorităților propuneri pentru patologii pe care le reprezentăm, privind fondurile, blocajele, taratamente noi și tehnologii de ultimă generație, luăm exemple de bune practici.

În perioada 28-29 martie, IDF Europe, în colaborare cu Novo Nordisk, a organizat Summitul european de advocacy pentru pacienții cu diabet 2023 (EDPAS), la care au participat reprezentanți din 41 de organizații de pacienți cu diabet din întreaga Europă. Evenimentul a reprezentat o ocazie excelentă pentru participanți de a face schimb de idei, de a împărtăși cele mai bune practici, de a colabora și de a discuta strategii pentru consolidarea sustenabilității pe termen lung a asociațiilor de pacienți. Temele abordate au fost extrem de importante și de actualitate: Puterea colaborării și a comunității; Transformarea digitală care contribuie la construirea unor organizații mai eficiente și mai durabile; Importanța comunicării pe canalele digitale.

Federația Română de Diabet, organizează anual Congresul FADR , în preajma Zilei Mondiale a Diabetului unde suntem și noi ca asociații de pacienți, invitați, reușind să interacționăm cu participanții și a afla noutăți în domeniul tratării pacienților cu diabet, totodată să fim alături de alte asociații de pacienți pentru a continua colaborarea în sprijinul pacienților pe care îi reprezentăm. Tema generală a Zilei Mondiale a Diabetului, în campania 2021-2023 este "Accesul la îngrijirea diabetului", În acest an, în cadrul acestei teme, se pune accent pe DEPISTAREA PRECOCE a diabetului zaharat tip 2. Cu acest prilej am participat la campania de prevenție, prin postările de material informative despre cunoașterea riscurilor, prevenție și educație



La invitația Societății Române de Diabet am participat la Parlamentul României la Conferință dezbateri organizată în deschiderea Congresului [CEDA 2023](#) cu tema Construim Parteneriate Europene în Diabet, un pas mare pentru asociația noastră de pacienți, să participăm alături de somități din lumea diabetului european și autorități.

Legislație

Asociația se implică privind respectarea drepturilor acestor copii în baza legii 448 din 2006, prin cunoașterea drepturilor ce le revin prin încadrarea în grad de handicap de către asistentul social, acordarea materiale sanitare (teste de monitorizare a glicemiei, senzori de monitorizare a glicemiei, ace pentru penurile de insulină, glucometre).

În calitate de membru în Consiliul Național pentru siguranța Pacientului, am participat la Adunarea Generală ce a prezentat raportul de activitate și acțiunile prevăzute pe anul curent; și toate ședințele prin care se dezbate problema pacienților și se caută soluții pentru îmbunătățirea calității serviciilor medicale oferite. Totodată ca reprezentant al asociațiilor de pacienți am participat la Adunarea Generală a ANMCS și ședințele Consiliului Director al ANMCS privind acreditarea spitalelor și creșterea calității serviciilor asigurate pentru pacienți.



Alături de alte organizații de pacienți am participat la ședințele organizate de CNAS și Ministerul Sănătății pentru a ne informa reciproc despre problemele pacienților, căutând soluții la problemele discutate, chiar dacă acest lucru nu este întotdeauna vizibil, rezultatele sub diferite forme se concretizează sau suntem obligați să revenim.

Alături de alte ONG furnizoare de servicii sociale am participat la dezbaterile Planului de Acțiune- serv.DAS din Primăria Municipiului Tg Mureș privind finanțarea serviciilor sociale acordate de ONG-uri, în vederea depunerii de proiecte.

Socializare

Bastionul Dogarilor din Cetatea Medievală Târgu Mureș a fost gazda celei de-a doua ediții a Carnavalului organizat de ASCOTID Mureș, cu sprijinul Primăriei Târgu Mureș. Veselie, dans, joacă, concurs, muzică, karaoke, bună dispoziție și o masă servită împreună, cu atenta supraveghere a părinților pentru a nu lăsa glicemiile să crească prea mult. Câteva ore petrecute între prieteni, pot aduce frumusețe în viețile noastre.

Ca în fiecare an am organizat și serbarea majorilor din asociație, iar 9 tineri au beneficiat de pachete și un tort gustos pentru a marca acest moment importând din viața lor.

Ziua Copilului este o sărbătoare ce o așteaptă atât copiii, cât și părinții acestora, pentru că pentru câteva ore ne jucăm, ne bucurăm și socializăm. Cu ajutorul voluntarilor am realizat jocuri, concursuri, pictură pe față, desen pe asfalt și multe momente vesele. Părinții au ocazia de a cunoaște alte cazuri, de a schimba idei despre provocările diabetului în viața de zi cu zi. Tortul special făcut fără zahăr a fost momentul surpriză, pachetele cu cadouri au bucurat sufletele micuților care s-au bucurat de o zi de neuitat.

Pachetele cu bunătăți și multe surprize precum și întâlnirea cu Moș Craciun, cu ocazia Sărbătorilor de iarnă, aduce bucurie în sufletele copiilor din asociație și a celor din spital pe care i-am vizitat la SCJU Tg Mureș, secția Pediatrie 1.



În perioada 28-29 martie, IDF Europe, în colaborare cu Novo Nordisk, a organizat Summitul european de advocacy pentru pacienții cu diabet 2023 (EDPAS), la care au participat reprezentanți din 41 de organizații de pacienți cu diabet din întreaga Europă.

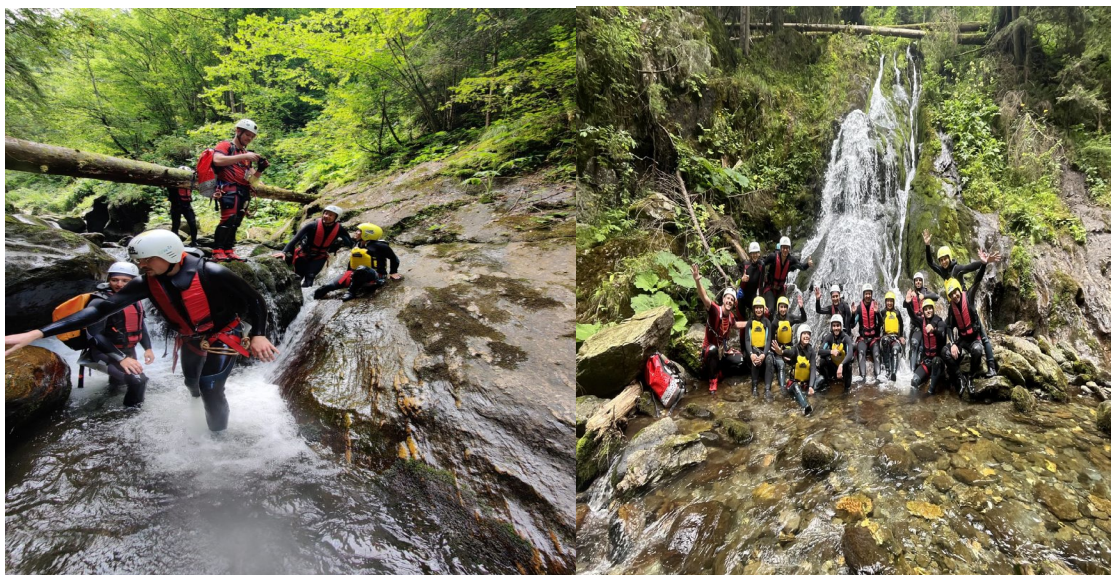
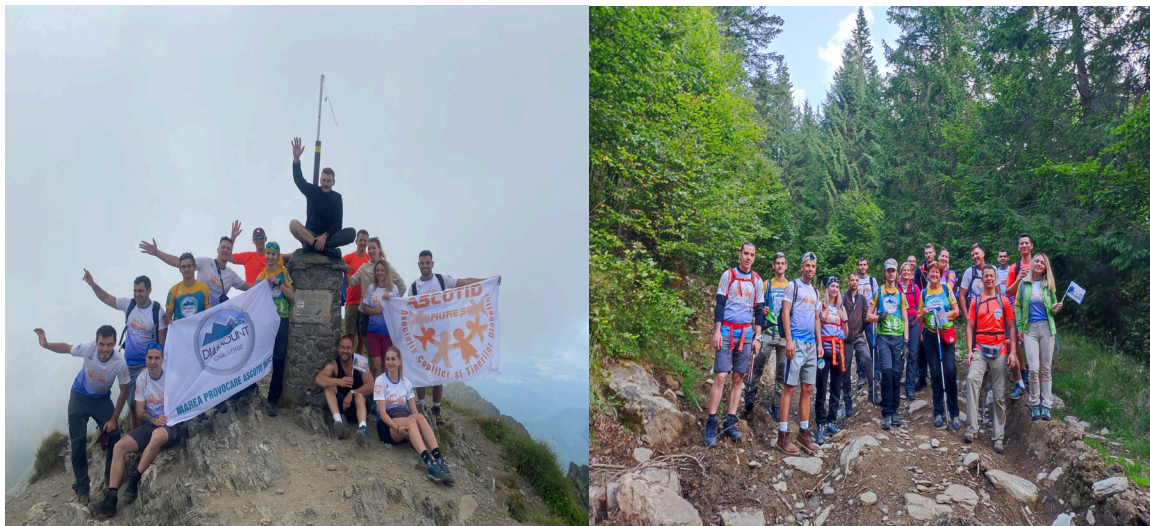
Evenimentul a reprezentat o ocazie excelentă pentru participanți de a face schimb de idei, de a împărtăși cele mai bune practici, de a colabora și de a discuta strategii pentru consolidarea sustenabilității pe termen lung a asociațiilor de pacienți.

SPORT

Proiectul DIA MOUNT CHALLENGE a început din dorința de a încuraja tinerii mureșeni, cu diabet să facă lucruri inedite, să-și depășească limitele. Apoi acest proiect a devenit național, aducând la un loc tineri din mai multe zone ale țării, să îi testeze la efort prelungit, monitorizați fiind prin senzorii de glicemie (în primele două etape nu existau încă senzori), să urce deasupra norilor cu insulina fără de

care nu ar putea supraviețui. A fost o tură spectaculoasă, grea, suprasolicitantă și extrem de provocatoare pentru grupul mult prea înverșunat să cucerească încă un vârf, cu un traseu de 12 ore pe Mții Făgăraș – vf. Negoiu de 2535 pe la lacul Călțun 2135 m.

Canyoningul a fost la fel de fabulos și unic, care le-a suprasolicitat organismul și cu toate acestea nu a fost nevoie de ajutor medical sau alte intervenții. Glicemiile au fost bine controlate cu senzori de glicemie și pompe de insulină, cu multă seriozitate și curaj. Cu diabetul deasupra norilor acesta este logoul acestui proiect care a reușit să stimuleze ale sute de tineri din țară să nu renunțe la visele lor, să trăiască frumos alături de diabet. În cadrul acestui proiect, tinerii și-au testat limitele, au legat prietenii, au ieșit din zona lor de confort și au conștientizat că pot duce o viață absolut normală cu condiția monitorizării și gestionării corecte a diabetului zaharat și astfel au devenit exemple de urmat pentru mii de copii și tineri din România.



În luna septembrie a avut loc ediția nr 7 a competiției sportive ASCOTID TRAIL RACE, singura competiție realizată de o asociație de pacienți cu diabet din România, desfășurată sub logoul WE RUN ON INSULIN, eveniment realizat în sprijinul copiilor insulinodependenți, cu scopul de a-i încuraja să practice sport și a avea o viață activă. Competiția a adunat la un loc peste 550 alergători la cele patru probe de tradiție : semimaraton 21km, cro 10 km, family și copii 0,6 km- 1,2 km și circa 1500 spectatori și susținători.

Depășirea limitelor acestor copii diagnosticați cu diabet alături de alergători amatori și profesioniști, familii și prieteni, cu susținerea partenerilor și sponsorilor noștri, au creat un adevărat spectacol plin de culoare și bucurie. A fost o zi cu soare, voluntari ce au animat zona traseelor marcate, organizatori ce s-au străduit să creeze un eveniment pe placul tuturor.



La invitația radio Sun și One&One , Radio Tg Mures, M9 Tv, City TV și Tvr 1 Tg Mures am răspuns invitației de a povesti despre viața copiilor cu diabet, povestea ASCOTID Mureș și realizările acestora de-a lungul existenței sale și în special despre proiectele acestui an.

În cadrul Centrului de Zi pentru copii și tineri cu diabet, un centru de informare și educație au avut loc activități de educație medicală și nutrițională, de cunoașterea legislației privind drepturile persoanelor cu handicap și consiliere psihologică a copiilor și familiilor acestora pentru a fi mai ușoară acceptarea noului diagnostic, familiarizarea cu acesta și toate tainele sale, știind că nu este ușor să crești un copil ce zilnic are parte de provocări privind fluctuația glicemiei, stările de rău datorită acestora, cântărirea alimentelor, utilizarea tehnologiilor de ultimă generație ce de multe ori nu funcționează conform așteptărilor și multe alte situații ce crează disconfort, anxietate, depresii, refuzul tratamentului, etc.

O altă prioritate pentru noi, este acordarea de ajutoare materiale constând în senzori de glicemie, ace pentru administrarea insulinei, teste pentru determinarea glicemiei, alimente și produse pentru combaterea hipoglicemiei au decurs permanent, în funcție de solicitările făcute.

Asigurarea educației pacienților este la fel de importantă precum tratamentul , astfel încât cursurile de montare de pompe de insulină și senzori de glicemie realizate de medicul diabetolog cu pacienții la

debut sau cazuri dezechilibrate face parte din activitățile de educație medicală ce din păcate nu sunt decontate de sistemul sanitar și cu bunăvoința medicilor se desfășoară în cadrul asociației noastre.

ASCOTID Mureș a încercat să fie aproape de pacienți, să transmită spre autorități problemele cu care se confruntă, să fie o voce și să se implice în toate deciziile luate pentru a crește calitatea vieții acestora.

ASCOTID Mures

Ne găsiți în

Targu Mures, Bdul 1 Decembrie 1918, nr 162, ap 15

Dacă doriți să ne susțineți, datele noastre de identificare sunt:

Cod fiscal 18866124

Cont bancar RO64BTRL02701205A49685XX

Cont euro :RO85BTRLEURCRT00A4968501 – SWIFT BTRLRO22XXX

Deschis la Banca Transilvania, Tîrgu-Mureș

email: contact@ascotid.ro

Telefon: +40 753 316 623

Website: <http://www.ascotid.ro/>

Facebook: <https://www.facebook.com/ascotidmures/>