

ASMR în 2016



comuniune

informare

sprijin

prietenie

proiecte comune



Mesajul președintelui ASMR 2016



Cristina Bungărdan
ASM Bistrița

*”... Sper să ne vedem
sănătoși atunci când ne
întâlnim și să așteptăm
încrezători ce va fi să vină,
cu liniște și speranță. Să
vă bucurați cu și de ocazia
Crăciunului 2016, ca o
nouă renaștere a
Mântuitorului și a fiecăruia
dintre noi 😊.”*

[fragment din editorialul revistei Columna nr.4/2016](#)

[Pentru citirea editorialului complet, click aici.](#)

Seminarul Național 2015

Punctul de reformarea Mișcării SM din România



- Este realizat primul documentar ASMR pentru noii diagnosticați.

[\(click pe text pentru vizionarea clipului\)](#)

Prezentare și realizări:

- Congresul și Seminarul SM 2015 este momentul de începere a **reformării mișcării SM din România**;
- ASMR preia **tradiția de 21 de ani** a UNFSMR și SSMR;
- Este ales **primul Consiliu Director** ASMR 2016 și al **6-lea președinte** al mișcării în cei 21 de ani ai mișcării;
- Peste **80 de persoane sunt înscrise** în ASMR;
- Peste **10 grupuri locale SM** sunt prezente la eveniment;
- Sunt organizate primele grupuri locale SM.

Seminarul Național 2015

Punctul de reformarea Mișcării SM din România

Dificultăți întâmpinate:

- Unele organizații vechi din mișcarea SM nu au fost convinse încă de noua formă de organizare a mișcării naționale și nu au participat la eveniment)
- Numărul de candidaturi pentru CD ASMR a fost scăzut, fiind necesară pe viitor încurajarea participării active a membrilor ASMR.

ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

SEMINARUL NAȚIONAL SM 2015

CONGRESUL ASMR 2015

de la 320 Lei
scade la
125 Lei

23-25 Octombrie 2015, Hotel Rozmarin, Predeal

Membri Consiliului Director ASMR



Cristina Bungărdean
președinte
Bistrița



Stanca Potra
Cluj-Napoca



Florin Stoica
Timișoara



Fery Mate
Oradea



Dragoș Zaharia
Alba-Iulia

Board members
2016

Constituirea CD 2016

Realizări:

- Prezentul Consiliu Director ASMR (CD) este primul CD după reformarea mișcării SM din România, în 21 de ani de activitate;
- Include 4 membri din localități diferite ale țării și București;
- Membrii CD și-au înțeles rapid rolul;
- Membri CD sunt voluntari 100%
- Au fost organizate 4 sesiuni CD, dintre care una formală la Alba Iulia, în iunie 2016. Rezultatele pot fi consultate la link-ul de mai jos (click pe text pentru acces):

<http://sclerozmultipla.ro/despre-noi/cine-suntem/documente-oficiale/consiliu-director-procese-verbale/sedinta-cd-la-alba-iulia-16-iulie-2016>

Dificultăți întâmpinate:

- Delegatul SM București în CD demisionează din CD ASMR și ulterior și din ASMR;
- Locul a fost completat la Congresul ASMR din martie 2016 cu delegatul SM Cluj;
- După participarea la Conferința Europeană EMSP, delegatul SM Cluj demisionează din CD.



Congresul ASMR 2016

București, 26 februarie

Realizări:

- **14 delegații** din toată țara sunt prezente la eveniment (SSMR a avut în trecut 15-18 organizații membre);
- **Transparența și voluntariatul** au fost cuvintele cheie. Vezi link-urile pentru rapoartele detaliate prezentate de ASMR:

<http://sclerozamultipla.ro/despre-noi/cine-suntem/congres-asmr/congres-martie-2016-documente/convocator-congres-martie-2016>

și

<http://sclerozamultipla.ro/despre-noi/cine-suntem/congres-asmr/congres-martie-2016-documente/proces-verbal-congres-asmr>

- **Agenda pacientului 2016** (Planul de Acțiune ASMR) a fost supusă consultării publice pe facebook și web;
- Noul CD a lansat **primul mesaj** către membri. Click pe text sau sigla vimeo pentru acces direct: <https://vimeo.com/160439273>



Dificultăți întâmpinate:

- SM București nu a fost reprezentată la eveniment;
- Soluția de reformare a mișcării SM din România a necesitat explicații suplimentare.



Ștafeta Ciclistă SM

Eveniment al World MS Day

Ștafeta Ciclistă SM se află la cea de a patra ediție și este un eveniment recreativ itinerant, de tip ștafetă ciclistă, organizat, anul acesta, în cinci reședințe de județ, la care se adaugă București și Chișinău cu participarea voluntarilor, copii, tineri și familia acestora, cu prilejul Zilei Mondiale SM, 25 mai, într-un demers comunitar de susținere a cauzei persoanelor afectate de scleroza multiplă pentru solidarizarea și încurajarea persoanelor afectate de această maladie.



Realizări:

- Peste **600 de persoane** participante;
- **8 evenimente** locale sunt produse în Oradea, Cluj-Napoca, Bistrița, Chișinău, Constanța, București, Alba Iulia.
- **9 Grupuri locale SM și organizații** au fost implicate în program, reducând bugetul de campanie la mai puțin de 1000 euro prin voluntariat;
- **2 voluntari europeni** au dus ștafeta;
- **Acoperire media** semnificativă.

*Click pe sigla vimeo
pentru vizionarea
spotului de campanie*



*Click pe coperta
Columna
pentru vizionarea
articulului de prezentare a
Rezultatelor de Campanie.*



Revista Columna 2016



- **3 apariții** (trim.1, 2-3, 4)
- **2050 exemplare** imprimate
- **Peste 1000 de accesări** online
- **1 supliment** electronic
- Editat prin **voluntariat**

Click pe logo web
pentru acces la colecția online



Seminarul Național 2016

Realizări:

- Peste **215 participanți**;
- **60% participanți noi**;
- **60% participanți tratați la Târgu Mureș**;
- **5 specialiști participanți**;
- **450 de persoane înscrise în ASMR**
- **14 prezentări video realizate**
- peste **800 de vizualizări** ale colecției vimeo
- **3 zile de prezentări și seminarii, totalizând peste 15 ore**
- Lansarea numărului 2-3/2016 a revista Columna
- **300 exemplare ale revistei distribuite**
- Realizarea **congresului extraordinar ASMR**
- **4 grupuri SM noi inițiate** (Mureș, Reghin, Harghita, Covasna).



Dificultăți întâmpinate:

- Vorbitori pentru temele de recuperare în SM au fost foarte dificil de indentificat.



Click pe sigla vimeo
pentru vizionarea
colecției de înregistrări video

Click pe logo web
pentru acces la articolul de
descriere a rezultatelor



Seminarul Familia și SM

Organizator: ASM București

Realizări:

- Peste **40 de participanți**;
- **4 subiecte prezentate**;
- Realizat sub umbrela ASMR.



ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ BUCUREȘTI

ASMB

Vă invită la



Familia cu SM

Un seminar regional dedicat persoanelor cu SM

17 decembrie 2016
Hotel Capitol, București
între ora 10⁰⁰ și 14⁰⁰

Din cuprins:

- ⇒ Consecințele SM asupra vieții de familie
- ⇒ Când SM afectează pe cei dragi
- ⇒ La cine, când și cum facem terapie de neuroreabilitare în SM
- ⇒ Alimentația pacientului cu SM

Suținătorii lucrărilor:
Dr. Mihai Vasile, neurolog
Asist. med. Nicoleta Ioanovici
Psiholog Monalisa Corduneanu
Rozalina Lăpădatu

Eveniment realizat sub umbrela mișcării SM din România, coordonată de
ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

Pentru înscrieri vă rugăm să vă adresați organizatorilor la adresa: asociatiasm.bucuresti@gmail.com

Click pe logo web
pentru acces la articolul de
descriere a rezultatelor
Columna 4/2016
Pag 7



Grupuri SM Locale

Realizări:

- **4 Grupuri SM Locale înființate** după Seminarul Național SM 2016, în localitățile: Mureș, Reghin, Covasna și Harghita;
- **Peste 10 vizite** ale delegaților ASMR la grupurile locale;
- ASMR participă la întâlnirea pacienților de la Iași, în noiembrie 2016;
- ASMR participă la deschiderea ASM Cluj.

Dificultăți întâmpinate:

- Nu sunt suficiente persoane care doresc să se implice în dezvoltarea unui grup local.



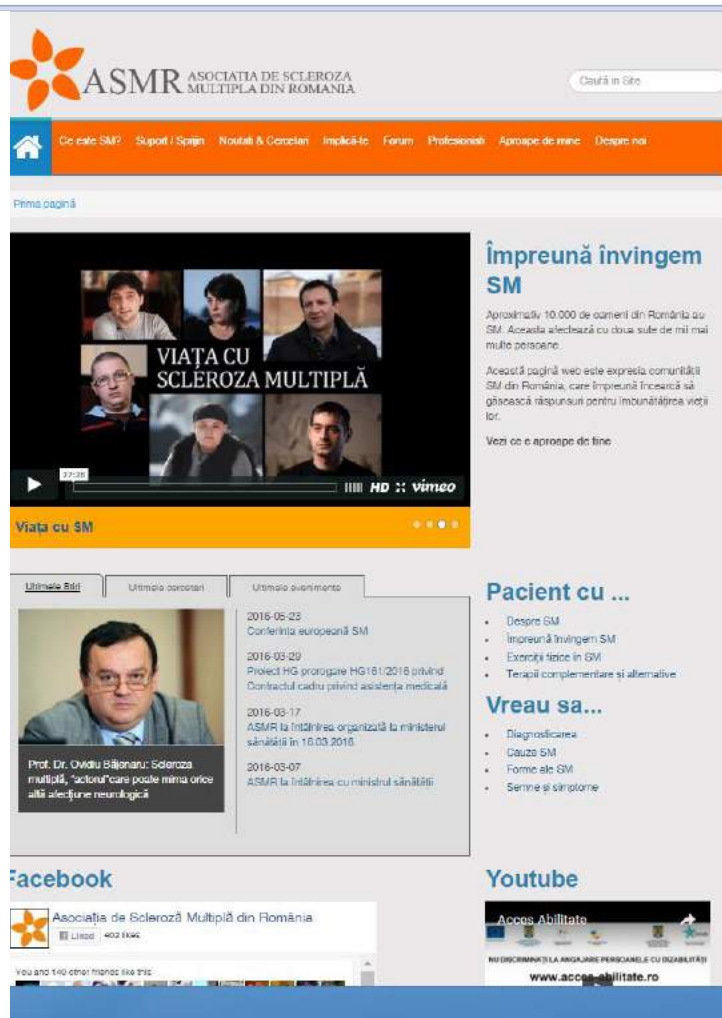
*Click pe logo web
pentru acces la articolul complet din Columna 4/2016*



www.sclerozamultipla.ro

Realizări:

- Trafic crescut cu peste 100% față de 2015 (anul deschiderii, după mutarea de pe domeniul smromania.ro);
- Include instrumente de informare importante (cum este biblioteca SM);
- Arată transparența ASMR prin documentele interne postate;
- Pagina este conectată cu alte instrumente ca: newsletter, facebook, vimeo;
- Până în prezent nu s-a cheltuit din bugetul ASMR pentru administrarea paginii.



Dificultăți întâmpinate:

- Are nevoie de actualizări permanente;
- Are nevoie de un nou layout.

*Click pe pagina web
pentru acces*

Newsletter ASMR



The screenshot shows the ASMR website with the following content:

- Logo:** ASMR ASOCIAȚIA DE SCLEROZA MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA
- Navigation:** Campaigns, Templates, Lists, Reports, Automation
- Section: Noi cercetări în SM**
 - Text: "Asociația de Scleroză Multiplă din România facilitează informațiile privind proiectele de cercetare realizate în întreaga lume cu privire la scleroza multiplă, în dorința de a crește gradul de informare a pacienților dar și a practicienilor în domeniu."
 - Text: "Vă recomandăm mai jos câteva din materialele traduse de organizația noastră."
 - Text: "Pentru lista completă de articole, puteți vizita pagina noastră: <http://sclerozamultipla.ro/noutati-cercetari/cercetari-in-sm>"
- Three featured articles:**
 - Efectele unei gene și subtipuri a sistemului imunitar asupra SM evidențiat prin RMN** (with image of a brain scan)
 - Siguranța și eficacitatea siponimod în tratarea SM recurent remisivă** (with chemical structure image)
 - Tratament pentru SM pe baza de anticorpi. Proiect de cercetare în Franța** (with image of a laboratory setting)
- Buttons:** Each article has a blue button labeled "Citește".
- Footer:** Evenimente ASMR în pregătire

Vimeo ASMR

Realizări:

- **22 materiale video** postate în 2016;
- **19 materiale** sunt produse de ASMR;
- **Peste 1000 de vizualizări;**
- Costul de producție și administrare asigurat de parteneri.

ASMR PRO
Joined 11 months ago



Settings

Asociația de Scleroză Multiplă din România (ASMR) reunește comunitatea persoanelor afectate de scleroză multiplă (SM) din România. Membrii comunității sprijină ASMR pentru o mai bună informare, consiliere și sprijin a persoanelor afectate de SM, pentru îmbunătățirea calității vieții acestora.

ASMR - Comunitatea SM din România.

FOLLOWING

You are not following anyone yet.

Find your contacts who also use Vimeo

8 Videos 0 Likes 0 Following 0 Collections 0 Portfolios 0 VLOG

Videos

Edit featured videos



Prinzând-o pe Kayla
5 months ago



Forumul COPAC 2016
5 months ago



Stafeta Ciclistă SM 2016 - promo inițial
6 months ago



Congresul ASMR 2016
6 months ago



Viața cu SM
7 months ago



Campanie promovarea accesului la tratame...
7 months ago

Dificultăți:

- Este necesară creșterea calității producțiilor video ASMR.

Click pe pagina web pentru acces

Biblioteca SM



<http://www.sclerozamultipla.ro/suport-sprijin/biblioteca>

cărți • reviste • broșuri • traduceri • colecții

Realizări:

- **6 publicații noi** în 2016;
- **12 autori incluși** între 2005 și 2016;
- Instrumentul este foarte ușor de utilizat.

Dificultăți întâmpinate:

- Încă nu a fost transferată biblioteca SSMR din perioada 2000-2015
- Nu este suficient promovată

*Click imagine
pentru acces*

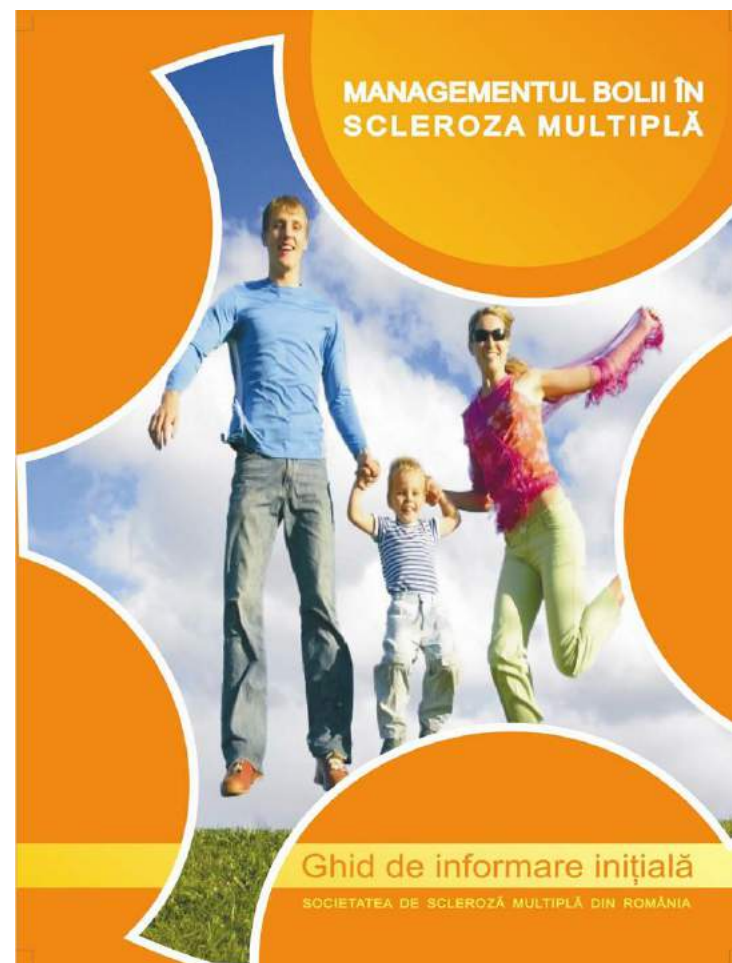
Proiect 1: Ghid pacientului SM 2017

Ediția a II-a

Realizări:

- Lansat în lucru în septembrie 2016
- Echipa multidisciplinară include specialiști ca: neurologi, psiholog, psihiatru, urolog, asistenți medicali, asistenți sociali;
- Până în prezent s-a constituit echipa de lucru și s-a realizat munca de documentare;
- Lansarea ghidului este planificată pentru septembrie 2017.

*Click pe imagine
pentru acces la
Ediția I*



Proiect 2: SM Plus

Aplicație mobilă

Realizări:

- Inițierea unui proiect de îmbunătățire a calității serviciilor în centrele de tratament;
- Realizat cu parteneriatul Centrului de Tratament SM Târgu Mureș;
- Proiectul a fost selectat în prima rundă de concurs la Vodafone;
- Proiectul a atras parteneriatul COPAC și a Alianței Bolilor Rare din România;
- Jozsef Kavari este coordonator IT și coordonator al Grupului SM Covasna.



*Click pe imagine
pentru acces la
Articol Columna
4/2016, pag.10*

Premii obținute în 2016

VOLUNTARIAT PENTRU SM



Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice (COPAC) a lansat în acest an ediția I a Gălei COPAC.

Evenimentul a fost organizat în data de 19 septembrie 2016 la Teatrul Național.

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România își propune să încurajeze organizațiile din zona neguvernamentală, cu accent pe asociațiile de pacienți. Prin acest demers, susținem oamenii și organizațiile care reușesc să schimbe lucrurile din zona lor de activitate. Dorim să facem cunoscuți oameni, proiecte și instituții care, de multe ori, prin eforturile lor îi ajută pe cei ce au nevoie, susțin și încurajează sistemul de sănătate.

16

Candidații
ASMR
la Gala
COPAC
2016



Prof. Dr.
Rodica Bălașa
neurolog

Categoria galei:
Medicul implicat în
relația cu asociațiile
de pacienți.

Doamna profesor a
fost coordonatorul
voluntar al echipei
de specialiști a semi-
narului SM2016.



Elvira Gheorghită
Jurnalist
news.ro

Categoria galei:
Jurnalism de
sănătate

Doamna Elvira a
contribuit semnifi-
cativ la dezvoltarea
campaniilor publice
ale mișcării SM



Dragoș Zaharia
persoană cu SM
membru CD ASMR

Categoria galei:
Lider ONG

Dragoș a fost unul
dintre principalii pro-
motori ai relansării
mișcării SM din Ro-
mânia în anul 2016



*Click pe pagină
pentru acces la
articolul publicat
în Columna*

Seminarii și conferințe (I)

INFO NEWS

FORUMUL NAȚIONAL AL ORGANIZAȚIILOR DE PACIENȚI 2016

Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți este principalul eveniment național al COPAC și conține dezbateri cu oficialii din sistemul de sănătate asupra celor mai importante teme, printre care s-au numărat: Proce-sul de reformă al sistemului sanitar pe înțelesul pacienților, Mecanisme de consultare a asociațiilor de pacienți, Sistemul informatic al CNAS în relația cu pacientul, Accesul pacienților la tratament și servicii medicale - perspective 2016-2017, Protecția socială a pacienților din România, Schimb de experiență cu alte organizații de pacienți din Europa, Planificare strategică și dezvoltare instituțională în rândul asociațiilor de pacienți din România, etc.

În acest an, Săptămâna pacienților 2016 a fost încheiată cu Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți care a reunit aproximativ 150 de reprezentanți din întreaga țară, reprezentând patologii diferite precum diabet, scleroză multiplă, transplant, pacienți cu dializă, HIV/SIDA, Parkinson, cancer, hemofilie, talasemie, etc. Fiecare a venit pentru a discuta în numele pacienților, pe care îi reprezintă și a afla răspunsuri la întrebările care îi frământă. Din păcate, ca de obicei, răspunsurile autorităților au constituit doar promisiuni. Lista de probleme identificate va fi transmisă sub forma unui memoriu autorităților.



Săptămâna pacienților 2016 concluzii

- Pacienții se confruntă în continuare cu lipsa unor medicamente vitale în tratarea unor afecțiuni cronice, cum sunt diabetul, parkinsonul, scleroza multiplă, afecțiunile reumatismale, potrivit studiului realizat în luna aprilie de Coaliția Organizărilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România;
- CANAMED (catalogul de preț al medicamentelor) va intra în vigoare în următoarele zile, a anunțat în cadrul Forumului Național al Asociațiilor de Pacienți (19-20 aprilie) dr. Victor Strâmbu, secretar de stat în cadrul MS;
- Ordinul privind interdicerea la export a unor medicamente importante se află spre rediscuție în cadrul Agenției Naționale a Medicamentului.



Scurt clip de eveniment.

Click pe imagine sau link: <https://vimeo.com/163946689>

22

ACTUALITATEA SM

CONFERINȚA EUROPEANĂ SM

Organizată de EMSP la Oslo, în perioada 17-18 mai 2016

În perioada 17-19 mai 2016, la Oslo, a avut loc conferința anuală a pacienților cu scleroză multiplă din Europa, eveniment organizat de Platforma Europeană pentru Scleroză Multiplă (EMSP). Sub titlul „Crescând cu Scleroza Multiplă”, evenimentul a reunit peste 200 participanți, persoane cu scleroză multiplă, neurologi și susținători ai acestei cauze.

Temele abordate au acoperit subiecte diverse, începând de la noile descoperiri medicale, noile criterii de diagnosticare în cazurile pediatrie, factorii ce limitează accesul la tratament în unele țări europene și până la reabilitarea în scleroza multiplă.

Printre speakerii la conferință se numără dr. Eva Havrdova, de la Universitatea Charles din Praga, care a prezentat progresele în domeniul sclerozei multiple, dr. Hanne Harbo, de la Spitalul Universitar din Oslo, care a vorbit despre factorii genetici de risc în scleroza multiplă, dr. Pasquale Calabrese, de la Universitatea din Basel, care a vorbit despre nevoile psihologice ale pacienților cu SM, precum și dr. Rogier Hintzen, de la centrul Erasmus, care a prezentat criteriile de diagnosticare în cazurile pediatrie de scleroză multiplă. În paralel, au avut loc trei sesiuni speciale. Prima a fost dedicată dezvoltării unei rețele de comunicare în cadrul EMSP, a doua pentru a căuta soluții problemelor cu care se confruntă pacienții cu SM, neadresate încă, iar a treia sesiune a fost dedicată importanței intervenției cât mai timpurii și cu metodele cele mai adecvate în cazurile de SM.

Pe lângă aceștia, la eveniment au mai fost prezenți și speaker-i motivaționali, oameni cu scleroză multiplă care au reușit să își atingă țelurile, în pofida bolii. Astfel, Lori Schneider, prima femeie cu scleroză multiplă care a escaladat Everestul, a discutat despre felul în care a reușit să crească și să își depășească limitele, iar Steiner Arset, aventurier al naturii, a străbătut Norvegia de la un capăt al la



altul în 170 zile, experiența transformându-l complet.

Conferința a avut și o sesiune dedicată tinerilor cu scleroză multiplă din Europa, la care au participat aproximativ 25 tineri din diverse țări europene. Jana Hlavacova a fost aleasă reprezentanta tinerilor cu scleroză multiplă, iar în cadrul workshop-urilor realizate, tinerii cu scleroză multiplă au putut împărtăși din experiențele lor, situația actuală a țărilor din care provin și feluri în care se poate ajunge la o unificare și uniformizare a standardelor de viață pentru pacienții cu scleroză multiplă.

Emma Rogan, coordonatoarea de proiecte pentru tineret a Platformei Europene, a prezentat rezultatele pactului cu diverse companii Europene, de angajarea a pacienților cu scleroză multiplă, prin intermediul programului Believe and Achieve, iar Yves Brand a prezentat dezvoltarea proiectului MS Nurse, dedicat asistentelor medicale ce doresc perfecționare în domeniul sclerozei multiple. Proiectul ar putea fi implementat și în România în următorii ani, contribuind la ridicarea standardelor la care sunt astfel tratați pacienții cu SM.

Mai multe detalii despre conferința de la Oslo, precum și prezentările speaker-ilor (în limba engleză) puteți găsi pe pagina oficială a Platformei Europene pentru Scleroză Multiplă: <http://www.emsp.org/news-messages/emsp-2016-conference-presentations/>

ASMR a fost reprezentată la această conferință de Stanca Potra, membru al CD ASMR. Multumim EMSP pentru sprijinul acordat delegației noastre.

Material realizat de Stanca Potra

10

Click pe pagină pentru acces articolul publicat în Columna

Seminarii și conferințe (II)

ACTUALITATEA SM



Cea de-a XI-a ediție a Conferinței Naționale de Scleroză Multiplă a avut loc la Iași, la Hotel Astoria, în perioada 17-18 noiembrie 2016. Organizatorii evenimentului au fost Clinica de Neurologie din cadrul Spitalului Clinic de Recuperare Iași, Universitatea de Medicină și Farmacie "Grigore T. Popa" Iași și Primăria Iași.

Manifestarea, care a beneficia de participare internațională și de prezența unor speakeri de cea mai înaltă ținută științifică, a fost o ocazie ideală pentru networking, pentru crearea și beneficierea de oportunități multiple de relaționare cu specialiștii din domeniu, precum și pentru consolidarea relațiilor existente ale Centrului de Trata-

ment SM, coordonat de prof. univ. dr. Cristian Dinu Popescu, președintele comitetului organizatoric al conferinței (foto).

ASMR a fost prezentă la eveniment susținând un material de prezentare a mișcării SM din România.

ASMR a promovat de asemenea delegația de specialiști ai Spitalului Muni-



pal Oradea, care se pregătește pentru autorizarea și deschiderea Programului național de tratament și la Oradea, ca urmare a numărului mare de pacienți din această zonă care se tratează în centre de tratament îndepărtate (Cluj-Napoca, Timișoara, Târgu Mureș și chiar București). În acest context, delegația de specialiști de la Oradea a prezentat lucrări cu privire la epidemiologia SM în județul Bihor.

Click pe logo pentru acces la program și pagina web de eveniment



*Click pe pagină
pentru acces la
articolul publicat
în Columna*

10

CURS DE DEZVOLTARE ORGANIZAȚIONALĂ REALIZAT DE EMSP



Organizat la București în data de 17 noiembrie 2016 sub genericul capacity-building seminar, Platforma Europeană SM a dedicat acest curs unul număr de șase societăți SM din Europa Centrală și de Est.

Reprezentanții pacienților afectați de SM din Cehia, Polonia, Republica Moldova, Serbia, Slovacia și România și-au îmbunătățit cunoștințele privind organizarea activităților de fundraising și advocacy pentru organizațiile acestora.

Sesiunea de fundraising, donatori și instrumente digitale susținută de Peter Gustafik din Cehia, a prezentat subiecta ca: diversificarea surselor de finanțare, strategia AICDA (Atenție, Interes, Convingere, Dorință, Acțiune), relația cu donatorii și instrumente digitale.

Sesiunea de advocacy, susținută de Georgina Carr, manager în relații externe la UK MS Society, a prezentat două campanii de succes: *Treat me Right*, care militează pentru accesul la tratament; *MS: Enough*, o campanie de îmbunătățire a sistemului de sănătate din UK.

*Click pe pagină
pentru acces la
articolul publicat
în Columna*

11

ACTUALITATEA SM

Rețeaua de Recuperare SM



Realizări:

- Inițiată în 2016 de ASMR
- 4 furnizori incluși în rețea prin semnarea protocolului de colaborare: Clinica Polaris Medical; Centrul de Recuperare NoRo; Centrul de recuperare de zi și asistență la domiciliu al Fundației SM Bihor și Serviciul de Recuperare al Asociației Speromax Alba

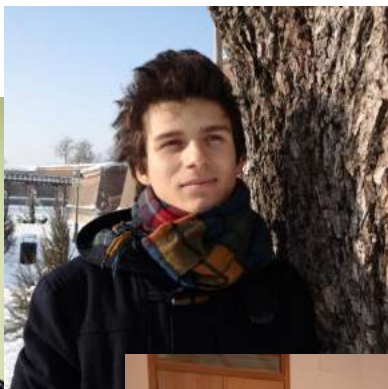


O SALĂ NOUĂ DE KINETOTERAPIE
PENTRU ASOCIAȚIA MS SPEROMAX ALBA

Fundația
Vodafone
România

MULȚUMIRI!!

Pentru toate acestea
mulțumim voluntarilor noștri



Prof.Dr.Rodica Bălașa
Dr.Vasile Mihai
Prof.Dr.Petru Mihancea
Dr.Sergiu Bonat
Nicoleta Ioanovici
Claudia Iakob
Emilia Rusu
Jozsef Kovari
Luiza Pop
Iulian Lucaciu
Florin Pintia
Nicoleta Sasu
Ana Laura Perez
Massimo D'orsi
Florin Sebastian Badale
Monica Rește
Claudia Torje
Cosmina Boloș
Lorena Țirtea
....
și mulți alții

ASNR 2016, în cifre

16 Grupuri locale cu membrii în:

- Alba
- Bihor
- Bistrița
- Brașov
- București
- Cluj
- Covasna
- Constanța
- Dâmbovița
- Dolj
- Harghita
- Hunedoara
- Neamț
- Suceava
- Timișoara
- Vâlcea

Peste 600 persoane cu SM în contact cu ASMR

- 600% creștere în 2016

4 Centre de recuperare afiliate la Rețeaua de Servicii de Recuperare SM;

1 canal Vimeo deschis;

22 producții video postate;

Peste 1000 de vizualizări ale materialelor video

2050 reviste Columna imprimate;

6 publicații noi în Biblioteca SM;

2 afilieri reînnoite în 2016 la: COPAC și Alianța de Boli Rare din România;

Peste 300 de participanți la evenimente ASMR (seminarii, congrese, întâlniri de lucru);

3 întâlniri cu autoritățile (Ministerul Sănătății, ANM);

5 conferințe, seminarii și cursuri locale și internaționale la care a participat delegația ASMR;

2 proiecte inițiate în 2016;

8 evenimente locale de vizibilitate în România și Republica Moldova.

Afilieri și colaboratori

ASMR este membră în:



**Alianța Națională
pentru Boli Rare
România**



Coalitia Organizatiilor Pacientilor
cu Afectiuni Cronice din Romania

ASMR colaborează cu:



EUROPEAN
MULTIPLE SCLEROSIS
PLATFORM



ms
international
federation

Mișcarea SM din România s-a afiliat la MSIF în 1994, iar la EMSP în 2000, prin UNFSMR devenită SSMR, care azi s-a reformat în ASMR.

Având personalitate juridică distinctă, ASMR va trebui să reaplice pentru încadrarea ca membru al structurilor internaționale amintite.

Parteneri 2016:



Patriarhia Română
Federația
Filantropia

ASOCIAȚIA SM BISTRIȚA

ASOCIAȚIA SM SPEROMAX ALBA

ASOCIAȚIA SM BUCUREȘTI

FUNDAȚIA SM BIHOR

ASOCIAȚIA FILANTROPIA ORADEA