



RAPORT DE ACTIVITATE

Scurtă prezentare ASMR

ASMR este organizația care a preluat mișcarea de scleroză multiplă din România și care dezvoltă o platformă de implicare a pacientului la nivel național, facilitând accesul tuturor pacienților din cuprinsul țării, în conformitate cu statutul acestei organizații naționale.

Noua structura asociativă are următoarele avantaje față de SSMR: este o organizație care include persoanele cu SM ca membrii direcți și nu organizații nonguvernamentale, cum era cazul federației de organizații SSMR; noua organizație este orientată în direcția reprezentării pacientului la nivelul întregii țări, având ca prioritate înființarea de grupuri locale în toate localitățile unde sunt identificate mai mult de 15 persoane afectate de SM, reprezintă un mecanism de implicare activă a tuturor membrilor (persoane fizice) prin aparatul de vot și participare în Congresul Național SM.

Analiză generală

În cursul anului 2015, ASMR a început preluarea activităților SSMR, ca urmare a închiderii situației federației naționale și modificarea Statutului ASMR. Astfel, prima realizare a noii organizații naționale a fost crearea unui nou cadru de manifestare a mișcării SM din România prin modificarea statutului, care în prezent implică direct persoanele afectate de SM în mișcarea națională și totodată aduce un cadru comun de organizare la nivel național.

A doua realizare a ASMR o reprezintă transparentizarea procedurilor de lucru, realizate la nivelul evidenței financiar contabile și la nivel decizional. Astfel, la nivel financiar contabil ASMR a achiziționat o platformă online de evidență contabilă, care poate fi accesată și vizualizată gratuit de orice persoană interesată, până la cea mai detaliată operațiune contabilă înregistrată. În acest fel, orice persoană interesată poate vizualiza registre de casă, de bancă, registru jurnal, balanțe, note contabile, analize financiare, etc, toate în timp real. Sub aspect decizional, ASMR a inițiat pe pagina web secțiunea "despre noi" și "implică-te", secțiuni care includ documente oficiale, statut, dar și procese verbale ale ședințelor de lucru ale Consiliului Director și a Congresului ASMR. Toate aceste documente sunt popularizate prin instrumentele de socialmedia, cum este pagina web facebook.

1. Ștafeta Ciclistă SM 2015

Prezentare generală

Ștafeta Ciclistă SM este un eveniment recreativ itinerant, de conștientizare comunitară și fundrasing, organizat în șapte orașe din țară, cu participarea voluntarilor, copii, tineri și familia acestora, cu prilejul zilei mondiale SM, 27 mai, într-un demers comunitar de susținere a cauzei persoanelor afectate de scleroză multiplă pentru susținerea rețelei naționale de grupuri de suport. Acest eveniment este la a treia ediție și contribuie la consolidarea comunităților SM locale, promovând voluntariatul pentru aceste grupuri, implicarea atât a suporterilor din comunitate, cât mai ales a membrilor acestei comunități în sine,





lucru indicat și de rezultatele acestui eveniment, care oferă o imagine de familie a grupurilor locale SM, a gradului de dezvoltare și participare a acestora.

În anul 2015, Ștafeta Ciclistă SM s-a desfășurat în 6 localități din țară și Republica Moldova, după cum urmează: Oradea, Bistrița, Chișinău, Constanța, București și Alba Iulia.

Raport administrativ al evenimentului

Evenimentul s-a desfășurat fără cheltuieli din partea ASMR, costurile fiind asigurate de partenerii în acest eveniment, organizațiile de sprijin ale persoanelor afectate de SM, după cum urmează:

Fundația de Scleroză Multiplă Bihor a asigurat logistica necesară caravanei: autoturism, biciclete, combustibil, cazare, masă, voluntari în echipa națională a ștafetei.

Asociația de Scleroză Multiplă Bistrița a asigurat organizarea activităților locale ale caravanei în Bistrița, organizarea de mese rotunde și dezbateri pe tema SM, activități culturale artistice și recreative la locație de desfășurare a caravanei în Municipiul Bistrița, care a obținut finanțare din bugetul local pentru seria de evenimente dedicate Săptămânii Speranței SM.

Asociația de Scleroză Multiplă Constanța a asigurat organizarea activităților locale ale caravanei în Constanța, activități culturale artistice și recreative la locație de desfășurare a caravanei în Municipiul Constanța, asigurarea cazării echipei naționale a caravanei.

Asociația Speromax SM Alba a asigurat organizarea activităților locale ale caravanei în Alba Iulia, activități culturale artistice și recreative la locație de desfășurare a caravanei în Municipiul Alba, asigurarea cazării echipei naționale a caravanei.

Număr de participanți: 6 locații x minim.50 pers/locație

Cost cazare masă participanți: 5000 Lei

Cost cazare echipa administrativă: 600 Lei

Costuri administrative:

- Combustibil transport echipă eveniment + materiale: 600 Lei
- Materiale publicitare (roll-up, echipament personalizat bicicliști): 2000 Lei

Cost total: 8200 Lei

Sponsori (produse, servicii):

Fundația de Scleroză Multiplă Bihor – 2200 lei

Asociația Speromax SM Alba – 1000 lei

Asociația Filantropia Oradea – 3000 Lei

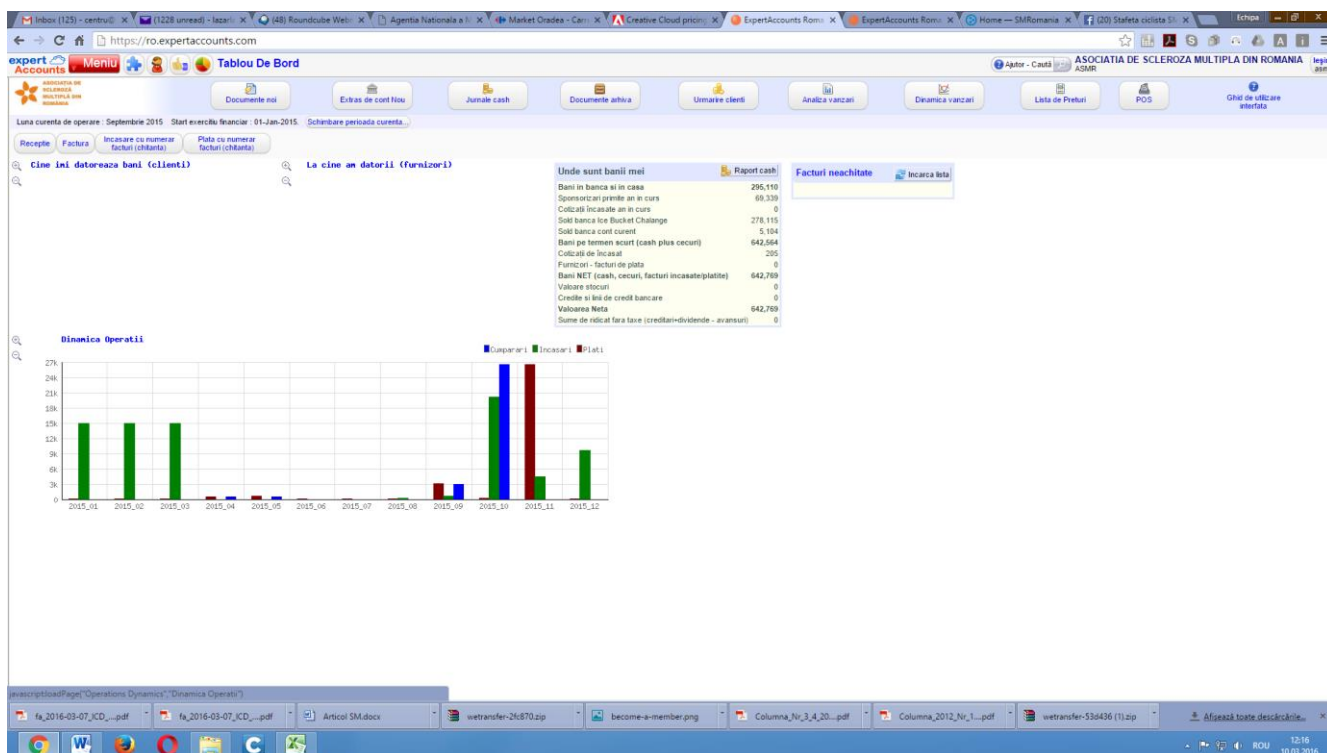
Belotto (echipament bicicliști) – 2000 Lei



2. Dezvoltare administrativă

Prezentare generală

ASMR a demarat câteva activități de dotare cu instrumente de lucru necesare în gestiunea administrativă. Între acestea este și achiziționarea programului de gestiune contabilă, adaptat pentru operarea online, de tip cloud, lucru care facilitează transparentizarea evidenței administrative a organizației. ASMR este o organizație națională de membri, ceea ce impune utilizarea unor instrumente cât mai accesibile în toate colțurile țării. Astfel, programul account expert, accesibil la adresa de web <https://ro.expertaccounts.com/> utilizând userul asmrpublic și parola public, oferă un acces la baza de date contabilă a ASMR, putând fi vizualizate toate detaliile contabile în timp real, pe măsura introducerii acestora în baza de date.



Acest program oferă o evidență extrem de detaliată, fiind structurată astfel încât să poată fi identificate cu ușurință toți donatorii, spre exemplu, valoarea donațiilor în mod nominal, situația intrărilor și ieșirilor atât la nivelul biroului național, cât și la nivelul grupurilor locale de suport actualizate.

Raport administrativ

ASMR a solicitat și obținut sprijin gratuit direct de la producător pentru utilizarea acestei aplicații de management financiar, achitând doar contravaloarea serviciilor de instruire și consultanță pe o perioadă de o lună, necesare pentru adaptarea aplicației la nevoile organizației și instruirea de bază a operatorului ASMR.

Costuri administrative:

- Asistență și consultanță operare soft: 490 Lei
- Abonament anual soft: 400 Lei
- Servicii de expertiză contabilă: 400 Lei

Cost total: 1290 Lei

Sponsori în servicii și produse:

SC Expert Account SRL – 400 lei (prin acordarea gratuită a unei licențe de operare anuală)

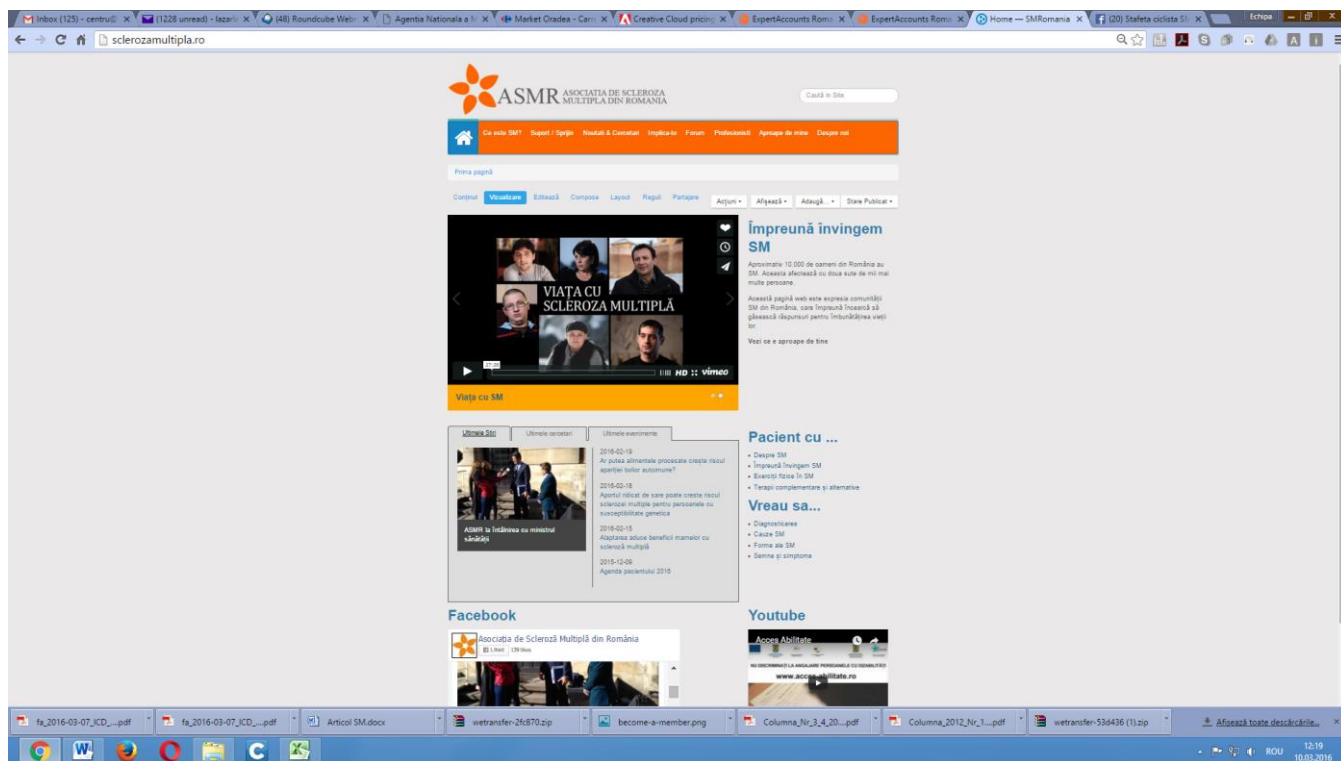
Finacont – 400 Lei (prin asigurarea serviciilor de expertiză contabilă)



3. Pagina web sclerozamultipla.ro

Prezentare generală

În anul 2015 a fost lansată pagina web sclerozamultipla.ro sub noua ei formă de prezentare, vizibil asemănătoare paginii web a societății britanice de scleroză multiplă, un partener de tradiție al mișcării SM din România și totodată una dintre cele mai mari organizații de profil din Europa, cu una dintre cele mai relevante experiențe în domeniu.



Noua pagina web a ASMR oferă o platformă de gestiune profesionalizată, cu multiple instrumente, care însă necesită o pregătire permanentă a operatorului pentru introducerea datelor. Biblioteca SM este o bază de date pentru publicațiile proprii și externe, structurate după diverse chei de căutare, cum sunt: autor, domeniu, tip lucrare, limbă, an apariție, editură, etc. Pagina web oferă o nouă abordare a structurată față de pagina precedentă smromania.ro și totodată este dedicată pacientului în mod direct în primul rând. Organizațiile partener vor beneficia de promovarea serviciilor acestora pe o pagină separată, smromania.ro care urmează să fie dezvoltată după semnarea protocolului de colaborare cu organizațiile de suport pentru grupurile de sprijin SM. Pagina este conectată la socialmedia, prin pagina ASMR.

Raport administrativ

ASMR a organizat întâlniri periodice cu IT-istul care programează pagina și asigură hostingul acesteia în vederea dezvoltării acestui proiect de pagină.

Costuri administrative:

- Construcție pagină web: 2000 Lei
- Hosting pagină web 2014-2016: 810 Lei
- Operare pagina web: 500 lei/an

Cost total: 2810 Lei (facturați și achitați în 2016)

Sponsori în servicii și produse:

Fundația de Scleroză Multiplă Bihor – 500 lei/an în servicii de operare pagina web ASMR



4. Dezvoltarea grupurilor de suport

Prezentare generală

Conform noului statut ASMR, grupurile de suport sunt principalele structuri ale membrilor ASMR, persoane afectate de scleroza multiplă. Aceste grupuri de suport au fost inițiate imediat după obținerea sentinței de modificare a statutului ASMR, prin inițierea primului grup de suport în Oradea, care în momentul de față funcționează în proporție de 90%, în conformitate cu prevederile statutului ASMR. Prima oportunitate de înființare a noilor sucursale a fost în contextul organizării Seminarului național SM de la Predeal din octombrie 2015, prilej cu care au fost înființate alte 9 grupuri de suport. În prezent ASMR are un număr de 126 de membri din 15 județe ale țării. Construcția grupurilor locale de suport este încă în desfășurare, fiind stabilit ca obiectiv al anului 2016, când vor fi organizate întâlniri locale de constituire.

Raport administrativ

Au fost realizate înscrieri individuale ca membrii în ASMR pe tot parcursul anului, au fost încasate cotizațiile de la membrii și au fost informați membrii cu privire la primul congres ASMR de la Predeal din octombrie 2015.

Costuri administrative: taxe notariale autentificare statut nou – 450 lei

Sponsori în servicii și produse:

Fundația de Scleroză Multiplă Bihor – costuri comunicații (telefon, acces internet): 200 lei

5. Seminar Național ASMR 23-25 octombrie 2015

Prezentare generală

Ediția din acest an a Seminarului Național SM a inclus subiecte de interes pentru persoanele afectate de SM din domeniul neurologiei, asistenței medicale și socio-medicale, asistenței psihologice, din domeniul kinetoterapiei și a gimnasticii medicale, toate prezentate de vorbitori din străinătate și din țară. Programul de seminar este anexată prezentei raportări.



ASOCIAȚIA DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA

SEMINARUL NAȚIONAL SM 2015

CONGRESUL ASMR 2015



23-25 Octombrie 2015, Hotel Rozmarin, Predeal

Prima ediție a Congresului ASMR a inclus următoarele teme de interes pentru pacienții membrii ai organizației noastre:

- Validarea grupurilor locale de membrii;
- Hotărârea ordinii de rotație a președinției pe 2 ani;



- Aprobarea programului de asistență generat de campania Ice Bucket Challenge;
- Aprobarea campaniei pentru îmbunătățirea accesului la tratament a persoanelor afectate de scleroza multiplă.

Raport administrativ al evenimentului

Seminarul Național SM este principala atracție a pacienților afectați de SM din România în ce privește activitățile de informare și socializare destinate acestora, motiv pentru care prin acest eveniment am dorit să facilităm accesul a cât mai multor persoane afectate de această maladie prin oferirea unor subvenții de participare, astfel încât costul de participare să fie cât mai redus, iar persoanele afectate cu SM din cele mai îndepărtate colțuri ale țării să poată să participe la acest eveniment dedicat lor.

Număr de participanți: 115 persoane

Cost cazare masă participanți: 29492 Lei

Cost cazare echipa administrativa: 600 Lei

Costuri administrative:

- Combustibil transport echipă eveniment + materiale: 400 Lei
- Combustibil transport vorbitor din Ungaria: 300 Lei
- Materiale publicitare (roll-up): 200 Lei

Cost total: 30992 Lei

Sponsori:

Bayer – 1000 euro

Genzyme – cazare și masă pentru 10 persoane

Medison – 8800 Lei

Merck Serono – 2500 euro

Sponsori în produse și servicii:

Asociația Filantropia Oradea – autoturism delegație birou național; panouri expoziție: 500 Lei

Fundația de Scleroză Multiplă Bihor – microbus pentru participanți și materiale seminar: 1500 Lei

**RAPORT FINANCIAR AFERENT ACTIVITĂȚILOR ASMR 2015****Venituri 2015**

1	Sponsorizări companii	69339
	Carrefour - Fondul Ice Bucket Chalange	45000
	Merk România	11039
	Medison	8800
	Bayer	4500
2	Cotizații	4920
3	Donații servicii sociale	6095
4	Venituri din diferențe de curs	170
Total venituri 2015:		80524

Cheltuieli 2015

	buget propriu	contrib.sponsori
1 Ștafeta Ciclistă SM 2015	0	8200
2 Dezvoltare administrativă	1040	800
consultanță utilizare soft	490	
servicii bancare	550	
3 Pagina web sclerozamultipla.ro	0	500
4 Dezvoltarea grupurilor de suport	450	200
5 Seminar Național ASMR 23-25 octombrie 2015	29623	2000
cazare și masă	29495	2000
alte cheltuieli (taxe poștale+cons)	128	0
Total în lei:	31113	13700
Total în euro:	7071.14	3113.64
%	69.43	30.57

Rezultatul financiar 2015

1 Excedent 2015	51557
2 Solduri la 31 dec 2015, din care:	291799
Cont curent euro	6434
Cont curent lei	5104
Cont Ice Bucket Chalange	278115
Dobândă depozit Ice Bucket Chalange	2146