

Raport ul Asociației de lupta împotriva bolii Parkinson 2011

Anul 2011 pentru Asociația Antiparkinson a avut un debut greu atit datorita contextului global caracterizat de criza economica, reflectat printr-un buget redus ,dar in special datorita incertitudinii spatiului de desfasurare a activitatilor specifice acesteia.

Cu toate acestea Asociația Antiparkinson în baza unui contract de parteneriat a reusit prin voluntariat ca incepind cu jumatatea anului în sediul Crucii Roșii din Deva, sa funcționeze primul Centru destinat bolnavilor de Parkinson din județul Hunedoara, deschis cu sprijinul Consiliului Județean și Prefecturii Hunedoara

Activitatea internă

Asociația a incheiat mai multe parteneriate respectiv constituirea în luna februarie la Bucuresti a Romanian Brain Council (reunind specialisti din diverse arii neurologice) , colaborarea constanta cu membrii COPAC , Asociația Sonohep Brasov, Asociația Handicapatilor Neuromotori Hunedoara cit și Asociația pentru Sănătate, Educație, Prevenție și Temperanță (ASEPT) pentru promovarea unui stil de viata sanatos

Asociația cu suportul firmei Medtronic a derulat în completarea programului national de neuroimplant o campanie în care au fost trimise peste 400 de scrisori către membrii asociației , avind drept scop informarea existentei acestei posibilitati de tratament și etapele ce trebuie parcurse pentru a putea beneficia de această terapie

Asociația Antiparkinson a fost selectata sa participe la Targul Unitatilor Protejate ce a avut loc în luna septembrie la Mamaia , aceasta avand un stand de prezentare unde a expus carti si lalele rosii materiale realizate cu sprijinul firmei Lundbeck.

În aceeași perioadă Asociația Antiparkinson a participat la Bucuresti în Parcul Tineretului la Agora Asociațiilor de Pacienti iesind în evidenta cu un stil avangardist de expunere, fiind prezenta și la mai multe intalniri cu societatea civila organizate de firma Huston intitulate "Intalnirile Safrinei"

Pentru a marca în principal „Ziua Internațională a Bolnavilor de Parkinson”, reprezentanții Asociației „Antiparkinson” din Deva, în parteneriat cu filiala județeană a Crucii Roșii, au organizat, în 08-09 aprilie manifestări dedicate persoanelor care suferă de această maladie , aducind măcar preț de câteva zeci de minute, zâmbetul pe buze prin participarea castigatoarei concursului Dansez pentru tine, Ela Dumitru cat și a copiilor de la Palatul Copiilor din Deva și Sighisoara.

În data de 06.04.2011 pe platoul din fața Casei de Cultură „Drăgan Munteanu , peste o sută de deveni au avut posibilitatea de a-și măsura, gratuit, nivelul tensiunii arteriale și cel al glicemiei la cortul amenajat. Manifestarea a fost animată de copii de la Grădinița cu Program Prelungit Nr. 6 din Deva, care au realizat desene pe asfalt.

În cadrul celui de-al IX-lea Congres Național al medicilor Neurologi din România, ce a avut loc în Capitală în luna iunie a fost lansat de Asociația Antiparkinson „Jurnalul Lalelei Roșii”, documentul, care se dorește a veni în sprijinul persoanelor suferinde de această maladie..

Pentru a crea o legatura mai stransa între bolnavi dar și pentru a putea ca acestia sa fie la curent cu noile descoperiri în boala Parkinson , Asociația Antiparkinson a editat incepand cu luna septembrie 2011 ziarul acesta , lansat la Congresul “Abordarea bolii Parkinson în model integrat pacient echipa medicala.” de la Brasov

Plicul jubiliar

Asociația Antiparkinson avind un jubileu , respectiv sarbatorirea a 5 ani de la infintare a initiat o colaborare cu Romfilatelia Bucuresti editarea unui intreg postal (plic cu timbru) lansat în cadrul Tirgului colectionarilor mumismati și filatelisti din municipiul Deva.

Congrese ale pacienților

Asociația Antiparkinson a organizat două întâlniri medici pacienți care au creat posibilitatea comunicării directe și conturării unei noi strategii pentru a face front comun împotriva bolii respectiv în luna iunie, la Amfiteatrul Catedrei de Fiziologie din cadrul UMF București și în septembrie în Aula Universității „Transilvania” din Brașov unde au participat peste 150 de persoane, din care 50 bolnavi membri ai Asociației Antiparkinson, aparținători, reprezentanți ai autorităților din sistemul medical și presa.

Dintre invitații din străinătate figura marcantă a fost prof. dr. François ALESCH - șeful Departamentului de Neurochirurgie Funcțională a Universității de Medicină din Viena

La închiderea manifestării, toți participanții la eveniment au plantat 200 de bulbi de lalele simbolul universal al bolii Parkinson, gest ce a dorit reamintirea faptului că și persoanele cu boala Parkinson, în ciuda maladiei de care suferă, sunt oameni și au dreptul la o viață decentă

Pe parcursul anului asociația a mai derulat acțiuni care au vizat creșterea solidarității bolnavilor cu societatea civilă din care menționăm :

- colaborarea cu Poliția Municipiului Vatra Dornei respectiv cu sprijinul comisarului Dumitru Palaghioi 25 de polițiști poartă insigne Lalelei Rosii.

- donarea la Căminului de Persoane Vârstnice din Hunedoara a zeci de cărți, reviste și ziare.

- consiliere socială acordată la un număr de 230 bolnavi telefonic și la 50 bolnavi la domiciliu acestora. Totodată au fost sprijiniți material cu pachete conținând diverse produse alimentare un număr de 60 bolnavi

De menționat este și faptul că având sprijinul EVER Neuro Pharma a fost lansat în luna septembrie 2011 apomorfina ultimul produs care lipsește în tratamentul bolii Parkinson

Asociația pentru aducerea în atenția publică a bolii Parkinson și sprijinirea oamenilor atinși de această boală să-și obțină drepturile a fost premiată în luna aprilie cu premiul pentru contribuție individuală remarcabilă în cadrul Galei Oameni Pentru Oameni ediția a 8-a

Activitățile Asociației au fost bine prezentate în mass-media în cele peste 300 de articole, apariții TV

Activitatea externă

Asociația Antiparkinson a continuat să colaboreze cu EPDA și W.P. Congres participând la un concurs cu tema semnării manifestului lansat în lume de stringerea a unui milion de semnături pentru eradicarea bolii Parkinson (<http://www.youtube.com/watch?v=Sa77Z-DJACg>)

În luna aprilie președintele Asociației Antiparkinson a participat la Brussels la Ziua Europeană a Drepturilor Pacienților unde acesta a luat cuvântul expunând directivele Parlamentului European privind medicina fără frontiere, în iunie mergând la Dublin la Congresul Asistenților Sociali înaintind după acesta propuneri Ministerului Muncii pentru modificarea Legii Asistenței Sociale

În anul 2011 sub egida European Patient Forum Asociația a participat la București la două întâlniri între diverse ONG din țară și străinătate.

Toate acțiunile asociației au fost posibile prin sprijinul sponsorilor respectiv sponsor global LUNDBECK România sponsori în evenimente GSK, TEVA, UCB, KRKA, NOVARTIS MEDTRONIC prin SILVA TRADING, BOROMIR, COCA COLA, EVER NEURO PHARMA.