



ASOCIAȚIA PENTRU DRAVET ȘI ALTE EPILEPSII RARE

RAPORT ANUAL DE ACTIVITATE
2014



Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare și-a început oficial activitatea în octombrie 2012, pentru a reprezenta interesele pacienților cu aceste afecțiuni.

Printre obiectivele asociației se numără popularizarea problematicii epilepsiilor rare, îmbunătățirea accesului de metode moderne de diagnostic și tratament, susținerea familiilor afectate – printr-o mai bună informare, consiliere psihologică, facilitarea accesului la terapii pentru copii.



Elev în clasa I



Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare, Centrul European pentru Drepturile Copiilor cu Dizabilități (CEDCD) și Inspectoratul Școlar al Municipiului București au derulat între decembrie 2013 și aprilie 2014 proiectul „Elev în clasa I”. Proiectul a fost finanțat de Raiffeisen Bank, care a acordat CEDCD o finanțare de 5.000 de euro.

Concret, au avut loc:

- 73 de sesiuni consiliere pe probleme de epilepsie și consiliere psihologică la persoane fizice (părinți de copii cu epilepsie) și persoane juridice (2 centre de intervenție pentru copii cu diferite dizabilități asociate cu epilepsie)
- 88 de sesiuni de consiliere pe linie de drepturi și acces la educație. Beneficiarii acestor sesiuni au fost părinții de copii cu dizabilități și epilepsie din 11 județe, vârsta copiilor variind între 9 luni și 13 ani
- 3 seminarii cu profesorii din învățământul primar, la care au participat peste 100 cadre didactice din 20 de școli din București.



Stiripentol

Ministerul Sănătății a anunțat în luna aprilie că va introduce pe lista de medicamente compensate și Stiripentol, singurul tratament din lume dedicat Sindromului Dravet. Eficiența Stiripentol în Sindromul Dravet a fost demonstrată printr-un studiu realizat în Franța în rândul a 41 de copii, în combinație cu alte două antiepileptice. Conform acestuia, 71% dintre pacienți au înregistrat o scădere de peste 50% a frecvenței crizelor clonice sau tonico-clonice într-un interval de două luni.



Purple Day

În luna martie, am organizat pentru al doilea an Purple Day – Ziua Internațională a Luptei Împotriva Epilepsiei, sub forma unui flashmob Purple Salsa. De data aceasta, evenimentul a fost găzduit de Plaza România, iar Wilmark Rizzo Hernandez și Wilmark Dance Academy au fost parteneri în organizare. Lor li s-au alăturat zeci de dansatori de salsa de la cele mai importante școli de profil din Capitală. De asemenea, evenimentul a fost susținut de compania farmaceutică Desitin Pharma.



Clădirea Guvernului a fost, din nou, luminată în mov pe 26 martie, pentru a marca Purple Day și susținerea instituției față de bolnavii de epilepsie și Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare.





Conferința Mediafax

Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare a participat, în aprilie, la conferința Mediafax „Bolnavul cu epilepsie - tehnici terapeutice și integrare socială”, alături de autorități și reprezentanți ai domeniului medical.



Centrul de zi și de terapii „Există Speranță”

Echipele de muncitori contractate de Primăria Municipiului București, Direcția Generală de Asistență Socială, au finalizat în luna aprilie lucrările la spațiul centrului de zi și de terapii „Există Speranță”. Începem mobilarea și dotarea cu echipamente a centrului, pentru ca în curând să putem primi copiii cu epilepsie de vârstă preșcolară.



Conferință CBD Madrid

Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare a participat în luna mai, la Madrid, la o conferință despre viitorul cannabisului ca tratament în epilepsie. Printre numeroși cercetători, medici, profesori și reprezentanți ai asociațiilor de pacienți, în sală s-a aflat și dr. Charlotte Dravet.



Federația Europeană pentru Sindromul Dravet

Tot la Madrid a avut loc semnarea actelor pentru înființarea Federației Europene pentru Sindromul Dravet, România numărându-se printre membrii fondatori. În februarie 2013, a avut loc, la Paris, o primă întâlnire a reprezentanților organizațiilor pentru Dravet din Europa, inclusiv din România, iar de atunci au loc lunar videoconferințe, în care încercăm să realizăm proiecte care să ne susțină principala misiune comună – o viață fără crize!



Stiripentol

Din luna iulie, medicamentul Stiripentol poate fi luat gratuit din farmacii de către familiile pacienților cu Sindrom Dravet din România. Mai mulți copii încep în această lună tratamentul cu singurul antiepileptic din lume dedicat acestei forme de epilepsie.



Ziua Internațională a Sindromul Dravet

Ziua Internațională a Sindromul Dravet a fost marcată în 2014 pentru prima dată în lume, pe 23 iunie, la inițiativa organizațiilor pentru Sindromul Dravet din mai multe țări, printre care și România. Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii a lansat cu acest prilej un spot, realizat pro bono de Golem Studio și Brovisual. Spotul poate fi vizionat aici <https://www.youtube.com/watch?v=RFTfrCEgUKg>

SINDROMUL 
DRAVET *Ziua*
Internationala
23 iunie 2014



Asociația pentru
DRAVET

și alte Epilepsii Rare

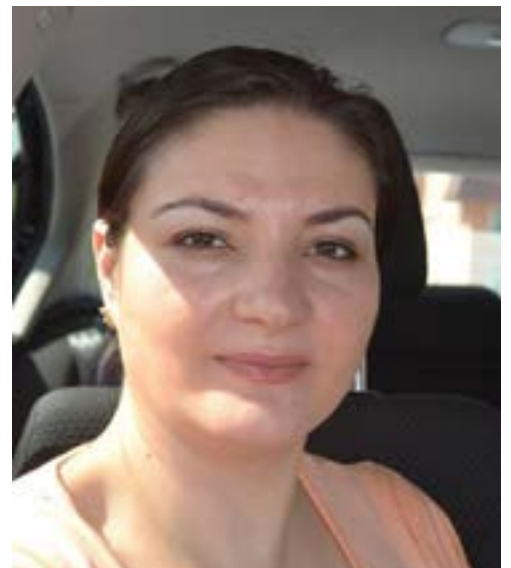
Swimathon

Două echipe de înotători – „Polo pentru Dravet” și „Prietenii copiilor cu epilepsie” – au participat în iulie la Swimathon București 2014 pentru a strânge fondurile necesare tipăririi unei cărți despre dieta ketogenică. Zeci de donatori au contribuit la acest proiect, iar, datorită lor, cartea va deveni realitate în luna decembrie.



Nou director executiv

Tot începând cu luna iulie, numărul membrilor Asociației pentru Dravet și alte Epilepsii Rare a crescut oficial, pentru a include mai mulți părinți de copii afectați de această boală. Noul director executiv al organizației este Ioana Țintă, mamă unui băiat cu Sindrom Dravet.



Pacienți noi

Fiecare prim apel din partea unei familii Dravet este emoționant și memorabil. Însă telefonul pe care l-am primit la asociație în septembrie 2014 a fost și mai special: am intrat în legătură pentru prima dată cu familia unui pacient în vârstă de 31 de ani. Dacă până acum activitatea noastră se concentra în special pe zona de pediatrie, vârsta pacienților cu Dravet pe care îi avem în evidență situându-se între 1 și 12 ani, am înțeles că în 2015 trebuie să demarăm acțiuni și pe partea serviciilor pentru adulți.



Federația Europeană pentru Sindromul Dravet

Tot în luna septembrie a fost înregistrată oficial Federația Europeană pentru Sindromul Dravet reunește opt organizații din șapte țări. Este lansat și site-ul federației, www.dravet.eu.





Visuri la cheie

Adelina, o fetiță de aproape 5 ani din Slobozia, diagnosticată cu Sindrom Dravet, a fost personajul central al emisiunii „Visuri la cheie”, difuzată de ProTV. Echipa emisiunii a renovat apartamentul în care Adelina locuiește împreună cu mama ei și le-a oferit acestora diferite cadouri, printre care și contravaloarea unor ședințe de terapie.

Dieta ketogenică

Asociația pentru Dravet a lansat, împreună cu Cristian Mărgărit, cartea „Dieta ketogenică – soluția nutrițională în epilepsie și alte boli neurologice”. Volumul are 160 de pagini, cuprinde 85 de rețete, precum și sfaturi prețioase pentru a urma dieta. Costă 50 de lei, iar toate fondurile obținute în urma vânzărilor vor fi alocate cazurilor sociale de la centrul de zi „Există Speranță”.



Prima serbare de Crăciun

Prima serbare de Crăciun la centrul „Există Speranță” a fost organizată împreună cu compania Enel, care a anunțat, cu acest prilej, o sponsorizare în valoare de 40.000 de euro pentru dotarea cu echipamente a centrului. La serbare au participat mai multe familii cu copii cu epilepsie, reprezentanți Enel, colaboratori și susținători ai asociației, jurnaliști și... Moș Crăciun.





Date de contact

Adresă de
corespondență:
Bd. Timișoara nr. 27, bl.
E, sc. A,
et. 7, ap. 32, București,
061331
Tel: 0745 090 090
dravet@dravet.ro
www.dravet.ro

În anul 2014, organizația a avut următorii sponsori, cu sponsorizări în bani sau sub formă de bunuri:

- Enel România
- Enel Cuore
- Desitin Pharma România
- Ikea România
- Distral
- Hotel Anda Sinaia
- Mercom Impex
- Softlex
- Gamex
- persoane fizice.

De asemenea, asociația a derulat o amplă campanie de colectare a formularelor pentru redirectionarea a 2% din impozitul pe venit al persoanelor fizice.

Le mulțumim tuturor celor care ne sunt alături – sponsori, voluntari, familiile pacienților!

Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare

Este o organizație non-profit ce are ca scop desfășurarea de activități menite să asigure condiții optime, corespunzătoare de existență materială, asistență medicală și tratament necesare pentru copiii cu sindrom Dravet și alte epilepsii, precum și acordarea de consiliere și suport pentru acestea și familiile acestora.

Echipa

ADELA CHIRICĂ

Președinte

adela@dravet.ro



TEODORA NEAGU

Vicepreședinte

teodora@dravet.ro



Bugetul	Ian-Dec 2014
Venituri	306.660,28 lei
Cheltuieli	64.010,19 lei
Surse de venituri	
Persoane fizice	101.759,56 lei
Persoane juridice	203.507 lei
Dobânzi bancare	1.393,72 lei
Tipuri de cheltuieli	
Dotări centrul de zi „Există Speranță”	24.030,19 lei
Tratamente și terapii	31.400 lei
Servicii	6.551,55 lei
Cheltuieli logistice	1.688,90 lei
Taxe și comisioane	339,55 lei
Apariții media	
Online	17
Bloguri	6
Presa scrisă	5
TV	7
Radio	2
TOTAL	37
Trafic site	
Ian-Dec 2014	
Sesiuni	52.893
Utilizatori	45.798
Afișări de pagină	95.547



Date legale si fiscale

Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare a primit personalitate juridică prin Hotărârea judecătorească nr. 20253/303/2012 a Judecătoriei Sectorului 6 București și a fost înregistrată în Registrul Fundațiilor și Asociațiilor la nr. 124/27.09.2012.

Adresă de corespondență:

- Bd. Timișoara nr. 27, bl. E, sc. A, et. 7, ap. 32, București, 061331
- CIF: 30743937
- Cont bancar:
- RO91 INGB 0000 9999 0323 8491 (RON), deschis la ING Bank Sucursala Unirii

2%

Dacă doriți să susțineți Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare, puteți direcționa 2% din impozitul pe venitul dumneavoastră către asociație. Puteți face acest lucru, în funcție de tipul de venit, completând *Declarația 230 – Venituri din salarii* sau *Declarația 200 – Venituri din alte surse* (drepturi de autor).

Datele noastre sunt:

- Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare
- CIF: 30743937
- Cont bancar: RO91 INGB 0000 9999 0323 8491

Ambele declarații trebuie depuse la Administrația financiară de domiciliu sau trimise prin poștă până la data de 15 mai 2015 pentru veniturile din anul anterior.





oameni @ destin

Doă mame inimoase, în luptă cu EPILEPSIA

Dravet, se citește fără „r”-ul final și sună a nume de medicament. În fapt, desemnează o boală botozată cu numele pediatrului francez care i-a observat pentru prima dată simptomele. Oricum spui celor apropiați sau chiar medicilor că prichindelul tău suferă de sindromul Dravet, vei doborâți doar ochii mării și clasica întrebare: „Ce-i aia?”



„Fiecare copil are talent și înclinații diferite. Dacă un copil are epilepsie, acesta nu înseamnă că este mai puțin inteligent sau că nu poate învăța. Este doar o altă caracteristică a copilului. Este important să îl ajutăm să își dezvolte toate abilitățile și să îl încurajăm să își urmeze pasiunile și visele.”

„Am avut un copil cu epilepsie în urmă cu câțiva ani. Am învățat să îl suport și să îl iubesc așa cum sunt. Acum am un alt copil și știu că îl voi susține și îl voi încuraja să își urmeze visele și pasiunile sale.”



20.000 de copii cu epilepsie în România

Căutarea unei soluții nu duce la o vindecare completă

Dravet

Urbankid.ro face alături de Asociația pentru Dravet și alte Epilepsii Rare în a înțelege și au produs din proprie inițiativă mesajul de promovare a primului nostru eveniment despre epilepsie, organizat în 2012, chiar înainte de a înființa asociația. Măsurile a fost cu atât mai mare cu cât evenimentul se numea „Denșie epilepsie. fără prejudecări”. În contextul în care, la răscrucea aia, epilepsia era un subiect despre care nu vorbeai simțit. Nu a trecut atât de multă vreme de atunci și, totuși, lucrurile s-au schimbat. Asociația pentru



Sponsori:



Parteneri

