



**Asociatia
Pacientilor cu
Sclerodermie din
Romania**

ASOCIATIA PACIENTILOR CU SCLERODERMIE DIN ROMANIA

Silvia Sandulescu– Presedinte A.P.S.R.

MISIUNE

MISIUNE - De a promova si sustine orice tip de activitate menita sa sprijine persoanele bolnave de sclerodermie, luptand in acelasi timp pentru dezvoltarea serviciilor medicale necesare in diagnosticarea si tratarea pacientilor.

MEMBRI - 20 pers (11 – Bucuresti, 3 – Arges, 1-Teleorman, 1-Mehedinti,1-Brasov,1-Bacau,1-Dambovita,1-Constanta)



OBIECTIVE PROPUSE 2013

- Realizarea site-ului asociatiei impreuna cu un forum de discutii. Achizitie domeniu site si adrese de email + gazduire site 1 an.
- Afilierea Asociatiei la FESCA
- Participarea la Congresul anual organizat de EULAR
- Organizarea evenimentului: “Ziua Sclerodermiei”

OBIECTIVE REALIZATE

- Realizarea site-ului asociatiei impreuna cu un forum de discutii. Achizitie domeniu site si adrese de email + gazduire site 1 an.

www.sclerodermie.ro

Asociatia Pacientilor cu Sclerodermie din Romania

Ce este Sclerodermia Despre APSR

Sclerodermia

Este o afectiune cronica, autoimuna care cel mai frecvent afecteaza femeile de varsta medie. Poate determina ingrosarea si pierderea elasticitatii pielii si afectuni ale inimii, plamanilor, rinichilor si tractului gastro-intestinal. Boala este provocata de o supraproductie de colagen in tesutul conjunctiv al corpului. Colagenul este in mod normal responsabil pentru mentinerea supletii pielii si a organelor, dar atunci cand este produs in exces, face ca tesuturile sa devina groase si imobile.



AFILIERI

- **Afilieră FESCA:** în martie 2014 s-a depus cererea de afiliere către FESCA (Federation of European Scleroderma Association) împreună cu toate actele necesare, urmând să primim răspuns în curând



[About Fesca](#) [News](#) [Members](#) [Projects](#) [Events](#) [Scleroderma](#) [Links](#) [Contact](#)

- **A.P.S.R. este membru COPAC:** din luna aprilie 2014 Asociația Pacienților cu Sclerodermie din România este membru activ al Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (dezvoltare programe și evenimente)



Coalitia Organizatiilor Pacientilor cu Afecțiuni Cronice din România

- **A.P.S.R. colaborează strâns cu Liga Română Contra Reumatismului:** APSR dorește să dezvolte împreună cu LLR mai multe programe pentru pacienți



PARTICIPARI LA EVENIMENTE

- 2013 ianuarie– Participarea a 2 membri la Trainingul FESCA organizat la Cluj
- 2014 februarie – Participarea unui membru la al III-lea Congres al Sclerodermiei Sistemice, Roma
- 2014 mai – Participarea unui membru la Saptamana Pacientilor organizata de catre COPAC
- 2014 iunie – Participarea unui membru la Congresul anual de Reumatologie organizat de catre EULAR

PROGRAME PENTRU PACIENTI

In colaborare cu Liga Romana Contra Reumatismului va propunem urmatoarele programe:

➤ **Program de kinetoterapie (exercitii la sala) cu kinetoterapeuti specializati:**

In sala de kinetoterapie de la Centrul de Boli Reumatismale "Dr. Ion Stoia" , Str. Thomas Masaryk, nr. 5, parter, Bucuresti, impreuna cu 3 kinetoterapeuti specializati, pacientii pot efectua exercitiile pentru recuperare.

**Costul – 6 ron/persoana, Luni, 18:30 - 19:30, Marti, 18:00 - 19:00
Miercuri, 18:30 - 19:30, Joi, 18:00 - 19:00**

➤ **Curs Pilot de 10 sedinte cu 2 psihologi**

La initiativa d-nei Dr. Gabriela Udrea va propunem un **curs pilot de 10 sedinte cu 2 psihologi**. Psihologii sunt rezidenti si doresc sa se implice voluntar in acest proiect, care va consta in 10 sedinte de grup cu persoane cu suferinta reumatica. Sedintele se vor tine la Centrul de Boli Reumatismale "Dr. Ion Stoia" - Str. Thomas Masaryk, nr 5, cate o sedinta la 2 saptamani.

CUM PUTEM AJUTA ASOCIATIA

- **Directionare 2% din impozitul pe profit (persoane fizice)**
- **Orice companie poate direcționa 20% din impozitul pe profit către un ONG**
- **Implicare activa in diverse proiecte**

Fă ceva util cu impozitul tău !

DIRECȚIONEAZĂ

2%

VA MULTUMESC



**Asociatia
Pacientilor cu
Sclerodermie din
Romania**