

Calendar Activitati Mini Debra 2008

Data	25 Februarie 2008
Persoane participante	1
Activitate	Prezenta la prima editie a ‘‘Zilei internationale a bolilor rare’’, O zi rara pentru oameni foarte speciali’’-29 februarie 2008
Locatie	ZALAU http://ziuabolilorrare.wordpress.com/2009/02/20/remember-29-februarie-2008-prima-zi-a-bolilor-rare/ Impartirea de pliante informative in orasele Turda si Campia Turzii
Rezultate	Semnarea de catre ANBRaRo un parteneriat cu Ministerul Sanatatii in ceea ce priveste pacientii suferinzi de boli rare.

Data	Februarie 2008
Activitate	Achizitionarea domeniului www.minidebra.ro
Rezultate	Inceperea constructiei site-ului.

Data	Martie 2008
Persoane participante	1
Activitate	Sponsorizari din partea firmelor EST- MEDICA, VELFINA, SANROTEX,HIPOCRATE, ARBU-TOY
Locatie	Turda
Rezultate	Expedierea de colete postale catre membrii Asociatiei.

Data	Martie 2008
Persoane participante	Membrii Asociatiei
Activitate	Pregatirea campaniei de strangere fonduri prin sistemul redirectionarii 2% din impozitul pe salarii.
Locatie	Teritoriul Romaniei
Rezultate	Strangerea sumei de 4413 ron pina la data de 31.12.2008

Data	04 Aprilie 2008
Persoane participante	1
Activitate	Aparitia la emisiunea ‘‘O data’n viata’’
Locatie	TVR 1
Rezultate	Sponsorizarea din partea a doua persoane fizice cu suma de 570 ron

Data	Aprilie 2008
Activitate	Acceptarea de catre Ministerul Sanatatii a PNBR-Planului National de Boli Rare
Rezultate	Includerea E.B in .sublista de medicamente C2 a C.N.A.S .la P6:Programul National de hemofilie, talasemie si alte boli rare la punctual 2) dar care nu cuprinde baza tratamentului in E.B- materialele sanitare , medicatia topica. http://www.cnas.ro/pdf/medicamente/2010/Ordin%201125-24.12.2009.pdf

Data	23/24 Mai 2008
Persoane participante	4
Activitate	‘ ‘ Calitatea vietii copilului cu boli incurabile -obiectiv al echipei de ingrijiri paliative ‘ ‘, organizat de Fundatia ‘ ‘ Hospice Casa Sperantei ‘ ‘
Locatie	Bucuresti
Rezultate	Cooptarea ‘ ‘ Asociatiei Lumina ‘ ‘ ce acorda ingrijiri paliative .

Data	Iunie 2008
Activitate	Abordarea tuturor institutiilor D.G.A.S.P.C . din tara in vederea identificarea altor persoane suferinde de E.B.din Romania.
Rezultate	Actiune esuata, din cauza inexistentei evidentelor pe categorii de boli la nivelul institutiilor.

Data	Iulie 2008
Persoane participante	5
Activitate	Intilnirea cu reprezentanti ai firmei Molnlycke din Austria producatoare de materiale sanitare specifice bolii de E.B. si reprezentanti ai firmei Rombiomedica, importatoarea acestor produse in Romania, precum si cu reprezentanti ai Comisiei de dermato-venerologie din Ministerului Sanatatii si completarea unui chestionar in ceea ce priveste conditia pacientului roman suferind de E.B. din Romania.
Locatie	Bucuresti
Rezultate	Stabilirea necesitatii imperioase a existentei si in sistemul public de sanatate romanesc a materialelor medicale sanitare-pansamentele speciale atraumatice si non-aderente pentru tratamentul in ambulatoriu ,a persoanelor suferinde de E.B. in regim gratuit prin ministerul Sanatatii si Casa Nationala de Asigurari de Sanatate.

Data	28 iulie 2008
Activitate	Participarea la Workshopul cu privire la necesitatea infiintarii Centrelor de referinta pentru Bolilor Rare –BR-in Romania
Locatie	Zalau

Data	August 2008
Activitate	Intocmirea unui memoriu adresat Ministerului Sanatatii cu privire la medicatia insuficienta a bolnavilor E.B. din sublista C2, P6:2-Epidermoliza Buloasa
Locatie	Bucuresti
Rezultate	Depunerea si aducerea la cunostinta Ministerului Sanatatii.

Data	6 -12 Septembrie 2008
Persoane participante	8 familii
Activitate	Organizarea primei tabere a copiilor din Asociatia Mini Debra
Locatie	Centrul de Acument DJT Brasov, Predeal

Data	24 septembrie 2008
Persoane participante	1
Activitate	Participare la evenimentul ‘‘TRUST of TRUST’’ la Cluj Napoca , organizat de UNIMPRESA-Camera de comert al oamenilor de afaceri Italieni si Asociatia Prader Willi din Zalau.

Data	23/26 Octombrie 2008
Persoane participante	1
Activitate	Participarea la Congresul International anual de E.B
Locatie	MECHELEN-Belgia
Rezultate	Acceptarea Asociatiei Mini Debra ca membru afiliat al Organizatiei Internationale DEBRA INTERNATIONAL org.

Data	Noiembrie 2008
Activitate	Inscrierea la concursul ‘‘Campanie pentru ONG ‘‘, pentru oferirea unei strategii si a unui plan de relatii publice .
Rezultate	Asociatia MiniDebra a fost calificata eligibila, nu si cistigatoare

Data	Decembrie 2008
Activitate	Abordarea tuturor institutiilor de C.N.A.S. din tara pentru a fi instiintati cu privire la programul national pentru bolnavii E.B.

