



## Asociația RENINCO ROMANIA

### Reteaua Nationala de Informare si Cooperare pentru integrarea in comunitate a copiilor si tinerilor cu cerinte educative speciale

Buletin Informativ nr. 32, anul 6, săptămâna 5 – 11 noiembrie 2018

#### Cuprins:

- + Noutăți de la Ministerul Educației Naționale
- + Primăria Capitalei vrea să cumpere până la finalul acestui an 100 de apartamente de pe piața liberă
- + Târgul Internațional Gaudeamus 2018 – Ediția cu nr. 25
- + 3 decembrie 2018 - Ziua internațională a persoanelor cu dizabilități
- + Dragoș Zaharia, unul dintre cei 10.000 români cu scleroză multiplă: „Pot să zic că sunt un norocos”



MINISTERUL EDUCAȚIEI NAȚIONALE

#### NOUTĂȚI

- ❖ **Lansarea rundeii a II-a în vederea aplicării pentru finanțarea sub-proiectelor în cadrul Schemei de Granturi pentru Universități, Proiectul pentru Învățământul Secundar ROSE**

*Data publicării: 25 octombrie 2018*

Propunerile de sub-proiecte vor fi transmise prin e-mail, la adresa [evaluare.sgu@pmu.ro](mailto:evaluare.sgu@pmu.ro), până la datele-limită menționate în Ghidul Aplicantului, Anexa 2 - Calendar de derulare a rundelor de granturi, astfel:

- Schema de Granturi Competitive pentru Centre de învățare: **19 noiembrie 2018**
- Schema de Granturi Competitive pentru Programe de vară de tip punte: **21 ianuarie 2019**
- Schema de Granturi Necompetitive: **1 aprilie 2019.**

Pentru a intra în procesul de evaluare, propunerile de sub-proiecte trebuie să ajungă prin e-mail cel târziu la datele limită menționate, înainte de ora 24:00. Orice propunere care nu respectă această condiție va fi descalificată, deci vă rugăm să transmiteți aplicațiile din timp.

RENINCO - Buletin Informativ nr.32, anul 6, saptamana 5 – 11 noiembrie 2018

Informații suplimentare pot fi obținute la adresa de e-mail [evaluare.sgu@pmu.ro](mailto:evaluare.sgu@pmu.ro) sau prin telefon la nr. 021.305.59.99.

Vă rugăm să urmăriți **site-ul proiectului** (<http://proiecte.pmu.ro/web/guest/rose>), pentru a fi la curent cu noutățile legate de schema de granturi pentru universități.

<https://www.edu.ro/lansarea-rundeii-%C3%AEn-vederea-aplic%C4%83rii-pentru-finan%C8%9Barea-sub-proiectelor-%C3%AEn-cadrul-schemei-de>

## **Primăria Capitalei vrea să cumpere 100 de apartamente**

Primăria Capitalei vrea să cumpere până la finalul acestui an 100 de apartamente de pe piața liberă: (10 garsoniere, 40 de apartamente cu două camere, 40 de apartamente cu trei camere și 10 apartamente cu 4 camere). Valoarea totală a proiectului este estimată la 39.151.000 de lei (suma include TVA), iar prețul solicitat pe metrul pătrat construit nu trebuie să depășească 6.711,60 de lei (inclusiv TVA), anunță Primăria Capitalei într-un comunicat de presă.

Locuințele vor fi folosite pentru cazurile sociale, pentru cei care trec prin situații dificile sau critice – fie au rămas fără proprietăți în urma unor calamități, fie au fost evacuați din locuințele proprii sau fac parte din categorii defavorizate.

”Apartamentele pe care Compania Municipală Imobiliara București le va cumpăra la finalul procesului de evaluare trebuie să respecte prevederile Legii nr.114/1996 și să nu se afle pe lista imobilelor expertizate tehnic încadrate la risc seismic gradele I, II, III. Bani pentru derularea acestui proiect au fost alocați de Primăria Capitalei, printr-o Hotărâre a Consiliului General al Municipiului București (HCGMB 638/26.09.2018)”, se arată în comunicatul Primăriei.

Achiziționarea celor 100 de locuințe reprezintă doar prima etapă a unui proiect mai amplu, pe care Municipality, prin CMIB, îl va continua și în 2019.

## **Târgul Internațional Gaudeamus 2018 – Ediția cu nr. 25**

Ediția cu numărul 25 a Târgului Internațional Gaudeamus, organizat de Radio România, va avea loc în perioada 14 – 18 noiembrie 2018, în Pavilionul Central Romexpo, și stă sub semnul mai multor aniversări: Centenarul Marii Uniri și al Primului Război Mondial, 90 de ani de Radio România, 25 de ediții ale Târgului Internațional Gaudeamus – Carte de Învățătură.

***Tema centrală a acestei ediții – Centenar România – va fi ilustrată prin intermediul unui stand generos, amenajat și gestionat de Ministerul Culturii și Identității Naționale, Primăria Municipiului București, prin Muzeul Național al Literaturii Române și Radio România, și printr-un program de evenimente speciale, dedicate acestui moment istoric.***

Președintele de onoare al ediției va fi acad. Ioan Aurel Pop, președintele Academiei Române.

# 3 DEC

# A DAY FOR ALL



**3 decembrie 2018 - Ziua internațională a persoanelor cu dizabilități**

## **2018 –Tema: Abilitarea persoanelor cu dizabilități și asigurarea incluziunii și egalității**

Tema din acest an se concentrează pe împuternicirea persoanelor cu handicap pentru o dezvoltare incluzivă, echitabilă și durabilă, ca parte a Agendei pentru dezvoltare durabilă din 2030. Agenda 2030 se angajează să "lase pe nimeni în urmă". Persoanele cu handicap, atât în calitate de beneficiari, cât și ca agenți ai schimbării, pot accelera procesul de dezvoltare incluzivă și durabilă și pot promova o societate rezistentă pentru toți, inclusiv în contextul reducerii riscului de dezastre și a acțiunii umanitare și al dezvoltării urbane. Guvernele, persoanele cu dizabilități și organizațiile lor reprezentative, instituțiile academice și sectorul privat trebuie să lucreze ca o "echipă" pentru realizarea Obiectivelor de Dezvoltare Durabilă.

*Informații suplimentare:*

- <http://www.un.org/en/events/disabilitiesday/>
- <https://www.un.org/development/desa/disabilities/news/dspd/wrapping-up-2017-and-looking-ahead-to-2018.html>
- <https://www.daysoftheyear.com/days/disability-day/>

## **✚ Dragoș Zaharia, unul dintre cei 10.000 români cu scleroză multiplă: „Pot să zic că sunt un norocos”**

„Tati, să îmi scot ochelarii ca să fac poza?” Îl ia de după gât și zâmbește în fața camerei fotoreporterului. Pe fața copilei de opt ani se citesc dragostea și mândria.

„Poți să îi lași”, vine răspunsul. E bucuroasă că azi nu a trebuit să meargă la școală, ne șoptește el. Au venit cu toții cu mașina la București de la Alba Iulia pentru a participa la o festivitate de premiere organizată de o asociație a pacienților cu afecțiuni cronice. Șoferul, mama, a avut ceva emoții. Era primul ei drum până în Capitală. Acasă mai au un copil, mai mic.

Din scaunul cu rotile, Dragoș Zaharia spune că se consideră norocos.

„Pot să zic că sunt un norocos. Viața mi-a oferit boala cronică, dar în același timp și partea frumoasă a lucrurilor”, își începe el povestea.

În urmă cu 12 ani absolvise Facultatea de Științe Politice și făcuse un master. Avea planuri mari. De ceva vreme simțea însă un fel de amorțeală în piciorul drept. A mers la Iași unde a făcut un RMN. A fost diagnosticat cu scleroză multiplă. Avea 26 de ani.

Refuza să creadă. Așa că a mers la un spital din București, apoi a fugit la medici din Italia, la final în SUA. Toți i-au confirmat diagnosticul. I-au spus că trebuia să se împace cu boala. Întors în țară, a început un tratament.

„Am crezut că viața se oprește acolo. Din fericire a continuat. Am decis că e momentul să am o familie. Eu și soția mea avem acum doi copii”, continuă Dragoș Zaharia.

Destinul lui era să îi ajute pe alții, în aceeași situație cu el.

La un an după diagnosticare a decis să înființeze o asociație împreună cu alte persoane diagnosticate cu scleroză multiplă (SM). Anul acesta se împlinesc 11 ani de când Asociația SM Speromax Alba Iulia îi sprijină pe pacienții cu scleroză multiplă din județul Alba.

„Datorită Fundației Vodafone România am reușit în 2012 să ne acredităm și să ne licențiem pentru oferirea de servicii sociale. Asta a fost vital, pentru că una dintre condiții era să avem angajați. Noi putem oferi servicii pentru pacienții noștri din Alba. Sunt 90 de pacienți. Avem kinetoterapeut, psiholog, asistent social, lucrător social. Ei merg la domiciliul pacientului, indiferent că e la Câmpeni, Cugir sau la Blaj”, spune Dragoș Zaharia.

„Avem pacienți imobilizați de ani de zile, care se bucură mult că îi mai vizitează cineva”

Asociația oferă la centrul din Alba Iulia servicii de kinetoterapie, consiliere psihologică, asistență socială. Specialiștii asociației merg la domiciliul celor care nu se pot deplasa.

„Provocarea noastră e să ajungem la 150 de km depărtare de Alba Iulia, la pacienții noștri care sunt în Munții Apuseni sau în Munții Sebeșului. Săracii, nu au cum să iasă din casă. De multe ori avem pacienți imobilizați de ani de zile care se bucură mult când merge la ei cineva de la asociație, pentru că îi mai vizitează și pe ei cineva. Sunt oameni care în general nu mai au prieteni, poate nici familie”, descrie situația președintele asociației.

În plus, organizația înființată de Dragoș Zaharia îi ajută pe membrii săi și cu depunerea de acte la diferite instituții - casa de pensii, spital -, dar și cu obținerea de scaune cu rotile, sau cadre pentru deplasare.

Asociația are alături și un corp de 18 voluntari. Toate serviciile pe care SM Speromax le oferă pacienților cu scleroză multiplă din județul Alba sunt gratuite.

Între membrii ei se numără oameni diagnosticați cu SM de 7-8 ani și care muncesc, au o viață normală, au un loc de muncă, fac tratament și țin boala sub control. Dar sunt și pacienți care de 35 de ani nu au mai ieșit din casă, fiind imobilizați la pat.

„În neurologie i se mai spune «boala cu o mie de fețe». Avem 90 de cazuri, niciunul nu seamănă cu altul, ca evoluție a bolii”, explică Dragoș Zaharia.

### **Tratamentul, între 800 și 2.500 euro pe lună**

În România, dintre cele 10.000 de persoane diagnosticate cu scleroză multiplă, doar circa 25% primesc tratament printr-un program național, spune președintele Asociației SM Speromax Alba Iulia. Restul nu sunt eligibili. „În cazul celor cu o formă avansată a bolii, diagnosticați în urmă cu 25 -30 de ani, medicamentele de pe piață nu mai au efect. De asta e foarte important să se înceapă tratamentul cât mai repede după diagnosticare”, avertizează el.

Tratamentul unui pacient costă între 800 și 2.500 de euro pe lună, astfel că includerea în programul național este esențială.

### **„Le arătăm că viața continuă și că pot să aibă familie, copii, carieră”**

Ajutarea persoanelor din județul Alba aflate în aceeași situație cu el este de 11 ani un mod de viață pentru Dragoș Zaharia. El spune că în general cei proaspăt diagnosticați cu scleroză multiplă nu știu ce înseamnă boala, nu știu cum va evolua viața lor, nu știu dacă pot să aibă familie sau o carieră.

„Cu ei trebuie lucrat foarte mult, e foarte important să se întâlnească cu persoane cu aceeași suferință. Noi la asociație avem grupuri de suport. Ne întâlnim cu cei proaspăt diagnosticați și le arătăm că viața continuă și că pot să aibă familie, copii, carieră. Nu trebuie să îi oprească o boală”. Cea mai mare satisfacție de când a înființat asociația? „Vineri am fost la un pacient care stă de 20 de ani la pat, iar persoana care are grijă de el nu mai poate să îl mai ridice. Era nevoie de o macara specială pentru ridicarea și transportul pacienților. Noi am facilitat obținerea unui asemenea dispozitiv. Am vorbit cu altă organizație, care primește ajutoare din Anglia, să ne dea o macara să putem să o ducem la omul acela la Cugir. Acum el poate fi pus în scaun, poate fi dus la baie, poate să se spele. Mulțumirea de pe fața omului, de nedescris. Acela e de fapt rodul muncii noastre”, spune tânărul.

Cum a sprijinit Fundația Vodafone România activitatea asociației? „În 2012 am avut primii angajați, trei specialiști plătiți de Fundație timp de șase luni prin programul «Voluntar de profesie». Pentru o organizație mică așa ca a noastră acest lucru a fost extrem de important. Anul 2015 a fost anul de grație pentru noi în relația cu Fundația Vodafone. Am avut două proiecte mari finanțate, undeva la 30.000 de euro. Ne-au dat bani să mergem la domiciliul pacienților din județul Alba și să le oferim servicii de kinetoterapie, de terapie ocupațională, de consiliere psihologică, partea de asistență socială. Fundația Vodafone România ne-a ajutat să facem și o sală de kinetoterapie, chiar la Alba Iulia, pentru pacienții deplasabili, care pot să vină către noi. Asta a fost în 2016.



### **Premiul pentru Pionierat, Curaj și Perseverență**

În 2015 Dragoș Zaharia, președinte Asociației S.M. Speromax Alba Iulia, a primit, la Gala Fundației Vodafone România, Premiul pentru Pionierat, Curaj și Perseverență, în semn de recunoaștere a efortului pentru înființarea centrului de zi care se ocupă de pacienții diagnosticați cu scleroză multiplă și pentru implicarea în proiectul “Scleroză multiplă – boala adultului tânăr. Recunoaște riscurile” care urmărește să redea mobilitatea și speranța la o viață împlinită copiilor și adulților imobilizați, complet dependenți de îngrijitorii lor.

În 2016 la Gala Coaliției Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (COPAC) Dragoș Zaharia a câștigat premiul pentru secțiunea Lider ONG.

### „Boala cu o mie de fețe”

Scleroza multiplă sau scleroza în plăci e o boală cronică ce atacă sistemul nervos central. Pot apărea probleme de glutiție, locomoție, incontinență urinară, probleme de vedere. Majoritatea celor diagnosticați sunt adulți, vârsta de diagnosticare este undeva între 20 și 40 de ani.

<https://republica.ro/dragos-zaharia-unul-dintre-cei-10-000-romani-cu-scleroza-multipla-zpot-sa-zic-ca-sunt-un-norocos?>, autor Raluca Ion



***Toți pentru unul, unul pentru toți!***