

# RAPORT de activitate 2018

## CUPRINS

<b>Despre DIA</b> .....	1
<b>PROGRAME</b>	
Educație .....	2
Consiliere .....	3
Suport ....	3
Advocacy .....	4
<b>EVENIMENTE</b>	
DIAfest .....	5
Thriveabetes 2018 .....	5
Tratament calitativ și retragere decentă .....	5
<b>APARIȚII ÎN PRESĂ</b> .....	5
<b>ÎN CIFRE</b> .....	6

### Despre DIA

Asociația Tinerilor cu Diabet DIA este o organizație neguvernamentală (a societății civile) care contribuie la creșterea calității și speranței de viață a persoanelor cu diabet zaharat dependent de insulină (tip 1 și 1,5), cu abordare bazată pe dreptul la sănătate.

Creată de un grup de tineri cu diabet de tip 1 în anul 2005 și reînregistrată în anul 2017, aceasta realizează activități de consiliere, educație, suport și pledoarie în folosul pacientului, cu resurse minime, inclusiv prin mobilizarea comunității.

DIA este o organizație independentă, neafiliată politic sau economic.

### Viziune

Asigurarea medicală și socială răspunde tuturor nevoilor de îngrijire a diabetului insulino-dependent, oferind acces la servicii și produse de calitate:

- Insulină;
- Automonitorizarea glicemiei;
- Educație medicală structurată;
- Asistență de urgență și de lungă durată;
- Incluziune socială fără discriminare;
- Plus, încredere în viitor.

### Misiune

DIA pledează pentru respectarea drepturilor și responsabilităților pacientului și a standardelor actuale de îngrijire a diabetului pentru prevenirea complicațiilor pe termen scurt și lung ale acestuia.

În aceste domenii identificăm provocări cu impact sistemic, le aducem pe agenda publică, reacționăm la abuzuri, generăm idei și mobilizăm parteneri pentru schimbări în bine.

## Obiective

- Protecția, monitorizarea și promovarea dreptului la sănătatea cu diabet insulin-dependent;
- Facilitarea accesului la insulină, controlul glicemiei, educație medicală structurată, îngrijire urgentă și de lungă durată, viață fără discriminare, suport pentru autoîngrijire și tehnologii în diabet;
- Pledoarie și mobilizarea comunității.

## Valori

- Respectarea drepturilor și responsabilităților pacientului;
- Acoperirea universală a pachetului de servicii și materiale sanitare consumabile pentru îngrijirea diabetului insulino-dependent;
- Incluziune socială.

## Principii

- Abordare bazată pe drepturile omului;
- Integritate și transparență;
- Nediscriminare;
- Profesionalism;
- Atitudine constructivă în schimbarea spre bine.

## PROGRAME

### EDUCAȚIE

**1.1 „Ai diabet - mergi la școală”** este un program de educație structurată în diabetul zaharat de tip 1, bazat pe modelul DAFNE (Dose Adjustment for Normal Eating), recomandat de ghidurile clinice internaționale. Acesta se desfășoară face-to-face și este dedicat persoanelor cu diabet zaharat de tip 1 și 1,5 LADA (copii, tineri, adulți) și familiilor acestora și urmărește să responsabilizeze pacienții pentru implicare în autoîngrijire. Din 2016, modelul DAFNE de educație în diabet este aplicat și în Moldova de către voluntari ai Asociației Tinerilor cu Diabet DIA, în parteneriat cu biblioteca municipală „B.P. Hașdeu”.

Atelierele de instruire se desfășoară în trei cicluri anuale. Accesul este liber, în baza înscrierii prealabile și au loc în sala de lectură germană a bibliotecii municipale „B.P. Hașdeu”, în zilele de sâmbătă, cu începere de la ora 11.00-13.15. Acestea sunt moderate de către un asistent medical-educator cu specializare în Diabet și Nutriție. Programul este structurat pe șapte ateliere, cu durata de 16 ore, fiecare a câte 2 ore 15 minute și are obiective de formare a abilităților de autoîngrijire a diabetului dependent de insulină.

Subiectele de instruire se referă la:

- #1 Fundamentele diabetului de tip 1. Terapia cu insulină;
- #2 Complicațiile pe termen scurt;
- #3 Nutriție și calculul glucidelor;
- #4 Autocontrolul și situațiile speciale;
- #5 Complicațiile pe termen lung;;
- #6 Tehnologiile de îngrijire a DZ1;
- #7 Dreptul la sănătate și incluziune.

Orarul cursurilor de educație - 2018:

- 1) Perioada 20.01 .2018 - 03.03.2018; 7 ateliere; 8 participanți.
- 2) Perioada 19.05.2018 – 30.06.2018; 7 ateliere; 7 participanți.
- 3) Perioada 01.09.2018 – 13.10.2018, 7 ateliere; 7 participanți.
- 4) Perioada 10.11.2018 - 22.12.2018; 7 ateliere; 9 participanți.

În 2018, de acest program au beneficiat 31 de pacienți și familiile acestora (aparținători copii, tineri) în cadrul a 28 de ateliere de instruire.

**1.2 Consiliere la distanță** este un program desfășurat prin telefon sau prin intermediul grupului de suport (facebook) „Noi și Diabetul (tip 1) din R. Moldova”, oferit după finalizarea cursului de instruire, inclusiv, tuturor membrilor care aderă. Acesta are obiective de consolidare a abilităților de îngrijire a diabetului (calculul glucidelor, ajustarea dozelor de insulină, consiliere psiho-socială și juridică).

În 2018, de acest program au beneficiat 235 de membri ai grupului de suport.

## SUPPORT

**1.3 Colecția „Insulină pentru viață”** este o bancă de produse de îngrijire a diabetului dependent de insulină, destinată pacienților din R. Moldova aflați în dificultate, pe care sistemul de sănătate nu le acoperă sau doar parțial, fiind gestionată de către voluntari ai Asociației DIA.

Aceasta conține produse necesare bunei îngrijiri a diabetului de tip 1:

- dispozitive de administrare a insulinei cu pas de dozare 0,5 sau 1 unitate;
- ace de insulină;
- lanțete;
- benzi de testare a glicemiei, glucometre;
- consumabile pompă;
- senzori glicemici etc.

Conținutul acesteia provine din donații, în semn de solidaritate din partea membrilor comunității de pacienți din țară și din afara ei (din sisteme de sănătate prietenoase), în special, din România, prin grupul „Noi și Diabetul (de tip 1)” al Asociației „Sprijin pentru Diabet” (București), „Speranța Diabeticilor” (Turda), al Asociației de Diabet din Olanda, etc.

În 2018, 95 de pacienți cu diabet de tip 1 au beneficiat de donații pentru îngrijirea diabetului:

- 71 beneficiari de produse și materiale sanitare (ace de insulină, lanțete, înțepătoare, glucometre și teste de glicemie, penuri de insulină, etc) din partea comunității de pacienți din România.
- 21 beneficiari de glucometre și câte 100 benzi de testare a glicemiei (donație Becor, Pharmony, PolisanoPrim);
- 3 beneficiari de iPort, 1 beneficiar de sistem CGM - iPro2 (donație OxivitMed)..

Colecția de produse donate este gestionată de către voluntari ai Asociației DIA, conform prevederilor *Regulamentului intern privind donațiile*.

## 1.4 Regulamentul intern privind donațiile

Conform prevederilor acestuia:

- 1) Asociația DIA nu solicită donații cu titlu gratuit sub formă de produse de îngrijire a diabetului, decât pentru cazuri sociale concrete, conform principiului "de la om la om", adică de la persoana fizică la persoana fizică.
- 2) În acest scop, Asociația oferă suportul voluntarilor săi în distribuirea echitabilă a produselor donate și intrate legal în țară, conform unei proceduri reglementate.
- 3) Voluntarii desemnați întocmesc lista de produse, cantitatea, termenul de valabilitate;
- 4) Lista se publică în grupul de suport, astfel încât toți membrii acestuia să o poată accesa;
- 5) Discuțiile despre produsele solicitate se poartă în comentariile din grup, nu prin mesaje private;
- 6) La necesitate, voluntarii evaluează cazurile solicitanților și decide în mod echitabil asupra distribuirii lor, în funcție de criteriile anunțate;
- 7) Solicitantul respectă condițiile de ridicare a produsului solicitat;

- 8) Cheltuielile de curier sau poștă vor fi anunțate în grup, pentru a putea fi ulterior rambursate, eventual, de beneficiarii de produse. În cazul solicitanților din regiuni, serviciile de curier, în volum discret, sunt asumate de către voluntari disponibili și în acest caz, vor fi gratuite pentru pacientul-solicitant; în lipsa acestora însă aceste servicii sunt acoperite de către beneficiarul de produse donate..
- 9) În cazul în care alte comunități de pacienți decid să se solidarizeze și să ofere donații cu titlu gratuit în RM, atunci aceștia ar putea-o face prin una din metodele:
  - a) Prin posta către destinatar (persoana fizică) și decide cine își asumă cheltuielile;
  - b) Prin curier/șofer de autocar, care le va declara în vamă;
  - c) Printr-o persoană terță care merge în țara respectivă.
- 10) Toate pachetele trebuie să fie însoțite de o declarație despre:
  - a) Expeditor;
  - b) Proveniența produselor;
  - c) Denumirea, cantitatea și termenul de valabilitate;
  - d) Destinatar (nominal sau criterii clare de distribuire).
- 11) Valoarea donațiilor care depășesc suma de 200 de euro vor fi taxate în vamă, acestea fiind asumate de expeditor sau destinatar, după înțelegeri prealabile.
- 12) Dacă pachetul cu produse destinate donației nu conține un destinatar, atunci acesta nu va fi notat cu denumirea Asociației sau al președintelui acesteia, ci cu numele unui voluntar care își asumă să ridice și să gestioneze cu responsabilitate produsele donate, după înțelegeri prealabile cu expeditorul.
- 13) Lista beneficiarilor de produse donate poate fi dedusă din grupul de suport Noi și Diabetul (tip 1) din R. Moldova.
- 14) Asociația nu gestionează activități de import autorizat de ajutor umanitar (procedură birocratică care solicită timp și oameni implicați), decât în cazuri de donații în cantități foarte mari.

### **1.5 Donație echipament/mobilier de birou**

La 9 noiembrie 2018, Family Health International (FHI 360), prin Programul Parteneriate pentru o Societate Civilă Durabilă în Moldova a donat Asociației DIA, prin concurs, 13 unități de echipament și inventar de birou în valoare de 4123 lei.

Astfel, după ce FHI 360 și-a încheiat activitatea, aceasta a selectat Asociația DIA pentru a beneficia de: telefon de birou (1), tastatură și mouse (1), monitor PC (1), masă de birou dreptunghiulară (2), comodă cu sertare (1), suport pentru stația de lucru (1), placă de perete (2), dulap pentru cărți (1 mare, 1 mic), scaun (1), cuier (1). Acestea se află în folosință temporară la biblioteca „B.P. Hașdeu”.

### **ADVOCACY**

Activitatea de advocacy a organizației se focusează pe participarea în grupuri de lucru și inițiative privind elaborarea și ajustarea cadrului de politici cu privire la dreptul la sănătate și incluziune socială a persoanelor cu diabet zaharat de tip 1.

**1.6 Petiția „Nu biosimilarelor. Da insulinelor sigure!”** e o cerere colectivă, prin care am solicitat anularea licitației Nr. 18/03958 din 30 noiembrie 2018 pe poziția „Insulinum glarginum” și revenirea în uz a insulinei glarginum de referință. Aceasta a obținut 630 de semnături online și 651 semnături fizice.

Adresată Ministerului Sănătății, Muncii și Protecției Sociale, Agenției Medicamentului și Dispozitivelor Medicale (AMED), Centrului pentru Achiziții Publice Centralizate în Sănătate (CAPCS), comisiei parlamentare Sănătate, Familie, Protecție Socială, Centrului Național Anticorupție (CNA), PNUD Moldova și presei de investigație (independentă), aceasta a primit un răspuns abia după schimbarea componenței guvernului în vara anului 2019 și după o mediatizare intensă. Astfel, prin ordinul nr.1189



din 23.10.2019 a fost anulat ordinul nr.239 din 20 februarie 2019, prin care pacienții tratați cu insulină, inclusiv, de tip 1, să fi fost transferați pe o altă insulină bazală, fără un motiv clinic.

Petiția poate fi accesată aici:

[https://www.petitiononline.com/nu - biosimilarelor da -  
\\_insulinelor sigure sntatea este un drept i o investiiie nu un nego](https://www.petitiononline.com/nu_-_biosimilarelor_da_-_insulinelor_sigure_sntatea_este_un_drept_i_o_investiie_nu_un_nego)

## **EVENIMENTE**

### **1.7 DIAfest**

DIAfest este o întâlnire anuală a persoanelor cu diabet de tip 1 și 1,5 din Republica Moldova, inclusiv, cu invitați din afară. Aici ne cunoaștem, schimbăm vorbe „dulci”, ascultăm sfaturi validate de la medici renumiți (endocrinologi, diabetologi, psihologi, nutriționiști) și ne inspirăm prin povești adevărate. Intenția forului este de a informa, inspira, motiva participanții săi „să învețe a dansa prin ploaie fără a aștepta să treacă furtuna”.

La prima ediție DIAfest din 2018 au fost prezenți circa 70 de pacienți și familiile lor, medici, nutriționiști și psihologi.

### **1.8 Participare la conferința internațională anuală „Thriveabetes 2018”**

Asociația DIA a participat în cadrul conferinței anuale internaționale dedicată persoanelor cu diabet de tip 1 din toată lumea, care a avut loc la 24 februarie 2018, la Dublin, Irlanda.

Thriveabetes (în traducere, „înainte, cu diabetul”) Type 1 Conference a adunat 276 participanți din toată lumea, în premieră și din Moldova. Agenda a inclus discursuri inspiraționale, de informare și motivare provenite, mai ales, de la vorbitorii cu durată de diabet de tip 1.

Detalii: <https://thriveabetes.ie/>

### **1.9 Participare la conferința națională „Tratament calitativ și retragere decentă”**

Asociația DIA a participat la conferința organizată de Institutul de Dezvoltare și Expertiză a Proiectelor (IDEP), desfășurată la 12.11.2018, prin prezentarea modelului de educație terapeutică structurată în diabetul de tip 1. La conferință au participat peste 60 de invitați din domeniul medical, asigurări, bănci, organizații care beneficiază de asistență și expertiză internațională, cât și potențiali investitori pentru a iniția deschiderea unor centre prietenoase persoanelor în etate. Conceptul de tratament calitativ pentru medic și pacient, cât și retragerea decentă din viața profesională (pensie), păstrând nivelul de confort pe tot parcursul vieții este o abordare holistică a unui sistem prietenos oamenilor, în care grija pentru ziua de mâine e vitală.

Detalii: <https://idep.md/new/2018/11/14/conferinta-tratament-calitativ-si-retragere-decenta-a-avut-loc-in-data-de-12-noiembrie-2018/>

## **APARIȚII ÎN PRESĂ**

- Articole educaționale pe pagina de facebook a Asociației Tinerilor cu Diabet DIA: <https://www.facebook.com/pg/AsociațiaTinerilorcuDiabetDIA/>.
- Experimente cu medicamente dubioase pe seama bolnavilor de diabet? Autoritățile înlocuiesc preparatele originale cu biosimilare pentru a economisi bani, <https://sanatateinfo.md/News/Item/8173>.
- Insulină din Ucraina „made in India” pentru pacienții din Moldova. Cum a ajuns STRIM pe piața din Moldova. CNA: o persoană e pusă sub învinuire, <https://sanatateinfo.md/News/Item/8569>.
- Radio Vocea Basarabiei, Puncte de reflecție cu Natalia Hadârcă. Interviu cu două mame de copii cu diabet de tip 1.
- Matinalii, TVR Moldova.

## ÎN CIFRE

Beneficiari educație în diabet: 31

Ateliere de instruire: 28

Beneficiari consiliere de grup: 235

Beneficiari de suport donații: 95

Demersuri /apeluri: 1

Evenimente: 3

Apariții în presă: 5

Aprecieri pagina de facebook DIA: 572