

Asociația Prader Willi din România – înființată în mai 2003, din dorința de a reuni eforturile pacienților, familiilor și specialiștilor, pentru a asigura o viață mai bună pacienților cu boli rare din România:

www.apwromania.ro,

<http://anbraro.wordpress.com/>,

<http://ziuabolilorrare.wordpress.com/>,

<http://ziuabolilorrare.shutterfly.com/>.

Ce facem?

- Informare și consiliere privind bolile rare
- Terapie comportamentală și intervenție personalizată pentru copiii cu afecțiuni din spectrul autistic
- Activități educative pentru integrarea în comunitate a copiilor și tinerilor cu handicap produs de boli rare
- Grupuri de suport și cursuri de instruire pentru asistenții personali
- Instruirea specialiștilor în managementul bolilor rare (prin cursuri, conferințe, seminarii și workshopuri creditate de către Colegiul Medicilor, Psihologilor, OAMMR)
- Lobby și advocacy pentru o strategie națională pentru bolile rare – Planul Național de Boli Rare
- Colabore în proiecte de cercetare la nivel național și European

PROIECT

„Parteneriat Norvegiano Roman (NoRo) pentru progres în bolile rare”

ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA în parteneriat cu ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN NORVEGIA, FRAMBU – CENTRUL PENTRU BOLI RARE DIN NORVEGIA, MINISTERUL SĂNĂTĂȚII PUBLICE DIN ROMÂNIA, BISERICA GRECO-CATOLICĂ “SFÂNTA FAMILIE” DIN ZALĂU, FUNDAȚIA “ACASĂ”, PRIMĂRIA MUNICIPIULUI ZALĂU, CONSILIUL JUDEȚEAN SĂLAJ, SOCIETATEA ROMÂNĂ DE GENETICĂ MEDICALĂ, UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE “VICTOR BABEȘ” DIN TIMIȘOARA ȘI ALIANȚA NAȚIONALĂ PENTRU BOLI RARE DIN ROMÂNIA derulează proiectul **Parteneriat Norvegiano Roman (NoRo) pentru progres în bolile rare**.

Inițiativa dezvoltării acestui parteneriat a avut ca bază istoricul organizațiilor, cu misiune și cu obiective comune în domeniul bolilor rare. În stabilirea acestui parteneriat se recunoaște faptul că toți partenerii implicați au experiență de împărtășit și au multe de învățat unii de la alții.

* * * * *

Valoarea proiectului este de **1.974.138 euro** din care **1.874.138 euro** este finanțat de **Guvernul Norvegiei prin intermediul Programului Norvegian de Cooperare pentru creștere economică și dezvoltare sustenabilă în România**.

Durata proiectului: 24 luni (aprilie 2009 – aprilie 2011)

Scopul proiectului:

Îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de boli rare în România, asigurând acces egal la diagnostic timpuriu, tratament de calitate și servicii de reabilitare prin intermediul unei rețele complexe și accesibile de facilități și resurse în baza Planului Național pentru Boli Rare.

Obiective:

1. Stabilirea unui program cadru și a unei **echipe selectate de profesioniști și reprezentanți ai pacienților (GRUPUL DE LUCRU NAȚIONAL PE BOLI RARE)** pentru coordonarea implementării Planului Național pentru Boli Rare în România.
2. Dezvoltarea de **servicii noi pentru pacienții afectați de boli rare** în România la nivel național, printr-o serie de activități specifice.
 - a. *Dezvoltarea și implementarea **rețelei de training** pentru specialiștii și personalul implicat în diagnosticul, tratarea și reabilitarea persoanelor cu boli rare.*
 - b. *Crearea unor **cursuri online acreditate (eUniversitate)** în domeniul bolilor rare pentru profesioniști: asistenți sociali, psihologi, asistenți medicali, profesori, doctori, etc.*
 - c. *Crearea unui **Centru Pilot de Referință în Bolile Rare**, în scopul intervenției personalizate în cazul celor afectați de boli rare .*
3. Dezvoltarea și menținerea permanentă a rețelei pentru împărtășirea de bune practici în domeniul bolilor rare (Norvegia - România).

ACTIVITĂȚI:

Ob.1 - GRUPUL DE LUCRU NAȚIONAL PE BOLI RARE

- *Întâlniri trimestriale cu membrii: pentru evaluarea nevoilor și stabilirea priorităților ;*
- *Dezvoltarea curriculei pentru diferitele cursuri de instruire;*
- *Monitorizarea implementării Planului național pentru Boli Rare în România, evaluând nevoile și stabilind prioritățile;*

Ob.2. - Dezvoltarea de **noi servicii pentru boli rare** în România

- a. *Dezvoltarea și implementarea **rețelei de training** pentru specialiștii și personalul implicat în diagnosticul, tratarea și reabilitarea persoanelor cu boli rare.*
 - *Organizarea de workshopuri, seminarii și cursuri în domeniul specific bolilor rare;*
 - *Selectarea echipei de trainerii;*
 - *Crearea curriculei pentru ocupațiile specifice domeniului bolilor rare, ex. Consilier genetic;*
 - *Susținerea cursurilor;*

b. Crearea unui **curs online acreditat (eUniversitate)** în domeniul bolilor rare pentru profesioniști: asistenți sociali, psihologi, asistenți medicali, profesori, doctori, etc.

- Crearea curriculei pentru temele specifice de instruire;
- Achiziționarea programelor soft necesare pentru susținerea acestor cursuri;
- Organizarea cursurilor de instruire;
- Organizarea de conferințe video pe tematici specifice bolilor rare;

c. **Centru Pilot pentru Boli Rare**

▪ **O componentă rezidențială:**

- Pentru a oferi suport familiilor după experiența diagnosticării cu o boală rară;
- Un loc unde se pot învăța moduri de a face față noii situații și bolii în viața de zi cu zi;
- Un loc unde se pot organiza întâlniri și cursuri pentru pacienți;
- Grupuri de suport și activități de consiliere pentru pacienți și familii;

▪ **Spitalizarea pacienților cu boli rare la Spitalul de recuperare ACASĂ (în același oraș);** (ACASĂ este membru fondator împreună cu APWR al Alianței Naționale pentru Boli Rare din România)

- Crearea unei baze de date a pacienților care au nevoie de programe de reabilitare la ACASĂ;
- Dezvoltarea unor servicii specializate în centru pentru pacienții cu boli rare: recuperare fizică, managementul greutății, abordare terapeutică individualizată;

▪ **Componenta îngrijire de zi:**

- Abordare terapeutică individualizată a bolilor rare;
- Terapie de intervenție asupra comportamentului;
- Terapie ocupațională și activități educaționale;
- Activități recreative;
- Managementul greutății;
- Grupuri de suport și activități de consiliere;

Prin aceste servicii, asigurând colaborarea și cooperare între Ministerul Sănătății și serviciile de: diagnostic (UMFT și SRGM), informare și formare (Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare, UMFT și SRGM), tratament (Fundatia ACASA), instruire și terapie individualizată (Centrul de Referință Pilot pentru Bolile Rare), putem spune că acest proiect este un **Proiect pilot privind abordarea bolilor rare în România.**

Ob.3.

- Organizarea unui workshop: **Aspecte de organizare și management în Centrul de Boli Rare – modelul Frambu; modele de bună practică și valori comune;** implicând partenerii norvegieni și români;
- Organizarea unei prezentări a rezultatelor proiectului în cadrul Conferinței Est-Europene Prader Willi (Aprilie 2009 Romania), întâlnirea anuală EURORDIS din Grecia 2009, Conferința IPWSO din Taiwan 2010;
- Actualizarea continuă a rezultatelor proiectului de paginile de internet, asigurând vizibilitatea și transparența proiectului;
- Redactarea de articole în buletine informative și jurnale pentru boli rare pentru a promova rezultatele proiectului;
- Organizarea unor vizite de lucru pentru partenerii din ambele țări;

Activitățile proiectului implica acțiuni strategice și practice in domeniul bolilor rare la nivel local, national si european.

Dorica Dan – presedinte APWR, ANBRaRo