
RAPORT ANUAL DE ACTIVITATE

ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA

- 2019 -

CAPITOLUL I

1.1 ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA – DESCRIERE GENERALĂ

1.1.1 SCURT ISTORIC

Asociația Prader Willi din România s-a înființat în mai 2003 din dorința de a reuni eforturile pacienților, specialiștilor și familiilor pentru a asigura o viață mai bună persoanelor cu dizabilități produse de boli rare din România.

La 16 Octombrie 2005 am deschis Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare, un centru resursă pentru pacienții cu boli rare, familiile acestora și specialiștii implicați în diagnosticarea și managementul acestor boli.

În iunie 2011 am deschis Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare – NoRo, la Zalău, destinat, în special, persoanelor cu boli rare care necesită îngrijire specializată și personalizată. Activitatea Centrului NoRo se bazează pe conceptul de îngrijire integrată, adică: abordarea complexă a beneficiarilor, implicând dimensiunea medicală, socială și comportamentală.

Din anul 2017 Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare NoRo Zalău a fost acreditat drept Centru de Expertiză pentru boli rare în domeniul boli rare și boli din spectrul autist conform prevederilor din ordinul nr. 540/2016 și a fost acceptat ca parte integrantă a rețelei naționale RO-NMCA ID în Rețeaua Europeană de Referință ITHACA (RER pentru malformații congenitale și dizabilități intelectuale rare).

1.1.2 VIZIUNE

O lume în care persoanele afectate de boli rare au șanse reale de diagnosticare și tratament, oferindu-le oportunități de integrare în comunitate.

1.1.3 MISIUNE

Creșterea calității vieții persoanelor afectate de Sindromul Prader Willi și alte boli genetice rare din România.

1.1.4 OBIECTIVE

- a) facilitarea accesului la informare privind bolile rare;
- b) crearea unei baze de date naționale privind bolile rare;
- c) crearea unei rețele de suport între pacienții afectați de aceeași boală;
- d) crearea unei rețele de suport între specialiști și pacienți/aparținători;
- e) stimularea cercetării în domeniul managementului bolilor rare;
- f) colaborarea cu organizații și rețele naționale și internaționale;
- g) stimularea diagnosticării timpurii;
- h) prevenirea și managementul dizabilității.

1.1.5 MEMBRI ASOCIAȚII

Asociația Prader Willi din România constituită în temeiul OG 26/2000 are în componența sa Adunarea Generală formată din 16 membri cu drept de vot și Consiliul Director format dintr-un președinte, un vicepreședinte, un secretar general aleși dintre membrii săi, un cenzor și un director executiv.

1.1.6 ECHIPA

În prezent, Asociația Prader Willi din România are un număr de 22 de angajați dintre care 18 cu normă întreagă și 4 cu normă parțială. De-a lungul timpului asociația a reușit să-și creeze o echipă multidisciplinară de specialiști din diferite domenii, care asigură servicii integrate socio-medicale pentru persoane afectate de boli rare și alte dizabilități atât de la nivel local, cât și de la nivel național.

Echipa NoRo este formată din:

- Președinte/Coordonator
- 2 medici specialiști, unul în genetică medicală și pediatrie și unul în psihiatrie pediatrică;
- 2 asistenți medicali;
- 2 asistenți sociali;
- 1 pedagog de recuperare;
- 1 pedagog școlar;
- 3 psihologi;
- 4 psihopedagogi;
- 2 kinetoterapeuți;
- 1 evaluator vocațional persoane cu dizabilități.

Personal administrativ: economist, web designer, 1 îngrijitor

1.1.7 PARTENERI/COLABORATORI

Alianța Națională pentru Boli Rare, Asociația Română de Cancere Rare, Societatea Română de Genetică Medicală, Centrele de Expertiză pentru boli rare, Eurordis, IPWSO, RDI, Frambu, RareResourceNet, ITHACA.

1.1.8 FINANȚATORI/SPONSORI

- Casa Județeană de Asigurări de Sănătate
- Consiliul Județean Sălaj
- Consiliul Local Zalău prin Direcția de Asistență Socială;
- Biomarin
- Alco Rom
- Boglar Rent
- Brando Com
- Cover Prod Com
- Dara Transilvania
- Duo Select Impex SRL
- Emses Prod
- Euro Gas Sistem
- Fortec
- Info Plus

- Multi Game
- Neomed
- Paulo Gepa Construct
- Roche Romania
- Titan Comerț
- Transilvania Impact Import Export
- Vladelin Zal

CAPITOLUL II

2.1 SERVICII FURNIZATE

Servicii sociale licențiate:

- Centru de zi pentru recuperarea copiilor afectați de boli rare și boli din spectrul autist;
- Centru de recuperare și reabilitare NoRo;
- Centrul de pregătire pentru o viață independentă ”Proba de zbor”.

Servicii medicale prin ambulatoriul de specialitate NoRo:

- Cabinet de psihiatrie pediatrică;
- Cabinet de genetică medicală/pediatrie.

Serviciu de informare și consiliere:

- Helpline NoRo

Beneficiari ai serviciilor APWR în anul 2019:

- Beneficiari ai Centrului de zi: 60 de copii cu boli rare și alte dizabilități;
- Beneficiari ai centrului de recuperare și reabilitare: 82 pacienți și aparținători;
- Beneficiari ai centrului de pregătire pentru o viață independentă: 12 tineri cu dizabilități
- Număr de consultații la cabinetul de psihiatri pediatrică: 359 consultații
- Număr de consultații la cabinetul de genetică medicală/pediatrie: 81 consultații
- Număr de beneficiari înregistrați în registrul de pacienți NoRo în perioada 2015-2019: 568 (*nr. de înregistrări în registru luând în calcul persoanelor care au revenit în serviciul NoRo = 774 din care 569 pacienți și 204 însoțitori*)
- Număr de solicitări pe Helpline NoRo: 181 de solicitări

2.1.1 Servicii sociale licențiate:

A. Centrul de zi pentru recuperarea copiilor afectați de boli rare și boli din spectrul autist.

Acest serviciu se adresează copiilor afectați de boli rare/boli din spectrul autist/alte dizabilități cu domiciliul în Zalău și/sau jud. Sălaj. Fiecare copil beneficiază în cadrul centrului de zi de o serie

de terapii individuale și de grup după cum urmează: terapie comportamentală, senzorială, logopedie, kinetoterapie, masaj și activitate de grup în cadrul orelor de ergoterapie. Fiecare copil beneficiază de 5 terapii individuale pe săptămână având posibilitatea să participe la activități de grup după un program stabilit, în funcție de nevoi, de către echipa de terapeuți. În anul 2019, pe lângă terapiile menționate mai sus, programul de recuperare a cuprins și activități de consiliere pentru copii și familiile lor, evaluare psihologică, vizite la domiciliul beneficiarilor, întâlniri cu frați/surori ai beneficiarilor, activități de socializare și petrecere a timpului liber (ex. cinema senzorial, ieșire la lac), activități tematice: Vânătoarea de ouă, Serbarea de Crăciun.

B. Centrul de recuperare și reabilitare NoRo

Acest serviciu constă în organizarea lunară de grupuri de pacienți cu aceeași boală rară care pentru o perioadă de 5 zile, de luni până vineri, beneficiază de un program de instruire în managementul bolii. Acest serviciu se adresează persoanelor afectate de boli rare indiferent de vârstă (copii și adulți) din toate regiunile țării.

Având în vedere că Centrul NoRo dispune de 14 locuri de cazare, fiecare serie de instruire și recuperare este formată din maxim 14 persoane cu boli rare și însoțitori (acolo unde este nevoie).

Programul zilnic de activitate cuprinde module de instruire în managementul bolilor rare (abordând aspecte medicale, psihologice și sociale) și activități terapeutice individuale sau de grup.

Având în vedere diversitatea și complexitatea bolilor rare, Centrul NoRo asigură o gamă diversificată de terapii: terapie comportamentală, terapie senzorială, logopedie, kinetoterapie, hidroterapie, masaj, fizioterapie, ergoterapie, meloterapie, art-terapie.

Prin această formă de abordare ne propunem ca pacienții să învețe în cele 5 zile cum să facă față bolii, să afle noi informații, să împărtășească experiențe și să-și însușească noi deprinderi cu ajutorul terapeuților, pe care să le aplice în viața de zi cu zi.

În anul 2019 am organizat câte un grup de pacienți pentru persoane afectate de boli neurologice rare, Miastenia Gravis, Sclerodermie, Sindrom Prader Willi, Hunter, Fenilcetonurie, Scleroză Multiplă.

C. Centrul de pregătire pentru o viață independentă ”Proba de zbor”

Acest serviciu se adresează tinerilor cu dizabilități/dizabilități produse de boli rare din Zalău și/sau județul Sălaj și cuprinde un program de instruire în abilități de viață independentă precum și o serie de terapii individuale și de grup. În anul 2019 participanții la program au parcurs următoarele module de instruire: managementul casei, alimentație sănătoasă și sport, igienă, dezvoltare personală, siguranța domestică, luarea deciziilor și învățare, managementul banilor, autogospodărire. Pe lângă programul de instruire, beneficiarii au participat la ședințe de terapie senzorială, kinetoterapie, terapie MIRA, hidroterapie, terapie ocupațională. Au fost organizate excursii la Grădina Zoologică Oradea și la Jajib activitate de canotaj și activități tematice: *vânătoarea de ouă, petrecere de Halloween, serbare de Crăciun.*

2.1.2 Servicii medicale

În cadrul Centrului NoRo funcționează un ambulatoriu de specialitate cu două cabinete medicale în specialitățile psihiatrie pediatrică, respectiv genetică medicală/pediatrie.

Cele două cabinete medicale se află în relație contractuală cu Casa de Asigurări de Sănătate, consultațiile medicale făcându-se pe bază de bilet de trimitere de la medicul de familie sau medicul specialist.

2.1.3 Servicii de informare și consiliere

Persoanele afectate de boli rare și familiile lor se confruntă adesea cu lipsa de informații și suport. La aflarea diagnosticului sau a suspiciunii, pacienții au nevoie de suport psihologic, consiliere genetică, informații cu privire la serviciile disponibile în țară și/străinătate. Pornind de la aceste nevoi, Asociația Prader Willi a inițiat încă în anul 2009 serviciul helpline pentru a asigura acces la informații și suport acestor persoane. În anul 2019 am avut un număr de 182 de solicitări.

2.2 PROIECTE DERULATE

2.2.1 Proiectul ProGeneRare, 2018-2021

Proiectul ProGeneRare *”Îmbunătățirea competențelor PROfesionale ale personalului medical implicat în realizarea actului medical din specialități relevante pentru managementul multidisciplinar al bolilor GENETICE RARE”* este finanțat prin programul POCU și este implementat în parteneriat de către Spitalul Clinic Județean de Urgență din Craiova, Universitatea de Medicină și Farmacie Craiova și Asociația Prader Willi din România.

Obiectivul general al proiectului este creșterea calității serviciilor medicale în România în domeniul bolilor genetice și bolilor rare.

În cadrul proiectului sunt organizate cursuri de formare în domeniul bolilor genetice și bolilor rare pentru 1000 de medici și asistenți medicali la nivel național, schimburi de experiență și bune practici la nivel național și internațional, organizarea unei campanii de conștientizare și depistare precoce a bolilor rare, dar și elaborarea unor ghiduri de practică medicală în domeniul bolilor rare.

În cadrul proiectului, Asociația Prader Willi din România a organizat, în data de 27 septembrie, la Zalău, o masă rotundă cu tema *”Abordarea holistică a bolilor rare”*. La eveniment au participat 32 de persoane (pacienți, reprezentanți ai organizațiilor de pacienți, specialiști din domeniu – medical, social și educațional, reprezentanți ai autorităților, reprezentanți farma). De asemenea, prin videoconferință au participat: dr. Emilia Severin din partea Consiliului Național de Boli Rare, dr. Ioana Streața din partea Spitalului Județean de Urgență Craiova, Daniel Andrei președintele Asociației Române de Hemofilie și dr. Elena Novac din partea Spitalului Municipal de Urgență Moinești.



Scopul acestui eveniment a fost creșterea gradului de conștientizare în rândul publicului larg, a specialiștilor și a factorilor de decizie cu privire la problematica diagnosticării și managementului integrat al bolilor rare și atragerea unui număr cât mai mare de specialiști în acest domeniu.

Masa Rotundă *”Abordarea holistică a bolilor rare”* este primul eveniment dintr-o serie de activități ce urmează a fi derulate în cadrul campaniei de conștientizare și depistare precoce a bolilor rare.

Rolul acestei întâlniri a fost de conștientizare și promovare a abordării multidisciplinare în managementul bolilor rare.

Temele principale abordate au fost: îngrijire integrată vs. abordarea holistică în bolile rare, centre de expertiză, rețele europene de referință, inițiative europene și naționale în domeniul bolilor rare, abordarea integrată în asistența medicală comunitară, colaborarea multidisciplinară în bolile rare, dar și prezentări privind managementul unor boli rare din perspectivă medicală.

Tot în cadrul proiectului am organizat la Iași, în data de 18 decembrie, un eveniment în cadrul căruia a fost prezentat programul de formare în domeniile genetică medicală și boli rare. Pe lângă detaliile legate de condițiile și modalitățile de înscriere la curs, cei prezenți au avut ocazia să afle mai multe despre provocările din domeniul bolilor genetice și a bolilor rare, progresele realizate la nivel național, dar și resursele existente nu doar la nivel național, ci și european.



2.2.2 Proiectul MOL "Călătoria copiilor în universul emoțiilor" decembrie 2018 - august 2019

În luna august am încheiat încă un proiect alături de Fundația pentru Comunitate și MOL România. Fiecare oportunitate pe care am avut-o în derularea unui proiect sprijinit de Fundația pentru Comunitate și MOL România prin Programul MOL pentru sănătatea copiilor a oferit noi experiențe frumoase.



Prin „Călătoria copiilor în universul emoțiilor” ne-am propus să creștem gradul de independență și adaptabilitate socio-emoțională la copiii cu dizabilități produse de boli rare și tulburări din spectrul autist. Beneficiarii au fost 50 de copii din Centrul NoRo, aparținători (părinți, frați/surori, bunici, asistenți personali) și voluntari. Proiectul a fost finanțat cu suma de 25.000 lei.

În perioada decembrie 2018 – august 2019 ne-am aventurat în „Călătoria copiilor în universul emoțiilor” și am desfășurat diferite activități: art-terapie (pictură, colaj, desen, modelaj), meloterapie (terapie prin dans și mișcare), educație prin joc, cinema senzorial, întâlniri cu părinții, club de socializare pentru frați/surori ai beneficiarilor, formarea și implicarea voluntarilor, activități de socializare pentru a facilita integrarea în comunitate.

Succesul acestui proiect constă în nenumărate clipe de bucurie, priviri înseninate, chicoteli curajoase, expunerea la situații diferite de învățare, achiziționarea de noi abilități, descoperirea că „Eu pot!”, „Eu reușesc!” și nu în ultimul rând conștientizarea că „Nu sunt singur în această călătorie”.



2.3 EVENIMENTE ORGANIZATE

2.3.1 Campania de Ziua Bolilor Rare, februarie 2019

Marcată în fiecare an în ultima zi a lunii februarie, Ziua Bolilor Rare este un eveniment de sensibilizare/conștientizare coordonat la nivel european de către EURORDIS, iar la nivel național de către Alianța Națională pentru Boli Rare cu implicarea asociațiilor membre. Principalul scop al Zilei Bolilor Rare este creșterea gradului de conștientizare în rândul populației generale și a factorilor de decizie cu privire la bolile rare și a impactului pe care aceste boli îl au supra vieții pacienților.

Tema campaniei ZBR 2019 a fost *”Conectarea îngrijirii medicale cu îngrijirea socială”*, iar sloganul *”Arată că ești rar! Arată că îți pasă!”*.

Pentru a marca Ziua Bolilor Rare, Asociația Prader Willi din România a organizat mai multe evenimente de informare și sensibilizare, o parte din ele fiind organizate în parteneriat cu Alianța Națională pentru Boli Rare România. Astfel, campania a fost lansată în presa națională la începutul lunii februarie, în data de 27 februarie a fost organizată o conferință de presă la București urmată de Conferința națională ZBR, 28 februarie. Ziua de 28 februarie s-a încheiat cu o recepție dedicată Zilei Mondiale a Bolilor Rare găzduită de către Majestatea Sa, Principesa Margareta, Custodele Coroanei române la Palatul Elisabeta. Pentru a marca ZBR am organizat, la Zalău, în data de 25 februarie, **Vernisajul expoziției: Arată că ești rar ! Arată că îți pasă !** la Galeriile de Artă Ioan Sima, unde au fost prezenți reprezentanți și elevi din mai multe unități școlare din Zalău și nu numai. Am încheiat parteneriate cu mai multe școli și grădinițe din Zalău și am organizat împreună activități de conștientizare și informare.



2.3.2 Workshop pentru organizații de pacienți din Estul Europei, 16 mai 2019, București



În data de 16 mai 2019, la București, Asociația Prader Willi din România, în parteneriat cu Alianța Națională pentru Boli Rare România și Asociația Română de Cancere rare – ARCrare au organizat un workshop dedicat asociațiilor de pacienți cu boli rare din Estul Europei. Evenimentul a reunit 52 de participanți din Croația, Danemarca, Norvegia, Republica Moldova, România, Slovacia, Ucraina și Ungaria. Acest workshop s-a desfășurat concomitent cu evenimentul Eurordis Membership Meeting (17-18 mai 2019), organizat anul acesta în România. Scopul acestui

workshop a fost de a împărtăși cele mai bune practici și a identifica provocări comune în politica bolilor rare. Majoritatea țărilor au acum o strategie națională privind bolile rare și oferă servicii medicale mai bune persoanelor cu boli rare decât în anii precedenți.

2.3.3 Școala de boli rare pentru jurnaliști, 17-19 septembrie 2019, Timișoara

Evenimentul ”Școala de Boli Rare pentru Jurnaliști” a fost organizat anul acesta la Timișoara și a reunit un număr de 50 participanți: jurnaliști, pacienți/apartinători, reprezentanți ai organizațiilor de pacienți, specialiști din domeniul medical, reprezentanți ai autorităților. Evenimentul a fost organizat în parteneriat de către Asociația Prader Willi din România, Alianța Națională pentru Boli Rare România, Asociația Română de Cancere Rare și Societatea Română de Genetică Medicală



Școala de Boli Rare pentru jurnaliști este **primul eveniment de tip training**, din domeniul **bolilor rare**, organizat în România și **dedicat informării jurnaliștilor** din mass-media națională și locală. Școala a devenit deja o tradiție, fiind organizată anual începând cu 2012.

Școala de boli rare pentru jurnaliști este un **proiect de o importanță majoră** pentru activitatea de advocacy la nivel național privind bolile rare în România. Este o modalitate de formare a unui grup tot mai larg de jurnaliști capabili să înțeleagă problematica mai complexă a bolilor rare, dar suficient de sensibilizați pentru a înțelege că în spatele unei boli se află oameni care nu doresc să fie prezentați în mass media doar ca niște cifre. Pentru jurnaliști acest eveniment înseamnă formare profesională, materiale consistente de redat în presă, informații pe care altfel nu au cum să le afle, surse noi etc.

Anul acesta, evenimentul se află la cea de-a VIII a ediție și a fost organizat în paralel cu a VI a Conferință Națională de Genetică Medicală. Ambele evenimente au avut în prim-plan colaborarea și schimbul de informații între toți factorii interesați, pentru a contribui la îmbunătățirea

informațiilor legate de diagnosticarea corectă, tratamente și metode de recuperare pentru persoanele afectate de boli rare.

Tema abordată anul acesta a fost *”Când trăsăturile îți trădează boala”*. Astfel, pe parcursul celor trei zile discuțiile și prezentările s-au concentrat asupra diferitelor trăsături ale feței și corpului care sugerează prezența anumitor boli rare care pot fi diagnosticate. Trăsăturile care îi dau de gol pe pacienți și mult mai multe informații despre bolile respective, despre rolul pe care genetica îl joacă în procesul de diagnosticare și tratament al bolilor rare au fost câteva din subiectele abordate în cadrul ediției de anul acesta. Specialiștii în genetică și endocrinologie, alături de jurnaliști, au colaborat pentru a pune bazele unei educații medicale în vederea stabilirii unui diagnostic corect al bolilor rare. Prin poveștile de viață, dar și prin informarea corectă oferită de medici cu experiență dar și a pacienților, se poate ajunge la o mai bună conștientizare a nevoilor persoanelor care suferă de boli rare.



Evenimentul a început cu o conferință de presă în cadrul căreia a luat cuvântul dr. Diana Păun – consilier prezidențial și medic endocrinolog, prof. dr. Maria Puiu - medic cu experiență în domeniul geneticii și pediatriei, Lidia Onofrei - consilier în Ministerul Sănătății, Dorica Dan – președintele Alianței Naționale pentru Boli Rare România (ANBRaRo) și Alexandra Mănăilă - jurnalist în domeniul sănătății și trainer în cadrul Școlii de Boli Rare pentru Jurnaliști.

Programul a inclus o conferință de presă în deschiderea evenimentului, întâlniri organizate între jurnaliști, pacienți și specialiști implicați în domeniul bolilor rare, prezentări despre boli rare/cancere rare atât din perspectiva pacienților cât și a specialiștilor, prezentare și vizită la Centrul de Medicină Genomică.

2.3.4 Conferința Europlan, 24-25 octombrie 2019, Zalău

Tema Conferinței Europlan a fost monitorizarea implementării Planului Național pentru Boli Rare și a fost organizat în parteneriat de Alianța Națională pentru Boli Rare, Asociația Prader Willi din România și Asociația Română de Cancere Rare. La eveniment au participat 100 de persoane: pacienți și aparținători, reprezentanți ai asociațiilor de pacienți, medici, asistenți medicali, cadre didactice, reprezentanți Societatea Română de Genetică Medicală, reprezentanți Consiliul Național de Boli Rare, autorități locale și naționale.



S-a subliniat importanța organizării Conferințelor EUROPLAN deoarece acestea au condus la elaborarea Planului Național de Boli Rare (PNBR) care a fost introdus în Strategia Națională de Sănătate Publică 2014-2020. O parte din obiectivele PNBR au fost realizate și putem menționa în acest sens înființarea Consiliului Național pentru Boli Rare (CNBR), înființarea prin ordin de

ministru a Centrelor de Expertiză (în prezent există 23 de Centre de Expertiză (CE) acreditate, la nivel național). Un alt obiectiv realizat îl reprezintă înființarea celor 6 Centre Regionale de Genetică Medicală (CRGM) București, Cluj, Timiș, Iași, Bihor, Dolj. Au fost totuși și nerealizări și trebuie amintit aici Registrul Național de Boli Rare care încă nu există și trebuie făcute demersuri în vederea creării acestuia.

2.4 EVENIMENTE LA CARE AM PARTICIPAT

2.4.1 LA NIVEL NAȚIONAL:

- *Întâlnirea asociațiilor de pacienți cu Agenția Națională a Medicamentului, Casa Națională de Asigurări de Sănătate și Ministerul Sănătății, București, 29 ianuarie.* La întâlnire au participat Ministrul Sănătății și președinții CNAS și ANMDM. S-a discutat despre prioritățile Președinției României la Consiliul Europei pe domeniul sănătății, problemele prioritare cu care se confrunta pacienții și au fost prezentate proiectele celor 3 instituții pentru anul 2019.
- *Sesiune de consultare, privind sănătatea în toate politicile publice, Cluj-Napoca, 19 februarie,* eveniment organizat, la Cluj, de către Asociația Română pentru Promovarea Sănătății în cadrul proiectului ”Responsabilitate și Parteneriat pentru Sănătate.”
- *Conferința Națională de Mastocitoză, București, 29 martie.* Evenimentul a fost organizat la Spitalul Universitar de Urgență București de către Asociația Suport pentru Mastocitoză cu participarea Dnei. Ministru Sorina Pinte, a Dlui. Secretar de Stat Cristian Grasu, a echipei Centrului de Expertiză, a pacienților cu mastocitoza și a specialiștilor implicați în diagnosticarea și managementul bolii.
- *Masterclass Școala Pacienților, editia a V-a, București, 28-29 martie.* Întâlnirea a avut loc la sediul Casei Naționale de Asigurări de Sănătate și a fost organizată de Politici de Sănătate. Printre temele discutate menționăm: problemele cu care se confruntă asociațiile de pacienți, dialogul constructiv dintre asociațiile de pacienți și liderii autorităților din sănătate, programe de finanțare pentru asociații.
- *Întâlnirea Eurosfat, București, 12 aprilie.* În cadrul evenimentului, Dorica Dan, președintele APWR, a vorbit despre experiența sa în calitate de Ashoka Fellow. Rolul antreprenoriatului social în UE a fost prezentat de către Ambasadoarea Olandei în România, urmat de o dezbatere cu antreprenori sociali din Olanda și România, cu reprezentanți ai Comisiei Europene și ai societății civile, precum și candidați la alegerile Europarlamentare 2019.
- *EURORDIS Membership Meeting 2019, București, 17-18 mai,* Organizația Europeană pentru Boli Rare (EURORDIS) a organizat la București reuniunea sa anuală la care au participat aproape 200 de organizații – din Europa, SUA și Canada unde au fost prezentate și discutate problemele actuale din domeniul bolilor rare.
- *Forumul COPAC, a X- a ediție, București, 25 mai,* este un eveniment anual organizat de Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România În cadrul evenimentului de anul acesta s-a discutat despre vaccinarea bolnavilor cronici și relația asociațiilor de pacienți cu directorii de spitale.
- *Simpozionul "Boli genetice de metabolism în patologia adultului și a copilului", Cluj, 8-9 iunie.*

- *Conferința națională PKU, Oradea, 28-30 iunie*, eveniment care a reunit pacienți și specialiști și în cadrul căruia s-a dezbătut situația actuală din țara noastră.
- *Workshop-ul "Recuperare în distonia musculară", Timișoara, 21 septembrie*. Evenimentul a fost organizat de Asociația Children's Joy și au fost prezentate și discutate teme precum acupunctura, consilierea vocațională pentru persoane cu dizabilități și integrarea pe piața muncii, dobândirea autonomiei, dar a fost organizat și un atelier de kinetoterapie.
- *Conferința CASPA, ediția a 8 a, București, 7 octombrie*. Evenimentul face parte din programul lansat de Oameni și Companii în anul 2015. Dezbaterile purtate în cadrul întâlnirii au fost despre sistemul de sănătate, rolul asociațiilor de pacienți, al autorităților, fiind prezenți reprezentanți ai ambelor părți dar și specialiști în domeniul medical. Dorica Dan a vorbit în numele pacienților cu boli rare despre importanța implicării pacienților în toate etapele îngrijirii.
- *Ziua pacienților cu cardiomiopatii, București, 26 octombrie*. Evenimentul a fost organizat de către Centrul de expertiză pentru boli cardiovasculare genetice C. C. Iliescu, coordonat de Dr. Ruxandra Jurcuț. Întâlnirea pacienților cu cardiomiopatii a adus în atenție nevoia organizării unei asociații de pacienți care să reprezinte interesele acestor pacienți.

2.4.2 LA NIVEL INTERNAȚIONAL:

- *Întâlnirea Comisiei Globale pentru Bolile Rare, New York, 20 februarie*. Evenimentul a marcat 1 an de la lansarea acestui parteneriat și a prezentat rezultatele obținute pentru "End the Diagnostic Odyssey for Children with a Rare Disease/ Sfârșitul odiseei diagnosticării copiilor cu boli rare". Cu această ocazie, Comisia Globală a prezentat obiectivele pentru perioada următoare, cu accent pe: împuternicirea pacienților și a familiilor acestora, tehnologie și consultații genetice.
- *Workshopul Ashoka System Change Fellowship Program, Londra, 8 martie*.
- *Întâlnirea ExCom ERN ITHACA, Goteborg, 16 iunie*, la eveniment a participat Dorica Dan și au fost prezentate progresele realizate în rețea și mai ales și au fost planificate activitățile viitoare.
- *Social innovation for social services, Bruxelles, 11 septembrie*, eveniment organizat de Comisia Europeană la care Dorica Dan a prezentat proiectul INNOVCare, proiect prin care Asociația Prader Willi din România a implementat managementul de caz pentru boli rare în județul Sălaj.
- *Eveniment aniversar marcând 20 de ani de activitate a Federației Spaniole pentru Boli Rare Feder și 10 ani de activitate a Centrului de Referință pentru Boli Rare CREER, Burgos, 19-20 septembrie*



- *Întâlnirea Consiliului Alianțelor Naționale, Bruxelles, 6 noiembrie*. La această întâlnire s-a discutat despre proiectele de viitor ale alianțelor naționale de boli rare și ale EURORDIS atât la nivelul UE cât și la nivel internațional. După eveniment a avut loc și o întâlnire a membrilor RareResourceNet-Rețeaua Europeană a Centrelor de Resurse pentru bolile rare.
- *Workshopul Rare 2030, Bruxelles, 7 noiembrie*, eveniment ce a adus în dezbatere o tematică interesantă despre cât de predictibile sunt schimbările în domeniul bolilor rare:

schimbările demografice, împuternicirea pacienților, solidaritate, echitate, nevoi, îngrijire standardizată și nu numai.

- *European Changemaker Summit, Barcelona, 25 noiembrie. European Changemaker Summit* este cea mai mare întâlnire europeană a comunității Ashoka și aduce împreună vasta sa comunitate de antreprenori sociali și lideri din diferite domenii de activitate pentru prezenta exemple inspiratoare și pentru a învăța și colabora la strategiile de schimbare socială sistemică.

2.5 ALTE EVENIMENTE

2.5.1 Vizita doamnei ambasador al Franței la Centrul Noro

În data de 15 mai, Centrul NoRo a primit vizita doamnei ambasador al Franței în România Michele Ramis, împreună cu Consulul Onorific al Franței la Cluj, Pascal Fesneau și Directorul Delegat al Institutului Francez La Cluj Xavier Leroux. La sfârșitul vizitei delegația și-a exprimat aprecierile față de eforturile depuse la nivel local, național și internațional de către Asociația Prader Willi din România în sprijinirea persoanelor cu boli rare.



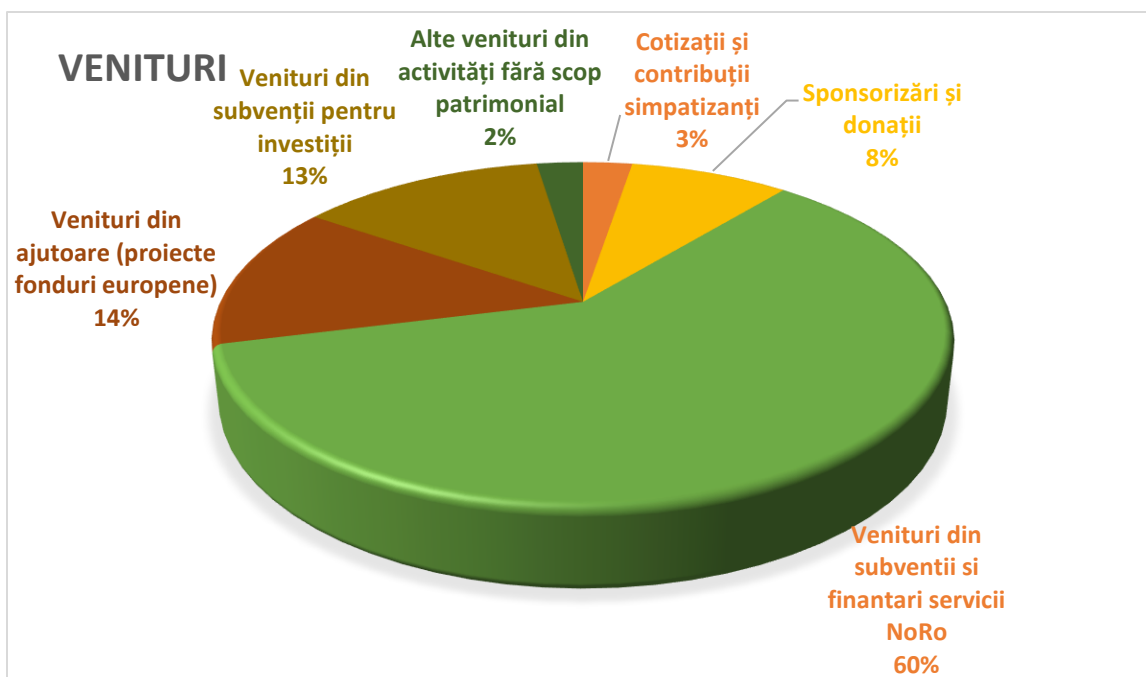
CAPITOLUL III

3.1 INFORMAȚII FINANCIARE

3.1.1 VENITURI:

Veniturile obținute de asociație în 2019 sunt în sumă totală de 1.680.163 lei, compuse în principal din:

Categorie venit	Sumă
Cotizații și contribuții simpatizanți	43.500 lei
Sponsorizări și donații	140.664 lei
Resurse și subvenții de la bugetul local/ judetean	1.009.809 lei
Venituri din ajutoare (proiecte fonduri europene)	227.483 lei
Venituri din subvenții pentru investiții	217.828 lei
Alte venituri din activități fără scop patrimonial	40.878 lei



3.1.2 CHELTUIELI:

Suma totală a cheltuielilor a fost de 1.855.841 lei, principalele categorii constând în:

Tip cheltuieli	Sumă
cheltuieli cu personalul	984.742 lei
cheltuieli cu servicii executate de terți	56.505 lei
cheltuieli cu materiale și obiecte inventar	145.017 lei
cheltuieli cu telefoane, internet	15.847 lei
cheltuieli cu energia și apa	51.897 lei
cheltuieli cu întreținerea și reparațiile	47.070 lei
cheltuieli de deplasare	14.664 lei
cheltuieli cu amortizarea	364.664 lei

CHELTUIELI

