



ASOCIAȚIA  
**PRADERWILLI**  
DIN ROMÂNIA

---

## ***RAPORT ANUAL***

***APWR 2020***

---

## 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 s-a deschis Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare. Este primul 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, pacienților cu boli rare care necesită îngrijire specializată și personalizată. Activitatea Centrului NoRo se bazează pe conceptul de îngrijire integrată: abordarea complexă a beneficiarilor, implicând dimensiunea medicală, socială și comportamentală. Sunt implicați specialiști angajați și voluntari dintr-o paletă largă de specialități: medici, psihologi, asistenți sociali, terapeuți și educatori.

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 RONMCA ID în Rețeaua Europeană de Referință ITHACA (RER pentru malformații congenitale și dizabilități intelectuale rare).

În anul 2020 Asociația Prader Willi din România în parteneriat cu Alianța Națională pentru Boli Rare au lansat platforma Centrul NoRo online – [www.centrulnoro.ro](http://www.centrulnoro.ro) – pentru extinderea serviciilor Centrului NoRo în mediul online. Proiectul a avut ca obiective inițierea unei rețele de resurse pentru pacienții cu boli rare, transferând o parte din serviciile centrului NoRo în mediul online.

## Servicii APWR

### Servicii sociale licențiate:

Centru de zi pentru recuperarea copiilor afectați de boli rare și din spectrul autist;

Centru de recuperare și reabilitare NoRo;

Centrul de pregătire pentru o viață independentă „Probă de zbor”.

### Servicii medicale prin ambulatoriul de specialitate NoRo:

Cabinet de psihiatrie pediatrică;

Cabinet de genetică medicală/pediatrie.

### Serviciu de informare și consiliere:

Help – Line NoRo

## Beneficiari ai serviciilor APWR în anul 2020

Beneficiari ai Centrului de zi: 72 de copii cu boli rare și alte dizabilități;

Beneficiari ai centrului de recuperare și reabilitare: 24 pacienți și aparținători;

Beneficiari ai centrului de pregătire pentru o viață independentă: 10 tineri cu dizabilități;

Număr de consultații la cabinetul de psihiatrie – pediatrică: 279 consultații;

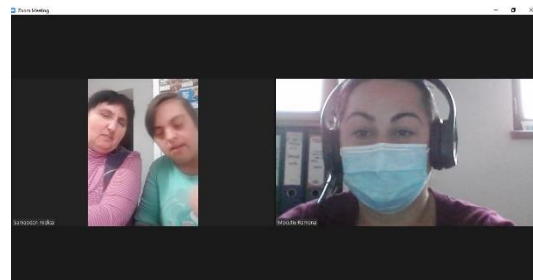
Număr de consultații la cabinetul de genetică medicală/pediatrie: 34 consultații;

Număr de beneficiari înregistrați în registrul de pacienți NoRo în perioada 2015-2020: 602

(nr. de înregistrări în registru luând în calcul persoanelor care au revenit în serviciul NoRo = 821 din care 611 pacienți și 210 însoțitori);

Număr de solicitări pe Helpline NoRo: 89 de solicitări;

Număr de beneficiari care au accesat platforma online: cel puțin 1000 de înscrieri online (beneficiari ai centrului de zi, ai centrului de recuperare și reabilitare, ai centrului de pregătire pentru o viață independentă, participanți la cursuri, evenimente online).



### ***Proiectul ProGeneRare, 2018-2021:***

În calitate de parteneri ai SJU Craiova și UMF Craiova în anul 2020 am desfășurat activități până în momentul în care s-a instaurat starea de urgență și de alertă. Aceste activități au fost evenimente de informare, elaborarea unor ghiduri de practică medicală și organizarea de întâlniri de lucru. Proiectul este cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Capital Uman 2014-2020, Axa prioritară 4: Incluziunea socială și combaterea sărăciei, Obiectiv specific 4.8: Îmbunătățirea nivelului de competențe al profesioniștilor din sectorul medical. Titlul proiectului: „Îmbunătățirea competențelor PROfesionale ale personalului medical implicat în realizarea actului medical din specialități relevante pentru managementul multidisciplinar al bolilor GENEtice RARE – ProGeneRare”. Proiectul a fost suspendat începând cu perioada stării de urgență și perioada stării de alertă, deoarece grupul țintă a fost implicat în activitățile specifice de prevenire a pandemiei. Activitățile urmează să fie reluate în 2021.

### **Proiectul ARN- Active Rare Network**

Perioada de implementare: mai 2020- decembrie 2020

Sprijinit de Asociația ASHOKA România Changemakers United, acest proiect a luat naștere ca urmare a prvoacărilor COVID 19 și a contribuit la îmbunătățirea capacității de intervenție la nivel local și național. Scopul proiectului a fost de a asigura continuitatea îngrijirii pacienților cu boli rare la Centrul NoRo. Astfel s-a extins experiența în mediul online [www.centrulnoro.ro](http://www.centrulnoro.ro), s-a organizat o campanie de strângere de fonduri și de informare și 214 beneficiari au primit sprijin până la sfârșitul anului 2020 pe platforma online.

### **Proiectul CORE-RD**

Perioada de implementare octombrie 2020 – martie 2021

Acest proiect este finanțat printr-un grant al Departamentului de Stat al S.U.A. Scopul acestui proiect are în vedere reducerea decalajelor dintre îngrijirea medicală și socială, schimbarea sistemului de diagnostic și îngrijire a persoanelor afectate de boli rare, folosind o abordare inovatoare prin instruirea asistenților medicali din comunitate în managementul de caz al bolilor rare.

### **Proiectul „Probă de zbor”**

Perioada de implementare octombrie 2020 – februarie 2021

Finanțarea proiectului este asigurată de OMV Petrom România, prin programul Campionatul de voluntariat 2020. Acest proiect vizează activități educative, de socializare și recreative pentru dezvoltarea de abilități de viață independentă atât pentru copii cât și pentru tinerii cu dizabilități produse de boli rare. Dintre activitățile sprijinite au fost petrecerea de Halloween, campania lui Moș Crăciun la centrul NoRo, activitățile de terapie ocupațională, vizionare de filme.



### **Proiectul „Stil de viață sănătos pentru oameni rari”**

Perioada de implementare noiembrie 2020 – martie 2021

Proiectul „Stil de viață sănătos pentru oameni rari” finanțat prin programul „În stare de bine” și susținut de Kaufland România și implementat de Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile are ca și scop îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de boli cronice/rare prin adoptarea unui stil de viață sănătos. Prin acest proiect ne-am propus să obținem o îmbunătățire a nivelului de cunoștințe prin instruire și un stil de viață mai sănătos prin intervenție directă la 85 de persoane și membrii familiilor acestora. Având provocările prezentului cauzate de pandemia COVID-19, majoritatea activităților au fost transferate în mediul online.



### **Proiectul „Rețele de suport în comunitate”**

Perioada de implementare noiembrie 2020 – mai 2021

Proiectul de educație non-formală „**Rețele de suport în comunitate**”, finanțat prin programul „Raiffeisen Comunități 2020”, susținut de Raiffeisen Bank S.A, are ca și scop îmbunătățirea abilităților de management de caz al bolilor rare pentru membrii comunității (asistenți medicali comunitari, asistenți sociali, medici de familie, educatori, etc.), prin cursuri specializate, și formarea de rețele de suport în comunitate pentru pacienții cu boli rare. Proiectul vine în

continuarea acțiunilor Asociației Prader Willi din România pentru îmbunătățirea accesului pacienților cu boli rare la servicii de îngrijire de calitate.

*Până în momentul instaurării pandemiei evenimentele față în față organizate au fost:*

### Evenimente organizate de APWR

În data de 7 februarie 2020, Asociația Prader Willi din România a organizat la Cluj-Napoca, un eveniment despre îngrijirea multidisciplinară a pacienților cu boli rare. În cadrul întâlnirii participanții au primit informații și despre cursul de formare în domeniul genetică medicală și boli rare, ce se organizează în cadrul proiectului Progenerare. Au fost prezenți reprezentanți a 5 centre de expertiză pentru bolile rare din regiune și specialiști interesați de domeniul bolilor rare.



### Evenimente la care am participat în calitate de parteneri sau invitați:

- Întâlnirea RareResourceNet a reunit reprezentanții Centrelor de Resurse pentru Boli Rare din Europa pentru a discuta planul de acțiune pentru anul 2020 – 28 ianuarie, Bruxelles.
- Lansarea campaniei de [Ziua Bolilor Rare 2020](#) a reunit asociațiile de pacienți, specialiștii și autoritățile locale pentru a promova nevoile pacienților – 14 februarie, Zalău.
- Deschiderea oficială a vernisajului de expoziție „Mărțisor pentru speranță” la Galeriile Sima. Această expoziție a fost organizată în cadrul campaniei de ziua bolilor rare – 24 februarie, Zalău.
- Conferința Națională a Bolilor Rare cu tema „ECHITATEA pentru persoanele care trăiesc cu o boală rară” a fost organizată cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare – 29 februarie, București.
- Eveniment de multiplicare CREDIBLE – ERASMUS, cu participare interanțională în cadrul căruia s-au abordat teme despre educația incluzivă, adaptarea metodelor de predare la nevoile copiilor cu dizabilități și pregătirea cadrelor în ceea ce privește inovarea strategiilor de predare – perioada 3-4 martie, Zalău.



- Sesiune de training pe tema managementului de proiect, organizat în cadrul proiectului ”Creșterea capacității organizaționale pentru asociații nou înființate pe bolile rare” – 8 mai București.

### **Parcursul nostru în perioada de pandemie**

Pandemia de coronavirus a avut un impact real asupra oamenilor din întreaga lume, inclusiv asupra românilor și beneficiarilor din Centrul NoRo care nu au mai avut acces la servicii medicale față în față o perioadă de timp, din cauza izolării la domiciliu.

Perioada de pandemie a venit cu multe provocări și schimbări, iar acest lucru a presupus adaptarea la situații într-un timp foarte scurt. Identificarea nevoilor s-a realizat împreună ca și echipă, iar obiectivul nostru a fost să găsim o soluție în a



*Suntem responsabili de aproape 100 de familii zilnic la Centrul NoRo și încercăm să contribuim în comunitate în această perioadă cu activități de informare, intervenție terapeutică, consiliere psihologică și socială pentru pacienții cu boli rare și familiile acestora.*



*Inițiativa Fondul de Solidaritate Powered by Fă Bine!*

sprijini persoanele afectate de o boală rară. Astfel în perioada 16 martie – 18 mai, Centrul NoRo a organizat activități prin telefon și a folosit diverse mijloace de comunicare cu părinții și pacienții pentru a-i proteja și pentru a continua terapiile acasă. A fost necesară sistarea terapiilor realizate cu beneficiarii în Centrul NoRo pentru a preveni răspândirea în rândul unei populații, extrem de vulnerabile în aceste condiții, și am transferat activitatea de terapie în mediul online și telefonic. Acest sprijin a constat în susținere, îndrumare, identificare de soluții și consiliere psihologică asigurând în acest fel continuitatea intervenției terapeutice la domiciliu.

La mijlocul lunii mai am făcut o analiză a posibilităților de a relua o parte dintre activitățile directe cu beneficiarii. Astfel pe centrul de zi și centrul rezidențial activitățile de terapie individualizată și de grup au fost reorganizate și planificate în așa fel încât să respectăm măsurile și procedurile 2020 igienico sanitare de prevenire a răspândirii SARS-Cov2 și de sănătate și securitate în muncă conform ORDIN nr.3577/831/2020.

Totodată pentru a veni în sprijinul beneficiarilor, am asigurat pachete cu alimente de bază și cu echipamente de protecție (mască, mănuși, dezinfectanți) pentru a-i susține să treacă peste provocările actuale. Au fost realizate materiale informative pentru diferitele afecțiuni cu informațiile esențiale pentru diagnosticul respectiv în contextul COVID-19 și/sau al izolării la domiciliu.

Am pus la dispoziția specialiștilor din sistemul public de sănătate Sălaj echipamente de extracție ADN pentru completarea resurselor de diagnosticare ale județului. Am achiziționat echipamente de protecție pentru a sprijini personalul sanitar din Spitalul Orășenesc Jibou și personalul Centrului NoRo.

Pentru o mai bună acoperire a nevoilor pacienților am lansat platforma digitală NoRo cu scopul de face transferul în mediul online al activităților de intervenție. Astfel pacienții cu boli rare au avut oportunitatea de a beneficia de serviciile de intervenție la domiciliu. Evenimentele precum conferințe, seminarii, cursuri sau workshop-uri au fost desfășurate tot în mediul online, o parte dintre acestea fiind derulate prin intermediul platformei centrului NoRo.

### Evenimente online organizate

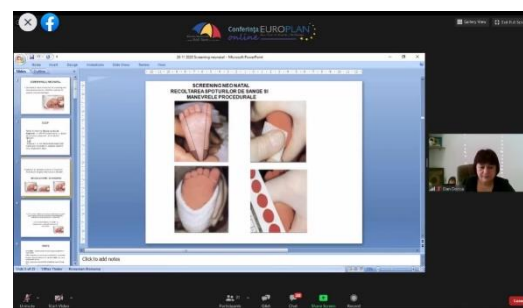
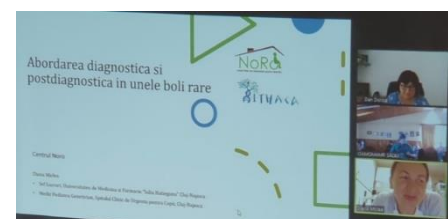
- Evenimentul de lansare platforma Centrul NoRo online, 10 septembrie. Platforma a fost lansată pentru asigurarea continuității îngrijirii pacienților cu boli rare, pentru a ajunge la pacienți care nu au cum să ajungă la Centrul NoRo (chiar și pacienți români plecați în străinătate) pentru a atrage experți pasionați de îngrijirea pacienților cu boli rare – inclusiv experți din străinătate).
- Campania de strângere de fonduri Global Giving, perioada 14-30 septembrie. S-a organizat o campanie de strângere de fonduri pentru a oferi servicii de calitate pacienților cu boli rare.
- S-au organizat 6 grupuri de informare și terapii online pentru pacienții diagnosticați cu neuropatia Charcot Marie Tooth, Distrofie musculară Duchenne, Acondroplazie, Miastenia Gravis, Sindrom Prader Wilii, boala Pompe. Pacienții au beneficiat de un program de educație terapeutică online. Astfel au avut parte de consultații medicale (specialitățile: psihiatrie pediatrică, genetică, neurologie), consiliere socială / psihologică, kinetoterapie.





## Evenimente online la care am participat în calitate de parteneri sau invitați

- Ashoka Fellow Dorica Dan a participat în data de 20 mai, la Changemakers United Summit, o conferință online ce a adunat peste 1000 de participanți din toată lumea. A vorbit despre un sistem de sănătate incluziv, care pune pe primul loc nevoile tuturor pacienților.
- Cursul „Abordarea diagnostică și postdiagnostică în unele boli rare”, 2 septembrie. Cursul a avut rolul de a identifica modalitățile prin care pot fi îmbunătățite serviciile oferite pacienților cu boli rare.
- Webinar „Sindromul Prader Willi și tulburările de somn”, 26 septembrie. Acest subiect subliniază aspecte despre cum determină acest diagnostic manifestarea tulburărilor de somn la persoanele cu SPW.
- Cel de-al 26-lea Congres Național al Societății Române de Pneumologie, perioada 4-8 noiembrie 2020. În cadrul congresului s-a prezentat centrul NoRo și abordarea integrată în bolile rare.
- Zoom pe sănătate – oportunități de finanțare din fonduri europene pentru Romania: 2021-2027, Philips x Ashoka Accelerating Healthcare Access Globalizer Summit 2020, 5 noiembrie. Summitul a venit în sprijinul asociațiilor care doresc să acceseze finanțări din fonduri europene.
- Conferința EUROPLAN, 25-26 noiembrie. Tema conferinței a subliniat provocările și identificarea soluțiilor pentru organizațiile de pacienți în perioada de pandemie.
- Conferința Școala de Boli Rare pentru jurnaliști, 27 noiembrie, 4 decembrie, 11 decembrie. Au fost abordate teme de interes de mare actualitate cum ar fi îngrijirea la domiciliu pentru pacienții cu boli rare, impactul pandemiei COVID 19 și adaptarea serviciilor pentru pacienții cu boli rare.
- Evenimentul Hackathon4Health, 11-13 decembrie. Au fost prezentate mai multe proiecte menite să inoveze îngrijirea în sănătate. La acest eveniment a participat Dorica Dan în calitate de mentor.



## Situație financiară 2020

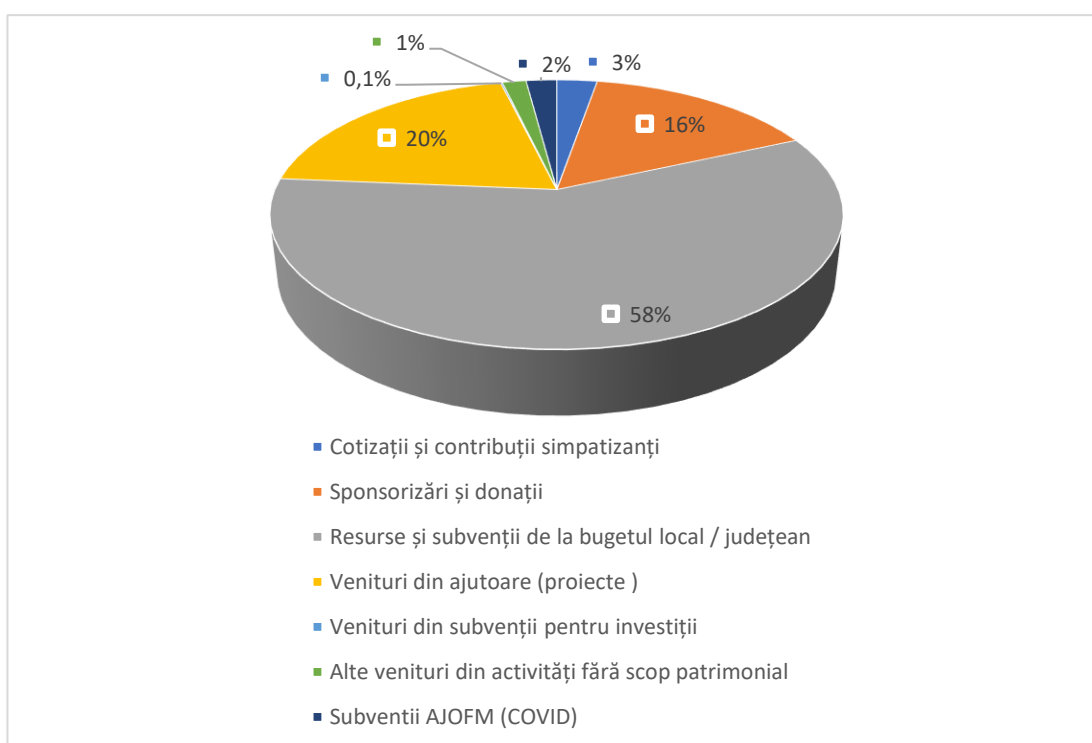
**Sponsori:** PLAYTIKA, Bristol Myers Squibb, Sanofi, Terapia, Novartis, Takeda, Pfizer, Fă bine, Seed Blink, RoHELP, EXPODOM.

Colaborarea cu autoritățile locale și județene pentru continuarea intervenției și realuarea activităților față în față se concretizează în subvenționarea și contravaloarea serviciilor medicale și sociale pentru beneficiarii Centrului NoRo în proporție de 58% din venituri din partea Consiliului Local, Consiliul Județean și Casa Națională de Sănătate. Sponsorizările totale constituie 15.61% iar 19.85% sunt provenite din fonduri europene.

### Venituri

Veniturile obținute de asociație în 2020 sunt în sumă totală de 1.883.999 lei, compuse în principal din:

Categorie venit	Sumă
Cotizații și contribuții simpatizanți	51.240 lei
Sponsorizări și donații	294.165 lei
Resurse și subvenții de la bugetul local / județean	1.093.058 lei
Venituri din ajutoare (proiecte fonduri europene)	374.068 lei
Venituri din subvenții pentru investiții	2.300 lei
Alte venituri din activități fără scop patrimonial	30.212 lei
Subvenții AJOFM (COVID)	38.948 lei



**Cheltuieli:** Suma totală a cheltuielilor a fost de 1.565.806 lei, principalele categorii constând în:

<b>Tip cheltuieli</b>	<b>Sumă</b>
Cheltuieli cu personalul	1.098.832 lei
Cheltuieli cu servicii executate de terți	184.857 lei
Cheltuieli cu materiale și obiecte inventar	115.800 lei
Cheltuieli cu telefoane, internet	43.407 lei
Cheltuieli cu energia și apa	43.134 lei
Cheltuieli cu întreținerea și reparațiile	11.871 lei
Cheltuieli de deplasare	8.908 lei
Cheltuieli cu amortizarea	53.680 lei