

Raport de activitate 2018



ASOCIAȚIA
PRADERWILLI
DIN ROMÂNIA

Raport 2018

Dacă ne gândim la trecerea dintre ani ca la o poartă prin care trecem, ar fi bine să luăm cu noi doar amintirile plăcute și realizările, cele care ne ajută să continuăm munca noastră, să sperăm și să luptăm pentru realizarea idealurilor care ne animă existența. Dar, poate că nu este lipsit de interes să ne gândim și la lucrurile care ne-au ținut pe loc în 2018, să înțelegem cauzele și să găsim soluții în anul care vine...

Ne bucurăm să spunem că la **Centrul NoRo** reușim, la peste 7 ani de la deschidere, să continuăm furnizarea de servicii sociale specializate, servicii medicale și educaționale pentru cei afectați de boli rare din România: evaluare medicală, socială, psihologică, kinezică, terapie comportamentală, terapie senzorială, logopedie, kinetoterapie, hidroterapie, masaj, ergoterapie, electroterapie, cursuri de instruire pentru părinți, schimb de bune practici cu cadrele didactice, vizite la domiciliul copiilor și tinerilor din centru. Un rol important în furnizarea acestor servicii o are echipa multidisciplinară NoRo. Echipa centrului este formată din: coordonator, psihologi, terapeuți: (psihopedagogi, logopezi și kinetoterapeuți), asistenți sociali, medic psihiatru pediatru, genetician, asistenți medicali, expert contabil, specialist IT și personal administrativ. În plus, activitățile noastre implică și mulți voluntari (elevi, studenți, cadre didactice, medici și alte persoane interesate) pentru că beneficiarii noștri sunt copii, tineri și adulți cu dizabilități severe, produse de boli rare. În ultimii 3 ani am implementat management de caz pentru pacienții cu boli rare din județul Sălaj și există toate premisele ca acest experiment pilot să se transfere la nivel național și internațional. A fost un an dificil dar frumos, am încercat să fim în continuare echilibrați, responsabili și apropiați de beneficiarii noștri (60 de copii cu boli rare și tulburări din spectrul autist în centrul de zi, 10 tineri în programul de instruire pentru abilități de viață independentă și peste 100 de pacienți în grupurile de pacienți), parteneri serioși și angajați, cu o echipă dedicată de specialiști și voluntari.

Beneficiem în continuare de sprijinul Autorităților Locale și Județene, Direcția de Sănătate Publică și Casa Județeană de Asigurări Sănătate cărora le mulțumim pentru implicare și suport! Evident, pentru a menține calitatea serviciilor la nivel de Centru de Expertiză (pentru că am ajuns aici cu eforturi majore din partea echipei NoRo) avem nevoie de un sprijin îmbunătățit și sperăm că serviciile noastre sunt convingătoare! Activitățile și evenimentele organizate de APWR au fost multiple și în 2018, la fel și participările la evenimente în care am prezentat Centrul NoRo și activitățile sale. Puteți afla mai multe despre acestea urmărind linkul: <https://www.apwromania.ro/evenimente-apwr>.



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 tuturor persoanelor cu handicap produs de boli rare din România.

La 16 Octombrie 2005 am deschis Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare. Este primul centru de acest tip din România și se dorește a fi 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 general, pacienților 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. Sunt implicați specialiști angajați și voluntari din diferite domenii: 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 RO-NMCA ID în Rețeaua Europeană de Referință ITHACA (RER pentru malformații congenitale și dizabilități intelectuale rare).

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 ”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 2018:

Beneficiari ai Centrului de zi: 60 de copii cu boli rare și alte dizabilități;

Beneficiari ai centrului de recuperare și reabilitare: 115 pacienți și aparținători;

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

Număr de consultații la cabinetul de psihiatri pediatrică: 359 consultații

Număr de consultații la cabinetul de genetică medicală/pediatrie: 129 consultații

Număr de beneficiari înregistrați în registrul de pacienți NoRo: 525 (nr. de înregistrări în registru luând în calcul pacienții care au revenit în serviciul NoRo = 726 din care 535 pacienți și 191 însoțitori)

Număr de solicitări pe Helpline NoRo: 190 de solicitări

Proiecte derulate de APWR în anul 2018:

Proiectul INNOVCare, 2015-2018:

Am finalizat în septembrie 2018 proiectul **INNOVCare**: (Abordare inovatoare centrată pe pacient pentru furnizarea de servicii de asistență socială în condiții complexe). Acest proiect pilot a abordat provocările sociale cu care se confruntă pacienții cu boli rare și lacunele constatate în coordonarea dintre serviciile medicale, sociale și de sprijin în statele membre ale Uniunii Europene. Au fost implicați: **Județul Sălaj prin Consiliul Județean Sălaj**, împreună cu **Asociația Prader Willi din România prin Centrul NoRo** și un consorțiu format din: Ministerul Sănătății, Serviciilor Sociale și Egalității Spania, Institutul pentru Servicii Sociale - Spania (liderul proiectului); Institutul Economic de Cercetare – Slovenia; Organizația Europeană pentru Boli Rare - EURORDIS – Franța, Centrul Social de Inovare – Austria; Institutul Karolinska – Suedia; Finovatis - Franța. Proiectul transfrontalier „**INNOVCare**” a fost cofinanțat de *Comisia Europeană*. Am furnizat servicii de management de caz pentru bolile rare pentru 115 pacienți din județul Sălaj, am creat curricula pentru instruirea managerilor de caz, am evaluat impactul social al intervenției și încercăm transferul expertizei la nivel național și internațional, alături de partenerii noștri. Proiectul nostru a câștigat premiul pentru Inovare în sănătate în 2016 (<http://innovationinhealth.ro/winners-2016/>) și premiul pentru proiectul asociației de pacienți cu cel mai mare impact acordat de COPAC în 2017.



Proiectul INNOVCare a reprezentat și o oportunitate pentru continuarea colaborării noastre cu Centrul Frambu din Norvegia prin participarea în diferite activități comune, schimb de experiență și inițierea Rare ResourceNet – o Rețea Europeană a Centrelor Resursă pentru Boli Rare din Europa. De asemenea, în perioada 11-13 aprilie 2018 a fost organizat la Frambu un Workshop comun cu Rețelele Europene de Referință, proiectele INNOVCare – RD Action, o ocazie importantă pentru experții europeni din rețele să înțeleagă mai bine rolul îngrijirii holistice a pacienților cu boli rare.

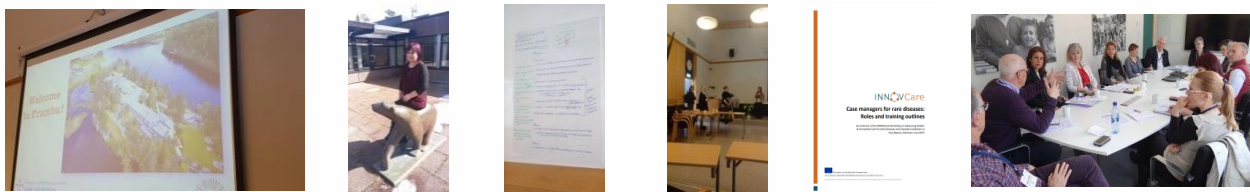
Ultima întâlnire a partenerilor INNOVCare a avut loc la Madrid în perioada 19-20 iulie. La eveniment au participat Dorica Dan alături de cei patru manageri de caz implicați în proiect. Din partea APWR au fost susținute 2 prezentări cu privire la actualizarea stadiului de implementare a proiectului Pilot de către Centrul NoRo și a RareResourceNet – Rețeaua Centrelor Resursă pentru boli rare inițiată de către centrele NoRo, Frambu și Agrenska.

Dezbaterile au fost concentrate pe rezultatele proiectului, evenimentul final de la Bruxelles și pe rapoartele finale. Managerii de caz au putut să contribuie la dezbateri și la prezentările din plin cu experiența proprie din timpul intervenției.



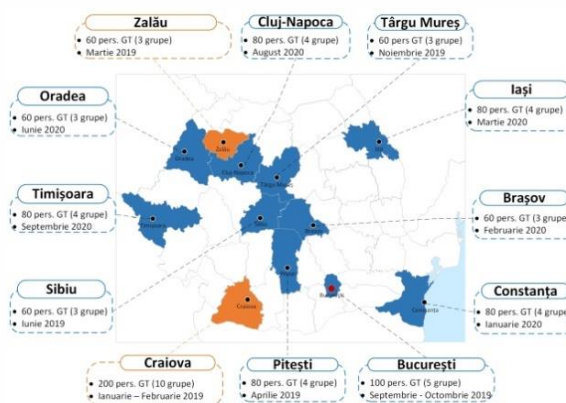
Conferința finală INNOVCare a fost organizată la Bruxelles în data de 5 septembrie și au participat 80 de reprezentanți din 18 țări. Scopul conferinței a fost acela de a prezenta rezultatele proiectului, evaluarea impactului modelelor de îngrijire a pacienților și lansarea unui set de recomandări privind îngrijirea integrată ca rezultat al implementării proiectului.

Tot în cadrul proiectului INNOVCare, Asociația Prader Willi din România în colaborare cu Alianța Națională pentru Boli Rare România și Consiliul Județean Sălaj au organizat Workshop-ul privind managementul de caz în bolile rare, în perioada 29-30.09.2018, la Cluj-Napoca. La eveniment au participat 118 persoane (40 de pacienți și aparținători, 69 de specialiști și reprezentanți din partea DGASPC-urilor, 5 reprezentanți din partea autorităților, 2 reprezentanți mass-media și 2 reprezentanți farma) și s-au dezbătut teme importante precum: situația actuală din România în ceea ce privește bolile rare, politicile europene pentru boli rare și recomandările privind serviciile sociale specializate, importanța îngrijirii integrate în bolile rare – exemple și studii realizate, implementarea managementului de caz.



Proiectul ProGeneRare, 2018-2021:

De asemenea, în calitate de parteneri ai SJU Craiova și UMF Craiova am început implementarea unui proiect **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”.** Sperăm că proiectul nostru va avea o contribuție importantă și pentru activitățile noastre comune în Rețeaua Europeană de Referință ITHACA, în calitate de rețea națională RO-NMCA ID (Centrul NoRo, alături de centrele de expertiză din Oradea, Timișoara, Iași și Craiova).



Proiectul „Club de educație și dezvoltare emoțională la Centrul NoRo”, decembrie 2017 – august 2018:

Proiectul a fost finanțat de Fundația pentru Comunitate și Mol - programul pentru Sănătatea Copiilor și s-a derulat în perioada 04 decembrie 2017 – 31 august 2018. Prin acest proiect ne-am propus să dezvoltăm și să influențăm stările emoționale și fizice ale copiilor și tinerilor cu dizabilități produse de boli rare și tulburări din spectrul autist. Au fost incluși un

număr de 60 de beneficiari cu dizabilități produse de boli rare și tulburări din spectrul autist, aparținători ai beneficiarilor (părinți, bunici, asistenți personali), frații beneficiarilor, voluntarii care i-au ajutat pe copii, un grup de 12 copii de la Centrul Școlar Pentru Educație Incluzivă - Structura Speranța, Zalău care au fost însoțiți de cadre didactice (doi psihopedagogi) și tineri cu dizabilități cu vârsta de peste 18 ani. Activitățile desfășurate pe parcursul proiectului au cuprins: evaluarea beneficiarilor, clubul de educație și dezvoltare emoțională, întâlniri cu aparținători (părinți, bunici, asistenți personali), weekend-uri terapeutice, întâlniri cu frații beneficiarilor, derularea activităților de socializare, promovare și vizibilitate în mas-media.



Curs privind managementul PKU, 28-29 iunie 2018:

Asociația Prader Willi din România în parteneriat cu Asociația PKU Life România a organizat la Zalău, în zilele de 28-29 iunie, un **workshop cu participare internațională pe tema Managementul PKU**. La eveniment au fost prezenți 51 de participanți (10 specialiști - medici, nutriționiști, chimiști; 6 reprezentanți farma, directorul DSP Sălaj și restul au fost reprezentanți ai organizațiilor de pacienți, părinți și persoane afectate de PKU). Au fost dezbătute teme precum: diagnosticarea și cauzele bolii, obiectivele tratamentului dietetic, consilierea genetică și beneficiile acesteia, importanța dietei în managementul bolii, depistarea și monitorizarea evoluției bolii. Proiectul a fost dedicat pacienților cu PKU din România și specialiștilor implicați în diagnosticarea și managementul bolii și a fost finanțat de către BioMarin.



Conferința privind Rețelelor Europene de Referință pentru bolile rare, Zalău, 14-15 iulie 2018:

Asociația Prader Willi din România (APWR) și Alianța Națională pentru Boli Rare din România (ANBRaRo), în parteneriat cu EURORDIS au organizat în zilele de 14-15 iulie 2018 un workshop la Centrul NoRo din Zalău pe tema Rețelelor Europene de Referință pentru bolile rare. La eveniment a participat 55 de persoane, a fost prezent și Matt Bolz Johnson, director medical EURORDIS, care are o experiență vastă în sistemul de sănătate din Marea Britanie și în formarea Rețelelor Europene de Referință. A fost prezentă și dna. Sorina Pinteș - Ministrul Sănătății, Ligia Marincaș – director DSP Sălaj și dl. prefect Florin Florian, specialiști din centrele de expertiză acreditate din România sau care doresc să își acrediteze centrele, pacienți și reprezentanți ai asociațiilor de pacienți.



Grup de pacienți cu boala Huntington, 17-21 septembrie 2018:

În septembrie am organizat în premieră pentru Centrul NoRo un grup de pacienți afectați de Boala Huntington, împreună cu Asociația pentru Huntington din România și Clinica de Huntington din Cluj. A fost o experiență cu adevărat provocatoare pentru toți cei implicați, pacienți, specialiști și aparținători. Decât o Revistă – DoR, a scris un articol cu adevărat emoționant despre această experiență sub titlul: **Boala fără tratament și fără singurătate** - Pentru prima oară în România, 13 bolnavi de Huntington și familiile lor au înțeles că nu sunt singuri. Citind articolul, ne-am dat încă o dată seama de responsabilitatea uriașă pe care ne-am asumat-o, de ce trebuie să continuăm să oferim servicii de calitate, de ce trebuie să ne menținem credința și speranța că vom reuși să menținem aceste servicii pe care le-am creat în ani dificili de muncă, într-o echipă unită prin implicare și dăruire.

“La 30 și 35 de ani, Loredana și Sorin zboară pentru prima oară cu avionul. Stau lipiți unul de altul și fac selfie-uri în care ea zâmbește, iar el privește fix în telefon, cu bărbia proaspăt rasă sprijinită de umărul ei. Luminile orașului devin tot mai mici, așa-și dau seama că sunt în aer. Cursa Constanța – Cluj îi duce spre „săptămâna de miere Huntington”, cum numește Loredana un eveniment care n-are legătură cu sărbătorile de cuplu, ci cu boala incurabilă a lui Sorin. Cinci zile vor locui la Centrul de Referință pentru Boli Rare – NoRo din Zalău, unde el va vedea pentru prima oară urmările bolii neurodegenerative rare care i-a afectat mintea, corpul, autonomia, relațiile cu ceilalți oameni. Vor întâlni încă 12 familii care au trăit până acum în singurătatea propriei suferințe, nu au văzut și nu au vorbit cu oameni ca ei, și-au luat informațiile trunchiat de pe Google și au trăit în confuzia lui „de ce eu?”. Vă invităm să citiți: integral articolul: <https://www.decatorevista.ro/boala-fara-tratament-si-fara-singuratate/>

Proiectul “Călătoria copiilor în universul emoțiilor”, decembrie 2018 – august 2019:

Proiectul este sprijinit de Fundația pentru Comunitate și MOL România prin programul MOL pentru sănătatea copiilor, Ediția a X-a. Beneficiarii proiectului sunt 50 de copii cu dizabilități produse de boli rare, familiile acestora (părinți, bunici, frați/surori) voluntari și echipa de proiect. Scopul proiectului este de a crește gradul de independență și adaptabilitate socio-emoțională la copiii cu dizabilități produse de boli rare și tulburări din spectrul autist.



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

- Conferința de presă de lansare a Campaniei Ziua Bolilor Rare 2018, București, 1 februarie;
- Workshop privind Managementul de caz în Bolile Rare, Zalău, 8 februarie;
- Curs privind managementul Sindromului Prader Willi, Timișoara, 25-26 februarie;
- Conferința Ziua Bolilor Rare, București, 27-28 februarie;
- Conferința Rețeaua Europeană de Referință - accelerarea și îmbunătățirea diagnosticului în BR, Parlamentul European și Expoziție de fotografii ”*Viață Rară*”, Bruxelles, 28 februarie;
- Școala de iarnă pentru Boli Rare, Paris, 20-23 martie;
- Forumul Național al Asociațiilor de Pacienți COPAC, București, 19-20 aprilie;
- Școala Informală de IT Hackathon, Cluj, 21 aprilie;
- Conferința ECRD, Viena, 09 – 13 mai;
- Conferința Internațională a celor care îngrijesc persoane cu SPW, Munich, 28-31 august;
- Întâlnirea Rețelei Europene de Referință ITHACA, Paris, 8-9 octombrie;
- Întâlnirea Ceremonia Ashoka, 18 octombrie;
- Întâlnire Help Line, Paris, 30 octombrie;
- Curs privind “Inițiative în politici publice alternative pentru servicii sociale de impact”, Șuior, 4-7 decembrie;
- Curs de instruire privind “Elaborarea și monitorizarea politicilor publice”, Cluj-Napoca, 17-19 decembrie;

Am lăsat pentru finalul acestui scurt raport al proiectelor APWR 2018 ceea ce a fost și rămâne o mare realizare dar și o noua provocare pentru mine, la nivel personal dar și la nivel organizațional, faptul că am devenit în 2018 unul dintre primii 3 **Ashoka Fellows** selectați din România. Sunt recunoscătoare echipei Ashoka România pentru tot suportul acordat, pentru că m-au ajutat să conștientizez că pentru a începe lucruri noi, uneori e nevoie să finalizezi alte lucruri sau să le transferi altora: http://ashoka-cee.org/romania/2018/10/09/cum-am-selectat-primii-ashoka-fellows-din-romania/?fbclid=IwAR3xIAQwjh9S7sfr_LjM6XILrPAbCiiOoTXYjxuv9bUQWcWdmp0-WD4Ri-I.

Sunt încă impresionată de această oportunitate de a face parte dintr-o nouă rețea globală de inovatori sociali, alături de peste 3600 de antreprenori sociali proveniți din 91 de țări din întreaga lume, câțiva fiind implicați chiar în domeniul bolilor rare. Despre rolul de “change maker” am găsit mai multe explicații, printre care: *”Schimbă-Lume, așa cum îi numește comunitatea Ashoka, sunt oameni originali, cu un extraordinar simț de explorator, sunt*

eficienți, nu se plâng, ci doar acționează, adună în jurul lor alții ca ei și se îndrăgostesc de problemă, nu de soluție. Sunt oameni care merg împotriva curentului, cu un curaj și o tenacitate care îi ajută în cele din urmă să creeze un nou curent. Un fel de agenți ai schimbării, niște Greuceni care se iau la trântă cu balauri ori îmblânzesc alte fiare și entități sălbatice și nu se dau bătute până nu rezolvă cauzele problemei. Și mai apoi nu se lasă până nu revoluționează sistemele deficitare care au generat respectivele nedreptăți."



Mulțumesc tuturor celor care ne sunt alături pentru că, fără ei, nimic nu ar fi posibil!

Dorica Dan,
președinte APWR