

ASOCIAȚIA PRADER WILLI din ROMÂNIA



RAPORT ANUAL 2022

FOLOSEȘTEți
Dizabilitatea
ca și o abilitate

CUPRINS

03 Mesajul Președintelui

04 Viziunea & misiunea APWR

05 Obiectivele în 2022

16 Implicare socială și recunoaștere

17 Viziune 2023

18 Mulțumiri

Raportul de activitate pentru anul 2022 al Asociației Prader Willi România (APWR) conține o sinteză a activităților, proiectelor derulate de către APWR în cursul anului, precum și impactul pe care l-am avut. Activitatea pe care o derulăm este posibilă prin implicarea și dedicarea, pasiunea, energia și forța tuturor susținătorilor, voluntarilor, sponsorilor, partenerilor și oamenilor de bine care ne sunt alături clipă de clipă.

Mesajul Președintelui

Dorica Dan
Președinte APWR



În anul 2022, activitatea **Asociației Prader Willi din România (APWR)** a gravitat în jurul a **3 obiective**, duse la îndeplinire cu ajutorul partenerilor, voluntarilor, profesioniștilor din sănătate, experților, autorităților locale și centrale, reprezentanților media și, nu în ultimul rând, al familiilor.

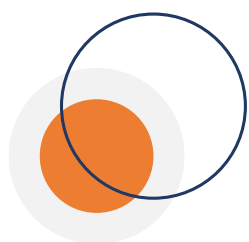
În centrul activităților noastre, se află **Centrul NoRo**, centrul de expertiză pentru bolile rare, unde peste **9.000 de pacienți** au avut acces la serviciile noastre, iar cei **25 membri** ai echipei lucrează zi-de-zi cu pacienții și familiile acestora. De asemenea, o preocupare constantă este sustenabilitatea activității noastre, de aceea suntem în permanență conectați atât la nivel național, european și internațional pentru a identifica surse de finanțare, implementarea de proiecte și a celor mai bune practici pentru pacienți și familiile acestora.

Ca parte a activității deosebite, am fost aleasă **Vicepreședinte EURORDIS**, alianța europeană de referință în domeniul bolilor rare.

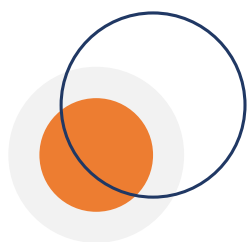
Totodată, ne-am continuat activitatea de **changemaker** alături de **Ashoka**, unde deținem poziția de **Ashoka Fellow încă din anul 2018**, contribuind activ la educarea și extinderea celor care se implică activ și doresc să aducă o schimbare pozitivă într-o anumită zonă, arie, domeniu. În anul 2022, cu ocazia lansării celei de-a 5 ediții a **Hărții Inovatorilor Sociali**, dedicată antreprenoriatului social, unde se regăsesc peste 700 persoane care schimbă România în bine, totodată fiind recunoscută ca **unul din cele 25 dintre cele mai cunoscute nume ale antreprenoriatului social din România**.

În încheiere, eforturile noastre și misiunea pe care le ducem mai departe în fiecare zi, ne-au fost recunoscute de către **Consiliul Județean Sălaj** prin **distincția „Soarele Sălăjean”**, acordată unor personalități ale județului.

VIZIUNE ȘI MISIUNE APWR



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




MISIUNEA NOASTRĂ: Creșterea calității vieții persoanelor afectate de Sindromul Prader Willi și alte boli genetice rare.





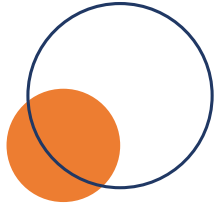
OBIECTIVELE ANULUI 2022



- 
- **FACILITAREA ACCESULUI LA INFORMARE** privind bolile rare
 - **PROMOVAREA ÎNGRIJIRII INTEGRATE** pentru pacienții cu boli rare din România – începând cu stimularea diagnosticării timpurii la îmbunătățirea accesului la servicii de îngrijire
 - **PREVENIREA ȘI MANAGEMENTUL DIZABILITĂȚII** (atât la nivel de comunitate, la nivel de grupuri și individual)

Facilitarea accesului la informare

Un obiectiv continuu ce îl avem încă de la înființare se referă **informare și accesul la informații despre bolile rare**, dat fiind impactul la nivel global care afectează peste 300 milioane de persoane. În România trăiesc peste 1 milion de pacienți cu boli rare, majoritatea nediagnosticați. 50% din populația țării trăiește în mediul rural, fără acces la servicii medicale și sociale.



CAMPANII DEDICATE



Campania de Ziua Internațională a Bolilor Rare



Luna februarie este dedicată Zilei Internaționale a Bolilor Rare, iar **Centrul NoRo** a derulat **campania „Împărtășește-ți povestea! Împărtășește-ți culorile!”**, iar **tema centrală fiind „Echitatea”**.

Am avut alături, ca de fiecare dată, grădinițele și școlile din România care și-au exprimat dorința de a educa generația viitoare să devină mai empatică și deschisă către incluziune/diversitate, pentru a ușura procesul de incluziune în grădiniță/școală a copiilor cu boli rare.

Totodată, cu prilejul Zilei Internaționale a Bolilor Rare (ZBR), a fost tipărită **cartea „Împreună în lumea inocenței”**, pliante, au fost adunate povești ale pacienților și alte materiale informative. Totodată, pentru a marca ZBR, echipa de la centrul NoRo s-a pregătit cu costume speciale, în culorile ZBR pentru a arăta că viața noastră e plină de culoare aici la **Centru**.

Ziua Bolilor Rare, a fost marcată în data de 27 februarie și prin organizarea **Conferinței Naționale dedicate ZBR 2022**, cu participarea și sprijinul medicilor specialiști, reprezentanți ai asociațiilor, voluntari pe tema bolilor rare, reprezentanți media, sponsori și autorități.



Facilitarea accesului la informare

Activități de conștientizare & sensibilizare cu prilejul Zilei Internaționale a Persoanelor cu Sindrom Down



Pentru copii avuți în grijă la **Centrul NoRo**, afectați de această modificare genetică, în luna martie am organizat sesiuni tematice. Ei reușesc să ne surprindă zi de zi și sunt prieteni de nădejde, empatici, reușind să ne facă fericiți tot timpul.

Activități de conștientizare & sensibilizare cu prilejul Zilei Internaționale a Persoanelor cu Autism



La **Centrul NoRo** avem în terapie copii cu tulburări spectrul autismului, iar luna aprilie le-am dedicat-o, mai ales că o parte dintre bolile rare prezintă și tulburări din spectrul autismului. Incidența afecțiunii cognitive este de aprox. 6 la 1000 de persoane și este de 3 sau 4 ori mai des întâlnită la băieți decât la fete.

Luna dedicată conștientizării Sindromului Prader Willi (SPW)



Luna mai ne-am dedicat-o conștientizării **Sindromului Prader Willi (SPW)**, aducând în centrul atenției nevoile persoanelor afectate de această boală, ocazie cu care avem șansa atât de a transmite și de a afla informații utile pentru familiile afectate.

Pentru a marca luna SPW, pentru toate campaniile și proiectele noastre din luna au fost marcate simbolic în culoarea portocaliu (culoarea dedicată).

Ziua Internațională a Persoanelor cu Dizabilități



În luna decembrie, din dorința de a marca Ziua Internațională a Persoanelor cu Dizabilități, am organizat un workshop cu scopul de a evidenția că **dizabilitățile produse de bolile rare sunt încă necunoscute și nerecunoscute**, prin natura complexității lor. În plus, este nevoie **actualizare a sistemului de codificare ICD10**, care recunoaște aproximativ 500 de boli rare din 8000 și adoptarea imediată a **ICD11** – referința la nivel european și internațional.

Facilitarea accesului la informare

Crearea unor rețele de suport între pacienți, colaborarea cu organizații/ rețele internaționale

Schimb de experiență cu Asociația SOS Autism Moldova

În luna aprilie, **Asociația Prader Willi din România, Centrul NoRo și Asociația SOS Autism Moldova** au organizat un schimb de experiență - serviciile pentru pacienți, îngrijirea integrată, advocacy, autism și boli rare, pacienții refugiați. Seria întâlnirilor va continua.



Participare la cea de-a XI a Conferința IPWSO

APWR a fost reprezentată în luna iulie la cea de-a XI-a **Conferința IPWSO** (Organizația Internațională SPW), Limerick, Irlanda. Pacienții cu SPW din întreaga lume, membrii familiilor acestora, îngrijitori, experți medicali și reprezentanți ai asociațiilor de pacienți au luat parte și au încercat să găsească împreună soluții la provocările cu care se confruntă cei afectați și pentru a susține speranța pentru o calitate a vieții mai bună și un grad mai mare de independență.



Centrul NORO prezent la Conferința „Mendel genetics”

Centrul NoRo, reprezentat de Dan Dorica, a fost reprezentat la „**Mendel genetics conference**”, Brno, Cehia. Tema conferinței, organizată cu ocazia celebrării a 200 de ani de la nașterea lui Mendel (fondatorul geneticii) sub auspiciile Președinției Cehe la Consiliul Europei, a fost screening-ul neonatal.

Provocarea **armonizării screening-ului neonatal la nivel european** poate fi rezolvată doar printr-o colaborare strânsă la nivel european: EURORDIS, ERN, experți și autorități naționale. Bunele practici trebuie extinse și în țări în care screening-ul neonatal este limitat la două boli rare, cum este cazul României. Mai mult, colegii din Cehia doresc să înființeze și ei un centru resursă pentru boli rare.



Facilitarea accesului la informare

În cursul anului 2022, membrii echipei APWR au mai luat parte

Webinar „Bolile pediatrie neurologice rare”



Ne-a oferit oportunitatea de a dezbate provocările în a furniza îngrijire și sprijin pacienților și familiilor acestora.

Expoziția de fotografie „Viața este Viață”



Eseul fotografic a fost realizat de profesorul Mirel Matyas, vernisajul având loc în foaierea **Căminului Municipal de Cultură Zalău**, iar expoziția a cuprins fotografiile, definiții ale vieții, bucuria simplității, poartă și tristețea, lumina, întunericul, frumusețea, elemente care ne însoțesc pe tot parcursul vieții. **Acest moment artistic a fost transformat într-un eveniment caritabil în beneficiul pacienților cu boli rare! „Viața este viață!”, o expoziție care ne ajută să ne păstrăm speranța!**

Participare la conferința “Rezultate în materie de sănătate și educație pentru copiii cu anomalii”



APWR a participat la Conferința europeană „Rezultate în materie de sănătate și educație pentru copiii cu anomalii, unde s-a prezentat activitatea din **Centrul NoRo** pe acest domeniu.

Activități în jurul programului de inovare socială



Echipele APWR au luat parte la conferința de încheiere a programului de inovare socială 2014-2020 – **Programul pentru Ocuparea Forței de Muncă și Inovare Socială (EaSI)** la Bruxelles. Două zile intense, interesante și multe lecții învățate și împărtășite de toți cei care au fost implicați în implementarea proiectelor în această perioadă.

Facilitarea accesului la informare

Participarea la Congresul Societății Europene de Genetică Medicală



Participarea la Congresul Societății Europene de Genetică Medicală 2022, Viena, a oferit echipei APWR multe oportunități de networking și colaborări, precum și ultimele noutăți și date privind bolile rare.

Implicare activă – Ithaca, ExCom



Întâlnirile de lucru Ithaca, ExCom și board (Patient Council), organizate în cadrul ESHG2022, în cadrul cărora au fost dedicate planificării activităților viitoare de colaborare pe domeniul bolilor rare.

Organizare webinar: "Cum și de ce să te implici în ITHACA ca ePAG"



Organizare Webinar „Cum și de ce să te implici în ITHACA ca ePAG”, care a reunit pacienți și clinicieni preocupați de domeniul bolilor rare.

Campania „Build Back Better: Insights, Innovations and Opportunities”



APWR a lua parte la **Campania „Build Back Better: Insights, Innovations and Opportunities”** o dezbatere online cu angajații și beneficiarii centrului organizată de IAACD – International Alliance of Academies of Childhood Disability.

Campania „Build Back Better: Insights, Innovations and Opportunities”



APWR a luat parte la eveniment co-organizat de **Rare Diseases International** și **Organizația Mondială a Sănătății** s-a discutat despre **modalitățile prin care ICD11 poate fi utilizat împreună cu ORPHA CODE** pentru a sprijini pacienții cu boli rare.

Promovarea îngrijirii integrate pentru pacienții cu boli rare din România

Prin complexitatea bolilor rare acestea au nevoie de o **abordare integrată pe tot traseul** – stimularea diagnosticării timpurii, cum un pacient trăiește cu o boală rară și cum are acces la servicii de îngrijire.

În toată comunicarea și acțiunile noastre la nivelul autorităților și al Grupurilor de Lucru /Comisiilor de Specialitate din care facem parte, **îngrijirea integrată este prioritară.**

CÂTEVA DIN ACȚIUNILE NOASTRE ÎN ANUL 2022

Platforma Pagini Mov



În luna iunie, a fost lansat proiectul **Platforma Pagini Mov** cuprinde adresele și datele de la peste **1300 de centre** la care părinții pot merge cu copiii lor pentru recuperare medicală, la nivel național, inclusiv servicii de recuperare medicală pentru nou-născuți. **Centrul NoRo** este unul din serviciile care face parte de pe această platformă și oferă servicii pentru copiii cu dizabilități produse de boli rare.

Managementul comportamental în SPW și alte boli rare - webinar



Pentru **pacienții cu SPW și familiile lor**, în luna noiembrie am avut alături specialiștii cu care am abordat temele stresului și a dificultăților de comportament, metode de reflecție și prevenție, cum se gestionează **pacienții cu SPW în cazul situațiilor de urgență.**



Promovarea îngrijirii integrate pentru pacienții cu boli rare din România

Servicii specializate integrate pentru beneficiarii centrului NoRo și a persoanelor cu boli rare



Pe tot parcursul anului 2022 am asigurat **servicii specializate integrate pentru copiii și tinerii din Centrul de Zi NoRo**. Aceste servicii au cuprins **terapii individualizate** (terapie comportamentală, logopedie, terapie senzorială, kinetoterapie), **terapii de grup** (activități socio-educative, terapie ocupațională), **informare și consiliere psihologică / psihopedagogică, socială, consultații medicale în psihiatrie pediatrică, neurologie sau genetică / pediatrie**. De asemenea, anul trecut am introdus un serviciu: **consilierea în nutriție**.

Grup de educație terapeutică pentru pacienții cu Sindrom Prader Willi (SPW) - online



Pentru pacienții cu SPW, APWR a organizat în luna august un **grup de educație terapeutică pentru pacienții cu Sindrom Prader Willi (SPW)**. Timp de 5 zile, **medici** din România cât și din străinătate, **terapeuți, psihologi și asistenți sociali** i-au ajutat pe pacienți și familiile acestora să poată să facă față **provocărilor pe care le întâmpină**. Activitățile au cuprins **dezbateri și instruiri** pe domeniul medical, **managementul bolii, consiliere psihologică și socială, kinetoterapie, nutriție**. Pacienții și părinții au găsit răspunsuri cu privire la aspectele generale ale bolii, drepturile și obligațiile persoanelor cu dizabilități, kinetoterapie, nutriție etc. **Au avut ocazia să întâlnească și alți părinți care se confruntă cu aceleași probleme**, să își împărtășească experiența, astfel încât fiecare să poată învăța.

Educație terapeutică pentru pacienți cu boli rare – grup online



Pe tot parcursul anului s-au organizat **grupuri de educație terapeutică pentru pacienții care au fost afectați de boli rare precum Miastenia Gravis, Sindrom Coffin Lowry sau afecțiuni precum TSA**. Întâlnirile au fost organizate online și pacienții au beneficiat pe parcursul celor 5 zile de instruire și informare despre cum să depășească provocările întâmpinate din cauza diagnosticului. S-au desfășurat terapii individualizate (consiliere psihologică, kinetoterapie, terapie comportamentală, logopedie), terapii de grup (consiliere psihologică, consiliere socială), întâlniri cu nutriționistul, cu medici specialiști în psihiatrie pediatrică, în neurologie, în genetică / pediatrie.

Prevenirea și managementul dizabilității

În anul 2022, atenția noastră s-a îndreptat în **organizarea de acțiuni la nivel de comunitate**, învățând și ducând mai departe mesajele și emoțiile noastre prin **joc, activități artistice sau activități educative** (nutriție). Mai mult, ca parte a procesului de management al unei boli rare, **este esențială terapia prin artă și prin joc**.

Proiectul de suflet „Copiii cu boli rare descoperă emoțiile prin art-terapie și joc”



În luna ianuarie am lansat timp de 8 luni **Proiectul „Copiii cu boli rare descoperă emoțiile prin art-terapie și joc”**, cu sprijinul **Fundației pentru Comunitate și MOL România** (prin Programul MOL pentru sănătatea copiilor). Prin acest proiect am urmărit îmbunătățirea stării fizice și psihice la copiii cu dizabilități produse de boli rare și tulburări din spectrul autismului. **Beneficiarii au fost 50 de copii din Centrul NoRo și familiile acestora**. Activitățile s-au desfășurat în perioada ianuarie – august 2022 și au constat în activități educative și de joc atât individual, cât și de grup, activități de socializare, activități de art-terapie, meloterapie, clubul magic de lectură, informare și consiliere pentru părinți, sesiuni online de mișcare, dans și ateliere de art-terapie pe platforma zoom. Aceste activități au oferit copiilor modalități atractive să experimenteze învățarea sub formă de joc. De asemenea s-a facilitat interacțiunea și socializarea între participanți, s-a pus accentul asupra importanței emoțiilor pozitive (bucuria, amuzamentul, entuziasmul), s-a eficientizat dezvoltarea și îmbunătățirea abilităților cognitive, motorii, socio-emoționale și de autonomie personală

Expoziția „Împărtășește-ți povestea! Împărtășește-ți culorile!”



În luna februarie, **Alianța Națională pentru Boli Rare România și Asociația Prader Willi din România** prin **Centrul NoRo Zalău** și cu sprijinul **Muzeului Județean de Istorie și Artă Zalău** au organizat o nouă expoziție temporară în **„Beciul Cultural”**, deschisă publicului larg și care a expus lucrările copiilor și tinerilor afectați de boli rare.

Vânătoarea de ouă a început!



În luna aprilie, iepurașul de Paște s-a strecurat la Centrul NoRo și pregătindu-le copiilor un moment de forfotă și bucurie. Căutările au fost în toi, privirile curioase și iscusite s-au orientat când spre dreapta când spre stânga, pentru că în locuri nebănuite, ouăle așteptau să fie descoperite, iar la final copiii au avut parte de pachete oferite cu drag de iepurașul năzdrăvan. La vânătoare de ouă au participat și tinerii din centrul de zi pentru adulți cu dizabilități.

Prevenirea și managementul dizabilității

Proiectul „Diferiți, dar uniți!”



În luna iunie, **Centrul NoRo** în parteneriat cu **grădinița cu Program Prolungit „Pinochio” Zalău** au **derulat proiectul „Diferiți, dar uniți!”**, integrat în opționalul de educație socio-emoțională, „Universul emoțiilor”. Reprezentanții Centrului NoRo au angrenat copiii în câteva **jocuri experiențiale**, cu scopul de a conștientiza importanța organelor de simț. **Prin intermediul jocurilor, au fost formulate întrebări legate de problema de sănătate a corpului, conștientizarea faptului că sunt sănătoși și să învețe să fie recunoscători pentru ceea ce sunt și ce pot face.**

Bibliovacanța!



Centrul NoRo, cu sprijinul **Bibliotecii Județene Sălaj**, a oferit copiilor prezenți la Bibliovacanța 2022 posibilitatea să aflu de la Cristina Maria Criste – nutriționist / dietetician, ce alimente trebuie să conțină meniul unui copil sportiv, când și cum trebuie consumate acestea pentru a le oferi energia de care au nevoie pentru a crește puternici și fericiți. Pentru că o minte sănătoasă poate funcționa doar într-un corp sănătos, alături de specialiștii de la Centrul NoRo, copiii au făcut mișcare participând la diverse jocuri în aer liber.

Derulată pe durata vacanței de vară, seria de activități a continuat prin manifestările organizate de membrii echipei noastre și voluntari care le-au vorbit copiilor aflând că în lumea asta mare, unii oameni sunt diferiți! Curioși, copiii prezenți au adresat întrebări, s-au jucat, au experimentat viața atunci când ești privat de anumite simțuri și au împărtășit experiențele



Prevenirea și managementul dizabilității

Concert caritabil „Împreună pentru Centrul NoRo”!



Cum sărbătorile de iarnă se apropiau și după câteva săptămâni de pregătiri, în prima parte a lunii decembrie a fost organizat **Concertul Caritabil „Împreună pentru Centrul NoRo”**. Într-o seară plină de magie și emoții, au fost strânse fonduri cu care să fie continuate activitățile de terapie ocupațională și art-terapie. Încă o dată **mulțumim participanților, partenerilor, sponsorilor și a tuturor susținătorilor noștri** și, în primul rând, **tinerilor și copiilor de la Centrul NoRo**.

Alte activități de integrare și educative



- ✓ **Teatrul de păpuși** organizat de Casa Municipală de Cultura Zalău împreună cu Teatrul Puck din Cluj Napoca
- ✓ **Olimpiada Specială** organizată în parteneriat cu **CSEI „Speranța”**
- ✓ **Copiii de la grădinițe / școli au venit la Centrul NoRo** cu ocazia diferitelor evenimente pentru a-i cunoaște pe copii având astfel posibilitatea să interacționeze și să se joace împreună. De asemenea și-au manifestat interesul și voluntarii sau practicanții de a sprijini copiii și tinerii noștri
- ✓ Activități organizate și desfășurate în cadrul proiectului **„Copiii cu boli rare descoperă emoțiile prin art-terapie și joc”**

IMPLICARE SOCIALĂ ȘI RECUNOAȘTERE

Harta Inovatorilor Sociali – Ashoka Fellow

În luna decembrie a fost lansată o nouă ediție a [Hărții Inovatorilor Sociali](#), iar prin activitate, implicare, puterea exemplului și impactul avut la nivel social, **Dorica Dan a fost recunoscută ca fiind lider al topului inovatorilor sociali din România**. Încă din anul 2018, [Dorica Dan](#), în calitate de reprezentantă a Asociației Prader Willi România, deține poziția de Ashoka Fellow (prin impactul avut la nivel de societate și rolul de ambasador în inovare socială).



Distincția "Soarele Sălăjean"

În semn de recunoaștere, la finalul anului 2022, Consiliul Județean Sălaj a acordat distincția "**Soarele Sălăjean**" Președintelui APWR, Dorica Dan, pentru dăruirea continuă și susținută, alături de echipă, pentru sistemul unic integrat de tratarea a pacienților cu boli – unic în Europa Centrală și de Est.

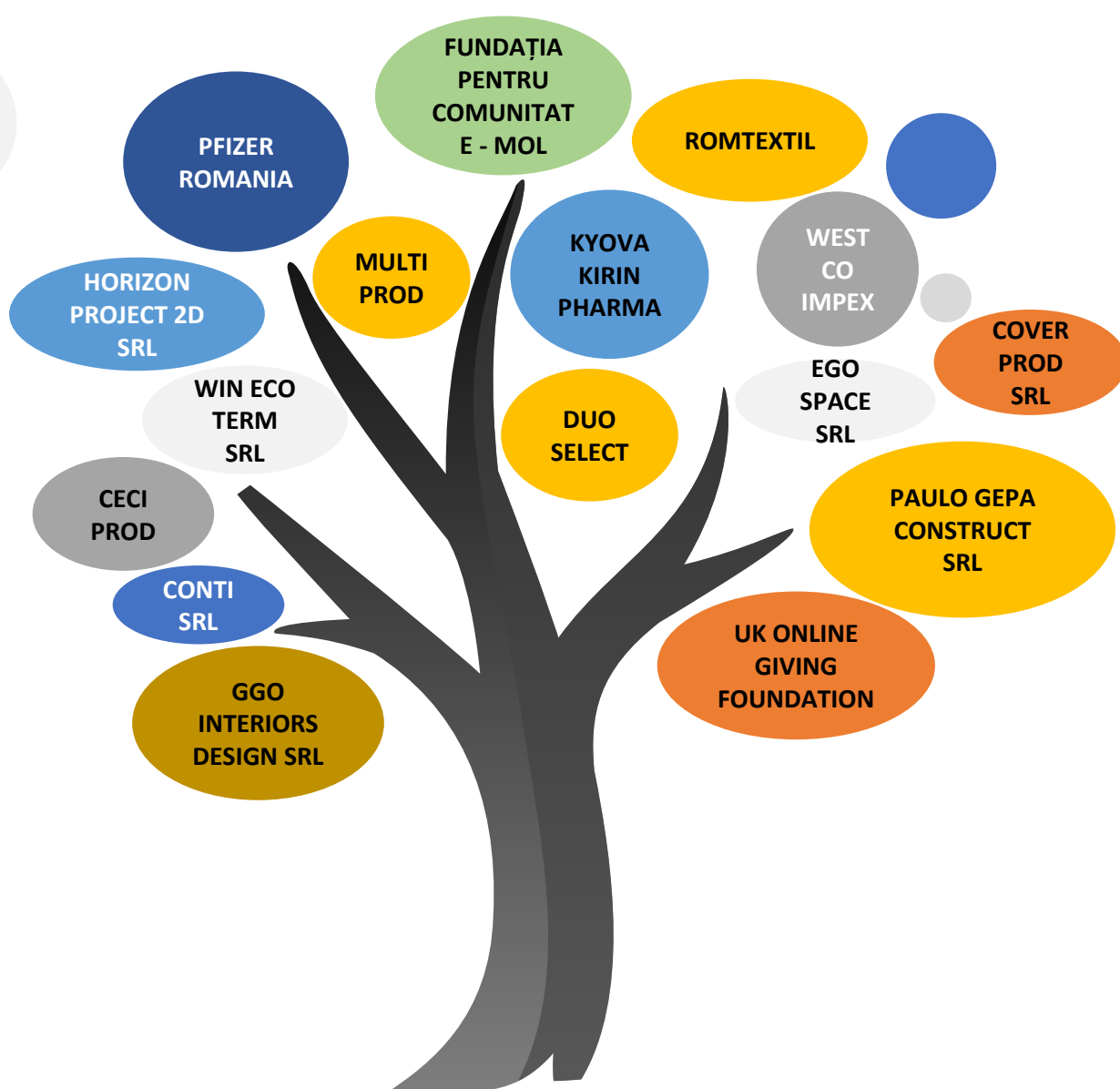
Distincția "Soarele Sălăjean" a fost acordată 7 personalități - pentru merite deosebite și reprezentarea cu seamă a Sălajului.



MULȚUMIRI PARTENERILOR NOȘTRI

Întreaga noastră activitate a fost și este posibilă doar cu sprijinul susținătorilor noștri.

În anul 2022, activitatea Asociației Prader Willi din România (APWR) a fost posibilă cu ajutorul susținătorilor noștri, cărora le mulțumim și apreciem întreaga lor contribuție aduse.



Apreciam colaborarea și suportul financiar oferit de **Primăria Zalău și Consiliul Local Zalău, Consiliul Județean Sălaj și Casei Județene de Asigurări de Sănătate Salaj**, fără de care activitățile noastre nu ar fi posibile!

RAPORT FINANCIAR

CATEGORII VENITURI ȘI CHELTUIELI

În anul 2022, **APWR a avut un venit total în valoare de 2.361.703 lei.**

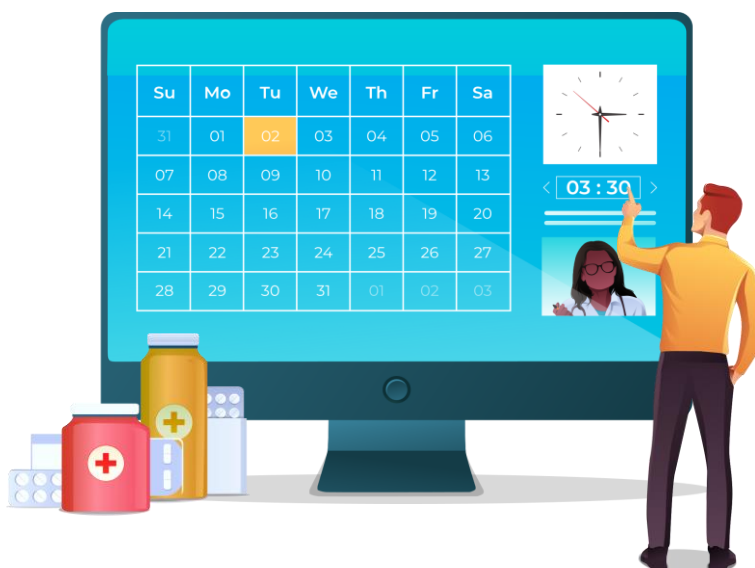


**Resurse și subvenții de la
bugetul de stat**
1.830.566 lei

**Venituri din ajutoare
(proiecte, fonduri
neramburdabile)**
54.586 lei



**Sponsorizări
și donații**
278.600 lei

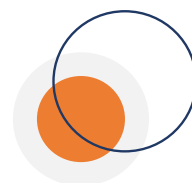


**Cotizații și Contribuții
simpatizanți**
78.927 lei

**Alte venituri din
activități fără
scop patrimonial**
114.947 lei



RAPORT FINANCIAR



CHELTUIELI

Suma totală a **cheltuielilor a fost de 2.270.889 lei**, principalele categorii constând în:



cheltuieli cu personalul **1,562.572 lei**



cheltuieli cu servicii executate de terți **245.967 lei**



cheltuieli cu materiale si ob. inventar **211.929 lei**



cheltuieli cu deplasări **38.514 lei**



cheltuieli cu telefoane, internet **22.801 lei**



cheltuieli cu energia și apa **73.524 lei**



cheltuieli cu întreținerea și reparațiile **24.924 lei**



cheltuieli cu prime de asigurare **22.700 lei**



cheltuieli cu amortizarea **62.819 lei**

În exercițiul financiar 2022, am avut un excedent de **90.814 lei**. Acesta va acoperi deficitul existent în sold la începutul anului din activități fără scop patrimonial (**10.380 lei**), iar diferența se reportează în exercițiul financiar următor. Toate obligațiile financiare legate de bugetul statului și bugetul asigurărilor sociale au fost achitate la termen pe tot parcursul anului 2022.



Viziune 2023

În acest an, activitatea APWR își propune **continuarea obiectivelor strategice**



Facilitarea accesului la informare privind bolile rare

Direcții

- Campanii de conștientizare și educare
- Participare și conectare la rețelele europene & internaționale
- Continuarea colaborării strânse cu comunitatea de profesioniști și de experți din sănătate, cu industria farmaceutică și cu alte sectoare
- Implicarea activă în dialogul cu autoritățile



Promovarea îngrijirii integrate pentru pacienții cu boli rare din România

Direcții

- Comunicare activă pentru Strategiei Naționale pentru Boli Rare
- Susținerea și aducerea celor mai bune practici pentru crearea unui Registru Național pentru Boli Rare, precum și demersuri pentru adopția ICD 11
- Sprijin și implicare pentru susținerea Centrelor de Expertiză (în proces de re/acreditare)
- Monitorizarea, identificarea și implementarea de proiecte în sprijinul pacienților



Prevenirea și managementul dizabilității România

Direcții

- Identificarea celor mai bune soluții digitale pentru managementul, îngrijirea pacienților
- Furnizarea serviciilor integrate către pacienți și extinderea listei de beneficiari
- Acțiuni de conștientizare la nivelul comunității



MULȚUMIM PENTRU SPRIJIN!



Întreaga activitate pe care o derulăm este posibilă prin dăruirea, energia, dedicarea și bunăvoința celor care sunt aproape de noi.

