



Raport activitate APVWR²⁰²⁵





**Centrul Pilot de Referință
pentru Boli Rare**

NoRo – un an de grijă, speranță și planuri mari pentru Sălaj

Introducere

Raportul de activitate aferent anului 2025 prezintă în mod sintetic și transparent activitățile desfășurate de Asociația Prader Willi din România (APWR), în calitate de furnizor acreditat de servicii sociale și medicale, precum și rezultatele obținute în sprijinul persoanelor cu dizabilități, boli rare și familiilor acestora.

Elaborarea prezentului raport are la bază obligațiile legale privind transparența și responsabilitatea furnizorilor de servicii sociale, fiind destinat atât beneficiarilor direcți, cât și partenerilor instituționali, finanțatorilor și comunității largi.

Documentul reflectă modul în care serviciile oferite au răspuns nevoilor identificate la nivel local și regional, precum și direcțiile strategice asumate de organizație pentru dezvoltarea unui sistem integrat de intervenție în domeniul dizabilității și bolilor rare.

Anul 2025 a reprezentat pentru APWR un an de consolidare și extindere a serviciilor furnizate prin Centrul NoRo, prin creșterea accesului la terapii, dezvoltarea serviciilor medicale ambulatorii, inițierea unor investiții în infrastructură și elaborarea unor proiecte strategice cu finanțare europeană.

Activitatea organizației s-a desfășurat într-un context marcat de creșterea nevoii de servicii specializate, de presiunea asupra familiilor și de necesitatea dezvoltării unor modele integrate de intervenție, centrate pe beneficiar.

Prezentul raport oferă o imagine de ansamblu asupra intervențiilor realizate, a resurselor utilizate și a impactului generat în comunitate, evidențiind atât rezultatele obținute, cât și provocările întâmpinate.

Totodată, documentul conturează direcțiile de dezvoltare asumate de organizație, în acord cu viziunea strategică NoRo 2035, orientată spre crearea unei rețele integrate de servicii accesibile și sustenabile.

Ce am reușit împreună în 2025

În 2025, copiii cu dizabilități din județul Sălaj au beneficiat la NoRo de peste **16.000 de ședințe de terapie individuală**, fiecare de câte 50 de minute. În spatele fiecărei cifre este un copil care reușește să spună un cuvânt nou, să tolereze un sunet sau o atingere care înainte îl speria, să stea la masă cu familia cu câteva minute mai mult decât luna trecută. Sunt gesturi mici la scară mare, dar uriașe pentru o mamă, un tată sau un frate.

Adulții cu dizabilități din cadrul centrului au beneficiat de peste **1.900 de ore de servicii terapeutice**. Pentru mulți dintre ei, NoRo a devenit „locul meu, unde merg la treabă”. Aici își exersează abilități de viață de zi cu zi, lucrează la motricitate, comunicare și autonomie și, mai ales, se simt parte dintr-o comunitate.

În ambulatoriile de **Psihiatrie Pediatrică, Genetică Medicală și Medicină Fizică și de Recuperare**, am oferit în 2025 peste **1.300 de consultații medicale**.



Asta înseamnă mai puține drumuri obositoare spre centre mari din alte orașe, evaluări complexe acolo unde există suspiciuni de boli rare sau tulburări de dezvoltare, clarificări de diagnostic și tratamente explicate pe înțelesul familiei. Pentru o familie dintr-un sat îndepărtat, simplul fapt că „în Zalău se poate” face o diferență uriașă.

Un pas foarte important din acest an a fost extinderea serviciilor de **recuperare medicală** pentru întreaga comunitate, atât ca specialitate medicală în ambulatoriu, cât și sub forma unei baze de tratament moderne.

Din luna decembrie a anului 2025 avem contract cu Casa de Asigurări de Sănătate, astfel încât o parte semnificativă a acestor servicii să fie decontate. Pentru pacienții din Zalău și din Sălaj, asta înseamnă acces mai bun, mai puțină presiune financiară și mai multă demnitate în relația cu sistemul.

Investiții în „casă”: confort, demnitate, eficiență



Centrul NoRo este, pentru multe familii, a doua casă. De aceea, în 2025 am investit nu doar în proiecte și documente, ci în spațiul în care copiii și adulții își petrec ore întregi.

Am realizat lucrări de mentenanță importante: schimbarea tarchetului și redesenarea, modernizarea sălii de fiziokinetoterapie. Podeaua pe care un copil își exersează primii pași siguri sau pe care un adult învață să meargă din nou nu este un detaliu tehnic – este o formă de respect față de ei. Spațiile mai sigure, mai luminoase și mai prietenoase reduc riscurile, dar cresc și curajul: îți permiți să încerci mai multe lucruri când știi că mediul în care te miști e gândit pentru tine.

Am investit și în **panouri fotovoltaice**, pentru a produce energie verde. Fiecare kilowatt-oră produs de soare înseamnă, pe termen lung, bani eliberați pentru terapii, personal și sprijin pentru familii, nu doar pentru plata facturilor. În felul acesta, infrastructura și grija față de mediu se transformă direct în mai multă grijă



oameni.

Când munca tăcută devine vizibilă: Premiul „Instituția anului 2024”



În martie 2025, Centrul pilot pentru boli rare NoRo din Zalău a primit, la Ateneul Român din București, premiul „Instituția anului 2024” în cadrul Galei Naționale a Excelenței în Asistență Socială, ediția a XI-a, organizată de Colegiul Național al Asistenților Sociali din România. Această recunoaștere națională ne onorează profund și arată că munca făcută zi de zi la Zalău – adesea în liniște, între planuri de intervenție, drumuri ale familiilor și proiecte scrise târziu în noapte – este văzută și apreciată la nivelul întregii țări.

Premiul evidențiază inițiativele inovatoare în organizarea și furnizarea serviciilor sociale și modul în care echipa NoRo reușește să gestioneze resursele umane, financiare și materiale pentru a crea o schimbare pozitivă reală în comunitate. Centrul NoRo, coordonat de Dorica Dan, asigură servicii de îngrijire integrată – medicală și socială – pentru persoanele afectate de boli rare și familiile acestora, facilitând accesul la îngrijire, informație, educație și cercetare. Pentru noi, acest premiu nu este un punct final, ci o confirmare că drumul pe care l-am ales este cel bun și că trebuie să continuăm să construim rețeaua NoRo 2035, cu și mai mult curaj și responsabilitate.

NoRo 2035 – o schimbare care nu se oprește la logo

Anul acesta am știut că trebuie să facem o schimbare, dar nu am vrut să fie doar o schimbare de logo. Nu ne-am dorit doar un alt simbol grafic, ci o direcție nouă, clară, pentru următorii zece ani.

Ne-am uitat atent la ce se întâmplă în jurul nostru. Cheltuielile cu sănătatea cresc, dar mulți pacienți sunt tot mai obosiți, dezorientați, plimbați între ghișee și uși închise. Ne-am întrebât sincer ce își doresc, de fapt, pacienții noștri. Răspunsul a fost surprinzător de simplu: dacă se poate, să nu ajungă pacienți; dacă tot ajung, să poată trăi o viață cât mai aproape de normal.

Din această întrebare s-a născut **NoRo 2035** – un model integrat



de îngrijire și speranță, care își propune să transforme un centru într-o rețea. Această rețea se sprijină, în esență, pe trei direcții. Prima este cooperarea strânsă cu asistentele comunitare, care sunt „linia întâi” în sate și cartiere. Ele bat la uși, explică, observă din timp semnele de alarmă și le aduc mai aproape de noi. A doua direcție este dezvoltarea unei rețele de centre locale NoRo, inspirate de ceea

ce suntem astăzi în Zalău, dar adaptate comunităților în care vor funcționa – cu terapii, ambulatorii, sprijin pentru familii și, acolo unde este posibil, și servicii educaționale precum creșă și grădiniță incluzivă. Cea de-a treia direcție este construirea, în timp, a unui HUB regional NoRo, un campus complex care să poată acoperi întreg parcursul de viață, de la maternitate și neonatologie până la recuperare complexă, cercetare și îngrijiri pe termen lung.

Nu este un vis frumos pentru prezentări, ci o hartă pentru următorii ani. Iar această hartă începe să prindă contur prin proiectele pe care le-am scris și depus în 2025.

Proiectele scrise în 2025 – pași de la vis la realitate



În 2025 am investit sute de ore în scrierea unor proiecte europene mari. Toate aceste proiecte sunt deja depuse și, se află în evaluare. Nu știm încă dacă le vom câștiga. Dar știm că ele sunt serioase, construite împreună cu parteneri puternici din Europa și, mai ales, arată clar în ce direcție vrem să mergem.

Un prim proiect vizează **extinderea serviciilor de tip centru de zi pentru copii cu dizabilități**. Pornim de la realitatea pe care o trăim zilnic: copii cu nevoi complexe care au nevoie de ani de intervenție, părinți epuizați de drumuri și hârtii, o echipă experimentată dar foarte încărcată și sisteme digitale fragmentate, în care informația se pierde sau se dublează. Proiectul își propune să mărească echipa de specialiști, să creeze un dosar digital integrat al copilului cu planuri clare pe 90

de zile, să ofere un portal accesibil părinților, să folosească inteligența artificială ca asistent (nu ca înlocuitor) pentru terapeuți și să construiască un model financiar sustenabil, bazat pe contracte cu instituțiile publice, conferințe, donații și sponsorizări. Întrebarea centrală care traversează toate activitățile este simplă: „Ce câștigă familia?”. Dacă răspunsul nu e clar, acel lucru nu are ce căuta în proiect.

Al doilea proiect, **CARELINK-ID**, își propune să transforme modul în care sunt îngrijite persoanele cu dizabilități intelectuale, printr-un ecosistem digital integrat, etic și susținut de inteligență artificială. Dorința noastră este ca informațiile despre o persoană – de la medicul de familie, medicii specialiști, școală și servicii sociale – să nu se mai piardă între registre și fișe. Ne imaginăm un „caiet de îngrijire” digital și tipărit, care să însoțească persoana și să fie înțeles de familie și respectat de profesioniști. Inteligența artificială ar ajuta la identificarea mai rapidă a riscurilor, la coordonarea intervențiilor și la reducerea birocrăției, fără a înlocui decizia umană. În acest proiect suntem alături de centre europene de boli rare, universități, experți în tehnologie etică și organizații de pacienți, care aduc experiență din multe alte țări.

Al treilea proiect, **INCLUD**, este dedicat educației timpurii incluzive, pentru copiii cu vârste între un an și jumătate și șase ani. Vrem să arătăm, împreună cu parteneri din alte țări europene, că o creșă și o grădiniță pot fi locul în care copilul cu dizabilitate învață împreună cu ceilalți, nu separat. În loc ca familia să alerge între școală și cabine de terapie, ne dorim ca o parte dintre intervenții să fie integrate în programul zilnic, în joc și în activitățile educative. Proiectul include formare pentru educatori și terapeuți, ghiduri practice, instrumente digitale și mecanisme prin care părinții devin parteneri reali în deciziile legate de copil.

Un proiect deosebit de important pentru noi este **LEVERS**, născut dintr-o nevoie foarte concretă: familiile din Șimleu Silvaniei și din satele din jur fac drumuri lungi spre Zalău pentru evaluări și terapii. La un moment dat, întrebarea a devenit simplă și inevitabilă: de ce să nu aducem NoRo mai aproape de ei? LEVERS este numele european al inițiativei prin care vrem să dezvoltăm un centru NoRo la Șimleu Silvaniei. Ne dorim ca acolo să existe un spațiu modern de terapii și sprijin pentru familii, un punct important în rețeaua viitoare de centre locale NoRo.

În același timp, clădirea din Șimleu este gândită ca un model european de renovare „reversibilă” și circulară. Asta înseamnă pereți, finisaje și instalații care pot fi reconfigurate ușor, când nevoile se schimbă, fără a întrerupe complet activitatea și fără a produce munți de deșeuri.

Ne propunem să fie o clădire eficientă energetic, pregătită pentru tehnologii moderne, în care putem măsura concret cât durează și ce resurse sunt necesare pentru a transforma, de exemplu, două cabinete individuale într-un spațiu pentru activități de grup. LEVERS este construit împreună cu parteneri precum Frambu din Norvegia – unul dintre cele mai cunoscute centre pentru boli rare din Europa – și cu echipe de arhitectură și inginerie specializate în eficiență energetică și design circular.

Toate aceste proiecte sunt depuse și așteaptă un răspuns. Indiferent de rezultatul fiecăruia, ele arată un lucru clar: NoRo nu stă pe loc, ci încearcă să ducă mai departe grija pentru copiii și adulții cu dizabilități, cu resursele și instrumentele pe care le oferă Europa de astăzi.

Evenimentele NoRo în 2025 – vocea Sălajului pe harta bolilor rare



Pe lângă munca de zi cu zi și scrierea de proiecte, 2025 a fost și un an al evenimentelor prin care NoRo în parteneriat cu ANBRaRo au făcut auzită vocea persoanelor cu boli rare și dizabilități la nivel local național și internațional.

Am marcat, ca în fiecare an, **Ziua Bolilor Rare**, printr-un eveniment care a adus împreună pacienți, familii, profesioniști și reprezentanți ai autorităților. Dincolo de prezentări și statistici, această zi a fost despre povești reale – despre drumurile lungi spre diagnostic, despre frica de a nu fi crezut, despre speranța găsirii unui tratament sau, măcar, a unei echipe care să înțeleagă. Pentru multe familii, a fost poate prima dată când au simțit clar că nu sunt singure.

Tot împreună cu ANBRaRo am organizat **Conferința de Îngrijire Integrată**, un moment în care medici, psihologi, terapeuți, asistenți sociali, asistente comunitare și reprezentanți ai autorităților s-au așezat la aceeași masă. S-a vorbit despre cum poate fi pus pacientul în centru, despre colaborare între sisteme, despre modele de bună practică, iar strategia NoRo 2035 a fost prezentată ca exemplu de abordare integrată, în care sănătatea, socialul și educația sunt gândite împreună.

Un alt moment important a fost implicarea noastră în evenimentele **EUROPLAN**, dedicate politicilor publice pentru bolile rare. Acolo s-a discutat despre planurile naționale, despre golurile dintre lege și realitate și despre ce ar trebui schimbat pentru ca drumul familiilor să fie mai drept și mai clar. NoRo nu a vorbit doar pentru sine, ci a fost o voce pentru întreaga comunitate de pacienți cu boli rare din România, arătând că un centru dintr-un oraș ca Zalău poate contribui la discuții europene de nivel înalt.

Împreună cu ANBRaRo organizăm și **Școala de Boli Rare pentru Jurnaliști**. De ce pentru jurnaliști? Pentru că felul în care este spusă o poveste în presă poate vindeca sau poate răni. La această școală, reporterii au întâlnit familii, au ascultat istorisiri spuse cu lacrimi, dar și cu umor, au învățat despre limbaj respectuos, despre confidențialitate și despre responsabilitatea de a relata subiecte sensibile. „Bolile rare” au devenit, pentru mulți dintre ei, nu doar un titlu, ci o realitate pe care o vor trata altfel pe viitor.

Prin toate aceste evenimente, NoRo s-a arătat nu doar ca furnizor de servicii, ci ca un centru care formează, conectează, ridică vocea și deschide uși.

Concertul caritabil de Crăciun



Pe 9 decembrie ne-am întâlnit la concertul de colinde, care deja a devenit o tradiție pentru Asociația Prader Willi din România. În bucuria acestei seri a intrat și povestea unui an întreg la Centrul NoRo: mii de ore de terapie, sute de drumuri făcute de familii spre Zalău, decizii grele, proiecte îndrăznețe și multă speranță.

Concertul a fost organizat la Casa Sindicatelor de Cultură. Ne-am bucurat de evenimentele artistice susținute de diverși artiști locali, clase de copii care au dorit să își arate solidaritatea față de noi și beneficiarii noștri. Totodată acest eveniment a fost o oportunitate pentru a crește gradul de incluziune a persoanelor cu dizabilități și familiilor acestora.

NoRo este, un centru pentru persoane cu dizabilități și boli rare. Dar este, în același timp, și o oglindă a felului în care alegem să fim unii cu alții: putem să trecem pe lângă

suferință, sau putem să spunem „nu vreau să rămân indiferent”.

De ce contează toate acestea pentru Zalău și Sălaj?



Poate, după ce citiți toate aceste rânduri, vă întrebați: „Bine, dar eu ce legătură am cu toate astea?”.

Legătura este mai mare decât pare. Când un copil cu dizabilitate primește terapie și reușește să meargă la grădiniță sau la școală, clasa copilului dumneavoastră devine mai empatică și mai deschisă.

Când o familie primește sprijin aproape de casă, părintele lipsește mai rar de la locul de muncă, iar comunitatea devine mai stabilă.

Când un adult cu dizabilitate are unde să meargă, nu rămâne izolat între patru pereți, ci poate, în ritmul său, să fie prezent și activ în viața orașului. Când la Zalău și la Șimleu ajung proiecte europene, banii, ideile și respectul nu se opresc doar

în marile capitale, ci ajung și aici, acasă.

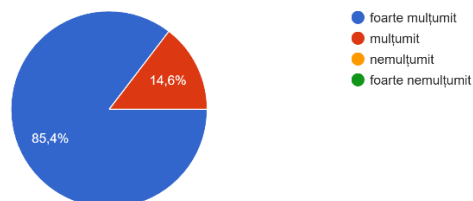
SATISFACTIA BENEFICIARILOR

I. Măsurarea gradului de satisfacție a beneficiarilor din cadrul Centrului de zi pentru recuperarea copiilor afectați de boli rare și din spectrul autist- NoRo

Analiza răspunsurilor la chestionarul de evaluare a gradului de satisfacție indică un nivel ridicat de satisfacție în rândul beneficiarilor serviciilor furnizate în cadrul Centrului NoRo. Chestionarul a fost aplicat la un număr de 60 de beneficiari ai Centrului de zi pentru recuperarea copiilor afectați de boli rare și din spectrul autist NoRo. Dintr-un total de 48 de răspunsuri, un număr de 41 de persoane **au evaluat serviciile ca fiind „foarte mulțumitoare”, iar 7 respondenți** au indicat nivelul „mulțumit”, ceea ce evidențiază o percepție predominant pozitivă asupra intervențiilor oferite. Nu au existat respondenți care au exprimat un nivel scăzut de satisfacție, aspect care arată absența unor disfuncționalități majore în furnizarea serviciilor.

2. Sunteți mulțumit de profesionalismul ?

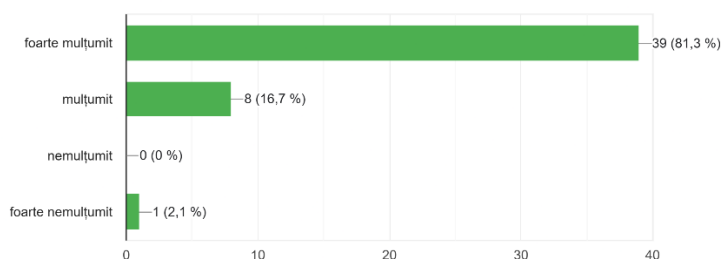
48 de răspunsuri



Evaluarea profesionalismului personalului și a relației cu beneficiarii a fost apreciată constant cu calificative superioare, majoritatea respondenților indicând o comunicare eficientă, empatică și adaptată nevoilor individuale.

3. Sunteți mulțumit de modul în care angajații au comunicat cu dvs.?

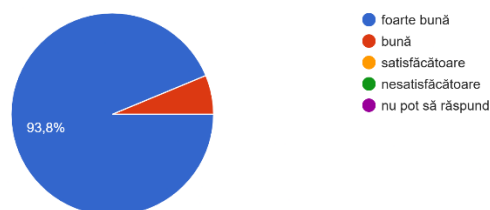
48 de răspunsuri



Activitatea terapeuților este percepută ca fiind de calitate, contribuind semnificativ la progresul beneficiarilor și la creșterea încrederii în serviciile oferite.

5. Cum apreciați prestația terapeuților implicați în activitatea Centrului ?

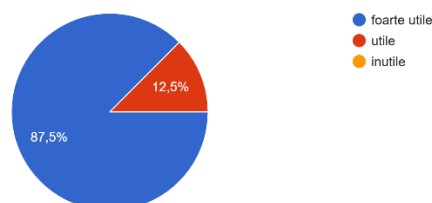
48 de răspunsuri



La întrebarea „Considerați că informațiile primite în cadrul Centrului vă sunt:” 42 de respondenți au răspuns: „foarte utile” iar 6 persoane au răspuns: „utile”.

4. Considerați că informațiile primite în cadrul Centrului vă sunt:

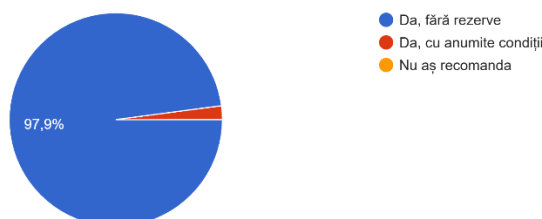
48 de răspunsuri



Sugestiile de îmbunătățire formulate sunt limitate și punctuale, vizând în principal diversificarea serviciilor (ex. extinderea componentei medicale / creșterea frecvenței intervențiilor), fără a semnaliza probleme structurale.

La întrebarea "Ați recomanda unui cunoscut să apeleze la serviciile noastre?" 47 de persoane au răspuns "Da, fără rezerve" și 1 persoană a răspuns cu "Da, cu anumite condiții".

7. Ați recomanda unui cunoscut să apeleze la serviciile noastre?
48 de răspunsuri



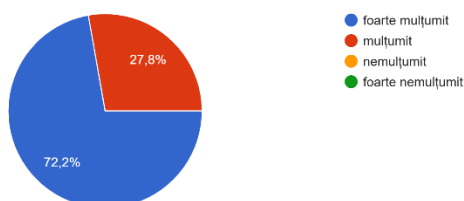
În ansamblu, răspunsurile primite în urma aplicării chestionarului de măsurare a gradului de satisfacție beneficiarilor din cadrul Centrului de zi pentru recuperarea copiilor afectați de boli rare și din spectrul autist-NoRo confirmă eficiența serviciilor sociale furnizate, relevanța acestora în raport cu nevoile beneficiarilor și menținerea unui standard profesional adecvat.

II. Măsurarea gradului de satisfacție beneficiarilor din cadrul Centrului de zi pentru persoane adulte cu dizabilități.

Prelucrarea datelor obținute din chestionarul de evaluare a satisfacției adresat beneficiarilor adulți relevă o percepție favorabilă asupra serviciilor furnizate în cadrul Centrului NoRo.

Din totalul de 20 de beneficiari ai Centrului de zi pentru persoane adulte cu dizabilități, cărora li s-a aplicat chestionarul de măsurare a gradului de satisfacție care au completat chestionarul, 20 de respondenți. 72.2 % au răspuns "foarte mulțumit" iar 27,8% au răspuns "mulțumit".

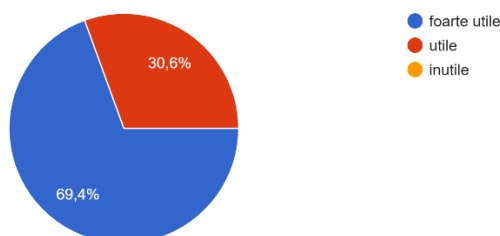
2. Sunteți mulțumit de profesionalismul ?
36 de răspunsuri



În ceea ce privește informațiile primite în cadrul Centrului NoRo 69,4% dintre respondenți au răspuns "foarte utile" iar 30,6% au răspuns "utile".

4. Considerați că informațiile primite în cadrul Centrului vă sunt:

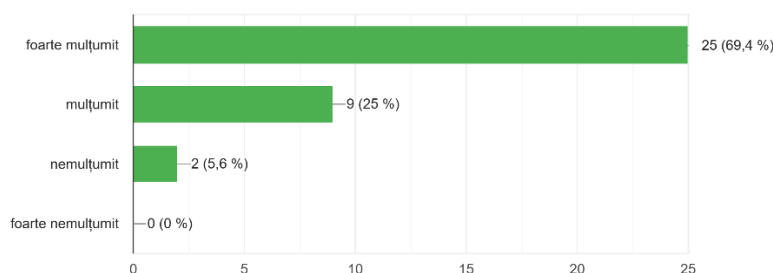
36 de răspunsuri



În raport cu interacțiunea cu personalul, răspunsurile conturează o evaluare pozitivă a modului de relaționare, fiind evidențiate aspecte precum respectul, disponibilitatea și capacitatea de adaptare la nevoile individuale ale beneficiarilor. Comunicarea este percepută ca fiind eficientă și orientată spre sprijin concret, ceea ce contribuie la consolidarea unei relații funcționale între beneficiar și furnizorul de servicii.

3. Sunteți mulțumit de modul în care angajații au comunicat cu dvs.?

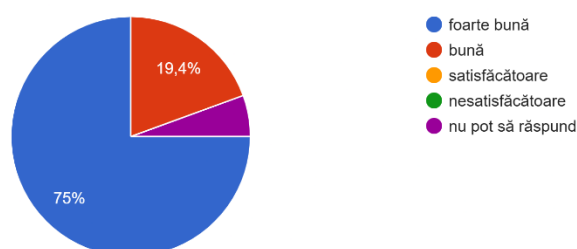
36 de răspunsuri



În ceea ce privește impactul intervențiilor, majoritatea respondenților consideră că serviciile accesate au avut un rol relevant în ameliorarea situației personale, fie prin sprijin emoțional, fie prin facilitarea accesului la resurse și informații utile.

5. Cum apreciați prestația terapeuților implicați în activitatea Centrului ?

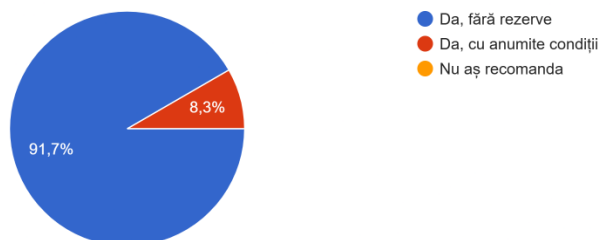
36 de răspunsuri



De asemenea, disponibilitatea de a recomanda serviciile către alte persoane 91,7% dintre respondenți au răspuns că "da, fără rezerve" și 8,3% au răspuns "Da, cu anumite condiții", fapt care reflectă nivelul de încredere și utilitatea percepută a intervențiilor.

7. Ați recomanda unui cunoscut să apeleze la serviciile noastre?

36 de răspunsuri



Aspectele semnalate pentru îmbunătățire sunt limitate și vizează, în principal, dezvoltarea unor servicii complementare sau creșterea frecvenței intervențiilor, fără a indica deficiențe structurale în organizarea sau furnizarea serviciilor.

Per ansamblu, rezultatele susțin ideea unui serviciu social funcțional, adaptat nevoilor beneficiarilor adulți și capabil să ofere intervenții relevante, menținând un nivel adecvat de calitate și profesionalism.

Mulțumim că ne sunteți aproape!

Anul 2025 nu a fost doar despre ceea ce am oferit noi ca furnizori de servicii, a fost despre Mulțumiri chiar și mulțumiri puse pe note.

Mulțumim familiilor care au avut curajul să ceară ajutor și să ne lase să intrăm în poveștile lor. Mulțumim copiilor și adulților cu dizabilități, care în fiecare zi ne arată ce înseamnă curajul, răbdarea și puterea de a nu renunța.

Mulțumim echipei NoRo – medici, psihologi, terapeuți, asistenți sociali, personal de suport – care duc, de multe ori în tăcere, o muncă grea și plină de emoție.

Mulțumim ANBRaRo și partenerilor noștri din România și din Europa, care au ales să creadă în noi și să construiască împreună cu noi.



Mulțumim oamenilor de bine din Zalău și din Sălaj – persoane, firme, instituții – care au donat, au sponsorizat, au bătut la ușa noastră și au întrebat simplu: „Cu ce putem ajuta?”.

Dacă ceea ce ați citit aici vă atinge, puteți duce povestea mai departe. Puteți vorbi despre NoRo în familie, la serviciu, în comunitate. Puteți îndruma spre noi familii care au nevoie de sprijin. Puteți să ne susțineți, ca persoană fizică sau ca firmă, prin donații, sponsorizări sau parteneriate. Sau puteți, pur și simplu, să continuați să fiți alături de noi, cu gândul bun și cu prezența la astfel de evenimente.

Poate pare puțin că sunteți „doar” într-o seară de iarnă la un concert de colinde. Dar, în realitate, prin faptul că sunteți aici, spuneți ceva foarte important:

„Văd. Aud. Îmi pasă. Nu vreau ca familiile cu copii și adulți cu dizabilități să fie invizibile.”

*Vă mulțumim că sunteți aici. Restul îl vom construi, pas cu pas, **împreună**.*

Președinte

Dorica Dan