



**28 iunie 2011 - Zalău Deschiderea
primului Centru Pilot de Referință
pentru Bolile Rare din România**



- Pe 28 iunie 2011, la Zalău, se deschide primul Centru Pilot de Referință pentru Bolile Rare din România (NoRo), proiect finanțat prin Programul Norvegian de Cooperare și Dezvoltare Sustenabilă în România.
- Proiectul a fost realizat de Asociația Prader Willi România (APWR),
- Parteneri: Ministerul Sănătății Publice din România, Asociația Prader Willi din Norvegia, Centrul Frambu din Norvegia, UMF "Victor Babes,, din Timișoara instituții locale din Județul Salaj.
- au participat: ministrul Sănătății din Norvegia, D-na. Anne-Grete Strom-Erichsen, ministrul Sănătății din România, Dl. Cseke Attila reprezentanți ai EURORDIS (Asociația Europeană a pacienților cu boli rare), Orphanet și ai asociațiilor de pacienți din Ungaria, Italia, Franța, Danemarca, Spania, Norvegia, Bulgaria, Rusia, coordonatorul Planului Național pentru Bolile rare Franța, precum și reprezentanți ai DG Sanco, oficialități locale.



Centrul NoRo:

- 1. Centru de zi pentru recuperarea copiilor afectati de boli rare si din spectrul autist**
- 2. Centru pilot pentru recuperare si reabilitare**
- 3. Centru de pregatire pentru o viata independent**
- 4. Ambulator de specialitate**
- 5. Servicii de instruire**
- 6. Capacitate de cercetare**

➤ În Centrul NoRo funcționează un centru de zi de recuperare pentru copii cu boli rare și cu tulburări din spectrul autist. Aici sunt incluși în terapii individualizate aprox 50 de copii, care pot beneficia de terapie comportamentală, logopedie, terapie senzorială, kinetoterapie, masaj, ergoterapie.

➤ Partea rezidențială a Centrului NoRo are două componente.:

- Se organizează grupuri de pacienți cu aceeași boală rară

- grupuri de tineri pentru instruire în abilități de viață independentă, program intitulat „Probă de zbor”.

!!!! Beneficiaza de programe de instruire privind managementul bolii și de terapiile de recuperare accesibile în Centrul NoRo, își creează grupuri de suport, au ocazia să își împărtășească experiența iar specialiștii au ocazia să vadă mai mulți pacienți cu același diagnostic.

➤ S-a infiintat ambulatoriului de specialitate ca raspuns la nevoia de diagnostic, tratament si monitorizare a persoanelor cu boli rare.

In cadrul programului s-a constituit un real parteneriat care a dus la alte rezultate :

- Elaborarea Planului Național pentru Boli Rare în România.
- Inițierea unei platforme virtuale pentru instruire și informare în domeniul bolilor rare: www.edubolirare.ro.
- Promovarea serviciilor și a proiectului la nivel internațional
- Realizarea unui parteneriat sustenabil cu Centrul Frambu
Implicarea deosebită, și dorința de a diversifica serviciile oferite în Centrul Noro au sudat și mai mult relațiile de colaborare romano-norvegiene, parteneriatul s-a menținut în timp și a făcut posibilă derularea proiectului "NoRo-Frambu – parteneriat pentru viitor"
- constituirea Consiliului Național pentru Bolile Rare organism științific interdisciplinar format din experți în domeniul bolilor rare, fără personalitate juridică, cu rol consultativ pentru Ministerul Sănătății și care are rolul de a asigura coordonarea metodologică și științifică din domeniul bolilor
- cuprinderea în strategia Națională de sănătate 2014-2020 a unui capitol pentru bolile rare
- aprobarea ordinului pentru acreditarea centrelor de expertiză în bolile rare.– [12 centre acreditate](#)

Principalele proiecte în derulare sunt:

- ExpertRARE – Centru de Expertiză pentru Bolile Rare, finanțat prin Fondul de Cooperare Româno Elvețian,
- NoRo- Frambu, parteneriat pentru viață,
- Proiectul ColaboRARE - Acces mai ușor la tratament și informație pentru pacienții cu boli rare din România
- INNOV-CARE – Îngrijire inovatoare în bolile rare,
- Programul EASI 2014 – 2020, DG Employment, componenta PROGRESS

Obiective:

Toate proiectele derulate au fost extrem de ambicioase și au vizat:

1. facilitarea accesului la informare privind bolile rare;
2. crearea unei baze de date naționale privind bolile rare;
3. crearea unei rețele de suport între pacienții care suferă de aceeași boală;
4. crearea unei rețele de suport între specialiști și familii;
5. stimularea cercetării în domeniul managementului bolilor rare;
6. colaborarea cu organizații și rețele internaționale;
7. stimularea diagnosticării timpurii;
8. prevenirea și managementul dizabilității la mai multe nivele:

la nivel de comunitate:

- prin campanii de sensibilizare a opiniei publice și a viitorilor părinți privind riscul de apariție și modalitățile de prevenire a acestor dizabilități;

- organizarea de campanii de advocacy privind stimularea folosirii medicamentelor orfane;

la nivelul grupurilor:

- instruire, informare și consiliere pentru părinți și viitori părinți; instruire și informare la nivel de specialiști;

la nivel individual:

- informare și consiliere individuală a pacientului sau a părintelui;

Materiale elaborate

- Ghid privind traseul pacientului
- Ingrijire integrata in bolile rare
- Harta serviciilor accesibile pacientilor cu boli rare din Romania

*La multi
ani!*



KIA