



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME



Centru de expertiză pentru bolile rare – Expert RARE

31 ianuarie 2015, Hotel Premier, Cluj-Napoca

Bolile rare în politice naționale și europene

Dorica Dan – coordonator proiect

***PROIECT CO-FINANȚAT PRINTR-UN GRANT DIN PARTEA ELVEȚIEI PRIN INTERMEDIUL CONTRIBUȚIEI ELVEȚIENE
PENTRU UNIUNEA EUROPEANĂ EXTINSĂ.***



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME



ASOCIAȚIA
PRADER WILLI
DIN ROMÂNIA

Numarul bolilor rare pentru care nu exista inca un tratament este intre 4-5000!
Sursa: ORPHANET

- 1.000.000 de persoane afectate in Romania (majoritatea inca nediagnosticsati)!
- Centrul NoRo a fost infiintat prin Programul Norvegian de Cooperare
- Prin Programul de Cooperare Elvetiano- Roman → **ExpertRARE**

ISTORIA NoRo





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME



Servicii de calitate inseamna mai mult decat suma serviciilor componente!

Aplicant : APWR – Asociația Prader Willi din Romania

Parteneri: ANBRaRo - Alianța Națională pentru Boli Rare
AJPIS – Agenția Județeană de Prestări și Inspectie Socială
SRGM – Societatea Română de Genetica Medicală

- durată proiectului este de 36 de luni
- valoarea proiectului = 241.500 CHF
- valoarea contribuției proprii (solicitant și parteneri) = 24.150 CHF, 12.150 CHF în numerar și 12.000 CHF în natură)

- valoare finanțare = 217.350 CHF



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME



Obiectiv general: *îmbunătățirea calității serviciilor socio-medicale adresate pacienților cu boli rare din România*

Obiective specifice:

- **Profesionalizarea** celor 3 servicii sociale și medicale (centru de zi, centru rezidențial, centru medical NoRo – ambulator de specialitate) oferite de Centrul NoRo într-o perioadă de 36 de luni;
- **Diversificarea serviciilor** oferite în Centrul NoRo;
- **Creșterea accesului la servicii socio-medicale** disponibile în rețelele europene pentru beneficiari – pacienți cu boli rare.



Certificare ISO

Acreditare centru de expertiza pentru boli rare

Includere in rețeaua serviciilor sociale specializate europene

Reteaua europeana de HelpLine

Registru de pacienti

Strategie de instruire a furnizorilor de servicii sociale

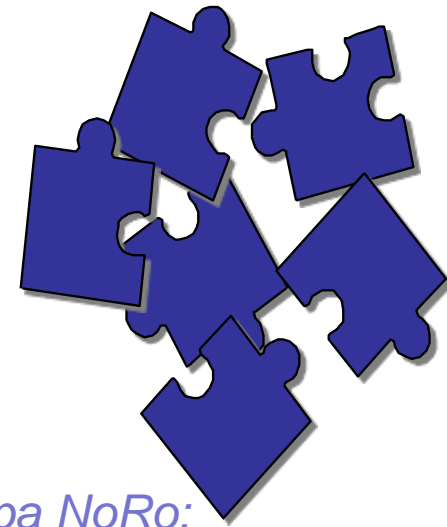
Ghid de realizare a traseelor de ingrijire a pacientilor cu boli rare



Trăim împreună, învățăm împreună!

Profesionalizarea serviciilor sociale și medicale în Centrul NoRo

1. Ambulator de specialitate NoRo
 2. Centru de zi NoRo
 3. Centru rezidențial NoRo
- } **HelpLine**
0800801111



➤ Implementare standarde ISO 9001:

- Eficiențizarea abordării interdisciplinare în echipa NoRo;*
- Extinderea colaborării în comunitate pentru asigurarea continuității îngrijirii pacienților; la nivel local pentru Centru de zi și la nivel național pentru Centru rezidențial;*
- Descriere proceduri de lucru, implementare, monitorizare, evaluare*



ACREDITARE !!!



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME



Ad augusta, per angusta!

Diversificarea serviciilor NoRo :



- Creșterea numărului de specialiști medicali angajați
 - Echiparea ambulatorului de specialitate cu echipamente:
EEG și polisomnograf și îmbunătățirea capacității de diagnosticare
 - Organizare de grupuri de pacienți
 - Strategii de instruire a specialiștilor
- ❖ **Calitatea serviciilor este mai mult decât suma serviciilor componente!**





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME



Trăim împreună, învățăm împreună!

➤ **Creșterea accesului la servicii socio-medicale** disponibile în rețelele europene pentru beneficiari – pacienți cu boli rare.

- Includere în rețeaua serviciilor sociale specializate europene
- Rețeaua europeană de HelpLine
- Registrul de pacienți





Stadiu de Implementare = 14 luni

Activitati:

- **Lansare proiect** – conferinta de presa
- **Descriere proceduri ISO/ servicii/ activitati**
- **Registru de pacienti NoRo** – evaluarea registrelor existente, adaptarea criteriilor recomandate de EUCERD
- **14 grupuri** de pacienti organizate (5 zile + 2 grupuri de tineri)
- **Centru de zi:** 45 de copii, vizite la domiciliu, intalniri cu specialistii din celelalte servicii
- **Curs:** Traseul pacientilor cu boli rare

Parteneriate & advocacy:

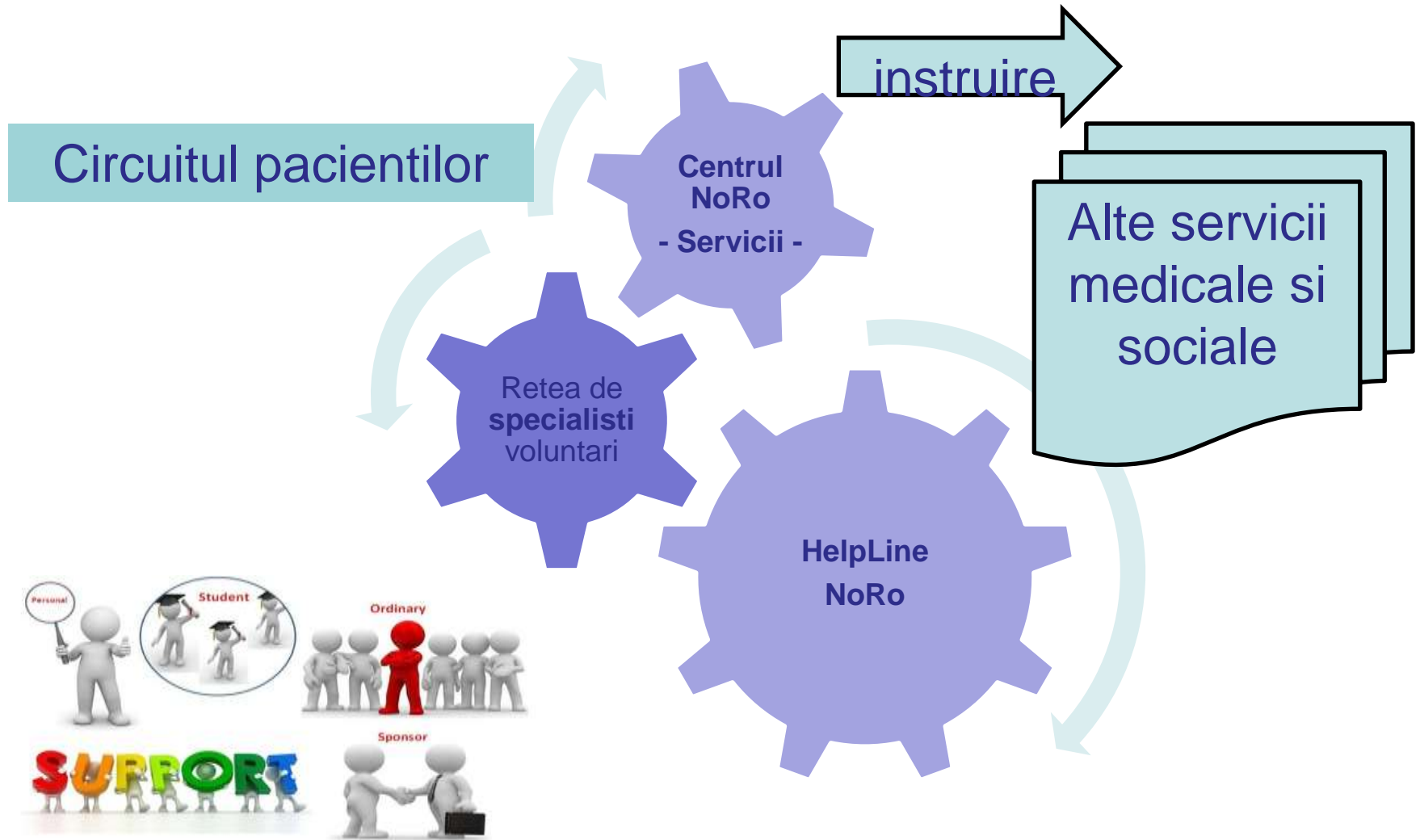
www.eucerd.ro

www.eurordis.org

www.apwromania.ro

www.ms.ro

Consiliul National pentru Boli Rare





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME



➤ Promovarea serviciilor la nivel national si european: www.eurordis.org; www.eucerd.eu

90 servicii in 22 tari:

- Tabere terapeutice
- Centre respiro
- Case adaptate
- Centre de resurse





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME



<https://prezi.com/efzzocrp6kk2/circuitul-pacientului/>

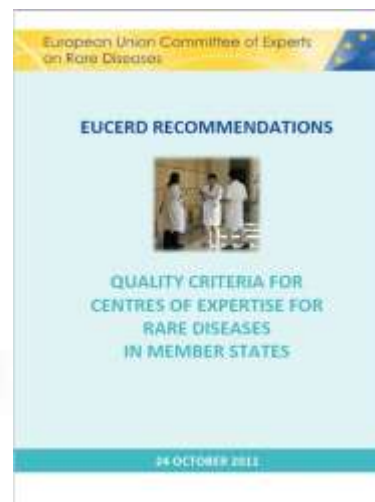
Vă mulțumim!



Video de prezentare
Prader-Willi platforma: gamma-poveste, exemple concrete de prader-willie, simptome etc. Are sub introducere gamma-povestea aplicabila.



84795789 www.futurahealth.com



PROIECT CO-FINANȚAT PRINTR-UN GRANT DIN PARTEA ELVEȚIEI PRIN INTERMEDIUL CONTRIBUȚIEI ELVEȚIENE PENTRU UNIUNEA EUROPEANĂ EXTINSĂ.