APWR
ASOCIAŢIA PRADER WILLI ROMÂNIA

Nr. 1 Iunie 2009

Oameni RARI şi Bolile RARE

Ce face o boală să fie rară

O boală rară apare la mai puţin de 200.000 de indivizi în S.U.A. sau la mai puţin de 5 din 10.000 de indivizi în Uniunea Europeană.

Ce este Sindromul Prader Willi

Caracteristici majore - tonus muscular scăzut, creştere slabă în prima copilărie, organe genitale externe mici, apetit excesiv, dificultăţi de învăţare şi comportament dificil.

Noutăţi Boli Rare România

Alianţa Naţională pentru Boli Rare România, în parteneriat cu Universitatea de Medicină şi Farmacie „Iuliu Haţieganu" Cluj-Napoca şi Societatea Română de Genetică Medicală organizează în perioada 26-27 iunie 2009 la Cluj Napoca, CONGRESUL BALCANIC DE BOLI RARE: „Share an inspired vision in RD".

ANBRaRo

ALIANȚA NAȚIONALĂ PENTRU BOLI RARE ROMÂNIA

Inițiativă a 9 organizații de pacienți și specialiști, 2 instituții de stat și o finanțare CEE Trust

SĂNĂTATEA ESTE UN DREPT FUNDAMENTAL AL OMULUI, FIE CĂ BOALA ESTE COMUNĂ SAU RARĂ...

În România se estimează că peste 1.000.000 de oameni sunt afectați de boli rare. Dacă ar fi diagnosticați la timp, ei ar avea o șansă în plus la o viață normală...

Știi un copil care suferă sau care nu seamănă cu ceilalți?

Nimeni nu știe exact ce are?

Ar putea fi o boală rară, neidentificată.

Sună la tel: 0260-611.214 sau e-mail: office@apwromania.ro și anunță-ne!

Am putea să îl ajutăm.

ÎMPREUNĂ putem oferi pacienților cu BOLI RARE din România speranță pentru o viață trăită cu demnitate.

APWR
ASOCIAȚIA PRADER WILLI ROMÂNIA
Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare Zalău
Zalău, Jud. Sălaj, Str. A.Iancu, Nr. 29
Tel.: 0040.360.130200; Tel./Fax: 0040.260.611214; 616585
E-mail: office@apwromania.ro; www.apwromania.ro

Member of EURORDIS Rare Diseases Europe

Trust for Civil Society in Central & Eastern Europe

Oameni Rari şi Bolile Rare

ISSN 2066 - 527x

Publicaţie editată de
Asociaţia Prader Willi România

Preşedinte
Dorica Dan

Director executiv
Tiberiu Dan

Coordonator publicaţie
Iulian Duma

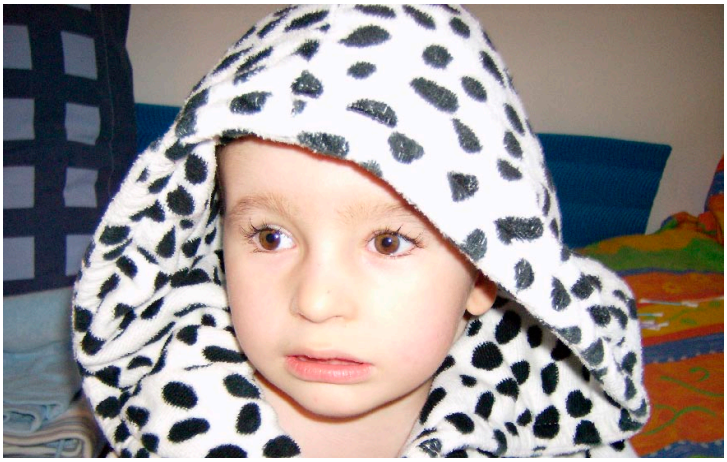
Redactori - Colaboratori
Darius Porumb
Delia Ştirb
Cosmina Băican
Sergiu Milaş
Mihaela Fazecaş
Onaţ Carmen

Adresa: Zalău, jud. Sălaj, str. A. Iancu nr. 29
tel.: +40 360 103200, tel./fax: +40 260 611214, 616585
e-mail: doricad@yahoo.com
www.apwromania.ro

Tipărit la TEHNO-PRINT Zalău
str. Porolissum nr. 9, tel./fax: 0260 611227

CUPRINS

Cuvânt înainte 4
Toate au un început 5
Ce face o boală să fie rară 6



Excursie la Rîmetea 9
Boală şi bucurie 10
Noutăţi Boli Rare România 11
Mărturii. Evenimente 12
Ce este Sindromul Prader Willi 13
Campanii în derulare 15

Rare Disease Day

Alianţa Naţională pentru Boli Rare România

Member of EURORDIS Rare Diseases Europe

APWR ASOCIAŢIA PRADER WILLI ROMÂNIA

Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare
Zalău, jud. Sălaj, str. A. Iancu nr. 29
tel.: +40 360 103200, tel./fax: +40 260 611214, 616585
e-mail: doricad@yahoo.com **www.apwromania.ro**

Cuvânt înainte

Mă numesc Dorica Dan, sunt mama Oanei, care a fost diagnosticată cu Sindrom Prader Willi şi datorită acestui lucru, am decis să iniţiez în România, Asociaţia Prader Willi şi Alianţa Naţională pentru Boli Rare.

Sunt membră în comitetul director al EURORDIS – European Organization for Rare Diseases, International Prader Willi Sindrome Organization şi mai recent, sunt Eurordis Europlan Advisor în proiectul EUROPLAN.

Un loc important în cadrul activităţilor noastre îl au grupurile de suport pentru părinţi şi pacienţi, unde ne ajutăm şi inspirăm unii pe alţii, împărtăşindu-ne succesele şi temerile, oferind unii altora sfaturi, înţelegere şi suport pentru a depăşi momentele dificile ce apar în viaţa de zi cu zi.

Modalităţile de abordare sunt diverse, iar evenimentele organizate de noi în anii care au trecut au fost foarte numeroase, cu un public ţintă larg şi diversificat.

Singurătatea este un sentiment obişnuit în lumea pacienţilor cu boli rare pentru că se întâmpla foarte rar să întâlnească alţi pacienţi afectaţi de aceeaşi boală ca şi a lor, trăiesc zilnic cu această „ruşine" de a fi diferiţi de ceilalţi. Grupurile de suport oferă antidotul acestor stări, prin explorarea şi analizarea comună a punctelor vulnerabile şi prin descoperirea celorlalţi semeni care se confruntă cu aceleaşi probleme.

Prin revista „Oameni Rari şi Bolile Rare" vom încerca să aducem la lumină gândurile, experienţele şi speranţele pacienţilor, ale familiilor, precum şi a specialiştilor implicaţi în diagnosticul şi managementul bolilor rare.

Am învăţat împreună cu beneficiarii noştri că misiunea pe care noi ne-am asumat-o înseamnă în primul rând, acceptarea, grija, înţelegerea – faţă de noi înşine şi faţă de toţi cei care ne înconjoară.

Mulţumim tuturor celor care ne-au ajutat să transformăm acest vis în realitate pentru că, fără sprijinul lor permanent acest lucru nu era posibil!

Dorica Dan

Toate au un început…

Iubirea este aripa dăruită de Dumnezeu sufletului pentru a urca la el.
Michelangelo Buonarotti

Dragostea îi face pe oameni să se simtă egali.
F. M. Dostoievski

Toate visele par imposibile pînă când le împlineşte cineva.
Barry Neil Kaufman

Nu poţi să te afirmi doar negându-i pe alţii. Frumuseţea personală este mult mai mare decât orice recomandare. **Aristotel**

Căutând să înţelegem putem să vedem dincolo de aparenţe…

Cele 10 porunci adoptate de O.M.S.

1. Să-ţi iubeşti copilul
2. Să-ţi protejezi copilul
3. Să fii un bun exemplu pentru copilul tău
4. Să te joci cu copilul tău
5. Să lucrezi cu copilul tău
6. Să laşi copilul să dobândească singur experienţele de viaţă chiar dacă suferă.
7. Să-i arăţi copilului posibilitatea şi limitele libertăţii umane.
8. Să-l înveţi să fie ascultător.
9. Să aştepţi de la un copil numai aprecierile pe care le poate da conform gradului de maturitate şi propria sa experienţă.
10. Să-i oferi copilului trăiri cu valoare de amintiri.

Acestea au fost adoptate la Conferinţa Internaţională de la Ludwigshafen din 1979 cu prilejul anului mondial al copilului.

Ce face o boală să fie RARĂ?

O boală rară apare la mai puţin de 200.000 de indivizi în S.U.A. sau la mai puţin de 5 din 10.000 de indivizi în Uniunea Europeană. Există unele boli care afectează un număr mic de oameni din toată lumea dar şi unele boli unice, care deseori apar din cauza unui defect genetic. Unele boli sunt răspândite în anumite părţi ale Pământului, dar sunt rare în alte părţi. Se estimează că există între 5.000 şi 8.000 de boli rare cunoscute în lume. La nivel european numărul bolnavilor se ridică la 25 de milioane, dintre care, peste 1 milion în România. Printre cele mai frecvente boli rare se numără fenilcetonuria, o dificultate a organismului de a procesa aminoacizii. Din cauza acestei dificultăţi, persoana care consumă proteine riscă să dezvolte substanţe nocive care se localizează la creier, de aceea este necasară o alimentaţie specială. Alte boli rare sunt hipertensiunea pulmonară, hemofilia, talasemia sau polinevrite degenerative periferice. Tratamentele sunt foarte scumpe pentru aceste boli, dar şi depistarea lor. La fel de grav este şi faptul că în România sunt foarte puţine resurse umane specializate în medicina genetică.

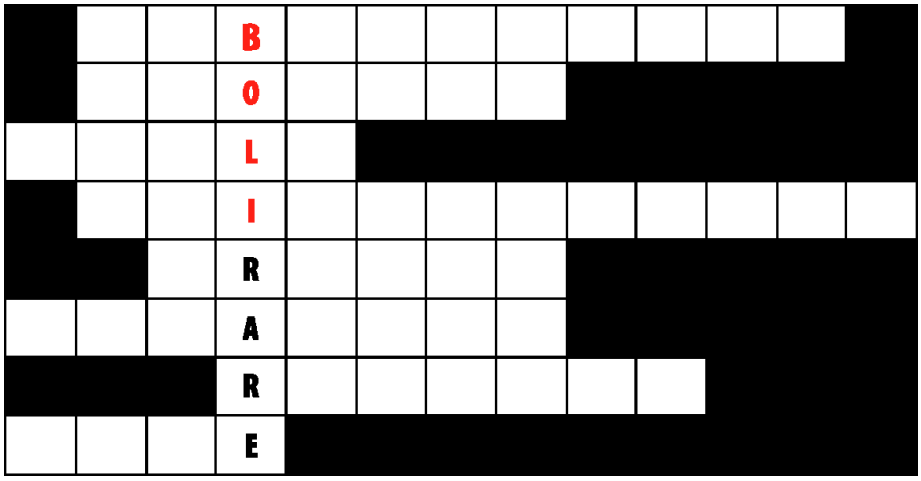
Milaş Sergiu - voluntar BBBS

Speranţa de viaţă a pacienţilor cu boli rare este semnificativ redusă şi mulţi au dizabilităţi care devin sursă de discriminare şi reduc sau distrug orice oportunităţi educaţionale, profesionale sau sociale. Din 1999, Uniunea Europeană a luat măsuri pentru a milita pentru bolile rare şi pentru a lupta împotriva impactului pe care acestea îl au asupra vieţii pacienţilor şi a făcut din bolile rare o prioritate în programele de sănătate publică. Interesul faţă de bolile rare este relativ nou Romania. Nu pentru că noi nu am fi avut persoane afectate de boli rare, dar majoritatea trăiesc cu un diagnostic greşit, izolaţi şi vulnerabili. Ei au nevoie de acces îmbunătăţit la informaţii, teste genetice, politici sanitare şi servicii de sănătate specializate. Este însă nevoie de mai mulţi specialişti implicaţi în managementul bolilor rare şi resurse mai mari pentru cercetare.

Onaţ Carmen-Iulia - voluntar BBBS

Timp liber

1. O boală extrem de rară este……?
2. Epilepsia este o boală cerebrală …….. (…)
3. Reprezintă un grup polimorf de afecţiuni psihice (…)
4. Dragostea îi face pe oameni să se simtă…..
5. Statura mică –sindromul (….)Willi…
6. Este o boală multisistematică caracterizată prin inflamaţia vaselor de sânge
7. Sindroamele de BMTC sunt cele mai adesea fenomenul(…)
8. Aţi citit revista numită Oameni Rari şi Bolile (....)



Faptul că fetița mea avea aproape trei ani şi nu vorbea m-a făcut să cer o trimitere medicului de familie pentru a putea consult un specialist. După ce acesta a consultat-o, l-a trimis pe soțul meu afară şi mi-a spus că are autism.

M-am aşezat pentru că am simțit că o să cadă cerul pe mine. Ştiam câte ceva despre autism, văzusem un reportaj la televizor şi aveam unele bănuieli. Am încercat să pun unele întrebări fireşti dar m-i s-a spus că nu îmi poate da răspunsurile pe care vreau să le aud şi îl aşteaptă şi alți pacienți.

Am plecat cu scrisoarea medicală la medicul de familie, care mi-a zis că nici nu poate fi vorba de autism. Am consultat un alt specialist, la Cluj Napoca, şi diagnosticul a fost acelaşi. Am primit şi un certificat medical din care reieşea că se încadrează într-un grad de handicap, iar la aflarea teribilei veşti, soțul meu l-a rupt. Nopți la rând am încercat să caut vinovați: de la medicul de familie la moaşă şi medicul cu care am născut, după care am realizat că chiar dacă aş şti sigur cine e vinovat nu s-ar schimba nimic pentru că pe Adina nu ar ajuta-o deloc şi mi-am dat seama că cel mai bun lucru pe care îl pot face este să caut soluții pentru Adina.

Pe mine diagnosticul Adinei m-a schimbat complet. Am devenit pur şi simplu un alt om. S-au schimbat prioritățile pe care le aveam şi am realizat ce contează cu adevărat în viață. La început nu voiam să ştie nimeni că are autism, acum nu pot să înțeleg de ce. **Nu îmi este ruşine cu ea, îmi este ruşine de mine** că am gândit aşa. Am o fetiță foarte frumoasă, cu o memorie pe care eu nu o să o am niciodată şi sunt foarte mândră de fiecare progres pe care îl face, oricât de nesemnificativ ar fi acesta.

Adina

Poveşti adevărate

Se-ntâmplă uneori în viață să trecem prin momente atât de tragice şi de neaşteptate încât ni se pare că cerul se prăbuşeşte peste noi şi lumea se sfârşeşte. Vedem mereu în jurul nostru, la televizor sau prin ziare, câte tragedii şi câtă suferință există în lume! Dar mereu ni se pare că nouă nu ni se poate întâmpla aşa ceva, că pe noi nimic nu ne poate atinge. Şi apoi descoperim, într-o zi, cât suntem de slabi şi de vulnerabili, cât suntem de neajutorați în fața evenimentelor pe care viața ni le pune în față.

La început îți este greu să înțelegi ce se întâmplă, îți este greu să crezi că poate fi adevărat. Îți este greu să crezi că viața ta se poate schimba atât de brusc. Începi să-ți pui întrebări şi să te întrebi:

„De ce mie?".

Încerci să înțelegi şi mintea rațională şi sufletul refuză orice explicație logică. Te gândeşti uneori că nu poate fi adevărat, şi încerci să mai cauți răspunsuri şi-n altă parte, să mai întrebi şi pe altcineva, care poate o să-ți spună că este o imensă greşeală, că totul nu-i decât un vis urât. Şi-n sufletul tău este o durere nesfârşită şi ochii tăi sunt inundați de lacrimi, şi te simți ca o corabie care pluteşte în derivă pe marea răscolită de furtună.

Şi te simți singur şi părăsit. Şi vei vrea să găseşti o mână întinsă care să te sprijine să nu te prăbuşeşti. Şi-ai vrea să auzi un cuvânt care să te mângâie şi să-ți aline suferința. Dar de cele mai multe ori acest lucru nu se întâmplă şi rămâi tot singur, cu tine însuți.

Cred că oamenii nu intervin în asemenea situații pentru că este foarte greu să găseşti gestul potrivit care să aducă mângâiere unei mame. Este greu să găseşti cuvântul care să aline fără să jignească, să mângâie fără să rănească.

Şi oricine şi orice ți-ar spune tu rămâi tot singur. Să lupți, să analizezi, să descoperi, să accepți. Pentru că în cele din urmă trebuie să accepți totul. Pentru că viața merge înainte şi viața nu se opreşte în loc.

Pământul se învârte la fel, soarele răsare în fiecare zi, oamenii îşi văd fiecare de viața lui.

Şi-atunci trebuie să accepți şi trebuie să-nveți să accepți. Şi trebuie să-nveți să lupți. Şi fiecare zi este o bătălie. Dar ştii că trebuie să mergi înainte, ştii că trebuie să învingi. Ştii că asta este singura alternativă: să mergi înainte şi să învingi. Să stai demn şi drept pe crucea vieții privind cu speranță la ziua în care soarele va răsări şi pe cerul vieții tale.

Şi-nveți să-ți ridici ochii de la pământ la cer. Pentru că doar acolo poți găsi linişte, pace şi mângâiere, şi-nveți să te rogi, şi-ncepi să-l rogi pe Dumnezeu să-ți trimită îngerii lui de lumină care să te ocrotească cu aripile lor şi să te păzească de întuneric şi de furtuni.

Şi uneori ți se pare mult mai mult decât poți duce şi-ai vrea să intri, la fel ca Noe, într-o corabie, să te simți la adăpost de valurile vieții. Şi să rămâi acolo în linişte şi siguranță. Şi abia atunci când un porumbel alb cu o ramură de măslin îți va bate în geam să ştii că vremea este iar senină şi apele învolburate s-au retras şi furtuna s-a liniştit şi soarele străluceşte şi este vremea să te trezeşti iar la viață.

Şi în momentul în care reuşeşti să accepți tot ce ți se-ntâmplă te simți liniştit şi împăcat cu Dumnezeu şi cu tine însăți. Şi-nțelegi că dacă în viața ta a apărut un strop de suferință, aceasta a venit pentru a vedea lucruri pe care înainte nu le vedeai, pentru a înțelege lucruri pe care înainte nu le înțelegeai.

Pentru că suferința ne apropie cel mai mult de Dumnezeu. Şi atunci ştii că suferința ta nu este fără rost. **Suferința mea mi l-a adus pe Dumnezeu în suflet.** Şi nu ți se mai pare totul trist. Şi-ncepi să înțelegi, şi-ncepi să te bucuri. Pentru că în fiecare zi viața este un nou început. În fiecare zi viața ne pune înainte un nou drum, o nouă provocare şi noi trebuie să-l urmăm chiar dacă uneori paşii ne sunt şovăitori şi ne mai şi împiedicăm, dar ştim în mod sigur că la capătul lui vom găsi LUMINA.

Delia Ştirb

Ştirb Delia

Îngerului meu,
Care m-a ocrotit şi
m-a călăuzit
Pe cărările vieţii

1. Dumnezeu,
Descoperă în noi,
Atâtea daruri.
Câtă suferinţă
Putem accepta.
Doamne,
Prefă-n lumină
Şi-n pulbere de stele,
Toate lacrimile mele…
Râuri albastre,
Şiraguri nesfârşite
De mărgele.

2. Copil inocent,
Cu părul bălai,
Cuvântul tău
A rămas suspendat
Undeva,
Între pământ şi Rai.
Şi s-a preschimbat
În picături de stea,
Şi-n fiecare clipă,
Vin îngerii să-l ia,
Să-l ducă sus,
În ceruri,
Să-i cânte lui Isus,
Un imn tăcut,
De slavă,
Şi imposibil, pe pământ
De spus.

3. Pasăre de aur,
Şi lumină
Dorul tău spre cer
S-a frânt,
Deşi n-ai nici o vină.
Şi-ai poposit, o clipă
Pe o stea.
Căci, crucea vieţii
Era mult prea grea.
Şi aripile,
Nu mai bat în zbor,
Doar lacrimi grele,
Care ard şi dor,
Dar ştiu,
Că iarăşi vei zbura.
Şi cerul se va bucura.
Şi îngerii îţi vor zâmbi,
Vei râde iar,
Şi vei iubi,
Şi zborul tău, va fi iar lin,
Strop de azur
Şi de senin.

4. Doamne,
Du până la stele,
Toate lacrimile mele,
Un stol alb
De rândunele.
Şi le-mprăştie
Ca vântul
Să se-nfiripe
Cuvântul
Prin care, să-ţi pot cânta,
Şi să te pot lăuda
Să-ţi slăvesc
Dumnezeirea,
Şi să-ţi simt, pe veci,
Iubirea.

5. Spune-mi,
Pasăre din Rai,
Cum să-nvăţ
Măiestru-ţi grai.
Cum să-i cânt
Şi să-l slăvesc
Pe Mirel cel Ceresc
Cum să-i preaslăvesc
Mărirea
Şi să-mi înţeleg menirea.
Să accept ce mi-a fost dat,
Domnul fie lăudat.

6. Aş vrea să adun,
Toate lacrimile
Ce s-au plâns
Din ochi trişti
De mame,
Cu sufletul străpuns
De chin şi de durere,
Pentru ai lor copii.
Să le prefac izvoare,
Oceane apoi,
Şi mări,
Şi să inunde lumea,
S-o spele de păcat
Şi să ne lase
Oamenii,
Cu sufletul curat.

7. Darul îngerilor,
Pentru fiecare copil
Când se naşte,
Poate fi „bucurie",
Poate fi „sănătate"
Dar mie,
Îngerul meu,
Mi-a spus:
„-Iartă-mă",
Şi mi-a adus,
Chipul lui Isus,
Ascuns,
Într-o lacrimă.

8. Un înger firav
De lumină,
A poposit
La mine-n mână
Şi m-a-nvăţat
Cum să trăiesc,
Să râd,
Să cânt,
Şi să iubesc.
Dragul meu înger,
Mulţumesc.

9. Îngerii,
Coboară uneori
Din cer,
Şi-n mare taină,
Cu raze de lumină
Ei ne scaldă
Se roagă pentru noi,
Şi ne veghează.
Şi zboară iar,
Apoi, cuminţi,
Sus la Isus,
Şi lângă sfinţi.

10. Înger plăpând,
De aur şi lumină,
Vino la mine-n gând,
Precum o zi senină.
Şi da-mi un strop
Din darul tău ceresc,
Ş-atinge-mă uşor,
Cu aripa ta,
Să mă prefac
În pulbere,
De stea.

11. Îngerul meu,
De soare şi lumină
Mi-e dor să vi,
Şi să mă iei de mână.
Şi să-mi mai spui
Poveşti
Cu prinţi şi zâne.
Să cred
Că viaţa-i
Doar surâs,
Fără tristeţe,
Fără plâns.

Darius Porumb

Tristeţe

Îndărătul fântânii,
o bătrână cu buzele strânse
smulge o mână de iarbă,
bea apă şi râde
cu gura ei ştirbă
spre morţi, sărutând grâul

Eu singur,
ca şi pe vremea când iubeam
spre nicăieri cu gândul
aşteptam, să fie pedepsite
amintirile

Uneori înţeleg

Gândurile mele nu pot să fie
numai iubire
viaţa mea, doar un văl
ce-mi acoperă chipul
e mai presus de toate,
doar atunci, când uneori
îţi înţeleg tăcerea
şi de ce îţi ascunzi
atât de aproape,
atât de uşor,
chipul

mai presus de toate atunci
răsună înţelepciunea morţii
cum m-aş putea amăgi?

În pustiu cineva suferă de singurătate

Undeva în pustiu
cineva suferă
de singurătate

în cetatea argilei
pofta pântecului amăgea
cu iscusinţa pietrelor albe

aproape de noi
se simţea fierbinţeala
întrebărilor
ce se gudurau
la picioarele Lui

Excursie la Mănăstirea Rîmetea

La ultima întâlnire a grupului de suport dintre părinţii copiilor cu note de autism şi specialiştii APWR s-a stabilit organizarea unei excursii la Mănăstirea Râmetea, din judeţul Alba, care a avut loc în data de 24 mai 2009. Plecarea a fost dimineaţa, la ora 9.00, iar primul popas a fost şi prima surpriză oferită copiilor: la McDonald's în Piaţa Mihai Viteazul din Cluj Napoca, unde cu ocazia zilei de naştere a unei tinere, am fost invitaţi la prăjituri şi sucuri.

Al doilea popas a fost la Salina din Turda, care prin specificul locului, ca destinaţie turistică, ne-a încântat pe toţi.

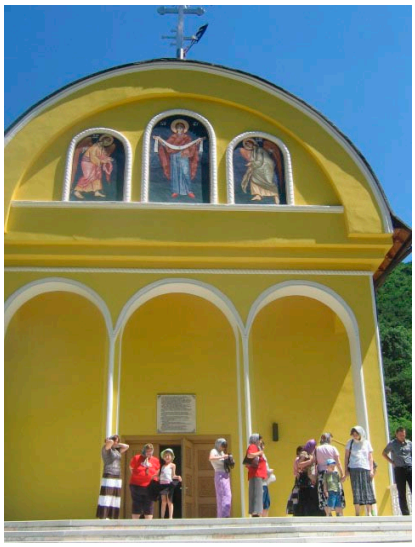
Fără a uita de obiectivul nostru, am continuat drumul şi povestea plină de surprize, până la Mănăstirea Rîmetea.

Aceasta apare deodată, în stânga, ascunsă de copaci, vopsită în galben, ca o bijuterie în soare.

Dacă nu te opreşti şi coteşti odată cu drumul, o altă biserică, la fel de mică, doar că mai rotundă, răsare chiar lângă şosea.

În curte, călugariţe înveşmântate în negru trebăluiesc necontenit de la chilii spre bisericuţă, de la fântână spre bucătărie.

Ştiau de venirea noastră şi ne aşteptau. Întampinaţi de bucuria sinceră a acestora s-au oprit din treburi şi ne-au condus în biserică, unde ne-am închinat la icoane. Pentru părinţii care au mai fost în acest loc fermecator, revederea lui şi reîntâlnirea cu călugăriţele au stârnit emoţii şi lacrimi de bucurie.



Intrarea în biserică s-a făcut după ritualul specific mănăstirilor ortodoxe, cu ţinuta obligatorie pentru femei în fustă lungă şi batic pe cap.

Cu mare drag am fost invitaţi la masă şi peste puţin timp, sunetul clopotelor ne-a adus aminte că e vremea slujbei de vecernie, la care am participat cu toţii.

După slujba de vecernie şi oboseală de pe drum, somnul a fost cel mai bun leac, atât pentru copii cât şi pentru părinţi.

A doua zi, duminica dimineaţa, sunetul clopotelor, aerul curat şi strălucirea soarelui ne-au îndemnat pe fiecare la Sfânta Liturghie, unde am participat alături de sătenii din partea locului.

Cântările măicuţelor din strană şi rugăciunea de după liturghie, făcută de un preot, special pentru grupul nostru, ne-a pus în suflete sentimente de împăcare cu sine, cu semenii, cu boala copiilor şi ne-a făcut cel puţin pe moment, să credem că orice boală, cu greutăţile ei, poate fi învinsă prin acceptare şi acest fapt poate deveni misiune şi motivaţie pentru a-i ajuta pe ceilalţi şi a merge mai departe împreună.

Senini şi cu bucurie în suflete, plini de recunoştinţă, am mulţumit măicuţelor pentru găzduire, făcându-le un mic dar din partea noastră cu cele trebuitoare pe la mănăstire şi ne-am îndreptat spre casă, oprindu-ne la Grădina Zoologică din Turda, unde alături de copii ne-am bucurat de animalele exotice de acolo.

Boală şi bucurie

Ambele sunt interconexe dacă vedem boala ca dovadă de dragoste din partea lui Dumnezeu și bucuria ca evidența plenară de după calvar. Ca să te bucuri duhovnicește trebuie să te răstignești, să îți omori pornirile rele, egoiste, mojicia din tine. Durerea crucii e născătoare a bucuriei de după cruce. Sau, mai bine-zis, crucea e bucurie când suferi și e bucurie când primești har să o porți cu mulțumire.

Nu e ușor să mulțumești când ești trist, când ești sărac lipit pământului, când ești țintuit de boală la pat. Nu e ușor dar nici extrem de greu. Credința și iubirea în Dumnezeu se văd cel mai copleșitor în aceste momente, cand simțindu-te pierdut, renegat de unii, uitat de-a dreptul, simți că puterea ta e Domnul tău, că El e fermitatea ta, bucuria ta mai presus de orice așteptare.

Puterea răbdării este iubire. Dacă vezi în boală sfârșitul, dacă nu ești absorbit de ceea ce urmează, de veșnicie, te scufunzi într-un marasm dubios, într-o continuă golire de forță, într-o slăbiciune deplorabilă.

Îmi aduc aminte, îi văd în memorie, am în mine, chipul unor martiri ai bolii care au biruit, pe care i-am cunoscut și m-au făcut să mă simt mic, insignifiant, stând față în față cu puterea lor admirabilă. Erau storși de vlagă datorită bolilor pe care le aveau, erau măcinați de bătrânețe, de tristețe în aparență, de singurătate…Însă când auzeai cuvintele lor, când vedeai ochii lor, când auzeai ce îți spune inima și suferința acelor oameni te înfiorai.

Acum, când scriu, mi s-a ridicat părul pe spinare de înfiorarea pe care și acum, la ceva timp distanță o revăd, e vie în mine. Ei m-au învățat pe mine mai mult decât i-am alinat eu pe ei. Deși mă resimțeau foarte profund ca prieten, ca preot, ca unii care mă iubeau mult, și îmi spuneau că eu îi alin pe ei, aveam sentimentul cel mai sigur, că ei erau cei care mă ajutau pe mine enorm.

Marele beneficiu al contemplării suferinței altora, prin participarea reală, cu dragoste și smerenie la boala lor e acela că ne întăresc caracterul, ne fortifică credința și ne fac să înțelegem forțele nebănuite ale omului care luptă întru Dumnezeu cu boala și o biruie în duhul lui.

Ne spunea la un moment dat părintele profesor Vasile Răducă despre suportarea durerii și despre oamenii care suferă pentru o întreagă comunitate, pentru o întreagă regiune, chiar pentru o întreagă țară, ca un dar dumnezeiesc, în locul altora. Cei care sunt oameni duhovnicești cu mare forță interioară poartă slăbiciunile multora prin suferințele lor.

De aceea vedem oameni foarte schilodiți de boală, care ne bulversează cu infirmitățile lor și pe de altă parte vedem în ei oameni care sunt mai tari decât noi, pentru că tocmai de aceea le-a dat Dumnezeu să poarte o asemenea povară curățitoare a bolii. Întotdeauna când văd și aud de oameni care suferă, știu cu exactitate, că ei sunt mai puternici decât mine, că ei sunt mai buni decât mine, pentru că duc o suferință mai mare decât a mea.

Suferința însă, nu se măsoară atât în durată, cât mai ales în intensitate. Cei care suferă mai mult sunt cei care iubesc enorm de mult, cei care s-au spiritualizat mult și pe care îi deranjează orice impudoare, orice maliţiozitate, orice turpitudine. De aceea suferința înnobilează pe om pentru că îl educă în smerenie, prin conștientizare de sine, îl face să fie sensibil la el și la cel cu care intră în contact.

Nu pun la inimă cuvintele grele și enervarea și sudalmele de tot felul care se nasc din suferință, din durere, din nefericire profundă ale oamenilor. După cum nu pun la inimă nici cuvintele arogante și tâmpitute ale celor care cred că au ajuns la polul ultim al fericirii și al realizării sociale și că de acum își permit să ofenseze pe oricine. Ci mă deranjează numai cuvintele celor care *se căznesc*, se autostimulează prin răutatea minții lor să fie răi în mod gratuit, când au de toate și nimic nu îi deranjează, și exercită un soi de răutate din plictiseală și pierdere de vreme.

E semn că nu au suferințe reale și că nu i-a străbătut suferințe iluminatoare. Cei care nu se trezesc din boală gravă sau din durere de măsea cu o altă minte, mult mai sensibilă și mai atentă, au trăit-o degeaba. Fără folos. Rolul bolii e acela de a ne spiritualiza, de a ne curăți de patimi, de a ne pregăti pentru o trecere lină la Domnul.

Oamenii în vârstă cu scaun la cap au înțeles că boala e o pregătire pentru fericirea morții, pentru bucurie. Tocmai de aceea vor să îi spovedești și să-i împărtășești, își iau la revedere de la tine, îți spun ce vor să le spui la predica de înmormântare, ce să li se dea de pomană, cum vor să fie, unde vor să ajungă…pentru că au înțeles că boala e pregătire, e plus de ființă dacă e trăită în har și cu mulțumire.

Boala fiecăruia nu e mai mare sau mai mică decât o putem duce și nu e nici mai mare și nici mai mică decât pofta cu care am păcătuit odinioară, decât răutatea pe care am avut-o în noi. Din punct de vedere teologic boala este un privilegiu și o pedagogie divină, pentru că ea vine în viața noastră ca să ne purifice interior și să ne pregătească pentru cămara de nuntă.

Când Domnul vorbește de *cămara de nuntă* vorbește de o intimitate deplină cu El. Cine intră în dormitorul Împărăției împreună cu Stăpânul intră în veselia cea veșnică. Cei care nu înțeleg duhovnicește această imagine mistică a unirii cu Stăpânul și nu văd profunzimea dumnezeiască a *Cântării Cântărilor* e semn că nu au nimic de la Stăpânul, că nu au izvorul apei celei veșnice în ei, că nu au gâlgâierea vie a bucuriei harului, că nu au sensibilitatea adâncă a Stăpânului Hristos. Mirele Hristos este fără prihană, este curăția supremă și ne unim deplin cu slava Sa, cu frumusețea Sa, cu curăția Sa, trăind fericirea în ființa noastră transfigurată de lumina divină.

Boala, suferința, ne umple de lumină dacă o primim cu mulțumire. Când am spus că m-au înfiorat oamenii care au suferit cu recunoștință și și-au sfințit astfel viața, am vrut să spun că m-a înfiorat lumina dumnezeiască din ei, pe care am văzut-o pe fața lor, în ființa lor.

Acestea sunt momente de cutremurare sfântă! În aceste clipe înveți o Teologie existențială, profundă sau înțelegi adâncimile Teologiei în așa fel, încât nu mai cutezi să spui vreodată că ești Teolog 1%. Atunci înveți că viața ortodoxă nu numai că e o minune, dar că această minune e o asemenea cutremurare de bucurie încât nu mai vrei, nu mai speri, nu mai cauți și nu mai ai nevoie de nimic altceva decât de aceasta.

Pr. Drd. Picioruș Dorin Octavian
Publicat în: Cuvinte duhovnicești

Noutăţi Boli Rare România

Proiect: Parteneriat Norvegiano-Român (NoRo) pentru progress în bolile rare – finanţat în cadrul Programului Norvegian de Cooperare

Scopul proiectului:
Îmbunătăţirea calităţii vieţii persoanelor afectate de boli rare în România, asigurând acces egal la diagnostic timpuriu, tratament de calitate şi servicii de reabilitare prin intermediul unei reţele complexe şi accesibile de facilităţi şi resurse în baza Planului Naţional pentru Boli Rare.

Parteneri: ASOCIAŢIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA, ASOCIAŢIA PRADER WILLI DIN NORVEGIA, FRAMBU – CENTRUL PENTRU BOLI RARE DIN NORVEGIA, MINISTERUL SĂNĂTĂŢII PUBLICE DIN ROMÂNIA, BISERICA GRECO-CATOLICĂ „SFÂNTA FAMILIE" DIN ZALĂU, FUNDAŢIA „ACASĂ", PRIMĂRIA MUNICIPIULUI ZALĂU, CONSILIUL JUDEŢEAN SĂLAJ, SOCIETATEA ROMÂNĂ DE GENETICĂ MEDICALĂ, ALIANŢA NAŢIONALĂ PENTRU BOLI RARE DIN ROMÂNIA, UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ DIN TIMIŞOARA.

Obiectivele proiectului
1. Stabilirea unui program cadru şi a unei echipe selectate de profesionişti şi reprezentanţi ai pacienţilor (GRUPUL DE LUCRU NAŢIONAL PE BOLI RARE) pentru coordonarea implementării Planului Naţional pentru Boli Rare în România.

2. Dezvoltarea de noi servicii pentru boli rare în România la nivel naţional printr-o serie de activităţi specifice.
a. Dezvoltarea şi implementarea reţelei de training pentru specialiştii şi personalul implicat în diagnosticul, tratarea şi reabilitarea persoanelor cu boli rare.
b. Crearea unor cursuri online acreditate (eUniversitate) în domeniul bolilor rare pentru profesionişti: asistenţi sociali, psihologi, asistenţi medicali, profesori, doctori, etc.
c. Crearea unui centru pilot în scopul intervenţiei personalizate în cazul celor afectaţi de boli rare.

3. Dezvoltarea şi menţinerea permanentă a reţelei pentru împărtăşirea de bune practici în domeniul bolilor rare (Norvegia - România).

Olimpiada specială - 7 iunie 2009- Stadionul din Zalău

Pe stadionul din municipiul Zalău a avut loc, în 7 iunie 2009, cea de-a IV-a ediţie a Olimpiadei Speciale pentru persoane cu dizabilităţi. La această ediţie au avit loc concursuri sportive de atletism şi baschet - abilităţi individuale.

PARTENERI: Direcţia pentru Sport Sălaj, Direcţia Genereală de Asistenţă Socială şi Protecţia Copilului Sălaj,Direcţia de Asistenţă Socială Comunitară Zalău, Asociaţia Prader Willi Romania, Asociaţia Caritas Catolica prin - BACH Zalău, Centrul de Recuperare, Tratament şi Îngrijire "Acasă" .

Congres Balcanic pentru Boli Rare, la Cluj Napoca

Alianţa Naţională pentru Boli Rare România, în parteneriat cu Universitatea de Medicină şi Farmacie „Iuliu Haţieganu" Cluj-Napoca şi Societatea Română de Genetică Medicală organizează în perioada 26-27 iunie 2009 la Cluj Napoca, CONGRESUL BALCANIC DE BOLI RARE: „Share an inspired vision in RD".

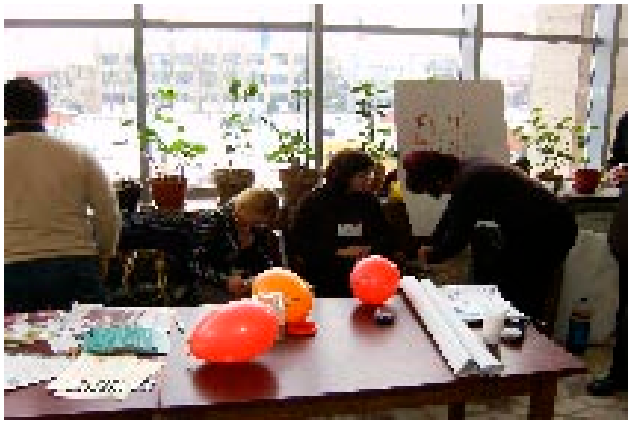
Temele abordate în cadrul conferinţei vor acoperi:
- Diagnosticul şi managementul bolilor rare
- Strategii naţionale pentru bolile rare
- Medicamentele orfane şi compensarea lor
- Dezvoltarea de Ghiduri şi standarde de bune practici
- Comunicatul Comisiei Europene privind bolile rare
- Iniţiative Europene pentru îmbunătăţirea serviciilor medicale pentru pacienţii cu boli rare
- Probleme întâmpinate de ţările balcanice în diagnosticarea şi managementul bolilor rare
- Ghiduri de bune practici şi servicii medicale accesibile
- Bune practici şi cooperare în Balcani
- Managementul bolilor rare (12 workshopuri privind bolile rare: metabolice, endocrine, neuromusculare, cardiace, etc.)
- Diagnostic
- Tratament şi reabilitare
- Servicii sociale
- Educaţie şi cercetare

Workshopul: Metode Comprehensive de Învăţare a Copiilor cu Autism

Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare, va organiza, la Zalău, în perioada 1-2 iulie 2009, workshopul Metode Comprehensive de Învăţare a Copiilor cu Autism. La eveniment sunt invitaţi specialişti din Palatine, Illinois (SUA): Valerie Gruenwald - Psiholog şcolar
Michelle Miller - Psihopedagog special
Linda Gilles-Zirbes - Kinetoterapeut

Teme abordate
- Introducere în autism
- Învăţarea structurată
- Nevoi senzoriale şi stategii
- Comunicare
- Comportament
- Abilităţi sociale
- Sala de clasă
- Aplicaţii practice

Mărturii. Evenimente 2009



Bolile RARE

Ce este Sindromul Prader – Willi?

O anomalie a cromozomului 15
Incidența în populație - 1 : 12.000 până la 1: 15.000 (ambele sexe, toate rasele)
Caracteristici majore: tonus muscular scăzut, creștere slabă în prima copilărie, organe genitale externe mici, apetit excesiv, difi cultăți de învățare și comportament dificil.
Preocupare medicală majoră: obezitatea extremă

Cauze și diagnosticul PWS

PWS este produs de către o pierdere de gene ale cromozomului 15, care provin în mod normal de la tată (paterne). Acest fapt se poate produce în trei moduri: **1.** Aproximativ 70% din cazurile de PWS prezintă lipsa acestor gene pe locusul patern al cromozomului 15; **2.** Aproximativ 25% prezintă disomie parentală maternă (UDP), 2 cromozomi 15 de la mamă și nici un cromozom 15 de la tată: și **3.** 2-5% au o eroare de inactivare (imprinting) care determină ca aceste gene de la nivelul cromozomului 15 patern să nu fie funcționale. PWS nu este moștenit ci se produce la întîmplare, nefiind identificată o cauză cunoscută. Riscul de recurență în aceeași familie a PWS apare numai în cazuri rare de eroare de inactivare, la care ne vom referi mai departe. Toți copiii la care se suspectează PWS trebuie testați genetic. Dacă diagnosticul se confi rmă, este recomandabil ca familiile să primească sfat genetic.

Greutate și comportament

Greutatea
Indivizii cu PWS au un apetit excesiv datorat incapacității creierului de-a îi avertiza când sunt sătui. De obicei, excesul alimentar precum și obsesia alimentelor încep înaintea vârstei de 6 ani. Este important că această nevoie de a mînca este, în ultimă instanță, o anomalie fizică, copleșitoare, greu de controlat și care necesită o supraveghere aproape constantă. Indivizii cu PWS necesită mai puține calorii din cauza tonusului muscular scăzut și a inactivității. Pentru a crea o dietă calorică corectă, căutați nutriționistul/dieteticianul și asigurați-vă, de asemenea, că folosiți ghidul de nutriție al PVSA, disponibil în SUA. Sunt necesare cîntăriri regulate și revizii periodice ale dietei. Cele mai bune alimente și prânzuri sunt acelea pe care familia și îngrijitorii sunt capabili să le aplice de rutină și constant. Exercițiile zilnice (cel puțin 30 de minute/zi) sunt necesare pentru controlul greutății și sănătate. Nu s-au descoperit încă medicamente sau operații care să elimine nevoia unei diete stricte și a supervizei legate de alimentație.

Comportament
De obicei, copiii și tinerii cu PWS sunt afectuoși și fericiți, manifestând puține probleme de comportament. Totuși, cei mai mulți dintre copii și adulți au dificultăți ale controlului comportamental, care se petrece adesea de la o activitate la alta, cu modificări neașteptate. Aceste probleme de comportament încep, de obicei, în același timp cu obsesia alimentară, deși nu toate problemele comportamentale sunt legate de mâncare. De regulă, difi cultățile comportamentale ating un maxim în adolescență sau în prima parte a vârstei adulte. Pentru managementul comportamental, au efect benefic recompensele, pauzele, regulile ferme și limitările precum și activitățile cotidiene de rutină.

Probleme de dezvoltare

Dezvoltarea fizică
Reperele majore de dezvoltare sunt în mod tipic întîrziate cu unul sau doi ani. Deși tonusul muscular scăzut se ameliorează, pot continua problemele de forță, coordonare și echilibru. Terapia fizică și ocupațională ajută la promovarea dezvoltării musculare și ameliorarea coordonării. Pot fi necesare susținătoare pentru picioare și pentru coate precum și tratament cu hormon de creștere, care poate crește și dezvolta masa musculară. Trebuie încurajate sportul și activitățile fi zice.

Dezvoltarea limbajului
Scăderea tonusului muscular poate crea probleme de alimentație și întârzia vorbirea. Tratamentul logopedic trebuie început în copilărie pentru a ajuta cu problemele de alimentație și dezvoltarea vorbirii. Limbajul semnelor și comunicarea prin fotografii ajută la reducerea frustrării și la comunicare. Produsele care cresc secreția salivară pot ajuta la problemele de pronunție. Deși, de obicei, dezvoltarea vorbirii este întârziată, foarte adesea vorbirea devine un punct de forță pentru indivizii cu PWS.

Înțelegerea
Indivizii cu PWS au de obicei probleme de învățare. Zona de interes o poate reprezenta atenția de scurtă durată, incapacitatea de-a înțelege indicații simple precum și dificultăți ale gândirii abstracte. Este recomandată stimularea precoce în copilărie; de asemenea, serviciile de educație și susținere trebuie începute în cursul copilăriei și continuate în perioada adultă. Prin lege federală, avem la dispoziție terapii ocupaționale și de limbaj, care trebuie să fie acoperite de către sistemul școlar local.

Creșterea
Retardul de creștere din perioada de sugar poate necesita alimentația prin gavaj. Pentru a asigura o alimentație corespunzătoare, sugarii pot necesita biberoane sau tetine speciale (ex. alimentatorul Habermann). Sugarii trebuie urmăriți îndeaproape pentru a ne asigura că ei primesc alimentație suficientă pentru a asigura o creștere corespunzătoare. »

» În mod caracteristic, nivelurile de hormon de creștere sunt scăzute la indivizii cu PWS, producând talia mică, absența pubertății și creșterea masei grase chiar și la cei cu greutate normală. Necesitatea terapiei cu hormon de creștere trebuie luată în considerare la toți bolnavii cu PWS.

Dezvoltarea sexuală
Nivelurile hormonilor sexuali (Testosteron și Estrogeni) sunt scăzute în mod normal. Testiculii necoborâți pot necesita tratament cu HCG, Testosteron sau chiar operație. Apariția precoce a părului pubian este frecvent întâlnită dar pubertatea este, de obicei, întârziată și incompletă.

Alte probleme comune
Strabismul este comun și necesită intervenție rapidă și operație chirurgicală. Încurbările coloanei vertebrale pot apărea de obicei precoce și pot fi difi cil de identificat fără examen radiologic. Ele se pot accentua o dată cu tratamentul cu hormon de creștere.
Oasele slabe (osteoporoza) pot apărea mult mai devreme decît în mod obișnuit și pot produce fracturi. Administrați cantități mari de Calciu, Vitamina D și indicați ridicarea de greutăți. Sunt recomandate teste de densitate osoasă.
Poate apare diabetul zaharat tip doi (non Insulino dependent). Acesta este produs de obicei de obezitate și se va ameliora o dată cu pierderea în greutate. Se recomandă un screening de rutină.

Alte probleme legate de obezitate includ dificultatea respirației, HTA, insuficiența cardiacă stângă, cruste și alte probleme tegumentare. Anomaliile de somn includ scăderea respirației cu scăderea nivelurilor sanghine de Oxigen în timpul somnului și/sau somnolență în timpul zilei. Obstrucția căilor aeriene poate apare cu sau fără obezitate. Pișcarea pielii este frecventă. Ea se petrece ca răspuns la o durere existentă sau la iritația fesieră, a membrelor superioare, a picioarelor sau a rectului. Problemele dentare pot include smalț dentar moale, saliva vâscoasă, periajul slab dentar și tocirea dinților.

Calitatea vieții
De obicei, starea generală de sănătate este bună iar speranța de viață poate fi normală dacă este controlată greutatea. Necesitatea constantă de-a restrînge alimentația precum și managementul comportamentului pot fi stressante pentru membrii familiei. PWS USA poate oferi informații și ajutor. Adolescenții și adulții cu PWS pot acționa bine în grup și în programe de susținere dacă există structuri de mediu care să le furnizeze. Pentru mulți este posibilă angajarea în prăvălii și în alte structuri cu mijloace de supraveghere. Furnizorii de profesii și servicii trebuie informați complet asupra managementului PWS.

Reacții negative la medicamente
Indivizii cu PWS pot prezenta reacții neobișnuite la dozele standard ale medicamentelor. Folosiți cu prudență maximă medicamentele care pot produce somnolență deoarece se poate produce un răspuns mai sever și de durată mai lungă. Intoxicația cu apă (acumularea de cantități prea mari de apă în organism) se poate produce o dată cu folosirea anumitor medicamente la fel ca și în urma consumului de cantități mari de lichide.

Toleranța mare la durere
Lipsa semnalelor tipice de durer este frecventă și poate masca prezența infecției sau a bolii. Cineva cu PWS poate să nu se plîngă de durere pînă cînd infecția nu este severă și poate trece mult timp pînă cînd să o poată localiza. Raportați medicului orice modifi care ușoară a stării generale și a comportamentului pentru a descoperi cauza.

Probleme respiratorii
Indivizii cu PWS pot prezenta un risc crescut pentru probleme respiratori, așa cum sunt tonusul muscular scăzut, mușchi toracici slabi precum și obstrucția căilor respiratorii în timpul somnului. Oricine cu un sforăit zgomotos, indiferent de vârstă, trebuie supus unei investigații medicale pentru a identifi ca apneea obstructivă de somn.

Absența vărsăturilor
Vărsăturile apar rareori. Medicamentele emetizante pot să nu aibă efect iar dozele repetate pot produce intoxicație. Din cauza alimentației excesive și a consumului posibil de alimente negătite sau a altor tipuri de alimente nesănătoase, lipsa vărsăturilor reprezintă o proecupare deosebită. Prezența vărsăturilor la o persoană cu PWS poate senfi ca o boală amenințătoare de viață; de aceea, dacă apar vărsăturile, trebuie luată legătura cu un medic.

Boală gastrică severă
Meteorismul abdomnal, durerea și vărsăturile pot reprezenta mai adesea o problemă gastrică amenințătoare de viață la indivizii cu PWS decât la populația generală. Mai adesea decît o durere localizată, poate exista o stare generală de rău. Dacă un individ cu PWS prezintă asemenea simptome, luați imediat legătura cu un medic.

Temperatura organismului
Sunt frecvente temperatura mare sau scăzută, apărute fără explicații. Temperatura crescută poate apărea în cursul bolilor minore sau în intervențiile chirurgicale care necesită anestezie. Febra poate lipsi chiar și în cursul infecțiilor severe. În aceste situații poate fi utilă o hemoleucogramă completă.

Cruste și vânătăi
Din cauza obiceiului comun de scărpinat al pielii, pot fi prezente plăgi deschise. Indivizii cu PWS prezintă de asemenea tendița de-a face vânătăi.

Apetitul excesiv
Apetitul excesiv precum și supraalimentația pot duce la îngrășarea amenințătoare de viață, care se poate petrece chiar și în cursul unei diete hipocalorice. Indivizii cu PWS trebuie supravegheați tot timpul și în toate împrejurările în care este prezentă mîncarea. Aceia care au o greutate normală au ajuns în această stare deoarece familiile/supraveghetorii le-au impus o dietă sever controlată.

Campanii în derulare

ASOCIAȚIA

Inima Copiilor

Suntem Asociația „Inima copiilor„, asociație non-guvernamentală și non-profit constituită în ianuarie 2006. Din august 2006 Asociația noastră reprezintă oficial în România organizația de interes umanitar internațional „The Heart of Children", Italia, condusă de Dr. Vittorio Vanini, iar din iulie 2008 ea este afiliată la Alianța Națională de Boli Rare.

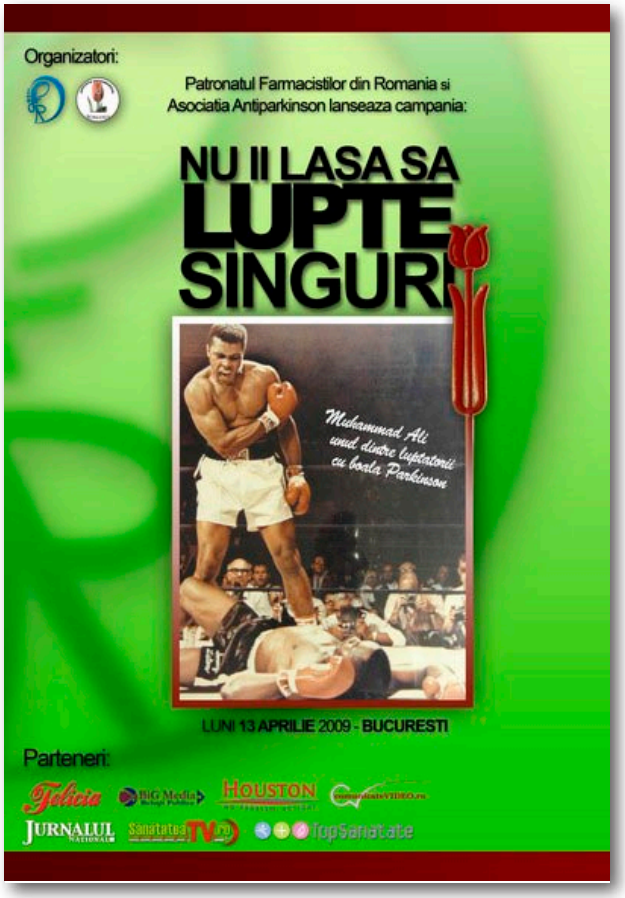
Scopul nostru este acela de a ajuta copii în suferință, și anume pe cei cu malformații cardiace congenitale.

Existența asociației este motivată de o reală și gravă problemă: în România există un însemnat număr de copii care suferă de grave afecțiuni cardiace congenitale.

Cum majoritatea celor ce se nasc cu aceste suferințe trebuie operați, activitatea noastră are drept țintă dezvoltarea cardiologiei și cardiochirurgiei pediatrice în România, domeniu care suferă de toate deficiențele unui debut.

Asociația noastră vine atât în ajutorul copiilor ce se nasc cu malformații cardiace congenitale cât și al familiilor acestora. Inimile afectate de boală ale copiilor zdrobesc inimile părinților care la aflarea diagnosticului se simt aruncați într-un abis ce pare fără ieșire. Le spunem tuturor că există speranțe și soluții de moment prin intervențiile chirurgicale care se pot face atât în țară cât și în străinătate.

Asociația „Inima Copiilor"
str. Câmpului, 19 bis, Câmpina / Prahova, România
tel: +40 244 332 234, mobil: +40 722 360 339 email: office@inimacopiilor.ro
Cod de identificare fiscala: 18365182
RON: RO95 RNCB 0208 0237 0061 0001 **EUR**: RO68 RNCB 0208 0237 0061 0002
USD: RO75 RNCB 0208 0237 0061 0167 **BCR - Sucursala Câmpina**
cod SWIFT: RNCB ROBU



Principiile care stau la baza activităților Asociației Prader Willi din România

- respectarea individualității fiecărei persoane;
- respectarea libertății de a alege activitatile în funcție de nevoile specifice;
- asigurarea accesului la servicii sociale în condiții de tratament egal, prin eliminarea oricărei forme de discriminare;
- asigurarea de servicii de calitate, accesibile, flexibile, adaptate nevoilor sociale;
- asigurarea drepturilor şi a siguranței beneficiarilor, protejând în acelaşi timp şi interesele acestora, dar şi pe cele colective ale comunității;
- respectarea vieții intime a persoanei;
- înțelegere, compasiune şi implicare ;
- respectarea confidențialității.

norway grants

Material publicat în cadrul proiectului
Parteneriat Norvegiano-Român (NoRo) pentru progress în bolile rare – finanțat de Innovation Norway

INNOVATION NORWAY