APWR
ASOCIAŢIA PRADER WILLI ROMÂNIA

Nr. 5 Noiembrie 2009

Oameni RARI şi Bolile RARE

Cum este să fii voluntar Big Brother Big Sister?

Experienţa mea de voluntar a început odată cu Asociaţia Prader Willi, de fapt de mai devreme ... mult mai devreme.

Înţelegerea şi acceptarea - premise ale stării de bine

Doamne, dă-mi seninătatea de a accepta ceea ce nu pot schimba, curajul de a schimba ceea ce îmi stă în putere să schimb şi înţelepciunea de a face diferenţa între ele (Reinhold Nierbuhr).

Vizita EURORDIS – HELP LINE BOLI RARE – 9.10.2009

În data de 9.10. 2009 reprezentanţii EURORDIS, Shane Lynam şi François Houÿez ne-au instruit cu privire la sistemul de Help Lines pentru bolile rare.

Norwegian-Romanian Partnership for Progress in Rare Diseases

"NoRo"

Project aim:

To improve the quality of life for people affected by rare diseases in Romania by providing equal access to early diagnosis, quality treatment and rehabilitation services through a comprehensive and accessible network of facilities and resources as set forth by the National Plan for Rare Diseases.

Partners:

- Norwegian PWS Association
- FRAMBU – Norwegian Center for Rare Diseases
- Ministry of Health Romania
- Foundation ACASA Hospital
- St. Family Church, Zalau
- City Hall Zalau
- County Council Salaj
- Romanian Genetics Society
- Medical University Timisoara
- Romanian National Alliance for Rare Diseases
- Romanian Prader Willi Association

norway grants

Financed by Innovation Norway

INNOVATION NORWAY

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
Amalia Sabău, Mihaiela Fazacaş
Cosmina Băican, Delia Ştirb
Darius Porumb, Rob Pleticha
Zsuzsa Lázár, Emese Juhos,
Prof. dr. Maria Puiu

Colaboratori
Dan Alexandru Tiberiu

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

Partenerii se prezintă
Universitatea de Medicină şi Farmacie din Timişoara 4

Rubrica Specialistului
Înţelegerea şi acceptarea - premise ale stării de bine 6

Atelier de creaţie
Lecţia de fericire 7

Evenimente
Conferinţa Internaţională „Dizabilitate şi Terapie” 8
„Big Brother - Big Sister” 10
Proiectul „Big Brother Big Sister” (BBBS), la a III-a ediţie 10
Vizita EURORDIS – HELP LINE BOLI RARE – 9.10.2009 11

Mărturisiri 12

Actualizare Proiect
„NORO” Parteneriat Norvegiano - Român pentru progres în bolile rare 14

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**

Universitatea de Medicină şi Farmacie din Timişoara

Universitatea de Medicină şi Farmacie din Timişoara (UMFT) desfăşoară de peste cinci decenii (începând cu anul 1945) o activitate complexă de învăţământ medical superior, de cercetare şi asistenţă medicală de înaltă calificare. Realizările din această jumătate de secol sunt firişte rezultatul muncii stăruitoare desfăşurate de cadrele didactice, studenţii şi personalul tehnic-administrativ.

Strategia generală a Universităţii noastre poate fi sumar definită de **mesajul Rectorului -** Prof. Univ. Dr. Ştefan Iosif Drăgulescu:

„Care este astăzi misiunea şcolii de medicină din România? Aceasta este definită de rolul cheie pe care îl are în înfăptuirea atât a reformei sanitare, cât şi a celei din învăţământ. Astfel, pe de o parte, Universitatea Medicală are un rol central în procesul de eficientizare a sistemului de sănătate, al cărui scop este ameliorarea sănătăţii populaţiei. Pe de altă parte, pregătirea viitorilor medici trebuie să integreze noul concept al „medicinei care nu are graniţe". Numai Universitatea de Medicină este locul care poate să impună ca absolut necesară colaborarea totală dintre cele două sisteme: de învăţământ şi de sănătate, în scopul declarat al excelenţei în educaţie, cercetare şi îngrijirea pacienţilor. În faţa acestor cerinţe fundamentale Universitatea de Medicină şi Farmacie „Victor Babeş" din Timişoara, fără un trecut prea îndelungat, nu are decât o singură şansă - aceea de a privi în viitor. Ea trebuie în continuare să ofere un înalt standard european în pregătirea viitorilor medici români sau străini, să desfăşoare cercetare biomedicală de valoare şi, în relaţie cu activităţile educaţionale şi de cercetare, trebuie să promoveze servicii clinice exemplare. Realizarea pe mai departe a acestor obiective, în condiţiile dificile din ţara noastră, este posibilă doar prin spiritul de echipă şi întrepătrunderea între generaţii, prin îmbinarea experienţei şi posibilităţilor unora cu voinţa şi competenţa celorlalţi".

Universitatea noastră este legată de specialitatea de Genetică medicală şi de bolile rare...

În anul 1995, cu ocazia aniversării a 50 de ani de la întemeierea Medicinei din Timişoara, Prof. Dr. Constantin Maximilian, ilustru deschizător de drumuri în Genetica românească primeşte titlul de Doctor Honoris Causa al Universităţii de Medicină Timişoara şi profesor asociat al aceleiaşi universităţi.

Cu această ocazie, Profesorul Maximilian, într-o discuţie cu gazda sa, rectorul Universităţii de Medicină, profesorul Ştefan Drăgulescu, susţine importanţa şi viitorul Geneticii în Medicină şi necesitatea introducerii unor programe de specializare a medicilor care sa se ocupe de bolnavii cu boli genetice.

În anul următor, 1996, prof. Ştefan Drăgulescu se găseşte la cârma Ministerului Sănătăţii şi în anul 1997 apare specialitatea Patologie genetică. Prof. Maximilian a plecat dintre noi în aprilie 1997 dar visul său a fost împlinit.

Colaborarea dintre Asociația Prader Willi România şi Universitatea noastră este veche şi fructuoasă.

Implicarea directă a UMFT în 2007 ca şi co-organizator al Conferinței naționale cu participare internațională: **"Bolile Rare - de la evaluarea nevoilor la stabilirea priorităților"** care s-a desfăşurat în perioada **2-3 noiembrie 2007 la Zalău.** Această manifestare a oferit un climat ştiințific şi educațional de excepție, dar şi un cadru propice pentru întâlnirea specialiştilor din domeniu, părinților şi pacienților în vederea dezbaterii PLANULUI NAȚIONAL DE BOLI RARE, aşa cum a fost el gândit şi elaborat de către comitetele de lucru şi cele de experți în cadrul proiectului ALIANȚA NAȚIONALĂ PENTRU BOLI RARE ROMÂNIA – *ANBRaRo* **finanțat de CEE Trust.**

În 29 februarie 2008, prima Zi Europeană a Bolilor Rare sărbătorită in România, UMFT a organizat în Aula Magna, o întâlnire în care oficialitățile oraşului, reprezentanți ai Prefecturii, Primăriei, Universității de Medicină şi Farmacie, cadrele medicale, pacienții şi familiile lor, studenții voluntari au discutat despre problematica bolilor rare în Romania şi în întreaga Europă.

Din anul 2008 APWR este partener al Universității noastre într-un proiect de cercetare„Corelarea aspectelor clinice, genetice şi epigenetice în înțelegerea etiologiei bolilor genomice Prader Willi/Angelman: model de abordare multidisciplinară a bolilor rare în Romania (PWA- Clin-Epi-Gen) - PROGRAMUL 4 - Sănătate - Parteneriate în domeniile prioritare – Competiția 2008.

Din 2009 Universitatea de Medicină şi Farmacie „Victor Babeş" este în parteneriat cu APWR şi Alianța Națională a Bolilor Rare România pe un proiect comun, româno-norvegian (NoRo), care îşi propune, printre alte obiective, implementarea Planului Național pentru Bolile rare în România, după model norvegian.

În aprilie 2009, UMF Timişoara a organizat împreună cu APWR prima Conferință Est – Europeană privind Sindromul Prader Willi „Review Multidisciplinary approach in the management of PWS".

De asemenea, UMFT sprijină bolnavii cu boli rare prin activitatea studenților voluntari în cadrul proiectelor care vizează îmbunătățirea calității vieții copiilor cu dizabilități produse de boli genetice rare din Timişoara şi nu numai, şi specializarea unei echipei mai extinse de voluntari care să lucrează cu aceste grupuri de pacienți.

Pe viitor, UMFT îşi propune o abordare mai profundă a problematicii bolilor rare prin continuarea colaborării cu ANBRaRo şi APWR.

Prof. dr. Maria Puiu - UMFT

Voi toboşarii

Sub semnul neputinței
îndrăzneala mea
de va rămâne hoit
la marginea deşertului
din pielea mea ve-ți face
o tobă asurzitoare
zgomotul ei, va izgoni
comesenii de la cină
prefăcută-n petreceri romane.

Darius Porumb

Înțelegerea şi acceptarea - premise ale stării de bine

Doamne, dă-mi seninătatea de a accepta ceea ce nu pot schimba, curajul de a schimba ceea ce îmi stă în putere să schimb şi înțelepciunea de a face diferența între ele (Reinhold Nierbuhr).

A fi nevoit să convieţuieşti şi să te împrieteneşti cu o boală rară provoacă un mare distres la nivel emoțional. Fie ca această boală este din naştere sau „se alătură" pe parcursul vieții, problemele, întrebările pe care le ridică nu sunt puține: „De ce nu mai pot să fac lucrurile pe care le făceam înainte?", „Sunt o povară pentru ceilalți", „Trebuie să fiu recunoscător familiei că a rămas alături de mine, aşa că nu am dreptul să spun nimic", „Toți prietenii m-au părăsit!!!", „Mi-e greu să accept ajutorul celorlalți, întotdeauna am fost independent şi acum ...", „Oare cum e să alergi şi să te joci fotbal împreună cu ceilalți copii?", etc.

Boala dă peste cap viața întregii familii. Părinții, frații, bunicii, partenerul de viață, toți trebuie să se acomodeze noii realități reprezentată de boala rară.

Modul în care aceştia, pacienți sau familie, sunt afectați la nivel psihologic este dependent de mulți factori. Unii factori sunt legați de natura bolii în sine, de limitările fizice, de severitatea bolii şi de tratamentul necesar (şi/sau disponibil), în timp ce alții țin de personalitatea, circumstanțele de viață anterioare aflării diagnosticului sau suportul social la care au acces.

Dincolo de aceşti factori, toți cei implicați trebuie să treacă prin câteva stadii în încercarea lor de a se „împrieteni" cu boala. Inițial ei sunt şocați, refuză să creadă şi neagă faptul că ceva ar fi în neregulă.

Persoanele bolnave şi familiile acestora sunt adesea incapabile să continue (sau să inițieze) activitățile sociale, vocaționale şi recreaționale ce sunt de obicei parte a vieții de zi cu zi.

„Bucuriile simple" sunt, de multe ori, înlocuite cu sentimente de frică, furie, resentiment şi frustrare. Lipsa independenței poate conduce pacienții la modificări ale imagini de sine, stimei de sine şi sentimentului valorii personale, iar pe cei din familie la supraresponsabilizare şi adesea la extenuare şi depresie.

Şi nu în ultimul rând, există, din păcate, încă o mulțime de prejudecăți şi stereotipuri legate de persoanele cu dizabilități care pot conduce la retragere şi izolare.

Din fericire omul poate învăța să navigheze printre aceste reacții şi să-şi dezvolte strategii de acomodare la boală.

Psihologul poate să joace un rol benefic în dezvoltarea strategiilor de adaptare la boală pentru bolnavii cu boli rare şi familiile acestora. Fie că este vorba de terapie suportivă, de dezvoltarea de mecanisme de coping cu boala, de psihoterapie în scopul modificării gândurilor disfuncționale relaționate cu boala intervenția psihologică s-a dovedit a fi eficientă.

Realizând intervenție psihologică pentru pacienții cu boli rare ce au beneficiat de recuperare la Fundația Acasă in cadrul proiectului NORO – Parteneriat Norvegiano-Român Pentru Progres în Bolile Rare, am auzit multe poveşti de viață. Am discutat cu persoane a căror stare de bine, a căror echilibru psihologic a fost afectat la diferite nivele. Am văzut cum sprijinul familiei şi a celor din jur poate duce la o bună integrare socială şi la stabilitate emoțională. Dar am văzut şi cum o remarcă răutăcioasă, izvorâtă din prejudecăți poate dărâma vise; cât de greu e familiei să accepte necondiționat persoana ce a avut ghinionul să se întâlnească cu boala rară sau cât de greu e să accepți că nu mai eşti la fel şi ai nevoie de ajutor.

Am ascultat toate acestea şi, asemenea unui antrenor, am încercat să sprijin procesul schimbării şi remodelării relației cu boala şi cu sine … şi sper că, măcar în parte, am reuşit.

Psiholog Mihaiela-Virginia Fazacaş

În prag de alegeri electorale, când toată lumea face promisiuni, când se fac reproşuri, când fiecare încearcă să demonstreze că numai el este bun şi toţi ceilalţi sunt răi, aş avea şi eu o mică nemulţumire. Aceea că din multele manuale şcolare din cei 12 ani de şcoală lipseşte o lecţie: lecţia de fericire.

Lecția de fericire

Copiii sunt învăţaţi la şcoală să scrie, să citească, să facă calcule complicate, să folosescă calculatorul, dar nimeni nu te învaţă cum să fii fericit.

Cred că aceasta este o lecţie pe care, până la urmă, fiecare trebuie să o înveţe singur.

Şi trebuie să o-nveţi foarte bine, pentru că astfel există riscul să rămâi repetent.

Pentru că, din păcate, vedem tot mai mulţi oameni nefericiţi în jurul nostru.

Motivele sunt diverse şi tot mai uşor de găsit: lipsa banilor, lipsa unui loc de muncă, problemele tot mai complicate legate de sănătate. Şi atunci este firesc să te întrebi: Cum pot să fiu fericit într-o asemenea lume?

Răspunsul cred că este simplu: să te detaşezi de probleme, să nu te implici prea mult în ceea ce este în jurul tău. **Pentru că eu cred că un om fericit** este acel om care posedă şi o anumită doză de inconştienţă. Sau poate doar foarte multă credinţă şi înţelepciune.

Căci de ce suntem la urma urmei nefericiţi?

Pentru că ne concentrăm mereu atenţia spre ceea ce ne lipseşte, spre ceea ce nu putem atinge, spre ceva la care nu putem avea acces. **Ne dorim** mereu altceva decât avem şi credem că acel ceva o să ne facă în sfârşit fericiţi.

Maşina pe care ne-am dori să o cumpărăm, casa pe care am vrea să o construim, serviciul pe care poate nu-l avem, prietenii din jurul nostru care poate nu sunt aşa cum am vrea noi să fie, viaţa de fiecare zi care uneori poate fi plictisitoare sau plină de griji.

Şi cu dorinţa noastră de a fi fericiţi observăm că de fapt ne gândim şi vorbim mai mult despre ceea ce ne lipseşte pentru a fi fericiţi decât despre motivele pentru care ar trebui să ne bucurăm.

Te-ntâlneşti cu prietenii şi fiecare îşi „expune" motivele sale de nefericire şi de supărare. Cât mai detaliat, cu cât mai multe amănunte, cu cât mai multă convingere.

Şi parcă îţi este jenă să spui, pur şi simplu: eu sunt fericit. Parcă ne-ar fi teamă să nu îndrăznim să fim fericiţi în această lume zguduită de criză: politică, economică, de societate.

Dar cred că dacă ai puţină înţelepciune şi puţin curaj este uşor să fii fericit.

Un om fericit se gândeşte în primul rând la motivele pentru care ar trebui să fie fericit.

Un om fericit este un om cu conştiinţa împăcată. Împăcat cu el însuşi, cu cei din jur şi cu Dumnezeu. Capabil să se accepte pe sine, să-i accepte pe ceilalţi, să-şi accepte lumea şi viaţa aşa cum este fără să-şi dorească să schimbe ceva. Am vrea să schimbăm lumea, am vrea să schimbăm oamenii şi să ne gândim că dacă am avea ceva ce ne-am dorit (şi bineînţeles altceva decât avem) atunci am fi fericiţi. Dar uităm că este foarte greu să schimbăm lumea şi este foarte greu dacă nu imposibil să-i schimbi pe oameni. Cred că ar fi mult mai simplu şi mai uşor să ne schimbăm în primul rând pe noi înşine. Să ne schimbăm modul de a gândi, de a vorbi, de a vedea lucrurile.

Ne plângem că cei de lângă noi (prieteni, colegi, rude, soţi) sunt imperfecţi şi nu ne fac fericiţi. Dar ne-am întrebat oare vreodată dacă noi suntem perfecţi, dacă noi îi facem fericiţi pe ceilalţi?

Fericirea există şi uneori este atât de aproape de noi, dar noi nu o vedem pentru că privim mereu în altă parte, pentru că ne dorim mereu altceva.

Dar poate într-o zi un viitor ministru, dintr-un guvern, va introduce în programa şcolară şi lecţia de fericire.

Pentru că toţi elevii care termină liceul sau facultatea, să ştie nu doar să rezolve probleme complicate, să folosească internetul şi să aibă o vastă cultură generală, dar să ştie să fie şi oameni fericiţi. Să ştie să zâmbească, să se bucure de viaţă.

Ca încheiere aş dori să vă propun un exerciţiu ca temă pentru acasă. În fiecare seară, înainte de culcare, să-ncercăm să găsim cel puţin trei motive pentru care ar trebui să fim fericiţi. Şi să nu uităm să mulţumim lui Dumnezeu, pentru tot ceea ce avem frumos şi bun în viaţa noastră.

Delia Ştirb

ANBRaRo

Conferința Internațională „Dizabilitate şi Terapie”

În perioada 8-9 octombrie 2009, la Baia Mare a avut loc a **IV-a Conferință Internațională** a Asociației Esperando, cu titlul „Dizabilitate şi Terapie” desfăşurată la Millennium Bussines Center.

În cuvântul de deschidere, directorul executiv al Asociației Esperando, Daniel Filipaş, a subliniat că doreşte ca această conferință să fie o posibilitate pentru specialiştii din domeniu să dobândească cunoştințe practice, astfel încât prin munca lor să poată îmbunătăți viața persoanelor cu dizabilități.

La întâlnire au fost prezenți specialişti care lucrează în domeniu, atât din țară cât şi din străinătate (Turcia, Italia, Anglia, SUA, Ungaria), reprezentanți ai furnizorilor de servicii sociale, persoane cu dizabilități şi familiile lor.

A fost o ocazie pentru Asociația Esperando care şi-a lansat cartea „Paşi spre includere. Dizabilitate şi terapie” care a cuprins şi toate prezentările de la conferință.

Dintre temele abordate de către specialişti, amintim: Terapia cu cai, Tendințe moderne în logopedie, Terapia prin joc, Folosirea terapiilor de integrare senzorială pentru copiii cu autism, Terapia prin Arte ca metodă de recuperare a adulților cu dizabilități mentale şi Terapia cu câini.

Asociația Prader Willi din România a prezentat lucrarea „Structurarea vizuală. Programul de lucru”. Scopul prezentării a fost de a furniza exemple de bune practici pentru specialiştii implicați în activități terapeutice cu copiii cu autism.

Modelul care a stat la baza prezentării echipei APWR este metoda TEACCH. Obiectivul principal al acestei abordări educative a fost acela de a dezvolta independența şi aptitudinile de comunicare ale copiilor atât în intervenția terapeutică, cât şi în situații cotidiene. Pentru a obține progrese se subliniază importanța creării condițiilor necesare pentru succes. O particularitate a metodei TEACCH este învățarea structurată din care face parte programul.

Programul zilnic îl ajută pe copil să se informeze singur şi în timp să devină independent, astfel se reduce dependența de indicații din partea altor persoane în realizarea anumitor activități.

Cosmina Anca Băican (APWR)

ASOCIAȚIA PRADER WILLI ROMÂNIA a fost autorizată să desfăşoare cursuri de formare, nivel perfecționare, în ocupația de asistent personal pentru persoane cu handicap grav (Autorizația nr. SJ 000171/ 03.08.2009).

Începând cu luna octombrie 2009 am început primul curs, cu un număr de 47 de asistenți personali, în comuna Crasna, județul Sălaj, urmând să fie contactați pe baza ofertei şi de alte primării interesate să desfăşoare această activitate.

Darius Porumb

Al IX-lea Congres Național de Pediatrie – Iaşi – 21, 24 Octombrie 2009

În perioada 22-24 octombrie 2009 am participat, la invitația Societății Române de Pediatrie, la al IX-lea Congres Național de Pediatrie, care s-a desfăşurat la Iaşi, la Centrul de Conferințe Providenta.

În cadrul programului ştiințific au fost acoperite multe dintre domeniile esențiale ale specialității. A fost organizată şi o sesiune de genetică medicală în cadrul căreia am prezentat lucrarea cu titlul „Importanța diagnosticului timpuriu pentru familie".

Tematica congresului:

- Pediatrie generală
- Cardiologie
- Nefrologie şi Transplant renal
- Neurologie, Psihiatrie, Psihologie, Logopedie
- Gastroenterologie şi Hepatologie
- Oncologie, Hematologie
- Chirurgie, Ortopedie, Neurochirurgie,
- Urologie
- Neonatologie, Urgențe, Chirurgie Neonatală
- Alergologie, Imunologie, Pneumologie
- Medicină de Familie
- Politici Demografice
- Etică şi deontologie
- Genetică

7-8 Octombrie 2009, Palatul Parlamentului - Bucureşti Redesigning Health Systems for the 21st Century

Ținând cont de faptul că bolile cronice sunt o problemă globală în continuă dezvoltare, iar baza de cunoştințe evoluează permanent, există o nevoie presantă pentru ca diverse țări şi instituții să acționeze proactiv.

La acest eveniment au fost invitați speakeri internaționali pentru a angaja comunitatea globală a profesioniştilor din domeniul sănătății care abordează această chestiune critică. Avem totodată angajamente de participare activă a reprezentanților țărilor din sud-estul Europei.

Dorica Dan a prezentat lucrarea „Pacietul expert - partener al sistemului de sănătate".

Principalele noastre obiective legate de această conferință internațională sunt acelea de a împărtăşi cadrul de funcționare a MBC, identificarea factorilor critici de succes şi promovarea programelor locale şi internaționale care au dat rezultate. Vor fi, de asemenea, oportunități de cooperare şi legătură între țările care sunt în căutare de informații pentru a dezvolta programe specifice propriului sistem.

Audiența acestei conferințe a fost compusă din reprezentanți ai Ministerelor Sănătății din regiune, doctori, profesionişti, reprezentanți ai spitalelor, furnizorii de echipamente şi organizații de pacienți.

30 octombrie 2009 - Bucureşti

Dorica Dan a participat la lansarea proiectului Centrul Național de ocupare a forței de muncă pentru persoane cu SM şi alte boli neurologice rare - „Acces Abilitate".

Societatea de Scleroză Multiplă din România a lansat proiectul „Centrul Național de ocupare a forței de muncă pentru persoane cu scleroză multiplă şi alte boli neurologice rare - Acces Abilitate" finanțat de Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial pentru Dezvoltarea Resurselor Umane 2007 - 2013 .

Alianța Națională pentru Boli Rare România este parteneră în acest proiect.

Adunarea anuală a AWSR - 31 octombrie 2008 - Bucureşti

Adunarea națională a AWSR a avut loc pe data de 31 octombrie 2008 în Bucureşti. La această adunare au participat familiile beneficiarilor, medici reprezentând specialitățile: genetică, specialişti în terapie comportamentală, logopedie, reprezentanți ai mediului educațional, sponsori şi reprezentanți ai DGASPC sector 1, precum şi alte persoane interesate să afle mai multe detalii despre sindrom şi despre terapiile ce pot fi aplicate în acest caz.

În cadrul adunării, vorbitorii au susținut mai multe prezentări cu scop informativ, fiecare prezentare a fost urmată de o sesiune de întrebări şi discuții între persoanele specializate şi publicul prezent.

În timp ce părinții asistau la prezentările ce se desfăşurau în amfiteatru, copiii se jucau şi participau la diferite activități recreative sub supravegherea voluntarilor într-o cameră special amenajată.

Dorica Dan a prezentat activitățile APWR şi proiectul NoRo - Parteneriat Norvegiano - Român pentru progress în bolile rare şi a invitat părinții copiilor cu Sindrom Williams să participe în grup la tratament în cadrul Fundației ACASĂ din Zalău.

„Big Brother - Big Sister"

Şi a venit ziua de 28 octombrie, zi mult aşteptată de copiii/ tinerii cu dizabilităţi, beneficiari ai proiectului şi de către voluntarii „Big Brother - Big Sister".

Forfotă mare la sediul Centrului de Informare pentru Boli Genetice Rare în ziua programată pentru prima întâlnire de grup. În scurt timp, spaţiul a devenit neîncăpător. Au răspuns invitaţiei beneficiarii şi voluntarii din cadrul proiectului, unii părinţi şi unii profesori de la C.S.E.I. Speranţa Zalău. Fiecare dintre cei prezenţi avea anumite expectanţe şi aştepta cu nerăbdare activităţile propuse de echipa APWR pentru această primă întâlnire de grup.

La propunerea unor voluntari, activitatea a demarat cu două episoade din desenele animate „Tom şi Jerry", pe parcursul cărora copiii/tinerii cu dizabilităţi au avut timp să se familiarizeze cu spaţiul şi cu prezenţa voluntarilor.

Ulterior, toţi cei prezenţi au făcut cunoştinţă prin intermediul unui exerciţiu de facilitare a relaţionării sociale, care a făcut trecerea la jocurile interactive… şi au fost jocuri interactive pe placul tuturor: pantomimă, joc de imitare, de ghicire cu ajutorul întrebărilor a imaginii de pe cartonaş, jocul „rece-cald" în varianta orchestrată ş.a.

Mai presus de toate însă, au fost voia bună, sentimentul de acceptare necondiţionată, bucuria de a cunoaşte oameni şi de a fi împreună, mulţumirea de a dedica o parte din timpul liber altor semeni şi speranţa că astfel avem şanse reale de a schimba atitudinea pe care o adoptă comunitatea faţă de persoanele cu dizabilităţi… au fost oameni pentru oameni.

În ziua de 3 noiembrie 2009, la Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare, s-a organizat următorul curs de instruire a voluntarilor din cadrul Proiectului „Big Brother Big Sister".

Cursul de instruire a avut ca principal obiectiv oferirea de informaţii utile, facilitarea interacţiunii voluntar-voluntar şi voluntar-echipa de proiect, cu accent pe coeziunea grupului de voluntari.

Concluzia acestui curs a fost că fiecare voluntar este extrem de valoros prin **abilităţile individuale** pe care le pune în slujba echipei şi că împreună - acesta este cuvântul magic - au toate şansele să sensibilizeze comunitatea cu privire la problemele pe care le înfruntă în viaţa cotidiană persoanele cu dizabilităţi şi să reuşească în **procesul de socializare** şi de integrare în comunitate a copiilor şi tinerilor cu dizabilităţi incluşi în Proiectul „Big Brother Big Sister".

Instruirea voluntarilor din cadrul Proiectului „Big Brother Big Sister" a continuat în data de 11 noiembrie 2009, cu prezentarea copiilor şi tinerilor cu dizabilităţi, beneficiari ai acestui proiect.

În urma discuţiilor cu voluntarii şi a experienţei dobândite anterior în cadrul proiectului, echipa APWR a considerat necesar ca, pe lângă informaţiile teoretice despre munca cu copiii/tinerii cu dizabilităţi, voluntarii să beneficieze şi de informaţii concrete despre fiecare copil cuprins în proiect.

S-a stabilit următoarea activitate de grup copii - voluntari pentru data de 26 noiembrie a.c. când se va organiza un atelier de felicitări de Crăciun şi s-a format echipa responsabilă pentru această activitate.

Psiholog, Amalia Sabău

Proiectul „Big Brother Big Sister" (BBBS), la a III-a ediţie

Suntem deja la a III-a ediţie a proiectului BBBS, care are ca scop îmbunătăţirea calităţii vieţii copiilor cu dizabilităţi din comunitatea Zalău, prin derularea unor activităţi educative, recreative, de socializare şi de integrare în comunitate.

Asemănător experienţelor din anii trecuţi, mulţi tineri entuziaşti se oferă să fie „fraţi" sau „surori" mai mari pentru copiii şi tinerii cu dizabilităţi. S-au organizat deja două întâlniri cu voluntarii care vor participa în proiect.

Echipa noastră a prezentat voluntarilor Asociaţia Prader Willi din România, proiectul BBBS, caracteristicile muncii cu copii cu dizabilităţi şi elementele de bază ale voluntariatului.

Toţi cei 23 de tineri au fost foarte activi la întâlniri, au participat la lucrul în echipe şi vor veni la întâlnirea din data de 28 noiembrie să cunoască şi copii cu dizabilităţi incluşi în proiect.

Pe parcursul anului şcolar 2009-2010 se vor organiza o serie de activităţi, majoritatea propuse de voluntarii din proiect: jocuri de cunoaştere, excursii, ieşiri în aer liber, jocuri, concursuri sportive, călărie, activităţi artistice, proiecte educative cu copii, vizionare filme, animaţii educative, discuţii libere, jocuri distractive, sărbătorirea evenimentelor.

Zsuzsa Lázár (AWPR)

Vizita EURORDIS – HELP LINE BOLI RARE – 9.10.2009

În data de 9.10. 2009 reprezentanţii EURORDIS, Shane Lynam şi François Houÿez ne-au instruit cu privire la sistemul de Help Lines pentru bolile rare.

Principalele momente ale întâlnirii au fost:

1. Prezentarea proiectului Rapsody de către cei de la EURORDIS – Pagină web şi bază de date pe www.rapsodyonlione.eu

2. Criterii şi procesul de aderare:

- înregistrare legală în ţara de origine, conformitate cu legislaţia locală şi Europeană privind protecţia datelor
- informaţii legate de toate bolile rare, folosind codurile dezvoltate de Orphanet
- documentarea activităţii, participare la studiul Caller Profile Analysis
- acordul conducerii organizaţiei pentru participare în reţea
- participare la cel puţin o întâlnire anuală a reţelei, împărtăşirea experienţelor
- folosirea www.rapsodyonline.eu pentru înregistrarea apelurilor – acest criteriu nu este obligatoriu

3. Avantajele intrării în reţea:

- EURORDIS face advocacy
- Oferă vizibilitate şi materiale promoţionale
- Beneficii tehnice: baza de date din www.rapsodyonline.eu pentru înregistrarea apelurilor, servicii pentru pacienţii izolaţi
- Cursuri şi sfaturi utile

4. Date ce trebuie înregistrate în urma apelurilor:

- Operator
- Data
- Numele bolii - cod Orpha
- Vârsta pacientului
- Sexul (masculin, feminin, nedeterminat, lipsă informaţie)
- Categoria iniţiatorului apelului (pacient, părinţi, membru de familie, prieten, cadru sanitar)
- Tipul contactului (telefon, email, scrisoare, personal)
- Scopul contactului (din listă: ex. informaţie, testare genetică, suport psihologic)
- Tipul răspunsului
- De unde a aflat de help line
- Scor de autoevaluare operator
- Durata apelului (inclus timpul de căutare informaţii, redactare răspuns….)

Pentru operatori există un instrument de autoevaluare dezvoltat de EURORDIS, care este indicat să se folosească cu regularitate.

Zsuzsa Lázár (AWPR)

Poemul fericirilor

Dă-mi Doamne,
Fericirea de-a te căuta.
Dă-mi fericirea
De-a te şi afla.
Dă-mi fericirea
Să-ţi rămân aproape
Şi nu doar azi
Ci pân' la moarte.
Dă-mi fericirea.
Ca să mă jertfesc
Pentru acei pe care îi iubesc
Dă-mi fericirea
Lacrimii curate.
Ce-mi curge pe obraz
În miez de noapte.
Dă-mi fericirea
Ca să pot uita
Tot ce-a fost trist
În viaţa mea.
Dă-mi fericirea ca să-ţi cânt
Prin mine, versuri
Şi cuvânt.
Dă-mi fericirea
De-a avea credinţă
Înţelepciune şi voinţă.
Dă-mi fericirea-n lacrimi
Şi durere
Ca să-mi trimiţi din ceruri
Mângâiere.
Dă-mi fericirea
De-a şti c-am împlinit
Destinul
Pentru care-n lume
Am venit.
Dă-mi fericirea
De-a şti trăi
Cu tine-n suflet
În fiecare zi.
Dă-mi fericirea
Să primesc mereu
Tot ce-mi trimite-n viaţă
Dumnezeu.
Şi pentru ca fericirea mea
Să fie apoi deplină,
Dă-mi Doamne să adune
În jurul meu lumină.
Şi-n viaţa celor
Care-mi sunt aproape
Să strălucesc
Precum o candelă
În noapte.

Delia Ştirb

Am participat la activitățile de la ora 4.00 şi ne-am simțit foarte bine împreună. **Este foarte bine şi** relaxant. **Copiii s-au simțit bine.**

Vă mulțumim,
Cu drag F.D.

Mă numesc Maria şi sunt din Maramureş. Am fost internată la Centrul de Recuperare „Acasă" din Zalău, unde m-am simțit foarte bine. Personalul de la Centru şi cei de la APWR au făcut ca cele 3 săptămâni să le petrec foarte bine şi să mai uit de problemele pe care la am acasă. Aici mi-am făcut prieteni şi în rândul pacienților, dar şi al personalului de la Centru.

Îmi pare bine că am avut ocazia să cunosc aşa oameni de treabă care se preocupă de soarta noastră, a celor bolnavi.

După-amiezile au fost foarte relaxante datorită faptului că cei de la APWR au desfăşurat activități socio-educative pentru tinerii cu probleme şi astfel timpul a trecut mai uşor, ne-am relaxat şi am şi învățat anumite lucruri.

Maria B

Cu ocazia acestui sejur de tratament, am avut deosebita ocazie să vă cunosc Asociația precum şi activitățile care se desfăşoară. Am cunoscut mulți prieteni, colegi de suferință (familia noastră).

Pentru tot ce ați făcut pentru noi: Vă mulțumesc.

Împreună vom reuşi.

Gicu Goța,
bolnav scleroză multiplă recurent progresivă.

Mă numesc Stan Maria, am 42 de ani, sunt bolnavă de Scleroză Multiplă (SM) din anul 1983 şi am fost internată pentru prima dată într-un centru de recuperare. M-am bucurat foarte mult când domnul Florin Ciortea şi Dragoş Zaharia de la Asociația SM Speromax Alba Iulia m-a ales pe mine pentru a veni la Centrul de Recuperare ACASĂ Zalău. Aici, printre dumneavoastră, personalul, prietenii şi mai ales colegii de suferință cu SM, m-am simțit ca acasă.

Îi felicit şi pe cei de la Asociația Prader Willi România, care se ocupă de bolile rare şi le urez viață lungă. Totodată le mulțumesc că s-au ocupat de noi şi ne-au înțeles nevoile pe perioada internării aici la dumneavoastră.

Dacă se poate aş dori să mai fiu reprimită peste şase luni, împreună tot cu un grup de SM.

La sosire am rămas plângând, acum că plec acasă, plec tot aşa. **Aici am găsit o familie care mă** înțelege şi trece prin acelaşi lucru ca şi mine. Am întâlnit oameni minunați printre care şi cei de la APWR care ne-au acceptat aşa cum suntem, mai nebunatici, pentru că doar asta ne-a mai rămas. Am fost impresionată de abordarea şi prietenia lor, parcă familia SM s-a lărgit. Noi nu ştiam de existența acestei asociații, dar de acum sper că ne vom reîntâlni. Am învățat reciproc unii de la alții. În concluzie, a meritat să venim „ACASĂ".

Sper să ne reîntâlnim la anul. Aş dori să primesc următorul număr al revistei dumneavoastră.

Mă numesc Gordan Maria, sunt din județul Sălaj, am 24 de ani şi sufăr de boala Charcot Marie-Tooth.

De-a lungul anilor mi-am făcut mulți prieteni prin centrele de recuperare de la Cluj, Dezna şi Zalău. Aici la Zalău vin de câțiva ani şi ceea ce mă bucură este faptul că de fiecare dată cei de la spital se interesează ca nouă, celor bolnavi, să ne fie foarte bine, să facem progrese în ceea ce priveşte recuperarea şi să ne simțim ca "Acasă".

Anul acesta am avut şansa să fac parte din programul inițiat de APWR şi am luat parte la diferite activități împreună cu alți tineri bolnavi şi am reuşit să ne cunoaştem mai bine şi să ne treacă timpul mai uşor.

Mă bucur foarte mult că există oameni care se preocupă de soarta persoanelor cu handicap şi le oferă sprijin în rezolvarea problemelor de orice fel.

Eu îi mulțumesc doamnei Dorica Dan, întregului colectiv de la asociație şi tuturor celor care se gândesc la noi şi ne ajută în problemele noastre, pentru noi este foarte important să fim sprijiniți, să ni se ofere încredere şi să fim priviți ca nişte oameni normali, indiferent de handicapul pe care îl avem.

Eu am avut noroc de la Dumnezeu să am o familie bună care mă ajută atunci când am nevoie şi încearcă să-mi înțeleagă nevoile ajutându-mă cu ce pot.

Cred, cu ajutorul lui Dumnezeu, că având alături familia, medici, specialişti, persoane care se străduiesc să obțină mai multe drepturi pentru noi, cu ajutorul lor vom reuşi să trecem mai uşor peste problemele noastre, să fim mai bine integrați în societate şi să avem accesibilitate peste tot.

Maria Gordan

Mă numesc Macsinese Elene sunt din comuna Soalova, judeţul Suceava.

Am pornit de acasă fără a cunoaşte nimic despre Centrul de Recuperare Acasă, cum s-ar zice în necunoscut. Nu ştiam ce mă aşteaptă, dar intrând în acest centru am rămas foarte impresionată de tot ce am găsit aici (curăţenie, personal).

Toţi m-au impresionat cu devotamentul şi iubirea de a face bine oamenilor bolnavi. Între timp am cunoscut şi pe prietenii noştri de suflet de la Asociaţia Prader Will (îi numesc aşa deoarece i-am simţit foarte aproape de sufletul meu şi al celorlalţi bolnavi cu SM).

Vă mulţumim din tot sufletul că în puţinele zile când ne-am văzut aţi fost alături de noi. Vă mulţumim că v-aţi zbătut pentru noi să venim la acest Centru.

Dumnezeu să vă de-a sănătate să puteţi să faceţi mulţi oameni bolnavi să zâmbească.

Cu stimă, Elena

Eu sunt Iulian Paul Pop, bolnav de SM de 11 ani care şi-a pierdut toţi prietenii acasă, dar aici am regăsit oameni care merită toată aprecierea. Acei oameni sunt atât bolnavii cât şi personalul care s-a îngrijit de noi, personalul este format atât din comunitatea celor de ACASĂ , cât şi de la APWR. Din aceste motive mă consider un om fericit. Cei de la APWR mi-au oferit momente de neuitat prin excursia oferită la Grădina Botanică din Jibou, dându-mi posibilitatea de a mă reculege şi de a mă bucura de acele clipe memorabile care mi-au redeschis pofta de viaţă.

Datorită acestor evenimente sunt foarte recunoscător anturajului meu format din SM-işti, personalul ACASĂ şi cei de la APWR.

Aş dori să revin în acest loc în aceeaşi componenţă.

Cum este să fii voluntar Big Brother Big Sister?

Experienţa mea de voluntar a început odată cu Asociaţia Prader Willi, de fapt de mai devreme … mult mai devreme. La 4-5 ani am conştientizat că am o soră cu o boală rară, care avea nevoie de ajutor.

La început specialiştii credeau că are encephalopatie, dar acum 6 ani a fost în Italia, la un test genetic şi s-a dovedit că are Sindrom Prader Willi.

De atunci am făcut voluntariat în cadrul asociaţiei. Sunt voluntarul cu contractul de voluntariat nr.1 în asociaţie. Asta nu înseamnă că am fost cel mai activ voluntar până acum, dar voi încerca să devin.

Am tradus şi o carte, care se numeşte:„Fiica mea are PWS. Ce să fac?" Cartea a fost scrisă de tăticul unei fetiţe cu SPW din Chile.

Una dintre conferinţele organizate de APWR a fost Conferinţa Mondială Prader Willi - Cluj 2007, unde am făcut o prezentare despre cum e viaţa alături de o soră care are această boală. Prezentarea se poate găsi şi pe site-ul www.apwromania.ro.

A fost o experienţă interesantă şi stresantă să vorbesc în limba engleză, în faţa a peste 300 de oameni din întreaga lume, dar când părinţii şi specialiştii din lumea întreagă m-au felicitat, am ştiut că am făcut o impresie bună.

Anul acesta am devenit voluntar în cadrul proiectului „Big Brother Big Sister", alături de alţi colegi de aceeaşi vârstă cu mine, din liceul nostru şi din alte licee. Este interesant, altfel decât până acum. Încă nu ştiu dacă în acest proiect eu sunt „Big brother of my big sister"… dar, chiar dacă va trebui să fiu fratele mai mare al unui alt copil, vreau să ajut, să fiu util celor din jur.

Doresc foarte mult să învăţ să fac parte din lumea celor care se străduiesc să ofere „şanse şi speranţe " celor cu care soarta nu a fost foarte darnică. Este o lume aparte, în care n-am venit „anume", dar doresc să rămân.

Dan Alexandru Tiberiu,
clasa X-A, Liceul Pedagogic „Gheorghe Şincai" Zalău

INFORMARE privind derularea proiectului „Parteneriat Norvegiano-Roman(NORO”) pentru progres in bolile rare”

ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA, ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN NORVEGIA, FRAMBU – CENTRUL PENTRU BOLI RARE DIN NORVEGIA, MINISTERUL SĂNĂTĂȚII PUBLICE DIN ROMÂNIA, BISERICA GRECO-CATOLICA “SFÂNTA FAMILIE” DIN ZALĂU, FUNDAȚIA “ACASĂ”, PRIMĂRIA MUNICIPIULUI ZALĂU (DASC), CONSILIUL JUDEȚEAN SĂLAJ, SOCIETATEA ROMÂNĂ DE GENETICĂ MEDICALĂ, UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ŞI FARMACIE “VICTOR BABEŞ” DIN TIMIŞOARA ŞI ALIANȚA NAȚIONALĂ PENTRU BOLI RARE DIN ROMÂNIA au încheiat un parteneriat pentru implemetarea proiectului mai sus menționat, stabilind o cooperare internațională pe termen lung.

Inițiativa dezvoltării acestui parteneriat a avut ca bază istoricul organizațiilor, cu misiune şi cu obiective comune în domeniul bolilor rare. În stabilirea acestui parteneriat se recunoaşte faptul că toți partenerii implicați au experiență de împărtăşit şi au multe de învățat unii de la alții.

* * * * *

Scopul proiectului:

Îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de boli rare în România, asigurând acces egal la diagnostic timpuriu, tratament de calitate şi servicii de reabilitare prin intermediul unei rețele complexe şi accesibile de facilități şi resurse în baza Planului Național pentru Boli Rare.

Rezultate la zi

23.10.2009 – 10.12.2009 Curs de specializare asistenți personali (primul curs, 47 asistenți personali din Comuna Crasna, Jud Sălaj).

3 grupuri de pacienți/ 36 pacienți incluşi in programul de recuperare şi intervenție interdisciplinara la Fundația ACASA (Scleroza multipla, Sindrom Prader Willi, Distrofia musculara şi amiotrofii).

17 copii cu boli rare din spectrul autistic incluşi în terapie personalizată la Centrul de Informare pentru Boli Rare.

4 numere tipărite din revista Oameni rari şi bolile rare

1 număr din Jurnalul bolilor rare, dedicat Congresului balcanic de Boli Rare Cluj-Napoca

Pliante, fluturaşi distribuite prin rețeaua info sănătate şi în cadrul evenimentelor organizate.

Structura www.edubolirare.ro este în pregătire. Materialele informative sunt pregătite de Prof. Dr. Maria Puiu si Dr. Gafencu Mihai de la UMFT + echipa APWR. Partea IT este realizata de Dombi Istvan şi Camelia Arion.

Planul de management pentru renovarea şi extinderea clădirii este agreat de Innovation Norway, proiectul tehnic este finalizat, urmează lansarea licitației.

S-a primit oficial raportul vizitei în România a partenerilor/ specialiştilor din partea FRAMBU:

- s-a realizat o apreciere generală pozitivă a proiectului considerându-l necesar şi oportun pentru pacienții cu boli rare din România
- au apreciat modul în care sunt armonizate mai multe funcțiuni sociale şi medicale în viitorul centru pentru boli rare
- proiectul tehnic precum şi soluția arhitecturală au fost apreciate ca reprezentând o îmbinare armonioasă între nou şi vechi, abordând într-un mod prietenos un sistem socio-medical şi educațional complex
- s-a considerat drept o idee inovatoare conceptul de e-learning şi e-Universitate pentru boli rare

Echipa de proiect a decis organizarea unor întâlniri premergătoare întâlnirilor Comitetului Național pentru Boli Rare pentru pregătirea agendei de lucru şi a materialelor necesare comitetului, dar şi pentru derularea unor activități de dezvoltare organizațională, respectiv „team building”. Prima întâlnire se va desfăşura în luna noiembrie.

De asemenea, pornind de la ideea că Planul Național de Boli Rare trebuie să reprezinte răspunsul la nevoile pacienților afectați de boli rare în România, am hotărât să organizăm grupuri de lucru cu reprezentanții organizațiilor de pacienți simultan cu întâlnirile Comitetului Național de Boli Rare.

Pentru creşterea vizibilității proiectului a fost realizata o strategie de comunicare media. De asemenea, s-a decis ca înainte de finele anului să se lanseze selecția de oferta pentru un specialist PR, achiziționarea a două infochioscuri (unul va fi instalat la Primăria Municipiului Zalău şi celălalt la Fundația Acasă).

Analizând complexitatea acțiunilor din proiect şi a serviciilor ce urmează să fie dezvoltate în Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare, au fost reluate discuțiile referitoare la Comitetul internațional de consiliere (International advisory group), care ar putea veni în sprijinul echipei pentru dezvoltarea unor servicii de calitate în viitorul centru. Au fost demarate discuții referitoare la acest subiect şi cu partenerii noştri norvegieni care au decis implicarea lor în comitet alături de alți experți internaționali: Centrul Frambu - Norvegia, Arghenska – Suedia, Kindness for Kids – Germania, Eurordis. Pentru activitățile de instruire a echipei de specialişti în terapia comportamentală va fi solicitată în continuare echipa din SUA care deja a organizat împreună cu APWR 2 workshopuri pe problematica autismului (cheltuielile de transport au fost suportate de aceştia).

Având în vedere că acest comitet nu a fost inclus în proiect, vom căuta fonduri pentru organizarea întâlnirii membrilor comitetului de advisory (avem promisiunea de susținere financiară din partea organizației Kindness for Kinds din Germania).

Dorica Dan

INFORMATION
On the project
„Norwegian-Romanian (NoRo) Partnership for Progress in Rare Diseases"

The Romanian Prader Willi Association, Prader Willi Association in Norway, Frambu - Center for Rare Diseases in Norway, the Romanian Ministry of Health, Greek Catholic Church "Holy Family" from Zalau, Foundation "Acasa", Town Hall Zalau, Salaj County Council, Romanian Society of Genetics, Medical University of Medicine and Pharmacy "Victor Babes" Timisoara, and the Romanian National Alliance for Rare Diseases has agreed on a long term partnership to implement this project.

The initiative to develop this partnership was based on the history of these organizations, with the same mission and objectives in the field of rare diseases. In establishing this partnership it is recognized that all partners have experience to share and have much to learn from each other.

* * * * *

Aim of the project:

Improving the quality of life of people affected by rare diseases in Romania, ensuring equal access to early diagnosis, quality treatment and rehabilitation services through a complex network of facilities and resources available through the National Plan for Rare Diseases.

Up to date results

23.10.2009 – 10.12.2009 Training for personal assistants of people with severe disabilities (first training, 47 personal assistants from Crasna, Salaj)

3 groups of patients / 36 patients included in interdisciplinary recovery and intervention program in ACASA Foundation (Multiple Sclerosis, Prader Willi Syndrome, muscular dystrophies and amyotrophic disorders).

17 children with rare diseases from autistic spectrum included in personalized therapy at the Information Center for Rare Diseases.

4 issues printed of the magazine Rare People and Rare Diseases

1 issue of the Journal of Rare Diseases, dedicated to the Balkan Congress of Rare Diseases Cluj-Napoca

Leaflets, flyers distributed through the network of Info sanatate and with the occasion of different events.

Developing the structure of www.edubolirare.ro. Information materials are prepared by Prof. Dr. Maria Puiu and Dr. Mihai Gafencu from UMFT + APWR team. The IT part is made by István Dombi and Camelia Arion.

Management plan for the renovation and expansion of the building is approved by Innovation Norway, the technical project is completed, the next step is the public procurement process.

We officially received the report of the visit to Romania of the partners / specialists from FRAMBU:

- there was an overall positive assessment of the project, considering it necessary and appropriate for patients with rare diseases from Romania
- they appreciated how many social and medical functions are aligned and harmonized in the future Center for rare diseases
- technical design and architectural solution have been assessed as representing a harmonious combination between new and old, approaching in a friendly way the socio-medical and educational complex
- the idea of e-learning and e-University for rare diseases was considered as an innovative concept

The project team decided to organize preparatory meetings for the National Rare Diseases Task Force meeting, to prepare the agenda and the materials necessary for the committee's work, but also for organizational development, "team building" activities. The first meeting will be held in November.

Also, from the idea that the National Plan for Rare Diseases is supposed to have the answer to the needs of patients affected by rare diseases in Romania, we decided to organize workshops with representatives of patients simultaneously with Rare Diseases Task Force meetings.

To increase the visibility of the project we made a media communication strategy. It was also decided that before the end of the year we need a selection for a PR specialist, and the acquiring of two infochiosks (one will be installed in Zalau City Hall and the other at ACASA Foundation).

Analyzing the complexity of the project activities and services that is going to be developed in the Pilot Reference Center for Rare Diseases, we resumed discussions on the International Advisory Group, which could come to support the team to develop the services in the future center. We began discussions on the topic with our Norwegian partners, who have decided their involvement in the Advisory Group along with other international experts: Frambu Center - Norway, Arghenska - Sweden, Kindness for Kids - Germany, Eurordis. For the training activities of our team of specialists in behavioral therapy will be required - as the in the past already organized 2 workshops with APWR on autism - the team from the U.S.A. (transport costs were supported by them).

Knowing that this Advisory Group was not included in the project, we are looking for complementary funds for it's meetings (we have a promise for financial support from the organization Kindness for Kinds from Germany).

traducere Rob Pleticha

Proiect finanțat din fonduri acordate de către Guvernul Norvegiei prin intermediul Programului Norvegian de Cooperare pentru creştere economică şi dezvoltare sustenabilă în România

Supported by a grant from Norway through the Norwegian Co-operation Programme for Economic Growth and Sustainable Development in Romania.

norway grants

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

INNOVATION NORWAY