ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA

Oameni RARI și Bolile RARE

ISSN 2066 - 527X | Publicaţie editată de Asociaţia Prader Willi România | Iulie - Septembrie 2015

Rețea de colaborare intersectorială

Alianța Națională pentru Boli Rare implementează în perioada martie 2015 - aprilie 2016, proiectul intitulat „Colaborare pentru management-ul bolilor rare - ColaboRARE". Proiect finanțat prin granturile SEE 2009-2014, în cadrul Fondului ONG în România.

»pagina 6

Tabăra NoRo 2015 – o aventură inedită

Pentru a crește gradul de socializare în rândul copiilor și al tinerilor cu dizabilități produse de boli rare și din spectrul autist, în perioada 27 iulie – 14 august 2015 am organizat 3 tabere.

»pagina 8

www.bolirareromania.ro | www.apwromania.ro | anbraro.wordpress.com | ziuabolilorrare.wordpress.com
anbraromania NoRoZalau

Actualizarea proiectului Centru de Expertiză pentru bolile rare – Expert RARE

Informații proiect

Prin implementarea proiectului Expert RARE, Centrul NoRo oferă îngrijire medicală și socială pentru pacienții cu boli rare din România. În felul acesta, Centrul NoRo va dobândi rolul de legătură între centrele de expertiză medicală în bolile rare și serviciile sociale aflate în apropierea domiciliului pacienților, preluând beneficiarii după evaluare, realizând instruirea, consilierea psiho-socială și educațională și orientarea către serviciile cele mai potrivite, realizând și instruirea personalului din aceste servicii la nevoie.

Activități proiect

Perioada de derulare iulie - septembrie 2015

✓ Au fost organizate trei intâlniri ale echipei de implementare a proiectului în cadrul cărora s-au discutat responsabilitățile care le revin echipei și planificarea activităților;

✓ Echipa de management a proiectului a lucrat la elaborarea procedurilor de lucru legate de serviciile Centrului NoRo cu scopul de a implementa și certifica sistemul de management al calității ISO 9001;

✓ În cadrul Centrului NoRo au fost organizate 3 grupuri de pacienți cu boli rare: Sindrom Prader Willi, Distonie Musculară, Distrofie Musculară Duchenne. Pacienții au beneficiat de instruire în management-ul bolii pe o perioadă de 5 zile;

✓ S-au organizat 3 sesiuni de instruire în abilități de viață independentă pentru tinerii cu dizabilități. În perioada de vară, iulie – august tinerii au beneficiat de instruire în taberele de vară pe care le-a organizat APWR;

✓ Au avut loc întâlniri de promovare și advocacy la nivelul Ministerului Sănătății în favoarea implementării obiectivelor Planului Național de Boli Rare – PNBR și acreditarea Centrului NoRo ca Centru de Expertiză. Activitățile și evenimentele organizate în cadrul proiectului au facilitat evaluarea nevoilor pacienților, elaborarea criteriilor de desemnare a Centrelor de Expertiză precum și actualizarea PNBR. CNBR – Consiliul Național de Boli Rare a realizat și depus la Ministerul Sănătății propunerea pentru documentația de acreditare a Centrelor de Expertiză pentru Bolile Rare în România.

✓ Promovarea proiectului prin:

- Website-urile APWR: www.apwromania.ro, www.rjrd.ro, www.edubolirare.ro
- materiale informative: revistele Oameni rari și bolile rare adresate pacienților, organizațiilor pentru pacienți cu boli rare și publicului larg și revista Romanian Journal for Rare Diseases adresată specialiștilor implicați în diagnosticarea, îngrijirea și management-ul bolilor rare;
- media locală și națională;
- conferințe, seminarii, workshop-uri și întâlniri.

Ghidul bolilor rare – Sindrom Cushing (I)

Sindromul Cushing se definește prin secreția excesivă de cortizol, indiferent de cauză. Trebuie făcută distincția între sindromul Cushing și boala Cushing, aceasta din urmă fiind una dintre cauzele sindromului Cushing, întrucât respectă definiția acestuia, dar se produce printr-o tumoră hipofizară care conduce la un exces de cortizol prin secreția neadecvată de ACTH.

Sindromul Cushing este o boală rară, care afectează circa 5:1 milion persoane pe an.

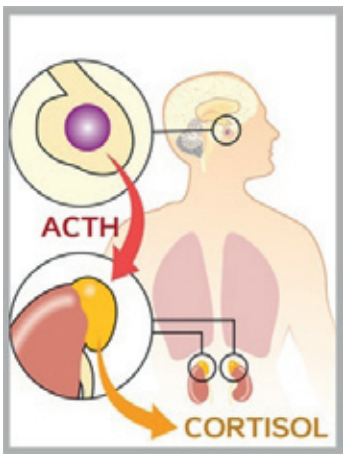
Cauzele principale ale sindromului Cushing sunt:

- Excesul de ACTH: boala Cushing, secreția ectopică de ACTH;
- Afectarea unilaterală a glandelor suprarenale: adenomul corticosuprarenalian, corticosuprarenalomul;
- Afectarea bilaterală a glandelor suprarenale: hiperplazia macronodulară bilaterală a glandelor suprarenale, displazia-micronodulară pigmentată.

I. Sindromul Cushing produs prin producția excesivă de ACTH

a. Boala Cushing

Reprezintă cauza cea mai frecventă de secreție excesivă de cortizol. Este vorba de o tumoră hipofizară benignă care produce în mod necontrolat ACTH, iar secundar se observă stimularea bilaterală a glandelor corticosuprarenale și producția unui exces de cortizol.



Boala Cushing se observă atât la vârsta pediatrică, în special la sexul masculin, dar și la vârsta de adult, în acest caz sexul feminin fiind mai frecvent afectat, adesea în jurul deceniului 4.

La cei mai mulți dintre pacienți nu există o cauză clară responsabilă de boala Cushing. Uneori însă se decelează o cauză genetică, în cazul pacienților cu Neoplazie Endocrină Multiplă de tip 1 (prin mutația MEN1, și se manifestă prin tumori, adesea benigne, ale hipofizei, paratiroidelor, duodenului, pancreasului) sau al celor cu adenoame hipofizare familiale, pentru care cauza este reprezentată de mutația genei AIP.

b. Secreția ectopică de ACTH

Această secreție are ca origine diverse tumori, care nu au localizare hipofizară (adesea pulmonară, dar și pancreatică, timică, tiroidiană etc.). ACTH-ul produs în exces de diverse tumori stimulează producerea excesivă de cortizol la nivel suprarenalian.

II. Sindromul Cushing produs prin afectarea suprarenaliana unilaterală

Afectarea periferică suprarenaliană poate fi responsabilă de secreția excesivă de cortizol, care însă scapă de influența ACTH-ului hipofizar, fiind astfel o afectare ACTH independentă. ACTH-ul în aceste situații este foarte scăzut.

a. Adenomul corticosuprarenalian.

Reprezintă o tumora benignă care afectează una din cele două glande suprarenale. Deși nu era cunoscută anterior o cauză genetică pentru această modificare, un studiu desfășurat în Munchen a demonstrat în 2014 că la circa o treime dintre acești pacienți cauza este o mutație somatică a enzimei fosfokinază A (gena PRKACA), observată doar la nivelul celulelor tumorale. Prin mutația acestei enzime ea devine ireversibil activată, conducând astfel la producția excesivă de cortizol. Există însă și cazuri care prezintă mutații moștenite ale acestei gene, prin componenta ereditară explicându-se multiplele cazuri familiale.

b. Corticosuprarenalomul

Reprezintă o tumoră unilaterală malignă care produce cortizol în exces, dar și alți hormoni suprarenalieni, de exemplu DHEA, aldosteronul și alți precursori ai hormonilor suprarenalieni. Adesea printre cauzele corticosuprarenalomului regăsim mutațiile genelor IGFII, p53.

Implicare și voluntariat la Centrul NORO

Numele meu este Taloș Iulia Florina și sunt voluntară la Centrul Noro din primăvara anului 2014, sunt implicată în toate activitățile pe care le desfășoară Centrul. Activitatea mea de voluntariat constă în: sprijinirea copiilor care nu pot să realizeze singuri diferite mișcări sau activități, desfășurate în afara Centrului (excursii, tabere etc.)

Am participat la serbarea de Crăciun, la prima tabără organizată de către echipa de la Noro, unde am avut parte și de instruirea legată de interacțiunea cu copii și cum să-i ajutăm. În tabără am reușit să-i cunosc mai bine și pe părinți, fiind un loc mai degajat. Am avut ocazia să iau parte și la diferite conferințe de presă, workshop-uri oferite de Centrul Noro, unde am intrat în contact cu persoane din alte domenii îmbogățindu-mi astfel experiența.

În tot acest timp am învățat să admir părinții pentru voința și curajul de care dau dovadă zi de zi pentru depășirea tuturor greutăților vieții și consider că mi-a oferit o adevărată lecție de viață. Toate experiențele mele dobândite la Centrul Noro m-au ajutat să devin o persoană mai bună, descoperindu-mi calități noi.

Taloș Iulia-Florina,
voluntar APWR

Întâlnirea Comitetului Director EURORDIS

EURORDIS este o organizație internațională de pacienți, reprezentând 695 organizații de pacienți cu boli rare din 63 de țări. Dorica Dan este membru EURORDIS din mai 2007.

Întâlnirile comitetului director sunt antrenante și intense. La întâlnirea din perioada 2-5 iulie 2015 discuțiile s-au focalizat pe problemele organizației: personal și voluntari, situația financiară, proiecte și activitățile de advocacy care urmează să fie organizate la nivel european și internațional.

Grupuri de pacienți NoRo-Frambu

Aceste grupuri de pacienți sunt organizate în cadrul proiectului **„NoRo-Frambu, parteneriat pentru viitor"**, finanțat prin granturile SEE 2009-2014, în cadrul Fondului ONG în România.

Scopul organizării grupurilor de pacienți NoRo-Frambu este dezvoltarea organizațională și adaptarea serviciilor Centrului NoRo la nevoile pacienților. Vorbim despre o abordare câștig-câștig care determină întărirea capacității organizaționale, promovarea serviciilor Centrului NoRo, clarificarea și stabilirea obiectivelor comune de acțiune la nivel național și suport în activitatea celorlalte organizații.

Din iunie până în septembrie 2015, la cele 4 grupuri au participat în total 49 de persoane, reprezentanți ai asociațiilor de pacienți și furnizori de servicii socio-medicale adresate acestora. Toți participanții reprezentau beneficiari la care diagnosticul este de boală rară, boli din spectrul autist, sindroame complexe nediagnosticate, care au probleme comune. Am pornit de la ideea că reprezentăm pacienți cu boli extrem de diferite, răspândiți în toată țara, având destul de rar ocazia să ne exprimăm opinia în legătură cu problemele comune cu care ne confruntăm.

Temele abordate în cadrul discuțiilor din diferitele grupuri au fost cartografierea serviciilor din zona din care vin participanții, identificarea nevoilor pacienților din punct de vedere medical, social și educațional și a nevoilor de instruire a organizațiilor de pacienți din care provin, identificarea circuitului pacienților pentru bolile pe care le reprezintă participanții, instruire medicală pe tema management-ului bolilor rare, identificarea unor teme de interes pentru proiecte de cercetare, curs despre drepturile pacienților și comunicare, formularea unui proiect comun de finanțare, formarea unui grup de suport.

Propunerile pe care le-au formulat participanții vor fi introduse în diferitele documente de poziție, propuneri de strategii, adrese, cereri formulate de reprezentanții Centrului NoRo în activitățile sale de advocacy.

Formarea personalului – Alianța Națională de Boli Rare din Ungaria

Alianța Națională de Boli Rare din Ungaria a deschis un Centru de Informare pentru Persoane cu Boli Rare. Pentru a fi mai pregătiți să răspundă solicitărilor beneficiarilor, ei au organizat o sesiune de formare a personalului în data de 17 iulie 2015.

Reprezentantul Centrului NoRo, Zsuzsa Almási, a prezentat modul de funcționare al Help Line-ului NoRo și al serviciilor de informare și consiliere ale Asociației Prader Willi din România.

Am schimbat impresii și experiențe cu reprezentanții unor servicii similare, și am încercat să dezvoltăm împreună propuneri de îmbunătățire a Centrului de Informare pentru Persoane cu Boli Rare din Ungaria. Am stabilit, că cele două centre de boli rare vor colabora și în viitor, ajutându-se reciproc să ofere servicii cât mai bune.

Rețea de colaborare intersectorială

Alianța Națională pentru Boli Rare implementează în perioada martie 2015 - aprilie 2016, proiectul intitulat „Colaborare pentru management-ul bolilor rare - ColaboRARE". Proiect finanțat prin granturile SEE 2009-2014, în cadrul Fondului ONG în România.

Proiectul vizează îmbunătățirea calității vieții pacienților cu boli rare din România și creșterea responsabilității comunității și a autorităților naționale față de persoanele afectate de boli rare prin implicarea actorilor sociali din acest domeniu: pacienți, familii, specialiști și factori decizionali.

Unul din obiectivele proiectului este acela de a crea o rețea intersectorială de colaborare formată din reprezentanți ai asociațiilor de pacienți, ai furnizorilor de servicii sociale, ai instituțiilor, ai autorităților locale, regionale și naționale. Această rețea are ca scop evaluarea nevoilor de îngrijire integrată ale persoanelor afectate de boli rare și îmbunătățirea calității serviciilor sociale specializate, existente, destinate persoanelor cu boli rare din România.

Rolul rețelei de colaborare intersectorială este acela de dezvoltare a unui parteneriat durabil şi eficient în domeniul medico-social și educațional, în vederea asigurării continuității îngrijirii persoanelor cu handicap produs de boli rare din România.

În cadrul proiectului au fost organizate 4 întâlniri ale rețelei de colaborare intersectorială la care au

participat reprezentanți ai Ministerului Sănătății, Ministerului Muncii, Agenției Națională a Medicamentelor, Colegiul Medicilor România, Italian Institute for Health, mai mulți reprezentanți ai organizațiilor de pacienți, Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice, Societatea Română de Hematooncologie Pediatrică, Consiliul Național de Boli Rare, Autoritatea Națională pentru Persoane cu Dizabilități, Direcția de Sănătate Publică, specialiști și jurnaliști.

Temele abordate au fost legate de accesul la medicamentele orfane și măsurile luate de ANM și Ministerul Sănătății în vederea facilitării accesului pacienților cu boli rare la tratament; crearea cadrului legislativ pentru demararea procesului de acreditare și desemnare a Centrelor de Expertiză, organizarea Rețelelor de Referință Europene pentru bolile rare; implementarea PNBR și a Strategiei Naționale de Sănătate 2014-2020; îngrijirea transfrontalieră a pacienților, Servicii de îngrijire integrate și asigurarea continuității îngrijirii de la copil la adult; Formarea managerilor de caz care să se implice în gestionarea întregului traseu al pacientului până la rezolvarea cazului.

În perioada iulie-decembrie au mai avut loc 3 întâlniri intersectoriale. La ultima întâlnire intersectorială din 14-15 decembrie 2015 am identificat principalele probleme cu care se confruntă pacienții cu boli rare din România și am redactat un document care a fost transmis Ministerului Sănătății și Agenției Naționale a Medicamentului.

Proiectul CESpirit

În perioada 31 iulie 2015 – 31 octombrie 2015 în parteneriat cu OMV Petrom Zalău am derulat proiectul „CESpirit".

Proiectul a fost finanțat prin programul Campionatul de voluntariat OMV Petrom Ediția 2015 cu suma de 2000 EUR.

Scopul proiectului a fost îmbunătăţirea percepţiei noţiunii de voluntar la nivelul comunităţii, oferind modele de bune practici şi suport pentru viitorii voluntari OMV și APWR.

Beneficiarii au fost copiii din Centrul de zi NoRo diagnosticați cu boli rare și tulburări din spectrul autist, familiile acestora și un număr de 20 de voluntari.

Activitățile desfășurate în proiect:

- ✓ Voluntar pentru tine, experiență de viață pentru mine!
- ✓ Ajută-mă să mă integrez!
- ✓ Grădina senzorială
- ✓ Activități sportive distractive

Acest proiect a avut o contribuție în:

- ✓ facilitarea interacțiunii dintre copii-voluntari-părinți-comunitate, stimularea interesului asupra activităților distractive, dezvoltarea emoțiilor cognitive cum ar fi curiozitatea, bucuria descoperirii.
- ✓ dezvoltarea de competențe care exprimă atitudini față de alții, față de colegi, față de colectiv (sensibilitate, spirit de prietenie, politețe), față de activități (disciplină, independența în activități, perseverență), față de sine însuși (încredere în forțele proprii, curaj, stăpânire de sine).
- ✓ diversificarea programelor de intervenție terapeutică cu scopul de a face învățarea cât mai interactivă și plăcută.

Această experiență a ajutat voluntarii în achiziționarea abilităților de comunicare, relaționare cu beneficiarii, simț al răspunderii, muncă în echipă. În urma interacțiunii și comunicării cu copiii pe parcursul activităților, voluntarii au fost impresionați și emoționați datorită experienței pe care au avut-o pe tot parcursul proiectului ceea ce i-a motivat să se implice cât mai mult și să le ofere copiilor sprijinul de care au nevoie.

Tabăra NoRo 2015 – o aventură inedită

Pentru a crește gradul de socializare în rândul copiilor și al tinerilor cu dizabilități produse de boli rare și din spectrul autist, în perioada 27 iulie – 14 august 2015 am organizat 3 tabere. Prima Tabără NoRo 2015 s-a desfășurat în perioada 27-31 iulie, a doua tabără în perioada 3-7 august 2015 și ultima tabără a avut loc în perioada 10-14 august. Locația Pensiunea „Colț de Rai".

Având în vedere că prin proiectul „NoRo-Frambu – parteneriat pentru viitor" ne-am propus reorganizarea activităților Centrului NoRo pe perioada verii, beneficiarii au fost copiii din Centrul de Zi NoRo și tinerii din programul „Abilități de Viață Independentă".

În cele 3 tabere am avut un număr total de 152 de persoane (o medie de 50 de persoane pe grup): 45 de beneficiari și ceilalți de 107 au fost însoțitori (membrii familiei, asistenți personali), voluntari, și personalul APWR. Voluntarii pe parcursul activităților au oferit ajutor și sprijin copiilor sau tinerilor care întâmpinau dificultăți în realizarea sarcinilor. Pe parcursul celor 5 zile am desfășurat diverse activități distractive și amuzante de care copiii s-au bucurat cu mult entuziasm. Modelul folosit în organizarea taberei este modelul Centrului Frambu din Norvegia care organizează pe perioada verii tabere pentru persoanele afectate de boli rare.

Această tabără a fost un prilej pentru părinți de a interacționa între ei, să se cunoască mai bine, să lege prietenii, să împărtășească experiențe și să găsească soluții la dificultățile pe care le întâmpină în viața de zi cu zi. Copiii și tinerii implicați în activități au beneficiat de o altfel de terapie cu scopul de a achiziționa abilități de socializare, de a-și dezvolta limbajul, de a achiziționa abilități de autonomie personală. Activitățile desfășurate în aer liber și într-un mediu nou ajută copiii în procesul de a se adapta la situații noi.

Tabăra NoRo 2015 a fost una reușită, părinții și copiii și-au exprimat mulțumirile, menționând că doresc să participe și la anul.

Un an de colaborare AWARD

Asociația Prader Willi din România a împlinit un an de colaborare cu Fundația The Duke of Edinburgh's pentru implementarea programului „Lider Award" în ideea de a promova voluntariatul în rândul comunității și a tinerilor, de a oferi șansa copiilor/tinerilor cu dizabilități produse de boli rare de a face parte dintr-un program de voluntariat, de a oferi o platformă de interacțiune, socializare și integrare în comunitate a copiilor și tinerilor cu dizabilități din Zalău, urmărind prin aceasta îmbunătățirea calității vieții acestora.

Datorită acestui program, a crescut interesul voluntarilor pentru toate activitățile Asociației Prader Willi din România, de asemenea în decursul acestui an de colaborare implicarea voluntarilor în activități a fost mai mare.

Pentru a marca și a sumariza acest an de colaborare, Asociația Prader Willi din România a organizat în data de 6 august 2015 o întâlnire cu toți participanții din cadrul programului, lideri award și voluntari award. Toți participanții au fost rugați să își împărtășească motivele pentru care au ales implicarea în acest program, experiențele personale din cadrul programului și cum au reușit, datorită programului, să se dezvolte pe plan personal. La sfârșitul întâlnirii, tuturor participanților le-au fost înmânate diplome de merit pentru activitățile depuse în cadrul programului, în decursul acestui an.

Proiectul ARTrare în continuare

Asociația Prader Willi din România a demarat proiectul „ARTrare în continuare - Terapie prin artă pentru copiii cu boli rare". Proiectul a fost finanțat prin Programul MOL pentru Sănătatea Copiilor – MOL România și Fundația pentru Comunitate.

Scopul a fost dezvoltarea programelor de terapie prin artă în Centrul NoRo, pentru întărirea abilităților sociale și creșterea calității vieții copiilor cu dizabilități produse de boli rare.

Perioada de implementare a proiectului a fost februarie 2015 – august 2015 iar valoarea totală a proiectului a fost de 19.912,95 lei, valoarea sponsorizării fiind de 14743,95 lei.

Activitățile din proiect au cuprins evaluarea beneficiarilor, derularea activităților de weekend terapeutic, art-terapie și promovarea proiectului. În intervențiile terapeutice ale Centrului NoRo nu uităm niciodată că beneficiarii noștri sunt copii și că activitatea lor de bază trebuie să fie joaca.

În cadrul weekend-urilor terapeutice am desfășurat activități de terapie comportamentală, kinetoterapie, art-terapie vizual - plastică, meloterapie, abilități de viață independentă, activități de socializare (vizită la muzeu, marșul pentru viață și boli rare). De asemenea în cadrul ergoterapiei am organizat activități de art-terapie vizual-plastică (pictură, decupaj, modelaj, colaj), meloterapie (muzică și dans), ieșiri în grădina Centrului NoRo, abilități de viață independentă (pregătirea și servirea gustării, igiena mâinilor).

Aceste activități au avut rolul de a evalua eficiența intervenției, de a instrui părinții cu privire la educarea și stimularea copilului, de a asigura continuitatea activităților, de a achiziționa abilități cognitive, de a relaționa între ei și cu persoanele din comunitate.

„Cum să comunici eficient cu presa" curs dedicat asociațiilor de pacienți

Alianța Națională pentru Boli Rare România a organizat, în cadrul proiectului „Colaborare pentru management-ul bolilor rare - ColaboRARE" finanțat prin granturile SEE 2009-2014, în cadrul Fondului ONG în România, un curs de formare - despre comunicarea cu presa - dedicat asociațiilor de pacienți.

În cadrul proiectului au fost organizate două cursuri dintr-o serie de trei, primul în perioada 20-21 august 2015, iar cel de-al doilea în perioada 15–16 decembrie 2015.

Ceea ce s-a urmărit prin acest curs a fost dezvoltarea competențelor de relaționare directă și indirectă, în conjuncturi spontane sau organizate, cu jurnaliștii și cu instituțiile din presa scrisă, audiovizual și online.

Pe parcursul celor două zile de instruire participanții au parcurs elementele teoretice a bazelor comunicării prin mass-media, au învățat să redacteze un comunicat de presă, să-și adapteze mesajul în funcție de eveniment, cum să transmită mesajele și în funcție de specificul presei și cum să organizeze o conferință de presă.

Tabăra pentru tinerii cu dizabilităţi de la Bobald

Continuând tradiția, Asociația Prader Willi în parteneriat cu Asociația Werdnig Hoffman, a organizat și anul acesta, în perioada 24-30 august 2015, în apropierea localității Carei, județul Satu Mare, la Situl Arheologic Bobald, cea de-a 7 ediție a Taberei de Vară intitulată „Joy".

Tabăra a găzduit în acest an peste 70 de persoane, tineri cu dizabilităţi, însoțitori ai acestora precum și voluntari. Au fost participanți din întreaga țară, din București, Alba – Iulia, Cluj – Napoca, Brașov, Turda, Oradea, Satu Mare și desigur Carei.

Scopul taberei este integrarea socială a persoanelor cu dizabilități, prin implicarea participanților în diferite activități socio-educative și de recreere, bazate pe educație non-formală.

Pe perioada celor 7 zile petrecute în tabără, participanții au beneficiat de diferite programe artistice, activități de deprinderi de viaţă independentă, activități de socializare, activităţi de creșterea încrederii în sine, programe culturale și activităţi de cultură generală.

Miercuri, tinerii au avut şansa să viziteze orașul Carei, printr-un joc tip „roadtrip" unde au avut ocazia să bifeze câteva obiective turistice din orașul nostru.

Punctul culminant a fost ziua de sâmbătă, când a avut loc decernarea diplomelor de participare și focul de tabără!

În ultima zi, participanții și-au luat la revedere, cu zâmbete pe față, umpluți de bucurie că s-au reîntâlnit sau au legat noi prietenii, dar și cu lacrimi în ochi de emoția despărțirii. La despărțire și-au urat drum bun tuturor, așteptând cu nerăbdare revederea la următoarea ediție a Taberei „Joy" Bobald.

Curs pentru asistenți personali

În perioada august-septembrie 2015, Asociația Prader Willi din România a organizat la Centrul NoRo un curs de perfecționare pentru 75 de asistenți personali ai persoanelor cu handicap grav din Zalău, finanțat de Consiliul Local Zalău prin Direcția de Asistență Socială Comunitară.

Cursanții au fost organizați în 3 grupe în funcție de vârsta pe care o au asistații lor, pentru a putea ajusta informațiile la nevoile concrete ale diferitelor categorii de beneficiari.

Întâlnirile s-au organizat pe următoarele teme: Acordarea îngrijirilor primare; Asigurarea alimentației și hrănirii beneficiarului; Adaptarea mediului; Supravegherea stării de sănătate; Comunicarea; Asistarea activității și participării persoanei cu handicap grav în familie și comunitate; Asistarea integrării profesionale și supravegherea respectării drepturilor persoanelor cu handicap.

Pe lângă formatorii autorizați, participanții au avut ocazia de a se întâlni cu specialiști ai Centrului NoRo din domeniul social și medical (asistent medical, kinetoterapeuți, medici) care au purtat discuții interactive în funcție de nevoile asistenților personali și ale persoanelor pe care aceștia le au în îngrijire.

Vizită medici geneticieni

Am avut onoarea să fim vizitați la Centrul NoRo de un grup de profesori de genetică medicală din Germania care au susținut a 8-a ediție a Cursului Româno-German de Genetică Medicală la Oradea în perioada 30 august 2015 - 2 septembrie 2015.

Campania 6% din PIB pentru Sănătate

În data de 3 septembrie 2015, Asociația Prader Willi din România a participat la București, la Palatul Parlamentului, la o întâlnire în vederea alocării a 6% din PIB pentru sănătate. Întâlnirea a fost organizată în cadrul campaniei „Pacient de România".

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (COPAC) a lansat campania „Pacient de România – 6% pentru sănătate" prin care a militat pentru creșterea finanțării alocate sistemului de sănătate la 6% din produsul intern brut (PIB) susținând că accesul la servicii medicale de calitate, tratamente inovatoare și salarizarea personalului medical sunt principalele priorități ale sistemului de sănătate din România identificate de către COPAC și care ar putea fi rezolvate dacă bugetul alocat sănătății ar fi suplimentat.

În cadrul campaniei, COPAC a lansat o petiție organizând strângeri de semnături în mai multe orașe din țară: București, Cluj-Napoca, Iași și Timișoara. La finalul campaniei s-a organizat și o întâlnire la Palatul Parlamentului cu oficiali din sănătate și cu parlamentarii care au susținut inițiativa. În cadrul întâlnirii, președintele COPAC, Radu Gănescu, a exprimat nevoile pacienților, și anume acces integral la tratamente compensate și terapii inovatoare, acces la investigații, monitorizare și servicii medicale în măsura în care este nevoie și personal medical bine pregătit. Pentru ca acest lucru să fie posibil, președintele COPAC, a mai declarat că este nevoie de o finanțare corespunzătoare şi o regândire a sistemului, primul pas fiind acordarea procentului de 6% din PIB către sănătate.

Întâlnirea comitetului de organizare al Conferinței Europene de Boli Rare

În data de 7 septembrie 2015, la Bruxelles a avut loc întâlnirea comitetului de organizare al Conferinței Europene de Boli Rare mai 2016 Edinburgh. La conferință a participat Dorica Dan, în calitate de lider tematic pentru serviciile sociale specializate în bolile rare.

Ordinea de zi:

- Programul conferinței;
- Evaluare de ansamblu asupra sesiunilor tematice, a sesiunii de deschidere și plenare;
- Fișa de informații (legată de sesiunea plenară).

Au participat 20 de membri ai comitetului de organizare și liderii tematici ai conferinței, au fost propuși/aleși principalii vorbitori ai conferinței pe fiecare temă și modalitățile de prezentare a acestora.

Conferința Federației Internaționale de Asistență Socială

Împreună cu Lisen Julie Mohr - Frambu și Ian Johnston - IFSW Europe am promovat în cadrul conferinței organizată în perioada 7-9 septembrie 2015, Edinburgh, cauza pacienților cu boli rare către un public nou pentru organizațiile noastre la nivel European, parteneri noi ai EURORDIS în lupta pentru o viață mai bună pentru cei afectați de boli rare la nivel internațional.

Într-o sesiune comună, am prezentat activitățile EURORDIS pe domeniul serviciilor sociale specializate, Centrul NoRo și Centrul Frambu. Suntem recunoscători pentru invitație și pentru facilitarea accesului la Conferința IFSW.

Ziua Internațională de Informare cu privire la Leucemia Mieloidă Cronică

Ziua Internaţională de Informare cu privire la Leucemia Mieloidă Cronică este marcată anual în data de 22 septembrie, în întreaga lume. Data de 22 septembrie, nu a fost aleasă întâmplător. 22/9 reprezintă modificarea genetică a cromozomilor 9 și 22 care cauzează leucemia mieloidă cronică.

Acţiunile desfăşurate cu acest prilej la nivel mondial au ca scop conştientizarea populaţiei asupra acestei afecţiuni, dar şi găsirea unor soluţii prin care accesul pacienţilor la diagnostic, tratament şi îngrijire să se realizeze într-un mod mult mai facil.

În data de 22 septembrie 2015, Asociația Română de Cancere Rare a organizat la București, Hotel Ambasador, o conferință de presă și un workshop cu titlul „Astăzi, împreună!", într-un format de tip „Biblioteca vie". La cele două evenimente au participat reprezentanți ai autorităților, specialiști, jurnaliști și pacienți.

În cadrul conferinței de presă a vorbit doamna Dorica Dan, președintele Asociației Române de Cancere Rare, care a anunțat că în momentul de față, în România toţi pacienţii bolnavi de leucemie mieloidă cronică se află în tratament, astfel nu mai sunt liste de aşteptare, dar semnalând totuși că există alte provocări.

Tot în acest context, au fost aduse în prim plan probleme precum: comunicarea la toate nivelele, diagnosticarea timpurie, accesul la locuri de muncă pentru pacienți, servicii sociale etc. Președintele ARCrare a menționat că succesul tratamentului LMC depinde de un grad ridicat de implicare a pacienților și menținerea unei colaborări strânse între pacienți și specialiști. În ultimul deceniu s-a pus un accent deosebit pe proiectele de îngrijiri integrate, dar complexitatea acestor programe s-a dovedit a fi cea mai importantă provocare în succesul implementării lor. Cu toate acestea, bolile cronice, precum LMC, au nevoie de o abordare integrată, echipe multidisciplinare de specialiști, coordonarea şi integrarea diferitelor componente de îngrijire.

Workshop-ul „Astăzi împreună!" s-a desfășurat sub formă de „Biblioteca vie". Astfel, specialiști și reprezentanți ai autorităților au fost „cărți vii" care au fost citite de către jurnaliștii prezenți la eveniment, relatând problemele, speranțele și visele pacienților cu Leucemie Mieloidă Cronică!

Congresul European de Cancer

În perioada 25-29 septembrie, Congresul European de Cancer desfășurat la Viena, a reunit peste 18.000 de participanți din toată lumea. Potrivit organizatorilor, au participat la eveniment 225 de profesioniști din România, printre care și Dorica Dan, care a reprezentat EURORDIS la acest eveniment și la întâlnirile cu organizațiile de pacienți, organizate cu această ocazie. Timp de cinci zile, Viena, a fost capitala internațională a oncologiei. Au fost prezentate unele dintre cele mai importante rezultate științifice în tratamentul, monitorizarea și supraviețuirea în cancer, fiind acoperite toate aspectele legate de această afecțiune cumplită, care continuă să reprezinte o povară economică și socială imensă pentru toate sistemele de sănătate din lume.

Mesaje transmise la Congresul European de Cancer 2015

- Cel mai recent studiu EUROCARE arată diferențe semnificative între țările europene privind supraviețuirea pacienților cu diferite cancere de sânge, dar și cele mai mici rate de supraviețuire în cancer care se înregistrează în Danemarca, Marea Britanie și țările est-europene, printre care se numără și România;
- Deși s-a înregistrat un progres semnificativ în tratamentul cancerelor la copii în Europa, există în continuare probleme majore care trebuie rezolvate, precum diagnosticarea timpurie, rata de vindecare și calitatea vieții supraviețuitorilor;
- Investiția în radioterapie poate salva viețile a milioane de persoane și poate stimula economia țărilor sărace, potrivit experților;
- Există în continuare diferențe semnificative în tratamentul cancerului în țările Europei conform unui raport ECPC, rata mortalității prin cancer pulmonar în Polonia este de 83 la 100.000 de locuitori, comparativ cu media europeană de 56,4 la 100.000 de locuitori, în timp ce în România, rata mortalității prin cancer de col uterin este de 14,2 la 100.000 de locuitori, de patru ori mai mare decât media europeană de 3,7 la 1000.000 de locuitori; Este de neconceput ca în România 75% dintre pacienții oncologici care au nevoie de radioterapie să nu aibă acces la acest tratament.
- Încă nu se face suficient la nivel European în sensul găsirii unui loc de muncă/revenirii la locul de muncă anterior îmbolnăvirii/pentru pacienții aflați în remisie completă.

ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA

PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Proiect cofinanțat printr-un grant din partea Elveției prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană extinsă.

Project cofinanced by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union.

Parteneri

Alianța Națională pentru Boli Rare România

AGENȚIA NAȚIONALĂ PENTRU PLĂȚI ȘI INSPECȚIE SOCIALĂ

SRGM Societatea Română de Genetică Medicală