APWR
ASOCIAȚIA PRADER WILLI ROMÂNIA

Nr. 10 Aprilie 2010

Oameni RARI şi Bolile RARE

„Momentul Zero" - deschiderea lucrărilor de construcție pentru Centrul Pilot de Referință

În data de 19 aprilie 2010, în prezenţa oficialităţilor locale şi judeţene, dar şi a partenerilor din proiect, Asociaţia Prader Willi din România (APWR) a demarat startul lucrărilor pentru construirea primului Centru Pilot de Referinţă pentru Boli Rare din România.

pagina 9

Concurs de eseuri - „A trăi cu o boală rară"

pagina 11

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, Maria Brazdău

Colaboratori
Pop Iulia Emanuela, Jula Florela Daniela
Camelia Arion, Lucaciu Bianca
Fiţ Dumitrana Daniela, Iepure Ioana
Chende Andreea, Popa Alin
Şuteu Nina Mădălina, Câra Simona

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

Rubrica Specialistului
Terapia Logopedică 4

Pagina Voluntarului 5

Evenimente 6

Atelier de creaţie 11
Concurs de eseuri - „A trăi cu o boală rară"
Eseuri premiate - ciclul gimnazial

Actualizare Proiect
NoRo - Parteneriat Norvegiano - Român pentru progres în bolile rare 14

Project update
Rare Romanian Norwegian Partnership for Progress in the Rare Diseases 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**

TERAPIA LOGOPEDICĂ

Una dintre cele mai complexe definiţii ale logopediei a fost dată de M. Guţu, (1975): „Prin tulburările limbajului înțelegem toate abaterile de la limbajul normal, standardizat, de la manifestările verbale tipizate, unanim acceptate în limba uzuală, atât sub aspectul reproducerii cât și al perceperii, începând de la dereglarea diferitelor componente ale cuvântului și până la imposibilitatea totală de comunicare orală sau scrisă”.

Etimologic, cuvântul logopedie provine din grecescul „logos”, care înseamnă cuvânt, şi „paideia”, care înseamnă educaţie. În sens restrâns, logopedia se ocupă cu studierea şi dezvoltarea limbajului, cu prevenirea şi corectarea tulburărilor acestuia.

Scopul logopediei este depistarea, evaluarea şi corectarea tulburărilor de limbaj, înlăturarea tulburărilor de vorbire, dezvoltarea psihică generală normală a persoanelor cu dificultăţi verbale, formarea şi dezvoltarea pe măsura capacităţilor lor, de stabilire sau restabilire de relaţii corecte cu cei din anturaj.

Pornind şi de la concepţia lui I.P. Pavlov, conform căreia „Nimic nu rămâne imobil, numai cu condiţia de a se crea condiţiile corespunzătoare”, în faţa profesorului logoped stau o serie de sarcini, dintre care:

- ✓ Cunoaşterea şi prevenirea cauzelor care provoacă tulburări de limbaj şi asigurarea unui climat favorabil dezvoltării normale a limbajului;
- ✓ Studierea şi cunoaşterea simptomatologiei tulburărilor de limbaj, a metodelor şi procedeelor de corectare;
- ✓ Depistarea, examinarea persoanelor cu tulburări de limbaj, începând cu vârsta preşcolară şi organizarea activităţilor în funcţie de vârstă şi tulburare;
- ✓ Corectarea tulburărilor de limbaj în paralel cu dezvoltarea gândirii, cu personalitatea, activitatea lor şi formarea unei atitudini normale faţă de propriul defect şi faţă de lumea din jur;
- ✓ Elaborarea unui program terapeutic corect ţinând seama de esenţa, cauzele, mecanismele şi dinamica tulburării.

Terapia logopedică presupune de asemenea, recuperarea următoarelor tipuri de tulburări:

- ✓ tulburări de pronunţie (dislalie, rinolalie, dizartrie);
- ✓ tulburări de ritm şi fluenţă a vorbirii (bâlbâială, logonevroză, tahilalie, bradilalie, aftongie, tulburări pe bază de coree);
- ✓ tulburări de voce (afonie, disfonie, fonastenie);
- ✓ tulburări ale limbajului citit-scris (dislexia-alexia şi disgrafia-agrafia);
- ✓ tulburări polimorfe (afazia şi alalia);
- ✓ tulburări de dezvoltare a limbajului (mutism psihogen, electiv sau voluntar, întârziere în dezvoltarea generală a vorbirii). E. Verza

Ceea ce face logopedul – din domeniul şcolar sau de sănătate- pornind de la prima etapă - depistarea - trecând la următoarea etapă şi anume acomodarea cu actul terapeutic şi persoana adultă, apoi stabilirea clară a diagnosticului, prognosticului şi conceperea planului personalizat de intervenţie, urmând apoi etapele de emisie, fixare, consolidare şi automatizare a sunetului poate fi un proces complex, uneori de lungă durată, reuşita fiecărei etape contribuind la succesul celorlalte. Sunt multe variabile care intră în ecuaţia timpului de corectare a limbajului, dar una dintre cele mai importante este echipa: copil - logoped - părinte - cadrul didactic (şi dacă e necesar şi un medic de specialitate).

Logopedia, prin varietatea și frecvența tulburărilor de limbaj, vizează întreaga populație, persoane adulte, studenți sau lucrători în diferite domenii profesionale, care simt nevoia corectării aspectului sonor sau a dicției lor, inclusiv și a persoanelor de vârsta a treia, bătrâni, la care în urma unor procese patologice pot să apară unele tulburări de limbaj (afazie, dizartrie, etc.) cu urmări grave asupra personalității și a încadrării lor în viața socială.

Pronunțarea corectă constituie nu numai unul din mijloacele de exteriorizare a culturii unui om, ci și manifestarea unei obligații sociale, corespunzătoare funcțiilor pe care le îndeplinește limba în societate.

În concluzie, tulburările de limbaj împiedică dezvoltarea unei gândiri creatoare, flexibile, capabilă de abstractizări, generalizări, deoarece acestea necesită un înalt nivel de dezvoltare a limbajului. Ele influenţează dezvoltarea intelectuală, reuşita şcolară, integrarea normală în colectiv, într-o măsură direct proporţională cu gravitatea lor în funcţie de specificul fiecăreia.

Bibliografie

Anca, M.D., (2002). Logopedie, Presa Universitară Clujeană, Cluj-Napoca.

Avramescu, M.D., (2006). Defectologie și logopedie, Editura Fundației României de mâine: București.

Guţu, M., (1975). Logopedie, Cluj-Napoca, Universitatea Babeş-Bolyai.

Moldovan, I.,(2006). Corectarea tulburărilor limbajului oral, Presa Universitară Clujană.

Păunescu, C., (1976). Introducere în logopedie, Editura Didactică şi Pedagogică: Bucureşti.

Verza, E., (1983). Dislalia şi terapia ei, Editura Didactică şi Pedagogică: Bucureşti.

Verza, E., (2003). Tratat de logopedie, Editura Fundaţiei Humanitas: Bucureşti.

Vrăsmaş, E., Stănică, C., (1997). Terapia tulburărilor de limbaj – intervenţii logopedice, Editura Didactică şi Pedagogică: Bucureşti.

Pop Iulia Emanuela,
profesor logoped

Mă numesc Daniela și am bucuria de a face parte din grupul de voluntari de la APWR. Am fost primită cu căldură în această asociație de oameni buni, înțelegători și cu suflet mare. Ar trebui să fim mândri că în orașul nostru, un oraș mic, s-a înființat Asociația Prader Willi din România și asta datorită unor oameni minunați care se gândesc la binele celor din jur.

Întotdeauna am fost impresionată de copiii cu nevoi speciale. Sunt și eu părinte și dacă fiecare dintre noi ne-am gândi, măcar puțin, cât e de greu să trăiești alături de o persoană care suferă de o boală rară, că pentru ei viața este o luptă,o adevărată luptă pentru supraviețuire, dacă ne-am pune și numai pentru o clipă în situația lor, atunci am înțelege cu adevărat suferința pe care o au în suflet, lupta pe care o duc zilnic și am înțelege că au nevoie de sprijinul nostru, de ajutorul nostru oricât de puțin ar fi el. Am cunoscut copii minunați, iubitori, cu o bunătate și o căldură sufletească care emană din toată ființa lor, cu o seninătate care li se citește pe chip, cu o putere de a zâmbi, chiar dacă pentru ei viața înseamnă o luptă zilnică cu boala, o viață de care noi nici nu dăm seama. Acești copii deosebiți nu cer mult, ei se mulțumesc cu puținul pe care li-l oferi: un zâmbet, o vorbă caldă spusă din suflet, pentru ei înseamnă mult. Ei au nevoie de sprijin moral și sufletesc și mai ales de multă iubire.

Am fost plăcut impresionată de dragostea acestor copii, care vor să dăruiască mereu, necondiționat, fără să ceară și fără să aștepte nimic în schimb. Sunt unele lucruri pe care ar trebui să le-nvățăm de la ei. Ar trebui să-ncercăm să le facem viața mai ușoară, mai frumoasă, atât cât ne stă în putință.

Mulțumesc celor care m-au primit alături de ei în această asociație și mi-au oferit șansa să trăiesc o astfel de experiență alături de acești copii deosebiți și iubitori, de la care chiar ai ce să-nveți și care îți dau o lecție de viață.

„Cuvintele frumoase pot fi scurte și ușor de rostit, dar ecoul lor este fără de sfârșit." (Maica Tereza)

„Fii bun de câte ori se poate. Și întotdeauna se poate." (Dalai Lama)

Jula Florela Daniela,
voluntar APWR

Am întâlnit un înger

Pe scara
Care duce-n Paradis,
Într-o zi,
Am întâlnit un înger.
Și nu era un vis.
Zâmbindu-mi,
m-a luat ușor de mână,
Ca să-mi arate
Calea spre lumină.
De-atunci,
El stă mereu
La dreapta mea
Mă ocrotește
cu aripa sa.
Mă ceartă blând,
Când uneori greșesc
Mă ia de mână
Când mă rătăcesc.
Și mă ridică atunci
Când cad,
Pe drumul meu.
Mi-arată Calea
Înspre Dumnezeu.

Delia Știrb

Șapte coșuri pline

Toată truda și
flămânzenia
precum și toată urâțenia
și-a încrustat chipul
în coaja de pâine,
sudoarea și setea
și-a adăpat buzele
din taina vinului.

De atunci, în fiecare zi
șapte coșuri pline
de rămășițe se aruncă,
cina are tot mai multe
firimituri, izgonind
foamea și setea
pământului.

Darius Porumb

Îți mulțumesc, Doamne

Îți mulțumesc, Doamne
Pentru această zi senină,
Pentru cât de mult soare,
Pentru cât de multă
lumină,
Trimiți în fiecare zi,
Asupra mea.
Îți mulțumesc,
Pentru că M-ai ajutat
Să am credință
Pentru că m-ai învățat
Ce-nseamnă „smerenie"
Și „umilință".
Îți mulțumesc
Pentru toate lucrurile
frumoase
Din viața mea.
Pentru că pot să zâmbesc
Pentru că pot respira.
Pentru tristețe
Și pentru bucurie,
Pentru toate clipele
Care au fost,
Care o să fie.
Îți mulțumesc
Pentru că pot conjuga
la prezent
Verbul „a fi"
Pentru toate florile
La care pot privi.
Pentru toți oamenii
Din viața mea
Pe care îi iubesc,
Cu lacrimi limpezi,
Doamne-ți mulțumesc!

Delia Știrb

Antrenament pentru SPECIAL OLYMPICS Zalău - 28 aprilie 2010

În data de 28 aprilie, cu începere de la ora 15.30, terenul de sport de la Şcoala Gimnazială „Corneliu Coposu”, gazda mai multor manifestări derulate în cadrul Proiectului „Big Brother, Big Sister” s-a umplut de forfotă şi bună dispoziţie.

Copiii şi tinerii cu dizabilităţi, beneficiari direcţi ai proiectului, îmbrăcaţi în echipament sportiv, s-au antrenat alături de fraţii şi surorile lor mai mari – voluntari APWR, elevi ai liceelor partenere, pentru probele din cadrul concursului sportiv „Special Olympics”.

Evenimentul a fost organizat de către echipa APWR, cu susţinerea şi implicarea a patru cadre didactice de la C.S.E.I. „Speranţa” Zalău.

Probele comune au fost succedate de către activităţi libere. Cei prezenţi au optat, în funcţie de interesele şi abilităţile lor, fie pentru un meci de fotbal, fie pentru ping pong - abilităţi individuale, fie pentru o partidă de bowling în variantă adaptată. Finalul activităţii i-a găsit pe toţi obosiţi, pe unii veseli că au câştigat, pe alţii un pic trişti din cauză că au pierdut. Cu toate astea, accentul dominant a fost spiritul de echipă, colaborarea, ajutorarea reciprocă. Au contat jocul în sine şi timpul petrecut împreună.

Coordonator proiect BBBS, **Amalia Sabău**

Întâlnirea Comitetului Național de Boli Rare, 30 aprilie - 1 mai 2010, Iași

În zilele de 30 aprilie - 1 mai am organizat întâlnirea CNBR la Iaşi. Scopul întâlnirii: actualizarea proiectului NoRo, actualizarea Planului Naţional de Boli Rare şi organizarea Conferinţei Europlan.

S-au prezentat rezultatele vizitei echipei e-University în Norvegia (Dombi István, Mihai Gafencu și Camelia Arion însoțiți de Lisen Mohr de la Frambu), la Universitatea din Tromso. A fost o experienţă importantă, benefică pentru dezvoltarea ulterioară a proiectului. S-au analizat metodele de completare a chestionarelor pentru evaluarea calităţii vieţii pacienţilor afectaţi de boli rare, în aşa fel încât să avem un lot substanţial pentru o evaluare intermediară și prezentarea rezultatelor parţiale în cadrul Conferinţei.

Dorica Dan, Preşedinte APWR

Întâlnire în cadrul Proiectului Centrul Național de ocupare a forței de muncă pentru persoane cu SM și alte boli neurologice rare - Acces Abilitate

Societatea de Scleroză Multiplă din România, în parteneriat cu Alianţa Naţională pentru Boli Rare, derulează proiectul „Centrul Naţional de ocupare a forţei de muncă pentru persoane cu scleroză multiplă și alte boli neurologice rare - Acces Abilitate" finanţat de Fondul Social European. Centrul Naţional va constitui o resursă naţională de experţi care vor implementa practici incluzive de ocupare bazate pe egalitate și management al diversităţii în România. De asemenea, prin sistemul WorkPath se va facilita găsirea unui loc de muncă adecvat nevoilor individuale ale persoanelor cu dizabilităţi, iar cercetarea socio-economică aferentă acestui proiect, va evidenţia situaţia acestor persoane în domeniul ocupării și influenţa locului de muncă stabil în asigurarea calităţii vieţii lor.

Dorica Dan, Preşedinte APWR

Informare privind terapia limbajului şi audiologie educaţională

La data de 23 aprilie, membrii echipei APWR, Emese Juhos şi Cosmina Băican, au participat la prezentarea masteratului de „Terapia limbajului şi audiologie educaţională" care s-a desfăşurat la Şcoala Gimnazială „Corneliu Coposu". În cadrul întâlnirii conf. univ. dr. Maria Anca Dorina, împreună cu asist. univ. drd. Carolina Haţegan, au prezentat programul de „Terapia limbajului şi audiologie educaţională", nivel master zi, de la Facultatea de Psihologie şi Ştiinţe ale Educaţiei, Universitatea „Babeş-Bolyai" Cluj Napoca. Rolul acestui masterat este de a aprofunda cunoştinţele necesare unui specialist în terapia limbajului şi audiolog educaţional, şi de obţinere a unor competenţe complementare din alte domenii, precum şi a abordării din perspectiva consilierii şi psihoterapiei a persoanelor cu dizabilităţi auditive şi verbale, inclusiv a familiilor acestora.

Terapia tulburărilor de limbaj facilitează integrarea şcolară şi socio-profesională a copiilor, tinerilor şi adulţilor care prezintă astfel de dizabilităţi. Prin urmare, absolvenţii acestui masterat vor stăpâni principiile, metodele şi tehnicile necesare să pună în lucru competenţe care sunt de natură pluri-interdisciplinară. Pentru mai multe informaţii accesaţi site-ul facultăţii: http://www.psiedu.ubbcluj.ro

Emese Juhos, APWR

Implementarea sistemului de management al calităţii conform standardului SR EN ISO 9001:2008

Asociaţia Prader Willi din România a început în luna aprilie 2010 elaborarea şi implementarea sistemului de management al calităţii conform standardului SR EN ISO 9001:2008 pentru activităţile de:

- Informare şi consiliere privind bolile rare;
- Terapie personalizată pentru copiii afectati de boli din spectrul autistic;
- Formare specialişti, instruire a asistenţilor personali;
- Universitate virtuală;
- Servicii respiro.

Pentru aceasta am început colaborarea cu reprezentanţii SC Greensim SRL, care ne vor asista pe tot parcursul procesului de evaluare, elaborare sistem şi implementare.

Zsuzsa Lázár, APWR

Întâlnire Ministerul Sănătăţii

La întâlnirea de la Ministerul Sănătăţii din 21 aprilie au participat Dorica Dan, Maria Puiu și Irinel Rădulescu din partea APWR, dl. consilier Răzvan Chivu și dl. Streinu Cercel - secretar de stat.

S-au dezbătut probleme legate de organizarea Conferinţei Europlan și cele legate de derularea proiectului Noro – Parteneriat Norvegiano - Român pentru progres în bolile rare.

Dorica Dan,
Preşedinte APWR

Vizită la Grădina Botanică din Jibou

În dimineaţa zilei de sâmbătă, 24 aprilie 2010, ajungem la Fundaţia „Acasă”, Dorica, Mihaiela, Emese şi Darius. Eram aşteptaţi cu mare nerăbdare de copii, tineri şi de părinţii care îi însoţeau. Este grupul de pacienţi internaţi la Spitalul „Acasă” din luna aprilie, pentru tratament şi recuperare timp de trei săptămâni. Sunt veniţi din Iaşi, Satu Mare, Maramureş, Sibiu.

În parcarea spitalului era deja microbuzul, a sosit în sfârşit ziua în care aşa cum am promis, vizităm Grădina Botanică din Jibou. Le spusesem de acest lucru cu o săptămână înainte şi nu a fost zi după aceea, ca să nu fim întrebaţi, mai ales de Mihai (la care toţi îi zicem Găbiţă), când mergem, cu ce mergem, cum va fi?

Ajunge şi d-na dr. Rotaru, care ne va însoţi. Cu puţin ajutor reuşeşte să urce în microbuz Rahela şi Ionela care sunt în scaun cu rotile şi plecăm.

Peste jumătate de oră ajungem şi intrăm imediat. Vremea caldă şi soarele strălucitor oferă în întreagă splendoare parcul ornamental amplasat la intrarea în Grădina Botanică care deţine, o colecţie de specii şi soiuri de flori şi unele specii de arbori şi arbuşti. Nu poţi să resimţi decât bucurie şi confort psihic când ai în faţa ochilor atâtea ronduri cu diferite specii de lalele, panseluţe şi alte atâtea flori de la care nu-ţi puteai lua privirea.

Aproape instinctual începuse captarea momentelor şi decorului cu aparatele foto şi telefoane. Cu siguranţă toţi sunt convinşi că îşi vor aminti cu plăcere de frumuseţea locului. După ce toţi au făcut poze, intrăm în complexul de sere, la fel de uimiţi de atmosfera exotică a plantelor tropicale şi subtropicale expuse aici.

Pe când cei veniţi prima dată, crezând că asta a fost tot, ne îndreptăm spre marea surpriză, complexul acvaristic care cuprinde 23 de acvarii, de apă dulce şi sărată în care se pot admira: coralii, steluţe de mare şi peşti oceanici deosebiţi. Odată intraţi în universul marin, nu am mai fi vrut să găsim ieşirea.

Diversitatea speciilor de peşti prin forme şi culori a fost de-a dreptul fascinantă şi încântătoare. După ce văzusem toate colţurile şi toate ascunzătorile acestor vietăţi marine de mai multe ori, trebuie să ne întoarcem, crezând că asta a fost tot. Nu a fost aşa.

A urmat o altă surpriză, grădinile japoneze: grădină japoneză cu lac; grădină japoneză din nisip şi pietre; grădină japoneză naturală; grădină japoneză cu casa ceaiului; grădină japoneză netedă cu dragoni, alei şi poduri care ne-au oferit alt prilej de petrecere plăcută.

Am stat la taifas pe săturate până în vremea amiezii, când cu regret chiar trebuia să ne întoarcem la Zalău.

Sentimentul de bucurie şi al „misiunii îndeplinite” se citea pe feţele noastre. Cu promisiunea că vom revedea împreună aceste locuri şi data viitoare când vor reveni pentru internare, ne-am luat rămas bun de la pacienţi şi de la părinţii care i-au însoţit. Urmau să se externeze în următoarea săptămână.

În prima săptămână a lunii mai aşteptăm următorul grup de pacienţi...

Porumb Darius, APWR

Raportul vizitei în Norvegia

Având ca *obiect*: schimbul de experienţă în cadrul Centrului de Telemedicină şi E-health Tromso
Proiectul: Parteneriat Norvegiano-Român pentru Progres în Bolile Rare
Sursa de finanţare: Guvernul Norvegiei prin Programul Norvegian de Cooperare – Innovation Norway pentru creştere economică şi dezvoltare sustenabilă în România prin intermediul proiectului „Parteneriat Norvegiano-Român pentru Progres în Bolile Rare„
Participanţi: Arion Camelia Victoria, Gafencu Mihai, Dombi Ştefan
Perioada de derulare: 11-14 Aprilie 2010

Concluzii principale ale vizitei:

- În Norvegia, serviciile integrate de îngrijire, asistenţă medicală şi training bazate pe internet reprezintă o prioritate pentru guvernul ţării. Acesta finanţează funcţionarea unui centru naţional de telemedicină cu o echipă formată din peste 150 de specialişti organizaţi în trei departamente: telemedicină, cercetare/dezvoltare, advisory - cel din urmă incluzând serviciile de e-learning. Resursele hardware disponibile sunt la cele mai înalte standarde.
- Centrul furnizează şi un program de master în domeniul telemedicinei
- Pentru e-learning s-a proiectat un portal (ce are la bază o sursă open) şi care utilizează metodologia blended learning www.helsekompetance.no.

- Majoritatea cursurilor pentru pacienţi sunt de tip open.
- Doar o parte din cursurile pentru specialişti sunt cursuri acredítate de autorităţile naţionale.
- Partea on-line este prezentată într-un format multimedia SCORM (Sharable Content Object Reference Model).
- În timpul cursurilor se pot utiliza videoconferinţele.
- Materialele de curs sunt disponibile în întregime cursantului imediat după începerea cursului.
- Toate modulele de curs încep cu o video-prezentare de maxim 10 minute care are rolul de a capta interesul şi de a motiva participantul pentru parcurgerea cursului.
- Toate soluţiile de e-health, e-learnig, e-care se bazează pe constatarea că pacienţii (potenţialii beneficiari) au deschidere către utilizarea resurselor electronice (IT, telefonie mobilă etc).

Camelia Arion - Consultant IT

„Momentul Zero" - deschiderea lucrărilor de construcţie pentru Centrul Pilot de Referinţă

În data de 19 aprilie 2010, în prezenţa oficialităţilor locale şi judeţene, dar şi a partenerilor din proiect, Asociaţia Prader Willi din România (APWR) a demarat startul lucrărilor pentru construirea primului Centru Pilot de Referinţă pentru Boli Rare din România. Investiţia pentru construirea centrului face parte din proiectul „Parteneriat Norvegiano - Român pentru Progres în Bolile Rare". Scopul principal al acestui proiect este îmbunătăţirea calităţii vieţii persoanelor din România, afectate de aceste boli rare, prin acces egal la diagnostic timpuriu, prin tratamente de calitate şi servicii de reabilitare prin intermediul unor reţele complexe şi accesibile de resurse şi facilităţi, în baza Planului Naţional de Boli Rare.

Acesta este un pas important în tratamentul pacienţilor cu boli rare.

Cosmina Anca Băican, APWR

Întâlnirea AG COPAC - COALIȚIA ORGANIZAȚIILOR DE PACIENȚI CU BOLI CRONICE

La întâlnirea AG COPAC – COALIȚIA ORGANIZAȚIILOR DE PACIENȚI CU BOLI CRONICE din 18-19 aprilie 2010 a participat Dorica Dan – preşedinta asociaţiei.

S-au discutat aspecte organizatorice AG COPAC - decizii privitoare la dreptul de vot al organizaţiilor care aderă acum la COPAC, decizie privitoare la numărul de membri ai Consiliului Director COPAC și s-a ales noul comitet director din care face parte și Dorica Dan.

Dorica Dan, Preşedinte APWR

Premiere eseuri

Pe data de 15 aprilie 2010, APWR a organizat premierea câştigătorilor la concursului de creaţie „A trăi cu o boală rară”, concurs organizat cu ocazia campaniei Ziua Bolilor Rare. Premianţii, fie ei preşcolari, elevi de ciclu primar sau elevi din ciclul gimnazial au fost răsplătiţi pentru lucrările realizate: eseuri, compuneri, poezii sau desene.

Pentru a fixa cunoştinţele dobândite pe perioada campaniei, festivitatea a debutat cu o conversaţie despre bolile rare, toţi participanţii dovedind că lecţiile şi atelierele de boli rare şi-au atins scopul dorit: conştientizarea, informarea şi sensibilizarea copiilor cu privire la existenţa bolilor rare şi a deficienţelor asociate acestora.

Mihaiela Virginia Fazacaş, psiholog APWR

Noi, voi...

Visând, iubind
Am îndrăznit.
Crezând,
Ne-am animat visele.
Dăruind,
Ne-am împărtășit speranțe.
Învățând,
Am descoperit lumea.
Cântând,
Am împărtășit fericire.
Crescând,
Ne-am maturizat, ne-am depărtat.
Probabil, vom uita
Dar, nu ne vom uita...

Să înțelegi!

Să înțelegi tăcerea, când totul este zgomot
Să înțelegi iubirea, când totul este ură
Să înțelegi speranța, când totul se destramă
Să înțelegi visul, când totul e coșmar
Să înțelegi răspunsul, când totul e minciună
Să înțelegi surâsul, când totul este ploaie
Să înțelegi credința, când totul e deșert
Să înțelegi că eu, voi fi aici mereu!

Câra Simona

Concurs de eseuri - „A trăi cu o boală rară”

Eseuri premiate - ciclul gimnazial

- PREMIUL I -

A trăi cu o boală rară

Părea o zi de vineri obişnuită, în care monotonia şi oboseala acumulate pe parcursul acelei săptămâni refulau în mişcări leneşe, vorbe abia rostite şi aceiaşi paşi tăcuţi pe coridoarele monocrome ale şcolii...

Toţi eram concentraţi la treburile noastre şi, deşi volumul vocii era setat pe „minim”, toate sunetele erau absorbite nesăţios de pereţii care redau cu indiscreţie cele mai „top-secret” poveşti, adăugându-le intensitate, făcându-le ca mai apoi să semene cu lumina, propagându-se până pe culoarele şcolii vecine.

Paşii apăsaţi ai dirigintei se auzeau apropiindu-se. Ca la un semn de cataclism, ne-am organizat şi ne-am luat în primire poziţiile de copii cuminţi, spăşiţi. Desigur, ştiam cu toţii prea bine că în zilele anterioare nu fusesem tocmai o clasă-model, demnă de pus la expoziţie şi că dl. Catalog etala nemulţumit în faţa oricui gama de note diverse, rezultatul orelor petrecute în faţa calculatorului.

„-Bună ziua! ”, se auzi.

Am fost poftiţi să luăm loc. Desigur, nu stăteam niciunul prea confortabil. Catalogul stătea turtit pe catedră... Era ţinta privirilor noastre şi încercam să îl facem cu puterea minţii să nu-şi deschidă filele subţiri. Totuşi, noi nu eram Matilda...

Un zgomot şi înşiruirile de cifre cu care, liniştit, aşa cum spun colegii mei, poţi compune numere de telefon, ne împungeau orgoliul deja rănit. Nimeni, nici măcar noi, nu ştiam ce metamorfoză avusese loc, de ne transformaserăm din „cea mai bună clasă” într-una leneşă...

După ce am fost săpuniţi bine, atât cât să ne revenim, măcar pentru câteva zile, cu un ton calm, am fost introduşi într-un nou capitol: BOLI RARE.

Ok şi eu mai foloseam termenul când mă călca cineva pe nervi şi îi ziceam că suferă de o boală rară: prostia, dar de data asta părea că era ceva serios. Desigur că nu totul a mers aşa cum s-ar fi dorit şi aşteptat de la nişte elevi aşa inteligenţi şi educaţi de clasa a VII-a, deoarece am început să râdem când ni s-a spus că înainte se folosea termenul de „handicap”, dar acesta s-a modificat deoarece a fost transformat într-un cuvânt cu sens peiorativ, folosit adeseori pentru a înjosi pe cineva.

Unii s-au prostit, însă, în rest, a fost interesant. Când am fost legaţi la ochi, la picioare, la mână, pentru a avea o deficienţă temporară, am realizat cât de greu le este oamenilor cu deficienţe să supravieţuiască.

Am făcut schimb de informaţii despre acest subiect, apoi am învăţat să ne spunem numele în alfabetul surdo-muţilor. Sincer, e greu şi, cum sunt o vorbăreaţă de zile mari, spun cu mâna pe inimă că prefer să tot trăncănesc, pentru că e mai simplu.

A trecut o săptămână întreagă de atunci... şi abia acum, când scriu aceste rânduri chinuite şi analizez îmi dau seama de foarte multe lucruri.

Prima recţie pe care am avut-o noi a fost una de haz şi, paradoxal, exact aşa tratează şi societatea persoanele defavorizate. Doar e mai uşor să dispreţuieşti decât să dai dovadă de compasiune şi înţelegere!

Port o adâncă admiraţie celor care, în ciuda problemelor, nu renunţă la copiii lor şi luptă pentru ei într-o lume ce, pur şi simplu, îi reneagă. Pentru societate ei reprezintă o povară. Din acest punct de vedere, îmi pot doar imagina cum se simt. E foarte greu să ai ceva de spus şi nimeni să nu te asculte, să nu fie nimeni interesat...

Cât curaj au ei să înfrunte, alături de copii lor, o astfel de soartă!

În al doilea rând, mi-am dat seama cât de norocoasă sunt să fiu sănătoasă şi să mă pot bucura de lucruri pe care alţii nu le cunosc... Acum cred că înţeleg cu adevărat de ce tatăl meu îmi spune mereu că „sănătatea e mai bună decât toate”.

Puteam să scriu o poveste frumoasă a unui om cu acest gen de afecţiune, însă mi-am dat seama că ceea ce aş scrie ar fi o nulitate pe lângă ceea ce simte, trăieşte acesta... Cum aş putea eu să înţeleg devotamentul cu care părinţii au grijă de COPIL? Cred că există o singură explicaţie raţională: **iubirea sinceră şi necondiţionată.**

Nu pot găsi în limba română suficiente adjective care să încerce să redea ceea ce aceşti oameni simt zi de zi... Aşa cum o forţă aplicată unui corp declanşează din parta acestuia o forţă de reacţie de aceeaşi intensitate, la fel şi ostilitatea societăţii faţă de persoanele cu nevoi speciale provoacă o atitudine ostilă din partea acestora faţă de oamenii care compun societatea.

Mai pot doar să spun că anul acesta, de ziua mea, îmi voi dori un singur lucru: sănătate.

Lucaciu Bianca,
Şcoala Gimnazială „Silvania” Şimleu Silvaniei,
prof. psiholog Bara Simona

- PREMIUL II -
A trăi cu o boală rară

O lume plină de durere, de lacrimi şi de suspine... O lume arsă de patimi infinite... O lume măcinată de ambiţii meschine... Nu-mi pot imagina existenţa unei astfel de lumi.

Când sclipirea suavă a stelelor îmi conferă astfel un spectacol aparte, când iarba îmi şopteşte vorbe dulci, când vântul povesteşte nopţii o istorie de mult uitată, lumea mea pare un paradis al dragostei. Când toţi privesc spre cer, întinzând o mână spre cel care cere ajutor, lumea devine un paradis al speranţei.

Sunt diferit... De cele mai multe ori, oamenii mă privesc cu milă, mă compătimesc, fară să ştie că lumea mea este mai pură, mai plină de lumină, decât ar putea fi vreodată lumea lor. Ei spun că sufăr de o boala rară. O numesc - mi se pare - Prader Willi.

Mă mişcam greu. Mă simţeam ca într-o cutie. Poate eram într-o cutie. O mână delicată, aproape imaterială, mi-a înălţat privirea. O lumină îngerească m-a învăluit, aproape să mă copleşească. Atâtea voci prietenoase, atâţia ochi îmi zâmbeau... Toată atenţia era concentrată asupra mea. Nimănui nu-i păsa de cutiuţa verde cu o fundă roşie din care am ieşit... Abia mai târziu am înţeles că eu eram cadoul primit de oameni şi că misiunea mea era să-i fac pe cei din jurul meu mai buni, mai înţelegători şi mai toleranţi. Am înţeles totodată că eram specială şi că aveam două zile de naştere: 25 decembrie, ziua în care am venit pe lume şi 28 februarie, ziua în care am început să răspândesc lumină în jurul meu.

Fiţ Dumitrana Daniela, cls. a VIII-a B,
Şcoala Gimnazială „Mihai Eminescu" Zalău,
prof. Câmpean Zamfira

- PREMIUL III -
A trăi cu o boală rară

Fiecare dintre noi ne naştem cu aceleaşi drepturi, toţi suntem egali, indiferent de vârstă, sex sau origine. Dar persoanele cu dizabilităţi? Aceste persoane speciale, au aceeaşi egalitate şi aceleaşi drepturi ca şi ceilalţi oameni. Aceste persoane trebuie înţelese, fiind diferite de noi doar prin faptul ca ele nu pot sa vadă ca şi noi, nu pot să audă ca şi noi nu pot să meargă sau să se joace ca şi noi. Fiecare are povestea sa care trebuie ascultată şi înţeleasă. Pentru persoanele cu dizabilităţi există şcoli speciale: pentru muţi, alfabetul semnelor, pentru orbi, alfabetul Braille. Nu trebuie să-i diferenţiem sau să-i considerăm incapabili.

A trăi cu o boală rară nu este uşor, iar persoanele acestea sunt eroi care reuşesc să lupte cu boala. Dacă un simţ sau un organ nu este dezvoltat, sunt dezvoltate celelalte organe, folosindu-se de ele. 72% dintre bolile rare apar la copii la fel ca noi. Aceste persoane sunt oameni ca noi, deci nu trebuie marginalizaţi sau arătaţi cu degetul. Din cauza marginalizării acestor persoane, pot avea căderi nervoase. Aceste persoane nu sunt oameni ciudaţi, ci oameni speciali de la care noi trebuie să învăţăm.

Iepure Ioana, cls a V-a B
Liceul de Artă „Ioan Sima" Zalău,
prof. Ardelean Elena

- MENȚIUNE -
A trăi cu o boală rară

Una din 2000 de persoane au boli rare. Chiar dacă, probabil nu toţi cunoaştem pe cineva care are o boală rară, acele persoane există. Există şcoli speciale pentru copii care au o boală rară, unde învaţă fiecare după capacitatea mintală.

Şi în Zalău există o asemenea şcoală, „Speranţa". Unul dintre elevii care învaţă acolo este Petrina. Petrina are 18 ani şi este verişoara mea. Mă înţeleg foarte bine cu ea.

Chiar dacă are unele dizabilităţi, reuşeşte să ducă o viaţă, zic eu, destul de normală.

Nu reuşeşte să facă unele lucruri la fel ca şi un om sănătos deoarece oboseşte destul de repede şi uită unele lucruri. Cu toate acestea este respectuoasă, liniştită şi totodată plină de viaţă. Sare imediat în ajutor la nevoie chiar dacă nu i se cere acest lucru. A participat la multe competiţii sportive şi de fiecare dată a luat o medalie. Familia ei o sprijină în tot ce face. Suntem tot timpul alături de ea.

Persoanele cu boli rare sau cu unele dizabilităţi au nevoie de tot sprijinul nostru, al celor sănătoşi deoarece numai aşa pot să treacă peste acest lucru şi să ducă o viaţă normală cu putinţă.

Eu sunt de părere că nu trebuie să privim aceste persoane ca pe nişte ciudaţi, pentru că sunt ca şi noi oameni. Doar puţin mai speciali.

Chende Andreea, cls. a VIII-A C,
Şcoala Gimnazială „Corneliu Coposu" Zalău,
prof. psiholog Mihaiela Fazacaş

- MENȚIUNE -
Povestea unui om

Sunetul telefonului m-a trezit în dimineaţa aceasta. Ca de obicei mama sau tata răspund cât de repede pot în aşa fel încât să nu ne deranjeze pe mine şi pe sora mea atunci când dormim. M-am mai foit de câteva ori în pat şi după aceea m-am ridicat şi am mers în bucătărie. Somnul era deja alungat.

În momentul în care am văzut feţele părinţilor mei, mi-am dat seama că ceva nu este în regulă. Din discuţiile lor am înţeles că bunicul meu este grav bolnav. Peste câteva ore mama şi tata şi-au făcut

bagajele şi au plecat la bunicii mei dinspre tată, care stau în Oltenia şi până acolo este un drum de 500 km. După ce au venit acasă am auzit despre problemele de sănătate pe care le are tataie (eu aşa îi spun).

Părinţii mei au umblat cu el la mai mulţi medici fiecare dându-şi cu părerea şi fiecare spunând un alt diagnostic. După câteva zile de umblat de la o uşă la alta a spitalului, un chirurg a ajuns la concluzia că trebuie operat la intestinul gros, pentru că manifestările bolii erau cu diareea alterată cu constipaţie.

Într-o zi de marţi a fost operat şi tratat în spital încă două săptămâni. După externare tataie se simţea din ce în ce mai rău. Sufereau alături de el şi părinţii mei şi noi cei care eram la mare distanţă. Lipsa părinţilor de lângă noi ne făcea şi mai grea suferinţa. Dar să vă continui povestea bunicului meu. După două luni de chin după operaţie, tataie se simţea din ce în ce mai rău. Povesteau părinţii mei că slăbise foarte mult şi abia mai putea umbla. Diareea şi stările de constipaţie nu încetaseră nici după operaţie. L-au dus din nou la spital şi atunci s-a luat hotărârea ca să-l opereze din nou. În timpul operaţiei a ieşit din sală o asistentă şi le-a spus părinţilor că era să îl „piarda" pe masa de operaţie, dar şi-a revenit, însă a fost nevoie să i se scurteze intestinul gros cu mai mult de o jumătate de metru şi că de acum încolo va avea un anus artificial şi că este posibil să aibă cancer.

Vestea a căzut ca un trăznet asupra părinţilor mei pentru că tataie nu era bătrân, avea abia 59 de ani, şi până atunci nu a fost bolnav niciodată. După câteva zile de la operaţie medicii au hotărât să înceapă radioterapia şi chimioterapia. L-au chinuit câteva ture de chimioterapie şi după aceea s-au hotărât să-l externeze fără nici un diagnostic clar. Analizele de laborator au durat câteva săptămâni, timp în care mai toţi au crezut că este cancer. Într-un final au ajuns şi rezultatele: Boala Crohn. O boală extrem de rară care atacă intestinul gros. Bine că nu l-au mai chinuit cu raze şi perfuzii pentru tratarea cancerului. După cea de-a doua operaţie s-a simţit din ce în ce mai bine însă n-o să mai poată niciodată să scape de anusul contra naturii şi să fie un om normal.

De atunci au trecut câţiva ani buni. Medicii n-au spus niciodată de ce la prima operaţie n-au făcut nicio analiză care poate i-ar fi scurtat suferinţa bunicului meu şi poate că putea să se facă din nou bine.

Cert este că tataie suferă zi de zi din cauza pungilor care trebuie să le folosească, însă cea mai mare suferinţă a lui este faptul că nu poate să se deplaseze nicăieri cu niciun fel de mijloc de transport pentru că oricât şi-ar schimba de des acele pungi, tot se simpte un miros greu şi urât. Şi-ar fi dorit din tot sufletul să vină măcar o dată până la noi acasă să vadă şi el unde stă copilul lui şi ce a reuşit să-şi facă dar nu este posibil.

Din această cauză şi părinţii mei sunt neîmpăcaţi sufleteşte şi cred că toată viaţa o să trăiască cu gândul că unul din părinţii lor nu le-a călcat niciodată pragul casei.

De fiecare dată când ne ducem în vizită la dumnealui, evită să se aşeze lângă noi sau se ne strângă în braţe, din bunul simţ ca nu cumva să identificăm noi un miros neplăcut. Cred că este tare dureros să nu poţi să-ţi ţii nici nepoţii în braţe din cauza unei boli.

Aceasta este povestea bunicului meu. Este o poveste dureroasă, a unui om care în câteva zile a ajuns dintr-un om normal şi perfect sănătos, într-un om care o viaţă va fi nevoit să suporte neplăcerile cauzate de o boală extrem de rară şi de grea.

Popa Alin, cls. a VII-a B,
Şcoala „Silvania" Şimleu Silvaniei,
prof. psiholog Bara Simona

- MENŢIUNE -

A trăi cu o boală rară

În sfârşit zilele obositoare de şcoală au trecut. În prima zi de vacanţă m-am trezit foarte târziu. Dintr-o dată, s-au auzit zgomote afară, iar nu după mult timp cineva a bătut la uşă. Era Maria, o bună prietenă de-a mea, pe care nu am văzut-o de mult timp. Deşi suferă de o boală cunoscută sub numele de sindromul Gullain-Barre, este o persoană absolut normală.

Aceasta boală este foarte gravă deoarece sistemul imunitar al organismului atacă o parte din sistemul nervos. Din câte am aflat de la Maria, această boală poate să apară la orice vârstă şi cauzează inflamaţia nervilor, aceasta putând duce la paralizie. Maria a fost printre puţinele cazuri din ţară în care pacientul a paralizat. Din nefericire Mariei i-au paralizat ambele picioare din cauza netratării la timp a bolii. De cinci ani Maria nu a mai mers pe picioarele ei, de cinci ani ea s-a deplasat doar cu ajutorul unui cărucior cu rotile. Vestea a căzut ca un trăsnet asupra părinţilor ei, deşi cel mai mult a fost afectată ea. Însă cu timpul s-a obişnuit cu această boală. Deşi Maria are această boală, nu am discriminat-o niciodată, întotdeauna am considerat-o cea mai bună prietenă. După un timp un medic le-a adus la cunoştinţă un mod de a o vindeca pe Maria, acest tratament constând în micşorarea duratei paraliziilor.

Abia după ce am cunoscut-o pe Maria mi-am dat seama că şi persoanele cu boli rare sunt oameni normali, de aceea trebuie trataţi ca şi toţi ceilalţi.

Şuteu Nina Mădălina, cls. VIII-a B,
Şcoala Gimnazială „Mihai Eminescu" Zalău,
prof. Câmpean Zamfira

NoRo - Parteneriat Norvegiano - Român pentru progres în bolile rare

Activitățile lunii aprilie au fost numeroase și interesante. O să le amintim doar pe cele mai relevante.

Schimb de experiență în Norvegia: Participanţi: Arion Camelia Victoria, Gafencu Mihai, Dombi Ştefan

Perioada de derulare: 11-14 Aprilie 2010.

Scopul: îmbunătăţirea cunoştinţelor cu privire la metodele de furnizare la distanţă a serviciilor sociale, medicale şi de formare pentru aplicarea acestora în realizarea E-Universităţii www.edubolirare.ro.

Obiective

1. Îmbunătăţirea competenţelor privind furnizarea de servicii de formare bazate pe utilizarea platformei Internet
2. Cunoaşterea unor exemple şi practici de succes în domeniul asistenței sociale, medicale primare și de specialitate la distanţă (utilizând tehnologia internet)

Conform planificării convenite cu partenerul din Norvegia, Centrul Frambu şi colaboratorii de la Norwegian Center for Integrated Care and Telemedicine din Tromso, s-a organizat deplasarea celor trei membri ai echipei de proiectare şi implementare a universităţii virtuale (E-University) www.edubolirare.ro., în Tromso, Norvegia. Aspectele mai importante discutate s-au referit la: categoriile de beneficiari ce vor accesa serviciile, numărul şi structura generală, accesibilitatea serviciilor, marketingul serviciilor etc.

Grup de pacienți cu SPW LA Fundația ACASĂ

În perioada 07.04.2010- 28.04.2010, la Fundația ACASĂ am organizat un grup de 13 pacienți, majoritatea cu SPW. S-au organizat activități de evaluare, intervenție personalizată și activități recreative. Una din activităţile care a adus multă bucurie grupului a fost excursia la Gradina Botanică din Jibou.

„Sentimentul de bucurie și al „misiunii îndeplinite"se citea pe fețele noastre. Cu promisiunea că vom revedea împreună aceste locuri și data viitoare când vor reveni pentru internare, ne-am luat rămas bun de la pacienţi și de la părinţii care i-au însoţit. Urmau să se externeze în următoarea săptămână.

În data de 9 aprilie, 7 membri din stafful APWR au susţinut examenul de formator la Baia Mare. Pornind de la ideea că urmează să susţinem multe cursuri de formare și că este nevoie să avem formatori acreditaţi, am decis că pentru profesionalizarea serviciilor de formare oferite, echipa APWR trebuie să participe la cursurile de formator.

De asemenea, Asociația Prader Willi din România a început în luna aprilie 2010 elaborarea şi implementarea sistemului de management al calităţii conform standardului SR EN ISO 9001:2008 pentru activităţile de:

- Informare şi consiliere privind bolile rare;
- Terapie personalizată pentru copiii afectaţi de boli din spectrul autistic;
- Formare specialişti, instruirea asistenţilor personali;
- Universitate virtuală;
- Servicii respiro;

Pentru aceasta am început colaborarea cu reprezentanții SC Greensim SRL, care ne vor asista pe tot parcursul procesului de evaluare, elaborare sistem și implementare.

De asemenea, am început activitatea de cercetare privind evaluarea calităţii vieţii pacienţilor cu boli rare și colaborarea cu specialişti de la Universitatea de Stat din Oradea și Universitatea Emanuel Oradea. Urmează să fie elaborat un chestionar care să fie aplicat la nivel naţional. Rezultatele vor fi prezentate la Conferinţa Europlan.

Pe data de 15 aprilie 2010, APWR a organizat premierea câștigătorilor la concursul de creație „A trăi cu o boală rară", concurs organizat cu ocazia campaniei Ziua Bolilor Rare. Premianții, fie ei preșcolari, elevi de ciclu primar sau elevi din ciclul gimnazial au fost răsplătiți pentru lucrările realizate: eseuri, compuneri, poezii sau desene.

„Momentul Zero" – eveniment de deschidere a lucrărilor de construcție pentru Centrul Pilot de Referință

În data de 19 aprilie 2010, în prezenţa oficialităţilor locale şi judeţene, dar şi a partenerilor din proiect, Asociaţia Prader Willi din România (APWR) a demarat startul lucrărilor pentru construirea primului Centru Pilot de Referinţă pentru Boli Rare din România.

La data de 23 aprilie, membri ai echipei APWR, Emese Juhos și Cosmina Băican au participat la prezentarea masteratului de „Terapia limbajului și audiologie educațională" care s-a desfășurat la Școala Gimnazială Corneliu Coposu.

În data de 28 aprilie, cu începere de la ora 15.30, terenul de sport de la școala Gen. „C. Coposu", gazda mai multor manifestări derulate APWR s-a umplut de forfotă și bună dispoziţie.

Copiii şi tinerii cu dizabilităţi, beneficiari direcţi ai proiectului, îmbrăcaţi în echipament sportiv s-au antrenat alături de voluntarii APWR, elevi ai liceelor partenere, pentru probele din cadrul concursului sportiv „Special Olympics".

Întâlnirea Comitetului Naţional de Boli Rare la Iaşi, în perioada 30 aprilie -1 mai a avut ca temă principală programul Conferinţei Europlan, vorbitorii și invitaţii, actualizarea Planului Naţional de Boli Rare pentru propunerea lui în Strategia Naţională de Sănătate și, alegerea temelor pentru workshopuri, locaţia conferinţei și organizarea evenimentului de promovare a proiectului NoRo.

Dorica Dan, coordonator proiect

Rare Romanian Norwegian Partnership for Progress in the Rare Diseases

In April were numerous and interesting activities We will only point out the most relevant ones.

Exchange of experience in Norway: Participants: Arion Camelia Victoria, Gafencu Mihai, Dombi Stefan, duration: 11 to 14 April 2010.

Goal: improving knowledge about methods of distance delivery for social services, medical training and for their application in e-University www.edubolirare.ro.

Objectives

1. Improving knowledge on providing trainings based on using the internet platform
2. Knowledge of examples and successful practices in social assistance, primary and specialized care at distance (using online technology)

According to the agreed planning, the partners: Frambu Center and collaborators from the Norwegian Centre for Integrated Care and Telemedicine in Tromso, organized the movement of the three team members for design and implementation of the virtual university (E-University) www.edubolirare.ro. in Tromso. Major issues discussed were related to: classes of beneficiaries that will access the services, number and overall structure, accessibility of services, marketing services, etc.

Group of PWS at ACASA Foundation

During the period 04/07/2010 to 04/28/2010, at ACASA Foundation was organized a group of 13 patients, most of them with PWS. Evaluations, personalized intervention activities and recreation activities were carried out. One activity that has brought much joy to the group was the trip to the Botanical Garden from Jibou.

„You could read on our faces the feeling of joy and „mission completed „. With the promise that we will meet again with these places and will return next time, we said goodbye to patients and parents who accompanied them. For a while we managed to forget that we are admitted to a hospital and we have a rare disease.

On April 9, seven members of the RPWA staff have attended an exam in Baia Mare to be certified as trainers in adult learning.

Also, in April 2010 Romanian Prader Willi Association began the development and implementation of quality management system according to SR EN ISO 9001:2008 for the following activities:

- Information and counseling on rare diseases;
- Personalized intervention for children affected by rare disease from autistic spectrum;
- Training specialists, and personal assistants;
- Respite services;

For this we started working with representatives of SC Greensim SRL, which will assist us throughout the evaluation process, system development and implementation.

We also began a research on assessing the quality of life for patients with rare diseases and collaboration with specialists from the Emanuel University of Oradea. A questionnaire will be developed to be applied at national level. Results will be presented at the Europlan Conference.

On April 15, 2010, RPWA organized the creative contest award winners „Living with a rare disease", a competition held at the occasion of the Rare Disease Day campaign. The winners of the contest, pre-school, primary school students and secondary school students, were awarded for their essays, compositions, poems or drawings.

„Time Zero" - the opening event of construction work for the Pilot Reference Center

On April 19, 2010, in the presence of local and county officials, but also of the project partners, Romanian Prader Willi Association (RPWA) started the construction for the first Pilot Reference Center for Rare Diseases in Romania.

On April 23, members of the RPWA team, Emese Juhos and Cosmina Băican attended the meeting held on „Speech therapy and audiology „ at Corneliu Coposu School.

On April 28, starting at 15.30, the sport field of Corneliu Coposu School, host of several events conducted by RPWA, was filled with joy and enthusiasm. Children and youth with disabilities, beneficiaries of the project, dressed in sports gear have trained for the Special Olympics together with the volunteers, students of the high school partners with RPWA.

From April 30th to May 1st took place in Iași, the meeting of the National Committee on Rare Disease, the main theme discussed focused on the Europlan Conference program, speakers and guests, updating the National Plan for Rare Diseases for its proposal in the National Health Strategy, choosing topics for workshops, conference location and event organization for promoting the project.

Traducere **Cosmina Băican**
și **Emese Juhos,** APWR

Proiect finanţat 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 progres în bolile rare –
finanţat de Innovation Norway

INNOVATION NORWAY