

RAPORT ANUAL

APWR 2017



Despre noi

APWR s-a înființat în mai 2003 din dorința de a reuni eforturile pacienților, specialiștilor și familiilor pentru a asigura o viață mai bună tuturor per soanelor cu handicap produs de boli rare din România.

La 16 Octombrie 2005 am deschis Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare. Este primul centru de acest tip din România și se dorește a fi un centru resursă pentru pacienții cu boli rare, familiile acestora și specialiștii implicați în diagnosticarea și managementul acestor boli.

În iunie 2011 am deschis Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare – NoRo, la Zalău destinat, în general, pacienților cu boli rare care necesită îngrijire specializată și personalizată. Activitatea Centrului NoRo se bazează pe conceptul de îngrijire integrată, și anume: abordarea complexă a beneficiarilor, implicând dimensiunea medicală, socială și comportamentală. Sunt implicați specialiști angajați și voluntari dintr-o paletă largă de specialități: medici, psihologi, asistenți sociali, terapeuți și educatori.

Viziunea APWR este o lume în care persoanele afectate de boli rare au șanse reale la diagnostic și tratament, beneficiind totodată de unele oportunități care să le faciliteze integrarea în comunitate.

Misiunea APWR este creșterea calității vieții persoanelor afectate de Sindromul Prader Willi și de alte boli genetice rare.

Obiectivele generale:

1. facilitarea accesului la informare privind bolile rare;
2. crearea unei baze de date naționale privind bolile rare;
3. crearea unei rețele de suport între pacienții care suferă de aceeași boală;
4. crearea unei rețele de suport între specialiști și familii;
5. stimularea cercetării în domeniul managementului bolilor rare;
6. colaborarea cu organizații și rețele internaționale;
7. stimularea diagnosticării timpurii;
8. prevenirea și managementul dizabilității la mai multe niveluri.

Acționăm la nivelul:

• comunității

- campanii de sensibilizare a opiniei publice;
- informarea privind riscul apariției și modalitățile de prevenire și limitare a dizabilităților produse de boli rare (ex: screening-ul neonatal);
- organizarea de campanii de advocacy pentru o strategie națională privind bolile rare.

• grupurilor

- informarea, consilierea și instruirea pacienților și aparținătorilor;
- informarea și instruirea specialiștilor implicați în diagnosticarea și managementul bolilor rare.

• individual

- informarea și consilierea individuală a pacientului sau/și a aparținătorilor;
- evaluare medicală;
- intervenție terapeutică personalizată.

Beneficiază de serviciile noastre:

- persoanele afectate de boli rare din România;
- familiile persoanelor afectate de boli rare;
- specialiștii implicați în diagnosticarea și managementul acestor boli.

Consiliul Director:

În 2017 Consiliul Director al APWR a fost format din 5 membrii (părinți și pacienți cu boli rare), 3 dintre aceștia au fost aleși de către Adunarea Generală, iar cenzorul și directorul executive au fost numiți de către Consiliul Director, după cum urmează:

Dorica Dan – președinte

Floare Horincar – vicepreședinte

Florica Breban –secretar general

Dan Tiberiu – director executiv

Veres Robert – cenzor

Echipa NoRo este formată din 21 de angajați: 2 medici, 9 terapeuți (4 psihopedagogi, 1 logoped, 1 kinetoterapeut, 1 fiziokinetoterapeut, 1 art-terapeut, 1 pedagog școlar), 2 asistenți sociali, 2 asistenți medicali, 3 psihologi, 1 economist, 1 IT-ist și un coordonator.

Finanțatori:

- **Centrul de zi NoRo** a fost parțial finanțat de către Consiliul Local Zalău și Consiliul Județean Sălaj;
- **Centrul rezidențial** a fost parțial finanțat de către Consiliul Local Zalău;
- **Centrul Medical NoRo, ambulator de specialitate** se află în relație contractuală cu Casa de Asigurări de Sănătate;

Serviciile Centrului Pilot de Referință pentru Boli Rare NoRo:

APWR deține un certificat pentru sistemul de management al calității în serviciile integrate: sociale, medicale, educaționale și de cercetare în domeniul bolilor rare.



Din anul 2017 Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare NoRo Zalău a fost acreditat drept Centru de Expertiză pentru boli rare în domeniul boli rare și boli din spectrul autis conform prevederilor din ordinul nr. 540/2016 și a fost acceptat ca parte integrantă a rețelei naționale RO-NMCA ID în Rețeaua Europeană de Referință ITHACA (RER pentru malformații congenitale și dizabilități intelectuale rare).

Servicii sociale licențiate:

- 1) Centru de zi pentru recuperarea copiilor afectați de boli rare și din spectrul autist;
- 2) Centru de recuperare și reabilitare NoRo;
- 3) Centrul de pregătire pentru o viață independentă ”Proba de zbor”.



Alte servicii:

✚ Centru de Informare și Help Line NoRo pentru pacienții cu boli rare:

Help Line NoRo este un serviciu care dorește să răspundă nevoilor pacienților cu boli rare, membrilor familiilor, îngrijitorilor acestora, prieteni, specialiști din domeniul sănătății și reprezentanți ai mass-media, asigurând accesul la informații și acordând suport solicitantului.

La aflarea diagnosticului, sau a suspiciunii, pacienții au nevoie de suport psihologic, consiliere genetică, informații cross-border, informații cu privire la serviciile medicale și sociale disponibile în țară. Facilitarea accesului la informații se efectuează prin formarea unei rețele de suport între pacienți și specialiști.

Numărul de solicitări în 2017: 200

✚ Centrul Medical NoRo – ambulator de specialitate:

În cadrul ambulatorului de specialitate NoRo funcționează două cabinet medicale: cabinetul de psihiatrie pediatrică și cabinetul de genetică/pediatrie. Cele două cabinet medicale sunt în relație contractual cu Casa de Asigurări de Sănătate. Consultațiile sunt gratuite și se fac pe bază de bilet de trimitere de la medical de familie.

Numărul de consultații în anul 2017:

La cabinetul de psihiatrie pediatrică – 349

La cabinetul de genetică/pediatrie – 112

Cursuri de formare:

APWR este furnizor de EMC & programe de formare profesională a adulților autorizate de către Autoritatea Națională pentru Calificări (ANC), inclusiv la distanță prin platforma online www.edubolirare.ro.

80 asistenți personali ai persoanei cu handicap grav formați în 2017



Program de dezvoltare personală:

APWR colaborează cu Fundația The Duke of Edinburgh's pentru implementarea programului „Lider Award”, program care se adresează tinerilor cu vârsta cuprinsă între 14 și 24 de ani.

Publicații:

Revista Oameni Rari și Bolile Rare – dedicată publicului larg;
Romanian Journal For Rare Diseases -dedicată specialiștilor.

Centrul de zi NoRo:

Obiective:

- Oferirea de servicii de recuperare copiilor din comunitate afectați de boli rare, tulburări din spectrul autist și/sau alte dizabilități;
- Creșterea gradului de socializare și integrare în comunitate prin organizarea de activități socio-educative pentru copii cu boli rare și/sau alte dizabilități.

Servicii:

- Terapie comportamentală;
- Logopedie;
- Terapie senzorială;
- Kinetoterapie și fizioterapie;
- Hidroterapie;
- Masaj;
- Managementul greutății;
- Terapie ocupațională și art-terapie;
- Activități socio-educative.

Servicii complementare:

- Consilierea socială, psihologică și genetică a familiilor beneficiarilor;
- Grupuri de suport pentru părinți.

Mod de realizare:

În planificarea și derularea activităților individuale și/sau de grup, avem în vedere nevoile specifice ale fiecărui beneficiar și planul individualizat de intervenție. Intervenția terapeutică se realizează în funcție de nevoile specifice ale fiecărui beneficiar. Fiecare caz este tratat cu deosebită atenție și are propriul circuit în procesul de recuperare. Formarea grupurilor pentru activități socio-educative, art-terapie și terapie ocupațională se face ținând cont de particularități de vârstă și de boală.

Număr de beneficiari în 2017: 60

Centrul rezidențial NoRo: grupuri de pacienți și proba de zbor

Au fost organizate 2 tipuri de grupuri de pacienți:

- Un grup de pacienți pentru instruire în managementul bolilor rare format din 12-14 pacienți și/sau aparținători/grup pentru o perioadă de 5 /lună;
- Un grup de pacienți dedicat tinerilor cu dizabilități pentru instruire în abilități de viață independentă cu un număr de 10 beneficiari pentru o perioadă de 3 zile/săptămână timp de 12 luni.

Obiective:

- Îmbunătățirea condițiilor de viață și adaptabilitate socială prin oferirea de servicii de instruire în managementul bolilor rare și formarea de abilități de viață independentă, pentru persoane cu boli rare, alte dizabilități și aparținătorii acestora;
- Îmbunătățirea stării de sănătate fizică și psihică a persoanelor cu boli rare și alte dizabilități din România, prin participarea acestora la activități de recuperare prin diferite terapii.

Activități:

- Instruirea pacienților și a familiilor în managementul bolii;
- Formarea abilităților pentru o viață independentă;
- Activități de recuperare prin: kinetoterapie, fizioterapie, terapie senzorială, masaj, managementul greutății, terapie ocupațională și art-terapie;
- Activități de socializare: grupuri de suport pentru pacienți, alte activități care urmăresc creșterea gradului de socializare și integrare în comunitate.

Mod de realizare:

a) Grupuri de pacienți:

Activitățile de instruire în managementul bolii, precum și activitățile de recuperare a persoanelor cu handicap afectate de boli rare realizate în Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare NoRo se realizează în serii de câte 5 zile. Fiecare serie de instruire și recuperare va fi formată din 12 sau 14 persoane cu boli rare și/sau aparținători.

b) Grup de tineri:

Se organizează grupuri formate din tineri cu dizabilități pentru instruire în abilități de viață independentă, care sunt cazați în Centrul NoRo pe o perioadă de 3 zile/săptămână.

Număr de beneficiari în 2017: în grupuri de pacienți 125, în grupul de tineri Proba de zbor – 15

Informare și instruire pentru specialiști în domeniul bolilor rare

Obiective:

- Creșterea gradului de informare a specialiștilor din domeniile social și medical asupra bolilor rare;
- Creșterea calității serviciilor (sociale, socio-medicale, educaționale) furnizate persoanelor afectate de boli rare.

Activități:

Seminarii, workshop-uri, conferințe, cursuri prin intermediul cărora specialiștii beneficiază de informații privind:

- + bolile rare cunoscute și nevoile comune ale acestora;
- + activitățile de cercetare în domeniul bolilor rare existente la nivel național și internațional;
- + modalitățile de recuperare și terapiile folosite în diverse boli rare;
- + serviciile socio-medicale și educaționale accesibile.

Cursuri:

- Față în față: Asistent personal al persoanei cu handicap grav, pedagog de recuperare;
- Online: Managementul bolilor rare, Integrarea socială a persoanelor cu handicap;

Mod de realizare:

Organizăm cursuri de instruire acreditate de către Colegiul Medicilor din România, Colegiul Asistenților Sociali, Colegiul Psihologilor, OAMMR, CNFPA; cursuri de educație incluzivă pentru cadrele didactice; conferințe naționale și internaționale la care vor fi invitați specialiștii; Cursurile online și blended au loc prin intermediul platformei virtuale www.edubolirare.ro realizată în cadrul proiectului Parteneriat Norvegiano-Român (NoRo) pentru progres în bolile rare.

Cercetare

Obiective:

Îmbunătățirea accesului la studii clinice, proiecte de cercetare în domeniul bolilor rare din România.

Activități:

- Informații privind studiile clinice derulate în domeniul bolilor rare;
- Informații despre proceduri legate de includerea în aceste studii;
- Colaborare cu centrele care derulează studii clinice sau proiecte de cercetare în domeniul bolilor rare;
- Orientare către specialiștii care derulează studii clinice sau proiecte de cercetare în domeniul bolilor rare;
- Evaluarea calității vieții pacienților cu boli rare și a accesului la servicii specifice acestora.

Mod de realizare:

APWR este implicată în proiecte de cercetare privind diferite boli rare și în același timp oferă informații și orientează pacienții acolo unde există servicii specifice celor care le solicită.

Colaborăm cu Ministerul Sănătății și Ministerul Muncii, Universitatea de Medicină din Timișoara, Universitatea de Asistență Socială Oradea precum și cu Societatea Română de Genetică Medicală.

La nivel european colaborăm cu EURORDIS și cu alți parteneri, în diferite proiecte. Facilităm colaborarea cercetătorilor români în rețele europene.

Lobby și advocacy

Obiective:

Îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de boli rare prin susținerea acestora în fața autorităților locale și naționale.

Activități:

- Monitorizarea implementării Planului Național de Boli Rare;
- Organizarea de conferințe privind bolile rare la care sunt invitate autoritățile locale și naționale pentru a facilita comunicarea pacienților cu autoritățile;
- Atragerea autorităților locale și naționale în parte netriate pentru realizarea diferitor proiecte pentru persoanele afectate de boli rare;
- APWR creează, facilitează și întărește o rețea de contacte cu instituții / persoane relevante, platforme și rețele naționale și europene, cu autorități publice și cu factorii cheie de decizie;
- APWR reprezintă interesele pacienților cu boli rare din România la nivel European.

Mod de realizare:

- Participarea, prin reprezentanții săi, la întâlnirile Consiliului Național de Boli Rare;
- Participarea la diferite evenimente organizate la nivel european, în domeniul bolilor rare;
- Suntem membrii în: Organizația Europeană pentru Boli Rare (EURORDIS), Consiliul Alianțelor Naționale, Organizația Internațională Prader Willi (IPWSO), Grupul de Experți al Comisiei Europene în domeniul Bolilor Rare (CEGRD), Grupul Consultativ pe Politici Sociale (SPAG).

Program de dezvoltare personală

APWR colaborează cu Fundația The Duke of Edinburgh's pentru implementarea programului "Lider Award", program care se adresează tinerilor cu vârsta cuprinsă între 14 și 24 de ani.

Obiective:

- Promovarea voluntariatului în rândul comunității și a tinerilor;
- Oferirea de șanse copiilor/ tinerilor cu dizabilități produse de boli rare de a face parte dintr-un program de voluntariat;
- Asigurarea unei platforme de interacțiune, socializare și integrare în comunitate a copiilor și tinerilor cu dizabilități din Zalău, urmărind prin aceasta îmbunătățirea calității vieții acestora;
- Dezvoltarea aptitudinilor și deprinderilor de viață independentă a beneficiarilor programului "Proba de zbor", integrarea lor în comunitate și dezvoltarea unei echipe de voluntari care să sprijine tinerii cu boli rare.

Structură:

Programul se derulează pe 3 nivele - bronz, argint și aur. Fiecare nivel are 4 secțiuni - voluntariat, abilități personale, activități fizice și aventură, iar la nivelul de aur se adaugă și partea de proiect rezidențial.

Mod de realizare:

Fiecare participant are șansa unică de a se vedea și de a fi văzut ca o personalitate unică. Pentru a ajunge la această cunoaștere, participantul va întâlni un număr de provocări a căror formă va fi

aleasă de fiecare participant în parte sub îndrumarea unui lider sau a unui formator din program. Aceste provocări se regăsesc sub forma activităților din program.

Proiecte derulate în anul 2017

- Proiectului *InnovCARE*, derulat în perioada octombrie 2015 – octombrie 2018 și finanțat de Comisia Europeană prin DG Employment.
- Proiectul *"NoRo DocumentRARE"* derulat în perioada februarie – aprilie 2017 și finanțat prin Fondul pentru Relații Bilaterale, Măsura b. Rețele și schimb de experiență.
- Proiectul *"Share and care for rare diseases"* derulat în perioada martie - aprilie 2017 și finanțat de Ambasada Franței.
- Proiectul *"Club de educație și dezvoltare emoțională la Centrul NoRo"* derulat în perioada decembrie 2017 – august 2018, finanțat prin programul MOL pentru sănătatea copiilor, Ediția a 9-a.

Evenimente organizate de APWR în 2017:

Campanie Ziua Bolilor Rare, februarie 2017;

Conferința Fit4RareFit4All, Cluj-Napoca, 3-4 septembrie 2017;

Conferința EUROPLAN, Zalău, 16-17 noiembrie 2017;

Școala de Boli Rare pentru Jurnaliști, ediția a VI a, București, 23-24 noiembrie 2017;

Raport financiar 2017

Veniturile obținute de asociație în 2017 sunt în sumă totală de 1.110.290 lei, compuse din:

| | |
|---|-------------|
| cotizatii si contrib simpatizanti | 32.430 lei |
| sponsorizari | 84.827 lei |
| resurse si subventii de la buget | 679.225 lei |
| venituri din organizare cursuri | 29.600 lei |
| alte venituri din activ fara scop patrimonial | 278.634 lei |

Suma totală a cheltuielilor a fost de 1.683.880 lei, principalele categorii constând în:

| | |
|--------------------------------------|-------------|
| chelt cu servicii executate de terți | 114.542 lei |
| chelt. privind stocurile | 69.929 lei |
| chelt. cu energia și apa | 38.088 lei |
| chelt. de deplasare | 55.728 lei |
| chelt. cu personalul | 697.317 lei |
| chelt. cu amortizarea | 656.159 lei |