



**APWR**  
ASOCIAȚIA PRADER-WILLI DIN ROMÂNIA



Supported by a grant from Norway through the Norwegian Cooperation Programme for Economic Growth and Sustainable Development with Romania

## PROIECTUL NoRo

**”Parteneriat Norvegiano  
Român pentru progres în  
bolile rare”**



- **Asociația Prader Willi din România**, prin activitatea sa de peste 10 ani, încearcă să reunească eforturile pacienților, specialiștilor și familiilor pentru a asigura **o viață mai bună** tuturor persoanelor afectate de boli rare din România
- **Proiectul NoRo** oferă **o viziune nouă** în abordarea problematicii bolilor rare, prin complexitatea obiectivelor și a activităților.



## Scopul proiectului:

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



Valoarea proiectului este de **1.974.138** euro din care:

- 1.874.138 euro este finanțat de Guvernul Norvegiei prin intermediul **Programului Norvegian de Cooperare pentru creștere economică și dezvoltare sustenabilă în România.**
- Diferența este asigurată de APWR și partenerii săi în Proiect:
  - **Ministerul Sănătății acoperă 80.000 euro;**
  - **Consiliul Județean Sălaj 8.000 euro;**
  - **Asociația Prader Willi 12.000 euro;**
  - **Contribuția Consiliul Local al Municipiului Zalău constă în concesionarea terenului și a clădirii unde va funcționa Centrul Pilot de Referință.**



- **Aplicant: Asociația Prader Willi din România**
  
- **Parteneri:**
  1. Asociația Prader Willi din Norvegia
  2. FRAMBU – Centru pentru Boli Rare din Norvegia
  3. Ministerul Sănătății
  4. Fundația “ACASĂ” Zalău
  5. Biserica Greco-Catolică „Sfânta Familie” Zalău
  6. Primăria Municipiului Zalău
  7. Consiliul Județean Sălaj
  8. Societatea Română de Genetică Medicală
  9. Universitatea de Medicină și Farmacie „Victor Babeș” din Timișoara
  10. Alianța Națională pentru Boli Rare din România



## Obiective:

### 1. Funcționarea Comitetului Național pentru Boli Rare

- este format din:

- specialiști (medici, psihologi, asistenți sociali, etc.);
- reprezentanți ai pacienților și ai partenerilor din proiect.

**Scop:** dezvoltarea și facilitarea implementării

**Planului național pentru boli rare**, pentru a îmbunătăți accesul persoanelor cu boli rare din România la servicii de calitate.



## 2. Servicii socio-medice noi în domeniul bolilor rare

Crearea unui **Centru Pilot de Referință** pentru boli rare



care să permită persoanelor afectate accesul la intervenție personalizată, folosind pe lângă tehnicile obișnuite și elemente de **terapie comportamentală** și de **management al greutății**.



**APWR**

ASOCIAȚIA PRADER-WILLI DIN ROMÂNIA



Supported by a grant from Norway through the Norwegian Cooperation Programme for Economic Growth and Sustainable Development with Romania

# Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare





## Centrul Pilot de Referință va avea:

- **componentă rezidențială** - unde se vor organiza întâlniri și cursuri pentru pacienți și familii din toată țara, cu scopul de a învăța și a-și însuși alături de specialiști metode noi de a face față bolii în viața de zi cu zi
- **componentă de zi** - va include servicii de terapie și intervenție specifică pentru copii cu boli din spectrul autist, terapie comportamentală, ocupațională și activități educaționale, recreative, grupuri de suport pentru părinți și pacienți și activități de consiliere.

Prin acest proiect se va achiziționa **echipament de management al greutății** pentru Fundația “ACASĂ”, care va asigura pacienților cu boli rare servicii personalizate de recuperare.



### 3. Creșterea capacității de formare pentru prevenirea, diagnosticul, tratamentul și reabilitarea pacienților cu boli rare:

- Se vor dezvolta o serie de **programe de formare autorizate** pentru:
  - specialiști și personalul implicat în diagnosticul, tratarea și reabilitarea persoanelor cu boli rare,
  - pacienți și familiile acestora.
- Pentru ca informațiile să ajungă la cât mai multe persoane, se vor dezvolta și **cursuri online (eUniversitate)** în domeniul bolilor rare.



4. Menținerea unei **colaborări permanente** între partenerii norvegieni și români, pentru împărtășirea de modele de bună practică și valori comune în domeniul bolilor rare.

Modelul **Centrului de Resurse Frambu din Norvegia** este binevenit în vederea abordării multidisciplinare (medical, kinetoterapeutic, psihologic, psihopedagogic, educațional, social), a reabilitării (abilitării) persoanelor afectate de boli rare.



## De ce va fi acest proiect unul de succes?:

- Sunt implicate organizații similare cu aceleași atribuții în domeniul bolilor rare, din cele două țări;
- Servicii relevante – înființate pentru prima dată în România;
- Abordare inovativă – conform recomandărilor europene din domeniul bolilor rare;
- Angajamentul autorităților locale și a Ministerului Sănătății pentru sprijinul financiar, logistic și moral al proiectului.