

Parteneriat pentru crearea unui Centru pilot la Zalău destinat Bolilor Rare - proiect pilot în România

Titlu proiectului:

PARTENERIAT NORVEGIANO - ROMÂN (NORO) PENTRU PROGRES ÎN BOLILE RARE

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.

Obiective:

1. Stabilirea unui program cadru și a unei *echipe selectate de profesioniști și reprezentanți ai pacienților (Grupul de lucru național pe Boli Rare)* pentru coordonarea implementării Planului Național pentru Boli Rare în România.
2. Dezvoltarea de *noi servicii pentru boli rare* în România la nivel național printr-o serie de activități specifice
 - a) Dezvoltarea și implementarea *rețelei de training* pentru specialiștii și personalul implicat în diagnosticul, tratarea și reabilitarea persoanelor cu boli rare.
 - b) Crearea unor *cursuri online acreditate "eUniversitare"* în domeniul bolilor rare pentru profesioniști
 - c) Crearea unui *centru pilot* în scopul intervenției personalizate în cazul celor afectați de boli rare
 - d) Asigură un circuit de servicii pentru pacienții cu boli rare din România, de la diagnostic, tratament, recuperare, integrare în comunitate, instruire pentru pacienți, familie și specialiști.
 - e) Susține colaborarea între partenerii proiectului
3. Dezvoltarea și menținerea permanentă a *rețelei pentru împărtășirea de bune practici* în domeniul *bolilor rare (Norvegia - România)*.

Parteneri:

- Asociația Prader Willi din România
- Asociația Prader Willi din Norvegia, Frambu Centrul pentru Boli Rare din Norvegia
- Ministerul Sănătății
- Consiliul Județean Sălaj
- Primăria Municipiului Zalău
- Fundația "Acasă"
- Biserica Greco-Catolică "Sf. Familie" din Zalău
- Societatea Română de Genetică Medicală
- Universitatea de Medicină și Farmacie "Victor Babeș" Timișoara
- Alianța Națională pentru Boli Rare din România

Beneficiari:

- Pacienții cu boli rare din toată țara
- Asistenții personali ai pacienților cu boli rare
- Familiile copiilor și adolescenților cu boli rare din România
- Specialiștii de la toate nivelele sistemului sanitar, asistenți sociali, educatori și alți specialiști implicați în diagnosticarea și managementul bolilor rare
- Comunitatea locală

Valoarea proiectului: 1.974.138 euro, din care:

- **1.874.138 euro** Guvernul Norvegiei
- **80.000 euro** Ministerul Sănătății
- **8.000 euro** CONSILIUL JUDEȚEAN SĂLAJ
- **12.000 euro** Asociația Prader Willi
- Consiliul Local al Municipiului Zalău - clădirea și terenul

Durata proiectului:

24 luni (aprilie 2009 - aprilie 2011)

Rezultate estimate:

1. Centru pilot de referință pentru bolile rare la Zalău, care va cuprinde:

- **O componentă rezidențială** - unde se vor organiza întâlniri și cursuri pentru pacienți și familii cu scopul de a învăța moduri de a face față bolii în viața de zi cu zi.
- **Spitalizarea pacienților cu boli rare la Spitalul de recuperare ACASĂ** (în același oraș)
- **O componentă îngrijire de zi** - care include terapie și intervenție pentru copii cu boli din spectrul autist, terapie comportamentală, ocupațională și activități educaționale, recreative, managementul greutății (achiziționare echipament al greutății pentru Fundația ACASĂ, care va asigura pacienților cu boli rare servicii personalizate de recuperare) grupuri de suport și activități de consiliere.

2. Centru on-line "eUniversitare" de informare și formare pentru boli rare cu cele două componente:

- **informare** pentru vizitatori din categoria pacienților și aparținătorilor acestora, instituții publice sau private implicate în bolile rare;
- **formare** pentru specialiști în domeniul medical, social, educațional.

Stadiul derulării proiectului:

1. **A fost elaborat proiectul tehnic pentru Centrul de referință**
2. **Este structurată platforma "eUniversitare" pentru cursurile online în domeniul bolilor rare** pentru asistenți sociali, asistenți medicali, psihologi, profesori, doctori, pacienți și familiile acestora.
3. **S-a lansat proiectul în cadrul Conferinței Est Europene Prader Willi** cu participarea partenerilor din Norvegia.
4. **A avut loc întâlnirea Comitetului Interdisciplinar de Boli Rare** în cadrul Congresului Balcanic de Boli Rare la Cluj –Napoca.
5. **A fost autorizat cursul de perfecționare pentru asistenți personali** ai persoanei cu handicap grav
6. **S-a lansat Jurnalul Bolilor Rare și Revista Oameni Rari și Boli Rare**
7. **A avut loc întâlnirea partenerilor locali și norvegieni la Centrul de Informare pentru Boli Rare Zalău**
8. **A avut loc la Cluj - Napoca întâlnirea Comitetului Interdisciplinar de Boli Rare** pentru elaborarea și implementarea **Planului Național pentru Boli Rare**