



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile



ANBRaRo



ASOCIAȚIA
PRADERWILLI
DIN ROMÂNIA



Conferință de presă
București, 27.04.2016, Hotel Ambassador
Dorica Dan - ANBRaRo, APWR, ARCrare

Colaborare pentru managementul bolilor rare - ColaboRARE

Proiect finanțat în cadrul

Mecanismului Financiar al Spațiului Economic European (SEE), Fondul ONG, Componenta 5.

DEZVOLTAREA CAPACIĂȚII ONG-urilor. REȚELE ȘI COALIȚII, Subcomponenta 5.1.- Sprijin pentru coaliții și rețele la nivel regional și național și pentru think tank-uri.

Bolile rare:

Complexitatea BR nu este ușor de înțeles

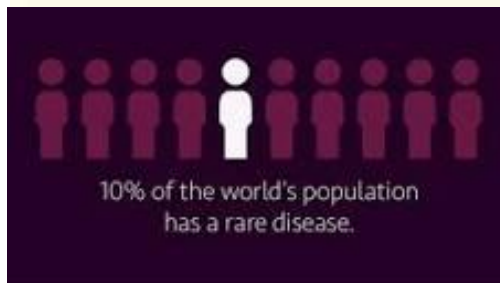


EURORDIS Photo Contest, 2014

- **Rare, complexe, cronice și debilitante;**
- **Lipsa informațiilor despre boală & impactul asupra vieții de zi cu zi;**
- **Lipsa experților și a resurselor;**
- **Lipsa tratamentului;**
- **Inexistența unor ghiduri de bune practici;**
- **Dificultatea transferului de informații între furnizorii de servicii pentru a asigura continuitatea îngrijirii;**

Nevoile sociale nesatisfăcute ale pacienților cu BR și familiilor lor le afectează demnitatea, autonomia și alte drepturi fundamentale menționate în Declarația Universală a Drepturilor Omului și în Convenția Națiunilor Unite pentru drepturile persoanelor cu dizabilități!

În România:



- **2138 de pacienți sunt în programul național de boli rare, față de 748 de pacienți cu boli rare cât erau în 2008.**
- **1561 de pacienți în programul național de hemofilie și talasemie 2015 și 1440 de pacienți cu hemofilie și talasemie în 2008.**
- **În statisticile ANPD din 30.09.2015, figurează 3992 de persoane cu handicap produs de boli rare, 1066 de copii și 2926 de adulți.**

Scopul proiectului ColaboRARE

- *consolidarea capacității interne a ANBRaRo, promovarea de politici publice în favoarea pacienților cu boli rare din România și monitorizarea implementării acestora la nivel național.*
- 1. **Creșterea implicării ANBRaRo** în politici publice și în procesul de luare a deciziilor la nivel național;
- 2. **Monitorizarea și reevaluarea nevoilor de îngrijire** și a costurilor serviciilor sociale destinate persoanelor cu boli rare;
- 3. **Îmbunătățirea calității serviciilor sociale specializate** existente pentru a putea sprijinii pacienții afectați de boli rare din România;
- 4. **Consolidarea capacității ANBRaRo**, promovarea permanentă a proiectului și activităților derulate.



Cum?



- Crearea unei **rețele intersectoriale de colaborare**;
- Organizarea unor întâlniri intersectoriale;
- **Conferința națională** (evaluarea nevoilor de îngrijire);
- Formularea de **propuneri** pentru îmbunătățirea accesului pacienților la servicii;
- Dezvoltarea **capacității administrative și de management a ANBRaRo**;
- Dezvoltarea unei strategii de formare a membrilor ANBRaRo;
- Schimb de bune practici și organizarea unor “rețele de îngrijire”
- **Plan de advocacy și campania ZBR**



Rezultate:

- ❑ 4 întâlniri ale Rețelei de colaborare intersectorială (iunie, iulie, august și decembrie).

Temele dezbătute au fost:

- accesul la tratament;
- implementarea Planului Național de Boli Rare și a Strategiei Naționale de Sănătate 2014-2020;
- acreditarea Centrelor de Expertiză;
- organizarea Rețelelor de Referință Europene pentru bolile rare;
- asigurarea continuității îngrijirii pacienților cu boli rare și îngrijirea integrată;
- anunțul diagnosticului;
- accesul la educație al persoanelor cu boli rare;
- managementul de caz;
- screeningul neonatal.

Rezultate:

- ❑ **Organizarea conferinței naționale *Colaborare* (29-30 ianuarie 2016, București, 168 participanți)**

Concluziile conferinței au fost:

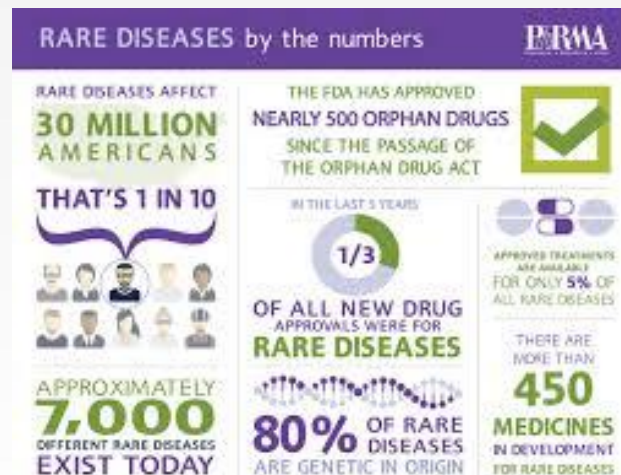
- Majoritatea pacienților cu boli rare din România nu sunt încă diagnosticați sau sunt greșit diagnosticați. Numărul oficial al pacienților înregistrați este mult mai mic decât în realitate. Până nu vor exista registre și centre de expertiză pentru pacienții cu boli rare, evidența acestora rămâne incertă.
- Fără un **diagnostic corect**, pacienții și familiile lor riscă să nu beneficieze de intervenții care le-ar putea îmbunătăți starea de sănătate - **este nevoie de abordare holistică, de echipe interdisciplinare de experți, de colaborare și transparență, pentru a oferi servicii mai eficiente, fără a dubla eforturile alocate, asigurând în același timp continuitatea îngrijirii;**
- **Acreditarea Centrelor de Expertiză în bolile rare de către Ministerul Sănătății**, pentru ca România să poată intra în Rețelele Europene de Referință, rămâne cea mai urgentă problemă de rezolvat în bolile rare;

WS "Îmbunătățirea accesului la servicii de îngrijire în bolile rare"

- Zalău, în perioada 29 februarie – 1 martie 2016

➔ **document de poziție privind accesul la îngrijire și continuitatea îngrijirii** pacienților cu boli rare

- Formularea unor propuneri pentru îmbunătățirea accesului persoanelor cu boli rare la servicii sociale specializate - – **1 parteneriat cu ANPD**



Consolidarea capacității interne a ANBRaRo

- O strategie de formare a membrilor ANBRaRo realizată;
 - 3 cursuri de formare dedicate asociațiilor de pacienți *”Cum să comunicăm eficient cu presa”*, la care au participat în total 44 de persoane;
- 5 vizite de schimb de bune practici de tipul „learning from each other” organizate între membrii ANBRaRo și alte ONG-uri de profil;
- Implementarea standardelor de calitate ISO 9001 pentru managementul serviciilor → certificat;
- Elaborarea unui plan de advocacy și derularea unei campanii de advocacy. În cadrul acesteia s-au organizat și evenimentele din campania Ziaua Internațională a Bolilor Rare 2016.

Îngrijirea integrată

❑ În ultimii ani se vorbește tot mai mult despre îngrijirea integrată în bolile rare ...



- Colaborarea și împărtășirea experienței este una dintre “abordările inovatoare” ale zilelor noastre.
- Serviciile integrate pot fi organizate pe orizontală (integrare la același nivel, de exemplu echipele multidisciplinare) sau pe verticală (integrare între nivele diferite ale asistenței medicale primare, secundare și terțiare).

Rețele de îngrijiri

RARE DISEASES

- MYELOID LEUKEMIA
- ALZHEIMER DISEASE FAMILIAL
- ACUTE LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA
- ACUTE MYELOCYTIC LEUKEMIA
- ACUTE MYELOID LEUKEMIA, ADULT
- NEUROEPITHELIOMA
- MULTIPLE MYELOMA
- ACUTE NON LYMPHOBLASTIC LEUKEMIA
- LIVER CANCER
- GLIOMA
- HEMOPHILIA
- SOFT TISSUE SARCOMA
- CHRONIC LYMPHOCYTIC LEUKEMIA
- HEMOPHILIA A, CONGENITAL
- KIDNEY CANCER
- RENAL CANCER
- MALIGNANT MESENCHYMAL TUMOR
- FOLLICULAR LYMPHOMA
- CHRONIC MYELOPROLIFERATIVE DISORDERS
- LYMPHOMA, SMALL CLEAVED-CELL, DIFFUSE
- LEUKEMIA, B-CELL, CHRONIC
- STOMACH CARCINOMA
- MYELOYDYSPLASTIC SYNDROMES
- OVARIAN CANCER

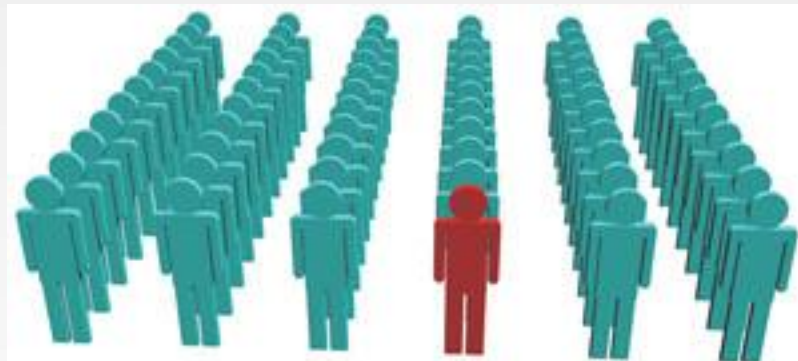


A DISEASE MAY BE RARE
BUT HOPE SHOULD NOT BE

Implementarea îngrijirii integrate presupune:

- **schimbări legislative**, reglementări și programe/politici de sănătate; de cele mai multe ori, serviciile de sănătate sunt coordonate și finanțate de ministere diferite
- **capacitate de management**: dezvoltarea de servicii noi, planificare și comunicare
- **colaborarea** între diferiți furnizori de servicii și stabilirea unui coordonator
- **armonizare financiară între parteneri**: spitalele operează cu buget anual, specialiștii din ambulatoriu sunt plătiți per capita și/sau per serviciu, serviciile pentru îngrijiri la domiciliu au bugete limitate, iar ONG-urile operează cu fonduri private.

Cifre, statistici...impactul bolilor rare



RARE DISEASES AFFECT
MORE
PEOPLE THAN
**CANCER & AIDS,
COMBINED**
•
DIABETES,
•
HEART DISEASE.

OVER
7,000

PERCENT OF
RARE DISEASES
THAT HAVE
FDA-APPROVED
TREATMENTS.



**95% HAVE
NO DRUG
OR THERAPY**

RARE DISEASES

PEOPLE WITH
RARE DISEASES.

- 36%** UNDIAGNOSED FOR OVER ONE YEAR
- 14%** UNDIAGNOSED FOR OVER SIX YEARS
- 28%** CANNOT ATTEND SCHOOL
- 21%** ARE LESS THAN SIXTEEN YEARS OLD

AFFECT
**30 MILLION
IN THE USA.**

HALF
OF THOSE WITH
RARE DISEASES

DON'T HAVE A
DISEASE-SPECIFIC
FOUNDATION TO
SUPPORT OR RESEARCH.

30-40%

OF SPECIAL NEEDS CHILDREN
DON'T HAVE A DIAGNOSIS.

The average patient who comes to CrowdMed has been searching for a diagnosis for 8 years, spent \$60,000, and seen an average of 8 doctors.

We've helped 70% of them finally get diagnosed, 300 times cheaper and 50 times faster.



1) www.globalgenes.org
2) www.cancer.org/cancer/cancerbasics/cancer-prevalence
3) www.aids.gov/hiv-aids-basics/hiv-aids-101/statistics
4) www.cdc.gov/ncbhd/features/heart-disease.htm
5) www.cdc.gov/features/diabetesfactheet
6) www.pfema.org/sites/default/files/pdf/Rare_Diseases_2013.pdf
7) www.ryanfoundation.net
8) 2003 Marlene Kramer study for the National Organization of Rare Disorders
9) files.eric.ed.gov/fulltext/EJ828952.pdf

IN PARTNERSHIP WITH
U.R. Our Hope

Proiectul ColaboRARE - impact media

TOTAL 168 DE APARIȚII, 8.907.061 IMPRESII

- 120 de apariții în presa online, 8.068.848 impresii
- 7 apariții la Tv, 277.000 impresii
- 10 apariții print, 527.000 impresii
- 31 de postări pe Facebook: 34.213 impresii

ColaboRARE: Tv online

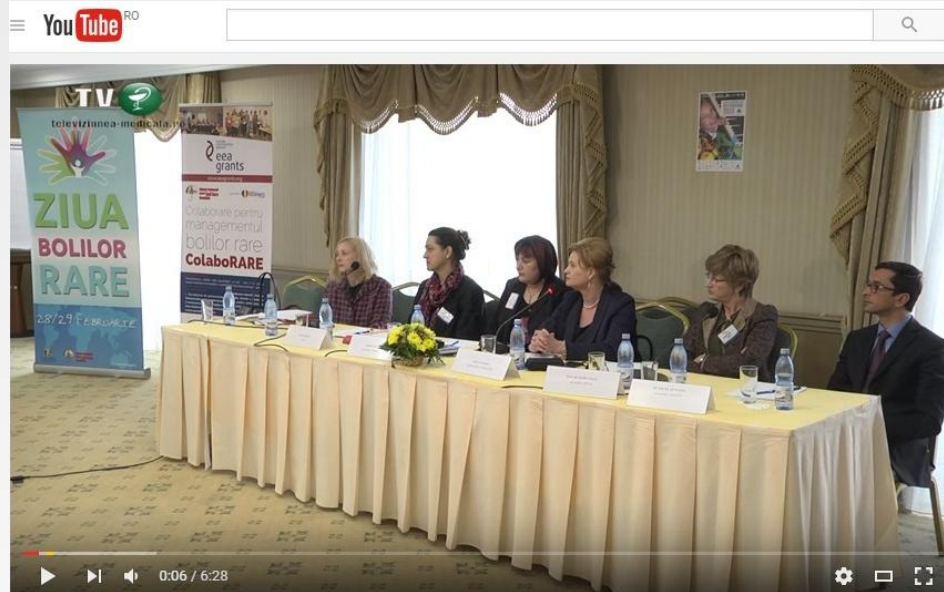
www.agerpres.ro/sanatate/2016/01/29/lidia-onofrei-ms-centrele-de-expertiza-pen

access, place your bookmarks here on the bookmarks bar. Import bookmarks now...

Lidia Onofrei (MS): Centrele de expertiză pentru bolile rare ar putea fi acreditate până în martie

vineri, 29 Ian 2016, 15:19 • SĂNĂTATE
829 afișări

- Pacienții cu boli rare din România ar putea beneficia, la finalul lunii februarie - începutul lunii martie, de centre de expertiză acreditate de Ministerul Sănătății, a declarat vineri consilierul din MS Lidia Onofrei.



Bolile rare dezbatute la conferinta ColaboRARE

ColaboRARE: apariții online

www.voceatransilvaniei.ro/povestile-pacientilor-cu-boli-rare-spuse-pe-facebook-umii-vom-fi-auziti/

ccess, place your bookmarks here on the bookmarks bar. [Import bookmarks now...](#)

Vocea Transilvaniei®

f İmi place 228 n

REGIONAL

AB

AR

BH

BN

BV

CJ

CV

HR

www.agerpres.ro/romania-colorata/2016/02/04/campanie-inedita-povestile-de-via

Alegeri locale 2016 · Politică · Economie · Social · Afaceri · Analize · Anchete · Reportaje · Pccess, place your bookmarks here on the bookmarks bar. [Import bookmarks now...](#)

Breaking News

nat Ministrul Muncii, Familiei, Prote... Patriarhul Daniel ar fi BOLNAV! Şi-a /

Poveștile pacienților cu boli rare, spuse pe Facebook. "Uniți, vom fi auziți!"

Sălaș



Campanie inedită: Poveștile de viață ale pacienților, spuse pe Facebook, pentru înțelegerea bolilor rare

Joi, 4 Feb 2016, 11:16 • ROMÂNIA COLORATĂ

818 afișări

- Pacienții cu boli rare sunt invitați să-și spună poveștile de
- viață în cadrul unei inedite campanii ce își propune o mai
- bună înțelegere a suferințelor prin care trec pacienții cu
- astfel de afecțiuni, dar și o mai bună cunoaștere a acestor
- boli de care suferă peste 300 de milioane de oameni la nivel global.



ColaboRARE: apariții online

politicidesanatate.ro/pacientii-cu-boli-rare-cer-acreditarea-rapida-a-centrelor-de-expertiza/

Click access, place your bookmarks here on the bookmarks bar. [Import bookmarks now...](#)

REVISTA POLITICI DE SĂNĂTATE

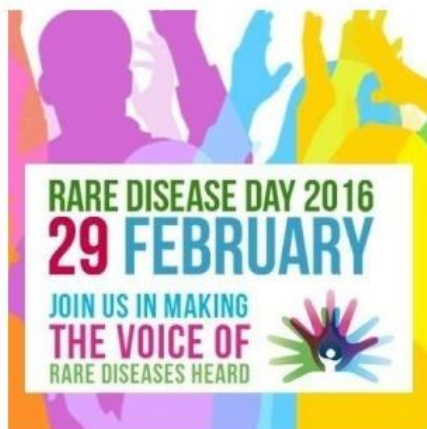
Sub auspiciile Equity in Health Institute



General Stiri Revista

Pacienții cu boli rare cer acreditarea rapidă a centrelor de expertiză

Click access, place your bookmarks here on the bookmarks bar. [Import bookmarks now...](#)



„Uniți, vom fi auziți!” este sloganul campaniei de Asociația Națională pentru Boli Rare cu ocazia Zilei Internaționale a Bolilor Rare, în data 29 februarie.

Campania se va desfășura timp de două săptămâni și urmărește implementarea Planului Național de Acțiune pentru Boli Rare și a strategiei Naționale de acreditare a centrelor de expertiză în domeniul bolilor rare, precum și înscrierea în cadrul rețelei de referință.

„Este nevoie de crearea unei rețele interdisciplinare de colaborare. Este un lucru extrem de dificil. Nu există comunicare așa cum ar trebui între specialiști, între organizațiile de pacienți, între ministere, între autorități și pacienți, între specialiști, și toate acestea contribuie la întârzierea în găsirea de soluții pentru pacienți. Est

realizarea de schimb de bune practici și organizarea unor rețele de îngrijire atât la nivel național, cât și internațional”, a declarat Dorica Dan, președintele Alianței Naționale pentru Boli Rare, adăugând că schimb de informații se poate face virtual în cadrul unei platforme de specialitate, iar singurul c

Click access, place your bookmarks here on the bookmarks bar. [Import bookmarks now...](#)



O zi rară pentru oameni rari. Un milion de români suferă, majoritatea fără să știe, de o boală rară

adevarul.ro Luni, 29 februarie 2016, 12:48 Îmi place 10 mii

Mai mult de 30 de milioane de oameni din Europa trăiesc cu o boală rară și mai mult de un milion sunt în România. Un om la fiecare 20 de persoane suferă de o boală rară pe parcursul vieții, dar majoritatea sunt nediagnosticsați. Peste 80% sunt de origine genetică și 50% afectează copiii. Pentru mai mult de 5000 de boli rare diferite nu există tratament nicăieri în

ColaboRARE: apariții Facebook

ok.com/NoRoZalau/?fref=ts

ere on the bookmarks bar. [Import bookmarks now...](#)

iciala) Carmen Home 17

23

28 shares

 Write a comment...

 **Centrul NoRo (pagina oficiala)** updated their cover photo.
January 12 · 🌐

29 FEBRUARIE 2016, ZIUA INTERNATIONALA A BOLILOR RARE
Tema 2016: Vocea pacientilor
Slogan: Uniti, vom fi auziti!



Like Comment Share

16

English (US) · Română · Magyar · Italiano · Español · Português (Brasil)

the bookmarks bar. [Import bookmarks now...](#)

rare România Carmen Home 17

View 5 more comments

 **Alianța Națională pentru Boli Rare România**
February 18 · 🌐

An de an, pentru a organiza campaniile de #ZiuaBoliilorRare / #RareDiseaseDay avem nevoie de sprijinul celor din jurul nostru, de voluntari gata de actiune. Remarcam in mod deosebit activitatile organizate la Arad de catre Cetatea Voluntarilor. Anul acesta doresc sa intre in cartea recordurilor....<http://adevarul.ro/.../vor-doboare-recordul-formar.../index.html>



Like Like Like Like Like

Like Comment Share

16

English (US) · Română · Magyar · Italiano · Español · Português (Brasil)

Privacy · Terms · Cookies · Advertising · Ad Choices

facebook © 2016

Vor să doboare recordul prin formarea celei mai mari inimă umane. Evenimentul este dedicat

Vor să doboare recordul prin formarea celei mai mari inimă umane. Evenimentul este dedicat

ColaboRARE: apariții Facebook

www.telegrafonline.ro/centrele-de-expertiza-pentru-bolile-rare-au-nevoie-urgenta-de-acreditare
access, place your bookmarks here on the bookmarks bar. [Import bookmarks now...](#)

Centrele de expertiză pentru bolile rare au nevoie urgentă de acreditare

Sănătate 29 Ianuarie 2016 / 18:14 152 accesări 0 comentarii



TELEGRAF Online

Pacienții cu boli rare din România ar putea beneficia, la finalul lui februarie - începutul lui martie, de centre de expertiză acreditate de Ministerul Sănătății

bookmarks bar. [Import bookmarks now...](#)

România

Carmen Home 17



Alianța Națională pentru Boli Rare România shared their photo. March 7 · 🌐

Like

Pana la acreditarea Centrelor de Expertiza suntem in continuare in campanie. Multumim tuturor celor care au scris si au sprijinit misiunea noastra in aceasta campanie! Multumim Alexandra pentru suportul tau permanent!

Like

Like



Like

Like

+

Like Comment Share

es ▶

13

2014-2020

- Bolile rare sunt o prioritate la nivel național și european;
- http://gov.ro/fisiere/programe_fisiere/MS_Harta_Strategiei.pdf
- Nevoile pacienților sunt multiple, iar expertiza este insuficientă;
- Abordarea multidisciplinară și reunirea eforturilor la nivel național și internațional reprezintă o șansă pentru un management al bolilor rare mai eficient.

➔ Rețele Europene de Referință!!! În 2016!!!

Situația actuală:

- Fiecare specialist analizează elemente specifice ale bolii, nu persoana în ansamblu
- Pacientul și familia trebuie să-și repete “povestea” pentru fiecare specialist
- “Pierduți în sistem”, fără să știe încotro să se îndrepte pentru un sfat, fără să întâlnească alți pacienți...
- Lipsa continuității îngrijirii

The graphic features four overlapping dark panels with white text. The top-left panel says 'Share your', the top-right 'expertise', the bottom-left 'for the best', and the bottom-right 'healthcare.' Hands are shown pointing at the panels. To the right is the European Reference Networks logo and text.

European Reference Networks

Imagine if the **best** specialists from across Europe could join their efforts to tackle **medical conditions** that require highly specialised healthcare and a concentration of knowledge and resources.

That's the purpose of the **European Reference Networks** and it's becoming a reality.

Share and enhance your expertise. Talk with your colleagues. Join a **Network proposal** in early 2015.

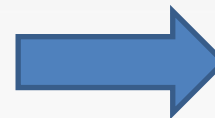
More information at ec.europa.eu/join-ern

Share. Care. Cure.

Supported by the

Unde suntem astăzi? Mulțumim pentru suportul Dvs!

- Planul Național de Boli Rare & Consiliul Național de Boli Rare;
- Strategia Națională de Sănătate 2014-2020;
- Programele Naționale de Boli Rare...acces la tratament;
- Strategia națională privind incluziunea socială și reducerea sărăciei 2015-2020;
- **Parteneriate** între furnizorii de servicii medicale și sociale;
- Resurse accesibile ANBRaRo: London Medical Database (FacetoGene)
- www.participrare.ro
- www.radionoro.ro (**Vocea pacienților**)



A DISEASE MAY BE RARE
BUT HOPE SHOULD NOT BE