



CONSILIUL LOCAL AL MUNICIPIULUI ZALĂU

450016 - Zalău, Piața Iuliu Maniu, nr. 3, jud. Salaj

tel/fax: +40-260-661869

email: primaria@zalausj.ro

www.zalausj.ro



Certificat RO-3415, pentru
Sistem de Management al Calitatii
Conform ISO 9001:2000

HOTĂRÂREA NR.343 din 24 noiembrie 2008

privind aprobarea participării Municipiului Zalău prin Primaria Municipiului Zalău la proiectul cu titlul "*Parteneriat Norvegiano Român (NoRo) pentru progres în bolile rare*" proiect inițiat de Asociația Prader Willi Zalău

Având în vedere :

- Referatul comun nr.53.236 /18.11.2008 al Direcțiilor economice și tehnice ,Referatul nr.53.414 din 18.11.2008 al Direcției patrimoniu;
-Rapoartele comisiilor de specialitate ale Consiliului local al municipiului Zalău ;
În conformitate cu prevederile art. 36 alin. 2 lit b,c și d ,alin. 4 lit. b,art.45 alin.2 și 3 din Legea nr. 215 /2001 a administrației publice locale, republicată

HOTĂRĂȘTE

Art.1. Se aprobă participarea Municipiului Zalău prin Primaria Municipiului Zalău la proiectul cu titlul "*Parteneriat Norvegiano Român (NoRo) pentru progres în bolile rare*".

Art. 2. Se Împuternicește Primarul Municipiului Zalău de a semna parteneriatul inițiat de Asociația Prader Willi în cadrul proiectului „Parteneriat Norvegiano- Roman (NoRo) pentru progres în Bolile Rare” și prin care Municipiul Zalău își asumă următoarele responsabilități:

-*punerea la dispoziție în mod gratuit ,pe durata a 3 ani,cu posibilitatea prelungirii pe toată durata funcționării centrului ,prin act adițional la contract , a spațiului situat pe Str. 22 Decembrie 1989, nr.9 în vederea amenajării Centrului Pilot de Referință pentru Boli Rare;*

-promovarea rezultatelor proiectului pe pagina de internet a primăriei, prin ziarul INFORMAȚIA, precum și prin alte instrumente pe care le consideră de cuviință;

-cooperare și informare privind beneficiarii serviciilor sociale din zonă;

-Acordarea unui sprijin financiar pentru funcționarea Centrului Pilot de Referință pentru Boli rare după finalizarea proiectului, adică începând cu anul 2012.

Art. 3. Cu ducerea la îndeplinire a prezentei hotărâri se încredințează Direcția tehnică , Direcția patrimoniu și Direcția economică .

Art. 4. Prezenta Hotărâre se comunică cu:

- Instituția Prefectului județului Sălaj
- Primarul municipiului Zalău
- Direcția administrație publică locală
- Direcția Economică
- Direcția tehnică
- Direcția patrimoniu .
- Asociația Prader Willi.

PREȘEDINTE DE ȘEDINȚĂ

Gîrdan Emanoil

CONTRASEMNEAZĂ,

SECRETAR

Potroviță Stelian

DAPL/AC/2 EX.





CONSILIUL LOCAL AL MUNICIPIULUI ZALĂU

450016 - Zalău, Piața Iuliu Maniu, nr. 3, jud. Salaj

tel/fax: +40-260-661869

email: primaria@zalausj.ro

www.zalausj.ro



Certificat RO-3415, pentru
Sistem de Management al Calitatii
Conform ISO 9001:2000

ANRXA 1 la HCL al municipiului Zalău nr.343/24.11.2008

ACORD DE INTENȚIE ÎNTRE

ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA, ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN NORVEGIA, FRAMBU – CENTRUL PENTRU BOLI RARE DIN NORVEGIA, MINISTERUL SĂNĂTĂȚII PUBLICE DIN ROMÂNIA, BISERICA GRECO- CATOLICA “SFÂNTA FAMILIE” DIN ZALĂU, FUNDAȚIA “ACASĂ”, PRIMĂRIA MUNICIPIULUI ZALĂU (DASC), CONSILIUL JUDEȚEAN SĂLAJ (DGASPC, Inspectoratul Scolar Județean), SOCIETATEA ROMÂNĂ DE GENETICĂ MEDICALĂ, UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE “VICTOR BABEȘ” DIN TIMIȘOARA ȘI ALIANȚA NAȚIONALĂ PENTRU BOLI RARE DIN ROMÂNIA pentru a stabili o cooperare internațională pe termen lung.

Inițiativa dezvoltării acestui parteneriat a avut ca bază istoricul organizațiilor, cu misiune și cu obiective comune în domeniul bolilor rare. În stabilirea acestui parteneriat se recunoaște faptul că toți partenerii implicați au experiență de împărtășit și au multe de învățat unii de la alții. Acest Acord de Intenție stabilește cadrul în care fiecare partener va fi capabil să dezvolte inițiative pe termen lung pentru a explora și a beneficia de interesele comune, rămânând însă independenți unul de celălalt și îndeplinesc sarcini substanțiale pentru implementarea proiectului.

* * * * *

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 (eUniversitate)** în domeniul bolilor rare pentru profesioniști: asistenți sociali, psihologi, asistenți medicali, profesori, doctori, etc.
 - c. Crearea unui **centru pilot de referință** în scopul intervenției personalizate în cazul celor afectați de boli rare.
3. Dezvoltarea și menținerea permanentă a rețelei pentru împărtășirea de bune practici în domeniul bolilor rare (Norvegia - România).

ACTIVITĂȚI:

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 (eUniversitate)** în domeniul bolilor rare pentru profesioniști: asistenți sociali, psihologi, asistenți medicali, profesori, doctori, etc.
 - c. Crearea unui **centru pilot** în scopul intervenției personalizate în cazul celor afectați de boli rare.

ACTIVITĂȚI:

Ob.1 - GRUPUL DE LUCRU NAȚIONAL PE BOLI RARE

- *Întâlniri trimestriale cu membrii: pentru evaluarea nevoilor și stabilirea priorităților ;*
- *Dezvoltarea curriculei pentru diferitele cursuri de instruire;*
- *Monitorizarea implementării Planului național pentru Boli Rare în România, evaluând nevoile și stabilind priorități;*

Ob.2. - Dezvoltarea de noi servicii pentru boli rare în România

- a. *Dezvoltarea și implementarea rețelei de training pentru specialiștii și personalul implicat în diagnosticul, tratarea și reabilitarea persoanelor cu boli rare.*
 - *Organizarea de workshopuri, seminarii și cursuri în domeniul specific bolilor rare;*
 - *Selectarea echipei de trainerii;*
 - *Crearea curriculei pentru ocupațiile specifice domeniului bolilor rare, ex. Consilier genetic;*
 - *Susținerea cursurilor;*
- b. *Crearea unui curs online acreditat (eUniversitate) în domeniul bolilor rare pentru profesioniști: asistenți sociali, psihologi, asistenți medicali, profesori, doctori, etc.*
 - *Crearea curriculei pentru temele specifice de instruire;*
 - *Achiziționarea programelor soft necesare pentru susținerea acestor cursuri;*
 - *Organizarea primului curs de instruire;*
 - *Organizarea de conferințe video pe tematici specifice bolilor rare;*
- c. *Centru Pilot pentru Boli Rare*
 - *O componentă rezidențială:*
 - *Pentru a oferi suport familiilor după experiența diagnosticării cu o boală rară;*
 - *Un loc unde se pot învăța moduri de a face față noii situații și bolii în viața de zi cu zi;*
 - *Un loc unde se pot organiza întâlniri și cursuri pentru pacienți;*
 - *Grupuri de suport și activități de consiliere pentru pacienți și familii;*
 - *Spitalizarea pacienților cu boli rare la Spitalul de recuperare ACASĂ (în același oraș); (ACASĂ este membru fondator împreună cu APWR al Alianței Naționale pentru Boli Rare din România)*
 - *Crearea unei baze de date a pacienților care au nevoie de programe de reabilitare la ACASĂ;*
 - *Dezvoltarea unor servicii specializate în centru pentru pacienții cu boli rare: recuperare fizică, managementul greutății, abordare terapeutică individualizată;*
 - *Componenta îngrijire de zi:*
 - *Abordare terapeutică individualizată a bolilor rare;*
 - *Terapie de intervenție asupra comportamentului;*
 - *Terapie ocupațională și activități educaționale;*
 - *Activități recreative;*
 - *Managementul greutății;*
 - *Grupuri de suport și activități de consiliere;*

Prin aceste servicii, asigurând colaborarea și cooperare între Ministerul Sănătății și serviciile de: diagnostic (UMF și SRGM), informare și formare (Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare, UMF și SRGM), tratament (Fundatia ACASA), instruire și terapie individualizată (Centrul de Boli Rare), putem spune că acest proiect este un **Proiect pilot privind abordarea bolilor rare în România.**

Ob.3.

- Organizarea unui workshop: **Aspecte de organizare și management în Centrul de Boli Rare – modelul Frambu; modele de bună practică și valori comune;** implicând partenerii norvegieni și români;
- Organizarea unei prezentări a rezultatelor proiectului în cadrul Conferinței Est-Europene Prader Willi (Aprilie 2009 Romania), întâlnirea anuală EURORDIS din Grecia 2009, Conferința IPWSO din Taiwan 2010;
- Actualizarea continuă a rezultatelor proiectului de paginile de internet, asigurând vizibilitatea și transparența proiectului;
- Redactarea de articole în buletine informative și jurnale pentru boli rare pentru a promova rezultatele proiectului;
- Organizarea unor vizite de lucru pentru partenerii din ambele țări;
 - - una la începutul proiectului
 - - una în timpul implementării proiectului;
 - - una în ultimele luni ale proiectului;

Activitățile vor implica acțiuni strategice și practice în domeniul bolilor rare la nivel local, national si european .

IMPLICAREA PARTENERILOR:

ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA

- Contactarea și implicarea partenerilor din Norvegia și România;
- Scrierea propunerii de finanțare;
- Desemnarea unei **persoane de contact pentru actualizarea permanentă** a progresului proiectului;
- **Dezvoltarea unui program** de activități pe proiect
- **Inițierea, implementarea, monitorizarea, raportarea și evaluarea** tuturor activităților din proiect;
- Alegerea membrilor **echipei de proiect**;
- **Selectarea membrilor echipei** care participă la evenimente (conferințe, workshopuri, cursuri de instruire)
- **Selectarea membrilor echipei** care vizitează proiectele partenerului;
- **Asigură** implicarea partenerilor români;
- **Asigură bugetul necesar pentru achiziționarea echipamentelor** pentru managementul greutății în centrul ACASĂ;
- **Implică alți parteneri în implementarea proiectului**, dacă e necesar;
- **Schimb de informații** privind:
 - Cooperarea într-un proiect de cercetare pe propria boală
 - Participarea la cursuri de instruire
 - Cooperare între APWR și Societatea Română de Genetică
- **Asigură partenerilor norvegieni fondurile necesare** pentru realizarea activităților comune prin grantul obținut pe proiect ;
- **Inițiază o rețea model** în acest domeniu prin dezvoltarea unui parteneriat strategic: organizații de pacienți, Ministerul Sănătății Publice, autorități locale, instituții de stat, etc;

ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN NORVEGIA

- Organizează **Vizita inițială de studiu** (prin aplicație pentru seed money) la FRAMBU, cu participare la un curs de instruire pentru familiile persoanelor cu PWS, pentru crearea de legături cu personalul FRAMBU, pentru a vedea felul în care este organizat centrul și pentru a dezvolta acordul de parteneriat pe proiect.
- Desemnează o **persoană de contact pentru Innovation Norway: Ragnhild Overland Arnesen, părinte delegat la International Prader Willi Syndrome Association, membru în Consiliul Director al Asociației Prader Willi din Norvegia;**
- **Dezvoltă programul** activităților comune
- **Împărtășește cunoștințele și experiența** din domeniul organizării de întâlniri cu părinții în centrele de competență;
- **Contribuie la scrierea propunerii de finanțare** și vine cu sugestii în privința progresului proiectului pe întreaga sa durată;
- **Selectarea membrilor echipei** care participă la evenimente (conferințe, workshopuri, cursuri de instruire)
- **Selectarea membrilor echipei** care vizitează proiectele promotorului;
- **Schimb de informații** privind:
 - Cooperarea într-un proiect de cercetare pe propria boală
 - Participarea la cursuri de instruire
 - Case de tip familial;
 - Cooperarea dintre PWS Norway și FRAMBU
- **Inițiază o rețea model** în acest domeniu prin dezvoltarea unui parteneriat strategic: organizații de pacienți, Ministerul Sănătății Publice, autorități locale, instituții de stat, etc;

FRAMBU – CENTRUL PENTRU BOLI RARE DIN NORVEGIA

- Se implică în **Vizita inițială de studiu** (prin aplicație pentru seed money) la FRAMBU;
- Se implică în **organizarea workshopului: Aspecte de organizare și management în Centrul de Boli Rare – modelul Frambu; modele de bună practică și valori comune;**
- **Împărtășește cunoștințele și experiența** din domeniul organizării și managementului centrelor de competență;
- **Selectarea membrilor echipei** care participă la evenimente (conferințe, workshopuri, cursuri de instruire)
- **Selectarea membrilor echipei** care vizitează proiectele promotorului;
- **Schimb de informații** privind:
 - Organizarea de cursuri pe diferite boli rare
 - Cooperarea dintre FRAMBU și organizațiile de pacienți
 - Cooperarea dintre FRAMBU și autoritățile locale
- **Inițiază o rețea model** în acest domeniu prin dezvoltarea unui parteneriat strategic: organizații de pacienți, Ministerul Sănătății Publice, autorități locale, instituții de stat, etc;

MINISTERUL SĂNĂTĂȚII PUBLICE DIN ROMÂNIA

- **Asigură vizibilitatea proiectului la nivel național** ca proiect ce implementează Planul Național pentru Boli Rare;
- **Asigură implicarea tuturor departamentelor locale (ASP)** în crearea unei infrastructuri naționale pentru boli rare (informare);
- **Sprijin logistic și financiar pentru Proiectul Pilot pentru Boli Rare**, ca model pentru alte centre regionale – obiective ale Planului Național pentru Boli Rare;

FUNDAȚIA ACASĂ ZALĂU

- Va asigura **tratamentul și îngrijirea** pacienților cu boli rare
- Va coopera cu solicitantul în **proiectarea unității de management al greutății, a programelor de abordare terapeutică individualizată** și în achiziționarea echipamentelor necesare pentru asta;
- Va **frecventa cursurile de instruire, workshopurile și conferințele organizate în proiect;**
- Va crea posibilitatea **organizării tratamentului pentru grupuri de pacienți cu o anumită boală rară, păstrând o bază de date a acestora și a evoluției acestora;**
- **Contribuție financiară proporțională participării în proiect (10% din valoarea finanțată) ;**

BISERICA “SFÂNTA FAMILIE” ZALĂU

- Se implică **permanent** pe parcursul proiectului în activitățile de la centru cu contribuția ONG-urilor proprii pentru doctori și profesori;
- **Sprijin financiar în proiect și consiliere spirituală pentru familii;**

PRIMARIA MUNICIPIULUI ZALAU

- Aprobarea participării Municipiului Zalău prin Primăria Municipiului Zalău la proiectul „Parteneriat Norvegiano - Român (NoRo) pentru progres în Bolile Rare”
- Împuternicirea Primarului Municipiului Zalău de a semna parteneriatul inițiat de Asociația Prader Will în cadrul proiectului „Parteneriat Norvegiano- Roman (NoRo) pentru progres în Bolile Rare” și prin care Municipiul Zalău își asumă următoarele responsabilități:
 - Punerea la dispoziție în mod gratuit a spațiului situat pe Str. 22 Decembrie 1989, nr. 9 în vederea amenajării Centrului Pilot de Referință pentru Boli Rare;
 - Promovarea rezultatelor proiectului pe pagina de internet a primăriei, prin ziarul INFORMAȚIA, precum și prin alte instrumente pe care le consideră de cuviință;
 - Cooperare și informare privind beneficiarii serviciilor sociale din zonă;
 - Acordarea unui sprijin financiar pentru funcționarea Centrului Pilot de Referință pentru Boli rare după finalizarea proiectului, adică începând cu anul 2012.

SOCIETATEA ROMÂNĂ DE GENETICĂ MEDICALĂ

- Expertiză medicală pentru profesioniștii implicați în activitățile proiectului;
- Expertiză medicală pentru implementarea și monitorizarea Planului Național pentru Boli rare;
- Asigură vizibilitatea proiectului la nivel național ca proiect ce implementează Planul Național pentru Boli Rare;
- Asigură implicarea Comisiilor de specialitate în crearea infrastructurii naționale pentru boli rare (informare);
- Susținerea intereselor comune la Ministerul Sănătății Publice pentru îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de boli rare în România;

UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE "VICTOR BABEȘ" TIMIȘOARA

- Susține introducerea aspectelor legate de Bolile Rare în **curricula universității**;
- Promovează proiectul și parteneriatul pe **pagina de internet a universității**;
- **Sprijin reciproc în cercetarea** aspectelor legate de boli rare;
- Asigură implicarea ca **voluntari** a studenților pentru aspectele medicale, sociale și educaționale din proiect;
- Sprijină organizarea workshopului cu **partenerii norvegieni**;

CONSILIUL JUDEȚEAN SĂLAJ prin DGASPC și ISJ Sălaj (Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului Sălaj și Inspectoratul Școlar Sălaj)

- Asigură **sustenabilitatea proiectului ca parte a strategiei județene pentru servicii sociale**;
- Creează un **buget pentru centru** în aria lor de competență (beneficiari din județ) prin biroul DGASPC;
- *In prezent, din evidentele noastre, în municipiul Zalău sunt 14 copii cu autism iar în județul Salaj sunt 37 (cei 14 sunt inclusi in aceasta cifra). Pe langa copiii diagnosticați cu autism si elemente de autism exista o serie de copiii cu alte sindroame din spectrul autistic care au nevoie si ei de aceste servicii.*
- Promovează **rezultatele proiectului** pe pagina de internet a Consiliului Județean, în broșuri și pliante ca Proiect pilot de interes național;
- Cooperare, **sprijin și informare reciprocă** privind beneficiarii serviciilor sociale din județ;
- Asigură **sprijin pentru educația incluzivă la centru** (profesori de sprijin);

ALIANȚA NAȚIONALĂ PENTRU BOLI RARE DIN ROMÂNIA

- Asigură **experiența dobândită** în crearea Planului Național pentru Boli Rare;
- **Sprijinul din partea membrilor**, a diverselor organizații de pacienți;
- **Promovarea activităților proiectului**, evenimentelor și rezultatelor;

PREȘEDINTE DE ȘEDINȚĂ
Gîrdan Emanoil



CONTRASEMNEAZĂ,
SECRETAR
Potroviță Stelian

ACORD DE INTENȚIE

Acest Acord este semnat la FRAMBU Norvegia, la 1 octombrie 2008, în timpul vizitei reprezentanților Asociației Prader Willi din România în Norvegia.

Acest accord este semnat în numele:

Partenerilor norvegieni:

ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN NORVEGIA	
FRAMBU – CENTRUL PENTRU BOLI RARE NORVEGIA	

Partenerilor români:

ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA	
MINISTERUL SĂNĂTĂȚII PUBLICE	
FUNDAȚIA ACASĂ ZALĂU	
BISERICA “SFÂNTA FAMILIE” ZALĂU	
PRIMĂRIA ZALĂU	
CONSILIUL JUDEȚEAN SĂLAJ	
SOCIETATEA ROMÂNĂ DE GENETICĂ MEDICALĂ	
UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE “VICTOR BABEȘ” TIMIȘOARA	
ALIANȚA NAȚIONALĂ PENTRU BOLI RARE DIN ROMÂNIA	