



UNIUNEA EUROPEANĂ
Fondul Social European



GUVERNUL ROMÂNIEI
Ministerul Dezvoltării Regionale
și Administrației Publice



Instrumente Structurale
2007-2013

Beneficiar: Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA)

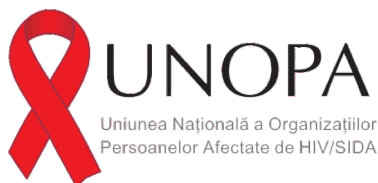
Partener: Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (COPAC)

Titlul proiectului: Mecanisme de consultare între autorități și asociațiile de pacienți

Cod SMIS: 40511

Finanțat prin Programul Operațional Dezvoltarea Capacității Administrative din Fondul Social European în perioada 2012 - 2013.

Catalogul Național al Asociațiilor de Pacienți





UNIUNEA EUROPEANĂ
Fondul Social European



GUVERNUL ROMÂNIEI
Ministerul Administrației
și Internelor



Instrumente
Structurale
2007-2013

Catalogul Național al Asociațiilor de Pacienți

CUPRINS

Prezentare proiect.....	5	Hunedoara.....	29
Alba.....	7	Mureș.....	32
Arad.....	8	Neamț.....	33
Bacău.....	9	Prahova.....	34
Bihor.....	9	Sălaj.....	36
Bistrița-Năsăud.....	11	Sibiu.....	40
Botoșani.....	12	Suceava.....	41
Brăila.....	14	Teleorman.....	43
București.....	15	Timiș.....	43
Caraș-Severin.....	21	Vâlcea.....	45
Constanța.....	23	Vaslui.....	46
Dâmbovița.....	27		
Dolj.....	28		
Giurgiu.....	28		

Proiectul „Mecanisme de consultare între autorități și asociațiile de pacienți”

Proiectul „Mecanisme de consultare între autorități și asociațiile de pacienți” este cofinanțat din FONDUL SOCIAL EUROPEAN prin Programul Operațional Dezvoltarea Capacității Administrative 2007-2013, codul SMIS al proiectului 40511.

Contextul proiectului:

În România, statistic există un număr de 3,5 milioane de bolnavi cronici. Dintre aceștia, 400.000 au cancer, între 1,5 și 2 milioane au hepatita B sau C și un milion sunt înregistrați cu diabet (www.copac.ro). Compartimentul pentru Monitorizarea și Evaluarea Infecției HIV/SIDA în România de la nivelul Institutului de Boli Infecțioase „Victor Babeș” a confirmat că la 1 decembrie 2010 erau în viață un număr de 10.294 persoane infectate HIV/SIDA. (Situția infecției HIV/SIDA în lume la 1 decembrie 2010, www.cnlas.ro).

Problema identificată de UNOPA și partenerul din proiect, COPAC, este lipsa colaborării și consultării dintre autoritățile centrale și locale din domeniul sănătății, pe de-o parte, și asociațiile de pacienți, pe de altă parte. Fără această consultare, politicile și programele se stabilesc în cele mai multe cazuri fără a se ține cont de nevoile reale ale pacienților, conducând la rezistența pacienților, dar și a organizațiilor de pacienți față de anumite politici și programe din domeniul sănătății.

Dat fiind faptul că procesul de reformă continuă și că autoritățile centrale și locale inițiază și implementează politici și programe noi în direcția furnizării serviciilor de asistență medicală, se impune instituirea unor mecanisme de colaborare și consultare cu asociațiile de pacienți.

Este necesar ca autoritățile centrale și locale să înțeleagă că asociațiile de pacienți sunt o resursă importantă, care poate contribui la funcționarea sistemului sanitar, prin sprijinirea, informarea și consilierea pacienților, prin atragerea de finanțări și implementarea unor programe naționale în beneficiul pacienților și al sistemului sanitar. Acest tip de colaborare funcționează deja în multe țări din Uniunea Europeană, unde asociațiile de pacienți subcontractează de la autoritățile responsabile anumite activități în folosul pacienților pentru care au expertiză.

Carta Europeană a Drepturilor Pacienților, adoptată la nivel european în 2002, recomandă autorităților să creeze mecanismele de consultare și colaborare cu asociațiile de pacienți în direcția centrării programelor și politicilor de sănătate pe pacient și pe nevoile acestuia. Documentele oficiale emise de Comisia Europeană recunosc importanța asociațiilor de pacienți în strategiile din domeniul sănătății și recomandă instituirea mecanismelor de consultare cu asociațiile de pacienți (Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013, COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES, Brussels, 23.10.2007).

Obiectivul general al proiectului:

Creșterea gradului de participare al asociațiilor de pacienți din România în procesul de luare a deciziilor (inclusiv de elaborare a politicilor publice) la nivel local și central

Scopul proiectului:

Stabilirea unui mecanism de colaborare și consultare în politicile ce privesc pacientul între autoritățile centrale sau locale și asociațiile de pacienți din România.

Prin implementarea proiectului se urmărește:

- instruirea asociațiilor de pacienți pentru a colabora cu autoritățile locale sau centrale
- creșterea vizibilității asociațiilor de pacienți
- sprijinirea colaborării între autoritățile centrale și locale cu asociațiile de pacienți
- sprijinirea schimbului de experiență între asociațiile de pacienți și autoritățile responsabile din domeniul sănătății
- dezvoltarea capacității asociațiilor de pacienți de a obține finanțări, de a participa la programe/proiecte naționale inițiate de autoritățile publice din România.

Proiectul este implementat de Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) în parteneriat cu Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (COPAC).

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) este singura federație neguvernamentală din România formată din organizații ale persoanelor afectate de HIV/SIDA, axată pe advocacy pentru promovarea și apărarea drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA din România și este recunoscută ca fiind un actor important în relația cu autoritățile centrale și locale, având o contribuție importantă pentru creșterea calității vieții persoanelor seropozitive din România.

Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România (COPAC) s-a înființat în anul 2008 și este cea mai reprezentativă organizație de pacienți din România care luptă pentru promovarea și apărarea drepturilor pacienților, reunind în rândurile ei 11 organizații naționale ale pacienților cu afecțiuni cronice.

Denumirea organizației: Asociația SM SPEROMAX ALBĂ

Categoria: Asociație

Adresa: Str. UNIRII nr 1 – 3, Alba Iulia

Telefon 1: 0358103535

Telefon 2: 0745798953

E-mail organizație: smalba@smromania.ro

Fax: 0358103535

Adresă web: www.smalba.ro

Logo:



Scurtă prezentare a organizației:

Asociația SM SPEROMAX ALBĂ este o organizație pentru pacienții de SM și a membrilor de familie a acestora, de asemenea specialiști precum medici, psihologi, asistenți sociali, sociologi sunt membri ai asociației. Scleroza Multiplă este cunoscută în literatura de specialitate ca și “boala adultului tânăr”, vârsta de diagnosticare este între 20 și 40 de ani. În anul 2007, asociația s-a născut dintr-un grup de pacienți cu scleroză multiplă, membri de familie și specialiști, toți din județul Alba.

Dorința a fost de a crea un grup suport pentru pacienții de SM (Scleroză Multiplă) din județul Alba. Asociația SM SPEROMAX ALBĂ este membru deplin al federației asociațiilor de pacienți de SM din România – Societatea de Scleroză Multiplă din România (SSMR). De asemenea membru fondator VOLUM (Federația Asociațiilor care sprijină Voluntariatul în România).

Misiunea asociației este creșterea calității vieții în rândul persoanelor afectate de SM prin obiective și activități precum prevenirea discriminării și egalizarea șanselor, egalitatea de tratament, protecția împotriva neglijării bolnavilor SM, responsabilizarea comunității asupra atitudinii față de bolnavii cu SM, informarea membrilor Asociației cu privire la avantajele și facilitățile legale de care pot beneficia, pe plan social și/sau profesional, conștientizarea/informarea opiniei publice – autorităților publice, furnizorii de servicii sociale, reprezentanții societății civile despre evoluția cazuisticii în SM și necesarul implicării în activități de protecție în domeniul SM, organizarea de activități informativ-educative, culturale, de divertisment cu și în beneficiul bolnavilor de SM, reprezentarea membrilor în raport cu autoritățile pentru a înlesni accesul la facilitățile prevăzute de lege, precum și inițierea unor demersuri pentru îmbunătățirea legislației privind protecția socială și asistența medicală, lobby și campanii pentru cunoașterea dizabilității SM de către cetățeni și implicarea lor în servirea cauzei SM, etc.

Prezența în județe: Alba

Patologii: Scleroza Multiplă

ARAD

Denumirea organizației: Asociația Noi și Ceilalți Arad

Categoria: Asociație

Adresa: Arad, str. Ștefan Luchian, Bl.B19

Telefon 1: 0727339743

E-mail organizație: alis.chivu@yahoo.com

Scurta prezentare a organizației:

Asociația Noi și Ceilalți Arad s-a înființat în mai 2010 și face parte din marea familie a UNOPA. Dacă inițial a desfășurat activități legate de patologia HIV/SIDA și cea oncologică acum și-a extins aria de activitate. Acum putem spune că acoperă o întreagă paletă a patologiilor cronice.

Are ca și scopuri:

- promovarea atitudinii de sprijin, toleranță și compasiune față de persoanele cu afecțiuni cronice, apărarea și promovarea drepturilor și intereselor acestora
- desfășurarea unor activități de integrare și reintegrare socială a acestor persoanelor aflate în dificultate
- înființarea unor servicii medico-psiho-sociale pentru aceste persoane
- -acorda suport atât acestora cât și familiilor lor

Activitățile desfășurate cu voluntari cât și cu specialiștii colaboratori ai organizației cuprind o paletă largă și sunt conforme cu obiectivele propuse:

- solicita și acordă sprijin în situații de urgență
- colaborează cu instituții, organizații interne și internaționale, autorități și persoane fizice pt dezvoltarea unor programe în domeniul său de activitate
- organizează întruniri, seminarii, conferințe în domeniul său de activitate
- solicita și organizează cursuri de pregătire și educație
- participă cu opinie la deciziile diferiților profesioniști, autorități sau organisme atunci când acestea privesc interesele membrilor săi
- organizează campanii publice de conștientizare a problemelor cu care se confruntă membrii săi, redactează și trimite scrisori deschise, anunțuri de utilitate publică
- organizează expoziții, spectacole evenimente
- propune amendamente legislative și administrative

Prezența în județe: Arad

Patologii: HIV/SIDA

BACĂU

Denumirea organizației: Asociația Lizuca

Categoria: Asociație

Adresa: Strada Spiru Haret nr.2, Bacău

Telefon: 0234545093

Telefon 2: 0735853575

E-mail organizație: asociatiazuca@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuire de materiale informative și materiale de protecție.

Prezența în județe: Bacău

Patologii: Infecție cu HIV

BIHOR

Denumirea organizației: Fundația de Scleroză Multiplă Bihor

Categoria: Fundație

Adresă: str. Buzăului, nr. 2B, Oradea, jud. Bihor

Telefon: 0259436601

Telefon 2: 0788238993

E-mail organizație: smbihor@yahoo.com

Adresă web: www.scleroza-multipla.ro

Scurtă prezentare a organizației:

Fundația de Scleroză Multiplă Bihor este o organizație non-guvernamentală care are ca scop creșterea calității vieții persoanelor afectate de scleroză multiplă sau alte boli neurologice și eliminarea efectelor acestora precum și stimularea participării tuturor deținătorilor de interese în vederea construirii unui sistem de sprijin specializat și eficient pentru diminuarea la maxim a efectelor cauzate de boală.

Înființat încă din 1994, de Fundația de Scleroză Multiplă Bihor, centrul de Scleroză Multiplă din Oradea este etalon național în domeniu și promotorul mișcării naționale de scleroză multiplă, fiind fondat de către un grup de persoane afectate de această maladie.

Tipuri de servicii acordate:

Logo:



1. Asistență socio-medicală în cadrul centrului de zi: transport accesibilizat; asistență; medicală; kinetoterapie individuală și de grup; socializare; ergoterapie; consiliere psihologică; individuală și de grup; masaj; servirea mesei; fizioterapie;

2. Serviciul de asistență la domiciliu : servicii de îngrijire de bază– servicii de îngrijire personală; servicii menajere și gospodărești; servicii medicale; servicii de recuperare și reabilitare fizică și psihică; servicii de adaptare și amenajare a ambientului;

Prezența în județe: Bihor

Patologii: Boli ale sistemului nervos, Scleroză Multiplă

Denumirea organizației: Societatea de Scleroză Multiplă din România

Categoria: Federație

Logo:



Adresă: Str. Buzăului, nr. 2B, Oradea, Jud. Bihor

Telefon: 0359409745

Telefon 2: 0771043138

E-mail organizație: office@smromania.ro

Fax: 0359192110

Adresă web: www.smromania.ro

Scurtă prezentare a organizației:

Societatea de Scleroză Multiplă din România (SSMR) este o federație neguvernamentală, nonprofit înființată în anul 1995. SSMR este constituită din organizațiile pacienților cu scleroză multiplă (SM) și reprezintă cei peste 10 000 de pacienți diagnosticați cu scleroză multiplă din România.

SSMR este membră a MSIF (Multiple Sclerosis Internațional Federation) și EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) având deja recunoaștere chiar în proiecte internaționale ca partener egal și cu expertiză de specialitate.

Viziunea noastră este o lume fără scleroză multiplă. Ne dorim “O lume fără SM” prin stimularea cercetării pentru descoperirea unui tratament care să ducă la vindecarea bolnavilor de SM.

Misiunea noastră este aceea de a dirija mișcarea națională de scleroză multiplă prin stimularea cercetării pentru înțelegerea acestei boli și găsirea unui tratament, precum și cu scopul de a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor afectate de SM prin implicarea organizațiilor locale membre, participare publică activă și dezvoltarea de parteneriate la nivel național și internațional.

Scop

- coalizarea organizațiilor membre (organizații ale pacienților cu SM) în vederea realizării unui cadru unic, național de acțiune cu scopul de a dezvolta mișcarea de SM din România;
- dezvoltarea colaborării cu toate autoritățile publice și organizațiile neguvernamentale furnizoare de servicii socio-medicale pentru persoanele afectate de SM în vederea creșterii

calității serviciilor adresate persoanelor afectate de SM, cât și cu comunitatea științifică națională pentru stimularea cercetării în domeniu în vederea descoperirii unui tratament împotriva SM.

Obiective

- Apărarea drepturilor fundamentale ale membrilor SSMR și promovarea principiilor de calitate a vieții persoanelor cu scleroză multiplă (independență și implicare, îngrijire medicală, îngrijire continuă, promovarea sănătății și prevenirea îmbolnăvirilor, suport pentru membrii familiei, acces la transport, dreptul la muncă și activități de voluntariat, dreptul la educație, dreptul la asigurări de sănătate și asistența financiară, dreptul la locuință și acces în clădirile din comunitate);
- Dezvoltarea colaborării cu furnizorii de servicii socio-medicale profesionale și construirea de standarde de calitate a serviciilor adresate persoanelor afectate de SM;
- Promovarea, stimularea cercetării și colaborării cu scopul găsirii unui tratament împotriva sclerozei multiple;
- Dezvoltarea mișcării SM din România;
- Crearea unui cadru unic de reprezentare națională și internațională a organizațiilor membre pentru promovarea intereselor socio-medice și financiare a persoanelor afectate de SM;
- Informarea și conștientizarea opiniei publice privind SM și mișcarea națională de SM;
- Atragerea de resurse în vederea realizării scopului.

Societatea de Scleroză Multiplă din România dispune de servicii de informare și consiliere acreditate de către Direcția de Muncă și Protecție Socială Bihor.

Prezența în județe: Alba, Bihor, Bistrița Năsăud, Botoșani, Brașov, București, Constanța, Dâmbovița, Dolj, Hunedoara, Ilfov, Neamț, Prahova, Sibiu, Suceava, Timiș, Vâlcea

Patologii: Scleroză Multiplă

BISTRIȚA-NĂSĂUD

Denumirea organizației: Asociația de Scleroză Multiplă Bistrița

Categorie: Asociație

Adresă: Intrarea Zorelelor, nr. 2A, parter, Ap. 3, Cod 420118 Bistrița, jud. Bistrița Năsăud,

Telefon: 0263211880 sau 0722163382

E-mail organizație: asociatiasmbistrita@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația a fost constituită în anul 2008 ca o asociație fără scop patrimonial, persoană juridică de drept privat, neguvernamentală.

Scopul asociației este creșterea calității vieții persoanelor cu scleroză multiplă.

Are ca **obiective:**

- prevenirea discriminării și egalizării șanselor bolnavilor cu SM;
- egalitate de tratament a bolnavilor cu SM;
- responsabilizarea comunității asupra atitudinii față de bolnavii cu SM;
- protecția împotriva neglijării bolnavilor SM;
- conștientizarea/informarea opiniei publice;
- lobby și campanii pentru cunoașterea realității SM de către cetățeni și implicarea lor în servirea cauzei SM;
- furnizarea de servicii sociale, socio-medicale și medicale;
- reprezentarea membrilor;
- colaborare cu alte organizații similare din țară și străinătate.

Dintre activitățile asociației amintim:

- întâlniri periodice cu pacienții din județul Bistrița pentru informarea acestora cu privire la scleroza multiplă;
- organizarea de evenimente de informare și conștientizare a opiniei publice despre scleroza multiplă;
- organizarea în colaborare SSMR a Seminarului Național SM;
- organizarea Zilei Mondiale a SM.

Prezența în județe: Bistrița Năsăud

Patologii: Scleroza Multiplă

BOTOȘANI

Denumirea organizației: Asociația Tereza

Categoria: Asociație

Adresa: Str. Izvoarelor nr.10, bl.P7, ap.7, Botoșani

Telefon: 0735853570

E-mail organizație: terezabt@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuire de materiale informative și materiale de protecție.

Prezența în județe: Botoșani

Patologii: Infecție cu HIV

Denumirea organizației: Asociația de Scleroză Multiplă Botoșani

Categoria: Asociație

Adresă: Botoșani Pietonalul Transilvaniei nr. 4 sc. A ap. 9

Telefon: 0747055443 sau 0741029932

E-mail organizație: smbotosani@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația de Scleroză Multiplă din Botoșani (ASMBT), înființată în anul 2007, este o organizație neguvernamentală care reunește persoanele afectate de scleroză multiplă din județul Botoșani.

ASMBT militează pentru drepturile persoanelor afectate de scleroză multiplă, accesul la informare, tratament și servicii socio – medicale.

Scopul asociației este creșterea calității vieții persoanelor afectate de scleroză multiplă din județul Botoșani.

Pentru atingerea scopului, Asociația de Scleroză Multiplă din Botoșani și-a propus următoarele obiective:

- apărarea drepturilor fundamentale ale membrilor săi și promovarea principiilor de calitate a vieții persoanelor cu scleroză multiplă (independență și implicare, îngrijire medicală, îngrijire continuă, promovarea sănătății și prevenirea îmbolnăvirilor, suport pentru membrii familiei, acces la transport, dreptul la muncă, dreptul la educație, dreptul la asigurări de sănătate și asistență financiară, dreptul la locuința și acces în clădirile din comunitate);
- dezvoltarea colaborării cu toate autoritățile publice locale și organizațiile furnizoare de servicii socio-medicale pentru persoanele afectate de SM, în vederea creșterii calității serviciilor adresate persoanelor afectate de SM din județul Botoșani;
- atragerea de resurse în vederea realizării scopului și obiectivelor;
- coalizarea persoanelor afectate de SM în realizarea unui cadru unic de acțiune în vederea dezvoltării mișcării de SM din județul Botoșani;
- informarea și conștientizarea opiniei publice locale despre scleroză multiplă și despre mișcarea SM.

Domeniul de activitate al Asociației de Scleroză Multiplă din Botoșani este orientat către persoanele cu scleroză multiplă din județul Botoșani și oferă acestora servicii de informare și consiliere.

Asociația de Scleroză Multiplă Botoșani este membră a Societății de Scleroză Multiplă din România (SSMR).

Prezența în județe: Botoșani

Patologii: Scleroză Multiplă

BRĂILA

Denumirea organizației: Asociația Persoanelor Afectate Brăila (A.P.A.- Brăila)

Categoria: Asociația

Adresă: Brăila – str. cometei, nr. 5, bl. 25, sc.2, ap. 41

Telefon: 0755.912.225 sau 0735853593

E-mail organizație: apa_braila@yahoo.com; victoria_vlase@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația Persoanelor Afectate-Braila(A.P.A-Braila), înființată în data de 19.07.2010, prin acordul de voință al membrilor săi, în scopul reprezentării persoanelor afectate de infecția HIV/SIDA, având personalitate juridică, fiind și înscrisă în Registrul Asociațiilor și Fundațiilor, aflat la grefa județului Brăila, din data de 18.08.2010, desfășoară următoarele activități:

Grupuri de suport cu pacienții HIV/SIDA, pentru a le implementa Legea 448/2006, precum și pentru susținerea morală a celor depistați noi, pentru a fi reintegrați social

- Organizarea de manifestații publice și alte activități de sensibilizare a opiniei publice, potrivit legii
- Acordarea de consultanță și consiliere, precum și asistență juridică a persoanelor cu HIV/SIDA, în conformitate cu scopul Asociației
- Informarea și sprijinirea familiilor copiilor afectați de HIV/SIDA, pentru creșterea și educarea acestora, în conformitate cu statutul lor special, precum și a persoanelor adulte nou depistate, în colaborare cu Psihologul și medicul specialist
- Modificarea și sprijinirea activității autorităților publice prin proceduri de advocacy
- Declararea și formularea acțiunilor, cererilor, petițiilor, precum și apărarea în fața instanțelor de judecată competente
- Derularea unor activități de sponsorizare/mecenat
 - Dezvoltarea de programe proprii și în regim de parteneriat cu autoritățile publice ,UNOPA și COPAC
- Alte activități care contribuie la realizarea scopului Asociației și care nu contravin ordinii de drept.

Obiectivul principal al Asociației este îmbunătățirea situației persoanelor afectate de HIV/SIDA din România, prin mai bună integrare socială și profesională precum și popularizarea faptului că această boală nu provine ,la noi, din comportamente imorale, noi fiind victimele unor erori medicale. Prezența în județe: Botoșani

Prezența în județe: Brăila

Patologii: HIV/SIDA

BUCUREȘTI

Denumirea organizației: Noi și Ceilalți București

Categoria: [Asociație](#)

Adresă: Sos. Mihai Bravu nr.281, Spitalul Dr. Victor Babeș, sector 3

Telefon: 0721888463

E-mail organizație: rosu67cristian@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuie de materiale informative și materiale de protecție.

Patologii: HIV/SIDA

Prezența în județe: București

Denumirea organizației: Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România

Categoria: Asociație

Logo:



Adresă: Bd. Nicolae Bălcescu nr. 24,

Sc. C, Et. 2, Ap. 7, interfon 08 Sector 1, București

Telefon: 0213111194

E-mail organizație: copac@copac.ro

Scurtă prezentare a organizației:

- a. Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România va face demersuri în vederea dobândirii statutului de partener de dialog cu drept de decizie în forurile legislative și administrative la nivel național și local (Comisiile de Sănătate Parlamentul și Guvernul României, Casa Națională de Asigurări de Sănătate și Casele Județene de Asigurări de Sănătate, precum și în instituțiile cu regim special, spitalele care derulează programe naționale, etc.).
- b. Susținerea intereselor pacienților cu afecțiuni cronice în fața organelor abilitate ale statului, cu propuneri privind inițierea și/sau modificarea cadrului legislativ la nivel central și local urmărindu-se astfel:
 - asigurarea continuă și fără restricții financiare a medicamentelor și tratamentelor adecvate pacienților ce suferă de boli cronice;

- eliminarea discriminărilor de la locul de muncă, școală , sprijinirea pentru păstrarea în comunitate a pacienților care suferă de boli cronice, precum și asigurarea dezvoltării educaționale și sociale a copiilor ce suferă de boli cronice;
 - lobby și advocacy pentru accesul la servicii psihologice, sociale și medicale de calitate
 - susținerea și promovarea îngrijirilor paliative la nivel instituțional
 - susținerea și asigurarea asistenței juridice în procesele de malpraxis și altele
 - susținerea de programe de prevenție și depistarea timpurie a bolilor cronice;
- c. Îmbunătățirea accesului la informație a pacientului cu boli cronice;
- d. Afilierea la organizații internaționale similare;
- e. Monitorizarea implementării și derulării programelor naționale.

Prezența în județe: București

Patologii: ADHD, Afecțiuni ORL , Alcoolici, Alte boli ale oaselor, mușchilor și articulațiilor, Alte boli ale sângelui, Alzheimer, Astm, Autism, Boli ale sistemului nervos, Boli cardiace, Boli cardiovasculare, Boli de piele , Boli digestive, Boli endocrine, Boli Hepatice, Boli imunologice, Boli psihice, Boli rare, sistemice, genetice, autoimune, Boli renale, Boli respiratorii, Boli stomatologice, Cancer , Cancere rare, Consumatori de droguri, Diabet, boli de nutriție și metabolism, Dializă, Epilepsie, Hemofilie, Infecție cu HIV, Infertilitate, Miastenia Gravis, Nevăzători, Osteoporoză, Parkinson, Reumatism / poliartrită , Scleroză Multiplă , Sindrom Down , Sindrom Williams, Stomă cutanată, Talasemie Majoră, Transplant, Tuberculoză, Altă boală

Denumirea organizației: Asociația M.A.M.E.

Categoria: Asociație

Logo:



Adresă: Piața Presei Libere nr. 1, Corp C2,

Sector 1, București, cod poștal: 013701

Telefon: 0213150189

Fax: 0318146708

E-mail organizație: office@asociatiamame.com

Adresă web: <http://asociatiamame.com/>

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația M.A.M.E. (Maternitate, Advocacy, Medicină, Educație) este o organizație nonprofit înființată în aprilie 2009, la inițiativa Mariei Culescu, fost bolnav de cancer. Misiunea organizației este aceea de a îmbunătăți permanent calitatea vieții bolnavilor de cancer din România, în special copii, prin acordarea de sprijin moral, informațional, psihologic, social și material, atât lor, cât și familiilor acestora.

Prezența în județe: București

Patologii: Boli rare, Cancer , Cancere rare, Transplant

Denumirea organizației: Asociația pentru sprijinirea pacienților cu obezitate

Categoria: Asociație

Adresă: Str Răcar nr 6A, sector 3, București (în cadrul spitalului Ponderas)

Telefon: 0752288037

E-mail organizație: office@asociatie-obeziitate.ro

Adresă web: www.asociatie-obeziitate.ro

Scurtă prezentare a organizației:

Obezitatea este considerată un viciu, deși este boală grea, complexă și urâtă pentru care nu există compasiune. Dorim ca prin această asociație să vă asigurăm suportul de care aveți nevoie: îndrumare medicală completă, dar mai ales sprijin moral, prietenie și înțelegere. Avem mare nevoie de asta – și noi, dar din păcate tot mai mult și copiii noștri. Oricine dorește să ni se alăture, să ajute sau să fie ajutat este primit aici între prieteni.

Prezența în județe: București

Patologii: boli de nutriție și metabolism

Denumirea organizației: Asociația Persoanelor cu Talasemie Majoră

Categoria: Asociație

Adresă: București, Sector 6, Strada C-tin Caracas, Număr 2-8

Telefon: 0766270026

E-mail organizație: aptm@talasemia.ro

Adresă web: www.talasemia.ro

Scurtă prezentare a organizației:

ASOCIAȚIA PERSOANELOR CU TALASEMIE MAJORĂ (APTM) este o persoană juridică de drept român, cu caracter național, de tip asociație, apolitică, non-guvernamentală, non-profit, independentă, cu beneficiu public și fără scop lucrativ, constituită pe o perioadă nelimitată, care are ca principal scop ajutorarea bolnavilor cu talasemie majoră și militează activ pentru drepturile acestora. Înființată în decembrie 2005, după 7 ani de activitate, a reușit să strângă în rândurile sale 182 membrii.

APTM este afiliată din 2006 la Federația Internațională a Talasemiei – organism internațional extrem de activ în sprijinirea cauzei talasemiei la nivel global iar din 2008 APTM este membru cu drept de vot în organismele de conducere a Federației Internaționale a Talasemiei.

APTM, alături de Federația Internațională a Talasemiei este recunoscută și sprijinită și de Organizația Europeană a Bolilor Rare EURORDIS și de alte organizații naționale ale pacienților la care este afiliată – COPAC, Alianță Națională de Boli Rare România.

În **scopul** îndeplinirii misiunii sale APTM își propune:

- ✓ Să promoveze cele mai eficiente modalități de îngrijire, educație, orientare, formare, integrare în comunitate și bunăstare a copiilor, adolescenților și adulților cu talasemie majoră, pentru valorificarea și dezvoltarea maximă a potențialului acestora, astfel încât să trăiască cât mai independent posibil;
- ✓ Să promoveze inițiative de îmbunătățire a legislației referitoare la drepturile și condițiile de viață ale persoanelor cu talasemie majoră;
- ✓ Să organizeze întâlniri, seminarii, simpozioane etc cu specialiști și pacienții și familiile acestora pentru creșterea receptivității în efectuarea unui tratament transfuzional și chelator corespunzătoare;
- ✓ Să constituie și să mențină și să dezvolte o bază de date în domeniu;
- ✓ Să promoveze o tot mai bună înțelegere a talasemiei majore și minore în rândul părinților, al însoțitorilor, al societății în ansamblu;
- ✓ Să obțină fonduri pentru asigurarea unui tratament corect transfuzional și chelator de fier la standarde internaționale;
- ✓ Să colaboreze strâns cu organizații similare oferind sprijin specialiștilor din domeniul talasemiei;
- ✓ Să organizeze târguri și expoziții în scopul colectării de fonduri pentru ajutorarea pacienților cu situații financiare precare;
- ✓ Să propună să sprijine și dezvolte strategii de comunicare între membri și autorități;
- ✓ Să acționeze pentru sensibilizarea și implicarea factorilor decizionali (MSP, CNAS) în realizarea scopului;
- ✓ Să editeze și să distribuie periodic cărți, publicații, reviste și alte materiale informative pe tematică;

Prezența în județe: București

Patologii: Talasemie Majoră

Denumirea organizației: Asociația SOS Infertilitatea

Categoria: Asociație

Adresă: Calea Floreasca nr. 110, sector 1, București

Telefon: 07230296508

E-mail organizație: contact@vremcopii.ro

Adresă web: www.vremcopii.ro

Scurtă prezentare a organizației:

Logo:



Asociația SOS Infertilitatea desfășoară din 2008 o campanie de advocacy pentru drepturile persoanelor afectate de infertilitate, în domeniul reproducerii umane asistate medical și în cel al adopției.

Toate acțiunile noastre se desfășoară în regim de voluntariat, nu avem angajați plătiți, facem totul din convingere și entuziasm, cu resurse materiale minime.

Vă puteți alătura nouă pe blogul și forumul www.infertilitate.com – mult mai mult decât încă un website.

Implicare și ACȚIUNE colectivă, empatie și SPRIJIN concret!

Prezența în județe: Arad

Patologii: Alte boli ale sângelui, genetice, autoimune, Infertilitate

Denumirea organizației: Asociația de Scleroză Multiplă

Categoria: Asociație

Adresă: București, Str.Draghiceanu Virgil, nr.8, sector 1

Telefon: 0722322873 sau 0726742175

E-mail organizație: smbucuresti@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

ASMB contribuie la creșterea calității vieții persoanelor afectate de SM, facilitează accesul pacientului la informație, etc. Obiective: furnizarea de servicii sociale, medicale, consiliere educație privind SM, dezvoltă activitate de colectare, gestionare și distribuire de bunuri materiale, bani, medicamente, fiind apoi destinate persoanelor afectate de SM.

Prezența în județe: Ilfov

Patologii: Scleroză Multiplă

Denumirea organizației: Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA

Categoria: Federație

Adresă: Bd. N. Balcescu 24, sc. C, etaj 2, ap. 7,

interfon 08, sector 1, 010053 Bucuresti

Telefon: 021 319 93 29

E-mail organizație: unopa@unopa.ro

Scurtă prezentare a organizației:

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) este singura federație neguvernamentală din România formată din organizații ale persoanelor afectate de



HIV/SIDA, axată pe advocacy pentru promovarea și apărarea drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA din România.

Din iunie 2000 și până în prezent, UNOPA a apărut și promovat drepturile a mii de copii, tineri și adulți infectați HIV sau bolnavi SIDA, precum și drepturile familiilor lor:

- ✓ Acces la tratament antiretroviral continuu, gratuit și nediscriminatoriu
- ✓ Acces egal la servicii și îngrijiri medicale
- ✓ Dreptul la o protecție socială adecvată nevoilor persoanelor infectate/afectate de HIV/SIDA și la un suport psiho-social adecvat
- ✓ Dreptul la nediscriminare și incluziune socială
- ✓ Dreptul la educație și integrare socio-profesională.
- ✓ UNOPA este o voce la nivel național pentru:
- ✓ Persoanele infectate HIV (copii, tineri, adulți) din România
- ✓ Familiile afectate de HIV/SIDA din România
- ✓ Organizațiile comunitare membre (în prezent 22) din București și din 18 județe din România și care numără peste 2000 de membri, persoane infectate / afectate HIV .
- ✓ UNOPA este o voce la nivel național prin:
- ✓ Activitatea de promotor și Vicepreședinte în Comisia Națională pentru Supravegherea, Controlul și Prevenirea Cazurilor de Infecție HIV.
- ✓ Organizarea de conferințe, seminarii și reuniuni de lucru
- ✓ Organizarea/participarea la campanii publice, proteste, scrisori deschise, apeluri la solidaritate, manifeste, comunicate și conferințe de presă
- ✓ Organizarea de expoziții, spectacole și evenimente specifice
- ✓ Publicații (Rapoarte de monitorizare, revista Pozitiv)
- ✓ Reprezentare în instanță
- ✓ Advocacy/Lobby pentru:
 - promovarea și respectarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV
 - influențarea politicilor publice din România în sensul adaptării lor la nevoile persoanelor care trăiesc cu HIV în România
 - servicii publice, medicale și sociale de calitate

UNOPA este membru fondator și susține activitatea Coalitiei Organizatiilor Pacientilor cu Afecțiuni Cronice din Romania (DRPCIV) în direcția construirii unei voci unitare a pacienților din România, unui partener de dialog și consultare cu autoritățile în direcția dezvoltării politicilor și programelor naționale de sănătate.

Principii de intervenție

- ✓ Drepturile (universale și specifice) - instrumente de reducere a vulnerabilității fizice și sociale a persoanelor la HIV/SIDA, de reducere a impactului și transmiterii virusului HIV:

- ✓ Suport pentru liderii copiilor, tinerilor și adulților infectați HIV/SIDA, la toate nivelurile de răspuns la HIV/SIDA
- ✓ Suport pentru dezvoltarea instituțională a organizațiilor membre și a federației ca rețea
- ✓ Suport pentru dezvoltarea serviciilor sociale oferite de organizațiilor membre

Prezența în județe: București, Bacău, Bârlad, Buzău, Botoșani, Craiova, Fălticeni, Galați, Giurgiu, Mangalia, Medgidia, Mediaș, Petrila, Ploiești, Piatra-Neamț, Reșița, Târgoviște, Târgu-Mureș, Vaslui.

Patologii: Infecție cu HIV

CARAȘ-SEVERIN

Denumirea organizației: Asociația Inocența și Speranța

Categoria: Asociație

Adresă: Caraș-Severin B-dul Al.I.Cuza, Cămin 30 decembrie, cam.16 Reșița

Telefon: 0255255901

Telefon 2: 0735853584

E-mail organizație: asociatiainocenta@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația Familiilor Anti-Hiv „Inocență și Speranță” este o persoană juridică de drept privat fără scop lucrativ, în acord cu ordinea publică și bunele moravuri, fiind constituită din inițiativă unor persoane fizice denumite membrii fondatori, în cadrul și în condițiile Legii nr.21/1924. Asociația a obținut personalitate juridică în iulie 1998.

Asociația are ca scop sprijinirea tinerilor și a membrilor familiilor afectate de infecția HIV în vederea exercitării drepturilor civile prevăzute de legislația în vigoare și de acordurile internaționale la care România este semnatară.

De la înființare până în prezent asociația a derulat activități în beneficiul direct al persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA și al comunității printre care:

- ✓ Îndrumare și asistență pentru persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA, în vederea obținerii drepturilor, de care beneficiază conform legislației în vigoare
- ✓ Intervenții la Instituții Publice (Primării, DAS, DPC, Spitale) pentru respectarea și promovarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA
- ✓ Comunicate și conferințe de presă, mese rotunde, dezbateri.
- ✓ Informare, educare și suport pentru persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA în vederea reducerii vulnerabilității acestora față de infecția HIV și boala SIDA.
- ✓ Campanii de informare în comunitate, școli și licee, pentru adoptarea unui comportament responsabil față de infecția HIV și a unei atitudini nediscriminatorii față de persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA

- ✓ Acțiuni de comemorare a victimelor HIV/SIDA prin organizarea de marșuri, (marșul tăcerii și al lumânărilor aprinse, pentru marcarea zilei Mondiale de Luptă împotriva HIV/SIDA -1 decembrie 2004), fundițe umane, slujbe comemorative.
- ✓ Inaugurarea primului Centru de Recreere pentru copii seropozitivi din județul Caraș -Severin.
- ✓ Prin obiectul sau de activitate asociația urmărește:
- ✓ Apărarea drepturilor tinerilor infectați cu HIV;
- ✓ Umanizarea bolii prin promovarea toleranței și nondiscriminării față de persoanele infectate cu HIV;
- ✓ Asigurarea accesului la cel mai eficient tratament antiretroviral sub supraveghere medicală de specialitate, gratuit și în mod continuu;
- ✓ Sprijin moral pentru familiile afectate de infecția cu virusul HIV;
- ✓ Crearea unui climat afectiv în familie, mediu și societate;

Asociația a derulat și derulează proiecte finanțate de Federația UNOPA București dar și de alți finanțatori, cu sprijinul: consiliului de conducere, voluntarilor specialiști (psiholog, asistent social, jurist, medic, coordonator de proiect) și în colaborare cu Consiliul Județean CS, DGASPC CS, CJRE CS, ASP CS, Primăria mun. Reșita și Poliția mun. Reșita.

Ca **obiective** generale ale asocitiei menționăm următoarele:

- reducerea impactului negativ al epidemiei (inclusiv tratamentul, îngrijirea și suportul pentru persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA și integrarea în muncă a persoanelor seropozitive);
- reducerea incidenței HIV în rândul tinerilor față de anii precedenți. Tinerii să știe cum să evite infectarea cu HIV și să aibă capacitatea, mijloacele și dorința de a acționa pe baza cunoștințelor dobândite.
- promovarea comportamentelor fără risc în rândul adolescenților și tinerilor prin intervenții comunitare durabile: pregătirea de educatori între egali, distribuția de prezervative în comunitate, facilitarea accesului la servicii adecvate tinerilor, prevenirea consumului de droguri.
- dezvoltarea abilităților de viață independentă în rândul adolescenților și tinerilor seropozitivi; Dezvoltarea de ateliere protejate pentru facilitarea integrării profesionale a persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA.
- asigurarea respectării drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA; Implicarea persoanelor seropozitive în apărarea propriilor drepturi.
- diversificarea modalităților de informare a publicului larg privind respectarea drepturilor persoanelor seropozitive și promovarea unei atitudini pro-active;
- campanii de prevenire a stigmatizării și discriminării persoanelor seropozitive HIV la nivelul serviciilor sociale.

Activitățile din cadrul asociației se desfășoară în echipă.

Prezența în județe: Caraș Severin

Patologii: Infecție cu HIV

CONSTANȚA

Denumirea organizației: Asociația O Raza de Lumină

Categoria: Asociație

Adresă: Str. Rozelor nr.31, bl.C, sc. D, ap.17, Mangalia

Telefon: 0241740137 sau 0735853578

E-mail organizație: orazadelumina2004@yahoo.com

Fax: 0241740137

Scurtă prezentare a organizației:

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuire de materiale informative și materiale de protecție.

Prezența în județe: Constanța

Patologii: Infecție cu HIV

Denumirea organizației: Asociația Regională SM

Categoria: Asociație

Logo:



Adresă: Bd. 1 Mai, Nr. 82A, Bl. 104, Sc. A, Et. III, Ap. 9

Telefon: 0771614623

E-mail organizație: asociatiasmct@yahoo.com

Adresă web: <http://www.sclerozamultiplaconstanta.ro/>

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația regională SAM Constantă a fost înființată în anul 2007. Asociația Regională SM Constanța luptă împotriva sclerozei multiple și ocrotește bolnavii suferinzi de această afecțiune. Este persoană juridică, nonprofit, filantropică, umanitară care reunește prin liberă adeziune toate categoriile de cetățeni fără deosebire de naționalitate, convingeri politice, religie, vârstă sau stare de sănătate.

Scopul asociației este lupta împotriva sclerozei multiple și a bolilor asociate, iar obiectivele pe care ni le propunem sunt următoarele:

- ajutorarea bolnavilor de scleroză multiplă prin asistență socio-medicală, procurarea de medicamente, trimiteri la recuperări și alte facilități;
- obținerea de informații privind scleroza multiplă din cele mai documentate surse pentru o cât mai corectă informare despre boala și despre mijloacele terapeutice folosite și rezultatele obținute;

- difuzarea de informații din mass media despre activitatea asociației; stabilirea de legături cu alte organizații similare din străinătate, cu producătorii de medicamente și alte organisme de specialitate pentru obținerea de ajutoare în medicamente, aparatura, materiale consumabile și trimiteri individuale sau în grup organizat de bolnavi la tratament recuperatoriu.
- reprezentarea intereselor membrilor în raport cu autoritățile pentru facilitarea accesului la toate serviciile și utilitățile publice;
- sprijinirea cercetării științifice în domeniu.

Prezența în județe: Constanța

Patologii: Scleroză Multiplă

Denumirea organizației: Asociația “Noi și ceilalți” Filiala Constanța

Categoria: Asociație

Adresă: Bl Aurel Vlaicu, Nr.13, Bloc C4 , Sc C, Ap 52, Constanța

Telefon: 0721.264.000

E-mail organizație: margeanangelica@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația “Noi și ceilalți” Filiala Constanța, s-a înființat în anul 2008 și are ca scop: apărarea și promovarea drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA și integrarea socio – profesională a tinerilor seropozitivi.

În cadrul asociației noastre sunt un număr de 67 de beneficiari atât din comunitate cât și rezidenți care au finalizat mai multe cursuri de calificare.

De la înființare până în prezent asociația, a derulat activități în beneficiul direct al persoanelor care sunt infectate/afectate cu virusul HIV/SIDA și al comunității cum ar fi:

Consiliere, informare, educare și suport pentru persoanele care sunt infectate/afectate cu virusul HIV/SIDA în vederea reducerii vulnerabilității acestora față de infecția HIV și boala SIDA.

Participare la Campania Națională de Luptă Anti SIDA „Deschide ochii. Deschide inima”, “Deschide-ți inima ! Sunt la fel ca tine!”, “Deschide-ți inima! Învăță să iubești”.

Adrese, scrisori deschise, memorii, mese rotunde, conferințe de presă cu factorii de decizie din sectorul HIV/SIDA pentru îmbunătățirea accesului la servicii psihosociale, tratament continuu și nediscriminatoriu, protecție socială.

Servicii oferite:

- Consiliere psihologică, școlară, socială și juridică, pentru identificarea unui curs de calificare profesională în funcție de pregătirea educațională și abilitățile pe care le are dezvoltate beneficiarul proiectului,
- Consiliere psihologică, școlară, socială și juridică, necesare beneficiarului pentru accesarea și menținerea unui loc de muncă,
- Menținerea legăturii cu aparținătorii și familia.

- Informarea și consilierea angajatorilor prin campania „Investește în oameni”,
- Consiliere și suport la locul de muncă a beneficiarul

Prezența în județe: Constanța

Patologii: Infecție cu HIV

Denumirea organizației: Fundatia Baylor Marea Neagră

Categoria: Fundație

Adresă: Constanța: Centrul de Excelență HIV, str. Prelungirea Liliacului nr.10 și Centrul de testare HIV, bd. Tomis nr.143, Policlinica 1, cabinet 243 Tulcea: Centrul de testare HIV, str. 1848 nr. 32, Spitalul Județean, secția de boli infecțioase Tel/fax: 0240.532.345 Lazu: Complex de locuințe protejate Baylor Tel/fax: 0241. 738.918

Telefon: 0241691730

E-mail organizație: secretariat@baylor-romania.ro

Fax: 0241691730

Adresă web: www.baylor.ro

Scurtă prezentare a organizației:

- Singurul centru de Excelență Clinică HIV din țară (clinica de boli infecțioase, prevenirea transmiterii infecției cu HIV de la mamă la copil, prevenirea transmiterii infecției în cuplu, susținerea în administrarea corectă a tratamentului, stomatologie, obstetrică, ginecologie și planificare familială, pneumoftiziologie, psihologie, asistență socială, testare HIV, hepatita B și C, Papanicolau, RH sanguin, boli transmisibile sexual, testare sarcină, consiliere pentru sănătate și pentru găsirea unui loc de muncă, vizite la domiciliu și suport în comunitate, farmacie și laborator)
- Prima rețea de centre de testare pentru HIV, hepatita B și hepatită C din România (Testele efectuate de noi sunt rapide și oferă posibilitatea comunicării unui rezultat care ne arată dacă persoana testată s-a întâlnit cu virusurile. Testele de anticorpi pentru hepatită C, respectiv antigen „s” pentru hepatita B reprezintă primii pași în diagnosticarea hepatitelor virale produse de aceste 2 virusuri. Testarea se efectuează în cabinetele fixe, din Constantă și Tulcea sau cu ajutorul laboratorului mobil în zonele rurale ale acestor 2 județe. Persoanele care primesc un rezultat reactiv la testul rapid (rezultat care reprezintă suspiciune de contact cu virusurile testate) sunt orientate și consiliate pentru a se adresa specialiștilor în vederea diagnosticării complete și tratării acestor boli cronice.)
- Complex de locuințe protejate pentru tineri seropozitivi vulnerabili în Lazu (În localitatea Lazu, la doi km de Constantă, Baylor deține două case cu grădină ce permit cazarea pe termen scurt sau lung a tinerilor infectați cu HIV care nu au locuință, dar au mijloace minime de supraviețuire (loc de muncă, știu să se îngrijească și să se autogospodărească).)
- Programe de voluntariat, educație și prevenire a bolilor infecțioase desfășurate cu și pentru tineri.

Prezența în județe: Constantă, Tulcea

Patologii: Boli Hepatice, Boli respiratorii, Boli stomatologice, Infecție cu HIV, Tuberculoză, Altă boală

Denumirea: Fundația MGH pentru Copii Bolnavi de SIDA- Casa SPERANȚA

Categoria: Fundație

Adresă: str. Prolungirea Liliacului nr.12, Constanța

Telefon: 0241683375

Tel/Fax: 0241690533

Scurtă prezentare a organizației:

Misiune / Scop

Să furnizeze îngrijire de tip rezidențial, oportunități de educație, maturizare și integrare în comunitate, centrate pe copil, orientate pe familie și bazate pe comunitate, prin stabilirea de standarde de îngrijire care să demonstreze practic ca toți copiii și adolescenții infectați HIV se bucură de toate drepturile acordate de Convenția Națiunilor Unite pentru Drepturile Copilului.

Domeniul principal de activitate: Servicii sociale; Integrarea persoanelor vulnerabile pe piața forței de muncă; Combaterea discriminării; Ajutor umanitar.

Obiective:

Să dezvolte un model de îngrijire cu costuri reduse, centrat pe copil, orientat pe familie, bazat pe comunitate, nediscriminatoriu și non-medical.

Transformarea unei instituții existente într-o rezidență de tip familial capabilă să găzduiască 5 grupuri familiale autonome; fiecare familie este alcătuită din maxim 4 copii care trăiesc într-un apartament de 3 camere și 1 bucătărie.

Furnizarea unui mediu de tip familial, bazat pe dragoste și respect, cu o mamă socială stabilă și special instruită pentru acest model de îngrijire.

Furnizarea de oportunități de experimentare a unei vieți comunitare normale, oportunități de petrecere a timpului liber și asigurarea unei vieți spirituale pentru copii.

Furnizarea de educație pentru sănătate/ educație sexuală pentru adolescenți / tineri.

Furnizarea de oportunități de învățare a aptitudinilor vieții practice și pregătirea adolescenților de a trăi independent și productiv din momentul în care vor părăsi rezidența de tip familial în care au crescut.

Fundația MGH/Casa Speranță a fost fondată în ianuarie 1991 de către STARCROSS Community, California SUA, cu sprijin din partea autorităților locale și a unui grup de persoane din județul Constanța.

Fundația MGH/Casa Speranță este o rezidență de tip familial care servește nevoile de dezvoltare și maturizare ale copiilor abandonați și infectați HIV din județul Constantă și județele țării.

Activitatea Fundației MGH se bazează pe Convenția Națiunilor Unite pentru Drepturile Copilului.

Fundația MGH este prima fundație din România care a demonstrat o alternativă la îngrijirea instituționalizată a copiilor pentru care reunificarea cu familia naturală, îngrijirea temporară sau adopția, nu sunt posibile.

Fundația MGH are 18 ani de experiență în model de îngrijire de tip familial și recuperare a copiilor cu lung istoric de instituționalizare.

Majoritatea copiilor care au fost îngrijiți, sau sunt în prezent îngrijiți la Casa Speranța, au prezentat tulburări fizice, psihologice și emoționale severe ca rezultat al instituționalizării.

Mulți dintre acești copii excelează în prezent în școli publice(licee,școli de arte și meserii, școli speciale) și toți au făcut un progres enorm dezvoltându-se în adolescenți/tineri adorabili.

În timpul celor 18 ani de activitate continuă, Fundația MGH a îngrijit și educat un număr de 73 de copii pentru care rezidența de tip familial a fost întotdeauna „acasă”.

În prezent trăiesc la Casa Speranța 11 copii/tineri, cu vârste cuprinse între 7-20 de ani.

Prezența în județe: Constanța

Patologii: Infecție cu HIV

DÂMBOVIȚA

Denumirea organizației: Asociația de Scleroză Multiplă Dâmbovița

Categoria: Asociație

Adresă: Târgoviște, Calea București Bl.O2, Sc.C, Ap.16

Telefon: 0727449564 sau 0345566336

E-mail organizație: smdambovita@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Suntem o organizație neguvernamentală, apolitică, alcătuită din persoane fizice, afectate de scleroză multiplă (bolnavi, membri ai familiilor acestora, întreținători ai bolnavilor de S.M., voluntari), care desfășoară sau doresc să desfășoare activități în beneficiul persoanelor afectate de S.M. sau de interes pentru aceștia.

Scopul ASMD este ocrotirea și sprijinirea persoanelor afectate de S.M, pe plan material și moral. În realizarea acestui scop, organizația își propune următoarele obiective:

- difuzarea de informații și sensibilizarea opiniei publice, a autorităților, cu privire la problemele și dificultățile cu care se confruntă bolnavii de S.M. din județul nostru și necesitățile acestora.
- informarea membrilor asociației cu privire la drepturile și facilitățile legale de care pot beneficia, pe plan social și / sau profesional
- obținerea de sprijin constând în consiliere, medicamente, aparatură medicală sau de altă natură (necesare pentru scopul propus) etc.
- demersuri pentru a obține sprijin în vederea asigurării tratamentului medicamentos și recuperatoriu necesar bolnavilor de SM (kinetoterapie, psihoterapie, masaj recuperatoriu etc.), obținerea accesului la centre de zi, centre de recuperare și tratament etc., ca și posibilități de tratament specializat și asistentă la domiciliu pentru bolnavii netransportabili

- organizarea de activități informativ-educative, culturale, de divertisment etc. cu, și în beneficiul bolnavilor de S.M.
- stabilirea de legături cu alte organizații similare din țara și străinătate
ASMDb este membră a SOCIETĂȚII DE SCLEROZĂ MULTIPLĂ DIN ROMÂNIA, federație ce reunește 19 organizații din toată țara. Suntem deschiși spre orice parteneriat, colaborare cu oricine dorește să se implice sau să ne ajute în activitățile descrise anterior.

Prezența în județe: Dâmbovița

Patologii: Scleroză Multiplă

DOLJ

Denumirea organizației: Asociația Speranța Băniei

Categoria: Asociație

Adresă: Str. Săcelu nr.44, Craiova

Telefon: 0251463110 sau 0723561887

E-mail organizație: sonik15@yahoo.com

Fax: 0251411561

Scurtă prezentare a organizației:

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuie de materiale informative și materiale de protecție.

Prezența în județe: Dolj

Patologii: Infecție cu HIV

GIURGIU

Denumirea organizației: Viața și Speranța 2003

Categoria: Asociație

Adresă: Str. 1 Decembrie 1918 nr. 84, et. 2, Giurgiu

Telefon: 0720932995

E-mail organizație: viatasperanta@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuire de materiale informative și materiale de protecție

Prezența în județe: Giurgiu

Denumirea organizației: Asociația Licurici

Categoria: Asociație

Adresă: Str. 1 Decembrie 1918 nr. 83, et. 3, Giurgiu

Telefon: 0761072955

Telefon 2: 0735853582

E-mail organizație: niculae.casandra@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuire de materiale informative și materiale de protecție.

Prezența în județe: Giurgiu

Patologii: Infecție cu HIV

HUNEDOARA

Denumirea organizației: Asociația Noua Speranță

Categoria: Asociație

Adresă: Str. 8 Martie, Bl. 26, parter, 350800, Petrila

Telefon: 0254551819

Telefon 2: 0735853586

E-mail organizație: as_nouasperanta@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Activitățile asociației:

- consiliere și informare;

- activitati educaționale;
- menținerea stării de sănătate și prevenirea îmbolnăvirilor;
- asistență socială;
- asistență psihologică;
- socializare și petrecere a timpului liber;
- informare pentru prevenirea infectării cu HIV;
- spectacole și activități specifice sărbătorilor, pregătite de voluntari și beneficiari;
- comemorarea anuală a victimelor SIDA de 1 Decembrie;
- activitati de petrecere utilă a timpului liber;
- asigurarea accesului gratuit la Internet beneficiarilor;
- beneficiarii pictează pe quilt-ul care este expus cu ocazia Zilelor Mondiale Anti-SIDA;
- organizare de seminarii informative în liceele și școlile din apropiere;
- de Crăciun sau de Ziua Copilului aducem împreună copii de la grădiniță, beneficiarii noștri respectiv voluntari din licee;
- de Crăciun beneficiarii și voluntarii noștri colindă partenerii noștri, de exemplu autoritățile și instituțiile publice;
- campanii prin care distribuim pliante de informare despre HIV și asociația noastră proiectat de personalul asociației.

Prezența în județe: Hunedoara

Patologii: Infecție cu HIV

Denumirea organizației: Asociația Antiparkinson

Categoria: Asociație

Adresă: Dacia Bloc 29 sc.A et. 1 ap.7 cod 330106 Deva jud Hunedoara

Telefon: 0745231153

E-mail organizație: robotul 2003@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația Antiparkinson, unica organizație independentă, nonprofit, apolitică, care apară interesele a celor 72.000 de bolnavi de Parkinson din România, având în prezent 550 de membrii, funcționează din data de 06.07.2006, fondatorul și președintele ales al asociației fiind maiorul inginer Raican Dan Stoian bolnav și el de parkinson din anul 1999.

Asociația înregistrată cu Certificatul Fiscal nr 18828414, are sediul în Deva (Bd Dacia Bl 29 Sc A Ap 7), și un birou la Dorna Condreni jud Suceava, având ca scop:

- ✓ identificarea nevoilor reale ale bolnavilor de Parkinson și ameliorarea sănătății lor prin respectarea principiului egalității de șanse pentru toate categoriile sociale privind accesul la informare, medicamente și tratamente în țară și străinătate;
- ✓ realizarea unor legături cu asociații din alte țări;
- ✓ realizarea unor centre de recuperare fixe sau mobile sau dezvoltarea centrelor de recuperare, neurologică existente;
- ✓ realizarea de seminarii și evenimente cu scop de informare despre noutățile apărute în tratarea acestei boli prin editarea de cărți și broșuri de informare.

Asociația s-a afiliat la organisme interne și internaționale devenind membru cu drepturi depline a Asociației Bolilor Rare România , European Parkinson's Disease , etc fiind invitată și participând la congrese interne și internaționale.

Totodată Asociația a fost acreditată de Autoritatea Națională de Supraveghere a Prelucrării Datelor cu Caracter Personal și de Comisia de Acreditare a Furnizorilor de Servicii Sociale din cadrul M.M.P.S. să colecteze manipuleze date furnizând servicii sociale cu caracter primar de identificare a nevoilor sociale individuale, familiale și de grup.

Asociația a editat 3 cărți și un ziar ce va fi tipărit trimestrial pentru cunoașterea bolii Parkinson.

În anul 2009 Asociația Antiparkinson și președintele ei au fost distinse cu :

- PREMIUL SPECIAL "Carol Davilla" pentru proiectul și cartea Viața cu boala Parkinson MENȚIUNEA Galei Societății Civile pentru programul "Stocul de Siguranta";
- Premiul OSKAR acordat de revista Capital pentru campania "Nu-i lasa să lupte singuri"

În anul 2010 Asociației Antiprkinson i s-a decernat de Colegiul Medicilor din România pentru Campania de informare la nivel național privind sindromul Parkinson, „Nu îi lăsa să lupte singuri” premiul pentru Cea mai activă asociație de pacienți din România.

În anul 2011 președintelui Asociației i s-a acordat Premiul pentru contribuție individuală remarcabilă” la Gală Oameni pentru Oameni pentru proiectul "Sprijin în Singurătate Asociația Antiparkinson are o pagină publică de poze la activitățile desfășurate <http://danrobotul.sunphoto.ro/> și o pagină web www.parkinson.home.ro , www.socialul.ro și www.antiparkinson.ro. În anul 2010 Asociația a reprezentat România la al doilea congres mondial de parkinson de la Glasgow Scoția cu un stand de prezentare

Prezența în județe: Hunedoara

Patologii: Parkinson

MUREȘ

Denumirea organizației: Asociația Pro Karma

Categoria: Asociație

Adresă: Str. Alea Carpați nr.5, Tg . Mureș

Telefon: 0265217328

Telefon 2: 0740888440

E-mail organizație: organizatia_prokarma@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuie de materiale informative și materiale de protecție.

Prezența în județe: Mureș

Patologii: Infecție cu HIV

Denumirea organizației: Asociația Benone

Categoria: Asociație

Adresă: Str. Mihai Viteazu nr. 3, Tg. Mureș

Telefon: 0265267258 sau 0735853588

E-mail organizație: maria_benone67@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația a fost înființată în 2001 cu scopul de a îmbunătăți calitatea persoanelor infectați cu virusul HIV, de a promova și apăra drepturile persoanelor seropozitive.

Suntem membrii Federației Unopa din 2002.

Activități și realizări:

- Campanii de Lobby și Advocacy pentru promovarea și respectarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA
- Îndrumare și asistență pentru persoanele seropozitive în vederea optinerii drepturilor de care beneficiază conform legii aflate în vigoare
- Intervenții la instituții publice pentru respectarea și promovarea drepturilor persoanelor seropozitive
- Informare, educare și suport pentru persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA, în vederea reducerii vulnerabilității acestora față de infecția HIV/SIDA

- Organizarea de ateliere pentru dezvoltarea de abilități practice ale tinerilor seropozitivi și expoziții
- Campanii de informare în comunitate, în licee și universități pentru adoptarea unui comportament responsabil față de cei infectați
- Programul de prevenire a consumului de droguri “Alegerea este a ta”
- Acțiuni de comemorare a victimelor HIV/SIDA prin organizarea unui marș al tăcerii cu lumânări aprinse, fundiță umană, slujbe comemorative pentru marcarea Zilei Mondiale de Luptă împotriva HIV/SIDA
- Organizarea de excursii și tabere
- Sensibilierea opiniei publice asupra HIV/SIDA prin participarea la târgurile ONG-lor
- Integrarea socioprofesională a persoanelor seropozitive din România finanțat de Fondurile Structurale Europene

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuire de materiale informative și materiale de protecție.

Prezența în județe: Mureș

Patologii: Infecție cu HIV

NEAMȚ

Denumirea organizației: Asociația Alexiana

Categoria: Asociație

Adresă: Str. Ozana nr. 2, bl. M1, ap. 11, Piatra Neamț

Telefon: 0233234166

Telefon 2: 0741546605

E-mail organizație: blagatoader@yahoo.com

Fax: 0233205022

Scurtă prezentare a organizației:

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuire de materiale informative și materiale de protecție.

Prezența în județe: Neamț

Patologii: Infecție cu HIV

PRAHOVA

Denumirea organizației: Asociația Noi și Ceilalți Prahova

Categoria: Asociație

Adresă: Ploiești, Str. M. Eminescu nr.22, Bl. 3, Scara B, Ap.19

Telefon: 0724547870 sau 0735853580

E-mail organizație: iolanda.gheorghiu@gmail.com

Scurtă prezentare a organizației:

Tânăra, constituită în data de 09.09.2008, având înregistrare fiscală cu nr. 24513569 iar domiciliul în Ploiești, Str. M. Eminescu nr.22, Bl. 3, Scara B, Ap.19, Asociația “Noi și Ceilalți” Filiala Prahova, lucrează conform obiectivului pentru care a fost creată – promovarea și apărarea drepturilor persoanelor seropozitive, prin proiectele pe care le derulează.

Acestea sunt fie proiecte aplicate și implementate de ea, fie sunt proiecte aplicate de Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate HIV/SIDA din care face parte și Asociația “Noi și Ceilalți” Filiala Prahova și pe care Asociația le implementează la nivel local.

Prin proiectul finanțat de Direcția Județeană pentru Tineret, intitulat “Tineri suntem toți” s-a reușit coeziunea unui grup inițial eterogen, format din 15 tineri elevi de la 4 licee ploieștene: Al.I. Cuza, Pedagogic, Bărcănești și Liceul de Arte dar și o tânără de la Școala Post-Liceala Sanitară “Thoma Ionescu”.

Prin proiectul reprezentat de materializarea Ghidului de bune practici “PUTERE ȘI VIAȚA ALĂTURI DE PERSOANELE SEROPOZITIVE”, ghid adresat în primul rând cadrelor medicale și cadrelor didactice, s-a reușit informarea la nivel de 3 localități: Tg. Mureș, Bârlad, Ploiești a reprezentanților instituțiilor cu care o persoană seropozitivă vine cel mai des și mai mult în contact: la școală, la medic sau pentru realizarea anchetelor sociale.

Finanțat de Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, proiectul și-a propus informarea și sensibilizarea cadrelor medicale și didactice privind păstrarea confidențialității și promovarea atitudinii de nediscriminare față de persoanele seropozitive.

În paralel cu aceste activități a implementat proiectul UNOPA “From vulnerability to empowerment-educatie pentru viață” care în luna iunie 2009 s-a încheiat și, a început implementarea unui proiect pe FSE POS-DRU s-a derulat pe parcursul a 2 ani- ianuarie 2009-decembrie 2011- intitulat “Investește în oameni! Integrarea socio-profesională a persoanelor seropozitive din România”.

În tot acest timp prin psihologul asociației, a realizat ședințe de consiliere individuală și de grup pentru tinerii seropozitivi sau pentru familiile acestora.

Dvs. cei ce veți citi aceste rânduri aveți posibilitatea de a ușura eforturile tinerilor voluntari, ca și a celor seropozitivi, arătând ca TOȚI SUNTEM LA FEL, e nevoie doar să ne acceptăm și să acceptăm ca și tinerii seropozitivi au dreptul la educație.

Prezența în județe: Prahova

Patologii: Infecție cu HIV

Denumirea organizației: Asociația SM Speranța Prahova

Categoria organizației: Asociație

Adresă: Ploiești, str. Bobâlna, nr, 46 B, sc A, et, 1, ap, 3, Prahova, CP: 100330

Telefon: 0344103230; 0724592732

E-mail organizație: asoc_speranta_ph@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Obiectivul Asociației SM Speranța Prahova, este acela de a asigura informarea și de a furniza servicii pentru obținerea unui standard viață mai bun, într-o manieră mai optimistă, pentru cei suferinzi de scleroză multiplă (SM), domiciliați pe raza județului Prahova. Asociația urmărește reprezentarea intereselor bolnavilor de scleroză multiplă și a persoanelor afectate de această boală din județul Prahova, cu implicarea acestora în deciziile ce le afectează viața. Asociația noastră numără în prezent 78 de membri, dintre care 57 de bolnavi, 17 aparținători, 3 voluntari și 1 asistent social.

Misiunea noastră este aceea de a promova incluziunea socială și pe piața muncii a celor suferinzi de scleroză multiplă, educarea publică și responsabilizarea celor din jur asupra problemelor de sănătate și a modificărilor din viața de zi cu zi cu care se confruntă cei afectați de această maladie. Scleroza multiplă este o boală neurologică de durată, fără un tratament curativ cunoscut în acest moment. Scleroza multiplă este una din cele mai răspândite boli ale sistemului nervos central, estimându-se că, pe plan mondial, aproximativ 2,3 milioane oameni suferă de această afecțiune.

Prezența în județele: Prahova

Patologii: Scleroză Multiplă

Denumirea organizației: APOR ROMANIA

Categoria: Asociație

Adresă: Ploiești, str. Mihai Eminescu nr. 22

Telefon: 0725541472 sau 0726848976

E-mail organizație: apor.romania@gmail.com

Adresă web: <https://sites.google.com/site/aporromania/>

Scurtă prezentare a organizației:

ASOCIAȚIA PACIENȚILOR ONCOLOGICI – ROMÂNIA” (APOR), este o organizație nonguvernamentală românească, apolitică, nonprofit, cu durată de activitate pe termen nedeterminat.

Asociația are ca scopuri principale:

- a. Promovarea atitudinii de sprijin, toleranță și compasiune față de copiii, tinerii și adulții cu afecțiune oncologică, apărarea drepturilor și intereselor acestora;
- b. Desfășurarea de activități specifice – seminarii, cursuri de specialitate, ateliere protejate – în vederea creării de locuri de muncă pentru persoanele cu afecțiune oncologică ca și activități

în vederea obținerii de fonduri pentru sprijinirea materială a pacienților oncologici aflați în dificultate dar și pentru susținerea activităților asociației;

- c. Umanizarea bolii și conștientizarea populației asupra importanței controlului medical pentru depistarea precoce a oricăror forme de afecțiune oncologică, prin intermediul informării / educării populației cu vârsta cuprinsă între 14-65 de ani; Înființarea unor servicii medico-psiho-sociale pentru copiii, tinerii și adulții cu afecțiune oncologică și pentru familiile lor;
- d. Dezvoltarea de proiecte în sprijinul pacienților cu afecțiune oncologică, a medicilor, a persoanelor aflate în grup de risc, a sistemului sanitar, etc.;
- e. Monitorizarea implementării și derulării programelor naționale de oncologie și a modului în care structurile guvernamentale își asumă responsabilitatea în problematica oncologică;
- f. Colaborarea cu autoritățile locale și central în stabilirea politicilor și programelor care vizează pacienții cu afecțiune oncologică;
- g. Îmbunătățirea accesului la informație a pacientului oncologic;
- h. Susținerea intereselor pacienților cu afecțiune oncologică, a copiilor, tinerilor și adulților, în fața organelor abilitate ale statului, cu propuneri privind inițierea și/sau modificarea cadrului legislativ la nivel local și central.

Prezența în județe: Prahova

Patologii: Cancer

SĂLAJ

Denumirea organizatiei: Alianta Nationala pentru Boli Rare

Categoria: Asociație

Logo:



Adresă: Zalău, str. Avram Iancu, nr.29, etaj 3, Sălaj

Telefon: 0260610033 sau 0260611214

E-mail organizație: dorica.dan@eurordis.org

Fax: 0260611214

Adresă web: www.bolirareromania.ro

Scurtă prezentare a organizației:

Alianța Națională pentru Boli Rare România a fost înființată la inițiativa Asociației Prader Willi din România în august 2007, printr-un proiect finanțat de către CEE Trust. Pentru înființarea Alianței și-au reunit eforturile 32 de membri fondatori: organizații de boli rare și grupuri de pacienți pentru care boala este atât de rară încât nu există o asociație.

Viziunea ANBRaRo: o societate în care persoanele afectate de boli rare sunt diagnosticate la timp, au acces egal la tratament și servicii specifice, sunt integrate și acceptate în comunitate. Misiunea ANBRaRo este aceea de a determina instituțiile abilitate și publicul larg în luarea unor decizii responsabile pentru îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de boli rare din România

Obiective:

- a. Dezvoltarea unei rețele naționale formată din reprezentanții cheie ai organizațiilor de pacienți, comunitate și instituții publice;
- b. Propunerea unei strategii naționale pentru abordarea bolilor rare și implementarea ei în colaborare cu Ministerul Sănătății – Plan Național de Boli Rare;
- c. Organizarea unor Campanii de informare privind bolile rare – anual, Ziua Bolilor Rare, Conferințe, Proiectul Europlan;
- d. Crearea și organizarea unor programe de formare privind abordarea bolilor rare (pentru toți actorii sociali implicați);
- e. Colaborarea cu organizații și persoane private din țară și străinătate, preocupate de aceeași problemă;
- f. Sprijinirea și orientarea grupurilor și organizațiilor noi.

La nivel național ANBRaRo este membră COPAC.

La nivel European ANBRaRo este membră EURORDIS (Organizația Europeană a Orgnaizațiilor de Pacienți cu Boli Rare) și membră în Consiliul Alianțelor Naționale de Boli Rare, iar președintele alianței, Dorica Dan este membră EUCERD – Comitetul de experți al Comisiei Europene pentru bolile rare.

Date de contact: Alianța Națională pentru Boli Rare România

Adresă: str. Avram Iancu, nr.29, etaj III, Zalău, jud.Sălaj, România

Persoană de contact: Dorica Dan – președinte

Telefon: 0260.610.033, 0735.858.667; 080 080 11 11

E-mail: doricad@yahoo.com,

Website: www.bolirareromania.ro; www.anbraro.wordpress.com,

www.ziuaboliorrare.wordpress.com

Prezența în județe: Arad, Argeș, Bacău, Bihor, Bistrița Năsăud, Botoșani, Brăila, Brașov, București, Buzău, Călărași, Caraș Severin, Cluj, Constantă, Covasna, Dâmbovița, Dolj, Galați, Giurgiu, Gorj, Harghita, Hunedoara, Ialomița, Iași, Ilfov, Maramureș, Mehedinți, Mureș, Neamț, Olt, Prahova, Sălaj, Satu Mare, Sibiu, Suceava, Teleorman, Timiș, Tulcea, Vâlcea, Vaslui, Vrancea

Patologii: Boli rare

Denumirea organizației: Asociația Prader Willi din România**Categoria:** Asociație**Logo:****Adresă:** Zalău, str. 22 Decembrie 1989, nr.9, jud. Sălaj**Telefon:** 0260610033 sau 0260611214**E-mail organizație:** office@apwromania.ro**Fax:** 0260610033**Adresă web:** www.apwromania.ro**Scurtă prezentare a organizației:**

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 persoanelor cu handicap produs de boli rare din România.

VIZIUNEA APWR:

O lume în care persoanele afectate de boli rare au șanse reale de diagnosticare și tratament, oferindu-le oportunități de integrare în comunitate.

MISIUNEA APWR:

Creșterea calității vieții persoanelor afectate de Sindrom Prader Willi și alte boli genetice rare.

OBIECTIVE:

- facilitarea accesului la informare privind bolile rare;
- crearea unei baze de date naționale privind bolile rare;
- crearea unei rețele de suport între pacienții care suferă de aceeași boală;
- crearea unei rețele de suport între specialiști și familii;
- stimularea cercetării în domeniul managementului bolilor rare;
- colaborarea cu organizații și rețele internaționale;
- stimularea diagnosticării timpurii;
- prevenirea și managementul dizabilității.

Principalele activități:

- la nivel de comunitate – 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.
- la nivel de grup – informarea, consilierea și instruirea pacienților și aparținătorilor, informarea și instruirea specialiștilor implicați în managementul bolilor rare.
- la nivel de individ – informarea și consilierea individuală a pacientului său/și a aparținătorilor, intervenția terapeutică personalizată.

Servicii furnizate:

- informare și consiliere pentru persoanele afectate de boli rare și familiile acestora;
- helpline;

- terapie individualizată în funcție de nevoile beneficiarului;
- instruire asistenți personali;
- informare și instruire pentru specialiști privind bolile rare;
- servicii de cercetare;
- lobby și advocacy;
- activități de socializare și integrare în comunitate pentru persoanele afectate de boli rare.

Servicii acreditate:

- Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare – NoRo
 - componentă de zi (centrul de zi): terapie individualizată în funcție de nevoile beneficiarului, terapie de grup și activități socio-educative;
 - componenta rezidențială (Centru Respiro): instruire în managementul bolilor rare, module de instruire privind deprinderea abilităților de viață independentă.
- Centrul de Informare și Consiliere pentru persoane afectate de boli genetice rare:
 - servicii Help-line: informare și consiliere privind managementul bolilor rare, informații despre diagnostic, orientare spre servicii socio-medicale existente sau orientare către specialiști.
 - eUNIVERSITATE BOLI RARE (edubolirare.ro): – informare privind bolile rare, cursuri față în față, online, blended learning.

Prezența în județe: Tulcea, Vâlcea, Vaslui, Vrancea

Patologii: Prader Willi

Denumirea organizației: Asociația Română de Cancere Rare

Categoria: Asociație

Logo:



Adresă: Zalău, str. 22 Decembrie 1989, nr.5

Telefon: 0260610033 sau 0260611214

E-mail organizație: office@arcrareromania.ro

Fax: 0260610033

Adresă web: www.arcrareromania.ro

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația Română de Cancere Rare – ARCrare a fost înființată în luna iunie 2011 din dorința de a reprezenta persoanele afectate de cancere rare din România, a familiilor lor și a specialiștilor implicați în diagnosticarea și tratarea lor. Este o organizație neguvernamentală, non-profit, apolitică și independentă, cu beneficiu public, membră a Alianței Naționale pentru Boli Rare din România.

Viziunea: O lume în care persoanele afectate de cancere rare au acces real și egal la informații, diagnosticare precoce și tratament corespunzător și sunt integrate în comunitate.

Misiunea: Îmbunătățirea calității vieții persoanelor afectate de cancere rare, prin facilitarea accesului la servicii socio-medicale și educaționale corespunzătoare.

Valorile:

- Prioritatea interesului pacienților: asociația are îndatorirea de a considera interesul pacienților care suferă de boli rare mai presus decât orice alt interes.

- Profesionalism: membrii asociației au obligația de a-și îndeplini atribuțiile cu responsabilitate, competență, eficiență, corectitudine și conștiinciozitate.
- Cooperare și parteneriat: prin construirea de parteneriate puternice și de durată putem asigura progresul, furnizarea de servicii de înaltă calitate și obținerea unor rezultate mai bune.
- Implicare și acțiune: pentru că numai așa putem aduce o schimbare și putem contribui la crearea unui viitor mai bun pacienților pe care-i reprezentăm.
- Responsabilitate: față de serviciile furnizate, față de beneficiarii noștri, față de parteneri și responsabilitatea de a acționa corect.
- Integritate

Prezența în județe: Alba, Arad, Argeș, Bacău, Bihor, Bistrița Năsăud, Botoșani, Brăila, Brașov, București, Buzău, Călărași, Caraș Severin, Cluj, Constantă, Covasna, Dâmbovița, Dolj, Galați, Giurgiu, Gorj, Harghita, Hunedoara, Ialomița, Iași, Ilfov, Maramureș, Mehedinți, Mureș, Neamț, Olt, Prahova, Sălaj, Satu Mare, Sibiu, Suceava, Teleorman, Timiș, Tulcea, Vâlcea, Vaslui, Vrancea

Denumirea organizației: Asociația de Scleroză Multiplă

Categoria: Asociație

Logo:



Adresă: 550156 Sibiu, Str. Iazului nr. 9 (bl. 56) ap.12

Telefon: 0722468158 sau 0726331652

E-mail organizație: as_sm_sibiu@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Cine suntem noi?

Suntem o organizație nonprofit, neguvernamentală, apolitică cu personalitate juridică, înființată în 2003. Ce dorim noi să facem?

Scopul asociației noastre este ocrotirea și sprijinirea bolnavilor de scleroză multiplă, pe plan material și moral.

Obiectivele pe care ni le propunem pentru realizarea acestui scop sunt:

- stabilirea de legături cu organizații similare din țară și din străinătate
- informarea membrilor asociației cu privire la drepturile și facilitățile legale de care pot beneficia, pe plan social și/sau profesional.
- demersuri pentru a obține sprijin în vederea asigurării tratamentului recuperatoriu necesar bolnavilor de SM din județul Sibiu (kinetoterapie, psihoterapie, masaj recuperatoriu etc.)
- organizarea de activități informativ-educative, culturale, de divertisment etc. cu și în beneficiul bolnavilor de SM.

Prezența în județe: Sibiu

Patologii: Scleroză Multiplă

Denumirea: Fundația Andreea

Adresă: Str. Valea Moșnei nr. 125, Mediaș

Telefon: 0269846132 sau 0766626544

E-mail organizație: fundatia_andreea_medias@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuire de materiale informative și materiale de protecție.

Prezența în județe: Sibiu

Patologii: Infecție cu HIV

SUCEAVA**Denumirea organizației: Asociația Red Ribbon**

Categoria: Asociație

Adresă: Str. Victoriei nr. 70, Bl. 70. Et. 2, Ap. 30, Cod poștal 725200

Telefon: 0230540226 sau 0741127420

E-mail organizație: red_ribbon_falticeni@yahoo.com

Fax: 0230540226

Scurtă prezentare a organizației:

La nivelul județului Suceava, asociația Red Ribbon este singura organizație neguvernamentală, non-profit, reprezentând persoane infectate și afectate HIV/SIDA, în marea lor majoritate părinți de copii HIV/SIDA, creată de PLWHA pentru PLWHA (People Living With HIV/AIDS – persoane care trăiesc cu HIV/SIDA). Actualmente, numărul beneficiarilor asociației este de 125 persoane, iar numărul beneficiarilor direcți este de 83 de persoane seropozitive, cu vârste cuprinse între 18 și 50 ani, în marea lor majoritate tineri adolescenți.

Organizația Red Ribbon a fost înființată în data de 6 octombrie 2005 (Ordonanța 26/2000 – sentința civilă nr. 7/A din 16.12.2005, înscrisă în Registrul Asociațiilor și Fundațiilor cu nr. 7/A din 22.12.2005) cu scopul de a organiza și susține acțiuni concrete în favoarea promovării și respectării drepturilor persoanelor infectate și afectate HIV/SIDA din Suceava, Fălticeni, în conformitate cu principiile și drepturile stipulate în Declarația Universală a Drepturilor Omului și Convenția Internațională a Drepturilor Copilului.

Asociația Red Ribbon face parte din Federația UNOPA, (Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA) – singura federație neguvernamentală din România formată din organizații ale persoanelor afectate de HIV/SIDA, axată pe advocacy pentru promovarea și apărarea drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA din România.

Activitățile principale:

- Reprezentarea și apărarea intereselor membrilor asociației în relațiile cu autoritățile publice locale și serviciile publice;
- Organizarea de acțiuni de tip advocacy și lobby pentru promovarea și protecția drepturilor persoanelor infectate și afectate HIV/SIDA;
- Utilizarea mass media în campanii de sensibilizare a opiniei publice și a factorilor de decizie;
- Sesizarea autorităților locale asupra încălcărilor drepturilor persoanelor infectate și afectate HIV/SIDA în calitate de reprezentant al acestora;
- Coordonarea programelor, activităților și acțiunilor de proximitate privind protecția persoanelor infectate și afectate HIV/SIDA în colaborare cu celelalte organizații neguvernamentale și guvernamentale de la nivel local și regional;
- Elaborarea de răspunsuri adaptate la dificultățile medicale, juridice, sociale, psihologice cu care se confruntă persoanele infectate și afectate HIV/SIDA;
- Oferirea membrilor asociației de servicii de consiliere psiho-pedagogică, de formare profesională prin colaborarea cu instituții și organizații de profil locale, regionale și naționale; accesul liber la oportunitățile de învățare/informare, egalitatea șanselor de dezvoltare personală, profesională și socială;
- Căutarea și oferirea de oportunități de pregătire profesională a tinerilor seropozitivi pentru diminuarea riscului excluderii sociale și pentru integrarea lor în viața socio-profesională;
- Srijin în finalizarea cursurilor de formare profesională
- Organizarea unor activități de integrare socio-profesională destinate persoanelor seropozitive(atelier de Art&Craft, atelier de tâmplărie și IT)

Prezența în județe: Suceava

Patologii: Infecție cu HIV

Denumirea organizației: Asociația Asmelydon Câmpulung

Categoria: Asociație

Adresă: Str.Hirnei Nr.878 Com.Sadova Câmpulung Moldovenesc Jud.Suceava

Telefon: 0752296967

E-mail organizație: asmelydon@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația Asmelydon este o organizație non profit, afiliată la Societatea de Scleroză Multiplă Oradea din anul 2009. Asociația s-a constituit la inițiativa unor persoane fizice, care mai apoi au devenit membri fondatori. Președintă fiind Macsinese Elena.

Scopul asociației este creșterea calității vieții în rândul persoanelor afectate de scleroză multiplă.

- egalitatea de tratament la bolnavi cu SM
- responsabilizarea comunității asupra atitudinii față de bolnavi cu SM
- constientizarea-informarea opiniei publice, autorităților publice, furnizori de servicii sociale, reprezentanții societății civile, despre evoluția cazuisticii în SM și necesarul implicării în activități de protecție în domeniul SM, informarea membrilor asociației cu privire avantajele și facilitățile legale de care pot beneficia pe plan social sau profesional.

Prezența în județe: Suceava

Patologii: Scleroză Multiplă

TELEORMAN

Denumirea organizației: Humains Profiles

Categoria: Asociație

Adresă: Sediul social: B-dul Mihai Viteazu, Bl 5A, Sc C, Ap 13, Zimnicea, Jud Teleorman

Telefon: 0762649862

Telefon 2: 0762649861

E-mail organizație: humainsprofiles@yahoo.com

Adresă web: <http://humainsprofiles.weebly.com>

Scurtă prezentare a organizației:

Activează în scopul promovării, apărării și respectării drepturilor persoanelor de orice vârstă care se află în orice formă de dificultate.

Prezența în județe: Teleorman

TIMIȘ

Denumirea organizației: Asociația Speranța în Viitor

Categoria: Asociație

Adresă: Timișoara, str. Jozsef Preyer nr.9

Telefon: 0256244924

E-mail organizație: cuzaalin@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

AGENȚIA: ASOCIAȚIA FAMILIILOR ANTI-HIV „SPERANȚĂ ÎN VIITOR” (AFAH)

SERVICIUL SOCIAL: CENTRUL COMUNITAR „SPERANȚĂ ÎN VIITOR” din Timișoara este situat în strada Jozsef Preyer nr.9.

Centrul a fost un proiect demarat de Arhiepiscopia Ortodoxă Română a Timișoarei în parteneriat cu asociația în anul 2003. Proiectul a fost inițial finanțat de Fundația Renovabis din Germania. Acum acesta este un serviciu constituit în cadrul unui parteneriat dintre asociație, Mitropolia Banatului și Direcția Generală de Asistență Socială și TIPUL ȘI PROFILUL

Asociația este o organizație neguvernamentală și non-profit. Inițial ea s-a constituit ca o organizație a părinților domiciliați în județul Timiș și care aveau un copil seropozitiv. De la constituire și până în prezent a oferit servicii sociale persoanelor seropozitive domiciliate în județul Timiș (circa 80 de familii). Serviciul centrul comunitar nu are un statut juridic de sine stătător ci funcționează pe baza unui parteneriat public-privat între AFAH , Arhiepiscopia Ortodoxă Română a Timișoarei și D.G.A.S.P.C. Timiș.

SCOPUL ASOCIAȚIEI

Scopul Asociației, constă în sprijinirea copiilor afectați de infecția cu virusul HIV și a membrilor familiilor acestora în vederea exercitării drepturilor prevăzute de legislația în vigoare.

Obiectivele Asociației sunt:

- Promovarea intereselor și opiniilor copiilor pe care membrii asociației îi au în îngrijire legală precum și a celorlalți membri ai familiilor lor infectați cu virusul HIV;
- Supravegherea asigurării unei îngrijiri medicale adecvate conformă cu nevoile speciale ale copiilor și membrilor familiilor lor afectați de boala provocată de virusul HIV;
- Asigurarea exercitării drepturilor acestor persoane la învățământ, la o școlarizare normală și la viața socială lipsită de discriminări pentru acești copii și familiile lor;
- Efectuarea de propuneri și înaintarea lor organului legiuitor privind îmbunătățirea cadrului legislativ de protecția copilului și a celorlalte persoane afectate de infecția cu virusul HIV;
- Vegherea asupra acordării unor șanse egale cu a celorlalți copii pentru cei afectați de infecția cu HIV;
- Ajutorarea prin conferirea unor drepturi bănești în cazul interveniri decesului unui copil infectat cu virusul HIV membru al asociației;
- Menținerea centrului comunitar din Timișoara unde persoanele seropozitive pot participa la diverse activități și cluburi;
- Sensibilizarea comunității vis-a-vis de problema HIV
- Consiliere juridică pentru familiile care au copii infectați cu HIV;
- Inițierea de proiecte educative, terapeutice și de divertisment pentru copii infectați cu HIV.

Scopul Centrului Comunitar „Speranță în Viitor” este susținerea incluziunii sociale a persoanelor seropozitive din județul Timiș

OBIECTIVELE SPECIFICE CENTRULUI:

- I. Acordarea de asistență psihologică persoanelor seropozitive din județul Timiș și familiilor acestora în cadrul Centrului Comunitar din Timișoara;

- II. Acordarea de asistență socială persoanelor seropozitive din județul Timiș și familiilor acestora;
- III. Creșterea nivelului educațional al beneficiarilor pentru o mai bună integrare socială a acestora;
- III. Combaterea discriminării persoanelor seropozitive;
- IV. Organizarea unor activități recreative destinate persoanelor seropozitive.
- V. Echipa Centrului Comunitar: 1 preot – lucrător social, coordonator proiect – pr. Alin CUZA; 1 asistent social; 1 psiholog

Prezența în județe: Timiș

Patologii: Infecție cu HIV

Denumirea organizației: Asociația Regională a Bolnavilor de Scleroză Multiplă Timișoara

Categoria organizației: Asociație

Adresă: Timișoara, str. Vlădeasa nr.8, et.4, ap.14 cod 300756

Telefon: 0726/704442; 0754/664538;

E-mail: arbsmtm@yahoo.com

Prezentarea organizației: Organizația își propune reprezentarea bolnavilor și a familiilor acestora. Asigurarea unui serviciu de kineto-terapie, consiliere psihologică, terapie psihologică individuală și de grup.

Prezența în județele: Timiș, Arad, Caraș-Severin;

Patologii: Scleroză multiplă

VÂLCEA

Denumirea organizației: Asociația de Scleroză Multiplă Vâlcea

Categoria: Asociație

Adresă: Str. Independenței, nr.8

Telefon: 0721488155

Telefon 2: 0740062629

E-mail organizație: smvalcea@yahoo.com

Scurtă prezentare a organizației:

Scopul asociației este creșterea calității vieții în rândul persoanelor cu scleroză multiplă.

Prezența în județe: Vâlcea

Patologii: Scleroză Multiplă

Logo:



VASLUI

Denumirea organizației: Asociația Speranța Copiilor 2000

Categoria: Asociație

Adresă: Str. Republicii nr. 277, Bl. E4, Sc. A, Et. 2, Ap. 9, Bârlad

Telefon: 0235412929

Telefon 2: 0735853574

E-mail organizație: asociatiasperanta@yahoo.com

Fax: 0235425909

Scurtă prezentare a organizației:

Asociația “Speranța Copiilor 2000” Bârlad este un organism privat autorizat, umanitar, non-profit, fără imixtiuni politice sau religioase, independența, autonomă și membră a Federației U.N.O.P.A. București (Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate HIV/SIDA). Aceasta a fost înființată în data de 1 martie 2000 și-a dobândit personalitatea juridică pe 7 noiembrie 2000. Asociația a luat ființă din necesitatea ajutării copiilor infectați cu HIV/SIDA, cât și sprijinirea familiilor afectate de HIV/SIDA. Scopul acesteia este de a apăra drepturile persoanelor seropozitive, umanizarea infecției/bolii, într-ajutorarea între membri, colaborarea cu alte ONG-uri, solidaritatea fata de persoanele infectate HIV/bolnave SIDA.

Valorile și principiile pe care le respectăm în relația cu beneficiarii noștri sunt: umanitate, obiectivitate, nondiscriminare, înțelegere și compasiune, transparență și confidențialitate.

Obiectivele asociației sunt:

1. Promovarea toleranței și nondiscriminării față de persoanele infectate și afectate HIV/SIDA;
2. Informarea opiniei publice cu privire la prevenirea, pericolul și riscurile infectării cu HIV;
3. Informarea persoanelor seropozitive cu privire la drepturile legale cuvenite precum și susținerea și promovarea acestor drepturi la nivel local și național;
4. Crearea de locuri de muncă sau facilitarea accesului la acestea a persoanelor seropozitive;
5. Organizarea unor acțiuni comune împreună cu alte ONG-uri, implicarea în proiecte cu caracter local și național;
6. Medierea problemelor și conflictelor cu care se confruntă persoanele infectate și afectate de HIV/SIDA.

Activitățile desfășurate în cadrul asociației sunt următoarele:

- Asistență socială;
- Consiliere de specialitate;
- Monitorizare;

- Întâlniri periodice între membri și cu specialiști invitați;
- Campanii de strângere de fonduri;
- Serbarea unor evenimente importante pentru persoanele seropozitive;
- Inițiere în utilizarea PC-ului;
- Realizarea și distribuirea de materiale informative pe problematica HIV/SIDA;
- Programe de recreere;
- Excursii.

Servicii: informare medicală; consiliere psihosocială și de suport pentru beneficiari; orientare socio-profesională; consiliere, informare și îndrumare cu privire la drepturile și obligațiile legale; asistentă în relația cu autoritățile; activități recreativ – educaționale; educație între egali, distribuire de materiale informative și materiale de protecție.

Prezența în județe: Vaslui

Patologii: Infecție cu HIV

Denumirea organizației: Asociația Iris

Categoria: Asociație

Adresă: Str. Ștefan cel Mare, nr 413, sc B, ap 10 Vaslui

Telefon: 0235320895

Telefon 2: 0735853573

E-mail organizație: iris_vaslui@yahoo.com

Fax: 0235320895

Scurtă prezentare a organizației:

SLOGANUL ASOCIAȚIEI :

«O viață nu înseamnă nimic, dar nimic nu valorează cât o viață!» Andre Malreaux

Asociația este membru cu drepturi depline la Federația UNOPA București;

MISIUNEA ORGANIZAȚIEI:

Asociația Iris Vaslui există pentru a apăra și promova drepturile persoanelor seropozitive.

SCOP:

Furnizarea de servicii sociale primare cum ar fi:

- activități de identificare a nevoii sociale individuale, familiale și de grup,
- activități de informare despre drepturi și obligații,
- măsuri și acțiuni de conștientizare și sensibilizare socială,
- măsuri și acțiuni de urgență în vederea reducerii efectelor situațiilor de criză,

- masuri și acțiuni de sprijin în vederea menținerii în comunitate a persoanelor în dificultate,
- acțiuni și servicii de consiliere,
- masuri și activități de organizare și dezvoltare comunitară în plan social pentru încurajarea participării solidarității sociale,
- masuri și acțiuni care au ca scop prevenirea sau limitarea unor situații de dificultate care duc la marginalizare sau excluziune socială.

ISTORIC :

Asociația Iris a dobândit calitate juridică din noiembrie 2000, dintr-o nevoie a părinților cu copii seropozitivi din județul Vaslui, unul dintre drepturi le erau încălcate, tratament continuu și nediscriminatoriu. De-a lungul timpului nevoile și necesitățile beneficiarilor noștri s-au schimbat dacă acum 8 ani erau niște copii acum sunt tineri cu visuri și aspirații căutându-și un drum în viață, formându-și personalitatea iar noi ca ONG să îi ajutăm canalizându-le energia, voința, cunoștințele spre activități folositoare. În cadrul proiectelor derulate de asociația noastră activitățile ar fi :

- cursuri de calculatoare,
- educație pentru viață,
- cunoașterea legislației în vigoare,

Prezența în județe: Vaslui

Patologii: Infecție cu HIV



Inovație în administrație

www.fonduriadministratie.ro

Titlul proiectului: Mecanisme de Consultare între Autorități și Asociațiile de Pacienți

Proiect cofinanțat din Fondul Social European

Editor: Uniunea Națională a Organizațiilor persoanelor afectate de HIV/SIDA (UNOPA)

Data publicării: 18.10.2013

Conținutul acestui material nu reprezintă în mod obligatoriu poziția Uniunii Europene sau a Guvernului României.