



Numele centrului:

Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare NoRo – Centrul de expertiză pentru boli rare în domeniul boli rare și boli din spectrul autist

Locația (adresa, date de contact):

Adresă: Localitatea Zalău, str. 22 Decembrie 1989, nr. 9, jud. Sălaj

Date de contact:

- Telefon/fax: 0260 610 033
- Telefon mobil: 0735 858 667
- E-mail. office@apwromania.ro
- Website: www.apwromania.ro, www.centrulnoro.ro
- Facebook: www.facebook.com/NoRoZalau

Scop și obiective, serviciile acoperite (medicale, sociale, laborator etc.):

Scopul Centrului de Expertiză pentru boli rare și boli din spectrul autist NoRo este să pună pacientul pe primul plan, implicând scurtarea timpului necesar până la obținerea diagnosticului pentru pacienții cu aceste bolile rare din România.

Strategia pentru a îndeplini acest obiectiv este axată pe două direcții și anume creșterea cunoașterii bolilor rare de către medici și profesioniști și colaborarea susținută cu centre de genomică din țară și străinătate pentru a îmbunătăți diagnosticul și tratamentul pentru aceste boli.

Obiective:

- îmbunătățirea calității vieții pacienților cu boli rare și boli din spectrul autist
- facilitarea accesului la diagnosticare precoce și servicii socio-medice în funcție de nevoi

Lista de diagnostic cărora li se adresează

- boli rare și boli din spectrul autist

Rețea/rețele din care face parte (naționale și europene):

- Rețeaua Română pentru afecțiuni congenitale multiple cu retard intelectual (RO-NMCA ID);
- Rețeaua Europeană de Referință pentru malformații congenitale și dizabilități intelectuale rare (ITHACA).



Echipele centrului (la modul general pe specialități/organigrama centrului):

Personal medical:	- medic specialist pediatrie și genetică medicală - medic primar psihiatrie pediatrică
Personal complementar (propriu sau prin contracte de colaborare)	- coordonator centru, 2 asistenți medicali, 2 asistenți sociali, 3 psihopedagogi (1 logoped), 4 psihologi, 2 kinetoterapeuți, 1 pedagog școlar, 1 art-terapeut, îngrijitor, 4 personal administrativ și de suport
Personal specializat la nivelul laboratoarelor de analize medicale și explorări funcționale	- Contract de parteneriat cu catedra de genetică UMF Cluj și cu centrele regionale de genetică din Cluj, Timișoara, Dolj, Iași;

Servicii pe care le oferă și pentru ce patologii/patologii:

- **servicii medicale:** psihiatrie pediatrică, genetică/pediatrie
- **servicii terapeutice individuale:** terapie comportamentală, senzorială, logopedie, kinetoterapie, hidroterapie, electroterapie
- **servicii terapeutice de grup:** ergoterapie (meloterapie, art-terapie, activități corectiv-compensatorii, activități recreative la alegere), kinetoterapie, hidroterapie, terapie ocupațională
- **consiliere psihologică/psihopedagogică și socială**
- **educație terapeutică:** organizarea de grupuri de pacienți pentru instruire în managementul bolii/ grupuri de tineri pentru instruire în abilități de viață independentă
- **servicii de informare și consiliere:** HelpLine NoRo, cursuri de formare/workshop-uri/seminarii/conferințe;

Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare NoRo se adresează pacienților afectați de boli rare (*de ex. Sindromul Prader Willi, Sindromul X fragil, Distrofie Musculară Duchenne, neuropatie gigant axonală, Miastenia Gravis, Fenilcetonurie, Hemofilie, Talasemie, Werdnig Hoffman și alte boli rare*) și boli din spectrul autist (*de ex. autism infantil, tulburări pervazive de dezvoltare, elemente de autism, Asperger, Sindrom West și altele*)