

ALIANȚA NAȚIONALĂ PENTRU BOLI RARE ROMANIA

Descriere:

Alianța Națională pentru Boli Rare din 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 membrii fondatori: organizații de boli rare și grupuri de pacienți pentru care boala este atât de rară încât nu există o asociație.

Scopul Proiectului: Creșterea responsabilității comunității față de pacienții afectați de boli rare prin implicarea actorilor sociali din acest domeniu: pacienți, familii și specialiști; Proiectul este realizat cu sprijinul financiar al Trust for Civil Society in Central and Eastern Europe.

OBIECTIVE:

- a. Dezvoltarea unei rețele naționale formate din reprezentanții cheie ai organizațiilor de pacienți, comunitate și instituții publice - Alianța Națională pentru Boli Rare.
- b. Crearea unui Comitet Național pentru Boli Rare format din specialiști: medici, asistente medicale, asistenți sociali, psihologi, psiho-pedagogi, educatori, reprezentanți ai instituțiilor interesate și ai organizațiilor member;
- c. Stabilirea unei strategii comune privind diferitele aspecte particulare ale bolilor rare, concretizată într-un Plan Național de Boli Rare;
- d. Organizarea unor Campanii de informare privind bolile, conferințe naționale și internaționale;
- e. Crearea și organizarea unui program de instruire național privind abordarea bolilor rare (pentru toți actorii sociali și medicali implicați);
- f. Lobby și advocacy pentru drepturile pacienților afectați de aceste boli în România.

Adresa:

Str. Avram Iancu, nr. 29, et. 3, Zalău, jud. Salaj

Persoana de contact: Dna. Dorica Dan - președinte

Tel: 0260 - 61 12 14

Mobil: 0726 248 707

E-mail: doricad@yahoo.com

Website: www.bolirareromania.ro

ASOCIATA LUPUS ROMANIA

Sediu social:

Splaiul Unirii, nr. 45, Bl. M15, sc. C, ap 93, sector 3, București

Tel: 0770 755 062

Persoana contact: Dna. Patricia Ionea / Dl. Stefan Constantinescu

E-mail: contact@lupus.ro

Web: www.lupus.ro

ASOCIATIA SALVEAZA VIETI



Descriere:

Salveaza vietii este o organizatie neguvernamentala ce ofera sprijin administrativ pacientilor romani cu probleme de sanatate dificile (cancer, leucemie etc.) ce nu se pot trata in Romania.

Salveaza vietii ii sprijina pe bolnavi prin:

- monitorizarea evolutiei fiecarui caz in parte din punctul de vedere al evolutiei bolii cat si a tratamentului aplicat sau, dupa caz, al demersurilor facute de autoritati pentru realizarea tratamentului in strainatate;
- acordarea de sprijin in relatia cu autoritatile statului pentru bolnavi si familiile acestora daca este cazul in vederea respectarii drepturilor omului;
- asigurarea deplinei transparente a tuturor actiunilor noastre inspre beneficiul bolnavului si al familiei acestuia;
- monitorizarea legislatiei din domeniul medical si informarea pacientilor cu privire la drepturile pe care le detin;
- monitorizarea activitatii parlamentare in domeniul medical si lobby pentru modificari legislative, acolo unde Asociația considera necesar/oportun;
- implicarea tuturor persoanelor care doresc sa se alature pe baza de voluntariat in aceste actiuni de salvare a unor vietii aflate in pericol.

Adresa:

Str. Mihai Bravu, nr. 304, bl. 131, sc. B, ap. 41, sector 3, Bucuresti

Persoana de contact: Carmen Uscatu - presedinte

Mobil: 0752-095053

E-mail: info@salveazavietii.ro

Website: www.salveazavietii.ro

ASOCIATIA COPIILOR SI TINERILOR CU DIABET "SWEET LAND"

Detalii:

Asociația copiilor și tinerilor cu diabet din județul Constanța "Sweet Land" s-a înființat în anul 2008 și are 84 de membrii : copii, tineri insulinodependenți, părinții lor, precum și medici specialiști, studenți voluntari și jurnaliști. Este o organizație nonprofit, având ca scop ajutorarea copiilor și tinerilor cu diabet prin înlesnirea accesului copiilor și tinerilor la produse medicale specifice, respectiv aparate de măsurare a glicemiei și bandele, menite să asigure un autocontrol eficient sub îndrumarea medicilor specialiști, care au rolul de a asigura, conserva, îmbunătăți starea de sănătate și participarea activă a copiilor și tinerilor la viața socială.

Persoane de contact:

Dna. Liliana Moldoveanu – 0745 601 862

Dna. Rodica Simionescu – 0745 778 824

E-mail: moldoveanu_liliana@yahoo.com / simionescurod@yahoo.com

Descriere:

Asociația “ACCES” este o organizație nonguvernamentală, apolitică și nonprofit care are ca scop promovarea, organizarea și reprezentarea în țară și străinătate a acțiunilor umanitare destinate protejării și promovării drepturilor și intereselor copilului diagnosticat cu astm bronșic și/sau ADHD.

De asemenea, Asociația “ACCES” are ca scop promovarea, organizarea și reprezentarea în țară și străinătate a acțiunilor umanitare destinate acordării de asistență integrată medicală, psiho-socială și consiliere de specialitate.

Asociația ACCES prin programele pe care le desfășoară, sprijină îmbunătățirea capacității de înțelegere a acestor afecțiuni atât pentru copiii afectați, cât și pentru familiile acestora; reducerea excluziei sociale și a marginalizării copiilor afectați de astm bronșic și/sau ADHD în cadrul comunităților de tineri, prin implementarea unor campanii de Informare, Educare, Comunicare (IEC), precum și conștientizarea populației generale cu privire la problematica copiilor cu astm bronșic și/sau ADHD, la incidența crescută a acestor afecțiuni și la nevoia diagnosticării și tratării corecte a acestora, prin desfășurarea unor campanii sociale.

Obiectul de activitate al Asociației ACCES constă în:

- promovarea educației medicale privind astmul bronșic și/sau ADHD;
- promovarea spiritului de solidaritate și înțelegere umană;
- mediatizarea problematicei astmului bronșic și ADHD și a afecțiunilor conexe;
- susținerea și promovarea intereselor specifice bolnavilor;
- reprezentarea intereselor membrilor săi în relațiile cu organele puterii și administrația centrală și locală de stat.

Adresa:

Str. Mehădia, nr. 16, bl. 22, sc. 1, et. 7, ap. 44, Sector 6, București

Persoana de contact: Dna. Ioana Stoiculescu

Mobil: 0723 579529

E-mail: contact@asociația-acces.ro / ioana_popa_s@yahoo.com

Website: www.asociația-acces.ro

ASOCIATIA ADULTILOR CU FIBROZA CHISTICA (AAFC)

Descriere:

Scopurile Asociației Adultilor cu Fibroza Chistică sunt:

- îmbunătățirea asistenței medicale, psihologice și sociale ale bolnavilor adulți cu Fibroza Chistică (FC);
- desfășurarea de acțiuni pe plan național în rândurile personalului medico-sanitar pentru difuzarea extensivă de cunoștințe despre FC;
- difuzarea cunoștințelor asupra FC în rândul populației, prin metodologia caracteristică măsurilor de educație sanitară;
- schimbul permanent de informații cu asociațiile similare ale altor țări, cit și menținerea legăturii permanente cu C.F.W.

Adresa:

Str. Cartier CFR, nr. 8, bl. H9, ap. 36, Focsani, jud. Vrancea

Tel: 0762 698 701

Email: mucoviscidoza.org@gmail.com

Website: www.mucoviscidoza.org.ro

ASOCIATIA ANTIPARKINSON

Descriere:

Asociatia Antiparkinson este unica organizatie independenta, nonprofit, apolitica, care este acreditata sa apere interesele celor 72.000 de bolnavi de Parkinson din Romania.

Scopul asociatiei:

- identificarea nevoilor reale ale bolnavilor de Parkinson si ameliorarea sanatatii lor prin respectarea principiului egalitatii de sanse pentru toate categoriile sociale privind accesul la informare, medicamente si tratamente in tara si strainatate;
- realizarea unor legaturi cu asociatii din alte tari;
- realizarea unor centre de recuperare fixe sau mobile sau dezvoltarea centrelor de recuperare, neurologica existente;
- realizarea de seminarii si evenimente cu scop de informare despre noutatile aparute in tratarea acestei boli prin editarea de carti si brosure de informare, mediatizarea bolii Parkinson in mass-media.

Asociatia Antiparkinson a fost distinsa cu **premiul special** pentru proiectul si cartea "Viata cu boala Parkinson"; in concursul Galei Societatii Civile 2009 in sectiunea buget-eficienta cu **mentiune** pentru programul "Stocul de Siguranta"; premiul OSKAR acordat de revista Capital la 22.04.2009 pentru Campania de informare la nivel national privind sindromul Parkinson, „Nu îi lăsa să lupte singuri“ lansata la inceputul acestui an impreuna cu Patronatul Farmacistilor din România.

Adresa:

Bd. Dacia, bl. 29, sc. A, et. 1, ap. 7, Deva, jud. Hunedoara

Persoana de contact: Dl. Dan Raican

Mobil: 0745 231 153

E-mail: robotul2003@yahoo.com

Website: www.parkinson.home.ro/

ASOCIATIA NATIONALA A HEMOFILICILOR DIN ROMANIA

Tel: 0721 296 306 / 0745 049 751

E-mail: info@hemofilie.ro

Website: www.hemofilie.ro/

ASOCIATIA NATIONALA MIASTENIA GRAVIS ROMANIA

Adresa:

Str. G-ral. George Macarovici, nr. 7, Sector 6, 060142, Bucuresti

Tel: 031 401 38 30 / 0744 70 43 99

Fax: 021 - 760 30 23

E-mail: asociatia.miastenia@gmail.com

Web: www.miastenie.ro

ASOCIATIA NATIONALA PENTRU PROTECTIA PACIENTILOR (ANPP)

Posta: CP 55 – OP 77, Sector 3, Bucuresti

Tel: 0761 261 391 / 0771 565 350

E-mail: office@protectiapacientilor.ro

Website: www.protectiapacientilor.ro

ASOCIATIA NATIONALA PENTRU COPII SI ADULTI CU AUTISM DIN ROMANIA

Descriere:

ASOCIATIA NATIONALA PENTRU COPII SI ADULTI CU AUTISM DIN ROMANIA este o organizatie nonguvernamentala care a luat fiinta prin reorganizarea la 23.03.2001 a Asociatiei Nationale pentru Copii cu Autism din Romania, infiintata la 4.01.1991 .

Misiunea asociatiei este imbunatatirea vietii persoanelor cu autism si a familiilor acestora.

Asociatia desfasoara programe de consultanta, de dezvoltare individuala si de suport familial, de educare si integrare, toate in scopul promovarii cu demnitate a drepturilor persoanelor cu autism

Asociatia este membru fondator a Organizatiei Incluziune – Federatia Asociatiilor pentru Sprijinirea Handicapatilor Mintal din Romania , care este la randul ei membra a Inclusion Europe – Asociatia Europeana a Societatii Persoanelor cu Dizabilitati Intelectuale si Familiilor lor si membra a Inclusion International . De asemenea, Asociatia este in stransa colaborare si membra a Organizatiei RENINCO – Reteaua Nationala de Informare si Cooperare pentru Integrarea in Comunitate.

Atat RENINCO cat si INCLUZIUNE sunt fondatoare ale CNDR-Consiliul National al Dizabilitatii din Romania.

Asociatia a lansat si a dezvoltat programe de importanta majora, incercand mereu sa lanseze proiecte noi si sa obtina si noi surse de finantare. Activitatile au ca beneficiari copiii si adultii cu autism din Romania si familiile acestora, si se bucura de o mare aplicabilitate .

Adresa:

Str. Piata Amzei, nr.13, sector 1, Bucuresti

Persoana de contact: Dna. Georgeta Crisu - presedinte

Mobil: 0726 207 808

E-mail: ancaa_ro2000@yahoo.co.uk

Website: www.ancaar.home.ro

ASOCIATIA PERSOANELOR CU BOLI INFLAMATORII INTESTINALE DIN ROMANIA (ASPIIR)

Persoana de contact: Dna. Isabella Grosu

Tel: 0724 018 222

E-mail: isabella.yin@yahoo.com

ASOCIATIA BOLNAVILOR DIALIZATI DEVA

Descriere:

SCOPUL ASOCIAȚIEI este : ajutorarea bolnavilor a căror stare de sănătate necesită tratament cu dializă, în toate formele sale, de către orice persoană fizică sau juridică interesată să acorde ajutor.

Inițierea dializei reprezintă un moment extrem de stresant pentru pacientul cu IRC terminală. Cel mai dificil aspect pe care bolnavul trebuie să-l înțeleagă și să-l accepte este că dializa nu vindecă boala renală. Prin dializă pacientul este menținut în viață însă funcțiile rinichiului nu pot fi substituite în totalitate. Conștientizarea acestui fapt dezorganizează viața bolnavului, acesta fiind obligat să-și perceapă altfel corpul și să-și reconsidere rolurile sale personale, profesionale și familiale.

Factorii complecși psihosociali afectează pacientul dializat pe parcursul terapiei de substituție renală. Pierderea rolului social, alterarea planurilor de viitor, afectarea imaginii de sine, calitatea vieții, problemele emoționale datorate bolii sunt câteva dintre realitățile la care pacientul trebuie să se adapteze.

Boala determină schimbări la nivelul activităților fizice, vocaționale și sociale, marcate prin dezechilibru fizic, psihologic și social. De aceea este necesară îmbunătățirea calității vieții bolnavilor dializați prin programe de reabilitare, gimnastică medicală, terapie sportivă etc.

Acești oameni trebuie ajutați să-și depășească condiția prin acțiuni cu scop recreativ, pentru ca aceștia să poată depăși problemele emoționale cu care se confruntă, trebuie ajutați să-și redobândească încrederea în viața și respectul de sine.

ASOCIAȚIA BOLNAVILOR DIALIZAȚI din DEVA este persoană juridică română, fără scop patrimonial care funcționează pe baza unui Statut și a prevederilor legale în vigoare.

Patrimoniul Asociației se completează cu cotizațiile membrilor susținători și taxe de înscriere, donații, sponsorizări, contribuții în bani sau în natură de la persoane fizice sau juridice în conformitate cu prevederile legale.

Adresa:

Bd. Dacia, bl. 33, sc. B, et. 3, ap. 33, Deva, jud. Hunedoara

Persoana de contact: Dna. Iancu Camelia – președinte

Tel: 0254 – 22 39 42

Mobil: 0721 615 829

E-mail: iancu_cml@yahoo.com

Website: www.dializadeva.org

ASOCIATIA BOLNAVILOR DIALIZATI GALATI

Adresa:

Str. Lacatusilor, nr. 15, bl. E2, ap. 4, Galati, jud. Galati

Persoana de contact: Dl. Vasile Cepraga – președinte

Mobil: 0766 206 673 / 0746 265 630

E-mail: abd.gl15@yahoo.com

CENTRUL DE RESURSE SINDROM DOWN

Descriere:

Proiectul Centrul de Resurse Sindrom Down a fost initiat în 2004 de catre Asociația Caritas București in parteneriat cu Asociația Sindrom Down București, DGASPC sector 1 și DGASPC sector 3. In 2008 cu ajutorul Biroului de Asistență și Consiliere pentru Persoane cu Handicap și-a extins activitățile cu noi servicii.

Misiune: Centrul de Resurse Sindrom Down este un serviciu comunitar care acorda sprijin persoanelor cu sindrom down, familiilor acestora, ONG-urilor și autoritatilor pentru a se asigura persoanei cu Sindrom Down un nivel de viață corespunzător vieții sale fizice, mentale, spirituale, morale și sociale, promovând dreptul acestora la integritate și îmbunătățirea calității vieții.

Activități:

- Campanii de informare în institutii și maternități cu privire la facilitarea accesului persoanelor cu Sindrom Down și a aparținătorilor acestora la informații legate de specificul Sindromului Down, modalitățile de recuperare și integrare, precum și dezvoltarea unei rețele de sprijin
- Campanii de promovare a integrării în munca a persoanelor cu dizabilități
- Organizarea unui eveniment cu ocazia Zilei Mondiale a Sindromului Down
- Organizarea de întâlniri cu părinții copiilor cu dizabilități (în special cu Sindrom Down) pentru a-și împărtăși experiențele
- Editarea unor materiale informative cu privire la specificul Sindromului Down
- Administrarea sitului www.sindromdown.ro și a forumului de discuții, care are ca scop facilitarea accesului în timp real la informații de ultimă oră, precum și împărtășirea experiențelor pe care le trăiesc aparținătorii persoanelor cu Sindrom Down.

Asociația Caritas București

Adresa:

Str. Gheorghe Pripu, nr. 22-36, Sector 1, cod 014376, București

Persoana de contact: Dna. Mariana Albert – Coordonator Centrul de Resurse pentru Persoanele cu Dizabilități

Tel: 021 - 233 21 34/35

Mobil: 0723 188 725

E-mail: marianaalbert@caritasbucuresti.org

Website: www.sindromdown.ro

www.caritasbucuresti.org

ASOCIATIA ONCOLOGIC ROM

Persoana de contact: Dna. Corina Alexandru

Tel: 0723 853 328

E-mail: oncologicrom@yahoo.com

ASOCIATIA PENTRU PREVENIREA OSTEOPOROZEI DIN ROMANIA (ASPOR)

Descriere:

- Asociație neguvernamentală, înființată în 1998, în Târgu Mureș;
- 1300 de membri;
- 18 grupe de suport;
- Membru IOF (International Osteoporosis Foundation).

Misiune, obiective:

- Informarea populației despre **osteoporoza**, modalități de prevenire, diagnostic, tratament;
- Conștientizarea consecințelor grave ale bolii, pentru a încuraja atitudinea proactivă de prevenire și diagnostic precoce;
- Sensibilizarea personalului medical (medici, asistenți medicali), dezvoltarea cunoștințelor lor din domeniu, sprijinirea lor pentru o participare mai activă în munca complexă de prevenire, depistare și tratament precoce;
- Reprezentarea intereselor bolnavilor de **osteoporoză** în fața factorilor de decizie: alocarea atenției și resurselor adecvate pentru depistarea la timp a persoanelor cu risc și accesibilizarea tratamentului optim.
- Susținerea, sprijinirea grupelor de suport ASPOR din toată țara.

Activitățile ASPOR cuprind pe de o parte cele organizate de centrul logistic, pe de altă parte fiecare grupă de suport își organizează propriul program:

- Publicarea revistei interne: *Osteoinfo*;
- Producerea materialelor informative (broșuri, video)
- Organizarea a diferite acțiuni publice;
- Simpozioane organizate medicilor de familie;
- Organizarea de programe, campanii, acțiuni publice.

Adresa:

Persoana de contact: Dna. Dr. Salvina Mihalcea - vicepresedinte

Str. Bolyai, nr. 36, Targu Mures, jud. Mures

Tel: 0365 – 42 44 55

Websites: www.aspor.ro

ASOCIATIA PACIENTILOR CU AFECTIUNI HEPATICE DIN ROMANIA

Descriere:

Asociația Pacienților cu Afecțiuni Hepatice din România este o organizație non-guvernamentală, înființată pentru a reprezenta vocile pacienților cu afecțiuni hepatice cronice din România.

Afecțiunile hepatice cronice reprezintă o reală problemă de sănătate în România, iar APAH-RO își propune să susțină, să promoveze și să ajute la respectarea drepturilor pacienților cu afecțiuni hepatice.

Adresa:

Bd. Grivitei nr 91, Bloc 7, Scara D, ap 6, Brasov

Tel: 0721 304 160 / 0268 - 54 33 25

Email: marinela.debu@hepato.ro ; apahromania@yahoo.com

Website: www.hepato.ro

ASOCIATIA NEVAZATORILOR DIN ROMANIA (ANR)

Descriere:

Asociația Nevăzătorilor din România reprezintă interesele nevăzătorilor la nivelul întregii țări, fiind recunoscută ca organizație națională reprezentativă a nevăzătorilor atât de către autoritățile publice române, cât și de către organizațiile internaționale ale nevăzătorilor; este membră a Uniunii Europene a Nevăzătorilor, a Uniunii Mondiale a Nevăzătorilor, a Consiliului Național al Dizabilității și, implicit, a Forumului European al Dizabilității.

Organizația cuprinde la ora actuală circa 80.000 de membri, persoane încadrate în categoriile de handicap vizuale grav, accentuat și mediu.

Nici un alt for academic sau de altă natură din România, cu excepția asociației noastre, nu formează personal pentru relaționarea directă, în orice fel de împrejurare la persoana lipsită de vedere. Organizația a preluat practic numeroase sarcini ale structurilor publice în raportul cu nevăzătorii și slab văzătorii.

Adresa:

Str. Vatra Luminoasă, nr. 108 Bis, Sector 2, București

- **FILIALE TERITORIALE IN FIECARE JUDET -**

- **DETALII PE SITE -**

Tel: 021 – 250 66 15

Website: www.anvr.ro

ASOCIATIA PRADER WILLI DIN ROMANIA

Descriere:

Asociația Prader Willi din România a fost înființată în mai 2003, din dorința de a reuni eforturile pacienților, familiilor și specialiștilor, pentru a asigura o viață mai bună pacienților cu boli rare din România:

www.apwromania.ro

<http://anbraro.wordpress.com/>

<http://ziuabolilorrare.wordpress.com/>,

<http://ziuabolilorrare.shutterfly.com/>.

Ce facem?

- Informare și consiliere privind bolile rare;
- Terapie comportamentală și intervenție personalizată pentru copiii cu afecțiuni din spectrul autistic;
- Activități educative pentru integrarea în comunitate a copiilor și tinerilor cu handicap produs de boli rare;
- Grupuri de suport și cursuri de instruire pentru asistenții personali;
- Instruirea specialiștilor în managementul bolilor rare (prin cursuri, conferințe, seminarii și workshop-uri acreditate de către Colegiul Medicilor, Colegiul Psihologilor, OAMMR);
- Colaborare în proiecte de cercetare la nivel național și European

În anul 2007 am demarat Alianța Națională pentru Boli Rare din România: www.bolirareromania.ro, alături de alte 32 de organizații și grupuri de pacienți cu boli rare. Astăzi numărul a ajuns la 37 și derulam împreună activități de lobby și advocacy pentru o strategie națională pentru bolile rare – Planul Național de Boli Rare.

Adresa:

Str. Avram Iancu, nr. 29, et. 3, Zalău, jud. Salaj

Persoana de contact: Dorica Dan - președinte

Tel: 0260 – 61 65 85

Mobil: 0726 248 707

E-mail: doricad@yahoo.com

Website: <http://www.apwromania.ro>

ASOCIATIA PURTATORILOR DE STOMA CUTANATA DIN ROMANIA (APSCR)

Descriere:

A.P.S.C.R. este o organizatie nonprofit si nonguvernamentala care reuneste pacientii si persoanele care au o stoma cutanata intestinala sau urinara ("anus contra naturii"), cadre medicale implicate in tratarea si ingrijirea acestor persoane precum si rude sau alti sustinatori ai cauzelor acestor persoane.

A.P.S.C.R. are ca obiective principale, prin activitatile sale, reintegrarea cat mai rapida familiala, sociala si profesionala a persoanelor care au suferit o astfel de interventie chirurgicala, cresterea calitatii tratamentului si ingrijirilor acestor persoane si crearea unei infrastructuri specifice destinate asistarii acestor persoane.

Adresa:

Str. Victor Eftimiu, nr. 3, ap. 1, Sector 1, Bucuresti

Tel / Fax: 021 – 311 34 69 / 021 – 311 34 63

Email: apscri@ilco.ro

Website: www.ilco.ro

ASOCIATIA ROMANA A BOLNAVILOR DE TUBERCULOZA

Tel: 0731 333 220

E-mail: contact@arb-tb.ro

Website: www.arb-tb.ro

ASOCIATIA TRANSPLANTATILOR DE CORD

E-mail: cardiopatici@yahoo.com

Website: www.transplantdeinima.ro

ASOCIATIA TRANSPLANTATILOR DIN ROMANIA

Adresa:

Spitalul Clinic de Urgenta Floreasca,
Calea Floreasca nr. 8, et. 4, sector 1, Bucuresti

E-mail: astranrom@yahoo.com

Website: www.astranrom.ro/

FUNDATIA ROMANA PENTRU BOLILE LIZOZOMALE

Persoana de contact: Dl. George Sinca

Tel: 0744 618 289

E-mail: gaucher.romania@yahoo.com

Website: www.boalagaucher.ro

FEDERATIA ASOCIATILOR BOLNAVILOR DE CANCER DIN ROMANIA

Tel: 0723 240 223

Fax: 0268 - 41 53 32

E-mail: abc_romania@yahoo.com

ASOCIATIA WILLIAMS SYNDROME ROMANIA

- pentru sprijinul persoanelor cu sindrom Williams -

Descriere:

Asociația este înființată de părinți și se dorește a fi un sprijin pentru părinți și copiii lor cu Sindrom Williams. Manifestările acestui sindrom sunt foarte diferite de la o persoană la alta iar cei cu manifestări foarte ușoare **POT** fi ajutați să ducă o viață aproape normală.

Condusă de o echipă managerială profesionistă, asociația se angajează să asigure un maxim de transparență a activităților sale și a folosirii fondurilor provenite din sponsorizări. Administrarea fondurilor este făcută pe baze eficiente și eficace și fiecare dintre sponsori (persoane fizice sau juridice) pot primi în orice moment un raport complet al destinației/utilizării fondurilor puse la dispoziția Asociației.

Obiectivele asociației:

1. Găsirea persoanelor afectate de acest sindrom și nediate diagnosticate până în prezent și sprijinirea lor și a familiilor lor. Sprijinul poate fi de ordin informativ prin punerea la dispoziție a materialelor existente și prin împărtășirea experiențelor altor părinți, de ordin medical prin consultarea lor de către medicii colaboratori ai asociației, de ordin material prin finanțarea (în limita fondurilor disponibile) de tratamente și operații pentru cei ce fac dovada că nu și le pot permite și nu în ultimul rand de ordin moral, mai ales părinților sau altor persoane care au în grijă persoane cu sindrom Williams.
2. Informarea și sensibilizarea mediului medical și al celui educațional cu privire la acest sindrom, manifestările sale și metodele terapeutice aferente.
3. Sponsorizarea programelor de specializare a medicilor interesați prin organizarea de seminarii cu medici din străinătate sau chiar trimiterea la specializare a medicilor în cazul în care seminariile nu constituie o metodă suficientă de formare. De asemenea, colaborarea cu Asociația este o bună ocazie pentru medici de a strânge material relevant pentru redactarea lucrărilor de doctorat sau publicarea de articole în reviste de specialitate.
4. Sponsorizarea eventualelor proiecte de cercetare în domeniu, inițiate de medici, profesori sau terapeuți având ca scop ajutorarea persoanelor cu sindrom Williams.

Adresa:

Bd. Nicolae Titulescu, nr. 89-91, bl. 9, sc. B, et. 2, ap. 51, Sector 1, Bucuresti

Persoana de contact: Dna. Camelia Lazar-Livieratou

Tel: 021 – 223 42 00 / 0723-553035

Email: asociatia.williams@yahoo.com / camellia_livieratou@williams-syndrome.ro

Website: www.williams-syndrome.ro

FEDERATIA ASOCIATIILOR DIABETICILOR DIN ROMANIA (FADR)

FUNDATIA "SPERANTA DIABETICILOR"

Adresa:

Str. Decebal, nr. 19, Turda, jud. Cluj

Tel: 0264 - 31 30 13

E-mail: mesaros_angela_maria@yahoo.com

Website: <http://www.sperdiabturda.ro>



ASOCIATIA "SOS INFERTILITATEA"

Descriere:

Asociatia "SOS Infertilitatea" reuneste persoane cu probleme de fertilitate care, in regim de voluntariat, desfasoara din 2008 campania «**Infertilitatea este o boala. A avea un copil nu trebuie sa fie un lux**», in vederea responsabilizarii clasei politice romanesti asupra gravei si ignoratei probleme a infertilitatii.

Campania "Infertilitatea este o boala" a primit **premiul special pentru responsabilitate sociala** in sanatate in cadrul Galei Premiile "Carol Davila" 2009. Blogul ce mediatizeaza campania a avut in mai putin de un an de existenta peste 35 de pagini cu articole, sute de comentarii si peste 100.000 de cititori. Pagina web a asociatiei s-a numarat printre **castigatorii RoBlogFest 2009**, categoriile "cel mai bun blog colectiv" si "cel mai popular blog", si s-a calificat in finala categoriei "Company & Brand Blogs" a **Webstock Awards 2009**.

Asociatia "SOS Infertilitatea" isi propune sa traga un semnal de alarma cu privire la o problema grava cu care se confrunta foarte multe tinere familii din Romania: infertilitatea. **Persoanelor care se confrunta cu dificultati in a obtine o sarcina pe cale naturala nu li se ofera sprijin din partea statului roman pentru investigatii si tratament, desi acestia sunt cetateni platitori de asigurari de sanatate, iar infertilitatea este o boala recunoscuta de catre Organizatia Mondiala a Sanatatii.**

Adresa:

Calea Floreasca, nr. 110, Sector 1, Bucuresti

E-mail: contact@infertilitate.com

Websites: www.infertilitate.com

COALITIA ORGANIZATIILOR PACIENTILOR CU AFECTIUNI CRONICE DIN ROMANIA (COPAC)

Descriere:

Coalitia Organizatiilor Pacientilor cu Afectiuni Cronice din Romania (COPAC) este cea mai mare organizatie din Romania care lupta pentru promovarea si apararea drepturilor pacientilor cu afectiuni cronice, reunind in randurile ei 8 federatii nationale ale asociatiilor pacientilor cu afectiuni cronice:

1. FEDERATIA ASOCIATIILOR BOLNAVILOR DE CANCER DIN ROMANIA
2. UNIUNEA NATIONALA A ORGANIZATIILOR PERSOANELOR AFECTATE DE HIV/SIDA (UNOPA)
3. FEDERATIA ASOCIATIILOR DIABETICILOR DIN ROMANIA
4. ASOCIATIA TRANSPLANTATILOR DIN ROMANIA
5. ALIANTA NATIONALA PENTRU BOLI RARE ROMANIA
6. ASOCIATIA NATIONALA A HEMOFILICILOR DIN ROMANIA
7. ASOCIATIA PACIENTILOR CU AFECTIUNI HEPATICE DIN ROMANIA (APAH-RO)
8. SOCIETATEA DE SCLEROZA MULTIPLA DIN ROMANIA

COPAC este cea mai mare organizatie a pacientilor din Romania, cu peste 2.5 milioane de membri in randul organizatiilor membre. Desi este o organizatie tanara, infiintata in anul 2008, ea reunește in cadrul ei experienta organizatiilor membre si isi doreste sa fie o voce unitara a pacientilor cu afectiuni cronice din Romania, cu reprezentare la nivel legislativ si administrativ, la nivel national cat si local. COPAC a devenit in scurt timp o prezenta foarte activa in lupta pentru promovarea si apararea drepturilor pacientilor cu afectiuni cronice din Romania, militand activ in raport cu autoritatile pentru o reprezentare in comisiile de decizie de la nivelul Ministerului Sanatatii si Casei Nationale, pentru o consultare reala a pacientilor in definirea programelor si politicilor de sanatate, pentru asigurarea unor servicii de calitate pentru toti pacientii, pentru includerea in tratament a cat mai multor pacienti pe fiecare patologie, pentru o bugetare adecvata a Programelor Nationale in functie de nevoile reale existente.

In anul 2009, COPAC a incheiat un parteneriat cu Colegiul Medicilor din Romania care prevede sprijin si consultare reciproca in directia imbunatatirii relatiei medic-pacient in Romania, in directia unei informari si educari adecvate atat a medicilor, cat si a pacientilor, pentru o intelegere cat mai deplina a drepturilor pacientului si o implementare cat mai unitara a acestora. Parteneriatul isi propune de asemenea un efort comun spre o reformare a sistemului de sanatate din Romania in directia cresterii calitatii serviciilor, in directia centrarii serviciilor pe nevoile pacientilor, in directia unui respect crescut pentru pacienti si specialistii din sanatate.

In continuare COPAC va milita pentru ca autoritatile sa consulte la modul real pacientii in schimbarile pe care le realizeaza in sistem, pentru ca pacientii sa fie reprezentati in toate comisiile de decizie pentru pacienti de la nivel national si local, pentru ca drepturile pacientilor sa fie cunoscute si respectate in Romania, atat de catre pacienti, furnizorii de servicii, factorii politici si decidenti.

Adresa:

Bd. N. Balcescu, nr. 24, sc. C, et. 2, ap. 7, sector 1, 010053, Bucuresti

Tel/Fax: 021 - 319 93 29

E-mail: copac@copac.ro

Website: www.copac.ro

FUNDATIA BAYLOR – MAREA NEAGRA

Descriere:

Suntem aici pentru a te ajuta, daca esti printre cei care se straduiesc deja in a trai intr-o lume mai sigura si mai sanatoasa. Sunt trei modalitati prin care te putem ajuta:

- Te invatam cum sa previi infectarea cu HIV, hepatita, tuberculoza sau infectii sexuale;
- Sa faci teste gratuite pentru HIV si hepatite;
- Sa ai acces la tratament si sa tii infectiile sub control

Desi serviciile pe care le oferim sunt gratuite, cerem in schimb de la clientii nostri sa fie activi si sa incerce sa faca schimbari concrete in viata lor sau a celor dragi lor.

La randul nostru, avem nevoie de ajutor pentru a ne indeplini misiunea- avem nevoie de parteneri, de voluntari, de donatori si de sustinatori.

Nu in ultimul rand, avem nevoie de idei in gasi solutii la diferite probleme.

Adresa:

Centrul de Excelenta Clinica HIV
Str. Prelungirea Liliacului, nr. 10, Constanta, jud. Constanta

Centrul de testare HIV - Policlinica 1-Cabinet 243
Bd. Tomis, nr. 143, Constanta, jud. Constanta
Tel: 0241 – 69 17 30

Adresa:

Centrul de testare HIV – Spitalul Judetean-Sectia Boli Infectioase
Str. 1848, nr. 32, Tulcea, jud. Constanta
Tel: 0241 – 73 89 18

E-mail: office@baylor-romania.ro

Websites: www.baylor-romania.ro

www.test-hiv.ro

www.test-hepatita.ro

www.hiv-school.ro

FUNDATIA MOTIVATION

Descriere:

Misiune: Initierea de proiecte sustenabile pentru cresterea calitatii vietii persoanelor cu dizabilitati.

Obiective:

- Facilitarea accesului persoanelor cu dizabilitati din Europa de Est la echipamente de mobilitate de calitate pentru o viata cu adevarat independenta
- Sprijinirea furnizarii de servicii locale sustenabile pentru persoanele cu dizabilitati
- Facilitarea independentei si accesului la drepturi pentru persoanele cu dizabilitati locomotorii
- Cresterea participarii comunitatilor la furnizarea de servicii pentru acest grup tinta

Fundatia Motivation Romania a fost infiintata in Februarie 1995 si a inceput activitatile in acelasi an prin infiintarea unui atelier de productie de scaune rulante si participarea a 6 utilizatori de scaune rulante la Tabara de Instruire a Instructorilor de Recuperare Activa din Polonia. Pana in prezent Motivation a furnizat si donat peste 3,000 de scaune rulante de tip activ, sisteme de pozitionare a copiilor cu infirmitate motorie cerebrala, si tip sport persoanelor cu dizabilitati din Romania, Moldova, Bosnia-Herzegovina si alte tari Est-Europene. Motivation a implementat de asemenea numeroase proiecte care i-au adus recunoasterea unor donatori internationali si a beneficiarilor din Romania drept *singura organizatie Est Europeana care furnizeaza pachetul complet de echipamente si servicii pentru utilizatorii de scaune rulante*, inclusiv:

- **Scaune rulante** pentru mobilitate, personalizate pentru a raspunde nevoilor fiecarui utilizator in parte, acreditate de Casa Nationala de Asigurari de Sanatate si furnizate gratuit impreuna cu
- **Recuperare medicala** - accesul la servicii medicale de calitate este fundamental pentru pastrarea unei stari de sanatate cat mai bune a persoanelor cu dizabilitati. Motivation ofera consultatii medicale de specialitate, kinetoterapie, electro si balneo-terapie. Beneficiarii nostri sunt persoane care au suferit accidente vasculare cerebrale, traumatisme vertebra-medulare, traumatisme cranio-cerebrale, hernia de disc, paralizii cerebrale, distrofii muscular, afectiuni ortopedico-traumatice.
- **Instruire pentru viata independenta** furnizata de o echipa de utilizatori de scaune rulante cu rol de instructorim mentori si modele pentru beneficiari
- Servicii de **angajare** – acces la scoli publice de masa, instruire vocationala, consiliere, mediere si angajare in locuri de munca obisnuite si in intreprinderea sociala FMR
- **Integrare sociala** prin sport in scaune rulante, scoala de soferi adaptata, tabere de vara si alte tipuri de servicii de sprijin pentru reintegrare
- **Advocacy** pentru incluziune si acces la drepturi, prin demonstratii ale abilitatilor persoanelor cu dizabilitati, initiative de constientizare si participare la initiative de schimbare a legislatiei.
- Participare la **retele** impreuna cu alte organizatii din Romania si Europa, pentru a promova transferul de abilitati, experiente, programe si politici in beneficiul persoanelor cu dizabilitati.

Adresa:

Str. Podisor nr. 1, sat Buda, com. Cornetu, jud. Ilfov

Centre regionale in: Bucuresti, Oradea, Piatra Neamt, Pitesti, Ploiesti, Targu Mures, Timisoara
(din 2010) Galati, Drobeta Turnu Severin si Sibiu

Tel: 021 - 448 11 07 / 021 - 448 02 42

E-mail: info@motivation.ro

Websites: www.motivation.ro

LIGA ROMANA CONTRA REUMATISMULUI

Descriere:

Liga Română contra Reumatismului este o organizație non-guvernamentală, apolitică, cu caracter social și umanitar, care luptă împotriva bolilor reumatice și sprijină persoanele cu dizabilitate.

Conform datelor Organizației Mondiale a Sănătății, **afecțiunile reumatismale reprezintă cea mai frecvent raportată cauză de boală la populația adultă**. Aproape jumătate din adulți prezintă antecedente de simptome osteoarticulare sau anomalii musculo-scheletice evidențiabile prin examen clinic, iar 10% din populație prezintă din această cauză un grad de handicap motor. Tot mai mulți tineri, adulți și chiar copii sunt afectați de bolile reumatice. Datorită interesării unor grupe active de populație, bolile reumatismale prezintă un impact socio-economic major, cu costuri sociale semnificative.

Dincolo de cifre statistice sunt însă oameni, sunt dramele pacienților: vieți distruse, cariere întrerupte, părinți care nu se mai pot juca cu proprii copii sau care nu-i mai pot întreține, ajungând să se considere o povară pentru familie și societate. Aceste probleme ar putea fi evitate, prin intervenția sistemului sanitar, dar și a societății, în ansamblul ei. De aceea, câțiva dintre pacienții cu boli reumatice din România împreună cu medici reumatologi au decis să nu mai fie simple cazuri statistice și să acționeze împreună în cadrul Ligii Române contra Reumatismului.

Obiectiv: Liga dezvoltă lupta contra bolilor reumatice, scopul imediat al Ligii fiind promovarea integrării cât mai depline a persoanelor cu handicap fizic în profesii, familie și societate.

Activități

- crearea unui sistem de informare reciprocă asupra aspectelor de interes comun, cum ar fi: disponibilitati terapeutice, adresabilitate catre unitatile medicale de profil, probleme de interes personal sau familial, informatii medicale de specialitate;
- sprijinirea persoanelor cu handicap pentru obtinerea unor drepturi, cum ar fi: incadrarea corespunzatoare in munca sau pensionare, obtinerea unor mijloace adecvate de deplasare (carucioare mobile, etc), internarea in servicii de specialitate, trimiterea la cura balneara, accesul la tratament de specialitate;
- facilitarea accesului la medicatie si mijloace ajutatoare, ex: proteze, orteze;
- colaborarea cu alte organizatii/organisme prin schimburi de experienta, stabilirea unor actiuni comune;
- editarea propriilor publicatii si mijloace mass-media.

Adresa:

Persoana de contact: Dna. Codruta Filip

Str. Thomas Masaryk nr. 5, Bucuresti

Tel: 021 - 211 68 48

E-mail: codruta.filip@gmail.com

Websites: www.reumatism.ro

ASOCIATIA ROMANA PENTRU COPII DISLEXICI

Descriere:

Asociația Română Pentru Copii Dislexici s-a înființat în anul 2002, de către părinți și cadre didactice (logopezi, psihologi, profesori, învățători), având următoarele obiective:

- popularizarea și conștientizarea existenței reale în România al fenomenului tulburărilor de învățare și a cunoștințelor legate de aceasta;
- popularizarea metodelor adecvate de tratare;
- implementarea metodelor inovative de tratare;
- acordare de sprijin copiilor dislexici și familiilor acestora;
- formarea cadrelor didactice;
- asigurarea drepturilor și formelor de educație a copiilor dislexici, similare celor din țările europene și SUA;
- asigurarea șanselor egale pentru copiii dislexici în învățământ și în societate.

Principalele activități ale Asociației:

- Derularea diferitelor proiecte de popularizare, conștientizare și sensibilizare
- Elaborare de cărți de specialitate
- Cursuri de formare
- Supervizare
- Examinarea copiilor cu tulburări de învățare
- Consiliere, informații pentru părinți
- Construirea unei rețele de suport pentru cei implicați
- Participări și prezentări la diferite conferințe naționale și internaționale
- Schimburi de experiență

Adresa:

Piata Trandafirilor, nr. 5, Targu Mures, jud. Mures

E-mail: copiidislexici@yahoo.com

Websites: <http://www.copiidislexici.ro>

ORGANIZAȚIA E.M.M.A.
- ETERNUL MIRACOL MATERNA ALINARE -

Descriere:

Organizația E.M.M.A. - Eternul Miracol Materna Alinare, este o organizație non-guvernamentală non-profit, a cărei activitate se desfășoară pe bază de voluntariat, și care dorește să ofere sprijin familiilor care trec prin drama pierderii unui copil și, în mod special, a celor care își pierd copilul înainte ca acesta să se nască, durerea acestora fiind cel mai puțin înțeleasă.

Obiectivele E.M.M.A.

- > schimbarea legislației în privința recunoașterii identității fătului de la minim 20 de săptămâni de sarcină, respectiv de la o greutate minimă de 500 de grame ;
- > obținerea de certificate de naștere și de deces (și trecerea prenumelui pe ele) pentru copiii născuți fără viață, pentru a putea fi înmormântați de către cei dragi;
- > înființarea posturilor de psihologi în maternități;
- > includerea în cursurile de formare a cadrelor medicale din maternități, a unui curs de psihologie centrată pe traumă;
- > invitarea din străinătate a anumitor medici, profesori și psihologi specializați în psihologie centralizată pe traumă, pentru a susține în cadrul unor seminarii organizate de E.M.M.A., conferințe despre trauma pierderii unui copil și despre importanța, necesitatea și modul susținerii emoționale a părinților;
- > informarea cadrelor medicale din maternități asupra posibilității realizării botezului grabnic, chiar de către ele, în cazul copiilor care se nasc vii dar care dau semne că se vor stinge în curând;
- > dezvoltarea serviciilor perinatale și dotarea maternităților cu aparatura medicală performantă, pentru a îmbunătăți calitatea asistenței medicale acordate gravidelor și bebelușilor.
- > dotarea maternităților cu aparatura medicală necesară monitorizării fetale, pe parcursul nașterii și cu aparatura medicală necesară în cazul nou-născuților care necesită îngrijiri urgente și speciale, imediat după naștere;
- > dotarea maternităților cu aparate Polaroid și kituri pentru luarea amprentelor mânuțelor și tălpilor, pentru a putea oferi părinților, singurele amintiri ce le vor rămâne în urma copilului pierdut!
- > instituirea unui plic, în care să fie puse poza polaroid a copilului, amprentele tălpilor și manutelor, bratarica pe care să fie trecut numele copilului, eventual o suviță de păr, datele copilului: nume, greutate, lungime, ora nașterii)

Mai multe detalii despre obiectivele Organizației EMMA veți găsi accesând:

<http://www.organizatiaemma.ro/despre/obiective>

Contact

OP 26 - CP 383, București

E-mail: contact@organizatiaemma.ro

<http://www.organizatiaemma.ro/despre/contact>



ASOCIATIA DIABETICILOR DIN ROMANIA (ADR)

Descriere:

Asociatia Diabeticilor din România este organizatia nonguvernamentala a persoanelor diabetice, inregistrata la Judecatoria Sectorului 1 prin Sentinta Civila Nr. 812/19.03.1990 si are ca scop principal promovarea drepturilor persoanelor diabetice.

Asociatia sprijina factorii sociali si medicali in aplicarea masurilor profilactice antidiabetice si actioneaza in scopul educarii si antrenarii populatiei si a persoanelor diabetice la activitati pentru limitarea imbolnavirilor si complicatiilor grave ale bolii diabetice.

In acest scop, pentru sprijinirea diabeticilor, ADR, cu sediul in incinta Centrului de Diabet si Boli de Nutritie "Prof. Ioan Pavel", str. Ion Luca Caragiale, nr. 12, Sector 2, face inscrieri de noi membri punand la dispozitia acestora contra cost si fara adaos comercial produse dietetice precum biscuiti, napolitane, ciocolata, siropuri din plante medicinale, indulcitori, budinci, lapte praf, aparate pentru masurarea glicemiei, etc.

Programul asociatiei :	Luni	intre orele 10 – 13
	Marti	intre orele 13 – 16
	Miercuri	intre orele 10 – 13
	Joi	intre orele 13 – 16
	Vineri	intre orele 10 – 13

Cotizatia anuala este de 50 de lei.

Adresa:

Str. I.L. Caragiale, Nr. 12, Sector 2, Bucuresti

Tel: 021-212 48 25

Fax: 021-210 78 06

COD FISCAL 4571271
COD IBAN RO39RNCB0073049977800001
BCR SUCURSALA SECTOR 2

ORGANIZATIA NATIONALA A PERSOANELOR CU HANDICAP DIN ROMANIA (ONPHR)

Descriere:

Federatia "Organizatia Nationala a Persoanelor cu Handicap din Romania" (ONPHR) este o organizatie neguvernamentala, umanitara, pentru drepturile omului, apolitica si non-profit, cu personalitate juridica si durata nedeterminata. ONPHR este o federatie constituita din organizatii neguvernamentale ale persoanelor cu dizabilitati si pentru persoanele cu dizabilitati care dezvoltă programe vizand egalizarea sanselor, integrarea si incluziunea sociala a persoanelor cu dizabilitati.

Federatia ONPHR promoveaza drepturile persoanelor cu dizabilitati din Romania si totodata reprezinta interesele generale ale persoanelor cu dizabilitati din organizatiile membre, la nivel national si international, neavând dreptul sa exprime interesele specifice ale grupurilor de persoane cu dizabilitati reprezentate prin alte organizatii la nivel national.

Scopul principal al ONPHR consta in crearea conditiilor favorabile pentru egalizarea sanselor in vederea afirmarii si integrarii depline a persoanelor cu dizabilitati din Romania la toate nivelurile vietii comunitare: social, profesional, educational, cultural, sportiv etc. Acest scop vizeaza schimbarea destinului persoanelor cu dizabilitati, promovand conceptul de viata independenta pentru toti si participare neingradita la viata sociala.

Misiunea ONPHR este de a uni eforturile organizatiilor persoanelor cu dizabilitati din Romania, pentru apararea intereselor si promovarea drepturilor si demnitatii persoanelor cu dizabilitati.

Adresa:

Centrul Comunitar "Daniel Vasilescu"
Bd. Maresal Averescu, nr. 17, Pavilion 7, et. 3, Sector 1, Bucuresti
Tel: 021 – 224 14 89

E-mail: onphr@easynet.ro / office@integration.ro

Websites: www.integration.ro

SOCIETATEA DE SCLEROZA MULTIPLA DIN ROMANIA

Adresa:

Str. Buzaului, nr. 2B, Oradea, jud. Bihor

Persoana de contact: Dna. Loredana Simion

Tel: 0259 - 41 71 36 / 0259 - 19 21 10

Help Line: 0 800 800 044 (apel gratuit din orice retea fixa sau mobila)

E-mail: office@smromania.ro

UNIUNEA NATIONALA A ORGANIZATIILOR PERSOANELOR AFECTATE DE HIV/SIDA (UNOPA)

Descriere:

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 Romania.

Adresa:

Bd. N. Balcescu, nr. 24, sc. C, et. 2, ap. 7, sector 1, 010053 Bucuresti

Tel: 021 - 319 93 29 / 0735 853 569

E-mail: unopa@unopa.ro

Website: www.unopa.ro