



**PARTENERIATUL DE ÎNVATARE GRUNDTVIG**  
**2011-1-RO1-GRU06-14989 1**

**BROȘURA REZULTATELOR**  
**PROIECTULUI**



## CUPRINS

<b>I. PROIECTUL "BOLI NEUROMUSCULARE: PĂRINȚI ȘI PACIENȚI PROFESIONIȘTI"</b>	
1. Rezumat .....	3
2. Participanții la proiect .....	4
3. Motivația proiectului .....	7
4. Obiective și strategii .....	7
<b>II. ÎNTÂLNIRELE PROIECTULUI ȘI WORKSHOP-URI</b>	
1. Vizita în România – 1 <sup>ul</sup> Workshop "Abordarea multidisciplinară și de colaborare în echipă pentru gestionarea tulburărilor neuromusculare".	11
2. Vizita în Italia – al 2 <sup>lea</sup> Workshop: "Facilitarea participării părinților alături de echipa de îngrijire multidisciplinară a copiilor cu dizabilități neuromusculare" .....	17
3. Vizita în Letonia – al 3 <sup>lea</sup> Workshop "Integrarea în comunitate a adulților cu dizabilități neuromusculare" .....	23
4. Vizita în Anglia – al 4 <sup>lea</sup> Workshop "Provocări în terapia medicală și în managementul de reabilitarea a bolilor neuromusculare" .....	27
5. Vizita în România – al 5 <sup>lea</sup> Meeting Transnational și Evenimentul Final .....	32
<b>III. REZULTATELE PROIECTULUI</b>	
1. Lista rezultatelor comune.....	37
2. Relevance for participants .....	38
3. Impactul asupra participanților.....	39
4. Analiza SWOT a proiectului .....	39
<b>IV. CONCLUZIILE ȘI RECOMANDĂRILE PROIECTULUI .....</b>	<b>41</b>
<b>V. Date de contact ale instituțiilor partenere în proiect .....</b>	<b>42</b>

# I. PROIECTUL "BOLILE NEUROMUSCULARE: PĂRINȚI ȘI PACIENȚI PROFESIONIȘTI "

## 1. Rezumat

NMD-PRO este un proiect ce și-a dorit să fie sprijin și informare pentru părinți, pacienți și specialiștii din domeniul medical/de reabilitare/social de îngrijire care lucrează cu copiii sau adulții afectați de tulburări neuromusculare (NMDs).

Obiectivul general al acestui proiect a fost de a crește și de a forma cunoștințele educative/sociale/și competențe pentru părinții celor afectați sau al pacienților adulți cu NMD și pentru transferul acestor competențe spre persoanele care îi îngrijesc. Pentru toți, acest proiect și-a dorit să devină o modalitate de furnizare a educației: "părinți profesioniști și pacienți cu NMD", printr-o abordare inovatoare în care educatori/învățători au fost atât oameni cu experiență personală în domeniul NMD cât și specialiștilor din domeniul de îngrijire/educație.

Ne-am dorit să găsim o soluție la nevoia generală de cunoaștere a managementului multidisciplinar și să stabilim faptul că nevoile și perspectivele familiei și al pacientului joacă un rol esențial în cadrul educației/cercetării/a programelor de sănătate sau incluziune socială, acoperind astfel tema privind sprijinirea cursanților dezavantajați și a persoanelor cu risc de marginalizare socială, educație pentru sănătate, educație pentru părinților și abordări incluzive. Promovat de noi, adulții motivați și care aveau nevoie să învețe, prin implicarea de 5 parteneri, mai mult de 700 de participanți și cu ajutorul a 60 de mobilități, am creat punți de legătură între învățarea informală, non-formală și formală prin cooperarea universității care formează profesori și specialiști de reabilitare (RO), două asociațiilor de părinți (RO și UK), o asociație medicală și de voluntari (IT), și un furnizor de educație pentru adulți (LV). Am asigurat un schimb transfrontalier activ de experiență și exemple de bune practici; am creat posibilități alternative de acces la educația adulților prin implicarea, atât ca participanți cât și ca un grup țintă, a unui grup vulnerabil social (părinți ai copiilor și adulți afectați de NMD) în toate activitățile proiectului: *planificare, implementare și evaluare, consultare, concepție și de revizuire a produselor dezvoltate.*

Prin punerea laolaltă a tuturor capacităților partenerilor, cu acest proiect am avut șansa de a face schimb de competențe și experiențe importante, atât de viață, cât și culturale și științifice, și am generat importante rezultate care au dus la atingerea obiectivelor propuse ale proiectului: cinci Întâlniri Transnaționale și patru Workshop-uri pe parcursul cărora am antrenat grupuri de părinți, pacienți, studenți, personal de îngrijire și asistență, și am realizat site-ului proiectului, broșura proiectului și Ghidul pentru părinții copiilor și al pacienților cu NMDs.

Proiectul nostru a promovat un nou rol pentru părinți, pacienți și practicieni, cel de "consilieri în educație" (și a dezvoltat abilitățile necesare pentru a îndeplini acest obiectiv); acest rol poate fi un mijloc crucial de sprijin pentru a permite celor excluși datorită acestor afecțiuni să se re-angajeze în procesul de învățare, și de asemenea, îi încurajează să joace un rol important în calitatea de susținători sau furnizori de educație extensivă.

## 2. Participanții la proiect

### Coordinator:



### UNIVERSITATEA DIN CRAIOVA (UCV – RO)

Universitatea din Craiova (UCV) se află în Regiunea Sud-Vest SWR-Oltenia, România. UCV este o instituție publică de învățământ superior, înființată în 1947, ce a câștigat experiență și importanță în fiecare an în această regiune. Numărând peste 1100 de cadre didactice și mai mult de 30000 de studenți, este una dintre cele mai mari institutii de învățământ superior din RO. Cuprinde 17 facultăți, oferind un domeniu larg de programe de studii: sport și kinetoterapie (recuperare), științe umaniste, sau sociale, istorie, economie, agricultură, drept, teologie, artă, inginerie și așa mai departe (în total 33 de specializări). UCV organizează programe de Licență, masterat, doctorat, în peste 70 de domenii. Sistemul de învățare la distanță este utilizat pe scară largă, mai ales în sistemul de educație a adulților. UCV este responsabil de coordonarea proiectului, managementul general al proiectului și administrare. UCV este implicat în conceperea materialelor educative în colaborare cu persoanele cu NMD, traducerea acestora în limba română, cu activitățile de implementare și diseminare.

În calitate de coordonator, a oferit sprijinul tehnologic și lingvistic pentru a asigura un nivel excelent al rezultatelor: realizarea site-ului NMD-PRO și publicarea Ghidului pentru NMD profesioniști părinți/pacienți și broșura NMD-PRO.

#### **Vezi mai multe informații la:**

<http://www.ucv.ro/>

[http://cis01.central.ucv.ro/educatie\\_fizica-kineto/](http://cis01.central.ucv.ro/educatie_fizica-kineto/)

### Partners:



### ASOCIATIA PARENT PROJECT ROMANIA (PP - RO)

Romanian Parent Project - Asociația pentru Cercetarea și Asistența Distrofiei Musculare (PP), fondată de un grup de părinți și bunici ai copiilor diagnosticați cu distrofie musculară Duchenne, este o organizație non-profit, ale cărei obiective sunt de a stabili un Centru de Resurse pentru asistență în domeniul Distrofiilor Musculare și a tulburărilor neuromusculare, a burselor de finanțare pentru formarea de specialiști români, promovează contactul, comunicarea și schimbul de informații valoroase în domeniu, în România, asigură conștientizarea în întreaga comunitate medicală și socială și informarea părinților din întreaga țară. De la lansarea sa, din martie 2004, accentul muncii PP a fost pus pe dezvoltarea de instrumente de îngrijire de care clinicienii și oamenii de știință au nevoie pentru a aduce noi abordări terapeutice în practica pre-clinică și clinică, și de asemenea pe stabilirea celor mai bune practici de îngrijire pentru pacienții cu afecțiuni neuromusculare din toată țara. PP-RO este, de asemenea, Coordonatorul Român al Registrului pacienților cu DMD/BMD (bază de date on-line pentru pacienții români diagnosticați cu distrofie musculară Duchenne/Becker), un instrument fundamental pentru a obține o imagine de ansamblu cu privire la aceste boli și la nevoile pacienților din România, cu scopul de a crea legături mai strânse între pacienții înregistrați și personalul medical, pentru un acces mai ușor la studiile clinice privind noile terapii și pentru o mai bună înțelegere a distrofiilor musculare. Ca partener, PP a fost implicat în toate fazele proiectului: planificarea (analiza și stabilirea obiectivelor care promovează expresia cererii), în concepția materialelor educaționale, diseminarea rezultatelor proiectului la nivel local, regional, național, la nivelul UE prin intermediul parteneriatelor săi din întreaga lume prin intermediul United Parent Projects Muscular Dystrophy (UPPMD) și TREAT-NMD (prin "rețelele de excelență" la nivelul UE din domeniul afecțiunilor neuromusculare).

#### **Vezi mai multe informații la:**

[www.parentproject.ro](http://www.parentproject.ro)



## **FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS (FOR - IT)**

**Fondazione Ospedali Riuniti Ancona (FOR)** este o organizație medicală și de voluntari din cadrul Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona (AOU ORA), care a fost "terță" parte în acest proiect. Este o organizație non-profit înființată în februarie 2009 la Spitalul Universitar din Ancona. FOR a fost constituită având în vedere că Spitalul Universitar din Ancona nu este doar un loc de îngrijire în cazul unei afecțiuni, ci este un mediu complex în care în fiecare zi mai mult de 10.000 profesioniști și cetățenii au multe relații umane pozitive bazate pe: încredere, acte de afecțiune, pasiune pentru munca depusă în acest mediu. Fondazione Ospedali Riuniti Ancona a fost creat pentru a atinge următoarele obiective:

- 1) Pentru întări și pentru a îmbunătăți calitatea și nivelul uman, respect și empatie în cadrul comunității unde funcționează spitalul
- 2) Pentru a deveni un "terminal inteligent" în intuirea nevoilor viitoare ale cetățenilor
- 3) Pentru a îmbunătăți standardele de confort atât pentru pacienți cât și pentru familiile acestora
- 4) Pentru a sprijini dezvoltarea cercetării științifice finalizate pentru a îmbunătăți și/sau să ofere îngrijire și formare/instruire a specialiștilor din domeniu
- 5) Pentru a îmbunătăți mediul în care lucrează angajații, pentru că un mediu liniștit și de cooperare susține rezultate mai bune atât pe partea tehnică cât și umană.

Fondazione Ospedali Riuniti Ancona, cu Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona lucrează deja în cadrul activităților de instruire și formare pentru familiile pacienților, copii și adulți, cu dizabilități neuromusculare. În scopul de a îmbunătăți eficiența și eficacitatea activităților structurate planificate de FOR, metodologii și bune practici au fost preluate și împărtășite cu ceilalți parteneri în funcție de nevoile grupului țintă. Ca un partener al NMD-PRO, FOR a fost responsabil pentru organizarea celui de-al 2lea workshop transnațional "*Facilitarea participării părinților alături de echipa de îngrijire multidisciplinară a copiilor cu dizabilități neuromusculare*", planificare, monitorizare, colectare de date, lucrul la toate rezultatele proiectului și traducerea lor în limba italiană, diseminare și activități de abordarea integrată. FOR IT va include activitățile proiectului în activitățile de training a familiei/pacienților atât pentru formarea pacienților copii și adulți cu dizabilități neuromusculare cât și formarea voluntarilor (profesioniști și persoanele care îngrijesc persoanele cu dizabilități NMD).

**Vezi mai multe informații la:**

<http://www.fondazioneospedaliriuniti.it/>



## **UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE (UEC – LV)**

University Educational Circle din Letonia, (UEC LV) colaborează cu universități, școli și profesori din Letonia și multe țări europene. Acesta lucrează în strânsă colaborare cu Universitatea din Letonia și a instituțiilor de învățământ din toată Europa pentru a gestiona seminarii europene, cursuri și proiecte. Formatorii de cadre didactice și cercetătorii de la University Educational Circle sunt de la Universitatea din Letonia și au experiență ca directori de programe educaționale a cadrelor didactice, formatori de cadre didactice și cercetători în domeniul educației. University Educational Circle colaborează cu Consiliul Pedagogic din Letonia, Asociația Profesorilor de limbi străine din Letonia. Profesorii și cercetătorii de la University Educational Circle participă activ la conferințele organizate de Asociația de Educatori ai Profesorilor din Europa (Association of Teacher Educators in Europe - ATEE) și alte conferințe internaționale în domeniul educației. UEC a inclus în cadrul proiectului activități de învățare în cursurile de instruire actuale, a dezvoltat noi curricule pentru diversitatea învățământului european și pentru abordările inclusive ale profesorilor, formatori de profesori, ghiduri educaționale și de consiliere, directori de școli și factori de decizie școlară, psihologi, asistente medicale. UEC a fost implicat în punerea în aplicare a tuturor activităților proiectului și a avut responsabilitatea specifică de

organizare a celei de a 3-a reuniune și Workshop de lucru transnațional "Integrarea în comunitate a adulților cu dizabilități neuromusculare", și în calitate de membru al Rețelei Europene Profesorilor (ETSize) a contribuit la conturarea dimensiunii europene a proiectului NMD-PRO prin adaptarea materialelor de învățare pentru profesorii din școlile primare și secundare care lucrează cu copii cu dizabilității datorate NMD și prin activități de diseminare.

**Vezi mai multe informații la:**

<http://educationgroup.ucoz.lv/>



**ACTION DUCHENNE LIMITED**  
**(AD – UK)**

Action Duchenne AD (în mod oficial Parent al Proiectului din Marea Britanie) este o organizație caritabilă, lider național și a fost înființată în 2001 pentru a găsi un tratament și pentru a promova educația, cercetarea și campaniile pentru susținerea îngrijirii medicale mai bune pentru persoanele cu distrofie musculară Duchenne și Becker. Scopul AD este:

- 1) Pentru a fi un lider în sprijinul cercetării inovatoare pentru a vindeca și trata maladia Duchenne
- 2) Pentru a funcționa ca partener cu organizațiile care oferă resurse pentru a ajuta la îmbunătățirea cu prelungirea și calitatea vieții persoanelor cu distrofie musculară Duchenne
- 3) Asociația este condusă de părinți și tineri afectați de distrofie musculară Duchenne și Becker.

Action Duchenne dispune de rețelele Parent Action Groups în Marea Britanie și în Irlanda și este gazda unei conferințe internaționale în fiecare an cu scopul de a aduce laolaltă cercetătorii și familiile pentru a face schimb de noile rezultate ale cercetării și oferind astfel un loc de întâlnire vital pentru oamenii de știință din domeniu. În 2005, AD a lansat Registrul Duchenne, **[www.dmdregistry.org](http://www.dmdregistry.org)**, prima bază de date Națională a maladii Duchenne care deține informații genetice ale persoanelor care trăiesc cu această afecțiune și poate fi folosit pentru a accelera recrutarea pacienților pentru studii clinice. În 2006, Action Duchenne a lansat set cuprinzător de instrumente de învățare și de conduită pentru a fi utilizate de către părinții și profesioniștii din domeniul educației și a fost lansat, ulterior, un program național de educație pentru copii cu Duchenne. De asemenea, prin Campania Race Against Time, acesta a făcut lobby cu succes la nivelul Guvernului pentru ca acesta să ofere îngrijiri medicale îmbunătățite pentru persoanele cu Duchenne. În acest proiect AD este implicat în proiectarea de programe și de educație pentru a îmbunătăți managementul și asistența medicală de îngrijire pentru distrofia musculară, pentru a crește gradul de conștientizare a nevoilor celor care trăiesc cu distrofie Duchenne și Becker la nivelul guvernului din Marea Britanie și la nivelul factorilor de decizie politică, pentru dezvoltarea de noi campanii, proiecte și diseminarea de informații prin intermediul publicațiilor și al conferințelor, pentru a promova cele mai bune practici și Standarde de Îngrijire.

AD este, de asemenea, a avut responsabilitatea pentru a organiza celei de a 4-a întâlniri și workshop transnațional: "Provocări în terapiile medicale și de gestionare a reabilitării bolilor neuromusculare" și a integrat activitățile și rezultatele proiectului în training părinților și al pacienții adulți, în societatea actuală, programe și campanii de susținere clinică, educațională.

**Vezi mai multe informații la:**

<http://www.actionduchenne.org/>

### 3. Motivația proiectului

#### Idea...

- **.toți putem învăța de la cei din jurul nostru: părinții de la cadrele medicale și profesioniștii din domeniul social, specialiștii de la părinți și pacienți, și toată lumea trebuie să învețe de la ceilalți.**

Am plecat de la premiza că participanții cursanți (părinți, pacienți, cadre didactice, medicale, asistenții sociali) pot fi implicați productiv în formularea agendelor politicilor de sănătate/ sociale/ educaționale și de calitate bazate pe propriile nevoi și experiențe. Pentru a produce aceste rezultate acest Parteneriat este nu numai o experiență de învățare în sine, ci o bază de negociere cu furnizorii de servicii în domeniu. Prin acesta proiectul a elaborat și diseminat acest principiu de la care am pornit.

Acest Parteneriat de Învățare axat pe cerere și motivație pornind de la analiza nevoilor participanților și stabilirea obiectivelor care au fost stabilite în funcție de participanți și de promovare a expresiei cererii. Am inclus, de asemenea, analiza nevoilor în designul proiectului, privind interesele nu numai ale tuturor partenerilor, ci și a unei game mai largi de persoane implicate (inclusiv alți furnizori) și beneficiarii finali în ceea ce privește grupurile și comunitățile țintă.

### 3. Obiective și strategii

**Primul obiectiv** al proiectului nostru a fost de a sprijini, instrui și crește cunoștințele și competențele educative/sociale/medicale pentru părinții afectați sau pentru pacienții adulți cu NMD și transferul acestor competențe de la îngrijitori, pentru toți devinind un fel de ofertă educațională: "NMD Părinții profesioniști și pacienți".

**Obiectivele secundare** au fost de:

- a identifica, împărtăși și schimbul de bune practici și activități în care fiecare partener are experiență privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități neuromusculare
- a introduce conceptele de "îngrijire centrată pe familie", "echipă multidisciplinară de îngrijire", "abordare părinte-la-părinte" și rolul lor fundamental în facilitarea: educației, reabilitării, îngrijirea sănătății, a programelor sociale
- crearea unui site web (o rețea de viitor) pentru a oferi resurse și informații gratuite pentru părinți, pacienți și profesioniști
- a îmbunătăți competențele interculturale, de învățare și oportunități de formare utilizate în țările membre și organizațiile de profil
- a contribuit la prioritățile europene, cum ar fi regenerarea socială, de sănătate, de învățare în familie.

Grupurile țintă au fost:

- Părinții/famiile și pacienții adulți cu NMD
- profesioniști din domeniul sănătății: medici, kineto-și fizioterapeuți, asistente medicale, psihologi
- Asistenți sociali și personal de îngrijire
- Educatori și profesori
- Voluntari

Ne-am dorit **să găsim o soluție** la nevoia generală de cunoștințe privind managementul multidisciplinar al NMD și la stabilirea faptului că familia, nevoile și perspectivele pacientului joacă un rol esențial în educație/cercetare/programele de sănătate ale persoanelor cu NMD, sau în incluziunea socială.





- Ne-am atins obiectivele proiectului prin:
- atingând know-how împreună cu toți partenerii
  - abordarea inovatoare în care profesorii/elevii sunt deopotrivă oameni cu experiență personală în domeniul NMD cât și specialiști în domeniul îngrijirii/educației
  - prin organizarea eficientă a activităților de pregătire (cererea/nevoile de analiză), activitățile proiectului (întâlnirile și workshop-urile pentru conceptualizarea fiecărui grup țintă), rezultatele proiectului: analiza nevoilor comunității pentru recomandări de învățare/sănătate/sociale, strategii de incluziune, materiale educaționale, Ghidul NMD profesioniști părinți/pacienți
  - printr-o cooperare/evaluare eficientă pe parcursul proiectului: chestionare și rapoarte (întâlniri, workshop-uri)
  - prin implicarea directă și participarea tuturor grupurilor-țintă la toate activitățile din cadrul proiectului și includerea părinților și a pacienților prin participarea la mobilități, ca modele de urmat pentru alți cursanți
  - prin diseminare și activitățile de integrare: toți partenerii folosind și adaptând concluziile lor, recomandările și bunele practici în instituțiile lor, oferirea de oportunități pentru distribuirea acestora în comunitate, alte organizații și factorii de decizie, fiecare participant devenind un factor de multiplicare a proiectului pe viitor.







## II. ÎNTÂLNIRILE PROIECTULUI ȘI WORKSHOP-URILE

### 1. Vizita în România -

#### 1<sup>ul</sup> Workshop "Abordarea multidisciplinară și de colaborare în echipă pentru gestionarea tulburărilor neuromusculare"

Prima întâlnire a proiectului a avut loc la Craiova, România, *între 17 și 20 noiembrie 2011*. Au participat reprezentanți din toate cele cinci organizații partenere. Meeting-ul a reunit personal și cursanți, precum și coordonatori de proiecte din țară, și a oferit oportunități pentru o cunoaștere mai bună a altor evenimente sociale, plus vizite culturale. Un al șaselea partener, din Spania s-a retras din proiect, iar acest lucru a însemnat că planul de lucru al proiectului a trebuit să fie revizuit.

#### Participanți:

Instituția partener	Țara	Nr. persoanelor	Numele participanților
UNIVERSITATEA DIN CRAIOVA (Coordonator) (Instituția gazdă)	România	7	Eugenia Rosulescu
			Mihaela Zavaleanu
			Ilona Ilinca
			Andrei Anton Tohaneanu
			Taina Elena Avramescu
			Rusu Ligia
			Dan George Pavel
ASOCIAȚIA PARENT PROJECT	România	3	Isabela Tudorache
			Amelia Dobrescu
			Ana Bobirnac
FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS	Italia	2	Roberto Penna
			Samuele Aiello
UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE	Letonia	1	Mara Dirba
ACTION DUCHENNE LIMITED	Anglia	4	Nick Catlin
			Kate Angus
			Mary Down
			Kathy Wedell

**Moderator:** dr. Eugenia Roșulescu, dr. Mihaela Zăvăleanu.

#### Tema și scopurile meeting-ului:

- să se cunoască între ei partenerii (persoanele și instituții partenere)
- să se realizeze o imagine clară a proiectului, o privire de ansamblu asupra rezultatelor finale dorite și planificarea programului viitor al orarului de lucru,
- discuții privind unele posibile modificări, dificultăți ale partenerilor
- definirea cadrului de lucru și a activităților pentru parteneri
- discutarea etapelor ulterioare și stabilirea calendarului de activități
- stabilirea responsabilităților pentru fiecare partener și distribuirea rolurilor/sarcinilor
- semnarea acordului reciproc al Parteneriatului

#### Workshop:

- a oferit posibilitatea conștientizării și o privire de ansamblu asupra bolilor neuromusculare și asupra modelului multidisciplinar de îngrijire al acestora
- transferul de know how, schimbul de informații/experiență și de bune practici între parteneri

- sporirea cunoștințelor și a abilităților personale ale cursanților cuprinși în proiect



#### Documentele avute în lucru:

Fiecare participant a primit următoarele documente necesare pentru întâlnire:

1. Agenda întâlnirii
2. Planul de evaluare
3. Planul de lucru al proiectului pentru primul an
4. Lista rezultatelor așteptate ale proiectului și a rezultatelor pentru primul an
5. Pliantul de start-up al proiectului "NMD-PRO"
6. Chestionar de evaluare al ședinței
7. Acordul de parteneriat general,
8. Certificat de participare la primul Meeting NMD-PRO

Partenerii au primit documentele în limba engleză. Reuniunea a avut loc în limba engleză.

#### Activități:

Ziua	Data	Activități
<b>Joi</b>	<b>17.11.2011</b>	Sosirea partenerilor pe aeroporturile din București. Transferul participanți la Craiova, la Hotelul EUROPA. 19.30 Pentru cei care au sosit după-amiaza, mai devreme, reuniunea informală și cina împreună.
<b>Vineri</b>	<b>18.11.2011</b>	8.00 Mic dejun la Hotel Europa 9.00 Deschiderea oficială a reuniunii proiectului cu urările de bun venit 9.30 Cunoașterea reciprocă a participanților - prezentarea și introducerea

		<p>tuturor partenerilor și a organizațiilor lor</p> <p>10.30 Prezentarea proiectului: Scopurile și obiectivele, rezultatele</p> <p>11.00 Prezentarea și discutarea proiectului NMD-PRO:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Team building, acordul privind regulile de bază,</li> <li>- Revizuirea planului de lucru: etapele ulterioare și calendarul de activități, confirmarea rezultatelor așteptate și a termenelor limită,</li> <li>- Stabilirea responsabilităților fiecărui partener și distribuirea rolurilor/sarcinilor și a resurselor,</li> <li>- Introducerea strategiei de evaluare a proiectului</li> <li>- Introducerea strategiei de diseminare a proiectului</li> <li>- Acordul privind sistemul de comunicare al proiectului</li> <li>- Semnarea "Acordului general al Parteneriatului"</li> <li>- Planificarea detaliată a următorilor pași/etape</li> </ul> <p>13.00 Masa de prânz - catering la Facultatea de Sport</p> <p>14.30 Workshop "Abordarea multidisciplinară și colaborativă în echipă pentru gestionarea tulburărilor neuromusculare" (partea I)</p> <p>17.00 Vizitarea centrului orașului / sau la Universitatea din Craiova, FEFS Departamentul de Medicină Sportivă și Kinetoterapie</p> <p>19.30 Cina oficială la Restaurantul Perinița</p>
<b>Sâmbătă</b>	<b>19.11.2011</b>	<p>8.00 Mic dejun la Hotel Europa</p> <p>9.00 Workshop (partea II)</p> <p>10.00 Discuții între parteneri privind chestiunile financiare, administrative, modurile de raportare, diseminare: probleme financiare, raport intermediar/final, procedurilor interne de raportare, realizarea site-ului web.</p> <p>11.00 Vizită la Prefectura județului Dolj, întâlnire cu domnul Nicolae Giugea, șeful administrației publice locale.</p> <p>Formularea concluziilor meeting-ului</p> <p>Eliberarea certificatelor de participant.</p> <p>12.30 Plecarea partenerilor noștri italieni</p> <p>13.00 Prânz – servirea mesei de prânz</p> <p>14.30 Plecarea spre Brașov și zonele învecinate pentru a vizita Centrul Vâlcele de tratament al patologiei neuromusculare</p> <p>20.00 Cina</p>
<b>Duminică</b>	<b>20.11.2011</b>	<p>09.00 Program de schimburi sociale și culturale – vizită la legendarul Castelul Bran al lui Vlad Țepeș (Dracula), în Transilvania</p> <p>12.30 Masa de prânz comună și închiderea oficială a reuniunii</p> <p>14.00 Deplasarea la București și plecarea de parteneri.</p>



Prezentarea organizațiilor partenere pentru a îmbunătăți cunoașterea reciprocă - fiecare partener și-a prezentat propria organizație și activitățile sale principale:

- D-na Ligia Rusu a prezentat organizația gazdă, Universitatea din Craiova

- Doamna Taina Avramescu a făcut o scurtă prezentare despre proiecte LLP gestionate de UCV
- Dl Roberto Penna și dl Samuele Aiello au prezentat Fondazione Ospedali Riuniti Ancona și University Hospitals of Ancona, au făcut, de asemenea, o analiză a sistemului de sănătate italian în ceea ce privește nevoile persoanei cu NMD
- Dl. Nick Catlin a prezentat necesitățile și standardele de îngrijire pentru pacienții cu NMD, activitățile și realizările Action Duchenne UK Marea Britanie
- D-na Isabela Tudorache ne-a prezentat perspectiva părinților copiilor cu NMD și activitățile Parent Project RO
- D-na Mara Dirba a prezentat aspectele educaționale în NMD și a introdus ea însăși, University Educational Circle și Universitatea din Letonia.

Prezentarea generală a proiectului: scopuri și obiective, rezultate, calendarul activităților

- D-na Eugenia Roșulescu a făcut prezentarea în format ppt a proiectului NMD-PRO, care a fost citit de către dl. Dan Pavel și dezbătută cu toți participanții.

Discuțiile și dezbaterile referitoare la implementarea proiectului NMD-PRO:

- A fost dezbătut, revizuit și stabilit Planul de Evaluare al NMD-PRO, toți partenerii au convenit să realizeze propriile evaluări interne și externe

- Au fost definite responsabilitățile și funcțiile partenerilor: fiecare partener va implica rețeaua sa locală în activitățile de implementare care vizează colectarea și schimbul de informații și cele mai bune practici pe tot parcursul proiectului,

- A fost semnat "Acordul General al Parteneriatului" de către toți partenerii

- A fost revizuit Planul de lucru și lista de rezultate așteptate ale proiectului și produse/rezultate: etapele ulterioare și calendarul de activități, confirmarea rezultatelor preconizate și termenele limită:

- 5 întâlniri transnaționale - găzduite de fiecare partener al proiectului
- 12 mobilități pentru fiecare partener
- 4 Workshop-uri - organizate la primele 4 întâlniri
- analiza nevoilor cursanților
- Activitățile locale: documentare, cursuri, seminarii
- Realizarea de materiale educaționale și Ghidul NMD pentru profesionist părinte/pacient.
- Diseminare: la nivel local, național, European

## 2. EVALUAREA PROIECTULUI

### Evaluarea rezultatelor

**Rezultate virtuale** - A fost realizat site-ul proiectului NMD-PRO, nmd\_pro Yahoo Group, pagina de Facebook NMD-Pro

**Evenimente** - întâlnirea transnațională din Craiova (România), a avut loc conform planului.

Evenimentul inaugural și grupul de management la prima reuniune

1ul Meeting/workshop transnaționale: "Abordarea multidisciplinară și colaborativa în echipă pentru gestionarea tulburărilor neuromusculare"- 'Multidisciplinary and collaborative team approach in managing neuromuscular disorders'

**Produse** – broșura Start up - inițială a proiectului NMD-PRO, Profiluri/prezentări de țară, Workshopuri de prezentare

### Evaluarea rezultatelor

Toate instituțiile participante au adoptat cadrul proiectului NMD-PRO

Sprijin de la ONG-uri și agenții

Creșterea cunoștințelor participanților – colectivul proiectului și cursanții

- Calitatea elementului transnațional
- Aderarea la scopurile și obiectivele proiectului
- Flexibilitate - găsirea de soluții creative la probleme



### 3. PREZENTĂRI DIN CADRUL WORKSHOP-ULUI



### *Prezentări în cadrul workshop-ului proiectului NMD-PRO:*

**Grundtvig Learning Partnerships**  
 2011-1-RO1-GRU06-14989 1


  
 Education and Culture DG  
 Lifelong Learning Programme

  
 Neuromuscular diseases: professional parents and patients




**WHAT IS A GRUNDTVIG PARTNERSHIP?**

**Grundtvig Partnerships**  
 (also known as Grundtvig Learning Partnerships) are small-scale cooperation projects between organisations working in the field of adult education, which decide to work together on one or more topics of common interest.

The focus is on the exchange of ideas and best practice between different organisations across Europe.



## The Partnership

-  UNIVERSITY OF CRAIOVA, ROMANIA
-  ASOCIATIA PARENT PROJECT, ROMANIA
-  FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS, ITALY
-  UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE, LATVIA
-  ACTION DUCHENNE LIMITED, UNITED KINGDOM

2-year Lifelong learning Grundtvig project for children, their families, adults with neuromuscular disorder.  
August 2011 – July 2013

## The idea ...

- everybody has something to learn from each other: parents from health care and social professionals, specialists from parents and patients, and everyone has to learn from others.

### How ?

- support, training and raising the educative, social, health knowledge and competencies for affected parents or NMD adult patients
- transferring these competencies from them to caregivers, for all become a kind of educational service providers:  
"NMD professional parents and patients"

## Aims and objectives

- ❖ To introduce the concepts of "family-centered care", "multidisciplinary team care", and "parent-to-parent approach"
- ❖ To identify, share and exchange best practices
- ❖ To create a website (possible a future network) to offer free resources to parents, patients and professionals
- ❖ To create educational materials: Guidebook for NMD professional parent/patient.

## Target groups

- Parents/families and NMD adult patients
- Health care professionals: medical doctors, kineto- and physiotherapists, nurses, psychologists
- Social assistance and care workers
- Educators and teachers
- Volunteers

## Main activities

- ❖ 5 Transnational meetings – hosted by each project partners
- ❖ 12 mobilities for each partner
- ❖ 4 Workshops – organized at the first 4 meetings
- ❖ Learners needs analyze
- ❖ Local activities: documentation, courses, seminars
- ❖ Realization of educational materials and Guidebook for NMD professional parent/patient.
- ❖ Dissemination: local, national, European

## 1<sup>st</sup> year Timescale (I)

**DONE:**

- Project start date: August 2011
- NMD-PRO Yahoo Group – October 2011
- Project logo - October 2011
- Project start up leaflet and website launched: [www.nmd-pro.ro](http://www.nmd-pro.ro) - October 2011
- 1<sup>st</sup> transnational Meeting/workshop: 'Multidisciplinary and collaborative team approach in managing neuromuscular disorders' – November 2011, ROMANIA

**To DO:**

- Printed and on-line 1<sup>st</sup> workshop products – proceedings, report, recommendations, photo gallery - December 2011

## 1<sup>st</sup> year Timescale (II)

- Needs analyze of NMD affected children, through the parents/relatives perspectives in the participating countries – March 2012
- 2<sup>nd</sup> Meeting and transnational workshop: 'Facilitating parental participation in multidisciplinary team care of neuromuscular disabled children' – March 2012, ITALY
- Printed and on-line 2<sup>nd</sup> workshop products – proceedings, report, recommendations, photo gallery – April 2012

## 1<sup>st</sup> year Timescale (III)

- Needs analyze for adults NMD affected - June 2012
- 3<sup>rd</sup> meeting and transnational workshop: 'Community integration of adults with neuromuscular disability' – June 2012, LATVIA
- PROJECT Interim Progress report (by the end of June 2012) for the NA
- Report/recommendations of the 3<sup>rd</sup> meeting/workshop: printed and on-line materials – July 2012

### This Meeting

**To DO:**

- get to know each other
- have a clear picture of the project and overview of deliverables
- revise the work plan and calendar of activities
- establish project evaluation strategy
- sign the "General agreement of the Partnership"

### Thank you!

**Paldies!** **Grazie mille!** **Multumesc!**



## Bolile neuromusculare - NMD:

### Neuromuscular Diseases - NMD




Grundtvig Learning Partnerships  
Project Reference: 2011-1-RO1-GRU06-14989 1  
Project title: NMD-PRO - Neuromuscular diseases: professional parents and patients

### History of Neuromuscular Disease

- From Egypt in about 2500 B.C. we have a earliest picture of a child with a muscle disease, which appears to be Duchenne dystrophy.
- Dr. Edward Meryon, who lived in England in the mid-1800s describe for the first time in medical literature a muscle disease: **a child with apparent early-onset muscular dystrophy**.
- The credit for the description of rapidly progressive, childhood muscular dystrophy is given to Dr. Guillaume Duchenne (1806-1875).
- Accurate diagnosis of most neuromuscular disorders was not possible until specific stains were developed, so that frozen muscle tissue could be examined under the microscope.
- New types of neuromuscular disorders are still being identified, predominantly in the group known as **mitochondrial myopathies**.
- The treatment of neuromuscular diseases has changed a great deal over the years as physicians have learned more about lung care and life-support systems.

Guillaume Duchenne de Boulogne (Boulogne-sur-Mer, 1806 - Paris, 1875)



Dr. Duchenne was the first physician to do a muscle biopsy by use of a metal punch, similar to the one that is used in some centers today.

*After the work of Dr. Duchene the myology became a new specialty*

*After the progress of genetics*

A better understanding of the physiopathology of neuro-muscular diseases

A possibility of **prenatal diagnosis**

*After 2006 start the first gene therapy trials in humans:*

Development of diagnosis technics

Improvement of care for the symptoms

### What is a neuromuscular diseases?

Neuromuscular diseases is a term that refers to a number of conditions, grouping congenital diseases or acquired that affect muscles and the peripheric nervous system.

*There are many different neuromuscular diseases and some of these disorders are difficult to classify under a single heading.*

- All of these diseases are mainly characterized by muscle weakness in one form or another.
- The reasons can vary from genetic factors to thyroid problems.

Continuarea, și mai multe prezentări pe această temă, pot să fie descărcate de pe pagina web a proiectului la <http://nmd-pro.ro/>

## 2. Vizita în Italia – al 2<sup>lea</sup> Workshop: “Facilitarea participării părinților alături de echipa de îngrijire multidisciplinară a copiilor cu dizabilități neuromusculare”

Cea de a doua întâlnire a proiectului a avut loc la Ancona, Italia, *între 12 și 18 martie 2012*, organizată de Fondazione Ospedali Riuniti Ancona și Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona. Au participat reprezentanți din partea celor cinci parteneri. Reuniunea a implicat membrii ai staff-ului proiectului și cursanți, și a oferit oportunități pentru cunoașterea mai bună a organizării sistemului medical/ONG-uri din regiunea Marche pentru bolile NMD, evenimente sociale plus vizite culturale.

### Participanți:

Instituții partnere	Țara	Nr. de persoane	Numele participanților
UNIVERSITY OF CRAIOVA (Coordonator)	România	4	Eugenia Roșulescu
			Mihaela Zăvăleanu
			Andrei Anton Tohăneanu
			Beldiman Aurora
ASOCIATIA PARENT PROJECT	România	4	Isabela Tudorache
			Doru Tudorache
			Bică Daniela
			Iordache Luminița
FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS (Instituția gazdă)	Italia	6	Annarita Settimi Duca
			Nadia Storti
			Roberto Penna
			Samuele Aiello
			Ana Ficadenti
UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE	Letonia	3	Mara Dirba
			Aili Horna Butkevica
			Arnis Dirba
			Kate Angus
ACTION DUCHENNE LIMITED	Anglia	4	Mary Down
			Kathy Wedell
			Ian Clarke

**Moderator:** Dl. Roberto Penna

### Tema reuniunii și obiective:

- să se facă o analiză și o evaluare a proiectului, rezultatele sale și viitorul program orar al proiectului
- discuții privind modul în care partenerii vor include activitățile proiectului în training-ul familiei/pacienților pentru copiii și adulții cu dizabilități neuromusculare, și formarea voluntarilor (profesioniști și persoanele care îngrijesc persoanele cu dizabilități NMD).
- analiza nevoilor grupului țintă, metodologiile și cele mai bune practici locale italiene
- revizuirea oricăror posibile modificări, dificultăți, a etapelor ulterioare și a calendarului de activități
- îmbunătățirea competențelor interculturale, de învățare și a oportunităților de formare utilizate în țările și organizațiile membre

### Workshop:

- descoperirea modului în care se poate facilita participarea părinților în îngrijirea echipei multidisciplinare a copiilor cu dizabilități neuromusculare (sau participarea în cunoștință de cauză a pacientului în reabilitarea/în managementul echipei ca factor de decizie)



- transferul de cunoștințe, schimbul de informații/experiență și de bune practici
- sporirea cunoștințelor și abilităților personale a cursanților participanți la acest proiect



**Activități:**

Ziua	Data	Activități
<b>Luni</b>	<b>12.03.2012</b>	Sosirea partenerilor la diferite aeroporturi (Roma, Bologna, Ancona).
<b>Marți</b>	<b>13.03.2012</b>	Transferul participanților cu trenul până la Ancona. Întâlniri informale și discuții între parteneri. Evenimente sociale, vizită la Roma sau vizită la Ancona, centrul orașului, împrejurimile Conero.
<b>Miercuri</b>	<b>14.03.2012</b>	Reuniunea în holul hotelului și bun venit informal/neoficial Vizite de lucru la Spitalului și asociațiile ONG-uri implicate în domeniul îngrijirii sănătății

<b>Joi</b>	<b>15.03.2012</b>	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">Ora</th> <th>Locul</th> <th>Activitate</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>09:00</td> <td>09:15</td> <td>Hotel City</td> <td>Întâlnire în holul hotelului și plimbarea participanților pe jos până la spitalul Salesi Mama și copilul</td> </tr> <tr> <td>09:15</td> <td>09:45</td> <td rowspan="4">Ex Villa Maria</td> <td>Întâlnire la "Aula didattica" cu deschiderea oficială de bun venit</td> </tr> <tr> <td>09:45</td> <td>10:30</td> <td>I Sesiune de lucru cu Prezentarea generală a sistemului de sănătate din Italia și din Regiunea Marche</td> </tr> <tr> <td>10:30</td> <td>11:15</td> <td>II Sesiune de lucru: NMD în pediatrie</td> </tr> <tr> <td>11:15</td> <td>11:30</td> <td>Coffee break/pauză de cafea (oferită de FONDAZIONE SALESI)</td> </tr> <tr> <td>11:30</td> <td>12:00</td> <td>Salesi</td> <td>Vizită la Clinica de Pediatrie</td> </tr> <tr> <td>12:00</td> <td>12:30</td> <td rowspan="2">Ex Villa Maria</td> <td>II Sesiune de lucru: Eventuale discuții privind vizita</td> </tr> <tr> <td>12:30</td> <td>13:00</td> <td>Prânzul (oferit de FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)</td> </tr> <tr> <td>13:30</td> <td>14:15</td> <td>Town Hall</td> <td>Prezentarea proiectului NMD primarului din Ancona</td> </tr> <tr> <td>14:30</td> <td>15:30</td> <td rowspan="2">Ex Villa Maria</td> <td>III Sesiune de lucru: NMD și Neuropsihiatria</td> </tr> <tr> <td>15:30</td> <td>16:00</td> <td>IV Sesiune de lucru: planul de lucru al NMD, primele rezultate și individualizările celor mai bune practici</td> </tr> <tr> <td>16:00</td> <td>16:30</td> <td>Salesi</td> <td>Vizită la Neuropsihiatrie</td> </tr> <tr> <td>18:00</td> <td>19:30</td> <td rowspan="2">Centrul Anconei</td> <td>Eveniment social: vizită în Ancona (teatrul Muse)</td> </tr> <tr> <td>20:00</td> <td>22:00</td> <td>Eveniment social: Cină în Ancona (oferită de FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)</td> </tr> </tbody> </table>			Ora		Locul	Activitate	09:00	09:15	Hotel City	Întâlnire în holul hotelului și plimbarea participanților pe jos până la spitalul Salesi Mama și copilul	09:15	09:45	Ex Villa Maria	Întâlnire la "Aula didattica" cu deschiderea oficială de bun venit	09:45	10:30	I Sesiune de lucru cu Prezentarea generală a sistemului de sănătate din Italia și din Regiunea Marche	10:30	11:15	II Sesiune de lucru: NMD în pediatrie	11:15	11:30	Coffee break/pauză de cafea (oferită de FONDAZIONE SALESI)	11:30	12:00	Salesi	Vizită la Clinica de Pediatrie	12:00	12:30	Ex Villa Maria	II Sesiune de lucru: Eventuale discuții privind vizita	12:30	13:00	Prânzul (oferit de FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)	13:30	14:15	Town Hall	Prezentarea proiectului NMD primarului din Ancona	14:30	15:30	Ex Villa Maria	III Sesiune de lucru: NMD și Neuropsihiatria	15:30	16:00	IV Sesiune de lucru: planul de lucru al NMD, primele rezultate și individualizările celor mai bune practici	16:00	16:30	Salesi	Vizită la Neuropsihiatrie	18:00	19:30	Centrul Anconei	Eveniment social: vizită în Ancona (teatrul Muse)	20:00	22:00	Eveniment social: Cină în Ancona (oferită de FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)
		Ora		Locul	Activitate																																																					
		09:00	09:15	Hotel City	Întâlnire în holul hotelului și plimbarea participanților pe jos până la spitalul Salesi Mama și copilul																																																					
		09:15	09:45	Ex Villa Maria	Întâlnire la "Aula didattica" cu deschiderea oficială de bun venit																																																					
		09:45	10:30		I Sesiune de lucru cu Prezentarea generală a sistemului de sănătate din Italia și din Regiunea Marche																																																					
		10:30	11:15		II Sesiune de lucru: NMD în pediatrie																																																					
		11:15	11:30		Coffee break/pauză de cafea (oferită de FONDAZIONE SALESI)																																																					
		11:30	12:00	Salesi	Vizită la Clinica de Pediatrie																																																					
		12:00	12:30	Ex Villa Maria	II Sesiune de lucru: Eventuale discuții privind vizita																																																					
		12:30	13:00		Prânzul (oferit de FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)																																																					
		13:30	14:15	Town Hall	Prezentarea proiectului NMD primarului din Ancona																																																					
		14:30	15:30	Ex Villa Maria	III Sesiune de lucru: NMD și Neuropsihiatria																																																					
		15:30	16:00		IV Sesiune de lucru: planul de lucru al NMD, primele rezultate și individualizările celor mai bune practici																																																					
		16:00	16:30	Salesi	Vizită la Neuropsihiatrie																																																					
18:00	19:30	Centrul Anconei	Eveniment social: vizită în Ancona (teatrul Muse)																																																							
20:00	22:00		Eveniment social: Cină în Ancona (oferită de FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)																																																							
<b>Vineri</b>	<b>16.03.2012</b>	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">Ora</th> <th>Locul</th> <th>Activitate</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>09:00</td> <td>11:30</td> <td rowspan="3">Torrette</td> <td>I Sesiune de lucru: NMD și Neuroreabilitarea</td> </tr> <tr> <td>11:30</td> <td>11:45</td> <td>Coffee break/Pauză de cafea</td> </tr> <tr> <td>11:45</td> <td>14:00</td> <td>II Sesiune de lucru discuții despre NMD privind viitoarele activități (Aula Zanoli, etajul 4)</td> </tr> <tr> <td>14:00</td> <td>15:00</td> <td rowspan="2">Ancona și împrejurimi</td> <td>Prânz</td> </tr> <tr> <td>16:00</td> <td>19:00</td> <td>Eveniment social: vizită la Recanati, Loreto și împrejurimi</td> </tr> </tbody> </table>			Ora		Locul	Activitate	09:00	11:30	Torrette	I Sesiune de lucru: NMD și Neuroreabilitarea	11:30	11:45	Coffee break/Pauză de cafea	11:45	14:00	II Sesiune de lucru discuții despre NMD privind viitoarele activități (Aula Zanoli, etajul 4)	14:00	15:00	Ancona și împrejurimi	Prânz	16:00	19:00	Eveniment social: vizită la Recanati, Loreto și împrejurimi																																	
		Ora		Locul	Activitate																																																					
		09:00	11:30	Torrette	I Sesiune de lucru: NMD și Neuroreabilitarea																																																					
		11:30	11:45		Coffee break/Pauză de cafea																																																					
		11:45	14:00		II Sesiune de lucru discuții despre NMD privind viitoarele activități (Aula Zanoli, etajul 4)																																																					
14:00	15:00	Ancona și împrejurimi	Prânz																																																							
16:00	19:00		Eveniment social: vizită la Recanati, Loreto și împrejurimi																																																							
<b>Sâmbătă</b>	<b>17.03.2012</b>	<p>Mic dejun la hotel          Data de plecare pentru unii dintre partenerii noștri.          Întâlniri informale și discuții între parteneri.          Vizite de lucru la ONG-uri implicate în îngrijirea copiilor, reabilitarea, sectorul de protecție a drepturilor          Program de schimburi sociale și culturale          Închiderea oficială a reuniunii</p>																																																								
<b>Duminică</b>	<b>18.03.2012</b>	<p>Plecarea partenerilor spre aeroporturile din Roma/Bologna</p>																																																								



#### Documente aflate în lucru:

Fiecare participant a primit următoarele documente necesare pentru participarea la întâlnire:

1. Agenda întâlnirii
2. Lista rezultatelor așteptate ale proiectului și a rezultatelor realizate pentru primul an al proiectului
3. Chestionar de evaluare a întâlnirii
4. Certificat de participare la cea de a 2<sup>a</sup> întâlnire a NMD-PRO

Partenerii au primit documentele în limba engleză. Reuniunea a avut loc în limba engleză.

#### Metodele de lucru:

Programul celei de a 2<sup>a</sup> Reuniunii a constat din prezentările partenerilor, vizite de lucru și work shop-uri în grupuri mici, la **Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti** Ancona, **Clinica Pediatrica** și **Clinica di Neuroriabilitazione**.

#### 1. PROBLEMELE DISCUTATE

Prezentarea modelului medical/social italian de îngrijire și prezentarea organizațiilor implicate în îmbunătățirea cunoașterii reciproce, mutuale:

- Discuții și Sesiuni de lucru pentru informare cu privire la bunăstarea în Italia și Ancona
- prezentarea proiectului NMD-PRO de către Roberto Penna – acesta a prezentat Fondazione Ospedali Riuniti Ancona și Spitalele Universității din Ancona, a făcut, de asemenea, o analiză a sistemului de sănătate italian cu privire la nevoile persoanelor cu NMD
- Discuții și prima sesiune de lucru la Clinica Pediatrica/Clinica de pediatrie – prezentare făcută de Dr. Anna Ficcadenti de la Centrul de Boli Rare, Marche, prezentarea Dl. C. Cardinali, Ospedali Riuniti "G.Salesi", medic-șef Departamentul Neuropsihiatrie Pediatrică,



- Vizita la Primăria orașului Ancona, găzduită de primarul Anconei, Fiorello Gramillo care ne-a asigurat sprijinul deplin în derularea proiectului nostru
- Discuții și prima sesiune de lucru la Clinica de pediatrie și vizitarea pacienților pediatrici
- Prezentări și discuții cu Dr. S. Cappanera - L. Porfiri - cu privire la modul prin care se poate facilita participarea părinților în munca de îngrijire a echipei multidisciplinare pentru copiii cu dizabilități neuromusculare
- Comunicarea domnului Filippo Buccella președintele al DPP - Onlus Italia (Parent Project - DMD) - discuții despre practica organizației, nevoile și recomandările din partea organizației. DPP a fost în măsură să stabilească o relație bună de lucru cu multe alte organizații din întreaga lume de-a lungul anilor, aceste rețele oferă un avantaj extrem de important pentru un membru al Comitetului Executiv al Alianței TREAT-NMD. De asemenea, el își propune să colaboreze cu organizațiile de pacienți pentru a obține sugestiile/așteptările lor și să îi permită să reprezinte un punct de vedere mai larg al pacienților în cadrul Comitetului.



- sesiune de lucru/vizita la Stroke and Neurorehabilitation Clinic (hospital Maggiore Umberto I, Spitali Riuniti di Ancona), iar Prof.dr. Maria Gabriella Ceravolo ne-a prezentat cele mai bune practici în ceea ce privește managementul de rehabilitare multidisciplinară în NMD.
- prezentarea analizei mișcării și sistemul NESS H200 pentru rehabilitarea mâinii, echipamentele de asistare a respirației și de aspirare pulmonară, oportunități de evaluare a echilibrului la pacienții cu boli neuromusculare.

- revizuirea generală a planului proiectului: scopurile și obiectivele, rezultatele ce doresc să fie obținute începând cu martie 2012
- Revizuirea planului de lucru: calendarul activităților, confirmarea de rezltatelor și termenelor limită,
- Discuții cu privire la viitoarele strategii de evaluare a proiectului
- Discuții cu privire la viitoarea strategie de diseminare a proiectului
- Planificarea următoarelor etape ale proiectului și a următoarei reuniuni de la Riga din iulie 2012.



## 2. PREZENTĂRI DIN CADRUL WORKSHOP-ului


**NMD project**  
 — Neuromuscular Diseases: Professional Parents and Patients —  
**2<sup>nd</sup> Transnational meeting**  
 March, 15<sup>th</sup> - 16<sup>th</sup> 2012  
 Ancona


**FONDAZIONE Ospedali Riuniti di Ancona**


**OSPEDALI RIUNITI**  
 Università I - U.M. Lucrezio - Gabriele  
 Ancona


 Samuele Aiello  
 Roberto Penna

**Welcome to Ancona and Marche region**



2<sup>nd</sup> Meeting NMD Project  
 March, 15<sup>th</sup> to 16<sup>th</sup> 2012 - Ancona

Page 3


 Samuele Aiello  
 Roberto Penna

**Meeting Agenda**

09:00	09:15	Hotel City	Meeting at hotel lobby and walking from hotel to Salesi mother and child hospital
09:15	09:45		Meeting at "Aula didattica" for formal welcome
09:45	10:30	Ex Villa Maria	I Session of work Overview of healthcare system in Italy, and Marche Region
10:30	11:15		II Session of work: paediatric NMD
11:15	11:30		Coffee break (offered by FONDAZIONE SALESI)
11:30	12:00	Salesi	Visit to Clinica Pediatrica
12:00	12:30		II Session of work: Eventual discussions about visit
12:30	13:00	Ex Villa Maria	Lunch (offered by FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)
13:30	14:15	Town Hall	NMD project presentation to Ancona Mayor
14:30	15:30	Ex Villa Maria	III Session of work NMD and Neuropsychiatry
15:30	16:00		IV Session of work NMD workshop, first results and best practices individuations
16:00	16:30	Salesi	Visit to Neuropsychiatry
18:00	19:30	Ancona centre	Social event: visit to Ancona (Muse theatre)
20:00	22:00		Social event: Dinner in Ancona (offered by FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)
09:00	11:30		I Session of work: NMD and Neurorehabilitation
11:30	11:45	Torrette	Coffee break
11:45	14:00		II Session of work NMD discussion about future activities (Aula Zanoli, 4th floor)
14:00	15:00	Ancona and surroundings	Lunch
16:00	19:00		Social event: visit to Recanati, Loreto and surroundings

2<sup>nd</sup> Meeting NMD Project  
 March, 15<sup>th</sup> to 16<sup>th</sup> 2012 - Ancona

Page 4


 Samuele Aiello  
 Roberto Penna

**Regions in Italy**



2<sup>nd</sup> Meeting NMD Project  
 March, 15<sup>th</sup> to 16<sup>th</sup> 2012 - Ancona

Page 5

Continuarea, și mai multe prezentări, pot să fie download-ate de pe pagina web a proiectului la: <http://nmd-pro.ro/>

### 3. Vizita în Letonia – Al 3<sup>lea</sup> Workshop “Integrarea în comunitate a adulților cu dizabilități neuromusculare”

Cea de a treia întâlnire a proiectului a avut loc la Riga, Letonia, *între 2 și 07 iulie 2012*, organizat de University Educational Circle. Au participat reprezentanți din partea celor cinci parteneri. Personalul proiectului și cursanți din diferite țări au participat la întâlnirea **discuții** și workshop, au vizitat Centrul Național de Reabilitare "Vaivari" pentru a afla ce posibilități de reabilitare sunt oferite pacienților cu NMD în Letonia, având posibilitatea de a cunoaște mai bine organizația medicală/ONG-uri din Letonia, au participat la evenimente sociale și vizite culturale.

#### Participanți:

Instituția partener	Țara	Nr. de persoane	Numele participanților
UNIVERSITATEA DIN CRAIOVA (Coordonator)	România	1	Andrei Anton Tohăneanu
ASOCIATIA PARENT PROJECT	România	2	Isabela Tudorache Beatrice Pîrvulescu
FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS	Italia	2	Elisa Marconi Roberto Penna
UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE <b>(instituția gazdă)</b>	Letonia	3	Mara Dirba Aili Horna Butkevica Ilze Janmere
ACTION DUCHENNE LIMITED	Anglia	3	Kate Angus Mary Down Kathy Wedell

**Moderator:** Dna. Mara Dirba

#### Tema reuniunii și obiective:

- să se facă analiza și o evaluare stadială a proiectului, rezultatele sale, programul viitor
- să revizuiască orice posibile modificări, dificultăți și calendarul activităților
- pentru a discuta despre modul în care partenerii vor include activitățile proiectului în training-ul familiei/pacienților pentru copiii și adulții cu dizabilități neuromusculare, și training-ul și formarea voluntarilor (profesioniști și persoanele care îngrijesc indivizii cu dizabilități NMD).
- să analizeze nevoile grupului țintă, metodologiile și cele mai bune practici
- îmbunătățirea competențelor interculturale, cunoștințele și aptitudinile participanților



### Workshop-ul:

- să faciliteze competențele educaționale, sociale și de sănătate ale părinților celor afectați și ale specialiștilor din domeniul educației și al sănătății
- transferul de experiență, schimbul de informații/experiență și de bune practici

### Metode de lucru:

Programul celei de-a 3<sup>a</sup> întâlniri a constat din prezentarea partenerilor, vizite de lucru și workshop-uri în grupuri mici.



### Activități:

Ziua	Data	Activitate
<b>Luni</b>	<b>02.07.2012</b>	Sosirea partenerilor
<b>Marți</b>	<b>03.07.2012</b>	Întâlniri informale și discuții între parteneri Evenimente sociale, vizită în împrejurimile orașului Riga
<b>Miercuri</b>	<b>04.07.2012</b>	Întâlniri informale și discuții între parteneri și experții locali în educație incluzivă. Evenimente sociale, vizită în împrejurimile orașului Riga
<b>Joi</b>	<b>05.07.2012</b>	9.00 Întâlnire în holul hotelului 11.00 -12.00: Sesiune de lucru la Centrul de recuperare Vaivari 12.30 -14.30 Excursie la Jurmala 14.30 -15.00 Prânz 15.00 -16.00 Informații privind bunăstarea în Letonia (Riga, Merķeļa 11) 16.00 -17.00 Sesiune de lucru: Asociația pacienților cu NMD „Motus Vita” 17.00 -18.00 Discuții 20.00 - 22.00 Eveniment social: cina
<b>Friday</b>	<b>06.07.2012</b>	9.00 Întâlnire în holul hotelului 10.00-11.30 Sesiune de lucru privind sistemul de sprijin pentru cursanții cu diferite tulburări funcționale în Letonia 11.30-11.45 Coffee break 11.45-13.30 Evoluția proiectului „NMD-PRO – Neuromuscular diseases: professional parents and patients” 13.30-14.00 Prânz 14.00- 15.00 Asociația pacienților cu boli rare „Caldrius” 16.00- 17.00 Prezentările partenerilor din proiect privind cele mai bune practici ale lor 17.00 – 18.00 Discuții
<b>Saturday</b>	<b>07.07.2012</b>	Data de plecare pentru unii dintre partenerii noștri. Întâlniri și discuții informale între parteneri Program de schimburi sociale și culturale Închiderea oficială a întâlnirii





## 1. PROBLEMELE DISCUTATE

- Partnerii a efectuat o vizită de învățare la Centrul Național de Reabilitare "Vaivari" pentru a afla ce posibilități de reabilitare sunt oferite pacienților NMD în Letonia. Partenerii din proiect au vizitat o cameră de stimulare senzorială, muzică și o sală de art-terapie, cabinetul de logopedie și psihologie și terapie fizică și cabinetul de ergoterapie și le-au fost prezentat echipamentele de suport tehnic.
- Partenerii s-au întâlnit cu asociația NMD "Motus Vita", manager de Valērijs Rakovs care a prezentat ONG lui și rolul său în furnizarea de scaune cu roțile și alte instrumente necesare de asistență tehnică pentru pacienții cu NMD, organizarea de tabere de vară pentru socializarea pacienților cu NMD, participarea la conferințe internaționale.
- Participanții au fost foarte interesați de prezentare privind crearea sistemului de sprijin pentru studenții cu tulburări funcționale din Letonia. Lecția a fost prezentată de către expertul în educație specială din Letonia Mudīte Reigase.
- Participanții au întâlnit managerul Anita Šiklova al Asociației de boli rare "Caladrius" care a prezentat rolul ONG-o în îmbunătățirea situației în diagnosticarea pacienților cu boli rare în Letonia, îngrijirea și reabilitare pacientului.
- MONITORIZAREA EVOLUȚIEI PROIECTULUI – S-a concluzionat că scopurile și obiectivele proiectului au fost realizate pas cu pas. Partenerii au făcut o bună publicitate proiectului. Interviu și chestionare au fost administrate pentru a afla nevoile pacienților și situația în ceea ce privește gradul de conștientizare a existenței NMD în țările partenerie și identificarea problemelor în furnizarea de sprijin pentru pacienții NMD și părinții lor în Letonia și alte țări partenerie. S-au dezvoltat parteneriate interculturale și competențe de gestionare a diversității. Partenerii au împărtășit bune practici în educarea părinților și a pacienților.
- EVALUAREA PROIECTULUI - întâlnirea și workshop-ul au fost evaluate în mod extins atât de către

partenerii proiectului cât și de către oaspeții invitați.

## 2. WORKSHOP

Al 3-lea Workshop transnațional "Integrarea în comunitate a adulților cu dizabilități neuromusculare" a avut loc la Riga, Letonia, au fost prezenți mai mult de 30 de participanți - părinți, pacienții, asistenți sociali, profesori, medici, studenți, voluntari. Programul seminarului a constat în prezentări orale și discuții cu partenerii și participanții cursanți, în grupuri mici.



Prezentări workshop-ului pot fi descărcate de pe pagina web a proiectului <http://nmd-pro.ro/>



## 4. Vizita în Anglia– Al 4<sup>lea</sup> Workshop “Provocări în terapia medicală și în managementul de recuperare a bolilor neuromusculare”

### și A 10-a Conferință Internațională Action Duchenne 2012 Vineri 9 Noiembrie și Sâmbătă 10 Noiembrie

*la Holiday Inn Bloomsbury London WC1N 1HT.*

A patra întâlnire a proiectului a avut loc la Londra, Marea Britanie, **între 8 și 13 noiembrie 2012**. Toți partenerii proiectului au participat prin reprezentanți la această întâlnire, conferință și workshop. Reuniunea a implicat personalul proiectului cât și cursanți, coordonatorii de proiect, și a oferit oportunități pentru cunoașterea mai bună a celor mai recente informații privind îngrijirea și cercetarea privind tratamentul DMD și alte boli NMD.

#### Participants:

Instituțiile partenere	Țara	Nr. de persoane	Participant's name
UNIVERSITATEA OF CRAIOVA (Coordonator)	România	7	Eugenia Roșulescu
			Mihaela Zăvăleanu
			Ilona Ilinca
			Mircea Dănoiu
			Dan George Pavel
			Sorin Turcu
			Aurora Beldiman
ASOCIATIA PARENT PROJECT	România	6	Isabela Tudorache
			Amelia Dobrescu
			Doru Tudorache
			Andreea Vasiliu
			Adrian Croitoru
			Cristian Beschi
FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS	Italia	4	Annarita Settimi Duca
			Elisa Marconi
			Roberta Annibali
			Lisa Tonelli
UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE	Letonia	1	Aili Horna Butkevica
ACTION DUCHENNE LIMITED (Instituția gazdă)	Anglia	5	Nick Catlin
			Kate Angus
			Mary Down
			Katherine Wedell
			Iain Clarke

**Moderator:** Kate Angus

#### Tema reuniunii și obiective:

- evaluarea proiectului, revizuirea rezultatelor viitoare, stabilirea orarului acestora
- discutarea oricărui posibile modificări, a dificultăților întâlnite de parteneri
- discutarea etapelor ulterioare și stabilirea calendarului activităților viitoare
- vizita de studiu în locuri relevante pentru proiect.
- întâlnirea cu specialiștii și personalul din instituțiile relevante

#### Workshop-ul și Conferința:

- transferul experiențelor, schimbul de informații și bune practici
- învățarea și înțelegerea progresului cercetării genetice în urma lansării majori a AD a programului de cercetare **skipDuchenne**

- împărtășirea succeselor AD din **Campania Boys la Men** și nevoia continuă de a aduce cele mai bune îngrijiri medicale pentru cei care trăiesc cu Duchenne
- discuții privind modul în care putem îmbunătăți tranziția spre serviciile pentru adulți
- diseminarea informațiilor privind **Proiectul Takin' Charge** și sprijinea îngrijirii psihosociale a tinerilor și a familiilor acestora
- sporirea cunoștințelor și a abilităților personale ale cursanților din proiect



**Activities:**

Ziua	Data	Activități
<b>Miercuri</b>	<b>07.11.2012</b>	Sosirea în Londra a participanților, la diferite aeroporturi Întâlniri informale și discuții între parteneri sosiți și membrii organizației gazdă.
<b>Joi</b>	<b>08.11.2012</b>	Sosirea în Londra a participanților, la diferite aeroporturi Întâlniri informale și discuții între parteneri Pentru cei care au sosit în ziua precedentă, vizita la instituția gazdă, după-amiaza reuniune informală și cina împreună.
<b>Vineri</b>	<b>09.11.2012</b>	8.00 Mic dejun la hotel 9.00 Deschiderea oficială a meeting-ului proiectului și urările de bun venit Participarea la Conferința Action Duchenne <b>Webpage</b> Conferința: <a href="http://www.actionduchenne.org/r-nav/655.jsp">http://www.actionduchenne.org/r-nav/655.jsp</a>
<b>Sâmbătă</b>	<b>10.11.2012</b>	8.00 Mic dejun la hotel

		9.00 Participarea la Conferința Action Duchenne <b>Webpage</b> Conferința: <a href="http://www.actionduchenne.org/r-nav/655.jsp">http://www.actionduchenne.org/r-nav/655.jsp</a>
<b>Duminică</b>	<b>11.11.2012</b>	Program de schimburi sociale și culturale - vizită prin Londra, plimbare cu barca pe râul Tamisa la Observatorul Regal Greenwich
<b>Luni</b>	<b>12.11.2012</b>	9.00 Întâlnirea proiectului - continuare 9.30 Revizuirea proiectului: Scopul și obiectivele, rezultatele 11.00 Presentare și discuții despre proiectul NMD-PRO: - Revizuirea planului de lucru: etapele ulterioare și calendarul activităților, confirmarea rezultatelor preconizate și a termenelor limită, - Planificarea detaliată a următorilor pași 13.00 Prânz 14.30 Workshop "Provocări în terapia medicală și de management de reabilitare în bolile neuromusculare" (partea I) 19.00 Cina
<b>Marti</b>	<b>13.11.2012</b>	9.00 Workshop "Provocări în terapia medicală și de management de reabilitare în bolile neuromusculare" (partea II) 12.00 Prânz 14.00 Întâlniri informale și discuții între parteneri. Vizite de lucru la ONG-uri implicate în îngrijirea, reabilitare copiilor Program de schimburi sociale și culturale Închiderea oficială a întâlnirii Plecarea unor partenerilor
<b>Miercuri</b>	<b>14.11.2012</b>	Plecarea partenerilor

**Metode de lucru.** Programul celei de a 4<sup>a</sup> întâlniri a constat în prezentările partenerilor, vizite de lucru, discuții și ateliere de lucru în grupuri mici, în timpul și după participarea la Conferința Internațională Duchenne.



### 1. PROBLEMELE DISCUTATE

- Conferința a evidențiat progresul cercetării genetice în urma lansării majore a programului de cercetare skipDuchenne. Conferința a evidențiat, de asemenea, succesele în urma Campaniei Boys to Men și nevoia continuă de a aduce cele mai bune îngrijiri medicale pentru cei care trăiesc cu Duchenne. De asemenea, cei care au conferențiat au prezentat modalitatea de a îmbunătăți tranziția spre serviciile pentru adulți, Takin 'Charge și îmbunătățirea sprijinului în îngrijirea psihosocială a tinerilor și a familiilor acestora.



**- Prezentările de interes pentru participanți au fost:**

- Martin Bashir Broadcaster al cărui frate Tommy a avut Duchenne
- Profesorul Francesco Muntoni iDESC, UCL și Gosh - Progresul studiilor și al cercetării privind exon skipping
- Padraig Wright GSK GSK2402968 exon 51 skipping antisens oligonucleotidului - starea actuală și etapele viitoare
- Giles Champion - Prosensa NL
- Profesorul Matthew Wood și Dr. Mike Gait - Universitatea din Oxford și Cambridge - Îmbunătățirea livrării exonului sărind peste oligomeri
- Dr. Ed Kaye AVI BioPharma SUA - Rezultatele fazei 2B Eteplirsen prelungirea cercetării cu 48 de săptămâni
- Dr. Keith Foster Universitatea din Reading - Înlocuirea Genetică cu viruși AAV
- Dr. Luis Garcia - Franța - AAV livrarea de exon skipping
- Dr. Rob Kotin NIH Statele Unite ale Americii - Producerea de virusuri AAV
- Dr Nick Hart Lane Fox Unitatea Londra - O Abordare Multi-disciplinară pentru Îngrijirea Respiratorie la Pacienții cu Boli Neuromusculare Progresivă Complex
- Prof. Giulio Cossu UCL din Londra - O faza I/II de studiu a terapiei cu celule pentru DMD
- Dr. Jenny Morgan UCL din Londra - Terapia cu celule stem pentru Duchenne
- Marion Main GOSH - Fizioterapia
- Sunil Rodger - Raport Care NMD
- Prezentările orale ale fiecărui partener cu impresiile după participarea la conferință privind noile informații din domeniul tratamentului NMD și în special al distrofiei Duchenne.
- Au fost formulate idei noi pentru broșura NMD-PRO și pentru Ghidul proiectului pentru părinți/pacienți.
- A fost revizuit Planul de lucru și lista de rezultate așteptate în urma proiectului și produselor finale: etapele ulterioare și calendarul de activități, confirmarea rezultatelor preconizate și a termenelor limită:

- 5 întâlniri transnaționale - găzduite de fiecare partener participant la proiect
- 12 de mobilități pentru fiecare partener
- 4 Workshop-uri - organizate la primele 4 întâlniri
- analiza nevoilor cursanților
- Activitățile locale: documentare, cursuri, seminarii

**2. WORKSHOP**

Al 4<sup>lea</sup> Workshop "Provocări în terapia medicală și managementul de reabilitare în bolile neuromusculare" a reunit peste 30 de participanți - părinți, pacienții, asistenți sociali, profesori, medici, studenți, voluntari. Programul seminarului a constat în prezentări orale și discuții cu partenerii și participanții cursanți, în grupuri mici.





## 5. Vizita în România – a 5<sup>a</sup> Întâlnire Transnațională și Evenimentul Final

A 5-a Reuniune a proiectului avut loc la Craiova (Facultatea de Educație Fizică și Sport, str. Brestei, nr.156) România între 20 și 23 iunie 2013, fiind organizată în comun de către Asociația Parent Proiectul și Universitatea din Craiova. *Au participat reprezentanți din cadrul celor patru organizații partenere.* Cel de-al 5-lea partener - University Educational Circle (LV) și-a finalizat cele 12 mobilități proprii cu vizita de lucru în Italia, Ancona, de anul trecut (8-13 iulie 2012), și au participat la discuțiile ale întâlnirii noastre printr-o conferință Skype.

Reuniunea a implicat personalul și cursanții din partea celor 4 partenerii participanți, și a oferit oportunitățile pentru finalizarea evaluării calității proiectului, pentru trasarea concluziilor și a recomandărilor.

### Participanți:

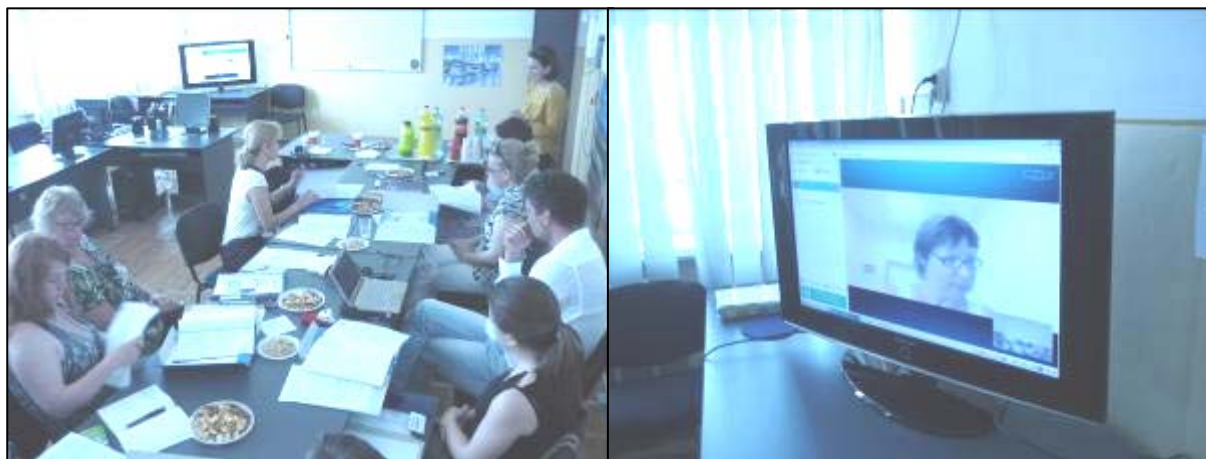
Instituția partener	Țara	Nr. de persoane	Numele participanților
UNIVERSITATEA DIN CRAIOVA (Coordonator) <b>(instituția gazdă)</b>	România	<b>10</b>	Eugenia Rosulescu
			Mihaela Zavaleanu
			Ilona Ilinca
			Costi Nanu
			Germina Cosma
			Aurora Beldiman
			Alina Albina
			Sorina Cernaianu
			Mirela Shao
			Emanuele Leoni
ASOCIATIA PARENT PROJECT <b>(instituția gazdă)</b>	România	<b>4</b>	Isabela Tudorache
			Amelia Dobrescu
			Adrian Croitoru
			Tudorache Tudor
FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS	Italia	<b>4</b>	Roberto Penna
			Elisa Marconi
			Giada Del Baldo
			Marco Manna
ACTION DUCHENNE LIMITED	Anglia	<b>2</b>	Kate Angus
			Mary Down

**Moderator:** dr. Eugenia Roșulescu, dr. Mihaela Zăvăleanu.

### Tema reuniunii și obiectivele:

- să analizeze rezultatele fiecărui partener și pe cele comune ale Parteneriatului
- să completeze și să se pregătească publicarea Ghidului pentru NMD profesionist părinte/ pacient și broșura NMD-PRO
- să colecteze materiale de evaluare finală/raport și să lucreze împreună pentru varianta finală a raportului și pentru recomandările finale
- să completeze chestionarele de evaluare finală și chestionarele de evaluare a calității/cantitative
- să tragă concluzii și recomandări pentru factorii de decizie și pentru părțile interesate
- să examineze modificările, dificultățile, și activitățile

**Metodele de lucru** Programul celei de a 5-a ședințe a consistat în discuții și prezentări ale coordonatorilor; dezbateri, discuții reflectice, și feedback-ul participanților.



**Activities:**

Ziua	Data	Activitate
<b>Joi</b>	<b>20.06.2013</b>	<p>Sosirea partenerilor la aeroporturile din București.            Transferul participanților la hotel în Craiova.            19.30 Pentru cei care au sosit mai devreme în acea după-amiază, reuniunea informală și cina împreună.</p>
<b>Vineri</b>	<b>21.06.2013</b>	<p>9.00 Deschiderea oficială a reuniunii proiectului și urările de bun venit            9.30 Prezentarea tuturor partenerilor și a organizațiilor lor cu <b>rezultatele tangibile/cantitative</b> (analiza nevoilor, workshop-uri/ seminarii locale, materiale didactice tipărite și on-line, ziare/reviste/ conferințe/articole web) și <b>rezultatele intangibile:</b> rezultatelor proiectului în ceea ce privește satisfacția/impactul asupra grupurilor țintă, a crescut nivelul de cunoștințe a persoanelor fizice, schimbări de atitudine, conștientizarea culturală provine dintr-un mobilități, impactul / beneficii la nivel instituțional            11.00 analiza, pregătirea, completarea rezultatelor proiectului NMD-PRO comun - Ghid pentru NMD profesioniști părinți/pacient, broșură NMD-PRO/raportul, site-ul web, etc            13.00 Conferință de presă            13.30 Masa de prânz împreună la Restaurantul Perinița            14.00 Finanțe, administrație, raportare, diseminare: probleme financiare, raportul final, procedurile de raportare, site-ul, etc.</p>



		
		19.30 Cina comună
<b>Sâmbătă</b>	<b>22.06.2013</b>	10.00 Vizita la "Colț de Rai", zona Bulzești (la 30 km de Craiova), într-o zonă cu specific românesc tradițional. Discuții de reflecție și analiză între UCV, PP-RO și participanți din Marea Britanie cu privire la impactul proiectului asupra instituțiilor și cursanților (părinți, pacienți, studenți)
<b>Duminică</b>	<b>23.06.2013</b>	Călătorie spre București și plecarea partenerilor.



#### Documente de lucru:

Participanții au primit următoarele documente necesare pentru întâlnire:

1. Agenda întâlnirii
2. Chestionar de evaluare a ședinței
3. Certificat de participare la a 5<sup>a</sup> Întâlnire a NMD-PRO
4. primul draft al *Raportului de evaluare finală al proiectului - suport pe hârtie/electronic*
5. Draftul *Broșurii cu rezultate a NMD-PRO - imprimat/format electronic*
6. Draftul *NMD-PRO Ghid pentru părinți/pacienți - suport de hârtie/electronic*
7. Un CD cu toate rezultatele comune ale proiectului în format electronic

Partenerii au primit documentele tipărite și electronice în limba engleză.  
Reuniunea a avut loc în limba engleză.

#### 1. PROBLEMELE DISCUTATE

Fiecare partener a prezentat rezultatele propriei organizații și activitățile sale principale:  
- Dna Eugenia Roșulescu a prezentat rezultatele și realizările Universității din Craiova



- Dl Roberto Penna a reprezentat Fondazione Ospedali Riuniti Ancona și University Hospitals din Ancona
- Dna Kate Angus a prezentat activitățile și realizările Action Duchenne UK - Marea Britanie
- Dna Isabela Tudorache ne-a prezentat perspectiva părinților privind Proiect NMDs și activitățile Parent Project RO
- D-na Mara Dirba a prezentat, prin conexiune Skype, punctul de vedere al UEC cu privire la rezultatele comune, vizita sa de lucru în Ancona, rezultatele lor locale - seminarii, workshop-uri și de diseminare



*Privire de ansamblu asupra proiectului: rezultate, calendare, termene orare*

- D-na Eugenia Roșulescu prezentat Broșura Proiectul cu Rezultatele/raport și a dezbătut privind conținutul cu toți participanții.



*Discuții și dezbateri cu privire la:*

- Relevanța proiectului NMD-PRO pentru fiecare partener, impactul asupra staff-ului proiectului, formatori și cursanți, punerea în aplicare și implementarea, diseminarea și valorificarea viitoare
- A fost evaluată și revizuită Lista de rezultate așteptate și a rezultatelor proiectului, confirmarea rezultatelor și a termenelor limită:
  - 5 întâlniri transnaționale - găzduite de fiecare dintre partenerii de proiect
  - 12 de mobilități pentru fiecare partener
  - 4 Workshop-uri - organizate la primele 4 întâlniri
  - Analiza nevoilor cursanților
  - Activitățile locale: documentare, cursuri, seminarii
  - Realizarea de materiale educaționale și a Ghidului NMD profesionist părinte/pacient - gata pentru a fi imprimate până la sfârșitul lunii iunie 2013
  - Diseminare: la nivel local, național, European

## 2. EVALUAREA PROIECTULUI

*Au fost evaluate:*

- Întâlnirile/Workshop-urile
- Rezultatele comune
- Rezultatele și realizările fiecărui partener
- Evaluarea implementării proiectului
  - Calitatea componentei transnaționale
  - Aderarea la scopurile și obiectivele proiectului
  - Flexibilitate - găsirea de soluții creative la probleme



## 3. ADOPTAREA DE DECIZII

### PLANUL DE LUCRU PENTRU URMĂTORII ANI/EXPLOATAREA ȘI MULTIPLICAREA PROIECTULUI:

- Recomandări ca urmare a acestui proiect pentru a fi trimise/dezbătute cu toți factorii de decizie posibili
- Colaborări viitoare, între participanții NMD-PRO, la proiecte pe aceleași teme: părinți/ pacienți educație pentru sănătate, cursanți/ practicieni în domeniul educației pentru o abordare a îngrijirii în colaborare cu aceștia
- Proiecte comune de viitor: participarea la Londra, în 2013 la Conferința Internațională a Action Duchenne, la viitoare proiecte Erasmus, proiecte LLP Europene Multilaterale
- Diseminarea rezultatelor proiectului în toate țările participante

### III. REZULTATELE PROIECTULUI

#### 1. Lista rezultatelor comune

Prin punerea laolaltă a tuturor capacităților noastre pentru a ajunge la o prietenie bună și o colaborare profitabilă, acest proiect ne-a dat șansa de a dobândi competențe importante, atât în viață, cât și experiențe culturale și științifice. Prin urmare, proiectul a generat:

##### 1.1. Rezultate concrete:

**Website-ul Proiectului.** Acesta este unul dintre rezultatele principale ale proiectului în cazul în care toate instituțiile participante au contribuit în funcție de specificul și pe experiențele fiecăruia. Site-ul web al NMD-PRO poate fi găsit la <http://nmd-pro.ro/>, care cuprinde Prima pagină, pagina de Descriere a Proiectului, pagina Documentele Proiectului, pagina cu Parteneri, pagina Întâlnirilor derulate, Galeria Foto și Forum-ul. Acesta conține toate informațiile cu privire la ceea ce s-a realizat și ceea ce a fost creat pentru concretizarea acestui proiect. [Link la: http://nmd-pro.ro/](http://nmd-pro.ro/)

**Pagina Facebook a NMD-PRO.** poate să fie găsită la <https://www.facebook.com/pages/Nmd-Pro/284803428220205>

**Evenimentele Majore ale Proiectului.** Cinci Meeting-uri Transnaționale și patru Workshop-uri pe diverse teme legate de problematica proiectului. [Link la: http://nmd-pro.ro/](http://nmd-pro.ro/)

**Broșura Start up a proiectului NMD-PRO.** Reprezintă broșura de diseminare care cuprinde și prezentarea informațiilor esențiale despre Parteneriat, logo-ul proiectului, partenerii, rezumatul proiectului, sediul, problemele vizate și grupurile țintă, obiective și abordări, evenimentele proiectului (întâlniri și workshop-uri). [Disponibilă la http://nmd-pro.ro/](http://nmd-pro.ro/). [Direct downloadabil./Descărcare directă.](#)

**Logo-ul proiect-ului.** Logo-ul Proiectului, așa cum se arată pe prima pagină a acestei broșuri și pe toate documentele proiectului, este rezultatul contribuției tuturor partenerilor. Logo-ul a fost ales după testarea în țările partenere. Hemicercul contur (semilunar) din logo-ul reprezintă unirea a participanților din întreaga lume la proiect și Acronimul proiectului, pe glob (Earth) este încercuit de un alt glob verde mic (precum un atom ce gravitează în jurul nucleului), reprezentând una din milioanele de persoane afectate/în legătură cu NMD ce reprezintă grupurile țintă ale proiectului. [Direct downloadabil.](#)

**Instrumente și modele pentru implementarea proiectului.** Ele sunt redactate în programul Adobe Reader Microsoft Word sau, modelarea A4, și pot fi folosite ca exemple de bună practică pentru multe alte proiecte: Planul de Evaluare a Proiectului, formular de invitație pentru Meeting-uri, formular pentru lista de prezență la meeting, formular de evaluare a meeting-ului, formular pentru sumar - raport al întâlnirii, lista pentru Participare la Workshop, planul de lucru al primului an, rezultatele planificate pentru primul an, formularul de monitorizare internă al partener, raportul comun de monitorizare internă. Toate documentele pot fi descărcate de pe site-ul NMD [Link la: http://nmd-pro.ro/](http://nmd-pro.ro/)

**Chestionar educațional al nevoilor NMD.** Am prezentat acest chestionar ca o lucrare de cercetare la a 5<sup>a</sup> Conferința Internațională: *PHYSICAL EXERCISES - A COMPLEX AND MODERN WAY TO PROMOTE HEALTHY LIVING*, Craiova douăzeci - 30 martie 2013, și am publicat "Analiza nevoilor de învățare pe tot parcursul vieții privind bolile neuromusculare pentru participanții români la proiectul NMD -PRO", în Journal of Sport and Kinetic Movement, p.174-180, nr. 21, vol. 1/2013, o publicație bianuală, care a apărut pentru prima dată în 2004 (fosta Journal "Viitorul"), fiind recunoscut de către Consiliul Național al Cercetării Științifice din România.

<http://cis01.central.ucv.ro/exercitiulfizic/files/program.pdf>

sau

[http://cis01.central.ucv.ro/educatie\\_fizica-kineto/pdf/archive.pdf](http://cis01.central.ucv.ro/educatie_fizica-kineto/pdf/archive.pdf) . [Directly downloadable.](#)

**Rapoartele întâlnirilor.** După fiecare reuniune a proiectului a fost publicat un raport al activităților de întâlnire. Raportul a fost trimis la fiecare organizație parteneră. [Disponibil la http://nmd-pro.ro/](http://nmd-pro.ro/). [Direct downloadabil.](#)

**Prezentările Primului workshop.** Primul workshop "Abordarea multidisciplinară și de colaborare în echipa pentru gestionarea tulburărilor neuromusculare", a avut loc la Craiova, România, au fost prezenți mai mult de 100 de participanți - părinți, pacienți, profesori, medici, kinezoterapeuți studenți, voluntari. **Disponibil la <http://nmd-pro.ro/>. Direct downloadabil.**

**Prezentările celui de-al doilea workshop.** Al 2<sup>lea</sup> Workshop transnațional "Facilitarea participării părinților alături de echipa de îngrijire multidisciplinară a copiilor cu dizabilități neuromusculare", a avut loc la Ancona, Italia, cu mai mult de 40 de participanți - părinți, pacienți, profesori, medici, terapeuți fizici, studenți, voluntari. **Disponibil la <http://nmd-pro.ro/>. Direct downloadabil.**

**Al treilea workshop.** Al 3<sup>lea</sup> workshop transnațional "Integrarea în comunitate a adulților cu dizabilități neuromusculare", a avut loc la Riga, Letonia, cu mai mult de 30 de participanți - părinți, pacienți, asistenți sociali, profesori, medici, studenți, voluntari. Programul seminarului a constat în prezentări orale și discuții cu partenerii și participanții cursanți, în grupuri mici. **Disponibil la <http://nmd-pro.ro/>. Direct downloadabil.**

**Al patrulea workshop.** Al 4<sup>lea</sup> workshop transnațional "Provocări în terapia medicală și în managementul de reabilitare a bolilor neuromusculare", a avut loc la Londra, Marea Britanie după participarea la Conferință, programul workshop-ului a constat în prezentări orale și discuții ale partenerilor, în grupuri mici, cu mai mult de 30 de participanți. Participanții la proiect au avut ocazia de a participa la a 10-a Conferință Internațională Action Duchenne 2012 (vineri, 9 și sâmbătă 10 noiembrie), au fost prezenți mai mult de 500 de participanți. Link-ul conferinței la: <http://www.actionduchenne.org/conference2012>

**Raportul final de evaluare al proiectului.** Acest Raport este o formă valabilă de asigurare și de dezvoltare a calității proiectului. Prin aceste mijloace am dorit optimizarea progresului proiectului. Activitățile de evaluare au fost coordonate de Univ. din Craiova, cu participarea tuturor partenerilor, alegând în cea mai mare parte instrumente care au făcut vizibile perspectivele interne ale celor implicați, astfel încât rezultatele ar putea fi utilizate imediat pentru continuarea lucrărilor. Unele instrumente s-au bazat pe reflecție și feedback. **Acesta poate fi găsit pe site-ul proiectului <http://nmd-pro.ro/>. Direct downloadabil.**

**Brosură cu rezultatele proiectului NMD-PRO.** Aceasta este una dintre principalele rezultate, un Raport al proiectului și cuprinde o sinteză privind: parteneriatul, descrierea întâlnirilor și a workshop-urilor, a rezultatelor proiectului, impactul și relevanța pentru participanți, analiza SWOT a proiectului, concluzii și recomandări pentru pacienți, părinți, specialiști din domeniul sănătății și al asistenței sociale, din comunitate, alte organizații și factorii de decizie. **Acesta poate fi găsit pe site-ul proiectului <http://nmd-pro.ro/>. Direct downloadabil.**

**Ghidul NMD pentru profesioniști părinți/pacienți.** Am creat acest material educativ, care va sprijini pacienții afectați de NMD sau părinții și orice persoană care dorește să își dezvolte mai multe cunoștințe despre aceste afecțiuni invalidante, cu privire la ceea ce înseamnă managementul echipei multidisciplinare, de îngrijire centrată pe familie, și abordarea părinte - părinte. **Acesta poate fi găsit pe site-ul proiectului <http://nmd-pro.ro/>. Direct downloadabil.**

**Diseminare Intra-/interinstituțională.** Fiecare partener a organizat o prezentare introductivă a proiectului pentru potențialii participanți, unii au avut întâlniri cu autoritățile locale (România, Italia), am creat mai multe draft-uri pentru logo-ul proiectului și au convenit pentru unul dintre ei, am creat primul prospect al proiectului, disponibil în toate limbile țărilor partenere, și au fost publicate de către toți partenerii articole on-line sau în ziare și pe site-uri partenere.

## 1.2. Rezultate intangibile:

Schimbul de bune practici: în cadrul mobilităților, am vizitat instituții de asistență medicală, asistență socială, educație specială, ONG-urile din țările partenere. Scopul a fost de a cunoaște situația fiecărei țări în ceea ce privește posibilitățile de a oferi bune practici, etc și pentru a testa dacă putem adapta aceste soluții pentru realitatea noastră locală.

Creșterea gradului de conștientizare în grupurile țintă locale și în cadrul comunității.

Perfecționarea aptitudinilor cursanților s-a demonstrat prin interviuri sau analize prin intermediul chestionarelor.

Competenței lingvistice mai fluente și mai bune de limba engleză și abilitățile de comunicare pentru toți participanții.



Îmbunătățirea cunoștințelor participanților privind cultura, societatea, problemele de sănătate și cele ale sistemelor sociale ale statelor membre participante la acest proiect.

## 2. Relevanța pentru participanți

Acest parteneriat de învățare a promovat cooperarea la nivel european în domeniul educației adulților ca formatori și cursanți între diferite țări europene. Această cooperare a oferit participanților posibilitatea de a face schimb de experiențe, practici și metodologii din viața lor de zi cu zi și la locul de muncă, care altfel nu ar fi fost realizat la nivel național.

Ne-am adresat unui subiect relevant al zilelor noastre: tema fiind de a sprijini cursanții defavorizați și persoanele cu risc de marginalizare socială, a persoanelor cu BNM cu nevoi speciale și dizabilități, educație pentru sănătate, educație parentală și abordări inclusive, printr-o metodă de predare-învățare inovatoare, bazată pe nevoile cursanților prin analiză și promovarea exprimării cererii, în care profesorii/cursanții sunt atât oameni cu experiență personală în domeniul NMD și de îngrijire/profesiuniști în domeniul educației, rezultatele proiectului fiind transferabile altor furnizori din domeniul formării pentru adulți, inclusiv ONG-uri, consultanți, universități, colegii, și autoritățile responsabile pentru serviciile de sănătate și sociale.

Experiența partenerilor s-a completat reciproc. Valoarea adusă acestui parteneriat alcătuit din mai multe țări se reflectă în cooperare și reunirea aceste experiențe diferite. Munca împreună în cadrul proiectului a adus la creșterea valorii activităților fiecărei instituții partenere, oferindu-le posibilitatea de a îmbunătăți cunoștințele și eficiența acestora prin activități transnaționale. Astfel, diferite organizații din Europa au pus împreună resursele umane, financiare și expertiză complementară pentru a rezolva o problemă comună într-un mod mult mai satisfăcător decât ar fi reușit separat, în mod singular, la nivel local.

## 3. Impactul asupra participanților

Am crescut nivelul de cunoștințe al participanților noștri privind rigoarea științifică, standardele de calitate, perspective, metodologi și experiență, abilitățile de management al proiectelor, abilitățile logistice și de administrare financiară profesională. Acest proiect ne-a oferit o poartă de acces la alte cunoștințe și competențe relevante, precum și rețelele extinse și relevante în domeniul NMD și nu numai.

Proiectul NMD-PRO a acționat pentru toți partenerii ca un instrument de dezvoltare pentru staff-ul proiectului și pentru cursanți și a generat noi cunoștințe, abilități de dezvoltare personală pentru oamenii care au participat în mod direct.

La nivel instituțional, a dezvoltat o rețea semnificativă la nivel familiar și de încredere între parteneri, precum și dincolo de aceasta, prin dezvoltarea de noi relații. De asemenea, a determinat o conștientizare socială și o perspectivă nouă (la nivel european) și încurajând eficiența, eficacitatea și învățarea și aplicarea practicilor de management, iar rezultatele finale ale proiectului au furnizat noi metode de predare și instrumente și materiale de învățare.

## 4. Analiza SWOT a proiectului

### Puncte tari:

1. Îmbunătățirea experiențelor
2. Cooperare crescută și prietenie
3. Discuții/cunoștințe dobândite despre pacienți, părinți și problemele copiilor
4. Atragerea cursanților (părinți, studenți, formatori, voluntari) spre alte realități culturale
5. Posibilitatea de a transmite proiectul spre alte țări
6. Rezolvarea activă a problemelor privind calitatea
7. Sprijinit prin finanțare cu fonduri UE
8. Dezvoltarea de proiecte pentru crearea de noi canale educaționale

### Puncte slabe:

1. Lipsa de competențe lingvistice în limba engleză a tuturor participanților
2. Dificultăți de comunicare la timp/în timp util cu participanții la proiect

3. Dificultăți în utilizarea yahoo.group și proiectarea paginei Facebook
4. Lipsa unui suport financiar mai mare pentru nevoile întâlnite
5. Dificultăți în a găsi un timp potrivit pentru a aranja întâlniri între țările participante

**Oportunități:**

1. Pentru a găsi mai mulți parteneri
2. Pentru a invita părinții/pacienții/voluntarii la workshop-uri
3. Pentru a extinde proiectul
4. Pentru a afla mai multe despre diferite culturi, tradiții
5. Pentru a comunica cu ONG-urile din diferite țări
6. Pentru a învăța alte limbi
7. Pentru a găsi idei pentru noi proiecte

**Pericole/Amenințări:**

1. Parteneri cu limbi diferite aceasta putând reprezenta o posibilă problemă de comunicare
2. Diferențele de legislația locală și de management
4. Timp scurt pentru activitățile de implementare a proiectului
5. Profilurile diferite de expertiză ale participanților
6. Interesele diferite ale participanților

## IV. CONCLUZIILE ȘI RECOMANDĂRILE PROIECTULUI

Unele BMN sunt foarte rare, în timp ce altele sunt mai răspândite. Numărul de persoane afectate de tulburări neuromusculare este serios subestimat; consecutiv numărul de îngrijitori, reprezentat de părinți, rude și prieteni este semnificativ mai mare decât numărul de persoane care sunt afectate de NMD. Acești oameni sunt răspândiți peste tot în UE și pentru cele mai multe dintre ele există doar câteva sau prea puține resurse.

Obiectivul principal al proiectului a fost de a-i ajuta pe acești oameni în formularea unei modalități de management informat, prin îndrumare, consiliere și formare. Acest parteneriat al proiectului există pentru a găsi publicul țintă dispersat în țările partenere și să asigure faptul că sunt conștienți de beneficiile oferite de proiect.

Participarea la acest proiect a fost menită să aducă împreună diferite capacități pentru a ajunge la o bună armonie, să creeze prietenii transnaționale și colaborări profitabile pe tematica propusă. Prin acest proiect am încercat să găsim o modalitate de a face obligatorie pentru spitale/servicii sociale oferirea sprijinului și a informațiilor necesare părinților pentru a integra faptul că copilul lor este special, să ofere îndrumare privind tratamentele disponibile pentru patologia copilului, să le ofere un ghid al centrelor de tratament, centre de sprijin din partea ONG-urilor, să conștientizeze modalitățile de acces la acestea, dacă acestea există, rețelele de informații disponibile pentru familiile aflate într-o situație similară. Dar în special să ofere sprijin emoțional pentru a accepta darul de a avea grijă de dezvoltarea unei ființe umane speciale.

Prin urmărirea ambelor direcții de acțiune asupra publicului țintă este de așteptat faptul că acest proiect va servi pe cât posibil unei mari părți a grupului țintă, în etapa inițială. De asemenea, este de așteptat ca proiectul va ajuta la constituirea unor grupuri de sprijin în cazul în care nu au existat înainte, și prin intermediul acestora, să se promoveze proiectul mai departe.

Practicienii au nevoie de mai multe informații despre genetica de bază, consilierea genetică, sprijin și terapii pentru afecțiuni mai specifice, pentru că familiile acestor persoane vor fi în căutarea acestui tip de informații. Dar această cunoaștere nu mai aparține exclusiv profesioniștilor. Părinții și pacienții ajung să știe mai multe cu privire la boala genetică specifică a copilului lor, despre problema lor, decât majoritatea profesioniștilor. Trebuie să conștientizăm rolul lor în a educa furnizorii de servicii cu privire la aceste cunoștințe de care dispun. De fapt, ei devin "cetățean om de știință" care împărtășesc cunoștințe importante furnizorilor de servicii și se așteaptă să fie parteneri în deciziile care îi afectează pe copiii lor. **Noul rol al părinților, pacienților și al practicienilor ca și "consilieri în educație" (și abilitățile necesare pentru a îndeplini acest lucru) au fost promovate prin acest proiect.**

Deși tratamentele specifice pentru bolile neuromusculare (NMD) sau DMD nu au fost încă descoperite, istoria naturală a bolii și calitatea vieții pot să fie schimbate prin direcționarea intervențiilor pentru a contracara manifestările cunoscute, complicațiile, terapiile, reabilitarea socială și fizică. *Pentru a atinge aceste obiective, **este necesară o abordare multidisciplinară** pentru îngrijirea pacienților cu NMD în care pacientul și familia ar trebui să se angajeze în mod activ alături de personalul medical care coordonează îngrijirea clinică. **Este o nevoie crucială de a crea o "îngrijire multidisciplinară", ce aduce împreună specialiști din educație, specialiști în probleme sociale și de asistență medicală, care includ părinții și a pacienții, care trebuie să dezvolte o educație individualizată, reabilitare și programe de îngrijire a sănătății.***

*Este obligatoriu să devină operațională și practică "îngrijirea centrată pe familie" ca o construcție sau concept filozofic (de exemplu, familiile și profesioniștii se implică împreună în luarea deciziilor, profesioniștii folosind o abordare bazată pe punctele forte atunci când se lucrează cu familia) și folosirea acestor concepte pentru a implementa și de a consolida practicile, programele sau politicile care afectează grupurile de populație cu NMD.*

## V. Date de contact ale instituțiilor partenere în proiect

### UNIVERSITATEA DIN CRAIOVA, Romania

**Webpage:** <http://www.ucv.ro/>  
[http://cis01.central.ucv.ro/educatie\\_fizica-kineto/](http://cis01.central.ucv.ro/educatie_fizica-kineto/)

**Persoane de contact:**

Eugenia Rosulescu, email: [erosulescu@yahoo.com](mailto:erosulescu@yahoo.com)  
Mihaela Zavaleanu, email: [mihaela.efs@gmail.com](mailto:mihaela.efs@gmail.com)

### ASOCIATIA PARENT PROJECT, Romania

**Webpage:** [www.parentproject.ro](http://www.parentproject.ro)

**Persoane de contact:**

Isabela Tudorache, email: [isatudo@yahoo.com](mailto:isatudo@yahoo.com)  
Doru Tudorache, email: [ppromania@hotmail.com](mailto:ppromania@hotmail.com)

### FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS, Italia

**Webpage:** <http://www.fondazioneospedaliriuniti.it/>

**Persoane de contact:**

Roberto Penna, email: [Roberto.Penna@ospedaliriuniti.marche.it](mailto:Roberto.Penna@ospedaliriuniti.marche.it)  
Elisa Marconi, email: [elisa.marconi25@gmail.com](mailto:elisa.marconi25@gmail.com)

### ACTION DUCHENNE LIMITED, Anglia

**Webpage:** <http://www.actionduchenne.org/>

**Persoane de contact:**

Kate Angus, email: [kate@actionduchenne.org](mailto:kate@actionduchenne.org)  
Mary Down, email: [home@marydown.go-plus.net](mailto:home@marydown.go-plus.net)

### UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE, Letonia

**Webpage:** <http://educationgroup.ucoz.lv/>

**Persoană de contact:**

Mara Dirba, email: [mara.dirba@gmail.com](mailto:mara.dirba@gmail.com)





**UNIVERSITATEA DIN CRAIOVA, ROMANIA**  
[http://cis01.central.ucv.ro/educatie\\_fizica-kineto/](http://cis01.central.ucv.ro/educatie_fizica-kineto/)



**ASOCIAȚIA PARENT PROJECT, ROMANIA**  
[www.parentproject.ro](http://www.parentproject.ro)



**FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS, ITALIA**  
<http://www.fondazioneospedaliriuniti.it/>



**UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE, LETONIA**  
<http://educationgroup.ucoz.lv/>



**ACTION DUCHENNE LIMITED, REGATUL UNIT AL MARI  
BRITANII**  
<http://www.actionduchenne.org/>

Acest proiect a fost finanțat cu sprijinul Comisiei Europene. Această publicație [comunicare] reflectă numai punctul de vedere al autorului, iar Comisia nu poate fi considerată responsabilă pentru orice utilizarea ulterioară a informațiilor conținute în acesta.