



# RAPORT ANUAL 2024

asociația  
Lumea Emei



overview 2024

# MISIUNE SI OBIECTIVE

Anul 2024 a fost, pentru noi, un an al reconfirmării misiunii noastre profunde: aceea de a construi, în jurul fiecărui copil cu o boală neurologică rară, un ecosistem unic, adaptat nevoilor lui reale – un mediu în care știința, empatia și comunitatea se întâlnesc.

Ne-am propus și am reușit să **facilităm accesul acestor copii la terapii esențiale pentru recuperarea și dezvoltarea lor** – de la terapie nutrițională la kinetoterapie, hipoterapie, aqua kineto, ABA sau terapie comportamentală, terapie ocupațională și senzorială. În același timp, am continuat să sprijinim integrarea lor socială și educațională prin grupuri de socializare, suport pentru scolarizare personalizată, activități de promovare a incluziunii și programe de educație nutrițională.

Programele inițiate în 2023 au crescut și s-au consolidat. **„Meniuri Keto pentru copiii internați în Spitalul Victor Gomoiu”, „Suport pentru familii în implementarea dietei keto medicale”, „Suport psihologic în gestionarea diagnosticului”** și atelierele de cooking și demonstrațiile culinare keto au devenit repere constante ale activității noastre.

Fiecare familie pe care am întâlnit-o ne-a reamintit de ce facem ceea ce facem: pentru a aduce speranță, echilibru și șanse reale acolo unde ele par, uneori, prea greu de atins. În jurul fiecărui copil s-a născut o mică lume – o lume a empatiei, a colaborării și a științei aplicate cu iubire.

Le mulțumesc tuturor celor care au fost alături de noi în acest drum: familiilor, terapeuților, medicilor, sponsorilor și voluntarilor. Împreună, am construit nu doar programe, ci punți între oameni, între nevoi și soluții, între speranță și realitate.

Laura Eremia  
presedinte Asociația Lumea Emei

overview 2024

# PILONI PRINCIPALI

## Pilonii principali ai activității Asociației Lumea Emei în 2024

### Acces la nutriție terapeutică și diete medicale personalizate

- Asigurarea meselor ketogenice personalizate pentru copiii internați la Spitalul „Victor Gomoiu”.
- Programul „Keto Suport” – sprijin 24/7 pentru familiile care implementează dieta ketogenică medicală, rețete personalizate, kituri și echipamente medicale.

### Recuperare și susținere terapeutică

- Programul „Ore de terapie” – facilitarea accesului copiilor cu boli neurologice rare la terapii esențiale: kinetoterapie, hipoterapie, ABA, terapie comportamentală, ocupațională și senzorială.
- Colaborarea cu terapeuți specializați și sprijin financiar pentru familii, în funcție de complexitatea cazurilor.

### Suport psihologic pentru familii

- Programul „Viața de după diagnostic” – pachete de psihoterapie oferite părinților care primesc un diagnostic neurologic rar pentru copilul lor.
- Intervenții realizate de psihoterapeuți acreditați, pentru consolidarea echilibrului emoțional și a resurselor interioare ale familiei.

### Educație și conștientizare publică

- Sezonul 2 al podcastului „Rețeta binelui” – dialoguri între medici, terapeuți și părinți despre provocările și soluțiile din lumea copiilor rari.
- Campanii de informare și materiale educaționale dedicate comunității largi.

### Parteneriate strategice pentru nutriție în mediul spitalicesc

- Participarea la proiectul „Gustos și sănătos în farfuria din spital”, finanțat de Lidl România și implementat de Asociația „Din grijă pentru copii”.
- Rol activ în formularea meniurilor medicale, promovarea proiectului și organizarea de evenimente în spitalele din București și Pitești.

### Îmbunătățirea experienței copiilor internați

- Proiectul „Cinema în spital”, în parteneriat cu Disney România – amenajarea unui cinematograful pe secția de neurologie pediatrică a Spitalului „Victor Gomoiu”.
- Seri de film și activități recreative care aduc confort emoțional și reduc stresul spitalizării.



2024

# PROGRAMUL “MESE KETOGENICE”

Asigurăm mese ketogenice personalizate – trei mese principale și două gustări zilnice – pe întreaga perioadă a spitalizării copiilor cu afecțiuni neurologice rare internați la Spitalul „Victor Gomoiu”, care au recomandare medicală pentru dieta ketogenică.

Fiecare meniu este elaborat individual, pe baza recomandărilor medicului curant și a planului nutrițional stabilit de specialiști, respectând cu precizie raportul terapeutic specific dietei (grăsimi – proteine – carbohidrați). Fiecare masă include recomandări specifice pentru compoziție, preparare și porționare, pentru a asigura eficiența terapeutică a intervenției nutriționale.

Costul ingredientelor și al procesului de preparare face ca valoarea medie a meselor ketogenice pentru o zi de spitalizare a unui copil să se situeze în jurul sumei de 120 de lei, sumă care reflectă complexitatea, calitatea și rigoarea acestui tip de nutriție medicală.

Partener:



## 580

*mese ketogenice*

*pentru copiii  
internati in spitalul  
“Victor Gomoiu”*

Ingredientele utilizate sunt de cea mai bună calitate, fiind atent selecționate pentru a respecta standardele dietei ketogenice medicale. Printre alimentele folosite se numără avocado, carne de vită, ouă de țară, ulei de măsline extravirgin, grăsimi vegetale specifice (precum uleiul MCT), fainuri speciale (de migdale, de cocos) și alte produse premium necesare pentru menținerea raportului terapeutic și a densității nutriționale adecvate.

Prin acest program, **Asociația Lumea Emei** contribuie la îmbunătățirea calității vieții copiilor care urmează dieta ketogenică în regim spitalicesc, oferind familiilor suport concret și continuu într-un proces medical complex și esențial pentru recuperarea neurologică.

2024

## PROGRAMUL “ORE DE TERAPIE”

Prin intermediul programului „Ore de terapie”, Asociația Lumea Emei a continuat în anul 2024 misiunea de a sprijini copiii diagnosticați cu boli neurologice rare în procesul complex de recuperare și dezvoltare.

Programul are ca obiectiv asigurarea unui parcurs terapeutic integrat și coerent, adaptat fiecărui copil în funcție de diagnosticul medical, vârstă, nivelul de dezvoltare și obiectivele individuale de recuperare. Copiii incluși în program au beneficiat de ore de kinetoterapie, hipoterapie, terapie ABA, terapie comportamentală și terapie ocupațională, menite să le susțină recuperarea motorie, cognitivă și emoțională, precum și dezvoltarea abilităților de autonomie și integrare.

Prin acest program, Asociația Lumea Emei a fost alături de familiile aflate în dificultate, oferind sprijin financiar pentru accesarea orelor de terapie și facilitând colaborarea cu terapeuți specializați în fiecare afecțiune neurologică în parte. Ne-am implicat activ în conectarea familiilor cu centre de terapie de încredere și în susținerea continuității procesului recuperatoriu, astfel încât copiii să poată beneficia de tratamente consistente și coordonate, fără întreruperi.

PESTE

3000

*ore de terapie**pentru copiii  
beneficiari*

În cazul bolilor neurologice rare, fiecare copil are un profil terapeutic unic, ceea ce impune conceperea unor planuri de intervenție personalizate, coordonate între specialiști din diverse domenii. Aceste particularități fac ca costurile asociate terapiilor să varieze semnificativ – de la aproximativ 3.000 de lei pe lună pentru cazurile moderate, până la 25.000 de lei lunar pentru cazurile complexe care necesită intervenții multidisciplinare intense.

„Ore de terapie” reprezintă un pilon esențial al activității Asociației Lumea Emei, contribuind direct la creșterea calității vieții copiilor cu boli neurologice rare și oferind familiilor lor sprijinul necesar pentru a merge mai departe, cu speranță și încredere.

2024

# PROGRAMUL “KETO SUPPORT”

Programul „Keto Suport” este dedicat familiilor ai căror copii au indicație medicală pentru dieta ketogenică terapeutică, recomandată de medicul neurolog ca parte integrantă a tratamentului pentru diverse afecțiuni neurologice rare.

#### Partener:

Prin acest program, Asociația Lumea Emei oferă suport continuu, 24/7, familiilor care se află în procesul complex de implementare și monitorizare a dietei. Obiectivul principal este acela de a asigura că terapia nutrițională este aplicată în deplină siguranță, sub supravegherea specialiștilor și cu o înțelegere completă a principiilor și etapelor acestei intervenții.

Echipa de specialiști a Asociației – formată din nutriționiști, medici colaboratori și consilieri în nutriție terapeutică – asigură o monitorizare constantă și o comunicare deschisă cu părinții, astfel încât fiecare decizie alimentară să fie susținută de date clinice și de o înțelegere corectă a dietei.

Prin „Keto Suport”, Asociația Lumea Emei contribuie la crearea unui cadru de siguranță și încredere pentru familiile care urmează această terapie complexă, garantând că fiecare copil beneficiază de toate resursele, cunoștințele și instrumentele necesare pentru o implementare corectă și eficientă.

## 22 FAMILII

*suport 24/7*

*pentru  
implementarea dietei  
medicale*

Famiile beneficiază de:

- **Support permanent (24/7)** pentru întrebări, ajustări alimentare, situații de urgență sau neclarități legate de planul nutrițional;
- **Dezvoltarea de rețete personalizate**, adaptate nevoilor fiecărui copil, raportului terapeutic specific și preferințelor alimentare individuale;
- **Asistență în gestionarea efectelor secundare** posibile pe parcursul implementării dietei;
- **Furnizarea de alimente** destinate dietelor medicale, de suplimente și de accesorii medicale esențiale – inclusiv aparate de măsurare a corpurilor cetonice și a glicemiei;
- Un **kit de bază** pentru implementarea dietei, oferit la începutul colaborării, pentru a sprijini tranziția sigură către regimul ketogenic medical.

2024

## PROGRAMUL “VIATA DE DUPA DIAGNOSTIC”

În anul 2024, Asociația Lumea Emei a derulat proiectul „Viața de după diagnostic”, un program dedicat familiilor care primesc un diagnostic neurologic rar pentru copilul lor și care au nevoie de sprijin emoțional și psihologic pentru a face față acestei realități complexe.

Prin acest program, 10 familii au beneficiat de pachete de ședințe de psihoterapie, menite să le ajute să gestioneze impactul emoțional al diagnosticului, să dezvolte mecanisme de adaptare sănătoase și să își reconstruiască echilibrul interior. Sesiunile au fost oferite de psihoterapeuți acreditați de Colegiul Psihologilor din România, specializați în lucrul cu familii aflate în situații medicale dificile și în gestionarea traumelor asociate diagnosticului cronic sau rar.

## 10 FAMILII

*suport terapeutic*

*pentru navigarea  
diagnosticului dificil*

Scopul proiectului este acela de a oferi un spațiu sigur și empatic în care părinții, dar și membrii familiei extinse, să poată explora emoțiile, fricile și întrebările apărute odată cu diagnosticul, găsind resursele interioare necesare pentru a continua drumul cu încredere și claritate.

„Viața de după diagnostic” reflectă angajamentul Asociației Lumea Emei de a aborda îngrijirea copiilor cu boli neurologice rare într-o manieră holistică, în care echilibrul emoțional al familiei este considerat o parte esențială a procesului de recuperare și de susținere a copilului.

Studiile internaționale arată că atitudinea părinților în fața bolii copilului influențează direct procesul de recuperare și echilibrul familial. O atitudine activă și încrezătoare este asociată cu o adaptare emoțională mai bună a copilului, în timp ce anxietatea și gândirea catastrofică pot accentua simptomele și afecta eficiența tratamentului.

Cercetări publicate în BMJ Paediatrics Open și IJERPH confirmă că distresul emoțional al părinților corelează cu disconfortul copilului, iar atitudinea pozitivă susține coeziunea și adaptarea familiei. De asemenea, potrivit Open Public Health Journal, autoeficacitatea părintelui – încrederea că poate gestiona situația – este principalul predictor al implicării eficiente în îngrijirea copilului.

Aceste dovezi subliniază importanța programelor de suport psihologic pentru părinți, precum „Viața de după diagnostic”, derulat de Asociația Lumea Emei.

2024

# DOTARE “CINEMA IN SPITAL”

În parteneriat cu **Disney România**, Asociația Lumea Emei a implementat în anul 2024 proiectul „Cinema în spital”, pe Secția de Neurologie Pediatrică a Spitalului Clinic de Copii „Dr. Victor Gomoiu”.

Inițiativa a avut ca scop îmbunătățirea experienței de spitalizare a copiilor prin crearea unui spațiu dedicat relaxării, socializării și reconectării emoționale. Secția a fost dotată cu un televizor de ultimă generație, cu ecran mare, pouf-uri confortabile și scăunele adaptate copiilor, iar printr-un abonament Disney+ oferit de partener, copiii au acces la o selecție vastă de filme și animații potrivite vârstei lor.

În cadrul proiectului, sunt organizate seri tematice de film în timpul serii sau la final de săptămână, momente care aduc bucurie și alinare copiilor internați. Vizionările sunt gândite ca activități de socializare și relaxare, menite să transforme mediul spitalicesc într-un loc mai prietenos, familiar și plin de culoare.

Partener:



## 8000 COPII

*aprox, anual*

*internati pe sectia de  
Neurologie  
Pediatrica*

„Cinema în spital” contribuie semnificativ la reducerea anxietății și a stresului asociat spitalizării, susținând totodată recuperarea emoțională și socială a copiilor. Prin această inițiativă, Asociația Lumea Emei și partenerii săi demonstrează că vindecarea înseamnă mai mult decât tratament – înseamnă și grijă, empatie și momente de fericire oferite acolo unde ele contează cel mai mult.



2024

## PARTENERIAT “GUSTOS SI SANATOS IN FARFURIA DIN SPITAL”

În anul 2024, Asociația Lumea Emei a fost partener în proiectul „**Gustos și sănătos în farfuria din spital**”, o inițiativă finanțată de Lidl România și implementată de Asociația „**Din grijă pentru copii**”, dedicată îmbunătățirii calității alimentației copiilor internați în spitalele pediatrice din România.

Rolul Asociației Lumea Emei a fost acela de a oferi suport de specialitate în formularea meniurilor pentru dietele medicale, contribuind la dezvoltarea unor rețete adaptate nevoilor nutriționale specifice ale copiilor cu afecțiuni neurologice sau alte patologii care impun regimuri alimentare speciale.

Prin implementarea proiectului, copiii internați au beneficiat de mese mai gustoase, mai variate și mai apropiate de preferințele lor naturale, contribuind la creșterea complianței nutriționale și la o mai bună dispoziție în perioada spitalizării. De asemenea, personalul medical a observat o îmbunătățire semnificativă în atitudinea copiilor față de mesele oferite, fapt ce demonstrează importanța alimentației nu doar ca act medical, ci și ca element de confort și suport emoțional.

# 5000 COPII

*beneficiari*

*in proiectul initiat de  
“Asociația Din Grijă  
Pentru Copii”*

De asemenea, Asociația a sprijinit promovarea proiectului și organizarea evenimentelor tematice desfășurate în cadrul Spitalului Clinic de Copii „Dr. Victor Gomoiu” din București și al Spitalului de Pediatrie Pitești, contribuind la consolidarea mesajului de educație nutrițională și la crearea unui mediu spitalicesc mai prietenos și mai empatic pentru copii.



2024

## EDUCATIE PODCAST “REȚETA BINELUI” SEZONUL 2

În 2024, Asociația Lumea Emei a lansat sezonul al doilea al podcastului „Rețeta binelui”, o serie de dialoguri dedicate informării și sensibilizării publicului larg cu privire la provocările, nevoile și resursele existente în jurul copiilor cu boli neurologice rare. Proiectul continuă misiunea asociației de a aduce în spațiul public discuții autentice, bazate pe experiență directă și pe expertiză profesională, pentru a construi o cultură a empatiei și a înțelegerii.

Podcastul a devenit o platformă de conștientizare și educație, contribuind la reducerea stigmatului asociat bolilor rare și la crearea unei comunități informate și solidare. Prin vocea invitaților săi, „Rețeta binelui” a oferit nu doar informație validată științific, ci și speranță, arătând că drumul copiilor rari este mai ușor atunci când societatea alege să înțeleagă, să asculte și să se implice.

## 8 EPISOADE

*educationale*

*difuzate la Radio  
“Itsy Bitsy” si online*

În acest sezon, „Rețeta binelui” a reunit medici specialiști, terapeuți, nutriționiști și părinți care au împărtășit povești de viață și informații esențiale despre diagnosticare timpurie, terapii complementare, nutriție terapeutică, integrare socială și suport emoțional. Fiecare episod a fost gândit ca un instrument educativ accesibil, care să conecteze comunitatea medicală cu părinții și publicul general, punând accent pe colaborare și pe importanța abordării multidisciplinare în îngrijirea copilului cu nevoi medicale speciale.

# REȚETA BINELUI

CU

*Laura Eremia*



overview 2024

# PARTENERI SI SPONSORI

## Parteneri instititionali si ONG



## Sponsori principali



## Parteneri promovare



## Parteneri educatie



overview 2024

# CUM POTI AJUTA

## Modalități de donație – Asociația Lumea Emei

### Donații individuale (persoane fizice)

Transfer bancar direct: IBAN: RO82 RNCB 0077 1748 6993 0001

Titular: Asociația Lumea Emei

Mențiune: „Donație”

### Donații online (persoane fizice):

Prin site-ul [www.lumeaemei.ro](http://www.lumeaemei.ro), unde susținătorii pot face donații unice sau recurente pentru proiectele Asociației.

**Redirecționarea impozitului pe venit:** Persoanele fizice pot redirecționa 3,5% din impozitul anual pe venit către Asociația Lumea Emei, completând formularul 230 disponibil pe site.

### Donații din partea companiilor (persoane juridice)

Companiile pot sprijini activitatea Asociației Lumea Emei prin:

**Sponsorizări deductibile fiscal,** în baza unui contract de sponsorizare conform Legii nr. 32/1994 și Codului Fiscal.

Suma sponsorizată poate fi dedusă integral din impozitul pe profit sau pe venit, în limita legală (până la 20% din impozitul datorat, dar nu mai mult de 0,75% din cifra de afaceri).

Asociația oferă transparență financiară completă, rapoarte de impact și vizibilitate publică în materialele de comunicare, evenimente și canale media proprii.