

NOTĂ DE FUNDAMENTARE

Secțiunea 1 Titlul proiectului de act normativ

Hotărâre privind recunoașterea Asociației Prader Willi din România ca fiind de utilitate publică

Secțiunea a 2-a Motivul emiterii actului normativ

2.1 Sursa proiectului de act normativ

Propunerea Ministerului Muncii, Familiei, Tineretului și Solidarității Sociale.

2.2 Descrierea situației actuale

În conformitate cu art. 38 alin.1 din Ordonanța Guvernului nr.26/2000 cu privire la asociații și fundații, cu modificările și completările ulterioare, o asociație poate fi recunoscută de către Guvernul României ca fiind de utilitate publică dacă îndeplinește cumulativ următoarele condiții:

- a) activitatea acesteia se desfășoară în interes general sau al unor colectivități, după caz;
- b) funcționează de cel puțin 3 ani și a realizat o parte din obiectivele stabilite, făcând dovada unei activități neîntrerupte prin acțiuni semnificative;
- c) prezintă un raport de activitate din care să rezulte desfășurarea unei activități anterioare semnificative, prin derularea unor programe ori proiecte specifice scopului său, însoțit de situațiile financiare anuale și de bugetele de venituri și cheltuieli pe ultimii 3 ani anteriori datei depunerii cererii privind recunoașterea statutului de utilitate publică;
- d) deține un patrimoniu, logistică, membri și personal angajat, corespunzător îndeplinirii scopului propus;
- d[^]1) valoarea activului patrimonial pe fiecare dintre cei 3 ani anteriori în parte este cel puțin egală cu valoarea patrimoniului inițial/de 3 ori valoarea salariului brut pe țară garantat în plată;
- e) face dovada existenței unor contracte de colaborare și parteneriate cu instituții publice sau asociații ori fundații din țară și din străinătate;
- f) face dovada obținerii unor rezultate semnificative în ceea ce privește scopul propus sau prezintă scrisori de recomandare din partea unor autorități competente din țară sau din străinătate, care recomandă continuarea activității.

În temeiul dispozițiilor antementionate, **Asociația Prader Willi din România**, persoană juridică, fără scop patrimonial, care a dobândit personalitate juridică în baza Încheierii din pronunțată în dosarul nr. 1716/337/2003 al Judecătoriei Zalău, și înscrisă în Registrul special al persoanelor juridice fără scop patrimonial al Judecătoriei Zalău la nr. 24/13.05.2003, cu sediul social actual în localitatea Zalău, str. Aleea Alimpu Barbulovici, nr. 8, bl. 1D, ap. 1,

județul Sălaj, cod de înregistrare fiscală 15425573, a solicitat Secretariatului General al Guvernului recunoașterea ca fiind de utilitate publică.

Având în vedere faptul că **Asociația Prader Willi din România**, desfășoară, potrivit prevederilor statutare, activități de interes public comunitar în sfera de competență a Autorității Naționale pentru Protecția Drepturilor Persoanelor cu Dizabilități, Secretariatul General al Guvernului a transmis solicitarea nr. 20/25129/18.08.2025, de recunoaștere a utilității publice, către Ministerul Muncii, Familiei, Tineretului și Solidarității Sociale (MMFTSS), unde a fost înregistrată sub numărul 19007/20.08.2025, solicitare redirectionată spre soluționare de către MMFTSS prin adresa de ieșire nr. 19003, 19007/RG/34/AGN/5573/DGPPAS/05.09.2025 către Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Persoanelor cu Dizabilități unde este înregistrată sub numărul 41689/11.09.2025.

Scopul general al fundației este unul social/umanitar, constând în “dezvoltarea, implementarea și multiplicarea serviciilor inovatoare care sprijină incluziunea socială, promovează autonomia și participarea activă în comunitate, formarea și sprijinirea profesioniștilor în domeniul bolilor rare, crearea de modele de bună practică care pot fi replicate la nivel național și integrate în rețele europene”; în acord cu scopul general, **misiunea asociației este de a ajuta persoanele cu dizabilități copii și adulți afectați de boli rare, să se dezvolte într-un climat de demnitate, încredere și de valorizare a ființei umane.**

Obiectivele Asociației Prader Willi din România, în domeniul asistenței sociale, se orientează în principal spre:

- Să ofere condiții de îngrijire care să respecte identitatea, integritatea și demnitatea persoanelor.
- Facilitarea accesului la informare privind bolile rare.
- Crearea unei baze de date naționale privind bolile rare.
- Să ofere servicii sociale, de consiliere, ajutor social, recomandare și servicii similare destinate persoanelor cu dizabilități.
- Crearea unei rețele de suport între pacienții care suferă de aceeași boală.
- Să asigure accesul la servicii educative și distractive într-un climat sigur și modern.
- Să asigure servicii de socializare și petrecere a timpului liber.
- Stimularea cercetării în domeniul managementului bolilor rare.
- Să faciliteze și să încurajeze persoanele aflate sub îngrijire cu legăturile interumane, inclusiv cu familiile acestora.
- Dezvoltarea legăturilor de colaborare cu asociații din România, cu alte organizații neguvernamentale care au scopuri și obiective comparabile, precum și cu rețele internaționale.
- Stimularea diagnosticării timpurii a bolilor rare, pentru a li se oferi ocazia persoanelor cu astfel de boli de a se simți activi și utili pentru comunitate.
- Prevenirea și managementului dizabilității la mai multe niveluri.
- Informarea privind riscul apariției și modalitățile de prevenire și limitare a dizabilităților produse de boli rare (screening-ul neonatal, intervenție timpurie, îngrijire integrată)

Asociația este furnizor de servicii sociale, fiind acreditată pentru prima dată în anul 2014 prin Certificatul de Acreditare seria AF nr. 000789 din data de 24.06.2014, conform Legii nr. 197/2012 privind asigurarea calității în domeniul serviciilor sociale, cu modificările și completările ulterioare.

De la înființare până în prezent, **Asociația** a acordat servicii sociale prin intermediul unităților de asistență socială a căror activitate de coordonare metodologică este realizată astfel:

I. aflate în sfera de competență a Autorității Naționale pentru Protecția Drepturilor Persoanelor cu Dizabilități (ANPDPD),

- **Centru de zi pentru persoane adulte cu dizabilități**, a cărei capacitate este de **20 beneficiari**, cu licența de funcționare seria LF nr. 0000139/18.08.2022 cu valabilitate până în data de 28.09.2026.

II. aflate în sfera de competență a Autorității Naționale pentru Protecția Drepturilor Copilului și Adopție (ANPDCA), pentru care a fost comunicat răspunsul cu nr. 26587/SJC/BGA/07.11.2025 și înregistrat sub nr.41689/DSSS-SCLA/NT/12.11.2025 la ANPDPD

- **Centru de zi pentru recuperarea copiilor afectați de boli rare și din spectrul autist NoRo**, a cărei capacitate este de **70 beneficiari**, cu licența de funcționare seria LF nr. 0000786/08.03.2021 cu valabilitate până în data de 17.03.2026.

De asemenea, au fost și sunt acordate servicii sociale care se pliază pe standardele minime specifice de calitate, stipulate de legislația în vigoare, calitatea serviciilor oferite fiind apreciată pozitiv de către beneficiari. Mai mult, toate evaluările serviciilor sociale acordate de entitate, în vederea obținerii Licențelor de funcționare sau de monitorizare a activității acestora realizate de inspectorii sociali, s-au finalizat cu propunerea de acordarea a licenței de funcționare/menținere a licenței de funcționare/reacreditare a serviciului social.

Totodată, din verificarea îndeplinirii condițiilor pentru acordarea statutului de utilitate publică, rezultă că Asociația a desfășurat de la înființare și apoi în perioada de referință 2011- prezent, o activitate continuă dovedind interes pentru menținerea unor standarde de calitate superioară a servicii acordate, raportul conținând, astfel, recomandarea de acordare a statutului de utilitate publică.

Activitățile desfășurate și serviciile oferite au condus la creșterea calității vieții copiilor și adulților cu dizabilități aflați în dificultate, în risc de marginalizare și excluziune socială, concretizându-se astfel utilitatea acestora. Toate activitățile desfășurate de Asociație au în vedere îndeplinirea scopurilor propuse încă de la înființare, acestea dovedindu-se a fi de interes public, Asociația obținând rezultate semnificative în ceea ce privește scopul propus.

De la constituire și până în prezent, Asociația a dezvoltat în mod constant un parteneriat cu diverse instituții publice/private (Ministerul Sănătății, ANPDPD, Alianța Națională pentru Boli Rare România, Asociația Româna de Cancere Rare, Centrul Județean de Resurse și Asistență Educațională Sălaj, Societatea Româna de Genetică Medicală, Consiliul Local al Municipiului Zalău - Direcția de Asistență Socială Zalău, Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului Zalău, inițiind și derulând programe și proiecte care au condus la îndeplinirea obiectivelor propuse.

Din raportul de activitate prezentat pe ultimii trei ani, precum și documentele anexate, rezultă că Asociația a desfășurat de la înființare, o activitate continuă asigurând servicii sociale de calitate pentru un segment de beneficiari extrem de vulnerabil, servicii care sunt

interconectate și coordonate interdisciplinar, asigurând o abordare integrată care răspunde complex nevoilor beneficiarilor, sprijinind recuperarea, incluziunea și îmbunătățirea calității vieții acestora - persoanele beneficiare fiind din județul Sălaj, precum și la nivel național.

Activitatea desfășurată de Asociație, de la data primei acreditări și până în prezent, a fost și este de interes general, această formă flexibilă de furnizare a serviciilor a permis menținerea accesului la intervenții specializate pentru persoanele cu boli rare, consolidând rolul organizației ca reper național în domeniul recuperării. Educației terapeutice și incluziunii persoanelor afectate de boli rare.

Asociația face dovada bonității sale cu scrisoarea de bonitate nr. 111485/12.08.2025 emisă de Banca Comercială Română, Sucursala Județeană Sălaj.

Asociația are capacitate de autofinanțare a serviciilor dezvoltate, de a atrage resurse pentru finanțarea activităților serviciilor sociale accesând anual subvenții conform Legii nr. 34/1998 privind acordarea unor subvenții asociațiilor și fundațiilor române cu personalitate juridică, finanțări nerambursabile, donații, sponsorizări, atragerea de fonduri suplimentare prin implementarea de proiecte naționale și internaționale.

Asociația face dovada existenței contractelor de colaborare/parteneriat precum și contracte de finanțare încheiate cu instituții publice/organizații neguvernamentale.

Prin natura activităților desfășurate/serviciilor oferite, Asociația este, în fapt, de utilitate publică fără a deține legal acest statut.

Totodată, Asociația face dovada îndeplinirii cumulative a condițiilor prevăzute la art. 38 și 39 din Ordonanța Guvernului nr. 26/2000 cu privire la asociații și fundații, aprobată cu modificările și completările ulterioare: desfășoară activități de interes general, obținând rezultate semnificative (prezintă și scrisori de recomandare privind continuarea activității); este legal înființată și funcționează de cel puțin 3 ani; deține patrimoniu, logistică și personal angajat corespunzător îndeplinirii scopului propus; valoarea activului patrimonial pe fiecare dintre cei 3 ani anteriori în parte este cel puțin egală cu valoarea patrimoniului inițial/de 3 ori valoarea salariului brut pe țară garantat în plată; are parteneriate și contracte de colaborare cu instituții publice și alte organizații neguvernamentale.

Prin activitatea sa continuă, Asociația a contribuit semnificativ la dezvoltarea serviciilor sociale destinate persoanelor cu dizabilități și familiile acestora, într-o zonă geografică în care astfel de servicii sunt limitate, la creșterea gradului de incluziune socială și participare comunitară a persoanelor cu boli rare/dizabilități și tulburări din spectrul autist, profesionalizarea intervenției sociale prin aplicarea standardelor de calitate și formarea continuă a personalului de specialitate.

În prezent, Asociația Prader Willi din România contribuie activ la întărirea sistemului de protecție socială și la promovarea drepturilor persoanelor cu dizabilități, fiind un model de bună practică în furnizarea de servicii integrate și sustenabile, cu impact real asupra calității vieții beneficiarilor.

2.3.Schimbări preconizate:

Prin prezentul act normativ, **Ministerul Muncii, Familiei, Tineretului și Solidarității Sociale** propune recunoașterea statutului de utilitate publică a Asociația Prader Willi din România pentru îndeplinirea obligațiilor prevăzute la art. 38 alin.(1) și 39 alin.(1) din Ordonanța Guvernului nr. 26/2000 cu privire la asociații și fundații, cu modificările și completările ulterioare.

2.4 Alte informații Nu este cazul.			
Secțiunea a 3-a Impactul socioeconomic al proiectului de act normativ			
3.1 Descrierea generală a beneficiilor și costurilor estimate ca urmare a intrării în vigoare a actului normativ Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.			
3.2 Impactul social Vizibilitate sporită a rolului organizațiilor neguvernamentale care se adresează persoanelor cu dizabilități aflate în dificultate și încurajarea asumării responsabilității sociale a organizațiilor care s-au înființat în scopul realizării unor astfel de misiuni.			
3.3 Impactul asupra drepturilor și libertăților fundamentale ale omului Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.			
3.4 Impactul macroeconomic Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.			
3.4.1 Impactul asupra economiei și asupra principalilor indicatori macro economici Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect			
3.4.2 Impactul asupra mediului concurențial și domeniului ajutoarelor de stat Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect			
3.5 Impactul asupra mediului de afaceri Prezentul act normativ nu se referă la acest subiect			
3.6. Impactul asupra mediului înconjurător Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.			
3.7. Evaluarea costurilor și beneficiilor din perspectiva inovării și digitalizării Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.			
3.8. Evaluarea costurilor și beneficiilor din perspectiva dezvoltării durabile Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.			
3.9 . Alte informații Nu este cazul.			
Secțiunea a 4-a Impactul financiar asupra bugetului general consolidat, atât pe termen scurt, pentru anul curent, cât și pe termen lung (pe 5 ani)			
- în mii lei (RON) -			
Indicatori	Anul	Următorii	Media pe cinci ani

	curent	patru ani				
1	2	3	4	5	6	7
4.1. Modificări ale veniturilor bugetare, plus/minus, din care: a) buget de stat, din acesta: i. impozit pe profit ii. impozit pe venit b) bugete locale: i. impozit pe profit c) bugetul asigurărilor sociale de stat: i. contribuții de asigurări						
4.2 Modificări ale cheltuielilor bugetare, plus/minus, din care: a) buget de stat, din acesta: i. cheltuieli de personal ii. bunuri și servicii b) bugete locale: i. cheltuieli de personal ii. bunuri și servicii c) bugetul asigurărilor sociale de stat: i. cheltuieli de personal ii. bunuri și servicii						
3. Impact financiar, plus/minus, din care: a) buget de stat b) bugete locale						
4.3 Propuneri pentru acoperirea creșterii cheltuielilor bugetare						
4.4. Propuneri pentru a compensa reducerea veniturilor bugetare						
4.5. Calcule detaliate privind fundamentarea modificărilor veniturilor și/sau cheltuielilor bugetare.						
4.6. Alte informații Nu este cazul.						

Secțiunea a 5-a
Efectele proiectului de act normativ asupra legislației în vigoare

5.1. Măsurile normative necesare pentru aplicarea prevederilor proiectului de act normativ: <i>a) acte normative în vigoare ce vor fi modificate sau abrogate, ca urmare a intrării în vigoare a proiectului de act normativ;</i> Nu este cazul. <i>b) acte normative ce urmează a fi elaborate în vederea implementării noilor dispoziții.</i> Nu e cazul.
5.2 Impactul asupra legislației în domeniul achizițiilor publice Prezentul act normativ nu se referă la acest subiect.
5.3 Conformitatea prezentului act normativ cu legislația UE (în cazul proiectelor ce

transpun sau asigură aplicarea unor prevederi de drept UE) Prezentul act normativ nu se referă la acest subiect
5.3.2 Măsurile normative necesare aplicării actelor legislative UE Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.
5.4 Hotărâri ale Curții de Justiție a Uniunii Europene Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.
5.5 Alte acte normative și/sau documente internaționale din care decurg angajamente asumate Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.
5.6 Alte informații Nu este cazul.
Secțiunea a 6-a Consultările efectuate în vederea elaborării proiectului de act normativ
6.1. Informații privind neaplicarea procedurii de participare la elaborarea actelor normative Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.
6.2. Informații privind procesul de consultare cu organizații neguvernamentale, institute de cercetare și alte organisme implicate Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.
6.3. Informații despre consultările organizate cu autoritățile administrației publice locale Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.
6.4. Informații privind puncte de vedere/opinii emise de organisme consultative constituite prin acte normative Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.
6.5. Informații privind avizarea de către: a) Consiliul Legislativ b) Consiliul Suprem de Apărare a Țării c) Consiliul Economic și Social d) Consiliul Concurenței e) Curtea de Conturi Proiectul de act normativ va fi supus avizării Consiliului Legislativ
6.6 Alte informații Nu este cazul.
Secțiunea a 7-a Activități de informare publică privind elaborarea și implementarea proiectului de act normativ
7.1. Informarea societății civile cu privire la necesitatea elaborării proiectului de act normativ Proiectul de act normativ a fost elaborat cu aplicarea prevederilor Legii nr. 52/2003 privind transparența decizională în administrația publică, republicată, proiectul fiind publicat pe

pagina de internet a Ministerului Muncii, Familiei, Tineretului și Solidarității Sociale, în perioada de 22.12.2025, până la data de 09.02.2026. Prezentul proiect de act normativ a fost supus comentariilor publicului, în vederea transmiterii propunerilor, sugestiilor sau opiniilor, pentru o perioadă de 10 zile calendaristice, în perioada de 22.12.2025 - 31.12.2025. Au fost întreprinse demersurile legale prevăzute de art. 7 din Regulamentul privind procedurile, la nivelul Guvernului, pentru elaborarea, avizarea și prezentarea proiectelor de documente de politici publice, a proiectelor de acte normative, precum și a altor documente, în vederea adoptării/aprobării, aprobat prin Hotărârea Guvernului nr. 561/2009.
7.2. Informarea societății civile cu privire la eventualul impact asupra mediului în urma implementării proiectului de act normativ, precum și efectele asupra sănătății și securității cetățenilor sau diversității biologice Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.
Secțiunea a 8-a Măsuri de implementare
8.1. Măsurile de punere în aplicare a prezentului act normativ Proiectul de act normativ nu se referă la acest subiect.
8.2 Alte informații Nu este cazul.

Față de cele prezentate anterior, supunem aprobării prezentul proiect de Hotărâre a Guvernului pentru recunoașterea *Asociației Prader Willi din România* ca fiind de utilitate publică.

**MINISTRUL MUNCII, FAMILIEI, TINERETULUI
ȘI SOLIDARITĂȚII SOCIALE**

Petre Florin MANOLE

AVIZAT:

VICEPRIM - MINISTRU

Marian NEACȘU

MINISTRUL JUSTIȚIEI

Radu MARINESCU