

Grup NoRo- Frambu:
Dezvoltarea schimbului de experienta cu celelalte organizatii de pacienti
24.08.2015 - 28.08.2015

Scopul organizarii grupului: Grupul NoRo- Frambu este destinat dezvoltarii organizationale si adaptarii serviciilor centrului la nevoile pacientilor;

Grupul NoRo- Frambu nr. 3 s-a desfasurat la Bobald, langa Carei in perioada 24.08.2015 -28.08.2015 si au participat 12 reprezentanti ai asociatiilor de pacienti si furnizori de servicii socio medicale adresate acestora (conform listei de prezenta au participat 12 persoane). Participantii la grup au provenit din urmatoarele judete: Alba, Salaj, Brasov, Satu Mare, Cluj, Bihor si Bucuresti, cu domenii de interes pentru urmatoarele boli: Scleroza Multipla, Miastenia Gravis, paraplegie, biplegie spastica, Charcot Marie Toth, parapareza spastica, distrofie musculara, Werdnig Hoffman, etc.

Am revenit si de aceasta data impreuna cu participantii la acest grup **la stabilirea unui set de valori** pentru activitatile comune:

- Servicii in functie de nevoi;
- Egalitatea de șanse;
- Libertatea de alegere;
- Servicii de calitate, accesibile, flexibile, adaptate nevoilor sociale;
- Transparența și participarea în acordarea serviciilor sociale;
- Confidențialitatea datelor personale;
- Respectarea demnității umane.

Obiectivele grupului:

1. Cartografierea serviciilor din zona din care vin participantii
2. Identificarea nevoilor pacientilor din punct de vedere medical, social si educational si a nevoilor de instruire a organizatiilor de pacienti din care provin
3. Identificarea circuitului pacientilor pentru bolile pe care le reprezinta participantii la grupul NoRo- Frambu
6. Instruire medicala pe tema managementului bolilor rare
7. Identificarea unor teme de interes pentru proiecte de cercetare
8. Training: drepturile pacientilor/ comunicare
9. Formularea unei proiect comun de finantare;
10. Formarea unui GRUP DE SUPT!

Rezultate grup 3:

Cartografierea serviciilor si avantajele pentru diverse grupuri de interes:

Avantajele cartografierii pentru autoritățile locale:

- Posibilitatea realizarii unei strategii județene bazate pe nevoile pacientilor;
- dezvoltarea unor parteneriate între servicii;
- un mai bun management la nivel local;

- creșterea vizibilității sistemului, susținută prin date și informații actualizate

Avantajele cartografierii pentru furnizorii de servicii:

- recunoașterea activității furnizorilor de servicii
- facilitarea comunicării cu alte organizații, posibilitate de noi parteneriate;
- facilitarea comunicării între specialiști
- creșterea calității serviciilor prin posibilitatea de a orienta beneficiarul către alte tipuri de servicii de care are nevoie;
- facilitarea comunicării cu beneficiarii și abordarea integrată a acestora

Avantajele cartografierii pentru beneficiari:

- creșterea accesului la diverse tipuri de servicii;
- oportunitatea de a alege din paleta serviciilor existente furnizorul care să răspundă criteriilor personale (ex. proximitate, disponibilitate, calitate etc.);
- accesarea tuturor informațiilor într-un mod rapid și eficient;
- găsirea serviciilor de care au nevoie;



Inventar de nevoi ale pacienților și organizațiilor de pacienți cu boli rare:

Este esențială accesul persoanelor afectate de boli rare la diferite servicii de recuperare. Atât servicii în apropierea domiciliului, de care pot beneficia cu regularitate, cât și servicii de recuperare cu sistem rezidențial, pe perioade de tratament intensive. (În Blaj de exemplu nu este serviciu de kinetoterapie).

Accesul persoanelor cu dizabilități la educație este foarte importantă, atât integrarea în învățământul de masă (acolo unde este posibil), cât și posibilitățile de educație specială sau la domiciliu, la patul de spital sunt esențiale.

Perioadele foarte lungi de așteptare la procurarea dispozitivelor ajutoare prin CAS îngreunează semnificativ viața pacienților.

Este necesar să se rezolve anumite aspecte legate de transportul persoanelor cu dizabilități. Chiar dacă unele vehicule sunt adaptate, la majoritatea, mai ales la transportul interurban este necesar ajutor în urcarea și coborârea persoanelor cu dizabilități. Și la autobuzele adaptate, șoferii ar trebui să primească instruire în folosirea rampelor și în comunicarea cu persoanele cu dizabilități. Ar trebui să existe o modalitate de semnalizare pentru șoferul autobuzului ca în stație este o persoană cu dizabilități care are nevoie de rampă.

Legat de **nevoile de formare în servicii** s-a menționat că personalul din majoritatea serviciilor ar trebui să participe la cursuri de comunicare, unde să se pună accent și pe colaborarea specialiștilor din diferitele domenii, să se inițieze munca în echipe multidisciplinare în abordarea persoanelor cu boli rare.

În sistemul sanitar sunt probleme cu numărul biletelor de trimitere către specialiști, care nu totdeauna se dau dacă pacientul consideră că ar fi necesar. S-a ridicat și problema costurilor legate de biletele de trimitere și referatele de specialitate care sunt necesare la comisiile de încadrare în grad de handicap.

Nu în toate localitățile este rezolvată problema primirii scutirii de la plata roviniei.

S-a ridicat problema însoțitorului persoanei cu dizabilități care primește bilet gratuit la tratamente balneare. Acesta în cele mai multe locuri trebuie să plătească o sumă considerabilă pentru a pleca împreună cu persoana asistată.

Schimbul de bune practici (informare privind activitățile organizațiilor participante) a fost foarte apreciat și la acest grup. Majoritatea asociațiilor și serviciilor din grup au menționat accesul deficitar la finanțare pentru servicii și dificultatea accesării proiectelor la care se adaugă și birocrația excesivă și dificultatea implementării acestor proiecte, cât și lipsa continuității proiectelor derulate.

04.09.2015