

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

14.09.2015 - 18.09.2015

Scopul organizării grupului: *Grupul NoRo-Frambu este destinat dezvoltării organizaționale și adaptării serviciilor centrului la nevoile pacienților;*

Grupul NoRo-Frambu nr. 4 a fost organizat la Centrul NoRo în perioada 14.09.2015-18.09.2015 și au participat 12 reprezentanți ai asociațiilor de pacienți și furnizori de servicii socio medicale adresate acestora. Participanții la grup au provenit din următoarele județe: Mureș, Alba, Satu Mare, Hunedoara și București, cu domenii de interes pentru următoarele boli: acondroplazie, distonie, oarkinson, tunerculoză multidrog rezistentă, scleroză multiplă, Sindrom Prader Willi, distrofie musculară, mastocitoză.

Împreună cu participanții la acest grup **am lucrat la stabilirea unui set de valori** pentru activitățile comune:

- Servicii în funcție 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 participanții;
2. Identificarea nevoilor pacienților din punct de vedere medical, social și educațional și a nevoilor de instruire a organizațiilor de pacienți din care provin;
3. Identificarea circuitului pacienților pentru bolile pe care le reprezintă participanții la grupul NoRo- Frambu;
6. Instruire medicală pe tema managementului bolilor rare;
7. Identificarea unor teme de interes pentru proiecte de cercetare;
8. Training: drepturile pacienților/comunicare;
9. Formularea unei proiect comun de finanțare;
10. Formarea unui GRUP DE SUPPORT!

Rezultate grup 4:

Cartografierea serviciilor și avantajele pentru diverse grupuri de interes:

Avantajele cartografierii pentru autoritățile locale:

- Posibilitatea realizării unei strategii județene bazate pe nevoile pacienților;
- 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;
- gasirea serviciilor de care au nevoie;



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

Ar fi utilă redactarea unor ghiduri de tratament pe înțelesul pacienților. De ex. Pentru SPW s-au creat broșuri cu posibilele riscuri ale bolii. Pe acest model s-ar putea face pe fiecare boală – aici un rol important îl au asociațiile de pacienți.

Din punct de vedere medical există o lipsă de informații legat de probleme de genetică și neurologie (medicii de familie au nevoie de mai multe informații pentru identificarea timpurie a anumitor diagnostice)

Este denovire de informare pentru ca accesibilizarea spațiilor să fie făcută corect.

Pentru persoanele cu boli rare este nevoie de echipe multidisciplinare și să existe o colaborare reală între specialiști.

S-a menționat faptul că în unele afecțiuni ar fi utilă o colaborare între medicul din țară și medicul din străinătate. De exemplu, în cazul distonie schimbul de baterii se poate face în țară. Pentru DBS operația este mai complicată și se face doar în străinătate. Controlul bateriilor se poate face în țară, dar o dată pe an pacientul trebuie să se deplaseze pentru control, în străinătate, la medicul care l-a operat. Din acest punct de vedere ar fi utilă o colaborare online între medicul din țară și medicul care a făcut operația.

A fost adusă în discuție și importanța existenței registrelor de pacienți, pentru a ști exact câți pacienți cu un anumit diagnostic există. De asemenea, în cazul distoniei – s-a aprobat programul pentru implantul bateriilor, dar nu există o listă a pacienților care au fost implantați.

Este nevoie de specializare continuă cu privira la serviciile destinate persoanelor cu dizabilități, asigurarea de consiliere psihologică pentru pacient și familia acestuia și dezvoltarea unor programe pentru un stil de viață activ.

Am discutata și noutățile legislative pe care le aduce legea 448/2006 cu privire la posibilitatea obținerii scutirii de la taxa auto pentru autoturismele achiziționate de persoanele cu handicap fără a mai exista condiția ca acestea să fie adaptate handicapului. Această modificare legislativă a apărut în iulie 2015. De asemenea, scutirea de la plata taxei rovinietei o pot obține persoanele cu handicap deținătoare de autoturisme chiar dacă acestea nu sunt adaptate handicapului.