

Grup NoRo- Frambu:
Dezvoltarea schimbului de experienta cu celelalte organizatii de pacienti
06.07.2015 -10.07.2015

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

Grupul NoRo- Frambu nr. 2 s-a desfasurat la Centrul NoRo in perioada 06.07.2015 - 10.07.2015 si au participat 12 reprezentanti ai asociatiilor de pacienti si furnizori de servicii socio medicale adresate acestora (conform listei de prezenta au participat 11 persoane). Participantii la grup au provenit din urmatoarele judete: Salaj, Satu Mare, Cluj, Alba si Bihor, cu domenii de interes pentru urmatoarele boli (Werdnig Hoffman, Distrofie Musculara, paraplegie, Scleroza multipla, PKU, autism, ADHD, etc.). Unul din parinti (Tudor Ioan) a venit cu fetita pentru a fi monitorizata de catre echipa APWR, avand suspiciuni de ADHD (la evaluare nu s-au confirmat aceste banuiri).

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 SUPORT!

Rezultate grup 2:

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;

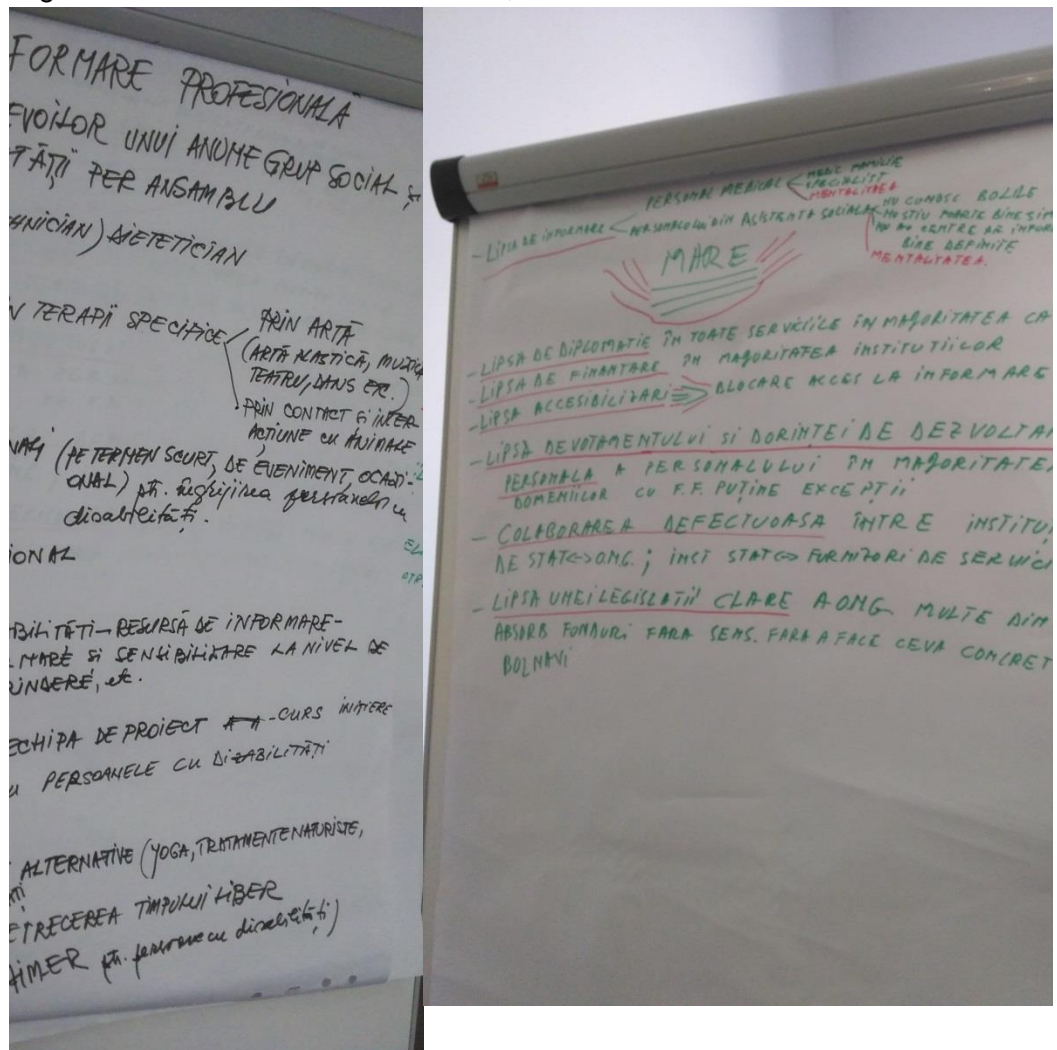
- un mai bun management la nivel local;
- creșterea vizibilității sistemului, susținută prin date și informații actualizate

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 pacientilor si organizatiilor de pacienti cu boli rare:

Imunatarea accesului la tratamente eficiente (ex. Pentru PKU, tratamentul cu Kuvan permite "relaxarea dietei"), imbunatatirea accesului la tratamente de recuperare, decontarea diverselor terapii care ajuta pacientii cu boli rare fara tratament medicamentos (terapii comportamentale, ABA, hidroterapie, terapie cu animale, diete speciale pentru pacientii cu diverse afectiuni autoimune, existenta unor persoane competente care sa sprijine accesul pacientilor la servicii (asistenti sociali, psihologi, mediatori, manageri de caz?); **registre** complexe pentru colectarea datelor de la pacienti pentru a putea fi folosite in analize comparative, proiecte de cercetare, analize de nevoi, etc; A fost mentionat si s-a insistat asupra faptului ca inca NU a fost rezolvata problema accesibilizarii institutiilor, personal insuficient in diverse servicii din cauza finantarii deficitare;

Schimbul de bune practici (informare privind activitatile organizatiilor participante) a fost foarte apreciat si la acest grup. Majoritatea asociatiilor si serviciilor din grup au mentionat accesul deficitar la finantare pentru servicii si dificultatea accesarii proiectelor la care se adauga si birocratia excesiva si dificultatea implementarii acestor proiecte.

Nevoi de formare pentru specialisti (Dr. Diana Miclea): semene clinice care sugereaza o etiologie genetica la pacienti;

Organizatiile de pacienti: cursuri pentru medicii de familie privind traseul pacientilor (sa stie unde sa orienteze pacientii afectati de BR), cursuri de comunicare cu pacientii si familia pentru personalul din diverse servicii, cursuri de comunicare pacienti – mass media, criteriile de calitate pentru centrele de recuperare si reabilitare, cursuri de masaj, art terapie, pedagog de recuperare, management de caz, ergoterapie, hipoterapie, formarea voluntarilor in domeniul bolilor rare, cursuri de comunicare – interactiune, educatie sexuala pentru persoanele cu handicap si cursuri de asisten personal profesionist.

Teme de interes pentru proiecte de cercetare: evaluarea nevoilor pacientilor, impactul diagnosticului asupra familiei (anuntul handicapului), calitatea vietii pacientilor, impactul serviciilor asupra calitatii vietii, cost-beneficii in serviciile de suport/ educatie terapeutica/recuperare; Urmeaza sa formam un grup de lucru pentru scrierea unui proiect comun.

10.07.2015