

Proiect: NoRo – Frambu, parteneriat pentru viitor

Raport

Îngrijire integrată pentru persoanele cu dizabilități complexe produse de boli rare, folosind modelul norvegian.

20-21 noiembrie 2016

În perioada 20-21 noiembrie 2015, la Zalău, în cadrul proiectului „NoRo-Frambu, parteneriat pentru viitor” a avut loc cel de-al doilea workshop bilateral – „Îngrijire integrată pentru persoanele cu dizabilități complexe produse de boli rare, folosind modelul norvegian”. Tema abordată a fost „Inovare în servicii pentru asigurarea continuității îngrijirii persoanelor cu boli rare”.

La Workshop au participat un total de 53 de persoane, din care 2 participanți au fost din partea partenerilor din Norvegia. Workshop-ul s-a desfășurat pe parcursul a două zile.

Ziua 1

S-a vizitat Centrul NoRo după care a urmat sesiunea plenară. În deschidere a luat cuvântul ambasadorul Norvegiei în România dna Tove Bruvik Westberg și reprezentanți ai autorităților naționale și locale. A fost prezent președintele Casei Naționale de Asigurări de Sănătate, dl Vasile Chiurchea, reprezentantul Ministerului Sănătății, dna Lidia Onofrei, dl. viceprimar Cristian Claudiu Bîrsan, directorul executiv al DSP Sălaj, dna Ligia Marinceaș.

Temele abordate în cadrul workshop-ului:

- Povestea unui parteneriat: NoRo – Frambu (prezentare video);
- Prezentare comună: NoRo – Frambu, parteneriat pentru viitor;
- Organizarea îngrijirii pacienților cu boli rare în Norvegia (Modelul Norvegian în bolile rare - Unitatea Consultativă Norvegiană pentru Boli Rare);
- Colaborarea între factorii interesați singura soluție pentru bolile rare;
- Importanța instruirii furnizorilor de servicii destinate persoanelor cu boli;
- Finanțarea serviciilor sociale din partea autorităților.

Pentru a veni în sprijinul persoanelor afectate de boli rare sunt importante și următoarele aspecte: formarea personalului medical, formarea asistenților sociali și a terapeuților, formarea pacienților, a familiilor și a asistenților personali, organizarea de videoconferințe.

Ziua 2

Au fost subliniate concepte cheie precum: boli rare, îngrijire integrată, centre de expertiză, rețele europene de referință, studii de caz. Pentru a reorienta îngrijirea medicală către îngrijirea integrată pentru bolile rare, centrele de expertiză și rețelele europene de referință reprezintă o importanță majoră în acest sens. Astfel se iau în considerare recomandările privind criteriile de calitate pentru centrele de expertiză pentru bolile rare. Aceste recomandări ajută în procesul de concepere sau de elaborare a politicilor privind planurile și strategiile naționale pentru boli rare.

Prezentările au mai cuprins:

- ✓ Studii de caz cu privire la exemple de bune practici, a fost prezentată Clinica de Reumatologie din Cluj-Napoca;
- ✓ Tabere pentru persoane cu boli rare în Norvegia și România;
- ✓ Acreditarea și licențierea serviciilor sociale;
- ✓ Proiectul RARE Connect.

S-a realizat o paralelă între taberele organizate în vară de Centrul Frambu și taberele organizate de Centrul NoRo. Concluzia a fost că aceste tabere au fost un succes în rândul persoanelor afectate de boli rare. Împărtășirea experienței Centrului Frambu a reprezentat un prim pas, ceea ce a și contribuit la organizarea și desfășurarea taberelor NoRo.

Furnizarea de servicii holistice pacienților cu boli rare poate să reprezinte o serie de provocări datorită obstacolelor create de complexitatea bolii, lipsa tratamentului și raritatea bolii. În astfel de situații îngrijirea integrată are rolul de a îmbunătăți calitatea îngrijirii mai ales în situația pacienților care nu au tratament. Acreditarea și licențierea serviciilor sociale oferă posibilitatea de a accesa cu ușurință servicii sociale specializate.

La finalul workshop-ului s-a pus accentul pe faptul că este importantă colaborarea între specialiști, pacienți, terapeuți sau alți factori interesați pentru a face cunoscute nevoile pacienților afectați de boli rare și pentru a veni în sprijinul lor prin încercarea de a găsi soluții cât mai eficiente.

Întocmit: Zsuzsa Almasi, asistent manager.

