

Proiect: NoRo – Frambu, parteneriat pentru viitor

Raport

Workshop Bilateral Zalău:
*Îngrijire integrată pentru persoanele cu dizabilități produse de boli rare,
folosind modelul norvegian*

28-29 aprilie 2015

La Workshop au participat un total de 53 de persoane, din care 3 participanți au fost din partea partenerilor din Norvegia.

Ziua 1

După introducerea și prezentarea participanților s-a deschis workshopul cu mulțumiri aduse reprezentanților partenerilor și ai autorităților prezente la eveniment. Colaborarea cu toți cei prezenți face posibilă dezvoltarea serviciilor Centrului NoRo și îmbunătățirea calității vieții pacienților cu boli rare.

S-a prezentat proiectul NoRo-Frambu, parteneriat pentru viitor, în cadrul căruia a fost organizat evenimentul.

Temele abordate în cadrul workshopului au fost:

- De ce considerăm NoRo – Frambu un parteneriat sustenabil și de viitor? – Dorica Dan
- Modelul Norvegian – Lisen Julie Mohr
- Serviciile din Centrul Frambu - Karsten Barton și Simen Aabø
- De ce este importantă îngrijirea integrată la pacienții cu boli rare – Dorica Dan

După fiecare prezentare, s-au purtat discuții pe tema respectivă, am avut întrebări și răspunsuri, dezbateri legate de cele prezentate.

S-a analizat posibilitatea de implementare a modelului norvegian, cu ajustărilor necesare date de specificul Centrului NoRo. Se vor reorganiza atât activitățile din Centru, cât și partea de tabere organizate în alte locații.

Se trece la creionarea programului de mentorat cu Frambu, discutând posibilitățile schimbului de experiență între specialiștii celor două centre.

Se propune, ca mai mulți specialiști din Centrul NoRo să meargă la Frambu pentru schimb de experiență. Se vor căuta fonduri pentru acest scop. Se propune, ca un reprezentant al Frambu să participe la taberele din România, pentru a ajuta echipa cu experiența sa.

În urma întrebărilor participanților a fost prezentat foarte detaliat structura activităților pentru persoane cu boli rare a Centrului Frambu, inclusiv structura activităților, intervențiilor și a personalului, bugetul și asigurările necesare.

Ziua 2

Plecând de la prezentarea „Traseul pacientului în serviciile sociale” (Zsuzsa Almasi), se discută despre nevoile persoanelor afectate de boli rare și despre posibilitățile de a folosi mai eficient resursele comunității, rețelele și schimbul de bune practici.

Ziua 2 a avut mai multe discuții libere, decât ziua 1, pentru a da posibilitate participanților, să afle detalii care îi interesează legat de activitatea norvegienilor.

Se revine la discutarea scopului și structurii taberelor organizate de Frambu, la justificarea necesității acestora. Scopul acestor tabere, pe lângă oferirea momentelor plăcute este să întărească copiii / tinerii afectați de boală să dezvolte grupuri de suport, să fie apreciați și încurajați în ceea ce fac, să-și dezvolte personalitatea și abilitățile de socializare pentru a putea avea o viață mai bună. Totuși este important, ca activitățile din tabără să fie activități de socializare, și nu activități propriu zise de terapii.

La finalul workshopului, participanții au schimbat date de contact pentru a păstra legătura pe viitor.

Întocmit: Zsuzsa Almasi, asistent manager.