

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

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

Este vorba despre o abordare **win-win** care va determina intarirea capacitatii organizationale, promovarea serviciilor Centrului NoRo, clarificarea si stabilirea obiectivelor comune de actiune la nivel national, promovarea si informarea organizatiilor despre serviciile centrului NoRo, suport in activitatea celorlalte organizatii.

**Criteriile de selecție pentru participanții la grupurile NoRo- Frambu:** reprezentanti ai organizatiilor de pacienti la care diagnosticul este de boală rară, boli din spectrul autist, sindroame complexe nediate diagnosticate, probleme comune (pentru a forma grupuri relativ omogene), conform solicitarilor. Am pornit de la ideea ca reprezentam pacienti cu boli extrem de diferite, raspanditi in toata tara, avand destul de rar ocazia de a-si exprima opinia in legatura cu problemele comune cu care ne confruntam. Este intotdeauna putin probabil ca pacientii sa raspunda in dezbaterile publice, daca acest lucru nu este falicitat intr-un fel sau altul (conferinte, seminarii).

Am decis organizarea acstor grupuri pentru a realiza impreuna o imagine a nevoilor pacientilor din diferite regiuni ale tarii, a serviciilor existente care ar putea fi folosite (cu instruirea adecvata a personalului) si de catre pacientii afectati de boli rar, a nevoilor de formare a organizatiilor de pacienti dar si a specialistilor implicate diagnosticarea si managementul bolilor rare, precum si a obiectivelor comune de advocacy la nivel national pentru urmatoarea perioada de timp.

**Aceste grupuri sunt diferite de cele pe care în mod obișnuit le organizăm lunar, pacientii vor form agrupuri mixte din pacienți și reprezentanți ai organizațiilor de pacienți, fara a fi de data aceasta cu acelasi diagnostic.** Primul grup, organizat in perioada 15- 19 iunie 2015, reprezinta pacienti si reprezentanti ai organizatiilor de pacienti cu urmatoarele boli rare (conform listei de prezenta):

Datorită grupurilor de pacienți care participă la instruire în managementul bolii, numărul beneficiarilor din centrul rezidențial NoRo va crește cu 48 de persoane pe parcursul proiectului. **Dosarul grupului NU va fi unul medical**, acesta va contine: lista de participanti, raportul grupului, prezentarile realizate la grup, materialele rezultate din dezbateri, eventuale **documente medicale pentru solicitarile speciale de rezolvare (cazuri deosebite care pot fi solutionate pe perioada grupului).**

De exempli, la primul grup participa Dl. Radu Ganescu – presedintele COPAC, sotia lui in calitate de reprezentant al Asociației Pacienților cu Talasemie Majora și copilul lor care a fost adus la grup pentru ca in aceasta perioada sa poata fi observat de specialistii centrului NoRo in vederea diagnosticarii corecte și a formulării de recomandari terapeutice. Este vorba despre o situatie deosebita care poate fi abordata intr-un astfel de grup și nu suporta amanare pana la organizarea unui grup pentru copii cu autism. O copie de pe scrisoarea medicala este atasata la dosarul grupului.

**Grupul NoRo- Frambu nr. 1** s-a desfasurat la Centrul NoRo in perioada 15.06.2015 - 19.06.2015 și au participat 13 reprezentanti ai asociatiilor de pacienti și furnizori de servicii socio medicale adresate acestora. Participantii la grup au provenit din urmatoarele regiuni: Bucuresti, Salaj, Dolj, și Bihor, cu domenii de interes pentru urmatoarele boli (Talasemie majora, Distrofie Musculara, Boli autoimune, Scleroza multipla, Miastenia Gravis, TSA, etc.)

Am stabilit impreuna cu participantii la grup **un set de valori** pentru activitati:

- Egalitatea de șanse;
- Libertatea de alegere;
- Independența și individualitatea fiecărei persoane;
- Servicii de calitate, accesibile, flexibile, adaptate nevoilor sociale;

- Transparența și participarea în acordarea serviciilor sociale;
- Confidențialitatea;
- Respectarea demnității umane.

#### **Activitățile grupului:**

1. Cartografierea serviciilor din zona din care vin participantii
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 participantii 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 1:**

##### **Cartografierea serviciilor și avantajele pentru diverse grupuri de interes:**

###### **Avantajele cartografierii pentru autoritățile locale:**

- îmbunătățirea organizării și coordonării la nivel local, prin decizii locale corecte, fundamentate tehnic;
- realizarea strategiei județene în baza nevoilor comunității;
- definirea clară și coerentă a rolurilor și responsabilităților fiecărui actor implicat;
- 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 furnizorului 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;
- vizualizarea rapidă a tuturor serviciilor;

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



Reducerea “birocratiei” din serviciile sociale pentru fluidizarea serviciilor, **o baza de date nationala privind prestatiile si serviciile asistentilor sociali, cursuri de comunicare** pentru asistentii sociali din servicii, monitorizarea acordarii biletelor de tratament pentru pacientii cu boli rare, **registre de pacienti, greseli de abordare a tratamentului de recuperare** (ex. **La DMD nu trebuie facuta gimnastica medicala - stretchingul este esential**), **orientarea pacientilor** catre serviciile de recuperare, furnizarea de cursuri de **pedagog de recuperare** (jud. Dolj), propunere catre MMuncii si MS pentru termenul de **dizabilitati rare** si reevaluarea criteriilor de incadrare in **grad de handicap** (ex. Copilul cu DMD nu primeste grad sever daca nu este inca in carucior, daca sunt afectati 2 copii intr-o familie, nu se primesc 2 asistenti personali).

**Schimbul de bune practici/ servicii/ nevoi:** (informare privind activitatile organizatiilor participante) a fost foarte apreciat. **Managementul de caz** a fost mentionata ca fiind o **tema de interes pentru participantii la grup**. **Dna. Isabela Tudorache de la Asociația Parent Project (mama unui copil cu DMD) a initiat proiectul parintilor si crede ca este extreme de important sa poata participa la manifestarile stiintifice ale specialistilor pentru a transmite informatii despre cercetarea si tratamentul DMD, management de caz, miologie, aparatele de respiratie pentru copii si ventilatia non invaziva initiate la timp (decontate de anul acesta de catre MS), etc.**

**Adriana Harja** de la ANMGR propune **ca analizele de anticorpi sa fie decontate pentru ca sunt solicitate anual la comisiile de evaluare a gradului de handicap.**

**Nevoi de formare:** comunicare, ingrijiri paliative, modalitati de continuare a ingrijirii la domiciliu, lipsa de informatii privind noile terapii, acces la bilete de tratament, asteptare indelungata pentru material ortopedice,

**Propuneri de cursuri pentru formarea furnizorilor de servicii sociale:** Reevaluarea notiunii de dizabilitate “vizibila si invizibila”, cursuri privind managementul bolilor rare adresate furnizorilor de servicii din cadrul CJ si DGASPC, legislatie, comunicare cu mass-media, abordarea sponsorilor, management de proiecte, psihologia dialogului, fundraising, managementul voluntarilor, terapie ocupationala.

**Propuneri de campanii de constientizare:** 1. accesul la servicii integrate, 2. imbunatatirea programului national pentru hemofilia si talasemie (decontarea de consumabile pentru tratament), 3. Promovarea serviciilor existente, 4. Campanii de constientizare privind existenta bolilor rare (ex.MG), 5. acces la tratament (lipsa acces!), 6. Solidaritate;

**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.

19.06.2015