

# INNOVCare

Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions

## Proiectul INNOVCare îngrijire inovatoare în bolile rare

Florina Breban, APWR

Ziua Bolilor Rare, 27-28.02.2017 - București

[www.innovcare.eu](http://www.innovcare.eu)



This project is co-funded by the European Union

The information contained in this publication does not necessarily reflect the official position of the European Commission

*Proiectul abordează provocările sociale cu care se confruntă persoanele care trăiesc cu o boală rară și lacunele dintre coordonarea serviciilor medicale, sociale și de sprijin din statele membre ale Uniunii Europene (UE).*



*cofinanțat de Comisia Europeană în cadrul Cererii de propunere de proiecte “Inovații ale politicii sociale pentru sprijinirea reformelor în domeniul social” a Programului „Ocupare și inovare socială „EASI” – 2014 – 2020, componenta PROGRESS”.*

# Partenerii din INNOV-Care

## Aplicant:

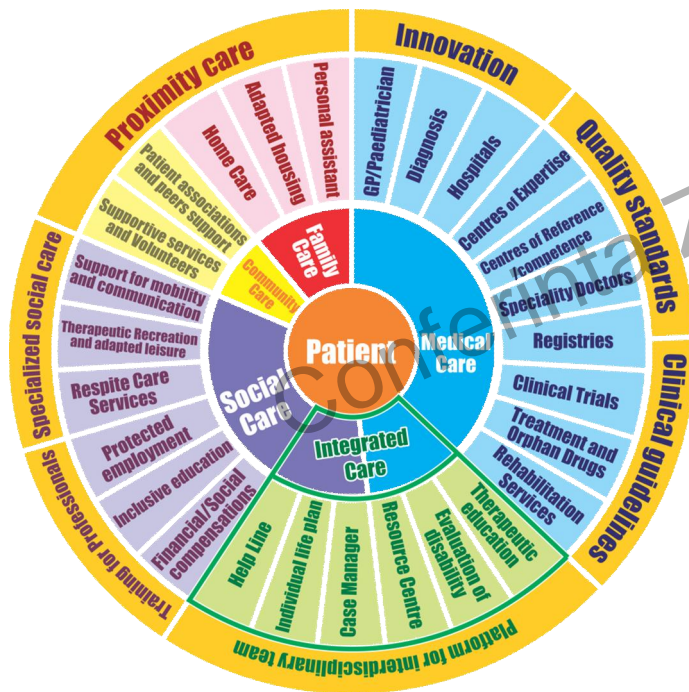
- Ministerul **sănătății și** a serviciilor sociale din Spania

## Co-Aplicant:

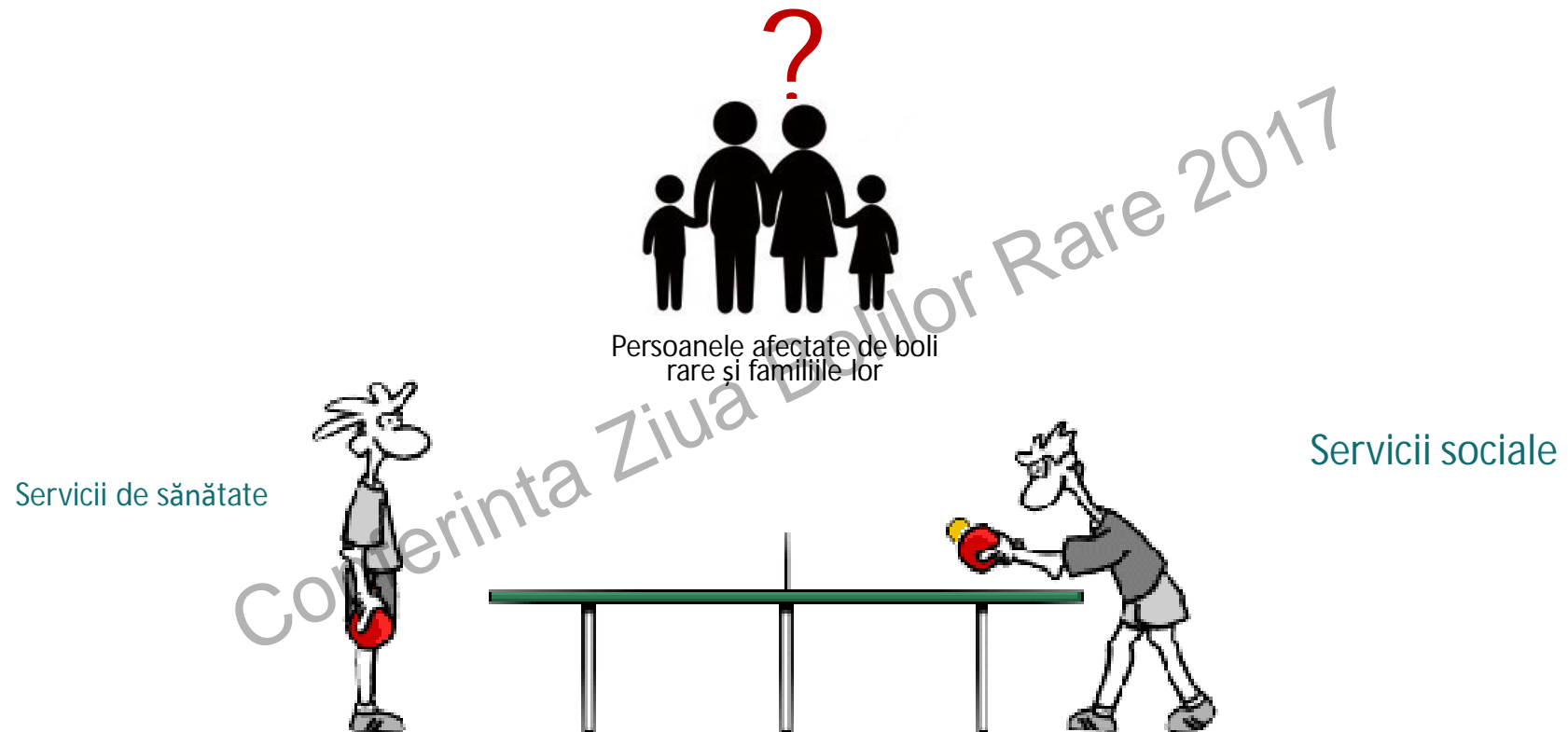
- Finovatis – Centru de gestionare a cercetării - Franța
- IER - Institut de cercetare economică - Slovenia
- EURORDIS – Organizația europeană a pacienților cu boli rare
- APWR - Asociația Prader Willi din România (Centrul NoRo)
- CJSJ – Consiliul Județean Sălaj – România
- ZSI – Centrul de inovare socială - Austria
- Karolinska Institutet – Universitate de medicină, institut de cercetare - Suedia

- Proiectul dezvoltă și testează un **traseu de îngrijire holistică**, personalizată care are ca scop consolidarea parteneriatelor dintre furnizorii de servicii - publice, private și ale societății civile din domeniu serviciilor de sănătate, sociale și educaționale.

- În majoritatea SM traseele de îngrijire nu sunt structurate și pacienții întâmpină probleme în accesarea serviciilor de care au nevoie.



# Dilema



# Obiectivele proiectului

- Evaluarea nevoilor sociale nesatisfăcute ale persoanelor afectate de BR și ale familiilor lor
- Analiza modelelor de îngrijire în SM
- Schimb de experiență/bune practici între centre resursă
- Propunerea unui model de traseu de îngrijire optimizat:
  - *Implementarea și evaluarea într-un proiect pilot în România – Centrul NoRo;*
  - *Evaluarea impactului social, economic și cost-eficiență a modelului de îngrijire*
  - *Analiza posibilității de transpunere a modelului pentru alte boli și în alte SM*
- Întărirea parteneriatului dintre furnizorii de servicii din diferitele sectoare – public, privat, societate civilă

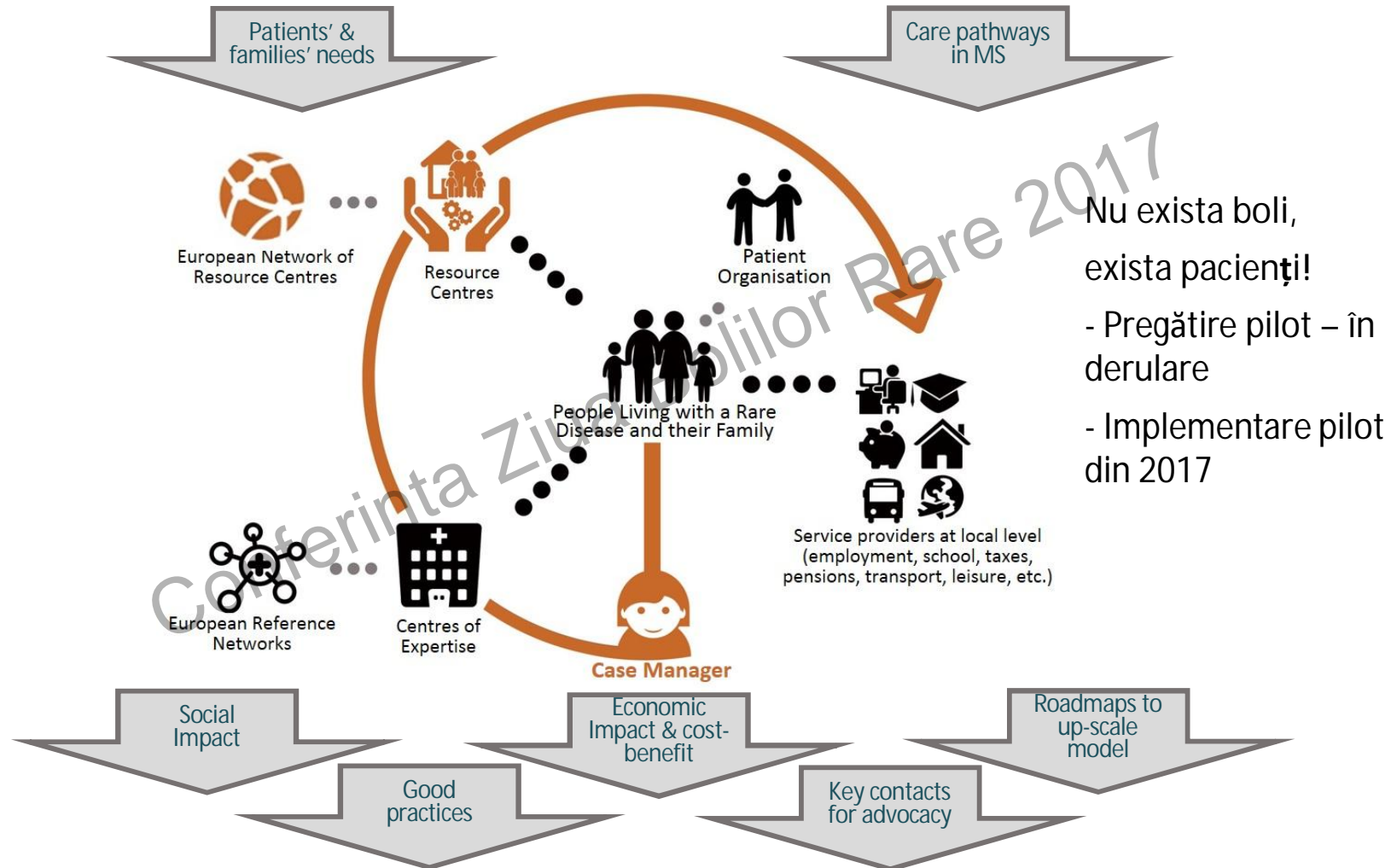


# WP 6

- Modelul va fi implementat pentru un studiu pilot **în România** (Centrul NoRo, județul Sălaj) iar impactul socio-economic și raportul cost-beneficiu vor fi **evaluate de echipele de experți** din alte state membre.
- Implementarea acestui model va optimiza îngrijirea și va crește eficiența la nivelul autorităților.



# Concept



Nu exista boli,  
exista pacienți!

- Pregătire pilot – în derulare
- Implementare pilot din 2017



## Serviciile de management de caz furnizate de Centrul NoRo în proiectul INNOVcare

- serviciul va fi furnizat prin desemnarea unui manager de caz pentru beneficiar (4 manageri de caz/proiect);
- managerul de caz va avea sarcina de a sprijini beneficiarul și familia acestuia în identificarea nevoilor, realizarea planului de acțiune și punerea în aplicare a acestuia;
- activitatea se va desfășura prin minim 5 interacțiuni individuale și minim 2 activități de grup organizate și coordonate de managerul de caz;
- intervenția va avea o durată totală de 9 luni, timp în care se vor aplica și 2 chestionare – 1 la începutul perioadei de intervenție și 1 la sfârșitul acesteia. Un al treilea chestionar se va aplica cu 9 luni înainte sau cu 9 luni după intervenție;
- managerul de caz îndrumă beneficiarul către serviciile de care acesta are nevoie, stabilește contacte cu aceste servicii, oferă informații despre servicii, drepturi, consiliază și instruieste beneficiarul și familia pentru a gestiona mai bine provocările cauzate de boală, elaborează împreună cu beneficiarii un kit de comunicare cu specialiști;

# Activități WP6

Activities	2016		2017					2018	
	nov	dec	ian	febr	...	sept	oct	...	june
Selection of the case managers	■								
Development of the Curricula for Case managers	■								
Providing the training and developing working instruments		■							
Hiring the case managers			■	■	■	■	■	■	■
Mapping the main services and resources at county level, creating the network - continuous	■	■	■	■					
Organizing a meeting with the potential beneficiaries		■				■			
Selecting the 60 beneficiaries (outside NoRo)		■							
Questionnaires are translated and tested		■							
Ethical review is obtained	■								
Assigning the Case managers and the beneficiaries			■				■		
Dissemination of questionnaires prepared by WP7 to patients (baseline).			■						
Starting case management activity: evaluation of the needs, PDP, creating the network and coordination of the patient and the family to the services they needed, re- evaluation and adjustment of the PDP, ...evaluation of the patient satisfaction of the service provided.			■	■	■	■	■	■	■
First individual contact with beneficiaries of the case manager, initial evaluation of needs			■				■		
Finalizing the personal plans			■				■		
Dissemination of questionnaires prepared by WP7 to patients (midway).						■	■		
Dissemination of questionnaires prepared by WP7 to patients (final).									■
Awareness activities in schools			■	■	■	■	■	■	■
Organizing meetings with professionals			■	■	■	■	■	■	■

# Importanța proiectului

- Persoanele afectate de boli rare, cu dizabilități severe și complexe au multe nevoi specifice din diferite domenii de asistență și au **nevoie de îngrijire integrată, coordonată**
- Se va dezvolta și testa **un nou model holistic de îngrijire** centrat pe pacienții cu boli rare în județul Sălaj, cu posibilitatea folosirii modelului în alte domenii (persoane cu dizabilități, persoane afectate de boli cronice...), și în alte state membre
- Se vor crea **parteneriate** pe termen lung între instituțiile publice, entitățile private, și organizațiile societății civile
- Vom avea date despre **impactului economic** al modelului și informații cu privire la analiza cost-beneficiu a modelului propus.

# INNOV Care

Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions

## Vă mulțumesc!

Conferinta Ziua Bolilor Rare 2017

[www.innovcare.eu](http://www.innovcare.eu)



This project is co-funded by the European Union

The information contained in this publication does not necessarily reflect the official position of the European Commission