



Osoby żyjące z rzadkimi chorobami wymagają szczególnej opieki, dlatego też należy wyznaczyć wytyczne i udzielić pomocy organizacjom pacjentów w zakresie utworzenia wysokiej jakości ośrodka informacji i wsparcia dla chorych i ich rodzin. Europejska sieć telefonów zaufania dla osób żyjących z rzadkimi chorobami (z ang. European Network of Rare Disease Help Lines – ENRDHLs) została stworzona, by wspierać wszystkich swoich członków. Założono ją podczas realizacji projektu RAPSODY (projekt solidarności z cierpiącymi na rzadkie choroby: wrzesień 2006 – kwiecień 2008), gdzie sprawą priorytetową było zwiększenie jakości usług europejskiej sieci telefonów zaufania dla osób żyjących z rzadkimi chorobami. Przedstawiciele pięciu przodujących ośrodków informacji z całej Europy spotkali się, by podzielić się wiedzą i zaproponować sposoby wspierania przez europejską sieć telefonów zaufania innych europejskich biur usług.



W ten sposób zgromadzono wiele narzędzi i mechanizmów wsparcia do dyspozycji ośrodków informacji dla osób żyjących z rzadkimi chorobami. Mogą one z nich skorzystać zaraz po dołączeniu do niniejszej sieci. Ośrodki informacji muszą jednak spełniać pewne kryteria członkowskie, by zapewnić skuteczność tych narzędzi.

DLACZEGO EUROPEJSKA SIĘĆ TELEFONÓW JEST POTRZEBNA?

Komunikat Komisji Europejskiej zatytułowany: „Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą”² potwierdza fakt, iż aby osiągnąć wyznaczone cele, konieczne jest utworzenie dla pacjentów cierpiących na rzadkie choroby w całej Europie stałego dostępu do specjalistycznych usług, w tym telefonów zaufania.

Zalecenia dla państw członkowskich, załączone do europejskiego projektu na rzecz opracowania krajowych planów zwalczania rzadkich chorób (EUROPLAN)³, podkreślają znaczenie sieci informacji i wsparcia (internetowa infolinia, pomoc online, centrum informacji). Systemy informacji o rzadkich chorobach zarówno dla pacjentów jak i lekarzy stanowią jeden ze wskaźników sukcesu krajowych planów zwalczania rzadkich chorób.

JAKA JEST WARTOŚĆ DODANA ?

Europejska Sieć umożliwia:

- założenie specjalnych infolinii dla wszystkich osób chcących uzyskać odpowiedzi na wątpliwości dotyczące nowej usługi;
- stworzenie infolinii w celu zwiększenia jakości oferowanej usługi;
- porównanie odosobnionych przypadków choroby z innymi członkami sieci, a tym samym zwiększenie szansy pacjentów na znalezienie kogoś z taką samą diagnozą;
- określenie rozwiązań pozostałych członków sieci w zakresie rzadkich chorób lub związanych z nimi kwestii;
- korzystanie z taniego fachowego doradztwa, na przykład za pomocą narzędzi nagrywania informacji głosowych⁴;
- otrzymywanie ukierunkowanych szkoleń w zakresie korzystania ze strony www.rapsodyonline.eu lub odnajdywania źródeł potwierdzonych informacji online;
- stworzenie jednego numeru zaufania w Europie 116⁵ dla osób żyjących z rzadkimi chorobami, co umożliwi pacjentom dzwonienie na jeden numer infolinii w całej Europie;

- większe wyeksponowanie usług linii zaufania na poziomie europejskim i krajowym poprzez konkretne działania w zakresie komunikowania się lub kartograficzny wykaz Rapsodyonline.

JAK ZACZAĆ?

- **Zakres działalności europejskiej sieci telefonów**

Sieć podjęła działania w celu wsparcia swoich członków oraz osiągnięcia swoich długoterminowych celów. Dotyczą one szeregu usług lub wspólnych rozwiązań i przyniosą korzyści wszystkim członkom sieci telefonów zaufania. Sieć wykaże użyteczność usługi poprzez sporządzenie rocznych sprawozdań z jej działalności. Niniejsze sprawozdania obejmą możliwie jak najwięcej członków sieci telefonów zaufania poprzez zastosowanie corocznej Analizy Profilu Rozmówcy, raportu statystycznego, w którym znajdują się dane wszystkich członków sieci. Ponadto sieć dostarczy informacji na temat kosztów związanych z prowadzeniem telefonów zaufania, a w szczególności z zaangażowaniem zasobów ludzkich (patrz Tabelka). >>

¹ Beneficjenci projektu RAPSODY: Eurordis, AFM Telethon, Barretstown, Children Living with Inherited Metabolic (CLIMB – organizacja na rzecz dzieci z zaburzeniami przemiany materii), Federacion Espanola de Enfermedades Raras (FEDER), Frambu, Orphanet, Fundacio Doctor Robert, Rare Disorders Denmark oraz Czeski Instytut Kontroli Leków.

² SEK (2008) 679 Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady Europejskiego Komitetu Ekonomiczno - Społecznego oraz Komitetu Regionów na temat: „Rzadkie choroby: wyzwania stojące przed Europą”.

³ Projekty zaleceń w sprawie rozwoju planu strategicznego dot. rzadkich chorób, w tym wskazówki metodyczne z dnia 28 października 2009. Ostateczna wersja zaleceń dostępna na stronie internetowej europejskiego projektu na rzecz opracowania krajowych planów zwalczania rzadkich chorób (EUROPLAN), www.europlanproject.eu

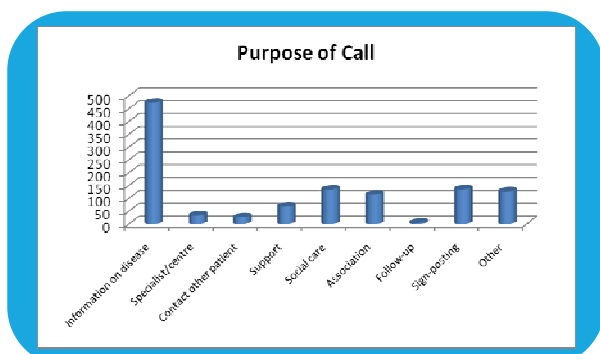
	Feder SIO	Center for Smi Handicapgrupper	AFM MyoInfo	Maladies Ra-res Info Services MRIS	Smígrups Centrum	Enerca	Suma
Kraj	Hiszpania	Dania	Francja	Francja	Szwecja	Hiszpania	
Data utworzenia	2002	1991	2001	nie dotyczy	nie dotyczy	2006	
Choroby ogólne lub swoiste	Ogólne rzadkie choroby	Ogólne rzadkie choroby	W 63% choroby nerwowo-mięśniowe	Ogólne rzadkie choroby	Ogólne rzadkie choroby	Rzadka postać anemii	
Zapytania/rocznie*	6000	1093 (2005)	1512 (2005)	7000	nie dotyczy	350	24185
Informacje o pracownikach	Suma: 10 4 pracowników socjalnych; 3 psychologów; 3 pracowników biurowych	Suma: 3 3 naukowych pracowników socjalnych	Suma: 19 3 opłacanych pracowników; 5 dziennikarzy medycznych; 5 opłacanych pracowników MyoBase; 2 lekarzy; 2 psycho-terapeutów; 2 psychologów	Suma: 5 2 lekarzy (1 Peditra, 1 genetyk, lekarz ogólny); 1 dokumentalista; 1 ekspert ds. udzielania porad przez telefon; 1 kierownik	Suma: 6 1 kierownik; 3 pracowników biura informacyjnego; 1 pracownik biurowy; 1 tłumacz	Suma: 1 1 kierownik projektu	Suma: 50 Średnia: 8
Informacje o wolontariuszach	1 psycholog; 2 lekarzy	3 wolontariuszy		2 wolontariuszy; 1 ekspert ds. socjalnych			

*Zapytania obejmują telefony, e-maile oraz listy. Wszystkie dane pochodzą z 2006 r. chyba, że napisano inaczej

>> • Najlepsze praktyki i kryteria członkowskie

Istnieją pewne wytyczne dobrej praktyki, które zostały wzięte pod uwagę w kryteriach członkowskich sieci. Chcąc dołączyć do sieci telefonów zaufania, należy zobowiązać się do przestrzegania pewnych członkowskich kryteriów, na przykład:

- Podczas rejestrowania informacji o chorobach telefony zaufania powinny korzystać z **systemu kodowania chorób Orphanet**. Umożliwia to ustanowienie odpowiedników problemów lub chorób dla odosobnionych przypadków na poziomie europejskim, ponadto pozwala na lepszą Analizę Profilu Rozmówcy, ponieważ informacje o chorobach są zawarte w sprawozdaniach sieci.
- Telefony zaufania muszą przestrzegać **lokalnych przepisów w zakresie prywatności danych**. Usługi muszą być prowadzone zgodnie z ustawodawstwem, które chroni prywatność obywateli oraz poufne dane medyczne w twoim regionie.



SPRAWY POKREWNE

- Korzystając z doświadczenia europejskiej sieci telefonów zaufania dla osób żyjących z rzadkimi osobami (ENRDHL) można zmniejszyć koszty związane z założeniem telefonów zaufania.
- Sieć ułatwi proces dopasowania odosobnionych przypadków choroby. Wykazy są udostępniane wszystkim członkom sieci, aby zwiększyć szansę na znalezienie wyniku spełniającego kryteria.
- Sieć może pomóc w obliczeniu kosztów waszego projektu poprzez dostarczenie danych na temat personelu/wskaźnika zapytań i ustaleniu innych kosztów organizacyjnych, które trzeba będzie ponieść, aby utworzyć tę usługę.
- Kompleksowa obsługa telefonów zaufania wymaga sprawnej pomocy technicznej. Na szczęście można skorzystać z narzędzi oraz wieloletniego doświadczenia europejskiej sieci telefonów zaufania dla osób żyjących z rzadkimi osobami (ENRDHL).
- Nagrywając informacje dot. rozmówców bądź rozmów musicie przestrzegać lokalnych przepisów w zakresie prywatności danych. Przed założeniem linii telefonów zaufania należy zaznaczyć się z rozporządzeniami dot. prywatności danych. Europejska sieć telefonów zaufania dla osób żyjących z rzadkimi chorobami może wam w tym pomóc.

BIBLIOGRAFIA I INFORMACJE DODATKOWE

- EURORDIS. The European Network of Rare Disease Help Lines brochure, http://www.rapsodyonline.eu/dev_rapsody/index/viewdocument/base/tDocument/
- EURORDIS. The European Network of Rare Disease Help Lines Membership application form and guideline document, http://www.rapsodyonline.eu/dev_rapsody/index/viewdocument/base/tDocument/
- EURORDIS. The European Network of Rare Diseases Help Lines Caller Profile Analysis, November 2009, http://www.rapsodyonline.eu/dev_rapsody/index/viewdocument/base/tDocument/
- EURORDIS. Specific Contribution on Specialised Services for People Living with Rare Diseases to the Public Consultation: «Rare Diseases: Europe's Challenges», <http://www.eurordis.org/IMG/pdf/position-paper-EURORDIS-specialised-servicesFeb08.PDF>