

FRAMBU, mint minta a Ritka Betegséggel élők (Re)Habilitációs Központjához

Boncz Beáta, Europlan Konferencia

2013.10.25.



Általános információ

- Szolgáltató: Frambu
- Ország: Norway
- Szolgáltatás típusa: Erőforrás Kp.
- Működtetése: állami intézmény+alapítvány
- Finanszírozás: állami
- Ellátottak költségei: Nincs, csak a szakemberektől kérnek min. hozzájárulást
- Nyitva tartás: egészévben
- Célközönség: betegek, családok, szakemberek
- Életkor: minden korosztály számára
- Ország: Norvégia
- Honlap: www.frambu.no

Kapacitás

- Totál költségvetés/év: Euro 8000000
- Ellátottak száma/év: 2389
- Állandó személyzet: 86
- Alkalmi munkavállalók (pl. táborok segítői): 170
- Önkéntesek száma/év: 0

Kapacitás, fenntarthatóság

Jellegzetességek

- Norvégia lakossága összesen 5 millió fő, ami az alapterületre hatalmas, ugyanakkor a szélsőséges időjárási és földrajzi adottságai miatt csak szétszórtnak lakott ország. A települések meglehetősen nagy távolságra helyezkednek el egymástól, így különösen fontos, és nagy hangsúlyt is fektetnek rá, hogy lehetőleg minden szolgáltatás a megfelelő minőségben a lakóhelyen vagy annak közvetlen közelében elérhető legyen.
- Ennek nehézsége a szakemberek hiánya. Különösen a ritka ügyekben jártas szakértőké minden érintett családhoz elérhető közelségben. Ezért nagyon jól kiépített szakértői hálózat alakult ki. A nagyobb egészségügyi és oktatási intézmények rendszeres internet kapcsolatban állnak egymással, számos konferenciát, konzultációt az interneten keresztül, több helyszínen összekapcsolásával szerveznek.
- Szintén a földrajzi szétagoltságnak következménye, hogy sokkal nehezebb a betegeknek sorstársra, barátokra találni, nehezebb közös programokat, összejöveteleket szervezni. Sok család, különösen a beteg gyerekek, fiatalok így nagyon magányosak lehetnek.

Tevékenységek

- Kurzusok: RB családok tematikus egy hetes képzése, szakértőkkel konzultációk biztosítása
- Online képzések és konferenciák: szakembereknek, családoknak
- Nyári táborok (12-35 év) terápiás rekreációs céllal szülők nélkül
- „Utazótanári szolgálat” – helyi szinten nyújt segítséget
- Betegszervezetek és a kisebb RB központok inkubátorirodája és központja
- Koordináció a központok, a szakemberek és az egyes régiók között
- Információs központ: könyvtár, tájékoztató anyagok, információs vonal (segélyvonal)
- Ambuláns fejlesztéssel és egészségügyi ellátással NEM foglalkoznak, viszont a kurzus résztvevőinek óvoda, iskola működik! Folyamatos orvosi ügyelet biztosított.

Film

<http://www.youtube.com/watch?v=nlvtndrk0Is>

