



GRUNDTVIG MĀCĪBU PARTNERĪBA
2011-1-RO1-GRU06-14989 1

PROJEKTA REZULTĀTU BUKLETS



Ar Eiropas Savienības Mūžizglītības programmas atbalstu

SATURA RĀDĪTĀJS

I. PROJEKTS "NEIROMUSKULĀRĀS SLIMĪBAS: PROFESIONĀLI VECĀKI UN PACIENTI"	
1. Kopsavilkums	3
2. Projekta dalībnieki.....	4
3. Projekta motivācija	6
4. Projekta mērķi un stratēģija.....	7
II. PROJEKTA SANĀKSMES UN DARBNĪCAS	
1. Vizīte Rumānijā – 1. darbnīca "Starpdisciplināru un sadarbīgu komandu pieeja neiromuskulāro traucējumu menedžmentā".....	9
2. Vizīte Itālijā – 2. darbnīca: " Vecāku līdzdalības veicināšana bērnu ar neiromuskulāriem traucējumiem starpdisciplinārā komandu aprūpē"	16
3. Vizīte Latvijā – 3. darbnīca " Pieaugušo ar neiromuskulāriem traucējumiem integrācija kopienā "	22
4. Vizīte Apvienotajā Karalistē – 4. darbnīca "Izaicinājumi neiromuskulāro traucējumu medicīnisko terapiju un rehabilitācijas vadībā".	26
5. Vizīte Rumānijā – 5. starpnacionālā sanāksme un Noslēguma pasākums....	31
III. PROJEKTA REZULTĀTI	
1. Kopīgo rezultātu saraksts	36
2. Nozīmīgums dalībniekiem.....	37
3. Ietekme uz dalībniekiem.....	38
4. Projekta SVID analīze.....	38
IV. PROJEKTA SECINĀJUMI UN REKOMENDĀCIJAS	39
V. Projekta partneru institūciju kontakti	40

I. PROJEKTS

"NEIROMUSKULĀRĀS SLIMĪBAS: PROFESIONĀLI VECĀKI UN PACIENTI"

1. Kopsavilkums

NMD-PRO projekta dalībnieki ir atbalsta un informācijas grupa vecākiem, pacientiem un medicīnas/rehabilitācijas /sociālās aprūpes speciālistiem, kuri strādā ar bērniem un pieaugušajiem ar neiromuskulārām slimībām (NMS).

Projekta vispārējais mērķis bija pilnveidot vecāku un pieaugušo ar NMT zināšanas un kompetences izglītības/sociālajā un veselības jomā un nodot šīs kompetences viņu aprūpētājiem, izmantojot inovatīvu pieeju, kurā izglītotāji/izglītojamie būtu gan cilvēki ar personīgu NMT pieredzi, gan aprūpes/izglītības speciālisti.

Mēs vēlējamies rast risinājumu vajadzībai pēc zināšanām par starpdisciplināru vadību, kā arī likt pamatus tam, ka ģimenes un pacientu vajadzības un skatījumam ir izšķiroša loma izglītības/pētniecības /veselības programmās par sociālo iekļaušanu, tādejādi aptverot tēmu par atbalstu sociālās atstumšanas riskam pakļautajiem izglītojamajiem, par veselības izglītību, vecāku izglītību un iekļaujošu pieeju. Mēs veicinājam pieprasījumu un motivējām pieaugušos mācīties, iesaistot piecas partneru organizācijas, vairāk kā 700 dalībniekus un 60 mobilitātes; mēs izveidojām tiltus starp informālo, neformālo un formālo mācīšanos, sadarbojoties universitāšu lektoriem un rehabilitācijas speciālistiem (RU), divām vecāku asociācijām (RU un AK), medicīnas un brīvprātīgo asociāciju (IT), un pieaugušo izglītības iestādē (LV), kas nodrošināja aktīvu pārrobežu pieredzes apmaiņu un labās prakses piemērus; mēs radījām alternatīvas iespējas pieaugušo izglītības pieejamībai, iesaistoties viegli ievainojamai grupai (vecākiem un pieaugušajiem ar NMS gan kā dalībniekiem, gan kā mērķgrupai, visās projekta aktivitātēs: plānošanā, īstenošanā un vērtēšanā, konsultēšanā, koncepcijas izstrādē un izstrādāto produktu novērtēšanā;

Apvienojot visu partneru spējas, šis projekts mums deva iespēju iegūt svarīgas prasmes un pieredzi, gan dzīvei, gan kultūras un zinātnes jomā un mēs radījām nozīmīgu rezultātu, sasniedzot projektā plānoto: piecas starpnacionālas sanāksmes un četras darbnīcas, kurās mēs esam izglītojuši vecāku grupas, pacientus, studentus, aprūpes darbiniekus, izveidojuši projekta mājas lapu, izstrādājuši projekta bukletu un Ceļvedi vecākiem un NMS pacientiem.

Mūsu projekts sekmē jaunu "mācīšanās padomdevēju" lomu (un prasmes šo lomu īstenošanai) vecākiem, pacientiem un praktizējošiem ārstiem; šī loma var kļūt par izšķirošu atbalstu, lai dotu iespēju atstumtajiem atkal iesaistīties mācību procesā, iedrošināt viņus dot ieguldījumu kā padomdevējiem un vispārējās izglītības sniedzējiem.

2. Projekta dalībnieki

Koordinators:



UNIVERSITATEA DIN CRAIOVA (UCV – RO)

Krajoval universitāte (UCV) atrodas Dienvidrietumu reģionā SWR-Oltēnija, Rumānijā. UCV ir publiska augstākā izglītības iestāde, kas dibināta 1947. gadā, katru gadu uzkrājot pieredzi un nozīmīgumu. Tā apvieno vairāk kā 1100 mācību spēkus un vairāk kā 30000 studentus, tā ir viena no lielākajām augstākās izglītības iestādēm Rumānijā. Tā aptver 17 fakultātes, piedāvājot plašu spektra studiju programmas: sportu un kinetoterapiju (rehabilitāciju), eksaktās zinātnes, humanitārās zinātnes, sociālās zinātnes, vēsturi, ekonomiku, lauksaimniecību, tieslietas, teoloģiju, mākslu, inženierzinātnes u.c. (33 specializācijas). UCV organizē bakalaura, maģistra, doktora studiju programmas vairāk kā 70 jomās. Tālmācības sistēma tiek plaši izmantota pieaugušo izglītībā. UCV bija atbildīga par projekta koordināciju, vispārējo projekta vadību un administrēšanu. UCV bija iesaistījies izglītojošu materiālu izstrādē, sadarbībā ar NMS pacientiem, materiālu tulkošanā rumāņu valodā, aktivitāšu īstenošanā un rezultātu izplatīšanā.

Kā koordinators UEC nodrošināja tehnoloģisko un lingvistisko atbalstu, lai nodrošinātu izcilus rezultātus: izveidotu NMD-PRO mājas lapu un publicētu Ceļvedi NMS profesionāliem vecākiem/pacientiem un NMD-PRO bukletu.

Skatīt vairāk:

<http://www.ucv.ro/>

http://cis01.central.ucv.ro/educatie_fizica-kineto/

Partneris:



ASOCIATIA PARENT PROJECT ROMANIA (PP - RO)

Rumānijas vecāku projekts – Muskuļu Distrofijas pētījumu un palīdzības asociācija (PP), ko dibināja bērnu ar Dušēna muskuļu distrofiju vecāku un vecvecāku grupa, ir bezpeļņas organizācija, kuras mērķi ir dibināt Muskuļu Distrofijas un neiromuskulāro traucējumu Resursu Centru, rumāņu speciālistu stipendiju finansēšanai, lai veicinātu kontaktus, komunikāciju un vērtīgas informācijas apmaiņu, lai nodrošinātu izpratni par neiromuskulāriem traucējumiem medicīniskajā un sociālajā kopienā un informētu vecākus visā valstī. Kopš dibināšanas 2004. gadā, PP uzmanības centrā ir bijusi instrumentu izstrāde, kas nepieciešama klīnikām un zinātniekiem, lai ieviestu inovatīvas terapijas pieejas pirms-klīniskā posmā un klīnikā, un, ieviešot labās prakses aprūpi neiromuskulāriem pacientiem visā valstī. PP RO koordinē Rumānijas DMD /BMD pacientu reģistru (interneta datubāze Rumānijas pacientiem, kam diagnosticēta Dušēna / Bekera Muskuļu Distrofija), kas ir pamata instruments kopainas iegūšanai par šīm slimībām un pacientu vajadzībām Rumānijā, ciešākas saiknes starp reģistrētajiem pacientiem un mediķiem nodrošināšanai, kā arī vieglākas piekļuves klīniskajiem jauno terapiju izmēģinājumiem un labākai izpratnei par muskuļu distrofijām. Kā partneris, PP iesaistījās visos projekta posmos: plānošanā (vajadzību analizē un mērķu izvirzīšanā), izglītojošu materiālu izstrādē, projekta rezultātu izplatīšanā vietējā, reģionālā, nacionālā, ES līmenī partnerībā ar pasaules mēroga Apvienoto Vecāku Neiromuskulāro distrofiju Projektu (UPPMD) un TREAT-NMD (ES finansēto izcilības tīklu 'neiromuskulārā jomā').

Skatīt vēl:

www.parentproject.ro



FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS (FOR - IT)

Fondazione Ospedali Riuniti Ancona (FOR) ir mediku un brīvprātīgo organizācija, kas strādā kopā ar Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona (AOU ORA). Tā ir bezpeļņas organizācija, kas dibināta 2009. gada februārī Ankonas Universitātes slimnīcā. FOR tika izveidota, ņemot vērā, ka Ankonas Universitātes slimnīca nav tikai aprūpes un slimību vieta, bet sarežģīta vide, kur katru dienu vairāk kā 10,000 profesionāļu un pilsoņu dalās lielā skaitā pozitīvu cilvēcisku attiecību: uzticībā, mīlestības izpausmēs, kaislībā uz darbu. Fondazione Ospedali Riuniti Ancona ir radīta, lai sasniegtu šādus mērķus:

- 1) stiprināt un pilnveidot cilvēcības kvalitātes līmeni, kopienas cieņu un empātiju
- 2) kļūt par "inteliģentu termināli," kas noskaidro pilsoņu vajadzības
- 3) uzlabot komforta kvalitātes standartus gan pacientiem, gan viņu ģimenēm
- 4) atbalstīt zinātniskos pētījumus aprūpes un apmācību pilnveidei
- 5) darbinieku iesaistes pilnveide mierīgas un sadarbīgas vides izveidei, kas izraisa labākus rezultātus gan tehniskā, gan cilvēciskā ziņā.

Fondazione Ospedali Riuniti Ancona, kopā ar Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona, jau darbojas gan bērnu, gan pieaugušo ar neiromuskulāriem traucējumiem ģimeņu izglītības jomā. Lai stiprinātu un pilnveidotu aktivitāšu efektivitāti, *FOR* kopā ar citiem partneriem analizēja mērķa grupas vajadzības, metodikas un labo praksi. Kā NMD-PRO partneris, FOR bija atbildīgs par

2. starpdisciplināro darbnīcu "Vecāku līdzdalības veicināšana bērnu ar neiromuskulāriem traucējumiem starpdisciplināro komandu aprūpē" plānošanu, monitoringu, datu vākšanu, darbu pie visiem projekta rezultātiem un to tulkojumu itāļu valodā, rezultātu izplatīšanu. FOR IT iesaistīja projekta aktivitātēs vecāku/pacientu izglītošanā gan bērnus, gan pieaugušos ar neiromuskulāriem traucējumiem un brīvprātīgos (profesionāļus un pilsoņus, kuri kopj cilvēkus ar NMS).

Skatīt vairāk:

<http://www.fondazioneospedaliriuniti.it/>



UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE (UEC – LV)

University Educational Circle, Latvia (Universitāšu izglītības centrs), (UEC LV) sadarbojas ar universitāšu lektoriem, skolotājiem Latvijā un daudzās Eiropas valstīs. UEC sadarbojas ar Latvijas Universitāti un Eiropas izglītības iestādēm, organizējot seminārus, kursus un projektus. Centra darbinieki ir pieredzējuši universitāšu docētāji, ar pieredzi skolotāju izglītības programmu vadībā un pieaugušo izglītībā un izglītības jomas pētniecībā. Centra darbinieki sadarbojas ar Latvijas Pedagogu Domi un Latvijas Valodu Skolotāju asociāciju. Centra izglītētāji un pētnieki aktīvi piedalās Eiropas skolotāju izglītotāju asociācijas (ATEE) organizētajās starptautiskajās konferencēs, kā arī citās starptautiskās izglītības jomas konferencēs. Projekta mācību materiāli tiks iekļauti centraursos, pilnveidojot Eiropas daudzveidības un iekļaujošās izglītības mācību programmu saturu skolotājiem, skolotāju izglītotājiem, padomdevējiem, izglītības vadītājiem un izglītības politikas veidotājiem, psihologiem un māsiņām.

UEC iesaistījās visu projekta aktivitāšu īstenošanā un organizēja 3. starpnacionālās darbnīcas "Pieaugušo ar neiromuskulāriem traucējumiem integrēšana kopienā." UEC izplatīs projekta rezultātus Eiropas skolotāju un pieaugušo izglītības sadarbības tīklos, kā arī pielāgos NMD-PRO projekta materiālus pamatskolas un vidusskolas skolotājiem, kuri strādā ar skolēniem ar NMDs traucējumiem.

See more:

<http://educationgroup.ucoz.lv/>



ACTION DUCHENNE LIMITED (AD – UK)

Action Duchenne AD (formāli Vecāku projects, AK) ir vadošā nacionālā labdarības iestāde, kas tika izveidota 2001. gadā, lai meklētu ārstniecības līdzekļus un veicinātu izglītību, pētījumus un kampaņas labākai Dušena un Bekera Muskuļu Distrofijas pacientu aprūpei. Mūsu mērķis:

1) būt līderiem inovatīvu pētījumu atbalstīšanā, lai ārstētu un arūpētu pacientus ar Dušena sindromu
2) sadarboties ar partneriem no organizācijām, kas nodrošina resursus, lai uzlabotu dzīves ilgumu un kvalitāti pacientiem ar Dušena Muskuļu distrofiju

3) iesaistīt vecākus un jauniešus ar Dušena un Bekera Muskuļu distrofiju būt asociācijas vadībā
Action Duchenne ir izveidojusi Vecāku rīcības grupu tīklu Apvienotajā Karalistē un Īrijā un tā katru gadu rīko starptautisku konferenci, kur zinātnieki un ģimenes satiekas un apmainās informācijā par jauniem pētījumiem. 2005. gadā *Action Duchenne* izveidoja Dušena reģistru www.dmdregistry.org, kas ir pirmā Nacionālā Dušēna datubāze, kas satur informāciju par cilvēkiem ar Dušena sindromu un to var izmantot, lai atrastu pacientus klīniskiem izmēģinājumiem. 2006. gadā *Action Duchenne* izveidoja mācību un uzvedības aprikojumu vecākiem un izglītības profesionāliem un pēc tam uzsāka izglītības programmu bērniem ar Dušena sindromu. Kampanā *Skrējiens pret Laiku* asociācija veiksmīgi lobēja valdību nodrošināt labāku medicīnisko aprūpi pacientiem ar Dušena sindromu.

Šajā projektā AD iesaistījās izglītības programmu izstrādē, lai uzlabotu medicīnisko aprūpi un tās vadību pacientiem ar Dušena muskuļu distrofiju, paaugstināja apzināšanos par pacientu ar Dušena un Bekera sindromu vajadzībām. AD organizē kampaņas AK valdībai un politikas veidotājiem, izstrādā jaunus projektus un izplata informāciju publikācijās un konferencēs, lai veicinātu visaugstākos aprūpes standartus. AD bija atbildīga par 4. starptautisko sanāksmi un darbnīcu: 'Izaicinājumi medicīniskajās terapijās un NMS rehabilitācijas vadībā' un integrēja projekta aktivitātes un rezultātus vecāku un pieaugušo pacientu apmācībā, savās sociālajās, klīniskajās un izglītības programmās un kampaņās.

Skat. vairāk:

<http://www.actionduchenne.org/>

3. Projekta motivācija

Ideja ...

- **Visi var kaut ko iemācīties viens no otra: vecāki no veselības un sociālās aprūpes profesionāliem, speciālisti no vecākiem un pacientiem.**

Mēs esam pārliecināti, ka izglītojamie (vecāki, pacienti, skolotāji, veselības un sociālās aprūpes darbinieki) var tikt produktīvi iesaistīti veselības/sociālajā/izglītības politikā un kvalitātē, kas pamatojas viņu pašu vajadzībās un pieredzē. Šajā projektā mēs izmantojam un izplatījam šo principu.

Šī mācību partnerība bija vērsta uz pieprasījumu un motivāciju, sākot ar dalībnieku vajadzību analīzi un izvirzot dalībnieku ierosinātus mērķus. Mēs esam iekļāvuši vajadzību analīzi projekta izstrādē, ņemot vērā ne tikai partneru, bet arī citu spēlētāju intereses (ieskaitot citas izglītības iestādes) un citus ieguvējus no projekta - mērķa grupas un kopienas.

3. Mērķi un stratēģija

Pirmais mūsu projekta mērķis bija atbalstīt, apmācīt un pilnveidot NMS pacientu un vecāku izglītības/sociālās/veselības zināšanas un kompetences un pārnest tās uz aprūpētājiem, lai visi savā ziņā kļūtu par izglītības pakalpojumu sniedzējiem: "NMS profesionāliem vecākiem un pacientiem".

Papildus mērķi ir bijuši:

- identificēt, izplatīt un apmainīties ar labās prakses piemēriem un aktivitātēm, kurās katram partnerim ir pieredze attiecībā uz NMS pacientu sociālo iekļaušanu
 - ievieš jēdzienus "ģimenē centrēta aprūpe", "starpdisciplināra komandas aprūpe", un "vecāki-vecākiem pieeja" un to nozīmīgā loma izglītības, rehabilitācijas, veselības aprūpes, sociālo programmu veicināšanā
 - izveidot mājas lapu (nākotnes tīklu), lai piedāvātu resursus vecākiem, pacientiem un profesionāļiem
 - pilnveidot starpkultūru kompetences, mācīšanas un apmācības iespējas, kas tika izmantotas dalībvalstīs un organizācijās
 - dot ieguldījumu Eiropas prioritātēs kā sociālā reģenerācija, veselība, mācīšanās ģimenē.
- Mūsu mērķa grupas bija:
- Vecāki/ģimenes ar NMS pieaugušiem pacientiem
 - Veselības aprūpes profesionāļi: medicīnas doktori, kineto- un fizioterapeiti, māsiņas, psihologi
 - Sociālās palīdzības un aprūpes darbinieki
 - Izglītotāji un skolotāji
 - Brīvprātīgie

Mēs vēlējamies **rast risinājumu** vispārējai vajadzībai pēc zināšanām par NMS starpdisciplināro vadību un iekārtot, ka ģimene s un pacientu vajadzībām un redzējumam ir izšķirošā loma and establish that NMS izglītības/pētījumu/veselības programmās, sociālajā iekļaušanā.



Mēs esam sasnieguši projekta mērķus:

- apvienojot visu partneru prasmes
- inovatīva pieeja, sadarbojoties skolotājiem /skolēniem ar personīgu NMS pieredzi un aprūpes/izglītības speciālistiem
- ar sagatavošanās darba rūpīgu organizāciju (prasības/vajadzību analīze), projekta aktivitātēm (sanāksmes un darbnīcas piemērotas katrai mērķa grupai), projekta rezultātiem: kopienas vajadzību analīzi izglītības/veselības/sociālās iekļaušanas politikas rekomendācijām, izglītības materiāliem, Ceļvedi NMS profesionāliem vecākiem/pacientiem
- efektīvu sadarbību/vērtēšanu projekta laikā: anketām un ziņojumiem (sanāksmēs, darbnīcās)
- ar visu mērķa grupu tiešu vecāku un pacientu iekļaušanos visās projekta aktivitātēs un mobilitātēs kā lomu modeļiem citiem izglītojamiem
- ar izplatīšanas aktivitātēm: visi partneri izmanto rekomendācijas un labās prakses piemērus savās organizācijās, nodrošinot iespējas izplatīšanai kopienā un citās organizācijās





II. PROJEKTA SANĀKSMES UN DARBŅĪCAS

1. Vizīte Rumānijā -

1. Darbņīca "Starpdisciplināru un sadarbīgu neiromuskulāro traucējumu vadības komandu pieeja "

Pirmā projekta sanāksme notika Krajovā, Rumānijā **no 2011. gada 17. līdz 20. novembrim**. Tajā piedalījās visu piecu partneru pārstāvji. Sanāksmē piedalījās darbinieki un izglītojamie un katras valsts projekta koordinatori. Sanāksme un kultūras pasākumi sniedza iespējas vienam otru labāk iepazīt, social events plus cultural visits. Tā kā 6. projekta partneri no Spānijas bija izstājušies no projekta, vajadzēja mainīt projekta darba plānu.

Dalībnieki:

Partneru institūcijas	Valsts	Personu skaits	Dalībnieku vārdi
KRAJOVAS UNIVERSITĀTE (Koordinators) (Uzņēmošā organizācija)	Rumānija	7	Eugenia Rosulescu
			Mihaela Zavaleanu
			Ilona Ilinca
			Andrei Anton Tohaneanu
			Taina Elena Avramescu
			Rusu Ligia
			Dan George Pavel
ASOCIATIA PARENT PROJECT	Rumānija	3	Isabela Tudorache

			Amelia Dobrescu
			Ana Bobirnac
FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS	Itālija	2	Roberto Penna
			Samuele Aiello
UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE	Latvija	1	Mara Dirba
			Nick Catlin
ACTION DUCHENNE LIMITED	Apvienotā Karaliste	4	Kate Angus
			Mary Down
			Kathy Wedell

Protokolēja: dr. Eugenia Rosulescu, dr. Mihaela Zavaleanu.

Sanāksmes tēmas un mērķi:

- Iepazīties vienam ar otru (cilvēkiem un partneru organizācijām)
- Rast skaidru skatījumu par projektu, pārskatu par izstrādājamajiem produktiem un laika grafiku
- Vienoties par katra partnera pienākumiem un lomu un uzdevumu sadali
- Parakstīt Partneru savstarpējo vienošanos

Darbnīcas:

- gūt ieskatu par neiromuskulārajām slimībām un starpdisciplināro aprūpes modeli
- zināšanu pārnese, informācijas apmaiņa/pieredze un labā prakse
- pilnveidot projekta izglītojamo zināšanas un personiskās prasmes



Darba dokumenti:

Katrs dalībnieks ir saņēmis šādus dokumentus, kas nepieciešami sanāksmē:

1. Sanāksmes darba kārtību
 2. Novērtēšanas Plānu
 3. Projekta darba plānu 1. gadam
 4. Projekta sagaidāmo rezultātu sarakstu pirmajam gadam
 5. Projekta "NMD-PRO" uzsākšanas informācijas lapas
 6. Sanāksmes novērtēšanas anketu
 7. Vispārējo partnerības vienošanos
 8. Sertifikātu par piedalīšanos NMD-PRO sanāksmē
- Partneri saņēma šos dokumentus angļu valodā. Sanāksme notika angļu valodā.

Activities:

Diena	Datums	Aktivitāte
Thursday	17.11.2011	Partneru ierašanās Bukarestes lidostā. Dalībnieku aizvešana uz Krajovu uz viesnīcu EIROPA. 19.30 Neformāla tikšanās
Friday	18.11.2011	8.00 Brokastis viesnīcā "Eiropa" 9.00 Oficiāla sanāksmes atklāšana 9.30 Iepazīšanās – partneru prezentācijas 10.30 Projekta Mērķi un uzdevumi, rezultāti 11.00 Prezentācija un diskusija par NMD-PRO projektu: - Komandu veidošana, vienošanās par noteikumiem, - Darba plāna pilnveide: robežstabi un pasākumu kalendārs - katra partnera pienākumi - Projekta novērtēšanas stratēģijas apspriešana - Vienošanās par projekta komunikācijas sistēmu - "Vispārējās partnerības vienošanās parakstīšana" - Detalizēta nākošo soļu plānošana 13.00 Pusdienas 14.30 darbnīca "Starpdisciplināru un sadarbīgu komandu pieeja neiromuskulāro traucējumu menedžmentā" (I daļa) 17.00 Vizīte Krajovas Universitātē Sporta Medicīnas un Kinetoterapijas katedrā 19.30 Oficiālas kopīgas pusdienas Perinita Restorānā
Saturday	19.11.2011	8.00 Brokastis viesnīcā "Eiropa" 9.00 Darbnīcas (II daļa) 10.00 Finances, administrācija, ziņojumi, izplatīšana: finansiālie jautājumi, starp/gala ziņojums, iekšējo ziņojumu procedūras, mājas lapa. 11.00 Vizīte Dolj pašvaldībā, tikšanās ar vietējās pašvaldības vadītāju Mr. Nikolaju Gjugu. Sanāksmes noslēgums Sertifikātu izdalīšana dalībniekiem 12.30 Itālijas partneru aizbraukšana 13.00 Pusdienas 14.30 Brasovas Reģiona Valceles neiromuskulāro patoloģiju centra apmeklējums 20.00 Vakariņas
Sunday	20.11.2011	09.00 Sociālā un kultūras apmaiņas programma - leģendārās Vlad Tepes (Drakulas) pils apmeklējums Branā, Transilvānijā 12.30 Kopīgas pusdienas un oficiālais sanāksmes noslēgums 14.00 Ceļojums uz Buharesti un partneru aizbraukšana



1. DISKUTĒTIE JAUTĀJUMI

Partneru organizāciju prezentācijas savstarpējo zināšanu pilnveidei- katrs partneris prezentēja savu organizāciju un tās galvenās aktivitātes:

- Mrs. Ligija Rusu prezentēja uzņemošo organizāciju, Krajovalas Universitāti
- Mrs. Taina Avramesku prezentēja par Mūžizlīdības programmas projektiem Krajovalas universitātē
- Mr. Roberto Penna un Mr. Samjuels Aillo prezentēja Fondazione Ospedali Riuniti Ancona and Ankonas universitātes slimnīcas; analizēja Itālijas veselības sistēmu saistībā ar NMS vajadzībām
- Mr. Niks Catlins prezentēja NMS pacientu vajadzības un standartus, Action Duchenne aktivitātes un sasniegumus
- Mrs. Izabela Tudorahe prezentēja vecāku skatījumu uz NMS un vecāku Projekta RO aktivitātes
- Mrs. Māra Dirba prezentēja NMS aktuālos aspektus Latvijā un iepazīstināja ar sevi un savu organizāciju
- Projekta pārskats: mērķi un uzdevumi, rezultāti, laika plānojums
- Mrs. Jevgēnija Rolesku prezentēja NMD-PRO Projektu
- Diskusijas un debates par NMD-PRO Projekta īstenošanu:
- NMD-PRO novērtēšanas plāna pilnveide; visi partneri piekrita īstenot iekšējo un ārējo novērtēšanu
- Katrs partneris apņēma piedalīties informācijas, labās prakses piemēru vākšanā un apmaiņā
- Visi partneri parakstīja "Partnerības vispārējā vienošanās "
- Vienojās par pasākumu laika grafiku:
 - 5 starptautiskās sanāksmes projekta partneru valstīs un organizācijās
 - Katram partnerim 12 mobilitātes
 - 4 Darbnīcas katra vienā no pirmajām četrām sanāksmēm
 - Izglītojamo vajadzību analīze
 - Vietējās aktivitātes: dokumentācija, kursi, semināri
 - Izglītojoši materiāli un Ceļvedis NMS profesionāliem vecākiem/pacienti.
 - Izplatīšana: vietējā, nacionālā, Eiropas līmeņa

2. PROJEKTA NOVĒRTĒŠANA

Rezultātu novērtēšana

Virtuālie rezultāti – Tika izveidota NMD-PRO projekta mājas lapa, nmd_pro Yahoo Group, Nmd-Pro Facebook lapa

Pasākumi – Notikusi 1. starpnacionālā sanāksme CRAJOVĀ (Rumānijā)

un darbnīca: 'Multidisciplinary and collaborative team approach in managing neuromuscular disorders'

Produkti - NMD-PRO projekta uzsākšanas informatīvās lapas, partneru prezentācijas,

Rezultātu novērtēšana

Visas dalībnieku organizācijas pilnveidoja NMD-PRO projekta plānu

Atbalsts no NVO

Dalībnieku pilnveidotās zināšanas

- Starpnacionālā elementa kvalitāte
- Turēšanās pie projekta mērķiem un uzdevumiem
- Fleksibilitāte – radošu risinājumu atrašana problēmām

3. Darbnīcas PREZENTĀCIJAS



1st NMD-PRO Projekta prezentācijas:

Grundtvig Learning Partnerships
 2011-1-RO1-GRU06-14989 1


 Education and Culture DG
 Lifelong Learning Programme


 Neuromuscular diseases: professional parents and patients




WHAT IS A GRUNDTVIG PARTNERSHIP?

Grundtvig Partnerships (also known as Grundtvig Learning Partnerships) are small-scale cooperation projects between organisations working in the field of adult education, which decide to work together on one or more topics of common interest. The focus is on the exchange of ideas and best practice between different organisations across Europe.


The Partnership

-  UNIVERSITY OF CRAIOVA, ROMANIA
-  ASOCIATIA PARENT PROJECT, ROMANIA
-  FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS, ITALY
-  UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE, LATVIA
-  ACTION DUCHENNE LIMITED, UNITED KINGDOM

2-year Lifelong learning Grundtvig project for children, their families, adults with neuromuscular disorder.
 August 2011 – July 2013


The idea ...

everybody has something to learn from each other: parents from health care and social professionals, specialists from parents and patients, and everyone has to learn from others.

How ?

- support, training and raising the educative, social, health knowledge and competencies for affected parents or NMD adult patients
- transferring these competencies from them to caregivers, for all become a kind of educational service providers:

"NMD professional parents and patients"


Aims and objectives

- To introduce the concepts of "family-centered care", "multidisciplinary team care", and "parent-to-parent approach"
- To identify, share and exchange best practices
- To create a website (possible a future network) to offer free resources to parents, patients and professionals
- To create educational materials: Guidebook for NMD professional parent/patient.


Target groups

- Parents/families and NMD adult patients
- Health care professionals: medical doctors, kineto- and physiotherapists, nurses, psychologists
- Social assistance and care workers
- Educators and teachers
- Volunteers


Main activities

- 5 Transnational meetings – hosted by each project partners
- 12 mobilities for each partner
- 4 Workshops – organized at the first 4 meetings
- Learners needs analyze
- Local activities: documentation, courses, seminars
- Realization of educational materials and Guidebook for NMD professional parent/patient.
- Dissemination: local, national, European


1st year Timescale (I)

DONE:

- Project start date: August 2011
- NMD-PRO Yahoo Group – October 2011
- Project logo - October 2011
- Project start up leaflet and website launched: www.nmd-pro.ro - October 2011
- 1st transnational Meeting/workshop: 'Multidisciplinary and collaborative team approach in managing neuromuscular disorders' – November 2011, ROMANIA

To DO:

- Printed and on-line 1st workshop products – proceedings, report, recommendations, photo gallery - December 2011

This Meeting

To DO:

- get to know each other
- have a clear picture of the project and overview of deliverables
- revise the work plan and calendar of activities
- establish project evaluation strategy
- sign the "General agreement of the Partnership"

Thank you!

Paldies!

Grazie mille!

Multumesc!



Neuromuscular diseases NMDs:

Neuromuscular Diseases - NMD

Grundtvig Learning Partnerships
Project Reference: 2011-1-RO1-GRU06-14989 1
Project title: NMD-PRO – Neuromuscular diseases: professional parents and patients

History of Neuromuscular Disease

- From Egypt in about 2500 B.C. we have a earliest picture of a child with a muscle disease, which appears to be Duchenne dystrophy.
- Dr. Edward Meryon, who lived in England in the mid-1800s describe for the first time in medical literature a muscle disease: **a child with apparent early-onset muscular dystrophy**
- The credit for the description of rapidly progressive, childhood muscular dystrophy is given to Dr. Guillaume Duchenne (1806-1875).
- Accurate diagnosis of most neuromuscular disorders was not possible until specific stains were developed, so that frozen muscle tissue could be examined under the microscope.
- New types of neuromuscular disorders are still being identified, predominantly in the group known as **mitochondrial myopathies**.
- The treatment of neuromuscular diseases has changed a great deal over the years as physicians have learned more about lung care and life-support systems.

Guillaume Duchenne de Boulogne (Boulogne-sur-Mer, 1806 - Paris, 1875)

Dr. Duchenne was the first physician to do a muscle biopsy by use of a metal punch, similar to the one that is used in some centers today.



After the work of Dr. Duchene the myology became a new specialty

After the progress of genetics

A better understanding of the physiopathology of neuro-muscular diseases

A possibility of **prenatal diagnosis**

After 2006 start the first gene therapy trials in humans:

What is a neuromuscular diseases?

Neuromuscular diseases is a term that refers to a number of conditions, grouping congenital diseases or acquired that affect muscles and the peripheral nervous system.

There are many different neuromuscular diseases and some of these disorders are difficult to classify under a single heading.

- All of these diseases are mainly characterized by muscle weakness in one form or another.
- The reasons can vary from genetic factors to

Vairāk prezentācijas var lejupielādēt no projekta mājas lapas
<http://nmd-pro.ro/>

2. Vizīte Itālijā – 2. Darbnīca: "Vecāku līdzdalības veicināšana bērnu ar neiromuskulāriem traucējumiem starpdisciplinārās komandās"

Otrā projekta sanāksme notika Ankonā, Itālijā, no 2012. gada **12. – 18. martam**, to organizēja Fondazione Ospedali Riuniti Ancona un Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona. Piedalījās pārstāvji no visām piecām partneru organizācijām. Sanāksmē piedalījās partneru darbinieki un izglītojamie, kā arī Marše reģiona NMS medicīnisko/NVO organizāciju pārstāvji, notika sociālie pasākumi un kultūras pasākumi.

Dalībnieki:

Partneru organizācijas	Valsts	Personu skaits	Dalībnieku vārdi
UNIVERSITY OF CRAIOVA (Koordinators)	Rumānija	4	Eugenia Rosulescu
			Mihaela Zavaleanu
			Andrei Anton Tohaneanu
			Beldiman Aurora
ASOCIATIA PARENT PROJECT	Rumānija	4	Isabela Tudorache
			Doru Tudorache
			Bica Daniela
			Iordache Luminita
FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS	Itālija	6	Annarita Settimi Duca
			Nadia Storti
			Roberto Penna
			Samuele Aiello
			Ana Ficadenti
UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE	Latvija	3	Maria Gabriella Ceravolo
			Mara Dirba
			Aili Horna Butkevica
ACTION DUCHENNE LIMITED	Apvienotā Karaliste	4	Arnis Dirba
			Kate Angus
			Mary Down
			Kathy Wedell
			Ian Clarke

Protokolēja : Mr. Roberto Penna

Sanāksmes tēma un mērķi:

- novērtēt un analizēt projektu, sasniegumus un laika grafiku
- diskutēt par to, kā partneri iekļaus projekta aktivitātes ģimenes/pacientu apmācībā bērniem un pieaugušajiem ar neiromuskulāriem traucējumiem un brīvprātīgo apmācībā (profesionālu un brīvprātīgo, kas rūpējas par NMS pacientiem).
- analizēt mērķa grupu vajadzības, metodoloģijas un vietējo Itālijas labāko praksi
- apspriest iespējamās pārmaiņas, grūtības, turpmākos robežstabus un aktivitāšu kalendāru
- pilnveidot starpkultūru kompetenci

Darbnīcas:

- Mācīties, kā veicināt vecāku līdzdalību starpdisciplinārā bērnu ar neiromuskulāriem traucējumiem aprūpes komandā (pacientu informēta līdzdalība rehabilitācijas/menedžmenta komandā)
- Informācijas/pieredzes un labās prakses pārnese
- Pilnveidot projekta izglītojamo zināšanas un personīgās prasmes



Aktivitātes:

Diena	Datums	Aktivitātes
-------	--------	-------------

Pirmdiena	12.03.2012	Partneru ierašanās dažādās lidostās (Romā, Boloņā, Ankonā).			
Otrdiena	13.03.2012	Dalībnieku ierašanās Ankonā ar vilcienu. Neformālās sanāksmes un diskusijas starp partneriem. Sociālie pasākumi, ekskursijas Romā un Ankonas pilsētas centrā, Konero apkārtnē.			
Trešdiena	14.03.2012	Sanāksme viesnīcas foajē un neformāla sasveicināšanās Darba vizītes slimnīcās un NVO asociācijās, kas iesaistītas veselības aprūpes sektorā			
Ceturtdiena	15.03.2012				
		Laiks		Vieta	Aktivitātes
		09:00	09:15	Viesnīca	Tikšanās viesnīcas foajē un at hotel lobby Salesi mātes un bērna slimnīcā
		09:15	09:45	Ex Villa Maria	Tikšanās "Aula didattica" formālā pieņemšanā
		09:45	10:30		I Darba sesija un pārskats par veselības sistēmu Itālijā un Marše Reģionā
		10:30	11:15		II Darba sesija: pediatrikās NMS
		11:15	11:30		Kafijas pauze (FONDAZIONE SALESI)
		11:30	12:00	Salesi	Bērnu klīniskās slimnīcas Clinica Pediatrica apmeklējums
		12:00	12:30	Ex Villa Maria	II darba sesija: novērtēšanas diskusijas
		12:30	13:00		Pusdienas (FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)
		13:30	14:15	Town Hall	NMS projekta prezentācija Ankonas pilsētas mēram
		14:30	15:30	Ex Villa Maria	III Darba sesija NMS un Neiropsihiatrija
		15:30	16:00		IV Darba sesija NMS, pirmie rezultāti un labā prakse
		16:00	16:30	Salesi	Neiropsihiatrijas slimnīcas apmeklējums
		18:00	19:30	Ancona centre	Ankonas muzikālā teātra apmeklējums
		20:00	22:00		Vakariņas Ankonā (FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)
Piektdiena	16.03.2012				
		Laiks		Vieta	Aktivitāte
		09:00	11:30	Torrette	I darba sesija: NMS un neirorehabilitācija
		11:30	11:45		Kafijas pauze
		11:45	14:00		II darba sesija NMS diskusija par nākotnes aktivitātēm (Aula Zanolli, 4. stāvs)
		14:00	15:00	Ankona un apkārtnē	Vakariņas
16:00	19:00	Recanati, Loreto un apkārtnē			
Sestdiena	17.03.2012	Brokastis viesnīcā Neformālas sanāksmes un diskusijas starp partneriem. Darba sanāksme ar NVO, ka sir iesaistīti bērnu aprūpē, rehabilitācijā, tiesību aizsardzības sektorā Sociālā un kultūras apmaiņas programma			

		Sanāksmes oficiālā slēgšana
Sunday	18.03.2012	Ceļojums uz Romu/Boloņu



Darba dokumenti:

Katrs dalībnieks saņēma šādus dokumentus:

1. Sanāksmes darba kārtību
2. Projekta 1. gada sagaidāmo rezultātu sarakstu
3. Sanāksmes Novērtēšanas anketu
4. 2.NMD-PRO sanāksmes apmeklējuma sertifikātu

Partneri ir saņēmuši dokumentus angļu valodā. Sanāksme notika angļu valodā.

Darba metodes:

2. Sanāksmes programma sastāvēja no partneru prezentācijām, darba vizītēm un darbnīcām mazās grupās slimnīcā ***sAzienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona, Clinica Pediatrica un Clinica di Neuroriabilitazione.***

1. APSPRIESTĀS TĒMAS

Itālijas medicīniskais/sociālais veselības aprūpes modelis:

- diskusijas un darba sesijas Informācija par veselības un sociālās apgādes sistēmu Itālijā un Ankonā
- Roberto Penna NMD-PRO projekta prezentācija - viņš prezentēja Fondazione Ospedali Riuniti Ancona un Ankonas Universitātes slimnīcas; veica analīzi par Itālijas veselības sistēmu saistībā ar NMS vajadzībām

- diskusija un 1. darba sesija bērnu slimnīcā Clinica Pediatrica - Dr Annas Ficcadenti no MARŠE Reto slimību centra prezentācija; Dr C. Cardinali, Ospedali Riuniti "G.Salesi, bērnu Neiropsihiatrijas Departamenta galvenais fizikis
- vizīte pie Ankonas pilsētas mēra Fiorello Gramillo, kurš apstiprināja pilnu atbalstu projektam
- diskusijas un 2. darba sesija slimnīcā Clinica Pediatrica un vizīte pie pediatrijas pacientiem
- prezentācija un diskusijas ar Dr. S. Cappaneru – L. Porfiri – par to, kā veicināt vecāku līdzdalību starpdisciplinārā aprūpes komandā bērniem ar neiromuskulāriem traucējumiem
- komunikācija ar Itālijas vecāku projekta prezidentu Mr. Filippo Buccella Onlus Italy– diskusijas par projektu ir izveidojuši labas darba AT-NMD Aliances izpildkomitejā.



- darba sesijas / vizīte Triekas un Neirorehabilitācijas Klīnikā (slimnīcā Maggiore Umberto I, Spitali riuniti di Ancona), kur Prof.dr. Maria Gabriella Ceravolo prezentēja mums viņu labās prakses par starpdisciplināru NMS rehabilitācijas vadību.
- prezentācija par kustību analīzi un NESS H200 Rokas Rehabilitācijas Sistēmu, elpošanas un zīšanas ierīcēm, pacientu ar neiromuskulāriem traucējumiem līdzsvara noteikšanas iespējas.
- projekta plāna pārskats: mērķi un uzdevumi, rezultāti, kas jāsasniedz līdz 2012. gada martam
- darba plāna pārskats: pasākumu kalendārs
- diskusijas par projekta rezultātu izplatīšanas stratēģiju
- nākošo pasākumu plānošana, nākošā sanāksme Rīgā, 2012. gada jūlijā.



2. Darbņicu PREZENTĀCIJAS


 Lifelong Learning Programme

NMD project
 Neuromuscular Diseases: Professional Parents and Patients

2nd Transnational meeting
 March, 15th - 16th 2012
 Ancona


 FONDAZIONE
 Ospedali Riuniti di Ancona


 Ospedali Riuniti
 Ancona


 Samuelle Aiello
 Roberto Penna

Welcome to Ancona and Marche region



2nd Meeting NMD Project
 March, 15th to 16th 2012 - Ancona

Page 3


 Samuelle Aiello
 Roberto Penna

Meeting Agenda

09:00	09:15	Hotel City	Meeting at hotel lobby and walking from hotel to Salesi mother and child hospital
09:15	09:45		Meeting at "Aula didattica" for formal welcome
09:45	10:30	Ex Villa Maria	Session of work Overview of healthcare system in Italy, and Marche Region
10:30	11:15		II Session of work: paediatric NMD
11:15	11:30		Coffee break (offered by FONDAZIONE SALESI)
11:30	12:00	Salesi	Visit to Clinica Pediatrica
12:00	12:30		II Session of work: Eventual discussions about visit
12:30	13:00	Ex Villa Maria	Lunch (offered by FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)
13:30	14:15	Town Hall	NMD project presentation to Ancona Mayor
14:30	15:30	Ex Villa Maria	III Session of work NMD and Neuropsychiatry
15:30	16:00		IV Session of work NMD workshop, first results and best practices individuations
16:00	16:30	Salesi	Visit to Neuropsychiatry
18:00	19:30	Ancona centre	Social event: visit to Ancona (Muse theatre)
20:00	22:00		Social event: Dinner in Ancona (offered by FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI)
09:00	11:30		I Session of work: NMD and Neurorehabilitation
11:30	11:45	Torrette	Coffee break
11:45	14:00		II Session of work NMD discussion about future activities (Aula Zanoli, 4th floor)
14:00	15:00	Ancona and surroundings	Lunch
16:00	19:00		Social event: visit to Recanati, Loreto and surroundings

2nd Meeting NMD Project
 March, 15th to 16th 2012 - Ancona

Page 4


 Samuelle Aiello
 Roberto Penna

Regions in Italy



2nd Meeting NMD Project
 March, 15th to 16th 2012 - Ancona

Page 5

Vairāk prezentācijas var lejupielādēt projekta mājas lapā
<http://nmd-pro.ro/>

3. Vizīte Latvijā – 3. darbnīca "Pieaugušo ar neiromuskulāriem traucējumiem integrācija kopienā"

Trešā projekta sanāksme notika Rīgā, Latvijā, no **2012. gada 2. līdz 7. jūlijam**. Piedalījās pārstāvji no visām partneru organizācijām. Partneru darbinieki un izglītojamie piedalījās sanāksmē un darbnīcās, apmeklēja Nacionālo Rehabilitācijas Centru "Vaivari", lai noskaidrotu iespējas, ko piedāvā NMS pacientiem Latvijā. Dalībnieki iepazīna Latvijas NVO, kas darbojas NMS un reto slimību jomā, piedalījās kultūras pasākumos.

Dalībnieki:

Partneru organizācijas	Valsts	Cilvēku skaits	Dalībnieku vārdi, uzvārdi
UNIVERSITY OF CRAIOVA (Koordinators)	Rumānija	1	Andrei Anton Tohaneanu
ASOCIATIA PARENT PROJECT	Rumānija	2	Isabela Tudorache Beatrice Pirvulescu
FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS	Itālija	2	Elisa Marconi Roberto Penna
UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE (Host institution)	Latvija	3	Mara Dirba Aili Horna Butkevica Ilze Janmere
ACTION DUCHENNE LIMITED	Apvienotā Karaliste	3	Kate Angus Mary Down Kathy Wedell

Protokolēja: Māra Dirba

Sanāksmes tēma un mērķi:

- novērtēt un analizēt projektā sasniegto, saskaņot turpmāko pasākumu laika grafiku
- diskutēt par to, kā partneri organizē bērnu ar NMS vecāku un pieaugušo pacientu, kā arī aprūpētāju apmācību.



- analizēt mērķa grupas vajadzības, metodoloģijas un labo praksi
- pilnveidot dalībnieku starpkultūru kompetences

Darbnīca:

- veicināt vecāku, izglītības un veselības speciālistu izglītojošās, sociālās un veselības kompetences
- prasmju pārnese, apmaiņa ar informāciju/pieredzi un labo praksi

Darba metodes:

The 3rd Meeting programme consisted of presentations of the partners, working visits and workshops in small groups.



Aktivitātes:

Diena	Datums	Aktivitāte
Pirmdiena	02.07.2012	Partneru ierašanās
Otrdiena	03.07.2012	Neformālas tikšanās un diskusijas starp partneriem. Kultūras pasākumi, ekskursijas Rīgā un tās apkārtnē.
Trešdiena	04.07.2012	Neformālas sanāksmes un diskusijas starp partneriem un vietējiem iekļaujošas izglītības ekspertiem. Kultūras pasākumi, ekskursijas Rīgā un tās apkārtnē.
Ceturtdiena	05.07.2012	9.00 Tikšanās 11.00 -12.00: Darba sesija Rehabilitācijas centrā "Vaivari" 12.30 -14.30 Ekskursija uz Jūrmalu 14.30 -15.00 Pusdienas 15.00 -16.00 Informācija par veselības un sociālo aprūpi in Latvijā (Rīgā, Merķeļa ielā 11) 16.00 -17.00 Darba sesija: NMS pacientu asociācija „Motus Vita” 17.00 -18.00 Diskusijas 20.00 - 22.00 Pusdienas
Piektdiena	06.07.2012	9.00 Tikšanās 10.00-11.30 Darba sesija par Latvijas atbalsta sistēmu izglītojamiem ar funkcionāliem traucējumiem 11.30-11.45 Kafijas pauze 11.45-13.30 „NMD-PRO – Neuromuscular diseases: professional parents and patients” progresa ziņojums 13.30-14.00 Pusdienas 14.00- 15.00 Reto slimību pacientu asociācija „Caldrius” 16.00- 17.00 Projekta partneru prezentācijas par labo praksi 17.00 – 18.00 Diskusijas
Saturday	07.07.2012	Dažu partneru aizbraukšana Neformālas sanāksmes un diskusijas starp partneriem. Kultūras programma Oficiāls sanāksmes noslēgums





1. APSPRIESTĀS TĒMAS

- Partneri bija mācību vizītē Nacionālajā Rehabilitācijas centrā "Vaivari", lai noskaidrotu, kādas rehabilitācijas iespējas tiek piedāvātas NMS pacientiem Latvijā. Projekta partneri apmeklēja sensorās stimulācijas telpas, mūzikas un mākslas terapijas telpu, logopēda un psihologa kabinetus un dažādas fizioterapijas telpas un aplūkoja tehnoloģiskā atbalsta aprīkojumu.
- Partneri satikās ar NMS asociācijas "Motus Vita" vadītāju Valēriju Rakovu, kurš prezentēja savu NVO un tās lomu, nodrošinot ratīnkrēslus un citu vajadzīgo tehniskā atbalsta aprīkojumu NMS pacientiem, par asociācijas organizētajām vasaras nometnēm NMS pacientu socializācijai, par dalību starptaustikās konferencēs.
- Dalībnieki bija ļoti ieinteresēti par Latvijas speciālās izglītības ekspertes Mudītes Reigases lekciju par atbalsta sistēmas izveidi izglītojamiem ar funkcionāliem traucējumiem Latvijā.
- Dalībnieki satikā Reto slimību asociācijas "Caladrius" vadītāju Anitu Šiklovu, kura prezentēja the NVO lomu Reto slimību pacientu diagnostikā Latvijā, pacientu aprūpē un rehabilitācijā.
- PROJEKTA PROGRESA UZRAUDŽĪBA – Dalībnieki secināja, ka Projekta mērķi un uzdevumi solīti pa solītim tiek sasniegti. Partneri ir veikuši lielu darbu projekta publicitātē. Tika izdalītas anketas un notika intervijas, lai noskaidrotu pacientu vajadzības un situāciju NMS apzināšanās jomā partneru valstīs, kā arī bija identificējuši problēmas NMS pacientu aprūpē un atbalstā vecākiem. Partneri pilnveidoja savu starpkultūru un daudzveidības menedžmenta kompetences. Partneri dalījās ar labās prakses piemēriem vecāku un pacientu izglītošanā
- PROJEKTA SANĀKSMES NOVĒRTĒŠANA – Projekta dalībnieki un uzaicinātie viesi augstu novērtēja 3. projekta sanāksmi un darbnīcu.

3. darbnīca

3. starpnacionālā darbnīca "Pieaugušo ar neiromuskulāriem traucējumiem integrācija kopienā" notika Rīgā, Latvijā un tajā piedalījās vairāk kā 30 dalībnieki – vecāki, pacienti sociālie darbinieki, ārsti, brīvprātīgie. Darbnīcas programma sastāvēja no partneru un izglītojamo mutvārdu prezentācijām un diskusijām mazās grupās.





Prezentācijas var lejupielādēt projekta mājas lapā <http://nmd-pro.ro/>

4. Vizīte Apvienotajā Karalistē – 4. Darbnīca "Izaicinājumi neiromuskulāro slimību medicīniskajās terapijās un rehabilitācijas vadībā"

un

Action Duchenne 10. Starptautiskā konference 2012 Piektdien 9. Novembrī un Sestdien 10. Novembrī

Holiday Inn Bloomsbury London WC1N 1HT.

Ceturtdā projekta sanāksme notika Londonā, Apvienotajā Karalistē, **no 2012. gada 8 līdz 13. Novemberim**. Visi projekta partneri piedalījās konferencē un darbnīcā. Sanāksmē piedalījās darbinieki un izglītojamie. Sanāksme ļāva iepazīties ar jaunāko informāciju par Dušena sindromu un citu NMS ārstēšanu un pētījumiem.

Dalībnieki:

Partneru organizācijas	Valsts	Cilvēku skaits	Participant's name
UNIVERSITY OF CRAIOVA (Koordinators)	Rumānija	7	Eugenia Rosulescu
			Mihaela Zavaleanu
			Ilona Ilinca
			Mircea Danoiu
			Dan George Pavel
			Sorin Turcu
			Aurora Beldiman
ASOCIATIA PARENT PROJECT	Rumānija	6	Isabela Tudorache
			Amelia Dobrescu
			Doru Tudorache
			Andreea Vasiliu
			Adrian Croitoru
			Cristian Beschi
FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS	Itālija	4	Annarita Settimi Duca
			Elisa
			Roberta Annibali
			Lisa Tonelli
UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE	Latvija	1	Aili Horna Butkevica
ACTION DUCHENNE LIMITED (Host institution)	Apvienotā Karaliste	5	Nick Catlin
			Kate Angus
			Mary Down
			Katherine Wedell
			Iain Clarke

Protokolēja: Keita Angus, Mihaela Zavaleanu

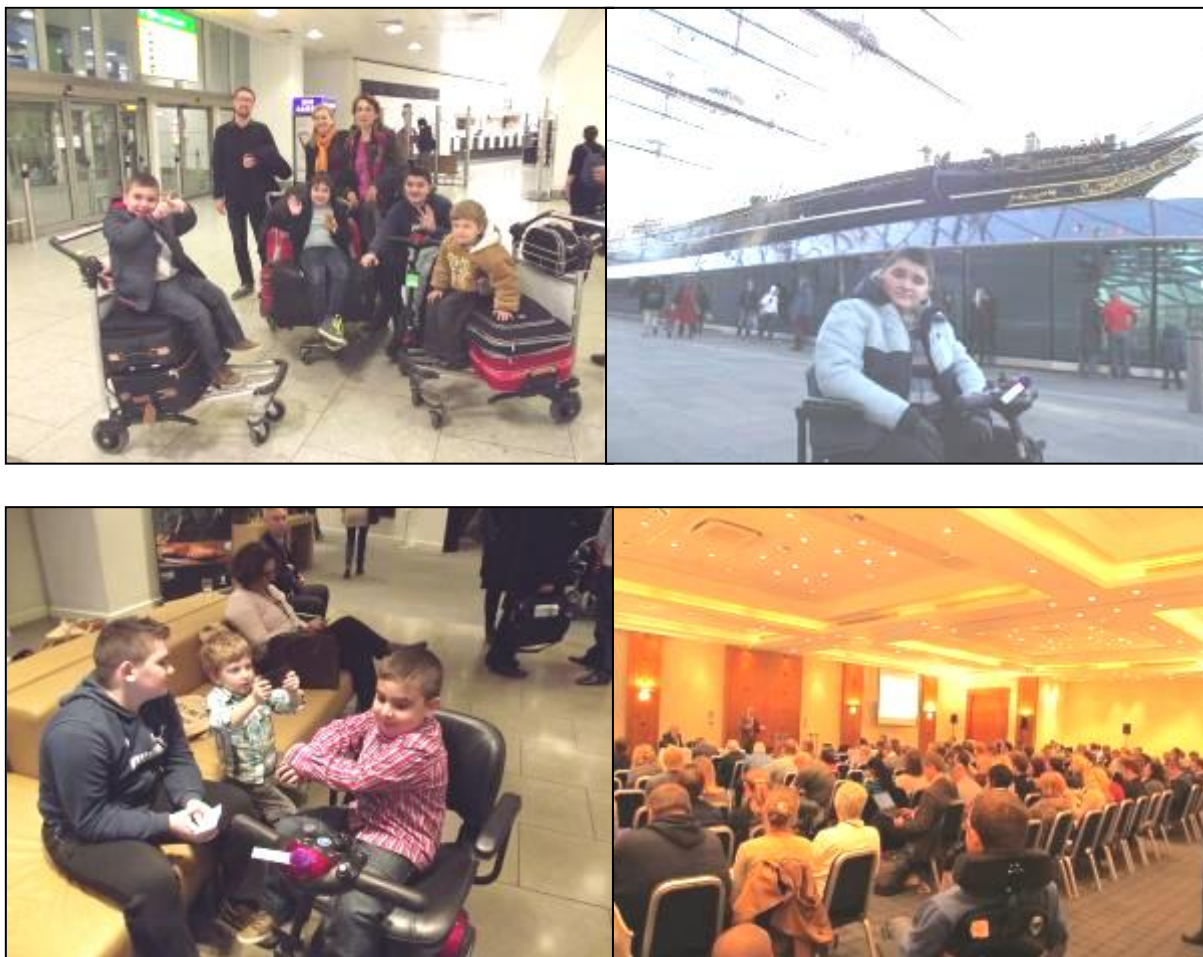
Sanāksmes tēma un mērķi:

- novērtēt projektu, sasniegumus un laika grafiku
- diskutēt par izmaiņām, problēmām
- diskutēt par turpmākiem robežstabiem
- studiju vizītes uz ar NMS saistītām iestādēm
- tikšanās ar NMS saistīto iestāžu speciālistiem

Darbnīca un and konference:

- prasmju pārnese, informācijas un labās prakses apmaiņa

- mācīties un saprast ģenētisko pētījumu progresu un **skipDuchenne** pētījumu programmu
- dalīties pieredzē par AD kampaņu **Puiši par Viriešiem**
- diskutēt, kā mēs varam pilnveidot pāreju par pieaugušajiem
- Iepazīt **Takin' Charge** projektu un atbalstu jauniešiem un ģimenēm un psihosociālo aprūpi
- Pilnveidot projekta izglītojamo zināšanas un personīgās prasmes

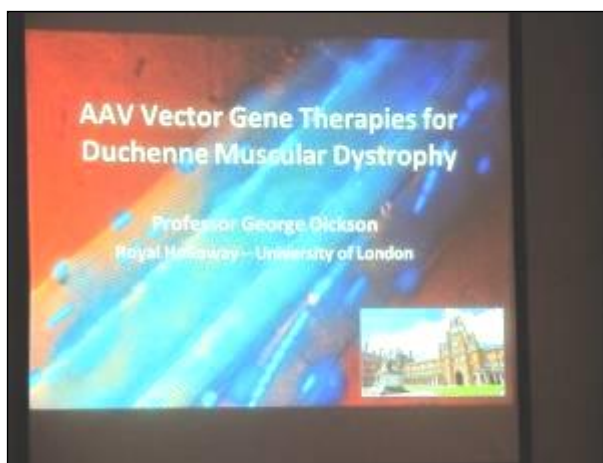


Aktivitātes:

Diena	Datums	Aktivitāte
Trešdiena	07.11.2012	Neformālas tikšanās un diskusijas starp partneriem
Ceturtdiena	08.11.2012	Uzņemšanās organizācijas apmeklējums un kopīgas pusdienas
Piektdiena	09.11.2012	8.00 Brokastis viesnīcā 9.00 Oficiālā projekta sanāksmes atklāšana Dalība Action Duchenne konferencē Konferences mājas lapa: http://www.actionduchenne.org/r-nav/655.jsp
Sestdiena	10.11.2012	8.00 Brokastis viesnīcā 9.00 Dalība Action Duchenne konferencē Konferences mājas lapa : http://www.actionduchenne.org/r-nav/655.jsp
Pirmdiena	11.11.2012	Sociālo un kultūras pasākumu programma – vizītes Londonā, laivu baruciens pa Temzu uz Karalisko Observatoriju Griničā

Otrdiena	12.11.2012	9.00 Projekta sanāksme - turpinājums 9.30 Projekta mērķi un uzdevumi, rezultāti 11.00 Prezentācija un diskusija par NMD-PRO projektu: - Darba plāns: turpmākie robežstabi - Detalizēta nākošo posmu plānošana 13.00 Pusdienas 14.30 Darbnīca "Izaicinājumi medicīniskajās terapijās un neiromuskulāro slimību rehabilitācijas menedžmentā (I daļa) 19.00 Brīvas pusdienas
Trešdiena	13.11.2012	9.00 Darbnīca "Izaicinājumi medicīniskajās terapijās un neiromuskulāro slimību rehabilitācijas vadībā" (II daļa) 12.00 Pusdienas 14.00 Neformālas tikšanās un diskusijas starp partneriem. Darba vizītes pie bērnu aprūpē un rehabilitācijā iesaistītajām NVO Sociālā un kultūras apmaiņas programma Oficiālā sanāksmes slēgšana
Ceturtdiena	14.11.2012	Partneru aizbraukšana

Darba metodes. 4. sanāksmes programma sastāvēja no partneru prezentācijām, darba vizītēm, diskusijām un darbnīcām mazās grupās pēc dalības konferencē.



1. APSPRIESTĀS TĒMAS

- Konference uzsvēra ģenētisko pētījumu progresu.

- Interesentākie referāto:

- Martins Baširs, kura brālim Tomijam ir Dušena sindroms
 - Profesors Frančesko Muntoni – izvairīšanās no eksona
 - Dr Niks Harts Londona - Starpdisciplināra pieeja NMS pacientu elpošanas aprūpē
 - Dr Dženija Morgana Londona – Cilmes šūnu terapija Dušena sindroma ārstēšanā
 - Mariona Goša Fizioterapija
 - Sunilal Rodžera - NMS aprūpes Ziņojums
- Tika noformulētas jaunas idejas par NMD-PRO bukletu un Ceļvedi vecākiem/pacientiem.
- Darba plāns: turpmākie robežstabi

5 starpnacionālas sanāksmes – katrs projekta partneris bija uzņemošā organizācija

- 12 mobilitātes katram partnerim
- 4 Darbnīcas – tika organizētas 4 sanāksmes
- Izglītojamo vajadzību analīze
- Vietējās aktivitātes: dokumentācija, kursi, semināri

2. DARBŅĪCA

4. darbnīca "Izaicinājumi medicīniskajās terapijās un neiromuskulāro slimību rehabilitācijas vadībā" sveda kopā 30 dalībniekus – vecākus, pacientus, sociālos darbiniekus, skolotājus, ārstus, studentus, brīvprātīgos. Darbnīcas programma sastāvēja no mutvārdu prezentācijām un partneru diskusijām mazās grupās.





5. Vizīte Rumānijā – 5. Starpnacionālā Sanāksme un Noslēguma Pasākums

5. projekta sanāksme notika Krajovā (Fiziskās izglītības un sporta fakultātē Brestei str, no.156), Rumānijā no 2013. gada 20. līdz 23. jūnijam, to organizēja Asociācija Vecāku Projekts un Krajovas Universitāte. Piedalījās dalībnieki no četrām partneru organizācijām. 5. partneris - University Educational Circle (LV) jau bija izpildījis savas 12 mobilitātes Darba vizītē Itālijā, Ankonā, 2012. gada 8.-13. jūlijam; viņi piedalījās mūsu sanāksmes diskusijās Skype konferencē.

Sanāksmē piedalījās darbinieki un izglītojamie un izvērtēja projekta kavalitāti.

Dalībnieki:

Partneru organizācija	Valsts	Cilvēku skaits	Dalībnieka vārds
UNIVERSITY OF CRAIOVA (Koordinatori) (Uzņēmumā organizācija)	Rumānija	10	Eugenia Rosulescu
			Mihaela Zavaleanu
			Iona Ilinca
			Costi Nanu
			Germina Cosma
			Aurora Beldiman
			Alina Albina
			Sorina Cernaianu
			Mirela Shao
			Emanuele Leoni
ASOCIATIA PARENT PROJECT (Uzņēmumā organizācija)	Rumānija	4	Isabela Tudorache
			Amelia Dobrescu
			Adrian Croitoru
			Tudorache Tudor

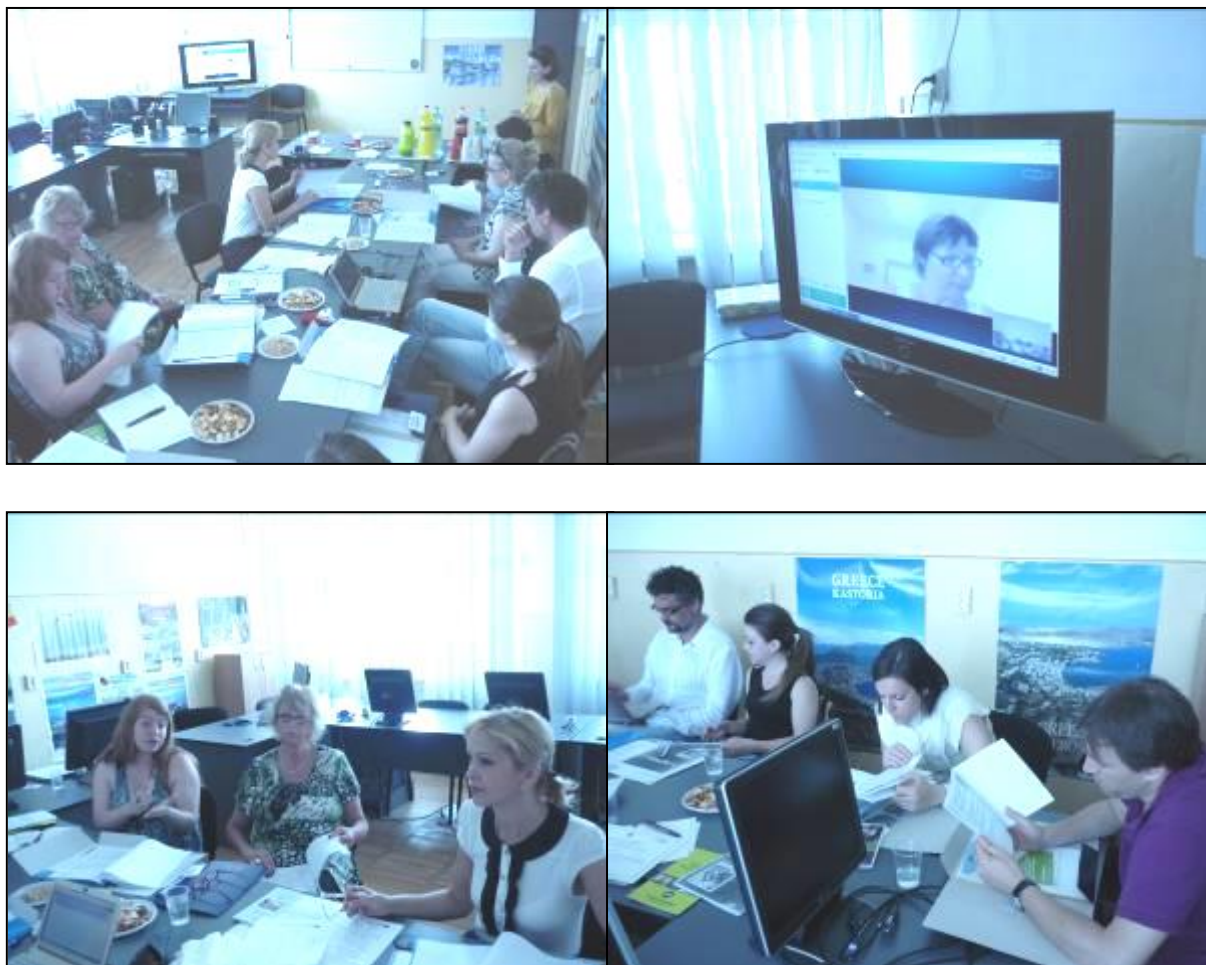
FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS	Italija	4	Roberto Penna
			Elisa Marconi
			Giada Del Baldo
			Marco Manna
ACTION DUCHENNE LIMITED	Apvienotā Karaliste	2	Kate Angus
			Mary Down

Protokolēja: dr. Jevgenija Rosulesku, dr. Mihaela Zavaleanu.

Sanāksmes tēma un mērķi:

- analizēt katra partnera rezultātus un kopīgos Partnerības rezultātus
- pabeigt un publicēt Celvedi NMS profesionāliem vecākiem/pacientiem un NMD-PRO bukletu
- savākt materiālus par vērtēšanu, kopīgi strādāt pie Gala Ziņojuma un rekomendācijām
- pabeigt gala novērtējuma anketas un kvalitātes/kvantitatīvo vērtēšanu
- noformulēt secinājumus un rekomendācijas lēmēj institūcijām un interesentiem
- diskutēt par pārmaiņām, grūtībām un pasākumiem

Darba metodes 5. sanāksmes programma sastāvēja no diskusijām un katras valsts pārstāvju prezentācijām; debatēm, refleksīvām sarunām, dalībnieku atgriezeniskās saiknes



Pasākumi:

Diena	Datums	Pasākums
-------	--------	----------

Ceturtdiena	20.06.2013	19.30 neformālas tikšanās un kopīgas pusdienas
Piektdiena	21.06.2013	9.00 Oficiālā projekta sanāksmes atklāšana 9.30 Visu partneru Prezentācijas taustāmie/kvanitatīvie rezultāti (vajadzību analīze, vietējās darbnīcas/semināri, printētie un interneta izglītojošie materiāli avīze/žurnāls/konference/raksti mājas lapā) un netaustāmie rezultāti: projekta rezultāti apmierinātības ziņā /ietekmē uz mērķa grupām, pilnveidotām zināšanām, attieksmes maiņu, kultūru apzināšanos, ietekme/ieguvumi organizāciju līmenī 11.00 NMD-PRO projekta kopīgie rezultāti – Ceļvedis NMS profesionāliem vecākiem/pacienti, NMD-PRO buklets/ziņojums, mājas lapa. 13.00 Preses konference 13.30 Kopīgas Pusdienas Perinita Restorānā  14.00 Finances, administrēšana, ziņojumi, izplatīšana 17.00 Vizīte pilsētas centrā, Krajovas Universitātē, Sporta Medicīnas un Kinetoterapijas nodaļā. 19.30 Kopīgas pusdienas
Sestdiena	22.06.2013	10.00 Vizīte "Colt de Rai", Bulzesti rajonā (30 Km no Krajovas) uz specifiski tradicionālo Rumānijas zonu. Refleksīvas diskusijas par projekta ietekmi
Svētdiena	23.06.2013	Celojums uz Buharesti



Darba dokumenti:

1. Darba kārtība
2. Sanāksmes Vērtēšanas anketa
3. Dalības sertifikāts par 5. NMD-PRO sanākumi
4. *Projekta novērtējuma ziņojuma pirmuzmetums – printēts/elektroniskā formā*
5. *NMD-PRO Rezultātu Bukleta pirmuzmetums – printēts/elektroniskā formā*
6. *Celvedis NMD-PRO vecākiem /pacienti – printēts/elektroniskā formā*
7. CD ar visiem kopīgajiem rezultātiem



1. DISKUSIJU TĒMAS

Katrs partneris prezentēja savas organizācijas rezultātus:

- Mrs. Jevgēnija Rolesku prezentēja Krajovalas Universitātes rezultātus
- Mr. Roberto Pena prezentēja Fondazione Ospedali Riuniti Ancona
- Mrs. Kata Angus prezentēja Action Duchenne UK sasniegumus un pasākumus
- Mrs. Izabela Tudorahe prezentēja vecākumu redzējumu par NMS un Rumānijas Vecāku projekta aktivitātēm
- Mrs. Māra Dirba prezentēja, Skype, UEC uzskatus par kopīgajiem rezultātiem, par darba vizīti Ankonā, par kopīgajiem rezultātiem – semināriem, darbnīcām un izplatīšanu

Projekta rezultāti

- Mrs. Jevgēnija Rolesku prezentēja Projekta Rezultātu Bukletu /ziņojumu un debatēja ar visiem dalībniekiem.



Diskusijas un debates par:

- NMD-PRO Projekta nozīmīgumu katram partnerim, ietekmi uz darbiniekiem, izglītojamiem, izplatīšanu un turpmāko izmantošanu
- Tika novērtēti projekta rezultāti:
 - 5 starpnacionālās sanāksmes
 - katram partnerim 12 mobilitātes
 - 4 darbnīcas
 - Izglītojamo vajadzību analīze
 - Vietējās aktivitātes: dokumentācija, kursi, semināri
 - Ceļvedis NMD profesionāliem vecākiem/pacienti
 - Izplatīšana: vietējā, nacionālā, Eiropas līmeņa

2. PROJEKTA NOVĒRTĒŠANA

Tika novērtētas:

- Sanāksmes/darbnīcas
- Kopīgie rezultāti
- Katra partnera rezultāti un sasniegumi
- Projekta īstenošana
 - Starpnacionālā elementa kvalitāte
 - Mērķu un uzdevumu atbilstība projektam
 - Fleksibilitāte – radoši risinājumi problēmām



3. PIENĒMTIE LĒMUMI

DARBĀ PLĀNS NĀKOŠAJIEM GADIEM/PROJEKTA IZMANTOŠANA UN MULTIPLIKĀCIJA:

- Debatēt par Projekta rekomendācijām ar lēmēj institūcijām
- Nākotnes sadarbība starp projekta dalībniekiem par tēmu: vecāki/pacienti/ veselības izglītība par sadarbības pieeju aprūpē
- Nākošie kopīgie projekti: piedalīties 2013. gada starptautiskajā Action Duchenne Londonas konferencē, Erasmus projekti, Mūžizglītības programmas Multilateralie projekti
- Projekta rezultātu izplatīšana dalībvalstīs

III. PROJEKTA REZULTĀTI

1. Kopīgo rezultātu saraksts

Saliekot kopā visu partneru prasmes, projekts ļāva mums pilnveidot nozīmīgas prasmes, gan prasmes dzīvei, gan mijkultūru kompetenci, gan zinātnisku pieredzi. Šajā projektā tika radīti:

1.1. Taustāmie rezultāti:

Projekta Mājas lapa. Šis ir viens no galvenajiem projekta rezultātiem. NMD-PRO mājas lapa var tikt atrasta <http://nmd-pro.ro/>, tā sastāv no Sākuma lapas, Projekta Apraksta lapas, Projekta Dokumentu lapas, Partneru lapas, Sanāksmju lapas, fotogalerijas un Foruma. Tā satur informāciju par to, kas ir sasniegts [Link to: http://nmd-pro.ro/](http://nmd-pro.ro/)

NMD-PRO Facebook lapa. To var atrast <https://www.facebook.com/pages/Nmd-Pro/284803428220205>

Projekta Galvenie Pasākumi. Piecas starptautiskās sanāksmes un darbnīcas. [saite uz: http://nmd-pro.ro/](http://nmd-pro.ro/)

NMD-PRO projekta uzsākšanas informatīvās lapas. Tā ir izplatīšanas brošūra, kas sastāv no būtiskās informācijas par Partnerību, projekta logo, partneriem, projekta kopsavilkuma, mērķa grupām, mērķiem un pieeju, galvenajiem pasākumiem. Tā ir pieejama <http://nmd-pro.ro/>. [Tieši lejupielādējama.](http://nmd-pro.ro/)

Projekta logo. Projekta logo, kas redzams šī bukleta sākumlapā un visos projekta dokumentos, ir visu partneru sadarbības rezultāts. Ārējais pusloks simbolizē projekta dalībnieku no dažādām pasaules valstīm vienotību un projekta akronīmu; Zemeslode ir ietverta vēl vienā zaļā lodē (kā atoms, kas gravitē ap kodolu) un simbolizē vienu no miljoniem cilvēku ar one of the millions of NMS. [Tieši lejupielādējams.](http://nmd-pro.ro/)

Rīki projekta īstenošanai. Tie ir kā uzmetumi Microsoft Word jeb Adobe Reader programmā, A4 formā, tos var izmantot kā labas prakses piemērus daudzos citos projektos: Projekta novērtēšanas plāns, Sanāksmju ielūguma forma, Sanāksmju dalībnieku reģistrācijas lapas forma, Sanāksmju Vērtēšanas forma, Protokoli – Sanāksmju Ziņojuma forma, Darbnieku reģistrācijas lapa, Darba plāns 1. gadam, Plānotie rezultāti 1.gadam, Partneru Iekšējās Uzraudzības Forma, Kopējais iekšējās uzraudzības ziņojums. Visus dokumentus var lejupielādēt NMS mājas lapā. Saite uz: <http://nmd-pro.ro/>

NMS Izglītības vajadzību anketa. Mēs prezentējām šo anketu kā zinātnisko referātu 5. Starptautiskajā konferencē: Fiziskie vingrinājumi – Komplekss un moderns veids veselīgas dzīves veicināšanai, Krajovā 2013. gada 29.-30. martā, un publicējām "Rumānijas dalībnieku vajadzību analīze NMD-PRO Projektā" Sporta un Kinētisko kustību žurnālā, lpp.174-180, nr. 21, sēj. 1/2013. <http://cis01.central.ucv.ro/exercitiulfizic/files/program.pdf> http://cis01.central.ucv.ro/educatie_fizica-kineto/pdf/archive.pdf. Directly downloadable.

Sanāksmju ziņojumi. Pēc katras sanāksmes tika publicēts sanāksmes ziņojums. [Pieejams http://nmd-pro.ro/](http://nmd-pro.ro/). [Tieši lejupielādējami.](http://nmd-pro.ro/)

Pirmās darbnīcas prezentācijas. 1. darbnīca "Starpdisciplināra un sadarbīga komandu pieeja neiromuskulāro traucējumu vadībā", notika Krajovā, Rumānijā; tajā piedalījās vairāk kā 100 dalībnieki – vecāki, pacienti, skolotāji, ārsti, fizioterapeiti, studenti, brīvprātīgie. [Pieejams http://nmd-pro.ro/](http://nmd-pro.ro/). [Tieši lejupielādējam.](http://nmd-pro.ro/)

Otrās darbnīcas prezentācijas. 2. starpnacionālā darbnīca "Vecāku līdzdalības veicināšana bērnu ar neiromuskulāriem traucējumiem starpdisciplinārā komandu aprūpē" notika Ankonā, Itālijā; tajā piedalījās vairāk kā 40 dalībnieki – vecāki, pacienti, skolotāji, ārsti, fizioterapeiti, studenti, brīvprātīgie. **Pieejams** <http://nmd-pro.ro/>. **Tieši lejupielādējamas.**

Trešā darbnīca. 3. starpnacionālā darbnīca "Pieaugušo ar neiromuskulāriem traucējumiem integrācija kopienā", notika Rīgā, Latvijā, tajā piedalījās vairāk kā 30 dalībnieki – vecāki, pacienti, sociālie darbinieki, skolotāji, ārsti, studenti, brīvprātīgie. Darbnīcu programma sastāvēja no mutvārdu prezentācijām un diskusijām mazās grupās. **Pieejamas** <http://nmd-pro.ro/>.

Ceturrtā darbnīca. 4. starpnacionālā darbnīca "Izaicinājumi medicīniskajās terapijās un neiromuskulāro traucējumu rehabilitācijas vadībā", notika Londonā, AK pēc dalības Konferencē; darbnīcu programma sastāvēja no mutvārdu prezentācijām un partneru diskusijām mazās grupās; tajā piedalījās vairāk kā 30 dalībnieki. Projekta dalībniekiem bija iespēja piedalīties 2012. gada Action Duchenne 10. Starptautiskajā Konferencē, tajā piedalījās vairāk kā 500 dalībnieki. **Saite uz:** <http://www.actionduchenne.org/conference2012>

Projekta galējais vērtēšanas ziņojums. Šis ir ziņojums par projekta kvalitāti.

Saite uz <http://nmd-pro.ro/> .

NMD-PRO Projekta Rezultātu Buklets. Tajā apkopoti partnerības rezultāti

Saite uz <http://nmd-pro.ro/> .

Celvedis **NMS profesionāliem vecākiem/pacientiem.** Tas ir par starpdisciplināru komandu vadību, ģimenē-centrētu aprūpi un vecāki-vecākiem pieeju. **Saite uz** - <http://nmd-pro.ro/>

Iekšējā -/starpinstitucionālā izplatīšana. Daži partneri tikās ar vietējo pašvaldību pārstāvjiem (Rumānija, Itālija), visi partneri izplatīja informatīvas lapiņas par projektu.

1.2. Netaustāmie rezultāti:

Labās prakses piemēru apmaiņa: mobilitāšu laikā apmeklējām medicīniskās aprūpes iestādes, sociālās aprūpes iestādes, diskutējām par speciālo izglītību, NVO partneru valstīs. Dalībnieki liecināja par pilnveidotām zināšanām intervijās un anketās. Visi dalībnieki pilnveidoja angļu valodas prasmes un komunikācijas prasmes, zināšanas par partnervalstu kultūrām, sabiedrību, veselības aprūpes sistēmu.

2. Nozīmīgums dalībniekiem

Šī mācību partnerība veicināja dažādu Eiropas valstu izglītotāju un izglītojamo sadarbību pieaugušo izglītības jomā. Tā bija iespēja apmainīties pieredzē, metodēs, kas nebūtu iespējams nacionālā līmenī.

Mūsu tēma bija nozīmīga: izglītojamo ar NMS traucējumiem, kuri ir sociālās atstumšanas riska zonā, atbalsts un iekļaušana.

3. Ietekme uz dalībniekiem

Dalībnieki pilnveidoja projekta vadības prasmes, nodibināja jaunus kontaktus, apguva jaunas inovatīvas pieejas.

4. projekta SVID analīze

Stiprās puses:

1. Pieredzes pilnveide
2. Izcila sadarbība un draudzība
3. Diskusijas/zināšanas par pacientiem, vecākiem un bērnu problēmā
4. Izglītojamo (vecāku, studentu, brīvprātīgo) dažādu kultūru iepazīšana
5. Iespēja pārnest projektu uz citām valstīm
6. Aktivitāšu kvalitātes problēmu atrisināšana
7. ES finansiālais atbalsts
8. Projekts radīja jaunus izglītības tiltus

Vājās puses:

1. Dažu dalībnieku vājās angļu valodas prasmes

2. Savlaicīga komunikācija ar projekta dalībniekiem
3. Grūtības yahoo.group un projekta facebook lapa izmantošanā
4. Grūtības sanāksmju laika saskaņošanā

Iespējas:

1. Atrast vairāk partneru
2. Ielūgt vecākus/pacientus/brīvprātīgos uz darbnīcām un rūpēties par viņiem
3. Paplašināt projektu
4. Mēcīties par dažādām kultūrām, tradīcijām
5. Komunicēt ar NVO dažādās valstīs
6. Mācīties citas valodas
7. Rast idejas jauniem projektiem

Draudi:

1. Dažādās valodas kā problēma komunikācijā
2. Atšķirības vietējos likumos un vadībā
4. Īsa laika projekta ieviešanas aktivitātēm
5. Atšķirīgie dalībnieku profili
6. Atšķirīgās dalībnieku intereses

IV. PROJEKTA SECINĀJUMI UN REKOMENDĀCIJAS

Dažas NMS ir ļoti retas, toties citas ir vairāk izplatītas. Cilvēku skaits ar neiromuskulāriem traucējumiem ir nepietiekami novērtēts, viņi ir izkaisīti pa visu Eiropu un lielākajai daļai no viņiem ir mazs nodrošinājums.

Galvenais projekta mērķis bija palīdzēt šiem cilvēkiem ar padomu un apmācību.

Mēs centāmies pārliecināt slimnīcas un sociālos dienestus, ka vajag palīdzēt vecākiem ar informāciju, iesaistot vecākus un NVO, veidojot atbalsta grupas.

Ārstiem vajadzētu vairāk informācijas par ģenētiku, par terapijām konkrētiem traucējumiem un vajadzētu vairāk konsultēties un sadarboties ar vecākiem, kuri varbūt pat zina vairāk par ārstiem (jo tās ir retās slimības). Vecāku, pacientu un ārstu jaunā **"mācīšanās padomdevēju loma advisers"** (un prasmes, kas nepieciešamas, lai to īstenotu) tika veicināta viscaur projektā.

Nepieciešama starpdisciplināra komandu pieeja, kur ģimenes un ārsti un pacienti aktīvi sadarbojas. Ir izšķiroši svarīgi "starpdisciplināru aprūpi", ka sietver izglītības, sociālos un veselības speciālistus, vecākus un pacientus, lai īstenotu rehabilitācijas un aprūpes programmas, pieeju, kad aprūpes centrā ir NMS pacientu ģimenes.

V. Projekta partneru kontakti

UNIVERSITATEA DIN CRAIOVA, Rumānija

Mājas lapa: <http://www.ucv.ro/>
http://cis01.central.ucv.ro/educatie_fizica-kineto/

Kontaktpersonas:

Eugenia Rosulescu, epasts: erosulescu@yahoo.com
Mihaela Zavaleanu, epasts: mihaela.efs@gmail.com

ASOCIATIA PARENT PROJECT, Romania

Mājas lapa: www.parentproject.ro

Kontaktpersonas:

Isabela Tudorache, e-pasts: isatudo@yahoo.com
Doru Tudorache, e-pasts: ppromania@hotmail.com

FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS, Italy

Mājas lapa: <http://www.fondazioneospedaliriuniti.it/>

Kontaktpersonas:

Roberto Penna, e-pasts: Roberto.Penna@ospedaliriuniti.marche.it

Elisa Marconi, e-pasts: elisa.marconi25@gmail.com

ACTION DUCHENNE LIMITED, United Kingdom

Mājas lapa: <http://www.actionduchenne.org/>

Kontaktpersonas:

Kate Angus, e-pasts: kate@actionduchenne.org

Mary Down, e-pasts: home@marydown.go-plus.net

UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE, Latvia

Kontaktpersona:

Mara Dirba, e-pasts: mara.dirba@gmail.com



UNIVERSITY OF CRAIOVA, ROMANIA

http://cis01.central.ucv.ro/educatie_fizica-kineto/



ASOCIATIA PARENT PROJECT, ROMANIA

www.parentproject.ro



FONDAZIONE OSPEDALI RIUNITI ANCONA ONLUS, ITALY

<http://www.fondazioneospedaliriuniti.it/>



UNIVERSITY EDUCATIONAL CIRCLE, LATVIA

<http://educationgroup.ucoz.lv/>



ACTION DUCHENNE LIMITED, UNITED KINGDOM

<http://www.actionduchenne.org/>

This project has been funded with support from the European Commission. This publication [communication] reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.