

Sinteza temelor si solutiilor identificater in consultarile publice din cadrul proiectului ...

Tema 1. – Nevoi și resurse în domeniul promovării informațiilor privind tulburările neuro-degenerative (în particular a demențelor) și instruirea specialiștilor din domeniul psiho-medico-social;

Problema formulata: Insuficienta promovare a informațiilor, privind tulburările neuro-degenerative (în particular a demențelor) și instruirea specialiștilor din domeniul psiho-medico-social.

Locatie	Cauze	Consecinte/efecte	Solutii
Timisoara	<p>1.Un nivel scazut de informare asupra tulburarilor neuro-degenerative (in particular asupra demențelor);</p> <p>2. Instruirea deficitara in domeniul tulburarilor neuro-degenerative (in particular a demențelor) a specialistilor/profesionistilor din domeniul psiho-medico-social, implicati in gestionarea acestor cazuri;</p> <p>3. Lipsa programelor si/sau activitatilor de informare dedicate ingrijitorilor/apartinatorilor acestor persoane si a unei infrastructuri de suport pentru acestia;</p>	<p>1. Diagnosticare tarzie;</p> <p>2.Nerecunoasterea drepturilor pacientilor;</p> <p>3.Neacceptarea diagnosticului de catre familie;</p> <p>4. Pacientul poate deveni un pericol pentru sine si pentru cei din jur;</p> <p>5. Lipsa acordarii de ingrijiri corespunzatoare;</p>	<p>1. Organizarea unor caravane de informare asupra tulburărilor neuro-degenerative (în particular asupra demențelor) in cadrul unor programe naționale de informare;</p> <p>2. Organizarea de întâlniri medic-pacient–apartinător;</p> <p>3. Includerea acțiunilor și a infrastructurii de informare asupra tulburărilor neuro-degenerative (în particular a demențelor) în actele normative;</p> <p>4. O mai bună colaborare între specialiștii din domeniul psiho-medico-social;</p>
Cluj	<p>1. Lipsa unei strategii naționale privind dezvoltarea serviciilor pentru pacienți și aparținători;</p> <p>2. Legislație incoerentă în zona serviciilor medicale si sociale adresate persoanelor diagnosticate cu tulburări neuro-degenerative și aparținătorilor; lipsa unei monitorizari eficiente la nivel național;</p> <p>3. Lipsa protocoalelor pentru colaborare interinstituțională.</p> <p>4.Absența unui sistem de monitorizare funcțional care să ofere sistematic date statistice, analiza privind frecvența diagnosticării, incidența, impactul pentru acest tip de patologie.</p>	<p>1. Scaderea calității vieții persoanelor diagnosticate și aparținătorilor (familiilor);</p> <p>2. Utilizarea ineficientă a resurselor (limitate);</p> <p>3. Creșterea numărului deceselor timpurii in rindul persoanelor diagnosticate;</p> <p>4. Servicii sociale slab dezvoltate.</p> <p>5. Lipsa centrelor de ingrijire a persoanelor fără aparținători.</p>	<p>1. Dezvoltarea unui cadru de politică publică modern și adaptat nevoilor identificate ale pacienților, specialiștilor și comunitatii, care să permită dezvoltarea de servicii specializate, în parteneriat public-privat.</p> <p>2. Creșterea alocării bugetare pentru programe specifice in domeniul bolilor neuro degenerative.</p> <p>3. Imbunătățirea cadrului legislativ privind serviciile integrate.</p> <p>4. Organizarea și lansarea unei campanii naționale de informare/educare.</p>
Iasi	<p>1. Promovarea informațiilor privind tulburarile neuro- degenerative nu reprezintă o</p>	<p>1. Lipsa programelor de educatie formala/informală în care pacientul</p>	<p>1. Dezvoltarea de programe școlare noi, curriculumă adaptata noilor presiuni și cerințe.</p>

	<p>prioritate pentru universitățile de medicină și școlile post-liceale de asistență medicală; nu se pune accentul pe pregătirea viitorilor specialiști care să lucreze în echipe interdisciplinare; nu se pune accentul pe dezvoltarea de modele/protocoale de lucru cu pacienții/apartinătorii; nu exista programe de educare a pacienților și aparținătorilor.</p> <p>2. Lipsa unei analize de nevoi la nivel local cu privire la incidența bolilor neuro-degenerative.</p> <p>3. Lipsa specialiștilor și a organizațiilor (publice / private) care să realizeze programe de informare / educare.</p> <p>4. Fisura evidentă dintre pacienți / aparținători – specialiști, precum și lipsa de coordonare între specialiștii implicați în intervenție (medic/psiholog/asistent social/kinetoterapeut)</p>	<p>să fie centrul intervenției; lipsa specialiștilor pentru diagnosticarea și tratarea/gestionarea tulburărilor neuro-degenerative.</p> <p>2. Nu se investește în programe de educare/informare a publicului larg; finanțare redusă pentru programe specifice.</p> <p>3. Lipsa programelor de informare/educare.</p> <p>4. întreaga responsabilitate revine familiei; lipsa intervenției integrate</p> <p>4. Lipsa unei viziuni unitare privind problema insuficienței serviciilor în domeniul tulburărilor neuro-degenerative.</p>	<p>2. Fonduri care să susțină analize de nevoi și programe de informare/educare, inclusiv a factorilor de decizie.</p> <p>3. Organizații ne guvernamentale care să ofere servicii cu finanțare publică sau privată și care să dezvolte și implementeze campanii naționale/locale de informare/educare.</p>
Brasov	<p>1. Insuficiente resurse pentru realizarea și distribuirea materialelor informative; insuficienta accesare a canalelor de promovare disponibile;</p> <p>2. Absența unui program național de centralizare și de distribuire a informației specifice sănătății mintale;</p> <p>3. Slaba colaborare public-privată în domeniul medico-social în ceea ce privește centralizarea, distribuirea și promovarea informațiilor privind tulburările neuro-degenerative (în particular a demențelor);</p> <p>4. Absența de informații destinate comunității, familiei și echipei de intervenție (psiho-medico-sociale) despre incidența, prevenția, caracteristicile, evoluția și modalitățile de intervenție în tulburările neuro-degenerative;</p>	<p>1. Neaccesarea serviciilor; lipsa recunoașterii și conștientizării prezenței tulburărilor neuro-degenerative și abordarea incorectă a acestora;</p> <p>2. Absența unei viziuni unitare asupra problematicii la nivel local și regional;</p> <p>3. Lipsa specialiștilor și a organizațiilor publice sau private care să realizeze programe de formare profesională specifică;</p> <p>4. Scăderea calității vieții atât pentru beneficiari cât și pentru aparținători;</p>	<p>1. Asigurarea unei linii permanente de finanțare; crearea de materiale de informare; asigurarea accesului la canalele de promovare, prin mass-media, pentru realizarea de campanii în comunitate;</p> <p>2. Realizarea unui plan național prin colaborarea între Consiliul Național al Sănătății Mintale, Ministerul Sănătății și Ministerul Muncii și Justiției Sociale cu privire la prevenția, diagnosticarea, intervenția și comunicarea în domeniul sănătății mintale;</p> <p>3. Realizarea întâlnirilor de rețea, crearea unei platforme on-line accesibile rețelei, un schimb de resurse în cadrul rețelei;</p> <p>4. Crearea unui ghid care să cuprindă tipuri de servicii, informații despre boală, cauze, evoluție, prevenție, intervenție, instituții la care se poate apela; crearea de manuale destinate echipei de specialiști;</p>
Bucuresti	<p>1. Lipsa personalului specializat la nivel național (psihiatrii, geriatrii);</p> <p>2. Creșterea speranței de viață – în mod natural, crește expunerea la riscul de a dezvolta la vârste înaintate, tulburări neuro-cognitive.</p> <p>3. Absența unui sistem de monitorizare</p>	<p>1. Diagnosticare insuficientă;</p> <p>2. Creșterea incidenței bolilor neurodegenerative;</p> <p>3. Slăbirea capacității de identificare corectă a problemei de politică publică; capacitate redusă</p>	<p>1. Dezvoltarea unui cadru de politică publică modern și adaptat nevoilor identificate ale pacienților, specialiștilor și comunității, care să permită dezvoltarea de servicii specializate, în parteneriat public-privat.</p> <p>2. Creșterea alocării bugetare pentru programe educaționale specifice în domeniul bolilor neuro</p>

	<p>funcțional care să ofere sistematic date statistice, analiza privind frecvența diagnosticării, incidența, impactul pentru acest tip de patologie.</p> <p>4. Insuficiența programelor și protocoalelor de comunicare între instituții; între instituții și pacienți.</p> <p>5. Slaba coordonare a serviciilor psiho-medico-sociale</p> <p>6. Lipsa inițiativelor structurate de reformă (lipsa motivației)</p>	<p>de analiză.</p> <p>4. Stigmatizarea și marginalizarea pacienților / familiilor.</p> <p>5. Lipsa echipelor interdisciplinare;</p> <p>6. Scaderea calității vieții pentru cei afectați de tulburările neuro-cognitive.</p>	<p>degenerative.</p> <p>3. Îmbunătățirea cadrului legislativ privind serviciile integrate.</p> <p>4. Organizarea și lansarea unei campanii naționale de informare/educare.</p>
--	--	---	--

Concluziile sintetice privind cauzele, consecințele și soluțiile identificate, reiesite în urma consultărilor publice efectuate în Timișoara, Cluj, Iași, Brașov și București, privind tema expusă sunt prezentate în continuare ținând cont de actorii relevanți și relațiile dintre aceștia, pe întreg lanțul soluționării tulburărilor neurodegenerative.

Actorii relevanți care concurează în domeniul tulburărilor neuro – degenerative sunt:

- a) Instituții publice cu atribuții în domeniul tulburărilor neuro - degenerative din sectorul de sănătate și în sectorul social;
- b) Structuri autonome, de drept privat, care au în misiunea lor dezvoltarea de servicii în domeniul tulburărilor neuro – degenerative;
- c) Structurile de învățământ universitar (public și privat) care asigură specializările din domeniul tulburărilor neuro – degenerative;
- d) Specialiști în domeniul tulburărilor neuro – degenerative și în domenii adiacente (psihologi, asistenți sociali, geriatri, etc);
- e) Pacienții din domeniul tulburărilor neuro – degenerative;
- f) Aparținătorii pacienților aparținând domeniului tulburărilor neuro – degenerative, inclusiv structuri suport (poliția română);

Problema dezbătută și formulată similar ca fiind “Insuficiența promovării informațiilor, privind tulburările neuro-degenerative (în particular a demențelor) și instruirea specialiștilor din domeniul psiho-medico-social”, în cadrul caravanei de consultări publice în toate cele 5 locații (Timișoara, Cluj, Iași, Brașov și București) au evidențiat sintetic următoarele:

A. Cauze:

1. Lipsa unei evidențe clare la nivel național, centralizat, asupra tipurilor de tulburări neuro – degenerative și corespunzător, a populației afectate de acestea precum și distribuția teritorială a acestor afecțiuni;
2. Lipsa unor mecanisme de monitorizare a tipurilor de tulburări neuro – degenerative, de la nivel local la nivel central, care să ofere informații pe diferite paliere de intervenție (ex: cercetarea cauzelor externe individului predispus, care provoacă aceste tulburări și identificarea măsurilor de intervenție; investiții în infrastructura suport; creșterea numărului de specialiști; educarea/specializarea profesioniștilor în domeniul asistenței sociale; inițierea/educarea aparținătorilor din anturajul persoanelor cu tulburări neuro – degenerative în a asigura suportul minimal privind tulburările cu care se confruntă în preajmă; informarea și conștientizarea populației privind prevenirea tulburărilor neuro – degenerative, etc);
3. Lipsa proiectării și implementării unor campanii de comunicare largă a populației cu privire la posibilitatea apariției tulburărilor neuro – degenerative, simptome și posibilități de intervenție timpurie;

4. Lipsa proiectarii si implementarii unei campanii de comunicare interinstitutionala, cu privire la aspectele din domeniul tulburarilor neuro – degenerative, in vederea identificarii interventiilor optime, inclusiv cele de tip legislativ/normativ.
 5. Inexistenta unei coordonari nationale in domeniul tulburarilor neuro – degenerative, inclusiv programe si protocoale agreate, care sa conduca la actiuni corelative si integrate intre actorii relevanti, cu atingere la acest domeniu.
- B. Consecinte:
- a) Populatia in ansamblul sau, nu este constienta de posibilitatea aparitiei tulburarilor neuro – degenerative odata cu inaintarea in varsta, nu cunoaste simptomatologia aparitiei acestora, nu este pregatita sa actioneze preventiv la nivel individual si nu poseda abilitati in a asigura servicii minimale apartinatorilor atinsi de acest tip de tulburare;
 - b) Specialistii existenti in prezent sunt coplestiti de numarul ridicat al pacientilor cu tulburari neuro – degenerative si nu au capacitatea de a le asigura servicii performante continue;
 - c) Lipsa informatiilor relevante la nivel centralizat din domeniul tulburarilor neuro – degenerative conduce la amanarea unor decizii publice relevante care sa conduca la reformarea /modernizarea acestui sector interdisciplinar.
- C. Solutii:
- Solutiile identificate de participantii la consultarile publice din cele 5 locatii se impart in doua categorii:
- a) Solutii apartinand institutiilor publice;
 - Proiectarea si implementarea unei campanii nationale, continue, de informare/constientizare a populatiei privind domeniul tulburarilor neuro – degenerative;
 - Revizuirea atributiilor institutiilor publice referitor la domeniul tulburarilor neuro- degenerative, in vederea corelarii si complementarizarii acestora, a inventarierii si structurarii serviciilor necesare in domeniul tulburarilor neuro – degenerative, revizuirea legislatiei si a normelor aferente in vederea asigurarii suportului si a infrastructurii necesare desfasurarii acestor servicii pentru pacientii suferinzi de aceste tipuri de tulburari, cat mai performant;
 - Dezvoltarea unor pachete educationale, pe 3 categorii de participanti, destinate specialistilor (pentru aducerea la zi), asistentilor sociali (pentru dezvoltarea si improspatarea abilitatilor necesare deservicii pacientilor aflati sub supravegherea lor) si apartinatorilor (dezvoltarea abilitatilor necesare supravegherii bolnavilor din familiile proprii si adicent) precum si seminarii de informare pentru persoanele din infrastructura suport (ex: politisti, etc)
 - b) Solutii integrate/corelate intre actorii publici si cei privati.
 - Delegarea de catre institutiile publice a unor tipuri de servicii si activitati care sa contribuie la cresterea performantei in asigurarea de servicii integrate pentru afectiunile neuro – degenerative (ex: campanii de informare locala, seminarii de informare educare apartinatori, contributii la activitati de monitorizare, contributii la studii de impact, organizarea de intalniri medici de specialitate, apartinatori, etc);
 - Dezvoltarea de programe cu resurse publice, specifice domeniului, la care sa poata aplica entitatile private (sa fie eligibile), in vederea dezvoltarii de servicii pentru populatia afectata de tulburari neuro – degenerative, degrevand in acest fel entitatile publice;
 - Dezvoltarea de mecanisme integrate de relatii intre actorii publici si cei privati, pe baza de protocoale, care sa asigure coerenta coordonarii domeniului si sa evidentieze nevoile de imbunatatire continua a domeniului neuro – degenerativ in ansamblu.

Tema.2 – Nevoi și resurse privind serviciile de prevenție a tulburărilor neuro-degenerative, la nivel comunitar și al sistemului de îngrijiri primare;

Problema formulata: Insuficiența serviciilor de prevenție

Locatie	Cauze	Consecinte/efecte	Solutii
Timisoara	<p>1. Lipsa unor instrumente de screening rapid;</p> <p>2. Lipsa unui curriculum universitar care sa cuprinda si sa sublinieze importanta informatiilor cu caracter preventiv in domeniul tulburarilor neuro-degenerative (in particular a dementelor);</p> <p>3. Lipsa accesului pacientilor, apartinatorilor si ingrijitorilor la informatii cu caracter preventiv legate de tulburarile neuro-degenerative (in particular dementele) sau la materiale cuprinzand aceste informatii. Medicul de familie ar putea sa ofere astfel de informatii/materiale pentru o diagnosticare timpurie;</p> <p>4. Lipsa unei campanii de informare si sensibilizare asupra caracteristicilor tulburarilor neuro-degenerative (in particular ale dementelor) și a importanței diagnosticării precoce;</p>	<p>1. Diagnosticarea tarzie, costuri mai mari de gestionare a cazurilor;</p> <p>2. Pacientul poate deveni un pericol pentru sine/ pentru familie/ pentru societate;</p> <p>3. Constientizarea tarzie a implicatiilor bolii atat pentru pacient cat si pentru apartinatori, in conditiile in care boala evolueaza;</p>	<p>1. Campanii de informare pentru specialistii din domeniul psiho-medico-social;</p> <p>2. Implicarea mass-media în informarea familiei și a societății cu privire la tulburarile neuro-degenerative, la drepturile și responsabilitatile pacienților și la serviciile locale disponibile;</p> <p>3. Dezvoltarea unor protocoale de implementare a programelor de lucru în echipă multi-disciplinară;</p>
Cluj	<p>1. Personal insuficient care să lucreze in programe de prevenție;</p> <p>2. Lipsa implicării autorităților publice centrale/locale în dezvoltarea programelor de prevenție;</p> <p>3. Nivel scăzut de informare/educație al populației privind tulburările neuro-degenerative; stigmatizarea și marginalizarea celor afectați de această boală;</p> <p>4. Fonduri insuficiente alocate programelor de prevenție.</p>	<p>1. Serviciile existente sunt puține și de slabă calitate;</p> <p>2. Datorită insuficienței resurselor ONGurile care se implică în servicii se axează mai mult pe intervenție, în detrimentul prevenției.</p> <p>3. Ignorarea importanței serviciilor de prevenție;</p> <p>4. Datorită fondurilor insuficiente nu se pot dezvolta programe noi sau dezvolta/moderniza cele existente.</p>	<p>1. Organizarea de programe de formare profesională in domeniul prevenției;</p> <p>2. Organizarea de dezbateri publice cu scopul informării și responsabilizării autorităților publice;</p> <p>3. Informarea/educarea prin campanii a publicului general si autorităților publice (campanii de informare și advocacy);</p> <p>4. Acordarea de fonduri pentru programe pilor care să demonstreze utilitatea prevenției.</p>
Iasi	<p>1. Lipsa interesului autorităților pentru această categorie de beneficiari (majoritar vîrstnici).</p>	<p>1. Nu există o strategie de lucru și un cadru legislativ spcific pentru</p>	<p>1. Realizarea unei cercetari la nivel național privind impactul problemei în comunitate;</p>

	<p>2. Lipsa specialiștilor in domeniul tulburarilor neuro-degenerative (medici specialiști, psihologi și asistenți sociali) capabili sa lucreze in echipa.</p> <p>3. Lipsa unei campanii de informare asupra specificului/caracteristicilor bolii și a importanței diagnosticării precoce.</p> <p>4. Lipsa unui program de screening facut de medicii de familie.</p>	<p>tulburarile neuro-degenerative;</p> <p>2. Creșterea numărului de pacienți diagnosticați târziu; presiune asupra serviciilor insuficiente (cantitativ și calitativ)</p> <p>3. Înțelegerea și acceptarea diagnosticului de către pacient și aparținători târziu, în condițiile în care boala se agravează;</p> <p>4. Diagnosticarea târzie duce la costuri mai mari de gestionare.</p> <p>Lipsește campanii eficiente de informare/educare și orientare a pacienților/aparținătorilor.</p>	<p>2. Elaborarea unui cadru legislativ care să conducă la implementarea unor programe naționale de diagnosticare timpurie;</p> <p>3. Dezvoltarea unor protocoale pentru implementarea programelor de lucru în echipă multidisciplinară;</p> <p>4. Dezvoltarea unor programe/campanii naționale de educare/informare.</p>
Brasov	<p>1. Motive economice: nealocarea fondurilor pentru educația generațiilor tinere (copii, adolescenți); nealocarea fondurilor pentru formarea continuă a specialiștilor; nealocarea fondurilor pentru crearea unor centre de prevenție și pentru formarea unei rețele de specialiști; capacitate scăzută de accesare a fondurilor europene;</p> <p>2. Lipsa campaniilor de informare, conștientizare și promovare a conceptului de 'stare de sănătate'; lipsa unui program național de prevenție pentru tulburările neuro-degenerative</p> <p>3. Lipsa psihoeucației, a educației medicale și a educației alimentare la nivel pre-universitar și universitar;</p> <p>4. Educația privind un stil de viață sănătos.</p>	<p>1. Fonduri insuficiente; lipsa de specialiști; lipsa centrelor de prevenție;</p> <p>2. Populație neinformată; degradarea stării de sănătate; degradarea calității vieții; identificare târzie a simptomelor; afectarea echilibrului între muncă, viață personală</p> <p>3. Debutul bolii; degradarea calității vieții; afectarea persoanelor apropiate;</p> <p>4. Stilul de viață nesănătos poate contribui la declanșarea bolii; necunoașterea factorilor cauzatori de boală;</p>	<p>1. Terapii ocupaționale; socializare; bugete alocate pentru educație preventivă;</p> <p>2. Înfiiintarea unor centre de informare cu privire la prevenirea tulburărilor neuro-degenerative; organizarea de campanii de informare/educare (prin mijloace mass-media); colaborarea directă cu medicul de familie, medicul specialist și psiholog; promovarea activităților care mențin starea de sănătate;</p> <p>3. Elaborarea unui program național de educație pentru sănătate; instruire specialiști; școala părinților; realizarea de schimburi experiență;</p> <p>4. Monitorizare clară din partea echipei de specialiști: cardiolog, neurolog, medic de familie etc.; instituții / organizații care asigură îngrijire la domiciliu;</p>
Bucuresti	<p>1. Lipsa unei campanii de informare/educare la nivelul comunității.</p> <p>2. Lipsa unui protocol/proceduri de comunicare medic de familie-familie</p> <p>3. Lipsa echipei de susținere a serviciilor de prevenție (ex. Psihologi clinicieni instruiți în evaluarea cognitiv-comportamentală)</p> <p>4. Lipsa unui program național de prevenție</p> <p>5. Lipsa unei baze de date actualizate cu privire la activitățile de prevenție;</p>	<p>1. Adresabilitate scăzută la medic, boala Alzheimer sub-diagnosticată sau diagnosticată târziu.</p> <p>2. Scaderea calității vieții pacienților și familiilor lor în cotețul nediagnosticării la timp, pierderea rapidă a autonomiei pacientului.</p> <p>3. Creșterea costurilor medicale și</p>	<p>1. Elaborarea unui program național de prevenție, cu alocarea fondurilor necesare.</p> <p>2. Formarea personalului medical în vederea creșterii capacității de diagnosticare și intervenție precoce.</p> <p>3. Realizarea unei campanii naționale de informare specializată privind maladia Alzheimer prin canale media, sistemul de îngrijiri primare și asociații interesate (cu accent pe problematica legată de cauzalitate și etică).</p> <p>4. Realizarea unui sistem de monitorizare privind</p>

	<p>6. Cunoaștere limitată privind potențialul diverselor organizații publice sau private de a se implica în promovarea programelor de prevenție.</p> <p>7. Lipsa fondurilor pentru programele de prevenție;</p> <p>8. Lipsa cadrului juridic pentru managementul serviciilor de prevenție.</p>	<p>social;</p> <p>4. Lipsa programelor de formare pentru personalul medical din echipele multi-disciplinare.</p> <p>5. Servicii de prevenție insuficiente, dezvoltate la standarde minime.</p> <p>6. Limitarea accesului la serviciile de prevenție.</p>	<p>pacienții diagnosticați cu Alzheimer, care să alimenteze cu informație sistematică o bază de date la nivel național privind activitățile de prevenție timpurie și rezultatele lor.</p> <p>5. Crearea unui cadru juridic pentru realizarea managementului serviciilor de prevenție.</p>
--	--	--	---

Concluziile sintetice privind cauzele, consecințele și soluțiile identificate, reiesite în urma consultărilor publice efectuate în Timisoara, Cluj, Iasi, Brasov și Bucuresti, privind tema expusă sunt prezentate în continuare ținând cont de actorii relevanți și relațiile dintre aceștia, pe întreg lanțul soluționării tulburărilor neurodegenerative.

Actorii relevanți care concurează în domeniul tulburărilor neuro – degenerative sunt:

- a) Institutii publice cu atribuții în domeniul tulburărilor neuro - degenerative din sectorul de sănătate și în sectorul social;
- b) Structuri autonome, de drept privat, care au în misiunea lor dezvoltarea de servicii în domeniul tulburărilor neuro – degenerative;
- c) Structurile de învățământ universitar (public și privat) care asigură specializările din domeniul tulburărilor neuro – degenerative;
- d) Specialiști în domeniul tulburărilor neuro – degenerative și în domenii adiacente (psihologi, asistența socială, geriatri, etc);
- e) Pacienții din domeniul tulburărilor neuro – degenerative;
- f) Aparținătorii pacienților aparținând domeniului tulburărilor neuro – degenerative, inclusiv structuri suport (poliția română);

Problema dezbătută și formulată similar ca fiind “Insuficiența serviciilor de prevenție”, în cadrul caravanei de consultări publice în toate cele 5 locații (Timisoara, Cluj, Iasi, Brasov și Bucuresti) au evidențiat sintetic următoarele:

A. Cauze:

1. Lipsa unor programe și instrumente de screening rapid, destinate identificării timpurii a tulburărilor neurodegenerative, prin rețeaua medicilor de familie;
2. Lipsa unei campanii de informare și sensibilizare asupra caracteristicilor tulburărilor neuro-degenerative (în particular ale dementelor), a importanței diagnosticării precoce precum și lipsa unor programe educaționale privind promovarea „unui stil de viață sănătos”;
3. Lipsa unui curriculum universitar care să cuprindă și să sublinieze importanța informațiilor cu caracter preventiv în domeniul tulburărilor neuro-degenerative (în particular a dementelor);
4. Lipsa specialiștilor în domeniul tulburărilor neuro-degenerative (medici specialiști, psihologi și asistenți sociali) capabili să lucreze în echipă
5. Lipsa psihoeducației, a educației medicale și a educației alimentare la nivel pre-universitar și universitar;
6. Personal insuficient care să lucreze în programe de prevenție;
7. Lipsa unei baze de date actualizate cu privire la activitățile de prevenție;

8. Lipsa accesului pacientilor, aparținătorilor și îngrijitorilor la informații cu caracter preventiv legate de tulburările neuro-degenerative (în particular demențele) sau la materiale cuprinzând aceste informații. Medicul de familie ar putea să ofere astfel de informații / materiale pentru o diagnosticare timpurie;
9. Lipsa interesului autorităților pentru această categorie de beneficiari (majoritar vârstnici) și a implicării autorităților publice centrale / locale în dezvoltarea programelor de prevenție;
10. Lipsa alocării de fonduri necesare dezvoltării programelor de prevenție pe scară largă destinate atât pentru formarea continuă și a schimbului de experiență personalului medical și specialiști cât și pentru aparținătorii persoanelor diagnosticate cu tulburări neurodegenerative și a publicului larg în materie de prevenție;
11. Cunoaștere limitată privind potențialul diverselor organizații publice sau private de a se implica în promovarea programelor de prevenție.
12. Lipsa cadrului juridic pentru managementul serviciilor de prevenție, respectiv a unui protocol/proceduri de comunicare medic de familie-familie.

B. Consecințe:

1. Diagnosticarea târzie, conduce la costuri mai mari de gestionare a cazurilor;
2. Pacientul poate deveni un pericol pentru sine/ pentru familie/ pentru societate;
3. Stilul de viață nesănătos poate contribui la declanșarea bolii prin necunoașterea timpurie a factorilor cauzatori de boală;
4. Constientizarea târzie a implicațiilor bolii atât pentru pacient cât și pentru aparținători, în condițiile în care boala evoluează conduce la degradarea calității vieții afectând echilibrul între muncă și viața personală (pacient și aparținători);
5. Înțelegerea și acceptarea târzie a diagnosticului de către pacient și aparținători, în condițiile în care boala se agravează conduce la stigmatizarea și marginalizarea celor afectați de această boală;
6. Adresabilitate scăzută a populației către medicul de familie, contribuie ca boala Alzheimer să fie sub-diagnosticată sau diagnosticată târziu, având ca efect creșterea costurilor medicale și sociale (inclusiv punându-se presiune asupra serviciilor specifice și așa insuficiente (cantitativ și calitativ)), pierderea rapidă a autonomiei pacientului și scăderea calității vieții pacienților și familiilor lor;
7. Serviciile existente sunt puține și de slabă calitate inclusiv prin lipsa specialiștilor și a centrelor de prevenție, iar serviciile de prevenție sunt insuficiente și dezvoltate la standarde minime, limitându-se astfel accesul populației la acest tip de servicii ;
8. Datorită insuficienței resurselor, ONG-urile care se implică în aceste servicii se axează mai mult pe intervenție, în detrimentul prevenției, ignorând importanța serviciilor de prevenție; În plus, nu se pot dezvolta programe noi sau nu se pot dezvolta / moderniza serviciile deja existente.
9. Inexistența unei strategii de lucru și un cadru legislativ specific pentru tulburările neuro-degenerative care să cuprindă măsuri pentru campanii eficiente de informare/educare și orientare a pacienților/aparținătorilor și programe de formare continuă pentru personalul medical din echipele multi-disciplinare contribuie la abordarea acestui domeniu într-un stil haotic și neordonat.

C. Soluții:

Soluțiile identificate de participanții la consultările publice din cele 5 locații se împart în două categorii:

a) Soluții aparținând instituțiilor publice;

- Elaborarea unui program național de educație pentru sănătate; instruire specialiști; școala părinților; realizarea de schimburi de experiență;
- Dezvoltarea unor programe / campanii naționale de educare / informare.

- Organizarea de programe de formare profesională in domeniul prevenției;
- Campanii de informare pentru specialiștii din domeniul psiho-medico-social;
- Realizarea unui campanii naționale de informare specializată privind maladia Alzheimer prin canale media, sistemul de îngrijiri primare și asociații interesate (cu accent pe problematica legată de cauzalitate și etică).
- Formarea personalului medical in vederea creșterii capacității de diagnosticare și intervenție precoce.
- Terapii ocupaționale; socializare; bugete alocate pentru educație preventivă;
- Dezvoltarea unor protocoale de implementare a programelor de lucru în echipă multi-disciplinară;
- Monitorizare clara din partea echipei de specialiști: cardiolog, neurolog, medic de familie etc.; instituții / organizații care asigură îngrijire la domiciliu;
- Realizarea unui sistem de monitorizare privind pacienții diagnosticați cu Alzheimer, care să alimenteze cu informație sistematică o bază de date la nivel național privind activitățile de prevenție timpurie și rezultatele lor.
- Înființarea unor centre de informare cu privire la prevenirea tulburărilor neuro-degenerative; organizarea de campanii de informare/educare (prin mijloace mass-media); colaborarea directă cu medicul de familie, medicul specialist și psiholog; promovarea activităților care mențin starea de sănătate;
- Elaborarea unui program național de prevenție, cu alocarea fondurilor necesare.
- Realizarea unei cercetari la nivel național privind impactul problemei în comunitate;
- Acordarea de fonduri pentru programe pilot care să demonstreze utilitatea prevenției.
- Elaborarea unui cadru legislativ care să conducă la implementarea unor programe naționale de diagnosticare timpurie;
- Crearea unui cadru juridic pentru realizarea managementului serviciilor de prevenție.

b) Soluții integrate/corelate între actorii publici și cei privați.

- Implicarea mass-media în informarea familiei și a societății cu privire la tulburările neuro-degenerative, la drepturile și responsabilitățile pacienților și la serviciile locale disponibile;
- Organizarea de dezbateri publice cu scopul informării și responsabilizării autorităților publice;
- Informarea/educarea prin campanii a publicului general și autorităților publice (campanii de informare și advocacy);

Tema 3. – Nevoi și resurse Servicii de Evaluare și Diagnosticare privind tulburările neuro-degenerative;

Problema formulata: Servicii de evaluare și diagnosticare insuficient dezvoltate.

Locatie	Cauze	Consecinte/efecte	Solutii
Timisoara	<ol style="list-style-type: none"> 1. Absenta unei baze de date care sa cuprinda numarul si diagnosticile pacientilor suferind de tulburari neuro-degenerative (in particular de demente); Lipsa unor date statistice corecte asupra numarului de pacienti suferind de aceste tulburari; 2. Insuficienta personalului si formarea insuficienta a celui existent; 3. Birocratia din sistemele psiho-medico-sociale; 4. Resurse financiare insuficiente; 5. Neimplicarea factorului decizional la nivel local/central; 	<ol style="list-style-type: none"> 1.Diagnosticare in stadiu avansat de boala, costuri mai mari de îngrijire; 2.Calitatea scazută a serviciilor acordate acestei categorii; 3. Creșterea duratei de acces al pacienților si al aparținătorilor la servicii de specialitate și la beneficii; Costuri ridicate de îngrijire; 4.Lipsa aparaturii performante de diagnostic; costuri ridicate de diagnosticare; 5. Lipsa unor centre de evaluare și diagnostic; diagnosticare în stadiu avansat de boală; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Crearea unei baze de date electronice cuprinzând pacienții cu tulburări neuro-degenerative (în particular demente), care să fie comună tuturor specialiștilor din domeniul psiho-medico-social; 2. Formarea continuă a personalului din domeniul psiho-medico-social; 3. Programe de screening pentru tulburări neuro-degenerative (în particular demente) in mediul rural (la nivel național);
Cluj	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lipsa centrelor de servicii specializate pentru pacienți cu boli neuro-degenerative; 2. Lipsa de informare/educare a publicului larg și a medicilor de familie; 3. Lipsa comunicării între specialiști pentru o evaluare/diagnosticare corectă. 4. Cauze culturale (stigmatizare) și economice. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aparținători neimplicați și neinformați; adesea depășiți și impovărați de problemele îngrijirii pacientului cu tulburări neuro-cognitive; 2. Diagnosticare/intervenției tardivă; 3. Creșterea riscului pentru alte tulburări mentale, atât pentru pacient cât și pentru aparținători; 4. Impact negativ asupra familiilor care au mare nevoie de sprijin și servicii; 5. Creșterea costurilor îngrijirilor, risipirea resurselor, suprapopularea spitalelor, scaderea calității vieții pacienților și aparținătorilor; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dezvoltarea centrelor dedicate bolilor neuro-degenerative, linga spitalele mari (proximitate, acces facil la facilitățile pentru diverse investigații); 2. Dezvoltarea de programe de formare pentru specialiști (formări, practica studenților) 3. Dezvoltarea de protocoale de screening pe care sa le aplice medicii de familie; 4. Dezvoltarea de programe de suport/consiliere pentru aparținători, după diagnosticare.

		6. Creșterea stigmei, scaderea aderenței.	
Iasi	<p>1. Dezinteresul factorilor de decizie (Ministerul Educației și Ministerul Sanatații)</p> <p>2. Concentrarea specialiștilor și resurselor către alte domenii considerate prioritare (servicii pt. copii aflați în dificultate, consumatori de droguri etc)</p> <p>3. Servicii de sănătate specifice subdezvoltate</p> <p>4. Lipsa presiunilor din partea societății civile.</p>	<p>1. Programe formare/educație insuficiente/ineficiente</p> <p>2. Informarea publicului larg deficitară (nu există specialiști care să facă asta);</p> <p>3. Specialiști nepregătiți corespunzător;</p> <p>4. Servicii puține și slabe calitativ.</p>	<p>1. Organizarea de campanii de informare/educare și dezbateri publice;</p> <p>2. Îmbunătățirea cadrului legislativ;</p> <p>3. Organizarea de cursuri de specializare pt. îngrijire persoane cu tulburări neuro-degenerative;</p> <p>4. Programe dezvoltate de Consiliile locale pentru dezvoltarea pieței de servicii specifice.</p>
Brasov	<p>1. Insuficienta informare a populației cu privire la sănătatea mintală;</p> <p>2. Carențe în educație; ignoranța; lipsă de comunicare;</p> <p>3. Accesul cu întârziere la serviciile de evaluare/diagnosticare (liste de așteptare pentru programarea la specialist; nevoia de investigații paraclinice; birocrație; lipsa fonduri din sistemul public);</p> <p>4. Sincope în acordarea serviciilor medicale datorate lipsei de specialist, subfinanțării sistemului de sănătate și veniturilor modeste ale pacienților;</p>	<p>1. Creșterea numărului de bolnavi nediagnosticați sau prezentarea acestora în stadiile avansate/complicate ale bolii;</p> <p>2. Nerecunoașterea simptomatologiei bolilor; abordarea cu superficialitate a necesității urmăririi unui tratament; lipsa de compliance la tratament;</p> <p>3. Întârzierea diagnosticului; consum psihic și agravarea diagnosticului; abandonul accesării serviciilor medicale; exces în accesarea serviciilor spitalicești și suprasolicitarea spitalelor; creșterea costurilor de îngrijire; afectarea colaterală a celor din jur (familie, vecini);</p> <p>4. Întârzieri în diagnostic și tratament; deficiențe în monitorizarea ulterioară a cazurilor confirmate;</p>	<p>1. Campanii de promovare/informare în media; în rândul medicilor de familie;</p> <p>2. Educație în școli/universități;</p> <p>3. Modificări ale legislației în vigoare (prescrierea de către medicul de familie a investigațiilor paraclinice necesare stabilirii diagnosticului – de ex. CT cap);</p> <p>4. O mai bună finanțare a sistemului;</p>
Bucuresti	<p>1. Lipsa unui cadru legal specific (CIF);</p> <p>2. Insuficiența specializărilor în domeniul evaluării și diagnosticării tulburărilor neurodegenerative (evaluare complexă CIF);</p> <p>3. Slabă implicare a familiei/aparținătorilor în gestionarea pacienților diagnosticați cu tulburări neurodegenerative;</p> <p>4. Lipsa reprezentării intereselor pacienților cu</p>	<p>1. Lipsa unui buget specific alocat; lipsa coordonării politicilor și programelor publice;</p> <p>2. Slabă investiție în cercetare; lipsa unui program național de monitorizare;</p> <p>3. Lipsa unui program național de prevenție; amânarea diagnosticului</p>	<p>1. Realizarea și adoptarea unei strategii naționale de profil, cu finanțare inclusă în buget;</p> <p>2. Dezvoltarea de programe formare pentru echipe multidisciplinare;</p> <p>3. Lansarea unei campanii naționale de educație și conștientizare pe probleme de sănătate mintală.</p> <p>4. Dezvoltarea unor organizații de reprezentare pentru persoanele diagnosticate.</p>

	tulburări neurocognitive in forurile de decizie de politică publică (Parlament, grupuri de lucru consultative in ministere, autorități locale etc)	si deteriorarea calității vieții pacienților si familiei; Cesterea cheltuielilor pentru persoanele cu handicap generat de tulburările neurodegenerative. 4. Problema serviciilor de evaluare si diagnosticare pentru tulburările neurodegenerative lipsește de pe agenda publică.	
--	--	--	--

Concluziile sintetice privind cauzele, consecintele si solutiile identificate, reiesite in urma consultarilor publice efectuate in Timisoara, Cluj, Iasi, Brasov si Bucuresti, privind tema expusa sunt prezentate in continuare tinand cont de actorii relevanti si relatiile dintre acestia, pe intreg lantul solutionarii tulburarilor neuro degenerative.

Actorii relevanti care concura in domeniul tulburarilor neuro – degenerative sunt:

- a) Institutii publice cu atributii in domeniul tulburarilor neuro - degenerative din sectorul de sanatate si in sectorul social;
- b) Structuri autonome, de drept privat, care au in misiunea lor dezvoltarea de servicii in domeniul tulburarilor neuro – degenerative;
- g) Structurile de invatamant universitar (public si privat) care asigura specializarile din domeniul tulburarilor neuro – degenerative;
- h) Specialisti in domeniul tulburarilor neuro – degenerative si in domenii adiacente (psihologi, asistenta sociala, geriatri, etc);
- i) Pacientii din domeniul tulburarilor neuro – degenerative;
- j) Aparinatorii pacientilor apartinand domeniului tulburarilor neuro – degenerative, inclusiv structuri suport (politia romana);

Problema dezbatuta si formulata similar ca fiind “Servicii de evaluare și diagnosticare insuficient dezvoltate”, in cadrul caravanei de consultari publice in toate cele 5 locatii (Timisoara, Cluj, Iasi, Brasov si Bucuresti) au evidentiat sintetic urmatoarele:

A. Cauze:

1. Absenta unei baze de date care sa cuprinda numarul si diagnosticalele pacientilor suferind de tulburari neuro-degenerative (in particular de demente);
2. Lipsa unor date statistice corecte asupra numarului de pacienti suferind de aceste tulburari;
3. Insuficienta personalului si formarea insuficienta a celui existent;
4. Lipsa comunicării între specialiști pentru o evaluare / diagnosticare corectă.
5. Insuficiența specializărilor în domeniul evaluării și diagnosticării tulburărilor neurodegenerative (evaluare complexa CIF);
6. Concentrarea specialiștilor și resurselor catre alte domenii considerate prioritare (servicii pt. copii aflați în dificultate, consumatori de droguri etc)
7. Sincope in acordarea serviciilor medicale datorate lipsei de specialist, subfinanțării sistemului de sănătate și veniturilor modeste ale pacienților;
8. Servicii de sănătate specifice subdezvoltate;
9. Accesul cu întârziere la serviciile de evaluare / diagnosticare (liste de așteptare pentru programarea la specialist; nevoia de investigații paraclinice; birocrăție; lipsa fonduri din sistemul public);
10. Lipsa centrelor de servicii specializate pentru pacienți cu boli neuro-degenerative;

11. Birocrația excesivă din sistemele psiho-medico-sociale
12. Resurse financiare insuficiente;
13. Neimplicarea factorului decizional la nivel local/central;
14. Dezinteresul factorilor de decizie (Ministerul Educației și Ministerul Sănătății)
15. Lipsa unui cadru legal specific (CIF);
16. Insuficienta informare a populației cu privire la sănătatea mintală;
17. Lipsa de informare/educare a publicului larg și a medicilor de familie;
18. Carențe în educație; ignoranța; lipsă de comunicare;
19. Lipsa presiunilor din partea societății civile;
20. Slabă implicare a familiei/apartenențelor în gestionarea pacienților diagnosticați cu tulburări neurodegenerative;
21. Lipsa reprezentării intereselor pacienților cu tulburări neurocognitive în forurile de decizie de politică publică (Parlament, grupuri de lucru consultative în ministere, autorități locale etc.);
22. Cauze culturale (stigmatizare) și economice.

B. Consecințe:

1. Diagnosticare în stadiu avansat de boală, costuri mai mari de îngrijire;
2. Calitatea scăzută a serviciilor acordate acestei categorii de pacienți;
3. Servicii puține și slabe calitativ;
4. Specialiști nepregătiți corespunzător;
5. Programe formare/educație insuficiente/ineficiente;
6. Nerecunoașterea simptomatologiei bolilor; abordarea cu superficialitate a necesității urmării unui tratament; lipsa de complianță la tratament;
7. Creșterea numărului de bolnavi nediagnosticsați sau prezentarea acestora în stadiile avansate/complicate ale bolii;
8. Întârzierea diagnosticului; consum psihic și agravarea diagnosticului; abandonul accesării serviciilor medicale; exces în accesarea serviciilor spitalicești și suprasolicitarea spitalelor; creșterea costurilor de îngrijire; afectarea colaterală a celor din jur (familie, vecini);
9. Întârzieri în diagnostic și tratament; deficiențe în monitorizarea ulterioară a cazurilor confirmate;
10. Creșterea duratei de acces al pacienților și al aparținătorilor la servicii de specialitate și la beneficii; Costuri ridicate de îngrijire;
11. Lipsa aparatului performant de diagnostic; costuri ridicate de diagnosticare;
12. Lipsa unor centre de evaluare și diagnostic; diagnosticare în stadiu avansat de boală; Diagnosticare / intervenției tardivă;
13. Lipsa unui buget specific alocat; lipsa coordonării politicilor și programelor publice;
14. Slabă investiție în cercetare; lipsa unui program național de monitorizare;
15. Lipsa unui program național de prevenție; amânarea diagnosticului și deteriorarea calității vieții pacienților și familiei; Cesterea cheltuielilor pentru persoanele cu handicap generat de tulburările neurodegenerative.
16. Problema serviciilor de evaluare și diagnosticare pentru tulburările neurodegenerative lipsește de pe agenda publică;
17. Aparținători neimplicați și neinformați; adesea depășiți și împovărați de problemele îngrijirii pacientului cu tulburări neuro-cognitive;
18. Creșterea riscului pentru alte tulburări mentale, atât pentru pacient cât și pentru aparținători;

19. Impact negativ asupra familiilor care au mare nevoie de sprijin și servicii;
20. Creșterea costurilor îngrijirilor, risipirea resurselor, suprapopularea spitalelor, scaderea calității vieții pacienților și aparținătorilor;
21. Creșterea stigmei, scaderea aderenței;
22. Informarea publicului larg deficitară (nu există specialiști care să facă asta);

C. Soluții:

Soluțiile identificate de participanții la consultările publice din cele 5 locații se împart în două categorii:

a) Soluții aparținând instituțiilor publice:

- Crearea unei baze de date electronice cuprinzând pacienții cu tulburări neuro-degenerative (în particular demențe), care să fie comună tuturor specialiștilor din domeniul psiho-medico-social;
- Formarea continuă a personalului din domeniul psiho-medico-social;
- Dezvoltarea de programe de formare pentru specialiști (formări, practica studenților);
- Dezvoltarea de programe de formare pentru echipe multidisciplinare;
- Dezvoltarea de programe de suport/consiliere pentru aparținători, după diagnosticare;
- Organizarea de cursuri de specializare pt. îngrijire persoane cu tulburări neuro-degenerative;
- Organizarea de campanii de informare/educare și dezbateri publice;
- Educație în școli/universități;
- Lansarea unei campanii naționale de educație și conștientizare pe probleme de sănătate mintală;
- Programe de screening pentru tulburări neuro-degenerative (în particular demențe) în mediul rural (la nivel național);
- Dezvoltarea centrelor dedicate bolilor neuro-degenerative, lângă spitalele mari (proximitate, acces facil la facilitățile pentru diverse investigații);
- Dezvoltarea de protocoale de screening pe care să le aplice medicii de familie;
- Campanii de promovare/informare în media; în rândul medicilor de familie;
- O mai bună finanțare a sistemului;
- Programe dezvoltate de Consiliile locale pentru dezvoltarea pieței de servicii specifice;
- Realizarea și adoptarea unei strategii naționale de profil, cu finanțare inclusă în buget;
- Modificări ale legislației în vigoare (prescrierea de către medicul de familie a investigațiilor paraclinice necesare stabilirii diagnosticului – de ex. CT cap);
- Îmbunătățirea cadrului legislativ;

b) Soluții integrate/corelate între actorii publici și cei privați.

- Dezvoltarea unor organizații de reprezentare pentru persoanele diagnosticate;

Tema 4. – Nevoi și resurse privind serviciile în comunitate pentru pacienți și familiile/ingrijitorii acestora;

Problema formulata: Insuficienta dezvoltare a serviciilor comunitare pentru pacienți și ingrijitorii/apartenătorii lor

Locatie	Cauze	Consecinte/efecte	Solutii
Timisoara	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reglementări legislative și norme de aplicare necorespunzătoare; obținerea dificilă a beneficiilor reglementate; 2. Lipsa unor modalitati de identificarea a nevoilor la nivelul comunitatii; 3. Nealocarea resurselor materiale și umane pentru servicii comunitare; 4. Lipsa specialiștilor 	<ol style="list-style-type: none"> 1.Dezvoltarea serviciilor comunitare in domeniu este lăsată la aprecierea arbitrară a autoritaților locale; 2.Servicii comunitare nedezvoltate sau dezvoltate inadecvat pentru nevoile comunității; 3.Servicii insuficiente și necorespunzatoare calitativ; lipsa personalului de specialitate; 4. Neidentificarea nevoilor reale ale pacientilor; Lipsa de satisfacție a beneficiarilor/apartenătorilor care primesc servicii necorespunzatoare; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identificarea si evaluarea nevoilor comunității; 2. Dezvoltarea de servicii locale corespunzatoare nevoilor comunității; 3. Favorizarea parteneriatelor de tip public-privat pentru formarea specialiștilor și asigurarea resurselor umane și materiale; 4. Programe de formare continua a specialiștilor și a angajaților din domeniul psiho-medico-social;
Cluj	<ol style="list-style-type: none"> 1.Indiferența autorităților cu privire la menținerea serviciilor actuale și dezvoltarea de noi servicii. 2. Lipsa abordării strategice din partea autorităților a problematicii serviciilor comunitare pentru pacienți și ingrijitori 3. Lipsa finanțării 4. Lipsa unor standarde specifice de calitate. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Calitate slabă a serviciilor, angajați insuficienți, încărcătură birocratică, costuri ridicate pentru îngrijiri, familii epuizate și destrămate, calitate slabă a vieții în comunitate. 2. Mentalități rigide și corupția din sistem; lipsa politicilor publice eficiente si eficace; lipsa programelor naționale; lipsa colaborarii interdisciplinare și dificultăți in a lucra în echipă multidisciplinară. 3. Lipsa criteriilor coerente pentru finanțare; lipsa condițiilor pentru dezvoltarea serviciilor. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Concesionarea serviciilor utilizând parteneriatul public-privat; 2. Elaborare de politici publice coerente și țintite; Elaborare legislație coerentă; 3. Educație comunitară; 4. Servicii adecvate și adaptate nevoilor pacienților/beneficiarilor. 5. Validarea în România a unor modele de bună practică.

		4. Lipsa unor servicii coerente și integrate; adresabilitate scăzută a serviciilor.	
Iasi	<p>1. Lipsa resurse lor dedicate (bani, resurse umane etc);</p> <p>2. Lipsa personalului calificat necesar pentru dezvoltarea acestor servicii in comunitate;</p> <p>3. Legislație deficitară și birocrație;</p> <p>4. Diferențe mari între rural și urban privind accesul la servicii;</p>	<p>1. Lipsa serviciilor – centre de zi, de tip respiro (pentru îngrijitori), locuințe protejate, servicii rezidențiale, centre medicale specializate;</p> <p>2. Serviciile existente puține și cu eficacitate scăzută;</p> <p>3. Lipsa de implicare a autorităților locale.</p>	<p>1. Dezvoltarea de parteneriate de tip public/privat pentru susținerea eferței de servicii;</p> <p>2. Dezvoltarea de echipe mobile de asistență comunitară (pentru rural) și încurajarea voluntariatului;</p> <p>3. Dezvoltarea unui cadru legislativ care să încurajeze prin facilitati diverse personalul medical și cel din zona serviciilor medico sociale;</p> <p>4. Dezvoltarea de strategii adecvate la nivel național și judetean.</p>
Brasov	<p>1. Evaluarea insuficientă a situației nevoilor comunitare – muncă de teren</p> <p>2. Alocarea neadecvată a fondurilor, cu discrepanțe între domeniile public și privat;</p> <p>3. Lipsa de informare a aparținătorilor și a comunității cu privire la identificarea simptomelor și consecințelor bolilor neuro-degenerative;</p> <p>4. Birocrație; legislație neadaptata nevoilor comunitare actuale;</p>	<p>1. Nevoile actuale nu sunt luate in calcul în stabilirea strategiilor din domeniu; nu se consideră prioritare serviciile comunitare necesare; gestionarea inadecvata a cazurilor; creșterea costurilor (cu spitalizarea, serviciile, etc) cu impact asupra comunității;</p> <p>2. Afectarea serviciilor sociale având ca și consecințe – servicii limitate pentru beneficiar, personae care nu acceseaza beneficii la care au drept, creșterea problemelor în comunitate;</p> <p>3. Accesibilitate redusă la serviciile sociale; apariția de noi problem sociale;</p> <p>4. Descurajarea comunității ONG-urilor în a avea initiative și în a dezvolta servicii; birocrațizarea proceselor în defavoarea beneficiarilor; servicii de slabă calitate; alocare de resurse în direcții neprioritare;</p>	<p>1. Evaluarea nevoilor reale ale comunității din care sa rezulte o strategie realistă;</p> <p>2. Externalizarea serviciilor; alocarea de fonduri pentru zona privată;</p> <p>3. Campanii de informare la nivel național (ex. broșuri); înființarea de centre de informare; colaborare instituționala; crearea unei baze de date - a unui sistem de înregistrare/monitorizare a beneficiarilor;</p> <p>4. Adaptarea legilor existente la nevoile reale; simplificarea legilor și a normelor de aplicare a acestora; consultarea la nivel european cu privire la legislația existentă;</p>
Bucuresti	<p>1. Insuficienta cunoaștere a nevoilor pacienților și îngrijitorilor la nivelul factorilor de decizie.</p> <p>2. Fragmentarea serviciilor medicale și sociale (lipsa de proceduri de diagnosticare și</p>	<p>1. Lipsa de coerență a politicilor de profil;</p> <p>2. Persoane vîrstnice care nu beneficiază de servicii, conform</p>	<p>1. Creșterea nivelului de cunoaștere a problemelor generate de dezvoltarea precară a serviciilor comunitare prin elaborare de studii, evaluări comunitare.</p> <p>2. Mai buna integrare a serviciilor sociale și comunitare</p>

	<p>acordare a îngrijirilor);</p> <p>3. Lipsa personalului specializat (la nivel SPAS, clinici, centre de sănătate mintală, asistent personal, îngrijitor la domiciliu);</p> <p>4. Lipsa interesului factorilor de decizie pentru servicii reformate, modernizate.</p>	<p>nevoilor lor; comunicare defectuoasă între componenta medicală și cea socială a serviciilor destinate pacienților.</p> <p>3. Lipsa de ajutor specializat conduce la deces prematur sau scăderea calității vieții pacientului și familiei.</p> <p>4. Marginalizare, excluziune, instituționalizare.</p>	<p>prin incurajarea protocoalelor stabilite între instituții partenere.</p> <p>3. Programe de formare pentru personalul specializat; Formarea asistenților personali; cunoaștere mai bună a modelelor de succes de la nivel internațional.</p> <p>4. Mai bună dezvoltare a grupurilor și campaniilor de advocacy; incurajarea dezbaterilor publice.</p>
--	---	---	---

Concluziile sintetice privind cauzele, consecințele și soluțiile identificate, reiesite în urma consultărilor publice efectuate în Timișoara, Cluj, Iași, Brașov și București, privind tema expusă sunt prezentate în continuare ținând cont de actorii relevanți și relațiile dintre aceștia, pe întreg lanțul soluționării tulburărilor neurodegenerative.

Actorii relevanți care concurează în domeniul tulburărilor neurodegenerative sunt:

- a) Instituții publice cu atribuții în domeniul tulburărilor neurodegenerative din sectorul de sănătate și în sectorul social;
- b) Structuri autonome, de drept privat, care au în misiunea lor dezvoltarea de servicii în domeniul tulburărilor neurodegenerative;
- c) Structurile de învățământ universitar (public și privat) care asigură specializările din domeniul tulburărilor neurodegenerative;
- d) Specialiști în domeniul tulburărilor neurodegenerative și în domenii adiacente (psihologi, asistenți sociali, geriatri, etc);
- e) Pacienții din domeniul tulburărilor neurodegenerative;
- f) Aparținătorii pacienților aparținând domeniului tulburărilor neurodegenerative, inclusiv structuri suport (poliția română);

Problema dezbătută și formulată similar ca fiind “Insuficiența dezvoltare a serviciilor comunitare pentru pacienți și îngrijitorii/aparținătorii lor”, în cadrul caravanei de consultări publice în toate cele 5 locații (Timișoara, Cluj, Iași, Brașov și București) au evidențiat sintetic următoarele:

A. Cauze:

1. Reglementări legislative și norme de aplicare necorespunzătoare; obținerea dificilă a beneficiilor reglementate;
2. Legislație deficitară și birocrație; Legislație neadaptată nevoilor comunitare actuale;
3. Lipsa abordării strategice din partea autorităților a problematicei serviciilor comunitare pentru pacienți și îngrijitori;
4. Lipsa interesului factorilor de decizie pentru servicii reformate, modernizate;
5. Indiferența autorităților cu privire la menținerea serviciilor actuale și dezvoltarea de noi servicii;
6. Diferențe mari între rural și urban privind accesul la servicii;
7. Lipsa de informare a aparținătorilor și a comunității cu privire la identificarea simptomelor și consecințelor bolilor neurodegenerative;
8. Lipsa unor standarde specifice de calitate;
9. Fragmentarea serviciilor medicale și sociale (lipsa de proceduri de diagnosticare și acordare a îngrijirilor);
10. Insuficiența cunoașterii a nevoilor pacienților și îngrijitorilor la nivelul factorilor de decizie;

11. Lipsa unor modalitati de identificarea a nevoilor la nivelul comunitatii;
12. Evaluarea insuficientă a situației nevoilor comunitare – muncă de teren;
13. Lipsa personalului calificat necesar pentru dezvoltarea acestor servicii in comunitate;
14. Lipsa specialiștilor; Lipsa personalului specializat (la nivel SPAS, clinici, centre de sănătate mintală, asistent personal, ingrijitor la domiciliu);
15. Lipsa si nealocarea resurselor materiale și umane pentru servicii comunitare, a finantarilor specifice;
16. Alocarea neadecvată a fondurilor, cu discrepanțe între domeniile public și privat;

B. Consecinte:

1. Dezvoltarea serviciilor comunitare in domeniu este lăsată la aprecierea arbitrară a autoritaților locale;
2. Lipsa de implicare a autorităților locale.
3. Mentalități rigide și corupția din sistem; lipsa politicilor publice eficiente si eficace; lipsa programelor naționale; lipsa colaborarii interdisciplinare și dificultăți in a lucra în echipă multidisciplinară.
4. Lipsa de coerență a politicilor de profil;
5. Servicii comunitare nedezvoltate sau dezvoltate inadecvat pentru nevoile comunității;
6. Calitate slabă a serviciilor, angajați insuficienți, încărcătură birocratică, costuri ridicate pentru îngrijiri, familii epuizate și destrămate, calitate slabă a vieții în comunitate.
7. Servicii insuficiente și necorespunzatoare calitativ; lipsa personalului de specialitate;
8. Lipsa criteriilor coerente pentru finanțare; lipsa condițiilor pentru dezvoltarea serviciilor.
9. Lipsa unor servicii coerente și integrate; adresabilitate scăzută a serviciilor.
10. Lipsa serviciilor – centre de zi, de tip respiro (pentru îngrijitori), locuințe protejate, servicii rezidențiale, centre medicale specializate;
11. Serviciile existente puține și cu eficacitate scăzută;
12. Neidentificarea nevoilor reale ale pacientilor; Lipsa de satisfacție a beneficiarilor / aparținătorilor care primesc servicii necorespunzatoare;
13. Nevoile actuale nu sunt luate in calcul în stabilirea strategiilor din domeniu; nu se consideră prioritare serviciile comunitare necesare; gestionarea inadecvata a cazurilor; creșterea costurilor (cu spitalizarea, serviciile, etc) cu impact asupra comunității;
14. Afectarea serviciilor sociale având ca și consecințe – servicii limitate pentru beneficiar, persoane care nu acceseaza beneficii la care au drept, creșterea problemelor în comunitate;
15. Accesibilitate redusă la serviciile sociale; apariția de noi problem sociale;
16. Persoane vîrstnice care nu beneficiază de servicii, conform nevoilor lor; comunicare defectuoasă între componenta medicală și cea socială a serviciilor destinate pacienților.
17. Lipsa de ajutor specializat conduce la deces prematur sau scaderea calității vieții pacientului și familiei.
18. Marginalizare, excluziune, instituționalizare;
19. Descurajarea comunității ONG-urilor în a avea initiative și în a dezvolta servicii; birocratizarea proceselor în defavoarea beneficiarilor; servicii de slabă calitate; alocare de resurse în direcții neprioritare.

C. Solutii:

Solutiile identificate de participantii la consultarile publice din cele 5 locatii se impart in doua categorii:

a) Soluții aparținând instituțiilor publice:

- Identificarea și evaluarea nevoilor comunității;
- Dezvoltarea de servicii locale corespunzătoare nevoilor comunității;
- Evaluarea nevoilor reale ale comunității din care să rezulte o strategie realistă;
- Creșterea nivelului de cunoaștere a problemelor generate de dezvoltarea precară a serviciilor comunitare prin elaborare de studii, evaluări comunitare.
- Elaborare de politici publice coerente și țintite; Elaborare legislație coerentă;
- Dezvoltarea unui cadru legislativ care să încurajeze prin facilitati diverse personalul medical și cel din zona serviciilor medico sociale;
- Adaptarea legilor existente la nevoile reale; simplificarea legilor și a normelor de aplicare a acestora; consultarea la nivel european cu privire la legislația existentă;
- Dezvoltarea de strategii adecvate la nivel național și județean;
- Validarea în România a unor modele de bună practică;
- Favorizarea parteneriatelor de tip public-privat pentru formarea specialiștilor și asigurarea resurselor umane și materiale;
- Concesionarea serviciilor utilizând parteneriatul public-privat;
- Dezvoltarea de parteneriate de tip public/privat pentru susținerea ofertei de servicii;
- Externalizarea serviciilor; alocarea de fonduri pentru zona privată;
- Mai bună integrare a serviciilor sociale și comunitare prin încurajarea protocoalelor stabilite între instituții partenere;
- Programe de formare continuă a specialiștilor și a angajaților din domeniul psiho-medico-social;
- Programe de formare pentru personalul specializat; Formarea asistenților personali; cunoaștere mai bună a modelelor de succes de la nivel internațional;
- Educație comunitară;
- Campanii de informare la nivel național (ex. broșuri); înființarea de centre de informare; colaborare instituțională; crearea unei baze de date - a unui sistem de înregistrare/monitorizare a beneficiarilor;

b) Soluții integrate/corelate între actorii publici și cei privați.

- Servicii adecvate și adaptate nevoilor pacienților / beneficiarilor.;
- Dezvoltarea de echipe mobile de asistență comunitară (pentru rural) și încurajarea voluntariatului;
- Mai bună dezvoltare a grupurilor și campaniilor de advocacy; încurajarea dezbaterilor publice.

Tema 5. – Nevoi și resurse privind serviciile de îngrijire instituționalizate

Problema formulata: Insuficienta dezvoltare a serviciilor de îngrijire permanente – instituționalizate

Locatie	Cauze	Consecinte/efecte	Solutii
Timisoara	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cadru legislativ neadecvat – Lipsa standardelor in vederea autorizării pentru furnizarea de servicii publice și private centrate pe beneficiar; 2. Lipsa activităților de prevenire și de informare; 3. Insuficienta constituire a centrelor specializate la nivel de județ sau de regiune in funcție de necesitățile comunităților; 4. Lipsa personalului de specialitate; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lipsa posibilitatii constituirii de centre specializate, in absența unui cadru legislativ clar; 2. Diagnosticarea si tratarea pacienților in stadii avansate boală; 3. Dificultatea acordării serviciilor psiho-medica-sociale; 4. Angajarea de personal cu pregătire necorespunzătoare care necesită reconversie profesională; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cursuri de formare continuă a personalului din domeniul psiho-medico-social; 2. Atragerea de fonduri europene pentru dezvoltarea serviciilor de îngrijire permanente; 3. Schimb de experiența cu instituții din cadrul unor altor state; 4. Reintegrare socială a pacienților și îngrijitorilor;
Cluj	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lipsa inventarierii clare a incidenței tulburarilor neuro-degenerative și a nevoilor de servicii decurgînd de aici. 2. Sincopie legislative și de reglementare. 3. Lipsa de informare a celor care au nevoie de aceste servicii instituționalizate. 4. Formarea deficitară a personalului din insitutiile de îngrijire 5. Resurse financiare limitate pentru o reforma de profunzime a sistemului de ingrijiri instituționalizate. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Accesibilitate limitată a serviciilor medicale și sociale. 2. Lipsa reprezentantului legal (pentru cazuri sociale) 3. Lipsa normativelor de personal 4. Responsabilitate Ministerială neclară 5. Accesarea limitată a fondurilor europene 6. Număr mic de servicii inființate 7. Lipsa centrelor de informare comunitară 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alocarea de fonduri pentru cercetare de nevoi si monitorizarea incidenței diagnosticului 2. Reglementarea situației reprezentantului legal (cazuri sociale) 3. eliminarea discrepanțelor dintre standardele prevăzute în legislație si practică. 4. Creșterea capacității de a accesa linii de finanțare cu fonduri europene disponibile. 5. Organizarea de campanii de informare pentru publicul larg.
Iasi	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lipsa unor strategii adacvate care să adreseze problematica bolilor neuro-degenerative și a consecințelor sociale complexe ale acestora; 2. Nivel foarte inalt și inadecvat realității pentru standardele serviciilor; 3. Disjuncția elementelor componente ale echipelor multidisciplinare; 4. Neimplicarea/indiferența autorităților locale. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Inexistența studiilor de nevoi care să fundamenteze abordarea strategică; 2. Renunțarea la realizarea unor proiecte utile datorita dificultatii de a a tinge standardele pe servicii; 3. Inexistenta proiectelor specifice pe boli neuro-degenerative in 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Realizarea de studii de nevoi care sa alimenteze dezbaterile publice si dezvoltarea de strategii de acțiune publică; 2. Externalizarea unor servicii care sunt blocate in sistemul public; 3. Dezvoltarea unui program național care sa finanțeze programe in zona serviciilor pentru pacienți/aparținători.

		programele de finantare actuale.	
Brasov	<ol style="list-style-type: none"> 1. Necunoașterea nevoilor persoanelor dependente de servicii; necunoașterea modalităților de accesare a serviciilor; lipsa informației despre îngrijirea permanentă; 2. Legislație neadaptată și incompletă; 3. Lipsa finanțării; 4. Lipsa resurselor umane (a specialiștilor în domeniu) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Creșterea numărului persoanelor care nu beneficiază de servicii; scăderea calității vieții acestora; 2. Lipsa creării și dezvoltării serviciilor; descurajarea furnizorilor de servicii; creșterea numărului de persoane care au nevoie și agravarea situației lor; 3. Nu se pot înființa, dezvolta și susține servicii medico-sociale pentru persoanele dependente; nu se pot implementa strategii de dezvoltare; 4. Nu se pot oferi și susține servicii de calitate fără personal specializat; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Campanii de sensibilizare a opiniei publice cu privire la nevoile persoanelor dependente de servicii sociale de tip permanent; lobby și advocacy pentru susținerea de servicii sociale pentru persoanele dependente; 2. Simplificarea, urgentarea și adaptarea legislației la nevoile reale; 3. Acordarea de finanțări pentru sprijinirea, încurajarea și dezvoltarea serviciilor de tip permanent; 4. Identificarea și angajarea specialiștilor în domeniu (de ex. medici geriatri);
Bucuresti	<ol style="list-style-type: none"> 1. Necorelarea numărului de persoane cu afecțiuni neuro-degenerative ale SNC cu politicile sociale; 2. Absența spațiilor pentru dezvoltarea serviciilor medico-sociale specializate; 3. Lipsa de personal calificat; 4. Necorelarea standardelor minime de calitate cu standardul de cost; 5. Lipsa parteneriatelor de tip public / privat în dezvoltarea serviciilor. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Suprapopularea centrelor existente; 2. Acordarea îngrijirii de către familie (care nu are o pregătire specifică și e limitată de timp și resurse materiale); 3. Risc de abandon; 4. Subfinanțare 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dezvoltarea de politici publice –e.g. ”Strategia Națională privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap”. 2. Înființarea de noi centre cu personal specializat în diagnosticarea și îngrijirea persoanelor cu deficiențe neuro-degenerative (echipe mixte – psihiatru/psiholog/neurolog/geriatru) 3. Politici de încurajare a dezvoltării parteneriatelor public/privat în domeniul serviciilor de profil. 4. Dezvoltarea rețelei de Asistenți Personali Profesioniști.

Concluziile sintetice privind cauzele, consecințele și soluțiile identificate, reiesite în urma consultărilor publice efectuate în Timisoara, Cluj, Iasi, Brasov și Bucuresti, privind tema expusa sunt prezentate în continuare ținând cont de actorii relevanți și relațiile dintre aceștia, pe întreg lanțul soluționării tulburărilor neuro degenerative.

Actorii relevanți care concurează în domeniul tulburărilor neuro – degenerative sunt:

- a) Instituții publice cu atribuții în domeniul tulburărilor neuro - degenerative din sectorul de sănătate și în sectorul social;
- b) Structuri autonome, de drept privat, care au în misiunea lor dezvoltarea de servicii în domeniul tulburărilor neuro – degenerative;
- c) Structurile de învățământ universitar (public și privat) care asigură specializările din domeniul tulburărilor neuro – degenerative;
- d) Specialiști în domeniul tulburărilor neuro – degenerative și în domenii adiacente (psihologi, asistentă socială, geriatri, etc);
- e) Pacienții din domeniul tulburărilor neuro – degenerative;
- f) Aparținătorii pacienților aparținând domeniului tulburărilor neuro – degenerative, inclusiv structuri suport (poliția română);

Problema dezbătută și formulată similar ca fiind “Insuficiența dezvoltării serviciilor de îngrijire permanente – instituționalizate”, în cadrul caravanei de consultări publice în toate cele 5 locații (Timișoara, Cluj, Iași, Brașov și București) au evidențiat sintetic următoarele:

A. Cauze:

1. Cadru legislativ neadecvat – Lipsa standardelor în vederea autorizării pentru furnizarea de servicii publice și private centrate pe beneficiar;
2. Sincope legislative și de reglementare; Legislație neadaptată și incompletă;
3. Lipsa unor strategii adecvate care să adreseze problematica bolilor neuro-degenerative și a consecințelor sociale complexe ale acestora;
4. Neimplicarea/indiferența autorităților locale;
5. Necorelarea standardelor minime de calitate cu standardul de cost; Nivel foarte înalt și inadecvat realității pentru standardele serviciilor;
6. Necunoașterea nevoilor persoanelor dependente de servicii; necunoașterea modalităților de accesare a serviciilor; lipsa informației despre îngrijirea permanentă;
7. Lipsa inventarierii clare a incidenței tulburărilor neuro-degenerative și a nevoilor de servicii decurgând de aici.
8. Necorelarea numărului de persoane cu afecțiuni neuro-degenerative ale SNC cu politicile sociale;
9. Lipsa parteneriatelor de tip public / privat în dezvoltarea serviciilor.
10. Lipsa personalului de specialitate; Lipsa resurselor umane (a specialiștilor în domeniu)
11. Lipsa de personal calificat; Formarea deficitară a personalului din insituțiile de îngrijire;
12. Insuficiența constituire a centrelor specializate la nivel de județ sau de regiune în funcție de necesitățile comunităților;
13. Disjunția elementelor componente ale echipelor multidisciplinare;
14. Absența spațiilor pentru dezvoltarea serviciilor medico-sociale specializate;
15. Lipsa finanțării; Resurse financiare limitate pentru o reformă de profunzime a sistemului de îngrijiri instituționalizate;
16. Lipsa activităților de prevenție și de informare;
17. Lipsa de informare a celor care au nevoie de aceste servicii instituționalizate.

B. Consecințe:

1. Responsabilitate Ministerială neclară;
2. Subfinanțarea domeniului tulburărilor neuro-degenerative;
3. Inexistența studiilor de nevoi care să fundamenteze abordarea strategică;
4. Inexistența proiectelor specifice pe boli neuro-degenerative în programele de finanțare actuale;
5. Renunțarea la realizarea unor proiecte utile datorită dificultății de a atinge standardele pe servicii;
6. Accesarea limitată a fondurilor europene;
7. Nu se pot înființa, dezvolta și susține servicii medico-sociale pentru persoanele dependente; nu se pot implementa strategii de dezvoltare;
8. Lipsa creării și dezvoltării serviciilor; descurajarea furnizorilor de servicii; creșterea numărului de persoane care au nevoie și agravarea situației lor;
9. Număr mic de servicii înființate;
10. Accesibilitate limitată a serviciilor medicale și sociale;

11. Suprapopularea centrelor existente;
12. Creșterea numărului persoanelor care nu beneficiază de servicii; scăderea calității vieții acestora;
13. Acordarea îngrijirii de către familie (care nu are o pregătire specifică și e limitată de timp și resurse materiale);
14. Lipsa reprezentantului legal (pentru cazuri sociale);
15. Risc de abandon;
16. Diagnosticarea și tratarea pacienților în stadii avansate boală;
17. Lipsa normativelor de personal;
18. Angajarea de personal cu pregătire necorespunzătoare care necesită reconversie profesională;
19. Nu se pot oferi și susține servicii de calitate fără personal specializat;
20. Lipsa posibilității constituirii de centre specializate, în absența unui cadru legislativ clar;
21. Dificultatea acordării serviciilor psiho-medico-sociale;
22. Lipsa centrelor de informare comunitară.

C. Soluții:

Soluțiile identificate de participanții la consultările publice din cele 5 locații se împart în două categorii:

a) Soluții aparținând instituțiilor publice:

- Simplificarea, urgentarea și adaptarea legislației la nevoile reale;
- Dezvoltarea de politici publice –e.g. ”Strategia Națională privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap”.
- Alocarea de fonduri pentru cercetare de nevoi și monitorizarea incidenței diagnosticului;
- Realizarea de studii de nevoi care să alimenteze dezbaterile publice și dezvoltarea de strategii de acțiune publică;
- Reglementarea situației reprezentantului legal (cazuri sociale);
- eliminarea discrepanțelor dintre standardele prevăzute în legislație și practică;
- Dezvoltarea unui program național care să finanțeze programe în zona serviciilor pentru pacienți / aparținători;
- Politici de încurajare a dezvoltării parteneriatelor public/privat în domeniul serviciilor de profil;
- Externalizarea unor servicii care sunt blocate în sistemul public;
- Înființarea de noi centre cu personal specializat în diagnosticarea și îngrijirea persoanelor cu deficiențe neuro-degenerative (echipe mixte – prisiatru/psiholog/neurolog/geriatru);
- Cursuri de formare continuă a personalului din domeniul psiho-medico-social;

b) Soluții integrate/corelate între actorii publici și cei privați:

- Atragerea de fonduri europene pentru dezvoltarea serviciilor de îngrijire permanente;
- Creșterea capacității de a accesa linia de finanțare cu fonduri europene disponibile;
- Acordarea de finanțări pentru sprijinirea, încurajarea și dezvoltarea serviciilor de tip permanent;
- Schimb de experiență cu instituții din cadrul unor altor state;
- Organizarea de campanii de informare pentru publicul larg;

- Campanii de sensibilizare a opiniei publice cu privire la nevoile persoanelor dependente de servicii sociale de tip permanent; lobby și advocacy pentru susținerea de servicii sociale pentru persoanele dependente;
- Dezvoltarea rețelei de Asistenți Personali Profesioniști;
- Identificarea și angajarea specialiștilor în domeniu (de ex. medici geriatri);
- Reintegrare socială a pacienților și îngrijitorilor;