



NEWSLETTER
No 1
SETTEMBRE 2020

ECARIS (Educating Carers of Kidney Patients)

Il progetto ECARIS è finalizzato a migliorare la qualità delle cure offerte a pazienti affetti da patologie renali croniche (CKD) o in stadio terminale (ESDR), ad alleviare il carico di cura di caregiver familiari e professionali ed infine a migliorare la qualità della vita di entrambi i gruppi (caregiver e pazienti). È possibile osservare in Europa differenti modalità di gestione della presa in cura di pazienti con patologie renali, in quanto tale pratica è estremamente influenzata dal contesto culturale, dalla struttura familiare e dalla disponibilità di servizi di supporto in ciascuno stato europeo.

Perciò, è importante avere una chiara fotografia delle differenti situazioni degli stati europei, così da poter progettare una formazione che si adatti alle necessità dei caregiver e delle diverse organizzazioni. Il report "IO ED IL MIO CAREGIVER" risponde a tale scopo, riportando esperienze e bisogni di famiglie con un ruolo di cura in Italia, Grecia, Spagna e Danimarca; i racconti sono stati raccolti attraverso interviste compiute dai partner del progetto a caregiver familiari di pazienti con patologie renali ed ai pazienti stessi. Le domande proposte hanno esplorato come le attività di cura possano avere un diverso impatto sui caregiver di differenti nazionalità, che tipo di supporti essi hanno a disposizione ed infine il ruolo che una formazione potrebbe avere sul loro benessere e sulla loro capacità di fronteggiare la patologia.

IL CONSORZIO



Il Network Greco di Caregiver EPIONI è un'organizzazione nazionale no-profit fondata nel 2016 da un gruppo di caregiver o ex caregiver. L'obiettivo di EPIONI è quello di sostenere persone che ricoprono il ruolo di caregiver familiari informali non retribuiti, ossia membri della famiglia o amici di pazienti con una condizione cronica o di disabilità. Il servizio principale dell'EPIONI è quello di informare ed educare i caregiver su questioni importanti che li riguardano. EPIONI sta anche attivamente supportando cambiamenti politici chiave che tengano conto degli interessi dei caregiver.



Il Centro Nefrologico Saronic è un movimento pionieristico finanziato da un'istituzione privata nell'area di nefrologia clinica con l'obiettivo di offrire servizi terapeutici antropocentrici ai pazienti ambulatoriali con sintomi di insufficienza renale o a pazienti ad uno stadio renale terminale, tenuti a sedute di dialisi.



Anziani e Non Solo è un'organizzazione no-profit che opera dal 2004 nel campo dell'innovazione sociale, con particolare attenzione alla gestione dei progetti e alla realizzazione di servizi e prodotti nel campo del benessere e dell'inclusione sociale. Le attività svolte da ANS riguardano: formazione e supporto a caregiver familiari, caregiver informali e formali, invecchiamento attivo, attività intergenerazionali e sostegno alle persone fragili e anziani non autosufficienti, prevenzione alla violenza di genere, abuso e discriminazione nei confronti degli anziani, lotta contro la povertà, sostegno all'occupabilità e inclusione sociale di gruppi svantaggiati.

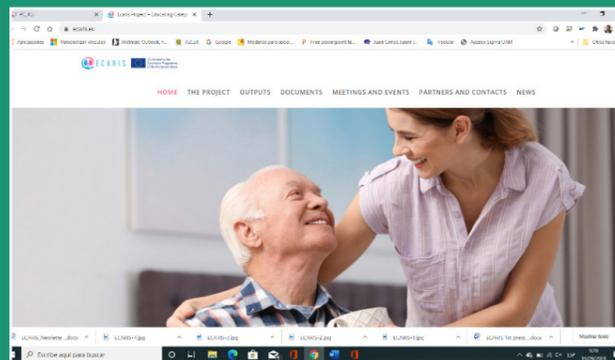


La Federazione Nazionale delle Associazioni ALCER è un'organizzazione no profit rivolta a pazienti con patologie renali. ALCER è ad oggi formata da 53 associazioni regionali in tutto il territorio spagnolo. La missione di ALCER è migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da patologie renali e delle loro famiglie. ALCER nasce nel 1976 ed è l'autore del Progetto di legge spagnolo sui trapianti (promulgato nel 1979); è stato dichiarato Entità Pubblicamente Utile nel 1984 dal Consiglio dei Ministri in Spagna.



Il Comitato Danese per l'Educazione Sanitaria (DCHE) è un'organizzazione non governativa senza scopo di lucro, fondata nel 1964. Il DCHE opera nell'ambito di un'ampia gamma di attività volte alla promozione della salute, in particolare attraverso la comunicazione e l'educazione. Il DCHE ha stretti rapporti di lavoro con le autorità pubbliche come il Ministero della Salute, il Consiglio Nazionale della Sanità e anche con organizzazioni private nel campo della salute.

SITO WEB DI ECARIS



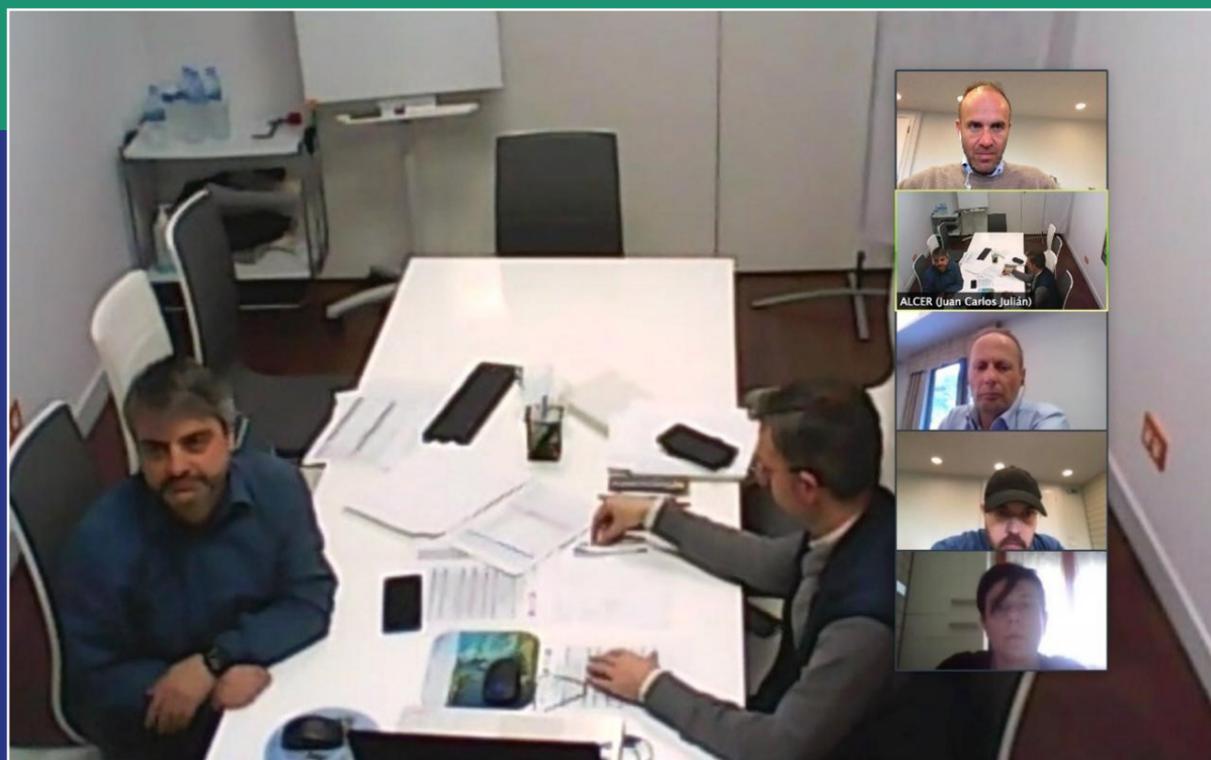
A Gennaio 2020 il partenariato di Ecaris ha progettato il sito web di ECARIS, pubblicato poi a Marzo 2020, il quale offre tutti le informazioni utili per seguire i progressi del progetto. Nel menu principale si possono trovare infatti informazioni sulla mission, documenti, notizie, report dei risultati intellettuali (è già presente il primo report redatto, IO ED IL MIO CAREGIVER), informazioni sui partner e i meeting. Il sito sarà aggiornato durante tutti i 30 mesi di vita del progetto, è di libero accesso ed rappresenta il modo migliore per tenersi aggiornati sulle attività del progetto. Per saperne di più visita il sito web, cliccando sul seguente link: <https://ecaris.eu>

KICK OFF MEETING AD ATENE E ONLINE

Il 1° incontro del partenariato si è tenuto ad Atene, l'11 Marzo 2020. A causa dell'incertezza dovuta alla pandemia da COVID-19, unicamente i partner provenienti da Grecia e Danimarca sono riusciti a incontrarsi fisicamente, mentre i partner spagnoli ed italiani hanno partecipato virtualmente. Questo primo incontro ha dato l'opportunità di conoscersi, presentando le proprie organizzazioni e dando inizio il lavoro insieme.



Inoltre, i partner del progetto hanno avuto l'occasione di apprendere maggiori informazioni sui rispettivi contesti nazionali in relazione alla condizione dei caregiver di pazienti con patologie renali e alle loro esigenze.



IO ED IL MIO CAREGIVER



PRIMO RISULTATO INTELLETTUALE - FOCUS GROUP E INTERVISTE CON I PAZIENTI ED I LORO CAREGIVER

Il documento raccoglie i bisogni e le esperienze delle famiglie con un ruolo di cura nei paesi partner, ossia Italia, Grecia, Spagna e Danimarca. I racconti sono stati raccolti attraverso interviste compiute dai partner del progetto a caregiver familiari di pazienti con patologie renali ed ai pazienti stessi. Il report, oltre a fornire nuovi input qualitativi di ricerca relativi alle strategie di coping ed ai bisogni formativi espressi da caregiver di pazienti con patologie renali e dai pazienti stessi, si pone anche come fondamento per la strutturazione del materiale formativo che ECARIS si propone di produrre.



Seguici in:

www.ercaris.eu



Disclaimer

This publication reflects only the author's point of view and the National Agency and the European Commission is not responsible for any knowledge that may be made and the information contained therein