



**Održan online tečaj za
roditelje djece oboljele od rijetke bolesti i/ili s teškoćama u razvoju
na temu VJEŠTAČENJE DJECE OBOLJELE OD RIJETKIH BOLESTI**

U sklopu projekta „Razvoj Hrvatskog resursnog centra za rijetke bolesti“ (UP.02.2.2.06.0139) je dana 6. srpnja 2021. održana edukacija, u sklopu aktivnosti Provedba 16 online tečajeva za roditelje, pod nazivom: vještačenje djece oboljele od rijetkih bolesti.

Tečaj je vodila socijalna radnica Nikolina Čović.

Stručni dio tečaja je održala prof.dr.sc. Ljerka Cvitanović-Šojat, dr.med., pedijatar, neuropedijatar.

Cilj tečaja je bio upoznati roditelje djece oboljele od rijetke bolesti i/ili s teškoćama u razvoju sa zakonskim okvirima i svim potrebnim informacijama bitnima za vještačenje te kako što lakše i uspješnije proći cijeli taj proces.

Zaključak prof. Cvitanović-Šojat, s kojim su se roditelji složili, je bio da je kod vještačenja djece s rijetkim bolestima potrebno prepoznati specifičnost i individualnost te pridruženost s razvojnim i drugim teškoćama. Potrebno je pomoći djetetu i obitelji multidisciplinarnom skrbi i zaštitom te je iznimno važna i potrebna povezanost svih službi u ostvarivanju socijalnih prava.

Nakon prezentacije roditelji su mogli slobodno postavljati pitanja koja su bila raznovrsna te se provela aktivna rasprava o pozitivnim i negativnim stranama vještačenja te kako bi se proces vještačenja mogao poboljšati.

Komentari sudionika su bili izrazito pozitivni. Jako im se sviđela interakcija, mogućnost direktnog postavljanja pitanja i dobivanja odgovora. Smatraju jako bitnim mogućnost iznošenja svojih problema te dobivanja povratne informacije kako olakšati postupak vještačenja te koja prava bi mogli eventualno ostvariti.

Sudionici su rekli kako je ovakav oblik podrške kroz tečajeve iznimno važan za lakše nošenje sa svakodnevnim izazovima roditelja djece s RB i/ili teškoćama u razvoju.

The screenshot shows a Zoom meeting interface with a PowerPoint presentation. The presentation slide is titled "VJEŠTAČENJE DJECE OBOLJELE OD RIJETKIH BOLESTI" (Expertise of Children with Rare Diseases) and is an online course for parents, dated 6. srpanj 2021. The slide features logos for the European Union, the European Structural and Investment Funds, and the Hrvatski savez za rijetke bolesti Resursni centar. A text box on the slide states: "Tečaj se provodi u sklopu projekta „Razvoj Hrvatskog resursnog centra za rijetke bolesti“ (UP.2.2.06.0139), koji sufinansira Europska unija u sklopu Operativnog programa Učinkoviti ljudski potencijali 2014.-2020. sredstvima Europskog socijalnog fonda". The Zoom interface includes a video gallery on the left with participants like Ljerkica Čvrlinović - Sojatić, Rijetke bolesti, juraj njevno, and MARTINA MARIĆ. The bottom of the screen shows the Windows taskbar with the date 6.7.2021. and time 18:40.