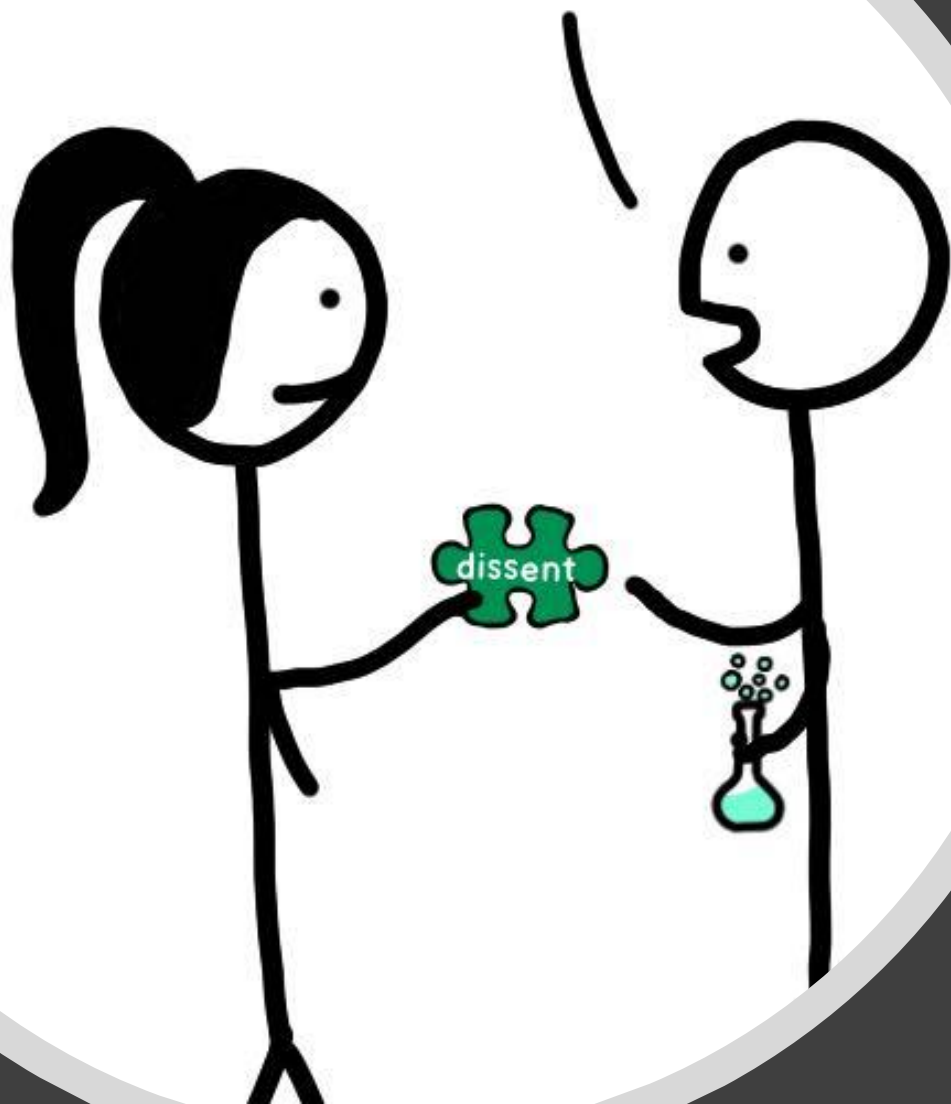


Thanks.



Betegszervezetek értéke és helye az egészségügyi rendszerben

META Minikonferencia

2019. december 2., hétfő 09:00-17:00

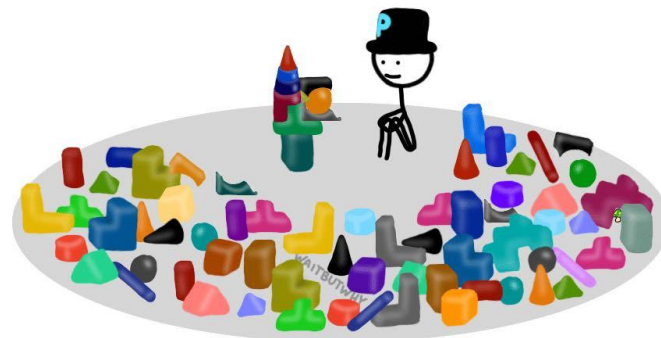
Park Inn by Radisson Hotel

1138 Budapest, Szekszárdi u. 16-18.

A Szakma és a Betegszervezetek együttműködése kerekasztal

Becskeházi-Tar Judit

EURORDIS | HUFERDIS | DEBRA



A Kerekasztal kérdései:

1. Miért fontos, hogy együttműködjön „A Szakma” és „A Betegszervezetek”?
2. Milyen szakmai tevékenységekbe vonhatók be a betegszervezeti képviselők?
3. Hogyan vonható be „A Szakma” „A Betegszervezetek” munkájába?
4. Mi szükséges „A Szakma” oldaláról ahhoz, hogy az együttműködés megvalósulhasson?
5. Mi szükséges „A Betegszervezetek” oldaláról, hogy az együttműködés megvalósulhasson?



Attention
Bouncer



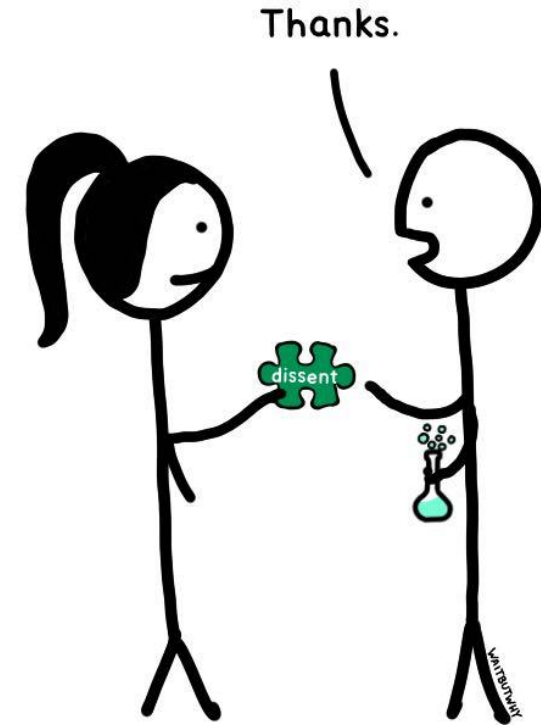
Belief
Bouncer



Puzzler

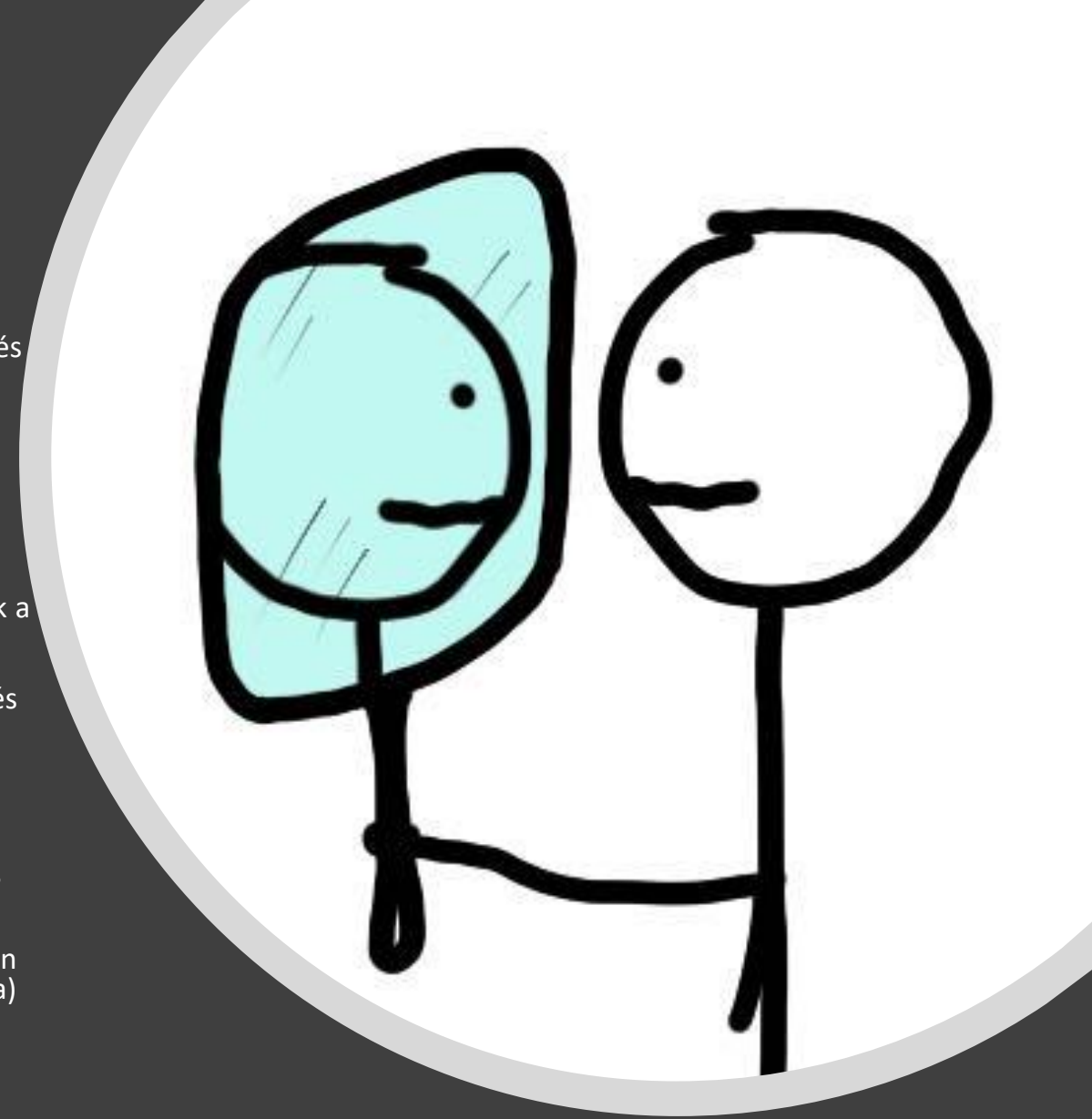
Miért fontos, hogy együttműködjenek „A Szakma” és „A Betegszervezetek”?

- mert a betegszervezetek fontos részei az egészségügyi rendszernek - kutatás-oktatás-gyógyítás triásza
- sok ponton kiegészítik és befoltozzák azt (megfelelő koordináció és védőháló szükséges amihez az egészségügyi dolgozók és a sorstársak is kellenek),
- hogy a betegek érdekeit figyelembe vevő döntések szülessenek minden szinten,
- hogy felülről is erősítsük a betegekre mint egyenrangú partnerekre való tekintést.



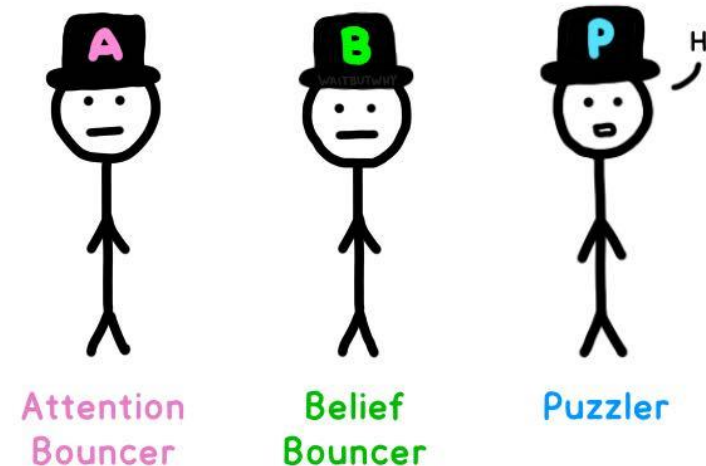
Milyen szakmai tevékenységekbe vonhatók be a betegszervezeti képviselők?

- nemzetközi/hazai klinikai irányelvek kialakításába (van mozgódás a hazai irányelvek és betegutak meghatározásában)
- nemzetközi/hazai betegség-specifikus szakmai konferenciákon előadóként (több konferencián nem látják szívesen, és/vagy nem kapnak szereplési lehetőséget a területen működő betegszervezetek)
- Innovációs folyamatok hatékonyságának fejlesztésében | tudományos kutatásoknál a kutatási terv kialakításában, esetleg toborzásban, lebonyolításban, a kutatási eredmények "lefordításában" és visszacsatolásában a betegek részére – támogathatják a valós-életbeli adatok (Real World Data) alkalmazását, ami minden olyan adatot magában foglal, amit kontrollált klinikai vizsgálat keretein kívül gyűjtenek egy adott terápiával kapcsolatban. Ezen adatok felhasználásával az egészségipari termékfejlesztés és a termék életciklusának szinte minden szakaszában olyan értékes információkhoz juthatunk, mint a vizsgált betegség epidemiológiája a vizsgált betegcsoport tulajdonságai, a betegutak, az eredményesség, biztonságosság és költséghatékonyság, amik jelentősen hatást gyakorolhatnak a befektetési és kutatás-fejlesztési döntésekre,
- tanácsadó és döntőbizottságokban az orvosi-és egyéb egészségügyi szervezetekben és az ellátórendszer minden szintjén (nem csak a kórházakban, alapellátásban)
- állandó betegszervezeti kirendeltségek, ahol csak szükség lehet rájuk (pl. minden héten ugyanazon a napon konzultációs lehetőség mind a betegekkel, mind a szakma számára)
- hiteles társadalmi szerepvállalók lehetnek népegészségügyi kampányokban, egészség- illetve életminőség tudatosítási programokban



Hogyan vonható be „A Szakma” „A Betegszervezetek” munkájába?

- Szakmai háttér biztosítása (e-Fórum tanácsadó, „Arc”, mentor, stb.)
- Részvétel a betegszervezet különböző aktivitásaiban (pl. edukációs előadás, fórum a kórházon kívüli, lazább keretek közötti kapcsolattartáshoz a betegek és orvosaik között, terápia-menedzsment programban szakértő, self-management mentor)
- Nagyon fontos szerep jut az új betegek toborzásában, bevezetésében betegszervezetbe a kezelőorvosoknak (így jutnak el legkönnyebben a betegszervezetekhez a betegek)
- Az egészségipar és a kutatás-fejlesztés számára a betegektől származó valós-életbeli adatok, információk, betegélmények (Real World Data) szűrője/filterezője/értékelője/beacsatornázója



Mi szükséges „A Szakma” oldaláról ahhoz,
hogy az együttműködés megvalósulhasson?

- Bizalom a betegszervezet és annak képviselői felé
- Nyitottság, együttműködésre való hajlam és rászánt erőforrások (idő és emberi) (mindkét részről)
- Nyitottság a betegségterületen dolgozó összes szervezet felé (nem csak a kiválasztottak felé)



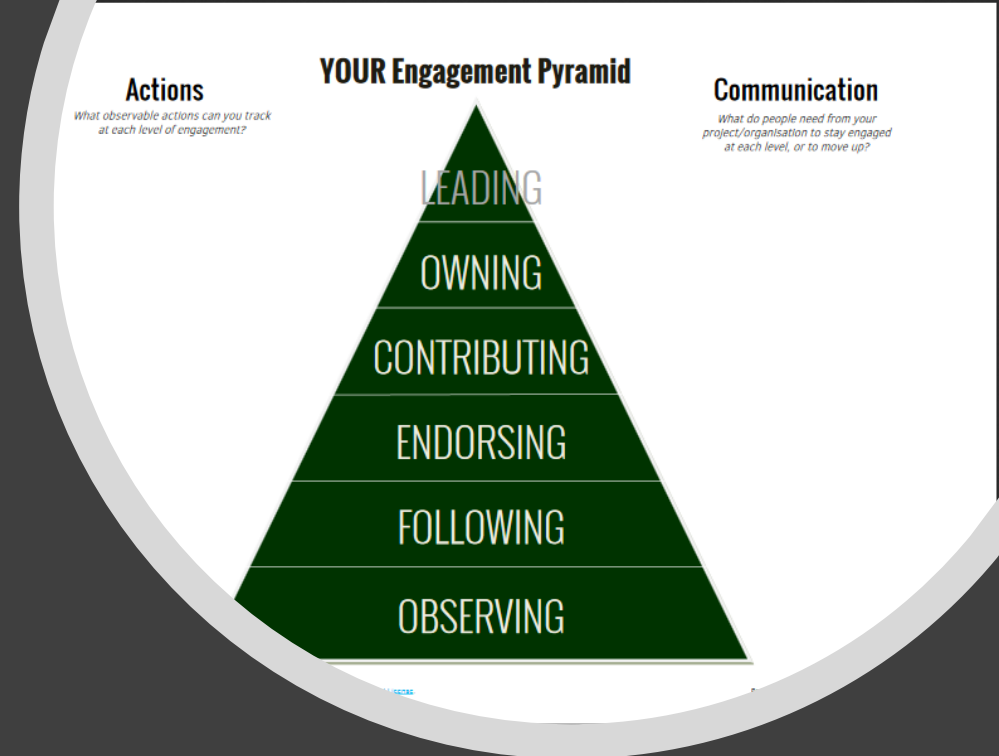
Mi szükséges a betegszervezetek oldaláról, hogy az együttműködés megvalósulhasson?

- Szakmai megalapozottság a programokhoz és tanácsadáshoz (ne lássa el szakmailag megkérdőjelezhető tanácsokkal a betegszervezet a betegeket)
- Alap képzettség a betegségterületen, érintetteknek a saját állapot elfogadása és „self-management” (aki önmaga nincs jól, nem tud segíteni a többieknek sem)
- Rendszerszintű gondolkodás - a saját állapot és perspektíva elengedése (időnként), jövőképzéreltség
- Együttműködés a betegségterületen (esetlegesen) dolgozó többi szervezettel



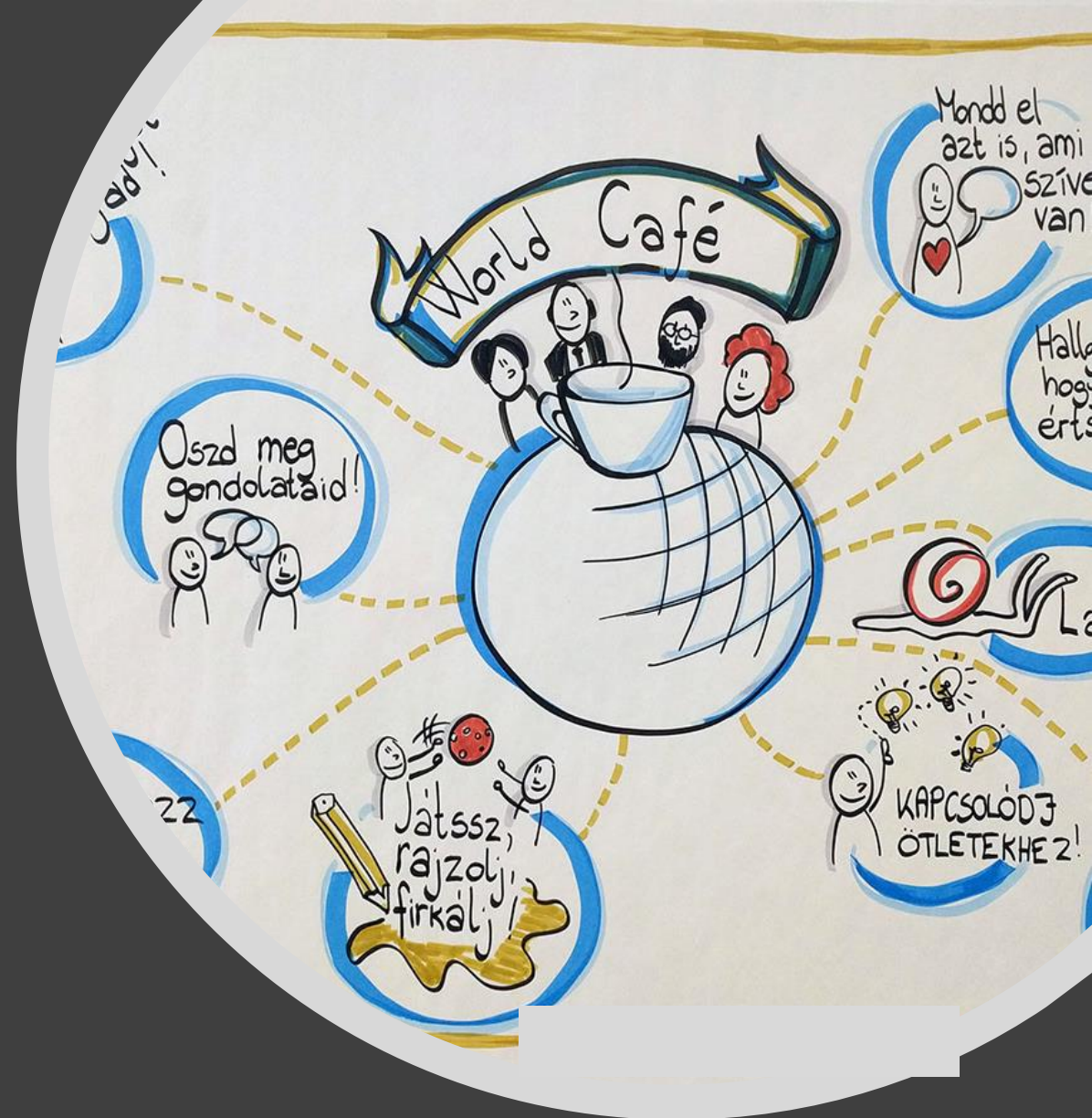
Kapcsolódó kérdések

- Milyen konkrét jó gyakorlatokat ismernek?
- Hogyan alakítható ki és fenntartható a bizalom a szakma és a betegszervezetek között?
- Milyen egyéb lehetséges formáit látják a „Hídépítésnek”?
- Mi legyen az együttműködés-elköteleződés modellje / mik a pillérek, mi kell a pillérekbe?



Workshop

Adjunk teret a gondolataink szabad áramlásának és a merőben újak befogadásának!



Hogyan lesz erős az összefogás HÍD-ja?

