

BETA Szakértői Fórum workshop összefoglaló

Esemény: BEtegszervezetek Akadémiája (BETA) 2016. május 9-i Szakértői Fóruma

Cél: Visszajelzést kapni a betegszervezetektől a valós igényeikről a BETA program részletes kialakításához

Részvevők:

Betegszervezet	Jelen volt
Afázia - Az Újrabeszélők Egyesülete	Pogány Csilla
BEMOSZ	Koltai Tünde
ElevenTeam	Jávor Ildikó
Magyar Hospice Alapítvány	Gaál Ilona
Magyar Szervátültetettek Szövetsége	Tilhof Ingrid
Magyar Szervátültetettek Szövetsége	Székelyné Burja Ilona
Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége	Dr. Nagy Sándor
Női Egészségért Alapítvány	Salamon Adrienn
Pécsi Pszoriasisbetegek Egyesülete	Sziráki Piroska
RIROSZ, NBF	Pogány Gábor
Strokeinfó Alapítvány	Sarkadi Gabriella
Szív a Szívért Alapítvány	Mihalikné Éva
SZÍVSN	Bernáth-Lukács Zsuzsanna
Védőháló a Lelki Egészségért	Vidor Eszter
MCCBE	Kiss Anna
Down Alapítvány	Vámos Magdolna
Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány	Kéri Ibolya
AIPM - BETA	Dr. Vargha Klára

A fő témák a következők voltak:

az ideális betegszervezet,
forráshiány / adománygyűjtés,
betegjogok,
önkéntesek toborzása,
betegségekkel kapcsolatos kommunikáció,
az utódlás hiánya,
hálózat fejlesztés.

1. Dr. Pogány Gábor, a Nemzeti Betegforum elnöke ismertette az NBF márciusi online kutatásának eredményeit, amely megerősítette, hogy a fenti fő témákban várnak a betegszervezetek fejlesztési lehetőséget (diasor csatolva).
2. A megjelent betegszervezetek 3 csoportban dolgoztak ki 2-2 fő témakört és az eredményeket előadás kereteiben osztották meg a többi résztvevővel.
3. A munkacsoportok eredményeinek összefoglalása:

Milyen az ideális betegszervezet?

A megállapodás szerinti feltételek a következők voltak:

- konszolidált működési környezet, optimális társadalmi környezetben (az állam ellátja feladatait, az átadott/átvállalt feladatokat finanszírozza),
- szociális alapszolgáltatások megléte
- közösségteremtés
- empátia
- nem tudunk abban megegyezni, hogy legyen-e érintett a vezető?
- nemzetközi sztenderdek alapján abban maradtunk, hogy orvosok maximum a tagság 40%-ban lehetnek jelen a betegszervezetben
- szakértelem
- egészségértés témakör ismerete
- a betegségre vagy betegségcsoportra vonatkozó tudományos eredmények ismerete
- fenntarthatóság (financiális; HR - management, struktúra; működési feltételek)
- pénzügyi forrásteremtés
- jó kommunikáció (szakmai társaságok, betegek, betegképviselők, média, laikusok, civilek, döntéshozók felé)

- felismerhetőség (logo, önmeghatározás, misszió, vízió) és láthatóság (weblap, FB oldal stb.)
- naprakész egészségügyi ismeretek
- jogi ismeretek, kifejezetten betegjogi ismeretek
- sokoldalúság
- hivatástudat, küldetéstudat és empátia
- hitelesség: szabályszerű, transzparens, erkölcsileg feddhetetlen, szakmailag kompetens
- speciális, személyreszabott, aktív
- törekvés a minél nagyobb taglétszám elérésére
- függetlenség (politikától, hatalomtól,)
- nyitottság (betegek, az egészségügyi szakma, a politika és a nyilvánosság felé)
- szolidaritás
- Innováció: nyitott és újra és újra képes megújulni és alkalmazkodni

A minimálisan elvárt szolgáltatások köre a betegszervezetek esetén:

- lelki segítség,
- orvos-szakmai segítség – leletek olvasásának támogatása
- egészséges életmódra szoktatás (mozgásprogramok, étkezés, mentális egészség stb)
- rehabilitációs segítség
- érdekérvényesítési nagykövetség

Az ideális betegszervezet ismérvei, a vezető szemszögéből:

- elfogadás, szeretet,
- nyíltság, őszinteség, egyenes kommunikáció
- perspektíva
- tervezhetőség
- betegjogok képviselése
- munka
- betegek megfelelő elérése
- szakmai fejlődés
- fizetett alkalmazottak megléte az önkéntesek mellett

Mit várnak el a betegszervezetet a problémájukkal felkeresők?

- megfelelő környezet
- iroda
- online, telefonos elérhetőség 0-24, vasárnap is
- hitelesség
- betegutak 100%-os ismerete
- transzparencia
- gyógyszeres terápia, kiegészítő terápiák és gyógyászati segédeszközök professzionális ismerete
- életmód tanácsadás
- lelki támogatás
- jogsegély szolgáltatás megléte
- szociális infrastruktúra ismerete, támogatás a szociális ellátások körének elérésében

Kapcsolat felvétel szükséges az alábbi döntéshozói csoportokkal egy betegszervezet életében:

- érintettekkel és az ő hozzátartozóikkal
- szakmával (pl. orvosok, ápolók, szakdolgozók, patikusok)
- szakmapolitikával (politikai döntéshozókkal)
- médiával

Forráshiány, adománygyűjtés témakörben az alábbiak hangoztak el:

Az alábbi lehetőségek kiaknázása szükséges és lehetséges:

- hagyaték elérése (egy vagy több elhalt tag után)
- termék létrehozása, annak árusítása nyomán
- szolgáltatások kialakítása és értékesítése nyomán
- külsős donátorok invitálása
- pályázati források kiaknázása
 - NEA
 - EU
 - Norvég, svájci alapok

Önkéntesség témakörben:

Kulcsszavak:

felelősség kérdése (hogyan lehet az önkéntesnél felelősségvállalást elérni?)

számonkérhetőség (mit kérhetek számon egy önkéntestől?)

kötődés kiváltására törekvő eszközök tervezése

képzések rendszerének felállítása (motivációs tényező)

Jó gyakorlatok elérhetők az alábbi területeken:

- önkéntes munkáért cserébe szakmai fejlesztést, mentoringot kínálunk (szakmai gyakorlat a fiatalabbak számára)
- kérdőíves önkéntes keresés
- megfelelő orvosi szakértői team elérése
- iskolai önkéntes források fellelése (középiskola, egyetem)
- érintettek körében gazdasági döntéshozó keresése, donáció kapcsán
- személyes kapcsolatok kiaknázása
- önkormányzati kapcsolatok kiaknázása
- cégektől donáció kérése
- szolgáltatáspark értékesítése, amennyiben van ilyen
- érdekegyezésen alapuló szponzorálás elérése
- külföldi ernyőszervezetekkel történő együttműködés

Kommunikáció témakörben:

Mit kell tartalmaznia a kommunikációs stratégiának?

- a donátorok megszerzésére irányuló terv
 - adománylevél írás szabályai
- általános kommunikáció
 - rendezvények megfelelő beharangozása
 - a szervezet híreinek megjelenítése
- 1% kampány
- Érdekérvényesítő kommunikáció a médiában
 - érdekérvényesítő kommunikáció a döntéshozók felé

Kommunikációs célok:

sorstársak megtalálása

támogatók megtalálása

hírek megjelenítése

érdekek érvényesítése a politikai döntéshozók felé

Betegjogok témakörben:

Szemponatok:

Valódi betegjogok képviselete

Szociális ellátások megfelelő szintű elérése

Oktatásban való egyenlő jogú részvétel elérése

Alaptörvényből eredő, állampolgári jogok érvényesítése

Európai betegjogok figyelemmel kísérése

Életminőséget biztosító jogok érvényesítése

Állam szerepvállalásának elérése

Utódlás témakörben:

Lehetőségek:

megfelelő management kiépítés (minőségbiztosítás) már az induláskor

módszertani útmutató kidolgozása

oktatás a potenciális utódok körében (akár mentorálás is)

regiszter/adatbázis felépítés, lehetséges partnerek megnevezésével

Jó gyakorlat:

- továbbképzés – egyetemisták, diplomás edukátorok elérhetők ezeken keresztül
- finanszírozásban a több lábbon állást hangsúlyoztuk ki
- Ökotárs Alapítvány – bevonható önkéntesek toborzásába
- önkéntesek bevonásában segítség – onkentes.hu
- középiskolai tanórák tartása megfontolandó tömeges, népegészségügyi súlyú megbetegedéseknél
- több szervezetnél elérhetők forrásteremtő kurzusok, pl.: Erste Bank, MagNet Bank

Hálózatfejlesztés témakörben:

Fontos az országos lefedettség elérése, ami ezeken az útvonalakon keresztül lehetséges:

- Országos programok szervezése, országos önkéntes hálózat elérése
- Közös érdek megmutatása, hálózatos működésre áttérés
- Ernyőszerkezet létrehozása meglévő klubhálózat lefedésére