

4. Rendezvény Programtervezet

Témák: Betegbiztonság, klinikai vizsgálatok, beteg-együtműködés, betegjogok

Időpont: 2017. február 15., szerda

Időtartam: 10.00 - 14.10

Helyszín: Országos Gyógyszerészeti és Élelmezés-egészségügyi Intézet, Konferencia terem
1051 Budapest, Zrínyi utca 3.

Megközelítés: [google.maps.ogyei](https://www.google.com/maps/place/1051+Budapest,+Zrínyi+utca+3/@47.527175,19.061175,15z)

Program:

10.00 – 10.10 Megnyitó: Meglepetés vendég – Bujka Barbara, Európa-bajnok magyar válogatott vízilabdázónő, a magyar női vízilabda válogatott centere

10.10 – 10.40 Betegbiztonság – Dr. Pogány Gábor, Nemzeti Betegfórum

10.40 – 10.55 Szünet

10.55 – 11.25 Tudnivalók a klinikai vizsgálatokról – Dr. Pozsgay Csilla, Országos Gyógyszerészeti és Élelmezés-egészségügyi Intézet, Főigazgató)

11.25 – 11.55. Betegtoborzás lehetőségei a betegek klinikai vizsgálati felvilágosításában – Pozsonyi Zsuzsanna, SynCon International Clinical Research Consultancy

11.55 – 12.10 Szünet

12.10 – 12.40 A megfelelő beteg-együtműködés kialakítása – Dr. Hankó Balázs, Semmelweis Egyetem, Főgyógyszerész

12.40 – 13.10 Ebéd

13.10 – 14.10 Betegjogok – mire figyeljünk, mit tegyünk, kire számíthatunk? Előadás és workshop – Dr. Mogyorósi Dorottya, Semmelweis Egyetem, a rektor szakmai tanácsadója, orvos-jogász

14.10 Zárás

Név: Bujka Barbara

Születési idő: 1986. 09. 05.

Sportág: Vízilabda

Versenyszám: vízilabda

Eredmények: Olimpiai 4., Vb 3., Eb 1., 4x-es 3. helyezett



Név: Pogány Gábor

Tudományos fokozat: Ph.D

Szervezet:

Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ)

Beosztás: elnök

Cím: H-1089 Budapest, Orczy út 2.

E-mail: pogany@rirosz.hu



Életút:

Dr. Pogány Gábor biokémiából és onkológiából szerzett Ph.D. fokozatot, amit három éves kutatóút követett az Egyesült Államokban. Középső lánya Williams szindrómával (WS) született. Másokkal együttműködve, Dr. Pogány megalapította a Magyar Williams Szindróma Társaságot 1998-ban, e betegek tájékoztatására, valamint diagnoszuknak és életminőségüknek elősegítésére. Kezdeményezte az Európai Williams Szindróma Szövetség (FEWS) megalakítását, majd a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetségét (RIROSZ). Ezek a szervezetek a Ritka Betegségek Európai Ernyőszerzetének (EURORDIS) tagjai. Dr. Pogány képviseli a FEWS-t az EURORDIS Európai Szövetségek Tanácsában (CEF), és Magyarországot a Nemzeti Szövetségek Tanácsában (CNA). A RIROSZ elnökeként aktívan részt vesz Európai Bizottság által támogatott projektekben és a Magyar Ritka Beteg Nemzeti Stratégia kidolgozásában. Tagja az Orphanet Nemzetközi Tanácsadó Testületének, valamint az EURORDIS alternatív küldötteként tagja volt az Európai Unió Ritka Beteg Szakértői Bizottságának (EUCERD). Részt vett a Nemzeti Betegfórum (NBF) Előkészítő Bizottságában, majd az NBF vezetőjének választották. Alapító szervezője és tagja a Betegszervezetek Magyarországi Szövetségének (BEMOSZ) is.



Pozsonyi Zsuzsanna több mint 30 éve foglalkozik nemzetközi klinikai vizsgálatok szervezésével.

Post-graduális tanulmányát egészségügyi managerként az Amsterdami Egyetemen végezte 1991-ben mely tanulmányokat egy éves szakmai gyakorlat követte az első hollandiai klinikai vizsgálatokat szervező intézetben (MIRAI). Munkájával jelentősen hozzájárult az első Közép-Kelet Európai klinikai vizsgálati intézet, a Parexel International létrehozásában, ami jelenleg is hazánk egyik vezető intézete.

Az elmúlt időszak során számos, különböző terápiás területen folytatott nemzetközi klinikai kutatás szervezésében vett részt, amely magában foglalta a vizsgálok képzését és a betegek felvilágosítását a vizsgálatokról.

Jelenleg saját szakmai tanácsadó vállalkozása keretében több számos nemzetközi és hazai fejlesztési és kutatási programban vesz részt. Az utóbbi években munkája során a betegek felvilágosítása került előtérbe. Az Európai Unió által akkreditált „Patient Ambassador” program elvégzését követően, több betegszervezetnek segít önkéntesként – elsősorban ritka betegek szüleinek – a klinikai vizsgálatokról való tájékozódásban.

Nemzetközi betegtoborzási szakemberként segíti a klinikai vizsgálok munkáját, illetve részt vesz a COMBACTE európai infektológiai vizsgáloi hálózat kialakításában, aminek eredményeként több vizsgálatra kerül sor hazánkban is.



Dr. Hankó Balázs a Semmelweis Egyetem főgyógyszerésze, egyetemi docens, az Egyetem Klinikai Központ elnökségének tagja, az Egyetemi Gyógyszertár Gyógyszerügyi Szervezési Intézet igazgatóhelyettese. Az Egyetem gyógyszerellátási tevékenységének koordinálása mellett részt vesz a gyógyszerészhallgatók graduális oktatásában a gyógyszerészi gondozás, és gyógyszerügyi szervezés tantárgyakban. A posztgraduális képzésben a Gyógyszerésztudományi Kar kötelező szintentartó képzéseiért felelős, valamint az Egyetem gyógyszerellátási, kórházi-klinikai gyógyszerészi szakképzési grémium vezetője.

A Semmelweis Egyetem Gyógyszerésztudományi Karán 2001-ben végzett, PhD minősítését 2006-ban szerezte meg, egészségügyi szakmenedzser végzettséget 2008-ban szerzett. Gyógyszerügyi szervezésből, gyógyszerellátási gyógyszerészetből, kórházi-klinikai gyógyszerészetből rendelkezik szakvizsgával. Kiemelt érdeklődési területe a gyógyszerészi gondozás, beteg-együttműködés kérdései, valamint az egészség és gyógyszerpolitika.



Dr. Mogyorósi Dorottya

Dr. med Dr. jur Mogyorósi Dorottya

1992-ben végzett a Semmelweis Orvostudományi Egyetem Általános Orvostudományi Karán, 1998-ban reumatológus szakvizsgát tett. Több évet az ORFI-ban, illetve vidéki szakrendelőben dolgozott reumatológusként. Jelenleg is több helyen praktizál, kiegészítő tevékenységként.

2000-ben végezte el a Pázmány Péter Katolikus Egyetem Jog- és Államtudományi Karát. Itt 2000-től kezdve Bioetikát és Orvosi Jogot oktat. 2007-ben Európai Unió Jog területének szakjogász végzettséget angol nyelven szerezte meg.

1998-tól kezdve az Egészségügyi Minisztériumban dolgozott, 5 évet az Egészségügyi Tudományos Tanácsban. Dr. Sólyom László mellett, illetve az Ombudsmani Hivatalban is dolgozott jogászként. Az ETT Humán Reprodukciós Bizottságának megalakulása óta a miniszter által kinevezett tagja. 2012 óta Dr. Szél Ágostonnak, a Semmelweis Egyetem rektorának munkatársa, illetve jelenleg az egyetem adatvédelmi felelőse.

A Magyar Klinikai Vizsgálatszervezők Társasága korábbi elnökségi, később Etikai Bizottsága tagja, majd választott elnöke 2016 óta.

13 éven keresztül volt magyar delegáltja az Európa Tanács Bioetikai Bizottságának, ahol 4 évet választott elnökségi tag is volt.

Betegjogokkal, betegpanaszkezeléssel, reprodukciós joggal, és a klinikai vizsgálatok jogával foglalkozik, illetve több helyen oktat, és kiadványokat lektorál e témákban.