

Fókuszban a tájékozott beteg – Nagy érdeklődés mellett zajlott az Első Betegszervezeti Tudásbörze

Budapest, 2017. október 9. – Az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM) által létrehozott Betegszervezetek Akadémiája (BETA) Magyarországon első alkalommal rendezte meg október 6-án Tudásbörzéjét, ahol a betegszervezetek legégetőbb kérdéseire mutattak be jó gyakorlatokat. A Lurdy Házban tartott rendezvényen a lehető legaktuálisabb témákat járták körbe a rendezvény előadói, mint amilyen az e-Recept bevezetése, illetve a különböző szakmai szervezetekkel történő együttműködés lehetőségei.

Thomas Straumits, az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesületének elnöke megnyitó beszédében emlékeztetett, az egyesület alig több, mint egy éve, 2016 júniusában alapította meg a BETA Akadémiát Magyarországon, a betegszervezetek számára ingyenes továbbképző programot. Kiemelte, hogy a betegek bevonása az egészségügyi rendszer alakításába és fejlesztésébe alapvető fontosságú, ahogy az egyesület tagvállalatai számára is fontos a klinikai vizsgálatok lefolytatása. “Eddig nem létezett olyan hatékony fórum, ahol a betegszervezetek egymástól is tanulhattak volna, legyen szó egy szervezet hatékony működtetéséről, a tagságuk aktivizálásáról, vagy akár a megfelelő források megtalálásáról. Ezért alapítottuk a BETA Akadémiát az elmúlt évben. Az eddig megszervezett 6 konferenciánkon több, mint 400 résztvevőt regisztráltunk, és örömmel jelenthetem be, hogy a BETA közösség tagjainak a száma mára megközelíti a 100-at.”- sorolta az eddigi eredményeket.

Az eddigi tapasztalatok és az érdeklődés alapján, a BETA szervezői úgy vélték, hogy szükség lenne egy kifejezetten széles körű, és átfogó tematikájú betegszervezeti rendezvényre is. Magyarországon **eddig még nem került sor olyan tudásbörze megszervezésére**, ahol a betegszervezetek legfontosabb problémáira, mint például az adománygyűjtésre, a szervezetük fejlesztésére és a minőségi kommunikációra készítenének fel hasznosítható gyakorlati tudnivalókkal a civil szervezeteket. A tudásbörzén az előadások mellett személyes tapasztalatcserére, ingyenes személyes tanácsadásra és betegszervezeti kiállításra is sor került, valamint lehetőség volt az orvossal és más egészségügyi szervezetekkel történő kapcsolatfelvétellel is.

Dr. Holchacker Péter, az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesületének igazgatója kiemelte, hogy minden az egészségügyben tett lépés a betegek érdekeit kell, hogy szolgálja. Megosztotta többek közt azt a tapasztalatát a hallgatósággal, hogy egy-egy betegjogi panasz esetén „utólagos jogi út keresésével nehéz jó helyzetbe kerülni”. **Érdekeik képviseletére a betegszervezetek a legalkalmasabbak** – vélekedett az igazgató, megjegyezve, sokan kérdezik, hogy vajon a jó ellátás érdekében mit is tudnának tenni a betegek. A felületes válasz szerint nem sokat, mert ezek a dolgok nem rajtuk múlnak – mondta, szerinte azonban **azzal, hogy képzik, informálják egymást e szervezetek, képesek lehetnek arra, hogy kikényszerítsék: valóban betegközpontúvá váljon az ellátás.**

Magyarországon jelenleg azonban még rendkívül rossz az egészségértés, a betegeknek gondot okoz, hogy megértsék és értelmezzék az orvos által számukra elmondottakat, pedig ez ronthatja a terápiakövetést.

Mindezek mellett ma számos, sokszor téves információ érhető el a világhálón, ám a beteszervezetek segíthetik egymást a hiteles, hasznos tudnivalók kiválasztásában is.

Dr. Cserhádi Zoltán, az OGYÉI főigazgató-helyettese kiemelte, a hatóság az Európai Gyógyszerügynökséghez hasonlóan folyamatosan együttműködik a betegszervezetekkel, ami kölcsönösen hasznos a felek számára. **A hazai hatóság júniustól egy Innovációs Irodát működtet, amely egyebek között azt szeretné elérni, hogy a betegek idehaza is mielőbb hozzájuthassanak a hiánypótló gyógyszerekhez**, orvostechnikai eszközökhöz és funkcionális élelmiszerekhez. Mint jelezte, 2018-tól komoly változások várhatók a klinikai vizsgálatok területén: egységes szabályozás lép érvénybe az unióban, és közös portálon vezetik, közösen értékelik a lehetséges új terápiákat, jelentősen növelve ezzel e terület átláthatóságát.

Mint azt **dr. Törőcsik Kálmán**, a Research Professionals ügyvezetőjének előadása jóvoltából megtudhatták a jelenlévők: ma már **lehetőség van arra is, hogy a gyógyszervizsgálatokhoz szükséges klinikai vizitek a betegek otthonában, vagy valamely semleges helyszínen történjenek** meg, ami személyes betegoktatásra is lehetőséget nyújt. A vizsgálatokat ilyenkor a vezető által delegált szakképzett nővér vagy orvos végzi – a protokollban rögzítetteknek megfelelően. Mindennek elsősorban azért van értelme, hogy élő kommunikáció legyen a vizsgálatvégzők és a betegszervezeteken keresztül a betegek között, azon túlmenően, hogy mindenütt, mindenki a megfelelő információk alapján dönthessen, számára előnyös-e az adott vizsgálatban való részvétel.

A tudásbörzén mások mellett előadást tartott **dr. Oberfrank Ferenc**, a **Magyar Orvostársaságok és Egyesületek Szövetségének** (MOTESZ) megválasztott elnöke is, aki tervezett, szervezett **együttműködést ajánlott a betegszervezeteknek** a MOTESZ 123 orvosszervezete nevében..

A nap második felében, konzultációra, és személyes tanácsadásra került sor. A rendezvény egyedi eleme, hogy a szakmai partnerek marketing, kommunikáció, szervezet- és vezető fejlesztés, forrásteremtés, pályázatírás, betegjog, utódlás és pénzügyi tervezés, klinikai vizsgálatok, egészségügyi szakmával történő együttműködés témákban ingyenes tanácsadást biztosítottak az érdeklődő betegszervezeti vezetőknek, képviselőknek.

A rendezvényt **kiállítások** is kísérték, ahol a betegszervezetek tevékenységei, kampányai mutatkoztak be kiállítás formájában, de látható volt a helyszínen a „Nekem szól!” Egészségértés Díj 2016 plakát kiállítása is.

A tudásbörze szervezője az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete által alapított BETA (Betegszervezetek Akadémiája), szakmai támogatója az NBF (Nemzeti Beteg Fórum) és a BEMOSZ (Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége) voltak.

További sajtóinformáció:

VM.komm Kommunikációs Tanácsadó Iroda

Nagy Ákos

Tel.: 20/9331-801, 1-350-69501

E-mail: nagy.akos@vmkomm.hu

Új gyógyszer

Új esély