

Páciensek érdekképviselete a gyakorlatban

Bereczky Tamás – European AIDS
Treatment Group

Az EATG/ECAB modell

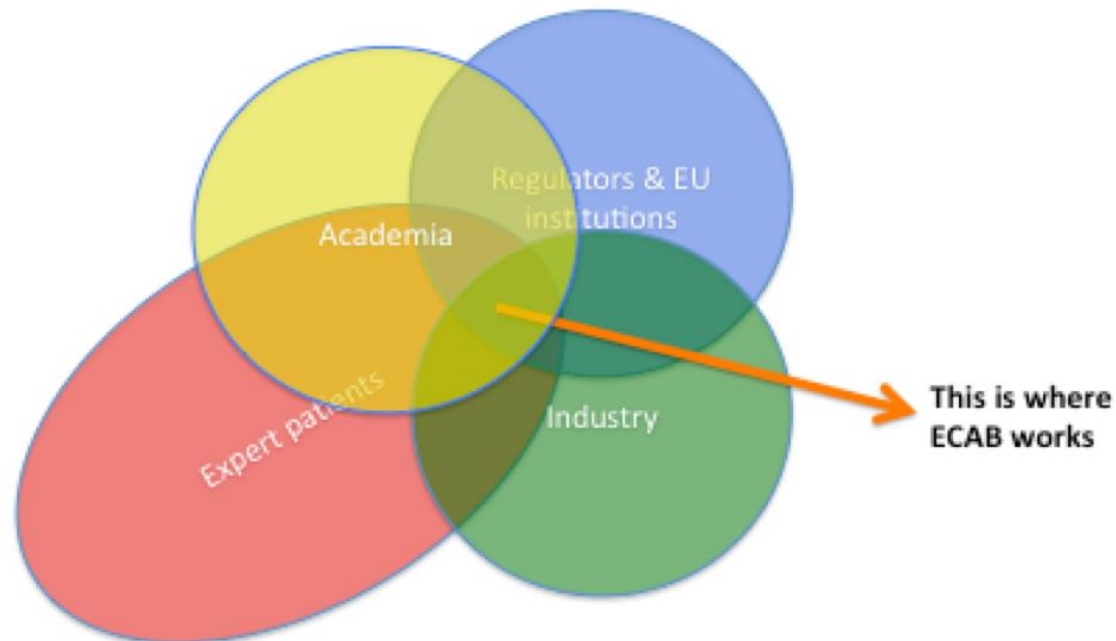
- * Az EATG & és az Európai Közösségi Tanácsadó Testület (ECAB) története
- * Miért is csináljuk? - Küldetés
- * A működési modell és a legfontosabb szereplők
- * A páciensek (betegek) szempontjai
- * Gondok, hiányosságok

A szakértő beteg

- * A te tested, te ismered a legjobban (ugye? vagy nem?)
- * Az információ, a tudás alapvetően fontos, az információ hatalom
- * Közös érdekek mentén végzett munka
- * Páciens → Szakértő beteg → Tudatos fogyasztó → Tudatos állampolgár
- * A szakértő betegek szerepe
 - * tudás terjesztése
 - * megküzdési stratégiák felmutatása
 - * képességekkel való felruházás

Egy kis elméleti keret

The quadruple helix of ECAB

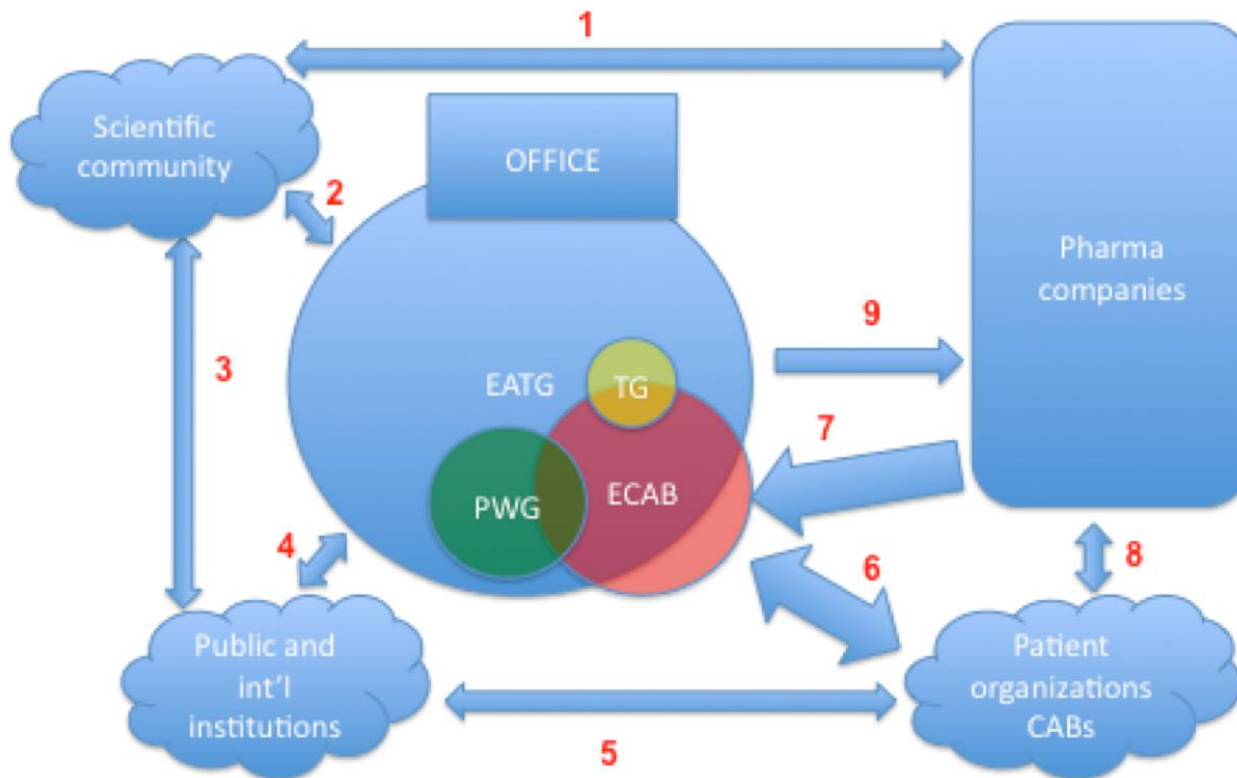


ECAB can be seen, and positioned as, **a novel vehicle of innovation.**

Wienold, M., Community Participation in Clinical Research, Hanover, 1997 and Darbyshire, J., Patient Groups - Do they have anything to say?, in: European AIDS Treatment News, Spring 2001, 8-9.

Interakciók hálózata

The current structure of ECAB in relation to relevant stakeholders



A tudományos és politikai munka elválaszthatatlan egymástól

Tudd, hogy mit
akarsz elérni



Tudd, hogyan
lehet ezt
elérni

Példa – Az EU HIV-tesztelés hete



Példa – A sofosbuvir ára



Beszélj a saját közösségeddel!

- * Univerzálisan elérhető megelőzés, kezelés és ellátás
- * Nem önkéntes kezelési szünetek (gyógyszerhiány)
- * Etikus klinikai vizsgálatok
- * A legfontosabb érintetti csoportok bevonása (egyenlőség)
- * A célrégió kiválasztása (EATG = WHO EU 53)
- * Társfertőzések
- * Gyógyszerek, ellátás ára

**Nektek mik a
prioritásaitok?**

Érdekképviseleti program kialakítása 1

- * A prioritás/cél konszenzuson alapuló kiválasztása. Ha valamit választasz, azt azt is jelenti, hogy valamit NEM választasz!
- * Mit akartok elérni?
 - * SMART = Specific (konkrét), Measurable (mérhető), Achievable (elérhető), Realistic (reális), Time-bound (határideje van)
- * Milyen jogszabályi háttérre és/vagy tudományos bizonyítékokra tudtok támaszkodni? (Az nem elég, hogy „mindenki tudja”, „olvastam valahol” stb.)

Érdekképviseleti program kialakítása 2

- * **A hatalmi térkép**
 - * Célközönség
 - * Kik az érintettek
 - * Viszonyok feltérképezése
 - * A szövetségesek és az ellenfelek feltérképezése
- * Vond be a szövetségeseket és a semleges szereplőket
- * Gondolkodj előre (proakítvan), és fogalmazd meg az érveidet
- * Számíts ellenkezésre és negatív reakciókra!

Érdekképviseleti program kialakítása 3

* Kommunikáció

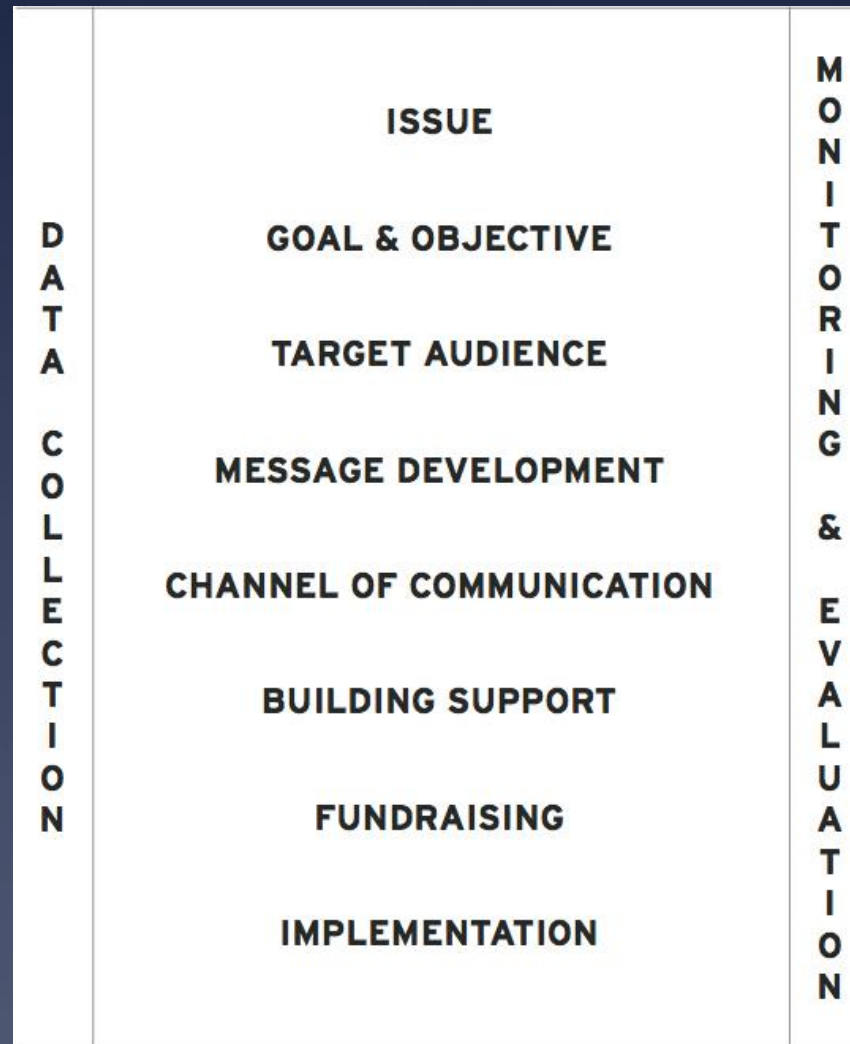
- * Tájékoztass
- * Győzz meg
- * Motiválj
- * Hívj cselekvésre

* Légy határozott vezető és kompetens a kommunikációban – ne kérj bocsánatot!

* A kommunikáció belső és külső folyamat egyszerre

- * Tárd fel és mutasd meg az ellentéteket
- * Köss egybüttn működési megállapodásokat
- * Jelölj ki koordinátort a feladatokhoz
- * Ha szükséges, vonj be külső mediátort, segítőt

Érdekképviselési program kialakítása 4



Érdekképviselési program kialakítása 5

- * A megfelelő képviselési eszköz kiválasztása
 - * Csendes tárgyalások
 - * Levél
 - * Személyes interakciók/találkozók
 - * Sajtónyilatkozat
 - * Nyilvános kampány (FB, Twitter stb.)
 - * Tüntetések, gyűlések stb.

**Bármit teszel, maradj határozott,
tiszteld a többieket, és légy reális!**

Na és persze...

PÉNZ!

Érdekképviselési program kialakítása 6

- * Ezzel még nincs vége!
- * Monitoring
- * Értékelés
- * Eredmények kommunikálása – erre a tőkére tudsz építeni a jövőben
- * Hogyan tovább? Utánkövetés

És most ti jöttök 😊

- * Nektek mik a prioritásaitok?
- * Alá tudjátok ezeket támasztani adatokkal?
- * Mi a legsürgősebb gond?
- * Mi az, ami ebből reális?
- * Kinek a dolga ez?
- * Van elég pénzetek/erőforrásotok?
- * Fenntartható? Hogyan?

Köszönöm

- * Külön köszönet
 - * EATG/ECAB
 - * Anna Zakowitz
 - * Stephan Dressler
 - * Svilen Konov
 - * Ana-Lúcia Cardoso
 - * Giorgio Barbareschi
 - * Ann-Isabelle von Lingen

- * Az EATG képzési kézikönyv az alábbi címen érhető el angolul és oroszul:

http://www.eatg.org/?module=mobi&action=news_cat&id=4&mt=publication&next=1

- * Az ECAB működéséről szóló tanulmány az alábbi címen érhető el:

http://socio.hu/english_pdf/bereczky.pdf