

SZAKDOLGOZAT

Szücs Livia

2015

NYUGAT-MAGYARORSZÁGI EGYETEM

KÖZGAZDASÁGTUDOMÁNYI KAR

szakirányú továbbképzés



**A BETEGSZERVEZETEK KOMMUNIKÁCIÓJA
- A MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY IMÁZSÉPÍTÉSE ÉS HATÁS-
NÖVELÉSE KOMMUNIKÁCIÓS CÉLJAI ELÉRÉSÉHEZ**

Szücs Livia

Konzulens: G. Németh György

Budapest,

2015

Nyugat-magyarországi Egyetem
Közgazdaságtudományi Kar
Közgazdaságtani és Módszertani Intézet

SZAKDOLGOZAT FELADATKIÍRÁS

A szakdolgozat készítőjének neve:
Szücs Lívía

A szakdolgozat címe:
A betegszervezetek kommunikációja - a Mályvavirág Alapítvány imázsépítése és hatásmö-
velése kommunikációs céljai eléréséhez

A szakdolgozat megírásával kitűzött feladatok:

1. A betegszervezetek működésének összefoglaló ismertetése.
2. Négy kiválasztott onkológiai betegszervezetet vizsgálva a betegszervezetek egészség-
ügyben betöltött helyének körüljárása.
3. A betegszervezetek által vállalt feladatok ellátásához szükséges kommunikáció fajtái-
nak, lehetőségeinek elemzése.
4. Az egészségüggyel kapcsolatos döntéshozatalban játszott szerep lehetőségei.
5. Egy fiatal betegszervezet, a Mályvavirág Alapítvány imázskutatása, és az eredmények
alapján javaslatétel a hatásmövelésre.

Konzulens: G. Németh György

Budapest, 2015. május 8.

PH.

Dr. habil Fábíán Attila PhD
képzésvezető

E lap helyére kerül a bekötött verzióba a hallgatói nyilatkozat, melyet külön kell kinyomtatni, kék tollal aláírni. Az elektronikus verzióba nem kell beleerőltetni.

SZÜCS LÍVIA

2015

Egészségügyi szóvivő és kommunikációs tanácsadó szak

Nyugat-magyarországi Egyetem

Közgazdaságtudományi Kar

Konzulens: G. Németh György

**A BETEGSZERVEZETEK KOMMUNIKÁCIÓJA
– A MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY IMÁZSÉPÍTÉSE ÉS HATÁSNÖVELÉSE
KOMMUNIKÁCIÓS CÉLJAI ELÉRÉSÉHEZ**

Communication of Patients Organizations – Image and Effectiveness Development for
Mályvavirág Foundation

A dolgozat célja a Magyarországon működő betegszervezetek szerepének meghatározása és e szerep kommunikációs stratégiák fejlesztésével való megerősítése. Ennek lehetőségeit a tanulmány négy kiválasztott onkológiai betegszervezet (Magyar Rákellenes Liga, Onkohematológiai Alapítvány, Gyógyulj Velünk Egyesület és Mályvavirág Alapítvány) működésének vizsgálata alapján vizsgálja fel.

A kutatás körüljárja a betegszervezetek jogi formájának lehetőségeit, melynek szerepe azért fontos, mert a rosszul megválasztott jogi forma miatt a betegszervezetek pályázati pénzekről eshetnek el.

Ezt követően a dolgozat sorra veszi a betegszervezetekkel kapcsolatban álló partnereket (stakeholdereket) és a hozzájuk kötődő kommunikációs viszonyokat. Az érdekképviselőben, az egészségügyi ellátásban, a betegek informálásában, a rehabilitációban, a megelőzésben és az egészségre nevelésben vállalt szerepük a betegszervezetektől szerteágazó kommunikációs tevékenységet követel meg. A kutatás tanúsága szerint a kommunikáció különböző területein az egyes betegszervezetek eltérő hatékonysági fokot érnek el. A dolgozat a kommunikációs lehetőségek fejlesztését nemzetközi példák alapján vizsgálja meg.

A kutatás célja kidolgozni a stakeholderekkel való kommunikáció fejlesztését, ami a támogatók és támogatások megszerzése szempontjából 22-es csapdájában lévő betegszervezetek finanszírozási problémájára kínál megoldást. A fiatal szervezetek nem rendelkeznek anyagi forrással, hogy az adó 1%-áért induló küzdelemben esélyük lenne felvenni a harcot az ismert nevű betegszervezetekkel, így elengedhetetlen számukra a kommunikáció fejlesztése a publicitásuk növelésére.

A tanulmány bemutat egy fiatal, „start-up” betegszervezet számára készített hatásnövelő programot, a Mályvavirág Alapítványt mintául véve. A program a betegszervezet stakeholdereinek 4 csoportjának 2-2 képviselője által adott válaszait dolgozza fel egy kérdőíves „imázsépítő” kutatás segítségével.

Az imázskutatás és a SWOT-analízis eredményeire épülő hatásnövelő program célja, ahogy nevében is benne van, a betegszervezetek kommunikációs hatásának növelése. Ehhez első lépésben a stakeholderek prioritásainak pontosabb megismerése szükséges. Erre építve azután kidolgozhatók a kommunikációs stratégiákra vonatkozó konkrét javaslatok. Ezek megvalósítása révén várható, hogy a betegszervezetek növelni tudják a velük kapcsolatban álló stakeholderekkel az együttműködés szintjét.

SZÜCS LÍVIA

2015

Healthcare Spokesperson and Consultant for Communication

University of West Hungary

Faculty of Economics

Supervisor: György G. Németh

**COMMUNICATION OF PATIENTS ORGANIZATIONS – IMAGE AND
EFFECTIVENESS DEVELOPMENT FOR MÁLYVAVIRÁG FOUNDATION**

**A BETEGSZERVEZETEK KOMMUNIKÁCIÓJA
- A MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY IMÁZSÉPÍTÉSE ÉS HATÁSNÖ-VELÉSE
KOMMUNIKÁCIÓS CÉLJAI ELÉRÉSÉHEZ**

The aim of this thesis is to define the roles of patients' organizations functioning in Hungary and strengthening it with the development of communication strategies. This study outlines the possibilities for the above-mentioned on the basis of examining the activity of four chosen oncological patients' organizations (Hungarian Anti-Cancer League, Foundation for Hungarian Oncohaematological Patients, Association "Get well with us" and Mályvavirág Foundation).

The research involves the importance of choosing the appropriate legal form for patients' organizations, since the inappropriately chosen form may result in being excluded from tender possibilities.

The thesis lists the stakeholders connected to patients' organizations and their communication. The role of patients' organizations taken in advocacy, health services, informing patients, rehabilitation, prevention and health-conscious education requires multi-level communication activity from patients' organizations. These associations reach a different level of efficacy. The study examines the development of communication strategies on the basis of international examples.

The aim of this research outlining the development of communication with stakeholders, which serves as a solution for funding problems of patients organizations, since they are considered to be trapped in the catch-22 situation of having supporters and donations. The recently established associations do not have financial resources for promotion to be able to compete in the fight for the 1% of the tax against well-known patients' organizations. Thus the development of communication is essential for improving their publicity.

The thesis presents a program created for a young, start-up patients' organization to develop their effectiveness using the example of Mályvavirág Foundation. The program processes answers given by 2 representatives per 4 stakeholder groups in a survey for "image building".

The aim of the effectiveness development program built on results of image building survey and SWOT analyses is as the name suggests developing the effectiveness of communication activities in the case of patients' organizations.

TARTALOMJEGYZÉK

1.	BEVEZETÉS	1
2.	A TÉMAFELDOLGOZÁS MÓDSZERTANA	2
3.	A BETEGSZERVEZET MINT NONPROFIT SZERVEZET	3
3.1.	A NONPROFIT SZERVEZETEK KRITÉRIUMAI.....	3
3.2.	A BETEGSZERVEZET MINT NONPROFIT SZERVEZET	3
3.3.	A BETEGSZERVEZETEK CÉLJA	4
3.4.	MIRE NEM TERJEDHET KI BETEGSZERVEZETEK MUNKÁJA?	6
3.5.	A BETEGSZERVEZETEK GYÓGYSZER- ÉS TERÁPIA SEMLEGESSÉGE.....	6
4.	A BETEGSZERVEZETEK HELYE A DEMOKRATIKUS TÁRSADALMAKBAN	7
4.1.	A BETEGSZERVEZETEK HELYZETE A MAGYAR TÁRSADALMI VISZONYOK KÖZÖTT	7
4.2.	AZ EGÉSZSÉGÜGYI KIADÁSOK EURÓPÁBAN	7
4.3.	A BETEGSZERVEZETEK FINANSZÍROZÁSA	9
5.	A BETEGSZERVEZETEK SOKFÉLESÉGE	12
6.	A VIZSGÁLT BETEGSZERVEZETEK KIVÁLASZTÁSÁNAK SZEMPONTJAI	13
6.1.	A KIVÁLASZTOTT NÉGY BETEGSZERVEZET ELTÉRŐ JELLEMZŐI.....	13
6.2.	A KIVÁLASZTOTT NÉGY BETEGSZERVEZET KÖZÖS JELLEMZŐI	13
7.	A BETEGSZERVEZET JOGI FORMÁJÁNAK HATÁSA A BETEGSZERVEZETEN BELÜLI KOMMUNIKÁCIÓRA, SZERVEZETEN BELÜLI MŰKÖDÉSRE	15
7.1.	CIVIL TÁRSASÁG MŰKÖDTETÉSÉNEK ELŐNYEI ÉS HÁTRÁNYAI.....	15
7.2.	ALAPÍTVÁNY VAGY EGYESÜLET?.....	15
7.3.	AZ ALAPÍTVÁNY MŰKÖDTETÉSE	16
7.3.1.	<i>Előnyök</i>	16
7.3.2.	<i>Hátrányok</i>	16
7.4.	AZ EGYESÜLET MŰKÖDTETÉSE	16
7.4.1.	<i>Előnyök</i>	16
7.4.2.	<i>Hátrányok</i>	16
8.	A VIZSGÁLT NÉGY BETEGSZERVEZET JOGI FORMÁJA	17
8.1.	A LIGA JOGI FORMÁJA – EGYESÜLETI FORMA.....	17
8.2.	A MOHA JOGI FORMÁJA – ALAPÍTVÁNYI FORMA	17
8.3.	A GYVE JOGI FORMÁJA – EGYESÜLETI FORMA.....	17
8.4.	A MÁLYVAVIRÁG JOGI FORMÁJA– ALAPÍTVÁNYI FORMA.....	18
8.5.	A JOGI FORMA KIVÁLASZTÁSÁNAK FONTOSSÁGA	18
8.6.	A VIZSGÁLT BETEGSZERVEZETEK FELÉPÍTÉSE, KAPCSOLATA A TAGOKKAL	18
9.	KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGSZERVEZETEK ÉS A BETEGEK, ILLETVE A HOZZÁTARTOZÓK KÖZÖTT	20
9.1.	KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGKLUBOKON	20
9.1.1.	<i>A betegklubok helyszíne</i>	20
9.1.2.	<i>A betegklubok szerepe a betegek szempontjából</i>	21
9.1.3.	<i>A betegklubok szerepe a hozzátartozók szempontjából</i>	21
9.1.4.	<i>A Magyar Rákellenes Liga betegklubjának céljai</i>	22
9.1.5.	<i>A MOHA betegklubjának céljai</i>	22
9.1.6.	<i>A Gyógyulj Velünk Egyesület betegklubjának céljai</i>	23
9.1.7.	<i>A Mályvavirág betegklubjának céljai</i>	23
9.2.	KOMMUNIKÁCIÓ A KÖZÖSSÉGI OLDALAKON	23
9.3.	ÁTVESZÍ-E A BETEGKLUB SZEREPÉT A KÖZÖSSÉGI MÉDIA?	24
10.	A BETEGEK EGYMÁS KÖZÖTTI KOMMUNIKÁCIÓJA	25
10.1.	KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGKLUBOKON	25
10.2.	KOMMUNIKÁCIÓ A KÖZÖSSÉGI OLDALAKON	25

11. ÖNKÉNTESSEK SZEREPE A BETEGSZERVEZETEK ÉLETÉBEN – KOMMUNIKÁCIÓS LEHETŐSÉGEIK	26
11.1. HOGY LEHET VALAKI ÖNKÉNTES?	26
11.2. MILYEN TERÜLETEKEN DOLGOZNAK ÖNKÉNTESSEK A BETEGSZERVEZETBEN?	26
11.3. AZ ÖNKÉNTES SEGÍTŐK MILYEN TÉMÁKKAL TALÁLKOZHATNAK?	27
11.4. ÖNKÉNTES ÉS FIZETETT SEGÍTŐK SZEREPE A BETEGSZERVEZETEK MUNKÁJÁBAN	27
12. KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGSZERVEZETEK ÉS A GYÓGYSZERVÁLLALATOK KÖZÖTT	29
12.1. KÉTOLDALÚ SZAKMAI TÁMOGATÁS	29
12.2. A BETEGSZERVEZETEK BEKAPCSOLÓDÁSA A VÁLLALATOK ÁLTAL SZERVEZETT KLINIKAI VIZSGÁLATOKBA	29
12.3. A KLINIKAI VIZSGÁLATOK GAZDASÁGI SZEREPE MAGYARORSZÁGON	31
12.4. MIÉRT FONTOS A BETEGSZERVEZETEK ÉS A GYÓGYSZERVÁLLALATOK KÖZÖTTI KLINIKAI VIZSGÁLATOKKAL KAPCSOLATOS KOMMUNIKÁCIÓ ERŐSÍTÉSE?	31
13. KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGSZERVEZETEK KÖZÖTT	33
13.1. A NEMZETI BETEGFÓRUM	33
13.2. A BETEGSZERVEZETEK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE	35
13.3. ANGLIAI PÉLDA A BETEGSZERVEZETEK ÖSSZEFOGÁSÁRA	36
13.4. A MAGYAR RÁKELLENES CHARTA	36
14. A BETEGSZERVEZETEK ÉS A KEZELŐORVOSOK KÖZTI KOMMUNIKÁCIÓ	38
15. KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGSZERVEZETEK ÉS AZ OKTATÁSI INTÉZMÉNYEK KÖZÖTT	40
16. A BETEGSZERVEZETEK KOMMUNIKÁCIÓJA A KÖZVÉLEMÉNY BIZALMÁNAK MEGSZERZÉSÉRE	41
16.1. AZ EGÉSZSÉGÜGYBE, A BIZONYÍTÉKON ALAPULÓ GYÓGYÁSZATBA VETETT BIZALOM ERŐSÍTÉSE	41
16.2. A BETEGSZERVEZETEKBE VETETT BIZALOM NÖVELÉSE	42
16.3. TRANSPARENTS KAPCSOLAT A VÁLLALATOK ÉS A BETEGSZERVEZETEK KÖZÖTT	42
16.4. TRANSPARENTS AZ 1%-OS TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN IS – A TÖRVÉNYES MŰKÖDÉS MAGA A GARANCIA	42
17. NEMZETKÖZI KAPCSOLATOK	45
18. A BETEGSZERVEZETEK TALÁLKOZÓJA	46
18.1. A MODERN DIAGNOSZTIKAI ELJÁRÁSOKHOZ VALÓ HOZZÁFÉRÉSSSEL KAPCSOLATOS KÉRDÉSEK NEMZETKÖZI SZINTEN – EGÉSZSÉG-GAZDASÁGTANI ÉRVELÉS	46
18.2. A MODERN TERÁPIÁK BEFOGADÁSÁVAL KAPCSOLATOS BETEGSZERVEZETI TÖREKVÉSEK	47
18.3. A BETEGSZERVEZETEK RÉSZVÉTELE KLINIKAI VIZSGÁLATOKBAN	48
18.4. A SZÜKSÉGES FORRÁSOK ELŐTEREMTÉSE	49
18.5. A KÖZÖSSÉGI MÉDIA SZEREPE A BETEGSZERVEZETI MUNKÁBAN	50
19. JAVASLATOK A MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY IMÁZSÉPÍTÉSÉRE ÉS HATÁSNÖVELÉSÉRE	51
19.1. A MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY 3 ÉVES TERVE	51
19.2. AZ „IMÁZSÉPÍTÉS ÉS HATÁSNÖVELÉS” PROGRAM CÉLJA	52
19.2.1. Lépések:	52
19.2.2. Módszer:	52
19.3. A MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY VÍZIÓJA	53
19.4. STAKEHOLDEREK MEGHATÁROZÁSA	53
19.5. A PROGRAMBAN RÉSZT VEVŐ CSOPORTOK KIVÁLASZTÁSA	54
19.6. AZ ÉRTÉKELÉSHEZ AZ 5 KONKURENS BETEGSZERVEZET KIVÁLASZTÁSA	54
19.7. AZ ATTRIBÚTUMOK KIVÁLASZTÁSA	54
19.8. A MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY ÖNKÉPE	56
19.9. A STAKEHOLDEREK ÉRTÉKELÉSE	57
19.10. AZ ATTRIBÚTUMOK FONTOSSÁGA AZ ALAPÍTVÁNY ÉS A STAKEHOLDEREK SZEMSZÖGÉBŐL	58
19.11. A MÁLYVAVIRÁG ÖNKÉPE A STAKEHOLDEREK VÉLEMÉNYÉVEL ÖSSZEVETVE	59
19.12. A HIÁNYOSSÁGOK, „GAP”-EK MEGHATÁROZÁSA	59
19.13. AZ ISMERTSÉG NÖVELÉSE	60
20. STRATÉGIA KIDOLGOZÁSA	61
20.1. ERŐSSÉGEK	61

20.2.	GYENGESÉGEK.....	62
20.3.	LEHETŐSÉGEK.....	63
20.4.	FENYEGETETTSÉGEK.....	63
20.5.	HATÁSNÖVELŐ PROGRAM.....	63
21.	ÖSSZEFOGLALÁS	66
	IRODALOMJEGYZÉK.....	67
	MELLÉKLETEK.....	I
1.	MELLÉKLET: KÉRDŐÍV: MAGYAR RÁKELLENES LIGA.....	III
2.	MELLÉKLET: KÉRDŐÍV: GYÓGYULJ VELÜNK EGYESÜLET.....	VI
3.	MELLÉKLET: KÉRDŐÍV: MOHA.....	VIII
4.	MELLÉKLET: KÉRDŐÍV: MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY.....	XII
5.	MELLÉKLET: IMÁZSKUTATÁSHOZ KÉRDŐÍV.....	XV

1. BEVEZETÉS

Az egészségügy – közügy

Ma Magyarországon a fenntartható egészségügyi rendszer megteremtése jelenti az egyik legnagyobb kihívást.

*Területi ellátási kötelezettség..., tételes finanszírozás..., az ellátórendszer új szerkeze-
te..., várólisták..., egyedi méltányosság..., zárt kassza..., kapacitástérkép...,
generikusok..., hálapénz..., modern terápiák..., molekuláris diagnosztikai eljárások
Európában..., kórházak bezárása,...*

Ezek a hívószavak egyre nagyobb nyilvánosság körében váltanak ki vitát, annak ellenére, hogy jelentésük nem mindenki számára világos. Egy biztos, elégedetlenség-gel emlegetik őket. Az egészségügyi rendszer anomáliáiról, hiányosságairól megfo-galmazott vélemények, azoknak a konkrét problémáknak a megoldását célzó javasla-tok, amelyekkel az egyes betegek szembesülnek, zömében nem találnak utat a döntés-hozókhoz. Részben ezek érvényesítésére, az érdekképviselőre szerveződtek a beteg-szervezetek.

„Egy pihe nem repít az égig, de sok toll szárnyat ad!”– fogalmazta meg a Mályvavirág Alapítvány a bemutatkozó programjában. Azaz, ha változtatni szeret-nénk valamin, és azt szeretnénk, hogy felerősödjön a hangunk, csoportokban kell szólnunk. Össze kell fognunk, szervezetként kell fellépniünk. A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány honlapján ez áll: *„Míg az egyes személyek kevésbé tudnak hatékonyan fellépni érdekeik védelmében, addig összefogással, civil nyomásgyakorlással sikert érhetünk el.”* Többek közt ezzel a céllal alakult meg a ma működő több száz betegszervezet Magyarországon.

A betegszervezeteknek az egészségügyi ellátásban egyre nagyobb szerep jut az érde-képviselő mellett. A betegek felé történő információ közvetítése a tevékenységük másik fő ága. Kapcsolatban állnak az egészségügy szereplőinek összességével.

Jelen dolgozatnak a célja a betegszervezetek működésének összefoglaló és hi-ánypótló ismertetése után az e szervezetek által vállalt feladatok ellátásához szükséges kommunikáció fajtáinak, lehetőségeinek részletes tárgyalása. A dolgozat négy onko-lógiai betegszervezetet vizsgálva járja körül az utóbbi témát, kiemelve a betegszerve-zetek egymás közti kapcsolatának és az egészségüggyel kapcsolatos döntéshozatalban játszott szerep lehetőségeit is.

2. A TÉMAFELDOLGOZÁS MÓDSZERTANA

A betegszervezetek működésének vizsgálatához, az egészségügyben betöltött szerepük meghatározásához a helyzetfeltárás és elemzés során részben a nyilvánosan elérhető információkból, újságcikkekből, nyilatkozatokból, részben a négy vizsgált betegszervezet vezetője által kitöltött kérdőívből és a mélyinterjúk során kapott válaszokból indultam ki.

Dolgozatomban a teljesség igénye nélkül angliai, németországi és amerikai működési és finanszírozási modelleket is bemutatam. A hazai gyakorlat párhuzamba állítása mellett az alábbi kérdésekre kerestem a választ:

- Milyen szerepet töltenek be a betegszervezetek ma Magyarországon az egészségügyi rendszerben?
- Milyen kapcsolati hálóval rendelkeznek? Kikkel kommunikálnak és hogyan?
- A stakeholderek részéről milyen igények, elvárások jelennek meg a betegszervezetekkel kapcsolatban?
- A jelen pénzügyi helyzetben milyen kommunikációs eszközök állnak a betegszervezetek rendelkezésére, hogy a tevékenységük a különböző stakeholderi elvárásoknak megfeleljen?
- Milyen területeken lehet alkalmazni a nemzetközi gyakorlatot?

A fentebb leírt módon összegyűjtött információkra támaszkodva kidolgoztam egy fiatal betegszervezetre, a Mályvavirág Alapítványra irányuló imázskutatást, melyben a betegszervezetet a stakeholderei nézőpontjából vizsgáltam meg. A kutatás alapjául szolgáló Mályvavirág Alapítvány és másik öt betegszervezet működésére vonatkozó kérdőíves felmérés során kapott válaszokat összevettem az Alapítvány önképével. A saját kép és a külső kép közti különbség elemzésével rávilágítottam az erősítendő területekre. Ezt követően elvégeztem a Mályvavirág Alapítvány SWOT elemzését, melynek célja a stratégia meghatározása, a kommunikációs lehetőségek feltérképezése. Mindezek figyelembe vételével hatásművelő programot dolgoztam ki a betegszervezet által megalkotott vízió eléréséhez.

3. A BETEGSZERVEZET MINT NONPROFIT SZERVEZET

A betegszervezetek a nonprofit szektorba tartoznak, vagyis működésük nem profitorientált. A szervezetek végezhetnek olyan tevékenységet, amelyből nyereségük származik, azonban ezt a nyereséget nem oszthatják fel, csak céljaik megvalósítása érdekében használhatják fel.

3.1. A NONPROFIT SZERVEZETEK KRITÉRIUMAI

A nonprofit szervezeteknek öt kritériummal kell rendelkezniük, amik megkülönböztetik őket a piaci, illetve az állami szférától. Ez a felosztás Anheier és Salamon operacionális-strukturális definíciójának felel meg (Anheier és Salamon, 1995, idézi Reisinger A. 2010).

- *Működési autonómia és szervezeti elkülönülés a kormányzati szektortól, azaz a nonprofit szervezetek magán és nem állami kezdeményezésre jönnek létre. Mindez nem zárja ki, hogy a szektort az állam pénzügyileg vagy egyéb más módon támogassa.*
- *Intézményesültség, önálló jogi személy: ez azt jelenti, hogy a szervezeteket hivatalos nyilvántartásba kell venni, a szervezeteknek vezetésük, működési szabályzatuk van, illetve folyamatos működés jellemző rájuk.*
- *Minden nonprofit szervezetnek rendelkeznie kell az önkéntesség minimális szintjével, ami vonatkozik a tevékenységre és az adományokra is.*
- *Közhasznúság: a szervezetek tevékenysége a társadalmi közösség érdekeit szolgálja.*
- *Nem végezhetnek pártpolitikai tevékenységet, nem vehetnek részt kampányokban, illetve ideológiai meghatározottságuk miatt nem tartoznak a nonprofit szektorba az egyházak sem (de az azokhoz kapcsolódó vallásilag elkötelezett szervezetek igen).*

3.2. A BETEGSZERVEZET MINT NONPROFIT SZERVEZET

A betegszervezetek a hasonló problémával küzdő betegeket fogják össze érdekeik képviselője, valamint ismereteik növelése céljából. Céljuk továbbá a betegek és hozzátartozóik érzelmi támogatása, a bizalmon alapuló orvos-beteg kapcsolat elősegítése. Legfőbb törekvésük a betegek életminőségének növelése. Fontos az egészségügyi intézmények munkájának támogatása, szponzorálási lehetőségek felkutatása is.

A betegszervezetet legtöbbször a betegek vagy a családtagok hozzák létre. Többek között a betegek jogait képviselik, és az adott terápiás területen a betegségre és a kezelésre vonatkozó információkkal látják el az érdeklődőket. A betegségeknek dedikált világnapokat hoztak létre, és többnyire ezek köré szerveznek nagy nyilvánosságra törekvő kampányokat. Céljuk, hogy minél több beteg megismerje a szervezetet, és minél szélesebb körben elérhetővé váljon a szervezethez való csatlakozás. Szakmai tevékenységük megalapozása érdekében kongresszusokon, rendezvényeken való aktív jelenlétre törekednek. Ideális esetben a betegek minél jobb ellátása és kezelése érdekében kapcsolatban állnak a kormányzattal, az egészségügyi szolgáltatókkal és a médiával. A European Patients Forum (Nemzetközi Betegszervezetek Szövetsége) törekvése, hogy a betegszervezetek részt vegyenek a klinikai vizsgálatok tagtoborzásában, a gyógyszervállalatok bevonják a szervezeteket a vizsgálatok megtervezésébe. Nyugat-Európában és az Egyesült Államokban ez a törekvés elterjedt, hazánkban a klinikai vizsgálatok tervezésében a betegszervezetek nem vesznek részt, de a betegtoborzásban olykor igen. Gyakran a betegszervezetek keresik a klinikai vizsgálatokat, hogy a tagok ily módon jussanak a legújabb terápiához, mert a kezelőorvosok nem minden esetben vállalják magukra, hogy a betegeknek megkeressék a klinikai vizsgálatokban való részvétel lehetőségeit.

Összefoglalva: *„A betegszervezetek a legkülönbözőbb betegségekben szenvedők segítségére létrehozott non-profit szervezetek, melyek mind ugyanabban a szellemiségben működnek. Legfőbb céljuk, hogy a kijelölt betegségben szenvedőket figyelemmel kísérik, érdekeiket képviselik, gondozásuk színvonalát javítsák, és a hátrányos helyzetűeket segítsék az esélyegyenlőségben.”* (www.patikamagazin.hu)

3.3. A BETEGSZERVEZETEK CÉLJA

Ahogy a nevében benne van, a betegszervezet azonos típusú betegek szervezett csoportját jelöli. A betegszervezet egyik legfontosabb tevékenysége, hogy képviseli a betegek érdekeit. A tömegkommunikáción, illetve a szakmai fórumokon keresztül tolmácsolja a betegek igényeit, szükségleteit a döntéshozók felé és érdekképviselőt biztosít számukra.

„Végeredményben az egészségügyi ellátás a beteg függvénye. Ha nem volna beteg, nem lenne szükség orvosra sem. A beteg elsősorban emberi lény, nem csupán orvosi eset vagy egy beteg szervezet.” (P.W.H.M Francissen, idézi Fábíán T., 2010) Az elmúlt pár évtizedben az állampolgárok szerepe az egészségügyi ellátásban egyre na-

gyobb hangsúlyt kap nemzetközi szinten és Magyarországon is. Korábban, egészen a 70-es évek elejéig még leginkább csak az orvosi etika szabályai határozták meg az orvos és beteg kapcsolatát, ám az azóta eltelt időszakban a betegek jogainak biztosítása, törvényi szabályozása megváltozott. A betegjogokat rögzítő, 1994-es Amszterdami Deklaráció hatására indult meg ez a folyamat.

Dr. Fábíán Tamás tanulmányában az orvos-beteg kapcsolat megváltozását az alábbi okokra vezeti vissza (Fábíán T., 2010):

- *„A modern orvoslás, orvostudomány egyre bonyolultabbá válik és gyorsan változik. Főleg az orvosi technológia fejlődik szinte napról-napra, egyre nehezebben követhetően.*

- *A betegek és egészségügyi szolgáltatók szerepe és felelőssége fokozatosan változik, amióta nagyszámú orvosi teamek, egészségügyi stábok kezelik a betegeket. A velük való kapcsolat veszi át egyre inkább a személyes orvos-beteg kapcsolat szerepét.*

- *A betegek jóval tájékozottabbak napjainkban, és jobb minőségű kezelést várnak el, a források azonban korlátozottak, és egyre nagyobb követelés nehezedik az el-látókra. A betegek elvárják, hogy partnerként kezeljék őket, és ez szintén kihívást jelent a hagyományos orvos-beteg kapcsolattal szemben.*

- *Új elvek, technikák és technológiák jelennek meg, amelyeket nem szabályoznak a korábbi törvények, jogszabályok.”*

A fentebb vázolt megváltozott orvos-beteg viszonyban a betegszervezetek biztosítják a kapcsolatot. Az ő közvetítésükkel kaphatnak a betegek szakmai segítséget az őket érintő kérdésekben, többek közt információkat a betegség lefolyásáról, a mellékhatásokról, a terápiák sokféleségéről, a klinikai vizsgálatokról. A tagok praktikus tanácsokat kérnek egymástól és a betegszervezettől a mindennapi nehézségeik leküzdésében (pl. orvosi segédeszközök terén: gégekanülök, mellprotézisek, speciális fehérneműk, sztómaterápiás eszközök, inkontinencia betétek, parókák stb. beszerzésében; fájdalomcsillapítási lehetőségek terén, jogi kérdésekben pl. tartósan betegek számára igényelhető támogatási igények benyújtásában, otthoni ápolók alkalmazásában stb.). Sok szervezet tart szakemberek bevonásával rehabilitációs programot, gyógytornát, pszichológiai segítséget nyújt, és közvetítésükkel a betegek dietetikusoktól kaphatnak étkezési útmutatókat.

A civil aktivitás csapatmunka. Kellenek hozzá az orvosok, ápolók, gyógytornászok, dietetikusok, pszichológusok, szociális munkások, lelkipásztorok, adminiszt-

ratív munkatársak, vidéki klubvezetők, önkéntesek. A betegszervezetek stakeholderei (érintettei) száma magas.

A betegszervezet céljainak eléréséhez kommunikál:

- a betegekkel és családtagjaikkal,
- a döntéshozókkal,
- a kezelőorvosokkal, a terápiában részt vevő szakemberekkel,
- a klinikai vizsgálatok háttérében álló gyógyszervállalatokkal,
- a lakossággal a médián keresztül, az oktatási rendszeren keresztül,
- a többi betegszervezettel stb.

3.4. MIRE NEM TERJEDHET KI BETEGSZERVEZETEK MUNKÁJA?

Szakmai tájékoztatást adnak, de orvosi tanácsot soha. A kompetenciahatárok szigorú betartásával, általánosságban tájékoztatják a betegeket egy-egy betegségről, a kezelési lehetőségekről. Abban tudnak segíteni, hogy a betegek hatékonyan tudják feltenni kérdéseiket a kezelőorvosuknak, aki az adott betegnek személyre szabott információval tud szolgálni.

A betegszervezetek munkatársainak, önkénteseinek kommunikációs tevékenysége tehát nagyon fontos, hiszen „laikus nyelven” meg kell tudniuk fogalmazni a megelőzéssel, a betegséggel, a terápiával kapcsolatos információkat. Emellett az egészségügyi dolgozókkal az általuk használt szaknyelven is tudniuk kell kommunikálni. A betegszervezetek munkatársai, önkénteseinek tehát szükségük van mind általános kommunikációs, mind szakmai ismeretekre. Kommunikációra szakosodott trénercégek és orvosok által tartott szakmai előadások segíthetik az ismeretek megszerzését. Ez utóbbiak megvalósításában a gyógyszervállalatok gyakran segítséget nyújtanak anyagilag és a tematikát illetően is.

3.5. A BETEGSZERVEZETEK GYÓGYSZER- ÉS TERÁPIA SEMLEGESSÉGE

A betegszervezet nem egy konkrét gyógyszerért lobbizik, hanem az a célja, hogy szélesedjen a terápiás paletta, és a betegeknek életelőnyt adó legújabb kezelések mihamarabb elérhetővé váljanak a magyar betegek számára.

A betegszervezetek a döntéshozókhöz kéréseiket több úton eljuttathatják: az államtitkárságra írt levelekkel, a betegeket mozgósító rendezvényeken elhangzó beszédekkel, a tömegkommunikáción keresztül közvetített betegtörténetek révén, illetve személyes találkozások során. Mindezek kommunikációs ismereteket igényelnek.

4. A BETEGSZERVEZETEK HELYE A DEMOKRATIKUS TÁRSADALMAKBAN

Prof. Dr. Simon Tamás egyik egyetemi előadása a „*A civil szervezetek az egészségért*” címet viselte. Az előadásából kiindulva foglalom össze a betegszervezetek helyét a demokratikus társadalmakban.

A demokrácia feltétele a szabad piacgazdaság és szabad választások mellett a független bíraskodás és a szabad polgári önszerveződés megléte is. Az utóbbi két tényező biztosítja a demokrácia zavartalan működéséhez szükséges kontrollt, a spontán vagy tudatosan előidézett túlkapások jelzése, kezelése és megszüntetése érdekében.

A civil szerveződések célja lehet a problémafelvetés, a segítségnyújtás, a szakmai- és lakossági érdekvédelem, illetve az egészségnevelés, egészségmegőrzés. A célok eléréséhez a pénzen kívül szükséges a jószándék, a szakmai tudás, az elhivatottság és nem utolsósorban a jó kommunikációs készség is.

4.1. A BETEGSZERVEZETEK HELYZETE A MAGYAR TÁRSADALMI VISZONYOK KÖZÖTT

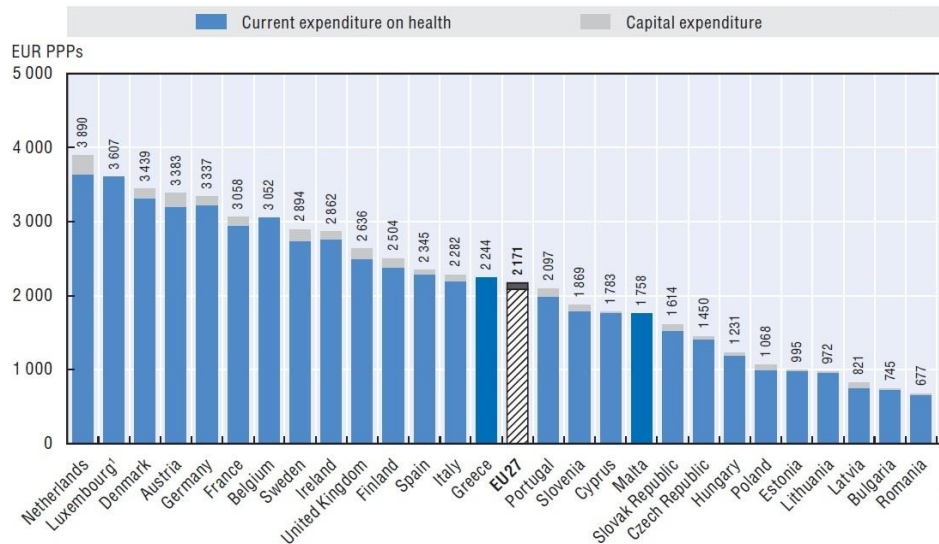
A betegszervezetek az egészséget veszélyeztető tényezőkre a tömegkommunikációt használva, illetve az oktatási rendszeren keresztül hívják fel a lakosság, illetve a hivatalos szervek figyelmét, hogy velük összefogásban harcoljanak azok megelőzésében. Aktuális társadalmi feladat, hogy a betegszervezetek működését és jelentőségét elismertessük és elfogadtassuk. Magyarországon a rendszerváltást megelőző 40 éves kor alatt kialakult paternalisztikus szemlélet miatt a politikai és szakmai körök ellenállását és óvatosságát le kell küzdeni, melyben kulcskérdés a megfelelő kommunikáció.

4.2. AZ EGÉSZSÉGÜGYI KIADÁSOK EURÓPÁBAN

Ahogy az előzőekből is kiderül, az egészségneveléshez, az egészségmegőrzéshez, a segítségnyújtáshoz, az érdekvédelemhez több más tényező mellett pénz is szükséges. Az Organisation for Economic Co-operation and Development, OECD (Gazdasági Együttműködési és Fejlesztési Szervezet) OECD Health at Glance 2012-es tanulmánya szerint a teljes, 28 ezer milliárd forintos GDP-nek körülbelül 5%-a az egészségügyi kiadások összege Magyarországon. Ez azt jelenti, hogy körülbelül 140 ezer forint/fő/év. Havonta tehát 12 000 forintot költ fejenként a magyar állam egészségügyi

kiadásokra, ebben benne foglaltatik minden gyógyszerátogatás és a pénzbeli kiadások (táppénz, GYES) is. 2010-ben az egy főre jutó egészségügyi kiadások a többi OECD országban a következőképpen alakulnak:

5.2.1. Health expenditure per capita, 2010 (or nearest year)



1. Health expenditure is for the insured population rather than resident population.

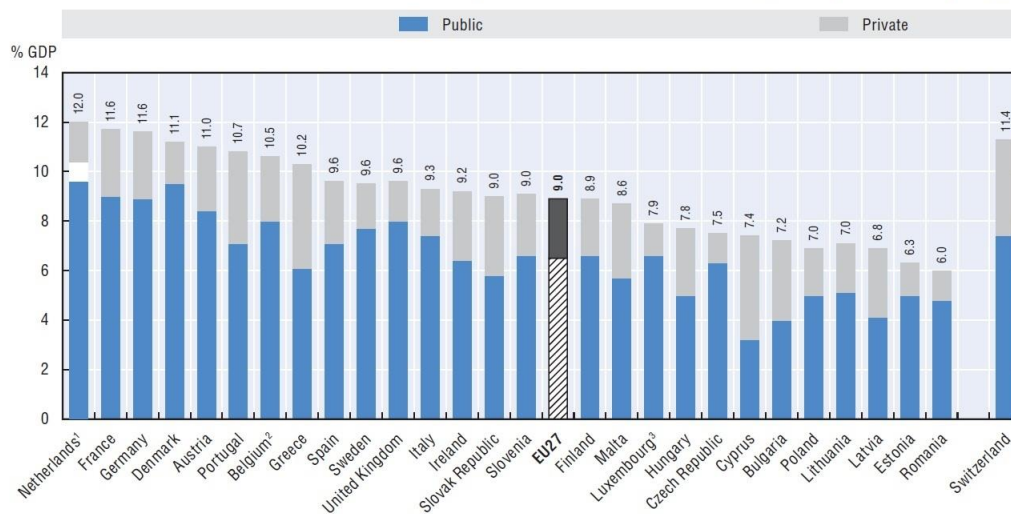
Source: OECD Health Data 2012; Eurostat Statistics Database; WHO Global Health Expenditure Database.

(forrás: OECD Health at Glance 2012, EÜ közkiadások fejeként, euróban, vásárló-erő-paritáson számolva,

http://qaly.blog.hu/2013/01/13/az_egeszsegugyi_kiadasok_es_az_allamodossag)

A GDP-hez viszonyított összkiadást alapul véve látszik, hogy Magyarországon a teljes GDP kevesebb, mint 8%-át fordítjuk egészségügyre, ebből 5% közkiadás és 3% körüli a magánkiadás.

5.3.1. Total health expenditure as a share of GDP, 2010 (or nearest year)



(forrás: OECD Health at Glance 2012, EÜ köz+magánkiadások a GDP százalékában számolva

http://qaly.blog.hu/2013/01/13/az_egeszsegugyi_kiadasok_es_az_allamadossag)

Magyarország az Európai Unió átlaga alatt áll az egészségügyi kiadások egy fő-re eső és a GDP-hez viszonyított összegét tekintve is. Az egészségügyi ellátórendszer egyre nehezebb helyzetben van, a betegszervezetekre ebből kifolyólag egyre több teher hárul, szerepük folyamatosan növekszik.

4.3. A BETEGSZERVEZETEK FINANSZÍROZÁSA

A betegszervezetek a működésükhöz szükséges összegek nagy részét külső forrásból szerzik meg, az államtól, magánszemélyektől, vállalkozásoktól adomány formájában, pályázat útján, külföldi szervezet támogatásával. Az 1990-es évek második felében elsőként Magyarországon jelent meg az az új finanszírozási forma, melynek keretében az állam lehetőséget biztosít az állampolgárok számára személyi jövedelemadójuk 1%-ának nonprofit szervezetek részére történő átengedésére.

„Ez a támogatási forma végeredményben állami támogatás, jelentősége abban rejlik, hogy ezáltal az állampolgárok közvetlenül is beleszólhatnak a központosított javak elosztásába. A felajánlások során az adózóknak nem azt kell mérlegelniük, hogy megengedhetik-e maguknak, hogy adott szervezetet támogassanak, hanem azt, hogy melyik az a szervezet, amely a felajánló egyéni céljainak megfelel. Tehát ebben az esetben, az adományozással ellentétben, a jótékonykodásban egyáltalán nem akadályozó tényező a jövedelmi helyzet.” (Reisinger A. 2010)

Vajda Ágnes és Kuti Éva (2000) szerint az 1%-os felajánlás egyfajta „szavazásnak” tekinthető, amely az állampolgárok nonprofit szervezetekről alkotott véleményét tükrözi. A szerzőpáros véleménye szerint az 1%-os felajánlások jelentősége nem csak pénzben mérhető. Amikor az adózók kiválasztják azt a szervezetet, amelyet támogatni szeretnének, egyben a szervezet iránti bizalmukat, megbecsülésüket is kifejezésre juttatják, ezzel növelve a civil szervezetek presztízsét. Az összesítő táblázatok ezért feltüntetik mindig a támogatás összegét és az adományozók számát is.

Először hazánkban hoztak törvényt az új finanszírozási formáról, majd a magyarországi tapasztalatokat felhasználva a többi közép-európai országban is megjelent a támogatásnak ez a formája. A magyarországi kampány bevezetése után a 1990-es évek második felében Szlovákia, Csehország, Lengyelország is törvényben rögzítette,

hogy az adózók személyi jövedelemadójuk 1%-át felajánlhatják nonprofit szervezetek részére.

A dolgozat nem célozza meg a különféle finanszírozási módok összehasonlítását, mindössze egy magyarországitól eltérő koncepciót, a németországi támogatási modellt mutatom be.

Németországban a betegbiztosítók évek óta segítik az önsegélyező csoportokat az infrastruktúrát illetően és anyagilag is. „Az anyagi kötelezettségvállalást 2008 óta törvényileg is szabályozzák: 2015-ben a betegbiztosítóknak fejenként évi 0,64 Euro kötelezettségük van.” (http://www.seko-bayern.de/index.php?article_id=11)

A támogatást a különböző csoportok formanyomtatványokon igénylik a tárgyév február 15-ig és évente egyszer döntenek ezekről a betegbiztosítók képviselőinek „ke-rekasztalán”. Ugyancsak február 15-ig kell a csoportoknak az előző évi támogatással elszámolniuk.

Ezen túlmenően a csoportokat a különböző tartományok is támogatják, de nem egyenlően. Pl. a szomatikus krónikus betegek csoportjai 400 Euro/fő támogatást is kaphatnak, míg pl. a szenvedélybetegek csoportjai nem kapnak támogatást.

Eltérő mértékben a városi önkormányzatok is támogatják a betegszervezeteket, valamint támogatást kaphatnak nyugdíjbiztosítóktól is (nekik nem kötelező, mint a betegbiztosítóknak). Érkeznek adományok magánszemélyektől, cégektől, lehet ez egy karácsonyi vásár bevétele vagy egy információs füzet ingyenes kinyomtatása a csoport részére.

A betegszervezeteknek meg kell vizsgálniuk, hogy kitől fogadnak el pénzt, ne-hogy az adományozó befolyásolni akarja a csoportot (pl. valamilyen termékkel).

Mivel Németországban 71 millió biztosított van, ez az összeg évente 45 millió Euro (a 0,64 Euro/fő alapján).

A németországi betegszervezetek finanszírozási modelljének előnye a magyarországihoz képest az az, hogy minden biztosított után valamelyik betegszervezethez jut támogatás. Ezzel szemben Magyarországon egyrészt sokan nem nyilatkoznak az 1%-ról, illetve ha igen, akkor sem csak betegszervezetet jelölhetnek meg kedvezményezettként, hanem pl. iskolákat, állatvédő egyesületeket stb., így a népességnek kevesebb százaléka támogat betegszervezeteket. A német modell másik előnye a szakmai elbírálás: nem az ismertség, a reklám az alapja sokak támogatási döntésének, hanem szakmai szempontokat vesznek figyelembe: a támogatás összegének elbírálása-kor bizottság dönt arról, hogy az előző év tevékenységei, illetve a következő év célki-

tűzései alapján melyik betegszervezet részesüljön a támogatásokból. Ráadásul előnyt jelent az is, hogy a német betegszervezetek támogatása több oldalról történhet.

Franciaországban a betegszervezetek támogatása az adóból leírható. A támogatás mértéke a jövedelem 20%-át nem haladhatja meg (törekvések vannak ennek emelésére). 100 eurónyi adomány a támogatónak csak 34 eurójába kerül, ami ösztönzőleg hat az adakozási kedvre ösztönzőleg hat.

5. A BETEGSZERVEZETEK SOKFÉLESÉGE

A betegszervezetek működésének vizsgálata során sok közös vonást tapasztaltam (cé-
lul tűzik ki orvos-beteg találkozók szervezését, információs füzetek kiadását, rehabili-
tációs programok tartását stb.), de meglepő módon számos eltérést is. Volt olyan be-
tegszervezet, ahol kellő számú érdeklődő hiányában meg kellett szüntetni a klubfog-
lalkozásokat, mások arról számoltak be, hogy alig férnek el a tagok a betegklubokon.
Volt olyan szervezet, amely az egészségügyi döntéshozókkal való kommunikációban
élénk szerepet vállal (pl. a Magyar Rákellenes Liga érdekképviselői témájú leveleket
küld az államtitkárságra, a Charta megalapítása apropóján vagy saját évfordulós ren-
dezvényeire meghívja a döntéshozókat stb.), míg egy másik arról panaszlik, hogy
nem találja a módját annak, hogy eljussanak üzenetei a döntéshozókhoz.

Ahhoz, hogy a betegszervezetek egy-egy területen fejlődni tudjanak, hasznos
lenne ismerniük egymás módszereit, működését, jó és rossz tapasztalataikat.

A következőkben a kérdőíves vizsgálat alapján (*1-4. melléklet*), illetve a beteg-
szervezetek vezetőivel készített mélyinterjúk segítségével, valamint a betegszervezetek
honlapján található információk, cikkek, hivatkozások elemzésével feltérképezem
négy onkológiai betegszervezet tevékenységét, és választ keresek arra, hogy milyen
jogi formában működnek, milyen területek ellátását tűzik ki célul, milyen kapcsolati
rendszerben működnek, milyen csatornákon keresztül és hogyan kommunikálnak,
működésük finanszírozását hogyan oldják meg, az anyagi és emberi erőforrások növe-
léséhez milyen kommunikációs eszközöket használnak, ismerik-e és használják-e a
nemzetközi tapasztalatokat?

A hazai betegszervezetek összefogásának szükségességét felismerte az Innova-
tív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM). Az összefogás koncepciójának kidolgozá-
sában a fenti kérdésekre összegyűjtött információk alapul szolgálhatnak, vázát képez-
hetik egy hazai betegszervezeti találkozó tematikájának.

6. A VIZSGÁLT BETEGSZERVEZETEK KIVÁLASZTÁSÁNAK SZEMPONTJAI

A dolgozatban négy onkológiai betegszervezetet vettem górcső alá. Ügyeltem arra, hogy jogi formájukat tekintve legyenek hasonlóak és különbözőek is, ezért két egyesületet és két alapítványt választottam.

A betegszervezetek korát, a vezetőség összetételét, a működési elveket, a stílust stb.-t tekintve is a változatosságra törekedtem a kiválasztásukkor.

6.1. A KIVÁLASZTOTT NÉGY BETEGSZERVEZET ELTÉRŐ JELLEMZŐI

- A 25 éves fennállását ünneplő országos hálózattal rendelkező „ernyő szervezet”, a patinás Magyar Rákellenes Liga idős, betegszervezeti munkában tapasztalt, a betegségben nem érintett vezetőkkel.
- A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány (MOHA) elnöke 2003-2011 között dolgozott a Magyar Rákellenes Ligánál szociális munkásként. 2012-ben alakította meg a Limfóma-Mielóma Klubot a Szent László Kórházban, és 2014-ben hozták létre a MOHÁ-t mint önálló civil szervezetet.
- A Gyógyulj Velünk Egyesületet vastagbélrákosokat tömörítő szervezetét idősebb, betegségben érintett férfiak vezetik.
- A Mályvavirág Alapítványt a méhnyakrákos betegek összefogására egy fiatal, a betegségben érintett kétgyermekes anyuka hozta létre két éve.

6.2. A KIVÁLASZTOTT NÉGY BETEGSZERVEZET KÖZÖS JELLEMZŐI

Mind a négy betegszervezet onkológiai betegekkel, betegségekkel foglalkozik. Különbözőképpen fogalmazzák meg célkitűzéseiket, de azok nagyon hasonló tartalmúak:

- érdekérvényesítés
- betegoktatás
- mentálhigiénés támogatás
- rehabilitáció.

A betegszervezetek nemcsak a betegekkel kapcsolatos feladatokat vállalják magukra, hanem mindenkihez szólnak: fontos számukra a nagyközönség körében végzett egészségnevelés, szűrések szervezése és népszerűsítése a lakosság körében. A nagyközönség érdekében végzett tevékenységeik:

- a bizonyítékokon alapuló orvoslás iránti bizalom erősítése

- a betegségek korai felismerésének támogatása, ismeretterjesztés
- szűrésre ösztönzés, prevenció

Ezek kommunikálása társadalmi célú reklámnak (TCR) minősül. A TCR-ben készült tévéműsorok, rádióadások, nyomtatott és on-line publikációk, óriásplakátok stb. elhelyezése és gyakran kivitelezése is a marketing célú anyagokhoz képest kedvezőbb áron történik. A szereplők sokszor ingyen vagy jelképes összegért vállalják a társadalmi célú reklámokban való részvételt, de összességében ezek elkészítése is igen költséges (pl. nyomda, stúdiómunka, PR ügynökségi díj stb.), egy betegszervezet saját költségvetéséből ezt a feladatot nem tudja ellátni. A megvalósításhoz kormányzati, pályázati vagy más támogatói forrásokra van szükség. A gyógyszervállalatok is kiveszik a részüket a nagyközönség informálásában a betegszervezeteknek nyújtott szakmai és anyagi támogatás révén.

7. A BETEGSZERVEZET JOGI FORMÁJÁNAK HATÁSA A BETEGSZERVEZETEN BELÜLI KOMMUNIKÁCIÓRA, SZERVEZETEN BELÜLI MŰKÖDÉSRE

A vizsgált négy betegszervezet közül két szervezet alapítványi, két szervezet pedig egyesületi formában működik. A választott jogi forma meghatározza a betegszervezet belüli kommunikációt, szervezeti működést. Három lehetőség közül lehet választani a kitűzött célok ismeretében, aszerint hogy terveiknek melyik szervezeti forma felel meg: alapítvány, egyesület vagy civil társaság. A következőkben bemutatom a három lehetőséget a teljesség igényével, de előre bocsátom, hogy a fenti választásom nem volt önkényes, az alább elsőként tárgyalt civil társasági betegszervezetre nincs példa. (Vonatköző jogszabályok: 2006. évi IV. Tv. I. fejezet, 88.-315.§; 2011. CLXXV. Tv.;2013. évi V. Tv. 3:1.§.-3:87..§. és 3:378. § - 3:404. §.)

7.1. CIVIL TÁRSASÁG MŰKÖDTETÉSÉNEK ELŐNYEI ÉS HÁTRÁNYAI

A civil társasági forma elvi lehetőség: könnyen létrehozható, és nem igényel bírósági, hatósági bejegyzést, regisztrációt sem, nem jogi személy. A jogi személyiség hiányából következően viszont a tagok vagyoni felelőssége egyetemleges. Ennél is nagyobb hátránya, hogy nem kaphat támogatást, kedvezményeket, nem tud pályázni. Mivel a betegszervezetek nagy részben pályázatokból tartják fenn magukat, és a civil társaságok nem kaphatnak kedvezményt, érthető módon nem ezt a formát választották a hazai betegszervezetek.

7.2. ALAPÍTVÁNY VAGY EGYESÜLET?

Az egyesület személyeket egyesít, az alapítvány vagyont. Ennek megfelelően az egyesület a tagok önszerveződő közössége valamely cél, tevékenység érdekében, az alapítvány pedig célok, tevékenységek támogatását végző szervezet. Az alapítványnak alapító vagyonnal kell rendelkeznie, amelyről az alapítónak vagy alapítóknak kötelessége gondoskodni. Irányítása a kezelő szerv (pl. kuratórium) kezében van, vagyis az alapítónak nincsen meghatározó befolyása a működésre. Egyesület alapítható minden olyan célra és tevékenységre, amely összhangban áll a Magyarország Alaptörvényével, és amelyet törvény nem tilt. Legalább 10 alapító tagra van szükség, és a tagok száma később sem lehet ennél kevesebb.

7.3. AZ ALAPÍTVÁNY MŰKÖDTETÉSE

Az alapítványi forma választása az alábbi előnyökkel és hátrányokkal jár.

7.3.1. Előnyök

- jól megválasztott kuratóriumi létszámmal a kuratórium könnyen összehívható és döntésképes (akár egy fő is elég lehet)
- jó a társadalmi elfogadottsága

7.3.2. Hátrányok

- ha az alapító nem együttműködő, gyakorlatilag nem lehet módosítani az alapító okiratot
- az alapító nem vehet részt befolyásoló, aktív, tevékeny módon az alapítvány működésében, tehát ha ő lenne a tevékenység motorja, nem célszerű magára vállalnia az alapító szerepét
- nem módosítható az alapítvány célja
- nincsenek tagjai, így tagdíjat nem szed

7.4. AZ EGYESÜLET MŰKÖDTETÉSE

Az egyesületi forma választása az alábbi előnyökkel és hátrányokkal jár.

7.4.1. Előnyök

- korlátlan a létszám
- egy jól működő egyesületben minden tag azonosulni tud a szervezettel, és így a feladatok, célok jól és hatékonyan megvalósíthatók
- az alapszabály, célok, tevékenységek szabadon módosíthatók, változtathatók

7.4.2. Hátrányok

- a legfőbb szerv összehívása, mint a törvényes működés egyik garanciája költséges lehet, például nagy létszám esetén terembérlet, döntési anyagok előkészítésének költsége stb.
- a demokratikus működés biztosítása nem egyszer nehézkes (például megismételt közgyűlés, az elnökség határozatképtelensége stb.)
- kezdeti lelkesedés után, ha érdektelenség következik be, nagyon megnehezül a működés

8. A VIZSGÁLT NÉGY BETEGSZERVEZET JOGI FORMÁJA

Melyik betegszervezet milyen keretek között működik és miért?

8.1. A LIGA JOGI FORMÁJA – EGYESÜLETI FORMA

A Liga képviselője erre a kérdésre azt válaszolta, hogy az egyesületi forma számukra előnyösebb, hiszen így „közvetlenebb kapcsolat a betegekkel, és az ügy iránt elkötelezett emberekkel”.

8.2. A MOHA JOGI FORMÁJA – ALAPÍTVÁNYI FORMA

A MOHA azzal indokolta az alapítványi forma választását, mert a megfelelő kezelő szervvel hatékonyan lehet működtetni a szervezetet, és a kuratórium könnyen összehívható és döntésképes. Fontos szempont volt, hogy ha az alapítvány közhasznú minősítést szerez, adókedvezményre jogosító igazolást adhat ki a támogatóknak, illetve maga is különböző kedvezményekben részesülhet. Előny továbbá, hogy esetlegesen érdektelenné váló tagság nem nehezíti meg a működést.

„Bizonyos jellemzők előnynek és hátránynak egyaránt tekinthetők. Pl. az alapítványnak nincsenek tagjai, tagdíjat nem szed, így elesik az ebből származó bevételtől. Viszont mivel az alapítványhoz való csatlakozásnak nincs anyagi vonzata, ezért a betegek számára a tagdíj fizetése nem jelent terhet, így nem jelent akadályt számukra a MOHA által nyújtott támogatások, szolgáltatások igénybe vétele” – nyilatkozta a MOHA elnöke.

Az egyesületi formánál hátrányként látták

- az esetleges konszenzushiányt (ha nem „egy irányba húz” mindenki),
- a közgyűlés összehívásának (és a működtetés egyéb vonatkozásban megjelenő) magas költségét.

8.3. A GYVE JOGI FORMÁJA – EGYESÜLETI FORMA

Arra a kérdésre, hogy milyen jogi formát választottak és miért, a vizsgált betegszervezetek közül a vastag- és végbélrákosokat tömörítő betegszervezet vezetője az alábbi indokot említette:

„Egyesületi formában működünk. Az egyesületet ugyanis az egyesülési alapjog alapján alapítják meg a tagok (vagy alapítók), az alapítvány esetében viszont célra rendelnek bizonyos mértékű vagyont. Másképpen fogalmazva, az egyesületnek tagjai

vannak (akik személyek), de nem feltétlenül van vagyona, az alapítványnak nincsenek tagjai, de mindenképpen van vagyona.”

A fenti egyesületi hátrányok egy részét a Gyógyulj Velünk Egyesület is kiemelte: a tagok egy része sokallja az évi 1000 Ft-os tagdíjat. Vezetősége sokszor nem döntésképes. Ha az elnökségi tagok meghalnak vagy állapotuk rosszabbodik, az egyesület működése megbénul.

8.4. A MÁLYVAVIRÁG JOGI FORMÁJA– ALAPÍTVÁNYI FORMA

A méhnyakrákos betegeket tömörtő betegszervezet alapítói hosszas gondolkodás után végül az alapítványi forma mellett döntöttek, de most működés közben merült fel, hogy talán előnyösebb lenne számukra, ha egyesületet alakítottak volna. Mivel az alapítványnak nincsenek tagjai, így vidéki tagszervezeteket sem tudnak létrehozni. Ezt áthidalandó megalakították a „Mályvavirág pontokat” mint vidéki bázisokat. Ezeket a későbbiekben részletesebben bemutatom. Az alapítványi forma hátránya, hogy a vidéken működő „pontok” a helyi önkormányzati pályázatokból kimaradnak, mivel az alapítvány telephelye nem ott van, illetve a telephelyen indított pályázatra pedig azért nem jogosultak, mert egy másik városban szeretnék felhasználni a pályázati összeget.

8.5. A JOGI FORMA KIVÁLASZTÁSÁNAK FONTOSSÁGA

Ahogy a fentiekből látszik, az egyesületi és az alapítványi forma is hordoz előnyöket és hátrányokat. Amennyiben vidéki terjeszkedés, tagszervezetek kialakítása célként kerül szóba, az egyesületi formát érdemes választani. Ahogy a Mályvavirág Alapítvány esete mutatja, a vidéki csoportok pályázati lehetőségei így nem korlátozottak.

8.6. A VIZSGÁLT BETEGSZERVEZETEK FELÉPÍTÉSE, KAPCSOLATA A TAGOKKAL

Attól függően, hogy a betegszervezet egyesületként vagy alapítványként működik, rendelkezik tagokkal vagy „alapítványhoz csatlakozók”-kal.

Az alapítványoknak nincsenek tagjai (csak a kuratóriumi tagokat fűzi egymáshoz tagsági viszony), így nem is kell elszámolniuk sem a támogatottaknak, sem terjeszkedés esetén a vidéki csatlakozó szervezeteknek a működésükről. A Mályvavirág Alapítvány létrehozott Dunaharaszttiban, Szolnokon és Debrecenben Mályvavirág Pontokat, melyek anyagilag függetlenek, de együttműködési megállapodás köti őket alapelvek betartására.

Az egyesületek ezzel szemben elszámolással tartoznak a tagok felé is, illetve az alapszervezetek is szoros kapcsolatban vannak az elnökséggel. Bár munkájukat, éves

tervük összeállítását önállóan végzik, az elnökség hagyja jóvá a terveiket szakmai és anyagi szempontból. A Magyar Rákellenes Liga esetében a beszedett tagdíjat az alapszervezetek helyben használják fel, melyhez még kiegészítő támogatást kapnak a központtól. Amennyiben az alapszervezetek sikeresen pályáznak, az így kapott pénzt az alapszervezet maga használja fel.

9. KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGSZERVEZETEK ÉS A BETEGEK, ILLETVE A HOZZÁTARTOZÓK KÖZÖTT

Az egyesületek és az alapítványok is szerveznek az érintetteknek betegklubokat. Általában havi egy alkalommal találkoznak pl. egy kórház erre kijelölt termében vagy valamilyen művelődési házban. Az Aranytíz Művelődési házban működik a Harcosok klubja, melyet a Magyar Rákellenes Liga szervez, és amely a tüdőrákosok klubja, a Szent László kórházban működik a MOHA és a Gyógyulj Velünk betegklub, a Mályvavirág Alapítványnak pedig egy IX. kerületi kávézó ad otthont. Mivel a klubtagok mindkét jogi forma esetében „tagok”, és ugyanolyan szolgáltatásokat kaphatnak, a továbbiakban tagnak fogom hívni az alapítványokhoz csatlakozókat is.

9.1. KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGKLUBOKON

A betegszervezetek a betegekkel, illetve a hozzátartozókkal közvetlen találkozás érdekében „betegnap” vagy „betegklub” néven rendszeres programokat szerveznek. A jelen dolgozatban egységesen betegklubnak nevezem ezeket a hasonló célú rendezvényeket. Ezen kívül többnyire a közösségi oldalakon kommunikálnak, közvetve, azaz passzívan pedig a honlapon keresztül, illetve információs füzetek segítségével.

9.1.1. A betegklubok helyszíne

A betegklubok egyik célja az orvos-beteg találkozók révén a szakmai informálás és a rehabilitációs foglalkozások. Ezeket a foglalkozásokat általában egy kórház erre kialakított helyiségében vagy valamilyen művelődési házban tartják.

Egész nap látogatható szolgáltató központok külföldön nem ritkák (www.gildasclubchicago.org). Pl. Amerikában nagyon sok városban működik „Gilda’s house”, egy petefészekrákban elhunyt komika és műsorvezető által létrehozott onkológiai betegklubnak otthont adó lánc. Több városban egy-egy villát alakítottak ki a különböző onkológiai betegek számára. Hetente szerveznek orvos-beteg találkozót, de különféle sportfoglalkozásoknak, jógának, grill-partiknak, „nevetőkluboknak”, főző- és olvasókluboknak, gyerekprogramoknak is helyet adnak. „*Looks better, fell better*” (Jobb kinézet, jobb közérzet) programjuk keretében kozmetikusok, fodrászok, öltözködési tanácsadók segítik a kezeléseik során elváltozott külsejű betegek önbizalmának erősítését. A tagság ingyenes nemcsak a betegek, hanem családtagjaik számára is. Mindössze egy 30 perces elbeszélgetéssel lehet regisztrálni. A Gilda-házakat helyi

közösségek, önkormányzatok, vállalatok, magánszemélyek támogatják. A támogatás összege az adóból levonható.

Magyarországon egyelőre kevés példát találunk erre. A Szent László kórházban működik a legprofibb civil magyarországi szolgáltató központ, a Tűzmadár-ház, melyet modellprogram keretében valósítottak meg. Minden daganatos beteg számára látogatható, függetlenül a lakóhelyétől, és hogy melyik intézményben zajlik az onkológiai kezelése. Az egyéni foglalkozások keretében lehetőség adódik pszichoonkológiai tanácsadás igénybevételére, pszichoterápiára, az önismeret elmélyítésében, az odahaza is végezhető stresszkezelő technikák, relaxációs és meditációs módszerek megtanulásában. Dietetikus segít az egyéni helyzethez illeszkedő diéta kialakításában. A Tűzmadár Házban minden héten csoportos gyógytorna foglalkozásokat is szerveznek, amelyekbe folyamatosan be lehet kapcsolódni, illetve egyéni onkológiai fizioterápia is elérhető. Meditáció, speciális légzés és relaxáció, az öngyógyító mechanizmusok aktiválását szolgáló Simonton-tréning, körtánc, színjátszó csoport is a programjaik közt szerepel.

A Mályvavirág Alapítvány célja, hogy kialakítsanak egy saját Mályvavirág házat, amely helyet adhat a betegkluboknak. Tornateremmel, gyógytornással, személyre szabott rehabilitációs programmal, nőgyógyászati rendelővel várják az érdeklődőket. A Mályvavirág Ház kialakítására stratégiai tervet dolgoztak ki, önkormányzatok, vállalatok és magánszemélyek bevonásával.

9.1.2. A betegklubok szerepe a betegek szempontjából

A betegklubokon a betegek információkat kaphatnak szakemberektől a betegségükkel kapcsolatban. Van lehetőségük segítséget kérni a kórházakkal, műtétekkel, protokollokkal és sok más technikai kérdéssel kapcsolatban is. Értesülhetnek a gyógyítás új, legkorszerűbb módszereiről. Életmódbeli kérdéseikre választ kaphatnak. Praktikus, – étkezéssel, főzéssel, testmozgással – kapcsolatos kérdésekről is beszélhetnek.

9.1.3. A betegklubok szerepe a hozzátartozók szempontjából

Lelki támogatásra a betegeknek és a hozzátartozóknak több fázisban szüksége van:

- a vizsgálati eredményekre való várakozás idején,
- a diagnózis közlését követő krízishelyzetben,
- a megváltozott társadalmi, munkahelyi, családi pozíció érzelmi feldolgozásában,
- a beteg krízishelyzetre adott reakcióinak kezelésében, és a hozzátartozók részéről azok elfogadásában,

- a depresszió, öngyilkossági késztetések, pszichés problémák felszínre törésekor,
- a családtagok érzelmi támogatása a gyászban.

Néha a családtagok, a házastársak szinte nagyobb terhet viselnek, mint maga a beteg. Nehéz elviselni és feldolgozni szeretteink szenvedését. A krónikus betegségek, a hosszan tartó lábadozások mind pénzügyileg, mind érzelmileg hatalmas terhet rónak a családtagokra. Sokszor segítségre szorulnak a hozzátartozók a rájuk nehezedő felelősség feldolgozásában.

„A hozzátartozói betegszervezetek a közösség révén nyújtanak támogatást a betegség elleni harcban belefáradt, vagy épp oda induló családtagoknak. Nagyobb tudást kaphatnak a kezelésekről, terápiákról, és magáról a betegségről is, és segítséget ahhoz, hogy hogyan tudják a lehető legtöbb támogatást megadni beteg szerettüknek.”
(daganatok.hu)

A beteg gyerekeket felkaroló betegszervezetek esetében a hozzátartozóknak speciális és aktív szerep jut. A betegklubok nemcsak a gyerekeknek biztosítanak programokat, hanem a szülők lelki és fizikai segítése is fontos feladat. A betegséggel és terápiával kapcsolatos szakmai információkat is nekik kell megkapniuk. Hasonló a hozzátartozók szerepe az időskori betegségekkel foglalkozó betegszervezetek betegklubjain is.

9.1.4. A Magyar Rákellenes Liga betegklubjának céljai

A betegklub legfontosabb tevékenységként orvos-beteg találkozókat szervez. Az orvos-beteg találkozók célja, hogy a beteg össze tudja szedni és nyugodt körülmények között fel tudja tenni a terápiával kapcsolatos kérdéseit. Amikor a beteg megtudja a diagnózist, sokszor olyan pszichés állapotba kerül, hogy nem tudja felfogni az orvostól érkező információkat. A tapasztalatok szerint az orvos-beteg találkozók megfelelően pótolják ezt a hiányt. A tájékozottság nagyobb biztonságot ad a betegnek, tudatosabbá teszi a betegséghez való hozzáállását.

A betegszervezet sokszor az összekötő kapocs szerepét tölti be az orvos és a beteg között.

9.1.5. A MOHA betegklubjának céljai

A MOHA betegklubja a betegek részére klubdelutánokat, orvos-beteg találkozókat, világnapi megmozdulásokat szervez. A betegklubok hasznosságáról az elnök, Kéri Ibolya az alábbiakat mondta: *„Az onkohematológiai betegségek terápiája különbözik a többi ráktípus kezelésétől. Sokakban kelt aggodalmat pl., ha a kezdeti stádiumnak*

megfelelően még nem kapnak gyógyszert, nem kezelik őket drasztikusan. Nem értik, miért történik ez” (daganatok.hu, 2014. szeptember 14-én megjelent interjú). A betegklubon egyrészt megkapják a résztvevők a terápiára vonatkozó információkat, másrészt praktikus tanácsokkal látják el őket pl. a transzplantáció esetén a steril szobák otthoni kialakításával kapcsolatban. Fontos eleme a kluboknak a gyógytorna, a lelki segítségnyújtás és a táplálkozásra vonatkozó iránymutatás.

9.1.6. A Gyógyulj Velünk Egyesület betegklubjának céljai

A GYVE Egyesületi napjain a MOHA betegklubjaihoz hasonlóan beszélgetéseket szervez onkológusokkal, onkopszichológussal, dietetikussal, gyógytornással. Meghirdettek különböző szabadidős klubokat, de mivel ezek csak csekély érdeklődést keltenek, helyettük a László kórházban működő Tűzmadár Ház rendezvényeit javasolják a tagoknak. Az itt szervezett programok a gyógyulást segítő életmód kialakításában, a belső lelki egyensúly elérésében nyújtanak segítséget. A GYVE célja egy saját klubhelyiség kialakítása és új szolgáltatások (délutáni programok, számítógépes szoba, könyvtár) létrehozása.

9.1.7. A Mályvavirág betegklubjának céljai

A Mályvavirág Klubot havonta rendezik meg. A klubon minden alkalommal részt vesz Tóth Icó, az alapítvány elnöke és dr. Bartha Tünde nőgyógyász. A Mályvavirág Klub keretein belül rendszeres beszélgetéseket, előadásokat szerveznek, melyek egyrészt a megelőzéssel kapcsolatos tájékoztatást, másrészt az érintettek számára fontos lelki segítségnyújtást hivatottak szolgálni. A klubokon sokszor kézműves foglalkozásokat és egyéb „női” programokat is szerveznek.

9.2. KOMMUNIKÁCIÓ A KÖZÖSSÉGI OLDALAKON

Mind a négy betegszervezet működtet honlapot és Facebook-oldalt is. A honlapon a betegszervezetek működésével kapcsolatos információk strukturáltan, könyvtárakba rendezve található meg. A Facebook oldal előnye, hogy bárki megoszthat képet, cikket, és megjegyzésekkel láthatja el azokat. Tehát közvetlenebb, interaktívabb kommunikációra ad lehetőséget.

A legtöbb kedvelője a Mályvavirág Alapítvány honlapjának van (5500 kedvelő). A Facebook-oldalon megosztanak a betegséggel szorosabban vagy kevésbé szorosan összefüggő információkat. Működtetnek egy zárt Facebook csoportot is, melyet szigorúan csak az érintettek látogathatnak. Itt lehetőség van intimebb kérdéseket is

megvitatni. A betegség jellegéből adódóan fontos szempont a rejtőzködés lehetősége, ezért megoldható, hogy a felhasználók adatlapján rejtve maradjon a tagság.

A honlapon és a Facebookon található információk természetesen csak azokhoz jutnak el, akik rendelkeznek a megfelelő csatornával, és hajlandóságuk és képességük is megvan hozzá. Kimaradhatnak az idősek, a számítógépet, internetet nem használók stb. Viszont a betegklubokhoz képest sokkal több látogatójuk van, olyan betegekhez, hozzátartozókhöz, érdeklődőkhöz is eljuttat információkat, akik személyesen nem tudnak, vagy nem akarnak megjelenni a találkozókön.

A betegszervezetek a Facebookot tájékoztatás és figyelemfelhívás céljára használják, de a támogatók keresésére és adománygyűjtésre is.

9.3. ÁTVESZI-E A BETEGKLUB SZEREPÉT A KÖZÖSSÉGI MÉDIA?

A közösségi oldalak a betegszervezetek számára megkönnyítik a kapcsolattartást a tagokkal. Az új eseményekről, a következő betegklub időpontjáról és tematikájáról, egyéb tevékenységekről értesítést küldenek. A mozgásukban valamilyen ok miatt korlátozottak is közösségben érezhetik magukat. Számos előnyben részesülnek a csoport tagjai a virtuális találkozások során is. Tehát a betegklubok szerveződését, a kapcsolattartást segíti a közösségi média, de a személyes találkozásokat nem pótolhatja.

- *„Fontos, hogy beszéljünk! Így jobban meg tudjuk ismerni ezt a betegséget és segíthetünk egymásnak! Pont ez a lényege annak is, ha kezem nyújtom, te megfogod, és a másik kezeddal mást érsz el vele. Egy találkozó, egy finom tea vagy kávé mellett, sokat hozhat mindenkinek. Gyógyulást? Megelőzést? Barátokat? Mozgalmat? Életet? Nem vagy egyedül, ha bajban vagy!”* – Mályvavirág Alapítvány
- *„Az ember legjobb gyógyszere a másik ember.”* Magyar Rákellenes Liga: Paracelsus idézet
- *„Sokszor az is elég, ha a beteg végre elmondhatja valakinek, hogy mi nyomasztja, milyen félelmei vannak – ezzel legtöbben nem akarják a családtagokat terhelni. Ilyenkor egy szakszerűen vezetett segítő beszélgetés is csodákra képes.”* – MOHA
- *„A személyes kapcsolat elemi fontosságú: a társak segítségével erőt tudnak meríteni a kezeléseik elviseléséhez, a gyógyulás embert próbáló időszakaihoz, a gyász és a veszteség átéléséhez. Sokkal könnyebben lehet átélni a nehéz időszakokat, ha sors-társak tapasztalatokat tudnak átadni, ha láthatóvá válik, hogy valójában mennyire sokan küzdenek ugyanazokkal a problémákkal.”* – Gyógyulj Velünk Alapítvány

10. A BETEGEK EGYMÁS KÖZÖTTI KOMMUNIKÁCIÓJA

A betegklub és a közösségi oldalak lehetőséget teremtenek a betegek egymás közti kommunikációjára is.

„A diagnózis közlését követő nehéz időszakban fogékonyakká válunk az új információkra, minden felénk irányuló érzelem mélyen érinti lelkünket, minden gesztus felértékelődik. Ilyenkor nagy segítséget jelenthet a hasonló problémákkal küzdő emberek társasága, akik reményt és védelmet nyújtanak, és példájukkal erősítik a gyógyulásba vetett hitet.” – olvasható a Rákellenes Liga honlapján.

10.1. KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGKLUBOKON

Több évtizedes tapasztalat, hogy a betegek és a hozzátartozók számára hasznos, ha rendszeresen találkozhatnak, beszélgethetnek olyan társakkal, akiknek hasonlóak a problémáik, ugyanazt élték vagy élik át. A műtétek előtt állók energiát meríthetnek a műtéten átesettek példájából, az érintettek személyes élményei a leghitelesebb információforrást jelentik. Az első klubokat maguk a betegek hozták létre.

10.2. KOMMUNIKÁCIÓ A KÖZÖSSÉGI OLDALAKON

A Facebook-oldalak a szerkesztők által közvetített tartalmakon kívül lehetőséget adnak a betegeknek „beszélgetés”-re is, szabadon megoszthatnak egymással információkat, véleményeket, pl. a Mályvavirág Alapítvány által közzétett *„Kend a rúzszt és nevezd meg a barátnőidet, akiknek felhívod a figyelmét a méhnyakrákszűrésre!”* címmel elindított egy kampányt, az erre érkező fotók felkerülnek, akárcsak a Facebook-csoport tagjai által feltett kérdések, érdekességek, különböző posztolások a rehabilitációs programmal vagy más aktuális témával (pl. Húsvét) kapcsolatban. Olvashatunk itt verseket, láthatunk szép fotókat, a betegek hozzászólásokat tesznek az alapítvány által közzétett szakmai információkra.

11. ÖNKÉNTESOK SZEREPE A BETEGSZERVEZETEK ÉLETÉBEN – KOMMUNIKÁCIÓS LEHETŐSÉGEIK

Az önkéntes segítők fontos és nélkülözhetetlen szerepet töltenek be egy civil szervezet életében, hiszen ingyenesen végzett szolgálatukkal számos helyen pótolják az idő-, pénz-, és emberhiány okozta hiányosságokat egészségügyben, szociális szférában egyaránt.

11.1. HOGY LEHET VALAKI ÖNKÉNTES?

Az önkéntes munka típusától függően lehet csatlakozni a betegszervezetekhez előképzettség nélkül, de egyes betegszervezetek bizonyos típusú feladatok ellátását tanfolyamhoz kötik.

A Magyar Rákellenes Liga leendő önkéntes munkatársai számára önkéntesképző tanfolyamot tart az Országos Onkológiai Intézettel együttműködve. Elsősorban nem orvos-szakmai kérdésekkel foglalkozik a képzéssorozat, hanem a testi-lelki segítségnyújtás területével. Lelkigondozó, szociális munkás és rehabilitációs szakemberek tartanak előadásokat. Az önkéntesek az elméleti képzés után tapasztalt segítők mellett töltik hospitációs idejüket. A képzésnek a kommunikációs készségek fejlesztésére is ki kellene terjednie. Fontos, hogy az önkéntes be tudja tölteni a közvetítői szerepet az egészségügyi dolgozók és a betegek közötti kommunikációban.

11.2. MILYEN TERÜLETEKEN DOLGOZNAK ÖNKÉNTESOK A BETEGSZERVEZETBEN?

Az önkéntesek az alábbi területeken dolgoznak:

- magányos betegek kórházi látogatása,
- anonim telefonszolgálat,
- betegszolgálat,
- kórházi ambulancia,
- gazdasági feladatok ellátása,
- a honlap működtetése,
- pénzügyi és adminisztratív feladatok végzése,
- tagtoborzás,
- szervezési tevékenység,
- pályázatírás,
- szponzorok felkutatása stb.

Az önkéntesek többségét családi érintettség, vallási elkötelezettség motiválja.

11.3. AZ ÖNKÉNTES SEGÍTŐK MILYEN TÉMÁKKAL TALÁLKOZHATNAK?

A segítségnyújtás történhet telefonon, személyesen, közösségi oldalakon keresztül. Cél az életre való bátorítás és a krízishelyzetekkel való megbirkózás segítése.

A betegszervezetek közül a Magyar Rákellenes Ligának ingyenesen hívható lelkesegély-szolgálat is működik. Szakmai kapcsolataikat felhasználva a hívót a számára megfelelő egészségügyi, szociális ellátórendszer, civil szervezet, egyház felé irányítják (ifjúságvédelem szervezetei, fogyatékkal élők érdekképviselői stb.). Mivel a szolgálat anonim, könnyebb a probléma feltárása, tabutémák (csonkolásos műtétet követő testi elváltozás, szexualitás, inkontinencia stb.) is érinthetők.

„A beszélgetések során [...] az ügyelő nem tanácsokat osztogat, hanem a hívó belső erőforrásait próbálja a felszínre juttatni, hogy a krízisben lévő önmagától képes legyen az első lépéseket megtenni, így saját problémájára saját megoldást találjon. [...]” – olvasható a Magyar Rákellenes Liga honlapján.

11.4. ÖNKÉNTES ÉS FIZETETT SEGÍTŐK SZEREPE A BETEGSZERVEZETEK MUNKÁJÁBAN

A megkérdezett betegszervezetek mindegyike fontosnak tarja, hogy növekedjen (sőt némelyeknél megteremtődjön) a szervezetükben a (fő- vagy legalább mellék-) állású munkaerő alkalmazásának lehetősége. A Mályvavirág Alapítvány 2015 második félévére célul tűzte ki a Mályvavirág Ház létrehozását, ami rehabilitációs központként és betegklubként is működne. Tervük szerint munkahelyteremtéssel párosul, majd 2015 év végére minimum 3 munkahely, ami 2016-ban további 2-vel bővülne.

A Gyógyulj Velünk Egyesület terveiben az áll, hogy 2015-ban növeli az Egyesület tevékenységi körét és taglétszámát. Ennek egyik módja az onkológiai centrumok betegeivel és orvosaival való kapcsolatépítés, a másik pedig a nyitás a nem emésztőszervrendszeri rákbetegek felé. Az egyesület nevének, valamint Alapszabályának a módosításával megteremtette ehhez a jogi és a technikai feltételeket. 2015-ben céljuk a már létrehozott Urológiai tagozat működőképességének biztosítása. Mindezen célok megvalósításához nagyon fontosnak tartják az önkéntesek létszámának emelését, és fizetett alkalmazottak felvételét is.

A MOHA elnöke a kérdésre így nyilatkozott:

„Fontos tapasztalat volt számomra külföldi konferenciákon járva – ahol több európai civil szervezet képviselőjével találkozhattam – hogy más országokban a civil

szervezetek társadalmi megbecsültsége nagyobb, és nem szégyen az, ha valaki pénzért dolgozik. Természetesen ők is építenek az önkéntes munkára, de a minőség pénzbe kerül, a jó szakembereket megfizetik.”

A hazai és a jól működő európai szervezetek közti különbség egyik oka, hogy míg külföldön a civil szervezetet üzleti vállalkozásként kezelik, ami elengedhetetlen ahhoz, hogy hosszú távon sikeresé, fenntarthatóvá váljon a betegszervezet, Magyarországon a rendszerváltás óta eltelt huszonöt év még nem volt elegendő ahhoz, hogy létrejöjjenek a civil szervezetek működésének hasonló szintjét biztosító körülmények. A szemléletváltásra ezt célzó kormányzati szintű kommunikációval kellene törekedni. Vezetőktől, véleményvezérektől származó jó adakozási gyakorlatok, példák nyilvánosságra hozása tudatformáló hatású lenne. Nem mellesleg pedig az adókedvezmények bevezetése is növelné az adakozási kedvet.

A Myeloma Patients Europe madridi tréningjén a betegszervezetek finanszírozása, a fizetett alkalmazottak létjogosultsága volt a legfontosabb téma. Sok ország számára ez általános probléma, Magyarországon is a legtöbb betegszervezetet önkéntesek működtetik. Az az idő és energia, amely egy ilyen Alapítvány működtetéséhez szükséges, hosszabb távon nem várható el senkitől főmunkaidős állás betöltése mellett.

„Az Alapítványért tevékenykedő munkatársak telefonszámlája, laptopja és munkaideje, a meghívott előadóinknak adott tiszteletdíj pl. mind-mind pénzbe kerül, és az, hogy valaki beteg embertársai érdekében tenni akar, nem azt jelenti, hogy fényevő, vagy van egy milliárdos nagybácsija, akitől örököl eleget ahhoz, hogy ne kelljen dolgoznia.” (Kéri I., 2013)

12. KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGSZERVEZETEK ÉS A GYÓGYSZERVÁLLALATOK KÖZÖTT

Ahogy az előzőekben láthattuk, a gyógyszervállalatok a betegszervezeteken keresztül kommunikálhatnak a lakossággal a betegségekről, terápiás vagy diagnosztikai lehetőségekről, a megelőzésről, a szűrésről stb. A betegszervezetek és a gyógyszervállalatok érdekei sok szempontból egybeesnek.

A gyógyszervállalatok célja fejlesztéseikkel, termékeikkel az emberi élet minőségének javítása, melynek teljesítéséhez meg kell érteni a betegek igényeit, és betegsükből fakadó szükségleteiket.

A gyógyszervállalatok betegszervezetekkel történő együttműködésének alapja, hogy a kapcsolat mindkét fél számára hasznos legyen. Az együttműködés a vállalatot segíti a betegek igényeinek és érdekeinek megismerésében, a betegszervezetek számára pedig új információkkal szolgál a gyógyszerfejlesztés lehetőségeiről. A betegszervezetek támogatásával a cél az is, hogy a betegek hallassák a hangjukat, és konstruktív párbeszéd alakulhasson ki az egészségügy szereplői között.

12.1. KÉTOLDALÚ SZAKMAI TÁMOGATÁS

A vállalatok szakmai támogatásukkal (pl. betegszervezeti tagok, önkéntesek továbbképzése, konferenciákon való részvétel biztosítása) segítik a szervezetek munkáját. A betegszervezetek számos piackutatásban való részvétellel segítik a vállalatokat a tapasztalatok gyűjtésében. A vállalatok pénzügyi támogatása révén a betegszervezetek tájékoztató füzetekkel, betegklubokkal segítik a tagok informálását.

Pl. a Mályvavirág Alapítvány által kiadott „Fele se mese” betegtájékoztató füzet, illetve az egyik alapító tag, Tóth Icó saját élményeit elmesélő „Minden anyuka meggyógyul” című könyv megjelenését is egy-egy gyógyszervállalat támogatta. A megkérdezett másik három betegszervezet információs kiadványai mögött is gyógyszervállalat áll mind szakmai, mind pénzügyi támogatóként.

12.2. A BETEGSZERVEZETEK BEKAPCSOLÓDÁSA A VÁLLALATOK ÁLTAL SZERVEZETT KLINIKAI VIZSGÁLATOKBA

A betegszervezetek és a gyógyszervállalatok szoros együttműködésben állhatnak klinikai vizsgálatok betegbevonásával kapcsolatban is. Az érvényes vonatkozó jogszabály szerint

(http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A0500035.EUM×hift=1) erre lehetőség van:

„A klinikai vizsgálatot végző egészségügyi szolgáltató a nyomtatott sajtó, illetve a saját honlapján közzétett felhívás útján, továbbá a szakmai és a betegszervezetek, valamint a megbízó honlapján cselekvőképes vizsgálati alanyokat toborozhat. A toborzási felhívás nem lehet reklámcélú, nem tartalmazhatja a vizsgálati készítmény kereskedelmi nevét, gyártóját, valamint a forgalomba hozatalra jogosult személy megjelenését.”

A törvény a hatósági engedélyek beszerzése után teszi lehetővé a gyógyszervállalatok számára, hogy a betegszervezetek segítségével toborozzon klinikai vizsgálat-hoz betegeket. A klinikai vizsgálatnak természetesen rendelkeznie kell az Egészségügyi Tudományos Tanács Klinikai Farmakológiai Etikai Bizottsága és az Országos Gyógyszerészeti és Élelmezés-egészségügyi Intézet engedélyével. A gyógyszervállalatok a betegekkel közvetlenül nem kommunikálhatnak, így a klinikai vizsgálatokba is csak közvetítők (betegszervezetek vagy szakorvosok) révén kerülhetnek.

Klinikai vizsgálatokkal kapcsolatos betegszervezeti együttműködéssel Magyarországon ritkán találkozunk, csak a Magyar Rákellenes Liga honlapján találtam erre vonatkozó felhívást, a Brocade-vizsgálatba várják 18 évesnél idősebb férfiak és nők jelentkezését.

„Ennek a kutatási célú gyógyszervizsgálatnak az a célja, hogy meghatározza a kemoterápiával kombinált Veliparib (egy PARP-gátló) vizsgálati készítmény biztonságosságát és hatékonyságát áttétes, vagy helyileg előrehaladott emlődaganatban. [...]Azok a betegek, akik alkalmasnak bizonyulnak, a kemoterápia mellett Veliparib vizsgálati gyógyszert vagy hatástalan placebót fognak kapni, valamint a vizsgálatokkal kapcsolatos BRCA vizsgálaton, orvosi és egyéb laboratóriumi vizsgálatokon fognak átesni, melyekért nem kell térítést fizetniük.”

A honlapon szereplő térképes alkalmazással az érdeklődőknek lehetőségük van a lakhelyükhöz legközelebb eső onkológus kiválasztására is. A törvény a vizsgálatba bevont betegek pénzbeli honorálására nem ad lehetőséget, de útiköltségeiket megtérítheti a vizsgálatot szponzoráló és szervező gyógyszervállalat.

Összegezve: a betegszervezetek együttműködését a gyógyszervállalatokkal szorosabbra kellene fűzni, fejlesztendő terület pl. a klinikai vizsgálatok tagtoborzásában való együttműködés.

12.3. A KLINIKAI VIZSGÁLATOK GAZDASÁGI SZEREPE MAGYARORSZÁGON

A klinikai vizsgálatok jelentőségét mutatja be az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM) megbízásából készült „Magyarország versenyképessége a klinikai vizsgálatokban – KÖZPOLITIKAI JAVASLATOK” című 2014 áprilisában kiadott elemzés (www.pharmaonline.hu, letöltve 2015. április 20.). A tanulmányból kiderül, hogy a 2012–2013-ra tervezett klinikai vizsgálatokba 16–19 ezer beteg bevonása számos előnyt jelent az ország számára.

A szakmai hozadékon felül (ugyanis a klinikai vizsgálatok jelentős mértékben hozzájárulhatnak az innovatív terápiás protokollok hazai adaptálásához és alkalmazásához) a gazdasági haszon sem elhanyagolható: a nemzetgazdasági bevétel nagyságát 2012-13-ban összességében 86–95 Mrd Ft nagyságra becsülik. A klinikai vizsgálatoknak pozitív hatása van a foglalkoztatásra nézve, és az adóbevételekre nézve is, hiszen az orvosok, egészségügyi szakemberek, egészségügyi intézmények, vizsgálatsszervezők, laborok, stb. különféle adókat és járulékokat fizetnek.

„A klinikai vizsgálatokhoz kapcsolódó előnyök a vizsgálatban részt vevő betegek egészségnyereségén túlmenően a vizsgálatokban közvetlenül részt vevők motiválása, és éppen ezért jelentős munkahelymegtartó szerepe van. A betegek számára ingyenesen rendelkezésre bocsátott gyógyszerelés a költségvetés számára az egészségügyi kiadásokat csökkenti. Az intézményi kifizetések bevételt jelentenek az egészségügyi intézményeknek.” (www.pharmaonline.hu/download.php?id=22815)

12.4. MIÉRT FONTOS A BETEGSZERVEZETEK ÉS A GYÓGYSZERVÁLLALATOK KÖZÖTTI KLINIKAI VIZSGÁLATOKKAL KAPCSOLATOS KOMMUNIKÁCIÓ ERŐSÍTÉSE?

A betegszervezeti találkozók egyik feladata, hogy a betegeket tájékoztassák a klinikai vizsgálatokhoz való csatlakozási lehetőségekről. Tisztázni kell azokat a kérdéseket, amelyekkel a vizsgálatban részesülők találkozhatnak. Hogy milyen jogokkal és kötelezettségekkel jár a vizsgálatban való részvétel, mennyire biztonságosak a tesztelendő gyógyszerek, hogy mit jelent a randomizált kettős vak vizsgálat, és hogy mit kap a beteg abban az esetben, ha egyik vagy másik karba választják be stb. Ismerniük kell azt a folyamatot, ahogyan egy hatóanyag vagy új kombináció halad a hivatalos törzskönyvezés, azaz gyógyszerre minősítés felé. Minél előrébb tart ezen az úton, annál könnyebben válik hozzáférhetővé a betegek számára. Akár egy évtized is eltelhet, mire egy hatóanyagjelölt az állatkísérletes tanulmányok után eljut a humán fázis I-es

szintre, amikor először tesztelik emberek bevonásával az adott szert. Ekkor még általában csak néhány tucatnyi egészséges önkéntes vesz részt a vizsgálatban, hogy az új készítmény hatásmechanizmusának sajátosságait, tolerálhatóságát, mellékhatásait elemezzék.

Onkológiai készítmények esetén az I. fázis, az egészséges alanyokon való tesztelés kimarad, azaz összevont fázis I-II vizsgálatokkal kezdődik a humán gyógyszerfejlesztési folyamat, amikor néha akár több száz betegen vizsgálják a gyógyszer hatékonyságát és mellékhatásait. A hatóanyag törzskönyvezésének feltétele a fázis III-as vizsgálat, mely során több ezer beteg révén további adatokat gyűjtenek a betegek túlélési esélyeiről és életminőségéről. A hatóanyagot Amerikában és Európában is egy központi gyógyszerügyi hatóság (Food and Drug Administration, FDA és European Medicines Agency, EMA) ismerheti el gyógyszerként. Amit az EMA gyógyszernek ismer el, az az Európai Unió minden országában törzskönyvezett készítménynek számít. A fázis IV-es vizsgálatok már törzskönyvezett gyógyszerekkel történnek: széles betegkörben a terápiákat tovább figyelik világszerte, hogy minél több hosszabb távú tapasztalatot gyűjtsenek a gyógyszer használatának biztonságosságáról és hatékonyságáról.

„Ha egy hatóanyag gyógyszerre válik, az még mindig nem jelenti automatikusan, hogy elérhetővé is válik. Ezt követően az egyes országok egészségbiztosítóinak kell döntést hozniuk, hogy finanszírozzák-e a kezelést. Magyarországon a betegszervezetek egyik legfőbb célkitűzése, hogy rövidüljön le az az esetenként akár több évig is tartó folyamat, amíg egy Európában központi hatósági törzskönyvet szerzett gyógyszer elérhetővé válik támogatással a hazai betegek számára is a társadalombiztosítási ellátásban.” (Rakgyogyitas.hu)

A gyógyszervállalatoknak és a betegszervezeteknek egyaránt kiemelkedően fontos, hogy a döntéshozóknál elérjék, hogy a betegek igénybe tudják venni a legmodernebb diagnosztikai eljárásokat, és hozzáférhetővé váljanak számukra a leghatékonyabb terápiás eljárások. Ezt a célt a döntéshozóknak írt levelekkel és a tömegkommunikációval érhetik el.

13. KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGSZERVEZETEK KÖZÖTT

Az érdekképviselő hatékonyságának feltételeként mind a négy megkérdezett betegszervezet a betegszervezetek közötti kommunikációt és az összefogást emelte ki. Az összefogásra történtek az elmúlt években lépések.

13.1. A NEMZETI BETEGFÓRUM

194 betegszervezet részvételével megalakult az Ember Erőforrások Minisztériuma tanácsadó fóruma, melyről a Weborvos a következőképpen számol be 2013. május 23-án.

„Hivatalosan is megalakult és megkezdte működését a Nemzeti Betegfórum (NBF). Az 50/2012 (XII.19.) miniszteri rendelet értelmében létrehozott civil érdekképviselői fórum az egészségügy területén tevékenykedő betegszervezeteket fogja össze, célja a szakmai együttműködés kialakítása.”

A NBF-nek sok más betegszervezettel együtt a Gyógyulj Velünk Egyesület is tagja. Elnöküktől, Lakos Istvántól tudtam meg az alábbiakat:

„A Nemzeti Egészségügyi Tanács 2011-es megszűnése után a kormány indokoltnak tartotta olyan civil ernyőszervezet létrehozását, amely a kormányzati szervek partnereként a betegségcsoportok érdekeit és ügyeit egységesen képviseli, és ezért életre hívta a Nemzeti Betegfórumot (NBF).”

Az NBF nem önálló jogi személy. A jelentkező betegszervezetek 2-2 képviselőt küldhetnek minden tagozatba. A 15 tagozat 2-2 küldöttet választ a választmányba. A választmány választja meg a koordinátort és helyetteseit. A 2013-ban létrehozott Fórum a megalakulása óta eltelt két esztendő során a tevékenységéről nagyon kevés információt hozott nyilvánosságra. Különböző médiumokon hiába keresgélve végül a Semmelweis Egyetem Kardiológiai Központjának munkatársai és betegei által létrehozott civil betegprogram (SzívSN – Szívesen Segítünk Neked) honlapján találtam néhány hivatkozást a NBF közgyűléseiről. Itt osztottak meg például egy meghívót, mely az NBF tagságának szól:

„Az Emberi Erőforrás Minisztérium tanácsadó szervezeteként az NBF részt vesz a népegészségügyi programok és egészségügyi tárgyú törvénytervezetek kidolgozásában, valamint a szakmai szttenderdek megalkotásában is.

2014.08.26-án délután 14 órától emellett egy találkozót is szervezünk, amire minden Tagot szeretettel várunk.”

Ez a bizonyos találkozó az Innováció az Egészségügyben Konferencia volt. Angol, illetve magyar nyelvű blokkjának középpontjában az agy kutatás, a gyógyszerfejlesztés, a személyre szabott orvoslás és a neurológia állt. Az előadók között számos neves magyar és külföldi előadót találhattunk.

Ez az esemény bár igen rangos volt, mind a szakmai napját, mind a laikus napját tekintve, szorosan nem illeszhető a Nemzeti Betegforum sajtóban kiemelt tevékenységi körébe „*az egészségügy területén tevékenykedő betegszervezeteket fogja össze, célja a szakmai együttműködés kialakítása*”. (idézet a Weborvosból)

A Nemzeti Betegforum részletes terveiről ugyancsak a SzívSN honlapján olvashatunk. Közzétették Koltai Tündének, az NBF Választmánya tagjának előadását, melyben az egyenlőség, szolidaritás, igazságosság területére vonatkozó célokat megjelölte. Többek közt azt, hogy valamennyi krónikus betegség számára legyen elérhető TB támogatás, a korszerű termékek minél előbb jussanak el a betegekhez, rövidítsék le a nemzetközi tapasztalatokra támaszkodó „off label” (indikáción túli) alkalmazás engedélyezését, a nem helyettesíthető gyógyszereket ne vezessék ki, az egyedi méltányosságot gondolják át stb.

A célkitűzések sorolása után az előadó végül konkrét lépésekről is beszámol, amelyek ugyan nem érték el a várt hatást, de eljutottak az illetékes döntéshozókhoz. A SzívSN honlapjára feltett NBF közgyűlésre készített prezentáció szerint:

„Gyógyászati segédeszközök házhozszállítása: A törvényt elfogadása előtt próbáltunk reklamálni, (én írtam mindenkinek, aki számított), Dr. Szócska, Dr. Cserhádi stb. de késő volt. A törvényt elfogadták. További harcunkra megígérték, hogy a sok reklamációra való tekintettel újra tárgyalnak róla! A betegek érdeke az, hogy maradjon a régi rendszer, és a beteg kézhez kaphassa a szükséges gyógyászati eszközöket.”

Az általam megkérdezett betegszervezeti vezetők szerint a NBF alapötlete sántít, érdekellentét miatt nem láthatja el azt a célt, amit a zászlajára tűzött. Az interjú során a MOHA elnöke így fogalmazott: „*Gondolkoztuk azon, hogy érdemes-e belépniünk a Fórumba, de nem látjuk értelmét. Fából vaskarika: állami irányítású civil szervezeti forum? A civilség azt jelenti, hogy kormányzattól független, alulról építkező kezdeményezés. Logikailag nem lehetséges, hogy civil ernyőszervezetet a kormány hozzon létre.*”

A Gyógyulj Velünk Egyesület ezzel szemben tagja a Fórumnak, de csalódottan számoltak be az NBF tevékenységéről. „*E jelenleg 200 betegszervezetet tömörítő civil érdekképviselő hasznosságát egyelőre még nem tapasztaljuk. A Fórum vezetőségét*

nem a betegszervezeti tagok alkotják. Minket, akik ismerjük a betegeket, betegségeket, a problémákat, javaslataink lennének, meg sem hallgatnak. Az íróasztal mögött ülő elnökség nem tudja képviselni az érdekeinket. A tagság előnye mindössze abban áll, hogy időben értesülünk a változásokról, az NBF a tagjainak mindig megküldi az aktuális jogszabályokat.”

13.2. A BETEGSZERVEZETEK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE

A Nemzeti Betegszervezet megalakulása után fél évvel, 2013 őszén 12 betegszervezet megalapította a BEMOSZ-t, a Betegszervezetek Országos Szövetségét.

A BEMOSZ megalakítását az indokolja, a Nemzeti Betegfórum nem független, önálló jogi személy, ezért nem rendelkezik egy valódi betegszervezeti ernyőszervezet összes jogkörével.

Az NBF-ről hozzám eljutó véleményekkel egybecseng, hogy a Betegszervezetek Országos Szövetsége maga is megkérdőjelezte a Fórum valódi érdekképviselési lehetőségeit.

A BEMOSZ a megalakulásuk háttéréként az alábbi információkat tette közzé a honlapján:

„[...] a betegszervezetek szerettek volna egy valóban civil, alulról szerveződő Szövetséget (is), amely tagja lehet nemzetközi platformoknak, amely képes a tagállami szintű EU kapcsolatok ápolására, és összehangoltan, együttműködve fellépni a méltányosság elvének, az emberi méltóságnak megfelelő humánus egészségmegőrzés és betegellátás megvalósítása érdekében [...] az NBF-fel együttműködve”.

A BEMOSZ a fenti összefoglalóban is hangsúlyozza az NBF való együttműködést, ráadásul az elnökség és a tisztviselők között is vannak egybeesések, így nem meglepő, hogy a betegszervezetek nem voltak meggyőződve arról, hogy a Szövetségtől várható lesz bármiféle tényleges és érdemi aktivitás. Célkitűzéseinek központjában szerepel a betegközpontú, igazságos és humánus egészségügyi és szociális ellátáshoz való hozzáférés biztosítása. Küldetésük, hogy a betegszervezetek érdekképviselését megvalósítsák, esélyegyenlőséget teremtsenek. A honlapjukon megfogalmazott (jogos) célkitűzések irányába tett lépésekről nincs információm.

„Együtt kívánunk működni minden érintett érdekcsoporttal az egészségügy hatékonyságát és az életminőség javítását szolgáló hazai és nemzetközi stratégiák, cselekvési programok tervezésében, kivitelezésében, kommunikációjában és nyomon követésében. Az együttműködés továbbá kiterjed a szociális, oktatási, munkaügyi, stb.

területekre is, ahol célunk a véleményformálók és döntéshozók hatékony elérése, a krónikus betegek érdekeinek érvényesítése, és a krónikus betegek életminőségének és esélyegyenlőségének hatékony javítása.”

Arra a kérdésemre, hogy a betegszervezetek tagjai-e a BEMOSZ-nak, a Gyógyulj Velünk Egyesület elnöke így válaszolt: „*Nem vagyunk tagok, nem is hallottunk róla*”. MOHA elnöke pedig így fogalmazott: „*A BEMOSZ-nak és a Nemzeti Beteg Fórumnak ugyanazok a tagjai. Nem láttuk értelmét a csatlakozásnak.*” A betegszervezetek egymás közti kommunikációja tehát sem a BEMOSZ, sem az NBF létrehozásával nem jött létre, de érdekképviselőt sem nyújt a betegek számára.

13.3. ANGLIAI PÉLDA A BETEGSZERVEZETEK ÖSSZEFOGÁSÁRA

A PA (Patients' Association) Betegszervezeti Fórum célkitűzése, hogy meghallgassa a betegeket, és felszólaljon a változás érdekében „*Listening to patients, speaking up for change*”. 2015. márciusában megjelentettek egy riportot a 2014-es betegjogokat sértő esetekről. Angliában a betegek a PHSO-hoz (Parliamentary and Health Service Ombudsman, azaz Parlamenti Egészségügyi Ombudsman) fordulnak jogorvoslatért. Ha a PHSO valamilyen okból nem segít a betegeknek, további panaszukkal a PA-hoz fordulhatnak. A riport végén kendőzetlenül megfogalmazza a betegjogok megsértését és a követeléseket.

Többek között megfogalmazzák, hogy „*A PHSO elszámoltatása legyen nyilvános.*”, „*Független érdekérvényesítő fórum álljon minden panaszos rendelkezésére.*” stb. (<http://www.patients-association.org.uk/wp-content/uploads/2015/03/PHSO-Labyrinth-of-Bureaucracy-Follow-Up-to-the-Patient-Association-PHSO-report.pdf>.)

Ezek a javaslatok iránymutatók lehetnek a magyar betegszervezeteknek is.

13.4. A MAGYAR RÁKELLENES CHARTA

„*Daganatos betegeket képviselő öt rákellenes szervezet deklarálva összefogását aláírta a Magyar Rákellenes Chartát 2015. február 4-én Budapesten. Céljuk, hogy a hatékonyabb érdekérvényesítés érdekében egyesítve szakmai hitelességüket, komplex tudásbázisukat, emberi erőforrásaikat felhívják az egészségpolitikáért felelős parlamenti és államigazgatási szervek, valamint a társadalom figyelmét a hazánkban minden 14. percben egy emberéletet követelő rák elleni küzdelem állandó napirenden tartására.*”

A szóban forgó öt szervezet a Rák Ellen, az Emberért, a Holnapért! Társadalmi Alapítvány, a Magyar Rákellenes Liga, a Rákbetegek Országos Szövetsége, az Egés-

zség Hídja Összefogás Egyesület és a Magyar Hospice Alapítvány. Az általuk kiadott közlemény szerint a Charta *„a rákbetegek érdekében minden szakmai befolyását latba veti azért, hogy mint releváns civil betegszervezeteket, vonják be az őket érintő egészségpolitikai döntések előkészítésébe és a meghozott jogszabályok végrehajtásának ellenőrzésébe.”*

A Mályvavirág Alapítvány is kifejezte csatlakozási szándékát a Magyar Rákellenes Chartához, de arra hivatkozva, hogy túl fiatal még az alapítványuk (2013-ban alakultak meg), csatlakozási kérelmüket elutasították. Az elutasítás indoka nem érthető, hiszen a betegek érdekeinek képviselőként együtt lehet hatékonyan fellépni, annál hatékonyabb az együttműködés, minél szélesebb kört sikerül bevonni.

Ígéretük szerint a Magyar Rákellenes Charta aláírói folyamatos médiajelenlétükkel és kampányaikkal fogják felhívni a döntéshozók figyelmét a daganatosok problémáira. A megalakulás óta eltelt rövid idő még nem elegendő ahhoz, hogy kiderüljön, sikerül-e beváltaniuk a Chartához fűzött reményeket.

14. A BETEGSZERVEZETEK ÉS A KEZELŐORVOSOK KÖZTI KOMMUNIKÁCIÓ

A betegszervezetek és a kezelőorvosok közötti kapcsolat több szempontból is nagyon fontos. Egyrészt a betegszervezet az orvosoktól kaphat szakmai segítséget. A gyógyszervállalatok és a betegszervezetek közti kommunikáció nagyon korlátozott. A Gyógyszer-kommunikáció etikai kódexe alapján nem beszélhetnek konkrét gyógyszerekről, hatóanyagokról, így a terápiák bemutatása általánosságban, piaci szempontból semlegesen történik. Az önkénteseknek tartott képzésekben a gyógyszervállalatok közvetlenül nem vehetnek részt, csak a háttérből támogathatják: szakorvosok közvetítésével történhet a továbbképzés. Az orvosoktól tudhatnak meg információkat az új terápiás lehetőségekről, a mellékhatások kezeléséről stb. Az orvosok segítségével készülnek betegtájékoztató füzetek, a betegséghez köthető világnapi rendezvényeken, valamint a betegklubokon is ők tartják a szakmai előadásokat, illetve nyújtanak képzést az (önkéntes) betegszervezeti tagok számára. A kezelőorvosok „feladata” továbbá, hogy a betegeket a betegszervezetekhez irányítsák, ezzel biztosítva a tagság bővülését.

A Gyógyulj Velünk Egyesület nagyon szoros kapcsolatban van a Szent László kórház egyik professzorával. A szoros együttműködésnek legfőbb előnye a nagyon erős szakmai háttér, melynek révén a döntéshozók, a betegek, illetve a média szemében is magas presztízsű az egyesület. Az általuk benyújtott kérvények jobb eséllyel hallgattatnak meg, mint olyan betegszervezetek kérvényei, ahol nincs meg a szoros szakmai kapocs. Az együttműködésnek legfőbb hátránya a kizárólagosság és a bővülés korlátozottsága. Ez alatt azt kell érteni, hogy szakmai ellentétek miatt más onkológiai centrumok orvosait az egyesület nem kérheti fel előadások tartására, szakmai anyagok megírására. Ebből szorosan következik, hogy más onkológiai központokból lehetetlenné válik tagokat toborozni az egyesületbe.

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítványt Dr. Vasváry Artúrné, a Magyar Rákellenes Liga örökös tiszteletbeli elnöke alapította. Elnöke Kéri Ibolya szociális munkás, az alapítvány kuratóriumi tagjai pedig olyan érintettek, akik azon túl, hogy konkrét tapasztalatokkal rendelkeznek a betegségről, szakmai tudásukkal is segíteni tudják az alapítvány munkáját: Dr. Vámosi Anna jogász, Magyar Ágnes pedig közgazdász. Az alapítvány orvosszakmai támogatást is élvez: az alapítvány hátte-

reként működő Limfóma-Mielóma Klub 2012-ben alakult a Szent László Kórház Hematológiai és Össejt-Transzplantációs Osztályának szakmai támogatásával. A betegklub fővédnöke Prof. Dr. Masszi Tamás, szakmai koordinátora Dr. Mikala Gábor.

A Mályvavirág Alapítvány is törekedett a szakmai háttér biztosítására, így az alapító mellett a Kuratóriumi tagságot olyan szakemberek vállalták föl, akik elkötelezetten dolgoznak a méhnyakrák megelőzéséért, segítve a betegségeen átesetteket is.

Így került az alapítványi Kuratóriumba dr. Bartha Tünde, a Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika szülész-nőgyógyásza, dr. Major Tamás docens, a Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika vezető nőgyógyásza, dr. Tóth Miklós nyugalmazott jogász és újságíró, szerkesztő, Horváth Szilvia közgazdász, marketing és kommunikációs szakértő, valamint a Kuratórium elnöke Tóth Icó, író, szociális munkás, méhnyakrákban érintett édesanya.

15. KOMMUNIKÁCIÓ A BETEGSZERVEZETEK ÉS AZ OKTATÁSI INTÉZMÉNYEK KÖZÖTT

A betegszervezetek mindegyike kiemeli a kommunikáció szerepét a megelőzés hangsúlyozásával, illetve az egészségre neveléssel kapcsolatban. Cél az egészségtudatos magatartás megismertetése és népszerűsítése minden korosztályban rendezvényekkel, szórólapokkal, tömegkommunikációs kampányokkal stb. Iskolai keretek között is fontos cél a szűrésekről, önvizsgálatról, védőoltásokról beszélni.

A Mályvavirág Alapítvány stratégiai célja az iskolai méhnyakrák prevenció- és oktatási programok összefogása és továbbfejlesztése.

A Magyar Rákellenes Liga képzéseket tart pedagógusoknak, védőnőknek, gyermekeknek. Szerveznek az iskolákban megelőzési, egészségmegőrző előadásokat az osztályfőnöki órákon, a tantervben meghatározott „egészség” téma keretében. Hogy minden gyerek a korosztályának megfelelő stílusban és megfogalmazásban kapja meg az információkat, a Liga kidolgozott egy képzési tervet is a tanárok számára.

16. A BETEGSZERVEZETEK KOMMUNIKÁCIÓJA A KÖZVÉLEMÉNY BIZALMÁNAK MEGSZERZÉSÉRE

A közvélemény nagy szerepet játszik a betegszervezetek életében. Egyrészt az önkéntesek is a civilek közül kerülnek ki, másrészt a magánszemélyek 1%-os adományaira is számítanak. Az utóbbi időben viszont azt figyelhetjük meg, hogy a közvélemény bizalma megingott mind az egészségügyben, mind a betegszervezetekben.

„A bizalom és az átláthatóság, valamint a professzionalizmus és az elszámoltathatóság elengedhetetlen feltételei a hitelességnek, ami az üzenetekre hatással van. Mindnyájunknak azon kell dolgozni, hogy ebben erősödjünk.” Olvasható an angliai betegszervezeteket egyesítő Patients' Association bemutatkozó oldalán. (<http://www.patients-association.org.uk/>)

Ezek a célkitűzések a hazai betegszervezetek iránti bizalom visszaszerzésének kulcsa. Az aktív és egyenes és nyilvános kommunikáció.

16.1. AZ EGÉSZSÉGÜGYBE, A BIZONYÍTÉKON ALAPULÓ GYÓGYÁSZATBA VETETT BIZALOM ERŐSÍTÉSE

Drámai módon megnövekedett a jószokba, természetgyógyászokba, táplálék-kiegészítőkbe, alternatívnak nevezett gyógyászati eljárásokba vetett hit. A betegszervezetek az egészségügy többi szereplőjével együtt célul tűzték ki a bizonyítékon alapuló orvoslással kapcsolatos bizalom visszaszerzését, illetve megerősítését.

A MOHA elnöke arra a kérdésre, hogy miért fontos tisztázni a terápiás lehetőségeket és az alternatív gyógymódok szerepét, az alábbi választ adta:

„Rosszindulatú betegséggel való küzdelem esetén fokozottan érvényes az a mondat, hogy aki időt nyer, életet nyer. Aki kerülőutakat választ, áldoktorokhoz fordul, az a valódi gyógyítás idejéből veszteget el értékes heteket, hónapokat. Az elmúlt tíz évben többször megtapasztaltam, hogy mire a beteg visszatérne kezelőorvosához, addigra késő, már nincs segítség, a kór elhatalmasodott, és már a korábban szóba jöhető kezelések sem segíthetnek. A médiában szinte folyamatosan hallunk a különböző alternatív gyógymódokról – csodateákról, csodavizekről, csodakapszulákról. Ezzel a dömpinggel szemben a tudománynak is szüksége van a «reklámra».”

A bizonyítékon alapuló orvoslásba vetett hit megerősítésére az egészségügy egészének figyelmet kellene fordítania. Minden szereplőnek: orvosoknak, ápolóknak,

betegszervezeteknek, gyógyszercégeknek és a médiumoknak közös felelőssége az erre irányuló egyértelmű és pozitív kommunikáció.

Számos oka van annak, hogy valaki miért fordul ilyen pótmegoldásokhoz, de az biztos, hogy az egyik éppen az intézményes ellátás hiányossága. Az alternatívnak hívott intézményekben megkapják a betegek azt az odafigyelést, kellemes légkört, lelki támogatást, ami nagyon hiányzik a kórházak falai között. Az egészségügyi ellátás, a bizonyítékon alapuló orvoslás elutasítása és lecserélése azonban nemcsak költséges, de végzetes is.

16.2. A BETEGSZERVEZETEKBE VETETT BIZALOM NÖVELÉSE

Alapvető fontosságú, hogy minden stakeholder bizalommal forduljon a betegszervezetekhez. A döntéshozók csak abban az esetben veszik figyelembe a betegszervezektől érkező információkat, kéréseket, és csak abban az esetben nyújtanak szolgáltatásaikért támogatást, hogyha bíznak professzionalizmusukban, hitelességükben. A kezelőorvosok is csak akkor irányítják betegeiket a betegszervezetekhez, ha meg vannak győződve arról, hogy ott megkapják a betegek a gyógyulásukhoz, rehabilitációjukhoz szükséges segítséget. A média közvetett és a közvélemény közvetlen bizalma pedig a betegszervezetek anyagi támogatásához elengedhetetlen.

A közvélemény bizalmát az etikus és átlátható működés, illetve a tiszta kommunikáció garantálja.

16.3. TRANSPARENTS KAPCSOLAT A VÁLLALATOK ÉS A BETEGSZERVEZETEK KÖZÖTT

Az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM) leszögezi, hogy a betegszervezetekkel való együttműködés alapja, hogy a kapcsolat átlátható, etikus és felelős legyen, ezért az AIPM tagjai transzparens módon minden évben nyilvánosságra hozzák az általuk támogatott betegszervezetek nevét és támogatásának mértékét.

16.4. TRANSPARENTIA AZ 1%-OS TÁMOGATÁSSAL KAPCSOLATBAN IS – A TÖRVÉNYES MŰKÖDÉS MAGA A GARANCIA

A hosszú távú előnyök érdekében, a bizalmon alapuló kapcsolat megteremtését célozva az alapítványok nemcsak a gyógyszervállalatoktól kapott támogatást, hanem az adózóktól kapott 1%-os adományokat is nyilvánosságra hozzák. A Világgazdaság online 2015. március 26-án megjelent „*Ideje kivezetni az egy százalékot*” címmel közölt cikkében olvashatjuk, hogy évek óta 1.8 millióan ajánlják fel valamelyik civil szerve-

zetnek adójuk egy százalékát, de az összeg majdnem kétmilliárd forinttal csökkent négy év alatt. A probléma az, hogy az adományozási hajlandóság Magyarországon ki is merül az 1% odaítélésében.

„A civilszervezeteket támogató alapítvány igazgatója szerint ideje, hogy az egyszázalékos adófelajánlásokról Magyarországon is áttérjünk a valódi adományozásra. [...] Ez ugyanis inkább az adófizetői önrendelkezés speciális formája, ami nem helyettesítheti sem a valódi adományozást, sem az önkéntes munkát, márpedig egy valódi, erős civil szektor működtetéséhez erre a kettőre van folyamatosan szükség.

Egy civil szervezet akkor működik jól, ha nem csak az egyszázalékos felajánlások idején mutatja magát – mondta korábban a Világgazdaságnak a tavaly a harmadik legtöbb egyszázalékos felajánlást begyűjtött Bátor Tabor Alapítvány kuratóriumi elnöke. Küllői Péter szerint jó lenne, ha létezne egy független, nem állami minősítőrendszer, amely különféle objektív szempontok alapján értékelné a civilszervezeteket.” <http://www.vg.hu/gazdasag/adozas/ideje-kivezetni-az-egy-szazalekot-446802>

Az Etikus Adománygyűjtők Önszabályozó Testülete egyik alapítójának, a Nonprofit Információs és Oktató Központ Alapítványnak (NIOK) a kezdeményezésére bekerült a törvénybe az a lehetőség, hogy az adományozó (amennyiben hozzájárul) adatait továbbítsák a kedvezményezettnek. Az adakozó így pontos információt kaphat adományának felhasználásáról.

Ez azért fontos kezdeményezés, mert milliós összegekről lehet szó. A 2014. rendelkező évben a magánszemélyek által érvényesen megjelölt szervezetek első hat tagja a szeptember 8-i állapot szerint az alábbi adományokban részesült:

1.	Heim Pál Gyermekkorház Fejlesztéséért Alapítvány	154.254.165 Ft	38.595 fő
2.	Országos Mentőszolgálat Alapítvány	92.990.017 Ft	25.395 fő
3.	Bátor Tábor Alapítvány	82.918.285 Ft	18.272 fő
4.	Szent Márton Gyermekmentőszolgálat Közhasznú Alapítvány	82.501.230 Ft	24.128 fő
5.	Együtt a Leukémiás Gyermekéért Alapítvány	75.288.429 Ft	22.533 fő
6.	Gyermekrák Alapítvány	70.340.768 Ft	21.147 fő

(<http://www.tetalap.hu/hirek/item/ado-1-toplista-a-2014-es-rendelkez-evben>)

Zombor Gábor egészségügyért felelős államtitkár a transzparens adományozás érdekében Semmelweis garanciavédjegy bevezetését szorgalmazta, melyet az egészségügy területén működő civilszervezetek kaphatnak meg. Az ötlet még elődjétől, Szócska Miklóstól származik, aki 2013 végén úgy fogalmazott „*ezzel is igyekeznek kiszűrni azokat az «adományhiénákat»*”, akik sokat rontanak a tisztességesen működő alapítványok és szervezetek helyzetén, mert átláthatatlan és megkérdőjelezhető működésükkel jelentősen visszavetik az adományozó kedvet.” (http://www.weborvos.hu/lapszemle/az_adomanyhienak_ellen/209682/).

Az egykori egészségügyi államtitkár a sorozatos alapítványok körüli botrányok miatt (Gyermekrák Alapítvány, a Daganatos.hu és a Gyermekmentő Támogató Alapítvány) tartotta szükségesnek ezt a lépést. Az azonban kérdéseket vet fel, hogy a NAV-vizsgálatok eredményét miért nem hozták a közvélemény tudomására.

A mélyinterjúk során mindegyik betegszervezet megemlítette többek közt az anyagi problémákat, a pályázatok komplikált voltát, illetve a magyarországi adományozási kultúra hiányát. A betegszervezetek 1%-o adományokért folytatott harca egyre nehezebb: az ismertebb szervezetek remélhetik, hogy a reklámra költött összeg kétszeresét meg tudják kapni az 1%-os támogatásokból, de a kisebb szervezetek arra panaszkodnak, hogy veszteséggel végződtek az utóbbi években az 1%-ért folytatott reklámkampányaik.

17. NEMZETKÖZI KAPCSOLATOK

A négy betegszervezet mindegyike fontosnak tartja a nemzetközi kapcsolatok kialakítását. A hatékony érdekvédelmi munkát elvben nagymértékben segíthetik a nemzetközi kapcsolatok, az esetek döntő többségében azonban érdemi közös munkáról, kétoldalú kommunikációról, tapasztalatcseréről nem beszélhetünk.

- A Magyar Rákellenes Liga tagja az AECL-nek (Association of European Cancer Leagues) és a UICC-nek (Union for International Cancer Control), illetve az ECL-en belül működő Patient Support Working Groupnak. Legfőbb előnyök a szélesebb körű tájékoztatói lehetőség, bekapcsolódás a nemzetközi programokba, és a közös célok, törekvések eljuttatása az Európai Parlament képviselőihez.
- A Gyógyulj Velünk Egyesület tagja a EuropaColon nevű civil szervezetnek, és már jelezte csatlakozási szándékát az újonnan alakuló világszervezethez, a Global Colon Cancer Association-höz.
- A MOHA tagja a Myeloma Patients Europe (MPE) szervezetnek (mielómával élő betegek érdekében tevékenykedő szervezeteket egybefogó európai ernyőszervezet). Másik fő kapcsolatuk az IMF, az International Myeloma Foundation, amelynek van egy Global Myeloma Alliance kezdeményezése. A tagság előnye a részvételi lehetőség az Európai Hematológusok Szövetségének (EHA) éves találkozóján. Kapcsolatfelvétel folyamatban van a Lymphoma Coalitionnel és az MDS Foundationnel.
- A Mályvavirág Alapítvány rövid távú céljai között szerepel a nemzetközi kapcsolatfelvétel.

18. A BETEGSZERVEZETEK TALÁLKOZÓJA

„Minden ország, minden rendszer, minden betegség és minden betegszervezet különbözik. De több dolog köt minket össze, mint amennyi elválaszt. A tapasztalatok megosztása felbecsülhetetlen jelentőségű.” – ezzel a mondattal nyitotta meg Mary Baker az IEEPO (International Experience Exchange for Patient Organisations) 7. nemzetközi találkozóját Münchenben, melyet 2015. március 2-től 4-ig tartottak. A háromnapos rendezvény célja az volt, hogy a 41 országból érkező 189 meghívott betegszervezet tanuljon egymástól, és az ott hallott jó ötleteket hazájukban megvalósítsák. Az IEEPO-n a betegszervezetek tapasztalatokat osztanak meg egymással, és együtt gondolkodnak.

A találkozó rangját jelzi, hogy a moderátori feladatokat Mary Baker, a The European Brain Council (EBC) elnöke vállalta. Az EBC jó kapcsolati hálóval rendelkezik mind a betegek, mind az orvosok és a tudósok tekintetében, és szoros munkakapcsolatban áll az Európai Parlamenttel és a Bizottsággal.

A nemzetközi találkozó gyakorlati célja a szervezetfejlesztési, kapacitásnövelési tréningek szervezése, előadói ismeretek fejlesztése és a jó gyakorlat megosztása egymással.

Ezeket a célokat egy hazai betegszervezeti találkozó is a zászlajára tűzhetné. További előnye az is lenne, hogy megteremtené a lehetőségét az összefogásnak, mely a döntéshozók befolyásolásának fontos eszköze. A betegszervezetek megismerhetik egymást, hogy megteremtsék a közös célokért való együttes fellépés lehetőségét. A továbbiakban egy ilyen találkozó megbeszélendő témáit veszem sorra.

18.1. A MODERN DIAGNOSZTIKAI ELJÁRÁSOKHOZ VALÓ HOZZÁFÉRÉssel KAPCSOLATOS KÉRDÉSEK NEMZETKÖZI SZINTEN – EGÉSZSÉG-GAZDASÁGTANI ÉRVE-LÉS

A nemzetközi példák bemutatása hasznos támpontokat adhat a hazai szervezetek munkáiban. A FEMAMA, a braziliai emlőrákos betegszervezet elnöke, Maira Celeffi bemutatta, hogy milyen eszközökkel sikerült elérniük, hogy 40 éves kortól finanszírozza a kormány a nők mammográfiás szűrővizsgálatát. A kampány a nemzetközi tapasztalatból és adatokból indult ki. Gazdaságtani összehasonlító elemzésekkel mutatták ki, hogy az eddigi gyakorlathoz képest (50 év feletti támogatott szűrővizsgálatok) milyen előnyökkel jár az időben kiszűrt betegeken elért költségmegtakarítás a felesle-

ges szűrésekbe fektetett összegekhez képest. Az adatokat a hatóságokhoz írt levelek, illetve telekommunikációs eszközök révén továbbított emocionális töltetű információk és sztárok bevonása erősítette.

A kampány elindításához az kellett, hogy a brazil betegszervezet ismerje az emlőrákos halálozásban kevésbé érintett országok szűrési protokollját, a sikeréhez hozzájárultak a nemzetközi emlőrákos betegszervezetek adatokkal és szakmai anyagokkal.

A vastagbélrákos betegeket képviselő Gyógyulj Velünk Egyesület Magyarországon azért küzd, hogy a sikeres műtéthez szükséges, a daganatok pontos helyét meghatározó PET CT előjegyzési idejét lerövidítse (a PET CT készülék nagyon drága, ezért az egész országban csak néhány van). Jelenleg az előjegyzési idő gyakran eléri a 9 hónapot. A rák elleni küzdelemben ilyen hosszú várakozásnak végzetes következményei lehetnek. Az alapítványok egészség-gazdaságtani tanulmányokat készíttettek, és azokat jól felhasználva sikeresebben tudnának érvelni a döntéshozókkal céljaik elérésében. Ennek elkészítésében és prezentálásában egy Betegszervezeti találkozó és tréning segítség lenne.

18.2. A MODERN TERÁPIÁK BEFOGADÁSÁVAL KAPCSOLATOS BETEGSZERVEZETI TÖREKVÉSEK

Az Európai Betegfórum (European Patients Forum) célja a betegszervezetek aktivitásának, illetve a betegek tudatosságának növelése és aktív részvételük bátorítása. *„Az EAPM (European Alliance for Personalized Medicine) fő küldetése, hogy párbeszédet hozzon létre az orvosszakma képviselői és a betegek érdek- és jogvédelmi szervezetei között. A jelenleg futó STEPs (Specialised Treatment for Europe's Patients) kampány a döntéshozókat célozza. Kiáll amellet, hogy korai hozzáférést kell biztosítani az új és hatékony személyre szabott egészségügyi ellátáshoz, ahol a beteget partnernek tekintik.”* (Bence R. 2014.)

Magyarországon az elmúlt évtizedben több ízben emelték fel a hangjukat a betegszervezetek azért, hogy hazánkban is hozzájuthassanak a betegek az Európa-szerte alkalmazott modern terápiás lehetőségekhez. Részben a tömegkommunikáción keresztül, részben a döntéshozóknak írt levelekkel harcolnak a gyógyszerek eléréséért, azaz az egyenlő esélyek kivívásáért. Siker övezte a Gyógyulj Velünk Egyesület törekvéseit, melyekkel lerövidítették a gyógyszerhez jutási időt. Az áttétes vastagbélrákosok számára Európában, így Magyarországon is törzskönyvezett készítményhez itthon nagyon hosszadalmas eljárás során lehetett TB támogatással hozzájutni. A Gyógyulj

Velünk Egyesület figyelemfelhívó akciót indított, a szakorvosok, az egészségbiztosító és a gyártó között pedig tárgyalások kezdődtek, amelyek eredményeként felállt egy elismert onkológusokból álló szakmai bizottság. A bizottság gyorsított eljárásban tesz javaslatot a terápiára – olyan betegek esetében, akik számára a kezeléstől előny várható. Így az egyedi méltányossági igényeket elbíráló eljárást tudták lerövidíteni, aminek révén a betegek időben hozzá tudnak jutni támogatott formában a gyógyszerekhez. Példájuk kommunikációs sikertörténet, melyet a többi betegszervezettel fontos lenne megosztani.

18.3. A BETEGSZERVEZETEK RÉSZVÉTELE KLINIKAI VIZSGÁLATOKBAN

Az IEEPO-n részt vett, a világ minden tájáról érkező 41 ország betegszervezete a klinikai vizsgálatokban való részvételről úgy nyilatkozott, hogy 81%-uk szeretne nagyobb szerepet vállalni a klinikai vizsgálatok megtervezésében, és csak 16%-uk állította azt, hogy jelenleg is részt vesz ilyen jellegű tevékenységben. A vizsgálatokba való betegborzolásban a 200 betegszervezet által adott válaszok alapján 37%-os a részvételi arány.

Magyarországra nem jellemző, hogy bevonják a betegszervezeteket klinikai vizsgálatok tervezésébe, ami pedig a betegborzást illeti, ezen a téren is rosszabb a helyzet, messze elmarad a fenti világszintű aránytól. A megkérdezett betegszervezetek közül csak a Magyar Rákellenes Ligának vannak ilyen aktivitásai, de őket is csak elvételre kérik fel az efajta együttműködésre a gyógyszervállalatok vagy a szakorvosok.

Franciaországban a betegszervezetek révén a betegek klinikai vizsgálati részvételi hajlandósága magas. Itt a betegszervezetek feladata, hogy hangsúlyozzák a klinikai vizsgálatok szerepét nemcsak a betegek, hanem a döntéshozók és az egész társadalom előtt. Hiszen a II- vizsgálatok révén a betegek úgy jutnak a legmodernebb terápiás lehetőségekhez, hogy azt a gyógyszervállalatok finanszírozzák, tehát az államnak nem kerül pénzébe kezelésük. A vizsgálatban részt vevő centrumok, orvosok és egészségügyi személyzet is díjazásban részesül, tehát személyes érdekük is a vizsgálatok támogatása. A betegek hangja egyre többet nyom a latba, és egyre erőteljesebben fejezi ki azt az igényt, hogy részt vehessenek klinikai vizsgálatokban, de ennél többre van szükség. Lényeges lenne kiemelni a klinikai vizsgálatok hozzáadott értékét MINDEN stakeholder számára.

A klinikai vizsgálatokkal kapcsolatos tájékoztatást helyezi a középpontba az EUPATI (<http://www.patientsacademy.eu/index.php/hu/edu>) European Patients'

Academy on Therapeutic Innovation (magyarul Terápiás Innovációs Európai Betegakadémia). A konzorcium célja, hogy tudományosan alátámasztott, tárgyilagos és átfogó információkat nyújtson a betegek számára az innovatív gyógyszerekkel kapcsolatban, illetve a gyógyszerkutatás és -fejlesztés területén. Huszonkilenc szervezet alkotja: páneurópai betegszervezetek és az Európai Gyógyszergyártók Szövetsége (EFPIA) tagszervezetei. Az EUPATI a betegek klinikai vizsgálatba való bevonását, az ezzel kapcsolatos oktatást is a zászlajára tűzi, illetve felhívja a nyilvánosság figyelmét az új terápiás lehetőségek megjelenésére. 14 hónapos e-learning és face-to-face kurzusokat tart betegszervezeti képviselők számára gyógyszerkutatás és -fejlesztés témakörében. A kurzusok a klinikai vizsgálatokban való részvételhez is szolgálnak fontos háttér-információkkal. A MOHA idén küldte el jelentkezését a tanfolyamokra, melyet július végéig bírálnak el. Az EUPATI szervezetéről, küldetéséről a többi megkérdezett betegszervezet semmilyen információval nem rendelkezik. Az ilyen jellegű hasznos tudnivalók megosztására is szolgálna a betegszervezeti találkozó.

18.4. A SZÜKSÉGES FORRÁSOK ELŐTEREMTÉSE

A betegszervezetek szerepe egyre nagyobb. Ahogy az élettartamunk növekszik, úgy nő annak az esélye is, hogy szaporodnak a hosszú lefolyású krónikus betegségeink is. A párhuzamosan fennálló több krónikus betegség párhuzamos gyógyszerkezelt igényel. Mindez igazi kihívást jelent az egészségügy fenntarthatóságára nézve. Többek között a betegtájékoztatás, a rehabilitáció és a beteggondozás terén is komoly tehermentesítést jelentenek a betegszervezetek az egészségügy számára. Ehhez azonban pénz kell. A bonyolult pályázati feltételeknek való megfelelés, a pályázatok összeállítása is témája lehetne egy hazai betegszervezeti találkozóknak. A betegszervezeteknek nemcsak szakmai szempontból kell folyamatosan képezni magukat, de pénzügyi és tárgyalástechnikai tréningekre is szükségük van, hiszen ez a készség elengedhetetlen ahhoz, hogy hatékonyabban teremtsék elő a szükséges forrásokat, győzzék meg a támogatókat, képviseljék a betegek érdekeit.

Fontos számukra, hogy a laikusok, a szakorvosok és a döntéshozók által beszélt nyelven is ki tudják fejezni magukat, hogy képesek legyenek tömören és egyszerűen fogalmazni, strukturáltan gondolkozni. Ismerniük kell a különböző stakeholderek igényeit is, hogy ne csak problémákat vessenek fel, de megoldásokat is tudjanak kínálni.

A pályázatírás, a gazdasági ismeretek, a prezentáció, a kommunikáció olyan területek, amelyeken mind a négy megkérdezett betegszervezet szeretne fejlődni.

18.5. A KÖZÖSSÉGI MÉDIA SZEREPE A BETEGSZERVEZETI MUNKÁBAN

A költséges nyomtatott szórólapok, információs füzetek helyett az információ egyre inkább elektronikus úton jut el a betegekhez.

A közösségi média újfajta és nagyon hatékony eszköz a betegszervezetek kezében üzeneteik eljuttatásához. Nem jut el azonban mindenkihez, és soha nem tudja felváltani a személyes találkozásokat és a beszélgetéseket. A személyes kapcsolatok álltak és állnak a betegszervezetek tevékenységének fókuszában, melyeknek csak kiegészítő eszköze a jól használt közösségi média. A használatuk nemcsak informatikai jártasságot igényel a szerkesztők részéről, de az is lényeges, hogy meg tudja tervezni az üzenetek közvetítését. A sok érdekes és szép kép és információ hullámában a közösségi oldalak szerkesztői hajlamosak megfeledkezni arról, hogy nem az oldal öncélú dekorálása a cél, hanem *igazi* emberekkel való kapcsolattartás, informálás, kommunikáció. A *hogyan* és a *mit* kérdés nem válaszolható meg anélkül, hogy ne legyen meghatározva a *miért* és *kinek*.

19. JAVASLATOK A MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY IMÁZSÉPÍTÉSÉRE ÉS HATÁSNÖVELESÉSÉRE

Az eddigiekben bemutatott feladatok ellátásához, azaz a működésük szabályozásához a betegszervezetek stratégiai, pénzügyi, működési tervet készítenek rövid- vagy középtávra. A megkérdezett betegszervezetek mindegyike készít valamilyen tervet. A vizsgált betegszervezetek mindegyike rendelkezik működési tervvel. A MOHA, a Gyógyulj Velünk Egyesület és a Magyar Rákellenes Liga egy évre dolgozzák ki elképzeléseiket. Ezek a megalapozottabb háttérű szervezetek évek óta kialakult stratégiákkal dolgoznak.

A Mályvavirág Alapítvány ezzel szemben start-up szervezetnek számít, vezetősége nagyon kreatív, nyitott. Ambiciózusan keresi a lehetőségeket, hosszabb távú stratégiai célokat is megfogalmaz, három évre előre konkrét akciókat tervez. Viszont céljai megvalósításához át kellene lépnie az ismertség és elismertség azon küszöbét, mely szakmai és pénzügyi támogatást is jelent, tehát feltétele a hatékony működésnek. Ebben a fejezetben közelebbről ezért csak a Mályvavirág Alapítványt vizsgálom, hogy az elemzés révén javaslatokat tudjak tenni az imázsépítés és a hatásnövelés lehetséges útjaira vonatkozóan.

19.1. A MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY 3 ÉVES TERVE

2015:

- 2015 elejére saját iroda és tornaterem
- kísérleti rehabilitáció 2. üteme
- 2015 második félév: rehabilitációs központ létrehozása, munkahelyteremtés minimum 3 munkahely (pályázatok felkutatására, programok szervezésére, marketingfeladatok elvégzésére)
- Mályvavirág Prevenációs és Rehabilitációs Központ (MPRK)
- a Mályvavirág Rehabilitációs Program (MRP) akkreditálása, szakemberek specializálása, képzési tematika kidolgozása – Kiemelt Európai Projekt

2016:

- rehabilitációs központ bővítése női onkológiai rehabilitációs központtá (kismencei rehabilitáció)
- további 2 munkahely teremtése
- országosan több kisebb méhnyakrák rehabilitációs központ kialakítása

- államilag, szakmailag elismert Mályvavirág Prevenció és Rehabilitációs Központ (MPRK)
- országosan az Onkológiai Központokkal való szoros együttműködés
- Dil (tágító szett) gyógyászati segédeszközzé minősítése

2017:

- állami támogatás: a mindenkori kormányzat stratégiai partnerként tekint az Alapítványra az egészségügyi céljainak elérése érdekében
- bentlakásos rehabilitációs központ Budapesten
- a Mályvavirág szervezet, jelkép és központ nemzetközileg elismertetése

Az ambiciózus hároméves terv végrehajtásához rendkívüli tudatosság szükséges. Érdemes a stakeholderek igényeit feltérképezni, és ennek tükrében kidolgozni egy hatásmenvelő programot.

19.2. AZ „IMÁZSÉPÍTÉS ÉS HATÁSMENVELÉS” PROGRAM CÉLJA

A program eredményeinek függvényében az alapítvány működési irányainak kijelölése a következő három évre.

A programot az alábbi lépések alapján terveztem meg.

19.2.1. Lépések:

1. az alapítvány víziójának (2017 végére elérendő cél) meghatározása
2. stakeholderek meghatározása
3. a stakeholder-csoportok prioritizálása a vízió elérésének szempontjából
4. 5 konkurens betegszervezet kiválasztása
5. az attribútumok eldöntése: milyen jellemzőket kell megvizsgálni
6. alapítvány énképének felmérése (a tagok megkérdezése kérdőívvel)
7. a stakeholderek által adott válaszok összevetése az idealizált énképpel
8. a hiányosságok, különbségek, azaz a „gap”-ek meghatározása
9. a gapek prioritizálása
10. akcióterv készítése a gapek kiküszöbölésére
11. a felelősök meghatározása
12. a feladatok súlyozása és 3 éves intervallumra beosztása, ütemezése

19.2.2. Módszer:

40 fős kvantitatív kérdőíves kutatást terveztem négy stakeholder csoportban anélkül, hogy a megkérdezettek tudnák, hogy a Mályvavirág Alapítvány van a kutatás górcsővében. A kérdőívben megfogalmazott feladat az volt, hogy a megkérdezettek állítsák

sorba különböző attribútumokhoz a hat betegszervezetet. 0: legrosszabb, 5: legjobb. (5. melléklet)

Stakeholder csoportonként és összegezve is megállapítható, hogy egyes attribútumok esetében melyik betegszervezet hol áll a másik öthöz képest. A Mályvavirág Alapítvány idealizált önképe és a stakeholderek róluk alkotott képe összevethető: az önkép és a stakeholderek képe közötti különbség a gap.

A kutatás fentebb ismertetett tervét menet közben meg kellett változtatnom. Kiderült ugyanis, hogy a megkérdezettek nagy része a kérdőívet kellő ismeret hiányában nem tudja kitölteni. Így a tervezett 40 fős létszámot 8-ra kellett csökkentenem, és a stakeholder csoportok által adott összeredményeket átlagoltam, mert ilyen kis számoknál (2-2 fő csoportonként) nincs értelme a külön kategorizálásnak, és torz eredmények, torz következtetések jöttek volna ki. Az a tény, hogy a megkérdezettek kis számban ismerik csak a betegszervezeteket (sokan csak a Magyar Rákellenes Liga és a Hospice Alapítvány nevét ismerték, de még ezek működésükről sem voltak információik), fontos üzenetet hordoz. A betegszervezetek alacsony ismertsége általános jelenség, melyen mindegyiküknek érdeke lenne változtatni, hogy az eddig már többször emlegetett magyarországi adományozási kedv megnövekedjen.

19.3. A MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY VÍZIÓJA

Az alapítvány a 2017-re elérendő célját, azaz a vízióját így fogalmazta meg:

A mindenkori kormányzat stratégiai partnerként tekintsen az Alapítványra az egészségügyi céljainak elérése érdekében, és állami támogatásban részesítse.

19.4. STAKEHOLDEREK MEGHATÁROZÁSA

A stakeholderek valamilyen kapcsolatban állnak az alapítvánnyal:

- döntéshozók,
- egészségügyi újságírók,
- betegek és családtagjaik,
- kezelőorvosok, a terápiában részt vevő, a gyógyulást segítő szakemberek,
- gyógyszervállalatok,
- lakosság (a médián keresztül, az oktatási rendszeren keresztül),
- a többi betegszervezet

19.5. A PROGRAMBAN RÉSZT VEVŐ CSOPORTOK KIVÁLASZTÁSA

A stakeholdereket négy fő csoportban határoztam meg, figyelembe véve a Mályvavirág Alapítvány célkitűzéseinek elérésében játszott szerepüket.

- döntéshozók és egészségügyi szakújságírók
- gyógyszervállalatok
- orvosok, nővérek
- érintett és nem érintett lakosság

Mivel csoportonként 2-2 főre kellett leszűkítenem az interjúalanyok számát, a kutatást át kellett terveznem, csak összeredményeket vizsgáltam.

19.6. AZ ÉRTÉKELÉSHEZ AZ 5 KONKURENS BETEGSZERVEZET KIVÁLASZTÁSA

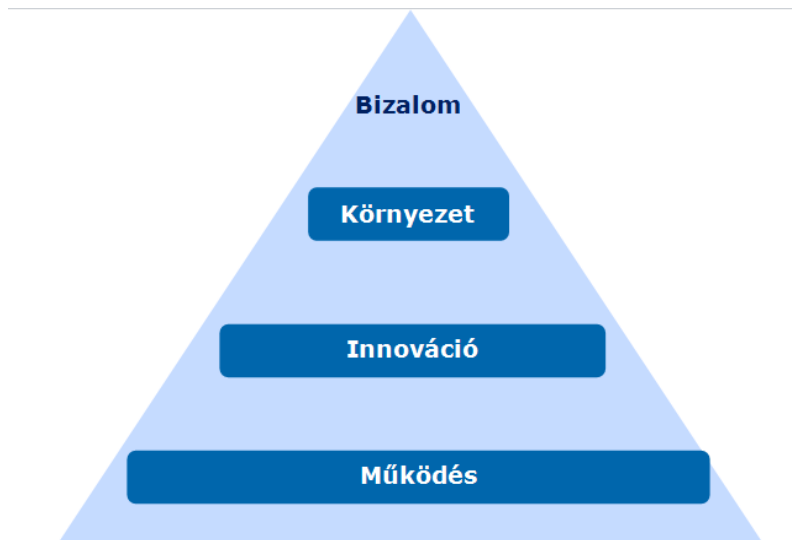
A Mályvavirág Alapítvány víziójának elérése szempontjából a 2015 februárjában megalakult Magyar Rákellenes Charta 5 tagja szolgálhat összehasonlítási alapul, mivel ez az öt legjelentősebb, daganatos betegeket képviselő betegszervezet. A Mályvavirág Alapítvány jelezte a Magyar Rákellenes Chartához való csatlakozási szándékát, de a tagok elutasították arra hivatkozva, hogy túl fiatal a betegszervezet.

A Mályvavirág Alapítványom kívül az alábbi öt értékelendő betegszervezet szerepelt a kérdőívben:

- Társadalmi Alapítvány
- Magyar Rákellenes Liga
- Rákbetegek Országos Szövetsége
- Egészség Hídja Összefogás Egyesület
- Magyar Hospice Alapítvány

19.7. AZ ATTRIBÚTUMOK KIVÁLASZTÁSA

Az attribútumok pillérei piramis formában ábrázolhatók. A „működés” a legszélesebb terület, négy alapvető elemből áll (képviselői kapcsolat, szolgáltatás, kommunikáció/információ, edukáció), erre épül az „innováció” három eleme (tapasztalat, partnerség, lefedettség), majd egyre elvontabb jelleg, a „környezet” két eleme (racionálizáció, elkötelezettség) és a legfontosabb elem, a „bizalom” alkotja a piramis csúcsát.



Működés:

1. képviselői kapcsolat
2. szolgáltatás
3. kommunikáció/információ
4. edukáció

Innováció

5. tapasztalat
6. partnerség
7. lefedettség

Környezet

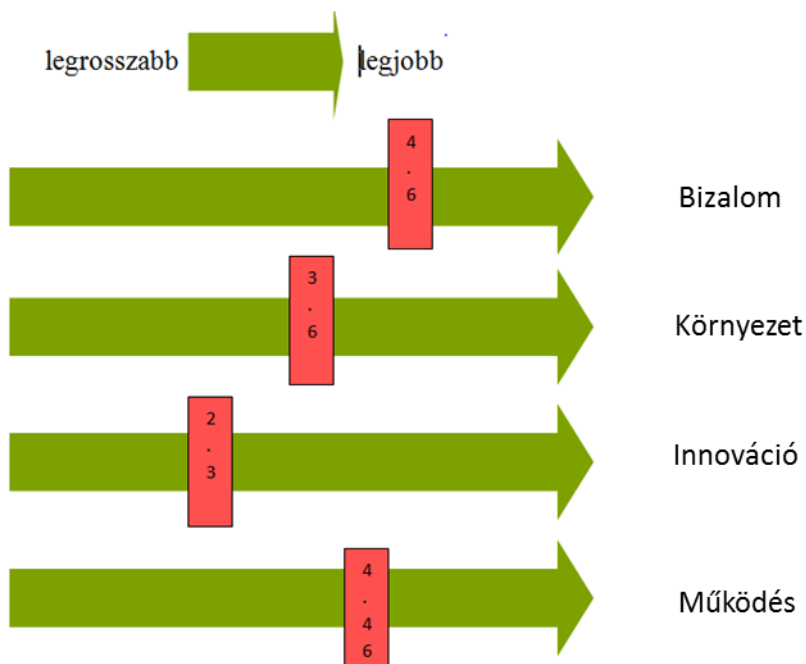
8. racionalizáció
9. elkötelezettség

Bizalom

10. Bizalom

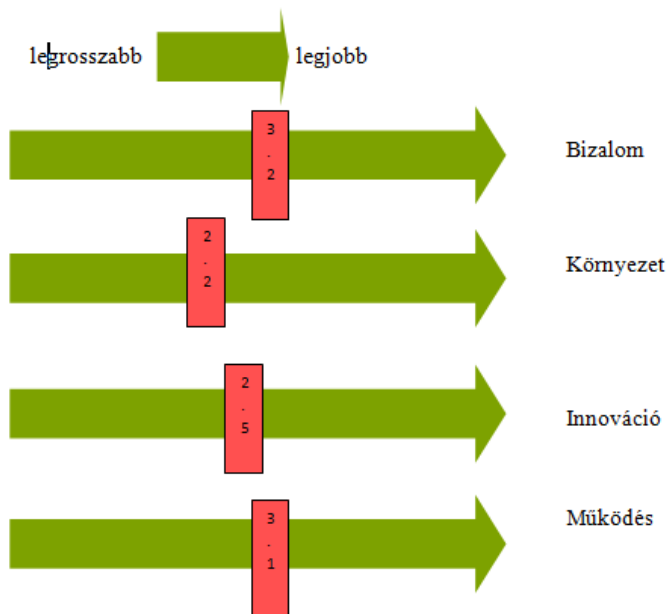
19.8. A MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY ÖNKÉPE

A Mályvavirág Alapítvány vezetősége az értékelésben a működés (4,46 a maximális 5-ből) és a bizalom (4,6) kategóriában első helyre sorolta magát, míg a környezet (3,6) és az innováció (2,3) területén számos kérdésben utolsónak jelölték saját szervezetüket.



19.9. A STAKEHOLDEREK ÉRTÉKELÉSE

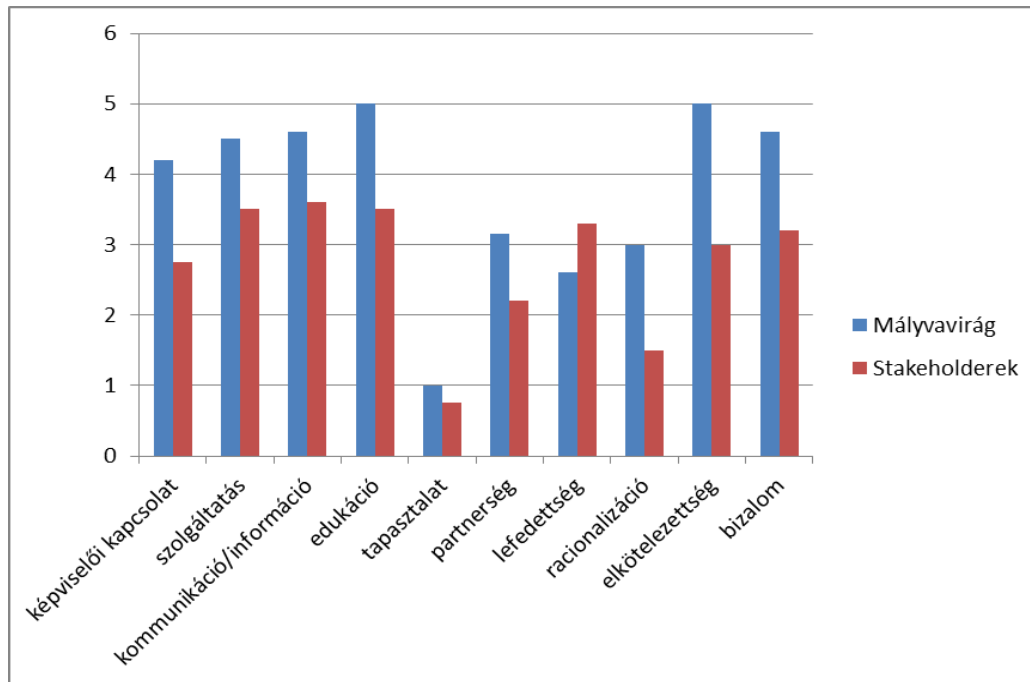
Mivel jelen dolgozatnak nem célja a másik öt betegszervezet összehasonlítása, az eredményeket csak a Mályvavirág Alapítványra nézve ábrázoltam. A kutatás lényege a róluk alkotott külső megítélés és a belső kép közötti különbség bemutatása, és a meghatározandó célok voltak.



Az ábra mutatja, hogy a kategóriák egymás közti viszonya egy eltérést mutat csak. Mind a külső, mind a belső értékelésben a bizalom kapta a legmagasabb pontszámot, ezt követte a működés. A külső értékelők szerint a „környezet” attribútumban a leggyengébbek, míg az alapítvány önmagát az innováció kategóriában sorolta a legrosszabbra. Az énkép jóval pozitívabb minden kategóriában a működés attribútumában (4,46 vs. 3,1), a bizalom és a környezet esetén is több mint egy értéknyi különbséget mutat a belső és a külső értékelés (4,6 vs. 3,2 és 3,6 vs. 2,2), az innováció közel azonos (2,3, 2,5).

19.10. AZ ATTRIBÚTUMOK FONTOSSÁGA AZ ALAPÍTVÁNY ÉS A STAKEHOLDEREK

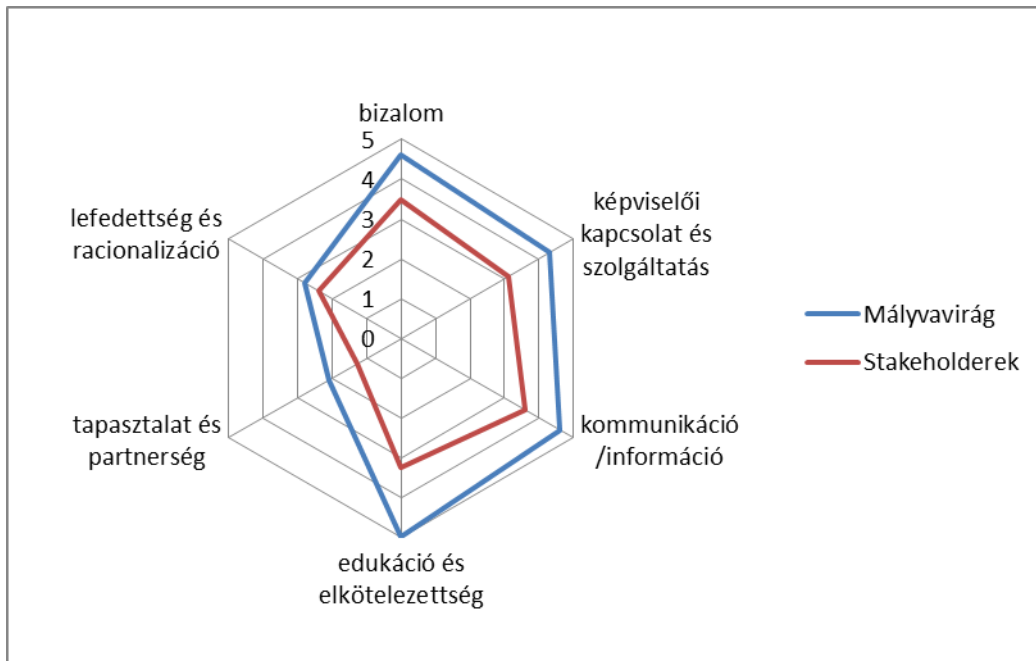
SZEMSZÖGÉBŐL



A hat betegszervezet sorrendje egymáshoz képest azt mutatja, hogy a hosszú évek óta működő patinás versenytársakhoz képest egy „start-up” szervezetet a megkérdezettek hátrább sorolják, mivel nem rendelkeznek elég információval a valós tevékenységekről. Így sokan a nevek ismertsége alapján állítják fel a sorrendjüket. A Mályvavirág Alapítvány önmagáról nagyon jól tudja, milyen magas színvonalon teljesített az egyes területeken, így az önképük ennek megfelelően sokkal pozitívabb, mint a róluk alkotott külső benyomás. Az elkötelezettség megítélése mutatja a legnagyobb eltérést (2 jegynyi). Ez az attribútum az egészséges életmódra felhívó akciókat takarta, a válaszadók mindegyike a Magyar Rákellenes Ligát sorolta első helyre. A Liga neve valóssággal összenőtt az iskolai egészségre nevelő és felvilágosító órákkal. Az edukáció terén ugyancsak nagy a különbség az énkép és a külső megítélés között: 1,5 pont. Ennek az oka is az ismertségben (illetve annak hiányában) keresendő. A Mályvavirág Alapítvány hiába végzi kreatívan és nagy lelkesedéssel ilyen irányú tevékenységét, jóval kevésbé ismertek edukációs aktivitásaik, mint a többi nagy országos szervezeté. A Liga huszonöt évvel ezelőtt alakult meg, egy kezdő szervezetnek nagyon nehéz felvennie a versenyt vele, amennyiben az adózókat kell meggyőzni a támogatásukról (Magyarországon csak egy szervezetet jelölhetnek meg a támogatók).

19.11. A MÁLYVAVIRÁG ÖNKÉPE A STAKEHOLDEREK VÉLEMÉNYÉVEL ÖSSZEVETVE

A radarábra hasonló rajzolatú a külső és a belső kép tekintetében, minden esetben nagyobb önértékelést mutat a külső véleményekhez képest. Hogy szemléletes legyen a kép, a 10 attribútum helyett hattal dolgoztam, négy helyen összevontam 2-2 logikailag összekapcsolható elemet, és átlagoltam őket. Így a képviselői kapcsolattartást és a szolgáltatást összekapcsoltam, akárcsak a tapasztalatot a partnerséggel, az edukációt az elkötelezettséggel, valamint a lefedettséget a racionalizációval. Az ábra mutatja, hogy a tapasztalat és partnerség, illetve a lefedettség és a racionalizáció külső és belső megítélése egyaránt gyenge. Az edukáció és elkötelezettség esetében pedig az látszik tisztán, hogy itt van a legnagyobb eltérés az énkép és a stakeholderek által alkotott kép között.



19.12. A HIÁNYOSSÁGOK, „GAP”-EK MEGHATÁROZÁSA

Az elemzésből látszik, hogy minden területen vannak gapek, hiányosságok, ami abból adódik, hogy fiatal szervezetről van szó. Az énképük szerint a Mállyavirág Alapítvány élen jár az egészséges életmódra felhívó akcióival, a hosszú távú partneri viszony kialakításával, a színes és betegcentrikus szolgáltatásaival, hitelességével és etikus magatartásával.

Ahhoz, hogy a környezet is ezt a képet alkossa meg az alapítványról, folytatni kell a figyelemfelhívó akcióikat, melyek segítségével át lehet törni az ismertségi küszöböt.

19.13. AZ ISMERTSÉG NÖVELÉSE

Az alig két éve alakult szervezet ötletes, esztétikus és nőies kampányainak köszönheti, hogy a megvizsgált alapítványok közül nekik van a legnépesebb facebookos táboruk, és egyre többször szerepelnek a médiumokban.

- „*A nők egészségének védelméért*” témában raklapfestő pályázatot hirdettek. A nyertes festményeket a prevenció héten hat bevásárlóközpontban helyezték el, ahol azokat aláírásukkal látták el azok a nők, akik jártak szűrővizsgálaton az elmúlt évben.

- Most épp a „*Kend a rúzsst!*” kampányuk zajlik. Elkent rúzsos szájú fényképekkel készült selfie-eket töltenek fel az oldalra olyan nők, akik ezzel üzenik a többieknek, hogy el kell járni szűrésre.

- A „*Merj kenni, merj tenni!*” kampány célja, hogy egy forgalmas közterületre egy óriás rúzs helyezzenek ki magyar és angol nyelvű információkkal a szűrésekről.

- Április-májusban a „*Tedd a kirakatba!*” kampányuk fut – testfestő művész a műtéti heget is motívumként használva az anatómiai ábrák felfestésétől eljut a virágba borított hashoz – a minta a divattervezőket megchicletve pólókon is megjelenik. Ezt felvéve, közéleti szereplőkön kirakatba kerül a póló, illetve maga a betegség, a szűrés és a terápia kérdésköre.

- Az év további részében indul majd a Dove kampány: „*Mert így is nő vagyok*”.

- A „*Légy merész – lásd a világot!*” kampány keretében rózsaszín biciklis felvonulást szerveznek a belvárosban.

- Anyák Napja környékén „*Ültessünk együtt Mályvavirágot!*” akciót terveznek.

A programok mindegyike kreatív, ízléses, figyelemfelkeltő. A Facebook-aktivitásokkal szemben a városba, tévébe „kivitt” programokkal szélesebb körhöz eljuttatja az információt. Ezt a sort folytatva várható, hogy mire jogilag elérhető lesz az 1%-os kampányért való pályázat (2016-ban), elég széles körben lesznek ismertek.

20. STRATÉGIA KIDOLGOZÁSA

A Mályvavirág Alapítvány stakeholdereinek róluk alkotott képét és az alapítvány vezetőségének énképét összevetve érdemes a stratégiai tervet átgondolni. Az ennek alapján elkészített világos, érthető működési és stratégiai terv inspirál, bátorít, elkötelez és segít a kitűzött célokra összpontosítani.

Magyarországon számos betegszervezet nehézségekkel küzd az érdekképviselői terén. Az alulfinanszírozott egészségügyi környezetben nagy kihívást jelent kiharcolni a modern terápiákhoz és diagnosztikai eljárásokhoz való hozzáférést. Egy betegszervezet stratégiai tervének kidolgozásához érdemes elkészíteni az erősségeket, gyengeségeket, lehetőségeket és veszélyeztetettségeket elemző SWOT-analízist, ahogy azt a gazdasági célú vállalatok teszik. (A SWOT mozaikszót a négy elemzendő terület első betűi adják ki: Strengths=erősségek, Weaknesses=gyengeségek. Opportunities=lehetőségek, Threats=Fenyegetések.

A Mályvavirág Alapítvány tanulmányozása alapján az alábbi SWOT-elemzést készítettem:

20.1. ERŐSSÉGEK

- Biztosíthatja a betegek érdekképviselőit az egészségügyi ellátó szemlélet egyoldalúságának megszüntetésével.
- A problémák gyakorlati ismeretével rendelkezik a betegek ellátásával és a mindennapi életük során felmerülő nehézségekkel kapcsolatosan. Jó a szakmai háttere, a vezetőség lelkes, az érintettség rendkívüli elkötelezettséggel párosul.
- Kreatív, fiatal és lendületes csapatban dolgoznak, érintettek és egészségesegek egyesén.
- Kiterjedt és potens ismeretségi körrel rendelkezik.
- Többéves működési terve van.
- Önkéntes szakemberek támogatásával képes magas szinten, különböző fontos szakterületeken az érdekképviselőre, a betegek helyzetét segítő tevékenységek biztosítására.
- A betegszervezetek működéséhez szükséges források megteremtéséhez mindig is pályázati tapasztalatok voltak szükségesek. Nyelvismerettel, jogászai, közgaz-

dasági ismerettel rendelkező vezetősége révén az alapítvány sikeres lehet EU-s források megszerzésében és hasznosításában.

- Biztosítani tudja a hitelességet a széleskörű kommunikációban.
- Rendelkezik olyan kommunikációs infrastruktúrával, mely lehetővé teszi a betegek közvetlen elérését.

20.2. GYENGESÉGEK

- Professzionális koordináció hiánya az egészségpolitikai döntéshozókkal.
- Képviseleti lehetőség hiánya a szakértői bizottságokban, a döntéshozókkal nincsenek együttműködési tapasztalatok.
- Korlátozott az európai projektekben való részvétel. A nemzetközi kapcsolatok korlátozottan segítik a nemzetközi lehetőségek kihasználását.
- A jogi és gazdasági környezet nem biztosítja a meglévő betegszervezetek fenntartható működését, ezért meg kell teremteni a hosszú távú döntéshozatali együttműködés jogi, illetve gazdasági feltételeit.
- Gazdasági okokból nem rendelkezik fizetett, állandó alkalmazottakkal. Az önkéntes szakemberek időhiánnyal, túlzott leterheltséggel küzdenek.
- Nem tagjai döntéshozói fórumoknak, pl. Egészségügyi Technológiai Értékelő Bizottságnak (TÉB), így nem rendelkezik fontos információkkal, illetve csak késve jut számára fontos információkhoz.
- Nincs forrása projektek megvalósításához.
- Túl sok helyről jön kevés pénz, ami nagyon magas munkaráfördítással (bonyolult pályázatok írásával, széles körű adománygyűjtéssel) jár, óriási bürokratikus terhet jelent.
- Magyarországon az adományozás, a jótékonyság kultúrája nagyon alacsony szinten van, összehasonlítva az európai átlaggal. Így a működési költségek egyéb forrásból való előteremtése nehézséget jelent.
- Infrastruktúrája fejlesztésre szorul, amire a szervezetnek nincs forrása.
- A betegszervezetek kapcsolata egymással nem kielégítő: nem ismerik egymás működését, céljait, így nem tudnak összefogva cselekedni.
- Az egészségügyi újságírók nagyon kevésbé ismerik a betegszervezet működését.

20.3. LEHETŐSÉGEK

- Jó kapcsolatban áll a betegekkel és az egészségügyi dolgozókkal – elfogadottsága folyamatosan nő a személyes kapcsolatok révén.
- Átfogó információval rendelkezik a betegek helyzetéről, problémáiról, így megfelelően tudja képviselni érdekeiket.
- Ismertségével és telekommunikációs eszközeivel biztosítani tudja a betegségekkel kapcsolatos társadalmi ismereteket, segítve az egészségügyi szakemberek munkáját, ami csökkentheti a társadalmi terheket.

20.4. FENYEGETETTSÉGEK

- A jogi és gazdasági bizonytalanság veszélyeztetheti a hosszú távú részvételt a döntéshozatali folyamatokban.
- A kialakulatlan adományozási kultúra veszélyeztetheti a betegszervezet hosszú távú fennmaradását.
- A politikai változékonyság instabil környezetet teremt, aminek következtében az önkéntes munka csökken.
- A civil szervezetek tevékenysége iránt növekszik a bizalmatlanság, az érdektelenség, a közöny.
- Az oktatási, egészségügyi rendszer nehezen átlátható és nem kiszámítható.
- A média nem kooperatív, csak a szenzációs hírek közlésében érdekelt.

20.5. HATÁSNÖVELŐ PROGRAM

A dolgozatban összegyűjtött információk alapján összeállított SWOT-analízisből kiderül, hogy a Mályvavirág Alapítvány erőssége a szakmaiság, az elkötelezettség, a hiteles működés, a betegek problémáinak alapos ismerete. A gyengeségei pedig leginkább az ismertségük hiányából adódóan az egészségügyi döntéshozatallal, a nemzetközi kapcsolatok hiányával hozhatók összefüggésbe, mely pénzügyi és együttműködési szempontból kulcskérdés.

A gyengeségek megszüntetésében az alábbi hatásnövelő programot dolgoztam ki:

1. Kapcsolatépítés az egészségügyi újságírókkal:

Fontos lenne felvenni a kapcsolatot minél több egészségügyi újságíróval, hogy ne csak a női magazinokba és általános tematikájú médiumokba kerüljenek be egy-egy világnaphoz kapcsolódó, közérdeklődésre számottevő eseményük révén, hanem a

betegszervezet mindennapos működéséről, szerepvállalásáról, nehézségeiről is informálják az olvasókat, segítve a magyarországi adakozási kultúra kialakulását, és az önkéntes munka iránti elkötelezettség erősödését. A megfelelő komolyságú egészségügyi médiumok révén esély van a döntéshozókhoz is információkat eljuttatni.

2. A működési terület bővítése:

A működési tervhez szükséges pénz előteremtése létfontosságú, nagyon fontos elérni az ismertségi és elismertségi küszöböt. Ezt a küszöböt könnyebb átlépnie egy olyan betegszervezetnek, amely szélesebb betegkör problémáit öleli fel. Így megfontolandó, hogy a méhnyakrák mellé érdemes lenne felvenni a petefészekrák és az egyéb kismencedencei betegségek sorát (pl. endometriózis). A kismencedencei daganatok felvétele az alapítvány távolabbi céljai között szerepel. Úgy tervezték, hogy előbb megteremtik az infrastrukturális és személyi feltételeit a bővülésnek. A kutatás azt igazolja, hogy az anyagi feltételek megteremtéséhez elengedhetetlen feltétel lenne a szélesebb betegkör, így a sorrendet célszerű lenne megcserélni. Ez a bővülés a pályázatokon való esélyt és a támogató gyógyszervállalatok és egyéb szervezetek körét is növelné. A megvalósuló Mályvavirág Ház tornatermének, rehabilitációs programjainak kihasználtsága megnövekedne a szélesebb betegségek körén. (az amerikai példaként bemutatott Gilda's House is széles betegigényt elégít ki, akárcsak a Szent László kórházban működő Tűzmadár Ház) A nagyobb érintettség miatt pedig a média is várhatóan nagyobb szerepet szánna az alapítványnak, illetve a jövőre esedékes adóból 1%-os támogatásra is nagyobb réteg mozgósítható.

3. Együttműködés erősítése a gyógyszervállalatokkal:

Szoros kapcsolatot lenne érdemes kiépíteni a klinikai vizsgálatokban való tagtoborzásban és figyelemfelhívó kampányok kapcsán. A kapcsolat kiépítése szakmai és anyagi szempontból is fontos. Az EUPATI klinikai vizsgálatokkal kapcsolatos face-to-face és e-learning kurzusait érdemes lenne elvégezni.

A kiszélesített működési területtel jár, hogy további gyógyszervállalatok is bevonhatók a kapcsolati körbe (pl. az endometriózis felvétele esetén).

4. Kapcsolatépítés a betegbiztosítókkal:

A gyógyszervállalatok és az 1%-os támogatások mellett a németországi példa alapján érdemes lenne megpróbálni az egészségbiztosítókat megnyerni alapítványi támogató-

nak. A megbiztosítók növelhetnék az ügyfélkörüket a Mályvavirág Ház szolgáltatásait felajánlva, cserébe viszont a fenntartásához szükséges költségeket átvállalnák a tagságuk alapján fizetett összeggel. Az ilyen jellegű együttműködés nem lenne idegen a hazai gyakorlattól, az NN Biztosító az Életút programját a napokban, 2015 áprilisában mutatták be: Egy olyan biztosítási csomagot dolgozott ki, mely kifejezetten a daganatos megbetegedésekkel kapcsolatos pluszterhek fedezetét biztosítja. Köztudott, hogy daganatos betegségek terápiája a jelentős állami finanszírozás mellett is pénzbe kerül, miközben a betegség idején az érintett családok jövedelme csökken, részben a betegszabadságok, de nemritkán a munka elvesztése miatt is. *„Egy súlyos betegség több millió forintos váratlan terhet jelent a betegnek és családjának, erre pedig az alacsony megtakarítási ráta mellett a hazai családok többsége nincs felkészülve. Ezen igyekszik segíteni az NN Biztosító speciális, testre szabható egészségbiztosítási terméke, amely megbetegedés esetén nyújt átfogó támogatást az érintetteknek.”* <https://www.nn.hu/web/guest/-/15-04-29-felkeszuletlenul-ernek-minket-a-komoly-betegseg-1>. A biztosító célul tűzte ki a megelőzésre és szűrésre vonatkozó aktivitások támogatását. Az ilyen jellegű programok mentén ki lehetne dolgozni egy megbiztosítói támogatást a Mályvavirág Ház – mint kismencedencei daganatok rehabilitációs központja – részére.

5. Kapcsolatépítés nemzetközi betegszervezetekkel:

A nőgyógyászati daganatokat felölelő nemzetközi betegszervezetekkel célszerű kapcsolatépítésre törekedni. Csak méhnyakrákkal foglalkozó betegszervezetként nehéz nemzetközi partnereket találni, de a bővített működési körrel kitérnek a lehetőségek.

6. Kapcsolatépítés a többi betegszervezettel:

A betegszervezeteknek érdemes kapcsolatot tartani egymással a tapasztalatok kicserélésében. Fontos információk megosztásában segíthetik egymás munkáját.

21. ÖSSZEFOGLALÁS

A betegszervezetek nemzetközi szinten és hazánkban is egyre nagyobb szerepet töltenek be az egészségügy terén, az imázskutatás mégis azt mutatta, hogy ismertségük és elismertségük szintje nagyon alacsony.

Az érdekképviselőben, az egészségügyi ellátásban, a betegek informálásában, a rehabilitációban, a megelőzésben és a betegségekkel kapcsolatos társadalmi tájékoztatásban betöltött szerepük révén a betegszervezetek kapcsolatban állnak az egészségügy szereplőinek összességével. Szerteágazó kommunikációs tevékenységet végeznek, de ez a kommunikáció tudatosításra és fejlesztésre szorul.

A döntéshozókkal való professzionális kapcsolat szükséges ahhoz, hogy a betegszervezetek képesek legyenek a betegek érdekképviselőire. A döntéshozóhoz való eljutás egyik lehetséges útja az egészségügyi újságírókkal való együttműködés, illetve a gyógyszervállalatokkal történő szoros együttműködés. pl. a klinikai kutatások tagtoborzásában.

A betegszervezetek presztízse, és így támogatottsága a magyar lakosság körében alacsony. A működésükhöz szükséges anyagi- és emberi erőforrásaik, illetve támogatói bázisuk előteremtéséhez elengedhetetlen, hogy működésük transzparens legyen. A betegszervezeteknek, a döntéshozóknak és a médiának is fontos szerep jut a magyar jótékonyági kultúra növeléséhez, a segítő szervezetek munkájának elismeréséhez.

A betegszervezetek komplex szerepének ellátásához és a szükséges feltételek megteremtéséhez sok tanulás szükséges. A tanulási folyamatban nagy szerep jut a betegszervezetek összefogásának hazai és nemzetközi szinten egyaránt.

A cél: meghallgatni, megérteni, tanulni és hasznosítani.

IRODALOMJEGYZÉK

Szakirodalom

- Bence R. *TASZ*, 2014
http://ataszjelenti.blog.hu/2014/11/14/egy_szemlelet_ami_forradalmasitja_az_egeszsegugyet
- Fábián T (2010): Betegjogok Európában
www.szoszolo.hu/06tanulmanyaink/230514.betegjogok_europaban.htm
- Kéri I. (2013) <http://www.varoszoba.hu/cikk/uj-xxi-sz-i-civil-szervezetet-epitenek-bemutakozik-a-magyar-onkohematologiai-betegekert-alapitvany-a-moha-ii/>
- Kuti É. (1998): Hívjuk talán nonprofitnak Nonprofit Kutatócsoport, Budapest.
- OECD Health at Glance 2012, EÜ közkiadások fejenként, euróban, vásárlóerő-paritáson számolva
- Reisinger A. Civil szervezetek és a civil elit szerepe a társadalmi folyamatokban. (2010) *Tér és Társadalom* o.)
- Vajda Á. – Kuti É. (2000): Állampolgári „szavazás” közpénzekről és civil szervezetekről. In: 1% „Forintszavazatok” civil szervezetekre – Tanulmányok. Nonprofit Kutatócsoport, Budapest, 2000. 29–99. o.; Vajda Á. – Kuti É. (2000): Állampolgári „szavazás” közpénzekről és civil szervezetekről. In: 1% „Forintszavazatok” civil szervezetekre – Tanulmányok. Nonprofit Kutatócsoport, Budapest, 2000. 29–99.o.

Jogszabályok

1997. évi CLVI. törvény a közhasznú szervezetekről.
2006. évi IV. Tv. I. fejezet, 88.-315.§; 2011. CLXXV. Tv.;2013. évi V. Tv. 3:1.§.-3:87..§. és 3:378. § - 3:404. §.)

Internetes források

- http://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A0500035.EUM×hift=1)
- http://qaly.blog.hu/2013/01/13/az_egeszsegugyi_kiadasok_es_az_allamadossag
- <http://www.patients-association.org.uk/wp-content/uploads/2015/03/PHSO-Labyrinth-of-Bureaucracy-Follow-Up-to-the-Patient-Association-PHSO-report.pdf>.)
- <http://www.patientsacademy.eu/index.php/hu/edu>
- <http://www.szivsn.hu/hu/nemzeti-beteg-forum>, letöltve 2015. április 21.
- <http://www.tetalap.hu/hirek/item/ado-1-toplista-a-2014-es-rendelkez-evben>
- <https://www.nn.hu/web/guest/-/15-04-29-felkeszuletlenul-ernek-minket-a-komoly-betegseg-1>, letöltve 2015. 05.02.
- <http://www.vg.hu/gazdasag/adozas/ideje-kivezetni-az-egy-szazalekot-446802> (letöltve 2015. április 21.)
- http://www.weborvos.hu/lapszemle/az_adomanyhienak_ellen/209682/
- www.gildasclubchicago.org
- www.gyve.hu
- www.daganatok.hu

www.malyvavirag.hu

www.nn.hu/web/guest/-/15-04-29-felkeszuletlenul-ernek-minket-a-komoly-betegseg-1

www.nonprofit.hu, letöltve: 2015. április 21.

www.onkohemat.hu

www.patikamagazin.hu

www.pharmaonline.hu Magyarország versenyképessége a klinikai vizsgálatokban –
Közpolitikai javaslatok, letöltve 2015. április 20.

www.harmaonline.hu/download.php?id=22815

www.rakliga.hu/

www.rakgyogyitas.hu

www.seko-bayern.de/index.php?article_id=11

www.szoszolo.hu/06tanulmanyaink/230514.betegjogok_europaban.htm

MELLÉKLETEK

1. MELLÉKLET: KÉRDŐÍV: MAGYAR RÁKELLENES LIGA

1. Mikor alakult a betegszervezet? –1990
2. Egyesületi vagy alapítványi formában működnek? Mik az előnyei/hátrányai a másik betegszervezeti formával összehasonlítva? – Közvetlenebb kapcsolat a betegekkel, és az ügy iránt elkötelezett emberekkel.
3. Hány taguk van? – Kb. 4300
4. Van vidéki csoportjuk is? – Igen. Az alapszervezeteink túlnyomó többsége vidéken működik (42 alapszervezetből 36).
5. A vidéki csoportok / tagszervezetek mennyiben függetlenek a központtól? – Munkájukat, éves tervük összeállítását önállóan végzik. Az MRL elnöksége hagyja jóvá a terveik szakmai és anyagi elgondolását. A beszedett tagdíjat ott helyben használják fel, ehhez még kiegészítő támogatást kapnak a központtól. Pályázhatnak is, az így kapott pénzt is az alapszervezet maga használja fel.
6. Milyen szolgáltatásokat nyújt a betegszervezet a tagok számára? – Rendszeres programok, előadások helyben, és évente többször Budapesten (a bp.-i programokra az útiköltséget a központ fizeti), rendszeres lelkeségély szolgálat a 4 Segítő szolgálatnál (Budapest, Hatvan, Miskolc, Debrecen), ezeken kívül 4 vidéki alapszervezet is biztosítja ezt, a többiek alkalomszerűen, igény szerint. Adományok szétosztása (pl. Béres-csepp, tájékoztató anyagok, szórólapok, könyvek), problémáikban, a betegségükkel kapcsolatos elakadásaik közben érdekvédelmi és egyéb segítség, tájékoztatás. Ezeknek a segítségeknek a nagy részét a nem tagoknak is biztosítani tudjuk.
7. Fizetnek a tagok tagdíjat? – Igen.
8. Van fizetett alkalmazottja a betegszervezetnek? – Igen.
9. Kapnak rendszeres állami támogatást? – Idén harmadik éve kapunk.
10. Tagja a betegszervezet egy nemzetközi láncnak? Ha igen, milyen előnyöket élveznek? – Igen, tagjai vagyunk az ECL-nek (Association of European Cancer Leagues) és a UICC-nek (Union for International Cancer Control) is. Az ECL-en belül működő Patient Support Working Groupnak is tagjai vagyunk. Legfőbb előnyök a szélesebb körű tájékoztatói lehetőség, bekapcsolódás a nemzetközi programokba, és a közös célok, törekvések eljuttatása az Európai Parlament képviselőihez.

11. A betegek érdekképviseletében miket értek el a múltban? – Fájdalomcsillapítás terén széles körű oktatás a családorvosoknak, a tapasztalás ingyenessé tételéért való kiállás, annak elérése, hogy ne kelljen külön ÁNTSZ-engedélyért elmenni a betegeknek a tapasztalás engedélyeztetéséért, egyedi méltányossági gyógyszerek elérhetőségének könnyítése, az eljárás módjának követhetősége, időpontok, határidők megtartása, lobbizunk az innovatív gyógyszerek befogadása mellett.
12. Mi a legfontosabb érdekképviseleti célkitűzésük? – Egyenlő kezelési lehetőség elérése a betegeknek, könnyebb hozzájutás – indokoltság esetén – az egyedi méltányosságra kérhető gyógyszereknél, betegtájékoztatás szélesebb körben, betegjogok széleskörű ismertetése.
13. Milyen csatornákon keresztül kommunikálnak a döntéshozókkal? – Nem rendszeresen az egyesület elnöke közvetlen levélben fordul a döntéshozóhoz. Ezek a levelek hivatalos, megválaszolendő levelek. Ha a válasz elmarad, az elnök figyelmeztet az államigazgatási eljárásban elfogadott határidőkre. Szakmai értekezleteken hívják fel az egyes gondokra a jelenlévő döntéshozók figyelmét.
14. A döntéshozókkal kapcsolatban milyen kudarcaik vannak? – Túlnyomó többségében nem akceptált válaszokról kapunk értesítést. Az elutasított és elfogadott problémák aránya: 15 javaslatból 1 kerül elfogadásra.
15. Mik az egyesület fő erősségei és fő gyengeségei? Fő erősségeink: országos jelenlét, szakmai igényesség, képzett önkéntesek nagyszámú részvétele a betegek tájékoztatásában, segítésében és az egészségfejlesztő munkában, széleskörű foglalkozás a betegekkel és egészségesekkel, erős médiajelenlét; fő gyengeségeink: saját munkánk szélesebb körben való ismertté tétele.
16. Milyen nehézségekkel küzdenek? – leginkább anyagi nehézségekkel, és ennek következtében a munkatársak túlterheltségével.
17. Milyen céljaik vannak közép- és hosszú távon? – Hosszú távon: eljuttatni az információkat a segítségnyújtásról minél több beteghez, tudjanak rólunk, hogy fordulhatnak hozzánk, legyünk megkerülhetetlenek a betegek számára; középtávon: terjeszkedni az országban, minél több helyen legyen alapszervezetünk, amelyik segíteni tud, egy rehabilitációs ház, amelyben a betegeknek testi-lelki rehabilitációt tudunk biztosítani, számos képzési alkalmat biztosítani, hogy munkatársaink és önkénteseink minél magasabb szinten legyenek képzettek.

18. Miben tudna segíteni egy gyógyszercég a döntéshozókkal való eredményesebb kommunikáció érdekében? – A gyógyszerekről releváns, naprakész információk és betegtájékoztató füzetek biztosítása.
19. Ismerik-e a hazai egyéb betegszervezetek munkáját? – Többnyire igen, és többször közös munkára is volt/van lehetőség.
20. Egy magyarországi betegszervezeti vezetői találkozóban részt vennének-e? – Igen, örömmel.
21. Ha részt vennének egy betegszervezeti találkozón, mik az elvárásaik, elképzeléseik? – Hasznos előadások (pl.: szervezetfejlesztésről, kommunikációról), egymás munkájának mélyebb megismerése.
22. Egy betegszervezeti találkozón elvben szívesen megosztanák-e tapasztalataikat a többi szervezettel? – Szívesen.

2. MELLÉKLET: KÉRDŐÍV: GYÓGYULJ VELÜNK EGYESÜLET

1. Mikor alakult a betegszervezet? – 2012 tavaszán.
2. Egyesületi vagy alapítványi formában működnek? Mik az előnyei/hátrányai a másik betegszervezeti formával összehasonlítva?
 - Egyesületi formában működünk.
 - Az egyesületet ugyanis az egyesülési alapjog alapján alapítják meg a tagok (vagy alapítók), az alapítvány esetében viszont célra rendelnek bizonyos mértékű vagyont. Másképpen fogalmazva, az egyesületnek tagjai vannak (akik személyek), de nem feltétlenül van vagyona, az alapítványnak nincsenek tagjai, de mindenképpen van vagyona.
3. Hány tagjuk van? – 354 fő.
4. Van vidéki csoportjuk is? – Egyelőre nincs, de dolgozunk két vidéki csoportok létrehozásán.
5. A vidéki csoportok / tagszervezetek mennyiben függetlenek a központtól? – Elsősorban programjaik, szolgáltatásaik megszervezésében önállóak, egyébként egyeztetési kötelezettségük van.
6. Milyen szolgáltatásokat nyújt a betegszervezet a tagok számára? – Évente 8 előadás konzultációval (orvos, onkopszichológus, ápoló, gyógytornász, dietetikus, jogász, stb.), betegtájékoztató füzetek kiadása (kemoterápia, molekuláris diagnosztika, urológiai daganatok témakörökben), kéthavonta Hírlevél, honlap, telefonos beszélgetőtárs-program, érdekképviselő egyéni ügyben is.
7. Fizetnek a tagok tagdíjat? – Évi 1000 forintot
8. Van fizetett alkalmazottja a betegszervezetnek? – Nincs. A titkár nem munkabér formájában jut jövedelemhez.
9. Kapnak rendszeres állami támogatást?
Nem. Pályázati támogatást esetenként igen.
10. Tagja a betegszervezet egy nemzetközi láncnak? Ha igen, milyen előnyöket élveznek? – Az EuropaColon tagjai vagyunk. Tájékoztatót, tájékoztató anyagokat kapunk az európai trendekről, eseményekről.
11. A betegek érdekképviselőjében miket értek el a múltban? – Tagtársunk méltányossági eljárás keretében célzott terápiás gyógyszerhez jutott.
Segítséget nyújtottunk krónikus betegséggel élőknek járó adókedvezmény elérésében.

12. Mi a legfontosabb érdekképviseleti célkitűzésük? – Időről időre változik. Ebben az esztendőben a fő cél: a döntéshozók, a társadalom figyelmének felhívása a hosszú diagnosztikai várólistákra, a vastagbélbetegséget megelőző szűrés fontosságára.
13. Milyen csatornákon keresztül kommunikálnak a döntéshozókkal? – Döntően a tömegkommunikáció eszközein keresztül.
14. A döntéshozókkal kapcsolatban milyen kudarcaik vannak? – Nem volt ilyen.
15. Mik az egyesület fő erősségei és fő gyengeségei?
- Erősségek: szakmai háttér (beágyazódás egy onkológiai centrumba), együttműködés a Tűzmadár házzal (irodai elhelyezés, közös program-kínálat), hatékony sajtókapcsolatok.
 - Gyengeségek: a betegség jellege miatt a tisztségviselők gyakori fluktuációja (elhalálozás), önkéntesek hiánya, finanszírozási nehézségek.
16. Milyen nehézségekkel küzdenek? – Lásd a fent felsorolt gyengeségeket.
17. Milyen céljaik vannak közép- és hosszú távon?
- A tevékenységünk kiterjesztése az emésztőszervi és urológiai rákbetegségeken kívül újabb rákbetegség-típusokra, nagyobb szakmai és segítő stáb fenntartása.
18. Miben tudna segíteni egy gyógyszercég a döntéshozókkal való eredményesebb kommunikáció érdekében? – NA
19. Ismerik-e a hazai egyéb betegszervezetek munkáját? – Kis mértékben.
20. Egy magyarországi betegszervezeti vezetői találkozóban részt vennének-e? – Igen.
21. Ha részt vennének egy betegszervezeti találkozón, mik az elvárásaik, elképzeléseik? – NA
22. Egy betegszervezeti találkozón elvben szívesen megosztanák-e tapasztalataikat a többi szervezettel? – Igen.

3. MELLÉKLET: KÉRDŐÍV: MOHA

1. Mikor alakult a betegszervezet?

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány (MOHA) 2014-ben alakult. Előzmények: Kéri Ibolya egészségügyi szociális munkás több éves civil szervezeti gyakorlat, betegcsoport szervezés után 2012-ben életre hívott egy önálló Limfóma-Mielóma Klubot a Szent László Kórházban. A klub fővédnökségét Prof. Dr. Masszi Tamás, szakmai koordinálását Dr. Mikala Gábor vállalta. A sikeres működés, a betegekben és a potenciális támogatókban megfogalmazódott igény alapján felmerült, hogy az informális betegcsoport jogi formába tömörüljön: így került megalapításra 2014-ben a MOHA.

2. Egyesületi vagy alapítványi formában működnek? Mik az előnyei/hátrányai a másik betegszervezeti formával összehasonlítva?

A MOHA alapítványi formában működik egészségügyi és szociális tevékenységi körben.

Az egyesület és az alapítvány a non-profit szféra két alapvető szervezettípusa, melyek működését számos jogszabály szabályozza (a teljesség igénye nélkül pl. Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény, Az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvény, a civil szervezetek bírósági nyilvántartásáról és az ezzel összefüggő eljárási szabályokról szóló 2011. évi CLXXXI. törvény).

Az összehasonlításukra tett kísérlet azért nem vezethet eredményre, mert alapvető különbség van közöttük: míg az egyesület személyegyesülés, tehát személyek saját érdekükben történő önszerveződése, addig az alapítvány ún. intézménytípusú jogi személy, vagyis tartós és közérdekű célra vagyont egyesít és tevékenységével támogatást végez.

A jogi forma megválasztása alapvetően attól függ, hogy a kezdeményezők milyen célt szeretnének elérni, azt milyen keretek között kívánják megvalósítani, szükséges-e a céljukhoz vagyon stb.

Az onkohematológiai betegek érdekében létrehozott civil szervezetünk esetében azért döntöttünk az alapítványi forma mellett (ezeket definiálhatjuk előnyöknek is), mert

egy jól megválasztott kezelő szervvel (megfelelő személyek kiválasztása, létszám megválasztása) a működés/működtetés hatékony, a kuratórium könnyen összehívható és döntésképes

viszonylag széles a működési terület

ha az alapítvány közhasznú minősítést szerez, adókedvezményre jogosító igazolást adhat ki a támogatóknak

maga is különböző kedvezményekben részesülhet

a tagság nem „nehezíti” meg a működést (érdektelenség, költséges működés)

Bizonyos jellemzők előnyként és hátrányként egyaránt tekinthetők. Pl. az alapítványnak nincsenek tagjai, tagdíjat nem szed, így elesik az ebből származó bevételről. Viszont mivel az alapítványhoz való csatlakozásnak nincs anyagi vonzata, ezért a betegek számára a tagdíj fizetése nem jelent terhet, így nem jelent akadályt számukra a MOHA által nyújtott támogatások, szolgáltatások igénybe vétele.

Az egyesületi formánál hátrányként láttuk a tagság létét a hazai tagdíjfizetési morál ismeretében a tagok közt bekövetkező érdektelenséget, amely megnehezítheti a működést az esetleges konszenzushiányt (ha nem „egy irányba húz” mindenki) a közgyűlés összehívásának költségvonzatát (terembérlet, anyagok előkészítése, postaköltség stb.) a működési és adminisztratív költségeket

3. Hány tagjuk van?

- Az alapítványok nem rendelkeznek tagsággal, de hozzájuk, így a MOHÁ-hoz is bármely belföldi és külföldi természetes és jogi személy, illetve jogi személyiséggel nem rendelkező szervezet csatlakozhat, amennyiben az alapítvány céljaival egyetért, azokkal azonosulni tud, valamint az Alapító Okiratban foglaltakat elfogadja, továbbá amennyiben az Alapítvány által megfogalmazott célok eléréséhez vagyronrendeléssel hozzájárulnak.
- A MOHÁ-nak jelenleg nem célja csatlakozók „gyűjtése”, úgy gondoljuk, hogy munkánk eredményességéről többet mond a programjainkon részt vevő betegek, hozzátartozók pozitív visszajelzése, jelentős létszáma. Ha a jövőben növelni tudjuk kapacitásunkat az adminisztratív terheket illetően, úgy a csatlakozókkal kapcsolatos álláspontunk is változhat.

4. Van vidéki csoportjuk is? – A MOHA jelenleg nem rendelkezik saját, önálló vidéki csoporttal, ezen a területen fejlődni kívánunk. Kiváló munkakapcsolatot ápolunk az SZTE ÁOK II. sz. Belgyógyászati Klinikán működő Limfóma Klubbal (Szeged) és a DEOEC ÁOK II. sz. Belgyógyászati Klinikán működő Onkohematológiai Betegek Klubjával.

–A vidéki csoportok / tagszervezetek mennyiben függetlenek a központtól? – A MOHA jelenleg nem rendelkezik vidéki csoporttal.

5. Milyen szolgáltatásokat nyújt a betegszervezet a tagok számára?

- Betegedukáció:
A társadalmi köztudat formálása, az onkohematológiai betegek és hozzátartozóik ismereteinek növelése (ismeretterjesztés, betegtájékoztató, betegedukáció) érdekében betegtájékoztató kiadványok, ismeretterjesztő anyagok, cikkek, szakmai anyagok megjelentetése
Honlap, közösségi csoportok működtetése, gondozása, fejlesztése

Betegklubok, orvos-beteg találkozók, világnapi programok szervezése

- Mentálhigiénés támogatás:
Az onkohematológiai betegek és hozzátartozóik pszichoszociális támogatása, mentálhigiénés fejlődésük elősegítése, a megküzdési lehetőségek megismertetése, a bizalmon alapuló orvos-beteg kapcsolat, az emberközpontú betegellátás elősegítése
Mentálhigiénés támogatás személyesen, telefonon, levélben és világhálón
- Érdekérvényesítés:
Figyelemmel kísérjük az onkohematológiai betegek ellátását, a felmerülő problémákat azonosítjuk (pl. gyógyszerhiány, kezelésekhöz való hozzáférés, finanszírozási kérdések) és cselekvési tervet dolgozunk ki megoldásukra. Ilyen esetekben együtt működünk és közvetítő szerepet töltünk be a betegek, a klinikusok, a gyógyszeripar szereplői és a döntéshozók között.

6. Fizetnek a tagok tagdíjat?

–A MOHA nem rendelkezik tagsággal, tagdíjból származó bevételünk nincs.

7. Van fizetett alkalmazottja a betegszervezetnek?

–A MOHA legfőbb döntéshozó, képviseleti és ügyintéző szerve a 3 főből álló Kura-tórium. Elnöke: Kéri Ibolya, tagjai: Dr. Vámosi Anna és Magyar Ágnes. A MOHÁ-nak fizetett alkalmazottja nincs, önkéntes tevékenység keretében, térítésmentesen, szabadidőben végezzük munkánkat, gyakran saját erőforrásból finanszírozva a működési költségeket. Önkénteseink szintén térítésmentesen segítik tevékenységünket.

8. Kapnak rendszeres állami támogatást? –Nem.

9. Tagja a betegszervezet egy nemzetközi láncnak? Ha igen, milyen előnyöket élveznek?

A MOHA tagja:

- a Myeloma Patients Europe-nak
- az International Myeloma Foundation által életre hívott Global Myeloma Action - Network-nek
- felvételünk folyamatban van a Lymphoma Coalition-be

Ezek a tagságok komoly jelentőséggel bírnak civil szervezetünk számára, általuk egy nemzetközi közösség részeseivé válhattunk, szervezetünk befogadása szakmai tevékenységünk elismerését jelenti, növeli presztízsünket, naprakész információkat kapunk a legújabb terápiás lehetőségekről, a jó gyakorlatokról, támogatásukkal részt vehetünk nemzetközi találkozókön.

10. A betegek érdekképviseletében miket értek el a múltban?

–Egy gyógyszer hiánya kapcsán – személyes ismeretség felhasználásával – a kereskedő cég és a kórház között sikerrel közvetítettünk.

11. Mi a legfontosabb érdekképviselési célkitűzésük?

–Legfontosabb érdekképviselési célkitűzésünk, hogy a magyar onkohematológiai betegek megkapják az állapotuknak megfelelő, orvosilag indokolt legkorszerűbb kezeléseket, gyógyszereket, hasonlóan az Európai Unió más polgáraihoz és a terápia megválasztása ne gazdasági, hanem szakmai kérdés legyen.

12. Milyen csatornákon keresztül kommunikálnak a döntéshozókkal?

Jelenleg a kommunikáció egyoldalú, a MOHA kereste meg a döntéshozókat a lenalidomide egyedi méltányossággal való hozzáféréseivel kapcsolatosan.

13. A döntéshozókkal kapcsolatban milyen kudarcuk vannak?

–Az ügyben választ ugyan kaptunk, de az nem volt kielégítő és nem követte további párbeszéd.

14. Mik az egyesület fő erősségei és fő gyengeségei?

- Fő erősségek:

A Kuratórium és az önkéntesek elhivatottsága

Támogatottság a szakma és a betegek részéről

Kapcsolatok: klinikum, gyógyszeripar, média

Rugalmasság, fejlődőképesség

Költséghatékonyság

- Fő gyengeségek:

Forráshiány

Főváros/vidék megosztottság, ebből adódó hálózatépítési nehézségek, nehézkes aktiválhatóság

Kapcsolatok: döntéshozók

15. Milyen nehézségekkel küzdenek?

- Jelenleg a forráshiány a legnagyobb nehézség, amellyel küzdünk. A MOHA tevékenysége szerteágazó, egyre több energiát és időt igényel, amit önkéntesként, fizetett alkalmazott nélkül már nehezen tudunk ellátni a saját magunktól megkövetelt magas szakmai színvonalon.

16. Milyen céljaik vannak közép- és hosszú távon?

- Középtávon, az elkövetkező 3-4 évben célunk a pénzügyi stabilitás megteremtése, amellyel biztosítani tudjuk a szakmai munkánk hátterét.

- Szélesíteni kívánjuk az általunk képviselt betegek körét (pl. myeloproliferatív betegségek) és országos lefedettséget elérni az onkohematológiai centrumok tekintetében.

- Célunk, hogy a rólunk és szolgáltatásainkról szóló információt a betegek a diagnózis közlésekor közvetlenül megkapják az orvosoktól, így a lehető legtöbb beteghez elérjük.
- Célunk, hogy a döntéshozók partnerként tekintsenek és konzultáljanak velünk az onkohematológiai betegeket érintő döntések meghozatala előtt.
- Hosszú távon, az elkövetkező 10 évben célunk, hogy a MOHA egy olyan civil szervezetté fejlődjön, amely megkerülhetetlen és hatékonyan képes érvényesíteni a betegek érdekeit a legkorszerűbb terápiák befogadásával kapcsolatosan.

17. Miben tudna segíteni egy gyógyszercég a döntéshozókkal való eredményesebb kommunikáció érdekében?

- A döntéshozókkal való személyes kapcsolat kiépítésének elősegítésében.
- A velük való kapcsolatfelvétel módjának kidolgozásában, a megvalósítás elősegítésében
- A döntéshozókkal való kommunikáció sajátosságainak megismertetésében
- Érdekvédelemtechnikák, jó gyakorlatok átadásában (oktatás)
- Prezentációs technikák átadásában

18. Ismerik-e a hazai egyéb betegszervezetek munkáját?

–Igen, főként az onkológiai területen működő betegszervezetek munkáját.

19. Egy magyarországi betegszervezeti vezetői találkozónban részt vennének-e?

–Igen.

20. Ha részt vennének egy betegszervezeti találkozón, mik az elvárásaik, elképzeléseik?

–Előre meghatározott idő- és tartalmi keretek között, hatékonyan, gyakorlatorientáltan keressük közösen a jó gyakorlatokat az előzetesen definiált problémákra, gyakorlott előadók/szakemberek segítségével. Műhelymunka, kötetlen beszélgetés keretében a jó gyakorlatok bemutatása, megosztása. Fontosnak tartom a képzést követően a monitorozást, az utánkövetést, az esetleges mentorálást a hosszú távú eredményesség érdekében.

21. Egy betegszervezeti találkozón elvben szívesen megosztanák-e tapasztalataikat a többi szervezettel?

Igen.

4. MELLÉKLET: KÉRDŐÍV: MÁLYVAVIRÁG ALAPÍTVÁNY

1. Mikor alakult a betegszervezet?

a. 2013. május 29.

2. Egyesületi vagy alapítványi formában működnek? Mik az előnyei/hátrányai a másik betegszervezeti formával összehasonlítva?
Alapítványi forma.
3. Hány tagjuk van?
5 kuratóriumi tag – 16 önkéntes
4. Van vidéki csoportjuk is?
Mályvavirág Pontok Dunaharaszti, Szolnok, Debrecen.
5. A vidéki csoportok / tagszervezetek mennyiben függetlenek a központtól?
Lényegében függetlenek, az együttműködési megállapodás köti őket alapelvek betartására.
6. Milyen szolgáltatásokat nyújt a betegszervezet a tagok számára?
Tagi kapcsolatban a kuratóriumi tagok vannak, a célcsoportnak a következőket nyújtjuk:
 1. egészségeseknek:
 - felvilágosító előadások
 - kiadványok
 - egyéni konzultáció
 - orvosajánlás
 - www.malyvavirag.hu és [www.facebook.com /malyvavirag](https://www.facebook.com/malyvavirag) oldalak
 - rendezvények, programok
 2. érintetteknek:
 - Klub
 - GYSP
 - Zárt csoport a facebookon
 - szakemberekkel való beszélgetés
 - egyéni konzultáció
 - programok
 - kiadványok
7. Fizetnek a tagok tagdíjat? – Nem.
8. Van fizetett alkalmazottja a betegszervezetnek? – Nincs.
9. Kapnak rendszeres állami támogatást? – Nem.
10. Tagja a betegszervezet egy nemzetközi láncnak? Ha igen, milyen előnyöket élveznek? – Nem.
11. A betegek érdekképviselőként miket értek el a múltban? – Minden folyamatban van.
12. Mi a legfontosabb érdekképviselői célkitűzésük? – Szakmai szervezetként való elismerés és állami feladatokba való bevonás, valamint rehabilitáció kialakítása Magyarországon, beépítése az orvosi protokollba.
13. Milyen csatornákon keresztül kommunikálnak a döntéshozókkal? – NA
14. A döntéshozókkal kapcsolatban milyen kudarcuk vannak? – NA
15. Mik az egyesület fő erősségei és fő gyengeségei?
Erősségek:

- egyedüli szervezet Magyarországon
- érintettek és érintetlenek is dolgoznak benne, ez nagyon fontos!
- szakmai bázis és hozzáértés
- laikus nyelvezet
- lehetetlen nem ismerő, kreatív emberek csoportja

16. Milyen nehézségekkel küzdenek?

- támogatások hiánya
- pályázatokon most kezdtünk elindulni
- iroda hiánya (felszerelésekkel)

17. Milyen céljaik vannak közép- és hosszú távon?

–Lsd. külön dokumentumban.

18. Miben tudna segíteni egy gyógyszer vállalat a döntéshozókkal való eredményesebb kommunikáció érdekében?

- gyógyszer cég elismerése, mint hiteles szervezet
- hosszú távú együttműködés
- egy háromszereplős összefonódás

19. Ismerik-e a hazai egyéb betegségeket munkájukat? – Kevésbé

20. Egy magyarországi betegségeket vezetői találkozón részt vennének-e? – Igen

21. Ha részt vennének egy betegségeket találkozón, mik az elvárásaik, elképzeléseik? – A szervezet könnyebb működését segítenék, ki hogyan működik, mit csinál és egy jelzőrendszer kiépítése lenne nagyon fontos egymás felé.

22. Egy betegségeket találkozón elvben szívesen megosztanák-e tapasztalataikat a többi szervezettel? – Igen.

5. MELLÉKLET: IMÁZSKUTATÁSHOZ KÉRDŐÍV

Kérem, az alábbi megállapításokra rangsorolja
(0: legkevésbé jellemző – 5: legjobb) az alábbi hat betegszervezetet:

- A Egészség Hídja Összefogás Egyesület
- B Magyar Hospice Alapítvány
- C Magyar Rákellenes Liga
- D Mályvavirág Alapítvány
- E Rákbetegek Országos Szövetsége
- F Társadalmi Alapítvány

Magyarázat a kérdőív kitöltéséhez:

A 10 attribútumot dőlt betűvel szedett magyarázatok fejtik ki. A kérdőív az attribútumok alpontjaira kéri a betegszervezetek rangsorolását.

Például :

Tudományos ismeretek szintje és hitelesség:

0..... *F*

1..... *E*

2..... *B*

3..... *D*

4..... *A*

5..... *C*

A) A működéssel kapcsolatosak:

a. Képviselői kapcsolat:

Az alapítvány önkénteseinek, képviselőinek viselkedése, udvariassága, szaktudása és empátiája

Tudományos ismeretek szintje és hitelesség

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Empátia és udvariasság

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Elérhetőség

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Döntéshozatalhoz felhatalmazottság

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

b.Szolgáltatások

Sokszínű, hatékony, biztonságos és szakmailag elismert szolgáltatások a betegek részére

Sokszínű program

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Szakmai alaposság

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Személyre / betegekre szabott segítségnyújtás

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Törekvés arra, hogy a rászorulóknak elérjék a legújabb terápiákat és diagnosztikai eljárásokat

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

c. Kommunikáció / Információ

A megelőzéssel, diagnózissal, terápiákkal, rehabilitációval kapcsolatos legfrissebb szakmai újdonságokat ismeri és közvetíti a betegek felé

Az alapítvány az az információkat az adott érintettek szükségleteihez igazítja

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Az információk és a kommunikáció minősége, gyakorisága és pontossága

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

A preferált kommunikációs csatornák használata (web, személyes, nyomtatott stb.)

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

d. Edukáció

Az alapítvány széles körű, lakossági edukációt folytat

Világnapi rendezvények

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Szűrésekre való felhívás

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

B) Innováció

a. Tapasztalat

A betegséggel, terápiákkal stb. kapcsolatos tapasztalatok visszajelzése az egészségügy többi szereplője számára. Rehabilitációs programok kidolgozása, klinikai vizsgálatokba betegek toborzása

Rehabilitációs program

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Mellékhatásjelentés

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Országos klinikai vizsgálatokba betegek toborzása

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Betegtámogató programokban, kutatásokban való támogató, aktív részvétel

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

b. Partnerség

Az alapítvány kapcsolata a betegekkel, illetve az egészségügy szereplőivel

Segíti a betegek szempontjait

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Megérti a kórház KPI-jait, küldetését

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Érdekli, hogy partnereként tekintsenek rá

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Hosszú távú partnerségre való törekvést tükröz

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Segíti a kórházi szolgáltatásokat (készletgazdálkodás, felszerelések) célzott gyűjtésekkel

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

c. Országos lefedettség

Törekvés arra, hogy országos betegszervezetként a betegek mindenhol igénybe tudják benni a szolgáltatásokat.

betegszervezeti programokon esélyegyenlőség: ingyenes vagy kedvező részvételi lehetőség

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

orvos-beteg találkozók szervezése

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

C) Környezet

a. Racionalizáció

Az egészségügyi ellátórendszer fenntarthatóságára törekvés

Javaslattétel, megoldáskeresés a javítandó területeken

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

b. Elkötelezettség

Széles társadalmi edukáció

Egészséges életmódra és betegség megelőzésre felhívó akciók

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

D) Bizalom

Az alapítványról alkotott átfogó vélemény.

Bizalom: Specifikus jellemzők és az összes előző attribútumok együttese eredményezi.

Az alapítvány ismertsége és elismertsége

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Általános megítélése és hitelessége

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Etikusságának és őszinteségének megítélése

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

Megállapodás szerinti cselekvés

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....

A helyi / ország érdekeit figyelembe vevő működés

0..... 1..... 2..... 3..... 4..... 5.....