

---

## 2014. ÉVI MUNKATERV

---

A Nemzeti Betegforum 2014. évben is folytatni kívánja a 2013-ban megkezdett tevékenységeit a működését szabályozó 50/2012 (XII.19.) miniszteri rendelettel, az Ügyrendjével és a tervezett Stratégiájával összhangban.

2013-ban a Választmány a megalkotott ügyrend alapján, és a munkacsoportjai segítségével is már valós működési tevékenységet folytatott rendkívül szerteágazó módon, ahogy az az NBF éves szakmai beszámolójából is kitűnik. Ezzel szemben a Tagozatok önszerveződése és annak eredményeképpen önálló tevékenységük még csak néhány esetben indult meg.

Ennek megfelelően 2014 legfőbb célkitűzése az eddig még önmagukra nem talált Tagozatok esetén a Tagozatot alkotó betegszervezetek együttműködésének elindítása, hogy az NBF „alsó kamarájában” is meginduljon a párbeszéd, a saját kommunikációs rendszer kidolgozása, és ennek segítségével reális és teljesíthető célok kitűzése és teljesítése.

### **Ennek érdekében tervezett tevékenységeink 2014-ben**

#### **Belső folyamatokat segítő tevékenységek**

##### **1. A belső információáramlás javítása a jobb együttműködés megalapozására**

- A Választmányi Tagok segítségével a Választmány és a Tagozatok közti információ áramlás javítása, a betegszervezetek tájékoztatása és összefogása érdekében
- Minden Tagozat alakítsa ki a saját levelezési rendszerét a munkaterve végrehajtásának elősegítésére
- A Tagozatot alkotó betegszervezetek adják át egymás között az elmúlt évről végzett tevékenységeik rövid pontokba szedett eseményeit, hogy tudják mivel is foglalkoznak a Tagozat betegszervezetei, és össze tudják hangolni tevékenységeiket
- A Tagozatok ösztönzése új NBF tagok toborzására és a tagszervezetekkel való kapcsolattartás javítására
- Szervezetfejlesztési program kiterjesztése
- Választmányi (3) és tagozati ülések (1) szervezése

##### **2. A belső együttműködés konkrét területein tervezett tevékenységek**

- „Világnapok” összehangolt megrendezése, a tagok aktivizálása
- Betegjogok: részvétel Európai Betegjogi Nap (április 18.) megrendezésében
- Szoros együttműködés a Betegszervezetek Magyarországi Szövetségével
- Jogszabályalkotásban való részvétellel kapcsolatos együttműködés: jogszabálytervezetek véleményezése a felhasználói szempontok előtérbe helyezése, egészségügyi, szociális, foglalkoztatási, gondnoksági területeken
- A Tagozatok ösztönzése a Szakmai Kollégiumokkal történő kapcsolatfelvételre
- Együttműködés az egészségügyi vonatkozású programokon, pályázatokban

## Külső tevékenységek és munkakapcsolatok

### 1. Adatbázisok létrehozása, illetve megosztása

- Az egyes betegcsoportok képvisellete érdekében információgyűjtés a betegek számáról, koreloszlásáról, ellátottságáról
- Létező egészségügyi, oktatási és szociális adatbázisok NBF számára elérhetővé tételének elérése, az adatbázisok fellett rendelkező hivatalokkal szerződés-kötés és munkamegosztás
- Az NBF tagszervezetek és egyéb civil szervezetek birtokában lévő adatok összegyűjtése, adatbázisba vitele, megosztása
- Az érintett betegek teljes populációjának elérése NBF által. Véleményük kikérése, igényeik és szükségleteik felmérése összegyűjtése és közvetítése az illetékes hivatal/szervezet felé.
- Az adatok statisztikai értékelése és közzététele.

### 2. Tájékoztatás, informálás

- A társadalom informálása szempontjából a legfontosabb lépés a szervezetünk láthatóvá tétele az interneten is! Ezért szükséges a honlapunk ([www.nemzetibetegforum.hu](http://www.nemzetibetegforum.hu)) mielőbbi elindítása, folyamatos frissítése és promóciója
- Facebook profil indítása
- Egészségmegőrző, betegségmegelőző tevékenységhez felhasználni a média adta lehetőségeket.

### 3. Ismeretterjesztés, az egészségügyi írástudás elősegítése, betegoktatás

- Megjelenni a nyilvánosság különböző fórumain (egészségvédelmi rendezvények, kiállítások), nyilvános előadások szervezése, felvilágosító kiadványok terjesztése.
- Prevenációs célú egészségügyi kampányok segítése, a népegészségügyi szempontból jelentős betegségek korai felismerésére irányuló lakossági felvilágosítás
- A betegek szűrőprogramokon történő részvételének ösztönzése
- A betegedukáció elősegítése
- A betegek és segítők információhoz és képzésekhez való hozzáféréseinek segítése, hogy megalapozott döntéseket hozhassanak a saját egészségükkel kapcsolatban
- Bővíteni a médiában olyan cikkek, riportok, megszólalások sorát, amely felvilágosító, érthető ismereteket ad a társadalom minden tagjának, rétegének.

### 4. A betegek képvisellete, véleményük megjelenítése, érdekérvényesítés

- Megküldött kormányzati adatok véleményezése, információk terjesztése
- Az NBF és érintett tagozatai kapják meg a közigazgatási egyeztetésre szánt dokumentumokat idejében, hogy lehetőségük legyen még az előkészítés legelső folyamatában érdemi megvitatásra, értékelésre, hogy szakmai véleményüket kifejtthessék.
- Az érintett betegszervezet szorosabb, erőteljesebb bevonása az Egészségügyi Szakmai Irányelvek, protokollok kidolgozásába, véleményezésébe
- Szorosabb kapcsolat felvétele a Szakmai Kollégiumokkal
- A betegszervezetek véleménye az egészségügy helyzetéről: értékelés és javaslatok
- A civil képviselők által felvázolt problémák közvetítése a szakma képviselői felé
- A betegszervezetek finansziális helyzetének felmérése

### 5. A minőségi egészségügyi ellátás és a hozzá történő egyenlő hozzáférés elősegítése

- Komplex rehabilitációs modell megvalósításának elősegítése
- Fellépés a diszkrimináció és a hátrányos megkülönböztetés ellen

- A jelenlegi társadalmi előítéletek, stigmák bemutatása, hangsúlyozva, hogy miért kerülnek a betegséggel, fogyatékkal élő emberek ilyen helyzetbe, miért vannak előítéletekkel körülvéve. Fontos az összefogás civil szervezetekkel, akik hasonlóan a stigmatizáció megszüntetéséért harcolnak.
- Együtműködések kialakítása és ápolása szakmai testületekkel, szervezetekkel, intézményekkel
- Betegutak és szakértői központok kijelölésének, megszervezésének segítése
- Folytatni e téren is a különböző eseményeken, kongresszuson való részvételt
- Részvétel kutatásokban
- Korai segítségnyújtás és Sorstársi Segítő Központ szervezése az érdekelt tagozatok segítségével a megfelelő betegcsoportok számára, kampány és akciók az egészségügyi szolgáltatók együttműködésének érdekében
- Kezdeményezés és részvétel a megelőzést, a gyógyítást és a rehabilitációt segítő, támogató programokban

#### **6. Fenntartható szervezet**

- Párbeszéd a kormányzat mindenkori képviselőivel, az NBF erőforrásainak támogatására, az infrastruktúrájának fejlesztésére

A munkaterv megvalósítása folyamatos, elsősorban a tagozatok önszerveződő, önálló munkájára kell építeni, időközönkénti helyzetértékeléssel, és az előrehaladás függvényében szükséges változtatásokkal

Budapest, 2014.03.28.

.....  
*Dr. Pogány Gábor*  
 Dr. Pogány Gábor – NBF koordinátor