

EUROPLAN nemzeti konferenciák

Irányelvek a munkacsoportok levezető elnökei és előadói részére

- A munkacsoportokat, amennyire csak lehetséges, **minden, a konferencián résztvevő érdekelt fél bevonásával** kell kialakítani. A szervezők kérik meg a résztvevőket, hogy már a regisztráció pillanatában jelezzék, hogy melyik munkacsoportban kívánnak részt venni. Ily módon a részvétel alakulását figyelemmel lehet kísérni, és a munkacsoportokat, ahol szükséges, a részvételnek megfelelően át lehessen alakítani.
- A munkacsoportokat a **levezető elnökök és az előadók irányítják** és segítik. Az Europlan konferencia minden munkacsoportjának legalább egy elnöke kell, hogy legyen, akinek a csoport irányítása a feladata. **Az elnök** külön felelőssége annak biztosítása, hogy a téma a munkacsoport számára minden szempontból bemutatásra kerüljön, és a megbeszélések konkrét eredménnyel záruljanak. Amennyiben szükséges, a munkacsoport levezető elnökét egy **előadó** is segítse, aki jegyzeteket készít a munkacsoportban elhangzottakról és a plenáris ülésen előadja a megbeszélések eredményét.
- A munkacsoport levezető elnökének személyét a szervezők választják ki, figyelembe véve a témában való kompetenciájának és gyakorlottságának kritériumait. Ők jelölik ki a munkacsoportok témáiban legkompetensebb facilitátorokat is. Az elnöknek képesnek kell lennie a munkacsoportban folyó megbeszélés kezelésére, irányítására. Az így született döntéseket a szervező bizottság tagjaival is ismertetni kell.
- A munkacsoport vezetőjének speciális feladatai:
 1. Kijelöli a megbeszélés kereteit (röviden és tényszerűen):
 - Ismerteti a munkacsoport témájába vágó Tanácsi Ajánlásokat, EUROPLAN ajánlásokat és EUROPLAN indikátorokat (van hozzá ppt segédlet).
 - Bemutatja a munkacsoport témájába vágó nemzeti jogszabályokat és irányelveket. Ez utóbbi feladatot részben vagy egészben rá lehet bízni a munkacsoport egyik, vagy több résztvevőjére, előadóira, vagy más meghívott szakértőre, a helyzettől függően, ahogy az a legmegfelelőbbnek tűnik.
 2. Bevezeti és irányítja a vitát – a nyitó prezentációt követően egy irányított vitának kell következnie, a Tartalmi vázlat a megbeszélésekhez adott további útmutatásain alapulva. Mindezeket nyitott kérdések formájában az előadás diáin is meg kell jeleníteni. Az elnök bátorítsa a résztvevőket a legjobb hazai példák és gyakorlatok bemutatására, és mindenekfelett megoldás orientált ajánlatok kidolgozására a diákon is szereplő nyitott kérdésekre adandó válaszokként.

3. Vezeti a csoport végső értékelését a következő szempontok szerint: mennyiben ültethetőek át az EUROPLAN Ajánlásai az adott ország esetében, ill. segítenek-e és milyen mértékben ezek az Ajánlások a ritka betegséggel élők ellátására vonatkozó nemzeti stratégia ill. tervek előremozdításában. A csoport a tekintetben is határozatot hoz, hogy az EUROPLAN indikátorokat hogyan alkalmazhatóak leginkább a specifikus nemzeti környezetben.
 4. A másik elnök (vagy előadó) segítségével, jegyzeteket készít a vitáról, és a plenáris ülésen beszámol a vita eredményéről.
- A **témák bevezető előadásainak** anyagát az EURORDIS Tanácsadó Csoportja biztosítja minden munkacsoportnak. A prezentáció a minden országban egyaránt érvényes elemeket tartalmazza, úgy mint:
 1. A diák az első részben a ritka betegekre vonatkozó Tanácsi Ajánlások, EUROPLAN Ajánlások és EUROPLAN indikátorok fő koncepcióit mutatják be, amivel a munkacsoport elnökének a téma bemutatását kezdenie is kell.
 2. A diákon a bemutató második részében a nyitott kérdések kerülnek bemutatásra. Ezeket nevezzük „további útmutatóknak a vitához” és a már említett Tartalmi vázlat táblázatának második oszlopában találhatóak.
 - Ezen túlmenően, a facilitátoroknak át kell tekinteniük a háttérdokumentumokat, melyek az EURORDIS honlapjára kerülnek feltöltésre, minden elérhető nyelven. A legtöbb dokumentumot azonban le kell fordítani, mivel csak angolul elérhetők.
 - A bevezető nemzeti specifikumokra irányuló részéhez való felkészülésez a facilitátorok, vagy az őket helyettesítő személyek feladata a **specifikus nemzeti háttér információk** zömének összegyűjtése és beépítése az anyagba (pl. jogszabályi háttér, irányelvek, legjobb gyakorlat, példák stb.)
 - A facilitátoroknak meg kell ismerniük a fő háttérdokumentumok tartalmát, a fennálló jogi szabályozást, a ritka betegségekre vonatkozó nemzeti irányelveket, a legjobb hazai gyakorlatot stb. Mindezek megismerése jelentős **előtanulmányt** igényel. **A konferencia sikeréhez elengedhetetlen**, hogy ez az előkészítő munka még **a konferencia megkezdése előtt** megtörténjen.
 - A **megoldás orientált javaslatok** kidolgozása érdekében lényeges hangsúlyozni, hogy a megbeszélésnek olyan konkrét javaslatokat kell eredményeznie, ami irányelvi szinten cselekvési programmá átfordítható, a megbeszélés nem maradhat az általános kívánságok vagy a korábbi állapot ismertetésének szintjén.
 - A nyitott kérdéseket bemutató diák a Tartalmi vázlat, minden témára és altémára kidolgozott szerkezeti vázát követik. Praktikus nem elfelejteni, hogy ezen a struktúrán alapszik a konferencia eredményeit bemutató beszámoló adatlap is, az EUROPLAN Ajánlások felépítésének is megfeleltethető. Ez a gyakorlatban azt jelenti, hogy a munkacsoport által kidolgozott konkrét ajánlás pontos visszatükrözése az EUROPLAN Ajánlások releváns pontjainak, a Tartalmi vázlat, ill. a Beszámoló adatlap témáinak és altémáinak megfelelő bontásban.
 - Ezt a struktúrát követve, az adott nemzeti sajátosságok figyelembevételével, a munkacsoport résztvevőit arra kell ösztönözni, hogy, ítélik meg, és vitassák meg az EUROPLAN Ajánlások hazai gyakorlatba való átültetésének lehetőségét, konkrét ajánlásokat kidolgozva egészítsék ki.

-
- A facilitátorok felkészülése a szervező bizottsággal együttműködésben szerveződjön, a lehetőségekhez mérten. Természetesen igénybe vehetik szakértők, betegek vagy más érdekeltek segítségét az általuk ismert, vagy kapcsolatot kereső szektorral.
 - Lehetséges a munkacsoportba más nemzetek képviselőit is előadóként meghívni, ha az adott témában az adott ország elegendő tapasztalattal rendelkezik, vagy akár csak külső hozzájárulást, új, friss szempontot tud nyújtani a megbeszélés során. Ugyanakkor fontos, hogy a nemzeti sajátosságok ne kerüljenek háttérbe, és azokat helyi érintettek prezentálják.