

KONFERENCIASZERVEZÉSI ÚTMUTATÓ

Kinek: EURORDIS Nemzeti Szövetségek, az EUROPLAN Nemzeti Konferenciák szervezői
Kitől: EURORDIS Tanácsadói Csoport
Mikor: 2009. november 27 (a 2009. június 9-i Feljegyzés frissített változata)
Téma: Az EUROPLAN Nemzeti Konferenciák szervezésére és felépítésére vonatkozó gyakorlati tanácsok

E feljegyzés célja az, hogy gyakorlati tanácsokat nyújtson (vagy ezeket felidézze) az EUROPLAN nemzeti konferenciák **szervezésére és felépítésére** vonatkozóan. Alapja az a feljegyzés, amelyet 2009. június 9-én küldtünk az EUROPLAN program keretében nemzeti konferenciát szervező nemzeti szövetségeknek, de ezt most frissítettük a legutóbbi CNA találkozó (Nemzeti Szövetségek tanácsa, 2009. november 5, Párizs) megbeszéléseinek eredményeivel, illetve az azóta eltelt időszaknak a projekthez kapcsolódó egyéb fejleményeivel.

1. TANÁCSADÓK

E projekt vonatkozásában az Önök első számú kapcsolattartója továbbra is az országukhoz kijelölt európai tanácsadó. A tanácsadók és a hozzájuk rendelt országok listája az alábbi:

Britta Berglund:	<ul style="list-style-type: none">• Dánia• Svédország
Mirjam Mann:	<ul style="list-style-type: none">• Németország• Hollandia
Christel Nourissier:	<ul style="list-style-type: none">• Franciaország• Luxemburg• Horvátország
Avril Daly:	<ul style="list-style-type: none">• Írország• Egyesült Királyság
Simona Bellagambi:	<ul style="list-style-type: none">• Olaszország• Görögország• Spanyolország
Dorica Dan:	<ul style="list-style-type: none">• Románia• Magyarország• Bulgária

Javasoljuk Önöknek, hogy tartsanak rendszeres kapcsolatot a kijelölt tanácsadójukkal. Amennyiben hasznosnak érzik, a tanácsadójukkal történő levelezésbe másolatban bevonhatják Valentinát (EURORDIS): valentina.bottarelli@eurordis.org

2. A KONFERENCIA CÉLJAI

Az EUROPLAN **nemzeti konferenciáinak az a célja, hogy – minden egyes területen konkrét lépések meghatározásával - kialakítson egy olyan akciótervet, amely egy jó minőségű, a ritka betegségekre vonatkozó nemzeti terv létrehozásához vezet.** Fontos tehát, hogy a konferencián nemzeti szinten képviseltetve legyen minden, a ritka betegségek területén érintett érdekcsoport, amelynek szerepe lehet a nemzeti terv kialakításában illetve (az ország konkrét helyzetének függvényében) annak továbbfejlesztésében.

A konferencia célja végső soron a ritka betegségben szenvedők életminőségének javítása azáltal, hogy elősegíti a nemzeti stratégiák megszületését illetve továbbfejlesztését, beleértve az olyan elemeket, amelyek a ritka betegségekre vonatkozó EU-s politikába integrálhatóak. A tények azt mutatják, hogy a ritka betegségekre vonatkozó nemzeti tervek eredményes eszközök a ritka betegségben szenvedők életminőségének javítására.

3. RÉSZTVEVŐK

Szükséges minden, a nemzeti szinten a ritka betegségek területén érdekelt fél meghívása a nemzeti konferenciára. Ebbe beletartoznak a betegek és családtagjaik, a döntéshozók, az egyes betegszervezetek és a nemzeti szövetségek képviselői, kutatók és tudósok, egészségügyi szakemberek, betegellátásban dolgozók és szociális munkások, hatóságok, stb.

4. A KONFERENCIÁK FELÉPÍTÉSE

- A nemzeti konferenciák azonos európai forgatókönyv alapján plenáris és szekcióülésekből épülnek fel. A szekcióülések konkrét témák köré szerveződnek és céljuk az, hogy a plenáris ülésre konkrét javaslatokat dolgozzanak ki. Ez igen fontos feladat, mert a **konferenciának eredmény-orientálnak kell lennie.**
- A konferencia javasolt időtartama egy, de inkább két nap. Az egy napos lehetőség anyagi és/vagy szervezeti okok miatt lehet indokolt. A két napos esetben az alábbi a felépítés:
 - 1. nap délelőtt: plenáris ülés – ismerteti a ritka betegségekről szóló európai bizottsági közleményt, az Európai Unió Tanácsának Ajánlását, és az EUROPLAN Program Ajánlásait
 - 1. nap délután: szekcióülések első köre
 - 2. nap délelőtt: szekcióülések második köre
 - 2. nap délután: plenáris ülés – a szekcióülések eredményeinek bemutatása és megvitatása, majd lehetőség szerint egy közös nyilatkozat, célkitűzések, vagy hasonló dokumentum elfogadása.
- Az első **plenáris ülés** során ismertetni kell a releváns EU-s dokumentumokat (a ritka betegségekről szóló európai bizottsági közleményt és az Európai Unió Tanácsának Ajánlását). Ezen felül ismertetni kell az EUROPLAN Program Ajánlásait is.
- A **szekcióülések** tematikája kapcsolódik azokhoz a témákhoz/fejezetekhez, amelyeket az Európai Unió Tanácsának a ritka betegségekre vonatkozó Ajánlása fogalmaz meg (*'A Tanács Ajánlása (2009. június 8.) a ritka betegségek területén megvalósítandó fellépésről (2009/C 151/02')*). Minden témához egy szekcióülés kapcsolódik:

1. A ritka betegségek területére vonatkozó tervek és stratégiák
2. A ritka betegségek megfelelő meghatározása, kódolása és jegyzékbe vétele
3. A ritka betegségekkel kapcsolatos kutatás
4. A ritka betegségekkel foglalkozó szakértői központok és európai referenciahálózatok
5. A betegképviselői szervezetek szerepének növelése

A szekcióülések tematikájára vonatkozó további információk találhatóak ebben a dokumentumban: „091127 Az EUROPLAN Nemzeti Konferenciák Tartalmi Vázlata”

- Az EU-s Ajánlásban megfogalmazott további két további témát (Fenntarthatóság; A szakértelem európai szinten történő összegyűjtése) a fenti öt szekcióülés keretein belül kell megvitatni. A nemzeti konferencia szervezői természetesen szabadon dönthetnek több szekcióülés kialakításáról is – akár egyes témák tovább bontásával, akár a „fenntarthatóság” vagy az „európai tapasztalatcsere” témák külön ülésbe szervezésével, akár az adott országban különös jelentőséggel bíró egyéb témák felvetésével. Az egyetlen követelmény az, hogy az alapvető kérdésekre válasz kell, szülessen mind a hét témában, és be kell tartani a Jelentésre javasolt struktúrát.
- A szekcióüléseket megfelelően felkészült személyek kell, vezessék annak érdekében, hogy eredmények szülessenek és azokról egy megfelelő összefoglaló készüljön. Ez lehet pl.: két levezető elnök (legalább egyiküknek részt kell vennie a jelentések összeállításában). Nekik a konferenciát megelőzően egy munkaanyagot kell összeállítaniuk, lehetőleg PowerPoint formátumban, amely konkrét javaslatokat tartalmaz, és amelyeket a szekcióüléseken meg lehet vitatni, szükség esetén módosítani, és végül a plenáris ülésen előadni. A levezető elnököknek tehát kulcsszerepe van, és ezért fontos a helyes kiválasztásuk! Egyiküket lehetőleg a megfelelő tapasztalatokkal és technikai felkészültséggel bíró betegek köréből válasszuk.
- Kiemelkedő fontosságú, hogy – amennyire ez lehetséges – **az összes érdekelt fél képviselve legyen mindegyik szekcióülésen**, hogy aztán azonosulni tudjanak a szekcióüléseken kialakuló eredményekkel. Ehhez viszont az szükséges, hogy az egyes szekcióülések tematikája és az ott folytatott megbeszélések vonzóak legyenek minden érdekelt fél számára. Különösen azt fontos elérni, hogy ne csak a betegek vegyenek részt a betegképviselői szervezetek szerepének növeléséről szóló szekcióülésen, hanem a nemzeti hatóságok, gyógyászati szakemberek, stb., hogy a megoldásokat együtt, a kölcsönös felelősség elve mentén azonosítsák.
- Biztosítani kell, hogy a plenáris ülésen a felszólalások tömörek és lényegre törőek legyenek, hogy elegendő idő maradjon az egyes témákhoz kapcsolódó javaslatok részleteinek a szekcióüléseken történő megvitatására és kidolgozására.
- A szekcióüléseken a betegek saját személyes példájuk/helyzetük ismertetésével segíthetik az adott ülés témájának megvitatását.

5. SZERVEZŐ BIZOTTSÁG

- Létre kell hozni egy a konferencia előkészítését **szervező bizottságot**, amelyben helyet kap az Egészségügyi Minisztérium legalább egy képviselője, hogy elősegítse a kormányzati szervekkel való párbeszédet és biztosítsa azok támogatását. (Amennyiben bizonyos országokban a részvételnek ez a formája nem lehetséges vagy nem praktikus,

úgy ott érdemes megtalálni a módját a nemzeti hatóságok alacsonyabb szintű vagy kevésbé formális bevonásának.)

- Az eredményes döntéshozatal érdekében a szervező bizottság ideális esetben legfeljebb hat tagból álljon. Mindazonáltal nemzeti sajátosságok indokolhatnak ettől eltérő, akár nagyobb létszámot is – ilyen esetben a bizottságot ezeknek a sajátosságoknak megfelelően kell kialakítani.
- A konferenciáért felelős európai tanácsadó és a konferenciát szervező nemzeti szövetségből legalább egy fő tagjai kell legyenek a szervező bizottságnak és részt kell vegyenek annak ülésein.
- A szervező bizottság további tagjait úgy kell kiválasztani, hogy a bizottság összetétele a nemzeti konferencia tartalmát tükrözze, és hogy biztosítva legyen az összes érdekelt fél megfelelő szintű képvisellete, úgy, mint a kormányzati szervek, tudósok és egészségügyi dolgozók - utóbbiak lehetőleg a Szakértői központokból.

6. IDŐZÍTÉS

- A konferenciáknak 2010-ben kell lezajlaniuk, az év folyamán úgy elosztva, hogy a Tanácsadók és az EURORDIS tagjai azokhoz megfelelő támogatást tudjanak nyújtani. **A magyar október 15-16-án lesz.** A Konferencia szervezésével kapcsolatosan folyamatosan informálják az Önök tanácsadóját is, mivel neki erre a magasabb szintű áttekintés és a többi tanácsadóval való információcsere céljából is szüksége van.
- Mint azt bizonyára Önök is tudják, az ilyen jellegű konferenciákra a helyszínt jó előre biztosítani kell. Amennyiben ez mostanáig még nem történt meg, akkor kezeljék ezt kiemelt feladatként.
- Amennyiben eddig nem tették meg, kezdjék mielőbb felkutatni a preferált előadókat és a szekció Levezető Elnököket. Ehhez segítséget nyújthat a Konceptiók vezérfonal (külön dokumentum).
- Amint ez lehetséges, további információkat fogunk nyújtani arról, hogy az EUROPLAN Program Ajánlásait hogyan kell ismertetni. Ezért angol nyelvű ppt előadásokat dolgoztunk ki, de a célunk az, hogy ezek az előadások anyanyelven történjenek (vagy azon a nyelven, amit Önök a konferenciára meghatároznak).

7. A HATÓSÁGOKKAL VALÓ KOMMUNIKÁCIÓ

- A **hatóságokkal való kommunikáció** lehetőleg személyesen történjen, de ez függ az adott ország nemzeti szövetsége és megfelelő hatóságai közötti viszonytól.
- Mindazonáltal az elmúlt hónapokban már kiküldtünk egy levél tervezetet a kommunikáció egységesítése céljából. Ezt Önök használhatják a hatóságokkal, de akár szponzorokkal vagy bármely más féllel történő kommunikációban is, és annak tartalmát szükség szerint a nemzeti körülményekhez igazíthatják.
- Lesz még további kommunikációs eszköz is: elkészült egy EUROPLAN brosúra, amelyet minden projekt résztvevő felhasználhat a projektről való kommunikációjában, bármilyen hallgatóság irányában. Ezen felül a nemsokára megszülető 'Rare Disease Blog' és az EURORDIS elektronikus hírlevele tartalmazni fogják a legfrissebb információkat az EUROPLAN Program, a nemzeti konferenciák és a nemzeti tervek témaköreiben.

8. JELENTÉSTÉTEL

- A konferencia szervezőknek a konferencia után be kell nyújtaniuk egy angol nyelvű összefoglaló jelentést. Ehhez ki kell jelölni egy erre a feladatra dedikált személyt, aki képes angol nyelven dolgozni, és aki a konferenciáról szóló jelentés első verzióját megfelelő angolsággal elkészíti, majd azt az európai tanácsadóval együttműködve véglegesíti.
- Ennek a jelentésnek a sablonja már elkészült.