

Celgene ChangeMakers Summit

19.-20.októbra 2017, Boudry, Švajčiarsko

Zúčastnení zástupcovia SMyS: Dana Dimitrovová, Ing. Tibor Vaščinec

19. októbra 2017

Úvodné príhovory

Predstavenie cieľov

Umožnenie diskusie o úlohe patientskych organizácií v oblasti zdravotnej starostlivosti, poskytovania dôkazov na podporu zvýšenia angažovanosti pacientov a spoločného vytvárania cieľov a akčného plánu na dosiahnutie zmeny.

Paralelné workshopy:

Problematika klinických štúdií

Skupinové interaktívne brainstormingy s cieľom získať od účastníkov poznatky o ich práci v patientskych organizáciách. Identifikácia kľúčových problémov a zároveň hľadanie možností ich riešenia. Z diskusií vyplynul veľký rozdiel v možnostiach klinických štúdií pre pacientov v bývalej západnej Európe a bývalých post socialistických krajin.

Hlavné problémy:

- Pacienti nemajú informácie o prebiehajúcich klinických štúdiách
- Financovanie – najmä v krajinách s nízko početnou vzorkou pacientov
- Preplácanie účasti na štúdií v zahraničí zdravotnými poisťovňami
- Jazykový problém a tým znemožnenie účasti na klinických štúdiách v inej krajine
- Problém zložitosti textu pre bežných ľudí
- Chýba spätná väzba pre pacienta

Ciele:

- Zapojiť čo najväčšiu vzorku klinicky vhodných pacientov do klinických štúdií v celej Európe, s cieľom zapojiť väčší počet krajín
- Zabezpečiť, aby klinické štúdie priniesli relevantné výsledky pre pacientov pri zlepšovaní starostlivosti a kvality života pacientov v spolupráci s lekármi
- Zabezpečiť rýchlosť naboru v klinických skúškach.

Psychická podpora pacienta

Prostredníctvom filmu vytvorenému spoločnosťou Celgene „**This is Axiom**“

<https://www.youtube.com/watch?v=8eyfsmgXtNA>

bolo poukázané na potrebu spolupatričnosti a vytvorenia emočnej podpory pre pacienta z jeho okolia. Psychická podpora je pre pacienta kľúčová od zistenia ochorenia po dobu celej jeho liečby a ďalšieho prežívania.

Počas prestávok bola v spoločných priestoroch premietaná prezentácia „Aktivity patientskeho klubu SMyS“ spolu s prezentáciami ostatných patientskych organizácií.

20. októbra 2017

Motivačná prednáška - Jamil Qureshi

Prednáška anglického speakra a motivátora Jamila Qureshi ako sa postaviť životným výzvam pre dosiahnutie cieľa.

Workshop Plánovanie nástupníctva

“Návod”, ako si vychovať nástupníka, osobu, ktorá preberie starostlivosť pri problémoch doterajšieho patientskeho zástupcu. Workshop viedol manager personálneho oddelenia spoločnosti Celgene. Snažil sa patientskych advokátov naučiť spôsobu výchovy nástupníka z materskej firmy. Zástupcovia viacerých patientskych organizácií sa zhodli v názore, že firemné postupy nie je možné aplikovať pre skupiny pacientov.

Workshop Mediálny tréning

Praktická ukážka komunikácie s médiami. Použitie techník prezentácie a verbálnej a neverbálnej komunikácie.

Workshop Efektívna komunikácia a mediálna stratégia

Vytvorenie mediálnej stratégie, analýza situácie, stanovenie cieľa, vytvorenie obsahu kampane. Výber cieľovej skupiny, spolupráca s mediálnou agentúrou. Vytvorenie merateľného cieľa.

Workshop Finančné plánovanie

Diskusia o dvoch častiach finančného plánovania - finančného účtovníctva a podnikateľského plánovania
Potreba predpovedať plán príjmov a výdavkov pre budúce projekty
Plánovanie rozpočtu, stanovenie finančnej priority cieľov
Stanovenie cieľov z časového hľadiska (krátkodobé, strednodobé a dlhodobé)