

# AIPM BETEGSZERVEZETI STARTÉGIA

PARTNERSÉGBEN A BETEGEKÉRT

2025. Július 28.

## Tartalom

<b>BEVEZETÉS</b> .....	<b>2</b>
<b>HELYZETELEMZÉS</b> .....	<b>2</b>
JELENLEGI KIHÍVÁSOK .....	2
ERŐSSÉGEK ÉS LEHETŐSÉGEK.....	3
<i>SWOT ANALÍZIS</i> .....	5
STRATÉGIAI VÍZIÓ ÉS MISSZIÓ .....	5
<b>STRATÉGIAI CÉLOK</b> .....	<b>6</b>
1. STRUKTURÁLT PARTNERSÉGEK ÉS PLATFORMOK - ABEP .....	6
2. BETEGSZERVEZETI AKADÉMIA ÉS EXPERT BETEGKÉPVISELET AKADÉMIA .....	7
3. BEKAPCSOLÓDÁS A DÖNTÉSHOZATALBA .....	8
4. KOMMUNIKÁCIÓ ÉS LÁTHATÓSÁG .....	8
5. KLINIKAI VIZSGÁLATOKBAN VALÓ RÉSZVÉTEL .....	9
<b>MEGVALÓSÍTÁSI ÜTEMTERV (2025–2027)</b> .....	<b>10</b>
<b>MONITORING ÉS FENNTARTHATÓSÁG</b> .....	<b>10</b>

## Bevezetés

Az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM) elkötelezett a hazai betegszervezetek hosszú távú fejlődése, önállósága és szakmai megerősödése iránt. Az AIPM egyedülálló pozícióban van: képes támogatni és összekötni a betegek, az iparág és az egészségügyi döntéshozók világát. Célunk egy olyan partnerség létrehozása, amely biztosítja, hogy a betegszervezetek aktív, kompetens és elismert szereplői legyenek az egészségügyi rendszernek – a döntéshozatalban éppúgy, mint a betegek képviselőiben.

## Helyzetelemzés

### Jelenlegi kihívások

A hazai betegszervezeti ökoszisztéma számos rendszerszintű és működésbeli nehézséggel küzd, amelyek gátolják a szervezetek hosszú távú fejlődését, stabilitását és szakpolitikai befolyását.

- **Kis létszám, önkéntes működés és forráshiány**

A legtöbb szervezet néhány fővel működik, gyakran önkéntes alapon, ami erőforrásbeli kiszolgáltatottságot eredményez. Ez korlátozza a stratégiai tervezést, az adminisztrációs teher viselését, valamint a projektek fenntartható megvalósítását. A forráshiány miatt gyakran a túlélés a cél, nem a hosszú távú fejlődés. Kevés az igazán erős, hosszú múltra visszatekintő szervezet.

A betegszervezetek egyik csoportját azok a szervezetek alkotják, amelyek tagjai jellemzően betegek és hozzátartozóik. Ezek a szervezetek a betegek érdekképviseletét látják el, és sok esetben a legalapvetőbb szükségletek kielégítésében is támogatást nyújtanak. A másik típus a betegegyesület és egészségnevelő szervezetek, amelyek főként prevencióval, érzékenyítéssel és tájékoztató kampányokkal foglalkoznak, jellemzően egy-egy terápiás terület köré szerveződve.

Finanszírozási szempontból ezek a szervezetek non-profit alapon működnek, többségük kis éves költségvetéssel gazdálkodik, néhány szponzor támogatására támaszkodva. Ritkábbak azok a szervezetek, amelyek saját alkalmazottakkal, jelentősebb költségvetéssel működnek. Az állami támogatások ritkán hozzáférhetők. Egy fontos lehetőséget jelent az adó 1%-ának felajánlása, amelyet azok a szervezetek kaphatnak meg, amelyek legalább két lezárt pénzügyi évvel rendelkeznek.

- **Elszigeteltség és tudásmegosztás hiánya**

Az együttműködések ritkák, a betegszervezetek gyakran egyedül dolgoznak saját szakterületükön. Nincs kialakult gyakorlat a tudás és jógyakorlatok rendszerszintű megosztására, ami korlátozza az innovációt és a kollektív érdekérvényesítés lehetőségét.

Az AIPM stratégiájának kialakítása során főként a betegszervezetekkel kapcsolatos kérdésekre helyezük a hangsúlyt. Az elmúlt évek tapasztalatai azt mutatják, hogy néhány betegszervezet és azok vezetői kiemelkedő munkát végeznek, és nemzetközi szinten is ismertek és elismertek. A szervezetek túlnyomó többsége azonban továbbra is elszigetelten működik, nem aktívak nemzetközi szinten, és sokszor még hazai szinten, a különböző terápiás területek között sincs rendszeres tudásmegosztás.

2020-ban elindult az ABEP (AIPM és Betegszervezetek Együttműködési Platformja), amely az EFPIA Patient Think Tank szerepét tölti be Magyarországon. Az ABEP 2022 októberében másfél év kihagyás után újraindult, és 2023-tól negyedévente rendszeresen működik.

- **Akadályozott döntéshozói részvétel**

A jelenlegi jogi és intézményi keretek nem támogatják a betegszervezetek érdemi bevonását az egészségpolitikai döntésekbe. A strukturált konzultációk, formális képviseleti csatornák és részvételi jogok hiánya miatt a betegek hangja gyakran nem jelenik meg megfelelő súllyal a szakpolitikai vitákban.

- **Hiányzó visszacsatolási mechanizmusok**

Nincs intézményesített rendszer arra, hogy a betegképviseleti aktivitások hatását visszamérjék, értékeljék vagy integrálják a szakmai döntéshozatalba. Ez hosszú távon gyengíti a betegképviselet hitelességét és befolyását.

## Erősségek és lehetőségek

A kihívások mellett számos olyan erőforrás és lehetőség áll rendelkezésre, amelyre az AIPM stratégiai építkezése támaszkodhat.

- **Már létező platformok (ABEP, Betegszervezeti Akadémia, Betegszervezeti Meetup)**

Az AIPM korábbi kezdeményezései – mint az ABEP, a Betegszervezeti Akadémia és a Betegszervezeti Meetup – stabil alapot nyújtanak a további építkezéshez. Ezekkel nemcsak strukturált párbeszéd és képzés valósítható meg, hanem megerősíthető a betegszervezeti ökoszisztéma is.

- **A döntéshozatalba való integrálódás lehetősége**

Az AIPM Betegszervezeti Akadémia programja mellett 2025-ben elindul az Expert Betegképviselet képzési program is az AIPM gondozásában, amely kifejezetten arra készíti fel a betegszervezeti képviselőket, hogy értelmezhető és hiteles módon

kapcsolódjanak be a szakpolitikai és szakmai döntéshozatali folyamatokba. Ez a képzés új szintre emeli a betegképviselet minőségét és szerepét.

- **Motivált és tanulásra nyitott szervezetek**

A betegszervezetek részéről egyértelmű az igény a fejlődésre, tudásbővítésre és szakmai kapcsolatépítésre. Ez a nyitottság fontos alap a kompetenciaépítő programok sikeréhez.

- **Intézményi képviselet és strukturált érdekképviseleti csatornák**

Magyarországon már létrejött a jogi keretrendszer, amely lehetővé tenné a betegszervezetek érdemi bekapcsolódását az egészségügyi ellátással és terápiás döntésekkel kapcsolatos folyamatokba. Ennek egyik kiemelt eszköze a Nemzeti Betegszervezeti Fórum (NBF), amely törvényi felhatalmazással jött létre, mint állami érdekképviseleti platform (50/2012. (XII. 19.) EMMI rendelet a Nemzeti Betegfórumról). Ennek ellenére a Fórum az elmúlt években inaktívvá vált, működése nem biztosított. Ezzel párhuzamosan létezik a Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége (BEMOSZ) is, amely civil ernyőszervezetként igyekszik integrálni és képviselni a betegszervezetek érdekeit. A BEMOSZ aktív vezetői jelenléttel működik, és megfelelő támogatás mellett komoly potenciált hordozhat a szervezeti háló erősítésében. A jelenlegi környezet lehetőséget teremt arra, hogy a már meglévő jogi alapokra építve ösztönözzük újraélesztését és fenntartható módon való működtetését az NBF-nek, mint állami kapcsolódási pontnak. Alternatívaként, vagy ezzel párhuzamosan megerősíthető a BEMOSZ szerepe is, amely civil oldalról biztosíthat szervezett, hiteles és strukturált képviseletet. Mindkét irány megerősítése elősegítené, hogy a betegszervezetek valódi stratégiai partnerekké váljanak a döntéshozatalban.

- **Nemzetközi példák és jógyakorlatok elérhetősége**

Az olyan nemzetközi szervezetek, mint az **EPF (European Patients' Forum)** vagy az **EFPIA (European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations)** által már működtetett modellek és standardok világos fejlődési irányt mutatnak. Ezek adaptálása lehetővé teszi, hogy a magyar betegszervezetek is integrált szereplőkké váljanak a hazai és európai egészségügyi rendszerekben.

## SWOT Analízis

<p><b>Erősségek:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Strukturált, hosszú távú stratégiai elköteleződés az AIPM részéről a betegszervezetek támogatására</li> <li>○ Jól megalapozott platformok: ABEP, Betegszervezeti Akadémia, Meetup-ok</li> <li>○ Képzés-alapú kompetenciaépítés</li> <li>○ Döntéshozatali integráció célkitűzése (pl. HTA folyamat)</li> <li>○ Kommunikációs támogatás: kiadvány, díjak, konferenciákon való kiállítói és előadói részvételi lehetőség</li> </ul>	<p><b>Gyengeségek:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Magas függőség az AIPM-től mint fő (nem anyagi) támogatótól</li> <li>○ Finanszírozási diverzifikáció hiánya</li> <li>○ Jogszabályi változások erősen politikai akarat függvényében</li> <li>○ Civil alulról jövő kezdeményezések hiánya</li> <li>○ Angol nyelvismeret hiánya</li> </ul>
<p><b>Lehetőségek:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ EU HTA és egyéb döntéselőkészítő folyamatokhoz való kapcsolódás</li> <li>○ Nemzetközi kapcsolódások (EPF, EFPIA)</li> <li>○ Betegszervezeti definíció és szerepek jogszabályban való rögzítése</li> <li>○ NBF szerepének megerősítése</li> <li>○ Civil szféra érdekképviselésének növelése</li> <li>○ Fejlődésre motivált szervezetek jelenléte</li> <li>○ Klinikai vizsgálatok iránti társadalmi bizalom növelése betegoldali kommunikációval.</li> </ul>	<p><b>Veszélyek:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Egészségpolitikai akarat hiánya a jogi és intézményi reformokra</li> <li>○ Betegszervezetek reprezentációs célú kezelése</li> <li>○ A társadalmi elfogadottság alacsony szintje</li> <li>○ Növekvő civil szektor szétesettség, fragmentálódás</li> </ul>

## Stratégiai vízió és misszió

### Víziónk

Olyan **fenntartható és professzionális betegszervezeti ökoszisztéma kialakításának elősegítése a célunk**, amely nem csupán létezik az egészségügyi rendszer peremén, hanem aktív formálója is annak. Hozzájárulni, hogy ezek a szervezetek képesek legyenek:

- önállóan működni és forrásokat kezelni,
- szakmailag megalapozott véleményt formálni,
- érdemi módon részt venni a döntéshozatalban,
- képviselni a betegek érdekeit mind hazai, mind nemzetközi szinten
- részt venni a klinikai vizsgálatok népszerűsítésében és a részvétel ösztönzésében.

Ez a vízió nemcsak a szervezetek megerősödését, hanem a betegközpontú egészségügy kialakulását is szolgálja.

## Misszióink

Az AIPM szerepe ebben a folyamatban **támogató jellegű**: összekapcsolja a betegeket, a gyógyszeripart és a döntéshozókat. A cél nem csupán a támogatás, hanem a betegszervezetek megerősítése abban, hogy önállóan is képesek legyenek hosszú távon működni és az egészségügyi ökoszisztéma hiteles szereplőjévé válni.

E célok elérésének kulcsfontosságú eszközei az AIPM által működtetett kezdeményezések:

- az **ABEP** (AIPM és Betegszervezetek Együttműködési Platformja), amely strukturált párbeszédet biztosít az ipar, a betegszervezetek és lehetőség szerint a döntéshozók között,
- az **AIPM Betegszervezeti Akadémia**, amely a szervezet megerősödését célzó képzést és közösségépítést kínál a fejlődő szervezetek számára,
- az **AIPM Expert Betegképviselő Akadémia**, amely a döntéshozatali szinteken való szerepvállalásra készíti fel a képviselőket,
- valamint, a **Betegszervezeti Meetup**, amelynek célja a tudásbővítés és a közösségépítés.

Ezek az eszközök együtt képezik azt a szakmai-infrastrukturális alapot, amely lehetővé teszi a vízióinkban megfogalmazott célok megvalósítását.

Célunk, hogy a betegszervezetek **stratégiai partnerekké váljanak**, és társadalmi szinten is elismert szerepet töltsenek be.

## Stratégiai célok

### 1. Strukturált partnerségek és platformok - ABEP

Az AIPM célja, hogy az érintett szereplők közötti párbeszédet és együttműködést strukturált formában segítse elő. Ennek egyik fő eszköze az **ABEP (AIPM és Betegszervezetek**

**Együttműködési Platformja**), amely negyedévente rendszeres találkozók formájában biztosít fórumot a párbeszédre. Ezek a találkozók lehetőséget adnak a közös prioritások meghatározására, tapasztalatcserére, és közös javaslatok kidolgozására.

A fórumokon lehetőség nyílik a betegszervezeti és iparági közösségeket érintő aktualitások, hírek és témák compliant módon történő megvitatására. Az eseményeket szakmailag elismert, inspiráló, lehetőség szerint döntéshozói szintű előadások egészítik ki, amelyek hozzájárulnak a résztvevők tudásának bővítéséhez és a hosszú távú együttműködés alapjainak megerősítéséhez.

## 2. Betegszervezeti Akadémia és Expert Betegképviselő Akadémia

Az AIPM két jól elkülönülő, egymásra épülő képzési programmal támogatja a betegszervezetek kompetenciaépítését:

### *a) AIPM Betegszervezeti Akadémia*

A képzés 2023 óta működik, célja a betegszervezeti vezetők vezetői készségeinek fejlesztése, hogy szervezetüket stratégiai szemlélettel, hatékonyan tudják irányítani.

#### **Tematika:**

- **Vezetői készségek:** stratégiai tervezés, szervezetfejlesztés, önkéntestoborzás
- **Kommunikációs és érdekérvényesítési technikák:** hatékony üzenetformálás, kapcsolattartás különböző célcsoportokkal
- **Jogtudatosság és szabályozási ismeretek:** működési keretek, civil jog, egészségügyi szabályozás

Ezek az ismeretek biztosítják, hogy a résztvevők tudatosan és sikeresen vezethessék szervezetüket.

### *b) AIPM Expert Betegképviselő Akadémia– 2026-ban induló program*

Ez a haladó szintű képzés kifejezetten azokra a résztvevőkre épít, akik elvégezték a Betegszervezeti Akadémia képzést. A program célja, hogy a már megalapozott tudással rendelkező, elkötelezett betegképviselők továbbléphessenek, és felkészülten, hitelesen képviseljék a betegek érdekeit a szakpolitikai és döntéshozói szinteken is. A program keretében hangsúlyt kap a klinikai vizsgálatok szerepének megértése, valamint a részvétel és edukáció népszerűsítése.

## Tematika:

- **Az Expert Beteg megváltozott szerepe:** stratégiai partnerként való fellépés
- **Tárgyalástechnika:** tárgyalási készségek fejlesztése NEAK-kal, szakmai kollégiumokkal, egészségpolitikai döntéshozókkal való egyeztetéshez
- **Politikai környezet és érdekérvényesítés:** az egészségügyi rendszer és döntési mechanizmusok értése
- **Professzionális kommunikáció:** különböző szakmai célcsoportok (pl. professzorok, kórházigazgatók) elérése, az üzenetek megfelelő kommunikálása
- **Egészség-gazdaságtani szemlélet, adatalapú érvelés:** döntéshozók számára releváns adatok használata érvelés során

Ez a program nem csupán ismereteket nyújt, hanem aktív felkészítést ad a szakpolitikai és szakmai fórumokon való részvételre.

## 3. Bekapcsolódás a döntéshozatalba

Az AIPM célja, hogy a betegszervezetek ne csupán szemlélői, hanem **aktív formálói legyenek az egészségpolitikai döntéshozatalnak**. Ennek érdekében az AIPM feladatául tűzi ki, hogy:

- ösztönzi a **Nemzeti Betegszervezeti Fórum (NBF)** működésének újraélesztését, mint a betegszervezetek működő állami képviseleti szervét és támogatja azt
- célul tűzi ki a betegszervezet fogalmának jogszabályban történő definiálását
- szükségesnek tartja a **jogszabályi és intézményi környezet felülvizsgálatát**, hogy a betegszervezeteknek valós véleményezési lehetőségük legyen a HTA és egyéb döntéshozatali folyamatokhoz

Ez a megközelítés biztosítja, hogy a betegek véleménye valóban **beépüljön a szakpolitikai döntésekbe**.

## 4. Kommunikáció és láthatóság

A betegszervezetek munkája akkor éri el célját, ha **láthatóvá válik a társadalom és a döntéshozók számára**. Az AIPM az alábbi módokon támogatja ezt:

- **Betegszervezeti Kiadvány** készítése, amely az orvosok számára nyújt tájékoztatást a hazai betegszervezetekről, hogy hiteles információval segíthessék betegeiket a megfelelő támogatáshoz és közösségi kapcsolódáshoz
- **Egészségértés Díj** és egyéb elismerések révén bemutatja a példaértékű civil kezdeményezéseket
- Lehetőség biztosítása az Expert Betegképviselő Akadémiát elvégzett résztvevők szereplésére az AIPM által szervezett **szakmai fórumokon**

Mindez hozzájárul a szervezetek **társadalmi elfogadottságának** növeléséhez.

## 5. Klinikai vizsgálatokban való részvétel

A stratégiai célkitűzések között kiemelt helyen szerepel a betegszervezetek szerepének erősítése a **klinikai vizsgálatokkal kapcsolatos társadalmi kommunikációban és részvételben**, tekintettel arra, hogy ezek kulcsszereplők lehetnek a lakossági bizalom és tájékozottság növelésében.

- A betegszervezetek ösztönzése arra, hogy kommunikációs és edukációs eszközeikkel **támogassák a klinikai vizsgálatokhoz való hozzáférés javítását**, valamint a lakossági tájékozottság növelését.
- A képzési programok keretében a **klinikai vizsgálatokkal kapcsolatos ismeretek terjesztése**.
- **Partnerségek kialakítása** olyan szakmai szereplőkkel, amelyek a klinikai kutatásokat végzik vagy koordinálják, a betegek jobb bevonása érdekében.

## Megvalósítási ütemterv (2025–2027)

- **Képzési programok fejlesztése és működtetése:**
  - A Betegszervezeti Akadémia folytatása az alábbi ütemezéssel: 2 Betegszervezeti Akadémiai évfolyamot követően egy Expert Betegképviselő Akadémia évfolyam
  - Az Expert Betegképviselő Akadémia elindítása, majd második évfolyamának megszervezése.
  - Klinikai vizsgálatokkal kapcsolatos ismeretek integrálása a képzési programokba.
- **Szakmai és döntéshozói kapcsolódás megerősítése:**
  - EU HTA folyamatokban való betegszervezeti részvétel stratégiájának kidolgozása közösen egyes betegszervezeti képviselők, az NNGYK Technológia-értékelő Főosztály és az AIPM Patient Engagement Task Force tagok bevonásával.
  - A betegszervezetek döntéshozatalba való bevonását célzó stratégiai javaslatok és érzékenyítő programok.
  - A betegszervezet jogszabályi definíciójának rögzítése.
- **Kapcsolatépítés, láthatóság és közösség:**
  - Betegszervezeti kiadvány elkészítése és terjesztése.
  - Rendszeres betegszervezeti meetup-ok szervezése tudásmegosztás és közösségépítés céljából.
  - Az AIPM-mel kapcsolatban álló betegszervezetek körének bővítése.
  - Betegszervezetek ösztönzése a klinikai vizsgálatokkal kapcsolatos kommunikációs tevékenységek vállalására.
- **Folyamatos tevékenységek:**
  - Lehetőség biztosítása az Expert Betegképviselő Akadémiát elvégzett résztvevők szereplésére szakmai fórumokon.
  - Éves értékelések és visszajelzések alapján történő stratégiai finomhangolás.

## Monitoring és fenntarthatóság

- Minden akadémiai képzési ciklust követően **értékelések és visszajelzések** alapján történő korrekció.
- A startégia nyomon követése és frissítése a Patient Engagement Task Force keretein belül.