

# A Magyar Fabry-Nőnap előadásai

2013. Április 6.

Benczúr Ház

# Magyar Fabry Nők Napja

2013.04.06.

Benczúr-Ház

Fogarassy Károly – Fabry-betegekért Alapítvány

# A nemzetközi logó



# Felhívás a Holland szövetségtől



Fabry Support & Informatie Groep Nederland

The Netherlands, Oosterwolde, February 20 2013.

Concerns: **International Fabry Women's Day**

Annelies Sweeb - Smits

Erica Schenk - van de Mheen

# A legjobbnak ítélt rendezés díja





Fabry-nőbetegek Nemzetközi  
Napja

2013. április 6.





**OBDK** Országos Betegjogi,  
Ellátottjogi, Gyermekjogi és  
Dokumentációs Központ

# **Jogvédelem jövője** tájékoztató az OBDK megalakulásáról

Mina András dr.

Fővárosi és Pest megyei betegjogi képviselő  
OBDK betegjogi referens



# 2012. November 1. megalakult az OBDK

**OBDK Főigazgatója: Dr. Novák Krisztina**

Jogvédelmi-, Jogi- és Módszertani főosztály  
Dr. Kiss László főosztályvezető

Dokumentációs főosztály  
Dr. Trócsányi Sára PhD. főosztályvezető



Az OBDK létrehozásáról a **214/2012. (VII. 30.)  
Korm. rendelet** rendelkezett.

Elsődleges célja **segíteni** a Kormány által  
támogatott, az egészségügynek új irányt adó  
**Semmelweis Terv** megvalósulását.

## A hivatal feladata összetett:

1. Jogvédelmi
2. Dokumentáció-kezelés
3. Módszertani feladatok
4. Nemzetközi, határon átnyúló feladatok
5. Hatósági nyilvántartás vezetésére szóló hatáskörből áll.



# 1. A jogvédelmi képviselőt ellátása:

- gondoskodik a betegek, ellátottak és gyermekek törvényben meghatározott jogainak védelméről
- a jogvédelmi képviselők foglalkoztatásáról, munkájuk szervezéséről és szakmai, szervezeti irányításáról
- a jogvédelem területén módszertani feladatokat végez és vezeti a jogvédelmi képviselők nyilvántartását



## 2. Dokumentációs feladatok ellátása:

- OBDK látja el az adatkezelői feladatokat a jogutód nélkül megszűnt egészségügyi intézményeknél keletkezett egészségügyi dokumentáció tekintetében;
- a megszűnt egészségügyi intézményekről nyilvántartást vezet, biztosítja a beteg számára az iratbetekintés jogát,
- iratot, dokumentációt őriz és archivál, fenntartja a feldolgozott dokumentáció olvashatóságát.



### 3. Módszertani feladatokat végez:

- Mind a jogvédelem, mind az adatvédelmi és dokumentációs feladatkör tekintetében
- E körben eljárásrendeket dolgoz ki, módszertani leveleket készít a szolgáltatók számára a jó gyakorlatok meghonosítása érdekében, különös hangsúlyt fektet a permegelőző / per elkerülő megoldások kidolgozására
- Az egészségügyben alkalmazható új elektronikus eljárások (e-Health) elterjesztésére.

## 4. Nemzetközi, határon átnyúló feladatok

- Az uniós jogharmonizáció keretében a 2011/24/EU irányelv szerint a határon átnyúló egészségügyi ellátás **nemzeti kapcsolattartó pontja** egyben
- Az uniós jogharmonizáció keretében az irányelv hazai jogrendbe ültetésének határideje: **2013. okt. 25.**



## Nemzeti Kapcsolattartó Pontként az OBDK

- tájékoztatást nyújt a betegek, egészségügyi szakemberek számára;
- kapcsolatot tart az EU országok kapcsolattartó pontjaival, betegszervezetekkel, egészségügyi szolgáltatókkal és az illetékes hazai szervezetekkel (pl. GYEMSZI, ÁNTSZ)



## 5. Hatósági nyilvántartás vezetése

Jogvédelmi képviselők regisztrálása

- szakképesítése
- szakmai gyakorlata
- továbbképzése
- (személyes és szakmai adatok, munkahelyek, erkölcsi bizonyítvány)



## OBDK hatósági partnerei

- Emberi Erőforrások Minisztériuma Egészségügyért Felelős Államtitkárság
- Állami Népegészségügyi és Tisztiorvosi Szolgálat
- Alapvető Jogok Biztosának Hivatala
- Gyógyszerészeti és Egészségügyi Minőség- és Szervezetfejlesztési Intézet
- Egyenlő Bánásmód Hatóság
- Nemzeti Fogyasztóvédelmi Hatóság
- Országos Egészségbiztosítási Pénztár



## OBDK feladatai

- a betegek, ellátottak és gyermekek törvényben meghatározott jogainak védelme
- információval szolgál a betegeknek vélt vagy valós sérelmeik kivizsgálásához, orvoslásához
- egészségtudatosság, egészségkulturális misszió
- a jogvédelmi képviselők szakmai munkájának segítése
- a jogvédelem területén módszertani feladatokat végez, helyes gyakorlatok gyűjtése, megosztása



## 1997. évi CLIV törvény az Egészségügyről

### Betegjogok:

- Az egészségügyi ellátáshoz való jog
- Az emberi méltósághoz való jog
- A kapcsolattartás joga
- Az intézmény elhagyásának joga
- A tájékoztatáshoz való jog
- Az önrendelkezéshez való jog
- Az ellátás visszautasításának joga
- Az egészségügyi dokumentáció megismerésének joga
- Az orvosi titoktartáshoz való jog
- Az orvosi kezeléssel, ellátással kapcsolatos panasz kivizsgálásának joga



## 1997. évi CLIV törvény az Egészségügyről

### Betegkötelezettségek:

- felelősség a saját és mások egészségéért
- együttműködés, adatszolgáltatás
- működési rend, házirend betartása
- térítési díj megfizetése



# Adatvédelem

- 1997. évi XLVII. törvény  
az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó  
személyes adatok kezeléséről és védelméről
- 2011. évi CXII. törvény  
az információs önrendelkezési jogról és az  
információszabadságról



Országos Betegjogi,  
Ellátottjogi, Gyermekjogi és  
Dokumentációs Központ

# Szeretettel várjuk következő rendezvényünkre

Európai Betegjogi Nap  
az OBDK szervezésében  
2013. Április 16.

A rendezvény részletes programja megtalálható:

<http://www.obdk.hu/index.php/a-jogokrol-a-gyakorlatban/245-europai-betegjogi-nap-2013>



# Köszönöm figyelmüket!

- Zöldszám: **80/620-055**
- Honlap: [www.obdk.hu](http://www.obdk.hu)
- E-mail: [obdk@obdk.hu](mailto:obdk@obdk.hu)



# A RITKA BETEGEK ELLÁTÁSÁNAK TERVEZETE MAGYARORSZÁGON, A NEMZETI TERV

„Előbb csináld azt, ami szükséges, utána azt, ami lehetséges,  
és máris azt fogod csinálni, ami lehetetlen”

*Assisi Szent Ferenc*

**Pogány Gábor Ph.D.**

**A RIROSZ elnöke, az NBF Előkészítő Választmány tagja  
Az EUCERD és az Orphanet International Advisory Board tagja**

[www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu), [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org), [www.eucerd.eu](http://www.eucerd.eu)

European Union Committee of Experts  
on Rare Diseases

Fabry nőbetegek Napja, Budapest, 2013. 04. 06.

# Mi a ritka betegség?

- ◆ **Előfordulási gyakorisága kisebb, mint 1/2000** (Európai definíció).
- ◆ **Életveszélyes, vagy krónikus leépüléssel járó betegségek**, magas szintű komplexitással.
- ◆ 6000 - 8000 féle ilyen betegséget azonosítottak már (definíciótól függően).
- ◆ Többségük együtt jár valamilyen fogyatékkal: a betegek életminőségét gyakran rontja, az önállóságuk csökkenése, vagy elvesztése.
- ◆ Erős fájdalom és szenvedés kíséri mind a beteg, mind pedig a családja számára.
- ◆ Szinte nincs létező hatásos gyógymód.
- ◆ 75 %-uk gyermekeket érint.
- ◆ A betegek 30 %-a meghal öt éves koruk előtt.
- ◆ E betegségek 80 %-a genetikai eredetű.
- ◆ A maradékot bakteriális, vagy vírusos fertőzések, allergiák, illetve környezeti tényezők okozzák.
- ◆ Nincs elegendő információ róluk.
- ◆ A kutatási aktivitás is nagyon gyér



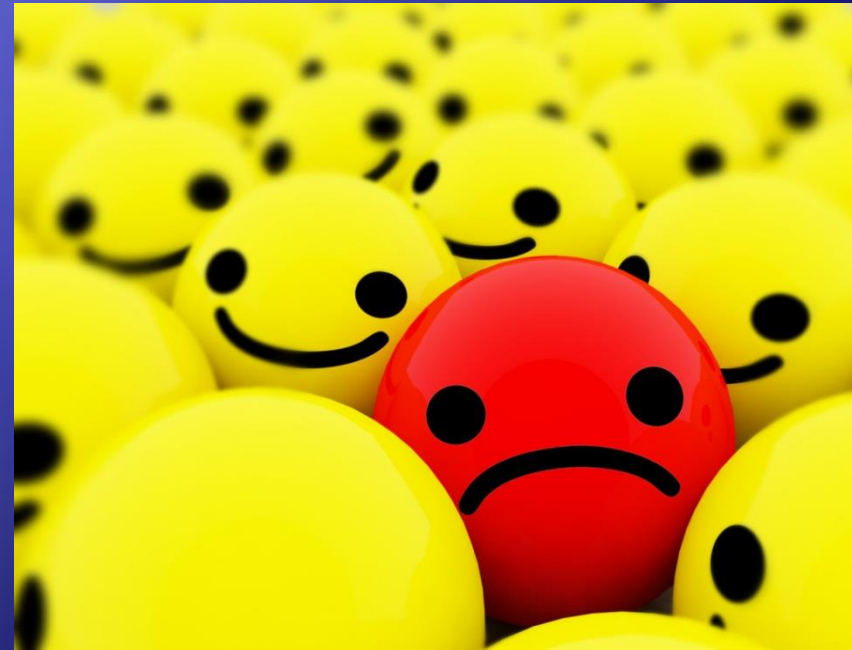
**A ritka betegségben szenvedő egyén gyakran az egészségügyi rendszerek árvája, sokszor diagnózis nélkül, kezelés nélkül, kutatás nélkül, és ezért szinte minden remény nélkül küzd a betegséggel.**

# A ritkaság paradox volta:

- 6000 - 8000 féle ilyen betegséget azonosítottak már (definíciótól függően).
- A betegségek ritkán fordulnak elő, de a ritka betegségekben szenvedők már sokan vannak.
- Hazánkban 800 000, az EU-ban 27-34 millió beteg (a lakosság 6-10 %-a)!

A ritka betegség mindenkit érint!

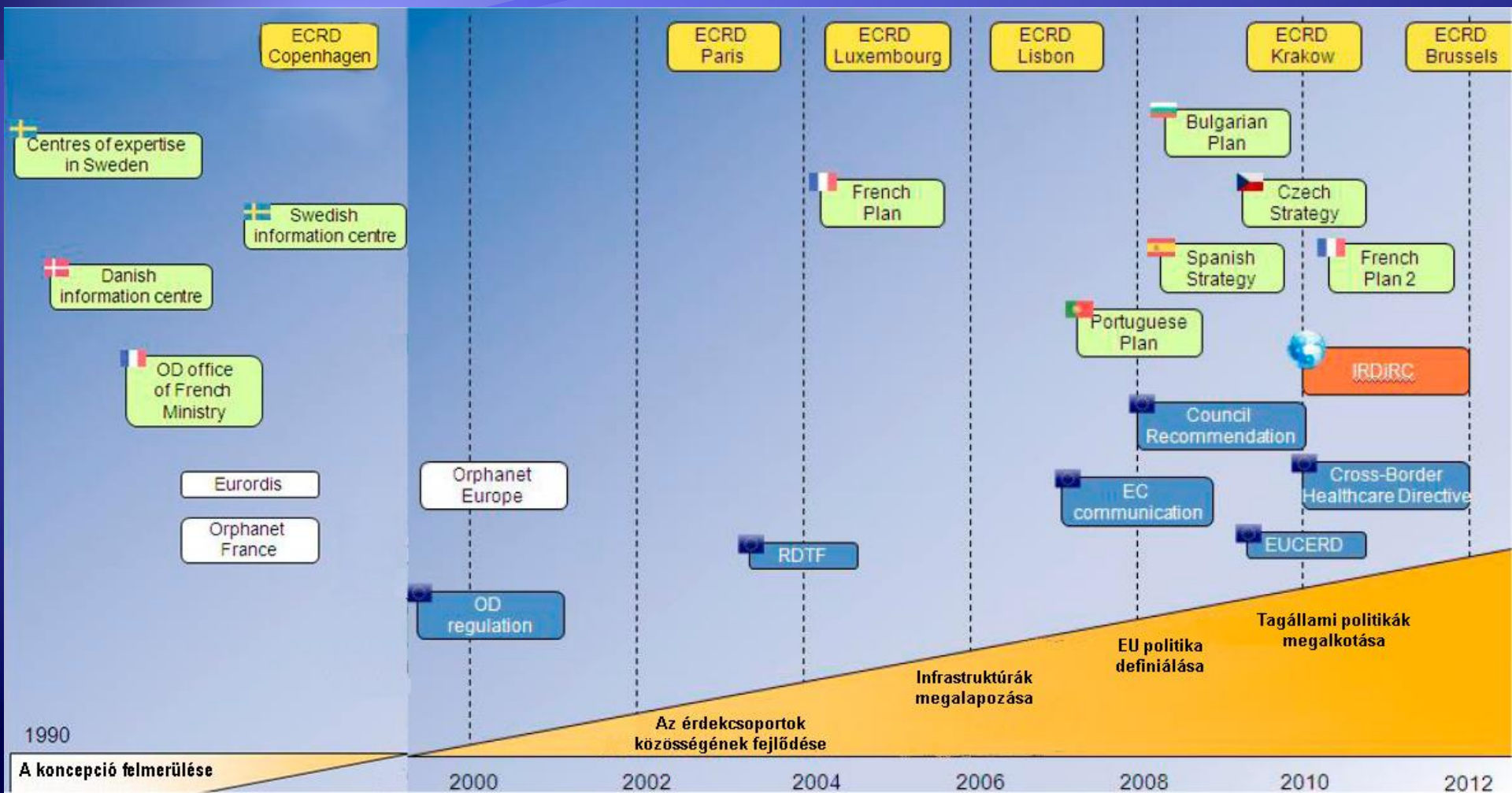
- közvetlenül vagy
- közvetve családtagjain
- közvetve a társadalmon át!



# Ugyanazok a kihívások a világ minden táján

- Hozzáférés a helyes diagnózishoz (Genetikai tesztelés, újszülött szűrés)
- Információhiány (Kódolás és besorolás, telemedicina)
- Összetett tudományos ismeretek hiánya (regiszterek és adatbázisok, nemzetközi kutatási platformok)
- **Szociális következmények** (Specializált szociális szolgáltatások)
- Megfelelő minőségű egészségügyi ellátás hiánya (Szakértői központok nemzetközi referencia hálózata)
- A kevés létező gyógyszerek és ellátás magas költségei (Árképzés és visszatérítés, egészségügyi reform)
- Egyenlőtlenség a kezelés és gondozás elérhetőségében
- **Elszigetelődés** (a betegek és a családok támogatása és erősítése, a kapcsolati háló és közösségépítés)

# A Ritka Beteg koncepció fejlődése



# A helyzetet felmérő európai tanulmányok

## ■ EurordisCare 2

- A diagnózishoz jutás körülményei
- 2003-2006 (hazánkban 2010-2011)
- 6189 beteg és család
- 8 ritka betegség, 76 betegszervezet
- 17 ország, 13 nyelv

## ■ EurordisCare 3

- Egészségügyi és szociális szolgáltatásokhoz való jutás körülményei
- 2006-2008
- 5995 beteg és család
- 16 ritka betegség, 130 betegszervezet
- 22 ország, 15 nyelv



# A diagnózishoz jutás jellemzői:

- Korai jelektől a diagnózisig: **25%-ban (27,4%) 5-30 év** <sup>(H)</sup> telik el
- A végleges diagnózis előtt **40%-nál (33,1 %) rossz diagnózis** - Emiatt indokolatlan kezelés:
  - **16%-nál (5,9 %) sebészeti beavatkozás**
  - **33%-nál (48,3 %) egyéb orvosi kezelés**
  - **10%-nál (3,9 %) pszichológiai kezelés**
- **26%-nak (34 %) más régióba, 2%-nak (1,9 %) más országba** kellett utazni a diagnózisért
- Az un. „megmondási körülmények” **rosszak voltak 33%-nál (24,1 %), elfogadhatatlanok 12,5%-nál (9,4 %)**
- A betegség genetikai természetét **nem magyarázták el 25%-nál (27,5 %)**
- **Genetikai tanácsadás 50%-nál nem történt**
- A betegek **28 %-a (37,2 %) kért megerősítő diagnózist.**

# Az Eurordis Care 3 felmérés eredményei.

- ◆ A betegek kezelését sokszor visszautasítják a betegség „szokatlansága” (a beteg furcsa külseje, viselkedése, v. kommunikációs nehézségei) és komplex volta miatt
- ◆ Csak a teljes körű, holisztikus megközelítés és multidiszciplináris, koordinált (egészségügyi, szociális, foglalkoztatási stb.) ellátási mód hozhat eredményt
- ◆ Hazánk a legrosszabb helyen áll az első vizitig eltelt idő hosszát tekintve
- ◆ Túl magas a kórházban eltöltött idő is.
- ◆ A legrosszabb a tagállamok között a helyzetünk a szociális ellátások elérhetősége, és a velük való megelégedettség terén is

# Európai politikai keretek, törvényi háttér

- Az Európai Parlament és Tanács Rendelete az „árva” gyógyszerekről
  - *Elfogadva 1999 December 16-án*
- Az Európai Bizottság KOMMUNIKÁCIÓJA: « Ritka Betegségek, Kihívás Európa Számára » [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/rare\\_com\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf)
  - *Elfogadva 2008 November 11-én*
- TANÁCSI AJÁNLÁSOK a ritka betegségek terén szükséges cselekvésről <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>
  - *Elfogadva 2009 Június 9-én*
- Az EUCERD létrehozása <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:315:0018:0021:EN:PDF>
  - *Kihirdetve 2009 November 30-án*
- EUROPLAN kimeneti indikátorok meghatározása a RB területen történő előrehaladás mérésére
- EUROPLAN ajánlások kidolgozása a RB Nemzeti Tervek létrejöttének elősegítésére
  - *Megtárgyalva 15 Nemzeti konferencián, elfogadva 2011 Májusában Rómában*
- DIREKTÍVA a határon átnyúló egészségügyi ellátásról
  - *Elfogadva 2011 Március 9-én*

*Nagyon keményen dolgoztunk 😊 ...*

# Ezért alakítottuk meg a RIROSZ-t 2006-ban!

- ◆ Hogy elérjünk egy kritikus tömeget a döntéshozók és a társadalom szempontjából
- ◆ Hogy a lehetséges maximális számú különböző ritka beteget képviselhessük
- ◆ Kooperáció, források koncentrálása, jobb munkamegosztás
- ◆ Egység, mérsékeltebb verseny
- ◆ Megnövekedett befolyás a nemzeti hatóságokat és politikusokat tekintve
- ◆ Tapasztalatok, információ és jó gyakorlatok megosztása
- ◆ A ritka betegségekkel kapcsolatos ismeretek terjesztése
- ◆ Hazánk ritka betegeinek nemzetközi képviselete



# A ritka betegek és a fogyatékosok viszonya

**1.** A ritka betegek hány százaléka lehet vagy válik fogyatékosná:

A RB-ek rendkívül nagy heterogenitása, de ugyanakkor a mindannyiukra jellemző „láthatatlan” volta és a szükséges adatok hiánya miatt nehéz a válasz!

“A ritka betegségek az esetek több mint 65 %-ában eredményeznek a mindennapi életet jelentősen megnehezítő fogyatékoságot. 9 %-ban az önállóság teljes elvesztését okozzák. 80%-uk megrövidíti a várható élettartamot”

(lásd: <http://www.sante.gouv.fr/les-maladies-rares-que-est-ce-que-c-est.html>)

# Hazai adatbecslés

Fogyatékoság típusa	Fogyatékosok száma 2001 évi népszámlálás adatai szerint	% arányban	A becsült összes szám az irodalom szerint	% arányban
Mozgáskorlátozott	251 560	43,6	300 000	36
Látássérült	83 040	14,4	80 000	10
Értelmi fogyatékos	56 963	9,9	300 000	36
Hallássérült, beszédhibás	60 865	10,5	61 000	7
Autizmus spektrum betegek	-	-	100 000	12
Egyéb	124 578	21,6	-	-
Összesen	577 006	100	841 000	100
Ritka betegek	-	-	800 000	

# A ritka betegek és a fogyatékosok viszonya

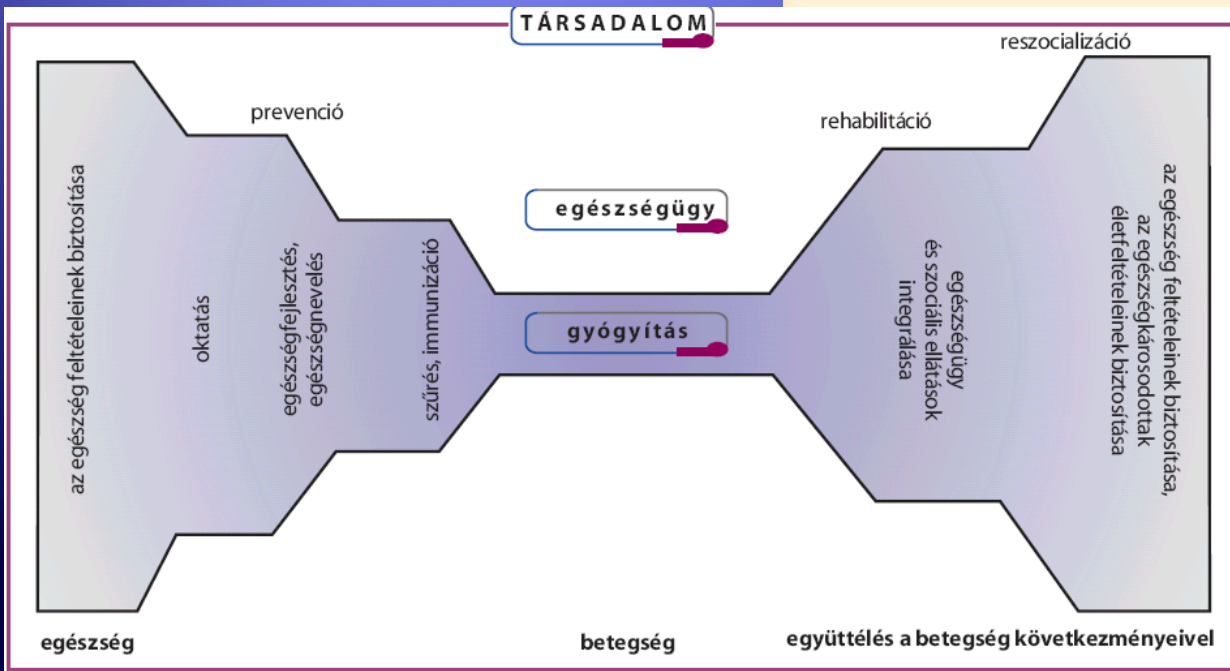
## 2. A „látható” fogyatékosok között mennyi a ritka beteg:

7 éves súlyos fogyatékos gyermekek (FNO besorolás szerint mentális, idegrendszeri, érzékelési és ideg-, csont, izomrendszeri, mozgáshoz kapcsolódó fogyatékossgal rendelkezők - MSN1)

Fogyatékossg típusa	A fogyatékosok közti RB %
Mozgáskorlátozott	41,2
Látássérült	81,1
Értelmi fogyatékos	16,0
Hallássérült	37,2
Súlyos pszichiátriai rendellenesség	3,3
Egyéb	21,6
Összesen	26
ismeretlen eredetű (ami később diagnosztizálásra kerülhet esetleg RB-ként)	36

Guillem P. et. al., Rare diseases in disabled children: an epidemiological survey. Arch Dis Child 2008;93:115-118.)

# AZ EGÉSZSÉGÜGY TÁRSADALMI BEÁGYAZOTTSÁ- GA



Leegyszerűsítve, az emberek egészségét 20%-ban a veleszületett tulajdonságok, 35%-ban az életmód, 30 %-ban a természetes és társadalmi környezet, 15%-ban az egészségügyi ellátás határozza meg (Simon Tamás Orvostovábbképző Szemle 2007; 14(9):13-16)

# Az ernyőszervezet létrehozásának nehézségei 1.

1. Idő és energia hiánya – örültekre van szükségünk!
  - ♦ Meg kell küzdenünk a betegséggel
  - ♦ Helyt kell állnunk a munkahelyünkön, a karrier építésben
  - ♦ Törődnünk kell a családi életünkkel
  - ♦ És ha még van szabadidőnk – szervezhetünk egy betegség-specifikus betegszervezetet
  - ♦ Aztán „maradék” időnkben – elkezdhetjük az ernyőszervezet létrehozását!
  - ♦ Végül a „megmaradó” energiánkat és időnket felhasználva – dolgozhatunk egy nemzetközi szervezet érdekében is 😊.

**De megéri az erőfeszítést!**



# Az ernyőszervezet létrehozásának nehézségei 2.

2. Pénzhiány, pénzügyi bizonytalanság
3. A humán erőforrások hiánya: ritka a főfoglalkozású alkalmazott, nehéz az önkénteseket aktivizálni
4. Túl sok adminisztráció és bürokrácia
5. A „beteg barát” társadalmi környezet hiánya
6. A „civil barát” szociális környezet hiánya
7. Politikai akarat és támogatás hiánya
8. A szervezetek közti kooperáció nehézségei – konfliktusok, széthúzás, versengés
9. A pályázati rendszer gondjai – túl nagy munka, túl sok önerő, személyes kapcsolatok függvénye, átláthatatlan elbírálás, igazságtalan rendszer, nem jól célzott, stb.
10. Tagok alacsony aktivitása, részvétele
11. Szociális hátrányok, szegénység
12. Konfliktusok egyéb szolgáltatókkal, szakemberekkel



**De mi megcsináltuk 😊!**

# Hosszú távú vízióink és tapasztalatunk

- A ritka betegségek népegészségügyi prioritást jelentenek, ami komplex és hosszú távú: 800 000 beteg érintett (vagy lesz) a kb. 8000 féle betegség egyikével. A megoldás megtalálása több generáción átnyúló feladat!
- Ezért az egyetlen lehetséges közpolitikai megközelítési mód = közös stratégia minden ritka betegség számára: kollaboráció minden érintett fél között, EU integrált, infrastrukturális eszközök és adatok megosztása – az Európai hozzáadott érték optimalizálása nemzetközi perspektívával. Cselekedj helyben és rövid távon, de mindig globális és hosszú távú nézőponttal!
- => 2008-2013 = 2. EU Népegészségügyi Program + 7. Kutatási Keretprogram + Bizottsági Kommunikáció + Tanácsi Ajánlások + Nemzeti Tervek a tagállamokban
- => 2014-2020 = 3. EU Népegészségügyi Program + 8. Kutatási Keretprogram + EUCERD ajánlások + 2. generációs Nemzeti Tervek az EU-n belül és kívül

# Eddigi eredményeink:

- A ritka betegségekkel kapcsolatos konferenciák szervezése, média kampánnyal együtt.
- Egyre ismertebb interaktív, dinamikus internetes portálunk üzemeltetése, web-alapú információs szolgáltatással: [www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu)
- A ritka betegségekről szóló közös könyv, kiadványok kiadása.
- Bővülő tagság
- Közös tematikus táborok
- A szervezetek közti jobb együttműködés
- Az aktív résztvevők nagyobb önbizalma
- Több ismeret szervezeten belül és kívül, egymás betegségéről, helyzetéről
- Hatalmas média hatás
- Gyarapodó kormányzati és szakmai lépések



# Folyamatban a kérdés kezelésének hazai „intézményesülése”

- Megszületett a Ritka Betegségek (Koordinációs) Központja az Országos Szakfelügyeleti és Módszertani Központ -> OEFI keretein belül, most a formálódó Népegészségügyi Központban.
- Létrejött a Ritka Betegségek Nemzeti Koordináló Kutatócsoportja a Pécsi Tudományegyetemen.
- Megalakult a Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága
- Elkészülőben a magyar nyelvű adatbázis a ritka betegségekről, gyógyszereikről, diagnosztikai és ellátó helyeikről, kutatásukról és betegszervezeteikről.
- Várható az Orphanet teljes rendszerének magyar nyelven történő elérése

# A RIROSZ néhány programja:

- Euroterv I-IV (Joint Action) projekt (<http://europlan.rirosz.hu>)
- Polka projekt (<http://polka.rirosz.hu>)
- Burqol-RD projekt ([www.burqol-rd.com](http://www.burqol-rd.com))
- EurordisCare2 projekt
- Ritka Betegségek Világnapja (<http://ritkanap.rirosz.hu>)
- A diagnózis közlését segítő protokoll (<http://protokoll.rirosz.hu>)
- Családi fejlesztő táborok
- Uni-Versum Központ létrehozása (<http://ritkanap.rirosz.hu/az-uni-versum-koezpont>)



# Polka

- ◆ A program az Eurordis és a Tudományos Múzeumok Európai Hálózata (ECSITE) által indított nemzetközi POLKA projekt keretében kerül megszervezésre.
- ◆ Társfinanszírozásban valósul meg a 2008-2013 közötti EU Közegészségügyi Programjával, DG Sanco-val. A 3 évre tervezett projekt 2008 szeptemberétől 2011 szeptemberéig tart.
- ◆ A projekt során innovatív, kiscsoportos vitafórumok teszik lehetővé a ritka betegséggel élőket is érintő, megosztó etikai kérdésekről való informálódást, véleménycserét és konszenzushozatalt.
- ◆ A terv szerint a projekt keretében 600-1000 fórumot szervezünk Európa szerte, 27 ország bevonásával, 21 nyelven, országonként minimum 80 résztvevővel!
- ◆ Közvélemény-kutatási adatok





# Polka témái

## 1. témakör

Kezelésekhez és „árva”  
gyógyszerekhez való  
hozzáférés

- ◆ Tudásközpontok
- ◆ Határon átívelő egészségügyi ellátás
- ◆ Meghatározható-e az egy betegre költhető költségvetési limit?

## 2. témakör

Genetikai kérdések

- ◆ Diagnózis, információhoz jutás, genetikai konzultáció
- ◆ Újszülöttek szűrése
- ◆ Össejt kutatás
- ◆ Beültetés előtti genetikai diagnosztika

# BUQOL-RD kutatás



- ECONOMIC BURDEN AND HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH RARE DISEASES IN EUROPE (BURQOL-RD)
- RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐ BETEGEK KÖLTSÉGEI ÉS EGÉSZSÉGGEL ÖSSZEFÜGGŐ ÉLETMINŐSÉGE EURÓPÁBAN

- A projekt célkitűzései:
  - A betegséggel összefüggő költségek felmérése (betegek és gondviselőik egyaránt)
  - Ritka betegséggel élők életminőségének vizsgálata
  - 10 ritka betegségben
  - A felmérés modellként szolgáljon további ritka betegségek felméréséhez.

# Ritka Betegségek Világnapja 2011.



- ◆ 56 résztvevő ország
- ◆ 2011. február 26., Magyar Mezőgazdasági Múzeum

## Céljaink:

- ◆ A ritka betegségekre, és a betegekre gyakorolt hatásukra irányuló figyelem és tudatosság növelése.
- ◆ A hazai ellátórendszer tökéletesítése.
- ◆ Támogatás szerzése a leendő Ritka Betegségek (Re)Habilitációs Központja számára!

[www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

<http://ritkanap.rirosz.hu>

*Egy ritka nap a nagyon különleges emberekért*



# Ritka Betegségek Világnapja 2011.

- ◆ A Magyar soros elnökség hivatalos eseménye, az EU informális központi eseménye
- ◆ Ingyenes belépés a Múzeumba és a programokra is minden érdeklődőnek
- ◆ Kb. 900 résztvevő
- ◆ Kb. 30 stand + poszter
- ◆ Igazi családi program
- ◆ Párhuzamosan több program
- ◆ Nagy sajtófigyelem (237 megjelenés, összevont elérés (REACH) 18.591.762 fő, reklámegyenérték (AVE) 22.833.713 Ft)





# Programok

- ◆ Szakmai Konferencia - on line egyenes video közvetítés
- ◆ Szórakoztató programok
- ◆ Játszósarok
- ◆ Kézműves műhely
- ◆ Ritka Szépségek Gyűjteménye kiállítás
- ◆ Gergely Alexandra emlékdíj átadó
- ◆ Standszekció
- ◆ Médiavonzó esemény (színes tenyerek) + sajtókampány
- ◆ Büfé



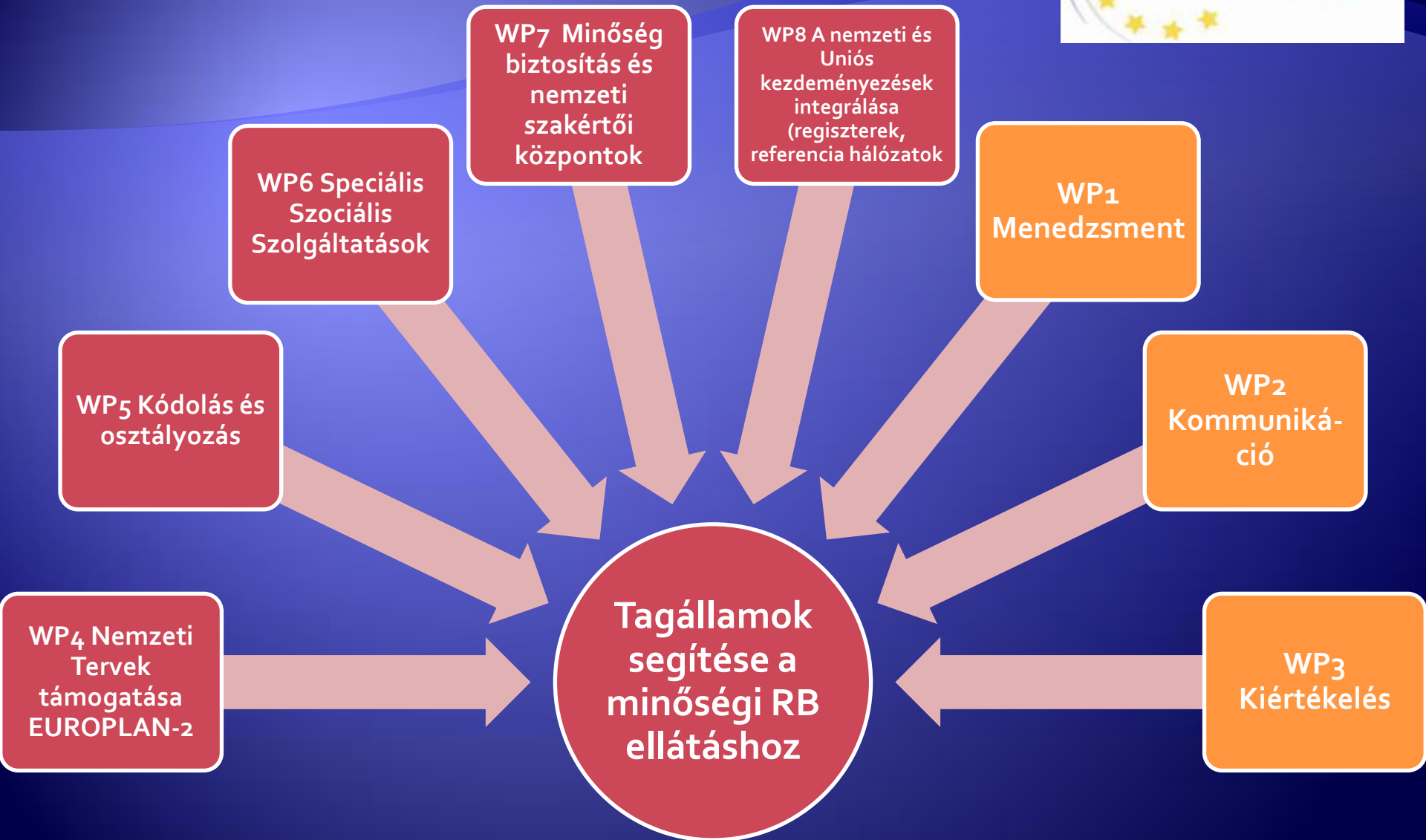
# EUCERD Joint Action



**Közös fellépés az EUCERD munkájának támogatására:**

- ◆ **A Nemzeti Tervek és Stratégiák megvalósítása**
- ◆ **A ritka beteg nomenklatúra standardizálása**
- ◆ **A speciális szociális szolgáltatások elősegítése**
- ◆ **A nemzeti egészségügyi kezdeményezések feltárása a minőségbiztosítás hangsúlyával (Szakértői Közp.)**
- ◆ **Az RB kezdeményezések integrálása a tematikus területeken, tagállamokon és kapcsolódó tevékenységeken keresztül (regiszterek, referencia hálózatok)**

# Felépítés



# Áttekintés



- ◆ A 42 hónapos futamidő 14. hónapjánál tartunk
- ◆ Az első időközi jelentés készül (cselekvési és pénzügyi)
- ◆ Elkészült az EUCERD honlap új EJA szekciója ([http://www.eucerd.eu/?page\\_id=54](http://www.eucerd.eu/?page_id=54))
- ◆ Az első, független, külső szakértői, tartalmi kiértékelés készül (INSA - National Institute for Applied Sciences, Fr)
- ◆ Együttműködés egyéb releváns szervezetekkel – EPAAC (European Partnership for Action Against Cancer), EUnetHTA (European network for Health Technology Assessment), PARENT Joint Action (PATient REGistries iNiTiative), EUROCAT (European Surveillance of Congenital Anomalies), RD-Connect (Integrated Platform Connecting Databases, Registries, Biobanks), IRDiRC (International Rare Diseases Research Consortium), EPIRARE (European Platform for Rare Diseases Registries)

# WP6 fő elemei: Specializált szociális szolgáltatások és a RB-ek integrálása a szociális politikába

- ◆ a meglevő speciális szolgáltatások feltérképezése (sok van hazánkban is, csak esetleg ők maguk sem tudnak róla, hogy azok a ritka betegeknek is szolgáltatnak).
- ◆ a feltárt hiányosságok megszüntetéséhez szükséges tréningek, oktatási programok kifejlesztése
- ◆ végül mindezek integrálása a meglevő szociális szolgáltatások és politika rendszerébe

# Specializált szociális szolgáltatások

- ◆ Átmeneti gondozás - rövid távú segítség, amikor a gondviselő kikapcsolódhat.
- ◆ Terápiás rekreációs programok – szervezett üdülés (nyári tábor, kirándulás), amikor a beteg kikapcsolódhat, pihenhet, boldog lehet.
- ◆ Egyéb rehabilitációs szolgáltatások / adaptált lakhatás – otthon segít betegen, hogy önállóbb legyen, ahelyett hogy intézetbe kerülne.
- ◆ Erőforrás központ – tréninget, információt, dokumentációt, napi terápiát, orvosi és pszichológiai segítséget biztosít, elősegíti a kutatást

# A RITKA BETEGSÉGEK ORSZÁGOS, INFORMÁCIÓS, HABILITÁCIÓS, FEJLESZTŐ ÉS SZOLGÁLTATÓ CENTRUMÁNAK LÉTREHOZÁSA

**Mivel e szolgáltatások szinte teljesen hiányoznak:**

- Nagy hiányt pótolna egy olyan multidiszciplináris ellátó központ, mely skandináv példára a különböző fejlesztő módszerek és lehetőségek tárháza lehetne.
- A lassan tért nyerő korai fejlesztők mellett itt a szinte teljesen kielégítetlen korhatár nélküli fejlesztés is folyhatna.
- A diagnózis kézhezvétele után az érintett család pár hétre a tervezett központba költözve, teljes körű életvezetési felvilágosításban részesülne.



Központ a Ritka Betegekért

# Euroterv (WP4)

- ◆ A ritka betegségek az EU népegészségügyi prioritása, mert nekik is joguk van a többiekével azonos esélyű gyógyuláshoz az igazságosság, egyenlőség és szolidaritás elve alapján.
- ◆ Megszületett az EU Tanácsi Ajánlás, melyben hazánk is vállalta, hogy 2013-ig lesz nemzeti terv/stratégia minden tagállamban!
- ◆ Az EUROPLAN program során kidolgozott konkrét ajánlások és indikátorok eszközt nyújtanak a tagállamok számára a saját tervük és stratégiájuk kidolgozásához, az európai szintű közös hálózat keretein belül.



# Fontos lépésünk a nemzeti terv érdekében

A EUROPLAN KONFERENCIA II.-t követően 2011. december 7-én a RIROSZ megalakította a Nemzeti Terv Koordinációs és Szervező Bizottságát

a „Semmit rólunk nélkülünk” elv alapján a betegek érdekeinek érvényesítése érdekében, 40 ritka beteg szervezet képviselőjében.

## A Nemzeti Terv Koordinációs Bizottság tagjai:

**Brunner Katalin** – a Bizottság vezetője, Rirosz önálló tag, MWSZT Felügyelő Bizottságának elnöke

**Dr. Pogány Gábor P.h.D.** - RIROSZ elnöke, az NBF Előkészítő Választmány, az EUCERD és az Orphanet International Advisory Board tagja

**Dr. Baksa Sarolta** - jogász, egyetemi tanár, tanácsadó

**Fogarassy Károly** a Fabry Alapítvány elnöke

**Románné Hegybíró Zsuzsanna** – MPS Társaság alapítója és közel 18 éven át elnöke,

**Süliné Dr. Vargha Helga** - RIROSZ alelnöke, VHL Társaság elnöke

**Váradiné Csapó Judit** - RIROSZ alelnöke, Angyalszárnyak Magyar Izomdistrófia Társaság vezetője

**Boncz Beáta** - Rirosz koordinátor, gyógypedagógus

**Nagy István** – HANO elnöke

# Eddigi tevékenységeink

A Riosz NT Bizottsága elkészítette és ismertette a döntéshozókkal:

- Ritka betegségek hatástanulmányát
- A ritka betegségek helyzetének SWOT analízisét
- A ritka betegszervezetek SWOT analízisét
- Javaslatot tett a döntéshozók felé a Nemzeti Terv szociális, oktatási és rehabilitációs kiterjesztésére
- Javaslatot dolgozott ki a Nemzeti Terv III.9. „Betegszervezetek bevonása a döntéshozatalba” című fejezetéhez
- A Nemzeti Terv valamennyi fejezetét áttanulmányozva észrevételeket és javaslatokat tett a ritka betegek szempontjainak figyelembevételére érdekében

# További NT-vel kapcsolatos célkitűzéseink

- ◆ Együttműködés a döntéshozókkal, Betegképviselet a Szakértői Bizottság munkájában
- ◆ A NT betegoldali prioritásainak meghatározása, a prioritást élvező elemek mielőbbi megvalósításának támogatása
- ◆ Aktív részvétel a Nemzeti Terv véglegesítésében és megvalósításában
- ◆ Betegszervezeti részvétel az EUROPLAN 2012-2015 projektben (Rirosz)
- ◆ Jó hír: az eddig megalkotott szöveg nem Fehér könyv, hanem Ágazati szakpolitikai program lesz, határidő 05.01!

# Köszönöm a figyelmet!

[www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu), [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org), [www.eucerd.eu](http://www.eucerd.eu)



## Rare Diseases Hungary

e-mail: [pogany@rirosz.hu](mailto:pogany@rirosz.hu)

Cím: H-1082, Budapest, Üllői út 82.

Tel: (36-1) 326-7492, Fax: (36-1) 438-0739

