

A magyarországi ritka beteg politika kidolgozásának lépései

Prof. Dr. Horváth Ildikó

NEFMI

Egészségpolitikáért felelős államtitkárság

Egészségpolitikai főosztály

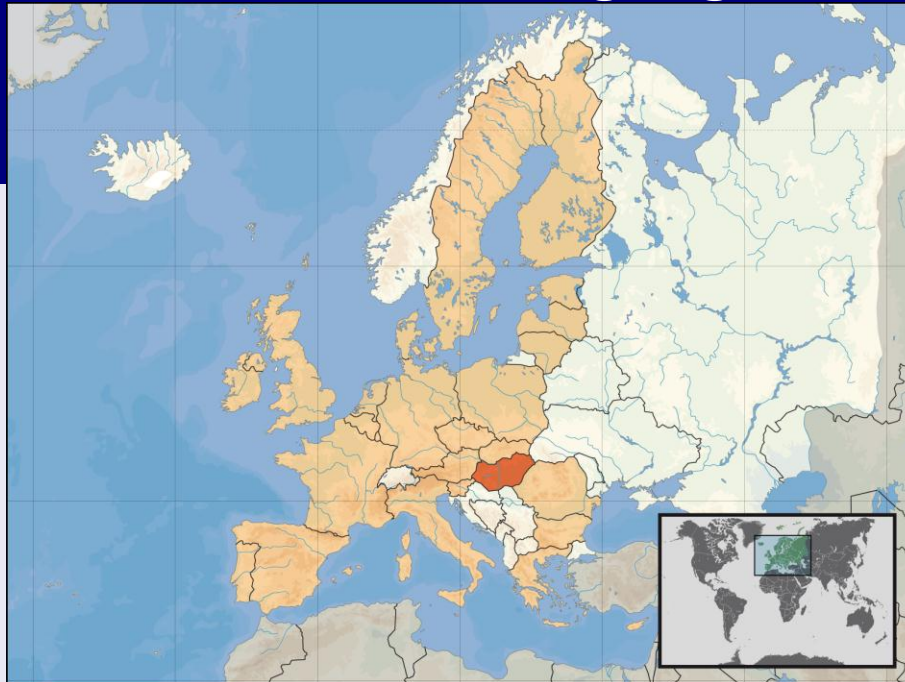
Magyarország– ritka betegségek

Terület: 93,036 km²

Lakos: 9 968 000 (2011, május)

GDP: 190 billió USD (2010)

Ritka betegség: <5/10.000 (5.000/pop.)



Egészségpolitikai prioritások

■ A jelen és jövő kihívásai

- Globális gazdasági krízis → forráscsökkenés
 - Öregedés → krónikus betegségek növekvő terhe, szükségletek, elvárások fokozódása
 - Új betegségmintázatok (nem fertőző betegségek jelentősége)
-
- Az egészségügyi ellátórendszer megújítása
 - A népegészségügyi prioritások megerősítése

A siker feltételei

Politikai elkötelezettség nemzeti szinten

Annak elismerése, hogy az egészségügyi szektor nemcsak felhasználó, hanem aktív és kritikus része a fejlődésnek – ezért az egészség a szocio-gazdasági összefüggések szempontjából központi jelentőségű

- **Egyre növekvő relevanciája van a tudás megosztásnak, a tapasztalatcserének, a legjobb gyakorlatok közkinccsé tételének globális, regionális és helyi szinteken egyaránt.**

Egészségügyi rendszer átalakítása, megújítása

Az ellátórendszer új modelljeinek a kidolgozása szükséges

□ A valós helyi szükségletekre alapul
Fenntartható agyagilag
Új koncepciók

- A kórházak funkciójának elismerése, de elmozdulás a kórház centrikus egészségügyi ellátástól
- **Az ellátások, szolgáltatások nagyobb mértékű integrációja,**
- **Az ellátások helyi, elérhető közösségi szintre való mozdítása**

EUROPEAN ACTIONS TO IMPROVE THE LIFE OF PATIENTS LIVING WITH RARE DISEASES

Improving recognition and visibility of rare diseases

Supporting national plans for rare diseases

Strengthening European-level cooperation and coordination

Creating European reference networks linking centres of expertise and professionals in different countries to share knowledge and identify where patients should go when expertise is unavailable in their home country

Encouraging more research into rare diseases.

Patient organisations are particularly important because they provide additional incentives for developing orphan drugs to combat rare diseases

Egészségügyi politika ritka betegségekkel kapcsolatban

Nemzeti terv

Hazai referencia központok, hálózatok

Az ellátó rendszer rigiditásával kapcsolatos
nehézségek

Integrált megközelítések

Betegutak szervezése

Interszektoriális együttműködés

Fő területek

Magas szintű ellátáshoz való egyenlő hozzáférés, információ

Szociális ellátórendszer erősítése

Gyógyszerek, segédeszközök hozzáférhetősége

Betegregiszterek

Megelőzés, szűrés

Oktatás, képzés

Társadalom
Civil szervezetek
Egészségügyi
Oktatási
Szociális