



EUCERD ajánlások

A ritka betegeket ellátó kiválósági központok minőségi kritériumai az Európai Unió tagállamaiban



Dr. Molnár Zsuzsanna ¹, Földvári Anett ², Dr. Sándor János ^{1,2}

¹ Országos Egészségfejlesztési Intézet, Ritka Betegségek Központja

² DE OEC NK Megelőző Orvostani Intézet, Biostatisztikai és Epidemiológiai Tanszék

Az ajánlások fejezetei

- **I.** A szakértői központok *küldetése és hatásköre*
- **II.** A szakértői központok *kijelölésének kritériumai*
- **III.** A szakértői központok *kijelölésének és értékelésének folyamata*
- **IV.** A szakértői központok *európai dimenziója*

I. A szakértői központok küldetése és hatásköre

- **1. Megfelelő ellátás**
 - diagnózis felállítása,
 - kezelés megkezdése,
 - ellátás biztosítása,
 - a komplikációk megelőzése az egyes betegségekben, állapotokban.

- **2. Szakértelem biztosítása**
 - a menedzsment és
 - a betegellátás területén,
 - elsősorban nemzeti, amennyiben szükséges nemzetközi szinten is.

I. A szakértői központok küldetése és hatásköre

- 3. A ritka betegségben szenvedők **szükségleteinek teljes körű lefedése** az összes szakértői központ egyesített hatásköre által
 - abban az esetben is, ha nem tudják biztosítani az ellátások egységes színvonalát minden RB esetében.
- 4. A központ **összegyűjti és/vagy koordinálja** egy specializált egészségügyi szektorban a **multidiszciplináris tudást és készségeket**, magában foglalva
 - a **paramedicinális szakértelmet** és
 - a **szociális szolgáltatásokat** is, annak érdekében, hogy
 - a beteg a **megfelelő orvosi ellátásban**,
 - **rehabilitációban és palliatív ellátásban** részesüljön.

I. A szakértői központok küldetése és hatásköre

- 5. Hozzájárulnak az **alapellátásból kiinduló betegutak kiépítéséhez.**
- 6. **Kapcsolatuk van speciális laborokkal és egyéb létesítményekkel.**
- 7. **Együttműködnek a betegszervezetekkel** annak érdekében, hogy a betegek **valós szükségletei** kerüljenek előtérbe.
- 8. Hozzájárulnak a „**jó gyakorlat**” (“good practice”) **irányelvek** kidolgozásához és azok elterjesztéséhez.

I. A szakértői központok küldetése és hatásköre

- **9. Oktatást és képzést** kínálnak minden egészségügyi területen dolgozó szakember számára,
 - beleértve a **paramedicinális** és a
 - **nem egészségügyi területén dolgozó szakembereket** (úgy mint tanárok, személyi/otthoni készségfejlesztők).
- **10. Hozzájárulnak**
 - a **betegek és családjaik speciális igényeinek kielégítéséhez**, valamint
 - **elérhető információval szolgálnak** az egészségügyi és szociális területen dolgozó szakemberek számára, együttműködve a betegszervezetekkel és az Orphanet-tel.

I. A szakértői központok küldetése és hatásköre

- 11. **Különböző kultúrájú és etnikai csoportba tartozó betegek igényeire reagálnak** (kulturális érzékenység).
- 12. Európa szerte a RB-ben szenvedők
 - **diszkrimináció a és stigmatizáció mentességét**
 - hatáskörükben **biztosítaniuk kell**
 - a nemzeti és nemzetközi, etikai és törvényes keretek között.
- 13. Hozzájárulnak
 - a **kutatáshoz, a betegségek jobb megértéséhez,**
 - **diagnózisok, az ellátás és a kezelés optimalizálásához;**
 - magában foglalva az **új kezelések hosszú távú hatásainak klinikai értékelését.**

I. A szakértői központok küldetése és hatásköre

- 14. Az egyes szakértői központok által, vagy a nemzeti szinten lefedett „**betegségterület**”
 - az **országok méretének** és az
 - **egészségügyi ellátórendszer szerkezetének** függvényében változik.
- 15. **Kapcsolatot** létesítenek **más szakértői központokkal** nemzeti és európai szinten, amennyiben szükséges.
- 16. A **hivatalosan kijelölt szakértői központok** nemzeti igazgatósága **nyilvánosan elérhető**, többek között az Orphanet portálon.

II. A szakértői központok kijelölésének kritériumai

- 17. Legyen képes a **jó gyakorlat irányelveinek létrehozására és alkalmazására**
 - a diagnózis felállításakor és
 - a gondozás (ellátás) területén.
- 18. A **minőségmenedzsment** működtetése
 - biztosítja a **betegellátás minőségét,**
 - magában foglalja a nemzeti és európai **intézkedések jogszerűségét,**
 - A rendszer működésének fontos eleme legyen annak **belső és külső értékelése.**

II. A szakértői központok kijelölésének kritériumai

- 19. **Képes legyen területén**
 - az ellátás minőségének mérésére alkalmas **indikátorok fejlesztésére**, valamint a
 - **kimenet mérését végrehajtani**,
 - beleértve a **betegelégedettséget**.

- 20. **Magas szintű szakértelem és tapasztalat**, mely tükröződik:
 - az **éves beszámolók**,
 - **megerősítő diagnózisok**,
 - **lektorált közlemények** számában,
 - az **engedélyezések** és
 - az **oktatási és képzési** tevékenységekben.

II. A szakértői központok kijelölésének kritériumai

- 21. Megfelelő képesség a **RB-ben szenvedők irányításában és szakértői tanácsokkal történő ellátásában.**
- 22. Hozzájárulás a **modern kutatásokhoz.**
- 23. Képes legyen részt venni a **klinikai és népegészségügyi kutatásokhoz szükséges adatgyűjtésben.**
- 24. Képes legyen **klinikai vizsgálatokban való részvételre.**
- 25. A **multidiszciplináris megközelítést** képviselje, figyelembe véve az orvosi, paramedicinális, pszichológiai és szociális szükségleteket.

II. A szakértői központok kijelölésének kritériumai

- 26. Az együttműködések szervezete biztosítsa a **folyamatos ellátást a gyermekkortól** kezdődően, a **kamaszkoron át**, egészen a **felnőttkorig**.
- 27. Az együttműködések szervezete biztosítsa a **folyamatos ellátást a betegség minden szakaszában**.
- 28. Álljon **kapcsolatban és együttműködésben a többi szakértői központtal nemzeti, európai és nemzetközi szinten egyaránt**.
- 29. Álljon **kapcsolatban és együttműködésben a betegszervezetekkel (ha vannak)**.

II. A szakértői központok kijelölésének kritériumai

- 30. Megfelelő intézkedések a **betegek átvételéről** országon belül és egyéb EU országokkal.
- 31. Megfelelő intézkedések a **gondozás javításáról**, főként a **diagnózisig eltelt idő csökkentésének** tekintetében.
- 32. **E-egészségügy** támogatása.

III. A szakértői központok kijelölésének és értékelésének folyamata

- 33. A tagállamok **intézkednek**
 - a szakértői központok **létesítését, kijelölését és értékelését** illetően,
 - valamint elősegítik ezekhez a **központokhoz történő hozzáférést.**
- 34. A tagállamok **folyamatot építenek ki**
 - a kijelölési kritériumok,
 - a nyílt kijelölés és
 - az értékelés meghatározására és jóváhagyására.
- 35. Az adott ország, a megfogalmazott **kijelölési kritériumokat**, a szakértői központ által **ellátott betegség vagy betegségcsoport jellegzetességei alapján** határozza meg.

III. A szakértői központok kijelölésének és értékelésének folyamata

- 36. Ha a szakértői központok egyes kijelölési **kritériumokat nem teljesítenek**, addig elfogadható:
 - míg a teljesítés **hiánya nem befolyásolja az ellátás minőségét**,
 - valamint **tervezik meghatározott időn belül a hiányosságok pótlását**.
- 37. A tagállami szinten történő **kijelölési folyamat biztosítja**, hogy
 - az adott szakértői központ **megfelelő kapacitással**
 - és **erőforrásokkal rendelkezzen** a kijelölési kötelezettség teljesítéséhez.

III. A szakértői központok kijelölésének és értékelésének folyamata

- 38. A kijelölés egy meghatározott időtartamra vonatkozik.
- 39. A kijelölésének **megújításának folyamatát** is beépítik a tagállami **kijelölési folyamatba**.
- 40. A **jelölő hatóság dönthet** a szakértői központ kinevezésének **visszavonása mellett**, amennyiben
 - egy vagy több **kinevezési feltételnek nem tesz eleget** vagy
 - **nincs tovább szükség a működésére**.

IV. A szakértői központok európai dimenziója

- 41. A szakértői központokkal rendelkező tagállamok
 - **megosztják a tapasztalataikat és minőségi indikátoraikat** más tagállamokkal,
 - és koordinálják azt a törekvést, hogy **minden RB-ben szenvedő számára legyen kijelölt szakértői központ EU szinten.**
- 42. A szakértői központok **hálózati munkája kulcselem a betegek diagnózishoz és kezeléshez való hozzájárásában**
 - amennyiben szükséges biztosítják a **szakértő utazását** a beteghez
 - **adatok, biológiai minták, röntgen képek és egyéb anyagok cseréjét és**
 - **e-eszközök** használatát.

IV. A szakértői központok európai dimenziója

- 43. **Határon átnyúló ellátás** (a szomszédos vagy más országokban kijelölt szakértői központok együttműködésével) a betegek vagy biológiai minták vizsgálata által.
- 44. A tagállamoknak kellene **megfelelő információval ellátniuk a szakértőket, a lakosságot és a betegszervezeteket, a nemzeti és nemzetközi szintű ellátási lehetőségekről és körülményekről** a RB-ek vonatkozásában.
- 45. Az egyes országokban kijelölt szakértői központok **kulcselemei** a kialakítandó **európai referenciahálózatoknak**.

Köszönöm megtisztelő figyelmüket!