

1. A RB-RE VONATKOZÓ NEMZETI TERV KIDOLGOZÁSA ÉS IRÁNYÍTÁSA

2011

Tevékenységek	Indikátorok		Válasz - 2010	Válasz - 2011
Rendelet/ törvény	1.1	Rendeletek/törvények, a RB Tervének létrehozására	Nincs	Részben
	1.2	Nemzeti/regionális	Nem releváns	-
Koordinációs mechanizmusok	1.3	A koordinációs mechanizmusok	Nincs	Van 1.4
	1.4	Szakértői tanácsadó testület	Részben működő	Van
Külső felügyelő szerv	1.5	Külső felügyeleti, végrehajtási testület	Nincs	Nincs, akcióterv készül: 1. grémium meghat. 2. hatásköri lista 3. finanszírozás
A széleskörűség fokozása	1.6	A Tervben előforduló prioritási területek száma	Nem releváns	Nem releváns – SZB jelentés legyen nyilvános
Költségvetési alap	1.7	A Terv költségvetése	Nincs	Nincs

2. A RB MEGFELELŐ MEGHATÁROZÁSA, KÓDOLÁSA ÉS JEGYZÉKBE VÉTELE

Tevékenységek	Indikátorok		Válasz - 2010	Válasz - 2011
Hivatalosan elfogadtatni az EB RB meghatározását < 5 /10000 lakos	2.1	Az Európai Bizottság RB definíciója elfogadott	Igen	Igen
A népegészségügyi ellátásba kerüljön beépítésre az elérhető legjobb RB osztályozási módszer	2.2	Az egészségügyi rendszerben használt osztályozás típusa	BNO-10	BNO-10
	2.3	Szakpolitikák kidolgozása: az ellátás információs rendszerei felismerjék a RB-et	Nincs , ill. nem igazán rendezett	Folyamatban
A betegségek jegyzékén alapuló felügyeleti rendszer felállítása	2.4	Jegyzékbevételi tevékenység	Különböző nem standardizált RB jegyzékek	Különböző nem standardizált RB jegyzékek
	2.5	A bevont betegségek száma	26	26

3. INFORMÁCIÓ ÉS KÉPZÉS MAGYARORSZÁGON

Tevékenységek		Indikátorok	Válasz - 2010	Válasz - 2011
Szakemberek és betegek számára biztosított információs helyek létrehozása	10.1	A kormány által kidolgozott nemzeti/regionális RB-vel kapcsolatos információs rendszer	Igen, kezdeti stádiumban	Igen, kezdeti stádiumban
	10.2	Segélyvonalak/ szakemberek	Nincs	Nincs
	10.3	Segélyvonalak/betegek	Nincs	Nincs
	10.4	Klinikai útmutatók	17	17
Továbbképzés, oktatási kampány a szakemberek és betegek körében	10.5	A Terv által biztosított ilyen tevékenységek száma	Nem releváns	Nem releváns

4. LABORATÓRIUMI DIAGNOSZTIKA, SZŰRÉS, KORAI INTERVENCIÓ

Tevékenységek	Indikátorok		Válasz - 2010	Válasz - 2011
Szűrési eljárás mód kialakítása	8.1	Az újszülöttek szűrő programjában szereplő betegségek száma	26	26
	8.2	Az olyan betegségek száma, melyek megfelelően kiértékelt újszülött kori szűrő programban szerepelnek	26	26
A RB diagnosztikai laboratórium minőségbiztosítása	8.3	Nyilvános jegyzék(ek) a RB genetikai tesztjeiről	Tárgyalás	Folyamatban (min. 50%)
	8.4	Azon laboratóriumok aránya, amelyekben legalább egy, külső minőségbiztosító által minősített diagnosztikai tesztet végeznek	20 %	Kötelező, de kb. 50%

5. A RITKA BETEGSÉGEKKEL KAPCSOLATOS KUTATÁS

Tevékenységek	Indikátorok		Válasz - 2010	Válasz - 2011
RB kutatási programok kiépítése	3.1	Létező nemzeti/ regionális kutatási programok	Általános kutatási pályázatokban	Általános kutatási pályázatokban
	3.2	RB kutatási program monitorozása	Részben megvalósítva	Részben megvalósítva
	3.3	Évente jóváhagyott RB kutatási projektek száma (évente, a terv kezdete előtti évtől kezdve)	Nincs elkülönített nyilvántartás	Nincs elkülönített nyilvántartás
	3.4	Közfinanszírozással támogatott klinikai kísérletek	Nincs	Nincs
	3.5	Csatlakozás az E-RARE programhoz	Folyamatban	Csatlakozva
	3.6	Közegészségügyi és szociális kutatások bevonása a RB területén	Részben	Vannak
	3.7	Kutatási platformokat létrehoznak a kutatási programok	Igen	Igen

Nemzeti politika fiatal tudósok támogatására RB területén	3.8	Speciálisan ritka betegségek területén való munkára toborzott fiatal tudósok száma évente	Nincs nyilvántartva	Akkred. procedúra része legyen, de még nincs
Pénzügyi alapok RB kutatási programokra	3.9	Vannak speciális RB kutatásokra elkülönített közpénz alapok	Nincs	Nincs
	3.10	A terv kezdete óta évente speciálisan RB kutatások/tevékenységek/ projektekre irányított pénzügyi alapok	Nem releváns	Nem releváns

6. A RB-KEL FOGLALKOZÓ SZAKÉRTŐI KÖZPONTOK ÉS EURÓPAI REFERENCIAHÁLÓZATOK

Tevékenységek	Indikátorok		Válasz - 2010	Válasz - 2011
Az egészségügyi ellátás javítása: RB és a betegutak terén tapasztalattal rendelkező központok kijelölése: → korai diagnózis → jobb kezelés	4.1	Szakértői központok alapítására irányuló politika nemzeti/ regionális szinten	Nincs	Folyamatban (pályáztatással)
	4.2	Az ország politikájában meghatározott tudásközpontok száma	hivatalosan 0 informálisan kb. 8	hivatalosan 0 informálisan kb. 8
	4.3	Szakértői központokban nyomon követett ritka betegséggel élők csoportjai	A legtöbb ritka betegséget lefedi	A legtöbb ritka betegséget lefedi
	4.4	A Tanács ajánlásai bevezetésének d) paragrafusában meghatározott standardokat betartó szakértői központok	0 %	folyamatban
	4.5	A nemzeti/regionális tudásközpontok részvétele az Európai Referenciahálózatokban	kb. 10 %	kb. 10 %

7. „ÁRVA” (ORPHAN) GYÓGYSZEREK (ÁGY-K) ÉS KEZELÉSI ELJÁRÁSOK

Tevékenységek	Indikátorok		Válasz - 2010	Válasz - 2011
Azon mechanizmus biztosítása, amely az EMA forgalomba hozatali engedélyét követően megkönnyíti az ÁGy-hez való hozzájutást, és a betegek részéről felmerült költségek megtérítését	7.1	Az EMA ÁGy forgalomba hozatali engedélyek, és a behozott termékek száma	70 %	70%
	7.2	EMA által kiadott engedély és a hazai forgalomba hozatal közti idő	0-10 nap	0-10 nap
	7.3	Forgalomba hozatal és az állami forrásokból történő támogatásra vonatkozó döntés meghozatala közti idő	= 90 nap > 90 nap	= 90 nap > 90 nap
	7.4	A 100 %-ban támogatott ÁGy száma	33	33
Az ÁGy-hez való hozzájutást gyorsító mechanizmusok	7.5	Kormányzati program a RB engedélyezés előtti kezeléséhez	Nincs	Van

8. A BETEGKÉPVISELETI SZERVEZETEK SZEREPÉNEK NÖVELÉSE

Tevékenységek	Indikátorok		Válasz - 2010	Válasz - 2011
RB egyesületeket képviselő betegszervezet	5.1.	RB-t átfogó szervezetek száma	1	1
	5.2	RB szervezetek nyilvántartása	Igen	Igen
	5.3	Betegszervezetek száma	35	36
	5.4	Betegszervezettel lefedett betegségek száma	kb. 100	Kb. 110
Az RB-ket érintő döntésekbe bevont betegszervezetek	5.5	Betegképviselők a tervezésben, ellenőrzésben és értékelésben	Tervbe véve	Igen
	5.6	Betegszervezetek részvétele az RB kutatási stratégiákban	Esetleges	Esetleges, betegségfüggő
	5.7	A betegszervezetek részvétele az RB szakértői központok kijelölésében és értékelésében	Igen	Igen
A résztvevő betegszervezetek tevékenységének támogatása	5.8	A betegszervezetek támogatására szánt források	nincs	Pályázat, pro bono szolg., szponzorok
	5.9	Fenntartó tevékenységek támogatása	nincs	Normatív nincs, de pályázatok vannak
Segélyvonal kiépítése	5.10	Segélyvonal RB-nek	Nincs	nincs