



# Információ, kódolás és képzés

Szőnyi László  
SE I. Sz. Gyermekklinika  
Budapest

# 2010-ben javaslat volt (1)

1. A hivatalos EU RB definíció használata Mo-on általánossá vált. **Megvalósult.**
2. Orphanet használata legyen támogatott. ?
3. BNO és finanszírozás kapcsolatának újragondolása. Ne használhassa mindenki a kiemelt finanszírozású kórokat. **NEM történt meg.**
4. Az európai kezdeményezésekkel való összehangolódás. **Részben megvalósult**
5. BNO11 kialakításában való aktív részvétel. **NEM valósult meg.**
6. Legyenek megfelelő szakemberek a RV-ek felismerésére és kódolására. **Részben.**

# 2010-ben javaslat volt (2)

1. Hazai adatforrások integrált használatának elősegítése a RB menedzselése érdekében. **Nincs még használható adatforrás, finanszírozás hiányában a menedzselés fogalom nem optimális.**
2. Adatgyűjtés ösztönzése. Adatok titkossága. **Nem valósult meg.**
3. Minden központban legyen egy a nyilvántartásokhoz értő ember. Legyen számukra évente továbbképzés. **Nem valósult meg.**
4. Nemzeti nyilvántartások megjelenése az európai adatbázisokban. **Egyes helyeken előrelépés.**
5. EU-s és nemzeti finanszírozás kombinálásának azonosítása. **Nem valósult meg.**
6. Kutatást ösztönözni és támogatni!

# Információ

- Legfontosabb folyamat.
- Társadalom számára
  - Web lap
  - Serkentő kezdeményezések
- Nyilvántartás
  - VRONy
  - Regiszter
    - Indikátorok gyűjteménye
    - Az indikátorok folyamatos javítása

# Kódolás

- Célja: joganyagokban való használat (költségtérítés, nyilvántartás)
- BNO10-et használjuk
- BNO11 kialakításában való részvétel
- WHO szervezi, ICD-nek hívják. Van tanácsadó testület.

# Képzés

- Kutató diák mozgalom (korarányos téma)
- Graduális képzés
  - Kérdőívet küldeni a ritka betegségek valamelyik aspektusával foglalkozó egyetemeknek, főiskoláknak.
- Postgraduális képzés
  - mint az előbb.

2011.03.09.

# Javaslatok

- Hazai regiszterek, biobankok adatainak
  - összegyűjtése és
  - publikálása.
- Az 1. magyarországi regiszter és biobank (egy napos) konferencia megszervezése.
  - kötelezővé kellene tenni a részvételt (PI: legyen feltétel a részvétel egy expert központ kialakításának),
  - EU vélemény a regiszterekkel kapcsolatban, kapják meg előre a meghívottak
  - program elkészítése,
  - a résztvevők összeírása, meghívása,
  - az eddigi tapasztalatok megbeszélése,
  - regiszterek bemutatkozása,
  - regiszter és biobank kapcsolata
  - publikáció előkészítése.