

Ritka betegségek ellátásának helyzete SWOT analízis

Szy Ildikó

Egészségpolitikai Főosztály
Nemzeti Erőforrás Minisztérium

SWOT analízis

SWOT- elemzés	SEGÍTIK a célok elérését	GÁTOLJÁK a célok elérését
BELSŐ TÉNYEZŐK (szervezeti jellemzők)	ERŐSSÉGEK (strengths)	GYENGESÉGEK (weaknesses)
KÜLSŐ TÉNYEZŐK (környezeti jellemzők)	LEHETŐSÉGEK (opportunities)	FENYEGETETTSÉGEK (threats)

Jelentése:

A **SWOT** egy angol mozaikszó, 4 szó kezdőbetűiből áll össze:

- **Strengths** - erősségek
- **Weaknesses** - gyengeségek
- **Opportunities** - lehetőségek
- **Threats** - veszélyek

SWOT analízis

- **Gyengeségek**: belső tényezők: olyan dolgok, amik nem jól működnek, de lehet rá befolyás, hogy jobb legyen.
- **Erősségek**: belső tényezők: pozitív dolgok, amik jól működnek és lehet rá befolyás, hogy még jobban működjenek.
- **Lehetőségek**: külső tényezők: olyan adottságok, amelyeket nem tudunk befolyásolni, de kedvezőek, és rájuk építve kihasználhatjuk az erősségeinket.
- **Veszélyek**: külső tényezők: olyan korlátok, negatív tényezők, amelyeket nem tudunk befolyásolni, és csökkentik a siker esélyeit, kockázatot is jelentenek.

SWOT analízis

Amikor SWOT elemzést végzünk a stratégia kiértékelése céljából, akkor a hangsúlynak nem azon kell lennie, hogy mindenféle erősséget, gyengéséget, lehetőséget és veszélyt felsoroljunk, hanem inkább azon, hogy felismerjük azokat, amelyek kapcsolatban állnak a készülő stratégiával.

Ez még mindig nem elég, mert néhány erősség vagy gyengeség fontosabb lehet a stratégia építésénél mint a többi, és ugyanez vonatkozik a lehetőségekre és veszélyekre is.

Fontos tehát, hogy a SWOT-listát kiértékeljük abból a szempontból, hogy milyen következményei vannak a stratégiára nézve, és a stratégia alkotásánál milyen területeket kell még feltárni.

SWOT - ERŐSSÉGEK

- Létező jogszabályok (biobank, genetikai, diagnosztika)
- Jó nemzetközi kapcsolatrendszer
- A résztvevő szereplők viszonylag alacsony száma.
- A szakember jó képzettsége és kellő tapasztalata (klinikai genetikusok, genetikai tanácsadók, laboratóriumi diagnoszták)
- Nemzetközi szintű kutatók jelenléte
- Szakemberek jelenléte az egyetemi központokban
- Az egyes egyetemek már kialakították a ritka betegség központjaikat illetve egyes egyetemeken a hálózataikat
- Szervezetten, jól működő ritka betegség biobankjaink vannak
- A felsőoktatás nyitott a változtatásra (curriculumokba a ritka betegségek diagnosztikája terápiája beépül)
- Részvétel EU pályázatokban és hálózatokban (BBMRI, ORPHANET, IRDiRC, EUROPLAN), működő VRONY,
- Az elektronikus hírvivők egyre szélesebb körű használata (betegek, orvosok)
- Fogékonyság a technológiai fejlesztések iránt (klinikusok, kutatók, gyógyszergyárak)
- A területen működő betegszervezetek jól szervezettek és aktívak
- *Kis ráfordítási igény.*

SWOT - GYENGESÉGEK

- A szakemberek alacsony száma (különösen kevés genetikai tanácsadó)
- A központok közötti rendszeres kapcsolat hiánya;
- A köztudatban (beleértve az orvost is) még mindig elégtelen megjelenés
- Szakfelügyelet hiánya
- Képesítés nélküli genetikai tanácsadás
- Párhuzamosságok és fehér foltok a diagnosztikai palettán
- Diagnosztikai lehetőségek kataszterének hiánya
- Elégtelen minőségbiztosítási rendszer
- Egyáltalán nincs „cimkézett” ritka
- kutatás, a pécsi Nemzeti Központ mögött
- nincs központi támogatás, az E Rare-2
- EU7 pályázat mögött nincs finanszírozás

SWOT – LEHETŐSÉGEK 1

- A Szakértői Bizottság léte;
- A ritka betegségek ügyének kormányzati szintű elismerése (államtitkári megbízotti rang),
- az OEFI támogatása
- Jelenleg kiépítés alatti gyermekgyógyászati klinikákon egységesített egészségügyi elektronikus rendszer.
- A nemzetközi protokollok a hazai klinikai „best practice részévé válhatnak
- Hazai szellemi tőke részvétele nemzetközi projekteken
- *Együttműködések erősítése*
- Finanszírozási rendszer módosítása (telemedicina, genetikai diagnosztika, ritka betegségek terápiája stb)

SWOT – LEHETŐSÉGEK 2

- Új nemzetközi együttműködések
- Orvos és betegképzés fejlesztése
- Kidolgozott javaslat az ellátórendszer megszervezésére (5 országos központ, ~ 20 primer fogadóhely)
- Az egyetemi központokban multi-diszciplináris szakemberhálózat jelenléte
- Kidolgozott képzési terv a klinikai genetikusok és genetikai tanácsadók képzésére
- A Nemzeti Kutatási Koordináló Központ
- (Pécs) szerepkörének kiterjesztése, valós,
- nemzeti szintű bekapcsolódás az E-Rare-2be

SWOT – FENYEGETETTSÉGEK 1

- A területen működők érdekei nem egyeznek
- (klinikus-finanszírozó, diagnosztikai laboratórium és finanszírozó)
- A fejlesztések mögül elmarad az állami szerepvállalás
- Rossz finanszírozási, támogatási szerkezet miatt a fejlesztések elmaradnak
- Orvosok/betegek újításokkal szembeni ellenállása
- Anyagi fedezet hiánya;
- A társadalmi, döntéshozói, munkatársi érdeklődés csökkenése
- Társadalmi támogatás elégtelensége, az ellátottakra nehezedő túlzott anyagi teher

SWOT – FENYEGETETTSÉGEK 2

- Az alap és szakellátásban dolgozó orvosok nem tudnak lépést tartani a technológiai fejlesztésekkel
- Alulfinanszírozottság a korszerű diagnosztikai technikák működtetésére
- Külföldi lehetőségek igénybevételének finansziális esetlegessége
- Határozott állami szerepvállalás hiánya
- Állami kontrollon kívüli magánlaboratóriumok fokozódó jelenléte
- Országos presztizsveszteség előzetes kötelezettségvállalás elhanyagolása miatt,
- ez kihathat egyéb EU7-8 pályázatokra is.

Ritka Betegségek Nemzeti Program Missziós Nyilatkozata

- „...megkérem a doktort külön is, magam is,
- Hogy vigyázzon a rózsámra,
- Mert lehet még neki is
- Különös beteg a babája”
- (Magyar népdalgyűjtés XIX. sz.-ből)

Missziós Nyilatkozat

- A ritka betegségben szenvedő betegeknek természetes igényük az, hogy szükségletük szerint elvárható, ugyanolyan egészségügyi és szociális ellátásban részesüljenek, mint a gyakoribb betegségben élő társaik. Jogos igényük ez a velük együttélő családtagoknak és hozzátartozóknak egyaránt. Az egészségügyi kormányzat célja az elérhető legjobb életminőség megteremtése a ritka betegségben szenvedők számára

Missziós Nyilatkozat

- A ritka betegségben szenvedők megtalálására, diagnózisuk megállapítására, gyógykezelésükre, gondozásukra és rehabilitációjukra megtervezésére és megvalósítására nemzeti szintű együttműködésre van szükség a legkiválóbb szakemberek közreműködésével. Cél, hogy a lehető leggyorsabban a beteg számára szükséges ellátást biztosítani tudják.
- A ritka betegségben élők számára biztonságot jelent, ha hasonló problémákkal küzdő sorstársaikkal folyamatosan kapcsolatot tarthatnak, gondjaikat megoszthatják, kérdéseiket megbeszélhetik. Fontos célkitűzés, hogy a kis számú, de azonos betegségben szenvedők is közösségre találjanak és minden számukra fontos információt megkaphassanak.

Missziós Nyilatkozat

- Az egészségügyi kormány feladata kell legyen:
- A ritka betegségekkel kapcsolatos szakmai, tudományos és népegészségügyi feladatok koordinációja és irányítása,
- Pénzügyi eszközök biztosítása a költségvetés egészségügyi fejezetéből,
- A ritka betegségekkel foglalkozó centrumok és decentrumok kialakítása,
- A hiányzó jogszabályi feltételek megteremtése,
- Nemzetközi kapcsolatok ápolása, információ csere biztosítása,
- Együttműködés koordinálása a hazai egészségügyi ellátó rendszer minden szintjén,
- A lehetőségek szerinti legmagasabb szociális ellátás biztosítása,

Missziós Nyilatkozat

- Együttműködés az egészségügyi és szociális hatóságokkal, civil szervezetekkel, médiával,
- Széleskörű együttműködés a betegszervezetekkel.
- A szakemberek feladatai:
- Multidiszciplináris együttműködés kialakítása,
- Nemzetközi ellátórendszerbe való bekapcsolódás fejlesztése,
- Működő beteg utak kialakítása
- A szakmai irányelvek és az egyénre szabott gyógykezelés optimális összhangjának megteremtése,
- Részvétel a graduális és posztgraduális képzésekben,
- Részvétel a hazai és nemzetközi kutatásokban
- Szakmai PR tevékenység a z ellátó rendszer valamennyi szintje irányában,
- Kongresszusok, konferenciák szervezése.

Missziós Nyilatkozat

- A beteg szervezetek feladatai:
- Széleskörű összefogás megteremtése lehetőség szerint valamennyi érintett betegcsoporttal,
- Folyamatos konzultáció megteremtése mind a betegcsoportok, mind a szakmai szervezetek között,
- Az érintettek aktív részvétel a döntéshozatalban
- Mindenki számára elérhető kommunikációs háló működtetése
- A Ritka Betegségek Nemzeti Program készítőinek eltökélt szándéka az, hogy a felsorolt célokat és feladatokat – tudásuk legjavát nyújtva – megvalósítsák.

KÖSZÖNÖM
A FIGYELMET !