

A ritka betegségek megfelelő meghatározása, kódolása és jegyzékbe vétele

Szőnyi László, Gulácsi László

EUROPLAN Nemzeti Konferencia

2010. október. 15-16. Budapest, Hotel Griff

A ritka betegségek kódolása és osztályozása

- RB – „... láthatatlanok az egészségügyi rendszer számára, mivel nincs megfelelő kódjuk és gyakran félrediagnosztizálják őket.”
- WHO – BNO 10. revíziója – BNO 11. 2015 közben **Orpha Code** (kb. BNO 11.)

Hazai teendők:

3. Adatbázis

- Regiszter

Európa:

Hazai teendők:

- ki (szolgáltatja, gyűjti és használja az adatokat)?
- hol? miből? mikor? (incidencia vs. prevalencia)
- kötelező, javasolt?
- pontosan melyik betegségről és mit is kellene gyűjteni és kell-e ehhez speciális szakértelem?
- ellenérdekeltségek és ösztönzők

4. Regiszter

- példa: EUROCAT
- „milyen jellegű ritka betegségek figyelemmel kísérése lenne fontos”
- indikátorok
- személyes adatok védelme

Hazai teendők:



EUROTERV Ajánlások

- legyen egységes Európai definíció
- közös Európai nyilvántartás
- kódolás - betegkövetés
- Orpha Kód
- BNO 11.
- szakemberek felkészültsége: felismerés, kódolás
- az adatgyűjtés ösztönzése és az adatok felhasználása
- Európai együttműködés ösztönzése
- regiszterek ÉS finanszírozás (nemzeti)



BURQOL

Social Economic Burden and Health-Related Quality of Life in Patients with Rare Diseases in Europe

<http://www.eurordis.org/content/burqol-rd-project>