



EUROTERV PROJEKT

A RITKA BETEGSÉGEK NEMZETI KONFERENCIÁJA

1. SZEKCIÓ

A NEMZETI TERV KIDOLGOZÁSA ÉS IRÁNYÍTÁSA

www.eurordis.org

www.rirosz.hu



AZ EUROPAI TANÁCS AJÁNLÁSAINAK RELEVÁNS KIVONATA A RITKA BETEGSÉGEK TERÜLETÉN ELVÉGZENDŐ FELADATOKRÓL

LUXEMBOURG, 2009. JÚNIUS 9.

www.eurordis.org

www.rirosz.hu

A TANÁCS AJÁNLÁSAI

„ A TAGÁLLAMOKNAK A KÖVETKEZŐKET AJÁNLJUK :

A ritka betegségekre vonatkozó megfelelő szintű tervek vagy stratégiák létrehozását és végrehajtását, vagy ezeknek megfelelő intézkedések meghozatalát más közegészségügyi stratégiákban **azzal a céllal, hogy biztosítva legyen a ritka betegségben szenvedők minőségi ellátása, beleértve a diagnosztikákat, a kezeléseket, rehabilitációkat és - ha lehetséges - hatékony árva gyógyszereket, és különösen azt, hogy:**

A TANÁCS AJÁNLÁSAI

(a) minél hamarabb, de legkésőbb lehetőleg 2013 végéig kerüljön kidolgozásra és elfogadásra az adott egészségügyi és szociális rendszerben egy terv vagy stratégia a ritka betegségek területén irányadó és strukturáló intézkedések meghozatalára;

(b) egy átfogó megközelítés kialakításához terveikbe vagy stratégiáikba vonják be a helyi, a regionális és a nemzeti szintű, a jelenlegi és a jövőbeli döntéshozókat;

A TANÁCS AJÁNLÁSAI

(c) a terveikben vagy stratégiáikban kerüljenek meghatározásra **korlátozott számú elsőbbségi lépések** konkrét célkitűzésekkel és nyomon követési mechanizmusokkal;

(d) a folyamatban levő **európai projekt keretében** – ritka betegségek nemzeti tervének létrehozása (EUROTERV), amelyet a Közösség a közegészségügy területén 2008-2011 között az első programban választott ki támogatandónak – a ritka betegségek nemzeti tervének kidolgozásához **vegyék figyelembe a nemzeti szinten mérvadó hatóságok** útmutatásait és **ajánlásait**.



**A SPECIÁLIS EUROTERV AJÁNLÁSOK
RELEVÁNS KIVONATA
A RITKA BETEGSÉKEKRE VONATKOZÓ
NEMZETI TERVEK KIALAKÍTÁSÁHOZ**

www.eurordis.org

www.rirosz.hu

EUROTERV AJÁNLÁSOK

- A ritka betegségekre irányított - speciális igényeik miatt – kitüntetett figyelem elfogadtatása a közegészségügyben
- Támogatandók azok a kezdeményezések, amelyek tudatosítják a probléma nagyságát és kialakítják a közös felelősségérzetet
- A Nemzeti Terv vagy Stratégia kialakítását és végrehajtását nagymértékben segíti egy irányítási mechanizmus létrehozása szakértő résztvevőkkel (pl. interdiszciplináris bizottság)
- A meglevő egészségügyi források, szolgáltatások és eljárásmodok számbavétele - a közvetlenül a ritka betegségekre irányuló és mindazok, amelyek a ritka betegséggel élők javát szolgálhatják (pl. a rokkantság, a gyermek egészségügy, a térítés, az epidemiológia , pszichológiai és szociális ellátás területén).
- Az érintettek kielégítetlen igényeinek felmérése

EUROTERV AJÁNLÁSOK

- A ritka betegségben szenvedők számára **nemzeti szinten már létező egészségügyi és szociális gondozás értékelése**
- A Nemzeti Terv vagy Stratégia kialakításakor a ritka betegségek területén **már létező európai együttműködés** és európai dokumentumok figyelembevétele
- A Nemzeti Terv vagy Stratégia speciálisan **korlátozott időkeretben** elérendő **jól körülhatárolt célokkal** kerüljön kidolgozásra.
A Nemzeti Terv általános célkitűzései egyetemes elveken és értékeken alapszanak, amelyek a jó minőségű ellátáshoz való hozzáférhetőség, a méltányosság és a szolidaritás
- A Nemzeti Terv egységbe rendezett szakmapolitikai döntéseket tartalmazzon, pl. **maximalizálja az együttműködésekét és kerülje az ország egészségügyi rendszerében már létező funkciók és szerkezetek megkettőzését**

EUROTERV AJÁNLÁSOK

- A Nemzeti Terv elvi döntései **átfogóak** legyenek, ne csak az egészségügyi szükségletekre, hanem a ritka betegséggel élők és családjaik más fontos szükségleteire (pl. szociális) is irányuljanak
- **Speciális területek** kerüljenek kijelölésre elsőbbséget biztosítva azoknak a területeknek, ahol a tagállamban a legnagyobb a szükség
- A Terv lépéseinek határidőre történő megvalósításához elengedhetetlen a **megfelelő források biztosítása** a tagország saját döntéshozói által kidolgozott folyamatoknak megfelelően
- A Nemzeti Terv kerüljön **nyilvánosságra** és terjesztésre a betegszervezetek, egészségügyi szakmai társaságok, a lakosság és a média számára, valamint legyen ismert európai szinten is

EUROTERV AJÁNLÁSOK

- Intézkedések meghozatala a Nemzeti Terv **fenntarthatóságának**, valamint a Terv előrelátható lépéseinek az adott ország egészségügyi rendszerébe történő átviteléhez és **beillesztéséhez**
- A Nemzeti Terv megvalósításának időtartama **három-öt év**
- A Nemzeti Terv szabályos **időközökben** a EUROTERV **indikátorok alapján ellenőrzésre** kerül. Közbeeső határidőket állapítsanak meg, és egy értékelési folyamat lezajlása után javító intézkedések fogadhatók el
- A Terv lépéseinek teljesítését és azok eredményeit **értékelik**
- A Nemzeti Terv **külső vizsgálata** és értékelése is megtörténik figyelembe véve a betegek és a polgárok véleményét



AZ EUROPLAN INDIKÁTOROK KIVONATA

A RITKA BETEGSÉGEKKEL KAPCSOLATOS KEZDEMÉNYEZÉSEK EREDMÉNYEINEK ÉRTÉKELÉSÉRE

www.eurordis.org

www.rirosz.hu

EUROPLAN INDIKÁTOROK

Tevékenység	Indikátor	Típus	Válaszok
Rendeletek/ törvények kidolgozása	Egy RB terv megteremtését és fejlesztését támogató rendelkezések/ törvények megléte	Folyamat	Nem létező, nem egyértelműen megfogalmazott Létező, egyértelműen megfogalmazott, részben végrehajtott Létező, egyértelműen megfogalmazott, és végrehajtott
	Nemzeti/ regionális (a régiók százaléka)	Folyamat	Egy mutató, mely a RB tervvel rendelkező régiók és az összes régió arányát adja meg. A nemzeti terv 100%-nak felel meg.
Koordináló mechanizmusok létrehozása	Koordináló mechanizmus megléte	Folyamat	Nem létező, nem egyértelműen megfogalmazott Létező, egyértelműen megfogalmazott, részben végrehajtott Létező, egyértelműen megfogalmazott, és végrehajtott
	Szakértő tanácsadó bizottság megléte	Folyamat	Létező, rendszeres időközönként ülésezik Létezik, de csak részben funkcionál Nem létezik

EUROPLAN INDIKÁTOROK

Tevékenység	Indikátor	Típus	Válaszok
A terv/ stratégia külső értékelésének kidolgozása	Külső értékelő testület / eljárás megléte	Folyamat	Az éves egyeztetések száma
A széleskörűség	Az érintett prioritási területek száma	Folyamat	Egy érték 0-tól 10-ig
A terv /stratégia létrehozásához szükséges költségvetés megalapozása	A terv / stratégia költségvetése	Folyamat	A teljes erre a célra elkülönített költségvetés



WORKSHOP A NEMZETI TERV MÓDSZERTANA ÉS MEGVALÓSÍTÁSA

TOVÁBBI VITAINDÍTÓK

www.eurordis.org

www.rirosz.hu

A nemzeti terv kidolgozását megelőző helyzetfelmérés

- **A köztudat ismeri-e a ritka betegségeket az országban (epidemiológiai adatok, a probléma dimenziói)?**
- **Készül-e a létező forrásokat és RB-vel kapcsolatos tevékenységeket tárgyaló felmérés vagy riport folyamatban (ami a ritka betegségeken szenvedők érdekeit szolgálja), a nemzeti egészségügyi és szociális rendszeren belül?**
- **A RB-ben szenvedők ki nem szolgált szükségletei felmérésre kerülnek-e?**

A nemzeti terv kidolgozása és szerkezete

- **Létezik-e az országban olyan nemzeti szintű terv vagy stratégia, amely meghatározott cselekvési tervvel ad választ a RB-ekben szenvedő betegek egészségügyi vagy szociális igényeire? Melyek a követendő lépések?**
- **A nemzeti terv átfogó és integrált-e így adva választ a RB betegek minden igényére?**
- **A nemzeti terv írásos formában, átlátható és érthető struktúrában került megfogalmazásra?**
- **Milyen általános és specifikus célok és prioritás területek kerültek vagy kerülhetnek meghatározásra az országban?**
- **A nemzeti tervben megfogalmazott specifikus beavatkozások megvalósítható és mérhető eredményekkel társulnak-e?**
- **A megvalósítható beavatkozások időben tervezhetőek-e?**



A nemzeti terv felügyelete

- **Létezik-e a Terv megvalósítását felügyelő irányító vagy koordinációs testület?**
- **Minden érdekelt részt vesz a nemzeti terv felügyeletében: egészségügyi hatóságok, páciensek, egészségügyi szakemberek, akademikusok, az ipar képviselői stb.? A nemzeti terv szempontjából releváns minden szakterületet képviselnek-e az érdekelt felek: úgy, mint farmakológia, klinikai, egészségügyi és szociális ellátás, epidemiológia stb.?**
- **A nemzeti terv megvalósításának minden fázisába bevonásra kerülnek a betegek, így biztosítva, hogy az egészségügyi ellátás őket érintő döntéseiben szervesen részt vegyenek?**



A nemzeti terv felügyelete

- Az irányító testület rendszeresen ülészik?
- Az irányító testület rendelkezik szervezeti és működési szabályzattal?
- Az irányító testület készít-e éves beszámolót a célok és eredmények megvalósulásáról?
- A nemzeti terv nyilvános-e?



A nemzeti terv nyomonkövetése

- A nemzeti tervhez készült-e nyomonkövetési rendszer?
- Milyen indikátorokkal mérhető a megvalósítás?
- Az EUROPLAN indikátorok szolgálják a monitoring és értékelés alapját?
- Az értékelést egy, az irányító testülettől független, külső szervezet végzi?
- Az értékelés magában foglalja-e a betegek véleményének összegyűjtését és elégedettségének felmérését?



A nemzeti terv fenntarthatósága

- A nemzeti terv hozzárendelt költségvetéssel rendelkezik-e? Ez biztosítja-e a cselekvések hosszú távú fenntarthatóságát?
- Mik a nemzeti terv finanszírozásának fő forrásai?
- Vannak-e specifikus akciók megvalósulását támogató költségvetési tételek bizonyos prioritási területeken – pl: ritka betegségek kezelésére fejlesztett gyógyszerek, diagnózis, kutatás stb...



WORKSHOP A NEMZETI TERV MÓDSZERTANA ÉS MEGVALÓSÍTÁSA

A HALLGATÓSÁG JAVASLATAI

www.eurordis.org

www.rirosz.hu