



EUROTERV ajánlások a 2. területre: ritka betegségek megfelelő meghatározása, kódolása, számbavétele

Bevezetés

- Nincsenek speciális intézkedések a RB-
kel kapcsolatban.
- EÜ intézkedése (dg., halálozás)
ellenőrzése nehézkes.
- Harmonizálni lenne célszerű az adatok
összehasonlíthatósága miatt.

A tanács ajánlásai (2009/C 151/02)

1.

- A közösségi szintű szakpolitikai munka céljából alkalmazzák a RB azon közös fogalom-meghatározását, miszerint e betegségek tízezer személyből legfeljebb ötnél fordulnak elő.

A tanács ajánlásai (2009/C 151/02)

2.

- Tűzzék ki célul a RB-ek megfelelő kódolásának és valamennyi eü információs rendszerben való követhetőségének biztosítását, ösztönözve ezáltal a betegségek megfelelő elismerését a nemzeti eü ellátási és visszatérítési rendszerekben a BNO alapján, a nemzeti eljárások tiszteletben tartásával.

A tanács ajánlásai (2009/C 151/02)

3.

- Aktívan járuljanak hozzá a RB-ek könnyen elérhető és dinamikus, az Orphanet hálózaton és más létező hálózatokon alapuló úniós nyilvántartásának a kifejlesztéséhez, a ritka betegségekről szóló bizottsági közleményben említettek szerint.

A tanács ajánlásai (2009/C 151/02)

4.

- Mérlegeljék minden megfelelő szinten – a közösségi szintet is beleértve – egyrészt az egyes betegségekkel foglalkozó információs hálózatok, másrészt pedig – járványügyi célokból – nyilvántartások és adatbankok támogatását, a független irányítás elvét szem előtt tartva.

A RB-ek kódolása és osztályozása

- Ha nincs kód, láthatatlan a betegség!!!!
- WHO BNO 10
- BNO 11, 2015-ben kerül bevezetésre.

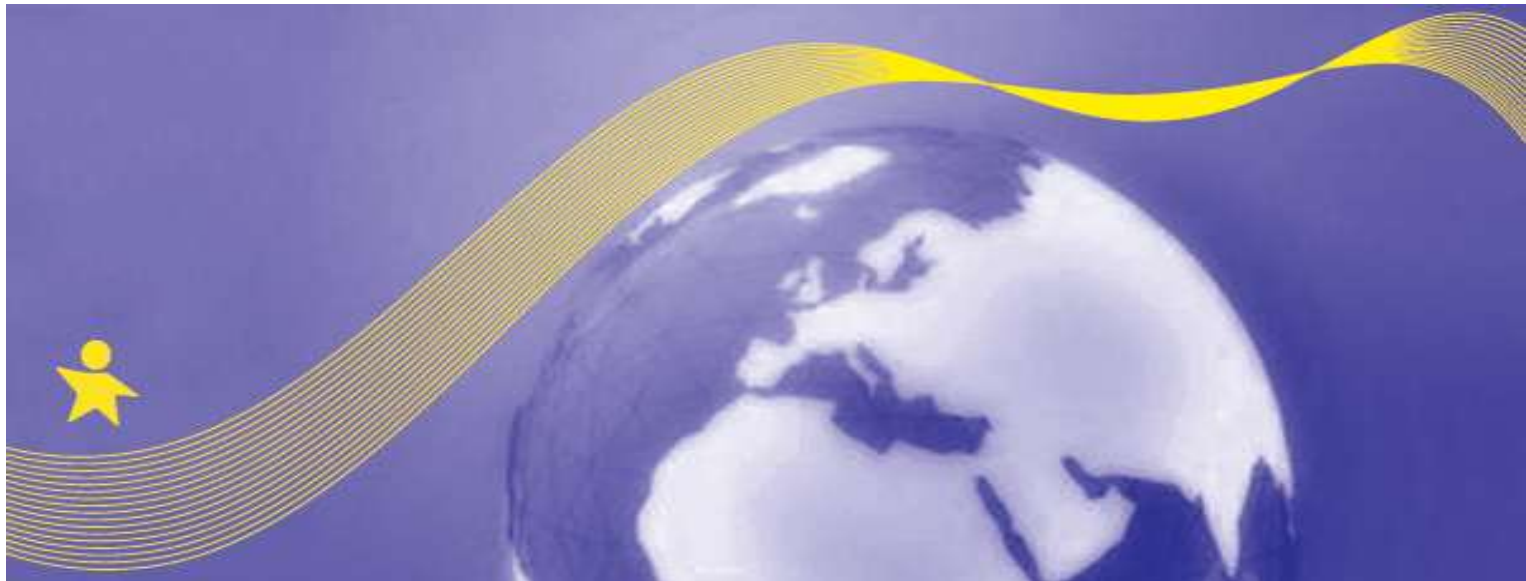


Adatbázis

- Orphanet adatbázis  orphanet

Epidemiológia

eurowcat
european surveillance of
congenital anomalies



Regiszterek

- Olasz regiszter
 - 2001-,284 RB és 47 ritka betegségcsoport

Centro Nazionale Malattie Rare



CNMR

Regiszterek

- Spanyol regiszter
 - 2005,
 - Ritka Betegségek Kutatóintézete
- Kutatók létrehozzák,
 - Finanszírozás?

EUROTERV ajánlások a 2. területre: ritka betegségek megfelelő meghatározása, kódolása, számbavétele 1.

- R 2.1. A RB európai definíciója legyen elfogadott, hogy megkönnyítsük a nemzetközi együttműködést és a közösségi szintű cselekvést (PI: együttműködés a diagnózis felállításában, gondozásban, regisztrációban).
- R 2.2. A RB közös EU nyilvántartásának (Orphanet) használata legyen támogatott a nemzeti eü ellátási rendszerekben és együttműködve történjen annak folyamatos frissítése.
- R 2.3. Támogassák a RB megfelelő kódolását, ösztönözve ezzel a nemzeti eü ellátórendszeren belüli nyomon követhetőségüket.
- R 2.4. Az országban használt különböző osztályozó rendszerek közötti kereszt-hivatkozás legyen biztosított, hogy biztosítsuk az olyan európai kezdeményezésekkel való összehangolást és összefüggést, mint pl. az Orpha-kód rendszer.

EUROTERV ajánlások a 2. területre: ritka betegségek megfelelő meghatározása, kódolása, számbavétele 2.

- R 2.5. Legyen biztosított a BNO10 felülvizsgálati folyamatában való együttműködés, lehetővé téve a BNO11. azonnali alkalmazását, amint elérhető lesz.
- R 2.6. Az eü szakemberek legyenek megfelelően felkészítve a RB felismerésére és kódolására.
- R 2.7. Megfelelő intézkedésekkel támogassák nemzeti szinten az adminisztratív, demográfiai és egészségügyi ellátási adatforrások integrált használatát a RB menedzselésének érdekében.
- R 2.8. Kutatási és népegészségügyi célokra ösztönözzék és támogassák a speciális RB vagy RB-csoportok nemzetközi, nemzeti és regionális rendszereit, beleértve a tudományos kutatók által fenntartottakat is.

EUROTERV ajánlások a 2. területre: ritka betegségek megfelelő meghatározása, kódolása, számbavétele 3.

- R 2.9. A népegészségügyi hatóságoknak minden hiteles forrásból, beleértve a szakértői központokat is, ösztönözniük kell az adatgyűjtést és azok megosztását, valamint népegészségügyi célokból való hozzáférésüket, a nemzeti szabályozásának megfelelően.
- R 2.10. Segítsék elő a létező nemzeti nyilvántartások európai/nemzetközi nyilvántartásokban való részvételét.
- R 2.11. Azonosítsák a regiszterek EU-s és nemzetközi finanszírozása kombinálásának eszközeit. .