



## **EUROPLAN**

### **RITKA BETEGSÉGEK – Nemzeti Konferencia WORKSHOP**

**Betegszervezetek szerepének növelése és  
speciális szolgáltatások**



## **Kivonat a Ritka Betegségekkel kapcsolatos Európai Tanácsi Ajánlásokból**

# Tanácsi ajánlások

## A Tanács azt ajánlja, hogy a tagállamok:

- Konzultáljanak a betegekkel és a betegszervezetek képviselőivel
  - a ritka betegségekre vonatkozó tervek elkészítésekor és
- Könnyítsék meg a betegek hozzáférését a ritka betegségekre vonatkozó legfrissebb információkhoz
- Segítsék a betegszervezeteket
  - a tudatosság növelésében,
  - a kapacitások bővítésében és
  - az oktatásban, az
  - információáramlásban,
  - a legjobb gyakorlat megismerésében,
  - a hálózatépítésben és
  - a nagyon elszigetelt páciensekhez való eljutásban.



# Kivonat az EUROPLAN ajánlásokból a Ritka Betegségekre vonatkozó Nemzeti Terv kidolgozásához

# EUROPLAN Ajánlások

- A Ritka Betegségekre vonatkozó tervek megfogalmazásakor a Ritka Betegszervezetek által képviselt betegigények fontos elemet képeznek; bátorítani kell a nemzeti ernyőszervezetek létrehozását, melyek az összes ritka beteg igényeit képviselik.
- A Ritka Betegségek területén a döntéshozatalba be kell vonni a betegszervezeteket
- Lehetővé kell tenni a Ritka Betegek és családtagjaik számára megalapozott és közérthető információ elérését. Az EURORDIS honlapján 6 nyelven érhető el információk a betegek számára, az Orphanet honlap fordítása több EU tagállam nyelvére szintén folyamatban van.
- Támogatni kell speciális szociális szolgáltatások nyújtását azok számára, akik krónikus, legyengítő ritka betegségben szenvednek, ill. ápoló családtagjaik számára is

# EUROPLAN Ajánlások

- Speciális szociális ellátásokat kell nyújtani a betegek iskolai és munkahelyi integrációjának megkönnyítéséhez
- Szükség van egy olyan címjegyzék létrehozására, mely a speciális szolgáltatásokat nyújtó központokat, ill. az ilyen szolgáltatásokat ellátó betegszervezeteket is tartalmazza. A címjegyzéket állandóan frissíteni kell, és szerepeltetni kell a nemzeti és regionális weboldalakon, a betegszervezetek weboldalain, valamint a Rapsody hálózatban is.
- Támogatni kell nemzeti segélyvonal létrehozását, és ezt nyilvánossá kell tenni, ill. hozzá kell kapcsolni a Rapsody Terv Ritka Betegségek segélyvonalainak hálózatához
- Információs és oktatási anyagokat kell létrehozni speciális csoportok, mint tanárok, szociális munkások stb. számára
- Támogassák mindazon betegszervezeti tevékenységeket, melyek a betegek szerepének megerősödését célozzák



## **Kivonat az EUROPLAN indikátorokból a Ritka Betegségekre vonatkozó célok megvalósulásának értékeléséhez**

# EUROPLAN Indikátorok a betegszervezetek szerepének növelésére

Tevékenységek	Indikátorok	Indikátor típusa	Válasz
Olyan Ritka Betegszervezet létrehozásának a támogatása, mely minden RB szervezetet képvisel	Speciálisan a ritka betegségeket átfogó képviseletek száma	Folyamat	<input type="checkbox"/> Nincs <input checked="" type="checkbox"/> Egy szervezet létezik <b>????</b> <input type="checkbox"/> Több szervezet létezik
	Az RB szervezeteknek van e nyilvántartása	Folyamat	<input checked="" type="checkbox"/> Nem <b>?????</b> <input type="checkbox"/> Igen <input type="checkbox"/> Folyamatban
	Betegszervezetek száma	Eredmény	Betegszervezetek száma <b>&gt;30 ?????</b>
	Betegszervezettel lefedett betegségek száma	Eredmény	Betegszervezettel lefedett betegségek száma <b>&gt;30 ?????</b>



# EUROPLAN Indikátorok a betegszervezetek szerepének növelésére

Tevékenységek	Indikátorok	Indikátor típusa	Válasz
<p>A Ritka Betegeket érintő döntésekbe bevont betegszervezetek</p> <p>?????</p>	<p>Állandó és hivatalos betegképviselők a tervezésben, ellenőrzésben és értékelésben</p>	<p>Folyamat</p>	<p><input type="checkbox"/> Igen, egyértelműen létrehozva, nagymértékben alkalmazva és a részvétel megtérítése tervbe véve</p> <p><input type="checkbox"/> A Tervben figyelembe véve, gyakorlatilag nem megvalósítva</p> <p><input type="checkbox"/> Nincs tervbe véve</p>
	<p>Betegszervezetek részvétele az RB kutatási stratégiák kifejlesztésében</p>	<p>Folyamat</p>	<p><input type="checkbox"/> Igen</p> <p><input type="checkbox"/> Csak megfigyelőként</p> <p><input type="checkbox"/> Konzultálnak velük a végleges dokumentum jóváhagyása előtt</p> <p><input type="checkbox"/> Nem</p>
	<p>Betegszervezetek részvétele az RB szakértői központok kijelölésében és értékelésében</p>	<p>Folyamat</p>	<p><input type="checkbox"/> Igen</p> <p><input type="checkbox"/> Csak megfigyelőként</p> <p><input type="checkbox"/> Konzultálnak velük a végleges dokumentum jóváhagyása előtt</p> <p>Nem</p>

# EUROPLAN Indikátorok a betegszervezetek szerepének növelésére

Tevékenységek	Indikátorok	Indikátor típusa	Válasz
<p><b>A résztvevő betegszervezetek tevékenységének támogatása</b></p>	<p>A betegszervezetek tevékenységének támogatására szánt források</p>	<p><b>Eredmény</b></p>	<p>Betegszervezeteket támogató tevékenységekre átcsoportosított EUR összeg</p>
<p><b>- A tudatosság növelése</b></p> <p><b>- Kapacitásépítés és tréning</b></p> <p><b>- Információk és jó gyakorlatok cseréje</b></p> <p><b>- Kapcsolati háló építése</b></p> <p><b>- A nagyon elszigetelt betegek elérése</b></p>	<p>Fenntartható tevékenységek támogatása a betegek és szervezeteik szerepének növelésére</p> <p>-tudatosság növelése</p> <p>- Kapacitásbővítés és tréning</p> <p>- Információ és jó gyakorlatok cseréje</p> <p>- Kapcsolati háló építése</p> <p>- A nagyon elszigetelt betegek elérése</p>	<p><b>Eredmény</b></p>	<p>Terven belül finanszírozott tevékenységek száma évente</p>

# EUROPLAN Indikátorok a betegszervezetek szerepének növelésére

Tevékenységek	Indikátorok	Indikátor típusa	Válasz
Széleskörű segélyvonal kiépítése - támogatása	Segélyvonal elérhetősége a ritka betegek részére	Folyamat	<input type="checkbox"/> saját segélyvonal <input type="checkbox"/> egyéb RB segélyvonal <input type="checkbox"/> nincs hivatalos döntés

# EUROPLAN Indikátorok a betegszervezetek szerepének növelésére

Tevékenységek	Indikátorok	Indikátor típusa	Válasz
A ritka betegségek okozta fogyatékoság kompenzálása	Program a fogyatékos betegek és családjuk támogatására	Folyamat	<input checked="" type="checkbox"/> Nincs, nincs egyértelműen meghatározva ???? <input type="checkbox"/> Van, világosan meghatározva, részben megvalósítva és érvényre juttatva <input type="checkbox"/> Van, világosan meghatározva, nagyrészt megvalósítva és érvényre juttatva
	Lista az fogyatékos betegek számára elérhető szociális forrásokról	Folyamat	<input type="checkbox"/> Van <input checked="" type="checkbox"/> Nincs ???? <input type="checkbox"/> Folyamatban
A rehabilitációs programok támogatása	Program a Ritka Betegek rehabilitációjának támogatására	Folyamat	<input type="checkbox"/> Van <input type="checkbox"/> Van, és pénzügyi támogatást is tartalmaz Nincs <input checked="" type="checkbox"/> Folyamatban ????

# EUROPLAN Indikátorok a betegszervezetek szerepének növelésére

Tevékenység	Indikátorok	Indikátor típusa	Válasz
A ritka betegeket és családjukat célzó szociális szolgáltatások támogatása	Nemzeti tervek az <b>átmeneti gondozás</b> elérésének támogatásához ritka betegek és családtagjaik számára	Folyamat	<input type="checkbox"/> van <input type="checkbox"/> van, és anyagi támogatást is tartalmaz <input checked="" type="checkbox"/> nincs <input type="checkbox"/> folyamatban
	Nyilvános tervek a <b>terápiás rekreációs</b> programok támogatására	Folyamat	<input type="checkbox"/> van <input type="checkbox"/> van, és anyagi támogatást is tartalmaz <input checked="" type="checkbox"/> nincs <input type="checkbox"/> folyamatban In preparation
	Program a ritka betegek <b>mindennapjai megkönnyítésének</b> támogatására	Folyamat	<input type="checkbox"/> van <input type="checkbox"/> van, és anyagi támogatást is tartalmaz <input checked="" type="checkbox"/> Nincs <input type="checkbox"/> folyamatban

# A betegek és képviselőik bevonása a döntéshozatali folyamatba (további irányelvek a vitához)

Hogyan vonják be a betegeket, növeljék szerepüket, különösen:

- A nemzeti tervek kidolgozásában
  - 2 úton érvényesíteni a betegszervezetek képviseletét a NT kidolgozásában
    - Részvétel a szakértői központokban – egyes betegszervezetek
    - Részvétel az OMSZK bizottságában - RIROSZ
- Az információnyújtásban

Elsődleges információ forrásként működhetnek a betegszervezetek a

- Kutatáshoz – pl. a különböző fenotípusok összegyűjtése
- A betegregiszterek adatokkal való feltöltése
- Tájékoztató anyagok készítése és terítése
- Információs Honlap működtetése

# A betegek és képviselőik bevonása a döntéshozatali folyamatba (további irányelvek a vitához)

- A Tudásközpontok és Európai Referencia Hálózatok megvalósításában és menedzsmentjében
  - A nemzetközi betegszervezetek belső kommunikációs csatornáin cserélődő információk bekapcsolása a Tudásközpontok információs bázisába
  - A kölcsönös adatforgalom támogatása
- A Ritka Betegségekre vonatkozó kutatási elvek meghatározásában
  - A betegközpontúság prioritásának biztosítása
- Más területeken, mint a betegregiszterek összeállítása és fenntartása, klinikai kísérletek, a gyógyszerek klinikai hozzáadott értékének értékelése, terápiás oktató programok, orvosi, paramedikus és szociális munkás oktatás...
  - A betegség lefutásának, az életminőségre gyakorolt hatásának a szubjektív parameterei jelenjenek meg a protokollokban
  - Betegszervezetek bevonása a klinikai kísérletek előkészítésébe

# A betegek és képviselőik bevonása a döntéshozatali folyamatba (további irányelvek a vitához)

- Hogyan lehet biztosítani, megfelelő anyagi hozzájárulás mechanizmusán keresztül, hogy a betegek képviselői résztvehessenek a ritka betegségekre vonatkozó döntéshozatali folyamatban?
  - A NT megvalósításában résztvevő fórumok ülésrendjéhez igazodóan biztosítsanak keretet a képviseletek részvételéhez, utazási, szállás, dokumentációs stb. költségek fedezésére



# Betegszervezeti tevékenységek támogatása

- Hogyan támogathatók a betegszervezetek által végzett tevékenységek, mint a:
  - Tudatosság növelése,
    - Kedvezményes internet hozzáférés biztosítása
  - Kapacitás bővítés és oktatás,
    - Az életminőséget javító szolgáltatások központosítása, az erre vonatkozó információ széleskörű terítése
    - Betegszervezeteket támogató csoport (inkubátorház) létrehozása a szűk értelemben vett terápián túli szükséges ismeretek hatékony megszerzésére (jogi, szociális, informatikai, stb)
  - Információ és jó gyakorlatok cseréje,
    - WEB hozzáférés, konferenciák, szakmai műhelyek rendezvényein való részvétel elősegítése, finanszírozása

# Betegszervezeti tevékenységek támogatása

- Kapcsolati háló építése,
  - Inkubátorház
- Nagyon elszigetelt beteg elérése.
  - Központosított tudakozó –jogi, szociális, jóléti, betegszervezeti és betegségsspecifikus információk vonatkozásában
- Milyen támogatási mechanizmusokat lehet bevezetni a betegszervezetek EU szintű érdekérvényesítő aktivitásának növelése érdekében
  - Célzott adókedvezmények
  - Harmonizált normatív támogatások
  - Off label gyógyszerek határokon túli alkalmazásának megkönnyítése

# Speciális szociális szolgáltatások

## Fenntartó gondozási szolgáltatások Terápiás rekreációs programok

### A betegek mindennapjait megkönnyítő szolgáltatások

- Általánosságban milyen olyan programok léteznek az Önök országában, melyek támogatják a ritka, és/vagy fogyatékossgal élő betegeket?
  - A fogyatékosokra érvényes támogatási kiterjesztése/értelmezése a RB-ekre is, illetve
  - Külön támogatási rendszer kialakítása a RB-re, tekintettel a krónikus és folyamatosan rosszabbodó állapot enyhítésére
- Milyen olyan tervek vagy programok léteznek, melyek segítik a ritka betegeket az átmeneti gondozási szolgáltatások, a terápiás rekreációs szolgáltatások, vagy a mindennapi életvitelt megkönnyítő szolgáltatások elérésében?
  - Magyar vonatkozásban új típusú igény, aminek kereti hiányzanak a szociális hálóból
  - Rekreációs központok létesítése több RB szervezet és tagjaik fogadására
  - Meglévő szociális szolgáltatások testreszabása a RB érintettjeinek igényei szerint



# Speciális szociális szolgáltatások

## Fenntartó gondozási szolgáltatások Terápiás rekreációs programok

### A betegek mindennapjait megkönnyítő szolgáltatások

- Mit lehet tenni annak érdekében, hogy legyenek ilyen szolgáltatások és a betegek könnyebben jussanak azokhoz, beleértve az állami támogatást is
  - Állami kataszter a szolgáltatásokról
  - Inkubátorházak felkészítése ebben a vonatkozásban
- Hogyan finanszírozzák a speciális szociális szolgáltatásokat? Állami intézmények, vagy a költségvetés állja? Privát kezdeményezésre, vagy a betegszervezetek által
  - Elsődlegesen állami
  - Az adománygyűjtésben ne legyen türelmi idő – annak érdekében, hogy minél előbb be tudjon szállni a betegszervezet a finanszírozásba
  - Itt is kapjanak szerepet az inkubátorházak

# Segélyvonal

- Milyen segélyvonalak (minden betegségre) léteznek az Önök országában a ritka betegek és az egészségügyben dolgozók segítésére?
  - Nincs, de kell.....
- Hogyan lehet kifejleszteni, vagy összevonni meglévő, betegek által működtetett segélyvonalakat ritka betegek számára
  - Elhozni a know how-t a működő példákból, pl. Rapsody line?
- Hogyan lehet javítani ezeken a szolgáltatásokon? Hogyan lehet ezeket a betegek számára láthatóbbá tenni
  - RB-kre szabott központosított adatbázis?
- Nemzeti eszközök a 116-os európai szám bevezetésére
  - 800-as szám első lépésként

# Segélyvonal

- Hogyan történik a segélyvonalak finanszírozása? Privát kezdeményezésből, vagy betegszervezetek által? Van állami hozzájárulás?
  - Telefontársaság adókedvezményen keresztül
- Hogyan lehet a hosszútávú fenntarthatóságukat biztosítani
  - Tervezhetővé kell tenni
  - Költséghatékony technikai megoldásokat kell választani
  - Összevonni erőforrásokat az ismeret és a szolgáltatás vonatkozásában (tudás+operator)



## WORKSHOP

# A betegek szerepének növelése és speciális szolgáltatások

## Javaslatok a résztvevőktől