

EUROPLAN Nemzeti Konferenciák

Sablon a KONFERENCIA ZÁRÓJELENTÉSÉHEZ

A Ritka Betegségekről (RB) szóló Nemzeti Konferencia tökéletes megvalósításának fontos része a jó Zárójelentés készítése. A jelentésírás lényeges elem, a főbb megállapításoknak, a viták eredményeinek összegyűjtésében, hogy azokat hatékonyan lehessen felhasználni a nemzeti szintű Ritka Betegség Stratégia kialakításáért végzett munkában, és azon EUROPLAN Ajánlások összeállításánál, amelyek a Ritka Betegségekre vonatkozó nemzeti stratégiák felvázolását segítik.

I. Általános információk

Ország	Magyarország
A Nemzeti Konferencia helye és időpontja	Hunguest Hotel Griff**** (1113 Budapest, Bartók Béla u. 152.); 2010. 10 15-16.
Honlap	http://sites.rirosz.hu/europlan
Szervezők	<ul style="list-style-type: none">• RIROSZ• a Ritka Betegségek Országos Felügyeleti Központja az OSZMK-n belül• a Ritka Betegségek Nemzeti Koordináló Kutatócsoportja a Pécsi Tudományegyetemen• a Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága
Az Irányító Bizottság tagjai	
A szekciók megnevezése és felsorolásuk	
A szekciók elnökei és előadói	
Mellékletek (programok, résztvevői listák, stb.)	

II. A fő jelentés

A Konferencia Zárójelentése a Ritka Betegségek (RB-ek) Nemzeti Konferenciájának struktúráján alapul, és ez a struktúra az összes EUROPLAN konferenciánál azonos. Ezt illusztrálja a „TARTALMI VÁZLAT – az Europlan nemzeti konferenciáinak szekcióüléseivel szembeni minimális elvárások és javasolt tartalmi elemek” című dokumentum.

Minden Nemzeti Konferencia plenáris, és szekcióülésekből (workshop-okból) áll. A szekcióüléseket a specifikus témáknak megfelelően kell kialakítani, és a konkrét javaslatokat továbbítani kell a plenáris ülés felé. Minden szekcióülésnek egy speciális téma köré kell szerveződnie, és a plenáris ülésen be kell számolni arról a témáról.

A Konferencia szervezőinek be kell számolniuk arról, hogy az egyes témákkal és al-témákkal hogyan foglalkoztak a Nemzeti Konferencián, és milyen gyakorlati megoldások vagy javaslatok születtek az adott területre vonatkozóan. Következésképpen **a Konferencia Zárójelentésének a szekcióülések jelentésein kell alapulnia, és tartalmaznia kell a szekcióülések témáival kapcsolatosan felmerült javaslatokat:**

Fő témák

1. téma – A ritka betegségek területére vonatkozó tervek és stratégiák

Al-témák

1. Feltérképezés a Nemzeti Terv kialakítása előtt
2. A Nemzeti Terv / Stratégia kialakítása és struktúrája
3. A Nemzeti Terv irányítása
4. A Nemzeti Terv monitorozása
5. A Nemzeti Terv fenntarthatósága

2. téma – A ritka betegségek megfelelő meghatározása, kódolása és jegyzékbe vétele

Al-témák

1. Az RB definíciója
2. Az RB-ek osztályozása és nyomon követhetősége a nemzeti egészségügyi rendszerben
3. Nyilvántartások, regiszterek és listák

2.1. Információ és képzés

4. Hogyan lehetne fejleszteni az információhoz jutást a RB-ek számára igénybe vehető ellátásokról a különböző területek érdeklődői számára?
5. Hogyan lehetne az RB-ről szóló minőségi információkhoz való hozzáférést fejleszteni?
6. Hogyan biztosítsuk az egészségügyi szakemberek RB-ekkel kapcsolatos megfelelő képzését?

3. téma – A ritka betegségekkel kapcsolatos kutatás

Al-témák

1. A RB-el foglalkozó kutatási források, létesítmények és programok feltérképezése
2. Az RB-ek területének kutatási szükségletei és prioritásai
3. A nemzeti laboratóriumok, kutatók, valamint a betegek és betegszervezetek érdeklődésének felkeltése a RB kutatási programjaiban való részvétel érdekében.
4. EU együttműködés a RB-ek kutatásában

4. téma – A ritka betegségekkel foglalkozó szakértői központok és európai referenciahálózatok

Al-témák

1. Országos vagy regionális SzK-ok kijelölése szerte az országban, 2013-ra
2. A Szakértői Központok fenntarthatósága
3. Részvétel az Európai Referencia Hálózatokban
4. Hogyan rövidíthető le a diagnózishoz vezető út?
5. Hogyan biztosítható a megfelelő ellátás és az adekvát betegutak kijelölése a RB páciensek részére?
6. Hogyan biztosítható a Szakértői központokban a multidiszciplináris megközelítés és az egészségügyi és szociális ellátás integrációja?
7. Hogyan értékelhetők a SzK-ok?

4.1. „Árva” (Orphan) gyógyszerek (Ágy-ek) és kezelési eljárások

8. Az „árva” gyógyszerek jövője
9. A ritka betegek hozzáférése az „árva” gyógyszerekhez. Árképzés és térítés.
10. Az „árva” gyógyszerek ideiglenes engedélyezése és méltányossági alkalmazása. Indikáción kívüli (off label) alkalmazás.

5. téma – A betegképviseleti szervezetek szerepének növelése.

Al-témák

1. A betegek és képviselőik bevonása a RB-ek területére vonatkozó döntéshozatali folyamatba
2. A betegszervezetek tevékenységeinek támogatása
3. Speciális szociális szolgáltatások: átmeneti gondozás, terápiás rekreációs programok, a betegek mindennapokba történő integrálását segítő programok
4. Segélyvonalak

Horizontális témák

A 6-os és 7-es „Horizontális témák”-kal az 1-5 témákon belül lehetne foglalkozni. Természetesen arra is lehetőség van, hogy külön szekcióüléseket szervezzenek a 6-os és 7-es témák köré. Amennyiben a szervezők a második lehetőséget választják, a 6-os és 7-es témák al-témái a „Tartalmi Vázlat” című dokumentum szürke dobozaiban olvashatók. Természetesen a jelentésnek a Konferencia szervezői által választott témákat végig kell követnie a Szekciók témái részben.

6. téma – Fenntarthatóság

7. téma – A ritka betegségekkel kapcsolatos szakértelem EU szintű összegyűjtése

További útmutatás a megbeszélésekhez

A fentiekben említett a „Tartalmi Vázlat” című dokumentum, további útmutatást nyújt minden egyes al-témához. Ez az útmutatás képezi az egyes témákról és al-témákról történő jelentéstétel vázát is.

Így a szekcióülések megbeszélésein ezt az útmutatást kell követni, miután a szekcióelnökök elővezetik a témáit „nyitott kérdések” formájában. Az ülések résztvevőit meg kell kérni arra, hogy a felvetett kérdésekre olyan konkrét megoldások vagy javaslatok formájában válaszoljanak, amelyek ténylegesen felhasználhatók a ritka betegségekre vonatkozó nemzeti stratégia kialakításánál. Az útmutatás irányelveit az „EUROPLAN ajánlások” részletesen kifejtik, így azok gyakorlati útmutatást jelentenek a ritka betegségekre vonatkozó Nemzeti Tervek vagy Stratégiák kialakításához.

Erősen ajánlott, hogy az egyes témák és al-témák megtárgyalásakor és az azokról való jelentés készítésekor amennyire csak lehet, kövessék és kimerítően válaszolják meg a „nyitott kérdéseket” (azaz a „Tartalmi Vázlat” kérdéseit). Azonban, mivel nem minden kérdés vonatkozik minden országra, ezért a Zárójelentés csak azokat a kérdéseket tartalmazza, amik az ülések tényleges tárgyát képezték.

A Zárójelentés következtetései

A fentiekben leírt tematikus jelentésen túlmenően a Zárójelentésnek tartalmaznia kell az alábbiakat:

- Egy általános értékelést az EUROPLAN ajánlásainak és az EUROPLAN indikátorainak az adott ország nemzeti stratégiájának előre vitelében betöltött hasznosságáról.
- Az EUROPLAN ajánlásoknak az adott ország nemzeti stratégiájába való átültethetőségét.

Ennek az értékelésnek az egyes szekcióülések végén végzett, a szekcióülések jelentéseibe belefoglalt értékelések eredményein kell alapulnia.

III. Dokumentum történet

Állapot (Tervezet/Véleményezett/Végleges)	
Változat száma	
Szerző(k)	
Hitelesítő (bíró)	
Fájlnév	