EUROTERV Projektismertető

Egy három éves program az Európai Bizottság társfinanszírozásával, a közegészségügyre vonatkozó közösségi cselekvési program keretein belül.

Résztvevő országok

Háttér

A sokszor gyógyíthatatlan, és sok szenvedéssel járó ritka betegségek betegei nemcsak a társadalom többségével, hanem a többi beteggel szemben is hátrányos helyzetben vannak, az általános információhiány és következményei miatt. Ugyanakkor nekik is joguk van a többiekével azonos esélyű gyógyuláshoz az igazságosság, egyenlőség és szolidaritás elve alapján.

Ezért a 2009 Júniusában az Európai Tanács által elfogadott „Ajánlás a ritka betegségek területén megvalósítandó fellépésről”, a tagállamok számára Nemzeti Tervek és Stratégiák kidolgozását és életbe léptetését ajánlja a ritka betegségek területén, 2013 vége előtt.

Csak az ilyen globális, átfogó, több diszciplínát egybefoglaló megközelítési mód vezethet e bonyolult és összetett probléma megoldásához!

Az EUROPLAN program során kidolgozott konkrét ajánlások és indikátorok eszközt fognak nyújtani a tagállamok számára a saját tervük és stratégiájuk kidolgozásához, az európai szintű közös hálózat keretein belül.

Ez a „kétszintű” megközelítési mód tiszteletben tartja a nemzeti döntések hatáskörét, de ugyanakkor biztosít egy következetes és összefüggő fejlődést a ritka betegségek ellátása terén az Európai Unióban.

Résztvevők

A program vezetője az Olasz Egészségügyi Intézet Ritka Betegségek Központja

Résztvevői között megtaláljuk 31 ország érintett érdekcsoportjait: minisztériumokat, hatóságokat, ellátás tervezőket, program menedzsereket, különböző szakértőket, szakembereket és kutatókat az egészségügy területéről, éppúgy, mint az ipar és a betegszervezetek érintettjeit.

Fő célkitűzések

Konkrét ajánlások kidolgozása

Az EUROPLAN ajánlások olyan gyakorlati eszközt kívánnak nyújtani, melyek lépésenként alaposan kidolgozott vezérfonalként biztosítják a nemzeti tervek és stratégiák kialakítását a ritka betegségek terén, beleértve a prioritási, és beavatkozási területeket. Az a cél, hogy ezek az európai szinten közös stratégiával harmonizáló kezdeményezések elősegítsék a koherenciát a nemzeti szinten azonosított legjobb gyakorlatokon alapuló helyi kezdeményezésekkel. Valamint ösztönözzék a lehetséges szinergiák kiaknázását.

A jó gyakorlatok összegyűjtése és terjesztése

Hozzájárulásként a tapasztalatok, adatok és hatékony stratégiák megosztásához, a legjobb gyakorlatok azonosításra, majd terjesztésre kerülnek kontinens szinten.

Indikátorok kiválasztása

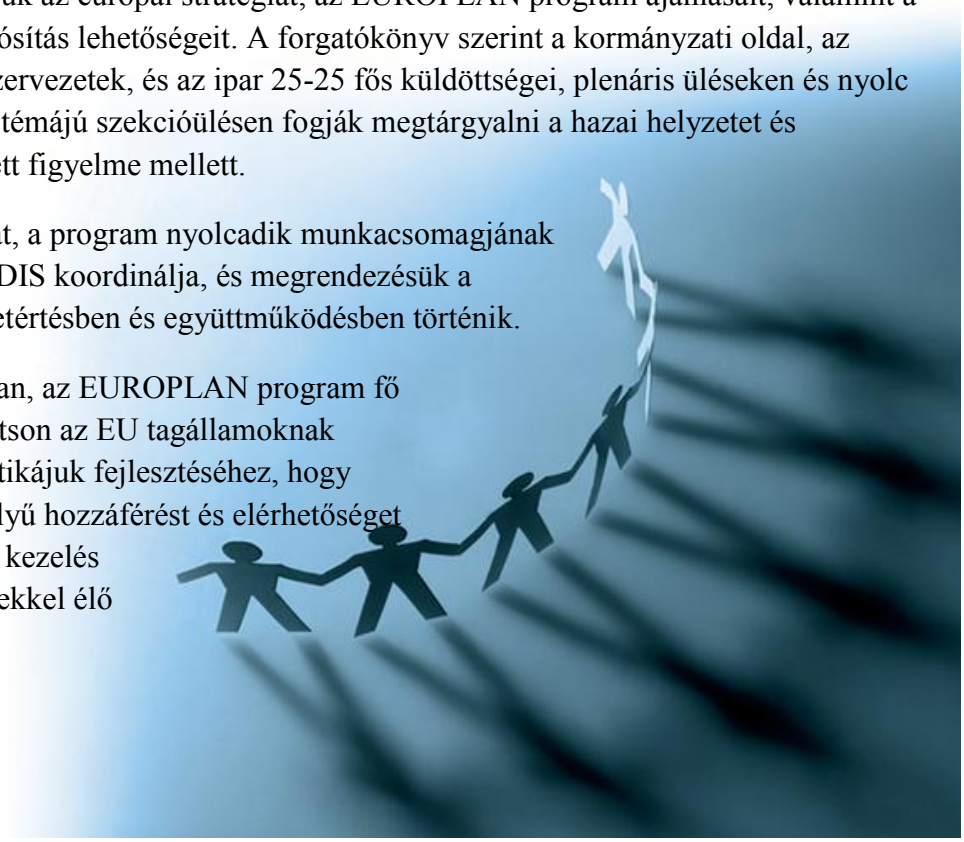
A nemzeti tervek és stratégiák megvalósulásának követéséhez, és a hatásuk értékeléséhez egységes indikátorokat fognak meghatározni a résztvevők. Az azonos indikátorkészlet azt is biztosítani fogja, hogy a tagállamok által biztosított adatok összehasonlíthatók lesznek, és így az EU országaiban a ritka betegségekre vonatkozó Tanácsi Ajánlások megvalósításának helyzete is összevethető lesz.

EUROPLAN Nemzeti Konferenciák

2010 folyamán 16 kiválasztott tagállam lehetőséget kap Uniós támogatással, azonos forgatókönyv alapján, két napos Nemzeti Konferencia megrendezésére, melyeket a Ritkabeteg Szervezetek Nemzeti Szövetségei szerveznek. Így hazánkban a RIROSZ október 15-16-án tartja ezt a konferenciát a kb. 800 000 magyar ritka beteg érdekében, hogy minden érintett érdekcsoport részvételével megvitathassuk az európai stratégiát, az EUROPLAN program ajánlásait, valamint a hazánkban történő megvalósítás lehetőségeit. A forgatókönyv szerint a kormányzati oldal, az érintett szakmák, a betegszervezetek, és az ipar 25-25 fős küldöttségei, plenáris üléseken és nyolc európai szinten koordinált témájú szekcióülésen fogják megtárgyalni a hazai helyzetet és teendőket, a sajtó kitüntetett figyelme mellett.

A Nemzeti Konferenciákat, a program nyolcadik munkacsomagjának keretein belül, az EURORDIS koordinálja, és megrendezésük a nemzeti hatóságokkal egyetértésben és együttműködésben történik.

Végül, de nem utolsó sorban, az EUROPLAN program fő célja, hogy segítséget nyújtson az EU tagállamoknak nemzeti egészségügyi politikájuk fejlesztéséhez, hogy javíthassák az egyenlő esélyű hozzáférést és elérhetőséget a megelőzés, diagnózis, és kezelés területein, a ritka betegségekkel élő emberek érdekében.



További információ található a program:
hazai: http://sites.rirosz.hu/europlan (készülőben),
és nemzetközi honlapján: www.europlanproject.eu
Felvilágosítással a RIROSZ 06-1/326-7492 és az info@rirosz.hu elérhetőségeken, szívesen áll a rendelkezésére!