



RIROSZ

EUROPLAN
Együtműködés civil szervezetekkel,
Betegképviselet

Budapest, 2012. 11.16-17.





Nemzeti Terv Történeti áttekintés

Magyarország – az egészségügyért felelős minisztere képviselőjében - csatlakozott a ritka betegségekre elfogadott európai cselekvési programhoz, amely szerint az európai közösség 2009/C 151/02 ajánlásának (EU parlamenti és tanácsi határozat) megfelelően-2013-ig - gondoskodni fog a ritka és veleszületett betegséggel érintett emberek esélyegyenlőségének megteremtéséről.

Közös cél:

- az ilyen személyek megfelelő kezelése,
- állami-társadalmi feladatok komplex szabályozása,
- a betegek életminőségét javító, vagy segítő szervezetek létrehozása,
- a ritka betegekkel kapcsolatos együttműködés koordinálása,

a Nemzeti Terv vagy Nemzeti Stratégia útján.

Ritka Betegségekkel kapcsolatos állami szervezetek; feladatok

- Államtitkári megbízott kinevezése - Prof. Dr. Kosztolányi György
- Országos Egészségfejlesztési Intézet (OEFI) Ritka Betegségek Központja (RBK)

Átszervezése folyamatban van

A RBK 2008-ban alakult az Országos Szakfelügyeleti, Módszertani Központ (OSZMK) alapító okiratának módosításával.

- Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága

Az országos tiszti főorvos alapításában 2009 közepén jött létre, meghívott szakértőkből és civil szervezetek tagjaiból “a feladat magas szintű ellátása érdekében”.

Feladata a ritka betegségekkel kapcsolatos EU ajánlások adaptálása, és a szükséges feladatok szervezése, a végrehajtáshoz nyújtott tanácsadás.

Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága

Tagjait megbízólevéllel nevezte ki a tiszti főorvos:

- munkájukhoz anyagi támogatásban nem részesülnek,
- munkaterv alapján dolgoznak,
- rendszeres üléseken vitatják meg a NT-vel kapcsolatos teendőket,
- hivatalos hatáskörrel nem rendelkeznek.

A Bizottság tagjai:

Dr. Molnár Zsuzsanna központ vezető, OEFI
Prof. Horváth Ildikó, NEFMI Egészs.Pol.Főo.
Prof. Kosztolányi György akadémikus
(a NT az államtitkár által kinevezett koordinátora)
Prof. Molnár Mária Judit, SE ÁOK,
Ritka Neur Betegségek Központja vezetője
Prof. Melegh Béla, PTE ÁOK
Szy Ildikó, NEFMI

Prof. Pfliegler György, DTE ÁOK
Prof. Turi Sándor, SZTE, ÁOK
Dr. Szőnyi László, SE ÁOK
Dr. Sándor János, DTE
Dr. Süliné Vargha Helga, RIROSZ
Dr. Pogány Gábor, RIROSZ

A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége a NEFMI/EMMI Egészségügyi Államtitkárságával közösen szervezett Nemzeti Tervvel kapcsolatos rendezvényei:

▪ **EUROPLAN KONFERENCIA I. 2010. október 15-16.**

A konferencián a meghívott magas szakmai színvonalú szakértői csoportok, a 148 résztvevő támogatásával javaslatot dolgoztak ki a Nemzeti Terv megvalósítására, az EU Tanács ajánlásainak figyelembe vételével.

A konferencia eredményeire épített és létrehozott dokumentumok:

- Final Report of the Hungarian EUROPLAN Conference
- Ritka Betegségek Központja megalkotta a RB Nemzeti Tervezésének 2010 évi munkaprogramját

▪ **Ritka Betegségek Világnapja 2011. 02. 26.**

A rendezvény az Europlan konferencia folytatásaként közös fórumot biztosított a koordináció és konzultáció kialakításához az egészségpolitikai döntéshozók és a betegszervezetek között.

▪ **EUROPLAN KONFERENCIA II. 2011. november 11.**

A közösen kidolgozott javaslatok előremutatók és hasznosak a ritka betegségekre vonatkozó NT 2013-ig történő kidolgozásához, ugyanakkor megállapításra került, hogy

- Külön költségvetési alap létrehozása a Terv/Stratégia kidolgozására nem történt meg
- A Nemzeti Terv előkészítésére munkaterv készült. A munkaterv valamennyi feladat elvégzéséhez a szükségesnél rövidebb határidőket tartalmazott.
- Betegképiseleti szervezetek bevonása a tervezés folyamatába a tervezett időnél előbb szükséges.

**Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők
Országos Szövetsége**

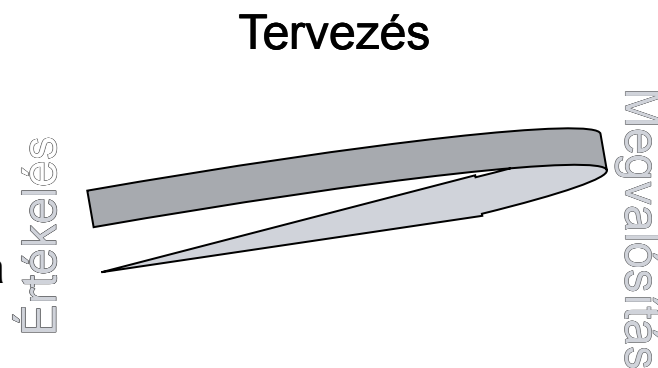
EUROPLAN: 2012. 11.16-17.

A NT STRATÉGIAI TERVEZÉS 2012 (a RB szervezetek szemszögéből)

- | | | |
|----|---|-----------------|
| 1. | Jövőkép, küldetés megfogalmazása (ezek együttese a küldetési nyilatkozat). | Kész |
| 2. | Belső adottságok és külső körülmények elemzése | Kész |
| 3. | Problémák ok-okozati összefüggéseinek feltárása | Kész |
| 4. | A problémák megoldási javaslatainak kidolgozása | Folyamatban |
| 5. | NT megfogalmazása | Draft „0” |
| 6. | Az értékelés módszereinek kidolgozása | Nincs elindítva |

A Draft „0” a NEFMI/EMMI Egészségpolitikai
Államtitkárságának irányításával végzett

Szakértői Bizottsági munka, amelynek
eredményeihez az EUROPLAN I. és II. konferencia
jelentősen hozzájárult





Nemzeti Terv Történeti áttekintés

A EUROPLAN KONFERENCIA II. –t követően 2011. december 7-én a RIROSZ megalakította a Nemzeti Terv Koordinációs és Szervező Bizottságát

a „**Semmit rólunk nélkülünk**” elv alapján

a betegek érdekeinek érvényesítése érdekében, 37 ritka beteg szervezet képviselésében.

A Nemzeti Terv Koordinációs Bizottság tagjai:

Brunner Katalin – a Bizottság vezetője, Rirosz önálló tag, MWSZT Felügyelő Bizottságának elnöke

Dr. Pogány Gábor P.h.D. - RIROSZ elnöke

az NBF Előkészítő Választmány, az EUCERD és az Orphanet International Advisory Board tagja

Dr. Baksa Sarolta - jogász, egyetemi tanár, tanácsadó

Fogarassy Károly a Fabry Alapítvány elnöke


Románné Hegybíró Zsuzsanna – MPS Társaság alapítója és közel 18 éven át elnöke,

Süliné Dr. Vargha Helga - RIROSZ alelnöke, VHL Társaság elnöke

Váradiné Csapó Judit - RIROSZ alelnöke, Angyalszárnyak Magyar Izomdistróphia Társaság vezetője

Boncz Beáta - Rirosz koordinátor, gyógypedagógus

Nagy István – HANO elnöke

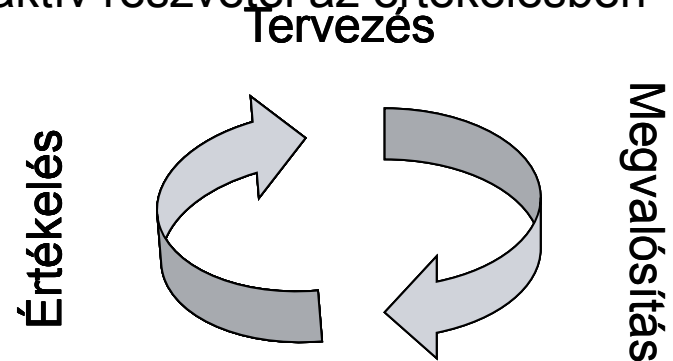


A Ritka Betegek problémáinak mielőbbi megoldása nagy súllyal nehezedik a betegszervezetekre.

A legfontosabb cél a többiekével azonos esély a gyógyuláshoz az igazságosság, egyenlőség és szolidaritás elve alapján.

A Betegszervezetek szerepe a Nemzeti Tervezésben:

1. Részvétel a Nemzeti Terv megalkotásának folyamatában
2. Stratégiai együttműködés kialakítása a döntéshozókkal a terv megvalósulása során, a Nemzeti Terv és Akció program megvalósításának támogatása
3. A terv megvalósulásának monitorozása, aktív részvétel az értékelésben



A betegszervezetek szerepvállalása a NT elkészítésében:

- a döntéshozók által létrehozott **munkacsoportokban való közreműködés** társadalmi referenseik révén, rendszeres információs találkozók szervezése,
- az egyes **stratégiai és normaanyagok előkészítése** a Ritka Betegek ismeretei alapján és szempontjai szerint,
- **részvétel a NT kidolgozásban**, a nemzetközi tapasztalatok feltárásával és a különböző társadalmi szereplők igényeinek összehangolásával,
- az elkészült stratégiai és normaanyagok **véleményezése**, a szükséges módosító **javaslatok kidolgozása**,
- az elkészült **dokumentumok monitorozása, komplex vizsgálata**.
- az **ernyőszervezetek feladata** a betegszervezetek tájékoztatása, bevonása, észrevételeik, javaslataik kidolgozásának koordinálása, összefogása



Nemzeti Terv Történeti Áttekintés

A Rirosz NT Bizottsága elkészítette és ismertette a döntéshozókkal:

- Ritka betegségek hatástanulmányát
- A ritka betegségek helyzetének SWOT analízisét
- A ritka betegszervezetek SWOT analízisét
- Javaslatot tett a döntéshozók felé a Nemzeti Terv szociális, oktatási és rehabilitációs kiterjesztésére
- Javaslatot dolgozott ki a Nemzeti Terv III.9. Betegszervezetek bevonása a döntéshozatalba című fejezetéhez
- A Nemzeti Terv valamennyi fejezetét áttanulmányozva észrevételeket és javaslatokat tett a ritka betegek szempontjainak figyelembevétele érdekében



Nemzeti Terv Betegszervezeti szerepvállalás

A Nemzeti Terv III./9. számú fejezete az „Együttműködés civil szervezetekkel, betegképviselő, beteg képzés (laikus képzés)”

A javaslatok kidolgozása során figyelembe vettük a költségvetési forráshiány miatt várható szűkülő anyagi lehetőségeket. Javaslatunkban a meglévő források ritka betegek számára elérhetőbbé tételére és az eredményesebb ráfordítások következtében felszabaduló lehetőségekre számolunk.

Intézkedési javaslatunk:

- Javasoljuk a betegszervezetekkel való együttműködés **jogi kereteinek kialakítását (stratégiai partnerség)**, a betegszervezetek fenntartható működését segítő **támogatási és pályázati rendszer fejlesztését**.

Ennek keretében:

A civil szervezetek és országos szövetségeik támogatását (pl.: célzott **pályázati kereteket fenntartásra**, inkubátoriroda infrastruktúrájának biztosítása, stb).

Ösztönözni kell a gazdálkodó szervezeteket és magánszemélyeket adományok nyújtására **adókedvezményekkel**, vagy más gazdasági előnyökkel.

Javasolt **a nagyobb nyilvánosság biztosítása** az igényelhető támogatások számára.

**Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők
Országos Szövetsége**

Intézkedési javaslatok (folytatás):

- **Betegakadémiák szervezése**, azért hogy a betegszervezetek segíthessék a szakemberek munkáját, a betegek és családtagjaik segítségét, a társadalmi tolerancia fejlődését és a prevenciót.

Ennek keretében javasoljuk:

- Szakemberek képzését és felkészítését (pl. a **segélyközpont munkatársainak, betegjogi képviselőknek, szociális munkásoknak a képzését**)
 - A **szociális szféra és családsegítők felkészítését a speciális feladatokra.**
 - **Ágazatok közötti együttműködésen** alapuló ritka betegségekkel kapcsolatos projektek közös szervezését, segítségét a betegszervezetek bevonásával.
 - **Információs tudásbázis** és az azt elérhetővé, felhasználóbaráttá tevő technikai háttér kialakítását, integrálását a már működő hazai és nemzetközi rendszerekhez.
- **A betegszervezetek munkájának folyamatos támogatását a létrejövő szakértői központok konzultációs és tájékoztatási szolgáltatásának bevezetésével.**
 - **A Ritka Betegségek Országos, Információs, Habilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Centrumának létrehozását**, ahol betegszervezetek segítségével javítani lehet a ritka betegségben szenvedők és családtagjaik, gondozóik életminőségén.

Intézkedési javaslatok (folytatás):

- a **betegszervezetek bevonását** a ritka betegségekkel kapcsolatos **projektekbe, és feladatokba.**

Ennek keretében:

A projektek közös szervezése során a **betegszervezetek korai bevonását**, és a betegszervezetek kezdeményezéseinek támogatását.

- **társadalmi tudatosító és érzékenyítő** programok és kampányok szervezését (pl. reklámfilm, plakát, előadások középiskolákban, önkéntes programok stb.).
- a „**nem látható**” **fogyatékoságok** (fájdalom, fizikai- és szellemi fáradékonyság stb.) mérésére alkalmas **európai megoldások adaptálását**
- **telefonos segélyközpont tudásbázisának kialakítását**, fenntartását és működtetését. A csatlakozás megteremtését a nemzetközi 116-os hívószámhoz.

Intézkedési javaslatok (folytatás):

- Javasoljuk **a meglévő fórumok** feladatköreinek, kompetenciáinak tisztázását

amihez szükséges megteremteni:

A **kérelmezési eljárások egyszerűsítését**, racionalizálását, összehangolását, a párhuzamosságok megszüntetését.

Rendszeres **információs csatorna kiépítését** és működtetését a döntéshozók és a betegszervezetek között.

A **betegszervezetek és országos szövetségeik bevonását** a ritka betegeket érintő további **fórumok munkájába** (pl. A Gyógyszerterápiás Tanácsba, stb).

- Javasoljuk a **monitorozási rendszer** kidolgozását

A betegszervezetek és országos szövetségük bevonását a Nemzeti Terv, Cselekvési Program és mindezek végrehajtását szolgáló szabályozások eredményeinek monitorozásába,

Rendszeres fórum biztosítását a Nemzeti Terv végrehajtásának rendszeres felülvizsgálatára, az eredmények áttekintésére és a szükséges pontosítások elvégzésére.

Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők
Országos Szövetsége



A Nemzeti Terv megvalósításának Finanszírozási kérdései

A Nemzeti Terv megvalósításának finanszírozási lehetőségei:

Javasoljuk, hogy a RB-ek ellátásának európai mintára való megszervezése képezze az **aktuális egészségügyi reform szerves részét**.

Az egyes prioritást élvező területek cselekvési programjainak megvalósításához rendeljenek **speciális költségvetési kereteket** (pl. „árva” gyógyszerek, szakértői központok, diagnózishoz jutás, kutatás, stb.).

Mindehhez a hosszú távú fenntarthatóság biztosítása érdekében javasoljuk hogy elkülönített, **transzparens költségvetés álljon rendelkezésre**, melyet **nem plusz pénzek bevonásával**, hanem a jelenlegi költségvetés keretein belüli átrendezéssel, racionalizálással, a párhuzamosságok megszüntetésével meg lehetne valósítani.



Ritka Betegségek Nemzeti Tervezése EURÓPÁBAN

2008 óta a ritka betegségek kiemelt cselekvési területté váltak az EU-s közegészségügyi programokban.

EUROPLAN 2008-2011

Az Európai Bizottság (DG-SANCO) alapított Európai Projekt, annak érdekében, hogy támogassák a ritka betegségek kezelésére szolgáló nemzeti tervek vagy stratégiák kialakítását és megvalósítását.

A projektben részt vevők 57 társult és együttműködő partner (orvosok, tudósok, az egészségügyi hatóságok, betegek csoportok), 34 ország és az EURORDIS.

A projekt során és az alábbi dokumentumok kerültek kiadásra:

- Jelentés az EU tagállamok kezdeményezéseiről, **a ritka betegségek korábbi és jelenlegi tapasztalatai alapján**
 - Jelentés a ritka betegségek Nemzeti Terv vagy Stratégia végrehajtásának nyomon követésére és hatásának értékelésére **ajánlott mutatókról**
 - Jelentés mind a 15 ország EUROPLAN nemzeti konferenciájának legfőbb eredményeiről
 - Jelentés 15 ország EUROPLAN nemzeti konferenciájának legfőbb eredményeiről

**Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők
Országos Szövetsége**



EUROPLAN 2012-2015

Három éves európai projekt, az EUCERD Joint Action a ritka betegek érdekében tett fellépésének része, mint 4. számú Work Package, amelyet az olasz National Institute of Health - Italian National Centre koordinál.

A projekt fő célja az, hogy az érdekelt felek (főleg a döntéshozók) létre hozzanak egy nemzetközi és interaktív hálózatot, hogy

felgyorsítsák mind kidolgozásában és mind végrehajtásában a ritka betegségekre vonatkozó nemzeti terveket / stratégiákat,

tudományos és technikai segítségnyújtással, a létrehozott munkacsoportok munkájával és a betegek szervezeteinek aktív részvételével (EURORDIS-val és a nemzeti szövetségekkel).

EUROPLAN növelni fogja a résztvevők kapacitásépítési képességét, támogatni fogja a különböző országok földrajzi / gazdasági különbözőségeinek szintre hozását, konferenciákon és oktatási eszközökkel ismerteti a különböző államok terveit, megosztja a tapasztalatokat, terjeszti a Jó gyakorlatok ismereteit, segíti bevezetésüket.

Végül meghatározza azokat a EUROPLAN mutatókat (indikátorokat), amelyek a tervek megvalósításának összehasonlítható mérésére alkalmasak valamennyi résztvevő ország számára.

**Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők
Országos Szövetsége**



RB Nemzeti Tervezés EURÓPÁBAN

Partners EUROPLAN 2012-2015

EUROPLAN 2012-2015 Coordinator

 **Italy** - National Institute of Health, National Centre for Rare Diseases

ASSOCIATED PARTNERS

 **European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS)**

 **Finland**

EU COLLABORATING PARTNERS

 **Austria**  **Belgium**  **Bulgaria**  **Cyprus**  **Czech Republic**
 **Denmark**  **Slovakia**

 **Estonia**  **France**  **Germany**  **Greece**  **Ireland**  **Lithuania**  **United Kingdom**

 **Hungary**  **Italy**  **Latvia**  **Luxembourg**  **Malta**  **Netherlands**

 **Poland**  **Portugal**  **Slovenia**  **Romania**  **Spain**  **Sweden**

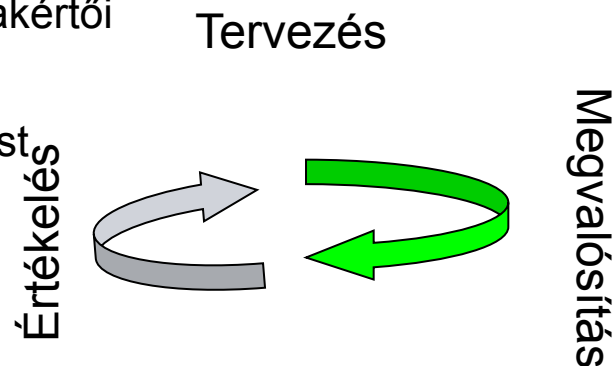
NON EU COLLABORATING PARTNERS

 **Armenia**  **Croatia**

 **Georgia**  **Norway**

További NT-vel kapcsolatos célkitűzéseink:

- Együttműködés a döntéshozókkal, Betegképviselő a Szakértői Bizottság munkájában
- A NT betegoldali prioritásainak meghatározása, a prioritást élvező elemek mielőbbi megvalósításának támogatása
- Aktív részvétel a Nemzeti Terv véglegesítésében és megvalósításában
- Betegszervezeti részvétel az EUROPLAN 2012-2015 projektben (Rirosz)



Külön programot biztosítunk a Nemzeti Terv társadalmi konzultációjának

- Ritka Betegségek Világnapja 2013 februárjában

**Köszönjük a lehetőséget és
megtisztelő figyelmüket
a Ritka Betegek és a
RIROSZ nevében!**

