

Az EurordisCare2 felmérés hazai eredményei nemzetközi összehasonlításban

Földvári Anett, Kovács Nóra, Sipos Valéria, Dr. Sándor János

DE OEC Népegészségügyi Kar, Megelőző Orvostani Intézet
Biostatistikai és Epidemiológiai Tanszék

Euroterv III. Konferencia

Budapest, 2012. november 17.



EUROPLAN

European Project for Rare Diseases National Plans Development



RB-ek az EU-ban

- Community action programme on RD (1999-2003)
- Public Health Programme (2003-2008)
- Rare Diseases Task Force (2004-2009), European Union Committee of Experts on Rare Diseases (2009-)
- Public Health Programme (2008-2013)
- Commission of the European Communities: on Rare Diseases: Europe's challenges (2008)
- Council Recommendation on an action in the field of rare diseases (2009)
- National Plan (2013)

RB-ek népegészségügyi jelentősége

biológiai heterogenitás

ritka paradoxon: $5/10000 + 5954\text{RB} = 4,8\%$

hasonló problémák

1.beteg: diagnosztikus késedelem és alacsony hatékonyságú kezelések

2.család: reménytelenség → pszichés teher, szétesés

3.társadalom: kirekesztettség

Egészségügyi problémák

- rendkívül korlátozott preventív eszközök
- késik a diagnózis vagy nincs
- szakszerűtlenül közlik a diagnózist
- téves diagnózisok
- ha van kezelés, drága
- kevés (tudományos) ismeret



Problémák európai szintű felmérése

- az EC2 vizsgálat célja:
 - (1) a diagnosztikus késedelem és a helyes diagnózishoz vezető út felmérése
 - (2) a RB-ek jelentőségének pontosabb értékelése

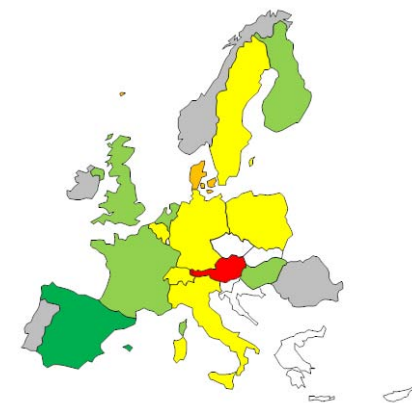


EURORDIS

European Organisation for Rare Diseases



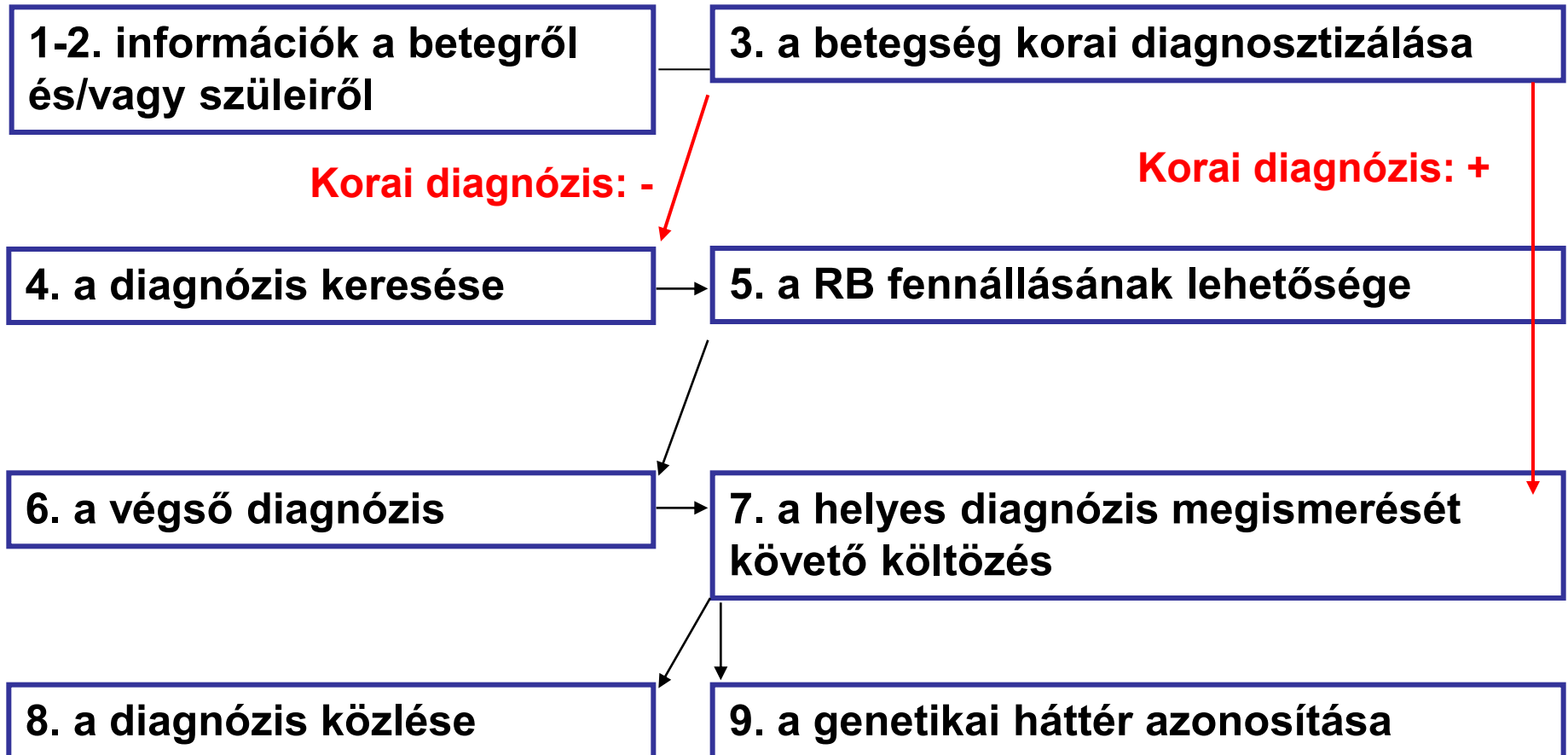
Az EurordisCare2 vizsgálat



CF, CB, DMD, EDSz, FRX, MSz, PWSz, RP, ST, WSz

	Európa (13 ország)	Magyarország
Résztevő betegszervezetek száma	70	6
Vizsgált betegségek száma	8	5
Projekt központ	Eurordis, Párizs	DEOEC NK Debrecen
Kiküldött kérdőívek száma	18000	528
Visszaérkezett (értékelhető) kérdőívek száma	5528	252

A kérdőív szerkezete



Az EC2 vizsgálat menete

vizsgálati engedély megszerzése az Eurordis-tól

kapcsolatfelvétel a 6 betegszervezettel (kérdőív véglegesítése)

kérdőívek és borítékok kipostázása a betegszervezeteknek (N=599)

betegszervezetek eljutatták a kérdőíveket a betegekhez (N=528)

kérdőívek visszaérkezése (N=262)

adatrögzítés

adattisztítás (N=252); válaszadási arány: 47,7% (EUR: 31%)

adatelemzés



- **Gyógyító Józszándék-DMD-Izombeteg Gyermekek Alapítványa**

Oberrecht Gabriella

- **„Látásunkért” Alapítvány**

Holl Józsefné

- **Országos Cisztás Fibrózis Egyesület**

Feczer Tiborné Ilona

- **Retina Magyarország Egyesület**

Hundzsa Gyula

- **Sclerosis Tuberosa Baráti Társaság**

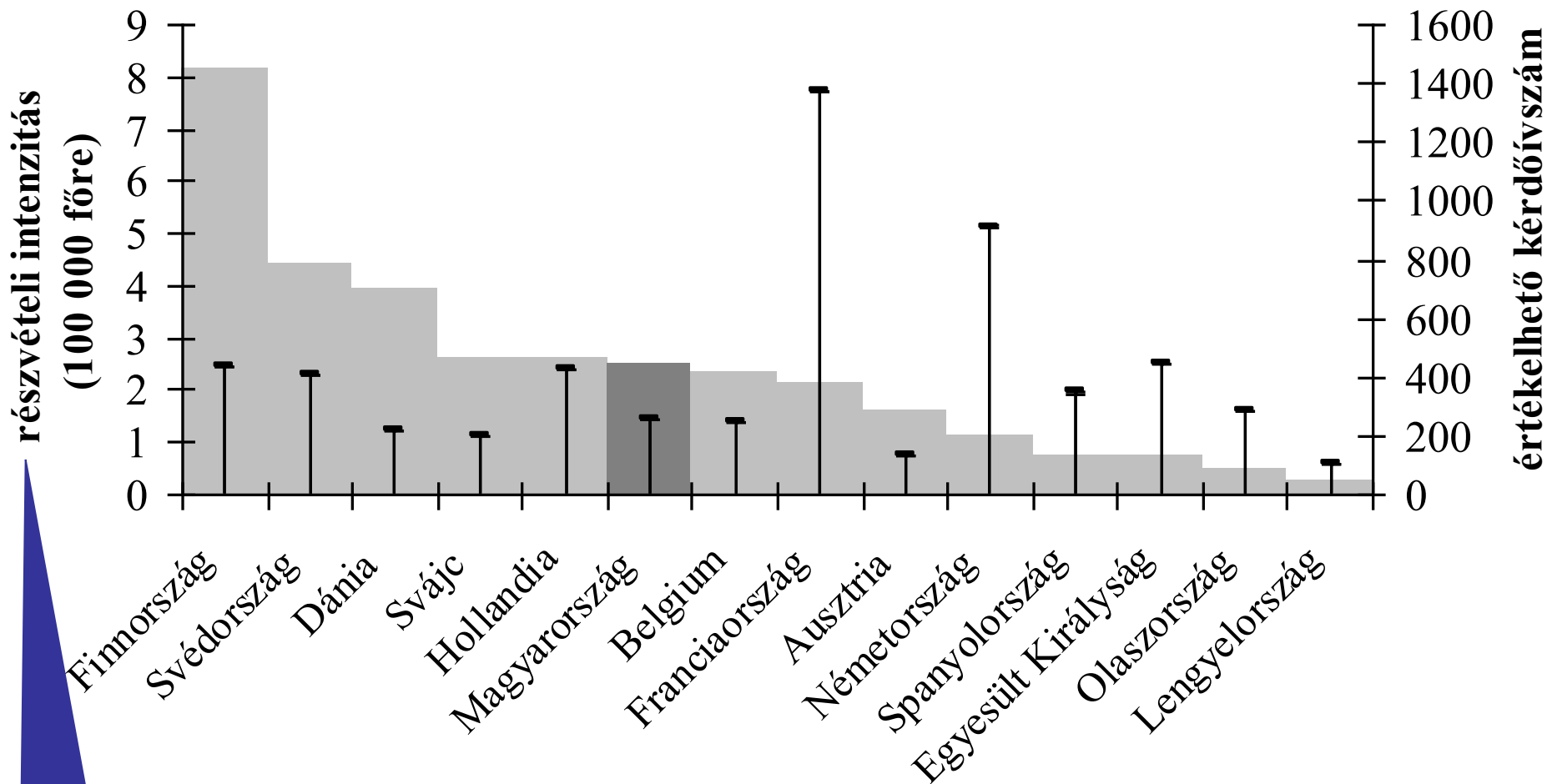
Nagy Zsuzsanna

- **Magyar Williams Szindróma Társaság**

Dr. Pogányné Bojtor Zsuzsanna

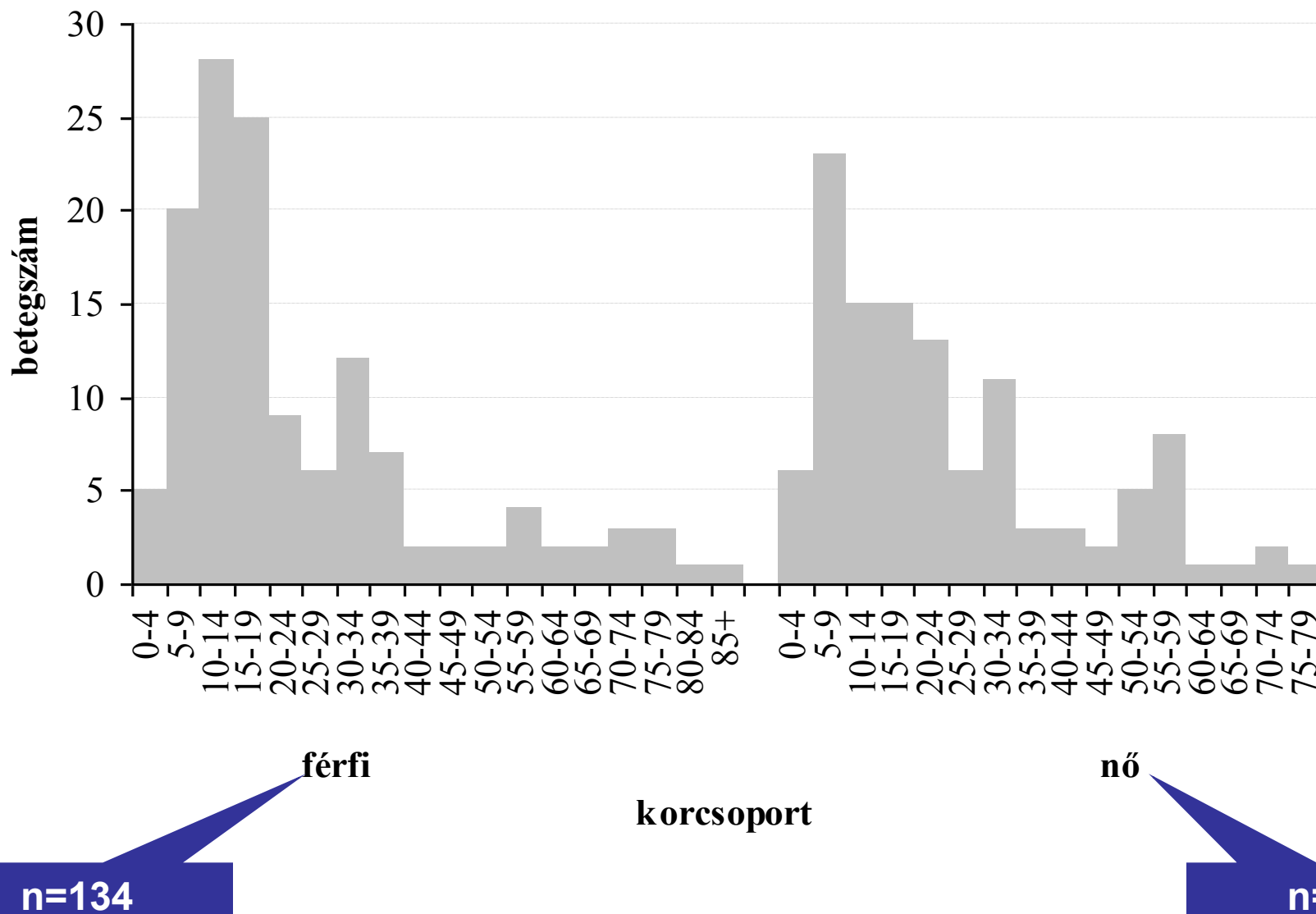
Részvételi gyakoriság

■ részvételi intenzitás - értékelhető kérdőívek száma

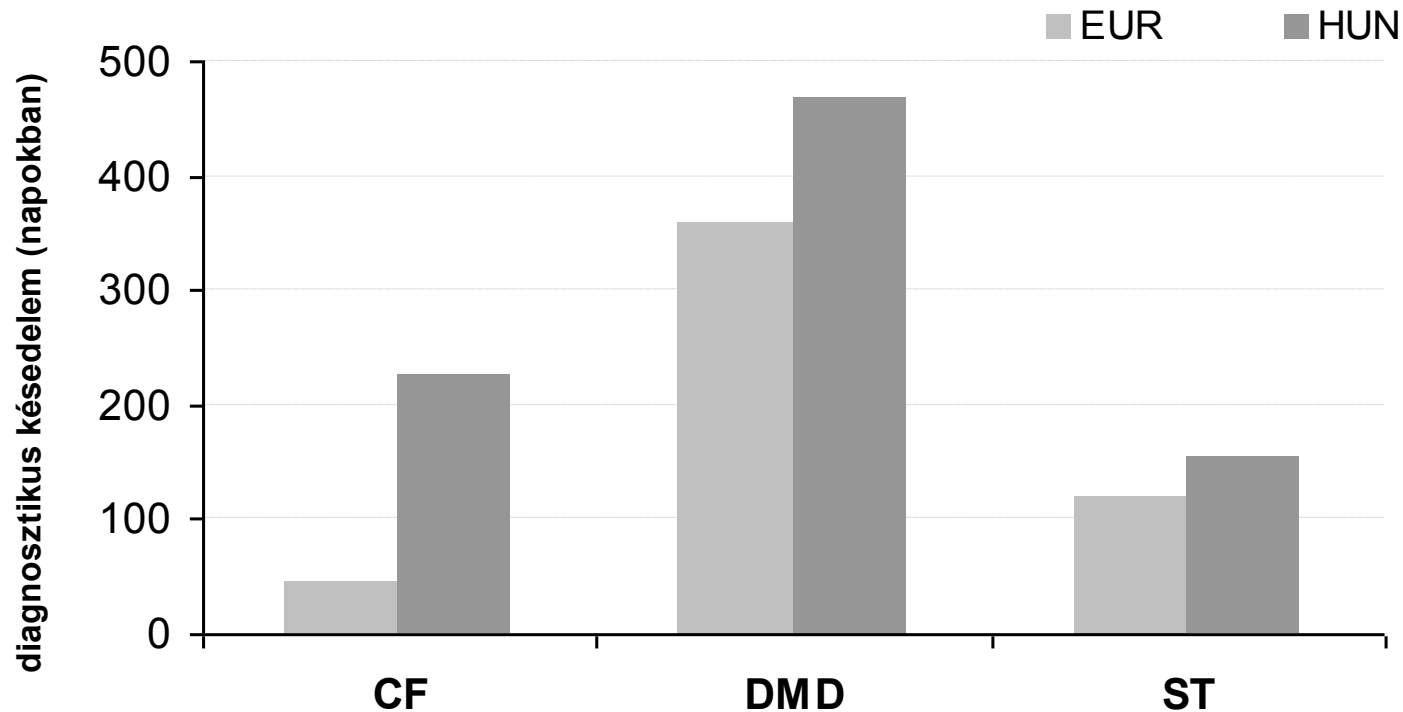


HUN: 2,52
EUR: 1,37

A betegek kor és nem szerinti megoszlása



Medián diagnosztikus késedelem

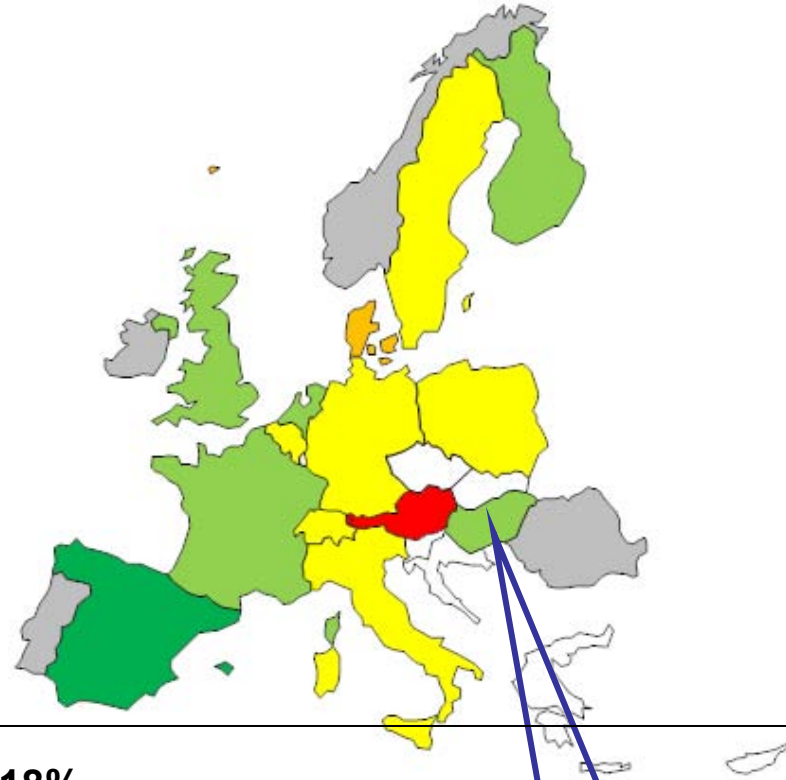
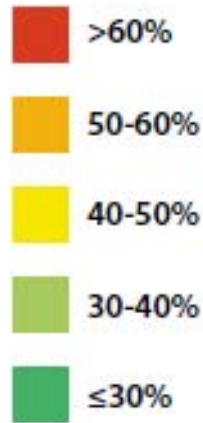


- CF** cisztás fibrózis
- DMD** Duchenne muskuláris disztrófia
- RP** retinitis pigmentosa
- ST** sclerosis tuberosa
- WSz** Williams szindróma

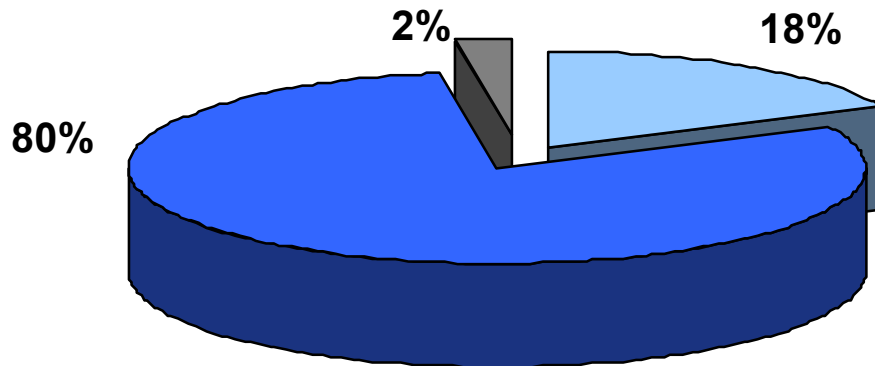
Median késedelem (napokban)		
	EUR	HUN
CF	45	227
DMD	360	467
RP	-	1825
ST	120	155
WSz	-	1338

Téves diagnózisok aránya

EUR: 41%



HUN:

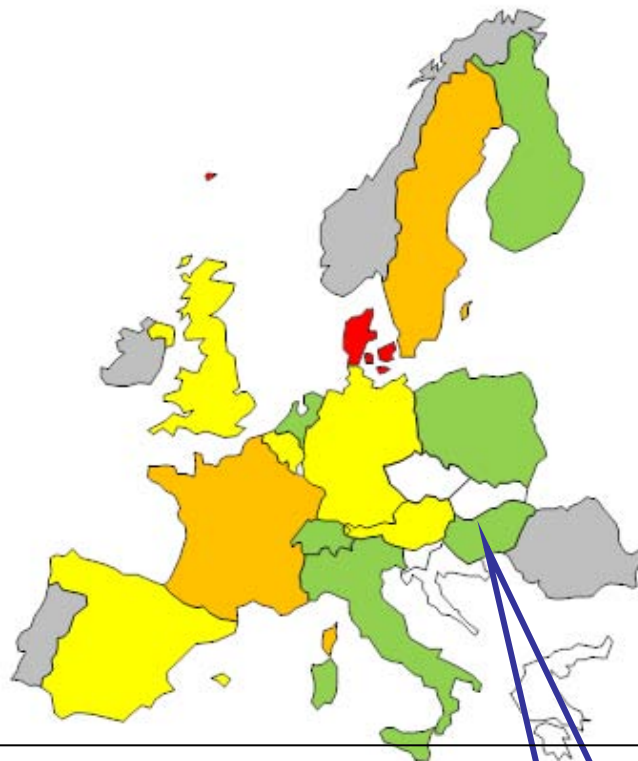
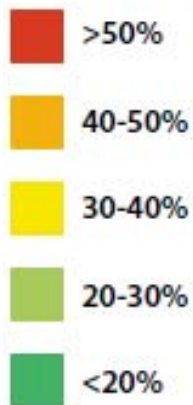


HUN: 31%

■ korai diagnózis + ■ korai diagnózis - ■ nem válaszolt

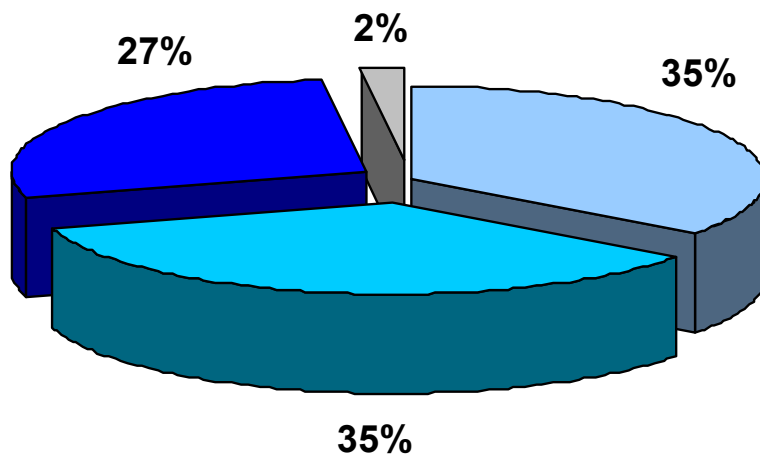
A nem megfelelően közölt diagnózisok aránya

EUR: 35%



HUN:

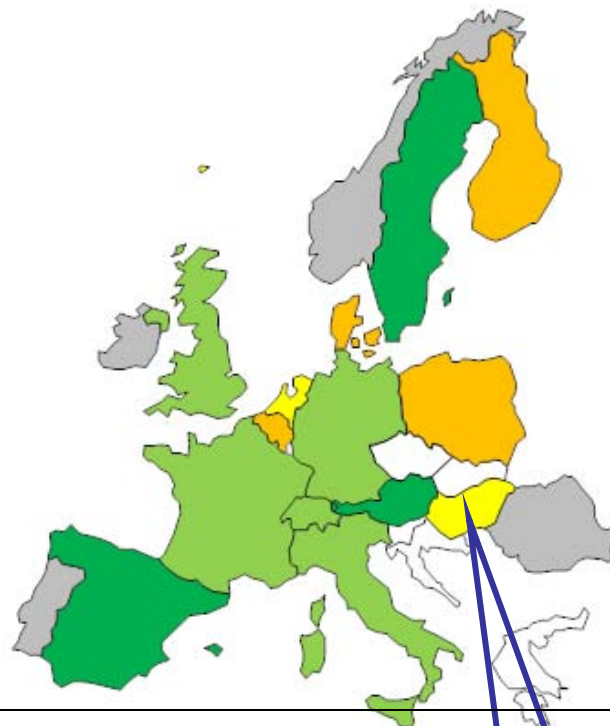
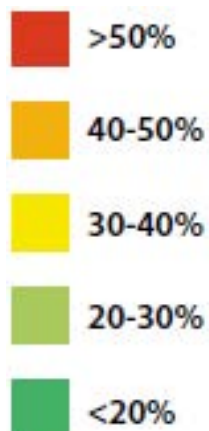
- mindent megtettek értem
- elfogadható volt
- rossz/elfogadhatatlanul rossz volt
- nem válaszolt



HUN: 27%

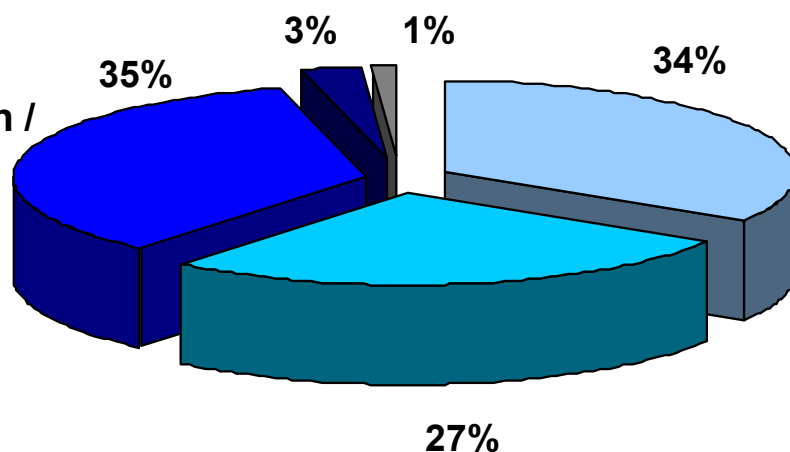
Régióon kívül kapott diagnózis gyakorisága

EUR: 26%



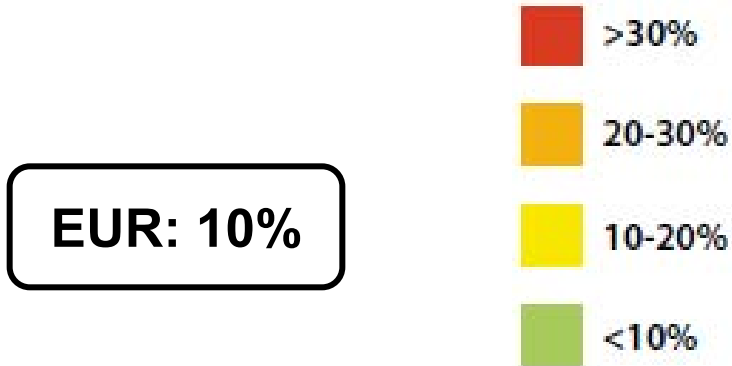
HUN:

- ugyanabban a városban
- ugyanazon vidéken / régióban
- más régióban
- más országban
- nem válaszolt

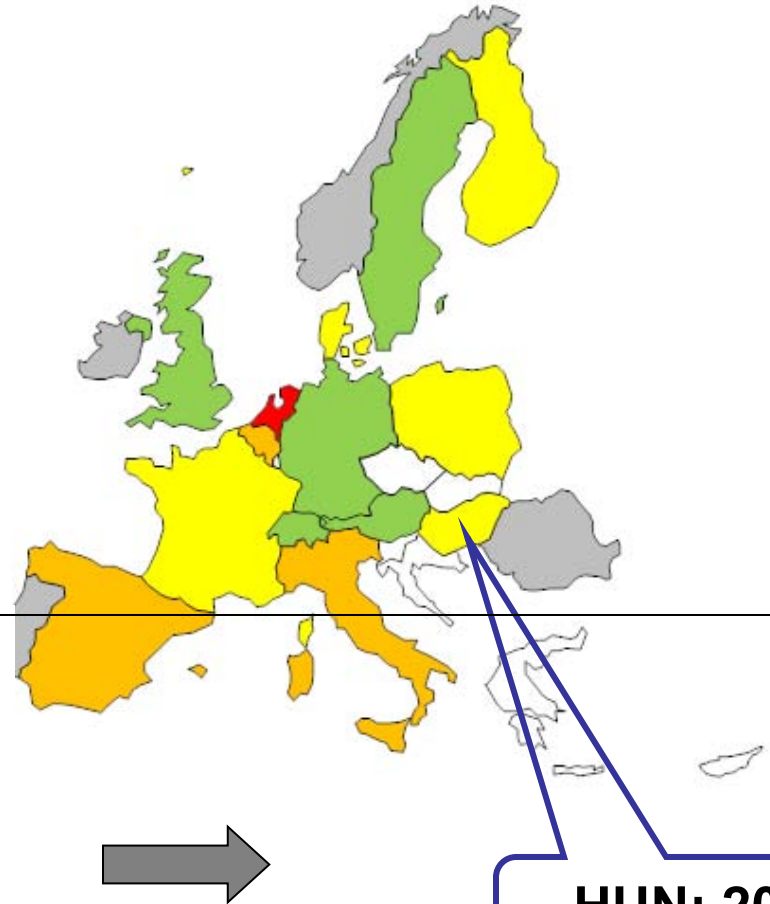


HUN: 35%

A diagnóziskeresés során sokat vagy nagyon sokat költők aránya

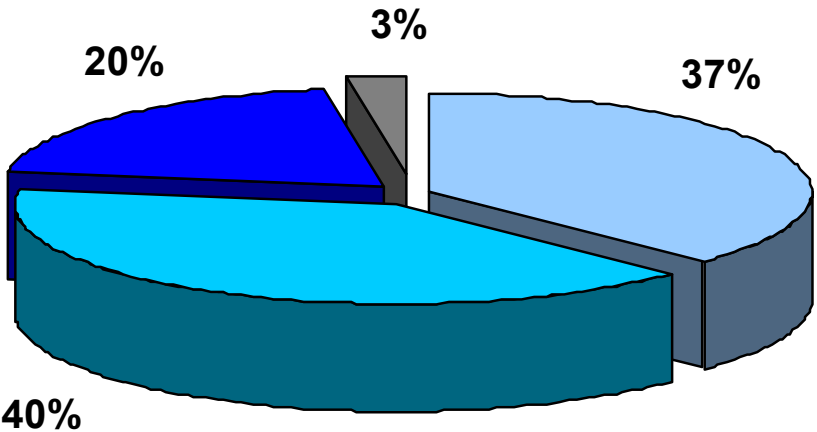


EUR: 10%



HUN: 20%

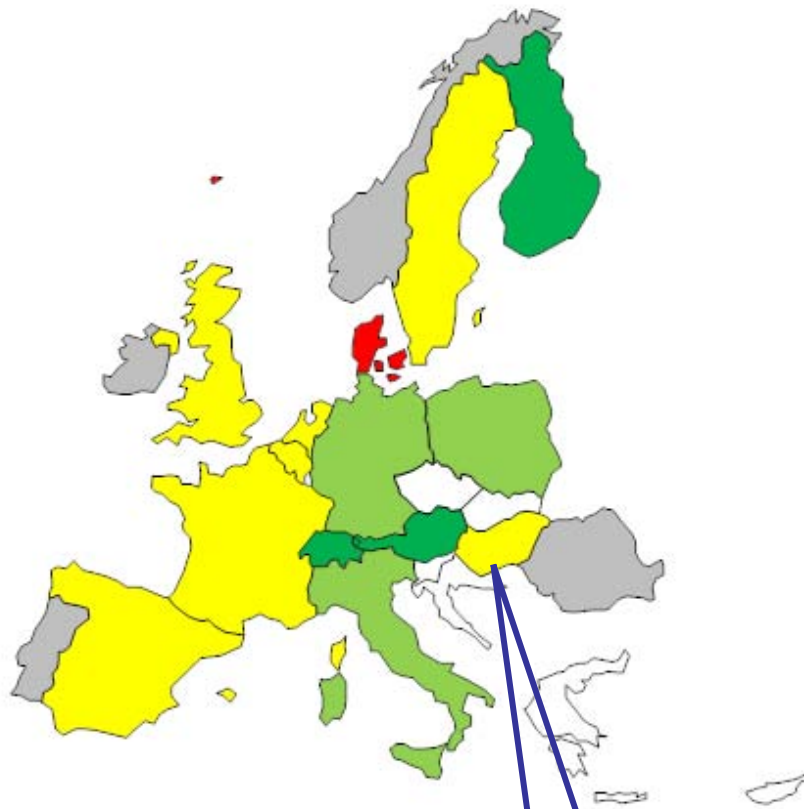
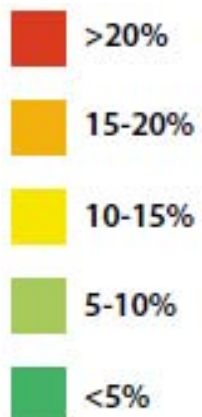
HUN:



Legend for the pie chart:

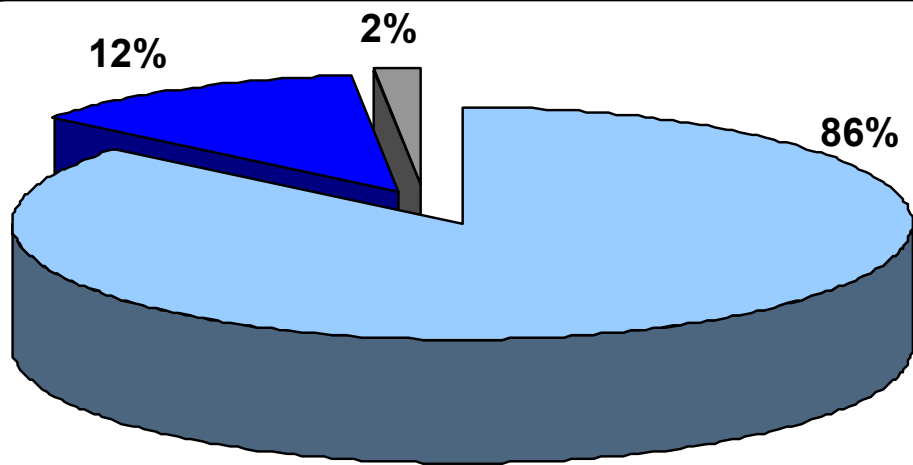
- Light blue: nem volt/ kevés
- Dark blue: sok/ nagyon sok
- Medium blue: elviselhető
- Grey: nem válaszolt

Költözési kényszer



EUR: 10%

HUN:

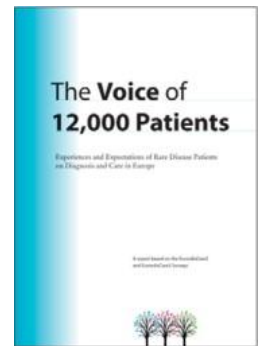


■ költözés - ■ költözés + ■ nem válaszolt

HUN: 12%

Vizsgálati elrendezés előnyei és korlátai

- nem klasszikus survey
 - szubjektív tapasztalatok nem reprezentatív jellegű európai felmérése
 - országonként eltérő betegségek
 - országonkénti eredmények sem reprezentatívak
- képet adni kvalitatív jelleggel a RB-ben szenvedők problémáinak nagyságrendjéről
- az országok közötti összehasonlítás megalapozott azonos módszertan

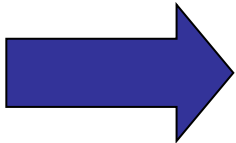


A magyar ritka betegek...

- hosszabb ideig várnak a helyes diagnózisra, de ritkábban kapnak téves diagnózist,
- messzebbre utaznak a diagnózisért és megterhelőbbnek érzik a kiadásokat, de kevesebb a panaszuk a közlés módjáról,
- hasonló gyakorisággal költöznek, mint az EU-ban
- A magyar ritka betegeknek mások a problémái, de összességében hasonló helyzetben vannak, mint Európában általában.

EC2 konklúzió

- problémák: nem elszigetelt jelenségek
- beavatkozást igénylő területek kiemelése
- diagnosztikus késedelem csökkentése: betegutak szervezettségének javítása



SZAKÉRTŐI KÖZPONTOK KIALAKÍTÁSA
RITKA BETEGSÉG NEMZETI TERV



