

Szakértői központok rendszerének kialakítása

Molnár Mária Judit

Semmelweis Egyetem

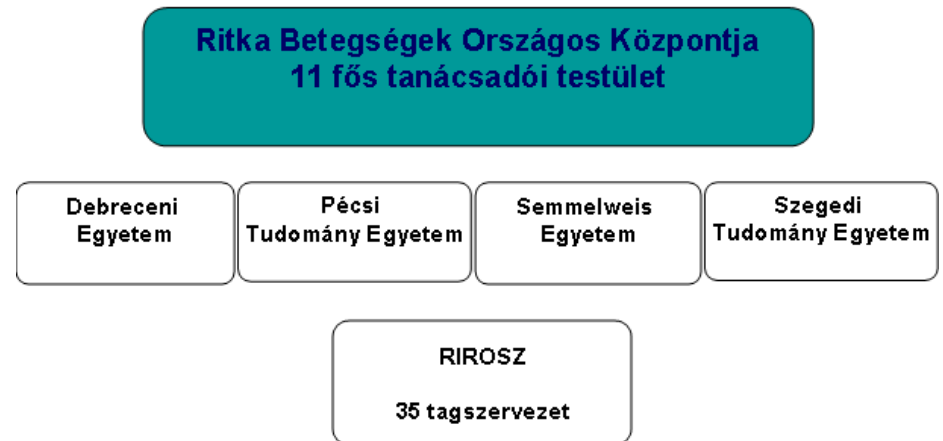
Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Központja

EUROTERV III. KONFERENCIA, 2012. november 16-17.

Status presens 2012 - Magyarország

- Regisztráció: *RB* ellátó intézetek az hazai adatbázisban regisztráltak
- Referencia Központok még nem alakultak meg hivatalosan
- Szűrés: minden újszülöttet 26 anyagcsere betegségre szűrünk
- Határon átnyúló diagnosztika: jól működik az OEP Nemzetközi Főosztályának segítségével
- Beteg képviselő: Ritka Betegségek Országos Szövetsége
- Finanszírozás: megoldatlan, az *RB* és népbetegségek ellátásának finanszírozása nem különbözik, bár költségigényük eltérő

OEFI





The Voice of Rare Disease Patients
In Europe

orphanet

Betegségek : 5954

Szakértői központok : 4942

Laboratóriumok : 5424

Szakértők : 15019

Regisztrált ritka betegség ellátás Magyarországon

OSZMK adatbázisban regisztrált

- **Járóbeteg ellátás: 8 intézet**

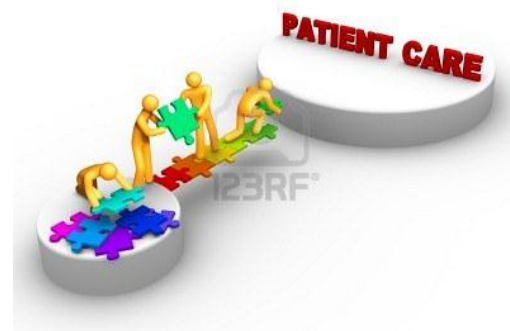
- Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum
- HM Állami Egészségügyi Központ
- Semmelweis Egyetem

- **Laboratóriumi diagnosztika: 9 intézet**

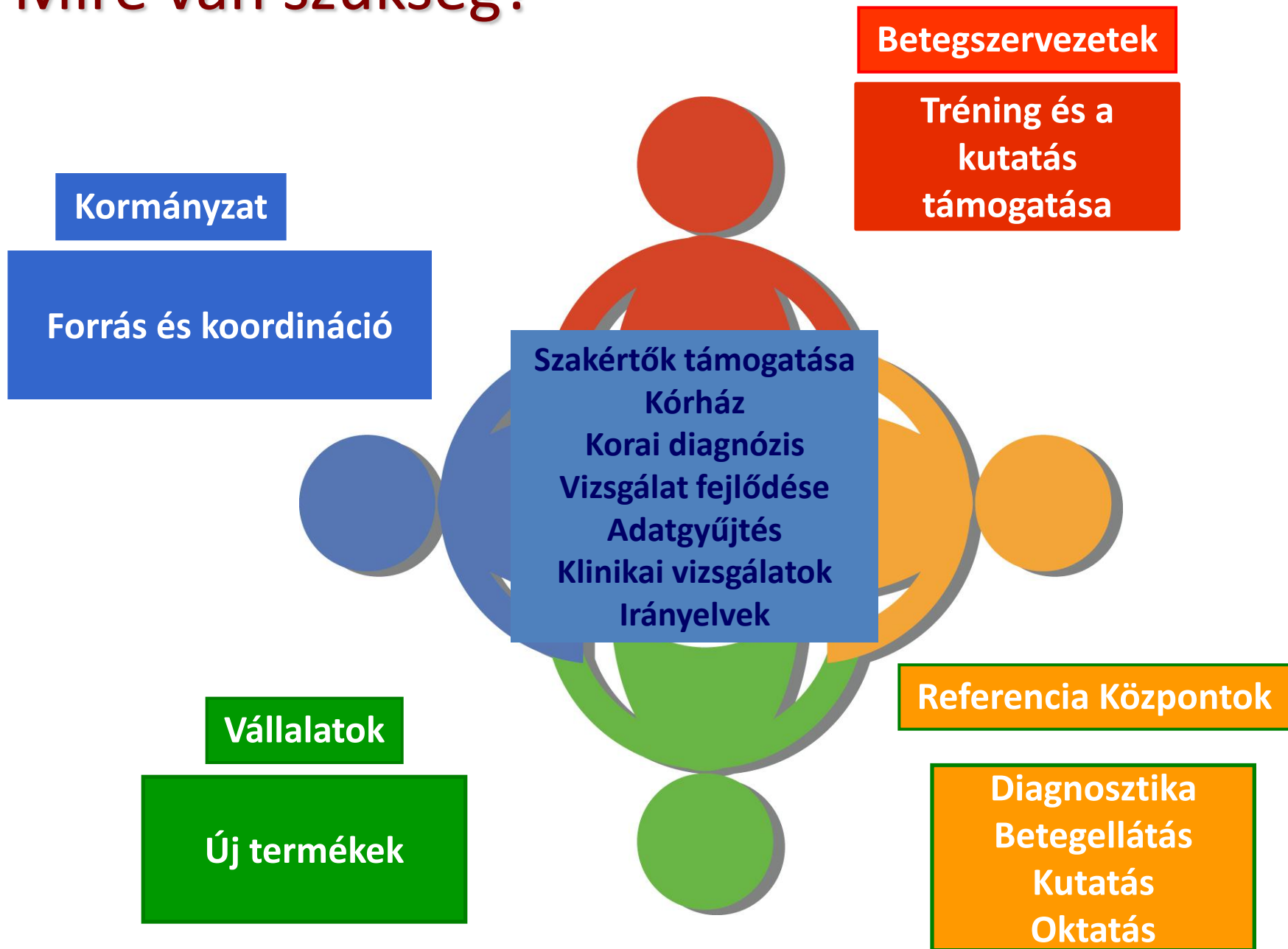
- Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum
- Pécsi Tudományegyetem
- Semmelweis Egyetem
- Szegedi Tudományegyetem

Orphanet adatbázis:

- Egészségügyi ellátó intézetek: 18 intézet (Budapest, Debrecen, Pécs, Szeged)
- Genetikai tanácsadás: 2 intézet (Pécs, Szeged)

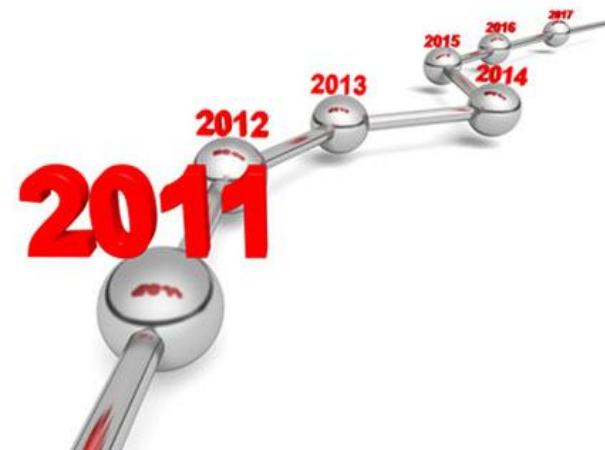


Mire van szükség?



Célok

- A diagnosztika optimalizálása
- A kezelési stratégiák optimalizálása
- A RB területén a diagnosztikai és terápiás innováció támogatása
- Az ellátó rendszer javítása
- Prevenációs szemlélet támogatása
- RB-re fókuszáló kutatási projektek támogatása
- Nemzetközi RB programokhoz való kapcsolódás



Szakértői központok kialakítása



Előzmények

- 2008- 2009: az általános orvosi és fogorvosi karral rendelkező egyetemek kialakítják a ritka betegség ellátását szervező hálózataikat
 - Debreceni Egyetem
 - Pécsi Tudományegyetem
 - Semmelweis Egyetem
 - Szegedi Tudományegyetem
- A Debreceni Egyetem 10 éve önálló Ritka Betegség Tanszéket működtet.

Cél

Hazai szakértő-központi rendszer kiépítése az orvos-egészségügyi egyetemeken, amelyekkel szembeni alapvető elvárás a multidiszciplinaritás, az oktatási és a kutatási tevékenység aktív folytatása.

A központok minősítését felhatalmazó dokumentumok



- 765/2008/EK rendelet 2. cikk 10. és 12. pontja
- Az Európai Parlament és a Tanács 2011/24EU irányelve a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről
- A Tanács ajánlása (2009. június 8.) a ritka betegségek területén megvalósítandó lépésekről
- 2005. évi LXXVIII. Törvény a Nemzeti Akkreditáló Testület szervezetéről, feladata- és hatásköréről, valamint eljárásáról
- NAR-06-X és NAR-20-X dokumentumok
- ISO 9000 és 9001:2000 szabványok
- Magyar Egészségügyi Ellátási Standardok (MEES)
- EUCERD Recommendations on Quality Criteria for National Centres of Expertise for Rare Diseases (2011)

Intézkedési javaslat



- **2012–ben pályázat kiírása a „Szakértői Központ Jelölt” cím elnyerésére?**
- **A jelölt Szakértői Központok támogatása (kapacitás, human erőforrás)**
- **Az európai ajánlások alapján a hazai ellátórendszerhez adaptált akkreditációs kritériumok megfogalmazása**
- **A program célcsoportja: a ritka betegeket ellátó intézmények és szakemberek**
- **A magyar szolgáltatók auditálása. Az auditálási folyamathoz szükséges szakemberek (auditorok) képzéséhez tematika kidolgozása és a képzés megszervezése is szükség van**
- **A projekt várható haszna a hazai referencia központok bekapcsolódása az európai ellátó rendszerbe, valamint a képzett auditorok nemzetközi hálózatba történő integrálódása.**

A jelölt pályázat kidolgozásának szempontjai



- **A Ritka Betegség Szakértői Központoknak pontosan számot kell adniuk arról, hogy**
 - milyen ritka betegségek ellátását végzik, hány gondozott betegük van.
 - gondozott betegeikről milyen regisztereket készítenek és hány betegségcsoport regiszterük van
 - hogyan valósul meg intézményükben a multidisciplinaritás
 - hogyan szervezik intézményükben a betegutakat
 - hogyan követik intézményükben az orphan gyógyszereket
 - milyen technológiai platformmal rendelkeznek
 - a hálózatba szerveződés mikor történt meg, rendelkezik-e a hálózat Szervezeti és Működési Szabályzattal
 - milyen minőségirányítás van a betegellátás és diagnosztika területén
 - a témában hány közleményük, szabadalmuk jelent meg
 - a témában milyen futó klinikai vizsgálataik és kutatási projektjeik zajlanak
 - alkalmaznak-e pszichológusokat, fizioterapeutákat, gyógytornászokat, szociális munkásokat
 - szerveznek-e graduális, postgraduális és lakossági képzéseket
 - milyen mértékben járult hozzá a szakmai irányelvek kidolgozásához

A Szakértői Központok kijelölésének kritériumai I.



- Legyen alkalmas a jó gyakorlat irányelveinek létrehozására és alkalmazására a diagnózis felállításakor és a gondozás területén
- A multidiszciplináris megközelítést képviselje
- Az együttműködések szervezete, hálózata biztosítsa a folyamatos ellátást a gyermekkortól kezdődően a felnőttkorig
- Az együttműködések szervezete, hálózata biztosítsa a folyamatos ellátást a betegség minden szakaszában
- Álljon kapcsolatban és együttműködésben a többi szakértői központtal nemzeti, európai és nemzetközi szinten egyaránt
- Megfelelő intézkedésekkel rendelkezzen a gondozás javításáról, főként a diagnózisig eltelt idő csökkentésének tekintetében
- Működtessen az európai ajánlásoknak megfelelően kialakított betegregisztert, ami alapján vegyen részt az országos betegregiszter fenntartásában

A Szakértői Központok kijelölésének kritériumai II.



- **Rendelkezzen minőségmenedzsmenttel, amely foglalja magába a nemzeti és európai törvényes intézkedéseket és adott esetben belső és külső minőségtervekben való részvételt**
- **Képes legyen területén az ellátás minőségének mérésére alkalmas indikátorok fejlesztésére, valamint a kimenet mérését végrehajtani, beleértve a betegelégedettséget**
- **A mért indikátorai alapján vegyen részt az országos programokban rendszeres adatszolgáltatásaival**
- **Hozzájárulás a modern kutatásokhoz.**

A Szakértői Központok kijelölésének kritériumai III.



- Legyen képes klinikai vizsgálatokban való részvételre
- Legyen kész kurrikuluma a keretei között folyó távoktatási programokra, amiket a Ritka Betegségek Központja által működtetett akkreditált képzési központon keresztül alkalmaz
- Legyen alkalmas klinikai és népegészségügyi kutatások végzésére, a szükséges adatgyűjtéshez
- Álljon kapcsolatban a betegszervezetekkel
- Az EU-s betegellátásra is legyenek megfelelő intézkedései
- Feladatai között jelenjen meg az E-egészségügy támogatása

A kijelölési eljárás



- **A megfelelőség értékelés a minőségirányítási rendszer tanúsításának részeleme**
- **A kijelölési eljáráshoz szükség van:**
 - Meghatározott, mérhető szakmaspecifikus követelményekre
 - Az értékelést végző szakma specifikus auditorokra
 - Az eljárást hitelesítő szervezetre
- **A Referencia Központokkal szemben alapkövetelmény, hogy tanúsított minőségirányítási rendszerük legyen.**
 - A tanúsítás alapja az ISO-9001.szabvány és/vagy a MEES. A EU által összeállított kritériumok magyarországi adaptálását követően a MEES önálló fejezettel kiegészíthető, mely a Referencia Központok szakma specifikus követelményeit tartalmazza.
 - A Nemzeti Akkreditáló Testület NAR-20-X dokumentum kiegészítése szükséges, amelyben meghatározásra kerül, hogy a Ritka betegségek referencia Központjait auditáló teamnek kötelező ritka betegségek auditjára kiképzett szakértőt alkalmazni. A képzést az EOQ MNB lefolytatja.
 - A megfelelőségi audit eljárást végző tanúsító szervezeteknek NAT akkreditációval kell rendelkezniük.
- **Előnyei:**
 - mind a jelenlegi jogszabályoknak, mind a hazai gyakorlatnak maradéktalanul megfelel.
 - Kialakítása nem igényel sem anyagi, sem jelentős humán erőforrás ráfordítást
 - Az EOQ által képzett szakma specifikus auditorok az EU országokban is végezhetnek auditori tevékenységet

A Szakértők Központok fenntarthatósága



- A ritka betegeket ellátó szakértői központoknak intézményenként egy általános Ritka Betegség ambulanciát célszerű működtetniük, amely diszpécser funkciót lát el így a megfelelő helyre tudják irányítani a betegeket.
- A ritka betegség központok genetikai tanácsadót is működtetnek.
- A Szakértői Központok teamjeiben részt vesznek minden esetben a regiszterek és biobankok működtetésért felelős diplomás munkatársak, szociális munkások a szakorvosok, pszichológusok, gyógytornászok és dietetikusok.
- **Egészségpolitikai döntést igényel:**
 - Az egyetemek által ritka betegség ellátó központként nevesített intézetek erre a célra specifikált ágyainak és szakambulanciáinak célfinanszírozása
 - A diagnosztikán belül a molekuláris és cytogenetikai kassa áttekintése
 - Új diagnosztikai eljárások (pl. E-medicina konzílium, fibroblaszt tenyésztés és enzimaktivitás meghatározás) befogadása a finanszírozott beavatkozások közé
 - Nagy értékű műszerek (tandem tömegspektrométer, gázkromatográf, real-time PCR, NGS szekvenáló készülékek) fenntartási költségeinek támogatása

Várható hatás



- **Betegút harmonizáció**
- **Korai diagnózis – kevesebb felesleges diagnosztika**
- **Prenatalis diagnosztikai lehetőségek**
- **Életminőség javulása**
- **Esélyek javulása**
- **ORPHANET-be való kanalizálása a hazai ritka betegség ellátó helyeknek**

A végrehajtás ütemezése



- **2012. A jelölt Szakértői Központok számára pályázat kiírása és a pályázat eredményhirdetése**
- **2013 A jelölt Szakértői Központok járó és fekvőbeteg kapacitásainak, humán erőforrásainak oly módon való bővítése, hogy a leendő Szakértői Központok az EUs akkreditációs kritériumoknak is feleljenek meg**
- **2013 első félév: A jelölt Szakértői Központok és hálózataik stratégiai tervének és diagnosztikai portfóliójának egyeztetése**
- **2013 második félév: A Szakértői Központok pályáztatása a fenti kritériumrendszernek megfelelően. A címet egy szakértői központ határozott időre kaphatja meg (4 év)**
- **2014: A Szakértői Központok tevékenységének monitorozása**

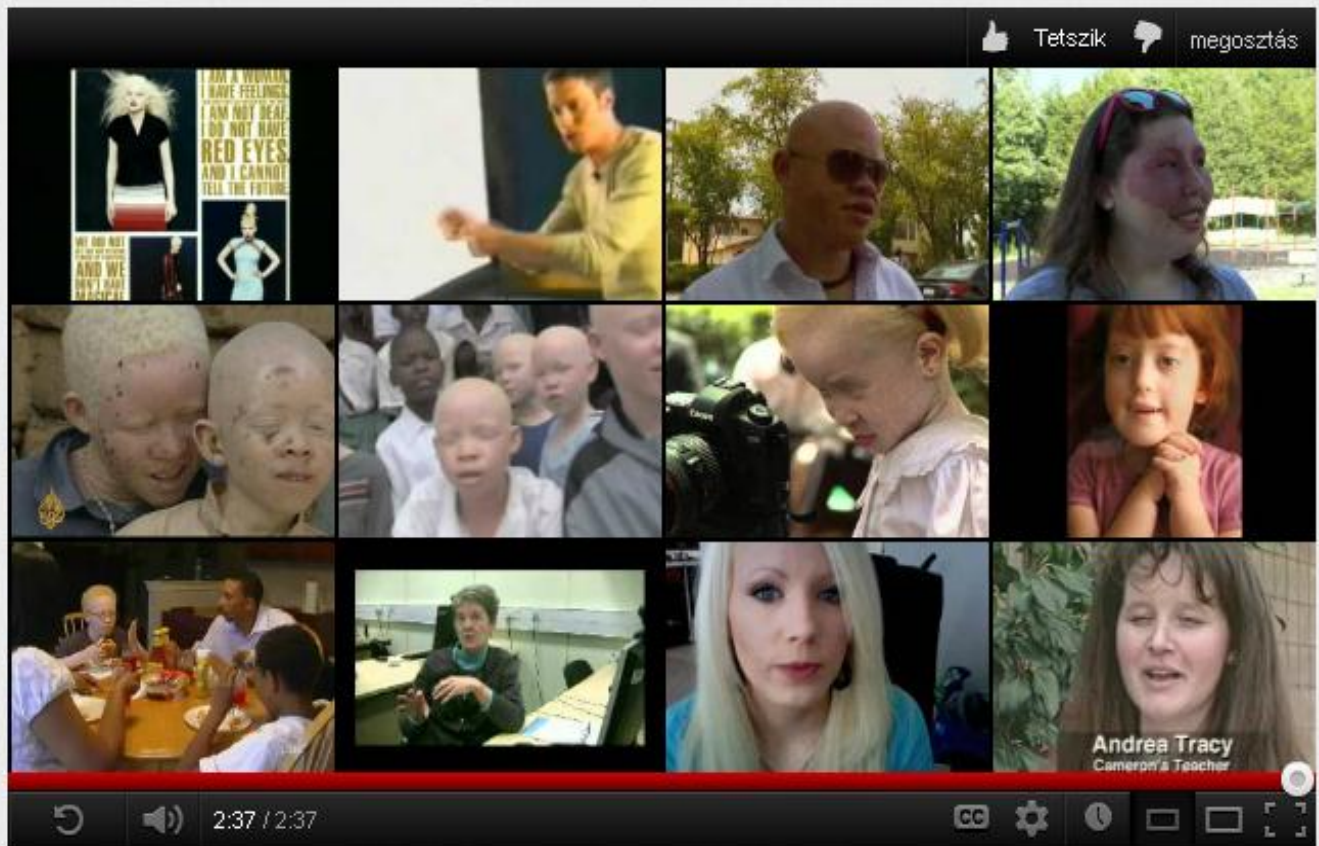
Megvalósulást mérő indikátorok



- A „Szakértői Központ Jelölt” státuszra pályázók száma
- Szakértői Központok értékeléséhez szükséges standardok elkészítése, közzététele
- Ritka Beteg Központokat értékelő, vizsgázott, specifikus auditorok száma
- A „Szakértői Központ Jelölt” és az akkreditált Szakértői Központok aránya
- Szakértői központban nyomon követett ritka betegséggel élők aránya a bejelentkezettekhez viszonyítva

On Beauty Webisode: Rick Guidotti

ONBEAUTYFILM + Feliratkozás 6 videó



Tetszik Megosztás

762 megtekintés

ONBEAUTYFILM töltötte fel ezen a napon: 2011.04.29.
Disillusioned by the industry, in a moment of serendipity, fashion photographer Rick Guidotti walked by a young woman with Albinism (a genetic condition that results in loss of pigmentation in the hair and eyes) at a

6 embernek tetszik, 0 embernek nem

Több megjelenítése

