

EUROPLAN

European Project for Rare Diseases National Plans Development

Coordinated by the Italian National Centre for Rare Diseases

Italian National Institute of Health

2012-2015



EUROTERV Nemzeti Konferencia

1. Workshop

A NEMZETI TERV MÓDSZERTANA, IRÁNYÍTÁSA ÉS ELLENŐRZÉSE



EUROPLAN

European Project for Rare Diseases National Plans Development

Coordinated by the Italian National Centre for Rare Diseases

Italian National Institute of Health

2012-2015



AZ EUROPAI TANÁCS AJÁNLÁSAINAK RELEVÁNS KIVONATA A RITKA BETEGSÉGEK TERÜLETÉN ELVÉGZENDŐ FELADATOKRÓL

(2009/C 151/02)

2009 JÚNIUS 8

AZ EURÓPAI TANÁCS AJÁNLÁSAI

„A TAGÁLLAMOKNAK A KÖVETKEZŐKET AJÁNLJUK :

A ritka betegekre vonatkozó megfelelő szintű, tervek vagy stratégiák kidolgozását és végrehajtását, illetve más közegészségügyi stratégiák ritka betegeket érintő intézkedéseinek feltárását arra a célra, hogy **a ritka betegek hozzáférése a legmagasabb szintű ellátáshoz biztosítva legyen**, ide értve a **diagnosztikát**, a **kezeléseket** és **habilitációkat**, és, amennyiben léteznek, a hatásos **árva gyógyszereket**, és különösen azt, hogy:

AZ EURÓPAI TANÁCS AJÁNLÁSAI

- (a)** legkésőbb **2013 december végéig** egy olyan terv vagy stratégia kidolgozása és elfogadása, amely - a meglévő egészségügyi és szociális rendszer keretein belül - irányítja és strukturálja a ritka betegségekre vonatkozó megfelelő intézkedéseket;
- (b)** **átfogó** megközelítés érdekében olyan intézkedések meghozatala, amelyek integrálják a folyamatban levő és a tervezett helyi, regionális és nemzeti szintű kezdeményezéseket a tervekbe és stratégiákba;

AZ EURÓPAI TANÁCS AJÁNLÁSAI

- (c) korlátozott számú elsőbbségi lépések meghatározása konkrét célkitűzésekkel és nyomon követési mechanizmusokkal;
- (d) a nemzeti szinten mérvadó hatóságok vegyék figyelembe a ritka betegségekre vonatkozóan folyamatban levő európai projekt (EUROPLAN) azon útmutatásait és ajánlásait, amelyeket a Közösség első, 2008-2011 közötti közegészségügyi programjából választottak ki

EUROPLAN

European Project for Rare Diseases National Plans Development

Coordinated by the Italian National Centre for Rare Diseases
Italian National Institute of Health

2012-2015



**AZ EUCERD ÁLTAL AJÁNLOTT
ALAPVETŐ MUTATÓK (INDIKÁTOROK)
A RITKA BETEGSÉGEK NEMZETI TERVE/STRATÉGIÁJA
SZÁMÁRA**

A Terv/Stratégia kidolgozása és végrehajtása

EUCERD Alapvető Indikátorok listája Id.:

http://www.eucerd.eu/wp-content/uploads/2013/06/EUCERD_Recommendations_Indicators_adopted.pdf

Alapvető Indikátorok

N°1. Ritka Betegségekre (RB) vonatkozó terv létrehozásához és kidolgozásához szükséges szabályozások/törvények, vagy ezekkel egyenértékű nemzeti határozatok megléte

Rövid Definíció =

RB Terv/Stratégia kötelező törvényhozási határozatokkal elfogadva. Törvényhozói vagy eljárási keretbe ágyazva.

N°2. RB tanácsadói testület megléte

Több-érdekképviselőtű testület felügyeli és követi a terv/stratégia kidolgozását

Alapvető Indikátorok

N°3. Állandó és hivatalos **betegképviselet** a terv kidolgozása során

Betegképviselet részvétele a terv kidolgozásának és irányításának minden szakaszában, beleértve az ellenőrzést és az értékelést is.

Alapvető Indikátorok

N°18. Az RB terv/stratégia hosszú távú fenntarthatóságát biztosító politika/döntés megléte

Rövid Definíció =

Az RB gondozás és kezelés **pénzügyi kötelezettsége** világosan meghatározott a terv/stratégia költségvetésében

N°19. Az RB tervhez/stratégiához rendelt **állami pénzforrás összege**

A Tervhez rendelt **teljes éves költségvetés (Euroban)**.
RB működését biztosítja beleértve a megfelelő ellátást és az időbeni fenntarthatóságot is.