

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



IRÁNYELVEK A DISZKUSSZIÓHOZ

1. Workshop

A NEMZETI TERV MÓDSZERTANA, VEZETÉSE ÉS MONITOROZÁSA



1. Vezérelvek és Erőforrások feltérképezése

- **Milyen szintű a tudatosság a RB-ekről hazánkban (epidemiológiai számok, etc.)?**
 - Népegészségügyi jelentőség nem jól ismert
 - Kevés epidemiológiai adat
 - Jelenleg elérhető epidemiológiai adatok: mortalitási, morbiditási, ellátás-szervezési és életminőségi adatok
 - Adatgyűjtési technikák kidolgozása szükséges
 - Ellátás hatékonyságának, betegségteher értékelési módszertanának fejlesztése

1. Vezérelvek és Erőforrások feltérképezése

- **Pontosabban milyen mértékben van jelen a tudatosság a társadalomban, az orvos-szakmában, a döntéshozók körében, etc.?**
 - Társadalom: egyre szélesebb kör
Már 5 alkalommal megrendezésre került hazánkban a Ritka Világnap.
Több, mint 30 betegszervezet, 1 ernyőszervezet (RIROSZ).
 - Orvos-szakma: Viszonylag kevés szakember, főként a négy orvosi egyetemi központban.
 - Döntéshozók: Ismert, hiszen a Nemzeti Terv, mint szakmai program elfogadásra került.

1. Vezérelvek és Erőforrások feltérképezése

- **Készült valaha leltár vagy beszámoló a már létező erőforrásokról és tevékenységekről a RB-eket illetően vagy amelyekből a RB-ben szenvedők profitálhatnak a nemzeti egészségügyi ellátás és társadalmi rendszer keretein belül?**

Igen, készült.

Járó- és fekvőbeteg szakellátás teljesítmény-elszámolása során 2004-2006-ban keletkezett adatbázis segítségével kerültek értékelésre Magyarországon az E70-90, G10-13, G70-73, Q00-99; és 18 év alatti betegek esetén a C00-D48 BNO10-es kódú RB indikátor betegségcsoportok ellátási specifikumai.

1. Vezérelvek és Erőforrások feltérképezése

- **Értékelték valaha hazánkban a RB-ben szenvedők **kielégítetlen szükségleteit?****

EurordisCare 2: A diagnózishoz jutás körülményei

- 2003-2006 (hazánkban 2010-2011)
- 6189 beteg és család
- 8 ritka betegség, 76 betegszervezet
- 17 ország, 13 nyelv

EurordisCare 3: Egészségügyi és szociális szolgáltatásokhoz való jutás körülményei

- 2006-2008
- 5995 beteg és család
- 16 ritka betegség, 130 betegszervezet
- 22 ország, 15 nyelv

1. Vezérelvek és Erőforrások feltérképezése

- **Mely vonatkozó uniós dokumentumokat vettük számításba a Nemzeti Terv létrehozása során?**

EU TANÁCS AJÁNLÁSA (2009. június 8.) a ritka betegségek területén megvalósítandó fellépésről: A ritka betegségek területére vonatkozó tervek és stratégiák

EURÓPAI PARLAMENT ÉS A TANÁCS 2011/24/EU irányelve (2011.márc.9.) a határon átnyúló egészségügyi ellátásra vonatkozó betegjogok érvényesítéséről

2. A Nemzeti Terv (NT)/Stratégia kialakítása

- **A NT kialakítása terén létezik hivatalos/gyakorlati keretrendszer vagy specifikus tevékenységek által a RB-ek egészségügyi ellátásával vagy társadalmi szükségleteivel foglalkozó stratégia?**

Az évek óta rendszeresen ülésező **RB Szakértői Bizottság** munkájának szellemi produktuma a **Nemzeti Terv**:

- Az EMMI Egészségügyért Felelős Államtitkársága is támogatott és szakmai programként jóváhagyott.
- A jelenlegivel együtt 4 (2 nemzetközi és 2 nemzeti) konferencián került megvitatásra.

A következő lépés: a **NT gyakorlati megvalósítása**.

2. A Nemzeti Terv (NT)/Stratégia kialakítása

- **Mivel a NT-et/stratégiát már elfogadták hazánkban, akkor jelen megbeszélés a betegszervezetekkel rendszeresen megtartott értékelés vagy diszkusszió az eredményekről? Tervezetten IGEN.**
- **Ezen diszkussziók eredményei számítanak-e majd, mint a jövőbeli fejlesztéseket befolyásoló tényezők? IGEN.**

3. A Nemzeti Terv (NT)/Stratégia struktúrája

- A NT írásos dokumentum formájában készült világos szerkezettel? IGEN.
- Melyek az általános vagy specifikus célkitűzések vagy **elsődleges területek**, amelyeket hazánkban meghatároztunk?

A Nemzeti Terv elsődleges célkitűzései

- **Azonos bánásmód** és szolidaritás elve a RB területén
- A RB multidiszciplináris megközelítésű **diagnosztikájának és kezelésének fejlesztése**
- Racionalizált **beteg utak** kialakításával a RB magas színvonalú ellátáshoz, terápiás lehetőségekhez való hozzáférés javítása
- RB **oktatás és kutatás** támogatása
- **Európai együttműködés** a RB területén

3. A Nemzeti Terv (NT)/Stratégia struktúrája

- A NT-ben tervezett specifikus tevékenységeket **világos teljesítések és mérhető eredmények** követik?

A Nemzeti Tervben vázolt beavatkozások:

1. A RB **diagnosztikájának** javítása
2. A **Szakértői Központok** rendszerének kialakítása
3. RB-re specializált **beteg regiszterek** fejlesztése
4. A RB-vel kapcsolatos **graduális és posztgraduális képzés**
5. **Újszülöttkori szűrés** fejlesztése
6. A RB **gyógyszerellátásának** javítása
7. A RB-vel kapcsolatos **kutatás**
8. A RB-ben szenvedők **szociális ellátásához** való hozzáféréseinek javítása
9. **Együttműködés** civil szervezetekkel, betegképviseléssel, laikus képzés

A beavatkozások megvalósulását mérő indikátorok

1. A RB diagnosztikájának javítása

Elérhető diagnosztikus genetikai tesztek száma

Diagnosztikus szakértői központ kialakítása

A diagnózisig eltelt idő hosszát monitorozó rendszer bevezetése

2. A Szakértői Központok rendszerének kialakítása

Az ország egész területét lefedő, szükségletekhez igazodóan működő akkreditált Szakértői Központok száma

A hazai Szakértői Központok részvétele az Európai Referencia Hálózatban

Szakértői Központban megjelent ritka betegséggel élők aránya az összes regisztrált ritka beteghez viszonyítva

Segélyvonalak a ritka betegek részére

A beavatkozások megvalósulását mérő indikátorok

3. RB-re specializált betegregiszterek fejlesztése

Országos ritka betegség regiszterek száma

Speciális betegregiszterek aránya

Betegregiszterekből származó adatok feldolgozottsága

Betegadatbázisra épített epidemiológiai kutatások száma

Az egészségügyi ellátórendszer által használt kódolás - új BNO kód bevezetése

Átfogó nemzeti információs rendszer fejlesztése és abban való részvétel

Európai információs hálózatban való részvétel

4. A RB-vel kapcsolatos graduális és posztgraduális képzés

Ritka betegségek tematikájában indított akkreditált oktatások, kurzusok száma

Graduális és posztgraduális képzésben ritka betegség képzésen részt vettek száma

A 2014-2020 között kidolgozott és megjelent klinikai gyakorlatra vonatkozó irányelvek száma

A beavatkozások megvalósulását mérő indikátorok

5. Újszülöttkori szűrés fejlesztése

A kiszűrt betegek száma

Álpozitív esetek száma

Akkreditált laboratóriumok száma

6. A RB gyógyszerellátásának javítása

Finanszírozott ritka beteg gyógyszerek aránya

Hozzáférhető, de nem finanszírozott gyógyszerek aránya

Felhasznált árva gyógyszerek aránya

7. A RB-vel kapcsolatos kutatás

Országos kutatási programok és/vagy projektek száma

A ritka betegségek témájában szervezett tudományos konferenciák száma.

Nemzetközi kutatási kezdeményezésekben való részvételek száma

Ritka Betegségekkel foglalkozó tudományos közlemények száma

A beavatkozások megvalósulását mérő indikátorok

8. A RB-ben szenvedők szociális ellátásához való hozzáféréseinek javítása

A ritka betegségekben szenvedő egyének mindennapi életbe történő integrációját támogató programok

Az elérhető szociális juttatásokat tartalmazó hivatalos jegyzék megléte

Ritka Betegségek Nemzeti, Információs, Habilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Intézetének létrehozása

Szociális szolgáltatók képzése

9. Együttműködés civil szervezetekkel, betegképviselet, laikus képzés

A betegszervezetek állandó és hivatalos bevonása az őket érintő döntésekbe, a Nemzeti Terv kidolgozásába, ellenőrzésébe és értékelésébe

A RB betegszervezetek tevékenységének támogatása

RB segélyvonal (Help line) megléte

3. A Nemzeti Terv (NT)/Stratégia struktúrája

- Van **határideje** a specifikus teljesítések által megvalósuló elsődleges tevékenységek végrehajtásának? Igen, konkrét **cselekvési tervet** vázol a NT, minden lépéshez felelős szereplőket, határidőket és költségeket rendel.
- A NT hogyan vezérli és strukturálja a lényegi tevékenységeket a RB területén a létező egészségügyi ellátás és társadalmi rendszer keretében?
A négy orvosi egyetemi centrumra helyezi a Szakértői Központokat és azokhoz rendeli a specifikus ellátó egységeket.
- **Értékeljük az integráció fokát és a NT átfogó jellegét!**
A NT kialakításakor a szerzők messzemenőig figyelembe vették a fentieket és ezekre helyezték a hangsúlyt.

3. A Nemzeti Terv (NT)/Stratégia struktúrája

- **A NT egyesíti a jelenlegi és jövőbeli ösztönzőket lokális, regionális és nemzeti szinten?
IGEN.**

Helyi szint: különálló, specifikus ellátó helyek

Regionális szint: a 4 orvosi egyetem bizonyos szinten

Nemzeti szint: az Országos Egészségfejlesztési Intézet (OEFI)
nemzeti adminisztrációs koordinációs szerepet tölt be