

4. A NT végrehajtásának irányítása

IRÁNYÍTÓ BIZOTTSÁG (IB) VAGY MÁS IRÁNYÍTÓ SZERVEZET

EMMI Egészségpolitikai Főosztály

- Létezik IB, amely irányítja a NT megvalósítását?

- Az érintettek részt vesznek a NT irányításában?

(Érintettek: egészségügyi, kutatási és társadalmi hatóságok, egészségügyi szakemberek, kutatók, egészségbiztosítók, ipari képviselők, stb.)

Ritka Betegség Szakértői Bizottság

- Az NT-hez kapcsolódó szakterületet képviselik a részvevő érintettek?

(NT specifikus szakterületek: gyógyszerészet, klinikum, szabályozó, egészségügyi és társadalmi szolgáltatások, epidemiológia, szakpolitika, stb.)

4. A NT végrehajtásának irányítása

IRÁNYÍTÓ BIZOTTSÁG (IB) VAGY MÁS IRÁNYÍTÓ SZERVEZET

- Szerepel a NT-ben a betegek részvétele a végrehajtás minden szakaszában azért, hogy dönthessenek az őket érintő intézkedésekről?
- Elfogadott-e az IB alapító dokumentumot szerepéről, tagjairól és tevékenységéről?
- Rendszeresen ülésezik az IB?
- Léteznek az IB üléseit előkészítő munkacsoportok? A munkacsoportok képviselik a NT valamennyi kiemelt célterületét?

Ritka Betegség Szakértői Bizottság

4. A NT végrehajtásának irányítása

A NT irányításának NYILVÁNOSSÁGA

- Az IB tagjainak kinevezése nyilvános, igazságos és megkülönböztetés nélkül valósul meg?
- A célközönség / érintettek (beleértve a betegeket) megfelelően vannak ill. voltak informálva az IB megalapítását megelőzően?
- Vannak-e / voltak-e nyílt felhívások a jelentkezők számára?

**KÉRDÉS? ÉSZREVÉTEL?
JAVASLAT?**

5. A NT terjesztése és kommunikációja

A betegszervezeteken keresztül

- A NT elkészítése és megvalósítása a nyilvánosság előtt zajlik? Van lehetősége a lakosságnak követni ezeket a folyamatokat?
- **Közzétették a NT-et a lakosság számára?** A NT valamennyi része nyilvános, beleértve valamennyi tevékenységet, a határidőket, az értékelés elérhető eredményeit?
- Milyen figyelem felkeltő intézkedés vagy lenne szükséges tervezni?

- *Graduális és posztgraduális képzések*
- *Továbbképzések (pl. "Civil Akadémia")*
- *Konferenciák*
- *Világ napi rendezvények*

5. A NT terjesztése és kommunikációja

- Milyen figyelem felkeltő intézkedésekre lenne szükség a speciális célcsoportok (egészségügyi szakemberek, betegek, helyi és regionális hatóságok) számára?
- Milyen kommunikációs tevékenységeket terveznek vagy lenne szükséges tervezni a NT élelciklusának különböző szakaszait illetően?

A „Népegészségügyi kommunikáció fejlesztése” TÁMOP projekt keretében terveznek RB specifikus kommunikációt

**KÉRDÉS? ÉSZREVÉTEL?
JAVASLAT?**

6. A NT monitorozása és értékelése

- Milyen típusú indikátorok használatosak a NT megvalósításának nyomon követéséhez?
 - Az EUCERD 21 Alapvető Indikátorokat évente ajánlatos gyűjteni
 - Továbbá az EUROPLAN Indikátorok jó alapot szolgáltathatnak a NT monitorozásához
 - Néhány további indikátor meghatározható az ország sajátos intézkedéseinek monitorozásához
- A NT értékelését külső, az IB-től független szervezet végzi?
- Az értékelések során felméri a betegek és az egészségügyi szakemberek véleményét és elégedettségét is?

6. A NT monitorozása és értékelése - indikátorok

Háttérindikátorok	Oktatás
Nemzeti Terv létesítését és fejlesztését támogató jogszabályok vagy hivatalos nemzeti döntések	Ritka betegségek tematikájában indított akkreditált oktatások, kurzusok száma
Ritka Betegség Tanácsadó Bizottság megalakulása	Graduális és posztgraduális képzésben ritka betegség képzésen részt vettek száma
Állandó és hivatalos betegképviselő a Nemzeti Terv fejlesztésében, monitorozásában és értékelésében	A 2014-2020 között kidolgozott és megjelent klinikai gyakorlatra vonatkozó irányelvek száma
Az Európai Unió Ritka Betegség definíció adaptálása	Gyógyszer- és segédeszköz-ellátás
Diagnosztika	Finanszírozott ritka beteg gyógyszerek aránya
Elérhető diagnosztikus genetikai tesztek száma	Hozzáférhető, de nem finanszírozott gyógyszerek aránya
Diagnosztikus szakértői központ kialakítása	Felhasznált árva gyógyszerek aránya
A diagnózisig eltelt idő hosszát monitorozó rendszer bevezetése	Szűrés
Szakértői Központok	A kiszűrt betegek száma
Az ország egész területét lefedő, szükségletekhez igazodóan működő akkreditált Szakértői Központok száma	Álpozitív esetek száma
A hazai Szakértői Központok részvétele az Európai Referencia Hálózatban	Akkreditált laboratóriumok száma
Szakértői Központban megjelent ritka betegséggel élők aránya az összes regisztrált ritka beteghez viszonyítva	Kutatás
Segélyvonalak a ritka betegek részére	Országos kutatóprogramok és/vagy projektek száma
Regiszterek	A ritka betegségek témájában szervezett tudományos konferenciák száma
Országos ritka betegség regiszterek száma	Nemzetközi kutatási kezdeményezésekben való részvételek száma
Speciális betegregiszterek aránya	Ritka Betegségekkel foglalkozó tudományos közlemények száma
Betegregiszterekből származó adatok feldolgozottsága	Szociális szolgáltatások
Betegadatbázisra épített epidemiológiai kutatások száma	A ritka betegek mindennapi életbe történő integrációját támogató programok
Az egészségügyi ellátórendszer által használt kódolás - új BNO kód bevezetése	Az elérhető szociális juttatásokat tartalmazó hivatalos jegyzék megléte
Átfogó nemzeti információs rendszer fejlesztése és abban való részvétel	
Európai információs hálózatban való részvétel	

**KÉRDÉS? ÉSZREVÉTEL?
JAVASLAT?**

7. A Nemzeti Terv fenntarthatósága

A NT KÖLTSÉGVETÉSE

- A NT tartalmaz költségvetést is? A végrehajtásra szánt összegekre van kötelezettségvállalás, vagy azok csupán „jókívánságok”?
- Az egyes beavatkozásokhoz meghatározták a szükséges költségeket? Mindegyik beavatkozáshoz tartozik elegendő / megfelelő pénzügyi forrás?
- Egészében véve a költségvetési allokáció biztosítja a tervezett tevékenységek hosszú távú fenntarthatóságát?

7. A Nemzeti Terv fenntarthatósága

Intézkedés	Beavatkozás	EU	Hazai
		forrás mFt	forrás mFt
1. A ritka betegségek diagnosztikájának fejlődését célzó intézkedések	A genetikai diagnosztika központokba szervezése	20	
	A kialakult egységek minőségirányítási rendszerének kialakítása	10	
	Szükséges speciális szakemberek képzése	30	
	Progresszivitási szinteknek megfelelő műszerezettség kialakítása	50	
2. Akkreditált Szakértői Központok kijelölése	Betegtájékoztató etikai, jogi kereteinek biztosítása	5	
	Szakértői Központok kijelölése	50	
	Hatásköri feladataik bevezetése	20	
	Széleskörű multidiszciplinaritás kialakítása	20	
3. Betegregiszterek kialakítása	Eu-s követelményeknek való megfelelés kialakítása, akkreditáció	50	
	Minőségbiztosítási, validitási követelmények meghatározása	10	
	Adatvédelem, jogszabályi háttér megteremtése	10	
	Adatgyűjtés, adatszolgáltatás kialakítása	40	
4. Ritka betegségekkel kapcsolatos képzések, oktatások	Graduális és posztgraduális képzésben résztvevők képzése	30	
	Betegek és hozzátartozók képzése	10	
5. Újszülöttkori szűrések fejlesztése	Új szűrések definiálása, eszközök megteremtése	50	
	Szűrések bevezetése	50	200
6. Gyógyszer, eszközellátás javítása	Bizonyítékokon alapuló árképzési stratégia kidolgozása	1	
	Árva gyógyszerek befogadásának kialakítása	1	
	Gazdasági elemzéseken alapuló nagyértékű gyógyszertámogatás kialakítása	50	
7. Ritka betegségekkel kapcsolatos kutatások fejlesztése	Kutatási teamek nemzetközi részvételének támogatása	30	Egyéb KF pályázatok bevonhatók
	Gyógykezelést segítő klinikai kutatások támogatása	30	Egyéb KF pályázatok bevonhatók
	Betegellátást és a betegelégedettséget mérő kutatások támogatása	20	Egyéb KF pályázatok bevonhatók
	Diagnózis közlésére vonatkozó kutatások támogatása	5	Egyéb KF pályázatok bevonhatók
8. Szociális ellátás fejlesztése	Fejlesztési célok meghatározása	5	
	Ritka betegekkel foglalkozók képzése, fejlesztése	20	
	Habilitációs fejlesztő intézet létrehozása	100	Egyéb pályázati forrás lehetséges
9. Betegszervezetekkel történő együttműködés fejlesztése	Tájékoztatói media kampányok szervezése	15	
	Képzések fejlesztése	5	
Összesen		737	200
MINDÖSSZESEN			937

7. A Nemzeti Terv fenntarthatósága

FINANSZÍROZÁSI FORRÁSOK

- Melyek a fő források a NT finanszírozásához?
- Vannak a finanszírozásnak alternatív forrásai? Van lehetőség felhasználni, a 2014-2020-ra tervezett Strukturális Alapok egyes forrásait?

**KÉRDÉS? ÉSZREVÉTEL?
JAVASLAT?**