

EUCERD Joint Action / Work Package 4 EUROPLAN KONFERENCIA Magyarország

6. Munkacsoport téma Ritka betegséggel élők szociális ellátása

2013. október 25.

TANÁCSI AJÁNLÁS
COUNCIL RECOMMENDATION
Rövid összefoglaló
a ritka betegségek területén megvalósítandó
fellépésről
(2009/C 151/02)

A témára vonatkozó kivonat

TANÁCSI AJÁNLÁS

Az EU Tanács “AJÁNLÁSA A TAGORSZÁGOK SZÁMÁRA”

I. A RITKA BETEGSÉGEK TERÜLETÉRE VONATKOZÓ TERVEK ÉS STRATÉGIÁK TERÉN

A csatlakozó tagországok megfelelő szinten **hozzanak létre és valósítsanak meg a ritka betegségekre vonatkozó terveket** vagy stratégiákat, illetve vizsgálják meg a ritka betegségekre vonatkozó hosszú távú intézkedések más közegészségügyi stratégiákba való beillesztésének lehetőségét abból a célból, hogy **biztosítsák a ritka betegségekben szenvedők magas színvonalú ellátáshoz való hozzáférését, beleértve a diagnosztikát, a kezeléseket, a ritka betegséggel élők rehabilitációját** és – amennyiben lehetséges – a ritka betegségek kezelésére szolgáló gyógyszereket.

Különösen ajánlja az alábbiakat :

- (a) olyan terv vagy stratégia mielőbbi kidolgozását és elfogadását, legkésőbb 2013 végéig, amely az **egészségügyi és szociális** rendszereik keretében a ritka betegségek területére vonatkozó intézkedések tekintetében iránymutatással szolgál és összefogja azokat;

Forrás: 2009/C 151/02 számú Tanácsi Ajánlás A ritka betegségek területén megvalósítandó fellépésről I. fejezet.

TANÁCSI AJÁNLÁS

Az EU TANÁCS AJÁNLÁSA A TAGORSZÁGOK SZÁMÁRA

A RITKA BETEGSÉGEKKEL KAPCSOLATOS SZAKÉRTELEM
EURÓPAI SZINTEN TÖRTÉNŐ ÖSSZEGYŰJTÉSE TERÉN

„17. Gyűjtsék össze a ritka betegségekkel kapcsolatos, nemzeti szinten meglévő szakértelmet és támogassák annak az európai partnerekkel való megosztását az alábbiak támogatása érdekében:

a) a ritka betegségek terén a diagnosztikai eszközökre és orvosi ellátásra, valamint az oktatásra és a szociális ellátásra vonatkozó legjobb gyakorlatok megosztása;”

Forrás: 2009/C 151/02 számú Tanácsi Ajánlás A ritka betegségek területén megvalósítandó fellépésről V. fejezet.

EUCERD AJÁNLÁS NEMZETI TERVEK/STRATÉGIÁK MEGVALÓSÍTÁSÁNAK FŐBB MUTATÓI

EUCERD Core Indicators, full version:

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

A MEGVALÓSÍTÁS MUTATÓI

17. Olyan programok megléte, amelyek támogatják a ritka betegek integrálódását a mindennapi életvitelükben

Például a szociális ellátás terén a betegek integrálódását segíti a mindennapi életük során:

- a) Támogatott oktatás a betegek, a családtagjaik és a gondozóik számára**
- b) Egyéni szükségleteknek megfelelő támogatás az iskolában, mind a ritka beteg diákoknak, mind a tanároknak, beleértve a betegség specifikus gyakorlatokat is**
- c) A ritka betegek magasabb képzettségének elérésére irányuló tevékenységek**
- d) Támogatási rendszerek kidolgozása a fogyatékossgal élő személyek munkavállalásának elősegítése érdekében**

IRÁNYMUTATÁS A VITAFÓRUMHOZ

6. Munkacsoport téma Ritka betegséggel élők szociális ellátása

1. Társadalmi erőforrások a fogyatékossgal élő emberek számára

- Milyen szociális biztonsági rendszerekre van szükség a fogyatékossgal élő ritka betegek és családjaik támogatására?
- Hogyan lehet a már meglévő szociális ellátásokat és forrásokat feltérképezni? Van hivatalos nyilvántartás a fogyatékkal élők szociális ellátásáról? Elérhetőek ezek az ellátások a fogyatékkal élő ritka betegek számára?

1. Társadalmi erőforrások a fogyatékossgal élő emberek számára

"A 12.000 beteg hangja " című EURORDIS kiadvány alapjául szolgáló a vizsgálat egyik eredménye az volt, hogy "a szociális biztonsági rendszerek általában a gyakori betegségek köré alakulnak, és nem elég rugalmasak ahhoz, hogy figyelembe vegyék a példa nélküli vagy ritkán előforduló egészségügyi szükségleteket". Feltételezhetően a nemzeti rendszerek támogatják a fogyatékkal élőket, amennyiben a fogyatékossg azonosítható és besorolható azokba a kategóriákba, amelyek alapján elindítják a jogosultság alapján járó állami támogatások igénylését:

- Hogyan „működik” a fogyatékossgok azonosítása a ritka betegségek esetén?
- Mennyire "láthatóak" a ritka betegek a szociális ellátórendszerekben?

1. Társadalmi erőforrások a fogyatékossgal élő emberek számára

- **Milyen mechanizmusok támogatják a ritka betegséggel élőket a szociális juttatások igénybevételében?**

EUROTERV I konferenciák összesített javaslata a Final jelentésben:

"Fontos módosítani a fogyatékossg értékelési eljárásokat, hogy más tényezők mellett a betegség funkcionális jellege is figyelembe vételre kerüljön, mint például a krónikus jellegű degeneratív folyamatok, magatartási vonatkozások és kitörési megoldások keresése.

2. Speciális szociális ellátások ritka betegek számára

- **Milyen intézkedéseket tartalmaz a nemzeti terv a ritka betegek számára? Tartalmazza azt a jövőbeni célt, amely "iránymutatással szolgál és szerkezetbe foglalja a vonatkozó intézkedéseket a ritka betegségekkel élők szociális ellátása területén?" (Tanácsi ajánlás)**
- Milyen szerepet játszanak a Szakértői Központok a szociális szolgáltatások kifejlesztésében vagy elérhetőségének ismertetésében, abból a célból, hogy a javítsák a ritka betegséggel élők életminőségét?
- Hogyan kapcsolódnak a meglévő szociális erőforrások a ritka betegségben élők igényeihez nemzeti szinten? Van hivatalos könyvtár a szociális ellátásokról kifejezetten a ritka betegséggel élő emberek számára?

2. Speciális szociális ellátások ritka betegek számára

- **Milyen hazai szociális szolgáltatások léteznek, amelyek elősegítik a normál élethez való hozzáférést a ritka betegséggel élők és családjaik számára:**
 - Átmeneti gondozási szolgáltatások
 - Terápiás rekreációs programok
 - Adaptált lakhatás, lakóotthonok
 - Erőforrás központok

2. Speciális szociális ellátások ritka betegek számára

- Milyen szintű és forrásból származó információk állnak a ritka betegek rendelkezésére a már meglévő társadalmi juttatásokról?
- Van-e konkrét információs csatorna a ritka betegek számára, hogy megtalálják az utat a saját problémáik megoldására a meglévő jogszabályok és támogatások rendszerében?
- Milyen ad hoc képzési modulokat vagy egyéb kezdeményezéseket terveznek a szociális szolgáltatásokat nyújtók számára és a ritka betegek ellátására?
- Hogy specializálódtak a szociális szolgáltatások a ritka betegségek finanszírozására? Van egy meghatározott keret arra, hogy támogassa a hosszú távú fenntarthatóságát ezeknek az intézkedéseknek?
- Milyen speciális szociális szolgáltatások vannak a ritka betegnek minősített személyek számára? Milyen minőségbiztosítási rendszerek vagy iránymutatások vannak bevezetve, hogy a megfelelő szintű szociális szolgáltatás legyen biztosítva?

3. A ritka betegségben élők mindennapi életbe való integrálási eljárásai

- Milyen nemzeti módszerek léteznek, amelyek elősegítik az oktatás támogatását a betegek, hozzátartozók és gondozók számára?
- Milyen intézkedések léteznek a következőkből, amelyeket támogatni kell?
(példák EUROPLAN Recos):
 - Oktatás támogatása a betegek, hozzátartozók és gondozók számára;
 - Egyéni támogatás az iskolában, különböző iskolai szinteken, mind a ritka beteg tanulók, mind a tanárok számára, beleértve a betegség-specifikus bevált gyakorlatokat;
 - Promóciós tevékenységek a ritka betegek ösztönzésére a felsőoktatás elérésére;
 - Támogató mechanizmusok a fogyatékkal élők számára az iskolába jutás, az iskolában maradás, és a munkához jutás elérésére.

3. A ritka betegségben élők mindennapi életbe való integrálási eljárásai

- Az iskola és a munka világának támogatása mellett, milyen támogatást nyújtanak a hozzáférhetőség javítására , különösen a közszolgáltatások esetében?
- Kérjük, vitassa meg az egyéni beavatkozási terveken, vagy a „Komplex Eset Manager„-en alapuló betegközpontú intézkedéseket

A Francia Nemzeti Tervben mindazok az elemek a meghatározásra kerültek, amelyek képesek biztosítani a jobb koordinációt, és azokat a ritka beteg gondozási utakat, amelyek működő kapcsolatot teremtenek a ritka beteg orvosi és a szociális ellátása között.

4. Nemzetközi vonatkozások – szupranacionális dimenziók

- Milyen szociális ellátási irányelveket lehet megosztani néhány európai országban a már megszerzett tapasztalatok alapján?
- Hogy lehet a meglévő módszereket legjobban terjeszteni ,
érvényesíteni?
- Hogyan lehet felhívni a figyelmet az ilyen jellegű módszerekre?

JAVASLATOK

6. Munkacsoport téma Ritka betegséggel élők szociális ellátása