

# Nincs ritka betegségek szakértője!

- Department of **Neurodegeneration**, Hertie Institute for Clinical Brain Research (HIH), University of Tübingen, Tübingen, Germany
- ARA-BRAIN Institute **Molecular Neuroscience** and Neuroimaging, Forschungszentrum Jülich GmbH and RWTH Aachen University, Aachen, Germany
- **ALS Unit**, Hospital San Rafael , Madrid, Spain

**SPECIALIZÁCIÓ – SZUPERSPECIALIZÁCIÓ!**  
**GENOTEAM!!!!**

# A magyar Ritka Betegségek Szakértői Központjai hivatalosan kinevezésre kerültek

## **A SZK kijelölés kritériumai**

- Létezik valamilyen SZK kijelölési kritérium?
- Ezek a kritériumok alkalmazkodnak a SZK által „lefedett” betegségcsoport jellemzőihez?
- Milyen típusú minőségi irányítás biztosított a SZK-ok részére az egész ország területén?

## **SZK kijelölés folyamata**

- Milyen fejlődési szinten tart a SZK kijelölésének folyamata?
- Létezik-e nemzeti SZK nyilvántartás? Ez nyilvánosan hozzáférhető?

# Szakértői központok

- **SZK kiértékelése**

- Rendszeresen értékelik a SZK-at?
- Milyen „ellátás-minőségi” indikátorok/eredmény függő intézkedések figyelhetők meg?
- Milyen szereplők vesznek részt a kiértékelés folyamatában?

- **Információk az elérhető szakértelemről**

- Milyen a szakértelem elérhetősége az országban és a Szakértői központok hozzáférhetősége és ismertsége a betegek körében?
- Van elérhető nemzeti nyilvántartás a létrehozott SZK-ról, beleértve az Orphanet portálját?

# Szakértői Centrum feladatok

- Megfelelő szakorvosi létszám biztosítása
- Deklarált specializáció/dedikált szakorvosokkal
- Részvétel konzorciumokban/nemzetközi programokban
- Rendszeres publikációs aktivitás (minőség!)
- Továbbképzés szervezése

# Referáló hálózat: megyei kórház

- Egyes betegségek felismerése/kezelése
- Elérhető diagnosztikus lépések
- Kompetenciaszintet meghaladó esetek referálása centrumoknak
  
- Megfelelő szakorvosi létszám biztosítása
- Dedikált szakorvos
- Részvétel továbbképzéseken
  
- Félelem a továbbküldéstől!!

# Referáló hálózat: városi kórház/rendelőintézet

- Kompetenciaszintet meghaladó betegségek progresszivitási szintnek megfelelő referálása
- Megfelelő szakorvosi létszám biztosítása
- Félelem a továbbküldéstől!

# Szakmai Társaságok szerepe

- Szakmai továbbképzés
- Irányelvek kidolgozása
- Minőségi elvárások meghatározása
- Kapcsolattartás a társszakmák képviselőivel
- Finanszírozási feltételek tárgyalása
- Betegutak deklarációja
- SZK értékelése??

- Működik a ritka betegeket és szakembereiket segítő „**Mentőöv**” Információs Központ és Segélyvonal a RIROSZ fenntartásában, a bolyongó betegek, családjaik, és a szakembereik megsegítésére
- Az EMMI új SZMSZ-be egyértelműen bekerültek a ritka betegségek, meghatározásra kerültek a velük foglalkozók és feladatköreik
- Elindult a **RitBetKut** nevű, GINOP-2.3.2-15-2016-00039 számú kutatói pályázat, mely 2017-től a „Ritka betegségek patogenézisének kutatása, új diagnosztikai és terápiás eljárásokat megalapozó fejlesztések” létrehozását célozza országos szintű összefogással