



A ritka betegségekkel kapcsolatos oktatás, képzés

OBERFRANK FERENC

MAGYAR ORVOSTÁRSASÁGOK ÉS EGYESÜLETEK SZÖVETSÉGE





RITKA BETEGSÉGEK NEMZETI TERVE

a ritka betegségekre vonatkozó 2020-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai stratégia

6.4. A ritka betegségekkel kapcsolatos graudális- és postgraduális képzés

▶ *A képzések célja*

- ▶ Megfelelő képzettségű és elegendő számú szakember biztosítása a korai diagnózis és megfelelő terápia biztosításához.
- ▶ *A ritka betegségek okozta egyéni és közösségi gondoknak a társadalom minél szélesebb rétegeivel való megismertetése révén az elfogadottság, a nem szorosan vett orvosi ellátás minőségének növelése.*



RITKA BETEGSÉGEK NEMZETI TERVE a ritka betegségekre vonatkozó 2020-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai stratégia

6.4. A ritka betegségekkel kapcsolatos graduális- és postgraduális képzés

► *A képzések megvalósítása*

Integrálva.

A genetika kiemelt megjelenésével (kórképek négyötöde genetikai eredetű).

Genomika robbanásszerű fejlődésének figyelembe vétele.



RITKA BETEGSÉGEK NEMZETI TERVE

a ritka betegségekre vonatkozó 2020-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai stratégia

6.4. A ritka betegségekkel kapcsolatos gradális- és postgraduális képzés

Felelősök, együttműködők:

- ▶ Orvosegyetemek - Debreceni Egyetem OEC, Pécsi Tudományegyetem, Semmelweis Egyetem, Szegedi Tudományegyetem
- ▶ Egészségügyi szakemberképzésben részt vevő és más oktatási intézmények, betegszervezetek, társadalmi, ipari támogatók.



EMBERI ERŐFORRÁSOK
MINISZTERIUMA

RITKA BETEGSÉGEK NEMZETI TERVE a ritka betegségekre vonatkozó 2020-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai stratégia

6.4. A ritka betegségekkel kapcsolatos gradális- és postgraduális képzés

Felelősök, együttműködők:

- ▶ Orvosegyetemek - Debreceni Egyetem OEC, Pécsi Tudományegyetem, Semmelweis Egyetem, Szegedi



Ritka betegségek diagnosztikai kihívások

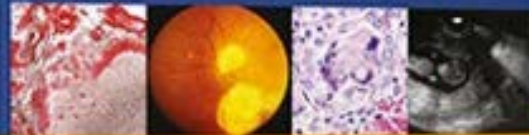


ESETTANULMÁNYOK ORVOSOKNAK, ORVOSTANHALLGATÓKNAK

Pfliegler György
Garzuly Ferenc



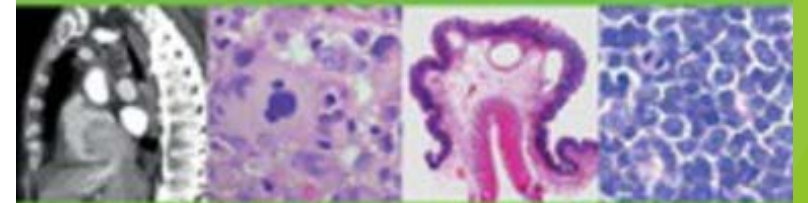
Ritka betegségek küzdelem az élet határain



ESETTANULMÁNYOK ORVOSOKNAK, ORVOSTANHALLGATÓKNAK

Garzuly Ferenc
Tóth Csaba
Kálmán Bernadette

Ritka betegségek különleges kórformák



a szimultán terhességtől a foltos lázig

Esettanulmányok orvosoknak és orvostanhallgatóknak

Garzuly Ferenc
Tóth Csaba
Kálmán Bernadette





RITKA BETEGSÉGEK NEMZETI TERVE

a ritka betegségekre vonatkozó 2020-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai stratégia

Beavatkozások - *Graduális orvoscépzés:*

- ▶ **Tantermi előadás** ritka betegségek témakörben, III., V. évben - **DE OEC, SE, PTE**
- ▶ **Előadás, gyakorlat**, V. év - **SZTE**
- ▶ **Kötelezően választható "ritka betegségek" kreditkurzus**, a Ritka Betegségek Tanszék koordinálásában: III-VI. éves hallgatóknak, 5x2 óra, 100-200 közötti létszámmal, 2001 óta, folyamatosan (angol nyelven) - **DEOEC, SE**
- ▶ Humán genetikai **alapozó kurzus**, a genetikai képzettség erősítésével, II. év - **PTE**
- ▶ **Genomika kurzus** a ritka betegségek hangsúlyos megjelenítése; III-VI. év - **SE**
- ▶ **Diplomamunkák kiírása** a ritka betegségek tárgyban - **DEOEC, PTE, SE, SZTE**



RITKA BETEGSÉGEK NEMZETI TERVE a ritka betegségekre vonatkozó 2020-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai stratégia

Beavatkozások - *Posztgraduális orvostképzés:*

- ▶ **Belgyógyász szakorvosok továbbképzése** (pl. a Debreceni Belgyógyászati Napok) - **DEOEC, PTE, SE, SZAE**
- ▶ **Családorvosok továbbképzése** (pl. Méhes Károly Genetikai Továbbképzések, PTE) - **DEOEC, PTE, SE, SZAE**
- ▶ **Gyakorlati idő** eltöltése a DEOEC Ritka Betegségek Tanszékén belgyógyászati, családorvosi szakvizsga előtt (1-3 hét), a diagnosztikai készség, szemlélet fejlesztése céljából - **DEOEC**
- ▶ **Országos szakmai és továbbképző konferenciák** (pl. a "Ritka Betegségek és Személyre Szabott Orvoslás" konferencia) - **DEOEC, SE**



Lehetőségek és akadályok a személyre szabott orvoslásban

A MAGYAR SZEMÉLYRE SZABOTT MEDICINA TÁRSASÁG
konferenciájára

2017. szeptember 8-9.

Helyszín: Galyatető, Hunguest Grandhotel Galya



10:20-10:40

Dr. Pfliegler György

Ritka és kevésbé ritka betegségek
ellátásának személyre szabása néhány
példán keresztül

Kódszám	PTE ÁOK/2017.II/00028		Szemeszter	2017.II.félév	Jelleg	Kötelező szinten tartó
Főcím	Méhes Károly Genetikai Továbbképző Napok – Az alapoktól a Ritka Betegségekig					
Állapot	A tanfolyam már befejeződött a képzés					
Szervező	PTE ÁOK Orvosi Genetikai Intézet			Kapcsolattartó személy	Dr. Kövesdi Erzsébet 06-72/536-000/36479	
Partner	PTE ÁOK Alapellátás Intézet			Egyetem	PTE ÁOK Szak- és Továbbképző Központ	
Célcsoport	1. klinik.labor.vizsg. (higién.) 2. klinikai biokémikus 3. klinikai genetika 4. molekuláris genetikai diagnosztika 5. orvosi laboratóriumi diagnosztika 6. orvosi laboratóriumi vizsgálatok					
Akkr.pont	50					
Kezdet	2017.10.11	Vége	2017.10.13	Helyszíne	Dél-dunántúli Regionális Könyvtár és Tudásközpont, 7622 Pécs, Universitas u. 2/a	
Napok	3	Tanfolyami órák	25	Vizsga	igen	
Díj	20000Ft.	Jelentkezési hat.idő	2017.09.30			
Megjegyzés						
Honlap (további információ a tanfolyamról)						
Részvevők jelentkezhetnek-e a portálon	Igen					

Szakmai kollégium(ok)

Sorsz. Szakmai kollégium

1. Orvosi laboratórium
2. Klinikai genetikai

Szakképesítések, amelyekhez kötelező

- | | | |
|---------------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. klinik.labor.vizsg. (higién.) | 2. klinikai biokémikus | 3. klinikai genetika |
| 4. molekuláris genetikai diagnosztika | 5. orvosi laboratóriumi diagnosztika | 6. orvosi laboratóriumi vizsgálatok |

Előadások jegyzéke

Kódszám	SE-TK/2017.II/00160	Szemeszter	2017.II.félév	Jelleg	Szabadon választható
---------	---------------------	------------	---------------	--------	----------------------

Fejlesztés és a klinikai vizsgálatok helyes gyakorlata szenzitív betegpopulációkban: gyermekgyógyászat, fertőző betegségek és ritka betegségek.

Szervező Partner	Semmelweis Egyetem. Farmakológiai és Farmakoterápiás Intézet OGYÉI		Kapcsolattartó személy	Dr. Görbe Anikó 2104416	
Célcsoport	1. belgyógyászat 2. csecsemő és gyermek kardiológia 3. csecsemő és gyermekgyógyászati intenzív terápia 4. csecsemő-gyermekgyógyászat 5. gyermek gasztroenterológia 6. gyermek hemato-onkológia 7. gyermek- és ifjúságpszichiátria 8. gyermekneuroológia 9. gyermeknőgyógyászat 10. gyermekpszichiátria 11. gyermektüdőgyógyászat 12. háziiorvostan 13. infektológia 14. klinikai farmakológia 15. klinikai mikrobiológus 16. mykológia 17. neonatológia 18. orvosi mikrobiológia 19. orvosi mikrobiológia(higién.) 20. virológia		Egyetem	Semmelweis Egyetem Szak- és Továbbképzési Igazgatóság	
Akkor.pont	24				
Kezdet	2017.11.23	Vége	2017.11.24	Helyszíne	Budapest, SE Nagyváradi Téri Elméleti Tömb (NET)
Napok	2	Tanfolyami órák	15	Vizsga	nem
Díj	25000Ft.	Jelentkezési hat.idő	2017.11.20		
Megjegyzés	A szenzitív betegpopulációkkal foglalkozó területek: gyermekgyógyászat, fertőző betegségek, ritka betegségek klinikai gyógyszervizsgálatainak módszertani előmozdítása. Részvételi díj: 25000 Ft egészségügyi ellátásban dolgozók számára. 50000 Ft gyógyszergyári, független kutatási szervezet (CRO) dolgozói számára.				
Honlap (további információ a tanfolyamról)	http://semmelweis.hu/pharmacology/oktatas/posztgradualis-tanfolyamok/				
Résztevők jelentkezhetnek-e a portálon	Igen				

Szakmai kollégium(ok)

Sorsz.	Szakmai kollégium
1.	Csecsemő- és Gyermekgyógyászati
2.	Neurológiai
3.	Pszichiátria és pszichoterápia
4.	Háziiorvostani
5.	Klinikai Farmakológia
6.	Kardiológiai
7.	Szívsebészeti
8.	Belgyógyászati, endokrinológiai, diabétesz és anyagcserebetegségek
9.	Infektológiai
10.	Klinikai és Járványügyi Mikrobiológiai

Kódszám	PTE ÁOK/2016.I./00110		Szemeszter	2016.I.félév	Jelleg	Szabadon választható
Veleszületett vérzékenységek korszerű kezelése különös tekintettel a ritka vérzékenységekre						
Szervező	Pécsi Tudományegyetem I. sz. Belgyógyászati Klinika Hematológiai Osztály			Kapcsolattartó személy	Prof. Dr. Losonczy Hajna, 30/298-8808	
Partner	Novo Nordisk Hungária Kft.			Egyetem	PTE ÁOK Szak- és Továbbképző Központ	
Célcsoport	1. aneszteziol.-intenzív terápia 2. belgyógyászat 3. csecsemő-gyermekgyógyászat 4. fül-orr-gégegyógyászat 5. haematológia 6. háziorvostan 7. honvéd- és katasztrófaorv.tan 8. idegsebészet 9. iskolaegészségt., ifjúságvéd. 10. labor. haemat. és immunológia 11. sebészet 12. szívsebészet 13. transfuziológia					
Akkor.pont	16					
Kezdet	2016.01.29	Vége	2016.01.29	Helyszíne	MTA Pécsi Akadémia Bizottság székháza 7624 Pécs, Jurisics M. u. 44.	
Napok	1	Tanfolyami órák	8	Vizsga	igen	
Díj	0Ft.	Jelentkezési hat.idő	2016.01.15			
Megjegyzés						
Honlap (további információ a tanfolyamról)						
Részvevők jelentkezhetnek-e a portálon	Igen					

Szakmai kollégium(ok)

Sorsz.	Szakmai kollégium
1.	Aneszteziológiai és intenzív terápiás
2.	Belgyógyászati, endokrinológiai, diabétesz és anyagcserebetegségek
3.	Csecsemő- és Gyermekgyógyászati
4.	Fül-orr-gégészeti
5.	Transzfuziológiai és haematológiai
6.	Háziorvostani
7.	Oxyológia-sürgősségi orvostan, toxikológia, honvéd és katasztrófa orvostan
8.	Idegsebészeti
9.	Sebészet



RITKA BETEGSÉGEK NEMZETI TERVE a ritka betegségekre vonatkozó 2020-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai stratégia

- ▶ Beavatkozások - *Doktori - PhD - képzés:*
 - ▶ PhD "ritka betegségek" téma - **DEOEC, PTE, SE, SZAE**
 - ▶ PhD Ritka Betegségek kurzus - **DEOEC, SE**
- ▶ Beavatkozások - *Egyéb orvosképzést is szolgáló tevékenységek:*
 - ▶ Neves, ritka betegségben jártas szakemberek, szervezetek meghívása, előadás, továbbképzés tartására - **DEOEC, PTE, SE, SZAE**



EMBERI ERŐFORRÁSOK
MINISZTERIUMA

RITKA BETEGSÉGEK NEMZETI TERVE a ritka betegségekre vonatkozó 2020-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai stratégia

- ▶ **Beavatkozások - *Betegek és hozzátartozóik képzése***
 - ▶ Nyári táborok szervezése egészségügyi szakemberek bevonásával (pl. haemophiliában és más ritka vérzékenységben szenvedők és közvetlen hozzátartozóik részére), ipari támogatásból.
 - ▶ Ritka Betegségek Világnap nyújtotta alkalmak kihasználása szaktanácsadásra, tapasztalatcserére.

Előadást követő megbeszélés:

Beteg és hozzátartozó képzés helyzete, teendők...





European Commission

PUBLIC HEALTH

European Commission > DG Health and Food Safety > Public health > Rare diseases > Expert group

RARE DISEASES



All topics

Policy

National plans

European Reference networks

Orphan medicinal products

Expert group

Go back to [Rare diseases](#) > [Expert group](#)

2017 óta

az European Reference Network (ERN) Rare Neurological Disorders oktatási platformjának vezetője

European Joint Program Cofound

*WP1: Education, Training and Empowerment**

Commission expert group on rare diseases

To support EU policy on rare diseases, the Commission expert group on rare diseases may:

- assist the Commission in the drawing up of **legal instruments** and **policy documents**, including guidelines and recommendations;
- advise the Commission in the implementation of **Union actions** and suggest **improvements** to the measures taken;
- advise the Commission in the **monitoring, evaluation and dissemination** of the results of measures taken at Union and national level
- advise the Commission on **international cooperation**;
- provide an **overview on Union and national policies**;
- foster **exchanges of relevant experience, policies and practices** between the Member States and the various parties involved.

An important added-value of **integrating rare disease (RD) activities** under a common joint programme will be **to raise the level of knowledge and know-how** within the RD research and care community, including through ERNs, and to facilitate its engagement with **patients**, regulatory bodies, private sector and biomedical industry in order to **accelerate clinical trials and boost drug discovery**.





**UNION EUROPÉENNE DES MÉDECINS SPÉCIALISTES
EUROPEAN UNION OF MEDICAL SPECIALISTS**

Association internationale sans but lucratif

International non-profit organisation

AVENUE DE LA COURONNE, 20
BE- 1050 BRUSSELS

www.uems.net

T +32 2 649 51 64
F +32 2 640 37 30

info@uems.net



Interest of UEMS Sections & Boards about creation of the Rare and Undiagnosed Diseases MJC:

UEMS SECTION OF CLINICAL GENETICS

While Béla Melegh was chosen as the new President of the Section, Ulf Kristoffersson will stay as a Board Member.

The mission of the SCG, in harmony with the goals of the UEMS, includes to serve the medical professionals by promoting and assuring standards of excellence in medical genetics and genomics in all possible platforms of medical education.

Founder:

Section of Clinical Genetics, Bela Melegh

Charter members:

Section of Internal Medicine, Reinold Gans

Section of Medical Oncology, Serdar Turhal

Section of Child and Adolescent Psychiatry, Dame Sue Bailey

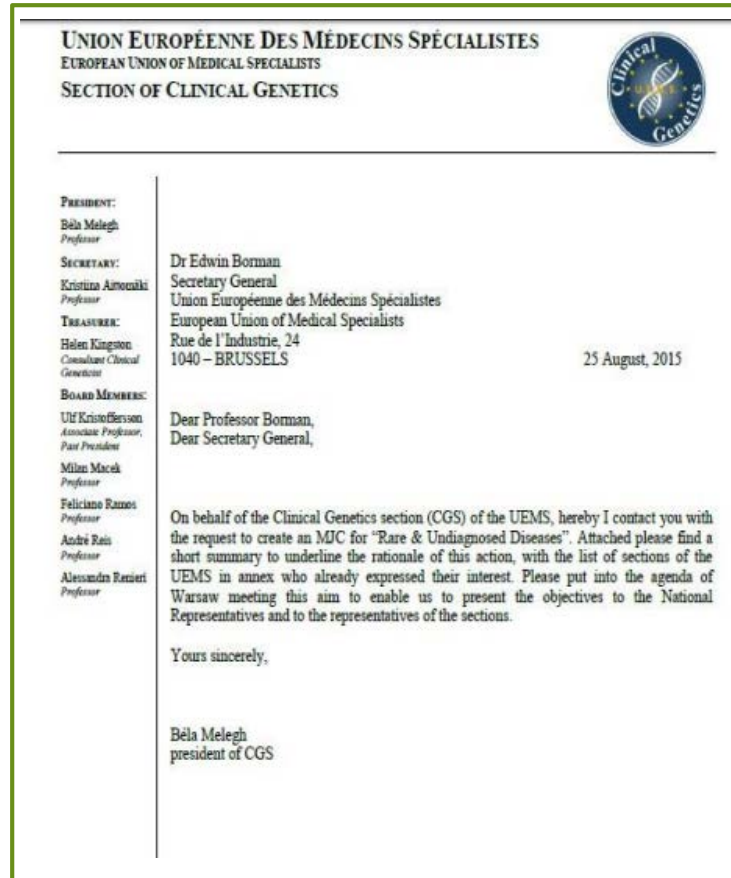
Section of Dermatology and Venereology, Magdalena Czarnecka-Operacz

Section of Infectious Diseases, Jean-Paul Stahl

Section of Pediatric Surgery, Gian Battista Parigi

Section of Neurology, Patrick Kras

Personal: Giorgio Berchicci, and Helena Alves (Section of Laboratory Medicine)



We finalized some task necessary to the harmonized training and assessment, others are on the way. We established the Multidisciplinary Joint Committee of Rare and Undiagnosed diseases.

Köszönöm a figyelmet!