



A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) a Norvég Civil Támogatási Alap támogatásával létrehozta a **Mentőöv Információs Központot és Segélyvonalat**, amely segítséget nyújt a betegeknek, a szakembereknek és a döntéshozóknak egyaránt. Célunk, hogy a hazánkban élő, több, mint 600 000 súlyos ritka beteg hátrányos helyzete megszűnjön és életük könnyebbé, jobbá váljon.

A magyar Mentőöv Központ segélyvonala a nemzetközi meghatározások szerint a ritka betegségek segélyvonalaihoz sorolható, mert tájékoztatást nyújt ritka betegségekről vagy ritka betegséggel kapcsolatos témában, valamint pszichológiai támogatást ad ritka betegeknek.

Feladatául tűzi ki, hogy a ritka betegséggel élők és környezetük számára lerövidítse azt az éveket, akár évtizedekig tartó folyamatot, míg végül hozzájutnak a megfelelő információkhoz. A központ felállításával az izoláltan, a társadalomtól elzártnak élő ritka betegeknek esélyük van az aktív érdekképviselet segítségével megfelelő ellátásban részesülni és érintett társaikkal sorsközösséget alkotni.



Az Információs Központ elérhető a 061/790-4533 telefonszámon és a <http://mentoov.rirosz.hu> honlapon.

A segélyvonal szolgáltatásait sokféle okból, sokféle háttérrel veszik igénybe, a segítséget kérők lehetnek a betegek maguk, vagy ápolóik-gondozóik, családtagjaik, barátaik, szociális, egészségügyi, gyógypedagógiai szakemberek, döntéshozók és a média is.

Bár hagyományosan a segélyvonalak telefon-központúak, az utóbbi évtizedben ez változott és ennek megfelelően a magyar segélyvonal profilja is más: előtérbe kerültek az e-mailek, a levelek, az internetes, pl. facebook konzultációk és megnövekedett az egyéni, közvetlen, szemtől-szembe találkozások, tanácsadások jelentősége is. Válaszok mind szóban, mind írásban (például e-mailben) is adhatók.

Az Európai Bizottság a "Ritka betegségek: Európa kihívásai-1" című közleményében és a nemzeti tervekről szólva felsorolja a ritka betegséggel élők számára szükséges speciális szolgáltatásokat és ideérti a segélyvonalakat és azok biztonságos fenntarthatását. Hangsúlyozzák a támogató és információs hálózatok fontosságát (web - alapú információs, segélyvonalat, információs központ) és azt is kiemelik, hogy a ritka betegség információs rendszerek létezése önmagában a Ritka Betegek Nemzeti Tervének siker indikátora. Ezért szerepel egy ilyen központ a magyar Nemzeti Tervben is. Ily módon a Mentőöv tájékoztató és

támogató szerepe kulcsfontosságú állami funkciót vesz át, mind a ritka betegek, mind ellátásuk érdekében, és hozzájárul a nemzeti terv megvalósításához is.

Miért fontosak a ritka betegséggel élők nemzeti segélyvonalai?

A ritka betegséggel élő emberek gyakran szembesülnek az információ és támogatás hiányával. Amikor megkapják a diagnózist, jó esetben kapcsolatba lépnek és segítséget kapnak az érintett beteg szervezettől.



Ennek hiányában gyakran elszigetelten érzik magukat. Égető szükségük lenne lelki támaszra. Fontosak számukra a szociális ellátás és a foglalkoztatás lehetőségei.

A Mentőöv segélyvonal jelenleg és a jövőben ezekre a kérdésekre kíván felelni, ilyen jellegű támaszt kíván nyújtani és ennek érdekében fejleszti adattárát, valamint képzési munkatársait. Ezentúl a Mentőöv és a hozzá érkező hívások, kérések segítik a Mentőövet működtető szervezet, a RIROSZ hatékony érdekvédő munkáját, valamint az összegyűjtött információkkal a döntéshozók ellátás szervező tevékenységét.

Ennek érdekében:

- Tájékoztatást és lelki támogatást is nyújt.
- Egyelőre elsősorban munkaidőben kereshető.
- Alkalmazottak és önkéntesek, valamint szakemberek és érintettek is segítik.
- Telefonon, levélben, e-mailen, honlapon és facebook-on keresztül és személyesen is elérhető.
- Fontos adatbázisokat hoz létre és karbantart.

A következő szolgáltatásokról nyújt információkat:

- Orvosi ellátás és kezelés (szakértői központok, specialisták)
- Szociális szolgáltatások
- Genetikai és egyéb klinikai vizsgálatok, kutatások lehetősége
- Személyre szóló tanácsadás
- Szolgáltatókhoz való juttatás (például: szakértői központok, átmeneti gondozási szolgáltatások, betegszervezetek)
- Sorstárssal és sorstársközösséggel való kapcsolat Magyarországon és a határon túl.

A hazai és nemzetközi tapasztalatok szerint internetes honlap, e-mail cím nem helyettesíti a segélyvonal szolgáltatást. Interneten nem érhető el az a pszichológiai támogatás, amit a segélyvonal tud nyújtani azoknak a betegeknek, aki beszélni akar valakivel, aki meg kívánja érteni a helyzetét, aki magányos és társat keres.

Az internet kiegészíti a segélyvonal szolgáltatást, a segélyvonal számát gyakran, legtöbbször az interneten keresztül találják meg.

A hívások, megkeresések rögzítése a betegek biztonsága érdekében az adatvédelmi törvényeknek megfelelően történik. Ehhez szükséges etikai kódex és protokoll elkészült és a tapasztalatok alapján folyamatosan fejlesztik.

Megkeresések százalékos eloszlása érdeklődési témák tekintetében:

Diagnózis: 14%

Orvost, szakembert keres: 16%

Sorstárskeresés: 53%

Egyéb: 17%

