



Hungarian Federation of People with Rare and Congenital Diseases - Rare Diseases Hungary¹

Charity Organization, H-1068, Budapest, Király u. 82. fe. 6.
Tel: (36-1) 341-0675, Fax: (06-1) 413-1939, <http://www.rirosz.hu>

EURÓPAI BIZOTTSÁG EGÉSZSÉGÜGYI ÉS FOGYASZTÓVÉDELMI FŐIGAZGATÓSÁG

A Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége álláspontja a Bizottság Nyilvános konzultációjával kapcsolatban.

RITKA BETEGSÉGEK: KIHÍVÁS EURÓPA SZÁMÁRA

Összefoglalóan szerintünk egy kitűnően, és körültekintően megírt, a témakört kellő mélységben átgondoló dokumentumot ismerhettünk meg! Az alábbiakban néhány feltett kérdéshez fűzünk gondolatokat:

1. Kérdés: Szerintünk érdemes a jelenlegi európai definíciót (1/2000) megtartani egész Európa számára, hiszen ezt használják már sok európai intézményben és dokumentumban, valamint számos tagállamban is. Ezért zavaró lenne, ha most megváltoztatnánk a definíciót ebben a fontos szövegben.
2. Kérdés: Igen, Egyetértünk azzal, hogy sürgető szükség van ezen a területen a kódolás és az osztályozás tökéletesítésére. Feltétlenül jó lenne, ha a most kidolgozás alatt levő BNO-11-ben (Betegségek Nemzetközi Osztályozása) minél több ritka betegség kapna önálló kódot, megkönnyítve az orvosok és a betegek helyzetét.
3. Kérdés: Valóban, a ritka betegségek európai jegyzéke sok szempontból segíti mind a civil szervezetek, mind pedig az ellátók munkáját a ritka betegségekkel való foglalkozás során.
4. Kérdés: Igen, szerintünk az Európai Referencia Hálózat, a Referencia Központok ügye elsődleges fontosságú a ritka betegek számára. Azonban nem csupán az egészségügyi diagnosztika és ellátás terén fontosak ezek a központok, és hálózatuk, hanem sok ritka betegség esetén a rehabilitáció, rehabilitáció területén is! Mind a tudásátadás, mind pedig a betegek mobilitása fontos. Az, hogy melyikük élvezzen előnyt, azt az adott eset határozza meg.
5. Kérdés: Igen, az on-line és elektronikus eszközök alkalmazása ezen a területen elsődleges, hiszen ezek a betegek szétszórta, egymástól rendszerint távol élnek.
7. Kérdés: Igen, szükség van a ritka betegségek lehetséges lakossági szűrésének uniós szintű felmérésére.
8. Kérdés: Mivel a megfelelő tapasztalat csak EU szinten létezik, és nem nemzeti szinten, ezért fontos lenne az EU szerepe a ritka betegségek gyógyszereinek hozzáférhetőségével kapcsolatos probléma megoldásában.



Member organization of IAPO and EURORDIS (Rare Diseases Europe)



9. Kérdés: Egyetértünk a kérdéshez fűzött gondolatokkal.

10. Kérdés: Nagyon fontos a betegek és családok specializált szociális és oktatási ellátása, mivel az valóban megváltoztathatná és javítaná a mindennapi életüket! Közép Európában különösen hiányoznak a skandináv példákhoz hasonló Ritka Betegségek (Re)Habilitációs központjai.

11. Kérdés: Fontos, hogy magukat a betegeket is vonják be a betegregiszterek és adatbázisok kezelésébe. Többek vagyunk, mint egyszerű „anyagszolgáltatók”, és jogunk van a minket közvetlenül érintő döntésekben részt venni.

13. Kérdés: Igen, fontos lenne, hogy Magyarországon is kidolgozásra kerüljön a Ritka Betegségekkel foglalkozó Nemzeti Terv!

14. Kérdés: Igen az Európai Ritka Betegségek Irodája biztosíthatná a ritka betegségek terén szükséges tevékenységek fenntarthatóságát és hosszú távú finanszírozását.

A meglevő kérdésekhez fűzött észrevételek mellett úgy érezzük, hogy hiányzik a ritka betegségek terén végzett kutatási tevékenység prioritásának hangsúlyozása.

Ugyancsak nagyon fontos lenne, hogy a betegszervezetek támogatásának és megfelelő jogosultságokkal való felhatalmazásának kérdése is bekerüljön a végső dokumentumba, hiszen mind a nemzeti mind pedig az európai szintű együttműködésük lényeges.

Szívélyes üdvözléssel:

Pogány Gábor Ph.D.
ügyvezető alelnök
RIROSZ

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.