

----- Original Message -----

**From:** [Csató Zsuzsa](#)

**To:** [sanco-rarediseasesconsultation@ec.europa.eu](mailto:sanco-rarediseasesconsultation@ec.europa.eu)

**Sent:** Wednesday, February 13, 2008 10:25 PM

**Subject:** The Opnion of the Hungarian Society of People with Golden Heart

Our opinion of the Rare Diseases Consultation

**NYILVÁNOS KONZULTÁCIÓ**

**RITKA BETEGSÉGEK: KIHÍVÁS EURÓPA SZÁMÁRA "**

1. kérdés: Kielégítő-e az EU jelenlegi, a ritka betegségekre vonatkozó fogalommeghatározása?

a. Egyetértünk a dokumentum válaszával.

b. Végiggondolandó, hogy a genetikai betegségek okainak feltárásával egy ehhez is alkalmazkodó kategória rendszert érdemes kidolgozni.

2. kérdés: Egyet ért-e Ön azzal, hogy sürgető szükség van ezen a területen a kódolás és az osztályozás tökéletesítésére?

Igen

3. kérdés: Segítheti-e a ritka betegségek európai jegyzéke az Önök nemzeti/regionális rendszerét

a ritka betegségek gyógyításában?

Igen, de csak ha nemzeti egészségügyön belül biztosított, hogy a ritka betegségek felismerése, diagnózisa után ellátásokat is kapjanak.

4. kérdés: Az európai referenciahálózatok részesítsék-e előnyben a tudásátadást? A betegek mobilitását? Mindkettőt? Hogyan?

Egyetértünk mindkét prioritással

Várhatóan óriási nehézséget jelent majd a szakember saját kutatói, cikkírói érdekeinek és az információ megosztásának kívánalma. Ezért javasoljuk ezt a területet igen alaposan, részletesen kidolgozni.

5. kérdés: Szükséges-e on-line és elektronikus eszközöket bevezetni ezen a területen?

Természetesen, más területekhez képest itt különös jelentősége van az online kapcsolatnak.

6. kérdés: Mit lehet tenni a minőségi vizsgálatokhoz való hozzáférés további javítása érdekében

a ritka betegségek terén?

Az információk hozzáférésén túl, a klinikai vizsgálatok etikai kódexének ismertetése és betartatása sokat segíthetne.

Biztosítandó, hogy a vizsgálatok során a pozitív hatású szerek továbbra is ingyenesen, vagy az adott országban olcsón megfizethető módon hozzáférhetőek legyenek.

7. kérdés: Lát-e jelentős igényt a ritka betegségek lehetséges lakossági szűrésének uniós szintű

felmérésére?

Magyarországot alkalmasnak tartjuk az úniós szintű szűrővizsgálatokban való részvételre

8. kérdés: A ritka betegségek gyógyszereinek hozzáférhetőségével kapcsolatos probléma

megoldását nemzeti vagy uniós szinten képzeli-e el?

9. kérdés: Szükséges-e egy uniós rendelet a ritka betegségek orvostechikai eszközeiről és a ritka betegségek diagnosztizálásáról?

Úniós szinten

10. kérdés: Milyen jellegű speciális szociális és oktatási szolgáltatásokat kell a ritka betegségben szenvedő betegek számára uniós és nemzeti szinten ajánlani?

Komplex rehabilitációs, holisztikus szemléletű lehetőségek biztosítása. Egyénre szabott fejlesztés, különös tekintettel a ritka halmozottan sérült gyermekekre.

A komplex rehabilitáció elemei: egészségügy, oktatás-fejlesztés, foglalkoztatás, mentális segítségnyújtás, megélhetés( járadék és munkajövedelem) biztosítása, lakhatási és rekreációs feltételek biztosítása

A ritka betegséggel élők családtagjai számára segítő foglalkozások, a pihenés, a lelki segítség, a foglalkoztatás, a megélhetés terén.

11. kérdés: A nyilvántartások, adatbázisok és biobankok számára az irányítás és a finanszírozási

rendszer milyen modellje lenne megfelelő?

12. kérdés: Miként látja a partnerek (ipar és karitatív szervezetek) szerepét egy ritka betegségek

elleni uniós fellépés során? Milyen modell lenne a legmegfelelőbb?

Természetesen a betegek képviselőinek helyzetbe hozása igen fontos, de önmagában nem elég.

13. kérdés: Egyetért-e Ön azzal a gondolattal, hogy legyenek cselekvési tervek? Ha igen, akkor

az Ön országában nemzeti vagy regionális szinten legyenek?

Elsősorban nemzeti szinten legyenek cselekvési tervek, és csak ennek elkészülte után regionális tervek. Ugyanakkor legyenek azonos elven működő biztonságos színvonalú regionális központok.

Csató Zsuzsa

Csupaszívek Társasága

Hungarian Society of People with Golden Heart

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.