

RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPJA 2016 FEBRUÁR 27

CSATLAKOZZ HOZZÁNK
BESZÉLJÜNK
A RITKA BETEGSÉGEKRŐL

10:00 - 17:00

MAGYAR MEZŐGAZDASÁGI MÚZEUM
VAJDAHUNYVAD VÁR

BESZÉLJÜNK IS A RITKA BETEGSÉGEKRŐL!



RITKÁK, MINT A FEHÉR HOLLÓ, MÉGIS SOKAN VANNAK

Információs központ segíti a ritka betegséggel élőket



Ritkának számít az a betegség, amely kétezer ember közül legfeljebb egyet érint. Jelenleg hat-nyolcezer féle ilyen betegséget tartanak számon, 50-75 százalékuk gyermekkorban jelentkezik. A ritka kórkepek életveszélyes állapottal vagy krónikus leépüléssel járnak, a betegek 30 százaléka meghal ötéves kora előtt. Az esetek többségében nem áll rendelkezésre gyógymód, a betegek sokszor diagnosztikus és kezelési problémákkal küzdenek a betegséggel. Az orvosok segítséget tűztek ki célul a Ritka Betegségek Nemzeti Központjának és Vezetőletének Rendeléseivel (RIROSZ), amelynek munkáját Dr. Pogány Gábor elnök tájékoztatta a Ritka Betegségek Világnapjának alkalmából.

Magyarországon hányan szenvednek valamilyen ritka betegségben?
Becslések szerint hazánkban 600-800 ezerre tehető azoknak a száma, akik olyan fajta súlyos kórkepekben szenvednek, mely kétezerből maximum egy főt érint. Rendkívül heterogén betegcsoportról van szó: definíciótól függően hat-nyolcezer ilyen betegséget azonosítottak eddig. A definíció területenként is változik, például a trópusi betegségek nem számítanak ritkának a trópusokon, a mérsékelt éghajlón viszont igen.

Hogyan változtatja meg egy ritka betegség a vele élők és családjaik életét?
Amiatt, hogy kevesen – bizonyos kórkepek esetében kontinensünkön összesen tízen – szenvednek ritka betegségben, nincsenek hozzáértő szakemberek, így a betegek nehezen, vagy egyáltalán nem jutnak a diagnosztikához. De még ha ki is derül, hogy mi a bajuk, ritkán van számukra adekvát terápia, hiszen az alacsony betegszám miatt nem kifejlesztődnek a szükséges kutatások. Így a családok magukra maradnak a súlyos beteggel, aki rendszerint valamilyen fogyatékkal is bír.

Átlagosan mennyi idő

alatt sikerül diagnosztizálni a ritka betegségeket?

Sok esetben maguk a betegek sem tudják, hogy ritka betegségük van. Döntő hányaduk az információhiány miatt sokáig nem jut diagnózishoz, akár évtizedekig is keringhetnek az egészségügyi ellátórendszerben. A diagnosztikai késedelem egy-egy esetben akár harminc év is lehet. Ez azt jelenti, hogy a beteg három évtizeden keresztül bolyong egyik orvostól a másikig, és mindenképpen a 33 százalékaiban hibásan felállított kórisme miatt nem megfelelő kezelésben részesül. A statisztikák szerint az esetek 5-20 százalékában fordul elő, hogy a ritka betegek felesleges pszichiátriai kezelésen esnek át, vagy indokolatlanul részesülnek sebészeti beavatkozásokban.

Úgy tűnik, hogy nagyon komplex problémáról van szó, amit csak össztársadalmi szinten lehet kezelni. Továbbmegyek: itt még a nemzeti összefogás sem elegendő, hiszen egy ország sem olyan gazdag, hogy mind a nyolcezer féle betegségre kapacitásokat építsen ki. Ezt felismerve az Európai Unió közös, uniós szintű szabályozást dolgozott ki a ritka betegségekre, ami többek között magában foglalja, hogy minden tagállamnak átfogó nemzeti tervet kell kidolgoznia. 2013 végére a RIFOSZ közreműködésével megszületett Magyarország nemzeti terve is, amelyet a Minisztérium eljuttatott Brüsszelbe.

Mi mindennel foglalkozik a szövetségük?
A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel

Élők Országos Szövetsége (RIFOSZ) egy ernyőszervezet, amely összefogja a ritka betegekkel foglalkozó 45 civil szervezetet, hazai és európai szinten képviseli a betegek problémáit. A szervezet azért küzd, hogy a ritka betegséggel élők – más betegekkel összehasonlítva is – hátrányos helyzete megszűnjön, életük könnyebbé, jobbá váljon.

Hogyan valósítható meg mindez a gyakorlatban?

Feladatunkul tűztük ki, hogy a ritka betegséggel élők és környezetük számára lerövidítsük azt az évekig, akár évtizedekig tartó folyamatot, míg végül hozzájutnak a megfelelő információkhoz. A Norvég Civil Támogatási Alap támogatásával a közelmúltban létrehoztuk a Mentőv Információs Központot és Segélyvonalat, amely segítséget nyújt a betegeknek, a szakembereknek és a döntéshozóknak egyaránt. A központ felállításával a társadalomtól elzártan élő, ritka betegségben szenvedőknek esélyük van az aktív érdeklődéssel megfélelő ellátásban részesülni, valamint az érintett társadalommal sorsközösséget alkotni.

Közeledik február 29., a Ritka Betegségek Napja, amikor felhívják a lakosságot és a döntéshozók figyelmét a ritka betegségekre. Mi az ideai rendezvény fő üzenete?

A Ritka Betegségek Napját a körülbelül 30 milliós európai betegtábor „szócsöve”, az EURODIS elnevezésű nemzetközi szervezettel közösen kezdeményeztük és koordináljuk minden évben. A 2016-os Ritka Betegségek Napja felröszíti a betegek hangját, hogy az hallhatóvá váljon az egész világon. Változásra buzdít, ami jobbá teszi a betegek és családjaik, ápolóik életét. Az idei Ritka

Betegségek Napjának szlogenje – Beszélj Te is a ritka betegségekről! – a szélesebb közönséget szólítja meg, mégpedig azokat, akik maguk nem érintettek ritka betegségben. Felkérjük őket, hogy csatlakozzanak a ritka betegséggel élők közösségéhez, ismerjessék meg másokkal a betegségek hatását. A ritka betegséggel élők és családjaik ugyanis gyakran kirekesztve élnek, és a nagyközönség segíthet az izoláltság megszüntetésében.

Van-e már kézzelfogható hazai eredménye az európai partnerekkel folytatott együttműködésnek?

Komoly eredménynek tekintjük, hogy hosszú munka után elérjük a négy magyar orvosegyetem szakértői központját történő kinevezését. Ennek azért van nagy jelentősége, mert erre a műsítésre van szükség ahhoz, hogy ezek a centrumok bekerülhessenek az európai referenciálózatokba. Ez kiemelt témája lesz a Világnap alkalmából megrendezésre kerülő szakmai konferenciáknak is, ahová minden érintettet – akadémiai szféra, döntéshozók, biotechnológiai és gyógyszeripari szereplők – meghívunk.

Milyen programokkal készülnek a betegek és hozzátartozóik, illetve az érdeklődők részére?

Színes programmal készülünk a rendezvényre érkező családok minden tagja számára. A szórakoztató műsorok – bohócok, zenészek fellépése – mellett megtekinthető lesz a betegek által készített alkotásokat bemutató „Ritka szépségek” című kiállítás, valamint a „Ritka betegek boldog pillanatai” című fotókiállítás is. Ezen a napon hirdetjük ki mindkét pályázat nyertesait, díjkiosztó ünnepség keretében. A RIFOSZ társ szerveze-

teinek standjainál lehetőség nyílik a sorstársakkal való személyes találkozáásra, és információ érhető el az egyes ritka betegségekkel kapcsolatban.

- Honnan tájékozódhatnak a világnapi programról az érdeklődők?

A Ritka Betegségek Napja hivatalos nemzetközi honlapján (www.rare Disease Day.org), a RIFOSZ internetes oldalán (HYPERLINK <http://ritkanap.rirosz.hu>), valamint a Facebook oldalunkon.

Boromisza Piroska

mentőv



A Mentőv Információs Központ elérhető a
06-1-790-4533
telefonszámon és a
<http://mentov.rirosz.hu>
honlapon.

