

TÉNYLAP

Miért van szükség a **Mentőöv** Információs Központra és Segélyvonalra?

Hazánkban a közel 800 000, de mégis „láthatatlan” (zömüknek nincs BNO kódja) **súlyos ritka beteg óriási hátrányban van, még a gyakoribb betegségekhez képest is.** Az egyenként keveseket érintő betegségek ismereteinek hiánya miatt kevés a hozzáértő szakember, így sokáig nem kapnak diagnózist, ezért megfelelő kezelést. **A sok felesleges kezelés hatalmas terhet jelent az egészségügy számára is!** Nem találnak sorstársakra, kevés a kutatás, a gyógyszer, az ellátás, stb.

A ritka betegek 50-75 % gyermek, ami 400 000 – 600 000 beteg gyermeket jelent Magyarországon, ezért ezzel az óriási tömeggel feltétlenül foglalkoznia kell egy gyermekgyógyászati nemzeti népegészségügyi programnak!

A sokféle betegség miatt olyan rengetegen vannak, hogy népegészségügyi prioritásként **ők jelentik az egyik legnagyobb súlyos betegcsoportot, valamint az egyik legnagyobb fogyatékos csoportot is!** Ennek ellenére sem szervezetük, sem a szolgáltatásaik nem kapnak költségvetési soron támogatást, ellentétben a többi régebbi, hasonló fogyatékos szövetséggel! Pedig a legtöbbjükhöz képest több embert képviselnek.

Ezen az áldatlan állapoton próbált segíteni a **Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ)**, amikor a Norvég Civil Támogatási Alap támogatásával létrehozta a **Mentőöv Információs Központot és Segélyvonalat**, amely információt ad és segítséget nyújt a **betegeknek, a szakembereknek és a döntéshozóknak egyaránt.**



A több, mint négy éven át minden érintett szakma bevonásával, és széleskörű konszenzussal elkészített **Ritka Betegségek Nemzeti Tervünkben** (melynek angol verzióját a Miniszter Úr 2013 végén aláírta, és kiküldésre is került Brüsszelbe) is **előírtaknak megfelelően, óriási hiányt pótol, fontos állami funkciót lát el.** A legfőbb cél tehát, hogy a ritka betegséggel élők és környezetük számára lerövidítse azt az éveket, akár évtizedeket tartó folyamatot, míg végül hozzájutnak a megfelelő információkhoz.

A tájékoztatást adattárak és adattárakat működtető szervezetekkel való együttműködések alapozták meg. A hagyományos telefonhívásokat (segélyvonal: 061/790-4533) természetesen e-mailes levelezés, sorstárskereső Facebook oldal, saját honlap (<https://www.rirosz.hu/sorstarsaknak/mentoov-informacios-kozpont>), hírlevél és számos egyéb szolgáltatás egészíti ki, csatlakozva a Ritka Beteg Segélyvonalak Európai Hálózatához.



- Összeurópai felmérés szerint ez a ritka betegek által **leginkább igényelt szociális szolgáltatás.**
- Relatív **kis befektetéssel** (kb. évi 5-10 millió Ft) a szolgáltatás fenntartható, nagyban hozzájárulva a betegutak feltárásához és szervezéséhez, nagy tömegek **nagy közérzet javulását eredményezve.**



- A teljesen megvalósításra kész Nemzeti Tervünk kivitelezésének fontos részeként a **széles körű együttműködés kiváló példáját nyújtja**, ezért célszerű kihasználni a benne rejlő lehetőségeket!
- A sikeres és fontos **eredményként publikálható**, amikor a legelesettebbeken segítünk.



A ritka betegségek

Azok a ritka betegségek, melyek maximum egy embert érintenek 2000 főből. Jelenleg 6000-8000 féle ilyen betegséget tartanak számon. 50-75 %-uk gyermekeket érint! Gyakran életveszélyes állapottal vagy krónikus leépüléssel járnak. Jellemző a magas szintű komplexitás, ezért a felismerésük is rendkívül nehéz. Az esetek többségében nem ismerünk gyógymódot.

Az általános információhiány következtében ezek a betegek sokszor diagnózis nélkül, kezelés nélkül, kutatás nélkül, ezért szinte minden remény nélkül küzdenek a betegséggel. Napjainkban Európában 27-36 millió ember szenved valamilyen ritka betegségben.

A RIROSZ-ról

A ritka betegségek magyarországi szervezete (RIROSZ) 2006 májusában alakult meg nyolc alapító betegszervezet összefogásával. Napjainkra 45-re bővült a tagszervezetek száma, sokan egyéni tagként csatlakoztak, hogy közösen tevékenykedjenek a magyarországi ritka betegekért. Hazánkban kb. 600 000 - 800 000 honfitársunk érintett, így elmondható, hogy – a családtagokat is figyelembe véve – az ország minden 5. lakosának életét befolyásolja valamilyen módon egy-egy ritka betegség.

A RIROSZ meggyőződése, hogy világszerte a betegeknek kell az egészségügy középpontjában állniuk.

A RIROSZ küldetése, hogy hazánkban segítse a ritka betegséggel élőket és családjaikat. További információ található a www.rirosz.hu portálon.