

A RITKA BETEGSÉGEK INTEGRÁLT ELLÁTÁSA HIDALJUK ÁT A SZAKADÉKOT, HOGY JAVÍTHASSUNK 30 MILLIÓ EMBER ÉLETÉNEURÓPÁBAN

RITKA BETEGSÉGEK



Ritka, komplex,
krónikus, maradandó
károsodást okozó

30
millió

ember érintett
Európában

Kevesebb, mint
1 / 2000

ember érintett
betegségenként



Többségük nem
gyógyítható és
kevés a kezelés



Kevés a tapasztalat, a tudás
és nehéz hozzájutni

A RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐK ÉS GONDOZÓIK A GONDOZÁS SÚLYOS TERHEIVEL SZEMBESÜLNEK¹

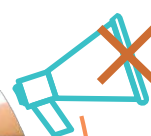
65%

gyakran kellett látogatni
különböző egészségügyi és
szociális szolgáltatásokat



67%

érezte, hogy e
szolgáltatások rosszul
kommunikáltak egymással



7 / 10

nem érezte magát jól
informáltnak a jogairól



7 / 10

számára a gondozás
szervezése időrabló; 6 / 10
számára nehéz

AZ INTEGRÁLT EGÉSZSÉGÜGYI ÉS SZOCIÁLIS ELLÁTÁS ALAPVETŐ, AZÉRT, HOGY A RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐ EMBEREKET KÉPESSÉ TEGYÜK, HOGY

- ✓ Leküzdheik a gondozás nehézségeit és biztosítsák a szükséges ellátást
- ✓ A többi állampolgárhoz hasonló életminőséget érhesenek el
- ✓ A legmagasabb potenciáljuknak megfelelően részt vehessenek a társadalomban és a munkaerőpiacon
- ✓ Teljesen élhessenek alapvető emberi jogaikkal



A vizsgálatnak multidiszciplinárisnak kell lennie, hogy különböző specialista láthassa a beteget egy helyen és időpontban. A kommunikáció segítése mellett, el kell kerülni, hogy a betegnek különböző időpontokra és helyekre kelljen utaznia, a munkából hiányoznia. Így elkerülhető a jövedelem veszteség, a diszkrimináció a munkahelyen és az utazási költségek”. *Hölgy, Portugália*

Az Európai Bizottság Ritka Betegségek Szakértői Csoportja ezért azt ajánlja, hogy “az EU tagállamoknak támogatniuk kell az olyan intézkedéseket, melyek elősegítik a ritka betegséggel élők multidiszciplináris, holisztikus, folyamatos, személy központú, részvételen alapuló ellátását, hogy teljesen élhessenek alapvető emberi jogaikkal”².

AZ INTEGRÁLT RITKA BETEG ELLÁTÁS ÉRDEKÉBEN SEGÍTS, ÉS TEREJESZD EZT A TÉNYLAPOT!

#RareDisease | #INNOVCare
innovcare.eu

Mi az Integrált ellátás? “Az Integráció a módszerek és modellek olyan koherens összessége, mely a finanszírozási, az adminisztratív, szervezeti, szolgáltatási és klinikai szinteken teremti meg az összekapcsolhatóságot, összehangolást és együttműködést a gyógyító és gondozó szektorokon belül és között. E módszerek és modellek célja az ellátás minőségének, a fogyasztói elégedettségnek, az életminőségnek és a rendszer hatékonyságának javítása”³.

Források:

- ¹ EURORDIS-Rare Diseases Europe (2016). Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease community. <http://bit.ly/SurveyRD>. Survey of over 3000 people, conducted through the EURORDIS survey initiative Rare Barometer Voices: eurordis.org/voices*
- ² Commission Expert Group on Rare Diseases (2016). Recommendations to Support the Incorporation of Rare Diseases into Social Services and Policies. <http://bit.ly/CEGRDreco>
- ³ International Journal of Integrated Care (IJIC) (no date). IJIC guidelines for research and theory papers. Adapted from Kodner, D., & Spreeuwenberg, C. (2002).

INNOVCare



Ezt a projektet az
Európai Unió is
támogatta

Partnerek



Ez a ténylap az EU által
támogatott INNOVCare
projekt keretében készült



Az e kiadványban található információ nem szükségszerűen tükrözi az Európai
Bizottság hivatalos álláspontját.