

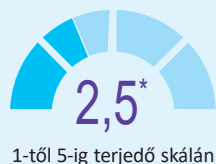
JAVÍTSUK AZ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁSSAL KAPCSOLATOS TAPASZTALATAINKAT!

3905 ritka **betegséggel élő** ember mondta el **véleményét** orvosi **ellátásáról** az EURORDIS-Rare Diseases Europe **által** 2019. decembere **és** 2020. márciusa **között** **elvégzett** H-CARE **felmérésben**.

1 A RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐK TAPASZTALATAI AZ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁSRÓL

A ritka betegséggel **élők** **közepes-alacsony** pontszámmal **minősítették** **egészségügyi** tapasztalatukat.

A ritka betegséggel **élők** **egészségügyi** tapasztalatukat **általában így értékelik...**



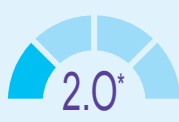
A ritka betegséggel **élők** **egészségügyi** ellátásról szerzett tapasztalata rosszabbnak **tűnik**, mint a **krónikus** betegségekben **szenvedőké**: az ugyanazt a kérdőívet használó vizsgálatok **70%-a** magasabb átlagos pontszámot mutattak a krónikus betegségben szenvedők esetén**.



Az **egészségügyi** ellátásról szerzett tapasztalat **átlagos** pontszámát **11** kérdésre adott válaszok **összesítéséből** nyerték. A kérdések a **konzultációk** utáni **nyomon** követésre, a **kezelésekkel** kapcsolatos **információkra**, az **ellátás** koordinációjára vagy az **egészség** mindennapi életben való **kezelésének** módjára vonatkoztak.

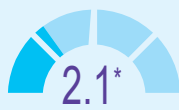
Egy jobb **egészségügyi** tapasztalat **biztosítása érdekében** a **legfontosabb** 3 **fejlesztendő terület**:

1



Kapcsolatfelvétel a vizit **után** a betegekkel vagy **gondozóikkal** annak **felderítésére**, hogy hogyan mennek a dolgok

2



A betegek vagy **gondozók ösztönzése** arra, hogy egy adott csoportba vagy **osztályba** járjanak, amely **segítséget** nyújthat a ritka **betegséggel** kapcsolatban

3



A betegek **és gondozók segítése** a beteg **egészségi** állapotával kapcsolatos **érzelmek** kezelésében



Az **elmúlt 6 hónapban**, amikor ritka betegségem miatt orvosi ellátásban részesültem, vagy az **általam gondozott személy** ritka betegsége miatt orvosi ellátásban részesült, mi okozott gondot?

A felmérés **kérdéseivel**, **eredményeivel** és **ajánlásaival** kapcsolatos további információkért **olvassa el a teljes** [adatlapot](#) vagy vegye fel a kapcsolatot itt: rare.barometer@eurordis.org

* Átlagos pontszám az 1-től (soha) 5-ig (mindig) terjedő skálán.

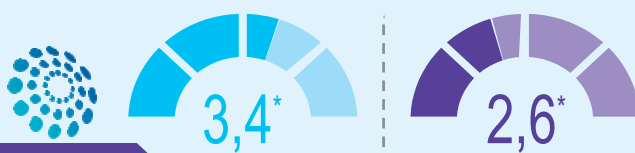
** A PACIC vagy a PACIC-S kérdőívek felhasználásával végzett 52 szakértői vizsgálat eredménye alapján. Ezeket a kérdőíveket a MacColl Centre for Health Care Innovation fejlesztette ki a krónikus betegségben szenvedő betegek egészségügyi ellátással kapcsolatos tapasztalatainak felmérésére.

2 A SZAKÉRTŐ KÖZPONTOK LÉTFONTOSÁGÚ SZEREPE A RITKA BETEGSÉGEK ESETÉBEN

A vesét, a tüdőt, az urogenitális területet és a genetikai daganatok kockázati szindrómáit érintő ritka betegséggel élő betegek és gondozók jobb tapasztalatokkal rendelkeznek az egészségügyi ellátást illetően, amikor az európai referenciahálózat részét képező kórházi egységekben kezelik őket.***

Rendszerint az európai referenciahálózat tagjai szakértőközpontok, amelyek képesek az adott ritka vagy összetett betegség kezelésére szakosodott multidiszciplináris ellátó csapatként dolgozni. További kutatásra van szükség az egészségügyi tapasztalatok eltérésének mérésére a kórházi egység típusától függően más ritka betegségek esetén.

Az 1-től 5-ig terjedő skálán, a ritka betegséggel élő betegek és gondozók átlagos tapasztalata a kapott egészségügyi ellátásról a következő minősítést kapja...



amikor a betegeket olyan kórházi egységben kezelik, amely...

✓ **RÉSZE**
az európai
referenciahálózatnak
(ritka betegségek szakértőközpontjai)

✗ **NEM RÉSZE**
az európai
referenciahálózatnak

A krónikus betegségben szenvedők is jobb tapasztalatokról számolnak be, ha az ellátó csapatuk multidiszciplináris vagy ki van képezve a krónikus betegségekre, illetve, ha egy betegségkezelő programban vesznek részt**.

Az egészségügyi ellátásról szerzett tapasztalat átlagos pontszámát 11 kérdésre (betegek számára) vagy 12 kérdésre (gondozók számára) adott válaszok összesítéséből nyerték. A kérdések

a konzultációk utáni nyomon követésre, a kezelésekkal kapcsolatos információkra, az ellátás koordinációjára vagy az egészség mindennapi életben való kezelésének módjára vonatkoztak.

***ec.europa.eu/health/ern_en

3 A COVID-19 SÚLYOS ZAVAROKAT OKOZOTT!

