



A

**Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők  
Országos Szövetsége**

**STRATÉGIAI TERVE**

**2030-ig**



**Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége**

1089 Budapest, Orczy út 2.

+36 1 790 4532

[www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu); [info@rirosz.hu](mailto:info@rirosz.hu)

## TARTALOMJEGYZÉK

---

ÖSSZEFOGLALÓ.....	3
1. FEJEZET - BEVEZETÉS .....	4
2. FEJEZET - TÁRSADALMI JÖVŐKÉP ÉS KÜLDETÉS .....	12
3. FEJEZET - ALAPÉRTÉKEK.....	12
4. FEJEZET - STRATÉGIAI CÉLKITŰZÉSEK.....	13
5. FEJEZET - CSELEKVÉSI TERÜLETEK.....	14
6. FEJEZET - INDIKÁTOROK ÉS MONITOROZÁS .....	16

A Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) 2030-ig tartó stratégiai terve 6 fejezetből áll.

### **1. fejezet**

**Bevezetés:** a RIROSZ alakulásának, létjogosultságának, az azt körülvevő egészségügyi környezetnek a leírása; a stratégiai terv célja és az elkészüléséhez vezető folyamat bemutatása

### **2. fejezet**

**Társadalmi jövőkép és küldetés:** a RIROSZ társadalmi jövőképének és küldetésének leírása

### **3. fejezet**

**Alapértékek:** a RIROSZ alapértékeinek bemutatása és definíciója

### **4. fejezet**

**Stratégiai célkitűzések:** a RIROSZ stratégiai célkitűzései 2030-ig

### **5. fejezet**

**Cselekvési területek:** a stratégiai célkitűzések megvalósulását szolgáló tevékenységek

### **6. fejezet**

**Indikátorok és monitoring:** a stratégiai célok megvalósulását mérő indikátorok felsorolása, illetve annak leírása, hogy a szervezet miként fogja értékelni ezek teljesülését; mik a stratégiai terv finomhangolásának stratégiái, figyelembe véve az elért sikereket, a kihívásokat és a külső környezet változásait

### 1.1 A RIROSZ BEMUTATÁSA



A Ritka és Veszélyes Rendellenességgel élők Országos Szövetsége, a RIROSZ hosszú évek előkészítő munkája után, 2006-ban alakult, 8 alapító betegszervezet összefogásával.

A RIROSZ közhasznú társaság, ernyőszervezet, mely a ritka betegekkel foglalkozó civil szervezeteket fogja össze, problémáikat úgy hazai, mint európai szinten képviseli. A ritka betegségekkel élőknek számos rendkívüli, de közös nehézséggel kell szembenézniük, melyekkel ritkaságuk révén egy-egy csoport egyedül nehezen tud megbirkózni. Ezért jött létre a RIROSZ, mely egy érintettek, szülők által létrehozott civil szervezet.

61 tagszervezetet tömörít, tagja a legfontosabb nemzetközi szervezeteknek (pl. EURORDIS – Rare Diseases Europe, IAPO – International Alliance of Patients' Organizations), és megkerülhetetlen szereplője a ritka betegekkel kapcsolatos döntéshozói munkának. Aktívan részt vesz a Ritka Betegek Szakértői Bizottságában és a Ritka Betegségek Nemzeti Terveinek megalkotásában.

A szervezet tevékenysége főleg önkéntesek munkáján alapul. A szervezet vezetői a tagszervezetek számának növelésére, a szervezet „láthatóvá” tételére és a külső kapcsolatok kiépítésére, a döntéshozókkal és nemzetközi szervezetekkel való kapcsolatok felvételére is koncentrálnak.

A Szövetség elkötelezett a ritka betegséggel élők segítésében és az őket szolgáló szervezetek támogatásában:

- Igyekszik a hazánkban élő kb. 700 000 ritka és veszélyes rendellenességgel élő ember egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedését elősegíteni, érvényesíteni és védeni.
- A hazai szervezeteiket összefogni, tevékenységüket segíteni, összehangolni.
- A ritka betegségekkel kapcsolatos ismertséget és tudatosságot növelni, népegészségügyi kérdésként történő elismertetésüket elősegíteni.
- Közös programokat szervezni a ritka betegséggel élők életének megkönnyítésére.
- A betegségekkel kapcsolatos tudományos és klinikai kutatásokat támogatni.
- A betegek szociális hátrányainak kompenzálására rehabilitációs és rehabilitációs szolgáltatásokat elősegíteni és létrehozni.

### 1.2 EGÉSZSÉGÜGYI KÖRNYEZET

A magyarországi általános egészségügyi helyzet leírását az I. melléklet tartalmazza.

Mivel több, mint 6000 betegség tartozik a ritka betegségek körébe (ahol 1/2000-nél kisebb az előfordulási arány), így nem lehet a teljesség igényével leírni, mi jellemző az egyes betegségekre, hogy milyen jogokat élveznek a betegek.

Ritka betegségnek tekintik hivatalosan azokat, amelyek előfordulásának aránya ritkább/kisebb, mint 1:2000 ember, azaz Magyarországon legfeljebb kb. 5000 főt érintenek betegségenként. Összesen maximum 600 000 – 800 000 fő körül lehet az érintettek száma. (Számításba veendő, hogy az idesorolt betegségek, állapotok igen jelentős része súlyos, veleszületett, gyakran folyamatosan romló állapot.)

A mindennapi gyakorlatban azokat a betegségeket, állapotokat sorolják ide, amelyekkel olyan ritkán találkozik egy egészségügyi szakember, hogy a felismerése is gondot okozhat. Ezeknél a ritka, de ugyanakkor igen súlyos betegségeknél nehéz végig járni a diagnózishoz vezető sok-sok éves utat.

Zömük genetikai eredetű, összetettek, és a nehéz felismerés, a komplexitás gyakori következménye, hogy a betegség helyett egy-egy tünetét kezelik, ennek megfelelő eredménnyel (bár gyakran nincs is másra esély). A genetikai betegségek jelentős része fejlődési, neurológiai problémákkal jár. Ezen kívül lehetnek ritka ráktípusok, autoimmun betegségek, fejlődési rendellenességek, toxikus és fertőző megbetegedések.

Magyarországon a Ritka Betegségek első Nemzeti Terve végrehajtása során kijelölésre kerültek a Ritka Betegségek Szakértői Központjai, ahol a legtöbbjük ellátáshoz szükséges szakértelem és tapasztalat már létezik. Rajtuk kívül sajnos általános, hogy legfeljebb néhány orvos specialista áll rendelkezésre. Igazán szerencse, hogy ők többnyire elkötelezettek, évtizedeken át harcolnak a színvonalas ellátásért. A kezelések – ha vannak – drágák, többnyire nem gyógyulást, hanem állapotstabilizálást hoznak. A kezelés olyan átfogó megközelítést tesz szükségessé, amely a jelentős halandóság vagy az elkerülhető idő előtti elhalálozás megelőzésére, valamint az életminőség javítására vagy az érintett személyek társadalmi, gazdasági lehetőségeinek javítására tett különleges és egyesített erőfeszítésen alapszik.

Bár egy-egy betegség keveseket érint, a 6000-8000 féle ritka betegség összesen a fentebb említett nagylétszámú csoportot alkotja, de mégis „láthatatlanok” a statisztikáink számára, mert csupán néhány százalékuknak van kódja a Betegségek Nemzetközi osztályozásában (BNO-10). Így bár a ritka betegségek nagymértékben hozzájárulnak a halandósághoz és az elhalálozásokhoz, az egészségügyi információk rendszerekben nem találjuk a zömüket.

**Ezért a 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 sokféle betegség miatt olyan rengetegen vannak, hogy **népegészségügyi prioritásként ők jelentik az egyik legnagyobb súlyos betegcsoportot**, valamint az **egyik legnagyobb fogyatékos csoportot is!** Ez azt jelenti, hogy hazánkban – a családtagokkal együtt – **kb. 2-2,5 millió ember életét befolyásolják valamilyen**

**formában a ritka betegségek.** 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.

Az Európai Unióban **körülbelül 27-36 millió személy** érintett vagy lesz érintett valamely ritka betegség által. Az orvosi szakirodalomban rendelkezésre álló források szerint kevesebb, mint 100 ritka betegség, mint például a Brugada-szindróma, a Guillain-Barré-szindróma, a scleroderma vagy a velőcső-rendellenességek előfordulása közelíti meg az 1/2000 fős küszöböt. A legtöbb ritka betegség előfordulása nagyon ritka – 1/100 000 személyt vagy még kevesebbet érint; ilyen például a vérzékenység, a Ewing-szarkóma, a Duchenne izomsorvadás vagy a Hippel-Lindau betegség. Több ezer ritka betegség csak néhány beteget érint Európában, mint például a Pompe betegség, az alternáló hemiplegia vagy az „Ondine átka”. A nagyon ritka betegségekben szenvedő betegek és családjaik különösen elszigeteltek és kiszolgáltatottak.

Az az **életkor, amikor az első tünetek megjelennek**, szintén nagy eltéréseket mutat: a ritka betegségek fele születésnél vagy gyermekkorban jelentkezhet (mint például a Williams szindróma, a Prader-Willi-szindróma, a retinoblastoma). A ritka betegségek másik fele felnőttkorban jelentkezhet (mint például a Huntington-kór, a Creutzfeld-Jacob-betegség, az amiotrófiás laterális szklerózis).

A ritka betegségek többsége **örökletes betegség**, de a terhesség alatt vagy a későbbiek során a beteget érő **környezeti** hatások is okozhatják, gyakran genetikai hajlammal párosulva. Némelyik valamely közönséges betegség ritka formája vagy ritka szövődménye.

**A ritka betegségek súlyosságuk és a megnyilvánulásuk tekintetében is nagymértékben különböznek.** A ritka betegségben szenvedő betegek várható élettartama jelentősen lecsökken. Számos betegség összetett, degeneratív és maradandó károsodást okoz, míg mások összeegyeztethetők a normális életvitellel – amennyiben időben diagnosztizálják és megfelelően gondozzák és/vagy kezelik. Hatással vannak a fizikai képességre, a szellemi képességre, a magatartásra és az érzékelési képességekre, valamint fogyatékoságot okoznak. Gyakran több fogyatékoság együttesen létezik, sok funkcionális következménnyel (amit többszörös vagy halmozott fogyatékosággként határoznak meg). Az ilyen fogyatékoságok fokozzák az elszigeteltség érzését, a **hátrányos megkülönböztetés forrásai lehetnek**, és csökkentik az oktatási, szakmai és társadalmi lehetőségeket.

**Aránylag gyakori betegségek is rejthetnek mögöttes ritka betegséget**, például az autizmus (fő tünet a Rett-szindróma, fragilis-x-szindróma, Angelman-szindróma, felnőttkori fenilketonuria, Sanfilippo-betegség stb. esetében) vagy az epilepszia (sclerosis tuberosa, Shokeir-szindróma, Dravet-szindróma stb.). Sok, a múltban mentális zavarnak, agyvérzésnek, autizmusnak vagy pszichózisnak minősített betegség még le nem írt ritka betegség megnyilvánulása. A rák sok fajtája, köztük valamennyi, a gyermekeket érintő rák, ritka betegség, csakúgy, mint a fejlődési rendellenességek többsége.

Nehezíti a differenciál diagnózist, hogy több ritka betegségnek is ugyanaz a vezetőtünete. További jellemzők még:

- a kórképek 80%-a genetikai eredetű a maradékot bakteriális vagy vírusos fertőzések, allergiák, illetve környezeti tényezők okozzák
- 20% mögött környezeti expozíció húzódik meg
- majdnem mindig életveszélyes vagy krónikus leépüléssel járó betegségek, magas szintű komplexitással
- többségük együtt jár valamilyen fogyatékossgal - a betegek életminőségét gyakran rontja az önállóságuk csökkenése vagy elvesztése
- erős fájdalom és szenvedés kíséri mind a beteg, mind pedig a családja számára
- csak 6 %-uknak van kuratív gyógymódja; az esetek zömében, ha van, akkor is csak tüneti lehet a kezelés
- 50- 75%-a gyermekeket érint
- a betegek 30%-a meghal öt éves kor előtt
- nincs elegendő információ róluk.
- a kutatási aktivitás is nagyon gyér

A ritka betegségekkel kapcsolatos **kutatás** nagyon hasznosnak bizonyult olyan közönséges betegségek mechanizmusának jobb megértésében, mint az elhízás és a cukorbetegség, mivel a ritka betegségek valamely biológiai folyamat diszfunkcionális modelljeként szolgálnak. A ritka betegségekkel kapcsolatos kutatás alapvető fontosságú volt a legtöbb emberi gén eddig történt azonosításában, valamint az EU-ban piaci jóváhagyásban részesült innovatív gyógyszerkészítmények negyedének esetében (**ritka betegségek un. árva gyógyszerei**). A ritka betegségekkel kapcsolatos kutatások azonban nem csupán ritkák, hanem meg is oszlanak az EU egész területén található laboratóriumok között. Rendes piaci körülmények között a gyógyszeripar nem szívesen ruház be a ritka betegségek gyógyszereibe és orvostechikai eszközeibe, mert az egyes betegségek piaca nagyon korlátozott. Ez megmagyarázza, hogy a ritka betegségeket miért nevezik „**különleges**” (vagy „**árva**”) **betegségeknek** is: e betegségek a kutatási irányok és a piaci érdeklődés, valamint a népegészségügyi politikák „**árvái**”, diagnózis, kezelés és kutatás nélkül küzdve a betegséggel.

A **ritka betegségekre vonatkozó információk, és az egyedi egészségügyi politikák hiánya**, valamint a szakértelem ritkasága késedelmes diagnosztizálást és az ellátáshoz való nehézkes hozzáférést eredményez. Ez további fizikai, pszichológiai és intellektuális károsodást, néha érintett testvérek születését, nem megfelelő vagy akár káros kezeléseket, valamint **az egészségügyi rendszerbe vetett bizalom megrendülését okozza** – annak ellenére, hogy egyes ritka betegségek összeegyeztethetők a normális életvitellel, amennyiben azokat időben diagnosztizálják és megfelelően kezelik. E betegségek említett sajátosságai őket olyan **egyedülálló területté** teszi, ahol az **uniós hozzáadott érték nagyon magas, és legalább kontinens méretű összefogás szükséges.**

Milyen szociális ellátás jár a betegeknek? Szinte lehetetlennek tűnik eligazodni ezen a területen is, hiszen a rengeteg ide vonatkozó jogszabály állandó változása még az ügyintézőknek is nagyon nehézé teszi az eligazodást. Ráadásul az ellátások igénylése és megállapítása is különböző szervek hatáskörébe tartozik, és maga az ellátórendszer is meglehetősen szerteágazó. Sokszor hosszas kutatómunkát igényel, hogy az egyes betegségek esetében mi illeti meg a beteget és családtagjait, de a különböző területekre szakosodott szervezetek segítséget nyújthatnak ebben.

A ritka betegséggel diagnosztizált betegeket sokszor tartósan betegnek, vagy súlyos fogyatékossgal élőknek minősítik, és mint ilyen őket vagy az ilyen gyermeket nevelő szülőket, családokat az alábbi kedvezmények, támogatások illetik meg:

- adókedvezmény – a minimál bér 5%-a
- magasabb összegű családi pótlék – 23.300,- forint a családoknak, 25.900,- forint az egyedülálló szülőknek a beteg gyermek 18 éves koráig
- GYES a gyermek 10 éves koráig
- díjmentes utazás a BKK, 90%-os kedvezmény a MÁV és a Volán járatain
- közgyógyellátás
- ápolási díj, GYOD
- fogyatékossgai támogatás
- üdülési támogatás – pályázati rendszerben megszerezhető Erzsébet Üdülési Kártya

A ritka betegségek helyzetével kapcsolatban fontos a 2009 júniusában az Európai Tanács által elfogadott „Ajánlás a ritka betegségek területén megvalósítandó fellépésről” című dokumentum. ([https://www.rirosz.hu/wp-content/uploads/2020/09/rare\\_rec\\_vegleges\\_hu.pdf](https://www.rirosz.hu/wp-content/uploads/2020/09/rare_rec_vegleges_hu.pdf)) Ez a tagállamok számára **Nemzeti Tervek és Stratégiák kidolgozását és életbe léptetését ajánlja a ritka betegségek területén, 2013 vége előtt.** Ezt az Európai Egészségügyi Miniszterek Tanácsán is elfogadták, és hazánk is aláírta. Az ajánlásban megfogalmazottak lényege, hogy csak az ilyen globális, átfogó, több diszciplínát egybefoglaló megközelítési mód vezethet a sokszor gyógyíthatatlan, és sok szenvedéssel járó ritka betegségek betegei problémáinak megoldásához, és hátrányos helyzetük mérsékléséhez!

Ennek megfelelően több, mint négy éven át minden érintett szakma bevonásával, és széleskörű konszenzussal el is készült a **Ritka Betegségek Nemzeti Tervünk** (melynek angol verzióját a Miniszter Úr 2013 végén aláírta, és kiküldésre is került Brüsszelbe: [https://health.ec.europa.eu/system/files/2016-11/national\\_hungary\\_en\\_0.pdf](https://health.ec.europa.eu/system/files/2016-11/national_hungary_en_0.pdf)). Magyarul itt olvashatjuk: [https://drive.google.com/file/d/1HdcBmigo8YzdfcF24yxj-3d\\_2Dlhmve8/view](https://drive.google.com/file/d/1HdcBmigo8YzdfcF24yxj-3d_2Dlhmve8/view)

A több szektort egyben kezelő Nemzeti Terv szükséges ahhoz, hogy javítsunk a ritka betegeket ellátó egészségügyi szolgáltatások rendszerének jelenlegi szervezettségén és hatásosságán, hogy felkészítsük az egészségügyi, oktatási, szociális szakembereket és a betegeket a legjobb ellátási gyakorlatok biztosítására és használatára. **Hazánk első Nemzeti Terve 2020-ben lejárt, ezért fontos annak megújítása 2030-ig kiterjedően.** Ezt célszerű harmonizálni az Európai Unió „[Rare 2030 előzetekintő tanulmányának](#)” ajánlásaival.

Szintén fontos terület az ún. árva gyógyszerek kérdése. Árva gyógyszereknek nevezik a ritka betegségekre alkalmazható készítményeket, melyek kutatásában és forgalmazásában



a haszonelvű gyógyszergyáraknak nincs igazán érdekeltsége. Ezért kapnak az ilyen gyógyszereket fejlesztők többféle kiemelt figyelmet az FDA és az EMA részéről is. Így nagymértékben nőtt e gyógyszerek kutatásának hajlandósága. Azonban ezen innovatív terápiák nagyon drágák, megnehezítve a betegek hozzájutását mindenütt a világon.

Hazánkban a térítés sok esetben méltányossági alapon, kérelmezés útján vehető igénybe. A kérelmek elbírálása azonban gyakran nehézkes és elhúzódó folyamat. Egyedi méltányosság alapján a térítés mértéke egyedileg kerül meghatározásra a biztosított teherbíró képességének megfelelően.

### 1.3 KRITIKUS TERÜLETEK

Magyarországon a probléma nagysága ellenére ezeknek a betegeknek jelentős hányada nem kap megfelelő ellátást. **A betegeket kezelő rendszerek és struktúrák nem megfelelően kidolgozottak** és a NEAK-on belül rendelkezésre álló korlátozott erőforrások sem a leghatékonyabb módon kihasználtak.

Az országban vannak jó-gyakorlatok, ám sajnos ezek inkább kivételes esetek.

**Olyan koherens nemzeti stratégia továbbvitelére van szükség**, amely integrált módon ötvözi a meglévő tudást, szakértelmet és biztosítja, hogy minden ritka beteg szükséglete szerint igazságos és magas szintű szolgáltatásokhoz juthasson az ország bármely területén.

- **A betegség pontos és korai diagnózisa** lehetővé tenné az időben megfelelő kezelést. A ritka betegségek esetében ez rendkívül fontos, mert a legtöbb ritka betegség progresszív. Számos ritka betegségnek nincs összehangolt, specializált ellátása, ezért a legtöbb beteg rossz diagnózist kap, vagy egyáltalán nem kap diagnózist.
- **Fontos, hogy az egészségügyi szakemberek odafigyelésének és tudatosságának növelése**
- Mivel 94 százalékuk esetén az egészségügy csak korlátozottan segíthet, ezért szükséges a többi humán ágazat (szociálisügy, fogyatékosügy, családügy, oktatásügy, munkaügy) együttműködése, közös, **jobban koordinált integrált ellátás** megvalósítása a családok életminőségének, jóllétének javítása érdekében. **Ezért került az integrált ellátás hazánk második Ritka Betegségekkel foglalkozó Nemzeti Tervének középpontjába.** A nemzetközi példák alapján **az integrált ellátás és koordináció fő letéteményese egy ún. Nemzeti Erőforrás Központ létrehozása**, mely jelentős terhet vesz le az ellátórendszerekről és a RIROSZ jelenlegi legfontosabb célkitűzése.
- **Szükséges a speciális ellátásokhoz, kezelésekhöz és árva gyógyszerekhez való hozzáférés optimalizálása is.** Ez csökkentené a kezeléseket teljes költségét. Sok esetben az állam nem tudja támogatni az árva gyógyszereket, mivel ezek vagy nem felelnek meg a nemzeti egészségügyi ellátórendszer költséghatékonysági kritériumainak, vagy nincs rá keret. Ha a támogatás mégis megtörténik, legtöbbször egyedi alapon dől el.



A Szövetségünk hosszú távú fenntartható működéséhez stabil pénzügyi forrásokra van szükség. Hatékonyabb menedzsment és megfelelő belső kommunikáció szintén elengedhetetlen.

Lényeges, hogy minél jobban kihasználjuk az uniós együttműködések lehetőségét, mint pl.: a részvételünket az összes Európai Referencia Hálózatban (ERN), és azokat minél szervezesebben integráljuk a hazai ellátórendszerbe! Az uniós **információcsere és együttműködés** kialakítása jelentős potenciált teremt arra, hogy az uniós polgároknak a ritka betegségekben szenvedő betegeket szolgáló **egészségügyi és szociális ellátás biztosítása** érdekében előnyöket nyújtson a következő módokon:

- a ritka betegségekkel szembesülő szakemberek korlátozott tapasztalataikon való felülemelkedése;
- az uniós polgárok különleges forrás koncentrációt/összevonást (infrastruktúra és tudás) vagy szakértelmet igénylő kezelésekre való hozzáféréseinek javítása;
- a szakértelem és források megosztásán keresztül a gyógyulás lehető legnagyobb valószínűségének kínálása a betegeknek;
- a források megfelelő összpontosítása által költséghatékony felhasználás;
- a tudás megosztásának és az egészségügyi szakemberek képzésének elősegítése;
- teljesítménymérőként szolgálva a legjobb gyakorlatok kialakításának és az egész Unióban történő terjesztésének elősegítése;
- az egészségügyi ágazatban elégtelen forrásokkal rendelkező országok segítése a kiváló minőségű, nagymértékben specializálódott szolgáltatások teljes skálájának nyújtásában.

Több mint 2000 ritka betegséget lehet **biológiai (genetikai-enzimprofil alapú) vizsgálat**al diagnosztizálni. Figyelembe véve nagy számukat, valamint mindegyik esetében a külön diagnosztikai próbák megtervezésének és validálásának szükségességét, egyetlen ország sem lehet önellátó a biológiai vizsgálatok szolgáltatásában.

Az információhoz való hozzáférés feltétlen jog. A több ezer ritka betegség mindegyikéről az egészségügyi szakemberek, valamint a betegek és családtagjaik igényeihez hozzáigazítva a **pontos információkat** közzétenni olyan kihívás, amit csak EU szinten lehet megoldani, még ha a nemzeti nyelvekre történő fordításokra és a nemzeti egészségügyi keretrendszerekhez történő kiigazításokra szükség is van. Utóbbi feladatot már 160 önkéntes szakfordítóval végzi a RIROSZ **Mentőöv** Központja!

Sok ritka betegség nagyon ritka. Szükség van arra, hogy az **elszigetelt családok** jobb tájékoztatást kapjanak a megfelelő elérhető szolgáltatásokról. Ezt csak uniós szinten lehet jobban végrehajtani a megfelelő eszközök, mint például internetes szolgáltatások és segélyvonalak segítségével. Ezt valósítja meg a **Mentőöv** Központ és Segélyvonal, csatlakozva a Ritka Beteg Segélyvonalak Európai Hálózatához.



#### **1.4 A STRATÉGIAI TERV CÉLJA**

E stratégiai terv célja, hogy a RIROSZ meghatározza a saját növekedését és hatékony működését az elkövetkező években. Ahhoz, hogy küldetésünket és célkitűzéseinket hatékonyabban elérjük, a működés tartós fenntartásának biztosítása érdekében állandó feladat a szervezet fejlesztése, a humán erőforrás hatékony felhasználása és a működés hosszú távú finanszírozásának biztosítása. Szükséges, hogy világos irányt mutasson a tagság és az újonnan csatlakozók számára. Ezen kívül meghatározó dokumentuma annak, hogy mi a RIROSZ és hol vannak együttműködési lehetőségek külső érdekeltekkel.

A tervezést megelőzően elkészült egy szervezeti átvilágítás, elemzés. A stratégiai tervezési folyamat során elkészült a szervezeti kapacitások felmérése, a fejlesztési igények feltárása javaslatokkal.

Ez a dokumentum nem kőbevésett, középtávú értékelésére a szervezet fejlődéseivel és sikereivel párhuzamosan kerül sor.

## **2. FEJEZET - TÁRSADALMI JÖVŐKÉP ÉS KÜLDETÉS**

---

### **TÁRSADALMI JÖVŐKÉP**

Álmunk, hogy a ritka betegségekkel küzdő emberek, teljes életet éljenek, legyen esélyük, lehetőségük a gyógyulásra.

### **KÜLDETÉS**

A RIROSZ hazánk olyan betegszervezeteit és egyéni tagjait tömöríti, akik aktívan tevékenykednek a ritka betegségek területén.

A Szövetség elkötelezett a ritka betegséggel élők segítésében és az őket szolgáló szervezetek támogatásában.

## **3. FEJEZET- ALAPÉRTÉKEK**

---

### **ELKÖTEZETTSÉG**

Minden helyzetben, valamennyi fórumon a ritka betegek érdekeit képviseljük.

### **NYITOTTSÁG**

Bármely ritka betegséggel élő személy, illetve az őket segítők felé nyitottak vagyunk és nyíltan vállaljuk magunkat annak érdekében, hogy elérjük az elfogadást a társadalom körében.

### **SEGÍTŐKÉSZSÉG**

Megalakulásunk óta az esélyegyenlőség és szolidaritás alapján segítjük a ritka beteg társakat és tagszervezeteinket.

### **EGYÜTTMŰKÖDÉS**

Valamennyi tagszervezet a közös cél érdekében együttműködik és szolidaritással tekintünk a társzervezetek problémáira. Ezzel egy időben elvárjuk, hogy minden tagszervezet a képességeihez és lehetőségeihez képest aktívan részt vegyen a munkában, betartjuk és betartatjuk a kompetencia határokat és az eredményeket egyenlően osztjuk meg.

## **4. FEJEZET - STRATÉGIAI CÉLKITŰZÉSEK**

---

A Szövetség az alább felsorolt stratégiai célok elérésével törekszik valamennyi magyar ritka és veleszületett rendellenességgel élő személy érdekeinek védelmére:

### **1. Egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés**

Harcolunk, hogy a ritka betegek számára országszerte hozzáférhetőek legyenek a speciális kezelések, az árva gyógyszerek, az orvosi eszközök és a szociális ellátás.

### **2. Egyenlő esélyek**

Elérjük, hogy a foglalkoztatáshoz, oktatáshoz, és mobilitáshoz kapcsolódó szabályozás előmozduljon azért, hogy a ritka betegek a társadalom egyenlő tagjaiként élhessenek, a gyakori betegségekhez képest tapasztalható hátrányaik csökkenjenek.

### **3. Figyelemfelkeltés**

Felhívjuk a társadalom és az érdekeltek figyelmét a ritka betegségekre, magas színvonalú, megbízható és folyamatos információs szolgáltatással.

### **4. Erős Szövetség**

Javítjuk a szervezetünk hatékonyságát és fenntarthatóságát.

## 5. FEJEZET - CSELEKVÉSI TERÜLETEK

---

### 1. Egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés

- Aktívan szerepet vállalunk a Ritka betegségek első Nemzeti Tervének folytatásában, a második Nemzeti Terv megalkotásában, megvalósításában.
- Lobbizunk a szakértői központok akkreditációs szempontrendszerének javításáért. Dolgozunk a velük történő információcsere és adatbázis fejlesztés érdekében.
- El kívánjuk érni, hogy az egészségügyi hatóságok és a köztestületek fektessenek be rehabilitációs centrumok létrehozásába, elsőként az Uni-Versum Erőforrás Központ megteremtésébe, és az erről szóló információ széles körben elérhető legyen.
- Küzdünk a ritka betegségek precíz diagnosztizálásért; a szabatos betegség meghatározásért, a tudományos kutatások alapján rendszeresen frissülő BNO kódok kiterjesztéséért (a BNO 11 mielőbbi bevezetéséért, vagy a BNO 10 Orpha kódokkal történő kiegészítéséért), általános alkalmazhatóságának kialakításáért, bevezetéséért, a ritka betegségek láthatóvá tétele érdekében.
- Aktívan részt veszünk a „Betegség tájékoztató protokoll”-ok kidolgozásában és terjesztésében (pl. az egyetemeken, országos védőnői hálózatban, házi orvosok hálózatában)
- Formális és transzparens kapcsolatokat építünk ki az egészségügyi hatóságokkal és más köztestületekkel, olyan platform létrehozásáért, ahol a betegszervezetek befolyásolhatják az európai orvosi központok és referencia hálózataik működését.
- Javítjuk az érdekérvényesítő stratégiánkat, a mindenkori politikai helyzethez alkalmazkodva.

### 2. Egyenlő esélyek

- További európai ernyőszervezetekkel együttműködve (pl.: Active Citizenship Network - ACN) harcolunk, hogy az Európai Betegjogi Kartában is megfogalmazott hozzáféréshez való jog, információhoz való jog, és a titoktartás és a bizalmas adatkezelés biztosításának joga valóban érvényesüljön a többi betegjog mellett.
- Elérjük, hogy a munkahelyteremtő támogatásokat kiterjesszék a ritka betegekre is, és legyenek alanyi jogon járó támogatások (pl.: ritka beteg kártya bevezetése), valamint ezekről mindenki informálódhasson.
- Továbbfejlesztjük a támogatási rendszerünket az, érintett családok részére (tanácsadás, praktikus információk, ismeretek, adatbázisok)
- Lobbizunk állami támogatások elérése érdekében (a hasonló szervezeteknek járó költségvetési soron szereplő támogatás elérése a RIROSZ részére is,

megfelelő pályázatok kiírása, kedvezőbb adózási, társadalombiztosítási és egyéb jogszabályok ritka betegeket hátrányosan érintő vonatkozásinak megváltoztatása stb.)

- Lobbizunk az oktatásban az egyenlő hozzáférésért, és a „ritka beteg barát” környezet eléréséért
- Megtervezünk tréningeket, e-egyetemet, videokonferenciákat a szükséges infrastruktúrával.
- A potenciális egyetemekkel együttműködve létre hozzuk a „Ritka betegek életút koordinátorai” posztgraduális képzést, és küzdünk a megfelelő foglalkoztatási lehetőségeikért.

### **3. Figyelemfelkeltés**

- Speciális kampányokat hozunk létre a társadalmi felelősségvállalás, a tudatosság növelése, a prevenciók lehetőségei feltárása, az alkalmazható módszerek kidolgozása és a minderről történő informálás érdekében.
- Aktív részvétel a Nemzeti Beteg Fórum és a Betegek Magyarországi Szövetsége (BEMOSZ) munkájában.
- Évente megrendezzük a „Ritka Betegségek Világnapját”, média megjelenéseket és kiadványokat biztosítunk.
- A ritka betegségek ismertségét növelő, megelőzését népszerűsítő eseményeket szervezünk.

### **4. Erős Szövetség**

- Az új stratégia tükrében felülvizsgáljuk a szervezeti struktúránkat, a tagszervezeteink leghatékonyabb támogatása érdekében.
- Belső munkacsoportokat hozunk létre (forrás teremtés, kommunikáció, tagság) és kidolgozzuk ezek működési mechanizmusát.
- Az operatív tervekkel összhangban új projektterveket dolgozunk ki és ezekhez új, aktív emberi erőforrásokat mozgósítunk.
- Javítjuk a stábnak és az önkénteseinknek kidolgozott motivációs rendszerünket.
- Tovább fejlesztjük adományszervezési stratégiánkat és adományszervezési tréningeket tartunk a tagszervezeteinknek.

## 6. FEJEZET – INDIKÁTOROK ÉS MONITOROZÁS

---

### 6.1. INDIKÁTOROK

#### 1. Egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés

- A RIROSZ stratégiai prioritásai beépültek a Ritka betegségek Nemzeti Tervébe és annak megvalósítása során figyelemmel vannak rájuk.
- Kialakult kapcsolat és aktív kommunikáció van a betegek a betegszervezetek és a ritka betegség központok között.
- Elértük, hogy az egészségügyi hatóságok és köztestületek beruháznak ezekbe a központokba, beleértve a **Mentőöv** Információs Központot és az Uni-Versum Központot is.

#### 2. Egyenlő esélyek

- Módosításokat eszközöltünk a ritka betegeket érintő jogszabályokban.
- Megváltoztak a ritka betegeket hátrányosan érintő adó-, TB- és általános jogszabályok.
- Bizonyíthatóan hatékonyan működik a „Ritka betegek életút koordinátorai” posztgraduális képzés és elégedettek a résztvevők.

#### 3. Figyelemfelkeltés

- Bizonyítható, hogy a döntéshozók tájékozottabbak a ritka betegségek kapcsán.
- Sikeres médiakampányok jöttek létre a médiaarcok bevonásával.
- A Ritka Betegségek Világnapja évente megrendezésre kerül és nő a látogatók / elért személyek száma.

#### 4. Erős Szövetség

- A stratégiai időszak végére stabil a munkatársi gárda, önkéntesek és szakértői csoport bevonásával dolgoznak, legalább 2 fizetett alkalmazott van.
- A feladatok jobb elosztásáért kialakultak a munkatársakkal egyeztetett, mindenkinek megfelelő és szerethető munkamegosztás, és a felelősségi és kompetencia határok.
- A stabil és kiegyensúlyozott bevételi portfólión belül újabb típusú bevételeink vannak: állami, nagy magán adományok, külföldi bevételek
- A tagok minden őket érintő ügryről időben, megfelelő minőségben és mennyiségben tájékoztatva vannak az optimalizált belső információs rendszerünknek köszönhetően.
- Periódusonként kapacitás felmérést végzünk a tagok körében a hatékonyabb feladatmegosztás érdekében.



## **6.2. MONITORING**

Az elnök beszámol félévente az elnökségnek, évente a közgyűlésnek.

## 1. SZÁMÚ MELLÉKLET

### A MAGYARORSZÁGI EGÉSZSÉGÜGYI SEKTOR ÁLTALÁNOS HELYZETELEMZÉSE

---

A mai magyarországi egészségügyi szektor helyzetét tekintve röviden összefoglalva azt mondhatjuk, hogy jelenleg szinte minden területen problémák tapasztalhatóak, és egyre kevésbé fenntartható állapotban van. Ennek a folyamatos leromlásnak az eredőit keresve elsősorban nem az 1989-es rendszerváltás előtti problémákra kell koncentrálnunk, hanem inkább a közelmúlt eseményeit kell számításba vennünk. Azt láthatjuk, hogy az amúgy sem könnyen megoldható megörökölt infrastruktúra keltette helyzetet további nem kellően átgondolt és mindig csak egy adott részprobléma megoldására fókuszáló intézkedések, majd visszavonásuk (vizitdíj, intézmények összevonása, megszüntetése) minden alkalommal csak tovább rontották. A szektorban véghez vitt szabályozási módosítások vagy a látszólag átfogó reformnak tűnő tervek megvalósításánál csak az okozott nagyobb kárt a magyar egészségügynek, amikor a különböző nem feltétlenül szakmai érvek ütközése kapcsán végül is a reformnak induló terveket még megvalósulásuk előtt visszavonták.

#### A MAGYAR EGÉSZSÉGÜGY FORRÁSAI

##### Egészségbiztosítás

- gyógyító szolgálatok működési költségei
- Állam
  - népegészségügyi feladatok,
  - (kiemelt) fejlesztések, beruházások,
  - állampolgári jogon járó egészségügyi ellátások
- Tulajdonos
  - investíció (létesítés, pótlás)
- Állampolgár
  - járulékfizetés,
  - önrészvállalás biztosítási szolgáltatásoknál,
  - készpénzfizetés a biztosításon kívül eső szolgáltatásokért
- Munkáltató
  - járulékfizetés,
  - foglalkozás egészségügy költségei

#### GAZDASÁGI HELYZET HATÁSAI AZ EGÉSZSÉGÜGYI SEKTORRA

Magyarország gazdasági helyzete a rendszerváltást követően pozitív irányba változott, stabilizálódott a korábbi rendszertől örökölt terhek ellenére. A szocialista államberendezkedés mesterségesen kölcsönökből és más területek rovására fenntartott jóléte és szociális juttatásai komoly adósságokat hagytak utódaikra. Ezeknek a terheknek a hosszú távú hatásait a lakosság nagy része még a mai napig sem értettette meg és csupán az aktuális kormányzó hatalom felelősségét, vagy az azt megelőző másik politikai erő hibáit emlegeti az éppen kialakult nehézségek miatt. Sokáig a térségben a legígéretesebbnek tűnt az ország fejlődése, azonban a

kormányzó, illetve ellenzéki politika rendszeres szembenállásának köszönhetően ez a fejlődés lassulni kezdett, bizonyos területeken stagnált. A fordulópontot a 2009-es év jelentette, amikor is a nemzetközi gazdasági válság, az amúgy sem túl stabil hazai helyzetet végképp kibillentette egyensúlyából. A válság hatásait a kormányaink különféle intézkedésekkel próbálták ellensúlyozni, amik az egészségügy amúgy is alulfinanszírozott állapotát még inkább labilissá tették.

A különböző hazai és nemzetközi statisztikai források adatai alapján megállapítható, hogy az egészségügy finanszírozása csökkenő tendenciát mutat. Az 1990-es évekhez képest mostanra közel 30%-kal csökkent a kórházi ágyak száma, ami az elmúlt évtizedre nézve is több mint 10 000 ágyszámot jelent. Ugyanezen időszakot tekintve az éves egészségügyi kiadások növekedése alulmúlta az éves GDP növekedés mértékét. Az egészségügyben dolgozók számának alakulása a 2000-es évek elején bekövetkező emelkedés után mostanra ismét a húsz évvel ezelőtti mértékre esett vissza. Nem rég ezer főre 3,4 orvos jutott, míg ugyanennyi lakosra 7 kórházi ágy.

Az egészségügy jelenlegi finanszírozása azért is tarthatatlan, mivel a közel 4 millió járulékfizető befizetéseiből kellene megoldani a közel 10 millió magyar lakos ellátását. Ez a helyzet 5-10 éven belül csak romlani fog a demográfiai arányok változásával. A 60 év feletti korosztály létszáma az elmúlt két évtizedben a háromszorosára nőtt, míg a 14 év alattiak száma a harmadára csökkent. Várhatóan ez a tendencia a továbbiakban sem változik. Így vagy a befizetők körét kell a kormánynak bővítenie, vagy az alapszolgáltatások körét szűkíteni.

### **A MAGYAR EGÉSZSÉGÜGYI RENDSZER HELYZETÉNEK ÉS A LAKOSSÁG EGÉSZSÉGI ÁLLAPOTÁNAK VÁLTOZÁSAI, TENDENCIÁI EURÓPAI VISZONYLATBAN**

Összességében le kell szögeznünk, hogy szerencsére Magyarország a világ legfejlettebb országai közé tartozik, így egészségügyünk is európai egészségügy! Európai viszonylatban vizsgálva azonban a magyarországi egészségügyi rendszer helyzetét, valamint a lakosság egészségügyi állapotának aktuális változásait, azt a megállapítást kell tennünk, hogy a korábbi eredményekhez képest, amik felzárkózást mutattak az európai szintű egészségügyi sztenderdekhez, jelenleg a Balkán országainak eredményeit éri el csupán a magyar egészségügy. Fejlődés természetesen tapasztalható, de ez lassabb az Unió zöméhez viszonyítva, ezért a lemaradásunk nő!

Összesítve az egészségügyi szektor különböző indikátorai alapján elért területenkénti értékeket a vizsgált 34 európai ország közül csupán a következő országok értékelése volt rosszabb Magyarországnál: Albánia, Macedónia, Lettország, Románia, Bulgária, Szerbia.

A különböző betegségekből eredő halálozási ráták rangsorában szinte minden esetben Magyarország a legrosszabb 3-5 helyezett között szerepelt, mindannak ellenére, hogy ezeknél a betegségeknél (pl. IHD, stroke, egyes daganatos betegségek) az összmortalitás folyamatosan csökkenő tendenciát mutat. Az egészségügyi rizikófaktorok változásai az európai országok tekintetében is nagyon eltérő tendenciákat mutatnak. Magyarországon a dohányzók száma továbbra is magas, bár a különböző rendelkezések eredményeképpen, az alkoholfogyasztással együtt csökkenni látszik. Különösen jelentős a túlsúlyos népesség magas aránya, mely az Európai Unió országai közül az Egyesült Királyság és Magyarország esetében kirívóan nagy.

A COVID-19 pandémia rámutatott az egészségügyi rendszerek törékenységre, hibáira. Még nyilvánvalóbbá vált a rendszer fenntarthatatlansága, a prevenció hiányosságai, a betegutak elégtelenségei, a digitális megoldások szükségessége. A túlzott centralizáció nem minden problémára nyújt megoldást, sőt van, amikor a gondok forrásává válik. A következő években várható változások irányát jelentősen befolyásolják nem csak a gazdasági életben bekövetkező változások, de a tapasztalható humán erőforrás krízis is. A fiatal orvosok, rezidensek tömeges külföldre települése és az orvosok tömeges nyugdíjazása mellett szorongatóvá vált a szakdolgozók hiánya is. Szerencsére az orvosberek érdemi emelése lassította a külföldre költözés folyamatát, de ugyanakkor a szakdolgozók és az orvosok közti bérkültséget növelte. Nagyszerű vívmány volt a paraszolvencia megszüntetése, ez azonban a teljesítmények jelentős zuhanását is eredményezte, egy megfelelő ösztönző rendszer és teljesítmény mérési módszertan hiányában. Az erős centralizáció merevvé és lassúvá teszi a rendszert. Miközben az egyetlen előnyt, az adatok összehasonlíthatóságát egyelőre kevésbé használják ki.

Az országban megnövekedett nehézségek miatt, egyre többen választották a külföldi munkavállalást, amiben az első hullámot az egészségügyi szakemberek indították el, hiszen szakképzettségük bárhol értékesíthető.

A másik kockázatos terület volt a kormány költségvetést csökkentő intézkedései között a közalkalmazottak kötelező nyugdíjaztatása 62 éves kor felett. Ezzel az állam egyfelől a munkabér kiadásokon, másrészt a munkanélküliség mértékén próbált csökkenteni, azonban a jelenlegi állományt tekintve ez a 60 000 aktívan praktizáló orvos közül 5000 nyugdíjazását jelentené. Ez mindenképpen orvoshiányt és ellátási anomáliákat jelentene az egész országban, de elsősorban a kistélepüléseken. Ehhez a számhoz adódott még hozzá az évenként kb. 2000 orvos elvesztése, akik külföldön vállaltak munkát.

Az egészségügyben dolgozók bérjuttatásainak változása, a kórházak és ellátó helyek felszereltségének fejlesztésére és fenntarthatóságának biztosítására vonatkozó stratégiai lépések, és a betegszervezetek lehetőségeinek változása (pl. a magyar állam által létrehozott Nemzeti Beteg Fórum működésén keresztül.) további aktuális kérdéseket vetnek fel.

Az egészségügyi ellátáshoz való hozzájárulás lehetőségeit szerencsére már tükrözi a 2012. év végétől a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) honlapján elérhető várólista. Ez az ország összes egészségügyi ellátó intézményében régiókra és intézményekre bontva mutatja az adott ellátási területen a különböző beavatkozások várakozási idejét és az aktuálisan várakozók számát. ([https://jogviszony.neak.gov.hu/varolista\\_pub/](https://jogviszony.neak.gov.hu/varolista_pub/)). A pandémia után az a paradox helyzet valósult meg, hogy egyszerre üres a kórházi ágyak 30-45 százaléka és közben több mint negyvenezer ember van várólistán. Bár a magánegészségügy több helyen lépett be ott, ahol az állami nem tudott megfelelő időben vagy minőségben szolgáltatni, ez ritkán terjed ki a magasabb progresszivitási szintű területekre. Ráadásul csökkenőben a fizetőképes kereslet. Látható a törekvés, hogy az egészségügyiiek változásokkal szembeni ellenállását a tulajdonformák átalakításával próbálják megtörni:

- ami eddig magán volt, azt államosítják;
- ami eddig állami volt, ott magánszolgáltatót vonnak be;
- ami eddig önkormányzati volt, ott az állam veszi át a feladatot.

## **A BETEGEK JOGAINAK KÉRDÉSEI ÉS HELYZETE MAGYARORSZÁGON**

Az alapvető betegjogokat az 1997/CLIV. „Az egészségügyről” szóló törvény szabályozza. A törvény II. fejezetében találjuk az alapvető betegjogok felsorolását.

- Az egészségügyi ellátáshoz való jog
- Az emberi méltósághoz való jog
- A kapcsolattartás joga
- A gyógyintézet elhagyásának joga
- A tájékoztatáshoz való jog
- Az önrendelkezéshez való jog
- Az ellátás visszautasításának joga
- Az egészségügyi dokumentáció megismerésének joga
- Az orvosi titoktartáshoz való jog

A betegjogok deklarálásának célja, hogy (re)humanizálja és elősegítse az orvos-beteg kapcsolatot, csökkentse a beteg és az orvos kiszolgáltatottságát is.

A jogi szabályozás alapvetően megadja a keretét a betegjogok gyakorlati megvalósulásának, amelyért az Integrált Jogvédelmi Szolgálat (IJSZ) a felelős.

Az állami szervezet feladata a betegjogok érvényesítése, betegdokumentációk kezelése, a panaszjog gyakorlásának elősegítése, a különböző jogi képviselők jegyzékének vezetése, az ellátáshoz való hozzáférésben mutatkozó problémák feltárása, és a határon átnyúló egészségügyi ellátás területének koordinálása. A szervezet építi ki a betegjogi jogvédelmi hálózatot.

Az átmeneti helyzetek sokasága éves szinten több tízezer beteget érintett, mivel a felmérések azt mutatják, hogy évente ennyi beteg jogai sérülnek, és fordulna jogorvoslatért. 2010 óta egymásután szűnt meg az Egészségbiztosítási Felügyelet (EBF), a Betegjogi, Ellátottjogi és Gyermejjogi Közalapítvány, valamint a Nemzeti Egészségügyi Tanács, melyek feladatait a Gyógyszerészeti és Egészségügyi Minőség- és Szervezetfejlesztési Intézet (GYEMSZI), majd az OBDK, és annak jogutója az IJSZ, valamint a Nemzeti Betegfórum (NBF) vette át. Sajnos utóbbi tevékenysége teljesen kiüresedett a törvényben leírt kötelező állami fenntartás hiánya miatt. A GYEMSZI elnevezése Állami Egészségügyi Ellátó Központ (ÁEEK), majd Országos Kórházi Főigazgatóságra (OKFŐ) változott. Hasonló „kalandos” utat járt be a Ritka Betegségek (koordinációs) Központja (RBK), mely az Országos Szakfelügyeleti, Módszertani Központ (OSZMK) égisze alatt jött létre, majd a GYEMSZI-hez, az OEFI-hez, a NEFI-hez, az NNK-hoz, majd most az NNGYK-hoz (Nemzeti Népegészségügyi és Gyógyszerészeti Központ) tartozik. Sajnos minden átszervezés átmeneti hatékonyság csökkenéssel jár, ezért csak kellő előkészítés és megfelelő tervezés után szabadna azokat megvalósítani.

## **„EGÉSZSÉGES MAGYARORSZÁG 2021–2027” EGÉSZSÉGÜGYI ÁGAZATI STRATÉGIA**

A jelenleg érvényben levő ágazati stratégia kiemelt céljai nem változtak az előzőekhez képest, s ezek az átláthatóság és elszámoltathatóság, a hatásosság, eredményesség, a méltányosság, igazságosság, a hatékonyság, valamint betegjogok érvényesítése. Csak bízni lehet abban, hogy ehhez az egészségügy lejjebb csúszása a politikusok prioritási listáján megáll, megfordul. Ennek fontos jele lehetne, ha a felelős miniszterek,

minisztériumok és főleg az államtitkárok sűrű változtatása helyett ismét lenne önálló Egészségügyi Minisztérium.

Az egészségügyi finanszírozás jelenlegi rendszere megerősítést igényel, hogy jobban ösztönözze a minőségi betegellátást és a jó gazdálkodást. Ehhez szükséges, hogy ezt a területet ne csökkentendő költségként, hanem a jövőbe történő befektetésként kezeljék.

Az elmúlt évtizedeket az egyre nagyobb számú magánszolgáltató megjelenése jellemezte, amelyek azonban összefonódásokat eredményezhettek a közfinanszírozott ellátásokkal.

Nehezíti a helyzetet, hogy az egészségügyi reklámok a betegeket akár számukra előnytelen, szakmailag esetenként indokolatlan ellátás választására motiválhatják.

Az egészségügyi dolgozók elvándorlása napjainkban már megállt, ennek a fordulatnak a további erősítése is a stratégia része.

Ezekkel a célokkal a RIROSZ stratégiája teljesen harmonizál.