



RIROSZ[®]

JOGI IRÁNYTÚ

RITKA BETEGSÉGEKHEZ

2026



**Készítette: RIROSZ - Ritka és Veszélyes Rendellenességgel
élők Országos Szövetsége**



Tartalom

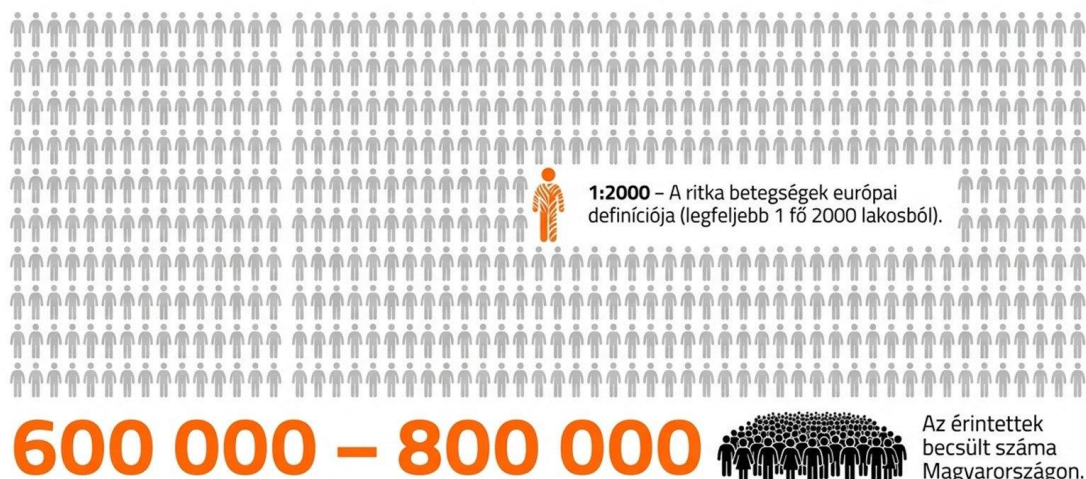
I. Bevezetés.....	3
II. A ritka betegséggel és fogyatékossgal élő személyek védelmének alapjogi garanciái	5
II.1. Alapvető jogok biztosa (ombudsman).....	6
III. A Munka Törvénykönyvének speciális rendelkezései	7
III.1. Fogalom meghatározások.....	7
III.2. A fogyatékossgal élő munkavállalókat érintő különös szabályok.....	8
III.2.1. Pótszabadság.....	9
III.2.2. Cselekvőképességében a munkaviszonnyal összefüggő ügycsoportban részlegesen korlátozott vagy cselekvőképtelen munkavállaló	9
III.2.3. Felmondási korlátok rehabilitációs ellátásban részesülő munkavállalók esetén	9
III.3. A fogyatékossgal érintett gyermeket nevelő munkavállalót érintő különös szabályok	10
IV. Támogatások, kedvezmények.....	10
IV.1. Fogyatékossgai támogatás	10
IV.2. Magasabb összegű családi pótlék	12
IV.3. Adókedvezmények	13
IV.3.1. Fogyatékossgal élők személyi kedvezménye.....	13
IV.3.2. Emelt összegű családi kedvezmény.....	15
IV.4. Utazási kedvezmények	16
IV.4.1. Tömegközlekedésben érvényesíthető kedvezmények	16
IV.4.2. Utazási költségtérítési támogatás	18
V. Veszélyeztetett Fejlődési Rendellenességek Nyilvántartása és Ritka Betegségek Országos Központja.....	21
V.1. VRONY és RBK működésének célja	21
V.2. VRONY és RBK működése	21
V.3. VRONY és RBK létrehozatalának jogi háttere.....	22
V.3.1. Népegészségügyi célból történő adatkezelés	22
V.4. Gyógyszertámogatás – ritka betegségek - árva gyógyszerekhez való hozzáférés	23
V.4.1. Egyedi méltányosság iránti kérelem.....	23
V.4.2. Egyedi méltányosság – támogatási eljárás.....	27
V.4.3. Az Alapítvány által kezelt adatok köre	28
Hivatkozott jogszabályok:.....	30
Köszönetnyilvánítás.....	32

I. Bevezetés

Jelen összefoglaló célja, hogy bemutassa a ritka betegséggel élő személyek, valamint a fogyatékkal érintettek és hozzátartozóik számára nyitva álló jogi lehetőségeket és útmutatást nyújtson ezen eszközök és az állam részéről nyújtott támogatások érvényesítésében, figyelemmel arra, hogy e két érintetti kör között részben átfedés állhat fenn, azonban azok nem minden esetben azonosak.

A ritka betegségek olyan, egyenként alacsony előfordulású, ugyanakkor összességükben jelentős társadalmi csoportot érintő betegségek, amelyek az Európai Unió meghatározása szerint legfeljebb 1 főt érintenek 2000 lakos közül. A jelenlegi becslések szerint több mint 7000 különböző ritka betegség ismert, Magyarországon megközelítőleg 600 000-800 000 fő körül lehet az érintettek száma, akiknek több mint a fele gyermek. A családtagokat is figyelembe véve az érintettség ennél lényegesen szélesebb társadalmi kört fed le, így a ritka betegségek népegészségügyi szempontból is kiemelt jelentőséggel bírnak.¹

A "zebrák" tábora: Láthatatlan, de hatalmas közösség



Ön nincs egyedül. Bár az ellátórendszerben gyakran 'láthatatlanok', a ritka betegséggel élők és családtagjaik egy nagyvárosnyi tömeget alkotnak.

*Bár egy-egy ritka betegség csupán a lakosság töredékét érinti – az európai meghatározás szerint 2000 emberből legfeljebb egyet –, összességükben egy óriási közösségről van szó. Magyarországon becslések szerint 600 000 – 800 000 érintett él, ami egy nagyvárosnyi tömeget tesz ki. Az orvosi képzésben gyakran elhangzó mondás („Ha patadobogást hallasz, gondoldj lóra, ne zebrára”) miatt a ritka betegek gyakran „láthatatlanok” maradnak az ellátórendszerben, és évekig várhatnak a helyes diagnózisra. Ezért választották a **zebrát** a közösség szimbólumául: emlékeztetve arra, hogy a ritka esetekre is gondolni kell.*

¹ Becskeházi-Tar Judit, Boncz Beáta, Fogarassy Eszter, Dr. Pogány Gábor (szerk.): Ritkák. Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik. Második, átdolgozott kiadás. Budapest, 2019. GrafitART Nyomda Kft. 9.o.; Belügyminisztérium: 2024-2025 évi Cselekvési Terv a Ritka Betegségek Nemzeti Terve 2024-2030 (RBNT) Keretstratégiához a ritka betegségekre vonatkozó 2030-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai keretstratégiához (a továbbiakban: **2024-2025 évi Cselekvési Terv**) 3.o.: https://download2.eurordis.org/rdpolicy/National_Plans/Hungary/RBNT_Cselekvesi_Terv_2024-2025.pdf

Fontos hangsúlyozni, hogy a ritka betegségek rendkívül heterogén csoportot alkotnak: többségük genetikai eredetű, de kialakulásuk hátterében egyéb tényezők – például immunológiai, fertőzések vagy fejlődési okok – is állhatnak.² E sokféleségből fakadóan egységes jogi és ellátási megközelítésük korlátozott, ezért az érintettek helyzete gyakran sajátos, egyedi megítélést igényel.

A ritka betegséggel élők jelentős része gyermek, és számos esetben a korai diagnózis és az időben megkezdett terápia alapvetően meghatározza a betegség lefolyását és az életminőséget. Egyes esetekben bizonyos kezelések csak meghatározott életkorig biztosítanak érdemi javulást vagy állapotmegőrzést, ezért kiemelt jelentősége van annak, hogy az érintettek időben hozzáférjenek a szükséges ellátásokhoz.³

A ritka betegséggel élők gyakran szembesülnek azzal, hogy állapotuk a jelenlegi ellátórendszerekben „láthatatlan”: számos betegség nem rendelkezik megfelelő osztályozási kóddal, ami nehezíti a diagnózist, az ellátásszervezést és a jogosultságok érvényesítését. A diagnosztikai késedelem akár éveket vagy évtizedeket is elérhet, ami tovább növeli az érintettek és családjuk terheit.⁴



A jogi útmutató négy fő területre csoportosítja a segítséget, hogy az érintettek könnyebben tájékozódjanak a lehetőségeik között. Az első pillér a **munkajogi védelem**, amely biztonságot nyújt a rehabilitáció alatt. A második a **pénzügyi támogatások** köre, mint a fogyatékosági támogatás vagy az adókedvezmények. A harmadik a **mobilitás**, amely az utazási kedvezményekkel segíti a mindennapi közlekedést. Végül a negyedik pillér a **gyógyulás esélye**, amely az egyedi méltányossági kérelmeken keresztül biztosít utat a legmodernebb terápiákhoz.

² 2024-2025 évi Cselekvési Terv 3.o.

³ 2024-2025 évi Cselekvési Terv 4.o.

⁴ 2024-2025 évi Cselekvési Terv 4.o.; Becskeházi-Tar Judit, Boncz Beáta, Fogarassy Eszter, Dr. Pogány Gábor (szerk.): i.m. 9.o.

II. A ritka betegséggel és fogyatékossgal élő személyek védelmének alapjogi garanciái

A ritka betegséggel és a fogyatékossgal élő személyek köre között jelentős átfedés figyelhető meg, azonban a két kategória nem tekinthető azonosnak. Egyes ritka betegségek tartós funkciócsökkenéssel, így fogyatékossgal járnak, míg más esetekben az érintettek nem minősülnek fogyatékossgal élő személynek, noha állapotuk jelentős egészségügyi és életviteli nehézségeket okoz.

Magyar és Európai Unió szinten a ritka betegségben szenvedőket érintő, illetve támogató speciális szakpolitikai dokumentumokkal kívánják elősegíteni a ritka betegségben szenvedők jogi, szociális védelmét. E körben kiemelendő, hogy Magyarországon is több stratégiai dokumentum – így különösen a ritka betegségekre vonatkozó nemzeti keretstratégiák és cselekvési tervek – foglalkoznak az érintettek helyzetének javításával, hangsúlyozva az ágazatközi, integrált megközelítés szükségességét.⁵

Szeretnénk azonban hangsúlyozni, hogy tekintettel arra, hogy a ritka betegséggel élők köre jelentős átfedést mutathat a fogyatékossgal élők személyek körével, ugyanakkor az érintettség mértéke és jellege egyénenként eltérő lehet, ezért a két kategória nem minden esetben esik egybe. Mindezekre tekintettel mind a nemzetközi, mind az uniós és hazai jogi környezet törekszik elősegíteni az érintettek és hozzátartozóik boldogulását.

Mielőtt részleteiben is ismertetnénk a speciálisabb szabályokat, szeretnénk egy átfogó képet adni a betegeket és a fogyatékossgal élőket megillető alapvető jogokról, melyek nemzeti szinten az Alaptörvényben kerültek deklarálásra.

Az Alaptörvény rögzíti, hogy Magyarország az alapvető jogokat, mindenkinek bármely megkülönböztetés – jelen esetben fogyatékossgal – szerinti különbségtétel nélkül biztosítja.⁶ E rendelkezés alapja, hogy tilos a fogyatékossgal alapján történő hátrányos megkülönböztetés. Az állam külön intézkedésekkel védi a fogyatékossgal élőket.

Az állam részéről az alapjogok érvényesülésének garanciájaként jelenik meg a fogyatékosok számára a szociális intézmények és intézkedések rendszerével megvalósított szociális biztonság nyújtására való törekvés.⁷

Ezen kívül fontos kiemelni az egészséghez való jogot, aminek érvényesülését az állam az egészségügyi ellátás megszervezésével és a munkavédelem biztosításával segíti elő.⁸ A fogyatékossgal élő személyek esetében a társadalmi részvétel szempontjából ez különösen jelentős. A ritka betegséggel élők esetében e jog gyakorlati érvényesülése különösen nagy kihívást jelenthet a diagnosztikai késedelem, a korlátozott terápiás lehetőségek és az ellátásokhoz való egyenlőtlen hozzáférés miatt.

Az Alaptörvény tehát lefekteti az alapvető jogi kereteket, amelyek megteremtik a betegek, illetve fogyatékossgal élők védelmét, biztosítva ezáltal az egyenlőséget, a diszkrimináció

⁵ 2024-2025 évi Cselekvési Terv 4.o.

⁶ Magyarország Alaptörvénye (a továbbiakban: At.) XV. cikk (2) bek.

⁷ At. XIX. cikk (1)-(2) bek.

⁸ At. XX. cikk (1)-(2) bek.



tilalmát, szociális biztonságot, valamint az egészséghez való jog érvényesülését. A nemzetközi és uniós szabályokon kívül, ez a keret szolgálja többek között azon munkajogi előírások érvényesülését, amelyek a fogyatékossgal élő munkavállalókat és a fogyatékos gyermeket nevelőket védi a munka világában.

Európai Unió szinten az Európai Unió Alapjogi chartája⁹ és a Szociális Jogok európai pillérével¹⁰ (3. cikkely) együtt kijelenti, hogy a ritka betegséggel élőket nem szabad diszkriminálni. Jogot kell kapniuk az egyenlő bánásmódhoz és az esélyegyenlőséghez a foglalkoztatás, a szociális védelem, az oktatás, valamint a nyilvánosság számára elérhető valamennyi áruhoz és szolgáltatáshoz való hozzáférés tekintetében.

II.1. Alapvető jogok biztosa (ombudsman)

Az alapvető jogok biztosa (ombudsman) kiemelt szerepet tölt be a fogyatékos személyek jogainak érvényesítésében, és feladata, hogy független módon figyelemmel kísérelje e jogok gyakorlati megvalósulását, különösen a nemzetközi kötelezettségeknek – a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezménynek – való megfelelés szempontjából.¹¹

Az ombudsmanhoz bárki fordulhat, aki úgy véli, hogy egy jogszabályban meghatározott hatóság tevékenysége vagy mulasztása sérti alapvető jogait, vagy ennek közvetlen veszélye áll fenn, de csak akkor, ha a rendelkezésre álló közigazgatási jogorvoslati lehetőségeket már kimerítette, vagy ilyen lehetőség nem áll rendelkezésre. Eljárása ingyenes, vizsgálatának költségeit a Hivatal előlegezi és viseli.¹²

A biztos nemcsak panasz alapján járhat el: bizonyos esetekben hivatalból is vizsgálatot indíthat, például akkor, ha a fogyatékos személy nem képes saját jogainak védelmében fellépni, vagy a panasz benyújtása számára aránytalan nehézséget jelentene.¹³

A vizsgálatok során az ombudsman jogosult a szükséges információk megismerésére, ideértve – a vizsgálat céljához kötötten – az érintett személy egészségügyi adatait és az őt érintő eljárások iratait is, annak érdekében, hogy feltárja az esetleges jogsérelmeket és javaslatokat tegyen azok megszüntetésére.¹⁴

Az ombudsman tevékenysége nem merül ki az egyedi ügyek vizsgálatában: véleményezi a fogyatékos személyeket érintő jogszabálytervezeteket, javaslatokat fogalmaz meg a jogi és intézményi környezet fejlesztésére, valamint figyelemmel kíséri az állami programok és intézkedések megvalósulását is a fogyatékosok szempontjainak figyelembevételével.¹⁵

⁹ AZ EURÓPAI UNIÓ ALAPJOGI CHARTÁJA (2016/C 202/02): 21. Cikk (1) Tilos minden megkülönböztetés, így különösen a nem, faj, szín, etnikai vagy társadalmi származás, genetikai tulajdonság, nyelv, vallás vagy meggyőződés, politikai vagy más vélemény, nemzeti kisebbséghez tartozás, vagyoni helyzet, születés, fogyatékossg, kor vagy szexuális irányultság alapján történő megkülönböztetés.

¹⁰ https://commission.europa.eu/document/download/e03c60e7-4139-430b-9216-3340f7c73c20_hu?filename=social-summit-european-pillar-social-rights-booklet_hu.pdf

¹¹ Az alapvető jogok biztosáról szóló 2011. évi CXI. törvény (a továbbiakban: **Ob tv.**) 1. § (3) bek.

¹² Ob tv. 18. § (1) bek., 19. §

¹³ Ob tv. 39/O. § (2) bek.

¹⁴ Ob tv. 39/O. § (3)-(4) bek.

¹⁵ Ob tv. 39/O. § (5) bek.



E feladatok ellátását civil szervezetek és szakértők bevonásával működő tanácsadó testület segíti, ami hozzájárul ahhoz, hogy a fogyatékos személyek érdekei és tapasztalatai a vizsgálatok és ajánlások során érdemben megjelenjenek.¹⁶

III. A Munka Törvénykönyvének speciális rendelkezései

III.1. Fogalommeghatározások

A speciális szabályok ismertetése előtt, szeretnénk röviden definiálni a Munka Törvénykönyv¹⁷ szerinti egyes fogalmakat a későbbiekben való fogalomhasználat könnyebb megérthetősége érdekében.

Hozzá tartozó:

Az Mt. pontosan megnevezi, azaz taxatívén felsorolja a munkavállaló hozzátartozóit:

- házastárs, egyeneságbeli rokon, örökbefogadott, mostoha- és nevelt gyermek,
- örökbefogadó-, mostoha- és nevelőszülő, testvér,
- élettárs, egyeneságbeli rokon házastársa, házastárs egyeneságbeli rokona, és testvér házastársa.¹⁸

Gyermek:

Olyan kiskorú személy, akit a munkavállaló saját háztartásában nevel vagy gondoz, ideértve a közös szülői felügyelet esetét, amikor a különélő szülők saját háztartásukban egymást felváltva, azonos időtartamban nevelik, gondozzák.¹⁹

Fogyatékos gyermek:

Az a gyermek, aki után a családok támogatásáról szóló törvény²⁰ alapján magasabb összegű családi pótlékot állapítottak meg.

Megváltozott munkaképességű személy:

Olyan személy, akinek a munkaképessége a rehabilitációs hatóság minősítése alapján, az alábbi kategóriák valamelyikébe tartozik:

- a) egészségi állapota a komplex minősítés szerint **60%-os vagy kisebb mértékű,**
- b) **legalább 40%-os egészségkárosodással** rendelkezik, az erről szóló szakvélemény, szakhatósági állásfoglalás, hatósági bizonyítvány, minősítés időbeli hatálya alatt,
- c) **munkaképessége 50–100%-os mértékű,** az erről szóló szakvélemény időbeli hatálya alatt, vagy

¹⁶ Ob tv. 39/P. § (1) bek.

¹⁷ A munka törvénykönyvéről szóló 2012. évi I. törvény (a továbbiakban: **Mt.**)

¹⁸ Mt. 294. § (1) bek. b) pontja

¹⁹ Mt. 294. § (1) bek. c) pontja

²⁰ A családok támogatásáról szóló 1998. évi LXXXIV. törvény (a továbbiakban: **Cst.**)

- d) rokkantsági ellátásban részesül.²¹

Ezzel kapcsolatban szeretnénk kiemelni, hogy a „megváltozott munkaképességű személy” fogalma nemcsak a munkaviszony fennállása alatt bekövetkezett egészségkárosodással érintett személyekre, hanem a **veleszületett rendellenességgel**²² érintett betegeket is magában foglalja.

Gondozást végző munkavállaló:

Olyan munkavállaló, aki kezelőorvosi igazolás alapján gondoskodik egy hozzátartozójáról vagy közös háztartásban élő személyről:

- a) súlyos egészségi okból, és
- b) jelentős gondozásra vagy támogatásra szoruló személyt lát el személyes gondozással vagy támogatással.²³

III.2. A fogyatékossgal élő munkavállalókat érintő különös szabályok

A munkáltató alapvető kötelezettségei közé tartozik, hogy minden munkavállalót a munkaszerződés és a munkaviszonyra vonatkozó jogszabályok szerint foglalkoztasson. Ez magában foglalja azt is, hogy a munkavállaló részére biztosítani kell a munkaviszony teljesítésével kapcsolatban felmerülő szükséges és indokolt költségek megtérítését, valamint – eltérő megállapodás hiányában – a munkavégzéshez szükséges feltételeket.²⁴

A munkavállaló csak olyan munkára alkalmazható, amely testi alkatára, fejlettségére, egészségi állapotára tekintettel nem jár hátrányos következményekkel. A munkáltató a munkavállaló egészségi állapotának változása esetén köteles a munkafeltételeket, a munkaidő-beosztást azt Mt.-ben foglaltaknak megfelelően módosítani.²⁵

A munkáltatónak továbbá biztosítani kell az egészséget nem veszélyeztető és biztonságos munkakörnyezetet, ideértve a munkába lépés előtti és a munkaviszony fennállása alatt rendszeresen elvégzett munkaköri alkalmassági vizsgálatokat, ha azt jogszabály vagy a munkáltató elrendeli.²⁶

Külön figyelmet kell fordítani a fogyatékossgal élő munkavállalókra, akik számára biztosítani kell az ésszerű alkalmazkodás feltételeit²⁷, lehetővé téve, hogy a meglévő munkakörükben vagy az egészségi állapotuknak megfelelő alternatív feladatkörükben biztonságosan és hatékonyan végezhesék munkájukat.

²¹ Mt. 294. § (1) bek. l) pontja

²² A megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról szóló 2011. évi CXCI. törvény 1. § (2) bek. 1. pontja: *1. egészségi állapot: az egyén fizikai, mentális, szociális jóllétének betegség, illetve sérülés után kialakult vagy veleszületett rendellenesség következtében fennálló tartós vagy végleges kedvezőtlen változásait (a továbbiakban: egészségkárosodás) figyelembe véve meghatározott állapot;*

²³ Mt. 294. § (1) bek. n) pontja

²⁴ Mt. 51. § (1)-(2) bek.

²⁵ Mt. 51. § (3) bek.

²⁶ Mt. 51. § (4) bek.

²⁷ Mt. 51. § (5) bek.



III.2.1. Pótszabadság

A megváltozott munkaképességű, fogyatékosági támogatásra jogosult vagy vakok személyi járadékára jogosult munkavállalókat éveként 5 munkanap pótszabadság illeti meg.²⁸

III.2.2. Cselekvőképességében a munkaviszonnyal összefüggő ügycsoportban részlegesen korlátozott vagy cselekvőképtelen munkavállaló

Az Mt. lehetővé teszi, hogy a gondnokság alatt álló, részlegesen korlátozott vagy cselekvőképtelen munkavállaló munkaviszonyt létesítsen, azonban annak feltételeit szigorúan szabályozza. A részlegesen korlátozott cselekvőképességű munkavállalók esetében a törvényes képviselő hozzájárulása szükséges minden olyan jognyilatkozathoz, amely a munkaszerződés megkötésére, módosítására, megszüntetésére vagy kötelezettségvállalásra irányul. A cselekvőképtelen személy nevében a jognyilatkozatokat törvényes képviselője teszi.²⁹

A munkavállaló csak olyan munkakörben foglalkoztatható, amelyet egészségi állapotánál fogva tartósan és folyamatosan képes ellátni. A munkakört és a hozzá tartozó feladatokat részletesen meg kell határozni, és az egészségügyi alkalmassági vizsgálatnak ki kell terjednie a részletes munkaköri feladatok ellátására.³⁰

A munkavégzést folyamatosan úgy kell felügyelni, hogy az minden körülmény között biztosítsa az egészséges és biztonságos munkafeltételek megtartását. Ezen munkavállalókra a fiatal munkavállalókra vonatkozó szabályok megfelelően irányadóak, azzal a megkötéssel, hogy kártérítésre vagy sérelemdíj megfizetésére nem kötelezhetők.³¹

III.2.3. Felmondási korlátok rehabilitációs ellátásban részesülő munkavállalók esetén

Az Mt. speciális védelmet biztosít azoknak a munkavállalóknak, akik rehabilitációs ellátásban vagy rehabilitációs járadékban részesülnek. Az ő munkaviszonyuk egészségi okkal összefüggő képességükre hivatkozással csak szigorú feltételek mellett szüntethető meg.

A munkáltató kizárólag akkor élhet felmondással a munkavállaló egészségi állapotával összefüggő okból, ha **együttesen** fennállnak az alábbi feltételek:

- a munkavállaló az egészségi állapota miatt az eredeti munkakörében már nem foglalkoztatható, és
- a munkáltató nem tud számára olyan másik munkakört felajánlani, amely az egészségi állapotának megfelelő lenne.

Amennyiben a munkáltató tud megfelelő, az egészségi szempontból alkalmas munkakört biztosítani, köteles azt felajánlani. Ha a munkavállaló ezt a felajánlott munkakört alapos ok nélkül nem fogadja el, a munkáltató jogszerűen megszüntetheti a munkaviszonyt.³²

²⁸ Mt. 120. §

²⁹ Mt. 21. § (4)-(5) bek.

³⁰ Mt. 212. § (2) bek.

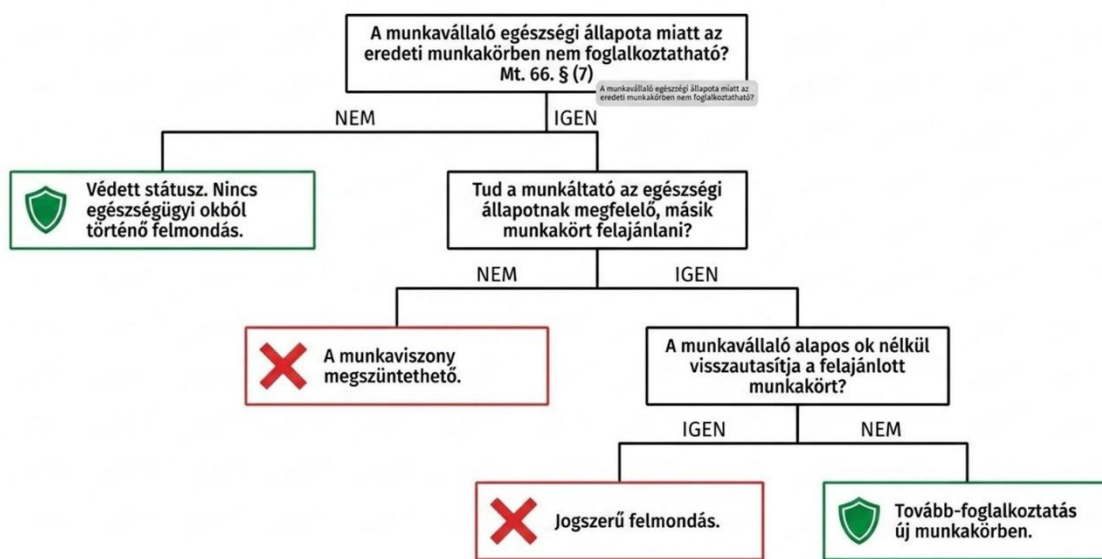
³¹ Mt. 212. § (3)-(4) bek.

³² Mt. 66. § (7) bek.

A szabály lényege, hogy a munkaviszony megszüntetése ilyen esetben csak végső megoldás lehet. A munkáltatónak először meg kell vizsgálnia a továbbfoglalkoztatás lehetőségét – akár az eredeti, akár egy másik, egészségi állapotnak megfelelő munkakörben. Csak akkor kerülhet sor felmondásra, ha a foglalkoztatás objektíve nem megoldható, vagy a munkavállaló a megfelelő munkakört indokolatlanul visszautasítja.

Ez a rendelkezés a rehabilitációban részesülő munkavállalók munkaerőpiaci védelmét szolgálja, és azt biztosítja, hogy egészségi állapotuk önmagában ne eredményezze automatikusan a munkaviszony megszűnését.

Felmondási korlátok rehabilitációs ellátás esetén



A Munka Törvénykönyve speciális védelmet nyújt a rehabilitációs ellátásban részesülő munkavállalóknak. A munkáltató **nem élhet felmondással** pusztán az egészségi állapot romlása miatt, amíg meg nem vizsgálták a továbbfoglalkoztatás lehetőségét. A felmondás csak akkor jogszerű, ha a munkavállaló az eredeti munkakörében már nem foglalkoztatható, **ÉS** nincs olyan másik, állapotának megfelelő munkakör, amelyet a munkáltató fel tudna ajánlani. Ha van ilyen munkakör, a munkáltató köteles azt felajánlani.

III.3. A fogyatékossgal érintett gyermeket nevelő munkavállalót érintő különös szabályok

Amennyiben a munkavállaló beteg gyermek ápolása miatt keresőképtelen, a munkáltató felmondása esetén a felmondási idő a keresőképtelenség megszűnését követő napon kezdődik.³³

IV. Támogatások, kedvezmények

IV.1. Fogyatékossgai támogatás

A fogyatékossgai támogatás havi rendszerességgel folyósított pénzbeli ellátás, amely a súlyosan fogyatékos személyek esélyegyenlőségének elősegítését és a mindennapi életük során

³³ Mt. 68. § (2) bek. b) pontja



felmerülő többletterhek enyhítését szolgálja.³⁴ Az ellátás nem jövedelempótló támogatás, hanem az önálló életvitelhez és a társadalmi részvételhez szükséges többletköltségek részbeni kompenzálását célozza.

Kik jogosultak a fogyatékosági támogatásra?

Fogyatékosági támogatásra az a súlyosan fogyatékos személy jogosult, aki betöltötte a 18. életévét, az igénylés időpontjában Magyarországon él, és magyar állampolgár, huzamos tartózkodási joggal rendelkező személy, illetve a magyar hatóság által menekültként vagy hontalanként elismert személy.³⁵

Súlyosan fogyatékosnak minősül az a személy, akinek állapota tartósan vagy véglegesen fennáll, továbbá önálló életvitelre nem képes vagy mások állandó segítségére szorul. A jogszabály különösen az alábbi állapotokat sorolja ide:

- súlyos látási fogyatékoság,
- súlyos hallási fogyatékoság,
- közép-súlyos vagy súlyos értelmi fogyatékoság,
- súlyos vagy közép-súlyos autizmus,
- súlyos mozgáskorlátozottság,
- egyes kromoszóma-rendellenességek,
- súlyos beszéd-fogyatékoság,
- halmozott fogyatékoság.

A súlyos fogyatékoság fennállását rehabilitációs szakértői szerv állapítja meg.³⁶

Mikor nem állapítható meg a támogatás?

Nem jogosult fogyatékosági támogatásra az a személy, aki

- vakok személyi járadékában részesül,
- magasabb összegű családi pótlékban részesül, vagy
- utána magasabb összegű családi pótlékot folyósítanak.³⁷

Amennyiben a jogosult ezekről az ellátásokról lemond, a támogatás megállapítható részére.³⁸

³⁴ A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról 1998. évi XXVI. törvény (a továbbiakban: **Fot.**) 22. §

³⁵ Fot. 23. § (1) bek.

³⁶ A súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékosági támogatás folyósításának szabályairól szóló 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet (a továbbiakban: **141/2000. Korm.rendelet**) 6. § (1) bek.

³⁷ Fot. 23. § (3) bek.

³⁸ 141/2000. Korm.rendelet 9/B. § (1) bek., 10. § (1) bek.

Mekkora a fogyatékosági támogatás mértéke?






2026. január 1-jétől a támogatás havi összege:

- 38 251 forint, ha a súlyos fogyatékoság mellett az önkiszolgálási képesség fennáll, illetve hallási vagy beszéd fogyatékoság esetén,
- 47 081 forint, ha az önkiszolgálási képesség hiányzik, vagy a személy halmozottan fogyatékos.

Az összeg évente a nyugdíjmelés mértékével megegyezően növekedhet.³⁹

A nagy dilemma: Fogyatékosági Támogatás (Fot.) vagy Magasabb összegű családi pótlék (Cst.)?

A két ellátás kizárja egymást – a jogosultnak választania kell a számára kedvezőbbet.

 Fogyatékosági Támogatás (Fot.)	 Magasabb összegű családi pótlék (Cst.)
<p> Kiknek jár? 18. életévet betöltött, súlyosan fogyatékos személyek.</p> <p> Havi Összeg (2026) 38 251 Ft (önkiszolgálási képesség esetén) vagy 47 081 Ft (hiányzó önkiszolgálási képesség / halmozott fogyatékoság).</p>	<p> Kiknek jár? Tartósan beteg/súlyosan fogyatékos gyermeket nevelők, vagy saját jogán jogosult nagykorú.</p> <p> Havi Összeg 23 300 Ft (családban nevelt), 25 900 Ft (egyedülálló szülő), 20 300 Ft (nagykorú személy).</p>
 <p>Figyelem: Aki Fot.-ban részesül, nem kaphat Cst.-t, és fordítva.</p>	

Fontos döntési pont a családok életében, hogy a két fő pénzügyi ellátás közül melyiket vegyék igénybe, mivel ezek egymást kizáró jogosultságok. A Fot. a 18. életévet betöltött, súlyosan fogyatékos személyeknek jár, összege 2026-ban az önkiszolgálási képességtől függően 38 251 Ft vagy 47 081 Ft. A Cst. (magasabb összegű) tartósan beteg vagy fogyatékos gyermeket nevelőknek, illetve bizonyos esetekben saját jogon jár, összege jellemzően 20 300 Ft és 25 900 Ft között mozog. A választásnál mérlegelni kell az életkort és az állapot súlyosságát.

IV.2. Magasabb összegű családi pótlék

A magasabb összegű családi pótlék a családi pótlék különleges formája, amely tartósan beteg vagy súlyosan fogyatékos gyermekek, valamint saját jogán magasabb összegű nevelési ellátásra jogosult személyek után jár. Célja, hogy a gyermek vagy személy fokozott gondozásából, neveléséből adódó többletterheket mérsékelje.

³⁹ Fot. 23/A. § (1) és (3) bek.



Kik jogosultak a magasabb összegű családi pótlékra?

Tartósan beteg vagy súlyosan fogyatékos gyermek után jogosult lehet például a saját háztartásában nevelt gyermek szülője, a gyám, a gyermekotthon vagy szociális intézmény vezetője, továbbá a saját jogán jogosult nagykorú személy.⁴⁰

Tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos személynek minősül, aki:

- 18 évesnél fiatalabb gyermek, aki a külön jogszabályban⁴¹ meghatározott betegsége, illetve fogyatékosága miatt állandó vagy fokozott felügyeletre, gondozásra szorul,
- 18 évesnél idősebb személy, aki a 18. életének a betöltése előtt munkaképességét legalább 67%-ban elvesztette, legalább 50%-os mértékű egészségkárosodást szenvedett, vagy akinek egészségi állapota a rehabilitációs hatóság minősítése alapján a 18. életének a betöltése előtt sem haladja meg az 50%-os mértéket, és ez az állapot legalább egy éve tart, vagy előreláthatólag legalább egy évig fennáll.⁴²

Mekkora a családi pótlék mértéke?

A családi pótlék havi összege:

- tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermeket nevelő család esetén, valamint a gyermekotthonban, javítóintézetben, büntetés-végrehajtási intézetben vagy szociális intézményben élő, a nevelőszülőnél elhelyezett, vagy ideiglenes hatállyal elhelyezett tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermek után, továbbá a gyámhatóság által a szülői ház elhagyását engedélyező határozatban megjelölt személy esetén tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermek után 23 300 forint,
- tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermeket nevelő egyedülálló esetén a tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermek után 25 900 forint,
- tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos nagykorú személy esetén 20 300 forint.⁴³

IV.3. Adókedvezmények

IV.3.1. Fogyatékkal élők személyi kedvezménye

A személyi kedvezmény a személyi jövedelemadó rendszerében érvényesíthető adóalap-csökkentő tétel, amely a súlyos fogyatékosággal élő személyek többletterheinek mérséklését szolgálja. A kedvezmény szabályait a személyi jövedelemadóról szóló törvény⁴⁴, valamint a súlyos fogyatékoságnak minősülő betegségeket meghatározó kormányrendelet⁴⁵ tartalmazza.

⁴⁰ Cst. 11. §

⁴¹ A magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékoságokról szóló 5/2003. (II. 19.) ESzCsM rendelet (a továbbiakban: **5/2003. ESzCsM rendelet**)

⁴² Cst. 4. § f) pontja

⁴³ Cst. 11. §

⁴⁴ A személyi jövedelemadóról szóló 1995. évi CXVII. törvény (a továbbiakban: **Szja tv.**)

⁴⁵ Az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából súlyos fogyatékoságnak minősülő betegségekről szóló 335/2009. (XII. 29.) Korm. rendelet (a továbbiakban: **335/2009. Korm.rendelet**)



A ritka betegséggel élő személyek egy része állapotának jellege és súlyossága miatt megfelelhet a súlyos fogyatékoság jogszabályi feltételeinek, és így jogosulttá válhatnak a személyi kedvezmény igénybevételére.

Kik jogosultak a személyi kedvezményre?

A személyi kedvezményre a súlyosan fogyatékos személy jogosult, aki:

- a 335/2009. Korm.rendeletben meghatározott súlyos fogyatékoságnak minősülő betegségben szenved,
- rokkantsági járadékban vagy
- fogyatékosági támogatásban részesül.⁴⁶

A személyi kedvezmény érvényesítésének feltétele a súlyos fogyatékoság fennállásának igazolása. Ez történhet a súlyos fogyatékoságot megállapító **orvosi igazolással**, vagy a rokkantsági járadékra, illetve fogyatékosági támogatásra való jogosultságot megállapító **határozattal**.⁴⁷

Fontos kiemelni, hogy a kedvezmény érvényesítése személyhez kötött, vagyis amennyiben a fogyatékosággal élő személynek nincs adóköteles jövedelme, a kedvezményt **helyette más személy** (pl. szülő) **nem veheti igénybe**.

Mekkora a kedvezmény mértéke?

A személyi kedvezmény jogosultsági hónaponként a minimálbér egyharmadának (száz forintra kerekített) összegével csökkenti az adóalapot⁴⁸, amely 2026-ban havi 107 600 forintot, vagyis 16 140 forint adómentekítést jelent. Éves szinten ez az összevont adóalapot (bruttó jövedelmet) összesen 1 291 200 forinttal csökkenti.

Miként vehető igénybe a kedvezmény?

A személyi kedvezmény igénybevehető:

- Év közbeni adóelőleg megállapításakor a munkáltatónak (kifizetőnek) benyújtott adóelőleg-nyilatkozatban lehet kérelmezni a kedvezmény figyelembevételét.
- Éves adóbevallásban esetében a kedvezmény utólagos visszaigénylésére kerül sor.

⁴⁶ Szja tv. 29/E. § (2) bek.

⁴⁷ A súlyos fogyatékoság minősítéséről és igazolásáról szóló 49/2009. (XII. 29.) EüM rendelet (a továbbiakban: **49/2009. Korm.rendelet**) 1. §

⁴⁸ Szja tv. 29/E. § (3) bek.

A 'láthatatlan bevétel': Személyi Adókedvezmény



* Visszamenőleg legfeljebb 5 évre igényelhető! (Szja tv. 29/E. §)

A súlyos fogyatékos állapotú betegséggel élők számára ez egy „láthatatlan bevétel”, amely havi szinten csökkenti a fizetendő adót. A kedvezmény mértéke a minimálbérhez kötött: 2026-ban havonta **16 140 Ft adómentes megtakarítást** jelent, ami éves szinten **közel 200 000 Ft-ot** hagy a családi kasszában. Az igénybevételhez orvosi igazolás vagy a Fot./rokkantsági járadék jogosultságáról szóló határozat szükséges. Fontos, hogy a kedvezmény **visszamenőleg legfeljebb 5 évre is érvényesíthető**.

Az igénylés esetén csatolni kell a fentiekben említett súlyos fogyatékos állapot fennállását igazoló orvosi igazolást, vagy a rokkantsági járadékra, illetve fogyatékos állapot támogatására való jogosultságot megállapító határozatot.

A kedvezmény a jogosultság kezdő hónapjától jár, és visszamenőleg legfeljebb öt évre igényelhető, amennyiben az igazolás vagy határozat a korábbi időszakra vonatkozóan is bizonyítja a súlyos fogyatékos állapot fennállását.

Az orvosi igazolást vagy határozatot legalább hat évig meg kell őrizni, hogy esetleges adóellenőrzés során igazolható legyen a kedvezmény jogos igénybevétele.

IV.3.2. Emelt összegű családi kedvezmény

Az emelt összegű családi kedvezmény a családi kedvezmény speciális formája, amely a fogyatékos állapotú élő eltartottak után biztosít további adóelőnyt. A kedvezmény célja, hogy a tartósan beteg vagy súlyosan fogyatékos gyermekek, illetve a rokkantsági járadékban részesülő személyek után járó támogatást érvényesíthetővé tegye az adóalap-csökkentés formájában. A kedvezmény szabályait az Szja tv. és a családi kedvezményre vonatkozó jogszabályok határozzák meg.

Kik jogosultak az emelt összegű családi kedvezményre?

Az emelt összegű családi kedvezmény sajátossága, hogy nemcsak a tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermeket nevelő szülők érvényesíthetik, hanem azok a magánszemélyek is, akik saját jogon jogosultak a családi pótlékra, valamint a rokkantsági járadékban részesülők.



Tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos személynek minősül, aki:

- 18 évesnél fiatalabb gyermek, aki a külön jogszabályban meghatározott betegsége, illetve fogyatékosága miatt állandó vagy fokozott felügyeletre, gondozásra szorul,
- 18 évesnél idősebb személy, aki a 18. életének a betöltése előtt munkaképességét legalább 67%-ban elvesztette, legalább 50%-os mértékű egészségkárosodást szenvedett, vagy akinek egészségi állapota a rehabilitációs hatóság minősítése alapján a 18. életének a betöltése előtt sem haladja meg az 50%-os mértéket, és ez az állapot legalább egy éve tart, vagy előreláthatólag legalább egy évig fennáll.⁴⁹

Fontos azonban kiemelni, hogy egy kedvezményezett eltartott után csak egy jogosult érvényesítheti a kedvezményt.⁵⁰

Ezen kívül tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos személynek minősül az a 18. életét betöltött magánszemély is, aki a magasabb összegű családi pótlék helyett fogyatékosági támogatásban részesül.⁵¹

Mekkora a kedvezmény mértéke?

Az emelt összegű családi kedvezmény inden olyan kedvezményezett eltartott után, aki a Cst. szerint tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos személynek minősül, jogosultsági hónaponként és kedvezményezett eltartotanként 133 340 forinttal növelt összegben vehető igénybe.⁵²

IV.4. Utazási kedvezmények

IV.4.1. Tömegközlekedésben érvényesíthető kedvezmények

Mit jelent a tömegközlekedési utazási kedvezmény?

A közforgalmú személyszállítás – vagyis a helyi (pl. városi busz, villamos, metró) és a helyközi közlekedés (pl. távolsági busz, vasút) – igénybevétele során egyes fogyatékossgal élő személyek, valamint az őket kísérő hozzátartozók, gondozók **díjmentes vagy kedvezményes utazásra** jogosultak.

Ezeket a kedvezményeket a **38/2024. (II. 29.) Korm. rendelet**⁵³ szabályozza, amely pontosan meghatározza,

- **kik** jogosultak a kedvezményre,
- milyen **mértékű** kedvezmény vehető igénybe, és
- milyen **igazolvány** vagy **igazolás** szükséges az utazás során.

⁴⁹ Cst. 4. § f) pontja

⁵⁰ Szja tv. 29/B. § (1) bek.

⁵¹ Szja tv. 29/A. § (2a) bek.

⁵² Szja tv. 29/A (2a) bek.

⁵³ A közforgalmú személyszállítási utazási kedvezményekről szóló 38/2024. (II. 29.) Korm. rendelet (a továbbiakban: **38/2024. Korm.rendelet**)

A ritka betegséggel élők közül sokan a jogszabály által nevesített fogyatékosági ellátások valamelyikében részesülnek, ezért számukra ezek a kedvezmények a mindennapi ügyintézés, egészségügyi ellátás vagy oktatás elérése szempontjából kiemelt jelentőségűek.

Kik jogosultak 100%-os (díjmentes) utazásra helyi és helyközi közlekedésben?

A jogszabály alapján **helyi és helyközi közlekedésben egyaránt 100%-os utazási kedvezményre** jogosult:

- a látássérült vagy a vakok személyi járadékában részesülő személy és 1 fő kísérője,
- a hallássérült személy és 1 fő kísérője,
- az a személy, aki vagy akire tekintettel szülője vagy eltartója **magasabb összegű családi pótlékban részesül** és 1 fő kísérője,
- a **fogyatékosági támogatásban részesülő személy** és 1 fő kísérője.⁵⁴

Tekintettel arra, hogy sok fogyatékosággal élő személy számára az önálló közlekedés nem, vagy csak korlátozottan megoldható, **a jogosulttal együtt utazó egy fő kísérő is 100%-os kedvezményre jogosult.** Fontos kiemelni azonban, hogy a kísérő **csak akkor jogosult a kedvezményre, ha a jogosult személlyel együtt utazik.**

Ingyenes Mobilitás: Kik jogosultak 100%-os utazási kedvezményre?

Helyi és helyközi (távolsági) tömegközlekedésben egyaránt érvényes.



+ 1 fő kísérő

Látássérült vagy vakok személyi járadékában részesülő



+ 1 fő kísérő

Hallássérült személy



+ 1 fő kísérő

MÁK-kártya birtokosok

(Magasabb összegű családi pótlékban vagy Fogyatékosági támogatásban részesülők)



A kísérő kizárólag akkor utazik díjmentesen, ha a jogosulttal együtt utazik!

*A közforgalmú közlekedésben (busz, vonat, helyi járatok) bizonyos csoportok és kísérőik **díjmentes utazásra** jogosultak. Ide tartoznak a látás- és hallássérültek, valamint a **MÁK-kártyával** rendelkező fogyatékosági támogatásban vagy magasabb összegű családi pótlékban részesülők. Kritikus szabály, hogy a **1 fő kísérő** kizárólag akkor utazhat ingyenesen, ha a jogosulttal együtt utazik. Az ellenőrzésnél a MÁK-kártya mellett fényképes személyazonosító okmányt is fel kell mutatni.*

⁵⁴ 38/2024. (II. 29.) Korm. rendelet 8. § (1) bek. a)-e) pontja



Utazási kedvezményre jogosító hatósági igazolvány (MÁK-kártya)

Az utazási kedvezmények érvényesítésének egyik leggyakoribb módja a **Magyar Államkincstár által kiállított utazási kedvezményre jogosító hatósági igazolvány**, közismert nevén a MÁK-kártya.

Ilyen igazolványra jogosult az a személy,

- aki a **vakok személyi járadékában részesül**,
- aki **fogyatékosági támogatásban részesül**, vagy
- aki, illetve akire tekintettel **magasabb összegű családi pótlékot folyósítanak**.

A MÁK-kártya felmutatásával a jogosult **ingyenesen utazhat** a belföldi, menetrend szerinti helyi és helyközi közlekedésben. A kedvezmény a jogosulttal együtt utazó **egy kísérőre is kiterjed**, feltéve, hogy az együtt utazás ténye fennáll.

Az utazás során a közlekedési szolgáltató jogosult a személyazonosság ellenőrzésére is, ezért célszerű a fényképes személyazonosító okmányt magunknál tartani.

Fontos hangsúlyozni, hogy a tömegközlekedési utazási kedvezmény igazolására szolgáló, a Magyar Államkincstár által kiadott hatósági igazolvány nem azonos az egészségügyi ellátáshoz kapcsolódó utazási költségtérítéssel, a két jogosultság eltérő jogszabályi alapon, eltérő feltételekkel vehető igénybe.

Mire érdemes figyelni a kedvezmény igénybevételekor?

A tömegközlekedési utazási kedvezmények **nem automatikusan érvényesülnek**: az érintetteknek tisztában kell lenniük azzal,

- milyen ellátás vagy igazolvány alapozza meg a jogosultságot,
- mikor és milyen feltételekkel utazhat a kísérő díjmentesen,
- valamint milyen okmányt kell az utazás során bemutatni.

A ritka betegséggel élők és családtagjaik számára ezek az információk hozzájárulhatnak ahhoz, hogy az ellátáshoz, fejlesztéshez vagy ügyintézéshez kapcsolódó utazások **kevesebb anyagi és adminisztratív terhet jelentsenek**.

IV.4.2. Utazási költségtérítési támogatás

Mit jelent az utazási költségtérítési támogatás?

Az utazási költségtérítési támogatás olyan, az egészségbiztosítás keretében igénybe vehető pénzbeli ellátás, amely az egészségügyi szolgáltatásokhoz, illetve egyes fejlesztő ellátásokhoz kapcsolódó utazások költségeinek részbeni vagy teljes megtérítését szolgálja.⁵⁵

⁵⁵ A kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló 1997. évi LXXXIII. törvény (a továbbiakban: **Ebtv.**) 22. §; A kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló 1997. évi LXXXIII. törvény végrehajtásáról szóló 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11. §



Fontos hangsúlyozni, hogy ez a támogatás **nem azonos a tömegközlekedési utazási kedvezményekkel**, míg az előbbiek díjmentes vagy kedvezményes utazást tesznek lehetővé, az utazási költségtérítés **utólagos pénzbeli elszámolás**, külön eljárási szabályokkal.

Mikor vehető igénybe?

Utazási költségtérítési támogatás akkor állapítható meg, ha a biztosított:

- **egészségügyi ellátás** (pl. járóbeteg-szakellátás, fekvőbeteg-ellátás, rehabilitáció) igénybevétele érdekében utazik, vagy
- jogszabályban meghatározott **fejlesztő, nevelési vagy gondozási ellátásban** részesül,

és az utazás költségei más módon nem térülnek meg.

Nem jár támogatás annak, aki az adott utazásra **jogszabály alapján díjmentes utazásra jogosult**, kivéve, ha egészségi állapota miatt közforgalmú személyszállítási eszközt nem tud igénybe venni.⁵⁶

Az utazási költségtérítés mértéke

Közforgalmú személyszállítás esetén a támogatás mértéke a jogszabály mellékletében meghatározott összeg, amelyet csökkenteni kell az igénybe vehető utazási kedvezmények mértékével.⁵⁷

Nem közforgalmú személyszállítási eszközzel (pl. személygépkocsival) történő utazás esetén, ha orvosi vélemény alapján a biztosított egészségi állapota miatt nem képes tömegközlekedési eszközön utazni, az utazási költségtérítés összege kilométerenként 21 forint.⁵⁸

Eltérő szabályok korai fejlesztés és sajátos nevelési igény esetén

A korai fejlesztést és gondozást, fejlesztő nevelést-oktatást – ideértve a sajátos nevelési igényű gyermekek ellátását biztosító gyógypedagógiai intézményeket is – által nyújtott ellátásokat igénybe vevők esetében eltérő, kedvezőbb szabályok alkalmazandók.

Ebben az esetben:

- az utazási költségtérítés összege kilométerenként 45 forint;⁵⁹
- a jogosultság megállapításához utazási utalvány szükséges, amelyet a szakértői bizottság vezetője állít ki;
- a támogatás a tanulói jogviszony fennállása alatt, a tanítási év rendjéhez igazodva vehető igénybe.⁶⁰

⁵⁶ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11. § (2)–(3) bek.

⁵⁷ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11. § (2) bek.

⁵⁸ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11. § (3) bek.

⁵⁹ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11. § (14) bek. c) pontja

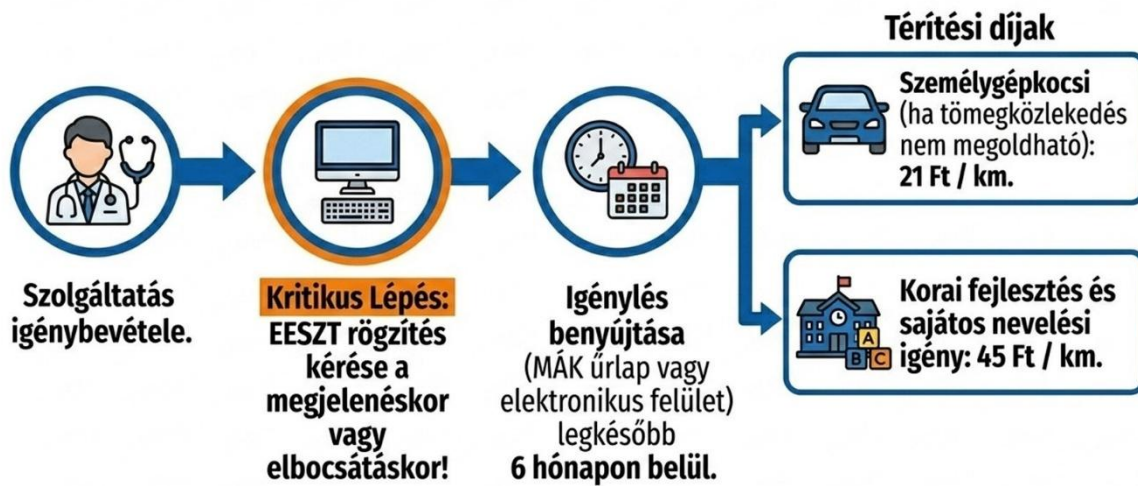
⁶⁰ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11. § (15) bek.

A kísérő utazási költségeinek megtérítése

Amennyiben a biztosított egészségi állapota miatt kísérőre szorul, a kísérő utazási költsége is megtéríthető, feltéve, hogy a kísérés szükségességét az erre jogosult szakember rögzítette.⁶¹

Bizonyos esetekben a kísérő önálló utazása – például a biztosított hazaszállítását megelőző vagy követő út – is elszámolható.⁶²

Egészségügyi Utazási Költségtérítés Folyamata



*Ez a támogatás az egészségügyi szolgáltatásokhoz való eljutás költségeit (pl. benzinpénz) téríti meg utólagosan. A folyamat **legfontosabb lépése**, hogy a betegnek a megjelenéskor vagy távozáskor kérnie kell az orvostól a látogatás rögzítését az **EESZT rendszerben**. Az igényt a Magyar Államkincstárnál kell benyújtani **6 hónapon belül**. Személygépkocsi használata esetén az alapösszeg **21 Ft/km**, de korai fejlesztés vagy sajátos nevelési igény esetén emelt, **45 Ft/km-es** térítés jár.*

Az igénylés menete és határideje

Az utazási költségtérítési támogatás igénybevétele feltétele, hogy a **biztosított kérésére** a szolgáltatás igénybevételekor, illetve a szolgáltatótól történő elbocsátáskor a szükséges adatok a **NEAK által üzemeltetett informatikai rendszerben** rögzítésre kerüljenek.⁶³

A támogatás iránti kérelem:

- a Magyar Államkincstár által rendszeresített nyomtatványon⁶⁴, vagy
- elektronikusan, a Személyre Szabott Ügyintézési Felületen nyújtható be.

⁶¹ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11. § (5) és (11) bek.

⁶² 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11. § (4) bek.

⁶³ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11. § (5)-(7), (9) bek.

⁶⁴ <https://www.allamkincstar.gov.hu/egeszsegbiztositas/Betegseg/utazasi-koltsegteritesi-tamogatas>



Az igény **legkésőbb** az egészségügyi szolgáltatónál történt megjelenés, illetve az onnan való elbocsátás napjától számított **hatodik hónap utolsó napjáig** érvényesíthető.⁶⁵

V. Veleszületett Fejlődési Rendellenességek Nyilvántartása és Ritka Betegségek Országos Központja

V.1. VRONY és RBK működésének célja

Magyarországon népegészségügyi szempontból kiemelt jelentőségű, vagy egyébként jelentős költségtelherrel járó betegcsoportok, ellátások és szűrések tekintetében betegségregisztereket hoztak létre és működtetnek a miniszteri rendeletben meghatározott betegségregisztert vezető szervek a megbetegedések nyilvántartása érdekében⁶⁶. A betegségregiszterek elektronikus rendszerben működnek, és az adatokat az egészségügyi elektronikus rendszerből (EESZT) is le lehet kérni⁶⁷. Az egészségbiztosító szintén adatokat ad át a regisztereknek a kezelt betegekről.

Nagy előre lépésnek tekinthető a Veleszületett Fejlődési Rendellenességek Nyilvántartásának 2025-ben hatályba lépett módosítása, amely alapján a Veleszületett Fejlődési Rendellenességek Nyilvántartása kiegészült a ritka betegségekkel kapcsolatos adatokkal, így azok is a nyilvántartás részei lettek. A Veleszületett Fejlődési Rendellenességek Nyilvántartása és a Ritka Betegségek Országos Központja⁶⁸ (VRONY és RBK) működésének célja a veleszületett fejlődési rendellenességgel és ritka betegséggel érintettek adatainak folyamatos regisztrációjával a fejlődési rendellenességek hazai gyakoriságának felmérése, a gyakorisági adatok megfigyelése, halmozódások szűrése, kivizsgálása, valamint a magzati életben felismert esetek követése. A népegészségügyi céllal gyűjtött adatok epidemiológiai és statisztikai feldolgozásával, elemzésével és vizsgálatával az anomáliák időbeli, térbeli, idősoros alakulásának monitorozása, a prenatálisan felismert esetek vizsgálatával a születés előtti diagnosztika hatékonyságának mérésével, valamint a területen vagy egy időben megfigyelt halmozódások felismerésével az esetleges teratogén környezeti hatások kiszűrése valósítható meg. A strukturált, egységes adatgyűjtés a betegellátást fejleszti, epidemiológiai kérdések megválaszolásában segít és szakpolitikai döntések alapja lehet.

V.2. VRONY és RBK működése

A VRONY-RBK Surveillance működtetése lehetőséget ad és adatot biztosít: az ellátás és terápia területét érintő egészségügyi stratégiák tervezésére, megelőzés érdekében érvényesített

⁶⁵ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11. § (10) bek.

⁶⁶ A népegészségügyi szempontból kiemelt jelentőségű vagy egyébként jelentős költségtelherrel járó megbetegedések köréről, a megbetegedéseket nyilvántartó betegségregisztert vezető szerv kijelöléséről, valamint ezen megbetegedések bejelentésére és nyilvántartására vonatkozó részletes szabályokról szóló 49/2018. (XII. 28.) EMMI rendelet

⁶⁷ Az Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Térrel kapcsolatos részletes szabályokról szóló 39/2016. (XII. 21.) EMMI rendelet 20/C.§

⁶⁸ <https://nnk.gov.hu/index.php/egeszsegfejlesztes/egeszsegmonitorozasi-osztaly/veleszuletett-rendellenessegek-felugyelete-es-ritka-betegsegek-oroszagos-kozpontja.html>



beavatkozásra és azok értékelésére, valamint az adatok interpretálása a döntéshozók felé, támogatva a megelőzés lehetőségeit.

V.3. VRONY és RBK létrehozatalának jogi háttere

A veleszületett rendellenességek és ritka betegségek adatgyűjtését, a nyilvántartás működését az 1997. évi XLVII. törvény, az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló törvény 16. §. rendeli el. A nyilvántartás működtetését a 21/2014-es EMMI rendelt szabályozza, amely részletesen meghatározza a betegek személyes és egészségügyi adatainak a kezelését, az adatgazda az NNGYK.

V.3.1. Népegészségügyi célból történő adatkezelés

Ha egy betegnél – akár már a magzatnál is – olyan veleszületett rendellenességet vagy ritka betegséget találnak, amely ORPHA kóddal szerepel a jogszabályban meghatározott listán, akkor az ezt felismerő orvosnak 30 napon belül jelentenie kell ezt az VRONY és RBK felé. Ehhez elküldi a beteg személyes és egészségügyi adatait. Ha a beteg kiskorú, akkor a törvényes képviselő (például szülő) nevét és lakcímét is meg kell adni.

Mielőtt az orvos jelenti az esetet, ellenőrzi, hogy a beteg adatai már szerepelnek-e a nyilvántartásban.

- Ha még nem, akkor bejelenti az adatokat.
- Ha már szerepelnek, de hiányosak, akkor kiegészíti azokat.

Ha a magzatnál olyan eltérést találnak – akár vetélés, terhességmegszakítás vagy halvaszületés esetén is –, amely veleszületett rendellenességre vagy ritka betegségre utalhat, akkor szintén jelenteni kell. Ilyenkor a személyes adatok alatt az édesanya adatait kell érteni.

Az adatokat bejelentő orvos és a várandós gondozásában részt vevő védőnő együttműködik a nyilvántartást vezető szervezettel. Ennek célja, hogy jobban megértsék ezeknek a betegségeknek az okait, segítsenek a megelőzésben, és figyelemmel kövessék a betegek kezelését. A gyermeknél az orvos a veleszületett betegséget az Egészségügyi Könyvében is rögzíti.

Az egészségügyi intézményeknek szintén adatokat kell átadniuk a VRONY és RBK felé. Ezek az adatok a veleszületett rendellenességekkel és ritka betegségekkel kapcsolatos egészségügyi és személyes adatokat jelentik. A nyilvántartás ezeket az adatokat az utolsó adatküldéstől számítva akár 50 évig is megőrizheti.

Az NNGYK végzi a nemzetközi adatküldést is a veleszületett rendellenességekkel és ritka betegségekkel kapcsolatban. A VRONY és RBK évente adategyeztetést kezdeményezhet az adatokat jelentő szolgáltatókkal; meghatározott időközönként incidencia-prevalencia jelentéseket készít, szükség esetén etiológiai-epidemiológiai vizsgálatot kezdeményez az országos tisztifőorvosnál.

Az egészségügyi intézményeknek pontosan és teljesen jelenteniük kell a veleszületett rendellenességekkel és ritka betegségekkel kapcsolatos adatokat. Az adatokat kezelő szervezet

felel azért, hogy ezek biztonságban legyenek, és a személyes adatokat külön tárolják az egészségügyi adatoktól. Az adatokat rendszeresen ellenőrzik és javítják, hogy ne legyenek hiányosak vagy hibásak. Az adatokat elemzik, hogy segítsenek a betegségek megelőzésében és korai felismerésében. Ha egy betegség sokszor fordul elő vagy az oka nem ismert, külön vizsgálatot indítanak az okok kiderítésére.

V.4. Gyógyszertámogatás – ritka betegségek - árva gyógyszerekhez való hozzáférés

Jelenleg Magyarországon társadalombiztosítással abban az esetben érhető el gyógyszer, amennyiben a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) a gyógyszer forgalombahozatali jogosultjával vagy annak képviselőjével befogadási eljárás⁶⁹ keretében szerződést köt.



A rendszer alapja a *Veleszületett Fejlődési Rendellenességek Nyilvántartása és a Ritka Betegségek Országos Központja (VRONY & RBK)*. Ez a regiszter nemcsak statisztikai célokot szolgál, hanem alapját képezi a szakpolitikai döntéseknek és a támogatások (pl. Fot., Cst.) költségvetési tervezésének is. Az itt rögzített adatok és az *Orpha-kódok* használata segítik a diagnosztikai késedelem csökkentését és az új, árva gyógyszerek méltányossági befogadását, megteremtve ezzel az utat az egyéni védelemtől a tényleges gyógyulásig.

V.4.1. Egyedi méltányosság iránti kérelem

V.4.1.1. Forgalombahozatali engedéllyel rendelkező gyógyszerek

A betegeknek a TB támogatással nem rendelkező gyógyszerek esetében lehetőségük van ún. egyedi méltányossági kérelem alapján gyógyszerekhez támogatást kérni, amennyiben ezek a gyógyszerek ún. forgalombahozatali engedéllyel rendelkeznek, tehát engedélyezett gyógyszerek (tipikusan az Európai Gyógyszerügynökség által centralizáltan engedélyezett gyógyszerek). 2025. január 1. napja előtt ezeket a kérelmeket a NEAK bírálta el, és ezt követően az

⁶⁹ A biztonságos és gazdaságos gyógyszer- és gyógyászatisegédeszköz-ellátás, valamint a gyógyszerforgalmazás általános szabályairól szóló 2006. évi XCVIII. törvény 22.§-30.§,



egészségbiztosítási szabályok módosításával⁷⁰ az egyedi méltányosság elbírálásának hatásköre a **közhasznú jogállással** rendelkező **Batthyány-Strattmann László Alapítvány A Gyógyításért** alapítványhoz (a továbbiakban: Alapítvány) kerül. Az Alapítvány alapítása során az állam képviselőjében az egészségbiztosításért felelős miniszter jár el.

Az új szabályozás szerint a biztosított kérelmére az Alapítvány méltányosságból támogatást nyújthat a Magyarországon szakmailag elfogadott, de társadalombiztosítási támogatással nem rendelhető gyógyszerek, gyógyászati segédeszközök árához, ide nem értve a valamely indikációba már befogadott, ugyanakkor a kérelmezett indikációban allopatias gyógyszer, különleges táplálkozási igényt kielégítő tápszer, gyógyászati segédeszköz árához nyújtott támogatást.

Az Alapítvány méltányossági jogköre nem terjed ki pl. a szakmai szempontok figyelembevételével összeállított várólista alapján igénybe vehető ellátásokra; a 3000 forint havi terápiás költséget el nem érő készítményekre; a vény nélkül kiadható, nem támogatott gyógyszerekre⁷¹.

Az Alapítvány a támogatásról nem hatósági eljárás keretében dönt. Az indokolás értelmében ennek oka, hogy a jogalkotó nem kívánja megszabni a döntési paramétereket, hanem azt a társadalmi és gazdasági felelősségvállalás keretében az Alapítványra bízta.

Az Alapítvány a társadalmi felelősségvállalás és a szolidaritás szerepét kívánja ellátni a betegellátásban. Az Alapítvány célja, hogy támogassa azokat a betegeket, akik olyan súlyos vagy ritka betegséggel küzdenek, amelyek kezelése a jelenlegi társadalombiztosítási kereteken belül nem, vagy csak részben érhető el.

Az Alapítvány elsődleges célja, hogy innovatív gyógyszerekhez, orvostechikai eszközökhöz és gyógyászati segédeszközökhöz biztosítson hozzáférést azoknak a betegeknek, akiknek erre önerőből nincs lehetőségük. Kiemelten fontos, hogy ezek a készítmények és eszközök orvosszakmailag elfogadottak legyenek Magyarországon, ugyanakkor még ne rendelkezzenek társadalombiztosítási támogatással.

A rendelkezésre álló pénzügyi források alapján a döntéshozatal során figyelembe veszik az orvostudomány legfrissebb kutatási eredményeit, valamint az egészséggazdasági, hatékonysági és költséghatékonysági szempontokat. A cél nem csupán az egyéni sorsok segítése, hanem az is, hogy a felhasznált források révén a lehető legnagyobb egészségnyereség jöjjön létre társadalmi szinten. Az Alapítvány ezért minden támogatási kérelmet alaposan, szakmai és etikai szempontok alapján vizsgál meg.

Az Alapítvány részére lehetséges pénzbeli adományt is adni, valamint a személyi jövedelemadó 1%-ának felajánlása is lehetséges. A külső források bevonása lehetővé teszi, hogy egyre több,

⁷⁰ Az egészségbiztosítás ellátásairól szóló 1997. évi LXXXIII. törvény (a továbbiakban: Ebtv.) módosításáról szóló 2024. évi XXIX. törvény, amely módosítás alapján az Ebtv. új 26/D. § szakasszal egészül ki.

⁷¹ Ebtv. 26. § (3) és (4) bekezdésében foglaltakra



méltányossági alapon igénybe vehető egészségügyi ellátás váljon elérhetővé, és hogy az Alapítvány hosszú távon is fenntartható módon működjön.

Az Alapítványtól támogatás kizárólag olyan betegek számára kérhető, akik érvényes társadalombiztosítási jogviszonnal rendelkeznek, és akiknek kezeléséhez a társadalombiztosítás által nem támogatott gyógyszerekre vagy gyógyászati segédeszközökre van szükségük.

A támogatási kérelem benyújtása két módon történhet: elektronikusan a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK, hamarosan ismét OEP) online felületén keresztül, illetve papíralapon az Alapítvány postai címére. Az elektronikus benyújtás előnye a gyorsabb ügyintézés, mivel ebben az esetben a NEAK automatikusan megvizsgálja a kérelem illetékességét és elvégzi a biztosítási jogviszony ellenőrzését is.

A kérelem elbírálásához részletes dokumentáció benyújtása szükséges, amely bemutatja a beteg egészségi állapotát, valamint azt, hogy az igényelt gyógyszer vagy eszköz milyen várható előnyt jelent a kezelés során. A kérelemnek tartalmaznia kell a beteg személyes adatait, elérhetőségeit, a támogatás pontos tárgyát, a diagnózist, valamint az igényelt támogatás időtartamát.

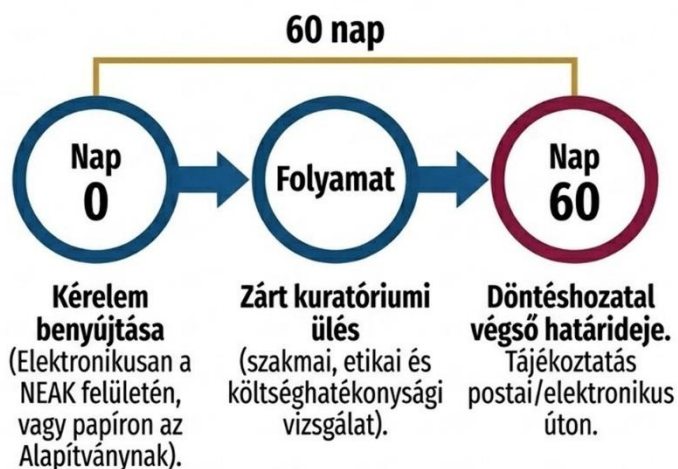
A támogatás pontos tárgya

- Az igényelt gyógyszer vagy eszköz pontos megnevezése, hatáserőssége és kiszerezése.
- Gyógyszer esetén a javasolt dózis (szükség esetén testsúly vagy testfelület feltüntetésével).
- Az igényelt támogatás időtartama.
- A diagnózis megnevezése és BNO-kódja.

Egészségügyi dokumentumok

- Az adott terápiát javasoló kezelőorvos neve, orvosi pecsétszáma, szakvizsgálója, valamint munkahelyének neve, címe, telefonszáma és e-mail címe.
- Három hónapnál nem régebbi kórtörténeti összefoglaló, melyben a szakorvos igazolja, hogy a beteg csak az igényelt készítménnyel kezelhető hatékonyan.
- Ismételt méltányossági kérelem esetén a terápia hatására bekövetkezett állapotváltozás leírása és dokumentációja.
- Leletek másolata, amely igazolja a diagnózist, illetve a terápia vagy a terápiaváltás szükségességét (a beteg aktuális állapotán túl a támogatás meghosszabbításához szükséges összehasonlítást is segíti).
- Ismételt méltányossági kérelem esetén dokumentálni kell a korábbi terápia hatására bekövetkezett állapotváltozást is. A diagnózist és a terápiás szükségletet igazoló leletek másolata szintén elengedhetetlen, különösen a támogatás meghosszabbításához.

Esély a gyógyulásra: Egyedi Méltányossági Kérelem



Az olyan innovatív terápiák esetén, amelyek még nem részei a normál TB-támogatásnak, a **Batthyány-Strattmann László Alapítványhoz** lehet fordulni méltányossági kérelemmel. A kérelemhez részletes orvosi dokumentáció szükséges, beleértve egy **3 hónapnál nem régebbi** kórtörténeti összefoglalót. Az Alapítvány kuratóriuma szakmai, etikai és költséghatékonysági szempontok alapján, zárt ülésen dönt, a határidő a kérelem beérkezésétől számított **60 nap**.

Az Alapítvány a Magyarországon nem törzskönyvezett vagy indikáción túli gyógyszerek alkalmazására irányuló kérelmet is elbíráhatja, azonban ezekben az esetekben a Nemzeti Népegészségügyi és Gyógyszerészeti Hatóság (NNGYK) engedélyező szakhatóságként jár el.

V.4.1.2. Forgalombahozatali engedéllyel nem rendelkező gyógyszerek iránti támogatás

Amennyiben az adott gyógyszer Magyarországon nem törzskönyvezett, a gyógyszer alkalmazása iránti igényt a kezelő-, illetve a szakorvosnak kell kezdeményezni az NNGYK-nál az erre a célra szolgáló formanyomtatványok segítségével. Az egyedi gyógyszerigénylés formájában kérelmezett gyógyszert kizárólag az alkalmazási előírásban megadott javallatokra és körülmények között lehet alkalmazni⁷².

Magyarországon az orvosnak továbbá lehetősége van olyan gyógyszert rendelni, amely a forgalomba hozatali engedélyben jóváhagyott alkalmazási előírásban **nem szereplő** javallatban, alkalmazási módban, adagolásban kerülne a gyógyszer felhasználásra. Ebben az esetben is az NNGYK engedélye szükséges a gyógyszer használatához (ún. *off label*)⁷³.

⁷² https://ogyei.gov.hu/egyedi_gyogyszerigenyles

⁷³ Az emberi felhasználásra kerülő gyógyszerek rendeléséről és kiadásáról szóló 44/2004. (IV. 28.) ESzCsM rendelet 6. sz. melléklet

V.4.2. Egyedi méltányosság – támogatási eljárás

Az Alapítvány Kuratóriuma által elfogadott Batthyány-Strattmann László Alapítvány A Gyógyításért Támogatási Szabályzatában⁷⁴ (a továbbiakban: Támogatási Szabályzat) részletesen bemutatásra kerülnek az Alapítvány támogatási tevékenységének alapelvei, valamint a támogatások nyújtásának és fogadásának rendje. A Támogatási Szabályzat célja, hogy átlátható, kiszámítható és szakmailag megalapozott kereteket biztosítson mind az Alapítványhoz beérkező támogatások, mind az Alapítvány által nyújtott, méltányossági jellegű támogatások kezeléséhez.

A szabályozás minden olyan támogatási formára kiterjed, amelyet az Alapítvány részére juttatnak, legyen az pénzbeli vagy nem pénzbeli juttatás, adomány vagy egyéb vagyoni hozzájárulás, amennyiben az az Alapítvány céljainak megvalósítását szolgálja. Ide tartozik az Alapítvány cél szerinti tevékenységéhez kapcsolódó méltányossági támogatási rendszer is, amely a Magyarországon szakmailag elfogadott, de társadalombiztosítási támogatással nem rendelhető gyógyszerek és gyógyászati segédeszközök költségeihez történő hozzájárulást jelenti.⁷⁵

Az Alapítvány kizárólag olyan támogatást fogadhat el, amely nem ellentétes jogszabállyal vagy az Alapítvány céljaival, és amely nem jár együtt semmilyen ellenszolgáltatás, előny vagy feltétel kikötésével a támogató részéről.⁷⁶

Az Alapítvány fenntartja a jogot bármely támogatás visszautasítására indokolás nélkül, különösen akkor, ha az a céljaival vagy működésével ellentétes. A döntés során mérlegelésre kerül a támogató személye, tevékenysége, a támogatás eredete és jellege, valamint az Alapítvány integritásának védelme.⁷⁷

Az Alapítvány által nyújtott támogatások minden esetben méltányossági alapon, egyedi elbírálás keretében kerülnek megállapításra. A döntéshozatal során az Alapítvány az emberi élet és egészség védelmét, a társadalmi felelősségvállalást, valamint a szakmai megalapozottságot tekinti irányadónak, figyelembe véve az esélyegyenlőséget, a szükségletalapú megközelítést és a finanszírozhatóságot is.⁷⁸

Gyógyszerre irányuló kérelmek esetében az Alapítvány vizsgálja az adott készítmény alkalmazhatóságát az adott betegség esetében, valamint szükség esetén szakhatósági állásfoglalásokat és szakértői véleményeket is figyelembe vesz a terápiás lehetőségek és költséghatékonyság értékeléséhez.⁷⁹

A támogatási kérelmek elbírálása többlépcsős folyamatban történik, amely magában foglalja az adminisztratív feldolgozást, szakértői véleményezést és kuratóriumi döntéshozatalt. A Kuratórium zárt ülésen dönt, a betegjogi és adatvédelmi szempontok kiemelt

⁷⁴ https://gyogyitasert.hu/wp-content/uploads/2026/02/BSLA_Tamogatasi-Szabalyzat.pdf

⁷⁵ Támogatási Szabályzat 1.2. pontja

⁷⁶ Támogatási Szabályzat 2.4-2.5. pontjai

⁷⁷ Támogatási Szabályzat 2.6. pontja

⁷⁸ Támogatási Szabályzat 3.1-3.2. pontjai

⁷⁹ Támogatási Szabályzat 3.3. pontja



figyelembevételével. A kuratóriumi döntés meghozatalának határideje a kérelem iktatásától számított 60 nap.⁸⁰

A döntésről a kérelmezők postai úton, míg az érintett egészségügyi szereplők – vagyis a gyógyszer felíró orvos és a gyógyszer kiadásában érintett gyógyszerész – elektronikus úton kapnak tájékoztatást.⁸¹

Az Alapítvány által megítélt támogatások folyósítása és elszámolása a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő közreműködésével történik, amely elszámoló szervezetként működik közre a támogatások pénzügyi lebonyolításában.⁸²

V.4.3. Az Alapítvány által kezelt adatok köre

Az Alapítvány által kezelt adatokat az Alapítvány a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló jogszabályi rendelkezések értelmében, meghatározott közokirat felhasználáshoz, elszámoláshoz szükséges mértékben és ideig – oszthatja meg az elszámoló szervezettel, valamint a méltányossági döntésével érintett gyógyszerházzal és egészségügyi szolgáltatóval.⁸³

Az Alapítvány a méltányossági támogatás nyújtásával kapcsolatos feladata⁸⁴ ellátása érdekében, a támogatás megítélhetőségének vizsgálata, kifizetése és felhasználásának ellenőrzése érdekében jogosult kezelni az érintett beteg személyazonosító és egészségügyi adatait. Az Alapítványt e törvény szerinti feladatai ellátásával összefüggésben történő adatkezelése – ide értve az adatok igénylését és továbbítását – tekintetében egészségbiztosítási szervnek kell tekinteni.⁸⁵

Az Alapítvány méltányossági támogatás nyújtásával kapcsolatos feladatára rendelt vagyont a központi költségvetésből az Alapítvány céljainak finanszírozására elkülönített összeg, amelyet az Alapítvány e célból továbbadhat. Az Alapítvány az ezen forráson túl egyéb bevételeit is e célra fordítja.⁸⁶

A támogatás elszámolása során, a Kormány rendeletében meghatározott feltételeknek megfelelő elszámoló szervezet igénybevétele esetén az Alapítvány e célja teljesítése során az általa megítélt támogatást az elszámoló szervezet felé a vele kötött megállapodásban és a Kormány rendeletében meghatározottak szerint megtéríti. Az Alapítványnak az általa megítélt támogatásról szóló döntése közokirat, amelynek tartalmát – a felhasználáshoz, elszámoláshoz szükséges mértékben és ideig – a biztosított mellett az elszámoló szervezet, valamint az Alapítvány méltányossági döntésével érintett gyógyszerház és egészségügyi szolgáltató ismerheti meg.⁸⁷

⁸⁰ Támogatási Szabályzat 3.5-3.6. pontjai

⁸¹ Támogatási Szabályzat 3.6.4. pontja

⁸² Támogatási Szabályzat 3.7. pontja

⁸³ Ebtv. 26/D.§ (6) bek.

⁸⁴ Ebtv. 26/D. § (3) bek.

⁸⁵ Ebt. 26/D. § (9) bek.

⁸⁶ Ebtv. 26/D. § (5) bek.

⁸⁷ Ebtv. 26/D. § (6) bek.



Az elszámoló szervezetnek az Alapítvány által nyújtott támogatások rendszeres kifizetéséhez, elszámolásához és ellenőrzéséhez gyógyszerárakkal, más egészségügyi szolgáltatókkal szerződéses kapcsolatokkal, valamint átlátható kifizetési és elszámolási rendszerekkel kell rendelkeznie.⁸⁸ Elszámoló szervezet igénybevétele esetén az Alapítvány a biztosított számára megítélt támogatásról az okirat megküldésével értesíti

a) a biztosítottat,

b) az elszámoló szervezetet,

c) az okiratban foglaltak végrehajtásában érintett, a biztosított által megjelölt gyógyszerárát, más egészségügyi szolgáltatót.⁸⁹

Elszámoló szervezet igénybevétele esetén a fenti c) pont szerinti gyógyszerár, más egészségügyi szolgáltató számára a megítélt támogatást az elszámoló szervezet folyósítja. A támogatás felhasználásáról a fenti c) pont szerinti gyógyszerár, más egészségügyi szolgáltató az elszámoló szervezet számára elszámol.⁹⁰

Az Alapítvány – az elszámoló szervezet által a részére átadott – fentiekben részletezett elszámolások alapján téríti meg az elszámoló szervezetnek a támogatást.⁹¹

Az Alapítvány a feladata ellátása érdekében, a támogatás megítélhetőségének vizsgálata, kifizetése és felhasználásának ellenőrzése érdekében jogosult kezelni az érintett beteg személyazonosító és egészségügyi adatait. Az Alapítványt a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló jogszabályi rendelkezések szerinti feladatai ellátásával összefüggésben történő adatkezelése – ideértve az adatok igénylését és továbbítását – tekintetében egészségbiztosítási szervnek kell tekinteni.⁹²

⁸⁸ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11/G. § (1) bek.

⁸⁹ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11/G. § (2) bek.

⁹⁰ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11/G. § (3) bek.

⁹¹ 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet 11/G. § (4) bek.

⁹² Ebtv. 26/D. § (9) bek.



Hivatkozott jogszabályok:

Magyarország Alaptörvénye

AZ EURÓPAI UNIÓ ALAPJOGI CHARTÁJA (2016/C 202/02)

A szociális jogok európai pillére

A biztonságos és gazdaságos gyógyszer- és gyógyászatisegédeszköz-ellátás, valamint a gyógyszerforgalmazás általános szabályairól szóló 2006. évi XCVIII. törvény

A személyi jövedelemadóról szóló 1995. évi CXVII. törvény

Az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény

A kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló 1997. évi LXXXIII. törvény

A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról 1998. évi XXVI. törvény

A családok támogatásáról szóló 1998. évi LXXXIV. törvény

Az alapvető jogok biztosáról szóló 2011. évi CXI. törvény

A megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról szóló 2011. évi CXCI. törvény

A munka törvénykönyvéről szóló 2012. évi I. törvény

A kötelező egészségbiztosítás ellátásairól szóló 1997. évi LXXXIII. törvény végrehajtásáról szóló 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet

A súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékosági támogatás folyósításának szabályairól szóló 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet

A magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékoságokról szóló 5/2003. (II. 19.) ESzCsM rendelet

Az emberi felhasználásra kerülő gyógyszerek rendelkezéséről és kiadásáról szóló 44/2004. (IV. 28.) ESzCsM rendelet

A súlyos fogyatékoság minősítéséről és igazolásáról szóló 49/2009. (XII. 29.) EüM rendelet

Az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából súlyos fogyatékoságnak minősülő betegségekről szóló 335/2009. (XII. 29.) Korm. rendelet

Az Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Térrel kapcsolatos részletes szabályokról szóló 39/2016. (XII. 21.) EMMI rendelet

A népegészségügyi szempontból kiemelt jelentőségű vagy egyébként jelentős költségteherrel járó megbetegedések köréről, a megbetegedéseket nyilvántartó betegségregiszttert vezető szerv kijelöléséről, valamint ezen megbetegedések bejelentésére és nyilvántartására vonatkozó részletes szabályokról szóló 49/2018. (XII. 28.) EMMI rendelet



A közforgalmú személyszállítási utazási kedvezményekről szóló 38/2024. (II. 29.) Korm. rendelet

Köszönetnyilvánítás

A kiadvány megjelenését a **ROCHE (MAGYARORSZÁG) KFT.** támogatta. Köszönjük az együttműködést és a ritka betegséggel élők ügye melletti elkötelezettséget.



Felelős kiadó

Dr. Pogány Gábor, a RIROSZ elnöke

Korrektúrázta Román Tamásné, Hegybíró Zsuzsanna