



Fehér Holló

2013.06.10.
I. ÉVFOLYAM, I. SZÁM

RIROSZ
GONDOZÁSÁBAN
MEGJELENŐ PERIODIKA

A TARTALOMBÓL:

A ritka betegségek
nagykövetői 2

Birodalom peremén 6

Egészség-Betegség-
Betegjog-
Jogvédelem 9

Ritka Betegségek
Nemzeti Terve 10

Nemzetközi kitekin-
tés 12

Programok, táborok 15

Hírszemle 17

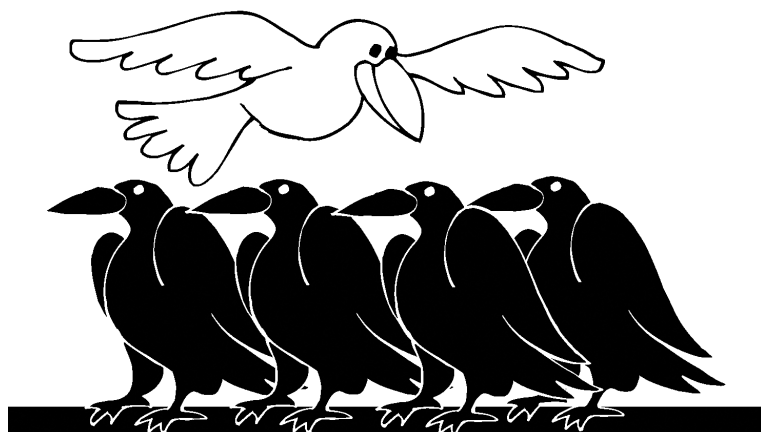
Eurordis Küldött-
gyűlés 19

Impressum 21

Köszöntő

Tisztelt Betegtársunk! Tisztelt Érdeklődő! Életünk egyik alapvető eszköze a KOMMUNIKÁCIÓ! Mi, ritka betegek és hozzátartozóink, fáradhatatlanul vadászunk azokra az információkra, amelyek rólunk tudósítanak, befolyásolják és meghatározzák jelenünket és jövőnk kilátásait. Tisztában vagyunk azzal, hogy az információ-áramlásnak kétirányúnak kell lennie, érezzük a ránk háruló felelősséget, hogy ritkaságunkról, magunkról, nekünk is információt kell nyújtanunk érdekeink érvényesítésének javítására. Ezért szakadatlanul keressük a PÁRBESZÉD lehetőségét az Interneten, barátainkkal folytatott beszélgetésekben, orvosainkkal való találkozásunkkor, minden más fórumon. A RIROSZ ehhez kíván egy újabb CSATORNÁT rendelkezésre bocsátani akkor, amikor útjára indítja a FEHÉR HOLLÓ – RITKA LAP elektronikus folyóiratát.

A folyóirat alapvetően a beteg és társadalmi környezete közötti információ-áramlást hivatott segíteni, amikor a velünk kapcsolatos eseményekről, jogszabályokról, tudományos eredményekről, ellátási körülményeinkről, jellemző problémáinkról, ugyanakkor a jó gyakorlatokról, betegszervezeteinkről, és magukról a ritka betegek életéről szól: egyszerűen mindarról, amire az érdeklődésünk számot tart, és ami egy ritka beteg életében történik. Az előzményekről annyit, hogy jó néhány külföldi periodika forgatása érlel-



te az elhatározást: a magyar ritka-betegek is megérdemelnek egy nívós újságot! Forrásaink egyelőre csak elektronikus formát tesznek lehetővé, de célunk, hogy kézbe vehető, nyomtatott formában megjelenő lappal is megjelenjünk. A lapot – és annak tartalmát – a velünk foglalkozó ellátóknak és véleményformálóknak is szánjuk: értesüljenek első kézből a minket foglalkoztató kérdésekről és adjunk újabb teret az életünkbe való közvetlen betekintéshez!

Ennek első számát olvashatja a <http://feherhollo.rirosz.hu> oldalon, amelyet negyedévenként fognak követni az újabb lapszámok. Az írásaink, beszámolóink nyelvezetűl a „civil” hangvételt választottuk, hiszen ez a lap nekünk szól, rólunk szól, értünk szól. Nem célunk ezért a tudományos hangvétel, ez nem is lehet feladatunk! Ugyanakkor

szeretnénk a színvonalat a lehető legmagasabbra emelni, amelyhez mi ritkák mindannyian hozzájárulhatunk. Ezért élő kapcsolatot tartunk a ritka betegszervezetekkel, rajtuk keresztül az érintett betegekkel azért, hogy az információáramlás kétoldalú lehessen. Időről-időre beszámolunk a minket érintő egészségpolitikai döntések előkészületeiről is, minden észrevételre nyitottan, hiszen a Nemzeti Betegforum résztvevőiként hallatni tudjuk hangunkat. Hírt akarunk adni hazai- és nemzetközi kutatási eredményekről, tudományos rendezvényekről is, mivel hisszük, hogy ezek nélkül az előrelépés reménye is szertefoszlaná.

Üdvözlettel:

Fogarassy Károly

(mb. főszerkesztő)

A RITKA BETEGSÉGEK NAGYKÖVETEI

-Becskeházi-Tarr Judit interjúja prof. Dr. Kosztolányi Györggyel -

A „Fehér Holló Ritka” interjúsorozatot indít. A megszólaltatottak a „A ritka betegségek nagykövetei”. Az embert és a személyes hitvallást szeretnénk bemutatni, hogy ez által is közelebb kerüljenek hozzánk azok, akiket aligha mernénk megszólítani, mert vagy a tudományok „Elefántcsont tornyába” zárja a képzeletünk, vagy észre sem vesszük, mennyit fáradoznak értünk, így számunkra „szürke eminenciások” maradnának. E kitüntetést első ízben Kosztolányi György Professzor Úrnak adományoztuk, vele indul a rovatgazda, Becskeházi-Tarr Judit beszélgetése.

A februári első szerkesztőbizottsági ülésünkön, amikor döntenünk kellett, hogy kivel induljon ez a riportsorozat, nem volt kétségünk afelől, hogy Kosztolányi György Professzor Úr viselheti elsőként a „Ritka betegségek nagykövete” címet. Akkor még nem tudhattuk, hogy lapzártaunkra immár Széchenyidíjasként hivatkozhatunk rá, március 14-én kapta meg a magyar tudósokat kitüntető legrangosabb állami kitüntést. Benne van tehát e díjban a nemzetünk sorsának jobbra fordításáért vívott küzdelemnek is, a szakmai és az emberi kiválóságnak is az elismerése.

Elindultam hát felfedezni ezt az emberi kiválóságot. Már az „útikönyvek” (a szekszárdi Garay Gimnázium Évkönyve, a Magyar Tudományos Akadémia tagjai 1825–2002 II. (I–P). kötete, a Mindentudás Egyeteme honlapja és a

Orphanet magyarországi 2012. évi ritka betegségek aktivitási és publikációs jegyzéke) áttanulmányozásakor kiderült, hogy egyetlen beszélgetésben lehetetlen összefoglalni azt az életutat és szakmai munkásságot, amit Kosztolányi professzor bejárt és amit még bejárni tervez. Első beszélgetésünk alkalmával ezért egy beszélgetés-sorozatban állapodtunk meg. Beszélgetőtársam hozzájárult, hogy az első beszélgetés címét tőle kölcsönözsem.

B E S Z É L G E T É S : „ V O N Z Á S O K – V Á L A S Z T Á S O K – V É L E T L E N E K ”

Ha valakinek ennyi szakmai eredménye van, életútjának, sikerességének bemutatása sem egyszerű. Vigyázni kell, nehogy túlradjongjunk, vagy a rövid terjedelmi korlátok miatt nehogy alulértékeljük. Aki kiváló, annak a többi ember általi megítélése is többnyire sokféle.

A beszélgetésre készülve Kosztolányi professzor számára összeállítottam és megküldtem egy terjedelmes anyagot, ami azokból az érdekességek-ből és kérdésekből állt össze, melyeket egyrészt az életrajzából és róla szóló írásokból, másrészt néhány kollégájával, pályatársával, egykori tanítványával, valamint néhány ritka beteg társunkkal folytatott beszélgetéseim alapján fogalmazódtak meg bennem. Bárkit kérdeztem meg és a vélemények szinte egybehangzóak: valamennyien mély tisztelettel beszélnek róla, a humángenetika nagyköveteként említik. Elegáns, atléta alakja, különös udvariassága, finom gesztusai mind ezt a benyomást erősí-

tik. Ugyanakkor mintha inkognitóban élné a mindennapjait, zavarba is jöttem attól, hogy heteken át nem tudtunk személyesen találkozni.

Hosszas levelezést, találkozó egyeztetését követően április 24-én – „véletlenül” éppen Szent György napján – kerülhetett sor a beszélgetésünkre. Azt kértem Nagykövetségünkől, hogy a „kérdés-csomagból” ő maga válasszon témát, mottót. A találkozóink helyszínét is rábíztam. Így - egy akadémikussal hol máshol? - a Magyar Tudományos Akadémián találkoztunk. A második emeletre, egy, a Lánchídra néző zsöllyébe együtt megyünk fel. Ő – korát meghazudtolva - gazella-léptekkel szökell a természetes gránitlépcsőkön, én – koromat és nem létező fittségemet megszegyenítve – kapaszkodva tartom az iramot.

BTJ: Illenék tiszteletben tartanom az akadémikusi rejtőzködést, ugyanakkor a tudós-lepel hajtásnyi felemelésével az embert is szeretném bemutatni olvasóimnak. Így megragadom az alkalmat, hogy neve napján így köszöntsem: Isten éltesse Kosztolányi György!

KGy: Nagyon köszönöm, igazán megtisztelve érzem most magam. Készülődve a beszélgetésünkre inspirációt kaptam - a Judit előzetes kérdéseiből is - mélyen elgondolkodni azon, hogy mint ember, milyen személyes életutat jártam be, honnan indultam, hol voltak elágazások, hová jutottam, van-e szerepe a véletleneknek?

BTJ: Professzor Úr hisz a



Széchenyi díj átadása
(foto: MTI)

„véletlen művében”?

KGy: Nem feltétlenül, de mégis lehet jelentősége egy-egy véletlennek. Összegezve életutamat – a Széchenyi-díj kapcsán is adódott ez az átgondolás – arra a következtetésre jutottam, hogy bár lehettek volna, sőt voltak is véletlenek, az én pályám mégis egyenesnek mondható. Említetek egy példát.

Az atlétika ifjúkoromban meghatározó volt számomra, jól is ment, olyannyira szerelmesem voltam, hogy a választás is nehéznek bizonyult: sport vagy orvostudományok? A pécsi orvostudományi egyetemi éveim elején, 1962-ben történt egy versenyrülemem a 100 méteres síkfutás során, jól emlékszem, éppen az Anatómiai vizsgám előtt. A gyógyulás hetekig tartott, volt tehát időm dönteni. Akkor racionális döntést hoztam, a versenyszerű sportolást hagytam abba. Azon csak most töprengtem el, kicsit filozófiailag is nézve, a jelentőséget is elemezve - amire csak így visszatekintve van lehetősége az embernek -, hogy mi lett volna, ha nem történik ez a sérülés?

BTJ: A véletlenek mellett időzzünk el életünket nagyon is meghatározó családi környezetnél. Professzor Úr is mindig kiemeli előadásaiban, hogy a környezet már a méhen belül meghatározza, hogy az egyén milyen irányban fejlődik, később pedig jelentős mértékben befolyásolja az "egészséges" egyensúlyt vagy éppen a betegség megjelenését.

A tehetség kibontakozásához a genetikailag kódolt képességek, vagy ha jobban tetszik Istenadta talentumok mellé még sok mindent kell az embernek magával hoznia otthonról, például a tudásszomját, az idegen nyelvek, a zene,

a művészetek szeretetét, a motivációt, az inspirációt.

Kosztolányi György mit hozott otthonról?

KGy: Valóban nagy jelentősége van a családi háttérnek. A saját életemben is meghatározó volt a családi indíttatás, értékrendből eredő következetesség a tanulásművelődés-sport terén, ugyanakkor az önálló választás lehetőségét is megadva. Erős szerepe volt a hitnek, a melegségnek humorral fűszerezve. Ha már ilyen anekdotában kell most gondolkodnom, egyet megemlítek. Volt egy, fiú létemre szokatlan hobbim, nagyon szerettem varrni, elég jól is csináltam. Mivel lánytestvéreim vannak, természetes, hogy ez lehetőséget adott a „heccelésre”. Így előfordult, hogy azzal vigasztaltak egy-egy más téren akkor éppen sikertelenségként elkönyvelt kudarc esetén: „Nem gond, jó lesz a szabónak, abból majd megélhetsz!”. Nos, úgy alakult, nem lettem szabómester [cinkos mosoly].

BTJ: Professzor Úr szakmai önéletrajzát sok helyen olvashatjuk, lexikonokban, a Magyar Tudományos Akadémia vagy a Pécsi Tudományegyetem honlapján. Feltűnt számomra, hogy mindig ki van emelve, hol és mikor született, iskoláit hol végezte. Ezek szerint Szekszárd, vagy akár a Garay gimnázium szintén hasonlóképpen fontos ennek a tudós-életútnak az elindításában, mint a családi háttér?

KGy: Igen, Szekszárd kedves nekem, szülővárosomként emlékezem meg róla és valóban, a Garay gimnázium is jó alapot adott.

BTJ: Akkor mondhatjuk azt is, hogy „tüke-szekszárdi”?

KGy [jót nevet]: Mindig szeretettel gondolok a szülői házra, az utcára, ahol felnőttem. Tavaly történt,

meghívtak Szekszárdra a novemberi Tudomány Ünnepe nyitóeseményére. A rendezvényt a szülőhá-

DR. KOSZTOLÁNYI GYÖRGY RÖVID ÉLETRAJZA

1942-ben született Szekszárdon. Ott is érettségizett, 1966-ban diplomázott a Pécsi Orvostudományi Egyetemen (PTE). **Kórboncnokként kezdett**, a hetvenes évektől **gyermekgyógyász, majd genetikus lett**. 1994-ben habilitált, **egyetemi tanári** címet szerzett. 1997-ben megalapította az Orvosi Genetika és Gyermekefejlesztési Intézetet. **Professor emeritus**, a PTE egykori rektorhelyettese, az egyetemi integrációt követően Pécsi Tudományegyetem Orvostudományi és Egészségügyi Centrumának elnök-helyettese, majd elnöke volt 2005-ig. 1981-ben védte meg az orvostudományok kandidátusi, 1989-ben **akadémiai doktori** értekezését. 2001-ben megválasztották a Magyar Tudományos Akadémia levelező, 2007-ben pedig rendes tagjává, a Pécsi Akadémiai Bizottságban több vezető pozíciót töltött be, jelenleg elnöke.

Az egyetemen gyermekgyógyászatot és orvosi, illetve humán genetikát oktat.

Felesége – Zsuzsanna –, valamint két gyermekük – Rita lányuk, Szabolcs fiuk – is orvosok.

Számos tudományos társaságban vállalt vezető tisztséget: 1996 és 2001 között a Magyar Humán Genetikai Társaság elnöke, 1997 és 2002 között az Európai Humán Genetikai Társaság vezetőségi tagja volt. 2001-ben az Egészségügyi Tudományos Tanács humán reprodukciós bizottságának vezetésével bízták meg, valamint 2004-től a Klinikai Genetikai Szakmai Kollégium elnöke. Nemzetközi szerepvállalásai közül kiemelkedik, hogy 2000 és 2007 között az UNESCO Nemzetközi Bioetikai Bizottságának (International Bioethics Committee) választott tagja volt. Több, ritka betegségekkel foglalkozó nemzetközi szakmai szervezetben vagy programban töltött be ma is vezetőségi vagy Tanácsadó testületi tagságot (EUCERD, ORPHANET, E-Rare2), **képviseli a magyar ritka betegek ügyét világszerte**. Kutatási területe a humán genetikai, a gyermekgyógyászat genetikai kérdései.

Központi témája a genetikailag sérült csecsemők és kisgyermekek kórfelismerése, vizsgálata és azok gyógyítása. Több mint kétszázhatvan tudományos publikáció szerzője vagy társszerzője.

szülőházunkkal szemben lévő llyés Gyula Főiskolai Kar aulájába szervezték, az előadó ablakai pedig éppen a volt szülői házra néztek. Ahogy ott álltam, kitekintve az utcára, egy érdekes érzés fogott el: ifjúkoromban a szobám ablakából sokszor néztem ki ide, ahol ma előadást tartok; az akkori 18 éves énem ezt még elképzelni sem tudta volna.

BTJ: Kanyarodjunk akkor vissza a mába. Egy hónappal a Széchenyi-díj átvétele után vagyunk, talán már lecsendesedett a gratulációk özöne, vélhetően a nyilatkozatot kérő újságírók sem állnak már sorban Professzor Úr előtt. Mire a Fehér Holló - Ritka Lapot olvasóink kezükbe veszik, már ismert lesz számukra, hogy Kosztolányi György a Széchenyi-díjat, mint a Magyar Tudományos Akadémia rendes tagja, a Pécsi Tudományegyetem tanára, a pécsi klinika orvos-genetikusa több évtizedes, nemzetközileg is számon tartott tudományos, kutatói és oktatói munkásságának, szakmai közéleti tevékenységének elismeréseként vehette át. Kíváncsivá tesz, hogyan tekint Ön erre a rangos elismerésre, miért kapta és mit üzenhet a díj a ritka betegek számára?

KGy: A gyermekgyógyászat genetikai kérdései, a genetikailag sérült csecsemők, kisgyermekek kórfelismerése és gyógyítása terén végzett tevékenységemet ismerték el velem, igyekeztem magam is ezt kidomborítani valamennyi interjú során. Annak ellenére, hogy jelenleg a gyakori betegségek

eredetének és az utódokban való megjelenésük előrejelzésében látja az orvostudomány az új, molekuláris genetika legnagyobb hasznát, az elmúlt évek bámulatos fejlődése a ritka betegek számára is új lehetőségeket nyitott meg, új reményeket kelt. Továbbmegyek: a genetika fejlődése az általános orvosi gondolkodásmód változását hozza magával. Az én hitvallásom az, hogy a genetika több mint egy orvosi szakma; a genetika egy gondolkodás-rendszer, filozófiai tartalma van.

BTJ: Ez a változás feltételezhető az orvos-beteg kapcsolat változását is? Ha visszagondol Profeszor úr hajdani gyermekgyógyász múltjára, miben látja ennek a kapcsolatnak a változását, a genetikusok másként kell beszéljenek a szülőkkel? Vannak „jó fogások”, saját jó gyakorlat?

KGy: Minden bizonnyal változnia kell az orvos-beteg kapcsolatnak. Tekintsünk egy egyszerű példát. Gyermekgyógyászként egy olyan terápia esetén, mint például egy rutin műtét, beszélünk a hozzátartozóval. Ilyenkor a szülők, hozzátartozók felé inkább a „kell” üzeneteket tolmácsoljuk, „ha elmarad a műtét” kockázatát kidomborítva, és van, hogy legtöbb esetben percek vannak csak a döntésre. A genetikus tevékenysége más jellegű. Egyelőre kevés esetben beszélhetünk szoros értelemben vett genetikai terápiáról, viszont nagyobb a súlya a genetikai program által meghatározott jövőbeli események kockázatbecslésének. A genetikai vizsgálat során keletkező információ többnyire a jövőbe mutat, nem csak az adott pillanatban fogja jellemezni a beteg állapotát és nem is csak egyedül vele kap-

csolatos: rávetül az egyén vérrokonaira. Ez nem hasonlítható ahhoz, amikor azt mondjuk: „az Ön gyermekének vakbele van...”. Egy ilyen genetikai adatban egyszerre lehet ott egy teljes generáció, nagyszülőktől kezdve akár unokatestvérekig mindenki, ezért is hangsúlyozzuk érzékeny voltát. Az orvos-beteg kommunikációját, kapcsolatát leginkább a rossz hír, a „visszafordíthatatlanság” állapotának közlése nehezíti. Saját gyakorlatom igazolta, hogy a „nem jó hírnek” közlése során más – természetesen név nélküli - betegek, párok példázata segíti az egyént az információ elfogadásában. Ezért én Kant etikáját érzem magamhoz közelállóknak: „a lehetőségek közül megtalálni a lehető legjobbat”.

BTJ: Ezek szerint a genetikus fejében ott kell, hogy legyen valamennyi esete egy felcímkézett fiókrendszerben? Ehhez rendkívüli strukturáló, ugyanakkor előhívó képességre van szükség, az alapos felkészülésről már nem is tesz említést. De vannak-e itt „véletlenek”, váratlan helyzetek,?

KGy: Váratlan helyzetek állandóan jelen vannak, receptet nem lehet minden nehezen kezelhető orvos-beteg szituációhoz megadni. Megemlítek egy régebbi, számomra akkor nagy kihívást és belső feldolgozást igénylő esetemet: Egy párkapcsolatban élő ifjú nőpáciensünk genetikai vizsgálatának eredménye kizárta a feltételezett, a család életét megmetélező kórt, így minden különösebb „rákésztetés” nélkül mentem neki a tanácsadásnak, a jó hír közlésének. Amikor megjelentek a rendelésen, csupán abban leltem zavaró,

konfliktusra lehetőséget adó tényezőt, hogy a hölgy ragaszkodott az élettársa jelenlétéhez. Ez köztudottan szintén érzékeny kérdés, mivel a genetikai adatot csak azzal közölhetnénk, akitől a DNS minta származik, de itt is biztosítani kell a kivételeket, annak szakmai, jogi lehetőségeit megteremteni. A „jó hír közlése” - tudniillik, hogy nem hordozza a kóros géneket - annyira megviselte a páciensemet, hogy – noha az előkészítő megbeszéléseken nem csak rossz, hanem a jó hír fogadására is felkészítettem a hölgyet – heves sírás tört ki rajta. Úgy döntöttem, hogy magukra hagyom a párt a szobámban; ekkor már örültem, hogy beleegyeztem az élettárs jelenlétébe. Tisztában voltam vele, hogy az évekig benne feszülő kétségek alóli felszabadulás könnyei ezek, melyeknek fel kell törniük. Közel egy óra elteltével jutott el a hölgy az örömhöz. Itt a szűken vett orvosi segítség mellett több, más feladatot is meg kellett oldani.

BTJ: Amikor a Humán Genom Program eredményét közzétették, úgy tűnt, hogy áttörés történt az emberi gyógyászatban. Elkészült az emberi genom szekvencia, ma pedig már úton-útfélen találkozunk olyan hirdetéssel, ami akciós genetikai tesztvizsgálatokat reklámoz.

A tanulmányokban olvashatjuk, hogy itt is számtalan rejtély van még. Hiszen sokszor hordozunk magunkban apró genetikai hibákat. Olyanokat, amelyek mondjuk, négy generáció óta a családjunkban vannak, és esetleg még három generáción keresztül adjuk tovább

anélkül, hogy bármi jele lenne. Lappang. Nincs semmi tünete. De egyszer csak valamilyen „ismeretlen tényező” hatására ez a kis elváltóság, aktivizálja magát, és a következő generációban ott a hiba.

Professzor Úr előadásaiban mindig kiemeli ennek az „ismeretlen tényezőnek” a hátterében a környezeti tényezők vagy ártalmak szerepét.

A ritka betegek számára mi az üzenete a környezeti tényezők felismerésének, vagy akár erre irányuló genetikai tanácsadásnak?

KGy: A környezeti ártalmak helyes értelmezésének - például mikrobiális fertőzések, táplálkozás, dohányzás, foglalkozási ártalmak, környezetszennyezés, stb. – szintén inkább a gyakori betegségek kezelésében van már gyakorlati jelentősége. A szívbetegségek, a daganatos betegségek megelőzése komoly népegészségügyi kérdés is egyben, aminek a hátterében gyakran olyan kishatású genetikai eltérések állnak, amelyek megtalálhatók az egyébként egészséges populációban, de halmozott jelenlétük hajlamosítja az egyén tünetek kialakulására, ha őket bizonyos környezeti ártalmak éri. A ritka betegek rendellenességeit nagyhatású mutációk okozzák, a betegség a környezettől függetlenül is kialakul. Számukra ott van jelentősége ezeknek a környezeti ártalmak kivédésének, hogy a beteg életminősége, állapota ezáltal befolyásolható, lehetőség nyílik az adott keretek közti lehető legjobb kórlefolyás elérésére.

A genetikai ismeretek fejlődése azonban nem csak korábban alig remélt esélyeket kínál. Nagy problémát látok az ötletszerűen végzett genetikai tesztek következményeinek értékelése terén, ami egyaránt teher a vizsgálatot kérő laikusok és az orvosok számára is. Magának a vizsgálatnak a technika megbízhatósága ugyan nem kétséges, de ezeknek a genetikai eredményeknek a

következményeit tudni kell mérlegelni: mit jelent az adott laborlelet a testi, lelki jellegzetességek vonatkozásában, megíósolható-e a kórlefolyás, fog-e öröklődni az utódokba. Ez a mindennapi gondolkodás (ebbe a kevésbé gyakorlott laboroknak a tanácsadói felkészültsége is beletartozhat) számára alig megoldható problémát okoz. Etikai kérdés az, hogy kelthetünk-e az emberekben betegségtudatot, félelmet? Például egy daganathajlamot okozó mutáció esetében előnyt jelent-e a betegnek, ha tud róla, vagy éppen ellenkezőleg, egész életét megkeseríti az ezzel kapcsolatos szorongás, aminek következményeként pedig pszichoszomatikus betegség is kialakulhat?

BTJ: Számomra ez megerősíti annak a szemléletváltásnak az igényét, ami a genetikai tanácsadást és az adott páciens arra való érettségét, felkészültségét nem önmagában a genetikus-orvosra hagyja, hanem társadalmi feladatként is tekint rá. Az a meglátásom, hogy mit sem ér a tudomány, a professzionális genetikai-diagnosztikai kollektíva erőfeszítése, ha a genetikai tanácsadást végzők nem elég empátiikusak, nem találják meg a hangot a pácienssel, nem tudnak megfelelő lélektani, kölcsönös bizalmi kapcsolatot kialakítani. Holott az emberek többsége – iskolázottságuktól függetlenül – képes döntést hozni maguk és

családjuk sorsa felől, ha a megfelelő nyelvezeten, kellő mennyiségű tájékoztatást, együtt érző módon kapják. Egyet tud-e érteni Professzor úr azzal, hogy a szemléletváltásban szereplő lehet a szerves egységben megjelenő tanácsadó-team - az orvos, a pszichológus, mentálhigiénikus, a védőnő -, a társadalmi tudatformálásban a pedagógia, közoktatás, népegészségügy...?

KGy: ... és még sokan mások, ezzel magam is egyetértek. Olyankor, amikor mások is megerősítik a paradigmaváltási lehetőséget, mindig kapok egy újabb töltekezést, hogy érdemes küzdeni. A genetikai tanácsadás módszerében, feltételrendszerében, színvonalának javításában, a tanácsadók attitűdjeinek változtatásában sok eredményt értünk el az utóbbi időben, de erősödnek a különböző irányzatok közötti viták is.

BTJ: Ahány, a betegek közvetlen közelében lévő gyakorló genetikus barátomat, néhai kollegámat kérdeztem a Kosztolányi György munkássága kapcsán, mind úgy tekintettek Önre, mint aki a genetikai adatok etikusa kezeletése, a genetikai törvény megalkotása terén a hazai „oroszlán-harcos”.

Bár vannak eredményei ennek a harcnak, sokat javult az az orvosi és kutatói szemlélet, amely érzékeny az etikai szempontokra is, de korántsem tartom magam „megérkezettnek”. Ha a kölcsönös párbeszédre gondolok például tudósok, politikusok, jogászok, teológusok, pedagógusok között, akkor van még mit tennünk. Ha fiatalabb lennék vagy harminc évvel, még nagyon sok

feladatot fel tudnék vállalni, így főleg ebben a társadalmi tudatformálásban, nevelésben látnék tennivalókat.

BTJ: Búcsúzóul egy személyes kérdéssel tegyük kerekké beszélgetésünket. Egyik kedvelt magyar operaénekesnővel – aki jó messze költözött a fővárostól -, a Prima Primissa díja kapcsán a napokban volt egy beszélgetés a televízióban. A riporter az üres és stresszes utazások hasznos eltöltéséről érdeklődött. A művésznő bemutatta a titkos retiküljét, amit egy könnyed mozdulattal szétterített a térdein és máris egy digitális zongoraklavíratúra lett belőle. Számára nincs utazási stressz, mert a táskája segítségével egész úton, de akár a piros lámpánál is gyakorolja a skálázást és kikapcsol minden külső ártalmat. Köztudott, hogy Professzor Úr sem az átlag nyugdíjas korúak életét éli. Gyakran megteszi a Pécs-Budapest-Pécs utat, a külföldi kiküldetésekről nem is beszélve. Az utóbbi időben több szakmai rendezvényen volt szerencsém találkozni Önrel Budapesten, mindig pontosan és frissen érkezik, figyelme a késő délutánba nyúló tanácskozásokon sem lankad.

Kosztolányi professzor „utazótáskájában” mi található, ami segít fenntartani ezt a fiatalos lendületet, az alkotási, a rendszerezési kedvet, esetleg egy újabb hobbi?

KGy: Az utazási vagy várakozási időt én is hasznosan ki tudom használni, az én utazótáskámban bőven van megválaszolnivaló levél vagy SMS. Mostanában pedig „nyugdíjasként” nekem is több időm van leülni a zongora mellé, a könnyedebb darabok, a jazz valóban felüdít.

Birodalom peremén

—Dupcsik Csaba írása—



Mit adtak a rómaiak?

...,*tényleg ennyit kell adóként fizetnünk, **tényleg ennyit fel kellett adni a szabadságunkból, **tényleg megéri ez nekünk?*****

„*És mit adott nekünk a Római Birodalom?*” – tette fel a kérdést a Róma-ellenes összeesküvők vezére. Zavarba ejtő módon azonban társai válaszokat kezdenek sorolni a szónoknak szánt kérdésre: vízvezeték, csatornázást, öntözést, utakat, oktatást, közbiztonságot...

Mint minden jó paródia, ez a film is egy tanulságos összefüggést ragad meg: hajlamosak vagyunk nem szeretni a „birodalmakat”, még akkor is, ha „adományokat” kapunk tőlük. S gyorsan tegyük hozzá, hogy nem csak hálátlanságból: a birodalmak ugyanis jótéteményeikért cserébe egyrészt uralmuk elfogadását és engedelmisséget várnak el, másrészt a saját fenntartásukhoz való hozzájárulást. Ez viszont igazi csapdahelyzet, mert az uralom – akár kényszerű, akár „önkéntes” – elfogadása után nehéz a „*tényleg ennyit kell adóként fizetnünk, **tényleg ennyit fel kellett adni a szabadságunkból, **tényleg megéri ez nekünk?*****” kérdéseket feltenni anélkül, hogy ne „lázádsnak” tűnjön már a kérdésfelvetés is, miközben a birodalom fenntartásának anyagi és emberi költségei hajlamosak a végtelen felé tartani. Minél hatalmasabb ugyanis a birodalom, annál nehezebb működtetni a szervezetét; minél több ellenséget győzött le, annál több (potenciális) ellenséggel találja szembe magát, akik – félretéve ellentéteiket – valószínűtlen koalíciókat is létrehozhatnak a birodalom ellen; minél gazdagabb lesz a birodalom, annál vonzóbb célpontot jelent.

A modern egészségügyi ellátó

rendszer tulajdonképpen felfogható egyfajta birodalomként: napjainkban egészségügyre költik a világ GDP-jének 8,5%-át, s csak orvosokból mintegy 9,17 millió dolgozik szerte a világon. Első pillantásra könnyen találhatunk adatokat annak bizonyítására, hogy ez a „birodalom” roppant hatékony volt az „ellenség”, azaz a súlyos betegségek visszaszorításában

(1. diagram).

Ugyanakkor más adatok zavarba ejtő tendenciákat mutatnak (2. diagram).

Persze kihagytunk egy fontos tényezőt: a várható élettartam növekedését. Számos betegség kockázata ugyanis egyenes arányban nő az életkorral – márpedig régen az emberek sokkal kisebb hányada élte meg az öregkort. Az 1870-es évtizedben Magyarországon az emberek – szinte már alig hihető módon – *átlagosan* a húszas éveikben jártak, amikor meghaltak, míg manapság a hetvenet is meghaladja az életkoruk. Ráadásul, miközben az emberek egyre idősebb korban halnak meg – a halálokok közül elűnt az öregség, mint olyan (3. diagram).

Sarkítva: az orvostudomány olyan sikeres volt a betegségek elleni harcban, hogy most már szinte mindenki betegségben hal meg.

Egyetlen birodalom sem marad fenn egy-két nemzedék életénél tovább, ha kizárólag az erőszakra alapozza hatalmát. A birodalomnak többek között ismeretekre, tudásra, információkra is szüksége van – a szó titkosszolgálati értelmében vett információktól (tehát hogy kik terveznek lázadást a határokon belül, milyen potenciális ellenség gyülekezik a határokon kívül? stb.) a szakismereteken keresztül (hogyan kell utakat építeni, vízvezeték létesíteni, oktatási rendszert fenntartani, stb.) egészen az általános, explicit csak részben megfogalmazott elvekig, tehát

hogyan lehet emberek tömegét irányítani. Embereket, akiket gyakran szélsőséges különbségek tagolnak és ellentétek állítanak szembe egymással, illetve a birodalmi struktúrákkal. Itt azonban a birodalom ismét könnyen beleeshet a túlterjeszkedés csapdájába: mivel a „hasznos” ismeretek mennyisége potenciálisan végtelen, vagy legalábbis roppant nagy, speciális szakapparátusokat kell kiépítenie, amelyek gondoskodnak az ismeretek kezeléséről (begyűjtéséről, archiválásáról, értelmezéséről, más apparátusok, a döntéshozók és a végrehajtók számára releváns információk és értelmezések kiválasztásáról, ha szükséges, „lefordításáról” és az illetékesekhez való eljuttatásáról). Ez viszont egy paradoxont von maga után: miközben a kialakuló bonyolult rendszer az információk hatékony feldolgozásához és cirkuláltatásához nélkülözhetetlen(nek tűnik), idővel éppen ez a szerkezet jelenti a legnagyobb, akadályt – vagy, fogalmazzunk finomabban: kihívást – az információk feldolgozása és cirkuláltatása útjában.

Elhagyva egy időre a birodalom-metaforát, az egészségügyben az információk kétféle típusát különböztethetjük meg: „*igazgatási*” ismereteket (kapacitásról, költségekről, betegségtípusok elterjedtségéről, stb.), illetve „*szakmai*” ismereteket (hogyan lehet felismerni – diagnosztizálni – és gyógyítani adott betegséget). Ha a szakismereteket két részre bontjuk, beszélhetünk -konkrét (elsődleges) ismeretekről – ez egy adott beteg egészségügyi állapotáról szóló ismereteinek együttese, illetve -általános (másodlagos) ismeretekről – némi leegyszerűsítéssel ez az a tudás, amelyet a gyógyító személyzet a képzése és munkája során szerez.

Az orvosi utópia az lehetne, hogy a fenti értelemben meghatározott elsődleges ismeretek *pusztán* az orvos által

birtokolt, illetve a vizsgálati eszközökben materializálódott általános ismeretek konkrét esetre történő alkalmazásával megszerezhetők. A valóságban azonban nem ez a helyzet, s nem csak azért, mert nincsenek olyan kifinomult letapogatóink, mint amelyet a *Star Trek* orvosa (aki valójában egy számítógépes program hologramja) csak végighúz a betegek előtt, s azonnal megjelenik a kijelzőjén a diagnózis; s még csak nem is azon közhely miatt, mely szerint „a valóság az mindig bonyolultabb”.

Az orvosi technológia bámulatos fejlődése ellenére ugyanis a diagnózisban változatlanul megkerülhetetlen kiindulópont a tünetek összegyűjtése és értelmezése. Ez a gyakorlatban a legtöbbször nagyon gyors folyamat: a beteg elmondja, hogy fáj a torka, az orvos megnézi, majd meghallgatja a tüdejét, végül kijelenti: „Önnek tüszős mandulagyulladás van” – az egész a recept és a betegállomány adminisztrálásával együtt sem tart tovább 2-3 percnél.

Az ilyen „futó” diagnózisok esetében azonban az orvos – feltehetően nem tudatosított módo-
n – e g y

valószínűségi számítási kalkulust is bevon a folyamatba és ez általában „bejön”. Az eljárás gyengeségei az olyan határesetekben mutatkoznak meg, mint amelyet pl. a ritka betegségek jelentenek. Arról van szó, hogy a tünetek száma sokkal kisebb, mint a lehetséges betegségeké; a tünetek kombinációi már sokkal informatívabbak, de minél bonyolultabb tünetegyüttesről van szó, annál nagyobb az esélye, hogy bizonyos tünetek „eltakarnak” másokat, és/vagy hogy adott orvos szakmai gyakorlata során nem is találkozott a szóban forgó betegséggel, amelyet diagnosztizálni kellene.

A *Dr. House* c. sorozat nézői epizódoként 2-6 alkalommal hallhatják a magabiztos „akkor ez és ez a baja, kezeljék tehát azzal!” kijelentést, hogy végül az utolsó percekben a borostás doki hirtelen megvilágosodjon, s előrántson egy nem feltétlenül ritka betegséget. A fenti példa azonban nem is annyira a fiktív jellege miatt problematikus, hanem azért, mert ebben az esetben a tünetek értelmezésének elhúzódá-

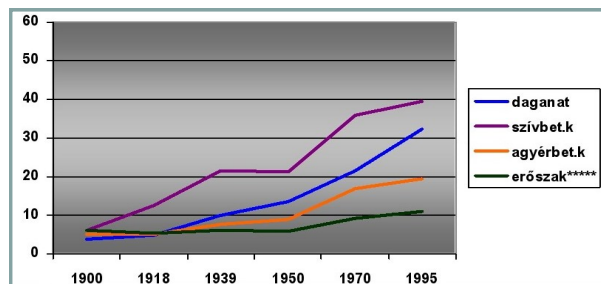
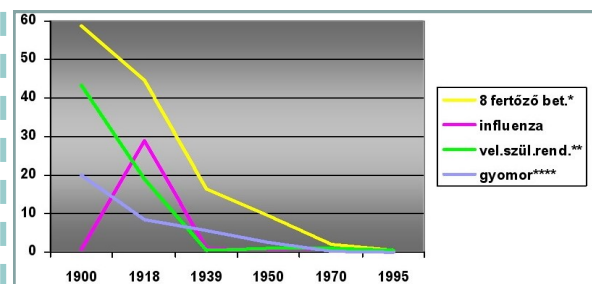
sát, majd sikerét dramaturgiai szempontok diktálják. Sokkal inkább figyelemre méltó az EurordisCare2 vizsgálata, amely szerint a ritka betegek első tünetei és helyes diagnózisa között tipikusan évek telnek el.



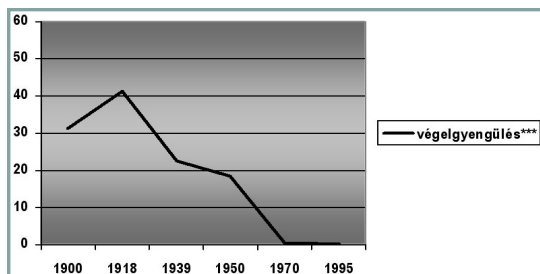
Ennél is fontosabb azonban, hogy az elsődleges egészségügyi információk jellege olyan, hogy azok létrehozásánál és alakításánál a páciens nem pusztán tárgy, hanem alkotótársa (kellene, hogy legyen) az orvosnak. Tudniillik sok esetben nem csak az orvos, de a beteg értel-

mezése is szükséges ahhoz, hogy adott reakció tünetnek minősüljön. Gondolhatunk itt az olyan alapesetekre, mint érez-e a beteg fájdalmat, és ha igen, akkor hol és milyen jellegűt – ennek előadása ugyanis sokak számára korántsem olyan egyszerű, mint ahogy azt az orvosok (vagy a „rutinos” páciensek) gondolhatják.

Tegyük még hozzá, hogy adott beteg egészségügyi állapotáról szóló elsődleges orvosi ismeretek nem pusztán egy irányba, a betegtől az orvos felé áramlanak, hanem visszafelé is. Számos orvos számára az ilyen irányú információáramlás paradigmátikus esete az orvosi utasítások közlése (és „bónuszként” felvilágosítás a betegség várható prognózisáról, a várható kezelésekről, az esetleges életmódbeli konzekvenciákról). Holott nem kizárólag a beteg emberi méltóságának tiszteletben tartása miatt lenne szükséges vele – és hozzátartozóival – megosztani az érdemi orvosi információkat, hanem azért, mert legfeljebb az intenzíven magatehetetlenül fekvő páciensek esetében tudja az egészségügyi személyzet



I. diagram: 10.000 lakosra jutó halálozások száma egyes halálokok szerint, Magyarország, 1900-1995 (forrás: KSH)



III. diagram: 10.000 lakosra jutó halálozások száma végegyengülésben, Magyarország, 1900-1995 (forrás: KSH)

II. diagram: 10.000 lakosra jutó halálozások száma egyes halálokok szerint, Magyarország, 1900-1995 (forrás: KSH)

1. A szerző az MTA Társadalomtudományi Kutatóközpont (Szociológiai Intézet) kutatója.
2. A *Brian élete* (*Monty Python's Life of Brian*, 1979, rendezte Terry Jones) c. filmben elhangzó kérdést írásunk céljai miatt némileg átfogalmaztuk.
3. *World Health Statistics 2011*. Genf: World Health Organization. 136. és 124. o.
4. Egy nemzetközi vizsgálat szerint, miután a beteg elkezdte előadni a panaszait, az orvosok átlagosan a 18 másodpercnél félbeszakítják (Pilling János: Az orvos-beteg kommunikáció, in: Pilling J. (szerk.) (2008) Orvosi kommunikáció. 2. átdolg.kiadás. Budapest: Medicina. 46-66.; 49. o.)
5. *The Voice of 12,000 Patients. Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe. A report based on EurordisCare2 and EurordisCare3 Surveys.* Boulogne-Billancourt: Eurordis. 48-49. o. Hozzáférhető: http://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf Letöltve: 2013-01-20.
6. Pilling i. m. 56. o.
8. Pilling i. m. 56-57. o.
9. *The Voice of 12,000 Patients* 48-49. o.
10. Pilling i. m. 52. o.
11. Pilling i. m. 52-54. o.
12. Pilling i. m. 57. o.

„A kezelés, a betegség esetleges követése és rehabilitációja szempontjából ugyanis létfontosságú elem, hogy a páciens és környezete mennyire értette meg, hogy mi volt a betegség, illetve a kezelés lényege.”

teljes egészében maga kontrollálni a kezelési folyamat egészét (vagy legalábbis: ringathatja magát ebbe az illúzióba). A kezelés, a betegség esetleges követése és rehabilitációja szempontjából ugyanis létfontosságú elem, hogy a páciens és környezete mennyire értette meg, hogy mi volt a betegség, illetve a kezelés lényege.

Itt újra visszatérnék a metaforámhoz: ha az orvos 100%-ban magának tartja fenn a tünetek értelmezésének jogát, s csak egyoldalú, visszajelzést nem igénylő utasításokat és kijelentéseket közöl a pácienssel – akkor a birodalom fenntartásának katonai modelljét követi. Ezen modell erőltetésébe pedig programozva vannak a kudarcok – soha sem maradt fenn sokáig az a birodalom, amely csak a hadseregére alapozta hatalmát.

Egy nemzetközi vizsgálat szerint belgyógyászok az átlagosan 20 perces (? vagy inkább: ! DCs) konzultációk során átlagosan 1 percet szántak a beteg tájékoztatására. Amikor ugyanekkor az orvosokat arra kérték, hogy becsülik meg, hány percet szántak a betegek tájékoztatására, a válaszuk szerint az átlag 9 perc volt.

Még érdekesebb, hogy milyen információt adtak az orvosok a betegeknek a felírt gyógyszeréről?

Az esetek

- 20%-ában semmit;
- 30%-ában nem ismertették a gyógyszerelés célját;
- 80%-ában nem említették az adagolást;
- 90%-ában nem beszéltek meg a kezelés időtartamát.

Nem csoda, ha a betegek

- 20-30%-a még az akut betegségekre felírt gyógyszereket sem vette be (prevencióra szánt gyógyszereket még nagyobb arányban nem);

- 40-50%-ában nem tartották be az adagolásra vonatkozó előírásokat;
- 60-70% figyelmen kívül hagyta az életmódra vonatkozó orvosi előírásokat.

Az egészségügy birodalmának határait nem „csak” gyógyszerek, diagnosztikai és kezelésre szolgáló eszközök alkotják, nem „csak” a szűkebb értelemben vett gyógyító tevékenység, hanem bonyolult kommunikációs és információgyűjtő aktusok tömege is. Az ebben a kommunikációban résztvevő szereplők – az orvosok és a páciensek (hozzátartozói) – között természetesen alapvető információs aszimmetria van az orvosok javára. Ideális esetben a páciens tisztában van azzal, hogy kihagyhatatlan és lényegi szerepet játszik a kommunikációs folyamatban, miközben az orvos tisztában van azzal, hogy a páciens információs szerepe nem fenyegeti az ő pozícióját, sőt, a munkáját nagyban segít(het)i.

Gyanítható, hogy e sorok olvasói nagyon is jól tudják, hogy milyen távol állunk ettől az ideális esettől. De nem csak Magyarországon. A már idézett EurordisCare2 vizsgálatba bevont ritka betegek 18%-a maga sugallta orvosainak a ritka betegség lehetőségét (amely „mindig meggyorsította a helyes diagnózis elérését”); a vizsgált betegek 23%-a maga derítette ki, milyen diagnosztikai központban vagy laboratóriumban tudják megerősíteni ezt a diagnózist.

Csak a ritkák speciális helyzetéről lenne szó? Pilling János korábban ugyancsak idézett Orvosi kommunikációjában más nemzetközi kutatásokat is említ, amelyek szerint a diagnózis felállításához szükséges információk 60-80%-át az anamnézis is tartalmazza, az orvos azonban az ilyen információknak átlagosan 50%-át ismeri meg. Érdeemes az átlag mögé pillantani, hogy kiderüljön: az érték 9 és 85% (!) között változott, „az orvos kommunikációs készségeitől függően.” Az orvosok 94%-a

meri fel, milyen elképzelései vannak a betegnek magának saját állapotáról, noha az esetek 10%-ában az ilyen elképzelések lényeges információkat is nyújthatnak számára a helyes diagnózishoz. A nem együttműködés még súlyosabb olyan területen, ahol a kommunikációt egy újabb tényező torzíthatja: a gyermekgyógyászatban. Itt ugyanis a szülőknek kell közvetítő szerepet betölteniük a páciens és az orvos között, gyakran még a tünetek kommunikálásában is, de a kezelés betartásában feltétlenül. Egy felmérés szerint az orvosi konzultációval elégedetlen szülők 83%-a eltért az orvosi utasításoktól.

A sokszor idézett Pilling-könyv egyetemi tankönyv, ami természetesen jó hír, viszont emlékeztetőül jelezném: az orvosi kommunikációt alig néhány éve tanítják a haza egyetemeken, tehát a gyakoroló orvosok túlnyomó többsége korábban nem találkozott ilyen tananyaggal. Gyanítható azonban, hogy e tantárgy bevezetésének ilyen késedelmessége nem annyira a „kommunikációs betegség” oka, mint inkább *tünete*. S bár ilyen rövid írásmű keretei között nem lehet alátámasztani a következő, az eddigiek alapján váratlanul tűnő kijelentést, mégis hangsúlyoznám: nem „az orvosokra”, hanem a társadalmunk egészére jellemző „betegség” tünetéről van szó. Ha a kommunikációs készségünk az élet szinte minden területén fogyatékosnak tűnik, akkor miért várnánk mást az egészségüggyel kapcsolatos kommunikációban?



Egészség – Betegség – Betegjog – Jogvédelem

- dr. Mina András írása -

Egészség

Életünk során nagyon keveseknek adatik meg, hogy ne találkozzanak a betegellátással, akár saját egészségük védelme, akár családtagjaik, ismerőseik gyógykezelése miatt.

Még a leginkább egészségtudatosan élő „orvoskerülők” is kapcsolatba kerülnek az egészségüggyel: többnyire kórházban születnek (és bár remélhetőleg egészségesen születnek, de orvosi ellátásban, pl. védőoltásokban részesülnek), később védőnő látja őket, idővel várandós gondozásra, fogászati vagy tüdőszűrő vizsgálatokra járnak, gyermeket szülnék. Iskolájuk iskolaorvoshoz, munkahelyük „üzemorvoshoz” (ma úgy mondjuk: foglalkozás-egészségügyi orvoshoz) küldi őket előzetes alkalmassági vizsgálatok miatt. A sportolók sportorvostól kapnak orvosi engedélyt, az esztétikai változást keresők plasztikai sebészhez mennek. Ha olyan a munkánk vagy a hobbinak, repülőorvosi vizsgálaton vagy járművezetői vizsgálaton veszünk részt. Idősödve rákszűrésekre járunk, és idős kori védőoltásokat kapunk.

Pedig a fenti esetekben mind-mind egészségesek vagyunk (és igyekszünk ezt megőrizni minél tovább).

Betegség

De mi van, ha megbetegszünk? Ideális esetben meggyógyítanak bennünket. Az egészségügyi elsődlegesen erre van kitalálva. Ha mégsem tud, ápolva, gondoskodva végigkíséri a betegségenket. Majd a végén a halálunkat (akárcsak születésünket) államigazgatási aktus keretében orvos állapítja meg.

Bajaink, betegségeink száma szinte végtelen lehet – ugyanakkor az ezekre fordítható javak meglehetősen szűkösek. Óhatatlan, hogy ilyen aránytalanság esetén lemondásokra kényszerüljünk, akár betegek, akár egészségügyi döntéshozók vagyunk. És mind a kompromisszum, mind a rendszer előre látható túlterheltsége „borítékolja” a konfliktusokat egy olyan területen, amelyre ráadásul különösen érzékeny mindenki, hiszen a saját életéről, egészségéről (is) van szó.

Betegjogok és kötelezettségek

Az egészségügyi területen előforduló konfliktusok kezeléséről szól a betegjogvédelem.

Jogszabályi alapját 2011. évi Alaptörvényünk alapjogi felsorolása, az Egészségügyi törvényünk (1997. évi CLIV. tv.) betegjogi listája, egyéb kapcsolódó jogszabályok betegjogi vonatkozásai adják.

Alkotmányos alapjogi védelemben részesül:

- az emberi élet
- az emberi méltóság
- a szabadság és személyi biztonság
- személyes adatok védelme
- a családi kapcsolattartás
- a lelkiismeret és a vallás szabadsága, szabad gyakorlása
- alapvető jogunk az egészséges munkafeltételekhez, munkánk szabad megválasztásához való jog
- a tulajdonjog
- külön kiemelt védelem illeti a gyermeket, nőket, időseket, fogyatékkal élőket
- deklarált elvárás az esélyegyenlőség
- a szociális biztonság
- az egészséges környezethez, lakhatáshoz való jog
- valamint kiemelt érték a testi-lelki épség, az egészségügyi ellátáshoz való jog.

Az Egészségügyi törvény által tételesen felsorolt betegjogok:

- Az egészségügyi ellátáshoz való jog
- Az emberi méltósághoz való jog
- A kapcsolattartás joga
- Az intézmény elhagyásának joga
- A tájékoztatáshoz való jog
- Az önrendelkezéshez való jog
- Az ellátás visszautasításának joga
- Az egészségügyi dokumentáció megismerésének joga
- Az orvosi titoktartáshoz való jog
- Az orvosi kezeléssel, ellátással kapcsolatos panasz kivizsgálásának joga

Betegkötelezettségek felsorolása az Eütv.-ből: felelősség a saját és mások egészségéért együttműködés, adatszolgáltatás

működési rend, házirend betartása

térítési díj megfizetése (amennyiben van)
A fentiekben túl betegként (sőt ilyenkor különösen is) megillet minket a fizikai és az info-kommunikációs akadálymentesítéshez, az egyenlő bánásmóddhoz, a betegbiztonsághoz, második orvosi véleményhez (konzíliumhoz) való jog, panaszunk kezeléséhez vagy annak jogorvoslatához való jog. (Ezek megemlített vagy levezethető jogok.) Nézzünk egy-egy tipikus példát a betegjogi sérelmekre, melyek során gyakran több jogunk is csorbulhat.

Emberi méltóságunkban sértenek minket azok a helyzetek, amiben az orvosi vizsgálati helyzet intimitása vagy szeméremérzetünk sérül, ha bántóan, durva hangon, vagy „csak” lekezelően, lelketlenül szólnak hozzánk. Ha egyúttal illetéktelen személyek is hallják az orvos-beteg közti beszélgetést, adatvédelmi jogsértés valósulhat meg.

Önrendelkezésünket sérti, ha az orvos nem tájékoztat minket a kivizsgálás részleteiről, a betegségről, a kezelés várható előnyeiről vagy rizikójáról, ha nem von be minket a választható döntésekbe, ha (bizonyos korlátok között) nem választhatnánk szabadon orvost, intézményt, ha a választott intézményt nem hagyhatnánk szabadon el. (Persze, különleges helyzetekben ezek a jogok korlátozhatóak, pl. sürgősségi ellátások, ellátói kapacitás gondok, kötelező gyógykezelések veszélyeztető állapot vagy közegészségügyi, járványügyi érdek esetén).

És ritkábban, de előfordulhat, hogy az egészségügyi ellátás szakmai minőségével van gond, esetleg komolyabb orvosi hiba vagy mulasztás okoz hátrányt vagy kárt a betegnek: ilyenkor beszél a szakzsargon „műhibáról”.

Ezekben az esetekben pl. kérhetjük a minden intézményben elérhető betegjogi képviselő segítségét. (Elérhetőségét kötelező kifüggeszteni, nevét, telefonszámát, fogadóórájának adatait megadni.)

Betegjogvédelem

Magyarországon a betegjogi képviseleti

„A ritka beteget gondozó családok ezrei szembesülnek súlyos nehézségekkel az orvosi, oktatási és szociális segítséghez, támogatáshoz való hozzáférés terén, aminek következtében a ritka beteget kezelő családok marginalizálódnak.”

rendszer, az egészségügyi törvényben foglaltaknak megfelelően 2000. július 1-óta működik (kezdetben közalapítványi, majd központi ágazati háttérintézményként). Az egészségügyi intézményektől független jogvédők alkotják az egészségügyi ellátórendszer egyik kontrollját, információ pontját, panaszkezelési fórumát. Mára az Országos Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi és Dokumentációs Központ (OBDK) professzionális jogvédő szervezet lett, amely képes a megtörtént betegjogi sérelmeket artikulálni, a sérelem bekövetkezése után a megoldás érdekében eljárni. Ugyanakkor a jogvédelmi szervezet folyamatos jelenlétével és elérhetőségével akár még a panaszok bekövetkezése előtt is figyelmeztetni tudja az egészségügyi ellátót, ha a megbízhatóságra vagy a

betegellátásra nézve helytelen gyakorlatot, veszélyeztető körülményt, környezetet tapasztal.

A betegjogi képviselő segíthet a sérelmek tisztázásában, segíthet a dokumentumokhoz való hozzáférésben, megoldást kereshet és javasolhat az adott helyzetre. Eljárásához igénybe vehet társ-hatóságokat (ÁNTSZ, OEP, GYEMSZI, Gyámhivatal, stb.), de saját reagálása a társszervek ügyintézési eljárásaihoz képest lényegesen gyorsabb. (Pl. amíg egy „műhiba” miatti bírósági út minimum 2-3 év ma Magyarországon, addig a betegjogi képviselő által közvetített, segített egyezség néhány hét vagy hónap alatt is eredményre vezethet.) A

felek által megtakarított energiáról és anyagiakról nem is beszélve.

A jogvédelmi képviselők talán legfontosabb érdeme azonban a szolgáltatóktól való függetlenségükben, a gyors információs segítségnyújtásukban és szakértői jártasságukban rejlik, melyet az egyre jogtudatosabb betegek megkereséseinek emelkedő száma is igazol.

Ritka Betegségek Nemzeti Terve

- Brunner Katalin írása -

A ritka betegségben szenvedő betegekről kevesen tudják, hogy súlyosan és halmozottan hátrányos helyzetűk ellenére milyen nehézségekkel jutnak diagnózishoz, majd megfelelő kezeléshez. Betegségüket sok esetben „árva” gyógyszerekkel és speciális terápiák alkalmazásával kezelik, amelyekhez hozzájutniuk is valóságos erőpróba. A ritka beteget gondozó családok ezrei szembesülnek súlyos gondokkal az orvosi, oktatási és szociális segítséghez, támogatáshoz való hozzáférés terén, aminek következtében a ritka beteget kezelő családok marginalizálódnak.

Magyarország Kormánya az európai közösség ajánlásának megfelelően vállalta, hogy három évre szóló Nemzeti Terv keretében gondoskodik a ritka és veleszületett rendellenességgel élő betegek megfelelő kezeléséről, legkésőbb 2013-ig.

E hosszú távú tervezés célja az Európa Tanács ajánlása szerint, hogy a kormányzat biztosítsa az egyenlő esélyeket a jelenleg hátrányban lévő ritka betegek számára, megszerveze és irányítsa a szükséges információk áramlását, támogassa az ilyen betegeket képviselő betegszerveze-

teket, és hogy szorosan együttműködjen a tudományos tevékenységet végző szervezetekkel. A stratégiai terv fontos feladata, hogy a ritka betegeket érintő jogterületek szabályozása során a döntéshozók figyelembe vegyék a ritka betegek sajátos szükségleteit.

Az Emberi Erőforrások Minisztériumának Egészségpolitikai Főosztálya irányításával 2009-ben elkezdődött a tervezés, amelyben aktív szerepet játszik Prof. Dr. Kosztolányi György akadémikus, a Nemzeti Terv kinevezett Koordinátora. Az elmúlt év strukturális és gazdasági változásai ellenére az előkészítő munkák folyamatosan zajlanak, köszönhetően a terület elkötelezett szakembereinek és a betegszervezetek kitartó munkájának.

A terv elkészítésére létrehozott Szakértői Bizottságban akadémikusok, professorok, az orvosi egyetemek tanárai és az érintett szakmák kitűnő szakemberei, prominens képviselői dolgoznak, kiegészülve az érdekkörbe eső társadalmi szervek, a gyógyszer-

illetve egészségipar és a betegszervezetek delegáltjaival. Munkájuk során együtt keresik a megoldási lehetőségeket a ritka betegek gondjainak enyhítésére. A ritka betegekért tett erőfeszítéseik köszönetet és nagyrabecsülést érdemelnek.

A Nemzeti Terv megalkotási folyamatában a Rirosz, mint betegképviseleti ernyőszervezet aktív szerepet vállalt a döntéshozók és betegszervezetek együttműködésének keretében. A Rirosz részt vesz a Szakértői Bizottság munkájában, elkészítette és ismertette a Bizottsággal a Ritka Betegek Helyzet-elemzését, a betegek helyzetéről szóló Hatástanulmányt és a Betegszervezetek SWOT analízisét, amelyek megtalálhatóak a http://www.rirosz.hu/szovetsegrol/nemzeti_terv_weboldalon.

A Rirosz a ritka betegek képviseletében a következő javaslatokat fogalmazta meg a döntéshozók felé:

1. A Nemzeti Terv kidolgozásába és megvalósításába a szociális, rehabilitációs, oktatási és foglalkoztatási területek képviselőit is vonják be a döntéshozók, az egészségügyi ágazaton felül, mert a ritka betegek problémáinak komplexitása ezt feltétlenül megköveteli.

2. A Nemzeti Terv elsőrendű feladatként rögzítse a ritka betegek ellátására alkalmas szakértői központok kritériumainak meghatározását, illetve a kritériumoknak megfelelő intézmények mielőbbi kijelölését és akkreditálását. Az akkreditálás során feltétlenül vegyék figyelembe az európai akkreditációs kritériumokat, annak érdekében, hogy a ritka betegekkel kapcsolatos európai támogatások kihasználása lehetővé váljon. A Riosz támogatja a szakértői bizottság azon javaslatát, hogy a szakértői központok hálózatát orvostudományi egyetemek egészségügyi intézményeire alapozva, az egyes betegségekre specializálódott, a gyakorlatban már jól működő központok bevonásával alakítsák ki.

A Riosz támogatja, hogy az egyetemeken kialakítandó Ritka Beteg Szakértői Központok feladata és felelőssége legyen a kisebb ellátó központok becsatlakoztatása, hogy felépülhessen a ritka betegségek egészségügyi ellátását szakmailag összefogó központok nemzeti hálózata, elősegítve az országos ellátás szakmai kontrollját és szervezését.

3. A Riosz javasolta, hogy a ritka betegek esélyegyenlőségének biztosítása érdekében a jogalkotó törekedjen a ritka betegeket érintő jogterületek szabályozásának átfogó felülvizsgálatára. Hangsúlyosan képviselte a döntéshozók felé, hogy a ritka betegek támogatási rendszere a fogyatékosokkal élőkéhez hasonlóan kerüljön kialakításra - amihez sok esetben jogszabályi kiegészítés szükséges -, hogy a kedvezményeket azok a ritka betegek is igénybe vehessék, akik egyértelműen nem sorolhatóak a fogyatékosok kategóriába, de betegségük jellege miatt a támogatások igénybevétele indokolt.

4. A szabályozás elsődleges feladatai között tartja számon a Riosz a ritka betegségek pontos definíciójának (fogalmának) jogi értelemben való kialakítását, az európai Ajánlás alapul vételével, a jogszabályi hivatkozások pontosítása érdekében.

A Nemzeti Terv jelenleg kidolgozás alatt álló fejezetei az alábbi területek hosszú távú terveire terjed ki:

III.1. A ritka betegségek diagnosztikájának javítása

III. 2. Szakértői központok rendszerének kialakítása

III.3. Ritka betegségekre specializált beteg regiszterek fejlesztése

III. 4. A ritka betegségekkel kapcsolatos graudális és postgraduális képzése

III. 5. A ritka betegségek gyógyszer- és eszkozellátásnak javítása (sebészeti ellátás)

III.6. Szűrések fejlesztése

III.7. Ritka betegségekkel kapcsolatos kutatás

III. 8. Ritka betegségben szenvedők számára nyújtott szociális szolgáltatások fejlesztése

III. 9. Együttműködés civil szervezetekkel

Milyen hasznot hozhat a Nemzeti Terv Magyarországnak?

A Nemzeti Terv elősegíti a hatékony egészségügyi, szociális ráfordítás és szolgáltatás létrehozását, mert:

segíti az elérhető limitált egészségügyi és szociális források leghatékonyabb felhasználását;

előmozdítja a korai és helyes diagnózist, ill. az időben megkezdett kezeléseket, rehabilitációt és habilitációt, melyek javíthatják a ritka betegek egészségügyi állapotát, életminőségét, csökkentve a társadalom költségeit;

egységes betegség-nyilvántartó rendszerekkel segíti az egészségügyi szakemberek munkáját, támogatja a kormány egészségügyi kutatási programját, beleértve a transzlációs kutatások erősítését;

biztosítja, hogy országunk integrálódjon az EU többi országának ritka beteg stratégiájába, segítve a határon átnyúló ritka beteg ellátás kiépülését.

A minisztérium Egészségpolitikai Főosztálya legkésőbb május végéig készíti el a Nemzeti Terv előterjesztését a döntéshozók felé, amelyet nem „fehér könyv”, nem „szakpolitikai stratégia”, hanem „szakpolitikai program” keretei között dolgoznak ki (lásd keretes írásunk).

Magyarországon hozzávetőlegesen 800.000 ritka betegségben szenvedő, illetve hozzátartozóként érintett állampolgár bízunk abban, hogy az egészségügyben és a szociális ellátásban meglévő nehézségek ellenére a Nemzeti Tervvel kapcsolatos erőfeszítések eredményre vezetnek. Családok tömegei remélik, hogy hátrányos helyzetük javítására legalább hosszabb távon esélyük van, és a Nemzeti Terv megvalósítása során, a saját életminőségükön érzékelhető, kedvező változások következnek be az életükben.

A fehér könyv egy szakpolitikai területről készített átfogó, más stratégiai tervdokumentum megalapozását szolgáló dokumentum, amely

- azonosítja az adott szakpolitikai területhez köthető legfontosabb, kormányzati lépéseket igénylő problémákat;
- bemutatja az adott szakpolitikai területen elérendő rövid- vagy középtávú célkitűzéseket és
- konkrét problémákkal kapcsolatban megoldási lehetőségeket vázol fel.

A fehér könyv és a szakpolitikai stratégia közötti különbség, hogy a fehér könyv koncepcionális szintű dokumentum, így beavatkozásokat nem tartalmaz.



A szakpolitikai stratégia egy adott szakpolitikai területre vonatkozó jövőképet elérésének középtávú dokumentuma, amely tartalmazza

- az adott szakpolitikai terület részletes helyzetelemzését és helyzetértékelését;
- a megvalósítandó mérhető célokat;
- a szükséges beavatkozásokat és eszközöket;
- a beavatkozások személyi, tárgyi, szakmai, anyagi és szervezeti feltételeit, valamint
- a megvalósítás, a nyomon követés és az értékelés alapelveit és rendszerét.



A szakpolitikai program a vonatkozó stratégiák megvalósítására fókuszáló dokumentum, amely tartalmazza

- a vonatkozó stratégiákban kijelölt, mérhető célokat,
- az e célok eléréséhez szükséges beavatkozásokat és azok részletes meghatározását,
- a teljesítéshez szükséges személyi, tárgyi, szakmai, anyagi és szervezeti feltételeket,
- a feladatok megvalósítására megállapított határidőket és felelősöket, továbbá
- a nyomon követés és az értékelés alapelveit és ezek részletes tervét.

Nemzetközi kitekintés

— dr. Pogány Gábor írása —

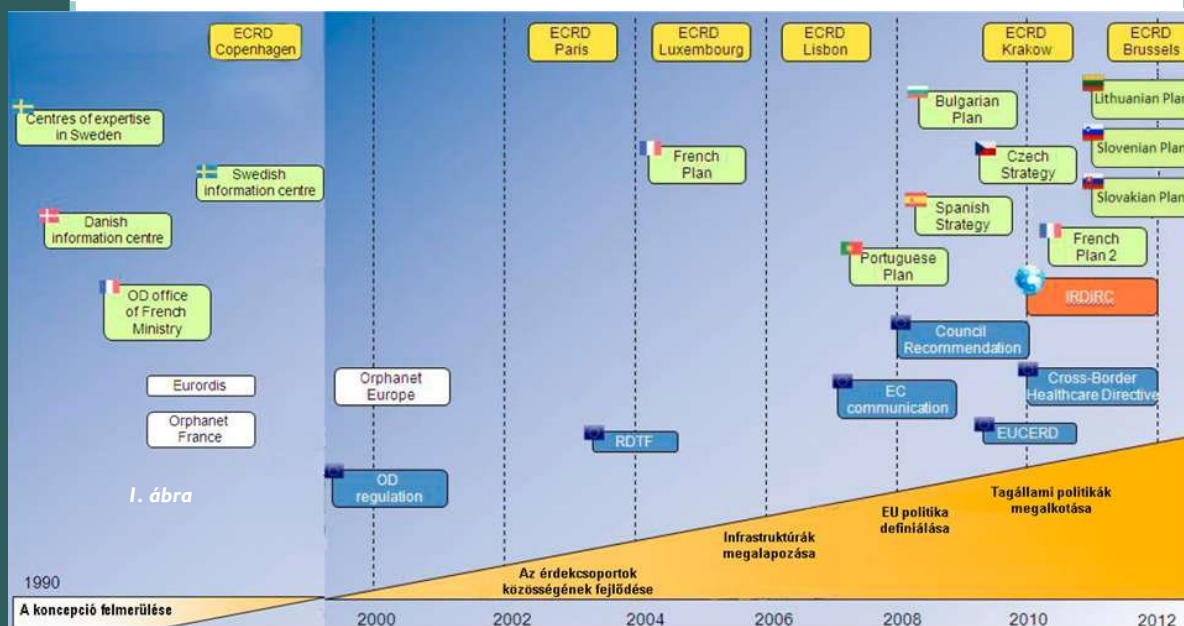
Ahogy a ritka betegségek ügyeiben érintettek számára köztudomású, 2013 egy nagyon fontos év ezen a területen! Sok lényeges nemzetközi program jut el olyan fontos mérföldkövekhez, amelyek lényegesen befolyásolhatják a hazai ritka betegséggel élők és családjaik mindennapjait is. Mindehhez a keretet a ritka beteg koncepció folyamatos fejlődése nyújtja mind Európai Unió, mind pedig tagállami szinten (1. ábra).

Nagyobb esély van az előrelépésre a ritka betegségek kutatásában is, ha különböző nemzetiségű több száz kutatóból álló csoportok együtt dolgoznak, hogy megértsék a betegséget és gyógymódot találjanak rá. A kutatás finanszírozását illetően, minél több ország osztozik a költségeken, annál több pénzügyi támogatás áll rendelkezésre. Ez az ötlet áll a Ritka Betegségeket kutató nemzetközi konzorcium (IRDIRC, <http://www.irdirc.org>)

ben!

A Nemzeti Tervek kidolgozásának helyzete 2012 végén így állt (2. ábra):

A fejlődés elősegítésére az EUCERD keretein belül az EU és a tagállamok közös 3 éves akciótervet dolgoztak ki, amit Magyarország is aláírt (EUCERD Joint Action - EJA), és amely összefoglalja az alábbi, és egymással is összefüggő feladatok nagy részét. A kezdeményezés célja, hogy egysé-



1. ábra

Látható, hogy az 1990-es évek úttörő országait követve, hogyan fejlődött ki az Unió politikája az Európai Bizottság konzultációs előterjesztése, majd a ritka betegségekről szóló Tanácsi Ajánlás nyomán. Egyre felgyorsulva történik a tagállamokban a ritka betegségekkel kapcsolatos Nemzeti Tervek kidolgozása, és a "Ritka Szakértői Központok" valamint az Európai Referenciahálózatok kifejlesztése. Ezeknek a törekvéseknek az elősegítésére jött létre az Unió Ritka Betegségekkel foglalkozó és egyik legnagyobb Szakértői Bizottsága, az EUCERD (www.eucerd.eu).

(www.irdirc.org) felállítása mögött.

Két fontos határidő közeleg tehát ebben az évben:

Az egyik a „Határon átnyúló egészségügyi ellátásról szóló EU direktíva” (011/24/EU) hazai joggyakorlatba ültetése október végéig

A másik pedig a ritka betegségekkel kapcsolatos Nemzeti Terv/stratégia kidolgozása december végéig.

Mindkettő alapvetően érinti a ritka betegeket és családjikat, ezért lényeges, hogy folyamatosan részt vegyünk a velük kapcsolatos események-

gezebbé tegye a ritka betegségek elleni fellépést nemzeti szinten - egy közös iránytervet követve -, és aztán összehangolja őket európai szinten is. Az EJA 5 témakörre tagolódik:

A Nemzeti Tervek és Stratégiák megvalósítása (Europlan 2)

A ritka beteg nomenklátúra standardizálása (kódolás és osztályozás)

A speciális szociális szolgáltatások elősegítése

A nemzeti egészségügyi kezdeményezések feltárása (szakértői központok kijelölé-

se) a minőségbiztosítás hangsúlyával

Az RB kezdeményezések integrálása a tematikus területeken, tagállamokon és kapcsolódó tevékenységeken keresztül (regiszterek, tematikus hálózatok)

Ezek közül háromban a RIROSZ-nak is konkrét feladatai vannak az egyéb saját feladatok mellett:

1. A legfontosabb természetesen a Nemzeti Tervünk befejezése, amivel az EJA 4. munkacsomagja (WVP4) foglalkozik – ez ügyben a saját NT Koordinációs Bizottságunknak ismét sok a feladata.

Ehhez kapcsolódik az előre láthatóan 2013. október 25-26-án megrendezendő következő Euroterv konferenciánk, amelyet ismét nemzetközi forgatókönyv szerint rendezünk meg.

2. Nagyon fontos az EJA 6. munkacsomagja, amely a Speciális Szociális Szolgáltatásokról szól, mert ezen a területen még az egészségügyinél is nagyobbak a problémák (nem véletlen, hogy a Nemzeti Tervnek ez a fejezete a legkidolgozatlanabb).

A munkacsomag fontos része a meglévő szociális szolgáltatások feltérképezése, ahova várják majd az adatokat (pl. átmeneti gondozás, terápiás rekreációs programok, adaptált lakhatás, rehabilitációs lehetőségek, erőforrás központ, stb.). Ezen a területen is fontos együttműködést építünk a Ritka Betegségek Központjával, a Szociális Államtitkársággal és különböző szakmai központokkal. Az ilyen irányú országon belüli és nemzetközi kapcsolatépítést nagyban elősegíti, hogy a Rirosz elnökeként megválasztottak a 2014. május 8-10 között Berlinben szerveződő 7. Európai Ritka Beteg Konferencia (ECRD) hat témaköre egyikének téma vezetésével, aminek a neve „Az egészségügyi ellátáson túl”, tehát a szociális ellátások is ide tartoznak.

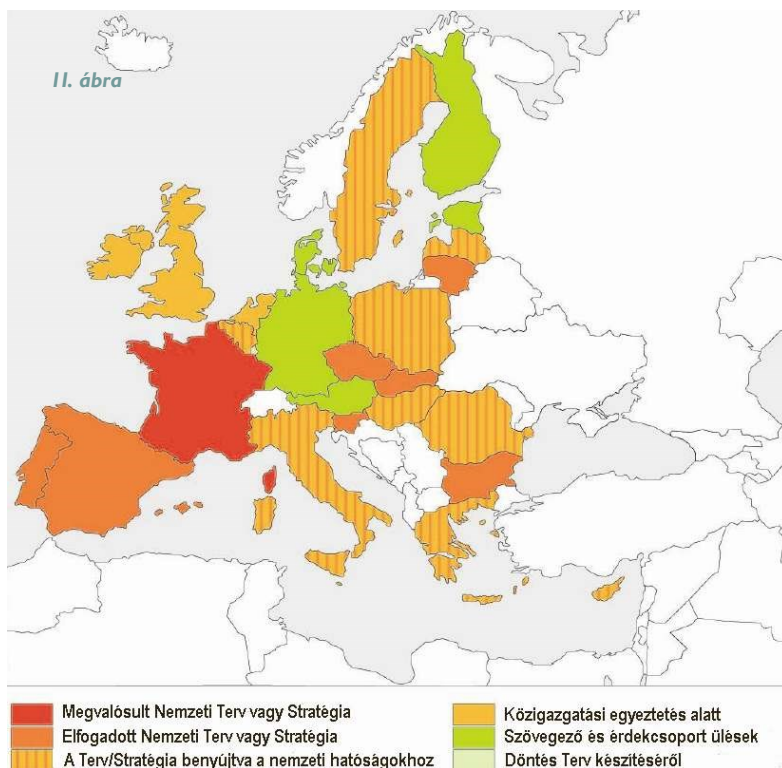
3. Az EJA 8. munkacsomagja foglalkozik a nemzeti és uniós kezdeményezések integrálásával.

Ez a regisztereket, azaz a betegségekről, az ellátókról, a szakértőkről, stb.-ről készülő

nyilvántartásokat jelenti elsősorban, a ritka betegeknél kiemelten jelentkező információhiány megszüntetését, és így a megoldás kulcsát. Ennek az évnek nagy áttörése, hogy a terület legfontosabb és legtöbb területre kiterjedő adatbázisa, az ORPHANET már egyre bővülő információ tartalommal magyarul is hozzáférhetővé vált: <http://www.orpha.net/national/HU-HU/index/honlap>

Ezek a példák is jól mutatják, hogy a meglévő lehetőségeket a ritka betegek esetében is akkor tudjuk jól felhasználni, ha nemzetközi együttműködés valósul meg a kutatás és a kezelés terén is, hiszen ebben az esetben óriási az európai hozzáadott érték. Így egy-egy megszállott orvos heroikus küzdelme helyett egy specialistákból álló hálózat végezhet kiegyensúlyozott munkát, s máris több száz szakember és segítő együttes erejét fordíthatjuk a ritka betegek és családjaik segítésére. Ehhez a helyi nemzeti egészségügyi és szociális működés szabályainak, de magának az egész közvélemények és közgondolkodásnak is alakulnia kell, ami nem lehetetlen.

11. ábra



Programok, táborok

- dr. Varga Gábor szerkesztésében -

„A Tábor az akadályok leküzdéséről a magunkban rejlő értékek felfedezéséről, képességeink kibontakozásáról, egymás megismeréséről, önbizalmunk növeléséről és csapatmunkáról fog szólni. „

Országos Integrált Gyermek és Ifjúsági Tábor

A Tábor az akadályok leküzdéséről a magunkban rejlő értékek felfedezéséről, képességeink kibontakozásáról, egymás megismeréséről, önbizalmunk növeléséről és csapatmunkáról fog szólni. Célunk, hogy táborozóink felfedezzék saját lehetőségeiket (és ne a korlátaikat), önbizalmuk, önértékelésük megnövekedjen. Mindez hatással van fizikai, lelki állapotuk javulására is. Mi, az önkéntesekkel csak a feltételeket biztosítjuk, de mindezt a táborozóink váltják valóra!

A somogyi megyeszékhelytől, Kaposvártól 25 km-re, a lankás somogyi dombok és gazdag erdők ölelésében fekszik Igal, ebben a csodálatos kisvárosban, rendezzük meg idén táborunkat. A település északi határán húzódik végig a Somogy-tolnai hátság, amely itt éri el a legmagasabb pontját, a 305 méter magas csúcsos „Kánya dombot”, ahonnan tiszta időben gyönyörű kilátás nyílik északi irányban egészen a Balatonig, délen pedig Mecsek és a Zengő vonulatáig. Magyarország rendkívül nagy földalatti termásvíz kincsrel és számos fürdővel büszkélkedhet, Igal mégis egyedülálló a maga nemében: hiszen mind a település, mely hangulatos utcáival, történelmi emlékeivel, messze földön híres gyógyfürdőjével, olyan kivételes természeti környezetben fekszik, amit talán egy másik kisváros, fürdő sem mondhat el magáról. Több domb illetve völgy ölelésében védve, távol mindenféle forgalmas helytől, méltán vált népszerű úti célá a gyógyulni és pihenni vágyó

turisták körében. Aki érintetlen tájakat felfedezve szeret kirándulni, Igal környékén könnyen megteheti, hiszen a környező erdők, mezők számtalan túralehetőséget biztosítanak. A tábor elhelyezkedése ideális egy valódi táborozáshoz, ahol biztosított a nyugodt pihenés.

Helyszín: Napsugár Ház és Szabadidő Központ

Igal, Hegyi u.7

Időpont: 2013. július 23-tól július 29-ig

Érkezés: 2013. július 23-én 11:00-tól folyamatosan.

Árak

Szállás: 3.000Ft/fő/éj + 300Ft/fő/éj IFA

Összesen: 18.000Ft/fő/éj + 1.800Ft/6 éj IFA

Fürdőbelépő: 1.900Ft/fő/nap egésznapra

Gyermek belépő: 1.300Ft/fő/nap egésznapra

Étkezés: Egyénileg, egyénre szabottan.

Mindenki hozzon magával költőpénzt!!!

Programok:

- Túrázások, kirándulások
- Akadálypálya leküzdése
- Vetélkedők
- Sport programok
- Íjászat
- Lovaglás
- Fedezd fel ügyességi képességeidet
- Bor-túra, Fröccs-túra
- Kihívások háza

- Szalonnasütés
- Bográcsozás, főzőverseny
- Fürdőzés, éjszakai fürdőzés
- Kaposvár felfedezése, kiállítás
- Éjszakai túra
- Várong kaktuszfarm megtekintése
- Stb. a többi meglepetés

Mindenki hozzon magával: túrázáshoz, kiránduláshoz alkalmas zárt ruhát, hosszú nadrágot, sportcipőt, esőkabátot vagy vízlepergetős dzsekit, világos színű fejdő (sapka, kendő), zseblámpát, szúnyog és kullancsriasztót, külön étkezéshez (műanyag tányér, pohár, kulacs, villa, kés, kanál),fürdőruha, törölköző.

Mindenki hozza magával gyógyszerait!!!

Érdeklődni ezen a telefonszámon lehet: +36-30/7136241 vagy +36-52/781-828; +36-30/6839348

Jelentkezni és a jelentkezési lapot erre a címre kérjük: attila.moni12@gmail.com

<http://kihivastabor.atw.hu/>

Táborvezető és táborvezető helyettes:

Tóth Mónika és Nagy Attila
 moni12@freemail.hu,
 atesz1978@gmail.com

Rett Családi és Terápiás Tábor

A Magyar Rett Szindróma Alapítvány minden évben megrendezi nyári táborát, amelyre szeretettel várunk minden rett szindrómás gyermeket és felnőttet valamint az őket nevelő-gondozó családokat. Lehetőség van arra hogy csak a betegségben érintett gyermek táborozzon, de a szülőkkel és testvérekkel együtt is részt vehetnek a programokon.

Az idei esemény június 30. és július 5. között kerül megrendezésre Agárdon, az Anna Vendégházban. (2484 Agárd Chernel István utca 50.) A rett szindrómás lányok gondozását önkénteseink fogják végezni.

A résztvevőket terápiás és szóra-

koztató programokkal, strandolással várjuk.

Az idei évben zeneterápia, kutyaterápia, pónizás, vízi torna, művészetterápia szerepel a programban; a testvéreknek kézműves foglalkozás, labdajátékok is lesznek. A szülőkknek és önkénteseknek mini KoroKan masszázstanfolyamot szervezünk.

A tábor célja még, hogy a szülők kiszakadhassanak a hétköznapi megpróbáltatásaiból, feltöltődhesenek ez alatt a pár nap alatt; illetve akik magán a táboron is részt vesznek megerősítést kaphassanak abban, hogy problémáikkal nincsenek egyedül, tapasztalatokat cserélhessenek. De a fő cél, hogy

mindenki jól érezze magát!

A férőhelyek ugyan már beteltek és jelentkezni már nincs lehetőség, de alapítványunk szívesen fogad bármi nemű felajánlást, amely segítheti a tábor lebonyolítását. (Élelmiszer, játékok, pénzbeli adomány,...)

<http://www.rettszindroma.hu/>

Szili Danijela



Williams szindrómások nemzetközi tábora a Visegrádi országokkal együttműködésben

A már hagyománnyá vált nyári családi fejlesztő táborunkat a 4 visegrádi országgal együttműködésben szervezzük 2013.07.07-14-én, Balatonfüreden, kb. 150 fő részvételével. Idén a Visegrádi Alapnak köszönhetően szlovák, cseh és lengyel csapatok is érkeznek hozzánk, hogy egymás jobb megismerésével erősítsük a már meglévő kapcsolatokat, felfedezzük, megtanuljuk egymás jó gyakorlatait.

A tervezett gazdag program ezért rengeteg új elemmel bővül, ami lehetővé teszi, hogy élményeken keresztül fej-

lődjének, tanuljanak a résztvevők. Fantasztikus kalandokat élhetnek át védett környezetben pl. geocaching a tihanyi belső tónál, kalandpark és majomfa-mászás. Közben lehetőséget adunk, hogy megismerkedjenek kulturális és természeti kincseinkkel pl. füredi reformkori séta, vetélkedő, tihanyi Levendula Ház és az Apátság. Ezen programjaink nagy része nem csak a külföldi vendégeinknek lesz újdonság, hiszen ezeken a helyszíneken mindezidáig a hagyományos táboraink alkalmával sem látogathattunk el. A program megvalósítá-

sában számos önkéntes önzetlenül segíti munkánkat. Részletekről érdeklődni lehet:

Boncz Bea,

Magyar Williams Szindróma Társaság

0617883881, info@williams.org.hu és honlapjainkon v4fcamp.williams.org.hu, www.williams.org.hu



Hemofíliás nyári gyerektábor

A Magyar Hemofília Egyesület 1992 óta szervez ingyenes nyári rehabilitációs tábort vérzékenységben szenvedő gyermekeknek. Táborunk nagy népszerűségnek örvend, eddig több mint 600 gyermek nyaralt egyesületünkkel a Balatonnál.

A táborban a vérzékeny gyerekek megtanulják magukat vénásan injekciózni és elsajátítják a betegségükre vonatkozó mindazon fontos elméleti és gyakorlati ismereteket, melyek az otthoni és megelőző kezeléshez elengedhetetlenek.

A tábor két hete alatt szakképzett gyógytornász irányításával a gyerekek minden nap gyógytornát végeznek, az orvosi ellátást pedig hemofíliásokkal foglalkozó

felejtethetlenné tenni az együtt töltött napokat.

A tábor élete az egyesület internetes tábori blogján napról-napra nyomon követhető; ezen az oldalon a tavalyi tábor képei és videói is megtekinthetők: <http://hemofiliastabor.blogspot.com/>

Az idei hemofíliás gyerektábor két turnusban kerül megszervezésre: a 7-12 éves korosztály számára július 27-től augusztus 3-ig, a 13-20 éves korosztály számára augusztus 3-tól 10-ig.

A tábor helyszíne: a Zánkai Gyermek és Ifjúsági Centrum vízparttól mintegy 50 méterre elhelyezkedő Horgásztanyája.

Táborunk nemcsak a magyar vérzékeny közösség összetartozását, de a nemzetközi kapcsolatainkat erősítését is szolgálja. Minden évben vendégül látunk erdélyi gyereket, illetve három éve lehetőséget biztosítunk arra, hogy két külföldi – egy keleti és egy nyugati – egyesület is küldjön néhány gyermeket a táborunkba, így az elmúlt években vendégül láttuk a lengyel, az ír, a román és a német hemofíliásokat. Idén az olasz és a szlovák egyesület által küldött hemofíliás gyermekek érkeznek. Úgy véljük, ezen kezdeményezésünk hozzájárul az európai hemofíliás egyesületek közti baráti kapcsolatok erősödéséhez és a különféle nemzetközi együttműködési lehetőségek bővüléséhez. A tábor félidejében, 2013. augusztus 3-án nyílt családi napot tartunk, melyre szeretettel várunk minden érintett családot. A családi napon ingyenes lehetőséget biztosítunk az odalátogatóknak, hogy részt vegyenek egy közös balatoni hajókiránduláson, majd ebéd után a zánkai kalandparkba hívjuk a gyereket. A

családi napon rendszerint 130-150-en vesznek részt, s ekkor kerül sor az egyesületünk által alapított István Lajos Díj ünnepélyes átadására is.



A tábor hétvégéjére (aug. 4-5.) meghívjuk az idős hemofíliás betegeket és családjaikat, hogy számukra is közösségi lehetőséget biztosítsunk, és közös programjainkkal elősegítsük a különböző generációk közti hidak kiépítését és a tapasztalatok átadását.

Az ingyenes táborba minden hemofíliás, willebrandos, hemofília-hordozó vagy egyéb vérzékenységben szenvedő gyermeket – fiúkat és lányokat – szeretettel várunk. Jelentkezési határidő: 2013. június 15. A jelentkezési lap az egyesület honlapjáról (www.mhe.hu) letölthető, de kérésre postán is elküldjük. Jelentkezési lap kérhető a gondozó központban is. A táborba kizárólag a Magyar Hemofília Egyesület 1538 Budapest, Pf. 529 címre levélben elküldött, a gyermek és a szülő által aláírt jelentkezési lapon lehet jelentkezni.



orvosok és nővérek biztosítják. A hemofíliás táborban a gyerekek hasonló korú és ugyanazon betegséggel élő sorstársaikkal találkoznak, s ez a közösség egész életükben meghatározó élmény számukra.

A gyerekeket gazdag programmal várjuk: sportolás, fürdés, úszás, vitorlázás, sárkányhajózás, bobozás, lovaglás, kalandpark, kézműves foglalkozások, sok közös játék és Balaton felvidéki kirándulások, melyekkel szeretnénk



Hírszemle

- Boncz Beáta és Csató Zsuzsa összeállítása -

EGÉSZSÉGÜGY

[Évente 50-60 életet ment meg az újszülöttkori szűrővizsgálat](#)

Egy csepp vérből 26 ritka betegség is megállapítható. Az ország újszülöttjeinek felét a Semmelweis Egyetemen szűrik.

[Nem a betegek kellene az orvost keresgélnie](#)

A ritka betegségek kezelésére kidolgozott modell a XXI. századi betegellátás modellje. Magyarországon 6-700 ezer ember szenved ritka betegségekben, kezelésükre nemzeti program készül egy uniós vállalással összhangban.

[A személyre szabott orvoslás a betegek és hozzátartozóik szemével](#)

Célunk áttekintést adni a személyre szabott orvoslás helyzetéről és a betegszervezetek ebben játszott szerepéről. Mindezt igyekszünk beágyazni az egészségügy átalakításának folyamataiba mind a magyarországi, mind pedig a nemzetközi tendenciákat röviden áttekintve.

[Megalakult a Nemzeti Betegfórum](#)

Hivatalosan is megalakult és megkezdte működését a Nemzeti Betegfórum (NBF). Az 50/2012 (XII.19.) miniszeri rendelet értelmében létrehozott civil érdekképviseleti fórum az egészségügy területén tevékenykedő betegszervezeteket fogja össze, célja a szakmai együttműködés kialakítása.

[Egy intézet az orvosi tanácsalanság helyett...](#)

Interjú Prof. Dr. Molnár Mária Judittal a Ritka Betegségek Intézetének vezetőjével.

„ÁRVA” GYÓGYSZEREK

[Mi lesz a gyógyszernek nem minősülőkkal?](#)

A gyógyszernek nem minősülő gyógyhatású készítmények április 1-je utáni forgalmazásáról.

[EMA Árva Gyógyszerek Bizottsága: jobb együttműködés a betegekkel és a nemzetközi partnerekkel](#)

Az Európai Gyógyszerügynökség Árva Gyógyszerek Bizottsága (Committee for Orphan Medicinal Products, COMP) munkájának új fázisához érkezett az első 12 évet követően a ritka betegségek – és az árva gyógyszerek elemzése, értékelése terén" – említette Bruno Sepodes, a COMP Bizottság elnöke.

[Ismét versengenek egyes biológiai gyógyszerek](#)

A preferált biológiai gyógyszer fogalmát a 2011-es őszi salátatörvény vezette be. 2013. március elsején eljárás indult a preferált biológiai gyógyszerek körének és a biológiai gyógyszerek csoportjába tartozó készítmények támogatásának meghatározására, olvasható az OEP honlapján.

SZOCIÁLIS ÜGYEK

[Itt a válasz a rokkantaknak: nem szűnik meg az orvosi ellátás](#)

El kell látniuk az egészségügyi szolgáltatóknak azokat a betegeket, akiknek a Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal (NRSZH) megszüntette a rokkantsági ellátásukat - válaszolta az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) a Pénzcent-

rum.hu kérdésére.

[Igazságosabb, átláthatóbb szociális ellátó és segélyezési rendszer](#)

A Kormány döntése alapján több fontos, a szociális segélyeket, a megváltozott munkaképességű személyek ellátásait és foglalkoztatását, a súlyosan fogyatékos, tartósan beteg gyermeküket gondozók ápolási díját, továbbá a bányász dolgozók egyes ellátásait érintő kérdésben kezdődik meg a módosítások előkészítése. Közlemény.

[Aktuális hír - módosítja a parlament a fogyatékosügyi törvényt](#)

2013. április 12-én T/10476. számon benyújtotta a Parlamentnek a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény módosításának tervét az emberi erőforrások minisztere.

[Frissített tájékoztató a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól valamint a gyakran feltett kérdésekről](#)

KUTATÁSOK

[Ritka betegségek az EU 144 millió eurót biztosít kutatásra - Sajtóközlemény](#)

Ma, a [ritka betegségek napján](#), az Európai Bizottság bejelentette, hogy 144 millió euró új forrást biztosít 26, ritka betegségekre irányuló kutatási projektre. Ezek mintegy 30 millió, ritka betegségben szenvedő európai életén fognak javítani.

[Orphanet Jelentés - Betegregiszterek Európában](#) 2013. januárjában publikált jelentés európai körképet ad a betegregiszterekről. (angol nyelvű)

POLITIKA

[Milyen ritka betegségekkel kapcsolatos szakpolitikák léteznek Európában?](#)

Az Európa-szerte indult országos kezdeményezésekről és az Európai Bizottság, az Európai Unió, valamint a környező országok által fogantatott ösztönzőkről szóló leírás megtalálható a Ritka betegségek európai uniós szakértői bizottságának honlapján, a Ritka betegségekkel kapcsolatos európai tevékenységekre vonatkozó 2012. évi helyzetjelentésben.

RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPJA 2013.

Immár hatodik alkalommal került megrendezésre a Ritka Betegségek Világnapja. A sokcélú program az idén is örömet és szórakozást nyújtott a ritka betegeknek és családjaiknak, de emellett ismét az együttműködés megerősítése, az összefogás elősegítése volt a fő cél, minden érdekcsoport bevonásával. Az esemény mottójához – Ritka betegségek, határtalan lehetőségek! – híven az idei kezdeményezés szakmai konferenciája is az együttműködésre koncentrált.

2008 óta minden év február 28-a a Ritka Betegségek Világnapja, amikor a ritka betegséggel élők, a betegek szervezetei és partnerei összefognak, hogy felhívják a figyelmet a több mint 6000 ritka betegségre és a világszerte több mint 100 millió érintettre.

A ritka betegségek az életet veszélyeztető vagy maradandó károsodást okozó krónikus betegségek. Alacsony előfordulásuk következtében a hozzáértő orvosi szakértők száma alacsony, a tudás kevés, az ellátási lehetőségek nem megfelelőek, és a kutatás korlátozott. Ezért a rendelkezésre álló erőforrások csak az érdekeltek szoros együttműködésével használhatók ki megfelelően a jobb ellátás érdekében. A világnap apropóján megrendezett szakmai konferencián az EMMI, a magyar orvostársadalom és a betegszervezetek képviselőivel közösen kerültek áttekintésre a ritka betegségekkel kapcsolatos aktuális kérdések, amelyek közül a legfontosabbak a 2013 végéig elkészítendő Ritka Betegségek Nemzeti Stratégiája, és ehhez kapcsolódóan a határokon átnyúló egészségügyi ellátás európai direktívájának meghonosítása, és az egészségügyi ellátással kapcsolatos bürokratikus akadályok mérés-kéklése.

Az összefogást kívánta elősegíteni a szakmai konferencia három szekciója is:

A nemzetközi összefogás szükségességét hangsúlyozta a határokon átnyúló egészségügyi ellátással, az európai direktíva fényében foglalkozó szekció

A nemzeti együttműködést segítette a 2013 végéig elkészítendő Ritka Betegségek Nemzeti Stratégiáját megteremtő ülés

A szakmaközi kooperációról, azon belül is az egészségügy és szociálisügy együttműködéséről szolt a szociális kérdésekkel foglalkozó rész

Szintén az összefogást tükrözte Herczegh Anitának, a köztársasági elnök feleségének a résztvevőkhöz intézett üzenete, az élő internetes kapcsolat az ugyanakkor zajló pécsi rendezvényre, valamint, hogy az érintett szakmák olyan újabb prominens szervezetei kapcsolódtak a rendezvényhez és a ritka betegek ellátásának javításába, mint a Magyar Kórházszövetség, vagy a Magángyógyászok Országos Szövetsége.

Természetesen a Ritka Betegségek Világnapjának fontos célja 2013-ban a mellett, hogy felhívják a lakosság és a döntéshozók figyelmét a ritka betegségekre és a betegek életére, a nemzetközi összefogás előmozdítása, összhangban a kezdeményezés nemzetközi mottójával, „Ritka betegségek, határtalan lehetőségek!”.

Hazánkban a tudatos kommunikációnak és a támogatók áldozatos munkájának köszönhetően a ritka betegséggel élők kiléptek az ismeretlenség homályából, azonban számos sürgető kérdés még megoldásra vár.

A Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) – érkezése után szinte azonnal – örökbe fogadta „Böki”-t, a hangyászszünet. Bökit nem más, mint a Világnap jószolgálati nagykövete, az Európa-bajnok törvívó, Mohamed Aida mutatta be „élesben” a nagyközönségnek köszöntője során. A Fővárosi Állatkert legújabb lakója a maga nemében ritka és kivételes, emlős létére nem eleve született, hanem tojásrakó.

Mint azt Mohamed Aida elmondta, örökbefogadása azt jelképezi, hogy a ritka betegséggel élők ugyanolyan értékes tagjai a társadalomnak, mint bárki más és nemcsak kérni, de adni is szeretnének és erejükhez mérten ők is szeretnének gondoskodni minden ritka kincsről, mint amilyen Böki is.

A sokrétű programon kicsik és nagyok is jól érezhették magukat a Játék téren, vagy a szórakoztató programokon. Megtekinthették a Ritka Szépségek Gyűjteménye című képzőművészeti kiállítást, illetve sok hasznos információt is gyűjthettek a betegszervezetek bemutatkozó standjainál is.

További információk a Ritka Betegségek Napjáról, a világnapi eseményekről a résztvevő országokban valamint a kommunikációs anyagokról: <http://ritkanap.rirosz.hu>, www.rarediseaseday.org.

EURORDIS Küldöttgyűlés

- Német Attila írása -

A Ritka Betegségek Európai Szervezete (EURORDIS) május 30. és június 2. között tartotta éves közgyűlését a horvátországi Dubrovnikban.

A számos európai országból, valamint Libanonból érkező küldöttek, orvosok, szakértők, szülők és maguk az érintett betegek egy hosszú hétvégén vitatták meg a ritka betegségekkel és a ritka betegségek („árva”) gyógyszereivel

vel kapcsolatos felvetéseket, teendőket. Többen számoltak be példaértékű eredményekről, s osztották meg gyakorlati tapasztalataikat.

Az alábbi összefoglaló ugyanmellőzi a teljességet, viszont néhány olyan érdekességre, javaslatra, ötletre hívja fel a figyelmet, amelyek használata, alkalmazása hazánkban is segítené az érintetteket.

A Plenáris ülésen elhangzottak összefoglalva az Activity Report 2012 and Work Plan 2013 c. dokumentumban olvashatóak az alábbi linken:

<http://www.eurordis.org/sites/default/files/activity-report-2012.pdf>

Íme néhány érdekesség a Plenáris ülésről:

- Horvátországban a TB kaszától elkülönült helyen kezelik az „árva” gyógyszereket.



Mohamed Aida elmondta, örökbefogadása azt jelképezi, hogy a ritka betegséggel élők ugyanolyan értékes tagjai a társadalomnak, mint bárki más és nemcsak kérni, de adni is szeretnének és erejükhez mérten ők is szeretnének gondoskodni minden ritka kincsről

- Új EU-s kutatás indul a ritka betegségek miatti mindennapi életviteli akadályokról Orpha Disability project. Az esetleges részvétel lehetőségét mi is vizsgáljuk; arról később adunk majd tájékoztatást.

- Szintén új iniciativa a funkcionális hatások indexálása, melyhez a disability.orphanet@inserm.fr

e-mail címen lehet csatlakozni. Ez a franciák kezdeményezése.

<http://www.eurordis.org/content/eurordis-membership-meetings-general-assembly-documents>

EPIRARE

Lezárult a nagy nemzetközi kérdőív, ami a regiszterek állapotát, jelenét és jövőjét próbálta felmérni. Ezt magyarul is kitöltöttük és hazánk-ból 99 válasz érkezett vissza. Most még az eredmények értékelése zajlik, valószínűleg novemberre lesz végleges eredmény. Néhány előzetes grafikon itt látható: <http://www.epirare.eu/quest4c.html>.

Az EU az adatvédelem érdekében tervezett szigorításai miatt fontos ismét a közös és összehangolt fellépés, ugyanis ennek értelmében nagyon megnehezülne, adott esetben lehetetlenné is válna az adatgyűjtés, az adatok felhasználása és így a kutatások is. Ennek érdekében online aláírásgyűjtést kezdeményeztek, ami több nyelven is elérhető ezen a linken:

<http://www.change.org/en-GB/petitions/don-t-stop-research-on-rare-diseases-2>

A program keretében szeptembertől elindulnak a képzések is.

Ezek közül a legfontosabbak:

Nemzetközi nyári egyetem „Ritka betegségek és „árva” gyógyszerek regiszterei” címmel (International Summer School "Rare Disease and orphan drug registries") - Róma, 2013. szeptember 16-20.

<http://www.iss.it/cnmr/news/cont.php?id=2179&lang=1&tipo=3>

Nemzetközi workshop „Ritka betegségek és „árva” gyógyszerek regiszterei” címmel: Róma, 2013. október 21-22. http://www.epirare.eu/_meet/20131021.html

KÖZÖSSÉGI MÉDIA

Az EURORDIS a szokásos (Twitter, Facebook, Youtube) csatornák mellett az amerikai ritka szövetséggel (NORD) közösen egy új közösségi felületet nyitott. Ez a www.rareconnect.org oldal, ahol betegségenként lehet nemzetközi közösséget szervezni.

Ami miatt fontos ez az oldal:

1. Folyamatos a fordítás, szükség esetén biztosított 5 nyelven emberek által, ellenőrzött tartalommal (nem gépi modul). A nyelvek száma folyamatosan bővül.

2. A csoportokban a betegek közösségét próbálják támogatni, de folyamatosan elérhető ezzel párhuzamosan egy szakértőkből álló testület, akiket folyamatosan lehet kérdezni. Webinar szervezésére alkalmas felület is rendelkezésre áll.

3. Minden csapatnak képzett moderátorai vannak, akik folyamatosan fenntartják az aktivitást, szervezik a fordításokat és ellenőrzik a tartalmakat. A moderátorok segédanyagai hasznosak lehetnek mindenkinek. Ezt próbáljuk megszerezni és megosztani.

Új közösségek indítására is van lehetőség 3-4 szervezet összefogásával. Szükség esetén segítenek a partnerkeresésben és a megjelenő tartalmak kidolgozásában.

Az EURORDIS további új felülete az EURORDIS TV. Itt megtalálhatóak a világ minden tájáról összegyűjtött, a ritka betegségekkel foglalkozó minőségi kisfilmek. Ide lehet küldeni saját anyagokat is. <http://www.eurordis.org/tv?vid=7411&cid=9601&wld=1811&mid=15095>

SZOCIÁLIS SZOLGÁLTATÁSOK

A francia CNSA – National Center of Solidarity and Autonomy for people disabled and aging – új kezdeményezése olyan ritka igények kielégítésére, amelyeken a létező szociális háló nem tud segíteni, pl. izombetegek körében. Az AFM- Telethon – francia miopátiás szervezet ún. facilitátoron (kapcsolattartó a betegek és az iskola, intézmény között) keresztül segít megtalálni és mobilizálni az érintett család saját forrásait, ismeri a betegek jogait, tárgyalásokat folytat a nevükben, továbbá segít a családoknak felvállalni az egész életüket meghatározó projektet.

A román NoRo megtanítja az értelmi sérülteket a mindennapi életre, úgy mint a pénzrel való bánás, főzés, takarítás stb.

EUROPLAN PROJEKT

2013. október 25-én tartjuk az EUROPLAN Konferenciát Budapesten. A dubrovnikai rendezvényen több, a konferenciával kapcsolatos fontos információ is megerősített nyert:

1. A nemzeti ritka szövetségek azonos forgatókönyv szerint rendezik meg a konferenciát a Nemzeti Terv elősegítése érdekében, uniós támogatással.

A Konferencia alapelvei az alábbiak:

Betegek által vezetett program

Eredményorientált

Integrált (EU/nemzeti)

Komprehenzív

Hosszú távú (lényeges az alulról jövő kezdeményezőkéesség fenntartása)

Minden érdekcsoportot bevon

A most készülő új EU dokumentumokra koncentrálni, vigyázva, hogy azok érvényesüljenek a Nemzeti Tervben

2. A szervező bizottság összetétele az előzetes tervek szerint a következők szerint alakulhat:

Dr. Horváth Ildikó főosztályvezető EMMI (kormányzati képviselő);

Prof. Dr. Kosztolányi György akadémikus (a Nemzeti Terv koordinátora);

Dr. Lengyel Zsuzsanna igazgató, OEFI-RBK (kormányzati képviselő);

Dr. Németh György, MSZMT elnök, orvostudományi igazgató, Richter G. Nyrt. (ipar képviselő);

Dr. Pogány Gábor Rirosz elnök (civil képviselő);

Dr. Sándor János tanszékvezető DOTE (EUCERD képviselő);

Dr. Szegedi Márta Orvos-szakmai Elemző OEP (szakmai képviselő);

Szy Ildikó szakértő, OEFI (szakmai képviselő);

Dorica Dan, EU tanácsadó (EURORDIS).

3. Annak érdekében, hogy ezt a kormányzatok komoly ügyként tartsák számon, több módosítás is kerül a javasolt forgatókönyvbe. A folyamatosan frissülő verziók letölthetők innen: <http://www.eurordis.org/content/europlan-guidance-national-plans-and-conferences> – a lefordításuk folyamatban van.)

Javasolják, hogy a kezdő plenáris ülésre mindenképpen hívjunk meg az Európai Bizottságtól egy hivatalos képviselőt.

Az Európai Bizottság (EC) részéről a finanszírozást végző EAHC (Executive Agency for Health and Consumers); az EUCERD Joint Action-t (EJA) vezető Newcastle-i Egyetem; az EURORDIS; és az EJA negyedik munkacsoportját (ahova a nemzeti konferenciák is tartoznak) vezető olasz ISS (Istituto Superiore di Sanità) képviselői eldöntötték, hogy a konferencia végén kell rendezni egy angol nyelvű zárt (nem publikus) beszámoló ülést a minisztérium releváns képviselőivel! Ennek részletei olvashatók itt: http://www.europlanproject.eu/_newsite_986989/events5.html.

Mindezeknek megfelelően tehát bővül a konferencia programja az elején és a végén is. Erre mindenképpen figyelmet kell fordítanunk a szervezésnél!

A konferencia szervezésével kapcsolatban a szervezők szívesen fogadnak további segítséget.

2019-et Európában a Ritka Betegségek Évének szeretnék nyilvánítani. Ennek érdekében a 2013-at követő években a Ritka Beteg Nemzeti Tervek, valamint a közösségi akciók és lépések fejlesztése, a feladatok gyakorlati végrehajtása kerül fókuszba.

Az EURORDIS 2014 májusában Berlinben tartja a következő éves közgyűlést a következő ECRD konferenciával párhuzamosan.



**Ritka és Veleszületett
Rendellenességgel élők
Országos Szövetsége**

Székhely: 1089 Budapest Orczy u. 2.
Iroda: 1091 Budapest Üllői út 119. III.
em. 49.

[Wwww.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu)



Főszerkesztő:
Fogarassy Károly (mb.)

Helyettes főszerkesztő:
Boncz Beáta

Szerkesztők:
Váradiné Csapó Judit, Bánlaki Szilvia,
Brunner Katalin, Becskeházi-Tarr Judit,
Dupcsik Csaba, Repárszky Ildikó, Hegedüs
Katalin, Varga Gábor, Német Attila, Boncz
Beáta, Pogány Gábor, Lukács Andrea

Kapcsolat:
feherhollo@rirosz.hu
0617883881
Feherhollo.rirosz.hu
www.rirosz.hu

Amennyiben nem szeretne értesülni negyedévente megjelenő kiadványunkról, kérjük e-mailben jelezze felénk a feherhollo@rirosz.hu e-mail címen. Ugyanide várjuk mindazok jelentkezését, akik feliratkoznának hírlevelünkre.

Kiadvány támogatói:

NEA

