



---

## Hová fordulhatunk?

---

*Mentőöv Információs Központ és Segélyvonal a ritka  
betegséggel élőkért*

## Impresszum:

### Szerzők:

Csató Zsuzsa

Csiznier-Kovács Andrea

Dr. Pogány Gábor

### Szerkesztők:

Forrás Krisztina

Ozorai Dóra

Óri István

### Felelős kiadó:

Dr. Pogány Gábor

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége (RIROSZ)

Budapest, 2016.

## Köszönetnyilvánítás

Szeretnénk köszönetet mondani a Norvég Civil Támogatási Alapnak, amelynek köszönhetően létrejött a Központ. Köszönjük a lelkes és odaadó munkát a programban résztvevő minden önkéntes segítőnek, akiknek jelenléte a program során nélkülözhetetlennek bizonyult. Továbbá köszönjük támogatóinknak és együttműködő partnereinknek, hogy támogatásukkal és szakértelmükkel hozzájárultak a Mentőöv Információs Központ sikerességéhez.



## Tartalom

Impresszum:.....	2
Köszönetnyilvánítás .....	2
Kik a ritka betegek?.....	4
A Mentőöv Információs Központ létrejöttének okai .....	4
1. A helyes diagnózis hiánya .....	4
2. A komplex ellátás hiánya.....	5
3. Információhiány.....	5
A Mentőöv Információs Központ céljai.....	6
A Mentőöv Információs Központ segítői, partnerei .....	7
1. A tagszervezetek .....	7
2. A Ritka Betegségek Orvosi Központjai.....	8
3. Az adatbázist biztosító szervezetek .....	8
4. Egyéb szakmai kapcsolatok .....	9
5. Nemzetközi kapcsolatok .....	10
A Mentőöv Információs Központ eredményei.....	12
1. A segélyvonal létrehozása és működtetése .....	12
2. Honlap létrehozása – mentoov.rirosz.hu.....	13
3. Facebook-csoport létrehozása.....	15
4. Személyes tanácsadás .....	15
A megkeresések statisztikai adatai.....	16
5. Kiadványok .....	19
6. A projektzáró konferencia.....	20
7. Adattár.....	20
8. Minőségbiztosítás.....	21
A projekt eredményeinek indikátorszámai .....	21
A projekt tapasztalatai .....	22
Hogyan tovább? .....	24
A Mentőöv Központ Stratégiai Céljai (2015-2020) .....	26
Hová fordulhatunk? .....	27

## **Kik a ritka betegek?**

Ritka betegségnek azt tekintik, amelynek előfordulása ritkább, mint 1: 2000-hez, azaz Magyarországon egy-egy betegség esetében legfeljebb 5000 érintettel számolhatunk.

Nemzetközi statisztikák alapján a magyar lakosság 6-8 %-át érinti súlyosabb vagy enyhébb lefolyású ritka betegség, vagyis kb 600.000 érintett él Magyarországon. Többségük enyhébb tünetekkel, igen gyakran diagnózis nélkül éli le az életét. E betegségek egy része azonban már gyermekkorban súlyos betegséggel vagy fogyatékossággal jár, gyakran fokozatosan súlyosbodik, döntően nem gyógyítható, bár egy részük tünetmentessé tehető, vagy legalább az állapotromlás megállítható (ez Magyarországon legalább 50-60 000 embert jelent).

## **A Mentőöv Információs Központ létrejöttének okai**

A ritka betegséggel élő embereknek a világ minden táján hasonló kihívásokkal kell szembenézniük. Ezek a következők:

### **1. A helyes diagnózis hiánya**

Az érintettek gyakran hosszú évekig bolyonganak az egészségügy labirintusában. Ritka betegséggel a szakorvosok is ritkán vagy egyáltalán nem találkoznak, így igen gyakori, hogy nem ismerik fel. Gyakori, hogy a tünetek mindegyikét külön-külön kezelik, de a különféle szaktudást igénylő összefüggéseket nem látják, ennek hiányában nem kapnak diagnózist a betegek, illetve félre diagnosztizálják őket, ezért nemcsak nem kapják meg az elérhető legjobb ellátást, terápiát, hanem gyakorta indokolatlan, sőt, ártó kezeléseknak vetik alá őket, amelyeknek állapotromlás a következményük. Hosszú távon ezért nem ritkán tapasztalható a betegek és orvosaik közti kölcsönös bizalomvesztés: az orvos már nem hisz a betegének, a beteg pedig nem bízik az orvosában. Bár ez

csak a kapcsolatok egy részénél fordul elő, a jelenség kellően gyakori ahhoz, hogy a problémát orvosolni kelljen.

## 2. A komplex ellátás hiánya

Magyarországon különösen jellemző, hogy a különböző tudományágak és szakterületek között nincs vagy nem megfelelő az együttműködés. Itt nemcsak az orvosi szakterületekről van szó, hanem a rokon diszciplínák (gyógytorna, gyógypedagógia stb.) közötti hiányos kooperációról is. Emiatt az egészségügyi ellátás terén túl a rehabilitációs és egyéb terápiák, valamint az élethosszig tartó kezelés és gondozás terén is hátrányt szenvednek a gyakoribb betegséggel élőkhez képest.

A ritka betegségek egy részénél rendelkezésre álló, kevés számú gyógyszer/terápia is igen drága, mivel kicsi a felvevő piac. Ráadásul az ezeket célzó kutatási aktivitás is igen gyenge.

## 3. Információhiány

A legégetőbb probléma az információk hiánya. Kevés a betegek rendelkezésére álló megbízható tájékoztatás, és a házi orvosok és egyéb szakemberek között általános a ritka betegségekről szóló összetett tudományos ismeretek hiánya. Elenyésző számú, idejét múlt és hiányos főként a nyomtatott szakirodalom. Nincsenek irányított betegutak, így az orvosok általános jóindulata és segítőkészsége ellenére gyakran a szerencsén múlik, hogy a ritka beteg megkapja-e a megfelelő kezelést, terápiát.

Mivel a ritka betegségek gyakran járnak tartós vagy végleges súlyos egészségkárosodással, az egészségügy útvesztői után a szociális háló labirintusában kezd bolyongani az érintett család. Nehezen átlátható és átjárható az egészségügyi, oktatási, szociális, foglalkoztatási ellátások rendszere.

Mindez azt eredményezi, hogy a ritka betegséggel élő emberek és családjaik az ellátások minden területén hátrányt szenvednek, aminek hosszú távon gyakran ellátatlanság, elszigetelődés, kirekesztettség a következménye.

Ennek a sok szempontból nehéz helyzetnek a megkönnyítése céljából jött létre a Mentőöv Információs Központ.

## **A Mentőöv Információs Központ céljai**

A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége, a RIROSZ keretében a Mentőöv Információs Központ a Norvég Civil Alap finanszírozásával és támogatásával 2015 márciusában kezdte el működését, s bár a projekt 2016. áprilisában befejeződött, a RIROSZ egyéb forrásokból fenn kívánja tartani a Központot.

A Mentőöv Információs Központ fő célja a betegutak lerövidítése, emberségesebbé, kevesebb szenvedéssel járóvá, sikeresebbé tétele, a betegek diagnózishoz és jobb ellátáshoz juttatása.

Céljaink közt szerepel a ritka betegséggel élő emberek és családtagjaik életének segítése, életminőségének javítása, a diagnózishoz jutás megkönnyítése, a megfelelő ellátás biztosítása egyrészt tájékoztatással, tanácsadással, ügyintézésel az egészségügy, a szociális ellátás, az oktatás, a foglalkoztatás, az emberi jogok védelme terén, másrészt sorstársközösségek és betegcsoportok érdekvédő szervezeteinek létrejöttét és működését kívánjuk segíteni. Fontosnak tartjuk a betegeket ellátó szakemberek munkájának segítségét, tájékozottságuk növelését a ritka betegségek terén. Mindent megteszünk az ellátás különböző területeinek összehangolása, ill. a töredezett információk összerendezése érdekében, ezzel is biztosítani szeretnénk az információkhoz való könnyebb hozzáférést.

A diagnózison túl alapvető a lehető legjobb ellátások megszerzése, mind az egészségügy, mind a szociális, mind egyéb humán területeken. Ennek egyik eszköze a ritka betegségek BNO kód (Betegségek Nemzetközi Osztályozása) szerinti osztályozása, mivel az ellátások jelentős része BNO kód alapján történik. Jelenleg azonban Magyarországon csak 250 ritka betegség rendelkezik BNO kóddal. A hosszú távú cél, hogy a ritka betegségek nemzetközi osztályozása (un. ORPHA-kód) is érvényes legyen Magyarországon is, s ez alapján

járjon támogatás és ellátás, mint a BNO kóddal rendelkező gyakori betegségek esetében.

A fenti célok érdekében először kialakítottuk a Központ infrastrukturális és személyi feltételeit. Elindult a telefonos, e-mailen nyújtott segélyvonal, tájékoztató honlapok, internetes oldalak, kiadványok készítése, betegségeírások fordítása, online és hagyományos képzések valósultak meg, elkezdődött a háttérként alapvetően fontos információs adattár építése, a munkához szükséges kapcsolatok kialakítása, komplex betegmanagement és sorstárskereső szolgáltatás működtetése és egyéni sorstárs és tapasztalatkereső felhívások mind magyar, mind nemzetközi szinten.

A Mentőöv Információs Központnak jelentős az indikátor szerepe is. A megkeresések céljának és egyéb faktorainak adatvédezt rögzítésével számos, ritka betegséggel járó probléma nemcsak láthatóvá válik, de a statisztikai adatok segítségével a problémák súlyossága is könnyebben felmérhető, így hosszabb távon a jelenleginél optimálisabb megoldások szülehetnek a helyzet átfogó javítása érdekében.

## **A Mentőöv Információs Központ segítői, partnerei**

Mentőöv Információs Központ létrejöttét és működését számos partner jelenleg is napi szinten és kézzel foghatóan támogatja.

### **1. A tagszervezetek**

A RIROSZ tagszervezeteinek mindegyike a Magyarországon élő ritka betegek egy-egy csoportját képviseli. Ők azok, akik sorstárs közösséget nyújtanak, ők ismerik a betegségeket legjobban értő és kezelő orvosokat, valamint az egyéb lehetséges ellátásokat. Ők maguk is nyújtanak szolgáltatásokat, szerveznek önálló programokat, önálló projektjeik vannak, s természetesen a működésükhöz szükséges anyagi forrásokat is maguk biztosítják. Minden hozzánk fordulónak

felajánlottuk, hogy keresse fel a betegségének megfelelő betegszervezetet, csoportot.

## 2. A Ritka Betegségek Orvosi Központjai

Az elmúlt év folyamán megalakultak a ritka betegséggel élőket ellátó regionális és országos orvosi központok (Semmelweis Egyetem, Debreceni Egyetem, Pécsi Tudományegyetem, Szegedi Tudományegyetem – elérhetőségük a kiadvány végén megtalálható).

A RIROSZ velük hivatalosan is együttműködési szerződést kötött, de ennél jóval fontosabb az a mindennapi, partneri munkakapcsolat, amely valóban a betegek életét könnyíti meg, mind a diagnózishoz jutásban, mind a betegek ellátásában. A budapesti Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Központját rendszeresen kerestük szakmai tanácsokért. Kölcsönösen irányítottuk a betegeket egymáshoz a megfelelő diagnózisért, kezelésért, ill. a szükséges és részletes információkért.

## 3. Az adatbázist biztosító szervezetek

Két szervezettel kötöttünk olyan együttműködési szerződést, amelynek keretében az egyes szervezetek által létrehozott adatbázist a másik két szervezet használhatta a honlapján és a munkája során.

3.1. A **Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft**-vel, az egész projekt folyamán számos alkalommal előkészítettük az együttműködést, de a szervezeten belüli változások miatt ez még nem vált hivatalossá. Elsősorban az általuk nyújtott tudásbázis, a képzések és a pályázati lehetőségek segítik munkánkat.

3.2. A **Kézenfogva Alapítvány** évtizedes információs központjával hivatalos az együttműködés: a két szervezet kölcsönösen használja munkája során a másik által létrehozott adatbázisokat. Az együttműködés keretében a RIROSZ hozta létre az egészségüggyel kapcsolatos adatok elérhetőségét biztosító linkgyűjteményt, amely a Mentőöv honlapján segíti az érdeklődőket és a szakmai szervezeteket, szakembereket.



#### 4. Egyéb szakmai kapcsolatok

A Mentőöv Központ munkáját számos szakember segítette és segíti folyamatosan.

4.1 Ezek közül igen jelentősek az **ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának** szakemberei és hallgatói, akik önkéntesként is rendszeresen részt vettek munkánkban. Oktatói mind a tanácsadás során, mind a konferenciákon előadóként részesei voltak tevékenységünknek.

4.2. A kisgyermekek fejlesztésében és családjaik segítségével kiemelkedő a **Budapesti Korai Fejlesztő Központ** munkája. Eddigi korai intervenciós tevékenységüket 2015-ben új szolgáltatás, az evésterápiás tanácsadás bővítette, amelynek előkészítésében intenzíven részt vettek a Mentőöv Információs Központ munkatársai. Az írásos együttműködésen túl az évési helyzetekkel, problémákkal kapcsolatos honlapjuk kialakításában, valamint az evésterápia-projektjük szülőtréningjeinek szervezésében is kitűnő volt a munkakapcsolat a két szervezet között. Jelenleg is sokat segít munkánkban a projektjük során létrehozott adatbázis, honlap és a kapcsolatrendszer is. A hozzánk forduló ritka betegséggel élő kisgyermekellátásban is számíthatunk a Budapesti Korai Fejlesztő Központ szakembereinek tapasztalatára és munkájára.

4.3. A **Kék Vonal** a krízishelyzetben levő fiatalok életét segítő lelki segélyvonal. Munkatársai tréninget tartottak a Mentőöv munkatársai számára. A képzés során nagy hangsúlyt kapott a kétféle segélyvonal különbségének és hasonlóságának bemutatása. Fontos volt, hogy a lelki segélyvonal alapvetően más operátori attitűdöt kíván, mint egy információs segélyvonal. A Kék Vonal esetében a legfontosabb az érzelmi támogatás biztosítása, az együtt gondolkodás ösztönzése, az, hogy a probléma saját gondolatok mentén oldódjon meg. A Mentőöv Információs Központ esetében a minél korrektebb, problémára fókuszáló információ átadása a cél. A meghallgatás, az aktív figyelem, a körülmények/tünetek tapintatos, de pontos felmérése mindkét esetben nagyon fontos. Mindkét segélyvonal könnyű elérhetőséget biztosít a telefonálóknak, de míg a Kék Vonal esetei szinte kivétel nélkül igénylik az anonimitást, addig a Mentőöv Központ kénytelen kifejezetten érzékeny adatokat is elkérni (a névtelenség megőrzése

mellett), hiszen ezek nélkül az operátor nem lenne képes használható információkat nyújtani. Az adatszolgáltatás minden esetben önkéntes, a munkatárs a rendelkezésére bocsátott adatok felhasználásával nyújt tájékoztatást. Mindkét segélyvonal esetében fontos kérdésként merült fel a határok betartása, az operátor személyiségének védelme, az, hogy érzelmileg minél kevésbé vonódjon bele a hallott történetbe, meg tudja őrizni tárgyilagosságát. Ez mindkét segítői attitűd esetében a hatékony segítségnyújtás “kulcsa”.

**4.4. Tunyogi Gyógyító Játsszóház és Pedagógiai Szakszolgálattal** kötött együttműködés keretében a Fehér Holló című periodikánkban egy bemutatkozó cikk jelent meg a fejlesztő központról. Kölcsönösen ismeretterjesztő anyagokat továbbítottunk egymás, ill. a családok számára, és lehetőséget biztosítottunk a konferenciákon, egyéb rendezvényeinken a megjelenésre és előadás tartására.

**4.5. Részt vettünk a Civil Információs Center - Századvég Alapítvány** képzésein: önkéntesek toborzásával, megtartásával, foglalkoztatásával, pénzügyi kérdésekkel, valamint az egyesület fenntartásával kapcsolatos tréningeken bővíthettük tudásunkat; továbbá AdWords kampány tréningesorozaton; Facebook-kampány képzéseken; kommunikációs és érdekérvényesítő képzésorozaton.

## 5. Nemzetközi kapcsolatok

**5.1. A FRAMBU** a norvég ritka betegségek központja, amely az érintett gyermekek és felnőttek számára nyújt komplex (egészségügyi, szociális, oktató/tanácsadó) ellátást. A RIROSZ évtizedes múltú kapcsolatokkal rendelkezik FRAMBU-val, így szinte természetes volt, hogy a Mentőöv Információs Központ munkatársai számára is biztosították, hogy a helyszínen ismerjék meg a Központ munkáját. A norvég ritka beteg ellátás különlegessége, hogy heti turnusokban fogadják az érintett beteget és közvetlen családtagjait, hogy ne csak a konkrét információt adjanak, hanem az élet minden területét érintő tanácsaikkal megkönnyítsék a család alkalmazkodását a megnehezült helyzethez. Gyakorlatban sajátíthatják el a betegek és/vagy a családtagok a szükséges ismereteket, miközben mentális segítséget is kapnak.

**5.2. A norvég minta alapján** jött létre Zilahon a **NORO Központ**, a romániai ritka betegek ellátó központja. A NORO komplex

szolgáltatást nyújt a betegeknek, családjaiknak, és az őket ellátó szakemberek folyamatos továbbképzéséről is gondoskodik. E-University programja 115 ritka betegség átfogó leírásával, 6 tananyagon keresztül ad képzést az ezt igénylő szakembereknek. A “ritka betegségek menedzsmenete” orvosi továbbképzésként szerepel online képzési csomagjukban, ezen kívül animátor és gyógypedagógiai asszisztensképzést is kidolgoztak. A Központ napközit is üzemeltet 45 gyermek számára, ahol heti 5 fejlesztés keretében nyújtanak ellátást (logopédia, viselkedésterápia, gyógytorna, szenzomotoros tréning, masszázs). Bentlakásos részlegük havi egy alkalommal egy hétre fogadja a családokat a norvég minta alapján (orvosi vizsgálat, egyénre szabott terápiák megtervezése, tanácsadás, jogi és szociális ellátások ismertetése, elsősegély ismeretek stb.). A fiatalok számára önálló életre felkészítő csoportokat indítanak, amelyek egy éven keresztül heti két napon képzik a jelentkezőket. Saját orvosi rendelőt üzemeltetnek (pszichiátria, neurológia, genetika). Segélyvonaluk 2006 óta működik. Tevékenységeik és szolgáltatásaik széles köre utat mutat a Mentőöv jövőbeli fejlesztéséhez.

5.3. A **EURORDIS** a Ritka Betegek Európai Szövetsége. A RIROSZ 2006 óta aktív tagja és segíti munkáját. A Mentőöv projekt kapcsán az általános apró segítségeken túl egy konkrét programban is segített. Ugyanis az EURORDIS koordinálja Európában az egyes országok ritka beteg segélyvonalait. A Mentőöv Központ is bekapcsolódott ennek az európai hálózatnak a munkájába és tapasztalataikat, kapcsolataikat gyümölcsöztette és reméljük, a továbbiakban is ezt teszi.

Ennek kapcsán 2016 márciusában Budapesten tartották a ritka betegek segélyvonalainak nemzetközi találkozóját, amelynek fő célja a részt vevő nemzeti ritka beteg segélyvonalak működéséről, problémáiról, fejlesztési lehetőségeiről szóló tapasztalatcsere volt.

Ezt megelőzően Párizsban találkoztak 2015 márciusában az **ENRDHL** képviselői. Munkatársaink ezen a tapasztalatcserén is részt vettek. Itt vált nyilvánvalóvá, hogy az a helpline-szoftver, amely képes rögzíteni a beérkező telefonhívások adatait, és amelyre a projekt kezdetén ingyenesen számítottunk, nem lesz elérhető a számunkra, mivel a szoftver fejlesztője mégsem bocsátja azt térítésmentesen a

rendelkezésünkre. A végül lealkudott ár is magasnak bizonyult, amikor kiderült, hogy azt még adaptálni kell a magyar nyelvű felhasználáshoz. Ennek költségeit utólag már nem tudtuk beépíteni a költségvetésbe, ezért egy excel-táblázatba gyűjtöttük a segélyhívások adatait.

5.4. Az **EPF (European Patient Forum)** forrásteremtő tréningorozattal segítette a Mentőöv Információs Központ indítását, amelyet a Civil Support munkatársa tartott kollégáinknak.

## **A Mentőöv Információs Központ eredményei**

### 1. A segélyvonal létrehozása és működtetése

A projekt egyik legfontosabb eredménye a segélyvonal működése. Ennek előfeltétele volt az, hogy minél többen tudomást szerezzenek a Központ létezéséről. Sikerült a megkeresések számát sajtóközlemények kiadásával és a rendezvényeken való megjelenésekkel megsokszorozni.

Kezdetől fogva egy olyan alacsony küszöbű kapcsolati lehetőséget akartunk biztosítani a segélykérőknek, amelyen bárki számára elérhetővé válik, hogy tanácsot, útba igazítást kérjen, ha szükségét érzi. Több fórumon is elhangzott, hogy a betegek kisebb-nagyobb krízishelyzetben szeretnének emberi hangot, empátiát, türelmet, meghallgatást tapasztalni a tanácsadás során. Ezért is volt az egyik legnépszerűbb megkeresési forma a telefonálás.

A beérkező kérések, kérdések igen változatosak voltak. Többségükben információt vártak - elsősorban az egészségügy terén.

Bár arra számítottunk, hogy elsősorban maguk az érintettek keresnek majd meg minket, nem így történt. Leggyakrabban szülők vagy rokonok telefonáltak.

Az egészségügyön túl számos kérdés érkezett a szociális ellátásról, a munkavállalás, a fejlesztés és a terápia lehetőségeiről.

A kérdések egy részére azonnal tudtunk válaszolni, de egy másik részük utánajárást, további tájékozódást és sokoldalú megközelítést igényeltek. A legkülönbözőbb szakemberekkel kellett felvenni a kapcsolatot. Néha egy hétbe is beletelt, amíg valóban hiteles és megalapozott választ tudtunk adni.

Néha olyan kérdés is befutott, amikor kézenfekvőnek látszott egy másik, illetékesebb érdekvédő szervezethez irányítani a klienst, csak hogy kiderült, hogy már minden szervezetet megkerestek korábban, sőt, a bírósági tárgyalásokon és az ítélethozatalon is túl voltak már. Ezekben az esetekben – amennyiben a fellebbezési határidő is lejárt már – nem tudtunk segíteni a kliensnek.

## 2. Honlap létrehozása – mentoov.rirosz.hu



Az interaktív honlap tervezésénél nagy hangsúlyt fektettünk az áttekinthető és felhasználóbarát felépítésre. A legördülő menüpontok elnevezései könnyítik a látogató érdeklődésének megfelelő tartalmak könnyű kiválasztását.

A honlap létrehozásában professzionális segítségünk volt egy reklámcég elkötelezett és segítőkész szakembereinek személyében. Az ő munkájuknak köszönhető többek közt a Központ szellemes és kifejező logója és a honlap arculata.

A honlapon 2016 áprilisáig 21.470 felhasználó jutott információhoz.

2.1. A ritka betegségekről összefoglaló anyag olvasható a tudástárban. Online képzési anyagot dolgoztunk ki, amelynek létrehozásával az

volt a fő célunk, hogy könnyen hozzáférhető formában általános tájékoztatást, ill. alapjártasságot adjunk az érdeklődőknek. Hosszabb távon szeretnénk a képzés anyagát bővíteni és elmélyíteni, hogy megfelelő színvonalú képzési/továbbképzési anyagként is használható legyen akár az egészségügyi és oktatási szakemberek (pl. védőnők, gyógytornászok, gyógypedagógusok stb.) számára. A médiatárban a RIROSZ Mentőövvvel kapcsolatos riportjai, nyilatkozatai tekinthetők meg.

2.2. A sorstársaknak szántuk elsősorban a betegségeleírásokat. Ezeket önkéntesek fordítják az amerikai ritka betegségek honlapja, a NORD leírásai alapján. Azért esett erre a választásunk, mert az itt olvasható leírások laikusok számára is érthetőek, de mégis alaposak és részletesek. A NORD rendszere kb. 2000 ritka betegségről tájékoztat, így a jelenlegi néhány tucat betegségeleírás nagyságrenddel nőhet és remélhetőleg az igények döntő többségét kielégíti majd. A fordítás óriási munka, ezért önkéntes, de a fordításban járatos fordítók segítségét kértük. 60-an jelentkeztek, 57-en dolgoznak, de még most is akad új jelentkező. Ezeket a fordításokat szaklektorok ellenőrzik, utána kerülnek a honlapra bárki számára hozzáférhetően.

A betegtörténeteket azzal a céllal jelentettük meg, hogy minden érintett érezhesse, nincs egyedül, más ritka betegek is küzdenek olyan vagy hasonló problémákkal, mint ő, de egymás küzdelmeiből, könnyes-nevetős történeteiből erőt meríthetünk a mindennapokban. Ugyanezen megfontolásból link irányít a ritka betegségekkel élők Facebook Sorstárs kereső csoportjába.

Többféle területen biztosítunk ellenőrzött forrású, érvényes és megbízható információkat (betegjog, szociális és egyéb szolgáltatások), itt tettük hozzáférhetővé a RIROSZ tagszervezeteinek elérhetőségeit, kiadványaink online verzióit és a hivatalos dokumentumokat.

2.3. Szakembereknek szántuk a hasznos linkek gyűjteményét, az árva gyógyszerek ismertetőjét, ill. a diagnózisközlés orvosi protokollját, ami a gyakoribb, de szintén súlyos betegségek esetében is kitűnő segítséget ad a szakemberek kezébe.

2.4. A Segíthetsz! menüpont alatt az önkénteseknek és az adományozni vágyóknak találhatóak információk.

### 3. Facebook-csoport létrehozása

A Facebook-on létrehoztunk egy zárt csoportot (Ritka betegek sorstárs kereső csoportja), amelynek célja az volt, hogy egy népszerű közösségi oldalon is lehetőséget biztosítsunk a ritka betegséggel élők kapcsolatfelvételére, ill. segítsük sorstársközösségek megalakulását, hiszen ennek előmozdítása a Mentőöv Információs Központ egyik legfontosabb vállalt feladata volt.

Sikerként éltük meg mi magunk is az „egymásra találásokat”, amikor is évek óta magányosan küzdő betegek oszthatták meg végre egymással tapasztalataikat. Bár voltak/vannak olyan betegek a csoportban, akik nem találtak sorstársra, mégis pozitívum, hogy sok kérdésben számíthatnak egymás tanácsára, biztatására, tapasztalatára. Ezek a gyakran pár-, néha csoportkapcsolatok ma is megvannak, de a Központ munkatársainak látóteréből kikerültek, többnyire nincs róluk információnk, mivel privát levelezésben folytatták a tapasztalatcserét. Sajnos ezekből a kapcsolatokból hivatalosan nem jöttek létre újabb betegszervezetek, de bízunk benne, hogy idővel a sorstársi kapcsolatok valamilyen egyesületi szinten is folytatódni fognak.

Ezen kívül felmerült az igény külföldi betegszervezetekkel történő kapcsolatfelvételre is, így aki tudta, egyedül, akinek szüksége volt rá, segítséggel, de sokan keresték meg a főleg német és angol nyelvterületen működő betegszervezetek online elérhető közösségeit.

A sorstárskereső zárt Facebook közösségnek már 180 tagja van és folyamatosan növekszik a tagok száma.

### 4. Személyes tanácsadás

Az egyéni tanácsadásban a tervezettnél kevesebben részesültek. Ennek háttérében több okot is feltételezünk. Egyrészt a ritka betegséggel élők és családtagjaik szétszórtan élnek az ország különböző pontjain, így a fővárosba való utazás pénz és időigényes, amit kevesen tudnak a betegségük miatt biztosítani; másrészt, tapasztalataink alapján nem szeretik sem az érintettek, sem a hozzátartozók problémáikat személyesen, szemtől-szembeni kontextusban kibeszélni. Sokkal inkább biztonságérzetet ad a számukra a közvetett kommunikációs csatorna (telefon, email, facebook, stb.).

Azonban ennek az ellenkezője is előfordult már. Volt olyan ügyfelünk, aki telefonon csak időpontot egyeztetett, mert számára fontos volt, hogy személyesen győződhessen meg arról, megbízhat munkatársainkban, nem szerez egy újabb negatív élményt. Ezek a személyes találkozások kivétel nélkül pozitív eredménnyel zárultak: oldott, bizalmi légkörben őszintén tárták fel gondjaikat, s mindig sikerült előre mozdító tanáccsal, javaslattal ellátni a beteget vagy hozzátartozóját. Ezek a tapasztalatok a munkatársak számára is megerősítők voltak, visszaigazolták munkájuk eredményességét és hatékonyságát.

### A megkeresések statisztikai adatai



Az 1. ábrán látható, hogy köszönhetően a Facebook-on indított sorstárskereső szolgáltatásnak, a legtöbb segítségkérés a Facebook-on érkezik az Információs Központba. A megkeresők második legnagyobb csoportja telefonon lép velünk kapcsolatba. Összességében az érdeklődők 53 %-a korszerű elektronikus módon keres minket. megoszlás



2. ábra



A második ábra mutatja, hogy a hozzánk forduló betegek koreloszlása aránylag egyenletes, amiből egyedül a 0-4 éves baba korosztály emelkedik ki csupán, kb. kétszeresen meghaladva a többi korosztályba tartozók számát. A 15 éven aluli gyerekek jelentik a nálunk segítséget kérők egy harmadát.

Sajnos sokan a beszélgetés hevében elfelejtik, vagy nem szeretnék közölni a beteg életkorát, ezért az esetek 44 %-ban erre nézve nincs adatunk.

3. ábra



A megkeresések célja szerint a legtöbben a sorstársaikat keresik, ami jellemző a ritka betegek nehéz helyzetére, hiszen kevesen lehetnek egy-egy betegségben. Ugyanakkor arra is mutathat, hogy sokan sikertelenül kerestek szakembert, vagy diagnózist, ezért utolsó szalmaszálként a sorstársak tapasztalata lehet a legfontosabb segítség.

4. ábra



A hozzánk fordulók zöme hölgy volt, ami utalhat a nagyobb empátiájukra, de arra is, hogy sokszor a súlyos teher alatt ezek a családok felbomlanak, és a mamáknak egyedül kell megküzdeniük minden bajjal.

## 5. Kiadványok



A Központ hatékony működésének alapvető feltétele az, hogy az érintettek tudomást szerezzenek a működéséről. Nyomatott anyagaink nagy része ezt a célt szolgálja.

5.1. A RIROSZ történetében már nagy hagyományokkal bíró Fehér Holló periodika 2015/1. száma bemutatta a Mentőöv projekt célját, tevékenységeit, munkatársait és feladataikat. A szerkesztés során az volt a koncepciónk, hogy egy színes, a laikus közönség számára is emészthető, érdekességeket is tartalmazó, ugyanakkor

szívnemű periodika kerüljön ki a nyomdából. 350 példányban készült el, és a tagszervezeteken kívül eljutott a ritka betegek orvosi központjaiba és az egészségügy egyéb ellátó helyeire is.

5.2. Készítettünk A3 nagyságú plakátokat, valamint A5-ös méretű szórólapokat, amelyek azt célozták, hogy minél többen, pl. a háziorvosok és a védőnők is tudjanak a tevékenységünkről, irányítsák hozzánk a segítségre

## Ritkán beteg? vagy Ritka beteg?

Kedves Érdeklődő!

- Kérlek hívd meg az Ön számára, ha
- a második kérdésre igennel válaszolt;
- családjában, ismeretségű körében van olyan, aki ritka betegséggel él.

Létrejött Magyarországon a Mentőöv Információs Központ a Ritka Betegekért

Forduljon hozzánk bizalommal, ha ritka betegséggel kapcsolatban

- információt szeretne szerezni;
- hosszú ideje nem tud diagnosztizálni juttatni;
- megfelelő szaktudással és tapasztalattal rendelkező orvosra van szüksége;
- megfigyelés, orvosi vagy szociális intézkedést keres;
- szociális ügyintéző kapcsolatot szeretne teremteni;
- szembesíteni kérés;
- orvosi/leltári képviselet szervezését keres;
- bármilyen egyéb problémánál, észrevételénél van!



SEGÉLYVONAL  
A RITKA BETEGEKÉRT  
061 790 45 33

Elérhetőségeink:  
mentoo.v@riksz.hu  
mentoo.v@riksz.hu

szoruló betegeket vagy családtagokat.

5.3. A Mentőöv-projekt végén készült el ez a zárótanulmány, amely az eddig történetek összefoglalása mellett azt szolgálja, hogy a Központ hasznosságát bemutatva, a program tovább tudjon működni, hiszen a megkeresésekből egyértelműen látszik: hiánypótló szolgáltatást biztosítunk. Nemcsak ritka betegek keresték meg munkatársainkat, hanem sokszor kétségbe esett, tanácstalan gyakoribb betegségben szenvedők is hozzánk fordultak tanácsért.

## 6. A projektzáró konferencia

Egy hónappal a projekt zárása előtt került sor a nemzetközi zárókonferenciára, ahol a projektről való részletes beszámoló mellett sor került néhány friss ritka betegek számára fontos tájékoztatásra, a közösségek, az egészségügy, a szociális ellátás és a foglalkoztatás terén is. A konferencia csúcsa, végpontja, a Központ jövőjéről szóló elképzelések, javaslatok bemutatása volt.

## 7. Adattár

A Központ saját orvosi adattárral rendelkezik. Részletes információi vannak a ritka betegek országos, regionális orvosi központjairól, valamint az egyes konkrét ritka betegségek országos, regionális, gyermek, felnőtt, esetleg helyi ellátó központjairól. Ezt folyamatosan frissíti, követve a változásokat.

Ezen túl felhasználja a következő ingyenes vagy együttműködés keretében használt online adatbázisokat:

- A RIROSZ saját adattárát a tagszervezeteiről és néhány fontosabb ritka betegségről.
- A Kézenfogva Alapítvány fogyatékosügyei regiszterét, az oktatás, a szociális ellátás, a foglalkoztatás, a civil szervezetek terén.
- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma ügyfélszolgálatának fogyatékosügyei és megváltozott munkaképességű emberekről szóló naprakész kiadványait.

- A Minisztérium és háttérintézményei számos online adatbázist üzemeltetnek a szociális ellátás, a foglalkozási rehabilitáció és az oktatás terén is.

Ezek óriási előnye, hogy naprakészek, hogy a lehető legmegbízhatóbb forrásból származnak.

## 8. Minőségbiztosítás

A segélyvonal magas színvonalú, megbízható, minőségi működésének érdekében kidolgoztunk

Válaszadási protokollt,  
Titoktartási nyilatkozat és  
Etikai kódexet.

E dokumentumok mindegyike bárki számára hozzáférhető a honlapunkon. Létrehoztunk egy minőségbiztosítási rendszert is a megfelelő folyamatleírásokkal, amelyek segítségével rendszeresen kiértékeljük a segélyvonal működését.

## **A projekt eredményeinek indikátorszámai**

A program végéhez közeledve az eredmények a következőképpen alakultak.

Eredmény	Vállalt érték	Projekt előtti érték	Eddig elért érték
A szolgáltatásban újonnan részesülők száma – segélytelefon révén segítséget kapnak; egyéni komplex tanácsadásban részesülők; email-ben, Facebook-on segítségben részesülő ritka betegek	400 fő	0	382 fő
A projekt megvalósításába bevont önkéntesek száma	30 fő	12	79

A honlapon információhoz jutó emberek	20 000 fő	70 000	69125
Kiadvány	3 db	1	3
Bemutakozás előadással, v. poszterrel	24 db	7	24
Online tréning	1	0	1
Sajtómegjelenések	120 db	20	210
Záró konferencián résztvevők száma	60 fő	0	64
Facebook-csoport követői	400 fő	0	1180
Bevont civil szervezet	60 db	45	49
Új informális csoportok, közösségek, melyek létrehozásával a betegek egymást segítik tapasztalataik megosztásával	5 db	0	3
Civil szervezeteknek szóló szóbeli tájékoztatók	12 db	12	12
Civil szervezeteknek szakértői tanácsadás	10 db	0	10
Civil szervezetek együttműködése, lobbizás, stratégiakészítés	10 alkalom	0	8

## A projekt tapasztalatai

A projekt fenti eredményei mellett alapvető fontosságúak a munka közben szerzett, a további munkát befolyásoló, azt remélhetőleg javító tapasztalatok.

Az eredményesség és hatékonyság érdekében a munkacsoportban szükség van a feladatok pontos összehangolására és megosztására.

A szupervízió, a problémák rendszeres megbeszélése alapvető fontosságú. Ez nemcsak a munkatársak mentális komfortjának megőrzése, a kiégés elkerülése érdekében fontos (hiszen a megkeresések kapcsán bizony gyakran szembesültünk megrázó, felkavaró történetekkel, ill. néha olyan helyzetekkel, amikor minden erőfeszítésünk ellenére nem sikerült megnyugtató megoldást találni), hanem azért is, mert egymás tapasztalatából nagyon sokat tanulhatunk, s ez javítja a későbbi problémamegoldás hatékonyságát. Meg kell őriznünk magunkban a biztos érzelmi háttérrel, hogy minden segélykérő tájékozott, empatikus és lelkes segítővel vehesse fel a kapcsolatot.

Nagy szükség van a háttérismeretek folyamatos frissítésére. A munkánk során elengedhetetlen ismerni, hogy mikor hová fordulhatunk, kihez vagy mely ellátóhelyre lehet és érdemes küldeni a hozzánk fordulókat, és melyek a megbízható források.

Az egyéni tanácsadás elmaradt a tervezettől. Ennek többfelé oka lehet; egyrésztől a ritka betegséggel élők és családtagjaik szétszórta élnék az ország különböző pontjain, így a fővárosba való utazás pénz és időigényes, amit kevesen tudnak a betegségük miatt biztosítani; másrésztől, tapasztalataink alapján nem szeretik sem az érintettek, sem a hozzátartozók problémáikat személyesen, szemtől-szembeni kontextusban kibeszélni. Biztonságosabbnak érzik a közvetett kommunikációs csatornákat (telefon, email, facebook, stb.). Ugyanakkor ennek az ellenkezője is előfordult. Volt olyan ügyfelünk, aki telefonon csak időpontot egyeztetett, mert számára fontos volt, hogy személyesen győződhessen meg arról, megbízhat munkatársainkban, nem szerez egy újabb negatív élményt. Ezek a személyes találkozások kivétel nélkül pozitív eredménnyel zárultak: oldott, bizalmi légkörben őszintén tárták fel gondolataikat, s mindig sikerült előre mozdító tanáccsal, javaslattal ellátni a beteget vagy hozzátartozóját. Ezek a tapasztalatok a munkatársak számára is megerősítők voltak, visszaigazolták munkájuk eredményességét és hatékonyságát.

Szakmailag kevésbé vitatható, inkább emberileg nehezen kezelhető kérdések sora merült fel. A hozzánk telefonáló érintettek és/vagy családtagjaik valós és komoly egészségügyi problémákkal küzdenek.

Gyakran szembesülünk vele, hogy a betegek bolyonganak egy átláthatatlan és olykor kilátástalanul bürokratikus rendszerben, sokszor teljesen eredménytelenül. Megdöbbenő, hogy nemcsak a ritka betegséggel élők – akik esetében ez tudottan az egyik legfőbb probléma – „keringenek a rendszerben”, hanem velük együtt sokszor a gyakori betegségben szenvedők is. Ők is jelentkeznek nálunk. Nagyon nehéz ezzel a helyzettel megbirkózni, hiszen bizonyos értelemben ugyanolyan rászoruló, mint a ritka betegséggel élők, ezért bárkit szó nélkül elküldeni nincs szívünk, ugyanakkor tisztában vagyunk vele, hogy a teljes egészségügy információs központjaként nem tudunk funkcionálni. Ebből egyértelműen látszik, hogy a Mentőöv Információs Központ hiánypótló szolgáltatást biztosít – nemcsak a „ritkák”.

Új informális csoportok létrehozása nem könnyű feladat, tekintve, hogy az érintettek és családjaik az aktuális betegség felkutatásával, kezelésével töltik idejük nagy részét, vajmi kevés idejük és pénzük jut a szociális kapcsolatokra. Ebben az esetben az információk átadásának arra is ki kell terjednie, hogy hangsúlyozzuk, az érdekvédelem csak úgy lehet hatékony, ha az érintettek összefognak, hiszen „egyedül nem megy”.

## **Hogyan tovább?**

A projekt véget ért, de néhány kisebb pályázat és támogató képes biztosítani azt a minimális pénzügyi háttérrel, amely lehetővé teszi a szűkített, 1-2 főt alkalmazó folytatást, a segélyvonal további működését is beleértve. A döntéshozók is felismerték és elismerik a Központ fontosságát, így reméljük, hogy állami támogatások is segítik majd a további működést.

Bízunk benne, hogy ennek megfelelően hamarosan ismét visszatérhetünk az optimális munkavállalói létszámhoz és a bevált munkamegosztáshoz.

Terveink szerint az adattár tovább bővül megfelelő szakkönyvek beszerzésével, újabb együttműködésekkel, a szakemberek segítségével, a megbízható internet források további feltérképezésével.



A formális és informális kapcsolatok számának növelése is segíti a megbízható ügyintézés, segítségnyújtást.

A sorstárskereső facebook oldal interaktív, így napi néhány órás munkával koordinálható, szükség esetén, elsősorban a RIROSZ aktív tagjai közül bevonhatók érintett önkéntesek is.

A Mentőöv Központ információs és segítő részének további működtetése, a szolgáltatásban részesülők számának növelése tovább folytatódik. A segélytelefon, az e-mail kapcsolatok és a FB sorstársközösség valamint a Mentőöv honlapon keresztül a sorstárs segítség további működtetését is folytatnunk kell minél több önkéntes munkatárs bevonásával.

További feladat a Facebook sorstárs közösség és a Mentőöv honlap naprakészen tartása.

Szükség van a működő rendszer hibáinak elemzésére, javítására, szupervíziós jellegű esetmegbeszélésekre.

Távolabbi célként megfogalmazódott a munkatársakban egy - előbb fővárosi, majd országos lefedettséget biztosító - mentor-szülő hálózat kialakítása. Ez a rendszer már több szervezet fenntartásában sikeresen működik (pl. Down Dada Szolgálat), s eredményességét látva jó lenne, ha hasonló segítségben részesülhetnének a ritka betegséggel élő gyermeket nevelő szülők is.

A működés pénzügyi forrásait is biztosítani kell. A fennmaradás érdekében a következő feladatok várnak ránk:

1. pályázati lehetőségek figyelése, pályázatírás,
2. szponzori lehetőségek tervezése, kapcsolatok építése,
3. önkéntesek toborzása, stabil önkéntes csoport fenntartása,
4. normatív vagy állandó állami támogatás megszerzése és folyamatos biztosítása az állami feladatot ellátó Mentőöv Információs Központ számára.

# **A Mentőöv Központ Stratégiai Céljai (2015-2020)**

A Mentőöv Információs Központ és Segélyvonal az alább felsorolt stratégiai célok elérésével törekszik valamennyi magyar ritka és veleszületett rendellenességgel élő személy érdekeinek védelmére:

## **1. Magas színvonalú, megbízható, folyamatos információs szolgáltatás**

Javítjuk a szervezetünk hatékonyságát és biztosítjuk fenntarthatóságát.

## **2. Egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés**

Tovább dolgozunk azért, hogy a ritka betegek számára országsszerte hozzáférhetőek legyenek az információk a speciális kezelésekről, az árva gyógyszerekről, az orvosi eszközökről és a szociális ellátásokról.

## **3. Egyenlő esélyek**

Szeretnénk elérni, hogy az informálódáshoz, a különböző kezelésekhöz és terápiákhoz, a foglalkoztatáshoz, oktatáshoz és a mobilitáshoz kapcsolódó szabályozás előre mozduljon azért, hogy a ritka betegek a társadalom egyenlő tagjaiként élhessenek.

## **4. Figyelemfelkeltés**

Minden rendelkezésünkre álló eszközzel igyekszünk felhívni a társadalom, a döntéshozók és az érdekeltek figyelmét a ritka betegségekre, a betegek élethelyzetének nehézségeire, az ellátás hiányosságaira. Pozitív példákkal szeretnénk a jó gyakorlatokat elterjeszteni és általánossá tenni.

## Hová fordulhatunk?

Szeretnénk minden információkereső ritka betegséggel élő ember életét megkönnyíteni, így ehelyütt összegyűjtöttük a szerintünk jelenleg legfontosabb tájékoztató forrásokat.

### **RIROSZ Mentőöv Információs Központ**

Székhely: 1089 Budapest, Orczy út 2.

Iroda: 1092 Budapest, Üllői út 119. III./ 49.

Telefon: 06-1-790-4532, 06-1-790-4533

Nyitva tartás: munkanapokon 9:00-17:00 óra között

E-mail: [info@rirosz.hu](mailto:info@rirosz.hu)

Honlap: [www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu) és <http://mentoov.rirosz.hu>

Facebook: Ritka betegek sorstárs kereső csoportja

## RIROSZ tagszervezetek 2016 (A frissülő lista a [www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu) honlapon található)

NÉV	SZÉKHELY	KÉPVISELŐ	LEVELEZÉSI CÍM	TELEFON	EMAIL	HONLAP
ANGYALI SZEMEK ALAPÍTVÁNY (RETINOBLASTOMA)	6753 Szeged-Tápé, Ostrom utca 43.	Szilágyi Szilvia	1021 Bp., Széher út 26A.	30/445 2079	paneldoki@gmail.com	<a href="http://www.angyaliszemek.hu">www.angyaliszemek.hu</a>
A CML és GIST Betegek Egyesülete	6800 Hódmezővásárhely, Hódi Pál u. 1. 2. lph. fsz. 1.	Vidor Eszter	1039 Budapest, Szamovár u. 7.		<a href="mailto:cmlgist@cmlgist.hu">cmlgist@cmlgist.hu</a>	<a href="http://www.cmlgist.hu">www.cmlgist.hu</a>
CRI DU CHAT BARÁTI TÁRSASÁG	1046 Budapest, Külső-Szilágyi u. 8. I/2.	Bencsikné Mayer Mónika	1046 Budapest, Külső-Szilágyi u. 8. I/2.	20/588 3004	<a href="mailto:criduchat@freemail.hu">criduchat@freemail.hu</a>	<a href="http://www.criduchat.hu">www.criduchat.hu</a>
DÁVID KISEMBEREK TÁRSASÁGA (ACHONDROPLASIA)	1191 Budapest, Hunyadi u. 31. VI.18.	Szabó Gyuláné		20/596 1631	kisemberek1@gmail.com	<a href="http://www.kisemberek.hu">www.kisemberek.hu</a>
DEND SZINDRÓMA KLUB	1188 Budapest, Táncsics M. u. 47.	Csiznier-Kovács Andrea		20/445 8786	<a href="mailto:csiznier.andrea@gmail.com">csiznier.andrea@gmail.com</a>	<a href="http://www.facebook.com/DendSyndrome">www.facebook.com/DendSyndrome</a>
EPIDERMOLYSIS BULLOSA ALAPÍTVÁNY (DEBRA MAGYARORSZÁG)	1085 Budapest, Mária utca 41. Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika	Prof. Dr. Kárpáti Sarolta		1/266 0465	<a href="mailto:debra@bor.sote.hu">debra@bor.sote.hu</a>	<a href="http://bullosa.blog.hu/">http://bullosa.blog.hu/</a>
FÁBRY BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY	1192 Budapest Zalaegerszeg u. 18. fsz.2.	Fogarassy Károly		20/977 5312	<a href="mailto:fk@fabryalapitvany.hu">fk@fabryalapitvany.hu</a>	<a href="http://www.fabryalapitvany.hu">www.fabryalapitvany.hu</a>

GERGELY ALEXANDRA EMLÉKDÍJ ALAPÍTVÁNY (EWING- SARCOMA)	6500 Baja, Báthory u. 60.	Dr Gergelyné Dr Tóth Éva		79/324 641	<a href="mailto:level@gergelyalexandra.hu">level@gergelyalexandra.hu</a>	<a href="http://www.gergelyalexandra.hu">www.gergelyalexandra.hu</a>
GYÓGYÍTÓ JÓSZÁNDÉK ALAPÍTVÁNY (DUCHENNE-FÉLE IZOMSORVADÁS)	1015 Budapest, Csalogány u. 6- 10.II/66	Tukacs Erika (Dr. Herczegfalvi Ágnes orvos)		20/983-41-54	<a href="mailto:Oberrecht.Gabriel@gmail.com">Oberrecht.Gabriel@gmail.com</a>	<a href="http://www.duchenne.hu">www.duchenne.hu</a>
KLUB A PRADER-WILLI GYERMEKEKÉRT		Stefán Péter		1/257 7887	<a href="mailto:stefanp@enternet.hu">stefanp@enternet.hu</a>	
MAGYAR ANGELMAN SZINDRÓMA ALAPÍTVÁNY	1075 Budapest, Károly krt. 5/c. 2.8	Kürti Orsolya	1044 Budapest, Szilaspatak sor 44/E.	20/550 2001	<a href="mailto:angelmanalapitvany@gmail.com">angelmanalapitvany@gmail.com</a>	<a href="http://www.angelman.hu">www.angelman.hu</a>
MAGYAR ATAXIÁS BETEGEK ALAPÍTVÁNYA	3328 Egerszólát, Rákóczi Ferenc. U. 16.	Latkulik Alíz		30/756 4543	<a href="mailto:a.latkulik@gmail.com">a.latkulik@gmail.com</a>	<a href="http://www.ataxias.atw.hu">www.ataxias.atw.hu</a>
MAGYAR ECTODERMALIS DYSPLASIASOK TÁRSASÁGA	6720 Szeged, SZTE- ÁOK Gyermekgyógyászati Klinika, Korányi Faszor 14-16	Kovács Gábor		30/425 4151	<a href="mailto:kgabor.biol@gmail.com">kgabor.biol@gmail.com</a>	
MAGYAR HEMOFÍLIA EGYESÜLET	1088 Budapest, Rákóczi út 29., II. em. 7. a.	Keszthelyi Zoltán		30/570 4804	<a href="mailto:mhe@mhe.hu">mhe@mhe.hu</a>	<a href="http://www.mhe.hu">www.mhe.hu</a>
ANGYALSZÁRNYAK MAGYAR IZOMDISZTRÓFIA TÁRSASÁG (FSHD)	1125 Budapest, Városkuti út 20/A	Váradiné Csapó Judit		20/9815748	<a href="mailto:info@angyalszarnyak.hu">info@angyalszarnyak.hu</a> <a href="mailto:juditsapo@yahoo.com">juditsapo@yahoo.com</a>	<a href="http://www.angyalszarnyak.hu">www.angyalszarnyak.hu</a>

MAGYAR MUKOPOLISZACCHARIDÓZIS TÁRSASÁG	2600 Vác, Jókai u. 5.	Dr. Kató Norbert		20/472 9005	<a href="mailto:mpstarsasag@gmail.com">mpstarsasag@gmail.com</a>	<a href="http://www.mpstarsasag.hu">www.mpstarsasag.hu</a>
MAGYAR PORPHYRIA EGYESÜLET	Budapest, Tinódi 62/A 2.lph 3/12	Szalay Szilárdné			<a href="mailto:porphyriaegyesulet@gmail.com">porphyriaegyesulet@gmail.com</a>	<a href="http://www.porphyrria.bplaced.net">www.porphyrria.bplaced.net</a>
MAGYAR RETINOBLASZTOMÁSOK EGYESÜLETE	1118 Budapest, Csiki-hegyek utca 12. I.3.	Nemesné Kovács Ivett		30/518 6693	<a href="mailto:aromo2006@gmail.com">aromo2006@gmail.com</a>	<a href="http://www.retinoblastoma.hu">www.retinoblastoma.hu</a>
MAGYAR RETT SZINDRÓMA ALAPÍTVÁNY	1116 Bp, Sáfrány utca 42. fszt. 7/a.	Szili Danijela		1/784 2017 20/542 7128	<a href="mailto:rettszindromaalapitvany@gmail.com">rettszindromaalapitvany@gmail.com</a> <a href="mailto:szilidanijela@gmail.com">szilidanijela@gmail.com</a>	<a href="http://www.rettszindroma.hu">www.rettszindroma.hu</a>
MAGYAR VON HIPPEL-LINDAU (VHL) TÁRSASÁG	1118 Budapest Szittyai u. 8.	Süliné Dr. Vargha Helga, Kamarás Gábor elnökhelyettes		1/365 0110	<a href="mailto:vhl@vhl.hu">vhl@vhl.hu</a>	<a href="http://www.vhl.hu">www.vhl.hu</a>
MAGYAR WILLIAMS SZINDRÓMA TÁRSASÁG	1089 Budapest, Orczy út 2.	Pogányne Bojtor Zsuzsanna	1022 Budapest, Pajzs u. 5.	1/788 3881 20/823 4144	<a href="mailto:info@williams.org.hu">info@williams.org.hu</a> <a href="mailto:zsuzsanna@williams.org.hu">zsuzsanna@williams.org.hu</a>	<a href="http://www.williams.org.hu">www.williams.org.hu</a>
MAGYARORSZÁGI ANGIO-ÖDÉMÁS BETEGEK EGYESÜLETE	8000 Székesfehérvár, Trecsényi út 37/c	Nagy István		30/901 4006	<a href="mailto:inagyi@tonline.hu">inagyi@tonline.hu</a>	<a href="http://www.hano.hu">www.hano.hu</a>
MAGYARORSZÁGI HEMOKROMATÓZIS-OS BETEGEK EGYESÜLETE	1125 Budapest, Kútvolgyi út 4.	Ábele Mária, (Dr. Várkonyi Judit)		30/982 0592	<a href="mailto:hbe.mds@freemail.hu">hbe.mds@freemail.hu</a>	<a href="http://www.hemokromatozis.hu">www.hemokromatozis.hu</a>

MAGYARORSZÁGI IMMUNHIÁNYOS BETEGEKÉRT EGYESÜLET (MIBE)	Debrecen	Tóthné Apáti Nagy Mónika	Debrecen	52/255-613	<a href="mailto:apati.monika@nitak.hu">apati.monika@nitak.hu</a>	
MAGYARORSZÁGI PKU EGYESÜLET	I. sz. Gyermekklinika, 1083 Budapest, Bókay János utca 54.	Kovács Péter	1380 Budapest, Pf. 1160	30/602 7185	<a href="mailto:pku@pkuegyesulet.hu">pku@pkuegyesulet.hu</a>	<a href="http://www.pkuegyesulet.hu">www.pkuegyesulet.hu</a>
MAGYARORSZÁGI POMPEI EGYESÜLET	7090 Tamási, Páva u. 13.	Fehérvári István		20/429 0965	<a href="mailto:magyar.pompe.egyenesulet@gmail.com">magyar.pompe.egyenesulet@gmail.com</a>	
MARTIN-BELL BARÁTI KÖZÖSSÉG	1071 Budapest, Dózsa György út 60.	Jakab János	1014 Budapest, Úri u. 3. I/1.	20/420 1722	<a href="mailto:info@martinbell.hu">info@martinbell.hu</a>	<a href="http://www.martin-bell.hu">www.martin-bell.hu</a>
MISKO ALAPÍTVÁNY	1094 Budapest, Tompa u. 9. V./3.	Bujdosó Gergely	1011 Budapest, Fő u. 52. IV./5.	30/709 0909	<a href="mailto:gergo@misko.hu">gergo@misko.hu</a> <a href="mailto:info@misko.hu">info@misko.hu</a>	<a href="http://www.misko.hu">www.misko.hu</a>
MEOSZ-Spina Bifida Szekció	1032 Budapest, San Marco utca 76.	Fekete Árpád		20/578-9626	<a href="mailto:a.fekete5@chello.hu">a.fekete5@chello.hu</a>	<a href="http://www.meosz.hu/new_index_05.php">http://www.meosz.hu/new_index_05.php</a>
MITOKONDRIÁLIS BETEGEK BARÁTI KÖRE	7768 Vokány, Szabadság tér 11.	Magyar Éva		30/500 1517	<a href="mailto:mitoforum@freemail.hu">mitoforum@freemail.hu</a> <a href="mailto:magyar.eva75@gmail.com">magyar.eva75@gmail.com</a>	<a href="http://www.mitokondrialis.5mp.eu">www.mitokondrialis.5mp.eu</a>
MEOSZ-MYASTHENIA GRAVIS ÖNSEGÍTŐ BETEGCSOPORT	MEOSZ központ: 1032 Budapest, San Marco u. 76.	Telekné Gyurina Krisztina		06-20-357-3260	<a href="mailto:telek.kriszti@gmail.com">telek.kriszti@gmail.com</a>	<a href="http://www.myasthenia.hu">www.myasthenia.hu</a>
MYELODISZPLÁZIÁS BETEGEK CSOPORTJA		Horváthné Csekk Ágnes	2040 Budaörs, Bojt u. 2.	70/206 7123	<a href="mailto:acsekk@freemail.hu">acsekk@freemail.hu</a>	
NARKOLEPSZIA KLUB		Kiss Ágnes Orsika		20/557 5688	<a href="mailto:narkolepszia@gmail.com">narkolepszia@gmail.com</a>	

NEUROFIBROMATÓZIS OS BETEGEK ÉS SEGÍTŐIK TÁRSASÁGA	1039 Budapest, Szindbád utca 3. III/24.	Bach Rezső	Szent Margit kórház 1032 Budapest Bécsi út 132 B ép. V/506	20/929 3088	<a href="mailto:info@neurofibromatozis.hu">info@neurofibromatozis.hu</a>	<a href="http://www.neurofibromatozis.com">www.neurofibromatozis.com</a>
ORSZÁGOS CISZTÁS FIBRÓZIS EGYESÜLET	1124 Budapest, Bűrök u. 15.	Dr. Holics Klára		1/202 6361	<a href="mailto:holicscf@t-online.hu">holicscf@t-online.hu</a>	<a href="http://www.ocfe.hu">www.ocfe.hu</a>
ORSZÁGOS SCLERODERMA KÖZHASZNÚ EGYESÜLET	7632 Pécs, Aidinger J. u. 40. VIII. em/31.	Szabó Béla		20/540 1048 72/445 501	<a href="mailto:scleroderma@freemail.hu">scleroderma@freemail.hu</a> <a href="mailto:bel1957@digikabel.hu">bel1957@digikabel.hu</a>	<a href="http://www.szklroderma.hu">www.szklroderma.hu</a> <a href="http://www.scleroderma.hu">www.scleroderma.hu</a>
PRIMER IMMUNHIÁNYOS BETEGEK EGYESÜLETE	1118 Budapest, Rétköz utca 14.	Kiss Zsoltné (Ági)	9700 Szombathely Nagy László u. 10. IV. 10.		<a href="mailto:pibe@pibe.hu">pibe@pibe.hu</a>	<a href="http://www.pibe.hu">www.pibe.hu</a>
RETINA MAGYARORSZÁG EGYESÜLET	1034 Budapest, Szőlő u. 35. 5. em. 26.	Hundzsa Gyula		30/478-17-93		<a href="http://www.facebook.com/RetinaMagyarországEgyesulet">www.facebook.com/ RetinaMagyarország Egyesulet</a>
SCLEROSIS TUBEROSA TÁRSASÁG		Nagy Zsuzsanna		30/437 0568	<a href="mailto:s.tuberosa@freemail.hu">s.tuberosa@freemail.hu</a>	<a href="http://www.tsc.hu">www.tsc.hu</a>
SIKET-VAKOK ORSZÁGOS EGYESÜLETE	1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39.	Gangl Tamás	1053 Budapest, Múzeum körút 3. II em./1.	1/209 5829	<a href="mailto:svoe@freemail.hu">svoe@freemail.hu</a> <a href="mailto:info@siketvakrehab.hu">info@siketvakrehab.hu</a>	<a href="http://www.siketvak.hu">www.siketvak.hu</a>
SMITH-LELMIL OPITZ SZINDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY		ifj. Karancsi Gábor		30/455 5339	<a href="mailto:info@smithlemliopitz.hu">info@smithlemliopitz.hu</a>	<a href="http://www.smithlemliopitz.hu">www.smithlemliopitz.hu</a>



TURNER SZINDRÓMA CSOPORT		Német Attila		30/921 9734	<a href="mailto:nemeta22@gmail.com">nemeta22@gmail.com</a>	<a href="http://www.turnerszindroma.hu">www.turnerszindroma.hu</a>
TÜDŐÉR EGYLET	1146 Budapest, Cházár András u. 19.	Csabuda Eszter	2643 Diósjenő, Szabadság út 110.	20/337 1390	<a href="mailto:tudoer.hu@gmail.com">tudoer.hu@gmail.com</a> <a href="mailto:csabuda.eszter@tudoer.hu">csabuda.eszter@tudoer.hu</a>	<a href="http://www.tudoer.hu">www.tudoer.hu</a>
VELESZÜLETETT SZÍVBETEGEK KÖZHASZNÚ EGYESÜLETE	1096 Budapest, Haller u. 29.	Széles László	7020 Dunaföldvár, Erzsébet u. 13	20/220 8082	<a href="mailto:szeleslaszlo@gmail.com">szeleslaszlo@gmail.com</a>	<a href="https://www.facebook.com/pages/Veleszuletett-Szivbetegek-Kozhasznu-Egyesulete">www.facebook.com/pages/Veleszuletett-Szivbetegek-Kozhasznu-Egyesulete</a>
WOLF-HIRSCHHORN SZINDRÓMA KLUB		Berencsi Andrea		70/259 2151	<a href="mailto:whshungary@gmail.com">whshungary@gmail.com</a>	<a href="http://www.whshungary.uw.hu">www.whshungary.uw.hu</a>

## A ritka betegségek orvosi központjai:

Helyszín	Név	Cím	telefonszám	honlap	vezető	munkatárs
Budapest	Semmelweis Egyetem Ritka Betegségek és Genomikai Medicina Intézete	Budapest, 1083. Tömő u. 25-29.	06 20 825 1190 06 1 459 14 92	<a href="http://semmelweis.hu/genomikai-medicina/">http://semmelweis.hu/genomikai-medicina/</a>	Prof. Dr. Molnár Mária Judit	Dr. Varga Edina
Szeged	Orvosi Genetikai Intézet	Szeged, Somogyi u. 4. 6720	06 62 545134	<a href="http://www.klinikaikozpont.u-szeged.hu/medgen/hu/">http://www.klinikaikozpont.u-szeged.hu/medgen/hu/</a>	Prof. Dr. Széll Márta	Dr. Szabó János Dr. Horváth Emese Dr. László Zsuzsanna Dr. Nagy Nikoletta
Debrecen	Debreceni Egyetem, III.sz. Belgyógyászati Klinikán önálló Ritka Beteg Tanszék	Debrecen, Nagyerdei krt. 98.	06 52 411 717/55 344 06 52 255 574	<a href="http://2bel.med.unideb.hu/hu/norde/191">http://2bel.med.unideb.hu/hu/norde/191</a>	Dr. Pfiégler György	Dr. Urbán Krisztián, Dr. Kovács Erzsébet, Dr. Brúgós Boglárka
Pécs	Klinikai Központ Orvosi Genetikai Intézet	laboratóriumi diagnosztika: Pécs, Szigeti út 12  járóbeteg rendelés: Pécs, József Attila u. 7.	06 72 536-427	<a href="http://aok.pte.hu/hu/egyseg/index/200">http://aok.pte.hu/hu/egyseg/index/200</a>	Prof. dr. Melegh Béla	Dr. Hadzsiev Kinga Prof. Dr. Kosztolányi György

## **Emberi Erőforrások Minisztériuma Központi Ügyfélszolgálat**

Tájékoztató szociális, egészségügyi és oktatási ügyekben

Budapest, V. ker., Szalay utca 10-14. ( Honvéd utcából nyílik)

Telefonszám: 06-1-795 3168

Nyitva tartás: hétfő-szerda-péntek: 9-12,

kedd-csütörtök: 13-16 óra közt

E-mail: [ugyfelszolgalat@emmi.gov.hu](mailto:ugyfelszolgalat@emmi.gov.hu)

Honlap: [www.emmiugyfelszolgalat.gov.hu](http://www.emmiugyfelszolgalat.gov.hu)

Postacím: 1373 Budapest, Postafiók 609.

## **Kézenfogva Alapítvány**

Információs központot működtet a fogyatékossgal élő emberek ellátórendszereiről, foglalkoztatásáról, pszichológiai segítséget nyújt, jogi ügyekben is tanácsot ad.

címe: Budapest, IX. Lónyai utca 19.

telefon: 06-1-217 8100, 06-1-215 5213

honlap: [www.kezenfogva.hu](http://www.kezenfogva.hu)

E-mail: [kezenfogva@kezenfogva.hu](mailto:kezenfogva@kezenfogva.hu)

Postacím: 1461 Budapest, Postafiók 234.

## **Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. - FSZK**

Hasznos információkat tudnak nyújtani képzésekről, pályázati lehetőségekről, valamint hatalmas tudástárral rendelkeznek a fogyatékossgot, esélyegyenlőséget érintő témakörökben.

Elérhetősége: [www.fszk.hu](http://www.fszk.hu)

email: [titkarsag@fszk.hu](mailto:titkarsag@fszk.hu)

telefon: 06-1-450 32 30

## **Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal- NRSZH**

Itt található a szociális intézmények nyilvántartása:

- bentlakásos intézményekről,
- fogyatékosok nappali intézményeiről,
- támogató szolgálatokról.

honlap: [www.nrszh.kormany.hu](http://www.nrszh.kormany.hu)

email: [nrszh@nrszh.hu](mailto:nrszh@nrszh.hu)

telefon: 06-1-462 64 00

# Ritkán beteg? **vagy** **Ritka** beteg?

## Kedves Érdeklődő!

**Kitűnő hírünk van az Ön számára**, ha

- a második kérdésre igennel válaszolt,
- családjában, ismeretségi körében van olyan, aki ritka betegséggel él.

## Létrejött Magyarországon a **Mentőöv Információs Központ a Ritka Betegekért**

**Forduljon hozzánk bizalommal, ha ritka betegséggel kapcsolatban**

- információra van szüksége,
- hosszú ideje nem tud diagnózishoz jutni,
- megfelelő szaktudással és tapasztalattal rendelkező orvosra van szüksége,
- megfelelő oktatási vagy szociális intézményt keres,
- szociális ügyekkel kapcsolatos kérdése van,
- sorstársakat keres,
- érdekeit képviselő szervezetet keres,
- bármilyen egyéb problémája, észrevétele van!

**mentőöv**



**SEGÉLYVONAL**  
A RITKA BETEGEKÉRT  
**061 790 45 33**

Elérhetőségeink:  
**[www.mentoov.rirosz.hu](http://www.mentoov.rirosz.hu)**  
**[mentoov@rirosz.hu](mailto:mentoov@rirosz.hu)**