

MINISZTERELNÖKSÉG



Hová fordulhatunk?

2019

*Mentőöv Információs Központ és Segélyvonal a ritka
betegséggel élőkért*

Impresszum:

Szerzők:

Fogarassy Eszter

Bojtor Zsuzsanna

Dr. Pogány Gábor

Szerkesztők:

Becskeházi-Tar Judit

Boncz Beáta

Felelős kiadó:

Dr. Pogány Gábor

Ritka és Velezületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ)

Budapest, 2019.

Köszönetnyilvánítás

Szeretnénk köszönetet mondani a Nemzeti Együttműködési Alapnak, amely segítette a Központ 2018/2019-es évi működési költségeit és e kiadvány megjelenését.

Köszönjük a lelkes és odaadó munkát a programban résztvevő minden önkéntes segítőnek, akiknek jelenléte a program során nélkülözhetetlenek bizonyult.

Továbbá köszönjük támogatóinknak és együttműködő partnereinknek, hogy támogatásukkal és szakértelmükkel hozzájárultak a Mentőöv Információs Központ sikerességéhez!

Tartalom

Impresszum:.....	2
Köszönetnyilvánítás	2
Bevezetés	4
Kik a ritka betegek?.....	5
A Mentőöv Információs Központ létrejöttének okai	5
1. A helyes diagnózis hiánya	5
2. A komplex ellátás hiánya.....	6
3. Információhiány.....	6
A Mentőöv Központ Stratégiai Céljai (2015-2020)	7
A Mentőöv Információs Központ konkrét céljai	8
A Mentőöv Információs Központ segítői, partnerei	10
Önkéntesség a Mentőöv Központban:	11
A Mentőöv Információs Központ eredményei.....	13
A megkeresések statisztikai adatai (2015.01.01-2018.12.31.)..	13
A Mentőöv Információs Központ fennmaradását segítő kampányok:.....	17
Hová fordulhatunk?	20

Bevezetés



A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) 2015-ben hozta létre a **Mentőöv Információs Központot és Segélyvonalat**, amely segítséget nyújt a betegeknek, a szakembereknek és a döntéshozóknak egyaránt, hogy a hazánkban élő súlyos ritka betegek hátrányos helyzete megszűnjön és életük könnyebbé, jobbá váljon.

A magyar **Mentőöv** Központ segélyvonala a nemzetközi meghatározások szerint a ritka betegségek segélyvonalaihoz sorolható, mert tájékoztatást nyújt ritka betegségekről vagy ritka betegséggel kapcsolatos témában, valamint pszichológiai támogatást ad ritka betegeknek.



A tájékoztatást adattárak és adattárakat működtető szervezetekkel való együttműködések alapozták meg. A hagyományos telefonhívásokat (segélyvonal: 061/790-4533) természetesen e-mailés levelezés, sorstárskereső Facebook oldal, saját honlap (<http://mentoov.rirosz.hu>), hírlevél és számos egyéb szolgáltatás egészíti ki, csatlakozva a Ritka Beteg Segélyvonalak Európai Hálózatához.

- Összeurópai felmérés szerint ez a ritka betegek által **leginkább igényelt szociális szolgáltatás**.
- Relatív **kis befektetéssel** a szolgáltatás fenntartható, nagyban hozzájárulva a betegutak feltárásához és szervezéséhez, nagy tömegek **nagy közérzet javulását eredményezve**.
- A teljesen megvalósításra kész Nemzeti Tervünk kivitelezésének fontos részeként **a széles körű együttműködés kiváló példáját nyújtja**, ezért célszerű kihasználni a benne rejlő lehetőségeket!

A Központ szolgáltatásait sokféle okból, sokféle háttérrel veszik igénybe a ritka betegséggel élők. A segítséget kérők lehetnek maguk a

betegek, vagy az ő ápolóik-gondozóik, családtagjaik, barátaik, vagy szociális, egészségügyi, gyógypedagógiai szakemberek, döntéshozók, gyógytornászok, háziorvosok, védőnők és a média képviselői is. Továbbá hasznos az egészségügyi képzésben résztvevő leendő szakemberek, valamint az orvosok, gyógyszerészek, a ritka betegek ellátásában vagy a kutatásban érintett szakemberek számára is.

Kik a ritka betegek?

Ritka betegségeknek 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 700.000 érintett él Magyarországon. Több közülük enyhébb tünetekkel, igen gyakran diagnózis nélkül éli le az életét. E betegségek egy része azonban már gyermekkorban súlyos betegséggel vagy fogyatékossgal 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 egészségügyi ellátások 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

kezeléseknek 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 bíz az orvosában. Bár ez csak a kapcsolatok egy részénél fordul elő, a jelenség kellően gyakori ahhoz, hogy figyeljünk arra, nehogy ilyesmi akadályozza az orvos – beteg kapcsolatot.

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 tudományágak (gyógytorna, gyógypedagógia stb.) közötti hiányos együttműködésről 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 jobb ellátáshoz szükséges a különböző ágazatok - pl. egészségügyi, szociális, táplálkozástudományi, oktatási, kutatási - együttműködésének javítása!

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. A házi orvosok, és sok esetben a szakorvosok sem rendelkeznek azzal az összetett, tudományos ismerettel, ami a ritka betegséggel élő betegek ellátásához szükséges. A ritka betegségekkel kapcsolatos hiányos felkészültség azoknál a szakembereknél is tapasztalható, akik az egészségügyi, szociális és oktatási ágazatokban közvetlen kapcsolatba kerülhetnek a ritka betegekkel. A nyomtatott szakirodalom elavult és kevés számú, az interneten elérhető tudományos igényű információs forrás pedig idegen - elsősorban angol - nyelven érhető el. A betegek beutalása, a betegnek az egyik ellátótól egy másikhoz történő tovább utalása nem zökkenőmentes. A különböző diagnosztikai, terápiás és gondozási tevékenységek között nincsenek lefektetve azok beutalási,

betegfelvételi és tovább utalási alapelvek, ami ahhoz szükséges, hogy időben és a megfelelő helyen lássák el a ritka betegeket (ezt nevezi a szakirodalom betegútnak, "clinical pathway"). 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.

Mіндеz 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 és Segélyvonal.

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

Gondoskodunk arról, hogy a Mentőöv Információs Központ hatékonyan és fenntartható módon működjön. A folyamatainkat folyamatosan és tudatosan fejlesztjük.

2. Egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés

Azért cselekszünk, hogy a ritka betegek számára országszerte hozzáférhetőek legyenek az információk a speciális kezelésekről, az

árva gyógyszerekről, az orvosi eszközökről a szociális ellátásokról, a kutatásokról, a ritka betegek egészségmagatartásának és betegségeikkel kapcsolatos ismeretek oktatásáról.

3. Egyenlő esélyek

Szeretnénk elérni, hogy az informálódáshoz, a különböző kezelésekhöz és terápiákhoz, a foglalkoztatáshoz, oktatáshoz, kutatáshoz 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 segítjük elő a jó gyakorlatok terjesztését és általánossá válását.

A Mentőöv Információs Központ konkrét céljai

A Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége, a RIROSZ megvalósításában, 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 a mai napig fenntartja a Központot.

A Mentőöv Információs Központ fő célja a „rejtőzködő” betegségek láthatóvá tétele, 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, ügyintézással 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. A jelenleg alkalmazott 10. BNO verzióban azonban csak kb. 250 ritka betegség rendelkezik BNO kóddal. Ennek az a következménye, hogy **a ritka betegségek a statisztikáink számára „láthatatlanok”, ezért az ellátásuk szervezése is nehéz!** A célunk, hogy amíg a WHO által kidolgozott BNO 11 lesz Európában az elfogadott, addig is, 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. Erőfeszítéseink eredményeként az ORPHA-kódok bekerültek az Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér (EESZT) adatbázisába az az e-profil részeként.

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, betegségeleírások fordítása, online és hagyományos képzések valósultak meg, elkezdődött a háttérként alapvetően fontos információs adattár építése, a munkához szükséges kapcsolatok kialakítása, komplex betegmenedzsment és sorstárskereső szolgáltatás működtetése és egyéni sorstárs és tapasztalatkereső felhívások mind magyar, mind nemzetközi szintén.

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 születhetnek a helyzet átfogó javítása érdekében.

A tájékoztatáson kívül **szerteágazó munkát folytatunk**: kiadványok készítése, fordítása, szakértői fogadóórák szervezése, online képzési anyagok készítése, igény szerint képzések szervezése betegeknek, ill. szakértőknek, információs adatbázisok készítése és frissítése, komplex betegmenedzsment, sorstárskereső szolgáltatás működtetése.

Az **Európai Bizottság** a **"Ritka betegségek: kihívás Európa számára"** című közleményében és a nemzeti tervekről szólva felsorolja a ritka betegséggel élők számára szükséges speciális szolgáltatásokat, mint például a segélyvonalakat és azok biztonságos fenntartását. Hangsúlyozzák a támogató és információs hálózatok fontosságát, és azt is kiemelik, hogy a ritka betegségekkel kapcsolatos információs rendszerek és adatbázisok létezése önmagában a Ritka Betegek Nemzeti Tervének siker-indikátora. Ily módon mindez így jelenik meg a hazai Nemzeti Tervünkben is, hiszen a **Mentőöv Információs Központ tájékoztató és támogató szerepe kulcsfontosságú a ritka betegek számára, ill. szolgáltatásai révén közvetve a nemzeti terv megvalósítását is elősegíti.**

A Mentőöv Információs Központ segítői, partnerei

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

Hazai	Nemzetközi
a RIROSZ tagszervezetei (lásd 22. oldal)	EURORDIS
Ritka betegségek orvosi központjai (lásd 21. oldal)	FRAMBU Központ (Norvégia)
Kézenfogva Alapítvány	NORO Központ (Románia)

Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft	European Patient Forum
ELTE BGGYK	
Magyar Orvostanhallgatók Egyesülete	
Budapesti Korai Fejlesztő Központ	
Kék Vonal	
Tunyogi Gyógyító Játsszóház és Pedagógiai Szakszolgálat	
Civil Infomációs Centrum – Századvég Alapítvány	
Betegszervezetek Akadémiája	
Nemzeti Betegfórum	
BME INYK Tolmács- és Fordítóképző Központ	

Önkéntesség a Mentőöv Központban:

A Központ fontos feladatai közé tartozik az önkéntesek felkeresése, képzése és szervezése. Sok fajta tevékenység közül válogathat a hozzánk kerülő lelkes önkéntes: angol-magyar fordítás, programokon való részvétel, segítség a mindennapi munkánkban, logisztikai kihívások, de akadnak kevésbé népszerű feladatok is, mint például a grafikai és honlapfejlesztési feladatok. Mindig örülünk egy-egy önkéntes megjelenésének, legtöbbször egy személyes elbeszélgetés előzi meg a közös munkát, ahol a résztvevőnek alkalma nyílik, megismeri szervezetünket, céljainkat és választhat, mely önkéntes tevékenységünkben szeretne részt venni.

A Mentőöv Központ indulása óta jó kapcsolatot ápolunk az *Önkéntes Központ Alapítvánnyal*. Rajtuk keresztül rengeteg önkéntes szakfordítót találtunk, és fordítottunk le velük angol nyelvű betegségleírásokat.

A 2017-es Ritka betegségek Világnapját a *Debreceni Orvostanhallgatók Egyesületének* támogatásával rendeztük meg Debrecenben (2017.02.25.), a 2018-as Világnapot pedig a *Budapesti Orvostanhallgatók Egyesülete* volt a segítségünkre (2018.02.24.). Nagyon örültünk a fiatal orvosgeneráció részvételének, hiszen alapvetően fontos, hogy tisztában legyenek a ritka betegségek létezésével. Az a tudás, amelyet egy-egy ilyen esemény közben magukba szívnak, egy-egy ritka beteg diagnosztizálása, kezelése esetében hatalmas segítséget jelenthet. Reméljük, hogy a 2019.02.24-én megrendezésre kerülő, szegedi Világnapra a környéken tanuló orvostanhallgatókat is meg tudjuk majd szólítani. A Világnapokon nem csak a fiatal orvosok kapnak szerepet, önkéntes gyógypedagógus/pedagógus hallgatókkal karöltve bonyolítjuk le a kézműves foglalkozásokat, valamint a játszóházakat. A *Magyar Williams Szindróma Társaság* pedig fiataljait állítja minden évben munkába: „Fészekhágyó” rendezvényszervező csapatuk segíti a programelemeken, a ruhatárban és a regisztrációs asztalokon a munkánkat.

A 2018-as év új és nagyon gyümölcsöző együttműködést hozott számunkra a *Budapesti Műszaki Egyetem Idegen Nyelvi Központján* részén működő *Tolmács-és Fordítóközponttal*. 15 hallgató fordított le számunkra 12 teljesen új betegségeleírást, amelyeket tanáraik szaklektoráltak és értékelték. A projekttel mind a két oldal profitált; szervezetünk új lefordított anyagokat kapott meg, amelyet a sorstársak felé tovább tudunk adni, a fordító hallgatók pedig kipróbálhatták élesben, a szakmájukban használatos informatikai programokat. A projekt befejeződött, viszont sikeressége miatt az intézménnyel hosszabb távú együttműködést tervezünk.

Bátran kijelenthetjük, hogy önkéntes bázisunk nagyon nagy segítségünkre van a mindennapi fennmaradásunkban. Úgy gondoljuk, hogy az utóbbi időben egyre többen kedvet kapnak, hogy egy-egy társadalmi ügy mellé ilyen formában álljanak, amelynek nagy hasznát látja az egész civil társadalom. Feladat nálunk is mindig akad, nagyon örülünk az új 'arcoknak', a friss ötleteknek!

Kedvet kapott az önkénteskedéshez? Várjuk szeretettel jelentkezését a mentoov@rirosz.hu email címre!

A Mentőív Információs Központ eredményei

A megkeresések statisztikai adatai (2015.01.01-2018.12.31.)

Az elmúlt 4 évben közel 1000 megkeresése volt a Központnak. A következőkben az ezekkel kapcsolatos statisztikai adatokat vesszük végig;

1. ábra



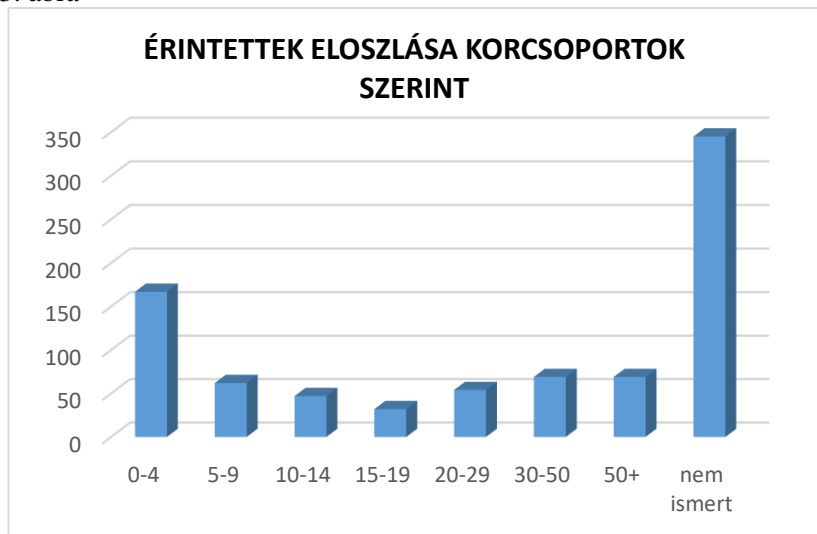
Az első ábrán az látható, hogy milyen állapottal/betegséggel kapcsolatban keresnek meg minket a segélykérők. Az esetek nagy százalékában valamilyen ritka beteg sorstárs vagy családtag keres meg minket, de nem elenyésző számban keresnek meg a még diagnózis előtt álló családok is. Mivel sokszor vagyunk jelen a médiában, így elő fordulnak a fals hívások. Ezekben az esetekben nem egy ritka betegség a megkeresés tárgya, de így is próbálunk válaszokat adni a tudásunknak megfelelően.

2. ábra



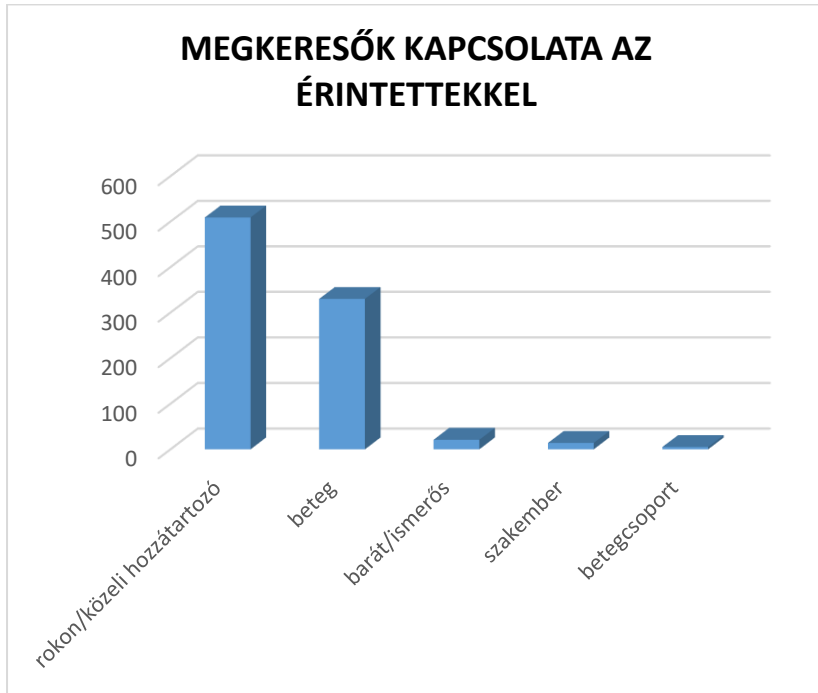
A második ábrán látható adatokból kiderül, hogy a hozzánk forduló segélykérők kb. ugyanolyan százalékban keresnek egészségügyi szakembert, valamint hasonló betegséggel élő sorstársakat. Mivel elég sok a diagnózis nélküli beteg, így a diagnóziskeresésben is sokan kérnek segítséget, valamint az elmúlt időben egyre inkább felmerültek egyéb szociális és oktatási kérdések, amelyekre válaszokat kerestünk.

3. ábra



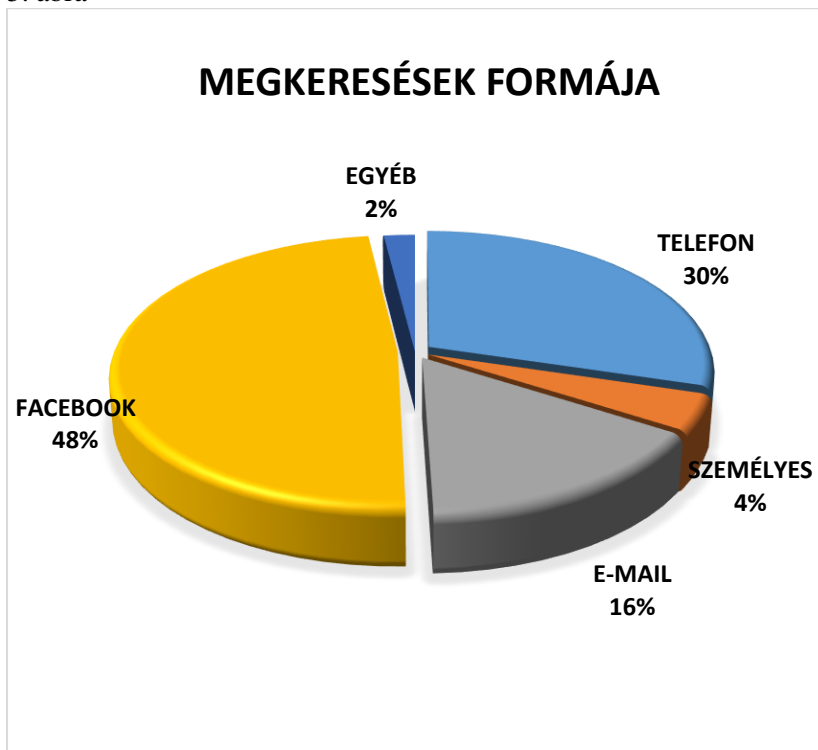
A 3. ábra az érintettek korcsoport szerinti elosztását veszi végig. Kiderül, hogy a megkeresők nagy százalékban csecsemő/kisgyermekkorú érintett kapcsán keres fel bennünket, utána az 30-50-es és az 50 év feletti csoportja következik. Sajnos sok esetben az érintett kora nem derül ki a megkeresések alatt. Az érintettek nemek szerinti elosztása: 50% nő, 36% férfi, 14%-ban nem ismert.

4. ábra



A 4. ábrán a felkeresőket érintettekkel való kapcsolata áll a fókuszban. Legtöbb esetben a családtagok keresnek fel minket, valamint maguk az érintettek. Nemek szerint 15%-ban férfiak, 85%-ban nők keresnek fel bennünket.

5. ábra



Az utolsó ábrából jól látszik, hogy a Központ sokfajta kommunikációs csatornáját kihasználják a segélykérőink. Az utóbbi időben egyre gyakoribbak a Facebook-os megkeresések a Sorstárskereső zárt csoportban, valamint privát üzenetek formájában. Úgy érezzük, hogy a legtöbb beszélgetésnél nagyon szükséges az emberi hang az érintettek oldódásában, így a telefonos és a személyes megbeszélések is gyakoriak.

A Mentőöv Információs Központ fennmaradását segítő kampányok:

Poszterek, szórólapok, sajtóközlemények készítése, és fotópályázatok rendezése mellett:

- **MaciArc
óriásplakátkampány:**

A Magnetbank és a Geometry Global segítségével elkészíthettünk egy óriás plakátot.



- **'Jól áll neked a tolerancia'
kampány:**

A kirekesztés ellen fiatal divattervezők a ruhakölteményeiken keresztül mutatták be a ritka betegségeket egy divatshow keretein belül.

Megmutattuk, hogy senki se érezzen szégyent a betegsége miatt, és hogy van segítség.

Az eseményt bemutató videó itt látható:

<https://youtu.be/uxFWUIFXIAY>



- **'Kalandorok' adománygyűjtő kampány:**



Két adománygyűjtő követünk az elindult a Fjärräven Polar versenyen Norvégiában, ahol 330 km-t tettek meg kutyaszánon. Minden kilométerüket „áruba bocsátották”, ezzel támogatva a

Központot és a 'ritka' családokat. A kampány kapcsán saját adománygyűjtő felületet hoztunk létre, amely a jövőben is alkalmas hasonló adománygyűjtő projektek lebonyolításához.

<http://kalandorok.rirosz.hu/>

Az eseményt bemutató videó itt látható:

<https://youtu.be/r0Y8nJvNYes>

- **'Új Nap – Új Remények' adománygyűjtő kampány:**

7 adománygyűjtő követünk vett részt egy budapesti hajnali sétán. Debrecenben pedig a Nordic walking csapat segített. A ritka betegek érdekében, segítségükkel összegyűjtött pénz szakfordítói munkákra fordítottuk, hogy minél több betegség leírás hozzáférhetővé váljon. Az eseményt bemutató videó itt látható:

<https://youtu.be/0e14yrEzAn0>



- **Hónap Ritkái információújító kampány:**

Minden hónapban egy-egy ritka betegséget mutattunk be orvosszakértő, betegszervezet, és sorstársak segítségével. A projekt elnyerte a „Nekem szól! – Egészségértés díj 2017” díjat. Mivel nem csak a laikusok, érintettek számára voltak hasznosak a sok-sok releváns információt tartalmazó cikkek, hanem a projekt erősítette a tagszervezeteinkkel való kapcsolatunkat is, a kampányt 2019-ben folytatni szeretnénk.

<http://mentoov.rirosz.hu/a-honap-ritkai/>

The screenshot shows the Mentoov website interface. At the top is a red navigation bar with the Mentoov logo and menu items: ROLUNK, A RITKA BETEGSÉGEKRŐL, SORSTÁRSAINAK, SZAKEMBEREKNEK, A HÓNAP RITKÁI, and SEGÍTHETSI. Below the navigation bar, the main content area features a large heading "JÚNIUS - HEMOKROMATÓZIS". To the left is a video player with a thumbnail titled "MI AZ A VASTÜLTENGÉS?" showing a man in a crown. Below the video is a text block titled "A Hemokromatózisról" with a short paragraph and a "Mentőöv Információs Központ" logo. To the right is a sign-up form titled "Íratkozz fel hírlevelünkre" with a "Hírlevél" heading, an "Email *" input field, and a "Feliratkozem" button.

Az Egészségértés díjhoz a RIROSZ-t és a Hónap Ritkái kampányt bemutató videó itt látható: <https://youtu.be/fZah8HZWqtU>

Hová fordulhatunk?

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

RIROSZ - Mentőöv Információs Központ a ritka betegekért

Székhely: 1089 Budapest, Orczy út 2.

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

Nyitva tartás: H-P: 9-15 (személyes tanácsadás előzetes bejelentkezés után)

E-mail: info@rirosz.hu; mentoov@rirosz.hu

Honlap: www.rirosz.hu és <http://mentoov.rirosz.hu>

Facebook zárt csoportunk neve: Ritka Betegek Sorstárs kereső csoportja

A **RIROSZ tagszervezetek** folyamatosan frissülő listája a www.rirosz.hu honlapon található.

Nemzetközi oldalak:

Ritka betegségek leírásai, RB referenciahálózatok, RB betegszervezetek, kutatások, gyógyszerkísérletek:
<https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php> (angol nyelvű)

Ritka betegségek leírásai: <https://rarediseases.org/> (angol nyelvű)

Legfrissebb kutatásokról: <https://www.clinicaltrials.gov/> (angol nyelvű)

Európai Referenciahálózatokról: https://ec.europa.eu/health/ern_en (angol nyelvű)

Ritka betegek sorstárskeresője globálisan:
<https://www.rareconnect.org/en>

A ritka betegségek orvosi szakértői központjai:

Helyszín	Név	Cím	telefonszám	honlap	E-mail cím	vezető	munkatárs
BUDAPEST	Semmelweis Egyetem Ritka Betegségek és Genomikai Medicina Intézete	Budapest, 1083. Tömő u. 25-29.	1/459-1500/51190 mellék H-P: 12-15	http://semmelweis.hu/genomikai-medicina/	ritkaamb@gmail.com ritkainfo.genomika@med.semmelweis-univ.hu	Prof. Dr. Molnár Mária Judit	Dr. Grosz Zoltán Dr. Lengyel András
SZEGED	Szegedi Tudományegyetem ÁOK Orvosi Genetikai Intézet	6720, Szeged, Somogyi B. u. 4.	06 62 545134	http://www.klinikaikozpont.u-szeged.hu/medgen/hu/munkatarsak.html	office.ogen@med.u-szeged.hu	Prof. Dr. Széll Márta	Prof. Dr. Szabó János Dr. Horváth Emese Dr. László Zsuzsa Dr. Nagy Nikoletta
DEBRECEN	Debreceni Egyetem, II. sz. Belgyógyászati Klinika, Ritka Betegségek Tanszéke	4032 Debrecen Nagyerdei krt. 98. Belgyógyászati Intézet "B" épület	Titkárság: 06-52-411-717/50043, 52-255-574 H-Sz-P: 8-14	http://2bel.med.unideb.hu/hu/node/191	pfliegler@med.unideb.hu	Dr. Pfliegler György	Dr. Kovács Erzsébet Dr. Urbán Krisztián
PÉCS	Klinikai Központ Orvosi Genetikai Intézet	laboratóriumi diagnosztika: Pécs, Szigeti út 12 járóbeteg rendelés: Pécs, József Attila u. 7.	06 72 536-427 06 72 535-966	http://aok.pte.hu/hu/egyseg/index/200	http://aok.pte.hu/hu/egyseg/munkatarsak/200	Prof. Dr. Melegh Béla	Dr. Hadzsiev Kinga Prof. Dr. Kosztolányi György

RIROSZ tagszervezetei:

NÉV	SZÉKHELY	KÉPVISELŐ	LEVELEZÉSI CÍM	TELEFON	EMAIL	HONLAP
ANGYALI SZEMEK ALAPÍTVÁNY (RETINOBLASTOMA)	6753 Szeged-Tápé, Ostrom utca 43.	Szilágyi Szilvia	1026 Bp. Zuhatag sor 1. I/17.	30/445 2079	szilvia.szilagy i@angyaliszem mek.hu	www.angyaliszemek.hu
BABAGENETIKA EGYESÜLET	2030 Érd, Kalotaszegí út 36.	Sevcsik-Magyar Anna	2030 Érd, Kalotaszegí út 36.	30/515 5999	info@babagen etika.hu	http://www.babagenetika.hu/
A CML ÉS GIST BETEGEK EGYESÜLETE	6800 Hódmezővásárhely, Hódi Pál u. 1. 2. lph. fsz. 1.	Dr. Hegedűs Péter	6800 Hódmezővásárhely, Hódi Pál u. 1. 2. lph. fsz. 1.	30/940 1600	cmlgist@gmai l.com	www.cmlgist.hu
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	criduchat@fre email.hu	www.criduchat.hu
DÁVID KISEMBEREK TÁRSASÁGA (ACHONDROPLASIA)	5465 Cserkeszölő Május 1. út 1.	Horváth Ákosné	5465 Cserkeszölő Május 1. út 1.	30/475 5995	kisemberek7 @gmail.com	www.kisemberek.hu
DEND SZINDRÓMA KLUB	1188 Budapest, Táncsics M. u. 47.	Csiznier-Kovács Andrea	1188 Budapest, Táncsics M. u. 47.	20/445 8786	krea.70@gma il.com	www.facebook.com/DendSyn drome
EPIDERMOLYSIS BULLOSA BARÁTI TÁRSASÁG	1085 Budapest, Mária utca 41. SE Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika	Prof. Dr. Kárpáti Sarolta		30/729 4119	toth.attila@de bra.hu	http://www.debra.hu/

FABRY-BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNY	1192 Budapest Zalaegerszeg u. 18. fsz.2.	Fogarassy Károly	1192 Budapest Zalaegerszeg u. 18. fsz.2.	20/977 5312	fk@fabryalapi tvany.hu	www.fabryalapitvany.hu
GERGELY ALEXANDRA EMLÉKDÍJ ALAPÍTVÁNY (EWING-SARCOMA)	6500 Baja, Báthory u. 60.	Dr. Gergelyné Dr. Tóth Éva		79/324 641, 70/360 3601	level@gergely alexandra.hu	www.gergelyalexandra.hu
GBS/CIDP HUNGARY	2000 Szentendre, Károly u. 6.	Cilárik Adrienn		20/218 9474	gbsaidp@gma il.com	
GYÓGYÍTÓ JÓSZÁNDÉK ALAPÍTVÁNY (DUCHENNE-FÉLE IZOMSORVADÁS)	1015 Budapest, Csalogány u. 6- 10.II/66	Dr. Herczegfalvi Ágnes	1031 Budapest, Amfiteátrum utca 23. VI/50.	20/983-4154	oberrecht.gabr iella@gmail.c om	www.duchenne.hu
KLUB A PRADER- WILLI GYERMEKEKÉRT		Koltainé Németh Kornélia, Szalay Zsuzsanna		30/4858 707	kornelia76@fr eemail.hu	http://www.pwshungary.com/
LISZTÉRZÉKENYEK ÉRDEKKÉPVISELETÉN EK ORSZÁGOS EGYESÜLETE	1025 Budapest, Palánta utca 11.	Koltai Tünde		30/385 7802	coeliac@t- online.hu	http://www.liszterzekeny.hu
LYME BETEGEKÉRT ÉS MAGYAR EMBEREKÉRT, CSALÁDOKÉRT ALAPÍTVÁNY	1143 Bp. Szobránc u. 27. fszt. 2.	Czikoráné Szabó Éva		30/313 8800	info.lbmecsa @gmail.com	www.lbmecsa.hu
MAGYAR ANGELMAN SZINDRÓMA ALAPÍTVÁNY	1044 Budapest, Szilaspaták sor 44/E.	Kádár Réka, Kürti Orsolya	1044 Budapest, Szilaspaták sor 44/E.	30/241 3463	angelmanalapi tvany@gmail. com	www.angelman.hu

MAGYAR ATAXIÁS BETEGEK ALAPÍTVÁNYA	3328 Egerszólát, Rákóczi Ferenc utca 16.	Latkulik Ileana Alis		30/756 4543	ileanaalis@g mail.com	www.ataxias.atw.hu
MAGYAR ECTODERMALIS DYSPLASIASOK TÁRSASÁGA	6720 Szeged, SZTE-ÁOK Gyermekgyógyásza ti Klinika, Korányi Fasor 14-16	Kovács Gábor		30/425 4151	kgabor.biol@ gmail.com	
MAGYAR HUNTINGTON TÁRSASÁG	1027 Bp., Szász Károly utca 2-4 II/7	dr. Pék Győző		06 30/323- 3638	molneur@gm ail.com	https://www.facebook.com/groups/187240391847563/
MAGYAR HEMOFÍLIA EGYESÜLET	1088 Budapest, Rákóczi út 29., II. em. 7. a.	Keszthelyi Zoltán		30/570 4804	mhe@mhe.hu	www.mhe.hu
ANGYALSZÁRNYAK MAGYAR IZOMDISZTRÓFIA TÁRSASÁG (FSHD)	1125 Budapest, Városcsúti út 20/A	Váradiné Csapó Judit		20/9815748	info@angyals zarnyak.hu	www.angyalszarnyak.hu
MAGYAR MITOCHONDRIALIS BETEGEK TÁRSASÁGA	7768 Vokány, Szabadság tér 11.	Magyar Éva		30/500 1517	magyar.eva75 @gmail.com mitoforum@fr eemail.hu	http://mitokondrialis.5mp.eu/web.php?a=mitokondrialis
MAGYAR MUKOPOLISZACCHA- RIDÓZIS TÁRSASÁG	2600 Vác, Jókai u. 5.	Dr. Kató Norbert		20/472 9005	mpstarsasag@ gmail.com	www.mpstarsasag.hu
MAGYAR ONKOHEMATOLÓGIAI BETEGEK ALAPÍTVÁNYA	1155 Budapest, Litva u. 24.	Kéri Ibolya		20/439 8645	moha@onkoh emat.hu	http://www.onkohemat.hu
MAGYAR PORPHYRIA EGYESÜLET	1027 Budapest, Lipthay utca 9. 2./20.	Győri Judit			info@porphyr ia.hu	http://porphyria.hu/

MAGYAR RETINOBLASZTOMÁS OK EGYESÜLETE (MARBLE)	1118 Budapest, Csiki-hegyek utca 12. I.3.	Nemesné Kovács Ivett		30/518 6693	aromo2006@ gmail.com	www.retinoblastoma.hu - nem működik
MAGYAR RETT SZINDRÓMA ALAPÍTVÁNY	1116 Bp. Sáfrány utca 42. fszt. 7/a.	Szili Danijela		1/784 2017 20/542 7128	rettszindroma alapitvany@g mail.com szilidanijela@ gmail.com	www.rettszindroma.hu
MAGYAR SCLEROSIS TUBEROSA ALAPÍTVÁNY	2114 Valkó, Dányi út 6.	Dankaházi Imola			info@tsc.hu	http://tsc.hu/
MAGYAR TÜDŐFIBRÓZIS EGYESÜLET	1022 Bp. Tulipán utca 16.	Rigó Mária	1022 Bp. Tulipán utca 16.	70/586-8116	tudofibrozis@ gmail.com	http://tudofibrozis-ipf.hu/
MAGYAR VON HIPPEL-LINDAU (VHL) TÁRSASÁG	1118 Budapest Szittyá u. 8.	Süliné Dr. Vargha Helga, Kamarás Gábor elnökhelyettes		1/365 0110	vhl@vhl.hu	www.vhl.hu
MAGYAR WILLIAMS SZINDRÓMA TÁRSASÁG	1089 Budapest, Orczy út 2.	Pogányné Bojtor Zsuzsanna	1022 Budapest, Pajzs u. 5.	1/788 3881 20/823 4144	info@william s.org.hu zsuzsanna@w illiams.org.hu	www.williams.org.hu
MAGYARORSZÁGI ANGIO-ÖDÉMÁS BETEGEK EGYESÜLETE	2040 Budaörs, Boglárfka utca 9.	Nagy István		30/901 4006	inagyi@t- online.hu	https://haei.org/hungary/
MAGYARORSZÁGI HEMOKROMATÓZIS- OS BETEGEK EGYESÜLETE	1125 Budapest, Kútvölgyi út 4.	Ábele Mária, (Dr. Várkonyi Judit)		30/982 0592	info@hemokr omatozis.hu	www.hemokromatozis.hu

MAGYARORSZÁGI IMMUNHIÁNYOS BETEGEKÉRT EGYESÜLET (MIBE)	4032 Debrecen Nagyerdei krt. 98.	Tóthné Apáti Nagy Mónika	5931 Nagyszénás Dobó köz 19.	30/585-4276	apati_monika@nitak.hu	http://xn--immunhiny-mibe-1gb.hu/
MAGYARORSZÁGI MITCHONDRÓÁLIS BETEGEK ALAPÍTVÁNYA - NBIA - neurodegeneráció agyi vasfelhalmozódással	1172 Budapest, Harsona utca 20.	1172 Budapest, Harsona utca 20.	1172 Budapest, Harsona utca 20.	30/602 7185	mpan@nbia.hu	http://www.nbia.hu/
MAGYARORSZÁGI PKU EGYESÜLET	I. sz. Gyermecklinika, 1083 Budapest, Bókay János utca 54.	Kovács Péter	1380 Budapest, Pf. 1160	30/602 7185	pku@pkuegyesulet.hu	www.pkuegyesulet.hu
MAGYARORSZÁGI POMPE EGYESÜLET	7090 Tamási, Páva u. 13.	Fehérvári István		20/429 0965	magyar.pompe.egyesulet@gmail.com	
MARTIN-BELL BARÁTI KÖZÖSSÉG	1071 Budapest, Dózsa György út 60.	Jakab János	1014 Budapest, Úri u. 3. I/1.	20/420 1722	info@martin-bell.hu	www.martin-bell.hu
MISKO ALAPÍTVÁNY	1011 Budapest, Fő utca 52. 4.em./5.	Friedman Zsuzsanna	1011 Budapest, Fő u. 52. IV./5.	30/709 0909	info@misko.hu	https://www.facebook.com/MiskoFoundation
MYASTHENIA GRAVIS ÖNSEGÍTŐ BETEGCSOPORT	2134 Szód, Ságvár u. 6.	Telekné Gyurina Krisztina		06-20-357-3260	telek.kriszti@gmail.com	http://www.myasthenia.hu/
MYELODISZPLÁZIÁS BETEGEK CSOPORTJA		Horváthné Csekk Ágnes	2040 Budaörs, Bojt u. 2.	70/206 7123	acsekk@freemail.hu	
NARKOLEPSZIA KLUB		Kiss Ágnes Orsika		20/557 5688	narkolepszia@gmail.com	

NEUROFIBROMATÓZI SOS BETEGEK ÉS SEGÍTŐIK TÁRSASÁGA	1039 Budapest, Szindbád utca 3. III/24.	Bach Rezső		30/3135816	info@neurofibromatozis.hu	www.neurofibromatozis.com
ORSZÁGOS CISZTÁS FIBRÓZIS EGYESÜLET	1124 Budapest, Bürök u. 15.	Dr. Holics Klára		1/202 6361	info@ocfe.hu	www.ocfe.hu
ORSZÁGOS SCLERODERMA KÖZHASZNÚ EGYESÜLET	7632 Pécs, Aidinger J. u. 40. VIII. em./31.	Molnár Emese		72/445 501	scleroderma@freemail.hu	www.szklroderma.hu
PRIMER IMMUNHIÁNYOS BETEGEK EGYESÜLETE (PIBE)	1118 Budapest, Rétköz utca 14.	Kiss Zsoltné	9700 Szombathely, Nagy László utca 10. IV/10.	30/467 4206	pibe@pibe.hu	www.pibe.hu
RETINA MAGYARORSZÁG EGYESÜLET	1034 Budapest, Szőlő u. 35. 5. em. 26.	Hundzsa Gyula		30/478 1793	info@retina.hu	www.facebook.com/RetinaMagyarországEgyesulet
SIKETVAKOK ORSZÁGOS EGYESÜLETE	1146 Budapest, Ajtósi Dürer sor 39.	Gangl Tamás	1053 Budapest, Múzeum körút 3. II em./1.	20/960 7542	svoe@freemail.hu info@siketvakrehab.hu	www.siketvak.hu
SMA IZOMSORVADÁSOS GYERMEKIK MAGYARORSZÁGI KÖZHASZNÚ EGYESÜLETE	1028, Budapest, Petőfi utca 15.	Buday Krisztina		30/989 7329	bogikj@pr.hu dancsimami@t-online.hu	http://www.smainfo.hu

SMITH-LELMIL OPITZ SZINDDRÓMÁS GYERMEKEKÉRT ALAPÍTVÁNY	9700 Szombathely, Justitia utca 10/B. VIII/29.	ifj. Karancsi Gábor		30/455 5339	info@smithlemliopitz.hu	www.smithlemliopitz.hu
SPINA BIFIDA ÉS HYDROCEPHALUS SZEKCIÓ	1032 Budapest, San Marco utca 76	Fekete Árpád		20/578 9626	a.fekete5@upcmail.hu	https://www.facebook.com/groups/512812025494870/
TURNER SZINDRÓMA CSOPORT		Német Attila		30/921 9734	nemeta22@gmail.com	www.turnerszindroma.hu
TÜDŐÉR EGYLET	1146 Budapest, Cházár András u. 19.	Csabuda Eszter	2643 Diósjenő, Szabadság út 110.	20/337 1390	tudoer.hu@gmail.com csabuda.eszter@t-online.hu	www.tudoer.hu
VELESZÜLETETT SZÍVBETEGEK KÖZHASZNÚ EGYESÜLETE	1096 Budapest, Haller u. 29.	Széles László	7020 Dunaföldvár, Erzsébet u. 13	20/220 8082	szeleslaszlo@gmail.com	https://www.facebook.com/pages/category/Nonprofits/Organization/Velesz%C3%BCletett-Sz%C3%ADvbetegek-K%C3%B6zhaszn%C3%BA-Egyes%C3%BClete-296454833707071/
WOLF-HIRSCHHORN SZINDRÓMA KLUB		Berencsi Andrea		70/259 2151	whshungary@gmail.com	www.whshungary.uw.hu

Hazai oldalak:

SE Ritka Betegségek Szakértői Központ szakrendelése:

<http://semmelweis.hu/genomikai-medicina/files/2016/04/tbla2-1.pdf>

Országos Gyógyszerészeti és Élelmezés-egészségügyi Intézmény:

<https://www.ogyei.gov.hu/>

Nemzeti Egészségbiztosítási Alap – Egyedi támogatás:

http://www.neak.gov.hu/felso_menu/lakossagnak/ellatas_magyarorszagon/gyogyszer_segedeszkoz_gyogyfuro_tamogatas/egyedi_tamogatas

Betegjogi kérdésekben keresse bizalommal önkéntes képviselőnket,

Bodnár Ágnes;

Tel.: +36/20-9648-292

E-mail: bodnara@t-online.hu

Családi tudakozó – Szociális tájékoztatás, tanácsadás szociális, családtámogatási, egészségügyi és oktatási ügyekben:

<http://csaladitudakozo.kormany.hu/>

Kézenfogva Alapítvány: <http://kezenfogva.hu/>, infóbázis:

<http://info.kezenfogva.hu/>

Budapest Főváros Kormányhivatala, Rehabilitációs Főosztálya:

<http://www.kormanyhivatal.hu/hu/budapest/szervezeti-egyseg/rehabilitacios-foosztaly>

Budapesti Korai Fejlesztő Központ: <http://www.koraifejleszto.hu/>

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
mentoov@rirosz.hu