

## Beszámoló a második EUROTERV – ritka betegségek konferenciáról

**2011. november 16-án második alkalommal került megrendezésre a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) által és az Egészségügyi Államtitkárság támogatásával szervezett nemzeti EUROTERV konferencia. A rendezvény célja az Európai Unió irányvonalak mentén az érintett érdekcsoport képviselőinek segítségével a ritka betegségekkel kapcsolatban széleskörű ismeretterjesztés, valamint a hazai mintegy 800 000 ritka betegségben szenvedő beteg jobb ellátásának elősegítése.**

Hazánknak Európai Unió összehasonlításban nincs szégyellnivalója a ritka betegségek kezelése, a terápiák hozzáférhetősége és finanszírozása tekintetében. Köszönhetően a terület szakembereinek és betegszervezetek áldozatos munkájának is, az összehasonlító európai felmérések alapján hazánkban is az Unió átlaghoz hasonlóan alakulnak a diagnosztikai késedelem, a ritka betegeket sújtó főbb egészségügyi problémák, vagy a ritka betegségek társadalmi ismertségének mutatói. Mindazonáltal ez azt is jelenti, hogy a magyar betegek ugyanazokkal a súlyos nehézségekkel szembesülnek, mint európai sorstársaik, és a teendők is hasonlóak. A konferencián többször is elhangzott, hogy a ritka betegségek felismerése az egyik legnagyobb probléma. A háziorvosok, házi gyermekorvosok és gyakran a szakorvosok sem rendelkeznek elég információval ahhoz, hogy képesek legyenek az egyes ritka betegségek időben való diagnosztizálására, így azok sokszor nem, vagy csak későn kerülnek felismerésre, ennek minden terápiás következményével együtt.

Az Európai Unió ún. EUROPLAN programjához csatlakozva a konferencián résztvevő döntéshozók, a finanszírozó hatóság, akadémikusok, az összes orvosi egyetem küldöttei, az érintett szakmák (egészségügy, szociális és oktatásügy) prominens képviselői, kiegészülve a gyógyszeripar és a betegszervezetek delegáltjaival együtt keresték a megoldást ezen elhanyagolt terület gondjainak megoldására, a ritka betegségben szenvedők életminőségének javítására. Magyarország számára Unió feladat, hogy az Európai és világtrendekhez illeszkedve megalkosson egy Ritka Betegségekkel kapcsolatos Nemzeti Tervet 2013 végéig. A konferencia plenáris előadásainak és főbb blokkjainak témái is ezen feladatok köré épültek. A ritka betegségek tekintetében az egyik ilyen témakör a ritka betegségek felismeréséhez, korai diagnózisához kapcsolódik.

Az első plenáris ülésen Horváth Ildikó ismertette a magyarországi ritka betegség politika kidolgozásának lépéseit. Egy szekció foglalkozott a labordiagnosztika, a szűrés, a korai intervenció kérdéseivel. A labordiagnosztikai specialitásokon túl az orvosokról sem feledkeztek meg a szervezők: bemutatásra került egy, az orvosok munkáját a ritka betegségek differenciál diagnosztikájában támogató számítógépes program is. Szó esett a személyre szabott orvoslásról, hiszen a ritka betegségek jelenthetik azt a területet ahol a személyre szabott gyógyításnak létjogosultsága van. Egy másik teljes szekció foglalkozott a ritka betegségek terápiájával. Előtérbe kerülnek a genetikai kutatások, és ennek eredményeként a génterápia jelent ígéretes lehetőséget a ritka betegségek ellátásában. A ritka betegségek kezelése költséges, és a betegek száma folyamatosan nő a korai diagnózisnak és a javuló ellátásnak köszönhetően. Mindez egyre nagyobb terhet ró a társadalombiztosítási rendszerekre, és így van ez Magyarországon is. Hazánk számára szükségszerű, hogy kialakításra kerüljön egy Ritka Betegségekkel kapcsolatos Nemzeti Terv. A betegeknek és szervezeteiknek reményt adhat, hogy most a Semmelweis Terv is lehetőséget kínál arra, hogy Magyarország is megalkossa ritka betegségek stratégiáját 2013 végéig.

A központi állami irányítás megjelenése a betegút szervezésében most megteremtheti az egységes minőségbiztosítás lehetőségét is. A ritka betegeket eddig is központokban igyekeztek ellátni, de a centrumokba történő eljutás esetleges volt, és a központok minőségbiztosítása sem volt megoldott. Most lehetőség nyílik rá, hogy az EU ajánlásainak megfelelően kialakuljon a ritka beteg ellátás szakértői központokra, és azok együttműködő hálózatára alapuló rendszere. Ehhez az alapokat a miniszter által kinevezett Nemzeti Koordinátor által irányított, és még kidolgozandó Nemzeti Tervünk adja.

Ugyanakkor minden érdekcsoport fokozott együttműködése szükséges, hogy az előírt határidőig (2013 végéig) hazánk is jogrendjébe illessze a Határon átnyúló egészségügyi ellátásról szóló EU direktíva előírásait, együtt a Nemzeti Terv megalkotásával. Ennek adott keretet a konferencia, a legfrissebb tudományos eredmények és tendenciák bemutatásával együtt. Így a sokszor gyógyíthatatlan, és sok szenvedéssel járó ritka betegségek érintettjei – akik nemcsak a társadalom többségével, hanem a többi beteggel szemben is hátrányos helyzetben vannak – talán közelebb jutnak jogaikhoz, a többiekével azonos esélyű gyógyuláshoz, az igazságosság, egyenlőség és szolidaritás elve alapján.

*Munkatársunktól*