

Ellátásunkat érintő gondolatok az „Első Pécsi Ritka Világnap” kapcsán

A vidéki városok közül elsőként 2012. február 25-én rendeztük meg városunkban a Ritka Világnap rendezvényt, melynek az új, az Európa Kulturális Fővárosa projekt keretében kialakított Zsolnay Kulturális Negyed adott otthont.

A Ritka Betegségek Világnapja (Rare Disease Day) világszerte minden év februárjának utolsó napja. Hazánk 2008-tól csatlakozott a világrendezvényhez, a központosított hazai eseményeket az elmúlt 4 évben a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) szervezésével Budapesten, a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban hagyományosan február utolsó szombatján tartották. Idén először betegszervezetek oldaláról megfogalmazódott kezdeményezés nyomán született döntés arról, hogy Budapesten kívül is kerüljön sor a rendezvényre. Ez az Európai Humán Genetika Társaság egy korábbi ritka-betegeket érintő, többféle kontextusban is értelmezhető jelmondatával is harmonizál: „Ne a beteg utazzon”.

Pécs mindig is szerette az egyéni megközelítéseket. Míg sokan befoglalják a ritka betegség definíciójába azt, hogy súlyos, életveszélyes állapot is legyen egyben, meglátásunk szerint a nem életveszélyes ritka beteg, vagy ritka állapot, ugyanúgy egyedi megközelítést és körülmények ellátást igényelhet. Ezért mi nem „Ritka Betegségek Világnapját”, hanem „Ritka Világnapot” tartottunk, és ezt szeretnénk a jövőben is ebben a szellemben folytatni.

A ritka betegségeknek a világ országaiban több meghatározás is elfogadott, némi egyszerűsítéssel elég azt megjegyeznünk, hogy a ritka betegségek azok a betegségek, melyek ugyan nagyon sokan vannak egyedi betegség-típusként, de a különböző típusok önmagukban nem fordulnak elő gyakran. Magyarországon azt a számszerű meghatározást fogadjuk el egyébként, ami az 5/10000 főben adja meg az előfordulást az egyes betegségek előfordulási gyakoriságá-

nak felső határaként. Miután az előforduló entitások száma a mai elképzelések szerint 8000 körül van, melyek közül egyesek esetenként ultra-ritkák is lehetnek, csak becsléni tudjuk, hogy ez hány beteget is jelent hazánkban, de együttes számuk elérheti az egymillió nagyságrendet, azaz a lakosság majdnem 10%-át. Ezek a betegségek nagy többségükben, hozzávetőlegesen 80%-ban genetikai betegségek.

A 10% talán nem is tűnhet nagy számnak, azonban néhány körülmény nyomatékosítja még ezt a számot is, és kelőképpen rávilágít arra, hogy a ritka ügy nem csak a ritkák ügye: ellátási rendszerünk több szintjéig nem is képzünk olyan orvosokat, akik az említett 8000 betegséget egyáltalán ismerhetik. Ennen megfelelően a lelkiismeretes orvos segíteni akarása, a megkért laboratóriumi, vagy esetleg képalkotó vizsgálatok sajnos nem biztos, hogy a beteg hasznára lesznek, de esetleg indokolatlanul terhelik a beteget és a rendszert is. Egységesített elemeket tartalmazó, központi koordinálást magába foglaló nemzeti szintű stratégia kialakítása elengedhetetlen, ritkák és nem ritkák világos érdeke. Szükséges a modern genetikai ismeretek és szemlélet terjesztése, aminek egy fontos eleme lehet a klinikai genetikai licenszvizsga bevezetése, az erre épülő „szintentartók” folyamatos megszervezése is.

A rendezvényen nagy számban vettek részt magyar, német és angol évfolyamos orvostanhallgatók is. A visszajelzések szerint a civil szervezetek képviselői számára örömteli tapasztalat volt, hogy a hallgatóság aktívan érdeklődött a képviselt betegségek, a betegszervezetek tevékenységi köre felől, ami részben azt az üzenetet hordozta, hogy a hallgatók is ezt a fórumot tekintették a ritkák megismeréséhez vezető út egy gyakorlati elemének.

Mindenkit várunk jövőre is, keressenek a Facebookon.

Dr. Melegh Béla

Folytatás a 31. oldalról

A jogszabály elfogadásával a korábbi gyakorlattal ellentétben – miszerint az országban intézményenként eltérő gyógyszer-közbeszerzési módszertan működött – a kórházak beszerzései egységessé válnak. A közös beszerzés feltételeinek és eljárásrendjének megteremtése lehetőséget nyújt a költséghatékonyság növelésére, így a más célra felhasználható források felszabadítására is.

A GYEMSZI eljárása során a közbeszerzés tárgyának meghatározásakor figyelembe veszi az OGYTT által felállított országos kórházi gyógyszer-alaplistát, illetve az egészségügyi szakmai kollégium illetékes tagozata által létrehozott országos orvostechikai eszköz alaplistát, amelyek folyamatosan bővülnek. Közbeszerzést a GYEMSZI olyan alaplistán szereplő hatóanyagokra vagy eszközcsoportokra ír ki a jövőben, amelyek az intézményi szintű beszerzéseknél költséghatékonnyabbak és hozzájárulnak az ellátás biztonságához is.

Az állami, önkormányzati fenntartásban lévő kórházak számára a központosított beszerzés használata kötelező, ugyanakkor önkéntes alapon más egészségügyi szolgáltatók is csatlakozhatnak hozzá. A központosított közbeszerzés a Kormányrendelet hatálybalépését követően induló közbeszerzési eljárásokat érinti, így a jelenleg hatályos szerződések alapján történő beszerzéseket nem befolyásolja. Ugyanakkor az ilyen szerződésekben résztvevő intézmények részére is lehetőség van az új rendszerhez történő önkéntes csatlakozásra.