

le, a kivizsgálás és kezelés költsége szempontjából alapvető fontosságú, hogy van-e bakterémia, hogy a bakterémiát okozó primer góc eltávolítható-e, kialakultak-e szekunder tályogok és végül, de nem utolsó sorban, hogy az infekciót MRSA okozza-e. A betegek számára nem kis kockázattal járó – a *Staphylococcus aureus* bakterémiák halálózása

30% körüli –, a kórházaknak jelentős költségtöbbletet okozó nozokomiális infekciók jelentős része a higiénés szabályok szigorú betartásával elkerülhető lenne.

Az összefoglalót beküldött absztraktok alapján összeállította: Tamás Éva

Ki hallja meg a betegek hangját?

2016-ban már a kilencedik, egymást követő évben rendezte meg a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) 45 tagszervezetével karöltve február 27-én a Ritka Betegségek Világnapját. A korábbiakat folytatva, az idei rendezvény is arra koncentrált, hogy a ritka betegséggel élők hangja hallhatóvá váljon.

Napjainkig közel 7000 különböző ritka betegséget azonosítottak, ami több mint 30 millió ember napi életére van közvetlen hatással csak Európában. Hazánkban összességében több mint 600.000 ember szenved valamilyen súlyos ritka betegségben. Az érintettek több mint a fele kisgyermek, így a ritka betegségek a pácienseken kívül a családtagok, hozzátartozók életét is nagyban befolyásolják.

2016. február végén, a Ritka Betegségek Világnapján, ismét a betegek, a családtagok, a betegszervezetek, a politikusok, az ápolók, az egészségügyi szakemberek, a kutatók és a kapcsolódó egészségipar egymással szolidaritásban hívták fel a figyelmet a ritka betegségekre.

A 2016-os Ritka Betegségek Napjának nemzetközi tárgya, a „**Betegek hangja**”, arra bátorítja a betegeket, hogy adjanak hangot a szükségleteiknek, valamint olyan változásra buzdít, ami jobbá teszi a betegek és családjaik, ápolók életét.

A Világnap idei központi szlogenje, a „**Beszélje Te is a ritka betegségekről!**” volt, mely egy nagyobb közönséghez szól, mégpedig azokhoz, akik maguk nem érintettek egy ritka betegségben. Felkéve őket, hogy csatlakozzanak a ritka betegséggel élők közösségéhez, hogy a betegségek hatását megismertessék másokkal. A ritka betegséggel élők és családjaik ugyanis gyakran a társadalomból kirekesztve élnek, és a szélesebb közösség segíthet az izoláltság megszüntetésében. Reméljük, hogy így választ kaphatunk a felmerülő kérdésekre:

Ki hallja meg a betegek hangját? Ki tud válaszolni az aktuális gondokra?

Kérjük a Kormány segítségét, hogy:

- a mindennemű erőforráshiány szélsőséges esetét példázó, és ezért különösen sérülékeny betegcsoport helyzete elismert népegészségügyi prioritás legyen hazánkban is.
- a státuszuk (melyet a teljes egészségügy állapota érzékeny indikátoraként is tekintenek) javítására kidolgozott módszertan elérhetővé váljon az összes beteg megbíztonságának javítására is.
- a több, mint négy éven át minden érintett szakma bevonásával, és széleskörű konszenzussal elkészített Ritka Betegségek Nemzeti Tervének (melynek angol verzióját a Miniszter Úr 2013 végén aláírta, és kiküldésre is került Brüsszelbe) megvalósítása folytatódjék a gyakori betegségekhez képest is tapasztalható hátrányok csökkentésére.
- utóbbihoz az OTH-hoz most átkerült Ritka Betegségek (Koordinációs) Központjának koordinációs szerepe erősödhesen.
- a betegeknek, a szakembereknek és a döntéshozóknak egyaránt segítségül szolgáló, nemrég megalakult Mentőv Információs Központ és Segélyvonal, megfelelő finanszírozással továbbra is folytathassa munkáját a ritka betegségek terén tapasztalható általános információhiány csökkentésére.
- a nemrég kinevezett Ritka Beteg Szakértői Központjaink segítséget kapjanak a most alakuló Európai Referencia Hálózatokhoz történő csatlakozáshoz, lehetővé téve, hogy a magyar betegek és szakembereik is részesülhessenek a kontinens szintű erőforrás megosztás előnyeiből.
- az új Szakértői Központok, a szakemberek és a civil szervezetek láthatóvá váljanak az Európai Orphanet rendszerben és ellátó munkájuk során használják az un. orpha-kódokat. Jelenleg megközelítően csak 250 ritka betegség rendelkezik BNO (Betegségek Nemzetközi Osztályozása) kóddal, így az ezzel nem rendelkező betegségek zöme láthatatlan a statisztikák és finanszírozási rendszerek számára.
- a betegszervezeteket jobban vonják be a döntéshozatalba, hogy e téren is javulhasson a frissen publikált EuroHealth Consumer Index-ben leírt szomorú magyar helyzet.

Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) – www.rirosz.hu