

Ritka betegségek Világnapja 2020: az esélyegyenlőség és méltányosság jegyében

A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) idén a Semmelweis Egyetemmel közösen rendezte meg február 29-én, a Vajdahunyad-várban a Ritka Betegségek Világnapját. A rendezvény fővédnöke Dr. Herczeg Anita, a köztársasági elnök felesége, védnöke Prof. Dr. Horváth Ildikó egészségügyért felelős államtitkár volt.

Az ünnepélyes megnyitón köszöntőt mondott Dr. Sebestyén Beáta, az EMMI Egészségügyi Államtitkárság Egészségpolitikai Főosztályának vezetője, rámutatva, hogy a ritka betegséggel élőknek nemcsak orvosi ellátásra, hanem a társadalom nagyobb odafigyelésére, gondoskodására is szükségük van. A gyógyítás akkor lehet igazán hatékony, ha olyan együttműködés keretében történik, amelynek részesei az egészségügyi ellátórendszer szereplői, a betegszervezetek és maguk a betegek is. Kölcsönös felelősségvállalással jobb minőségű ellátás valósulhat meg – emelte ki az EMMI főosztályának vezetője. A Ritka Betegségek Világnapjának jószolgálati nagyköveteként Mohamed Aida törvívó olimpikon elmondta, boldogan vállalta a RIROSZ felkérését. Aláhúzta, hogy a társadalom szemléletváltására van szükség az esélyegyenlőség és méltányosság megteremtéséhez, ami a szociális, egészségügyi és oktatási szféra összefogásával valósulhat meg. Mohamed Aida kifejezte abbéli reményét, hogy a mindenkorai politika felismeri a ritka betegséggel élők speciális igényeit, és megteremti annak feltételeit, hogy az egészségesekkel egyenlő esélyt kapjanak a boldog felnőtté váláshoz.

Az egész napos családi programmal párhuzamosan zajló szakmai konferencián szó esett többek között a ritka betegségek kutatásának és ellátásának fejlődéséről, az innovatív egészségügyi technológiák egészség-gazdaságtani kihívásairól, a ritka betegséggel élők pszichés támogatásáról, a nem invazív prenatális tesztek és az újszülöttkori szűrőprogramok szerepéről, valamint arról, hogy a többi ágazat hogyan segítheti az egészségügyet a ritka betegséggel élő kliensek integrált ellátásában.

A 2006-ban megalakult RIROSZ jelenleg 57 ritka betegséggel foglalkozó civil szervezetet fog össze, és problémáikat hazai és európai szinten egyaránt képviseli. A szervezet azért küzd, hogy a ritka betegséggel élők hátrányos helyzete megszűnjön, és életük könnyebbé, jobbá váljon. A Ritka Betegségek Világnapját a körülbelül 30 milliós európai betegtábor „szócsöveként” működő, EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) elnevezésű nemzetközi szervezettel közösen kezdeményezte és koordinálja minden évben. Az idei esemény központi nemzetközi témája az esélyegyenlőség és a méltányosság – mondta el Dr. Pogány Gábor, a RIROSZ elnöke a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából tartott sajtótájékoztatón. E betegségek – immár kutatással is bizonyítottan – világszerte

minimum 300 millió embert, és hazánkban is körülbelül 700 ezer embert érintenek, a betegek 50-75 százaléka gyermek. E betegségek gyakran járnak életveszélyes állapotokkal vagy az állapot folyamatos rosszabbodásával. Gyakori, hogy a test több szervét, több területét érintik, ezért felismerésük is nehéz, és az esetek 94 százalékában a betegségnek nincsen oki terápiája, többnyire tüneti kezelést alkalmaznak. E kórképek ritka mivoltuk miatt kevésbé ismertek, általános az információhiány. A betegek sokszor diagnózis és/vagy kezelés nélkül, szinte reménytelenül küzdenek a betegséggel, így az nemcsak maguk az érintettek, hanem rajtuk keresztül a családjuk, barátai, ismerőseik életére is hatással van. Ezért e betegek nemcsak a társadalom többségével, hanem a többi beteggel összehasonlítva is hátrányos helyzetben vannak. Ugyanakkor a ritka betegségekben szenvedőknek is joguk van a többiekével azonos esélyű gyógyuláshoz az igazságosság, egyenlőség és szolidaritás elve alapján. A RIROSZ a kormány támogatását kéri abban, hogy folytatódjon a minden érintett szakma bevonásával, széleskörű konszenzussal kidolgozott Ritka Betegségek Első Nemzeti Tervének megvalósítása, és készüljön el a 2020-2030 évekre szóló Második Nemzeti Terv a gyakori betegségekhez képest is tapasztalható hátrányok további csökkentésére. Sürgető lenne a Nemzeti Erőforrás Központ létrehozása, amely – a több európai országban már létező központokhoz hasonlóan – „egyablakos”, személyközpontú szolgáltatást nyújtana a ritka betegek és gondozók részére a meglévő egészségügyi és szociális szolgáltatások kiegészítésére. A központ feladatai közé tartozna a ritka betegségekhez kapcsolódó specifikus szociális szolgáltatások, fejlesztő módszerek és információ nyújtása, beleértve a rehabilitáció, oktatás, kutatás és foglalkoztatás területeit is. A felállítandó multidiszciplináris ellátó központ nagy hiányt pótolna és a különböző fejlesztő módszerek tárháza lehetne, információs és koordinációs csomópontként az egészségügyi, szociális, kutatási és oktatási területek között.

A Semmelweis Egyetem, mint az egyetlen kifejezetten orvos- és egészség tudományi egyetem Magyarországon, a klasszikus feladatok – így a gyógyítás, kutatás és oktatás – mellett fontosnak tartja, hogy a társadalmi felelősségvállalás vonatkozásában is kiemelkedő szerepet töltsön be hazánkban. Prof. Dr. Bánhidó Ferenc, a Semmelweis Egyetem általános rektorhelyettese elmondta, hogy a fennállásának 250. évét ünneplő Semmelweis Egyetem számára fontos minden, a ritka betegségekkel kapcsolatos tevékenység és intézkedés, mert ezek is részét képezik az egyetem küldetésének, vagyis a gyógyítás, oktatás és kutatás három pillérének. A Semmelweis Egyetem Ritka Betegségek Intézetének munkatársai mindent megtesznek annak érdekében, hogy a ritka betegségekkel kapcsolatos ismeretek eljussanak az orvos-tanhallgatókhoz.

Prof. Dr. Molnár Mária Judit egyetemi tanár, a Semmelweis Egyetem Ritka Betegségek Intézetének igazgatója kiemelte: mindent meg kell tenni azért, hogy minél korábban sikerüljön felismerni a ritka betegeket és a lehető legkorábban megfelelő terápiához jussanak. Az intézet szoros kapcsolatot ápol a betegszervezetekkel annak érdekében, hogy közösen találják meg az ideális megoldásokat az egyének szintjén. Fontosnak tartják a nemzetközi összefogást, aminek színterei az Európai Referenciahálózatok. Ezek közül hat hálózatnak tagja a Semmelweis Egyetem, és több referenciahálózathoz csatlakozott már a Debreceni Egyetem, a Szegedi Tudományegyetem, a Pécsi Tudományegyetem, valamint az Országos Onkológiai Intézet is, illetve folyamatban vannak további, tagságra irányuló pályázatok. A referenciahálózatok azzal a céllal létesültek, hogy a ritka betegek – akárhol is lakjanak az Európai Unióban – hasonló ellátásban részesüljenek, azonos

szakmai irányelvek mentén történjen a kivizsgálásuk és a terápiájuk. A tagok számára mód nyílik arra, hogy egy-egy esetben – például ha a diagnózis felállítása nehézségbe ütközik – virtuális konzíliumot hívjanak össze a kontinens más-más központjaiban dolgozó specialisták közreműködésével. Dr. Molnár Mária Judit professzor arról is tájékoztatott, hogy a ritka betegségeknek mindössze 6-8 százalékára létezik oki – egyben igen költséges – terápia. Ezért az egészségpolitika fontos feladata az optimális finanszírozási módszerek megtalálása. A ritka gyógyszerek fejlesztésében Magyarország is részt vállal – mutatott rá. Az új készítmények hatékonyságát és biztonságosságát vizsgáló klinikai vizsgálatokban résztvevő betegek értékes megfigyeléseikkel még arra vonatkozóan is támpontot adhatnak az orvosoknak, hogy milyen végpontokban érdemes megítélni az adott készítmények hatékonyságát.

Boromisza Piroksa

Már lehet pályázni az „Év Medikusa” díjra

A korábbi évekhez hasonlóan a Magyar Orvostanhallgatók Szövetsége, a Magyar Egészségügyi Menedzsment Társaság támogatásával idén is pályázatot ír ki „Év Medikusa” címmel. A 400 000 forintos pénzjutalommal járó díj célja elismerni a sikeres egyetemi tanulmányaik mellett kiemelkedő közéleti teljesítményt nyújtó orvostanhallgatókat, akik legtöbbször tesznek az emberekért és a közösségért.

Az idén nyolcadik alkalommal jelenik meg az Egészségügyért Felelős Államtitkárság, a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő, a Magyar Kórházszövetség, a MOTESZ, az Orvos Szakmai Kollégium és a Magyar Egészségügyi Menedzsment Társaság támogatásával az egészségügy egészét átfogó és értékelő Medicina TOP évkönyv.

A könyvhöz kapcsolódóan „Év Medikusa” címmel pályázatot írt ki a kiadvány zsűrije és szerkesztőbizottsága. A díj célja elismerni az egyetemi tanulmányaik során kiemelkedő tudományos, tanulmányi és közéleti teljesítményt nyújtó orvostanhallgatókat.

Olyan orvostanhallgatók jelentkezését várjuk, akik a 2019/2020-as tanévben tanulmányaikat folytatják valamelyik orvosegyetemen és legalább két lezárt félévvel rendelkeznek.

Az Év Medikusa Díj nyertese 400 000 Ft pénzjutalomban részesül.

A zsűri elnöke:

Prof. Dr. Kovács Árpád egyetemi tanár, a Költségvetési Tanács elnöke

A zsűri tagjai:

Prof. Dr. Kosztolányi György egyetemi tanár, az MTA orvosi osztályának elnöke

Prof. Dr. Fülecsi Béla tanszékvezető egyetemi tanár, az Egészségügyi Szakmai Kollégium elnöke

Prof. Dr. Szökő Éva, a Magyar Gyógyszertudományi Társaság elnöke

Dr. Velkey György, a Magyar Kórházszövetség elnökségi tagja

Dr. Gaál Péter, a Magyar Egészségügyi Menedzsment Társaság elnöke

A pályázáshoz a pályázati adatlapot itt lehet elérni!

A pályázatokot a szükséges mellékletekkel együtt kérjük, hogy az evmedikusa@memt.hu címre küldjék el 2020. szeptember 30-ig.

Budapest, 2020. augusztus 13.