

Mi a RIROSZ?

A ritka betegségek magyarországi szervezete (RIROSZ) 2006.05.05-én alakult meg hosszú évek előkészítő munkája után, nyolc alapító betegszervezet összefogásával. Napjainkban hazánk 24 olyan betegszervezetét, és számos egyéni tagját tömöríti, akik aktívan tevékenykednek a ritka betegségek területén. A Szövetség elkötelezett a ritka betegséggel élők segítségével, és az őket szolgáló szervezetek támogatásában.

Jelenlegi tagszervezeteink:

- Angelman Szindróma Alapítvány
- CML és GIST Betegek Egyesülete
- Cri Du Chat Baráti Társaság
- Csupaszívek Társasága
- Dávid Kisemberek Társasága
- Epidermolysis Bullosa Alapítvány (DebRA Magyarország)
- Klub a Prader-Willi Gyerekekért
- Magyar Ataxiás Betegek Alapítványa
- Magyar Hemofília Egyesület
- Magyar Izomdisztrófia Társaság
- Magyar Mukopoliszaccharidózis Társaság
- Magyar Porphyria Egyesület
- Magyar VHL Társaság
- Magyar Williams Szindróma Társaság
- Magyarországi Hemokromatózisos Betegek Társasága
- Magyarországi PKU Egyesület
- Martin-Bell Alapítvány
- MEOSZ-Myasthenia Gravis Önszolgáltató Betegcsoport
- Narkolepszia klub
- Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága
- Országos Cisztás Fibrózis Egyesület
- Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete
- Retina Magyarország Egyesület

- Rett Szindróma Alapítvány
- Sclerosis Tuberosa Társaság
- Siketvakok Országos Egyesülete
- Turner Szindróma Klub
- Wolf-Hirschhorn-szindróma klub

Rare Diseases Hungary

Szövetségünk 2007-ben felvételt nyert hazánk képviselőjében az EURORDIS-ba, mely a ritka betegségek európai ernyőszervezete, valamint a Nemzeti Szövetségek Európai Tanácsába és az IAPO-ba (betegszervezetek világszervezete) is.

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

E-mail: info@rirosz.hu



Székhely: H-1082, Budapest,
Üllői út. 82.

Levelezési cím: H-1022 Budapest,
Pajzs u. 5.

Adószám: 18192328-1-42

Bankszámla:

Erste Bank Hungary,
H-1066 Budapest, Teréz krt. 24.
Számlaszám:

11600006-00000000-22346111

SWIFT: GIBA HU HB

IBAN: HU701 116000060000000022346111



**A Ritka és Veleszületett
Rendellenességgel élők
Országos Szövetsége**

Rare Diseases Hungary

Közhasznú szervezet



EURORDIS
Rare Diseases Europe

**Az IAPO és az EURORDIS
tagszervezete**



Mi a ritka betegség?

A ritka betegségben szenvedő egyén gyakran az egészségügyi rendszerek árvája, sokszor diagnózis nélkül, kezelés nélkül, kutatás nélkül, és ezért szinte minden remény nélkül küzd a betegséggel.

- Előfordulási gyakorisága kisebb, mint 1/2000 (Európai definíció).
- 6000 - 8000 féle ilyen betegséget azonosítottak már (definíciótól függően).
- Életveszélyes, vagy krónikus leépüléssel járó betegségek, magas szintű komplexitással.
- Többségük együtt jár valamilyen fogyatékossgal: a betegek életminőségét gyakran rontja, az önállóságuk csökkenése, vagy elvesztése.
- Erős fájdalom és szenvedés kíséri mind a beteg, mind pedig a családja számára.
- Szinte nincs létező hatásos gyógymód.
- 75 %-uk gyermekeket érint.
- A betegek 30 %-a meghal öt éves koruk előtt.
- E betegségek 80 %-a genetikai eredetű.
- A maradékot bakteriális, vagy vírusos fertőzések, allergiák, illetve környezeti tényezők okozzák.
- Nincs elegendő információ róluk.
- A kutatási aktivitás is nagyon gyér.

Céljaink:

- A hazánkban élő kb. 800000 ritka és veleszületett rendellenességgel élő ember egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének elősegítése, érvényesítése és védelme.
- A hazai szervezetek összefogása, tevékenységük segítése, összehangolása.
- A ritka betegségekkel kapcsolatos ismertség és tudatosság növelése, népegészségügyi kérdésként történő elismertetésük elősegítése.
- Közös programok szervezése a ritka betegséggel élők életének megkönnyítésére (konferenciák, kiadványok, képzések, információ terjesztés, a sajátos szükségletek kielégítésére szociális, egészségügyi és oktatási szolgáltatások).



- A betegségekkel kapcsolatos tudományos és klinikai kutatások támogatása.
- A betegek szociális hátrányainak kompenzálására rehabilitációs és rehabilitációs szolgáltatások elősegítése és létrehozása.

Eddigi eredményeink:

- A ritka betegségekkel kapcsolatos konferenciák szervezése, média kampánnyal együtt.
- Egy interaktív, dinamikus honlap létrehozása, web-alapú információs szolgáltatással: www.rirosz.hu
- A ritka betegségekről szóló közös könyv kiadása, melyben minden tagszervezetnek saját fejezete olvasható. A könyv bemutatja a szervezeteket és a betegségeket, utóbbiakat a terület elismert szakértői által írtakkal is kiegészítve.
- Részvétel a nemzetközi szervezetek munkájában. pl.: tevőleges hozzájárulás az EU ritka betegségekkel kapcsolatos politikájának alakításához.

