

A ritka betegségek terén várható hazai lépések a nemzeti terv létrehozása felé

Dr. Horváth Ildikó

Nemzeti Erőforrás Minisztérium

Az előadás céljai

- Jelenlegi nemzetközi és hazai helyzet áttekintése egészségpolitikai szempontból
 - Ellátás hozzáférhetősége
 - Biztonsága
- Ritka betegségek ellátásával kapcsolatos szempontok
- Időrend

Nemzetközi háttér

Making Global Health A Priority

- Egészségügyi ellátórendszerek kihívásai
- Határokon átnyúló ellátó rendszer kialakításának tervei



NORD:

1. funding for research
2. access to treatments
3. fair and reasonable insurance and reimbursement options



Jelenlegi hazai helyzet

- Népegészségügyi katasztrófahelyzet
- Semmelweis-terv
- Ritka betegségek ellátása kapcsán
 - Nemzetközileg is elismert centrumok
 - Szabályozási, finanszírozásnehézségek
 - jelentős előrelépések (DEOEC Tanszék, Ritka betegségek Központja)



„Ritkák, de egyenjogúak”



- EU Tanács ajánlása
- Európai Kiválósági Központok
- Szervadományozás-Transzplantáció
- Betegmobilitás az EU-n belül

Hazai lépések

- Ritka Betegségek Központjának működése
- „CENTRUM” – „KÖZPONT” - szakmai kollégiumok megkérdezése
- KATÉTER MÓNIKA
- Szakmai irányelvek-protokollok-finanszírozási protokollok áttekintése

Hazai lépések

- Oktatás-kutatás- gyógyítás alappilléreken a ritka betegségek legmagasabb szintű ellátáshoz szükséges konkrét lépések megfogalmazása

Együttműködés

- Oktatás
 - Egészségügyi dolgozók
 - Közoktatás, felsőoktatásban egészségügyi alapképzés
 - Felnőttképzés
 - Szemléletformálás

Együttműködés

- Kutatás
 - Nemzetközi együttműködések
 - Hazai kutatási prioritások megfogalmazása
 - Forrásteremtés

Együttműködés

– Egészségügyi- szociális ellátórendszer

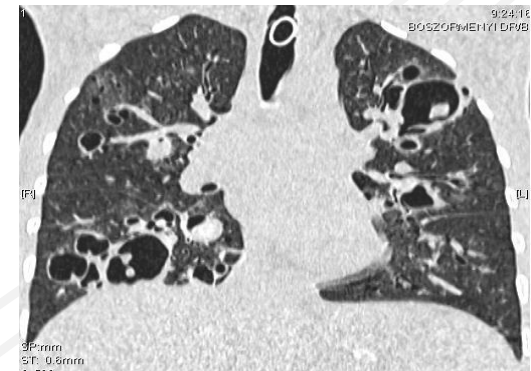
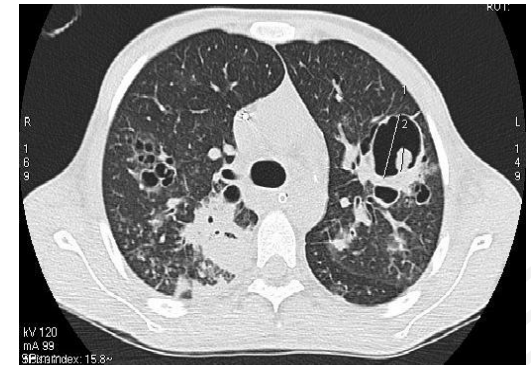
Prevenció-gyógyítás- ápolás, gondozás

Fogyatékoság

Együttműködés

- Egészségügyön belüli ellátó egységek
 - Differenciáldiagnosztikai kérdések
 - Kezelési lehetőségek
 - Betegbiztonsági aspektusok
 - Szociális integráció kérdései

- Humán és tárgyi feltételrendszer



Együttműködés

„Legyen előtted mindig út,
Fújjon hátad mögül a szél,
S míg újratalálkozunk,
Hordozzon tenyerén az Isten”

- (kelta-ír köszöntés)

Köszönöm megtisztelő figyelmüket

