



„Együtt a minőségi ellátásért!”



2014 február 22.



Nemzetközi összefogással a VHL (von Hippel Lindau) szindróma ellen

Süliné Vargha Helga

Magyar VHL Társaság





Nagyon ritka betegségek: speciális és komplex tudásigény a VHL szindróma példáján



von Hippel-Lindau szindróma – nagyon ritka 1/100 000

hibás gén a megbetegedés lehetősége

a betegség egyénenként eltérő korban (10-70 év) és
különböző szerv(ek)ben jelenhet meg

a tünetek nagyon változatosak – nehezen diagnosztizálható
ezért életveszélyes!

Kialakulható betegségek és kezelésük: szem - angiomatozis retinae - sugárkezelés
mellékvese – pheochromocytoma – műtét
kisagy, gerinc – hemangioblastoma – műtét
vese – ciszta (nem kell kezelni), daganat - műtét

VHL szindróma diagnosztizálása és kezelése komplex orvosi tudást és
tapasztalatot, fejlett műszerezettséget és műtéti technikát igényel.



NORMÁLIS ÉLET





A Magyar VHL Társaság bemutatása és tevékenysége



1998-ban alakult közhasznú szervezet

Tagjai érintettek és szakorvosok – belgyógyász
endokrinológus
idegsebész
szemész
genetikus

Tagok létszáma ~ 20 fő

Általános tevékenységek:

Felvilágosítás, genetikai vizsgálat, betegút megszervezése

Érintett-orvos találkozók szervezése

Gondozási füzet összeállítása az érintettek részére

Idegen nyelven megjelent előadások, brossúrák, szakkönyvek
fordítása érintettek és orvosok részére





A Magyar VHL Társaság tevékenysége



Nemzetközi prevalencia alapján Magyarországon 200-250 érintett várható
2013 végéig 24 családban 40 érintett igazolt genetikailag

Az eltérés oka? – valóban extra módon ritka az előfordulás M.o.-n?
vagy nem sikerült diagnosztizálni?



Hogyan javítható a nagyon RB-nél?





Nemzetközi kapcsolatok kiépítése



Tagságok nemzetközi ernyőszervezetekben



EURORDIS



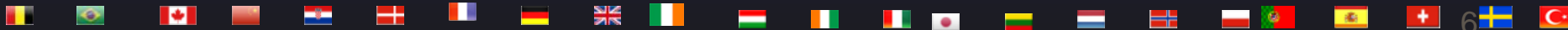
Rare connect - Globális Ritka Beteg Közösség
Bejelentkezés; RB választás: Nyelv választás
<https://www.rareconnect.org/>

Tagság az adott RB nemzetközi szervezetében

a Magyar VHL Társaság 1999 óta tagja a globális VHL (Family) Alliance-nak.



Belgium Brazil Canada China Croatia Denmark France
Germany Great Britain Greece **Hungary** Ireland Italy
Japan Lithuania Netherlands Norway Poland Portugal
Spain Switzerland Sweden Turkey





Európai VHL Társaságok vezetőinek 1. találkozója



Köln, 2011. szeptember 16.-18.

Németo, Dánia, Hollandia, Franciaország. Svájc, Anglia, Magyarország, USA, Ausztrália

Bemutató előadások - a német, a holland, a dán, a svájci, a francia, a magyar, a brit VHL Társaságok

Kötetlen vitafórum - az európai VHL Társaságok szorosabb együttműködéséről

- A NORD által működtetett nemzetközi, web oldal kihasználtsága
<http://www.rarediseasecommunities.org/en/community/von-hippel-lindau>
- Az egyes országokban működő "jó gyakorlatok" átvétele, információáramlás
- Orvosok továbbképzése
- A betegszervezethez történő csatlakozás propagálása az érintettek körében
- Közös európai szervezet megalakítása
- Hasonló találkozók szervezése





Európai VHL Társaságok vezetőinek 2. találkozója



Budapest, 2013. október 4.-6.

Résztevők: Belgium, Dánia, Franciaország, Görögország, Hollandia, Németország, Svájc, Olaszország, Magyarország, USA, Anglia, Románia

A résztvevő szervezetek bemutatkozása, együttműködési lehetőségek

Kerekasztal beszélgetés az európai VHL internetes oldalról

Segítség új betegszervezet megalakításához

A 2014. évi Madridi VHL Orvosi Szimpózium

Előadások:

Kutatás és betegregiszterek az USA-ban - VHL Alliance

Német regiszter és biobank

A Magyar VHL Társaság tevékenysége

A jelenlegi, határokon átívelő egészségügyi ellátás szabályozása az EU-ban

Együttműködési lehetőségek Európán belül és a tengerentúl





VHL orvosi szimpóziумok



Nemzetközi VHL Orvosi Szimpóziумok – két évente

Résztevevők: a VHL szindróma alapkutatásában, transzlációs és klinikai kutatásában részttevevő vezető kutatók
a VHL szindrómával érintettek kezelésében élenjáró klinikusok
VHL Társaságok vezetői, érintettek

- 2008 – Dánia, Roskilde +
- 2010 – Brazília, Rio de Janeiro
- 2012 – USA, Houston.
- 2014 – Spanyolország, Madrid +

Von Hippel-Lindau szimpóziум - Budapest, 2010

Semmelweis Egyetem II. Belgyógyászati Klinikája és a Magyar VHL Társaság szervezésében

Résztevevők: hazai kutatók és klinikusok (DOTE, POTE, SE), érintettek

Meghívott előadó Prof. Neumann Freiburgi Egyetemi Klinika





Nemzetközi együttműködések a VHL kutatásában



Tudományos közlemények:

Patócs A, Karádi E, Tóth M, Varga I, Szücs N, Balogh K, Majnik J, Gláz E, Rác K.
Clinical and biochemical features of sporadic and hereditary pheochromocytoma: an analysis of 41 cases investigated in a single endocrine centre
Eur J Cancer Prev. 2004 Oct;13(5):403-9.

Ser80Ile mutation and a concurrent Pro25Leu variant of the VHL gene in an extended Hungarian Hippel-Lindau family

Patocs A, Gergics P, Balogh K, Toth M, Fazakas F, Liko I, Racz K.
BMC Med Genet. 2008 Apr 16;9:29. doi: 10.1186/1471-2350-9-29

Head and neck paragangliomas: clinical and molecular genetic classification.

Offergeld C, Brase C, Yaremchuk S, Mader I, Rischke HC, Gläsker S, Schmid KW, Wiech T, Preuss SF, Suárez C, Kopeć T, Patocs A, Wohlk N, Malekpour M, Boedeker CC, Neumann HP.
Clinics (Sao Paulo). 2012; 67 Suppl 1:19-28. Review

Konferencia részvétel:

Német VHL Társaság – Érintettek-orvosok információcseréje; Freiburg 2008 júli 3, 2013 júli 6.





Nemzetközi együttműködések a VHL gyógyításban



Tájékozódás a lehetőségekről – kapcsolattartás a külföldi társszervezetekkel
részvétel a VHL Társaságok találkozóin
részvétel az orvosi konferenciákon
személyes kapcsolatok ápolása

Ideális eset a globális kölcsönösség

Magyar VHL érintettek külföldi gyógykezelései:

szemészeti beavatkozások Németországban, Franciaországban
(protonsugár kezelés)

speciális idegsebészeti beavatkozások Németországban

Külföldiek számára genetikai vizsgálat lehetősége Magyarországon

Következő célkitűzés: Európai VHL Társaság megalakítása
2014 – Spanyolország, Madrid





Külföldi gyógykezelések (1)



Az Európai Unió minden polgárát megilleti az egészséghez való jog
883/2004 rendelet – lehetőség más tagországban történő kezelésre
ellentmondásos

2011/24 EU direktíva: 2011 márc.9. – tagországok: 2013 okt. 25.

- Céljai:
1. más EU tagállamban elvégzett egészségügyi ellátás térítése
 2. a határon túli ellátás biztonságának és minőségének biztosítása
 - 3, a tagállami egészségügyi rendszerek együttműködésének kialakítása

Jellemzői:

1. átláthatóság és biztonság – információ az egészségügyi szolgáltatóról és a beavatkozásokról
2. tagállamok felelőssége – a külföldi kezelés előzetes jóváhagyásának visszautasítása kétséges kimenetel esetében
3. tagállamok együttműködése – a minőség és a biztonság irányelveinek terén



Külföldi gyógykezelések (2)

2011/24 EU direktíva

Segítség a ritka betegeknek



Nemzeti kontaktpontok - Lista az adott országban finanszírozott ellátásokról

Információk (RB-nek szakértői központ, melyik országban, milyen ellátás, költség?)

Költség visszatérítés szabályai – előzetes jóváhagyás?

az elutasítás indoklásai

a költségtérítés mértéke

előfinanszírozás szüksége

A gyógykezelés garanciái – felelősség tisztázása és

világos szabályok műhiba esetében →biztonság

adminisztratív döntésekbe való betekintés joga és

jogi lépések megtételének lehetősége →átláthatóság

Milyen ellátásokat biztosít a 2011/24 EU direktíva?

Konzultáció (e-health), vizsgálat, műtét, kezelés (gyógyszeres is)

A fentiek nincsenek diagnózishoz kötve!



Külföldi gyógykezelések (3)

2011/24 EU direktíva



Mikor kell előzetes jóváhagyás (OEP)?

- 1, a legalább egy éjszakát igénybe vevő gyógykezelés,
- 2, a nagyon speciális és költségigényes ellátás,
- 3, a súlyos és speciális betegségek külföldi ellátásának minőségi és biztonsági kockázata eseteiben.

Mikor utasítható el az előzetes költségtérítési jóváhagyás?

- 1, a határon kívüli gyógykezelésnek elfogadhatatlanul nagy a kockázata a beteg számára
- 2, ha a közösséget alapvető biztonsági kockázatnak teszi ki
- 3, ha a kiválasztott egészségszolgáltató minőségi és biztonsági aggályokat vet fel
- 4, ha a beavatkozás orvosilag indokolt időben otthon is elvégezhető



Külföldi gyógykezelések (4)

2011/24 EU direktíva



Mikor nem utasítható el az előzetes költségtérítési jóváhagyás?

Ha a listán szereplő kezelési módszer nincs pontosan definiálva, de „hasonló típusú” beavatkozást térít

Ha belátható időn belül az adott országban nem érhető el alternatív, de ugyanolyan hatékony kezelés

Nemzeti Kapcsolattartó Pont
Határon átnyúló egészségügyi ellátások
az Európai Unióban

<http://www.eubetegjog.hu/>