

SWOT Analízis

„A Ritka Betegek ellátásának jelenlegi helyzete” témaköréről

2011 december

SWOT- elemzés	SEGÍTIK a célok elérését	GÁTOLJÁK a célok elérését
BELSŐ TÉNYEZŐK (szervezeti jellemzők)	ERŐSSÉGEK (strengths)	GYENGESÉGEK (weaknesses)
KÜLSŐ TÉNYEZŐK (környezeti jellemzők)	LEHETŐSÉGEK (opportunities)	FENYEGETETTSÉGEK (threats)

A SWOT egy angol mozaikszó, 4 szó kezdőbetűiből áll össze:

- Strengths - erősségek
- Weaknesses - gyengeségek
- Opportunities - lehetőségek
- Threats - veszélyek

Jelentése:

- **Erősségek:** belső tényezők: pozitív dolgok, amik jól működnek és befolyásolhatók, hogy még jobban működjenek.
- **Gyengeségek:** belső tényezők: olyan dolgok, amik nem jól működnek, de befolyásolhatók, hogy jobb legyen.
- **Lehetőségek:** külső tényezők: olyan adottságok, amelyeket nem tudunk befolyásolni, de kedvezőek, és rájuk építve kihasználhatjuk az erősségeinket.
- **Veszélyek:** külső tényezők: olyan korlátok, negatív tényezők, amelyeket nem tudunk befolyásolni, és csökkentik a siker esélyeit, kockázatot is jelentenek.

Amikor SWOT elemzést végzünk a stratégia kiértékelése céljából, akkor a hangsúlynak nem azon kell lennie, hogy mindenféle erősséget, gyengeséget, lehetőséget és veszélyt felsoroljunk, hanem inkább azon, hogy felismerjük azokat, amelyek kapcsolatban állnak a készülő stratégiával. Ez még mindig nem elég, mert a stratégia építésénél néhány erősség vagy gyengeség fontosabb lehet mint a többi, és ugyanez vonatkozik a lehetőségekre és veszélyekre is. Fontos tehát, hogy a SWOT-listát kiértékeljük abból a szempontból, hogy milyen következményei vannak a stratégiára nézve, és a stratégia alkotásánál milyen területeket kell még feltárni.

A Ritka Betegek ellátásának jelenlegi helyzete

	Erősségek:	Gyengeségek:
Belső	<ul style="list-style-type: none"> • Léteznek és aktivitásra készek a Ritka Betegségek kezelésével kapcsolatos elkötelezett és magas szakmai színvonalon álló egészségügyi, szociális és államigazgatási szakemberek, kiterjedt nemzetközi kapcsolatokkal biztosítva a RB-vel kapcsolatos legfrissebb eredmények gyakorlati alkalmazását • Léteznek egyes Ritka Betegségek ellátására nemzetközi mértékkel mérve is magas színvonalú ellátó központok • Folyamatban van a nem akkreditált, de sokféle Ritka Betegség ellátását felvállaló egyetemi RB Szakértői Központok és hálózataik kialakítása • Az egyetemek egészségügyi intézményei kiterjedt nemzetközi kapcsolatokkal rendelkeznek, kapcsolatban állnak a Ritka Betegek specialistaival • Folytatódik a kapcsolatfelvétel az államigazgatás és a Ritka Betegek civil szervezetei között • Létezik koordinációs lehetőséget biztosító Ritka Beteg civilszervezeti szövetség (RIROSZ), ami megkönnyíti az együttműködést a RB képviselők és a döntéshozók, egészségügyi, szociális ellátók között • Az érintett civil szervezetek szövetségének képviselője biztosított a RB Szakértői Bizottságban • A RIROSZ és sok RB civil szervezet jó szakmai stábjára adott és elkötelezett, megfelelő szakértelemmel a különböző szakterületeken, magas szintű vezetői, irányítási, nemzetközi tapasztalatokkal • A létező jogszabályok (biobank, genetikai, diagnosztikai) megfelelő alapot nyújtanak a még hiányzó kidolgozására • A felsőoktatás nyitott a ritka betegségek jobb megismerését célzó változtatásokra • Léteznek magas szintű, nemzetközi kutatói együttműködések (BBMRI, ORPHANET, IRDiRC, EUROPLAN, stb.) melyek biztosíthatják a bővíthetőséget és a további közös pályázati részvételt • Létezik RB Szakértői Bizottság, Ritka Betegségek Központja, és kinevezett Nemzeti Terv Koordinátor 	<ul style="list-style-type: none"> • A Ritka Betegségek magas szakmai színvonalon álló, de kevés számú egészségügyi szakembere sokszor nem rendelkezik hivatalos felhatalmazással és pénzügyi forrással a RB-k ellátására, kezelésére és kezelésük fejlesztésére. Nincsenek (kevés van) akkreditációval rendelkező Ritka Beteg Központok • Az egyes Ritka Betegek ellátására alkalmas, már létező egészségügyi szervezetek jövője és szakfelügyelete nem biztosított • A Ritka Betegek ellátásának államigazgatási, irányítás strukturáltsága nem látható át, a hatáskörök és felelőségek nem világosak • A Ritka Betegségek ismertsége alacsony színvonalú az egészségügyi intézményekben • Nem áll rendelkezésre a Ritka Betegségekkel kapcsolatos, magyar nyelven is elérhető információs rendszer a RB-vel kapcsolatba kerülő háziorvosok, védőnők, járó beteg ellátó, és egyéb egészségügyi szakemberek részére • Nem alakultak ki a „Betegutak”, amelyek a RB-ek hányattatásait lerövidítenék, és az egészségügyi dolgozók dolgát megkönnyítenék • Egységes diagnosztikai regiszter és megfelelő minőségbiztosítás hiányában túl hosszú időt vesz igénybe a RB-ek diagnosztizálása, ami késlelteti a korai fejlesztési és helyes kezelési eljárások alkalmazását, következképpen a RB egészségét, állapotát súlyosan veszélyezteti • A Ritka Betegek ellátására képes gyermekgyógyászati intézmények a betegek véletlen megkeresése alapján látják el, a felnőtt betegeket gyakran szívességből és nem rendszerszerűen kezelik • A multidiszciplináris kezelés nem biztosított, így a RB-ek komplex problémáit külön-külön betegségként, sokszor tévesen kezelik • A regionális egyenlőtlenségek rendkívül nagyok (ellátások, kutatás, stb.), egyes régiók Ritka Betegeinek ellátása óriási hátrányt szenved • Több „Árva gyógyszer” elérhetősége nehéz, mivel beszerzésük nem mindig a megfelelő specialisták tudásán és megfelelő szakmai tárgyalásain alapszik • A Ritka Betegek civil szervezetei nincsenek kellőképpen bevonva az ellátással kapcsolatos ügyekbe • Egyes döntéshozói fórumokon (pl: Egészségügyi Technológia-értékelő Bizottság - TÉB), nincs betegképviselő • Nincs elkülönített, azonosítható RB kutatási támogatás • A Ritka Betegek családja a hiányos egészségügyi és szociális ellátás valamint a társadalmi elfogadottság miatt marginalizálódik • A korai fejlesztések elmaradása miatt a Ritka Betegek önállósága, iskolázottsága és életminősége a lehetőségei alatt marad, súlyos terhet jelentve a családjának, az egészségügynek és a társadalomnak • A fentiek kumulatív eredménye miatt alacsony a foglalkoztatásuk, önellátásuk

Külső	<p style="text-align: center;">Lehetőségek:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Társadalmi szintű egészségnyereség a korai diagnózis lehetővé tételével és a megfelelő kezelés időben való rendelkezésre állásával • Integráció a Ritka és nagyon Ritka Betegek Nemzetközi, ezen belül is európai hálózataiba, ami a drága és rendkívül speciális ellátásokhoz való hozzájutást megkönnyítheti • Az árva gyógyszerek beszerzésének racionalizálása több Ritka Beteg kezelésének biztosítását tenné lehetővé, csökkentve a gyógyszerkassza további RB-vel kapcsolatos terheit, és biztosítaná a RB szélesebb körének az életbiztonságát és javuló vagy legalább stagnáló állapotának fenntartását • Fokozott bekapcsolódás a Ritka Betegségek nemzetközi kutatási projektjeibe, ami hazánkat kutatás szempontjából még aktívabb helyé tehetné, magasan kvalifikált munkahelyeket is teremtvé • Megfelelő kutatási keretek és a környezet biztosítása a hazai kutatások számára – pl. jobb koordináció, az országos betegregiszterek bővítése, szélesebb körű bekapcsolódás a klinikai próbákba, egyéb ritka betegségekkel kapcsolatos különleges információk terjesztése • A megfelelő speciális korai fejlesztésekkel csökkennének a társadalom hosszú távú terhei • A Ritka Betegségek társadalmi ismertségének növelésével, elfogadtatásával növelni lehetne a prevenciót • A meglévő nemzetközi protokollok honosítása • A finanszírozási rendszer racionalizálása (pl.: átcsoportosítás a korszerű telemedicina, genetikai diagnosztika, RB terápia irányába) • Az egészségügyi, szociális, oktatási, stb. szakemberek széleskörű ismereteinek, valamint a betegek képzésének fejlesztése 	<p style="text-align: center;">Fenyegetettségek:</p> <ul style="list-style-type: none"> • A Ritka Betegek és családjuk (kb. 800 000 ember) alapvető szükségletei hiányosan kerülnek figyelembe vételre és a lehetőségekhez képest is hátrányos egészségügyi ellátásban részesülnek • A Ritka Betegek és családjuk hátrányos társadalmi megkülönböztetésben részesülnek, élethelyzetük az átlagnál rosszabbá válik az életvitelük számos területén alkotmányos jogokkal ellentétben • Sok Ritka Beteg jogilag bizonytalan helyzetben van, mely növeli a szociális ellátási bizonytalanságot is (Jelenleg a jogilag nem definiált ritka betegségek miatt a jogszabályok széles köre lehetetlen helyzetbe hozza a ritka betegeket) • A kialakulatlan adományozási kultúra, és a Ritka Betegek társadalmi elfogadottságának hiánya akadályozza a marginalizálódott Ritka Betegek és családjuk más forrásból való támogatását • A hazai Ritka Betegek sokszor nem képesek bekapcsolódni a meglévő Nemzetközi, Európai RB hálózatokba, így csökkennek részesülési esélyeik a Magyarországon nem létező kezelésekből, ellátásokban • Bizalmatlanok az ellátásban szereplők egymás közt, és bizalmatlanok a RB-k az ellátó rendszerrel szemben • Társadalmi érdektelenség, közöny csökkenti a szolidaritást és a rászorultak esélyeit • A területen működő szakmák eltérő érdekei befolyásolják az ellátások alakulását (klinikus-finanszírozó, diagnosztikai laboratórium-finanszírozó, döntéshozó-finanszírozó, gyógyszergyár-kutató, stb.) • A rossz finanszírozási, támogatási szerkezet miatt a szükséges fejlesztések maradhatnak el • Az alulfinanszírozottság a korszerű technológiák bevezetését, működtetését, s így a szakemberek lépéstartását is hátráltathatja • Az Árva gyógyszerek limitált hozzáférhetősége életeteket, vagy a RB elviselhető egészségügyi állapotát veszélyezteteti • Az „Árva gyógyszer”-kel kapcsolatos bevételekre is vonatkozik az extra adó, ami még drágábbá teszi a beszerzést, és a felülről zárt kassza miatt kevesebb gyógyszer beszerzését teszi lehetővé. A RB ellátások fejlődésének elmaradása miatt, a szűkülő egészségügyi és szociális források csökkenése következtében a társadalom terhei nőnek, ugyanis a fejlődés elmaradása miatt csökken a Ritka Beteg önállósága, elláthatósága, ugyanakkor nő a drága intézeti ellátás széles körű igénybevétele • A társadalmi, politikai instabilizálódás nehezíti a Nemzeti Terv kidolgozását, megvalósítását • A növekvő gazdasági és jogi bizonytalanság ellehetetlenítheti a pozitív erőfeszítéseket • Országos presztízsveszteség, amennyiben a vállalt kötelezettségek nem kerülnek teljesítésre
--------------	---	--