



Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége¹

Közhasznú Szervezet, Budapest, 1068, Király u. 82. fe. 6.
Tel: (06-1) 341-0675, Fax: (06-1) 413-1939, <http://www.rirosz.hu>

2006. évi közhasznú tevékenységéről szóló részletes tartalmi beszámolója

I.1./ Működés:

Több éves előkészítő munka után, sok lelkes résztvevő összefogásával és az NCA 00089/21/05 számú pályázata segítségével ebben az évben sikerült létrehozni a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetségét (RIROSZ). A 2006. 04. 13-án kelt alapszabályt a Fővárosi Bíróság a Pk.60238/2006/4 számú jogerős határozatával 2006.05.05-én nyilvántartásba vette. Így sikerült megvalósítani az un. ritka rendellenességgel élők (kevesebb, mint 1/2000 születés) ernyőszerzetét, melynek segítségével e jelentős létszámú csoport (több, mint 6000 féle lehet, ezért a lakosság 6-8%-a szenved valamilyen ilyen betegségben), mely rendkívüli, speciális, de ugyanakkor egymáshoz sokban hasonló nehézséggel kénytelen szembenézni hatékonyabb együttműködésére nyílik lehetőség.

I.2./ Cél szerinti tevékenység:

A cél szerinti tevékenységről szóló beszámolót az alapszabályban meghatározott alábbi célok sorrendjében állítottuk össze:

- a) A ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének képviselője, érvényesítése és védelme;
- b) A ritka és veleszületett rendellenességgel élők hazai szervezeteinek összefogása, tevékenységük segítése, összehangolása, közösségi érdekeik érvényesítése, védelme, képviselője;
- c) A társadalom szemléletváltozásának előmozdítása.
- d) Közös programok megvalósítása és működtetése, különösen a fogyatékosokra, az esélyegyenlőségre vonatkozó tudatosság növelése terén (kiadványok, konferenciák, képzések, ritka betegségekkel élő, fogyatékos emberek sajátos szükségleteit kielégítő szolgáltatások, stb.).
- e) Közös képviselő azokon a nemzetközi kapcsolatokban, illetve szervezetekben, ahol nemzeti ernyőszerzetek részvétele kívánatos vagy előírt.
- f) Egyeztetett lobby és társadalmi párbeszédre irányuló tevékenység folytatása.
- g) Közös stratégia kialakítása és érvényesítése a ritka betegségekkel élő emberek társadalmi befogadásának elősegítéséhez.

I.2.1./ Érdekvédelem, a társadalmi integráció elősegítése:

Az azonos szakmai célokért tevékenykedő, ritka betegségekkel foglalkozó, speciális civil szervezetek tartós együttműködésével hatékonyabbá váló érdekvédelem, információterjesztés, szűrés,



Az EURORDIS (Rare Diseases Europe) tagszervezete

Levelezési cím: 1022 Budapest, Pajzs u. 5.

Adószám: 18192328-1-42

e-mail: pogany@williams.ngo.hu

diagnózis, egészségügyi ellátás, vagy a munkájuk összehangolása, közös programok, pályázás, kutatási együttműködések kialakítása, stb. e többszörösen hátrányos helyzetű réteg tökéletesebb társadalmi beilleszkedését eredményezi a továbbiakban.

I.2.2./ Hazai ritka szervezetek összefogása:

Az év során sikerült feltérképezni sok meglevő szervezetet és csoportot. Úgy tartjuk, hogy a már jogi formát öltött szervezet feladata a többi, még meg sem szerveződött betegcsoport képviselője is.

I.2.3./ A társadalom szemléletváltásának előmozdítása:

Rendeztünk egy sajtókampányt a sorstársak megtalálására, az információk terjesztésére. Egy MTV1 Híradó (és Regionális Híradó) tudósítás, valamint a Duna TV interjúja látható is a RIROSZ honlapján. A sajtókampány célja a társadalmi tudatosság növelése, az információk hatékonyabb terjesztése, a jobb betegedukáció elérése, a szervezeti kommunikáció javítása, és a hatékonyabb forrásteremtés mellett, újabb sorstársak felkutatása is volt.

A társadalmi szemléletváltás előmozdításához szükséges információs tevékenység igen fontos eleme volt, hogy sikerült létrehozni a RIROSZ fentebb említett dinamikus portálját: www.rirosz.hu, mely teljesen interaktív, és a látogatók által is feltölthető automata, on line adatbázis. A rajta megtalálható Sorstársskereső modul segítségével az egymást keresők ők maguk vehetik fel a kapcsolatot egymással, a honlapra történő biztonságos regisztráció után, így megfelelően az adatvédelmi törvényeknek. A honlapra, a fórumok, az üzenőfal, a hírküldő rendszer, statisztika, stb. mellett felkerült egy csevegő (chat) modul is, aminek a segítségével az üzenőfal helyett, külön program (mint pl: az ICQ, vagy a Skype) nélkül lehet "távkonferenciázni" és beszélgetni. Folyamatosan bővülve, már most is látható rajta a szervezetek elérhetőségei mellett a témához kapcsolódó szakemberek, szakintézmények felsorolása, fontos információk a betegségek kezeléséről, komplikációk megelőzéséről, egyéb releváns tudnivalókkal együtt.

Ugyancsak nagy jelentőségű, hogy meg tudtunk jelentetni egy közös hiánypótló kiadványt „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik.” címmel, a ritka betegségekről, és azok szervezeteiről, több prominens szakember megszólaltatásával együtt. A vállalt példányszámot sikerült megdupláznunk, köszönhetően a sok utánajárással talált olcsóbb nyomdai lehetőségnek. A könyv on line verziója is olvasható a RIROSZ portálján.

I.2.4./ Közös programok megvalósítása:

Vállalásainknak megfelelően rendeztünk egy közös konferenciát 2006. május 29-én a Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet nagytermében (Budapest, XIII. Tüzér u. 33-35.) az országos Szövetség bemutatására, a ritka és súlyos genetikai betegséggel született, vagy állapottal együtt élő emberek, szervezeteik, szakembereik, döntéshozók és az őket segítők számára (az elhangzott előadások láthatók a RIROSZ honlapján is, együtt a konferencia programjával).

I.2.5./ Nemzetközi képviselet:

A hatékonyabb nemzeti, majd nemzetközi együttműködés képes jobban artikulálni a ritka betegségek speciális szükségleteit. Mindez jobban elő tudja majd segíteni a betegséggel kapcsolatos mindennemű tevékenységet, kutatást is, és a célok összehangolása olcsóbbá is teszi az együttesen talált megoldási lehetőségeket. Nemzetközi partnereinkkel együttműködve pedig az Európai Unió

pénzforrásokat is hatékonyabban lehet majd mozgósítani. Ezért megalkulásunk után rögtön kértük is felvételünket a „ritka nemzeti szövetségek” európai ernyőszervezetébe, az EURORDIS-ba (European Organization for Rare Disorders). Még szélesebb platformra terjesztve ki a kapcsolatainkat, még tovább erősítheti az érdekképviseleti munkát, és főleg a Brüsszeli lobbitevékenységet, hiszen ezt a szervezetet ismerte el első sorban az Európai Unió. (Eurordis was recognised by the DG Enterprise of the European Commission as " the only European Organization that specialises in the needs of patients with rare diseases ").