



Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége¹

Közhasznú Szervezet, 1082 Budapest, Üllői út. 82.
Tel: (06-1) 326-7492, Fax: (06-1) 314-6664, <http://www.rirosz.hu>

2007. évi közhasznú tevékenységéről szóló tartalmi beszámolója

Működés:

A Szövetség létét sikerült elfogadtatni mind hazai, mind pedig nemzetközi téren. Így sikerült megvalósítani az un. ritka rendellenességgel élők (kevesebb, mint 1/2000 születés) képviselőjét, melynek segítségével hatékonyabb együttműködésre nyílik lehetőség e jelentős létszámú csoport számára (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. Elkezdtek a tevékenységünk anyagi alapjainak lerakását, bár egyelőre még csak a tagszerkezeti tagdíjak felhalmozásával.

A Szövetség a közhasznú szervezet követelményei szerint végzi tevékenységét. A beszámolót az alapszabályban az 1997. évi CLVI. törvény 26. §-ának c) pontja szerint meghatározott alábbi közhasznú tevékenységeinket megfelelően foglaltuk meg:

1. egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, egészségügyi rehabilitációs tevékenység

2007-ben is az ismeretterjesztésre helyeztük a hangsúlyt. Kapcsolatba léptünk egészségügyi intézményekkel, ritka betegekkel foglalkozó orvosokkal és az „árva” gyógyszereket gyártó gyógyszergyárakkal. Elindult a ritka betegségekről szóló Európai Unió közmegehallgatás hazai megismertetése és a véleményezésének szervezése, ami a hozzászólások száma alapján minden idők legsikeresebb közmegehallgatása lett. Ez is bizonyítja, mekkora szükség van munkánkra. Ismertségünk folyamatosan növekszik mind az egészségügyi, mind pedig a civil szférában. Mivel egész közép-Európában nincs egy a ritka betegségekre specializálódott (re) rehabilitációs központ, ezért **megírtunk a Norvég Alaphoz** egy nagy költségvetésű pályázatot a Ritka Betegségek Országos, Rehabilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Centruma felépítésére és működtetésére. Az ehhez szükséges részletes építési és működtetési tervek kidolgozásra kerültek.

2. szociális tevékenység, családsegítés

Bár sokat fejlődöttünk, de ezen a téren még mindig az egyik legnagyobb probléma, az információk hiánya. A családok nem tudják, hogy bajaikkal hová fordulhatnak, hol találhatnak megfelelő szakembert, szolgáltatást, segítő szervezetet, vagy sorstársakat. Ezen a problémán kíván segíteni a RIROSZ dinamikus portálja: www.rirosz.hu, mely teljesen interaktív, és a látogatók által is feltölthető automata, on line adatbázis. Folyamatosan bővülve, már most is látható rajta a szervezetek elérhetőségei mellett a témához kapcsolódó szakemberek, szakintézmények felsorolása, fontos



Az IAPO és az EURORDIS (Rare Diseases Europe) tagszervezete



információk a betegségek kezeléséről, komplikációk megelőzéséről, egyéb releváns tudnivalókkal együtt. Segítettük új betegszervezetek megalakulását, így lehetőséget teremtve az eddig elszigetelve, egyedül de hasonló nehézségekkel küzdő családok számára az együttműködésre.

3. oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés

Nagy a kereslet a már megjelent közös hiánypótló kiadványunk a „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik.” címmel, ami ritka betegségekről, és azok szervezeteiről szól, több prominens szakember megszólaltatásával együtt. Hivatalos eladónk a Krasznár és fiai Bt. Gyógypedagógiai könyvesbolt. A könyv on line verziója változatlanul olvasható a RIROSZ portálján. Segítettük szakdolgozó gyógypedagógiai főiskolások munkáját információkkal és szakanyagokkal. Természetesen távlatilag a képességfejlesztés legfontosabb eszköze lenne egy megfelelő (re)habilitációs központ létrehozása. Ezért tettünk sok erőfeszítést ezen a téren mind itthon, mind pedig nemzetközi terepen. Többek között **egy szimpóziumot** is rendeztünk ebben a kérdésben a leendő Uni-Versum Központ létrehozásában érdekeltek számára 07. 06-án Balatonfüreden.

Nagy hiányt pótolna egy ilyen multidiszciplináris ellátó központ, mely skandináv példára a különböző fejlesztő módszerek és lehetőségek tárháza lehetne.

A lassan tért nyerő korai fejlesztők mellett itt a szinte teljesen kielégítetlen korhatár nélküli fejlesztés is folyhatna.

A diagnózis kézhezvétele után az érintett család pár hétre a tervezett központba költözve, teljeskörű életvezetési felvilágosításban részesülne.

Az ismeretterjesztés, és egyben a közösségépítés nagyon fontos eszköze az **interaktív portálunk**, **melynek látogatói száma 211 %-ra nőtt** ebben az évben!

4. e hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése

- Összehangolt tevékenységeink nyomán a ritka betegségek kérdése népegészségügyi prioritás lett az Európai Unióban, mellyel az Európai Parlamentnek és a hazai döntéshozó szerveknek foglalkozniuk kell.
- Társadalmi meghallgatások kezdődtek az Egészségügyi Minisztériummal, és a témakörben érintett egyéb döntéshozókkal.
- Elkészítettük és terjesztettük az **Eurodis kiadványának**, („Információs füzet Nemzeti Ritka Szervezetek részére”) és az Európai Bizottság Egészségügyi és Fogyasztóvédelmi Főigazgatóságának „Nyilvános Konzultáció Ritka Betegségek: Kihívás Európa számára” c.kiadványának magyar fordítását.
- Tárgyalások kezdődtek az „árva gyógyszerek” fejlesztésének és engedélyezésének kérdéseiről.
- Szórólapokat, brossúrákat jelentettünk meg, folyamatosan terjesztettük a 2006-ban megjelent „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik” c. kiadványunkat.

Az összes többi tevékenységünkkel is ezt a fő célt kívánjuk szolgálni. Változatlanul valljuk, hogy az azonos szakmai célokért tevékenykedő, ritka betegségekkel foglalkozó, speciális civil szervezetek tartós együttműködésével hatékonyabbá váló érdekvédelem, információterjesztés, szűrés, 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. Úgy tartjuk, hogy a már jogi formát öltött szervezet feladata a többi, még meg sem szerveződött betegcsoport képviselője is.

5. euroatlanti integráció elősegítése

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). Az Eurordis vezetőségének tagjai Március 30-i ülésükön elfogadták a RIROSZ tagfelvételi kérelmét, így mint "Rare Diseases Hungary", mi lettünk a magyarországi "Ritka szervezetek" hivatalos képviselője az Európai Unióban. Még szélesebb platformra terjesztve ki a kapcsolatainkat, elértük, hogy 2007 december 7-én a Rirosz felvételt nyert az Európai Nemzeti Szövetségek Tanácsába (CNA - Council of National Alliances) is, mint teljes jogú tag! Sikeresen részt is vettünk számos közös program lebonyolításában:

- Csatlakoztunk az Eurodis kampányához a nemzeti és európai szintű döntéshozókat megcélozva, a ritka betegségek referencia központjainak létrehozásához.
- Részt vettünk az összeurópai "Rare Diseases Awareness Campaign" szervezésében.
- Részt vettünk a tervezett közös "Ritka Betegségek Országos, Habilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Centruma" létrehozásával összefüggő nemzetközi kapcsolatok ápolásában.
- Bekapcsolódtunk a Rapsody (Rare Disease Patient Solidarity) projekt eseményeibe.
- Csatlakoztunk a TRP –hez (European Network of Therapeutic Recreation Programmes).
- Részt vettünk az EurordisCare 3 projekt hazai koordinálásában és lebonyolításában. Ehhez megszervezünk egy kerekasztalt az Eurodis Care 3 összeurópai felmérésben résztvevő ritka szervezetek számára, a gondok, problémák megbeszélésére, tapasztalatok átadásra, és egymás segítésére. A Ritka Betegségek Európai Szövetségével (Eurordis) együttműködésben lebonyolított felmérés célja megfelelő adatok gyűjtése a nemzeti és európai döntéshozók döntéseinek segítésére, az ellátó rendszerek átszervezéséhez, és a megfelelő pályázatok kiírásához. A közvetlenül bevont szervezetek: Cisztás Fibrózis Alapítvány, Sclerosis Tuberosa Társaság, Martin Bell Alapítvány, MEOSZ-Myasthenia Gravis Önszolgáltató Betegcsoport, Epidermolysis Bullosa Alapítvány, Klub a Prader-Willi Gyermekéért.
- Július 12-13-án részt vettünk Prágában a „Ritka betegségek európai referencia központjai” című konferencián, mely a Rapsody projekthez is kapcsolódott.
- Részt vettünk November 26-28-án a Lisaboni „Európai Ritka Betegségek Konferencián”, előkészítve a Ritka Betegségek Első Európai Napja hazai rendezvényeit.
- Részt vettünk az Európai Bizottság által megfogalmazott az ún. Communication on Rare Diseases, vagyis a ritka betegségekkel foglalkozó EU álláspont hazai megismertetésében és véleményezésében.
- Felvettük a kapcsolatot a Betegszervezetek Világszövetségével (IAPO – International Alliance of Patients' Organizations).