



# Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége<sup>1</sup>

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

---

## *2008. évi közhasznú tevékenységéről szóló tartalmi beszámolója*

### **Működés:**

Szövetségünk rendszeres működési ráfordításai még mindig nagyon alacsonyak, mert a működés adminisztratív feladatait még a tagszervezeti erőforrások segítségével valósítjuk meg addig, amíg a saját adomány- és 1 % gyűjtés, valamint pályázatírás révén a saját erőforrások kiépítésre nem kerülnek (zömükre csak 2009-ben leszünk jogosultak).

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 tevékenységeink megfelelően foglalmaztuk meg:

### **1. egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, egészségügyi rehabilitációs tevékenység**

Folytattuk megkezdett lobby tevékenységünket egy a ritka betegségekre specializálódott középkelet európai (re) rehabilitációs központ létrehozása valamint a ritka betegek ellátásáról szóló nemzeti terv kidolgozása érdekében. Ebben a témában tárgyalásokat folytattunk az Európai Bizottság Ajánlása alapján az Egészségügyi Minisztériummal, az OSZMK, a Pécsi Tudományegyetem Egészségtudományi Karával. Részt vettünk a Ritka Betegségek Referencia Központjairól rendezett konferencián a Parlamentben (03. 19.).

A program lépcsőzetes bevezetésének első lépéseként kijelölésre került a Ritka Betegségek Országos Felügyeleti Központja Pécsen, melynek feladata az ország ritka betegségei szakértői központjainak kijelöléséhez szükséges akkreditációs eljárás kidolgozása, a beteg utak pontos kijelölése. A munka civil kontrollját szövetségünk látja el.

A hazai egészségügyi politika és a folyó egészségügyi reform kedvező irányú befolyásolására irányuló érdekképviseleti munkánk magában foglalja pl. a következő területeket: megfelelő betegirányítási és finanszírozási rendszer, a ritka betegségek tudáscentruma(i)nak kialakítása, a diagnosztikai eljárások fejlesztése, a ritka gyógyszerek engedélyeztetése, a BNO bővítése, kutatási tevékenységek támogatása, stb.

### **2. szociális tevékenység, családsegítés**

Bár sokat fejlődtünk és az Első Európai Ritka Betegségek Napja különösen nagy áttörést jelentett 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 RIOSZ dinamikus portálja:



Az IAPO és az EURORDIS (Rare Diseases Europe) tagszervezete



Levelezési cím: 1022 Budapest, Pajzs u. 5.

Adószám: 18192328-1-42

e-mail: [pogany@williams.ngo.hu](mailto:pogany@williams.ngo.hu)

[www.rirosz.hu](http://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 információk a betegségek kezeléséről, komplikációk megelőzéséről, egyéb releváns tudnivalókkal együtt. A portál megjelenését továbbra is a B.Net Hungária Távközlési Kft. Biztosítja, melyet ezúton is köszönünk! A saját e-mail-es levelező listaszolgáltatásunk (tagoknak kör e-mail rendszer) továbbra is a [www.primlista.hu](http://www.primlista.hu) segítségével működik, egyre több tag csatlakozásával.

Segítettük új betegszervezetek megalakulását, így lehetőséget teremtve az eddig elszigetelve, egyedül, de hasonló nehézségekkel küzdő családok számára az együttműködésre. Bizakodásra ad azonban okot, hogy a média és közismert személyek érdeklődését egyre jobban sikerül felkeltenünk, így egyre több fórumon jelenhetünk meg, egyre nagyobb tömegeket érhetünk el. Külön örömeinkre szolgált, hogy tagszervezeti bázisunk is folyamatosan bővül és nem csak régen megalakult szervezetek kerestek meg minket, hanem olyan egyéni tagok vagy kis csoportok is, akik a RIROSZ segítségével találtak egymásra, esetleg intézményesültek. Közvetve ill., közvetlenül is egyre nő azon családok száma, akik információra, érdekeik képviselőjére, sorstársra találhatnak nálunk, mely a legnagyobb segítséget jelentheti számukra.

### **3. oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés**

2008-ben is nagy hangsúlyt helyeztünk az ismeretterjesztésre. Ennek érdekében megszerveztük az EURORDIS által koordinált Első Európai Ritka Betegségek Napja programot, mely több helyszínen és időpontban zajlott, összesen több, mint 400 fő részvételével. A rendezvényünk fényét emelte, hogy elsőként nyertük meg védnöknek mindhárom köztársasági elnökünk feleségeit: Sólyom Erzsébetet, Mádl Dalmát és Göncz Zsuzsát is, valamint Szili Katalint, az Országgyűlés elnökét és dr. Falus Ferencet, Országos Tisztai főorvost.

02. 27-én az Országos Egészségpénztár székházában:

- kerekasztal beszélgetés zajlott a döntéshozókkal és a betegszervezetek képviselőivel,
- sajtótájékoztatót tartottunk a ritka betegséggel élők ellátásáról szóló Európai Bizottság Kommunikációjáról.
- poszter szekciót és információs standot állítottak fel tagszervezeteink, amelyen bemutathatták a betegségüket és az ezzel kapcsolatos problémákat, megoldást jelentő intézkedéseket.
- információs füzetet és szóróanyagokat készítettünk a Ritka Napról, a RIROSZ-ról és a tervezett (Re)habilitációs Központról, amiket a döntéshozók és a média számára is eljuttattunk.
- személyes megbeszéléseket szerveztünk az egészségügyi minisztereinkkel, valamint egyéb döntéshozókkal és szakértőkkel.
- levél és e-mail kampányt szerveztünk, több mint 10000 személy, intézmény megkeresésével.
- a Ritka Nap eseményeinek saját honlapot indítottunk, melyen megtalálható minden program és az elhangzott előadások is. (<http://www.rirosz.hu/ritkanap/index.htm>).
- interjúkat adtunk rádióknak és televízióknak, a társadalmi érdeklődés felkeltése érdekében.
- sikerült az ügyünk mellé állítani minél több ismert személyiséget.

02. 29-én a Magyar Tudományos Akadémián rendezett tudományos konferencián:

- szakmai előadásokon mutatkozhattak be a ritka betegségek ellátása területén jártas szakemberek és a betegcsoportok szükségleteit összefoglalóan bemutató RIROSZ tagszervezeti vezetők.

A program nagyszerű lehetőséget teremtett arra, hogy ne csupán kapcsolatba lépjünk egészségügyi intézményekkel, ritka betegekkel foglalkozó orvosokkal és az „árva” gyógyszereket gyártó gyógyszergyárakkal, hanem egy közös fórumot teremtsünk, ahol lehetőség adódik egymás szakterületének és kompetenciájának megismerésére, együttműködések kialakítására. A program Európa több országában is nagy sikerrel zajlott, olyannyira, hogy a WHO még ebben az évben világnappá nyilvánította február hasonlóan ritka utolsó napját. Ez is bizonyítja, mekkora szükség van munkánkra. Ismertségünk folyamatosan növekszik mind az egészségügyi, mind pedig a civil szférában.

Ehhez természetesen nagyban hozzájárultak sikeres sajtómegjelenéseink:

- Nők lapja – Ritka betegségek, amikről még alig hallottunk címmel Hulej Emese cikke (2008. 12. 05.) [http://www.nlcafe.hu/aktualis/20081203/ritka\\_betegsegek\\_amikrol\\_meg\\_alig\\_hallottunk\\_70125](http://www.nlcafe.hu/aktualis/20081203/ritka_betegsegek_amikrol_meg_alig_hallottunk_70125)
- [http://vitalradio.hu/index.php?option=com\\_content&view=article&id=81:ritka-betegsegek-els-europai-napjara&catid=2:programok](http://vitalradio.hu/index.php?option=com_content&view=article&id=81:ritka-betegsegek-els-europai-napjara&catid=2:programok)
- [http://hvg.hu/print/20080227\\_ritka\\_betegsegek.aspx](http://hvg.hu/print/20080227_ritka_betegsegek.aspx)
- [http://www.hirextra.hu/hirek/article.php?menu\\_id=2&article\\_id=53531](http://www.hirextra.hu/hirek/article.php?menu_id=2&article_id=53531)
- <http://www.civil.ny-dunantul.hu/modules/news/article.php?storyid=3061>
- <http://konferenciakalauz.hu/konferenciak/1670-egy-ritka-nap-a-nagyon-kulonleges-emberekert>
- <http://konferenciakalauz.hu/konferenciak/1672-szakmai-konferencia-a-a-ritka-betegsegek-kovetkezmenyeirol>
- [http://belgium.freeblog.hu/archives/2008/02/28/Februar\\_29\\_a\\_ritka\\_betegseggel\\_elo\\_emberek\\_elo\\_europai\\_napja/](http://belgium.freeblog.hu/archives/2008/02/28/Februar_29_a_ritka_betegseggel_elo_emberek_elo_europai_napja/)
- [http://www.magyarhirnap.hu/Archivum\\_cikk.php?cikk=143673&archiv=1&next=0](http://www.magyarhirnap.hu/Archivum_cikk.php?cikk=143673&archiv=1&next=0)
- [http://eletmod.hu/tart/cikk/j/0/6834/1/eletmod/Szokonapon\\_a\\_ritka\\_betegsegekert](http://eletmod.hu/tart/cikk/j/0/6834/1/eletmod/Szokonapon_a_ritka_betegsegekert)
- [http://civilhitek.aspnet.hu/index.php?option=com\\_content&task=view&id=353&Itemid=79](http://civilhitek.aspnet.hu/index.php?option=com_content&task=view&id=353&Itemid=79)
- [http://www.dietinfo.hu/article.php?article\\_id=945](http://www.dietinfo.hu/article.php?article_id=945)
- [http://www.mr1-kossuth.hu/index.php?option=com\\_content&task=view&id=215&Itemid=108](http://www.mr1-kossuth.hu/index.php?option=com_content&task=view&id=215&Itemid=108)

Továbbra is nagy a kereslet a már ugyan frissítésre szoruló 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. Elkészítettük és terjesztettük az Eurordis 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. Szórólapokat, broszúrákat jelentettünk meg, folyamatosan terjesztettük.

Változatlanul fő célunknak tekintjük a már említett multidiszciplináris (re) rehabilitációs központ létrehozását, mely skandináv példára a különböző fejlesztő módszerek és lehetőségek tárháza lehetne. A lassan tért nyelő korai fejlesztők mellett itt a szinte teljesen kielégítetlen korhatár nélküli fejlesztés is folyhatna. Módszertani központként, mint intézményként szolgálhatna a ritka betegek egész életét végigkísítő fejlesztésnek. A diagnózis kézhezvétele után az érintett család pár hétre a tervezett központba költözve, teljes körű életvezetési felvilágosításban részesülne.

Az ismeretterjesztés, és egyben a közösségépítés nagyon fontos eszköze az interaktív portálunk ([www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu)), melynek látogatói száma 132 %-ra nőtt ebben az évben!

#### **4. e hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése**

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. Ezen célok érdekében kifejtett

tevékenységeinket részletesen a többi pontban már mutatjuk be.

## **5. euroatlanti integráció elősegítése**

Ismét tapasztaltuk, hogy a hatékonyabb nemzeti, majd nemzetközi együttműködés képes jobban artikulálni a ritka betegségek speciális szükségleteit. Ennek érdekében folytattuk a nemzetközi partnereinkkel való együttműködést az EU szinten koordinált projektekben. Így aktívan részt vettünk továbbra is az Eurordis (Koppenhága, 05.17.), "Rare Diseases Awareness Campaign", a Rapsody (Rare Disease Patient Solidarity) projekt, a TRP (European Network of Therapeutic Recreation Programmes) és a CNA - Council of National Alliances (Koppenhága, 05.16. Párizs, 11. 17.) munkájában.

Részt vettünk az Európai Bizottság eddigi legsikeresebb konzultációs folyamatában, és az EURORDIS szervezte teljes körű hatásvizsgálaton (EURORDISCare3). Ezeknek alapján megszületett a Bizottság Közleménye (a Communication végleges szövege - 2008.11.11-én). Továbbra is folytattuk e ritka betegségekkel foglalkozó EU álláspont hazai megismertetését. Mindez az Európai Tanács Ajánlásában tükröződik, ami irányelv a tagállamok kormányai számára (pl.: legyen Nemzeti Terv 2014-re)! A fentiek magyarul is megtalálhatók itt:

[http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/rare\\_10\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_10_en.htm)

Emellett csatlakoztunk a ritka betegségekkel kapcsolatos nemzeti tervek irányelveinek kidolgozását célzó EUROPLAN projecthez, melynek nyitókonferenciáján 2 küldöttünkkel részt is vehettünk (Párizs, 11. 18.). Három önkéntesből álló csapattal kapcsolódtunk be ebbe a programba, hazánk Unió szinten koordinált, ritka betegségekkel kapcsolatos Nemzeti Tervének kidolgozására és szervezetünk megerősítésére.

Különösen hasznos, hogy egy tagunk részt vehetett az EURORDIS által szervezett nyári egyetemen, mely az Európai Klinikai Próbákkal és Gyógyszerfejlesztéssel a ritka gyógyszerek engedélyeztetésével foglalkozott (Barcelona, 06.15-19).

Ugyancsak folytattuk egyéb téren is a nemzetközi kapcsolatrendszerünk bővítését, melynek segítségével hatékonyabban tudjuk érdekeinket képviselni hazai területen is. Ezért beléptünk az IAPO-ba (International Alliance of Patients' Organisation), a Betegszervezetek Világszövetségébe, és részt vettünk annak hazánkban bonyolított 3. Világkonferenciájának rendezésében (02. 20-22.).