



Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége¹

Közhasznú Szervezet, 1082 Budapest, Üllői út. 82.
Tel: (06-1) 326-7492, Fax: (06-1) 438-0739, <http://www.rirosz.hu>

2009. évi közhasznú tevékenységéről szóló tartalmi beszámolója

I. Működés

A 2009. év több szempontból is áttörést jelentett Szövetségünk életében, az alábbi egymást erősítő folyamatok révén:

- Először sikerült sok tömegrendezvényen megjeleníteni a RIROSZ-t, közelebb hozva az épek és egészségesek társadalmához.
- Először sikerült valódi áttörést elérni a sajtóban, és a média egyéb területein.
- Kivívtuk, hogy megalakult
 - a Ritka Betegségek Országos Felügyeleti Központja az OSZMK-n (Országos Szakfelügyeleti és Módszertani Központ) belül
 - a Ritka Betegségek Nemzeti Koordináló Kutatócsoportja a Pécsi Tudományegyetemen
 - a Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága
- Már a RIROSZ megalakulása előtt is végzett évtizedes nemzetközi együttműködésünknek köszönhetően megszületett
 - az Európai Tanács tagállamoknak szóló ajánlása a ritka betegségek terén szükséges lépések megtételéről konkrét határidőkkel.
 - a rég várt döntés az Európai Unió Ritka Betegségekkel foglalkozó Bizottsága (EUCERD - European Union Committee of Experts on Rare Diseases, www.eucerd.eu) létrehozásáról.
- Ebben az évben először nyílt lehetőségünk a saját pályázatírásra és az SZJA 1 % gyűjtésre, az egyéb adományok gyűjtése mellett, így megindulhatott a Szövetség saját erőforrásainak a kiépítése. Ennek ellenére a Szövetség rendszeres működési ráfordításai még mindig alacsonyak voltak, mert a működés adminisztratív feladatait még zömmel a tagszervezeti erőforrások segítségével valósítottuk meg.

II. Cél szerinti tevékenység

A Szövetség a közhasznú szervezet követelményei szerint végzi tevékenységét. A beszámolót az alapszabályban meghatározott alábbi céljainknak megfelelően fogalmazzuk meg:



Az IAPO és az EURORDIS (Rare Diseases Europe) tagszervezete



Levelezési cím: 1022 Budapest, Pajzs u. 5.

Adószám: 18192328-1-42

e-mail: info@rirosz.hu

1. A ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének képviselése, érvényesítése és védelme;
2. A ritka és veleszületett rendellenességgel élők hazai szervezeteinek összefogása, tevékenységük segítése, összehangolása, közösségi érdekeik érvényesítése, védelme, képviselése;
3. A társadalom szemléletváltozásának előmozdítása.
4. 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.).
5. Közös képviselő azokban a nemzetközi kapcsolatokban, illetve szervezetekben, ahol nemzeti ernyőszervezetek részvétele kívánatos vagy előírt.
6. Egyeztetett lobbis és társadalmi párbeszédre irányuló tevékenység folytatása.
7. Közös stratégia kialakítása és érvényesítése a ritka betegségekkel élő emberek társadalmi befogadásának elősegítéséhez.

Mindezen céljaink eléréséhez 2009-ben először nyílt lehetőségünk pályázati források kihasználására és az SZJA 1% gyűjtésére. Összesen nyolc pályázatot írtunk már ebben a kezdő évben is, és közülük az alábbi ötöt meg is nyertük:

	Kiíró	Pályázati kód	Cím	Kapott összeg
1	EURORDIS		EUROPLAN konferencia szervezése Magyarországon	3000 Euró
2	NCA	NCA-ORSZ-09-1037	RIROSZ működés	300 000 HUF
3	NCA	NCA-NK-09-B-0355	Ritka Betegségek Nemzetközi Konferenciája ismeretanyagának hazai elterjesztése és adaptálása	378 000 HUF
4	NCA	NCA-NK-09-D-0127	A RIROSZ integrációs tevékenységének támogatása az EURORDIS-ban, EPF-ben és az IAPO-ban.	300 000 HUF
5	NCA	NCA-NK-09-E-0181	A RIROSZ Eurordis-ban és IAPO-ban fizetendő tagdíjának támogatása	12 000 HUF

Egyelőre relatíve kisebb összegű pályázatokat sikerült megnyerni, mert a nyerhető összeg általában függ az előző év mérlegfőösszegétől, vagyis továbbra is bizonyítanunk kell, hogy „életképes” a szervezet.

További adományokat kaptunk rendezvényeink lebonyolításához, melyeket a szintén 2009-ben elfogadott etikai kódexünk alapján kezeltünk. Etikai kódexünk letölthető: <http://www.rirosz.hu/themes/Kaput/RIROSZEtikaiKodex.pdf>

Mindezeknek köszönhetően az előző évekhez képest hatékonyabban és intenzívebben végezhetjük munkánkat, bár a teljesen önálló struktúra kialakítása a finanszírozási lehetőségek miatt változatlanul az elkövetkező évek feladata. Addig kénytelenek vagyunk főleg a tagszervezeteink önkéntes bázisára támaszkodni.

Az ennek ellenére megvalósult szerteágazó tevékenységeink eredményeit a célszerinti felosztásban részletezzük:

1./ Érdekvédelem, a társadalmi integráció elősegítése:

Nemzetközi munkánk eredményeként szövetségünk olyan stratégiai szempontból fontos szerephez került, hogy a „felülről” érkező EU-s nyomást, „alulról” jövő, a civil szervezetek összefogásával megvalósuló érdekérvényesítő tevékenységgel egészítheti ki, annak érdekében, hogy az EU-s irányelvekben foglaltak megvalósításra kerülhessenek a hazai egészségügyi-, szociális-, és jogi környezetben. Eddigi tevékenységünknek köszönhetően 2009-ben az Országos Szakértői és Módszertani Központ szervezésében megalakult a Ritka Betegségek Országos Felügyeleti Központja, majd annak tanácsadó testülete, a Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága, melynek munkájában a RIROSZ a civil kontroll szerepét tölti be. A központ munkájában való aktív részvétel erősíti szövetségünk szerepét a döntéshozatali folyamatokban és a szerepvállalásunkat a jogalkotásban, kormányzati, döntések meghozatalában, a szektorok közötti együttműködés erősítésével. A kormányzat részéről ugyancsak kialakításra került az Országos Szakfelügyeleti és Módszertani Központba tartozó másik országos szintű intézmény, a Ritka Betegségek Nemzeti Koordináló Kutatócsoportja a Pécsi Tudományegyetemen. Ez a Kutatócsoport fogja adni a ritka betegség szakpolitika fejlesztésére irányuló hazai munka hátterét, szoros munkakapcsolatot tartva az Egészségügyi Minisztérium Egészségpolitikai Főosztályával, a szakfelügyelő főorvosokon keresztül az egyes szakterületeken dolgozó orvosokkal, a ritka betegségekre szerveződött civil szervezetekkel és nem utolsósorban a ritka betegségekkel foglalkozó európai szakmai központokkal.

Emellett létrejött a Genomikai Nemzeti Technológiai Platform (GNTP), ami egy független szakmai, tudományos érdektömörülés, amely a Nemzeti Kutatási és Technológiai Hivatal (NKTH) által támogatott 2 éves projekt keretein belül 2009. január 1-től kezdte meg működését (lásd: www.humangenom.hu). Ennek két munkacsoportjába is meghívták a RIROSZ-t:

- Az egyik a „Genomikai kincs, biobanking munkacsoport”, melynek célja „olyan információgyűjtés, információcsere, az érdekeltek többsége számára jelentős betegségcsoportok azonosításához, melyekben a genomika intenzívebb és tervszerű alkalmazása valósul meg nemzetközi hálózatban”, valamint egy „Ritka betegségek biobank gyűjtemény” létrehozása.
- A másik a „Személyre szabott orvoslás munkacsoport”, aminek a célja „a biotech- és gyógyszeripar igényeinek harmonizálása a népegészségügyi, klinikai és akadémiai szféra érdekeivel és lehetőségeivel, szolgálva ezzel a transzlációs medicina kialakulását, melynek során az akadémiai és ipari kutatások eredményei nagy hatékonysággal transzlálódnak a medicina diagnosztikai és gyógyító ágába”.

Mindezen előlépések reményeink szerint nagyban elősegítik majd fő célunk, a ritka betegek ellátására vonatkozó, az EU irányelvek között is szereplő Nemzeti Terv megalkotását, valamint egy országos ritka betegségekre specializálódott multidiszciplináris ellátó központ létrehozását, mely skandináv példára a különböző fejlesztő módszerek és lehetőségek tárháza lehetne. Itt nemcsak korai, hanem korhatár nélküli fejlesztés folyhatna. Ez nélkülözhetetlen és korszerű megoldást jelentene, nem csak Magyarországon, de a Kárpát-medence, valamint Közép-Európa számára is, mivel ilyen központ nincs ebben a régióban.

2./ Hazai ritka szervezetek összefogása:

A későbbikben bemutatott programok megvalósításához természetesen nélkülözhetetlen a hazai szintű összefogás, a sorstársak keresése, új tagszervezetek toborzása stb. 2009-ben szövetségünk 5 új tagszervezettel és több sorstárskereső egyéni taggal bővült. Tagszervezeteink listája 2009-ben tehát:

1. A CML és GIST Betegek Egyesülete
2. Cri Du Chat Baráti Társaság
3. Csupaszívek Társasága
4. Dávid Kisemberek Társasága
5. Epidermolysis Bullosa Alapítvány (DebRA Magyarország)
6. Igazgyöngy Alapítvány (az Angelman szindrómásokért)
7. Klub a Prader-Willi Gyermekekért
8. Magyar Hemofília Egyesület
9. Magyar Mukopoliszaccharidózis Társaság
10. Magyar Rett Szindróma Alapítvány
11. Magyar VHL Társaság
12. Magyar Williams Szindróma Társaság
13. Magyarországi Hemokromatózisos Betegek Társasága (támogató tag)
14. Magyarországi PKU Egyesület
15. Martin Bell Alapítvány
16. Myasthenia Gravis Önsegítő Betegcsoport
17. Narkolepszia klub
18. Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága
19. Országos Cisztás Fibrózis Egyesület
20. Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület (támogató tag)
21. Retina Magyarország Egyesület
22. Sclerosis Tuberosa Társaság
23. Siket-Vakok Országos Egyesülete
24. Wolf-Hirschhorn-szindróma klub

A tagszervezeteinkkel történő közvetlenebb, hatékonyabb kommunikáció elősegítésére elindítottuk közös Intranet szolgáltatásunkat, melynek keretében megosztott naptár, szervező, dokumentum, webtárhely és rirosz.hu-s e-mail cím áll a tagszervezetek részére. A primlista.hu segítségével változatlanul üzemeltetjük levelezési listánkat. Egyik tagszervezetünk (MWSZT) felajánlásának köszönhetően közös inkubátorirodát üzemeltetünk, ahol lehetőség van találkozó szervezésére, az irodai kapacitás (tárhely, infrastruktúra, nyomtató stb.) kihasználására.

Továbbra is fontosnak tartjuk új betegszervezetek megalakulásának segítségét, és azon betegek képviselőit, akiknek még nem sikerült saját szervezetet létrehozni. Külön örömeinkre szolgál, hogy tagszervezeti bázisunk is folyamatosan bővül és nem csak régen megalakult szervezetek keresnek 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.

Tagszervezeteinken kívül természetesen építettük a kapcsolatot, más, a kapcsolódó területen tevékenykedő szervezettel, egyesülettel és intézménnyel, melyet részletesen a közös programjaink bemutatásánál részletezünk.

3./ A társadalom szemléletváltozásának előmozdítása:

Közösen szervezett programjaink mindegyike nyilvános volt, a „nem közvetlenül érintett” társadalom meghívásával és bevonásával.

A Ritka Betegségek Világnapja kapcsán sikerült valódi áttörést jelentő sajtókampányt rendeznünk a Novartis gyógyszer konzern által támogatott Sudler & Hennessey Kommunikációs Ügynökség segítségével. A sajtókampány célja a társadalmi tudatosság növelése, az információk hatékonyabb terjesztése, a jobb beteg edukáció elérése, a szervezeti kommunikáció javítása, és a hatékonyabb forrásteremtés mellett, újabb sorstársak felkutatása is volt. Külön örömeinkre szolgált, hogy 02.28-án, a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban szervezett esemény sikerét nem csak a látogatók és a honlapunkat megkeresők nagyobb számában (50%-os növekedés a 2008-as évhez képest), hanem a sajtó érdeklődésén is láthattuk. A rendezvényt kapcsolatban 5 nemzeti és kb. 100 kisebb helyi újság, 6 TV, 8 rádió interjú és 66 online cikk jelent meg rólunk, melyeknek az összesített hirdetési ekvivalencia értéke (AVE) 27,8 millió Ft volt.

A társadalmi szemléletváltás előmozdításához szükséges információs tevékenység továbbra is igen fontos eleme volt, a RIROSZ dinamikus portáljának fenntartása: www.rirosz.hu, mely teljesen interaktív, és a látogatók által is feltölthető automata, on line adatbázis. A portál megjelenését továbbra is a B.Net Hungária Távközlési Kft. Biztosítja, melyet ezúton is köszönünk! A rajta megtalálható Sorstárskereső modul segítségével az egymást keresők ők maguk vehetik fel a kapcsolatot egymással, a honlapra történő biztonságos regisztráció után, így megfelelő az adatvédelmi törvényeknek. A honlapon, a fórumok, az üzenőfal, a hírküldő rendszer, statisztika, stb. mellett egy csevegő (chat) modul is üzemel, aminek a segítségével az üzenőfal helyett, külön program (mint pl: az ICQ, vagy a Skype) nélkül lehet "távkonferenciázni" és beszélgetni. További web 2.0-ás közösségi szolgáltatásokkal is próbáltunk nyitni a társadalom felé, ezért szövetségünk és programjaink felkerültek az IWIW, a Facebook, a Youtube és önálló bloggal a Blogger.hu oldalaira. Folyamatosan bővülve, már most is láthatóak rajta a szervezetek elérhetőségei mellett a témához kapcsolódó szakemberek, szakintézmények felsorolása, fontos információk a betegségek kezeléséről, komplikációk megelőzéséről, egyéb releváns tudnivalókkal együtt.

A társadalom elérését célozta, hogy Budapest egy tömegközlekedési csomópontjában 2009. december 5-től 2010. február 28-ig egy 180 x 220 cm közterületi reklám lehetőségét nyújtó vitrin volt berendezve a tagszervezetek feltüntetésével és elérhetőségeivel.

Ugyancsak nagy jelentőségű, hogy a közösen megjelentetett közös hiánypótló kiadványunkat a „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik.” könyvet, mely hasznos információkat tartalmaz a ritka betegségekről, és azok szervezeteiről, több prominens szakember megszólaltatásával együtt, a Krasznár és Fiai Könyvesboltban hivatalosan forgalomba került. Emellett a 2009-ben kiemelten fontos közös programjainkon egyéb tájékoztató szóróanyagainkkal is terjesztésre került. A könyv on line verziója a RIROSZ portálján is olvasható.

Az év során elkezdődött háromféle TV sorozat készítése a ritka betegségekről és a velük kapcsolatos gondokról:

- A Budavidék Regionális Televízió riporter által vezetett stúdióbeszélgetéseket készít RB témában.
- A Life Network TV forgatócsoportokkal kiszállva, "akciódúsabb" filmeket készít a különböző ritka betegcsoportokról.
- Az SOS TV (indul az egészség-környezet szakcsatorna) ritka betegszervezeti vezetők egymás közötti stúdióbeszélgetéseit rögzíti.

4./ Közös programok megvalósítása:

2009-ben is megrendeztük az EURORDIS-szal együttműködésben a Ritka Betegségek Napját, ami túlterjedt az Európai Unió határain, így a megvalósításhoz csatlakozott többek között Kanada, Horvátország, Ukrajna és Oroszország is. Ennek hatására a WHO 2009-től hivatalosan is világméretű eseménnyé, világnappá nyilvánította. A rendezvény színes programjaival sikerült fokoznunk a ritka betegségekkel kapcsolatos ismereteket, és a tudatosságot a döntéshozók, az egészségügyi szakemberek körében és a társadalomban. Megvalósult programjaink:

- Szakmai és tudományos előadások a ritka betegségekkel élők magyarországi és európai helyzetéről,
- A ritka betegséggel élőket összefogó szervezetek és tevékenységük bemutatkozása saját standjaiknál,
- Kerekasztal a döntéshozókkal és sajtókonferencia,
- „Ritka Szépségek Gyűjteménye” - a ritka betegségekkel élők részére meghirdetett művészeti pályázatra beérkezett alkotásokból rendezett kiállítás, mely az előző évhez képest innovációnak számít. A pályázatra 54 alkotás érkezett be ritka betegséggel élők alkotásaiból. Összesen 3 első, 9 második, 9 harmadik és 3 különdíj került kiosztásra.
- Szórakoztató programok zenészek, színészek és előadóművészek fellépésével
- Kézműves foglalkozások, játszósarok, tombola

A rendezvény mottója volt: „Az egészségügyi ellátás, mindannyiunk ügye!”. A rendezvény védnökei Sólyom Erzsébet, Mádl Dalma és Göncz Árpádné asszonyok, valamint az egészségügyi miniszterünk, Dr. Székely Tamás voltak, akik támogató üzenettel is kifejezték az ügy melletti elkötelezettségüket.

Az eddigi Ritka Világnapokról sok információ található a program saját honlapján: <http://sites.rirosz.hu/rbv/>.

A rendezvény kapcsán tagszervezeti bázisunk is bővült 19-ről 24-re.

Az év folyamán megszerveztük "Ritka Tavasz programjait", ami lehetőséget biztosított a társadalommal való közvetlen kommunikációra. Ezek a programjaink a következők voltak:

1. Május 1-én a Kézenfogva Alapítvánnyal együttműködve a "Fogadd el, fogadj el" családi nap az 56-osok terén
2. Május 10-én az Eszmefuttatás című Családi Nap és Futóversenyen a Csillebérci volt úttörőtáborban, a VM.Komm és ESZME szervezetekkel együttműködve.
3. Május 23-24-én a Nők Lapjával együttműködve a Családi Nap a Városligetben

Az őszi folyamán szintén részt vettünk két kiemelkedő programon:

1. 10.18-án „Jobb velünk a világ!” Jótékonyági koncert és vásár a szendrői roma családokért a „Nem adom fel!” zenekar szervezésében
2. 12.03-án Kitárt Ajtók Ünnepe konferencia és standszekció az ELTE-GYFK szervezésében

Ezen kívül küldötteink számos fontos alkalommal képviselték szervezetünket rendezvényeken:

- 04.16-án az Egészségügyi Minisztérium Betegjogi Napján

- 05. 15-16-án a REHA Hungary-n
- 06.19-én a Lilly Betegszervezeti Konferencián (előadással)
- 06.23-án a SE Molekuláris Neurológiai Klinikai és Kutatási Központja Molekuláris Medicina Mindenkinnek című rendezvényén
- 09.09-én a Személyre szabott orvoslás workshop-on
- 10.01-én a SE I. sz. Gyermekklinika gyermekorvosoknak szóló Bókay Délutánján (előadással)
- 10.07-én a parlamenti NCA konferencián
- 10.10-én az MPS konferencián (előadással)
- 11.03-án a Novartis Hungária Kft. EGYÜTT AZ EGÉSZSÉGÉRT program konferenciáján
- 11.12-én a Corvinus Egyetem Egészségügyi és Egészség-gazdaságtani Minikonferenciáján
- 11.13-án a Ritka Betegségek Felügyeleti Központja által a ritka betegségek tudásközpontjairól szervezett Nemzetközi Szemináriumon (előadással)
- 11.16-án az NCTA projektfejlesztési műhelynapján
- 12.10-én a VRONY EurodisCare2 ülésén
- 12.11-én a parlamenti konferencián a civil foglalkoztatásról

5./ Nemzetközi képviselet:

Hisszük, hogy 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 pénzforrásait is hatékonyabban lehet majd mozgósítani. Ennek megfelelően szövetségünk az EU-s ernyőszervezet (Eurordis), valamint a Betegszervezetek Világszövetsége (IAPO) munkájában is megalakulásától kezdve, változatlanul aktív munkát végez, mint "Rare Diseases Hungary". Összehangolt érdekérvényesítő tevékenységünknek köszönhetően a ritka betegséggel élők ellátása népegészségügyi prioritás lett (2008.) és az Európai Bizottság elfogadta a ritka betegséggel élők ellátásának kommunikációját (2008.), ami alapján megfogalmazott irányelveket az Európai Parlament 2009-ben fogadta el.

A 2009-es év folyamán is rendszeresen részt vettünk az Eurordis keretén belül működő Európai Nemzeti Szövetségek Tanácsában (Council of National Alliances, CNA) megbeszélésein (05.07., Athén, 11.05., Párizs). Emellett részt vettünk az Eurordis éves közgyűlésén és konferenciáján (05.08-09. Athén).

Két tagunk részt vett 06. 14-19 között) az Eurordis nyári egyetemén, Barcelonában, aminek témája a klinikai próbák és ritka gyógyszerek engedélyeztetéséhez kapcsolódó etikai és informális háttérismeretek átadása volt.

A Kolozsváron (06. 26-27.) megszervezett Ritka Betegségek Balkáni Kongresszusán, szövetségünk elnöke, mint előadó és üléselnök is képviselte a szövetséget.

Több alkalommal az európai ernyőszervezetünket is képviseltük: így 04. 15-én Prágában tartott küldöttünk előadást a nemzeti szövetségek szerepéről, 11.30-án pedig a Budapesten rendezett regionális Unió konferencián, melynek célja a betegek és szervezeteik szükségleteinek meghatározása, bevonásuk módszereinek definiálása, a partneri viszony megerősítésére a klinikai próbák során. Ismertette azt a több éves nemzetközi munkával elkészített EURORDIS okiratot, mely sokrétű segítséget nyújthat a többszintű kapacitáshiánnyal küzdő Közép- és Kelet-Európai betegszervezetek számára, ha részt szeretnének venni klinikai próbákban.

Mindezen nemzetközi tapasztalatokról sajtóközleményeket adtunk ki, és a tagszervezeteket részletes hírlevélben értesítettük, valamint felhasználtuk a hazai érdekérvényesítésünk során.

2009-es év során 3 nemzetközi projekthez is csatlakoztunk, melyeket részletesen a 6. és 7. pontnál mutatunk be.

6./ Egyeztetett lobby és társadalmi párbeszédre irányuló tevékenység folytatása:

A már bemutatott tevékenységeink mellett a társadalmi párbeszédre serkentő nemzetközi projekthez kapcsolódtunk, melynek előkészítői munkáiban a 2009-es évben már aktívan részt vettünk.

Csatlakoztunk ugyanis az Eurordis és az ECSITE (Természettudományos Múzeumok Európai Szövetsége) által kidolgozott, rendszerszemléletű, informális ismeretterjesztő és közvélemény kutató POLKA projekthez. Szándékunk játékos úton mobilizálni a vidéki kistérségek ritka betegeit és társadalmát közvetlen akciókkal, informálásuk és véleményalkotásuk segítése az őket érint(het)ő problémakörökben. Növelni a ritka betegséggel élők, ill. az egész civil szektor szakmai tudását informális módszerekkel. Fokozni az együttműködést a civil, az egészségügyi, a politikai és természettudományos szektor között. Növelni a ritka betegszervezetek társadalmi bázisát, lakossági kapcsolatait, társadalmi elismertségüket a helyi célcsoportok és erőforrások bevonásával eddig fel nem használt potenciálokra építve. Felmérni a társadalom véleményét olyan vitatott kérdésekben, melyek érdekképviselői tevékenységünkhöz útmutatásként szolgálhatnak. Így nagyobb erőt képviselhetünk majd az illetékes döntéshozókkal való tárgyalások során a mindannyiunkat egyaránt érintő problémák megoldása érdekében, a hazai nemzeti tervek kidolgozása és a Tudásközpontok és európai referenciahálózatok kialakítása során. E módszer segítségével rendkívül komplex kérdések esetén is választ nyerhetünk, ráadásul az egész Unióban kapott válaszokkal összevethetően elérhető lesz 2010-re a <http://www.playdecide.eu> honlapon. A projektről részletesen tájékozódhat ezen a honlapon: <http://sites.rirosz.hu/polka>.

7./ Közös stratégia kialakítása és érvényesítése a ritka betegségekkel élő emberek társadalmi befogadásának elősegítéséhez:

Az 1. pontban már részletesen bemutatott szakértői bizottságokban folyamatosan gyakoroljuk a civil kontroll szerepét, ami hozzájárul az álláspontok közeledéséhez, az érdekegyeztetéshez.

Szövetségünk szintén egy nemzetközi projekthez csatlakozva további fórumot próbál biztosítani a közös stratégia, a már említett Nemzeti Terv kidolgozása érdekében. Az EU Ajánlásokra, és az Europlan program keretein belül megszülető részletesebb útmutatásokra alapozva a projekt keretében 2010 folyamán szervezett hazai konferenciánknak eredmény-orientáltnak kell lennie, a végére egy konkrét akciótervet megírva. Mindennek előkészítését már a 2009-es év folyamán elkezdtük.

Az EU Tanácsi ajánlások javasolják ezeknek az ajánlásoknak a használatát, melyek a gyakorlati tanácsokra koncentrálnak, és lényegesen nagyobb hangsúlyt fektetnek az eddig eléggé elhanyagolt szociális kérdésekre (többek között a mi kérésünkre). Mindez remélhetőleg megkönnyíti majd a nemzeti hatóságok munkáját, és a mi „civil kontrollunkat” is.

A közös európai stratégia kialakítását szolgálta a rendkívül sikeres részvételünk is az Eurordis összeurópai kutatásában, melyben a „Ritkabeteg Csoportok Tudományos Kutatásban betöltött szerepét” vizsgálták.