



# 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) 438-0739, <http://www.rirosz.hu>

## **2010. évi közhasznú tevékenységéről szóló tartalmi beszámolója**

### **I. Működés**

2010-ben, is az előző évekhez hasonlóan, nagy lépéseket tettünk hosszú távú céljaink elérése, és a ritka betegek érdekében:

- Ismét óriási sikerrel tudtuk megrendezni a Ritka Betegségek Világnapját, hatalmas sajtó visszhanggal.
- Először nekünk sikerült eszmecsere rávenni a terület összes érintett érdekcsoportját a nagy sikerű EUROPLAN program kapcsán, a kormányzat képviselőit is beleértve.
- Lényeges előrelépést tettünk a Szövetség saját erőforrásainak bővítése terén.
- Az infrastruktúra terén sikerült az egyik tagszervezetünkkel közösen inkubátorirodát üzemeltetünk, biztosítva a megfelelő helyet a működéshez.

### **II. Cél szerinti tevékenység**

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

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

Mіндеzen céljaink eléréséhez 2010-ben szervezett szerteágazó tevékenységeink finanszírozásához igyekezetünk kihasználni a hazai és nemzetközi pályázati lehetőségeket. Ennek eredményeképpen ezeket a pályázatokat sikerült megnyernünk.



Az IAPO és az EURORDIS (Rare Diseases Europe) tagszervezete



	<b>Kiíró</b>	<b>Pályázati kód</b>	<b>Cím</b>	<b>Kapott összeg</b>
1	NCA-NK	NCA-NK-10-A-0134	A RIROSZ szerepvállalása az európai ritka betegek szociális integrációjának elősegítése terén	elutasított
2	NCA-ORSZ	NCA-ORSZ-10-0884	A RIROSZ működésének támogatása	300000 Ft
3	NCA-NK	NCA-NK-10-B-0340	A RIROSZ európai politikai szerepvállalásának elősegítése	1500000 Ft
5	NCA-DP	NCA-DP-10-B-0025	A RIROSZ részvétele a Ritka Betegségek Szakértői Bizottságának munkájában	500000 Ft
6	NCA-DP	NCA-DP-10-E-0106	Polka klub az esélyegyenlőségért	865000 Ft
7	NCA-DP	NCA-DP-10-C-0090	A ritka betegek szervezeteinek kooperációja a Ritka Betegségek Világnapja 2011. megszervezésére	2010000 Ft
8	NCA-CIV	NCA-CIV-10-E-0566	„Ritkák” – A ritka és veleszületett rendellenességgel élőket bemutató kiadvány létrehozása	elutasított
9	ECSITE	MicroFund	Polka Caffé	3000 Euro

További adományokat kaptunk rendezvényeink lebonyolításához, melyet etikai kódexünk alapján kezeltünk. Etikai kódexünk letölthető a honlapunkról. Köszönjük az adó1% felajánlásokat is, ami 35 000 Ft-ot jelentett a RIROSZ-nak az első évben.

Mindezeknek köszönhetően az előző évekhez képest hatékonyabban és intenzívebben végezhetjük munkánkat. Mindazonáltal nagy szerepe volt programjaink sikeres megvalósulásában tagszervezeteink önkéntes munkájának és lelkesedésének, amit ezúton is köszönünk.

Szerteágazó tevékenységeink eredményeit a célszerinti felosztásban részletezzük.

## **1. A ritka és veleszületett rendellenességgel élő emberek egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének képvisellete, érvényesítése és védelme**

Nemzetközi munkánk eredményeként szövetségünk olyan stratégiai szempontból fontos szerepbe 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 az Országos Szakértői és Módszertani Központ szervezésében megalakult a Ritka Betegségek Országos Központja, majd annak irányító testülete, a Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága, melynek munkájában a RIROSZ a civil kontroll szerepét tölti be 2009 óta. 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. 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. Az érre épülő EUROPLAN projektben való részvételünk lehetőséget adott a 2013-ig elkészítendő Nemzeti Tervünk megalapozásának.

Annak érdekében, hogy e célunkat elérjük több csatornán keresztül is folytattuk az érdekvédelmi tevékenységünket szorosán összekapcsolva a saját szervezésű és egyéb tájékoztató programjainkkal.

*1. Megjelenés rendezvényeken, személyes konzultációk*

- 01.22. EU 2011 Konferencia a Parlamentben
- 04.19. Részvételünk az Európai Betegjogi Napon az Egészségügyi Minisztériumban.
- 05.31. Részvételünk a 'Civil részvétel az európai uniós döntéshozatalban' c. szakmai rendezvényen.
- 06.08. Részvételünk a Fővárosi Civil Napon, ahol megbeszélést tartottunk Bodnár Szilviával (civil referens) és csatlakoztunk a Főváros Fogvatékosügyi Civil Műhelyéhez.
- 10.14. Részvétel és felszólalás az MTA-n a 'Magyar egészségÜGY, Társadalmi-gazdasági megfontolások és ágazati véleményterkép' című tudományos konferencián.
- 10.15-16. A hazai Europlan konferencia rendkívül sikeres megrendezése, sajtótájékoztatóval.
- 10.21. Részvétel és felszólalás a Parlamentben, a Külügyminisztérium által szervezett 'A magyar soros EU-elnökség prioritásai' című vitanapon.
- 10.29-30. Részvétel és felszólalás a Közép-európai Egyetemen, az 'Első magyar EU-elnökség' című nemzetközi konferencián. Személyes megbeszélés Dr. Urkuti Györggyel, a Külügyminisztérium EU Elnökségi Kommunikációs Főosztályának vezetőjével.
- 11.03. Részvétel és felszólalás az 'Új Megegyezés 2010 Szociális Ágazati Konzultáció' Budapesti rendezvényén. Személyes megbeszélés Nyitrai Imrével, a szociálpolitikáért felelős helyettes államtitkárral, Skultéti Józseffel a Fővárosi Önkormányzat Szociálpolitikai Ügyosztályának vezetőjével, és Dr. Pósfai Gáborral, az ORSZI főigazgatójával.
- 11.11. VHL Szimpózium a Semmelweis Egyetemen
- 11.25. Állami-Civil egyeztető konferencia a Képviselői Irodaházban
- 11.29. Civil Szakmai Műhely találkozója

*2. Hivatalos levelek, kérvények írása az illetékeseknek*

- 05.21. Állásfoglaló levelet írtunk a betegjogok tekintetében a Nemzeti Egészségügyi Tanácsnak, elsőként az új kormány felé.
- 06.02. Levelet írtunk a Nemzeti Erőforrás Miniszternek a Partneri viszony és kerekasztal létrehozása az egészségügyi döntéshozók és a RIROSZ között a Magyar Uniós Elnökség sikere, az Európai Unió ritka betegségekre vonatkozó ajánlásainak a hazai jogalkotásba történő vállalt és kötelező átültetése, és a Nemzeti Tervünk létrehozása érdekében.
- 06.14. Levelet írtunk az Egészségügyi Államtitkárnak a magyarországi EUROPLAN konferencia szervezőbizottságának kormányzatot képviselő tagjának kijelölése ügyében.
- 10.04. Az ORSZI főigazgatója válaszlevele arról, hogy Dr. Somlay Gézát, a Módszertani, Oktatási és Minőségbiztosítási Igazgatóság vezetőjét jelöli ki kapcsolattartóként.
- 10.06. A 'Szolidaritás az Egészségért' című nyilatkozat kiküldése a parlamenti pártfrakcióknak
- 10.22. Levél írása a Nemzeti Erőforrás Miniszternek a Külügyminisztérium, és az EU elnökségünk Kormánybiztossága ajánlására arról, hogy a Magyar Uniós Elnökség során a ritka betegségek terén formálódó közép-európai 'Gasteini Együttműködést' építsék be a Duna Makro-régió Stratégiába. Valamint annak felajánlása, hogy a Ritka Betegségek Világnapja hazai központi rendezvényét (2011.02.26.) megpróbáljuk az Unió informális központi rendezvényeként megrendezni.
- 11.03 Válaszlevél a Külügyminisztériumtól, hogy szakkonferenciaként lehetséges a soros elnökséghez kapcsolódni, logóhasználati jogot kapni, s ezzel együtt felkerülni a soros elnökség honlapjára is.
- 11.08. Levél írása Soltész Miklósnak, a Szociális, Család- és Ifjúságügyért felelős Államtitkárnak, egy állandó, szociális területen jártas szakértő kapcsolattartó kijelölését, és szakmai segítséget kérve.
- 12.29. Levelet írtunk a készülő Közoktatási törvény véleményezéseként az illetékes államtitkárságnak, melyben kértük, hogy a ritka betegséggel élő gyermekek minősülhessenek sajátos nevelési igényűnek és a családokat illesse meg az ezzel járó szociális és oktatási kedvezmények, támogatások. Ez a javaslat végül bekerült a tervezet módosításába.

Mindezen előlépések reményeink szerint nagyban elősegítik majd fő célunk, a ritka betegek ellátására vonatkozó, az EU irányelvek között is szereplő Nemzeti Terv elfogadtatását, 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 Magyarország, de a Kárpát-medence, valamint Közép-Európa számára is, mivel ilyen központ nincs ebben a régióban.

## **2. A ritka és veleszületett rendellenességgel élők hazai szervezeteinek összefogása, tevékenységük segítése, összehangolása, közösségi érdekeik érvényesítése, védelme, képviselése;**

A későbbikben bemutatott programok megvalósításához természetesen nélkülözhetetlen a hazai szintű összefogás, a sorstársak keresése, új tagszervezetek toborzása stb. 2010-ben szövetségünk 11 új tagszervezettel és több sorstárskereső egyéni taggal bővült. Sajnos az egyik egyesület megszűnése miatt egy tagszervezetünket (Csupaszívek Társasága) elvesztettük. Tagszervezetünk listája 2010-ben tehát:

1. A CML és GIST Betegek Egyesülete
2. Cri Du Chat Baráti Társaság
3. Dávid Kisemberek Társasága
4. Epidermolysis Bullosa Alapítvány (DebRA Magyarország)
5. Gergely Alexandra Emlékdíj Alapítvány
6. Gyógyító József Alapítvány – Izombeteg Gyermek Alapítványa (Duchenne betegekért DMD)
7. Igazgyöngy Alapítvány (az Angelman szindrómásokért)
8. Klub a Prader-Willi Gyermekéért
9. Magyar Ataxiás Betegek Alapítványa
10. Magyar Hemofília Egyesület
11. Magyar Izomdisztrófia Társaság
12. Magyar Mukopoliszaccharidózis Társaság
13. Magyar Porphyrinosis Egyesület
14. Magyar VHL Társaság
15. Magyar Williams Szindróma Társaság
16. Magyarországi Angio-Ödémás Betegek Egyesülete
17. Magyarországi Hemokromatózisos Betegek Társasága
18. Magyarországi PKU Egyesület
19. Martin Bell Alapítvány
20. Misko Alapítvány
21. Myasthenia Gravis Önszervező Betegcsoport
22. Narkolepszia klub
23. Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága
24. Országos Cisztás Fibrózis Egyesület
25. Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
26. Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete
27. Retina Magyarország Egyesület
28. Retinoblastoma Társaság
29. Rett Szindróma Alapítvány
30. Sclerosis Tuberosa Társaság
31. Siket-Vakok Országos Egyesülete
32. Smith-Lemli-Opitz Szindrómás Gyermekéért Alapítvány
33. Turner Szindróma Klub
34. Wolf-Hirschhorn-szindróma klub

A Csupaszívek Társaságának megszűnésével eddigi alelnökünk, korábbi elnökünk Csató Zsuzsa is lemondott tisztségéről. Úttörő munkáját, lelkesedését, hasznos tanácsait ezúton is nagyon köszönjük neki! Köszönjük egyúttal Váradiné Csapó Juditnak, aki a megüresedett tisztséget elvállalta. Így elnökségünk jelenleg így épül fel:

dr. Pogány Gábor – elnök  
Süliné dr. Vargha Helga – alelnök  
Váradiné Csapó Judit – alelnök

A tagszervezeteinkkel történő közvetlenebb, hatékonyabb kommunikáció elősegítésére alkalmazzuk a már elindított 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 tagszervezetünkkel (MWSZT) közös inkubátorirodát üzemeltetünk, ahol lehetőség van találkozók szervezésére, az irodai kapacitás (tárhely, infrastruktúra, nyomtató stb.) kihasználására.

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

### **3. A társadalom szemléletváltozásának előmozdítása.**

Ennek érdekében kiterjedt tájékoztató tevékenységet folytattunk több csatorna alkalmazásával a tágabb társadalom, a szakemberek, és az érintettek körében.

#### *1. Megjelenés ösztársadalmi rendezvényeken*

Tagszervezeteink képviselőit az alábbi nagy tömeget vonzó, nyilvános eseményeken kaptunk bemutatkozási lehetőségeket:

- 05.01 'Fogadd el, fogadj el' családi nap
- 06.26-27. Gyereksziget
- Jobb velünk a Világ
- 08.28-30. Újpesti Városnapok

A Kutató Diákok Mozzgalmának tudománynépszerűsítő programja keretében egy eddig még el nem ért réteg, a középiskolások világába is eljutottunk alternatív osztályfőnöki óra keretében bemutatva RIROSZ-t és népszerűsítve a kutatásokat. A 4 tervezet iskola közül 2010-ben 2-be jutottunk el, az ország különböző régióiban:

10.12. Kiskunhalas, Bibó István Gimnázium  
10.18. Miskolc, Kós Károly Építőipari Szakközépiskola

#### *2. Megjelenés szakmai fórumokon (felsorolás szerűen)*

02.23. Csató Zsuzsa képviselővel bemutattuk a RIROSZ-t és a ritka betegségek ügyét a Nemzeti Egészségügyi Tanácsban.

02.24. Részt vettünk a NIOK Alapítvány Adhat.hu programjának találkozásán

03.02. Molekuláris Medicina Mindenkinek előadássorozat az SE Molekuláris Neurológia Központjában

03.08. Két küldöttünk részt vett az FSZK Gyermekkori Intervencióról szóló nemzetközi konferenciáján.

03.23. Képviseletük az egyesületet a Civil Webtévé projekt nyitókonferenciáján

04.12-13. Részvételünk az OGYEI Korai Fejlesztésről szóló továbbképzésének első részén, mely a gyermekorvosok, védőnők érzékenyítését célozta.

04.20. Részvételünk a Corvinus Egyetem egészség-politika és egészség-gazdaságtan minikonferencia sorozatán, ami sok hasznos információval szolgált. A téma: Egészségügyi reform az USA-ban: Clinton és Obama

05.03. Részvételünk a Corvinus Egyetem egészség-politika és egészség-gazdaságtan minikonferencia sorozatán, aminek témája a hazai egészségügyi rendszer problémáinak feltérképezése volt.

05.06-08. Részvételünk a MEAT (Magyar Endokrinológiai és Anyagcsere Társaság) kongresszusán.  
05.19-20. Előadásunk az OGYEI tréning második részén. A Rirosz és tagszervezeteinek információs anyagát feltettük a tréning tájékoztató DVD-jére. Részvételünk az ugyanekkor zajló Közös Kincsünk a Gyermekek gyermek-egészségügyi program keretében (OGYEI) a különleges gyermekekről szóló Konferencián.  
05.21. Folsav Szimpózium, Szegedi Tudományegyetem  
06.08. Előadást tartottunk a Riroszról a Debreceni Ritka Betegségek konferencián.  
06.10. Részt vettünk a Világgazdaság által szervezett konferencián, mely az új kormány egészségügyi programjáról szólt.  
06.11. Részvételünk a 'Konferencia a perikonceptcionális egészségről és a veleszületett rendellenességek megelőzéséről' című folsav-szupplementációval foglalkozó Szakmai Munkacsoport szegedi Ülésén.  
09.08. Küldötteink részvétele és felszólalása a Civilkomp konferencián a társadalmi felelősségvállalás ügyében.  
09.16-17. Social Platform Conference  
12.02-03. Kitért Ajtók Ünnepe a Fogyatékoság Világnapja alkalmából az Elte-GYFK-n  
12.08. Előadás az ELTE-PPK-n

### 3. *Internetes aktivitás*

A társadalmi szemléletváltás előmozdításához szükséges információs tevékenység továbbra is igen fontos eleme volt, a RIROSZ dinamikus portáljának fenntartása, mely teljesen interaktív, és a látogatók által is feltölthető automata, on line adatbázis. A rajta megtalálható Sorstárskereső modul segítségével az egymást keresők ők maguk vehetik fel a kapcsolatot egymással, a honlapra történő biztonságos regisztráció után, így megfelelően 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. Egyes programjaink önálló oldallal is megjelentek, amelyek a [www.rirosz.hu-ról](http://www.rirosz.hu-ról) is elérhetőek:

- POLKA projekt: <https://sites.rirosz.hu/polka/>
- Euroterv konferencia: <https://sites.rirosz.hu/europlan/>
- Ritka Betegségek Világnapja: <https://sites.rirosz.hu/rbv/>

### 4. *Kiadványok*

Ugyancsak nagy jelentőségű, hogy a közösen megjelentett 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 forgalmazza. Emellett megjelent folyamatosan frissülő közös szóróanyagunk, melyben a tagszervezeteink kapnak bemutatkozási lehetőséget. Brosúra készült a RIROSZ-ról (kb. 2000 példány), a POLKA projektről (kb. 600 példány), a Ritka Betegségek Világnapjáról (kb. 300 példány). 2010-ben is megjelent a Ritka Betegségek Világnapja Információs füzet, ami nyomtatott és online formában is megtekinthető. Ez EUROPLAN projekt segédanyagai magyar nyelvre fordítva szintén megjelentek nyomtatásban és online verzióban is.

### 5. *Médiakapcsolatok*

2010-ben megnövekedett a média érdeklődése és a növekedő programjaink kapcsán több sajtóközleményt is megjelentettünk:

- A Ritka Nap alkalmával több, mint 154 média megjelenésünk volt, melyek összesen kb. 15 500 000 embert értek el, és amik hirdetési ekvivalencia értéke több mint 30 200 000 Ft volt. Médiapartnerünk volt a LifeNetwork televízió.
- EUCERD megalakulásáról
- 06.10. Sajtóközleményt adtunk ki arról, hogy a ritka betegségekre vonatkozó európai stratégiai ajánlást elfogadta az EU Egészségügyi Miniszterinek Tanácsa.
- 10.18. Sajtóközlemény 'Lezajlott a legnagyobb Ritka Betegekkal foglalkozó konferencia Magyarországon' címmel az Euroterv konferencia kapcsán. Ezek mellett számos interjút adtunk az aktuális eseményekhez kapcsolódva. Összegejtött megjelenéseinket a melléklet tartalmazza.

#### 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.).**

Bár sokat fejlődünk, 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.

Nagy hangsúlyt helyeztünk erre a tevékenységünkre, annak érdekében, hogy csökkentjük az ezen a területen tapasztalható információhiányt és a gyakran ebből adódó megkülönböztetést. Ezt a célunkat is több szinten próbáltuk megvalósítani.

##### 1. *Saját szervezésű rendezvények*

- 2010-ben is megvalósult a már hagyományos **Ritka Betegségek Világnapja**, melyet 46 országgal egyszerre és összehangoltan a világszerte felhívta a figyelmet a ritka betegségekre. Ehhez kapcsolódva 02.27-én a RIROSZ figyelemfelhívó eseményeként a Hősök Terén színes esernyőket tartó önkéntesek segítségével kiraktuk a RITKA szót. 02.28-án pedig a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban a Világnap hazai központi eseményét rendeztük meg a családok számára komplex programot nyújtva: tudományos konferenciával, érdekvédelmi kerekasztallal, szórakoztató programokkal, művészeti kiállítással, játszósarokkal, tombolával, kézműveskedéssel. Az összesen több mint 800 látogatót vonzó eseménysorozat az esemény nemzetközi honlapjára is felkerült. Védnökei voltak: Sólyom Erzsébet, Mádl Dalma, Göncz Árpádné. A Világnap adott helyszínt a RIROSZ és a Cri du Chat Baráti Társasággal közös szervezésben megvalósuló Ritka Szépségek Gyűjteménye pályázat és kiállítás, melyre közel 60 alkotás érkezett be ritka betegséggel élő társunktól. Az ebből a gyűjteményből rendezett vándorkiállítás aztán az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet aulájában is megtekinthető volt (07.07-től).
- 03.27-én hosszas előkészítő munka után elindítottuk a hazai **POLKA projektet** egy nyitó workshopkal, ahol az EURORDIS és az ECSITE képviselői mutatták be a programot, majd lehetőség volt az innovatív módszer kipróbálására. Ezzel kezdetét vette az önkéntes képző workshop sorozatunk, melyek az alábbi témákban is időpontokban valósultak meg:
  - 2010. 03. 27.: Össejt kutatás
  - 2010. 04. 14.: Újszülöttek szűrése
  - 2010. 05. 19.: Diagnózishoz, információhoz jutás, genetikai konzultáció
  - 2010. 09. 22.: Beültetés előtti genetikai diagnosztika
  - 2010. 10. 12.: Határon átvéelő egészségügyi ellátás
  - 2010. 11. 10.: Meghatározható-e az egy betegre költendő költségvetési limit?
  - 2010. 11. 24.: Határon átvéelő egészségügyi ellátás és a Tudásközpontok feladatai
 A képzésen részt vett önkéntesek több, a tagszervezetek által szervezett táborban, konferencián moderáltak további fórumokat. A projekt a megosztó etikai kérdésekben segíti az informálódást, véleményalkotást, érveléstechnikát, mely az érintettek számára hasznos készségekké válhatnak az érdekvédelmi tevékenységük során. Emellett hasznos közvélemény kutatási adatokkal is szolgál, melyet a szakértői Központok és Európai Referencia Hálózatok politikájának megalkotásához használnak majd fel. A programot a DG SANCO is támogatja. 2010-ben a projekt keretében 229 résztvevőt sikerült bevonnunk.

- Az Euroterv konferenciát 10.15-16. rendeztük meg az EUROPLAN projekt keretében, 148 fő részvételével. A megadott közös irányvonalak és ajánlások mentén szektorközi együttműködés keretében interaktív workshopokon és plenáris előadásokon ismertük meg a ritka betegek ellátásának nehézségeit és lehetőségeit. A konferencia eredményeképpen hivatalos országjelentés készült, melyet minden érintett szektor elfogadott és hivatalos referenciadokumentumként szolgál hazai és nemzetközi téren.

Mindezen programjaink a tagszervezetek és önkénteseink aktivitásának köszönhetően valósulhatott meg, amiért külön köszönettel tartozunk. Az önkéntesek toborzásában nagy szerepet játszott az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar és a Budapesti Önkéntes Centrum

## 2. Kutatás

Az ismeretszerzés egyik legfontosabb forrása a kutatás. Ennek érdekében partnerek lettünk a Kutató Diákok Mozgalmának ([www.kutdiak.hu](http://www.kutdiak.hu)), akik önálló, ritka betegségekkel foglalkozó kutatócsoportot is létrehozta, mely jelenleg a Cri du Chat szindrómát vizsgálja. Emellett részt vettünk az EURORDISCare2 hazai pótlásában, hiszen 2006 előtt még erre nem volt lehetőségünk. Ebben partnerei voltunk a Debreceni Egyetemnek. A Corvinus Egyetem partnereként pedig a már bemutatott BURQOL kutatásban is szerepelünk. A POLKA projekt közvélemény kutatási eredményeit rendszeresen feltöltjük a program nemzetközi oldalára a [www.playdecide.org-ra](http://www.playdecide.org-ra).

## 3. Szociális segítség, tanácsadás

Ezen a problémán kíván segíteni többek között a RIROSZ dinamikus portálja: [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. Segítettük új betegszervezetek megalakulását, így lehetőséget teremtve az eddig elszigetelve, egyedül de hasonló nehézségekkel küzdő családok számára az együttműködésre. Nagy hangsúlyt helyeztünk a személyes találkozási lehetőségek megteremtésére is közösen megvalósított programjainkon. Érdekérvényesítő és ismeretterjesztő tevékenységeink legfontosabb alappilléret adta a ritka betegséggel együtt élő családok megsegítése. Ennek érdekében több támogató levelet is írtunk az illetékeseknek egy egy beteg megsegítése érdekében (pl. egy ITP-s (Immun-thrombocytopenia) beteg képviseletében (akiknek nincs saját szervezetük) levelet írtunk az Egészségügyi Miniszternek, hogy a gyógyszerüket legalább egyedi méltányossággal befogadják stb. Irodánkban, telefonon és levelekben folyamatosan tájékoztattuk az érdeklődőket személyre szabott tanácsokkal, szakértők, ellátó intézmények és szolgáltatások ajánlásával, jogi és lelki segítséggel.

Az egyik tagszervezetünkkel partnerségben (MWSZT) 10 napos fejlesztőtáborban vehettek részt a ritka betegséggel élő gyermeket nevelő családok, ahol a rekreációs és rehabilitációs elemek ötvözésével a kikapcsolódás és a gyermek fejlesztése párhuzamosan valósulhatott meg. A szülők közben hasznos, a mindennapi életüket könnyítő információkkal gazdagodhattak és egy összetartó sorstársközösség részeseivé válhattak.

Mivel a családok szociális megsegítése és támogatása csak akkor lehet sikeres, ha a valós problémákra valós megoldási cselekvési programok épülnek, nagy szükség van egy olyan széleskörű felmérésre, melynek célja a RB egészségügyin túli terheit térképezi fel. Ezért csatlakoztunk az összeurópai BURQOL programhoz, melynek már az előkészítő szakaszában is aktív szerepet játszottunk.

## 4. Egészségügyi háló szervezése

A RIROSZ tevékenységének másik nagy részét a megfelelő és elérhető egészségügyi ellátás feltételeinek megteremtése határozta meg. Ennek érdekében kiterjedt érdekvédelmi tevékenységet folytattunk, melynek eredményeképpen létrejött az OSZMK-n belül a Ritka Betegségek Szakértői Központja, kibővítve a kormányzat és az ipar képviselőivel annak érdekében, hogy 2013-ig kidolgozásra kerüljön a hazánk Nemzeti Terve a ritka betegséggel élők ellátását illetően, mely az EU népegészségügyi prioritását is képezi. A 2010.10.15-16-án megrendezett szektorközi egyeztető fórumon, az Euroterv Konferencián (EUROPLAN projekt) sikerült közösen kijelölni a hazai prioritásokat a betegutak pontosabb követhetősége és tervezhetősége érdekében, melyek érdekében konkrét lépések is történtek. Ezen területek a következők:



- Szegedi Tudományegyetem
- Semmelweis Egyetem
- Pécsi Tudományegyetem
- Debreceni Egyetem

Emellett folyamatosan tartottuk a kapcsolatot a 4 egyetemi kórházzal, melyek a ritka betegségek informális szakértői centrumaiként látják el feladataikat.

A ritka betegségek területén jártas szakértőkkel rendszeresen konzultáltunk rendezvényeinken és egyéb konferenciák alkalmával.

Az egyesületet megkereső betegek és rászorultak folyamatos informálásával próbáltuk pótolni az egészségügyi rendszer fennálló hiányosságait. Külön figyelmet fordítottunk az „árva” gyógyszerek hozzáférhetőségének javítására. Ez ügyben személyesen konzultáltunk az OEP illetékes képviselőivel valamint részt vettünk az EURORDIS által koordinált, az „árva” gyógyszerek hozzáférést tagállamok szintjén összehasonlító kutatásban, melynek révén először sikerült teljes körű adatokat gyűjteni erről a területről.

Több egészségügyi szakértői testület munkájában is részt vállaltunk:

- Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM) által kezdeményezett és a magyarországi egészségügyi helyzet átfogó leírását célzó kutatásban és záró konferencián (10.14.)
- Genomikai Platform („Genomikai kincs, biobanking munkacsoport”, és a „Személyre szabott orvoslás munkacsoport”)
- eVita Platform

Megkezdtek egy hiánypótló, a diagnózis közlését és a betegutak kijelölését segítő orvosi protokoll és ráépülő akkreditált képzési anyag kidolgozásának előkészítő munkáját.

## **5. Közös képviselet azokban a nemzetközi kapcsolatokban, illetve szervezetekben, ahol nemzeti ernyőszervezetek részvétele kívánatos vagy előírt.**

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 pénzforszákat 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". Ennek keretében 02.23-25-én kétfős küldöttségünk képviselte a RIROSZ-t az IAPO világ konferenciáján, mely az egészségügyi rendszerek megerősítésével, és a betegek bevonásával foglalkozott. Ott együttműködést indítottunk az amerikai Health Coalition-al.

A 2010-es év folyamán is rendszeresen részt vettünk az Eurordis keretén belül működő Európai Nemzeti Szövetségek Tanácsában (Council of National Alliances, CNA) megbeszélésein (05.14., 12.12.). Így 05.13-15. kilencfős küldöttséggel részt vettünk a Krakkói ECRD Konferencián (European Conference on Rare Diseases), és annak 4-5 fős mellék konferenciáján, az EURORDIS közgyűlésén. Ott hirdették ki, hogy létrejött az Európai Unió Ritka Betegségekkel foglalkozó szakértői bizottsága (EUCERD - European Union Committee of Experts on Rare Diseases, [www.eucerd.eu](http://www.eucerd.eu)) (12.08-10.), melynek 8 betegszervezeti tagja közé nevezték ki a RIROSZ elnökét, Dr. Pogány Gábort. Küldötteink részt vehettek az Eurordis Egészségügyi Technológiai Elemzésről tartott Nyári Egyetemén (09.26-30.) és 12.13-án az Eurordis Gyógyszeripari Kerekasztal találkozásán. 11.29-30. Előadásra kértek fel az EPPOSI Therapy Development konferencián (Prága).

További fontos nemzetközi fórumokon is képviseltük a ritka betegeket pl. 09.15-16. az Európai Szociális Platform regionális konferenciáján a gazdasági krízis emberekre, civil szervezetekre, és a szociális politikákra gyakorolt hatásáról, 10.25-27. az European Patients' Forum (EPF) Regionális Konferenciáján, ahol személyes megbeszélést folytattunk Dr. Szócska Miklós Egészségügyi Államtitkárral, és a POLKA projekthez kapcsolódóan a SISSA MediaLab szervezésében megvalósult PlayDecide (Döntés játszva!) workshopon (12.01-03.).

Mindezen nemzetközi tapasztalatokról a tagszervezeteket részletes hírlevélben értesítettük, valamint felhasználtuk a hazai érdekvégyesítésünk során.

## 6. Egyeztetett lobby és társadalmi párbeszédre irányuló tevékenység folytatása.

Különösen a már részletesen bemutatott tájékoztató tevékenységeink, programjaink jelentettek olyan fórumot, ahol lehetőség volt a problémák megvitatására, a közös érdekek megrajzolására. Ezek mellett kiemelnénk két projektünket, amik különösen jelentősek és mozgósítók voltak ezen a területen:

- A POLKA projekt lehetőséget adott az olyan irányított, ugyanakkor innovatív módszerek segítségével a megosztó etikai témákban való közvélemény kutatás, melyet nem csak a hazai, de a nemzetközi érdekérvényesítő tevékenységeink során is felhasználhatunk.
- Az Euroterv jelentés szélesebb körű megvitatása és véleményezése pedig elősegítette, hogy valóban egy releváns, minden területet átfedő hivatalos országjelentés készüljön, melyet azóta is referenciadokumentumként használ a szakma és a kormányzat is.

Az előző évekhez mérten ezen a területen is nagy előrehaladást tettünk tehát.

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

Ennek motorja az EUROPLAN projektünk volt, melyet szintén már említettünk, de részletesebben e pont alatt mutatnánk be.

Az Európai Unió a 2008-2011 közötti időszakban a népegészségügy területén indította az Euroterv programot a ritka betegségekre vonatkozó Nemzeti Tervek kidolgozásának támogatására.

Az Európai Tanács ajánlásainak megfelelően - az Europlan projekt keretében – 2010. október 15-16.-án Budapesten a RIROSZ által megrendezett konferenciának 148 résztvevője volt, betegek és szervezeteik, az egyetemek kinevezett képviselői, és egyéb egészségügyi szakértők, kormányzati (Ritka betegség központ, OEP, NEFMI, stb.), és gyógyszeripari képviselők, valamint a média. Ezt a munkaanyagot az Európai Tanács (összefoglalva a 2009/C 151/02 számú okiratban) és az EU szakemberei - köztük a Ritka Betegségek Központja (RBK), Ritka betegségek Országos Szövetsége (RIROSZ) magyar szakértői - két éven keresztül készítették elő. A téma fontosságát kiemeli, hogy az e területen szükséges változtatások modellként és próbaterepként is szolgálhatnak a teljes egészségügy átalakítása során!

A konferencia célja a fenti dokumentumok jobb megismerése, a hazai helyzet feltérképezése, az erősségek és hiányok meghatározása, a közös prioritások és stratégiai irányvonalak kijelölése volt. Mindezekhez hasznos alapot adtak az EUROPLAN projekt dokumentumai és segédanyagai. A biztos vezérfonalnak köszönhetően minden lényeges kérdés megválaszolásra kerülhetett miközben az egyes szektorok képviselőinek véleményét, szükségleteit is megismerhettük. Ezek segítségével, és az összes érdekcsoport részvételével született meg hazánk ország-jelentése erről a területről az EU számára. Dr. Szócska Miklós államtitkár úr személyesen kérésére, az egészségügyünk átalakításának egyik motorjaként is funkcionáló ritka betegségek területére vonatkozó stratégiaalkotás eredményeit azonnal eljuttattuk a Nemzeti Erőforrás Minisztériumnak is.

Közmegegyezés alakult ki abban a kérdésben, hogy a ritka betegségekben szenvedőknek is joguk van a minőségi betegellátásra, ami a korai és megfelelő diagnózist, a korszerű egészségügyi és szociális ellátást jelenti. A ritka betegségek területén „különleges” tudásra van szükség, ezért szakértői (kutatói) központokat kell létrehozni és a hazai és nemzetközi jó gyakorlatokat bevezetni. Elengedhetetlen a betegszervezetek bevonása a döntéshozatalokba.

Az októberi Euroterv konferencián megfogalmazódott fenti célkitűzések erőteljesebb megjelenítése szükséges a Semmelweis Tervben, hiszen teljesen összhangban állnak az Európai Unió Egészségügyi Miniszteri Tanácsának 2010. december 6.-án illetve 7.-én kiadott állásfoglalásaival. Ismételten felhívják a figyelmet a ritka betegségekre vonatkozó korábbi ajánlásukra (OJC151,3.7.2009.p.7) a ritka betegségekre vonatkozó megfelelő gyakorlat kidolgozására és a tagállamokban ezen a területen felgyűlt információ és tudás hasznosítására.

A prioritások között szerepel az egészségügyi rendszerek kommunikációjának elősegítése, a betegközpontú ellátás, az integrált kutatás, a betegszervezetek bevonása, a jó gyakorlatok meghatározása és cseréje a tagállamok között, közösen használt regiszterek, valamint az e-

egészségügy. Különös tekintettel a gazdasági válságra javasolják a határokon átfelölő együttműködések és a tagállamok közötti párhuzamosságok megszüntetését, a gyógyszerészeti szektoron belül pedig az etikai és átláthatósági valamint a finanszírozási gyakorlat felülvizsgálatát.

További információkat a program hazai és nemzetközi honlapján találnak:

<http://sites.rirosz.hu/europlan>, [www.europlanproject.eu](http://www.europlanproject.eu)

