



Ritka és Veszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége¹

Közhasznú Szervezet, 1082 Budapest, Üllői út. 82.

Tel: (06-1) 326-7492, Fax: (06-1) 438-0739, <http://www.riosz.hu>

2011. évi közhasznú tevékenységéről szóló tartalmi beszámolója

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

1. A ritka és veszületett rendellenességgel élő emberek egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének képviselése, érvényesítése és védelme;
2. A ritka és veszületett 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 képviselőlet 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.

Mindezen céljaink eléréséhez 2011-ben szervezett sokrétű tevékenységeink finanszírozásához igyekeztünk kihasználni a hazai és nemzetközi pályázati lehetőségeket. Ennek eredményeképpen ezeket a pályázatokat sikerült megnyernünk a rendkívül leszűkült lehetőségek ellenére.

Pályázati kód	Pályázat címe	Nyert összeg
NCA-ORSZ-11-0725	A RIOSZ működésének támogatása	100 000 Ft
NCA-DP-11-B-0096	A RIOSZ stratégiai tervének megalkotása	498 250 Ft
CSP-CSNY-11-288	A RIOSZ családi tábora	250000 Ft
EURORDIS	EUROPLAN Konferencia 2012.	4000 Euró (utófinanszírozó)
Lilly	EUROPLAN Konferencia 2011.	200000 Ft

További adományokat kaptunk rendezvényeink lebonyolításához, melyet etikai kódexünk alapján kezeltünk. Etikai kódexünk letölthető honlapunkról. Köszönjük az adó1% felajánlásokat is, ami 48186 Ft-ot jelentett a RIOSZ-nak ebben az évben.

Az előző évhez képest kisebb pályázatokból származó bevétel a Nemzeti Civil Alapprogram átalakításának, és pályázati források csökkentésének eredménye. Köszönhetően azonban az előző évek gondos gazdálkodásának és reputációnk növekedésének az előző évből átfolyó pályázati tartalékból és a céges támogatásokból számos önkéntes bevonásával a programjainkat fenntartani, sőt bővíteni tudtuk.

Szerteágazó tevékenységeink eredményeit a célszerű felosztásban részletezzük.



Az IAPO és az EURORDIS (Rare Diseases Europe) tagszervezete



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

Nemzetközi munkánk eredményeként szövetségünk olyan stratégiai szempontból fontos szerephez került, hogy egyaránt részt vehet a „felülről” érkező EU-s nyomás befolyásolásában, és az „alulról” jövő, a civil szervezetek összefogásával megvalósuló érdekérvényesítő tevékenység szervezésében, annak érdekében, hogy az EU-s irányelvekben foglaltak megvalósításra kerülhessenek a hazai egészségügyi-, szociális-, és jogi környezetben. Összehangolt érdekérvényesítő tevékenységünknek köszönhetően az Európai Bizottság és az Európai Parlament szintjén elfogadott irányelvek hazai gyakorlatba való beépítését az RBOSZK keretén belül megkezdtük. A gondosabb és a betegek érdekeinek összehangolásának segítésére létrehoztuk továbbá a RIROSZ-on belül a Nemzeti Terv véleményezésében és írásában részt vevő Előkészítő Munkacsoportot, amely referenciaterületenként kijelölt felelősökkel kezdte meg a konstruktív munkát. Az eddigi erőfeszítéseink eredményességét jól mutatja, hogy a döntéshozók egyre inkább elismerik nem csak fáradozásainkat, hanem hozzáértésünket is. Célunk változatlanul a ritka betegséggel élők és családjaik teljes körű, multidiszciplináris megsegítése, az ellátások és a diagnózishoz jutás elérhetővé tétele a betegutak kijelölésével. E céljaink elérése érdekében levélkampányt folytattunk, számtalan fórumon megjelentünk, felszólaltunk. Emellett élünk véleményezési lehetőségeinkkel az Alkotmánytervezet, a Közoktatási törvény, az ENSZ Egyezmény érvényesülése és a Fogyatékosági Támogatás reformja, Határon Átnyúló Egészségügyi Direktíva bevezetése kapcsán.

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

Megjelenés rendezvényeken, személyes konzultációk

- 01.12-13. Civilkomp Konferencia,
- 01.21. Európa a Polgárokért Nap (Tempus Közalapítvány),
- 02.24. Önkéntes Börze,
- 03.16. Civil Konzultáció Szócska Miklóssal
- 03.17. Civil Konzultáció Soltész Miklóssal,
- 04.18. Betegjogi Nap (NEFMI),
- 04.21. GRI-Fenntarthatóság Konferencia,
- 06.04. Formáljuk Európát! (NIOK),
- 06.24. Esélyháló Konferencia,
- 07.28. Párbeszéd az Új Nemzedék Jövőjéről,
- 09.14. CRC Ülések a Magyar ENSZ jelentés elkészítéséért,
- 09.21. Civil Szemle Konferencia
- 11.09. Civilkomp

Emellett rendszeresen részt vettünk szakmai bizottságok munkájában: Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága, Genomikai Platform, eVita Platform, Nemzeti Betegfórum Előkészítő Bizottság ülései, Fővárosi Civil Műhely Egészségügyi és Fogyatékosügyi Tagozata.

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, képviselője;

A későbbiekben bemutatott programok megvalósításához természetesen nélkülözhetetlen a hazai szintű összefogás, a sorstársak keresése, új tagszervezetek toborzása stb. 2011-ben szövetségünk 3 új tagszervezettel és több sorstárskereső egyéni taggal bővült. Tagszervezetünk listája 2011-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. Fabry-betegekért Alapítvány
6. Gergely Alexandra Emlékdíj Alapítvány

- | | | | |
|-----|--|-----|--|
| 7. | Gyógyító József Alapítvány – Izombeteg Gyermek Alapítványa (Duchenne betegekért DMD) | 21. | Misko Alapítvány |
| 8. | Igazgyöngy Alapítvány (az Angelman szindrómásokért) | 22. | Myasthenia Gravis Önszorgató Betegcsoport |
| 9. | Klub a Prader-Willi Gyermekekért | 23. | Narkolepszia klub |
| 10. | Magyar Ataxiás Betegek Alapítványa | 24. | Neurofibromatózis Betegek és Segítőik Társasága |
| 11. | Magyar Hemofília Egyesület | 25. | Országos Cisztás Fibrózis Egyesület |
| 12. | Magyar Izomdisztrófia Társaság | 26. | Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület |
| 13. | Magyar Mukopoliszaccharidózis Társaság | 27. | Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete |
| 14. | Magyar Porphyria Egyesület | 28. | Retina Magyarország Egyesület |
| 15. | Magyar VHL Társaság | 29. | Magyar Retinoblasztómások Egyesülete |
| 16. | Magyar Williams Szindróma Társaság | 30. | Rett Szindróma Alapítvány |
| 17. | Magyarországi Angio-Ödémás Betegek Egyesülete | 31. | Sclerosis Tuberosa Társaság |
| 18. | Magyarországi Hemokromatózis Betegek Társasága | 32. | Siket-Vakok Országos Egyesülete |
| 19. | Magyarországi PKU Egyesület | 33. | SMA Egyesület |
| 20. | Martin Bell Alapítvány | 34. | Smith-Lemli-Opitz Szindrómás Gyermekekért Alapítvány |
| | | 35. | Tüdőér Egylet |
| | | 36. | Turner Szindróma Klub |
| | | 37. | Wolf-Hirschhorn-szindróma klub |

A tagszervezeteinkkel történő közvetlenebb, hatékonyabb kommunikációt elősegítésére alkalmaztuk a 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 kapcsolat, más, a kapcsolódó területen tevékenykedő szervezettel, egyesülettel és intézménnyel, melyet részletesen a közös programjaink ismertetésénél 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 össztársadalmi rendezvényeken

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

- 01.29. XIII.ker. Civil Nap
- 05.01 'Fogadd el, fogadj el' családi nap
- 06.04. Gyereksziget
- 08.27. Újpesti Városnapok

A Kutató Diákok Mozgalmának 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 tervezett iskolák közül 2011-ben a maradék 2-be jutottunk el, az ország különböző régióiban: 01.19. Szombathely, 05.16. Pécs

A Cri du Chat Barát Társasággal együttműködésben meghirdetett Ritka Szépségek Gyűjteménye alkotópályázatra beérkezett művekből e tagszervezetünk szervezésében számos vándorkiállítás került megrendezésre a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban, az OORI-ban, az Újpesti Városnapokon, a Fővárosi Művelődési Házban, káposztásmegyeri Babits Könyvtárban, óbudai Platán Könyvtárban, budapesti Játékvár Óvodában.

2. Megjelenés szakmai fórumokon (felsorolás szerűen)

- 01.14. II. Országos Szülőtalálkozó (Kaposvár, poszter),
- 04.07. Workshop az Európai Gondozási Jogosítványról (Kézenfogva Alapítvány),

- 04.11-12. Személyre Szabott Orvoslás Konferencia (Pécs, kerekasztal)
- 05.04-05. OGYEI Korai Fejlesztés továbbképzés (Budapest, előadás),
- 05.10-12. EU E-Health Week (Budapest, előadás)
- 05.19. FECSKE szolgálat workshopja (Kézenfogva Alapítvány),
- 05.26. Ritka Betegségek Napja a Debreceni Egyetemen (előadás),
- 09.23-24. Személyre Szabott Orvoslás Konferencia (Eger)
- 10.21. TEREK Konferencia (előadás),
- 12.02-03. Klinikai Neurológia Konferencia
- 12.09. Párbeszéd Konferencia (Pécs, előadás),
- SE Molekuláris Medicina Mindenkinek sorozat előadásai

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 maguk vehetik fel a kapcsolatot egymással, a honlapra történő biztonságos regisztráció után, így megfelelő az adatvédelmi törvényeknek. Elkezdtük ugyanakkor a RIROSZ arculatváltását melynek eredményeképpen új logót választottunk és elkezdtük a munkát honlapunk megújításán. A honlap eddigi interaktív felületeinek funkcióját fokozatosan átveszi a web 2.0-ás közösségi szolgáltatások, amivel a társadalom felé történő kommunikáció is sikeresebb. Egyes programjaink önálló oldallal is megjelentek, amelyek a www.rirosz.hu-ról is elérhetőek:

- POLKA projekt: polka.rirosz.hu
- Euroterv konferencia: europlan.rirosz.hu
- Ritka Betegségek Világnapja: ritkanap.rirosz.hu
- Diagnózisközlési protokoll program: protokoll.rirosz.hu

Szövetségünk és programjaink felkerültek az IWIW, a Facebook, a Youtube és önálló bloggal a Blogger.hu oldalaira. Folyamatosan bővülve, ezeken a felületeken bárki könnyen tájékozódhat a releváns friss hírek körében.

4. *Kiadványok*

Ugyancsak nagy jelentőségű, hogy a közösen megjelentett közös hiánypótló kiadványunkat a „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik.” könyvet, melyet a Krasznár és Fiai Könyvesbolt hivatalosan forgalmaz. Emellett megjelent folyamatosan frissülő közös szóróanyagunk, melyben a tagszervezeteink kapnak bemutatkozási lehetőséget. Brosúra készült a RIROSZ-ról, a POLKA projektről, a Ritka Betegségek Világnapjáról. 2011-ben is megjelent a Ritka Betegségek Világnapja Információs füzet, ami nyomtatott és online formában is megtekinthető. Az EUROPLAN projekt keretében elkészült ország-jelentés és annak kivonata magyar és angol nyelven is elérhető. A RIROSZ szakértőkből és érintettekből felálló munkacsoportja kidolgozta a Ritka betegségek diagnózisközlési protokollját, melynek bemutatóját az Euroterv II. Konferencián tartottuk (11.16-17.).

5. *Médiakapcsolatok*

2011-ben megnövekedett a média érdeklődése és a növekedő programjaink kapcsán több sajtóközleményt is megjelentettünk:

- A Ritka Nap alkalmával két sajtóközleményünk is volt, ezen kívül több mint 237 média megjelenésünk volt, melyek összesen kb. 18,8 millió embert értek el, és amelyeknek a hirdetési ekvivalencia értéke közel 20 millió Ft volt.
 - Az EU Parlament által elfogadott „Határon átívelő Eü. ellátás direktívájáról”
 - Az Euroterv II. konferencia és a készülő nemzeti stratégia kapcsán
- Ezek mellett számos interjút adtunk az aktuális eseményekhez kapcsolódva. Összegyűjtött 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 csökkentsük az ezen a területen tapasztalható információhiányt és a gyakran ebből adódó megkülönböztetést. Ezt a célunkat is több szinten próbáltuk megvalósítani.

1. Saját szervezésű rendezvények

- 2011-ben is megvalósult a már hagyományos **Ritka Betegségek Világnapja**, mely összehangoltan világszerte felhívta a figyelmet a ritka betegségekre. Ebben az évben sikerült soros EU Elnökségünk Informális Központi Eseményeként megrendezni 02.28-án a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban. A családok számára komplex programot nyújtott ismét: tudományos konferenciával hazai és külföldi szakértők bevonásával, érdekvédelmi kerekasztallal, szórakoztató programokkal (alprogramszerző: MPS és MWSZT), művészeti kiállítással (alprogramszerző: CDC Baráti Társaság), játszósarokkal (alprogramszerző: NF Betegek és Segítőik Egyesülete), tombolával (alprogramszerző: OCFE), kézműves programmal (alprogramszerző: Narkolepszia Klub), büfével (alprogramszerző: MWSZT). A Világnap adott helyszínt a Ritka Szépségek Gyűjteménye pályázat kiállításnak és díjátadójának valamint a Gergely Alexandra Emlékdíj átadásának is. A helyszínen készült színes textilkezekből ragasztott tablót Szócska Miklós Államtitkárnak személyesen adtuk át. A rendezvényen közel 900-an vettek részt. A rendezvény védnökségét Prof. Réthelyi Miklós (NEFMI Miniszter) és felesége Dr. Szentágothai Klára vállalták el. A Miniszter úr személyes részvételével és az esemény megnyitásával is megtisztelt bennünket.
- Folytattuk **POLKA projektet** és számos fórumot szerveztünk. Ebből kiemelkedő a 05.16-21. tartó Polka Maraton. A 2010-ben szervezett képzésen részt vett önkéntesek több, a tagszervezetek által szervezett táborban, konferencián moderáltak további fórumokat. A projekt a megosztó etikai kérdésekben segítette az informálódást, véleményalkotást, érveléstechnikát, mely az érintettek számára hasznos készségekké válhatnak az érdekvédelmi tevékenységük során. Emellett hasznos közvélemény kutatási adatokkal is szolgált, melyet a szakértői Központok és Európai Referencia Hálózatok politikájának megalkotásához használnak majd fel.
- Az **Euroterv II. konferenciát** 11.16-17. rendeztük meg az előző sikerére alapozva, és a nyomon követés, nyomtatékosítás igényével a NEFMI Arany J. u.-i épületében. A megadott közös irányvonalak és ajánlások mentén szektorközi együttműködés keretében interaktív workshopokon és plenáris előadásokon vitattuk meg a ritka betegek ellátásának nehézségeit, lehetőségeit és mérhettük fel az eddig elért eredményeket.
- 07.05-09. között Balatonfüred, megrendezett **stratégia, és közösségépítő workshop-ot** szerveztünk, amelyen 19 tagszervezetünk képviselte magát családjával. A hasznos és tartalmas program lehetőséget adott egymás problémáinak és lehetőségeinek jobb megismerésére, a közös célok és az ezek eléréséhez szükséges lépések meghatározásához. A legfontosabb előadások a honlapunkon megtekinthetők.

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), akik önálló, ritka betegségekkel foglalkozó kutatócsoportot is létrehoztak. Emellett részt vettünk az EURORDISCare2 hazai pótlásában, hiszen 2006-ban még erre nem volt lehetőségünk. Ebben partnerei voltunk a Debreceni Egyetemen. A Corvinus Egyetem partnereként pedig a BURQOL-RD kutatásban is szerepelünk. A POLKA projekt közvélemény-kutatási eredményeit rendszeresen feltöltöttük a program nemzetközi oldalára a www.playdecide.org-ra, és a közel 27 ország közül a legaktívabbnak bizonyulva közel 500 főt tudtunk megszólítani és informálni a ritka betegeket érintő 6 etikai kérdéseket is felvető témában. Részt vettünk továbbá az OGYEI és az EURORDIS egyéb felméréseiben, az EPIRARE-ben. Az E-RARE adatbázisába is több tagszervezetünk is bekerült ezzel lehetővé téve a kutatások összehangoltabb nemzetközi koordinációját.

3. Szociális segítség, tanácsadás

Bár ezen a téren is sokat fejlődöttünk, de 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 többek között a RIROSZ új dinamikus portálja: www.rirosz.hu, amely a 2011-es év folyamán teljes átalakításon esett át. Megújult, letisztult arculattal, felhasználóbarát kezelői felülettel és a közösségi média alkalmazásainak integrálásával érhető már el. 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, valamint a kb. kéthavonta megrendezett TEAM értekezleteken.

Érdekérvényesítő és ismeretterjesztő tevékenységeink legfontosabb alappilléret adta a ritka betegséggel együtt élő családok megsegítése. Irodánkban, telefonon és levelekben folyamatosan tájékoztattuk az érdeklődőket személyre szabott tanácsokkal, szakértők, ellátó intézmények és szolgáltatások ajánlásával, jogi és lelki segéllyel. Az egyik tagszervezetünkkel partnerségben (MWSZT) 10 napos fejlesztőtáborban vehettek részt a ritka betegséggel élő gyermeket nevelő családok. 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 olyan széleskörű felmérésekre, melynek célja a RB egészségügyin túli terheit is feltérképezi. Ezért folytattuk és bővítettük a megkezdett kutatásainkat.

4. Egészségügyi háló szervezése

Az egészségügyi rendszer és annak irányítása a 2011. év folyamán nagy változásokon ment keresztül, mely sok szempontból segítette és nehezítette is a RIROSZ tevékenységét. Nehezítette, hiszen az eddig is túlterhelt rendszert és szakértőket többletfeladatokkal terhelte meg, ráadásul az eddig bejáratott feladat megosztás és ügyvitel is megváltozott, aminek megtanulása, átlátása és alkalmazása sok türelmet igényelt minden féltől. Ennek ellenére a Ritka Betegségek Szakértői Központja kibővülve tovább folytatta munkáját immár az OEFI-n belül és kijelölésre került a Ritka Betegségek Nemzeti Tervének koordinátora is Prof. Dr. Kosztolányi György személyében.

Emellett folyamatosan tartottuk a kapcsolatot a 4 egyetemi kórházzal, melyek a ritka betegségek informális szakértői centrumaiként látják el feladataikat, valamint részt vettünk az akkreditációs feltételeik kidolgozásában.

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

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.

Több egészségügyi szakértői testület munkájában is részt vállaltunk:

- Genomikai Platform („Genomikai kincs, biobanking munkacsoport”, és a „Személyre szabott orvoslás munkacsoport”)
- eVita Platform
- a NEFMI Egészségügyi Államtitkárságának tanácsadó testületeként formálódó Nemzeti Betegforum előkészületeiben is aktív szerepet vállaltunk létrehozva a betegszervezetek levelezési listáját, az ÁT által kért véleményezések és jogi környezet kidolgozásához szükséges háttérdokumentumok egyeztetését, és kommunikációját minden érintett felé.
- Külön, erre a célra alakult munkacsoportunkkal elkészítettük a ritka betegségek hiánypótló, a diagnózis közlését és a betegutak kijelölését segítő orvosi protokoll és ráépülő akkreditált képzési anyag kidolgozását, melyben szakértők is segítettek munkánkat.

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 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".

Külön öröm és elismerés, hogy elnökünk állandó tagja lett az EU-CERD-nek (az EU Ritka Betegségek Szakértői Bizottságának). Ennek következtében számos nemzetközi fórumon képviselhetjük a hazai ritka betegeteket és gyűjthetjük össze a más országokban már működő jó gyakorlatokat. Így vehettünk részt az alábbi eseményeken:

- European Forum for Good Clinical Practice (Bp., 02.01-02., előadás),
- EUROPLAN Projekt zárókonferencia (Róma, 02.25.),
- EU-CERD ülés (Luxemburg, 03.21-23.; 09.09-08.),
- EU E-Health Week (Bp. 05.10-12., előadás),
- EURORDIS Közgyűlés (Amszterdam, 05.13-14., előadás),
- Carroussel projekt zárókonferencia (Brüsszel, 09.01-03.),
- European Hematology Association Konferenciája (London, 06.09-11.),
- Ritka Betegségek Konferencia (Zilah, 06.28-29., előadás),
- ECRD Szervező bizottsági ülések (Párizs, 09.26.; 12.08-09.),
- Európai Hemofília Kongresszus (Bp., 10.07-09., kiállító),
- European Patient Forum workshop (Bukarest, 10.27-28.),
- Konferencia a Ritka betegségekről (Montpellier, 11.03-06., előadás),
- Council of National Alliances ülés (Párizs, 11.08.),
- ITP Konferencia (Brüsszel, 11.11-12.),
- EURORDIS RareCommunity tréning

Egy tagunk részt vehetett továbbá az EURORDIS nyári egyetemén a klinikai próbák elősegítése témakörben (Barcelona, 06.12-16.). Az integrációt és a kapcsolatépítést segítő új közösségi média (<http://www.rarediseasecommunities.org>) megjelenéséről és működéséről szóló workshopon szintén egy tagunk képviselhette a Szövetséget Párizsban.

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 mozgósítóak voltak ezen a területen:

- A POLKA projekt lehetőséget adott az olyan irányított, ugyanakkor innovatív módszerek segítségével a megosztó etikai témákban való közvélemény kutatásra, melyet nem csak a hazai, de a nemzetközi érdekvégyesítő tevékenységeink során is felhasználhatunk.
- Az Euroterv jelentés és annak monitorozására rendezett II. konferencia hozzájárult a szélesebb körű szektorközi egyeztetéshez.
- A Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága, melyben a RROSZ mint a civil kontroll képviselője 2 állandó taggal részt vesz, elkezdte a munkát a Nemzeti Terven aminek érdekében rendszeres konzultációk és egyeztetések kezdődtek meg már ebben az évben.

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.

Köszönhetően a terület szakembereinek és betegszervezeteinek, az összehasonlító európai felmérések alapján hazánkban is az Uniós átlaghoz hasonlóan alakulnak a diagnosztikai késedelem, a ritka betegeket sújtó főbb egészségügyi problémák, vagy a ritka betegségek társadalmi ismertsége. Mindazonáltal ez azt is jelenti, hogy a magyar betegek ugyanazokkal a súlyos nehézségekkel szembesülnek, mint európai sorstársaik.

Az Európai Unió un. EUROPLAN programjához csatlakozva, a konferencián résztvevő döntéshozók, finanszírozó hatóság, akadémikusok, az összes orvosi egyetem küldöttei, az érintett szakmák (egészségügy, szociális és oktatásügy) prominens képviselői, kiegészülve a gyógyszeripar és a betegszervezetek delegáltjaival együtt többek között a RIROSZ rendezvényein keresték a megoldást ezen elhanyagolt terület gondjainak megoldására, a ritka betegségben szenvedők életminőségének javítására.

A Semmelweis Terv lehetőséget kínál arra, hogy az európai és világtrendekhez illeszkedve, az Európai Egészségügyi Miniszterek Tanácsán általunk is elfogadottak szerint, Magyarország is megalkosson egy Ritka Betegségekkel kapcsolatos Nemzeti Tervet 2013 végéig.

- A központi állami irányítás megjelenése a betegút szervezésében most megteremti a lehetőségét az egységes minőségbiztosítás kialakításának. A ritka betegeket eddig is központokban igyekeztek ellátni, de a centrumokba történő eljutás esetleges volt, és a központok minőségbiztosítása sem volt megoldott!

- Most lehetőség nyílik rá, hogy az EU ajánlásainak megfelelően kialakuljon a ritka beteg ellátás szakértői központokra, és azok együttműködő hálózatára alapuló rendszere. Ehhez az alapokat a miniszter által kinevezett Nemzeti Koordinátor irányította, és még kidolgozandó Nemzeti Tervünk adja.

Ugyanakkor minden érdekcsoport fokozott együttműködése szükséges, hogy az előírt határidőig (2013 végéig) hazánk is jogrendjébe illessze a Határon átnyúló egészségügyi ellátásról szóló EU direktíva előírásait, együtt a Nemzeti Terv megalkotásával. A Ritka Betegségek Szakértői Bizottságában folyó munka és a többi betegszervezettel való összefogás is abba az irányba mutat, hogy eddigi törekvéseink értő fülekre találva célt érhetnek.

Így a sokszor gyógyíthatatlan, és sok szenvedéssel járó ritka betegségek érintettjei – akik nemcsak a társadalom többségével, hanem a többi beteggel szemben is hátrányos helyzetben vannak –, talán közelebb jutnak jogaikhoz, a többiekével azonos esélyű gyógyuláshoz, az igazságosság, egyenlőség és szolidaritás elve alapján.

