

## Miért fontos a ritka betegséggel élők ellátása?

A ritka betegségben szenvedő egyén gyakran az egészségügyi rendszerek árva, sokszor diagnózis nélkül, kezelés nélkül, kutatás nélkül, és ezért szinte minden remény nélkül küzd a betegséggel.

- Előfordulási gyakorisága kisebb, mint 1/2000 (Európai definíció).
- 6000 - 8000 féle ilyen betegséget azonosítottak már (definíciótól függően).
- Életveszélyes, vagy krónikus leépüléssel járó betegségek, magas szintű komplexitással.
- Többségük együtt jár valamilyen fogyatékkal: a betegek életminőségét gyakran rontja, az önállóságuk csökkenése, vagy elvesztése.
- Erős fájdalom és szenvedés kíséri mind a beteg, mind pedig a családja számára.
- Szinte nincs létező hatásos gyógymód.
- 75 %-uk gyermekeket érint.
- A betegek 30 %-a meghal öt éves koruk előtt.
- E betegségek 80 %-a genetikai eredetű. A maradékot bakteriális, vagy vírusos fertőzések, allergiák, illetve környezeti tényezők okozzák.
- Nincs elegendő információ róluk.
- A kutatási aktivitás is nagyon gyér.

## RIROSZ céljai

- A hazánkban élő kb. 800000 ritka és veleszületett rendellenességgel élő ember egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének elősegítése, érvényesítése és védelme.
- A hazai szervezeteik összefogása, tevékenységük segítése, összehangolása.
- A ritka betegségekkel kapcsolatos ismertség és tudatosság növelése, népegészségügyi kérdésként történő elismertetésük elősegítése.
- Közös programok szervezése a ritka betegséggel élők életének megkönnyítésére (konferenciák, kiadványok, képzések, információ terjesztés, a sajátos szükségletek kielégítésére szociális, egészségügyi és oktatási szolgáltatások).  
A betegségekkel kapcsolatos tudományos és klinikai kutatások támogatása.
- A betegek szociális hátrányainak kompenzálására rehabilitációs és rehabilitációs szolgáltatások elősegítése és létrehozása.

Nemzetközi partnerek:



A projekt támogatói:



CSL Behring



Amennyiben a program felkeltette érdeklődését, kérem jelentkezzen alábbi elérhetőségeink bármelyikén!

**Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége**

<http://www.rirosz.hu>

**E-mail:** info@rirosz.hu

**Székhely:** 1082, Budapest, Üllői út. 82.

**Levelezési cím:** 1022 Budapest, Pajzs u. 5.

**Adószám:** 18192328-1-42

**Bankszámla:**

Erste Bank Hungary,

H-1066 Budapest, Teréz krt. 24.

Számlaszám:

11600006-00000000-22346111

Az EURORDIS és partnerei projektje

Polka

A betegek véleményformálásának segítése a ritka betegséggel élőket érintő politikai kérdésekben.

Egy társasjáték, ami :

- Közösséget épít,
- Informál,
- Vitára készítet,
- Fejleszti az érdekérvényesítő képességet,
- Szemléletet formál,
- Szórakoztat...

Próbálja ki Ön is családtagjaival, betegtársaival, ismerőseivel és vegyen részt a EURORDIS hazai partnere, a RIROSZ szervezésében megvalósuló Polka projektben!

[WWW.RIROSZ.HU](http://WWW.RIROSZ.HU)



## A projekt

A POLKA a Eurordis és partnerei által koordinált projekt. Társfinanszírozásban valósul meg a 2008-2013 közötti EU Közegészségügyi Programjával, DG Sanco-val. A 3 évre tervezett projekt 2008 szeptemberétől 2011 szeptemberéig tart.

A projekt modern és szórakoztató módszerek segítségével erősíti a betegek és képviselőik érdekérvényesítő képességét, hogy saját ügyük valódi harcosává válhassanak. A tevékenységek általánosabb jellegénél fogva viszont nem csupán az érintett betegek, hanem a témák iránt érdeklődő laikusok vagy szakemberek számára is érdekes információkkal és élménnyel szolgálhat.



A terv szerint a projekt keretében 600-1000 játékot szervezünk Európa szerte, 27 ország bevonásával, 21 nyelven, országonként minimum 80 résztvevővel!

A projekt keretében kerül megszervezésre az 5. Európai Ritka Betegségek Konferenciája 2010 (European Conference on Rare Diseases, ECRD) Krakkóban, Lengyelországban 2010. 05. 13-15. Erről részletesen tájékozódhat a rendezvény saját honlapján:

[www.rare-diseases.eu/2010/](http://www.rare-diseases.eu/2010/)

## A projekt témái

A témák a ritka betegséggel élők jelenlegi és jövőbeli politikáját meghatározó fontos közvélemény-kutatási adatokkal is szolgálnak. Ezek lehetővé teszik a betegek

ellátását illetően kiemelten fontos etikai kérdéskörökkel kapcsolatos álláspont kialakítását.

1. Tudásközpontok
2. Határon átívelő egészségügyi ellátás
3. Meghatározható-e az egy betegre költhető költségvetési limit?
4. Diagnózis, információhoz jutás, genetikai konzultáció
5. Újszülöttek szűrése
6. Össejt kutatás
7. Beültetés előtti genetikai diagnosztika

Mindezek segítenek meghatározni az alakuló Tudásközpontok és Szakértői Hálózatok tevékenységköreit és alapelveit.

## Hogyan játszunk?

A játékok 5-8 fős csoportban egy moderátor segítségével játszhatóak. A témakörök feldolgozásához két különböző módszert alkalmazunk.

- A társas játék jellegű „Döntsél játszva!” módszert, az ECSITE (Tudományos Múzeumok Európai Hálózata) alkalmazta az emberiséget érintő általános kérdéseket felvető témakörökre. Eredetileg azért fejlesztették ki, hogy komplexitásában, természetében ismerhessék meg a lakosság véleményét és a vita folyamatát és a demokratikus döntéshozatal folyamatait az USA-ban. A projekt keretében az ECSITE-tal együttműködésben az említett ritka betegséggel élőket különösen érintő témakörökkel bővült. A játék során modern és szórakoztató formában szerezhetsz információkat, alakíthatod saját és társaid véleményét, vitathatod meg az élet valóban nagy kérdéseit.
- A Tudásközpontok témakörnél a téma jellegénél fogva, a párbeszeden alapuló Delfi-módszert alkal-



Minden játék végén értékelő lapon lehet szavazni az adott kérdésekről, melyeket a projekt honlapjára feltöltve összehasonlítható adatokat kapunk, lehetővé téve az egyes országok, betegcsoportok és laikusok közötti eltérések és hasonlóságok kimutatását. Részletekért látogass el a honlapra:

[www.playdecide.eu](http://www.playdecide.eu)

## Miért fontosak a Szakértői Központok?



Szakértői  
Központok

Az Európai Referencia Hálózatok fogják össze a különböző tagállamokban működő ritka betegségekkel foglalkozó Szakértői Központokat és betegszervezeteket. A tevékenységek ilyen jellegű európai szintű összehangolása segíti az egészségügyi szakértőket a megfelelő diagnózis megtalálásában, az általános ellátás és gondozás feltételeinek biztosításában, az adott betegséggel kapcsolatos információk és szaktudás elérésében. Mindezek elősegítik a betegek életminőségének javulását.

Annak érdekében, hogy az Európai Unió és a nemzeti tagállamok politikájának irányvonalába az Európai Referencia Hálózatok bekerülhessenek, fontos, hogy maguk az érintett betegek is hallassák hangjukat és véleményüket!