

RITKA BETEGSÉGEK NAPJA

2019. február 28.

Ritka betegségek, mutass törődést!

Egészségügyi szakembereknek szánt eszközök a ritka betegségekkel rendelkező betegek egészségügyi szolgáltatásainak javítása érdekében:

- Ritka Betegségek Kezelésének Országos Programja.

Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár bemutatja azon kórházi egységek és gyógyszertárak teljes listáját, melyek a Ritka Betegségek Kezelésének Országos Programjához tartoznak, így az orvosok a betegeket ezen egységekhez irányíthatják.
<http://www.cnas.ro/page/programul-national-de-tratament-pentru-boli-rare.html>

- Ritka Betegségekkel foglalkozó Szakértői Központok.

Betegségekkel foglalkozó Szakértői Központ létezik, melyek célja a ritka betegségek megelőzése, korai diagnosztizálása és kezelése, de Adatjegyzékének kitöltése is az ritka betegségek nyilvántartásához.

Forrás: Egészségügyi Minisztérium

- Diagnosztikai és kezelési útmutatók a ritka betegségek esetében A NORD Online útmutatásai az orvosok számára segédforrást jelentenek a klinikusok számára a sajátos ritka megbetegedések tekintetében, céljuk a betegek diagnosztizálásának megkönnyítése és hasznos időben való kezelése. Az Orphanet sürgősségi útmutatásai szakképzett szerzők által kidolgozott és felülvizsgált cikkek. Ezek rendeltetése, hogy irányt mutassanak az orvosi személyzet számára sürgősségi esetekben, amelyek bizonyos, felsorolt ritka betegségekkel rendelkező betegeknél merülnek fel. Az online útmutatások letölthetőek a következő címről:

<https://rarediseases.org/for-patients-and-families/information-resources/physician-guides>

Európában minden betegség, amely minden 10 000 személyből legalább 5 embert érinti, ritka betegségként került meghatározásra. Bár kevésnek tűnhet, ez 246 000 embert jelent.

Forrás: Európai Bizottság
https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en



Európában a ritka betegségek a lakosság

6-8%-át érintik, összesen

27-36 millió embert.

Forrás: Európai Bizottság

https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en



A ritka betegségek előfordulásának gyakorisága Románia lakosságánál



250 új ritka betegség kerül azonosításra évente

95%-a

nem részesül FDA által jóváhagyott kezelésben

80%-a

örökletes betegség

65%-a

súlyos megnyilvánulással és klinikai fogyatékossgal rendelkezik a ritka betegséggel rendelkező gyermekek

30%-a

nem éri meg az 5 évet

A betegség ritka, viszont a beteg sok!



EGÉSZSÉGÜGYI MINISZTERIUM



ORSZÁGOS
KÖZEGÉSZSÉGÜGYI INTÉZET

CNEPSS

ORSZÁGOS EGÉSZSÉGÜGYI
ÉRTÉKELÉSI ÉS NÉPSZERŰSÍTÉSI
KÖZPONT



REGIONÁLIS KÖZEGÉSZSÉGÜGYI
KÖZPONT NAGYSZEBEN



KÖZEGÉSZSÉGÜGYI
IGAZGATÓSÁG

Az egészségügyi minisztérium egészség-értékelési és -népszerűsítési és egészségügyi oktatási alprogramja keretében megvalósított anyag – ingyenes szétosztásra –