

2019. február 28.



RAREDISEASEDAY.ORG

Ritka Betegségek Napja

***Ritka betegségek,
mutass törődést!***

***Jobban megszervezett, irányított, minőségi és
időben nyújtott ellátások!***

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 nagy nyilvánosság, a ritka betegséggel rendelkező betegek

és családjaik tájékoztatására szolgáló anyag



EGÉSZSÉGÜGYI MINISZTERIUM



ORSZÁGOS KÖZEGÉSZSÉGÜGYI INTÉZET



ORSZÁGOS EGÉSZSÉGÜGYI ÉRTÉKELÉSI ÉS
NÉPSZERŰSÍTÉSI KÖZPONT



REGIONÁLIS KÖZEGÉSZSÉGÜGYI
KÖZPONT NAGYSZEBEN



KÖZEGÉSZSÉGÜGYI IGAZGATÓSÁG

Ritka Betegségek Napja



A romániai ritka betegségekkel rendelkező betegeknek szóló egészségügyi szolgáltatások javítására:

A Ritka Betegségek Szakértői Központjai

Romániában 14 Ritka Betegségek Szakértői Központja létezik, melyek célja a ritka betegségek megelőzése, korai diagnosztizálása és kezelése, de Adatjegyzékének kitöltése is az ritka betegségek nyilvántartásához.

A Szakértői Központok fő feladatai:

- A Ritka Betegségek Országos Jegyzékének kezelése
- Klinikai és szakszerű hatékony vizsgálatok általi diagnosztika, kezelés megkezdése és utasítások kidolgozása a betegek nyomon követése és kezelésére vonatkozóan.
- A klinikai útmutatók kidolgozásában és népszerűsítésében való együttműködés.
- Egy bizonyos betegséggel rendelkező betegek nyomon követése
- A kutatás összehangolása
- Az egészségügyi programok menedzsmentje betegcsoportok szerint
- Az eljárások és protokollok meghatározása a szűrési programok megvalósításában
- Tájékoztatás/képzés (betegek, egészségügyi szakemberek, hálózatok).
- Az Egészségügyi Minisztérium, Ritka Betegségek Országos Bizottsága, Országos Egészségbiztosítási Pénztár, Munkaügyi Minisztérium, Oktatási Minisztérium, stb. időszakos tájékoztatása.

Romániában az **Országos Egészségbiztosítási Pénztár (CNAS)** tartozik a **Ritka Betegségek Kezelésének Országos Programjához**.

A program bemutatja azon kórházi egységek és gyógyszertárak teljes listáját, amelyekhez a betegek fordulhatnak, a betegség függvényében.

**”Egz ritka nap, a ritka betegségek
előtérbe helyezésére”**

**Ritka
Betegségek
Napja**



MIKOR?

Minden év február utolsó napján.

MI?

A Ritka Betegségek Napjának célja a ritka betegségekről és ezek betegek és családjaik életére gyakorolt hatásáról szóló tudatosítás.

HOL?

Több ezer rendezvényre kerül sor világszinten. Az EURODIS szervezi a nemzetközi kampányt és az Országos Szövetségek és a betegek más szervezetei a helyi rendezvényeket. A román Egészségügyi Minisztérium, minden közegészségügyi irány révén, megszervezi a **Ritka betegségek, mutass törődést!** kampányt. További információkért látogass el a ...www.DSP... címre

KINEK?

Mindenkinek! A Ritka Betegségek Napját érintő kampány a betegeknek és családjaiknak, betegek szervezeteinek, egészségügyi szakembereknek (kutatóknak, gyógyszergyártóknak, közegészségügyi hatóságoknak), az általános nyilvánosságnak, döntéshozóknak szól, illetve bárminek, aki csatlakozni szeretne.

LEGYEN RÉSZE AZ ORSZÁGOS ÉS EURÓPAI MOZGALOMNAK



Információk:

<https://www.rarediseaseday.org/country/eu/europe>

<http://insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/>

WWW....**DSP**.....



A „Ritka betegségek, mutass törődést” kampány 2019-es témája:

„A társadalmi és egészségügyi szolgáltatások integrációja és koordinációja”

[rarediseaseday.org](https://www.rarediseaseday.org)
insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/

VEGYEN RÉSZT:



☐ Tájékozódjon a következőkről:

- Ritka betegségek (Orphanet Enciklopédia betegeknek)
- Ritka Betegségekkel foglalkozó Szakértői Központok a ritka betegségek megelőzéséről, korai diagnosztizálásáról és kezeléséről
- Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár, a Ritka Betegségek Kezelésének Országos Programja.

☐ Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár, a Ritka Betegségek Kezelésének Országos Programja.

☐ Küldjön fényképeket, vallomásokat, videoklipeket a cnepss@insp.gov.ro címre.

☐ Vegye fel a kapcsolatot az ön közösségében levő sajtóval.

☐ Csatlakozzon hozzánk facebook-on facebook.com/rarediseaseday

☐ Csatlakozzon hozzánk twitter-en twitter.com/rarediseaseday

☐ Iratkozzon fel a rarediseaseday.org-ra, hogy elektronikus levélben információkat kapjon



Írjon nekünk a következő címre:
cnepss@insp.gov.ro

Kiegészítő információk:

<https://insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/>;

https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_PatientEncyclo.php?lng=EN);

<http://www.cnas.ro/page/programul-national-de-tratament-pentru-boli-rare.html>

rarediseaseday.org
insp.gov.ro/sites/cnepss/boli-rare/

