

**A Nemzeti Egészségügyi Tanács
2010. február 23-i
ülése**

Napirendi pontok:

1. Ritka betegségek ellátása Magyarországon
2. Beszámoló az EBF 2009. évi működéséről
3. Betegjogok Európai Napja, 2010.
4. Bejelentések

A Nemzeti Egészségügyi Tanács állásfoglalása:

A NET megtárgyalta a ritka betegségek ellátását, melynek kapcsán az alábbi állásfoglalást teszi:

- A ritka betegségek definíciója ismeretében az orvosok és laikusok képzésének támogatása rendkívül fontos. Az orvostudomány curriculumába indokolt a témát felvenni.
- A civil képviselők részvételének biztosítása fontos a ritka betegségek ellátásában résztvevő orvosok mellett a felelős döntések meghozatalában.
- A ritka betegségek ellátásához speciális felszereltségű infrastruktúra szükséges. A jelenlegi finanszírozási rendszer nem ismeri el a speciális ellátási szükségleteket. Ezért a ritka betegségek diagnosztikájának és terápiájának finanszírozásánál ezt figyelembe kell venni, különös tekintettel arra, hogy az egyes kórképek esetén más a diagnosztika és a terápia költsége.
- A hazai erőforrások nemzetközi rendszerekbe integrálásához a hazai diagnosztika minőségbiztosítási rendszerének kialakítása és támogatása szükséges.
- A ritka betegségek kezelését egyre nagyobb számban szükséges a betegek számára elérhetővé tenni. Előfeltétel a biokémiai és/vagy molekuláris genetikai diagnózis felállítása. Ez teszi lehetővé a következő terhességekben a prenatális genetikai diagnosztikát is.
- Szükséges államilag támogatott ritka betegségek biobank hálózat kialakításának támogatása.