

**SZAKMAI FÓRUM**  
**2017.04.29.**

***Ritka Betegségek Világnapja „2017. 02. 25.”***  
***„Élménybeszámoló betegszemmel”***

A **RIROSZ** (Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége) **szervezésében, 2017.02.25-én**, immár tizedik alkalommal **került megrendezésre a Ritka Betegségek Világnapja**. 2008 óta a Ritka Napot, minden év február hónap utolsó szombati napján tartják, az Európai Ritka Betegségek Szövetségének (EURORDIS) koordinálásával, 54 országgal közösen szervezve a világnapot.

A ritka betegségek világnapja, a Debreceni Egyetem Ritka Betegségek Szakértői Központja, és a Debreceni Akadémiai Bizottság Genetikai és Ritka Betegségek Munkacsoportjának közreműködésével valósult meg. A jubileumi évforduló miatt, az eddig Budapesten tartott rendezvényt, ezentúl, az ország különböző pontjain szervezik meg a jövőben. A jubileum alkalmával, a fő hazai eseményeket decentralizálták, így az ország két pontján rendezték meg a Ritka Napot.

Idén, a debreceni egyetemmel együttműködve, a Debreceni Tudományegyetem főépületének aulájában, és a Pécsi Tudományegyetem Orvosi Genetikai Intézetének szervezésében, a Zsolnay Kulturális negyed, pécsi Galériájában került megrendezésre.

***A Debreceni Egyetem főépületének aulájában megrendezésre került Ritka Napon, a PIBE képviselésében:*** Bóna Tímea, Borosi Ágnes, Katona Júlia, PIBE tagok vettek részt. ***A pécsi rendezvényen:*** Kiss Zsoltné Ági (PIBE elnök) és László Ibolya ESZSZK Gyermek Haematológiai és Immundefektus Ambulancia asszisztense „a mi Ibolyánk”, képviselték a Primer Immunhiányos Betegek Egyesületét. A rendezvény lehetőséget teremtett számunkra, hogy megismerkedjünk beteggyesületekkel-szervezetekkel, betegtársakkal.

***Ritka Betegségek Világnapjának program ismertetője:***

***Helyszín:*** Debreceni Egyetem Főépületének Aulája és díszudvara (4032 Debrecen, Egyetem tér 1.)

***Időpont:*** 2017. február 25., 0:00-16:40 óráig

***A rendezvény védnökei:***

- ❖ Dr. Ónodi- Szűcs Zoltán egészségügyért felelős államtitkár
- ❖ Czeizel Barbara korai fejlesztésért felelős miniszteri biztos
- ❖ Mohamed Aida olimpikon, jószolgálati nagykövet

**Ünnepélyes megnyitó és köszöntő beszéd a díszudvarban:**

- ❖ Dr. Pogány Gábor a RIROSZ elnöke
- ❖ Dr. Pfliegler György Debreceni Egyetem Klinikai Központ, Ritka Betegségek koordinátora
- ❖ Mohamed Aida olimpikon, jószolgálati nagykövet
- ❖ Dr. Papp László Debrecen m.j.v. Polgármestere
- ❖ Prof. Dr. Mátyus László DE ÁOK dékán

**A Ritka nap programjai:**

- ❖ Szakmai konferencia, tudományos előadások, a ritka betegségekkel élők magyarországi és európai helyzetéről!
- ❖ Kerekasztal beszélgetés a döntéshozókkal!
- ❖ „Ritka betegek boldog pillanatai” című fotókiállítás („Ritka Szépségek Gyűjteménye” című művészeti pályázatra beérkezett alkotásokból, fotókból, képekből rendezett kiállítás!)
- ❖ Szórakoztató programok (zenészek, színészek, előadóművészek fellépésével, kézműves foglalkozások, játszósarok családok, gyerekek számára)
- ❖ Sajtótájékoztató, sajtókonferencia
- ❖ A ritka betegséggel élőket összefogó szervezetek, egyesületek bemutatkozása saját standjaiknál!

**Szakmai konferenciák kiemelt területei:**

- ❖ A ritka betegségek ellátásának aktuális kérdései!
- ❖ A ritka betegségek kutatásának sokoldalúsága és intézményesített ellátásának fejlődése!
- ❖ Ritka betegségben szenvedők ellátása és diagnosztikai tapasztalatai!
- ❖ A kutatás fontossága, a betegek és a társadalom szempontjából!
- ❖ A betegek aktív részvétele a kutatásban!
- ❖ Genetikai tanácsadás speciális szempontjai, a ritka betegségek esetén!
- ❖ A ritka betegséggel élők és hozzátartozóik veszteség feldolgozása!

**A rendezvény központi témái:**

- ❖ A ritka betegségek kutatásai!
- ❖ A betegek aktív részvétele a kutatásban!

---

***Ritka Betegségek Világnapján megjelent egyesületek, szervezetek (teljesség igénye nélkül):***

- ❖ PIBE (Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete)
- ❖ MIBE (Magyarországi Immunhiányos Betegekért Egyesület)
- ❖ Neurofibromatózisos Betegek Egyesülete
- ❖ Országos Cisztás Fibrózis Egyesület
- ❖ Magyar Williams Szindróma Társaság
- ❖ Magyar Angelman Szindróma Alapítvány
- ❖ Tüdőér Egyesület
- ❖ Lisztérzékenyek Érdekképviselőinek Országos Egyesülete
- ❖ Haemophylis Betegek egyesülete
- ❖ Lyme Betegek Egyesülete

***A Ritka Betegségek Világnapjának célkitűzése, hogy világszerte felhívja a társadalom és a döntéshozók figyelmét, a ritka betegségekre és a betegek életére gyakorolt hatására. A program célja, hogy a ritka betegségek világnapja, olyan fórumot teremtsen, ahol az érintett érdekcsoportok közösen tudják megvitatni a ritka betegségekkel élők helyzetét, terveit!***

***Az esemény idei fő üzenetei:***

- ❖ A ritka betegségekkel kapcsolatos kutatások eredményei!
- ❖ Milyen előrelépést sikerült elérni világviszonylatban, és idehaza, a feltárás, kezelés, és a gyógy mód szempontjából!

***Célok megfogalmazása:***

- ❖ Fokozni kell a ritka betegségekkel kapcsolatos tudatosságot, a döntéshozók, valamint az egészségügyi szakemberek és a társadalom körében!
- ❖ Az információ a kulcs, a ritka betegségben szenvedők életkörülményeinek javításához! Az ismertség növelése, információ átadása!
- ❖ A ritka betegséggel élők és hozzátartozóik veszteség feldolgozása, szakember segítségével!
- ❖ Az európai ritka betegek számára is biztosítva legyen, a gondozáshoz, kezelésekhöz való egyenlő hozzáférés!
- ❖ A kutatások és az ellátási rendszer nagyobb anyagi támogatást igényelnek!
- ❖ A ritka betegek érdekében több kutatásra és nagyobb erőfeszítésre van szükség!
- ❖ Szükségünk van összehangolt politikai akció programokra, nemzeti és nemzetközi szinten!

***Ritka Betegségek Világnapjának konklúziója:***

***A Ritka Betegségek Világnapjára mindig szükség van és lesz!***

***A ritka betegségekre fókuszáló nap, reményt és információt hozhat, a ritka és veleszületett betegséggel élő embereknek, és családjaiknak!***

***A jövőbeni közös célok elérése érdekében, összehangoltan kell egyesíteni az erőinket, mert folytatnunk kell a harcot a primer immunhiányos betegekért...!***

Bóna Tímea  
PIBE tag