

Méltányosság, esélyegyenlőség – a ritka betegek csaknem 700 ezres táborának

Idén 16. alkalommal rendezték meg a Ritka Betegségek Világnapját, aminek hagyományos időpontja minden év februárjának utolsó hétvégéje. A ritka betegekkel foglalkozó 60 civil szervezet -és ernyőszervezetük a RIROSZ- vendégeként vett részt a PÉF is a Semmelweis Egyetemen tartott egész napos szakmai összejövetelen, ahol az egészségpolitika, a döntéshozók és a civilek közösen osztották meg tapasztalataikat. Az idei előadások elsősorban az esélyegyenlőséget és a méltányosságot helyezték a fókuszba.

Az idei Ritka Világnapnak különös jelentőséget adott, hogy a nemzetközi központi téma az „Esélyegyenlőség, méltányosság”. E betegségek – immár kutatással is bizonyítottan – Európában minimum 30 millió embert, és hazánkban is kb. 700 000 embert érintenek. A ritka betegek 94%-a sajnos még nem gyógyítható véglegesen, ezért esetükben kiemelten fontos az esélyegyenlőség és a méltányosság. Az erről készült -2030-ra időzített- Európa országaira nézve elfogadott akcióterv adta a nap súlypontját, amely már 24 országban referenciahálózattal segíti az érintettek minél hatékonyabb diagnosztikáját, ellátását, életkörülményeik javítását.