

Sokkoló számok a ritka betegségben szenvedők, illetve családjaik helyzetéről- bemutatkozott az Eurodis

Európában több mint 30 millió ritka betegségben szenvedő ember él, az egészségügyi rendszerek azonban továbbra sem rendelkeznek megfelelő eszközökkel ahhoz, hogy kielégítsék összetett igényeiket. A több mint 7000 ismert ritka betegség 94%-a nem rendelkezik speciális kezeléssel, és minden harmadik ritka betegségben szenvedő beteg soha nem kapott az állapotára szabott terápiát. **A hozzátartozóiknak háromszor nagyobb az esélye a depresszióra, szorongásra, boldogtalanságra, mint az átlag lakosságnak.**

Október 17-én mutatkozott be a **Mental Health Europe tagja, az EURORDIS**. Matt Bolz-Johnson az EURORDIS korábbi egészségügyi és kutatási igazgatója, jelenleg a mentális jóllétért felelős vezető és egészségügyi tanácsadó, azt vázolta, ők hogyan foglalkoznak **a mentális egészséggel kapcsolatos kihívásokkal a ritka betegségek közösségén belül, valamint a mentális jóllét javítása érdekében vállalt célkitűzéseikről és intézkedéseikről**. Sokkoló számokkal illusztrálta a lesújtó helyzetet. A fent felsoroltak mellett elmondta, hogy a betegeken túl a hozzátartozók helyzete is kritikus. Annak tudatában, hogy a gyerekeiket általában fiatalon veszítik el, az addig megtett úton sem kapnak igazából integrált gondoskodást.

„Ezek a szülők élethosszig tartó változással néznek szembe, megváltozik a társadalmi szerepük, kapcsolati rendszereik, sokszor még a házasságok is tönkre mennek. A munkahelyük, ha meg is marad, bizonytalan, így a megélhetésük is, ráadásul miután általában későn derül ki a diagnózis, sokáig teljesen tehetetlenül és információk, biztos tudás nélkül élik a hétköznapjaikat. A legfrissebb kutatásainkból kiderül, hogy **a szülők, hozzátartozók 90 százaléka szorong és stresszben él, 54 százaléka szenved stigmától és az izolációtól, 10-ből 7 elveszíti a munkahelyét, 19 százaléka eljutott már az öngyilkosság gondolatáig, mindezek ellenére döntő többségüknek nem ajánlanak fel semmilyen pszichológiai támogatást**”- részletezte Matt Bolz-Johnson a helyzetet, aki a ritka betegségek közösségének érdekérvényesítését irányította az európai referenciahálózatok (ERN-ek) fejlesztésének és megvalósításának megalakításával. Matt biztosította, hogy az ERN-ek középpontjában a betegközpontú megközelítés álljon, mégpedig azért, hogy az egyes ERN-ekhez hivatalosan kapcsolódó európai betegjogi csoportokat alakított ki. Matt vezeti a mentális egészséggel kapcsolatos érdekérvényesítő munkát és az új EURORDIS Mentális Jóllét Partnerségi Hálózat kialakítását is. Az EURORDIS (Rare Diseases Europe) egy vezető nonprofit szövetség, amely a ritka betegségekben szenvedő több mint 30 millió európai ember életének javítását tűzte ki célul. Felismerve a mentális egészségügyi kihívásoknak a ritka betegségek közösségére gyakorolt aránytalan hatását, az EURORDIS prioritásként kezeli az e kritikus területet érintő kezdeményezéseket. Az interszekcionalitásra összpontosítva és az inkluzív mentális egészségügyi ellátás mellett kiállva, az EURORDIS azon dolgozik, hogy támogatóbb és méltányosabb környezetet teremtsen a ritka betegségekkel élő emberek számára.

Megismertük a nemzetközi nehézségeket, amivel a mi szervezetünk is szembesül. Magyarországon azonban már egy ilyenfajta gondolkodás is úttörőnek tekinthető. Nemhogy az érintettek mentális állapotával nem foglalkozunk, de ott tartunk, hogy a mindennapi életben fellépő nehézségeket is embert próbáló megoldani. Legyen az az egészségügyi ellátás, gyógyászati eszközökhöz való hozzáférés, a gyermek időleges felügyeletének biztosítása.