

Mentőöv Információs Központ

mentőöv



SEGÉLYVONAL
A RITKA BETEGEKÉRT
06 1 790 45 33

A ritka betegségekről röviden

- előfordulási gyakoriságuk kisebb, mint **1/2000** (európai definíció),
- **6000-8000 féle** ilyen betegséget azonosítottak már (definíciótól függően),
- sok esetben **életveszélyes** vagy krónikus leépüléssel járó betegségek, magas szintű komplexitással,
- többségük együtt jár valamilyen **fogyatékos-sággal**, gyakran erős fájdalom és szenvedés kíséri,
- az érintett családok mindennapi élete gyökeresen megváltozik, mivel fizikailag és lelkileg egyaránt megterhelő **hosszú távú ápolás**ra, gondozásra kell berendezkedniük,
- elenyésző számban létezik hatásos gyógymód, általában legfeljebb **tüneti kezelést** képesek biztosítani,
- A ritka betegségek **50-75%-a gyermekeket érint**, 30%-uk meghal 5 éves kora előtt,
- e betegségek 80%-a **genetikai eredetű**,
- az egyes betegségekről nagyon **kevés információ** áll rendelkezésre, kicsi a kutatási aktivitás is.

Amivel meg kell küzdeni általában:



- **A helyes diagnózis hiánya**
 - hosszú évekig bolyonganak az egészségügy labirintusában,
 - téves diagnózisok,
 - gyakori félrekezelések, indokolatlan kezelések  bizalomvesztés
- **A komplex ellátás hiánya**
 - különböző tudományágak és szakterületek együttműködésének hiánya,
 - kevés és drága gyógyszerek, terápiák,
 - egyenlőtlenség a kezelés és gondozás elérhetőségében.
- **Információhiány**
 - összetett tudományos ismeretek hiánya,
 - kevés és hiányos szakirodalom,
 - nincsenek irányított betegutak,
 - nehezen átlátható és átjárható egészségügyi-oktatási-szociális-foglalkoztatási ellátások.

A KÖVETKEZMÉNYEK:

Számos hátrány az ellátás minden területén
(egészségügy, szociális szolgáltatások,
oktatás, foglalkoztatás)



Ellátatlanság, elszigetelődés, kirekesztettség



Amire szükség van:

- A diagnózishoz jutás megkönnyítése.
- Megfelelő egészségügyi ellátás biztosítása.
- Az ellátás különböző területeinek összehangolása.
- A töredezett információk összerendezése.
- Az információkhoz való hozzáférés biztosítása.
- A betegek és családtagok támogatása.
- Kapcsolati háló kiépítése, közösségépítés.



SEGÉLYVONAL
A RITKA BETEGEKÉRT
06 1 790 45 33

A **Mentőöv** Információs Központ segíti

- az **adekvát információk** eljuttatását a betegekhez és környezetükhöz
- a **sorstársak** egymásra találását  **új betegszervezetek** megalakulását
- a már létező **szolgáltatások javítását,**
- a betegszervezetek **együttműködését,**
- a **szakmai anyagok** fordításával és rendszerezésével a szakemberek és az érdeklődők tájékozódását.

Mindez a **Norvég Civil Támogatási Alap** NCTA-2014-10918-F számú nyertes pályázati programja jóvoltából valósulhat meg.

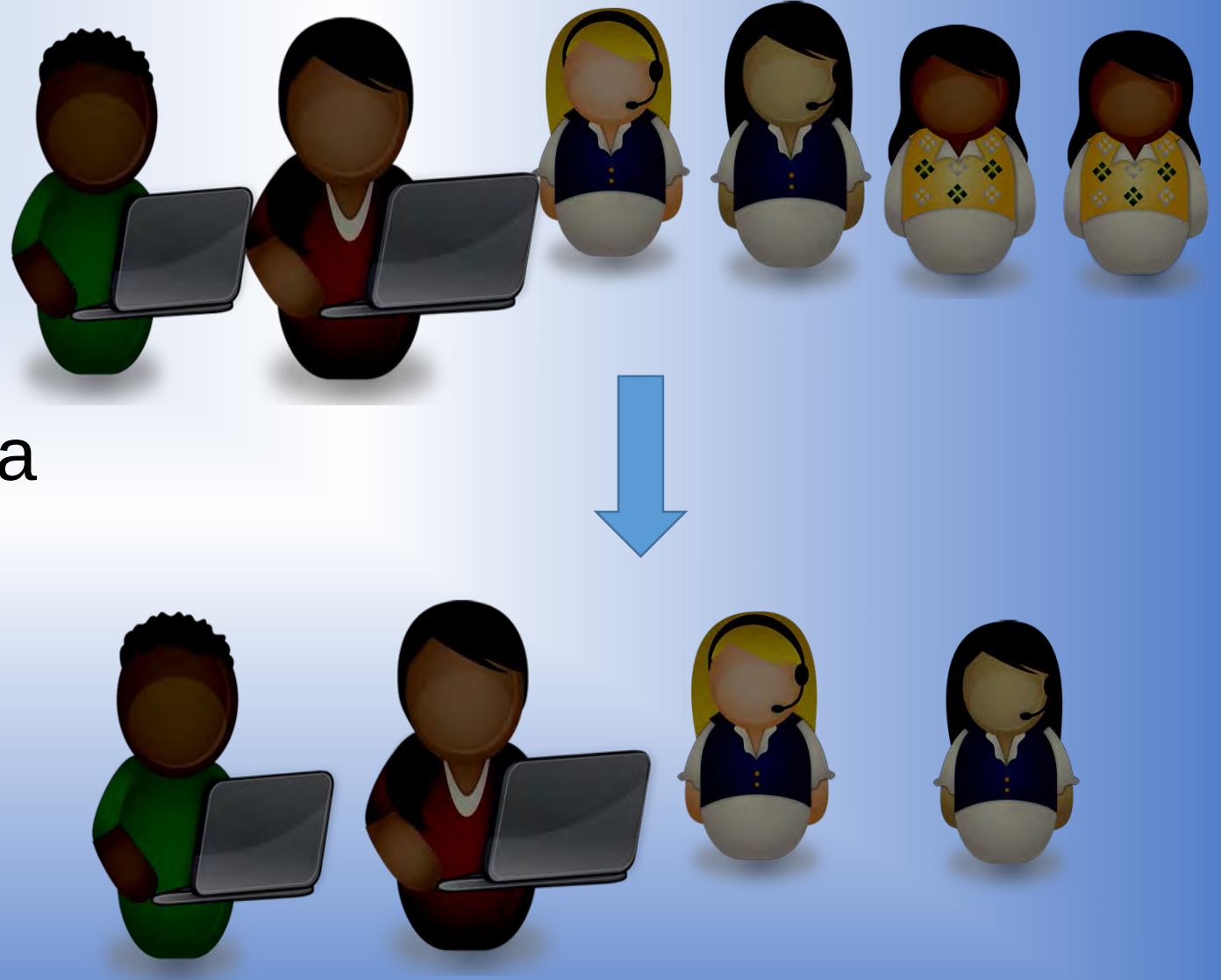
A kezdetek 1.

- **Megfelelő infrastruktúra kialakítása**
 - Meglévő erőforrások, hiányzó szükségletek
 - Selejtezés, fejlesztés, beszerzés, szervezés



A kezdetek 2.

- Munkacsoport kialakítása
 - többlépcsős folyamatként



A munkatársak képzése folyamatos

- Képzések, tréningek
 - European Patients Forum,
 - Kék Vonal,
 - NoRo Központ
 - Franklin Covey
 - Civil Információs Centrum
 - FRAMBU



A kezdetek 3.



- **Adatbázisok létrehozása, frissítése**
 - Orvosok, megkeresések, ellátó helyek stb.
- **Minősegbiztosítás**
 - Válaszadási protokoll, Titoktartási nyilatkozat, Etikai kódex

Kommunikációs csatornák létrehozása

1. Facebook

- Ritka betegek sorstárs kereső (zárt) csoportja
 - Informális csatorna
 - Közösségépítés
 - Pszichés segítség
- Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének oldala
 - Események
 - Kampányok
 - Felhívások
 - Pályázatok
 - Adománygyűjtés



Kommunikációs csatornák létrehozása

2. Honlap

mentoov.rirosz.hu

- Arculat, logó, design
- Elérhető, strukturált, ellenőrzött információk
- Kommunikációs felület

3. Youtube

- a RIROSZ hivatalos csatornáján a bemutatkozó filmek, sajtómegjelenések



Együttműködések kialakítása

- Külföldi partnerek
 - FRAMBU /Norvégia/,
 - EURORDIS,
 - EPF (European Patient Forum)
 - ENRDHL (Európai Ritka Betegségek Segélyvonal Hálózata)
- Hazai partnerek
 - Orvosi egyetemek,
 - RB Központok,
 - Budapesti Korai Fejlesztő Központ
 - Kézenfogva Alapítvány
 - FSzK (Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft.)



Elindult az első kampány

- ARC plakátkiállítás
 - Magnetbank, Geometry Global
- Fehér Holló,
- Honlapon hírlevél,
- Plakátok, szórólapok,
- Sajtómegjelenések, sajtóközlemények





Önkéntesek szervezése

- Betegségek leírásának fordítása (NORD weboldaláról)
 - Szakmai lektorálás → honlap / betegségleírások
- Rendezvényeken való segítség

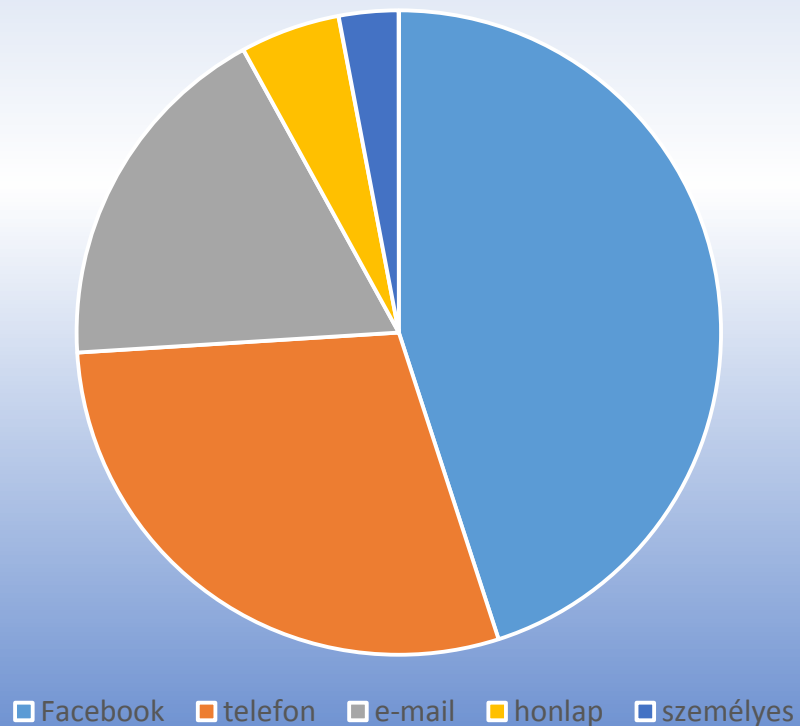
Segélyvonal működtetése

- Telefon: **06/1/790-45-33**
- E-mail: mentoov@rirosz.hu
- Honlap – üzenetbox
- Facebook
- Személyes tanácsadás

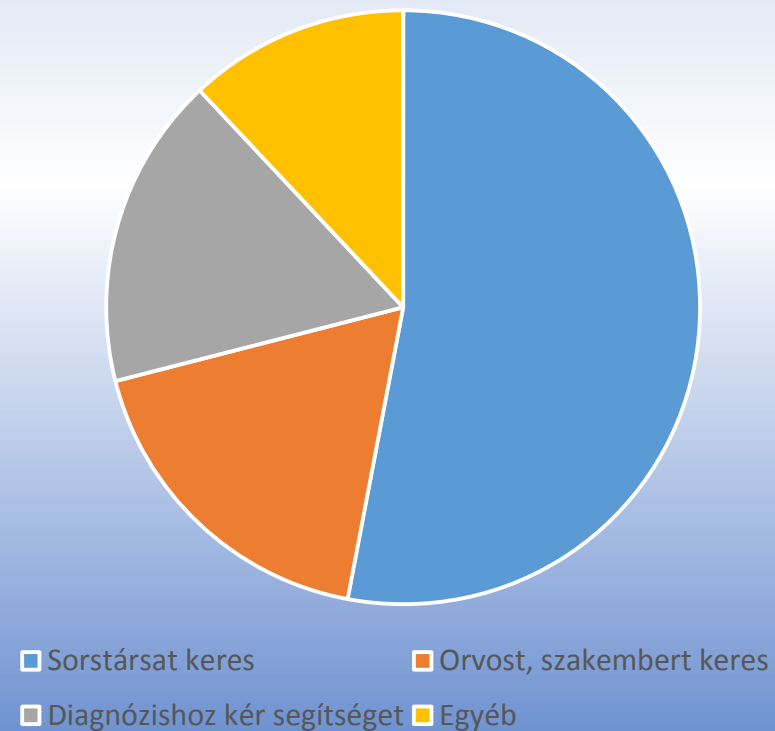


A megkeresésekről

A megkeresések megoszlása a beérkezés csatornáinak szerint



A megkeresések célja szerinti megoszlás



A projekt zárása, a **Mentőöv** jövője

- A projekt időtartama: **2015. március 1.- 2016. április 30.**
- Jelentések, beszámolók írása
- **Zárókonferencia: 2016. március 18.,**
Budapest, Benczúr Hotel
- 5 éves stratégia kidolgozása
- A Központ fennmaradását célzó törekvések



Köszönöm a figyelmet!

Csiznier-Kovács Andrea
projekt-koordinátor
Mentőöv Információs Központ



SEGÉLYVONAL
A RITKA BETEGEKÉRT
06 1 790 45 33