

Ritka Betegségek Világnapja a Szegedi Tudományegyetemen

REGIONÁLIS HÍREK 2019.02.20 FORRÁS: SZEGEDI
TUDOMÁNYEGYETEM



A vasárnapi rendezvényen a ritka betegségek kutatása, az új diagnosztikai és terápiás eljárásokat megalapozó fejlesztések kerülnek fókuszba.

A Szegedi Tudományegyetem a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetségével (RIROSZ) együtt első alkalommal rendezi meg Szegeden a Ritka Betegségek Világnapja országos rendezvényét. A február 24-i program célja, hogy olyan fórumot teremtsen, ahol az érintett érdekcsoportok közösen tudják megvitatni a ritka betegségekkel élők helyzetét, terveit. Idén az egészségügy és a szociális ellátások közötti hídépítés, valamint a ritka betegségek kutatása, az új diagnosztikai és terápiás eljárásokat megalapozó fejlesztések kerülnek a fókuszba - derül ki az egyetem közleményéből.

Az európai definíció szerint ritka betegségnek tekintjük azokat a humán kórképeket, amelyek előfordulási gyakorisága alacsonyabb, mint 1/2000. Az elmúlt évtizedek rendkívül intenzív orvosi -orvosbiológiai kutatásainak köszönhetően napjainkra megközelítőleg 8000 féle ilyen ritka betegséget azonosítottak. A ritka betegségek körülbelül négyötöde genetikai betegség, a fennmaradó egyötödnek immunológia háttere van és/vagy fertőző ágensek okozzák. A ritka betegségek zöme nagyfokú életminőség romlást okoz, amely mind magára a betegre, mind az őt gondozó családra, illetve a társadalomra nagy terhet jelent.

Hazánkban egyes becslések szerint 700-800 ezer honfitársunk él, aki maga is érintett a fent említett

körülbelül 8000 féle ritka betegség egyikében.

Csatlakozva az európai uniós direktívákhoz, a ritka betegségben szenvedők ellátásának minél magas szintű biztosítása hazánkban is úgynevezett Ritka Betegség Központokban koncentrálódik. 2016-ban a Szegedi Tudományegyetem is elnyerte a Ritka Betegség Központ minősítést.

A dokumentum szerint: a Szegedi Tudományegyetem Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ egységeiben évtizedek óta folyik a ritka betegségekben szenvedők ellátása, az egyes orvos szakmák multidiszciplináris megközelítésével. A ritka betegségek négyötödét kitevő genetikai betegségek szűrése és diagnosztikája két szervezeti egységben, az Orvosi Genetikai Intézetben és a Gyermekgyógyászati Klinika és Gyermekegészségügyi Központban történik. Ennek oka elsősorban az, hogy a ritka betegségek 50-75 százalékban gyermekeket érintenek.

A genetikailag meghatározott ritka betegségek molekuláris diagnosztikájának egyre nagyobb a szerepe, mivel napjaikban sorra kerülnek kidolgozásra a mutáció specifikus, személyre szabott terápiás eljárások.

Annak érdekében, hogy Európában a ritka betegségben szenvedők ellátása minél magasabb szintű legyen, a közelmúltban 24 betegségcsoport-specifikus

úgynevezett Európai Referencia Hálózatot hoztak létre (European Reference Network = ERN). Hazánk szakemberei eddig 9 referencia hálózathoz kaptak csatlakozási lehetőséget, és vesznek részt aktívan azok munkájában.

A Szegedi Tudományegyetem a ritka bőrgyógyászati kórképek ellátását koordináló ERN-hez csatlakozott mindeddig, és jelenleg folyamatban van a ritka kardiológiai kórképek ellátását tömörítő ERN-hez való csatlakozás. A ritka betegségek kialakulásának kutatása elsődleges jelentőségű az új diagnosztikai és terápiás eljárások fejlesztésében. A Szegedi Tudományegyetem 2017 óta konzorciumvezetőként irányít egy országos összefogással megvalósuló nagy értékű projektet - zárul a közlemény.

RITKA BETEGSÉGEK SZEGEDI TUDOMÁNYEGYETEM

0 hozzászólás

Rendezés: Legrégebbi



Hozzászólás írása...

[Facebook Hozzászólások modul](#)

Kapcsolódó hírek

Mennyi pénzt ér meg egy hatéves nagybeteg kislány élete?

2019.01.31 | LAPSZEMLE