

SZTE hírek > Hírchívum > 2019. Február



Ritka betegségek világnapja a TIK-ben

2019. február 25.

A Szegedi Tudományegyetem volt a házigazdája idén a Ritka Betegségek Világnapjának, amelyet 2019. február 24-én rendeztek meg az SZTE József Attila Tanulmányi és Információs Központban. A rendezvényen részt vett Horváth Ildikó, az Emberi Erőforrások Minisztériumának egészségügyért felelős államtitkára, valamint a rendezvény jószolgálati nagykövete, Mohamed Aida törvívó olimpikon is.



Cikk nyomtatás



Link küldés

Tetszik 0

Tweet

– Több mint félmillió embert érint valamilyen ritka betegség Magyarországon – mondta Prof. Dr. Horváth Ildikó, az Emberi Erőforrások Minisztériumának egészségügyért felelős államtitkára a rendezvényt megelőző sajtótájékoztatón. Hozzátette: mintegy 6-8 ezer betegséget sorolnak ebbe a kategóriába, és bár egy-egy kórképben viszonylag kevesen szenvednek, Magyarországon összességében több mint félmillió páciens érintett.



A ritka betegségekben szenvedők gyógyszerellátására évente mintegy 500 milliárd forintot fordítanak. A ritka betegségekben szenvedők minél magasabb szintű ellátását célozza meg az Európai Referencia Hálózat, amely a ritka betegségekkel élők kezelésében részt vevő szakembereket is segíti.

A rendezvényt befogadó Szegedi Tudományegyetem nevében Prof. Dr. Széll Márta, az egyetem stratégiai rektorhelyettese elmondta: az SZTE vezetésével, együttműködve a pécsi és a debreceni egyetemmel, valamint a Magyar Tudományos Akadémia Szegedi Biológiai Kutatóközpontjával két éve indítottak kutatási programot, amelyben új diagnosztikai eszközöket és terápiás eljárásokat dolgoznak ki a ritka betegségek tekintetében. Az európai uniós támogatás segítségével kialakítanak egy magyar klinikai exom adatbankot, amely nélkülözhetetlen az egyénre szabott diagnosztika és gyógyítás, valamint a genetikai alapokon nyugvó modern alap- és gyógyszerkutatások megtervezéséhez.



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 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.



Pogány Gábor, az 54 betegszervezetet tömörítő Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) elnöke elmondta, a rendezvényhez kapcsolódó konferencián bemutatják a legújabb kutatási eredményeket, a másik fő téma pedig a hídépítés az egészségügy és a szociális ellátás között. Hamarosan létrejöhet a nemzeti erőforrás központ, amely segíti a ritka betegséggel élők családjainak eligazodását az egészségügyben, szociális ellátásában és oktatásban, jelentősen javítva ezzel az érintettek életminőségét.



A rendezvény jószolgálati nagykövete, Mohamed Aida törvívó olimpikon arról beszélt, hogy egyik gyermekük ritka betegségben szenved, és anyaként számára a legfontosabb, hogy mindkét gyermekének egyenlő esélye legyen a boldogságra.

A programsorozat – workshop, szakmai konferencia, játszóház, színpadi előadások és koncertek – vasárnap egészen estig tartott a TIK-ben, a rendezvényre több százan látogattak el.