

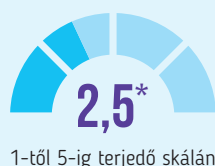
# JAVÍTSUK AZ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁSSAL KAPCSOLATOS TAPASZTALATUNKAT!

3905 ritka betegséggel élő ember mondta el véleményét orvosi ellátásáról az EURORDIS-Rare Diseases Europe által 2019. decembere és 2020. márciusa között elvégzett H-CARE felmérésben.

## 1 A RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐK TAPASZTALATAI AZ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁSRÓL

A ritka betegséggel élők közepes-alacsony pontszámmal minősítették egészségügyi tapasztalatukat.

A ritka betegséggel élők egészségügyi tapasztalatukat általában így értékelik...



A ritka betegséggel élők egészségügyi ellátásról szerzett tapasztalata rosszabbnak tűnik, mint a krónikus betegségekben szenvedőké: az ugyanazt a kérdőívet használó vizsgálatok **70%-a** magasabb átlagos pontszámot jelentett a krónikus betegségekben szenvedők egészségi ellátásról szerzett tapasztalatairól\*\*.



Az egészségügyi ellátásról szerzett tapasztalat átlagos pontszámát 11 kérdésre adott válaszok összesítéséből nyerték. A kérdések a konzultációk utáni nyomon követésre, a kezelésekkal kapcsolatos információkra, az ellátás koordinációjára vagy egészség mindennapi életben való kezelésének módjára vonatkoztak.

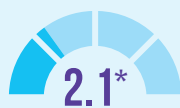
Egy jobb egészségügyi tapasztalat biztosítása érdekében a legfontosabb 3 fejlesztendő terület:

1



Kapcsolatfelvétel a vizit után a betegekkel vagy gondozóikkal annak felderítésére, hogy hogyan mentek a dolgok

2



A betegek vagy gondozóik ösztönzése arra, hogy egy adott csoportba vagy osztályba járjanak, amely segítséget nyújthat a ritka betegséggel kapcsolatban

3



A betegek és gondozóik segítése a beteg egészségi állapotával kapcsolatos érzelmek kezelésében



Az elmúlt 6 hónapban, amikor ritka betegségem miatt orvosi ellátásban részesültem, vagy az általam gondozott személy ritka betegsége miatt orvosi ellátásban részesült, én:

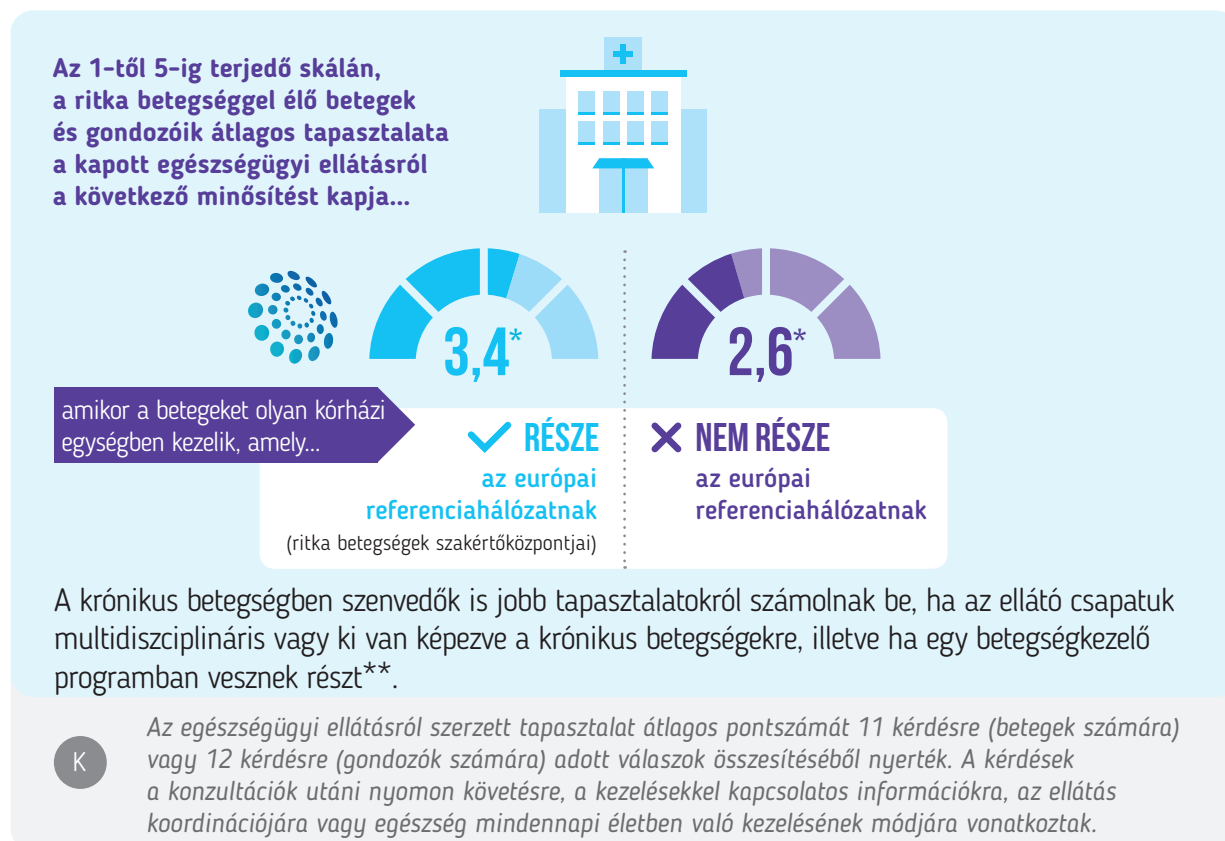
\* Átlagos pontszám az 1-től (soha) 5-ig (mindig) terjedő skálán.

\*\* A PACIC vagy a PACIC-S kérdőívek felhasználásával végzett 52 szakértői vizsgálat eredménye alapján. Ezeket a kérdőíveket a MacColl Centre for Health Care Innovation fejlesztette ki a krónikus betegségekben szenvedő betegek egészségügyi ellátással kapcsolatos tapasztalatainak felmérésére.

## 2 A SZAKÉRTŐ KÖZPONTOK LÉTFONTOSSÁGÚ SZEREPE A RITKA BETEGSÉGEK ESETÉBEN

A vesét, a tüdőt, az urogenitális területet és a genetikai daganatok kockázati szindrómáit érintő ritka betegséggel élő betegek és gondozóik jobb tapasztalatokkal rendelkeznek az egészségügyi ellátást illetően, amikor az európai referenciahálózat részét képező kórházi egységekben kezelik őket.<sup>\*\*\*</sup>

Rendszerint az európai referenciahálózat tagjai szakértőközpontok, amelyek összehozzák **az adott ritka vagy összetett betegség kezelésére szakosodott multidiszciplináris ellátó csapatokat**. További kutatásra van szükség az egészségügyi tapasztalatok eltéréseinek mérésére a kórházi egység típusától függően más ritka betegségek esetén.



<sup>\*\*\*</sup>[ec.europa.eu/health/ern\\_en](http://ec.europa.eu/health/ern_en)

A felmérés kérdéseivel, eredményeivel és ajánlásaival kapcsolatos további információkért [olvassa el a teljes adatlapot](#) vagy vegye fel a kapcsolatot itt: [rare.barometer@eurordis.org](mailto:rare.barometer@eurordis.org)

### KÖSZÖNJÜK

minden, a felmérésben részt vevő, ritka betegséggel élő személynek, az egészségügyi dolgozóknak és az ErkNet, eUROGEN, LUNG és Genturis európai referenciahálózatok betegképviselőinek, akik részt vettek a H-CARE felmérés tervezésében és terjesztésében, valamint a Rare Barometer partnereknek!