



**Országgyűlési képviselő**

Iromány száma: **H/4611.**

Benyújtás dátuma: **2019-02-18 11:57**

Parlex azonosító: **1GJH3L410001**

Címzett: **Kövér László, az Országgyűlés elnöke**

Tárgy: **Határozati javaslat benyújtása**

Benyújtó: **Rig Lajos (Jobbik), Dr. Lukács László György (Jobbik)**

Határozati javaslat címe: **A ritka betegségek támogatási rendszerének felülvizsgálatáról**

Az Országgyűlésről szóló 2012. évi XXXVI. törvény 28. §-ának (4) bekezdése alapján „**A ritka betegségek támogatási rendszerének felülvizsgálatáról**” címmel a mellékelt határozati javaslatot kívánom benyújtani.

## ...../2019. (.....) OGY határozat

### A ritka betegségek támogatási rendszerének felülvizsgálatáról

Az Országgyűlés – felismerve azt, hogy az Alaptörvényben rögzített élethez, testi és lelki egészséghez való jog biztosítása, valamint a népegészségügyi célok megvalósulása érdekében szükségessé vált a közel 800.000 embert érintő ritka betegségekre kiemelt figyelmet fordítani – a következő határozatot hozza:

1. Az Országgyűlés felhívja a Kormányt, hogy intézkedjen a ritka betegségekkel kapcsolatos ismertség és tudatosság növelése érdekében.
2. Az Országgyűlés felhívja a Kormányt, hogy kezdeményezzen konzultációt a valamely ritka betegséggel érintett közel 800.000 emberrel, az egyes ritka betegségek szakértőivel, valamint a betegszervezetekkel, és jobban vonja be őket a döntéshozatalba.
3. Az Országgyűlés felhívja a Kormányt, hogy intézkedjen az egyes ritka betegségek gyógyítására alkalmazott kezelések befogadási gyakorlatának felülvizsgálása érdekében.
4. Az Országgyűlés felhívja a Kormányt, hogy biztosítson megfelelő finanszírozást arra a célra, hogy a Spinraza nevű gyógyszer első négy adagja - és amennyiben a beteg állapotában javulás következik be a kezelés hatására, úgy a további kezelések is - minden SMA beteg számára térítésmentesen igénybe vehető legyen.
5. Az Országgyűlés felhívja a Kormányt, hogy vizsgálja felül az egyes ritka betegségekkel kapcsolatos méltányossági eljárást, és intézkedjen annak rugalmasabbá tételéről.
6. Az Országgyűlés felhívja a Kormányt, hogy vizsgálja meg a korábban elfogadott Ritka Betegségek Nemzeti tervének eddigi eredményeit, és maradéktalanul teljesítse a dokumentum által elvárt kormányzati feladatokat.
7. Az Országgyűlés felhívja a Kormányt, hogy teremtsen az egyes ritka betegségek kezelésére alkalmazott ún. "árva gyógyszerekre" vonatkozó árképzési és finanszírozási döntések esetén teljes átláthatóságot.
8. Az Országgyűlés felhívja a Kormányt, hogy az egységes egészségügyi informatikai térben, az e-profil részeként megtalálható Orpha kódok használatát ösztönözzék. Gondoskodjon továbbá a Kormány arról, hogy az új Szakértői Központok, a szakemberek és a civil szervezetek láthatóvá váljanak az Európai Orphanet rendszerben és ellátó munkájuk során használják az Orpha kódokat.
9. Ez a határozat a közzétételét követő napon lép hatályba.

## Általános indokolás

Az egyes ritka betegségek önmagukban kevés embert érintenek, azonban ez egy olyan orvosi kategória, amely alatt több ezer különböző betegséget kell érteni. Ma Magyarországon közel 800.000 fő szenved valamilyen ritkának minősülő betegségben, ezt a számot látva pedig egyértelművé válik, hogy foglalkozni kell ennek a népegészségügyi vonzataival.

Hangsúlyt kell fektetni a megfelelő tájékoztatásra és a prevencióra, valamint a diagnosztizált betegek segítésére. Az egyes intézkedések kapcsán ki kell kérni és figyelembe kell venni az érintett személyek, szervezetek véleményét is. Innen származó igény többek között, hogy az elavult BNO kódrendszer (amely mindössze 250 ritka betegséget lát el kóddal) helyett a sokkal több betegséget lefedő Orpha kódok használata terjedjen el.

Felül kell vizsgálni és átláthatóvá kell tenni a befogadási gyakorlatot, valamint a méltányossági eljárást, hogy a betegek érdekeit a jelenleginél sokkal nagyobb mértékben vegyék figyelembe. A ritka betegségek kezeléseire és gyógyszereire többletforrást kell biztosítani, mellyel számos élet megmenthetővé válik. Az állam feladata az állampolgáraitól gondoskodni, az Alaptörvényben rögzített élethez, testi és lelki egészséghez való jogot biztosítani. Nem lehet megfelelő finanszírozási háttér hiányára hivatkozni, miközben Magyarország egy évig finanszírozza három szíriai kórház működését.

A magyar államnak elkötelezettnek kell lenni ugyanúgy a hatéves izomsorvadásos kislány, Noémi ügyében, aki azért nem gyógyulhat, mert nem kap támogatást a szükséges kezelésre, mint a többi sok ezer ritka betegségben szenvedő polgártársunk ügyében, akiknek élete megmenthető lenne.