



ELTE | BGGYK
BÁRCZI GUSZTÁV GYÓGYPEDAGÓGIAI KAR



Ritka Betegséggel Élő Személyek és Családjaik Életút-Koordinációja

**DR. Berencsi Andrea, DR. Márkus Eszter, DR. Maléth Anett
Bódy Éva, DR. Pogány Gábor, az Életút Koordinátorok**

A ritkaság paradoxona: egyénileg kevesen, kollektíven tömegek



- **Óriási a diagnosztikai késedelem** (akár több évtized is lehet);

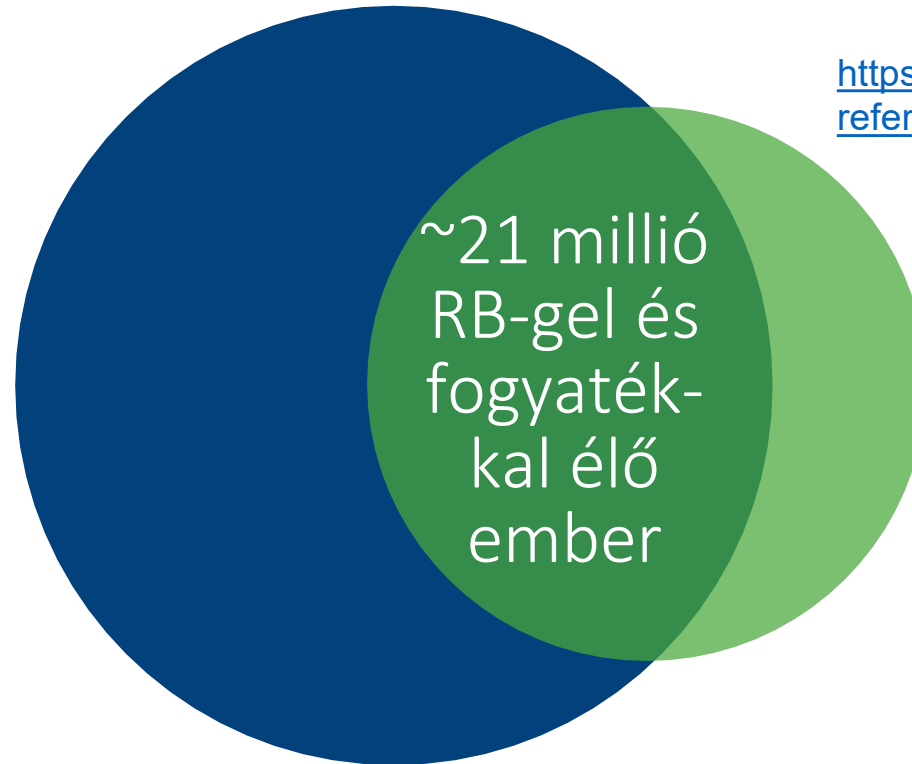
A statisztikai láthatatlanság:
A betegségek csupán néhány százalékának van saját kódja a jelenlegi (BNO-10) rendszerben. Kód hiányában a betegek a hazai egészségügyi és szociális ellátórendszer radarja alatt maradnak.

Mindössze 6%-uknak létezik kuratív (oki) terápiája.

A ritka betegek 70%-a együtt él valamilyen fogyatékossgal

**Európában
100 millió
fogyatékkal élő
ember**

<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137&langId=hu>



https://health.ec.europa.eu/rare-diseases-and-european-reference-networks/rare-diseases_hu

27-36 millió

**30 millió ritka
betegséggel
élő ember**

- A ritka betegek közössége hazánk egyik legnagyobb mégis legkevésbé megértett fogyatékos csoportját alkotja (kb. 500000 fő Magyarországon)
- A fogyatékosügyi és szociális szakemberek számára is sokszor ismeretlen a „ritka kliens” fogalma, míg az egészségügy gyakran csak az alapbetegséget látja, a komplex szociális szükségletet nem.

A töredezett ellátórendszer és az idő, mint legnagyobb ellenfél

AZ ÚTVESZTŐ



A láthatatlan szakértelem

A ritka betegséggel élők (RB) útvesztőben bolyonganak, mert a specializált tudás rejtve marad az ellátórendszerben.

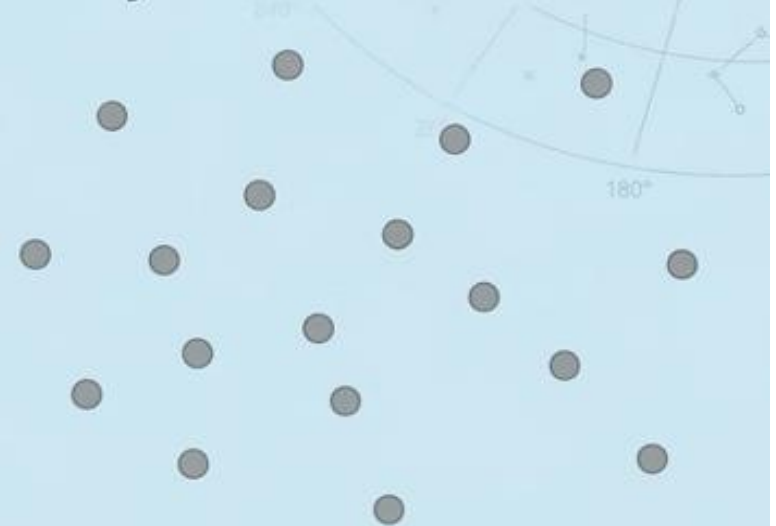
Késedelmes diagnózis

A megfelelő szakértők, intézmények és betegutak megtalálása óriási kihívás a betegek, a szakorvosok és az egészségügyi döntéshozók számára egyaránt.

Kritikus következmények

A késlekedés súlyos, szükségtelen terheket ró a betegekre, a családokra és az egészségügyi kasszára.

A JELENLEGI RENDSZER



A RITKA BETEGSÉGGEL ÉLŐK VISZONTAGSÁGAI ÉLETÜK SORÁN

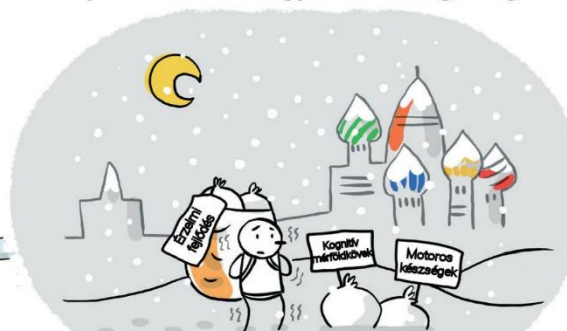
A sokféle betegség miatt ők jelentik az egyik legnagyobb súlyos betegcsoportot, és az egyik legnagyobb fogyatékos csoportot is, ugyanakkor számottevő hátrányt szenvednek a gyakoribb megbetegedésekhez képest!



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL

Az iskarendszerek gyakran rosszul alkalmazkodnak a ritka betegségben szenvedő gyerekekhez miközben 94%-ban nincs az okot megszüntető terápia

Számos ritka betegség születéstől fogva jelen van. Hatásuk egész életen át, és az egész családban érezhető.



Az első tünetek már gyermekkorban jelentkezhetnek és megkezdődik az egészségügyi kálvária a diagnózisért és a kezelésért. 5-30 évig tarthat míg megszületik a helyes diagnózis.



Folyamatos kihívást jelent a munkához jutás, megtartás és visszatérés

A függetlenség elérése és a felnőtt ellátásra, életre való áttérés buktatókkal teli út.

A családon belül gyakran a nők az elsődleges gondozók, és aránytalanul nagy mértékben érintik őket a ritka betegséggel járó élet kihívásai.

A társadalmi életben való teljes körű részvétel és a társadalomba való beilleszkedés terei és lehetőségei korlátozottak lehetnek.

A családalapítás új kihívásokat jelenthet, beleértve e betegségek BNO kód hiánya okozta láthatatlanságát is.

A családoknak gyakran több kiadásuk, kevesebb bevételük van, nagyobb az elszegényedés kockázata, valamint fokozottabb az elszigeteltségük és kirekesztésük a társadalmi és gazdasági életből.

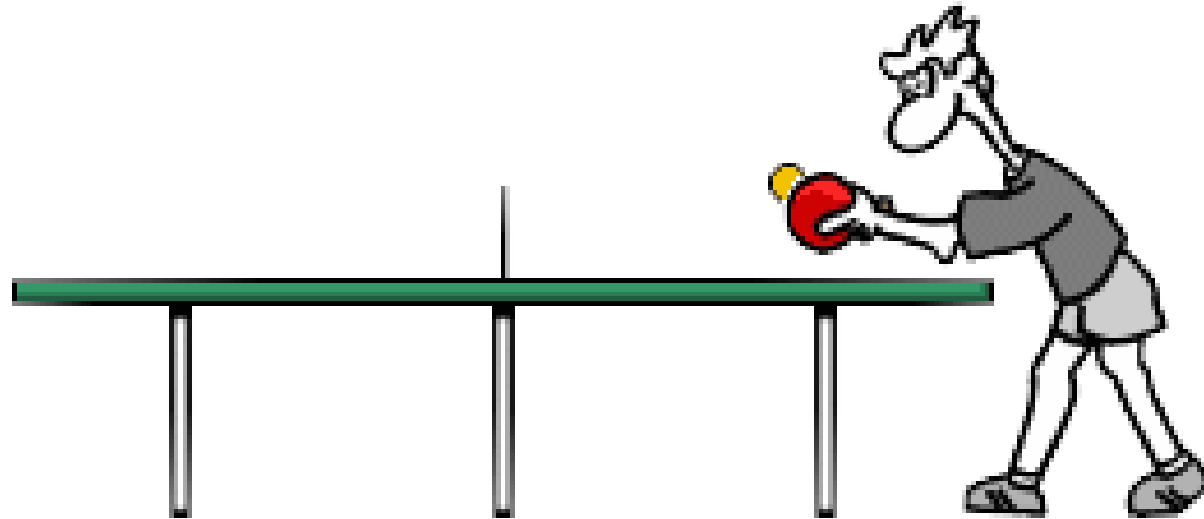
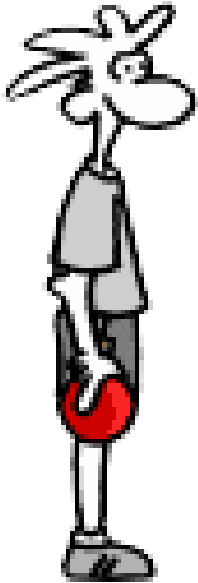
A megfelelő ellátás és támogatás mellett azonban a ritka betegségben szenvedők is lehetnek terheiket és egyre hosszabb, teljesebb és jobb életet élnek.

A dilemma: pattogunk a különböző ágazati ellátó rendszerek között és bennük



Ritka betegek és családjaik

Egészségügy,
Oktatási és
Gyermekekügy,
stb.



Szociális és
Családügy,
Fogyatékosügy,
Munkaügy...

Bizonyítja a RIROSZ Mentőöv Központja és Segélyvonala önkénteseinek évtizedes tapasztalata.

De ez csepp a tengerben!

Ezért van szükség életút-koordinátorra!

A ritka betegséggel élő személyek és családjuk számára

- biztosított szolgáltatások összehangoltak legyenek (egészségügyi, szociális, köznevelési, gyermekvédelmi, stb.)
- Megvalósuljon az esetmenedzsment
- Legyen egy ágazatközi információs és koordinációs csomópont az egészségügyi és szociális ellátási, fogyatékosügyi és családjogi, kutatási és oktatási területek között, a legújabb digitális eszközöket használva.
- **Kulcs-szereplő: az életút-koordinátor**



Ritka Beteg Életút koordinátor (RBÉK)

Tudás, készségek és attitűdök

Szakmai tudás

- Fogyatékoságügyi, rehabilitációs, gyermekjóléti és ritka betegségekkel kapcsolatos alapismeretek
- Konfliktuskezelés, mediáció, coaching szemlélet és problémamegoldási technikák
- Beteg-, gyermek- és ellátottjogok, valamint a hazai és nemzetközi jogi környezet ismerete
- Könnyen érthető kommunikáció (KÉK), augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK) alkalmazási alapjai
- Egészségügyi, szociális, oktatási és munkaügyi ellátórendszerek működésének ismerete
- Digitális és informatikai kompetenciák, kiégésmegelőzési és önismereti ismeretek

Fejlesztett képességek

- Komplex és rendszerszintű gondolkodás
- Kliensek és családok szükségleteinek felmérése
- Adaptív, személyre szabott támogatás nyújtása
- Hatékony kommunikáció különböző igényű célcsoportokkal
- Konfliktushelyzetek elemzése és kezelése
- Multidiszciplináris együttműködés és koordináció
- Érdekérvényesítés és szolgáltatásközvetítés támogatása



Kiemelt attitűdök

- Empátia, érzékenység és kliensközpontú szemlélet
- Kritikus és reflektív gondolkodás
- Saját kompetenciahatárok tudatos kezelése
- Felelősségteljes, etikus szakmai működés
- Elkötelezettség az esélyegyenlőség és az inklúzió iránt

KÉPZÉS

ELTE BGGYK - SE EMK és ÁOK, RIROSZ
4 félév, 120 kredit, levelező képzés

[Ritka betegséggel élő személyek és családjaik életút-koordinátora](#)

2024-ben indult, felváltva indítja az
ELTE és a SE EMK

Az első szakemberek 2026-ban
végeztek

A képzés elindul, az igény egyértelmű, de még nem látszik, **hol lesz forrás és hol nyílnak számunkra státuszok.**

Az RBÉK **eü. státuszhoz kapcsolható** (dipl. eü. dolg./ kl.-i vizsg.-i koord.), az esetmenedzsment pedig **OENO/NEAK rendszerben kódolható.**

Az eddig kijárt próbálkozások (SE GRI, Sopron, PTE?) **nem teremtettek valódi foglalkoztatási lehetőséget.**



Módosított 1/2000. (I. 7.) SzCsM rendelet 3. számú melléklete szerint szociális intézményekben: Szociális munkatárs /Fejlesztő pedagógus / Szociális segítő, terápiás munkatárs.

A 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet szerint: a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézményekben

Az első RBÉK évfolyam diplomával kikerül.



Kijárt lehetőségek valójában nem hoztak áttörést, mert:

Szociális szféra, CSSKp (Családsegítő és Szociális Központ):

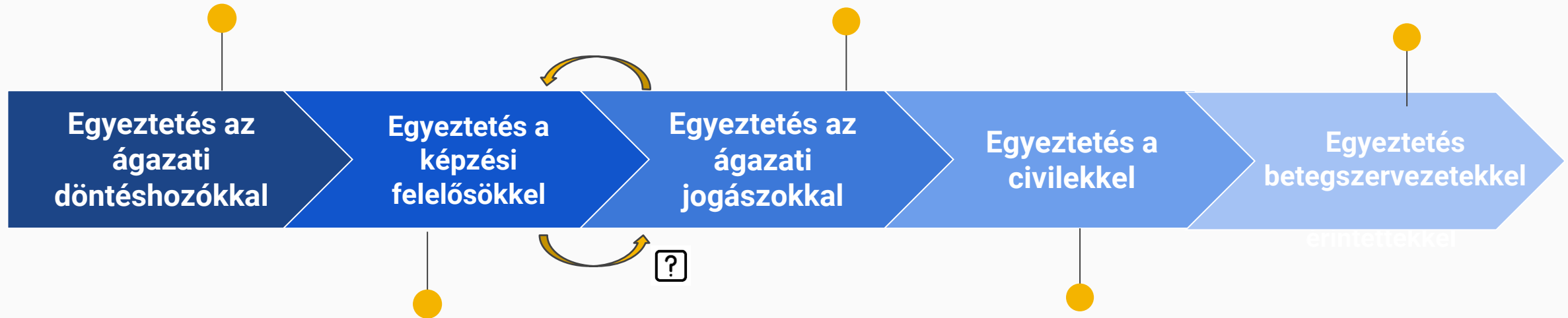
- ahova fejlesztőpedagógust keresnek, oda egy RBÉK nem lesz segítség.
- vannak CSSKp, ahova eljutnak a ritka betegek, de vannak, ahova egyáltalán nem és nem is tudják, került-e hozzájuk már ilyen család.

Egészségügy: *"A státuszt a munkahelynek ki kell tudni gazdálkodni."* A státuszt intézeti/klinikai szinten nem tudják és szabályozás nélkül (nagy intézményi szinten) nem is akarják kigazdálkodni. Hiányzik a keret: hol, milyen esetszám mellett, milyen feladatkörben, kinek az irányítása alatt és milyen finanszírozással alkalmazható a RBÉK.

Egyeztetni kell, ki biztosít forrást az új pozíciókra. Ez önmagában többéves folyamat: tervezés és forrás-elkülönítés szükséges.

A RBÉK-t be kell illeszteni egy meglévő struktúrába: szakmai irányítás, ellenőrzés, szupervízió és felelősségi keret szükséges. Jelenleg nincs egységes etikai, minőségbiztosítási és dokumentációs háttér.

Informátor, "híd" az érintettek és az új szakember között > szükségesek ahhoz, hogy a kereslet megtalálja a kínálatot, ennek formáló erői.



Az eszköz megfelelő volt, az időzítés azonban nem: a képzés megelőzte annak stratégiai rendezését, hogy az új szakemberek hol és milyen státuszban helyezkedhetnek el.

Mivel a legtöbb érintettel ők találkoznak, fontos potenciális felvevőpiacot jelentenek; véleményüknek alakítania kell a foglalkoztatási lehetőségeket.

A koncepció adott, de hiányzik a befogadásához szükséges stratégia és összehangoltság, a foglalkoztatáshoz kialakítandó strukturális környezet.

AHOL MI A GYAKORLATAINK, TAPASZTALATAINK ALAPJÁN LÁTJUK a RBÉK-t:

- egészségügy: szakértői központok (SE, DE, PTE, SZTE, OKPI, OOI), pl. SE GRI, SE Gy.klinika, Szt. János Kh Gyermekek-Neurorehab, MRE Bethesda Gyermekek-rehab; Heim Pál OGyI;
- köznevelés: pedagógiai szakszolgálatok (megyei, országos szint), korai fejlesztő központok;
- szociális szféra: támogató szolgálatok / CSSK (akár több együttműködésében);
- civil szféra: alapítványok, egyesületek, ritka betegek ellátását támogató szervezetek (akár több együttműködésében).

Mit mondanak az érintettek? – Kérdőívünk legfontosabb tanulságai

Elakadások

- 65,6% → támogatások/jogosultságok
- 47,2% → megfelelő egészségügyi ellátás
- 47,2% → fejlesztés/rehabilitáció
- 39,2% → oktatás

Elvárások

- 69,0% → szakellátás megtalálása
- 68,2% → rendszerben való eligazodás
- 61,2% → támogatások, szociális ellátások
- 58,9% → érzelmi támogatás
- 55,8% → hosszú távú kísérés

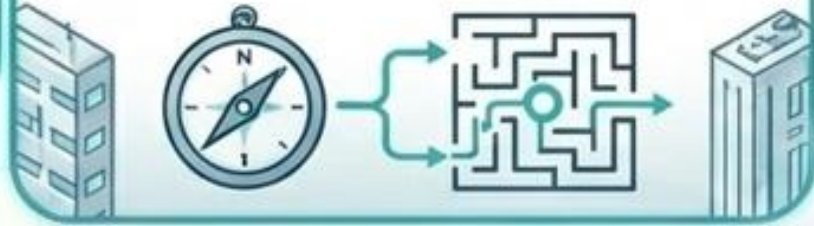
96,1%

fontosnak tartja az életút-koordinátorokat!

A megoldás központja: Nemzeti Erőforrás Központ

<https://www.rirosz.hu/projekt/nemzeti-eroforras-uni-versum-kozpont/>

Ágazati navigáció:



Kliensutak menedzselése
a labirintusban.



Szociális és Jogi iránymutatás:



Segítség a juttatások és jogok
érvényesítésében.

Rehabilitáció és Pszichoszociális támasz:



Mentálhigiénés gondozás
családoknak.

Nemzeti Erőforrás Központ



Tudástranszfer:



Különböző ágazatokban dolgozó
szakemberek (pedagógusok, szociális
munkások) **összekötése és képzése.**

Addig is szükség van: 1. **A RBÉK valós elhelyezkedési lehetőségeire**
2. **Interszektoriális koordinációra – II. RBNT végrehajtására**

