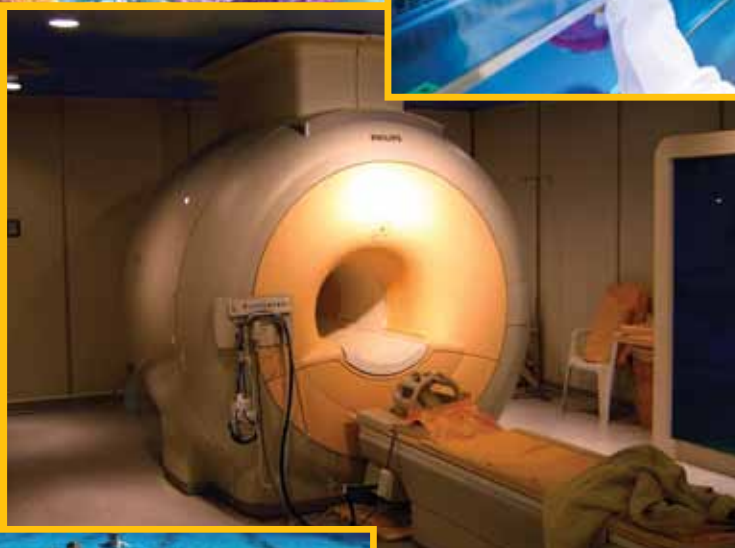
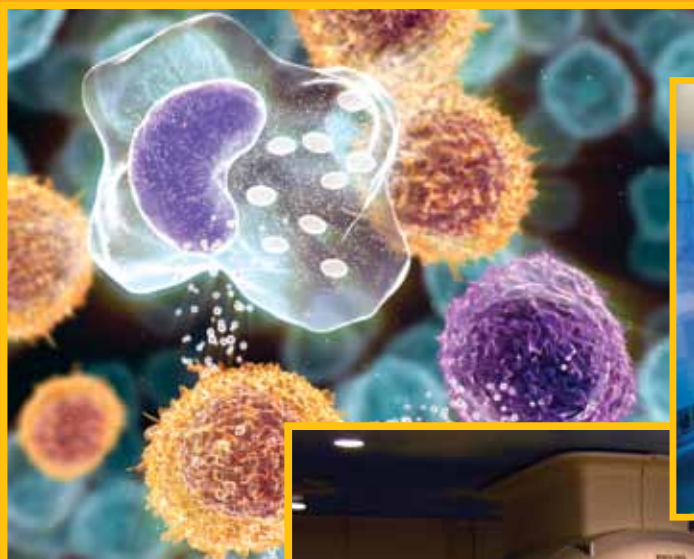


REUMATOLÓGIA

mindenkinek

REUMATOLÓGIAI BETEGEK, SZAKDOLGOZÓK ÉS ORVOSOK LAPJA



Reumatológiai beteg fórum és sajtótájékoztató

Debrecen, 2013. szeptember 28.



Tartalom

■ Bevezető Köszöntöm az Olvasót! <i>Dr. Kecsmárik László</i>	2
■ Az idült reumatológiai betegséggel élő, megváltozott munkaképességű emberek anyagi helyzete és jövőképe <i>Sallai Julianna Rozália</i>	4
■ A reumatoid arthritis korszerű terápiájának elérhetősége – nemzetközi kitekintés <i>Dr. Hodinka László</i>	7
■ A gerinczületi gyulladások – spondylarthritisek – célértékre vezérelt terápiájának új irányelvei <i>Dr. Nagy Dorottya</i>	10
■ Megalakult a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület <i>Tófalvi Tímea és Tóth Gábor</i>	12
■ Felhívás cikkíráásra	13
■ Megalakult a Nemzeti Beteg Fórum	14
■ A Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületének első kongresszusa Debrecen, 2013. szeptember 27–29. <i>Dr. (jur.) Domján Andrea</i>	16



Köszöntő!

Köszöntjük megújult folyóiratunk ez évi második számának olvasóit. Ebben a számban is törekedtünk a reumatológiai betegeket, és az őket segítőket remélhetőleg egyaránt érdeklő cikkeket és tájékoztatókat közreadni. Szeretnénk további számainkban folyamatosan bemutatni az Alapítvány megválasztott vezetőit, azaz a Kuratórium, a Felügyelő Bizottság és a szakértői, tanácsadói testületek önkénteseit.

Ezúton – és a lapban közölt Felhívásban is – felkérjük olvasóinkat, hogy adják közre gondolataikat és javaslataikat, számoljanak be szűkebb közösségük tapasztalatairól. A reumatológiai szakdolgozók már több találkozójukon, kongresszusukon igen magas színvonalú előadásokban mutatták be munkahelyüket, napi munkájukat, sőt, tudományos igényű felméréseiket, szakmai javaslataikat. Szívesen adunk helyet és nyilvánosságot az előadások szerkesztett változatainak. Egyúttal készülünk az Alapítvány által szervezett továbbképzések emlékeztető prezentációit is hasonlóan cikk formátumban közkinccsé tenni, természetesen a szerzők közreműködésével és hozzájárulásával.

Továbbra is közreadunk jogi tájékoztatásokat és szakmai információkat, amelyekkel az a célunk, hogy betegeink jobban eligazodjanak az ellátásukat meghatározó egészségügyi és szociális környezetben. Szeretnénk segíteni azt is, hogy a reumatológiai betegszervezetek jobban hallassák hangjukat, találjanak fórumot elvárásaik kifejezésére, legyen összehasonlítási alapjuk más, hasonló törekvésű, azonos célokért küzdő közösségek tevékenységének ismeretében. Nem adjuk fel azt az elképzelésünket sem, hogy a folyóiratot fali hirdetőtáblán való olvasásra alkalmas formában juttassuk el a nagyobb betegforgalmú reumatológiai ellátóhelyekre. Reméljük, hogy minél több elképzelésünk megvalósulásáról egyre színesebb és változatosabb formában számolhatunk be a közeli jövőben Önöknek.

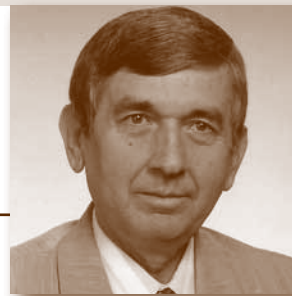
Dr. Hodinka László

REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknek • IX. évfolyam, 2. szám, 2013. december • ISSN 2064-2326
Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete
Megbízott főszerkesztő: Dr. Hodinka László • A szám orvos-szerkesztője: Dr. Hodinka László • Szerkesztőségi titkár: Pethő Gáborné
Szerkesztőségi munkatárs: Dózsa Klára • A szerkesztőség címe, hirdetésfelvétel:
1023 Budapest, Ürömi u. 56., Tel.: 326-3396, Fax: 335-0876, E-mail: mra@reumatologia.hu
Szerkesztőségi fogadóórák: szerdánként 10–14 óráig.
Kiadja a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány 1023 Budapest, Ürömi u. 56.
A kiadásért felel: Dr. Hodinka László
Terjeszti a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány és a Gyógysarok (1023 Bp., Frankel Leó u. 38–40. földszint – ORFI).
Megjelenik évente háromszor. Egyedi példányok 400 Ft-os áron a Gyógysarokban kaphatók. Előfizetés 1 évre 2000 Ft.
Olvasható a www.reumatologia.hu honlapon. Csoportos megrendelés a betegklubokon keresztül.
Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft. www.iprint.hu

Bevezető

Dr. Kecsmárik László



Köszöntöm az Olvasót!

Őszintén köszöntöm a megújult „Reumatológia Mindenkinék” folyóirat szerény keretei között a kedves olvasót, és engedjék meg nekem, hogy élményeimre hivatkozva bemutatkozzam Önöknek, mint a 2012. október 6-án az MRE Közgyűlésén megválasztott MRA Kuratóriumának elnöke.

Eddigi mély hallgatásom oka nem a bujdosásban rejlett – csupán abból az egyszerű tényből fakadt – hogy mint az alapítvány új képviselőjének neve a Fővárosi Törvényszék végzésében jogerőre 2013. május 31-én emelkedett, és erről június közepén kaptam meg személyesen és az alapítvány is a rendelkezést. Mint jogvégzett földi halandónak úgy éreztem, ezt feltétlenül meg kell várnom.

Pontosan 50 éve, 1963-ban a Magyar Televízió Őrsi Ferenc forgatókönyve alapján izgalmas filmet forgatott: A Tenkes Kapitányát (érdekes, hogy a szerző regény alakban csak 1967-ben jelentette meg), nagyon sok család öröme. Engem is őszintén megragadott 17 évesen a sorozat, de egyvalamire nagyon odafigyeltem az ötödik részben (A fürdőmester), melyben két kitűnő színész dialógusa hordozta a lényegét:

„Pityik őrmester megragadta a kitűnő alkalmat, hogy az ezredes kedvében járjon. Harsányan Mátéra ordított:

– Hogy merted azt mondani, hogy az ezredes úrnál is nagyobb úrral vagy elfoglalva?! Ki van nagyobb úr az ezredes úrnál?

A kapitány nyugodtan megfordult. Szemüvegén át Eberstein báróra pillantott és kinyilatkoztatásszerűen megszólalt:

– A betegség a tábornok uraknál és a királynál is nagyobb úr!”

Hát így kerültem közelségbe a siklósi gyógyító vízhez, a „köszvény, csúzhoz, derékfájáshoz értő fürdőmesterhez.”

Akkor 17 évesen, egészségesen csupán egy epizód volt a filmben, de mai gondolataimban immár mindig visszatérő jelzés: a betegség nagy úr!

Közgazdasági technikus végzettségem után végeztem el a Szegedi Tudományegyetem (akkor JATE) Állam- és Jogtudományi Karát. Különösen az állam-

jogot, államigazgatási jogot és a polgári jog egyes kiemelt területeit kedveltem.

Ha őszinte akarok lenni, mivel nem vagyok polihistorikus alkat, akkor azt kell mondanom, hogy nem minden jogágot kedveltem. A közigazgatás volt lényegében a szakterületem, abból van szak- és szakértői vizsgám is van. Jelenleg már nem művelem hivatásomat.

Nem gondoltam betegségre, a családommal boldog harmóniában élek, immár felnőtt lányom és fiam is, akik megajándékoztak bennünket négy unokával, és nagy örömet szereznek kedves feleségemnek és nekem egyaránt.

A betegségekről nem is beszélve úgy éreztem, hogy köteles az ember egy bizonyos kor után felállni, és bízni a jövő generációjában, hogy érti és továbbfejleszti a megkezdett munkát, hiszen én is ilyen indítást kaptam 1964-ben. Természetesen ez nem azt jelenti, hogy nincsenek feladatok, tevékenységek, de ezek már teljesen más formációban jelennek meg a hétköznapokban.

Számos gondolat kering ilyenkor az emberben mely közül engedjék meg, hogy egy aforizmát idézek Woody Allen csodálatos színész-rendezőtől, akitől megkérdezték, hogy hogyan szeretne élni a továbbiakban az emberek emlékezetében? Frappáns válasza a következő volt: „Nem az emlékezetekben, hanem saját lakásomban szeretnék tovább élni”. Ez sem tőlem, sem Önöktől – úgy gondolom – nem áll távol.

És milyen az Élet! Furcsa módon 2006-ban – bár nem is gondoltam – elért egy betegség, ami rátelepszik az emberre, uralni akarja, és ha nem foglalkozunk vele, súlyos, beláthatatlan következményei lesznek. Nekem is bemutatkozott, ahogy a mai orvostudomány nevezi: rheumatoid arthritis (szerényen: RA).

Hát így jelzett vissza évtizedek távlatából a Tenkes kapitánya!

Hálát adtam a sorsnak, hogy kezelőorvosom 2006 nyarán közölte: irány a reumatológia. Így jutottam a legnagyobb hazai szakintézetbe. Nem én jöttem, úgy hoztak és most csak azt tudom mondani, hogy életvitem megváltozott. Betartva az orvos és a

beteg közötti szabályokat, már mindenkinek mondom: nagyon örülök, hogy a sors a XXI. század első évtizedében a biológiai terápia élharcos csapata befogadott, és így egy új biológiai gyógyszert tudományos vizsgálat keretében megkaphattam.

Kétségbe estem az ötéves vizsgálat lejártakor, hogy sikeres kezelésem lehetősége megszűnik. Időközben azonban a zavartalan folytatás lehetővé vált. Akkor anekdotába illő kéréssel fordultam kedves orvosaimhoz. Engedjék meg, hogy valamilyen módon csatlakozhassam a tudomány művelőihez, és a magam képességeivel hozzájáruljak más reumabetegek gyógyításához, tanácsokkal való segítéséhez. Így csatlakozhattam tanácsadóként a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítványhoz. Hozzásegített ehhez, hogy havonta egyszer amúgy is feljövök az engem kezelő centrumba, ami nekem további biztonságot jelent.

Arra gondolni sem mertem, hogy engem ér az a megtiszteltetés, hogy megválasztanak nemcsak kurátornak, de a betegek képviselőjében elnöknek is.

Rendkívüli bizalmat kaptam, és tevékenységemmel kívánom szolgálni azt a szeretetet, amiben eddig részem volt itt az Alapítványhoz közeli kórházépületekben.

Kérem Önöket is, hogy ostorozzák a kuratóriumot javaslataikkal, észrevételeikkel. Közös örömeinkben szeretnék osztozni Önökkel munkánk során.

Bemutató gondolataimat egy, a hazai reumatológia közelmúltjával foglalkozó író szavaival szeretném zárni, amelyeket maga a szerző saját ars poétikájának nevezett:

„Csak a tények és a szavak összhangja számít, az egyén, a hivatás, a rang nimbusza nem.”



Pályázati lehetőség fogyatékossgal élő egyetemi hallgatók számára

A **Google Europe** ösztöndíjat hirdet fogyatékossgal élő egyetemi hallgatók számára a 2014–2015. tanévre tanulmányaik folytatásához.

Pályázatot adhatnak be:

- akik már egyetemi hallgatók, Bachelor-, Master- vagy PhD-hallgatók, vagy 2014–2015-ben kezdik meg tanulmányaikat,
 - számítógéptudományt, számítógépmérnökséget, informatikát, vagy szorosan ezekhez kötődő tanulmányokat folytatnak vagy terveznek,
 - jó tanulmányi eredményeket tudnak felmutatni,
 - szenvedélyük a komputertudomány és -technológia, és kiválóak akarnak lenni ezen a területen,
- fogyatékossgal élnek, azaz olyan tartós vagy visszatérő állapotban, amely akadályozza őket egy vagy több, mások - köztük közvetlen környezetük - által szokásosnak tartott napi tevékenységben.

A pályázat révén a 2014–2015 tanévre 7000 euró képzési támogatást lehet elnyerni.

A pályázónak online-kérdőívet kell kitöltenie az EmployAbility website-on, amely a következőket tartalmazza:

- általános információk a pályázóról (elérhetőség, a jelenlegi és pályázott egyetem),
 - önéletrajz,
 - előző egyetemi bizonyítványok (ha voltak),
 - támogató levél (professzor, oktató, tanácsadó, felügyelő),
 - válaszok a kérdőív kérdéseire.

Kérdéseket a googlescholarship@employ-ability.org.uk e-mailcímen lehet feltenni.

Az idült reumatológiai betegséggel élő, megváltozott munkaképességű emberek anyagi helyzete és jövőképe

Sallai Julianna Rozália



Az Európai Bizottság által Nizzában, 2000 decemberében elfogadott legfontosabb célkitűzések közé sorolták a foglalkoztatás elősegítését és a forrásokhoz és jogokhoz, javakhoz és szolgáltatásokhoz mindenki számára való hozzáférést, a társadalmi kirekesztődés megelőzését, a legelesettebbek segítségét és minden érintett szereplő mozgósítását. E célok megvalósítására szervezett szolgáltatásokkal kell a nemzeti munkaügyi politikáknak elősegíteni a munkához való jutás lehetőségét a társadalmi kirekesztés által sújtott csoportok: a fogyatékkal élők és a megváltozott munkaképességűek számára.

Ezeknek a körülményeknek a tájékoztató, előzetes vizsgálatára terveztük azt a felmérést, amelyről most beszámolok. A felmérés tárgya a megváltozott munkaképességű reumatológiai betegeket hazánkban sújtó gazdasági és társadalmi terhekről. való tájékozódás volt Vizsgálatunk konkrét célja a krónikus reumatológiai betegek, elsősorban a rheumatoid arthritisben szenvedők anyagi helyzetének, illetve jövőképük megismerése volt. Eddig ezen a szakterületen végzett hasonló jellegű felmérésről hazánkban nincs tudomásunk. Ki kell emelnünk, hogy felmérésünk még a mainál kedvezőbb munkaügyi környezetben (2007–2008) készült.

A felmérésről

Az Országos Reumatológia és Fizioterápiás Intézet reumatológiai rehabilitációs osztályain egy adott időszakban ápolt, az intézet Szociális és Mentálhigiénés szolgálatához forduló betegeket kértük fel a válaszadásra. Összesen kétszáz, a vizsgált időszak (2007. július 1.–2008. július 31.) alatt reumatológiai rehabilitációs osztályon fekvő beteg került a vizsgálatba. A betegek nemek szerinti megoszlása 150 nő és 50 férfi, a nők átlagéletkora 52 év (30–70 év), a férfiaké 49 év (33–69 év) volt. A betegek betegségükkel kapcsolatos adatait kezelőorvosaik rögzítették, azokat nevük azonosítása nélkül összesítettük. Az orvosi tanácsadásért dr. Ormos Gábor osztályvezető főorvosnak mondunk köszönetet.

A szociális helyzet szempontjából fontos tényezőnek tartottuk, hogy a betegek a fővárosban, vidéki városban, vagy községben laktak. E szerint a betegek közül:

- 96 fő községben,
- 54 fő városban,
- 50 fő a fővárosban lakott.

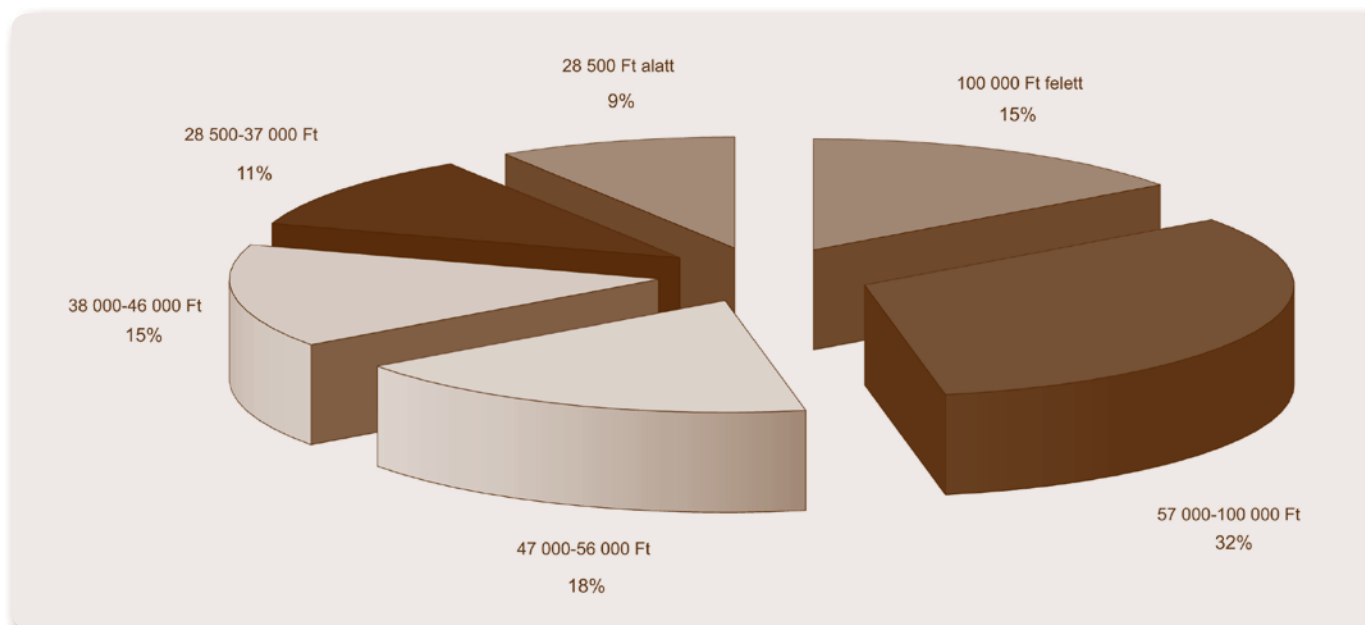
A betegek ápolását indokló fő diagnózis 95%-ban rheumatoid arthritis, 5%-ban degeneratív jellegű ízületi kórkép volt. A feltüntetett kísérő betegségként a betegek 80%-ánál szerepelt depresszió. A betegek anyagi helyzete és jövőképe felől interjú keretében informálódtunk. A betegek jövedelmi viszonyaival kapcsolatban az általuk bementett adatokra támaszkodtunk. Ez alapján számítottuk ki a családban az egy fogyasztási egységre jutó jövedelmeket.

A felmérés eredményei

Az anyagi helyzet

A megváltozott munkaképességűek aktivitását nem és korcsoport szerinti bontásban vizsgálva megállapítottuk, hogy az öregségi nyugdíjkorhatár elérése előtt a vizsgáltak 55%-a rendelkezett aktív jövedelemforrással, nyugdíj mellett pedig 7%. A vizsgáltak 21%-a megváltozott munkaképességű rokkantnyugdíjas, 17% szociális juttatásból él, 14% saját jogú nyugdíjas. További fontos adat szociális és mentális szempontból, hogy a rokkantnyugdíjasoknak 5%-a véglegesített az országos szakértői intézet megállapítása alapján. A rokkantnyugdíj folyósított összege a betegek 14%-ának esetében nem éri el az 57 000 Ft-ot

Az öregségi nyugdíjkorhatár (62 év) saját jogú nyugdíjasoknál: 14%, ebből 7% az aktív munkaerőpiacon dolgozik. E 7%-ból 4%-nál méltányossági nyugdíjmelés volt indokolt. Az ő részükre méltányossági nyugdíjmelésért, illetve 8%-ban egyszeri segély iránti kérelmet javasoltunk benyújtani. (Méltányossági nyugdíjmelés rokkantnyugdíjasok, illetve a saját jogú nyugellátásban részesülők számára igényelhető; egyszeri segély pedig abban az esetben, ha a területileg illetékes Önkormányzatnál nem részesült átmeneti segélyben.)



1. ábra. Egy fogyasztási egységre jutó havi nettó jövedelem a beteg elmondása alapján

A vizsgálatba felvett 200 beteg közül 17% szorult szociális járadékra. Megjegyezzük, hogy 2008-ban (a Központi Statisztikai Hivatal és a Pénzügyminisztérium által) megállapításra került öregségi teljes nyugdíj legkisebb összege: 28500 Ft, a rendszeres szociális járadék havi összege 26420 Ft/fő.

Az egy fogyasztási egységre jutó havi nettó jövedelmet a betegek elmondása alapján készített kördiagramon mutatjuk be (1. ábra).

Az úgynevezett medián jövedelmet tekintjük az átlagjövedelemnek, a szegénységi küszöb érték pedig a medián fele, nevezetesen 2008-ban 28500 Ft. Magyarországon célirányosan meghatározott hivatalos szegénységi küszöb nincs, de a szociális segélyezésnél alapul vett öregségi nyugdíjminimum több szempontból ilyennek tekinthető.

A TÁRKI monitor adatfelvétele alapján, mely 2000 fős mintaháztartás fogyasztását vizsgálva a következő reprezentatív eredményeket mérte OECD2-es skálán (a Nemzetközi Munkaügyi Szervezet, ILO és a Világbank számítási módszerével): az egy háztartáson belül egy fogyasztási egységre jutó jövedelem forrása: 2007-ben a szegénységi küszöb értéke éves szinten 663429 Ft. Az átlagjövedelem 2005-ben 63117 Ft, míg 2007-ben 69258 Ft volt.

A vizsgált 200 beteg egy fogyasztási egységre jutó jövedelemforrása az OECD2 mérőszámokkal (1, 0,5 és 0,3) számítva az átlag jövedelemhatár a medián jövedelem 60%-a volt.

A jövőkép

A szociális és mentálhigiénés segítségnyújtás során végzett interjúban a betegeknek azt a kérdést tettük fel, hogy milyen tervei vannak, és hogyan éli meg élet-helyzetét?

Az ellátottak többsége borúlátó volt, saját jövőképét és az általános jövőképet illetően egyaránt. Az egészségkárosodottak helyzetének javulását csak 30 százalékuk reméli, a többség azt vallja, hogy nem fog változni a helyzetük. Ennek okait a következőkben fogalmazták meg: „Eddig sem érezték azt, hogy odafigyelnének rájuk”. Így többen szóvá tették, hogy amikor a fogyatékosok éve volt, akkor sem történt semmi. Másfelől az egészséges emberek helyzete is nagyon nehéz, ameddig az ő problémájuk nincs megoldva, addig ők sem reménykedhetnek”.

„Biztos, hogy nem lesz jobb, biztos hogy sokkal rosszabb lesz, sőt merem állítani hogy az életkörülményeim is sokkal rosszabbak lesznek. Ahogy romlik az egészségi állapotom, egyre több gyógyszerre lesz majd szükségem, ugyanakkor a nyugdíjam vásárlóértéke egyre kevesebbet fog érni. Hosszabb távra nem is merek gondolni.”

„Ha a tv-ben azt mondják, hogy nálunk nagyobb figyelmet fordítanak az ilyen csökkent munkaképességű emberekre, mint bármely uniós tagállamban, én ebből nem igazán érzek sokat. Az uniós tagságunk ugye már négy éves, hát nekem semmivel sem lett jobb.”

„Én mindenképpen dolgozni szeretnék, mert muszáj. Bár nem sok olyan munkahelyet létesítenek, legalább is én nem sok olyat tudok, ahol részmunkaidőben foglalkoztatnák az embereket. Van egy-két vállalat a környéken, vagy megpróbálok valami otthon végezhető munkát keresni, pl. dísztasak hajtogatása, vagy ilyesmi.”

A megkérdezettek 70%-ának voltak tervei, bár úgy vélték, megvalósításuk a társadalmi körülmények akadályaiba ütközhet. A betegek bizalma viszont az egészségügyi ellátás iránt megnyugtató: 95%-ban

pozitívan élték meg intézeti kezelésüket („Mintegy haza jöttem – itt itthon vagyok”. „Évek óta ehhez az orvoshoz járok, ha én régebben vele nem találkozom, akkor már megmozdulni sem tudnék, itt segítenek rajtam”.)

A felmérés tanulságai

A nemzetközi számítási módszer alapján drámai képet kaptunk, mivel a leszázalékolt csökkent munkaképességű betegek anyagi helyzete az átlagjövedelem alatti forrás alatt van. Hazánkban a szociális rászorultságot, fogyasztási egységben számolva 28 500 Ft-tól számítják. A vizsgált betegek 9%-a ennél kevesebből él, más szóval ők a szegénységi küszöb alatt élnek.

A szociális ellátásnak különböző szakosított ellátási formáit a település a lélekszámához köti. 1993-ban ratifikálásra, majd beiktatásra került az 1993. évi III-as Szociális törvény, mely azóta kellő indokoltsággal több, mint negyvenszer (!) módosításra szorult. A szociális törvényben foglaltakat a központi akarat jó szándéka ellenére anakronisztikusnak tartjuk, mivel nem ér el minden szociális támogatásra szoruló embert.

A vizsgált beteganyagban a községben élők voltak többségben (48%). Mint ismeretes, községekben jellemzőbb a szociális problémával élők száma, mert nincs igazán lehetőség a szegénység csapdájából kitörniük. Ez megnyilvánul a tanulási nehézségekben, illetve a munkahely és az infrastruktúra hiányában is. Előnyben vannak azon emberek, akik 50 000 fős lélekszámú, vagy annál nagyobb településen élnek, mivel számukra (a 2004. évben kiegészült a Szociális törvény) alapján díjhátralékos kompenzáció és lakásfenntartás biztosított, míg a kisebb lélekszámú lakóközösségekben élők számára csak a lakásfenntartási támogatás maradt.

A 2007-es év közepén elfogadott Rehabilitációs járadékról szóló törvény, amely 2008. január 1-jétől lépett életbe, 1,5, illetve 3 évre irányozza elő a rehabilitációs időszakot. Úgy gondoljuk, hogy ezen időtartamra személyre szabottan pszichológus vagy mentálhigiénés és szociális szakember segítsége szükséges, mivel az inaktív időszak hosszától függően ezen embertársaink valamilyen szinten kirekesztődnek a többségi társadalomból. Őket rá, illetve vissza kell vezetni a napi hasznos időbeosztásra, életritmusra. Újra meg kell tanulniuk a munkahelyi közösséghez való alkalmazkodást – stresszhelyzetek –, családi, baráti környezet kezelését, feszültség(ek) feldolgozását. Továbbá lényeges szempontnak gondoljuk, hogy az aktív munkaerőpiacra történő integrálást lépcsőzetesen kell elkezdni, és eközben utókövetést kell végezni. Öröndetes ez a szemléletváltás, bár a jelzett feszültségek napjainkban is fennállnak. Európai uniós tagságunk is nagy mértékben előmozdítja a fejlődés útját a tekintetben, hogy felismertük: a megváltozott munkaképességűek, azaz a fogyatékosokkal élők alkalmazása gazdaságos is lehet, nem csupán jótékonykodás.

Eredményeink tájékoztató jellegűek, mégis úgy véljük, hogy a kapott adatok felhasználhatók a mai munkaügyi viszonyok között is. Szerepet kaphatnak adataink a megváltozott munkaképességű, krónikus mozgásszervi betegek jobb társadalmi státusának elérése érdekében elindítandó programokban. Ezeket a reumatológiai betegségek által okozott hátrányok, terhek figyelembevételével, az orvosi, szociális és foglalkoztatási rehabilitációs szolgáltatások személyre vonatkozó bővítésének bevonásával kell kialakítani. Ebben az egészségügyi hivatásrend reumatológiai és rehabilitációs szakágban működő képviselői mellett a betegek és a civil szervezetek, az állami munkaegészségügyi és munkaügyi szervezet együttműködésére van szükség.

A **„Magyar Reumatológia Haladásáért” Alapítvány** kéri, hogy tevékenységünket

(Reumatológia mindenkinek kiadványunk, betegségismertető, továbbképzések, felvilágosító oktatások) támogassák.

Amennyiben egyetért közhasznú céljainkkal, támogassa az MRA-t személyi jövedelemadójának 1%-ával!

Adószám: 19016443-2-41 A felajánlásokért előre is köszönetünket fejezzük ki!

Ha egyéb támogatást is tudnak küldeni, köszönjük.

Megadjuk számlaszámunkat is: 10200885-32620047-00000000.

Mint közhasznú alapítvány, a befizetett összegről adólevonásra jogosító igazolást adunk.

Az alapítványunknak küldött adományukat megtiszteltetésnek vesszük és köszönettel fogadjuk.

1%

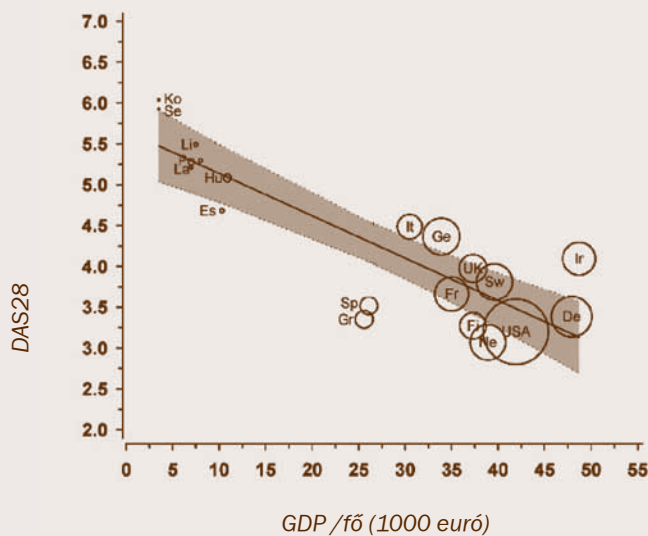
Kecsmárik László dr.

Az MRA kuratóriumának elnöke

A rheumatoid arthritis korszerű terápiájának elérhetősége – nemzetközi kitekintés

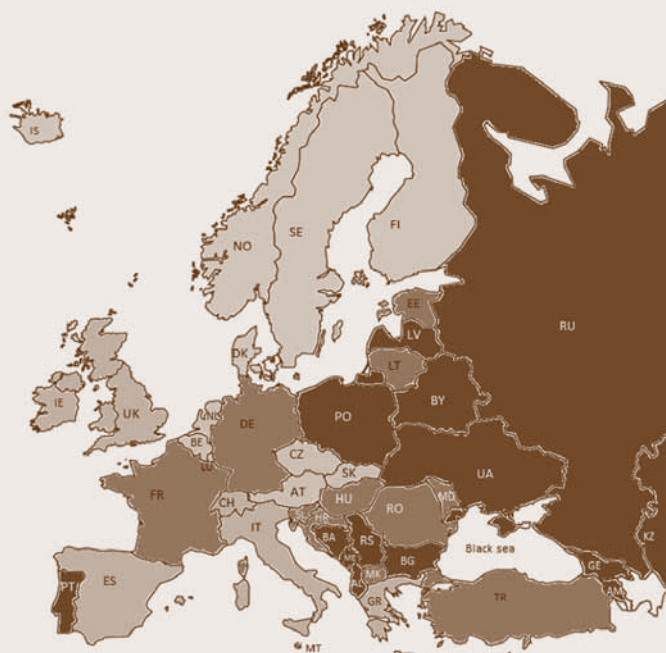
Dr. Hodinka László

a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány kuratóriumának titkára, szerkesztő



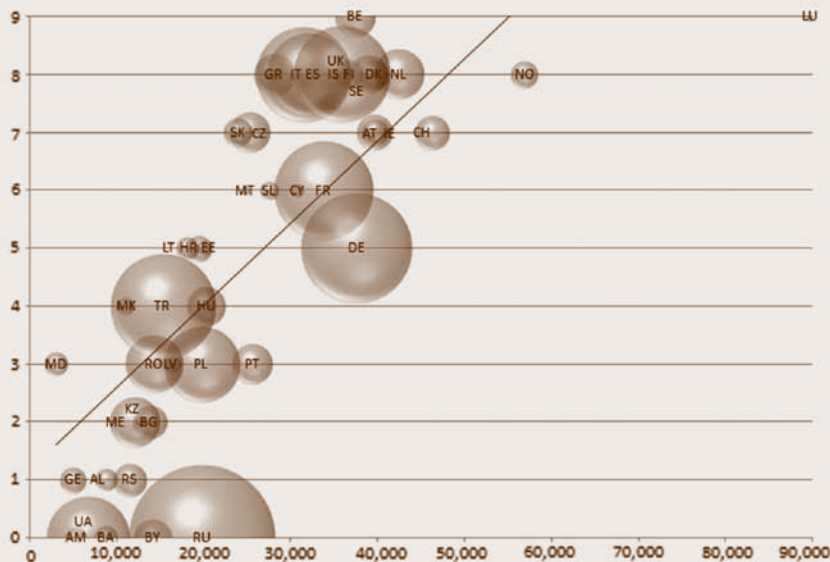
1. ábra A betegség átlagos aktivitása az egy főre jutó nemzeti össztermék (GDP) függvényében 18 európai országban

A rheumatoid arthritis hatásos kezelése az elmúlt évtizedekig csak a betegek és orvosai által vágyott cél lehetett. A korábbi betegségmódosító kezelések – aranyók, maláriaellenes gyógyszerek, sulfasalazin, d-penicillamin – csak kisebb mértékben és csak a szerencsés, és a természetől fogva enyhébb betegséggel élők esetében fékeztek a betegséget. Érdemi hatást csak a 30 éve bevezetett és következetesen folytatott, nagyobb adagú metotrexát- vagy később a már célirányosan tervezett leflunomid-kezeléssel lehetett elérni. Az utóbbi évtizedben megnyílt biológiai terápia viszont lehetővé tette a rheumatoid arthritis és más ízületi



■ igen korlátozott ■ közepesen hozzáférhető ■ könnyen elérhető

2. ábra A RA biológiai gyógyszereihez való hozzáférés Európában

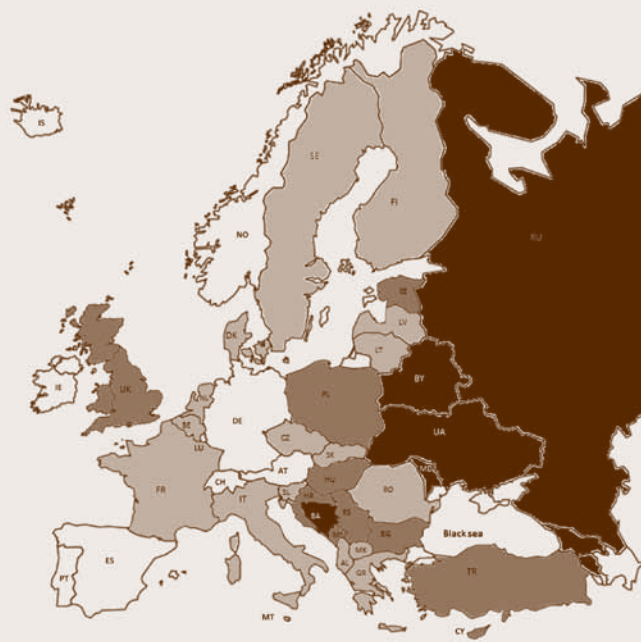


3. ábra A biológiai terápiához való hozzáférés országonként az egy főre eső GDP függvényében (USA dollár, a körök a teljes GDP nagyságával arányosak, a magas pontszám az akadálytalan hozzáférést jelzi)

leti gyulladások „megállítását”. A biológiai készítmények kifejlesztésének és előállításának költségei azonban nagy terhet jelentenek a költségek viselői, végső soron a társadalom számára. A biológiai gyógyszerek a mellékhatások kockázata miatt nem adhatók

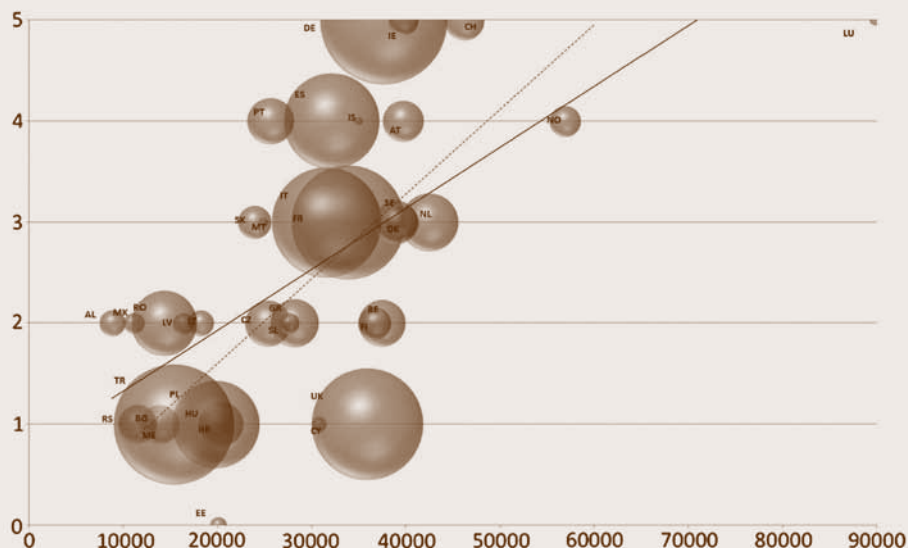
minden ízületi gyulladásos betegnek. Elsősorban mégsem az orvosi szempontok, hanem az adott országok gazdasági teljesítménye és szociális teherbíró képessége korlátozza azt, hogy a betegek mekkora hányadának nyílhat meg ez a lehetőség. Reumatológus

szakértői csoportok vizsgálják rendszeresen ezt az összefüggést abból a célból, hogy hozzájáruljanak a mesterséges korlátok lebontásához, és ezáltal az ízületi gyulladások – első helyen a reumatoid arthritis – várható kimenetelének javításához. Egy mun-



■ nem finanszírozott ■ neheztített feltételek ■ közepesen korlátozott □ legkönnyebb feltételek

4. ábra A biológiai terápia finanszírozási feltételei Európában



5. ábra. A reumatoid arthritis biológiai terápiájának biztosítói finanszírozási feltételei az egy főre eső GDP függvényében (a vízszintes tengely: USA dollár, a teljes GDP nagyságát a körök mérete jelzi). A függőleges tengely: A finanszírozás feltételei (0 = nem finanszírozott, 5 = könnyen teljesíthető feltételek).

kacsoport 2007-ben azt vizsgálta meg, hogy tizenöt ország 48 reumatológiai centrumában kezelt 4363 reumatoid arthritises beteg ízületi gyulladásának aktivitása hasonló volt-e, vagy voltak-e különbségek az egyes országok között. Felmérték a gyulladásos ízületek számát, a fájdalom nagyságát, a működőképesség és a fáradtság fokát. A betegek között a nők aránya 78% volt, a betegség átlagos fennállása 11,5 év volt, 90%-uk európai származású volt. Ezek nem tértek el az egyes országokban. A DAS28 indexszel mért betegségaktivitás középértéke 4,9 (közepesen aktív érték) volt, az egyes országokban mért betegség súlyosságokban azonban drámai különbségek voltak.

A legjobb értékeket adó, tehát leghatásosabban kezelt betegek Dánia, Finnország, Hollandia, Franciaország és az Egyesült Államok reumatoid arthritisei voltak. Az átlag körüli súlyosságúak

voltak a német, spanyol, ír, angol és svéd betegek, a legrosszabb állapotú betegeket Lengyelországban, Törökországban, Szerbiában, Argentínában és Olaszországban találták (hazánkat nem vizsgálták). Ezek a különbségek indították 2009-ben a kutatókat arra, hogy ezúttal 25 ország (Európában 18) ország betegeinek átlagos DAS28 indexét az adott ország egy főre jutó, illetve teljes nemzeti össztermékének (GDP) függvényében. Az 1. ábra egyértelműen mutatja az összefüggést: a reumatoid arthritis súlyossága az adott ország gazdasági teljesítményétől függ.

Egy másik munkacsoport a biológiai terápia elérhetőségét 46 európai országban vizsgálta. Összevetették a biológiai készítmények árát, a biztosítói térítést és feltételeit, az esetszámokat, összesen hat korlátozó tényezőt pontoztak. A korlátokat az egy főre jutó GDP vásárlóértékéhez vi-

szonyították. A 2. és 3. ábra bizonyítja, hogy a biológiai készítményekhez való hozzáférés jobb a gazdagabb országokban.

Ugyanez a munkacsoport külön mérte a biztosítók által vállalt biológiai terápia feltételeit (hogyan adott országban adott betegnek milyen súlyossági foktól, milyen előzetes kezelési kudarcok után, hányféle biológiai készítmény adható, milyen további szűkítésekkel). Ezt szintén pontszámokkal fejezték ki, és szintén az ország gazdasági fejlettségéhez viszonyították. A 4. és 5. ábra azt igazolja, hogy minél gazdagabb egy ország, annál kevesebb mesterséges akadály áll a biológiai terápia biztosítói megtérítésének útjában.

Ezekben a vizsgálatokban magyar adatok is szerepelnek. Hazánkat az ábrákon a szerényebb teljesítményű országok között találjuk, és ezzel arányosak a reumatoid arthritis korszerű kezelésének lehetőségei.

A gerincízületi gyulladások – spondylarthritisek – célértékre vezérelt terápiájának új irányelvei

Dr. Nagy Dorottya



A spondylarthritisek (SpA) csoportjába számos hasonló klinikai tünettel járó reumatológiai kórkép tartozik. A nemzetközi kritériumrendszer alapján két fő csoportra oszthatóak, a döntően a gerincet érintő tünetek az axiális SpA csoportra, a döntően perifériás ízületeket érintő tünetek pedig a perifériás SpA csoportra jellemzőek. Az axiális SpA csoportba sorolható a spondylitis ankylopoetica (másnéven Bechterew-kór), a perifériás csoport egyik leggyakoribb altípusa az arthritis psoriatica (PsA). A spondylarthritisek lefolyása során kezelés hiányában egyre fokozódó, visszafordíthatatlan ízületi károsodások, ezek és a gerinc mozgásainak beszűkülése következtében súlyos működképességbeli a napi tevékenységeket akadályozó zavarok, a munkavégző képesség elvesztése, és az életminőség jelentős romlása jöhet létre. A betegség lefolyását a ma már rendelkezésre álló korszerű gyógyszerekkel azonban kedvezően lehet módosítani.

Számos kórkép, mint a diabetes, a hipertónia vagy a rheumatoid arthritis esetében sikerült már olyan kezelési célokat meghatározni, amelyek elérésével javult a betegség kimenetele. A spondylarthritisek (SpA) esetében is felmerült az igény hasonló kezelési célértékek, terápiás stratégiák kialakítására.

A spondylarthritisek korszerű terápiájának új irányelveit egy európai szakértői csoport a szakirodalom részletes áttekintésének és páciensek bevonásának

segítségével fogalmazta meg. Az irodalmi áttekintés során ugyan nem találtak olyan vizsgálatot, amely a célzott terápiás módszert egyéb kezelési stratégiákkal hasonlította volna össze, de közvetett bizonyítékokat nyertek az optimalizált kezelési megközelítésről, melyeket felhasználtak az irányelvek felállításához.

A reumatológus szakorvosoknak szánt közösen kialakított, pontokba szedett új kezelési irányelvek 5 átfogó alapelvet és 11 ajánlást tartalmaznak. Az 5 alapelv és az ajánlások közül 9 általánosságban érinti az SpA-t, míg 2-2 ajánlás az axiális SpA, perifériás SpA és a PsA külön-külön eseteire vonatkozik. A pácienssel közösen meghatározott fő kezelési cél: el kell érni a gyulladásos és fájdalmi jellemzők csökkenésének kitűzött határértékét, és a betegség visszafejlődésének (remissziójának) a besorolási feltételek szerinti küszöbértékét, azaz végső soron a betegség hiányát. Alternatív cél az alacsony betegségaktivitás elérése. A páciens állapotától függő rendszeres kontrollvizsgálatok biztosítják a kitűzött betegségaktivitási célérték elérését és fenntartását. Ezen kívül a kezelési irányelv további ajánlásokat tartalmaz az ízületeken és csontizomrendszeren kívüli (extraarticularis és extramusculoskeletális) érintettséggel, illetve egyéb tényezőkkel, például a társbetegségekkel kapcsolatban.

Az alapelveket és az ajánlásokat az 1–3. táblázatokban mutatjuk be.

- A) A kezelés célját a páciens és a reumatológus közös döntése alapján kell meghatározni.
- B) Az SpA és a PsA gyakran összetett betegség; emiatt a csontizomrendszeri és ízületeken kívüli eltérések kezeléséhez a reumatológusoknak más szakmákkal (mint pl. a bőrgyógyászat, gastroenterológia, szemészet) való együttműködésére van szükség.
- C) A kezelés elsődleges célja a hosszú távú egészséggel kapcsolatos életminőség, és a társadalmi részvétel maximalizálása a panaszok és tünetek szabályozásával, a strukturális károsodás megelőzésével, a funkció helyreállításával vagy megőrzésével, a toxicitás elkerülésével, és a társbetegségek minimalizálásával.
- D) A gyulladás megszüntetése alapvetően fontos.
- E) A betegségaktivitás mérésével és az ehhez igazított terápiával a célértékre irányuló kezelés járul hozzá legjobban a betegség lehető legkedvezőbb kimeneteléhez, rövidebb és hosszabb időtávon egyaránt.

1. táblázat. Alapelvek

1. A fő kezelési cél a klinikai remisszió, azaz inaktív betegség, melyhez figyelembe kell venni az ízületeken kívüli tüneteket is.
2. A kezelési célt a fennálló klinikai tünetekhez mérten egyénileg kell meghatározni.
3. A klinikai remisszió/inaktív betegség: a jelentős gyulladós betegségaktivitás klinikai és laboratóriumi bizonyítékainak hiánya.
4. A betegség teljes visszafejlődése sok esetben nem érhető el, alternatív kezelési célkitűzés lehet ilyen esetekben a betegség alacsony aktivitása.
5. A betegségaktivitást a klinikai jelek és tünetek, valamint laboratóriumi eltérések (CRP vagy vörösvérsejt-süllyedés értékei) alapján kell meghatározni.
6. A betegségaktivitás mérőmódszerének megválasztását és a kezelés céljának meghatározását a társbetegségek, a páciens személyes elvárásai és a gyógyszerekkel összefüggő kockázati tényezők befolyásolhatják.
7. A kitűzött kezelési cél elérése után a másodlagos cél annak fenntartása a betegség teljes fennállása folyamán.
8. A páciens megfelelő tájékoztatni kell a kezelés céljáról, a tervezett kezelési stratégia kockázatairól és előnyeiről.
9. A betegségaktivitás meghatározása mellett a klinikai döntéshozatalkor figyelembe kell venni a strukturális változásokat, a funkcionális romlást, az ízületeken kívüli tüneteket, a társbetegségeket, és a kezeléssel járó kockázatokat.

2. táblázat. Az SpA minden altípusának általános irányelvei

Axiális spondylarthritis (spondylitis ankylopoetica is)

10. A betegség aktivitását rendszeresen mérni és rögzíteni kell. A mérések gyakorisága a betegségaktivitás mértékétől függ.
11. Egyéb tényezők, mint az MRI vizsgálattal igazolt gyulladás a gerincen, a röntgenvizsgálattal kimutatott állapotromlás, az ízületeken és csontizomrendszeren kívüli tünetek, valamint a társbetegségek figyelembevétele szükséges a kezelési célok meghatározásához.

Perifériás spondylarthritisek

12. A betegség aktivitását rendszeresen mérni és rögzíteni kell. A méréseknek tükrözniük kell az egyéni tüneteket (ízületi gyulladás, kolbászujj, íntapadás gyulladása). A mérések gyakorisága a betegségaktivitás mértékétől függ.
13. A kezelési cél meghatározásához figyelembe kell venni a gerinc- és ízületeken kívüli tünetek, a képalkotó vizsgálati eredményeket, a funkció/életminőség változásait, valamint a társbetegségeket.

Arthritis psoriatica

14. A betegség aktivitását rendszeresen mérni és rögzíteni kell. A mérések gyakorisága a betegségaktivitás mértékétől függ; figyelembe kell venni a bőrtüneteket is.
15. A kezelési cél meghatározásához a gerinc- és ízületeken kívüli tünetek, a képalkotó vizsgálati eredmények, a funkció/életminőség változásai, valamint a társbetegségek figyelembevétele szükséges.

3. táblázat. A spondylarthritisek altípusainak specifikus elvei

Megalakult a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület

Tófalvi
Tímea



Tóth
Gábor



Mint reumatológiai osztályon dolgozó nővérben, és mint gondjaira bízott reumabetegben a gyógyszeres kezelés megbeszélése kapcsán egymástól függetlenül merült fel mindkettőnkben a kérdés: miért is szükséges „tartozni valahova”?

Azt tapasztaltuk, hogy ez a kérdés nem csak bennünk, hanem sok, a betegséggel eleinte egyedül küzdő reumatológiai betegben is felvetődik. Nem véletlen, hogy a különböző betegkegyesületek megalakulása több évtizedes múltra tekint vissza. Céljuk az az érdekképviselő, mely összefogja egy adott betegcsoporthoz tartozó egyéneket. A reumatológiai betegek körében is több betegszervezet alakult. A XXI. század vívmányaként számon tartott célzott terápiában (biológiai terápia) részesülő betegek körében is egyre sürgetőbbé vált egy olyan szervezet kialakulása, mely megteremti azt a társas összefogást, mely egymásnak segítséget nyújt, hogyan érvényesítse azon jogát, hogy minél korszerűbb betegellátásban és gyógykezelésben részesüljön.

2011-ben fogalmazódott meg bennünk olyan betegklub létrehozásának terve, mely összefogja a Magyarországon célzott terápiában részesülő arthritises betegeket. Az eltelt két év alatt elkezdődött a tagok toborzása, a konkrét tervek, célok, elképzelések megvitatása. 2013 nyarán megtörtént az első alakuló gyűlés, ahol a tisztségek megválasztása, a feladatok felosztása, kiosztása volt a fő napirendi pont. 2013 szeptemberében a Magyar Reumatológusok Egyesülete debreceni vándorgyűlésének keretében a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók és a Magyar Reumabetegek Egyesülete által közösen szervezett betegfórumon-kongresszuson az ott megjelent reumatológusoknak, szakdolgozóknak, és a meghívott betegeknek kerekasztal megbeszélés keretében bemutathattuk egyesületünket, céljainkat, elképzeléseinket, terveinket.

Egyesületünk neve: Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület, amelyet tizenkét alapító tag – reumabeteg, hozzátartozó, szakdolgozói segítő – hozott létre. Az egyesületnek az illetékes Törvényszék általi bejegyzése még folyamatban van. Tudjuk, hogy

az általunk elfogadott alapszabály csak a bejegyzéssel lép teljes terjedelmében életbe, a tisztségviselők megbízatása csak akkortól válik hatályossá, és a korábbi érdeklődők, az újonnan jelentkezők is csak ezután léphetnek be tagként az egyesületbe.

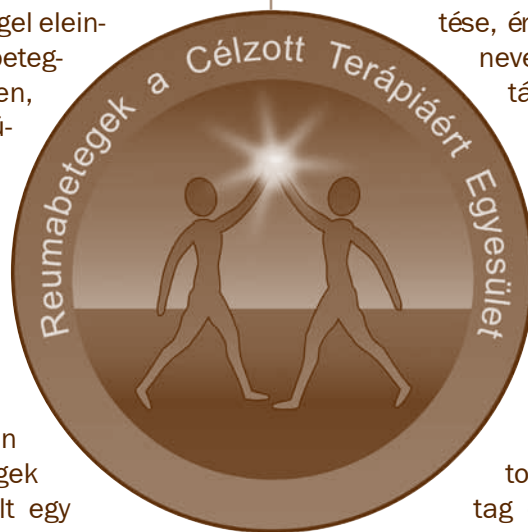
Célunk: A hátrányos helyzetű rétegek segítése, érdekképviselő, ismeretterjesztés, nevelés, oktatás, képességfejlesztés, társadalmi párbeszéd, fogyasztóvédelem, egészségmegőrzés, és betegségmegelőzés.

Meggyőződésünk és küldetésünk, hogy a betegek kezébe kell adni érdekképviselőt és a lehetőséget, hogy ne csak passzív elviselői, hanem bizonyos mértékig aktív résztvevői lehessenek gyógykezelésüknek.

Tagjaink lehetnek: rendes, pártoló és tiszteletbeli tagok. Rendes tag olyan személy lehet, aki magyar állampolgár, reumatológiai betegségben szenved, vagy ilyen beteg hozzátartozója, nem-orvos gondozója és az alapszabályzatban vállalt kötelezettségeket vállalja. Pártoló tag olyan természetes vagy jogi személy lehet, aki az egyesület céljaival egyetért, és önként vállalt tevékenységekkel hozzájárul a célok megvalósításához, kötelezettségek nem terhelik. Tiszteletbeli tagjaink azon személyek lehetnek, akik tevékenységükkel jelentős mértékben elősegítik az egyesület céljainak megvalósulását, kötelezettségei természetesen szintén nincsenek.

Köszönetet szeretnénk mondani azoknak, akik eddig is segítették munkánkat, elsősorban a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítványnak.

Várjuk mindazon személyek jelentkezését, akik megfelelnek a leírt valamelyik tagság feltételeinek és szeretnének egyesületünkhöz tartozni. Kérjük, szándékukat e-mailben jelezzék (celterapia@gmail.com). A most jelentkezőknek, és akik eddig megküldték már szándéknyilatkozatukat, postai úton juttatjuk el az aláírandó, papír formájú belépési nyilatkozatot, mert ezt csak a hivatalos bejegyzés után tehetjük meg. A későbbiekben szeretnénk felvenni a kapcsolatot azokkal a nem csak reumatológiai, hanem más betegkegyesületekkel és -klubokkal is, amelyek tagjai szintén célzott terápiában részesülnek.



De mit is jelent a célzott terápia?

A mi értelmezésünkben a célzott terápia egyrészt – bármilyen betegség kezelésében – a lehető legjobb eredményt biztosító kezelésmódnak egy bizonyos előre kitűzött, jól mérhető érték (a célérték) elérésig való következetes folytatása. Ez a gyógyítás számos területén követett általánosan elfogadott alapelv. A másik értelmezés: a betegség legjobban meghatározható okának, azaz a korszerű tudományos ismeretek birtokában kitűzött célpontjának ismeretében megtervezett hatásmechanizmusú kezelés.

A reumatológiában az új évezred legnagyobb hatású reumatológiai felfedezése a biológiai terápia, pontos megnevezéssel a szervezet biológiai válaszát módosító terápia. Ez lehet olyan „védőoltás”, ellenanyag, vagy más fehérje, amelyet élő rendszerben állítanak elő, és közömbösíti a szervezet gyulladást okozó és azt fenntartó saját fehérjeit. Lehet olyan kisméretű vegyület is, amely ugyanerre képes. Az elmúlt tíz évben már több millió ízületi gyulladással beteg részesül a célirányos terápia valamelyik válfajában. Ez a korszerű terápia a leggyakrabban a gyulladáshoz vezető anyagok kezelésére irányul, de a csonttraktus és bizonyos daganatok kezelése is történhet így. Hazánkban legalább 100 000 ízületi és más szervi gyulladással beteg van.

Méltányos és szükséges, hogy az ízületi gyulladások által érintett betegek megkapják a legszélesebb körű hiteles tájékoztatást

- betegségük felismeréséről és várható terheiről,
- a biológiai terápia készítményeiről, alkalmazásuk módjáról és kockázatairól,
- a kezelésre való alkalmasság feltételeiről,
- a kezelés várható eredményeiről,
- a biológiai terápia társadalmi költségeiről,
- a kezelés sikeréhez nélkülözhetetlen együttműködés fontosságáról.

Az is méltányos és indokolt, hogy maguk a betegek is kicserélhessék egymással ismereteiket, tapasztala-

lataikat, elmondhassák erről a témáról véleményüket egymásnak és a nyilvánosságnak.

Szervezetünk betegklubszerűen, a biológiai terápiaikat vezető Arthritis Centrumokkal együtt működik. Céljai elérése érdekében:

- tájékoztató anyagokat készít és küld tagjainak,
- rendezvényeket szervez,
- a betegek egészségi állapotával és szociális terheivel, tevékenységeik nehezítettségével kapcsolatosan felméréseket végez,
- fentiekben alapuló javaslatokat tesz, felhívásokat intéz az egészségügy szereplőjéhez, a társadalom egészségéhez és döntéshozóihoz.

Számos vizsgálat tanúsága szerint, a civil szervezetek tagsága is jelentős egészségvédő faktorokat mutat. Ezen célokat, megfogalmazottakat kívánjuk mi is „továbbítani” tagjaink felé az emberi kapcsolatok fontosságát újból felelevenítve. Míg a negatív érzések rombolnak, a pozitív érzelmekre építeni lehet: új emberi kapcsolatokat, ideákat, az ember személyes forrásgazdagságát javítják.

Hogyan is érhetjük el ezt a forrásgazdagságot?

Célunk, hogy minden gazdasági, jogi, szakmai csoportot megcélözva tagjainknak:

- megfelelő háttér információval szolgáljunk,
- tanácsokat adunk, hogyan igazodjunk el a jogszabályok dzsungelében,
- mindenki hozzájusson ahhoz, „ami megilleti” (járandóságok, segélyek stb.),
- a betegség átfogó ismerete,
- a betegséggel, készítményekkel, gyógykezelésekkel járó információk (új terápiás eljárások, segédeszközök).

És legfőbb szívügyünk a pszichés támogatás! Arisztotelész kb. 2300 évvel ezelőtt ezeket a gondolatokat így fogalmazta meg: „Az ember társas lény, aki saját hasznát, biztonságát keresve más emberekkel társul és közösségeket hoz létre.” Mi létrehoztuk ezt a közösséget. Jó egészséget kívánunk!

Felhívás cikkíráásra

Kérjük reumatológiai beteg és szakdolgozó olvasóinkat, hogy vegyenek részt újságunk szerkesztésében. Örömmel közölnénk írásait a betegségről, betegtársaikkal közös élményeiről, javaslataikról, a szakdolgozók beszámolóit tevékenységükről, tapasztalataikról, vagy kongresszusi tudományos előadásaik közlemény formájában megírt változatait. A formai szerkesztés lehetőségét fenntartjuk, azonban a végső formában megszületett cikkeket csak a szerzők egyetértésével közöljük. A cikkeket elektronikus formában „Reumatológia mindenkinek Szerkesztőség” kísérő szöveggel küldjük a mra@reumatologia.hu e-mail címre.

Megalakult a Nemzeti Betegfórum

Ez év májusában sajtóközlemény tudatta, hogy hivatalosan is megalakult és megkezdte működését a Nemzeti Betegfórum (NBF). Az 50/2012 (XII.19.) miniszteri rendelet értelmében létrehozott civil érdekvédelmi fórum az egészségügy területén tevékenykedő betegszervezeteket fogja össze, célja a szakmai együttműködés kialakítása. A hivatkozott rendelet és az alább közölt tájékoztatás alapján a betegfórumhoz való csatlakozás lehetősége nyitva áll valamennyi betegszervezet előtt. Alapítványunk az Immunológiai és allergológiai betegségek és a Mozgásszervi, mozgáskorlátozottsággal járó reumatológiai, ortopédiai betegségek szakterületi tagozatába jelentkezett. A tagozatokba jelentkezett egyesületek névsorát olvasva, majd az alakuló üléseken örömmel láttunk több reumatológiai betegszervezetet. Alapítványunk célja, hogy minél több reumatológiai betegszervezet lépjen a szervezettség magasabb fokára, alakuljon egyesületté és képviseltesse magát a betegfórumon és általában a betegek civil érdekvédelmi mozgalmában.

Hosszú előkészítő munka után a Nemzeti Betegfórum megtartotta alakuló üléseit. A két napon át tartó alakuló üléseken az NBF-be eddig jelentkezett 194 db betegszervezet delegáltjai vehettek részt. Az egyes delegáló szervezetek választhattak, hogy az NBF szakmai tagozatai közül melyiknek a munkájában kívánnak részt venni. A betegszervezetek az alábbi 15 szakterületi tagozatba küldhettek legfeljebb 2-2 képviselőt:

- agyér betegségek (stroke),
- bőrgyógyászati és nemi betegségek,
- diabetes és anyagcsere betegségek,
- emésztőrendszeri és májbetegségek,
- érzékszervek betegségei,
- idegrendszeri, neurodegeneratív és értelmi érintettséggel járó betegségek,
- immunológiai és allergológiai betegségek,
- légzőszervi betegségek,
- mozgásszervi, mozgáskorlátozottsággal járó reumatológiai, ortopédiai betegségek,
- onkológiai, hematológiai betegségek,
- pszichiátriai betegségek és addiktológia,
- ritka betegségek,
- szervátültetettek,
- szív- és érrendszeri betegségek,
- vese, urológiai és a reprodukciós szervek betegségei.

Az egyes tagozatok megválasztották a felálló szervezet vezető testületét, a legfeljebb 30 tagú Választmányt.

Utóbbi az első ülésén megválasztotta a Választmány vezetőségét:

- az EMMI Egészségügyért felelős államtitkárságával kapcsolatot tartó koordinátort, aki dr. Pogány Gábor, a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) elnöke lett.
- helyettesét, Kincses Jánost, a Magyar Cukorbeteg Országos Szövetségének (MACOSZ) elnökét,
- valamint a vezetőségi tagokat: dr. Demeter Jolánt, a Magyar Rákellenes Liga alelnökét, dr. Gruiz Katalint, a Down Alapítvány elnökét, és Ádám Aurélt, a Vesebetegek Egyesületeinek Országos Szövetsége (VORSZ) elnökét.

A minisztérium részéről az Egészségügyi Államtitkárság szívesen bocsátotta termetét rendelkezésre az alakuló ülések megrendezéséhez, és örömet fejez ki a szervezet megalakulásával kapcsolatban! A Nemzeti Betegfórum Választmánya a megalakulást követően elsődleges feladatának a szervezet működési szabályainak létrehozását, valamint a legsürgetőbb feladatokat összegző akcióterv kidolgozását tűzte ki célul. A rendelet alapján 30 nap áll rendelkezésükre, hogy megalkossák és elfogadják a szervezet ügyrendjét. A részletes szervezeti és működési szabályzat elkészült, az érdemi munka a rendeletnek megfelelően folyik, amihez már az első ülésen megalakították a résztvevők a megfelelő munkacsoportokat. A minisztérium tanácsadó szervezeteként az NBF ugyanis részt vesz a népegészségügyi programok és egészségügyi tárgyú törvénytervezetek kidolgozásában, valamint a szakmai szttenderdek megalkotásában is.

A Választmány tagjai az alakuló ülésen elhangzottak szerint az összefogás és az együttműködés jegyében kívánják kétéves mandátumuk lejártáig végezni a munkájukat. Legfontosabbnak azt tartják, hogy a képviselt betegszervezetek érdekeit egységesen szem előtt tartva járulhassanak hozzá a magyar egészségügy színvonalának emeléséhez, és fenntartható egészségügyi rendszer megteremtéséhez.

Az NBF-hez történő csatlakozás lehetősége továbbra is nyitott minden olyan szervezet számára, „amely az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvénynek megfelelően működik, és tevékenységét az egészségügy területén végzi.”

Alapítványunk az Immunológiai és allergológiai betegségek és a Mozgásszervi, mozgáskorlátozottsággal járó reumatológiai, ortopédiai betegségek szakterületi tagozatába jelentkezett. A tagozatokba

jelentkezett egyesületek névsorát olvasva, majd az alakuló üléseken örömmel láttunk több reumatológiai beteggyesületet. A tagozatok megválasztották Választmányi delegáltjaikat. Alapítványunk célja, hogy minél több reumatológiai betegszervezet lépjen a szervezettség magasabb fokára, alakuljon egyesületé és képviseltesse magát a Betegfórumon és általában a betegek civil érdekvédelmi mozgalmában.

A Nemzeti Betegfórum a nyári hónapok folyamán megalkotta ügyrendjét, amelynek fontosabb részleteit az alábbiakban közöljük:

A Nemzeti Betegfórum jogállása, működésének alapelvei

A Nemzeti Betegfórum a tagozatai által meghatározott betegcsoportokkal kapcsolatban érdekképviseletet ellátó független tanácsadó és érdekképviseleti testület. A Nemzeti Betegfórum feladatainak ellátása során nem utasítható, véleményének kialakításában és nyilvánosságra hozatalában nem korlátozható. A Nemzeti Betegfórum működésének alapvető célja a betegek érdekeinek képviselete a kormányzat egészségügyi politikájának kialakításában.

A Nemzeti Betegfórum 15 tagozatból áll, a rendelet 1. számú mellékletében meghatározottak szerint, melyek tagozatonként két főt delegálnak az NBF Választmányába.

A Választmány feladatai

A Választmány a Nemzeti Betegfórum döntéshozó, végrehajtó és képviseleti szerve. Hatáskörébe tartozik mindaz, ami nem tartozik a Nemzeti Betegfórum teljes ülésének kizárólagos hatáskörébe. Működése során figyelemmel kell lennie az egyes betegcsoportok érdekeinek arányos, kiegyensúlyozott és részrehajlás nélküli képviseletére.

A Választmány a Kormány, az Egészségügyért felelős miniszter vagy a Nemzeti Betegfórum tagozatai

felkérésére véleményt nyilvánít, ajánlásokat dolgoz ki, döntési javaslatokat tesz. Ennek során közreműködik az országos egészségfejlesztési programok kialakításában és végrehajtásában, a lakosság egészségét támogató és fejlesztő kormányzati szintű társadalompolitika kialakításában, a döntések előkészítésében, az egészségpolitika cél- és eszközrendszerének kidolgozásában és érvényre juttatásában, a népegészségügyi feladatok és azok végrehajtási sorrendjének meghatározásában. Döntéseiről tájékoztatja a Kormány egészségügyért felelős miniszterét és a döntéssel érintett Nemzeti Betegfórum tagozatát. Elemzi és értékeli a kormányzati egészségpolitikai döntések végrehajtásának folyamatát, ennek keretében ajánlásokat dolgoz ki és tesz közzé.

A Választmány feladatai ellátása során kapcsolatot tart az egészségügyi szakmai kollégiummal, a civil szervezetekkel, az érdekképviseleti szervezetekkel, az illetékes egészségügyi szakmai kamarákkal és az egyházakkal.

A Választmány szervezete és működése

A Választmány feladatainak ellátása érdekében ajánlásokat dolgoz ki és tesz közzé. Az egészségügyi reform céljainak, módszereinek, eszközeinek társadalmi megismertetésére a nyilvánosságot is igénybe veszi.

A Nemzeti Betegfórum Tagozatai

A Nemzeti Betegfórum Tagozatai ajánlásokat fogalmaznak meg a Választmány és a Nemzeti Betegfórum teljes ülése felé a szakterületüket érintő minden kérdésben. Kapcsolatot tartanak a Szakmai Kollégium megfelelő tagozataival.

Alapítványunk bízik abban, hogy a betegfórum érdemi munkát fejt majd ki. Ehhez elengedhetetlen, hogy a beteggyesületek aktívan működjenek tagozataikban.

A Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületének első kongresszusa

Debrecen, 2013. szeptember 27–29.

Dr. (jur.) Domján Andrea



Az idén megalakult tudományos és szakmai érdekvédelmi társaságunk, a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesülete első ízben tartotta meg tudományos kongresszusát, melynek Debrecen város Kölcsey Központja adott otthont. A rendezvény egy helyszínen és némi átfedéssel, egy időben került megrendezésre a Magyar Reumatológusok Egyesületének vándorgyűlésével.

Tudvalevő, hogy a reumatológiai betegek ellátásában résztvevő szakdolgozók számára az elmúlt években is volt lehetőség hasonló továbbképzéseken, szakmai napokon részt venni. Ezen rendezvények tapasztalatait felhasználva igyekeztünk tartalmas, érdekes, különleges előadásokból összeállított programmal előrukkolni.

Az úgynevezett „wellness” blokk abszolút novum volt a korábbiakhoz képest. Ebben a szekcióban kaptak helyet azok a témák, melyek a XXI. század emberé – akár reumatológiai kórképben szenvedő beteg, akár az őt ellátó személyzet – számára újdonságok, és még talán ismeretlen területek. Ilyenek például a manapság oly népszerű szaunaprogramok, a fitoterápia, a különféle masszázstechnikák, az élsportolók rehabilitációja, vagy az időjárás-változással összefüggő egészségügyi bántalmak.

A szakmapolitikai szekcióban a reumatológiai szakellátásban dolgozó szakdolgozók képzésére helyeztük a hangsúlyt. Jelenlétével megtisztelte, előadásával a kongresszusunkat színvonalát emelte Sziki Zoltán a GYEMSZI Szakképzés Szervezési Főosztály, Oktatási

osztályának irodavezetője. A továbbiakban a mai magyarországi masszörképzés helyzetét tekintettük át mind az elméleti és gyakorlati oktatás, mind a foglalkoztatottság szemszögéből.

Úde színfolt volt a konferencia programjában Görög Ibolya protokollszakértő előadása, mely a mindennapi betegellátás illemszabályaiba kalauzolta a kedves érdeklődőt. A „szabályos vagy inkább szabályozott ismeretek”, a kézhigiénia és az újraélesztés kapcsán tovább mélyülhettek a résztvevők számára.

Természetesen most is helyet kaptak a biológiai terápiák alkalmazásával kapcsolatos esetismertetések, kutatások prezentációi. Bemutatásra kerültek továbbá a reumatológiai betegek gyógyszerpalettájára újonnan felkerülő bioszimiláris készítmények is. Gyermekreumatológia és -immunológia témaköréből változatos, több szakmát érintő előadások szerepeltek a repertoárban.

A konferencia további érdekessége, hogy eddig egyedülálló módon úgynevezett beteg fórumot is tartottunk, melyen az orvoskongresszus és a szakdolgozói kongresszus résztvevői mellett a Magyar Reumatológiai Egyesület szervezésében közel 250 reumatológiai betegségben szenvedő beteg is részt vett. Az érdeklődők a különböző kórképekkel kapcsolatos hasznos információkat, életmódbeli, életvezetési tanácsokat kaphattak a témában jártas szakemberektől.

A kétnapos tanácskozást a Debreceni Egyetem szabadon választható továbbképzésként akkreditálta.

A Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületének első kongresszusa

Debrecen, 2013. szeptember 26–28.



Reumatológiai betegfórum

Debrecen, 2013. szeptember 28.

