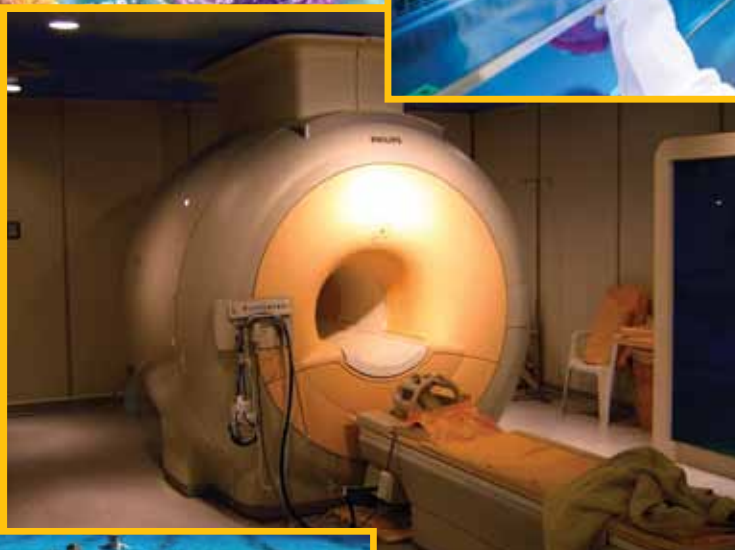
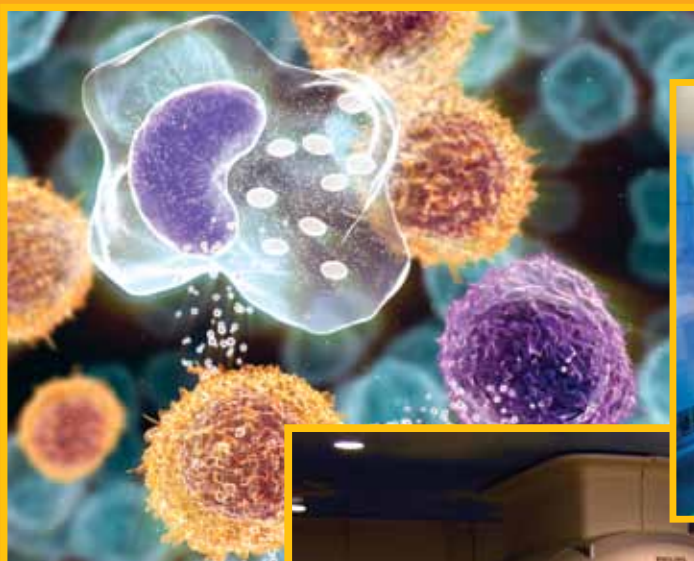


# REUMATOLÓGIA

## *mindenkinek*

REUMATOLÓGIAI BETEGEK, SZAKDOLGOZÓK ÉS ORVOSOK LAPJA



# Ragadj ecsetet – egy magyar reumatológiai Guinness-rekord története



A hitelesítés



A kép felállítása



Átvettük a díjat

# Tartalom

- **Ragadj ecsetet – egy magyar reumatológiai Guinness-rekord története. Magyar Reumabetegek Egyesülete**  
*Dr. Ortutay Judit* 2
- **A mellékvesekéreg-szteroidokkal végzett gyulladáscsökkentő-kezelés szabályai a reumatológiában – az Európai Reumaellenes Liga ajánlásai**  
*Dr. Vereckei Edit* 5
- **A reumatoid arthritis szakszerű ellátásának európai követelményei – tájékoztató a betegek számára Az eumusc.net szakértői csoportja**  
*Dr. Hodinka László* 12
- **Beszámoló a 16. EULAR-PARE őszi konferenciáról**  
*Dr. Ortutay Judit* 15
- **„Egy hangon” PARE – Az Arthritises/Reumás Betegek Állandó EULAR Bizottsága Európában**  
*Dr. Hodinka László* 16



## Köszöntő

A Reumatológia mindenkinek folyóiratunk 2013. évi teljes harmadik számában olyan témákat mutatunk be, amelyek elsősorban a reumabetegek, közöttük is a reumatoid arthritisben szenvedők érdeklődésére tarthatnak számot. Biztosra vesszük ugyanakkor, hogy a reumatoid arthritis mint a leggyakoribb ízületi gyulladás, és az egyik legnagyobb egyéni és társadalmi terhet jelentő ízületi betegség kapcsán olyan modellértékű ajánlásokat, akciókat mutatunk be, amely a reumabetegek szélesebb köre számára is példaértékűek lehetnek. Arra szolgálnak példát, hogy milyen módon lehet és kell egy reumatológiai betegséget úgy megközelíteni, hogy ezek összességükben a betegség terheit, kockázatait kíséreljék meg csökkenteni. Ilyenek például az egyes betegségek európai országokban gyűjtött jellemző adatainak az összehasonlítását bemutató európai projekt, az eumusc.net, amelynek ajánlásaiból itt most a reumatoid arthritis ellátásának ajánlott európai standardjait mutatjuk be azokkal az ellenőrző kérdésekkel, amelyek megválaszolásával az érintett betegek képet kaphatnak az ő saját tapasztalataiknak és az ajánlott legjobb ellátásnak az egyezéséről vagy különbségeiről.

A mellékvesekéreg-szteroidokat súlyos reumatológiai betegség kezelésében használják legalább fél évszázada hazánkban is. Mégis csak az elmúlt években fogalmazták meg átfogó jelleggel a szteroidkezelés általános szabályait, amelyeket itt adunk közre. Tudjuk, hogy ezek az ajánlások az egészségügy szereplőinek, elsősorban az orvosoknak szólnak, de a tapasztalt betegek meg fogják érteni a számukra ismerős, hétköznapi nyelvezetre átírt előírásokat.

Példát szeretnénk adni arra is, hogy egy jól ismert és népszerű célkitűzés, egy Guinness-rekord megvalósítása érdekében kezdeményezett összefogás milyen erős motivációt jelenthet az ízületi gyulladásos betegek és segítők számára az olyan közös szórakozást is jelentő munkára, mint ami egy világrekorder méretű képeslap saját kezű megfestése.

**Dr. Hodinka László**

### REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknek • IX. évfolyam, 3. 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](http://www.reumatologia.hu) honlapon. Csoportos megrendelés a betegklubokon keresztül.

Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft. [www.iprint.hu](http://www.iprint.hu)

# Ragadj ecsetet – egy magyar reumatológiai Guinness-rekord története Magyar Reumabetegek Egyesülete

Dr. Ortutay Judit



A 2013. évi Arthritis Világnap (World Arthritis Day) alkalmából a Pfizer cég kezdeményezésére és nagylelkű támogatásával országos rendezvénysorozatot indított a Magyar Reumabetegek Egyesülete. Ennek fő célja az volt, hogy a döntéshozók és a társadalom realisabb képet kapjon a betegségről, és felhívjuk figyelmüket a rheumatoid arthritis, vagyis az idült sokízületi gyulladás okozta terhekre.

Tudjuk, hogy ez az egyik legsúlyosabb ízületi gyulladás, szerencsére nem nagyon gyakori, a népesség 0,5–1%-át érinti, így Magyarországon mintegy 50–60000 beteggel számolhatunk. Legfontosabb tünete a fájdalom, az ízületek duzzanata, mozgáskorlátozottsága, amely nagyban megnehezíti a vele együtt élni kénytelen emberek életét. A tudomány mai állása szerint sajnos meggyógyítani nem tudjuk, azonban az egyre korszerűbb gyógyszerekkel a gyulladásos tünetek és panaszok jelentős mértékben visszaszoríthatók. Kezelése szoros együttműködést és jó orvos–beteg kapcsolatot igényel, az ellátásban résztvevő többi egészségügyi szakember (nővér, gyógytornász, fizioterapeuta, ergoterapeuta, pszichológus, szociális munkás) is napi kapcsolatban van a beteggel, és segíti életét.

A nemzetközi ARTiculate kampány alapötlete, hogy a képzőművészet (rajz, festészet) nyelvén, annak segítségével közelítse egymáshoz az ízületi betegséggel élőket, és az egészségügyben értük munkálkodókat.

Ehhez csatlakoztunk egy, a betegek által festett óriási képeslappal.

Az előkészületek során Róth Anikó festő- és grafikusművész tervei alapján a kép körvonalait megrajzolva felnagyították, és az így elkészült, mintegy 80 m<sup>2</sup>-es papír felületű táblát 16 egyenlő részre vágták. Augusztus 31-én a budapesti Millenáris Park Teátrumában került sor az első rendezvényre, amelyre betegeket, családtagjaikat, barátait vártuk. Az eseményt Szily Nóra moderálta imponáló profizmussal, fantasztikus felkészültséggel és empátiával. Bevezetésként kerekasztal beszélgetés során egy beteg (Pethő Gáborné Ani) személyes történetén át jártuk körbe a betegséget, kezelését, és a mindennapi életben okozott nehézségeket. Dr. Hodinka László nagyon szemléletes, színes képekkel és hasonlatokkal tette érthetővé a bonyolult kórtani folyamatokat, Nóra pedig a nővér (Bukszár Edina), és a betegszervezet (Ortutay Judit) szerepére, és mindezekkel kapcsolatosan Ani érzéseire, nehézségeire és megküzdési stratégiáira kérdezett rá. A beszélgetés nagyon meghatóra sikerült, orvosként rendkívül tanulságos volt a betegek érzéseivel szembesülni.

Közben a két képdarabot állványokra helyezték, kikeverték a megfelelő színeket, mindenki kötényt kötött, és Pálinkás Mariann festőművész gyakorlati segítségével megkezdődött a kép kifestése. Mariann arra biztatott bennünket, hogy a szükséges alapszí-





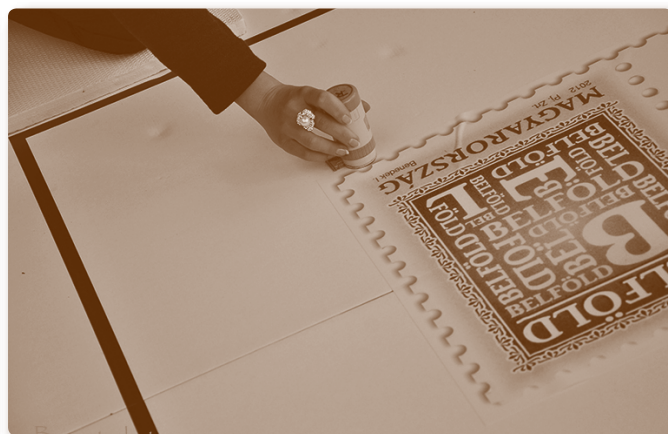
nek mellett használjuk fantáziánkat, és varázsoljuk egyénivé a ruhákat, frizurákat, festhetünk plusz virágokat, madarakat, és hajdíszeket is. Mindenki óriási lelkesedéssel látott munkához, használva a már korábban bemutatott, a MOME formatervező hallgatói által tervezett és a betegszervezeteknek eljuttatott fogást segítő eszközt, a „Handy Grip”-et is. Lassan közben szivárogtak azok a meghívott sztárvendégek is, akik a kampány mellé álltak: Oszter Alexandra színésznő és kislánya, Szabó Győző színész, Rácz Gergő és Hien énekesek. Ők is velünk együtt festettek, és közvetlen beszélgetés alakult ki velük.

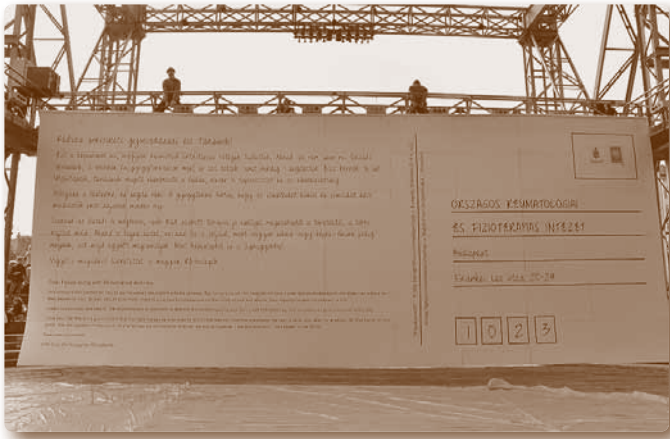
Ezután szeptember folyamán Nyíregyháza, majd Szombathely, Gyula, Veszprém, majd október elején Pécs, Debrecen és Szeged következett. A rendezvények mindenhol nagyon jó hangulatban zajlottak, az állandó moderátor, Szily Nóra biztosította a folytonosságot és mesélte az előző helyszínek legjobb történeteit. Nagy örömünkre Szegeden ez az alkalom adta meg a lökést egy betegklub indulásához.

A kampány lebonyolításában a Noguchi Porter Novelli PR ügynökség vállalt oroszlánrészt, ők biztosították a kép darabjainak szállítását, szervezték a médiát és a sztárokat. Vágvölgyi Mihály és lelkes csapata már szintén egészen profi lett rheumatoid artritiszből, és a betegeknek igen nagy empátiával adtak meg minden segítséget a zökkenőmentes alkotáshoz.

Az elkészült kép a budapesti Millenáris Teátrumának falára került fel. Október 12-én az arthritis világnapján (World Arthritis Day) lepleztük le egy bensőséges ünnepség keretében. Elsőként Poór Gyula professzor, az ORFI főigazgatója beszélt az összegyűlt betegeknek, családtagoknak, és érdeklődőknek, valamint a média képviselőinek a rheumatoid artritiszről, a betegség okozta terhekről, a világnap és a példaadó összefogással készült művészeti alkotás jelentőségéről. Ezután Szabó Győző színművész felolvasta Szabó Lőrinc „Sokízületi gyulladás” című versét, majd a szervezők, sztárok és betegek közösen leleplezték az elkészült festményt. A moderátor, Szily Nóra kérdésére, miszerint milyen érzés az elkészült alkotással szembe-szűlni, senki sem tudott meghatottság nélkül válaszolni, felemelő érzés volt látni a sok fájós kéz hatalmas közös művét.

A kép szélére a jelenlévők festékbe mártott tenyerének lenyomata is rákerült. mivel a kép magyar városok jellegzetes épületeit, és egymás kezét fogó embereket is ábrázolt, a róla készült panoráma képeslap lenyűgöző, 86,4 négyzetméteres méretével nagy reményekkel célozhatta meg a Guinness világrekordot. Az előző rekordot egy olaszországi képeslap tartja 75,1 m<sup>2</sup>-rel, melyet egy massai bevásárlóközpontban készítettek. A rekord feltételeinek megfelelően a Magyar Posta képviselője egy nagy, és egy normál méretű, valódi bélyeget ragasztott a hátoldalára, rákerült az aznapi





postabélyegző is, a betegek üzenetei mellé. Ezután Jack Brockbank, a Guinness World Records képviselője felügyeletével egy mérésügyi szakember egy jogász közreműködésével hitelesítették a képeslap méreteit, majd kötelekkel függőlegesbe állították az óriási alkotást. Ezután Brockbank úr kihirdette a sikeres világrekordot. Az erről szóló oklevelet a Magyar Reumabetegek Egyesületének képviselőjében Ortutay Judit, és két beteg, Pethő Gáborné és Bíró Csaba vették át nagy ovációval kísérvé.

A képeslapot majd postára adjuk, a kassai betegszervezet jelezte, hogy örömmel fogadják. A kampányt mindvégig nagy médiaérdeklődés kísérte, ezzel is

ráirányítva a figyelmet a reumatológiai betegségek egyik legsúlyosabbikára, az általa okozott terhekre, és a vele együtt élni kényszerülő betegek problémáira. Emellett a közös művészeti alkotás élménye közelebb hozta egymáshoz a betegeket, orvosokat, nővéreket és minden érintettet vagy érdeklődőt. A műhelymunka során olyan párbeszéd alakult ki a résztvevők között, amely segíti a nehezebben megfogalmazható érzések és gondolatok felszínre kerülését, egymás mélyebb megértését. Köszönet ezért a szponzornak, a szervezőknek, és minden résztvevőnek.

*(A színes fotókat lásd a borítóoldalakon).*

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%**

**Kecsmár László dr.**  
Az MRA kuratóriumának elnöke

# A mellékvesekéreg-szteroidokkal végzett gyulladáscsökkentő-kezelés szabályai a reumatológiában – az Európai Reumaellenes Liga ajánlásai



Dr. Vereckei Edit

A reumatológiai gyógyszeres gyulladás kezelés leghatásosabb, nélkülözhetetlen eszközei a mellékvesekéreg-szteroidok. A sokizületi gyulladásokban, különösen a felnőtt- és gyermekkori rheumatoid arthritisben és arthritis psoriaticában szinte minden betegnél szükség lehet hosszabb vagy rövidebb idejű kisebb vagy nagyobb adaggal végzett szteroidkezelésre. Nagyon súlyos ízületi gyulladásban, érgyulladásal járó, vagy általános szervi autoimmun betegségben, vagy érgyulladásal kísért polymyalgia rheumaticában nagy adagokra vagy intravénás alkalmazásra is szükség lehet. A szteroidkezelés lehetséges indokai sokfélék, a megcélzott betegségek egyéni lefolyása és súlyossága változó, a betegek egyéni körülményei is nagyon eltérők. Ezért – különösen a tartós – szteroidkezelést alapvetően egy adott beteg sajátos helyzetét messzemenően figyelembe véve kell megtervezni és vezetni. A szteroidok több mint fél évszázados alkalmazása alatt az orvosi gyakorlat – sok tanulság árán, a betegek biztonsága érdekében – kialakította a mesterségbeli szabályokat. Ezeket a reumatológiai gyakorlat számára az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) irányelvekben foglalta össze, amelyeket a hivatalos szakmai folyóirat, az *Annals of Rheumatic Diseases* közölt. E szabályok kiegészítése az utóbbi hetekben jelent meg. Ez adta az alkalmat, hogy ezeket a szabályokat és ajánlásokat a betegek számára is érthetően megfogalmazva közreadjuk. Figyelemre méltó, hogy az első irányelv határozottan leszögezi, hogy a tervezett és folytatott szteroidkezelés valamennyi részletét a beteget kezelő szakorvosnak, elsősorban reumatológusának az érintett beteggel meg kell beszélnie, és tartós kezelés esetén írásban rögzítenie.

Az alábbiakban két, egymást kiegészítő irányelvet ismertetünk, az ajánlásokat rövid indokolással soroljuk fel, és táblázatokban is összefoglaljuk.

- 1. A szteroidkezelés mibenlétét, és a lehetséges mellékhatásait a kezelés megkezdése előtt részletesen meg kell beszélni a beteggel. Hosszabb időtartamra tervezett kezelés esetén ajánlatos „szteroidnaplót” adni a betegeknek, pontosan leírva kezdő adagot és az adagok változtatásának tervezett menetét.**

A 2007-ben megjelent Reumaellenes Liga irányelvekben ismertetik, hogy az Egészségügyi Világszervezet (WHO) szerint melyek a szteroidkezelésnél fellépő nagyon gyakori, azaz 10 beteg közül minimum egyet érintő, a gyakori 100 beteg körül legkevesebb egynél jelentkező, és a nagyon ritka 100 000 beteg között kevesebb mint egynél jelentkező mellékhatásokat. A szteroidkezelésben részesülőknél végzett felmérésben 68%-uk emlékezett az orvossal megvitatott lehetséges mellékhatásokra. A megbeszélte nem kívánatos hatások felidézését e vizsgálat szerint befolyásolhatja a szteroid okozta mellékhatások súlyossága, valamint a megítélésben jelentkező egyéni különbségek is említést érdemelnek. A nem kívánatos hatások ismerete a betegség kezelésének végső eredményességét általában pozitívan befolyásolják. Van ellenpélda is, amikor a lehetséges mellékhatások ismerete szorongáshoz vezet, ezt mutatta egy olyan felmérést, melyet egy gyakran használt szívritmusszabályzót szedőkön végeztek. Tehát lelki tényezőknek is szerepe van az információk értékelésében. A különböző ismertetőanyagok, valamint a gyógyszeresedés hatásaival, mellékhatásaival foglalkozó szórólapok hosszú távú hatását a szteroidszedőkön nem vizsgálták. A metotrexáttal kezeltéken ugyanezek alkalmazását illetően jó tapasztalatok voltak.

**2. A kezdő adagot, a bevétel időpontját, az adagok csökkentését és a fenntartó adagot a reumatológiai betegség jellege, aktivitása, napi hullámszáma, a beteg esetleges kockázati tényezői és válaszkészsége alapján kell meghatározni.**

Az ajánlás kiemeli, hogy a szteroid adagolását illetően tekintettel kell lenni mind a mellékvesekéreg természetes szteroid termelésének, mind a betegség úgynevezett élettani napszaki ritmusára. Az adagolási ajánlás egy visszatekintő elemzés és három előre tervezett vizsgálat eredménye alapján polymyalgia rheumaticában, és ahhoz társuló érgyulladás esetén alacsony napi szteroid adagot javasol. Két éven belül kezdődő, úgynevezett korai rheumatoid arthritisben a kis adagban alkalmazott szteroid betegséget befolyásoló bázisterápiaként is alkalmazható, de más bázisterápia kiegészítéseként is adható. Természetesen ezen eltérő kezelési módok különböző eredményt hozhatnak, de erre nézve még hiányosak a rendelkezésre álló adatok. A szteroid adagolási módja és a kockázati tényezők, mint magas vérnyomás, cukorbetegség vagy csonttritkulás közötti kapcsolat egyelőre nem teljesen egyértelmű. A szteroid nagy dózisban való alkalmazása, illetve a tartós szedés esetén a cukorbetegség és a magas vérnyomás kialakulásának kockázata megnőhet. Nem tisztázott, hogy ugyanazon szteroidadagra jelentkező hatás tekintetében miért van olykor jelentős különbség az egyes betegek között. Erre vonatkozó vizsgálati eredmény nem áll rendelkezésre. A tanulmányok azt támasztják alá, hogy a kora reggeli szteroidbevétel, valamint a lassú hatóanyag-kioldódást biztosító tabletták adása hozhatja a legjobb eredményt.

**3. A szteroidkezelés megkezdése előtt az esetleges társuló betegségeket és ezek mellékhatás-kockázatait értékelni és kezelni kell (magas vérnyomás, diabetes, gyomorfekély, csonttritkulás, szürke- és zöldhályog, zsíryanycsere-zavar, idült fertőzés, egyidejű nem-szteroid gyógyszeresedés).**

Ezek megelőzésére, kezelésére, illetve a szteroidkezelés indulásakor észlelt kockázati tényezőkkel kapcsolatos teendőkre vonatkozó, elegendő bizonyító erejű vizsgálati eredmény jelenleg még nem áll rendelkezésre. A napi gyakorlatból leszűrt tapasztalatok alapján a kezelőorvos felelőssége ezek feltárása és a szakmai szabályain szerinti ellátása.

**4. Tartós szteroidkezelés esetén a lehető legalacsonyabb fenntartó adagot kell alkalmazni, javulás esetén meg kell kísérelni csökkenteni, és a kezelést csak indokolt esetben szabad folytatni.**

Szakértői vélemények támasztják alá, hogy a mellékhatások közül különösen a csonttritkulás kialakulása függ a szteroiddózis nagyságától és az alkalmazás időtartamától.

**5. A beteg testsúlyát, vérnyomását, esetleges ödémakészségét és szívelégtelenségét, a vércukor és -zsír szintjét és szemnyomását az egyéni kockázatoktól, a szteroid adagjától és a kezelés időtartamától függő rendszerességgel ellenőrizni kell.**

Ezen állítások alátámasztására nincs megfelelően tervezett vizsgálat. Mivel a mellékhatások a szteroid alkalmazásának időtartamától és az adag nagyságától függenek, a fent említettek ellenőrzések gyakoriságát e tényezők befolyásolják. Az általános ajánlás, hogy a megelőzhető, kezelhető, gyakori, esetleg súlyos mellékhatások ellenőrzése mindenképpen indokolt, főleg ha az rutinellenőrzésként elvégezhető. A mellékhatások figyelemmel kísérése azért is fontos, mert a vizsgálatok eredményei más, a szteroidszedéssel kapcsolatos nem kívánt eseményekre hívhatják fel a figyelmet.

**6. Ha a szteroid kezdőadagja 6 mg vagy több (metilprednisolon), és a kezelés három hónapnál tovább tart, kalcium- és D-vitaminpótlás, csonttritkulás kockázata esetén csontsűrűség-mérés, és ha kell, biszfoszfonát adása is szükséges.**

A kalcium- és D-vitaminpótlás mellett csökkent a szteroid okozta csontvesztés és a törések gyakorisága. Bár olyan mértékben nem akadályozzák meg a csontvesztést, mint a biszfoszfonátok. A biszfoszfonát-terápia megkezdése javasolt alacsony csontsűrűségérték, női nem, idősebb életkor, menopauza, illetve alacsony testtömegindex fennállása esetén. A szteroidkezelés és az alacsony csontsűrűségérték előre jelezheti a csonttörések valószínűségét. Menopauzában alkalmazott szteroidkezelés mellett nagyobb a törési kockázat, mint a szteroidot nem szedőkön.

**7. Ha a beteg a szteroid mellett nem-szteroid gyulladáscsökkentőt is igényel, COX-2-gátló típusú javasolt, vagy hatásos gyomorvédő gyógyszer (protonpumpa-gátló, misoprostol) adása szükséges.**

Nincs arra vonatkozó tanulmány, hogy a szteroidok önmagukban mennyire rendelkeznek a gyomorvékonybél nyálkahártyára káros hatással, azonban számos tanulmányt közöltek, melyek azt erősítik meg, hogy a nem-szteroid gyulladáscsökkentőt szedőknek gyomorvédő adása indokolt. A vizsgálatok szerint a COX-2- (cyclo-oxygenase-2 enzim) gátlók rheumatoid arthritises betegeknél kisebb mértékű gyomornyál-



kahártya károsító hatással rendelkeznek, mint az egyéb, hagyományos nem-szteroid gyulladáscsökkentők. Ugyanakkor a hagyományos nem-szteroid gyulladáscsökkentők protonpumpa-gátlóval adva kevésbé ártalmasak a gyomor-nyombél nyálkahártyára, mint a COX-2-gátlók. Annak eldöntésekor, hogy COX-2-gátlót vagy hagyományos nem-szteroid gyulladáscsökkentőt adjunk-e, figyelembe kell venni a szív- és érrendszeri rizikótényezőket is.

### **8. Tartós szteroidkezelésben részesülő beteg műtete előtt az adag megemlése szükséges, amíg szájon át nem adható, intravénás alkalmazásban.**

1950-ben írták le a sebészi beavatkozás okozta stressz eredményeként létrejövő mellékvesekéreg-elégtelenséget. A rheumatoid arthritisben és polymyalgia rheumaticában szenvedő betegek, alapbetegségük miatt enyhe mellékvesekéreg-elégtelenségben szenvednek, ez további hajlamosító tényező a sebészeti beavatkozásnál a mellékvesekéreg-elégtelenség fokozódására. A mellékvesekéreg-elégtelenség függ a szteroidkezelés időtartamától, és a dózis nagyságától. Még a három hétnél rövidebb időtartamú szteroidkezelés vagy a szteroiddózis másnaponkénti, úgynevezett alternáló alkalmazása sem zárja ki a hipotalamusz-agyalapimirigy-mellékvesetengely elnyomottságát, bár a kockázat szteroidadag függő. Mellékvesekéreg-elégtelenség kockázata miatt a sebészeti beavatkozás esetén a szteroidkezelés visszaállítása, illetve kisebb beavatkozások esetén 100 mg szteroid vénás alkalmazása, nagyobb beavatkozásoknál ugyanezen adag altatás előtti adása, majd a műtét után a fent említett szteroid adag 8 óránként még négy alkalommal való adása javasolt. Ezt követően a szteroidadag lassan csökkenthető, naponta a felére. Természetesen más adagolásra vonatkozó lehetőségek is léteznek.

### **9. Terhességben a szteroidkezelésnek nincs anyai vagy magzati kockázata.**

A szteroidalkalmazás mellékhatásai terhességben megegyeznek a nem terheseknél leírtakkal, bár a terhes vagy szoptató nőknél több a társuló nem kívánt jelenség, melyek megegyeznek a szteroidszedés okozta mellékhatásokkal, mint például magas vérnyomás, cukorbetegség, csak a szteroidszedő terheseknél nagyobb valószínűséggel alakulnak ki. A magzat szempontjából kiemelendő, hogy pl. a tüdő érésének kezelésére a dexametazon ajánlott, melyet a méhlepény nem bont le, ugyanakkor az anya kezelésére a szteroidok közül a prednisolon, metilprednisolon javasolt, melynek csak 10% jut el a magzatba. A szteroid a magzat fejlődésére nincs kedvezőtlen hatással. Nagy dózisú szteroid alacsonyabb születési súlyt eredmé-

nyezhet. Teratogén, azaz fejlődési rendellenességet okozó hatása nem ismert. Az anya szteroidkezelése mellett fejlődő magzatoknál a fertőzések gyakorisága nem nagyobb, mint a szteroidot nem szedők magzatainál. A tejben csak minimálisan választódik ki a szteroid. A kis dózisban adott szteroid általában nem kockázatos a magzat számára. Ezen kockázat további csökkentése érdekében a szteroid bevétele után 4 órán belül nem javasolt a szoptatás.

### **10. Gyermekek szteroidkezelése során növekedését is figyelemmel kell kísérni, és elmaradás esetén növekedési hormon adását kell megfontolni.**

A növekedés elmaradás több tényezőre vezethető vissza. A növekedési hormon a hosszirányú növekedést javítja a szteroidkezelésben részesülőknél. A juvenilis rheumatoid arthritisben szenvedőkre a lassan növés jellemző. A szteroidkezelés melletti növekedési hormon terápiát elemző vizsgálatokban a napi szteroiddózis 0,2 és 0,5 mg/testsúlykg volt, a növekedési hormont 2-4 évig kapták a betegek. A növekedési hormonhiány igazolására teszt elvégzése javasolt. A növekedési hormonkezelést gyakorlott gyermekgyógyász írhatja elő. A kezelés több hátránnyal is jár, naponkénti injekciós kezelés, magas költségek és szerény eredmény a hosszúnövekedés tekintetében.

### **A nagy dózisú szteroidkezelés**

Külön irányelvben foglalták össze a nagy dózisú szteroidkezelés gyakorlati ajánlásait. A reumatológiai gyakorlatban ez a viszonylag hosszabb ideig 6–80 mg közötti napi dózisú metilprednisolon szájon át való adását jelenti. Indoka leggyakrabban a polymyalgia, és főleg annak érgyulladással jelentkező változata. A rheumatoid arthritis vonatkozásában a kezelési irányelvek még a kisebb adagok fél évnél tovább történő adását sem ajánlják, de lehetségesek súlyosabb, vagy érgyulladással, vasculitissal szövődő formák, amelyek kezelésében hosszabb időn át adott nagyobb adagok szükségesek. Ezek a betegek többnyire immunelnyomó gyógyszereket, hagyományos szintetikus betegségmódosító szereket (leggyakrabban metotrexátot) és biológiai gyógyszereket is kapnak. Önáluk a fertőző kockázat szteroid mellett nagyobb, így immunhiányosnak tekintendők. Ezért az ő esetükben különösen gondos ellenőrzés szükséges. Szintén hangsúlyozni kell, hogy a nagy adagú szteroiddal kezelt betegek családját, nem orvos gondozóit is fel kell világosítani a tennivalókról, és házi orvosukat is tájékoztatni kell a kezelés indokáról és jellegéről.

*Az ajánlásokat és indokolásukat táblázatban is bemutatjuk.*

1. A szteroidkezelés mibenlétét és a lehetséges mellékhatásait részletesen meg kell a beteggel beszélni a kezelés megkezdése előtt. Hosszabbra tervezett kezelés esetén ajánlatos „szteroidnaplót” adni a betegeknek, pontosan leírva kezdő adagot és az adagok változtatásának tervezett menetét.
2. A kezdő adagot, a bevétel időpontját, az adagok csökkentését és fenntartó adagot a reumatológiai betegség jellege, aktivitása, napi hullámozása, a beteg esetleges kockázati tényezői és válaszkészsége alapján kell meghatározni.
3. A szteroidkezelés megkezdése előtt az esetleges társuló betegségeket és ezek mellékhatás-kockázatait értékelni és kezelni kell (magas vérnyomás, diabetes, gyomorfekély, csontritkulás, szürke- és zöldhályog, zsírsanyagcsere-zavar, idült fertőzés, egyidejű nem-szteroid gyógyszeresedés).
4. Tartós szteroidkezelés esetén a lehető legalacsonyabb fenntartó adagot kell alkalmazni, javulás esetén meg kell kísérelni csökkenteni, és a kezelést csak indokolt esetben szabad folytatni.
5. A beteg testsúlyát, vérnyomását, esetleges ödémakészségét és szívelégtelenségét, a vércukor és -zsír szintjét és szemnyomását az egyéni kockázatoktól, a szteroid adagjától és a kezelés időtartamától függő rendszerességgel ellenőrizni kell.
6. Ha a szteroid kezdő adagja 6 mg vagy több (metilprednisolon), és a kezelés három hónapnál tovább tart, kalcium- és D-vitaminpótlás, csontritkulás kockázata esetén csontsűrűségmérés, és ha kell, biszfoszfonát adása is szükséges.
7. Ha a beteg a szteroid mellett nem-szteroid gyulladáscsökkentőt is igényel, COX-2-gátló típusú javasolt, vagy hatásos gyomorvédő gyógyszer (protonpumpa-gátló, misoprostol) adása szükséges.
8. Tartós szteroidkezelésben részesülő beteg műtete előtt az adag megemelése szükséges, amíg szájon át nem adható, intravénás alkalmazásban.
9. Terhességben a szteroidkezelésnek nincs anyai vagy magzati kockázata.
10. Gyermek szteroidkezelése során növekedését is figyelemmel kell kísérni és elmaradás esetén növekedési hormon adását kell megfontolni.

*1. táblázat. Az EULAR szakértői csoportjának ajánlásai a szteroidkezelés általános alapelveiről és gyakorlatáról*

### **1. A kezelőorvosnak részletesen tájékoztatni kell a beteget, családját és gondozóit a nagy dózisú szteroidkezelés céljairól és lehetséges mellékhatásairól.**

Két vizsgálatot végeztek, egy keresztmetszeti és vizs-zatekintő elemzést, melyeknek az volt a célja, hogy a szteroidkezelés előnyeiről és kockázatáról való beteg-tájékoztatás szükségességét, a betegségre való hatását elemezzék. Az első vizsgálat azt mutatta, hogy a lehetséges mellékhatásokról való tájékozta-tás aggodalmat okozhat, és esetleg a bázisterápia, többek között a szteroidkezelés abbahagyását ered-ményezheti. Egy másik vizsgálat azt erősítette meg, hogy a kis lépésekben, megfelelő módszer szerinti beteg-tájékoztatás a kedvezőbb.

Asztma és krónikus légúti szűkülettel járó megbete-gedések esetén végzett vizsgálatok azt igazolták, hogy a betegoktatást követően jobb lesz a terápiahű-ség, és ezáltal ritkábban fog a betegség fellángolni.

Szintén vizsgálat igazolta, hogy a szteroidkezelés okoz-ta csontritkulásról való szóbeli és írásbeli tájékozta-tást követően javult a kalciumkezelés betartása. Ez a tanulmány egy másik vizsgálatallal együtt azt erősítette meg, hogy a megfelelő írásbeli és szóbeli tájékoztatás, – utóbbi esetében a jól megválasztott kommunikáció igen fontos – a legeredményesebb szteroid kezeltek tájékoztatását illetően.

### **2. El kell magyarázni a kockázatok csökkenté-sének módszereit, köztük a helyes étrendet, a rendszeres testmozgást és a gondos seb-kezelést.**

Néhány szteroid okozta mellékhatás csökkent-hető vagy ellensúlyozható az életvitelben történő változtatás révén. Egy rheumatoid arthritisek köré-ben végzett vizsgálat, amelyben a résztvevők 72%-a szteroidkezelésen volt, azt mutatta, hogy mérsékelt fizikai aktivitás csökkenti a csontritkulás kockázatát.

Egy keresztmetszeti vizsgálat azt erősítette meg, hogy pozitív kapcsolat van a combfeszítő izomerő, és a combnyak csontsűrűsége között. Bizonyítottnak tekinthető tehát, hogy a fizikai aktivitás csökkenti a szteroid okozta csontritkulást. További életmódra vonatkozó tanács a dohányzás elhagyása, mérsékelt alkoholfogyasztás, megfelelő kalciumbevitel, gyakorlatok az izomerő fenntartására, és naponta végzendő gyakorlatok a testsúly megtartására. A szív- és érrendszeri betegségek megelőzésére széles körben ajánlott a fizikai aktivitás. Mint ismert, a gyulladósos reumatológiai megbetegedésekben gyakoribb a szív- és érrendszeri betegségek előfordulása, arra vonatkozóan azonban nincs megfelelő információ, hogy a szteroid okozta megnövekedett étvágy, testsúly valamint a szív- és érrendszeri betegségek kockázatának csökkentésére milyen diéta, vagy fizikai aktivitás ajánlott. Fokozott figyelmet kell fordítani a sebekre, illetve azok ellátására, a szövődmények elkerülésére. A szteroidkezelés okozta bőrsorvadás és a fertőzések iránt megnövekedett kockázat miatt a megelőzésre és a megfelelő sebkezelésre kell hangsúlyt helyezni.

### **3. A csontritkulásos vagy kockázatának kitett betegek megfelelő ellátást kell kapnia ennek kivédésére.**

Az összes betegnél, akinél közepes vagy magas dózisú szteroidkezelést kell kezdeni, fennáll az osteoporosis kialakulásának a kockázata. Számos vizsgálat igazolta a kalcium-, a D-vitamin- és a biszfoszfonát-kezelés hatásosságát a szteroid okozta osteoporosis megelőzésében és kezelésében. Megelőzőként javasolt a kalcium- és a D-vitaminkezelés megkezdése, mivel a szteroid meggátolja a kalcium bélből történő felszívódását valamint a veséből való visszaszívódását, ezzel rontva a csontanyagcserét. Általában biszfoszfonát adása is indokolt. A különböző országok ajánlásai némileg eltérnek e tekintetben. A napi 4 mg-nál nagyobb dózisú metilprednisolon-kezelés csökkent csontsűrűséghez vezethet, valamint gyors, a szteroid adagtól függő csonttörési kockázat növekedéshez. Több, szteroid okozta csontritkulásban végzett vizsgálatnál figyelmen kívül hagyták, hogy a gyulladósos betegség önmagában is negatív hatással van a csontsűrűsége. Rheumatoid arthritisben például szteroidkezelés nélkül is kialakul a csontritkulás a betegség első hónapjaiban. A szteroid okozta csontritkulással összefüggő törési kockázat megbecsülésére számos végrehajtási sorrendet, úgynevezett algoritmust dolgoztak ki, melyben a szteroiddózis nagysága is szerepel.

### **4. A betegnek és gondozóinak el kell magyarázni a lehetséges mellékvesekéreg-elégtelenség észlelésének és kivédésének módját.**

A mellékvesekéreg elégtelenség kialakulásának okaként tartják számon krónikus szedőknél a szteroidkezelés hirtelen abbahagyását, illetve olyan akut helyzeteket, mint egy hirtelenlül fellépő betegség vagy sebészeti beavatkozás. Két összefoglaló tanulmány elemzi a műtét kapcsán alkalmazott kiegészítő szteroidkezelést. Az egyik, szervátültetett betegnél végzett vizsgálatban azt a következtetést vonták le, hogy ha a beteg folyamatosan napi 4 és 16 mg közötti dózisu metilprednisolon-kezelésben részesül, akkor nem igényli a műtétknél javasolt úgynevezett stresszdózist. A másik tanulmány úgy összegezte az eredményeket, hogy a stresszdózist illetően nincs elégséges adat sem annak támogatására, sem elvetésére.

Közvetett bizonyíték van arra, hogy bár nagyok az egyének közötti különbségek, de a hypothalamus-agyalapimirigy-mellékvese-tengely érintett minden betegnél, aki több mint három hétig, nagyobb mint napi 6 mg metilprednisolont kap. A kockázatot a szteroid másnaponként, úgynevezett alternáló adásával sem lehet kizárni, és kockázat becslése is nehéz. A fenti adatok alapján, a javaslat azt mondja, hogy óvatosnak kell lenni, megfelelő szteroiddózis javasolt főleg akut helyzetekben a tartósan közepes vagy magas dózisu szteroidot szedőknél, és a kezelést fokozatos csökkentés nélkül nem szabad abbahagyni. Valójában egyik említett terápiás lehetőség mellett sem szól egyértelmű bizonyíték. Az ajánlás azt mondja, hogy gyakorlati szempontból egy módszert kell választani, növelni kell a szteroiddózist három napig, vagy a klinikai tünetek függvényében, esetleg váltani intravénás szteroidkészítményre. Magasabb dózisu szteroidkezelés mellett nem bizonyított, hogy stresszdózis adása szükséges lenne, bár adott esetben mérlegelhető. A beteget az őt kezelő orvoscsoportnak tájékoztatnia kell a mellékvesekéreg-elégtelenség kockázatáról és annak megelőzési lehetőségeiről.

### **5. A beteg házi orvosát tájékoztatni kell a nagy dózisu szteroidkezelés vezetéséről**

A házi orvos gyakran ír elő szteroidkezelést, például polymyalgia rheumaticában szenvedő betegnél. Egy házi orvosok körében végzett keresztmetszeti vizsgálat azt mutatta, hogy nem megfelelő a tájékozottságuk a szteroid pl. tüdőbetegség fellángolásában való alkalmazására, és a társbetegségek figyelembe vételére vonatkozóan. A fentiek alapján a Reumaellenes Liga nem ajánlja, hogy házi orvos kezelje a közepes/magas dózisu szteroidot igénylő betegségben szenvedőket, de a betegekről és azok terápiajáról való konzultációban fontos a részvétele, ehhez megfelelő ismeretekkel kell rendelkeznie.

**6. A nagy dózisú szteroidkezelés megkezdése előtt fel kell mérni a mellékhatások esélyét növelő társuló betegségeket (diabetes vagy csökkent cukortűrő-képesség, szív- és érbetegség, gyomorfekély, visszatérő fertőzés, immunhiányos állapot, zöldhályog, csontritkulás. Ezek fennállása esetén különös gonddal kell a beteget ellenőrizni.**

Nincs arra vonatkozó vizsgálat, mely elemezné, különösen a szteroidterápia megkezdése előtt, a társult betegségek ellenőrzésének előnyeit. A szteroidterápiával összefüggő kockázati tényezők felmérése, és esetleg megelőző jellegű kezelése várhatóan csökkenti a szteroidkezelés okozta mellékhatások gyakoriságát és súlyosságát. A nem kívánt események főleg a nagyobb dózisú, hosszú távú szteroidalkalmazás mellett jelentkeznek. Ilyen esetekben a társbetegségek szoros ellenőrzése javasolt. A társbetegségek közül a cukorbetegség emelhető ki. Rheumatoid arthritisben csökkent az inzulinérzékenység, mely fokozott betegségaktivitással jár. A 8 mg metilprednisonnál kisebb szteroidadag alkalmazása nem vezet többnyire magas vércukorértékhez, és nem növeli a cukorbetegség kockázatát. A már meglévő cukorbetegséget a rheumatoid arthritis ronthatja. A vércukor megfelelő monitorozása mellett a kis- és közepes dózisú szteroidterápia biztonságosnak mondható. A szív- és érrendszeri megbetegedések előfordulási gyakorisága rheumatoid arthritisben megnő. A rizikótényezőket, mint a magas vérnyomást, a vérsír értékek kórosan emelkedett voltát a gyulladásos betegség is kedvezőtlenül befolyásolja. A gyulladásos betegség megfelelő kezelése szteroiddal javíthatja a fent említett kóros értékeket, de érelmeszesedést okozó hatása, és egyéb szív-érrendszeri hatásai miatt az ilyen irányú kedvező volta nem egyértelmű. Mind a gyulladásos betegségekből, főleg rheumatoid arthritisben szenvedők, mind e betegek szteroidkezelése előtt szív- és érrendszeri megbetegedések irányába való kivizsgálásuk javasolt. Gyomor-, illetve nyombélfekély előfordulási kockázatát mind a szteroidkezelés, mind a nem-szteroid gyulladáscsökkentők adása, illetve ezek kombinált alkalmazása fokozza. A betegek felvilágosítása nagyon fontos, főleg a nem-szteroidok egyidejű szedésének gyomor-bélrendszeri hatásairól, illetve protonpumpa-gátlók alkalmazásának előnyeiről. Szteroidkezeléshez társuló fertőzések vonatkozásában az irodalmi adatok szerint nincs meghatározó mértékű különbség a szteroidot szedő és nem szedő rheumatoid arthritises betegek között. Kiemelendő az ajánlásban, hogy a szteroidszedés a Quantiferon-teszt és a tuberkulin-bőrpróba értékelhetőségét befolyásolhatja. A gyulladásos reumatológiai megbetegedésben szenvedők oltására vonatkozóan külön ajánlást dolgoztak ki. A szemészeti megbetegedések körül a

szteroidkezelés dóziszfüggően növelheti a szemnyomást, ronthatja a zöldhályogot.

**7. A kezdő adagot úgy kell megválasztani, hogy hatásos legyen.**

Nincs irodalmi adat, hogy adagoljuk a szteroidot a kezelés előnyeit és kockázatát figyelembe véve. A dózis a betegségtől, a terápia céljából, a kezdeti választól, a kialakuló mellékhatásoktól, és a beteg személyiségétől is függ. Az alapszabály mégis az, hogy egyénileg kell megválasztani a legkisebb még hatásos dózist. Vannak olyan terápiás célok, melyek miatt a kezelés ettől eltér. Ilyenkor a beteg még fokozottabb ellenőrzése indokolt.

**8. A nagy dózisú szteroidkezelés fenntartó adagját folyamatosan értékelni kell, az állapot javulásának, a várt hatásosságnak és a mellékhatások lehetőségének fényében kell felülvizsgálni.**

A nagy dózisú szteroidkezelés fenntartó szakaszának mindenkori adagját az alapbetegség javallata, a kezelés célja, az egyéni válaszkészség, a konkrét mellékhatások és a beteg számos egyéni körülménye befolyásolja. Ezért erre nem lehet egyértelmű ajánlást tenni. A túl gyors csökkentés az alapbetegség fellobbanását okozhatja, vagy annak súlyosabb szövődéseit hívhatja elő, ami veszélyesebb kórképek esetén kerülendő.

**9. A betegeket körültekintően és teljes körűen, minden lehetséges mellékhatás irányában (diabetes, hipertónia, elhízás, fertőzések, csonttritkulásos törés, csontelhalás, izomgyengeség, szemészeti, bőr- és idegrendszeri mellékhatások) rendszeresen ellenőrizni kell.**

A mellékhatások jelentkezésének, a társuló betegségek romlásának az esélye a nagyobb adagok alkalmazása és a hosszabb kezelési időtartamok mellett növekszik. Tehát ezek a tényezők együttesen szabják meg, hogy az adott betegnél mit kell ellenőrizni és milyen gyakorisággal. Mindig kell gondolni a ritkább (például pszichiátriai) és lappangva kifejlődő (például csonttritkulás) mellékhatásokra is.

Az ajánlások kiterjednek a szteroidkezeléssel kapcsolatos nyitott kérdések tudományos vizsgálatára is. Különösen fontos feladat a szteroidok mellékhatásainak a betegek szempontjai szerinti értékelése. Bár az ajánlások és a tisztázandó kérdések elsősorban a reumabetegeket kezelő és gondozó orvos és nem orvos munkatársaknak szólnak, a szakértői csoport végső

következtetése az ajánlások megfogalmazása után a magyar reumabetegeknek, némileg átfogalmazott, laikusok számára érthetőbb formában való közreadása hasznos lehet:

Az ajánlások elősegítik a szteroidok biztonságosabb használatát az orvosok napi gyakorlatában, és a betegek szakszerű ellátásában. Hozzájárulnak a további európai színvonalú tudományos kutatáshoz, továbbképzéshez és betegtájékoztatáshoz.

#### Tájékoztatás és megelőzés

1. A kezelőorvosnak részletesen tájékoztatni kell a beteget, családját és gondozóit a nagy dózisú szteroidkezelés céljairól és lehetséges mellékhatásairól.
2. El kell magyarázni a kockázatok csökkentésének módszereit, köztük a helyes étrendet, a rendszeres testmozgást és a gondos sebkezelést.
3. A csonttrikulásos vagy kockázatának kitett betegnek megfelelő ellátást kell kapnia ennek kivédésére.
4. A betegnek és gondozóinak el kell magyarázni a lehetséges mellékvesekéreg-elégtelenség észlelésének és kivédésének módját.
5. A beteg háziorvosát tájékoztatni kell a nagy dózisú szteroidkezelés vezetéséről
6. A nagy dózisú szteroidkezelés megkezdése előtt fel kell mérni a mellékhatások esélyét növelő társuló betegségeket (diabetes vagy csökkent cukortűrő-képesség, szív- és érbetegség, gyomorfekély, visszatérő fertőzés, immunhiányos állapot, zöldhályog, csonttrikulás. Ezek fennállása esetén különös gonddal kell a beteget ellenőrizni.
7. A kezdő adagot úgy kell megválasztani, hogy hatásos legyen.
8. A nagy dózisú szteroidkezelés fenntartó adagját folyamatosan értékelni kell, az állapot javulásának, a várt hatásosságnak és a mellékhatások lehetőségének fényében kell felülvizsgálni.

#### Ellenőrzés

9. A betegeket körültekintően és teljes körűen, minden lehetséges mellékhatás irányában (diabetes, hipertónia, elhízás, fertőzések, csonttrikulásos törés, csontelhalás, izomgyengeség, szemészeti, bőr- és idegrendszeri mellékhatások) rendszeresen ellenőrizni kell.

2. táblázat. Az EULAR szakértői csoportjának ajánlásai a nagy dózisú reumatológiai szteroidkezelés gyakorlati kivitelezéséről

# A rheumatoid arthritis szakszerű ellátásának európai követelményei – tájékoztató a betegek számára

**Dr. Hodinka László**

*a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány kuratóriumának titkára, szerkesztő*



## Az eumusc.net szakértői csoportja

Az Európai Váz-izomrendszeri Betegségek Felügyeleti és Információs Hálózata (European Musculoskeletal Conditions Surveillance and Information Network) az Európai Reumaellenes Liga (EULAR), azaz az európai reumatológiai szövetség és az Európai Közösség közös projektje, lényegesen egyszerűbb és ismertebb néven **eumusc.net**. Célja hogy összehangolja és javítsa a reumatológiai betegellátás minőségét az egyes tagállamokban, és ezáltal elősegítse az egyenlő bánásmód, az egyenlő esélyek érvényesülését valamennyi uniós tagállam reumatológiai számára.

A projekt futamideje három év, ezalatt 1,8 millió eurót fordíthat a célok megvalósítására, arra hogy kifejlessze és beindítsa a reumatológiai ellátást figyelő és adatgyűjtő rendszer működését. Tizenhét tagállam 22 szervezete vesz részt ebben a projektben, amely figyelemmel kíséri az ízületi-, izom- és csontbetegségekben szenvedők egészségi állapotát, szociális helyzetét, munkaképességét és gazdasági szerepét. Felméri a gyógyítást akadályozó tényezőket és javaslatot tesz a szükséges korrekciókra. A projekt végső célja, hogy bizonyítékokon alapuló ajánlásokat dolgozzon ki az egészségügy szereplői

számára. A projekt munkacsoportjai hat területen tevékenykednek: a projekt koordinálásán, az anyagok közzétételén, az eredmények elemzésén, az európai országok reumatológiai egészségügyi állapotának felmérésén, az ellátás minőségi követelményeinek meghatározásán és a minőséget jelző indikátor összeállításán.

Az egészségi állapotok felmérését 15 hónap alatt végezték el, és terjedelmes jelentésben tették közzé, amely megtekinthető a hálózat nevét adó honlapon. Ez a jelentés bemutatja az országok közötti helyzetet, ezek szöveges összegezését, a tényeket bemutató grafikonokat és a legfontosabb gyűjtendő mutatókra tett ajánlásokat. Így például megtudhatjuk, hogy hazánkban, Portugáliával és Görögországgal azonos mértékben a legalacsonyabb a csípőtáji törések valószínűsége (a legnagyobb valószínűséget mutató Svédországgal és Norvégiával szemben). Feltételezzük, hogy ebben valószínűleg a napos órák száma (és a D-vitamintermelés) nagyobb szerepet játszik, mint a gyógyszeres ellátás színvonala.

A betegellátás követelményeit két nagy betegcsoport számára dolgozták ki: a rheumatoid arthritis, illetve az arthrosis ellá-

tására. Mindkét ajánlóssorozat megtalálható az említett honlapon magyar nyelven (de igen rossz magyarsággal).

Ezért az idén megjelent közlemény alapján újrafogalmaztuk, és közreadjuk a rheumatoid arthritis ellátásának követelményrendszerét (1. táblázat). Az európai országok helyi eljárásrendjei alapján állították össze a 16 ajánlást, amely elsősorban a reumatológiai betegellátást nyújtó orvos és nem-orvos szakdolgozói körnek szól.

A tizenhat ajánlás „betegoldali” tükröképét ellenőrző kérdések formájában állították össze (2. táblázat). Ha a rheumatoid arthritises beteg felteszi magának ezeket a kérdéseket, és saját tapasztalatai alapján választ is ad rájuk, képet alkothat magának az ő konkrét ellátásának teljességéről és színvonaláról. A reumatológiai szakmai feladata, hogy az ajánlásokat közlétegye, terjessze és mindent tegyen meg a mindennapi reumatológiai gyakorlatban való érvényesülésükért.

Az ellenőrző lista a reumatológiai betegek – és a reumatológiai betegszervezetek – számára lehetőséget ad, hogy szembesítsék elvárásaikat tapasztalataikkal és ezt beszéljék meg kezelőorvosaikkal és a szakdolgozókkal.

1. Azoknak, akik a rheumatoid arthritis tüneteit észlelik, hat héten belül el kell jutniuk olyan orvoshoz vagy szakdolgozóhoz, akik képesek a betegség felismerésére, és más betegségek kizárására.
2. Akiknél kimondják ezt a betegséget, megfelelő, személyükre és konkrét szükségleteikre szabott, írásba foglalt felvilágosítást kell kapniuk a betegségről, annak ellátási módjáról és minden tudnivalóról, hogy hogyan éljenek együtt vele.
3. Minden rheumatoid arthritises beteggel minden orvosi vizsgálat alkalmával ismertetni kell kezelésének tervét.
4. A betegek állapotát és a biztonságukat veszélyeztető valamennyi tényezőt fel kell tárni kezelésük megkezdése előtt, és részletesen ismertetni kell velük a tervezett kezeléstől várható előnyöket és kockázatokat.
5. Az első találkozáskor és évente legalább egyszer meg kell határozni és rögzíteni a betegség tüneteit, aktivitását, a társuló betegségeket (különös tekintettel a szív- és érbetegség kockázati tényezőire) és hogy mennyire tudják ellátni tevékenységeiket. Ha állapotuk romlik, ezt a felmérést legalább három havonta, vagy ennél is gyakrabban meg kell ismételni.
6. Ha állapotuk nagymértékben romlik, soron kívül megfelelő szintű ellátáshoz kell jutniuk.
7. Mihelyt a betegség fennállását megállapították, azonnal meg kell kezdeni a betegségmódosító gyógyszerek (elsősorban metotrexát) adását.
8. Ha ezzel nem sikerül három hónapon belül elérni a betegség megnyugvását vagy hevességének jelentős csökkenését, új kezelési tervet kell készíteni.
9. Különösen figyelemmel kell követni a gyulladáshoz vezető fájdalom fokát és annak csökkenését.
10. Ha a megfelelő gyógyszeres, ízületi injekciós és fizikális kezelés ellenére olyan romló ízületi zavar lép fel, amely sebészi módszerekkel megoldható, három hónapon belül ortopédiai konzultációt kell kezdeményezni.
11. A betegeknek bizonyítékokon alapuló gyógyszeres és fizikális kezeléseket kell kapniuk.
12. A betegeknek el kell jutniuk mindazon speciálisan képzett nem-orvos segítőkhez, akik a betegségükkel kapcsolatos valamennyi problémát fel tudják tárni, és megoldásukhoz segítséget tudnak nyújtani.
13. A rheumatoid arthritises betegeket különösen a fizikai aktivitás és gyógytorna végzésének hasznosságáról kell meggyőzni.
14. Meg kell kapniuk minden tájékoztatást az ízületeiket védő, csökkent erőfeszítést igénylő életviteli módokról és segédeszközökről szokásos tevékenységeik elvégzése, társadalmi szerepeik megtartása érdekében.
15. Hozzá kell jutniuk minden, egészséges életvitelüket veszélyeztető tényező (dohányzás, alkohol, étrend, alvászavar), balesetek megelőzését, betegszervezeti részvételt, műtéti lehetőségeket, bizonyítottan hasznos kezelési tanácsokat nyújtó tájékoztatáshoz.
16. Tájékoztatni kell a betegeket, hogy ha mások által ajánlott, egyéb, hatásosnak vélt tüneti kezelésmódokat akarnak igénybe venni, ezek hatásosságára nincsenek bizonyítékok.

1. táblázat. A rheumatoid arthritis szakszerű ellátásának európai követelményei

1. Rheumatoid arthritisémet fennállásáról mondott-e véleményt erre kiképzett egészségügyi dolgozó az első tünetek jelentkezésétől számított hat héten belül?
2. Ismerem-e eléggé ezt a betegséget, saját lehetőségeimet és az egészségügyi dolgozók szerepét kezelésben? Kaptam tájékoztatást érthető formában
  - a betegségről,
  - a kezelés várható eredményéről és kockázatairól,
  - teendőimről a betegség romlása, nagy fájdalom vagy gyógyszerek mellékhatása esetén,
  - arról, hogy kikhez fordulhatok megbízható információkért betegségemről?
3. Ismertették velem kezelésem tervét, célját, várható eredményeit és hogy kihez fordulhatok ezekkel kapcsolatos kérdéseimmel?
4. Tájékoztattak kielégítően
  - a kezelés várható hatásáról és kockázatairól?
  - állapotomról és a biztonságomat veszélyeztető tényezőkről?
  - az ajánlott védőoltásokról?
5. Kaptam előjegyzést az ellenőrző vizsgálatokra, a betegség tüneteinek és aktivitásának felmérése, tenni valóim elmagyarázása céljából?
6. Elmondták, hogy hova forduljak, ha a betegségem romlik?
7. Kaptam betegségmódosító gyógyszert, és ha nem, megmagyarázták, hogy miért nem kaphattam?
8. Ha nem javultam eléggé, megváltoztatták a kezelésemet három hónapon belül?
9. Elmondták, hogy hogyan csillapítsam a fájdalmaimat?
10. Tájékoztattak arról, hogy kell-e operálni az ízületeimet, és ha igen, milyen eredmény várható a műtétől és mik a kockázatai?
11. Hozzájutok a szükséges gyógyszerekhez és fizioterápiához?
12. Megkapom a betegségem miatt szükséges
  - házi orvosi ellátást,
  - házi ápolást,
  - gyógytornát,
  - diétás tanácsot,
  - foglalkoztatásterápiát,
  - fizikoterápiát,
  - pszichológiai támogatást,
  - szociális munkatárs segítségét,
  - mindezek elérhetőségéről szóló tájékoztatót?
13. Felvilágosítottak a testmozgás és a rendszeres önálló gyógytorna fontosságáról?
14. Tájékoztattak, hogy szükségesek-e gyógyászati segédeszközök, és ha igen, hogyan kaphatom meg azokat?
15. Kaptam hasznos életviteli tanácsokat?
16. Tájékoztattak az alternatív kezelési lehetőségekről, és azok bizonyítékairól?

2. táblázat. Ellenőrző kérdések rheumatoid arthritises betegek számára kezelésük szakszerűségének felméréséhez



# Beszámoló a 16. EULAR–PARE őszi konferenciáról

Dr. Ortutay Judit



Az Európai Reumaellenes Liga az (EULAR-European League Against Rheumatism), az a különleges nemzetközi orvosszervezet, melyben igen jelentős szerepet kapnak a reumatológiai betegek is. Egyik elnökhelyettese – jelenleg a ciprusi Marios Kouloumas – is rheumatoid arthritises beteg, és a 7 tudományos állandó bizottság mellett helyet kapott a betegszervezetet tömörítő PARE (People with Arthritis/rheumatism in Europe) állandó bizottság is. Ennek munkája igen széleskörű: megvalósítja a Liga betegeket érintő elképzeléseit, támogatja tagszervezeteit, oktatási anyagokkal, konferenciákkal, és az Európai Parlamentben kifejtett jelentős lobbitevékenységekkel.

Immár 16. alkalommal került megrendezésre az úgynevezett „Őszi Konferencia”, amely minden évben más országban, a helyi betegszervezet közreműködésével és azzal a céllal jön létre, hogy nemzetközi súlyával támogassa a helyi betegek helyzetét és felhívja a döntéshozók figyelmét a reumatológiai betegségek okozta terhekre is.

Ezúttal az izlandi Reykjavik egyik elegáns szállodája adott otthont a tanácskozásnak november 15–17. között. Hazánkat Ortutay Judit az MRBE elnöke és Rozán Eszter, a szombathelyi betegklub vezetője képviselte. A 35 országból érkezett mintegy 130 résztvevő igen tanulságos, és nagyon sokrétű programot élvezhetett, annál is inkább, mivel a zord időjárás, a fagyos szél és a hóesés, valamint a szálloda külvárosi elhelyezkedése nem tette lehetővé, hogy elkóboroljanak.

Ebben az évben újdonságként az első délutánt interaktív ismerkedéssel kezdtük, a hosszú asztal két felén a mindig egy székkal arrébb helyezkedő résztvevők kezükben az előre beküldött, és név nélkül táblázatba foglalt, az egyes emberekre jellemző munka- és szabadidős tevékenységeket és jellegzetességeket tartalmazó papírlappal megpróbálták kitalálni, hogy az éppen szembe ülőre melyek stimmelhetnek. Óriási hangzavarral, de nagyon vidám hangulatban sok olyasmit is megtudhattunk egymásról, amit eddig nem is sejtettünk, és ezáltal sokkal közelebb kerültünk egymáshoz. Másnap a megnyitón hallhattuk az EULAR elnökét, a jovialis és nagyon átfogó tudással rendelkező Maurizio Cutolo professzort, aki reumatológiai betegségekkel való megküzdési stratégiákról beszélt, és szokatlan, de nagyon imponáló módon végig velünk

maradt a 3 napon át. Izlandról Vigdis Finnbogadóttir asszony, az 1980 és 96 között államelnöki posztot betöltő politikus beszélt remek humorral, és sok képpel illusztrálva mondanivalóját. Hallhattunk előadást az izlandi betegszervezet mindennapjairól, az ottani egészségügyi minisztérium megoldandó problémáiról, és az izlandi egyetem szociológus professzorától arról, hogy miért jobb az emberek életminősége a skandináv országokban: főleg a javak elosztása különbözik Európa többi országáétól. Ezután 2 napon át kiscsoportos munkában vettünk részt, amelyek a lehető legjobb állapotú öregség elérésének lehetőségeit, az önkéntes munka sajátosságait, életmódi tanácsokat, a fiatal betegek helyzetét, az idős betegek támogatását, és az önkezelés lehetőségeit járták körbe. Minden munkacsoport ezután a plenáris ülésen számolt be az ötletbörze eredményeiről, ami nagyon sok okos meglátással segíti majd a jövőben munkánkat. Mintegy 25 poszter is kiállításra került, és büszkén számolhatok be róla, hogy a magyar delegáció posztere nyerte a leginnovatívabb kampány díját (Ragadj ecsetet!).

Az üléseket a hallgatóság igen nagy aktivitása jellemezte, rendkívüli empátiával és baráti hangvétellel, a sok éve együtt dolgozók közvetlenségével. A közös ebédek és vacsorák vidám hangulatban teltek, megismerkedhettünk az izlandi konyhával. Megint elámulhattunk a fantasztikusan gondos szervezésen, ami még arra is kiterjedt, hogy az ülések között megfelelő hosszúságú szünetek alatt egy kicsit ki lehessen pihenni az intenzív munka okozta fáradtságot. Izlandi házigazdáink nagyon kedvesek voltak, az általuk szervezett folklór est és vacsora remek hangulatú volt, öröm volt nézni, ahogy a sok súlyos ízületi deformitásokkal és fájdalmakkal küzdő beteg önfelédten táncolt. Sajnos az időjárás a messzi északon november közepén egyáltalán nem kedvez az országot legalább a levegőből vagy egy rövid autóbussz utazásból megismerni vágyóknak, délelőtt 10-kor kezd csak pirkadni, délután 4 órakor már sötétedik, és szürke hófelhők borítják az eget. Egy szabadterei sós vizű, fehér iszapos termálfürdőt, a híres Kék lagúnát látogattuk meg kirándulás keretében, ami az utána következő vacsorával együtt remek hangulatban telt. Tanulságos konferencia volt, igyekszünk az ott hallottakat az itthoni szervezeti életben is hasznosítani.

# „Egy hangon” PARE – Az Arthitises/ Reumás Betegek Állandó EULAR Bizottsága Európában

**Dr. Hodinka László**

*a Magyar Reumatológia Haladá-  
sáért Alapítvány kuratóriumának  
titkára, szerkesztő*



Európában több mint 120 millió ember küzd jelenleg valamilyen reumatológiai betegséggel, a betegség okozta fájdalommal, napi tevékenységeinek akadályozásával, munkaképességének és életminőségének kisebb-nagyobb romlásával.

Az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) őertük tevékenykedik több mint 70 éve, tanácsadásával, iránymutatásával összefogva a nemzeti reumatológiai orvosi, szakdolgozói és betegszervezeteknek a reumatológiai betegségek kutatásában, megelőzésében, kezelésében és rehabilitációjának színvonalának javításában, és az oktatásban kifejtett tevékenységét.

Az EULAR történetében mindig is alapvető volt a betegek meghallgatása, és részvételük előmozdítása a betegségek okozta terhek enyhítésében. Harminchat ország nemzeti reumabeteg-szervezete évek óta tagja az EULAR-nak, amelyek a People with Arthritis/Rheumatism in Europe (PARE) bizottságon keresztül járulnak hozzá a szervezet programjaihoz, kezdeményezéseikhez. A PARE küldetése, hogy reumatológiai betegségek által érintettek teljes és független életet

tudjanak élni. Megérdemlik a legjobb elérhető kezeléseket, hogy ne legyenek korlátozva a szükséges ellátáshoz való hozzáférésében.

A reumabetegeknek meg kell adni a lehetőséget arra, hogy befolyásolni tudják a jólétükre, életükre közvetlen hatással bíró egészségügyi döntéseket. Röviden: megérdemlik, hogy meghallgassák őket.

## Mit csinál a PARE?

A PARE támogatja a küldetésének megfelelő kezdeményezéseket, támogatva egyben az EULAR céljainak elérését. Kezdeményezései többek között:

- az ízületi gyulladás világnapja: a World Arthritis Day (WAD)
- az Őszi Konferenciák
- az EULAR éves kongresszusán az önálló reumabeteg-szekciók (PARE Programme at EULAR Congress)
- továbbképző látogatások támogatása
- a betegekkel kapcsolatos tudományos kutatási hálózat összefogása
- pályázat az Edgar Stene-ről elnevezett díj elnyerésére.

A PARE arra biztatja és kéri helyi, nemzeti szinten a reumabetegek szervezeteit, hogy nyújtsanak támogatást, adjanak tanácsot az általuk képviselt embereknek életminőségük, javítása esélyeik egyenlőségének kiharcolása érdekében. Erre azért van szükség, mert az egészségpolitikai kezdeményezések és az orvosi gyakorlat egyre növekvő mértékben ki vannak téve helyi, nemzeti határokon túlnyúló befolyásoknak, körülményeknek. Éppen ezért, a PARE ernyőszervezetet jelent számukra, amelynek égisze alatt a betegek eltérő véleményei egyesülhetnek, és európai szinten jeleníthetők meg. A PARE kezdeményezései révén lehetőséget nyújt Európa minden részén működő betegszervezeteknek, hogy egyesítsék erőiket és egyetlen, befolyásos hangon hallassák hangjukat. Összeadva képességeiket, és megosztva tapasztalataikat ezek a szervezetek egységben erősebbé válnak, határaikon túllépve európai döntéshozóknak juttatják el üzeneteiket a betegek életminőségének javítása érdekében.

## Reumabetegek a Célzott Terápiáért – tájékoztató és felhívás csatlakozásra

Örömmel értesítjük betegtársainkat, hogy a törvényszék bejegyezte a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesületet (RECTE), engedélyezte és elrendelte az Alapszabály szerinti működésének megkezdését. A RECTE székhelye: 1023 Budapest, Ürömi u. 56. Azon betegtársaknak, akik korábban jelezték érdeklődésüket, megadott elérhetőségükre az Egyesület megküldi a Belépési nyilatkozatot. A RECTE Alapszabályát és a Belépési nyilatkozatot letölthető változatát a végzés kézhezvétele után megtalálják az MRA honlapján: [www.reumatologia.hu](http://www.reumatologia.hu).

# Ragadj ecsetet – egy magyar reumatológiai Guinness-rekord története



Az elkészült festmény

A kampány logója



Róth Anikó, a festőművész

# Ragadj ecsetet – egy magyar reumatológiai Guinness-rekord története



**Festenek a sztárok**



**Festenek a betegek**



**Szily Nóra beszélgetést vezet Budapesten**