

Tartalom

„Reumatológia mindenkinek” – A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány betegfelvilágosító és továbbképző programja	
Dr. Hodinka László	2
Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület	4
A rheumatoid arthritis (sokízületi gyulladás) kialakulását és súlyosbodását befolyásoló életmódtényezők	
Dr. Baka Zsuzsanna	6
Szellemek és önmenedzselés – EULAR-PARE-konferencia Dublinban	
Dr. Ortutay Judit	9
Pályázat reumatológiai betegséggel élő betegek számára	11
Edgar Stene-pályázat reumatológiai betegséggel élő betegek számára 2015 – a magyar pályamű	
Adamecz László	12
Rheumatoid arthritis – építsük együtt a kedvezőbb jövőt	
Tófalvi Tímea és Tóth Gábor	14
Rheumatoid Arthritis Global Patient Organization Forum – a szakdolgozó (jogász) szemével	
Dr. (jur) Domján Andrea	15

Kedves Olvasóink!

A Reumatológia Mindenkinek ez évi második számának központi témája a betegtájékoztató. Valamilyen módon ehhez kapcsolódik minden írásunk. Büszkeséggel jelentjük, hogy Alapítványunk betegfelvilágosító tevékenységét professzionális bírálóbizottság méltatta elismerésre, amelynek bizonyítékát, a Betegedukációs Projektek Versenyén elnyert oklevelet itt a Bevezetőtől balra láthatják. A Medical Tribune orvosi magazin a Kreatív Csoport Kommunikációs és Médiaügynökséggel karöltve hirdette meg a betegfelvilágosító programok versenyét. A pályázható kategóriák között volt konkrét betegségről szóló ismertető kiadvány, egyedi kiadvány, videoklip, internetes oktatási anyag és komplex kommunikációs program. Ez utóbbi jelentkeztünk a Reumatológia Mindenkinek olvasói számára már többször ajánlott alapítványi programunkkal. A pályázati anyagot itt közöljük. Ezt olvashatták a bírálók is, akik között komoly médiavállalkozások vezetői és szakértői voltak. A Reumatológia Mindenkinek összefogó főcím alatt mutattuk be erre a folyóiratra, a megújult alapítványi honlapra, a tanfolyami prezentációkra és kiadványainkra alapozott többéves betegfelvilágosító tevékenységünket. A díjak átadására betegkommunikációs konferencián került sor, ahol Alapítványunkat a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület főtákará, Tófalvi Tímea képviselte. Szintén kategóriadíjazott lett a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületét képviselő Hudoba Éva az általa megtervezett interaktív kommunikációs munkaasztalt ismertető pályázatával. Ugyancsak a betegtájékoztató jegyében zajlott le az EULAR PARE, az európai ízületi gyulladásos betegek szervezeteinek találkozója, amelyről dr. Ortutay Judit a magyar Reumabetegek Egyesületének elnöke számol be. A PARE évente megújuló pályázata az Edgar Stene-díj, amelyet a reumabetegekből és támogatóikból álló bizottság ítél oda. A magyar pályázat a díjat nem nyerte el, de az Edgar Stene-díj kísérő kiadványában elismeréssel adóztak Adamecz László magyar pályázónak, akinek pályamunkáját lapunkban olvashatják.

Tudjuk, hogy az áldott állapot, a várandósság nem betegség, de a gyakran kapcsolódó derékfájás, más gerincpanasz már igen. A magzat egészséges fejlődésének parancsa korlátozza a várandós anya gyógyszeres kezelését, a fizioterápia körültekintő alkalmazása azonban segíthet ebben az érzékeny időszakban. Dr. Baka Zsuzsanna összeállítása ehhez ad útmutatást.

A Betegszervezetek Nemzetközi Fórumán hazánkból három küldött vehetett részt. Lapunk olvasói számára ismerősek lehetnek, mint több korábbi cikkünk szerzői. A találkozó munkájában azonban egyesületük képviselőiként kapcsolódtak be: Domján Andrea jogász doktor a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesülete elnökeként, Tóth Gábor és Tófalvi Krisztina mint a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület elnöke és főtákará kapott meghívást. Beszámolójuk itt olvasható. A Fórum nem csak megtárgyalta a betegszervezetek érdekképviseleti lehetőségeit, de üzeneteket is küldött az egészségpolitikai döntéshozókhoz. Külön hangsúlyt kapott az a biológiai gyógyszeres csoport, amelynek tagjai az első, eredeti készítménnyel a hatásosság és biztonság szempontjából azonosnak, a molekula szerkezete tekintetében igen nagy mértékben hasonlónak tekinthetők. Ezek ugyanis olyan már ismert és jól bevált gyógyszerek, amelyekhez kedvezőbb finanszírozási feltételek esetén több rászoruló beteg juthat hozzá. Minőségüket azonban a fejlett országok gyógyszerhatóságai szigorúan ellenőrzik. A hivatalos nevükön „biológiaiul hasonló” gyógyszerekkel kapcsolatos tudnivalókat következő számunkban részletesen ismertetjük.

Dr. Hodinka László szerkesztő

REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknek • XI. évfolyam, 2. szám, 2015. november • 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



„Reumatológia mindenkinek” – A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány betegfelvilágosító és továbbképző programja



Dr. Hodinka László

Alapítványunk komplex továbbképző és betegfelvilágosító programjával részt vettünk a Medical Tribune egészségügyi magazin és a kommunikációs és médiaügynökségeket tömörítő Kreatív Csoport által meghirdetett Betegedukációs Programok versenyén. Az október elején megtartott egészségügyi kommunikációs konferencián kihirdetett eredmény szerint második helyezést értünk el. A konferencián Alapítványunkat Tófalvi Tímea, a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület főtíkára képviselte. Az alábbiakban a „Reumatológia Mindenkinek” programunkat és az Alapítvány betegfelvilágosító tevékenységét a versenypályázatban és a Magyar Reumatológusok Egyesülete ez évi vándorgyűlésének és a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületének közös szervezésében megtartott Beteg fórumon bemutatott tájékoztató szerkesztett változatában mutatjuk be.

A „Reumatológia Mindenkinek” folyamatos reumatológiai képző-, továbbképző- és betegfelvilágosító program reumatológiai betegek, betegszervezeti vezetők és az őket ellátó elkötelezett orvos- és szakdolgozói csapatok számára. A program A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány (MRA) Alapító okiratába foglalt fő célkitűzésének megvalósítását szolgálja. Az Alapítvány célja a reumatológiai mozgásszervi betegek betegségterheinek csökkentése, más eszközök mellett a betegségükre vonatkozó ismereteik növelése, a rendelkezésükre álló gyógymódokról való szakszerű tájékoztatás útján. További cél a reumatológiai tudományos kutatás támogatása is.

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítványt a Magyar Reumatológusok Egyesülete alapította 1989-ben, 1990-ben 49. sorszám alatt jegyezte be a bíróság. A közhasznú minősítést 1998-ban nyerte el.

Az Alapítvány cél szerinti tevékenységei:

- orvosok és szakdolgozók számára szervezett akkreditált oktató-továbbképző szakmai tanfolyamok,
- reumabetegek és betegklubvezetők számára összeállított tematikus betegség- és terápiaismertető, kommunikációs és szervezetfejlesztési egynapos rendezvények,
- a „Reumatológia Mindenkinek” címmel szerkesztett, reumatológiai betegeknek, vezetőiknek és segítőknek szóló folyóirat,
- az ízületi-mozgásszervi betegségeket és kezelésüket bemutató felvilágosító füzetek kiadása.

A folyóirat egyes számai, a betegtájékoztató füzetek és a (szerzőik által engedélyezett) prezentációk az Alapítvány www.reumatologia.hu honlapján bárki által felkereshetők és letölthetők. Az Alapítvány e-mailcíme: mra@reumatologia.hu.

A betegfelvilágosítás és a közös döntés

A korszerű orvostudomány eszközei – gyógyszerek, műszerek, eljárások – egyre bonyolultabbak, több információra van szükség a megértésükhöz. Sokkal jobb kilátásokat biztosítanak a betegek számára, alkalmazásuk azonban növekvő költségekkel jár.

A betegek elsőrendű érdeke, hogy hozzájussanak a legjobb ellátáshoz, a társadalom érdeke, hogy a legnagyobb eredményt hozzák. Ennek a kulcsa a jó választás: az információkat meg kell osztani a betegek és az ellátók között, és a tájékoztatott betegeket be kell vonni a nekik ajánlott, rájuk vonatkozó döntésekbe.

Az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) irányelve szerint a betegfelvilágosítás olyan megtervezett interaktív tanulási folyamat, amely támogatja és felkészíti az ízületi gyulladással élőket életük helyes vezetésére, egészségi állapotuk és jó közérzetük optimalizálására. A betegek és ellátóik közötti kommunikáció és a közös döntéshozatal a betegek egészséges életvezetésre való nevelésének alapvető fontosságú eszköze.

A közös döntéshozatal

A közös döntéshozatal (Shared Decision Making, SDM) a beteget egyenrangú félként vonja be saját ellátásának megtervezésébe. Ebben három alapvető kérdésre kell választ kapnia:

1. Mik a lehetőségeim?
2. Mi szól bármelyik lehetőség mellett, és mi ellene?
3. Milyen segítséget kapok, hogy a nekem valóban legjobbat válasszam?

A közös döntéshozatalnak széles módszertani háttere van, amely az információk megosztásán alapszik.

A „Reumatológia Mindenkinek” program alapelvei

A komplex program a mai reumatológiában nemzetközileg elfogadott betegellátási alapelvet: a beteg-szakdolgozó-orvos szereplők közti folyamatos kommunikációt szolgálja. A reumatológiai szakmai irányelvek vezérlő elve a beteg bevonása az őt érintő döntések

Hogyan segíti az Alapítvány a közös döntést?

- nyomtatott és internetes tájékoztató anyagokkal
- tanfolyamok szervezésével orvosok, szakdolgozók és betegszervezeti vezetők részére
- betegszervezetek támogatásával
- a segítők (önkéntesek, szponzorok) akcióinak támogatásával

1. táblázat

meghozatalába (Shared Decision Making). Ennek előfeltétele és nélkülözhetetlen eleme a betegek részletes és tárgyilagos tájékoztatása betegségükről, annak kezelési lehetőségeiről és várható kimeneteléről. A krónikus reumatológiai betegségekben a részletes tájékoztatás és az együttérző magatartás segít megnyerni a beteg bizalmát, amely nélkülözhetetlen a beteg együttműködéséhez. A legjobb hosszú távú betegségkimenetelt bizonyítottan a beteg aktív részvétele, terápiahűsége biztosítja. Ez különösen jelentős a korszerű terápia rendkívüli hatásossága, magas kockázati szintje és a kezelés költségessége miatt. A biológiai terápiában a szakdolgozó számára a vezetésében való részvétel új kihívás.

Az Alapítvány közhasznú oktatási, továbbképzési, tájékoztató és felvilágosító tevékenységét a reumabetegek és az őket közvetlenül ellátó nem orvos szakdolgozó célcsoportokra összpontosítja.

A program célcsoportjai

A program végső célcsoportja: a legnagyobb népességügyi jelentőségű reumatológiai betegségekben szenvedő populáció. A közvélekedéssel ellentétben ezek (krónikus ízületi gyulladások, akut gerincbetegségek) kezdete és korszerű kezeléssel megállítható bevezető szakasza a fiatalabb, munkaképes korosztályokra esik, a csonttritkulás megelőzése szempontjából is ezt a korosztályt kell megcélózni. A közvetett célcsoport: a reumatológiában működő olyan szakdolgozók, esetlegesen orvosok, akik elkötelezettek a reumatológiai betegek felvilágosítása, oktatása iránt, és vállalják a jelzett program keretében az önkéntes oktatói és mentorálási munkát. A tapasztalat azt mutatja, hogy ők a korszerű reumatológiai ellátást nyújtó centrumok (lényegében az országos intézeti és megyei reumatológiai osztályok, egyetemi klinikák és szakambulanciáik) fiatal orvosai és szakdolgozói. Ők jelenleg is maximális elkötelezettséggel és a szakmai irányelvek szerint végzik munkájukat, és részt vesznek az Alapítvány oktatóprogramjaiban közleményeikkel és prezentációikkal. A reumatológiai tudományos és szakmai fejlődés új kihívások elé állította a nővéreket és asszisztenseket, de egyúttal addig nem tapasztalt sikerélményekkel is jutalmazza őket: a kibővült kompetenciákkal, nagyobb önállósággal és betegek eddig soha nem tapasztalt javulásával.

Miért van szükség reumatológiai betegfelvilágosító programra?

Összehasonlító nemzetközi felmérések bizonyítják, hogy a magyar reumabetegek egészségi állapota a nemzeti átlaggal arányosan kedvezőtlen. Minden olyan tevékenység, amely a polgárok egészségi állapotát javítja – olyan módon is, hogy egészségtudatos életvitelre és kockázatcsökkentésre készíteti őket – a fejlődés irányába hat, annak fenntarthatóságát segíti. A reumatológiai szakmai és tudományos fejlődés önmagában megváltoztatta a legsúlyosabb betegségekben szenvedők életét. Tudományosan igazolt tény, hogy a szakmai irányelvek szerint kórismézett, kezelt és ápolott betegek betegségkimenetele lényegesen jobb, mint a hagyományos, ötletszerűen, tapasztalati úton ellátottaké. Ugyanígy bizonyítást nyert az is, hogy a részletesen tájékoztatott, tudatosan együttműködő betegek kilátásai még ezen belül is kiemelkedően jók. Programunk arra irányul, hogy a reumatológiai betegek ellátásának színvonalát emelje, minőségét az informálás, a nemzetközi elvek hazai terjesztése útján javítsa, magukat a reumabetegeket pedig tájékoztassa a korszerű ellátás lehetőségeiről, elvárásairól.

Hogyan mérhető a betegfelvilágosítás hatásossága?

A folyamatos program által generált egészségnyereség közvetlenül nem mérhető. A számos nemzetközi vizsgálat és hazai felmérés által bizonyított tény, hogy a reumabetegek betegségeikről alkotott ismeretei hiányosak. Ennek egyik oka, hogy nem kapnak megfelelő tájékoztatást a lehetséges jobb betegségkimenetelekről. A betegek hiányos ismeretei betegségük természetéről és a korszerű kezelés lehetőségeiről korlátozzák hozzáférésüket, illetve a kezelésben való együttműködési készségüket. Ezért a nemzetközi szakmai követelmények a gyógyítás és az ápolás követelményeivel azonos szintre helyezik a betegek felvilágosításának, oktatásának feladatát, amelyet leghatékonyabban a szakdolgozók végeznek. Rendelkezésre állnak viszont olyan kérdőívek, amelyekkel mérhető a betegek saját betegségükről alkotott képe, vagy akár a tájékoztatás minőségéről alkotott véleményük.

A közös döntéshozatal modellje

Várt előnyök

Megtfontolás

Megismert előnyök

Van-e választási lehetőség?

A választható lehetőségek megbeszélése

A betegnek kell kiválasztania a számára legkedvezőbbet

A segítőknek folyamatos tanácsadással kell elvezetniük a beteget az elvárásai megfogalmazásától a megszerzett tudás alapján a tudatos választásig.

2. táblázat

Van-e gazdasági haszna a betegfelvilágosításnak és továbbképzésnek?

Különös jelentőséget ad a korrekt információátadásnak az a tény, hogy a korszerű terápiák sikerének egészséggazdasági vonzatai miatt is lényeges tényezője a betegek együttműködése, a szakmai és finanszírozási protokollok maximális betartása, a betegek munkaképességének és a munkára való hajlandóságának megőrzése. A nem kellően együttműködő betegek nem konzekvens kezelése nem hozza meg a kívánt és lehetséges eredményt, noha költségei (3-5 millió Ft/beteg/év) fennállnak. Ezért kell – európai példák nyomán – olyan egységes elvek szerint létrehozott tudásbázist létrehozni, amely egyszerre betegfelvilágosító szolgálat, szakdolgozói továbbképzési tananyaggyűjteménye és a beteggyesületi vezetőket felkészítő prezentációgyűjtemény.

Milyen eredményeket értünk el eddig?

Az évtizedes tevékenység számszerű mutatói: a „Reumatológia Mindenkinék” periodika évi 3 számban jelenik meg egy nyomdai íven 2500 példányban. Ezeket az orvosegyesület és a szakdolgozói egyesület és mintegy 25 betegklub tagjai kapják meg. A betegek körében végzett kérdőíves felmérésünkben a betegklubok mintegy 400 tagja közül 120 küldte vissza a kérdőíveket. A betegfelvilágosító kiadványokat ezres



A Betegedukációs Projektek Versenyének díjátadója. Középen Tófalvi Tímea a RECTE és az MRA képvisletében és Hudoba Éva, a MRSZE képvisletében

nagyságrendű példányszámokban adtuk ki, amelyek mind elfogytak, tartalmuk ma a honlap archívumából tölthető le. A honlap látogatottságát eddig nem mértük, a megújított honlap látogatottságának mérésére felkértük az üzemeltető Intellimed Kft-t. A tanfolyamos képzések (szemeszterenként 3-4) látogatottsága 10–60 fő között váltakozik a téma népszerűségétől függően. Az eddigi két betegszervezetfejlesztői egynapos konferencián 12, illetve 15 reumabeteget vett részt. A betegfelvilágosító előadások közönsége 10–15 fő. Ezek a számok sajnálatos módon elenyészőek a hazai reumatológiai betegségekben szenvedők százezres nagyságrendű létszámához mérve.

Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület**SozialMarie2015 – „Ne válj láthatatlanná” pályázat szociális innovációs kiírásra**

A különböző beteggyesületek megalakulása több évtizedes múlttal tekint vissza. Céljuk az az érdekvédelem, mely összefogja egy adott betegségcsoporthoz 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 beteggyesület 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. Ugyanis az Egyesületünk megalakulásához előzetesen „igényfelmérést” végeztünk a különböző Arthritis Centrumokkal együtt, és több mint

200 beleegyező nyilatkozatot juttattak vissza sorstársaink nem egészen 2 hónap alatt. Ezen visszajelzések száma erősítette meg azt a szándékot, hogy indokolt és prioritásként kezelendő ilyen egyesület „életre-hívása”. 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 beszélgetés keretében bemutathattuk Egyesületünket, céljainkat, elképzeléseinket, terveinket.

Az Egyesületet az illetékes Fővárosi Törvényszék 13.Pk.60.578/2013/4. számú végzése általi bejegyzése megtörtént a 15.333. nyilvántartási szám alatt.

Egyesületünk neve: Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület, amelyet tizenkét alapító tag – reumabeteg, hozzátartozó, szakdolgozói segítő – hozott létre.

Célunk a hátrányos helyzetű rétegek segítése, érdekképviselése, ismeretterjesztés, nevelés, oktatás, képességfejlesztés, társadalmi párbeszéd, fogyasztóvédelem, egészségmegőrzés, és betegségmegelőzés. Szervezetünk beteggyesület, a biológiai terápiákat 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;
- ezeken alapuló javaslatokat tesz, felhívásokat intéz az egészségügy szereplőihöz;
- a társadalom egészéhez és döntéshozóihoz.

Meggyőződésünk és küldetésünk, hogy a betegek kezébe kell adni érdekképviselőket 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 foglalt 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.

Mit is jelent a célzott terápia?

A mi értelmezésünkben a célzott terápia egyrészt – bármilyen betegség kezelésében – a lehető legjobb

eredményt biztosító kezelésmódnak 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 választát 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 fehérjéit. 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 irányul, de a csonttrikulázis 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 ismereteiket, tapasztalataikat egymással, elmondhassák véleményüket egymásnak és a nyilvánosságnak erről a témáról. Evégett a fent nevezett kiírásban történő részvételünk bevallásunk szerint, kiemelten fontos, mivel a jelenlegi jogrendszer nagymértékű kiszolgáltatottsági teret ad az Egyesületünk célcsoportjainak, továbbá a hozzátartozóinak.

Mint úgy az emberi méltósághoz való jog, továbbá a munkához való jog, és amit napjainkban MINDEN sérült megtapasztalt a testi- és lelki egészséghez való jogok elvesztése. A diszkrimináció.

Jelenlegi partnereink a teljesség igénye nélkül, a következők:

- Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány,
 - Magyar Reumatológusok Egyesülete,
 - Magyar Reumabetegek Egyesülete,
 - Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesülete.
- Valamint folyamatban van az EACEA-rendszernek köszönhetően a Bulgáriai Reumatológiai Betegek Szervezetével egy hosszú távú kapcsolat kialakítása.

Jó egészséget kíván,

Tóth Gábor	Tófalvi Tímea	Gecsei Béla
elnök	főtitkár	pénztáros

A rheumatoid arthritis (sokízületi gyulladás) kialakulását és súlyosbodását befolyásoló életmódtényezők



Dr. Baka Zsuzsanna

Bevezetés

A rheumatoid arthritis (sokízületi gyulladás, RA) főként a kézkisízületeket érintő gyulladásos ízületi megbetegedés. Autoimmun kórképről van szó, azaz az immunrendszer idegennek tekinti az ízületek összetevőit, és emiatt megtámadja azokat ugyanúgy, mintha vírussal vagy baktériummal kellene megbirkóznia. Az immunrendszeri kisiklás következtében az ízületek gyulladásba kerülnek, ami hosszú távon az ízületi porc és a környező csontok, lágyrészek súlyos károsodásához, deformálódásához vezet. A betegségben ellenanyagok jelenhetnek meg a vérben: a citrullinált fehérjék ellen képződő úgynevezett anti-CCP-, anti-MCV-ellenanyagok és a reumatoid faktor (RF). A kórkép két csoportra osztható aszerint, hogy jelen vannak-e ezek az ellenanyagok: ellenanyag-pozitív- és -negatív-RA. Az anti-CCP- és RF-ellenanyagok jelenléte – főleg magas vérszintjük esetén – súlyosabb, azaz nagyobb ízületi károsodással járó betegségekre hajlamosít, és gyakrabban fordulnak elő szív-érrendszeri szövődmények is. Az RA terápiájában a legfontosabb a metotrexát és leflunomid nevű gyógyszer a szteroid tartalmú gyulladáscsökkentőkön kívül, míg súlyos esetekben biológiai terápia adható. Ebben az esetben az ízületi gyulladásért felelős egyik anyag, a TNF ellen ható gátlószert (TNF-gátlót) adnak. A betegség kialakulása és lefolyása számos környezeti tényezőtől függ, amelyek mind negatívan, mind pozitívan befolyásolhatják a kimenetelt. Jelen cikkben ezeket a tényezőket tekintjük át részletesen a legújabb irodalmi adatok tükrében.

Elhízás

Számos tanulmány megerősíti, hogy az elhízás jelentős kockázati tényező az RA kialakulásában. Kisebb esetszámmal megábrázoló vizsgálatok (svéd, dán) már korábban is összefüggést találtak a betegség és az elhízás között. Egy 2014-ben megjelent igen nagy esetszámú felmérésben közel 220 ezer ápolónő egészségügyi adatait dolgozták fel az Amerikai Egyesült Államokban 1976-tól napjainkig. A túlsúlyt és elhízást a testtömegindex-szel jellemezték. A testtömegindex a testsúly (kilogrammban megadva) és a négyzetre emelt testmagasság (méterben megadva) hányadosát jelenti, jól mutatja az emberi szervezet zsírmennyiségét.

A felosztás szerint a 18,5–24,9 között vannak a normál testsúlyúak, 25,00–29,9 között a túlsúlyosok, míg 30 fölött az elhízottak. A szerzők eredményei szerint a túlsúly és az elhízás jelentős kockázatot jelent az ellenanyag-pozitív és -negatív RA-ra egyaránt. Ez az összefüggés kifejezettebb az 55 évnél fiatalabb nőkben, mint az idősebbekben. Ennek hátterében két dolog állhat: egyrészt az időskori RA kóroktana eltér, másrészt idősebb korban a testtömegindex nem alkalmas a testzsír pontos meghatározására, hiszen ekkorra már a test legtöbb szövete leépül (pl. izom, csont). Ki kell emelni, hogy a 18 éves korban jelentkező túlsúly és elhízás 35%-kal növeli a kockázatot az ellenanyag-pozitív RA kialakulására. A szerzők azt is megfigyelték, hogy a hosszan fennálló elhízás időarányosan nagyobb kockázatot jelent: 10 évig tartó elhízás 37%-kal nagyobb kockázatot jelent az ellenanyag-pozitív RA-ra 55 évnél fiatalabb nőkben. Érdekes módon ezeket az összefüggéseket nem befolyásolta, hogy mennyire voltak fizikailag aktívak a betegek.

A zsírszövet hormonálisan aktív szövetünk, speciális anyagokat, úgynevezett adipokineket termel, amelyeknek gyulladást elősegítő hatásuk van, és legújabb ismereteink szerint ezek az anyagok szerepet játszhatnak nemcsak RA-ban, hanem az RA-t kísérő fokozott érlelmeszesedésben is. A zsírszövetek és a zsírszövetben található immunrendszer eredetű falósejtek CRP-t (a betegség fellebbanásának egyik megbízható jele), valamint az RA-s ízületi gyulladásban karmesteri szerepet betöltő anyagokat (TNF-et, interleukin-1-et és -6-ot) termelnek. A legtöbb ízület közelében található zsírszövet, amely gyulladásos adipokinek kiválasztásával nemcsak a vér útján, hanem helyileg is fokozhatja az ízületi gyulladást. Másrészt a túlsúly mint statikai teher jelentős terhet ró a teherviselő ízületekre (csípők, térdek, bokák, lábtőizületek), és nem előnyös, ha a gyulladás következtében egyébként is károsodott ízületet újabb behatás éri. Harmadrészt a túlsúlyos emberek bélflórája különbözik a normál testsúlyúakétól, és a megváltozott baktériumflóra gyulladásos irányba tolhatja el az immunrendszer működését. A legújabb irodalmi adatok alátámasztani látszanak ezt a feltételezést: állatkísérletekben bizonyos bélbaktériumok az RA-ban is szerepet játszó gyulladásos anyagok (interleukin-17) termelésére készítetik a gazda immunsejtjeit a bélben. Amennyiben genetikailag

módosított, elhízásra hajlamos kövér egerek bélbaktériumait bélszondán keresztül normál súlyú egerekbe fecskendezik, az egerek normál étrend mellett is elhíznak. Tehát elképzelhető, hogy túlsúly esetén a megváltozott bélbaktériumflóra gyulladást okozó anyagok termelésének elősegítésével szintén hozzájárulhat az RA kialakulásához.

Mindezek miatt nagyon fontos a fogyás forszírozása az RA-s betegek körében.

Dohányzás

A dohányzásról régóta ismert, hogy az RA kialakulásában jelentős kockázati tényező. Számos tanulmány igazolta, hogy az évek során elszívott cigaretta mennyiségével arányosan fokozódik a kockázat. A Kallberg és munkatársai által végzett átfogó vizsgálat szerint a betegség legfontosabb genetikai hajlama és a dohányzás között kapcsolat áll fenn, azaz megfelelő genetikai örökség mellett, ha az egyén dohányzik, jelentősen megugrik az ellenanyag-pozitív RA megjelenésének kockázata: egy hajlamosító gént változat esetén hétszeresére, míg két hajlamosító gént változatnál majdnem tizenötszörösére dohányzás mellett!

Fontos kiemelni, hogy dohányos RA-s betegekben magasabb ellenanyagszintek mérhetők, magasabb a betegségaktivitásuk, nagyobb fokú az ízületi károsodás, rosszabb életminőség és a gyógyszeres terápiára gyengébb válasz várható. Ráadásul a dohányzás tovább növeli az amúgy is fokozott érelmeszesedést.

A dohányfüst úgy fejtheti ki káros hatását, hogy egyrészt módosítja az immunrendszer számos sejtjének működését, másrészt hozzájárulhat öröklötten

hajlamos egyénekben az anti-CCP-ellenanyagok megjelenéséhez.

A dohányzásról való leszokással tehát nemcsak a betegség megindulásának a veszélye csökkenthető, hanem a már kialakult betegség súlyossága is, és a gyógyszeres kezelés is hatékonyabb lehet.

Fizikai aktivitás

A fizikai aktivitás igen fontos az emberi egészség szempontjából. A kifejezés alatt nemcsak a testmozgást értjük, hanem azt is, hogy mennyire aktívan éli valaki az életét. Számos vizsgálat igazolta egészségesekben és krónikus gyulladást okozó betegségben szenvedőkben egyaránt, hogy a fizikai aktivitás csökkenti a gyulladást okozó anyagok szintjét, tehát a szervezet biológiai folyamataiba több ponton is beleszól. Sokáig úgy vélekedtek, hogy RA-ban a fizikai aktivitás káros, azonban a vizsgálatok azt mutatták, hogy a betegek jól tolerálják a testmozgást, és jobb lesz az izomműködésük is. Az irodalom áttekintése alapján hat vizsgálatban javult a betegségaktivitás fizikai aktivitást követően, míg nyolcban nem mutattak ki ilyen változást. Egy nemrégiben megjelent, nagyjából 600 főt magába foglaló svéd vizsgálatban az RA diagnózisának időpontjában kérdőívet töltöttek ki a betegekkel, és azt elemezték, hogy öt évvel korábban mennyire voltak fizikailag aktívak. A kutatók tehát arra voltak kíváncsiak, hogy az RA kialakulását megelőzően végzett fizikai aktivitás befolyásolja-e a majdani betegség súlyosságát. A fizikai aktivitást négy csoportba osztották: alapvetően ülő életmód (kevesebb mint 2 óra fizikai aktivitás hetente, főként TV-nézés, olvasás, ülő



munka), közepes aktivitás (több mint 2 óra aktivitás hetente, főként séta, kerékpározás, nehezebb házi munka, kertészkedés, asztali teniszezés stb.), rendszeres aktivitás (heti 1-2 alkalommal végzett, legalább 30 perces testmozgás, pl. futás, úszás, tenisz stb.), rendszeres aktivitás és edzés (heti 3 alkalommal végzett legalább 30 perces testmozgás, pl. futás, úszás, aerobikus torna). A betegség súlyosságát a betegségaktivitással, az életminőséggel és a fájdalom mértékével jellemezték. A szerzők eredményei szerint a betegség kialakulását megelőzően végzett erőteljesebb fizikai aktivitás enyhébb RA-t eredményezett, azaz minél aktívabb volt az egyén fizikailag, annál enyhébb betegsége alakult ki öt évvel később. Érdekes módon a rendszeres testmozgást és edzést végzőknél az ülő életmódot folytatókkal összehasonlítva a későbbiekben 42–59%-kal enyhébb volt a betegség lefolyása! A rendszeres testmozgást végzőknél a nem rendszeresen mozgókkal szemben az ízületek aktivitását jelző érték 42%-kal alacsonyabb volt a későbbiekben megjelent RA-ban! Az eredményeket nem befolyásolta az, hogy a betegség ellenanyag-pozitív volt-e, sem az egyén neme és szociális helyzete, illetve az sem, hogy mennyire fizikailag megterhelő munkát végzett a munkahelyén. Fontos kiemelni, hogy magas betegségaktivitás esetén hasonló eredményeket kaptak a szerzők, tehát a rendszeres fizikai aktivitás a nem rendszeressel összehasonlítva egyébként súlyos RA kialakulása esetén is enyhébbé teszi a tüneteket. A fizikai aktivitás mértéke összefüggést mutatott a későbbi betegség megjelenése esetén a gyulladást jelző CRP-vel és süllyedéssel is.

A fizikai aktivitás betegségcsökkentő hatásának mechanizmusa nem egyértelmű. Autoimmun gyulladással járó izombetegségben végzett eredmények szerint a testmozgás már 7 hét után csökkenti a gyulladással járó sejtvonalak génátírását. Már az egy alkalommal végzett testmozgás is módosítja a génátírási gépezetet, és bizonyos izomszöveti gének fokozott átírásához vezet. RA-ban már 5-10 évvel a betegség kialakulása előtt megjelentek a betegségre jellemző ellenanyagok (anti-CCP, RF) – elképzelhető, hogy az ebben az időszakban végzett fizikai aktivitás módosítja a már kórosan működő immunrendszert akár hosszabb távra is, ami azután enyhébb betegség kialakulásához vezet.

A rendszeres testmozgás ráadásul a testtömegre, testzsírra is jótékony hatással van, amint ahogy a zsírszövet gyulladást elősegítő szerepét már az előzőekben tárgyaltuk.

Úgy tűnik tehát, hogy a rendszeres testmozgással enyhíthető a későbbiekben kialakuló RA lefolyása.

Családi halmozódás

Az RA kialakulásának egyik kockázati tényezője az, ha családban már előfordult a betegség. Kérdés, hogy a betegség családi halmozódása befolyásolja-e az RA klinikai megjelenését és a terápiára adott választ. Egy

svéd vizsgálatban közel 7000 korai RA-s beteget (a betegség fennállása kevesebb mint egy év) vizsgáltak 2000 és 2011 között, akiknek az egyenesági rokonságában legalább egy RA-s beteg volt, és akik metotrexát gyógyszeres kezelést vagy TNF-gátló biológiai terápiát kaptak első szerként. A betegség klinikai megjelenését a diagnózis felállításakor vizsgálták, és a következőkkel jellemezték: nem, életkor, az első tünetek megjelenésétől a diagnózisig eltelt idő, az érintett ízületek száma, a kézkisízületek érintettsége, reggeli ízületi merevség megléte, reumatoid faktor jelenléte, röntgeneltérések, duzzadt és nyomásérzékeny ízületek száma, fájdalom mértéke, életminőség és gyulladással járó értékek (süllyedés, CRP). A terápiára adott válasznál azt elemezték, hogy hányan hagyták abba az adott terápiát 3 és 6 hónap után, illetve hányan nem, közepesen vagy jól reagáltak a metotrexát-, illetve TNF-gátló kezelésre.

A kutatók eredményei szerint az, ha a családban fordult már elő RA, nem befolyásolja a betegség megjelenését és a terápiára adott választ. Családi halmozás esetén a korai RA-s betegekben gyakrabban fordult elő RF-ellenanyag a vérben. Érdekes módon az, ha a beteg RA-s rokonánál abba kellett hagyni a TNF-gátló kezelést egy éven belül, kissé nagyobb esélye volt annak, hogy a betegnél magánál is ugyanez fog bekövetkezni.

Ezek alapján megnyugtathatja a kezelőorvos azokat a betegeket, akiknek édesanyja vagy más egyenesági rokona RA-ban szenved/szenvedett, a betegségüket nem befolyásolja jó vagy rossz irányban ez a tény.

Összefoglalás

Az RA kialakulását és súlyosságát számos tényező befolyásolja. Ezek közül vannak szerencsére olyanok, amelyeken az egyén változtatni tud.

A következőket javasolhatjuk:

1. Leszokás a dohányzásról: a betegség kialakulásának és súlyosságának kockázatát csökkenti, valamint az RA-hoz társuló szív-érrendszeri kockázatot is enyhíti.
2. Fogys, normál testsúly megtartása: csökkenti a betegség kialakulásának kockázatát, jó hatású a társuló szív-érrendszeri betegségre, valamint a másodlagosan jelentkező ízületi kopásra.
3. Rendszeres fizikai aktivitás: már öt évvel a betegség kialakulása előtt is csökkenti a betegség kialakulásának és súlyosságának kockázatát. A testmozgás előnyös a szív-érrendszer számára is, és elősegíti a fogyást.

Mivel az RA egyik kockázati tényezője, ha a családban előfordult már a betegség, ezért az egészséges családtagok számára különösen fontos felhívni ezekre a változtatható életmód tényezőkre a figyelmet. A családtagoknak pedig nem kell attól rettegniük, hogy a családi örökség miatt az ő betegségük súlyosabb lenne.

SzellemeK és önmenedzselés – EULAR-PARE- konferencia Dublinban

Dr. Ortutay Judit



Az ember társas lény, természetes késztetést érez arra, hogy örömét, bánatát megoszthassa másokkal. Ez fokozottan érvényes krónikus betegségek esetén, amikor egy-egy sorstárs, ha nem is életmentő, de mindenképpen krízismentő lehet. A betegszervezetek működését is segíti az EULAR, az Európai Reumaellenes Liga, mely 18. konferenciáját tartotta Dublinban.

2015. április 24–26-a között az ír fővárosban, Dublinban került sor az Európai Reumaellenes Liga, vagyis az EULAR (European League Against Rheumatism) és a betegszervezeteket tömörítő PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe) állandó bizottságának 18. konferenciájára. Az eddig megszokott őszi időpontot (nem véletlenül hívták őszi konferenciának) tavaszra helyezték át, a résztvevők legnagyobb örömére. A novemberi köd helyett ragyogó napsütés és virágzó cseresznyefák fogadták az érkezőket. Az összejövetel célja, hogy a helyi betegszervezetek képviselőinek lehetőséget nyújtson a tapasztalatcserére, előadások, munkacsoportok és kötetlen beszélgetések formájában. Minden ország a magára jellemző szociokulturális és anyagi háttérrel rendelkezik, más-más megküzdési stratégiákkal, módszerekkel. A konferencia kiváló lehetőség arra, hogy ismereteinket megosszuk egymással, és amit tudunk, hazai viszonylatban is megvalósítsuk.

Minden évben más ország látja vendégül az EULAR tagszervezeteit, 2012-ben Zürich, 2013-ban Reykjavik, 2014-ben Zágráb, az idén pedig Dublin adott otthont a rangos eseménynek. A Konferencia a Malahide Grand Hotelben zajlott, exkluzív körülmények között. A szálloda a tengerparton helyezkedik el, vendéglátóink minden napra szerveztek sétát a kellemes sétányon az arra vállalkozóknak. Hazánkat, és azon belül a Magyar Reumabetegek Egyesületét Czékus Orsolya és Rozán Eszter képviselte. Az idei összejövetel témája a páciens központú gondoskodás volt, vagyis azt jártuk körbe, hogyan kontrolláljuk a betegségünket és az életünket, hogy ne a betegség határozza meg a mindennapjainkat, hanem ugyanolyan teljes értékű emberként éljünk, mint bárki más. Ebben fontos szerepe van a környezetünknek, de a döntés elsősorban rajtunk múlik. A 0. napon, vagyis a konferencia előtti este „Ice breaker” várta a korábban érkezőket, ahol játékos feladatok segítségével ismerkedhettünk meg egymás-

sal. A nyitó napon Marios Kouloumas, az EULAR alelnöke üdvözölte az egybegyűlteket, majd Leo Varadkar, Írország egészségügyi miniszterének köszöntő szavait hallhattuk. A megnyitón John Church, az Arthritis Ireland (Írországi Reuma Szövetség) vezetője, és Hans Biljsma, az EULAR pénztárosa is részt vett.

Egy betegkonferencia főszereplői természetesen az érintettek, az ő tapasztalataik sokat jelentenek mind az orvosok, mind a sorstársaik számára. Claire Kinnevey, az Arthritis Ireland elnökségi tagja, maga is érintett, a rheumatoid arthritisszel kapcsolatos élményeit osztotta meg. Amikor valaki szembesül a betegségével, az első reakciója a döbbenet. Idő kell hozzá, hogy elfogadja az állapotát, majd egy újabb fejlődési folyamat, míg képes lesz arra, hogy ne csak együtt éljen vele, hanem képviselni is tudja az érdekeit. A self-management, vagyis az önmenedzselés döntő fontosságú, ebben segíthetnek az orvosok, egészségügyi dolgozók, a család, a barátok és a betegszervezetek.

A konferencia egyik újításaként a felszólalások előben is követhetővé váltak a Twitter segítségével, a résztvevők azonnal reagálhattak észrevételeikkel, javaslataikkal a közösségi oldalon keresztül. A modern technika mindennapjaink részévé vált, hatalmas segítséget nyújthat a szervezetek életében is. Nem véletlenül volt az egyik munkacsoport témája a különböző egészségügyi alkalmazások, és hogy mi, érintettek miként járulhatunk hozzá ezek fejlesztéséhez. A fiatalok számára teljesen természetes az okostelefon használata, de az idősebb generációból még mindig jó néhányan idegenkednek tőle. A betegszervezet ennek elfogadásában is segíthet, hiszen az alkalmazásokkal nyomon lehet követni az egészségi állapotot és annak változását. A hozzászólásokból azt is megtudtuk, hogy egyre több egészségügyi intézményben törekednek arra, hogy a beteg ne csupán elszenvedője legyen a betegségének, hanem maga is tevékenyen

vegyen részt a gyógyító folyamatban. Ehhez fontos lenne, hogy bevonják őket a döntéshozatalba. Dönteni viszont csak úgy tudnak felelősségteljesen, ha megfelelő információval rendelkeznek. Óriási vita alakult a munkacsoportban ki arról, hogy vajon érettek arra az érintettek, hogy saját maguk hozzanak döntéseket. A legtöbben elvárják az orvostól, hogy teljes mértékben helyettük gondolkodjon. Óriási a különbség a kelet- és nyugat-európai országok között, mivel az utóbbiakban sokkal jobban működik az önmenedzselés a betegek részéről.

Egy másik munkacsoporton azt vitattuk meg, vajon hogyan lehetne rávenni sorstársainkat, hogy ők maguk is részt akarjanak venni a döntésekben. Más módszerrel lehet megközelíteni a fiatalokat, és mással az idősebbeket. Modern korunk gyermekei szívesen használják a legújabb technikai vívmányokat, nem érzik annyira égető szükségét a közvetlen

kapcsolatoknak, nem úgy, mint az idősebbek, akiknek fontos a személyes kontaktus. Más fórumokon kell közelednünk a különböző generációk felé. A szokásos poszterversenyre mi is készültünk. Nem nyertünk ugyan, de többen is elismerésüket fejezték ki az általunk folytatott kampányért, melynek során irodalomterápiával népszerűsítjük a sokízületi gyulladást és kezelési lehetőségeit. Fakultatív programként a Malahide-kastélyt tekintettük meg. A 12. században épült vár ódon stílusával, körbástyájával igazi ír hangulatot idézett. S bár idegenvezetőnk lelkesen bizonygatta, hogy mennyi szellem lakik ott, eggyel sem sikerült találkozunk. Minden bizalmunkat a gálavacsorába vetettük, ugyanis a Dublini várba vártak minket. Hasonló korú, mint a malahide-i, tehát minden esély megvolt arra, hogy összefutunk egy-két szellemmel. Sajnos ez nem következett be, de az ír énekesek és táncosok produkciója bőségesen kárpótolt minket.



Royal College
of Nursing

Assessing, managing and monitoring biologic therapies for inflammatory arthritis

RCN guidance for rheumatology practitioners
Third edition



A brit Egészségügyi Szolgálat Közös Döntéshozatal Programja a biológiai terápia területén is „a kezelésének útelágazásához érkező beteg számára lehetővé teszi, hogy az ellátóival folytatott konzultáció során feltárják a számára elérhető lehetőségeket, választ kapjon kérdéseire és olyan kezelési útvonalat válasszon, amely legjobban megfelel igényeinek és elvárásainak”

Pályázat

reumatológiai betegséggel élő betegek számára

EULAR
Edgar Stene Prize 2016

“Living with a rheumatic or musculoskeletal disease (RMD):
How I take action to enjoy life to the full”

**Mozgásszervi (reumatológiai) betegséggel élek: miképpen próbálom
ezzel együtt élvezni és teljessé tenni életemet?**

Az EULAR – PARE (People with Arthritis and Rheumatism in Europe) 2016-ban is meghirdeti hagyományos, betegek számára kiírt pályázatát. A betegek személyes élményei és tapasztalatai leírását várják a megadott témában arról, hogy milyen módon próbálnak annak ellenére teljes életet élni, hogy egy reumatológiai betegséggel kell együtt élniük? Miképpen küzdenek meg ezzel a problémával, és próbálják meg élvezni az életet? Milyen ötletekkel tudják segíteni sorstársaikat abban, hogy amennyire csak lehet, függetlenül éljenek, elérjék személyes céljait, és aktívan irányítsák életüket? Mit sikerült elérniük eddig, és hogyan? A legkisebb lépés és eredmény is számít, kérjük, osszák meg velünk történetüket!

A pályázaton részt vehet minden reumatológiai betegséggel élő 16 évesnél idősebb beteg. A pályázatot két gépelt oldalnyi magyar nyelvű szöveg (Word dokumentum, A4-es oldalméret, lehetőleg Arial 12-es betűmérettel, szimpla sorközzel, normál margókkal) formájában

2015. december 31-ig

kérjük eljuttatni a következő címre lehetőleg elektronikusan
(amennyiben ez nem lehetséges, akkor levélben):

Magyar Reumabetegek Egyesülete, dr. Ortutay Judit 1023 Budapest, Ürömi u. 56.
E-mail: ortutay.judit@mail.orfi.hu

A pályázat benyújtásához szükséges adatok:

- név, lakcím, telefon-/mobilszám, e-mail-cím,
- 3-5 személyes fénykép a szerzőről a témához kapcsolódóan, lehetőleg elektronikus formában, képaláírással
- néhány személyes információ a szerzőről: életkor, foglalkozás, család, lakóhely, hol szerzett tudomást a pályázatról, és miért döntött a részvétel mellett?
- a szerző nyilatkozata hozzájárulásáról, hogy írását nemzetközi szinten publikálják

A beérkezett pályaműveket 3 tagú bizottság fogja elbírálni, és közülük a legjobbnak ítélt munkát küldjük majd el az EULAR titkárságára. A nemzetközi pályázat helyezetteiről tavasszal döntenek, az 1000 eurós első díjat az EULAR 2016. évi kongresszusának nyitóünnepségén adják át Londonban (Egyesült Királyság). A nyertes egyúttal 4 napos londoni tartózkodást is nyer és fedezik útiköltségét is. Az idén először második (700 euró) és harmadik (300 euró) díjat is kiadnak.



Magyar Reumabetegek Egyesülete

Köszönettel:
Dr. Ortutay Judit
Magyar Reumabetegek Egyesülete

Edgar Stene-pályázat reumatológiai betegséggel élő betegek számára 2015 – a magyar pályamű

Adamecz László



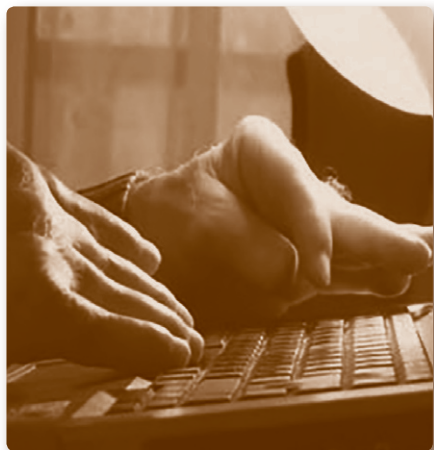
„Miként működöm együtt az egészségügyben dolgozókkal azért, hogy elérjem személyes céljaimat, és részt vegyek saját sorsom irányításában?”

A fájdalmakon túl is van élet, esély!

Büszke, erős, szorgalmas bányász voltam, amikor 1980. őszén, 33 évesen balesetből eredő térdműtétet követően megtámadott a sokizületi gyulladás, amely végtagizületi merevedésekkel kezdődött, és amitől néhány hónap alatt összeroppant az egészségem. Három kisgyermekem jövőjéért mindent elkövettem, még akkor is, ha munkahelyemen többször összeestem. Már hónapok óta a feleségem öltöztetett, így még jobban mellbe vágott a valóság. Erőm teljében lettem tehetetlen a fájdalomtól. Mindent csak elfogadhattam, családomért és magamért hasznosat nem tudtam tenni. Keménynek ismertem magam, néha mégis sírtam. Nagyon szégyelltem ezt, azt már kevésbé, hogy furcsán járok. 1985 nyarán mégis el kellett fogadnom a nyugdíjazást, ez volt számomra a legnagyobb kudarc. Fásultan, elszigetelten éltem. Sokat kerestem a változtatás lehetőségét, de gyengeségem, fájdalmaim meggátoltak ebben. Ma már tudom, hogy a fájdalmakon túl is van élet, esély!

Járás közben lábfejnyi hosszú volt a lépésem s biztosabb voltam, ha belém karoltak. Leülni, felállni csak az asztalra könyökölve tudtam. Nagy fájdalmaim ellenére nem jártam kezelésekre, védekezésül kevesebbet mozogtam, s irigyeltem a kerekesszékeseket, mert nekik „nem kell járni”. Csaknem kétségbeesve erőlködtem, hogy az autózvezetői képességemet megőrizzem. Találkoztam egy gyógytornáossal, Erzsikével, aki segíteni akart rajtam, én bizonytalan voltam, szégyelltem magam, hogy fiatalon ilyen szerencsétlen voltam. Gyengeségem ellenére elfogadott (míg én önmagamot csak évek múlva), óvatosan a szőnyegre tett, s kímélő gyakorlatokat csináltunk, amit házi feladatként otthon kellett folytatnom. Később kérdezte, Adamecz úr

tornázott? Nagyon megijedtem, de készülve további kérdésére már kényszerből gyakoroltam, mert nem hazudhatok, főleg olyan személynek, aki ilyen lelkiismeretesen segít. Mai napig barátok vagyunk, ő volt házassági tanúm és az 1996-ban született kislányomnak, Anikónak keresztanyja lett. Az ébredést követően a mindennapi torna már szertartássá vált életemben. A kanapéról lecsúsztam a szőnyegre, a nyújtó gyakorlatok után visszamásztam, ott ülő gyakorlatokat végeztem. Mosolyogtam magamon, hogy milyen suták a mozdulataim, igaz a merevedések és fájdalmak miatt ki tudna kecsesen mozogni? Mozgásom, erőnlétem kis javulása is arra bátorított, mindezt folytatni kell, mert nem hagyhatom el magam. Csuklóim, ujjaim lemerevedése nagy fájdalmat okozott, ráadásul nyomoréknak is neveztek hátam mögött. Több alkalommal voltam kórházi, szanatóriumi gyógykezeléseken, és sok kellemes meglepetésben volt részem. Egy kedves nővérke mondta, ha otthon ujjai begörcsölnek, petrezselymes vágódeszkára fászlizzák ki. Csaknem kinevettem, hiszen nem hallottam ilyet. Két hónap múlva már nem volt vicces, amikor 2 kezem ujjait kellett merevíteni. A víz alatti és egyéni torna, az úszás, mind feltárta mozgásom, erőnlétem hiányosságait. Már tudtam örülni mind ennek, mert hosszú évek óta nem voltam képes e lehetőségekkel élni. Hazatérve igyekeztem lemaradásomat pótolni. Úszáskor nagyon fájtak kezeim, de sűrűn masszíroztam azokat. Évek múlva a távolságok növelésével és annak örömeivel ajándékoztam meg magamat. Lassan, fokozatosan már 1000–1300 m-t is tudtam úszni. Étkezési szokásaimat orvosi segítséggel megváltoztattam, és a rendszeres mozgással közel egy év után



A pályázat írása közben



A szerző évtizedes munkahelyén

csaknem 20 kg-ot fogytam, így lényegesen könnyebb volt járnom.

Háziorvosomnak és pszichiáter orvosaimnak főleg elzárkózottságom oldását, a világ felé fordulásomat köszönhetem. Ettől kezdve lett esélyem élni! Szerencsémre talákoztam betegtársakkal, akik segítséget kértek, „fiúk, én alig élek” válaszoltam, de nem mondhattam nemet! A lelkiismeretem nem engedte a közömbösséget, és elkezdtem a szervezéseket. Így találtam lehetőséget, önbizalmat, hogy hasznos lehetek. Kezdetben a közösségek szolgálatában fogvicsorgatva vettem részt állapotom miatt. Térdeimet felváltva kellett szívatni, de nem adhattam fel! A klubunkban táncos rendezvényeink voltak, s lassan, fokozatosan éltem e lehetőséggel. Többen tapasztaltuk, hogy a tánc kiváló átmozgató gyógytorna, igaz nem sikkesen járjuk, de örömmel tesszük. (E programot ajánlom táncos mozgatócsoportos foglalkozásokon terápiás céllal). Mindenkor csak hálás vagyok azon orvosoknak, nővéreknek, gyógytornászoknak, akik munkájukkal és emberségükkel segítették állapotom javulását. Azt külön köszönöm, hogy bátorításukat, megbecsülésüket kiérdemelhettem igyekezetemmel, panaszok nélküli viselkedéssel.

Minden reggel tornázom a szőnyegen abban a reményben, hogy a ma igyekezete a holnap esélyét erősíti. Tehát a fájdalmak felvállalásával lehet esély a gyógyulásra. Kinek akarok bizonyítani, kérdezték, amikor látták erőlködésemet úszás, kerékpározás közben. Magamnak, mert fiatalon erőtlenné váltam, most 67 évesen is alapozok idős koromra. Ma már elmondhatom, a kezeléseket, a mindennapi tornák által felnőtt emberi léptekkel tudok járni.

Teljesült a vágyam, igaz közel 30 év kellett ehhez, de megérte!

Nagyon hálás vagyok gyógyítóimnak, hogy miután elveszett egészségem és reményem, megtanítottak küzdeni, erőt, bátorítást kaptam céljaim, vágyaim megvalósításához, ráadásul olyan munkát végezhetek, amelynek környezetemmel együtt örülhetek. Minden lehetőséget megragadok, hogy bátorítsam betegtársaimat a felismerésre, önmagukért a legtöbbet önmaguk tehetnek! Többen emlékeznek állapotomra, és látják, mennyire javult állóképességem. A korábbi 10-20 perc helyett ma már órákat tudok talpon lenni. Bátorítom őket: „keresd a lehetőségeket, amelyben önmagad és mások örömét megleled. Megtapasztaltam, aki másokon segít, önmagán segít, mert a másoknak adott szeretet önmagunk gyógyítója! Nekem sikerült, másnak is sikerülhet! Sok időbe telt, míg tudatossá vált a rendszeres torna, tapasztalva a jó hatását, a közérzetem javulását. Mindez megerősített abban, hogy nem elegendő a szellemi, lelki igyekezet nemes célokért, hanem fizikailag is sokat kell tenni magamért.

A humor és önirónia is segítségemre van abban, hogy az élet nehézségeit könnyedén fogjam fel: a kézfejem, ujjaim örökre megmerevedtek, de azt mondom, ha érdeklődnek ezeket látva, az állandó öleléstől így maradt. Igyekszem a lelkemben, gondolataimban is rendet tartani, és csak a széppel foglalkozni. Minden este hálát mondok azért a sok jóért, amiben részem van. Életem második 33 éve, amely kínokban, fájdalmakban bővelkedő, örömtelibb és értékesebb, mint az egészségben töltött első 33 évem.

Ezt az örömet kívánom minden betegtársamnak!

Rheumatoid arthritis – építsük együtt a kedvezőbb jövőt

Tófalvi
Tímea



Tóth
Gábor



a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület főttkára és elnöke

Beszámoló a Rheumatoid Arthritises Betegszervezetek Nemzetközi Fórumáról

Beszámolónk címe a Global RA Patient Organisation Forum mottója, jelmondatata. Ezt a találkozót a nagyvilág országaiból delegált rheumatoid arthritises betegeket összefogó szervezetek számára szervezték meg ez év október 30. és november 1. között a Majna melletti Frankfurtban. A Fórum egyúttal képességfejlesztési műhely (Capabilities Workshop) volt, egyfajta coaching a betegfelvilágosítók és a felvilágosítandó betegek mint célcsoport számára.

A reumatológiai betegszervezetek találkozóját rendszeresen megrendezik valamelyik, a reumatológiai betegségek gyógyítása iránt elkötelezett nagy gyógyszergyártó támogatásával. Az ez évi fórum célkitűzése és témái a következők voltak:

- nyújtson lehetőséget a rheumatoid arthritises betegek egyesületeinek egymás megismerésére és tapasztalataik megosztására,
- mutassa meg a betegszervezeteknek azokat a módszereket és ismereteket, amelyekkel javíthatják hazájukban érdekérvényesítő képességeiket és igényeik elfogadtatását,
- együttesen ismerjék fel azokat a kihívásokat és mozgatórugókat, amelyek előmozdítják a rheumatoid arthritisesek jobb ellátását, kezelését és ápolását,
- együttesen tegyenek javaslatot a következő év célkitűzéseire és napirenden tartandó kérdéseire.

Az utazást és vendéglátást illetően az alapos előkészítést követő indulás első pillanatától kezdve nagyon jól és pontosan megszervezett utaztatási folyamatban éreztük magunkat. Frankfurti landolásunkat követően, csomagjainkat átvéve azonnal pontos és nagyon kényelmes szállításban volt részünk úgy a szállodába, mint végül a Workshop végén a repülőtérre. A szállodai ellátás kitűnő volt. Az előadások között, alatt, a szünetekben bőszeges és figyelmes, professzionális kiszolgálásban volt részünk. A szervezők és a személyzet a személyes igényeket messzemenően kielégítették. A sajátos igényekkel érkező betegeknek semmiféle hiányérzete nem lehetett és nem is volt.

Az előre megküldött szakmai program igen ígéretes volt és a későbbiekben sem okozott csalódást. Az első nap első programpontja a kölcsönös bemutatkozás volt A coach – Anne-Marie Rodriguez de Killeen – a megilletődést és lámpalázat látványos és ötletes „húzással” hidalta át mindannyiunk részére, mégpedig LEGO-építéssel. Ez az ötlet nagyszerű feszélyezettségoldó és felvillanyozó, azonnal rokonszenvet ébresztő bevezetőnek bizonyult.

A következő programpont Paul Declerck előadása volt, amelyben a „biológailag hasonló” (biosimilar) biológiai terápiás készítményekről adott olyan részletes ismertetést, amely elsősorban az ilyen készítménnyel a jövőben esetleg találkozó betegeknek szólt. A prezentáció tartalma, mondanivalója, üzenete a biológiai terápiában részesülő vagy arra jelölt páciensek számára nagyon fontosnak tekinthető. Ugyanis, ha a jelenlegi folyó eredeti (originális) készítménnyel folyó kezelések bármely – de elsősorban gazdasági-ok miatt korlátozódnak, a terápiához hozzájutás lehetőségei beszűkülhetnek. A biohasonló készítményeket viszont a biztosítók feltehetően alacsonyabb árak miatt inkább tudnák az elvárt mértékben biztosítani. Mindenképpen szükséges viszont, hogy a betegek tudják, hogy milyen körülmények között előállított és forgalomba hozott készítményt kapnak. Ismerniük kell a biosimilar készítménynek az eredetivel kötelezően azonos hatékonyságát, alkalmazásának, előállításának területeit, hátterét. A prezentáció képeken mutatta be a biológiai gyógyszerek gyártási folyamatát és illusztrálta, hogy a biosimilar változatnak milyen sajátosságaiban kell az eredetivel azonosnak lennie és ugyanakkor hány variáció születhet az előállítás során. Nagyon ajánlatos lenne, hogy erről a témáról bővebben is olvashassanak a Reumatológia Mindenkinek kedves olvasói. Ezért Egyesületünk (A Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület – RECTE) részletes közleményt készít, amelyben tágabb képet mutat a biológailag hasonlókról, a biosimilarokról a reumatológiai betegek számára. Az előadást követő vitában a brazil delegáció kért szót. Elmondták, hogy náluk vannak



Csapatépítés



André Trottier, betegszervezeti tanácsadó, előadó és a szerzők

olyan biohasonlók, amelyekről az eredetihez képest semmiféle többletinformációt nem tüntetnek fel. Ezt képen is bizonyították, mely bemutatta a megfelelő originális készítményt eredeti dobozában, valamint a más elnevezésű, azonosnak mondott gyógyszer csomagolását. A következő szekcióban a résztvevők közül négy betegszervezet mutatkozott be, Brazília, Chile, Izrael, valamint Ciprus rheumatoid arthritiseseinek képviselői. Ezután Dánia delegáltjai ismertették az általuk készített rheumatoid arthritises mobil applikációt. A napot Frankfurt belvárosában lévő hangulatos vendéglőben megszervezett vacsora zárta.

A konferencia utolsó napja a betegtámogató mozgalmak szervezéséről, az „Arthritis Napok” helyi megrendezéséhez kölcsönösen adott tanácsokról és a forrásszerzésről szólt. Ben Kernighan előadása azt bizonyította számunkra, hogy Magyarországon kívül lényegesen könnyebben, rugalmasabban történik a civil szektorok forrásszerzése, adománygyűjtése, szerveződése. Végül a következő év betegszerveződési programjainak ajánlott témakörök megvitatása és a döntéshozóknak szánt üzenetek megfogalmazása zárta a Fórumot. Ezek a következők:

- a közfigyelem erőteljes felhívása a rheumatoid arthritis terheire és hátrányainak széleskörű megismertetése a társadalommal.
Célkitűzés: a rheumatoid arthritist ismerjék el közegészségügyi prioritásként.

- a rheumatoid arthritis korai felismerésének és mielőbbi diagnózisának fontossága.
Célkitűzés: a rheumatoid arthritisre vonatkozó nemzeti irányelveket emeljék a nemzeti stratégiák szintjére.
- egyenlő hozzáférést a legmagasabb szintű kezelésekre.
Célkitűzés: valósítsák is meg a rheumatoid arthritises betegek teljes körű ellátásának nemzeti stratégiáját.
- a rheumatoid arthritiseket teljes körűen támogató valamennyi rendszer legyen könnyen elérhető.
Célkitűzés: legyen tilos a rheumatoid arthritises betegek hátrányos szociális és munkahelyi megkülönböztetése.
- az új kezelési eljárások értékelésénél a szakmai szempontok mellett vegyék tekintetbe a társadalmi érdekeket is.
Célkitűzés: biztosítsák a hatásos új kezelésmódok minél gyorsabb bevezetését.

Minthogy a minket delegáló beteggyesület céljai pontosan ugyanezek, kiterjesztve valamennyi krónikus, magas szintű kezelést igénylő betegre, a legteljesebb egyetértéssel szavaztuk meg ezeket az elveket és célkitűzéseket. A RECTE mindent megtesz, hogy segítsen érvényre juttatni őket.

Rheumatoid Arthritis Global Patient Organization Forum – a szakdolgozó (jogász) szemével

Dr. (jur) Domján Andrea



Bátran kijelenthetem, hogy egészen újszerű élménnyel gazdagodtam a rheumatoid arthritises betegeket tömörítő betegszervezetek világtalálkozóján, amelyen az Arthritis Alapítvány kuratóriumának elnökeként vettem részt a kis magyar delegáció tagjaként. Társaim beszámolóját az imént olvashatták. Én nemcsak mint betegsegítő civil szervezet vezetője, vagy mint a reumatológiai szakdolgozók képviselője, hanem mint jogi végzettségű érdekvédő szemlélttem és hallgattam a Fórum eseményeit. Az, hogy a különböző krónikus betegséggel élők valamilyen társas szervezeti formában próbálják igényeiket megfogalmazni, jogukat érvényesíteni, illetve felhívni a társadalom figyelmét a mindennapi problémáikra a XXI. századi tudatos betegek egyfajta válasza a kihívásokra. A kihívásokra, melyeket egy jó működő civil társulás sokkal könnyebben tud kezelni, mint az egyén önmagában.

A civil szervezetek mint az állampolgárok önkéntes szerveződésai a társadalmi élet fontos alkotó elemei. Tevékenységük, szerepvállalásuk révén nagyban hozzájárulnak a társadalmi problémák hatékony kezeléséhez, a közösségi szükségletek kielégítéséhez. Ezek a szervezetek az élet minden területén jelen vannak, meghatározó szerepet játszanak a modern társadalmak pluralizmusának kifejeződésében, megfelelő keretet és lehetőséget biztosítanak az embereknek az önszerveződésre, arra, hogy közös érdekek, közös értékek mentén, meghatározott célok elérése, hasonló problémák kezelése, embertársaik megsegítésére létrehozzák saját egyesületeiket, klubjaikat. Napjainkban egyre erősebb az a fajta igény, hogy az államon és az egyénen túl ún. civil társadalomban is gondolkodjunk s legyen érdemi párbeszéd ezen színterek között. Az individuum és a döntést hozó hatalom között a civil szféra lehet/lesz a közvetítő kapcsolat. Mindezek okán, a mai demokráciákban előtérbe kerültek ezek az önkéntes csoportosulások, öntevékeny szervezetek, s a felénk támasztott elvárások és várakozások is igen nagyok a társadalom részéről. Az elmúlt 10 évben a civil szervezetek kezdeményezések számosságában, szerepvállalásban világszerte bekövetkezett fejlődése figyelemreméltó, s a szervezetek társadalompolitikai

jelentősége is növekszik. Ezért volt nagyon örvendetes látni, hogy a reumatológia területén is megindult egy globális, igen élénk és lendületes szervező munka a gyulladós mozgásszervi betegséggel élő betegek körében. Ez a Fórum és más hasonló találkozók teremtik meg a lehetőséget és a színteret érdemi diskurzusok folytatásához a különböző nemzetek betegszervezetei és az állami szervek között.

A frankfurti rendezvényen résztvevő beteggyesületek képviselői valamennyien elkötelezett aktivistái a szervezetüknek, elhivatottságuk példaértékű. Rendkívül erős és életvidám, tette kész embernek ismertem meg valamennyijüket. A kétnapos fórum főbb témái – a jelen kor egyik legnagyobb társadalmi kihívásai – a mindenki számára elérhető legmodernebb egészségügyi ellátás biztosítása és a mozgásszervi betegségben szenvedők érdekérvényesítési lehetőségei voltak. A gyulladós reumatológiai kórkepek vonatkozásában a biológiai gyógyszerek kapcsán látnunk kell, hogy legkorszerűbb terápiákhoz való hozzáférés biztosítása jelentős feladatot és anyagi vállalást jelent az egyes nemzetállamok egészségbiztosítóinak. A határozottan és jól szervezetten fellépő betegszervezetek nagyon sokat tehetnek azért, hogy a – világszerte egyre szűkülő egészségügyi finanszírozási alapokból – mozgásszervi betegségek hatékony kezelésére szolgáló anyagi források rendelkezésre álljanak. A közös, hatékony érdekérvényesítés elemi érdeke minden arthritises beteget összefogó társulásnak. A rendezvény programja alapos és részletes tájékoztatással és információval szolgált a résztvevők számára, s számos ponton lehetőség nyílt a tapasztalatcserére, ötletek átadására, kérdések megvitatására.

Mindannyian reméljük, hogy ez a nagyon kellemes, baráti hangulatú s ugyanakkor rendkívül hasznos és előremutató eszmecsere a jövőben is folytatódik, és a mozgásszervi betegeket összefogó civil szervezetek hatékonyan tudnak közvetíteni a betegek és az egészségügyi finanszírozó között. Őszintén kívánom, hogy közös munkánk mielőbb érjen el sikereket és a további találkozónkon beszámolhassunk az elért eredményekről ezen mindannyiunk számára nagyon fontos területen!