

## In memoriam Dr. Kecsmárik László



Alapítványunk ismét gyászol: elhunyt dr. Kecsmárik László, A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Kuratóriumának elnöke.

Az Alapítvány képviselőjére az alapító, a Magyar Reumatológusok Egyesülete 2012. évi közgyűlése választotta meg. Ezt a megbízatást elhivatottan, az Alapítvány munkáját személyében is előmozdítva, örömmel vállalta és hirtelen kialakult betegsége alatt is mindvégig fegyelmezetten, odaadással teljesítette.

Hivatása szerint közhivatalnok, jogi szakértő, gyakorló ügyvéd volt. Alapítványunkkal évtizedes ízületi betegsége révén került kapcsolatba, jogi szaktudása révén az Alapítvány tanácsadója, bejegyzett önkéntes segítője volt. Így emiatt sem voltak ismeretlenek előtte az ízületi betegek terhei, gondjai, érdekei.

Megválasztása után nem tekintette magát tiszteletbeli cím hordozójának, hanem aktívan irányította az Alapítvány napi működését is. Tapasztalt reumabetegként nemcsak vezette a Kuratórium üléseit, hanem saját maga tanulmányozta a napirendre kerülő témaköröket, előkészítette a határozatokat és végül saját maga öntötte azokat a megfelelő formába. Tanácsaiban, a döntések meghozatala során mindig humanista, megértő és korrekt egyénisége vezette, a megegyezésre, a vélemények kiegyensúlyozására és az optimális megoldások kidolgozására törekedett.

Mindezek mellett derűs életszemlélete határozta meg találkozásainkat az Alapítvány mindennapjaiban és a reumatológiai rendezvényeken is. A szakma képviselői ismerték és elismerték, a küszöbönálló tisztújítás során minden bizonnyal elnyerte és el is fogadta volna az újabb ciklusra szóló felhívást. Emléke példaként állhat követője és a Kuratórium régi és leendő tagjai előtt.

**Dr. Hodinka László**

# Tartalom

<b>Beszámoló a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületének tevékenységéről</b> Dr. (jur) Domján Andrea	3
<b>A derékfájás magyarországi kezelése a Nagy-Britanniai irányelvek fényében</b> Dr. Vereckei Edit	4
<b>Reumatológiai szakdolgozók és a reumatológiai klinikai tudományos kutatás</b> Ábel Ildikó, Jeges Gáborné	8
<b>Szakdolgozói szemmel Londonban – beszámoló a 2016. évi EULAR-kongresszusról</b> Monek Bernadett, Ságiné Balaton Boglárka, dr. (jur) Domján Andrea	10
<b>Tájékoztató a mozgásszervi fogyatékoság esetén járó különböző kedvezmények orvosi feltételeiről</b>	12
<b>A Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület (RECTE) részvétele a Betegszervezetek Akadémiájának megnyitásán</b> Tófalvi Tímea, Tóth Gábor	14



## Kedves Olvasóink!

A Reumatológia Mindenkinék folyóiratunk számai ebben az évben is a második félévben jutnak el olvasóközönségünkhöz. Az események, amikről beszámolunk, a nyári hónapokban zajlottak. Arról tanúskodnak, hogy örvendetesen megnöttek a szakdolgozói és a beteggyesületi aktivitások. A reumatológiai szakdolgozók szervezettségéről és szélesedő köréről tanúskodik az MRSZE beszámolója. Az ez évi londoni EULAR kongresszusról szóló beszámoló pedig arról, hogy nemzetközi szinterre is kiléptek. Tevékenységük elismerését az európai szekció-vezetőségi tagság és üléselnöki megbízatás is jelzik. Eljött az ideje a szakdolgozók reumatológiai kutatásokban való szélesebb körű részvételének is. A betegszervezetek egyik leglényegesebb feladata az érdekvédelem mellett a reumatológiai betegségekről, azok korszerű kezelési lehetőségeiről megszerezhető tudás továbbítása betegtársaik felé. Ezt a gyógyszeripar szervezetei és tagvállalataik társadalmi felelősségvállalási kötelezettségük alapján messzemenően támogatják. A betegek tájékoztatása a reumatológiában évtizedes, az EULAR irányelveibe foglalt követelmény. Alapítványunk Alapító Okirata, az abban foglalt célkitűzései alapján, a Magyar Reumabetegek Egyesületével és a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesülettel karöltve tevékenykedik ennek megvalósításáért, a reumabetegeknek az orvosi döntésekbe való bevonásáért. Ezeket alapvető céljuknak tekintik. A betegek és kezelőorvosaik tájékoztatását szolgálja a derékfájás hazai és angliai kezelési standardjairól szóló összehasonlító tanulmány is.

Örömmel és büszkeségünkkel a Kuratórium elnöke, dr. Kecsmárik László korai elhalálózása árnyékolja be. Megemlékezünk az Alapítvány élén végzett munkájáról, odaadásáról, elkötelezettségéről.

A reumabetegek, a szakdolgozók és orvosok összefogását lapunk megújított címlapjával kívánja szimbolizálni. A korábbi, az egészségügyi technológia fejlesztését bemutató címlapképek helyére most olvasóink, célközönségünk jelképeit tettük: a betegeket, nővéreket, gyógytornászokat, klinikai és kutató orvosokat gyógyító környezetükben ábrázoló karakterképeket láthatják a következő évfolyam lapszámain.

**Dr. Hodinka László**  
szerkesztő

### REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknek • XII. évfolyam, 1. szám, 2016. szeptember • 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)

# Beszámoló a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületének tevékenységéről



Dr. (jur) Domján Andrea

A Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesülete 2013-ban alakult. Az ötletgazda és egyben az egyesület elnöke dr. Domján Andrea, a Debreceni Egyetem ÁOK Reumatológiai Tanszék vezető ápolója, egészségügyi szakmenedzser. Az elképzelést kifejezetten támogatta, és a megvalósulásában tevékenyen részt vett prof. dr. Szekanecz Zoltán a DE ÁOK Belgyógyászati Intézet Reumatológiai Tanszékének vezetője, a Magyar Reumatológusok Egyesületének elnöke, és dr. Hodinka László, az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet osztályvezető főorvosa is.

Az Egyesület taglétszáma: 246 fő. Foglalkozásukat tekintve a tagok összetétele igen változatos, úgymint: ápoló, asszisztens, gyógytornász, gyógymasszőr, ergoterapeuta, fizioterápiás asszisztens, dietetikus, egészségügyi menedzser, egészségügyi szakoktató, rehabilitációs tevékenység terapeuta színesíti és segíti a közös munkát.

Az Egyesület tisztújítására az idei év elején került sor. A vezető tisztségviselők:

Elnök: Domján Andrea dr. (jur),

Alelnök: Terbéné Szekeres Klára

Titkár: Monek Bernadett

Pénztáros: Marcsik-Bedő Borbála

Az MRSZE megalakulása óta minden évben megrendezi országos kongresszusát, mely rendszerint a Magyar Reumatológusok Egyesületének éves vándorgyűlésével párhuzamosan, azzal megegyező helyszínen zajlik. Idén negyedik alkalommal kerül megrendezésre az MRSZE kongresszusa, Gyulán. A főbb témakörök többek között az ápolási modellek, protokollok, egészségügyi finanszírozás, a betegegyesítés, reumatológia és rehabilitáció határterületei a fizioterápiában, gerincgyógyászat, biológiai terápiák lesznek. A gyulai helyszín adottságait „kihasználva” idén először lesz a kongresszuson balneológiai szekció, ahol a résztvevők a gyulai várfürdő bejárásával megismerhetik a különféle kezeléseket. A kongresszusok minden évben nagy sikerrel zárulnak. A résztvevők száma minden alkalommal közel 120 fő.

A konferenciák mellett az egyesület 2013-ban, 2014-ben és 2015-ben is megszervezte az „Újdonsá-

gok a reumatológiában” elnevezésű ingyenes egynapos továbbképzését Budapesten, mely 2015-ben a fővárosi helyszín mellett – a nagy érdeklődésre tekintettel – Szolnokon is megrendezésre került. A résztvevők száma 80–100 fő között volt.

A tagok az aktuális hírekről nem csak az éves kongresszuson, illetve egynapos továbbképzéseken hallhatnak, hanem az egyesület honlapján ([www.mrsze.hu](http://www.mrsze.hu)) is olvashatják őket, illetve a Facebookon is jelen vannak.

2015 szeptemberében az egyesület benevezett a Medical Tribune és a Kreatív szaklap által szervezett betegegyesítés projektek versenyére olyan interaktív klubasztallal és betegtájékoztató anyagokkal, melyek mind az egészségügyi szakdolgozók (ápolók) szellemi termékei, és a megvalósulásuk elsősorban az egyes arthritis centrumokban dolgozó, elhivatott kollégák önkéntes munkájának köszönhető. Pályázatunk a kategória 3. helyezését nyerte el.

Mérföldkövet jelentett az MRSZE „életében”, hogy 2015-ben csatlakozott az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) nemzeti reumatológiai szakdolgozókat tömörítő szervezetrendszeréhez. Ezzel új lehetőség nyílt a hazai reumatológiai szakellátás területén folytatott szakdolgozók által végzett tudományos munkák nemzetközi színterén való bemutatására, valamint ismereteinek bővítésére. Ezen törekvés első állomása az idei londoni EULAR kongresszus, ahol első alkalommal kerülhetett nemzetközi porondra magyar szakdolgozók tudományos munkája: Ágnes Kőszegvári<sup>1, 2</sup>, Bernadett Monek<sup>1, 2</sup>, Andrea Mikula<sup>1</sup>, Gyula Poór<sup>1</sup> (<sup>1</sup>National Institute of Rheumatology and Physiotherapy, Budapest, Hungary; <sup>2</sup>Semmelweis University, Institute for Applied Health Sciences, Department of Physiotherapy, Budapest, Hungary): *Functional measuring of the rheumatic foot.*

Az MRSZE célja a megkezdett út folytatása, azaz a hazai szakdolgozók munkájának segítése, a szakmai színvonal növeléséhez való hozzájárulás, valamint a szakma képviselése külföldi színtereken.

# A derékfájás magyarországi kezelése a Nagy-Britanniai irányelvek fényében

Dr. Vereckei Edit



A brit egészségügyi minisztériumnak a gyógyítómunka elvi irányításával foglalkozó illetékes főhatósága, amelynek magyar megnevezése a sokat ígérő Minőségi Gyógyítás Országos Intézete alapos elemzés után tette közzé a derékfájás kezeléséről szerkesztett irányelveit. A brit irányelvekről még kritikus elemzői is elismerik, hogy azok általában a nemzetközi orvosi gyakorlat élvonalába tartoznak. Magyarországon közel két évtizedes múltja van annak, hogy a bizonyítékokra alapozott gyógyítás alapelveit követve ajánlásokat és irányelveket fogalmazunk meg a gyakorlat számára. A derékfájás kezeléséről számos iránymutató hazai tanulmány született, de a hazai irányelv-fejlesztés követelményei szerinti ajánlás mindmáig nem készült. Az alábbiakban a brit derékfájás-ajánlásokat és az ezen alapuló gyakorlatot hasonlítottuk össze a Magyarországon általános ellátással.

## A brit derékfájás-irányelvek legfontosabb megállapításai

Az irányelvek az úgynevezett nem specifikus derékfájásra vonatkoznak, tehát a derékfájás azon csoportjaira, amelyek nem vezethetők vissza valamely pontosan meghatározott, általában súlyosabbnak jósolható kóroedetre. A kiindulópont tehát az, hogy amikor a kezelőorvos az első alkalommal látja a derékfájós beteget, először a súlyosabb, célzott kezelést igénylő, úgynevezett specifikus kórokokra, azaz daganatra, gyulladásra, idegyök-összenyomatásra, csontanyagcserebetegségekre, csigolya-összeroppanásra kell gondolnia és ha ezeket észleli, a beteget mielőbb szakorvoshoz kell juttatnia, sürgős ellátás, esetleg műtét érdekében. Ha ezeket a lehetőségeket megnyugtatóan kizárta, a fennmaradó csoport a nem specifikus derékfájás. A hazai felfogás ezzel megegyezik. Angliában a derékfájós beteg kezelőorvosa általában a házi orvos. Az általa sürgősnek minősített derékfájós esetek általános sürgősségi osztályra kerülnek. Ez hazánkban is egyre gyakrabban fordul elő, sokszor a beteg saját kezdeményezésére.

Az ajánlások tárgya az újkeletű vagy ismétlődő deréktáji fájdalom, amely legalább 6 hete, de

kevesebb mint 12 hónapja tart. A jellemző tünet a derék fájdalma, feszülése, merevsége. Létrejöttében az összetett felépítésű gerinc alkotóelemeinek – ízületek, porckorongok, szalagok, kis gerincizmok – különböző fokú érintettsége játszik szerepet. Általában nem tudjuk megmondani, hogy az adott esetben ezek közül pontosan melyek felelősek az aktuális panaszokért, és ebben a kérdésben a képalkotó vizsgálatok ritkán segítenek. A betegnek bizony be kell érnie ezzel a részleges magyarázattal. Ez azonban nem jelenti azt, hogy lemondanánk a terápiáról, hanem a folyamat megfigyelésével párhuzamosan megkezdjük a beteg állapotának javítását. Hazai gyakorlatunk ennyiben megegyezik a leírtakkal. Az ellátási ajánláson végigvonuló vezérlő elv: segítséget nyújtani a betegnek abban, hogy maga birkózzék meg ezzel az állapottal. A tanácsadás és felvilágosítás ennek nagyon fontos része. Magának a kezelésnek a fő célja nem csupán a fájdalomcsillapítás, hanem a folyamatos támogatás abban, hogy a beteg a megszokott életét folytathassa. Itthon általában a fájdalom gyógyszeres csillapítására összpontosul a kezelés, és a második szempontot kevésbé hangsúlyozzuk, noha a mi betegeink hajlamosak a fájdalmak miatt „ágynak esni”. Viszont egyre gyakrabban megfigyelhető az is, hogy a beteg anyagi kényszerből arra törekszik, hogy terhelő munkáját panaszos állapotában is elvégezze. Buzdítsuk arra a beteget, hogy mozogjon, tornázzon, legyen fizikailag aktív, próbálja normális életvezetését folytatni. A kezelőorvos tegyen javaslatot fájdalomcsillapító gyógyszerekre.

A brit ellátás betegcentrikus. Figyelembe veszi a beteg egyéni szükségleteit és elvárásait. Nemcsak igen lényeges, hanem követelmény a jó kommunikáció, bizonyítékokon nyugvó adatokkal, hogy a beteg a megfelelően részletes felvilágosítás alapján dönthessen saját gyógyításáról. Ha fontosnak tartja, családja vagy gondozója is bevonandó a döntésekbe. Választási lehetőséget ajánlanak a betegnek, hogy a tájékoztatás alapján mely kezeléssel kezdené a lehetőségek közül: tornagyakorlatok programja, manuálterápiás beavatkozás, gyógyszeres kezelés. Speciális tornagyakorlatok választhatók, csoportos



torna gyógytornász felügyelete mellett egyénre szabva, vagy egyéni torna, ha a csoportos nem kivitelezhető, illetve aerobik torna, mozgásgyakorlás, izomerősítés, tartási gyakorlatok, izomnyújtás. Ezen terápiás lehetőségek maximális időtartamát 12 hétben jelölik meg. A következő lehetőség a manuálterápia, ennek része a manipuláció, mobilizáció, masszázs, ezt is legfeljebb 12 hétig ajánlják. Ha a beteg választása nem eredményez kielégítő mértékű javulást, újra fel kell ajánlani a fenti három eljárás valamelyikét. A helyes ellátás nem egyetlen és nem is végtelen számú terápiás beavatkozás. A mi egészségügyi törvényünk is hangsúlyozza ezt, a napi gyakorlatban azonban gyakran elsikkad.

A kezelés alapelvei közé sorolják, hogy folyamatosan ellenőriznünk kell a beteg állapotának változását és ezáltal magát a kórisme megállapítását. Sikertelen kezelés esetén újra gondoljuk át a diagnózis helyességét. Összehasonlítva a magyar gyakorlattal, a manuálterápia, akupunktúra természetesen nálunk sem ismeretlen, ugyanakkor nem része a derékfájás napi kezelésének. Tegyük hozzá, Angliában sem. Az irányelv a bizonyítékok alapján értékeli és tesz ajánlásokat, amelynek a gyakorlatban való megjelenése hosszabb folyamat. Ugyanakkor ez nem odázható el a végtelenségig, ha már egyszer kontrollált vizsgálatok igazolták e kezelések hatékonyságát. A diagnosztikát és képalkotó eljárásokat illetően le kell szögezni, hogy a lumbális röntgenfelvétel szükségességét Angliában nem a beteg dönti el. Az MR-vizsgálat elvégzését

általában akkor javasolják, ha műtéti megoldásra gondolnak, illetve ha a panaszok háttérében súlyosabb kórképre, tehát daganatra, fertőzésre, ideggyöknyomatásra vagy a gerinc gyulladásos kórképére van gyanú. Ezek az elvek Magyarországon is érvényesek, a hétköznapi gyakorlat azonban nem egészen felel meg ennek. A hazai MR-kapacitást és finanszírozását jelentős mértékben terhelik a kellő indok nélkül elrendelt MR-vizsgálatok sokszor olyan eltérést igazolva, amely képalkotó nélkül vagy egyszerű röntgenfelvétellel is felismerhető lett volna.

A tanácsadást, az oktatást, például a „gerinciskolát” mi is nagyon fontosnak tartjuk. Az angol ajánlások szerint tanácsaink, információink segítik az öngyógyítást. Ezért ismertessük mi is a beteggel az ő esetében fennálló nem specifikus derékfájás természetét. Bátorítsuk a megszokott aktivitásra, tornára, és a megfelelő mértékű fizikai igénybevételre. A tanítási program része a komplex kezelésnek, de nem helyettesíti azt. A terápia megválasztásában mindenképpen figyelembe kell venni a beteg saját szempontjait, bár ez nem garantálja szükségszerűen a jobb eredményt. Az angol gyakorlat e téren lényegében azonos a magyarral. A különbség talán az, hogy itthon kevésbé hangsúlyozzuk az öngyógyítás fontosságát a derékfájás vonatkozásában és a magyar beteg saját gyógyulásában általában inkább passzív szerepet játszik.

A gyógyszeres kezelés tekintetében az alapelv az, hogy akkor folytassuk, ha hatásosnak bizonyul. Elsőnek napi 3-4 gramm paracetamol adását javasolják.

Ha a szokásos adag (6 óránként 1 gramm) nem elég-séges, javasoljunk nem szteroid antireumatikumot és/vagy gyenge hatású opioidot. Az egyéni mellékhatásokat és a beteg kívánalmát érdemes az ajánlás szerint figyelembe venni. Nem szteroid adása esetén főleg idős korban ne hagyjuk figyelmen kívül a rizikótényezőket (gyomor-nyombélfekély, reflux, szív-érbetegség, beszűkült veseműködés, magas vérnyomás). Értékelve az anamnézist, az előírt, de kellően hatásos adagban adjuk az antireumatikumot. Gondoljunk a gyomorvédelemre, főleg 45 év felett, vagyis adjunk egyidejűleg olcsó protonpumpa-gátlót. Minor opioid (codein, dihidrocodein) választása esetén gondolni kell az opioid-függőségre és egyéb gyakori mellékhatásokra (obstipáció stb.). Egyes depresszióellenes gyógyszerek adását is mérlegelendőnek tartják, ha az egyéb gyógyszerek nem hatásosak. Adásukat kis dózissal kezdő adagban javasolják, fokozatosan emelve az adagot a maximális antidepresszáns dóziséig, illetve mindaddig, amíg elérjük a kívánt terápiás célt. Ha komolyabb mellékhatások miatt nem tudjuk növelni a dózist, válasszunk major opioidokat (buprenorphin, diamorphine, fentanyl, oxycodon, tramadol), de ezeket csak rövid ideig adjuk, és csak súlyos fájdalom esetén. Ha tartósan szükséges az adásuk, utaljuk fájdalom-szakemberhez a páciensét pl. fájdalom-ambulanciára. Az Egészségügyi Világszervezet által ajánlott, lépcsőzetesen emelkedő, úgynevezett „fájdalomcsillapító létra” elve széles körben ismert Magyarországon, ugyanakkor kevés orvos alkalmazza azt következetesen. Ezt bizonyítja egyik hazai felmérésünk is. Az angol irányelv szerint viszont ne javasoljuk a szelektív szerotonin reuptake-gátló antidepresszánsokat, a lumbális gerinc lokális injekcióját, a kisenergiájú lézertérápiát, az interferencia-árammal vagy ultrahanggal végzett kezelést, a TENS-t, az ágyéki terápiás fűzőt, és a nyújtást (a súlyfürdő csak magyar specialitás). Szintén nem javasolják a betegek radiofrekvenciás kislülei denervációját, az intradiscális elektrotermális kezelést és a perkutan intradiscális radiofrekvenciás termo-coagulációt.

Angliában globálisan elutasítják az úgynevezett passzív és nem bizonyított kezelési eljárásokat. Ezt a gyakorlatot nem könnyű népszerűsíteni Magyarországon a betegek körében. Bonyolult, látványos és valószínűleg placebo-hatásra épülő invazív módszerekben Magyarországon sem szűkölködünk, de a derékfájás eredményes, racionális kezelése általában nem ezekről várható.

### Az ajánlások elsőbbségi sorrendje

A részletes, objektív tájékoztatás, az oktatás, a beteg kívánalmainak figyelembe vétele az egyik elsődleges szempont. Azért kell tanácsot és információt adni a betegnek, hogy elősegítsük a derékfájás öngyógyítását. Mindenképpen javasolt a tornaprogram, manuálterápiás kúra, figyelembe véve a beteg



kérését. Ha az első nem eredményes, javasoljuk valamelyik további. Ajánlják a csoportos tornát is gyógytornász felügyelete mellett maximum 10 fős csoportban, illetve az egyéni gyógytornát szintén gyógytornász felügyelete mellett, ha a csoportos torna lehetséges. Manuálterápiát Angliában olyan orvos, gyógytornász, kiropraktőr végezhet, aki speciális posztgraduális képzésben részesült. Ez a megfogalmazás kizárja a laikus csontkovácsok tevékenységét. A gerinc manipulációját, mobilizációját és a masszázst legfeljebb 9 alkalommal javasolják maximum 12 héten át. Az invazív eljárások közé sorolt tű-akupunktúrát, maximum 10 alkalommal tanácsolják, legfeljebb 12 hét alatt. Lokális injekciók alkalmazását nem-specifikus derékfájásban nem javasolják. A fizikális terápiával párhuzamosan folytatott pszichoterápiás kezelési programot legfeljebb 100 órában, maximum 8 hétig ajánlják, főleg azon derékfájós betegeknek, akik legalább egy, kevésbé intenzív kezelést kaptak, illetve akik munkaképtelenek és/vagy pszichésen dekompenzáltak. A diagnosztikus eljárások tekintetében kiemelik, hogy nem specifikus derékfájásban a lumbális röntgen rutinszerűen nem javasolt, MR csak akkor szükséges nem specifikus derékfájásban, ha műtétet mérlegelünk vagy diagnosztikus kételyünk van. Gerinc-, illetve idegsebészhez azon betegek irányítását javasolják, akik optimális kezelési programban részesültek, beleértve komplex fizikális és pszichés kezelési programot, és ennek ellenére súlyos, nem specifikus derékfájásban szenvednek és vállalják a műtétet.



## Betegutak – a derékfájós beteg ellátásának szervezése

Angliában a derékfájás kezelőorvosa a házi orvos. A sürgős esetek, a csillapíthatatlan fájdalmak a sürgősségi felvételi osztályra kerülnek, igen rövid időre, gyors kivizsgálás, fájdalomcsillapítás érdekében. Az az elv érvényesül, hogy a házi orvos lássa el a derékfájást, a mozgásszervi eredetű regionális fájdalmakat, pl. vállfájdalmat, fibromyalgiát, lágyrészsreumatizmust, az arthrosis szövődménymentes eseteit, tehermentesítvén a szakorvosokat, akik ily módon összpontosíthatnak a súlyosabb reumatológiai esetekre, a gyulladásos és kötőszöveti kórképekre. Mint arra már utaltunk, a magyar gyakorlatban jó eséllyel juthat a beteg a reumatológiai szakrendelők fizioterápiás útvesztőjébe, mely nem mindig vezet gyors javuláshoz és mihamarabbi munkába álláshoz. Az Angliában sürgősségi osztályra kerülők nálunk aktív reumatológiai osztályra kerülnek felvételre. Az analgetikus infúziók adása a kezdeti fázisban, majd gyors mobilizálás, ezt követően tartósan gyógytorna kezelés a súlyosabb esetekben ideális megoldás, amelyre lehetőség van a magyar gyakorlatban. Ennek ellenére nem mindenki kerül időben ilyen jellegű kezelésre, és az ineffektív, elhúzódó terápia következtében krónikus derékfájós sokkal nehezebben kezelhető csoportba kerül át a páciens.

Döntő különbség, hogy Angliában az orvos szavának súlya van. A magyar orvosnak külön energiájába

kerül, hogy hitelt szerezzen szakmai véleményének. Ennek a légkörnek többek között azért is meg kell változnia, mert sok pénzébe kerül ez a magyar egészségügynek a beteg alapvető bizalmatlansága miatt indokolatlanul végzett, esetleg megkettőzött orvosi vizsgálatok sora. Nagy-Britanniában az ajánlások és irányelvek gyakorlatban való alkalmazását, érvényesülését ellenőrzik, a kis vidéki kórházakban éppúgy, mint a híres egyetemi klinikákon. Erre szolgál a gyógyítás átvilágítása, a klinikai auditálás módszere. Ezen terápiai utaknak az ellenőrzése a magyar egészségügyben jóval szerényebb. A derékfájás vonatkozásában minden esélyünk megvan arra, hogy korszerűen, a nemzetközi élvonallal összhangban gyógyítsunk. Valószínűleg hiba volna, ha pontról-pontra meg akaránk valósítani például a brit irányelveket a jelenlegi magyar viszonyok között. Ugyanakkor, ha javítani szeretnénk munkánk minőségét, nem hagyhatjuk figyelmen kívül a bevált, adott esetben hatékonyabb, nem utolsó sorban költséghatékonyabb gyógyító eljárásokat.

***Ez az ismertető a szerző és dr. Palkonyai Éva (St. Mary's Hospital, Isle of Wight, Egyesült Királyság), dr. Simoncsics Eszter és dr. Temesvári I. Péter részletes összehasonlító tanulmánya és felmérése alapján készült, a Low back pain in adults: early management NICE irányelv és rendszeres frissítéseinek felhasználásával [www.nice.org.uk/CG88](http://www.nice.org.uk/CG88)***

## Reumatológiai szakdolgozók és a reumatológiai klinikai tudományos kutatás

Ábel  
Ildikó



Jeges  
Gáborné



A reumatológiában dolgozó nem orvos munkatársak (health professionals, nővérek, asszisztensek, gyógytornász-fizioterapeuták) betegellátási kompetenciahatárai folyamatosan tágulnak. Az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) szervezetében és kongresszusain az orvosszakmai oldallal egyenrangú képviselőket és publikációs lehetőséget kapnak. Hazánkban csak elvétve lelhető fel a mozgásszervi betegségek tárgyában írott munka. A reumatológiában működő magyar szakdolgozók fontos feladata a tudományos kutatási tevékenység is. Ennek felmutatásával kell törekedni a reumatológiai szakdolgozók reumatológiai kutatások iránti érdeklődésének felkeltésére, a részvételre való motiválásra. A szakdolgozóknak saját maguknak – és vezetőiknek – pedig a kutatásvezetőket kell arra bátorítani, hogy a szakdolgozókat aktív résztvevőként és a publikációk társszerzőiként vonják be a folyó kutatásokba.

### A szakdolgozók lehetséges szerepe a kutatásban

A reumatológiai gyakorlatban főleg klinikai – betegágy melletti – kutatás jön szóba. Ennek nagy része klinikai gyógyszervizsgálat – „gyógyszerkipróbálás”. Ezt a Helsinkii Egyezmény és az ezen alapuló „helyes klinikai gyakorlat” (Good Clinical Practice, GCP) eljárásrend részletekbe menően szabályozza. A legfőbb alapelvek: a beteg teljeskörű tájékoztatása, jogainak biztosítása és a lehető legnagyobb biztonsága. A kutatást végző hely a „vizsgálóhely”, ami legtöbbször kórházi osztály. A kutatást végzők munkacsoportot alkotnak, ahol az egyes résztvevők feladatai pontosan meg vannak határozva (kompetenciák, delegálás). A vizsgálatvezető és az alvizsgálók/társvizsgálók megfelelően képzett és gyakorlott szakorvosok, a szakdolgozók vizsgálónővér (study nurse), illetve vizsgálatkoordinátor (study coordinator) szerepet töltenek be. Előbbiek feladata főleg nővérmunka (vérvétel, laborba szállítás, gyógyszerbeadás és -nyilvántartás), utóbbiak fő feladata a vizsgálat gyakorlati lebonyolítása és a dokumentáció karbantartása. A koordinátor sokszor

a vizsgálat adminisztrátora is. Nagyobb kutatóhelyek az adminisztratív feladatok ellátására külön munkatársat bíznak meg. Ahogy a vizsgálati tervek (protokollok) egyre bonyolultabbak lesznek, a szakdolgozók jogosítványai egyre bővülnek: főleg az elektronikus adatrögzítés (ami angol nyelvtudást igényel), a betegekkel való kapcsolattartás, tájékoztatásuk és biztonsági ellenőrzésük területén. Egyszerűbb a beteg által kitöltendő kérdőív, amelyet meghatározott standard kísérőszöveggel a szakdolgozó töltet ki a beteggel (nem szabad befolyásolni, vagy helyette megcsinálni). A gyógyszervizsgálatok menetét a megbízó vagy a vizsgálatsszervező megbízottai, a monitorok ellenőrzik. A velük való együttműködés a leírt területeken nővéri feladat, amely – éppúgy mint a betegekkel való kapcsolattartás – nagyon jó kommunikációs készséget igényel.

### Klinikai kutatási témák és módszerek

Az egyéb klinikai kutatás is hasonlóan folyik, a kórház és az osztály mint kutatóhely által meghatározott kutatási terv szerint. Klinikai kutatást a szakdolgozók is kezdeményezhetnek. A reumatológiai klinikai kutatás egyes betegségekben szenvedők adatainak visszatekintő feldolgozása és előre megtervezett követése egyaránt lehet. Mindkét esetben a vizsgálni kívánt kérdést, az általunk várt választ (hipotézis) és a kérdést megfelelően tükröző módszereket tartalmazó kutatási tervet kell készíteni, amelyet különböző szinteken (kutatóhely, etikai bizottságok) engedélyeztetni kell. Magát a kutatást a vonatkozó jogszabályokban leírt módon kell végrehajtani. Ilyen vizsgálatok tárgya napjainkban igen gyakran az ízületi gyulladások biológiai terápiája, de más reumatológiai betegségek jellemzőinek, más beavatkozások hatásának a vizsgálata is hasonló módon történik. Ezekhez többnyire a gyakorlatban is szokásos, akár kötelezően előírt adatszolgáltatás is kapcsolódik (üzleti indexek, funkcionális kérdőívek), amelyeket tudományos közlemény formájában (közlemény, kongresszusi előadás) is feloldozhatunk. Egy kutatóhely azt is vizsgálhatja, hogy





a betegek egészségi állapotának javulásán túlmenően működőképességük (funkcionális képességük) – ide értve munkaképességüket, társadalmi részvételüket, életminőségüket is, – hogyan változik. Ehhez – főleg a közlésre való elfogadásukhoz – nemzetközi kérdőívek honosított, hitelesített magyar változatait kell használni. Ilyenek szinte nincsenek. A nemzetközi szakirodalomból kell kiválasztani két-három kérdőívet, amelyek közül azokat, amelyeket a betegeknek kell kitölteniük, hitelesíteni kell. A formai és tartalmi hitelesítésre általános szabályokat is alkottak, azonban legtöbbször az eredetit kifejlesztő munkacsoport által leírt módon először érthetőség szempontjából kell hitelesíteni. Ehhez nem kell engedély, mert nem betegként, nem saját állapotukról kérdezzük őket, hanem a feltett kérdések érthetőségéről. A következő szakaszban megfelelő etikai engedély alapján szabad a magyar nyelvű változatot betegeken alkalmazni. A teljes hitelesítés után már konkrét kutatási kérdések megválaszolását várjuk: például, hogy hogyan értékelik saját állapotukat, és betegségükről alkotott képük hogyan változik a biológiai terápia alatt.

Vannak olyan kérdőívek, amelyek nyilvánosak, engedély nélkül letölthetők. Több olyan van, amely kutatási célra díjmentes, de kereskedelmi célra pl. gyógyszervizsgálatra csak díj ellenében használhatók. Végül vannak olyanok, amelyeket közöltek, de csak a közlemény alapján még nem lehet használni őket.

Megkeresésre a szerző engedélyt adhat, és megadja az értékelés és kiszámítás módját. Sokkal részletesebb képet nyerünk a betegség változásáról a beteg által megválaszolt kérdőívekkel, mint pl. valamilyen labor adat mérésével. Ez a krónikus betegségeknel, ezen belül különösen a reumatológiai betegségeknel (ízületi gyulladások, oszteoporózis) különösen igaz. Az ezeknek a betegségeknek az értékelésére kidolgozott kérdőívek éppen ilyenek: a betegek képességeinek és betegségképük javulását tükrözik. A folytatás az ilyen kutatásokban való tényleges felhasználás lesz. Az osztály a fokozott társadalmi szerepvállalást mint betegségkimenetelt vizsgálja. Ezek az egészséggazdasági számításokhoz is ma már kötelezőek, segítik a finanszírozási döntéseket: tehát hogy az igen drága gyógyszerek mégis hoznak megtakarítást például a megmaradó munkaképességben, ami ma elsőrendű szociális kérdés.

### **Hogyan jelenhet meg a tudományos munka hazai vagy nemzetközi szinten?**

A hazai jogi szabályozás szerint – a betegek és a vizsgálók érdekében egyaránt – a legegyszerűbb vizsgálati terv esetén is engedélyeztetni kell. A klinikai gyógyszervizsgálatok engedélyeztetését a megbízó végzi. Az Egészségügyi Tudományos Tanács és a vizsgálóhelyek etikai bizottságainak arra nézve kell nyilatkozniuk,

hogyan az intézmény megfelel-e a vizsgálati terv által támasztott követelményeknek. A kutatóhelyek kezdeményezhetnek a nagy gyógyszergyártóknál úgynevezett „investigator initiated”, a kutatók által javasolt vizsgálatokat valamely, a kutatók által felvetett kérdés megvizsgálására. Ezek nem okvetlenül gyógyszeres beavatkozással járó vizsgálatok. A tudományos kutatást is végző munkahelyek és a kutatni kívánók tervezhetnek valamilyen klinikai kérdést feltevő vizsgálatot is, ami többnyire visszatekintő vagy prospektív adatgyűjtés és ezek feldolgozása. A tudományos kutatás módszertani szabályain kívül ezeknek a vizsgálatoknak az általános és egészségügyi adatvédelmi előírásoknak is meg kell felelniük. Ezek a „beavatkozással nem járó, emberen végzett tudományos vizsgálatok”.

A legegyszerűbb és leggyakoribb közzéadási forma a valamely hazai tudományos egyesület rendezvényére benyújtott előadás vagy poszter. Ezek szervezőinek és a tudományos bizottságoknak a felelőssége, hogy ellenőrzik-e a bemutatandó kutatás szabályszerűségét. A nemzetközi kongresszusokon, a hazai és különösen a nemzetközi tudományos folyóiratokban bemutatandó munkák engedélyeinek, etikusságának és a szerzők függetlenségét sokszor bizonyítani, dokumentálni kell. Így is elfordul, hogy kevésbé hiteles eredmények is nyilvánosságot kapnak. A nemzetközi

folyóiratok szigorú bírálati rendszer útján igyekeznek a közölt munkák minőségét és elfogadhatóságát vizsgálni. Ezért a hiányosan megtervezett és kivitelezett kutatások nemigen számíthatnak közzésre.

A klinikai gyógyszervizsgálatokról beszámoló közleményeket legtöbbször a megbízó által kiválasztott szerzők írják meg. Közéjük bekerülni nagyon nehéz. Viszont sok közlemény a végén felsorolja a közreműködő vizsgálóhelyeket és vezetőket. Ezen a közvetett módon válhat ismertté a résztvevők teljesítménye. A saját tudományos eredmények nemzetközi közzéadása igen nehéz, az bemutatott hitelesített módszerek nélkül pedig lehetetlen.

A reumatológiai szakdolgozók bemutatott tudományos teljesítménye öröndetesen növekszik, és minőségük is sokszor azonos az orvosi prezentációkéval. A reumatológiai szakdolgozóknak arra kell törekedniük, hogy minél magasabb szintű, minél jobb minőségű tudományos vizsgálatban vegyenek részt. A leírtak alapján jelentős mértékben hozzá tudnak járulni egy-egy kutatási terv sikeres végrehajtásához. Ennek legjobb módszere a tapasztalatszerzés. Az is kívánatos, hogy a megszerzett gyakorlatot és tapasztalatokat felhasználva, a szakdolgozók – akár egyszerűbb témát és módszereket választva, de – önálló kutatómunkát tervezzenek és végezzenek.

## Szakdolgozói szemmel Londonban – beszámoló a 2016. évi EULAR-kongresszusról

**Monek Bernadett, Ságiné Balaton Boglárka, dr. (jur) Domján Andrea**

Az EULAR éves konferenciáján Londonban, idén először a magyarországi szakdolgozókat és a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületét elnöke és további 4 kolléga képviselte: Terbéné Szekeres Klára, az ORFI ápolási igazgatója, és egyben az egyesület alelnöke, Monek Bernadett, az ORFI vezető gyógytornásza és az egyesület titkára, Ságiné Balaton Boglárka a PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika vezető ápolója, valamint Kőszegfalvi Ágnes, az ORFI gyógytornásza.

A szakdolgozói, illetve orvosi szekciók a korábbi éveknek megfelelően párhuzamosan több helyszínen zajlottak. Számos érdekes és magas színvonalú előadást hallhattunk olyan témakörökben, mint például az ún. „telemedicine and e-health”, osteoarthritis, a férfiak reumatikus megbetegedései, fájdalomcsillapítás stb.

A rendezvényt a hatalmas ExCel kiállítási és kongresszusi központban rendezték. A hazai méretű kong-

resszusokhoz képest óriási embertömeg fogadott bennünket már a kongresszus helyszínére utazáskor is, nemhogy a csarnokban. A remek szervezésnek köszönhetően – a nagyszámú résztvevők ellenére – könnyű volt eligazodni az épületben.

A HPR szakmai program döntő része gyakorlati orientációjú volt. Az előadások fókuszpontjában a fájdalomcsillapítás-„management” fontossága és lehetőségei szerepeltek, kiemelve a gyulladáscsökkentő és degeneratív kórképek esetén követendő algoritmusokat. Központi témaként szerepelt a kéz-osteoarthritis, a férfiak reumatológiai megbetegedései, valamint a férfiak és nők coping stratégiáinak differenciálása. Külön szekció foglalkozott a fizikai aktivitás mérésének objektív és szubjektív lehetőségeivel a megbízhatóság, hitelesség és klinikai alkalmazhatóság tükrében.

Igazi kuriózumként szerepelt a szakdolgozói tudományos programban az „e-health” megjelenése a



betegellátásban, valamint a reumatoid arthritisben (RA) megjelenő szexuális kapcsolat problémáival foglalkozó szekció, amelyben az MRSZE elnöke kapta az ülést vezető moderátori felkérést. Ebben a blokkban arról hallhattunk előadásokat – nővér, kutató, pszichológus, gyógytornász és beteg szemszögéből – hogy az RA hogyan befolyásolja a betegek párkapcsolatait és szexuális életét. Az előadások rávilágítottak arra, hogy amikor orvosként és szakdolgozóként találkozunk a betegekkel, akkor csak magára a betegségre koncentrálunk, holott a RA-nek vannak olyan „velejárói” is – ízületi deformitások, száj- és hüvelyszárazság –, melyek kihatnak a betegek párkapcsolataira, magánéletére. Egészségügyi szakemberként úgy vélem, gondolkodásunkat, figyelmünket arra is ki kellene terjesz-

teni, hogy a fiatal, középkorú női RA-s betegek csak másodsorban betegek, hisz ők (is) mindenk előtt anyák, feleségek, barátnők, s szeretnének ezeknek a szerepeknek, elvárásoknak is megfelelni. Külföldön a betegségnek ez az oldala már nagyobb figyelmet kapott. A National Rheumatoid Arthritis Society (UK) 2013-ban megjelentetett egy kiadványt *Érzelmek, párkapcsolatok & szexualitás* címmel, melyben az RA-s betegeknek próbálnak segítséget nyújtani, irányítást adni arra vonatkozóan, hogyan tudnak a magánéleti és a társadalmi elvárásoknak teljes értékű emberként megfelelni. Fontosnak tartanám egy ilyen kiadvány magyarországi megjelentetését is, hiszen ezekkel a nehézségekkel a magyarországi betegek is találkozhatnak, szembesülnek, együtt élnek. Egy ilyen



tájékoztató füzetek a jelentősége abban is áll, hogy a magyar betegek – ezen a téren – nagyon szegénylők, és többnyire tabuként kezelik az ilyen jellegű problémákat, témákat, melyeket az orvosnak sokszor el sem mondanak, nem teszik fel ezzel kapcsolatos kérdéseiket. A szóban forgó tájékoztató – mely terveim szerint ingyenesen hozzáférhető lenne minden arthritis centrum járóbeteg részlegén – így hiánypótló, és rendkívül hasznos segítséget nyújtana az érintett betegcsoportnak.

Magyarországot a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületének tagjaként Kőszegvári Ágnes képviselte a HPR pénteki poszter szekciójában a következő tudományos munkával: Ágnes Kőszegvári, Bernadett Monek, Andrea Mikula, Gyula Poór: Functional measuring of the rheumatic foot.

Tapasztalataink alapján úgy gondoljuk, hogy minimum három dolog szükségeltetik ahhoz, hogy a jövőben magyar élőszavas előadás is elhangozhasson az európai kongresszuson:

- jó témaválasztás,
- megfelelően kidolgozott, lehetőleg multicentrikus kutatómunka,
- kiváló angol nyelvtudású, jó előadó.

Összességében rendkívül jól szervezett kongresszusról, sok hasznos szakmai információval térhettünk haza. Nagyon jó volt megtapasztalni nemzetközi szakmai csapathoz való tartozás élményét, ami mindenképpen motivációt jelent további szakmai munkánkban. Most, hogy már Magyarország is aktív tagja az EULAR szakdolgozói szervezetének, a jövőben célszerűnek találjuk az MRSZE honlapon és/vagy kongresszuson a szakmai újdonságoknak olyan összefoglalóját, amely az MRSZE tagjainak további inspirációt jelentene mindennapi munkájukban. Azt is fontosnak tartjuk megemlíteni, hogy az EULAR Health Professional Standing Committee nagyon fontosnak tartja, és nagy hangsúlyt fektet a szakdolgozói kutatásokra, melyre ezúton is buzdítjuk minden kedves reumatológiai dolgozó szakdolgozó társunkat.

Tehát az alábbiakat hoztuk haza üzenetként:

- Legyünk bátrak, merjünk nagyot álmodni, kezdjünk bele értékes vizsgálatokba!
- Nemzeti kongresszusunkon hozzunk létre mi is poszterszekciót, ismerjük meg egymás munkásságát!
- Erősítsük a betegszekciót, hiszen róluk szól az egész munkásságunk!
- Tanuljuk az angol nyelvet/szaknyelvet!

## Tájékoztató a mozgásszervi fogyatékoság esetén járó különböző kedvezmények orvosi feltételeiről

A reumatológiai orvosi gyakorlatban sokszor előfordul, hogy egyes betegek a jogszabályok első olvasata alapján egyes betegségekből kapható kedvezményekre feljogosító igazolást kérnek az őket kezelő szakorvostól. Gyakori tapasztalat, hogy nem tájékozódnak részleteiben a különböző jogszabályokban leírt, a betegség tényén kívül, azok mellett fennálló egyéb, a jogosultságot korlátozó feltételekről. Elkerüli figyelmüket az, hogy a betegség fennállásán kívül a súlyos mozgáskorlátozottság más jogszabályokban felsorolt feltételeinek is fenn kell állniuk. Három területet hozunk fel példának: a közlekedési kedvezmények, így köztük a gépjárműadó-kedvezmény, ennek kapcsán a magasabb összegű családi pótlék, valamint a személyi jövedelemadó-kedvezmények feltételeit.

**A súlyosan mozgáskorlátozottak közlekedési kedvezményeinek** rendszeréről szóló 102/2011. (VI.29.) Korm. rendelet (a továbbiakban Korm. rend.) 2.§. a) pontja értelmében súlyosan mozgáskorlátozott személy az, aki:

- a) a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény (a továbbiakban: Fot.) 23.§ (1) bekezdés e) pontja alapján mozgásszervi fogyatékosnak minősül, vagy f) pontja alapján halmozottan fogyatékosnak minősül és halmozott fogyatékoságai közül legalább az egyik mozgásszervi fogyatékoság,
- b) a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékoságokról szóló 5/2003. (II.19.) ESZCSM rendelet (a továbbiakban: Mr.) 1. számú mellékletének L) pontjában meghatározott mozgásszervi fogyatékoságban szenved, vagy P) pontjában meghatározott többszörös és összetett betegségben szenved és többszörös és összetett betegségei közül legalább az egyik mozgásszervi fogyatékoságot okoz,
- c) a Korm. rendelet 4/A. Alcím szerinti minősítési rendszer szerint a közlekedőképességében súlyosan akadályozott személy, amennyiben ez az állapota várhatóan legalább három éven keresztül fennáll. A 4/A. Alcím szerinti minősítési rendszerét

a 8/A.§ (2) bek. határozza meg, amely szerint a szakértői szerv közlekedőképességében súlyosan akadályozottnak minősíti azt a személyt, akinek a komplex minősítésre vonatkozó részletes szabályokról szóló 7/2012. (II. 14.) NEFMI rendelet 1. melléklete szerinti

- a) mozgásszervi részkárosodása,
- b) idegrendszeri károsodás okozta felső végtagi részkárosodása,
- c) idegrendszeri károsodásból eredő járászavara,
- d) alsó, illetve felső végtagi perifériás keringési károsodás miatti részkárosodása, vagy
- e) az egészségi állapot meghatározásának módszerére vonatkozó szabályok alapján

az a)-d) pont szerinti két részkárosodása együttesen eléri vagy meghaladja a 40%-ot és közlekedési képessége a d4452, d4500, d4501, vagy d4702 FNO-kódok szerint legalább súlyosan nehezített.

#### **A magasabb összegű családi pótlékra jogosító mozgásszervi fogyatékoságok:**

1. Egy végtag vagy egy jelentős szegmentjének hiánya. Veleszületett vagy szerzett végtaganomáliák, ha tartós funkciózavarral járnak.
2. A központi idegrendszer sérüléseire visszavezethető súlyos mozgászavarok, bénulások.
3. A gerincoszlop és a mellkas deformitása, amely erősen károsítja a támasztó és mozgató funkciókat vagy légzési, illetve keringési zavart okoz, amely miatt a betegség különleges gyógykezelést igényel, ha műtét (műtét után 1 évig) vagy éjjel-nappal fűző viselőse szükséges (a viselés ideje alatt).
4. Achondroplasia.
5. Aki a mozgásszervi fogyatékosága következtében korának megfelelő önálló életvitelre képtelen, szükséges helyzetváltoztatásaihoz segítségre van szüksége, állandó terápiára és orvosi gondozásra szorul, ellátása a szülő részéről fokozott gondozást igényel.

**A személyi jövedelemadóról** szóló 1995. évi CXVII. törvény (a továbbiakban: Szja tv.) 2014.12.31-ig hatályos 40. §-a a személyi kedvezményről a következőképpen rendelkezik:

„(1) Az összevont adóalap adóját csökkenti a súlyosan fogyatékos magánszemélynél az erről szóló igazolás alapján a fogyatékos állapot kezdő napjának hónapjától ezen állapot fennállása idején havonta az adóév első napján érvényes havi minimálbér 5 százalékanak megfelelő összeg (személyi kedvezmény).

(2) Súlyosan fogyatékos személynek azt kell tekinteni, aki az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából **súlyos fogyatékoságnak minősülő betegségekről szóló kormányrendeletben említett betegségben szenved, továbbá**, aki rokkantsági járadékban részesül.”  
2015. 01. 01-jét követően, az is súlyosan fogyatékos személynek minősül, aki fogyatékosági támogatásban részesül.

A személyi kedvezmény igénybevétele szempontjából súlyos fogyatékoságnak minősülő betegségekről szóló 335/2009.(XII.29.) Korm. rendelet (a továbbiakban: Korm. rendelet) kimondja, hogy összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából – a személyi jövedelemadóról szóló 1995. évi CXVII. törvény 3. § 26. pontja alapján – súlyos egészségkárosodással összefüggő jogosultságról szóló jogszabályban említett betegségben szenvedőnek kell tekinteni azt a személyt, aki – **a 2. §-ban meghatározott feltételek alkalmazásával – a Mellékletben meghatározott betegségek valamelyikében szenved, vagy a Mellékletben meghatározott valamely fogyatékosággal él, és ez a külön jogszabályban foglaltak szerint megállapításra került.** Az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevitelére – az (1) bekezdésben foglaltakon túl – jogosult az a személy is, akinek a fogyatékosági támogatásra való jogosultságát külön jogszabály szerint megállapították. [Korm. Rendelet 1. § (1)-(2) bekezdés]. **A Korm. rendelet azon betegségek/fogyatékoságok esetében, amelyek a Korm. rendelet Mellékletének 4. pontjában kerültek felsorolásra, további feltételeket határoz meg, így ezeknél a betegségeknel/fogyatékoságoknál nem elegendő, hogy maga a betegség BNO-kódja szerepel a Mellékletben.** Ahhoz, hogy az ilyen betegséggel/fogyatékosággal élő magánszemélyek súlyos fogyatékos személynek minősüljenek és ez által személyi kedvezmény igénybevitelére jogosult személynek minősüljenek, az alábbiaknak is meg kell felelniük:

„A Melléklet 4. pontjában meghatározott fogyatékoság annál állapítható meg, aki önerőből tömegközlekedési eszközt igénybe venni nem képes, mert a tömegközlekedési eszközök megállóhelyeinek megközelítése, a járműre történő fel- és leszállás, a szokásos méretű kézipoggyász vitele, a lépcsőn szokásos módon történő fel- és lelépkedés számára rendkívüli nehézséget vagy megoldhatatlan feladatot jelent, és/vagy

- a) tartós állásra, fogódzkodásra, kapaszkodásra nem képes, illetve
- b) testközeli és testtávoli segédeszközök (például kerekesszék, lépcsőlift, lépcsőmászó szerkezet, személyemelő, kádbeemelő, művégtag, járógép, két manó vagy bot, gördülő járóka vagy járókeret) állandó, szükségszerű használatára rászorul. [Korm. rendelet 2. § (4) bekezdés]. A fentiek alapján akkor adható ki jogszerűen az igazolás, ha a magánszemély a fent részletezett együttes feltételeknek maradéktalanul megfelel.

Mindezek alapján azt javasoljuk a reumatológiai betegeknek és kezelőorvosaiknak, hogy ilyen igények esetén a kért igazolások kiállítása előtt tájékozódjanak az egymásba fonódó jogszabályok részleteiről.

# A Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület (RECTE) részvétele a Betegszervezetek Akadémiájának megnyitásán

Tófalvi  
Tímea



Tóth  
Gábor



a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület főtitkára és elnöke

Egyesületünk meghívást kapott az Emberi Erőforrások Minisztériumába a BETegszervezetek Akadémiájának (BETA) nyitórendezvényére, amely 2016. június 13-án lett megtartva. Az Akadémia fél éven át tart, és összesen hat alkalommal rendezik meg. A kezdeményezés az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesületének (AIPM) köszönhető, a program tudományos partnere a Semmelweis Tudományegyetem, a szakmai partnerek a Nemzeti Betegforum, a Betegszervezetek Magyarországi Szövetsége és az OGYÉI lesznek. A Nemzeti Betegforum előzetesen 106 betegszervezet bevonásával online felmérést készített a betegszervezetek legégetőbb problémáinak feltárására.

Ezek a problémák a következők:

- igény országos hálózat létrehozása,
- az anyagi források bővítése,
- előregedő vezetők és szervezetek problematikája,
- a megfelelő management minták (az utódlás biztosítás szempontjából),
- a jogsegély jellegű tanácsadás,
- a valós betegjogok ismerete,
- a betegek legtöbbször nem találják meg a civil szervezeteket.

A felmérés pozitív eredménye viszont az, hogy a kommunikáció napjainkban már általában nem jelent nagy gondot a szervezeteknek.

A BETA céljai az alábbiakban fogalmazhatók meg:

- oktató előadássorozat és online anyagok összeállítása, melyek segítségével a magyar betegszervezetek jelenlegi igényeik alapján a legjobban tudják ellátni a feladataikat, és fejleszthetik képességeiket,
- segíteni a betegszervezeteket a betegséghez kapcsolódó anyagok létrehozásában, szakmai információ átadásában a kutatás-fejlesztéshez és a klinikai vizsgálatokhoz kapcsolódóan,
- hidat építeni a betegek és orvosok között a jobb együttműködés érdekében,

- segíteni a betegszervezetek hálózatának fejlesztését, hogy azok jobban kiaknázhassák lehetőségeiket a tájékozottabb betegekért.

A nyitórendezvény egyik fő témája az Európa-szerte egyre nagyobb hangsúlyt kapó Health Literacy, vagyis magyarul egészségértés fogalmának kifejtése volt. Az egészségértés az emberek alapvető egészségügyi információkhoz való hozzáférési, feldolgozási és megértési képessége. Ez a képesség ahhoz szükséges, hogy az egyén helyes döntéseket tudjon hozni a saját egészségével és egészségügyi szolgáltatásokkal kapcsolatban. Ezt a képességet mérték fel egy európai tudományos kommunikációs vizsgálat kapcsán.

A nemzetközi kutatást egy kifejezetten erre a témára létrejött konzorciumi kutatócsoport végezte (HLS-EU Consortium – Hosted by the Maastricht University) nyolc európai ország közreműködésével. A magyar kutatás mind a módszertant, mind a mintavételt illetően e nemzetközi kutatás folytatásának tekinthető. A hazánkban 1008 főt bevonó kutatás megvalósítását az AIPM tette lehetővé. Az eredményeket az idén Brüsszelben megrendezendő 3<sup>rd</sup> European Health Literacy konferencián hozzák nyilvánosságra. A felmérés nemzetközi szinten is komoly gondokat tárt fel az egészségértés területén.

**A 2015-ben végzett országos felmérés azokkal az adatokkal járult hozzá a nemzetközi kutatási programhoz, amelyek szerint Magyarországon minden második embernek az egészségértés legtöbb aspektusában meglehetősen alacsony szinten áll.**

Az összesített egészségértés index esetében hazánk az átlagok alapján a vizsgált országok közül a középmezőnyben helyezkedik el. Ezt az összesített egészségindex összevont adataiból mutatták ki, amelyek azt mutatták meg, hogy összességében mennyire kompetensek, azaz tájékozottak egy-egy ország válasszadói. Három alindexet határoztak meg. Az egészségügyi rendszer kompetencia alindex azt mutatja



meg, hogy az egészségüggyel kapcsolatos, pontosabban az egészségügyi szereplőktől kapott információk megértésével, befogadásával milyen szintű kompetenciával rendelkezik a válaszadó.

A második alindex a betegség megelőzésről, azaz a prevencióról meglévő ismeretanyagot méri. Azt mutatja, hogy a válaszadó milyen ismeretekkel rendelkezik az akut vagy krónikus betegségek megelőzésének lehetőségeiről.

A harmadik az egészségfejlesztés alindex, mely azt kívánja szemléltetni, hogy a válaszadók mit tudnak az egészségmegőrzésről, az egészséges életmódról.

Az így kapott egyéni értékek által kategóriákba sorolt válaszadók százalékos arányából következtetünk arra, hogy az adott országban élők egészségértéssel kapcsolatos kompetenciái milyen mértékűek. Az indexek összesítve mutatják egy társadalom egészségértési szintjét.

**Magyarországon az összes index esetében rendkívül alacsony arányban értek el az emberek kiváló szintet, míg a nem megfelelő pontszámot elérők aránya az egyik legmagasabb a nemzetközi összehasonlításban!**

Hogyan függ össze a nem megfelelő egészségértés, és ezáltal, az egészségügyi rendszernek még a meglévő lehetőségeken belül is rosszabb határfokú kihasználása?

Az alacsony egészségértéssel rendelkező emberek:

- nehezen értik meg a megelőzés fontosságát,
- akkor mennek orvoshoz, amikor már késő,

- nagyobb eséllyel lesznek krónikus betegek és nehezebben kezelik a betegségüket,
- gyakrabban fordul elő, hogy nem követik az előírt terápiát.

Az egészségértéssel mindezek miatt MOST kell foglalkozni:

- fel kell hívni a figyelmet a jobb egészségértés előnyeire,
- a döntéshozók, azaz a politikai döntéshozók, az egészségügyi szakemberek, szervezetek és a betegek együttműködése szükséges az egészségügy minden szintjén,
- országos programokat kell bevezetni az oktatás, szűrés, beavatkozás, követés területein egyaránt,
- további olyan erőfeszítések kívánatosak a gyógyszeripari vállalatok részéről, melyek elősegítik a jobb egészségértést.

Miért fontos a betegeknek, hogy többet tudjanak a betegsükről, illetve az egészségmegőrzésről? Mert minden egészségügyi ellátórendszerben komoly többletköltséget jelentenek a terápiát nem követő betegek. Ezzel a tájékozódó, jól együttműködő betegtársait rövidítik meg. Tehát a betegoktatás ezért minden szereplőnek érdeke. Hiszen ez a sikeres terápiához, és egészségesebb társadalomhoz vezető út!

Az akadémia rendezvényének másik felét képezte a forrásszerzésről, a jogokról, betegjogokról tartott előadások, bemutatók ismertetése. Egyesületünk számára kiemelkedően fontos információk dr. Mogyorósi Dorottya (bioetikus, betegjogi szakértő, alapszakmáját

tekintve reumatológus) előadásának tartalma volt, melynek a lényegét az alábbiakban foglaljuk össze.

Magyarország alaptörvénye előírja, hogy mindenkinek joga van a testi és lelki egészséghez. E jog érvényesülését Magyarország genetikailag módosított élőlényektől mentes mezőgazdasággal, az egészséges élelmiszerekhez és az ivóvízhez való hozzáférés biztosításával, a munkavédelem és az egészségügyi ellátás megszervezésével, a sportolás és a rendszeres testedzés támogatásával, valamint a környezet védelmének biztosításával segíti elő.

Betegség esetén minden magyar állampolgár törvényben meghatározott támogatásra jogosult.

A betegek jogainak és kötelezettségeinek szabályozását elsősorban az egészségügyi törvény második fejezete szabályozza. A betegek jogainak törvényi rögzítése lehetővé teszi, hogy a betegek, illetve az egészségüggyel kapcsolatba kerülő más páciensek egyenrangú félként vegyenek részt az ellátásban.

Egészségügyi törvényünk a következő jogcímekeket nevesíti a betegjogok között:

- az egészségügyi ellátáshoz való jog,
- az emberi méltósághoz való jog,
- a kapcsolattartás joga,
- a gyógyintézet elhagyásának joga,
- a tájékoztatáshoz való jog,
- az önrendelkezéshez való jog,
- az ellátás visszautasításának joga,
- az egészségügyi dokumentáció megismerésének joga,
- az orvosi titoktartáshoz való jog.

Az Európai Betegjogi Charta célja annak a biztosítása, hogy az Európai Unió tagállamainak eltérő egészségügyi rendszereiben ne sérüljenek a betegek, a fogyasztók, a végfelhasználók, a hozzátartozók, a hátrányos helyzetben lévők, illetve az átlagpolgárok egészségükkel kapcsolatos jogai. Az Európai Szociális Modell bevezetésének dacára (amely szerint mindenkinek joga van az alapvető egészségügyi ellátáshoz) számos megszorítás veszélyezteti a betegjogok érvényesülését. A dokumentum célja a különböző nemzeti kereteken belül megvalósuló jogvédelem magasabb színvonalra való emelése, amely az állampolgárokra, illetve a betegekre vonatkozó jogharmonizáció eszközeként is szolgálhat. Ez pedig kiemelkedő jelentőségű az Európai Unión belüli szabad mozgás biztosítása, továbbá a bővítés szempontjából. Célja a betegek tizennégy jogának proklamációja, amelyek a korábban említett alapvető jogok gyakorlati megvalósíthatóságát szolgálják a folyamatosan átalakuló egészségügyi ellátási rendszerekben. Minden jog „az emberi egészségvédelem magas színvonalát” biztosítja (az Alapvető Emberi

Jogok Kartájának 35. cikke), garantálva a magas színvonalú szolgáltatást a különböző nemzeti egészségügyi intézményekben. Védelmük az Európai Unió teljes területén kötelezettséggént jelenik meg. Ezek a jogok a következők:

1. **A megelőzési vizsgálatokhoz való jog**
2. **A hozzáféréshez való jog**
3. **Az információhoz való jog**
4. **A hozzájárulási jogosultság**
5. **A szabad választás joga**
6. **A titoktartás és a bizalmas adatkezelés biztosításának joga**
7. **A beteg rendelkezésére álló idő figyelembe vételének kötelezettsége**
8. **A színvonalas szolgáltatás követelménye**
9. **A biztonság követelménye**
10. **Az innováció követelménye**
11. **A felesleges fájdalmak elkerülésének joga**
12. **A személyre szabott kezelés joga**
13. **A panasznyújtás joga**
14. **Az eseti kompenzáció joga**

Közülük kiemeljük – mint ahogy az előadó is tette – a **7. A beteg rendelkezésére álló idő figyelembe vételének kötelezettsége** pontot, mely a következőket tartalmazza: **Minden személynek joga van az ellátáshoz rövid és belátható időn belül. Ez a kezelés minden egyes szakaszára igaz.**

Az egészségügyi szervekre nézve kötelező a várakozási idő limitálása oly módon, hogy az megfeleljen a különböző szabványoknak, figyelembe véve az ellátás sürgősségét. A szervek további kötelezettsége a személyek számára szabad hozzáférést biztosítani az ellátáshoz, garantálva az azonnali várólistára kerülést. Igény szerint minden személynek joga van betekinteni a várólistákba, a személyes adatok védelmének keretei között. Amennyiben az ellátás a maximalizált várakozási időn túl sem kezdődik meg, a szerveknek a beteg hasonló színvonalú ellátásáról kell gondoskodniuk, továbbá a beteg ebből származó mindenemű kárát belátható időn belül meg kell téríteniük. Az orvosoknak megfelelő időt kell szánniuk minden egyes betegükre, beleértve az információszolgáltatás időtartamát.

Ez a gondolat szinte szóról-szóra megegyezik egyesületünk múlt, jelen és jövőbeli „célkitűzésével”, illetve ez év februárjától kezdődő tárgyalássorozatunk lefolytatásában a jelenlegi döntéshozókkal és az OEP-pel.

A Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület fő célja, hogy hazánkban magasabb szintű egészség-műveltség kialakításában szervesen részt vegyünk, és ezáltal az életminőség javításában jelentős eredményeket érjünk el!