

Tartalom

■ Ismerjük meg! Szisztémás autoimmun betegségek <i>Dr. Kiss Emese</i>	2
■ Csont és Ízület Évtizede A beteg-orvos viszony hatással lehet a kezelés sikerére <i>Dr. Bálint Géza</i>	5
■ A test, a lélek és az életminőség Pszichoszomatikus betegségek <i>Dr. Riskó Ágnes</i>	8
■ Edgar Stene Pályázati kiírás	9
■ Gyógytorna A mozgásfunkció megőrzése és javítása szisztémás autoimmun betegségek esetén <i>Mészáros Lászlóné</i>	10
■ Tudja-e? <i>Dr. Markó Béla</i>	11
■ Gyógyfürdők Gyógyvíz és gyógyiszap Makón a gyógyítás szolgálatában <i>Dr. Széll Sára</i>	12
■ Tájékoztató a rehabilitációs járadékról szóló 2007. évi LXXXIV. Törvényről <i>Sallai Julianna Rozália, Kellős Éva, Ormos Gábor</i>	14
■ Betegjogok A betegségek megelőzése csökkenthetné az egészségügyi kiadásokat <i>Dr. Rojkovich Bernadette</i>	16
■ Egészségügyi kisokos Aktuális változások az egészségügyben <i>Dr. Héjj Gábor</i>	17
■ Beszámolók a hazai reumaklubok és betegegyesületek életéről A Bechterew klub elgondolásai 2010. évre A Lupusz egyesület beszámolója Úszótanfolyam Artritisz világnap: október 12. Csontritkulás Világnap – 2009. október 20.	18 19 20 21 22
■ Levelezés Szekeres Lászlóné levele	22
■ Hírek <i>Pethő Gáborné</i>	24

Karácsonyi beköszöntő



Közeleg a karácsony. *Allan és Barbara Pease* „Karácsonyi fegyverszünet” című szórakoztató, mulatságos, de egyben nagyon tanulságos könyvét ajánlom olvasóink figyelmébe, néhány gondolatot idézve a könyvből.

Karácsonykor azt sem tudjuk, hol áll a fejünk. Még gyorsan be kell fejezni egy határidős munkát, aztán ajándékot kell venni, bevásárolni az ünnepekre, kiválasztani a karácsonyfát, megírni az ajándékkísérő kártyákat. Fel van adva a lecke férfiakkak, nőknek egyaránt. Miért zsörtölődik annyi nő karácsonykor? A nőknél sokszor éppen karácsony jelentkezik nagy erővel ez a fajta frusztráció, amikor úgy érzi, ő felel azért, hogy a többiek jól érezzék magukat. Vállal minden terhet: megírja a karácsonyi üdvözlőlapokat, ajándékokat vásárol, kitakarítja a házat, hogy rend legyen, mire megjönnek a vendégek, bevásárol, főz, mos és kialakul benne az a szilárd meggyőződés, hogy mindenki remekül szórakozik, míg ő csak gürizik, mint egy rabszolga. Dúl-fúl magában, visszafojtott dühvel járkál fel-alá és egyre nagyobb keserűséggel nyugtázza, hogy a kutya se veszi észre, mennyit dolgozik – értünk. A férfi szemszögéből folyamatos rosszalló figyelmeztetést jelent a zsörtölődés. Azt dörgölik az orra alá, mi mindent nem csinált meg, mit rontott el. Pedig karácsony van, mikor együtt a család.

Mint ahogy életünkbe, a Karácsonyi ünnepekbe is beköltözött az erőszakos üzleti szellem, az év végi pénzek akciós elköltése. Pedig az Advent az elcsöndesülés, a várakozás időszaka. Advent titka csak így érthető meg. Két évezrede a kis Jézus maga is a szegénységbe, nyomorúságba született. Szolidaritást vállalt az emberekkel. Azzal, hogy megszületett, „Reményt és jövőt adott nekünk” (Jer 29,11).

Dr. Rojkovich Bernadette

REUMA HÍRADÓ

Betegújság reumatológiai betegeknek • V. évfolyam, 3. szám, 2009. december • ISSN 1787-0666
Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete
Megbízott főszerkesztő: Gönczi Csabáné Dr. • A szám orvos-szerkesztője: Kiss Emese • Dr. Szerkesztőségű titkár: Pethő Gáborné
Szerkesztőségű munkatárs: Dózsa Klára • A szerkesztőség címe, hirdetésfelvétel:
1023 Budapest, Ürömi u. 56. Tel.: 326-3396, Fax: 335-0876, E-mail: mra@reumatologia.hu
Szerkesztőségű fogadóórák: szerdánként 10-14 óráig.

Kiadja a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány 1023 Budapest, Ürömi u. 56.

A kiadásért felel: Dr. Merétey Katalin

Terjeszti a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány és a Gyógysarok (1023 Bp., Frankel Leó u. 38-40. földszint – ORFI).

Megjelenik évente háromszor. Egyedi példányok 200 Ft-os áron a Gyógysarokban kaphatók. Előfizetés 1 évre 900 Ft.

Olvasható a www.reumatologia.hu honlapon. Csoportos megrendelés a betegklubokon keresztül.

Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft. [www.iprint.hu]

Ismerjük meg!

Szisztémás autoimmun betegségek

Az immunrendszer feladata az egyén védelme a számára idegen, illetve az idegenné vált, megváltozott saját struktúrák ellen. Ennek érdekében az immunrendszer specifikus sejtjei, a limfociták képesek felismerni és megkülönböztetni a saját és idegen elemeket. Mindent, amit a limfociták felismernek, antigénnek nevezünk. Az immunrendszer a saját, vagyis autoantigénnel nem, pontosabban nem hevesen reagál, azokat védi. Ezzel szemben az idegen antigéneket, így például a szervezetbe jutó kórokozókat és a megváltozott saját antigéneket – mint például vírussal fertőzött sejt vagy daganatos sejt – hatékonyan elpusztítja és eltávolítja a szervezetből. Ha az immunrendszer kórosan működik, többféle betegség alakulhat ki:

1. *autoimmun betegségek*, amikor az autoantigéneket idegennel ismeri fel a szervezet és gyulladásos választ vált ki,
2. *allergiás betegségek*, amelyekben idegen antigénekre olyan hevesen reagál, hogy az saját szervezetünkben is kárt, betegséget vált ki,
3. *immunhiány betegségek*, amelyek során az immunrendszer nem tudja hibátlanul ellátni védekező feladatát és ennek következtében halmozottan lépnek fel fertőzések, illetve nagyobb valószínűséggel alakulnak ki rosszindulatú daganatok.

Nézzük meg, hogy mit tudunk az autoimmun betegségekről! Akkor, ha konkrétan valamely sejtünk, szervünk egyedi antigénje a célpont ún. *sejt- vagy szervspecifikus* autoimmun betegség alakul ki. Ilyen például a vörösvérsejtek szétesésével járó autoimmun hemolitikus anémia, vagy a vérlemezkeszám csökkenését előidéző idiopátiás trombocitopénia. A szervspecifikus autoimmun kórképek közül leggyakoribb az 1-es típusú (korábban úgy ismert, mint inzulin-dependens) cukorbetegség, de ide sorolható az ideg-izom ingerület átvédés zavarán alapuló miaszténia grávisz, vagy pl. az autoimmun pajzsmirigygyulladás is. Abban az esetben, ha a célpont valamely általános sejtalkotó, akkor több szervet érintő, ún. *szisztémás* (még jobban hangsúlyozva a sok-szervi érintettséget: *poliszisztémás*) autoimmun megbetegedés alakul ki. Közéjük tartozik a lupusz (szisztémás lupusz eritematodesz – SLE), a reumatoid arthritisz (RA), a Sjögren-szindróma, a progresszív szisztémás szklerózis (PSS), a polimio-

Dr. Kiss Emese

egyetemi docens
osztályvezető főorvos
ORFI
Klinikai Immunológiai Osztály



zitisz (izomgyulladás), a kevert kötőszöveti megbetegedés és a szisztémás vaszkulitiszek (érgyulladások), valamint az antifoszfolipid szindróma (APS).

A szisztémás autoimmun betegségekre általánosságban jellemző, hogy genetikailag arra hajlamos egyéneknél alakulnak ki. Ezt a hajlamot több gén együttesen határozza meg. Nem a betegség, hanem a hajlam öröklődik tehát. Az utód megbetegedésének esélye lényegesen kisebb, mint az egy gén által szabályozott, ún. monogénes betegségeknél. Ennek ellenére szisztémás autoimmun beteg családjában a népesség egészénél gyakrabban találunk autoimmun megbetegedést. Az egyes kórképekre más-más genetikai háttér jellemző. A genetikai meghatározottságon túl az autoimmun betegség kialakulásához külső és belső provokáló tényezőkre van szükség. Ezek az ún. *trigger faktorok* lehetnek

- a) *fizikai jellegűek*, mint pl. Raynaud-szindrómában a hideg vagy a vibrációs ártalom, SLE-ben az UV sugárzás;
- b) *kémiai jellegűek*, mint gyógyszer-indukált lupuszban adott gyógyszerek, vagy szisztémás szklerózisban a szerves oldószerek;
- c) *hormonális jellegűek*, mint ahogy ezt a szisztémás autoimmun betegségeknél jellemző női túlsúly is fémjelzi (bár már itt meg kell jegyezni, hogy az egyes, konkrét kórképek esetén a női dominancia mértéke eltérő);



1. kép. Raynaud-szindróma (az ujjak főként hideg hatására bekövetkező kísérő keringészavara elfehéredéssel és elkéküléssel)



2. kép. Elhaláshoz vezető érgyulladás (necrotizáló vasculitis)



3. kép. Fényérzékenység- szubakut cutan lupus (SCLE)

- d) *biológiai jellegűek*, melyek közül a fertőzéseket kell kiemelnünk. A fertőzések lehetnek a betegség kialakulását elősegítő tényezők, de állhatnak közvetlen kóroki szerepben, mint pl. a hepatitisz C vírushoz asszociált kevert kriglobulinémás vaszkulitisz.

Nemcsak a fertőzések járulhatnak hozzá adott autoimmun betegség tüneteinek fellobbanásához, hanem az autoimmun betegségek és a kezelésükben alkalmazott gyógyszerek is fokozzák a fertőzésekre való fogékonyságot. Ezért nagyon fontos a fertőzések adekvát kezelése és lehetőség szerint megelőzése az autoimmun betegekben. Tudnunk kell azonban, hogy néhány antibiotikum ártalmas lehet, így pl. SLE-ben nem szabad alkalmazni szulfonamidokat és penicillint sem. Más típusú antibiotikumok autoimmun hemolízist válthatnak ki. A beteg részéről fontos, hogy minden esetben közölje kezelőorvosával, hogy milyen ismert autoimmun betegsége van.

A szisztémás autoimmun kórképekre jellemző, hogy kifejlődésük hosszabb időt vesz igénybe. Még azon egyéneknél is, akiknél az első immunológiai vizsgálat alkalmával nyilvánvalóvá válik a diagnózis, a kórtörténet alapos megismerése során évekre visszamenően derülnek ki olyan panaszok, tünetek, amelyek már az autoimmun betegségre utaltak. Az egyes kórképekre többféle klinikai és laboratóriumi tünet jellemző. Ezért a kórképek diagnózisának felállítására nemzetközileg egységesen elfogadott kritérium-rendszereket dolgoztak ki. Jelen közlemény terjedelmi korlátai nem teszik lehetővé valamennyi konkrét autoimmun kórkép és azok kritériumainak részletes ismertetését. Ha a szükséges kritériumok még nem állnak fenn, de már vannak olyan klinikai és laboratóriumi tünetek, melyek jellemzőek autoimmun betegségre, nem-differenciált autoimmun betegségről (NDC) beszélünk. Ez nem azt jelenti, hogy nincs autoimmun betegség, főként pedig nem azt, hogy fogalmunk sincs a diagnózisról. Azt jelenti, hogy a tünetek jó esetben (10-30%-ban) visszafejlődhetnek, vagy adott szinten megmaradnak (30-40%). Azt is jelenti, hogy fokozott

figyelem, sőt esetenként már ebben a fázisban kezelés szükséges, mert a meglévő tünetek újjal egészülhetnek ki (30-40%), amelyek már megfelelnek valamely „differenciált” autoimmun kórkép diagnosztikai kritériumainak. Leggyakoribb bevezető tünetek közé tartozik az ízületek fájdalma, gyulladása, az ujjak fájdalmas elfehéredésével, elkékülésével, majd kipirulásával járó Raynaud-szindróma (1. kép), a könny- és nyáltermelés csökkenése (sicca szindróma), a bőr ereinek gyulladása (vaszkulitisz) (2. kép), amely főként az alsóvégtagon apró pettyes kiütések formájában mutatkozik meg, a visszatérő savóhártya-gyulladás (mellhártya- vagy szívburokgyulladás). Általános tünetek, mint indokolatlan fáradékonyság, hőemelkedés, 1-1 lázas periódus, fogyás, hajhullás gyakori jelenség. A laboratóriumi jelek közül a gyorsult vörösvérsejt süllyedés (We), vérkép eltérések; alacsonyabb fehérvérsejt szám, esetleg alacsony vérlemezke szám, mérsékelt vérszegénység gyakori, illetve immunszerológiai eltérések (antinukleáris antitest: ANA pozitivitás, a gammaglobulin frakció nagyobb aránya), de ekkor általában még az egyes betegségre specifikus ún. marker autoantitestek nincsenek jelen. Amennyiben mégis kimutathatók, az előre jelezheti, hogy várhatóan mely betegség irányába fog kifutni a folyamat. Így például a kettősszálú DNS-elleni autoantitest (adsDNS) pozitivitás erősen valószínűsíti lupusz kialakulását. Az autoimmun betegségeknek általában jellegzetes immunszerológiai markereik vannak, melyek többnyire különféle autoantitestek. Ezek közül némelyeknek közvetlen kóroki szerepük van a kórkép tüneteinek kiváltásában, mint például az anti-neutrofil citoplazmatikus antitestnek (ANCA) Wegener granulomatózisban vagy az antifoszfolipid antitesteknek az artériás és vénás trombózisokkal, terhesség megszakadással járó antifoszfolipid szindrómában. Mások adott betegségre kifejezetten specifikusak, mint pl. az anti-Sm lupuszra vagy az anti-CCP reumatoid artritiszre. Ismét mássok jól követik a betegség klinikai aktivitását, mint az adsDNS SLE-ben. Meghatározott autoantitestek

adott autoimmun betegség eltérő prognózisú formáira jellemzőek. Példaként említhetjük az a-Scl70 és a diffúz bőrtünetekkel és súlyosabb belszervi eltérésekkel járó szklerodermát, valamint az anti-szintetáz autoantitestek csoportjába tartozó a-JO1 antitest és a súlyos tüdőérintettséggel kísért polimiozitisz kapcsolatát. Ebből az is kiderül, hogy az autoantitestek gyakran meghatározzák a klinikai tünetek spektrumát. Érdekes, hogy egyes kórképekben eltérő, mennyire szisztémás/poliszisztémás az adott betegség. Például a RA dominálón az ízületeket érinti, de kialakulhat a betegek kis hányadában sokféle egyéb, ún. extra-artikuláris szövődmény is. A Sjögren szindróma ehhez hasonlóan főként a külső elválasztású mirigyek gyulladását okozza, de kb. 5-10%-ban súlyos extra-glanduláris tünetek is kialakulhatnak. A polimiozitisz főként a vázizmokat betegíti meg, de amint említettük, anti-szintetáz antitest jelenlétében számos egyéb belszervi szövődményt okozhat. Ezekkel ellentétben szisztémás szklerózisban a bőrtüneteken túl a korábban már említett Raynaud-szindróma szinte mindig jelen van csakúgy, mint a tápcsatorna csökkent mozgása vagy a tüdő kötőszövetes átalakulása. Az SLE mindig szisztémás, mindig több szervet érint. A csak bőrre lokalizálódó diszkoid lupusz (3. kép) az összes eset kevesebb, mint 5%-a, de itt is vannak immunszerológiai és vérkép eltérések. Az is érdekes, hogy habár a szisztémás autoimmun betegségek minden életkorban kialakulhatnak, az egyes kórképeknek jellegzetes életkori kötődésük van. Az SLE indulása a 20-30-as évevekben várható legkorábban, ezt követően a PSS és polimiozitisz, később az RA, legkésőbb a Sjögren-szindróma. Ha szisztémás vaszkulitisz 50 éves kor felett manifesztálódik, az rendszerint nem primer, hanem valamilyen más betegséget, sajnos leggyakrabban rosszindulatú daganatot kísérő forma.

Az autoimmun betegségek kezelésének célja az élettartam meghosszabbítása és az életminőség javítása.

A kezelésnek alapvetően 2 szakasza van:

1. az aktív gyulladás megszüntetésére irányuló ún. *induktív (remissziót indukáló)* kezelés, majd
2. az inaktív állapotot konzerváló, hosszantartó, ún. *(remissziót) fenntartó* kezelés.

Ezek során alkalmazunk szteroidokat, immunszuppresszív hatású citosztatikumokat (ciklofoszamid, Imuran), egyéb immunmoduláns hatású készítmé-

nyeket (Methotrexat, Delagil, Sandimmun stb.), szükség lehet plazmaferézisre és a nem reagáló esetekben őssejt átültetésre is. Tudnunk kell azonban, hogy minden gyógyszernek mellékhatásai is vannak. Mindig mérlegelni kell az adott kezeléstől várható hasznot, vagy a kezelés elmulasztásából származó következményeket. A mellékhatások irányában szoros megfigyelés és rendszeres ellenőrzés szükséges. Nemcsak a kezelés mellékhatásait kell monitorozni, hanem az adott megbetegedést is. Tudnunk kell, hogy vannak olyan szövődmények, amelyek sokáig nem okoznak panaszt, mint pl. a lupusz nefritisz (vesegyulladás). Nagyon fontos a szervi tüneteknek megfelelő kiegészítő kezelés.

Eltér az előbbtől a szisztémás szklerózis kezelése. Még mindig nem rendelkezünk hatékony fibrózist (kötőszövet felszaporodást) gátló kezeléssel, azonban az immunológiai folyamatokat, a keringési zavart és az egyéb szervi tüneteket kedvezően befolyásolhatjuk. Szteroiddal azonban provokálhatjuk a vesekrízist, ezért csak nagyon indokolt esetben és a lehető legrövidebb ideig szabad adni. A Raynaud-szindróma miatt kerülni kell az ún. bétablokkoló készítményeket.

Eltér az APS kezelése is, hiszen ebben a betegségben legfontosabb a trombózis elleni kezelés vér-alvadásgátlóval és vérlemezke összetapadást gátló kezeléssel.

RA-ban a betegség aktivitását módosító készítményeket (DMARD) adunk az ízületi destrukciók megakadályozására. Ha ezek kombinációban sem kellően hatékonyak, lehetőség van biológiai terápia alkalmazására, amely a jelenleg elérhető leghatékonyabb kezelési módot jelenti.

A kezeléshez tartozik, hogy bizonyos speciális helyzetre, mint terhesség vagy műtét a betegeket megfelelően elő kell készíteni. Így például műtétek kapcsán el kell hagyni az immunmoduláns, immunszuppresszív szereket, a tartósan szteroidot szedőknél viszont a szteroid adagot mérsékelten még emelni is kell. Szükséges a trombózis megelőzése és indokolt antibiotikum profilaxis. Ennek érdekében mindig kérni kell a beteg gondozását végző immunológus véleményét és nagyon fontos a társszakmák szoros együttműködése. Fontos olyan centrumok kiépítése, ahol a szisztémás autoimmun betegek ellátására minden tekintetben felkészült szakemberek együttműködése a betegek komplex kezelésére lehetőséget biztosít.

Csont és Ízület Évtizede

Dr. Bálint Géza

A Csont és Ízület Évtizede
Hazai Koordinátora



A beteg-orvos viszony hatással lehet a kezelés sikerére

Eustice C., Eustice R.

**„A jó orvos a betegséget kezeli, a nagyon jó orvos a betegségben szenvedő beteget.”
(Sir William Osler, 1849-1919)**

A beteg és az orvos viszonyát a XX. század eleje óta tanulmányozzák. Korábban az orvoslás inkább művészet volt, mint tudomány. Az orvosok nagy súlyt helyeztek ebben az időben arra, hogyan viselkedjenek a betegágy mellett, hisz meggyógyítani ritkán tudták a beteget, s a kezelés eredménye is korlátozott volt.

A XX. század közepén az orvostudomány és orvosi technológia már kiemelkedő eredményeket ért el, s az egészségügyben az interperszonális kapcsolatokat háttérbe szorította. Újabban újra feltámadt az érdeklődés az orvoslás, mint társadalmi folyamat iránt. Az orvos több kárt okozhat egy félrecsúszott szavával, mint félrecsúszott késével.

Mit vár a beteg orvosától?

- hogy megbízhatson orvos a kompetenciájában és annak hatékonyságában,
- hogy hatékonyan használhassa az egészségügyi rendszert, s kezeljék ott emberi méltóságának megfelelő tisztelettel,
- a beteg meg akarja tudni, hogy betegsége, illetve annak kezelése hogyan befolyásolja majd életét.

A betegek gyakran attól félnek, hogy az orvosok nem mondanak meg mindent, amit tudniuk kellene:

- a betegek szeretnék megtárgyalni orvosukkal, mi lesz betegségük hatása családjukra, barátaikra, pénzügyi helyzetükre,
- a betegek aggódnak jövőjük felől, a beteg szeretné megtanulni, hogyan kezelje önmagát az orvosi kezelés mellett, illetve orvos a távollétében,
- a betegek azt szeretnék, ha orvosuk
 - fájdalmukra
 - fizikai diszkomfortjukra

- funkcionális fogyatékságaikra koncentrálna.

Az orvos-beteg találkozás két dimenziót tartalmaz:

- A *tárgyi dimenzió* az orvos technikai, szakmai paramétereit öleli fel:
 - hogyan végzi a beteg vizsgálatát?
 - hogyan végzi el a különböző diagnosztikus vizsgálatokat?
 - hogy írja elő, és folytatja a beteg kezelését.
- A *személyes dimenzió* az orvoslás művészetét foglalja magában, vagyis a személyes kapcsolat érzelmi részét; azt, hogy hogyan fogadja és kezeli az orvos betegét, mennyi melegséggel, empátiával.

Orvos-beteg viszony típusok.

1. A tekintélyelvű modell – krónikus betegek részére nem a legmegfelelőbb. Egyesek szerint a beteg és orvos közötti helyzeti különbség igen fontos az orvosi ellátás egész folyamán. A beteg segítségért, megfelelő felvilágosításért fordul orvosához, akinek döntéseit a betegnek el kell fogadnia. Ez a modell, illetve viszony sürgősség esetén megfelelő, de elvesztette népszerűségét olyan krónikus betegségek kezelésében, mint a reumatoid arthritis, vagy lupus. Ebben a modellben az orvos *aktívan* kezeli a beteget, a beteg passzív, s nem kontrollálja az orvos tevékenységét. Ezért ezt a modellt *aktivitás-passzivitás* modellnek is hívják.

2. Az irányítás és együttműködés modellje.

Ez ma a leggyakoribb modell a jelen orvosi gyakorlat-



ban. E modell szerint az orvos javasolja a megfelelő diagnosztikus vagy terápiás eljárást, és a beteg együttműködik. Nem mond ellen „az orvos tudja legjobban” teóriának, ugyanakkor az orvos szerepe támogató és nem tekintélyelvű, de természetesen felelős azért, hogy a megfelelő kezelést válassza. A betegtől – lévén kevesebb tudása bajáról – elvárható, hogy orvosa ajánlásait kövesse.

3. Az együttes részvétel – megosztott felelősség modellje.

E modell szerint a kezelés megtervezését, kiválasztását a beteg és az orvos közösen végzik, s közös felelősséget vállalnak. Egymás érveit, elvárásait kölcsönösen figyelembe veszik.

Sokan úgy gondolják, ez a megfelelő modell olyan krónikus betegek kezelésére, mint az RA vagy SLE, mert a beteg is felelős a kezelés bevezetéséért és lefolytatásáért, és részt vesz az eredmény megállapításában is. A krónikus reumatológiai betegségek azt kívánják mind az orvostól, mind a betegtől, hogy nyíltan kommunikáljanak a sikeres kezelési terv kiválasztása érdekében.

A reumatológusok szerint a 2. és 3. modell biztosítja a legjobb orvos-beteg együttműködést. Az orvos-beteg viszony a valóságban változik a betegség során. A diagnózis, a beteg-felvilágosítás szakában az orvosi irányítás fontos. Ha a kezelési terv szerint megindult a kezelés, az „Együttes részvétel – megosztott felelősség” modellje alkalmazható.

A kezelés hatásossága

Az ízületi gyulladás nem egyetlen betegség. Több mint 100 ízületi gyulladással járó betegséget ismerünk. A kezelés hatásossága nagyrészt attól függ, hogy mennyire tartja be a beteg orvosa utasításait, ha egyébként a kezelés megfelelő és hatékony.

Az ízületi beteg kezelése magában foglalja:

- az előírt gyógyszerek bevitelét,
- a megfelelő tornagyakorlatok elvégzését,
- az ízületvédelem technikáit,
- a természetes gyógy módokat,
- a diéta illetve táplálkozás változtatását,
- a testsúly kontrollját,
- a munka- és tevékenységi szokások megváltoztatását, a betegséghez való adaptációját,
- megfelelő fizio- és foglalkozási terápiát,
- a betegséggel való megküzdés stratégiáit; együttműködést az orvossal, nővérrel, gyógytornásszal, családdal, betegtársakkal.

A hatékony orvos-beteg együttműködés magában foglalja a következő tényezőket:

- az orvos felkészültségét,
- a megfelelő orvos-beteg kommunikációt,
- a hatékony stílust.



E tényezők együttesen eredményezik, hogy a beteg elégedett a kezeléssel, ezért pontosan betartja a kezelési utasításokat. Az elégedettség, s a kezelési utasítások pontos betartása jobb egészségi állapotot és jobb életminőséget biztosít. A kezelés eredményessége természetesen nagyban befolyásolja az orvos-beteg viszonyt, s ezzel a kör bezárul.

12 tipp arra, hogyan javítsa a kommunikációt orvosával:

Orvosával való jó kommunikációjának fontosságát gyakran hangsúlyozzák a kérdés szakértői. Ez azonban nem megy magától – Önnek is munkálkodnia kell ezen, mert ez tudatos erőfeszítést kíván. Ne várja ezt el orvosától – ez az Ön felelőssége is. Íme, egy tucat tippet adunk, hogyan javítsa kommunikációját orvosával.

Ahogy átrághja magát az alábbi javaslatokon, s átgondolja, hogy ezek egyenként hogyan segítik Önt, hogy megértse orvosát, s orvosát, hogy megértse Önt – úgy a végén úgy fogja találni, hogy Ön és orvosa ugyanazon csapat tagjai.

1. Készüljön fel orvosával való találkozásra!

Készítsen rövid, pontos listát kérdéseiről azok fontossága sorrendjében. Egy percre se higgycs, hogy ilyen lista nélkül meglehet. Valamit biztosan elfelejt majd, amiért majd saját magát okolhatja.

- A fontossági sorrendben megfogalmazott kérdések biztosítják, hogy a vizit megfelelő mederben folyjék, s minden problémáját felölelje.
2. *Ne csak figyeljen és hallgasson, de készítse jegyzeteket, s fontos dolgokat jegyezzen le!* Egyes betegek arra is engedélyt kérnek orvosuktól, hogy magnóra vehessék tanácsait. Bármelyik módszert is választja, később is ellenőrizheti a kapott információkat – akár ha már hazament, akár néhány nap múlva is.
 3. *Ne legyen szégyenlős!* Ha az orvos olyan szavakat, orvosi szakkifejezéseket használ, melyeket Ön nem ért, azonnal kérje, hogy magyarázza meg. Ne szalassza el a megfelelő pillanatot; udvariasan szakítsa félbe orvosát, s kérjen megfelelő felvilágosítást. Ismétlje meg a doktor magyarázatát saját szavaival, hogy megbizonyosodjék arról, jól értette-e? Ha a megfelelő pillanatot elmulasztja, az valószínűleg sohasem tér vissza. Abban a pillanatban kérdezzen, amikor valamit nem ért.
 4. *A betegsége tüneteiről beszéljen, ne teóriáit adja elő betegsége okairól!* A kibernetika korszak cyberchondriát szül, vagyis Ön szeretné megmagyarázni orvosának mi is a baja. Csak egyszerűen! Tüneteiről beszéljen, mit érez, mit tapasztal, s mindezt mióta? Ne felejtse el, azért van orvosnál, hogy szakértői véleményt kapjon. Ha az Ön elmélete betegségéről rossz nyomon van, az egész vizit félresiklását kockáztatja.
 5. *Legyen őszinte!* Mikor elmondja tüneteit, problémáit, aggodalmait orvosának, mondjon el mindent, amit fontosnak hisz. Sokan attól félnek, ha mindent elmondanak, orvosuk újabb vizsgálatot, vagy gyógyszert rendel. (Bár ez inkább az angol-szász betegek jellemzője, nem a magyarokra!) Legyen őszinte orvosához – csak akkor végezhet jó munkát, ha hasznos információt kap munkájához.
 6. *Legyen nyitott orvosa tanácsaira!* Ne felejtse el, miért is van orvosnál! Ne felejtse el orvosa véleményét és ajánlásait! Hallgasson tanácsaira, tárgyalja meg vele aggodalmait, s tegyen meg mindent, hogy együttműködjék orvosával!
 7. *Meg kell értenie a kivizsgálás és kezelés céljait!* Kevésbé fog együttműködni, ha nem érti meg, miért küldi orvosa specialistához, vagy miért rendel egy bizonyos gyógyszert. Meg kell értenie, mit miért ajánl az orvos. Nagyon egyszerű, mit kell tennie – meg kell kérdeznie, ha valamit nem ért.
 8. *Ha Ön vizuális, kérjen orvosától vázlatot vagy diagrammot!* Egy egyszerű vázlat, kép, grafikon sokat segíthet egyes dolgok megértésében. Egyszerű dolgokat a rajzolni nem tudó orvos is felvázolhat, megmagyarázhatja röntgenképét, mutathat képeket, diagrammokat.

9. *Legyen tekintettel az időre!* Kérje orvosát, hogy lassítson, ha gondolatmenetét nem képes követni. A tárgytól eltérő beszélgetést szorítsa a minimumra! Jusson eszébe, még mások is várnak a doktorra.
10. *Gondolja végig gyógyszereit, és hogy mit kell újra felírnia.* Ez könnyebbé teszi mindkettőjük dolgát, s kiküszöböli azt, hogy csak gyógyszerfelírás miatt keresse fel orvosát. (*A magyar egészségügyi biztosítás szabályai sajnos ezt nem küszöbölik ki!)
11. *Összegezze a teendőket, mielőtt elhagyja a rendelőt!* Röviden ismétljen meg minden lényegest, amiben a viziten megállapodtak! Ez bizonyossá teszi, hogy mindent jól értett.
12. *Köszönje meg orvosa munkáját és együttérzését, még akkor is, ha gépiesen látta el feladatát!*

Végül egy ráadás-tipp. Ha sok kérdése-problémája van, és a vizit valószínűleg hosszúra nyúlik, kérjen előre extra időt. Szóljon előre bejelentkezéskor a nővérnek, hogy extra időre lesz szüksége, ne akkor álljon ezzel elő, amikor már ott van. Az orvos is, a nővér is értékelni fogja, hogy Ön gondol arra, ne borítsa fel a rendelés időrendjét.

A laikus és nem laikus olvasó bosszankodhat, vagy mosolyoghat a fentiekben, s mondhatja, hogy mindez nem alkalmazható Magyarországon. Mind mi, orvosok, mind mi betegek hibásak vagyunk abban, hogy hazánkban az orvos-beteg viszony ennyire elmechanizálódott, s tudnunk kell, hogy ez sajnos lényegesen rontja a gyógy-eredményeket.

A legnagyobb a felelősségük persze a döntéshozóknak azért, hogy ide fajulhattak a dolgok. Az „egészségügyi reform” első lépése az kellett volna legyen, hogy biztosítsa az orvos-beteg találkozások megfelelő idejét, prioritásait, időtartamát, s csökkentse a fölösleges adminisztrációt és megkötéseket. A jelen szabályok nincsenek kőbe vésve! Az orvos- és civil társadalomnak vállvetve kell küzdenie azért, hogy az orvos-beteg találkozások méltók és eredményesek legyenek.*

**Dr. Bálint Géza
Dúl Katalin**

* a fordító megjegyzése

Forrás: www.arthritis.about.com

A test, a lélek és az életminőség

Dr. Riskó Ágnes

*klinikai szakpszichológus,
pszichoanalitikus*



Pszichoszomatikus betegségek

A lélek és az immunrendszer, illetve a pszichés problémák és a testi tünetek kölcsönhatásai közismertek. Valójában nincs olyan testi betegség, amelynek ne lennének pszichés vonatkozásai. Ennek a fordítottja is igaz, a lelki tünetek (főleg a szorongás, és a depresszió) különösen a genetikailag, vagy más okból hajlamos személyek esetében hozzájárulhatnak különböző testi betegségek megjelenéséhez, a tünetek fennmaradásához, vagy súlyosbodásához. Ezen a módon a lelki és a testi tünetek kóros folyamatok láncolataként erősíthetik, vagy gyengíthetik egymást.

Ezen kölcsönhatások ismerete az orvosi kezelések mellett lehetővé teszi a beteg személyiségéhez, körülményeihez leginkább illeszkedő pszichoterápiás eljárások alkalmazását. A pszichoterápiára (egyéni, vagy csoportos formában) a krónikus lefolyású, gyakran gyógyíthatatlan betegségekben szenvedőknek igen nagy szükségük van.

A pszichoszomatikus betegségek (pl. allergiák, lelki eredetű elhízás, anorexia nervosa, „túlérzékeny bél” tünetcsoport, stb.) kialakulásában mindig több tényező játszik szerepet. Ezek közé tartoznak: szervi, részben örökletes sérülékenység, már meglévő szervi gyengeség és a kiváltó érzelmi trauma. E betegségek sikeres megelőzésében nagy szerepe van a családnak, elsősorban az anyáknak. Ugyanis a lelki sérülést okozó családi kapcsolatok hatásai, illetve a gondozó szülő elvesztése (főleg 15 éves kor alatt) nemcsak a személyiségfejlődést károsítja, hanem az adott személyt érzékenyíti a feldolgozatlan stresszek már testi egészséget veszélyeztető hatásaira.

A pszichoterápia jelentősége a pszichoszomatikus betegek kezelésében

A pszichoszomatikus betegek korszerű kezelésébe évtizedek óta bevezették a pszichoterápia több formáját. Mint említettem, a betegek legfőbb lelki tünetei a depresszió és a szorongás okozta panaszok: negatív szemlélet, csökkent önértékelés, álmatlanság/aluszé-

konyság, érdeklődés elvesztése, fáradékonyság, táplálkozási zavar stb.

A pszichoterápiát klinikai szakpszichológusok és pszichoterapeuták, valamint pszichiáterek alkalmazhatják egyénre szabottan, vagy csoportos formában. Eleinte a figyelemadáson, az empátián, a bátorításon és a támogatáson van a hangsúly, hogy kialakulhasson és megerősödhessen a megfelelő páciens-terapeuta kapcsolat.

A kezdeti szakaszban a szavakkal történő terápiára is szocializáló izomlazítást, relaxációs tréninget, pszichoterápiás célzatú mozgásterápiát és kreatív terápiákat (rajz-, zene stb.) alkalmazhatunk a betegeknek. Pszichoedukáció: a szakember figyelmesen meghallgatja a beteget, aktívan tanítja például tünetei megelőzésére, megbeszéli a tünetekkel összefüggő, gyakori problémákat, egyes módszereket alkalmaznak, megszerzett ismereteket értékelnek. A tanultak birtokában a páciens kezeli, ellenőrzi önmagát, tapasztalatait megosztja, tehát egyre tudatosabban és felelősebben rendelkezik önmagával. A páciensek edukációja kiterjesztendő a családtagokra, és folytatódhat önszorgító csoportokban is. Folytatásként általában az egyéni, támogató pszichoterápia hatékonyan segítheti a betegek önismeretének fejlődését, érzelmeik gyorsabb, pontosabb felismerését, megfogalmazását és kimondását. A pszichoterápia arra is alkalmas, hogy elősegítse és fokozza a páciens beszéddel való hiteles önkifejezését, konfliktusmegoldó képességének fejlődését a hatékonyabb stressz kezelés érdekében.

Nehézségek a pszichoszomatikus betegek pszichoterápiájában

- Nincs elegendő, megfelelő képzettséggel és rugalmas együttműködési készséggel rendelkező mentálhigiénés szakember a testi betegeket kezelő osztályokon és intézményekben
- A páciensek közül sokan nehezen, vagy egyáltalán nem működnek együtt a pszichológusokkal („a tes-

tem beteg, nem vagyok bolond..”), és előfordulnak visszaesések is

- Többféle panaszt/tünetek kell tekintetbe venni, és a realitásnak megfelelően kell meghatározni a kezelési sorrendet. Például tekintetbe kell venni, és megfelelő időben kezelni a pszichoszomatikus tünet/ek mellett kialakuló depressziót, szorongásos állapotot, alkoholbetegséget, nikotin-függést, stb.

A pszichoszomatikus betegek pszichoterápiás kezelése igazi kihívást jelenthet a pszichoterapeuták számára. Segíteni csak akkor tudunk, ha túlmenően szakmai jártasságunkon, képesek vagyunk akár hosszú időtartamú kapcsolatban dolgozni pácienseinkkel, eközben együttműködni az adott beteget szintén ke-

zelő, számos szakember együttműködésén alapuló kezelőcsoporttal.

A lelki rehabilitáció főbb, kedvező hatásai

- Jobb pszichoszociális életminőség
 - Kedvezőbb együttműködés a vizsgálatok, a kezelések és az ellenőrzés folyamán
 - Nagyobb esély a gyógyulásra, a hosszabb túlélésre.
- Pszichológiai témájú írásokat olvashat, a mentálhigiénés szakemberek (pszichológusok, pszichiáterek, pszichoterapeuták) elérhetőségéről tájékoztatást kaphat a következő honlapon:

www.lelekbenotthon.hu

Az Európai Reuma Ellenes Liga (EULAR)
és az Európai Reumatológiai Betegszervezet (PARE)
2010-re is meghirdeti az

EDGAR STENE Pályázatot

reumatológiai betegséggel élő betegek számára.

Az idei téma:

**A mindennapi valóság: reumatológiai betegséggel élek és dolgozom
(Working with a rheumatic disease – my daily reality)**

A pályázaton részt vehet minden, 16. életévét betöltött reumatológiai betegséggel élő beteg, aki nem alkalmazottja a Magyar Reumabetegek Egyesületének, illetve a Magyar Reumatológusok Egyesületének.

A pályázatot két gépelt oldalnyi szöveg formájában 2010. január 31-ig kell eljuttatni a következő címre (akár papíron, akár elektronikus formában)
Magyar Reumabetegek Egyesülete, Dr. Ortutay Judit, 1023 Budapest Ürömi u. 56.
E-mail: ortutay.judit@mail.orfi.hu

A beérkezett pályaműveket egy 3 tagú bizottság fogja elbírálni, és közülük a legjobbnak ítélt munkát angolra fordítva elküldeni az EULAR titkárságára.

A nemzetközi pályázat első helyezettjéről

2010. április 15-ig döntenek, a 2000 Eurós díjat az EULAR 2010. évi kongresszusának nyitóünnepségén adják át Rómában (Olaszország). A nyertes egyúttal 4 napos római tartózkodást is nyer, és részt vehet a kongresszusi gálavacsorán.

Várjuk a pályaműveket!

Dr. Ortutay Judit

a Magyar Reumabetegek Egyesületének elnöke

Gyógytorna



Mészáros Lászlóné

rovatvezető

A mozgásfunkció megőrzése és javítása szisztémás autoimmun betegségek esetén

Mint ahogy azt dr. Kiss Emese docens asszony tanulmányában olvashatjuk: a leggyakoribb bevezető tünetek közé tartozik az ízületek fájdalma, gyulladása. A fájdalom akadályozza a beteget szokásos mozgásában, mindennapi élettevékenységében, munkavégzésében. Az alapos szakorvosi kivizsgálás és a diagnózis megállapítása után megkapja a beteg a megfelelő gyógyszereket (amit az előírás szerint be is kell szedni!). A betegség *akut szakában* általában pihenést javasol az orvos. A pihenés azonban nem jelenti azt, hogy semmit nem kell csinálnia betegnek. A teljes inaktivitás az izmok gyengüléséhez és az ízületek mozgásterjedelmének beszűküléséhez vezethet. A mozgásfunkció csökkenésének megelőzéséhez a mindennapi élet mozgásait át kell alakítani az ízületvédelem szabályait figyelembe véve. Szükség esetén különböző segédeszközöket kell használnia a túlterhelés megelőzésére. Ez ellen sokszor tiltakoznak a betegek, mondván: „nem vagyok én olyan beteg, hogy bottal járjak”. Ilyenkor arra kell gondolni, hogy a bot használatával megelőzheti/csökkentheti a fájdalmat és nem alakul ki az úgynevezett „antalgias” fájdalmat elkerülő testtartás. A helytelen, antalgias testtartás egy másik ízület túlterheléséhez vezet, s majd később a fájdalom ott is jelentkezni fog. Ezért kell időben tehermentesítő segédeszközöket (pl. 2 botot), felső végtag esetén pl. ízületet stabilizáló támasztó síneket használni. Meg kell tanulni az ún. *pihenő testhelyzeteket* is, melyben az ízületi tok sem feszül és az ízület körüli izmok is ellazított állapotban vannak.

A torna célja nagyon sokféle lehet. A „torna” szó hallatán sok embernek az izomerősítés jut eszébe. Akut szakaszban soha nem az izomerő növelése a cél. Ilyenkor megfelelő testhelyzetben, megfelelő mozgásterjedelemben és megfelelően kis erővel végzett mozgás fájdalomcsillapító hatású lehet. Ugyanakkor a mozgásterjedelmet is növelheti annak ellenére, hogy

a mozgás amplitúdója nem éri el a maximumot. Ezek a tehermentesítve, „csúsztatással” végzett mozgások segítik az ízületi duzzanat csökkenését és ezáltal növelik a mozgásterjedelmet. Az akut szakban végzett ilyen kíméletes és főleg tudatosan a fájdalmat elkerülő, odafigyeléssel végzett mozgásnak a legfontosabb eredménye azonban az, hogy az izmokból, ízületekből a normális, fájdalommentes mozgás érzete jut el az idegrendszer magasabb területeire és nem váltja ki a szervezet védekezését, azaz az izomműködés gátlását.

Ezenkívül mindig hallgassunk az ízület kívánságára (ezt egy idős reumatológus főorvosnőtől tanultam): ha hideg borogatás esik jól, akkor azt kell rátenni, ha a meleget kívánja, akkor egy gyapjú pulóvert tekerjünk rá. A torna időtartamára is vonatkozik ez: ha a torna elején normális hőmérsékletű az ízület és kb. tíz perc múlva melegebbnek érezzük, mint az ellen oldalt, akkor tartsunk szünetet vagy hagyjuk abba a tornát.

A betegség *krónikus szakaszában*, amikor a betegségre jellemző tünetek kevésbé jelentkeznek, akkor jöhet szóba az izomzat erejének és kitartásának növelése, általános erőnlétünk fokozása. Figyeljünk azonban arra, hogy minden nagyobb megerőltetéssel járó programot (pl. nagyobb gyalogtúrát magába foglaló kirándulás, külföldi nyaralás stb.) beszéljünk meg kezelőorvosunkkal. Mindenkinek meg kell tanulnia megérezni, hogy mennyit bír! Nem az akarata, hanem a teste. Akkor megfelelő szervezetének általános megerőltetése, ha kellemes fáradságot és nem kimerültséget érez utána.

Az autoimmun betegségben szenvedő betegek komplex kezelése ma már sok helyen megoldott, de a betegeken is sok múlik, hogy felismerik-e, mit kell saját maguknak megtenni.

„...a mozgást is tanulnunk kell, akár a beszédet, azaz bizonyos helyzetekben el kell sajátítanunk az adekvát cselekvés-formákat.” (Nagy György)

Tudja-e?

Antibiotikum – a leggyakoribb tévhit

A legáltalánosabb téves elképzelés, hogy az antibiotikumok vírusok ellen is hatásosak. Ezeket a készítményeket ugyanis sokáig vírusos megbetegedésekre is felírták az orvosok.

Bár a vírusok és baktériumok mikroszkopikus méretű mikrobák, köztük számos alapvető különbség van, emiatt az ellenük alkalmazott terápiáknak is különbözőknek kell lenniük. Mégis rengeteg a tévhit ezzel kapcsolatban. A legáltalánosabb téves elképzelés, hogy az antibiotikumok vírusok ellen is hatásosak.

A közhiedelemre az elmúlt időszakig jellemző általános gyógyszerrendelési hiba adhat alapot. Az antibiotikumokat sokáig vírusos megbetegedésekre is felírták az orvosok, félve az esetleges bakteriális felülfertőződéstől abból kiindulva, hogy a vírusos alapbetegség gyengíti az immunrendszert, így megnő az esélye a bakteriális fertőzések kialakulásának.

Ez súlyos betegeknel, immundeficiens állapotokban így van, de a hétköznapi nátha antibiotikumos kezelése ma már elítélendő, egyrészt a hatástalanság miatt, másrészt a rezisztencia terjedése és a mellékhatások veszélye miatt.

Miért csak a baktériumok ellen hatásosak?

A baktériumok mérete mikrométeres nagyságrendbe tartozik, míg a vírusok nagysága nanométeres tartományban mérhető.

A kisebb vírusok kizárólag örökítő anyagot (nukleinsavat) és fehérjét tartalmaznak, míg a nagyobbak zsírnemű és szénhidrát tulajdonságú anyagokat is magukban foglalnak. A nukleinsav vagy RNS vagy DNS lehet, a kető együtt egyazon vírusfaján belül nem fordulhat elő.

Ezzel szemben a baktériumokra komplex felépítés jellemző. Sejtalkotóik között mindig megtalálható a sejtburrok. A baktériumok nélkülözhetetlen alkotója a citoplazma, amely alapállományként működik, illetve a maganyag, amely a baktérium örökítő anyaga, tehát a szaporodásért felelős.

Járulékos elemként fajtól függően a baktérium rendelkezhet még tokkal, mikrokapszulával és nyákkal, amelyeknek a külső védekezésben van szerepük. Az esetlegesen jelen lévő csillók és fimbriák a mozgást segítik, illetve egyes fimbriák a szaporodáshoz szükségesek (természetesen nem minden baktériumfaj esetében).

Hatalmas különbség van a vírusok és a baktériumok szaporodásában. A baktériumok önállóan képe-

Dr. Markó Béla

rovatvezető



sek szaporodni, ezzel szemben a vírusok önálló szaporodásra képtelenek, kizárólag gazdasejt segítségével képesek megsokszorozódni. A vírus bejut (penetrál) a gazdasejtbe, ahol saját örökítő anyagának segítségével mintegy átprogramozza a gazdasejt életműködését és arra kényszeríti, hogy felhagyjon a normális működéssel.

Végül a gazdasejt a saját életműködéséhez szükséges fehérjék helyett a vírus fehérjéit fogja termelni, így mintegy a vírus szaporításának gépezetévé válik.

Így működnek az antibiotikumok

Az antibiotikumok a baktériumsejt szaporodását illetve életfolyamatait eltérő mechanizmusokkal gátolják. A gátolt életjelenségek és a károsított struktúrák olyan jellemzői a baktériumsejtnek, amelyekkel a vírusok nem rendelkeznek, emiatt az antibiotikumok nem hatnak rájuk.

A sejtburrok egyik rétege az ún. peptidoglikán-réteg (az elnevezés az alkotó anyag kémiai szerkezetére utal), amelynek felépülését a penicillinek és a cefalosporinok gátolják. A sejtburrok legkülső rétege a külső membrán (hártya), amelynek károsításával a polimixinek a baktérium pusztulását okozzák. A vírusok nem rendelkeznek peptidoglikánnal és külső membránnal, tehát ellenük ezen szerek nem lehetnek hatásosak.

A baktériumokra jellemző fehérjeszintézist, vagyis a sejtalkotók és az életfolyamatokhoz szükséges fehérjék előállítását gátolják az aminoglikozid, makrolid antibiotikumok, a chloramphenicol és a tetraciklinek. A vírusok saját fehérjeszintetizáló rendszerrel nem rendelkeznek, emiatt hatástalanok az említett antibiotikumok.

A vírusok elleni gyógyszeres terápia három ponton képes meggátolni a vírus szaporodását. Vannak szerek, amelyek megakadályozzák a vírusok bejutását a gazdasejtbe. Más gyógyszerek gátolják azokat a nukleinsavakat, amelyek a gazdasejt vírustermelésre történő „átprogramozását” végzik.

Végül léteznek olyan készítmények, amelyek a vírussal fertőzött sejtben a vírus nukleinsavának, vagyis örökítőanyagának termelését gátolják, ezzel megakadályozzák a kórokozó szaporodását. Mivel tehát a vírusok és baktériumok nagyon különböző kórokozók, az ellenük hatásos terápiáknak is különbözőknek kell lennie.

Forrás: WEBBeteg.hu

Gyógyfürdők

Dr. Széll Sára

főorvos
Dr. Diósszilágyi Sámuel Kórház –
Rendelőintézet
Rehabilitációs Osztály, Makó



Gyógyvíz és gyógyiszap Makón a gyógyítás szolgálatában

Mottó: A gyógyvíz kincs / Kincs, ami van...

Kevesen tudják, hogy Makón a hagyma fővárosában milyen természeti kincs rejtőzik: a **gyógyvíz** és a **marosi gyógyiszap**.

Földrajzi adottságunknak köszönhetően szerencsések vagyunk. Gondolok itt arra, hogy városunk, Makó határában folyik a Maros, amely fekvésénél és különböző tulajdonságainál fogva vízgyűjtő területéről nagy mennyiségű hordalékot hoz magával. Ez a hordalékanyag eróziós tényezők, esőzések, olvadások során kerül a folyóba, ahol útja során apró részecskékre, lisztszerű anyaggá, iszappá kopik.

Nekünk makóiaknak ez természetes, nem is gondoljuk, hogy mekkora természeti kincs van birtokunkban.

Az iszap 1961-ben gyógyiszap minősítést kapott, elsősorban kiváló fizikai és kémiai tulajdonságai révén: Schlik típusú iszap, főleg szervesanyagot tartalmaz, és mindössze 1-2% a szerves anyag tartalom. Alkalmazási területek: mozgásszervi megbetegedések és nőgyógyászati krónikus, idült gyulladások.

Városunkban az iszap mellett egy másik természeti kincs is rejtőzik, a **gyógyvíz**. 1956 nyarán egy fúrás nyomán nagy hozamú, 41 °C-os, alkáli-hidrogénkarbonátos víz tört fel 993 m mélyből. Ezután hosszú út vezetett el a mai állapotig. 1963-ban létesült Makón egy tisztasági fürdő. A termálvíz és a gyógyiszap reumás

betegségeket gyógyító hatása hamarosan közismertté vált. Folyamatos fejlesztése során, 1982-től működik a gyógyászati részleg, természetesen a gyógyvíz és a gyógyiszap alkalmazása mellett az elektroterápia is.

Az Egészségügyi Minisztérium 1988-ban nyilvánította hivatalosan is gyógyvízzé a makói termálvizet, 1991-ben pedig gyógyfürdő minősítést kaptunk.

Időutazással elértünk 2007-be, amikor is tanuszoda épült, Makovecz Imre Kossuth-díjas építész tervei alapján, amit a szakma 2008 őszén négy csillaggal értékelt.

Egyben új kút fúrására is sor került, melynek gyógyvízzé minősítése folyamatban van.

Makó Város Önkormányzata sikeres pályázat útján nyert pénzből több mint 3,5 millárdos fürdő beruházást kezd meg a 2009-es év folyamán, természetesen a természeti kincsekre alapozva.

Ebben a komplexumban egy XXI. századnak megfelelő gyógyászat kap helyet.

2008 őszén a *dél-alföldi turisztikai régióban a régió gyógyvizeinek gyógyító hatását bizonyító orvosi kutatások elvégzésének, tanulmányban történő összegzésének, publikálásának és konferencián való ismertetésének támogatása (2008-TU-DAL-1)* címmel pályázatot nyertünk. Ennek kapcsán mind a gyógyvíz, mind a gyógyiszap vonatkozásában lehetőség nyílt ta-



nulmányok, orvosi vizsgálatok végzésére.

Az alábbi tanulmányok elkészítésére került sor:

A T-I. jelű gyógyhévíz-kútból nyerhető termásvíz hatásainak vizsgálata biotermiai számításokkal, a tanulmány eredményei alapján a gyógyvíz újraminősítése.

A mozgásszervi megbetegedések gyógyításában kiemelkedő szerepet játszó marosi gyógyiszap hatásainak vizsgálata térdarthrosis kezelésében, a tanulmány eredményei tükrében a gyógyiszap újraminősítése.

A vizsgálat célja annak megítélése volt, hogy csípőízületi vagy térdízületi artrosisban szenvedő betegeknek adott 15 iszap vagy 15 termásvizes kezelés hogyan befolyásolja az érintett ízületek mozgásfunkcióját, a betegek fájdalmát, életminőségét.

A vizsgálatba olyan 50-75 év közötti életkorú férfi és nőbetegeket választottunk be, akiknek klinikailag és radiológiailag igazolt csípő-, vagy térdízületi artrosisuk volt, panaszaik legalább három hónap óta fennálltak. Összesen 75 beteget vizsgáltunk, 25-25 beteg iszap-, illetve termásvizes kezelést kapott, míg 25 beteg csapvízben való fürdéssel kontroll csoportként szolgált.

A szakma szabályai szerint összeállított protokoll alapján végeztük a vizsgálatot az etikai bizottság jóváhagyásával. Három vizit történt: az első a kezelés előtt, a második a 15 vizes vagy iszapkezelés után, a harmadik a kezelések befejezését követően három hónap múlva.

A vizsgált *paraméterek* a következők voltak:

- ízületi fájdalom mérése vizuális analóg skálán
- ízületi mozgások terjedelmének mérése fokokban
- adott járástávolság mérése sec-ban
- mindennapi élettevékenység akadályoztatásának mérése a WOMAC féle funkcionális teszttel
- életminőség mérése SF-36 teszttel

A vizsgálat során az egyik csoport az érintett ízületre 42 fokos iszappakolást, a másik csoport 37 °C-os termásvizes kezelést kapott, 30 percig, 15 alkalommal, a kontroll csoport hasonló feltételek mellett csapvízes kezelésben részesült.

A vizsgálat során kapott adatokat statisztikai módszerekkel értékeltük.

A vizsgálat befejezése után kapott *eredményeink* a következők voltak: mind az iszap, mind a termásvizes kezelésekre hatására a legtöbb paraméter esetében szignifikáns javulást értünk el a kiindulási állapothoz képest. Ugyancsak értékelhető különbséget észleltünk a kezelt és a kontroll csoport között. Kifejezett javulás



volt észlelhető a fájdalom, a mozgásterjedelem értékében, valamint a mindennapi élettevékenységet vizsgáló funkcionális tesztben.

A vizsgálat befejezése után, a három hónapos kontroll vizsgálat során megállapíthattuk, hogy a vizsgált paraméterek, ha kisebb mértékben is, de még mindig jobbak voltak a kezelés előttihez képest. A kezelt betegekben mutatózó tartós javulás egyértelműen a makói gyógyiszap és gyógyvíz gyógyító hatásával magyarázható.

Orvosként, makóiként őszintén és tiszta szívből ajánlom Makó természeti kincseit, a balneológia egyik terápiás eszközeként, a porckopásos mozgásszervi megbetegedésekben.

Bízom abban, ahogyan eddig is, a továbbiakban is egyre szélesebb körben, mind ambuláns, mind osztályos betegek tekintetében használhatjuk a marosi iszapot és gyógyvizet tartós gyógyulásuk érdekében.

Ezzel természetesen kórházunk hírnevét is öregbíthetjük.

Remélem, hogy városunkat néhány év múlva már nemcsak a hagymáról, hanem természeti kincseiről is ismerni fogják.

Ennek tükrében egy új „iparág”: a turizmus és a gyógyturizmus is meghonosodhat.

Hiszem, hogy szeretett városunkat sikeressé teszik az évtizedek óta szunnyadó természeti kincseink. Végre méltó elismerést, sikert érhetünk el, valóban kincsként értékelhetjük, határon innen és határon túl.

Ennek megvalósulásához magunknak, makóiaknak sok sikert kívánok!

**„Amíg élünk, keressük a célt,
S aki célt ért,
Nem hiába élt”**

(Csokonai)

Tájékoztató a rehabilitációs járadékról szóló 2007. évi LXXXIV. törvényről

Sallai Julianna Rozália, Kellős Éva és Ormos Gábor
Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet



A megváltozott munkaképességű -azaz a leszázalékolt- betegek részéről rendszeresen megfogalmazódik a kérdés, hogy 2009.01.01-től ki és hogyan dolgozhat, kapja-e a nyugdíját, vagy elveszíti. Ezért tartottuk fontosnak a tájékoztatást az erre vonatkozó, 2007.évi LXXXIV. Törvényről.

A) A rehabilitációs járadékról szóló **2007. évi LXXXIV. törvény**, mely a korábban említett nyugdíjtörvényt is jelentősen módosítja, teljesen új szabályozást tartalmaz a **nyugdíj-melletti munkavállalásra**. Lényeges, hogy a munkaképesség-csökkenés fogalma helyett bevezeti az **egészségkárosodás fogalmát**.

- **A 42/2008. (II. 29.) Korm. rendelete 1§ „h)** 2008. január elsejével lépett hatályba.

E törvény rendelkezéseit 2007. december 31-ét követően benyújtott igénybejelentés – ideértve az állapotrosszabbodás miatti igénybejelentést is – esetén kell alkalmazni.

B) A **rokkantsági járadékban** részesülőket a **változás nem érinti**, mivel a rehabilitációs járadékról szóló törvény nem módosította a rokkantsági járadékosokra vonatkozó szabályokat. Ilyen módon, ahogy eddig is, a rokkant járadékosokra sem munkaidő, sem kereseti korlátozás nem vonatkozik, tehát akár teljes munkaidőben is dolgozhatnak, és elvileg bármennyit kereshetnek.

C) A 100%-os, I. és II. csoportos rokkantak 2009. január 1-jétől jelen állás szerint munkaidőtől és jövedelemtől függetlenül megtarthatják a rokkantsági nyugdíjukat.

D) A **jelenlegi III. csoportos rokkantsági kategóriába tartozók és az 50%-os munkaképesség csökkenés alapján rendszeres szociális járadékban részesülők** esetében 2009. január 1-től bevezetésre kerül a **kereseti korlátozás**, függetlenül attól, hogy milyen munkaidőben dolgoznak.

- A nyugdíj folyósítását meg kell szüntetni, ha a rokkantnyugdíjas (járadékos) keresete évi 6 hónapnál hosszabb ideig meghaladja a nyugdíja megállapításának alapjául szolgáló átlagkeresetének 90%-át, de legalább a minimálbért.

- A nyugdíj megállapításához figyelembe vett átlagkeresetet azonban föl kell szorozni a leszázalékolás óta eltelt időben megvalósult nyugdíjemelések mér-

tékével, tehát a figyelembe vett összeg a rokkantsági nyugdíj megállapítása óta eltelt időben megvalósult nyugdíjemelések mértékével emelkedik.

Fontos, hogy a jövedelemkorlátozás 2009.01.01-től csak a jelenlegi III. rokkantsági kategóriába sorolt, valamint az 50%-os munkaképesség csökkenéssel rendelkező személyekre vonatkozik.

E) A rehabilitációs járadék összege megegyezik a III. rokkantsági csoport rokkantsági nyugdíj 120%-os összegével. Fontos kitétel, hogy a rehabilitációs járadék számításának alapjául szolgáló rokkantsági nyugdíj összegének megállapítása során viszont a rokkantsági nyugdíjban töltött idő figyelmen kívül marad! Járadékösszeg megállapításához szolgálati idő számítás szükséges.

- **A rokkantsági járadék fizetésének időtartalma beszámít a szolgálati időbe, a rokkantsági járadék után járadékot kell fizetni, így a későbbi nyugdíjazáskor szolgálati időnek minősül.**

F) Rehabilitációs járadék legkorábban az igény bejelentés napjától állapítható meg, és a rehabilitáció időtartalmára, de maximum három évre adható.

A rehabilitációs járadékra jogosult egészségi állapotában bekövetkező tartós rosszabbodás esetén felülvizsgálatnak van helye.

A rehabilitációs járulék megszűnik a jogosult halálával, megszüntetési kérelemmel, az ellátás időtartamának lejártával, ha a jogosult egybefüggően három hónapnál hosszabb ideig külföldön tartózkodik, ha jövedelme 6 hónapon keresztül meghaladja a rokkantsági nyugdíj alapját képező havi átlagkereset 90%-át, de legalább a mindenkor kötelező legkisebb munkabér (minimálbér) összegét, vagy ha a jogosult a rehabilitációs megállapodásban foglalt kötelezettségeit megszegi.

- A megszüntetési ok fennállásának vizsgálata céljából az állami adóhatóság a rokkantsági nyugdíjban részesülő keresetere, jövedelmére vonatkozó adatokat havonta, a bevallásra előírt határidőt követő hónap utolsó napjáig továbbítja a nyugdíjbiztosítási igazgatási szervhez.

2008. január 1-től a **2007. évi LXXXIV. törvény** szerint az egészségkárosodást szenvedett személyek számára olyan új társadalombiztosítási ellátás került bevezetésre, amelynek fő célja keresetpótló

rendszeres és folyamatos pénzellátás biztosítása mellett az egyén megmaradt, fejleszhető képességeire épülő rehabilitáció elősegítése, és ezáltal viszszevezetése a munkaerő-piacra.

Ki jogosult rehabilitációs járadékra?

Rehabilitációs járadékra az jogosult, aki:

1. 50-79%-os mértékű egészségkárosodást szenvedett és ezzel összefüggésben foglalkoztatásra rehabilitáció nélkül nem alkalmas és
2. kereső tevékenységet nem folytat, vagy
3. a keresete, jövedelme legalább 30%-kal alacsonyabb az egészségkárosodás bekövetkezését megelőző négy naptári hónapra vonatkozó keresete, jövedelme havi átlagánál, továbbá
4. rehabilitálható,
5. a rokkantsági nyugdíjhoz az életkora szerint szükséges szolgálati időt megszerezte és
6. nem részesül egyéb társadalombiztosítási, pénzbeli egészségbiztosítási, nyugdíjszerű rendszeres, vagy munkanélküli ellátásban.

Ki nem jogosult rehabilitációs járadékra?

Rehabilitációs járadékra nem jogosult az, aki

1. öregségi nyugdíjban, előrehozott öregségi nyugdíjban, csökkentett összegű előrehozott öregségi nyugdíjban, karkedvezményes nyugdíjban, rokkantsági nyugdíjban, öregségi járadékban, munkaképtelenségi járadékban, özvegyi járadékban, növelt összegű öregségi, munkaképtelenségi és özvegyi járadékban, korbetöltés címén járó özvegyi nyugdíjban, rokkantsági címén járó özvegyi nyugdíjban, vagy
2. bányásznyugdíjban, karkedvezményes nyugdíjban, egyes művészeti tevékenységet folytatók öregségi nyugdíjában vagy közszolgálati járadékban, vagy
3. terhességi- gyermekágyi segélyben, gyermekgondozási díjban, táppénzben, baleseti táppénzben, vagy
4. a foglalkoztatás elősegítéséről és a munkanélküliek ellátásáról szóló 1991. évi IV. törvény alapján folyósított pénzbeli ellátásban, vagy
5. átmenetei járadékban, rendszeres szociális járadékban, vagy
6. hadigondozott és nemzeti gondozottak pénzbeli ellátásában, a nemzeti helytállásért elnevezésű pótlékban részesül.

Hol és milyen formában lehet igényelni a rehabilitációs járadékot?

Az igényt a lakóhely szerint illetékes regionális nyugdíjbiztosítási igazgatóságon az erre a célra rendszeresített ONYF 3515-270/D. számú nyomtatvány, valamint az ONYF 3515-278 számú „Nyilatkozat” benyújtásával lehet érvényesíteni (www.onyf.hu = Nyomtatványok fiókban található meg).

Az igény bejelentésével egyidejűleg az igénylőnek az elbíráláshoz szükséges dokumentumokat és igazolásokat is elő kell terjesztenie.

Az igénybejelentő laphoz az egészségkárosodás mértékének megállapításához csatolni kell az orvosi dokumentumokat is:

- az egészségi állapotra, gyógykezelésre, rehabilitációra vonatkozó összefoglaló adatokat tartalmazó háziorvosi, kezelőorvosi véleményt ("Beutaló"),
- ha korábban részesült egészségügyi ellátásban, az erről szóló zárójelentést,
- ha foglalkoztatott, a foglalkozás-egészségügyi alapszolgáltatás orvosának (üzemorvos) tájékoztatóját munkaköri feladatairól, a munkavégzés körülményeiről, kockázati viszonyairól, továbbá arról, hogy egészségi állapota alapján jelenlegi munkakörében tovább foglalkoztatható-e.

A fentiekben túl bemutatni, (másolatban) mellékelni kell:

- a természetes személyazonosító adatokat igazoló okmányokat,
- a TAJ- szám igazolására a Hatósági Igazolványt,
- női igénylő esetében az 1968 előtt született gyermekének születési anyakönyvi kivonatát,
- a felsőfokú oktatási intézmény nappali tagozatán folytatott tanulmányokat bizonyító lecke-könyvet, diplomát,
- katonakönyvet,
- szakmunkás, illetve szakképző iskolai tanulói szonyt igazoló szakmunkás-bizonyítványt,
- munkakönyvet,
- munkaviszony igazolásokat,
- munkanélküli járadékot megállapító és megszüntető határozatot,

Az egészségkárosodás mértékét és a rehabilitálhatóságot az Országos Rehabilitációs és Szociális Szakértői Intézet (a továbbiakban: ORSZI) állapítja meg.

A nyugdíjbiztosító a benyújtott igényt továbbítja a rehabilitációs szakértő szervhez, mely a megkereséstől számított 60 napon belül komplex vizsgálatot végez az igénylő egészségi állapotáról, szakmai munkaképességéről és a rehabilitálhatóságáról. A szakértő szervezet álláspontjáról a nyugdíjbiztosítási igazgatóság nem térhet el. – A szakértő szerv véleménye alapján a nyugdíjbiztosítási igazgatóság a kérelmet vagy jóváhagyja, vagy elutasítja. A szakvélemény megérkezéséig azonban az eljárás „felfüggesztés alatt” áll, azaz a járadékot nem folyósítják.

Amennyiben a szakértői vizsgálat az igénylő rehabilitálhatóságát állapítja meg, *10 napon belül meg kell jelennie a megadott munkaügyi központban*, ahol az érintettnek rehabilitációs megállapodást is kötnie kell, amelyben gyakorlatilag vállalja az állami foglalkoztatási szervezettel a folyamatos együttműködést. Az együttműködési kötelezettség kiterjed többek között a számára felajánlott megfelelő munkahely elfogadására is. Lényeges, hogy a rehabilitációra sor kerülhet a foglalkoztatás keretében is.

Levezetés: Sallai Julianna Rozália, ORFI 1023 Budapest, Frankel Leó u 25-29. Tel.: 438-8300/1400 E-mail: ormos.gabor@orfi.hu

Betegjogok

Dr. Rojkovich Bernadette

rovatvezető



A betegségek megelőzése csökkenthetné az egészségügyi kiadásokat

A gazdasági válság érezteti hatását az egészségügy működésében is. Az egészségügyben rendelkezésre álló anyagi javak igazságos elosztása a régi időkben nem jelentett problémát, mert a gyógyítás eszközei olyan szegényesek voltak, hogy egy orvosi táskában is elfértek. Az 1960-as években az orvostudomány fejlődése nagymértékben felgyorsult, ma a kórházakban a legsúlyosabb betegeket látják el a legköltségesebb orvostechikai eszközök segítségével. Mivel a modern technika, az egyre drágább gyógyszerek okozta egészségügyi költségrobbanás miatt az egészségügy működtetése igen drága lett, mindenütt, még a leggazdagabb államokban is az erőforrások igazságos elosztása új etikai problémákat vet fel. Az egészségügyi költségrobbanásnak ezenkívül még más okai is vannak. Egyre több társadalmi problémát az

egészségügyre hárítanak, a betegség határait egyre tágabban vonják meg, szinte minden nemkívánatos testi és lelkiállapotot betegségnek tekintenek (alkoholizmus, depresszió). A betegek részéről időnként egyfajta passzív, fogyasztói attitűd alakul ki az egészségüggyel szemben, az egészséget megvehető árucikknek tekintik, amit készen lehet kapni, ezzel elsikkad az egyén felelőssége az egészségéért. Az USA-ban becslések szerint az egészségügyi állapot jellemző paramétereinek változásában az egészségügy szerepe 10%, az idő előtti halálozás 50%-ban a beteg életmódjára, 20%-ban genetikai tényezőkre, 20%-ban környezeti tényezőkre vezethető vissza.

Az egészségügy etikai kérdéseivel kapcsolatban Pálinkás József a Magyar Tudományos Akadémia elnöke a Világgazdaság „Az egészségügy és a nemzetgazdaság” című

konferenciáján elmondta, hogy a gyógyítás önmagában nem kezelhető rendszer, hanem sokkal összetettebb, komplex részekből álló halmaz. A technikai igények és a gazdasági forrás között hatalmas a szakadék. Az egészség érték, mind az egyén, mind a közösség számára. A betegségek megelőzése ezért elsőrendű feladatunk.

A társadalom egészségi állapotának javulása nem egyedül a pénzügyi forrásoktól, az orvostudomány további rohamos fejlődésétől, vagy az egészségügyi rendszer radikális megváltoztatásától függ, hanem az emberek gondolkodásának megváltoztatásától, egyfajta egészséggel kapcsolatos tudatosság kialakulásától. Az egészségért való egyéni felelősség kifejtésének legmegfelelőbb módja az egészségnevelés, amit már kisiskolás korban el kell kezdeni.



Küszöbön áll az a nap, az az egyetlen nap az évben, mely hivatalosan is a szeretetét. Háromszázhatvanöt nap közül 364 a gondjaidé, céljaidé, munkádé, és a szeretetét csupán egyetlen egy, s annak is az estéje egyedül. Pedig hidd el Ismeretlen olvasó, fordítva kell legyen. 364 nap a szeretetét, s egyetlen nap csak a többi dologé, s még annak is elég az estéje.

Wass Albert

Egészségügyi Kisokos



Dr. Héjj Gábor

az ORFI Módszertani és
Minőségbiztosítási Osztályának vezetője

Változások az egészségügyi ellátásban

A fekvő- és járóbeteg-ellátás finanszírozásának 2009. április 1-jétől érvényes változásai (58/2009. számú Kormány rendelet) – 70%-os teljesítmény fix finanszírozása mellett a többlet teljesítmény országos teljesítménytől függő mozgó értékkel történő finanszírozása – nem vált be. A kudarc elsődleges oka valószínűsíthetően a forráshiány volt, melyhez a kórházak, rendelőintézetek fennmaradásuk érdekében pörgetett teljesítménye hozzájárulhatott. Ennek eredményeképpen az utolsó hónapokban előfordult, hogy a fix finanszírozás felett teljesített betegvizsgálatért az OEP 7 Ft-ot(!) fizetett.

A 15% körüli bevétel csökkenés megoldásaként november 1-től – mai információink szerint – visszatér a teljesítmény volumen korlát (TVK), bár ma még nem tudni, hogy a korábbihoz képes mennyire csökkentett mértékben, valamint milyen súlyszám és pontszám értékekkel. Az sem teljesen világos – legalábbis a cikk szerzője számára – hogy a szolgáltatók problémáinak enyhítése érdekében a két hónapos utófinanszírozásról az egy hónaposra történő átállás – azaz a jövő évben tizenhárom havi teljesítmény ki-fizetésére – honnan lesz meg a fedezet.

Néhány szó akkor újból az öt éven át teljesítmény túllépést gátló teljesítmény volumen korlátról (TVK), melyet 2004-ben a lehetőségeket mindig meghaladó teljesítmények visszafogására vezettek be a fekvő és járóbeteg-ellátásban egyaránt. Ennek faladata, mint a neve is mutatta az volt, hogy ha a szolgáltató (kórház, rendelőintézet) túllépte a neki meghatározott korlátot, a többlet teljesítményt az OEP nem finanszírozta. Ez különösen olyan esetekben volt a szolgáltatók részére tragikus, ha ellátási kötelezettségük miatt több beteget kellett ellátniuk a számukra szabott határnál, akkor a többlet ellátást a finanszírozó nem finanszírozta. A legtöbb kórház, szakrendelő ezért megpróbálta előre meghatározni az ellátható betegek számát, ami a várólisták hosszabbodásához vezetett. Olyan szakterületeken, mint például az aktív reumatológiai fekvőbeteg-ellátás, ahol csak nagyon kevés a sürgősen felveendő (életveszélyes állapotú) betegek száma, ott volt, hogy kórtermek vagy akár a fél osztály egy-két hétig zárva volt, így biztosítva a sebészet, traumatológia, kardiológia stb. számára a zavartalan és finanszírozott betegellátást.

Sajnos a bevételi rész csökkenése mellett – alapvetően az ÁFA emelések miatt – az intézmények kiadásai is nőttek. Reméljük a régi – új finanszírozási rendszeres valamelyest javít az intézmények anyagi lehetőségein.

Néhány héten belül várható az új minimum feltételek megjelenése, mely a betegellátás színvonalának javítását szolgálja, de megfelelő anyagi háttér nélkül egyes esetekben megoldhatatlan feladat elé állíthatja a kórházakat, szakrendelőket. Sajnos lesznek olyan szolgáltatók akiknek egyes osztályaikról, részlegeikről le kell mondani, sőt egyes kisebb intézmények korábbi működésének megszűnése sem elképzelhetetlen.

A két évvel korábban lezajlott aktív ágyszám leépítéssel párhuzamosan irreálisan felduzzasztott rehabilitációs kapacitások valós igényekhez igazítása folyamatban van, remélhetőleg a reumatológiai betegek rehabilitációját végző osztályok meg fogják felelni a minimum feltételeknek és finanszírozásuk is elegendő lesz az érdemi rehabilitáció elvégzéséhez.

Végezetül egy ugyancsak napjainkban folyó, a gyulladáshoz vezető reumatológiai kórképekben (reumás sokküületi gyulladás, fiatalkori reumás sokküületi gyulladás, Bechterew-kór – spondylitis ankylopoetica – és psoriasis talaján kialakult ízületi gyulladás) szenvedő betegek egy részét, illetőleg a csontritkulásos betegeket érintő folyamatról kell megemlékezni.

Az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (OEP) elkészítette a gyulladáshoz vezető betegségek biológiai terápiás kezelésének, valamint az osteoporosis (csonttritkulás) kezelésének ún. finanszírozási protokollját – szabályozását. Ez a protokoll szolgál majd az elkövetkező években a betegségek gyógyszeres kezelésének alapjául, ezen szabályok betartását fogja az OEP az idén elindított ellenőrzésekhez hasonlóan ellenőrizni. Az OEP honlapján 45 napig kinn lévő protokollokhoz egy héttel a határidő előtt számos hozzászólás, javaslat érkezett, melyek alapján remélhető, hogy a kialakítandó szabályozás a korszerű nemzetközi elvek mentén alakul ki, a hazai anyagi lehetőségek szem előtt tartásával. Csak sajnálni lehet, hogy a mai napig a betegszervezetek nem éltek hozzászólási lehetőségükkel, melyet remélhetően az utolsó héten pótolni fognak.

Beszámolók a hazai reumaklubok és beteggyesületek életéből

A Bechterew-klub elgondolásai 2010. évre

Az ORFI-ban 28 évvel ezelőtt két klub alakult: a PCP (mai nevén RA) és a Bechterew-klub. A két klubot Papp főorvos asszony egyesítette és évtizedeken át Reuma Klub néven működöttünk. Az RA-klub önálló-sodása óta a két klub az eredeti nevét használja. Azóta a klubmozgalom – örömeinkre – kiteljesedett, hiszen ma már a reumás-lét bármely formájában szenvedőknek klubjuk van.

Megalakultak a klubcsoportokat szervező, vezető magasabb szintű szövetségek is, melyre igen nagy szükség van. A klubmozgalom tisztos, de jámbor szándékból társadalmi erővé vált (pontosabban: egyre inkább válhatna).

A magasabb fokú szervezetek (mint az MRA, MRBE, MBE, MEOSZ) távlatilag is tervezzék, szervezzék, vezessék a mozgalmat, mi pedig (klubok) legyünk megbízható és tetterre kész munkatársaik. Az Alapítvány meg a szövetségek vagy hozzanak létre egy csúcscsoportot, vagy egyszerűen csak összhangban, egyeztetve végezzék a munkájukat. Erősödjön a mozgalmunk. A klubok történetének 28 éve ugyanis megtanított minket arra, hogy jogainkat (de még inkább lehetőségünket, mert nem az a lényeg, hogy mire van jogunk) nem adják könnyen.

Mindezekből következik a Bechterew-klub 2010. évi munkatervének, a korábbiaktól kissé eltérő jellege amellet, hogy folytatjuk az alapfeladatokat, melyek változatlanul a következők:

Sorstársaink informálása (általában vendéglelőadó útján) új gyógyszerekről, módszerekről, terápiákról. A 2009. év szenzációja számunkra a biológiai terápia volt.

Szolgálni a közösségben rejlő gyógyító erővel, melyet alapítónk, dr. Papp Irén főorvos asszony így fogalmazott meg: „Ha valakinek elmondom, hogy mi fáj, akkor már csak félannyira fáj.”

Saját magunk nevelése a nehezített életre, gondolkodásmódra, hitre.

Nekünk mozgássérült reumásoknak sem ártana tudni, amit orvosbarátaink már régen vallanak, hogy „Az embereknek nem azt kell adni, amit kérnek, hanem azt, amit kérniük kellene”.

Amikor ezt először hallottuk, nem akartuk elhinni, hogy ki mondta. Nos, ezek a német költőfejedelem, Johann Wolfgang Goethe szavai. Lehet, hogy orvosi diplomája is volt?

Az ún. alapfeladatok kiegészülnek egy új tárgykörrel, mellyel klubunk készül a mozgalom új szakaszára. Ez pedig a mozgássérült mai jogai és lehetőségei. Ezt ismerve lehet csak meghatározni, hogy mit akarunk.

De mit akarunk távlatilag?

Szövetségeseinknek el kell döntenet – ha nem tudunk jobbat kitalálni – hogy a következő három bevált modell közül melyikkel lépünk fel az állam felé:

Svéd modell: (melyet bevezetett Norvégia, Hollandia és Kanada is). Jelszavuk: normalizálás, mely alatt az egyenlő esélyeket értik, esetünkben a mozgássérült-reumás és az átlagpolgár között. Ha egy esztergályos reumás sérült lett és bekövetkezett korlátozottsága miatt nem tudja a gépet kezelni, akkor a gépet kell átalakítani és nem az embert (alacsonyabb „olcsóbb” beosztásba helyezve, mint nálunk).

Finn modell: lakóhelyi közösségekre alapozott ellátás (mondván mégiscsak ott ismerik legjobban a hátrányos helyzetbe került ember helyzetét). Finnországban a szociális biztonságot a helyi hatóságoknak kell megoldaniuk. A szociális gondoskodás nem tűri el a biológiai kizsákmányolást. Pl. a favágók (kikből Finnországban elég sok van) derékfájása, ami előbb-utóbb biztosan bekövetkezik. Először törödni kell a fiatalkori megelőzéssel, ezen kívül a „fiatalkori” bérben többletbéreként benne kell lenni a későbbi derékfájás miatti csökkent teljesítmény kieső bérének.

Németország–Svájc modellje: A sérült ember aktivitását és produktivitását minden eszközzel, minél hamarabb helyre kell állítani. Az alap a kötelező munkaviszonyon alapuló biztosítás, mely a bér 1%-a. Ebből 0,5%-ot a biztosított fizet, a másik 0,5%-ot a vállalata. Ehhez az állam hozzáad ugyanennyit. A biztosító nyereséget nem képezhet!

Sietünk kijelenteni, hogy a modell kérdés szakértői nem mi vagyunk (a cikk szerzői), hanem dr. Gadó Pál, korunk legrangosabb mozgássérültje.

Papp főorvos asszony szavai, melyek az 1987. évi záró előadáson hangzottak el, ma is időszerűek:

„Boldog az az ember, aki hinni tud, mert általa belső békére tesz szert. Aztán jöhet a torna, majd a munka, amelyben öröm van, amely alkotóerejű amely átformál. Hiszem, hogy minden sorstársam megérti, hogy a betegséget válogatás nélkül megkaphatja mindenki, de hogy a betegség kit mennyire sújt le, az döntő mértékben saját magunkon múlik. Békességre kell jutni magammal, családommal, munkahelyemmel, társaimmal, barátaimmal. Kívánom, hogy ki-ki megtalálja a klubban azt a szellemi és testi municiót, amely hozzásegíti helyzetének elviselhetővé válásához.”

„Minden nap megszűnik valami, amiért az ember szomorkodik, de mindig születik valami, amiért érdemes élni” (Herakleitos)

**Dr. Majtényi Sándor
Szeredi Miklós**

Sikeres évet zár a Magyar Lupus Egyesület

Szeretnék beszámolni röviden egyesületünk ez évi munkájáról, örömeiről, szomorúságról. Kezdem a jó hírekkel.

Terveinken felül sikerült teljesíteni minden megálmodott programunkat, tervünket. Ebben az évben három alkalommal rendeztünk beteg fórumot az ORFI Lukács Klubjában, ahol neves orvosok tartottak értékes előadásokat. Az előadásokat videóra rögzítettük és DVD-n, illetve weboldalunkon publikáljuk, hogy azok a beteg társaink is meg tudják nézni, akik nem tudnak részt venni programjainkon.

Nagy sikerű volt az első magyarországi Lupus Nap (World Lupus Day), melyet május 10-én Budapest szívében, a Margitszigeten rendeztünk meg. Az ország minden pontjáról érkeztek betegek. A nap folyamán volt vetélkedő, termékbemutató, vidám programok lupuszos betegek előadásában. Ez a nap rólunk és a vidámságról szólt! Öröm volt számunkra, hogy vendégül láthattuk a debreceni Autoimmun Betegegyesület tagjait.

Sikerült idén is eljutnunk a Lupus Europe 20. konvenciójára, Strasbourgba. A rendezvényen három fő képviselte a magyar lupuszos betegeket. Jövőre ugyanez az európai konferencia először kerül Magyarországon, Budapesten megrendezésre. Ez nagyon nagy lehetőség Magyarországnak, a magyar autoimmun betegeknek. Nemzetközi munkánk elismeréseként azt a megtiszteltetést kaptuk a Lupus Europe-tól, hogy a 2010. évi rendezvény szervezői mi lehetünk.

Egyesületünk gazdálkodásában is kiemelkedő sikereket tudunk elérni, rekord összegű adó egyszázalékos felajánlást kaptunk, több NCA-s pályázaton nyertünk, valamint legutóbb az Egészségügyi Minisztérium pályázatán jutottunk jelentős forrásokhoz. Bevételeink

az utóbbi három évhez viszonyítva meghuszonháromszorozódott.

Az év végén sikerült régóta álmodott terveinket is megvalósítani. Végre meg tudjuk finanszírozni a „Száz legfontosabb kérdés a lupusról” című kiadványunkat, mely Dr. Nagy György egyetemi adjunktus közreműködésével fog megjelenni. Sikerül kiadni Pillangó c. exkluzív magazinunkat is. Az év folyamán négyszer jelent meg Lepke című kiadványunk, készültek beteg tájékoztatók, valamint kettő DVD-nk jelent meg orvosi előadásokkal.

Weboldalunkon (www.lupusz.hu, www.autoimmun.hu, [hu\) havi 43 000 oldalletöltést regisztrálunk, több mint 20 órányi videófilm \(orvosi előadások\) nézhető meg on-line, Társalgó rovatunkban több mint 4 000 üzenet olvasható.](http://www.sle.</p>
</div>
<div data-bbox=)

Sikereinket az összefogásnak tulajdonítom, mely példaértékű lehet más szervezetek számára is. Munkánkat önzetlenül, valóban társadalmi munkában, fizetés nélkül végezzük. Szeretnénk taglétszámunkat tovább növelni, ha valaki szeretne tagunk lenni, jelentkezzen elérhetőségeinken (Telefon/fax: (63) 364-400, e-mail: info@lupusz.hu). Tagjaink nem-

HEVÉR KRISZTINA DÍJ

• Pályázati kiírás

A Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület Hevér Krisztina emlékére 2009. szeptember 26-án, a 16/2009. (IX.29.) számú közgyűlési határozat alapján Hevér Krisztina Díjat alapított.

Hevér Krisztina fiatalon, 34 éves korában, 2009. augusztus 20-án hunyt el. Egyesületünk és a magyarországi autoimmun betegek sokat köszönhetnek munkájának. Sokat tett a nemzetközi kapcsolatok megerősítése érdekében, civil munkájával a magyar lupuszos betegeket segítette.

Kiemelkedő munkája példaértékű mindenki számára. Az Ő emléke előtt tisztelgve hirdetjük meg az első Hevér Krisztina Díj pályázati kiírását.

A pályázat címe: Lételemünk az egészséges életmódd!

Feldolgozható témák:

- Egészségtudatos gondolkodás, ösztönzés, prevenció
- Az egészség, egészséges életmód és marketing kapcsolat
- Az egészséges életmód lehetőségei
- Egészség megőrzésének módjai, lehetőségei
- Egészség, egészséges életmód, és a turisztika kapcsolata
- Egészség, betegség kezelése és a wellness kapcsolata
- Betegek, betegségek kezelése és a művészetterápiás foglalkozások kapcsolata
- Az egészség és betegség megjelenítése
- Az egészség és az MLM kapcsolata Magyarországon

A pályázat beadásának határideje: 2010. április 15.

Erdményhirdetés: 2010. május 9. Budapest (Lupus Nap)

Díjazás: A Hevér Krisztina Díjat kiírásonként egy pályázó nyerheti el. A díj átvétele kizárólag személyesen történhet. A nyertes pályázó **50.000 Ft** pénzzutalomban részesül, melyet ugyancsak kizárólag személyesen az ünnepélyes eredményhirdetésen lehet átvenni. A díj és a pénzzutalom átvételére más időpontban (és helyszínen) nincs lehetőség.

A pályázat beadásának módja: kizárólag postai küldeményként, a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület levélcímére: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.

Nevezési díj: nincs.

Részvételi feltételek:

- Magyar állampolgárság.
- A pályázat megfelel a tartalmi kiírásnak.
- A beérkezett írásos pályamű terjedelme 2-10 oldal (A/4 méretű lapon kézírás, vagy szövegszerkesztett oldal). Egy pályázó egy pályaművet nyújthat be.
- A pályaműben szerepelnie kell a pályázó nevének, címének, egyéb elérhetőségének (telefonszám, e-mail).
- A pályázó beleegyezik abba, hogy a pályamű az egyesület kiadványaiban és weblapján megjelenhessen.
- A pályázatokat egy független, egyesületünkől különálló szakmai bizottság értékeli és javaslatot tesz a legjobb pályaműre. A Bizottság dönthet úgy, hogy nem javasol pályaműnkét a Hevér Krisztina Díjra. A döntése végleges, a pályázók nem jogosultak fellebbezni a döntés ellen.
- A pályázatra beérkezett pályaműnkét nem küldjük vissza.



csak egy „nagy családhoz” tartoznak, de díjmentesen megkapják nyomtatott és DVD-kiadványainkat is. Várjuk olyanok jelentkezését is, akik közhasznú szervezetünk keretein belül vállalnának autoimmun betegeket segítő társadalmi munkát Magyarország bármely pontján.

Szeretnénk fájdalmunkat is megemlíteni. Hevér Krisztina, egyesületünk alelnöke, nemzet-

közi kapcsolattartója 34 éves korában elhunyt. Krisztina évek óta segítette nagyfokú munkájával egyesületünket és a magyar SLE-s betegeket. Május eleje óta volt kórházban, harcolt a lupusz ellen. A nehéz és fájdalmas küzdelmet augusztus 20-án vesztette el. Személyisége, munkája hiányozni fog, emlékét szívünkben örökre megőrizzük. Legutóbbi találkozásunkon úgy döntöttünk, hogy

emlékére díjat alapítunk. A Hevér Krisztina-díjról a mellékelt pályázati kiírásunkból tájékozódhatnak. Mindenki pályázatát várjuk!

Végezetül szeretnék a Reuma Híradó olvasóinak békés, boldog Karácsonyt, és egészségben gazdag új évet kívánni!

Purgel Zoltán
elnök

Úszótanfolyamok a miskolci Reumás Betegek Egyesületének szervezésében

Mielőtt a címben szereplő témára rátérnék, engedjenek meg néhány bevezető gondolatot. Amikor 2005. májusában kezünkbe vehettük a REUMA HÍRADÓ első számát, úgy éreztük, végre van egy olyan reumatológiai betegeknek szóló újság, amely a betegségek, a legújabb gyógymódok szakszerű ismertetésén túlmenően a betegek és betegszervezetek számára is fórumot biztosít.

Azóta eltelt négy év, már megjelent 14 szám. Egyesületünk valamennyi tagja megkapja az igen tartalmas és rendkívül szép külalakú újságot. Szívesen olvassuk és több számban jelent meg cikkünk. 2009. március 19-én részt vettünk Budapesten „Együtt élni a reumatoid artritisszel” című betegtalálkózón. Mind a reumatoid artritisz eredete, a betegség folyamata, hatása az életminőségre, a kezelés lehetőségeinek ismertetése, mind a két gyógyult beteg élettörténete, a beteg klubok jelentőségének összefoglalása hálás témának bizonyult és nagy sikert aratott a hallgatóság körében. Elismerés és köszönet illeti a szervezőket.

Itt találkoztunk dr. Ortutay Judit főorvos asszonnyal, beszélgettünk,

majd arra kért, hogy számoljunk be a REUMA HÍRADÓ-ban úszótanfolyamainkról, ahol idős (60-70 éves) reumás betegek vettek részt. Ennek a kérésnek teszünk most eleget, és megosztjuk „vizes élményeinket” az Olvasóval.

A történet úgy kezdődött, hogy Kovács Bertalan, a Miskolci Egyetem testnevelő tanára, úszóedző előadást tartott „Az úszás jelentősége a reumás betegek életében” címmel. Nem győzte hangsúlyozni, hogy az úszás az a mozgásforma, amely úgy mozgat meg valamennyi testrészt, hogy nem terheli túl sem az izmokat, sem az ízületeket, hiszen a vízben könnyen, fájdalommentesen lehet mozogni. Az előadás egyértelmű célja az volt, hogy jelentkezőket toborozzunk újabb úszótanfolyam megszervezéséhez. Sikerült ismételtén két tanfolyam beindítása, melynek eredményeképpen már 95 főre (ez a tagság 60%-át teszi ki) bővült azok száma, akik itt tanultak meg úszni.

A cikk írója – annak ellenére, hogy már 20 éve rendszeresen úszik – nemcsak szervezője, de valamennyi tanfolyam állandó résztvevője is volt, bátorította a kezdő úszókat és ő maga is megtanul-

ta a hátúszást, javította légzés- és mozgástechnikáját.

Most néhány év múltán szinte nosztalgiával gondolunk vissza a strandon eltöltött napokra, a kezdeti nehézségekre, a „vízzel való találkozás” félelmeire, az első tempók megtételére. A közösség ereje, egymás biztatása, oktatónk empátiája és türelme, valamint határozottsága nagyban hozzájárult ahhoz, hogy akik igazán akartak, meg is tanultak úszni. Kovács tanár úr többször is bemutatta a helyes levegővételt, a kar- és lábmozgás technikáját, s ha kellett egyénileg is foglalkozott az illetővel.

Egyetlen dolgot nem engedett meg, senki sem mondhatta azt, hogy „én úgy sem tudok megtanulni úszni!”-mert szerinte „mindenki meg tud tanulni úszni, ha akar!” Itt nem tehetségre, hanem elhatározásra és sok-sok gyakorlásra van szükség. Szinte minden alkalommal elmondta, hogy nem elég csak megtanulni, hanem hetente 2-3 alkalommal úszni kell, nemcsak a mozgás örömeért, hanem jobb közérzetünkért, egészségünkért. A tanfolyamok vége után Kovács tanár úr mindig örömmel üdvözölte régi tanítványait, min-

dig volt hozzájuk egy-egy kedves szava, segítő tanácsa. A tanfolyamok kora reggeli időpontja kedvező volt, mert kevesen voltak a strandon. Idősebb korban nem szívesen vallja be senki, hogy nem tud úszni. Később ez már nem zavart senkit, és a vendégek is hozzászoktak jelenlétünkhöz. Éves programjainkban mindig szerepel egy-két alkalommal gyógyfürdő-látogatás, ilyenkor örülhettünk csak igazán úszó tudásunknak. A mozgásszervi betegségek kísérője az időszakos vagy állandó fájdalom, ezért sokszor a fájó testrészt nem mozgatjuk, ami az izmok gyengülését, a mozgás beszűkülését eredményezi. Vízben könnyebb a mozgás, nem érezzük saját test-

súlyunkat, lepkekönnyedséggel lebeghetünk, ízületeink terhelése nélkül mozoghatunk. Úszás során kialakul a mozgás és a légzés összhangja, növekszik a tüdő kapacitása, a légzés mélyebb, gazdaságosabb lesz, az érrendszer a ritmusos, folyamatos mozgás hatására edződik, erősödik. Az úszás fejleszti a mozgáskoordinációt, lazít, frissít és a gerincproblémákra is jótékony hatással van.

Az úszás azonkívül, hogy segít az egészség megőrzésében, óriási sikerélményt adott a tanfolyam résztvevőinek. Minden foglalkozáson szerepet kapott a játék is. A tanfolyam befejezésekor a medence szélén, a „záró banketten” vidáman, boldogan ünnepeltünk,

finom házi süteményt ettünk, forró kapucsínót ittunk. Az akaraterő győzött a víztől való félelem felett.

Egyesületünk méltán lehet büszke szervezett úszótanfolyamainak eredményére, hiszen nagyon sokan megismerhették a könnyed mozgás jótékony hatását, az úszás örömét. Napjainkban is felvetődik az úszásoktatás iránti igény, de Kovács tanár úr külföldi tartózkodása miatt erről egyelőre sajnos le kell mondanunk.

Örömmel osztottuk meg élményeinket a REUMA HÍRADÓ olvasóival.

Sípos Jánosné
az úszótanfolyam szervezője

Artritisz világnap: október 12.

A világnap alkalmából az ORFI Lukács Klubjában egy betegfórum került megrendezésre. Előadók voltak: Prof. Dr. Poór Gyula, Dr. Ortutay Judit, Dr. Kiss Emese és Dr. Balogh Zsolt.

Az első előadó, Prof. Poór igaz, hogy „Gondolatok a reumatoid artritiszről (RA) a betegek leggyakoribb kérdései alapján” címmel tartott diavetítést, de bevezetőül a különböző, sokféle reumabetegség felosztását mutatta be, ezek között az egyik az artritisz. Az artritisz ízületi gyulladást jelent, az általános vélekedéssel ellentétben nem az öregek betegsége, hiszen vannak 2-3-éves RA-s betegek is. A betegség felismerése ma még nagyon későn történik meg. Pedig a korai felismerés minden korosztályban nagyon fontos, hiszen minél korábban diagnosztizálják a betegséget, annál jobb eredménnyel lehet ellene felvenni a küzdelmet. A betegségből ugyan nem lehet teljes mértékben kigyógyulni, de a terápiák lehetővé teszik, hogy a beteg teljes értékű életet élhessen, dolgozhasson, szórakozhas-

son az egészséges emberekhez hasonló módon. Térképen mutatta meg, hogy Magyarországon hol vannak artritisz centrumok, amelyek nem azonosak a reuma szakrendelőkkel. Befejezésül egy híres RA-st mutatott: Renoirt, a híres festő önarcképét tipikus betegség tünetekkel.

Dr. Ortutay a gyulladós gerincbetegségekről beszélt, bevezetőül bemutatta, hogy a nemzetközi artritisz szövetség felmérése szerint a betegek többsége a munkalehetőséget és a teljes értékű életet tartja a legfontosabbnak. A gerincbetegségekkel kapcsolatban felhívta a figyelmet arra, hogy egyesek csak bizonyos tornával tudják a reggeli fájdalmat és merevséget ellensúlyozni. Említette, hogy a Bechterew-kórban szenvedő betegek nemzetközi szervezete évek óta sikeresen működik.

Dr. Kiss az autoimmun betegségeket taglalta, amelyeknek közös jellemzője, hogy a szervezet – a saját sejteket mint idegent azonosítva – gyulladást okoz és megrongálja önmagát. Köszönetet

mondott a Shopper Gabriella Lupusz Egyesületnek, amely hatékonyan támogatta kutatómunkáját (Lupusz: lágyrész reumatizmus).

Dr. Balogh az ifjúkori (juvenilis) reumatoid artritiszről beszélt. Nehezen felismerhető betegség, mert a kisgyermek fájdalomérzete nem olyan erős, mint a felnőtteké, nem panaszkodik. A gyereket gyermekorvoshoz viszik, majd más orvosokhoz. Több év telik el, mire a kis beteg a hozzáértő gyermek-reumatológus elé kerül. Pedig a leg súlyosabb esetekben a gyermek akár törpe is maradhat.

Számomra nagyon szokatlan volt, hogy az előadók jelenlévő betegeket is bemutattak. Minden esetben hihetetlen eredményt hozott a megfelelő időben, megfelelő módon alkalmazott terápia.

A hallgatóság jelentős része fiatal volt. Lehet, hogy ez az előadássorozat segít majd nekik, hogy ezeket a betegségeket időben felismerjék és a súlyos kimenetelt elkerüljék.

Szeredi Miklós
Bechterew-klub titkár

Csontritkulás Világnap – 2009. október 20.

Az Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete (OBME) a Magyar Osteoporosis és Osteoarthrológia Társasággal (MOOT) együtt 2009. október 20-án sajtóbeszélgetést tartott a Remiz Kávéházban, ahol a Nemzetközi Oszteoporózis Alapítvány (IOF) ajánlásainak megfelelően a hangsúlyt a megelőzésre, továbbá a betegek, az egészségügyben dolgozók, az egészségügyi biztosító társaságok és a politikai döntéshozók tájékoztatására helyezte.

Ebben az összefüggésben kiemelt fontosságú volt a magas törési kockázatú betegek azonosítására alkalmas FRAX módszer ismertetése, valamint az OsteoLink közösségi hálózatépítő program beindításának bejelentése.

Az OsteoLink lényegéről, szerepéről, fontosságáról az IOF a világ orvostársaságait szeptember 13-án Denverben, civil szervezeteit pedig szeptember 24-én Pekingben az Osteoporosis Betegtársaságok Világkonferenciáján tájékoztatta.

A hálózatépítő program bevezetését megelőző felmérésben Magyarország is részt vett, és előreláthatólag 2010 májusától mind az online, mind a személyes rendszer használatában is részt kíván venni. Az OsteoLink ötletgazdái, a szervezők azt várják, hogy a közösségi hálózat (angolul social network) segítségével jobb kommunikáció, lényegibb, tartalmasabb

párbeszéd alakuljon ki a betegek és orvosok között, illetve a betegközösségen belül, szerte Európában és a programban ugyancsak résztvevő Ausztráliában.

A beszélgetés során a törések, rizikó faktorok, gyógyszeres és nem gyógyszeres kezelés, a kezelés és a törések költségei, a terápiás fegyelem, az életminőség aktuális kérdései is megvitatásra kerültek, annak tükrében, hogy Magyarországon a korábbi 140 ezres kezelt betegszám helyett ma csak 80 ezer oszteoporózisban szenvedő beteget kezelnek, és 300 ezer beteg szorulna kezelésre.

Szó esett arról is, hogy Az Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete a betegszervezetek Pekingben tartott nemzetközi találkozásán elnyerte a Nemzetközi Oszteoporózis Alapítvány (IOF) és az Amgen gyógyszergyártó cég közös díját. Az elismerő oklevél és a kitüntetéssel járó 10 ezer dollár az OBME azon pályamunkájának szólt, amely a beteg-tájékoztatásnak egy újszerű – játékosan tanító, felvilágosító – formáját kívánja megvalósítani.

A világnapi rendezvénynek jó visszhangja volt a médiában; Zalatnai Klári Jaksity Kata vendége volt a Klubrádió Női Vonalában dr. Horváth Csabával és az ATV csatorna Jam Light műsorában pedig dr. Bors Katalinnal.

Zalatnai Klári

Levelezés



Először is szeretném megköszönni, hogy lehetőséget nyújtanak a reumabetegek, és a reumás fájdalmakat nem ismerők összehangolódása között!

Sajnos jómagamnak ez egy nagy probléma. reumatoid arthritiszos beteg vagyok. Problémám, hogy nem elég, hogy a környezetem nehezen érti meg, hogy sokszor „nyomorék” vagyok a bénító fájdalmaktól (plusz a depressziótól, ájúlástól, vagy roszszulléttól, amit az anémia és a nagyon magas vérnyomás okoz, de nem alszom sok-sok éjszakán át, és kínoz egy jó kis reflux is...), de

már sokadszor megyek a leszázalékoló-bizottság elé, ahol az a tapasztalatom/-tunk, hogy egyszerűen nem ismerik el az arthritiszos fájdalmakat, a kísérőbetegségeit, és egyáltalán nem ismerik a betegség „lényegét”!

Sajnos többedik orvosomtól hallom (mert Ők sem értik, miért kapok csak 40%-ot!?), hogy az ott lévő orvosok „nem eléggé képzetek”! Erre én magam is rájöttem akkor, amikor a vizsgáló igazságügyi-szakértő(!), aki már a III. fok., köszönés helyett azzal kezdte a beszélgetést, hogy „mondja már

meg asszonyom, mi a Jó Isten baja van magának az előző két orvoskollégával”...!!! Ezek után a fájdalmam ellenére kitekerte a vállamat, és megkérdezte tőlem, hogy „ugye asszonyom látott már igazi(!) arthritiszos kezét”... kérdezte ezt azért, mert nekem még nincsenek eldeformálódva az ujjaim, csak megduzzadva, és fájdalmasan, szorítóerő nélkül.

Ők nem tudják, hogy addig, míg abba a szerencsétlen helyzetbe nem kerül egy ember, hogy deformálódott csontjaival már fogni is alig tud, eltelik egy pár nagyon

fájdalmas év??? Hogy tudnám nekik bebizonyítani, hogy nem tudok munkát vállalni, mert az előzőt is ott kellett hagynom, mivel sokszor (nagyon sokszor!) nem tudtam kikelni az ágyamból bénító fájdalmaim miatt, hogy mennyi megáláztatást kaptam a kollégáimtól, amikor látták, hogy nem bírok elvégezni feladatokat. Nagyon sokszor van, hogy a tollat sem bírom fogni. Sokszor a kollégáim hoztak haza, vagy az öcsémet kellett elhívnom a munkájából, hogy vigyen haza, mert nem tudok lábra állni, és mindez a fájdalom és mozgásképtelenség egy óra alatt alakult ki! Melyik munkáltatóval szúrjak ki, hogy elvállalom a munkát, nem mondom meg hogy beteg vagyok, és lehet, hogy pár nap múlva már nem is tudok bemenni dolgozni... hogy tehetem ezt meg bárkivel is??? Ezeket az eseteket elmondtam a Munkaügyi Bíróságon, és a bírónő, teljesen egyetértett velem (ezt a végzésben meg is jegyezte!), de sajnos nem tudott mit csinálni, mert ő csak felolvassa az igazságügyi orvosszakértő határozatát. Megemlítettem a bírónőnek, hallottam, hogy két-háromszázezer forintért már le lennék százalékolva, mire ő azt mondta (nagyon együtt érezve velem), hogy „lehet, hogy akkor már rég túl lennék rajta”!!!

Bocsánat, hogy önökre zúdítottam a problémám, de szeretném, ha valaki tudna segíteni abban, hogy megoldást találjak (és még sokan mások!). Minden szenvtelenység nélkül: talán, ha továbbképzésre küldenék ezeket az orvosokat és megismernék a kinnal járó fájdalmakat átélő betegségek tüneteit... igazából nem is tudom mi lenne már jó! Most túl vagyok egy újabb első-fokú vizsgálaton, ami megint úgy zajlott, hogy bemásolták az előző vizsgálati eredményeket, amely vizsgálat legelső szintjén a

doktornő megkérdezte, hogy miért is vagyok ott, én elmondtam, mire ő megjegyezte, hogy nem látszik (mármint a fájdalmaim)!!!

Azt, hogy mennyire fáj, csak a leleteimmel tudom igazolni, de azokat figyelembe sem vették, sőt az igazságügyi orvosszakértő félresöpörte az asztalon, és azt mondta, hogy az orvosok azt írják amit akarnak, és hogy látja Ő, hogy járkálok én mindenfajta orvoshoz, de (miután nem deformált a kezem egyelőre!) nem látja a betegségeimet!!! Ezzel a lendülettel ki is zavart. Egyébként olyan hangon beszélnek ezek az „orvosok” az emberrel, mintha legalábbis csont részegen, koszosan...stb., mentem volna eléjük vizsgálatra! Jómagam korábban nővér voltam egy alapítványnál, 56 beteg volt rám bízva úgy, hogy orvos egy héten egyszer látogatott el hozzánk. Ezek valóban alkoholisták, TBC-s, hajléktalan betegek voltak, és eszembe nem jutott volna egyikükkel sem, hogy így beszéljek, mint velünk a OOSZ-ban, és az igazságügyi orvosszakértő!!!

Gondoltam, hogy beviszek egy diktafont, és fel fogom venni a stílust, és hogy mi a diagnózis ránézésre!!!

Aztán azt gondoltam, hogy ezt nem tehetem meg, bár nem tudom a törvény mit ír elő ilyen esetben. Már több emberrel az Interneten azt beszéltek (akikkel ugyanígy bántak!), hogy a médiához fordulunk, de én szeretném az Önök szakmai véleményét kikérni ez ügyben! Hol itt az igazság... hogy tudnám bebizonyítani a fájdalmaimat, ha egyszer nem láthatóak... honnan szerezhetek otthonvégezhető munkát (tudom, hogy erre nem nagyon van válasz!), hiszen nem a munka ellen vagyok, sosem voltam... 17 éves korom óta dolgoztam, most 39 múltam.

Azt, hogy így jártam nem magának köszönhetem, nem pénzért vettem a betegségemet, és ezek után sem szeretnék csak azért sántikálva bemenni a bizottságra, hogy „lássák” a betegségemet, hiszen a béna jobb vállamat is kitekérték!

Várom szíves válaszukat, vagy ha tudnának segíteni, hogy kihez fordulhatok, mert nem tudok boldogulni, és vagyunk ezzel még páran. Igyekszünk segíteni egymásnak a NET-társaim között, de ebben senki nem tud segíteni senkinek. Nyugalmat szeretnék magam körül, és azt, hogy ismerjék el ezt a betegséget /úgy mint az alkoholizmust!/, mert sokunknak nagyon nehéz boldogulnunk az életben a nyavalyánk miatt.

Nagyon szépen köszönöm, hogy végigolvasták hosszúra sikeredett leveletemet, és kérem, ha tudnak, segítsenek nekem, Nekünk.

Kívánok munkájukhoz sok erőt, egészséget, és objektívrálátást a problémánkra, hogy továbbhaladhassunk a megoldásban együtt! Köszönettel,

Szekeres Lászlóné

Kedves Olvasóink!

Reumatológusok elmondása szerint egyre több hasonló jelzés érkezik (szóban) hozzájuk, ezért kérjük, ha a fenti témával kapcsolatban bármilyen – akár jó vagy rossz – tapasztalataik vannak, írják meg nekünk, s mi azokat összegezve igyekszünk észrevételeiket a döntéshozók felé tolmácsolni.

A szerkesztőség

Hírek



Pethő Gáborné

Beteggyesületek programjaiból

■
Az Arthritis Psoriaticás Betegek Egyesülete (APBE) 2010 március 9-én, kedden, 14 órai kezdettel tartja következő összejövetelét. Ennek szakmai programján Képes Gergely (HERMINA Terápiás Központ) „Jégekamra kezelés alkalmazása psoriasisban és arthritis psoriaticában” címmel tart előadást. Ezután megtartjuk éves közgyűlésünket. Minden érdeklődőt szeretettel várunk. Helyszín: Lukács Klub (1023 Budapest, Frankel Leó u. 23.). Kérjük mindazokat, akik támogatni kívánják kiemelten közhasznú egyesületünket, hogy adják 1%-át ajánlják fel 18104659-141 adószámra.

A miskolci Reumás Betegek Egyesülete 2010. első félévi programterve:

Január: Közgyűlés
 Február: Idős korban jelentkező urológiai problémák – Urológiai előadás
 Március: Bőrünk, mint szervezetünk tükre – Bőrgyógyászati előadás
 Április: Lélek és test – Pszichológiai előadás
 Május: Természetfilm vetítés – Természetjárás, mint a mozgásterápia része
 Június: Tanulmányi kirándulás – Gyógyfürdő látogatás

A Rheumatoid Arthritises Betegek Egyesületének 2010. első félévi programja:

Január 8.: Betegek tapasztalatai az RA-ról. Beszélgetés moderátor vezetésével.
 Február 5.: Milyen szemészeti problémákat okozhat betegségünk.
 Március 5.: Dr. Bálint Géza: Az RA évszázada: 1870-1970.
 Április 8.: Beszámoló közgyűlés az Egyesület 2009. évi tevékenységéről.

Utána felmérést készítünk arról, hogy mit sajtóítottak el betegtársaink az eddigi előadásokon hallottakból.

Május 7.: Betegek tapasztalatai az RA-ról. Beszélgetés moderátor vezetésével.
 Június 11. vagy 12.: Kirándulás.

A Bechterew-klub 2010. évi munkaterve:

Nyolc alkalommal fogunk találkozni. Ebből öt alkalommal előadás és vitanap a Lukács Klubban, mindig 16 órai kezdettel, az alábbi hónapok második szerdáján: március, április, május, október és november.

Tervezett témák:

- mit várhatunk a genetikától
- új könyv jelent meg a Bechterew-kórról, beszélgetés a szerzővel
- gyógyszerrel, vagy gyógyszer nélkül?
- mi újság a táplálkozás-tudományban?
- jogaink és lehetőségeink
- mozgásterápia

Előadók: a szakterületek kiválóságai.

A felsorolásból kitűnik, hogy a két hideg-csúszós hónapban (január, február) és a két nyaraló-hónapban (július, augusztus) nem találkozunk. Nyár elején és végén (június és szeptember) kirándulunk. A decemberi évváró találkozó vetítéssel és zenével kísért beszélgetős, szerény lakoma. Dr. Majtényi Sándor (358-1274), Szeredi Miklós (319-0514)

A „Mozgás az élet” Ízületi Betegek Klubja

Január 4-én forró csokival köszöntjük az új évet
 Január 19-én moziba megyünk
 Februárban a Katona József Színházba látogatunk
 Márciusban múzeumi séta
 Március 23-án kreatívan készülünk a Húsvétra
 Áprilisban kávézással egybekötött mozizás
 Új klubtagok jelentkezését is szeretettel várjuk programjainkra. Pethő Ani (222-4756 v. 70/3140-605)