

# Tartalom

- A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Kuratóriumának beszámolója az elmúlt 4 évről (2008–2012) a Magyar Reumatológusok Egyesületének Közgyűlése számára – 2012. október 6.  
*Gönczi Csabáné dr.* 2
- A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány megválasztott Kuratóriuma 3
- Reumabetegek a biológiai terápiáért – 1. hírlevél  
*Dr. Hodinka László, Borszékiné Sütő Piroska* 4
- Bemutakozás  
*Tóth Gábor* 6
- Tájékoztató  
A krónikus mozgásszervi megváltozott munkaképességű betegek ellátásáról és az egyes törvények módosításáról szóló 2011. évi CXCI. törvényről és a 7/2012. (II. 14.) NEFMI rendelet a komplex minősítésre vonatkozó részletes szabályokról  
*Sallai Julianna Rozália* 7
- Csont és Ízület Évtizede  
Európai Unió betegek véleménye országuk betegellátásáról  
*Szabóné Dúl Katalin, Dr. Bálint Géza* 10
- EDGAR STENE Pályázat 13
- Az életmód szerepe az ízületi gyulladás kialakulásában  
*Prof. Dr. Szekanecz Zoltán* 14
- A sokízületi gyulladásban szenvedő betegek fele nem mozog eleget!  
*Dr. Ormos Gábor, Dr. Bálint Géza, Szabóné Dúl Katalin* 16

## Kedves Olvasónk!



Megkésve ebben az évben is, de olvasóink kézhez kapják a Reuma Híradó számaikat. Olvashatják a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Kuratóriumának beszámolóját, ami jórészt magyarázatot ad a késedelmes megjelenésre is. Tudatjuk olvasóinkkal, hogy a közelmúltban több, a reumatológiai szakmai szervezeteket érintő tisztújítás, új reumatológiai szakdolgozói szakmai szervezet megalapítása zajlott. Ezek a változások közvetve érintik majd az Alapítvány partnereit, a betegeket képviselő szervezeteket is, terveink szerint pozitív irányban, nagyobb aktivitást szélesebb körű támogató tevékenységet lehetővé téve. A beszámoló után az új Kuratórium névsorát találják. A következő számokban írunk a kurátorok életpályájáról, a reumatológiai betegségek enyhítése és a reumabetegek iránti elkötelezettségükről. Új betegszervezet is szervezés alatt áll, a korábbi számainkban megjelent felhívás eredményeként mintegy százötvenen érdeklődnek a biológiai terápiához való hozzáférés megkönnyítését a céljai közé emelt civil szerveződésekben való esetleges észvétel iránt. Ennek állásáról és az egyesülést szabályozó új „Civil törvényről” is bővebben olvashatnak még ebben az évben.

Ebben a számban most a reumabetegeknek szóló tájékoztatókat és jótanácsokat gyűjtöttük egybe. Az európai felmérésekből kitűnik, hogy a betegek mennyire igénylik a részletes tájékoztatást és az együttérző, segítő szándékot. Ez a reumatológiai betegek körében is így van. Az is látható, hogy ezen a téren földrészünk keleti oldalán még több a tennivaló. Az Európai Reumaellenes Liga szakdolgozói szakértő-csoportja követendő irányelv formájában fogalmazta meg a reumatológiai területen dolgozó nem-orvos munkatársak iránt támasztott követelményeket. A reumatológiai szakdolgozók – nővérek, asszisztensek, gyógytornászok, munkaterápiás szakemberek – együttes, közös munkája javít legjobban a reumabetegek állapotán. A betegápolás elválaszthatatlan része a felvilágosítás, a jó kapcsolatteremtés, a betegek bizalmának elnyerése. Az irányelvek egyúttal megfogalmazzák a szakdolgozók igényeit is: önálló munka, kibővített felelősségi kör, továbbképzés és tudományos munka lehetőségeinek biztosítása. Ezek hiányában a kiegészítő foglalkozást választókat, tehát különösen az egészségügyben dolgozókat. Ezeket a kérdéseket járjuk körül még ez évi számainkban. Olvasóink körében végzett korábbi felmérésünk tanulságait felhasználva, a jövő évtől igyekszünk a Reuma Híradót úgy megújítani, hogy továbbra is a reumabetegekhez, az őket segítő szakdolgozókhoz és kezelőorvosaihoz egyaránt szóljon.

**Dr. Hodinka László**

### REUMA HÍRADÓ

Betegújság reumatológiai betegeknek • VIII. évfolyam, 1. szám, 2012. november • ISSN 1787-0666

Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete

Megbízott főszerkesztő: Dr. Hodinka László • A szám orvos-szerkesztője: Dr. Hodinka László

• Szerkesztőségi titkár: Pethő Gáborné

Szerkesztőségi munkatárs: Dózsa Klára • A szerkesztőség címe, hirdetésfelvétel:

1023 Budapest, Ürömi u. 56., Tel.: 326-3396, Fax: 335-0876, E-mail: mra@reumatologia.hu

Szerkesztőségi fogadóórák: szerdánként 10–14 óráig.

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

A kiadásért felel: Dr. Hodinka László

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

Megjelenik évente háromszor. Egyedi példányok 200 Ft-os áron a Gyógysarokban kaphatók. Előfizetés 1 évre 1000 Ft.

Olvasható a [www.reumatologia.hu](http://www.reumatologia.hu) honlapon. Csoportos megrendelés a betegklubokon keresztül.

Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft.

## A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Kuratóriumának beszámolója az elmúlt 4 évről (2008–2012) a Magyar Reumatológusok Egyesületének Közgyűlése számára – 2012. október 6.



**Gönczi Csabáné dr.**

*a Kuratórium elnöke 1997–2012 között*

Jelen beszámolóban az Alapítvány 2008. szeptember óta eltelt négy év alatt végzett munkájáról kívánunk átfogó képet adni, a részletekről – az Egyesülethez hasonlóan – az éves közgyűléseken elhangzott beszámolóinkban részletesen tájékoztattuk a tagságot.

Az Alapítvány tevékenysége az elmúlt időszakban alapítványi és vállalkozási részre volt bontható. Ebben az évben az Alapítvány anyagi okok miatt visszaadta a Magyar Reumatológia kiadási jogát az Alapítványnak, így a vállalkozási tevékenység keretében az Alapítvány csak a székház egyes helyiségeinek bérbeadását folytatta. Az alapítványi tevékenység keretében orvosok, gyógytornászok és szakasszisztensek részére szerveztünk kreditpontos oktatási programokat. 2011. évtől kezdve az orvosok számára meghirdetett továbbképző előadások látogatását – amennyiben a téma indokolta – gyógytornászok számára is lehetővé tettük, ezek ugyancsak kreditpontot érnek.

A betegeknek szóló igen sikeresnek mondható Reuma Híradó 2005-től 2011-ig 7 éven keresztül került kiadásra. Ebben az évben kiadását anyagi okok miatt késleltetnünk kellett. A beteggyógyászati tagjainak, a reumatológiai szakrendelőknek és betegosztályoknak térítésmentesen juttatott példányokon kívül minden évben 50-100 előfizetővel is büszkélkedhettünk.

Az Alapítvány internetes honlapját rendszeresen frissítjük, egyebek mellett a betegújság teljes anyaga és szakmai és oktatási információk olvashatók itt.

A reumabetegek részére 2010 márciusáig egyéni és csoportos anyagilag támogatott gyógytorna lehetőséget biztosítottunk, ettől az időponttól azonban ezt a tevékenységet szerződött gyógytornászok látják el az alapítványi tornaterem

bérbe vétele útján. A Magyar Reumabetegek Egyesületével (MRBE) közös szervezésben minden évben emelkedő összeggel támogattuk reumabetegek berekfürdői üdültetését. A 2010. évtől kezdődően azonban ez a lehetőség megszűnt.

Még 2008-ban pályázatot írtunk ki „Hogyan élnek és érznek a magyar betegek” címmel. A beérkezett

képi alkotások közül a díjnyertesek az azonos év novemberében Budapesten megrendezésre került európai betegszervezeti találkozón (PARE-APOM konferencián) és az Alapítvány előadó termében kiállításra kerültek. A Dr. de Châtel Andorné emlékére kiírt ösztöndíj pályázat minden évben meghirdetésre és díja a nyerteseknek átadásra került. Betegségismertetőket adtunk ki és igyekeztünk megtalálni a módját, hogy kiadványaink eljussanak az idősekhez, a mozgásszervi betegekhez.

Részt vállaltunk betegklubok támogatásában és lehetőségeinkhez mérten részt vettünk a Csont és Ízület Évtizede programjaiban is

Az Alapítvány zökkenőmentes működésének lehetőségét anyagilag a vállalkozási tevékenység teremtette meg. Ennek keretében a Magyar Reumatológusok Egyesületével (MRE) kötött megállapodás alapján 2011. végéig folyamatosan kiadtuk a Magyar Reumatológia című szakmai folyóiratot, a székház egyes helyiségeit egészségügyi segítő tevékenységet folytató vállalkozásoknak adtuk bérbe.

A csökkenő vállalkozási eredmények miatt 2011-ben a Magyar Reumatológusok Egyesülete mint alapító, 3,5 millió forinttal is támogatta az Alapítvány működését.

Székhelyet, illetve irodai elhelyezést biztosítottunk az MRE-nek, az MRBE-nek, a Reumatológiai és Fizioterápiás Szakmai Kollégiumnak (2011-től a Reumatológiai Tanácsnak) és a Magyar Reumatológia szerkesztőségének. Minden évben megrendeztük hagyományos karácsonyváró ünnepségünket.

Az Alapítvány pénzügyi helyzetére vonatkozóan meg kell állapítani, hogy az alapítványi – vállalkozási bevételek aránya 2010. év végéig minden évben erősen az utóbbi felé tolódott el. 2011-től kezdve a Magyar Reumatológia hirdetési bevételei drasztikusan csökkentek, ezért 2012 januártól visszaadtuk a folyóirat kiadási jogát az MRE-nek. (Fedezet nélküli vállalkozást a gazdálkodási szabályok miatt sem állt az Alapítványnak módjában tovább folytatni.)

Az Alapítvány vagyona az elmúlt négy év során fokozatos csökkenést mutatott. Ennek oka részben a Magyar Reumatológia hirdetési bevételeinek csökkenése, részint a tárgyi eszközök amortizációja és a ház fenntartási költségeinek drasztikus emelkedése is.

Az Alapítvány pénzügyi helyzete évről-évre romlik, a kiadások rendszeresen jóval meghaladják a bevételeket. Ez azt jelenti, hogy ha nem érkezik külső támogatás, az Alapítványt az a veszély fenyegeti, hogy az adminisztráció és a székház működtetésén túlmenően nem tud a céljainak megfelelő támogató tevékenységeket folytatni. Különösen igaz ez az új civil törvény tükrében, ami az anyagi helyzet stabilizálásán kívül azt is szükségessé teszi, hogy az Alapító az Alapítvány Alapító Okiratában a közhasznú tevékenységek listáját olyan területekkel (továbbképzés, beteg felvilágosítás, beteggyógyesületek támogatása) bővítse, melyeket az Alapítvány tényszerűen jelenleg is végez. Ez teremt lehetőségeket külső források, pályázati támogatások elnyerésére.

A kuratórium szeretné, ha az MRE tagok és más pártolók továbbra is támogatnák az Alapítvány munkáját. Jó lenne, ha a jövőben is az MRA céljaira ajánlanák fel személyi jövedelem adójuk 1%-át. Ez az összeg is sajnálatosan csökken, néhány százezer forintot tesz ki évente. Felajánlásukért azonban minden támogatóknak köszönetet mondunk.

Az Alapítvány mindenkori célja volt, hogy függetlenül, de az MRE-vel összhangban működjék. A kuratórium rendszeresen, évente legalább négyszer ülésezett, ezekre az MRE elnöke és főtájtára, ill. a Felügyelő Bizottság tagjai is meghívást kaptak. E beszámoló elfogadására elsősorban az MRA Felügyelő Bizottsága jogosult. Az FB folyamatosan és lelkiismeretesen végezte munkáját, amiért köszönet illeti meg őket. Noha a jelen összetételű Kuratórium megbízatása megszűnik, a Felügyelő Bizottság mandátuma csak 2013-ban jár le.

A Kuratórium nevében szeretném köszönetemet kifejezni a Magyar Reumatológusok Egyesületének, a vezetőségnek és az elnökségnek, hogy az elmúlt időszakban kiemelkedő együttműködéssel és az újságok révén anyagi támogatással is segítette az Alapítvány munkáját. Mint a leköszönő kuratórium elnöke kívánom, hogy az újonnan megválasztásra kerülő Kuratórium ugyanilyen vagy még elkötelezettebb támogatást élvezzen az MRE újonnan megválasztott vezetőségi tagjai és tisztségviselői részéről.

Végezetül az új kuratórium megválasztásával egy időben szeretnék köszönetet mondani az MRE tagságának a 15 éven át tartó bizalomért, a 4 alkalommal történő kuratórium elnöki tisztség ismételt megszavazásáért és megértésüket kérem azért, hogy az új ciklusban a kuratóriumi tagságot igen, de az elnöki tisztséget egészségi okokból nem tudom vállalni.



### **A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány megválasztott Kuratóriuma**

*Elnök:*

Kecsmárik László dr.

*Reumatológiai betegképviselő kurátorok:*

Borszékiné Sütő Piroska

Gönczi Csabáné dr.

Pethő Gáborné

*Reumatológus orvos-kurátorok:*

Hodinka László dr.

Ortutay Judit dr.

Rojkovich Bernadette dr.

# Reumabetegek a biológiai terápiaért

## – 1. hírlevél

### Dr. Hodinka László

a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány kuratóriumának titkára, szerkesztő



### Borszékiné Sütő Piroska

a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány kuratóriumának tagja



A Reumabetegek a Biológiai Terápiáért szerveződés alatt lévő civil szervezet. Amikor Önök megküldték utolérhetőségüket, vállaltuk, hogy tájékoztatást küldünk a gyulladásos ízületi betegségekkel és kezelésükkel kapcsolatos újabb ismeretekről, a betegek mindennapi életére gyakorolt hatásairól, a betegségterhek mérséklésének lehetőségeiről. Egyúttal beszámolunk a szerveződés állásáról. Ezeknek a vállalásoknak teszünk most eleget első hírlevelünk közzétételével.

### 1. Az ízületi gyulladások korai felismerésének jelentősége

Az ízületi gyulladásos betegségek legkorszerűbb és leghatásosabb kezelése a biológiai terápia valamelyik hagyományos betegségmódosító gyógyszerrel való kombinációja. A reumatológus szakma legfőbb törekvése, hogy ezt minél több érintett beteg számára a betegség minél korábbi szakaszában tegye elérhetővé. A kutatások arra irányulnak, hogy az ízületi gyulladásokat minél hamarabb felismerjék és megkezdjék a hagyományos kezelést, és ha erre nincs megfelelő javulás, sor kerülhessen a biológiai terápia valamelyik készítményére.

Ezért elsősorban a házi orvosok körében kell elterjeszteni a sokízületi gyulladás és a gyulladásos gerincfájdalom felismerésének legegyszerűbb szűrővizsgálati módszereit.

A kezek ízületeink reggeli merevséggel járó fájdalom duzzanata a sokízületi gyulladás legkorábbi tünete, míg a gerincfájdalom éjszakai jelentkezése és a mozgásra bekövetkező enyhülése a gerinc gyulladásának korai jellemzője. A gyorsult vérsüllyedés és a CRP fehérje értékének emelkedése a gyulladás laboratóriumi jele.

Az a cél, hogy az ilyen tünetekkel jelentkező betegek minél hamarabb reumatológus szakorvoshoz jussanak, aki a kiegészítő immunológiai, genetikai és képalkotó vizsgálatokkal erősítheti meg a betegség fennállását. Ezeket az elveket részletezve a szakmai folyóiratokban 2010-ben és 2011-ben tették közzé. A Reuma Híradóban mi is folyamatosan beszámolunk róluk.

### 2. A biológiai terápiás készítmények új rendelési szabályai

A hazai reumatológiai betegellátó intézményrendszeren belül több mint tíz éve jött létre az Arthritis Centrumok hálózata, melyek feladata az ízületi gyulladások és szövődményeik korai felismerésének segítése és a korszerű kezelési módszerek bevezetése. A korszerű terápiát a biológiai terápia gyógyszerei jelentik. A reumatológiában alkalmazott biológiai terápia hazai helyzetéről legutóbb Prof. Dr. Poór Gyula, az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet főigazgatója, a szakmai tudományos egyesület elnöke számolt be a szélesebb körű érdeklődőknek a Figyelő közgazdasági folyóirat ez év 22. számában.

A biológiai terápia voltaképpen olyan rendszeres időközönként adott védőoltás-sorozat, ahol a „védőoltás” – valamely immunfehérje – célpontja nem kórokozó, hanem a gyulladás fenntartásában szerepet játszó molekula. A kezelés hazánkban öt éve száz százalékos társadalombiztosítási támogatással hozzáférhető. Egy beteg évi biológiai terápiájának költsége a készítménytől és adagjától függően 1–5 millió forint, mintegy ötezer beteg részesül biológiai terápiában. A reumatológiai szakma legfontosabb törekvése, hogy ezt a leghatásosabb terápiás eszközt folyamatosan biztosítsa a kezeltek számára, és új betegek számára is elérhető legyen. Jogos igény a társadalom részéről, hogy ez a rendkívül hatásos kezelés szigorú szakmai feltételek mellett, és átlátható módon jusson el a betegekhez. Ennek érdekében az egészségbiztosító, a centrumok és a gyógyszergyártók együttműködésével a közforgalmú gyógyszerári forgalomból átkerült a szigorúbb ellenőrzésű tételes elszámolású, kórházban nyújtott eljárások közé. Ebben a rendszerben folyamatosan igazolni kell a kezeléshez való szakmai jogosultságot és az elért gyógyhatást. A modell első szakasza június végén zárult le, és az eddigi tapasztalatok és elszámolások alapján módosítva folytatódott. Bízunk benne, hogy a betegek kezelésének lehetősége nem szűkül.

### 3. A krónikus mozgásszervi – megváltozott munkaképességű betegek ellátásáról szóló 2011. évi CXCI törvény és a komplex minősítés szabályairól szóló 7/2012 (II. 14.) NEFMI rendelet ismertetése

A krónikus ízületi gyulladással betegek munkaképességének megőrzése az Európai Reumaellenes Liga és a Munkaképes Európa Mozgalom (Fit for Work Europe) EU szintű törekvése. A Magyar Reumatológusok Egyesülete volt a házigazdája a mozgalom egyik zászlóbontó konferenciájának a magyar EU elnökség idején Budapesten. Az itt elfogadott számos ajánlás sajnálatos módon kevésbé tükröződik az azóta megfogalmazott és hatályba lépett jogszabályokban, és még kevésbé az ízületi gyulladással betegek munkaképességének elbírálása során. A hazai jogszabályokat és a szükséges eljárásokat Sallai Julianna, az ORFI szociális munkatársa foglalja össze a fenti címen. A részletes tájékoztató megtekinthető a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány honlapján ([www.reumatologia.hu](http://www.reumatologia.hu)), és a Reuma Híradóban is közöljük. A végrehajtási rendelet mellékleteiben részletes táblázatokban olvashatók az ízületi gyulladások esetén figyelembe veendő szempontok. Sajnálatos módon csak a rheumatoid arthritis és a spondylitis ankylopoetica szerepel az értékelendő kórképek között, az arthritis psoriatica és a juvenilis idiopathiás arthritis nem (az utóbbinak különösen jelentős munkaképességi vonzata van, mégpedig a fiatal felnőttkorba átlépő betegek elhelyezkedési akadályai miatt). A biológiai terápiában való részesülés szerepel az értékelési szempontok között, azonban az nem tisztázott, hogy a betegek csak ennek és a kiegészítő agresszív terápiának (metotrexát, leflunomid, szükség esetén szteroid) köszönhetően vannak egyensúlyi, de kevésbé terhelhető állapotban. Számos nemzetközi tanulmány igazolja, hogy akik ízületi gyulladásuk miatt már elvesztették állásukat, többnyire a biológiai terápia alkalmazása után sem térnek okvetlenül vissza a munkába, jórészt függetlenül attól, hogy járadékot kapnak-e vagy sem. A fiatal munkaképes ízületi gyulladással betegek viszont – főleg a korai betegség szakban megkezdett – biológiai terápia mellett megtartják munkaképességüket és állásukat. Több programot dolgoztak ki az ízületi gyulladással betegek munkahelyi terhelésének felmérésére és a terhelés csökkentésére. Ehhez azonban megértő munkaadói hozzáállás is szükséges. A hazai tapasztalatok azt mutatják, hogy a munkáltatók meglehetősen érzéketlenek az ízületi gyulladással betegek teljesítőképességének korlátai iránt. A munkaképességet felmérő szakértők és a munkahelyi vezetők érzéketlensége sokszor csak tájékoztatlanyságon alapul. A helyzet javításában sokat segítenének a betegség által okozott funkcionális korlátokat bemutató, kifejezetten a betegek munkakörnyezete számára összeállított tájékoztató anyagok. és a bi-

zottsági szakértők továbbképzését szolgáló előadások. Biztató, hogy utóbbira már volt pozitív példa.

### 4. A Reumabetegek a Biológiai Terápiáért civil szervezet további szerveződésének lehetőségei

A tavalyi év végén hatályba lépett „Civil Törvény” (a 2011. évi CLXXV. Törvény) újrafogalmazza a társadalmi szervezetek jogállását. A legegyszerűbb egyesülési forma a civil társaság. A civil társaságról a Polgári Törvénykönyv új, 578/J paragrafusában rendelkezik: „Természetes személyek társaságát nem gazdasági érdekű közös céljaik előmozdítására és közösségi célú tevékenységük összehangolására vagyoni hozzájárulás nélkül is létrehozhatják.” A Reumabetegek a Biológiai Terápiáért mozgalom ma már megfelel ennek a feltételnek. Az elmúlt hónapokban több, mint 150 érdeklődő nyilatkozata érkezett meg és az egyes centrumokban még legalább ötven jelentkezés vár beküldésre. Ez az érdeklődés arra indít minket, hogy tovább folytassuk a szervezést. Ennek következő lépése az lehet, hogy megindulunk az egyesülettel alakulás felé. Ehhez az kell, hogy az egyéni érdeklődők, akik az országban szétszórva élnek, hajlandók legyenek szorosabb kötelekre lépni. Az egyesület akkor jön létre, ha legalább 10 alapító tag kimondja az egyesület megalakítását, elfogadja az alapszabályt, képviselőket választ, Magyarországon lesz a székhelye és nyilvántartásba veszik. Ennek érdekében elkészítjük az alapszabály tervezetét, megküldjük valamennyi eddigi érdeklődőnek és alakuló ülést szervezünk. Az alakuló ülésen résztvevők alapító tagjai lesznek az egyesületnek, az akkor távol maradók vagy az új jelentkezők később belépési nyilatkozattal csatlakozhatnak.

Korábbi elképzelésünk szerint a szervezet működhet egyéni tagok hálózataként, de az egy-egy centrum vonzáskörében lévők helyi csoportot, klubot is alakíthatnak. A további szervező munkára a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány önkéntes tanácsadóját, Tóth Gábort kértük fel, akinek bemutatkozó sorait alább olvashatják.

Kérjük, értsen egyet azzal, hogy az eddigi érdeklődők címjegyzékét továbbadjuk neki. A további szervezéshez szükséges jogi segítséget az Alapítvány jogász tanácsadója nyújtja, az anyagi háttérrel támogatók bevonásával szándékozunk biztosítani.

Tóth Gábor úr tájékoztatja Önöket a szervezés során előadódó esetleges tennivalókról. Az Alapítvány képviselőjében továbbra is rendelkezésükre állunk, ha kérdéseikkel, javaslataikkal hozzánk fordulnak. Ezt a hírlevelet megküldjük a biológiai terápiás centrumok vezetőinek, azzal a kéréssel, hogy a centrumok is segítsék a biológiai terápiával kezelt, a centrumhoz kötődő betegek szerveződését. Kérjük fel egy orvos, nővér vagy asszisztens munkatársukat, hogy vállalja a helyi betegcsoport szervezését. Ezért azt javasoljuk, hogy amikor felkeresi az Önt gondozó centrumot, érdeklődjön efelől.

Kapcsolattartás: ideiglenesen a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány postacímén vagy e-mail címén keresztül (1023 Budapest, Ürömi u. 56. illetve mra@reumatologia.hu).  
Levelében tudassa, hogy az „RBT” szerveződés ügyében jelentkezik. Közvetlen megkeresésére válszolunk.

## Bemutkozás

Engedjék meg, hogy bemutatkozzam. Nevem Tóth Gábor, születtem 1975-ben, Mezőtúron. Környezetgazdálkodási mérnök vagyok, és Bechterew-kóros. A reumás megbetegedéssel már igen fiatalon, nem egészen 30 évesen megismerkedtem.

Az első ízületi rohamom mai napig emlékeztetes számomra, s családom valamennyi tagjának. Akkor még nem tudtam, tudtuk, hogy mivé is váltam. Kívülálló, egészséges emberek szemében egy nagydarab, kissé hajlott hátú fiatalember, bennfenteseknek, reumás betegek között egy „csemege”. Ugyanis a Bechterew-kór, 100 000 emberből mintegy 130-at érint csupán, főként fiatal férfiaknál jelentkezik, leggyakrabban 16 és 45 éves kor között, férfiaknál 7-szer gyakoribb. A betegség lefolyása során a tünetek, a fájdalom a keresztcsont környékéről felfelé halad, és egyre nagyobb gerincszakaszt érint. Előrehaladott esetben a teljes gerincoszlop összecsontosodik. A Bechterew-kór az emberek körülbelül 0,2–0,4 százalékát érinti, a férfiaknál ötször gyakrabban fordul elő, elsősorban 20–45 éves kor körül (bár van korai és időskori formája is). A betegség egyes családokban gyakoribb, és genetikai hajlam is van a kórkép felléptére a HLA-B27 nevezetű antigén jelenléte.

Mikor ezzel a ténynyel szembesültem, mint szülő, valami elkezdődött bennem. Valami, amit csak egy szülő érthet, érezhet át. A lakosság miért nem ismeri ezeket úgy, mint a más „kóros” betegségeket, mint a szénanátha, vagy a cukorbetegség esetében?

Úgy éreztem akkor – most is – hogy tenni kell valamit, hogy ezek a sajnálatos tények mennél szélesebb körben ismertek legyenek! No, nem az én személyes történetem, hanem a „mi” ügyünk, a reumás betegségben szenvedők ügye.

Mikor ezen sorokat írom, papírra vettem, készülök az estére. No, nem ezért, hanem azért, mert „estére oltás”. Kicsit megkönnyebbülök, talán nem fog annyira szorítani a mellkasom....

Ugye ismerős?

Mi ismerjük ezt az érzést.

Hát kérem, segítsen nekem, hogy minél több háztartásba „eljussak, eljuttassam” ezt a hírt, tudatot, hogy VAGYUNK.



**Tóth Gábor**

## Tájékoztató

### A krónikus mozgásszervi megváltozott munkaképességű betegek ellátásáról és az egyes törvények módosításáról szóló 2011. évi CXCI. törvényről és a 7/2012. (II. 14.) NEFMI rendelet a komplex minősítésre vonatkozó részletes szabályokról



**Sallai Julianna Rozália**

Országos Reumatológiai és  
Fizioterápiás Intézet

A megváltozott munkaképességű- leszázalékoltatását szándékozó azaz új igénylő, illetve a már leszázalékolt betegek részéről rendszeresen feltett kérdés, hogy 2012. január 1-jétől ki és hogyan dolgozhat, kapja-e a nyugdíját, rehabilitációs ellátását, rendszeres szociális járadékát. Úgy gondoljuk, hogy a betegek megfelelő felvilágosítása saját betegsükről és az őket érintő jogszabályváltozásokról motiváltságukat elősegítheti, orvosi és társadalmi rehabilitációjukat, jobb életminőségük elérhetőségében. Ezért tartottuk fontosnak a tájékoztatást az erre vonatkozó, 2011. évi CXCI. Törvényről.

A törvény értelmében 2012. január 1-jétől rokkantsági nyugdíj, baleseti rokkantsági nyugdíj, rehabilitációs járadék, rendszeres szociális járadék, átmeneti járadék, bányász dolgozók egészségkárosodási járadéka megszűnik, helyüket a rehabilitációs vagy a rokkantsági ellátás veszi át.

A megváltozott munkaképességű emberek ellátásai jövedelem pótló jellegűek, ezért csak akkor lesznek megállapíthatók, ha

- a) a kérelem benyújtását megelőző 5 éven belül legalább 1095 napon át - összesen három éven át volt az illetőnek társadalombiztosítása. A biztosítási jogviszony igazolása az Adóhivatal illetékességéhez tartozik.
- b) keresőtevékenységet - sem belföldön, sem külföldön - nem végez és
- c) rendszeres pénzellátásban - a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról szóló törvény által rendszeres pénzellátásként felsorolt ellátásokban, ide nem értve a hadigondozottak és nemzeti gondozottak ellátásait, a nemzeti helytállásért elnevezésű pótlékot, az ápolási díjat, a hozzátartozói nyugellátásokat, valamint a szociális biztonsági tárgyú nemzetközi egyezményeket, továbbá az uniós rendeletek alapján külföldi szerv által folyósított, ezekkel azonos típusú ellátásokat - nem részesül.

A biztosításának tartamára tekintet nélkül jár a megváltozott munkaképességű személyek ellátása annak, a) aki iskolai tanulmányai megszűnését követő 180 napon belül biztosítottá vált, és a kérelem benyújtá-

sát megelőzően 30 napnál hosszabb megszakítás nélkül biztosított volt, vagy

- b) aki 2011. december 31-én rokkantsági nyugdíjban, baleseti rokkantsági nyugdíjban, rehabilitációs járadékban vagy az egészségkárosodott személyek szociális járadékában részesült.

Az 1095 nap biztosítási időbe be kell számítani a biztosítás megszűnését követő táppénz, baleseti táppénz, terhességi- gyermekágyi segély, gyermekgondozási díj, álláskeresési támogatás, rokkantsági nyugdíj, baleseti rokkantsági nyugdíj, rehabilitációs járadék, egészségkárosodott személyek szociális járadékai és megváltozott munkaképességű személyek ellátása folyósításának idejét.

#### Milyen biztosítékot jelent a védett kor?

Az öregségi nyugdíjkorhatárt öt éven belül elérőknek is megmarad az ellátásuk. A 2011. évi CXCI. tv. 30§ szerint az öregségi nyugdíjkorhatárt öt éven belül betöltő személynek minősül, aki az 57. életévét betöltötte 2011. december 31-én.

A felsoroltak ugyanazt az összeget kapják a jövőben is, mint eddig, rokkantsági ellátás néven.

**Rokkantsági ellátást kell megállapítani** a 40–69% közötti egészségkárosodottaknak ha a kérelem benyújtásának időpontjában az öregségi nyugdíjkorhatár betöltéséig hátralévő időtartam az 5 évet nem haladja meg.

- Az igénybejelentést a lakóhely szerint illetékes kormányhivatal nyugdíjbiztosítási igazgatóságánál lehet beadni személyesen, postai vagy elektronikus úton. A nyugdíjbiztosító küld majd értesítést arról, mikor végzik el a komplex minősítést.
- Akinek 50–60 százalékos, vagy annál kisebb a megmaradt egészségi állapota (vagyis 40-50 százalék közötti a rokkantság foka) **rehabilitációs ellátásra** szerezhet **jogosultságot**, de nem kaphatnak több pénzt a minimálbér felénél.
- Az az 51–60% közötti egészségi állapot (vagyis 40–49 százalékos rokkantság esetén) a havi átlagjövedelmének 35%-a, de minimum a minimálbér 30%-a

és maximum a minimálbér 40%-a, 31–50% közötti egészségi állapotnál (50–69 százalékos rokkantságnál) a havi átlagjövedelmének 45%-a, de minimum a minimálbér 40% és maximum a minimálbér 50%-a az ellátás összege.

A rehabilitációs ellátást a nyugdíjmelésre vonatkozó szabályok szerint, azzal megegyező arányban emelni kell.

A rehabilitációs ellátásban részesülő személy a rehabilitációs hatósággal történő együttműködésre köteles, melynek keretében teljesíti a rehabilitációs tervben foglalt kötelezettségeket. A rehabilitációs ellátás a kérelem benyújtásának napjától állapítható meg, legfeljebb azonban a folyósítás kezdetétől számított három évre állapítható meg, azonban ha valakinek sikerül elhelyezkednie, akkor a folyósítását felfüggesztik.

Ehhez legalább 40 százalékos rokkantság (60 százalékos egészségi állapot) szükséges és az, hogy a bizottság ne javasoljon rehabilitációt, ilyenkor az igénylő rokkantsági ellátásra lehet jogosult. A rokkantsági ellátás jelentős egészségkárosodás esetén akár a minimálbér 150 százaléka is lehet.

51–60% közötti egészségi állapotnál (40–49 százalékos rokkantság esetében) a havi átlagjövedelmének 40%-a, de minimum a minimálbér 30%, maximum a minimálbér 45%-a, 31–50% közötti egészségi állapot (50–69 százalékos rokkantság esetében) a havi átlagjövedelmének 60%-a, de minimum a minimálbér 45%, maximum a minimálbér 150%-a, 1–30% közötti egészségi állapotnál (70–99 százalékos rokkantság) és kizárólag folyamatos támogatással javasolt foglalkoztatás esetén a havi átlagjövedelmének 65%-a, de minimum a minimálbér 50%, maximum a minimálbér 150%-a, 1–30% közötti egészségi állapotnál (70–99 százalékos rokkantság) az önellátási képesség teljes vagy részben elvesztése esetében a havi átlagjövedelmének 70%-a, de minimum a minimálbér 55%, maximum a minimálbér 150%-a az ellátás összege.

### **Hol és milyen formában lehet igényelni az új igénylést, illetve az állapotrosszabbodás iránti kérelem felülvizsgálatát?**

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](http://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 viszonyokról, 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 egészségkárosodást mértékét és rehabilitálhatóságot a Nemzeti Rehabilitációs Szociális Hivatal (a továbbiakban: NRSZH) 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 rehabilitálhatóságról. – A szakértő szervezet álláspontjától a nyugdíjbiztosítási igazgatóság nem térhet el. – A szakértő szerv határozatát az igénybejelentő 15 napon belül megfellebbezheti másod fokon, majd a másodfokú szakértői szerv határozatának megfellebbezésére is van harmadfokú jogorvoslati lehetőség 15 napon belül. (Ezen harmadfokú peres jogi eljárás már keresetlélvel benyújtásához van kötve). Az eljárásdíj megfizetési kötelezettség nem terheli az igénybejelentőt. A szakvélemény megérkezéséig azonban az eljárás „felfüggesztés alatt” áll, azaz a járadékot nem folyósítják. Amennyiben a szakértői vizsgálat az igénylő rehabilitálhatóságát állapítja meg, 15 napon belül meg kell jelennie a megadott munkügyi központban, ahol az érintetteknek rehabilitációs együttműködési megállapodást is kötnie kell, amelyben gyakorlatilag vállalja az állami foglalkoztatási szervezettel a folyamatos együttműködést. A együttműködési kötelezettség kiterjed többek között a számára felajánlott megfelelő munkahely elfogadására is. Lényeges, hogy a rehabilitációra sor kerülhet a foglalkoztatás keretében is.

*Rehabilitációs ellátásban* azok részesülhetnek legfeljebb három évig, akiknek a foglalkoztathatósága rehabilitációval helyreállítható, illetve azok, akik tartós foglalkozási rehabilitációt igényelnek.



*Rokkantsági ellátásban* azok részesülhetnek, akiknek a rehabilitációja nem javasolt.

Főszabály, hogy aki már elérte a nyugdíjkorhatárt, az eddigi ellátását a jövőben nyugdíjként kapja majd.

Akik 2011.12.31-én rokkantsági ellátásban részesültek és az I-es és II-es csoportba vannak besorolva, továbbá a jelenleg átmeneti járadékban részesülőket.

### Ellátásban már részesülők

Azok a 2011. december 31-én rokkantsági, baleseti rokkantsági nyugellátásban részesülő személyek, akik már betöltötték az öregségi nyugdíjkorhatárt, felülvizsgálatra nem kötelezettek. Ugyanazt az összegű nyugdíjat kapják tovább, emelésre is jogosultak, a változás csak annyi, hogy öregségi nyugellátásnak nevezik majd a járadékukat.

Akik 2011. december 31-én III. csoportú rokkantsági, vagy baleseti rokkantsági nyugellátásban, rendszeres szociális járadékban ellátásban részesülnek és 5 éven belül betöltik az öregségi nyugdíjkorhatárt ugyanazt az összeget kapják tovább, csak az elnevezés változik: rokkantsági ellátásnak hívják majd. Ha a határozatukban soros „időszakos” felülvizsgálati időt határoztak meg számukra, a vizsgálaton kötelességük megjelenni. A felülvizsgálat helyéről és pontos idejéről a nyugdíjbiztosítási igazgatóság küld értesítést számukra.

Akik jelenleg I. vagy II. csoportú rokkantsági, baleseti rokkantsági nyugellátásban részesülnek ugyanazt az ellátást kapják tovább, mint eddig, az elnevezés azonban rokkantsági ellátásra módosul. Ha a határozatukban soros „időszakos” felülvizsgálati időt határoztak meg számukra, a vizsgálaton kötelességük megjelenni. A felülvizsgálat helyéről és pontos idejéről a nyugdíjbiztosítási igazgatóság küld értesítést számukra.

A legfontosabb változás őket érinti majd, nekik ugyanis felülvizsgálaton kell megjelenniük függetlenül attól, hogy korábban a szakértői bizottság újbóli vizsgálatukat nem tartotta szükségesnek és az állapotukat véglegesnek minősítette. Az érintettek azok, akik 2011. december 31-én III. csoportba tartozó rokkantsági vagy baleseti rokkantsági nyugellátásban, vagy rendszeres szociális járadék ellátásban részesültek és a reájuk irányadó öregségi nyugdíjkorhatárt több mint 5 év múlva érik el. *2012. január 31-ig értesítést kapnak az új szabályokról, és 2012. március 31-ig nyilatkozniuk kell arról, hogy kéri-e az új szabályok szerint ellátást.* Őket értesítik majd a felülvizsgálat pontos helyéről és időpontjáról. Ha a fenti időpontig nem kéri a nyugdíjbiztosítási igazgatóságnál a felülvizsgálat elvégzését rehabilitációs kártyával történő foglalkoztatásra jogosultak lesznek, de ellátásukat a nyugdíjbiztosítási szerv jövő május elsejével megszünteti.

A felülvizsgálatig ugyanazt az összeget kapják, mint eddig. Azt követően viszont csak azok kapnak pénzbeli ellátást, akiknek egészségkárosodása eléri a 40 százalékos mértéket.

Ha rehabilitálhatóak, akkor 51–60% közötti egészségi állapotnál a közfoglalkoztatási bér 40%-a; 31–50% közötti egészségi állapotnál a közfoglalkoztatási bér 80%-a az ellátás összege.

A nem rehabilitálhatóak esetén, akkor ugyanazt az összeget kapják tovább, mint eddig, csak éppen rokkantsági ellátásnak nevezik majd, és jogosultak lesznek az év végi nyugdíjemelésre is.

Rokkantsági ellátásban részesülő tizenöt napon belül köteles bejelenteni, ha

- a jogosultsági feltételeket megalapozó körülményekben változás következett be, vagy
- keresőtevékenységet folytat és a jövedelmének 3 egymást követő hónapra vonatkozó havi átlaga meghaladja a minimálbér 150%-át ez esetben meg kell szüntetni az ellátás folyósítását. A határozat ellen fellebbezni lehet. A rokkantsági és a rehabilitációs pénzbeli ellátást a Nyugdíjfolyósító Igazgatóság folyósítja.

### Mikortól lehet könnyebb munkába állni?

Megváltozott munkaképesség: 40%-os egészségkárosodástól már csökkent munkaképességűeket foglalkoztató szervezeteknél napi 4 órát, de 6 órát meg nem haladó munkavégzést végezhet.

2011. évi CXCI. törvény 2§ (2) az egészségi állapot százalékos mértékének besorolása.

B1 kategória 51–60% között van.

B2 kategória a rehabilitálhatóság szociális szempontú vizsgálata alapján a rehabilitációja nem javasolt (de 51–60%).

C1 kategória 31–50% között van.

C2 kategória 31–50% a rehabilitálhatóság szociális szempontú vizsgálata alapján a rehabilitációja nem javasolt (de 51–60%).

D kategória 1–30% között van és orvosszakmai szempontból önellátásra képes.

E kategória 1-30% között van és orvosszakmai szempontból önellátásra nem vagy csak segítséggel képes. Szemléletváltás alapján a fentiekben jelölt kategóriák nem az egészségkárosodásra vonatkozik, hanem a megmaradt egészség mértékére.

### Kik vesznek részt a komplex szakértői minősítésben?

Nemzeti Rehabilitációs Szociális Hivatal szakértői bizottsága.

A komplex minősítés során 5§ (2)

- a) az egészségi állapot, valamint az önellátási képesség orvosszakmai szempontú megítélése tekintetében- kizárólag az orvosszakértő.
- b) a rehabilitálhatóság foglalkozási szempontú megítélése tekintetében- kizárólag a foglalkozási rehabilitációs szakértő.
- c) a rehabilitálhatóság szociális szempontú megítélése tekintetében – kizárólag a szociális szakértő.

# Csont és Ízület Évtizede

## Európai Uniós betegek véleménye országuk betegellátásáról



Szabóné  
Dúl  
Katalin



Dr. Bálint  
Géza



Az Európai Bizottság felkérésére az Eurobarometer közvélemény-kutató intézet 15 uniós tagországban végzett nem-reprezentatív, tájékozódó felmérést a betegek bevonásáról, észrevételeiről, illetve szerepéről az egészségügyi ellátásban.

A felmérésben résztvevő nyugati tagországok: Ausztria, Belgium, Finnország, Franciaország, Németország, Olaszország, Spanyolország, a keletiek: Cseh Köztársaság, Lengyelország, Lettország, Magyarország, Románia, Szlovákia voltak, és e csoportba sorolták bizonyos mértékig Görögországot is. Országoként 5-5 egészségügyben dolgozó munkatárssal (orvos, ápoló, asszisztens) és 10 beteggel készítették mélyinterjút.

A válaszadók általában pozitívan értékelték a házukban elérhető egészségügyi ellátást, amely – legalábbis elvileg – mindenki számára biztosítja az alapvető igényeket. A kelet-európaiak azonban gyakrabban hiányolták az egészségügy anyagi megalapozottságát, a megfelelő infrastruktúrát és technikát.

Az egészségügyi ellátásban a betegek és ellátók közti kapcsolatot és kommunikációt a betegek jónak értékelték. A jobb kommunikáció legfőbb akadályának az idő hiányát jelölték meg. Ezzel szemben az egészségügyben dolgozók közül többen nem gondolták úgy, hogy ez az ellátás színvonalát csökkentené vagy a gyógyítás eredményeit rontaná. A kelet-európaiak szerint viszont az egészségügyben dolgozók száma nem elegendő, és az orvosok, nővérek, asszisztensek túl sokat dolgoznak.

Egyes kelet-európai országokban – különösen egyes vidéki régiókban – a betegek arról panaszkodtak, hogy a háziorvosi vagy szakorvosi ellátáshoz, diagnosztikus eljárásokhoz való hozzáférés korlátozott, s pénzt, ajándékokat kell adniuk vagy szívességeket kell tenniük az orvosnak, hogy megfelelő ellátáshoz jussanak. A betegek – különösen a kelet-európaiak – panaszkodtak a hosszú műtéti várólistákra, ezen felül arra, hogy még a rendelőkben, kórházakban is sokszor várakozniuk kell, míg ellátáshoz jutnak.

A krónikus betegek jóval kritikusabbak voltak az ellátó rendszert illetően, mint az akut betegek. Néhányan kijelentették, hogy az egészségügyi ellátásban gyakori gondnak érzik az orvosok empátiájának hiányát és a javasolt kezelés mibenlétének, várható eredményének felszínes, hiányos elmagyarázását.

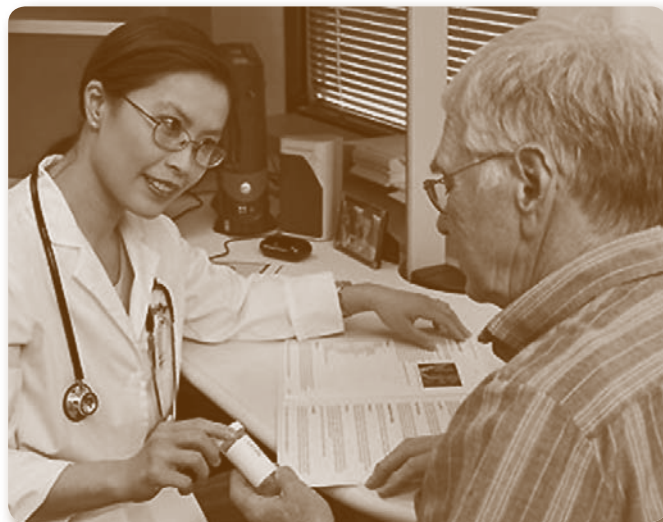
### Az egészségügyi ellátásért érzett felelősség

Főleg az orvosok, de a nővérek is elsősorban önmagukat tartják felelősnek az egészségügyi ellátásért, de szerintük viszont a betegek felelőssége az, hogy egészséges életmóddal megelőzzék várható betegségeiket, megadjanak minden szükséges információt a diagnózis megállapításához és kövessék az orvosok, nővérek utasításait. Számos orvos és nővér véli úgy, hogy a betegek aktívabban vehetnének részt saját ellátásukban, elsősorban azzal, hogy betegségük tüneteiről, vagy a kezelés mellékhatásairól kellő időben és részletességgel számolnak be. Főleg kelet-európai válaszadók gondolják, hogy az ellátásért a kormány vagy az egészségügyi kormányzat is felelős, mert a gyenge finanszírozás és a rossz infrastruktúra gátolja az ellátást.

A betegek közül a magasabb iskolázottságúak és a krónikus betegek látják elsősorban úgy, hogy aktívabb szerepet kell vállalniuk, meg kell figyelniük saját betegségük lefolyását, arról pontosan tájékoztatniuk kell az őket ellátókat és részt kell venniük a rájuk vonatkozó terápiás döntésekben.

### A beteg bizalma és annak érzése, hogy jó kezében van

Az orvosba, nővérbé vetett bizalom alapvető feltétele a hatékony orvos-beteg együttműködés alapvető feltétele. A bizalmat a jó kommunikáció és szakmaiság alapozza meg. Egyes kelet-európai országokban a beteget elbátortalanítják attól, hogy aktívabban vegyenek



részt saját ellátásukban, és a betegség nem megfelelő követése gyakran arra vezethető vissza, hogy nincs idő a megfelelő konzultációra beteg és orvos közt.

A beteg akkor érzi magát jó kezekben, ha meghallgatják, kérdéseket tehet fel, elegendő információt kap betegségéről és a kezelésről, lehetőséget kap, hogy maga is részt vehessen a diagnosztikai és terápiás döntésekben.

A nyugat-európai betegek – főleg a magasabban iskolázott, fiatal vagy középkorú és krónikus betegségben szenvedők – igényeltek inkább több információt és részvételt a kezelésüket érintő tennivalók meghatározásában, de a betegek többsége feltétlenül elismeri az orvos tapasztalatát, szaktudását és semmiképp sem képzelik magukat egyenrangúnak a döntéshozatalban.

A kelet-európaiak sokkal inkább teljesen az orvos döntésére hagyatkoznak, s kevésbé vannak tudatában, hogy ők is részt vehetnének saját betegségükre vonatkozó döntésekben.

### **A „beteg-együttműködés” koncepciójának megértése**

Az együttműködésen leginkább azt értik, hogy a beteg azért felelős, hogy egészséges életet éljen, elmondja az orvosnak problémáit, kövesse javaslatait, szedje előírás szerint gyógyszereit.

Ennél aktívabb együttműködést, például azt, hogy a beteg figyeljen a kezelés hatására, mellékhatásaira, saját maga végezzen el laboratóriumi tesztek, mint a vércukorszint vizsgálatát, szerezzen megfelelő ismereteket betegségéről, ő maga javasoljon bizonyos kezeléseket, csupán az orvosok, nővérek, illetve a krónikus betegek kisebbsége tartja szükségesnek.

A betegek a saját ellátásukat olykor úgy értelmezik, hogy azt az orvos, ápoló kötelességéből fakadóan megteszi a betegért és a betegnek ezen felül saját magáért nem kell tennie semmit. Az egészségügyben dolgozók szerint a beteg bevonása azt jelenti, hogy megmagyarázzák a diagnózist, a kezelési lehetőségeket,

és oktatják a betegeket az egészséges életre.

A beteg bevonása saját ellátásába sok országban igen sokat fejlődött az elmúlt tíz évben. Az egészségügyben dolgozók elmondják, hogy a betegek nagyobb szerepet játszanak a megelőzésben, keresik a tünetek magyarázatára vonatkozó információkat, és a kezelési lehetőségeket az interneten. A jobban informált betegek inkább vesznek tevékenyen részt saját ellátásukban. Az egészségügyben dolgozók és a betegek egyaránt, kivétel nélkül minden országban beszámoltak arról, hogy az internetnek köszönhetően jobban informálódnak. Az internet szinte minden megkérdezett betegnek elérhető volt.

Hogy a betegek mennyire vennék részt saját egészségügyi ellátásukban az egyénileg rendkívül különböző, a magasabban iskolázottak, a fiatal és középkorú betegek, a krónikus betegségben szenvedők inkább hajlottak az aktívabb részvételre.

### **A beteg részvételének előnyei és kockázatai**

Elsősorban a Nyugat-Európában dolgozó orvosok, ápolók szerint javítja a betegek aktívabb részvétele ellátásukat, ők mondják a betegeket jobban motiválnak az együttműködésre, hogy jobban megértik és ismerik betegségüket, valamint azok kezelését és jobban ellenőrzik saját magukat. A betegek ezekben való részvételének kevés kockázatát látják.

A betegek is előnyösnek találják aktív részvételüket, mert ez segíti a diagnózist és eredményessé teszi a kezelést.

Az egészségügyiek és a betegek szerint a betegek jó együttműködésének fő akadálya annak időigényessége. Speciális kockázata lehet, hogy a beteg nem ért egyet orvosával. Az orvosok, ápolók szerint gyakran előfordul, hogy a betegek megkerülik őket, és saját maguk próbálják bajukat diagnosztizálni és kezelni.

A kelet-európai betegek általában elégedetlenek voltak az ellátásukba való bevonásukkal, és nagyobb szerepet kívánnak játszani abban. A betegek szeretnék jobban megérteni betegségüket, a kapott keze-

lést, a betegség lehetséges kimenetelét és a terápiás alternatívákat. Főleg a fiatalabb és krónikus betegségekben szenvedők szeretnék részt venni a betegségükkel kapcsolatos döntésekben. Szerintük mindez nagyban javítaná az egészségügy hatékonyságát.

### Akadályok és a betegrésztétel fejlődési lehetőségei

A fő akadálya a betegek részvételének a beteg megfelelő ismereteinek és tudatosságának hiánya, az orvos időhiánya és érdektelensége a beteg bevonásába.

A Kelet-Európai betegek közül egyesek egyenesen alapvetően bizalmatlanok orvosaik és egészségügyi ellátó rendszerük iránt, sőt, sokszor azt nyilatkozták, hogy alapvető egészségügyi ellátásokhoz nem jutnak hozzá.

A válaszok szerint a betegek részvétele akkor javulhat, ha mind az orvosok, mind a betegek hozzáállása megváltozik. Fontos, hogy az orvos és beteg közti kommunikáció javuljon, de ehhez több idő szükséges. Az orvosok és ellátók szerint ehhez több emberi és pénzületi erőforrás szükséges. A betegek több információt igényelnek betegségükről és a kezelési alternatívákról. Úgy gondolják, az írásos formában biztosított információ különösen hasznos lenne. Egyes orvosok, nővérek úgy vélik, az egészségügyi ellátásnak internetes honlapokat kell működtetni, amelyekből a beteg megbízható és széleskörű információkat kaphatna, és az orvos is hivatkozhatna ezekre. A kormányoknak nagyobb súlyt kell helyezniük a betegek szerepére, felelősségére az egészségügyi ellátásban. A kelet-európai krónikus betegek esetében a beteg- és betegtámogató szervezetek képezhetnek hidat a betegek és ellátók között.

### Kommentár

Az Eurobarometer felméréséből nyilvánvaló, hogy az orvos-beteg viszony egész Európában –, de különösen az unióhoz újabban csatlakozott közép- és kelet-európai országokban – válságban van. A kelet-európai

betegek egyenesen bizalmatlanok orvosaik, ápolóik, egészségügyi ellátásuk iránt. Hozzáteszük: az orvosok, ápolók is bizalmatlanokká váltak betegeik iránt, és az ezért alkalmazott biztonsági orvoslás, „defenzív medicina” sok pénzbe, időbe és egészségbe kerül.

Nem véletlen, hogy a magasabban iskolázott, fiatalabb és főleg a krónikus betegek igénylik, hogy több információt kapjanak betegségükről a diagnosztikus és terápiás választási lehetőségeknél, hisz nekik sokáig kell krónikus betegségükkel élniük. Az orvoslás nemcsak alkalmazott biológia, hanem a gyógyítás gyakorlata és művészete is.

A beteg együttérző meghallgatása, felvilágosítása, a nyugodt, barátságos környezet sokszor sokkal hatékonyabb gyógytényező, mint a legkorszerűbb, de szinte odavetett gyógyszer. Ezt bizonyítékokon alapuló vizsgálatok igazolják. A betegnek nemcsak a diagnosztikus folyamatot és betegsége lényegét kell elmagyarázni, de a választható terápiás lehetőségeket, azok előnyeit és hátrányait is. Erre kell időt szentelni, s a beteggel az első találkozáskor eltöltött idő később busásan megtérül.

A felmérés pontosan rámutatott, hogy az „újonnan” csatlakozott közép- és kelet-európai országok egészségügyi finanszírozása, humán erőforrás ellátottsága nem elegendő, s ezért az adminisztratív kötelezettségek másutt ismeretlen, embertelen terhe szétzilálja ezen országok egészségügyi ellátását. Ezt a kelet-európai betegek és szakmabeliek világosan látják, mint az a felmérésből kiderül. Jelenleg az egészségügyi kormányzat egészségügyi reformot hajt végre Magyarországon, reméljük a megvalósításakor az itt említetteket figyelembe is fogják venni.

### Forrás:

*Eurobarometer Qualitative Study – PATIENT INVOLVEMENT*  
[http://ec.europa.eu/health/healthcare/docs/eurobaro\\_patient\\_involvement\\_2012\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/healthcare/docs/eurobaro_patient_involvement_2012_en.pdf)



Az Európai Reuma Ellenes Liga (EULAR) és az  
Európai Reumatológiai Betegszervezet (PARE)  
2013-ra is meghirdeti az

## **EDGAR STENE Pályázatot**

reumatológiai betegséggel élő betegek számára.

Az idei téma:

***Felnőni vagy megöregedni – mi a titka az egészséges idősödésnek számomra,  
aki reumatológiai betegséggel élek  
„Growing up or growing older – my secret for healthy ageing  
with a rheumatic or musculoskeletal disease”***

Ez a téma az Európai Reuma Ellenes Liga (EULAR) „Egészséges idősödés és mozgásszervi betegségek” programjához csatlakozik. A bírálók azt várják, hogy a pályázók ezen belül arról írjanak, mit tesznek mindennapi életükben azért, hogy minél egészségesebben idősödjének: legyen az diéta, testmozgás, torna, relaxációs program, meditáció, szórakozás, hobby, családi élet, vagy más egyéb titok.

A pályázaton részt vehet minden reumatológiai betegséggel élő, legalább 16 éves beteg.

A pályázatot két gépelt oldalnyi szöveg (gépírás, vagy WORD dokumentum, Arial betűtípus, 12-es betűméret, szimpla sorköz, szokványos margók) formájában,  
2013. január 10-ig  
kell eljuttatni a következő címre (elektronikus formában, esetleg papíron)

Dr. Ortutay Judit  
1023 Budapest, Frankel Leó u. 25-29.  
ortutay.judit@mail.orfi.hu

A beérkezett pályaműveket háromtagú bizottság fogja elbírálni, és közülük a legjobbnak ítélt munkát elküldeni az EULAR titkárságára.

A nemzetközi pályázat első helyezettjéről 2013. március 15-ig döntenek, a 2000 eurós díjat az EULAR 2013. évi kongresszusának nyitóünnepségén adják át Madridban (Spanyolország).

A nyertes egyúttal 4 napos madridi tartózkodást is nyer, és részt vehet a kongresszusi gálavacsorán.

Várjuk a pályaműveket!

**Dr. Ortutay Judit**  
a Magyar Reumabetegek Egyesületének elnöke

# Az életmód szerepe az ízületi gyulladás kialakulásában



**Prof. Dr. Szekanecz Zoltán**

tanszékvezető egyetemi tanár  
DEOEC Belgyógyászati Intézet  
Reumatológiai Tanszék,  
a Magyar Reumatológusok  
Egyesületének elnöke

A reumás sokízületi gyulladás (rheumatoid arthritis) hazánkban mintegy 50–100 ezer embert érint. A betegség megfelelő gyógyszeres kezelés, torna, fizioterápia és szoros gondozás hiányában rokkantsághoz vezethet. Emellett a társuló betegségek (komorbiditások), így a gyulladásból adódóan megnövekedett érlemezésedés-rizikó, melynek következtében a nem megfelelően kezelt arthritises betegekben megnő a szív-érrendszeri betegségek gyakorisága, vagy például a betegek háromnegyedében jelentkező csontritkulás is komoly gondot jelentenek. Szerencsére számos olyan gyógyszer – köztük az utóbbi években elterjedt biológiai terápia – rendelkezésre áll, melyekkel nemcsak a gyulladás és a fájdalom csökkenthető, hanem javul a funkció, sikerül megőrizni az ízületek állapotát, és csökken az említett társbetegségek előfordulása is. Szinte közhely, hogy az életmódi tényezők szerepet játszhatnak az autoimmun-gyulladásos reumatológiai betegségek kialakulásában. Valóban, arthritises betegek gyakran kérdezik, hogy a rendszeresen szedett, hatékony gyógyszerek, a gyógytorna végzése mellett az életmód, diéta terén tehetnek-e még valamit az egészségük megelőzéséért. Az elmúlt idő-kig csupán bizonyítatlan dogma volt a diéta, a káros szenvedélyek elhagyásának szerepe. Az elmúlt 4-5 évben azonban megszorodtak azon bizonyítékok, amelyek az életmódi, környezeti tényezők szerepét igazolják rheumatoid arthritisben, és valószínűleg más autoimmun-gyulladásos betegségekben is.

Kiemelten fontos a dohányzás szerepe. Megint csak közhely, hogy a dohányzás „rossz dolog”, melynek szerepe van a szívinfarktus, agyi érkeringési zavarok és a rák kialakulásában. A számunkra igazán izgalmas felfedezést azonban a dohányzás és az arthritist okozó autoimmun-gyulladásos folyamat kialakulása közti kapcsolat jelenti. Előljáróban röviden el kell mondani, hogy az ízületi gyulladás kialakulásában szerepe van annak, hogy a szövetek, köztük az ízületet bélelő belhártya bizonyos fehérjéi „citrullinálódnak”, azaz a fehérjékben levő arginin nevű aminosav citrullinná alakul. Ennek következtében olyan fehér-

jerészek alakulnak ki, melyek fokozottan fogékonyak auto-ellenanyagok (autoantitestek) termelődésére, és ma már tudjuk, hogy ezek a citrullinált fehérje elleni antitestek a rheumatoid arthritis kialakulásának alapját képezik. Kimutatták, hogy közepes-erős dohányzás (évente több mint 20 doboz – ez azért nem is olyan sok...) esetén a szervezet fehérjéi fokozottan citrullinálódnak, először a szájüregben és tüdőben, ahol a dohányfüst elsődlegesen hat, majd a többi szervben, így az ízületekben is. A dohányzás tehát, mint környezeti tényező, közvetve jelentősen hozzájárul az autoimmun reakció kialakításához. A dohányzás szerepét nemcsak arthritisekben, hanem más betegségekben (pl. lupus-betegség [SLE], scleroderma) is igazolták. A dohányzás emellett a szájüregi baktériumok által termelt ún. enoláz enzimet is citrullinálja, ezáltal fogínygyulladásra is vezet. Ki hinné, hogy összefüggés van a fogászati (periodontitis) és az ízületi gyulladás (arthritis) között? Végeredményben, elsősorban skandináv vizsgálatok alapján, úgy tűnik, hogy arra fogékony egyénekben a dohányzás akár 50-szeresére fokozhatja az ízületi gyulladás kialakulását.

Sajnos az egyértelműen kiemelt szerepet játszó dohányzás mellett egyéb tényezők is fokozhatják a rheumatoid arthritis iránti fogékonyságot. Ugyancsak skandináv vizsgálatok igazolták, hogy az extrém mértékű kávéfogyasztás (napi 10 dupla vagy több) mellett ugyancsak 50-szer gyakoribbá válhat a sokízületi gyulladás. (Természetesen szerényebb kávézás mellett a rizikó is csökken, de azért megmarad...) Emellett a fogamzásgátlók szedése mellett is hasonló mértékben (40–45-ször) megnő a rizikó. Kismértékben az elhízás is fokozhatja az arthritisekre való hajlamot, de ez a hajlam-növekedés „mindössze” 3,5-szeres.

A kedves olvasó azt mondhatná, hogy jó-jó, de ezek a vizsgálatok döntően észak- és nyugat-európai népcsoportokban történtek, és egyáltalán nem biztos, hogy ez ránk is vonatkozik. Teljesen igazuk van, ezért az elmúlt két évben Debrecenben kollégáimmal mi is megvizsgáltuk ezt a kérdést. Összesen 91 rheumatoid arthritises betegben (ebből 76 nő volt) tanulmányoz-



tuk a citrullinált fehérje elleni antitest-képzés és az életmódi tényezők közti összefüggést. (Sajnos) a magyar betegpopulációban is igazoltuk, hogy a dohányzás összefüggést mutat a patogén antitestek képződésével. A dohányzás tehát egyértelműen szerepet játszik az arthritis kialakulásában. Ehhez hozzá kell vennünk, hogy a dohányzás ismert módon fokozza a szív-érrendszeri betegségek rizikóját is, amely pedig, mint láttuk önmagában arthritisekben is gyakoribb. Mindezek alapján tehát számos okunk van azt tanácsolni, hogy *nemcsak az arthritises betegek, hanem vérrokonai is, akikben a betegségre hajlamosító gén jelen lehet, semmiképp se szívják azt a füstölő rudacsukat...*

Van azért jó hír is, amit szintén szeretnék megosztani Önökkel. Nyilván feltűnt, hogy eddig nem szóltunk az alkohol kérdéséről. Nos, kétségtelen, hogy a túlzott alkoholfogyasztás megint csak számos betegség okozója lehet, és ez a tömény italok és a nagy mennyiségben fogyasztott egyéb itókák esetében az arthritisek kialakulására is vonatkozik. A meggondoltan, szerény mértékben fogyasztott alkohol, főleg a vörösbor esetében azonban fordított lehet a helyzet. Kiderült, hogy

egyébként genetikailag fogékony egyéneknél maximum heti 5 alkalommal, egyenként 1-1,5 deciliter mennyiségben fogyasztott vörösbor felére csökkentheti az arthritis rizikóját. Ennek hátterét kutatva a figyelem a vörös borszőlőben (pl. pinot noir és hasonló típusok) fokozott mennyiségben található rezveratrol nevű vegyület felé fordult. A rezveratrol számos olyan, a gyulladást kísérő folyamatot (pl. sejtelhalás, gyulladásos fehérjék termelődése) gátol, amely a kedvező hatást okozhatja. Ráadásul a mérsékelt vörösbor fogyasztás az érlelmeszesedést is lassíthatja. Saját, fent már bemutatott hazai vizsgálatunkban sikerült igazolni, hogy a kontrollált alkoholfogyasztás csekély mértékben, de csökkenti a citrullinált fehérjék elleni antitestek termelődését. *A kis mennyiségben fogyasztott vörösbor tehát csökkentheti az ízületi gyulladás kialakulásának rizikóját*, de ugyanez a tömény italokra vagy a sörre valószínűleg nem vonatkozik.

Mindezzel nem a rendszeres ivásra kívántuk buzdítani a kedves olvasót, csak arra mutattunk rá, hogy az időnként behörpintett deci vörösbor még mindig jobb (és kellemesebb is), mint a magunkat és másokat is károsító dohánytermékek. Egészségükre!

## A sokizületi gyulladásban szenvedő betegek fele nem mozog eleget!

**Dr. Ormos  
Gábor**



**Dr. Bálint  
Géza**



**Szabóné  
Dúl  
Katalin**



Minden öt felnőtt rheumatoid arthritises beteg közül több mint kettő, azaz a vizsgált beteglétszám fele bizonyult fizikailag inaktívnak egy klinikai vizsgálat kezdetén.

A betegek inaktivitásának legfőbb oka a gyógytorna iránt érzett közömbössége volt. Nem voltak kellően meggyőződve a mozgás előnyeiről Jungwha Lee Dr. és munkatársai szerint, akik a chicagói Feinberg orvosegyetemen dolgoznak, és felmérésüket az *Arthritis Care & Research* című szaklapban közölték.

A vizsgálati eredmények – melyeket egy gyógytorna közbeiktatásával végzett klinikai vizsgálat adataiból nyertek – számos elérendő célt tűznek ki a népegészségügy szakemberei és az e betegségben szenvedő betegek kezelőorvosai számára – érveltek.

„Eredményeink azt vetik fel, hogy a gyógytorna iránti motiváció hiánya miatt népegészségügyi kezdeményezéseket kell tennünk, és népszerűsíteniük kell a fizikai aktivitás előnyeit, hogy csökkenthessük az inaktivitás túlsúlyát” a rheumatoid arthritises betegek esetében – nyilatkozta Dr. Lee egy másik közleményükben. „Miközben számos bizonyíték van a fizikai aktivitás előnyeire, a rheumatoid arthritises betegek általában nem mozognak eleget” – mondta Dr. Lee hozzátéve, hogy „az orvosok sem gyakran buzdítják rendszeres mozgásra betegeiket.”

A kutatók 176 beteget vontak be a vizsgálatba; a kiindulási adatok egy részét az képezte, hogy minden résztvevőnek egy gyorsulásmérőt adtak és mozgásuk mennyiségét egy héten át mérték. A résztvevőket akkor találták aktívnak, ha legalább 10 perces közepesen erős – erőteljes fizikai aktivitást fejtettek ki a vizsgálat hetének minden napján. A résztvevők életkorát és testsúlyát, valamint a testmozgásról való véleményüket is regisztrálták. Úgy találták, hogy a résztvevők 42%-a inaktív volt, ennyien nem fejtettek ki 10 perces közepesen erős és erőteljes testmozgást a hét folyamán. A résztvevők 53%-ából hiányzott a testgyakorlás iránti motiváció és 49%-ukból hiányzott a mozgás előnyeiről való erős meggyőződés.

A statisztikai értékelés a következőkre mutatott rá:

- A testmozgás iránti erős motiváció hiánya csaknem *megháromszorozta* annak lehetőségét, hogy valaki inaktív legyen.

- A mozgás előnyeibe vetett erős meggyőződés hiánya szintén növelte az inaktivitás lehetőségét.

A fájdalom nagysága, a kövérség és az iskolázottság alacsonyabb szintje nem bizonyult az inaktivitás rizikófaktorainak. A két kimutatott rizikófaktor viszont az inaktivitás átlagosnál nagyobb fokát, 65%-át indokolta a résztvevők körében – becsülték meg Dr. Lee és munkatársai.

A szerzők arra figyelmeztetnek, hogy a klinikai vizsgálatokban résztvevő önkéntesek tulajdonságai különbözhetnek az általános beteg-populációétól. Arra is rámutattak, hogy a gyorsulásmérők nem nyújtanak részletes adatokat arról, hogy milyen aktivitást rögzítenek – sem olyan adatokat, melyek hasznosak lehetnének a jövőben szükségessé váló intézkedések kialakításában. A kockázati tényezők kimutatását nehezítette, hogy a vizsgálatból eleve kizárták azokat a betegeket, akiknek a testtömeg-indexe 35-nél nagyobb volt. Ez magyarázhatta, hogy a kövérséget nem találták kockázati tényezőnek.

*A cikk fontos témára hívja fel a figyelmet, de egy napon csupán 10 pernyi közepes vagy erős fizikai aktivitást még rheumatoid arthritises beteg számára sem tarthatunk elegendőnek.*

