

REUMATOLÓGIA

mindenkinek

REUMATOLÓGIAI BETEGEK, SZAKDOLGOZÓK ÉS ORVOSOK LAPJA



**Rozán Eszter és dr. Ortutay Judit
az Európai Reumatológiai Betegséggel Élők (PARE)
ez évi konferenciáján**



Tisztelt Olvasóink!

Ez évi utolsó számunkat olvassák, akár kezükben tartva, akár az Alapítvány honlapján. Az elmúlt, járvánnyal terhelt évek egyik következménye az volt, hogy egyre kevesebb lapszámot tudtunk olvasóinkhoz nyomtatott mivoltában eljuttatni. Reméljük, nem a lapot kézbe vevők száma fogyatkozott meg, hanem a kényszerű bezártság, a megritkult betegtalálkozások lehetősége, a klubnapok, összejövetelek száma csökkent. Igyekeztünk a példányokat pótlólag eljuttatni a betegközösségekhez, és bízunk benne, hogy a személyes találkozások újra megindulnak. A másik ok, amely miatt most egy késő őszi összevont számot prezentálunk, az, hogy az Alapítvány kiadásai is megnövekedtek, a mindenkit és a szervezeteket érintő hatások miatt (energia, papír és munkadíjak). Körülbelül, ahogy az évszázados anekdota szerint, amikor az egyszeri plébánost kérdőre vonták, miért nem harangoztak Ferenc József országhárása idején, azt felelte: „Több oka van annak: az első, hogy nincs harang”. Nos, az Alapítvány harangja nem hallgatott el: ebben a számban éppen arról számolunk be, hogy az autoimmun betegeket, ezen belül a lupusszal élőköt hogyan érintették a járvány hatásai. Az Alapítványon belül szakmapolitikai munka is folyik, ennek egyik vetülete a reumatológiai betegségek kockázatainak, megelőzési, szűrési lehetőségeinek vizsgálata, az alapító Magyar Reumatológusok Egyesületével közösen. Ennek jegyében csatlakoztunk az Átfogó Egészségvédelmi Szűrőprogram (ÁESZ) szervezetéhez és részt vettünk a projekt XII. kongresszusán. Kitűnt, hogy a népegészségügyi jelentőségű területek között a mozgásszervi egészségvédelem igen szerényen van jelen, ezért együttműködésünket ajánlottuk fel kiegészítő szakmai anyagokkal való hozzájárulás formájában. Ennek egyik formája lehet a lapunkban most bemutatott, az elesési megelőzést célzó tájékoztató, amely szélesebb körű csonttörési kockázatkezelő programunk része.

A napi hírek fókuszában sajnos megjelennek a hálapénz tiltásával kapcsolatos kriminalitások. A háttérben összetett okok állnak, ezek feltárását széleskörű társadalmi érdeklődés övezi. Egy – nem egészségügyi körből származó – vitaindítót közlünk. Bármely, olvasóink köréből érkező véleményt közlünk, és akár továbbítunk a vitakör felé.

Örömmel tudósítunk írásban és képekben a Magyar Reumabetegek Egyesületének szombathelyi ünnepéről az Ízületi Gyulladás Világnapján és az MRBE elnökének és főtítkárnak részvételéről az Európai Reumatológiai Betegséggel Élők (PARE) ez évi brüsszeli konferenciáján.

A közelgő karácsonyi és újévi ünnepekre tekintve egészséget és biztonságos jövőt kívánunk valamennyi olvasónknak.

Dr. Hodinka László
szerkesztő

Tartalom

A COVID-járvány támasztotta kihívások az autoimmun betegek ellátásában

Dr. Hodinka László

2

Az elesés és a következményes csonttörés egyéni egészségügyi kockázata és lakáson belüli veszélyei – megelőzési és elhárítási ajánlások

5

Az egészségügyi szolgálati jogviszonyról szóló törvény betegeket érintő vonatkozásai – a betegellátás, a betegutak és a jogtalan előny

8

World Arthritis Day, az Artritisz Világnapja – a magyar ünnep

Rozán Eszter

10

Beszámoló az Európai Reumatológiai Betegséggel Élők (PARE) ez évi konferenciájáról

Rozán Eszter

14

REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknek • XVIII. évfolyam, 2-3. szám, 2022. december • ISSN 2064-2326

Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete

Megbízott főszerkesztő: Dr. Hodinka László • A szám orvos-szerkesztője: Dr. Hodinka László • Szerkesztőségi titkár: Pethő Gáborné

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

1023 Budapest, Ürömi u. 56., Tel.: +36-1-326-3396, Fax: +36-1-335-0876, E-mail: mra@reumatologia.hu

Szerkesztőségi fogadóórák: szerdánként 10-14 óráig.

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

A kiadásért felel: Dr. Hodinka László

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

Megjelenik évente háromszor. Egyedi példányok 400 Ft-os áron a Gyógysarokban kaphatók. Előfizetés 1 évre 2000 Ft.

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

Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft. www.iprint.hu

A COVID-járvány támasztotta kihívások az autoimmun betegek ellátásában

Dr. Hodinka László

Országos Mozgásszervi
Intézet



Milyen kihívásokat jósoltak az autoimmun betegek számára a COVID első tapasztalatai alapján?

A járvány első néhány hónapjának tapasztalatai alapján az autoimmun – elsősorban lupuszos – betegek orvosai a vírusfertőzés súlyos következményeit betegeiket sújtó különös fenyegetésnek tekintették. Átlátták, hogy nagy kihívás elé állítja az orvosokat és a veszélyeztetett betegeket. Arra törekedtek, hogy miközben az információk folyamatosan áramlanak közösségi médián keresztül, az orvosok és a tudományos közösség fő feladata az, hogy felmérjék a speciális kockázatokat, és ezeknek megfelelő tanácsokat adjanak, figyelmeztessék és erősítsék betegeiket. A lupusz-betegség területén mindig is egyedi kihívások között kellett navigálni. Ezért, a korábbi és az új koronavírus-járványban fellépő súlyos tüdő-, vese- és idegrendszeri, véralvadási jelenségeknek a lupuszos szervi tünetekhez való hasonlóságát tapasztalva, úgy gondolták, hogy a lupuszos betegekben ezek hatványozottan jelentkeznek. Tudva azt, hogy az SLE alapjában és az alkalmazott gyógyszerek miatt is immunhiányos állapotot teremt, feltételezték, hogy a lupusszal élők könnyebben fertőződnek meg az új koronavírussal. Ezeknek a félelmeknek a megfogalmazásakor még nem álltak rendelkezésre adatok és az autoimmun betegekről szóló irányelvek. A már ismert lupusszal élők számára az általános távoltartási, maszkviselési és higiénés előírások különös betartását és a fenntartó kezeléseket folytatását ajánlották, de a személyes vizitek kerülésével. Fertőzés gyanúja esetén a reumatológus és az illetékes infektológusnak kell döntenie a COVID-hálózatba irányításról és a konkrét ellátásról. Látták, hogy a járvány során sokat kell – és lehet – tanulni a fertőzések, autoimmun betegségek és az immunterápiák közötti kölcsönhatásokról. A COVID-gyulladás immunmechanizmusait látva, kimondható volt, hogy a veszélyeztetett és

adaptív immunrendszerre vonatkozó ismereteknek kritikus szerepe lesz a kihívások közötti eligazításban. Azt is korán felismerték, hogy a potenciálisan sérülékenyebbeket a világjárvány fokozott pszichológiai kihívások elé állítja az általános hatásaival szemben. Így az autoimmun betegségben szenvedőkben is, a betegség hatásain is túlmenő szorongást kelt. Ennek számos tényezőjét azonosították: a COVID-19-re adott társadalmi reakció, a további elszigetelődés és diszkrimináció érzése, a fertőzéstől való félelem, az immunszuppresszív gyógyszerekkel kapcsolatos bizonytalanság, a szokásos ellátáshoz és erőforrásokhoz való hozzáférés csökkenése, a korábbi, az egészségi állapottal kapcsolatos traumák. Legfontosabbnak a minél korábbi pszichés támogatást javasolták, és felsorolták ennek ajánlott módjait:

A gyakori mentális problémák szűrése az autoimmun betegségekben alkalmazott tesztekkel, és indokolt esetben mentális támogatásra irányítás.

Fel kell tárnai a COVID iránti társadalmi reakció hatását, a megkülönböztetés és lebecsülés érzését.

Bátorítás a saját ellátóikkal való kapcsolat fenntartására, különösen sürgős problémák esetén, elsősorban virtuális ellátás vagy telefonos tanácsadás útján.

Pontos és betegségsspecifikus információk nyújtása, reális információk a halálozási arányokról, a betegséggel kapcsolatos friss adatokról, a gyógyszerek elérhetőségéről, az immunszuppresszív gyógyszerek biztonságáról a világjárvány idején, a fertőzéssel kapcsolatos közegészségügyi tájékoztatásról megbízható források útján, például betegcsoportok vagy az autoimmun betegségekkel foglalkozó szervezetek weboldalain keresztül.

A fizikai távolságtartás autoimmun betegségben szenvedőkre, családjukra és támogatóikra gyakorolt hatásának felmérése, a rendszeres társas kapcsolatok fenntartásának ösztönzése virtuálisan

* A cikk a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület felkérésre készült, engedély alapján történő másodközlés. A teljes cikk a Pillangó Magazin 2022(1):1-10. oldalán található



vagy biztonságos formában személyesen, ösztönzés az online közösségekhez csatlakozásra.

A betegséggel való megküzdési készségek és a világjárvány idején szükséges probléma-feldolgozási képességek előhívása.

Milyen tényleges kockázatokat igazoltak lupusos betegek esetében a COVID-hullámaiban?

A COVID-pandémia első és követéses járványtani statisztikai adatai az autoimmun/SLE betegekre vonatkozó súlyos aggályokat nem igazolták. Az összefoglaló tanulmányokban a lupusos betegek többnyire a gyulladásos reumatológiai betegek (reumatoid arthritisz (RA), szisztémás szklerózis, Sjögren-szindróma) között jelennek meg. Áttekintve a korai és követéses tanulmányokat, egyértelműen kimondható, hogy a gyulladásos és reumatológiai betegségekben szenvedők koronavírus-sal való megfertőződésének gyakorisága nem tér el jelentősen a helyi népességi fertőzöttségi arányoktól. Minthogy a vírus légutakon és az emésztőrendszer útján jut a szervezetbe, azok vannak jobban kitéve a masszív vírus-invázióknak, akik krónikus légúti vagy gyulladásos bélbetegségekben szenvednek. A nagyobb adagú kortikoszteroidokkal kezelték, elsősorban a súlyosabb szisztémás autoimmun – elsősorban érgyulladásos – betegek fertőződési esélye nagyobb.

Az Egyesült Királyság súlyos COVID-kimenetelre vonatkozó kockázati statisztikája szerint a reumatológiai betegségek közül feltüntetett osteo-

porosis 1,12, az RA és az SLE 1,32, lényegében negatív kockázati aránnyal szerepel. A kórházba kerülés és az elhalálozás esélye sem tér el lényegesen a népességi COVID-fertőzöttektől, azonban e tekintetben is kivételt képeznek a magas adagú kortikoszteroidokkal és a citosztatikumokkal kezelték. A súlyos fertőzés és kimenetel vezető kockázata azonban az időskor. Az időskorúak a társuló betegségek miatt kevésbé állnak ellen a COVID kiváltotta gyulladásnak, az elhalálozás kockázatát az ebben az életkori csoportban egyaránt fellelhető kardiopulmonális és anyagcsere betegségek képezik.

A lupusos betegekre vonatkozó járványtani adatok a következők:

Egy összegező tanulmányban hét centrum 1641 SLE-s/Szisztémás szklerózis/Sjögren-szindrómás közül 58 (3,4%) lett vírusfertőzött. Más összegezésben 110 hasonló beteg közül 33 szorult kórházi kezelésre, és 2 halt meg (1,8%)

Az Euro-COVIMID gyulladásos reumatológiai betegek adatbázisának 3028 betege közül 605 lupusos, közülük 28 (4,6%) lett koronavírus-fertőzött.

Az SLE gyakorisága COVID-fertőzött csoportok között: CUIMC USA 3,4, HIRA Dél-Korea 1,7, IQVIA USA 1,9, OPTUM USA 3,6, SIDLAC spanyol 2,3, VA-OMOP 1,1 százalék volt (minimum 800, maximum 104 000 létszámú mintákban). Kórházi kezelésre szorultak ugyanezen arányai 3,2, 1,7, 1,9, 4,3, 2,6, 0,9%, minimum 500, maximum 1300 fős mintákban.

Egy franciaországi 9644 fős betegcsoportból 1441 COVID-beteg (15%) közül mérsékelt lefolyású volt 70%, súlyos 24%, utóbbiak közül elhunyt 134 beteg, a súlyosak 40, az összes fertőzött 9,5 százaléka. A súlyos kimenetel meghatározó tényezői az idősebb életkor, lupuszos és más vesebetegség, szív- ér- és tüdőbetegség voltak.

A súlyos kimenetel arányai egy európai adatbázis 1606 SLE-betegei kapcsán: nem volt szükség kórházi kezelésre (69,6%), kórházi kezelés oxigénpótlás nélkül 10,5, oxigenizáció volt szükséges 13,3, elhunyt 6,5%. A súlyos kimenetel okai nem SLE tényezői: az idős kor és több társuló betegség voltak.

Hogyan élték meg az autoimmun betegek a világjárvány jelenlétét

Töbnyire közvélemény-kutatási módszerekkel – telefonos, video- és írásos interjúk, előre kialakított témákkal és kérdésekkel, valamint spontán vélemények rögzítésével – kísérelték meg feltárni a pandémia és a védekezés következményeinek tükröződését. Ezeket a sérülékeny betegcsoportokban is alkalmazták. Példaképpen: már a járvány első hónapjaiban megkerestek idült gyulladásoos reumatológiai betegségben szenvedőket a gyógykezelésük folyamatosságára, működőképességük korlátaira, étrendjük változására és az orvosi ellenőrzések elérhetőségére vonatkozó kérdés-csoportokkal. A jellemző kommentárok szerint legtöbbször követni tudták a gyógyszeres előírásokat, azonban számosan nem jutottak információhoz és óvatosságból csökkentették adagjaikat. A távolságtartás szabályai és a lezárások miatt legtöbb beteg számára kevesebb lehetőség nyílt a szükséges testmozgásokra, mint sétára, kondicionálás. A bezártság miatti több szabadidő viszont változatosabb, egészségtudatos étrendre, új diétás tervre vezetett. Sokan azonban étvágytalanok lettek a stressz miatt, vagy éppen unalmukban túlették magukat. Valamennyi beteg érzékelte az ellátások elérhetőségének csökkenését. Elfogadták a telefonos és virtuális konzultációkat, de legtöbbjüket nyugtalanította a biztonságos kontroll hiánya. Kifejezetten lupusszal élőknek tettek fel hasonló kérdéseket, többek között a járvány előtti biztonságérzetük változásaira nézve és egyúttal a SLEDAI-módszerrel felmérték betegségük súlyosságát is. A járvány előtti állapotukat a nehézségeik ellenére kiegyensúlyozottnak érezték. A járvány hirtelen kitörése megtörte ezt az egyensúlyt, fenyegetettnek érezték magukat, úgy érezték, elveszítik kontroljukat a betegség felett. Bizonytalanokká váltak, és ez a stressz átragadt családjukra és környezetükre is. Mindemellett a kérdezettek mintegy fele optimistán ítélte meg jövőjét, de ugyanennyien sötétben látták azt. Ugyanilyen

arányban elfogadták betegségüket, vagy éppen ellenségüket látták benne.

Hogyan jelennek meg a súlyos autoimmun betegek problémái az egészségügyi ellátórendszerekben

A COVID-pandémia legsúlyosabb társadalmi hatása az egészségügyi ellátó rendszerekre háruló túlterhelés. Ez nem csupán a fertőzés által sújtottak ellátást nehezíti, hanem mindazokét, akik betegségeik miatt eddig is jelentős ellátási feladatot jelentettek. A Komplex Kötőszöveti Betegségek Európai Tájékoztató Hálózata (ERN ReCONNECT) ezért összegyűjtötte a COVID-pandémia következtében a betegek és az ellátók oldalán fellépő ellátási kihívásokat. Az autoimmun betegek részéről a diagnosztikus és ellenőrzési lehetőségek beszűkülését, a folyamatban lévő, és az újonnan indítandó immunszuppresszív kezeléseket kockázatait, a személyes vizitek hiányát, a tartós kezeléseket emiatt történő módosításait, és a betegek által óvatosságból abbahagyott kezeléseket miatti fellobbanások veszélyét sorolják fel. Az ellátói oldalról a kezeléseket felfüggesztését, a betegek információk iránti fokozott igényét, a nem sürgős ellátások háttérbe szorulását, ellátóik átvételezését, osztályaik lefoglalását, és a betegutak megszakadását észlelték hátrányként. (Ezek hazánkban is érezhetően jelentkeztek.) Mindezek a járvány alatt és után a reumatológiai és immunológiai ellátórendszer folyamatos működőképességének megőrzését, sőt újjáépítését, a virtuális módszerek tapasztalatainak beépítését és az anyagi hátrányok kompenzálását teszik szükségessé.

COVID-oltási ajánlások a lupusszal élők számára

A nemzetközi és hazai ajánlások egyértelműen kimondják, hogy a COVID ellenes oltások biztonságosak és hatásosak. A reumatológiai – és ezen belül a szisztémás autoimmun – betegek, köztük a lupusszal élők teljes oltása ajánlott. Ajánlott számukra a további, érzékenyítő booster-oltás is. Valamennyi oltás hatásos az immunszuprimált betegekben is, azonban a mikofenolát-mofetil-, ciklofoszfamid-, nagy dózisú szteroid- és esetleg rituximab-kezelésben részesülőkben az immunválasz gyengébb lehet, és jobban ki vannak téve a vírusfertőzésnek és a súlyos COVID-kockázatának. Számukra a negyedik oltás is megfontolható. Célszerű az oltási immunválaszt is ellenanyag-méréssel ellenőrizni. Az egyéni védekezés valamennyi módja (távolságtartás, higiéné, maszkviselés) az oltottságtól függetlenül az autoimmun betegek számára továbbra is erősen ajánlott (MTA- és EULAR-ajánlás, Reumatológia Mindenkinél 2022;16:1-8., www.reumatologia.hu)

Az elesés és a következményes csonttörés egyéni egészségügyi kockázatai és lakáson belüli veszélyei – megelőzési és elhárítási ajánlások

Az időskori sérülések között a legveszélyesebbek a csonttörések. Ezek fizikai oka alapvetően az, hogy az időszódó csont szükségszerűen megritkul, merevebb és törékenyebb lesz. Ezáltal kisebb energiájú erőbehatásra is töréssel reagál. A törésre vezető erőbehatás lehet rossz mozdulat, nagyobb súly emelése, de legtöbbször elesés következménye.

Az elesés egészségügyi kockázatai

A csonttrikulási alapkockázat mellett számos más egészségügyi tényező is elesésre vezethet. Ezek fennállását szűrő-kérdőívekkel lehet ellenőrizni, amelyekre saját maguk is könnyen válaszolhatnak. Az 1. táblázatban illet mutatunk be, ha bármelyik kérdésre igennel válaszolnának, kérjék ki kezelőorvosuk véleményét és tanácsát. Célszerű, ha felkészül az ilyen megbeszélésre, ehhez adunk tanácsokat.

Írja össze gyógyszereit, és kérdezze meg kezelőorvosát, hogy ezek egyenként vagy összeadódva növelhetik-e az elesés lehetőségét. Ilyenek lehetnek az olyan gyógyszerek, amelyek fáradttá teszik, vagy befolyásolják a gondolkodását, mint például a nyugta-

tók, az allergia elleni szerek és az antidepresszánsok bizonyos típusai.

Gondolja át, hogy korábban elesett-e, és ha igen, milyen körülmények játszhattak közre abban az elesésben. Bizonyos szem- és fülbetegségek növelhetik az esések kockázatát. Számoljon be arról, hogy mennyire érzi magát egyensúlyban járás közben – például érez-e szédülést, ízületi fájdalmat, légszomjat vagy zsibbadást.

Gondolja át, hogy eleget mozog-e. A fizikai aktivitás nagyban hozzájárulhat az esések megelőzéséhez. Ha azért kerül a fizikai aktivitást, mert fél az eleséstől, az éppen, hogy megnöveli az esés valószínűségét. A séta vagy úszás, esetleg speciális egyensúly-javító gyakorlatok az erő, az egyensúly, a koordináció és a rugalmasság javításával csökkentik az esések kockázatát.

Vizsgálja át a viselt cipőit. A magas sarkú vagy csúszós talpú cipők, lötyögő papucsok miatt könnyen megbotolhat és eleshet. Ilyenek helyett viseljen megfelelően illeszkedő, stabil, lapos cipőt csúszásmentes talppal.

Az elesés egyéni egészségügyi kockázatai

1. Elesett ön az utóbbi 6 hónapban?

2. Tart attól, hogy elesik?

3. Fájós a lába?

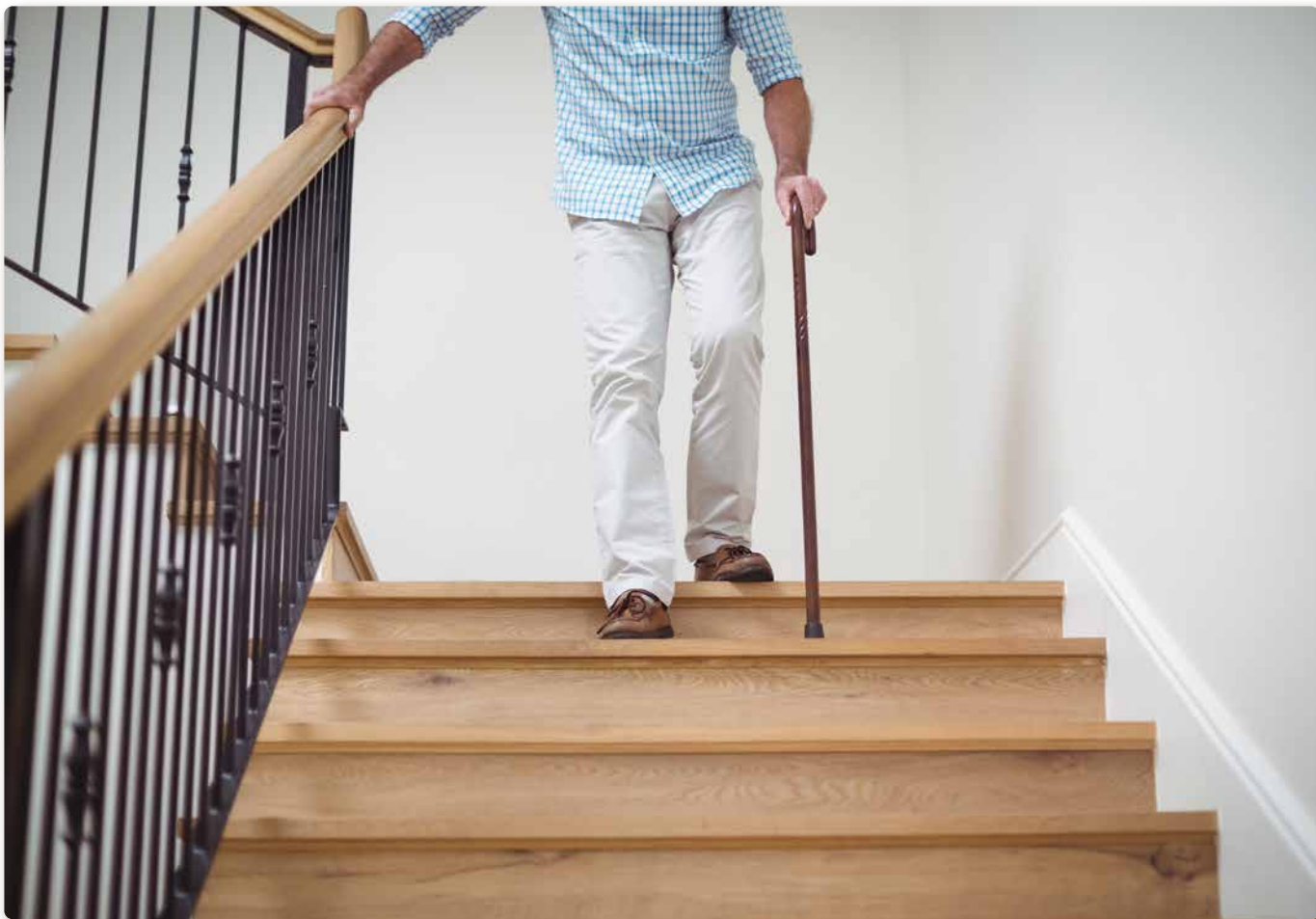
4. Bizonytalan az egyensúlyja?

5. Gyengébb lett az utóbbi időben?

6. Általában alacsony a vérnyomása vagy lecsökken felállás vagy étkezés után?

7. Néha megszédül, vagy úgy érzi, hogy elhagyja az ereje, elájul?

1. táblázat. Az elesés egyéni egészségügyi kockázatai



Az elesés lakókörnyezeti veszélyei

Számos olyan, nem közvetlenül egészségügyi kockázat van, amelyek legszűkebb környezetükben, a lakáson belül rejtőzködnek, és megszokott életvitelük mellett is szerencsétlen véletlenek kapcsán elesést eredményezhetnek. Ezeket a veszélyeket és lehető legteljesebb kiküszöbölésük módjait soroljuk fel, különböző nyilvános tájékoztatók alapján.

A lakáson belül, vagy a ház körül a legnagyobb eséllyel a lépcsőkön, a háló- és fürdőszobában, a nappaliban és a kertben eshet el. A rossz megvilágítás, a szerkezeti akadályok, a rendetlenség és a csúszós felület gyakori okai az eséseknek. Az idős emberek különösen érzékenyek ezekre a kedvezőtlen körülményekre. Az otthon biztonsága legyen a legfontosabb. Az otthoni veszélyforrások többsége kis erőfeszítéssel megszüntethető. Ehhez lakókörnyezetünket módszeresen ellenőrizni kell, hogy felfedezzük és kijavítsuk azokat. Erre a célra különböző otthonfelmérő eszközök állnak rendelkezésre. Általában ellenőrző listák, amelyek segítségével végig tudjuk venni a lehetséges veszélyforrásokat az otthonunk minden egyes területén, és minden egyes veszélyforrásnál meg tudjuk nézni, hogyan kell orvosolni a problémát.

Az esések 30%-a a hálósobában történik, rossz fényviszonyok vagy akadályok miatt.

Javasolt megoldások:

- Alacsony ágy, csúszásmentes szőnyegek az ágy mellett (vagy távolítsa el a szőnyeget, vagy ragassza le biztonságosan).
- Ha szükséges, szereljenek fel ágyrácsot, vagy valamilyen kapaszkodót, hogy megakadályozza az ágyból való kiesést, vagy hogy támaszt nyújtson a felüléshez és a felkeléshez.
- Könnyen elérhető és bekapcsolható éjjeli lámpa.

Fürdőszobában az esések 13%-a történik.

Megoldási javaslatok:

- Használjon csúszásmentes szőnyeget a fürdőkádban vagy a zuhanyzóban.
- Használjon fürdőülést, ami lehetővé teszi, hogy zuhanyzás közben üljön és WC-magasító ülőkéet.
- A padlófelület legyen mindig tiszta, száraz és rendezett.
- Rögzítse a fürdőszobai szőnyeget kétoldalas ragasztószalaggal, vagy távolítsa el őket.
- Használjon csúszásmentes szőnyeget a kádban vagy a zuhanyzóban.
- Szereljen fel kapaszkodórudakat a zuhanyzóban vagy a fürdőkádban, valamint a WC közelében.

Az esések 31%-a történik a nappaliban és a konyhában.

Javasolt megoldások:

- Javítsa ki a meglazult, fából készült padlódeszkákat, és rögzítse a laza szőnyeget kétoldalas ragasztószalaggal, tűzéssel, vagy csúszásgátló hátlappal – vagy eleve távolítsa el ezeket.
- Távolítsa el a dohányzóasztalokat, újságtartókat, növényállványokat, dobozokat, újságokat, elektromos és telefonzsinórokat a szokásos közlekedési útvonalokról.
- Rendezze és rögzítse a telefon- és elektromos kábeleket a fal mentén vagy a szőnyeg alatt.
- Telepítsen mozgásérzékelős lámpát vagy virtuális hangasszisztens eszközt a világítás vezérlésére, ne kelljen a sötétben a villanykapcsolót keresgélniük.
- Az edényeket, élelmiszereket és egyéb szükséges dolgokat tárolja könnyen elérhető helyen.
- Azonnal tisztítsa el a kiömlött folyadékokat, zsiradékot vagy ételt.
- A konyhában is használjon jó megvilágítást, hogy elkerülje a nehezen látható tárgyakba való botlást.
- Helyezzen el éjszakai lámpákat a folyosókon, tároljon zseblámpákat könnyen megtalálható helyeken áramszünet esetére.
- Biztosítson szabad utat a villanykapcsolókhoz, fontolja meg a hagyományos kapcsolók cseréjét sötétben világító vagy világító kapcsolókra.
- Kapcsolja fel a lámpákat, mielőtt lépcsőn megy fel vagy le.

Az elesés kockázata megnő a lépcsőn vagy lépcsős otthonokban. A magasból való leesés sokkal súlyosabb sérüléseket eredményez.

Megoldási javaslatok:

- Szereljen erős korlátokat a lépcsők mindkét oldalára.

- Biztosítson megfelelő megvilágítást a lépcső tetején és alján, kapcsolja is mindig fel a lámpákat,
- Gondoskodjon arról, hogy a lépcsőfokokon ne legyen laza szőnyeg, és ne legyenek lomok, szemét és egyéb akadályok.
- Tegye kevésbé csúszóssá a keményfából készült lépcsőket: biztonságosan rögzített szőnyeg, lépcsőhöz használható öntapadó csúszásgátló szalag, csúszásgátló padlóburkolat alkalmazásával.
- Fontolja meg lépcsőlift beszerelését, hogy elkerülje a lépcsőn fel- és lefelé járás kockázatát.
- Ideális esetben az egyszintes otthon alkalmasabb az idősek számára, különösen azok számára, akik törékenyek.

Amennyiben kertes házban lakik, számolnia kell azzal, hogy gyakori balesetek a megcsúszás a mohával, (vagy télen jéggel) borított lépcsőkön vagy ösvényeken, megbotlás a kerti szerszámokban, létráról leesés sövénynyírás közben.

Megoldási javaslatok:

- Gondoskodjon arról, hogy a bejárat jól megvilágított legyen. Szereljen fel mozgásérzékelős lámpákat.
- Szereljen korlátokat a bejáratú ajtó lépcsőinek mindkét oldalára.
- Úgy nyírja a bokrokat és sövényeket, hogy az út szabad, tiszta és lehetőleg sík maradjon.
- Kerülje a potenciálisan veszélyes kerti munkákat vagy helyzeteket.
- Használat után takarítsa el és tegye rendbe a szerszámokat.

Az esésveszélyek felmérése és az otthon átalakítása folyamatos munka, amelyet legjobb időszakonként, de rendszeresen elvégezni.

Gyerekszáj

Ábel Ildikó gyűjtése

„A félsziget egy olyan sziget, amit nem fejeztek be teljesen.”

„A Nagyi azért kövér, mert tele van szeretettel.”

„Amikor a Nagyinak fájnak a fogai, egyszerűen pohárba teszi őket.”

„Nekem már nincsen Nagyim, elültettük a temetőben.”

„Egyszer olyan beteg voltam, hogy 40 kiló lázam volt.”



Az egészségügyi szolgálati jogviszonyról szóló törvény betegeket érintő vonatkozásai – a betegellátás, a betegutak és a jogtalan előny

Az egészségügyi szolgálati jogviszonyról szóló törvény és végrehajtási rendeletei gyökeresen megváltoztatják az egészségügyi dolgozók jogállását, és ezáltal munkájuk társadalmi és szakmai környezetét. Ezek a változtatások várhatóan jelentős mértékben befolyásolják majd az ellátottak, azaz a betegek napi választásait, a számukra szükséges ellátások elérhetőségének lehetőségeit is. Reumatológiai betegek és kezelőorvosaik fordultak az Alapítványhoz a törvény rendelkezéseinek a napi betegellátási gyakorlatban való alkalmazása kapcsán felvetődő kérdéseikkel. Ezért született felkérésünkre az új rendelkezéseket a betegek nézőpontjából értékelő tanulmány, amelyet önkéntes tanácsadóink állítottak össze.

Így kezdődik az a tanulmány, amelyet A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány honlapján (www.reumatologia.hu) Reumatológia Mindenkinék blokkjában és a nyomtatott kiadvány kiadványunk 2020/3. számában olvashatnak. Ehhez érkezett egy – nem szakmabeli – támogatóknak más, kulturális közeg számára írt, az Alapítványnak felhasználásra megküldött vitaindítója, amelyből az alábbiakban kiemeljük a betegek számára hasznos részleteket, a szerző hozzájárulásával.

„Gondolatok a hálapénz kivezetésére vonatkozó rendelet feltételezett hatásáról (vitaanyag)

2021. január 1-jén hatályba lépett az egészségügyi szolgálati jogviszonyról szóló 2020. évi C. törvény, amely a hálapénz adását vagy elfogadását a Büntető törvénykönyvrészeként korupcióbűncselekményként kezeli, és akár egy évig tartó szabadságvesztéssel büntetheti.

A törvény rögzíti, hogy az egészségügyi dolgozók az egészségügyi szolgáltatás nyújtásáért a jogszabályban meghatározott térítési díjon felül semmilyen további ellenszolgáltatást, előnyt nem kérhetnek, és nem fogadhatnak el. Ajándéktárgy egyszeri alkalommal

történő elfogadását a minimálbér 5%-át meg nem haladó értékben jelöli meg. A hosszabb időn keresztül ápolásra szoruló betegek esetében az ajándékozás kéthavonta megengedett.

Kiindulópontok:

- az egészségügyi rendszer a társadalmi-gazdasági rendszer szerves része, annak jellemzőitől (korruptciós gyakorlat, kiskapuk használata, lavírozási készség) nem függetleníthető,
- a hálapénz beépült a hazai egészségügyi kultúrába,
- az ellátórendszer különböző szintjein (alapellátás, szakellátás, fekvőbeteg-ellátás, rehabilitáció) eltérő a hálapénz igénye, gyakorlata,
- az egyes ellátó szinteken belül is különböző az igény és hozzáférés lehetősége szakágak és státuszok szerint,
- az egészségügyi személyzet (mint ellátók) és a betegek (mint alanyok) nem homogén társadalmi rétegek, különböző dimenziók mentén rétegződnek,
- és természetesen nem lehet eltekinteni az emberi természet sajátosságairól sem.

A hálapénzhez viszonyuló betegtipusok

1. Aki azt gondolja, hogy az egészségügyi személyzet továbbra is elvárja. Ő adni fog. Problémája: mennyit, mit?
2. Aki valóban kifejezésre akarja juttatni a háláját. Ő adni fog. Problémája: mennyit, mit?
3. Aki előnyt akar szerezni és remél. Ő tanácstalan, hezitál. Problémája: mennyit, mit, hogyan, mikor?
4. Aki fél, hogy hálapénz hiányában nem kapja meg a kívánt minőséget. Ő tanácstalan, bizonytalan, szorongó. Problémája: mennyit, mit, hogyan, mikor?

Az első két típus esetében a változtatás lehetőséget ad a kényszerű vagy valódi hála kifejezésére. A mennyit kérdésre a korábbi gyakorlatban kialakult (megbeszélte) összegek forogtak a betegek között



általában pénz formájában. Mindkét fél (az elfogadó, az adó) számára egyszerű volt. A „mit” kérdése az ajándékozás esetén beszűkül, egyszer-kétszer még megoldható, de a többszöri ajándékozás már komoly fejtörést okozhat mindkét fél számára.

A harmadik és negyedik típus között nem sok különbség van. Az előnyre törekvő az átlagnál színvonalasabb, sürgősebb ellátást igényel. A félelmi stratégiát követő nem különleges, csak elvárható igények teljesülését várja. Hogy mi az elvárható, az meglehetősen szubjektív megítélés tárgya. Mindkét réteg döntését tanácstalanság, bizonytalanság, szorongás, félelem kíséri. Nem tudják mennyit, mit, mikor, hogyan?

Mindezekből feltételezhető, hogy a betegek minden csoportja gondokkal kerül szembe. Minél komolyabb betegségről van szó, minél kiszolgáltatottabb az egyén (egyedülálló, öreg, fogyatékos, kispénzű), félelem, szorongás, bizonytalanság kíséri a problémamegoldás folyamatát.

A hálapénzhez viszonyuló egészségügyi személyzet lehetséges típusai és reakciója (leszűkítve az orvosokra)

Az egészségügyi személyzet sem homogén társadalmi réteg, nemcsak beosztás, státusz szerint, hanem érdekei, értékei, motivációja szerint is strukturált.

1. Aki eddig sem várta el, sőt zavarba hozta. Számára nincs változás. Motivációja maga a hivatás, a

betegek gyógyulása és elégedettsége. A jövedelem-növekedést kedvezően fogadja, tudja, hogy megérdemli.

2. Aki továbbra is elvárja a hála valamilyen kifejezését, és kap viszonzást ajándék formájában. Következmény: munkája elismeréseként értelmezi, elégedettség, sikerélmény kíséri. Probléma: ajándék nincs túl nagy választékban, gyorsan kimerülnek a lehetőségek.
3. Aki továbbra is elvárja, de nem kap. Következmény: valamilyen negatív reakció. Elkedvetlenedés, teljesítmény-visszatartás, motiváció leépülése. Vezetői feladat fenntartani a motivációt.
4. Aki pénzmegvonásként éli meg (még jövedelem-növelés mellett is). Következmény: teljesítmény-visszatartás, többlet-erőfeszítés minimalizálása. Ez elsősorban a vezetők számára okoz gondot. Vezetői feladat kiépíteni és fenntartani a motivációt.
5. Akit a jövedelememelkedés nem sarkall többlet erőfeszítésre, mivel az „jár”. Ezzel az egészségügyi rendszer elvárt hatékonyságának javulásához nem járul hozzá.

A vezetés művészete

A vezető ebben a kettős (és itt nem érintett többes) érdekeltségi mezőben ellensúlyoz. Olyan érdekeltségi rendszert kell működtetnie, amiben a betegek megkapják az adott szinten elvárható ellátást, és az egészségügyi személyzet hatékonyan teljesít, azonosul a szervezeti célokkal.

World Arthritis Day, az Artritisz Világnapja – a magyar ünnep

Rozán Eszter



World Arthritis Day 2022

What is Your #RheumaPainPoint?

Az Artritisz Világnapot 1996 óta ünnepeljük a The Arthritis and Rheumatism International Foundation kezdeményezésére. Azóta emlékeznek meg erről a napról október 12-én világszerte. Az EULAR minden évben más-más témát helyez előtérbe az artritisz-napi kampányként, 2021-ben a korai diagnózis fontosságát hangsúlyozták, az idén (Invisible Rheumatology – Why are we facing shortages and delays and how can we change this?) Láthatatlan reumatológia – Miért kell szembesülnünk hiányosságokkal és késlekedésekkel, és hogyan változtassunk ezen? Az idei Világnap fő témái orvosi és egészségügyi szakemberhiány,

hosszú várólisták, a kormányzati döntéshozók nem elégséges információja a reumatológiai betegségekkel kapcsolatban voltak.

A Magyar Reumabetegek Egyesülete 2022. október 12-én tartotta meg az artritisz világnapi ünnepséget Szombathelyen. A Világnap keretében reumabetegek küldhették meg gondolataikat, üzeneteiket betegtársaiknak. Huszonnégy magyar reumabeteg, klubtársaink küldtek megerősítő üzeneteket az ország különböző tájairól, melyeket ünnepélyes keretek között olvastunk fel.

Alább adjuk közre az üzeneteket és forrásaikat:

„Amíg él a beteg, mindig van remény.”

Christian Barnard

**„Nem mindenkinek adatik meg az istenhit, de minden ember hihet magában
– ez gyógyulásunk legfőbb titka.”**

Papp Lajos

„Soha ne add fel, soha ne ess kétségbe vagy keseredj el!”

II. Erzsébet királynő

„Aki nyavalyog, de nem változtat, annak még nem fáj eléggé.”

Dr. Bubó

„A lélekben ötvenszer annyi kitartás van, mint az izmokban.”

Mark Twain

**„Tedd meg magadért! Ne a fájdalmat őrizd meg, hanem a leckét, amit tanultál belőle!
Nem számít milyen lassan mész, amíg nem hagyod abba.”**

K. E.

„Add meg minden napnak az esélyt, hogy életed legszebb napja legyen.”

Mark Twain

„A szépség mindenütt ott van, nem rajtunk múlik, hogy nem látjuk meg!”

Rodin

„Ha nem tudjuk, milyen kikötő fele tartunk, nincs számunkra kedvező széljárás!”

Seneca

„Küzdeni mindig, feladni soha! Van kiút!”

R. I.

„Amíg nem adod fel, addig legyőzhetetlen vagy!”

U. Cs.

„Nagyon fontos, hogy mindenki tudjon mosolyogni és megtalálja azt, ami boldoggá teszi őt. Elég egy kedves szó, meleg napsütés vagy egy finom kávé illata. A lényeg, hogy találjunk valamit az életünkben, ami boldoggá tesz minket.”

König Anna

„Lehet, hogy nem minden nap jó, de minden napban van valami jó.”

Alice Morse Earle

**„A reumatológustól azt várom, hogy tudjon bánni a krónikus fájdalmammal.
Nem minden betegség olvassa a tankönyveket, a Google meg pláne nem!
A fizikai munka nem azonos a gyógytornával – figyelj csak meg a hosszú távú hatásait!
Ha ma nem tudom kicsavarni az üveg kupakját, lehet, hogy holnap menni fog!
Van, amikor a szlogen fordítva működik: lépcső helyett válaszd a liftet!
Ha az időváltozást megérezem, annak is van haszna: olyankor mindig viszek magammal esernyőt!”**

Dr. O. J.

„Soha nem zárul be előtted egy ajtó úgy, hogy egy ablak ki ne nyílna!”

N. Z. T.

„Szeressük sorsunkat, bármilyen is. Aki szeretni képes a rossz napokat, becsülni tudja majd a szép pillanatokat”.

Tatiosz

**„Becsüld meg azt, amid van, mert csak akkor lehetsz boldog.
Ne vágyakozz olyan dolgokra, ami nincs, mert az boldogtalansághoz vezet. ”**
N. N.

„Az élet azért a legnagyobb dráma, mert minden tragédia után tovább kell folytatni”
Moldova György

„Az élet legértékesebb órái azok, amikor az ember szembehelyezkedik az akadályokkal” –
Makszim Gorkij

„Mindegy min mész keresztül, van fény az alagút végén. Nehéznek tűnhet elérni, de meg tudod csinálni. Csak törekedj felé, és meg fogod találni a dolgok jó oldalát.”
N. N.

**„A csernobili katasztrófa sokak halálát okozta Magyarországon is.
De a Svédország felől délre jutó rádióaktív felhő az én Bechterewemnek jót tett,
mert valószínűleg radont is tartalmazott. Ezért járok Hévízre is.”**
Dr. M. S.

**„Minden nap csináljunk valami olyat, ami boldoggá tesz, amit szeretünk,
egy kis sütizés, egy szelet csoki stb.”**
**Tervhez egy kis biztatás: „A hold legyen a cél, ha mellé trafálsz is,
eljutsz a csillagok közé”**

Ima:
Nem sietek
nem rohanok
nem tervezek
nem akarok
csak hagyom, hogy szeressen az Isten.

Sz. E.

„Ember küzdj, és bízva bízzál!”
Madách Imre

„Tedd azt, amiben hiszel, és higgy abban, amit csinálsz!”
I. M.

„Úgy érezd mindig, az életed ajándék!”
B. H.

„Amikor fáj, figyelj! Az élet próbál neked valamit tanítani.”
P. A.

„A világ mindenkit megtör, s aztán sokan lesznek erősek ott, ahol megtörték.”
Ernest Hemingway: Búcsú a fegyverektől

„Hát nem mondom, lehetett volna
könnyebb is, jobb is – talán;
mert ki tudja, nem ahogy történt,
úgy volt-e jó igazán?
A seb se haszontalan,
ha kibírja az ember,
s a mínusz is fordulhat pluszba,
csak győzni kell türelemmel.”

Rónay György

„Ha romba dőlnek legszebb álmaid,
reményeid el ne hagyjanak,
Mert sokszor a romok fölött
a legszebb virágok nyílnak.”

Johann Wolfgang von Goethe

„Félelmeinkkel telehintett ösvényen haladunk, olykor megállunk, a kudarc és a veszteség
letaglóz, azt gondoljuk, nincs tovább.
Pedig van, ha elég bátrak vagyunk ahhoz, hogy megtegyük az első lépést.”

R. E.

„Mosolyogni annyi, mint magunkról elfeledkezni mások kedvéért.”

Woody Allen

„Az élet könnyebb, mint gondolnánk: csak annyi kell, hogy elfogadjuk a lehetetlent,
meglegyünk anélkül, ami nélkül nem lehet meglenni, és elviseljük az elviselhetetlent.”

Kathleen Norris

„Soha le nem mondani, soha el nem csüggedni, ha kell, mindig újra kezdeni.”

Kossuth Lajos

„Az éjszaka után eljön a hajnal, kell, hogy legyen fény az alagút végén.”

T. Zs.

„Ha nem adod fel, mindig lesz esélyed, ám ha meghátrálsz, elzáród magad előtt az utat.”

N. N.

„Ha pozitív vagy az egészségedet véded. Lelkileg légy erős, az öröm a lélek vitaminja.
Ha örülsz, nehezebben betegszel meg. Használd a tudásod és a szíved arra, hogy segíts
azokon, akik nem állhatnak ki magukért.”

Julie Andrews

„Bizonytalanságban ismerszik meg a biztos barát.”

H. E.

„Tartsd melegen a szívedet, ez az egyetlen eszköze annak, hogy ne idegenedjünk el
egymástól, még akkor sem, ha a vélemények különböznek.”

Dr. Ita Wegman

Beszámoló az Európai Reumatológiai Betegséggel Élők (PARE) ez évi konferenciájáról

Rozán Eszter



Hosszú kihagyás után az idei évben október 20-a és 22-e között rendezték az EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) Európai Reumatológiai Egyesületek Szövetsége PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe) Reumatológiai Betegséggel Élők Nemzeti Szervezeteinek Európai Szövetsége éves konferenciáját Brüsszelben.

Az EULAR olyan tudományos szervezet, amelynek egyik ága az orvosok tudományos egyesületeit, másik ága a betegek nemzeti szervezeteit fogja össze. Az EULAR évente más-más országban rendezi meg a betegszervezetek éves kongresszusát azzal a céllal, hogy az adott országban is felhívják a társadalom és a döntéshozók figyelmét a reumatológiai betegségek egyénekre és a társadalomra gyakorolt hatásaira, terheire, és ezek csökkentésének lehetőségeire.

Az európai és azon túli (Dél-afrikai Köztársaság, Chile, Izrael) betegszervezetek képviselőivel együtt kitörő örömmel üdvözlöttük a rég nem látott társainkat Brüsszelben, mivel a COVID-járvány miatt az elmúlt két évben csak online formában szerveztek találkozókat. Jó volt újra látni az ismerős arcokat, megismerkedni újakkal, és személyesen megosztanunk egymással a tapasztalatainkat. Ahogyan a régi időkben megszokhattuk, Magyarországot most is dr. Ortutay Judit és jómagam képviseltük. Mivel a programok csak csütörtökön este kezdődtek, délelőtt és a kora délutáni órákban városnézésre is jutott idő. A Manneken Pis (Pisilő Fiú) meglátogatását nem szabad kihagyni, ha Brüsszelben járunk, szerencsére csak pár lépés a Grand Place-től, ahol a csodálatos barokk és neogótikus épületekben gyönyörködhetünk.

Az idei évben két fő témával foglalkoztunk a konferencián, az egyik az EULAR PARE érdekképviselője, a másik pedig a reumatológiai betegséggel élők digitális műveltsége. A világjárvány miatti lezárások következményeivel mindannyian tisztában vagyunk, mennyire nehézzé vált a kapcsolattartás orvosainkkal, hozzátartozóinkkal, betegtársainkkal. Az online kommunikáció

felderősödött az élet minden területén, gondoljunk az e-receptre, az e-diagnózisra, a leletek elektronikus megtekinthetőségére, az online oktatásra, a home office-ra, az internetes konferenciákra, értekezletekre – hosszasan folytathatnánk a sort. Egyértelművé vált, hogy a digitális technika megkönnyíti az életünket, és nemcsak abban, hogy másokkal kapcsolatba léphetünk, hanem például az egészségünk fenntartása területén is. Különböző alkalmazások számolják lépéseinket, szívverésünket, megméri a pulzusunkat, figyelik az alvással töltött időt, ellenőrzik, mennyi folyadékot veszünk magunkhoz, mennyi kalóriát fogyasztunk, és egyáltalán, hogyan érezzük magunkat. Ez első hallásra ijesztően hat (a Nagy Testvér figyel minket), és az orvosi diagnózist sem helyettesíti, ugyanakkor ezek az eszközök segítenek az egészséges életmód fenntartásában, és jeleznek, ha valami baj van.

Sajnos azonban a modern digitális eszközöket nem mindenki használja vagy tudja használni, és ez a jelenség nemcsak Magyarországon, hanem európai, sőt, világviszonylatban is jellemző. Egy 2021-es felmérés szerint a világ lakosságának 37%-a, azaz 2,9 milliárd ember nem használja az internetet, Magyarországon ez az arány 25%, azaz 1,5 millió ember. Ennek egyik oka az, hogy még mindig vannak

eular

EUROPEAN ALLIANCE
OF ASSOCIATIONS
FOR RHEUMATOLOGY



olyan területek, ahol nincs internet-összeköttetés. Sok esetben, főleg az idősebb korosztálynál tapasztalhatjuk, hogy azt mondják, nincs szükségük az internetre, eddig is eléldégteltek nélküle, ezután is meglesznek. A gyerekek, az unokák persze lelkesek, és megveszik a szülőknek, nagyszülőknek a legújabb kütyüket, akik aztán nem használják, mert úgy gondolják, túl bonyolult, nem az ő generációjuknak való, esetleg még a be- és kikapcsolásuk is gondot okozhat. A nem megfelelő iskolázottság is oka a digitális világból való kimaradásnak, egyrészt tudni kell, hogyan kezeljük a különböző eszközöket, másrészt a tartalmakhoz való hozzáférés, azok értelmezése is jártasságot igényel. Anyagi okok is közrejátszanak abban, amiért valakinek nincs internet előfizetése. Nem elhanyagolható azoknak a száma sem, akik biztonsági, adatvédelmi okokból tartanak az internettől. A betegszervezetek egyik feladata az, hogy segítsen a digitálisan hátrányos helyzetű embereknek (is), akik internet-hozzáférés hiányában nemcsak információktól, hanem társas kapcsolatoktól, diagnosztikai módszerektől, egészségügyi alkalmazásoktól is elesnek.

A konferencia során megoldási stratégiákat osztottunk meg egymással, érdekes volt látni, hogy a különböző országokban hogyan kezelik ezt a helyzetet. Engem is felkértek előadások megtartására, melyekben

többek között a Magyar Reumabetegek Egyesülete gyakorlatát mutattam be. A kiindulópontunk az volt, hogy a COVID-pandémia miatt rengeteg kérdés merült fel a reumatológiai betegséggel élőkben a járvánnyal és egyéb egészségügyi kérdésekkel kapcsolatban, a lezárások miatt azonban nehezen találtak olyan fórumot, ahol megfelelő válaszokat kaptak volna, ezért hibrid betegfórumokat szerveztünk. Az internet kapcsolattal rendelkezők online követhettek minket, azok pedig, akiknek nem volt hozzáférésük, egy teremben összegyűlve a képernyőre kivetítve látták a betegfórumot, ők is aktív módon, a terem számítógépén a konferencia-applikációra csatlakozva. A felkért orvosok előadást tartottak előre megbeszélt témából, majd válaszoltak az előre összegyűjtött kérdésekre, utána pedig élőben is fel lehetett tenni a kérdéseket, a virtuális térben, és a teremben lévők is kapcsolatban voltak a szakemberrel. Ezek az alkalmak sikeresnek bizonyultak, az online és onsite résztvevők száma 40-50 főre volt tehető alkalmanként. A sikeren felbuzdulva a jövőben is folytatni szeretnénk az online/onsite betegfórumokat. A másik célunk, hogy minél több betegtársunkat meggyőzzünk az internethasználat előnyeiről, és a gyakorlatban be is mutassuk ezt, erre a hibrid összejövetelek szintén kiválóak.



Az előadások során megismerkedhettünk a többi ország gyakorlatával is, hogyan lehet elősegíteni az orvos–beteg-kommunikációt, hogyan lehet a szélesebb tömegek számára érthetőbbé tenni az orvosi szövegeket, mit tegyünk, hogy a betegek jobban megértsék az orvosi utasításokat, vagy a betegségük lényegét. A kulcs a megfelelő nyelv használata, ugyanis a tudományos nyelv, a szakzsargon túlságosan elvont és érthetetlen a sok ember számára, ám mihelyt érthetőbbé válik, sokkal együttműködőbbek lesznek a betegek is, hiszen megértik, mit várnak el tőlük, mit kell tenniük a gyógyulás érdekében, mire számíthatnak. A betegszervezetek ezért egyfajta tolmácsként is közreműködnek az orvosok és a betegek között.

A konferencia workshopjain közösen dolgoztunk fel egy-egy témát, mint például az egészségügyi információkhoz való egyenlő hozzáférés biztosítása,

a betegszervezetek szerepe a hátrányos helyzetű emberek támogatásában, hogyan tehetjük felhasználóbaráttá a digitális információkat, a telemedicina lehetőségei és jövője, a digitális egészségügy hatása a betegekre.

Poszterbemutatóra is sor került, mi két poszterrel készültünk, melyeken egyesületünk tevékenységét mutattuk be. Az utolsó napon maradt pár óránk a repülőgép indulása előtt, megnéztük a szálloda közelében található Leopold parkot, mely sok élőlénynek ad otthont. Láttunk többek között kanadai ludat, egyiptomi ludat, vízityúkot, fekete hattyút. Az útleírás szerint örvös sándorpapagájok is élnek a parkban, mi azonban eggyel sem találkoztunk.

Élményekkel gazdagon tértünk haza, olyan új tudással és ismeretekkel gyarapodtunk, melyeket itthon is hasznosítani tudunk.

Pályázat reumatológiai betegséggel élő betegek számára EULAR Edgar Stene Prize 2023

eular

EUROPEAN ALLIANCE
OF ASSOCIATIONS
FOR RHEUMATOLOGY

**“How better communication with my doctor improved my life
with an RMD?”**

**„Hogyan segítette a jobb kommunikáció orvosommal a reumatológiai
betegséggel való együttélést?”**

- Milyen a kommunikáció orvosommal? Miért fontos számomra a jó kommunikáció?
- Miért fontos nyíltan megbeszélnem orvosommal fontos problémáimat?
- Úgy érzem, hogy orvosom megért és komolyan vesz engem? Kapok-e elég időt mindenre a konzultáció során? Hogyan érzük el a kölcsönös megértést?
- Milyen szerepe van a betegnek a hatékony kommunikációban? Van-e ötletem, amit megoszthatok betegtársaimmal?
- Használja fel ezt a pályázati lehetőséget arra, hogy leírja elvárásait, reményeit, vagy elképzeléseit arra vonatkozóan, miként lehetne az orvosokkal való kommunikációt javítani a jövőben?

Kérjük, osszák meg velünk történetüket! A pályázaton részt vehet minden reumatológiai betegséggel élő 18 évesnél idősebb beteg, aki nem áll alkalmazásban sem betegegyesületnél, sem a tudományos társaságnál (MRE). A pályázatot két gépelt oldalnyi magyar nyelvű szöveg (WORD dokumentum, A4-es oldalméret, Arial 12-es betűmérettel, szimpla sorközzel, normál margókkal) formájában **2022. december 31-ig** kérjük eljuttatni a következő címre lehetőleg elektronikusan (de lehet papíron is):

**Magyar Reumabetegek Egyesülete, Dr. Ortutay Judit, 1023 Budapest, Ürömi u. 56.
e-mail: reumabetegekmagyar@gmail.com vagy mra@reumatologia.hu**

A pályázat benyújtásához szükséges adatok:

- név, lakcím, telefonszám/mobilszám, e-mail cím,
- nagy felbontású portréfénykép a szerzőről,
- 3-5 nagy felbontású fénykép a szerző életéről, illetve a pályázat témájával kapcsolatban,
- néhány személyes információ a szerzőről: életkor, foglalkozás, család, hobbi, lakóhely, hol szerzett tudományt a pályázatról, és miért döntött a részvétel mellett? Ezeket az információkat akkor használják majd fel, ha a nemzetközi zsűri alkalmasnak találja a pályázatot a publikálásra,
- a szerző nyilatkozata hozzájárulásáról, hogy írását hazai és nemzetközi szinten publikálják (valamint az EULAR hivatalos adatvédelmi [GDPR] formulájának kitöltése, ezt a pályázatok beérkezése után küldjük el a szerzőknek).

A beérkezett pályaműveket 3 tagú bizottság fogja elbírálni, és közülük a legjobbnak ítélt munkát küldjük majd el az EULAR Titkárságára. A nemzetközi pályázat első helyezettjeiről tavasszal döntenek, az 1000 eurós első díjat az EULAR 2023. évi kongresszusán adják át. A nyertes részt vehet az EULAR-gálavacsorán, és fedezik útiköltségét is. A második helyezett 700 eurót, a harmadik 300 eurót nyer.

Köszönettel,

Rozán Eszter
elnök

Dr. Ortutay Judit
titkár

Magyar Reumabetegek Egyesülete

**World Arthritis Day, az Artritisz Világnapja
– a magyar ünnep résztvevői.
Magyar Reumabetegek Egyesülete, Szombathely, 2022. október**

