

REUMABETEGEK A BIOLÓGIAI TERÁPIÁÉRT

1. HÍRLEVÉL

A Reumabetegek a Biológiai Terápiáért szerveződés alatt lévő civil szervezet. Amikor Ön megküldte utolérhetőségét, vállaltuk, hogy tájékoztatást küldünk a gyulladással és kezeléssel kapcsolatos újabb ismeretekről, a betegek mindennapi életére gyakorolt hatásairól, a betegségterhek mérséklésének lehetőségeiről. Egyúttal beszámolunk a szerveződés állásáról. Ennek a vállalkozásnak teszünk most eleget első hírlevelünk megküldésével.

1. A korai felismerés jelentősége.

Az ízületi gyulladással 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 fájdalmas duzzanata a sokízületi gyulladás legkorábbi tünete, míg a gerincfájdalom éjszakai jelentkezése és a mozgásra bekövetkező enyhülése a gerincgyulladásának 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 beszámoltunk 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, amelynek feladata az ízületi gyulladások és szövődényeik 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. Hazánkban öt éve hozzáférhető, száz százalékos társadalombiztosítási támogatással. 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 kezelték 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 zárul le és a második félevtől az eddigi tapasztalatok és elszámolások alapján módosítva folytatódik majd. 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 gyulladásos 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 gyulladásos 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). 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 pedig 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) 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 gyulladásos betegek viszont - főleg a korai betegségszakban megkezdett - biológiai terápia mellett megtartják munkaképességüket és állásukat. Több programot dolgoztak ki az ízületi gyulladásos 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 gyulladásos betegek teljesítőképességének korlátai iránt. A munkaképességet felmérő szakértők és a munkahelyi vezetők érzéketlensége sokszor csak tájékoztatatlanságon alapul. A helyzet javításában sokat segítenének a betegség által okozott funkcionális korlátokat bemutató, kifejezetten a betegek munkakörnyezete számára összeállított tájékoztató anyagok. és a bizottsági 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 társaságot nem gazdasági érdekű közös céljaik előmozdítására és közösségi célú tevékenységük összehangolására vagyoni hozzájárulás nélkül is létrehozhatnak.” A Reumabetegek a Biológiai Terápiáért mozgalom ma már megfelel ennek a feltételnek. Az elmúlt hónapokban több, mint 150 érdeklődő nyilatkozata érkezett meg és az

egy-egy 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 egyesületté alakulás felé. Ehhez az kell, hogy az egyéni érdeklődők, akik az országban szétszórva élnek, hajlandók legyenek szorosabb kötelékre 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 érdeklődőnknek 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 elől.

Dr. Hodinka László

az MRA Kuratórium titkára

Borszékiné Sütő Piroska

az MRA Kuratórium tagja

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 jelentkeznek. Közvetlen megkeresésére válaszolunk.

Bemutató

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 emlékezetes 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 összezsugorodik. 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 ténnyel 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 vetettem, 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