

Tartalom

■ Ismerjük meg! Gyermekkori idült ízületi gyulladás <i>Dr. Orbán Ilonka</i>	2
■ Csont és Ízület Évtizede <i>Dr. Bálint Géza</i>	
Osteoporosis civil fórum	6
Marion Macleod	7
6 th Alliance Against Arthritis (AAA) Action Day <i>Majtényi Sándor dr., Szabóné Dúl Katalin</i>	8
■ Gyógytorna Gyermekkori idült ízületi gyulladás fizioterápiája <i>Mészáros Lászlóné</i>	10
■ A test, a lélek és az életminőség A krónikusan beteg gyermek hatása családtagjaira <i>Dr. Riskó Ágnes</i>	12
■ Gyógyfürdők Balf gyógyfürdőjének bemutatása <i>Dr. Kiss-Antal Mária</i>	13
■ Edgar Stene pályázat magyar nyertese „Ezt a betegséget nem neked találták ki” <i>Arató Csongor</i>	15
■ Tudja-e? <i>Dr. Markó Béla</i>	16
■ Egészségügyi kisokos <i>Dr. Héjj Gábor</i>	18
■ Beszámolók a hazai reumaklubok és beteggyesületek életéről	
Civiláda	19
EULAR koppenhágai konferencia	20
Scleroderma nap	20
Beszámoló az „Együtt élni a reumatoid artritisszel” címmel rendezett betegtalálkozóóról	21
■ Hírek <i>Pethő Gáborné</i>	23
■ Rejtvény	24

Bevezetés



Kedves Olvasó!

Idei különszámunkban a 2008. őszén Budapesten megtartott EULAR PARE (reumatológiai betegséggel élő emberek európai szervezetei) nemzetközi konferenciáján elhangzottakat olvashatták.

Ez a különszám eljutott a hazai döntéshozókhoz, az országgyűlési és Európa parlamenti képviselőkhez, nagyobb önkormányzatokhoz, mindenhová, ahol remélhető, hogy a javaslatok, ötletek értő fülekre találnak. A mai gazdasági helyzet nem a legkedvezőbb, mégis bízunk abban, hogy a magyar betegek helyzete is változhat.

Ebben a számunkban újra a már ismert rovatokat olvashatják.

Ezúttal a gyermekkori idült ízületi gyulladás különböző formáit ismertetjük, cáfolva azt a hiedelmet, hogy ízületi fájdalom, elváltozása csak az idősebb korosztálynak lehet. Számos hasznos információt, tudnivalót találhatnak, de várjuk javaslataikat, ötleteiket arra vonatkozólag, miről olvassanak a következőkben.

Kellemes időtöltést kíván:

Dr. Zahumenszky Zille

REUMA HÍRADÓ

Betegújság reumatológiai betegeknek • V. évfolyam, 2. szám, 2009. szeptember • ISSN 1787-0666

Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete

Megbízott főszerkesztő: Gönczi Csabáné Dr. A szám orvos-szerkesztője: Orbán Ilonka Dr. Szerkesztőségi titkár: Pethő Gáborné

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. Merétey Katalin

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

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

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

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

Ismerjük meg!

Gyermekkori idült ízületi gyulladás Juvenilis idiopátiás artritisz

Társszerző: Dr. Balogh Zsolt

A gyermekkori idült ízületi gyulladással járó megbetegedést, a juvenilis idiopátiás artritiszt (JIA) már több mint száz éve leírták az orvosi irodalomban, igaz, akkor még nem ezen a néven. Ritka betegség lévén ma is viszonylag kevesen ismerik. Noha részben magában foglalja az általánosságban jobban ismert felnőttkori hasonmását, a reumatoid artritiszt (RA), mégsem azonos azzal. **JIA-ról akkor beszélünk, ha a gyulladás legalább egy ízületen, legalább hat hétig fennáll, a 16. születésnap előtt kezdődik (ezért fiatalkori, vagyis juvenilis), és az oka ismeretlen.** Korábban többféle elnevezéssel illeték: Still-betegség, juvenilis reumatoid artritisz, juvenilis krónikus artritisz, mely elnevezések a kórkép heterogén megnyilvánulására, sokszínűségére utalnak.

Ez a közel sem egységes betegség a gyermekkorban előforduló reumatológiai megbetegedések közül a leggyakoribb és a legjelentősebb. A betegség a 16. életév előtt kezdődik. A krónikus ízületi gyulladás (arthritis) legalább hat hétig tart, fájdalmas, meleg, duzzadt, mozgáskorlátozott ízületekkel jár. Idiopátiás, mert oka és a betegség kialakulásának pontos mechanizmusa ismeretlen. A betegség megállapításakor (diagnózis) az orvosnak ki kell zárni minden más, artritisszel járó betegséget.

Mivel ritka megbetegedés, évente 10 000 gyermeknél 1-2 új megbetegedéssel lehet számolni, a gyermekorvosok, felnőtt reumatológusok, ortopéd szakorvosok is ritkán találkoznak a kórképpel és nem mindig ismerik fel. A közhiedelemmel ellentétben reumás megbetegedések gyermekkorban is előfordulnak, csak jóval ritkábban. Felnőttkorban a kopásos megbetegedések állnak előtérben, gyermekkorban a gyulladással járó betegségek. A gyulladással járó kórképek közül a JIA a leggyakoribb. Emellett számos más gyulladással járó ízületi betegség is előfordul.

A gyermekreumatológia az utóbbi években elkülönült a felnőtt reumatológiától.

Az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézetben (ORFI) a felnőtt reumatológiai osztályok mellett húsz éve Gyermekreumatológiai Centrum is működik, ahol mintegy 2000 JIA-s beteget gondozunk.

Jelen írásunkban a JIA sajátosságait és megjelenésének jellegzetességeit ismertetjük, célunk a szülők, nagyobb gyermekek, pedagógusok és a felnőttkori reumás ízületi gyulladásban szenvedő betegek tájékoztatása, a betegség korai felismerésének elősegítése.

Dr. Orbán Ilonka

Országos Reumatológiai és
Fizioterápiás Intézet, Budapest



Mielőtt azonban a JIA-t bővebben ismertetnénk, szólni kell egy másik gyakori gyermekkori ízületi problémáról, az **ún. növekedési fájdalomról**. A világszerte közölt tudományos adatok alapján minden tizedik gyermeknek van átmeneti ízületi fájdalommal járó panasza anélkül, hogy ennek háttérben kimutatható betegség lenne. Ide tartozik a növekedési fájdalom. Jellegzetessége, hogy fiatalabb gyermekeken, rendszertelen időszakokban, főleg esti órákban, lefekvés után jelentkezik az alsó végtagokon a heves, pontosan nem lokalizálható fájdalom, mely miatt a gyermek sokszor felsír. A fájdalmat ízületi duzzanat, melegség, pír, általános tünet, laboratóriumi eltérés nem kíséri és általában másnapra megszűnik. Éveken át visszatérhet a fájdalom, de maradandó következményekkel nem jár. Ettől eltérően **a JIA rendszerint fájdalommentlen, vagy minimális panaszokat okoz, de az ízület duzzadt, meleg, mozgásában korlátozott és a betegség során következményes ízületi elváltozáshoz vezet.**

A JIA nem örökletes, de genetikai fogékonyság megfigyelhető, ugyanakkor kialakulásában külső, ma még nem ismert okok is szerepet játszanak, melyek a genetikai hajlammal együtt az immunrendszer kóros működéséhez vezetnek. Az immunrendszer a szervezet védekező rendszerre. Felismeri az idegen, illetve a saját, ártalmatlan anyagokat. JIA-ban az immunrendszer elveszíti azt a képességét, hogy az idegent a sajáttól meg tudja különböztetni és ennek következtében a saját ízületi alkotóelemeket, a test saját szerveit támadja meg, ezt hívják autoimmun folyamatnak. A JIA autoimmun betegség. Kialakulásával az ízületet bélelő vékony belhártya megvastagszik, az ízületi nedv mennyisége megnő, és benne gyulladós sejtek szaporodnak fel. Duzzanat, fájdalom és mozgáskorlátozottság jelentkezik, ízületi merevségérzéssel, ami főleg nyugalmi állapot után észlelhető, a reggeli órákban. A beteg az ízületet sokszor félig behajlított helyzetben tartja, hiszen a feszülés ekkor a legkisebb. Ez a pozíció izomsorvadást, az izmok és lágyszövetek megnyúlását vagy zsugorodását okozza, majd az ízületek hajlított helyzetben való mozgásbeszűküléséhez (kontraktúra) vezet. Kezelés nélkül az ízületi belhártya megvastagodhat, és sokféle, a gyulladásban szerepet játszó kémiai anyag szabadul fel, melyeknek a gyulladás fenntartásában, az ízületi porc és csontvégek kimarodásában van szerepe. A JIA a felnőttkori RA-hoz hasonlóan tönkreteszi a porcot, szalagokat,

az ízüleket. Bár a gyermekek vastagabb porca hosszabb ideig ellenáll a gyulladásos folyamatnak és emiatt később jelentkeznek az elváltozások, de végül mégis kialakulnak. A betegség előrehaladása röntgen vizsgálattal nyomon követhető, a kezdeti elváltozások megítélésére az ízületi ultrahang és MRI (mágneses rezonancia) vizsgálat alkalmas.

Laboratóriumi vizsgálatok közül az autoimmun folyamatra jellegzetes ellenanyagok (autoantitestek) közül a reumatoid faktor (RF) és az antinuklearis antitest (ANA – sejtmagellenes antitest) meghatározás a legszükségesebb. A gyulladás általános mértékének meghatározására legegyszerűbb laboratóriumi vizsgálat a vörösvértest süllyedés mérése.

A gyógyszeres kezelés során a potenciális mellékhatások kimutatásához vérkép, máj és vesefunkciós vizsgálatok ajánlottak.

Köztudott, hogy a gyermekeket nem könnyű vizsgálni. Az ízületi duzzanat kialakulása már elég feltűnő, de gyakran még így sem kerül a betegség felismerésre, ha az orvos nem vizsgálja meg minden ízületét. Kövérebb gyermeknél az ízületek vizsgálata tapasztalattal rendelkező orvos számára sem egyszerű (1. ábra). Nagyon gyakran a családtagok, édesanya, nagymama, vagy az óvodában, iskolában vesznek észre, hogy a gyermek mozgása megváltozott, reggel nehezen indul, lassan öltözködik, játék, írás közben keze elfárad, nem tud leguggolni, mint a többi gyermek, ritkán sántít, de gyakran még ekkor sem gondolnak arra, hogy valamilyen betegségről van szó, hiszen természetes, hogy az eddig egészséges gyermek továbbra sem beteg. Sokszor a szülő sem vesz észre, mert a gyermek nem panaszkodik, mivel a gyermekkori ízületi gyulladás nagyon gyakran nem jár fájdalommal (2. ábra).



1. ábra.



2. ábra.

A betegségre jellemző, hogy a beteg ízület hajlított helyzetben fokozatosan rögzül, kontraktúra alakul ki. Ez főleg a csuklókon és térdeken lehet feltűnő, de a betegség elején ez sem mindig észrevehető. Izomsorvadás jelentkezik az ízület körül, mely felhívja ugyan a figyelmet az ízületi folyamatra, de ezt is ritkán vesznek észre. A növekedésben levő gyermeknél a gyulladás miatt az egyes ízületek körül fokozott csontnövekedés alakul ki, a végtag meghosszab-



3. ábra.



4. ábra.

bodhat, például térdízületi folyamatnál alsóvégtagi hossz-különbség alakul ki (3. ábra). Ha a csontosodás hamar lezáródik, például az állkapocsnál, úgynevezett madárcarc fejlődik ki, az állkapocs megrövidülésével. Ugyanígy lehet a kéz- és lábkisízületekben, csuklóízületekben is növekedési zavar. Az ízületek alakja megváltozik, a kézujjak megrövidülnek. A krónikus gyulladás, az alkalmazott gyógyszerek miatt általános növekedési zavar is kialakulhat, a gyermekek alacsonyok maradnak (4. ábra). JIA-ra jellegzetes még a szem ellen irányuló autoimmun reakció, melynek következtében krónikus szivárványhártya gyulladás (iridociklitisz) alakulhat ki. (Lásd még később!)

A JIA jellegzetesen sokszínű betegség, nem egységes tünetekkel zajlik, ezért klinikailag az első hat hónap után altípusokat különítenek el.

Az altípus meghatározás hozzájárul a betegség pontosabb megismeréséhez, fontos a kezelés, a kimenetel szempontjából, és tudományos célú jelentősége is van. A pontos besorolás a beteg kikerdezése, klinikai tünetei, laboratóriumi vizsgálatok és képalkotó eljárások alapján történik.

A JIA klinikai képe az egyes alcsoportok szerint más és más, de mindegyikben közös a krónikus artritisz. Bármely életkorban kezdődhet néhány hónapos kortól 16 éves korig, különösen gyakran 1-3 és 8-12 éves kor között, és a lányoknál gyakoribb a betegség, mint a fiúknál.

1. Szisztémás JIA

Az esetek 10-15%-át teszi ki, rendszerint 3-5 éves korban vagy tizenéves korban kezdődik, a fiúk és lányok egyforma gyakran betegszenek meg.

Az ízületi gyulladás mellett a szisztémás azt jelenti, hogy általános tünetek és különböző szerveket érintő gyulladás tünetei észlelhetők. Legfőbb szisztémás tünet a tartós, napszaki ingadozást mutató magas láz, amely legalább két hétig fennáll és az ízületi gyulladást megelőzheti, kísérheti. Gyakran társul lazacszínű, nem viszkető, gyorsan múló, de visszatérő bőrkürettéssel, nyirokcsomó-, máj-, lép-megnagyobbodással, a szívburrok, a mellhártya, a hashártya gyulladásával. A szisztémás tünetekhez az esetek nagy részében súlyos, minden ízületet érintő, de lehet, hogy csak néhány ízület gyulladása társul, mely utóbbi jobb kimene-

telű. A tartósan aktív sokízületi gyulladást jelentős növekedésbeli elmaradottság, törpeség kísérheti. A laboratóriumi leletek nagyfokú gyulladásra utalnak, a vörösvértest süllyedés 100 mm/h feletti lehet. Az esetek 1%-ában halálos szövődmény léphet fel pl. fertőzés alakulhat ki.

2. Poliartikuláris (sok ízületet érintő), reumatoid faktor pozitív JIA

A betegség első hat hónapja során szisztémás tünetek jelenléte nélkül öt vagy több ízületet is érint, bár hőemelkedés, alacsony láz ebben a formában is előfordul. Az esetek mintegy egyharmadában alakul ki, a lányok gyakrabban érintettek, mint a fiúk. A gyulladás a kis- és nagyízületeket egyaránt érinti, gyakran szimmetrikus, a nyaki gerinc, az állkapocs- és a keresztcsont-ízület is érintetté válhat. A vérben található reumatoid faktor (RF) pozitív. Az RF-pozitív forma gyermekkorban ritka, kevesebb mint 10%-ban fordul elő, és általában 10 éves kor után veszi kezdetét. Gyakran van reumás csomójuk, ami általában JIA-ban a felnőttkori RA-tól eltérően ritkábban fordul elő.

3. Poliartikularis reumatoid faktor negatív forma

A betegség első hat hónapja során öt vagy több ízületet érint, szisztémás tünetek jelenléte nélkül. A reumatoid faktor negatív. Az ízületi tünetek az előbbi formához hasonlóak, reumás csomóképződéssel nem társulnak.

4. Oligoartikularis JIA

A betegség első hat hónapja során kevesebb mint öt ízület érintett, a szisztémás tünetek itt is hiányoznak. A JIA-s betegek közel fele sorolható ebbe a csoportba. Két alcsoportja van: az egyikben a betegség teljes lefolyása során nem több mint négy ízület válik érintetté, a másikban az első hat hónapot követően több mint négy ízület érintett. Jellemző, hogy többnyire 6 évesnél fiatalabb gyermekeken, főleg lányokon jelentkeznek. A gyulladás az alsó végtag nagyízületein zajlik. Gyakori a szemgyulladás: krónikus szivárványhártya-gyulladás és az ezzel szorosan kapcsolódó ANA-pozitivitás. Kiemelésre méltó, hogy rendszerint tünetmentes, mindkét szemet érintheti, és akkor van klinikai tünete, ha már komplikációk léptek fel, látásromláshoz, vaksághoz vezethet. Ezért elengedhetetlen JIA-ban a betegség felfedezésekor, majd rendszeresen a szemvizsgálat.

A szivárványhártya-gyulladás megítélésére a réslámpás szemvizsgálat alkalmas. Fontos megjegyezni, hogy az ízületi gyulladás és az iridociklitisz egymástól függetlenül is zajlik, ezért akkor is kötelező a szemvizsgálat, ha az ízületi gyulladás megnyugszik, különösen az ANA-pozitív betegeknél (három havonta). Az ízületi tünetek helyes kezeléssel jól uralhatók, a szemtünetek azonban nem mindig.

5. Pszoriázisos (pikkelysömörös) artritisz

A pikkelysömör bőrbetegség, melynek során a bőr, főleg a térd, könyökök felett, fejbőrön foltokban, pikkelyesen hámlik. A legritkább és a legváltozatosabb megjelenésű, nagy utánzóknak lehet nevezni, mert mindegyik alcsoportra hasonlíthat. Az ízületek mellett a gerinc, a szem is érintett lehet, járhat lázzal, ANA-pozitivitással.

Az ízületi gyulladás gyakran megelőzheti a pikkelysömör kialakulását, ezért a beteg kikérdezésekor mindig érdeklődni kell a bőrbetegség esetleges családi előfordulásáról.

6. Entezitisszel társult artritisz

Definíciójában az artritiszen és entezitisen kívül genetikai, radiológiai és szemtünetek is szerepelnek. Az entezitisz az inak csomóhoz való tapadási helyén kialakult gyulladása. Legtipikusabb helye a sarokcsont hátsó (Achilles ín tapadás) vagy alsó felszíne, helyi duzzanat, fájdalom, nyomásérzékenység kíséretében. Főleg az alsó végtag nagyízületeit érinti aszimmetrikusan, leginkább tizenéves fiúkban.

Ebben a formában 5-10%-ban akut iritisz (szivárványhártya gyulladás) fordulhat elő, mely ellentétben a krónikus formával, jól észrevehető, mivel a beteg szeme fényre érzékeny, könnyező, kivörösödött. Helyi kezelésre jól reagál. Néhány betegnél a gyulladás megnyugszik, míg másoknál tovább terjed a keresztcsont ízületre, gerincire.

7. Nem differenciált artritisz

Olyan ízületi gyulladás, amely az előző altípusok egyikébe sem illeszthető be. Sok beteget nem lehet besorolni egyik alcsoportba sem, ez jelzi azt, hogy az osztályozás további finomításra szorul. A betegek tartós nyomomonkövetése kapcsán a besorolást időszakosan át kell értékelni.

A JIA kezelése összetett, oki terápiája azonban nem ismert. A kezelés célja a tartós gyulladás megfékezése, az ízületi és szervi károsodások megelőzése, a gyermekek normális életvitelének megőrzése.

Jó eredmény csak komplex kezelés révén várható, mely a gyógyszeres, fizioterápiás és ortopédsebészeti kezeléssel adódik. Célszerű a beteget gyermekreumatológiai központba irányítani és a terápiát gyermekgyógyász, reumatológus irányítása alatt közösen megtervezni. A team munkában részt vesz a szemész, ortopéd szakorvos, gyógytornász, nővér, fizoterápiás szakasszisztens, gyógyászati segédeszköz készítő, pszichológus, pedagógus, de a szülő, és nem utolsósorban a gyermek is.

A JIA egyes formáinak kezelése az eltérő sajátosságokból adódóan leginkább a gyógyszeres kezelésben különbözik. Lényegében a szisztémás és/vagy az ízületi gyulladást gátló gyógyszerek használatán alapszik, cél az ízület funkciójának megőrzése, a deformitások kialakulásának megelőzése.

I. Gyógyszeres kezelés

1. A nemszteroid gyulladáscsökkentő gyógyszerek

A nemszteroid gyulladáscsökkentő gyógyszerek (NSAID) tüneti gyulladáscsökkentő, fájdalom és lázcsillapító szerek. Legszélesebb körben a naproxent és ibuprofent használják. Az aszpirint, bár hatékony és olcsó, a mellékhatások miatt (gyomorfekély, májkárosító hatás) ritkábban alkalmazzuk. A gyomorpanasz a NSAID szerek leggyakoribb mellékhatása, ezért ajánlott azokat étkezés közben bevenni. Az ízületi gyulladásra kifejtett hatás nem azonnali, hanem általában egy hét után mutatkozik.

2. Betegségmódosító gyógyszerek

Másodvonalbeli gyógyszereket, az úgynevezett betegségmódosító gyógyszereket a NSAID és szteroid injekciók (lásd később) mellett is súlyosbodó sokízületi gyulladásban alkalmazzák. Hatásuk általában 8 hetes kezelés után érvényesül.

Legelfogadottabb gyógyszer a hetente alkalmazott methotrexat. Hatásmechanizmusa tisztázatlan, de sok betegnél képes előidézni a betegség megnyugvását. Általában jól tűrik a betegek, hányinger, émelygés azonban előfordul. A májenzimek szintje, a vérkép változhat, emiatt rendszeres laboratóriumi ellenőrzés ajánlott. A leggyakoribb laboratóriumi rendellenesség a májenzim értékek emelkedése, amely a gyógyszer megvonásával, vagy az adag csökkentésével rendszerint helyreáll. A folsav hatékonyan csökkenti a methotrexat mellékhatásait, ezért a methotrexat-terápiát célszerű folsav-kezeléssel kiegészíteni.

A szalazopirin szintén bizonyítottan hatékony a JIA kezelésében, de általában kevésbé hatékony, mint a methotrexat. Gyakori a bőrképződés, gyomor-bél problémák, májenzim-emelkedés, fehérvérsejtek számának csökkenése, ami fertőzéshez vezethet.

Az elmúlt években új perspektívát nyitottak az úgynevezett biológiai terápiás, TNF (Tumor Nekrozis Faktor) alfa elleni gyógyszerek. A TNF-alfa a gyulladással járó folyamatban túlzott mértékben felszabaduló olyan anyag, amely a folyamat egyik elsődleges kiváltója és fenntartója. Semlegesítésével meggátolható a gyulladás. Gyermekkorban a TNF-alfa blokkolók közül a poliartikuláris kórlefordulású JIA-ban négy éves kortól az etanercept, 13 éves kortól az adalimumab törzskönyveztet. Nagyon hatékonyak és rövid távú mellékhatásaik elenyészőek, de ajánlatos a súlyos fertőzések lehetséges megjelenése miatt rendszeresen ellenőrizni ezeket a betegeket, különösen a TBC veszélyére gondolva. Hosszú távú mellékhatások megállapításához hosszabb időre van szükség. Ezek a gyógyszerek nagyon költségesek, és csak kijelölt centrumokban, szigorú ellenőrzés mellett adhatók.

3. Szteroidok

A szteroidok a leghatékonyabb gyulladáscsökkentő gyógyszerek, de hosszú távú alkalmazásuk során számos komoly mellékhatást okozhatnak, mint például étváagnövekedést, elhízást, cukorbetegséget, magas vérnyomást, csontritkulást, növekedésbeli elmaradást. Ennek ellenére sikerrel alkalmazhatók más terápiára nem reagáló, életet fenyegető szisztémás tünetek kezelésére, másrészt áthidaló gyógyszerként a betegek funkcionális állapotának javítására addig, amíg a másodvonalbeli gyógyszerek kifejtik hatásukat. Az ízületbe adott injekciók hosszú hatású szteroidkészítmények, akkor használatosak, amikor egy vagy csak néhány ízület duzzadt, illetve zsugorodott. A készítmény főleg helyben, az ízületben fejti ki gyulladáscsökkentő hatását, a keringésbe való felszívódása azonban a szisztémás tüneteket is csökkentheti. Helyi szteroidokat iridociklitiszben szemcsepp formájában is alkalmaznak.



5. ábra.

II. Fizioterápia

A kezelés nélkülözhetetlen része. Magába foglalja a rendszeres tornagyakorlatokat, gyógyászati segédeszközök pl. csukló, boka, térd sín, nyaki támasz (Schanz-gallér) viselését, azért hogy a beteg elkerülje a nemkívánatos ízületi zsugorodásokat (5. ábra). A betegség kezelésében jártas gyógytornásznak minél korábban be kell tanítani a gyakorlatokat. A beteg a szülő segítségével azután nap mint nap, rendszeresen kell, hogy ismételje azokat. A kiskorú gyermek tornáztatása nem egyszerű feladat. Nem tud kellően figyelni, ezért a csoportos gyógytorna eredményesebbnek tűnik, ahol egymást utánozva, játékos formában végezhetik a gyakorlatokat.

III. Ortopéd sebészet

Fő indikációja ízület károsodás esetén az ízületi protézis beültetése, tartós ízületi zsugorodás esetén a lágyrész-oldó műtét.

A JIA kórlefordulása hullámzó: periodikus enyhülés és súlyosbodás jellemzi, ami meghatározza a kezelési stratégiát, bár az esetek egy része pár évtől akár több évig tartó lefordulás után spontán megnyugszik. A beteget addig mindenképpen kezelni kell, ameddig a betegség aktívan zajlik, és a kezelés teljes befejezése csak tartós és teljes megnyugvás után ajánlott.

Az, hogy a gyermek milyen maradványtünetekkel lép be a felnőttkorba, a betegség súlyossága, klinikai formája mellett a kezelés időbeni elkezdésétől, helyességétől függ. Figyelmet érdemel még a JIA pszichológiai hatása a gyermekekre és a családra. A szülők gyakran túlzottan oltalmazóvá válnak. A JIA terápiájának egyik fő célja, hogy a gyermekek, amennyire csak lehet, a saját korosztályukra jellemző életet éljenek. Sportolhatnak, iskolába járhatnak, azonban elsősorban olyan sport ajánlott, amely során az ízületek terhelése minimális (úszás, biciklizés). Törekedni kell, amennyire csak lehetséges, hogy a beteg gyermek független legyen, sikeresen beilleszkedjen társai közé, hogy kiegyensúlyozott személyiséggé váljon. Arra kell törekedni, hogy ne gondolja azt, hogy különbözik társaitól, és így képes legyen egyedül megbirkózni a betegségével által állított korlátokkal.

Csont és Ízület Évtizede

Dr. Bálint Géza

A Csont és Ízület Évtizede
Hazai Koordinátora



Osteoporosis Civil Fórum

Balatonfüred, Anna Grand Hotel, 2009. május 20.

A Magyar Osteoporosis és Osteoarthrológiai Társaság éves kongresszusának nyitányaként az Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete minden évben megrendezi igen népszerű és látogatott Civil Fórumát. Az OBME és MOOT mellett az Egészséges Öregedésért Tudományos Egyesület is a szervezők között volt. A rendezvényt a Csont és Ízület Évtizede Alapítvány is támogatta.

Az Anna Grand Hotel éttermét zsúfolásig megtöltötték a különböző osteoporosis betegklubok tagjai. Rheumatoid arthritises beteg alig 2-3 akadt a teremben, pedig az RA-s betegek komoly problémája az osteoporosis, s ennek megelőzésére eddig nem is sikerült OEP támogatást kiharcolni.

A Fórum első felében a különböző betegklubok képviselői adták elő betegségükkel kapcsolatos történeteiket. Úgy hallottam, ezek igen tanulságosak és érdekesek voltak. Érdemes lenne ilyeneket írásban is közölni, hisz orvosoknak, nem orvos munkatársaknak igen fontos lenne ismerniük, hogy betegek hogy látják betegségüket, orvosukat, az egészségügyet. A Civil Fórum ezen részén még nem voltam jelen, ezért a történetekről nem írok.

Ebéd után került sor a „kockázatok és esélyek” című beszélgetésre, melyet *Endrei Judit* és *Prof. Marton István* vezetett a tőlük már megszokott eleganciával, könnyedséggel, ugyanakkor magvas mondanivalóval. A beszélgetésben *Zalatnai Klára*, *dr. Barna Judit*, *dr. Somogyi Péter*, *dr. Szekeres László* és jómagam vettünk részt, *Dr. Bors Katalin* elakadt egy forgalmi dugóban.



Szó volt a csonttörés kockázata becsülésének új módszeréről, arról, hogy az életkorral a kockázat a DEXA eredménytől függetlenül emelkedik, s hogy mik az elesés kockázatai, s az elesés hogyan védhető ki megfelelő mozgásterápiával. Ilyen felmérést és tornát *Mészáros Lászlóné* gyógytornász végez és vezet reumás betegek részére az MRA Ürömi utcai székházában.

Szó volt csontritkulást okozó egyéb betegségekről, elsősorban az újabban igen gyakran észlelt D-vitamin hiányról, mely izomgyengeséget is okoz. A D-vitamin napi adagjának emelését javasolja a szakma napi 400 nemzetközi egységről napi 1000 nemzetközi egységre. *Dr. Barna Judit* kiemelte a bélbetegségek, a pajzsmirigy és mellékpajzsmirigy túlműködés csontritkulást okozó hatását. Magam a rheumatoid arthritis és szteroid kezelés osteoporosis okozó hatását, és ennek megelőzését emeltem ki. A beteget és a társadalombiztosítást érintő költségek emelkedése is szóba került.

Ma a gyógyszeres kezelésben részesülő osteoporosisos betegek száma 180 000-ről 80 000-re csökkent, s ennek következtében

a törésszám és a törések költsége már 2008-ban megemelkedett, pedig előzőleg 6 éven keresztül nem változott. Különösen szomorú adat, hogy még osteoporosis okozta csukló- vagy combnyaktörés esetén is igen ritkán kezdenek csontritkulás-ellenes kezelést. A legtöbb törést szenvedő beteg sem a törés előtt, sem azt követően nem részesül kezelésben. Fontos, hogy a beteggyesületek és betegklubok tagjai minden ilyen, látókörukbe kerülő beteget vegyenek rá, hogy forduljon Osteoporosis Centrum orvosához. *Somogyi Péter* ismertette felmérését, melyet a budapesti Tímár utcai betegklub, valamint a budapesti Ortopédiai Klinika és a gyöngyösi Osteoporosis Centrum betegei között végzett. A klubtagok nemcsak betegségükről tudtak többet, de pontosabban szedték gyógyszereiket, rendszeresebben végezték tornájukat, gondoskodtak megfelelő kalcium- és D-vitamin-bevitelről, illetve lakásuk akadálymentesítéséről, vagyis tudatosabban vettek részt a betegség elleni harcban, mint nem klubtag betegtársaik. Ez még jobban aláhúzza a betegklubok fontos szerepét. Fontos lenne, hogy reumatológusai az RA-s betegklubok és egyesületek tagjain végezzenek hasonló felméréseket.

A beszélgetést követően a Civil Fórum résztvevői végigsétáltak az Uniós pénzből gyönyörűen felújított Balatonfüred patinás sétányán, a tóparti Rabindranath Tagore sétányon, melyet a Nobel-díjas indiai íróról neveztek el, aki a múlt század 30-as éveiben, a balatonfüredi Szívkórházban talált gyógyulást.

Marion Macleod (1940-2008)

Az első, klinikai méréseket végző nővér a reumatológia történetében

Marion Macleod négygyermekes, szegény Glasgow-i család legidősebb gyermekeként született és nevelkedett. 1962-ben ment férjhez, s haláláig boldog házasságban élt.

Marion a Mearnskirk kórházban kezdte nővéri munkáját. Két évvel leánya, Arlene születése után, 1966-ban betegedett meg reumatoid arthritisben. A betegség súlyos lefolyásának bizonyult, s már betegsége első éveiben többször kellett operálni ízületeit. Betegsége készítette, hogy az akkori-ban alakult Centre for Rheumatic Diseasesben vállaljon munkát.

A Watson Buchanan vezette intézet munkájába hamar beilleszkedett. A Centre for Rheumatic Diseases munkatársai dolgozták ki a reumatoid arthritis első klinikai aktivitási és funkcionális paramétereit; így többek között Dorothy Ritchie foglalkozási terapeuta a Ritchie-indexet, Peter Lee a Lee féle funkcionális indexet, David Grennan, Carson Dick, Shridarn Deodhar a Tc^{199m} radioizotóp indexet. Marion lett az első nővér, aki mind a klinikai paraméterek vizsgálatát, mind az izotóp vizsgálat kivitelezését megtanulta. Minden RA-s beteget ő vizsgált, s az eredményeket ő rögzítette. Az intézet orvosai megfigyelték, hogy

ha Marionnal ugyanazon beteget kétszer vizsgáltatták meg, eltérés alig volt a két vizsgálat eredménye között, bár Marion nem láthatta az előző vizsgálat eredményeit. A szubjektívnek látszó mérések reprodukálhatónak bizonyultak.

Marion súlyos betegsége dacára jókedvű, vidám asszony maradt, akit a betegek, munkatársai egyaránt nagyon szerettek. *Marion intézménnyé vált a Centre-ben. A depressziós, lelki egyensúlyukból kibillent betegeket a Centre orvosai Marionhoz küldték klinikai mérésekre, hogy a mérések ürügyén Marion a sorstárs bizalmával és együttérzésével erősítse meg a betegeket a betegség elleni harcban.* E tapasztalat alapján szervezte meg Carson Dick, W. Buchanan helyettese „nyílt házat”. Ez azt jelentette, hogy a hét meghatározott napján és idejében a betegek felkereshették Dick-et otthonában, ahol tea, teasütemény mellett kicserélhették tapasztalataikat betegtársaikkal és orvosaikkal. *Ezzel kezdődött az a kutatás és gyakorlat, mely a beteg-felvilágosítás, betegoktatás, betegklubok jelentőségét bebizonyította. Megálapították, hogy a betegklubokban való részvétel a megfelelő betegoktatás, a betegség lefolyását szignifikánsan javítja.*

Marion is hőiesen küzdött betegségével. Dr. Jackson, az első reumás kézsebészek egyike többször operálta sikeresen kezét. Marion számos ízületét protetizálni kellett. A 70-es évek végén W. Buchanan Kanadába távozása után Marionnak is fel kellett adnia munkáját egészségi állapota romlása miatt. Ezt követően családjának és három unokájának élt. Élete utolsó éveiben krónikus tüdő infekcióval küzdött, és 2008. karácsonya előtt ez a betegség okozta halálát.

Szakmailag elkötelezett és megfelelően kvalifikált nővérek, gyógytornászok nélkül a reumatológia aligha fejlődhet. Az Egyesült Királyságban a klinikai méréseket erre kiképzett nővérek („clinical metrist”) végzik. Megfelelően képzett nővérek végzik és ellenőrzik a biológiai szerekekkel való kezelést, felírhatják a rutin bázisterápiás szereket és gyulladáscsökkentőket, ha mellékhatást nem észlelnek, dóziszváltoztatás nem szükséges, sőt intraarticularis injekciót is adhatnak. Mindez nagymértékben tehermentesíti a reumatológusokat.

Fel kellene készülnünk, hogy nővéreink – legalább részben – e feladatokra képesítést nyerhessenek.

Elismerés

A Csont és Ízület Évtizede 2008. évi konferenciáján (Pune, India, 2008. november) az Évtized Kormányzóbizottsága Szabóné Dúl Katalinnak ítélte az Évtized célkitűzései és tevékenysége népszerűsítésének munkájáért kitűzött „Award for Awareness” díjat. A díj indoklásában a kormánybizottság kifejtette, hogy Szabóné Dúl Katalin alapította a Csont és Ízület Évtizede Alapítványt, mely az Évtized működésének szerve Magyarországon. Hatalmas munkát végzett az Évtized hazai tevékenységében; rendezvények megszervezésében, kiadványok kiadásában, a hazai köz-

vélemény és a betegek tájékoztatásában, az Évtized kormányzóbizottságával való kapcsolattartásban. Szabóné Dúl Katalin 35 éve szenved súlyos, progresszív reumatoid arthritisben. E betegségben szenvedett édesanyja és nagyanyja is.

A magyar Nemzeti Akciós Hálózat jó munkáját jelzi, hogy 2002-ben elnyerte a legeredményesebb akciós hálózatnak járó díjat, valamint azt, hogy az Évtized két magyar „nagykövetet” nevezett ki Prof. Géher Pál és Prof. Szendrői Miklós személyében.

6th Alliance Against Arthritis (AAA) Action Day

2009. március 2–4., Brüsszel

Már az Európai Reuma Ellenes Liga (EULAR) 2008 novemberében Budapesten megtartott PARE (*People with Arthritis and Rheumatism in Europe*) konferenciáján elhatározták a szervezők, hogy a közeljövőben a munkát helyezik tevékenységük középpontjába.

A munka az emberi élet fontos része, lelki és fizikai haszonnal jár, különösen az arthritises és/vagy különböző reumás megbetegedéssel élő emberek számára. A munkát úgy tekintik, mint az egészség és az életminőség fontos jelzőjét. Mítosznak számít, hogy a reumás emberek öregek, és hagyjanak fel a munkával, különösen korunkban, amikor Európa megpróbál tudás alapú gazdasággá válni. Leszögezték, hogy az egészségügyi szakemberek feladata és szerepe abban áll, hogy lehetőleg munkaképes állapotban tartsák a reumás embereket, ami egyben az EULAR hosszú távú terve is. A munka jót tesz az emberek egészségének és jó közérzetének egyaránt, azonban figyelemmel kell lenni az arthritises emberek élet- és munkavállalásának pszichoszociális vonatkozásaira is. Számos tudományos kutatás bizonyítja, hogy a különféle mozgásszervi betegségekkel élők munkában tartásának kulcsa a korai diagnózis és az agresszív kezelés. Az orvosoknak túl kell látniuk a betegek fizikai tüneteinek, és nemcsak a klinikai eredményeket kell felmérniük, hanem olyan tényezőket is, mint önbecsülés, társadalmi egymásra hatás és munkaképesség. Ezen a fórumon az ún. *Work Charter* (munkavállalásról szóló okirat) nyert megerősítést, amely az EULAR PARE budapesti kongresszusán került megfogalmazásra (ld. 2009/1. különszám, 14. old.)

Az EULAR 6th Alliance Against Arthritis (AAA) Action Day munkamegbeszéléseire 2009. március 2. és 4. között került sor Brüsszelben. Résztvevői az EU-tagállamok illetékes betegszervezeteinek meghívott képviselői voltak, országonként egy vagy két fő. Magyarországot, illetve a Magyar Reumabetegek Egyesületét

mint ernyőszervezetet *Majtényi Sándor*, a szervezet titkára és egyben a Bechterew Klub elnöke, valamint *Szabóné Dúl Katalin*, a Rheumatoid Arthritises Betegek Egyesületének vezetője tagja képviselték.

A brüsszeli konferencia első munkanapja a delegátusok számára az Európai Parlamentben munkareggelivel kezdődött „Reumás megbetegedések mint gazdasági kihívás. Mit tehet Európa?” – címmel.

Bevezetőt és köszöntőt *Paul Rübig* európai parlamenti képviselő (ipari, kutatási és energiaügyi bizottság) tartott. Őt követte *Ferdinand Breedveld*, az EULAR elnöke, a reumatológia professzora és *Gustaf Lindgren*, Svédország állandó EU-képviselője. A megbeszélés főként gazdasági és társadalmi kérdések köré összpontosult. Hangsúlyozták a reumás emberek munkakörnyezete megfelelő kialakításának fontosságát. Aláhúzták a meglévő lehetőséget a potenciális képzett munkavállalók számára, egyidejűleg csökkentve a társadalomra háruló költségeket. Fontos szerepet kell vállalniuk a reumatológiai betegségben szenvedők közösségének, a politikusoknak és az iparnak karöltve, hogy legyőzzék a társadalomra rótt terhet. Különös hangsúllyal szóltak a kutatásról és a népegészségügyi kihívásokról, mivel ez a két téma épül rá szorosan a gazdasági és társadalmi kérdésekre. Az EU támogatja a sérült emberek aktív bevonását és teljes részvételét a társadalomban, párhuzamosan az EU Emberi Jogok betegségeket érintő megközelítésével. A rokkantság jogi téma, és nem mérlegelés kérdése. Ugyanez a megközelítése az ENSZ sérült emberek jogairól szóló konvenciójának is, melyet aláírt az Európai Közösség. Az egészségük terén sérült emberek 1/6-át teszik ki a teljes EU munkaképes népességének, azonban foglalkoztatási arányuk alacsony. A sérült emberek csaknem kétszer inaktívabbak, mint egészséges embertársaik. Nos, egy kicsit több segítséggel a fogyatékkal élő európaiak milliói léphetnének

be vagy vissza a munkaerőpiacra. *Alojz Peterle* volt szlovén miniszterelnök, EP-képviselő a megelőzés jelentőségét emelte ki, vagyis hogy egyre inkább az egészségesekkel kell foglalkozni. Előkelő helyen kell tartani az egészség ügyét a politika napirendjén. Nagy jelentőségűnek mondta a határokon átívelő egészségügyi ellátás kérdését is. *Jozef Smolen*, a bécsi egyetem professzora Európa gazdasági vesztesége első számú okaként a reumatikus jellegű mozgásszervi betegségek csoportját jelölte meg, ami kb. 400 féle betegséget jelent. Álláspontja szerint komolyabban veszik azokat a betegségcsoportokat, melyeket a 2005., illetve 2008. évi ún. „*written declaration*” (írással nyilatkozat) tartalmaz. – Bemutattak a helyszínen 100 ezer €-t érő speciális ultrahang készüléket is, amit kimondottan korai diagnózis céljából, megelőzésre használnak. Segítségével kimutathatók parányi porcsérülések, minimális ízületi folyadék jelenléte is. *Rübig* EP-képviselő zárszavában arra utalt, hogy legfőbb dolgunk a tudás, az ismeret továbbadása az embereknek: *e-learning*, *e-health*, és a média segítségével oktatva.

Az EULAR az EU-tól koordinátor-ként vár el vezető szerepet.

Ezzel kapcsolatos *kulcsüzenetek* a következők:

- A mozgásszervi megbetegedések terhet jelentenek a társadalomra gazdasági költségük miatt, és visszahatnak a cégekre a magasabb adók és a társadalmi hozzájárulások révén.
- A cégeknek hiányzik a jól képzett alkalmazottak potenciálja, mivel nem segítik elő a mozgáskorlátozott emberek megfelelő munkahelyeinek kialakítását.
- Annak lehetővé tétele, hogy a mozgáskorlátozott emberek adaptált munkakörnyezetben dolgozhassanak, óriási gazdasági hasznot jelent a társadalomnak.
- A munka lehetővé tétele a mozgáskorlátozott emberek számára javítja életminőségüket és jó közérzetüket.

A munkareggelit munkaebéd követve, immár a szállodában „Egészségügyi ellátás és foglalkoztatottság – ötletek új politikai megközelítéshez” címmel.

Az interaktív vita arról szólt, hogyan tud a *Work Charter* érvényesülést elősegítő tényezővé válni a jövő európai törvényhozásában és politikai kezdeményezéseiben. Számos európai és nemzetközi szervezet bocsátott ki idevonatkozó jogszabályokat. A legtöbb tagállam politikája a beteg emberek munkaerő-piaci integrációjára fókuszál, azokra, akik jelenleg nincsenek alkalmazásban, ahelyett hogy visszatartaná őket; célja reintegrálni és rehabilitálni azokat a dolgozókat, akik mozgáskorlátozottá váltak. Fokozottan kell tudatosítani, melyek ennek a célcsoportnak a szükségletei. Ugyanakkor számos ország politikája foglalkozik a betegség vagy baleset után lévő dolgozók reintegrációjával és rehabilitációjával. Ebben a tekintetben igen különbözőek az országok.

Eszközök az EULAR *Work Charter* 4 felhívásához:

- Tudatosság és megismerés.
- A politikusok alkossanak törvényt a munkához jutásról.
- A munkáltatók hozzanak létre befogadó és rugalmas munkakörnyezetet.
- Támogatás az egészségügyi szolgáltatói részéről.

Maarten De Wit EULAR-elnök helyettes kiemelte, hogy a *Work Charter* egyfajta felhívás cselekvésre, alkalom az orvosok, a kapcsolódó egészségügyi szakemberek és a betegek páratlan összefogására Európában. Emlékeztetett, milyen sok változás történt e betegségek kezelésében az elmúlt évtizedben. Korábban nem engedték dolgozni azt, aki beteg. Tudatosítani kell, hogy az arthritis fontos betegség, a XXI. század igazi nagy népegészségügyi kihívása. Nagy szükségünk van mind a munkáltatók, mind a politikusok, törvényhozók, mind pedig az egészségügyi szakszemélyzet segítségére.

A Royal Mail Grouptól *Wang* pszichológus angliai sikertörténetéről számolhatott be. Elmondta, hogy a cél valamennyi sérült ember eseté-

ben a teljes és független élet. Felmérésük szerint a mindenkori betegállományban lévők 35%-a krónikus betegség miatt van távol. Kérdőíveiken a betegek szinte kivétel nélkül a normális élethez való visszatérést jelölték meg célul. Aláhúzta a rehabilitációs team és a rehabilitációs munka jelentőségét. Számszerűsítette, hogy a rehabilitációs team erőfeszítései konkrétan mennyi hasznot hoztak cége, a Royal Mail Group számára.

A délután további részében *Nicolae Vlad Popa* jogász, Románia Európa-parlamentari képviselője betegtársként szólt a jelenlévőkhöz. Közlekedési balesetből eredően kétszer is operálták csípőjét. Protézist kellett cserélni, majd az elfertőződött, súlyos állapotban volt, komoly és hosszú kezelésem ment át, korábban kerekesszékebe kényszerült egy időre, ma is még egy könyökmankóval közlekedik. Tapasztalata szerint Kelet-Európában nem létezik a fibromyalgia diagnózisa, ezért ennek elismertetését tűzte zászlajára. (Hazánkban e diagnózis ismert, de a betegséget nem mindig veszik komolyan, gyakran valóban nem diagnosztizálják, pedig erre is lehetne alapítani gyógyturizmusunkat.) Elérte, hogy a már korábban említett „*written declaration*” erről a betegségről 2008 decemberében megszülessék, ami azt jelenti, hogy az EP támogatja az erre vonatkozó kutatást. További célja, hogy az egészségturizmusra, a gyógyfürdők jelentőségére hívja fel a figyelmet, és minden erővel harcolni fog érte. Mint elmondta, Romániában még az a nézet, hogy „nem kell betegszervezet, mert az fölösleges”. Nos, akkor tényleg sok kiharcolni valója van és lesz! Nekünk is felajánlotta, hogy mint gyakorló beteg, teljes empátiával áll az EULAR célkitűzései mellé.

A második nap műhelymunkájának célja az volt, hogy segítsen a nemzeti szervezeteknek konkrét tervet alkotni. Fontos, hogy a nemzeti szervezetek adaptálják az EULAR *Work Charter* használatát saját országukban.

Betegtársunk Nagy-Britanniából az ottani tradicionális, jó gyakorlathat mutatta be:

- Hogyan maradjunk alkalmazásban?
- Hogyan lehet összefogni a munkáltatókkal, hogy elkerülhessük a diszkriminációt?
- Hívjuk segítségül az Európai stratégiát!
- Hogyan lehet felvenni a kapcsolatot foglalkozásterapeutával? (Ilyen szakember nincs sajnos hazánkban!)
- Szükséges tudatosítani, hogy a mozgásszervi megbetegedések bárkit elérhetnek!

Az orvosok hozzáállásának is meg kell változnia (és természetesen a betegekének is). „Leszállékoltatom a beteget, hogy ne kelljen dolgoznia” helyett „Megpróbálom segíteni betegeimet, hogy munkában maradhassanak”.

Ezt követően munkalapokat osztottak ki a résztvevőknek, melyen ötleteket és praktikus tanácsokat kaphattunk lépésről lépésre, hogy ezzel segítsék a nemzeti szervezeteket a testreszabott kampány kialakításában. Első körben, a júniusban sorra kerülő Európa-parlamentari választások során ki-ki saját országában a képviselőjelölteket kell hogy megcélolja. Feladatunk tudatosítani az EU képviselőjelöltekben a reumatológiai betegségeket, és személyükben szövetségeseiket nyerni. Az EULAR e-campaign segítségével fordul a képviselőjelöltekhez. A kérdéseket munkacsoport dolgozza majd ki úgy, hogy lényegre törő, egyszerű és rövid legyen, néhány perc alatt kitölthető, az esetleges egyéni hozzáfűznivaló számára hagyva egy kis üres részt a végén. Az internetkampány az *Advocacy Online* ügynökség támogatásával készül.

A legfőbb témák lesznek:

- megfelelő hozzájutás a kezeléshez
- hozzájutás a munkához
- kutatás

A tanácskozás *Sandra Canadelo*, az EULAR Arthritis Betegek Állandó Bizottsága elnökének, valamint *Maarten de Wit*, az EULAR elnökhelyettesének zárszavával végződött. Az előttünk álló kampányhoz valamennyi delegáltak kitartó, céltudatos munkát, jó egészséget kívántak.

**Majtényi Sándor dr.,
Szabóné Dúl Katalin**

Gyógytorna

Mészáros Lászlóné

rovatvezető



Gyermekkori idült ízületi gyulladás fizioterápiája

Ha egy gyermek valamelyik ízülete fájdalmas, duzzadt és melegebb lesz, akkor mindig nagyobb az ijedtség, mint egy idősebb embernél, aki ráfogja arra, hogy biztos megerőltette az amúgy is kopott ízületét. Helyes, ha a szülő rögtön orvoshoz viszi a gyermeket, hogy alapos kivizsgálás során kiderüljön, mi a panaszok oka. Ha kiderül, hogy fiatalkori ízületi gyulladása van, akkor speciális, gyermekreumatológiai osztályon gyógyítják.

Ellátogattunk az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet Gyermekreumatológiai Osztályára. Megkértük az ott dolgozó gyógytornászok közül *Dr. Mészárosné Tallián Zsuzsát*, hogy beszéljen az ifjú betegek között végzett munkájáról.

Mészáros Lászlóné (M.L.): – Mennyi idős volt a legfiatalabb kis beteg, akivel foglalkozni kellett, és mi volt a feladat vele a kórházi tartózkodás alatt?

Tallián Zsuzsa (T.Zs.): – 14 hónapos baba volt. Az egyik kis térde volt beduzzadva és nem tudott járni az egyébként már járó baba. Miután az ízületébe injekciót kapott, másnap elkezdtek tornáztatni, hogy visszanyerje a mozgását. Naponta többször játékosan átmozgattuk a térdét.

Ilyen kicsinél csak a passzív tornának van értelme, és ha már teljes a mozgáspálya, ő úgymint használja.

M.L.: – A kórházi kezelés végén mire kellett a szülőket megtanítani?

T.Zs.: – Megtanítjuk, mit figyeljenek a gyermeknél. Hogyan kel fel reggel? Hogyan indul el, sántít-e? A ki-

sebbeknél azt, hogyan támaszkodik, hogyan fog, ül le, guggol stb.

Hogyan nézze meg, hasonlítsa össze az ízületeket? Miképpen mozgassa át minden kis ízületét a gyermeknek? A legkisebbeket mindennap a szülőnek kell megtornáztatni.

A nagyobbaknak megtanítunk egy minden ízületet átmozgató tornát, amit nap mint nap otthon kell elvégezni. A szülőknek abban van nagy szerepük, hogy erre rászoktassák a gyereket (mint pl. a fogmosásra).

M.L.: – Milyen jellegű gyógytornát kell végezniük otthon?

T.Zs.: – Olyat, amellyel minden ízületüket az ízületvédelmi szempontokat és gyermekkori sajátosságokat is figyelembe véve, átmozgatják. Mivel az iskolában nem tornáznak, a megfelelő has- és hátizomzatról is nekünk kell „gondoskodni”, illetve akik tartósan szteroidot kapnak, azoknál még a csonttrikulás veszélye is fennállhat.

M.L.: – Milyen jelek hívják fel a figyelmet arra, hogy az alkalmankénti torna időtartama túl hosszú volt?

Melegebb lesz az érintett ízület? Vagy a gyermek a kényelmetlen érzés miatt nyugtós lesz és nem akar együttműködni? Mire kell figyelnie a szülőnek a torna végeztetésekor?

T.Zs.: – Az ízület aktivitásának fokozódására nem annyira a fájdalom, mint inkább a duzzanat, melegség



fokozódása, a gyakorlat kivitelezésének nehezített-sége hívja fel a figyelmet.

M.L.: – Fel vannak-e mentve ezek a gyermekek az iskolai testnevelés alól?

T.Zs.: – Igen, mivel a testnevelő tanár nem tudja eldönteni aktívak-e az ízületeik. De ettől függetlenül, ha jól érzik magukat, a játékokban részt vehetnek. Ezenkívül az úszást, biciklizést javasoljuk.

M.L.: – Milyen környezeti változtatásokra kell felhívni a család vagy a gyermek figyelmét, amellyel hozzájárulhatnak a betegség súlyosbodásának megelőzéséhez?

T.Zs.: – Lehetőleg ne kelljen sokat lépcsőznie egy térdizületi érintettséggel járó betegségnél, ne válasszon olyan sportot, olyan munkát később, amit esetleg a betegsége miatt kellene abbahagyni.

M.L.: – Milyen segédeszközöket – síneket, fűzőt, botot, stb. – kell használniuk a betegeknek?

T.Zs.: – Ritkán adunk segédeszközt. Térd-, boka-, illetve csuklósíneket a várhatóan nagy deformitások megelőzése céljából főleg éjszakára, de csak a lehető legrövidebb ideig alkalmazunk, az ízületi mozgások minél teljesebb megőrzése miatt.

Járást segítő eszközre nem szokott szükség lenni, de ha mégis, a könyökmankó tűnik a legjobbnak.

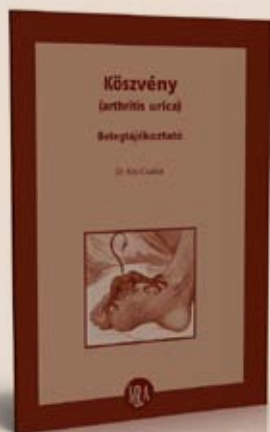
M.L.: – Milyen időközönként kell ellenőrizni, azt, hogy a gyermek a tornagyakorlatokat megfelelően végzi?

T.Zs.: – Kezdetben az első orvosi kontroll után célszerű ellenőrizni, ha jól csinálják, elég 1-2 évente.

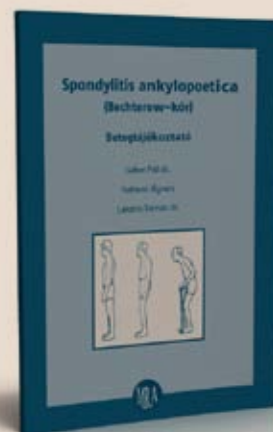
Köszönjük Tallián Zsuzsának a tájékoztatást.



Két új betegségismertető füzet jelent meg az MRA gondozásában



A Köszvény (arthritis urica) és a Spondylitis ankylopoetica (Bechterew-kór) című betegtájékoztatók elérhetők az ORFI Gyógysarokban (II., Frankel Leó u. 17-19.), valamint az MRA székházban (II., Ürömi u. 56.).



A test, a lélek és az életminőség



Dr. Riskó Ágnes

*klinikai szakpszichológus,
pszichoanalitikus*

A krónikusan beteg gyermek hatása családtagjaira

Napjainkban az egészséges gyermek megszületése és felnövekedése is komoly lelki, fizikai és anyagi kihívást jelenthet a családnak. Ennek számos oka lehet: a gyermekneveléssel kapcsolatos bizonytalanság, ismerethiány, megnövekedett érzelmi, fizikai és anyagi terhelés, stb. A kutatók a krónikus betegséggel együtt élő gyermekek anyáinál jelentősen magasabb szorongásos és depressziós tüneteket találtak, mint az egészséges gyermekek anyáinál.

A vizsgálatok mellett szólnak, hogy a gyermekek diagnózisa és a szükséges tennivalók nem voltak egyértelmű összefüggésben az anyák érzelmi tüneteinek súlyosságával. Az anyákat az állandó gondozás és a különféle korlátozások terhelik leginkább.

Amennyiben szükséges – és ez sokszor így lehet – az anyák megelőző lelki gondozása azért is szükséges, mert tény, hogy az idültlen beteg gyermek, vagy serdülő lelki fejlődése nagymértékben függ anyja lelki egyensúlyától.

Ismert, hogy krónikusan beteg gyermek gondozása és fejlesztése megterhelheti a szülők közötti érzelmi kapcsolatot. Sajnos ezekben a családokban magasabb a válási arány, mint azokban a családokban, ahol nem kell nap, mint nap számos speciális feladatot megoldani és a beteg gyermeknek fokozottabb figyelmet és törődést nyújtani. Természetesen az is lehetséges, hogy a beteg gyermek nevelése a szülők közötti kapcsolatot pozitív irányba befolyásolja.

Amennyiben a krónikusan beteg gyermek, vagy serdülő családtagjai a kórisme közlésétől kezdve lelki és szociális támogatást kaphatnak a megfelelő szakemberektől, akkor a család nem válik „idültlen beteggé”.

Az idültlen beteg gyermek/serdülő lehetséges lelki problémái

A gyermekkori betegségek közlése és kezelése számos pszichológiai következménnyel járhat, hiszen a test és a lélek működése egymástól elválaszthatatlan. A leggyakoribb lelki tünetek: növekvő szorongás (különösen az elszakadástól, környezetváltozástól, a napi ritmus megváltozása miatt), félelem, önértékelési és alkalmazkodási nehézségek.

Bizonyos, hogy a krónikus kóiban szenvedő gyermekek és serdülők személyisége nem uniformizálható, de bizonyos eltérések gyakrabban alakulhatnak ki esetükben.

A kis betegek személyisége és magatartása a felszínen gyakran nem különbözik jelentősebb mértékben kortársaikétól. Alaposabb megfigyeléssel, sajátos pszichológiai eszközökkel a lelki védekező működések fokozódását, negatívvá vált testképet, önértékelési zavart, csökkent kudarctűrést állapítottak meg a kutatók. Minél később tudták meg a gyermekek betegségüket, és minél kevesebb – koruknak megfelelő – információt kaptak kórisméjükről, annál inkább erősödtek a lelki nehézségek.

A beteg gyermekeknek – életkori sajátosságait, lelkiállapotukat figyelembe véve – fokozatosan, de meg kell tudniuk, hogy miért van szükségük különböző vizsgálati eljárások és kezeléseik elviselésére, és miért kell betartaniuk bizonyos korlátozásokat. Így érhetjük csak el, hogy a kicsik együttműködjenek terápiájukban, és serdülőkorukban se tagadják meg azt.

További figyelemreméltó adat a beteg gyermekek, serdülők egészséges testvéreinek mindennapos testi-lelki sérülékenysége, és leggyakrabban pszichoszomatikus tünetképzése. Ugyanis az egészséges gyermek fizikailag és érzelmileg egyaránt elhanyagottnak érezheti magát a családjában akkor, ha a beteg testvére szülei érzelmeit, idejét és energiáját egyaránt igénybe veszi.

További tapasztalat, hogy a krónikus beteget gondozó és nevelő családokban élő egészséges testvérek nagyon könnyen vállalkoznak a „kis segítő” felnőtteket is megviselő szerepére, és ebben a segítő funkcióban akár egy életen át is benne maradhatnak. Egészségügyi dolgozók, pedagógusok gyakran elmondják, hogy pályaválasztási motivációjukban nagy szerepet játszott beteg családtagjuk folyamatos gondozása. Addig, ameddig a segítő hivatás nem idézi elő a lelki kiégést, nincs is semmi probléma ezzel a helyzettel, de a túlzott áldozatkészség már nem kívánt „szövődménye” az önfeláldozásnak.

A komplex, holisztikus szempontokat magába foglaló terápia és gondozás során figyelembe kell ven-

nünk, hogy a krónikus testi betegséggel együtt élő gyermek és serdülő harmonikus személyiségfejlődése veszélyeztetett, és ez a veszélyeztetettség kiterjedhet az egészséges testvérekre is.

Ahhoz, hogy a kezelések és a rehabilitáció gyermek-, és serdülőkorú pácienseinknél kedvező módon történhessen, szükséges a kezelőcsoport kibővítése mentálhigiénés szakemberekkel, olyanokkal, akikre az érintetteknek szükségük van.

A szülők legfőbb lelki terhei és szükségletei

A krónikusan beteg gyermek/serdülő saját kórisméjét és a szükséges kezelést/gondozást akkor tudja a legkönnyebben elfogadni, sőt, abban aktívan együttműködni, ha a szülei is tudomásul veszik azt, minél előbb, annál jobb!

Igen lényeges, hogy a kezelő szakemberek legyenek aktívak és együttérzők ebben a folyamatban, álljanak a szülők rendelkezésére a szükséges prob-

lémák megbeszélése, az érzelmi terhelés enyhítése és a szükséges ismeretek bővítése érdekében. Tapasztalataink szerint az anyákban és az apákban nagyon gyakori a büntudat gyermekük megbetegedése miatt, és az elégedetlenség önmagukkal, esetleg házastársukkal szemben. Ezen súlyos érzelmi terhek enyhítése, majd megszüntetése az eredményes kezelés és rehabilitáció alapfeltétele.

Sokat segíthet a helyzeten a szülők emberi kapcsolatainak bővülése és elmélyülése, például a hasonló helyzetben lévő családok életének, működésének, megküzdésének megismerése révén.

Fontos, hogy a szülők tudjanak arról, hogy az egész országban megtalálhatók a területileg illetékes Nevelési Tanácsadók, amelyeknek szakemberei (pszichológusok, pszichiáterek, fejlesztő pedagógusok, szociális munkások, gyógytornászok, logopédusok stb.) a hozzájuk forduló szülők gyermekeinek lelki kivizsgálásával és gyógyításával egyaránt foglalkoznak.

Gyógyfürdők

Balf Gyógyfürdőjének bemutatása



Dr. Kiss- Antal Mária

osztályvezető főorvos
Balf Gyógyfürdőkörház

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

A közigazgatásilag Sopronhoz tartozó Balf évszázadok óta ismert, gyógyforrásai révén közzismert üdülőhely. A fürdő története a római korig nyúlik vissza. A régészeti kutatások adatai szerint ezen a vidéken már i.u. 180 körül élénk fürdőélet folyt. A források vize alkáliákat is tartalmazó kalcium-magnézium-hidrogénkarbonátos, szulfátos, kloridos ásványvíz magas szulfidion tartalommal, amely fürdő- és ivókúrára egyaránt alkalmas.

A Soproni Állami Szanatóriumhoz tartozó Balfi Gyógyfürdőkörház építése 1971-ben *Kun Attila* Ybl-díjas építész tervei alapján kezdődött el, és 1975 szeptemberében nyílt meg a jelenleg is működő kórházépület. Az ötemeletes kórház fenyőkkel, örökzöldekkel és díszcserjékkel beültetett parkban fekszik. A betegek elhelyezésére 1 és 2 ágyas szobák állnak rendelkezésre. Az első és a negyedik emeleten vannak a kezelők, az épület földszintjén működik a felvételi iroda, a röntgen, a DEXA és az ambulanciák. Az osztály 160 ágygal rendelkezik.

Az ország minden területéről érkeznek a súlyos mozgáskorlátozottságot okozó csípő-, illetve térdízületi „kopás”-ban, gyulladással járó betegségekben szenvedő betegek, valamint protézis beültetés utáni és törést követő utókezelés céljából.

1995-ben alapítottuk meg az osteoporosis centrumot. Ekkor kezdődött a reumatológiai rehabilitációs és az osteoporosis ambulancia működése. 1995-től rehabilitációs feladatokat látunk el. Az épülethez szervesen csatlakozik a fürdőépület. A határainkon túl is ismert gyógyvíz három különböző összetételű kútból jut el a 60 köbméteres gyógymedencébe és a kádakba.

A parkban elhelyezkedő, 1772-ben épült barokk „kastély”-t a gyógyfürdő megnyitására újjávarázsolták, így abban 39 ágy kialakítása valósulhatott meg. Az épület hangulatos enteriőrjének megteremtéséhez egyenként vásárolták meg a stílusbútorokat, s felújításuk után ezekkel rendezték be szobákat, lakosztályokat. A földszinti folyosón megnyitották a Semmelweis



1. ábra. A gyógyfürdőkórház épülete



2. ábra. A fedett uszoda



3. ábra. Barokk kastély épülete



4. ábra. Kneipp-wellness részleg

Orvostörténeti Múzeum fürdőtörténeti állandó kiállítását. Az itt látható fürdőemlékek (okmányok, levelek, tárgyak stb.) részben Balf környékéről, részben az egész ország területéről származnak, melyeket a ma érkező vendégek is szívesen megtekintenek.

Szintén 1977-ben készült el a ma is létező, funkcionáló barokk Fürdőkápolna felújítása. A templomban nemcsak a faragott főoltárt csodálhatják meg, de a falakon látható freskók is maradásra készítetik a látogatót. Az országban egyedülálló a mennyezet *Dorfmeister István* által készített freskója, mely tóparti fürdőjelenetet ábrázol.

1985-ben további bővítésre került sor. Elkészült a fedett uszoda, a 200 m²-es tornaterem és az ivócsarnok.

2004. januárjában nyílt a Kneipp-wellness részleg. A Kneipp berendezések között találjuk a taposómecedét, a végtagfürdőket, a leöntéseket. A wellness részleghez tartozik többek között a pezsgőfürdő, a jacuzzi és az aromafürdő. Itt kapott helyet a kezdettől fogva alkalmazott tangentor is.

A gyógyvíz medencefürdő, kádfürdő és ivókúra formájában áll a betegek rendelkezésére. A 28 °C-ra me-

legített, hálózati vízzel feltöltött, feszített víztükrű uszodát vízalatti torna és gyógyúszás céljából veszik igénybe mind a beutalt, mind az ambuláns betegek. A mesterséges gyógytényezők közé tartozik a gyógytorna. Balfon a kiválóan felszerelt tornateremben 8 diplomás gyógytornász dolgozik. Mellettük masszőrök, fizioterápiás asszisztensek az orvosok által felállított program szerint, diszpécser beosztása alapján látják el a betegeket. Különböző helységekben kis-, nagyfrekvenciás, vibrax-, Weyland-kezeléseket, paraffin-pakolásokat végeznek szakdolgozóink.

Az osztályvezető főorvossal együtt hét szakorvos, 16 szakápoló dolgozik az osztályon. Van dietetikus, szociális munkás, ezenkívül pszichológus segítségére is biztosított.

A Balfra látogatóknak számos szálláslehetőség kínálkozik részben az intézethez tartozó barokk kastélyban, az intézet mellett levő kempingben, illetve Sopron-Balf szállodáiban, panzióiban. A Soproni-hegység és a Fertő-tó közelségének klímamódosító hatásaként a szubalpin klíma, a környező erdőrengeteg, mint természetes gyógytényező hozzájárul a rehabilitációhoz, a relaxációhoz.

EULAR – PARE EDGAR STENE pályázat 2009

„Ezt a betegséget nem neked találták ki”

Arató Csongor

„Ezt a betegséget nem neked találták ki” – mondta a feleségem, amikor megtudta, hogy szigorú fényvédelmet kell tartanom, mert a napsütés berobbantja az autoimmun betegséget, mint a száraz rőzsét a puskapor – kezelőorvosom szavai szerint. Hogyan fogok így túrázni, erdőt-mezőt járni? Le kell mondani a nyári biciklitúrákról, a dunai evezésekről, a balatoni fürdésekről? Hiszen amikor kitört rajtam a szisztémás lupus erythematosus (SLE) betegség, szinte egy napsütötte téren sem mehettem át nyugodtan, már 5-10 perc napfényhatásra is piros lett az arcom, mint a paprika! A mi vidékünkön, Magyarországon legdélebbi részén, ahol a Mecsek déli lankáin a kertekben a füge is megterem, a nyár forró és nem tűz, de egyenesen éget a nap! Ezen túl le kell mondanom minden szabadtéri tevékenységéről?



Talán mégis van megoldás? Az arab beduinokról készült fényképet nézegetve elméláztam a tetőtől talpig lepelbe burkolódzó öltözetben, s ismereteim szerint a magyar parasztemberek is kalapban és fehér ingben végezték a legkeményebb nyári munkát, az aratást is, nem vetkőztek le soha munkavégzés közben. Talán tudtak valamit? Lehet-e utánózni? Próbáljuk ki!

Igen, lehet vízitúrázni kesztyűben és hosszú ujjú ingben-nadrágban is... Érdekes egyébként, hogy a tapasztalt kenusok fehér ingben és az egész fejet takaró sapkában ülnek a csónakba.



A kép jobb szélén álló férfi Egyiptomban tanulta a fejkendőjéről való fölcsavarását és azóta is használja a magyar kánikulában, mint praktikus viseletet. Milyen lehet egy burnusz?

Lehet vízitúrázni kesztyűben és hosszú ujjú ingben-nadrágban is...



A mexikói poncho mintájára készített lepelruha

Családi összefogással elkészült számomra a mexikói poncho mintájára varrott, egész testet árnyékba borító lepelruha. A szabása a kerékpáros esőkabátnak is megfelel, így biciklizés közben is lehet használni. Eleinte kicsit furcsán néztek

rám a túratársak, de amikor elmagyaráztam, hogy a köpeny alatt a menetszél folyamatos légáramlása hűti a testemet, miközben az ő bőrüket égeti a nap – elgondolkodtak. Érdekes tapasztalatom ugyanis a köpeny használatával, hogy a várttal ellentétben nem melegebb, de sokkal inkább hűvösebb hőérzetet biztosít. Ez az öltözet – persze egy nagy karimájú kalappal kiegészítve – megfelelő védelmet nyújt a nap ellen.

Ezzel a ruházattal meg tudom oldani az egyik, betegségemből adódó legsúlyosabb problémát, a fényvédelmet, és – persze folyamatos kontroll mellett – teljes értékű életet tudok élni.

Az utóbbi években egyre erősödő UV-sugárzás miatt az egészséges embereknek is gondolni kell a fényvédelemre, így ezek a tapasztalatok talán érdekesek lehetnek a számukra is.



Tudja-e?

Az öt legjobb karcsúsító zöldség

Dr. Markó Béla

rovatvezető



A vitaminban és rostban gazdag zöldségek nemcsak egészségesek, de kilófaló mellékhatásokkal is rendelkeznek. Összegyűjtöttük azt az ötöt, amelyek a leggyorsabban égetik a kalóriát.

1. Cékla

A cékla fontos szerepet játszik a szervezet méregtelenítésében. Ez az a zöldség, amelyből a szervezet a legjobban tudja hasznosítani a vasat, ennek köszönhetően vértképző hatása van. Magas kálium-tartalma pedig hozzájárul az izmok és az állóképesség növeléséhez.

Hogyan fogyasszuk? Legtöbbször savanyúsággént fogyasztják, de kipróbálhatjuk mártásként, turmixolva, párolva és nyersen is.

Jó tudni: A cékla vértképző hatású, egyensúlyban tartja a szervezet sav-bázis egyensúlyát, szabályozza a máj anyagcsere folyamatait, és a daganatsejtek szaporodását is meggátolja. Ezen kívül a natúr céklalé sikeresen alkalmazható influenza és hűlés ellen, magas vérnyomás kezdeti stádiumaiban, valamint vakbél irritáció esetén, májbetegségek, székrekedés és egyes bélbetegségek kezelésében, valamint pattanások és hajkorpásodás ellen is.



2. Zeller

Legfontosabb diétás tulajdonsága, hogy a szervezetnek a zeller megemésztéséhez több energiára van szüksége, mint amennyit tartalmaz. Ezen kívül hozzájárul az immunrendszer erősítéséhez, serkenti a vesék működését és enyhíti az emésztési panaszokat.

Hogyan fogyasszuk? Körtölgassuk zöldséglé formájában, vagy főzzünk belőle levest, de a legjobb, ha nyersen fogyasztjuk, vagy salátába keverjük. Fűszerként is kiváló ízesítő.

Jó tudni: Vásároláskor nézzük meg, hogy szára és levele mennyire friss. Ha nyomkodásra a gumó egyes részeit puhának találjuk, az még nem jelenti azt, hogy romlott lenne.



3. Kelbimbó

Magas a víz- és a rosttartalma, ami turbóüzeműmódra kapcsolja az anyagcserét. Kalóriatartalma alacsony: 100 grammjában csak



36 kcal van. Egészségmegőrző hatása sem mellékes, hiszen a szervezet C-vitamin szükségletének másfélszeresét fedezi. Ezen kívül béta-karotin és ásványi anyagok gazdag forrása is a kelbimbó.

Hogyan fogyasszuk? Fogyaszthatjuk főzelékként, köretként, rakottan, önállóan, és levesbe főzve. Fűszerek közül a kömény, a szerecsendió, a majoránna és vagy a bors illik hozzá leginkább.

Jó tudni: Mindig élénk színű, foltmentes, apró kelbimbókat válasszunk, mert ezek frissebbek.

4. Brokkoli

Avagy a vadkáposzta komplex szénhidrátokat tartalmaz, lassan szívódik fel, így lassabban emeli a vércukorszintet is. Ennek köszönhetően ha brokkolit eszünk, később leszünk éhesek. Főleg C-vitamin-, folsav-, és bétakarotin-forrás, fontos szerepe van a rák megelőző étrendben.

Hogyan fogyasszuk? Inkább pároljuk, mint főzzük, mert a magas hő hatására veszít értékes hatóanyagából. Kuktafazékban készítve azonban megóvhatjuk a benne lévő vitaminokat, és mélyhűtésre is alkalmas.

Jó tudni: Nem csak rózsája, hanem szára is ehető. Ez előbbi főzési ideje: 5-10 perc, a szár viszont hosszabb időt igényel.



5. Spárga

A zöldségek királya nagyon kevés kalóriát tartalmaz: 10 dkg főtt spárgában 13 kilokalória található. Van benne kálium, foszfor, kalcium, A- B1-, B2- és C-vitamin. Ezen kívül segíti a méreganyagok távozását, a máj és a vese működését, erősíti az immunrendszert és semlegesíti a rákkeltő anyagokat.

Hogyan fogyasszuk? Pároljuk kb. 15-20 percig, fogyasszuk köretként, keverjük salátákba, de krémlevest is készíthetünk belőle.

Jó tudni: A spárga frissességét úgy állapíthatjuk meg, ha megnyomkodjuk a tövénél: ha sárgás lé jön belőle, megvehetjük. Hűtőszekrényben legfeljebb 3 napig tárolható. De mindig csavarjuk nedves ruhába, hogy friss maradjon.



A hagymát is hagymával

Minden igazán magyaros étel alapja a vöröshagyma, esszük sülve-főve. Átható és megmaradó szaga miatt nyersen fogyasztjuk a legritkábban, de ha az egészségünkről van szó, érdemes időnként inkább a társaságról lemondani a vöröshagyma javára – vagy rávenni másokat is, hogy együtt hagymázzunk.

A vöröshagymát (*Allium cepa*) nem csak élelmiszerként és fűszerként, de univerzális gyógyszerként is számon tartja szinte minden kultúrkör. Egyik legjobb tulajdonsága, hogy könnyen hozzáférhető: sokféle színárnyalatban és formában, de gyakorlatilag a világon mindenütt megterem. Jellegzetes illatát és ízét bizonyos kénvegyületeknek köszönheti, tartalmaz B1-, B2-, C- és E-vitamint, de van benne kálium, kalcium, vas, jód, foszfor, szelén és cink is. Fertőzések kezelésére és megelőzésére több ezer éve használja a népi gyógyászat, de ma már tudományosan is bizonyított tény, hogy baktériumölő hatásban a fokhagyma mellett a vöröshagyma a leghatékonyabb növény. Kedvező tulajdonságai nagyobb részét minden elkészítési formában megtartja, de mint sok más zöldség, a hagyma is nyersen fejt ki a legkedvezőbb módon hatásait. Főként a téli, náthás, megfázós időszakokban jut sokaknak eszébe nagymama hagymatea-receptje, és ez nem véletlen. Mivel a hagyma rendkívül jó nyákolódó hatású, enyhíti a köhögést, illóolajaival pedig orrdugulás ellen is hatékony, elég ha becsukott szemmel frissen vágott hagymát szagolgatunk egy-két percig. Asztmás

állapotokban is bizonyítottan segít átjárhatóbbá tenni a légutakat, oldja a hörgők görcseit, ráadásul az immunrendszert is erősíti, így gyorsítja a felépülést. Arra azonban vigyázni kell, hogy összességében erős melegérzetet vált ki a szervezetben, ezért lázas állapotban belsőleg alkalmazva inkább kellemetlennek érződik a hatása.

A hagyma az emésztésre is jótékonyan hat, mivel segíti a zsírok lebontását; nem véletlen, hogy a szántó-vető parasztok egész oldal szalonnákat nyugodtan befalatoztak, ha bőségesen volt hagyma is mellé. Több olyan hatóanyaga is van, amely az inzulináramlást serkentve mérsékli a vércukorszint megemelkedését az étkezés után. Mivel fokozza az emésztőnedvek termelését, nem csak étvágygerjesztő hatású, de a bélgörcsöket is oldja – emésztési problémáknál azonban ügyelni kell a mennyiségre, nagyobb adagban már puffadást okozhat és epehajtó hatása is jobban megnyilvánul. A hagyma a szív- és érrendszerre is kedvező hatást fejt ki: nyersen fogyasztva meggátolja a koleszterin-lerakódást, így véd a vérrögképződések és a magas vérnyomás ellen, vagyis megelőzhet rengeteg keringési rendellenességet. Egyre több kutatás bizonyítja azt is, hogy a rákos megbetegedések kivédésére is érdemes hagymát enni. Kénés vegyületei ugyanis gátolhatják egyes tumorsejtek növekedését, míg bizonyos fitovegyületei olyan enzimeket hoznak létre a májban, amelyek egyes rákkeltő anyagokat ártalmatlanná tesznek vagy kiürítenek a szervezetből.

forrás: Wikipédia

Hírek

REHA HUNGARY 2009

2009. május 15-16-án 13. alkalommal rendezte meg a MOTESZ a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetségével együtt a Rehabilitációs, Idősgondozási és Otthonápolási Szakkiállítás és Konferenciát és az Esélyegyenlőségi Napot. Helyszíne ebben az évben is a SYMA Sport és Rendezvényközpont volt. A rendezvény céljával tűzte ki annak bemutatását, hogy a sürgősségi ellátásnak, a gyógyításnak és a rehabilitációnak szoros egységben és szakszerű irányítással kell a betegellátásban együttműködni ahhoz, hogy a rehabilitáció hatékony legyen és a beteget visszasegítse a családi és a társadalmi életbe. Az idei év fő szakmai programja a „Laikus segítségnyújtás” volt, a sürgősségi lánc bemutatása a mentők és a sürgősségi osztály részvételével. Az úgynevezett „Prevenációs Blokkok”-ban az érdeklődők felvilágosítást kaptak az egyes betegségek megelőzési és gyógyítási lehe-

tőségeiről, információhoz juthattak a rehabilitációs módszerekről, illetve az életminőségüket pozitívan befolyásoló eszközökről, szolgáltatásokról, valamint megismerhették az érdekeiket védő szervezetek munkáját. A REHA HUNGARY egyszerre szakmai és szabadidős rendezvény. Az első nap inkább az ismeretek szerzésének a napja, a második, az „Esélyegyenlőségi Nap” a kötetlen találkozások, szórakoztató rendezvények napja volt, melyre az egész országból érkeztek a fogyatékossgal élő emberek egyesületeinek tagjai. A mozgásszervi betegségekkel kapcsolatos tanácsadás standjánál sokan olvasták a kirakott Reuma Híradó eddigi számait és a 2009. évi első számot ingyen hazavihették megmutatni otthonmaradt klubtársaiknak.

Mészáros Lászlóné

Egészségügyi Kisokos



Dr. Héjj Gábor

az ORFI Módszertani és
Minőségbiztosítási Osztályának vezetője

Változások az egészségügyi ellátásban

Sajnos most sem történtek pozitív változások az egészségügyi finanszírozás területén. A betegeket először direkt módon a gyógyszerár támogatások változásai érintik, azonban, ha néhány hónap késéssel is, de a fekvő- és járóbeteg-ellátás ugyancsak 2009 április 1-jétől érvényes változásainak negatív hatásait a betegek is érezni fogják. Nézzük előbb a gyógyszerek árának változását, ebből is főként azokat, amelyek elsősorban reumatológiai betegeket érintenek.

A fenti időponttól az ún. porcvédő szerek társadalombiztosítási támogatása megszűnt. Ezek a gyógyszerek – DONA, glukózamin készítmények és Condrosulf – a továbbiakban a degeneratív (kopásos) betegségekben (elsősorban térd és csípőízületi kopásban) csak támogatás nélkül rendelhetők.

A 6/2009 (III.20.) EüM rendelet alapján a Cavinton támogatása 55%-ról 25%-ra csökkent, egyes gyomorsavtúntengésben, fekélybetegségben és ún. reflux-betegségben alkalmazott gyógyszerek támogatása is különböző mértékben változott (többnyire csökkent).

Utóbbiak miatt ismételen érdemes megjegyezni, hogy 65 éves kor felett bizonyos betegcsoportokban (reumás sokízületi gyulladás: rheumatoid arthritis, Bechterew-kór: elsősorban a gerincet érintő gyulladásos betegség, valamint súlyos nagyízületi kopásos betegségekben: arthrosis), amennyiben szükséges ún. nemszteroid gyulladáscsökkentő, fájdalomcsillapító adása, akkor ezek közül néhány (a legkevesebb gyomor-bélrendszeri mellékhatást okozó) a szakorvos által 70%-os támogatással rendelhető.

Nézzük a másik, összhatásában az előzőeknél biztosan súlyosabb hatású változást.

Az 58/2009. számú kormányrendelet a fekvő és járóbeteg-ellátásban látszólag megszüntette a teljesítmény volumenkorlátot, de a szolgáltatók által elérhető bevételt más módon – a lebegő súlyszám illetve pontszám alkalmazásával – drasztikusan, az előzetes számítások szerint 10-15%-kal csökkentette.

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

A cikk írásának időpontjában még nem lehet tudni, hogy a megváltozott rendszerben, ahol a 2008 évi teljesítmény 70%-át finanszírozzák teljes mértékben, a fennmaradó részt – amelyet az országos teljesítmény alapján számítanak ki – és amely meghaladhatja a 30%-ot, vajon milyen összeggel fogják finanszírozni.

A rovatvezető próbaszámítása alapján a cikk írásának időpontjában valószínűsíthető, hogy a fekvőbeteg-ellátás bevételeinek csökkenése 14%, a járóbeteg-ellátás csökkenése 9% körül lesz.

Sajnos a bevételi rész csökkenése mellett – alapvetően az ÁFA emelések miatt – számolni kell az intézményeknek a kiadások növekedésével is. Hogy mindezek eredőjeként milyen helyzet áll elő és ez hogyan kezelhető a továbbiakban, erre a következő számunkban visszatérünk.

Beszámoló a hazai reumaklubok és beteggyesületek életéről

Civiliáda 2009

A korábbi években ősszel, 2009-ben sokak kívánságára tavasszal, azaz május 5-6-án került sor Budapesten a Millenáris Fogadó épületében, a civil szervezetek éves találkozójára, ahol lehetőség nyílik a civil társadalom hasznos tevékenységének meggyőző bemutatására, az egymásra figyelésre, az értelmes párbeszédre. A kiállítás házigazdája az Európa Ház volt.

A rendezvényen való részvétellel kifejezésre juttathatjuk a civilek elkötelezettségét, társadalmi erejét. Összefogásra mindig szükség van, de most különösen aktuális, mert Magyarország fontos esemény, az európai parlamenti képviselők választása előtt áll.

Válaszkeresőben címmel indult a nyitó konferencia (a Teátrum melletti nyitott előtéren), ahol Barabás Miklós, az Európa Ház igazgatója üdvözölte a megjelenteket. Szó volt arról, hogy mi a jelentősége az európai parlamenti választásoknak, mi a civilek szerepe a sokszor nehezen áttekinthető folyamatban. A megválasztott képviselők hogyan tudnak javaslatokat, állásfoglalásokat megfogalmazni és érvényesíteni az esélyegyenlőség jegyében, a hátrányos helyzetűek, a fogyatékkal élők, a segély helyett munkát, az oktatás-képzés, stb. témákban? A moderátor *Forró Evelyn* újságíró volt.

Megfogalmazódott az a kérdés, hogy az európai parlamenti képviselők évente szájanak egy alkalmat a civilekre, ismerjék meg részletesen problémájukat és cselekedjenek érdekükben.

14 órakor a Civiliádát hivatalosan *Csizmár Gábor*, a Miniszterelnöki Hivatal államtitkára nyitotta meg, és felvágta az óriástortát.

A szakmai előadások témái: *Civilek kormányzati szemszögből*, *Újra a Civil Kamaráról*, *Műhelyvita a civil érdekképviseletről*, *Civil mindennapok Európában*, *5 éves EU tagságunk tapasztalatai*, *a Nemzeti Civil Alapprogram*, *Készüljünk együtt Magyarország 2011-es EU-elnökségére!*

A CIVILIÁDA 2009 katalógusa szerint 86 kiállító volt, melyből 67 budapesti, a többi 21 civil szervezet az ország különböző pontjáról jött. Érdekességként említjük, hogy a jelenlegiek közül 25 kiállító 2007-ben, 18 pedig 2006-ban is részt vett a Civiliádan.

A kiállítói standokat végigjárva láthattuk a civil szervezetek sokszínűségét, tevékenységük széles skáláját. Találkozhattunk gyermek- és ifjúságvédelemmel, tehetséggondozással, kultúrával, környezetvédelemmel. A hátrányos helyzetűekkel (értelmi fogyatékosokkal, látás és hallás sérültekkel, súlyos mozgássérültekkel) foglalkozó szervezetek az esélyegyenlőség megteremtéséhez nyújtanak segítséget. Valamennyi civil szervezet munkáját a természettel, a környezettel való összhangban élés, a közösséghez való tartozás, a közérdekért való tenni akarás motiválja.

Az egészségügy területéről csak igen kevés szervezet volt jelen, melynek okát abban látjuk, hogy nem tudnak

erről a rendezvényről. Most is képviseltette magát a Magyar Vöröskereszt, hazánk legnagyobb és legismertebb karitatív szervezete, melynek célja az élet és egészség védelme, az emberi szenvedés enyhítése. Felvilágosító kiadványokkal, vércukor méréssel állt a látogatók rendelkezésére.

Évek óta részt vesz a Magyar Szív Egyesület (Budapest), mely irányítja az ország területén működő tagszervezeteit, szervezi a szív- és érrendszeri betegek egészségfenntartó programját, támogatja a betegek kardiológiai gondozását; illetve a Magyar Porphyria Egyesület (Budapest), melynek célja a még ismeretlen, acut porphyriában (bíborbajban) szenvedő betegtársak felkutatása.

A Reumás Betegek Egyesülete (Miskolc) a mozgásszervi betegek társadalmi, gondozási és szociális érdekeinek képviselője alakult 1991-ben. Egészségügyi felvilágosítással, életmódra vonatkozó tanácsokkal, gyógytornával, úszásoktatással segíti a reumás betegek rehabilitációját. Mi már negyedik alkalommal vettünk részt a kiállításon. Tablóink most is sok érdeklődőt vonzottak, felvilágosító füzetek, szórólapjaink kelendők voltak. A látogatókkal való beszélgetésekből kiderült, bizony nagyon sok embernek van reumás panasa. Elismerően szóltak tevékenységünkről, véleményüket vendégkönyvünkbe is beírták. A Reuma Híradó című betegújságot örömmel vitték magukkal.

A mozgásszervi betegek életminőségének nagy mértékű romlása, a munkából való kiesés, a rokkant nyugdíjazás tetemes terhet ró a családokon kívül a társadalomra is. Magyarországon igen sok embert érint, de az EU tagállamokban is szembesülni kell ezzel a helyzettel. Tudjuk, hogy vannak hasonló tevékenységű beteg egyesületek, éppen ezért jó lenne, ha minél többen lennének jelen itt, nemcsak figyelemfelkeltés, hanem kapcsolatteremtés, összefogás céljából is.

Nem mindennapi pillanata volt a rendezvénynek, amikor *Barabás Miklós* aranyhalakat engedett a parkban lévő tóba, melynek a kiállítóként is szereplő Down-kóros fiatalok örültek a legjobban, miközben szórólapjaikkal invitálták standjukhoz a látogatókat.

Újdonság volt a *Segítsen, hogy segíthessünk!* felhívás, melyben arra kérték a kiállítókat, hogy az SOS Gyermekfalu Magyarország battonyai, kecskeméti és kőszegi lakóinak könyvet, CD-t, vagy DVD-t, gyermekjátékokat vigyenek, és azt adják át részükre az Európa Ház standjánál. Egyesületünk is készített ajándékcsomagot.

Az idén is kitelepült a kiállítás helyszínére a Nonprofit Könyvesbolt, ahol több mint száz könyvből vásárolhattott az érdeklődő. Az Európa Ház standjánál elektronikus formában is hozzáférhető volt a közhasznúsági jelentés pénzügyi részéhez szükséges adatlap. A kiállítás alatt ingyenes internet szolgáltatás működött.

Volt egy óriás térkép, melyen a szervezetek összejövetelein, egyes eseményein készült fényképet lehetett elhelyezni. Mi is vittünk ilyen képeket, ezzel járultunk hozzá a sokszínű magyarországi civil élet bemutatásához.

A rendezvény mindkét napján szendvicsebédellel látták vendégül a kiállítókat. A második napon ismét sor került egy óriástorta felvágására, így ért véget a Civiliáda 2009.

Sípos Jánosné

a Reumás Betegek Egyesülete vezetőségi tagja



Beszámoló az EULAR kongresszusáról 2009. június 10-13., Dánia, Koppenhága

Az EULAR 2009 évi konferenciájának megrendezésére közel 15 000 résztvevővel, Koppenhágában került sor.

A regisztráció után elindultunk a betegszervezeti szekció megkeresésére. Az EULAR, EULAR- PARE, FESCA, Lupus Europe szervezetek mellett nagyon sokan próbáltak minél több információt, tudást átadni a látogatók, résztvevők felé.

A FESCA standjánál az „Európai Scleroderma Nap” kampánya volt a központban, ahol *Garay Tóth Beáta*, a jelenlegi vezetőség tagja volt az egyik „házigazda”.

A Lupus Europe standjánál módunk volt megismerkedni az új elnökséggel, bemutatni saját szervezetünket, elbeszélgetni dán házigazdánkkal, aki két előadást is tartott a konferencián. Egyesületünk meghívást kapott a szeptemberi strassburgi konferenciára, mint a Lupus Europe új tagja.

A megnyitó ünnepségen kihirdették az Edgar Stene pályázat nyertesét, aki *Emmi Myöhönen* lett „My rare condition” című írásával. A 19 éves Finnországban élő fiatal sclerodermás lány nagyon éretten válaszolt a feltett kérdésekre, megkapó őszinteséggel és természetességgel mondta: számára ez az egészséges állapot, hiszen kicsi korától beteg, ezért nem tudja milyen egészségesnek lenni, de nem érzi magát ettől sem kevesebbnek, sem betegnek. Sokunk számára példa lehet, ahogy ez a 19 éves félig még gyerek, félig már felnőtt nő méltósággal, kitartással elfogadta az élet terhét.

Egy kiadványban gyűjtötték össze az országok nyertes írásait. A magyarországi nyertes *Arató Csongor* lett, aki a pécsi SLE-s Betegek Egyesülete – Egy Egészségesebb Jövőért Közhasznú Egyesület tagja.

A nyitó napot a „Welcome Reception” (üdvözlő fogadás) zárta.

A következő napon nyitott a PARE poszter szekciója, ahol két magyar poszter is szerepelt, az egyiket *Hevér Krisztina* készítette, az adó 1%-os felajánlásának kampányára helyezte a hangsúlyt. Krisztina betegsége miatt nem tudott kiutazni Koppenhágába, de számunkra természetesen volt, hogy elvigyük és kihelyezzük a poszterét. Krisztina a „Schopper Gabriella Országos Lupus Egyesület”, nemzetközi kapcsolatokért felelős tagja. Siess meggyógyulni Krisztina, sokan várunk vissza!

A másik posztert *Leitol Tímea* készítette, a gyógyszergyártók és a betegszervezetek kapcsolatáról. Nálunk ez a fajta együttműködés most kezd kialakulni, lassan, néha még dőcögösen, de bízunk benne, hogy ki tudjuk építeni a kölcsönösség elvén működő kapcsolatot, mely mindkét fél érdeke. A posztereket a szombati zárónapig lehetett megtekinteni.

Este a Tivoliban került sor a PARE vacsorára, ahol a PARE vezetése, a külföldi betegszervezetek képviselői és



a vendéglátók építhették tovább a kapcsolatokat szervezetek között.

A konferencia időtartama alatt több érdekes előadásban vettünk részt. Megtudtuk, hogy a ritka betegségek közül a scleroderma lett a kiemelt kutatási terület. SLE-ben kimutattak 9 gént, mely felelőssé tehető a betegség kialakulásáért.

Bejárva a világ nagy gyógyszergyártó vállalatának standjait, nemzetközi kutatásairól sok hasznos információhoz jutottunk.

Mindenkit biztatunk arra, hogy látogasson el a www.eular.org honlapra, ahol sok érdekességről olvashat, többek között az előző évek, illetve a koppenhágai konferenciáról és a következő három év helyszíneiről.

A „Congress”-re kattintva rövidesen olvashatnak a következő, római konferenciáról, illetve az abstractnál értesülhetnek a jövő évi témakörökről. Biztatunk mindenkit, hogy olvassa el, és készítsen abstractot (előadás összefoglalót), amit, ha elfogadnak, jövőre Rómában bemutatathatnak. Így egyre több magyarországi betegszervezet képviselője vehet majd részt a konferencián, illetve válhat ismertebb több szervezet munkája.

Találkozunk Rómában, 2010. június 16-19. között, az EULAR következő konferenciáján.

Leitol Tímea

elnök, SLE-s Betegek Egyesülete

Egy Egészségesebb Jövőért Közhasznú Egyesület



Sclerodermával élők első országos konferenciája 2009. június 29-én az Európai Scleroderma Nap alkalmából

2009. június 29-én került megrendezésre az első Európai Scleroderma Nap, melyet a FESCA, az Európai Scleroderma Egyesületek Szövetsége támogatott, az egészségügyben dolgozó szakmai csoportok és a betegek képzésével foglalkozó szakemberek közötti együttműködés keretében. A szövetség célja, hogy az emberek világszerte minél többet tudjanak meg erről a betegségről, javuljon a sclerodermával együtt élő emberek gondozása, valamint egyenlő hozzáférést kapjanak a kezelésekhöz. Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA aktív tagjaként csatlakozott az Európai Scleroderma Nap megrendezéséhez a Sclerodermával Élők Első Konferenciája szervezésével.



A konferenciára Budapesten a Hotel Mercure Buda szállodában került sor. A rendezvény 11 órakor kezdődött, *Garay Tóth Beáta*, az Egyesület elnöke nyitotta meg a konferenciát az Európai Scleroderma Nap bemutatásával. Ezután *Prof. Dr. Czirják László*, a konferencia fővédnöke, a Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Immunológiai és Reumatológiai Klinika igazgatója tartott előadást a scleroderma kialakulásáról, tüneteiről és lefolyásáról. A sclerodermát, vagy más néven szisztémás sclerosist legtöbbször az autoimmun megbetegedések körébe tartozó, krónikus kötőszöveti kórképek közé sorolják. A scleroderma két görög eredetű szóból származik: a „sclero” jelentése kemény, a „derma” jelentése pedig bőr. A betegség egyik legszembetűnőbb tünete a bőr megvastagodása. A megbetegedésnek többféle fajtája ismert. A professzor úr kiemelte, hogy „a scleroderma komplex, sokrétű betegség, mely a szervezet több szervrendszerét érintheti különféle tünetek kíséretében. A kór súlyossága részben attól függ, hogy a szervezet mely részét támadta meg a betegség”. A kórral való szembesítő előadást követően *Dr. Szűcs Gabriella* (Debreceni Egyetem Orvostudományi Centrum Reumatológia Tanszék) tartott egy átfogó előadást a scleroderma kezelési lehetőségeiről. Az adjunktusnő kiemelte, hogy bár a betegség nem gyógyítható, de már rendelkezésre állnak különböző klasszikus és új típusú kezelési lehetőségek a tünetek és a kór előrehaladásának csökkentésére, esetleges megállítására, amik már hazánkban is elérhetők. A délelőtti szekció utolsó előadását *Dr. Nemeskéri Marianna*, az Egészségügyi Minisztérium egészségpolitikai főosztályvezetője tartotta a sclerodermás betegek ellátásáról és az útiköltség-térítési lehetőségekről. Ezután fél órában kérdések záporoztak a hallgatóság részéről az előadók felé. A kellemes és választékos ebéd után tovább folytatódott a konferencia *Dr. Varjú Cecília* (Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Immunológiai és Reumatológiai Klinika) nagyon hasznos és intim területeket is érintő előadásával, amely a rehabilitációról és az életmódbeli tanácsokról szólt. Az adjunktusnő olyan fontos témákat érintett, mint a hideghatástól való védelem, gyógytorna arcra, kézre, testre; étkezési tanácsok, emésztési folyamatok és nemi élet. Ezután Szabó Béla, a szegedi egyesület alelnöke vette át a szót kellemes humorral és öniróniával fűszerezve, aki filozófiájaként kiemelte, hogy ő nem beteg, csak sclerodermával él és hogyan lehet ezt a mindennappal, munkával, családdal összeegyeztetni, illetve környezetével is elhítenni. Az előadásokat *Garay Tóth Beáta* zárta. A négy éve alakult Egyesület céljairól, munkájáról, aktivitásairól beszélt, majd a FESCA és Scleroderma Nap jelentőségéről, mellyel a sclerodermával élők hangjukat

hallathatják, felhívják az orvos-, beteg- és az egész társadalom, döntéshozók figyelmét eme nagyon ritka és gyógyíthatatlan kórra.

A hosszú, de remek, teljes körű képet adó előadásokkal tele napot egy csodálatos énekes páros, Zsádon Andrea és Szolnoki Tibor dalsokra zárta, amit a közönség tapsolva és közös énekléssel kísért.

A konferencián több mint 160 fő vett részt, sclerodermával élők, családtagjaik, orvosok, nővérek és gyógytornászok az ország minden részéről. Külön köszönet az összes orvosi egyetemnek és orvosainak, akik segítették ennek a napnak a létrejöttét, tájékoztatták betegeiket és javasolták, hogy részt vegyenek ezen a konferencián. Ez is bizonyítja, hogy szükség van hasonló fórumokra ahol a sclerodermával élők találkozhatnak és megfelelő tájékoztatást kaphatnak. Reméljük jövőre is lesz lehetőségünk a folytatásra. Mi azon vagyunk.

Garay Tóth Beáta

elnök, Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület



Beszámoló az „Együtt élni a reumatoid artritisszel” címmel rendezett betegtalálkozóról

Az Eötvös Loránd Tudományegyetem patinás előadótermében, a Gólyavárban találkoztak az érdeklődő, reumatoid artritisszel (RA) élő betegek 2009. március 19-én. A Magyar Reumatológusok Egyesülete (MRE) szervezésében, a Magyar Reumabetegek Egyesülete támogatásával megvalósult rendezvény célja segítségnyújtás volt a betegséggel való együttéléshez, együttgondolkodás a téma elismert szakértőivel és azokkal, akik már megtanultak együtt élni a RA-val. Elsőként *Poór Gyula* professzor, az MRE elnöke tartott előadást „A reumás sokizületi gyulladás eredete, a betegség folyamata, hatása az életminőségre, kezelési lehetőségei” címmel. Az előadásban, nagyon didaktikusan, a betegek részéről elhangzó 25 leggyakoribb kérdést vette sorra, a betegség nevének jelentésétől, az öröklésen, előfordulási gyakoriságon, kiváltó okokon, diagnózison, kórelfolyáson át egészen a legkorszerűbb kezelési módokig. Nagyon világosan, jól érthetően magyarázta el a betegség lényegét, azoknak is sok újdonsággal szolgálva, akik egyesületi-, vagy klubtagokként már igencsak képzettek a témában, hiszen számos előadást hallhattak „élettársukról”. Elmondta, hogy az utóbbi évek tudományos eredményei, a célzottan ható biológiai terápiás szerek mellett a gyógyulás esélyei ugrásszerűen megnöttek. Ezek olyan, biotechnológiai úton előállított gyógyszerek, amelyek nem kémiai, hanem biológiai-immunbiológiai hatást gyakorolnak egyes, a gyulladásban aktívan résztvevő sejtekre vagy sejtermékekre. Kiemelte a korai diagnózis és a minél előbb elkezdett, megfelelően hatékony kezelés jelentőségét. *Auguste Renoir* ismert impresszionista festő nagyszerű példáját állította a hallgatóság elé, aki szintén ezzel a betegséggel élt, és még akkor is tudott remekműveket alkotni, amikor az ecsetet már csak csuklójához odakötözve tudta használni.

Ezután *Dr. Cseuz Regina*, a Revita Rendelő vezető reumatológus-belgyógyásza foglalta össze azokat az eredményeket, amelyeket a 12 éve működő Benevita Alapítvány segítségével az RA-val élő „küzdőtársak” kaptak egymástól, orvosaiktól, és a gyógytornászoktól.

Az említett alapítvány első számú elhivatottsága, hogy minél ismertebbé tegye a betegséget, elsősorban az érintettek és családjaik körében, de végsősoron az egész társadalomhoz, mint alpműveltség- jusson el az „arthritis” fogalma. Az információ a motiváltság alapja, ezzel számos RA-val élő személy életútjában sikerült jelentős életminőség javítást elérni. Sok, nagyszerű, önkéntes szakember került az évek során a Benevita Alapítvány és a Revita rendelő RA-s holdudvarába, akik reumatológusként, pszichiáterként, ortopédusként, fájdalomterapeutaként, táplálkozástudósként, grafológusként, szakácskönyvíróként adták az erőt és a praktikus tippeket az érintettek megsegítéséhez. Ebből a körből a rendszeres betegtalálkozók résztvevői is megjelentek a gólyavári összejövetelen, sokan vidékről is vették az utazáshoz a fáradságot.

A kávészünetben óriási volt a nyüzsgés, sokan megtárgyalták egymással a hallottakat, sok ismerős használta ki a találkozást egy kis csevegésre. Ezután két élettörténetet hallottunk, amely mélyen megérintette a teremben ülőket. Két beteg mesélte el saját érzéseit, nehézségeit, miként kereste a megoldást a betegség jelentkezése, a diagnózis felállítása és a gyógyszeres kezelés okozta problémáira. Mindkettőjüknél a bevezetett biológiai terápia hozta meg az igazi megoldást, a jó életminőséget, a visszatérést a munkába és a betegség melletti eddigi legjobb életminőséget. Egyikük a Revita Rendelő fiatal RA-val élő gondozottja őszintén elmesélte életútját. A történet sok erőt adhat a reményt vesztett, küzdőképtelen sorstársaknak. Gy. E. 34 éves, már 14 éve él sokizületi gyulladással, angol tanár. Folyamatos bázisterápia váltások után sikerült olyan nyugalmi állapotba kerülni, hogy vállalt terhességet. Az általa „főnöknek” nevezett új családtag már 18 hónapos gyönyörűség. Édesanyja végig jól viselte – gyógyszer nélkül – a terhességet, de hat hónapos szoptatás után, olyan hevességgel csaptak fel az RA lánghai, hogy biológiai terápiára kellett állítani. Azóta jól van, derűs, és szeretne még babát!

A megható, mindenki számára elgondolkodtató történetek tanulságai a betegséggel együtt élők számára talán saját problémáikkal való megküzdésben nyújtottak segítséget, a jelen lévő orvosoknak pedig a gyógyításban megtapasztalható sikerélmény mellett betekintést engedtek a betegek mindennapi életének nehézségeibe is. A következő előadó Dr. Ortutay Judit, a Magyar Reumabetegek Egyesületének elnöke a gondozásról és a betegek önsegítő mozgalmáról beszélt. Ismertette a gondozás fogalmát, kiemelte a jó együttműködést mind a beteg, mind az orvos részéről. Bemutatta az önsegítő betegszervezetek történetét nemzetközi és hazai vonatkozásban is, beszélt ezek feladatairól. Ismertette az országos ernyőszervezet működését, és a tavaly novemberi PARE konferencia példáján keresztül hangsúlyozta a nemzetközi összefogás szükségességét. Az előadások után a szép számú hallgatóságnak lehetősége volt arra, hogy kérdezzen. Főként a betegség öröklődése és a biológiai terápia került terítékre. Ezután jött a meglepetés, *Ungár Anikó* nagyszerű, a közönséget is aktivizáló bűvész előadása. A rendezvény ebédrel zárult. Nagyon sokféle egészséges és finom saláta volt a kínálatban, de nem azokat ostromolta a közönség, a húсок és az édességek nagyobb csábítóerővel bírtak. Eközben az előadók sajtótájékoztatón ismertették az újságírókkal is a betegséget



és az ellene folyó küzdelmet, majd válaszoltak kérdéseikre. Nagy sikert aratott a sajtó képviselőinek körében az az itt bemutatott kesztyű, amelyre az ízületek fölé egyenként kis tépőzáras merevítő szalagot lehetett feltenni, jól érzékeltetve a betegség okozta mozgáskorlátozottságot.

Ugyanezt a kesztyűt próbálhatta ki a nagyközönség is az Őrs vezér téri Árkád üzletközpontban megrendezett interaktív arthritis kiállításon május 14-28. között. A nagy forgalmú földszinti sétálóutca kiváló helyszínnek bizonyult, rendkívül sok kíváncsi ember kereste fel a kiállítást. Az információs pultoknál csinos, fiatal hosztessz lányok fogadták az érdeklődőket, információs anyagot adtak a betegségről, kedvesen válaszoltak a záporozó kérdésekre (Mi ez? Miért van itt? Mire jó? Mit lehet venni? Mit lehet nyerni? stb.), majd segítettek felvenni a kesztyűt. Ezután végigkísérték az erre vállalkozókat a magas bársztalokon elrendezett állomásokon. Az első asztalon egy toll és egy jegyzetfüzet volt, itt szembesülhettek írásuk megváltozásával, A következő állomáson egy laptop gombjainak megnyomása, és az egér használata, a szomszéd asztalon pedig egy digitális fényképezőgép beállítása tette próbára a kesztyűben suta, merev ujjakat. Ki kellett próbálni, miképpen tudnak inget begombolni, tányéron a gyurmából alkotott ételeket késsel elvágni, poharat megfogni, csavarhúzóval kis csavarokat becsavarni, golyókat vékony szárra felfűzni, szögeket beverni és kihúzni. A jelentkezők meglepő türelemmel, empátiával és érdeklődéssel végezték a feladatokat, gyakran mondogatták: Nahát, nem is gondoltam, hogy ez ilyen nehéz! Két délután Ortutay Judit vállalta a felmerülő kérdések megválaszolását. Mindkét alkalommal rengetegen tolongtak a meghirdetett időpontban az asztalnál, és kivétel nélkül mindenki a saját problémáját, betegségét, panaszait mondta el, mit sem törődve azzal, hogy mások is hallják. A leggyakoribb kérdés volt: Tessék nézni ezeket a csomókat a kezemen. Ez RA? Sokan voltak kézpanaszaikkal már szakrendelésen, vizsgálatok is történtek, de mindannyian a magyarázatot hiányolták. Természetesen akadtak olyanok is, akik megállapított, jól kezelt és karbantartott RA-jukra vártak egy másik véleményt, illetve bizakodtak, hátha van egy új csodaszer. Mindenesetre ez jól példázta az emberek információéhségét és a szakemberek, betegszervezetek további feladatait e téren.

A két rendezvény gördülékeny lebonyolításáért a B&P Social Capital Kft munkatársait illeti köszönet.

Dr. Cseuz Regina, Dr. Ortutay Judit

Hírek



Pethő Gáborné

Beteggyesületek programjaiból

Reuma Klub Egyesület, Hévíz

Szeptember 17., 15.30: SeniorSport Egyesület, mint partner szervezet működésének ismertetése. Közös együttműködési lehetőségek elindítása. Előadó: Monspart Sarolta

Október: Mozgásszervi betegségek gyógyszeres kezelési lehetőségei. Előadó: szervezés alatt

November: Otthonápolás a gyakorlatban, otthoni beteg ápolás során alkalmazható gyógytorna, mint egészségünk őrzője. Előadó: Szép Erika gyógytornász

December: Évzáró karácsonyi ünnepség közösen a Csontritulás klubbal.

Bechterew Klub, Budapest

Mindenkit szeretettel hívunk és várunk a foglalkozásokra, melyeknek helye az ORFI Lukács Klubja, kezdete 16 óra (1027 Budapest, Frankel Leó u. 25-29.). A foglalkozás jellege: beszélgetés meghívott vendéggel (egy adott témáról), beszélgetés egymással (mindenről).

Időpontok: szeptember 9. (kirándulás), október 14., november 11., december 9.

Dr. Majtényi Sándor elnök (358-1274), Szeredi Miklós (319-0514)

Reumás Betegek Klubja, Nyíregyháza

Szeptember: Erdélyben kirándulunk a mátészalkai klub tagjaival közösen 6 napig

Október: Dr. Nagy Ágota reumatológus tart előadást

November: Vetítés „A testünk elsavasodása” témáról

December: Téli ünnepség, saját rendezés, valamint az egyesületi karácsonyi ünnepségen való kollektív részvétel.

Rheumatoid Arthritis Betegek Egyesülete

Szeptember 11.: Csontritulás a gyógytornász szemével (Csizovszky Orsolya)

Október 9.: Betegek tapasztalatai az RA-ról (beszélgetés)

November 6.: Az RA-ban alkalmazott gyógyszerek és más betegségekre szedett gyógyszerek együttes hatásai (Dr. Rojkovich Bernadette)

A rendezvényeket a BIK Frankel Leó utca 31. alagsori betegek könyvtára előterében tartjuk minden hónap első teljes hetének péntekén délután 2 órakor.

Arthritis Psoriaticás Betegek Egyesülete

(bőrbetegség szövődményeként fellépő súlyos mozgásszervi betegek egyesülete) szeptember 1-én, kedden, 14 órai kezdettel tartja következő összejövetelét. Ennek szakmai programján Dr. Nagy György tart előadást „Biológiai terápia szerepe az arthritis psoriatica kezelésében” címmel. Ezután betegtársaink beszámolóit következnek. Helyszín: Lukács Klub (1023 Budapest, Frankel Leó u. 23.).

„Mozgás az élet” Ízületi Betegek Klubja

Szeptember: kirándulás.

Október: színházlátogatás.

November: kreatív foglalkozás, készülődés karácsonyra.

December: karácsonyi összejövetel.

Klubvezető: Pethő Gáborné (222-4756)

Mozgássérültek Mezőkövesdi Egyesülete Együtt Egymásért Reuma Klub

Szeptembertől minden hónap utolsó előtti szerda délutánján találkozik a tagság. Tervezünk őszi kirándulásokat, Bükk-szentkeresztre a Gombafesztiválra és Szarvaskőre a Csipkebogyó fesztiválra. A többség döntése alapján finom bográcsost főzünk.

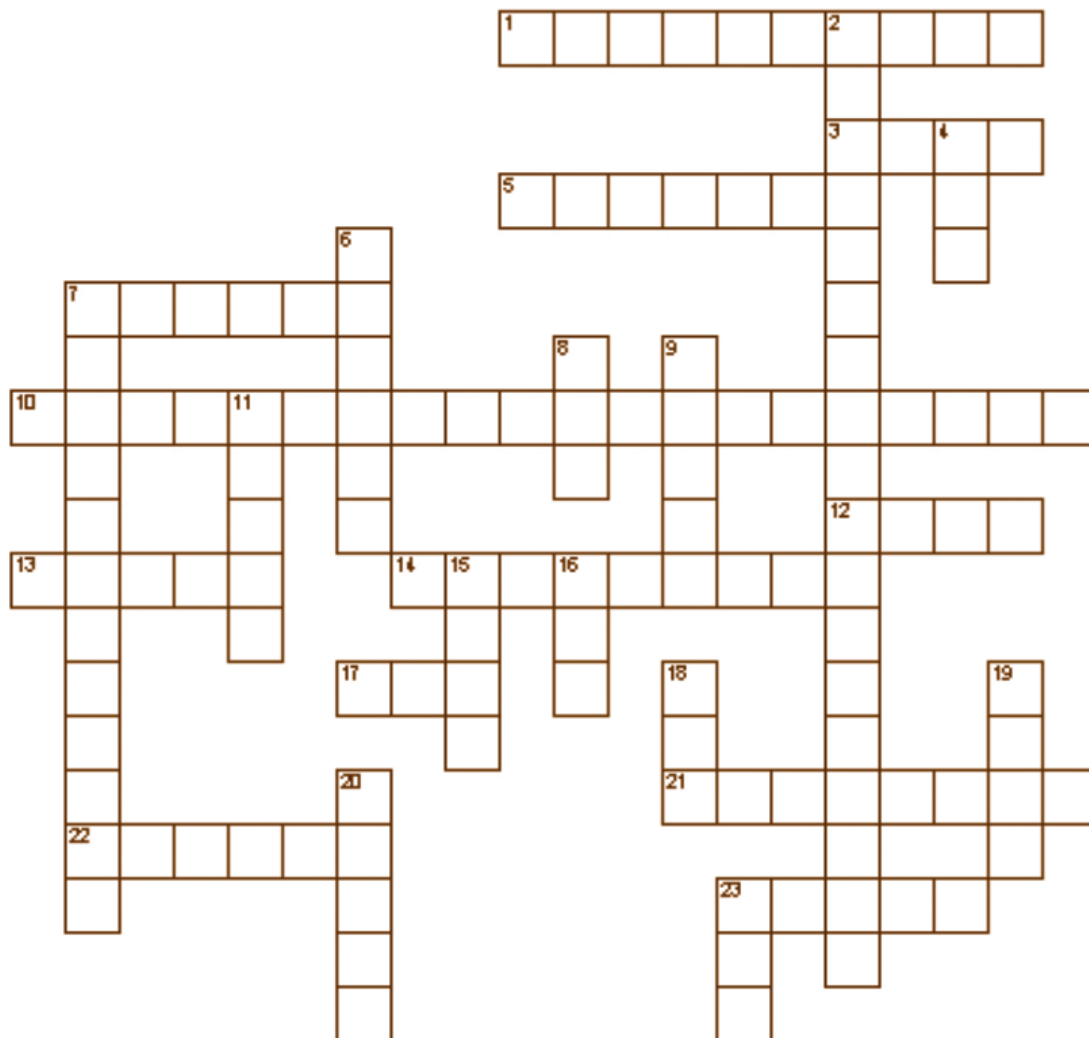
Novemberben szeretnénk egy előadást meghallgatni a daganatos betegségekről (időbeni észlelése – hol tart az orvostudomány a gyógyításban – a beteg és a hozzátartozók hogyan viselhetik el legkönnyebben a betegséget).

Decemberben az év utolsó összejövetelét ünnepélyes keretek között tartjuk. Vendégeket hívunk, akik műsorral kedveskednek.

Rejtvény

Rejtvényünk a Reuma Híradó előző számában megjelent beszámolókkal kapcsolatos kérdéseket tesz fel.

1. Mi volt az őszi konferencia fő témája? (A válasz a rejtvény vízszintes 10 sorában olvasható)
2. Mi volt a vándorkiállítás címe? (A választ a rejtvény függőleges 2 és függőleges 7 sorainak összeolvasásával kaphatjuk meg)



Vízszintes:

1. Felvert tejszín
3. Rézfúvós hangszer
5. Kétkerekű jármű
7. Formálható puha anyag gyerekeknek
12. Magokból préselhető főző vagy ipari anyag
13. Testi-, lelki bizalmas
14. Karfás ülőbútor
17. HLA
21. Amiből zsírt olvasztanak
22. Híres költőnk keresztnéve (József ...)
23. Egy évben 52 van belőle – többes számban

Függőleges:

4. Régen vár volt, ma már lepusztult ...
6. Nyávogó állat
8. Kopoltyús állat
9. A szerelem színe
11. Gabonát betakarító
15. Magyar vértanúk városa
16. Állati búvóhely
18. A madarak királya
19. Rongál
20. Esetleg
23. Mint vízszintes 17

Készítette: Dr. Ratkó István

Beküldési határidő: **2009. október 31.** A helyes megfejtők között 3000 Ft-os könyvutalványt sorsolunk ki.

A 2009/1 számban megjelent rejtvény megfejtése: Rendszeres tornával, úszással, helyes testtartással magunk is nagyon sokat tehetünk épsége megőrzéséért. A 3000 Ft-os könyvvásárlási utalványt Bernhardt Ágnes nyerte.