

Tartalom

Az Alapítvány rövid története – az első harminc év <i>Dr. Hodinka László</i>	2
Az Alapítvány alapító és bejegyző dokumentumai	3
Prof. Dr. Gömör Béla beszéde a székház avatásán	7
Dr. Bobkó György reumatológus főorvos, festőművész verse kiállításának megnyitójára (1999)	8
Dr. Kovács László, az ORFI osztályvezető reumatológusának verse 91. születésnapjának ünneplése alkalmából (2001)	9
Prof. Hubert Roux, az EULAR elnökének üdvözlő sorai látogatása alkalmából (1998)	10
Fred Wyss, az EULAR főtítkára és felesége, Elly üdvözlőlete látogatásuk alkalmából (2001)	10
Dr. Vértes László gerontológus főorvos köszöntése kitüntetése alkalmából (2019)	10
A Wilson-kór mozgásszervi vonatkozásai <i>Prof. Dr. Kovács Attila</i>	11
Lehet-e az immunrendszert serkenteni? <i>Prof. Dr. Sütő Gábor</i>	13
Beszámoló az EULAR-kongresszusról <i>Rozán Eszter és Dr. Ortutay Judit</i>	15



Tisztelt Olvasóink!

A 2019-es év nagy jelentőségű Alapítványunk történetében. Az 1989-es évnek az utolsó heteiben született meg a Magyar Reumatológusok Egyesületének határozata betegközpontú alapítvány alapításáról. A 30 éves jubileum áthúzódik a 2020. évre, amikor az 1959. évtől hatályos Polgári Törvénykönyv szerint lehetőség nyílt az 1990. január 8-án megfogalmazott Alapító Okirat benyújtására, amelyet az akkor illetékes Fővárosi Bíróság 1990. március 22-én 49. sorszám alatt nyilvántartásba vett. Ezekkel az aktusokkal kezdődött Alapítványunk harminc éves története, amelyet első cikkünk mutat be a későbbi közhasznú és megerősítő határozatokkal együtt. Az Alapítvány céljai változatlanok, ma is ezen célokat követve működik. A belső borító első oldalán azoknak a tisztségviselőinknek az arcképét mutatjuk be, akik már nincsenek közöttünk. Legtöbb olvasónk nem ismerte őket személyesen. Azt kell újra és újra elmondani róluk, hogy szó szerint egészen életük végéig a megfogalmazott célokat szolgálták, ügyvezetőként, elnökökként, kuratóriumi tagokként, tisztségükben aktívan mindvégig. A lapszám további oldalain megemlékezünk a székház átadásáról, néhány nevezetes napról, kiemelkedő látogatásokról. A külső borító fotói mintegy látogatóként végigvezetik olvasóinkat a székház helyiségein. Szeretnénk a kitűzött célok szerint tovább működni és a székházat ezek érdekében működtetni. Várjuk ehhez valamennyi olvasónk gondolatait és elvárásait.

Dr. Hodinka László
szerkesztő

REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknek • XV. évfolyam, 2. szám, 2019. szeptember • ISSN 2064-2326

Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete

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

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

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

Szerkesztőségi fogadóórák: szerdánként 10–14 óráig.

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

A kiadásért felel: Dr. Hodinka László

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

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

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

Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft. www.iprint.hu

Az Alapítvány rövid története – az első harminc év

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítványt a Magyar Reumatológusok Egyesülete alapította 1989-ben, 1990-ben 49. sorszám alatt jegyezte be a bíróság. A közhasznú minősítést 1998-ban nyerte el. Célja a magyar reumatológiai betegségekben szenvedők betegségterheinek csökkentése, betegségről alkotott ismereteink növelése, az őket ellátó orvosok és nem orvos munkatársak reumatológiai ismereteinek növelése, a reumatológiai tudományos kutatás támogatása. Az Alapítvány ezen céljai szerinti több mint két évtizeden keresztül teljesített programjai, a rehabilitációs betegüdültetés, gyógyszer-támogatás, gyógytorna-szolgáltatás, beteg-tájékoztató kiadványok, orvosi és szakdolgozói – orvosegyetemeken által akkreditált – tanfolyamok voltak. A közvetlen betegellátó projektek 2008 és 2011 között lezárultak. Néhány éven át még folytak az orvosok és szakdolgozók számára szervezett kedvezményes díjú oktató-továbbképző szakmai tanfolyamok, a részben betegek által szerkesztett Reuma Híradó nevű reumatológiai betegeknek szóló folyóirat és az ízületi-mozgásszervi betegségeket és kezelésüket bemutató beteg-tájékoztató füzetek kiadása. Közel száz kiadványt írtak az MRA önkéntes szerzői, amelyeket többszáz példányban adtunk ki névleges 100 forintos árért. Ezek tényleges költségeit alapítói adományokból fedeztük. A programok számszerinti adatai: mintegy 200 reumabeteget részesült rehabilitációs üdültetésben, 30 gyógyszer-támogatásban, közel 1000 támogatott gyógytornakezelésben. Évente 10 egy napos kreditpontos tanfolyamot szerveztünk, átlagosan 20 résztvevővel. Ezek a programok az anyagi fedezet, az elkötelezett közreműködők és a szakmai érdeklődés fokozatos csökkenése miatt az utóbbi években erősen beszűkültek.

Tizenhárom éve adjuk ki mai címén a Reumatológia Mindenkinek – első kilenc évében Reuma Híradó elnevezésű betegújságot, ami évente 3 számban, korábban 2500, ma 1500–2500 példányban jelenik meg. Ezeket a kiadványokat a Magyar Reumabetegek Egyesületének betegklub-hálózatán keresztül ingyenesen terjesztjük.

Dr. Hodinka László

szerkesztő



Elhatározásunk szerint az Alapítványnak a mai reumatológiában nemzetközileg elfogadott beteg-ellátási alapelvet: a beteg – szakdolgozó – orvos szereplők közti folyamatos kommunikációt kell kiemelten szolgálnia. Ennek az alapelvnek a megvalósítása és hazai érvényesítése érdekében a szerkesztésben az európai szakorvosi és reumabeteg-szervezet szemléletével, törekvéseivel összhangban lévő elveket követjük, csak tudományosan alátámasztott ismereteket közlünk.

Milyen közösségi igényeket szolgál az Alapítvány?

A reumatológia az ezredfordulóra rendkívüli fejlődésen ment át, amely azóta is tart: a korszerű képalakító módszerek és az immunológiai diagnosztika, a nem megterhelő műtéti eljárások nemcsak megjelentek a napi betegellátásban, de gyökeresen át is formálták azt. A legnagyobb vívmány: a gyulladás és a csontátépülés tudományos hátterének megismerésével és a biológiai válaszmódosító gyógyszerek tervezésének és előállításuk technológiájának kifejlesztése. Ezáltal elérhető cél lett az ízületi gyulladások és a csonttritkulás megállítása. A szakmai és tudományos fejlődés ellenére - az európai felmérések és hazai tapasztalataink szerint is - a reumabetegeknek betegségeikről alkotott ismeretei hiányosak, nem kapnak elegendő és megfelelő tájékoztatást a lehetséges jobb betegség-kimenetelekről és a korszerű kezelés lehetőségeiről. A nemzetközi szakmai követelmények a gyógyítás és az ápolás követelményeivel azonos szintre helyezik a betegek felvilágosításának, oktatásának feladatát. A tájékoztatott és tájékozott beteg egészség-tudatos életmódot folytat, együttműködik az őt kezelő munkacsoporttal, így betegsége kimenetele kedvezőbb lesz, kiszolgáltatottsága csökken, a betegségéről alkotott képe objektívebb, kevésbé riasztó lesz. Ehhez a betegek érdeklődését fel kell kelteni, a tudományos értékek felé kell terelni. Ezért a betegfelvilágosító tevékenységnek a reumatológiai betegellátás részévé kell válnia.

Milyen hagyományokat őriz, milyen értéket teremt az MRA?

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány alapítói szándék szerinti legfőbb célja a reumatológiai betegek és szociális környezetük terheinek csökkentése, ezen belül a betegek egészséggel kapcsolatos életminőségének javítása. Harminc éves fennállása alatt valamennyi tevékenysége erre irányult, a betegségterhek közvetlen csökkentésével éppúgy, mint közvetett módon, a reumatológiai betegségek leküzdését szolgáló ismeretek terjesztésével. Minden olyan tevékenység, amely az népesség egészségi állapotát javítja, olyan

módon is, hogy egészségtudatos életvitelre és kockázatcsökkentésre készíteti őket, a fejlődés irányába hat, annak fenntarthatóságát segíti. Ezért az Alapítvány elhatározta, hogy az alapító Magyar Reumatológusok Egyesülete képviselői bevonásával a reumatológiai betegellátás minőségének javítására helyzetfelmérő programot indít. Ez a program arra irányul, hogy a reumatológiai betegek ellátásának színvonalát emelje, minőségét az informálás, a nemzetközi elvek hazai terjesztése útján javítsa. Magukat a reumabetegeket pedig tájékoztassa a korszerű ellátás lehetőségeiről, elvárásaik jogosságáról.

Az Alapítvány alapító és bejegyző dokumentumai

40.031/1990. 2/97

ALAPÍTÓ OKIRAT

mely abból a célból készült, hogy az 1. pontban megjelölt alapító a Polgári Törvénykönyv 74.A.-F. §-ai alapján alapítványt hozzon létre az alábbiak szerint:

1. Az Alapító: a Magyar Reumatológusok Egyesülete
2. Az alapítvány neve: "A magyar reumatológia haladásáért"
3. Az alapítvány székhelye: 1023 Budapest
Árpád fejedelem útja 7.
4. Az alapítvány célja: a magyar reumatológiai tudomány, betegellátás és egészségnevelés fejlesztése, színvonalának emelése
 - A.) a reumatológiai betegségek által a társadalom egyes rétegeinek - gyermekek és fiatalok, idősök, rokkantak - okozott hátrányos szociális hatások enyhítéséhez, önszervező, önszervező és felvilágosító egyesületeinknek céljaik megvalósításához
 - B.) a magyar reumatológiai tudományos és szociális szervezetek céljainak megvalósításához, ezen belül is elsősorban reumatológiai tudományos rendezvények, szakmai bemutatók, kiállítások és tanulmányutak szervezéséhez, könyvek, folyóiratok és egyéb kiadványok megjelenítéséhez, reumatológiai tárgyú pályázatok díjainak és ösztöndíjak fedezéséhez nyújtott anyagi támogatás révén.

A3 3/97

A Fővárosi Bíróság
6.Fn.61842/2. szám

V E G E S

A Fővárosi Bíróság az Egészségügyi Minisztérium által jóváhagyott "A magyar reumatológia haladásáért" elnevezésű alapítványt az 1959. évi IV. tv. /Ptk./ 74/A. §-ának /4/ bekezdése alapján 49. csekkén alatt nyilvántartásba vette.

Az alapítvány székhelye: Budapest, II., Árpád fejedelem
utja 7.

A képviselő neve: dr. Csűrűs Béla 1 386123 0030
Budapest, II., Gárdonyi u. 26.

Az alapítvány célja: a magyar reumatológiai tudomány,
betegellátás és egészségnevelés
támogatása

Budapest, 1990. március 22.

dr. Almásy Mária ok.
tanácselnök

A kiadvány hitelteljes:



84/99

A 24

Fővárosi Bíróság
1363 Budapest
Markó u. 27.
13. Pk. 61.842/1990/18.



V É G Z É S :

A bíróság a 49. sorszám alatt nyilvántartásba vett **"MAGYAR REUMATOLÓGIA HALADÁSÉRT"** alapítványt 1998. január 1. napjától *közhasznú szervezetté* minősíti.

E végzés ellen a kézbesítéstől számított 15 nap alatt lehet fellebbezni.

I n d o k o l á s :

Az alapító 1998. május 29. napján kérte az alapítvány közhasznú szervezetként történő nyilvántartásba vételét.

A bíróság a becsatolt alapító okirat-módosítás és egyéb iratok alapján megállapította, hogy az alapítvány 1997. évi CLVI. tv. (Khtv.) 26. §. c./ pontjának az 1. alpontjában foglalt egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító-, egészségügyi rehabilitációs tevékenység, a 2. alpontjában foglalt szociális tevékenység, családsegítés, időskorúak gondozása, a 3. alpontjában foglalt tudományos tevékenység, kutatás közhasznú tevékenységet folytat és működési szabályai pedig mindenben megfelelnek a Khtv. előírásainak, ezért a Khtv. 22. §. (3) bék. alapján a rendelkező rész szerint határozott. A közhasznú jogállás megszerzésének időpontját a Khtv. 27. §. (1)bek. alapján állapította meg.

Budapest, 1999. április 28. napján

A kiadmány hiteléül:



Magyarné dr. Eröss Monika sk.
bíró

„MAGYAR REUMATOLÓGIA HALADÁSÁÉRT” ALAPÍTVÁNY

ALAPÍTÓ OKIRAT (ALAPSZABÁLYMÓDOSÍTÁS)

Egységes szerkezetbe foglalt

A Magyar Reumatológusok Egyesülete (Budapest II., Ürömi u. 56.) mint Alapító (továbbiakban Alapító) a PTK 74 paragrafus A-F pontjai alapján és figyelemmel az 1997. évi CLVI tv. pontjaira

„MAGYAR REUMATOLÓGIA HALADÁSÁÉRT” Alapítvány

elnevezésű közhasznú alapítványt hoz létre.

1. Az Alapítvány célja:

A magyar reumatológiai tudomány, betegellátás és egészségnevelés fejlesztése, színvonalának emelése:

- a) a reumatológiai betegségek által a társadalom egyes rétegeinek - gyermekek, fiatalok, idősek és rokkantak - okozott hátrányos szociális hatások enyhítéséhez, önszervező, önszervező és felvilágosító egyesületeiknek céljaik megvalósításához,
 - b) a magyar reumatológiai tudományos és szociális szervezetek céljainak megvalósításához, ezen belül is elsősorban reumatológiai tudományos rendezvények, szakmai bemutatók, kiállítások és tanulmányutak szervezéséhez, könyvek, folyóiratok és egyéb kiadványok megjelentetéséhez, reumatológiai tárgyú pályázatok díjainak és ösztöndíjak fedezéséhez nyújtott anyagi támogatás révén.
- 13.) Az Alapítvány céljai szerinti tevékenysége során közhasznú tevékenységet folytat a következő területeken:
- egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, gyógyító-, egészségügyi rehabilitációs tevékenység,
 - szociális tevékenység, családsegítés, időskorúak gondozása,
 - tudományos tevékenység, kutatás,
 - nevelés és oktatás, képességfejlesztés, ismeretterjesztés,
 - hátrányos helyzetű csoportok társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése,
 - közhasznú szervezet számára biztosított szolgáltatások.

**Prof. Dr. Gömör Béla, az alapító MRE elnökének beszéde
a székház avatásán
(részlet, 1996)**



Elmondani tehát csak annyit szeretnék, hogy az egyszemélyes alapító, a Magyar Reumatológusok Egyesülete, az 1991-ben nemcsak szellemileg de anyagiakban is sikeresen megrendezett európai kongresszus bevételét ingatlanvásárlásba és ezen diagnosztikai és módszertani központként működő épület létrehozására fordította. Tettük ezt azért, mert a hazai gyakorlatban ritka nagyságú összeghez jutva, azt nem a szokásos módon bankban tartottuk, hanem úgy helyeztük ingatlan-vagyonba, hogy egyben az, az alapcélok szerinti működés lehetőségét is magában hordozza. Ezt így elmondani könnyű, de a folyamatot - főfoglalkozások mellett, keveseknek, önzetlenül végigharcolni nem volt könnyű. Személyes kudarcként könyvelhetem el, hogy hiába tárgyaltam négy nagybankkal és három biztosító intézettel, támogatást illetve későbbi együttműködés alapján való meghitelezett segítséget nem sikerült elérni. Ugyanakkor az eltelt évek alatt az infláció a vártnál nagyobb ütemű volt. Ennek tudható be, hogy végeztül a belső berendezés, és pl. a csövek eltakarása már nem készült el.

Sajnos ez évben a Phare programra benyújtott pályázatunk sem járt sikerrel. Ezért vendégeink egy részétől, a működés megindítása céljából, a jövőbeli együttműködést reméljük.

Nyilvánvaló, hogy a működés megindítása csak részleges hasznosítás segítségével biztosítható, melynek érdekében a már korábban létrehozott, és dr. Merétey Katalin vezetése alatt működő Vállalkozási Iroda fog tárgyalásokat folytatni. A működés profitjából valósítható meg, az orvosoktól a betegekig terjedő szakmai program, - egészében tehát a nonprofit működés.

Mindez azonban már nem a hat éve működő, az egyesületi tisztségviselőkből álló kuratórium, hanem az október 18.-i egyesületi közgyűlésen megválasztásra kerülő új kuratórium irányítása alatt történhet.

Mindezek után szeretnénk jelképesen kitüntetni építőinket és utána Önök a kifüggesztett anyagok tanulmányozásán túl bejárhatják az épületet, s felmerülő kérdéseikre a műszakiaktól kaphatnak, reméljük kielégítő válaszokat.

Dr. Gömör Béla

Dr. Bobkó György reumatológus főorvos, festőművész verse kiállításának megnyitójára (1999)**Verses kép**

Írta és festette: Kovácsi Bobkó György

Ecsetemet most szép magyar szavakba mártom,
Festek, költök egy színes, verses virágot.
Szirmai szerte hullanak, illata messze száll,
Hirdeti, hogy mily szép a nagy világ!
A versképet a magasba helyezem
És arany rámával bekeretezem.
Odateszem a többi kép közé,
De nem eladó! Legyen mindenkié!
Nem látja senkifia, mert láthatatlan,
Mégis látja szirmát mindenki, s érzi illatát!
Hirdessék e színes szavak a békét, szeretetet.
Mindenki gyógyuljon, javuljon, aki beteg!
Orvos vagyok, költő, talán festő?
Mindhárom vagy tán mindkettő?
Ki tudja? De nem is fontos mindez!
Csak szívjuk bátran az illatot, lássuk a színeket,
Szedjük csokorba a sok szép virágot,
Szeretnünk kellene az egész világot!

Tartományeinek
gyűjteményes kiállításán
alkalmából

MRA 1999 nov 25

Kovácsi Bobkó György

Dr. Kovács László, az ORFI osztályvezető reumatológusának verse 91. születésnapjának ünneplése alkalmából (2001)

Gondolatok kilencven éves koromban

Hát im kilencven esztendős lettem.
Érdekében sokat én nem tettem.
Csak annyit éppen, hogy megszülettem.

E pár esztendő hogyan is tellett?
Erre most ajkam még nem felelhet.
Hisz' élmehek még sok év mellett!

Egyelőre még előre nézek.
Nincs semmi olyan, amitől féljek.
Persze, azért csodát se reméljek!

Az élet lehet ilyen vagy olyan.
De mindenképpen vegyed komolyan
És ne tekintsed csak úgy amolyan

Félvállról vett felszínes lélekkel.
El kell ám számolni az étellel,
Amit még az Ég tőlünk nem vett el.

Nagy csoda bizony maga az élet.
Játszadzik velem is meg véled.
Ha néha úgy balgán azt reméled,

Hogy szükséges lehetsz a számára:
Hát legföljebb csak néhány napjára.-
Az is lehet, hogy éppen csak mára.-

Örülj avmának, hogy eddig húztad,
Hogy a tegnapot már meg is úsztad.
A holnap meg talán tovább csúsztat.

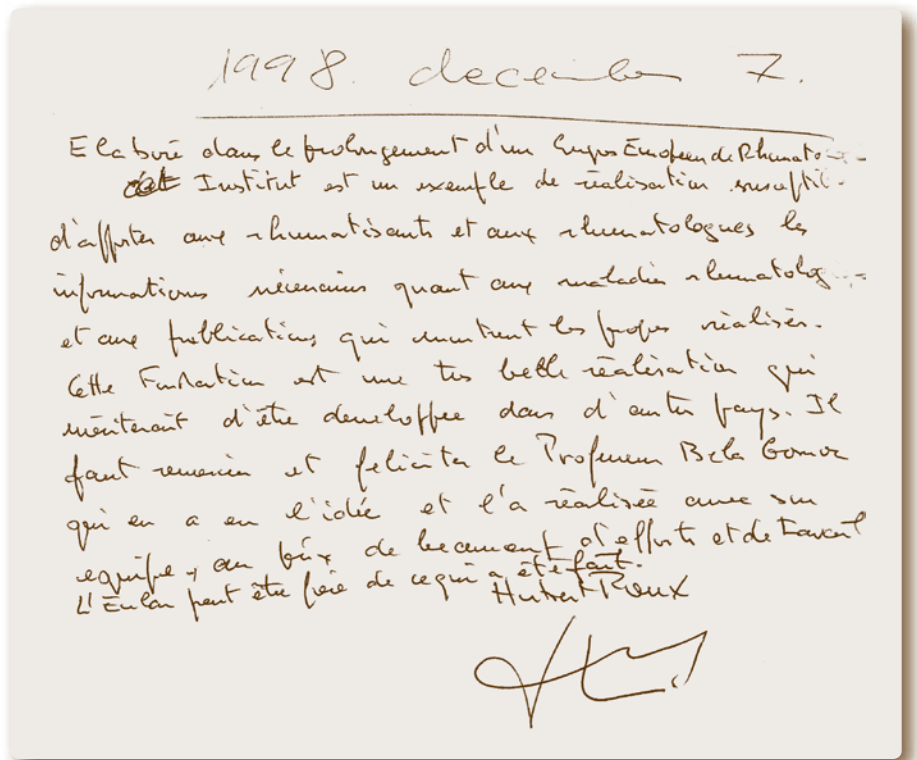
De tegyük is itten most már pontot.
Akkor legyen majd efféle gondod,
Ha már korod kilencvennek mondod.

2001.

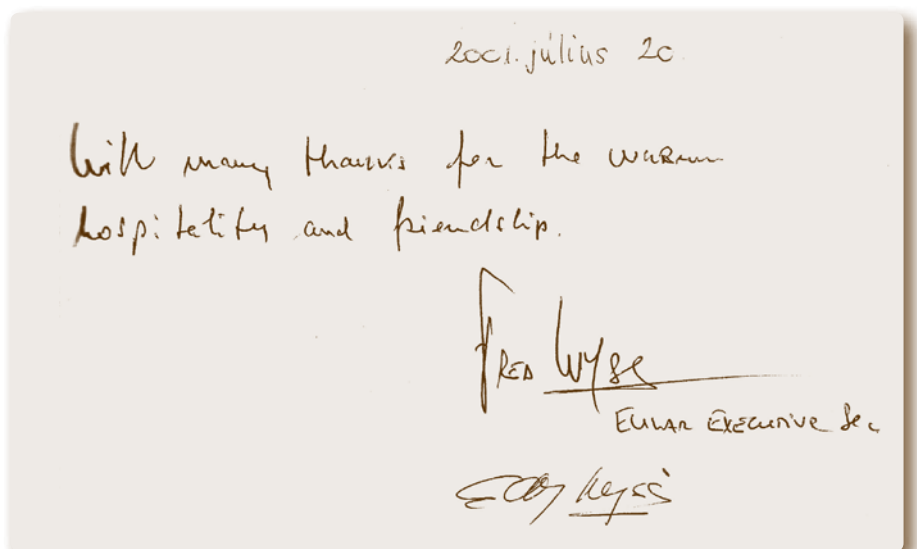
Lóveri László
alias
Dr. Kovács László

Dr. Kovács László
2001. dec. 15. Lóveri

**Prof. Hubert Roux, az EULAR
elnökének üdvözlő sorai
látogatása alkalmából
(1998)**



**Fred Wyss, az EULAR
főtitkára és felesége,
Elly üdvözlőlevele látogatásuk
alkalmából (2001)**



Elismerés és köszöntés (2019)



Köszöntjük lapunk minden bizonnyal legsokoldalúbb, valódi polihisztor olvasóját, **Dr. Vértés László** főorvos urat abból az alkalomból, hogy publikációs munkásságával elnyerte az Orvosi Hetilap Markusovszky-emlékérmét.



Vértés főorvos úr legkiemelkedőbb tevékenysége idősgyógyászati működése, a geriátria elismert szakértője. A Magyar Gerontológiai és Geriátriai Társaság vezetőségi tagja, főtitkára volt, de ugyanakkor orvostörténész, a Magyar Művészetterápiás Társaság alapító tagjaként és elnökeként is széles körben ismert és elismert.

A Wilson-kór mozgásszervi vonatkozásai

Prof. Dr. Kovács Attila

MÁV Kórház és Rendelőintézet, Szolnok



A Wilson-kór ritka, körülbelül 30 000 emberből 1-nél előforduló genetikai anyagcserebetegség, mely egyetlen gén hibájával alakul ki. A hiba miatt a beteg májsejtjei nem képesek olyan fehérjét előállítani, amely eltávolítja a beteg szervezetéből a rezet, ami így felhalmozódik a szervekben, ezáltal komoly problémákat okozva. A Wilson-kór esetén a vér plazmájából a réz főként a májban és az idegrendszerben rakódik le, éppen ezért ezen szerveket károsítja a legjobban. Kezdetben a felhalmozódó réz csak a májat károsítja, ekkor még nehéz felismerni a betegséget, ugyanis a legtöbb érték normális szinten maradhat. A betegség első jelei 6 és 20 éves korok között jelentkeznek. A sárgaság mint általános májkárosodásra utaló jel figyelmeztető értékű lehet, és mindenképpen érdemes orvoshoz fordulni kivizsgálásra. Egyéb, fontosabb tünetei a lép megnagyobbodása, a gyengeség, valamint súlyos esetekben akár vérhányás is lehet. Gyermekekben a májkárosodás tünetei jelentkeznek leggyakrabban elsőként, míg felnőtteknél az idegrendszeri tünetek lesznek az elsők, amelyek megjelennek, vagyis először tanulási és mozgási problémák, majd később nyelészavar, zavartság, érzelmi és viselkedésbeli problémák, végül teljes értelmi leépüléssel jár. A szem írisze szélén megtalálható jellegzetes vörösesbarna

színű gyűrű, az úgynevezett Kayser-Fleischer-gyűrű (1. ábra) egyértelmű bizonyíték a betegségre, azonban csak a betegség későbbi szakaszaiban jelentkezik. A betegségnek gyógymódja nincs, azonban lehetséges kezelni. A kezelés során a réz megkötése és vizeleten keresztül eltávolítása a fő cél, illetve a táplálékkal bevitt réz mennyiségének csökkentése, vagyis a gomba, dió, fekete csokoládé és a kagyló étrendből való kizárása. A betegség májkárosító hatásán túli májkárosodás elkerülése érdekében a betegnek teljesen ki kell iktatnia az alkoholfogyasztást az életéből. A terápia eredményessége esetén akár annak kezdetétől számított harmadik hónap végére mind a neurológiai, mind a májkárosodásból származó tünetek jelentősen javulhatnak, a Kayser-Fleischer-gyűrű el is tűnhet. Azonban ha a májkárosodás előrehaladott mértékű, akkor az egyetlen lehetséges megoldás a májtranszplantáció.

Bár a Wilson-kór alapvetően nem mozgásszervi megjelenéséről ismert betegség, azonban egyes esetekben előfordulhat, hogy ilyen tünetekkel is jelentkeznek. A csontritkulással való esetleges kapcsolatáról szóló eddigi valamennyi tanulmány úgy találta, hogy közvetlen összefüggés nincs a két betegség között, azonban mind a Wilson-kór, mind a betegségre adott terápiák bizonyos esetekben



1. ábra. A Kayser-Fleischer-gyűrű

előidézhetik a csontok sűrűségének csökkenését, főleg gyermekekben. Egy csirkeembriókon végzett kutatás során azt találták, hogy a felhalmozódó réz a csontok állományát roncsolja, illetve képződésüket gátolja. Ezzel magyarázható az, hogy a páciensek 24–88%-a csontsűrűségi problémáktól is szenved. Bár a betegek nagy százaléka szenved a Wilson-kór kísérő tüneteként csontritkulásban, a törések mégsem kimondottan gyakoriak. A legfrissebb kutatások szerint tehát az összefüggés több tőről is fakadhat, maga a réz, a betegség tüneteiként jelentkező nyelési nehézség miatt kialakuló alultápláltság, a kezelésére alkalmazott gyógyszerek, vagy szervátültetés esetén az immunrendszer gyengítésére alkalmazott gyógyszerek is okozhatják.

Az ízületi panaszok már jóval a diagnózis előtt jelentkezhetnek, azonban ezek leggyakrabban nem specifikusak, általános panaszokként jelentkeznek a legtöbb betegnél, mint sokízületi gyulladás, derékfájás, általános ízületi fájdalom. Leggyakrabban a nagyízületek, főként a térd duzzanata és merevsége jelentkezik. A csípő, könyök, csukló és a kisebb ízületek betegsége jóval ritkább. A radiológiai képeken a különböző kutatások eltérő eredményekre jutottak, konkrétumokat kijelenteni a betegség és az ízületi kórképek kapcsolatáról igen nehéz, azonban az egészen biztos, hogy a fiatal gyermekekben jelentkező csont- és ízületi panaszok esetén fel kell merülnie a Wilson-kór gyanújának. A 25 és 30 év közötti betegek korai ízületi betegségei esetén főként a csípő, a térd és a csuklók kopásos problémái jelentkezhetnek, a Wilson-kórban szenvedő betegek akár 60%-ánál is.

A betegséghez kapcsolódó ízületi panaszok pontos kialakulásáról és azok hátteréről még keveset tudunk, azonban a legvalószínűbb az a feltételezés, hogy nemcsak a réz mérgező hatása játszik szerepet ezek létrejöttében, hanem az idegrendszeri károsodások miatti mozgási problémák is okozhatják őket hosszú távon. Különösen igaz ez a deréktáji fájdalmakra, ahol a szintén kóros mozgásformákkal járó Parkinson-kórhoz hasonlóan a normálistól eltérő mozgások miatt alakul ki a fájdalom, ellentétben a lerakódó réz toxikus hatása miatt kialakuló fájdalmakkal. A gerincet érintő problémák közé tartoznak az ízületi kopások (osteoarthritis), csontosodási zavarok (osteocondrosisis), kocka alakú csigolyák, és az ágyéki gerincszakasz súlyos ferdülése. Ezen tünetek leggyakoribb oka szintén az idegrendszer károsodásában keresendő, hiszen a Wilson-kór a tartásért és az egyensúlyozásért felelős agyi területeket is pusztítja, ezáltal gyengítve az izmokat, amelyek a gerincoszlopot szilárdítják és a tartását adják.

A betegség kezelésének következtében szintén kialakulhatnak ízületi problémák. A leggyakrab-

ban alkalmazott D-penicillamin-terápia aktiválja az immunrendszert, ezáltal olyan folyamatokat indítva el, melyek során az immunrendszer a beteg saját testét támadja meg, ezáltal a kezelés mellékhatása lehet szisztémás lupus erythematosus (SLE), myasthenia gravis (autoimmun eredetű izombetegség), Goodpasture-szindróma (a veséket támadó autoimmun kórkép, melynek lehetnek mozgásszervi komplikációi is) vagy akár dermatomyositis (bőrelváltozásokkal járó autoimmun izombetegség) is. Ezen kórképek közül mind igen súlyos, azonban az egyik legsúlyosabb az SLE, amely súlyosabb esetekben a vesét és a szívet is tönkretelheti. Pont ezért, a D-penicillamin-kezelésben részesülő betegek vérének és vizeletének rendszeresen vizsgálni kell SLE-re utaló nyomokat keresve. Abban az esetben, ha SLE-re utaló nyomokat találnak, akkor fel kell függeszteni a kezelést, és más módszerrel, cinkkel kell a Wilson-kór kezelését folytatni, ugyanis annak mérgező hatása sokkal kisebb, és így jóval tovább alkalmazható.

Összefoglalva tehát kijelenthetjük, hogy közvetlen összefüggést nem tudunk bizonyítani a Wilson-kór és az egyes reumatológiai betegségek között, azonban az látható, hogy bizonyos esetekben előfordulhat, sőt, egészen gyakoriak is lehetnek ezek a problémák, azonban ez erősen függ a páciens életkorától. A radiológiai képeken felismerhető betegségek közül, amik a legnagyobb valószínűséggel fordulhatnak elő a Wilson-kórban, azok leginkább a gerincet érintő problémák, legfőképpen a gerinc ízületeinek a kopása, az ízületek elmeszesedése, valamint a gerincízületek csontosodási zavara. Kiemelten fontos figyelmeztető jel lehet az igen fiatal korban, akár tízéves kor előtt jelentkező ízületi panaszok, amelyek általában utalhatnak anyagcsere-betegségekre, így a réz anyagcseréjének betegségére is. A másik fontos, és igen gyakori kísérő betegsége a Wilson-kórnak a csontritkulás, így a betegségben szenvedőknek mindenképp figyelniük kell erre is. Sajnálatos módon az is kijelenthető, hogy a Wilson-kór kezelésére alkalmazott terápiák közül egyesek mellékhatásaiként is jelentkezhetnek reumatológiai kórképek, akár olyan veszélyesek is, mint a gyógyszer indukálta lupus erythematosus.

A jövő kutatásainak fontos területe lesz a réz ízületekre gyakorolt mérgező hatásának pontosabb felderítése, hiszen jelenleg kevés, és némileg ellentmondó adat áll még csak rendelkezésünkre ezzel kapcsolatban. Fontos lesz még a betegség reumatológiai vonatkozásainak pontosabb elemzése állatkísérletek segítségével, és a Wilson-kórban szenvedők között a gerincferdülés és az egyéb gerincbetegségek gyakoriságának pontosabb felmérése radiológiai vizsgálatok által, valamint az idegrendszeri tünetekkel lévő esetleges összefüggésük vizsgálata.

Lehet-e az immunrendszert serkenteni?

Prof. Dr. Sütő Gábor



A címben megfogalmazott kérdés nem új keletű. Ha a környezetünket nézzük, rengeteg ajánlást, hirdetést találunk, hogy mennyiféle táplálék, táplálékkiegészítő vagy gyógyszer serkenti az immunrendszert.

Azonban nyugodtan kijelenthetjük, hogy olyan csodaszer, amely az immunrendszer serkentésével egy csapásra megszüntet betegségeket, nem létezik. Ennek az oka rendkívül egyszerű. Az immunrendszer ugyanolyan sejtekből áll, mint bármely szervünk, csak szétszórva az egész testünkben. Az immunsejtek megtalálhatók az elsődleges és másodlagos nyirokszervekben, úgymint a lépben, a csontvelőben és a nyirokcsomókban, bent ülnek a bőrünkben, a légutak, a gyomor-bélrendszer és húgyivarszervek nyálkahártyájában. Ezek a sejtek ugyanúgy működnek, mint bármely más testi sejtünk. Az energiát a cukrok és a zsírok égetéséből nyerik, fehérjéket és más zsírszerű molekulákat termelnek, hogy a feladataikat végrehajtsák.

Vitaminok és nyomelemek

Az élethez, a sejtek és a szövetek működéséhez vitaminokra van szükség. Ezeket a vegyes táplálkozás biztosítja, így a fokozott vitamin- és nyomelembevitel nem vezet fokozott aktivitáshoz. Ahogy az idegrendszer nem képes kétszer olyan gyorsan gondolkodni vagy aludni, vagy a szív nem ver többet vagy erősebben a vitaminoktól, úgy az immunrendszer sem táltosodik meg a fokozott vitaminbeviteltől. Az igaz, hogy a vitaminhiányban minden sejtünk működése károsodik, és ez vitaminpótlással korrigálható, de a fokozott vitaminfogyasztásnak kevés pozitív hatása van, sőt a szükségesnél nagyobb bevétel még káros is lehet. Ennek ellenére sok információ azt sugallja, ahogy a vitaminok önmagukban is gyógyítanak. A D-vitamin alkalmazásával kapcsolatban sok pozitív hatást mutattak ki, de ezek jó része a szervezetből kivett sejtekkel és szövetekkel nyert ered-



ményeken alapultak, a klinikai alkalmazás ezeket a megfigyeléseket már nem igazolta, csak akkor, ha D-vitaminhiány volt. Viszont normális táplálkozás mellett a D-vitaminpótlás akkor javasolt, ha a szervezetünkben kevesebb termelődik, ezek pedig a téli, napfényben szegény hónapok.

A nyomelemekről is csak kevés megbízható adat áll rendelkezésre, amelyek hasznosságukat bizonyítják. A szelén nélkülözhetetlen az immunrendszer működéséhez, mivel olyan enzimekben fordul elő, amelyek szükségesek a kórokozók elpusztításához. A szelénhiány ezért a fertőzésekkel szembeni fogékonyságot fokozza, így a megfelelő szelénbevitel az élethez nélkülözhetetlen. A fokozott bevitel azonban hajlamosít urológiai (pl. prosztatata-) daganatok kialakulására. A cink az immunrendszerben fontos szabályozó elem. A sejtmagban jelen van egy olyan fehérje csoport („Zn finger proteinek”), amelyek a gyulladásban részt vevő fehérjék termeléséért felelős gének működését szabályozzák. Habár a cink nem gyógyszere a légúti fertőzéseknek, de cink-rágótabletta megrövidítheti a légúti tünetek időtartamát fertőzésekben, illetve ritkíthatja ezek előfordulását. Súlyos nyomelemhiány ritkán alakul ki vegyes táplálkozás mellett, de évenkénti 2-3 hónapos pótlás a növényi táplálékok fokozódó nyomelemhiánya miatt végezhető.

Olyan gyógyszert, amely az immunrendszert valóban serkenti, a hétköznapi gyakorlatban keveset használunk. Az inosiplex vírusfertőzésekben hatásos, de a hatékonysága korlátozott. Immunhiányos betegeknek az immunglobulin-pótlás, vagy az immunrendszer működését serkentő citokinek szintén a hiányzó fehérjék pótlásával javítják az immunrendszer működését. Baktérium- vagy gombakivonatok, elsősorban fehérje-szénhidrát antigének révén fokozhatják az immunrendszer védekező képességét, de ezek hatása szintén gyenge és nagyon általános.

Az immunrendszer aktivitásának fokozásának daganatos betegségekben van jelentősége. Évtizedekkel ezelőtt már voltak próbálkozások a rákos beteg immunsejtjei ölképességének fokozására. Citokinekkal (IL-2) stimulálták a természetes ölkéjtek daganatellenes hatását. A kemoterá-

piához képest jobbak voltak az eredmények, de nagyon súlyos mellékhatásokkal kellett szembenézni, a vérkeringés összeomlása, súlyos sokk fordulhatott elő, ezért ezeket a kezeléseket csak intenzív osztályon lehetett végezni. Ma már sokkal célzottabban tudunk beavatkozni az immunrendszer működésébe. Az elmúlt évtizedek legnagyobb felismerése az volt, az immunrendszer és a daganatok folyamatos és szoros kapcsolatban vannak. Az immunrendszer észleli a rákos sejtek kialakulását, de keveset tesz a tumor növekedése ellen. Ennek oka az, hogy a rosszindulatú átalakuláson átment sejtek, az immunrendszer sejtjeit gátolni képesek. Úgynevezett ellenőrzőpontokon a daganatsejt megbénítja mind a tumor felismerésében, mind az elpusztításában részt vevő sejtek működését. Ennek a gátlásnak a felfüggesztésére kifejlesztett gyógyszerek (checkpoint-inhítorok, azaz ellenőrző pont-gátlók) olyan gátlás alól szabadítják fel az immunsejteket, amelyek a daganat pusztulásához vezetnek, de legalábbis a daganat növekedése lassul vagy magáll. Ezek a gyógyszerek sem csodaszerek, de jelentős mértékben képesek olyan daganatok kezelésére, ahol egyáltalán nem volt siker eddig.

A kérdés persze az, ha az ellenőrző pont-gátlók ilyen hatásosak, akkor miért nem használjuk őket más betegségekben az immunrendszer serkentésére? Egyrészt a daganatellenes hatás nem feltétlen működik más betegségekben, valamint ennek a terápiának azért vannak hátulütői. Gyakran jelentkezik autoimmun betegség, például vastagbélgyulladás, pajzsmirigy-elégtelenség, amely újabb terhet jelent a betegnek, további kezelést igényel.

A gyakorlatban tehát kevés lehetőség áll rendelkezésre az immunrendszer serkentésére.

A téli időszakban D-vitaminbevitel segíthet a D-vitaminhiány leküzdésében. A nyomelemek közül a cink képes a légúti fertőzések hurutos időszakának lerövidítésében. Folyamatos vitamin- és nyomelem-pótlás azonban a jelenlegi ismereteink szerint nem indokolt, sőt veszélyes is lehet.

Az immunológiai ismeretünk bővülése azonban újabb és újabb betegségek gyógyítására fog lehetőséget adni akár már a közeljövőben.

Beszámoló az EULAR- kongresszusról



Rozán Eszter



Dr. Ortutay Judit

Június 12–15-e között került sor Madridban az EULAR (European League Against Rheumatism, vagyis az Európai Reumaellenes Liga) 20. kongresszusára. Az évente megrendezett találkozó a világ reumatológusainak fontos eseménye, mely különös hangsúlyt fektet a tudományos és klinikai tapasztalatok, információk cseréjére, a betegközpontúság megvalósítására globális szinten. Az összejövetel remek lehetőséget nyújt arra, hogy megkönnyítse a párbeszédet az orvosok, a tudományos szakemberek, az egészségügyi dolgozók, a betegek, legyenek bármilyen életkorúak, a betegek hozzátartozói és a különböző gyógyszercegeket képviselő szakemberek között. A kongresszusra nemcsak Európából, hanem a világ minden tájáról érkeztek résztvevők. Bemutatták az EULAR legújabb irányelveit is, melyek a reumatológiai és mozgásszervi betegségben szenvedők életminőségének javítására fókuszálnak. Az esemény valóban nagyszabású volt, a mintegy 14 ezer résztvevő több mint 120 országból, Európából és a világ többi országaiból érkezett. A számok nagyságát mutatja, hogy 4900 absztraktot küldtek be, melyek 45%-át fogadták el bemutatásra, és további 30%-ot publikálásra. Több mint 350-et szóbeli prezentálás során ismerhettek meg az érdeklődők, az előadók száma 500 felett volt 125-nél is több ülésen. A jeles eseménynek a madridi IFEMA de Feria adott otthont, mely hatalmas méreteivel már önmagában lenyűgözi az embert, eltévedni mégsem lehetett, mindenhol táblák mutatták a helyes irányt. Újdonságként ebben az évben először a mindenki által használt, az épületek közötti mozgójárdák és központi terek mentén minden EULAR-tagország orvosi-, egészségügyi dolgozó- és beteggyesületeinek bemutató paneljeit helyezték el, amelyek az országra jellemző háttérképek előtt néhány alapvető információt tartalmaztak. A nyitó plenáris ülésen a köszöntő szavak mellett az EULAR díjátadó ceremóniájára is sor került, majd James Rhodes brit zongorista tett önvallomást a művészettel való kapcsolatáról és a zene gyógyító erejéről. Csodálatos játékát mi is megtapasztalhattuk.

A Magyar Reumabetegek Egyesületének képviselőjében elsősorban a PARE (People with Arthritis

and Rheumatism), vagyis a betegeknek szóló üléseket látogattuk, ugyanis külön előadásokat tartottak a betegségben érintettek, illetve a betegszervezetek képviselői számára. Az elmúlt évekhez hasonlóan, még mindig a Don't delay, connect today! (Ne késlekedj, csatlakozz ma!) a PARE kampányának fő szlogenje. Ahhoz, hogy valaki krónikus betegséggel is teljes értékű életet éljen, elengedhetetlen, hogy ne csupán passzív elszennvedője legyen, hanem tevékenyen részt vegyen a gyógyulási folyamatban a jobb életminőség elérése érdekében. Az orvos–beteg kapcsolat akkor működik igazán jól, ha a hagyományos alá- és fölrendeltség helyett megpróbálnak egymás partnerévé válni. Minden egyes ember személyisége, sorsa, életútja más, éppen ezért fontos a személyre szabott terápia kialakítása a betegek aktív bevonásával. Mai, internet uralta világunkban ez nem is olyan könnyű, hiszen rengeteg (és sokszor fals) információhoz jutunk a világhálón, és mi van akkor, ha valaki orvosilag nem bizonyított, sőt, akár hosszabb távon ártalmas terápiához ragaszkodik? Ilyenkor is megmaradjon a partnerség, vagy ebben az esetben az orvosi tekintély segíthet egyedül? Ilyen, és ehhez hasonló kérdéseket vitattunk meg az egyik ülésen. Egy másik alkalommal a biológiai terápia legújabb híreivel ismerkedhettünk meg, megtudhattuk, miben különböznek az ún. biohasonló készítmények a hagyományos biológiai szerektől, érdemes-e váltani, és mindenekeelőtt a betegfelvilágosítás fontosságáról hallhattunk.

A digitális technika az információk tömkelege mellett segíthet egészségi állapotunk figyelemmel kísérésében a különböző applikációk használatával. Az E-health alkalmazásokkal kontrollálni tudjuk a betegségünket, hiszen folyamatosan követhetjük állapotunk változását, így tudatosabb beteggé válhatunk. Egy másik ülésen a kiegészítő kezelésekkkel foglalkoztunk, hiszen a gyógyulás nem csupán gyógyszerek szedéséből áll. A gyulladáscsökkentő folyamatokat megfelelő táplálkozással befolyásolni lehet, melynek során kiemelkedő szerepet kap az önmenedzselés. Nagyon fontos a testmozgás, mely a lelkiállapotunkra is kihat. A reumatológiai és mozgásszervi betegségek erős fájdalommal

járnak, melynek következménye az alvászavar, fáradtság, kimerültség. A nyugtalan életek: a fáradtság, alvás és fájdalom című ülésen ezen tünetek tudatos kezelésével foglalkoztunk. Az ülések között poszter-bemutatókon vehettünk részt. Az AfPA (Alliance for Patient Access – Szövetség a betegek [ellátáshoz való] hozzáféréseért) európai szervezeti ülésén 18 ország betegszervezetei mutatkoztak be, és foglalták össze legsikeresebb kampányaikat. Nagyon tanulságos volt megismerkedni az egyes országok különböző kormányzati és egészségügyi rendszereinek, valamint a betegek körülményeinek ellátásukra és életminőségükre gyakorolt hatásával, és az ebből fakadó problémákkal, melyek különböző megküzdési stratégiákat igényelnek. A bemutatott magyar „Ragadj ecsetet” kampány komoly figyelmet keltett. Bemutatták a most elkészült rheumatoid arthritis betegfelvilágosító rajzfilmet, amely az orvos–beteg kommunikációt segítve összefoglalja, hogy miként készülünk

fel egy orvosi vizsgálatra, hogyan foglaljuk össze röviden legfőbb problémáinkat, és melyek azok a kérdések, amelyeket feltétlenül fel kell tennünk a közös terápiás döntéshozatal érdekében.

Egy kongresszus arra is jó, hogy új ismeretségeket kössünk, erre szolgált a Family dinner, vagyis a családi vacsora, amelyen az orvosok, egészségügyi dolgozók és a PARE-küldöttek vettek részt közösen, mint az EULAR nagy családjának tagjai. Hans Bijlsma professzor, a szervezet jelenlegi elnöke nagyon aktív, jó kapcsolatot ápol a PARE-tagokkal, minden jelentős megmozduláson részt vesz, itt is kedves szavakkal, jó humorral köszöntötte a betegeket. A szervezők lelkiismeretes munkáját dicséri, hogy a nagy tömeg ellenére minden zökkenőmentesen zajlott.

Rengeteg élménnyel és új ismeretekkel gazdagon értünk haza, és bízunk benne, hogy a Madridban tanultak jó részét kamatoztatni tudjuk itthoni munkánk során.

