

# Tartalom

## A Kuratórium új elnökének és tagjának bemutatása

Pethő Gáborné, a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Kuratóriumának új elnöke 2

Prof. dr. Koncz Katalin, a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Kuratóriumának új tagja 3

## Egészségértés – mi is az?

Egy európai egészséggel kapcsolatos tájékozottsági felmérés hazai összehasonlító tapasztalatai 4

## Reumatológiai betegségekben szenvedők rehabilitációs szükségleteinek felmérése

Sallai Julianna 5

## A biohasonló biológiai terápiás készítmények jelentősége az ízületi gyulladások biológiai terápiájának fenntarthatóságában

Dr. Hodinka László 9

## Milyen ízületi fájdalomról lesz rheumatoid arthritis – az Európai Reumaellenes Liga szakértői szerint

Dr. Nagy Dorottya 13

## A Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület tájékoztatója

Tófalvi Tímea és Tóth Gábor 16

## Köszöntjük az Olvasót!

A közelmúltban zajlott le az alapító, a Magyar Reumatológusok Egyesületének tisztújítása. A Közgyűlés egyúttal megújította az Alapítvány Kuratóriumát is. Amint első oldalainkon láthaták, az Alapítvány elnöki tisztét – az Alapító Okirat rendelkezésének megfelelően – Pethő Gáborné, a reumabetegek képviselője tölti be. Életpályája és betegtársai érdekében kifejtett, valamint az Alapítvány kurátoraként évek óta végzett munkája, az előző oldalakon olvasható Életrajza és Üzenete igazolja a választás sikerét. A Kuratórium új tagja prof. dr. Koncz Katalin az Alapítvány önkéntes segítőtje, eddigi közreműködése alapján méltó az alapító bizalmára. A Magyar Reumatológusok Egyesületének Vezetőségének tagsága jelentős mértékben megújult. Prof. dr. Szekanecz Zoltán, az előző ciklusbeli elnök eddigi ciklusában megújította az Egyesület életét. Elnyerve a szakma vezetőinek bizalmát, munkáját folytathatja az új négy éves ciklusban is. Az új tisztségviselők szintén az elismert szakmai vezetők köréből emelkedtek jelenlegi posztjukra. Az új Vezetőség értékeli az előző ciklust és a közeljövőben ismerteti programját, amelyben szerepet kap az Alapítvány helyzetének áttekintése is. Ezt teljes együttműködéssel segítjük és bízunk elismerésükben és várjuk előremozdító javaslatokat, továbbra is számítva az alapító támogatására. Az új kuratórium első ülésén javaslatokat tett, a korábbiak szejmében folytatandó együttműködésre. Következő lapszámunkban ismertetjük a kibontakozó programokat.

Jelen számunk bevezetéseként szerkesztőségi közleményben tárunk tükröt az olvasók elé a magyar népességnek az egészséggel, az egészségüggyel kapcsolatos tájékozottságáról, ez a tükröz nem mutat fényes képet. Az Alapítvány és a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület képviselőiként elmondhatjuk, hogy éppen ez az a terület, ahol a reumatológiai betegségek vonatkozásában az elmúlt években folyamatosan és módszeresen tevékenykedünk – vállalt célkitűzéseink teljesítéseként - a reumatológiai területén tapasztalt hiányosságok leküzdéséért. Bemutatjuk a reumatológiai rehabilitáció helyzetét Sallai Júlia szociális gondozóként végzett, tudományos minősítést eredményező hazai felmérése alapján. Ph Doktori értekezésében ezt vizsgálta éveken át. Jelenleg ezen a szűk területen ő az egyetlen ilyen tudományos elismerést kiérdemelt szakértő, lapunk régi munkatársa, szerzője. A reumatológiai napi gyakorlatban megjelentek a biológailag hasonló készítmények, az első generációs biológikumok ellenőrzött keretek között gyártott, egyenértékű változatai. A betegek érdeke azt kívánja, hogy a kezelések száma növekedjen, az új fejlesztésű készítményekhez is hozzájuthassanak, és biztonságuk ne sérüljön. Alapvető joguk, hogy minden, a kezelőikkel együttesen hozott döntésükhöz szükséges információkat megkaphassák. Ebben továbbra is támogatjuk őket, egyesületeik és az Alapítvány révén.

**Dr. Hodinka László**  
szerkesztő



### REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknek • XII. évfolyam, 2. szám, 2016. november • 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](http://www.reumatologia.hu) honlapon. Csoportos megrendelés a betegklubokon keresztül.

Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft. [www.iprint.hu](http://www.iprint.hu)

## **Pethő Gáborné, a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Kuratóriumának új elnöke**



Pethő Gáborné az Alapítvány Kuratóriumának 2004 óta tagja, az általa vezetett reumatoid arthritises betegklub képviselőjeként. A Magyar Reumabetegek Egyesületének tagjai 2015-ben az egyesület vezetőségébe választották. A Magyar Reumatológusok Egyesületének közgyűlése 2016 szeptemberében választotta meg a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány kuratóriumának elnökévé. Betegsége 1985-ben kezdődött. 2000 tavaszán egy újságban megjelent felhívás alapján reumatológiai betegségekről szervezett felvilágosító találkozón vett részt. Itt találkozott sorstársaival, minthogy jól érezték magukat együtt, úgy döntöttek, hogy megalakítják a „Mozgás az élet” Ízületi betegek Klubját. Szakképesítését a vendéglátásban szerezte. Az Eötvös József gimnáziumban érettségizett 1991-ben, 2004-ben a Teleki Blanka Közgazdasági Szakközépiskolában ismét sikeresen vizsgázott, majd a következő években a MEOSZ tanfolyamain vett részt, távmunka, e-kereskedelem, számítástechnika témákban. Betegszervező munkájában és mindennapjaiban családja, két fia és hat unokája segíti, lelkesíti.

*Elnöki üzenete: „Sok-sok évem telt úgy betegen, hogy csak túlélni akartam a napokat, és nem tudtam, hogy lehet jobban lenni is egészen addig, amíg meg nem tanultam együtt élni a betegségemmel. Szeretném, ha mások minél kevesebb ideig lennének reménytelenek. Klubtársaimmal sok betegfelvilágosító rendezvényen vettünk részt, melyek segítettek abban, hogy jobban értsük, miként tudunk vigyázni magunkra és ízületeinkre. Feladatomban tartom, hogy segítsek mosolyogni, mert úgy könnyebb az életünk, és megmutatni, hogy élet az ajtón kívül is van!*

*Célom, hogy betegtársaimat segítsem, hogy magukra találjanak, és jobban el tudják viselni a mindennapok betegség okozta nehézségeit!”*

## **Prof. dr. Koncz Katalin, a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány Kuratóriumának új tagja**



A Közgazdaságtudományi Egyetem (akkori nevén Marx Károly Közgazdaságtudományi Egyetem) elméleti szakán 1969-ben végzett.. A végzést követően az Egyetemen maradt tanársegédként, 1998-tól egyetemi tanárként. 1970-ben védte meg egyetemi doktori értekezését, 1983-ban a kandidátusi értekezést, 1997-ben habilitált. 1992-től a Budapesti Corvinus Egyetem Women's Studies Központ vezetője volt 2014-ig. Fő területei: oktatás (hazai és külföldi egyetemen), kutatás, publikálás, nemzetközi-hazai szakértés. Oktatási, kutatási szakterülete az emberi erőforrás menedzsment, a nők társadalmi helyzete és kommunikációs tréningek (egyetemi hallgatóknak, nőcsoportoknak, vezetőknek, vállalkozóknak, egészségügyi személyzetnek). Világbanki konzulens és ENSZ szakértő volt. Több hazai és nemzetközi szervezet, szerkesztőbizottság tagja, valamint a Magyar Tudományos Akadémia Munkatudományi Bizottság köztestületének tagja. Munkásságának méltatása több hazai és nemzetközi kötetben szerepel. Publikációs jegyzéke 338 címszót tartalmaz (8 könyv, magyar és angol nyelvű könyvrészlet, folyóiratcikk, tanulmány és konferencia előadás). Különböző szinten használja az angol, francia és német nyelvet.

Kurátorrá jelölésének és megválasztásának fő indoka és jogcíme: a reumatológia iránt elkötelezett személyként értékeli a betegség terheit. Önkéntes felajánlásából több aggresziókezelési tréninget és előadást tartott Alapítványunk oktatási programjaiban orvosoknak és szakdolgozóknak. A Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület alapító tagja.

## Egészségértés – mi is az?

### Egy európai egészséggel kapcsolatos tájékozottsági felmérés hazai összehasonlító tapasztalatai

Az összlakosság egészséggel kapcsolatos ismereteit, általában vett tájékozottságát mérte fel nemzetközi kutatócsoport. A felmérés magyarországi eredményét a résztvevő európai országokban mért adatokkal vette össze és ismertette a magyar kutatócsoport.

Az összehasonlító tanulmányt Koltai Júlia Anna és Kun Eszter közölték az Egészségfejlesztés hazai folyóirat idei 3. számában. Ennek a tanulmánynak főbb megállapításait foglaljuk össze röviden. A felmérés nyolc európai ország kutatóközpontjának együttműködésével készült. Hazánkban a Magyar Tudományos Akadémia Társadalomtudományi Kutatóközpontja, az ELTE Társadalomtudományi Kar Szociológiai Intézete és a Szinapszis Piackutató és Tanácsadó Kft vezette a kutatás hazai ágát. Az egészségértés fogalma több megközelítési irányból tevődik össze: alapvetően az egészségügyi információkhoz való hozzájutásból, azok megértéséből, feldolgozásából és értékeléséből, végül alkalmazásából és tényleges felhasználásából tevődik össze. Ezek három további tengely mentén rendezhetők: magával az egészségügyi rendszerrel kapcsolatos tájékozottságból, a betegségek megelőzéséről megszerzett ismeretekből, és az egészség fejlesztésének lehetőségeinek ismeretéből. A kérdőíves kutatás a válaszolók ezeknek a meghatározóknak megfelelő képességeit mérte fel.

A leírt területeknek megfelelő 47 kérdésre adott válaszokból az adott országok megkérdezettjeit jellemző indexeket és átlagokat képezte, és ezeket hasonlították össze. A kérdések a tanulmány függelékében találhatóak. Az indexek 0 és 50 pont között változtathattak, közöttük küszöbértékeket határoztak meg: 25 pont alatt az adott képességeket elégtelennek, 25–32 pont között problémásnak, 32–42 pont között elégségesnek, 42 és 50 között kitűnőnek minősítették. Összességében a 32 pontot el nem érő népeségi értékeket korlátozott egészségértés kategóriába sorolták. A nyolc ország: Magyarország, Ausztria, Bulgária, Németország, Görögország, Spanyolország, Írország, Hollandia és Lengyelország voltak.

Terjedelmi és szerzői jogi okokból itt most nem mutathatjuk be az egyes kérdéskörök országokénti pontszámait összehasonlító táblázatokat. Az összeg-

zés szerint a magyar lakosság egészségértése összehasonlítható a többi országban mértekkel, de általában alacsonyabb azok átlagainál. Voltaképpen csak Bulgária értékei voltak a miénknél alacsonyabbak, azonban legközelebb az ausztriai értékek álltak közel a mieinkhez. A nők tájékozottsága általában mindenképp jobb volt a férfiakénál. Az anyagi helyzet viszont egyértelműen összefüggött az egészségműveltséggel: minden vizsgált országban az adott viszonyok között, de szerényebb körülmények között élők egészséggel kapcsolatos tájékozottsága, érdeklődése és aktivitása alacsonyabb volt. A válaszolók önmaguk által meghatározott társadalmi státusa, besorolása hazánkban és Németországban nem befolyásolta az értékeket, a többi országban a magasabb társadalmi státusban lévők tájékozottsága jobb volt. A szerzők végső következtetése:

**„A magyar orvostársadalom számára legfontosabb konklúzió az lehet, hogy nagy valószínűséggel az ellátott személyek nagy része csupán segítséggel képes az orvosától kapott tájékoztatást, utasítást megfelelően értelmezni, és azok alapján cselekedni. Hasznos segítség lehet a szakmai tartalom laikus nyelvre való lefordítása és annak elmagyarázása, hogy mindez hogyan vonatkoztatható az ő mindennapi életére, hogyan váltható át a mindennapjaiban cselekvésre.”**

Megjegyzésként azért tegyük a kezünket a szívünkre: megteszünk-e mi, orvosok és szakdolgozók mindent azért, hogy ezt az elvárható támogatást megadjuk betegeinknek és hozzátartozóiknak? Alapítványunk és a reuma-betegegyesületek ezeknek az intelmeknek szellemében együtt tevékenykedik, ahogy azt alapszabályaink is előírják számunkra. Bátorítjuk orvosainkat, szakdolgozóinkat, a betegklubok tagjait és vezetőit, hogy együttműködve, az ismeretek jobb eljuttatásával, terjesztésével is segítsék a reumatológiai betegeket a betegségterhek leküzdésében.

**A Szerkesztőség és a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület Elnöksége**



# Reumatológiai betegségekben szenvedők rehabilitációs szükségleteinek felmérése\*

Sallai Julianna



## Bevezetés

A fogyatékos személyek számára, függetlenül a fogyatékoságuk eredetétől, jellegétől, fokától, a lehető legteljesebb beilleszkedést kell lehetővé tenni, ezzel elősegítve a társadalomba való integrálódást, a személyes kiteljesedést és érvényesülést. Az Európai Unió alapelvei, az Európa Tanács határozatai mind abba az irányban hatnak, hogy javítsák a fogyatékos emberek és családtagjaik életminőségét, elősegítsék a társadalmi életben való aktív részvételüket. Az ilyen irányú intézkedések gerincét képezi az oktatáshoz, a pályaválasztáshoz, a munkalehetőségekhez történő egyenlő hozzájutás lehetőségének biztosítása. A társadalmi-gazdasági átalakulás minden társadalom egészére nagy terhet ró, de a gyengébb érdekérvényesítési pozícióban lévő csoportokat halmozottan sújtja a szegénység és a társadalmi kirekesztés kockázata. A mozgásszervi betegségek terheit viselők általában a betegségekkel sújtott népességen belül nemzetközi viszonylatban is kisebb erővel tudják hallatni hangjukat. Ez a hátrány érvényesül a gazdagabb társadalmakban is, de különösen nagy erőpróba elé állítja a gazdaságilag kevésbé fejlett országok szociális gondoskodási rendszereit. Különös súllyal jelentkeznek a munkaképességet korlátozó hátrányok a foglalkoztatottság területén.

Magyarország az Európai Unió tagjaként az Európai Közösséget Létrehozó Szerződés 128. cikkelyének 3. bekezdése értelmében köteles évente jelentést készíteni a foglalkoztatáspolitikai intézkedéseiről. Hazánk első alkalommal a 2004. évben nyújtotta be Nemzeti Foglalkoztatáspolitikai Akciótervét. A magyar foglalkoztatáspolitikai stratégiája a teljes foglalkoztatás, a munka minőségének javítása és a produktivitás növelése, a társadalmi kohézió erősítése és befogadá-

sának elősegítése. Az akciótervben többek között azt is megfogalmazták, hogy a foglalkoztatás bővítésére irányuló intézkedések megvalósítása során kiemelt cél a megváltozott munkaképességű és a fogyatékos emberek munkaerőpiaci helyzetének javítása, a kenyérkereső munkához való visszatérésük elősegítése. A megváltozott munkaképességű emberek munkaerőpiaci integrációjának egyik gyakori akadálya a piacképes korszerű szaktudás, szakképzettség hiánya. Az elhelyezkedés lehetőségét tovább csökkentik a befogadó oldal hiányosságai is, mint például az akadálymentesítés alacsony szintje, a munkaadói oldal nem megfelelő fogadókészsége, a részmunka vagy az otthoni munka lehetőségeinek hiánya. A nehezített mozgású személyeket övező előítéletek megléte és a tolerancia hiánya nagyban hozzájárul mindehhez. Az elkövetkezendő években pedig a mozgásszervi betegek - köztük a munkaképes korban lévők - számának erőteljes növekedése várható, hisz ez a szám az elmúlt húsz évben is jelentősen emelkedett, részben a népesség elöregedése, részben a civilizációs ártalmak következtében. A mozgásszervi betegségek következményeiknél fogva jelentősen hozzájárulnak az elhalálozási okokhoz is. Ez a közvetett halálozás a halálozási statisztikában sokszor rejtve marad, de ma már egyértelműen kimutatható például a gyulladásos ízületi betegségek megnövekedett szív- és érbetegségi kockázataiban. A mozgásszervi betegségek nagymértékben rontják az egészségi állapot meghatározta életminőséget. Ennek oka, hogy a mozgásszervi betegségek érzékelhető, látható, sokszor elkendőzhetetlen károsodást és fogyatékoságot okoznak, és így nagymértékben gátolják a társadalmi életben való teljes értékű részvételt. A hátrányokat fokozza, hogy az érintett egyének sokba kerülnek, és a társadalom egészének is komoly költségeket jelentenek.

\* A közlemény a szerző PhD fokozat elnyeréséért készített és sikeresen megvédett értekezésének szerkesztett változata.



## A felmérés és célja

Magyarország az elsők között csatlakozott a Csont és Ízület Évtizede mozgalomhoz (2000–2010), illetve annak 2011–2020 közötti meghosszabbításához is. Az évtized fő célkitűzése adatok gyűjtése a mozgásszervi betegségek okozta terhekről, és ezek csökkentése, köztük rehabilitációjuk javítása. Hazánkban nem készült felmérés arról, hogy a fekvőbeteg-gyógyintézetek reumatológiai rehabilitációs osztályain milyen korú, nemű, foglalkozású, szociális helyzetű fogyatékkal élő betegek részesülnek orvosi rehabilitációban. Tehát nincs adatunk arra, hogy valóban azokat a reumatológiai betegségben szenvedőket rehabilitálják ezekben az intézményekben, akiknek erre szükségük van, illetve olyanokat rehabilitálnak-e, akik visszavezethetők a munka világába. Ezért határoztam el, hogy jellemzően reumatológiai rehabilitációs fekvőbeteg-gyógyintézetekben, illetve osztályokon mérem fel a rehabilitációban részesülők életkorát, nemét, foglalkozását, szociális helyzetét, betegségük fennállási idejét, életminőségüknek a betegségük okozta csökkenését és depressziójuk fokát. Úgy gondoltam, ezek az adatok – különösen a betegek szociális helyzete –, életminőségük, pszichés állapotuk igen fontos a betegek orvosi s talán még inkább társadalmi rehabilitációs szükségleteik meghatározásához és igényeik megfogalmazásához. Ismeretes, hogy az orvosi, de főleg a társadalmi rehabilitáció akkor lehet csak sikeres, ha a fogyatékos maga is minden erejével arra

törekszik, hogy integrálódjék a társadalomba. Tehát meg kívántam győződni arról, hogy valóban csökkent életminőségű, fekvőbeteg-gyógyintézeti rehabilitációra szorulók kerülnek-e ilyen intézményekbe. Gondozói tapasztalataim alapján ugyanis azt feltételeztem, hogy az orvosi rehabilitációban részesülők nem tájékozottak megfelelően a fogyatékoságaikat okozó betegsükről, sem az őket érintő jogszabályokról. Ezért ilyen irányú tájékozottságukat is fel kívántam mérni. Meggyőződésem, hogy a megfelelő tájékozottság saját betegségükről, illetve a rehabilitációban részesülők ismerete az őket érintő jogszabályokról motiváltabbá tenné a betegeket, és hatékonyabbá tenné az orvosi és társadalmi rehabilitációjukat. Mivel nem vagyok orvos, az orvosi kérdések közül csak a legszükségesebb adatokat gyűjtöttem össze a közreműködő orvosok segítségével. Így többek között a rehabilitációban részesülők reumatológiai diagnózisát, társuló betegségeiket, és azt, hogy az adott betegségekre jellemző műtétek utáni rehabilitációban részesültek-e? E célok érdekében négy hazai fekvőbeteg-gyógyintézetben kezelt, rheumatoid arthritisben, arthrosisban, derékfájásban és osteoporosisban szenvedő betegek keresztmetszeti vizsgálatát végeztem el. A négy intézményt úgy választottuk ki, hogy szerepeljen egy-egy nyugat- és kelet-magyarországi reumatológiai rehabilitációs osztály vagy részleg, továbbá egy országos jellegű gyógyfürdő és rehabilitációs kórház, valamint országos intézet is. Mindegyik kiválasztott rehabilitációs osztályon osztottunk ki kérdőíveket a négy választott betegség



miatt az intézményben orvosi rehabilitációban részesülőknek, összesen 1024 rehabilitálandó személynek. Arra törekedtünk, hogy minden intézményben azonos számú rehabilitálódó beteget vonjunk be a vizsgálatba, véletlenszerűen, válogatás nélkül. Kérdőívünket a válaszadásra felkértük önkéntesen, anonimitásuk szigorú betartásával, beleegyező nyilatkozatuk aláírása után töltötték ki. A kérdőívek a betegek szociális körülményei (családi állapotuk, lakáshelyzetük, korábbi vagy jelen foglalkozásuk, bevételi forrásaik, legmagasabb iskolai végzettségük és a család egy főre jutó jövedelme) és betegségük (mióta szenved az adott reumatológiai betegségben, a háziorvosnál való jelentkezése után mennyi idővel került szakorvosi vizsgálatra, milyen kísérőbetegségben szenved, operálták-e térdét, csípőjét vagy gerincét, és ha igen, a műtét után mennyi idővel került orvosi rehabilitációra) összefüggéseire keresték a választ. Ezek mellett a betegek betegségükről és az elérhető támogatásokról, segítségről való tájékozottságának, felvilágosítottóságának mértékére nézve gyűjtöttünk adatokat. Így például, hogy kaptak-e tájékoztatást arról, hogyan kerülhető el betegsége súlyosbodása, illetve a visszaesés, a szükséges gyógyszerekről, és egyéb kezelésekről, ellenőrzésekről, a mozgás, illetve gyógytorna szükségességéről, az ajánlott étrendről és általában az életvitelről. Érdeklődtünk a betegeknek az igényelhető támogatási lehetőségekkel kapcsolatos ismeretei felől is (tisztában vannak-e az állampolgári jogon igényelhető segítségek formáival, a segítségek igény-

lésének és igénybevételének módjával, a segítségek anyagi vonzatával és az utógondozási és rehabilitációs lehetőségekkel). Felmértük, hogy kinek milyen segítségnyújtásra lenne leginkább szüksége a hivatalos ügyintézésben, a segédeszközök biztosításában, tájékoztatásra az igénybe vehető pénzügyi ellátásokról, pszichológiai, lelki segítségre vagy házi beteggondozásra. A betegek életminőségét és depresszióra való hajlamát speciális kérdőívvel vizsgáltuk.

### **A felmérés eredményei**

Nem meglepő, hogy derékfájásban szenvedők voltak legtöbben, akiket számban a rheumatoid arthritises betegek követték. Többségük nő beteg és 90 százalékuk negyven évesnél, közel felük pedig hatvan évesnél idősebb volt. Tartós derékfájásban pedig jelentős számban szenvednek fiatalabbak is. A rehabilitációs igény háttérét képező betegségek fennállási ideje viszont általában rövid. A sokizületi gyulladásban szenvedők 40, az arthrosisosok 27, a csontritkulások 21, a derékfájások 22 százalékának kezdődött öt évnél régebben a betegsége. Mindez arra utal, hogy jórészt a kellő időben részesülnek rehabilitációban, de ez a munkaképesség visszaszerezése tekintetében már viszonylag késő. A szakorvosi vizsgálatig eltelt idő rheumatoid arthritisesek 55, az arthrosisosok és csontritkulások 38 százaléka egy évnél hosszabb idő után jutott szakorvoshoz, viszont a derékfájások egyharmadát három hónapon belül látja szakorvos





és csak egytizedüknél késik egy évnél többet az első szakvizsgálat.

A leggyakrabban előforduló kísérő betegségek valamennyi fő betegség mellett a magas vérnyomás, szívbetegség, cukorbetegség, depresszió, pánikbetegség, nyombélfekély és asztma voltak, amelyek gyakorisága általában azonos volt a megfelelő életkori csoportok átlagával. A mozgásszervi műtéktől a rehabilitációig eltelt idő vizsgálata azt mutatta, hogy a különböző betegségektől és műtéttípusoktól jórészt függetlenül, a betegek 60-70 százaléka egy hónapon belül, további 30 százaléka két hónapon belül jut rehabilitációhoz. Kiemelkedik az arthrosis miatti térdműtések 80 százaléka korai rehabilitációja.

A rehabilitációnak a szociális helyzettel való összefüggésének vizsgálata azt mutatta, hogy biológiai életkoruknak megfelelően két szülő családmódel továbbra is domináló tényező, melyből a család fontosságára és a hagyomány őrzésére lehet következtetni. A betegek 66%-a valamely családtaggal él, 5,6%-a hajadon/nőtlen, 8,1%-a elvált, de egyedül él, míg 17,4%-a özvegyként él magányosan. A kapcsolatban

élők a felmerülő szociális probléma esetén természetes kapcsolati hálóra tudnak támaszkodni. Az egy főre jutó családi jövedelem vizsgálata azt mutatta, hogy a betegek 14 százaléka a szegénységi küszöb alatt, tehát mélyszegénységben él. A rehabilitálandók 35,8%-a nehéz fizikai munkát, 22,9%-a könnyű fizikai munkát jelölt meg, vagyis 58,7%-uk fizikai munkát végzett eredetileg.

A betegek 18,7%-a rendelkezett 8 általános iskolai osztálynak megfelelő végzettséggel, 2,3% annál is kevesebbel, 18,8%-nak középiskolai, 17,4%-nak felsőfokú iskolai végzettsége volt. Az iskolai végzettségre irányuló kérdésre adott válaszokból kitűnik, hogy a nyolcszázhatvanegy főből 181 főnek semmilyen szakképzése nem volt. A megkérdezettek több mint fele szeretne több felvilágosítást kapni betegségéről, a kezelési lehetőségekről, a megelőzésről, az egészséges életvitelről. A gyógytorna fontosságánál, elérhetőségéről általában megfelelően informáltak a rehabilitációra szorulókat. Pénzügyi támogatás lehetőségeiről a betegek közel 4/5-e igényelt információt. Hivatalos ügyintézésben a megkérdezettek 44,9%-a igényelt segítséget. Pszichológiai segítséget a vizsgáltak 25%-a igényelt, ami a depresszió mértékéhez, illetve az érzelmi szerep életminőség tartományban talált alacsony pontértékhez képest kevésnek tűnik. A gyógyászati segédeszközök ellátásában 34,6%-uk igényelne segítséget, tehát a segédeszközökhöz való hozzáférés korlátozott.

### A felmérés tanulságai

A vizsgált reumatológiai rehabilitációs részlegre, osztályokra, intézményekbe valóban orvosi rehabilitációra szoruló betegek kerültek. A betegek kevés kivétellel idejében kerültek szakorvosi ellátásra és rehabilitációra. Jelentős részük azonban szociális hátrányok között él. Életminőségük átlaga a hazai népesség átlag életminőségének felét sem éri el. Feltétlenül javítana a betegek helyzetén, ha készülné szakmai ajánlás a reumatológiai rehabilitációban részesülő betegek felvilágosítására és oktatására vonatkozólag. A felmérés társadalmi előrevívő hatása annak felismerése lehet, hogy fiatalabb betegek, illetve fogyatékosok kerüljenek megfelelő időben rehabilitációra. Ha ez érvényesül, a rehabilitáció hatékonysága és a rehabilitáltak munkába állítása jobb lesz, így többen kerülnek vissza a munka világába.



# A biohasonló biológiai terápiai készítmények jelentősége az ízületi gyulladások biológiai terápiájának fenntarthatóságában

Dr. Hodinka László



A reumatológiai betegségek kezelésére alkalmazott biológiai gyógyszerek, a bioproteinek megtervezése és ipari méretű gyártása az új évezredben a leggyorsabban és legnagyobb mértékben növekvő orvos- és gyógyszer tudományi iparágga fejlődött. Gyakorlati alkalmazásuk eddig nem tapasztalt egészségnyereséget eredményezett és alapjaiban változtatta meg a célbetegségek – sokízületi és gerinc-ízületi gyulladások kimenetelét.

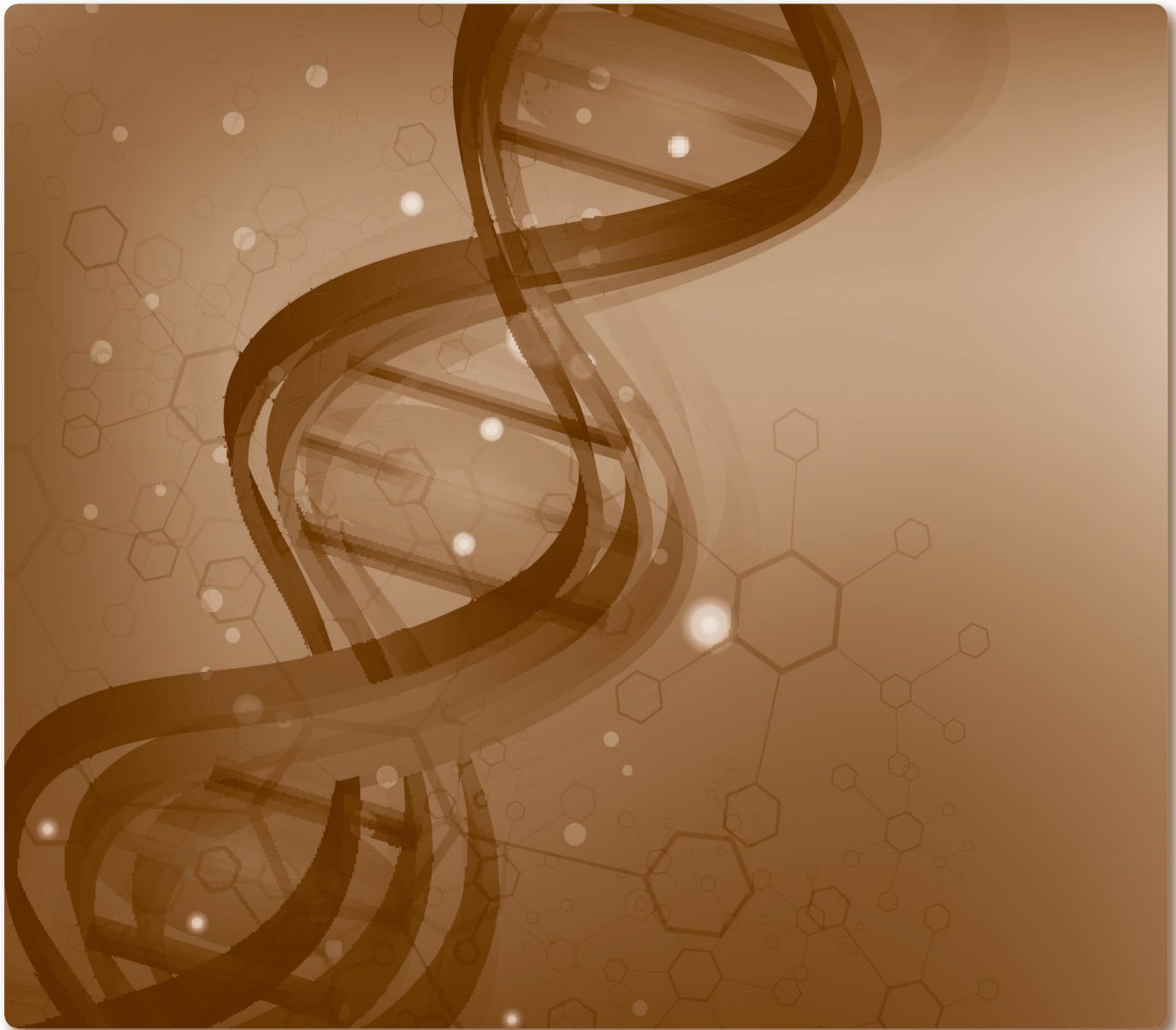
Ezeknek a betegségeknek a lezajlása a betegek jelentős részében gyakorlatilag megáll a biológiai kezelés – lehetőleg minél korábbi betegség szakaszban való – megkezdésekor és a már fennálló betegségben, vagy a kevésbé jól reagáló betegekben is jól érzékelhető javulást hoz. A betegségek kóros folyamatainak tudományos felderítése és a biológiai gyógyszer gyártási technológia háttér fejlődésével egyre több célpontra irányulnak, és a génszerkesztés módszereivel egyre célzottabb hatású készítményeket állítanak elő. Mindez rendkívüli terápiai választási lehetőséget kínál ahhoz, hogy a betegek számára a leghatásosabb és legbiztonságosabb terápia kiválasztható és elérhető legyen.

Ehhez azonban folyamatosan olyan méretű anyagi forrásokat kell biztosítani, amelyet a leggazdagabb társadalmak is csak korlátozottan tudnak biztosítani. Etikai kihívást jelent, hogy a bevált készítményekhez való hozzáférés fenntartása mellett milyen mértékben lehetséges ezek leváltása az új generációs készítményekkel. A forgalomban lévő biológiai készítmények folyamatos előállításánál szüregszerűen az időrendileg korábban kifejlesztett molekulák ismétlése, ezáltal konzerválása történik, ami a kívánatos fejlődés ellen, az innovatív fejlesztés ellen hat. A szabadalmi védelem lejárta lehetőséget nyújt arra, hogy az eredeti készítmények helyét más, felkészült gyártók által kifejlesztett és gyártott, de hatásukat és biztonságosságukat tekintve azonosnak tekinthető változataik, biohasonlók váltsák fel. Ennek a folyamatnak méltányolandó oka és mozgatója nem orvosi, hanem társadalmi és egyúttal gazdasági érdek. Az első generációs eredeti készítmények alkalmazásában érvé-

nyesített magasabb költségek miatt a biológiailag hasonló készítmények befogadása mellett szóló etikai érv lehet, hogy a források korlátai miatt (adott gazdasági körülmények mellett) ezekhez több beteg férhet hozzá. Az eredeti biológiai készítményeket gyártó cégek tapasztalataik alapján a készítmények minősége terén jelentős előnyben vannak. Ez az előny gazdasági oldalán is fennáll: a tőkeerő, a gyártási kapacitás és szakismeret egyaránt ezeknél a gyártóknál adott, így kapacitásaik egy részét jó minőségű biohasonlók gyártására használják fel. A jó minőségű biohasonlók fejlesztő követő gyártás viszont a legújabb biotechnológiai eredményeket használja fel, sőt, maga is fejleszti. Így hozzájárul a gyártás magasabb színvonalához, bár ez is nagy költségekkel járó beruházásokat igényel.

Napjainkban a biztonságos biohasonlók gyártását és forgalomba hozatalát rendkívüli gyógyszerbiztonsági eljárások szabályozzák. Az Európai Bizottság előírásai szerint biológiailag hasonlónak az a biológiai termék minősül, amely az Európai Közösségben már törzskönyvezett eredeti készítmény – a referencia - hatóanyagának olyan változata, amelynek az eredetihez hasonló minőségét, biológiai aktivitását, biztonságosságát és hatásosságát teljes körűen bizonyították. A biohasonló biológiai készítménynek nagymértékben hasonlónak kell lennie az eredeti termékhez, kivéve a klinikailag inaktív összetevőkben mutatkozó kisebb különbségeket. Bizonyítani kell, hogy nincs klinikailag jelentős eltérés a biológiai készítmény és a referencia termék biztonságosságában, tisztaságában és hatásosságában. A törzskönyvezés tehát igazolja, hogy a biohasonló várhatóan bármely betegben azzal azonos klinikai hatást eredményez, és a biohasonlóra váltva, biztonsági kockázata és a hatás csökkenés esélye nem nagyobb, mintha a kezelés az eredeti készítménnyel folytatódott volna.

A biohasonlók alkalmazásának az orvosi indokokon túlmenően tehát vannak nem orvosi, társadalmi indokai. A reumabetegek és kezelőorvosaik bizalmát azonban éppen a kezelésre várakozó betegek érdekében meg kell nyerni a biohasonlók elfogadása érdeké-



ben. Az Európai Reumaellenes Liga és a reumabetegek európai szervezetének álláspontja a következő:

„A reumabetegek tisztában vannak azzal, hogy gyógyszerelésüknek éppúgy vannak kockázatai, mint alapbetegségüknek. A terápiás döntésekben számot kell vetni az elfogadható kockázatokkal. A betegek csak megbízható információk birtokában tudnak felelősen dönteni saját kezelésükről. Az eredeti biológiai gyógyszerek felváltása biológiailag hasonló megfelelőjükkel több formában történhet: átváltással vagy új kezelés biohasonlóval történő megindításával. Az európai gyógyszerhatóság nem foglal állást az ajánlott szabályozásban, azt nemzeti hatáskörbe utalja. Ez számos esetlegességet szülhet. A lényeges követelmény, hogy a beteg mindig kapjon teljes tájékoztatást arról, hogy alkalmazni kívánt, vagy aktuálisan adott gyógyszere eredeti vagy biohasonló-e. Csak a hozzáférhető és megbízható adatok ismeretében, az előnyök és hátrányok megvitatása után hozhat megalapozott, ellátóival egybehangzó döntést saját

kezeléséről. Általános várakozás, hogy a biohasonló gyógyszerek olcsóbbak lesznek, a kezelés költségeit a nemzeti hatóságok és a piaci verseny határozzák meg. Aggályos a betegek számára, hogy az alacsonyabb költségek nyomást gyakorolnak az orvosokra, intézményekre és biztosítókra annak érdekében, hogy kizárólag az alacsonyabb költség határozza meg a választható kezelést. A reumabetegek elfogadják a gazdasági érvek realitását, azonban erősen bíznak abban, hogy a biológiai terápiás döntéseket orvosi, és nem finanszírozási szempontok alapján hozzák meg. Ahhoz, hogy a betegek tisztában legyenek a bio-hasonló gyógyszerek jelentőségével, megbízható, naprakész tájékoztatásra van szükségük. A betegek és szervezeteik akkor tudnak érdemben véleményt alkotni ellátásukról, és döntést hozni saját kezelésükről, ha megfelelő bizonyítékokkal alátámasztott információt kapnak. Soha nem volt ez ennyire fontos követelmény, mint most, egyre több új biológiai gyógyszer forgalomba kerülésekor. A biológiailag hason-



*ló gyógyszerek tudományos hátterét és bevezetésük indokait a laikus közönségnek nem könnyű megérteni. Ezért sok betegközösségben ébrednek kérdések, sokszor szorongás és kétely támad ezek kapcsán. A PARE Állandó Bizottság ezért azt reméli, hogy az EULAR tudományos közössége mielőbb közzéteszi a biohasonlókról megszületett tanulmányoknak, fontos és elfogadható tudományos vizsgálati eredményeknek az átlagemberek számára is érthető módon megfogalmazott összefoglalását. Az európai reumabetegek közössége elvárja, hogy a biohasonlók bizonyítékokkal alátámasztott hatásai minél hamarabb szélesebb nyilvánosságot kapjanak. Elvárják, hogy az EULAR dolgozzon gyakorlati eljárásrendeket, irányelveket és megfontolásra ajánlott tájékoztatókat.”*

Az ízületi gyulladások biológiai terápiájában törzskönyvezetten, elfogadottan alkalmazható biohasonló készítmények forgalomba kerülésének és térhódításának közvetlenül érzékelhető jele: megjelenésük a reumatológia nemzetközi tudományos fórumain. A tudományos marketing aktivitását mutatja, hogy az EULAR ez évi londoni kongresszusán a 31 szponzorált szimpóziumból hét a biohasonlók gyakorlati alkalmazásának bemutatását, az előnyök és a kockázatok tárgyilagos értékelését tűzte ki célul. Közülük egy elkötelezetten innovátor gyártó volt, öt nagy tőkeerejű biohasonló-

fejlesztő és egy gyártói szövetség, a Biosimilar Medicines Group. A tudományos programban az EULAR és az EMA közös szekciója tárgyalta az innovátorok és biohasonlók törzskönyvezését és az EULAR álláspontját a biohasonlókról, a gyógyszermonitorozás szekciójának szinte teljes programja az originátorok és a biohasonlók immunogenitásáról szólt. Ezeken kívül közel száz prezentáció mutatott be biohasonló vizsgálatokat. A biohasonlóknak a klinikai gyakorlat látóhatárán való feltűnése ambivalens feltételezéseket keltett az orvosi megítélésben. Az előzőekben vázoltuk, hogy a biohasonlók elterjedése az első generációs molekulák és technológiák konzerválódását segíti, tehát a források megosztásával fékezheti az innovációt. Ugyanakkor jól ismert hatású és kockázatmentű, megbízható, a „való világban” jól követhető gyógyszerekként, szabályozott kezelési stratégiákban foglalják el pozíciójukat. A jelenlegi áttörés igazolja, hogy elterjedésük motorja jelentős mértékben a nem orvosi, inkább egészséggazdasági tényező: az elérhető megtakarítás. Kimutatták, hogy a biológiai terápiához való hozzáférés egyenes arányban áll az egyes országokban egy főre eső GDP összegével. Ezen belül a kelet-közép-európai országokhoz viszonyítva a biologikumok elérhetősége méltányos. A különböző modellezéseket a finanszírozási gyakorlat megerősíti: a nagymolekulájú biohasonlók bevezetésével





25–30 százalékkal csökkenthető a forrásigény, és a megtakarítás tendereztetéssel fokozható. Meg kell azonban jegyezni, hogy a biohasonlók előírására való populációs szinten történő kötelezés vagy bátorítás technikai közel állnak az egyén szintjén egyébként nem kívánatos automatikus helyettesítéshez. Nem véletlen, hogy ezeket a technikákat a fejlett gazdaságú és szociális/jóléti rendszerrel bíró államok (skandináv országok, Finnország, Hollandia) vezették be. Ezekben az államokban és az Egyesült Királyságban elismert egészségpolitikai filozófia a „felelős méltányosság” (accountability of reasonableness). Ez azt jelenti, hogy a korlátozott forrásokat ésszerű, de méltányos módon kell teríteni. Tehát a biohasonlók révén elérhető megtakarításokat akkor hasznosítja a finanszírozó méltányosan, ha a releváns betegkörön belül maradván, elsősorban a biológikumokhoz, köz-

tük az új innovatív készítményekhez való hozzáfért javítja. A betegszervezetek egyik legnagyobb aggálya, hogy a megtakarítások kikerülnek a biológiai terápiás költségvetésből. Az innovátorokat és biohasonlókat egymás mellett fejlesztő és gyártó tőkeerős globális gyógyszercégek keresztfinszírozással tudják ugyan védeni innovációs kapacitásaikat, azonban például az Egyesült Államokban olyan törvény előkészítése folyik, amely a biohasonlók forgalomba hozatalát csak a törzskönyvezést követő hat hónapos türelmi idő után engedélyezné, így piaci alkalmazkodási időt hagyna az originátorok gyártói számára. Mindez azt bizonyítja, hogy az innováció és a biohasonló-fejlesztés ezer szálal kötődik egymáshoz. A kutatók, gyártók, a betegek és orvosaik közös felelőssége, hogy a biológiai terápia lehetőségeit a betegek javára használják fel.

# Milyen ízületi fájdalomból lesz rheumatoid arthritis – az Európai Reumaellenes Liga szakértői szerint



Dr. Nagy Dorottya

A rheumatoid arthritis (RA) kialakulásakor számos beteg megy keresztül olyan időszakon, amikor a tünetek háttérben nincs egyértelműen klinikai ízületi gyulladás (synovitis). Ezek a tünetek nem jellegzetesek. Hanna W. van Steenbergén és munkacsoportjának célkitűzése az volt, hogyan lehet korábbi klinikai tapasztalataik alapján meghatározni az ízületi fájdalmakban (arthralgiában) szenvedő olyan betegek klinikai jellegzetességeit, akiknél fennáll az RA kialakulásának kockázata. A munkafolyamatnak három fázisa volt. Első lépésként az ízületi fájdalmat határozták meg közelebbről, azaz kiválogatták az arthralgiára orvosilag számon tartott panaszok és tünetek közül a legjellemzőbbeket. Második lépésként a szakértők 50 beteg adatait értékelték ki és sorolták őket be klinikailag gyanús arthralgia illetve nem gyanús csoportba, majd meghatározták ezek megbízhatósági szintjét. Így született meg a meghatározott jellemző tünetek egyelőre ideiglenes listája. Harmadik lépésben ennek hitelesítéseként más reumatológusok gyűjtöttek össze klinikailag gyanús arthralgiás és nem gyanús betegeket járóbeteg szakrendeléseiken. A széleskörű lista 55 jellemzőből állt, ezek közül tizenhatot tekintettek fontosnak. A második lépés adatai alapján többváltozós modell hét megbízható jelet azonosított: egy évnél rövidebb ideje fennálló tünetek, a kézközépipületek érintettsége, 60 percnél tovább tartó reggeli ízületi merevség, RA-ban szenvedő elsőfokú rokon, az ökölképzés nehézsége és a kézközépipületek összenyomására jelzett fájdalom. Ezen jellemzők kombinációjával váltak megbízhatóan kiemelhetőkké a biztosan értékelhető ízületi fájdalomról panaszkodó betegek. Így állt végül össze az a kérdéssor, amelylyel megbecsülhető, hogy az arthralgiában szenvedő betegek közül kinél áll fenn az RA kialakulásának a kockázata.

Az RA kialakulása többlépcsős folyamat. Az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) munkacsoportja a betegség alábbi szakaszait különböztette meg:

1. az RA örökletes és környezeti kockázati tényezői,
2. az RA-val összefüggő általános átfogó autoimmunitás,
3. értékelhető ízületi gyulladás nélküli tünetek,
4. a pontosan nem besorolható ízületi gyulladás és végül a
5. típusos RA.

A kialakuló gyulladást megelőző tünetek jelentkezésének időszaka az első lehetőség azon betegek felismerésére, akiknél fennáll az RA kialakulásának kockázata. A betegség többi szakaszával ellentétben ezen időszak tanulmányozására kevés vizsgálat történt. Miközben pár vizsgálat korábban beszámolt már ennek a szakasznak a tüneteiről és azoknak a mindennapi életre gyakorolt hatásáról, az orvosi jellegzetességeket még nem azonosították. Ez a helyzet hátráltatja a kutatásokat és gyógyszervizsgálatokat. Bizonyított tény, hogy a korán indított betegségmódosító reumaellenes gyógyszeres (DMARD) kezelés RA-ban hatékonyabban befolyásolja az RA-s porcpusztítás tartós fennállását a később indított DMARD-kezeléshez képest. Emiatt a betegség klinikai szakaszának elején megkezdett kezelés, amellyel megelőzik a klinikailag észlelhető arthritis kialakulását, megakadályozza, hogy a betegség tartósan aktívvá váljon és károsodás alakuljon ki. Ugyanakkor egy ilyen vizsgálatához a betegek lehetőleg hasonló hevességű betegségektől mutató csoportjának beválasztására van szükség. Az orvosilag értékelhető ízületi fájdalomra gyanús betegeknél az ízületi gyulladás jelei – azaz duzzanat, melegség, csökkent mozgás - nélkül jelentkeznek a fájdalom. A legújabb adatok szerint az ízületi fájdalmakkal reumatológiai szakrendelőt felkeresőknek



csupán elenyészően kis részét (kevesebb mint 7%) alkotják az ilyen betegek, viszont ezen betegek nyomon követése során közel húsz százalékuknál alakult ki a rheumatoid arthritis. Az RA kialakulására nézve nagy kockázatú arthralgiás betegeknek csak kis hányadát nem ismerik fel a reumatológusok. A klinikailag arthralgiára gyanús betegek kiválasztási módja ugyan alkalmazható a gyakorlatban, hátránya ugyanakkor a szubjektivitása, mely a gyakorlati és tapasztalatbeli különbségekből eredhet. Emiatt van szükség a klinikailag arthralgiára gyanús esetek pontos meghatározására.

A reumatológusokból, kutatókból, egyéb egészségügyi szakemberekből, ápolókból és betegekből álló EULAR-munkacsoport tehát azt tűzte ki céljává, hogy pontosan azonosítsák azokat a klinikai tulajdonságokat, amelyek a legjobban jellemzik azokat az arthralgiás betegeket, akiknél fennáll az RA kialakulásának kockázata. Eljárásuk hasonló ahhoz a megközelítéshez, amellyel a gyulladással járó gerincfájdalom került meghatározásra, melyet később a gerincgyulladás korai felismerését szolgáló ASAS (Assessment of Spondyloarthritis international Society) besorolási kritériumai közé is beválogattak. A munkacsoport olyan klinikai jellemző meghatározását tervezte, amely alapján későbbi vizsgálatokhoz a betegek

egynemű csoportja vonható be. A „besorolási kritériumok” elnevezést elvetették, mivel azzal betegség fennállása vagy hiánya határozható meg. A klinikailag gyanús arthralgia önmagában nem betegség, csak tünetek és panaszok kombinációja. Egyértelművé vált, hogy az RA kialakulási kockázatának becsléséhez a klinikai jellemzők önmagában nem elegendőek, ehhez klinikai és egyéb tényezők (pl. autoantitestek, képzőanyagvizsgálatok) kombinációja szükséges, és az ezek alapján meghatározott klinikai definíció a fenyegető RA későbbi kritériumrendszerének részévé válhat. Önmagában klinikai definícióval valószínűleg az érzékelhető gyulladást megelőző betegségfázisban még nem lehet eléggé pontosan felismerni az RA-s betegeket és mivel a klinikailag gyanús arthralgia nem betegség hanem alkati sajátosság leírása, a munkacsoport által megalkotott eredményt nem a végleges kórisméhez vezető „besorolási kritériumoknak”, hanem állapotmeghatározásnak kell tekinteni. Az RA kialakulására gyanús arthralgiát leíró jellegzetességek az arthritist megelőző betegségfázis későbbi megfigyeléses illetve beavatkozással járó vizsgálatai alapjául szolgálhatnak. A vizsgálat típusától függően, érzékenyebb vagy fajlagosabb meghatározás részesülhet előnyben. Hétfőből három vagy annál több jellemző fennállása esetén 90%-nál nagyobb az érzékenység,



## A rheumatoid arthritis kialakulására gyanús ízületi fájdalom jellemzői

Olyan arthralgiás betegek esetén alkalmazandó paraméterek, ahol nincs orvosilag értékelhető gyulladás, és az ízületi fájdalom más betegséggel nem magyarázható

### Kórelőzmény:

- Egy évnél nem régebb óta induló ízületi fájdalom
- A kézközép-ízületek ízületek érintettek
- A panaszok a kora reggeli időszakban a legsúlyosabbak
- 60 percnél hosszabban fennálló reggeli ízületi merevség
- Elsőfokú rokonnál előforduló RA

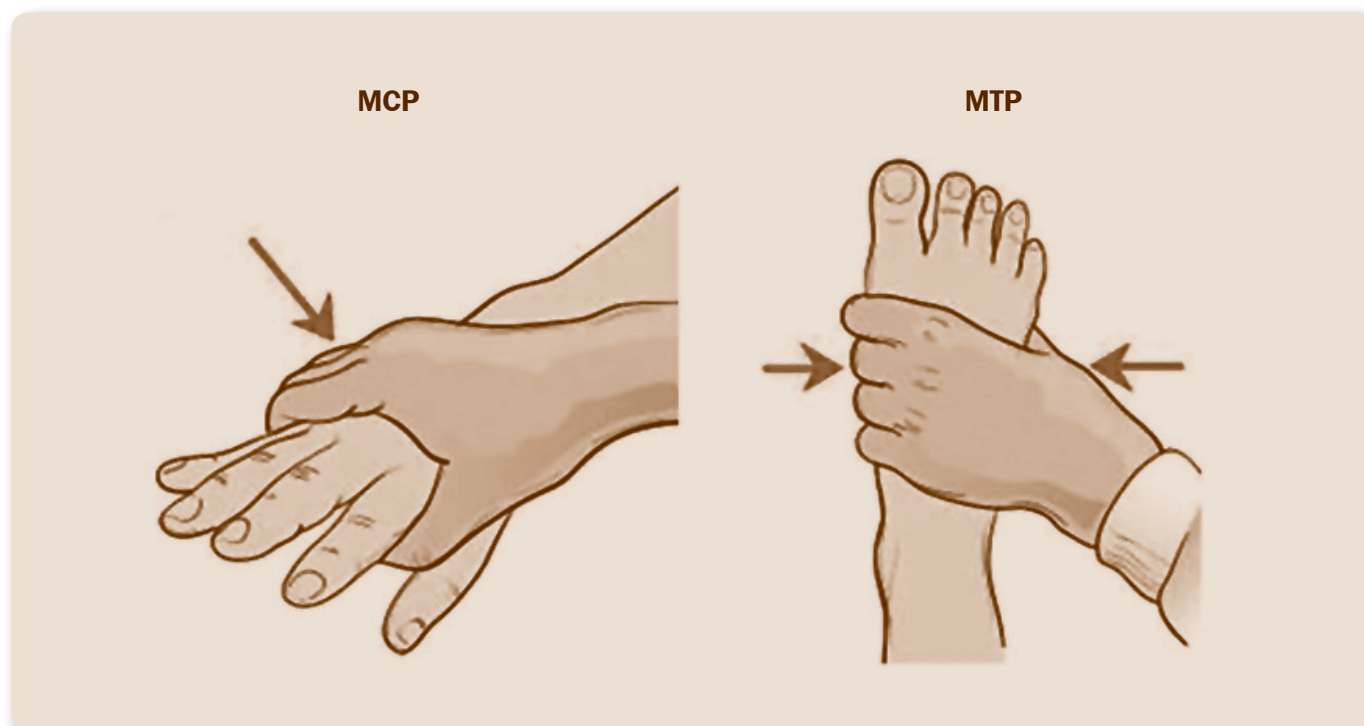
### Fizikális vizsgálat:

- csökkent ökölképzés
- nyomásérzékeny MCP-ízületek

### 1. táblázat. A rheumatoid arthritis kialakulására gyanús ízületi fájdalom jellemzői

és hétből négy vagy több paraméter teljesülése esetén 90%-nál nagyobb a fajlagosság. Így megkülönböztethető az RA kialakulására gyanús arthralgia a többi (nem meghatározott) arthralgiától. Azokat a betegeket akiknek az első viziten egyértelmű egyéb diagnózisuk volt, mint a fibromyalgia vagy az arthrosis, nem vizsgálták tovább. Mivel a munkacsoportot döntően reumatológusok alkották, az ő szakmai tapasztalataik jelentette a referenciát, háziorvosok nem voltak bevonva. Ugyanakkor a szakértők közül sokan más kollégát is bevontak a klinikailag gyanús arthralgiás betegek beválasztásába, akik viszont nem vettek részt a munkafolyamat első két fázisában. A definíció szak-

rendelésen való használata volt a cél. A munkacsoport úgy vélte, hogy a definíció hasznosítható beutalási eszközként az alapellátásban, a széles körű alkalmazhatóság megítéléséhez azonban további vizsgálatokra van szükség. Az egyes országok egészségügyi ellátási rendszerében fennálló különbségek is befolyásolják a klinikailag egyértelmű arthritis megjelenése előtti betegségfázisban lévő betegek azonosítását. Egészségügyi központként is eltérő lehet a betegség korai felismerésének lehetősége. Végül az RA kialakulására gyanús arthralgiát meghatározó klinikai jellemzőknek (1. táblázat) a napi gyakorlatban használható listája született.



1. ábra. A kézközép-ujjízületek (MCP) és a lábközép-ujjízületek (MTP) nyomásérzékenységét jelző vizsgálat

## A Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület tájékoztatója

Tófalvi  
Tímea



Tóth  
Gábor



a Reumabetegek a Célzott Terápiáért Egyesület főtájkára és elnöke

## A biológiai készítmények kiadásával kapcsolatosan az Emberi Erőforrások Minisztériuma és az Országos Egészségbiztosítási Pénztár képviselőivel folytatott egyeztető értekezletről

A RECTE képviseletében mint elnök, főtájkár és esélyegyenőségi referens tájékoztatjuk Önt, hogy 2016. október 7-én megbeszélést folytattunk az Országos Egészségbiztosítási Pénztár és az Emberi Erőforrások Minisztériuma illetékeseivel.

*A megbeszélés tárgya az arthritises biológiai/célzott subcutan készítmények kiadhatóságának felülvizsgálata volt.*

Mint civil szervezet, az arthritises biológiai/célzott terápiában részesülő betegek érdekképviseletében és megbízásából jártunk el. Ez év február óta kitartó és folyamatos nyomásgyakorlást/levelezést folytattunk az Országos Egészségbiztosítási Pénztár Speciális Finanszírozási Osztályára, melynek első harmadában biztosítottak együttműködési hajlandóságukról, készek a nevezett problémahalmaz megoldásában segédkezni. Majd nyár végére teljes elutasítás, elzárkózás váltotta kedvező hajlandóságukat. Részben ennek, részben betegtársaink folyamatos meg nem értettségének hatására Tóth Gábor elnök beadványt nyújtott be az ENSZ hazai Emberi Jogok Biztosához. Ennek hatására 2016. október 7-ére egyeztetésre hívtak az Emberi Erőforrások Minisztériuma Gyógyszerészeti és Orvostechonikai Főosztályára, ahol az Országos Egészségbiztosítási Pénztár képviselői is jelen voltak. Az egyeztetés/tárgyalás a következő pontokra tért ki:

1. a subcutan készítmények három havonkénti kiadhatóságának visszaállítása,
2. amennyiben ez nem lehetséges, közforgalmú gyógyszertárakban történő (újbóli) kiválthatóság.

A felvetett pontok tárgyalását csak részben sikerült megoldottnak tekintenünk, ugyanis az adott napon csak átmeneti megoldásban tudtunk megegyezni. Mégpedig szóbeli ígéretet kaptunk az Országos Egészségbiztosítási Pénztár képviselőitől az alábbiakra:

- utazási költségtérítés minden utazáskor megilleti (egyeztetésünk napjától kezdődően) a kezelésbe bevontat a tételes finanszírozású biológiai terápia kiadhatóságí helye és a kezelésbe bevont lakóhelye között, a nevezett naptól kezdődően (erről, az Országos Egészségbiztosítási Pénztár megkezdi az egyeztetést követő héten a centrumok tájékoztatását, egyértelműsítő levelek kiküldését),
- továbbá, az átmeneti rendelkezés másik része azon kezdeményezés, ígéret, melynek értelmében a tételes finanszírozású arthritis subcutan biológia/célzott terápiás kezelésben résztvevők, a lakóhelyükhöz legközelebb elhelyezkedő centrumban is átvehetik, a jelzett naptól kezdődően a terápiás készítményeket.

Mivel számunkra ezek csak átmeneti megoldások, nem kívánjuk végleges megoldásnak tekinteni! Mint ahogy el is hangzott az egyeztetésen, ezen átmeneti megoldás folyamánya a szélesebb körbe bevonás elindítása, ideérve a gyógyítók, szakszolgálat, gyógyszergyártók képviselőivel történő egyeztetést. Szervezetünk tevékenységéről tájékozódhatnak megújult honlapunkon, a [www.celterapia.com](http://www.celterapia.com) címen. Továbbra is tisztelettel várjuk jelentkezésüket, támogató ötleteiket, javaslatokat!