

## Artritisz Világnap –Budapest, 2011

Az idei október 12-i Artritisz Világnap is az ízületi gyulladásban szenvedőkre, problémáikra szándékozta felhívni a társadalom és a döntéshozók figyelmét. Prof. Poór Gyula, az ORFI főigazgatója javaslatára az idei nemzetközi jelszót: „Move to improve – Mozdulj, hogy gyógyulj!” megvalósítva az ORFI a Magyar Reumabetegek Egyesülete és a Csont és Ízület Évtizede Hazai Akciós Hálózata sétát szervezett az ízületi gyulladásban szenvedő betegek részére az ORFI Lukács-épületétől a Margitszigeti Atlétikai Stadionba.

A rendezvény sajtótájékoztatóval kezdődött az ORFI felújított, gyönyörű közösségi központjában, amelyen a sajtó és a szakma képviselői mellett nagyon sok beteg, köztük sok gyermek és szülő is részt vett. A megjelenteket Poór Gyula professzor köszöntötte. Elmondta, hogy Magyarországon több mint százezer ízületi gyulladásban szenvedő beteg él. köztük 2000 gyermek. A különböző artritiszek nemcsak az életminőséget rontják, de az életet is megrövidítik 10 esztendővel. Az Európa Unióban is igen nagy problémát jelentenek a mozgásszervi betegségek: minden 3.-4. felnőtt európai polgár szenved tartósan ízületi vagy gerincfájdalomtól, a táppénzen lévők felét e betegek adják. Az Európai Unióban csak a rheumatoid arthritis 45 milliárd Euróba kerül (az Unió 400 millió polgára közül a 10 millió magyar 2,5%-ot tesz ki, ami a 45 milliárd Eurós költségből 1,125 milliárd Eurót, mintegy 300 milliárd forintot jelentene.

Ma sokkal többet tehetünk az artritiszes betegekért, mint 20-25 évvel ezelőtt – emelte ki Poór professzor. Magyarországon több mint 20 Artritisz Centrum működik, melyekben minden diagnosztikus és terápiás lehetőség rendelkezésre áll, hogy a beteg állapotán javítani tudjunk, a betegeket fájdalommentessé, tünetmentessé tehessek. Akik betegsége bázisterápiás szerekekkel nem gyógyítható megfelelően, azokat a gyulladásban központi szerepet játszó molekulák és sejtek ellen kifejlesztett ellenanyagokkal, biológiai terápiás szerekekkel, vagyis nem vegyi anyagokkal kezeljük. E szerekek rendkívül drágák, de a rászoruló betegek minimális térítés ellenében kaphatják meg. Poór professzor elmondta, hogy Magyarországon mintegy 5000 beteg részesült, ill. részesül biológiai kezelésben, köztük sok gyermek és fiatal.

Az Artritisz Séta azt a célt szolgálja, hogy felhívja a figyelmet az ízületi betegek problémáira. Hazánkban százalékosan csak fele annyi beteget kezelünk biológiai szerekekkel, mint Nyugat-Európában. A betegség a betegek egyharmadát munkaképtelenné teszi, pedig ma már a betegek jórészt munkaképes állapotban lehet tartani. Szükséges, hogy a betegek állapotuknak megfelelő, speciális munkakörökben kapjanak munkát és vehessenek részt a társadalom tevékenységében.

Dr. Ortutay Judit főorvos, a Magyar Reumabetegek Egyesülete elnöke a betegszervezetek jelentőségéről beszélt. Elmondta, hogy az Európai Reumaellenes Liga, az EULAR részint tudományos és szakmai, de részben betegszervezet (név!) az EULAR alelnöke aritriszben szenvedő beteg, így a betegek részt vehetnek a szakmai munkában, kutatásokban, döntésekben. Hazánkban a volt szocialista országok közül elsőként létesültek betegszervezetek, még a 70-es évek végén, 80-as évek elején, köztük reumás betegegyesületek is. A betegszervezet igen jó módja a betegség elleni küzdelemnek. A betegek egymással, illetve orvosokkal, gyógytornászaikkal, nővéreikkel meg tudják beszélni problémáikat, tanulnak egymástól, buzdítják, erősítik egymást. Többszörösen bizonyított tény, hogy a betegszervezetben tömörülő betegek betegsége jobban gyógyul. A betegszervezetekben tömörülő betegek jobban tudják érdekeiket érvényesíteni, jobban beleszólhatnak a róluk történő döntésekbe. Az Európai Unió betegszervezeteinek képviselői évente általában márciusban, Brüsszelben találkoznak egymással és az Európai Unió képviselőivel és együttesen tárgyalják meg az ízületi betegek problémáit.

Dr. Bálint Géza, a Csont és Ízület Évtizede hazai koordinátora elmondta, hogy hazánk a 2000-ben indult első, és a tavaly indult második évtizedhez is elsőként csatlakozott, ezúttal dr. Szócska Miklós államtitkár nyilatkozata révén, s ez a magyar mozgalom tekintélyét tovább növeli. Elmondta, hogy az Évtized az egyetlen nemzetközi szervezet, melyben minden érdekelt, a betegek, az orvosok, gyógytornászok, nővérek, kutatók, döntéshozók, gyógyszer és műszeripar képviselői egyaránt részt vesznek és együttműködnek.

A Világnapon kezdődött az új évtized első világkonferenciája Bejrutban, melyen Magyarország is képviselteti magát dr. Szőke György gyermek-ortopédsebész révén.

Az Évtized egyik fő célkitűzése, hogy a betegeket saját gyógyulásuk aktív résztvevőivé tegye, s felkészítse őket a róluk szóló döntésekben való részvételre. Ezért az Évtized a világkonferenciákon a betegképviselők részére is tart továbbképző tanfolyamokat, melyen több magyar beteg is részt vett. Sajnos, hazánkban több tízezer aritriszes betegről nem tudunk, mert ezek nem jutnak el szakorvoshoz. Hazánkban az orvostanhallgatók és a házi orvosok sem részesülnek sem megfelelő reumatológiai, sem fizioterápiás képzésben. A szakorvoshoz való eljutás biztosíthatja csak az aritriszes betegek megfelelő kezelését. A régebben kezdődött betegségekben szenvedők tolokocsiba jutását, vagy ízületeik eldeformálódását a legjobb kezelés sem tudta megakadályozni, mint azt a jelenlévő betegek közül nem egy bizonyítja. Az idejében kezelték ízületi duzzanatai elmúlnak, fájdalmuk megszűnik, deformitás nem alakul ki. Ilyenek is voltak szép számmal a betegek között.

A Világnap jelszava: „Mozdulj, hogy gyógyulj!” a fizikai mozgásra, s a társadalmi összefogásra egyaránt vonatkozik.

Ezt követően dr. Orbán Ilonka, az ORFI gyermek reumatológiai osztályának orvosa szólt a gyermekek ízületi gyulladásának jellegzetességeiről. Felhívta a figyelmet, hogy a Lukács-

hallban a gyerekek, betegségükkel kapcsolatos rajzait állították ki, mindenki tekintse meg azokat. A zsűri már döntött, mely rajzok nyertek díjakat, s majd a Margitszigeten hirdetik ki a győztest, s a helyezetteket.

Ezt követően az előadók az újságírók kérdéseire válaszoltak, majd a résztvevők megtekintették a nagyon szép és érdekes gyermekrajz kiállítást, majd a résztvevők „Artritisz séta 2011” feliratú fehér sapkát kaptak. A Lukács udvaron csoportképek készültek a mintegy 100-120 felvonulóról, akik rendőri biztosítással vonultak a Frankel Leó út, Üstökös utcán, Margit hídon át a Margit-szigeti Atlétikai Stadionba, ahol a rendezők forró teával, kávéval, aprósüteménnyel fogadták az erős szélben gyalogló betegeket, akik között számos gyerek és tolókovács beteg is volt. Eső hála Istennek nem esett, s a szélről eltekintve szép időben került sor a sétára.

A stadionban Poór Gyula professzor, dr. Ortutay Judit, dr. Bálint Géza köszöntötték a résztvevőket, majd Erdős Katalin, 5 éves kora óta artritiszes beteg olvasta fel a betegek 12 pontos Nyilatkozatát:

***Tisztelt döntéshozók, egészségügyben dolgozók, honfitársaink!***

*Mi, gyulladássos reumatológiai betegséggel (artritisz) élők (100 000 magyar felnőtt és 2000, 16 év alatti gyermek) felhívjuk a figyelmet arra, hogy*

- 1. Gyógyíthatatlan betegségünk nemcsak mindennapjainkat nehezíti, de 10 évvel meg is rövidíti életünket.*
- 2. Állandó fájdalommal élünk, a betegség járásunkat, kezünk használatát is akadályozza, kerekesszéket sem tudunk használni.*
- 3. Kérjük, hogy a teljes élet lehetőségét biztosító modern gyógyszeres kezeléseket kapja meg rendszeresen minden rászoruló beteg.*
- 4. A korszerű kezelési eljárások és a megfelelő gyógyászati segédeszközök akkor segítenek rajtunk, ha időben megkapjuk azokat, egyszerűbb beteg utak révén gyorsabban jutunk el a szakcentrumokba.*
- 5. A betegségünkhöz adaptált munkahelyeket, rugalmas munkaidőt, részmunkát, illetve otthonról végezhető munkát szeretnénk segítyek helyett.*
- 6. Környezetünk, munkahelyünk és lakásunk akadálymentesítéséhez nagyobb odafigyelést, és támogatást kérünk.*

7. Több megértést és együttérzést kérünk iskoláinktól, munkahelyeinktől és az egész társadalomtól.

8. Részt kívánunk venni a bennünket érintő döntések meghozatalában: nem helyettünk, hanem velünk együtt tudja a társadalom sikeresen csökkenteni a betegség okozta terheket.

9. A szakemberek tekintsék kiemelt fontosságúnak a reumatológiai betegségek oktatását, megelőzésük, kezelésük lehetőségeit.

10. A háziorvosok részesüljenek rendszeres továbbképzésben a gyulladásos ízületi betegségekről.

11. Hatékonyabb támogatást kérünk beteggyeleteinknek, hogy kart-karba öltve könnyebben megtanulhassunk együtt élni betegségünkkel.

12. Több mozgási, sportolási és gyógytorna lehetőséget, uszoda akadálymentesítést kérünk, hogy minél tovább megőrizhessük mozgásképességünket.

Ezt követően Sevčič Krisztina, gyermekreumatológus ismertette a gyermekrajz-pályázat eredményét.

Az eredményhirdetés és a díjak átvétele után Katus Attila nagy körbe állította a résztvevőket, s úgy tornáztatta meg, nagy jókedvvel a társaságot. Jókedve mindenkire átragadt. A torna végén a nagy kör résztvevőit mind középre vezényelte, s ott mindenki összeölelkezett. Ezzel a szép gesztussal ért véget az Artritisz napi séta.



Budapest, 2011. október

Dr. Bálint Géza, a Csont és Ízület Évtizede Alapítvány elnöke, nemzeti koordinátor

Szabóné Dúl Katalin, munkatárs