

XIII. évfolyam, 3. szám • 2009. ősz
A Magyar Hemofília Egyesület Lapja • Alapítva: 1997



Vérzékenyek Lapja



Tartalom

A faktortender margójára • <i>Dr. Varga Gábor</i>	1
A vérzékeny betegek gondozása a Szegedi Régióban • <i>Dr. habil. Vezendi Klára</i>	6
A hepatitis C okozta idült májgyulladásról • <i>Dr. Makara Mihály</i>	9
Interferon MOSOLYOGVA! • <i>Pelyhe Tamás interjúja Dr. Tulok István biológussal</i>	11
Hogyan lesz egy megfigyelésből gyógyszeres kezelés • <i>Dr. habil. Bodó Imre</i>	13
Interjú Dr. Miskovits Eszter főigazgatóval • <i>Dr. Varga Gábor</i>	14
Balatonfüzfői rehabilitációs gyerektábor • <i>Futács Adrienn</i>	19
Tábori beszámolók a résztvevő gyerekektől • <i>Bódi Miklós, Farkas Dezső, Győri Tamás Hunor "Béka", Kovács Gergő, Madarász Kristóf, Nagy Péter, Takács Máté, Tölgyesi Patrik</i>	21
Tábori emlékek Kalász doktorról • <i>Pelyhe Tamás</i>	24
WFH globális fórum a vérbiztonságról • <i>Brian O'Mahony</i>	25
Hírek dióhéjban • <i>Szerkesztette: Dr. Varga Gábor</i>	26
Magyar-román hemofília szimpózium • <i>Radnóti Balázs</i>	28
Az Európai Hemofília Konzorcium konferenciája Vilniusban • <i>Dr. Varga Gábor</i>	30





MAGYAR HEMOFÍLIA EGYESÜLET

Alapítva: 1990. december 18.

Közhasznú: 1998. január 1-től

A Haemophilia Világszövetség (WFH) és az Európai Haemophilia Konzorcium (EHC) hivatalos magyarországi tagszervezete, az EURORDIS és a RIROSZ tagja

AZ ÚJSÁG FŐTÁMOGATÓJA



AZ EGYESÜLET VEZETŐSÉGE

Dr. Varga Gábor elnök

Dr. Bodó Imre orvos-alelnök

Futács Adrienn ifjúsági vezető

Tóth Attila ifjúsági vezető

Dr. Vörös Katalin vezetőségi tag

VÉRZÉKENYEK LAPJA SZERKESZTŐSÉGE

Főszerkesztő: Dr. Varga Gábor hemofiliás
varga.gabor@mhe.hu

AZ EGYESÜLET PROGRAMJAINAK FŐTÁMOGATÓI



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Baxter

octapharma

NCA
NEMZETI CIVIL ALAPPROGRAM



SZERKESZTŐBIZOTTSÁG:

Futács Adrienn hemofiliás

Radnóti Balázs hemofiliás

Dr. Schlammadinger Ágota Ph.D.

Dr. habil. Vezendi Klára egyetemi docens

AZ EGYESÜLET ÉS A SZERKESZTŐSÉG CÍME

1538 Budapest, Pf. 529

Tel.: 06-30-570-4804

Honlap: www.mhe.hu

E-mail: mhe@mhe.hu

Adószám: 19654171-1-42

Bankszámlaszám: OTP

11707024-20272630-00000000

ISSN 1786-6243

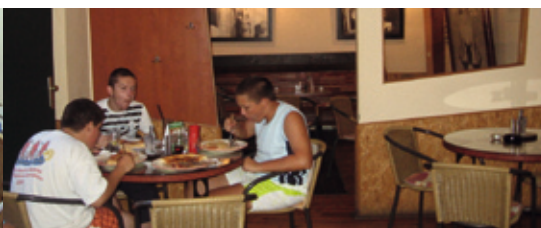
Az újságot terjeszti és a felelős kiadó
a Magyar Hemofília Egyesület

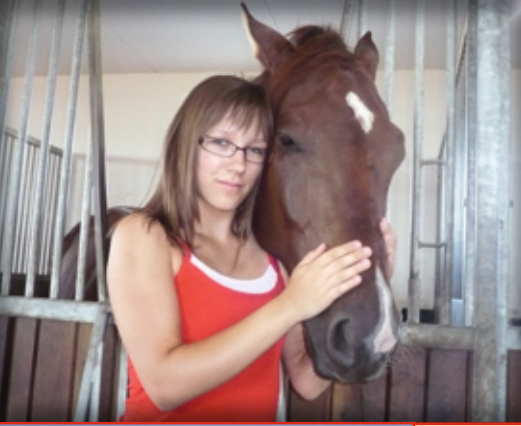
A nyomdai munkákat
a Print Invest Magyarország Kft. végzi

Címlapfotó

Dr. Korzenszky Richárd OSB

Az újságban megjelenő írások, képek és adatok kizárólag a szerkesztőség előzetes írásbeli hozzájárulásával közölhetők. Az újságban megjelenő cikkek alapján végzett orvosi kezelésekről és beavatkozásokról sem az újság szerkesztősége, sem az egyesület nem felelős. Az újságban megjelenő információk nem tekinthetők orvosi tanácsnak, szükség esetén, kérjük, konzultáljon a kezelőorvosával. Az itt megjelenő írások a szerzők véleményét tükrözik, melyek nem feltétlenül esnek egybe a szerkesztőség álláspontjával. **A Magyar Hemofília Egyesület munkájában és az újság szerkesztésében mindenki önkéntesként, társadalmi munkában vesz részt.** Az újság ingyenes, zárt terjesztésű és újrahasznosított környezetbarát papíron jelenik meg 1400 példányban egy évben három alkalommal. A következő szám megjelenése 2010 tavaszán várható.





ISSN 1786-6243



9 771786 624001

A FAKTORTENDER MARGÓJÁRA

Dr. Varga Gábor

a Magyar Hemofília Egyesület elnöke



Eredetileg azért alkották a közbeszerzési jogszabályokat, hogy szilárd jogi keretet adjanak és biztosítsák az adóbefizetésekből származó közpénzek átlátható, jogszerű, hatékony elköltesését. A törvény expressis verbis deklarálja, hogy a közbeszerzési eljárásnak biztosítania kell a verseny tisztaságát, a nyilvánosságot, független szakértő bevonását, az esélyegyenlőséget és az egyenlő bánásmódot.

A Magyar Hemofília Egyesület mint a legnagyobb hemofiliás érdekképviselői szervezet képviselőjeként vettem részt a jövő évi gyógyszereink megvásárlására kiírt faktortenderen október 19-én.

Sajnos a tender ismét csak megerősítette bennem, hogy a betegek felesleges operettkellékek a magyar egészségügyben, szerepük kimerül az egészségügyi rendszer létének és fenntartásának igazolásában. A tenderre korábban meg sem hívtak bennünket, évekig harcoltunk azért, hogy jelen lehessünk. A helyzet az évek során annyiban változott, hogy **immár nem comme il faut teljesen ignorálni a betegszervezetet, már részt vehetünk a tenderen, de a döntési pozícióban lévők és a szakértők (OEP, Egészségügyi Minisztérium, Szakma) még mindig kínosan vigyáznak arra, nehogy érdemben részt vehessünk a döntéshozatalban.** Ez az állapot bizonyos értelemben rosszabb, mintha nyíltan elutasítanának minket, mert azt a látszatot kelti egy kívülálló számára, mintha számítana a betegek véleménye. Szóban természetesen mindig mindenki a betegek bevonásának, a párbeszédnek és az együttműködésnek a szükségességét hangsúlyozza, de ez csupán az álca románca, a valóság sajnos egészen más.

Kiderült, hogy bár az OEP és a Hematológiai Szakmai Kollégium hónapok óta tárgyalásokat folytatott a faktorvásárlások előkészítése ügyében, soha senkinek egyszer sem jutott eszébe, hogy megkérdezze a betegek képviselőit hitelesen és tisztességesen felvállaló Magyar Hemofília Egyesület, mint a legnagyobb közhasznú betegérdekképviselői társadalmi szervezet véleményét a 2010-re tervezett faktorvásárlásról. **Láthatóan senkit nem befolyásolt az az egészen aprócska tény, hogy mi betegek vagyunk az első számú**

érintettek az ügyben, másként fogalmazva: a mi bőrünkre megy a vásár.

Döntéshozóink még mindig nem értették meg, hogy nekik mindig van választási lehetőségük, nekünk nincs. Ők saját elhatározásuk alapján mindig dönthetnek úgy, hogy kilépnek a rendszerből s valami egészen mással kezdenek el foglalkozni, nekik ez csak munka, nekünk betegeknek viszont az életünk, és mivel nekünk a bölcsőtől a sírig viselőnk kell ezt a keresztet, jogunk van ahhoz, hogy ne a fejünk felett hozzanak rólunk döntéseket. **Mélyen antidemokratikus az, hogy éppen azok véleményét hagyják teljesen figyelmen kívül, akik a döntések minden következményét viselik!** (Ki tudja egyébként, hogy a most hatalmat gyakorló személyek hol lesznek egy év múlva... mi viszont egészen biztosan ott leszünk jövőre is, mivel a betegségünkötől nem szabadulhatunk.)

Elhangzott az az „érv”, hogy azért hagyták ki a betegeket a faktortender előzetes megbeszéléseiből, mert azok szakmai kérdésekről folytak, amihez a betegek amúgy sem tudtak volna hozzájárulni. Önmagában már ezen szuppozíció is helytelen: milyen alapon feltételezik azt, hogy a betegszervezet képviselői nem értenek a saját betegségükhöz? Aki azt állítja, hogy azért kell kizárni az érintetteket az őket érintő kérdésekre vonatkozó döntéshozatali eljárásból, mert kellő szakértelem híján vannak (ez az eufemizált megfogalmazása annak, hogy hülyének tartanak bennünket), nos, annak fogalma nincs a demokráciáról. Ez a gondolkodásmód olyan feudális, autokrata és valójában lekezelő felfogást tükröz, amely nagyon messze áll az európai értékrendtől.

Akinek kitekintése van külföldre, tudja, az Európai Unió milyen hihetetlen pénzt és energiát fordít arra, hogy bevonja az érdekelteket a döntésekbe. Princiúpiúmként definiálja a szubszidiaritás elvét és az érdekeltek tényleges bevonását a döntéshozatali eljárásba. Partnerként és nem nyűgként tekint a betegszervezetekre, akiknek a véleményét nemcsak papíron és nemcsak a nyilvánosság előtt tartja fontosnak. Pedig mennyivel egyszerűbb lenne, ha egyszemélyben eldönthetnék az Unió intézményében ülő főhatalmasságok azt, hogyan menjenek a

dolgok! (Ennél már csak a Taigetosz lenne egyszerűbb.) Azonban mégsem így tesznek az EU-ban, hanem vállalják a hosszadalmas és körülményes érdekegyeztetési eljárásokat. Nemcsak azért, mert mindez kógens jogi normaként van rögzítve, hanem legfőképpen azért, mert Nyugaton a társadalom, a közigazgatási rendszer és mellesleg az orvos-beteg viszony is demokratikus elvekre, partnerségre, mellérendeltségre épül. Sajnos hazánkban – ahogy István Lajos professzor úr mondta még egyszer régen nekem –, „Nyugat-Balkánon” még fényévekre állunk ettől.

Az OEP „természetesen” még a tender kiírásáról sem értesítette a Magyar Hemofília Egyesületet, a Hemofília Világszövetség magyarországi képviselőjét. Sőt az OEP még annyira sem volt együttműködő, hogy kérésünkre elküldje az egyébként nyilvános tenderkiírást, pedig ezt udvarias levélben többször nyomatékosan kértük a főosztályvezetőtől.

Már a tender kiírása (ajánlati felhívás) is kétértelműen történt, felmerül a gyanú, hogy talán nem véletlenül; a kiírásban ugyanis az szerepelt, hogy az adott készítményből X mennyiséget kívánnak venni, zárójelben: „+20% opció”. Egy átlagos földi halandó – még Magyarországon is – ebből arra bátorodik következtetni, hogy egy adott mennyiséget és esetleg plusz 20%-ot szeretnének vásárolni, de ez éppen fordítva volt igaz, a kiírásban szereplő mennyiségeket 20%-kal csökkentett értékben kellett érteni, másként fogalmazva az OEP csak a kiírásban szereplő mennyiség 80%-ára kívánt biztosan szerződni. Önmagában jó megoldás lenne az opció, hiszen mozgásteret ad a megrendelőnek, de ezt korrekt módon illik az érintettek tudomására hozni.

A készítményeket 14 tételsorban írták ki, de ebből legalább hat soron – még ott is, ahol egyébként lehetne konkurenciát találni – a készítmények versenytársak nélkül indulhattak; egy induló - egy befutó: a tökéletes magyar megoldás.

Egyesületünk véleményét a 12 órás tenderen egyetlen egyszer sem kérték ki, láthatóan valójában senkit nem érdekelt, hogy mi a hemofiliás betegek véleménye. Egyszer szóhoz juthattam, s ekkor két fontos szempontra hívtam fel a figyelmet. **(1) Kértem, ha lehet, növeljék a rekombináns faktorok mennyiségét, mert egyértelműen ez a fejlett világban tapasztalható tendencia,** a tehetősebb országok szinte kizárólag rekombináns faktorokra térnek át, s különösen fontos a készítmények biztonsága, miután a közelmúltban bizo-

nyítást nyert, hogy az új változatú Creutzfeldt-Jakob (nvCJ) betegséget okozó prion nemcsak vérrel, hanem vérkészítménnyel (vagyis faktorról) is átvihető, tehát a faktorkészítmények biztonságát sajnos újabb veszély fenyegeti. **(2) Kértem továbbá, hogy ne a plazmából előállított kettős vírusinaktiválású faktorok terhére növeljék az egyszeres vírusinaktiválású plazmaderivált faktorkészítmény arányát,** még akkor sem, ha ezt az egyszeres vírusinaktiválású faktort magyar plazmából állítják elő.

Érdekes és sokatmondó volt hallani az egyik cégképviselő szájából a tárgyalás során nyilvánosan elhangzott kijelentést: „*De hiszen ez az az ár, amiben hónapokkal korábban megállapodtunk*”. Egy jóhiszemű marslakó azt hihetné, hogy Magyarországon azért írnak ki versenytárgyalást, hogy az állam így minél jobb áron tudjon vásárolni...

A köztudottan rendkívül olcsón beszerzett, magyar véradóktól levett plazmából egy olasz-osztrák tulajdonban lévő hajdanvolt magyar gyógyszer cég által előállított faktorkészítmény (*Humafactor 8*) teljes prioritást élvezett, annak ellenére, hogy ez volt az egyedüli készítmény az indulók közül, mely csak egyszeresen vírusinaktivált! A Humafactor 8-nál nemhogy nem csökkentették a vásárolni kívánt mennyiséget, hanem az elsődleges szempont az volt, hogy a gyár által leszállítani képes maximális mennyiséget megvásárolják, a tavalyi 14 millió egység helyett így 18 millió Humafactor 8-at rendeltek. Az sem befolyásolta a döntéshozókat, hogy az idei készlet sem fogyott a tervek szerint, de a magyar leleményesség ezt a problémát is áthidalta: az OEP – ki tudja miért? – nemrégiben „felkérte” a gondozóközpontokat, hogy állítsanak át betegeket Humafactor 8-ra, hogy elfogyjon a teljes idei mennyiség, és ezáltal igazolva legyen, hogy a jövőre megrendelt jelentősen megnövelt mennyiségre szükség lesz. Különös az, hogy más cégek esetében pedig éppen arra hivatkozott az OEP, hogy azért vesz jelentősen kisebb mennyiséget, mert az adott készítményből az idei évre vásárolt mennyiség sem fogyott a tervek szerint.

Úgy látszik, a jogalkalmazókat nem zavarja, hogy az Európai Unió versenyjogi szabályai szigorúan tiltják a tagországok bármilyen protekcionista gazdaságpolitikáját, ugyanis ez az áruk szabad mozgásával, mint az egyik legfőbb uniós alapelvvel szigorúan ellentétes. Kíváncsi lennék, milyen döntés születne, ha valaki felvetné ezt az ügyet az Európai Unió Bizottságánál.

A Humafactor 8 esetében állandó hivatkozási alap, hogy hatályban van egy olyan jogszabály,

mely az itthon gyártott vérekészítményeket preferálja. A nemzeti vérekészlettel való gazdálkodás szabályairól szóló 114/2000. (VI. 29.) kormányrendelet a jogszabály tárgyi hatályát ekként definiálja az 1. § a.) pont szerint: „vérekészítmény: valamennyi emberi vérből származó, kivizsgált és gyógyítás céljára alkalmasnak ítélt termék, így a teljes vér, a vér összetevőit (vérplazma, alakos elemek) tartalmazó készítmény (a továbbiakban: labilis vérekészítmény), valamint a vérplazma származékai (a továbbiakban: stabil vérekészítmény)”. Nota bene a jogszabály hatálya tehát nem terjed ki a rekombináns készítményekre, mivel azokat nem vérből állítják elő. E jogszabályra hivatkozva kizárni egy importált rekombináns készítményt (mint ahogy ez történt a B-hemofiliások kezelésére szolgáló rekombináns IX. faktorról) vagy előnyt adni egy hazai vérből előállított egyszeres vírusinaktiválású faktorkészítménynek merő abszurditás.

A rendelet 10. §-ának (1) bek. azt mondja, hogy „Az ellátás biztonsága és a vérrel terjedő fertőző betegségek veszélyének csökkentése érdekében a vérellátást elsősorban a nemzeti vérekészletből kell biztosítani”. A jogszabály egyértelműen azt mondja ki, hogy azért (és csakis azért) kell prioritást adni a hazai faktornak, hogy így biztonságosabb ellátást tudjunk biztosítani. Következésképpen, ha egy hazai készítmény vírusbiztonsági szempontból kevésbé hatékony, mivel csak egyszeres vírusinaktiválású, akkor nem szabad erre a jogszabályra hivatkozva preferálni ezt a készítményt a kétszeres vírusinaktiválású, szintén vérből előállított külföldről importált faktorkészítményekkel szemben, hiszen a jogszabály deklarált célja a nagyobb vírusbiztonság.

Mindezek tükrében érthetetlen, hogy a tudomány jelenlegi állása szerint legbiztonságosabbnak tekintett rekombináns készítmények, illetve a kettős vírusinaktiválási eljárással előállított, külföldről importált plazmaeredetű faktorok egyértelműen hátrányt szenvedtek egy egyszeres vírusinaktiválású gyógyszerrel szemben csupán azért, mert ez utóbbit hazai véradók plazmájából állítják elő. **Nem a vírusbiztonságnak kellene lennie a legfontosabb szempontnak?** Minden fontos intézmény (Paul-Ehrlich-Institut, EMEA CHMP) két különböző vírusinaktiválási eljárást ír elő vagy tart kívánatosnak, hogy ezzel mind a lipidburokkal rendelkező, mind a lipidburokkal nem rendelkező vírusokat el lehessen pusztítani.

Természetesen a Humafactor 8-at is önálló tételsorba sorolták be a tenderen, mint „hazai plazmából előállított nagytisztaságú plazma

eredetű VIII. faktor készítményt”, vagyis ez a készítmény is magányosan, versenytárs nélkül versenyezhetett saját magával... Természetesen a fenti érvrendszer alapján ezt a készítményt is versenyeztetni lehetett volna az importált kettős vírusinaktiválású faktorokkal, s ebben az esetben valószínűleg több faktort lehetett volna kedvezőbb áron megvásárolni, hiszen egy tender célja elsősorban mégiscsak a verseny. Vagy talán mégsem?

Az „import humán plazmaeredetű, kettős vírusinaktivált nagytisztaságú VIII. faktor készítmények” tételsorhoz két készítmény tartozott: a *Haemoclin SDH* (Biotest) és az *Octanate* (Octapharma). Annak idején, mikor évekkel ezelőtt az Octapharma belépett a magyar piacra, örültünk a megjelenésének, mert azt reméltük, hogy egy nagyon hasonló, bioekvivalensnek mondott készítményt gyártó másik cég jelenléte jótékony hatást fog gyakorolni a versenyre, és így jóval kedvezőbb árakat lehet majd kiharcolni a tender során. Nem sok idő telt el, s egy illúzióval ismét kevesebbek lettünk: a két nagy versenytárs nemhogy nem versenyzik egymással, hanem egész egyszerűen *együtt indul a tenderen*, közös ajánlatot adnak be, mely versenyjogi szempontból szintén erős kétségeket kelt az emberben. Ráadásul mivel ebben a tételsorban más gyártó nem indult, a két versenytárs kéz a kézben versenyezhetett egy nemlétező harmadikkal...

A nyolcadik tételsorban – a tenderkiírás szerint: „nagy von Willebrand faktor tartalmú, kettős vírusinaktivált VIII. faktor készítmény (indikációs köre: mérsékelt súlyosságú von Willebrand betegség, immuntolerancia indukciós kezelés)” – ismét csak egy készítmény indult, az *Immunate S/D*. Az Immunate hivatalos betegtájékoztatója szerint a készítmény a „veleszületett (hemofília A) vagy szerzett VIII-as faktor hiány kezelésére és a vérzés megelőzésére szolgál”, s a készítmény hivatalos alkalmazási előírásában nem szerepel az immuntolerancia indukciós kezelés, így már maga a tenderkiírás, és az annak alapján történő vásárlás szabályszerűsége is erősen megkérdőjelezhető. Ez nem jelenti azt, hogy ezzel a készítménnyel immuntolerancia indukciós kezelés nem végezhető, de ez az ún. off label indikáció kategóriájába tartozik, melyhez az OGYI külön engedélyre van szükség, aminek megadása kétséges, tekintve, hogy létezik kifejezetten erre az indikációra törzskönyvezett másik készítmény.

A gyakorlatban hemofiliás és willebrandos betegek rendes kezelésénél alkalmazzák az Immuna-

te-et. Ha viszont az OEP valójában ilyen kezelésre vásárolja az Immunate-t, akkor miért más indikációval jelzetten és miért önálló tételsorban szerepelte a tenderben? Mindezek ismeretében érthetetlen, hogy az Immunate-t miért nem olyan tételsorba tették, ahol lett volna versenytársa (pl. Haemoctin, Octanate). Így viszont ez a készítmény is egyedül, versenytárs nélkül indulhatott a versenyben...

Az sem teljesen világos, hogy ha az OEP ragaszkodik a tenderkiírásban szereplő indikációhoz, akkor a faktorvásárlásra vonatkozó végső kimutatásban miért adja hozzá a készítményt a hemofília A rendes kezelésére szolgáló faktorkészítmények csoportjához? Csak nem azért, hogy szebb legyen a statisztika?

Idén ismét több *NovoSevent* (rekombináns aktívált VII. faktor) vásárolt az OEP mint az előző évben (9,2%-kal). Losonczy Hajna professzor asszony szerint a NovoSeven éves szakmai igénye 10500 mg. Köztudomású, hogy a NovoSeven kitűnő, egyedülálló készítmény, alkalmazási területe rendkívül széles, előszeretettel alkalmazzák nemcsak a vérzékenyeknél, hanem a „műtétek vagy egyéb invazív eljárások során a vérzéses események kezelésére és a fokozott műtéti vérzés megelőzésére”. Sajnos ára is a különlegességéhez igazodik, aranyárban árulják, ezért különösen megfontolandó, milyen mennyiséget vásárol az ország.

A vérzékenyeknél a NovoSevent a VII. faktorihiányos és az inhibitoros betegeknek alkalmazták, ezért adódik a kérdés: ha minden évben kb. 10%-kal több NovoSevent vásárol az OEP, akkor vajon évről-évre 10%-kal nő ezen vérzékeny betegek száma hazánkban? A válasz nyilvánvalóan nem. Köztudott, hogy a hemofiliások keretének terhére megvásárolt NovoSeven bizonyos (ki tudja, mekkora?) hányadát gyakran más eseteknél – nem vérzékeny betegeknek – használják fel. Önmagában ez ellen nem is emelhetnénk kifogást, hiszen nagyobb mennyiség vásárlásával kedvezőbb árat lehet elérni, az azonban nagyon helytelen gyakorlat, hogy a más betegségeknek vagy műtéti beavatkozásoknál felhasznált NovoSevent is a hemofiliások kontójára számolják el.

Valamilyen rejtélyes ok folytán idén kevesebb vérzékeny született, ezért a tender során *Advate*-et nem vettek, mert állítólag az idei évre vásárolt mennyiség kitarthat jövőre is. 2009-ben eddig négy A-hemofiliás született, mindegyikük ezt a harmadik generációs rekombináns faktort kapja.

Az idei faktortenderen egy új készítmény is megjelent: a *ReFacto* egy ún. B-domén mentes

új rekombináns VIII. faktorkészítmény, melynek előállításánál a gyártási folyamat egyik szakaszában sem használnak fel semmilyen emberi vagy állati eredetű fehérjét.

Idén állítólag nem született B-hemofiliás beteg, ezért a 2009. évre rendelt 4,9 millió egység IX. faktor (*Humafactor 9*) nagy része felhasználatlan maradt, ezért 2010-re csupán 500 ezer egységet vásároltak, mintegy kiegészítésként az idei évről a 2010-re átvitt mennyiséghez. Attól tartok, hogy már sosem fogjuk megtudni, hogy ha a szigorúbb ellenőrzési rendszer bevezetése óta az derült ki, hogy a IX. faktor éves igénye kb. 2-2,5 millió egység, akkor vajon hová tűnt az elmúlt években a valós igény kétszeresében vásárolt IX. faktor? (2009-re 4,9 millió; 2008-ra 5,1 millió; 2007-re 4,9 millió; 2006-ra 5 millió egység Humafactor 9-et vett az OEP.)

A Magyar Hemofília Egyesület közel tíz éve (!) kéri hiába, hogy az OEP vásároljon rekombináns IX. faktort legalább az újszülött B-hemofiliások számára, hogy ők is ugyanolyan biztonságos ellátásban részesülhessenek, mint az A-hemofiliás betegek. Az OEP közleményeiben rendszerint büszke arra, hogy évről-évre növeli a rekombináns VIII. faktor arányát, ezért érthetetlen, hogy a rekombináns IX. faktor befogadását mondva csinált okokra hivatkozva elutasítja, holott mind a Szakmai Kollégium, mind pedig az egyesületünk egyértelműen és határozottan jelezte, hogy a rekombináns IX. faktor igénye megalapozott. Elfogadhatatlan, hogy a B-hemofiliás betegeket diszkriminálja az OEP azzal, hogy nem teszi lehetővé számukra a legbiztonságosabb faktorkészítményhez való hozzájutást.

Összegezve a 2010. évre vonatkozó faktortender eredményét, elmondhatjuk, hogy **a vérzékeny betegek ellátása mennyiségi szempontból jövőre is közel azonos szinten lesz biztosítva**. Ha az Immunate-et is beleszámítjuk, akkor **2010-re 72,3 millió egység VIII. faktorunk lesz, melyből 30% rekombináns, 70% plazmaderivált**. 2009-ben 73,2 millió egység VIII. faktort vett az OEP, de akkor még a rekombináns-plazmaderivált aránya a 26%-74% volt.

Egyértelmű visszalépésnek tekinthető, hogy az egyszeres vírusinaktiválású faktorkészítmény (*Humafactor 8*) mennyiségét jelentősen növelték a kettős vírusinaktiválású faktorok (*Haemoctin*, *Octanate*) terhére. Egyesületünk véleménye szerint a kezelés során a lehető legnagyobb biztonságra kell törekedni, ezért **nem szabad a vírusbizton-**

ság rovására protekcionista gazdaságpolitikát folytatni, és versenyjogi szempontból is megkérdőjelezhető módon preferálva a hazai plazmából egy külföldi tulajdonban álló cég által előállított faktorkészítmény mennyiségét növelni.

Örömmel nyugtázzuk azt a tényt, hogy a rekombináns faktorok aránya növekedett, különösen, hogy a második generációs rekombináns VIII. faktor (Kogenate) aránya jelentősen, 26%-kal nőtt, lényegesen jobban, mint az első generációs rekombináns VIII. faktoré (Recombinate), mely csupán 6%-kal növekedett. A fejlett világban látható tendencia egyértelműen az, hogy a rekombináns faktorok arányát növelik, s ahol tehetik, teljes egészében második vagy harmadik generációs rekombináns faktorokra állítják át a betegeket.

Csalódottságunknak vagyunk kénytelenek hangot adni amiatt, hogy rekombináns IX. faktor az OEP merev elutasítása miatt továbbra sem hozzáférhető a magyar betegek számára.

A magukat omnipotensnek gondoló döntéshozók sajnos nem gondolkodtak el azon, hogy *a faktorfelhasználás idei csökkenése nem feltétlenül az OEP szigorúbb ellenőrzési rendszerének bevezetése miatt történt, hanem talán inkább azért, mert a hemofília ellátórendszer autoritatív strukturális átalakítása miatt a vidéki betegek jelentős része*

sokkal nehezebben tud hozzáférni az azonos színvonalú ellátáshoz.

Az embernek az a benyomása a faktortenderen, hogy az események jelentős része esetlegesen, véletlenszerűen történik, egyáltalán nem lehet érzékelni határozott szakmai koncepciót, irányt vagy stratégiát, melyet a készítmények megvásárlása vagy elutasítása során következetesen és szigorúan képviselne akár a Szakma, akár az OEP. Közel 9 milliárd forintot elköltött az OEP a faktortenderen, s valójában azt sem tudjuk, hogy merre tartunk...milyen ellátást is szeretnénk 3-5 év múlva!

Véleményem szerint a faktortender ilyenformán és ebben a struktúrában alkalmatlan, kontraproduktív, partikuláris és pillanatnyi érdekeket szolgál, nem költséghatékony, nem teremt valódi versenyhelyzetet, s nem szolgálja a betegek hosszú távú érdekeit.

A táblázat a 2009. és a 2010. évi fő faktortenderen megrendelt készítményeket jelzi. Az évközbeli pótbeszerezések miatt a tényleges mennyiség ettől eltérő lehet. 2010-re a 20%-kal opcióval növelt értéket jelzem.

A szerző a Magyar Hemofília Egyesület elnöke, az Európai Hemofília Konzorcium vezetőségi tagja, európai uniós szakjogász, súlyos fokú A-hemofiliás

Készítmények	2010 (millió egység)	2009 (millió egység)	Változás 2010-ben	Készítmény típusok
Haemoctin, Octanate	18	26	-30%	A-hemofília kezelésére VIII. faktor az Immunate-tel együtt összesen: 2010-ben 72 300 000 egység, melyből: plazmaderivált: 69,1 % rekombináns: 30,8 %
Humafactor 8	18	14	+28%	
Kogenate	12	9,5	+26%	
Recombinate	10	9,4	+6%	
ReFacto	0,3	0	-	
Advate	0	0,5	-	
Immunate	14	13,8	+1%	Willebrand kezelésre és ITT-re
Haemate P	3,7	3,5	+5%	Willebrand kezelésére plazmaeredetű
Humafactor 9	0,5	4,9	-90%	B-hemofiliára FIX hazai plazmából
NOVO-7	10500 mg	9609 mg	+9%	Inhibitor elleni rekombináns aFVII
FEIBA	2,8	2,35	+19%	Inhibitor elleni plazmaderivált aktivált

A VÉRZÉKENY BETEGEK GONDOZÁSA A SZEGEDI RÉGIÓBAN

Dr. habil. Vezendi Klára

a Szegedi Tudományegyetem Transzfuziológiai Tanszékének vezetője



A Szegedi Régióban történő hemofília gondozásnak nincsenek fél évszázados hagyományai. A szervezett országos gondozó hálózat létrejötte (1992) előtt csak szórványosan történt errefelé vérzékeny beteg kezelése. A gyermek hemofiliásokot szüleik Budapestre, a Heim Pál Kórházba vitték, a néhány felnőtt beteg is többnyire a fővárosba járt kezelésre.

Nagy változást hozott e tekintetben az 1992. év, amikor megalakult a vérzékeny betegeket gondozó Szegedi Régió, ami kezdetben négy megye (Csongrád, Békés, Bács-Kiskun, Szolnok) hemofília gondozóinak munkáját fogta össze. Később Szolnok megye Debrecenhez került.

Korábban a hemofília gondozást az országnak ezen a területén is elsősorban a Vérellátók végezték, a faktorkoncentrátumok tárolása is ott történt, majd ezt a feladatot átadták a kórházaknak. Így volt ez Kecskeméten, Békéscsabán, míg máshol – így Hódmezővásárhelyen és Baján – maradt a Vérellátó kezében. Szegeden korábban a Vérellátóban, majd a Transzfuziológiai Tanszéken történt a vérzékeny betegek kivizsgálása, készítményekkel való ellátása. Később a laboratóriumi vizsgálatok központosításával a véralvadási vizsgálatok az Egyetem Központi Klinikai Kémiai Laboratóriumába kerültek, a faktorkoncentrátumok tárolása pedig az Egyetemi Gyógyszertár feladata lett.

Jelenleg Szegeden Csongrád megye felnőtt vérzékeny betegeinek gondozását a Transzfuziológiai Tanszék, fekvőbeteg háttér biztosítását a II. sz. Belgyógyászati Klinika hematológiai osztálya, a gyermekek gondozását, kezelését pedig a Gyermekgyógyászati Klinika végzi. Bács-Kiskun megyében a vérzékeny betegek kezelése a Kecskeméti Megyei Kórházban, Békés megyében a Békéscsabai Réthy Pál Kórházban történik.

A 2009 januárjában az ellátó rendszerben bekövetkezett változással, mely az országban 19 Felhasználó Centrumot jelölt meg, a Hódmezővásárhelyi és Bajai Vérellátóban megszűnt a hemofília gondozás. Ennek következtében az addig ott kezelt betegeknek ezentúl Szegedre kell jönniük faktorkoncentrátumért. Ez a változás a távolság miatt főleg a bajai betegek számára kedvezőtlen, akik közt van előrehaladott hemofiliás ízületi károsodása miatt erősen mozgáskorlátozott beteg is, akinek a Szegedre utazás nehézkes. A faktorkészítmények odaszállítása – kapacitási, finanszírozási problémák miatt – nem megoldható. A betegek sürgősségi ellátása ugyancsak problémát jelent.

A Szegedi Régióban a kataszterben nyilvántartott vérzékeny betegek száma 274. Diagnózis szerinti megoszlásukat az 1. táblázat, a hemofília A-s betegek megyék szerinti megoszlását a 2. táblázat mutatja.

1. táblázat

A Szegedi Régió vérzékeny betegek (n = 274) diagnózis szerint

Hemofília A:	Összes: 72 Felnőtt: 47 (súlyos: 16); Gyermekek: 8 (súlyos: 6); Carrier: 17
Hemofília B:	Összes: 29 Súlyos: 2; Carrier: 6
von Willebrand betegség:	Összes: 156 3. típus: 1, 2b típus: 2, többi beteg: 1. típus
Egyéb ritka vérzékenység:	Összes: 17

2. táblázat

Hemofília A-s betegek (n = 72) megyék szerinti megoszlása

Megye	Felnőtt	Gyermekek	Carrier	Összesen
Csongrád	súlyos: 7; enyhe: 16; összes: 23	súlyos: 5; enyhe: 2; összes: 7	7	37
Bács-Kiskun	súlyos: 3; enyhe: 6; összes: 9	összes: 0	3	12
Békés	súlyos: 6; enyhe: 9; összes: 15	súlyos: 1; enyhe: 0, összes: 1	7	23

Súlyos: VIII. faktor aktivitás < 1%, enyhe: > 1%

A 72 hemofília A-s beteg közül 22 súlyos, 1% alatti FVIII aktivitású (16 felnőtt, 6 gyermek), ők rendszeres faktorpótlást igényelnek. Ez csaknem mindegyiküknél kontrollált otthoni kezelés formájában történik. A gyermekek egy kivételével rekombináns készítményeket kapnak folyamatos profilaxis formájában. A fiatal felnőttek közül 2 beteg részesül (gyakori izületei vérzései miatt) profilaktikus kezelésben.

2005-ben az A típusú hemofiliások közül 40 beteg, 2006-ban 34 beteg, 2007-2008-ban 41 beteg szorult faktorpótlásra, köztük 3 carrier. Az ő és az enyhe hemofiliások esetében sérülést követő vérzés, fogászati-, illetve egyéb kisebb műtéti beavatkozás tette szükségessé a faktorkezelést.

A B típusú hemofiliások közül 2 súlyos (1% alatti FIX aktivitású) beteg szorult rendszeresen faktorpótlásra. 2005-ben 6, 2006-ban 7, 2007-2008-ban 13 beteg (köztük egy carrier) kapott on

demand szubsztitúciós kezelést.

A von Willebrand kóros betegek többségének vérzékenysége enyhe, 1. típusba sorolható, ők általában csak sérülés, beavatkozás alkalmával igényelnek faktorpótlást. 2005-ben 35, 2006-ban 29 beteg részesült faktorpótlásban. Az egy 3. típusú és a két 2B típusú betegnél a 2007-2008. időszakban nem volt komoly vérzékes epizód. Ezen időszakban 38 Willebrand kóros betegnek volt szüksége faktorpótlásra, bőséges menses, fogászati-, illetve egyéb műtéti beavatkozások alkalmával. Egyes betegeknél DDAVP (Octostim orrspray) hatékonynak bizonyult.

A ritka vérzékenységben szenvedő betegek alvadási faktorpótlást nem igényeltek.

A 2005-2008. éves faktorfelhasználást a régióban a 3. táblázat mutatja. A VIII faktor felhasználásban fokozatos emelkedés tapasztalható, ezen belül a rekombináns készítmények aránya nőtt a plazma eredetűekhez képest.

3. táblázat

Faktorfelhasználás a Szegedi Régióban 2005-2008. évben

	2005	2006	2007	2008
VIII. faktor (NE)				
Plazma eredetű:	1 481 000	1 462 000	1 183 150	1 453 500
Rekombináns:	234 500	275 000	580 250	827 000
Összesen:	1 715 500	1 737 000	1 763 400	2 280 500
IX. faktor (NE)	193 600	94 800	257 400	283 200
FVIII/vWF (NE)	259 000	113 750	100 700	68 500

A hemofília gondozás összetett feladat, nem korlátozódhat csupán a faktorpótlásra. A faktorellátottság az országos helyzethez hasonlóan régióinkban is jó. A komprehenzív hemofília ellátás a faktorterápia mellett magában foglalja a betegek rendszeres gondozását, psychés vezetését, a pályaválasztással, családalapítással, életmóddal kapcsolatos tanácsadást, a hemofiliás beteg egyéb betegségeinek és magának a vérzékenység szövődményeinek kezelését. Ehhez a társzszakmák elérhetőségére, adott esetben konzílium igénybevehetőségére, hatékony együttműködésre van szükség.

Az ízületi károsodással kapcsolatos problémákkal Szegeden az Ortopédiai Klinika szakembereihez fordulhatunk. Ugyanitt 2007-ben sikeres térdprotézis beültetés történt egy súlyos B hemofiliás betegünknel. Gyógytornára is van lehetőség, bár a kapacitás korlátozott. Gyermekek hemofiliásaink részt vettek a Bayer Hungária Kft. által kezdeményezett országos ízületi állapotfelmérésben. A korszerű kezelésnek köszönhetően esetükben az ízületi károsodás mértéke lényegesen csökkent a felnőttkéhez képest.

A vérzékeny betegek fogászati ellátása a Fogászati Klinikán lehetséges. A hepatitis C vírus pozitív hemofiliások hepatológiai vizsgálata fontos, a

betegeket az I. sz. Belgyógyászati Klinika hepatológiai ambulanciájára irányítjuk. Idült HCV hepatitis miatti kombinált interferon-ribavirin kezelés 4 esetben történt (egy betegnél két alkalommal), közülük 2 sikeres, 1 esetben az ismételt kezelés ellenére a víruspozitivitás megmaradt, 1 betegnél súlyos mellékhatás (depresszió) miatt a kezelést fel kellett függeszteni.

Régióinkban HIV pozitivitás nem fordult elő, inhibitoros hemofiliás betegünk sincs.

Problémáink hasonlóak a többi vidéki hemofília kezelő központhez. A kezelés, gondozás, adminisztráció összetett feladatait a résztvevők egyéb teendőik mellett, pusztán a betegek iránti elkötelezettségből látják el. Hiányzik a megfelelő finanszírozás, hiányos az infrastruktúra. Emellett a komprehenzív ellátás színvonalának fejlesztésére, az ebben rejlő lehetőségeknek a betegek érdekében történő minél jobb kihasználására van szükség.

A szerző a Szegedi Tudományegyetem Transzfuziológiai Tanszékének vezetője, a Transzfuziológiai és Haematológiai Szakmai Kollégium tagja



A HEPATITIS C OKOZTA IDÜLT MÁJGYULLADÁSRÓL

Dr. Makara Mihály

a Fővárosi Szent László kórház hepatológus főorvosa



A betegség lényege

A hepatitis C vírus (HCV) okozta idült májgyulladás során évtizedeken keresztül zajlik a máj gyulladása a májsejteket érő vírusfertőzés és a szervezet védekezése következtében. Eközben az elpusztult májsejtek helyét lassan, fokozatosan kötőszövet foglalja el (májfibrózis alakul ki). A kötőszövetes hegesedés végül májzsugorhoz vagy májrákhoz vezet.

Terjedési módok

A hepatitis C vírust 1989-ben fedezték fel, és 1993 közepe óta szűrnek általánosan a véradásra kerülő vérkészítményeket.

A vírusbetegség szinte kizárólag közvetlen vérkontaktus útján terjed: hétköznapi érintkezéssel nem vihető át, sőt szexuális úton történő átadása is igen valószínűtlen. Magyarországon a fertőzések többségét az 1992 előtti vérátömlesztések, vérkészítmények okozták, így a vérzékeny betegek kb. 70%-a fertőződött a vírussal. A betegség átvihető vénás kábítószer-élvezet során, továbbá nem kellően sterilizált műszerekkel történő beavatkozások következtében, beleértve a tetoválást, illetve a testékszerek egymás közötti cseréjét is.

Aki a vírussal fertőződött, a betegség átadását úgy védheti ki a családon belül, ha szűrő, vágó eszközeit, fogkeféjét, illetve olyan tárgyait, melyeken vére előfordulhat, mind elzártan tartja, nehogy bárki véletlenül megsérthesse magát velük. Amennyiben a fertőzött beteg megvágja magát, sérülése keletkezik a nyálkahártyáján (pl. fogmosáskor), akkor fokozottan vigyázzon a vérzés megszűntéig, illetve csak gumikesztyűt felhúzva kössék be a sérülést.

Műtétek, illetve fogászati beavatkozások során illik figyelmeztetni az egészségügyi személyzetet a fokozott fertőzési veszélyre.

Panaszok

Az idült májgyulladás meglepően tünetszegényen zajlik. Ennek két fő oka van:

1. A májban nincsenek érzőidegek. A máj tokjának kivételével a máj teljesen érzéketlen; a tok feszülése a máj duzzadásakor

tompa fájdalmat okozhat.

2. A máj hatalmas tartalékokkal rendelkezik.

Hasonlóan a veséhez (melyből az egyik nyugodtan eltávolítható élődonoros veseátültetés során) a máj több mint 50%-a is elpusztulhat anélkül, hogy bármi panasz keletkezne.

A májbetegségekre jellemző tünetek, így elsősorban a sárgaság igen késői tünet: ekkorra a máj 70-80%-a elpusztult. A panaszok többsége, mint például a puffadás, hányinger, „epés panaszok” oly jellegtelenekek, hogy ezek rendszerint nem hívják fel a betegségre a figyelmet, illetve egészséges emberekben is előfordulhatnak.

A májon kívüli elváltozások viszonylag ritkák, de számos kórkép mutat összefüggést az idült májgyulladással. Ilyen pl.: a krioglobulinémia (hidegben kicsapódó fehérjék a vérben) miatt létrejövő bőrelváltozások főleg az alsó végtagokon, ízületi gyulladások, szem és idegrendszeri eltérések.

Az idült májgyulladás végül is egy góc a szervezetben, melyet „gócbetegség” kísérhet.

A kivizsgálás lépései

A betegségre az esetek többségében a májenzimek, főleg a GPT (ALT) és a GOT (AST) emelkedése hívja fel a figyelmet. Hangsúlyozni kell azonban, hogy idült májbetegség előfordulhat normális májenzim értékek mellett is. A betegség hullámozó lefolyása miatt fellángolások (enzimemelkedések) és nyugalmi periódusok váltogathatják egymást. Ha az enzimértékek a normál érték felső határán helyezkednek el, a részletes vizsgálatok mindenképpen indokoltak.

A vírus kimutatását célzó első vizsgálat, illetve a szűrővizsgálatok is a vérben keringő ellenanyagokat mutatják ki. Ezek a fertőzést követően 1-2 hónapon belül jelennek meg, majd életünk végéig (a gyógyulás után is) fennmaradnak. Amennyiben a vérben az ellenanyag-vizsgálat pozitív eredményt ad, akkor kerül sor a vírus direkt kimutatására és mennyiségének meghatározására. A vírusszám és a gyulladás mértéke alig mutat összefüggést, de a vírusszám a kezelés hosszát és várható kilátásait alapvetően befolyásolja: csak 400 000 E/ml alatti vírusszám esetén alkalmazható a rövid (fél éves) kezelés.

A gyulladás mértékének, illetve a kórkép előrehaladásának kimutatására korábban csak a májbiopszia volt alkalmas. A közelmúltban került bevezetésre Magyarországon is a Fibroscan vizsgálat.

A Fibroscan (tranziens elasztográfia) a májban található kötőszövet mennyiségét méri meg a lökeshullám terjedési sebességének meghatározásával. A vizsgálat a beteg számára semmilyen kellemetlenséggel nem jár, előkészítést sem igényel (még éhgyomorral sem kell maradni). A vizsgálatot félévente-évente célszerű megismételni. Jelenleg a vizsgálat önköltséges, de a hepatológiai centrumoktól kérhető, hogy a gépet üzemeltető Májbetegekért Alapítvány vállalja át a vizsgálat költségeit.

Számos egyéb vizsgálat javasolható a kivizsgálás során, így a máj által termelt fehérjék vizsgálata, a véralvadás, illetve a vérkép alakos elemeinek meghatározása, hasi ultrahang vizsgálat és egyéb belgyógyászati „alvizsgálatok”.

Célszerű, ha minden hepatitis C vírussal fertőzött beteget beoltják hepatitis A és hepatitis B vírus ellen (amennyiben a beteg ezekre fogékony).

A kezelés

Az idült hepatitis C vírusos májgyulladás a betegek nagyobb részében kezelhető, sőt mára gyógyítható! Az utóbbi azt jelenti, hogy a vírust kiirtjuk a beteg szervezetéből, így a kórkép előre-

haladása, illetve a májrák keletkezésének további veszélye megszűnik.

Csak akkor nem kell kezelni a hepatitis C vírusfertőzést, ha a vírus nem okoz gyulladást, azaz a májenzimek teljesen normálisak és a Fibroscan (vagy biopszia) nem mutat kötőszövetes átalakulást. A betegség sajnos végstádiumban már nem gyógyítható vírusellenes szerekkel.

A kezelés alapja a fél-másfél éven át folytatott injekciós (pegilált interferon) és tablettás (ribavirin) kezelés. Mindkét gyógyszernek számos mellékhatása van, melyek a betegek többségében előfordulnak. Ezek ugyanakkor rendszerint tűrhető mértékűek: a kezelt betegek többsége munkaképes.

Vírusmentesség = gyógyulás!

Mára számos olyan beteg van, akik 5-10 évvel ezelőtt gyógyultak ki a hepatitis C vírusfertőzésből. Ez azt jelenti, hogy a kezelést követő 6. hónapban elvégzett vírusvizsgálat negatív eredményt adott.

Mára biztosan kimondható, hogy ezen eredmény egyenlő a vírusmentességgel és a gyógyulással: a vírus nem tér vissza, a májrák gyakoribb előfordulása megszűnik, sőt úgy tűnik, hogy még a kötőszövetes hegesedés mértéke is csökken; a májban lévő hegek „elhalványulnak”.



**MINDEN JÓAKARATÚ
EMBERNEK
ÁLDOTT KARÁCSONYT ÉS
ÖRÖMTELI ÚJ ÉVET KÍVÁN
SZERETETTEL**

**a Magyar Hemofília Egyesület
vezetősége
és a Vérzékenyek Lapja
szerkesztőbizottsága**

INTERFERON – MOSOLYOGVA!

Pelyhe Tamás interjúja Dr. Tulok István biológussal



Kedves István! Gondolom, már nem meglepetés számodra, hogy az idősebb hemofiliás nemzedékek soraiban a HCV fertőzöttség meglehetősen elterjedt, és az ebből kifejlődő hepatitisz egyre több gondot okoz nekünk, és gondozóinknak egyaránt. Szerencsére a kombinált interferon + ribavirin kezelés rendelkezésünkre áll, de ezeket az egyre hosszabb kezeléseket nagyon nehéz végigcsinálni. Számos olyan mellékhatás jelentkezik, amiket a betegek naponta megszenvednek. Vajon ezeket a mellékhatásokat sorsszerűen el kell fogadnunk?

Korántsem. Saját tapasztalataim és munkám alapján mondhatom, hogy minimálisra lehet csökkenteni az életminőségre esetenként igen kedvezőtlenül ható gyógykezelések következményeit. Tehát nem csak az interferonra gondolok! 1988-ban gyomorvérzésem miatt sok vért kaptam, s a vérrel együtt HCV vírusokat is. Az interferon kezelése során előforduló, azokkal együtt járó mellékhatások engem sem kerültek el. A korábbi és a jelenleg rendelkezésre álló intézményes tájékoztatások (füzetek, videók, egyéb tájékoztató eszközök), döntően életmódbeli változtatásokat, javaslatokat tartalmaztak, melyek betartása számomra megoldhatatlan gondokat jelentett, hiszen úgy kellett dolgozni a munkahelyen, élni a családban, mintha mi sem történt volna.

Óriási segítséget jelentett számomra, hogy 1969 óta folyamatosan a betegségeket kísérő, azokkal együtt járó anyagcsere-folyamat-zavarok vizsgálatai, és azok klinikai körülmények között történő korrigálási lehetőségei foglalkoztattak. Munkám során bizonyítottam, hogy az egymástól igen távolálló kórképekben lehetnek olyan azonos, vagy nagyon hasonló anyagcserezavarok, amelyek korrigálása nélkül bármilyen jellegű kezelés csak tüneti lehet. Ezek az anyagcserezavarok a szervezet életműködését fenntartó kémiai energia az ún. ATP szintézis folyamatait károsítják. E károsodások mérséklése, vagy kivédése a klinikai tünetek kompenzálása mellett megakadályozza a betegségek előrehaladását, esetenként teljes gyógyulást is eredményez.

Akkor most személyesre fordítom én is a kérdéseimet. 32 hete kezdődött meg az ötödik interferon kezelése. Az elején minden úgy történt, mint az előzőekben. A májműködést jelző adatok szépen

javultak, a vérképet jelző adatok pedig ijesztően romlottak. Nyolc hét elteltével odajutottam, hogy ha fölmentem egy emeletre, már el is fogyott a levegőm. Ráadásul a lábamat, egy elviselhetetlenül viszkető kiütés borította be, amihez hasonló a korábbi kezeléseknél is jelentkezett már, de nem ennyire kízóóan. Ekkor kezdtem beilleszteni napi étrendembe az általad javasolt gyógyhatású, illetve táplálék-kiegészítő termékeket. A viszketés pár nap alatt, a kiütések pár hét alatt eltűntek. Van megint levegőm, a vérképem pedig egy picit szebb, mint ilyenkor szokott lenni. Ezenközben a májműködésre vonatkozó adatok egyre jobbak, tehát az interferon is zavartalanul dolgozik. Meg tudod mondani, hogy mi történt, mi változott a szervezetemben, amióta a táplálék-kiegészítőket is szedem?

Mielőtt megpróbálnám lehetőleg érthetően megmagyarázni az általad tapasztalt változásokat, röviden összefoglalnám az ezzel kapcsolatos tényeket. Ismert, hogy a szervezet zavartalan működésének alapfeltétele a tápanyagok lebontásából származó kémiai energiának, az ATP-nek folyamatos, a mindenkori igényekhez igazodó bioszintézise. Számos esetben azonban, különösen krónikus megbetegedésekben, amikor az ATP szintézis bármilyen okok miatt károsodik, a szervezet kénytelen saját tartalékaihoz nyúlni. Ez a folyamat átmenetileg kiegészíti a szervezetet, de tartósan káros, hiszen a szénhidrátok, zsírok lebontása mellett olyan értékes anyagok is energiatermelésre használnak fel, mint az immunfehérjék, nukleinsavak, stb. E lebontási folyamatok során keletkeznek olyan anyagok, melyek felelősek lehetnek, vagy bizonyítottan felelősek pl. az allergiás reakciók kialakulásáért.

Normál élettani körülmények között, az idegi-hormonális egyensúly állapotában, a sejtanyagcsere-folyamatok, a sejtek, szövetek felépítésének folyamatai, a szervek zavartalan működése, dinamikus egyensúlyi állapotban vannak, azaz működésük igazodik a mindenkori igényekhez. A szervezet zavartalan működésének tehát alapfeltétele a normális sejtműködés. A sejtek károsodását igen változatos tényezők okozhatják, melyek közül a virális megbetegedések (például HCV) is ott találhatók.

A sejtkárosodás sejtanyagcsere-zavarokkal jár, a

sejtanycsere-folyamat zavarai viszont sejtkárosodást okoznak. Az általános orvosi gyakorlat szerint (az anyagcsere-betegségeket kivéve), a terápiás beavatkozások célja elsősorban a szervfunkció-károsodások következményeként kialakult klinikai tünetek kezelésére irányulnak, és nem veszik figyelembe a betegségeket kísérő, fenntartó, esetleg előidéző anyagcserezavarok korrigálásának szükségességét.

Esetemben és esetekben tehát annyi történt, történik, hogy miközben zajlik az antivirális kezelésünk, figyelembe vettük a vírusfertőzés okozta összesített anyagcsere-folyamat változásokat is, mint például a fehérje-, a szénhidrát- és a zsíranycsere-folyamatok változásai, és az igények figyelembevételével korrigáltuk, folyamatosan korrigáljuk azokat. E folyamatos korrigálás úgy tűnik, esetekben kivédi a kezelés számos mellékhatását, tehát csökkenti, vagy megszünteti a nem kívánatos klinikai tüneteket, (kiütések, viszketés), és a kezelés terápiás hatásával párhuzamosan lassítja, és remélhetőleg megállítja állapotod romlását. Esetemben megközelítőleg panasz- és tünetmentes közérzetet biztosít. Mindkettőnk esetében pedig elfogadható laboratóriumi eredményeket is produkál.

Mindehhez még hozzáteszem, hogy mostanában kiegyensúlyozottabb vagyok, mint a korábbi kezeléseim alatt voltam. Gondolom az általad javasolt készítmények az idegrendszerre is jótékonyan hatnak?

Közel 30 évvel ezelőtt dolgoztam ki a Reergin összetételét, mely még ma is kapható a patikákban, mint gyógyhatású készítmény, és elsősorban szellemi és fizikai túlterhelt állapotokban alkalmazható a kifáradás, fáradékonyság kivédésére, megszüntetésére. Egyensúlyi állapotba hozza a szervezet számára alapvető fontosságú kémiai energia, az ATP szintézisét is. Többek között ez is szerepel az általad alkalmazott termékek listáján.

Akkor ez megmagyarázza, hogy miért nem vagyok olyan fáradékony, mint ilyenkor lenni szoktam?

Korábban már említettem, hogy a sejtek károsodását igen változatos tényezők okozhatják, így pl. az oxigénhiányos állapotok, melyek következményeként a szénhidrátok lebontásából származó anyagok nem tudnak felhasználni a kémiai energia termelésére. Ezt a folyamatot védi ki a Reergin, melyben az aminosavak egy része használandó felenergiatermelésre, továbbá az L-cystein, a Koen-

zim Q₁₀, és a Lipoic Acid. Ezek az anyagok segítenek normalizálni a kémiai energia termelését...

... továbbá a számos vitamin, igen nagy adagokban...

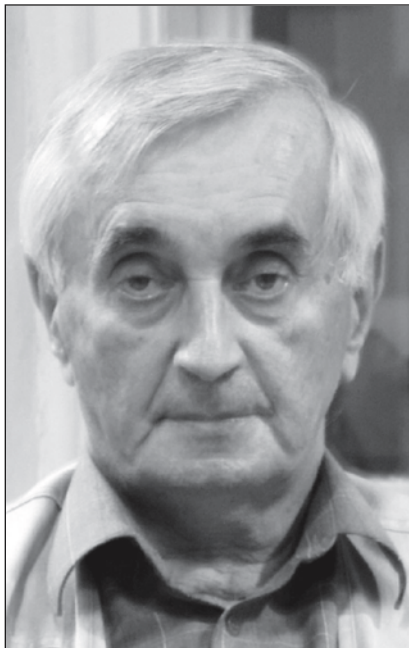
...az általam kidolgozott készítmény mellett olyan anyagok, illetve vitaminok pótlása történik, melyek kulcsszerepet játszanak a kémiai energia bioszintézisében, de szervezeten belüli szintézisük akadályozott, vagy elégtelen mennyiségű.

Úgy tudom, hogy a mellékhatások kivédésével mások is próbálkoznak, eltérő megközelítéssel, másféle készítményekkel, de nem biztos, hogy ezeket az orvosaink üdvözlik. Elképzelhetőnek tartom azt is, hogy a betegek az orvosaik ellenállásába ütköznenek, ha például a táplálék-kiegészítőkről kérdeznék meg őket. Viszont vannak olyan orvosok is, akik más panaszokra ugyan, de ajánlják betegeiknek a különböző vitaminokat és gyógynövény készítményeket. Erről mi a véleményed?

1968 óta végzett munkám gyakorlatilag nem állt másból, mint klinikai együttműködésből a klinikum legkülönbözőbb, legnehezebb területein. Az új megközelítés, a „metabolikus kompenzálás” szükségessége, hatásossága megcáfolhatatlan, hiszen tényeken, biokémiai folyamatokon alapul. Biztos vagyok tehát benne, hogy vannak, lesznek a szokásostól eltérő gondolkodású klinikusok, akik a beteg érdekében nyitottak az „új” megközelítések irányába.

Kedves István, beszélgetésünk végén kérlek, foglalj össze, hogy mit várhatunk mi betegek az általad javasolt úgynevezett „metabolikus kompenzálástól”?

A HCV kezelése a mai elfogadott álláspont szerint interferon és ribavirin készítményekkel történik. A vírusfertőzés és az antivirális kezelés okozta anyagcserezavarok mérsékelése, kivédése pedig ezzel párhuzamosan, az igényeknek megfelelően történhetne. A kiegészítő módszer alkalmazásától elvárható, hogy mérsékelje, megszüntesse azokat az anyagcsere-zavarokat, melyek a tüneteket okozzák, (fáradékonyság, viszketés, étvágytalanság, stressz stb.) Egyébként a laboratóriumi ellenőrzés, (a rendszeres vérvétel), az eredményesség megítélésére kiválóan alkalmas. A legfontosabb, hogy a „metabolikus kompenzálás” orvosi, kezelőorvosi felügyelet mellett, az eredményesség, hatásosság megítélése pedig az elfogadott klinikai protokoll szerint történjen.



Dr. Tulok István

HOGYAN LESZ EGY MEGFIGYELÉSBŐL GYÓGYSZERES KEZELÉS

Dr. habil. Bodó Imre

a Fővárosi Szent László kórház hematológus főorvosa



Ahhoz, hogy egy szert hatékonynak és egyben biztonságosnak tartsunk, hosszú út vezet. A Contergan-ügy (terhességben a reggeli rosszullétek enyhítésére adott nyugtatószer súlyos károsodásokat okozott a magzatban) óta a köztudat a hangsúlyt a biztonságosságra helyezi. Egy gyógyszer hatásait és mellékhatásait először állatkísérletekben vizsgálják, majd az emberen való kipróbálás három fázisban történik. A fázis I vizsgálatok kifejezetten a mellékhatások vizsgálatát és a mellékhatások szempontjából megfelelő dózis megtalálását célozzák. A fázis II vizsgálatok tovább finomítják a dózist már nemcsak a toxicitás (ártalmasság), hanem a hatékonyság szempontjából is, és végül a fázis III vizsgálatok alapján lehet elbírálni, hogy egy készítmény valóban hatásos és biztonságos, tehát engedélyezhető-e. Természetesen mindezek a vizsgálatok is szigorú hatósági engedélyekhez vannak kötve. Számos eset van arra, hogy egy ígéretesnek látszó gyógyszert a fázis III vizsgálat eredményei alapján végül nem engedélyeztek, mert vagy túl veszélyes mellékhatás, vagy a várt hatás elmaradása derült ki. Ez utóbbiról érdemes külön is beszélni.

Hogyan létezhet, hogy egy gyógyszer állatokban hatásosnak látszik, a fázis I és fázis II vizsgálatok is ígéretes hatékonyságról tanúskodnak, és végül mégis kiderül, hogy hatástalan? Tudni kell,

hogy egyedül a fázis III vizsgálatok véletlen-besorolós (randomizált) placebo kontrollal is ellátott vizsgálatok, ami azt jelenti, hogy csak a véletlen határozza meg, hogy valaki a hatásos szert, vagy egy hasonló alakú, de gyógyszert nem tartalmazó tablettát kap-e. Csak az összes adat összegyűlte után törlik fel a kódot, és ekkor derül ki, hogy jobban hatott-e a gyógyszer a placebónál. Ugyanis a placebo-hatás egy létező hatás, és csak azt lehet hatékony készítménynek tartani, ami a placebónál statisztikai és biológiai/orvosi szempontból is jelentősebb hatást mutat.

Lapunk jelen számában Pelyhe Tamás érdekes megfigyelésről számolt be. Egy étel-kiegészítőként forgalomban lévő készítmény jelentősen csökkentette a májbetegség kezelésére használt interferon mellékhatásait. Ez a megfigyelés különösen izgalmas azok számára – és a haemophiliás betegek között sok ilyen van –, akik már szenvedtek az interferontól. Azonban a fentiek fényében ez egyelőre csak egy megfigyelés, és csak reménykedhetünk, hogy valaki felkarolja az ügyet, és a fenti fázisokon végigviszi a megfigyelés kivizsgálását, hogy a hatást és a biztonságosságot be is bizonyítsa. Addig azonban a megfigyelés csak megfigyelés marad, amit tudományos/orvosi szempontból nézve kénytelenek vagyunk tárgyilagossággal kezelni.



FOGORVOS BUDAPESTEN

Az egyesületünkkel folytatott megbeszélés alapján
Dr. SÁRDY LÁSZLÓ magánfogorvos vállalja
vérzékeny és hepatitiszes betegek teljes körű fogászati ellátását.

A komplikációk elkerülése érdekében kérjük,
a betegek feltétlenül tájékoztassák az orvost a betegségeikről.

Cím: Dent-Ász Kft., 1052 Budapest, Károly körút 18. félem. 1.
Telefon: 266-4906; Fax: 266-4906
Honlap: <http://www.dent-asz.com/>
E-mail: dr.sardylaszlo@mail.tvnet.hu



INTERJÚ DR. MISKOVITS ESZTERREL, AZ ORSZÁGOS VÉRELLÁTÓ SZOLGÁLAT FŐIGAZGATÓJÁVAL

Kérdező: Dr. Varga Gábor, az MHE elnöke



Dr. Miskovits Eszter 1973-ban végzett a Semmelweis Orvostudományi Egyetemen. Pályáját gyakorló orvosként az Orvostovábbképző Intézetben kezdte, majd 1979-től a Fővárosi Szent László Kórházban folytatta, ahol 1995-ig dolgozott. 1999-től az OVSZ igazgatóhelyettese, 2003-tól az OVSZ főigazgatója.

Orvoscsaládba született, édesapja híres pulmonológus professzor, az orvosi egyetem dékánja volt. Mennyire befolyásolta ez a pályaválasztását, illetve mennyiben segítette vagy hátráltatta a pályán a híres családi háttér?

Hátráltatott. Valahol tudat alatt nem akartam kimondani, hogy orvos szeretnék lenni. Ennek két oka volt, az egyik, hogy nem volt pozitív példa előttem. Apám rengeteg időt töltött a munkájával, a hétvégén is dolgozott, a gyerekeivel gyakorlatilag alig volt ideje foglalkozni. Nagyon demotiváló volt az is, hogy vezetői korszakában apámat sokszor meghurcolták, és ezért 41 éves korában megkapta az első infarktuszát.

Mivel a rajzolás és az iparművészet közel állt hozzám, küzdöttem magamban, hogy mit is akarok csinálni. Később elsősorban a fizika felé kezdtem orientálódni, de el kell mondanom, abban az időben sokkal könnyebb volt a fiataloknak, mert akkoriban egyirányú utcák voltak, ha az ember valamit eldöntött, akkor arra kellett menni, változtatásokra nemigen volt lehetőség.

1995-ig dolgozott a betegellátásban orvosként. Miért döntött ekkor úgy, hogy inkább az egészségügy adminisztratív területén kíván tevékenykedni? Hogyan emlékszik vissza azokra az évekre, amikor a Szent László Kórházban Bánhegyi Dénes főorvossal együtt úttörőként vállalta a HIV-fertőzött betegek gyógyítását?

Húsz évig dolgoztam az Orvostovábbképző Intézetben, sokáig leukémiás betegekkel foglalkoztam a hematológián, ahol már találkoztam hemofiliás betegekkel. A kihívás miatt mentem át '85-ben a László kórházba az akkor újonnan alakuló HIV-betegekkel foglalkozó osztályra. Amikor Bánhegyi Dénessel elhatároztuk, hogy vállaljuk, hogy ezzel az új fertőző betegséggel foglalkozunk, igazából nem tudtuk, mibe vágunk bele. Szinte a betegekkel együtt kezdtük a betegség tanulását,

annak ellenére, hogy belgyógyászként korábban mindketten infektológiával és immunológiával foglalkoztunk, de abban az időben a HIV kezelése még borderline tudomány volt.

A legnehezebb időszakban dolgoztam ott, lényegileg minden beteget elvesztettünk. Pszichésen különösen megterhelő volt látni a HIV-fertőzött hemofiliás gyerekeket. Éjszakákon át tépelődtem azon, mit lehetne tenni egy-egy súlyos betegség esetén. Főleg a gyerekek és a fiatal felnőttek sorsa viselt meg. Kapcsolatom a régi betegekkel és családjaikkal megmaradt, függetlenül attól, hogy már régen nem ezen a területen dolgozom.

A László kórházban a betegekkel eltöltött tíz év nagyon szép volt, de úgy éreztem, ugyanolyan odaadással, ugyanolyan szinten, lélekben is ugyanúgy elkötelezve képtelen lennék kiegészül nélkül tovább folytatni a pályát. Tudatos döntés volt, hogy egészen más területtel kezdjek el foglalkozni.

Az OVSZ vezetőjeként az ember bizonyos rendszerben látja a dolgokat. Az egészségügyben ma komoly küzdelem folyik, jelentősen megváltozott körülöttünk a jogi és a morális környezet. Sajnos megváltozott a betegekhez való hozzáállás, már nincs meg az a személyesség, ami régen, eltűnt az a szemlélet, hogy a betegeket en bloc kell nézni. Az orvoslás során nemcsak a beteg testét, hanem a lelkét is gyógyítani kell, és a gyógyulás legalább felerészben a beteg tudatában dől el. Lehet szedni ilyen-olyan bogyót, ha a beteg nem akar meggyógyulni. A jelenlegi rendszerben jóval kevesebb idő jut a betegre, de ez sajnos nemcsak az egészségügyre jellemző, hanem társadalmi probléma. Engem érzékenyen érintenének ezek a dolgok, ha a betegellátásban dolgoznék.

Az OVSZ idén ünnepli megalapításának 60. évfordulóját. Hogyan értékeli az elmúlt időszakot? Mi kell ahhoz, hogy az OVSZ hatékony egészségügyi szolgáltató intézmény maradjon?

Nagyon nehéz hatékonyan működtetni egy intézményt, mert bár az ember látja az utat, hogyan lehetne javítani, mégsem lehet meglépni. Nemcsak a forráshiány miatt, hanem a környezet miatt sem lehet. Egy intézmény átalakítását csak akkor lehet véghezvinni, ha körülötte is átalakulnak a dolgok. Amíg nem tudjuk, hogy mi a outputja az egészség-

ügy strukturális átalakításának, addig nagy lépéseket nem lehet tenni.

Társadalmi konszenzuson alapuló, politikai és partikuláris érdekeken túlmutató hosszú távú szakmai koncepcióra lenne szükségünk ahhoz, hogy tudjuk, milyen egészségügyet szeretnénk 10-20 év múlva, azonban a jelenlegi partikuláris érdekek még azokat sem engedik tovább fejlődni, akik bizonyos dolgokat meg tudnának csinálni. Pedig az ország érdeke az lenne, hogy fejlődjünk.

A korábbi 43 hemofília-ellátóhely számát az OEP által januártól bevezetett átalakítások 18-ra csökkentették, ebből jelenleg 8 OVSZ-helyen folyik hemofília-gondozás. Az ellátóhely megszűnése miatt sok vidéki betegnek másik városba kell mennie a faktorért, így számtalan beteg sokkal rosszabb helyzetbe került, ami a mozgássérült idősebb és szerényebb anyagi körülmények közt élő vérzékeny betegek számára nagy megterhelést jelent. Hogyan értékeli ezeket a változtatásokat?

A koncepció az volt, hogy a faktorelosztás és -felhasználás kontrolláltabb legyen, amivel bizonyos mértékig egyet tudunk érteni. Az OEP a 18 ellátóhellyel mint fő felhasználó centrumokkal köt szerződést.

Az ezek alá tartozó kisebb gondozóknak a centrumokból kell majd igényelniük a faktort, tehát a betegeknek nem kell másik városba utazniuk a faktorért. Az OEP első elképzelése merev volt, de ez mostanra megváltozott. A felhasználó centrum jogosult kiadni a faktort egy osztálynak vagy alcentrumnak, amelyik a felhasználással a centrum felé köteles elszámolni, de az OEP felé a centrum felel. A szerződés elég tág ahhoz, hogyha szándék van rá, akkor jobban lehet a betegeket gondozni. Mögé kell tenni a lehetőséget, amit ki kell dolgozni.

Ön szerint érdemes-e a faktorelosztást és a hemofília-gondozást különválasztani, hiszen az egyik egy logisztikai, a másik szakmai kérdés. Mit kellene tenni, hogy a betegek kevesebb helyen ugyan, de professzionális, komprehenzív ellátást kaphassanak a gondozó központokban?

Olyan ellátórendszert kell kialakítani, hogy ne rosszabbul, hanem jobban járjon a beteg. Például az OVSZ kompetenciája lehetne gondoskodni ar-

ról, hogy egy adott városban kiszállítsa az otthoni kezelésen lévő betegnek a fix mennyiségű faktort, de segíthet abban is, hogy a beteg eljusson abba a hemofília centrumba, ahol olyan ellátást kaphat, amelyre helyben nincs lehetőség. Én ebben látok olyan szakmai pluszt, melyet megpróbálunk érvényesíteni. Jogszabályi okokból a beteg eddig kötve volt a városhoz, ahová tartozott, s nem mehetett el a nagy hemofília centrumba vizsgálatra, kivéve, ha akut esetben odakerült. Most viszont elláthatják ott is, mert a beteg vizsgálatai után a teljesítményt is az az intézet fogja elszámolni. Ha jó a mediátor, ha jó az orvos, aki ott van, akkor a betegek jobb centrumba fognak kontrollra járni. Mindez csak szervezés és szándék kérdése.

Sajnos nálunk még mindig az a kommunikációs vezérfonal, hogy fekvőbeteg gyógyintézet álljon a gondozóhely mögött, pedig nem ez a lényeg. Akut esetben a hemofiliás beteget abba a fekvőbeteg gyógyintézetbe kell vinni, ahol az adott betegséget a legmagasabb szinten ellátják. Például hiába van a hemofília-gondozó mögött egy olyan kórház, amelynek nincs magas szintű traumatológiája, ha valamilyen traumatológiai eset van, úgy-

is oda kell vinni a beteget, ahol azt a legmegfelelőbbben el tudják látni. Ez nem a faktorok és nem is a hemofília-ellátás kérdése. A faktor mindig beszerezhető, ez technikai probléma, nem betegellátási kérdés. Ki kellene alakítani az országban – lehet, hogy nem sokat, de négyet biztos – olyan nagy hemofília központokat, ahol van pszichológus, hozzáértő gondozó orvos, megfelelő asszisztencia, amelyik a beteget irányítani tudja, és mindenféle járóbeteg szakrendelést mögé kell tenni. Ez a lényeg. Nem gondolom, hogy fekvőbeteg ellátásban kellene gondolkodni, hiszen a hemofiliások nem fekvőbetegek, hanem olyan járóbetegek, akinek szüksége van szemészre, fogászra, urológusra, ortopédusra valamint hemofiliával foglalkozó hozzáértő orvosra és millió asszisztensre, akik adott esetben fizioterápiát tudnak csinálni... azokra a szakmákra, amelyek a hemofiliások betegségével összefüggenek. Ha pedig a hemofiliás fekvőbeteggé válik, el kell vinni oda, ahol őt a legmagasabb szinten el tudják látni, itt pedig a hemofiliával foglalkozó orvosnak kell konzulta-



Dr. Miskovits Eszter főigazgató

tív segítséget biztosítania, hiszen nem szükséges, hogy pl. egy idegsebész értsen a hemofiliához. Így van ez a világ minden táján, a szakorvos mellett ott áll a hemofília gondozó orvos, aki meg tudja mondani, hogy egy adott beavatkozás esetén mennyi faktor szükséges.

Nagy járóbeteg szakellátókhoz telepített hemofília-gondozókat kellene létrehozni, ahol a járóbeteg szakellátó rendelkezik azokkal a kompetenciákkal, amelyekre szükség van a hemofiliás betegek ellátása során. Ez nem kötődik sem hematológiai osztályhoz, sem hematológus orvoshoz, sem vérbankhoz, sem vérellátós orvoshoz, ez csak a hemofília gondozó orvoshoz és az asszisztensekhez kötődik. Mindaddig, míg a hemofília gondozást a fekvőbeteg gyógyintézethez kötjük, nem várható komoly fejlődés Magyarországon.

Mi a véleménye a plazmaderivált versus rekombináns készítmények közti vitáról, különös tekintettel arra, hogy igazolást nyert, már nemcsak egyszerű vérkészítménnyel, de hemofiliás faktorról is átvitelhető a variáns Creutzfeldt-Jakob betegséget okozó prion. Ön szerint Magyarországon milyen szerepe lesz a vérből előállított faktorkészítményeknek a hemofília-ellátásban tíz év múlva?

A rekombináns készítménnyel még nincs hosszú tapasztalat. 1992-ben jelent meg az első rekombináns faktor. 20-25 év után lehet leszűrni nagyszámú beteganyagot, hogy mit okoz az adott készítmény, mennyi az antitestes beteg, tehát akkor érdemes készíteni egy retrospektív tanulmányt, s ezután lehet igazán véleményt alkotni.

A plazmaderivátumok szerepét hosszú távon inkább az immunglobulinoknál látom. Azt gondolom, lesznek a plazmából előállított termékek között olyanok, amelyek soha nem pótolhatók, legalábbis az elkövetkezendő 10-15 évben biztosan nem állíthatók elő rekombináns módon, ezeket magas fokon tisztítani kell, bár az is kérdéseket vet fel, vajon mennyire fognak az immunglobulinok veszíteni az aktivitásukból, ha ugyanolyan inaktivációs folyamaton mennek majd keresztül, mint az alvadási faktorok.

A plazmaderivátumok jövőjét tehát az immunglobulin-terápiában látom. Az alvadási faktoroknál inkább még a jelenét látni, a jövőjét nem. Azoknál a betegeknél, akik 30-40 éve plazmaderivátumokra vannak beállítva és nem képződött inhibitor, és jól reagálnak a készítményre, ráadásul ha bizonytalanul oldható meg a rekombináns kezelés, ott nem változtatnék... de minden olyan fiatal felnőttet, aki ma plazmaderivátumot kap, biztos, hogy ma már rekombinánsal kezelnék.

Mostanában gyakran felmerül a felnőtt profilaxis kérdése, ráadásul úgy tűnik, a minisztérium is szabályozni kívánja ezt a kérdést. Mi a véleménye erről?

Ahhoz, hogy valaki teljes életet tudjon élni, nyilvánvaló, hogy profilaxisra van szüksége, de azt egyedileg, a beteg életformájához és aktivitásához szabottan kell beállítani, vagyis ez olyan szakmai kérdés, amit nem lehet semmilyen jogszabályban, de még igazán egy protokollban sem lefektetni. Kell hozzá egy nagyon -tól-ig protokoll, de a profilaxist mindig egyénre kell szabni.

A szakmai kollégiumnak fáklyaként kellene irányt mutatnia, hogy milyen irányba kéne menjen a hemofília ellátás. Vajon eleget tesz ennek a kívánalomnak a Hematológiai Szakmai Kollégium?

Nem vagyok biztos benne. Nagyon régóta új protokollok kellenének. A Kollégiumnak az utóbbi 1-2 évben nem volt semmiféle indíttatása arra, hogy korszerűsítse a protokollt. Nagyon sok olyan akut szabály és egyéb probléma van, főleg a gyógyszerforgalmazással kapcsolatban, amit a Kollégium mindig napirenden tart. A különböző hematológiai betegségek protokolljai nagyjából megvannak, a hemofiliában azonban nincsenek friss protokollok.

A jelenlegi protokoll csak a faktorok beadására és a kezelésre vonatkozik. Lenne-e értelme olyan komplex (komprehenzív) hemofília protokoll készítésének, amelybe nem csak a faktorozás, hanem minden egyéb is benne lenne foglalva, pl. hogy milyen gyakran kell a hemofiliás beteg ortopédiai, hepatológiai státuszát ellenőrizni stb., hiszen ami rögzítve van a protokollban, az kötelező, így könnyebben lehetne biztosítani az egységes komprehenzív gondozást minden hemofiliás számára.

Ma Magyarországon semmiből nincsen ilyen abszolút protokoll. A szakmai protokollok általában a finanszírozási protokollra hasonlítanak, amelyekben inkább az ellátás mennyiségéről van szó, ez is inkább a gyógyszerelés oldaláról megvilágítva.

Örülnék, ha a Magyar Hemofília Egyesület lenne egy ilyen irányú javaslatot a Szakmai Kollégium felé, mert ha érkezne egy ilyen felterjesztés, akkor azzal foglalkozni kell.

Milyennek látja, elégséges-e az egészségügyi intézmények és beteg-érdekviseleti társadalmi szervezetek közti együttműködés, illetve milyen lehetőségei lennének Ön szerint a további kooperációnak?

Őszintén mondom, nem tudom, hogy milyen az együttműködés. Amit én észleltem sokszor kívülről, egy kicsit partvonalról, az nyilvánvalóan nem

volt együttműködés. Tapasztalatom szerint inkább valamilyen cél érdekében szokott időszakos kapcsolat létrejönni az egyesület és az egészségügyi ellátórendszerben dolgozók között.

Jelenleg egyáltalán nincs gyakorlata és múltja annak, hogy a betegszervezetek részt vegyenek az ellátás minőségének megítélésében vagy a rendszer javítására javaslatot tegyenek. Nem is elfogadott igazán ebben a hierarchikus rendszerben, és nincs meghatározva még az orvosok részéről sem, hogy mi a betegszervezetek szerepe.

Nagyon fontos lenne, ha a hemofiliás betegek gondozásában jóval nagyobb szerepet kapnának a diplomás nővérek, hiszen ők azok, akik ismerik a betegek életvitelét, és benne vannak a napi rutinban. Ez egy hiányzó láncszem az egész rendszerben.

Jelenleg Magyarországon a civil szférának csupán azt engedik meg, hogy partvonalról figyelje az eseményeket, úgy csinálnak, mintha együttműködnének vele, de tényleges szerepet nem szán nekik. Például jogszabály-módosítás esetén elküldik a tervezet, mert erre jogszabály kötelezi őket, de csak olyan szakaszban, amikor már semmin nem lehet változtatni. Érdemi együttműködés nincs. Ez igaz sajnos a Szakmai Kollégium és az Egyesület között is, pedig jóval nagyobb tere lehetne az együttműködésnek. Mivel a betegek bőrére megy a vásár, mindenképpen indokolt lenne, hogy jóval nagyobb súlyt kapjanak.

Fontos lenne, hogy a betegszervezetek szakmailag is fellépjenek, de el kell mondani, sajnos vannak olyan betegegyesületek is, ahol leginkább valamilyen lobbizás érdekesül, s az egyesület nem az ellátás javításával vagy a betegjogok érvényesítésével foglalkozik.

A betegszervezetek csak akkor fogják tudni elfogadtatni magukat, ha megértik, mi is a civil szervezetek szerepe. A Magyar Hemofília Egyesület egészen kiváló munkát végez, s fontos szakmai problémákat vet fel, de sajnos vannak olyan betegegyesületek is, ahol az egyesület semmi másról nem szól, mint a pénzszerzésről.

Sajnos azt is gyakran tapasztalni, hogy ezeket az egyesületeket akár orvosok, akár gyógyszercegek eszközként akarják felhasználni bizonyos célok érdekében. Betegegyesületként lépnek fel, de valójában jól meghatározhatók azok a külső érdekek, amelyek alapján tevékenykednek.

Használják is őket, és hagyják is magukat...

A beteg viseli a betegségét, ami kiszolgáltatott helyzetet jelent számára, ezért alig van önálló döntési helyzetben az orvosával szemben, s csak ritkán tudja az érdekeit teljes egészében érvényesíteni. Sajnos a betegszervezetek néha hajlamosak arra,

hogy nyusziként viselkedjenek. Nagyon kevés betegszervezet van, ahol a tagokban megvan a készség, hogy alaposan megismerjék a saját betegségüket, s törekedjenek arra, hogy képzettek legyenek.

Ez részben a betegegyesület feladata, de részben az orvosoké is. Sajnos az orvosok részéről sem lehet mindig törekvést tapasztalni a beteg felvilágosítására, hallani olyan esetről, mikor az orvos kifejezetten azt mondta a betegnek, hogy ne olvasson könyvet a betegségéről, ne képezze magát. A tudatlan beteg jól manipulálható, könnyen befolyásolható. Ez tehát egy kicsit hatalmi kérdés is. Pedig fel kellene ismerni, hogy a képzett beteg sokkal együttműködőbb, sokkal jobban kezelhető, vagyis az orvosnak is jó, ha a beteg felvilágosult.

Hatalmi dolog is, de van benne igazság is. Sokféle beteg létezik, vannak olyanok, akik hajlandóak és képesek is tanulni a betegségükről, de van olyan is, aki úgy akarja megoldani a problémát, hogy nincs meg hozzá a képzettsége, és ezt nem hajlandó elfogadni és belátni, hogy ez nem az ő feladata. Azt gondolom, az érdekérvényesítés mellett a betegegyesületeknek megvan az a közfeladata, hogy a tagtársaikat felvilágosítsák, oktassák és tanítsák.

Igen, de ehhez az is kell, hogy akár a döntéshozó, akár a szakma partnerként fogadja el a civileket.

Sajnos Magyarországon nincs ennek hagyománya, mi még semmilyen betegegyesületet, civil szervezetet nem tudunk elfogadni. Ahhoz polgári demokráciának kell lenni egy országban. Egy olyan ország, ahol igazán polgárság sincs, a társadalom értékrendje pedig teljesen felborult...

Egyesületünk 1995 óta aktív szerepet vállal a véradásszervezésben, évente két véradó napot tartunk, 2007-ben tevékenységünkért önkormányzati kitüntetésben is részesültünk. Ön szerint az OVSZ és a Magyar Hemofília Egyesület hogyan tudna együttműködni annak érdekében, hogy minél több vért tudjunk összegyűjteni?

A jövőben az OVSZ el akar indítani egy széles körű népoktatást, nagyon jó lenne, ha ebbe a Magyar Hemofília Egyesület is be tudna kapcsolódni akár úgy is, hogy az egyesület képviselője megjelenne a véradásokon s elmagyarázná, hogy a véradás azért fontos, mert a vérből faktorokat is készítenek a vérzékeny betegeknek. A népoktatás keretében szeretnénk tájékoztatni a lakosságot az adott vér jó és rossz tulajdonságairól, és a lehető legszélesebb körben szeretnénk közérthető nyelven felvilágosító munkát végezni.

Újságokban, folyóiratokban szeretnénk cikkeket, írásokat közzétenni a vérről és a véradásról, új honlapot és kommunikációs stratégiát dolgo-

zunk ki. Azt szeretnénk, hogy az embereknek reális ismeretük legyen a vérről, annak minden jó és minden rossz tulajdonságáról, hiszen a vér egyrészt biológiailag aktív anyag, mely életet menthet és gyakran pótolhatatlan, másrészt viszont tudni kell azt is, hogy nem minden esetben kell vért adni, hiszen a vér rengeteg kórokozót hordoz, olyanokat is, melyeket ma még nem tudunk szűrni. Fontos, hogy tudatosuljon az emberekben, hogy a vérbiztonság első lépcsője az, hogy szelektált donorok legyenek, vagyis a véradók felelősen átérezzék azt, hogy csak akkor adhatnak vért, ha teljesen egészségesek, mert csak úgy tudnak jót tenni másokkal.

Annak idején privatizálták a Humán Rt.-ét, nem lett volna-e jobb, ha inkább magyar tulajdonban marad a gyár? Külföldön járva azt hallani, milyen egyszerű, hogy hazánkban önálló plazmafrakcionáló és faktorgyártó kapacitása van, hiszen aránylag kevés ilyen gyár működik a világban. Ha állami kézben lenne a Humán, stratégiai szempontból jóval nagyobb függetlenséget és biztonságot élvezhetne az ország.

Magam többször is tettem olyan javaslatot állami vezetőknek, hogy érdemes lenne megfontolni a Humán visszaállamosítását, kérdés persze, hogy mindez mennyibe kerülne. Fel kell mérni a lehetőségeket, oly módon is szolgálhat magyar érdekeket és úgy is vissza lehet államosítani valamit, hogy a magyar állam csak 49%-os tulajdont szerez, amivel azonban már lehetne beleszólása. Fontos azonban tudni azt is, hogy mivel Magyarország kis ország, ezért nem tud költséghatékonyan, magas színvonalon működtetni egy plazmafrakcionálót, mert ez csak nagyon nagy mennyiségű plazma feldolgozásával lehetséges, tehát az sem biztos, hogy racionális lenne megtartani a gyárat. De ha már megtartjuk, akkor csak állami kézben érdemes, de akkor nyilvánvalóan korszerűsíteni kell.

Ráadásul van még egy érdekes dolog: a magyar ember még aránylag jó egészségi állapotban van. Vannak olyan országok, ahol teljesen le vannak harcolva az emberek, de nálunk, főként a vidéki populációnál (a nagyvárosinál már nem) még az immunoglobulin tartalom is viszonylag magas.

A magyar plazmának a 8-as faktor tartalma is még mindig kifejezetten magas, ráadásul a jelenlegi technológiával nem is nyerik ki belőle a maximumot, tehát sok el is veszik. Ha például egy másik technológiával több 8-as faktort tudnánk kinyerni, akkor a hazai igények kielégítése után megmaradó felesleget akár el is lehetne adni a világpiacon, s a pénzt vissza lehetne forgatni a betegellátásba.

Bár még nincs törzskönyvezve Alzheimer-betegségre, az intravénás immunoglobulin már most

is aranyat ér, aranyárban lehet eladni. Ha nem adták volna el a Humán Rt.-ét, akkor a vérfeldolgozás Magyarországnak komoly bevételt hozna.

Az OVSZ azonban nem akar hasznot maximalizálni, hiszen nem profitorientált cég, mi csupán az önköltségünket szeretnénk a vérből és a plazmából visszanyerni. Ha azonban lenne hazánkban világszínvonalú vérből előállított olyan készítménye, amely a világon bárhol eladható, akkor ennek árából például lehetne rekombinánszt vásárolni. Egyszerű dolgok ezek...

Régebben felröppentek olyan hírek, hogy az OVSZ a világpiacon olcsóbban adja el a plazmát a Humánnak, ami mindaddig érthető volt, míg a cég állami kézben volt, most azonban egy külföldi tulajdonost hoz kedvezőbb piaci helyzetbe, ami komoly versenyjogi aggályokat vet fel.

Úgy tűnhet, mintha egy állami költségvetési szerv az állami pénzeket kiutálna magánzsebbe, hiszen a piaci árnál olcsóbban adja el valaminek az árát. A jelenlegi tulajdonosok kötöttek egy gentleman's agreement-et a végtermék áráról, mely szerint fel-emelik a végtermék árát akkor, ha a plazma ára valamivel magasabb szintre kerül.

Gazdaságilag ez akkor lenne elfogadható, ha annyival olcsóbban adnák a végterméket, amennyivel olcsóbban hozzájutnak a plazmához, de tudomásom szerint nem ez történik. Mellesleg ez az egész konstrukció feltehetően uniós szabályokba is ütközik, hiszen igazából ez nem más, mint dotáció egy privát cégnek. Sokféle megoldásra van példa: a szlovénok például a hazájukban levett plazmát kiviszik Ausztriába feldolgozásra, ahonnan készterméket kapnak vissza..

Magam is jeleztem már a minisztérium felé, hogy ez az áruk szabad áramlásának a gátját jelenti. Többféle megoldás merült fel, például nem biztos, hogy nekünk itthon kell a plazmákat eladni és feldolgozni, az is lehet, hogy egy olyan országban, ahol cserébe kapnánk esetleg készítményt, és tudnánk szabadon vásárolni rekombinánszt. Nem előírás az, hogy a Magyarországon levett plazmát feltétlenül itt kell feldolgozni.

A Magyar Hemofília Egyesület elnyerte az Európai Hemofília Konzorcium konferenciájának rendezési jogát 2011-ben, melynek a Főigazgató Asszony az egyik védnöke.

Ez nagyon nagy dolog, szívből gratulálok, az OVSZ örömmel működik együtt a Magyar Hemofília Egyesülettel az Európai Hemofília Konzorcium 2011-es konferenciáján.

A BALATONFÜZÜFÖI REHABILITÁCIÓS GYEREKTÁBOR

Futács Adrienn

MHE vezetőségi tag, ifjúsági vezető



A Magyar Hemofília Egyesület 2009. július 12. és 25. között ismét nyári rehabilitációs táborot szervezett vérzékenységekben szenvedő gyerekeknek Balatonfüzfüön. Szállásunk a szokásosoknak megfelelően a balatonfüzfüői Városi Stadion Sportszállójában volt, ahol a 2-3 ágyas szobákban 22 fő táborlakó és nyolc segítő lakott két héten át. A tábor vezetését Tóth Attila betegtársammal együtt ketten vállaltuk magunkra.

Táborunkat Dr. Székely Tamás egészségügyi miniszter az alábbi levélben köszöntötte:

„Tisztelt Elnök Úr!

Köszönettel megkaptam elektronikus levelét, amely az Egyesületük által szervezett gyermektáborra hívja fel a figyelmet. Örömmel olvastam a hasznos és példamutató civil kezdeményezéséről, melyet a hemofiliás gyermekek táboroztatása – és ezen keresztül oktatásuk, nevelésük – megszervezése érdekében évek óta folytatnak. A táborozó gyermekeknek kellemes és hasznos időtöltést, Egyesületük további erőfeszítéseire sok sikert kívánok!

*Tisztelettel:
dr. Székely Tamás”*

Az ország minden tájáról, 11 megyéből érkeztek táborlakók: többek közt Sopron, Budapest, Miskolc, Szolnok, Kecskemét, Kaposvár, Pécs és számos falu lakója táborozott velünk, sőt vendégül tudtunk látni egy Romániában, Hargita megyében élő vérzékeny fiút is, akinek otthoni ellátása elkészerítően elégtelen, a hazaival össze sem hasonlítható.

A tábor minden résztvevő számára ingyenes. Egyesületünk csak és kizárólag beteg fiatalokat táboroztat (VII. faktor hiány, hemofília A és B, Willebrand-betegség), segítőink között is több vérzékeny beteg található. A tábor személyzetében volt tábor-szervező, programszervező, tábori segítő, buszsofőr, egészségügyi személyzet: orvos, nővér, gyógytornász. A napi háromszori étkezést a Nike Étterem biztosította számunkra. A két hét alatt a programok helyszínei között az utazást bérelt busz könnyítette meg. A tábor naprendje a következő volt: ébresztő,

reggeli, gyógytorna az Irinyi János Általános Iskola bérelt tornatermében, úszás a Balaton Uszodában, ebéd, Föveny strand vagy kirándulás, vacsora és szabadfoglalkozás.

A tábor két hete alatt számos kiránduláson és egyéb programokon vettünk részt: ellátogattunk a veszprémi állatkertbe, vitorlázunk, bobozunk, Siófokon a Bella Puszta Lovas Udvarban lovagoltunk, elmentünk Veszprémbe pizzázni, meghívtunk egy mixert, aki bemutatót tartott, és ellátogatott hozzánk Varga Árpád Benjey és a Csupaszívek Jeltánccsoport, akik koncertet adtak nekünk. A szállón esténként házi bajnokságokat rendeztünk: csocsó, foci, kosárlabda és egyéb ügyességi játékokat.

A gyógytorna és az úszás az egyik legfontosabb tevékenység a táborban, képzett gyógytornász állítja össze a feladatsort és a táborlakók állapotát figyelembe véve célzottan tornáztatja a problémás területeket, külön figyelmet fordítva arra, hogy minden korosztálynak megfelelőek legyenek a gyakorlatok.

Egyesületünk fontosnak tartja, hogy a vérzékeny betegek minél tájékozottabbak legyenek a hemofiliáról, a kezeléssel és a betegségükkel kapcsolatos egyéb dolgokról. A táborban hangsúlyt fektetünk az ilyen jellegű oktatásra, beleértve az öninjekciózás elsajátítását is, mellyel sokkal nagyobb szabadságra tehetnek szert és teljesebb életet élhetnek kevesebb kötöttséggel.

Az első hét végén **Nyílt Családi Napot** tartottunk, melyre hemofiliás családok, érdeklődők és leendő táborlakók látogattak el, hogy megismerkedjenek velünk, a táborral és az egyesületünkkel.



A látogatás megkönnyítése érdekében egyesületünk külön buszt bérelt Budapestről Balatonfüzűfőre, de jöttek látogatók az ország minden tájáról.

Július 21-én a Bayer céggel közösen a Balaton Uszodában **Jótekonysági Úszóversenyt és Nyílt Médianapot** tartottunk azzal a céllal, hogy felhívjuk a közvélemény figyelmét a hemofiliára, az egyesületünkre és az 1992 óta megrendezett nyári rehabilitációs gyerektáborunkra. A rendezvényen vérzékenyek és ismert televíziós személyiségek alkottak csapatokat és mérték össze gyorsaságukat vízben. Az esemény szakmai védnöke Dr. Buday-Gyarmati Andrea úszónő, gyermekorvos volt. A médianapon közel ötvenen látogattak el hozzánk, a rendezvényt megtisztelte jelenlétével Dr. Gerhard Walzl, a Bayer Hungária Kft. ügyvezető igazgatója, Karda Bea énekesnő, Hesz Máté úszó, Palcsó Tamás énekes, Váczi Gergő műsorvezető, Straub Dezső színész és még sok más híresség.

Gyerektáborunk nagyon jó médiavisszhangra talált, a legfontosabb elektronikus és írott médiumokban (MTV, RTL Klub, TV2, HírTV, Digi Kábel TV, Heti Válasz, Blikk, Népszava, Slágerrádió, Sztár FM, Magyar Katolikus Rádió, Weborvos, Webbeteg, Házipatika.com, Netambulancia, Patika Magazin, Független Hírügynökség) sokan foglalkoztak a Magyar Hemofília Egyesület 1992 óta szervezett nyári rehabilitációs gyerektáborával, s úgy tűnik, talán végre sikerült felkeltenünk a sajtó és a közvélemény érdeklődését e ritka betegség iránt.

Ezúton szeretnénk a táborlakók nevében megköszönni minden támogatónk segítségét, mely nélkül a gyerekek nyaralása nem valósulhatott volna meg. Köszönettel tartozunk mindenképp az önként-

seinknek, akik szabadidejüket és energiájukat áldozták a hemofiliás közösség érdekében arra, hogy idén is megszervezzék és megrendezzék a rehabilitációs nyári gyerektábort.

Köszönettel tartozunk Dr. Szélessy Zsuzsanna és Dr. Tarr Adrienn orvosoknak, Somlai Ani nővérnek, hogy vigyázó szemeiket mindnyájunkon rajta tartották; Nagy Andreának, a gyógytorna mozgatórugójának; Kecskés Józsefnek, aki tapasztalataival adott támaszt az ifjabbaknak; Szilágyi Tibornak, aki a gyerekek vitorlázását lehetővé tette; Molnár Pálnak, aki utazásainkat tette „gördülékenyebbé” a busz vezetésével; segítőinknek: Darkó-Apor Róbertnek, Kovács Gergőnek, Nagy Péternek és Sóti Réka Sárának, akik a tábor apróbb teendőinek elvégzésével könnyítették mindennapjainkat.

Nagy örömünkre szolgált, hogy a tábor ideje alatt több cég képviselői is ellátogattak hozzánk, hogy találkozhassanak a gyerekekkel és egy napra belesöpjenek a tábori életbe: Dr. Suba István, a Bayer Hungária Kft., Dr. Hartmann Helga, a Baxter Hungary Kft., Dr. Szabó Erzsébet, a Biotest Hungaria Kft. képviselőitében utazott le a csapathoz.

A tábor megrendezését gyógyszercégek anyagi támogatása tette lehetővé, ezért megragadjuk az alkalmat, hogy köszönetünket fejezzük ki a Bayer Hungária, a Wyeth, az Octapharma és a Synovia Alapítvány által nyújtott támogatásért.

A táborlakók névsora: Bódi Miklós, Czuczor Gergő, Diósi Karola, Dudás Zalán, Dudás Zoltán, Farkas Dezső, Ferenczy Lajos, Gugó Donát, Győri Tamás Hunor, Horváth László, Hovanec Dániel, Kovács Krisztián, Madarász Kristóf, Móricz Viktor, Puskás Ferenc Richárd, Szabó János, Takács Máté, Tölgyesi Patrik
Szeretettel látjuk a vérzékeny gyerekeket jövőre is!



TÁBORI BESZÁMOLÓK A RÉSZTVEVŐ GYEREKEKTŐL



**Bódi Miklós,
17 éves táborlakó**

A tábor, mint minden évben, idén is változatos programokkal és remek társasággal telt el. Mindkét héten nagyon jó volt az idő és ezt kihasználva sokan mentek be a Balatonba fürdeni, ezért estére mindenkinek kopogott a szeme az éhségtől, amit a finom vacsora csillapított, de az éjszakai sós kifliről sem szabad elfelejtkeznünk. Mi, táborlakók, soha nem felejtjük el azokat a hétvégi látogatóinkat, akik könnyet csaltak mindegyikünk szemébe: a jeltáncsoport hosszú felkészülés eredményeként csodálatos zenés-előadást tartott a teraszon. A támogatóink jóvoltából idén is volt fagyizás, palacsintázás és nem hagyhatom ki a remek úszóversenyt sem, amin mindenki helyezést érhetett el, és megismerkedhetett sok kedves és vicces sztárral.



Jómagam kamera előtt adtam be magamnak a faktoromat és válaszoltam a riporterek kérdéseire. Szeretném még megemlíteni az idei koktélozást és a bobozást, mindkettőn nagyon jól éreztem magam. Köszönöm Tóth Attilának és Futács Adriennek a jó programokat, az odafigyelést, a megértő gondoskodást. Elvittek minket Siófokra bulizni, ahol Kecskés Józseffel, „mindenki Józsi bácsijával” gyrosoztunk. Dr. Tarr Adrienn, Somlai Mátyásné és Dr. Szélessy Zsuzsanna lelket öntött a kicsikbe, hogy megtanulják szűrni magukat, ezért gratulálok nekik. A hatalmas beszélgetésekkel egy nagy család lettünk, a fiatalokból egy csodás csapat adódik össze, mely remélem jövőre is vizsztatér Balatonfüzfőre.



**Farkas Dezső,
10 éves első táborozó**

Nyáron én is voltam a táborban, ez volt az első alkalom, hogy a szüleim nélkül nyaraltam. Háromágyas szobába kerültem, jó barátság alakult ki a szobatársaimmal. A felnőttek közt a legjobb és közvetlen baráti kapcsolatba Adriennel kerültem. Ő vigasztalt, amikor honvágyam volt, mindenben segített (még anyagilag is). Étterembe jártunk enni, ahol az ételek finomak és ízletesek voltak. Nagyon jól éreztem magam, mert különböző programok voltak: délelőtt gyógytorna és úszás, délután: vitorlázás, bobozás, kirándulás és különböző versenyek. Nekem a bobozás, csocsózás, balatoni fürdés valamint az úszóverseny volt a legemlékezetesebb. Bobozni két alkalommal mentünk, de szinte minden nap csocsóztunk és több alkalommal nyertem is. Az úszóversenyen meglátogattak a celebek, köztük volt Gyarmati Andrea, Váci Gergő, Palcsó Tamás és sokan mások, akik velünk úsztak. Nekem ez a verseny nagyon emlékezetes, mert második lettem és kaptam érmet és oklevelet. Jártunk még Veszprémben az Állatkertben és egy pizzériában.

Nagyon sokat megtudtam a betegségről, amit eddig nem ismertem. Kétszer megszurttam magam, valamint megtanították hogyan kell összeállítani a faktort. Kaptunk ajándékba elemlempát, frízbit, tornazsákot, sípot... Utolsó napon, a záróünnepségen buliztunk egyet utoljára.

Jó volt a táborban, nagyon sok élménnyel lettem gazdagabb. Igaz, néha elkapott a honvágy és hiányoztak a szüleim, de szerencsére ott volt Adri-



enn, aki anyáskodott felettem, ő volt a pótanyám. Kaptam emléklapot, amire az van ráírva, hogy én vagyok tábor Gézengúz Bendegúza. Egyszóval nagyon jó volt minden és örülök, hogy eljuthattam ebbe a táborba. Jövőre is szeretnék elmenni, ha lehetséges.



**Győri Tamás Hunor "Béka",
14 éves táborlakó**

2009-ben újra eljött az idő, hogy az MHE megrendezze a nyári táborát, ami ismét remekül sikerült! Új táborlakók is jöttek, akik nagyon jól érezték magukat. A két hét nagyon hamar eltelt, sokan maradtak volna még tovább, beleértve engem is. Nagyon jól éreztem magam és remélem, hogy jövőre ötödik alkalommal is elmehetek. Mindenkinek jó egészséget kívánok!



**Kovács Gergő,
18 éves tábori ifjúsági segítő**

A 2009-es MHE tábort már nagyon vártam, hiszen most már nem táborlakóként mentem oda, hanem segítőként. Ez a feladat azt takarja, hogy segíték a tábor programszervezésében, a táborlakók irányításában és abban, hogy a gyerekek jól érezzék magukat. Az én feladatomból az volt, hogy a tábor területén kisebb sportversenyeket szerveztem, például: kosárra dobó-, kapura lövő- vagy csocsóversenyt... A tábort nagyon jól megszervezte a két táborvezető, hiszen nagyon sok programon vettünk részt a 2 hét alatt (balatonfüzfői bobozás, a Veszprémi Állatkert, a siófoki lovaglás, a Csupasziévek koncertje). Összességében nagyon jó tábor volt és nagyon hiányzik még most is a délelőtti gyógytorna és úszás, ami mindannyiunkat megmozgatott és délutáni strandolás, ahol nagyon jól éreztük magunkat a vízben vagy éppen a parton. Remélem a jövő évi tábor után



is ugyanennyi élménnyel fogok hazatérni, és bízom benne, hogy minél több gyerek fogja megtanulni saját magát szűrni és egyre többen fognak új táborlakóként csatlakozni ehhez a nagyszerű közösséghez.



**Madarász Kristóf,
16 éves első táborozó**

A táborban nekem a programok közül a bobozás, a lovaglás, a strand és a siófoki bulizás tetszett a legjobban, élveztem a szabadságot, hogy engedéllyel elmehettünk boltba. Jó volt új ismerősöket, haverokat szerezni a táborban, ahol én csak 10 napot töltöttem. Remélem, jövőre is ott lehetek.



**Nagy Péter,
17 éves tábori ifjúsági segítő**

Egy újabb nyár, egy újabb MHE tábor. Az idej szerintem ismét jól sikerült. A táborozók fogadása 2 helyen történt: A Nyugati-pályaudvar mellett és a füzfői szálláshelyen. Érkezésünk után volt egy kis pihenő és ismerkedés, majd mentünk a Nike étterembe. Idén elsőként ifjúsági segítő voltam a táborban, így ebédnél és máshol is próbáltam segédkezni. Ebéd után nemsokára már mentünk is a strandra, ahol az időnk nagy részét töltöttük, majd innen mentünk vacsorázni. A szálláshelyre visszatérve már kedvünk szerint tölthettük el a nap hátralévő részét. Ebben az időszakban voltak megrendezve a különféle házibajnokságok, de a gyógytorna után is lehetett versenyeket rendezni a tornateremben. A gyógytornát nővérem, Nagy Andrea tartotta. Szerintem nem volt megerőltető, viszont ténylegesen mindent megmozgatott, így még maradt energiánk az utána következő úszásra is. Az uszodában mi magunk is rendeztünk egy házi úszóversenyt, de volt egy nagyobb esemény is: részt vettünk az I. Bayer kupa a hemofiliásokért játékonysági úszóversenyen. Több csoportra voltunk osztva, de elmondható, hogy mindegyik csapat eredményesen szerepelt. Mindenhol volt 1-1 „celeb” is. Ez a verseny mindenki számára élménydús volt. Mindenki kapott egy érmet a részvételéért, amire évek múlva is emlékezni fogunk. A támogatóink felajánlásából elmentünk fagyizni és palacsintázni is. A napok változatosan teltek: hol Veszprémben mentünk az állatkertbe, hol pizzázni, hol Siófokra lovagolni. A tábor ideje alatt egyszer eljutottunk a siófoki Coke-clubba is, ahol mindannyiunk jól érezte magát. A Blokk együttes szórakoztatott minket a Spagetti-házban. Idén is volt egy kis koktél-partink, ahol mindenki kedvére fogyaszthatott különféle gyü-



mölcsoktélókat. Továbbá ellátogatott hozzánk Varga Árpád Benjey és Sugár Anna jeltáncsoportja, a Csupaszívek. Az előadásuk lenyűgöző volt, még a parkolóból is feljöttek idegenek a teraszunkra megnézni a produkciójukat. Idén sem maradhatott el az éjféli kiflizés, mely a kellemes hűvösben az igazán jó nélkülözhetetlen kísérője. Összefoglalva az idei tábor nagyon jó és változatosra sikerült. Így, hogy idén már tábori ifjúsági segítő voltam, már teljesen máshogy értékelem át azt, amit eddig átéltem. Nagyon szépen köszönöm mindenki nevében dr. Tarr Adrienn, Somlai Anna és dr. Szélessy Zsuzsanna önfeláldozó munkáját, akik a tábor egészségügyi személyzetét alkották. Továbbá Józsi bácsinak is a mindig béketeremtő beszélgetéseit, nélküle ezt a tábort én nem tudnám elképzelni. Végül, de nem utolsósorban a két táborvezetőnknek is: Futács Adriennek és Tóth Attilának. Remélem, hogy jövőre is sikerül összehozni egy ilyen tábort. Jövő nyáron találkozunk!



Takács Máté,
12 éves táborlakó

Nekem idén ez volt a harmadik táborom és szerintem ez volt a legjobb. Sok új gyerek jött, és mind-egyikük megtanulta azt, hogyan szűrja meg magát, ez nagyon jó dolog, látni is jó volt. A sok jó program közül néhányat felsorolok: a reggeli gyógytorna, az uszoda és a strand. Egyik délután elmentünk lovagolni, amit szinte mindenki kipróbált. Volt egy úszóverseny, a Bayer Kupa, ahol harmadik lettem. Remélem jövőre is mehetnek a táborba.



Tölgyesi Patrik,
13 éves táborlakó

Immáron negyedik alkalommal vettem részt a Magyar Homofília Egyesület nyári táborában. Már az első évben sok barátot szereztem, és együtt vártuk az újbóli találkozást. Programokban gazdag táborozást biztosítanak nekünk a szervezők minden évben. Idén is meglátogattuk a veszprémi állatkertet



és pizzériát, a siófoki Coke Club-ot és a fűzfői bobpályát, de évről-évre tartogatnak más-más meglepetést. Több szponzor jóvoltából különböző programokon vehettünk részt és gazdagíthattuk ajándék-gyűjteményünket. A napi gyógytorna és úszás után a pihenő is kijár a strandon. A bőséges étkezést a Nike étterem biztosította számunkra, ahol már szinte barátságos a hangulat a személyzettel. A sok ismerős, barát évente visszajár és új barátságok is szövődnek a tábor ideje alatt. Sok élményt nyújt a terasz, a kosárpálya, a TV-szoba, felejthetelen az éjféli kifli, és a koktélozás estéje. Az első táboromnak köszönhetem, hogy megtanultam az öninjekci-



ózást, amire azóta is büszke vagyok. A búcsúestén mindenki azt reméli, hogy „jövőre ugyanitt-ugyanígy”. Köszönöm vezetőknak és segítőknak a lehetőséget és a sok felejthetetlen élményt!

TÁBORI EMLÉKEK KALÁSZ DOKTORRÓL

Pelyhe Tamás

az MHE alapító elnöke

Örömmel olvastam a Kalász doktossal készült riportot, és egy kicsit én is „fényezném” leköszönő alelnökünket. Számos esettel tudnám szemléltetni, hogy egyesületi munkája során mennyire felvállalta a betegek képviselését, és az MHE dolgait, mégis a gyerekeknél kötök ki, mivel ő is az 1993-as nyári tábort említette, mint legmegkapóbb élményét.



Pelyhe Tamás és Kalász doktor

Kalász doktor az 1993-as gyerektáborban egy korszakot indított el, amikor a tábor orvosaként, saját felelősségére bevezette a profilaxist. A faktorkészlet nem volt éppen nagy, ezért csak az igazán tönkrement ízületektől szenvedő fiúkkal kezdhettem el, de belevágott és hirtelen jött a segítség is! A harmadik napon orvosi értekezletet tartottunk, amire eljöttek a hemofília kezelés nagyjai, az illetékesek és a gyógyszercégek. Ő beszámolt nekik a

megkezdett kezelésről, az Immuno képviselője, dr. Gesztes Lajos pedig rögtön jelezte, azonnal küldik a szükséges faktormennyiséget, hogy mindenkinek jusson. *Abban az időben a profilaxis még erősen vitatott volt az orvosaink körében. Általában szent borzongással beszéltek az állítólagos veszélyeiről, de ez minket akkor már nem érdekelt.* Ismertük az osztrák meg a német táborok gyakorlatát, és ugyanazt akartuk megvalósítani. Így aztán végül mindenki profilaxist kapott, mindenki bírta a fizikai terhelést és nem történt senkinek semmi baja. (Kivéve Lipták Lacit, akibe a hattyú is belesípelt és a vaságy is belerúgott.)

Más idők voltak persze, de a személyes kiállás egy jó ügyért, azóta is éppolyan fontos maradt a közösség életében. Ezért kívánok az új vezetőségünknek szép küzdelmeket és kitartó munkát!



MHE válogatott focicsapata Írországból 1994-ben.

EMLÉKEZTETŐ (TAGDÍJ, SZJA. 1%)

Bár az utóbbi időben jelentősen javult a tagdíjfizetési fegyelem, még nem minden tagtársunk tett eleget egyesületi tagságából adódó ezen minimális kötelezettségének. A tagdíj jelképes összegű: 500 Ft évente. Nagyon fontosnak tartjuk, hogy minden tagunk rendezze a tagdíját, mert ezzel azt juttatja kifejezésre, hogy a Magyar Hemofília Egyesület közösségéhez kíván tartozni. Az egyesületi tagdíj befizethető banki utalással (számlaszám: 11707024-20272630-00000000) vagy sárga csekken, melyet kérésre postázunk. Kérjük, ha még nem rendezte a tagdíját, legyen kedves e mulasztását mielőbb pótolni!

Kérjük tagjainkat és támogatóinkat, hogy a 2010-ben esedékes adóbevallásukban a személyi jövedelemadójuk 1%-át a Magyar Hemofília Egyesület javára legyenek szívesek felajánlani, melyet egyesületünk közhasznú tevékenységére fordítunk. Az 1% felajánlásához szükséges adatok: kedvezményezett: Magyar Hemofília Egyesület, adószáma: 19654171-1-42

A WFH GLOBÁLIS FÓRUMA A VÉRBIZTONSÁGRÓL

Brian O'Mahony

az EHC vezetőségi tagja és az Ír Hemofília Egyesület ügyvezetője,
a Hemofília Világszövetség volt elnöke



Montreál adott otthont 2009 szeptemberében a Hemofília Világszövetség vérbiztonságról és ellátásról szóló hatodik globális Fórumának, melyen több mint 220-an vettek részt; vérezékenyek, klinikusok, kutatók, döntéshozók és a gyógyszeripar képviselői. Ez a Fórum annyiban különbözik a konferenciák többségétől, hogy itt nem egyszerűen előadások hangzanak el, hanem az itt elhangzó vitákban inkább az aktuális ügyekre és a fejlődés várható irányára koncentrálnak.

A hallgatóság véleményét többször is kikérték fontos kérdésekben. A jelenlévők szavaztak, hogy szerintük a faktorkoncentrátumokkal kapcsolatban jelenleg mi jelenti a legnagyobb fenyegetést a vérezékeny betegekre: 55% az inhibitor, 29% az ismeretlen kórokozót, 9% a vírusokat és 7% a variáns Creutzfeldt-Jakob kór (vCJ) által okozott fenyegetést ítélte a legjelentősebbnek. A faktorellátással kapcsolatban 65% vélte úgy, hogy a legnagyobb problémát a készítmények ára jelenti.

A konferencia több szekcióban zajlott: faktorfelhasználás, generikus (lejáró szabadalmi védettségű) faktorkészítmények, új változatú Creutzfeldt-Jakob kór, profilaxis, inhibitor, új innovációk a fejlesztésekben. Elhangzott, hogy a globális VIII. faktor felhasználás az 1982-es 1,3 milliárd egység szintről 2007-re 6,2 milliárd egységre emelkedett (2,45 milliárd egység plazma eredetű FVIII, 3,77 egység milliárd rekombináns FVIII, Európa: 2,5 milliárd egység, Észak-Amerika 2 milliárd egység), és becslések szerint 2015-re eléri a 7,7 milliárd egységet (3,12 milliárd pFVIII, 4,6 milliárd rFVIII). A legnagyobb növekedés Közép-Keleten és Dél-Amerikában várható. Jelenleg kb. 60%-ban használnak rekombináns faktorkészítményeket, s 40%-ban vérből előállított faktorokat. Ma a világpiacon a plazmát elsősorban nem a VIII. vagy IX. faktorok, hanem az intravénás immunglobulin (IVIG) előállítására gyűjtik, ugyanis nagyon valószínű, hogy az IVIG-et az Alzheimer-betegség kezelésére is fel lehet majd használni a jövőben. Ha az IVIG-et engedélyezik az Alzheimer-kór gyógyítására, akkor jóval több plazmára lesz szükség, mert az immunglobulin iránt kereslet nagyon meg fog nőni, s több plazmaderivált VIII. faktort fognak előállítani.

A profilaxissal kapcsolatban a svéd, a holland

és a kanadai modell került górcső alá. Nem meglepő, hogy a legnagyobb dózisoskat ajánló svéd kezelési modell adja a legjobb eredményt, azaz itt van a legkevesebb bevérzés és legkisebb fokú az ízületi károsodás. Hasonló kezelési módot követnek Írországból is. A holland és a svéd adatok összevetéséből látható, hogy Svédországban a profilaxison lévő betegek 25%-ának egyáltalán nem volt bevérzése a vizsgált 3 évben, szemben az alacsonyabb dózist alkalmazó Hollandiában, ahol a betegek csupán 5%-ának nem volt vérezése. *Egy, a profilaxison lévő felnőtt betegeket vizsgáló európai vizsgálat szerint a felnőttek 77%-a kap preventív kezelést*, bár sokan alacsonyabb dózisoskat kapnak. Ahhoz, hogy a profilaktikus kezelés hasznosságát meg tudjuk ítélni, nagyon fontos, hogy a vérezékeny betegek pontos adatokat adjanak a gondozó központnak a saját faktorfelhasználásukról. Az értékelésnél figyelembe kell venni azt is, hogy a beteg évente hány napot esik ki vérzés miatt az iskolából vagy a munkából, sportol-e, és milyen az általában vett életminősége. Ötévente fel kell mérni a beteg ízületeinek állapotát a pontrendszer alapján. A hemofiliások ízületeinek vizsgálatánál egyre fontosabb szerepet tölt be az MRI-vizsgálat. Mindezen adatok összegyűjtésével és értékelésével lehet csak meghatározni a hemofília-ellátás optimális szintjét, s az ellátást finanszírozó kormányok is elvárják, hogy a kezelések bizonyítékon alapuljanak és költséghatékonyak legyenek. Az orvosoknak és a hemofília szervezeteknek együtt kell működniük, hogy korrekt, bizonyítékokon alapuló adatokkal tudják alátámasztani a hemofília-ellátás optimális szintjét, s világos üzenetet közvetítsenek az egészségügyi hatóságok felé.

A variáns Creutzfeldt-Jakob kór szűrőtesztjének kifejlesztése folyamatban van; jelenleg egy kanadai cég végez kísérleteket francia és angliai vérközpontokban. Fontos, hogy a szűrőteszt ne adjon téves negatív eredményeket, de legalább ennyire lényeges az is, hogy a téves pozitív tesztek számát minimalizálni tudják. Fontos szempont a vCJ-szűrőteszt kifejlesztése során, hogy nem lesz megerősítő teszt. Valószínűtlen, hogy megtörténhet az, ami a HIV-teszt esetében történt, vagyis hogy egyszerre vált elérhetővé a szűrőteszt és ettől független megerősítő teszt.

HÍREK DIÓHÉJBAN

Összeállította: Dr. Varga Gábor

EHC konferencia Magyarországon 2011-ben

Az Európai Hemofília Konzorcium közgyűlése Vilniusban egyhangúlag támogatta a Magyar Hemofília Egyesület pályázatát, hogy 2011-ben Tihanyban rendezzék meg a legnagyobb európai hemofiliás kongresszust, az EHC éves konferenciáját. A rendezvény védnökségét Dr. Korzenszky Richárd OSB, a Tihanyi Bencés Apátság perjele, Dr. Miskovits Eszter, az Országos Vérellátó Szolgálat főigazgatója és Habsburg György, a Magyar Vöröskereszt elnöke vállalták. A Magyar Hemofília Egyesület közel húsz éves munkájának legmagasabb szintű elismerését jelenti az, hogy elnyertük a jogot az EHC kongresszus megrendezésére.



Fotó: Korzenszky Richárd

Fibrinragasztó az OVSZ-től

Fibrinragasztó gyártását kezdte meg az Országos Vérellátó Szolgálat, s ezzel Magyarországon elsőként állítanak elő humán eredetű fibrinragasztót friss fagyasztott plazmából. A fibrinragasztó egy olyan sebészeti szövetragasztó, amelyben a két komponens, a fibrinogén és a trombin az alkalmazás során „utánozza” a véralvadási kaskád utolsó lépését, vagyis megtörténik a fibrinogén-fibrin átalakulás, és egy stabil koagulum alakul ki. A fibrinragasztó a sebészeti alkalmazás során hozzájárul a hemosztázis gyors eléréséhez, használatával csökken a transfúzióigény és a vérvesztés. Mivel biológiai úton felszívódó anyag, alkalmas különböző anyagok, pl. gyógyszerek, antibiotikumok szállítására, és vivőanyagként bioprotézisek felépí-

téséhez. Kedvező tulajdonságai miatt széleskörűen alkalmazzák különféle sebészeti (szív- és ér-, máj-, mellkas-, ideg-, szem, fül-, fej-nyaki-, plasztikai- és helyreállító-, baleseti) területeken.

A kereskedelemben eddig elérhető „hagyományos” fibrinragasztókat allogen plazmapoolokból – 10 000 vagy több egységnyi plazma ipari poolozásával – állítják elő, így a gyártásuk megnöveli bármely fertőző patogén átvitelének lehetőségét. Több termék tartalmaz állati fehérjét, amellyel kapcsolatban a legnagyobb probléma, hogy a BSE átvitelének potenciális forrásai.

Az OVSZ által előállított Cryoseal fibrinragasztó esetében a „kiindulási anyag” egy vagy két egység humán vérplazma, ebből adódóan állati komponenst nem tartalmaz, így alkalmazásával nem csak a patogénátvitel, hanem az allergiás reakciók veszélye is csökken. A biztonság növelése érdekében a fibrinragasztó előállítás céljára levett véreknél – az általánosan előírt vizsgálatokon felül - HIV, HBV, HCV vírusokra NAT vizsgálatokat is végeznek. A fibrinragasztót az OVSZ diszpécser szolgálatán keresztül lehet megrendelni.

Forrás: www.ovsz.hu

EU ajánlás a ritka betegségek ügyében

2009 júniusában az EU Egészségügyi Minisztereinek Tanácsa elfogadta a ritka betegségekre vonatkozó európai stratégiai ajánlást, mely a tagállamok ritka betegségekre vonatkozó nemzeti terveinek elkészítését írja elő. A Tanács ajánlása azért fontos, mert összehangolt lépéseket ír elő mind uniós, mind nemzeti szinten a ritka betegségek megfelelő BNO besorolása és klasszifikációja; a ritka betegségekre vonatkozó kutatások kiterjesztése; a referencia centrumok együttműködésének elősegítése; a szakértők európai szinten való együttműködésének támogatása; és a betegszervezeteknek a döntéshozatali eljárásba való bevonása érdekében.

A Tanács ajánlása fontos mérföldkövet jelent a ritka betegek számára Európa szerte, mivel annak elfogadása egyben azt is jelenti, hogy a betegszervezetek képviselőit egyre inkább bevonják a tagállamokon belül a ritka betegségekre vonatkozó stratégiák kidolgozásának folyamatába.

Forrás: www.rirosz.hu

Újabb haláleset Spanyolországban a variáns Creutzfeldt-Jakob betegség miatt

Márciusban a hatóságok bejelentették, hogy ötre emelkedett a variáns Creutzfeldt-Jakob betegség halálos áldozatainak száma Spanyolországban. Eddig több mint 200 ember halt meg a betegségben, főként az Egyesült Királyságban.

Forrás: www.promedmail.org

HCV-kártalanítás Franciaországban

A francia parlament megszavazta azt a törvényt, mely lehetővé teszi a vérkészítmények útján hepatitis C vírussal fertőzött személyek kártalanítását. A jogszabály által biztosított kártalanítás csupán lehetőség, az érintettek változtatlanul dönthetnek a bírósági jogérvényesítés mellett. Újdonság, hogy nem a fertőzött vérzékenyeknek kell bizonyítaniuk, hogy melyik készítménytől kapták a vírust, hanem a cégeknek kell igazolniuk, hogy az általuk forgalmazott gyógyszer vírusmentes volt.

Forrás: www.afh.asso.fr

Tyúktojásból faktorkoncentrátum

Az új-zélandi biotechnológiai Genavia Therapeutics cég megvásárolta a kaliforniai Origentől annak a technológiának a licencjogát, mellyel tyúktojások felhasználásával esetleg VIII., VII. és IX. faktorokat lehet a jövőben előállítani.

Forrás: www.businesswire.com

ReFacto AF Európában

A Wyeth bejelentette, hogy az EU EMEA Humán Gyógyszerügyi Bizottságának (CHMP) javaslata alapján az EU Bizottsága jóváhagyta a módosított gyártási technológiával készülő ReFacto európai forgalmazását. Az A-hemofília kezelésére szolgáló, B-domén mentes, semmilyen emberi vagy állati fehérjét nem tartalmazó harmadik generációs új rekombináns készítmény az USA-ban és Kanadában Xyntha néven kerül forgalomba, és 2010-től már Magyarországon is elérhető. A korábbi ReFactohoz képest az új készítmény két fontos változtatást tartalmaz: az egér monoklonális antitest helyett szintetikus anyagot használnak, és a biztonság növelése érdekében nanofiltrációs eljárást is alkalmaznak a készítmény gyártása során.

Forrás: www.xyntha.com

Megváltozott a Szakmai Kollégium összetétele

2009 májusától a Transzfuziológiai és Haematológiai Szakmai Kollégium összetétele megváltozott: a Kollégium elnökének Dr. Losonczy Hajna professzort nevezték ki, a Kollégium tagjai pedig Dr. Borbényi Zita, Dr. Dávid Marianna, Dr. Demeter Judit, Dr. Hoffer Izabella, Dr. Illés Árpád, Dr. Kovács Gábor, Dr. Masszi Tamás, Dr. Miskovits Eszter, D. Radványi Gáspár, Dr. Sréter Lídia, Dr. Udvardy Miklós, Dr. Vályi-Nagy István, Dr. Vezendi Klára, Dr. Vörös Katalin. Gratulálunk és jó munkát kívánunk a Kollégium tagjainak, bízunk benne, hogy e legmagasabb szakmai grémium nyitott lesz a valódi együttműködésre a Magyar Hemofília Egyesülettel a vérzékenyek ellátásának javítása érdekében.

Forrás: www.eum.hu

Új cég a láthatáron

A ritka betegségek kezelésével, az ún. árva gyógyszerek (orphan drug) kifejlesztésével, gyártásával és terjesztésével foglalkozó új cég jelent meg Magyarországon. A Swedish Orphan Internationalt 1988-ban alapították, főbb terápiás területei közé tartozik az egyes típusú tirozinémia, lágyrész szarkóma és a hepatitis C kezelése. A cég szerződésben áll a francia LFB plazmakészítményeket gyártó céggel az LFB készítményeinek európai promoteálására. A vérzékeny betegeket elsősorban az egyedülálló módon három tisztítási fázison áteső, a súlyos von Willebrand betegek kezelésére szolgáló készítmény érinti, melyet a WHO első nemzetközi standardnak fogadott el.

Forrás: www.swedishorphan.com

Pfizer-Wyeth frigy

A Pfizer gyógyszeróriás felvásárolta a rekombináns faktorkészítményeket gyártó nagy múltú Wyeth céget. A fúziót már a hatóságok is jóváhagyták, a jövőben a cég Pfizer név alatt fogja mindkét cég készítményeit forgalmazni. A vérzékeny betegeket érintő készítmények fejlesztését és forgalmazását a változások nem fogják érinteni.

Forrás: www.pfizer.com

MAGYAR-ROMÁN HEMOFÍLIA SZIMPÓZIUM

Radnóti Balázs

MHE ellenőrző bizottságának elnöke



A Román Hemofília Egyesület (RHE) Kovászna megyei szervezetének meghívására az MHE küldöttséggel képviseltette magát A hemofília ellátás és érdekképviseleti munka stratégiájának javítása című rendezvényen Sepsiszentgyörgyön 2009. május 23-án.

A rendezvény – amelyre hárman utaztunk el: dr. Varga Gábor elnök, dr. Szélessy Zsuzsanna, az MHE Ellenőrző bizottság tagja és jómagam – a 2008. márciusi hasonló szimpózium folytatása volt.

Maga a négynapos utazás nagy élményt jelentett számomra, mert ebben az országban még nem jártam, és ekkora távolságra autóval most utaztam először. (Sepsiszentgyörgy Budapeستől csaknem 800 km-re fekszik, Brassó közelében.) A kb. 12 órás utazás közben áthaladtunk Nagyváradon, Kolozsváron, Marosvásárhelyen, Segesváron, majd Brassó érintésével már sötétben érkeztünk meg Sepsiszentgyörgyre, ahol a megyei hemofília szervezet két vezetője (Kiss László és Trucki Mihály) fogadott minket nagy szeretettel. A várostól néhány kilométerre egy erdei panzióban kaptunk szállást. Itt minden komfortos volt, csupán az akadálymentesítésről feledkeztek meg az építők. Az emeleti szobákhoz meredek lépcső vezetett, amelyen nem bírtam felmenni. Szerencsére Kiss Laci pillanatok alatt feltalálta a „székely liftet”, más szóval felkapott és felcipelt az emeletre.

Másnap kirándultunk a csodás természeti környezetben fekvő Szent Anna tóhoz és Mohos tőzegláphoz. Mind a két tavacska egy-egy vulkáni kráterben jött létre, természeti védelem alatt áll. Délután a szépen karbantartott Kézdivásárhelyre,



majd Alsócsernátonba utaztunk; az utóbbi városkában egy kastélymúzeumot és a hozzá tartozó skanzent látogattuk meg.



A számtalan természeti szépség – sűrű erdőségek, kicsi patakok és folyócskák, távolba vesző havas hegycsúcsok – után szeretettünk volna medvét is látni. A helyi szóbeszéd szerint a mackók egyre inkább beszkoknak a települések szélére, és a szeméttartókból guberálnak. Am figyelmeztettek, hogy ne akarjunk annyira találkozni velük, mert nem olyan szelídek, amilyeneknek hiszik őket.

A hemofília szimpóziumra a harmadik napon, szombaton került sor a sepsiszentgyörgyi városi kultúrházban. Az ország különböző részeiből érkeztek betegek, hozzátartozók, néhány ápolónő, újságíró és nagyon kevés orvos. Összesen kb. 40-50-en lehettünk. Jelen volt az RHE alelnöke, Andrei Daniel és titkára, Georghe Marcu, dr. Baghiu Maria-Despina, a Marosvásárhelyi Gyermekkórház professzor asszonya, valamint dr. Albert István, a helyi kórház igazgatója.

Az előadók szomorú képet festettek a romániai hemofília ellátásról. **Baghiu professzor** asszony szerint nagyon kevés faktor áll rendelkezésre. Profilaxisról szó sem lehet, így a hemofiliás gyerekeknél már láthatók az ízületi elváltozások. Nincs országos nyilvántartás, ezért sok betegről nem is tudnak. Sem az orvosok, sem a betegek, sem a hozzátartozók hozzáállása nem megfelelő. A kórház 2008-ban csupán 60 (!) esetet tudott ellátni. Erre az évre mindössze 40 ampulla 500 egységes és 20 ampulla 250 egységes VIII-as faktorhoz jutottak... Az orvosok lelkiismeretére van bízva, melyik betegnek

adjanak faktort. Tehetetlennek érzik magukat, csak reménykedni tudnak az egészségügyi hatóságok kedvezőbb döntéseiben.

Andrei Daniel alelnök szerint viszont változott az orvosok hozzáállása. De így is romlott az ellátási színvonal: *idén az egy főre jutó FVIII-mennyiség 0,8 NE-ről 0,5 NE-re (!) esett vissza, s ezzel az ország az Európai Unió utolsó helyére került.* Tavaly 7 romániai hemofiliás haláláról szereztek tudomást. Gyakori, hogy a szülők pénzt adnak az egyébként sem megbecsült orvosnak a jobb kezelés reményében. Nagy lelki teher nehezedik az érintettekre a betegség ismeretlensége miatt is. Andrei elmondása szerint már jártak román képviselők az EU egészségügyi szerveinél, ahol ígéretet kaptak, hogy az Unió nyomást fog gyakorolni a román kormányra. Ennek eredményét még nem érzik.



A Magyar Hemofília Egyesület részéről **dr. Varga Gábor** elnök arról a szerepről beszélt, amelyet az egyesületünk játszott a magyarországi faktorellátás sikerében. Hazánkban a legfrissebb adatok szerint 811 A hemofiliás él, közülük 464 súlyos fokú. Az elnök megdöbbenőnek nevezte, hogy a rendelkezésre álló kevés pénzből Románia indokolatlanul sok rekombináns VII-es faktort vásárol, helyette jóval több plazma eredetű VIII-as és IX-es faktor beszerzése volna indokolt, hiszen így ugyanannyi pénzből jóval több beteget lehetne ellátni.

A nemzeti hemofília regiszter felállítása igen fontos volna. Ezt a gondolatot fejtette ki magyar vonatkozásban **dr. Szélessy Zsuzsanna**, az AEK felnőtt hemofília gondozójának főorvosa. Elmondta: Magyarországon 1992-ben kezdték kialakítani az országos regisztert. Ma valamennyi gondozóközpont számítógépes kapcsolatban áll egymással. Régióként egy-egy orvos saját jelszóval módosíthatja a hozzá tartozó betegek adatait és vehet fel új beteget. Az országos kataszter interneten érhető el. Az elhunyt vagy külföldre távozott betegek lapját inaktíválni lehet vagy az archívumba tenni. Tudományos célból az adatok lekérdezhetőek, akár 30 év elteltével is. Az új betegeket negyedévenként jelentik a régiók. A számítógépes nyilvántartás rendszergazdája az egyik faktorgyártó cég informatikusa, aki a betegek személyes adatait nem, csak azonosító kódját ismerheti (az adatvédelmi törvénynek megfelelően). Korrekt faktorellátás jogos követeléséhez korrekt nyilvántartás kell a betegek állapotáról. Érdemben vitatkozni csak a tények

ismeretében lehet! Nem elég tudni hogy, hogyan lehet gyógyítani a betegeket, de azt be is kell bizonyítani a döntéshozóknak.

Radnóti Balázs az MHE véradásszervező tevékenységét ismertette azzal a szándékkal, hogy ötletet adjon a helyi hemofiliásoknak az antihemofiliás készítményekhez szükséges vérmennyiség növeléséhez és ahhoz, hogy hasznos társadalmi tevékenységet végezzenek az ottani betegek is.

A román egyesület részéről **Kiss László** (aki maga is egy hét éves vérzékeny kisfiú édesapja) a hemofiliás gyerekek és szüleik perspektívájáról beszélt. Nagyon sötétnek látja a jövőt, mert hiába próbálnak nyomást gyakorolni az illetékesekre, legfeljebb ígéreteket kapnak. A betegek között nincs összetartás és a román egyesület sem működik elég hatékonyan. Nincs határozott, közös elképzelés a helyzet javítására. Nagyon

fontos volna, hogy az állami döntéshozók megértésük a nemzeti kataszter jelentőségét, ezért kampányt kellene indítani.

Ezt követően a hozzászólók hosszú vita keretében javaslatokat tettek a legszükségesebb lépések megtételére (pl. fogalmazzanak meg petíciót a kormánynak).

Befejezésül dr. Varga Gábor a Hemofília Világszövetség segítségének igénybe vételét, parlamenti és uniós képviselők mozgósítását, esetleg jogi eljárás indítását ajánlotta a jelenlevőknek.

Saját benyomásaim szerint is tragikus a romániai hemofiliások helyzete. A rendezvényre érkezett betegek között már a 6-7 éves kisfiúkon is észre lehetett venni az ízületi károsodásokat. A résztvevők arcán és szemében szomorúság és reménytelenség látszott. Úgy éreztem, a legtöbben – még az orvosok is – beletörődtek sorsukba, vagyis abba, hogy az állam nem veszi komolyan őket.



AZ EURÓPAI HEMOFÍLIA KONZORCIUM KONFERENCIÁJA VILNIUSBAN

Dr. Varga Gábor

a Magyar Hemofília Egyesület elnöke



Ldén szeptemberben Litvánia fővárosa, Vilnius adott helyet a mintegy 44 európai ország hemofília egyesületeit tömörítő Európai Hemofília Konzorcium (EHC) 22. konferenciájának és közgyűlésének. Ez a hemofíliával kapcsolatos legnagyobb európai kongresszus, melyen több mint 260-an vettek részt: betegszervezetek, elismert, nemzetközi hírű orvosok, egészségügyi és állami intézmények képviselői. Magyarországot egy erdélyi betegtársunk édesapja, egyesületünk tagja, a sepsiszentgyörgyi Kiss László, a Kovászna Hemofília Egyesület titkára és jómagam képviseltük.

Az EHC konferenciáját megelőző napon a faktorkészítményekkel átvitt HCV-fertőzések miat-

függővé (PCR pozitív vagy negatív, fibrózis, cirrózis). Több országban a hozzátartozók igényét is jogosnak ismerték el, s kártérítést fizettek a beteg házas társának vagy az általa korábban eltartott személyeknek is, ha a beteg időközben elhunyt. Legkorábban, 1996-ban Írországból kártalanították a hemofiliásokat, legkésőbb pedig 2009-ben Franciaországban. Hazánk harmadik volt a világban, ahol kártalanítást fizettek a vérzékenyeknek. A kártalanítások általános jellemzőjeként említhető, hogy az állam a fertőzések miatti jogi felelősséget rendszerint nem ismerte el, a kártalanítást méltányossági alapon adták, feltételezhetően, hogy ezzel elejét vegyék a többi érintett betegcsoport esetleges követeléseinek.

Az Európai Hemofília Konzorcium konferenciáját *Nora Ribokiene* egészségügyi miniszter-helyettes nyitotta meg és köszöntötte a résztvevőket.

Megnyitó beszédében *Ad Veldhuizen*, az EHC holland elnöke annak fontosságát emelte ki, hogy a konferencia alkalmat ad mindnyájunknak arra, hogy megosszuk egymással az ismereteinket, tanuljunk egymástól és felkészítsük a betegszervezeteket arra, hogy jobb hemofília ellátást tudjanak kiharcolni a saját hazájukban. Kiemelte, hogy a betegszervezetek képviselőinek tárgyalniuk kell a kormányaikkal a profilaxis és a rekombináns faktorok elérhetősége érdekében, meg kell értetniük, hogy bár ez az ellátás nagyobb befektetést igényel, később bőven megtérül, hiszen a betegek később nem kell költséges ortopédiai műtéteket végezni és nem válnak munkaképtelen rokkantakká.

Dr. Neringa Gailiute, a Klaipeda Seamen Kórház hemofília központjának főorvosa tartott előadást a litván hemofiliás betegek helyzetéről. Jelenleg 125 A-hemofiliást (ebből 77 súlyos fokú), 21 B-hemofiliást és 120 willebrandos beteget tartanak nyilván az országban. A súlyos és a középsúlyos



ti kártalanításról volt egy szimpózium. Meglepő módon a hemofiliások hepatitis fertőzések miatti kártalanítási igényét a világban csak Írországból, Olaszországból, az Egyesült Királyságból, Spanyolországból, Svédországból, Franciaországból, Új-Zélandon, Kanadában, Iránban és Magyarországon ismerték el és fizettek egészen eltérő összegű kártalanítási összegeket. A magyar kártalanításról szóló előadásomban elmondtam, hogy Közép-Kelet Európában egyedül hazánkban adtak helyet a hemofiliások követelésének, bár sajnos még nálunk sem zárult le minden ügy, vannak olyan betegtársaink, akiknek a 2000-ben benyújtott kártérítési keresetét még mindig nem bírálta el jogerősen a bíróság. Svédország kivételével minden esetben az állam fizette a kártérítést, melynek összege nagyon eltérő volt, nemcsak az országok közt, hanem legtöbbször még az adott országon belül is, pl. Írországból a minimum összeg 30 ezer euró volt, a maximum pedig 3,1 millió euró! A kártérítés összegét általában a beteg májának állapotától tették



hemofiliások 7,5%-a inhibitoros. A hemofiliások 71%-a HCV-fertőzött, 13%-a HBV pozitív. Az elmúlt húsz évben a hemofília ellátás jelentősen megváltozott az országban: a betegek sokáig csak vért, majd vérplazmát kaptak vérzéseik esetén, 1998-ban tértek át teljes egészében az importált faktorkészítményekre, 2006-ban jelent meg először a rekombináns faktor Litvániában.



A 2008-ban kiadott *Baltikumi Hemofília Irányelvek* szerint rekombináns faktorkészítmények alkalmazása ajánlott a hemofília kezelésére és fokozatosan át kell térni a plazmaderivált készítményekről a rekombinánsokra, elsősorban a korábban kezelést még nem kapott gyerekek esetében, majd a HIV- és HCV-negatív, korábban már kezelést kapott betegeknél.

A vérzékeny betegek kezelése országosan öt központban folyik. (Litvánia népessége 3,6 millió, területe Magyarország 2/3- a.) A súlyos fokú vérzékenységben szenvedő gyerekeknek csak mintegy 16%-a részesül profilaxisban, de az elsődleges cél, hogy lehetővé tegyék profilaxist minden gyerek számára. Vérzés esetén minden beteg hozzájuthat faktorhoz, és műtéteket sem kell elhalasztani faktorhiány miatt. Jelenleg az egy főre jutó VIII. faktorfelhasználás 1,82 IU/fő, a IX. faktoré pedig 0,22 IU/fő. (Összehasonlításként Magyarországon a VIII. faktorfelhasználás 7,3 IU/fő).

Bár az utóbbi években jelentős erőfeszítéseket tettek a hemofília gondozás javítása érdekében, más európai országokhoz viszonyítva még mindig jelentős lemaradásban van Litvánia; a kezelés hiánya sajnos szemmel is jól látható volt a Litvániából és más kelet-európai országokból érkező betegek esetében: a többségük csak kínlódva, sántítva, nehezen tudott járni.

Bogdan Gajewski, a Lengyel Hemofília Egyesület elnöke előadásában elmondta, hogy a 2006-os adatok szerint Lengyelországban 3826 vérzési rendellenességben szenvedő beteg él, de becslések szerint a hemofiliások 25%-a, a willebrandos betegek 80%-a még nem diagnosztizált. A súlyos he-

moifiliások számára az otthoni kezelés lehetősége biztosított, a faktorokhoz a betegek a kijelölt kórházakban vagy a vérellátókban juthatnak hozzá. A faktorellátásért az Egészségügyi Minisztérium felelős, a faktorokat központosított éves tenderen vásárolják. Jelenleg kizárólag plazmaderivált faktorkészítmények vannak Lengyelországban, rekombináns gyógyszerek nem. Az utóbbi időben az egy főre jutó faktorellátottság jelentősen nőtt, köszönhetően a Lengyel Hemofília Egyesület kitaró munkájának, amely az utóbbi négy évben 400 (!) levelet küldött a különféle egészségügyi állami intézményeknek és döntéshozóknak a jobb hemofília-ellátás és a gyerekek számára biztosított profilaxis bevezetése érdekében. Ez utóbbit az állam 2008-ban elismerte, és megvásárolta a preventív kezeléshez szükséges faktormennyiséget is. Az egy főre jutó VIII. faktor ellátottság Lengyelországban: 3,6 IU/fő. Összességében elmondható, hogy Lengyelországban is igazolódott az a tétel, ha a betegszervezet aktív, ha képes hitelesen és hatékonyan képviselni a betegek érdekeit, akkor a kitaró munka előbb-utóbb meghozza gyümölcsét, és az egyesület hozzá tud járulni a jobb ellátás eléréshez.

A konferencia egyik kiemelt témája a vérzékeny betegek profilaktikus, a vérzéseket megelőző kezelése volt, több előadást is kifejezetten ennek a témának szenteltek. Bár a preventív kezelés drágább (amúgy is a hemofília a legdrágábban kezelhető első tíz betegség közt foglal helyet), de az eredménye nyilvánvaló: a betegek normális életet tudnak élni. Az Európai Unió legtöbb országában a súlyos fokú vérzékenységben szenvedő gyerekek rendszeres profilaktikus kezelésben részesülnek, melynek eredményeként a gyerekek a kortársaikhoz hasonló aktív és teljes életet élhetnek.

A súlyos fokú hemofiliában szenvedő gyerekek profilaktikus kezelésének szükségességében immár teljes szakmai konszenzus van, minden előadó kiemelte az ízületi károsodások elkerülésére szolgáló megelőző rendszeres faktorpótló kezelés fontosságát. Ezzel szemben vita bontakozott ki



a felnőtt profilaxis szükségességéről. A Brémai Gyermekklinikáról érkező *Auerswald professzor* szerint megfontolandó a profilaxis abbahagyása, amikor a gyerekek elérik a felnőtt kort, de minden esetben személyre szabottan kell meghatározni a kezelési metódust. A professzor kiemelte, hogy a profilaxis hatékony, de költséges terápia, és nagyon nehéz meghatározni azt a kezelési módszert, mellyel költséghatékonyan megelőzhetőek a vérzések és az ízületi károsodások. Vitapartnere, *Prof. Dr. Paul Giangrande*, a Hemofília Világszövetség orvos-alelnöke, az Oxfordi Hemofília Központ igazgatója egyértelműen kiállt amellett, hogy **a profilaxis a felnőttek esetében is rendkívül fontos, mert egyértelműen bizonyított, hogy a profilaxis minimálisra csökkenti a bevérzések számát, segítségével megelőzhetőek a koponyán belüli vérzések, csökkenthető a munkából vagy iskolából kiesett idő, kiemelkedően hozzájárul a betegek életminőségének javításához, ezért költséghatékony, s hosszú távon csökkenti az egészségügyi kiadásokat.** Hozzátette, a profilaktikus kezelést a betegre egyénileg kell meghatározni, és a felnőttek esetében a rendszeres preventív faktorpótláskor beadandó faktormennyiség csökkentését is fontolóra lehet venni.

A kibontakozó vitában mind a hematóológusok, mind a betegszervezetek képviselői egyértelműen Giangrande professzor mellett tették le a voksukat és a felnőttkori profilaxis lehetőségét támogatták.

Az EHC konferencia részét képezi minden esetben a 44 ország beteggyesületei által alkotott közgyűlés, mely hazánk szempontjából is jelentőséggel bír, hiszen a Magyar Hemofília Egyesület megpályázta a 2011-es EHC konferencia rendezési jogát. Rengeteg energiát fektettünk a pályázat előkészítésébe itthon és külföldön is. Egyesületünk felkérésére a konferencia védnökségét elvállalta Dr. Korzenszky Richárd OSB, a Tihanyi Bencés Apát-ság perjele, Dr. Miskovits Eszter, az Országos Vérellátó Szolgálat főigazgatója és Habsburg György, a Magyar Vöröskereszt elnöke. Sokat lobbiztunk a tagszervezetek támogatásainak megszerzése érdekében, videofilmet készítettünk, melyet a közgyűlésen levetítettünk, szórólapokat osztogattunk, és erőfeszítésünket végül siker koronázta: **az EHC hemofiliás betegszervezetei egyhangúlag támogatták, hogy 2011 őszén a Magyar Hemofília Egyesület rendezze meg a legnagyobb európai hemofiliás rendezvényt, az Európai Hemofília**

Konzorcium konferenciáját! Ez egyesületünk közel húsz éves munkájának és eredményeinek legmagasabb szintű elismerését jelenti, mely öregbítheti a magyar hemofília ellátás hírnevét is.

A közgyűlés ráadásul egy másik magyar sikert is hozott: felkérték, hogy a kieső francia betegtársam helyén vállaljak vezetőségi tagságot az Európai Hemofília Konzorcium vezetőségében, melyet abban a reményben vállaltam el, hogy ezzel talán hathatósabban elő tudom segíteni a magyar hemofília ellátás javítását és hozzá tudok járulni az európai hemofiliás ügyek sikeréhez is.

A közgyűlés elfogadta az EHC költségvetését, döntött a szövetség mellett működő orvosi tanácsadó testület felállításáról, melynek elnökeként Paul Giangrandet választotta meg, szigorúbb szankciókat fogadott el a tagdíjat nem fizető tagszervezetekkel szemben és felhatalmazta a vezetőséget a jövő évi kongresszus helyszínének kijelölésére.

Az Európai Hemofília Konzorcium vilnusi konferenciáján való részvételünk kimondottan hasznos és gyümölcsöző volt, jól sikerült képviselnünk a magyar hemofiliások érdekeit, új kapcsolatokat tudtunk kiépíteni különösen a szlovák, az olasz és a francia beteggyesülettel és betegtársainkkal. A kongresszus alkalmat adott arra is, hogy tárgyaljunk a gyógyszercégek európai vezetőivel és a nemzetközi szövetségek képviselőivel, így a Hemofília Világszövetség elnökével, Mark Skinnerrel is.

Városnézésre sajnos csak kevés időnk maradt, érdemes azonban kiemelni a hely magyar vonatkozásait: Vilniusban található Kelet-Európa egyik legrégebbi egyeteme, amelyet Báthory István erdélyi fejedelem, Lengyelország királya alapított 1579-ben. A város fölé magasodó Bekes hegyet az itt eltemetett, szintén erdélyi Bekes Gáspárról, Báthory hadvezéréről nevezték el, akinek ereklyéit a Vilnusi Történelmi Múzeumban őrzik.

