

Kedves Olvasó!

Most a Reuma Híradó különszámát tartja a kezében, melynek tartalma, felépítése eltér a megszokottól. Cikkei szinte egyetlen téma köré csoportosulnak: a 2008. november 6-9. között Budapesten megtartott EULAR PARE , azaz a reumabetegséggel élő emberek európai szervezeteinek nemzetközi konferenciáján elhangzottakat, ill. az előadásokból levonható tanulságokat öleli fel. Úgy gondoljuk, kedves olvasóinkat is érdekli, hogyan működnek, harcolnak érdekeikért Európában a betegszervezetek és milyen eredményeket értek el.

A későbbiekben – azaz az újság őszi számától újra visszatérünk a megszokott tartalmi felosztáshoz. Gönczi Csabáné dr. mb. főszerkesztő

Tartalom

- Bevezetés - Dr. Ortutay Judit
- EULAR - PARE – Prof. Dr. Géher Pál
- Interjú Sandra Canadelo-val – Garay Tóth Beáta
- Nők idült sokizületi gyulladással – Garay Tóth Beáta
- Európai Úniós fogadás – Dr. Ortutay Judit
- Kirándulások - OORI – Leitól Tímea
 - Széchenyi Fürdő – Dr. Majtényi Sándor
- Beszámoló a konferenciáról – Leitól Tímea
- „Workshop” – Dúl Katalin
- Kitekintés Európába – poszterkiállítás – Hevér Krisztina
- Csont és Izület Évtizede – Dr. Bálint Géza
- Betegjogok – Dr. Rojkovich Bernadett
- Egészségügyi kisokos – Dr. Héjj Gábor
- A test a lélek és az életminőség – Dr. Riskó Ágnes
- Hírek – Pethő Gáborné
- Rejtvény

Bevezetés

AZ EULAR (Európai Reuma Ellenes Liga – az az orvosszakmai szervezet, melynek elnökségében a betegek képviselője is jelen van) betegszervezetekért felelős elnökhelyettese és a Szociális Ligák Állandó Bizottsága immár 11. éve szervezi meg változó helyszínnel a reumatológiai betegséggel élők európai szervezeteinek konferenciáját, kezdetben APOM (Arthritis Patients on the Move) címmel. Mivel azonban 2007-ben az állandó bizottság nevében a „szociális ligák”-at a „PARE” (People with Arthritis and Rheumatism in Europe)

váltotta fel, az egységes nevezéktan jegyében ezt tanácskozást is már második alkalommal „PARE Őszi Konferencia” névvel illetik. Ebből is jól látszik az a törekvés, hogy a „patient” vagyis a „beteg” kifejezést egyre inkább csak a szorosán vett rendelői illetve kórházi környezethez tartozónak ítélik, egyéb alkalmakkor a „reumatológiai betegséggel élő ember” kifejezést preferálják. A tanácskozás célja kettős: egyrészt az érintett szervezetek delegátusai beszámolnak tevékenységükről, megtárgyalják a közös célok eléréséhez követendő stratégiákat, neves szakemberek ismertetik a legújabb eredményeket, oktatják a különböző kommunikációs technikákat. Másrészt a nemzetközi szervezet tekintélyével segíti a vendéglátó ország érintettjeinek problémáit a társadalom és a döntéshozók felé hatékonyabban kommunikálni. Az igen alapos szervezőmunka másfél évvel ezelőtt kezdődött, amikor a nemzetközi csapat először látogatott Budapestre a szálloda kiválasztása céljából. Mivel néhány súlyosan mozgáskorlátozott, kerekesszékekhez kötött vendégre is számítottunk, nagyon tanulságos volt a budapesti szállodákat ilyen szempontból is görcső alá venni. Végül minden szempontnak a Corinthia Grand Hotel Royal felelt meg. A 25 ország képviselőjében mintegy 120 (köztük 27 magyar) résztvevő ellátása, az ülések gördülékeny lebonyolítása és a csatlakozó rendezvények megszervezése érdekében rengeteg e-mail, hosszú telefonos konferenciák és ismételt helyszíni megbeszélések tették zsúfolttá a nemzetközi és a hazai szervezők életét. A konferencia szatellita programjaként lehetőségünk nyílt a „Women in RA – A Union of Voices” vándorkiállítás fogadására is, melynek sajtótájékoztatóval egybekötött megnyitója volt a rendezvény első eseménye. Az első nap másik kiemelkedő programja az esti Európai Úniós Fogadás volt, melynek alcíme „Miért fontos, hogy a reumatológiai betegséggel élők megtartsák munkahelyeiket?” volt. A második nap délelőttjén vendégeinknek lehetőségük volt ellátogatni vagy az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetbe, vagy a Széchenyi fürdőbe, ahol megtekinthették a rehabilitációs lehetőségek arzenálját. Mind a két helyszín házigazdái komoly felkészültséggel, nagyon kedvesen fogadták a népes csoportokat, akik maradandó élménnyel gazdagodva tértek vissza a konferencia hivatalos megnyitójára. A megnyitó után került sor az MRA-val közösen kiírt „Hogyan élnek és éreznek a magyar betegek” képzőművészeti és fotópályázat díjainak átadására: a beérkezett 13 pályamunka közül az I. helyezett Véghelyiné Rieger Mária lett, megosztott második díjat Bíró Csaba és Nagy László Lázár, harmadik díjat Papp Lajosné kapott. A Díjazott alkotások a Reuma Híradó 2008/3 számában már bemutatásra kerültek. A pályaművekből készült állandó kiállítás az Ürömi utcai székházban tekinthető meg. A Magyar Újságírók Szövetségének Egészségügyi Szakosztályával közösen újságírók számára kiírt pályázatra érkezett 14 pályamű azért is volt fontos, mivel ezek a krónikus sokízületi gyulladásról szóló rádió és TV riportok, újságcikkek voltak, melyek segítettek a reumatológiai betegségekre irányítani a társadalom figyelmét. Az első díjat nyert riportot a Magyar Televízió Ablak című műsorának munkatársai készítették, szerkesztő: Balogh Ágnes, operatőr: Varga Tibor, vágó Gerstner Adrienne. A második díjat Dudics Emese a patikatükör.hu internetes portálon megjelent írása, a harmadik díjat Szathmári Gabriella a Képes Újságban megjelent cikke kapta. A konferencián sok érdekes előadást hallhattunk a munkaképesség, a munkahely megtartása és a rehabilitáció témájában, és kiscsoportos foglalkozásokon helyzetgyakorlatokat végezhattünk ebben a témában. Kidolgozásra került a döntéshozóknak szóló kiáltvány első változata is. A résztvevő országok poszttereiből különböző, sikeresen lebonyolított kampányokkal ismerkedhettünk meg. A jó hangulatú társasági programok lehetőséget adtak barátságok és további együttműködési programok kialakítására, nem utolsósorban pedig összekovácsolták a magyar csapatot. „A konferencia eredményei azonnal érezhetővé váltak – mondta Sandra Canadelo, az EULAR PARE állandó bizottság elnöke – sokakat motiváltak a hallottak arra, hogy hazaérve haladéktalanul nekilássanak megvalósításuknak.” Köszönjük a szervezők áldozatos munkáját: Sandra Canadelo, Birte Glüsing, Robert Johnstone, Laura Jakovlevic, Florian Klett, Marteen de Wit a nemzetközi részről, Garay-Tóth Beáta, Géher Pál, Gönczi Csabáné, Leitold Tímea,

Majtényi Sándor, Merétey Katalin a magyar oldalról, valamint az Abbott és a Wyeth cég szíves támogatását. Dr. Ortutay Judit

EULAR – PARE

Az „EULAR” a European League Against Rheumatism (Európai Reumaellenes Liga) angol nevének rövidítése. Amikor a szervezetet 1947-ben Londonban megalapították, az alapítók az egész világra kiterjedő „ILAR” (ismét angol rövidítés: International League Against Rheumatism, magyarul Nemzetközi Reumaellenes Liga) elnevezésének mintájára, annak európai fiókszervezeteként hozták létre. Az EULAR egy olyan ernyőszervezet, amelybe az európai országok reumatológiával foglalkozó orvosi, tudományos egyesületei tömörültek. Biztos, hogy nem csak az elnevezés okán – amely tehát nem egy szűken vett orvosi specialitás –, hanem a betegségcsoport (mozgásszervi betegségek) jellegéből is adódik, hogy ez a nemzetközi szervezet az orvosokon túlmenően a betegséggel foglalkozó egészségügyi dolgozók (nővérek, fizioterapeuták, stb.) és a betegek nemzeti szervezeteit is összefogja. Mindez teljesen logikus, ha arra gondolunk, hogy a krónikus mozgásszervi betegségek gyógyításában nem csak az orvosnak, de a beteggel foglalkozó többi egészségügyi dolgozónak is komoly szerepe van. S mint minden krónikus betegség kezelésében itt is fontos, hogy a betegek aktívan vegyenek részt kezelésükben, megértsék a kezelés célját, ismerjék a kezelési formákat, s ezen túlmenően kifejezést adjanak a betegség okozta társadalmi hátrányok csökkentése igényének. Ez utóbbi feladatot hatékonyan csak betegszervezetek képesek megvalósítani. Az EULAR fő döntéshozó szerve a közgyűlés, ahova minden nemzeti tudományos társaság (44 országból) és nemzeti beteggyesület (30 országból) egy-egy képviselőt küldhet. A közgyűlés dönt az alapszabályról, a tagdíjról, a tisztségviselőkről, bizottságok létrehozásáról. Az EULAR működtetését a titkárság intézi, a szervezet székhelye Svájcban, Zürich mellett található. A közgyűlések közti vezető szerve a *végrehajtó bizottság*, melynek 21 tagja van: az elnök, a megválasztott és előző elnökök, a főtitkár, a beteggyesületeket, az egészségügyi dolgozókat (4 ország) és az orvosokat képviselő 1-1 alelnök, a különböző állandó bizottságok elnökei és leendő elnökei, stb. Az EULAR elnöke mindig orvos, eddig 32 elnöke volt, közte egy alkalommal magyar: Gömör Béla professzor (1991-1993). A végrehajtó bizottságban a főtitkári posztot jelenleg Czirják László professzor tölti be, ilyen tisztséget hazánkfiának még nem töltött be az EULAR történetében.

Az EULAR fő tevékenysége az évenként megrendezendő kongresszus, ahol 12-13 ezren vesznek részt. (Magyarországon egyszer, 1991-ben rendeztek EULAR kongresszust.). Három részből tevődik össze: a tudományos szervezetek, a betegszervezetek és az egészségügyi dolgozók programjai. Az EULAR ezen túlmenően reumatológusok oktatási programjait szervezi, kutatói ösztöndíjakkal segíti a reumatológiai kutatást és havonta megjelenő tudományos lapot ad ki (Annals of Rheumatic Diseases). Az EULAR többi aktivitása a bizottságok révén valósul meg. A betegszervezetek egyre nagyobb számban képviseltették magukat az EULAR-ban. Kapcsolataik összehangolására évtizedekkel ezelőtt létrehozták a Szociális Ligák Állandó bizottságát. A bizottságban minden országot egy szervezet képvisel. Az egy ország egy képviselőt úgy jöhet létre, hogy a különböző betegszervezetek egy-egy országban egy közös ernyőszervezetet hoznak létre, amely nemzetközi szinten képviseli őket. A Szociális Liga kezdeményezte, hogy a reumabetegek problémáit különböző kampányok során ismertessék meg a társadalommal, a döntéshozókkal. Az egyik ilyen kampány 1999-ben a PARE Manifesto nevet viselte. A PARE angol betűszó: People with arthritis/rheumatism in Europe (azaz artritisszel/reumával élő európai emberek). A kampány elnevezése adta az ötletet, hogy 2007-ben a bizottság nevét is Szociális Ligáról átváltoztassák PARE bizottsággá. A PARE bizottságnak 30 nemzet szervezeti tagjai. Elnöke Sandra Canadelo Portugáliából, akinek helyét az idén a ciprusi Marios Kouloumas veszi át. A

betegszervezeteket a végrehajtó bizottságban ők ketten és a betegegyesületekért felelős alelnök Maarten de Wit képviseli. A PARE bizottság részt vesz az EULAR kongresszus betegegyesületeket érintő programjának kidolgozásában, de ezen túlmenően évente egyszer országonként két-három meghívottal éves konferenciát is tart. A szoros kötődést az EULAR-hoz az is jelképezi, hogy 2007-től, idén Budapesten is a konferencia hivatalos neve EULAR Őszi Konferencia lett, amit az EULAR vezető tisztségviselőinek jelenléte és anyagi támogatása is jelzett. Prof.dr.Géher Pál

Az egyetemi éveim alatt
diagnosztizált RA-t
sorscsapásnak éreztem,
de összeszedtem magam,
elfogadtam, hogy ezzel
együtt kell élni.

Befejeztem tanulmányaimat és igyekeztem helytállni
a munkahelyemen és a családomban.

A fájdalom nem látszik, de ráül hétköznapjaimra.
Alapítványi munkám során azon dolgozom, hogy
sorstársaim ne érezzék magukat elszigetelve és
megőrizhessék függetlenségüket.

Gönczi Lily (Magyarország)



Women in RA
A Union of Voices



Nők idült sokízületi gyulladással (Women in RA) Vándorkiállítás és Sajtótájékoztató

A Konferencia hivatalos megnyitója előtti nap, november 5-én 13.00 órától került sor az első rendezvényre, a „Nők idült sokízületi gyulladással” vándorkiállítás megnyitójára és sajtótájékoztatójára amely a reumatoid artritisszel (RA) élő nők rövid vallomásain keresztül mutatja be a betegséget és hatását mindennapi életükre. A kiállítás már számos európai országban, elsőként Brüsszelben az Európai Parlament épületében hívta fel a figyelmet a betegségre. Célja, hogy összehozza a reumatoid artritisszel élő nőket, orvosokat, nemzeti egészségügyi képviselői csoportokat, ezen kívül a nemzeti és európai parlamenti képviselőket azzal a szándékkal, hogy tájékoztassa és mobilizálja az orvosi, egészségügyi és politikai döntéshozókat. A Corinthia Grand Hotel Royal Atrium termében a 12 ország (Belgium, Finnország, Franciaország, Németország, Görögország, Hollandia, Olaszország, Spanyolország, Egyesült Királyság, Litvánia és Magyarország) kiállítási paneli félkörívben voltak elhelyezve, szemben a sajtó képviselőivel. Garay Tóth Beáta moderálásával először Robert Johnstone köszöntötte a sajtó képviselőit. Bevezetőjében elmondta, hogy a Nők idült sokízületi gyulladással – Hangok Uniója kezdeményezés Brüsszelben, az Európai Parlamentben indult el a Nemzetközi Nőnapon – 2007. március 8-án. Ez az esemény jobb megvilágításba helyezte a tagállamokban fennálló helyzetet, bővítette az Európai Parlament tagjai és a döntéshozók ismereteit a betegségről, felhívta a figyelmet a korai diagnózis és a megfelelő kezelés előnyeire, ismertette az európai döntéshozókkal a nők reumás megbetegedéseinek társadalmi hatásait és anyagi forrásokat teremtett a kutatásokra, kezelésekre és a betegek képzésére. A programot kezdettől az Abbott cég támogatta. Ezután Csík Klára a Magyar Nők Szövetségének alelnöke vázolta fel a magyar nők kihívásait a munkavállalás tekintetében, ismertette, hogy milyen lehetőségeik vannak és ebből mennyi a realitás, majd kiemelte helyzetüket a magyar egészségügyön belül. Kihangsúlyozta, hogy már több sikeres kezdeményezés indult a méhnyakrák és mellrák elleni küzdelemben a nők összefogásában. Dr. Ortutay Judit a reumatoid artritiszről beszélt, a betegség kialakulásáról, lefolyásáról, a kezeléssel, és arról, miként lehet ezzel a betegséggel együtt élni. Elmondta, hogy „reumatoid artritisszel együtt élni - nehéz dolog. Különösen a nők számára, nemcsak azért, mert a mintegy 90 000 magyar betegből 72 000 a nő, hanem, mert mi nők mind a két műszakunkban – a munkahelyen és otthon is - döntően azokat az ízületeinket használjuk, amelyeket a betegség érint. Kihangsúlyozta, hogy a „a betegek fele 10 éves betegségtartam után betegsége miatt nem tud keresőképes foglalkozást folytatni, rokkantnyugdíjas lesz. Egy magyar felmérésben a RA-es betegek 37%-a volt rokkantnyugdíjas, 51%-uk igényelt segítőket mindennapi életében, vagyis nem volt 100%-ig önálló. A munkaképesség csökkenés egyenes arányban állt a betegség során romló funkcionális státusszal. A betegszervezetek keretében sokat tudunk tenni a betegek érdekvédelmére, felvilágosítására, tapasztalatcseréje terén, ezek támogatása fontos feladat lenne. Legjobban az anyagi források hiányoznak, sajnos a betegek önkéntes, egymást segítő munkája sem igazán népszerű. A Csont és Ízület Évtizede célkitűzései között is szerepel a „reumatológiai betegekkel kapcsolatos kutatások elősegítése”. Arra a sajnálatos tényre reagálva, hogy az EU kutatási prioritásai közül kimaradtak a mozgásszervi betegségek, az EULAR minden szinten, így itt is javasolja, hogy az érintettek emeljék fel szavukat és jelezzék a döntéshozóknak ezt az el nem fogadható helyzetet. Dr. Héjj Gábor főorvos további hasznos számokkal támasztotta alá a reumatoid artritisz és egyéb reumatológiai kórképek előfordulását, hatásait pénzügyi és egyéb statisztikai oldalról. Gönczi Csabáné dr. a kiállítás Magyar képviselőjeként saját életútját mutatta be. Megtudhattuk

hogyan lehet pozitív erőt meríteni és élni az életet a folyamatos megpróbáltatások, kihívások és nehézségek ellenére. Végül Sandra Canadelo szólt az európai tapasztalatokról. Elmondta, hogy az idült sokizületi gyulladás nagyon rossz hatással van a nők egészségére, az életminőségre és a munkaképességre. „Mivel én is érintett vagyok, így együtt érzek minden nővel, aki szerepel a „Nők idült sokizületi gyulladással” kiállításon és azt az 1.7 millió nőt képviseli, akik ebben a betegségben szenvednek Európában.” Hangsúlyozta, hogy a nemzeti és európai döntéshozóknak meg kell hallgatniuk az állampolgárokat minden fontosabb döntésnél, mely a reumás megbetegedések orvosi, társadalmi és személyes kérdéseit érinti. Kiemelte, hogy a fontos döntésekben számolni kellene a betegképviselői csoportok és a szakorvosok véleményével és részvételével is. A betegség megfelelő kezelésének és saját magunk kezelésének az ismerete segíthet az embereknek megbirkózni a fájdalommal és a betegség egyéb velejárójával, ezenkívül segít önálló és sikeres életet élni. Sürgette, hogy az EU tagállamok a reumatológiai betegségekkel kapcsolatos hatékony akcióterveket hozzanak létre és indítsanak, melyek biztosítják a korai diagnózist, a megelőzést és a betegellátást. Ezután az újságírók kérdéseire válaszoltak a panel tagjai, majd interjúkat adtak. A tájékoztató eredménye számos cikk, TV és rádióriport volt, emellett január első két hetében az egészségügyi minisztérium aulájában állítottuk ki a tablót, itt reméljük, hogy felkeltették a döntéshozók figyelmét is. Köszönjük az EULAR PARE és az Abbott támogatását, hogy a kiállítás Magyarországra is eljöhessen, köszönjük, hogy Gönczi Lily elvállalta hazánk képviselőt, és a miniszternek hogy befogadta a kiállítást. Garay Tóth Beáta

Európai Úniós Fogadás: „Miért fontos, hogy a reumatológiai betegséggel élők megtartsák munkahelyeiket?” Találkozás a döntéshozókkal és a szakemberekkel

Elsőként Ferdinand Breedveld professzor, az EULAR elnöke beszélt a reumatológiai betegségekről, a korai diagnózis fontosságáról a későbbi jelentős rokkantság megelőzésében. Kiemelte, hogy a korai diagnózis és a megfelelő kezelés segíthet abban, hogy a betegek megtartsák munkahelyüket, és az, hogy hasznos tagjai a társadalomnak, nagyon fontos életminőségük tekintetében is. Poór Gyula professzor, a Magyar Reumatológusok Egyesületének elnöke üdvözlő beszédében hangsúlyozta a rehabilitáció jelentőségét a munkaképesség visszanyerésében és kitért a hazai kezelési lehetőségekre is. Dr. Ortutay Judit a Magyar Reumabetegek Egyesülete nevében mondott köszönetet a nemzetközi szervezet támogatásáért. Dr. Nemeskéri Marianna főosztályvezető asszony az egészségügyi miniszter nevében köszöntötte a résztvevőket, ismertette a foglalkoztatási adatokat, kitért a magyar gyógyvízkinccs jelentőségére is. Vladimir Spidla az EU foglalkoztatási, szociális és esélyegyenlőségi biztosa más elfoglaltsága miatt egy videofelvétel segítségével szólt a témához, és hangsúlyozta az európai szintű projektek szükségességét. Jorge Costa-David az Európai Általános foglalkoztatási és szociális igazgatóság munkatársa a különböző országok stratégiáinak összehangolásának szükségességét emelte ki. Garay-Tóth Beáta, az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület elnöke egy ritka betegséggel élőként mesélte el, miként kellett abbahagynia munkáját betegsége miatt, és milyen mélyen érintette ez a veszteség. Dr. Juhász Ferenc az Országos Rehabilitációs és Szociális Szakértői Intézet igazgatója ismertette a kidolgozásra került foglalkoztatás-orientált rehabilitációs programot, és a szakértői tevékenység megváltozott kritériumait, melyek nemcsak a diagnózist, hanem már háttér tényezőket is figyelembe vesznek. Maarten de Wit, az EULAR betegszervezetekért felelős elnökhelyettese arról beszélt, hogy mit tehet a társadalom a krónikus betegek foglalkoztatottsága érdekében. Hangsúlyozta, hogy a meglévő és fejleszthető képességekre kell koncentrálni, nem arra, hogy mit nem tud elvégezni a munkavállaló. Jelezte, hogy a konferencián kidolgozásra kerül egy „Felhívás a munka lehetővé tételére”. Végül Robert Johnstone moderátorként összefoglalta az elhangzottakat, és kijelentette, hogy legfontosabb

az állandó nyomás gyakorlása a döntéshozókra. Az állófogadás kitűnő lehetőséget adott a résztvevőkkel való kötetlen beszélgetésre, mellyel mindnyájan éltünk is. Dr. Ortutay Judit

Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet

A konferencia hivatalos megnyitója előtt, november 7-én pénteken délelőtt látogatást tettünk az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetben. Az Intézet aulájában Dr. Vízkelety Tibor főigazgató úr fogadta a két busszal érkező külföldi és hazai vendégeket. Rövid áttekintést adott az Intézetről, munkájukról, a 2000-ben kezdődött, jelenleg is zajló rekonstrukcióról, jövőbeni terveikről. Majd négy csoportra osztva indultunk el felfedezni ezt a nemcsak európai, de világszínvonalú létesítményt. Mindegyik csoport élére az Intézet jól képzett szakorvosai, illetve maga a főigazgató úr állt, hogy jó vendéglátóhoz méltóan körbevezessenek bennünket. Megnézhettük a modern tornatermet, a kinti sportpályát, láttuk, hogyan gyakorolnak a kerekesszékes betegek az erre a célra kialakított speciális rámpán, valamint egy valódi autóban, ahol a ki- és beszállást, kerekesszékekbe való átülést lehetett megtanulni. A központi fizio- és hidroterápia helyiségeiben és az uszodában különböző emelőszerkezetek segítségével teszik lehetővé a kezeléseket a sérült emberek részére. A szakemberek által kialakított mintalakásban a konyha, fürdőszoba, és a szoba is úgy lett kialakítva, hogy kerekesszéket használók számára alkalmas legyen. Ma az ilyen módon berendezett lakások sokak számára elérhetetlenül drágák, de remélem, eljön, azaz idő, amikor mindennapos lesz. Benéztünk egy foglalkozásra, ahol felnőtteket láttunk, miként tanulják újra az alap dolgokat, mint például színek, formák, ceruzafogás, számok, betűk. Jó volt látni, hogy mennyire lelkesek az Intézet dolgozói, mennyi szeretettel, megértéssel fordulnak a betegek és hozzátartozók felé, nem tehernek, hanem kihívásnak tekintik az előttük álló beteget-orvost, egyaránt próbáló feladatokat, mennyire egységes csapatban dolgoznak együtt, tanítják, segítik egymást. Nemcsak a testet, a lelket is gyógyítják, segítenek feldolgozni az átélt traumát, elfogadni az elfogadhatatlant, megtanítanak együtt élni önmagunkkal, ami egyáltalán nem könnyű feladat. Hangsúlyt fektetnek rá, hogy amikor a beteg hazamegy, a hozzátartozó tudja, mi az, amiben segítséget igényel, és mely feladatokat tud önállóan ellátni. Sőt, az egyik gyógytornász elmondta, megtanítják a hozzátartozót, nem azzal segít, ha helyette elvégzi az adott feladatot, hanem, ha segít neki elvégezni, vagy adott esetben nem segít, mert pont azzal teszi érte a legtöbbet. Valami olyannal találkoztunk ebben az intézetben, amit sajnos kevés helyen látunk, itt tényleg az EMBER a fontos, hiszen az embernek lelke van, még hozzá nagyon érzékeny lelke. De ők, orvosok, pszichológusok, gyógytornászok, ergoterapeuták, konduktorok, ápolók, mint egy nagycsalád körbeveszik, óvják, segítik őket. Csupa mosolygó arc mindenütt, ami hihetetlen akaratőről, bizalomról, kitartásról árulkodik mindenki részéről. Külföldi vendégeink, akárcsak mi nagyon pozitív tapasztalattal távoztak a látogatás után, mindenki nagy előrelépésnek tekinti a betegellátás folyamatában az Intézetben végzett munkát. Leitolt Tímea

Látogatás a Széchenyi Gyógyfürdőben

Amikor megtudtam, hogy az érdeklődők egy csoportját kell elkísérnem a Széchenyi fürdő nappali kórházába, kissé megijedtem, mit fogok én ennyi külföldi vendéggel kezdeni? Mit tudok én nekik megmutatni? De aztán kiderült, minden jól volt megtervezve és megszervezve. A Széchenyi Gyógyfürdő Budapest és Európa legnagyobb, egyben a budapestiek legkedveltebb fürdőkomplexuma. A főváros már 1884-ben gondolkodott a megépítésen, de az építési munka csak 1909-ben kezdődött meg. A megnyitás 1913-ban volt. A kibővítésről 1926-ban döntöttek, a bővítmény megnyitása már 1927 augusztusában megtörtént. Gazdasági problémát okozott a vízmelegítés és az épület fűtése. Új kutatást fűrtak, 1938 márciusában 1256 méter mélyen 77°C hőmérsékletű vizet találtak. Ezzel megoldódott a fürdő termálvízellátása

és az épület fűtése. (Így zárójelben, kissé ironikusan kérdezem, hogy létezett-e akkor az Európai Unió, vagy a zöldenergiára vonatkozó uniós direktíva? Voltak már akkor is „zöldek”? A választ az olvasóra bízom.) 1952-ben indították a fiziko- és elektroterápiás kezeléseket, ezeket 1963-tól télen is igénybe lehet venni. Az 1997-ben kezdődött felújítási munkák folyamán a medencék az Európai Unió normáinak megfelelően szűrő-forgató berendezéseket kaptak. A gyógyításra szolgáló medencék viszont nem, hiszen akkor a gyógyhatás is leromlana, vagy megszűnne. Buszunk az Andrásy úton, a Hősök terén és az Állatkerti körúton keresztül ért a nappali kórház Kós Károly sétány felőli bejáratához. Dr. Molnár József főorvos volt a vezetőnk, aki megmutatta a nappali kórház különböző részlegeit. Az OEP által támogatottak közül láthattuk a következőket: gyógyvizes gyógymedence, gyógyvizes kádfürdő, súlyfürdő, víz alatti vízszugármasszázs, víz alatti csoportos gyógytorna. Érthető okokból nem nézhettük meg az iszappakolást és az orvosi gyögmasszázszt. Vendégeinknek – én legalábbis úgy láttam – tetszett az igényesen felújított pénztárterem és a hasonlóan szép terem, amelyben megfigyelhették a csoportos gyógytornát. Néhány érdeklődő kérdés megválaszolása után köszönetünket kifejezve elbúcsúztunk. Ekkor jött egy hazai résztvevő részéről az ötlet, hogy meg kellene nézni a szabadtéri fürdőt is. Ezt a kívánságot a fürdő egy kedves hölgy személyében úgy teljesítette, hogy végigvezettek bennünket néhány szépen felújított termen keresztül a nyilvános, fedett fürdőkhöz, (a gőzfürdőbe nem mentünk be), majd a végén kitekinthettünk a nagy nyitott medencére. Külföldi vendégeink elismerőleg nyilatkoztak a medence szépségéről, csodálkoztak, hogy a nyitott medence a hideg évszakban is üzemel. Meglepte őket, hogy a medence vizében ülve milyen sokan sakkoznak. Összességében az volt a benyomásom, hogy vendégeinknek nagyon tetszett a látogatás. Dr. Majtényi Sándor

Beszámoló a konferenciáról

Hagyománynak mondhatjuk, hogy az EULAR- PARE Őszi Konferenciái mindig egy nagyon fontos, kiemelt témát járnak körül. Az idén a három nap alatt a rehabilitáció és munka témakörét tekintettük át, több szemszögből megvilágítva. A hivatalos megnyitó után Dr. Ortutay Judit tartott előadást, és ismertette a magyarországi helyzetet. A csökkent munkaképességgel foglalkoztatottak száma 40 000 fő, mely a 7 millió munkaképes korú népességnek csupán az 5,7%-a. A foglalkoztatásra jellemző, hogy nincsenek speciális, célnak megfelelő munkaeszközök, nincs oktatás arra vonatkozóan, hogyan kellene és lehetne munkát végezni ebben a betegcsoportban, és a rendelkezésre álló adatok is rendkívül hiányosak. Kitért az orvosi rehabilitáció területeire, mely érinti a különböző egészségügyi intézményeket és rendelkezéseket, kezeléseket, gyógyfürdő lehetőségét, a lakókörnyezeti rehabilitációt, illetve hangsúlyozta a gondozás fontosságát is. Összegzésként elmondhatjuk, jelentős feladatok állnak előttünk, mind az ismeretterjesztés, mind az új terápiákhoz való hozzáférés terén, ezáltal tudnánk jobb ellátást biztosítani, kapcsolatot építeni az egészségügyi szakemberekkel. Befolyást kell gyakorolni a törvényhozókra, mivel sokan a negatív diszkrimináció miatt veszítik el munkahelyüket, ami arra vezethető vissza, hogy a munkáltatók sok esetben nincsenek tisztában a reumatológiai megbetegedésekkel, és ösztönözve sincsenek a foglalkoztatásra. A finn Dr. Tuulikki Sokka előadásából kitűnt, hogy Európában általános probléma a keresőképtelenség. A munkaképtelenséget legjelentősebben a foglalkozás, a betegség aktivitása, és a funkcionális állapot befolyásolja. Egy 25 országban, 6004 betegen végzett felmérésben talált nemzetközi adatok hasonlóak a hazaiakhoz. Az országok közötti szociális/gazdasági különbségek az eltérő keresőképtelenségi rátákban tükröződnek.

Stephen Bevan az Egyesült Királyságból a munkaképességről tartott előadást: „Hogyan válhat a munka az RA-s betegek előnyére?”

A legtöbb ember dolgozik, amikor betegségét megállapítják, és 5-ből legalább egy 5 éven belül feladta munkáját. Az RA évente 40 nappal csökkenti a munkabírást, de a követelmények változtatásával és ha megfelelő munkakörülményeket teremtenek, elősegítik a rehabilitációt, mert így a legtöbb ember meg tudja tartani munkahelyét.

Két fő kutatási terület a munkaerőpiaci adatok és a szakértelem, valamint a korai beavatkozások. A munkaerőpiacon a részvételi arány, illetve az eredmények számbavétele, a munkaadók szerepe, a gazdasági előnyök filozófiája, valamint állam és a politikai légkör szerepe fontos. Szombaton az első előadást Sayeed Khan professzor tartotta, szintén az Egyesült Királyságból, tőle a munkaadó szemszögéből hallhattunk érdekességeket. Mi motiválja a munkáltatót? A magánvállalkozókat elsősorban a profit, a költségek, a siker, a termelékenység, versenyképesség és bármi, ami ezeket befolyásolja, az állami szektorban a szolgáltatás jellemző. Mi akadályozza a munkáltatót? Rettegnek a kockázatoktól, tudatlanok a reumatológiai betegségek terén, megjelenik az egészség és biztonság, mint kifogás. Megoldások a problémára: érdekképviselet, együttműködés a munkáltatóval, ha betegségről beszélünk, ne használjunk orvosi nyelvet, tegyük át üzleti nyelvre, menedzseljük magunkat egy jó marketing stratégiával, emlékezzünk a motivációkra, és mindig mi magunk kínálunk alternatívákat. Így a munkáltató nem egy beteg, költségeket, munkahatékonyságot rontó embert lát, hanem egy kreatív, problémamegoldó, motivált munkavállalót. Legyünk tisztában korlátainkkal, azokra a képességeinkre koncentráljuk, amelyek előnyösek a munkáltatók számára. A munkahelyen történő változtatások mind két fél számára előnyösek, például a csökkentett munkaidő, munkabeosztás vagy munkakör változtatás, átképzés, továbbképzés, segédeszközök használata, mozgás és közlekedés segítése, pl. parkolás. Ne feledjük, hozzáállásunk nagymértékben befolyásolja munkavégzésünket, munkahelyünk megtarthatóságát. A brit Paul Emery professzor, az EULAR következő elnöke „Hogyan segíthetnek az orvosok/egészségügyi szakemberek a reumatológiai betegséggel élő embereknek, hogy munkaképesek maradjanak?” címmel tartott előadást. Cél: a korai diagnózis. A munka elvesztése az első négy hónapban következik be, utána már kisebb a kockázat, stabilizálódik a betegség. A fáradékonyság a legnagyobb probléma, amit nehéz befolyásolni. A munka nemcsak a fizetett munkát jelenti, hanem az otthoni és önkéntes munkát is, gazdasági és pszichológiai szempontból is fontos tényező. Ne feledjük, a munka része a terápiának, a rehabilitációnak is. A konferencia zárónapján elsőként a belga Nele Caeyers tartott egy rövid prezentációt a 2008-as „Think Positive - Gondolkodj Pozitívan” kampányról. Bevezetését és lefolyását nagy média érdeklődés és sok reklám kísérte. Hatására a betegek 85%-a fordult pszichológushoz, 52%-a vett részt valamilyen önmenedzsment kurzuson, még az orvosi oldalról 33%-uk küldte pszichológushoz a betegeket, és 22%-uk ajánlott önmenedzsment kurzust. Összességében nagyon pozitív kampányról beszélhetünk, mely minden oldalról megfelelő figyelmet kapott. Dr. Monique Gignac Kanadából a „Reumatológiai betegséggel élők munkájának és mindennapjainak pszichológiai aspektusai”-ról beszélt. Egy 4 és fél éves vizsgálatban 348 főt kérdeztek ki: 25-30%-uk nem mondta el munkáltatójának betegségét, 12-15%-uk a munkatársaknak sem említette. Az emberek munkája változatos volt, többségük megerőltető munkát végzett. Sokan változtattak munkahelyet, munkaidőt, stb. Volt, akinek fontos volt, hogy tudjanak az állapotáról, de általánosságban addig vártak, míg az állapotuk már befolyásolta munkavégzésüket. Alapvetően nem az számított, hogy beszéltek-e róla, hanem az, hogy támogató volt-e a menedzser. Ismerni kell a munkáltatót, ez segít abban, kinek, mikor és hogyan mondjuk el problémáinkat. Általános tapasztalat, hogy a férfiak nehezebben beszélnek róla, mint a nők. Az eredmények azt mutatják, hogy ajánlatos beszámolni a betegségről, ilyenkor a munkáltató támogatása kevesebb munkahelyi stresszt eredményez, a kollégák támogatásával jobban tudnak összpontosítani, több segítséget kapnak feladataik megoldásához. A munkahelyi követelmények, a munka ellenőrzése, és a munkahelyi támogatás fontos, segíti a feladatokkal

való megbirkózást, az időbeli alkalmazkodást, a segítség elfogadást és a megelőző hozzáállást. Összefoglalva: a munka a rehabilitáció és a terápia lényegi eleme, mely nem hagyható figyelmen kívül. A betegeknek is meg van a munkához való joguk, fontos az érdekképviselet, a betegszervezetek tevékenysége, az összefogás, a beteg és a munkaadó felvilágosítása. A döntéshozókat, törvényalkotókat, politikusokat be kell vonni a problémák megoldásába. Segítséget, támogatást csak akkor kaphatunk, ha elmondjuk a problémáinkat, hiszen vannak megoldások, de a lehetőségekkel nekünk kell élnünk. Leitolt Tímea

Workshop - Kiscsoportos munka a konferencián

Számunka új módszer volt az ún. „Workshop” módszer, aminek lényege, hogy 12-16 fős csoportokban mindenki fesztelenül szólhat hozzá a témához, és a csoport egymás ötleteitől inspirálva alakíthatja ki véleményét. A résztvevőket négy csoportba osztották be. A mi csoportunk a magyar delegáltakból állt, akik Dr. Ortutay Judit moderálásával igen aktívan és tevékenyen vettek részt a munkában. Az első feladat a „Felhívás a munka lehetővé tételére az Európában reumatológiai betegséggel élők számára” feldolgozása volt ezzel a módszerrel, amely azt tartalmazza, hogy milyen fontos mind saját, mind családjuk, mind a társadalom számára, hogy lehetőségük legyen munkát végezni. Ennek elősegítésében nagy szerepük van a munkáltatóknak, az egészségügyi dolgozóknak, és a vállalatirányítóknak. Át kellett gondolnunk a következőket: Minden rész vonatkozik-e az arthritises emberekre? Hogyan lehetne rajtuk változtatni, hogy relevánsabbak legyenek? Hiányzik-e valamilyen gondolat? Mi a fontossági sorrend? A munkához minden szükséges kelléket (filctollak, színes ragasztós papírok, tábla, stb.) biztosítottak a szervezők. Vecsey Zsuzsa lett az írnokunk, az ötletbörzéből leszűrt konkrét javaslatokat ő írta fel a táblára, majd Garay Bea fordította angolra. Végül mind a négy munkacsoport angol jegyzeteit begyűjtötték, és egy nemzetközi csapat ezek alapján kidolgozta a végleges változatot, melynek jóváhagyása után hozzák nyilvánosságra a felhívást.

A most véglegesítés alatt álló „Okirat (Charter for Work)” szövege a workshop-ok javaslatai alapján következő:

Felhívás a munka lehetővé tételére reumatológiai betegséggel élők számára.

A reumatológiai betegségek több mint 200 mozgásszervi rendellenességet foglalnak magukban, és Európában több mint 100 millió embert érintenek minden korosztályban. Jelentős hatásuk van a munkaképességre. Munka alatt a fizetett állást, a család megélhetését biztosító otthoni munkát és az önkéntes munkát értjük. A munkához való jog elengedhetetlen a reumatológiai betegséggel élő emberek társadalmi részvételéhez. Az Emberi Jogok Általános Deklarációja szerint mindenkinek joga van dolgozni. Az Európai Foglalkoztatási Direktíva jogi keretet nyújt és megvédi az embereket a vallási, hitbéli, kor vagy nemi identitás alapján történő diszkriminációtól. Ezt a jogot tovább erősíti a Rokkantak Jogainak Konvenciója. Nagyon fontos, hogy a jelenleg több, mint 100 millió európai állampolgár jogait védő törvényt az egyes országokban is egészében bevezessék. A reumatológiai betegséggel élő embereknek és családjaiknak fontos a munka mind a megélhetésük, mind pedig életszínvonaluk és jó közérzetük szempontjából. Az idült sokízületi gyulladás egészségügyi és társadalmi ellátásának közvetlen és közvetett költsége csak 2007-ben 45 milliárd Euro-t tett ki. Bizonyított, hogy a reumatológiai betegséggel élő emberek munkára való felkészítése és foglalkoztatása jelentős anyagi haszont hajt a társadalomnak. Ez a felhívás elismeri a politikai döntéshozók, munkáltatók, egészségügyi szolgáltatók szerepét abban, hogyan lehet egy olyan munkahely jogi kereteit megteremteni, mely a reumatológiai betegséggel élő embereket elfogadja. Jogait az őket képviselő betegszervezeteknek kell érvényesíteni és minden őket érintő döntéshozatalnál figyelembe kell venni.

A második workshop a „Munkáltatók nézőpontja és a szakorvosok, egészségügyi dolgozók feladata a reumatológiai betegséggel élő emberek munkára való felkészítésében” című

előadások után volt. Feladataink voltak: azonosítani azokat a szervezeteket, melyekkel a fenti témában együtt tudnánk dolgozni (pl. munkáltatók szervezetei, egészségügyi szakemberek szervezetei és egyéb, a krónikus betegeket képviselő betegszervezetek). Meghatározni, hogy miként tudnánk megközelíteni ezen szervezeteket és milyen együttműködést lehetne velük kialakítani? Érdekes előadás hangzott el az ízületi betegséggel élők mindennapjainak és munkájának pszichológiai aspektusairól. Ezt követte a harmadik workshop, amely azt dolgozta fel, milyen kommunikációs nehézségei vannak a betegeknek a munkáltatókkal és a kollégákkal. Megvitatásra kerültek: Miért szükséges a munkáltatókkal és a munkatársakkal beszélni a betegségünkről? Milyen buktatói vannak ennek az információátadásnak? Megvizsgáltuk, hogy miért nem szeretnek beszélni a betegek ilyen körben állapotukról? Feltérképeztük, hogy mik lehetnek a munkáltatók kételyei? A workshop második részében szerepjáték keretében modelleztük azt a helyzetet, amikor a munkahelyi környezetben a betegségről beszélünk. Az egyik csoport a munkáltatót alakította, a másik a beteget. Volt közöttük határozott és tétova, megértő és elutasító. A szerepjáték végén a csoport kielemezte, hogy milyen kommunikációs nehézségek voltak, és milyen technikával sikerült kezelni azokat.

Fontosnak találtuk, hogy mindenképp tájékoztatni kell a munkaadót a betegségről, de átgondoltan (nem kell részletekbe bonyolódni) és kiemelni, hogy a kezeléseket növelik az esélyt a munkában maradásra (tehát ez a munkaadónak is érdeke). Ezért érdemes megmondani, hogy milyen hosszú a kezelési idő, milyen időbeosztást lehet vállalni, milyen munkát tud elvállalni, a kollégák miben segíthetnek, és ha ismerik a problémát, akkor jobban elfogadják.

Köszönetünket fejezzük ki a szervezőknek, hogy résztvevői lehettünk a konferenciának, amelyen nagyon sok új és hasznos információt szereztünk, nem mellesleg sok kapcsolat alakult a külföldi- és a magyar betegszervezetek között. Megismertük egymás lehetőségeit, nehézségeit, eredményeit, törekvéseit. Tanulságos volt a workshop módszer az adott problémák kreatív és sokoldalú feldolgozásában. Dúl Katalin

Kitekintés Európába - a poszterek

Mindig nagy örömmel veszek részt egy olyan összejövetelen, mint amilyen a PARE őszi konferenciája is volt, hiszen meggyőződésem, hogy igen sokat tanulhatunk egymástól. Ennek egyik formája a poszter szekció, ahol igen érdekes, változatos posztereket mutattak be a különféle nemzetek betegszervezetei. Az igazán változatos, színes, szemet gyönyörködtető poszterek közül itt csak néhányat emelnék ki – a teljesség igénye nélkül.

November 7-én Maarten de Wit rövid köszöntőjével nyílt meg a poszter kiállítás a Valetta Konferencia Központ II kiállítótermében. Értékelésükre pénteken és szombaton került sor, amikor minden delegált leadhatta szavazatát a legsikeresebb, a leginnovatívabb kampány, és a legeredetibb és legjobban megtervezett poszter kategóriában. A verseny nyerteseit a szombat esti gálavacsorán hirdették ki a Búsuló Juhász étteremben. A poszterek mellett ott állt vagy a készítője vagy azon nemzet delegáltja, amelyik a posztert bemutatta, és válaszolt a kérdéseinkre. Némelyik poszter élénk eszmecserét váltott ki. Igazán hasznos kitekintést nyújtott Európára, az európai betegszervezetek működésére, az európai reumatológiai betegséggel élő emberekre. Sőt, két Európán kívüli betegszervezet is bemutatkozott: az egyesült arab emirátusokbeli, valamint a dél-afrikai. Néhány nagyon érdekes programmal is megismerkedhettünk, például az Egyesült Arab Emirátusok küldöttsége bemutatta, hogy egy 8 hetes jóga tanfolyamnak milyen jótékony hatásai lehetnek az arthritisszel/reumával élő emberekre. Másnap éppen egyik delegáltjuk, dr. Cathy Leibman mellé ültem le, akitől igen hasznos tanácsokat kaptam. Elmesélte egyrészt, hogy náluk hogyan működik a betegszervezetek támogatása, másrészt, hogy a jóga mellett másféle mozgáslehetőségek is vannak, például hastánc. Nagyon örült, amikor megtudta, hogy a magyar küldöttek közül is

ketten (Tóth-Sebestyén Ibolya és én) éppen azért kezdtünk el hastáncolni, hogy a fájó ízületeket átmozgassuk és a csontritkulás tüneteit enyhíthessük.

A díjazott ciprusi poszter (We can – Meg tudjuk tenni!) ötletes buborékrajzokkal érzékeltette, hogyan lehet érvényesíteni a munkához való jogot, és statisztikai adatokkal érzékeltette, milyen okok miatt nem tudnak az arthritisszel/reumával élő emberek dolgozni. Mivel sajnos lupuszosként engem is ért már negatív diszkrimináció a betegségem miatt a munkahelyemen, igazán meghatott az a rövid történet, amit az egyik ciprusi lupuszos beteg írt le, aki azt várta, hogy 18 évnyi munkaviszony után kollégái és főnökei megértőek és támogatóak lesznek, amikor kiderült a betegsége, de sajnos egyáltalán nem ez történt. Hazánkat még nem érte el a több európai országban már sikerre vitt „Think positive – Gondolkodj pozitívan!” elnevezésű kampány, pedig erre a sajnos általában nagyon depressziós, negatív gondolkodású nemzetünkre igazán ráférne egy ehhez hasonló kampány – más kérdés, hogy vajon ugyanilyen sikeres lenne-e, mint a nyugat-európai országokban. A kampány négy arca négy nemzet négyféle reumatológiai betegséggel élő polgára lett. Egyikük kedves barátom és lupuszos betegtársam, Nele Caeyers lett Belgiumból, aki valóban mindig pozitív, mindig mosolyog, és fáradhatatlanul tevékenykedik betegtársaiért többféle tisztséget betöltve több betegszervezetben is, például mint a Lupus Europe (korábbi nevén European Lupus Erythematosus Federation - ELEF) 2008 szeptemberétől megválasztott titkára. A díjazott ciprusiak ebben a kampányban is tevékenyen részt vettek, több poszteren is feltüntették ebbéli tevékenységüket. Kampányuk egyik arca az a Marios Kouloumas lett, akit nemrég választottak meg az EULAR PARE bizottság elnökének. Az ugyancsak díjazott máltaiak poszterén számtalan kis színes post-it cédula segítségével mutatták meg, milyen szavak, kifejezések, fogalmak kapcsolódnak szerintük a pozitív gondolkodáshoz. Olyanokat soroltak fel, mint például: siker, barátok, barátság, bizalom, az élet fantasztikus, egészségtudatos gondolkodás, élj minőségi életet, élj szeretetben, mosoly, Isten szeret Téged, tolerancia, jóság, légy fitt, energia, öröm, vonzó emberek, stb. Megérdemelten nyerte el az első helyet, hiszen ötletes, egyedí, barátságos, fiatalos, vonzó plakátjuk azonnal odavonzotta a tekintetet. Több nemzet is bemutatta, milyen rendezvénnel ünnepelte meg a World Arthritis Day (WAD) 2008-t. A hollandok egy üvegiroda oldalára vittek fel egy hatalmas bábut, mely az arthritisszel/reumával élő embereket szimbolizálta. A Think positive kampányt több nemzet is összekapcsolta a WAD 2008 megünneplésével. Igazán dicséretes, hogy a szervező Magyarország két posztert is bemutatott, mindkettőt Leitol Tímea készítette. Az első (Standards of care of arthritis patients in Hungary – Az arthritisszel élő magyar betegek gyógyításának standardjai) bemutatja a hazánkban élő arthritisztes betegek gyógyításának hátterét, módszertanát és fontosabb eredményeit. A másik (Promote and support of local groups - Helyi csoportok segítése és támogatása) a helyi betegszervezetek munkájának elősegítéséről és támogatásáról szól, a magyar betegszervezetek életébe nyújt egy rövid bepillantást. Megtudhatjuk, milyen támogatási formák léteznek hazánkban, néhány érdekes számszerűsített adattal kiegészítve. Mindkét témát fontosnak tartom, egyrészt azért, mert ezáltal a külföldiek jobban meg tudtak ismerni minket, gondjainkat, problémáinkat, másrészt ezek az adatok hasznosak lehetnek a magyar betegszervezetek – és rajtuk keresztül a betegek – számára is. Jó lenne, ha mind több ilyen adat a magyar sajtóban is napvilágot látna...

Több nemzet (például horvátok, szlovákok, montenegróiak, észtek, dél-afrikaiak) saját betegszervezete tevékenységét mutatta be. A horvátok emellett kiemelték a betegeknek szóló ismertető kiadványaikat és a mi Reuma Híradónkhoz hasonló újságjukat. Az Osztrák Reumaliga az 5. vorarlbergi reumanap programját mutatta be, ahol az orvosi előadások mellett a betegekből alakult táncsoport is bemutatót tartott. A dél-afrikaiak is kiemelték a mozgás fontosságát, ők főként gyalogos és biciklis túrákat szerveznek.

Mindenki csodálattal tekintette meg a románok által bemutatott posztert, amelyen az RA-tól meggyötört ujjak készítettek csodálatos gobelineket és festményeket. Igazán találónak

találtam a poszter címét: „Images of cruel, beautiful, real life... - A kegyetlen, szép, igazi élet képei.”

Fantasztikusnak találtam a finnek azon programját, melynek segítségével bebizonyosodott, hogy a 60 év feletti nők is hasznos tagjai lehetnek a társadalomnak, és teljes életet tudnak élni. Bárcsak ennek csak egy kis csírája megvalósulna Magyarországon is!

Hevér Krisztina



Interjú Sandra Canadelo-val, a reumatológiai betegséggel élő emberek Európában (Eular Pare Standing Committee) Állandó Bizottságának elnökével

Mi volt az Őszi Konferencia szervezésének legfőbb célja? Ez hogyan egyezik a PARE céljaival? Mióta és miért rendezik minden évben más országban?

Az első konferenciát 1997-ben szervezték „Ízületi gyulladással élő emberek mozgásban” címszóval, és azóta számos városban került megrendezésre: Rómában, Lizsabonban, Vilniusban vagy Nicosiában. Ezek főleg az Állandó Bizottság tagjainak képzésére szolgálnak, ahol segítséget nyújtunk a nemzeti szinten folyó munkákhoz. Az elmúlt években olyan témákat érintettünk, mint az ápoláshoz, munkához való hozzáférés, stb. Az esemény arra is szolgál, hogy hálózatot építsünk ki, erősítsük a szervezetek közti kapcsolatokat és elősegítsük a közös kezdeményezéseket.

Miért tartotta fontosnak az Őszi Konferencia fő témáját: „Munka és Rehabilitáció”?

A munka az élet fontos része, akár krónikus betegségben szenved valaki, akár egészséges. A gyakorlati okokon kívül (pl. megélhetés) fontos szerepet játszik az ember önbecsülésében és életcéljainak elérésében. Minden emberben megvan az igény arra, hogy hozzájáruljon a társadalom, a család és saját jólétéhez.

A PARE Állandó Bizottságának milyen egyéb programjai és tevékenységei vannak? Ezek hogyan működnek és eddig milyen eredményeket értek el?

Az Állandó Bizottság programjai közül az egyik kedvencem az Oktatási Cserelátogatási Program, mely által tagjaink tanulhatnak mások különböző területeken és tevékenységekben elért tapasztalataiból, így egy igazi jó csapatban tanulhatnak egymástól és egymással. Ezen kívül Európai Unió szintű politikai döntéshozóknál lobbizunk a reumás betegségek fontosságának elismertetéséért (ilyen például az Arthritis Elleni Szövetség – AAA - tevékenységei), továbbá az éves Arthritis Világnap program keretében minden évben ismertség növelő kampányt folytatunk megelőzve a teljes nyilvánosságot.

Végül mondana pár szót a Budapesti Konferenciáról? Mit tanácsolna a Magyar Reumabetegek Egyesületének? Hogyan tovább, mire kell figyelni?

Nagyon tetszett az, ahogy a konferencia lezajlott Budapesten, és nem övezte volna ilyen nagy elismerés a látogatók által, ha a szervező munkacsoport magyar csapata nem járult volna hozzá ilyen óriási és szívbőljövő elkötelezettséggel. Nagyon fontos volt, hogy lássuk, hogyan dolgozik az EULAR helyi képviselője saját környezetében, mik az erősségei és mik a céljai. Különösen tetszett a sajtó számára kiírt pályázat, és a Nők idült sokizületi gyulladással részvétele, mely által megismerhettük néhány magyar arthritis-es ember személyes tapasztalatát.

A munka jó témának tűnik, melyen a magyar szervezet tovább dolgozhat, mivel ez az emberek életének fontos részét képezi. Az idült sokizületi gyulladással emberek képviselőiként az Önök feladata, a döntéshozók tudomására hozni, hogy az arthritises emberek is értékesek, akár fizetett, akár önkéntes munkát végeznek, de segítségre van szükségük ahhoz, hogy a társadalom hasznos tagjaivá váljanak – rehabilitáció, jobb beilleszkedési politika, munkahelyi változtatások, stb. A jelenlegi nehéz európai helyzetben biztos vagyok benne, hogy a munkáltatók és politikusok megértik az ezeken a területeken történt befektetést, mely nagyban hozzájárul a válság leküzdéséhez társadalmunk által.

Köszönjük Sandra!

A kérdéseket Garay Tóth Beáta tette fel.

Betegjogok

A rehabilitáció nélkülözhetetlen eleme a betegek felvilágosítása

A krónikus mozgásszervi betegségek fájdalommal, mozgáskorlátozottsággal, sokszor fokozódó ízületi deformitásokkal járnak, ezért a munkaképesség helyreállítását célzó rehabilitációs kezelést már a betegség első időszakában meg kell kezdeni. A reumatológiai rehabilitáció célja, hogy a mozgásszervi beteg meglévő képességeinek fejlesztésével a hiányzó funkciók pótlásával képes legyen önellátásra és lehetőség szerint munkaképességének megtartására. A gondozáshoz szorosan hozzátartozik a beteg felvilágosítása és oktatása is. Az orvos feladata a krónikus betegség lényegének, lefolyásának, prognózisának, az életmód-változtatás szükségességének ismertetése, a beteg pszichés vezetése, és nem utolsósorban a beteg megnyerése a rehabilitációs tervben való aktív részvételére.

A betegek felvilágosítása és oktatása egyénileg és csoportos foglalkozások keretében is megtörténhet. Az egyéni beszélgetésekre mindig szükség van, de a csoportos foglalkozásoknak az az előnye, hogy az orvos és a gyógytornász hosszabb időt tud így a betegoktatásra fordítani. A betegek egymás között is meg tudják osztani a problémákat és tapasztalataikat. Az információátadás igen hasznos módszere lehet betegklubok szerveződése, ahol szakemberek tartanak rendszeresen előadásokat (orvos, gyógytornász). A már egyre szélesebb körben elérhető internet nagyon sok információt ad, de sokszor egyoldalú és félrevezető tájékoztatást kapnak a betegek az interneten keresztül. Ezért ezeknek az információknak a pontosítása és elmagyarázása csak személyes beszélgetéssel lehetséges. A GfK LHS Healthcare felmérése rámutat, hogy az orvosok, gyógyító szakemberek véleménye szerint jelenleg egyoldalú a betegek tömegtájékoztatása és informálása. A félretájékoztatás nehézséget okoz a betegellátásban és csökkenti a bizalmat az orvosok iránt.

A gondozás ambuláns betegellátás keretei között is megszervezhető, de sokkal intenzívebb kezelést kap a beteg, ha ezt kórházi körülmények között végzik. Rehabilitációs osztályra csak olyan beteg kerülhet, akinek mozgásfunkció-javításra, pótlásra reális esélye van, kezelésének

belgyógyászati ellenjavallata nincs, és aki a rehabilitációs terv végrehajtásában aktívan közreműködik. Az orvos a gyógytornással együtt tervezi meg a beteg terhelhetőségét, kísérő betegségeit és a beteg elvárását is figyelembe véve a rehabilitációs tervet. A krónikus betegségek sok türelmet és kitartást kívánnak a betegtől, ehhez nélkülözhetetlen a betegek bizalma orvosukban, gyógytornászukban és az egészségügyi személyzetben. Dr. Rojkovich Bernadette

Egészségügyi Kisokos

Az év végén megjelent számtalan egészségügyi rendeletmódosítás közvetve-közvetlenül érinti a betegeket, mégis talán azokat kellene kiemelni, melyek a mozgásszervi betegek ellátását a leginkább befolyásolják.

2009. január 1-től szakorvosi javaslatra házi orvos által is fél-egy évig írható gyógyszerek esetében a szakorvosnak formanyomtatványon kell a javaslatot rögzíteni, ezt a beteg a házi orvoshoz eljuttatja, aki ennek bizonyos adatait (javaslattevő pecsétje, javaslat kelte, száma, időtartama) a recepten rögzíti. Sajnos ez a többlet adminisztráció – ami megint csak a beteg effektív ellátására fordítható időt csökkenti – szükséges ahhoz, hogy az eddigiekkel ellentétben követhető legyen a szakorvosi javaslatra történő gyógyszerrendelés korrektsége. Ha jól átgondoljuk, mindez a beteg és az őt kezelő orvosok – szakorvos és házi orvos – közös érdekét egyaránt szolgálja, hiszen a szakorvos felelősséget csak a valóban általa dokumentáltan javasolt gyógyszer adásáért vállalhat, melyet a házi orvos adott ideig az előírt ellenőrző vizsgálatok – labor stb. – elvégzése mellett rendelhet. A betegnek nem kell ismételtelen egy orvos helyett kettőhöz mennie, ami még jól működő előjegyzési rendszer mellett is többórás időmegtakarítást jelenthet.

A fentiekhez kapcsolódóan kell megemlíteni, hogy 2009 július 1-től változni fog a receptek sok éve változatlan külalakja: eltűnnek már rég nem használt kifejezések és az érvényben lévő rendeleteknek megfelelő újak jelennek meg. A még meglévő receptek még átmeneti ideig használhatók lesznek – óriási pazarlás lenne szemébe dobni több tízezer receptet.

A gyulladásszerű reumatológiai betegségekben használt, legkorszerűbb készítmények – az un. Biológiai terápiás gyógyszerek - rendelkezése 2008. december 1-től megváltozott. Ezek az igen nagyértékű – éves szinten több millió forintos - gyógyszerek 100%-os támogatással történő rendelése korábban Rheumatoid arthritis és Fiatalkori rheumatoid arthritis (JCA) esetében volt járóbeteg rendelésen más gyógyszerekhez hasonló. (Természetesen a Reumatológiai és Fizioterápiás Szakmai Kollégium protokollja alapján a kezelési feltételeknek megfelelő súlyos, más hagyományos un. bázisterápiás gyógyszerekre nem reagáló – ugyanakkor a betegre jelentős veszélyt jelentő, így kizáró okként szereplő fertőző vagy daganatos és néhány további betegségben, betegségekben nem szenvedő – betegek kaphatták a kezelést).

Más betegségekben: spondylarthritis ankylopoetica (Bechterew kór), arthritis psoriatica (pikkelysömör mellett jelentkező ízületi gyulladás) és bélbetegségek (Crohn betegség illetve colitis ulcerosa) esetében un. egyedi méltányossági kérelem alapján kaphatták meg a betegek a kezelést.

Fenti időponttól nem szükséges az egyedi méltányossági kérelem, az illetékes szakmai kollégium szakmai protokollja alapján rendelhetőek egységesen a gyógyszerek, mely orvosnak – betegnek egyaránt jelentős időmegtakarítást jelent.

Nem lehet eleget hangsúlyozni, hogy minden gyógyszernek lehetnek mellékhatási, így a biológiai terápiás szerekeknek is, ezért a gyógyszerrendelési előiratban és a beteg tájékoztatóban szereplő figyelmeztetések igen komolyan veendőek, nem csupán finanszírozási megszorítások. Nem szabad kockáztatni a mellékhatások esetleges elhallgatásával, az előírt labor, mellkas röntgen felvétel, esetleg egyéb szakorvosi vizsgálat mellőzésével igen súlyos szövődmények kialakulását (A beteg a kezelés megkezdése előtt széleskörű felvilágosítást kap a gyógyszerrel kapcsolatosan, mely mellett a bőr alá adandó készítmények esetében a kezelést vállaló személy kioktatását is igazolni kell, valamint a beteg a kapott információk alapján beleegyezését adja a kezelésbe, vállalva az előírt kontrollvizsgálatok elvégzését.)

Talán nem árt, a beteg figyelmét ismét felhívni arra, hogy 65 éves kor felett bizonyos betegségcsoportokban (reumás sokízületi gyulladás – rheumatoid arthritis -, Bechterw kór – elsősorban a gerincet érintő gyulladással járó betegség, valamint súlyos nagyízületi kopásos betegségekben –arthrosis – amennyiben szükséges ún. nemszteroid gyulladáscsökkentő fájdalomcsillapító adása, akkor ezek közül néhány (a legkevesebb gyomor-bélrendszeri mellékhatást okozók) a szakorvos által 70%-os támogatással rendelhető. Dr. Héjgy Gábor

Test és lélek és az életminőség

A depressziós betegeknek alkalmazott mozgásterápia jót tehet a testi betegeknek is?

Egyes kutatók és klinikusok nem kevesebbel, mint közegészségügyi jelentőségű problémával foglalkoznak napi munkájukban: hogyan lehet hatékonyabbá, humánusabbá és költségkímélőbbé tenni a nagyszámú, depresszióban szenvedő beteg gyakran sikertelen, csak gyógyszerrel történő pszichiátriai kezelését? A szakirodalomban az utóbbi években már egyre több szó esik a lelki- és testi betegek kiegészítő jellegű, sokféle pozitív hatással jellemezhető mozgásterápiájáról. Ennek több oka is van. Egyrészt azért, mert a betegek általában elfogadják ezt a kezelést, másrészt könnyen alkalmazható, és hatásai jól mérhetőek, harmadrészt átalakulóban vannak a klasszikus gyógyító csoportok a széleskörű szakmai együttműködés irányába. Tehát az adott szakember-csapat tagjai közé fogadja a klinikai pszichológusokat, a pszichiátereket és a gyógytornászokat is. A holisztikus megközelítés már nemcsak szép szó, hanem az „elég jó” harmóniában működő szakember csoport tagjai sokféle, személyre szabottan alkalmazott kezelési módszereket valósítanak meg.

Egy amerikai vizsgálatba 17 depressziós beteget vontak be, olyanokat, akik addig csak részlegesen reagáltak az alkalmazott antidepresszáns kezelésre. A kezelőorvosok irányításával a betegek egyénre szabott edzésprogramot végeztek 12 héten keresztül, kezdetben laboratóriumi körülmények között, majd otthonaikban. Az információcserét és támogatást egyaránt jelentő kapcsolat a kezelők és a tréningezők között folyamatos volt. Fontos változás, hogy a kutatásba bevont betegek nemcsak klinikai körülmények között mozogtak (séta, vagy edzés segédeszközökkel), hanem hazamenetük után, önállóan is folytatták a tréninget. Edzésnaplót vezettek és rendszeres telefonos kapcsolatban számoltak be tapasztalataikról a kutatás vezetőinek. Ez újszerű együttműködés, melynek eredménye életmód változtatás is lehet, hiszen a rendszeres testmozgás beépülhet a gyógyulni akarók napi szokásrendszerébe.

A kutatók hetente alkalmaztak depressziót és életminőséget vizsgáló önkítöltős skálákat a vizsgálati személyek hangulati életének megismerése érdekében. A kiértékelés alapján mind a klinikailag, mind a saját észlelés alapján értékelt depressziós tünetek enyhültek a mozgásterápia hatására. Ráadásul javult a résztvevők életminősége, valamint elégedettség érzése is.

A vizsgálat eredményei alapján kijelenthető, hogy a rendszeres testmozgás az antidepresszáns kezelés hatékony, sokrétű, könnyen alkalmazható, ráadásul kis költségráfordítást igénylő kiegészítője. Enyhébb esetekben lehet csak speciális mozgásterápiával törekedni a depressziós állapot enyhítésére, megszüntetésére. A speciális mozgás főbb jellemzői: naponta 30-50 percen keresztül közepes intenzitású, folyamatos mozgás, pl. séta, úszás, kerékpározás.

Érdeemes átgondolnunk, mit tehetnénk azért, hogy az ilyen beavatkozásra motivált, vagy motiválttá tehető betegek minél nagyobb számban részesüljenek mozgásterápiában?

A kérdés érdemi megválaszolásához érdemes áttekintenünk a hazai pszichiátriai és testi betegek helyzetét jellemző néhány adatot:

- Körülbelül 250.000 – 300.000 főre tehető a testi fogyatékosok és a mozgássérültek száma.
- A depresszió, csakúgy mint minden nyugati országban, nálunk is népbetegség: a lakosság 12-15 százaléka életében legalább egyszer átél depressziós időszakot (egy adott napon 3-400.000 ember). A skizofrénia a lakosság csaknem egy százalékát érinti, ami szintén megfelel a nemzetközi adatoknak. Sokkal rosszabb a helyzet az alkohollal: a magyarok nyolc százaléka súlyos alkoholfüggő. Az összes depressziós beteg közül 15-45 %-ot diagnosztizálnak, s közülük mindössze 20-25 %-a kap gyógyszeres kezelést, pedig a leggyakoribb „szövődmény” az öngyilkosság.
- A kórházakban kezelt testi betegek közel fele depresszióval és szorongással küzd, de csupán 20-25 %-ukat ismerik fel a szakemberek.

Nagyszámú segítő betegről és hozzátartozóról van tehát szó. Emiatt is fontos tisztáznunk, kik segíthetnek ezeken a betegeken és családtagjaikon? Természetesen sokat jelent, főleg a depresszió megelőzésében a szociális védőháló: a családtagok, barátok, önkéntes segítők támogatása, a valahová tartozás érzésének biztosítása. De az előbb említett emberek csak egy bizonyos szintig vállalhatják a felelősséget a depressziós és szorongásos panaszok megelőzésében, illetve enyhítésében. A kifejezett tüneteket mutató betegek klinikai pszichológiai kivizsgálást és szakszerű kezelést igényelnek, minél előbb. Mivel tömeges méretekről van szó, az önkítöltős kérdőívek is segítséget jelenthetnek az állapotfelmérésben, a pszichoszociális szűrésben. De az egyéb tüneteket, és az öngyilkossággal kapcsolatos veszélyeztetettséget, valamint a pszichiátriai diagnózist csak komplex vizsgálattal lehet érdemben megállapítani. Ennek alapján már megtervezhető a személyre szóló, hatékony, és lehetőleg költséghatékony pszichoszociális kezelés: egyéni, vagy csoportos pszichoterápia, mozgásterápia és szükség esetén a megfelelő gyógyszerekkel történő kezelés. Ilyen a humánus, korszerű, tartós eredményre törő, ún. komplex kezelés.

Kik segíthetnek a depressziós, szorongó betegeken?

- kb. 1200 klinikai szakpszichológus van az országban, akik alkalmasak klinikai pszichológiai vizsgálatok és pszichoterápia végzésére.
- Magyarországon kb. 450 szakvizsgázott pszichoterapeuta van, de ennek sokszorosa a pszichoterápiás tevékenységet végző pszichiáterek és klinikai szakpszichológusok száma

□ A pszichiáterek száma kevés, - kevesebb, mint 800 - és csökken. Az USA-ban 26, Hollandiában 25, Angliában 16, Magyarországon 8/vagy kevesebb pszichiáter jut 100. 000 lakosra.

□ Új és figyelemreméltó jelenség, ha még csak szórványos is, hogy a testi betegeket kezelő szakorvosok közül egyre többen vállalják a pszichoterápia szakvizsga letételét azért, hogy pácienseiknek és a tőlük elválaszthatatlan hozzátartozóknak minél teljesebb segítséget tudjanak adni.

Hogyan lehet segíteni az érzelmi állapot rendezésében mozgásterápiával?

1. Testi betegek esetében a mozgásterápiának számos kedvező, - azonnali, és késői - hatása igazolt már, biológiai és lelki szinten egyaránt.

2. Hazánkban a gyógytornászok hagyományosan szép számban dolgoznak a kórházakban és a szakrendelőkben. Ők nemcsak testi betegek mozgásterápiájában gyakorlottak, hanem dolgoznak pszichiátriai betegekkel is.

3. Szervezési feladatok megoldása után könnyen elérhetővé válhatna, hogy a testi betegeket gyógyító team-ekben állandó taggá váljon a gyógytornász és a mozgásterápiával is foglalkozni tudó mentálhigiénés szakember. Ezen a módon a mozgásterápia a kiegészítő terápiák szerves, napi gyakorlati alkalmazott beavatkozási formája lehetne.

Mivel nem eléggé közismert, kicsit részletesebben, a testi betegek esetében a rendszeres fizikai tréningtől számos kedvező, pszichoszociális hatás várható: előrelépés a betegség/kezelése miatt megváltozott testkép érzelmi elfogadásában, önértékelés javulás, a valahová tartozás élményének átélése, kedvezőbb együttműködés, depressziós és szorongásos tünetek enyhülése, a remény érzésének erősödése, az önmaga feletti kontroll visszaszerzésének lehetősége és elérése.

Ma már arról is tudunk, hogy a rendszeres, sajátos fizikai aktivitás sokaknál csökkenti az érzelmi stresszt, a megemelkedett vérnyomást, erősödhet az immunrendszer aktivitása (pl. emelkedik a természetes ölü sejtek száma), javulnak a kognitív funkciók, és lehetővé válik az alvászavar enyhülése. A rendszeresen tréningező, kezelés, vagy ellenőrzés alatt álló személy számíthat arra, hogy vitálkapacitása nőni fog, izomzata erősödik, mozgása koordináltabbá válik, testtartása optimalizálódik, és mozgásos korlátozottsága csökken.

Nemcsak a fentiek miatt alkalmas a mozgásterápia arra, hogy része legyen a testi betegek összetett ellátásának, hanem azért is, mert hagyományosan ezt a terápiás formát fogadják el a betegek a legtermészetesebben, és az ezekből a foglalkozásokból való kiesés is sokkal kisebb mértékű, mint például a pszichoterápiás csoportokból, vagy egyéni pszichoterápiás helyzetekből.

Végezetül érdemes az életminőség fogalmának szempontjából is átgondolnunk a mozgásterápia alkalmazásának jelentőségét a medicina területén. A jól megtervezett, átgondoltan és rendszeresen alkalmazott mozgásterápiás program hatására az életminőség minden összetevője fejlődhet: a fizikai jól-lét érzése, a lelki közérzet, a spirituális állapot és a szociális jól-lét. Ahogyan a test és a lélek nem választható el egymástól, ugyanúgy a mozgásterápia kedvező testi, lelki, kognitív és szociális hatásai sem.

Ha a speciális mozgásterápia – azaz a gyógytornászok és a mentálhigiénés szakemberek - beillesztése jól sikerül a komplex betegellátásba, akkor a betegek gyógyulási kilátásai is kedvezőbbé válhatnak.

Dr. Riskó Ágnes

Beszámoló

A Csont és Ízület Évtizede

Betegeket Képviselő, ill. Pártfogoló Nemzetközi Szemináriumáról
(BJD International Patient Advocacy Seminar)

2008. november 28-29. India, Pune

A 2008-as BJD konferenciát Indiában, egy Pune nevű városban rendezték meg. Pune kb. 150 km-re fekszik Mumbai-tól, ami az ottani út és közlekedési viszonyok figyelembe vételével egy közel 3 és 1/2 órás autó utat jelent. Első pillanatban nem értettük, miért kell a fővárostól – reptértől – ilyen messze menni, s bár erre később sem derült fény, a bekövetkezett események tükrében hálásak voltunk a szervezőknek ezért. Mint ismeretes, érkezésünk napján terrortámadás érte Mumbai-t, és az egyik célpont a Taj Hotel volt, ami ugyanabba a szállodaláncba tartozott, mibe a mi hotelünk is. Ez, és a Taj visszaszerzéséért folytatott elhúzódó harcok, a robbantások és a ránk kiszabott szálloda elhagyási tilalom, a repülőgépek bizonytalan indulása és a reptér biztonságának kérdése erőteljesen rányomta bélyegét a konferenciára még akkor is, ha mi viszonylag távol voltunk az eseményektől. S bár az előadások nagy részét megtartották, sokan, akik csak a betegkonferencia után érkeztek volna, nem jöttek el, illetve a helyzetre való tekintettel néhány ország hazarendelte ott tartózkodó állampolgárait, köztük a mi két angol előadónkat is.

Ennek ellenére megpróbáltunk a lehető legtöbbet kihozni a helyzetből és megszerezni azt a tudást, amiért odamentünk.

Mint minden évben ez a konferencia is két témát ölelt fel, szoros összefüggésben egymással. Az első a „történetmesélés” felépítésével foglalkozott, míg a második a szociális marketing kérdését tisztázta.

Első lépésben azt gondolnánk, hogy történetet mesélni mindenki tud. De valóban? Mindig elérjük vele célunkat? Mindig jó helyen, jókor és jó hangvételen beszélünk? És tényleg érdekli a hallgatóságot a mondandónk? Még jó pár ehhez hasonló kérdés felmerülhet bennünk. Hogy biztosak legyünk sikerünkben nem árt megtanulni néhány fontos szabályt.

Szám szerint hatot:

- | | |
|---|--|
| 1, Válasszuk ki a megfelelő célközönséget | - kihez akarjuk eljuttatni a mondandónkat? |
| 2, Ragadjuk meg figyelmüket | - számukra érdekes témát válasszunk |
| 3, Személyesítsük a történetet | - konkrét nevek, emberek, érzelmek |
| 4, Feszültségkeltés | - nyitott, megválaszolendő kérdések |
| 5, Megoldás pillanata | - válaszok, megoldások a problémákra |
| 6, Végeredmény megosztása | - konklúzió |

Persze ez a történetmesélési technika előadásokra lett kifejlesztve, de kis módosításokkal alkalmazhatjuk őket a mindennapi életben is. Ilyenkor nem mi választjuk ki a hallgatóságot, de mérlegelhetjük, hogy mondandónk, mind tartalmi, mind eszmeiségében számot tarthat-e társaságunk figyelmére.

Az első nap délelőttjén ezt a témát vettük át, majd egy közel 2 órás buszútra indultunk, tovább távolodva a fővárosi eseményektől. Utunk egy kis településre, annak is az iskolájába vezetett, ahol kedves műsorral fogadtak minket a gyerekek. Az ünnepség után elkezdtük a csoportmunkát. A szervezők összehívták a környékbeli ízületi betegeket – javarészt RA-s

asszonyokat. A mi feladatunk az volt, hogy felmérjük helyzetüket – betegség ismeret, betegséggel való együttélés stb. –és összeírjuk a BJD szervezetével kapcsolatos tapasztalataikat, elvárásaikat. A tapasztalatok megdöbbentőek voltak. Az idősebb asszonyok jelentős része még mindig úgy hiszi, hogy ez Isten büntetése, ami az édesanyját, nővérét, és leányait is sújtja. Nem betegséggént, hanem bűnhődésként élik meg. Ezt azért is tehetik, mert az orvosi ellátás szinte a nullával egyenlő. Fél évente jár arra egy „utazó” orvos, aki a betegség megállapításán kívül nem tud túl sokat tenni. Nem elérhetőek a jobb gyógyszerek - se patika, se lehetőség a városi patikákig való utazásra – de még ha lenne is, nincs pénzük rá. Még az alapvető gyógyszerek is, mint, a Methotrexat egy teljes család egy heti keresete. A betegek jelentős része nem hallott még gyógytornáról, se izületvédelemről. Ami még meglepőbb volt, hogy az asszonyok nem osztják meg egymás között fájdalmukat, gondjaikat, gondolataikat. Egyedül vannak a betegségben, fájdalomban és a megnyomorodásban. Ennek fényében nem meglepő, hogy szinte minden megkérdezett azt válaszolta, hogy gyógyszert és felépülést – egyenes ujjakat – vár tőlünk (BJD-től).

Másnap reggel folytattuk a konferencia munkát, második témánkkal, a szociális marketinggel. Ahhoz, hogy megértsük a különbséget a kereskedelmi és a szociális marketing között, tettünk egy kis összehasonlítást.

Kereskedelmi marketing:

Célja:

Eladás, profit, érték, részesedés

Hatás:

Azonnali, rövid idejű

Tisztán meghatározott termék

Könnyen elérhető célcsoport

Hierarchikus döntéshozatal

Szociális marketing:

Célja:

Társadalmi haszon

Hatás:

Komplex, hosszú távú

Vitatott viselkedés

Magas kockázatú, nehezen elérhető közönség

Közös döntéshozatal

A különbségek tükrében rögtön látható, hogy míg a kereskedelmi marketing célzottan profitorientált, és ezáltal önös célt szolgál, addig a szociális marketing non-profit módon a köz javát szolgálja. A könnyebb érthetőség kedvéért egy pár szociális marketing példa: Nálunk is nagy kampány volt az autókba – már kötelezően – beszerelendő gyerekülésekről, vagy az ittas vezetés elleni, „Vezet vagy iszik?” kampány. De ide kell sorolnunk az egészségmegővő, illetve betegségmegelőző felhívásokat is, mint a mellrák szűrés vagy a dohányzás elleni program.

Most, hogy tisztáztuk, miről is beszélünk, mélyedjünk el a szociális marketing felépítésében. Melyek a kulcs fontosságú pontjai egy jól felépített szociális marketing tervnek?:

- | | |
|----------------------------|--|
| 1, A fogyasztó orientálása | - a hallgatóság pontos megértetése a problémával |
| 2, Magatartás | - rávilágítani a magatartás következményeire |
| 3, Teória | - felvázolni, mi működik |
| 4, Belső | - mi motivál? |
| 5, Változás | - mit kell a fogyasztónak adni az eredményért? |
| 6. Összehasonlítás | - mi kompenzálja az illető idejét és figyelmét? |

- 7, Szegmentáció - demográfiai, nemi, területi
8, Marketing mix - a 4 fő marketing elem felhasználása

A marketing mix 4 fő eleme: a Termék, az Ár, a Hely, és a Promóció

Ez a szociális marketingre értelmezve a következő:

Termék:

Tapintható és nem tapintható dolgok, pl.: termék(óvszer) , szolgáltatás (szűrés), viselkedés (egészséges táplálkozás)

Ár:

Amit a fogyasztónak meg kell tenni, pl.: időráfordítás, kockázat, anyagi vagy eszmei ráfordítás

Hely:

Ahol a termékkel, információval találkozik a fogyasztó, pl.: orvosi rendelő, média, könyv

Reklám: (Promóció)

Olyan aktivitás, mely ösztönzi a fogyasztót, pl.: hirdetések, média, személyes megkeresés,

A második nap lezárásaként kedves meglepetéssel szolgáltak a szervezők. Meghívtak egy nagy tiszteletben álló, idős jóga mestert, aki bemutatót tartott nekünk. Nem is annyira a jóga gyakorlatok voltak érdekesek – csupa nyújtó gyakorlat – hanem a szellemisége. Bár pár perc alatt nem kaphattunk mély betekintést, de láttuk a döbbenetes lelki erőt és tartást, valamint a fizikai javulást azoknál a súlyosan beteg RA-soknál, akik az Ő tanai szerint élnek és napi szinten edzenek.

Összességében azt mondhatom, hogy bár a körülmények messze voltak a nyugodtnak és ideálisnak mondhatótól, megint sokat tanultunk, új és jól hasznosítható tudással lettünk gazdagabbak.

Tisztelettel:

Czékus Orsolya

betegképviselő

A Csont és Ízület Évtizede Alapítvány

kurátora

2009. január

Hírek

Turul Csontritulás Egyesület Tatabánya

Programok:

- április 24. Amit a daganatokról tudni kell a legújabb eredmények szerint
- május 29. Ismeretterjesztő előadás később meghatározandó témában
- június 26. „ „ „ „ „ „

Az előadásokon kívül minden héten szerdán szakköri foglalkozások lesznek: kézimunka, kézműves, táncterápiás, saláta-szakkör és gyalogló szakkör

Mozgáskorlátozottak Városi Egyesülete Ózd

Programok:

- Küldöttközgyűlés (április 24.)
- Budapesti Esélyegyenlőségi Napon való részvétel (május elején)
- Bográcsos főzés (júniusban)

Reumaklub Hévíz

Programok:

- Szívbetegségek előadó: Dr. Horváth József (április 23. 15 óra)
- Kirándulás (május 21.)
- Fürdés a tóban gyógytornával Szép Erika gyógytornással (június 18. 15 óra)

Magyar Lupus Egyesület

Az egyesület következő találkozóját április 4-én szombaton 13-17 óráig tartja Budapesten az ORFI Lukács Klubjában. Első előadónk Dr. Bálint Géza, az ORFI reumatológus főorvosa, a MTA doktora, a Csont és Izület Évtizede hazai koordinátora. Előadásának címe: Lupusos betegek osteoporosisa. Találkozókon beszámol Hevér Krisztina az EULAR PARE őszi budapesti konferenciájáról. Lesz egy érdekes előadás „Modern biofizikai, bioinformatikai kezelések” címmel, majd relaxáció Morcsányi Ilonával. Rendezvényünk ingyenes, mindenkit szeretettel várunk!

Lupus Day – Magyarország

2004. május 10-e óta minden évben ez a nap a „Lupus Világnapja”. A nemzetközi összefogás célja, hogy tájékoztassuk az orvosokat, betegeket és a nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupus-kutatás finanszírozása világszerte, hogy úgy beszéljenek a lupusról mint egy jelentős közegészségügyi problémáról. Ebben az évben a Magyar Lupus Egyesület is csatlakozik ehhez a világméretű erőfeszítéshez. Magyarországon elsőként kerül megrendezésre a Lupus Day. Egy családi nap jellegű kötetlenebb ingyenes rendezvényt szeretnénk megvalósítani. Helyszín: Budapest, Margitsziget, Nagyrét. Eső esetén az ORFI Lukács Klubjában tartjuk rendezvényünket.

Részletes programjaink, valamint további információk megtalálhatók weboldalunkon:

www.lupusz.hu, www.sle.hu, www.autoimmun.hu

Bechterew Klub Budapest

Mindenkit szeretettel hívunk és várunk a foglalkozásokra, melyek helye: a Lukács – fürdő földszinti kultúrterme, kezdete 16 óra. A foglalkozás jellege: beszélgetés meghívott vendéggel,(egy adott témáról), beszélgetés egymással (mindenről). Előkészítés alatti témák:

- gyógyszerrel és vagy gyógyszer nélkül
- étkezés (vitaminok, nyomelemek)
- állandóan változó (de nem igen fejlődő) betegjogok
- magyar gyógyfürdők
- mi újság külföldön
- hogyan tovább mozgássérültek?

Időpontok: IV. 8. szerda, V. 13. szerda, VI. 10. szerda (kirándulás)

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

“Mozgás az Élet “ Izületi betegek Klubja

Április 27. - Séta Mátraházán, csülök evés után.

Május 8. – Kirándulás Székesfehérvárra.

Május 20. – A Citadella megtekintése.

Június 10. – Kiscelli múzeumba megyünk.

Június 27. - Múzeumok éjszakája!

Július 9. – Pancsolunk a kiválasztott strandon.

Július 24. - Hűsítő séta a Költő utcában és megtekintjük a Jókai emlékszobát

Augusztus 14. – Felfedezzük a Megyeri-hídnál található élményfürdőt.

Szeptember – Nyaralunk, és a 9. születési bulinkat is megtartjuk.

JÚNIUS 29 - EURÓPAI SCLERODERMA NAP

Elsőként kerül megrendezésre az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület szervezésében, párhuzamosan a többi európai országgal az Európai Scleroderma Nap. Ez alkalomból szintén most először szervezi meg az Egyesület az **Első Országos Scleroderma Betegkonferenciát Budapesten, június 29-én**. A fő témakör "A betegség kihívásai - hogyan lehet együttélni a sclerodermával (szisztémás sclerosis vagy pss vagy ssc)." A konferencia fővédnöke: Prof. Dr. Czirják László. Minden érdeklődőt, érintettet és családtagot, barátokat szeretettel várunk. További információt, részleteket és a jelentkezést a www.scleroderma.hu weboldalon, vagy a 30/6377-491, 20/540-1048 vagy 30/380-6454 számon kaphat.

Készítette: Dr. Ratkó István

A 2008/3. számban megjelent rejtvény helyes megfejtése: **Több izületet érintő gyulladás, mely megfelelő kezelés hiányában az izületek tönkremeneteléhez vezet.**

A helyes megfejtést beküldők közül Szávó Józsefné nyerte a 3000 Ft-os könyvvásárlási utalványt.