

## Tisztelt Olvasó!

Bizonyára észlelték, hogy az utóbbi években a Reumatológia Mindenkinék évi első száma az első félév vége felé jelenik meg. Ezt az idei első számot pedig éppenséggel a nyár derekán kapják kézhez. Ez az Alapítvány tudatos, de nem önkéntes döntése miatt van így. Az elmúlt tíz évben az MRA bevételei és kiadásai közötti egyensúly jelentősen eltolódott a költségek felé. Ha szem előtt tartjuk az MRA Alapító Okiratában az alapító által megfogalmazott célokat („A magyar reumatológiai tudomány, betegellátás és egészségnevelés fejlesztése, színvonalának emelése... a magyar reumatológiai tudományos és szociális szervezetek céljainak megvalósításához...”), fel kell figyelni arra, hogy azok végső szavai így szólnak, a célok részletes felsorolása után: (azok) „...fedezéséhez nyújtott anyagi támogatás révén”.



Az Alapítvány megbízható működésének gazdálkodási alapfeltétele, hogy ehhez megfelelő források álljanak rendelkezésére. Sajnálatos módon – jogszabályi rendelkezések és a gazdasági környezet kedvezőtlen változásai miatt – az MRA saját bevételei kritikusan lecsökkentek, a fenntartási költségek viszont jelentősen megnövekedtek ismert okok miatt. Ezért az MRA forrásai egyre növekvő mértékben a Civil törvényben előírt módon az Alapítói támogatásra korlátozódnak. A kockázatkerülő (prudens) ügyvezetés miatt a lapkiadással járó költségeket csak az objektíven szükséges támogatás beérkezése után tudjuk vállalni.

Ezek ellenére a támogatható cél szerinti tevékenységeket az MRA igyekszik saját forrásaiból megvalósítani. Ilyen a tájékoztatást szolgáló honlap fejlesztése szakmai egészségpolitikai adatbázis „Könyvtár”, és reumatológiai fekvő- és járóbetegellátási adatbázis, „Kataszter” elérhetővé tételével.

Tapasztalatunk az, hogy a reumabeteg klubok és egyesületek aktivitása szükségszerűen korlátozódott a koronavírus járvány következményeként. Ezért örömmel közöljük jelen számunkban a szakmai eseményekről szóló beszámolókat. Örömhír mellett – dr. Barabás Klára főorvos, a szakmai egyesület és Alapítványunk önzetlen támogatójának kitüntetése – gyász hírt is közlünk: elhunyt a Bechterew Klub, majd Egyesület emblematisztikus képviselője, dr. Majtényi Sándor. Méltatásukat megtalálják a lap oldalain.

Dr. Hodinka László  
szerkesztő

## Tartalom

<b>Dr. Barabás Klára köszöntése és méltatása</b>	2
<b>EULAR-kongresszus Milánóban – beszámoló</b> <i>Rozán Eszter</i>	4
<b>Beszámoló a 2023-as EULAR-kongresszusról</b> <i>Dr. Vereckei Edit</i>	6
<b>In Memoriam dr. Majtényi Sándor</b>	10
<b>Fontos gyógyszerelési tájékoztató</b>	14
<b>...megváltozott világ, megváltozott érdekképviselet</b> <i>Dr. Zalatnai Tóth Klára</i>	15

### REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknek • XIX. évfolyam, 1. szám, 2023. augusztus • ISSN 2064-2326

Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete

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

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

1023 Budapest, Ürömi u. 56., Tel.: +36-1-326-3396, Fax: +36-1-335-0876, E-mail: mra@reumatologia.hu

Szerkesztőségi fogadóórák: szerdánként 10–14 óráig.

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

A kiadásért felel: Dr. Hodinka László

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

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

Olvasható a [www.reumatologia.hu](http://www.reumatologia.hu) honlapon. Csoportos megrendelés a betegklubokon keresztül.

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

# Dr. Barabás Klára köszöntése és méltatása

**Dr. Barabás Klára évtizedeken keresztül nemcsak elhivatott és aktív reumatológus, hanem mint a Magyar Reumatológusok Egyesülete vezetőségi tagja, pénztárosa, A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány alapítója, az Alapítvány kurátora, Felügyelő Bizottságának tagja és elnöke, a reumatológiai közélet központi szereplője volt. Most munkásságát jelenlegi munkahelyének, a Budavári Önkormányzat Egészségügyi Szolgálatának elismert orvosaként az önkormányzat Széchenyi-díjjal tüntette ki. A díjat Váradiné Naszályi Márta polgármester adta át, és a díjazottat dr. Bodroghelyi László főigazgató és dr. Mester Ádám, a Mester Endre Alapítvány képviselője méltatta. A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány szeretettel köszönti dr. Barabás Klárát, és szívből gratulál elismeréséhez.**



Dr. Barabás Klára PhD a Budavári Önkormányzat Szakrendelőreumatológiai részlegének rendelésvezető főorvosa, az orvostudomány kandidátusa, a Reumatológia és fizioterápia és Mozgásszervi rehabilitáció szakorvosa.

Diplomája megszerzése után a Chinoi Gyógyszergyárban tudományos munkatárs, majd az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet (ORFI) dolgozója, 1992-ben főorvosa lett. Reumatológusi pályáját folytatva, 2003-tól – jelenleg is – a Budavári Önkormányzat Szakrendelőjének reumatológus főorvosa. A szakrendelőben 2005-től 2020-ig megszervezte és vezette az intézeti tudományos továbbképző előadásokat, melyeket a Semmelweis Egyetem akkreditált, egyetemi továbbképző tanfolyamként ismert el. Kutatási területe a fizioterápiák hatásmechanizmusának (ezen belül kiemelten a lézenterápiának) vizsgálata mozgásszervi betegségekben. 1992-ben megvédte kandidátusi értekezését, a Különböző típusú lézerek hatásának vizsgálata kettősvak módszerrel a rheumatoid arthritisben címmel. Értekezésének témája a hazai irodalomban egyedülálló, a reumatológiai területen még nemzetközi viszonylatban is az élenjárók közé tartozik. Tudományos alapossággal, korszerű módszerekkel mutatta ki a gyakorlatban is hasznosítható in vivo és in vitro kutatás eredményeit. Azóta is aktívan foglalkozik a mozgásszervi betegségek

lézenterápia hatásmechanizmusának kutatásával. A témakörből számos hazai és nemzetközi publikációja jelent meg. 1990-től rendszeres előadója a reumatológiai lézeralkalmazásnak az akkreditált egyetemi továbbképző tanfolyamokon. Társszerzője a Springer kiadásában megjelent Soft laser-terápia című könyvnek.

A reumatológiai betegségek területén experimentális és klinikai kísérletes eredményeinek összefoglalója a 2017-ben megjelent könyve: Mozgásszervi betegségek laserterápiája címmel, 2002-ben Mester Endre Emlékérem kitüntetésben részesült. A Budavári Önkormányzat Kiváló Dolgozó Oklevelét 2006-ban nyerte el. A magyar reumatológia területén kifejtett több évtizedes, kiemelkedő szakmai tevékenységét 2015-ben a Magyar Reumatológusok Egyesületének vezetősége MRE Díszoklevél adományozásával ismerte el. A Magyar Reumatológusok Alapítványának Kuratóriuma köszönetét fejezte ki alapítványi és felügyelőbizottsági több évtizedes munkájáért.

A szakrendelőben immár 20 éve látja el a betegeket hihetetlen energiával és munkabírással. Életvidám, közvetlen stílusa miatt külön egyedi színfoltot képez a rendelő életében. A nehéz, szakmai kihívást jelentő betegek különösen felvillanyozzák, ilyenkor buldog makacsságával keresi a megoldást – és meg is találja. Rugalmas és segítőkész, a betegek és munkatársai irányában egyaránt.

**Dr. Mester Ádám köszöntő beszéde***Dr. Mester Ádám*

radiológus főorvos  
A Péterfy Sándor Utcai  
Kórház Laser Laboratórium  
vezetője

Nagy öröm számomra, hogy igen megérdemelt elismerésedhez gratulálhatok.

Gyógyító munkádat nem kell méltatnom, ezt minden itt ülő ismeri és elismeri.

Tudományos munkád erősen kapcsolódik édesapám laser (helytelenül sajnos lézernak írják magyarul) kutatásához, és magam is ebből a témából szereztem tudományos fokozatot.

Te voltál, aki kigondoltad, hogy ha segít a laser a nem gyógyuló sebek, fekélyek esetében az elfáradt sejteket stimulálni, akkor a nem gyógyuló ízületi gyulladásokra is talán hatásos lehet.

Rendkívüli találékonysággal igazi tudományos módszereket vetted be, egyrészt műtéti ízületi hártya-mintákat szerezted, ezeken egyértelműen bizonyítottad a laser hatékonyságát. Ezt követően a legkorszerűbb kettősvak klinikai vizsgálatokkal

is objektív bizonyítékot prezentáltál a gyógyítás hatékonyságáról. Ezt a Magyar Tudományos Akadémia tudományos fokozattal is elismerte.

Őszinte becsülésemet fokozta, hogy nem üldögéltél babérjaidon, hanem folytattad a tudományos munkát akkor is, amikor már nem fokozatszerzés lebegett előtted, csak kizárólag a tudományos érdeklődés.

Igen, ennek a tudományos munkának önzetlen folytatása egyetlen célt szolgált: a betegek gyógyításának hatékonyabbá tételét.

Meleg nyáron nincs kalap nálam, de megemelem képzeletbeli kalapomat megbecsülésem jeléül.

Kedves Klári, folytasd tovább jó egészségben a betegek egészségének szolgálatát laser és más módzatok alkalmazásával.

Szeretettel gratulálok!



# EULAR-kongresszus Milánóban – beszámoló\*

Rozán Eszter



Az idei évben május 31-e és június 3-a között Milánóban került sor az EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology), vagyis az Európai Reumatológiai Egyesületek Szövetsége éves kongresszusára, amit nem csak a helyszínen, hanem a kiemelt négy szekció előadásait online közvetítésben is követhették a résztvevők. Ahogy más években megszokhattuk, a betegszervezeti (PARE) szekcióban a betegeknek is szerveztek előadásokat a reumatológiai betegségeket érintő különböző témakörökből.

Milánó Észak-Olaszország legnagyobb metropoliszaként, Lombardia régió székhelyeként, és az ország gazdasági fővárosaként ragyogó helyszínek bizonyult az EULAR kongresszusa számára, ahová a világ minden tájáról, több mint 130 országból érkeztek orvosok, egészségügyi dolgozók, tudományos munkatársak és betegek. A rendezvényt a MiCo Convention Centerben, Európa egyik legnagyobb konferencia központjában tartották, mely imponáló méreteivel, formatervezett épületeivel már önmagában is elbűvöli az embert. Az épületkomplexum Milánó új, Citylife nevű negyedében található, a központ egyszerre 18 000 ember befogadására képes, 50 ezer m<sup>2</sup> kiállítótérrel rendelkezik. Jómagam a Magyar Reumatológiai Egyesületének elnökeként vehettem részt az eseményen. 2012 óta látogatom az EULAR PARE (az EULAR betegszervezeteket tömörítő szervezete) konferenciáit, EULAR-kongresszuson személyes jelenléttel másodszor vettem részt.

Az Európai Reumatológiai Egyesületek Szövetsége három pillérből áll, a reumatológiai betegségekkel foglalkozó betegszervezetek, a reumatológiában dolgozó egészségügyi szakemberek és a tudományos közösségek alkotják a bázisát. A szervezet fő célkitűzése, hogy csökkenjenek a reumatológiai betegségek okozta társadalmi és egyéni terhek, és elősegítsék, illetve fejlesszék a reumatológiai betegségek kezelését, megelőzését és a rehabilitációt.

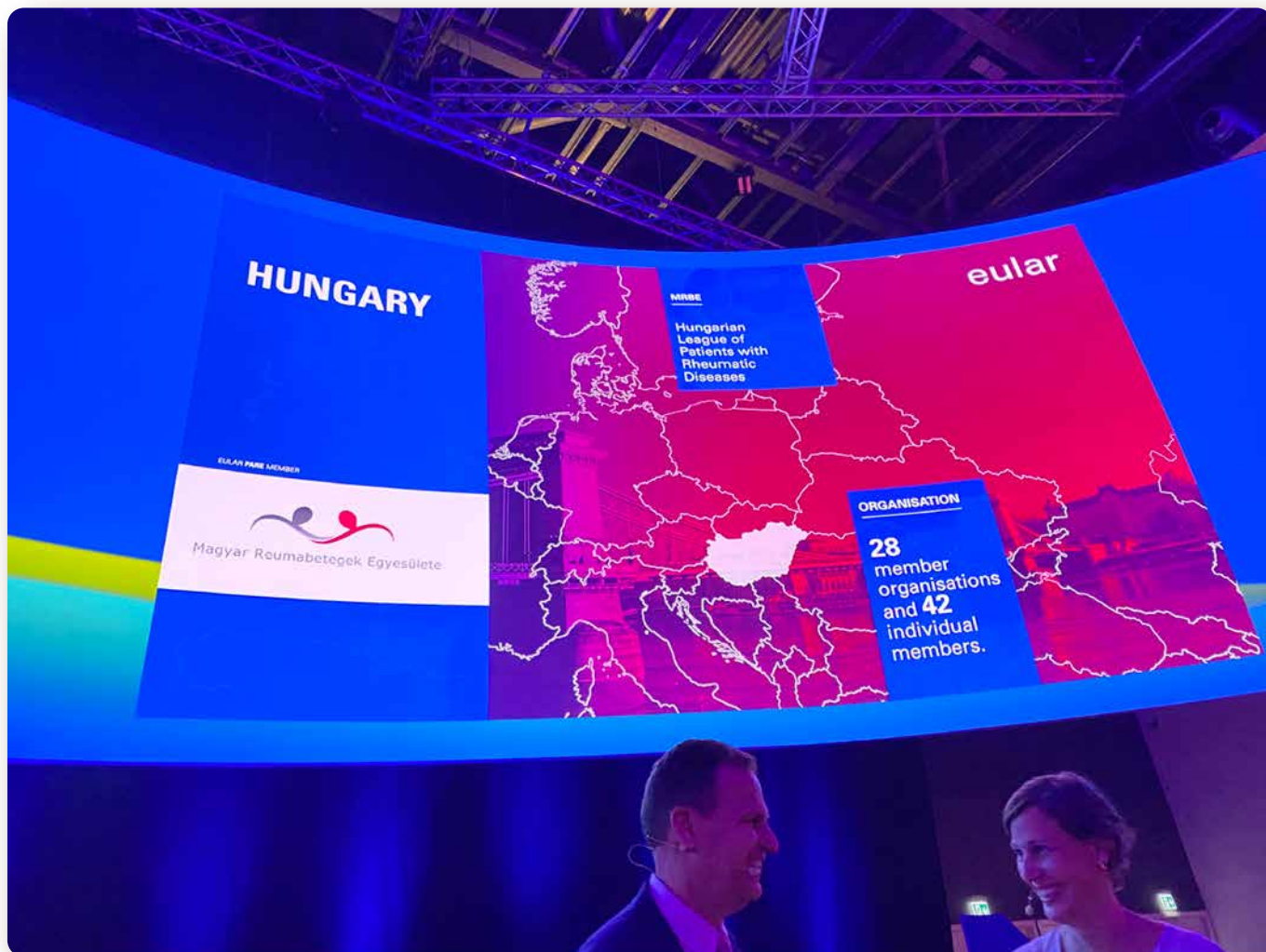
Az EULAR mindhárom pillére egyaránt fontos és

egyenértékű, ám reumatológiai betegként elsősorban a betegszervezetek munkájában veszek részt. Az EULAR-kongresszusokon külön szekciókat szerveznek a betegek számára. „Egyet vásárol – négyet kap” reumatológiai betegségek és társbetegségek címmel például arról hallhattunk érdekes előadásokat, hogy a reumatológiai betegségekhez milyen társbetegségek társulhatnak. Xenofon Baraliakos arról beszélt, hogy a reumatológiai betegségek, a daganatos megbetegedések és a mentális egészség milyen kapcsolatban állnak egymással. Egy másik előadó a lelki segítségnyújtás fontosságát hangsúlyozta. A betegedukáció, az önmagunkhoz és a betegségünkhöz való kreatív viszonyulás, a pszichológiai segítség igénybevétele nemcsak a lelkiállapotunk javulását segíti elő, hanem hasznos a krónikus fáradtság és fájdalom elleni küzdelemben is.

Egymásikszekcióban a legújabb kutatásokról szóltak a biomarkerek kerültek szóba. A szakemberek a biomarkerek reumatológiai betegségek diagnózisában és kezelésében betöltött szerepével ismertették meg a hallgatóságot.

A reumatológiai betegségek nincsenek életkorhoz kötve, életünk bármelyik szakaszában megbetegedhetünk, egészen kisgyermekkorától kezdve az időskorig, ezért az egyik szekció témája „0–100-ig, 75 percben” – a reumatológiai betegségeknek nincsen kora volt. A szekciókon általában nem csak a szakemberek beszélnek, az előzetesen meghívott betegek is megosztják tapasztalataikat az adott témában. A betegek beszámolóiból megtudhattuk, milyen fiatalon szembesülni krónikus betegséggel, milyen vonzatai vannak, ha valakinél a családalapítási időszakban derül ki, hogy gyulladásszerű reumatológiai betegsége akadályozza a párválasztásban, a gyermekvállalásban. Ha gyermekvállalásról beszélünk, akkor elsősorban a nőkre gondolunk, pedig a férfiaknál ugyanolyan problémák merülhetnek fel. Luis Fernando Perez-Garcia érdekes előadásában a férfiakat helyezte

\* A beszámoló a Magyar Reumatológia című lap szerkesztőségének felkérésére született, a szerkesztőség hozzájárult a párhuzamos közléshez.



a fókuszba. Az időskori megbetegedés szintén magával hozza az életkori sajátosságokból adódó nehézségeket.

Olyan korban élünk, amikor a technológiai eszközök megkönnyítik a mindennapi életünket, a munkánkat, a szabadidő eltöltését, és hozzájárulnak ahhoz, hogy tudatosabban viszonyuljunk az egészségünkhöz, illetve a betegségünk menedzseléséhez. Az elhangzott előadások szinte mindegyikében szó esett a különböző digitális applikációkról, okosórákról és társaikról, melyek segítenek az egészségi állapotunk felmérésében, a tünetek nyomon követésében, számolják mennyit lépünk, alszunk, hány kalóriát fogyasztunk, mennyi a vérnyomásunk, szívverésünk. Az idősebb korosztály számára azonban gondot okozhat az applikációk kezelése, egyrészt mert bonyolultnak találhatják az elsajátítását, másrészt pedig nehezen tudják elolvasni a kisbetűket, vagy hallják meg a hangjelzéseket.

A krónikus betegségek gyakori és talán legkínzóbb velejárója a hosszan tartó, olykor kínzó fájdalom,

ezért külön szekció foglalkozott a fájdalommal való megküzdési stratégiákkal. José Antonio P. da Silva a mechanikus és a gyulladásoz fájdalom közötti különbséget mutatta be, majd arról hallhattunk, hogy mit mutatnak a tudományos bizonyítékok a fizioterápia hatásosságáról. Megismerkedhettünk különböző fájdalomkezelési technikákkal, és arról is hallhattunk, hogy a fizikai aktivitás és a foglalkozásterápia mennyiben segít a fájdalom kezelésében.

Úgy gondolom, a kongresszus mindenképpen hasznos volt a betegek számára, rengeteg új információval gazdagodtunk, régi kapcsolatrendszerünket is feleleveníthettük, illetve újakat alakíthattunk ki a többi betegszervezet képviselőivel, és még arra is jutott idő, hogy a város nevezetességeit megnézzük. Szeretném megköszönni a Magyar Reumatológusok Egyesületének, hogy lehetővé tették számomra, hogy a kongresszuson részt vehessek, és támogattak az EULAR PARE Vice President jelölésemben is, melyben szoros küzdelem során csupán néhány szavazattal maradtam le a győztes Elsa Frazão Mateustól.

# Beszámoló a 2023-as EULAR- kongresszusról

Dr. Vereckei Edit



Az EULAR – új elfogadott nevén European Alliance of Associations for Rheumatology, azaz Európai Reumatológiai Társaságok Szövetsége – ez évi kongresszusát élőben, Milánóban rendezték meg a Milano Convention Centerben (MiCo).

A helyszín, Milánó, pezsgő lombardiai, azaz Észak-Olaszországi város, számos nevezetessége mellett nem lehet említés nélkül hagyni a Dómot, mely a város legnagyobb és leghíresebb egyházi építménye, a Milánói főegyházmegye főszékesegyháza, az olasz gótika egyik mesterműve. A vatikáni Szent Péter-bazilika után Olaszország második, és a világ ötödik legnagyobb temploma.

Az Európai Reumatológiai Kongresszus célja, hogy a legmagasabb színvonalú fórumot biztosítsa a reumatológiával foglalkozó szakemberek közötti tudományos (mind klinikai, mind alaputatási), oktatási és társadalmi eszmecseréhez, valamint a betegszervezetekkel való kapcsolattartáshoz, a reumatológiai betegségekben szenvedők klinikai ellátásában való előrelépés érdekében.

A konferenciákon való ismeretszerzés a szakmai fejlődés alapvető részévé vált, ugyanakkor ezek

az események elősegítik a kapcsolatteremtést, a szakmai tapasztalatok megosztását és tudományos együttműködések létrejöttét.

A COVID-19-világjárvány és az utazási korlátozások miatt azonban népszerűvé váltak a virtuális rendezvények is. Az utóbbi időben egyre elterjedtebbé vált a „hibrid” kongresszus koncepció. 2022-ben került sor először hibrid EULAR-konferencia szervezésére, és összesen több mint 14000 résztvevőt vonzott a helyszínen és virtuálisan.

Az idén az EULAR is úgy döntött, hogy a hibrid lehetőséget választja. A kongresszusi (on-demand) hozzáférés értékes lehetőséggé válik azok számára, akik nem tudnak részt venni a helyszíni kongresszuson, vagy akik szeretnék újra áttekinteni az előadásokat. Ennek megfelelően a programokat a résztvevők Milánóban május 31. szerdától 2023. június 3. szombatig élőben látogathatták. Ezekben a napokban a négy legfontosabb ülést élőben, valós időben közvetítették az EULAR-tévéen keresztül (a YouTube-on), ezt követően a kongresszus tartalma teljes mértékben elérhető online, 2023. december 31-ig. Az EULAR a koncepcióhoz illeszkedően törekedett





a helyszíni rendezvények ökológiai hatásának mérséklésére. Így például a korábbi kongresszusok anyagainak újra felhasználásával, a nyomtatott anyagok terjesztésének mellőzésével segítette az „ökológiai lábnyom” csökkentését. A helyszínek kiválasztásával a tömegközlekedés igénybevételére ösztönözte a résztvevőket, valamint minimális hulladék keletkezésével járó étkezési lehetőségeket biztosítottak.

A tudományos programok különböző szekcióformátumokkal több helyszínen zajlottak. Ilyenek voltak a WIN (What Is New) és HOT (How to Treat) szekció, amelyek a legkülönbözőbb, a reumatológia, és a mozgásszervi betegségek témakörben (Rheumatic and musculoskeletal diseases RMD) klinikai érdeklődésre számot tartó témákról folytak azzal a céllal, hogy a hallgatók a legkiválóbb szakemberek tolmácsolása révén áttekinthessék az adott terület újdonságait.

Alapkutatási és translációs – azaz a kutatási eredményeket a klinikai gyakorlatba közvetlenül átültető – tudományos ülések is voltak, továbbá két reumatológiai klinikai probléma köré épülő előadások, a klinikai gyakorlat kihívásairól. Mindegyik problémát eset bemutatásával vezette be egy-egy fiatal szakember, majd tapasztalt szakértő folytatta a témát.

Voltak olyan téma köré épülő klinikai tudományos ülések, amelyek a klinikusok és kutatók széles közönsége számára is érdekesek és vonzóak. Az EULAR-vitákön kiválasztott vitatéma köré épültek az ülések két

ellentétes nézetet képviselő előadással, a közönség szavazhatott, majd az előadók ismertethették.

Az EULAR-projekt üléseken a meghívott előadók az EULAR által támogatott, folyamatban lévő projekteket, és a bizottságok tevékenységét aktualizálták.

A kutatóasztaltól a betegágyig című üléseken három-három meghívott előadó összegezte közös téma kapcsán az alap-, a translációs és a klinikai szempontokat.

A kongresszus végén három párhuzamos, 60 perces előadásban a legfontosabb, legkiemelkedőbb tudományos újdonságokat foglalták össze.

Az EULAR célja, hogy fejlessze a reumatológiai tudományt és bátorítsa az innovációt. Ezt a törekvést a reumatológia innovatív témáit tárgyaló, innovációs lehetőségekkel foglalkozó interaktív ülések segítették elő.

Nagy érdeklődés övezte a „Meet The EULAR Expert (MTE)” üléseket is. Ezek arra adtak lehetőséget, hogy a résztvevők a szakértőkkel egyes fontos témákat kötetlenül vitathassanak meg. A kiválasztott szakértők röviden bemutatták az érdeklődésre számot tartó témát, majd a résztvevők kérdései alapján folyt a vita. A Meet the EULAR Expert ülésekre sajnos csak 25 fős termet biztosítottak. Az érdeklődés ezt nagymértékben felülmúlta, például a terhesség és autoimmun betegségek témakörre jóval többen voltak kíváncsiak.

Az EULAR-konferencián jelentették be, hogy Annamaria Iagnocco (Olaszország) elnöki mandátuma lejárt, és átadta azt Daniel Aletahának (Ausztria).



Az elhangzott tudományos és klinikai újdonságok közül – a teljesség igénye nélkül – csak néhányat szeretnék megemlíteni.

Az EULAR a fibromyalgia kezelésére vonatkozóan fogalmazott meg új ajánlásokat, ezek szerint a kezdeti kezelésnek magában kell foglalnia a betegek felvilágosítását, és a nem farmakológiai terápiákra kell összpontosítani. A korlátozott terápiás lehetőségek miatt azonban a klinikai gyakorlatban gyakran alkalmaznak opioidokat. Egy brit kutatócsoport azt vizsgálta, hogy ez hogyan érvényesül a hosszú távú használatban.

Az EULAR 2017-es ajánlásai szerint a tramadol mint gyenge opioid megfontolandó a fibromyalgiában jelentkező fájdalom kezelésére, de az erős opioidok alkalmazásától a hatékonyságra vonatkozó bizonyítékok hiánya, valamint a mellékhatások és a függőség magas kockázata miatt el kell tekinteni. A vizsgálat szerint az új opioidhasználók 26%-a vált hosszú távú használóvá az első évben.

10 éves multicentrikus kohorszvizsgálatban a szisztémás lupus erythematosusszal (SLE) társuló primer artériás hipertónia (PAH) hatását vizsgálták a SLE-ban észlelt túlélésre. Ebben a nagyszabású tanulmányban 610 SLE-asszociált PAH-ban szenvedő betegnél vizsgálták a túlélést. Az eredmények azt mutatják, hogy a PAH korai felismerése a SLE-betegeknél és a PAH-, valamint a SLE-kezelésének újabb lehetőségei hozzájárulnak a túlélés javulásához SLE-ban.

Nagy EUSTAR (European Scleroderma Trials and Research Group) kohorszban azt vizsgálták, hogy a célzott immunszuppresszív kezelés befolyásolja-e a prognózist SSc-hez társuló pulmonális hipertónia esetén.

Az immunszuppresszív célzott terápiák szignifikánsan csökkentik a mortalitást és a prekapillaris pulmonális hipertónia idővel történő súlyosbodásának kockázatát. Az első nagy vizsgálat, amely alátámasztja a célzott terápiák potenciális hatását ebben a betegcsoportban.

Egy dániai országos keresztmetszeti vizsgálatban rheumatoid, psoriasisos arthritises és axiális spondylarthritises betegek körében a szorongás és a depresszió terápiáját vizsgálták. Az EULAR 2021-ben ajánlásokat tett közzé az ízületi gyulladásban szenvedők önmenedzselési stratégiáinak megvalósítására vonatkozóan. Ebben a vizsgálatban az önmenedzselés és a mentális egészség közötti kapcsolatot elemezték. A kongresszuson Vestergaard és munkatársai erről a Dániában végzett keresztmetszeti vizsgálatokról számoltak be. Ebben 42 407 felnőtt, RA-ben, arthritis psoriaticában (PsA) vagy spondylarthritiben (axSpA) szenvedő beteg vett részt. A cél az volt, hogy többet tudjanak meg az alacsony önmenedzselési magatartás és az emberek mentális egészségi állapota közötti kapcsolatáról. Összesen 12 713 ember válaszolt a kérdőívre. Az eredmények azt mutatták, hogy a szorongás előfordulása az axSpA-s betegeknél volt a legmagasabb, a RA-es betegeknél pedig a legalacsonyabb: 34,5%, szemben a 22,1%-kal. A depressziót vizsgálva, az előfordulási gyakoriság a





PsA-s betegeknél volt a legmagasabb, és a RA-es betegeknél a legalacsonyabb: 27,2%, szemben a 18,6%-kal. A szorongás és a depresszió előfordulása magasabb volt a nők, a fiatalabb, 55 év alatti betegek, illetve a több újonnan diagnosztizált betegségben is szenvedők, és az alapfokú végzettségű betegek körében is.

Jól ismert, hogy RA-ben szenvedő betegekben a szív- és érrendszeri betegségek kockázata magasabb, mint az általános népességben. A szisztémás gyulladás eredményezi a fokozott kockázat egy részét, ezért logikusnak tűnik, hogy a betegségmódosító antirheumatikus gyógyszerekkel (DMARD) történő kezelés előnyös lehet. Több más prezentációt is bemutatnak a RA-re vonatkozó kardiovaszkuláris adatokkal, a methotrexat, a TNF- és a Janus-kinázgátlók ezeket befolyásoló hatásairól.

Az PsA-ban szenvedő betegekben is – valószínűleg a krónikus gyulladásos állapot miatt – fokozott a szív- és érrendszeri megbetegedések kockázata. Az EULAR-on publikált új bizonyítékok is alátámasztják ezt, illetve bemutatják, hogy az aorta gyulladása az aktív PsA-ban szenvedő betegeknél a kontrollcsoporthoz képest gyakoribb.

Az EULAR új vizsgálatot kezdeményezett a reumatológiai és mozgásszervi megbetegedéseknek (rheumatological and musculoskeletal diseases, RMD) az érintettek életére kifejtett hatásáról. A maga nemében ez az első olyan online kérdőív, amely a

RMD-nek az érintett európai betegek életére, szociális és foglalkozási helyzetére vonatkozó széles körű információk longitudinális gyűjtését teszi lehetővé.

Természetesen téma volt a mesterséges intelligencia is, többek között annak az MR-képek elemzésében, például a RA-es erosiók pontos leírásában, nyomonkövetésében nyújtotta lehetőségei.

Az EULAR az RMD-k elleni küzdelemre célzott európai stratégiát sürget. A RMD-k alacsony halálozási arányáról alkotott vélemény miatt az egészségpolitikában gyakran figyelmen kívül hagyják ezeket, jóllehet a betegeknél magas halálozási kockázatú társbetegségek, például daganatok vagy szív- és érrendszeri betegségek alakulhatnak ki. A gyulladásos RMD-k és a társbetegségek közötti összefüggések a betegségmechanizmusok felfedezésével egyre ismertebbé válnak az orvostudományban, az új innovatív gyógyszerek nagy előrelépést jelentenek mind az alapbetegség, mint pedig a társbetegségek kimenetelét illetően. Emiatt az EULAR felhívást intézett az Európai Unióhoz, hogy hozzon létre célzott RMD-stratégiát a RMD-k kezelésére, a társbetegségek kockázatainak csökkentésére.

Összességében nagyszabású, magas tudományos színvonalú konferencia volt, igazi olasz hangulatú helyszínen. Az előadások párhuzamossága, átfedése miatt az online elérhetőség nagyszerű lehetőség a hatalmas ismeretanyag feldolgozásához.

# In Memoriam dr. Majtényi Sándor

**A reumabeteg-közösség szerveződésétől kezdve annak egyik legjelentősebb alakja, meghatározó személyisége, dr. Majtényi Sándor távozott váratlanul körünkől. Fáradhatatlanul tevékeny életét legjobban ez a felvétel rögzíti, amely jellemzően előadás közben, tagtársai körében ábrázolja.**



**A méltatást legjobban dr. Majtényi Sándor saját szavai, 2002-ből származó elnöki beszámolója igazolják**

...Úgy éreztem, hogy a beteg klubok, szervezetek és egyesületek munkája igenis érdeklődésre számot tart. Magyarországon örvendetes tény az is, hogy ezek száma egyre nő. Ezzel lehetőséget biztosítva minél több beteg számára, hogy klubtag lehessen...

Amikor Ortutay doktornőt kérdeztem, ki legyen a következő, javaslatát ismét elfogadva kerestem fel a Bechterew Klub illetékesét. És nem kellett hosszasan rábeszélnem... (a szerk.)

A Bechterew-kór (SPA, spondylarthritis ankylopoetica) általában fiatal korban kezdődő betegség. A fájdalmak és a kifejlődés megfelelő kezelés és viselkedési normák estén csökkenthető, illetve fékezhető. A legújabb kutatások szerint az Ószövetségben említett király (Ramszesz fáraó) is ebben a betegségben szenvedett.

A klub történetének kezdete dr. Papp Irén főorvos asszonynak, a klub alapító elnökének a (Magyar Reumatológusok Egyesületének keretein belül működő) Szociális Liga 1990. december 3-i rendezvényén elhangzott előadása szerint: „1981-et írtunk, amikor a WHO meghirdette a rokkantak évét. Ebben az évben alakult meg a MEOSZ és a Bechterew Klub is. Az ORFI kórház vezető reumatológusainak régi ötlete valósult meg ebben a klubban. A betegek meghívóira ráírtuk, hogy ezzel a baráti, sorstársi találkozóval az lenne a célunk, hogy a betegek a

klubban kicserélhessék tapasztalataikat, hogy legyen érdekképviseletük...”.

A reumatológiai betegségben szenvedőknek az első pillanattól kezdve sok új problémával kell szembenézniük. Tanácstalanok, sokkhatás alá kerülnek, és keserűek lesznek. A közösség ezeken a gondokon segíthet, a beteg terheit megkönnyíti. A Bechterew Klub jogi személyiség nélkül működött, így alapszabályra, egyéb formaságokra nem szorult. A megjelenésnek nincs feltétele, a klubot bárki látogathatja.

A klub jelenje és kis statisztika (részlet Szeredi Miklós, a klub titkára beszámolójából, 2001. december 11-én) „Klubunk az ORFI „A” épületében működik a megalakulás óta. 1981. november 24-én alakult, tehát 3 hete töltöttük be a 20. évünket. Figyelemre (és követésre) méltó az a szervezési módszer, amit főorvos asszonyék már 20 évvel ezelőtt is alkalmaztak, nevezetesen a reuma szakrendelésekről elkérték a bechterewes betegek nevét és címét, 800-at kiértésítettek, és meghívták őket az összejövetelekre...

Az alapítás óta eltelt időben több mint 4000-en vettek részt a foglalkozásokon. Ha azt mondom, hogy „foglalkozás”, ez jelenthet előadást és csoportos beszélgetést, múzeum- vagy színházlátogatást, de kirándulásokat is.

A klubfoglalkozások rendszeres kísérője a torna. Úgy tűnik, hogy mára kialakult a vállalkozásnak olyan szerkezete, mely során a tavaszi találkozók „orvosi” jellegűek, az őszi sorozat pedig olyan közéleti, társadalmi aktualitásokról szól, ami kapcsolatos a betegségünkkel.

Magamról (aki 2002. január 6-án e sorokat írom). Tizen-, huszonéves koromban jelentkeztek olyan fájdalmak, amelyekről ma már tudom, hogy azok az SPA-ra jellemzőek. Húsz évet kellett várnom, míg az ORFI-ban diagnosztizálták a betegséget. A 14 évvel ezelőtti hévízi gyógykezelésem alkalmával találkoztam néhány társammal, egyiküktől megkaptam a klub kiadványát. Ellátogattam a klubba, ahol hamarosan külföldi kiadványokat is megismerhettem, többek között a svájciakét. Ott olvastam az I. ASIF találkozóról.

Egy telefon, és én is ott lehettem. Ma már büszkén mondhatom: én vagyok az, aki a kiadványok legnagyobb gyűjteményével és a legkiterjedtebb nemzetközi bechterewes kapcsolatokkal rendelkezem. Ezek a kapcsolatok hozták az ötletet 36 oldalas füzet megszerkesztéséhez. Az Egy bechterewes sorstársaimat keresem 1996-ban jelenhetett meg a Népjóléti Minisztérium anyagi támogatásával. (Néhány példány még ma is meg van, a szerkesztőséghez címzett kérésre ingyenesen megküldjük.) Jó lenne, ha a gyógyulás lehetőségeit írhattam volna le ebben a füzetben. Ez ma még sajnos lehetetlen. Talán majd egyszer, talán csak utódaink számára. Nekik is csak akkor, ha mi teszünk valamit, mint azt már számos országban és a nemzetközi szövetségben is megteszik.

## Emlékek dr. Majtényi Sándorról



*Dr. Ortutay Judit*

A kilencvenes évek második felében ismerkedtünk meg Dr. Majtényi Sándorral, a Bechterew-kórral élő mérnökemberrel. Kezdetben az ORFI Lukács Klubban rendszeresen összegyűlő Bechterew Klub motorjaként, majd sokáig vezetőjeként, a sok ötletével mindig sorstársai megsegítésén munkálkodó, fáradhatatlan önkéntesként. Ő is a Magyar Reumabetegek Egyesületének alapító tagja volt 1998-ban, az első választás során vezetőségi tagja lett, az is maradt, egészen váratlan haláláig. A 2006–2019 közötti ciklusokban titkárnak választottuk, ebben a tisztségben a sajnálatosan korán elhunyt Schopper Gabriellát váltotta. Szinte megszállottan dolgozott a betegtársakért, oktatásukért, életminőségük javításáért, a hasznos információk terjesztéséért, a közösség kialakításáért. Hatalmas számítógépes adatbázist hozott létre, az ebbe felvett minden újdonságról, érdekes programról, a tudomány előrehaladásáról folyamatosan tájékoztatva a betegséggel együtt élőket. Ehhez nagyon jól jöttek a nemzetközi kapcsolatok, az európai- és a világszövetség számos tapasztalata szolgált a működéshez és a programok szervezéséhez jó példával. Német és angol nyelvtudása óriási előnyt jelentett. Mindig kész volt új ötletekkel felpezsdíteni a klubüléseket, és sosem értette igazán a tagok jó részének passzivitását és sült galamb várását. Ebben a tekintetben sokat töprengtünk az aktívabb tagok gyűjtésének jobb módszerein, érdeklődésük felkeltésének hatékony alternatíváin, de igazán átütő sikereket nem igazán tudtunk elérni. Töretlen

lelkesedéssel szervezte a Bechterew világnapi üléseket, ahol az érdeklődők kiváló előadóktól, a reumatológia jeles képviselőitől kaptak áttekintést a legújabb diagnosztikus és kezelési eljárásokról. Egyesületünkben mindig megbízható támasza volt a vezetőségnek, mindenben számíthattunk rá, akár összejövetelt, akár ünnepséget, akár rendkívüli ülést kellett szervezni, akár beszámolót, ismeretterjesztő kiadványt vagy pályázatot kellett írni.

Kiváló kommunikációs készsége, állandó jókedve, bizakodása, pozitív életszemlélete, három nyelven élvezhető humoros történetei, viccei igazi társasági emberré tették. Számos hazai és nemzetközi betegszervezeti-, valamint tudományos kongresszuson vettünk részt együtt, ahol aktív hozzászólásaival, előremutató gondolataival mindig figyelmet keltett. A társasági eseményeken jó hangulatot teremtve a környezetében ülők sosem unatkoztak. Kellemes útitárs volt, a felmerülő problémákat, szervezésbeli és egyéb kalandokat végül mindig sikerrel átvészeltük.

Amikor – elég gyakran – összetalálkoztunk az Erkelben vagy az Operaházban egy-egy előadás szünetében, megismertem családját is, ilyenkor büszkén mesélt unokáiról. Felesége, Mária gondoskodása könnyebbé tette a betegségekkel való együttélést, amelyeket Sándor mindig példás türelemmel viselt. Máig fülemben cseng klubüléseik első mondata: Mindenki tornázott már ma ugye?

Kedves Sándor! Emléked szeretettel őrizzük, nyugodj békében.

*Dr. Ortutay Judit*

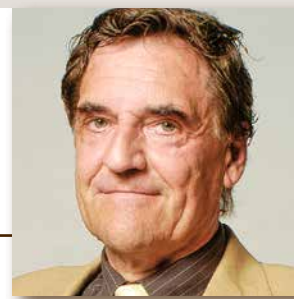
## Dr. Papp Irén és dr. Majtényi Sándor emléke elválaszthatatlan a Bechterew Klub történetétől

Igenis, a történelemben, – még az olyan kis területeken is, mint a Bechterew Klub története – szerepe van az egyes személyeknek. Dr. Papp Irén – az ORFI Évkönyv tanúsága szerint 1961-ben került az országos intézetbe, mégpedig az ortopédiai osztályra. A továbbiakban reumatológiai és rehabilitációs osztályokon dolgozott. Reumatológiai szakvizsgáját 1965. november 23-án tette le. A doktornő maga is mozgáskorlátozott volt, erősen sántítva járt. Ez az állapota és a jó lelke vezethette érdeklődését a rehabilitáció felé, s ezért is tette át 1973-ban működésének helyszínét az Országos Orvosi Rehabilitációs Intézetbe (OORI).

Papp doktornő több bechterewes beteggel találkozhatott az ORFI-ban, mint az OORI-ban, de nem feledte el az érintett fiatal embereknek a kivételes szenvedéstörténeteit. A nyugati országokban már ekkor működő betegklubokról felénk csak hallani lehetett. 1981. november 24-én alakult meg Magyarországon a Bechterew Klub, helyileg az ORFI-ban, egyértelműen Papp Irén dr. kezdeményezésére. Még soha nem látott

Dr. Gömör Béla

professor emeritus



megható jelent volt, amikor a betegek összejöttek, és beszélgethettek bajukról, sorsukról, problémáikról – hiszen sok volt köztük a már régen a betegségben szenvedő, és így elmerevedett gerincű eset is. Papp doktornő természetesen szakembereket is hívott az ülésekre, akik előadtak, akiktől kötetlenül lehetett kérdezni. Ezen a módon szerepelhettem jómagam is az elsők között a klubban. Aminek megfelel az 1986-ban kiadott szerény, 28 oldalas kiadványban írt bevezetőm is (a kiadvány facsimile címlapját lásd a következő oldalon, a Szerk.). Amiről nem lehet eleget beszélni... a kiadvány jelentős részét, 10 oldalt a gyógytornász által jegyzett tanácsok tették ki. Maguknak a klubfoglalkozásoknak is mindig szerves része volt az együtt elvégzett torna. Kiemelésre érdemes, hogy a „betegoldal” legaktívabb tagja a kezdetektől Majtényi Sándor mérnökember volt. Az ő későbbi beszámolóiból lehet megtudni a klub működésére vonatkozó adatokat, a sok ezer résztvevős sikertörténetet.



Dr. Majtényi Sándor, a Magyar Bechterewesek Egyesület tiszteletbeli elnöke a MABE új elnökségével, 2019



# MB

A B E C H T E R E W - K L U B  
K Ö Z L E M É N Y E I

1.szám

1986 május

## TARTALOM

Dr.Gömör Béla: Bevezető	2
Dr.Chikán Csaba: Nagy Vállalkozás	3
Dr.Gadó Pál: Toborzás	6
Dr.Papp Irén: Rehabilitációs levél a Bechterew-betegeknek	7
Dr.Szebenyi Béla: A spondylarthritis ankylopoetica /SPA., Bechterew-kór/ megismeré- sének és kezelésének történeti áttekintése	12
Dr.Géher Pál: A spondylitis ankylopoetica /Bechterew-kór/ örökléstani vonatkozásai	16
Koltay Endréné: Spondylarthritis ankylopoeticában /SPA., Bechterew-kór/ szenvedő betegek mozgásterápiája	18
Koltay Endréné: Gyakorlatok a házi tornaprogramhoz	24

I D Ö B Z X K O S K I A D V Á N Y

# Fontos gyógyszerelési tájékoztató

**A háziorvosi, reumatológiai és más szakorvosi gyakorlatban mindennapos, hogy a tájékoztatóban szereplő tolperizon hatóanyagú izomlazító készítményt kiegészítő fájdalomcsillapítóként rendelik. Ez már évek óta ellentétes az alkalmazási előírással. Most hatósági szigorítás lépett életbe. Kérjük betegeinket, hogy a figyelmeztetést saját érdekében fogadják megértéssel.**

- A tolperizon hatóanyag-tartalmú készítmények **2024. január 1-től kizárólag szakorvosi/kórházi diagnózist követően, folyamatos szakorvosi ellenőrzés mellett** lesznek alkalmazhatóak. A szakorvosi felírhatóság követelménye a neurológia vagy rehabilitációs medicina szakképesítés.
- **Emlékeztetjük a felíró orvosokat, hogy a tolperizon egyedüli engedélyezett indikációja a spasticitás tüneti kezelése felnőtteknél, stroke-ot követő állapotban. A gyógyszer felírása már jelenleg is kizárólag ebben a javallatban megengedett! A tolperizon felírása bármely más indikációban engedély nélküli off-label gyógyszerrendelésnek minősül.**
- Az intézkedésre gyógyszerbiztonsági okból került sor, mivel a 2013-ban **törölt mozgásszervi indikációban történő „off-label” felírások aránya változatlanul magas.** Az intézkedés célja a készítmény biztonságos alkalmazásának elősegítése, a törölt indikációkban történő alkalmazás visszaszorítása, mivel az engedélyezettől eltérő javallatok esetében (beleértve a banális derék- és hátfájást) az alkalmazás előnye nem haladja meg a potenciálisan súlyos túlérzékenységi reakciók kockázatát.
- **Kérjük, tájékoztassa post-stroke spasticitásban szenvedő betegeit, hogy annak érdekében, hogy az engedélyezett indikációban gyógyszerellátásuk 2024. január 1. után is folyamatos legyen, konzultáljanak a tolperizon felírására jogosult szakorvossal.**

## A biztonsági aggály háttere

A tolperizon-tartalmú gyógyszerek rendelkezésüket 2013-ban egyetlen indikációra korlátozták: az Európai Unióban a tolperizon kizárólagos javallata a **spasticitás tüneti kezelése felnőtteknél, stroke-ot követő állapotban.** A közelmúltban elvégzett gyógyszerhasználati vizsgálat eredményei alapján megállapítható, hogy a tolperizont az orvosok továbbra is széles körben rendelik a jelenleg nem

engedélyezett, 2013-ban törölt indikációkban (elsősorban musculoskeletal eredetű mozgásszervi rendellenességek kezelésére), melyekben a potenciálisan **súlyos túlérzékenységi reakciók kockázata meghaladja az alkalmazás előnyeit.**

A túlérzékenységi reakció a tolperizon alkalmazásával összefüggő fontos kockázat. Bár a túlérzékenységi reakciók többsége enyhe vagy közepes fokú volt, de életveszélyes anafilaxiás reakciókat/anafilaxiás sokkot is jelentettek a gyógyszer használatával kapcsolatban. A gyógyszer törölt, azaz már **nem engedélyezett indikációban történő** rendelése esetén a betegek a gyógyszert negatív előny-kockázat arány mellett kapják, mely azt jelenti, hogy a betegek ki vannak téve a tolperizon alkalmazás kockázatainak (beleértve a súlyos, életveszélyes allergiás reakciók előfordulását) anélkül, hogy a gyógyszer alkalmazásától bármilyen tudományosan igazolt terápiás hatás várható lenne.

A törölt indikációkban történő alkalmazás visszaszorítása érdekében az OGYÉI a tolperizon hatóanyag-tartalmú készítményeket 2024. január 1-től a „kizárólag orvosi rendelvényhez kötött gyógyszerek” csoportján belül a „V” alcsoportból a II. csoport, „Sz” alcsoportba sorolta át. Így ettől a dátumtól kezdődően a készítmény kizárólag szakorvosi/kórházi diagnózist követően, folyamatos szakorvosi ellenőrzés mellett lesz alkalmazható. A szakorvosi felírhatóság követelménye a neurológia vagy rehabilitációs medicina szakképesítés.

**Magyarországon az alábbi tolperizon-tartalmú készítmények rendelkeznek forgalomba hozatali engedéllyel:**

Jogosult	Terméknév
MEDITOP Gyógyszeripari Kft.	FLEXIRIZON MEDITOLP MYOPERIZONE TOLPERISONE MEDITOP MIDERIZONE
Richter Gedeon Nyrt.	MYDETON

# ...megváltozott világ, megváltozott érdekképviselet



Dr. Zalatnai Tóth Klára

az Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesületének elnöke

Izgalmas témát kezdett boncolgatni az Osteológiai Kongresszushoz csatlakozó *Osteoporosis Civil Fórum* Balatonalmádiban, május 18-án, a Magyar Osteoarthrológiai és Osteoporosis Társaság (MOOT) és az Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete (OBME) közös szervezésében.

A Fórum alapvető célja volt, hogy megvizsgálja, mennyire lehet összehasonlítani a fogyasztói érdekképviseletet a betegpanaszok kezelésével, orvoslásával, lehet-e hasonló eszközöket, megoldásokat találni a betegjogok érvényesítéséhez.

A nagyon izgalmas beszélgetésben részt vett Petrasovits Zoltán, az *Adhoc.Support* érdekvégyesítő közösség és a *WebshopCompany Kft.* alapítója, létrehozója. Petrasovits Zoltánék üzemeltetik és fejlesztik a PANASZKODJ A FŐNÖKNEK panaszkezelési platformot.

Ott volt Oriold Károly, a Magyar Páciensek Kamarájának elnöke. A Fórumhoz Dr. Takács István professzor, a Magyar Osteoarthrológiai és Osteoporosis Társaság elnöke is csatlakozott. Bemutatta a csontritkulásos betegek és a csonttörések számára, valamint a törések és következményeik kezelésére fordított költségek adatait.

Egyre kevesebb a kezelt beteg – holott az oszteoporózisban szenvedő betegek száma idősödő társadalmunkban egyre nő – aminek következtében a csonttörések száma drasztikusan emelkedik. Sokkal markánsabb megelőzésre lenne szükség, sokkal több betegnek kellene eljutni a diagnózishoz és a kezeléshez. Ilyen módon a törésekre fordított költségeket is jelentősen csökkenteni lehetne. Tennünk kell valamit, orvosok, betegek összefogására van szükség. Jogszábat is kellene módosítani, hogy





a betegutakat lerövidítsük. Mindez eddig nem történt meg. Felmerül a kérdés, hogy talán nem jól képviseljük érdekeinket...

Dr. Takács István (nem tévedés, két Takács Istvánunk volt) az E-Health Innovációs Klaszter részéről vett részt a beszélgetésben. Az E-Health Innovációs Klaszterben olyan komplex megoldások készülnek, amelyekkel az egészségügyi ellátás szereplőinek tevékenységét, szolgáltatásait más tevékenységekkel, szolgáltatásokkal kapcsolják össze, kihasználva ezzel az e-együtműködésben rejlő szinergiákat.

A teljes fórumról vizuális jegyzet készült a GRAFACITY cég – Strenner Szilárd vizuális folyamatsegítő, facilitátor – jóvoltából. A vizuális jegyzetelés hozzásegít bennünket ahhoz, hogy ezen eszközök révén a változási folyamatokat jobban átlássuk.

A Fórum a meghívott szakértőink közötti beszélgetéssel kezdődött, majd ezt követően a hallgatóság – nagyrészt betegek – csoportokat képezve egy-egy kérdést jártak körül, elsősorban a *betegutakra összpontosítva*, ezen belül megnevezve a felmerülő igényeket, és azt, hogy milyen változtatásokat tartanának szükségesnek.

Kiemelt fontosságúnak tartották a betegutak lerövidítését, ne kelljen többszörös beutalással szinte fölösleges köröket járniuk a háziorvostól a szakorvosig, a szakorvostól a csontsűrűség-mérést végző laboratóriumig. Úgy ítélték meg a fórum résztvevői, hogy a háziorvosnak nagyobb szerepet kellene kapnia a csonttritkulásos betegek ellátásában. Fontosnak tartották a betegek az orvos–beteg közötti kommunikációt, a kölcsönös megértést. Ezen a téren jó, és kevésbé jó példák, esetek is elhangzottak.

Fontosnak tartották még a betegségükkel kapcsolatos információszerzést, az információkhoz

való jutás csatornáinak használatát, a honlap és a közösségi média szerepét.

A gyógyszerészi gondozásra is kitértek – a gyógyszertár „gyűjtő pont” lehet a betegek számára; a gyógyszertár helyet adhat a már meglévő, de az újonnan megalakult kluboknak, klubfoglalkozásoknak is. A gyógyszerészi gondozás keretei között a gyógyszerek közötti interakciókra, azok következményeire is szükségesnek tartják felhívni a figyelmet, és ugyanúgy a terápiás fegyelem betartására is.

Kiemelték a betegségük holisztikus megközelítését, a társbetegségek figyelembevételét (multimorbiditás) az erre való figyelmet.

A panaszok kezelésével kapcsolatosan megállapítást nyert – ez a szakértőink közötti beszélgetések során fogalmazódott meg, hogy a *panaszokat* többnyire érzelmi alapon közelítjük meg, de racionálisan – matematikai alapokra helyezve – kellene orvosolni, illetőleg azokra elsősorban rendszerszinten megoldásokat találni.

A panaszok, azok bejelentésének mikéntje, a panaszok (*adatok*) feldolgozását alapvetően szükségesnek tartotta a Fórum. Az informatika, a számítógépes kapacitások, és az adattudományok fejlődése ma már együttesen teszik lehetővé, hogy a létrejövő óriási és sokszínű adathalmazokat gyorsan és eredményesen tudjuk elemezni.

Nagyon hasznos, gondolatokat ébresztő volt a beszélgetés, a közös munka aktív részvételre inspirálta a hallgatóságot. Fontos lépés volt ez abban a folyamatban, amikor a betegeket egyre inkább arra ösztönözzük, hogy felhatalmazva érezzék magukat arra, hogy megfelelő információk, tudás birtokában aktívan vegyenek részt saját egészségükkel kapcsolatos döntések meghozatalában.