
A square logo with a gold-to-brown gradient background. The number '25' is written in a large, stylized, 3D font with a metallic sheen. Below it, the number '25' is repeated in a smaller, black, sans-serif font. The logo is centered between two horizontal green lines.

25
25

A Magyar Hemofília Egyesület 25 éves



A hemofíliások gyógyszerellátásának helyzete

Schultzné dr. Jászberényi Éva Országos Egészségbiztosítási Pénztár Ártámogatási Főosztály



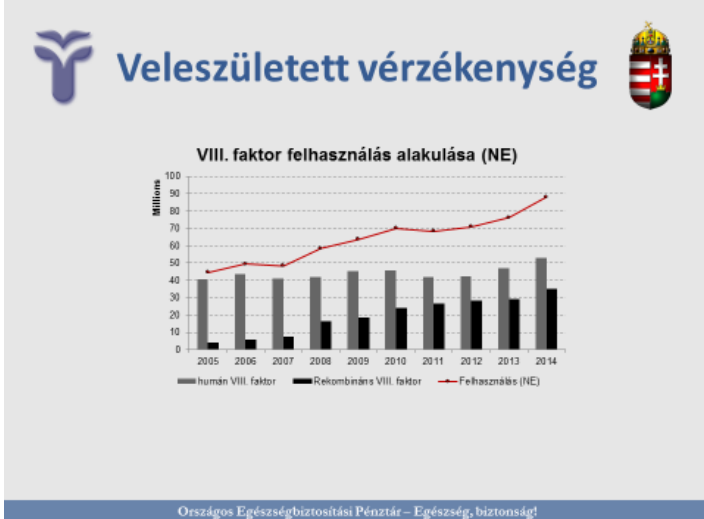
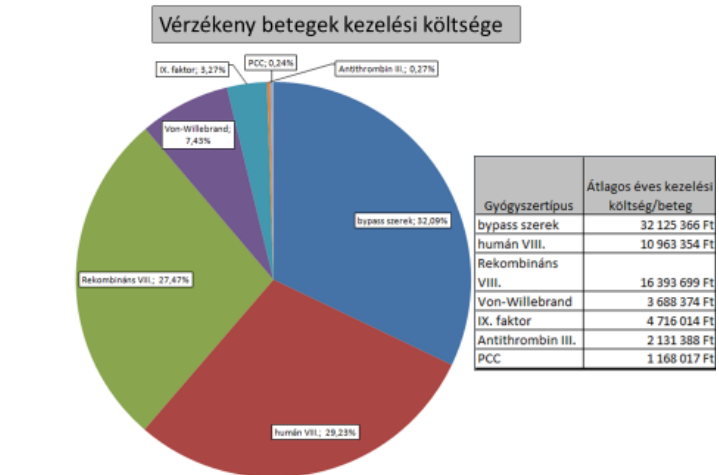
Folyamatos kezelésen levő betegek száma

Veleszületett vérzékenység

- Hemofília A – VIII. faktor hiány kb. 550-600 beteg
- Hemofília B – IX. faktor hiány kb. 80-100 beteg
- Von-Willebrand betegség kb. 250-300 beteg

- Inhibitoros hemofília kb. 40 beteg
- Profilaxis: kb. 450 beteg

Országos Egészségbiztosítási Pénztár – Egészség, biztonság!





Legnagyobb kezelési költségű betegek



• Top 10 beteg – éves kiadás negyede

Beteg	Kezelési költség	Életkor	NEM
TAJ1	370 millió Ft	44	férfi
TAJ2	305 millió Ft	18	férfi
TAJ3	289 millió Ft	84	férfi
TAJ4	250 millió Ft	20	férfi
TAJ5	241 millió Ft	37	nő
TAJ6	212 millió Ft	12	férfi
TAJ7	181 millió Ft	77	férfi
TAJ8	179 millió Ft	27	férfi
TAJ9	178 millió Ft	68	férfi
TAJ10	159 millió Ft	2	férfi

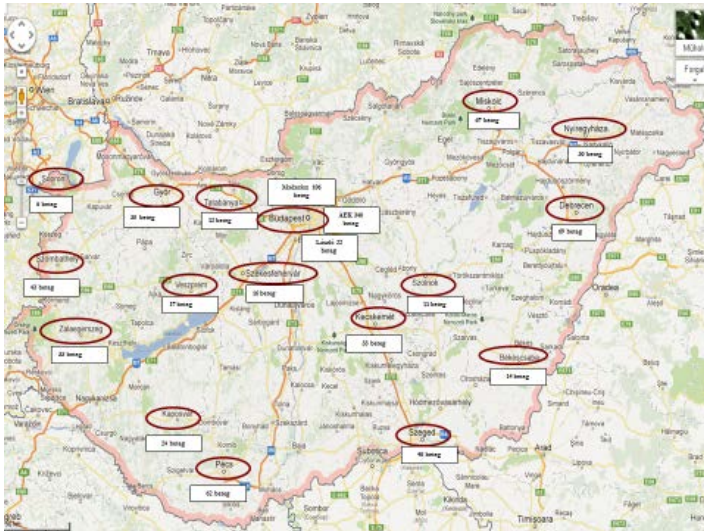
Országos Egészségbiztosítási Pénztár – Egészség, biztonság!



Gyógyszerellátás folyamata



Országos Egészségbiztosítási Pénztár – Egészség, biztonság!



Gyógyszerellátás



Hogy jutnak el a betegekhez a készítmények?

- OEP beszerzi gyártóktól, nagykereskedőktől a Felhasználó Centrumok javára
- Centrumok orvosai rendelik betegeiknek a készítményeket
 - Standard rendelés
 - Soron kívüli rendelés
 - Sürgős rendelés
- Nagykereskedők 1-3 munkanapon belül szállítanak

Országos Egészségbiztosítási Pénztár – Egészség, biztonság!



Gyógyszerellátás



- Közbeszerzési eljárás keretében történik a faktorkészítmények biztosítása, ennek jellemzői:
 - Magas színvonalú, kontrollált betegellátás
 - Alacsonyabb árak (akár 50%-os megtakarítás)
 - Nincs térítési díj
 - Hosszú közbeszerzési eljárási idők (4-5 hónap)

Országos Egészségbiztosítási Pénztár – Egészség, biztonság!



Az Európai Hemofília Konzorcium (EHC) bemutatása Jo Eerens

Kik vagyunk?



- Európai non-profit betegszervezet
- Brüsszeli központ, betegek vezetésével
- Hemofília, Von WillenbrandD, egyéb véralvadási betegségek
- Körülbelül 90.000 Európai beteg képviselője
- 1989 áprilisában alakult

Tagjaink



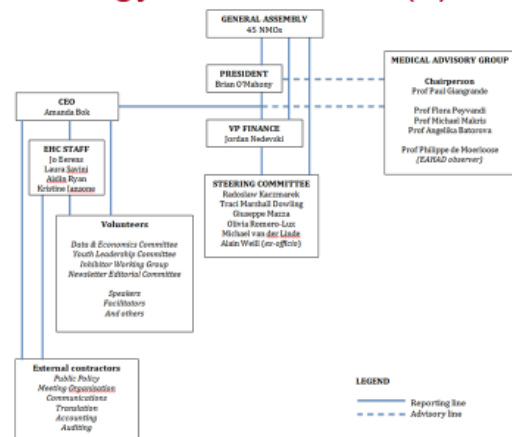
- Nemzeti betegszervezetek (NMO - National patient organisations)
- 45 Európai ország
 - 27 EU tagország
 - A legtöbb európai szervezet
 - Kivéve Andorra, Liechtenstein, San Marino, Monaco
 - Kirgizisztán

Hogyan működünk (1)



- Személyzet és külsős szerződésesek
- Választott Igazgató Bizottság
 - Elnök, Gazdasági Elnökhelyettes
 - Tagok (4-6 pozíció)
- Kinevezett Orvosi Tanácsadó csoport
- Bizottságok
- Alkalmi önkéntesek

Hogyan működünk (2)



Nemzeti betegszervezetek támogatása, képzése 1.



- Magas szintű, aktuális **kommunikáció**
- **Tréningek** szervezése
- Legfrissebb **ismeretek** terjesztése
- Tudományos és vezetői **konferenciák** szervezése
- Megbízható **adatok** gyűjtése és terjesztése
- **Bevált gyakorlatok** cseréjének elősegítése

General Assambly: Közgyűlés
 NMO: Nemzeti tagszervezet
 President: Elnök
 Medical Advisory group: Orvosi tanácsadó csoport
 EHC staff: EHC személyzet
 Steering Committee: Igazgató Bizottság
 Volunteers: Önkéntesek
 External contractors: Külső szerződésesek



• **Kommunikáció**

- Évente 4 Egészségpolitikai jelentés
- Folyóirat 3 megjelenése
- 3 Kerekasztal megbeszélés és jelentés
- Éves jelentés
- Támogató anyagok megjelentetése
- Monográfiák
- Korosztályoknak szóló cikkek
- Website
- YouTube Csatorna
- Facebook oldal
- Webcasting

www.ehc.eu

Facebook/EuropeanHaemophiliaConsortium

Rue de l'Industrie 10, Brussels

Köszönöm!



Amanda Bok az EHC ügyvezető igazgatójának videó köszöntője az MHE 25. születésnapja alkalmából



A Magyar Hemofília Egyesület 25 éve – Tóth László (Sopron), az egyesület korábbi és jelenlegi vezetőségi tagja

1

Magyar Hemofília Egyesület

ALAPSZABÁLY

I. Fejezet

Általános rendelkezések

1. Az egyesület neve: Magyar Hemofília Egyesület
2. Székhelye: Budapest, Dohány u.80.
3. Működési területe: Magyar Köztársaság területe
4. Pecsétje: kör íratban az egyesület teljes neve, benne a Haemophilia Világszövetség emblémája.

II. Fejezet

Az egyesület jellege, tevékenységi köre.

1. A társaság országos jellegű egyesület, önálló jogi személy a demokratikus önkormányzat keretén belül működik a Polgári Törvénykönyv egyesületekről szóló rendelkezései alapján. Az egyesület tartozásaiért saját vagyonával felel, a tagok a tagdíjat kötelesek az egyesület számára megfizetni. Az egyesület tartozásaiért a tag saját vagyonával nem felel.
2. Az egyesület tevékenységi köre, céljai: Az egyesület a magyarországi haemophiliás betegek érdekvédelmi szervezete.

X. Fejezet

Az egyesület megszűnése

1. Az egyesület megszűnik, ha
 - a/ feloszlatást a közgyűlés kétharmados szótöbbséggel kimondja,
 - b/ más egyesülettel egyesül,
 - c/ felügylet szerve, a Magyar Köztársaság társadalmi, vagy gazdasági rendjét, ill. a tagok rendjét sértő, vagy veszélyeztető működése miatt feloszlatja,
 - d/ a felügylet szerv megállapítja feloszlatását, annak következtében, hogy tagjainak száma tartósan tíz alá csökken, vagy egy évnél hosszabb idő óta nem fejt ki működését.
2. Az egyesület megszűnése esetén vagyonáról a közgyűlés rendelkezik.

XI. Fejezet

Záró rendelkezések

1. Hirdazon kérdésekben, amelyekről jelen Alapszabály nem rendelkezik, a Polgári Törvénykönyv, valamint az egyesületekre vonatkozó egyéb jogszabályok rendelkezéseit kell alkalmazni.
2. Az egyesület alapító tagjai tudomásul veszik, hogy a jelen alapszabály alapján működő és létrehozott egyesület bírósági nyilvántartásba vétel után kezdheti meg törvényes működését.

Budapest 1990 november 21.

/Jelen alapszabály az 1991 november 24-i közgyűlésen elfogadott alapszabálymódosításon szerint készült./

Budapest 1991 november 24.

Tisztelt Betegtársak, Tisztelt Meghívottak!

25 éves a Magyar Hemofília Egyesület. Nagy idő, egy emberöltő. 1990. novemberében egy hétköznapi délutánján 10 hemofiliás találkozott a Magyar Vöröskereszt székházában, ahol István Lajos dr. helyet adott a szándéknyilatkozatunk megvitatására, az egyesületünk **alapszabályának** összeállítására. Ekkora időszakot áttekintve már láthatók azok a tendenciák és folyamatok, amelyek jelzik, hogy mit tudunk megvalósítani a magunk elé kitűzött céljainkból ezen negyedszázad alatt. De haladjunk csak lépésről-lépésre, ahogy akkor is tettük, mindennap hozzá téve az addigiakhoz valami újat.

Erre az időpontra visszagondolva, mozgalmas időszak volt. Ahogy ma nevezzük a rendszerváltás idejét. Valóban az akkor megalkotott egyesületi törvény tette lehetővé azt, hogy mi, hemofiliások egyesületet hozunk létre, közös érdekeink képviselőjére és számtalan, számunkra fontos dologra, úgymint ismeretterjesztésre, kapcsolattartásra, stb. De ez a saját szervezet vágya nem volt előzmény nélküli. Jól emlékszem arra az 1987. tavaszi szombathelyi találkozóra, amit István Lajos dr. Szombathelyen szervezett meg, a gondozása alatt álló nyugat-dunántúli vérzékenyek számára. Ezen ott volt Helmut Heisig úr, az osztrák hemofiliások egyesületének a vezetője, aki részletesen beszámolt az ő szervezetük tevékenységéről, pl. arról, hogy minden évben Ausztriában táborot szerveznek a jelentkező hemofiliások számára a követendő életmód elsajátítására. Ezek akkor az újdonság varázsával hatottak ránk.

Sok-sok feladatot határoztunk meg a szándéknyilatkozatunkban, az egyesületünk alapszabályában a hemofiliások életfeltételeinek javítására. Ezek közül 2 feladatot emelek ki a számtalan teendőnk közül:

1. a hemofiliások élethelyzetének érzékelhető megváltoztatására a faktorellátás minőségi és mennyiségi javítása
2. a hemofiliások jövőbeni életkilátásainak jobbítására a gyerektáborok megszervezése.

A faktorellátás javítása persze alapvetően pénzkérdés volt, mivel a vírusinaktívált faktorkészítmények már elérhetőek voltak a piacon. Kiemelendő a vírusinaktíválás kérdése, hiszen már túl voltunk a 70-80-as éveken, amikor a HIV felfedezése, majd kezdeti, alacsony hatásfokú kezelése a fejlett nyugati hemofiliás ellátásban súlyos következményekkel járt: a nagy plazma-poolokból előállított faktorkészítmények HIV-vel fertőzöttek voltak és meg is betegítették a nyugati hemofiliásokat. Mi, „szerencsére” szegények voltunk és így túléljük a HIV-et, mert az egészségügynek nem tellett faktorkészítményekre, csak FFP-re, AHP-re, Cryo-precipitátumra. Az egészségügy 90-es évek elején is forráshiányos volt, ahogy ma is. A megoldás a következő volt: Surján dr. volt az egészségügyi miniszter és István dr. volt a transfúziológiai kormánybiztos, akik kormányelőterjesztést kezdeményeztek a vírusinaktívált faktorkészítmények beszerzésére. A „francia példa”. Ennek a sikeres lépésnek a folytatását egyrészt a készítmények beszerzésének, magyar előállításának mennyiségi növelése jelentette. De jól tudjuk a betegellátás minőségi ellátásának javítását a KOK, a „kontrollált otthoni kezelés” bevezetése jelentette, amihez pl. az egészségügyi törvényt is módosítani kellett, hogy a beteg hemofiliás beadhasson magának faktorkészítményt.



Itt kell szót ejteni **István Lajos dr.** személyéről, aki 2007-ben bekövetkezett haláláig az Egyesületünk tiszteletbeli örökös elnöke volt, ezzel is elismerve azon érdemeit, amellyel a magyar hemofiliás ellátást és egyesületünket támogatta. 1922-ben született Vas megyében és bárhol is tevékenykedett, mindig vasi lokálpatrióta maradt. Édesanyja tanácsára választotta az orvosi pályát. Budapesten kezdte tanulmányait, de végzősként a II. világháború közbeszólt, Németországban kapta meg orvosi diplomáját. Amerikai

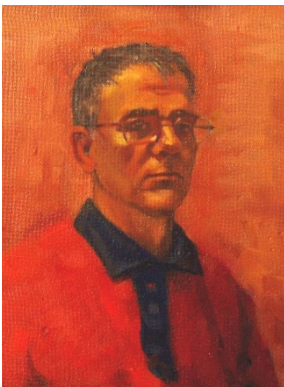
hadifogságba került, ahol nagy érdeklődéssel látta, hogy az amerikai orvosok milyen széles körben alkalmazzák a vérátömlesztést. Hazajöve a szombathelyi kórházban lett gyerekorvos, de rövid idő múlva már az első vidéki transfúziós állomást szervezte meg a kórházban, majd ugyanitt hematológiai osztályt is. Gyermekorvostól a Széchenyi-díjas kandidátusig, orvosnemzedékek oktatójáig hosszú volt az út, de eközben mindig a hippokratészi elvet vallotta: „a beteg java a legfőbb törvény”. Közbevetőleg, kandidátusi értekezése is a Hemofília klinikuma, kezelése és gondozása címet viseli. Mi, betegek csak azt láttuk, hogy hétvégén vagy éjszaka, ha szükség volt rá, benn volt a kórházban. Fáradhatatlanul kereste a betegek gyógyítására az új megoldásokat. Sokoldalú tevékenységébe a közélettel való aktív foglalkozás is bele tartozott. Ennek köszönhetően támogatta az egyesületi tevékenységünket minden lehetséges és számára rendelkezésre álló eszközzel, lett légyen az ismeretterjesztő előadás vagy a rehabilitációs gyerektábor gondolatának felkarolása.

A gyerektábort 1992-ben útnak indítani nem volt könnyű, de külföldi gyógyszer adománnyal, szponzoraink anyagi támogatásával és nem utolsósorban gondozóink (orvos, nővér, gyógytornász és pedagógus) aktív közreműködésével megkezdtük ezt a sok közös élményt nyújtó, ma már felnőtté vált gyerek hemofíliások rehabilitálását. Igen, a gyerektáborok célja mindig is a rehabilitáció volt, hogy úszással, sporttal a mindennapi erőnlétre való törekvést plántáljuk bele a fiatalokba. A gyerektáborok közel negyed évszázados hagyománya Egyesületünk talán legsikeresebb vállalása. Azokból a gyerek hemofíliásokból, akik a táborokban ismerték meg az egyesületi célokat, ma már sokan az aktív egyesületi tagok számát gyarapították, az utánpótlását jelentik a kiöregedő alapító tagoknak.

Voltak és vannak közöttünk olyan hemofíliások, akik más utat választottak, nem azt amit a mi egyesületünk: a betegnek és az orvosnak is csak egy közös célja lehet, a hemofíliások életkörülményeinek javítása közös erőfeszítéssel, együtt működve. Ezek a hemofíliások ki is váltak közülünk, mert a konfrontációt választották. Ezt a törekvést mi méltánytalannak tartjuk gondozóinkkal és orvosainkkal szemben és azt gondoljuk, hogy csak azokat a hemofíliás szervezeteket és személyeket minősíti, amelyek ezen módszerrel szereztek meg egyes hemofíliás betegek támogatását.

Nem beszéltem még az Egyesületünk más fontos törekvéséről sem: pl. a véradás saját eszközeinkkel történő propagálása vagy a folyamatos és sok eszközzel operáló ismeret-terjesztés.

Ezekre pl. **Marci vagyok, a Hemofília füzetek és a Hemofília folyóirat**. Az itt bemutatott folyóirat 1997. évi első számában olyan igényes cikkek találhatóak, mint István Lajos dr.-é. a hemofíliás ellátás magyarországi történetéről, Dr. Králl Gézáról a hemofília klinikai vonatkozásáról, Dr. Marosi Anikó cikke a gyermekorvosi tapasztalatairól a hemofíliás gondozásban. Jelenleg az ismeretterjesztő füzetek töltik be azt az űrt, amelyet a folyóiratunk hiánya jelent.



Egyesületünk vezetője 1990-2000 közötti években a nemrég elhunyt **Pelyhe Tamás**, az egyik alapító tagunk volt. A Magyar Hemofília Egyesület első 10 éve elválaszthatatlan Pelyhe Tamás személyétől, aki az Egyesület motorja, fáradhatatlan szervezője volt ebben az időszakban, azért hogy az alapítói szándéknyilatkozatban megfogalmazottakat aprópénzre váltsuk. Életútjának ismertetésével együtt szeretném festőművészi kvalitásait is bemutatni néhány **festménye** bemutatásával.

Hosszú volt az életútja az 1956-os születéstől, a mátraalji kis faluból, ahol a szülei a helyi, az ecsédi iskolában tanítottak. Rajzkészségét édesapjától örökölte és már korán felfigyeltek tehetségére. Betegsége miatt korán Budapestre került, ami természetes

lehetőséget nyújtott számára, hogy avatott mesterektől tanuljon az évek során. Fokozatos művészé érlelődése azt is jelentette, hogy a tárgytól, szűkebb környezetének ábrázolásától a természetig, egy növény, bokor ábrázolásától a tájképekig bővítette a festészetét. Nem maradt el a portré, az egészalakos festészet se az érdeklődéséből. Majd ha lehetőségük lesz, a mai konferencia szünetében nézzék meg Tamás néhány művéből összeállított kamara kiállításunkat, ami önmagáért beszél. Az egyszerű tárgyak, néhány kiválasztott fa, bokor, virág, mind jelzi a világlátását: kis részletekben, de a tájban és a portréban is egyszerűen és hitelesen kell láttatni.

Tamás 2000-ben befejezte az egyesület vezetését, nem utolsósorban alapbetegségéhez, a hemofiliához társuló HCV betegségének az egyre súlyosbodó tünetei miatt. Így több ideje és energiája jutott arra, hogy a festészetre jobban összpontosítson. Azonban az egyesületünk mindennapjai és a jövője mindig izgatta. Folyamatosan ráértett arra, hogy mi az, amire a hemofiliás társadalomnak aktuálisan szüksége van. Példa erre az Interferon - mosolyogva című interjúja, azaz az Interferon kezelés, a HCV gyógyítás alapjainak értelmezése – közérthetően. Az egyesület idei tisztségváltásának zökkenőmentessége is részben az ő érdeme és szervezőmunkájának az eredménye.

Egyesületünk 25 évéről emlékezve 2 személyiséget emeltem ki, akik jelentős hatást fejtettek ki céljainkra, azok mindennapos erőfeszítésekkel való megvalósítására. Nem jelenti ez azonban azt, hogy ne lett volna még számtalan személy, akikről szintén megemlékezhetnénk az évforduló kapcsán. Kettejüknek azonban a pályája már lezárult és nem haszontalan felidézni azt, hogy mit köszönhetünk nekik. Legyen követendő a példájuk az Egyesületünk jövőbeni működése és mindennapos tevékenysége során.



Haemophilia kezelésének 25 éve Magyarországon – Dr. Nemes László Országos Haemophilia Központ és Haemostasis Szakrendelés

25 éves a Magyar Hemofília Egyesület

PELYHE TAMÁS

- Az Egyesület megalapítása
- Gyermektáborok
- Harc a KOK bevezetésért
- HCV kártalanítás
- World Federation of Haemophilia (WFH) tagság
- „Twinning” az Ír Egyesülettel
- WFH elnökségi tag
- MHE 1. nemzetközi konferenciája – Miskolc
- 2. Konferencia – Budapest
- Kapcsolattartás az OEP-el
- Kooperáció az ellátókkal
- Eredményes egyesületi élet

Budapest, 2015

Haemophilia ellátás 25 éve Magyarországon - Tartalom

- Történeti vonatkozások
- Régiális ellátó hálózat
- Országos Haemophilia Kataszter
- MH-EK OHK
- A faktorkoncentrátum ellátás fejlődése és összehasonlítás
- KOK
- Prophylaxis
- Inhibitor kezelés és ITI
- Infekciós szövődmények
- Orthopediai ellátás
- Von Willebrand betegség
- Ritka vérzékenységek
- Carrier diagnosztika
- Prenatális diagnózis

Budapest, 2015

A változások előtt - 1990

- Magyarország (Közép-Kelet Európa)
- FVIII felhasználás < 1 NE/lakos
- Készítmények: cryoprecipitátum/PCC
- Előnytelen musculoskeletal status
- Megkésett elektív műtétek
- Kis HIV seropozitivitási arány
- HCV átfertőzöttség nagy
- Nincs KOK
- Low inhibitor prevalence
- Nincs ITI
- Nincs prophylaxis
- Észak-Amerika, Nyugat-Európa
- FVIII felhasználás > 3 – 4 NE/lakos
- Készítmények: FVIII/FIX koncentrátumok
- Javuló orthopaediai status
- Nagyműtétek is elvégezhetőek
- Nagy HIV pozitívitási arány
- HCV átfertőzöttség nagy
- KOK mindenkinek
- Higher inhibitor prevalence
- ITI lehetséges
- prophylaxis lehetséges

Budapest, 2015

Legfontosabb lépések a fejlődésben

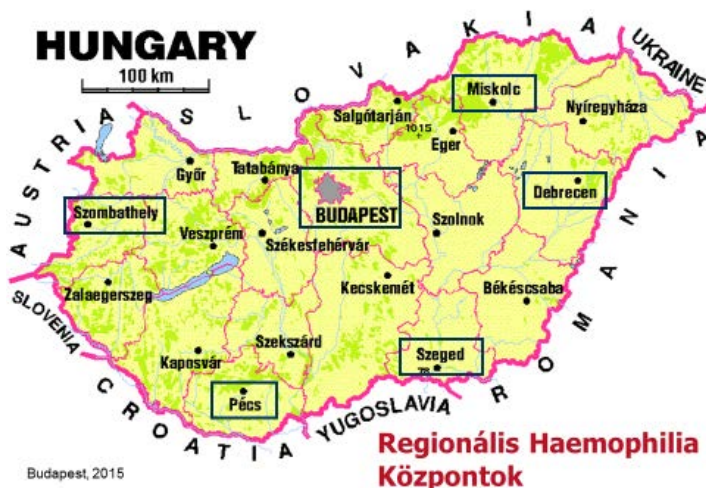
- Haemophilia Regionális Hálózat létrehozása
- Nemzeti Haemophilia Kataszter létrehozása
- Biztonságos faktorellátás – vírusinaktivált koncentrátumok
- Faktorkészítmények mennyiségének fokozatos emelése
- Orvosok, nővérek, betegek oktatása
- Multidiszciplináris háttér létrehozása

Budapest, 2015

Országos Haemophilia Központ – (OHK)

- Kezdetben logisztikai-disztribúciós szerep is
- Szakmai koordinációs feladatok: OEP, Szakmai Kollégium, betegszervezetek
- Legnagyobb felnőtt Haemophilia Központ
- Összes veleszületett vérzékeny beteg: (országos/OHK): 2792/1145 (40 %)
- Haemophilia A (országos/OHK): 870/376 (42%)
- Haemophilia B (országos/OHK): 227/95 (42 %)
- vWD (országos/OHK): 1 256/499 (40 %)
- Súlyos haemophiliás beteg KOK-ban (országos/OHK): 317/133 (41 %)

Budapest, 2015



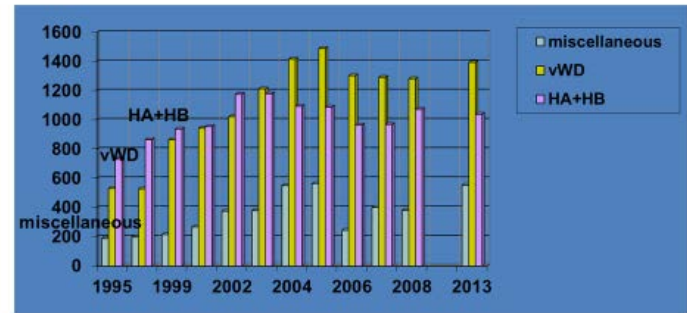
Budapest, 2015

MH – Egészségügyi Központ
Országos Haemophilia Központ és Haemostasis Szakrendelés

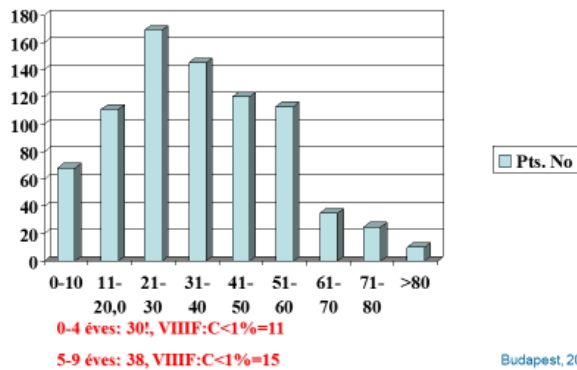
- Országos Haemophilia Kataszter és „savó bank”
- Együttműködés az OEP-al, a készítmények felhasználása
- Regionális Haemophilia Központ (Budapest) > 1200 regisztrált beteg
- Szövődményes esetek kezelése (inhibitor, AH)
- Klinikai vizsgálatok
- Ambuláns rendelések (orthopédia, hepatológia, szájsebészet, thrombophilia)
- Orthopediai Klinika: major operációk és fizioterápia
- Genetikai tanácsadás
- Carrier detekció és prenatális diagnosztika HA/HB-ben
- Referencia coagulációs laboratórium
- 5 nővér, 4 haematológus, 5 adminisztrátor

Budapest, 2015

Országos Haemophilia Regiszter



A haemophilás betegek életkori megoszlása



Budapest, 2015

KOK bevezetése Magyarországon: 1998

- **Sporadikus** gyakorlat volt megelőzően
- **Intervénás injekciót** csak orvos, vagy főorvosi meghatalmazással rendelkező nővér adhatott törvény szerint
- 1998. 12. Miniszteri Rendelet a KOK-ról
- Rövidesen minden súlyos, otthoni kezelést igénylő vérzékeny beteg megkapta

Budapest, 2015

KOK keretében ellátott betegek

Regionális Centrum	KOK	Új beteg 2004-ben	Súlyos beteg %-a
OHK	126	6	93
Debrecen	40	0	88
Pécs	30	4	98
Szombathely	40	1	75
Miskolc	17	1	96
Szeged	19	5	72
Heim P. Kh.	30	5	68
Összesen	302	22	86

Budapest, 2015

Inhibitoros betegek a Haemophilia Kataszterben

- HA + inhibitor: **31**
- Enyhe-középsúlyos HA + inhibitor: **5**
- HB + inhibitor (anaphylaxis típus): **1**
- vWD típus 3 + alloantitest inhibitor: **3**
- vWD típus 3 + alloantitest inhibitor anaphylaxiás vWF: **2**
- FXI deficiencia + alloantitest inhibitor: **1**

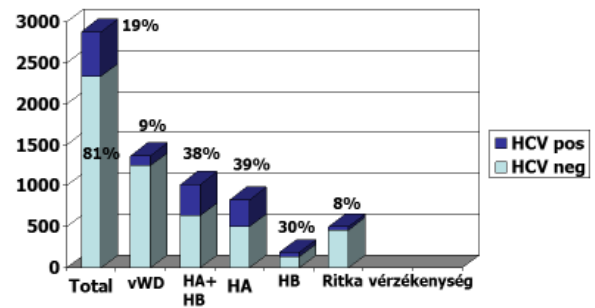
Budapest, 2015

Infekciós szövődmények – HIV

- 28 veleszületett vérzékeny beteg
- 12 HAART kezelésben részesül
- Kooperáció a Szt. László Kórházzal
- Forrás: a korai 80-as évek nem vírusinaktivált importált koncentrátumai
- PCC és FIX készítmények
- Főként HB and FVII deficiens betegek érintettek

Budapest, 2015

HCV szeropozitivitási ráta a különböző vérzékeny betegcsoportokban



Budapest, 2015

HCV vérzékenységben

- HCV kártalanítás
- Biopszia elkerülhetősége
- Fibroszken ingyenes elérhetősége
- IFN, kombinált kezelés, PEG-IFN, hármas kombináció
- Inj.-os és IFN mellékhatások
- IFN-mentes orális kombinációs kezelések
- Első vonalbeli kezelés is lehet haemophiliában

Haemophilia ellátás Magyarországon

9

Musculosceletális komplikációk
ellátása
Orthopédia műtétek

Budapest, 2015

Teljes csípő protézis
(THR)



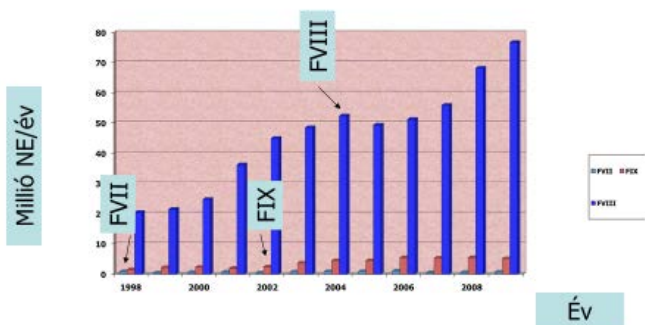
Budapest, 2015

Teljes térd protézis
(TKR) - vWD-3 + RA

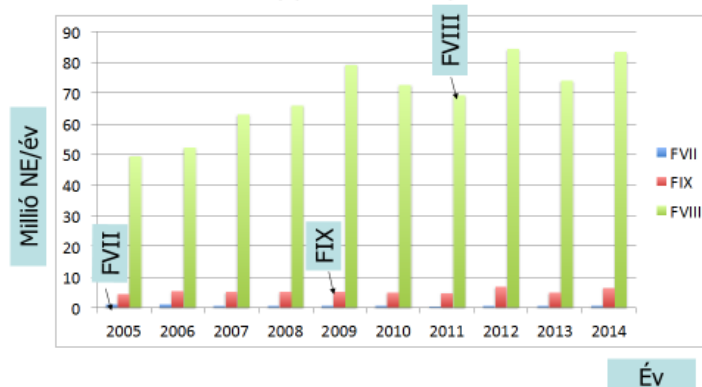


Budapest, 2015

Éves FVIII-, IX- és VII felhasználás Magyarországon



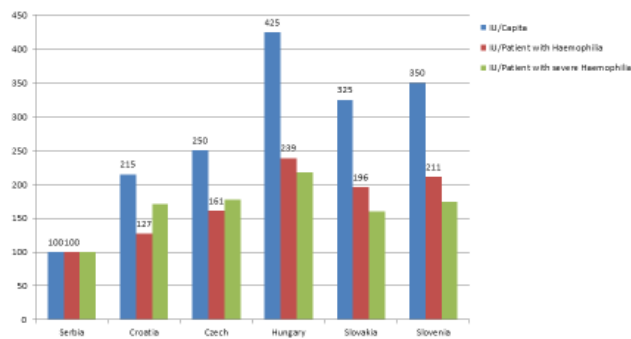
Éves FVIII-, IX- és VII felhasználás Magyarországon



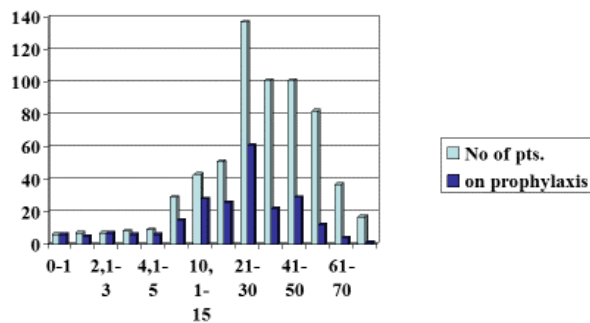
Rekombináns és Plazma alapú VIII faktor felhasználás

Év	Rekomb. VIII Millió NE	Összes FVIII (% of rFVIII)	Összes FVIII - vWD indication	% of rFVIII
2003	0,26	47,2 (0,55)	45,6	0,57
2004	1,5	51,3 (2,9)	48,6	3,1
2005	3,4	49,4 (6,9)	46,58	7,3
2006	5,0	52,25 (9,6)	49,4	10,1
2007	6,8	62,9 (10,8)	59,63	11,4
2008	15,55	65,9 (23,6)	62,55	24,9
2009	21,85	79,2 (27,6)	75,7	28,9
2010	22,9	72,56 (31,6)	69,26	33,1
2011	28,0	69,32 (40,4)	65,68	42,6
2012	27,9	84,3 (33,0)	80,3	34,7
2013	26,9	73,95 (36,3)	68,35	39,3
2014	36,0	83,37 (43,2)	77,02	46,7

Öt Közép Európai Ország VIII faktor felhasználása Szerbiához viszonyítva
(IU: Nemzetközi egység, Capita: Fő, HA: Hemofília A, Severe: súlyos, Patient: páciens)



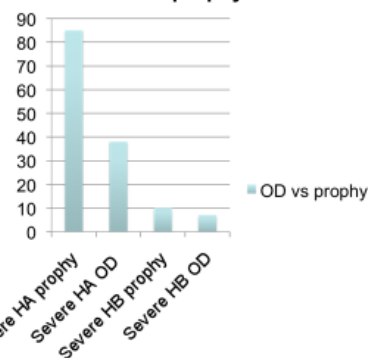
Súlyos HA (VIII:F:C<1%) kormegoszlása és a prophylaxis aránya



Budapest, 2015

Súlyos haemophilia ellátása az OHK-ban (OD: szükség szerinti kezelés, Severe: súlyos)

OD vs prophyl



Dx	No	Prophyl vs OD (%)
Severe HA	123	85/38 (70)
Severe HB	17	10/7 (59)
Severe HA + HB	140	95/45 (68)



Az egyesületi idei tevékenysége, tervei – Keszthelyi Zoltán az egyesület elnöke

A Magyar Hemofília Egyesület

- 1990. november 21-én alakult, elsők között a civil szerveződések közül
- Alapító tagok száma – 10 fő
- Ma a tagok száma – 612



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Civil szervezetek

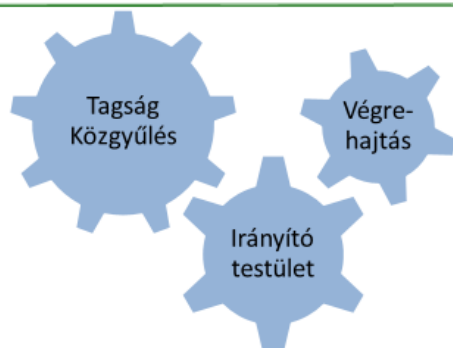
- Önszerveződés
- Érdekképviselő – közösség ereje
- Betegek személyes és közös felelősségvállalása
- Együttműködés az egészségügy további szereplőivel, nemzetközi szervezetekkel
- Csapat, együttműködés, együttgondolkodás



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Az egyesület működése



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Szolgáltató egyesület

- Igényfelmérés
- Információs csatornák kiépítése
 - Kérdőív
 - Internet
 - Levél
 - Telefon
- Szolgáltatások kialakítása



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Elmúlt félév tevékenységei 1.

- Jogi procedúra 4 hónap
- Kérdőív
 - 78 kitöltött kérdőív
 - Válaszadók 50%-a vállalta munkát az egyesületben
 - Faktorhoz jutás helyenként nehézkes
 - Fogászati és ortopédiai szűrések, ellátások
 - Gyógytorna igény
 - Protéziseknél hosszú várólista



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Elmúlt félév tevékenységei 2.

- Gyógytorna program folytatása
- „Hagyományos” gyereknap, állatkert
- HCV előadás az irodában
- Nyári tábor két turnusban
- Halloween parti
- EHC konferencia Belgrádban



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Elmúlt félév tevékenységei 3.

- Térdmozgató gép bérleti szerződés



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Elmúlt félév tevékenységei 4.

Új logó



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Jövő, tervek 1.

- Érdekvédelem
 - Faktorellátás színvonalának megőrzése, javítása, korszerűbb készítmények
 - Faktorhoz jutás támogatása a kritikus esetekben
 - Életminőség javítása
- Kommunikáció erősítése (legalább évente egy kapcsolatfelvétel)



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Jövő, tervek 2.

- Új honlap készítése
 - Korszerű, stabil technika
 - Interaktivitás, tematikus fórumok
 - Többirányú kommunikáció
 - Tagok között
 - Tagok – vezetőség
 - Tagok – orvosok, szakértők
- Gyógytorna szolgáltatás fejlesztése (csoportos torna, rehabilitációs napok)



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Jövő, tervek 3.

- Oktatás, ismeretterjesztés
 - Lelki egészség megőrzése, visszanyerése – „Hogyan legyünk boldogabbak”
 - Nyelvtanfolyamok
 - Személyi készségek (soft skills) fejlesztése
 - F fiatalok támogatása pályaválasztásban, elhelyezkedésben



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Jövő, tervek 4.

- Rehabilitáció támogatása (eszközök, lehetőségek, konzultáció biztosítása)
- Hemofília füzetek
 - Géndiagnosztikai eljárások, családalapítás, gyerekvállalási lehetőségek, TB támogatás
 - Kiadvány készítése a diagnosztika folyamatáról
- Újság újraindítása
- Önkéntes hálózat szervezése



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán

Köszönjük a 25 évet támogatóinknak



ORSZÁGOS EGÉSZSÉGBIZTOSÍTÁSI PÉNZTÁR
egészség, biztonság



2015. November 21.

Keszthelyi Zoltán



Élet a betegséggel, és azon túl. Egy új szín a palettán – Huszár Márta pszichológus

Néhány kép a rendezvényről

