

XVI. ÉVFOLYAM | I. LAPSZÁM

Hemofília

A MAGYAR HEMOFÍLIA EGYESÜLET LAPJA | ALAPÍTVÁ: 1997



MAGYAR
HEMOFÍLIA
EGYESÜLET

2016.
ÁPRILIS



Tartalomjegyzék

A szerkesztő levele

Köszöntő	3
A Hemofília Újság kalandja	4

A tudomány házatájáról

Meghosszabbított felezési idejű faktorkészítmények alkalmazása	5
A vérkészítmények vírusbiztonságáról a Zika-vírussal összefüggésben	6
Amit tudni érdemes a készítményváltásról	7
Hepatitis C terápia – a jövő elérkezett	10

Közélet – velünk történt

25 év a hemofiliásokért	11
Megemlékezés Pelyhe Tamásról	12
Élményterápia testnek és léleknek	13

Egyesületi kapcsolatok

Milyen értékek fontosak a hemofiliásoknak?	15
Beszámoló a 2015. évi belgrádi EHC Konferenciáról	17

Miénk itt a tér

Hogyan lettem önkéntes az MHE-ben?	19
Otthoni kezelést segítő mobilalkalmazások	21

Programok

... amelyekre jó visszaemlékezni	23
... amelyeket jószívvél ajánlunk	23

Impresszum:

Magyar Hemofília Egyesület: Alapítva 1990-ben, közhasznú jogállású 1998-tól. A Hemofília Világszövetség (WFH) és az Európai Hemofília Konzorcium (EHC) magyarországi tagszervezete és hivatalos képviselője, az EURORDIS és a RIROSZ tagja. Az Egyesület elnöksége: Keszthelyi Zoltán elnök • Csaba Attila elnökhelyettes • Gömbös Erzsébet vezetőségi tag • Hadházy Tímea vezetőségi tag • Nagy Péter vezetőségi tag

A Hemofília magazin szerkesztősége: Virágh Via főszerkesztő

Az Egyesület és a szerkesztőség címe: 1088 Budapest, Rákóczi út 29., II/7. • Telefon: +36 30 570 4804 • Honlap: www.mhe.hu, E-mail: mhe@mhe.hu

Adószám: 19654171-1-43 • Bankszámlaszám: OTP 11707024-20272630-00000000

Az újságot terjeszti és a felelős kiadó: Magyar Hemofília Egyesület, Keszthelyi Zoltán elnök
A nyomdai munkát a Magyar Posta Nyomda Üzeme végzi (1149 Budapest, Egressy út 35-51.)

Az újságban megjelenő írások, képek és adatok kizárólag a szerkesztőség előzetes írásbeli hozzájárulásával közölhetők. Az újságban megjelenő cikkek alapján végzett orvosi kezeléseikért és beavatkozásokért sem az újság szerkesztősége, sem az egyesület nem felelős. Az újságban megjelenő információk nem tekinthetők orvosi tanácsnak, szükség esetén, kérjük, konzultáljon a kezelőorvosával. Az itt megjelenő írások a szerzők véleményét tükrözik, amelyek nem feltétlenül esnek egybe a szerkesztőség álláspontjával. A Magyar Hemofília Egyesület munkájában és az újság szerkesztésében mindenki önkéntesként, társadalmi munkában vesz részt. Az újság ingyenes, zárt terjesztésű és 1000 példányban jelenik meg évi két alkalommal. A következő szám várhatóan 2016 őszén jelenik meg.

Támogatóink:

Baxter

Biotest

CSL Behring
Biotherapies for Life™

KEDRION
BIO PHARMA

novo nordisk

octapharma

Pfizer



Köszöntő

Keszthelyi Zoltán

Az MHE elnöke

Kedves Betegtársak, Tagtársak, Olvasók!

Néhány lelkes betegtársammal együtt 25 évvel ezelőtt alapítottuk meg a Magyar Hemofília Egyesületet. 25 év hosszú idő egy ember, de egy szervezet életében is. Ennyi idő alatt változhatnak a célok, az emberek, a tábo-rozó gyerekekből felnőttek lesznek, életútjuk eltávolodik az egyesülettől, hogy aztán visszakanyarodjanak ismét a közösséghez. Az elmúlt időszak is jelentős változásokat hozott egyesületünk életében, de újjászerveződve is egy-öntetű elhatározásunk volt a folytonosságot, a tagtársainkkal való kapcsolattartást jelentő kiadványunk életre keltése. Sokan bizonyára most is friss információkkal rendelkeznek egyesületünk életéről az elektronikus médián keresztül, esetleg személyes találkozók révén, ugyanakkor hisszük, hogy számos betegtársunk igényét is kielégítjük az újság nyomtatott formában történő kiadásával. Pár év kihagyás után Ön most a Magyar Hemofília Egyesület (MHE) megújult kiadványát tartja a kezében, kérem, fogadja örömmel! Régebbi olvasóinkat, tagjainkat talán meglepi az újság címe, ennek okáról külön cikkben számolunk be, de így előljáróban is hadd hangsúlyozzam, hogy egyesületünk új vezetősége nyitott minden olyan kezdeményezésre, amely betegtársaink érdekeit szolgálja.

Megújulás

Első, megújult lapszámunkkal részben az aktualitásokról adunk rövid áttekintést, részben felkínáljuk a lehetőséget az együttgondolkodásra annak érdekében, hogy valóban a betegtársakat érdeklő, érintő kérdésekről, témákról tájékoztassunk minden olvasót a jövőben.

Jó szívvel ajánlom figyelmükbe jelen lapszámunkat, amelyet terveink szerint idén legalább még egy kiadvány követ majd. Ezúton is szeretném bátorítani minden tagtársamat, betegtársamat, hogy véleményével, ötleteivel járuljon hozzá munkánkhoz, hogy tényleg az Önök érdekeit képviselhesük legjobb tudásunk szerint. Az egyesület mi vagyunk, az egyesület az, amit közösen mi akarunk! Számtalan lehetőségünk van arra, hogy a közösen megfogalmazott célokat valóra váltsuk, egy-

másnak segítséget nyújtsunk a legkülönbébb élethelyzetekben is. Használjuk ki ezt a páratlan lehetőséget, amit egy megtartó közösség nyújtani tud!

Bizonyára tagtársaink előtt is ismert, hogy 2015. márciusában megújult az MHE vezetősége, amelynek elnökeként köszöntöm Önöket. Keszthelyi Zoltán vagyok, a Magyar Hemofília Egyesület alapító tagja, „A” hemofiliás. Bízom abban, hogy közel 40 éves munkatapasztalatomat, amelyből 25 évet egy multinacionális informatikai cégnél töltöttem el, az egyesület működtetésében is hasznosítani tudom, és segítőtársaimmal együtt egy olyan vezetőséget és szervezetet építünk fel, amely képes megvalósítani az egyesület céljait és hosszútávon működőképes. Itt ragadom meg az alkalmat vezetőtársaim bemutatására:

- Csaba Attila – közgazdász, az egyesület elnök-helyettese, a szervezetépítés, az egyesület pénzügyeinek kezelése a fő feladata
- Gömbös Erzsébet – egészségügyi szakember, korábban a budapesti hemofília gondozó munkatársa volt
- Hadházy Tímea – pszichológus, egy vérzékeny kisfiú édesanyja, az egyesületben elsősorban a gyerekek és szüleik érdekeit képviseli
- Nagy Péter – egyetemista, 1% alatti „A” hemofiliás, aki életkorából adódóan a vezetőségen belül a fiatal hemofiliások ügyeivel foglalkozik.

Emellett számos önkéntes segíti tevékenységünket, akikkel Önök is kapcsolatba kerülhetnek az elmúlt közel egy év valamely rendezvénye során.

A megújulás első lépéseinek egyike az egyesület új logója, amelyet az MHE megalakulásának 25 éves évfordulóján mutattunk be. Reményeink és elképzeléseink szerint ez a jelkép megújult formában ábrázolja az egyesület számos módon körülírt, megfogalmazott célját képi formában is.

Mottóként Csíkszentmihályi Mihály szavait idézem:
„Vedd komolyan, amit csinálsz, és ha felelősséget érzel iránta, jól fogod csinálni.”

Tisztelettel, Keszthelyi Zoltán



A Hemofília Újság kalandja

Petrikowsky Ottó

A Hemofília Alapítvány elnöke

A hemofiliásoknak talán első vágyai között szerepelt, hogy legyen egy újság, amiből értesülhetnek a betegségükkel kapcsolatos információkról, a fejlettebb országok hemofiliásainak ellátásáról, vagy éppen az új kezelések lehetőségeiről. Ez volt a Hemofília újság, amit a Magyar Hemofília Egyesület indított útjára, és évekig szolgálta ezt a célt. Vártuk az újságot, vártuk, hogy lesz benne valami, amire egész életünkben vártunk. Nem volt benne ilyen. Félretettük, majd később elolvastuk a cikkeket. Volt benne jó cikk, érdekes és volt benne kevésbé jó. Mint általában az újságokban. A célt mindenképpen beteljesítette, mert rólunk szólt. Aztán egyszer csak – mivel jogilag nem volt gazdája – átkerült a Hemofília Alapítvány tulajdonába kisebb nagyobb viták és jogi huzavona árán. Itt is elkészült több kiadás, de az erő egy idő után elfogyott a folyamatos megjelenítéshez.

2016 februárjában az Újság végre visszakerült az MHE-hez, most már, mint tulajdonoshoz.

Ezek a száraz tények, ami azért magyarázatra szorul, de nem mentegőzésre.

Az újság vágyát egy dolog biztosan megelőzte, az pedig egy szervezet, ami velünk foglalkozik, és mi hozzuk létre. Ez lett a Magyar Hemofília Egyesület. Az első közgyűlést hatalmas várakozás előzte meg. Aztán a közgyűlésen volt egy kis csalódottság. Orvosok, nővérek, hozzátartozók sűrűgtek-forog-

tak, tüsténkedtek, mi pedig – a betegek – a hátsó sorokból figyeltük az eseményeket. A csalódottságból az évek alatt akkora feszültség lett, hogy tíz beteg létrehozott egy másik egyesületet. A betegtársadalom kétfelé szakadt és egymás munkájával volt elfoglalva, ahelyett, hogy azt a célt tartották volna szem előtt, hogy a betegek érdekeit védjék. Abban az időben bőven volt mit védeni. Sajnos még mindig van! A radikalizmusban szép számmal voltak közönséges, sőt igen durva elemek is. Erre nem lehetünk büszkéek még akkor sem, ha a radikalizmusnak köszönhető, hogy most ennyi faktorról gazdálkodhatunk. Ennek a szembenállásnak esett áldozatul a Hemofília újság is. Mint a Hemofília Alapítvány képviselője, nekem kellett végig vinni és megvédeni egy olyan ügyet, amivel nem értettem egyet. Ezért több szemrehányást kaptam, hogy miért vállaltam olyat, amivel nem értek egyet? Aki ilyet kifogásol, annak fogalma sincsen, hogy egy egyesület vagy egy alapítvány képviselője – ha jól akarja végezni a munkáját – nem csinálhatja azt, amit akar,

hanem azt kell neki tenni, amire a közgyűlés, vagy a kuratórium, illetve alapítója felhatalmazza.

Hosszú évek szembenállása alatt az alapítványunk képviselőjében többször tettem kísérletet a két egyesület valamilyen szintű kommunikációjára. Nem sikerült. Ezek után kellemes meglepetésként ért a 2015. novemberi ünnepségre kapott meghívó, miután az egyesületből néhány évvel ezelőtt adminisztratív úton távolítottak el, mint tagot. Ez a rendezvény azért volt mérföldkő, mert sok éves gyűlölködést próbált felszámolni. Ezen a találkozón érintőlegesen szó esett a Hemofília újságról is.

Néhány nappal korábban kaptam egy levelet az NMHH-tól (Nemzeti Média és Hírközlési Hatóság) a Hemofília újsággal kapcsolatban. A legjobbkor! Úgy gondoltam, hogy itt az idő, rendezni az egyik régi sérelmet – ezzel hozzájárulva ahhoz, hogy mi egy hajóban evezünk. Egy hajóban, és főleg egy irányban! Az irány tartásához kívánok a Magyar Hemofília Egyesületnek erőt, kitartást és jó munkát.



Meghosszabbított felezési idejű faktorkészítmények alkalmazása

Szerkesztői írás a Kanadai Hemofília Egyesület „Hemofília Ma” című lapjából

A fordítást Hadházy Tímea, az MHE vezetőségi tagja és Bocska Ágnes, az MHE önkéntese készítette



THE 9TH WFH GLOBAL FORUM

on Research and Treatment Products for Bleeding Disorders

October 22 – 23, 2015

Múlt év októberének végén Francois Laroche (a Kanadai Hemofília Egyesület „Hemofília Ma” című lap szerkesztője), a Kanadai Hemofília Egyesület képviselőjében lehetőséget kapott a Vérzési Rendellenességek Kutatásának és Kezelésének Montréalban megrendezett Kilencedik Világkongresszusán történő részvételle. Az eseményt a Hemofília Világszervezet (WFH) rendezte rekordnak számító részvételi számmal: 37 országból 179 résztvevő. A világkongresszus alkalmat teremtett arra, hogy a hemosztázis (vérzéskezelés, véralvadás elősegítése) orvosi szakemberei, kutatók, gyógyszeripari cégek képviselői, önkéntesek és a WFH, illetve a nemzeti tagszervezetek alkalmazottai eszmét cserélhessenek. Számos érdekes előadás hangzott el, köztük olyanok, amelyek az új kezelési módszereket és a génterápiát mutatták be.

Súlyponti téma – meghosszabbított felezési idejű készítmények alkalmazása

Dr. Manuel Carcao, a Torontói Gyermekkorház Hemofília Kezelőközpont igazgatóhelyettese olyan szerek klinikai alkalmazásáról beszélt, melyek meghosszabbított felezőidővel rendelkeznek. Hangsúlyozta, hogy az ilyen új termékekkel történő profilaxis mind az „A”, mind a „B” típusú hemofiliás betegek esetében javítaná az életminőséget. A hagyományos, „megszokott” felezési idejű (12 óra) VIII-as rekombináns faktor koncentrátum esetében egy súlyos, „A” hemofiliás iskoláskorú gyermek minden másnap kapja meg a megfelelő dózist – átlagban heti három injekció for-

májában. A meghosszabbított felezési idejű (19 óra) termék esetében heti két, egyenlő dózisú injekció elegendő ahhoz, hogy kielégítő védelmet nyújtson a vérzések ellen. Egy súlyos B hemofiliás gyermek esetében, aki „normál” felezési idejű (18 órás) IX-es faktor koncentrátum profilaxison van, a beadott profilaxis mértéke heti két injekció. Viszont egy meghosszabbított felezési idejű (kb. 45 óra) IX-es faktor koncentrátum esetében egyetlen injekció elégséges ahhoz, hogy ugyanolyan, vagy azt meghaladó mértékű védelmet nyújtson. A meghosszabbított felezési idejű termékekkel mind az „A”, mind a „B” hemofília esetében ez heti egy injekcióval, éves szinten már 52 injekcióval kevesebbet tesz szükségessé, ami jelentősen javítja a betegek életminőségét, illetve személyre szabott profilaxist tesz lehetővé az optimális védelem érdekében.

Dr. Carcao két kérdéssel fejezte be előadását: összehasonlíthatóak-e a faktor mennyiségek e két típusú termék között? Ezek a meghosszabbított felezési idejű termékek vajon nagyobb, vagy kisebb rizikót jelentenek az inhibitor képződés szempontjából? Ezekre a kérdésekre csakis az idő adhatja meg a választ.

Angliai esettanulmány bemutatása

Dr. Edward Tuddenham, az angliai Királyi Szabad Kórházban található Katharine Dormandy Hemofiliaközpont, illetve a University College of London orvosa 10 súlyos „B” hemofiliás beteg nyomonkövetéséről számolt be. Őket a génterápiás klinikai tesztekbe vonták be, 8 adeno-eredetű (légutak és kötőhártyák, esetleg az emésztőrendszer gyulladásával járó fertőzéseket oko-

zó) vírus vektor (AAV8) felhasználásával, a májban való parenterális (anyag bejuttatása a szervezetbe a tápcsatorna kikerülésével.) alkalmazással. A kutatási kulcskérdések leginkább a stabil hosszú hatású IX-es faktorszintre, a biztonságra és hatékonyságra koncentrálnak. A legújabb eredmények igen biztatóak, a IX-es faktor szintje minden betegben bizonyítottan megmaradt. 4 páciens a magas dózisú csoportban, akik profilaxison voltak a klinikai tesztek megelőzően, abba tudták hagyni a profilaxist, nem voltak spontán vérzéseik, jelentősen javult az életminőségük. Ugyanakkor 4 másik páciens esetében olyan szintű máj enzim zavar jelentkezett, amely szteroidos kezelést igényelt. Ez az ígéretes gén terápiás megközelítés további vizsgálatokat igényel. 2015 őszén a „hemofília A” génterápiás klinikai teszteléséhez további pácienseket toboroztak, akik kezeléséről a későbbiekben további információk várhatók - a fejleményekről később beszámolunk.

A génterápia alkalmazhatóságának kulcskérdései

Dr. Glenn Pierce a Globális Vér Terápiák San Francisco-i központjának orvosa elemezte a hemofiliával kapcsolatos génterápia költségeit és a gyógyulás lehetőségét.

Számos kulcskérdés merül fel. Milyen árat hajlandó az egészségügyi rendszer megfizetni egy hemofiliás beteg meggyógyításáért? Mit tekintünk gyógyulásnak? A tartós 1%, 2%, 5%, 10%, vagy 50% faktorszintet? A tudományos szakirodalom szerint az akut vérzések kevésbé gyakoriak, ha egy páciens faktor szintje eléri az 5%-ot, nagyon ritka, vagy megszűnik az ízületi bevérzés 10 – 15% faktorszint mellett. Egy súlyos hemofiliást közepesúlyos hemofiliássá tenni részben válasz a kérdésre? Ezt idővel meglátjuk. Dr. Pierce szerint egy faktor koncentrátumot alkalmazó élethosszig tartó kezelés költsége egy olyan hemofiliás ember esetében, aki 80 éves koráig él és nincs inhibitora 20 millió USD. Vajon az egészségügyi rendszer rá fogja költeni ennek az összegnek csak az 5%-át arra, hogy egy súlyos hemofiliásból közepesúlyos hemofiliás legyen? A legfontosabb szempontok a hatékonyság, biztonság, az egészségügyi rendszer költségeinek megtakarítása és az életminőség. Emellett a költségeket igazítani kell arányaiban az elért faktorszinthez (5%-tól 50%-ig). Végül Dr. Pierce megjegyezte, hogy a világ lakosságának háromnegyede nem fér hozzá a vérzési rendellenességek megfelelő kezelésehez. Ugyanakkor az egynegyed számára, aki hozzáfér a kezelésekhöz, az innovatív megoldások megdöbbentő ütemben jelennek meg.



A vérkészítmények vírusbiztonságáról a Zika-vírussal összefüggésben

Az Európai Haemophilia Consortium (EHC) állásfoglalása

A fordítást készítette Krenács László, az MHE önkéntese

A Zika-vírus járvány az elmúlt hónapokban a média fokozott érdeklődési körébe került. Az Egészségügyi Világszervezet (World Health Organisation - WHO) által kiadott tájékoztató sem csökkentette a témát övező feszültséget és bizonytalanságot. A WHO Nemzetközi Egészségügyi Veszélyhelyzetet hirdetett a Zika-vírus közegészségügyre gyakorolt kockázata miatt. A szervezet becslése szerint körülbelül négy millió ember fertőződhet meg világszerte. Miután a vírus feltételezhetően terjedhet vérkészítmények közvetítésével is, az Európai Haemophilia Consortium (EHC) fontosnak tartotta állásfoglalás megjelentetését és az új tudnivalók szerinti fo-

lyamatos aktualizálást, különös tekintettel a véralvadási faktorkészítmények vírus inaktiválására és a faktorkészítményekkel történő potenciális vírusátvitelre.

Mit tudunk a vírusról?

Az Európában honos elsősorban a fertőzött Aedes aegypti (egyiptomi csípőszúnyog) csípése által terjed át az emberre. Aedes albopictus (tigrisszúnyog) szintén terjesztheti a kórokozót. (A tigrisszúnyog elsősorban a mediterráneumban elterjedt, a jelenlegi időjárási viszonyok között a faj inaktív). A Zika-vírus a flavivírusok családjába tartozik.

A vírus átmérője 40nm (viszonylag nagy méretű) és rendelkezik külső lipid burokkal. Ezen két tulajdonságának köszönhetően erősen valószínűsíthető, hogy a jelenlegi, a plazma eredetű vérkészítmények gyártásánál alkalmazott vírus inaktiválási eljárásokkal (hőkezelés, szolvens detergens eljárás, ultraszűrés) eliminálható.

A vírus terjedési módja

A vírus átvitel elméleti lehetősége vérátömlesztéssel, illetve labilis vérkészítmények adásával (pl.: vvt. koncentrátum, thrombocyta koncentrátum) adott. A Zika-vírus okozta 2013-as Francia Polinéziai járvány kitörésekor a tünetmentes véradók 3%-a volt vírushordozó. Vérátömlesztés útján történő megbetegedésről hivatalos források még nem számoltak be. Mivel a vírusátvitel a fertőzött véradóktól vett vér útján lehetséges lenne, ezért a hatóságok számára javasolt, hogy az érintett régiókban megfordult utazókat a visszatérésük után 14 napig ne engedjék részt venni véradáson.

A vírusfertőzéssel érintett földrajzi régiókban a labilis vérkészítmények biztonságos előállításának része, hogy a Zika fertőzéssel diagnosztizált véradók a betegség tüneteinek megszűnése után 14 napig ne adjanak vért, valamint a labilis vérkészítmények (thrombocyta koncentrátum, FFP) kórokozó inaktiválása és azon véradók hatékony ellenőrzése, akiknél a véradás után a fertőzésre jellemző tünetek fejlődtek ki.

A vírust először az ugandai Zika őserdőben fedezték fel 1947-ben. Ázsiában és Afrikában gyakran előfordul. A

vírus 2015. májusában Brazíliában jelent meg, és elterjedt Dél- és Közép-Amerika valamint a Karib-térség 21 országában. A fertőzöttek 60-80%-a tünetmentes, a tünetekkel rendelkezőknek pedig enyhe tünetek vannak, például enyhe láz, izom vagy ízületi fájdalom, bőrkiütések, kötőhártya-gyulladás. A fertőzésen átesett várandós nők magzatainál mikrokefália alakulhat ki. A vírusfertőzéssel összefüggésben megnőtt a Guillain-Barré Szindrómás esetek száma a vírusfertőzésre adott immunválasszal összefüggésben. Számos Zika-vírus által okozott megbetegedést jelentettek több európai országból. A betegség olyan személyeknél fordult elő, akik a veszélyeztetett térségből tértek haza. Nem hivatalos, megkérdőjelezhető hitelességű híradások szóltak vérátömlesztés útján illetve szexuális úton történő fertőzésről is.

Folyamatosan frissülő információk

Az Európai Haemophilia Consortium (EHC) folyamatosan figyelemmel kíséri a vírussal kapcsolatosan rendelkezésre álló információkat és jelen állásfoglalását az új tudnivalóknak megfelelően aktualizálja, különös tekintettel a véralvadási faktorkészítmények vírus inaktiválására és a faktorkészítményekkel történő potenciális vírusátvitelre.

További megbízható tájékoztatást nyújtó szervezetek: World Health Organisation (WHO), United States Center for Disease Control and Prevention (CDC) European Center for Disease Prevention and Control (ECDC)



Amit tudni érdemes a készítményváltásról

Új faktor az ellátásban

dr. Nemes László az Országos Haemophilia Központ igazgató főorvosának előadása (összefoglaló)

Az idei év első igazán izgalomra okot adó híre a hemofiliás közösségen belül a januári bejelentés volt a faktorváltásról. Annak érdekében, hogy minél több és pontosabb információt kaphassunk, az egyesület felkérésére dr. Nemes László főorvos úr vállalta egy személyes tájékoztató meg tartását, amelyre 2016. január 22-én került sor az egyesületi irodában.

Másik rekombináns készítményre áttérés sokakat izgató kérdésköre 2014.végén került be először igazán hangsúlyosan a hemofiliás közösség „tudatába”, hiszen akkor volt

az első, a rekombináns faktort használók ellátását érintő változás, amikor a több éve megszokott Kogenate készítményt az év végi közbeszerzési tender tárgyalás eredményeként felváltotta a Helixate. Az akkori változást követően is voltak aggódó felhangok az új gyógyszerkészítmény tekintetében, amelyek az elmúlt év során még alig ülték el, és már egy újabb, bizonytalansági tényezőről értesültek beteg társaink az ismételt faktorváltás okán. Nyilván ezek a hírek nagyon sok megkeresést eredményeztek az egyesület felé a beteg társaktól, tagtársaktól, amelyekre minél hamarabb, és minél hitelesebb formában kívánt reagálni

az egyesült vezetősége. A faktorváltás előzményeiről az Egyesület honlapján is megjelent korábban tájékoztatás az Országos Egészségbiztosítási Pénztár közbeszerzési tendertárgyalásáról, amely a hemofiliások 2016-os évi gyógyszerellátásának biztosítására kiírt pályázatot zárta le. A folyamatban levő kezelések, és a kezelőorvosok képviselői véleményének figyelembevételével a különböző típusú készítményeket külön sorokon hirdették meg, a várható felhasználás mennyiségét is megadva. A tendertárgyaláson és az ezt megelőző OEP egyeztetéseken a Magyar Hemofília Egyesület is részt vett, és amelynek eredményeképpen a rendelkezésre álló költségkereten belül maradvá, valamennyi típusú készítményt a tervezett mennyiségben sikerült megvásárolni az ajánlatot tevő gyógyszergyáraktól. Legnagyobb változás a rekombináns készítmények terén történt: a korábbi első és második generációs készítményeket egy korszerűbb, harmadik generációs gyógyszer váltotta fel. Ez a készítmény eddig Magyarországon nem volt széleskörű forgalomban, azonban Európa 17 országában évek óta használják, Angliában az érintett betegcsoport közel fele ezt kapja. Betegtársainkat leginkább foglalkoztató kérdés a gyógyszerelváltással kapcsolatban az esetleges inhibitor megjelenése. A kapott információk alapján elmondható, hogy a készítmény megfelelt az összes ilyenkor szokásos előírásnak, alkalmazása során az inhibitor képződés nem gyakoribb az átlagosnál. Az előadás a hemofília kezelésével kapcsolatos alapvető információk pontosításával, összefoglalásával kezdődött, amelyet talán mindannyian ismerünk már, de soha nem hasznoltunk azon meghatározó számadatokkal tisztában lenni, amelyek a betegek kezelésének alappillérei a terápiás alkalmazás kapcsán. Az alábbiakban a Nemes doktor által rendelkezésünkre bocsátott diákat felhasználva próbáljuk az előadás súlyponti kérdéseit összefoglalni.

A profilaktikus ellátás keretében a hemofília kezelés végső célját az alábbiakban foglalta össze:

- Faktorpótló kezeléssel gyógyítani a betegséget
- Effektív prophylaktikus terápia
- Kényelmes és egyszerű kezelési módok
- „Bio-engineered” molekulák (hosszúhatású és fokozott aktivitású változatok)
- Sc (bőr alatti) vagy orális (szájon át történő) adagolhatóság
- Functionális génbevitel (génterápia)

Az előadás során a jelenlévők és nyilván általában a betegtársak részéről a legtöbbször, és legsűrűbben

felvetődő kérdés a faktorváltás következtében kialakuló esetleges inhibitor képződés lehetősége volt. Erre vonatkozóan dr. Nemes László több altéma kapcsán mutatott be olyan vizsgálati eredményeket, amelyek összességében eloszlatták azon félelmeket, amelyek a faktorváltáshoz köthetően akár az inhibitor képződés előfordulásával, akár a plazma eredetű faktor esetében a vírusátvitel lehetőségével voltak kapcsolatosak.

Szövődmények haemophiliában – A szubsztitúció (pótló kezelés) mellékhatásai

- Vírusátvitel (HAV, HBV, HCV, HIV, PV B19)
- NvCJD (Új variáns Creutzfeld-Jacob betegség) átvitel (?)
- Allergia - anafilaxia
- Immunszuppresszió (az immunrendszer aktivitásának gyógyszeres csökkentése) kérdése
- Thrombogenitás
- Inhibitor - indukció

Plazmaeredetű vs. rekombináns VIIIF készítmények – hasonlóságok

- Hatalmas tapasztalat – hosszútávú követés
- Kiterjedt PMS (posztmarketing) vizsgálatok
- Bizonyított biztonságosság, nincs vírusátvitel
- Elegendő tisztítottsági fok – fajlagos aktivitás
- Extrém ritka allergiás reakciók
- Kényelmes előkészítés és beadhatóság
- Hosszú távú stabilitás szoba-hőmérsékleten
- Összehasonlítható PK paraméterek (IVR, félélet-idő, AUC)
- Hasonló biztonságosság és hatékonyság
- Hatásos vérzés kontroll és profilaxis különböző klinikai helyzetekben: pl. on demand, profilaxis, perioperatív, Immun Tolerancia Indukció (ITI)
- Hasonló hosszú-távú biztonságosság a patogén-átvitel szempontjából

Plazmaeredetű vs. rekombináns VIIIF készítmények – különbségek

- Fő különbség a kiindulási nyersanyagban
- Különböző post-transzlációs modifikációk
- Immunogenitás vitatott (FL- vs. BDD, r- vs. PD-VIIIF, II. vs. III. generációs, vad-típusú- vs. módosított VIIIF)
- vWF tartalom és más immunmoduláns molekulák
- Potenciálisan biztonságossági szint néhány ismert vagy még ismeretlen patogénnel szemben (pl. PV B19, vCJD)
- Elérhetőség és termelési kapacitás
- Ár

Rekombináns faktor készítmények Miért?

- Új, korábban nem ismert kórokozók megjelenése (pl.: HAV, WNV)
- Néhány patogént az ismert inaktiváló eljárásokkal nem lehet kiküszöbölni (pl.: HPV B19, nv-CJD)
- A nv-CJD vérkészítményekkel való átvihetősége nem zárható ki
- A fejlődő országok kielégítetlen koncentrárum igénye
- A plazma elérhetősége korlátozott

Rekombináns VIII-as faktor felhasználás néhány európai országban és Kanadában

- Írország: 100 %
- Skócia: 100 %
- Egyesült Királyság: 100 %
- Dánia: 100 %
- Franciaország: > 80 %
- Olaszország: > 70 %
- Hollandia: > 60%
- Kanada: > 98%
- Németország: 50-60 %

A faktorváltáson átesettek vizsgálati eredményeit foglalja össze egy Angliában végzett vizsgálat:

Prospektív vizsgálat:

- Kontrollált, parallel-csoportos összehasonlítás a váltott és nem-váltott betegek között
- Minden súlyos A-haemophiliás korábban már kezelt beteget bevontak (PTP) Nagy-Britanniában
- Legnagyobb, prospektív, real-world vizsgálat már korábban kezelt (PTP) súlyos A-hemophiliás betegeknél, akik egy részét FLrFVIII-ről (teljes lánchosszúságú, rekombináns VIII-as faktorról) BDDrFVIII-ra (B-Domain mentes rekombináns VIII-as faktorra) váltottak

Konklúzió:

- „az új inhibitorok előfordulása nem volt gyakoribb, mint ami várható volt
- „az adataink alapján nincs arra bizonyíték, hogy a váltás és kifejezetten a ReFacto AF®-re történő váltás növelte volna az inhibitor kialakulásának esélyét
- „a váltók esetében az általunk megfigyelt inhibitorok vagy átmenetiek voltak, vagy az ITI után rövidesen megszűntek és lehet, hogy ITI (Immun Tolerancia Indukció) alkalmazása nélkül is megszűntek volna”

Az egyes FVIII készítmények alkalmazása kapcsán kialakult inhibitor képződés

Több klinikai vizsgálat mutatja be a már kezelés alatt álló betegek faktorváltását követő inhibitor képződés alacsony előfordulását:



RECOMBINATE vizsgálat:

1 inhibitor 67 már kezelt betegnél (gyakoriság, alacsony keverési arány (0.8BU), átmeneti)

ADVATE vizsgálat:

1 inhibitor 103 már kezelt betegnél (ismétlődő, alacsony keverési arány (2BU), átmeneti)

Kogenate FS vizsgálat:

1 inhibitor 71 már kezelt betegnél

ReFacto vizsgálat:

1 inhibitor 113 már kezelt betegnél

A fentiekben az előadás keretében elhangzott legfontosabb tudnivalókat foglaljuk össze. A teljes anyag az egyesületi honlapon és a Facebook oldalunkon is elérhető video anyag formájában.

Az előadás összefoglalóját Virágh Via, az MHE önkéntese, és a Hemofilia újság főszerkesztője készítette.



Hepatitis C terápia – a jövő elérkezett

Új kezelési lehetőségek, amelyek tényleges megoldást nyújtanak

Molnár-Zomborka Zoltán, az MHE ellenőrző bizottsági tagja

Magyarországon a súlyos hemofiliások nagyjából 90%-a megfertőződött Hepatitis C vírussal, amely a teljes betegközösség méretére vetítve óriási szám. A Magyar Hemofília Egyesület a tagársak érintettsége okán mindig is próbált naprakész tájékoztatást és segítséget nyújtani a krónikus betegséggel szemben. Ezen tevékenysége keretében 2015. május 20-án „Új lehetőségek a Hepatitis C kezelésében” témában egy találkozóra került sor, ahol Dr. Horváth Gábor gasztroenterológus, hepatológus a Budai Hepatológiai Centrum igazgatója a közeljövő lehetőségeiről számolt be a HCV kezelésében.

Korábbi kezelési tapasztalatok

HCV betegséggel élőként hitelesen jelenthetem ki, hogy az eddigi kezelések nem sokunknak nyújtottak végleges megoldást. Sok beteget újra meg újra kezelni kellett. A többször megismételt kezelések jelentősen igénybe vették a betegek szervezetét, mind fizikai, mind szellemi formában, és természetesen hatással voltak a családtagokra, a barátokra is. A családra és a barátokra gyakorolt hatásokat senki sem a pozitív élmények között emlegetné. A negatív tapasztalatok ellenére ezen kezeléseknek is volt eredménye: a vírusszám – még ha ideiglenesen is – csökkent a kezelés idejére, ez által a májunk tehermentesítve lett.

Mit ígér a jövő terápiája?

Az előző év végén az Országos Egészségpénztár Magyarországra is behozta azokat a fejlett kezeléseket, amelyek mellékhatások nélkül, 95-98%-os eredménnyel gyógyítják a Hepatitis C-t. Harvoni, illetve Viekirax + Exviera készítményeket vásárolták meg közbeszerzés keretében, és minden hónapban 120-150 új kezelés indítható el. A kezelésbe vonás sorrendje (a várólistán elfoglalt hely) továbbra is a rázorultságtól függ, amelyet alapvetően a betegség súlyossága határoz meg (prioritási index szerint), de a hemofiliás betegek prioritási indexét plusz pontokkal

látják el, mivel a hemofiliások nagytöbbsége átesett már Interferon alapú készítményes kezelésen.

Mit tehetünk betegként – magunkért?

Köszönjük meg a családtagjainknak, barátainknak, akik ki-tartottak mellettünk a Hepatitis kezelés sötét időszakában, és jelentkezzünk újból kezelésre a hepatológusunknál. Jelentkezzünk arra a kezelésre, amely megoldást nyújt, nem remény, és már nem követel semmilyen áldozatot tőlünk. Remélhetőleg már felvettek minket kezelési listára, kérdezzük meg a hepatológusunktól, hogy mikor kaphatunk kezelést, ezt a Hepatitis Regiszterből fogják megmondani. Szükség van még egy vírus vizsgálati leletre és egy genotípus meghatározás eredményre is.

Mire számíthatunk?

Olyan kezelésre, amelyben nincsenek mellékhatások. A kezelés hatékonysága az összes beteget figyelembe véve 95%, és ez az eredmény akkor sem romlik, ha már kimutatható valamilyen cirózis, valamint akkor sem, ha már egy korábbi kezelés nem járt eredménnyel. Nem kell szűrni magunkat, csak 1 vagy 2 tablettát szedni 12-24 héten keresztül, és minél egészségesebb életformával segíteni a májunk tökéletes gyógyulását, vírusmentesítését.





25 év a hemofiliásokért

A Magyar Hemofilia Egyesület negyedszázada

Tóth László, az Egyesület alapító tagja és ellenőrző bizottsági tag

25 éves a Magyar Hemofília Egyesület. Nagy idő, egy emberöltő. Erre az időpontra visszagondolva, mozgalmas időszak volt. Ahogy ma nevezzük a rendszerváltás ideje. Valóban az akkor megalkotott egyesülési törvény tette lehetővé azt, hogy mi, hemofiliások egyesületet hozzunk létre, közös érdekeink képviselőjére és számtalan, számunkra fontos dologra, úgymint ismeretterjesztésre, kapcsolattartásra.

Hogyan is kezdődött?

1990. novemberében egy hétköznapi délután 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 tudtunk megvalósítani a magunk elé kitűzött céljainkból ezen negyedszázad alatt.

A saját szervezet vágya nem volt előzmény nélküli: 1987. tavaszán került sor egy szombathelyi találkozóra, amit István Lajos dr. szervezett meg, a gondozása alatt álló nyugat-dunántúli vérzékenyek számára. Ezen meghívottként részt vett Helmut Heisig úr, az osztrák hemofiliások egyesületének a vezetője, aki részletesen beszámolt szervezetük tevékenységéről, pl. arról, hogy minden évben, Ausztriában táborot szerveznek a jelentkező hemofiliások számára a követendő életmód elsajátítására.

Az alapítók szándékai a hemofiliások életfeltételeinek javítása érdekében

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 túléltek a HIV-et, mert az egészségügynek nem tellett faktorkészítményekre forráshiány okán, csak FFP-re, AHP-re, Cryo-precipitátumra. Jól ismert azonban, hogy 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.

Az Egyesületet meghatározó vezetők: Dr. István Lajos és Pelyhe Tamás

A jubileum kapcsán szót kell 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 me-

gyében 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. Hazajőve a szombathelyi kórházban lett gyerekorvos, de rövid idő múlva már az első vidéki transzfúziós állomást szervezte meg a kórházban, majd ugyanitt hematológiai osztályt is. Gyermekorvostól a Széchenyi-díjas kandidátusig, orvosnemzedékek oktatójáig hosszú volt az út, de közben mindig a hippokratészi elvet vallotta: „a beteg java a legfőbb törvény”. Sokoldalú tevékenységébe a betegek gyógyítására az új megoldások folyamatos keresése mellett a közélettel való aktív foglalkozás is bele tartozott. Ennek köszönhetően támogatta az egyesületi tevékenységünket minden lehetséges és számára rendelkezésre álló eszközzel: akár egy ismeretterjesztő előadással, vagy a rehabilitációs gyerektábor gondolatának felkarolásával.

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 megkezdtuk a sok közös élményt nyújtó, ma már felnőtté vált gyerek hemofiliások reha-

bilitálását: úszással, sporttal a mindennapi erőnlétre való törekvés ösztönzésével. A gyerektáborok közel negyed évszázados hagyománya Egyesületünk talán legsikeresebb vállalása. Azokból a gyerek hemofiliásokból, akik a táborokban ismerték meg az egyesületi célokat, ma már sokan az aktív egyesületi tagok számát gyarapították, az utánpótlását jelentik a kiöregedő alapító tagoknak.

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. Életútjáról külön írásunkban is megemlékezünk *(a szerk.)*.

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, akiről 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.



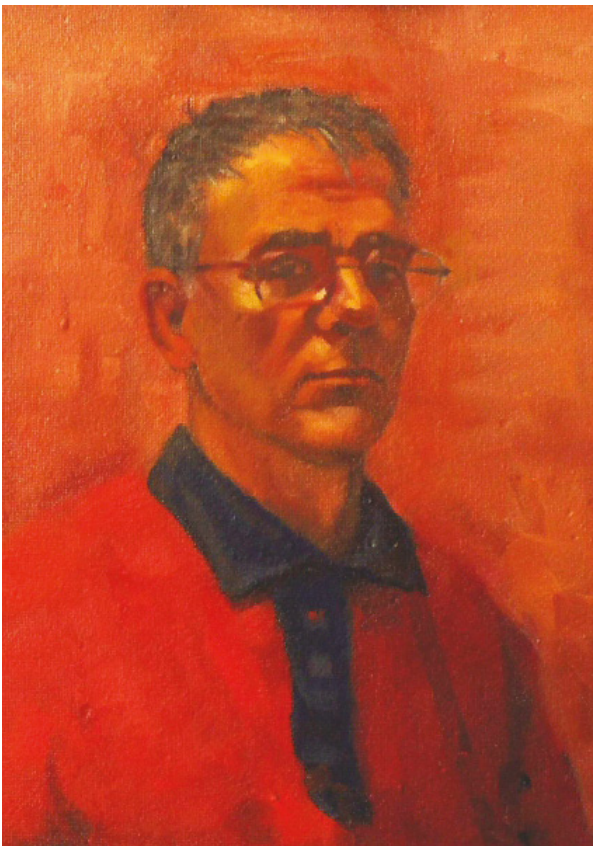
Megemlékezés Pelyhe Tamásról (1956-2015)

Búcsúzás egy nagy jelentőségű embertől, az MHE alapítójától

Molnár-Zomborka Zoltán, az MHE ellenőrző bizottsági tagja

Pelyhe Tamás a Magyar Hemofília Egyesület (MHE) egyik alapító tagja, a kezdettől 10 éven keresztül elnöke, és több éven keresztül tanácsadója volt. Ő volt az, aki meghatározta az egyesület mottóját és célját, és ezzel jelentős hatással volt a mostani hemofiliások életére. Hogy ezt, hogyan tudta megvalósítani, pontosan nem tudom, gondolom, Tamást ebben segítette a folyamatos tenni akarása, a művészetből merített egyéni látásmódja. Alázatossága és a tökéletességre való törekvése miatt felhagyott élete fontos céljának, a festészetnek kiteljesítésével, és ehelyett minden idejét és figyelmét az MHE-nek szentelte.

Hosszú volt az életútja az 1956-os születéstől, a mátraaljai 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 művésszé érlelődése azt is jelentette, hogy a tárgyakról, 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. 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.



Kialakította az egyesület nemzetközi kapcsolatrendszerét és elismertséget, rangot szerzett mind belföldön, mind külföldön egyesületünknek. Elévülhetetlen érdemei közé tartozik az otthoni kezelés, gyógyszerelés kialakításában való közreműködés, a betegtársak érdekeinek érvényesítése az orvostársadalom és a betegek közötti párbeszéd során épp úgy, mint a betegek-

nek biztosított kártérítések ügyében, és az alkalmazott gyógyszerek kiválasztása során. Útjára indította és elfogadottá tette az ifjúsági rehabilitációs táborokat, melyek azóta is töretlen népszerűségnek örvendenek, és nagy segítséget nyújtanak a gyerekeknek és a szülőknek egyaránt. Megalapította a betegtársak tájékoztatására szolgáló egyesületi lapot. Tamás 2000-ben befejezte az egyesület vezetését, nem utolsósorban alapbetegségéhez, a hemofíliához társuló hepatitis C betegségének az egyre súlyosbodó tünetei miatt. Így több ideje és energiája jutott arra, hogy a festészetre összpontosítson. Azonban az egyesületünk mindennapjai és a jövője mindig izgatta. Az egyesület idei tisztségváltásának zökkenőmentessége is részben az ő érdeme és szervezőmunkájának az eredménye.

Ezen eredményeket nem tudta volna elérni, ha nincs az az egyedi emberismerete, amelynek köszönhetően maga mellé tudott állítani sok embert. Ennek köszönhetően a barátai és harcos társai segítették munkájában, akik sokan voltak és kitartottak mellette az utolsó napokban is. Nagyon sokan Tamást nem ismerték, csak annyit tudnak róla, hogy egy egyesületi alapító tag, exelnök. Nekem ennél sokkal több: az egyik legjobb barátom, mentorom. Amit tőle kaptam, azt nem volt időm megköszönni neki, így nincs más választási lehetőségem, az emléke megőrzésével kell, hogy megköszönjem. Bizonyára sokan vagyunk ezzel még így, ezért is kell a Pelyhe Tamás által ránk hagyott egyik hagyatékát megfelelően gondoznunk, működtetnünk, fejlesztenünk: a Magyar Hemofília Egyesületet.



Élményterápia testnek és léleknek

Zánkai gyerektábor

Untener Ádám gyógytestnevelő, az MHE önkéntese

A táborozás, mint esemény ősidők óta az élőlények céltudatos tevékenysége. Kezdetben a táplálékért, a kedvezőbb éghajlatért, a biztonságosabb barlangért, vagy a nagy Ő felkutatásáért indultak útnak ősünk, s állították fel haladásuk során a táborait. Ahogy generációkon keresztül fejlődött a gondolkodásuk, úgy lettek úti céljaik a gazdag termőterületek, vagy stratégiai szempontból az ellenség által nehezen megközelíthető zónák.

Miért is jó táborozni?

A táborozást, mint életmódot a ma élő 7,4 milliárd emberből a civilizáció hatására nagyon kevesen őrizték meg. Mégis időszakonként szinte mindenkiben felébred az ősi ösztön. Az ösztön, amely ki akar törni a komfortzónából, újat akar mutatni, próbatételek árán erősödni kíván. S mindezek után az ösztön tulajdonosa feltöltődve és a korábban megszokott dolgokat

átértékelve térjen haza. Otthonában pedig a kedvenc teáját szűrőszőve kellemesen emlékezzen a megélt élményekre. Abban a szent évben, mikor elindult a TV1-en a Családi mozidélután a Disney-vel című műsor, valamint a Friderikusz Show, a Magyar Hemofília Egyesület is előrukkolt egy produkcióval, ami a vérzékeny gyerekek számára mindenképpen ad valami újat. Merthogy az egyesület vezetősége rátalált az ősi ösztönre és elindította a nyári táboroztatást! Ráadásul ennek a műsorideje még 2016-ban is tart az említett sorozatokkal ellentétben... Bár az írónak, kinek sorait e percekben olvasod, csak az utolsó évek táborairól van személyes tapasztalata, de mégis tisztában van vele, hogy mennyi-mennyi feladattal és problémamegoldással jár a megszervezése. A kezdeti időkre ez hatványozottan lehetett érvényes, s mégis látni olyan igazi barátságokat, melyek azokban az időkben kötődtek meg. Minden elismerés azoknak, akik bármikor részt vettek a megvalósításban! Mert e táborok jellemzője a „terápiás” szó, mely a voltát egy picit a többi tábor fölé emeli. A Wikipédiából leírtak alapján a terápia a gyógyítás során alkalmazott kezelési eljárások összessége. A programok komplexitásában pedig van minden: beleértve azt, hogy első nap a felszabadult táborlakók a Balatonban megpróbálják a segítőket orvul lenyomni a víz alá, egészen odáig, hogy utolsó nap a dicsőségfalán olvassák a saját neveiket a sikeres szűrésok miatt.

Közben pedig ezernyi dolog van, amitől felfelé görbül mindenkinek a szája: például, amikor szobaszemlénél a legények megpróbálják korrupcióra bírni az ellenőrt. Vagy amikor gyógytorna közben valaki vízi pisztollyal lepi meg a társát, hátha hatékonyabban fogja végezni a gyakorlatot. A bobozás után is nagy rejtély, hogy a monitoron, mely a frissen készített fotót mutatja, ki milyen grimasszal szerepel. Ennél csak az nagyobb alakítás, hogy este, lámpaoltás után, mikor hangoskodást hallunk a faházakból és megyünk ellenőrizni, akkor ajtónyitásra hirtelen mindig csend szünetlik. Lesz még Oscar-díjasa Magyarországnak! És amint látja, már önnek is felfelé görbül a szája, ahogyan az említett ábra mutatja, pedig csak pár mondatos bepillantást nyert táborunk hangulatába, életébe. Közben pedig határozottan, tematikusan és folyamatosan ellenőrizve figyeljük azt az utat is, melyet a gyerekek a tanulásért, a fejlődésért, és a közösségért tesznek meg. És ez tényleg így van!

Szóval vannak dolgok, melyek az időtől függetlenek. Táborozni régen is jó volt valamiért, és ma is jó valamiért. És ha valamiért szóismétlést követnének el, az csak azért lenne, hogy itt is bízassam a gyerekeket, hogy jöjjenek bátran, és bízassam a már nagyobb gyerekeket, hogy ők is csatlakozzanak hozzánk, mert önkéntesként, támogatóként, segítőként is nagy élmény újraélni mindezt!





Milyen értékek fontosak a hemofiliásoknak?

Beszámoló a lisszaboni Hemofília Csúcstalálkozósról

Nagy Péter, az MHE vezetőségi tagja és Czuczor Gergely, az MHE önkéntese

2016. január 20-22. között Lisszabonban került megrendezésre 2016. évi Haemophilia Advocacy Summit elnevezésű program, melyen egyesületünkől ketten, Czuczor Gergő és Nagy Péter vehetünk részt. Első este a rendezvény megnyitásaként egy rövid ismertetőt kaptunk a programokról, illetve bemutatták a főbb előadókat, majd a vacsora alatt, illetve után hasznos beszélgetést folytattunk az asztaltársaságunkkal. A leginkább közérdeklődésre számot tartó téma az adott országban elérhető ellátás milyensége, illetve az egyesületek által szervezett programok voltak. Érdekes beszámolót hallottunk egy amerikai gyógytornásztól a náluk folyó gyógytornáról, valamint az ottani nyári táborról.

Döntéshelyzet modellezés

Pam Wilton, a nap első előadója egy hasonlat segítségével mutatta be, hogy milyen értékeket veszünk figyelembe döntési helyzetekben. A hasonlat alapja az autók voltak: vásárolhatunk sportkocsit, terepjárót vagy szedánt is, annak függvényében, hogy melyik a nekünk leginkább megfelelő. Egyikre sem lehet egyértelműen azt mondani, hogy kompromisszumok nélkül döntünk. Ebben a példában mérlegelhető a kocsik fenntartása, presztízse, vagy pedig az általa nyújtott komfort mértéke. Hogy mi alapján döntünk? Ez

egyén függő. Amennyiben nekünk az a fontos, hogy mindenki beférjen, akkor nem fogunk 2 üléses autót vásárolni. Párhuzamba állítva ezzel az egészségügyet világszerte: nem mindegy, hogy az orvosok, a betegek vagy pedig az állam képviseletében mérlegeljük a hemofiliás betegek ellátásának értékét, hiszen mindenki más szempontokat vesz figyelembe döntése meghozatala előtt. Egy orvos a lehető legkorszerűbb készítményeket szeretné a betegnek, a beteg állandó ellátást és biztonságos jövőt, az állam pedig a lehető legkevesebb költséget és problémát szeretné.

Amikor a döntéshozók azt mérlegelik, hogy mekkora pénzösszeget fordítsanak a betegek kezelésére, akkor a következő két tényezőt kell leginkább figyelembe venni: a beteg életének színvonalát és ennek várható javulását. Minél több erőforrást használunk arra, hogy a páciens életminősége javuljon, annál nagyobb a költség, amibe ez kerül. Van egy határ, ami fölött a javulás csak olyan kis mértékben kimutatható, hogy afölé már nem érdemes menni, viszont a másik oldalról közelítve, ha nem fektetünk bele elég energiát, akkor a beteg akár helyrehozhatatlan károsodást is szenvedhet az ellátás hiánya miatt. Ezeket a károsodásokat később már nem tudjuk kellő mértékben helyrehozni. Arra kell törekedni, hogy megta-
láljuk, hogy mi az, ami anyagilag a leginkább megéri és még jelentős

mértékű javulást lehet vele elérni. Szükséges annak meghatározása, hogy csupán az érték (befektetett összeg) alapján döntsünk, vagy pedig figyelembe vegyünk-e más tényezőket is egy-egy készítmény vagy kezelés kiválasztásakor. Az esetek jelentős százalékában a költségek alapján döntenek, viszont nincs általános mechanizmus a döntési folyamatra. Több szervezet is vizsgálja, hogy melyek lehetnek azok a hozzáadott értékek, amelyeket még érdemes mérlegelni mind a döntéshozóknak, mind a pácienseknek egyaránt.

Amennyiben a betegek javulást szeretnének elérni a kezelésük feltételeiben, azért maguknak is tenni kell, képviselni a saját érdekeiket. Itt jönnek képbe az egyesületek, rajtuk keresztül ugyanis a betegek nagyobb befolyást gyakorolhatnak a döntéshozókra, vagy akár be is tudnak kerülni a döntéshozók közé. Az egyesületek az egész hemofiliás társadalom érdekeit képviselve tudják fenntartani, illetve javítani az ellátásuk színvonalát. Nem mindegy tehát, hogy a betegek "mennyire hallatják a hangjukat".

Megtanultuk, hogy mennyire fontos az, hogy statisztikát készítsünk, illetve felhasználjuk az érveléseink során a már meglévő adatokat. Egy szituációs gyakorlat során mi is megtapasztalhattuk, hogy milyen szempontokat kell figyelembe venni,



miközben elemezzük a már rendelkezésre álló forrásokat, illetve, hogy ezek segítségével miként támaszthatjuk alá érveinket. Gyakoroltuk, hogy érvelési helyzetben hogyan nyomatékosíthatjuk mondanivalónkat már feldolgozott és kiértékelte adatok segítségével. Döntést hozni is lényegesen egyszerűbb, ha ismerjük a célzott közösség összetételét, egészségügyi állapotát és igényeit. Ugyanakkor az adatok kezelésére és hozzáférhetőségére kifejezetten ügyelni kell.

Profilaxis esettanulmány

Érdekes szituációs gyakorlatot kaptunk feladatul: a résztvevőket 2 kisebb terembe osztották szét, majd ezeken belül 3-3 különböző asztalhoz. Mind a termeknek, mind az asztaloknak volt egy-egy felelőse, aki segített a feladatok megoldásában. A kiindulási alap minden asztalnál hasonló volt: 2 fiktív ország PROBE-adatait felhasználva következtetéseket kellett levonni arról, hogy milyen a betegek életminősége a profilaxis függvényében. Az egyik országban teljes profilaxis működik, míg a másikban csupán csak a fiatalok részére elérhető a profilaxis. Elsőként megvizsgáltuk a kapott adatokat, és

összehasonlítottuk őket. Jelentős különbségek voltak például a vérzések számában, a mozgás nehezítettségében és hasonló összehasonlításokban. Asztalonként egy-egy résztvevő bemutatta csapata álláspontját és érvelését a kapott adatokat felhasználva. Ezután termenként egy-egy fő bemutatta álláspontját az összes résztvevő előtt olyan valós szituációt imitálva, ahol a döntéshozókkal szemben kell kiállni az érdekeikért. Ez egyben azt is jelentette, hogy a döntéshozó szerepében fellépő, tapasztalt személyek rávilágítottak a mondandó kifogásolhatóságára, illetve támadhatóságára is.

Kommunikáció fejlesztő gyakorlat

Másnap az első programunként ismét egy szituációs gyakorlat következett, miután a hozzá szükséges alapszervezőkkel megismerkedtünk. Megtanultuk, hogy nagyon fontos figyelembe venni az egyes emberek eltérő személyiség típusait. Ehhez tudnunk kell alkalmazkodni annak érdekében, hogy sikerebb kommunikációt folytathassunk. Igaz ez még akkor is, ha a beszédpárterünkre más érvekkel lehet hatni, mint amelyek számunkra (a mi személyiség típusunknak) kényelmesek

lennének. A gyakorlaton 4 csoportra osztottunk egy rövid személyiségteszt alapján, ahol fel kellett sorolnia a csoportoknak, hogy melyek a saját erősségei, illetve meg kellett fogalmazni egy-egy jelmondatot. Miután ez megtörtént, az ellentétes személyiség típusú emberek közül egynek-egynek kellett úgy érvelnie, hogy megpróbálja meggyőzni a vitapárterét. Ez a gyakorlat jól kihangsúlyozta, hogy milyen apró dolgokon csúszhat el az, hogy egy tárgyalás eredményes lesz-e, vagy pedig elbukik.

Mit ígér a jövő ellátása?

A találkozó zárásaként a jövőről esett szó, leginkább a jövőbeni kezelési módszerekről és lehetőségekről. A hosszú hatású készítmények mellett felmerült a génterápia kérdésköre is. Már folynak a vizsgálatok, és jó eredmények várhatóak a témát illetően, így akár a bevezetésre is sor kerülhet egyszer, több év múlva. Rengeteg kérdés merült fel arra vonatkozóan, hogy ennek a kezelésnek milyen anyagi vonzata lehet, mi alapján mérlegelhető az alkalmazása és szabható meg az ára, érdekesebb-e egyszer nagyobb összeget áldozni erre a kezelésre, hogy cserébe ezt követően a készítmények rendszeres használata hosszabb ideig elhagyható legyen. Fontos kérdés még, hogy a terápiát biztosítók garanciát adnak-e az egészségpénztár felé sikertelen kezelés esetén, és ezt figyelembe véve meg lehet-e határozni az árat? Kik kapják meg először ezeket a kezeléseket, és miként? Még sok időre van szükség ahhoz, hogy a génterápia bevezetésre kerülhessen, de már most el kell kezdeni gondolkodni, és számolni a jövőnkkel.



Beszámoló a 2015. évi belgrádi EHC Konferenciáról

Az új MHE vezetőség bemutatkozása az európai hemofiliás közösségnek

A fordítást és a beszámolót Keszthelyi Borbála, az MHE önkénteseket koordináló vezetője készítette

Az Európai Hemofília Konzorcium (EHC) 2015. évi konferenciája Belgrádban került megrendezésre október 2-3 között, több mint 300 résztvevővel, akik között betegek, orvosok és vállalati képviselők is voltak. A Magyar Hemofília Egyesület új vezetősége első alkalommal vett részt a konferencián, ahol az EHC vezetői és más országok társszervezeteinek képviselői is őszinte barátsággal fogadtak bennünket. Sok hasznos információt kaptunk a nemzetközi szervezetek működésével kapcsolatban, illetve tanácsokkal is elláttak bennünket, megosztották velünk tapasztalataikat.

A konferencia előtt részt vettünk egy vezetőknek szóló két napos tréningen, ahol különböző feladatokat oldottunk meg, közösen más nemzetek betegszervezeteinek képviselőivel. Nagyon hasznos volt megfigyelni, hogy adott problémákat ki, hogyan old meg, illetve milyen problémákkal szembesülnek mások az egyesületek vezetése során. Általános nehézségnek számít az egyesületeknél a fiatalok bevonása a közösségi munkába. Nagyon sok a gyermek, illetve a középkorú felnőtt önkéntes, de a fiatal felnőttek hiányoznak a szervezetekből. Sok esetben az egyesületek céljának meghatározása sem egyértelmű, mert ma már a faktorellátás a legtöbb országban magas szintű, vagyis nem a megfelelő minőségű és kielégítő mennyiségű gyógyszerért kell küzdeni a betegszervezeteknek. Ennek megfelelően más, közös célt kell találni, amelynek fókuszában a támogató, segítő közösség kialakítása lehet.

A konferencián különböző témákban vehettünk rész csoportos foglalkozásokon, tudományos előadásokon, valamint ipari szimpóziumokon. A továbbiakban az előadásokon elhangzott legfontosabb információkat foglaljuk össze.

Génterápia

Flora Peyvandi professzor a Milánói Egyetemtől, aki az EHC Egészségügyi Tanácsadó Testületének (MAG) is tagja, tartott előadást a jelenleg legkorszerűbb génterápiáról. Olyan folyamatban levő problémákról hallhattunk,

mint a génterápia ellenére is alacsony véralvadási faktor szint, ami miatt nem hagyható el teljesen az injekciózás. A professzorasszony kiemelte, hogy a génterápia egy feltörekvő, életképes folyamat a IX-es faktorhiány kezelésére és biztató eredményeket ért el a betegeknél, ugyanakkor a sok kutatás és munka ellenére a génterápia a VIII-as faktorhiány kezelésében még mindig nehézségekbe ütközik.

Nők és a véralvadási zavarok

Ezt követően Dr. Rosaline d'Oiron a párizsi Bicetre Kórház Hematológiai osztályától a „Genetikai és vérzési kockázatok a hemofília hordozó nők esetében” témában tartott előadást. Dr. d'Oiron kiemelte a hemofília hordozók diagnosztizálásához szükséges tesztek fontosságát és hozzátette, hogy a kommunikáció és a tudatosság növelése nélkülözhetetlen a családok, betegszervezetek és a hemofília ellátók között. Beszélt a hordozók életkorának megfelelő különböző ellátási szakaszokról is. Az első szakasz a korai gyermekkor, amikor a vérzési kockázatot felbecsülik, és ez folytatódik a serdülőkorban is. A serdülőkorban, illetve fiatal felnőttkorban már beszélni kell a hordozótság lehetőségéről és el kell végezni a bizonyításhoz szükséges teszteket. A fiatal felnőtt nőknek pedig tanácsadásra van szükségük a gyermekvállalás lehetőségeiről. Az idősödő hordozókat a komolyabb műtétekkel és a menopauzával kapcsolatban kell megfelelő információkkal ellátni.

A témával kapcsolatos előadásokat Rezan Khadir professzorasszony folytatta a londoni Royal Free Kórházból. Kifejtette, hogy szükség van szoros együttműködésre a szülész-nőgyógyász szakorvosok, az egészségügyi dolgozók és a hemofília ellátók között. Szükség van nagyobb tudatosságra a menstruációs vérzészavar (menorrhagia) kezelése és a terhes gondozási előírások terén, mint ahogy a jelenleg elérhető kezelési lehetőségek kapcsán is. A professzorasszony hangsúlyozta, hogy szükség van további kutatásokra, valamint olyan



ellátó helyekre, klinikákra, ahol megfelelően kezelhetők a komplikált esetek is.

Angelika Batorova professzor – aki az EHC Egészségügyi Tanácsadó Testületének (MAG) tagja – vezette a témával kapcsolatos szekciót és hozzátette, hogy a hordozókkal és a vérzékeny nőkkel kiemelten fontos foglalkozni, mert nehezebb a nők számára beszélni erről a témáról akár a családjukon belül, akár azon kívül. Hozzátette, hogy sajnos sok hemofília kezelőközpont még mindig rosszul felszerelt a vérzékeny és hordozó nők kezeléséhez, éppen ezért aktuális a téma és foglalkozni kell vele a jövőben is.

Komplikációk a hemofíliában

Ebben a szekcióban előadást tartott Philippe de Moerloose professzor, aki az EAHAD (European Association for Haemophilia and Allied Disorders) szervezet elnöke. Arról beszélt, hogy milyen trombózisos problémák fordulhatnak elő a vérzékeny betegek esetében. Az előadás legfontosabb üzenete, hogy mielőtt magas kockázatú ortopédiai műtétre kerülne sor,

az ellátóknak profilaktikus kezelést és kis molekulású lyú heparint kell adniuk minden hemofíliás betegnek. A professzor hozzátette, hogy néhány ritka vérzési rendellenesség trombózis kockázatával jár.

Dr Luigi Solimeno, ortopédiai sebész a milánói Központi Ortopédiai Klinikáról (Centro Traumatologico Ortopedico), a betegek megfelelő előkészítésének fontosságáról beszélt az ortopédiai műtétek előtt, annak érdekében, hogy a vérzés kockázatát alacsony szinten tarthassák. Kiemelte, hogy fontos tudatában lenni a műtétek utáni ízületi bevérvések korai jeleinek, mert a bevérvések mielőbbi észrevétele esetén könnyebb kezelni azt. Sajnos túl gyakran későn állítják fel a diagnózist, mert például a térdben megfigyelhető korai jelek könnyen félreértelmezhetők.

Forrás: EHC Newsletter, 2015 december





Hogyan lettem önkéntes az MHE-ben?

„Miénk itt a tér” – az MHE önkénteseinek bemutatkozása

Virágh Via, a Hemofília újság főszerkesztője, önkéntes

Jelen rovatunkban terveink szerint az újraindított Hemofília újság teret szeretne adni az egyesület életét aktívan mozgó „szürke eminenciások”, az önkéntesek bemutatásának. Egyrészt az egyesület vezetősége ebben a formában is szeretné megköszönni odaadó munkájukat, fáradozásait, amelyet egy-egy rendezvény megszervezése, lebonyolítása kapcsán nyújtanak. Másrészt a „jó példa ragadós” elve alapján szeretnénk is biztatni a magukban kedvet, elszántságot érző tagtársainkat, szimpatizánsainkat, hogy próbálják ki magukat a „jótündér” szerepben, érezzenek rá ennek az önzetlen tevékenységnek az ízére, és tapasztalják meg egy hálás közösség elismerését. Hiteltelennek érezném az induló rovatot, ha nem saját magammal kezdeném a bemutatkozás sorát.

Virágh Via vagyok, egy 12 éves hemofiliás fiú édesanyja. Fiam betegsége kapcsán találkoztam az egyesülettel, kezdetben a meghirdetett programokon való részvétel formájában. Meghívottként nagyon jó érzés volt átélni, hogy néhány lelkes szervező, önkéntes aktivitása nyomán milyen remek rendezvények jöttek létre, amelyek alkalmat kínáltak rá, hogy kapcsolatot létesítsünk a hemofiliával érintett betegtársainkkal. Szülőként különösen fontosnak gondolom, hogy minden olyan lehetőséget meg kell ragadni, ahol hasonló vagy azonos problémákkal küzdő gyerekek szüleivel

találkozhatunk, és akár csak egy beszélgetés, jó tanács hozzájárulhat egy-egy gond megoldásához. Úgy érzem, és többször be is bizonyosodott számomra, hogy az MHE-ben erre nagyon nagy fogadókészség és segítségnyújtási hajlandóság van. A rendezvényeken való részvétel során alakult ki bennem az elhatározás, hogy a sok átélt élményért viszonzásul én is szeretnék tevékenyen hozzájárulni az egyesületi élethez.

Éltem a többször elhangzott biztatással: „gyertek, mondjátok el az ötleteiteket, vagy ha úgy érzitek, hogy a szabadidőtökből tudtok erre áldozni, akkor szívesen fogadjuk a segítségeket”. Lassan egy éve aktív résztvevőjeként az egyesületi szervező tevékenységnek bátran mondhatom, ez tényleg ilyen egyszerűen működik. A 2015. márciusi vezetőségváltást megelőzően már körvonalazódott az új vezetőség és az az irányvonal, amelyhez szívesen csatlakoztam, azaz felajánlottam segítségemet olyan konkrét formában és mértékben, amelyről biztosan tudtam, hogy teljesíteni is tudom. Napi 8-9 órában dolgozó emberként nyilván ez inkább a hétvégi programok szervezésére, lebonyolítására korlátozódik, illetve olyan tevékenységekre, amelyet a napi tevékenységem mellett is tudok végezni. Megismerkedtem viszont a „több szem többet lát” (és mindig kicsit másképp is) gyakorlati módszerével, a kérdés és kérés „tudományával”, és azt is megtanultam, hogy nincs olyan megoldás, amely

mindenki számára tökéletes volna.

Az első komolyabb feladattal Hadházy Tímea, az egyesületben a kisgyerekes családokat képviselő vezetőségi tag bízott meg, amely a 2015. június első hétvégéjén megtartott gyereknap program megszervezésében való segítségnyújtás volt. Jó érzés volt kitalálni, hogy milyen programot válasszunk, ami talán a legtöbb gyereket érdekli. A nagyobbaknak ne legyen „dedós”, a kisebbeknek ne legyen élvezhetetlen. Legyen esőnap i változat is - ugyanezeknek az elvárásoknak a figyelembevételével. Már egy kétfős „szervezőcsapatban” is meg lehet tapasztalni, hogy mennyi mindenben tudjuk egymást támogatni, kiegészíteni. Mivel egyikünknek sem szakmája a rendezvényszervezés, így próbáltuk lépésről-lépésre végiggondolni a lebonyolítást, és felkészülni minden adódó eshetőségre. Természetesen az egyesületi önkéntesekre itt is maximálisan számíthattunk, hiszen ennek a munkának ez a szépsége, hogy mindig van plusz támogató egy-egy részfeladatra. A felelős szervező által kitalált és a vezetőség által elfogadott program megvalósításához megvan a lebonyolítói segítség.

A cikk írása kapcsán is pontosan fel tudom idézni, hogy milyen jó volt átélni a szervezés során az izgalmat: vajon jól választottunk programot, vajon sok gyereket érdekel majd, vajon sokan ráérnek a kiválasztott hétvégén? Visszagondolva remélem, hogy a résztvevők helyszíni köszönetnyilvánításai őszinték vol-

tak, és tényleg egy kellemes vásárnap-i élményként marad meg mindenben a program. Számomra persze sok szervezési, lebonyolítási tapasztalatot is nyújtott, amelyet a tavalyi évben már az irányítással megvalósult mikulásnap programnál kamatoztathattam. A decemberi rendezvényre visszagon-dolva a legfontosabb tapasztalat számomra az volt, hogy az egyesületen belül a szervező által kiosztott részfeladatokra ténylegesen mindig van jelentkező, és személyes döntés kérdése, hogy mennyit akarsz delegálni a bevonható önkéntesek felé. Lassan egy év aktív egyesületi közreműködői múlttal a háttér mögött még mindig lenyűgöz az a megbízhatóság és pontosság, amellyel akár a 14-18 éves fiatalok teljesítik a vállalásaikat, láthatóan lelkesen és őszinte jóakarattal. Nyilván őket sem olyan közhelyesen hangzó jelmondatok motiválják, hogy a másokkal való törődés, segítségnyújtás része kell, hogy legyen az életünknek, és az sem, hogy ma már az érettségi vagy diploma megszerzésének is feltétele az önkén-

tes tevékenység. Inkább azt lehet észrevenni rajtuk, hogy szociálisan érzékenyen reagálnak annak a közösségnek a hívó szavára, ahonnan gyerekként, fiatalként már ők is sok törődést, támogatást kaptak. Talán éppen azért is érdemes jó példát mutatni a kamaszok, fiatal felnőttek számára, hogy az önkéntességen keresztül megtapasztalják, hogy milyen csapatban dolgozni, vagy célokat kitűzni, és azokat időn belül elérni, megtanít arra, hogy mi az a felelősség. Mindig szem előtt kell persze tartani, hogy mennyi szabadidő áll valaki rendelkezésére, és abból mennyit tud önkéntes munkára fordítani. A leghasznosabb módja annak is, hogy megtudjuk, miben vagyunk a legjobbak, és mit élvezünk a leginkább. Az önkénteskedés abban is segíthet, hogy fiatalként eldöntse valaki, milyen irányba szeretne menni felnőttként. Saját fiamon is megtapasztaltam a mikuláscsomagok összeállítása során, hogy milyen élvezettel segédkezett a csomagok töltögetésében tudván, hogy ezzel nagyon sok gyereknek okozunk majd örömet.

Végezetül remélem, hogy senkiben nem keltettem azt az érzést az írással, hogy valamiféle propaganda tevékenységet próbálok folytatni. Pusztán csak úgy gondoltam, hogy megosztom ez az élményt az a közösséggel, amelynek a tagja vagyok, amelyikért szívesen áldozok a szabadidőmből. Bízthatnék is egyúttal mindenkit arra, hogy próbálja ki magát a helyi közösség támogatása formájában, akárcsak olyan mértékig, hogy az egyesület által felajánlott mikuláscsomag összeállítását vállalja el azoknak, akik a környezetében érintettek. Tudunk segíteni abban, hogy az adott területen hány érintett gyerek él, a technikai, finanszírozási kérdésekben. Tapasztalatból mondhatom, hogy nem nagy munka azokért a boldog gyerek szempárokért cserébe, akik a kezelőközpontokban átvehetik a csomagot.

Nem azért, mert illő példát mutatni, vagy trend beállni „e nemes sorba”, hanem mert olyan emberek közösség formáló munkájának a részesévé lehet válni, akik saját beteg társaiért akarják és teszik a „jót”.





Otthoni kezelést segítő mobilalkalmazások

A faktorpótlás nyilvántartása „okosan”

Kovács István, az MHE ellenőrző bizottságának tagja

A Hemofiliások életében a profilaktikus kezelés megjelenése óta rendkívül nagy hangsúly helyeződik a rendszeres időközönként elvégzett faktorpótlásra. Legtöbbünknek ez a két-három naponként ismétlődő tevékenység már fel se tűnik, hiszen annyira megszokottá és rutinfeladattá vált. Már esetleg nem is vezetünk naptárt vagy készítünk valamiféle emlékeztetőt. Az IT szektor és az okostelefonok rohamos fejlődése most viszont egy korszerű és kényelmes megoldást kínál: egy amerikai székhelyű vállalkozó kedvű emberekből álló csapat úgy döntött, hogy megpróbálnak egy kifejezetten hemofiliások számára hasznos funkciókkal ellátott applikációt készíteni.

KOK – faktorpótlás mikor?

Az általam ismert vérzékenyek közül mindenki másképp tartja számon azt, hogy a KOK (kontrollált otthoni kezelés) keretében mikor kell a következő injekciót beadni. Van olyan, aki fali naptáron jelöli, és olyannal is találkozom, aki szigorúan vezetett határidőnaplójában mindig szán egy külön bejegyzést a beadás esedékességére. Na de mi a helyzet azzal, aki már esetleg kihasználva az internet adta lehetőségeket online naptárakon keresztül dokumentálja mindennapjait? Számukra is rengeteg lehetőséget ad a világháló szinte kimeríthetetlen tárháza. Gondoljunk itt például a keresőóriás által üzemeltetett Google naptárra ahol szinte bármilyen eseményt és emlékeztetőt beállíthatunk.

Sajnos mindegyiknél adódik néhány hiányosság. A beadott mennyiség, a gyógyszer típusa és gyártója, nem szerepel egy előre definiált automatikus listában így minden alkalommal ezeket manuálisan kell rögzíteni szöveg formájában, amely – valljuk be – igen körülményes lenne. Ennek hátránya, hogy két év múlva már nem lesz annyira egyértelmű számunka, hogy betegtörténeti szempontból mi történt velünk azon a bizonyos napon. Legyen ez akár fogászati beavatkozásból adódó plusz faktorbevitel, vagy egy túlságosan jól sikerült focimérkőzés hozadéka.

Támogató alkalmazás

A MicroHealth névre keresztelt alkalmazás segítséget nyújt abban, hogy a mindennapi teendők mellett emlékeztessen minket arra, hogy mely napokon esedékes a faktorpótlás. A felületen testre szabhatjuk a beadott faktor mennyiségét, típusát, és rendszerességét, illetve akár a gyógyszer sorozatszámának beolvasására is lehetőségünk van. A legutolsó funkción Magyarországon nincs jelentősége, hiszen hazánkban a gondozási naplóban történt vezetés által a sorozatszámok és a beadott mennyiségek illetve dátumok kötelezően szerepelnek. Jól jöhet viszont olyan helyzetben, amikor pl. külföldön, egy gyors beavatkozást igénylő helyzetben a hemofiliás maga segíthet az ellátó személyzetnek abban, hogy akár nyelvtudás hiányában, pusztán az alkalmazás nyújtotta információk segítségével meggyorsítsa a kezelést. Na de, hogyan is működik? Az alkalmazás adott időpontban, e-mailben és/vagy “push” üzenetben értesítést küld. Az értesítés felugrása után két lehetőségünk van. A jóváhagyásra kattintva létrehozzuk a bejegyzést, ami dokumentálja azt, hogy adott napon beadtuk a készítményt, és már nincs is további teendőnk. A másik opció az, hogy egy későbbre halasztott emlékeztetőt kérünk, így mondjuk 15 perc múlva ismét figyelmeztetést kapunk. Ha esetleg a profilaxis mellett is egy extra bevérzéssel találkozunk, ezt külön regisztrálhatjuk. Ekkor lehetőség van a testrészt megadására, a bevérzés okának feljegyzésére és kép készítésére is.

A fiatalabb, de már okostelefonnal rendelkező generációt nevelő szülőknek is segítségére lehet. Szülőként lehetőségünk van hozzátartozóként beregisztrálni, és ezek után teljes hozzáféréssel rendelkezünk majd gyermekünk fiókjához.

Számos statisztikai funkció is elérhető az alkalmazáson keresztül. Megadott időszávonként lekérhetjük a beadásokról és egyéb eseményekről készített naplóbejegyzést, és ezt akár pdf formátumban ki is exportálhatjuk. Egyébiránt pedig számos statisztikát készíthetünk arról, hogy miként alakult az elmúlt évünk, volt-e bármilyen bevér-

zésünk, ha igen akkor esetleg mely célzúlet a leginkább érintett. A lehetőségek tárháza az alkalmazás folyamatos fejlesztésével egyre szélesedik.

Az alkalmazás és a webfelület nyelve angol. A fejlesztőkkel történt egyeztetés után viszont azt a visszaigazolást kaptuk, hogy ha Magyarországon is megnövekszik a felhasználók száma, akkor – természetesen a Magyar Hemofília Egyesülettel együttműködve – szívesen honosítják mindkét felületet.

Mindenkinek, akinek felkeltette az érdeklődését azt tanácsoljuk, hogy töltsse le és próbálja ki ezt a rendkívül hasznos alkalmazást.

Webcím: <https://microhealth.org/>

Az applikáció elérhető IOS illetve Androidos platformra is. A QR kód beolvasásával eljuthatnak az alkalmazás letöltéséhez.

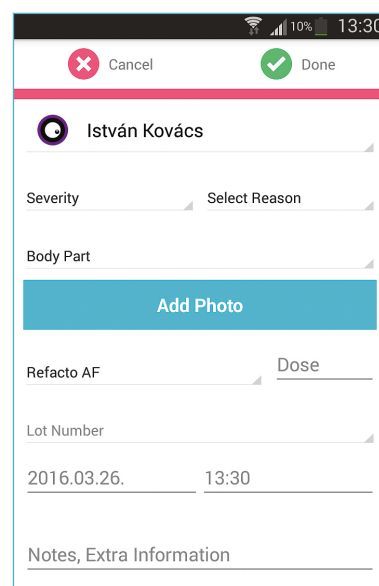
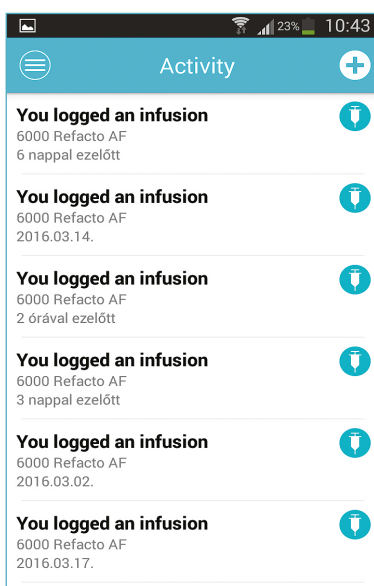
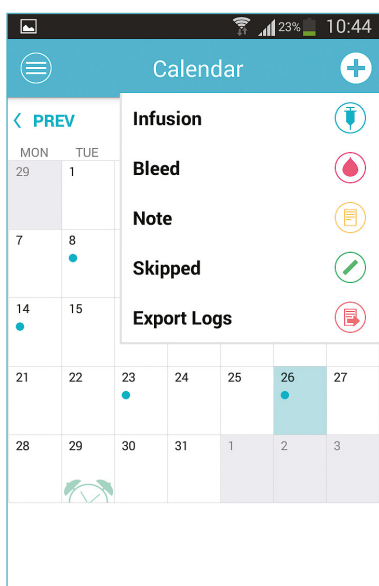
Letöltés Android rendszerre



Letöltés IOS rendszerre



Az alkalmazás képernyőképe



Programok

... amelyekre jó visszaemlékezni

- **2015. május 20.** – Előadás „Új lehetőségek a Hepatitis C kezelésében” Dr. Kalász László, az Egyesület korábbi alelnöke és Dr. Horváth Gábor gasztroenterológus, hepatológus a Budai Hematológiai Központ igazgatója tolmácsolásában. Az előadás összefoglalója a www.mhe.hu oldalon megtekinthető.
- **2015. június 7.** – Gyermeknap program a csillebérci Kalandparkban.
- **2015. július 7-11.** – Zánkai gyerektábor I. turnus a 7-13 éves korosztály részére, valamint július 11-én családi nap.
- **2015. július 11-17.** – Zánkai gyerektábor II. turnus a 14-19 éves korosztály részére. A táborról készült film megtalálható az interneten (www.youtube.com, MHE tábor: 1000 Fekvőtámasz - 1000 Pushup).
- **2015. október 10.** – Állatkert látogatás.
- **2015. november 7.** – Halloweeni buli az Egyesületi irodában.
- **2015. november 21.** – Az MHE 25 éves fennállásának megünneplése jubileumi közgyűlés formájában. A rendezvényen, az elhangzott előadásokból készített összefoglaló a levelezőlistán szereplők részére megküldésre került.
- **2015. december 6.** – Mikulásnap ünnepség az Egyesületi irodában.
- **2016. január 22.** – Dr. Nemes László főorvos tájékoztató előadása a bevezetésre kerülő új, harmadik generációs rekombináns faktorkészítményről az Egyesületi irodában megtartott rendezvényről video készült, amely az Egyesület honlapján elérhető linken megtekinthető.
- **2016. február 2.** – Farsangi mulatság
- **2016. február 14.** – Közös kedvezményes cirkuszlátogatás
- **2016. március 19.** – Otthoni kezelést gyakorló, tanító nap, valamint idősebb betegtársaink számára rehabilitációs szakorvosi tanácsadás szakorvosi, gyógyászati segédeszköz felíratási lehetőség biztosítása az Egyesületi irodában.

Programok

... amelyeket jószívvel ajánlunk

- **2016. április 9.** – Éves közgyűlés a Semmelweis Egyetem Ortopédiai Klinika épületében. A közgyűlés szünetében előadást tartanak a családtervezés, gyermekvállalás során fontos szerepet játszó Országos Vérellátó Szolgálat és az Istenhegyi Géndiagnosztikai, Nőgyógyászati és Családtervezési Centrum munkatársai a hemofiliával kapcsolatos kérdésekről, részletes és átfogó tájékoztatást adva mind az elméleti háttérrel, mind a hazai lehetőségekről, gyakorlati tennivalókról.
- **2016. június 5.** – Gyermeknap rendezvény a szentendrei Skanzenben.
- **2016. július 16-23.** – Zánkai gyerektábor I. turnus a 7-13 éves korosztály részére, valamint július 23-án családi nap.
- **2016. július 23-30.** – Zánkai gyerektábor II. turnus a 14-19 éves korosztály részére.
- **2016. során** – Az Egyesület a mozgásukban erősen korlátozott tagjai számára rehabilitációs programokat szervez szállodai tartózkodással (pontos információk hamarosan).
- **2016. szeptember** – Egyesületi autóbuszos kirándulás (pontos időpont tervezés alatt).
- **2016. szeptemberétől** – Szülői klub indítása az Egyesületi irodában változatos, a gyerekeket érintő és a szülőket foglalkoztató témákkal (szervezés alatt).
- **2016. november** – Töklámpás mulatság (pontos időpont tervezés alatt).
- **2016. december** – Mikulásnap ünnepség (pontos időpont tervezés alatt).



Személyi jövedelemadó 1% felajánlása



A MAGYAR HEMOFÍLIA EGYESÜLET ADÓSZÁMA: 19654171-1-43

Kedves Betegtársaink, Tagtársaink, Érdeklődők!

Önöknek lehetőségük van a befizetett személyi jövedelemadójuk (SZJA) 1 százalékát felajánlani valamely civil szervezet számára.

Kérjük Önöket, támogassák a Magyar Hemofília Egyesület közhasznú munkáját a személyi jövedelemadójuk 1 százalékával.

A felajánláshoz két adat szükséges:

A kedvezményezett neve: Magyar Hemofília Egyesület

A kedvezményezett adószáma: 19654171-1-43

Nagylelkű támogatásukat az egyesületi programok megvalósítására fordítjuk.

A pénzügyekről átlátható nyilvántartást vezetünk, bevételeinkről és kiadásainkról pontosan beszámolunk.

A vérzékeny betegek nevében köszönjük!