



Fehér Holló



III. évfolyam I. szám

RIOSZ
GONDOZÁSÁBAN
MEGJELENŐ PERIODIKA

TARTALOM

1. o. Végre létrejött Magyarországon a Mentőöv Információs Központ!
4. o. Dr. Pogány Gábor: Az új Európai Referencia Hálózatok, és a betegszervezetek velük kapcsolatos lehetséges szerepe
8. o. Dr. Szegedi Márta - Prof. Dr. Molnár Mária Judit: Ritka Betegség Szakértői Központ lett a Semmelweis Egyetem
10. o. Almási Zsuzsa: NoRo Központ - a romániai ritka betegségek referenciaközpontja
12. o. Gimes Dóra: Fészekhagyó program az értelmi sérült fiatalok önállósodásáért
12. o. Könyvajánló - Bartos Erika: Órangyal
14. o. Tunyogi Erzsébet: Halott-e már a Tunyogi Gyógyítói Játékterápiáról?
15. o. Betegtörténet: Ébresztő – de nemcsak nekem! (lapocka.blog.hu)
16. o. Ha a szülőnek kell segítség (interjú a FECSKE Szolgálatról)
18. o. László Tímea: Evési helyzetek értelmezése a gyógypedagógus munkájában
20. o. Dr. Radványi Katalin: Az elfogadást befolyásoló tényezők és a szülői elfogadás szintjei sérült gyermek születése esetén
22. o. Elhunyt Dr. Czeizel Endre

Végre létrejött Magyarországon a Mentőöv Információs Központ!

Az információhiány miatt 800.000 hazai ritka beteg szembesül a diagnózis, az ellátás és a támogatás hiányával. Korrekt információ nélkül a betegek kirekesztődnek, holott orvosi, szociális és pszichológiai segítségre lenne szükségük.



A Mentőöv Információs Központ és a hozzá kapcsolódó segélyvonal működése elősegítheti az érintett családok életminőségének és tájékozottságának javulását, a szakemberek és a döntéshozók jobb felkészültségét, az erősebb betegszervezetek kialakulását, valamint az összehangolt és személyre szabott problémamegoldást.

A Mentőöv Információs Központ felállításával az izoláltan, a társadalomtól elzártnak élt ritka betegeknek megnő az esélyük arra, hogy az általunk biztosított aktív érdekvédelem segítségével megfelelő ellátásban részesüljenek és érintett társaikkal sorsközösséget alkothassanak.

Szeretnénk elérni, hogy a ritka betegséggel küzdő emberek, lehetőségeikhez mérten ugyanolyan teljes életet élhessenek, mint ép társaik. Hasonló esélyük és lehetőségük legyen a magas szintű ellátásra, mint a gyakoribb betegségekben szenvedő embertársaiknak.

Európai partnereinkkel történő szoros együttműködésben az is célunk, hogy a szakmai anyagok rendszerezésével, fordításával képesek legyünk támogatni és segíteni a ritka betegségekkel foglalkozó szakemberek munkáját a korszerű, színvonalas orvosi ellátás és a tudományos kutatások terén, és ezáltal is elősegíteni a megfelelő terápiás gyógyszerek megtalálását, ill. orphan drug-ok ('árva gyógyszerek') kifejlesztését, klinikai vizsgálatait vagy hatásuk monitorozását.

A Mentőöv Információs Központot a Norvég Civil Támogatási Alap pályázati finanszírozásával a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIOSZ) hozta létre és működteti.

Az információhoz való hozzáférés alapvető jog, függetlenül attól, hogy a betegség gyakori vagy ritka. A ritka betegségekkel kapcsolatos információ egyike a legfontosabb dolgoknak, amit a betegszervezetek tudnak nyújtani. Ez főként azért van így, mert a ritka betegségekben szenvedő emberek elszigeteltnek érezhetik magukat az őket vagy családjukat érintő állapot ismeretlensége miatt. Gyakran szembesülhetnek értetlenséggel vagy elutasítással. Emellett a megbízható és érthető információhoz való hozzáférés a ritka betegségek esetében sokszor gátakba ütközik. Zűrzavar van, hiszen sok ritka betegség komplex szindróma, sokféle definícióval és szinonimával, ami csak még jobban nehezíti a korrekt információk áramlását, s ezzel növeli a betegek elszigeteltségét.

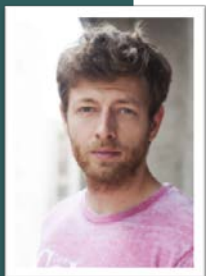
Ennek a helyzetnek a megváltoztatásáért dolgozunk a Mentőöv Információs Központban.

Kérjük, látogasson el honlapunkra: mentoov.riosz.hu! Keressen minket a Facebookon is, lépjen be a Ritka betegek sorstárs kereső csoportjába!

A Mentőöv Információs Központ munkatársai



Ozorai Dóra vagyok, a RIROSZ „Mentőöv” Információs Központ a ritka betegéért pályázat szakmai koordinátora. Bölcsészként végeztem, projektvezetési, kulturális szervezői, valamint gyógypedagógiai tapasztalattal rendelkezem. Úgy gondolom, hogy a közepes norvég támogatás segítségével az információs központ létrehozása lehetőséget ad arra, hogy az érintettek és családjaik teljes körű és adekvát információkhoz jussanak, ezzel is megkönnyítve a mindennapi életüket. Igazán nagy örömmel tölt el, hogy ennek a fontos folyamatnak részese és aktív tagja lehetek.



Őri István vagyok, az ELTE pedagógia és pszichológia karán végeztem egészségfejlesztés és rekreáció-szervezés szakon. A RIROSZ Mentőöv Információs Központ projektjének operatív koordinátoraként veszek részt a munkában. Többek közt a Vakok Állami Intézeténél teljesítettem szakmai gyakorlatot, eddig főként marketing és rendezvényszervezés területen dolgoztam. A szervezet életében mérföldkő az elnyert norvég pályázat, mely megalapozhatja a RIROSZ további működését. Főként a rendezvényszervezés, pályázatírás, támogatók felkutatása, marketing és kommunikáció tartozik hozzám.



Forrás Krisztina vagyok, két gyermekes édesanya. Fiam révén, aki egy ritka kromozóma rendellenességgel született megtapasztalhattam, hogy milyen nehéz, sokszor kilátástalannak tűnő lehet egy család élete, azért mert nincs elég információ, megfelelő segítség. Sokszor nem tudja a család, milyen lehetőségei vannak, hová forduljon segítségért, mi lenne a legjobb, amit a gyermekének adhatna.

Nagy öröm számomra, hogy a RIROSZ Mentőöv Információs Központ projektjének létrehozásában részt vehetek és a korábbi banki tapasztalataimat, gyakorlati ismereteimet, tudásomat felhasználva a csapat hasznos tagja lehetek. Feladataim közt szerepel többek közt a pénzügyi folyamatok koordinálása, monitorozása, a költségvetés figyelemmel kísérése, segítségnyújtás telefonon, e-mailben, személyes tanácsadás keretében.



Csznier-Kovács Andrea vagyok. A Mentőöv Információs Központ létrejöttét koordináló RIROSZ-csapat tagjaként dolgozom a projektben.

Családi érintettségem okán volt alkalmam megtapasztalni, hogy sokszor nehéz és kanyargós utat kell bejárnia annak a szülőnek, aki szeretné optimális orvosi, gyógypedagógiai, mozgásfejlesztési lehetőségekhez juttatni ritka betegséggel élő gyermekét. A saját bőrömről tapasztaltam, hogy ez a terület fájdalmasan fehér folt az ellátórendszerben.

Ebben a helyzetben óriási segítséget jelenthet egy olyan központ, ahol mindenki megbízható, részletes tájékoztatást kaphat lehetőségekről, terápiákról, ellátásokról, segítő szervezetekről, csoportokról, intézményekről és minden felmerülő egyéb kérdéssről.

Sok éve foglalkoztat az eltérő fejlődésű gyermeket nevelő családok segítségének gondolata, így nagyon örülök, hogy- hat gyermek édesanyjaként - az évek alatt összegyűjtött tapasztalatomat, gyakorlati ismereteimet és elméleti tudásomat egy olyan cél érdekében használhatom, amelyet teljes meggyőződéssel és elhivatottsággal tudok képviselni.

NE HAGYD KI

ezt a **ritka** jó lehetőséget!

Várunk önkéntesnek a Mentőöv Információs Központba!

Vége Magyarországon is létrejön egy olyan központ,
amely célul tűzte ki, hogy:

- a **ritka betegséggel élők** és környezetük számára könnyebben hozzáférhetővé és elérhetővé váljanak az információk (betegséggel, orvosokkal, kórházakkal, terápiákkal, szociális és oktatási kérdésekkel stb. kapcsolatban),
- a sorstársak egymásra találjanak,
- segítse az aktív és hatékony érdekképviseletet.

**Segíts a Mentőövnek,
hogy a Mentőöv segíthessen!**

mentőöv



Megtalálsz minket itt:
<http://mentoov.rirosz.hu>
mentoov@rirosz.hu
061 790 4533

Légy a **Mentőöv-csapat**
tagja!

Dr. Pogány Gábor

Az új Európai Referencia Hálózatok és a beteg szervezetek velük kapcsolatos lehetséges szerepe

*„Előbb csináld azt, ami szükséges, utána azt, ami lehetséges,
és máris azt fogod csinálni, ami lehetetlen”*

Assisi Szent Ferenc

Több éves szervezőmunka után 2015 nyarán hivatalosan is kinevezésre kerültek a Ritka Betegségek Szakértői Központjai (SzK) a velük együttműködő kisebb gyógyító központokkal együtt. Ez a tény azért öröndetes, mert így az ellátó helyeink „láthatóbbá” válnak, a betegutak szervezése könnyebb lesz és nem utolsó sorban így lehetőségük nyílik a most alakuló Európai Referencia Hálózatokhoz (ERH) történő csatlakozásra.

Jelen tanulmányban rövid áttekintést nyújtunk a jelenlegi helyzetről, és arról, hogy mindez mit jelent a ritka betegek és szervezeteik szempontjából.

I. Szakértői Központok és Európai Hálózataik



A ritka betegségek nemzeti Szakértői Központjai, a többi európai országhoz hasonlóan, már eddig is több helyen működtek hazánkban, néhol csak egy-egy ritka betegségre, vagy bizonyos csoportjukra szakosodva, máshol pedig a ritka betegségek széles spektrumával foglalkozva. Azonban ezek az ellátó helyek spontán alakultak ki, az ott dolgozó szakemberek érdeklődésének megfelelően, összehangolás, szabályozottság és hivatalos elismertség nélkül. A betegek között sokszor „szájhagyomány” útján terjedt, hogy „hova érdemes menni”, és az egész rendszerre az esetlegesség volt jellemző. Esetleges volt, hogy egy szakember hajlandó-e „hobbiként” beleásni magát egy-egy speciális szakterületbe, és esetleges volt az, is, hogy az „oda tartozó” ritka betegnek sikerül-e, és mikor a megfelelő ellátó helyre jutnia. Mindennek eredményeként tapasztalható a ritka betegek hátrányos helyzete a gyakori betegségekben szenvedőkhöz képest is.

Ritka betegségeknek Európában az olyan életet fenyegető vagy krónikus rokkantságot okozó betegséget nevezünk, melynek előfordulási gyakorisága (prevalenciája) olyan alacsony ($< 1/2000$), hogy speciális, összetett feladatot jelent a velük való foglalkozás. A több mint 6000-8000 féle ritka betegség kb. 700.000 embert érint hazánkban (Európában kb. 27-36 milliót). Összességükben a ritka betegségek tehát nem ritkák, ezért kezeli az Európai Unió is kiemelt prioritásként a jogaik és esélyegyenlőségük biztosítását. A ritka betegek állapotuk és az információhiány miatt hátrányos helyzetben vannak, gyakran negatív megkülönböztetésben részesülnek szinte az élet minden területén. Esetükben csak a teljes körű, holisztikus megközelítés és multidiszciplináris, koordinált (egészségügyi, szociális, foglalkoztatási stb.) ellátási mód hozhat eredményt, tehát gondozási rendszerük kialakítása egyben modellként is szolgál a páciensközpontú, személyre szabott egészségügy kialakításához is!

A velük való kielégítő foglalkozás egyedüli útja az erőforrás koncentráció, vagyis az ellátás központokba szervezése. Csak ebben az esetben koncentrálható a szükséges tudás, hiszen csak ekkor tud a szakember is elegendő számú beteggel találkozni, vagyis tapasztalatot szerezni. Sok esetben annyira

kevés páciens tartozik egy betegcsoportba, hogy legalább kontinens mértékű összefogással lehet csak kielégítően ellátni őket. Vagyis elég egész Európában néhány szakértői központ, ahol viszont az összes hasonló beteget el tudják látni. Ehhez azonban a szakembereknek és a szakértői központoknak láthatóknak kell lenniük, és tudniuk kell egymásról, hogy pontosan hol, ki, mihez ért. Ezért kell a szakértői központokat kontinens szintű hálózatba szervezni. Így nagyon fontos, hogy a Szakértői Központjaink, szakembereink és civil szervezeteink láthatóvá váljanak az Európai Orphanet rendszerben (tehát regisztráljanak oda) és használják ellátó munkájuk során az orpha-kódokat (hogy kiderüljön, mely betegségekkel foglalkoznak). Ugyanis a több ezernyi ritka betegégből csak kb. 250 rendelkezik BNO kóddal (a betegségek nemzetközi osztályozása szerinti kód, amit a hazai egészségügyi szervezetünk használ azonosításra), vagyis e betegségek zöme láthatatlan a statisztikáink és finanszírozási rendszerünk számára! Az Orpha-kódok bevezetésére több pilot folyamat is zajlik mind az ÁNTSZ, mind pedig az OEP keretein belül.

A Szakértői Központok Európai Referencia Hálózatai tehát több európai ország központjainak tudás és tapasztalati hálózata, mely lehet fizikai vagy virtuális is. Egy ERH célja egy-egy ritka betegség, vagy egy hasonló szükségletekkel rendelkező más csoport gondozásának általános minőség-emelése. Mindezt a nemzeti szinten meglévő tudás és lehetőségek kiegészítésével, támogatásával, vagyis az összeurópai tudás és tapasztalat hozzáadott értékével érik el. A különböző hálózati aktivitás alapelve, hogy elsősorban a tapasztalatot osszák meg, vagyis inkább a tudás mozogjon, nem pedig a beteg kényszerüljön utazni, amikor csak lehet. Minden európai beteg előnyére szolgál majd egy ilyen rendszer, még akkor is, ha egy adott hálózat szakértői központjai nem minden országban találhatóak majd meg!

Az Európai Bizottság 2016 tavaszán fogja meghirdetni az első pályázati felhívásokat, amire a Szakértői Központjainknak addigra fel kell készülniük. A Hálózatok nem fognak többlet költséget jelenteni a tagországok költségvetéseinek, hanem éppen ellenkezőleg: Uniós pénzek állnak majd a rendelkezésükre. Egy ERH megalakításához legalább 8 tagország 10 egészségügyi szolgáltatójának összefogása szükséges. Csak a tagállam által hivatalosan is elismert, ill. kinevezett központ csatlakozhat! A létrehozás és működés részletes kritériumai elolvashatók az Európai Bizottság megfelelő honlapján: http://ec.europa.eu/health/ern/policy/index_en.htm.

Nagyon fontos, hogy mindezen folyamatokról az alapellátásban tevékenykedők is értesüljenek, hiszen legelőször ott bukkannak fel a ritka betegek is!

2. A betegségek csoportosítása

A betegségek rendkívül nagy száma miatt lehetetlen mindegyikük számára egy külön hálózatot létrehozni és menedzselni. Ezért a Ritka Betegségek Európai Szakértői Bizottsága hosszú munkával kidolgozta és elfogadta, hogy milyen betegcsoportoknak lesz ERH-ja. A csoportosítás többféle elv figyelembevételével történt: diagnosztikai módszertan, klinikai terület (pl.: neurológia, nefrológia stb.), klinikai csoportok (pl.: genetikai betegségek, metabolikus betegségek stb.), intervenciós területek (pl.: transzplantációk, gén terápiák stb.) tekintetbe vételével. Az Európai Bizottság végül a következő 22 ERH létesítését határozta el:

1. Ritka immunológiai és autoinflammációs betegségek
2. Ritka csontbetegségek
3. Ritka rákok* és tumorok
4. Ritka kardiológiai betegségek
5. Ritka kötőszöveti, izom- és csontrendszeri betegségek
6. Ritka deformitások, fejlődési rendellenességek és ritka értelmi akadályozottságok
7. Ritka endokrin betegségek

8. Ritka szembetegségek
9. Ritka gasztrointesztinális betegségek
10. Ritka nőgyógyászati és szülészeti betegségek
11. Rák Kontroll Csoport
12. Ritka hematológiai betegségek
13. Ritka archasadékok és orr-, fül-, gége-rendellenességek
14. Ritka májbetegségek
15. Ritka öröklődő metabolikus rendellenességek
16. Ritka multi-szisztémás vaszkuláris betegségek
17. Ritka neurológiai betegségek
18. Ritka neuromuskuláris betegségek
19. Ritka tüdőbetegségek
20. Ritka vesebetegségek
21. Ritka bőr rendellenességek
22. Ritka urogenitális betegségek

* a ritka rákok osztályozása és hálózatba sorolásuk megtárgyalása még folyamatban van.

Látható, hogy a legtöbb multiszisztémás, poligénes ritka betegség több betegségcsoportba is sorolható, ezért valószínűleg egy hosszabb folyamat lesz, míg kikristályosodik, hogy melyik betegség hova sorolódik. A betegek szempontjából a legfontosabb, hogy senki se maradjon ki, vagyis *„minden ritka betegnek legyen egy otthona”!*

3. A betegszervezetek szerepe

Bár egyre növekvő a betegszervezetek érdeklődése az ERH-k iránt, még a jól informált szervezeteknek sincs elég ismeretük, nem is beszélve a szervezet nélküli betegcsoportokról és a széles társadalom tájékozottságáról. Ezért a Ritka Betegségek Magyarországi Szövetsége (RIROSZ) minden lehetőséget kihasznál, hogy terjessze az ismereteket, melyek elősegítik a megfelelő ellátó rendszer létrehozását.

Az elfogadott európai jogszabályok kötelezővé teszik a betegek és szervezeteik bevonását a szakértői központok és az ERH-k létesítése, működtetése és ellenőrzése összes folyamatába! Ehhez azonban kompetens, jól informált partnerek szükségesek. Ezért a betegszervezetek a következőket tehetik:

- Folyamatosan informálódjon a szakértői központok és ERH-k létesítése, működtetése teljes folyamatáról!
- Hívja fel a betegek figyelmét, segítse őket a helyes információ megtalálásában, hogy tudatosan dönthessenek!
- Helyezzen súlyt arra, hogy a teljes folyamat során a betegszervezeteket valóban értelmes módon, rendszeresen partnerként vonják be!
- Ajánljon konkrét, a betegek érdekeinek megfelelő intézkedéseket!
- Készítsen a betegeket informáló vezérfonalakat, ismertetőket!
- A tapasztalatokról értesítse a döntéshozókat, mind nemzeti, mind európai szinten!

A hazai egészségügyi rendszer - az utóbbi évek jelentős erőfeszítései ellenére - esetlegesen, területileg szórványosan és többnyire egyoldalúan látja el a ritka betegeket. A ritka beteget gondozó családok ezrei szembesülnek súlyos nehézségekkel az orvosi, oktatási és szociális segítséghez, támogatáshoz való hozzáférés terén, aminek következtében

a ritka beteget ápoló családok marginalizálódnak. Csak egy átfogó és hosszú távú stratégia biztosíthatja, hogy a rendelkezésre álló erőforrások célorientált szervezésével, fejlesztésével olyan rendszer alakuljon ki, amely a korai diagnózishoz való hozzájutást biztosítja, a betegek állapotát multidiszciplináris ellátással javítja, az élethez való jogukat biztosítja, miközben az érintett családok és a társadalom terheit racionalizálja. Ezért tűzte ki célul az Európai Unió, hogy 2013 végéig minden tagállamnak létre kellett hoznia egy ritka betegségekre vonatkozó Nemzeti Tervet / stratégiát. E folyamat fontos része, hogy a megszűnő OEFI-től átkerült a Ritka Betegségek (Koordinációs) Központja az Országos Tisztiorvosi Hivatal Népegészségügyi, Stratégiai és Szakmai Elemzési Főosztályához. Itt megfelelő infrastruktúrával a Központ legelső tevékenysége a Ritka Betegségek hazai Szakértői Bizottságának újra aktiválása volt a Nemzeti Terv megvalósításához, és azon belül is a Szakértői Központok ERH-khoz való csatlakozásának megszervezésére.

A RIROSZ az OTH-val karöltve egy kerekasztal-beszélgetést rendezett 2015.10.12-én, ahova előadóként meghívtuk a Norwegian National Advisory Unit on Rare Disorders igazgatóját, Stein Are Aksnes-t és munkatársát, Elisabeth Holme-ot. A rendezvény aktualitását az adta, hogy a RIROSZ új szolgáltatása, a Mentőöv Információs Központ és segélyvonal a ritka betegekért - közel fél éves előkészület után - szeptemberben megkezdte működését. Az ülés az ezt támogató pályázat (NCTA-2015-10918-F) keretében valósulhatott meg.

Ez a Központ alapvető szerepet játszhat mind a betegek, mind pedig a szakmák képviselőinek napra kész informálásában, így a Szakértői Központokkal és Európai Referencia Hálózatokkal kapcsolatos információk közreadásában.

Következtetés

Az egészségügy szükséges átalakítását az ezt elősegítő európai irányvonalak figyelembevételével kell elvégeznünk. Ennek a folyamatnak minden szakaszában alapvető a betegek és szervezeteik egyenrangú partnerként történő bevonása, amit a megfelelő felkészítő, oktatási, információs programokkal kell elősegíteni.

Külön figyelmet igényelnek a sokszor gyógyíthatatlan és sok szenvedéssel járó ritka betegséggel élők, akik nemcsak a társadalom többségével, hanem a többi beteggel szemben is hátrányos helyzetben vannak az általános információhiány és következményei miatt. Ugyanakkor nekik is joguk van a többiekével azonos esélyű gyógyuláshoz az igazságosság, egyenlőség és szolidaritás elve alapján. Az egészségügy állapotfelmérése és átalakítása a Semmelweis-terv szerint halad, ami nagy lehetőséget ad a hazai ritka betegeknek, hogy a rendszer részeséivé válhassanak, a betegutak és a szakértői központok kijelölésre kerüljenek és javuljon a diagnózishoz és megfelelő minőségű ellátáshoz való hozzáférésük a hazánk által is létrehozott átfogó Nemzeti Terv vagy Stratégia keretein belül. Csak az ilyen globális, átfogó, több diszciplínát egybefoglaló megközelítési mód vezethet e bonyolult és összetett probléma megoldásához! Ennek fontos része a szakértői központok létesítése, működtetése és bekapcsolásuk az Európai Referencia Hálózatokba!

A terv - a realitásokat figyelembe véve - nagyrészt a források átszervezését, koncentrációját és szervezett felhasználását célozza, ami a helyes ellátással együtt hosszútávon csökkentheti az egészségbiztosítási és szociális költségeket. A források sokkal hatékonyabb felhasználásával a kormányzat minimális ráfordítással, a rendszerben meglévő források racionalizálásával maximális hasznosulást érhet el, közelítve a rendszert a páciensközpontú egészségügyi modell irányába.

Köszönetnyilvánítás

Köszönetet illeti az EURORDIS, a RIROSZ és a tagszervezetei képviselőit és vezetőit, különös tekintettel a Nemzeti Terv Koordinációját Elősegítő Bizottsága tagjait!

Dr. Szegedi Márta - Prof. Dr. Molnár Mária Judit Ritka Betegség Szakértői Központ lett a Semmelweis Egyetem

A ritka kórképek olyan betegségek, amelyek az átlagos populációt tekintve relatíve csekély számban fordulnak elő és közös jellemvonásuk, hogy diagnosztikájuk, kezelésük, ellátásuk speciális ismereteket feltételez. A ritka kórképek előfordulási gyakorisága és megjelenési formája a betegségek csoportján belül is jelentős heterogenitást mutat az egyes országokban, illetve egyes populációk tekintetében is. Mivel egyes ritka betegségek országonként is csak néhány esetben fordulnak elő, így nem minden tagállam rendelkezik megfelelő személyi-tárgyi feltételekkel, hanem az Európai Unióban belül is csak bizonyos intézményekben lehetséges egyes diagnosztikus vizsgálatok elvégzése, modern terápiás eljárások alkalmazása.

Mindezek alapján – elsősorban a ritka betegek érdekében – nyilvánvaló fontossággal bír a betegek nemzeti szinten centralizált, koordinált és az Európai Unió tagállamain átívelő ellátásának megszervezése.

Balog Zoltán miniszter úr 2015 nyarán kinevezte a magyar Ritka Betegség Szakértői Központokat. A Semmelweis Egyetem Ritka Betegség Hálózata az ország egyik legnagyobb szakértő központja, 14 klinikával és 4 külső társuló intézettel. A Semmelweis Egyetem mellett a Debreceni, a Pécsi és a Szegedi Tudományegyetemek kapták meg a kitüntető címet.

Az országban az első ritka beteg ellátó hálózat a Semmelweis Egyetem Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézete (vezeti Dr. Molnár Mária Judit) által koordinált Ritka Betegségek Hálózat, amely most már, mint Ritka Betegségek Szakértői Központ funkcionál 14 egyetemi klinikát és 4 külső, országos ellátó központokat is magába foglalva. A Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézetének koordinálásával a Szakértői Központ multidiszciplináris együttműködéssel, holisztikus megközelítéssel végez olyan tevékenységet, mint a ritka betegségek diagnosztikája, kezelése, orvos- és szakorvosképzés, ill. szakorvos továbbképzés, laikusok oktatása, betegút-szervezés, külföldi vizsgálatok és gyógykezelések szervezése, interszektoriális együttműködés a szociális szférával és civil szervezetekkel – megfelelő a jogi szabályozás által előírt kritériumrendszernek.

A betegellátás, kutatás és fejlesztés, valamint oktatás integrált módon valósul meg, amely a biomedicinális kutatásokban és a betegellátásban kiemelt hatékonyságot biztosít. Mindezen feladatok színvonalas ellátásához a Semmelweis Egyetem nemzetközi kapcsolatokat tart fenn.

Az Egyetemen 2011 óta működik a Semmelweis Biobank hálózat, melynek szerves részét képezi a ritka betegek biológiai mintáinak és adatainak gyűjtése és tárolása is a hazai és nemzetközi jogszabályok maximális tiszteletben tartásával. A biobank építés tapasztalatait jól alkalmazhatta a Semmelweis Egyetem a regiszter építés területén, ezért az Európai Unió Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága (EUCERD) által koordinált Ritka Betegségek Nemzeti Terv összeállításában az Egyetem állította fel a ritka kórképek hazai regisztereinek kialakítására vonatkozó koncepciót, amely alapját képezheti egy egységes, nemzeti ritka beteg-regiszter kialakításának. A Semmelweis Egyetem 2015 júniusától magyar szakmai partnerként vesz részt a magyar Orphanet felépítésében az Európai Unió 3. Egészségügyi Keretprogram következő három éves periódusára szóló, Közös Akciótervnek (Joint Action) munkacsoportjában. A Semmelweis Egyetem Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézete az Országos Tisztifőorvosi Hivatal Ritka Beteg Központjának koordinálásában feladatult tüzte ki a négy hazai orvosi egyetem és azok területén ellátásra kerülő ritka kórképek és a ritka betegségben szenvedők és ellátásukban résztvevők országos feltérképezését és rögzítését az Orphanet elnevezésű nemzetközi regiszterben. Az uniós szinten harmonizált és egységes software által támogatott adatbázis fontos alapjául szolgálhat a hazai ritka betegségben szenvedők diagnózishoz, megfelelő terápiához jutásához, továbbá segítheti a kutatási, döntéshozói, szakértői folyamatokat. Az egységes európai információs platformhoz - az Orphanethez - való csatlakozás a ritka kórképekben szenvedők számára a legmagasabb szakmai színvonalú egészségügyi ellátás elérhetőségét biztosítja, amely koncepció a Semmelweis Egyetem Ritka Betegségek Szakértői Központjának missziója.

A Semmelweis Egyetem Ritka Betegségek Szakértői Központjának tagjai

Egyetemi klinikák Aneszteziológiai és Intenzív Terápiás Klinika	Külső intézetek Magyar Református Egyház Bethesda Gyermekkorháza
Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika	Magyar Honvédség Egészségügyi Központ Országos Porphyria Központ
I. sz. Belgyógyászati Klinika	Magyar Honvédség Egészségügyi Központ Trophoblaszt Centrum
II. sz. Belgyógyászati Klinika	Szent János Kórház és Észak-budai Egyesített Kórházak Gyermekegyógyászati Rehabilitációs Osztály
III. Belgyógyászati Klinika	Fül - Orr - Gégészeti és Fej - Nyaksebészeti Klinika
Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézete	
I. sz. Gyermekegyógyászati Klinika	
II. sz. Gyermekegyógyászati Klinika	
Orvosi Vegytani, Molekuláris Biológiai és Patobiokémiai Intézet	
Pulmonológiai Klinika	
Radiológiai és Onkoterápiás Klinika	
Szemészeti Klinika	
I. sz. Szülészeti és Nőgyógyászati Klinika	

(A szerzők a Semmelweis Egyetem Genomikai Medicina és Ritka Betegségek Intézetének munkatársai.)

Almási Zsuzsa NoRo Központ - a romániai ritka betegségek referenciaközpontja

A Romániai Prader Willi Egyesület 2003 óta a ritka betegségekben szenvedőknek, családjaiknak és a velük foglalkozó szakembereknek nyújt segítséget annak érdekében, hogy javuljon a betegek életminősége. Ezt a tevékenységet 2011 óta a NoRo Központban végzi, amelyet Zilahon hozott létre egy, a Norvég Alapnál nyertes projekt keretén belül.

Mit szeretnénk?

Egy világot, ahol a ritka betegségben szenvedőknek reális esélyeik vannak a helyes diagnózis felállítására, a megfelelő kezelésre, és ezáltal a közösségbe való integrációra.



A NoRo Központ szolgáltatásai:

- NoRo Help Line — informálás és tanácsadás
- Bentlakásos központ — ugyanabban a ritka betegségben szenvedők számára a betegség menedzmentjéről szóló oktatási program és fiataloknak önálló életre nevelési program
- Napközi központ — személyre szabott beavatkozás ritka betegségben szenvedő vagy autisztikus gyerekek számára
- Orvosi rendelő - neurológia, gyermek-pszichiátria, genetika

NoRo Help Line – ritka betegségek segélyvonala

A ritka betegséggel élők számára a legnagyobb kihívás az információ és a támogatás megszerzése. A diagnózis után (vagy ennek gyanújakor), a betegeknek szükségük van orvosi és szociális szolgáltatásokról szóló információkra (saját közösségben, de akár az ország határain kívül is), pszichológiai támogatásra és genetikai tanácsadásra. Az információhoz jutás alapja egy támogató rendszer kialakítása a betegek és a szakemberek között.

A Prader Willi Egyesület 2006 óta működteti az információs központot, aminek a Help Line része 2009 óta az Európai Ritka Betegségek Segélyvonalainak Hálózatához is csatlakozott (European Network of Rare Disease Help Lines). Telefonon, postán, elektronikusan (e-mailben, facebookon) fogadjuk a megkereséseket és a kérések függvényében válaszolunk a lehető legrövidebb időn belül, különböző szakemberek segítségével (orvos, szociális munkás, pszichológus, gyógypedagógus, gyógytornász vagy betegszervezetek képviselője). Sok megkeresés érkezik betegektől, de gyakori a családtagok, szakemberek által kezdeményezett hívás is.

Bentlakásos központ

Ennek a programnak a célja, hogy a ritka betegséggel élők megtanulják, hogyan éljenek együtt a betegséggel, hogyan menedzseljék a lehető leghatékonyabban a mindennapokban. Új információkat

kapnak, tapasztalatokat osztanak meg és támogató csoport alakul ki. A NoRo Központban töltött 5 nap alatt, betegségre szabottan alakítjuk ki a csoportnak szükséges oktatási programot. Egyéni interdiszciplináris felméréssel/vizsgálattal kezdődik a hét, majd egyéni és csoportos terápiákkal, tanácsadással és információ átadással folytatódik. A betegeknek és bizonyos esetekben a hozzátartozóknak lehetőségük van kötetlenül beszélni olyan szakemberekkel, akiknek a tapasztalata releváns az ő betegségük menedzsmentjében. Amennyiben szükséges, videokonferenciát szervezünk azokkal a szakemberekkel, akik nem tudnak eljönni a NoRo Központba, de tapasztalatunk és véleményük nagyon fontos a betegek számára. A képzési programokba az egész országból fogadunk betegeket, akik így információkat kapnak a betegségről, a mindennapi nehézségekkel való megküzdés lehetőségeiről.



Önálló életre nevelés

Fogyatékkal élő fiatalok számára havi rendszerességgel szervezünk foglalkozásokat, amelyek során mindennapi készségeket fejlesztő tevékenységeket tartunk a következő témakörökben: étkezés, tisztálkodás, bevásárlás, lakás tisztán tartása, személyiségfejlesztés, kommunikáció, kapcsolatok, szabadidő, tömegközlekedés, pénz, tanulás és munka.

Napközi központ

45 zilahi gyerek vesz részt a személyre szabott fejlesztési programban. Egy multidiszciplináris felmérés és beavatkozási terv alapján, különböző egyéni vagy csoportos terápiák szolgálják a gyerekek fejlődését: viselkedésterápia, logopédia, szenzoriális terápia, gyógytorna, hidroterápia, masszázs, foglalkozásterápia.

Annak érdekében, hogy a beavatkozás minél hatékonyabb legyen, a szolgáltatásokat kiegészítettük szülők számára szervezett képzésekkel, terápiás hétvégék szervezésével, családlátogatással. Ezek segítségével vonjuk be és erősítjük a családokat, családtagokat. Fontosnak tartjuk, hogy együttműködjünk minden szakemberrel, aki a hozzánk járó gyerekekkel foglalkozik (más szolgáltatásokban, oktatási rendszerben stb.), ezért rendszeresen szervezünk esetmegbeszélő találkozót velük.

Orvosi rendelő

A NoRo Központ orvosi rendelőjében neurológus, gyerekpszichiáter és genetikus szakorvosi vizsgálatot lehet kérni. Az ambulancia szerződéses viszonyban van a Nemzeti Biztosító Házal.

Részletesebb információkért, kérjük, látogasson el a honlapra www.apwromania.ro!

A központot a Facebookon is megtalálja: <https://www.facebook.com/NoRoZalau>

(A szerző pszichológus, a Romániai Prader Willi Egyesület főmunkatársa.)

Gimes Dóra Fészekhagyó program az értelmi sérült fiatalok önállósodásáért

A Magyar Williams Szindróma Társaság 2014 év végétől újabb programba kezdett bele a Társasághoz tartozó – már növekvő és így új igényekkel rendelkező – fiatalok egy csoportjával. A program a 2013-ban megrendezett úgynevezett „Szárnypróba” táborok összetettebb folytatásának tekinthető, melyeket a szabadszállási Strázsa Tanyán, a tanyát működtető társaság segítő részvételével szerveztünk meg, hosszas szakmai előkészítés után. A tanyán a fiatalok önálló életre felkészítő táborokban vettek részt szülei nélkül, ahol miközben különböző - terápiás hatással is bíró - tanyasi munkatevékenységeket próbáltak ki, nőtt az önbizalmuk, sikerélményekkel gazdagodtak, mindeközben pedig szülei is megbizonyosodhattak arról, hogy mennyi mindenre képes gyermekük nélkülük, amiket a hétköznapiakban sokszor ők végeznek el helyettük.



A 2014-től induló 18 hónapos Fészekhagyó program keretében hosszabb távú célok is kitűztünk; valamenyt az értelmi sérült fiatalok önállósodása alapjainak megteremtése érdekében – érte ez alatt nemcsak a fiatalok különböző képességszintjéhez illeszkedő fejlesztő foglalkozások megtartását, illetve a hétköznapiakban előforduló önállóan végezhető tevékenységek végzésének elsajátításában való segítséget, hanem mindezzel párhuzamosan szülei pszichológiai felkészítését is a lehetőségek szerinti elengedés szükségeserő folyamatára. Célul tűztük ki továbbá az elszakadáshoz feltétlenül szükséges, de jelenleg rendszerint hiányosan megoldott támogatott lakhatás és foglalkoztatás lehetőségeinek felkutatását is, illetve egy fenntarthatóan működő rendezvényszervező tevékenység alapjainak lefektetését. A Fészekhagyós csapatba tartozó több fiatal is kifejezetten jó érzékkel rendelkezik hostess jellegű tevékenységek végzéséhez, amelyet többek közt a Fészekhagyós csapat közreműködésével rendezett és lebonyolított gyereknapi rendezvényen kamatoztattak.



Nemrég tértünk vissza idei önálló életvitel táborunkból, amit megint a Strázsa Tanyára szerveztünk és idén sem maradtunk kalandok nélkül. A tanyasi munkák végzése mellett különböző beszélgetős, drámás, játékos foglalkozások keretében készültünk az önálló életre, voltunk vásárolni, fürdőzni, mozizni, várost nézni és játszani egy általános iskolában. Ja és buliztunk is! A tábori élményeinkről minden nap blogot vezettünk (szarnyprobasokjelentik.blogspot.hu), ahonnan álljon most itt néhány idézet a hangulat teljes körű átadása érdekében:

„A Királyok és királynők ma gereblyéztek, separtek, konyhát takarítottak, kint is söpörtek. Zsolti és P. Kriszti elkezdett mosogatni, Zsolti annyit mosogatott, hogy úgy nézett ki a keze, mint egy sellőnek, eközben Kriszti törölgetett. Margit néni bekapcsolta a zenét és diszkóztak. Délután szedtek egy csomó gatz az özeknek, nyulaknak, kecskéknak, aztán diószedésbe torkollott a dolog, aztán a ház körüli munkában benne volt a gereblyezés is. Meg is kóstolták a diót, nem volt olyan, mint Budapesten, ott irtó keserű.”

„...és hogy is mondjam szépen, a lótrágyát férfiasan és őszintén megcsináltam. Utána a Renátával az ajtókilincseket pucloltuk meg, aztán a lányok itt bent csinálták a szalvétákat, amíg én kint sertepertéltem. Utána ebéd, aztán volt egy kis civakodás, aztán tobozt szedtünk és jött meg másik csapat segíteni.”

„Közben az egyik csoport felment Pankával a pénzről és a vásárlásról beszélgetni. Aztán az egyes csoport elment boltba és voltak konfliktusok, amiket meg kellett oldani (kifejezetten lányos téma volt, de végülis el lehet mondani, a betéten és az újságon veszünk össze). A pizzához vettünk lisztet, sonkát és paradicsomszószt. Meg vettünk lilakáposztát, tortillát, majonézt meg fokhagymát a kebabhoz. Volt egy vicces része a vásárlásnak, elfelejtettük, hogy joghurtot kell venni, András visszament a boltba, véletlenül megkerülte a pénztárat, simán eljöhettünk volna úgy, hogy nem fizetjük ki a joghurtot, de aztán visszament.”



Természetesen a tábor óta sem vagyunk tétlenek. Egyik fészekhagyósunk anyukája norvégiai tanulmányúton járt a Norvég Civil Támogatási Alap jóvoltából, ahol a témában működő norvég szervezeteket és intézményeket látogatott meg kapcsolatépítés céljából, illetve hogy a szülőközösség megvitathassa a Társaságra vonatkozatható tapasztalatokat.

A Fészekhagyó csapat pedig mind eközben a gyógypedagógus segítők közreműködésével már egy újabb nyilvános rendezvény szervezésén töri a fejét az év végére, melynek részletei egyelőre maradjanak titokban, emiatt érdemes követni a csapat Facebook oldalát:

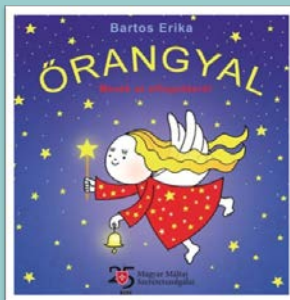
<https://www.facebook.com/feszekhagyok>

További információkat a programról a saját honlapján lehet találni: <https://sites.google.com/a/williams.org.hu/feszekhagyó-program/>
A Magyar Williams Szindróma Társaság egyéb programjairól szintén a Társaság honlapján vagy Facebook oldalán érdemes érdeklődni: <https://www.facebook.com/mwszt>, <http://williams.org.hu/>

Ha kapcsolatba szeretne velünk lépni, közvetlenül a Fészekhagyó Program szakmai vezetőjével a feszekhagyó@williams.org.hu, a Társasággal pedig az info@williams.org.hu e-mail címen tudja felvenni a kapcsolatot.

Bármilyen ötletet, észrevételt, együttműködési szándékot nagyon szívesen veszünk!

Könyvajánló Bartos Erika: Órangyal



A sérült, fogyatékkal élő emberek és családtagjaik nem várnak mást a környezetüktől, mint természetes elfogadást, őszinte kapcsolatokat, méltóságot és helyet a közösségben. A mindennapokban azonban láthatatlan falak zárják el őket a többségi társadalomban. Nem lehet elég korán elkezdni az érzékenyítést és az elfogadás gyakorlását! Sajnos nincs túl sok gyermekeknek írt könyv ebben a témában a jelenlegi piacon. Bartos Erika már 15 éve ír és illusztrál mesekönyveket (Anna, Peti, Gergő; Bogyó és Babóca), versesköteteket (Zsák-bamacska; Zakatoló; Százlábú), amelyek méltán népszerűek a kisgyerekes családok körében. Az Órangyal című mesekönyvben négy mese olvasható fogyatékkal élő, speciális igényű gyerekek mindennapjairól. Az ő történetükön keresztül olvashatunk az együttérzésről, az őszinte kapcsolatokról, egymás elfogadásáról

és segítéséről. A gyerekeknek ez sokkal természetesebben megy, mint a felnőtteknek – az empátia és tolerancia meséi így nekünk, mesélő felnőtteknek is szólnak. A Magyar Máltai Szeretetszolgálat gondozásában jelent meg 2014-ben.

/Forrás: Krisztina/

Tunyogi Erzsébet

Hallott-e már a Tunyogi Gyógyító Játékerápiáról?

A budapesti Tunyogi Pedagógiai Szakszolgálat munkatársai (gyógypedagógus, konduktor, gyógytornász) a korai fejlesztés, oktatás és gondozás, valamint a fejlesztő nevelés során alkalmazzák a Tunyogi Gyógyító Játékerápiát (TGYJ). (A módszert Szellemi Tulajdon Nemzeti Hivatala Védjegykirakat 213 629 és 213 632 számon lajstromozta.) A komplex terápia eredményes a központi idegrendszeri sérülést szenvedett és/vagy genetikai károsodott csecsemők, kisdedek és gyermekek fejlesztésében. Az egészségesen született koraszülött gyermekek részére is összeállítottunk egy olyan komplex programot, amely megelőzi az iskolai kudarcokat. Felmérések igazolták, hogy a koraszülött gyermekek ép intelligencia mellett sok esetben tanulási zavarral küzdenek. Ennek kivédésére szakemberek által irányított és kidolgozott játékprogramokat állítottunk össze a hozzánk járó gyermekek részére. Ezt követően életkoruknak megfelelően többségi óvodákba és iskolákba kerültek és a visszajelzések alapján a gyermekek felülmúlták az átlag képességeket is.

A Tunyogi Pedagógiai Szakszolgálatban az általunk kidolgozott felvételi adatlapok alapján kezdődik a terápia, ennek elemei a következők:

- gyermek pontos neurológiai státuszának megállapítása, (neurológus szakorvossal együttműködve)
- a látás, hallás érzékszervek diagnosztikus és funkcionális feltérképezése,
- a gyermek pszichés állapota,
- a gyermek intellektuális és kommunikációs tevékenysége.



A TGYJ-nak kettős célja van: mind a sensomotoros, mind a tanulási képességek fejlesztése során a gyermek által elérhető maximumra törekedni.

Az anamnézis felvétele után a funkciók kialakítása, a sérülések korrekciója, az izomtónus szabályozása a funkcionális terápia eszközeivel és egyes módszereinek alkalmazásával történik, dramatikus – (szerepjáték) játék helyzetekben.

A TGYJ során számos olyan eszközt alkalmazunk, amelyek az egyensúlyt, a szabályos mozdulatok létrehozását, a nehezített mozgásokat fejlesztik, vagy az izomtónust szabályozzák.

Az érzékszervek differenciált működtetéséhez számos játékprogramot dolgoztunk ki amely a tanulás alapjait biztosítja. Az alapvető tanulási formák: az elemi utánzás, az észlelés képessége, a felismerés, azonosítás, figyelem tartóssága, az együttműködés, a szabálytudat, valamint mindkét kézzel a sokrétű manipuláció. A különféle fény- és hangterápiás (zenei) programok, különféle manipulációs eszközök, társas és kártyajátékok járulnak hozzá a gyermekek tanulási képességeinek fejlődéséhez. A TGYJ terápia kiemelten fontos része a kommunikáció fejlesztése is. A speciális fényterápiával nagymértékben hozzájárulunk a látásélesség és látásfigyelem fejlesztéséhez is. A hallásterápiáinkkal hozzájárulunk a gyermek hallásfejlesztéséhez.

A TGYJ hatékonysága nagymértékben függ a következő tényezőktől:

- a hosszú időkeret biztosítása a funkciók kialakításához, vagyis mindennap fejlesztő foglalkozások ismétlése,
- a szülő a gyermek otthonában is megismétli a programot, ezzel a játékon keresztül hozzájárul a gyermek megismeréséhez és a szeretetteljes szülő-gyermek kapcsolat kialakításához.

A lelkileg diszharmonikus gyermek nehezen fejleszhető, ezért a lelki folyamatok harmonizálása a TGYJ-nak kiemelten fontos része. A Gyógyító Játékerápia a szülőknek is folyamatos lelki segítséget nyújt, a gyermekükkel együtt végzett mindennapi terápiás tevékenység során. Az Intézmény biztosítja a szülők részére külön is a család gondozást. Az intézmény számos szabadidős programról és ünnepi eseményről gondoskodik a családok részére.

A TGYJ-t alkalmazó szakember legfontosabb célja, hogy egyforma mértékben gyógyítsa csakúgy a sérült lelket, mint a sérült testet a játékhelyzetekben.

Ha még több információt szeretne a Tunyogi Pedagógiai Szakszolgálatról vagy a TGYJ-vel kapcsolatban, kérjük, keresse fel honlapunkat: www.tunyogi.hu.

BETEGTÖRTÉNET

Ébresztő – de nemcsak nekem!

Éjjel fél egykor csörög a telefon. Álmosan hallózk bele, mire egy férfihang (bemutatkozva) azt mondja, az interneten olvasta, hogy hívja ezt a számot. „Mindjárt megkérdem” - válaszolom, és megyek a másik szobába, ahol F rosszulléttel küszködve, alig hallhatóan suttozja: „Engedj le!” Mi történt, na, mi történt? Vacsora után elfelejtettem az ágykapcsolót odatenni neki, de ezzel együtt a szobacsengő jelzőgombját is, majd a másik szobában tévénézés címszó alatt azonnal elnyomott az álom. Szegény F, egy darabig gyanútlanul elszorakozott a lappal, majd amikor megfájdult a háta, le akart feküdni. Csak hogy nem volt mivel vezérelni az ágyat. Előbb kiabált nekem, már amennyire azt ő tud, kb. a normális, kissé emelt hangnak felel meg, azután a laptop maximális hangerejét vetette be, az se sok, tehát eredmény semmi. Nekem bizony ágyút süthetnek el a fülem mellett a mostani állapotomban, annyira kimerült vagyok. Akkor küldött egy e-mailt a mentőknek, de persze semmi, azután jött az isteni szikra: élet volt még az általa gyakran látogatott lovas fórumon, oda írta be, hogy hívja fel valaki ezt és ezt a számot, sos, nem tréfa, segítség! És csodák csodája akadt egy ember, aki komolyan vette és telefonált. A dolgok normálissá váltá után - mintegy háromnegyed óráig várt a segítségre a férjem, jaj, ne haragudj, F! - ment egy köszönet a telefonálóknak, majd ment egy e-mail a mentőknek, hogy tárgyitalan az előző üzenet, de azért megkérdeztük, hogy lehet-e tőlük e-mailben segítséget kérni? Választ is kaptunk: e-mailben nem, de sms-ben igen, tekintettel a siketnémákra. Jó tudni. (...)

Nem tudom, hogy az FSHD vagy a mozgáshiány okozza, miszerint F nem bírja behajlítani az ujjait a tenyeréig, illetve kinyújtani egyenesre. Az FSHD szakirodalomban létezik ilyen úgymond miogenetikum kontraktúra, ám fogalmam sincs, hogy ez a tünet az-e vagy a másik. Az aranykezü gyógytornász minden alkalommal lazára mozgatja ezeket a merevvé vált ujjakat is, de sajnos nem tartós az állapot. Erről jut eszembe, már a gyógytornász is fizetős, mert a közelmúltban letelt a 28 alkalom, jövő januárig csak pénzért lazulunk, csönd legyen! Lehet mondani, hogy mit akarok, legyen hálás azért a „ingyér” huszonnyolc alkalomért is, de ezzel szemben áll a nagyon várt felfekvés elleni matrac, ami végre jó a férjem magasságához (vagy inkább hosszúságához), és amiért mégis csak nekem kell majd kifizetnem százezer forintot... Hogy pedig a minap észrevettem, miszerint beázik a garázs, nem is mondom, bár fogalmam sincs, hogy hol és hogyan. (Istenem, de jó lenne találni egy megbízható, ház körüli ezermestert, valahogy csak kizsoritanám, összedolgoznám a rávalót.)

(...)

Nem tudok belenyugodni - gondolom, más sem -, hogy az FSHD gyógyíthatatlan. Ezért állandóan az internetet böjöm, mi újat találok még, ami segíthetne vagy reményt adna. Nemrég egy spanyol nyelvű honlapra tévedtem, elsöre afféle füben-fában az orvosság, aztán kiderül, ennél azért több. Szerepel rajta az FSHD is, amiről rögtön tudatják, hogy gyógyíthatatlan. A honlap az alábbi ételeket javasolja azért: szőlő, fenyőmag, ananász, kukorica, spárga, hal, tojás, rizs, a hús vagy a gyümölcs húsa, ezt nem sikerült eldöntenem. De persze előbb azt javasolja, hogy konzultálj az orvosoddal és azután ők is összeállítanak egy komplett táplálkozási csomagot neked (valamennyi euróért persze). Biztosan van valami az előbbi ételekben, nem kétlem, miért is, de részletesen nincs időm utánanézni, örülök, hogy a majdnem elfeledett spanyolt fel bírtam éleszteni egy kicsit. Mindegy, ez is információ, lehet, később hasznát veszem.

(Részlet az Így néz ki közelről az FSHD című internetes naplóból; 2013. szeptember 14-ei bejegyzés. A férjét ápoló feleség blogját követhetik az interneten, a lapocka.blog.hu oldalon.)

Ha a szülőnek kell segítség ...

- Csznier-Kovács Andrea interjúja Kapocsi Pécsi Annával -

Eddig úgy tudtuk, hogy egy fecske nem csinál nyarat, de létezik egy szolgálat Magyarországon, amely ennek éppen az ellenkezőjét állítja: egy Fecske is hozhat nyarat egy család életébe! S igazukról személyesen is volt alkalmam meggyőződni.

- Mivel foglalkozik a Fecske Szolgálat?

A FECSKE Szolgálat egy rendkívül rugalmas, éjjel-nappal igénybe vehető „babysitter” szolgáltatás, ahol a jól képzett segítők, azaz „Fecske” gyermekfelügyeletet és kísérést vállal fogyatékos gyermeket nevelő családoknál ezzel kicsit megkönnyítve életüket.

A FECSKE egy mozaikszó, amelynek jelentése: Fogyatékos Embereket nevelő Családok otthonában nyújtott időszakos Kísérés és Ellátás. Ez egy hiánypótló szolgáltatás, amely elsősorban a családok életét könnyíti meg, társadalmi integrációját segíti. Megfelelő (rugalmas és személyre szabott) választ ad olyan valós igényekre, amelyek jelentősen befolyásolják a fogyatékossgal élő gyermekeket, ill. felnőtteket nevelő családok életét, munkavállalási lehetőségeit, vagy esetenként „csak” kikapcsolódásra, feltöltődésre adnak alkalmat a folyamatos ellátást nyújtó családtagok számára. Elsősorban a családok tehermentesítését tűzte ki célul.

- Mióta működnek?

2007 szeptemberében indult a FECSKE Szolgálat, amelynek koordináló és szakmai irányító szerepét a KézenFogva Alapítvány tölti be, a közvetlen szolgáltatásnyújtás és a családokkal való kapcsolattartás partnerszervezeteken keresztül valósul meg.

Jelenleg 6 szervezet nyújt FECSKE Szolgálatot az országban. Ezek a következők:

- Szervezetünk, az ÉFOÉSZ (Budapest és Pest megyében)
- Értelmi Sérültek Gyöngyház Egyesülete (Pest megyében, a gödöllői és aszói kistérségben)
- Debrecen Nagytemplomi Református Egyházközösség Immanuel Otthon és Iskola
- Esőemberekért Egyesület (Komárom-Esztergom megyében)
- Székesfehérvári Csemete Alapítvány (Fejér megyében)
- ÉFOÉSZ Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Egyesülete (Szabolcs-Szatmár-Bereg kistérségben)

- Hogyan merült fel az igény egy ilyen valóban hiánypótló segítségnyújtásra?

A fogyatékossgal élő gyermekeket nevelő-gondozó családok 24 órás feladatot látnak el, amellyel hatalmas felelősség nehezedik az egész családra. Az állandó készenlét kiszorítja a szülőket a mindennapi tevékenységekből, kapcsolataik beszűkülnek, testi-mentális egészségük gyakran veszélybe kerül, társadalmi jelenlétük csökken. Hatalmas nehézség a munkaerőpiacon való megjelenés, illetve az ottani elvárásoknak való megfelelés is. Szervezetünk a tagság és az egyéb szociális szolgáltatásai révén is szembesült azzal a problémával, hogy mit tehet a szülő a 8-16 órás időintervallumon kívül, ha segísre van szüksége...

- Kik és hogyan igényelhetik a szolgáltatást?

A szolgáltatást azon családok igényelhetik, akik fogyatékossgal élő gyermeket, felnőttet; sajátos nevelési igényű (SNI) gyermeket; tartósan beteg gyermeket (14 éves korig) nevelnek, gondoznak.

A családnak először időpontot kell egyeztetni a FECSKE Szolgálat munkatársával, aki megállapítja, hogy jogosultak-e a szolgálat igénybevételére. Diszpécserünk elérhető mobil és vezetékes telefonon (0620/247-3992, 061/374-0304, 061/411-1356) vagy e-mailen (fecskeszolgalat@gmail.com), illetve személyesen munkaidőben az irodánkban (címe: 1093 Budapest, Lónyay u. 17. /1/. 11-es kapucsengő).

Ezután a munkatársunk a család otthonában egy rövid interjú (adatfelvétel) készít a gondviselővel, megismeri a fogyatékossgal élő személyt és a család igényeit. Ez kb. 1,5-2 órát vesz igénybe. Ezt követően keresünk segítőt, vagyis Fecskét, aki majd megismerkedik a családdal, és azután bármikor hívható.



- Ez azt jelenti, hogy a ritka betegséggel élő gyermeket nevelő családok is igényelhetik?

Igen, a gyermek 14 éves koráig. A fent említett jogosultságot megfelelő dokumentumokkal szükséges a családoknak igazolniuk a szolgáltatás igénybevétele előtt az említett „Első interjú”.

- Mennyibe kerül a családoknak a szolgáltatás?

A szolgáltatás óradíja: 100 – 500 Ft között van a család jövedelmétől függően, amely jövedelemről az igénybevevő család nyilatkozik. Az igénybe vehető maximális óraszám sajnos korlátozott, 20 óra havonta.

- Felmerül a kérdés: ha ennyire kedvező díjakért nyújtják a szolgáltatást, miből finansírozzák a szolgálat működését?

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma a kezdetektől fogva finanszírozza a FECSKE szolgáltatást, melyet 2010-től a Velux Alapítvány is támogat.

- Kik a munkatársaik?

Fecskekkel dolgozunk... a Fecskek olyan megbízható, rátermett, jó szemléletű szakemberei a FECSKE Szolgáltatásnak, akik középfokú és/vagy felsőfokú szociális és/vagy egészségügyi végzettséggel rendelkeznek.

- Miben tudnak segíteni, ill. miben lehet számítani a Fecskek segítségére?

Amit vállalunk, az elsősorban a felügyelet a fogyatékossgal élő ember otthonában, ezen belül is a személye körüli teendők ellátása, segítség a hely- és helyzetváltoztatásban, higiénés feladatokat is ellátunk természetesen (fürdetés, mosdatás, tisztába tétel, öltöztetés). Ha szükséges – az orvosi előírásoknak megfelelően és a szülői utasítás alapján - beadjuk a gyógyszereket, de nagyon fontos, hogy a FECSKE Szolgálat szakápolási feladatokat nem vállal.

A másik fontos terület, ahol segíteni tudunk a családoknak, az a kísérés. Óvoda, iskola vagy bármilyen egyéb intézmény és az otthonuk között akár reggel, akár délután.

- Nem könnyű beleszöppenni egy speciális helyzetben levő család életébe. Hogyan készítik fel erre, ill. hogyan segítik ebben a munkatársaikat?

Minden Fecske kötelezően elvégzi egy 50 kreditpontos képzést, amely felkészíti őt erre a feladatra, illetve folyamatos esetmegbeszélésekkel és szupervízióval segítjük a szakembereink minőségi munkáját.

- Kapnak-e, és ha igen, milyen visszajelzést (akár a Fecskektől, akár a családoktól)?

Rengeteg visszajelzést kapunk a szolgáltatás létfontosságára és valódi hiánypótlására vonatkozóan mind a szülőktől, mind pedig a szakemberektől. Nagyon fontos, hogy a szülőket és a szakembereket egyaránt – az első pillanattól kezdve – abban erősítjük, hogy minden információt, észrevételt, érzést közvetítsenek felénk, hogy folyamatosan tudjuk javítani a szolgáltatás minőségét.

A FECSKE Szolgálat jelen pillanatban is modellkísérleti fázisban van, így még nagyobb hangsúlyt kap a folyamatos fejlesztés, így a visszajelzések is. Fókuszcsoportokkal, elégedettségi kérdőívvel is kutatjuk a szolgáltatásra vonatkozó észrevételeket, javaslatokat. A válaszaikban a szülők korrekt, szolgálatkés, gyerekszerető, kedves és felkészült szakembernek nevezik a munkatársainkat. Azt tapasztaltuk, hogy a Fecskeket szinte családtagként kezelik.

A kérdőíveken visszaérkezett vélemények közül tudnék néhányszor: „Nagyon fontos, hogy ez a szolgálat teljesen megérti, mit jelent egy fogyatékossgal élő gyermeket gondozni, nevelni”. Vagy egy másik: „Megnöveli a mozgásterünket, mert nyugodtan tudom végezni a dolgaimat (hivatali ügyek, posta stb.) úgy, hogy megfelelő szakember vigyáz a gyerekre”. És itt van egy harmadik: „Gyermekeim kísérését semmilyen más módon nem tudnám kielégítően megoldani, túl komplex feladat lenne, és a szakképzettség számomra nagyon megnyugtató. Ez eddig Magyarországon a legprofesszionálisabb szervezet! Nagyon hálás vagyok!”

- Végezetül: az érdeklődők hol olvashatnak a szolgálatról bővebben?

Több internetes elérhetőségünk is van, az online megkereséseket is örömmel fogadjuk.

<http://fecske.kezenfogva.hu/>, http://www.kezenfogva.hu/fecske_szolgalat,

<http://www.efoesz.hu/index.php?m=text&id=90&p=88>



László Tímea
Évési helyzetek értelmezése
a gyógypedagógus munkájában
(szemléleti kérdések, célok, feladatok)

Gyógypedagógusként nagyon sokszor szembesülünk a következő mondatokkal, amikor először találkozunk a családdal: ... Nem tudom megetetni! Nem eszik eleget, szó szerint meg kell tömnöm, hogy el ne fogyjon, ... az egész napunk másból sem áll szinte, csak eszünk és eszünk, ... kinszenvedés az egész, ... nincs időm semmi másra! Nagyon feszült és frusztrált vagyok, ha csak arra gondolok, hogy mindjárt enni kell...



2007 óta dolgozom a Budapesti Korai Fejlesztő Központban a súlyosan és/vagy halmozottan fogyatékos gyermekeket ellátó iskolai, majd óvodai csoportban gyógypedagógusként. Napi szinten éljük meg kollégáinkkal, hogy valóban mit is jelent, ha egy étkezési probléma tartósan van jelen egy család életében, mit élnek át a szülők, a napi négy vagy ötszöri étkeztetések során, amíg gyermeküket a lehető legodaadóbban szeretnék táplálni.

Ez a terület nagyon gyakran komoly problémát okoz a szülőknek, gondozóknak, segítőknek, hiszen aggodalommal tölti el őket, hogy nem képesek gyermeküket megetetni, megfelelően táplálni. Ez a probléma az egész család életminőségére kihat. A gyógypedagógiában - már a kora gyermekkori intervenció munkában is - hangsúlyos területként kell kezelni az étkezési problémákat és nehézségeket. Az evés és az ivás mint az elemi létfenntartás szükségletei, nem csupán táplálékfelvétel, hanem komplexen kezelendő terület. A problémák hátterében lévő okok (orvosi, biológiai, pszichés, szociális) felderítését elsődleges feladatunknak kell tekintenünk, hiszen ezek hatással vannak több fejlődési terület alakulására.

Az okok felderítésében, illetve az étkezési helyzetekben rejlő fejlesztési helyzetek felismerésében törekednünk kell a gyermekkel foglalkozó összes szakemberrel (orvosok, mozgásterapeuták, gyógypedagógusok, gondozók) való együttműködésre, hiszen csak és kizárólag együtt tudjuk a gyermek étkezési nehézségének okát a lehető legpontosabban felismerni és kezelni, tehát a team munka szerepe ebben a helyzetben is kiemelkedő jelentőséggel bír.

Gyógypedagógusként látnunk kell, hogy a gyermekkel kapcsolatos fejlesztendő területek közül mi élvez prioritást, melyik az a terület, amellyel elsődlegesen foglalkoznunk kell a családdal folytatott közös együttműködésünk során. Az étkezési helyzetek körüli problémák megoldásában csak akkor lehetünk sikeresek, ha a szülő is felismeri a probléma súlyosságát, és pont annyira jelentősnek tartja a kezelést, mint a gyermekkel foglalkozó szakemberek. Gyógypedagógusként feladataink közé tartozik a család életminőségének javítása is. Ennek tükrében kollégáinkkal és a családdal együtt azon dolgozunk, hogy a gyermek egész napját átívelve, kommunikációs helyzetekbe ágyazottan teremtsük meg a fejlesztés, fejlődés lehetőségét. Így például megsegítjük, hogy a gyermek aktív részese lehessen az étkezési folyamatoknak.

Fontos tehát

- ✱ az evés fizikai kivitelezésének megtámogatása, majd élménnyé tétele,
- ✱ a közös étkezési szokások kialakítása,
- ✱ az önállósági törekvések megerősítése, ezek feltételeinek megteremtése,
- ✱ a későbbiekben pedig az ételek elkészítésében való részvétel biztosítása természetesen figyelembe véve a gyermek képességeit és adottságait, illetve a család életkörülményeit.



Ezen területek fejlesztését a többi funkcióterület fejlesztésébe beépítve, azok részeként kezeljük, kiemelt figyelmet fordítva az egyénre szabott tervezésre.

Az elmúlt évek alatt Intézményünk különböző területein dolgozó munkatársai igyekeztek az etetési nehézségekkel kapcsolatos tapasztalatait egymással és más intézményben dolgozó kollégákkal megosztani, hiszen nagyon sok szakember, aki szembesül ezzel a problémával, sokszor tanácstalanul áll előtte, hiszen a gyógypedagógus alapképzés nem készít fel minket az ilyen irányú gondok kezelésére, ill. a segítségadásra.

A Norvég Civil Támogatási Alapnál nyert pályázat keretében Budapesti Korai Fejlesztő Központ munkatársainak lehetőségük nyílt egy továbbképzésen részt venni, melynek egyik hozadéka, hogy több civil-, ill. szülőszervezettel együttműködve szülői fórumokat szervezünk az evés körüli problémák kérdéskörében, amelyeken tapasztalatainkkal igyekszünk segíteni az érdeklődő családokat.

(A szerző gyógypedagógus, a Budapesti Korai Fejlesztő Központ munkatársa.)

Dr. Radványi Katalin

**Az elfogadást befolyásoló tényezők és a szülői elfogadás szintjei sérült gyermek születése esetén
(részlet a szerző Legbelső kör: a család c. könyvéből)**



A szülők már gyermekük megszületése előtt hordoznak magukban egy képet az ideális gyermekről, ehhez mérik gyermekük minden megnyilvánulását (Bagdy 1999). Aszerint ítéliük őt meg, hogy magatartása milyen mértékben tér el a belső képtől.

A gyermek elfogadását, ezen keresztül szocializációját és fejlődését már a megszületéstől kezdve befolyásolják (Radványi 2006b):

- A gyermek fizikai mássága: különösen azoknál a körképeknél, ahol a gyermek jellegzetesen eltérő, típusos külső jegyekkel bír (például Down-szindróma), aminek következtében akadályozott a „hasonlítás” a családtagokhoz, a gyermek ilyen formában történő

befogadása a családba nem történik meg.

- Temperamentum-jellemzők: az eltérő fejlődésű gyermekek néha irritábilisabbak, nehezebben nyugtathatók meg, így a szülők kompetenciaérzése zavart szenvedhet. Máskor viszont túl csendesek, nem igénylik, hogy interakcióba lépjenek velük, a szülői közeledésre nem reagálnak pozitívan, illetve nem provokálnak gondozói viselkedést a környezet személyeinél. Ilyenkor azt gondolhatják a szülők, hogy a gyermek nem igényli a közeledést, így „békén hagyják” őt. Könnyen kialakulhat ez a helyzet, és a problémák kifejezett súlyosbodásához vezethet kognitív zavarokkal született gyermekek esetén, ha a szülők nem kapnak időben pszichológiai és a gyermekkel kapcsolatosan gyógypedagógiai segítséget.
- A születés körüli problémák (kis súlyú újszülött, hipoxia stb.) miatt az első időszakot (esetleg heteket) az anya és csecsemője egymástól elszakítva élük át, így a korai együttlétek szoros kötődéshelyzete nem alakulhat ki (priváció). (...)
- Gyakori betegségek miatt a kisgyermekeknek sokat kell kórházban tartózkodnia (depriváció).
- Sok függ attól, mikor és hogyan közlik a szülőkkel a gyermek fogyatékoságának tényét. 2009-ben az EURORDIS (Rare Disease Europe) kiadványa (EURORDIS 2009) 18-féle ritka betegségben érintett személyek és családjaik helyzetéről készült EurordisCare2 és EurordisCare3 elnevezésű átfogó európai, az Európa Bizottság felkérésére végzett kutatás eredményeit közli. Az átfogó felmérés kiterjed a diagnózisközlés körülményeire is. Annak ellenére, hogy a vizsgált helyzetek gyakran járnak együtt fizikai jellemzőkkel, országonként igen eltérő, hogy a szülők a gyermek milyen idős korában jutnak konkrét diagnózishoz. Ebben nyilván az is szerepet játszik, hogy ritka betegségek esetén mind a felismerés, mind a konkrét vizsgálatokon alapuló diagnózis nehezebb. Magyarországon 2011-ben a Ritka Betegségek Országos Szövetsége (RIROSZ) gondozásában először jelent meg olyan kiadvány, amelyben konkrét javaslatokat fogalmaznak meg a rossz diagnózis közlésével kapcsolatosan, a külföldön régebben használatos javaslatokhoz hasonlóan felhívják a figyelmet például arra, hogy a közlés alkalmával mindkét szülő legyen jelen egy szobában (ne mások előtt történjen a körte-remben, esetleg a folyosón) és az egyikük lehetőség szerint tartsa a karjában a gyermeket. (lásd mentoov.rirosz.hu/zakembereknek/protokoll)

• A közlés nyomán sokkos állapotba kerülhetnek a szülők, amivel együtt járhat, hogy az elhangzottak a fogyatékoság tényén kívül ignorálódnak, ezért alkalmat kell teremteni arra, hogy több alkalommal találkozzanak szakemberrel, aki elismétli számukra a legfontosabb tudnivalókat, illetve válaszol a kérdéseikre. Az ún. „halogató megmondás” a szülőkből különösen nagy elbizonytalanodást okoz, nem tudják, kihez forduljanak, illetve mit tegyenek a gyermekkel (Gunn-Berry 1987).



(...) Egy gyermek fogyatékosága, krónikus betegsége esetén különösen nagy szükség van a szülők pozitív hozzáállására. Nem véletlen, hogy több nyugat-európai országban már a patológiás terhességet is régóta figyelemmel kísérik, és születés után (...) a legkisebb gyanú esetén is a szülők számára mentálhigiénés segítséget nyújtanak, a gyermek korai fejlesztése ugyanis csak a pszichésen relatíve rendezett státuszú szülők esetén lehet hatékony. (...)

A vesztesség és gyász speciális formája, amikor fogyatékos gyermek születik, amikor kiderül az eltérő fejlődés. A gyermek fejlesztése sérül, amennyiben a szülők nem tudnak túljutni a gyász munkán, esetleg patológiás gyász alakul ki.

A helyzet néhány specifikuma:

- Nem született meg a gyermek, akit vártak és élni vélték, de megszületett valaki, akire nem számítottak. Nincsenek felkészülve a megszületett gyermekkel kapcsolatos teendőkre.
- Amennyiben rögtön születés után kiderül a fogyatékoság, az anyának a terhesség alatt kialakulhatott a kötődése a gyermekhez, az apának kevésbé. (...)
- Nincs látható tárgyi vagy személyi vesztesség, „nem illik” sírni – hiszen él a gyermek. A környezet gyakran mondja az anyának „ne sírj, hiszen él a gyermeked”- ezzel gátolva a természetes gyászfolyamatot.
- Míg halálesetnél az adott kultúrára jellemző, kialakult rítusok segítenek a gyászfolyamatban, itt nincsenek ilyenek.
- Hiányzik a szociális dimenzió, a közösség támogatása, a közös emlékezés lelki támaszt nyújtó funkciója. Egy gyermek elvesztése átélt fájdalom a környezet számára, ez itt nem lehetséges.
- A családban az újszülött megérkezése sok esetben krízishelyzetet okozhat, ez fogyatékos gyermek esetén kulturálisan hagyományozódó módszerekkel nem oldható.
- A környezet tagjai nem tudnak igazán empatikusak lenni a szülőkkel, hiszen nehéz számukra egy hasonló helyzetet elképzelni, tudat alatt annyira tiltakoznak ellene. „Velünk ilyen nem fordulhat elő”.
- Hiányoznak a társadalmi intézményformák, amelyek előírásokkal támogatják a gyászolót, segítenek a vesztésgélmény feldolgozásában azzal, hogy kidolgozott módszereket nyújtanak.
- A gyermek jelen van, foglalkozni kell vele, ez önmagában sok energiát vesz igénybe (pszichés energiák lekötődnek), saját mentálhigiénés problémáikra kevesebb idejük és energiájuk jut a szülőknek.
- A helyzet nem lezárható (problémaközpontú megküzdési stratégiák kevésbé alkalmazhatóak).

/Radványi Katalin (2013): Legbelső kör: a család - Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest, 67-70./

Elhunyt Dr. Czeizel Endre



Az alábbi interjú-részlettel emlékezünk a nemrégiben elhunyt orvos-genetikus professzorra, Czeizel Endrére. Az ország elsősorban televíziós ismeretterjesztő műsorai által ismerte meg. A humángenetika, a tudatos családtervezés neki köszönhetően vált érdekes, érthető, sőt, népszerű témává. Tudományos munkássága, humanitása és karizmatikus személyisége több generációra is nagy hatással volt.

1970-től vezetője volt a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartásának (25 éves működését tanulmányban foglalta össze), majd 1973-ban létrehozta a Veleszületett Rendellenességek Kóroki Monitorját. Az ő nevéhez fűződik a családtervezési és genetikai tanácsadás meghonosítása Magyarországon.

„A VRONY életem egyik meghatározó eseménye lett, amelyre nagyon büszkék lehetünk, mert a világon elsőként Magyarországon alakult meg a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartása.(...) 1962-ben, a világon először, Magyarországon tették kötelezővé az orvosok számára a fejlődési rendellenességgel született gyermekek bejelentését. A Hitler utáni NSZK-ban később sem volt ilyen bejelentési kötelezettség, képtelenségnek tűnt, hogy embereket születési körülményeik miatt tartsanak nyilván. Az NDK-ban viszont lehetett ilyen. Sőt, a létrehozásában később az én segítségemet is kérték.

Mi egy szocialista országban éltünk, ahol az emberi szabadságjogokat, finoman szólva, nem túlozták el. Nem okozott gondot, hogy név és cím szerint nyilvántartsák a rendellenességgel születetteket. (...) 1967-68 táján merült fel, hogy Czeizel vegye át ezt az egészet. Ez tulajdonképpen logikus elképzelés volt a vezetők részéről, hiszen én a magzati ártalmakból írtam és védtem meg a kandidátusi disszertációmát. (...)Nem voltam tehát boldog attól, hogy egy bürokratikusnak tűnő statisztikai feladattal akartak megbízni. (...) Aztán átnéztem a WHO vonatkozó ajánlásait is, és így némi szaktudással felvértezve végül is még abban az évben elfogadtam a kinevezésemet. Ez lett az első hivatalos minisztériumi megbízatásom, és a feladat mellé kaptam muníciót is, hogy az addigi céltalan adatgyűjtögetés helyett létrehozzam és működtessem az OKI-n belül a Veleszületett Rendellenességek Országos Nyilvántartását.

Visszamenőleg kezdtük feldolgozni a bejelentett eseteket, majd 1970-től a legmodernebb és nemzetközileg elfogadott elvek szerint minden évben közzé is tettük az adatokat. Ennek köszönhetően az Egészségügyi Világszervezet (WHO) is megismerte a munkánkat, és onnantól kezdve engem szakértőként hasznosítottak. (...) Megnyílt előttem a világ, gyakorta hívtak külföldre, és az addig jószerivel ismeretlen közegészségügyi genetika egyik megalapítója lettem. (...) Hasonló nyilvántartások később sok országban jöttek létre, de az 1990-es évek elejéig a magyar volt a legjobb, a legmegbízhatóbb. Ebben persze az is közrejátszott, hogy a nyugati országokban nagyon nehezen tudtak létrehozni kötelező jellegű nyilvántartásokat. 1980-tól minden esetben kértük mi is az

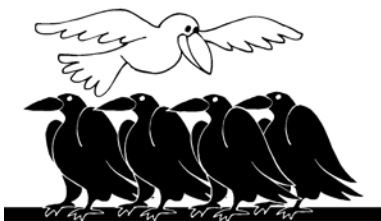
édesanya hozzájárulást rendeltes gyermekük adatainak nyilvántartásához, és 98 százalékban ezt meg is kaptuk. (...) Amikor a VRONY-nál elkezdtük a munkákat, akkor elfogadott adat volt, hogy itthon minden 1000. gyerek születik szivrendelenséggel. Aztán az országos nyilvántartás alapján kiderült, hogy ez hatalmas tévedés! A valódi arány nem 1000-ból egy, hanem 100-ból egy! Hazánkban a gyerekszívműtétek kapacitását is az ezerből egy számhoz méretezték. Sokan vártak a műtetre, és nem kevesen a várakozási idő alatt meghaltak. De a VRONY adataival be tudtuk bizonyítani, hogy valójában tízszer több a szivrendelenséggel született gyerek, és az illetékesek tízszeresére emelték a szívműtési kapacitást. Rengeteg gyermek köszönheti ennek az életét. (...)

Számítógépes elemzéseink azt jelezték, hogy az 1989-ben és 1990-ben születettek között egy településen hihetetlen mértékű rendelenség-halmazódás történt. Az egyik kis somogyi faluban, Rinyaszentkirályon ez alatt a két év alatt 15 gyerek született, és a 15-ből 11 volt rendelenséges! (...) Elmentünk Rinyaszentkirályra, minden gyermeket megvizsgáltunk, és minden gyermek rendelenségét megerősítettük. (...) Gondoltunk vírusra, gyógyszerre, sugárzásra, mert a közelben volt egy radarállomás. De semmi kapcsolatot nem találtuk. Meglátogattam és beszéltem minden családdal a faluban. Akkor már ismert voltam a televízióból, nagy örömmel fogadtak. Biztak bennem. A beszélgetéseim során megkérdeztem az asszonyokat, hogy mit gondolnak, mitől van a rendelenség. Többen azt mondták, hogy a halastótól. (...)

Rinyaszentkirályon egy halászati szövetkezet működött. (...) A halgazdaság gazdasági sikere az eladott halak kilóban kifejezett mennyiségén múlott. (...) Az új vezető elhatározta a termelési eredmények javítását. Elképzelése szerint a halakon, a pikkely alatt, olyan paraziták vannak, amelyek nem engedik a megfelelő növekedésüket. Ezért márciusban és áprilisban kifogatta az összes halat, és egy hordóban kémiai gyorsfürdetésben részesítették őket. A fürdetéshez egy parazitákat irtó anyagot, a Flibolt használtak. Ennek a kémiai hatóanyaga a trichlorfon. Ez egy mérég, rá is volt írva, csak 0,01 százalékos oldatban lett volna szabad használni. Ezzel szemben az új igazgató utasítására 1,00 százalékos, azaz százszoros töménységben használták. Utána kidobolták, hogy nem szabad pecázni. De amikor visszadobták a halakat, egyharmaduk már döglött volt, a másik kétharmad még élt, viszont eszméletlenül lebegett a víz felszínén még vagy egy napig. Az embereknek ugyan megtiltották a pecázást, de persze hogy odamentek a tavakhoz, és könnyűszerrel kapkodták össze a halakat. Kosárszámra vitték haza a zsákmányt. (...) Igazolni lehetett, hogy minden olyan asszony, aki rendelenséges gyereket szült, evett ebből a mérgezett halból. (...) Végül az országos tisztí főorvos betiltotta a halfürdetésnek ezt a módszerét. Tíz évig követtük nyomon a rinyaszentkirályi újszülötteket. A betiltás után egy sem született rendelenséggel. (...)

Ez az eset is igazolta, hogy egy profi fejlődésrendelenség-nyilvántartás azonnal kimutatja a változásokat, olyan érzékeny, mint a földrengésjelző készülék.”

(Részlet M. Kiss Csaba: Czeizel Endre - két életem, egy halálom — orvoslásról, vádakra, szerelemről, halálról, életről c. interjúkötetéből. 2015, Budapest, XXI. Század Kiadó)



FEHÉR HOLLÓ

III. évfolyam 1. szám

Megbízott főszerkesztő: Csznier-Kovács Andrea

Megbízott szerkesztő: Forrás Krisztina

A kiadásért felel dr. Pogány Gábor, a RIROSZ elnöke.

Székhely: 1089 Budapest, Orczy út 2.

Iroda: 1091 Budapest, Üllői út 119. III./49.

www.rirosz.hu, rirosz.mentoov.hu

Nyomdai előkészítés és nyomtatás: Gemini Nyomda

Ritkán beteg? **vagy** **Ritka** beteg?

Kedves Érdeklődő!

Kitűnő hírünk van az Ön számára, ha

- a második kérdésre igennel választott,
- családjában, ismeretségi körében van olyan, aki ritka betegséggel él.

Létrejött Magyarországon a **Mentőöv Információs Központ a Ritka Betegekért**

Forduljon hozzánk bizalommal, ha ritka betegséggel kapcsolatban

- információra van szüksége,
- hosszú ideje nem tud diagnózishoz jutni,
- megfelelő szaktudással és tapasztalattal rendelkező orvosra van szüksége,
- megfelelő oktatási vagy szociális intézményt keres,
- szociális ügyekkel kapcsolatos kérdése van,
- sorstársakat keres,
- érdekeit képviselő szervezetet keres,
- bármilyen egyéb problémája, észrevétele van!

mentőöv



SEGÉLYVONAL
A RITKA BETEGEKÉRT
061 790 45 33

Elérhetőségeink:

<http://mentoov.rirosz.hu>

e-mail: mentoov@rirosz.hu