

www.rirosz.hu



EUROTERV PROJEKT A RITKA BETEGSÉGEKKEL FOGLALKOZÓ MAGYAR NEMZETI KONFERENCIA

3. SZEKCIÓÜLÉS INFORMÁCIÓ ÉS KÉPZÉS

www.eurordis.org

A III.szekcióülés: INFORMÁCIÓ ÉS KÉPZÉS anyaga

Készítették:

- **Pfliegler György** (OSZMK Ritka Betegségek Szakértői Csoport információ/képzés felelős)
- **Bitter István**

- **Törekedve a megadott szempontokra**
- **A szekcióülés résztvevőinek javaslatai, észrevételei figyelembe vételével, beépítésével**

www.rirosz.hu



RELEVÁNS KIVONAT AZ EURÓPAI TANÁCS AJÁNLÁSAIBÓL

LUXEMBURG, 2009 Június 9.

www.eurordis.org

A TANÁCS AJÁNLÁSAI

- **Aktívan hozzájárulni az EU-ban, az Orphanet és más meglévő hálózatokon alapuló, könnyen hozzáférhető és dinamikus ritka betegségek adattárhoz – mint azt az ajánlás kiemeli.**
- **Ez egyrésről minden megfelelő szinten, beleértve az EU-t is, a támogatás elősegítése, egyrésről specifikus betegség-információs hálózat, másrésről, epidemiológiai nyilvántartások, adatbázisok, regiszterek felépítésével független irányítási felügyelet alatt.”**

www.rirosz.hu



RELEVÁNS KIVONAT AZ EUROPLAN PROGRAMBAN KIDOLGOZOTT INDIKÁTORLISTÁBÓL

melyeket a fejlődés nyomon követésére alkottak meg

www.eurordis.org

Indikátorlista kivonat

- **Az indikátorok jellemzői**
 - Érthetőség; Megbízhatóság; Érvényesség; Következetesség; Érzékenység; Specifikusság; Megvalósíthatóság
- **A források követelményei**
 - Hozzáférhetőség; fenntarthatóság; kivitelezés; munkaigényesség; időszerűség
- **Döntéshozatal**
 - Alkalmazhatóság; összefüggőség; széleskörűség; politikai relevancia

Indikátorok I

1. Globális politika	2. Meghatározás, kódolás	3. Kutatás	4.	5.	6.	7.
			Szakértői központok	Betegek szerepének megerősítése	Fenntarthatóság	„Arva” gyógyszerek
A létező rendeletek/törvények, amelyek támogatják a RB tervének létrehozását	Az Európai Bizottság RB definíciója elfogadott	Létező nemzeti/regionális kutatási programok	Szakértői központok alapítására irányuló politika nemzeti/regionális szinten	Speciálisan ritka betegségeket átfogó szervezetek száma	Meglevő politikák/döntések a ritka betegségekre vonatkozó terv/stratégia hosszú távú fenntarthatósága érdekében	Az EMA által kiadott ODD forgalomba hozatali engedélyek, és azokból az adott ország piacára hozott termékek száma
Nemzeti/regionális (régiónk százalékos megosztása)	Az egészségügyi rendszerben használt osztályozás típusa	RB kutatási program monitorozása	Az ország politikájában meghatározott tudásközpontok száma	RB betegszervezeteknek van nyilvántartása	A ritka betegségekre vonatkozó terv/stratégia fenntartásához rendelt pénzeszközök nagysága	Azon idő, amely az ODD EMA általi forgalomba hozatali engedélyének kiadásától az adott ország piacán való megjelenéséig eltelik
A koordinációs mechanizmusok megléte	Az ellátási tájékoztató szolgálat RB felismerési eljárás módjának fejlesztése	Évente jóváagyott RB kutatási projektek száma (ha lehetséges, évente, a terv kezdete előtti évtől kezdve)	Szakértői központokban nyomon követett ritka betegségekkel élők csoportjai	Betegszervezetek száma	Meglevő politikák/döntések a ritka betegeket ellátó rendszerek európai infrastruktúrájához való hozzájárulás érdekében	Azon idő, amely az adott országban történő forgalomba hozatalától az állami forrásokból történő támogatásra vonatkozó pozitív döntés meghozataláig eltelik
Szakértői tanácsadó testület megléte	Jegyzékbevételei tevékenység	Köztestületek által támogatott klinikai kísérletek	A Tanács ajánlásai bevezetésének d) paragrafusában meghatározott standardokat betartó szakértői központok	Betegszervezettel lefedett betegségek száma		A 100 %-ban támogatott ODD-ok száma
Külső felügyeleti, végrehajtási testület megléte	A bevont betegségek száma	Csatlakozás az E-RARE programhoz	A nemzeti vagy regionális tudásközpontok részvétele az Európai Referenciahálózatokban	Állandó és hivatalos betegképviselők a tervezésben, ellenőrzésben és értékelésben		Egy kormányzati program megléte a ritka betegségek engedélyezés előtti kezeléséhez
A tervben előforduló prioritási területek száma		Közegészségügyi és szociális kutatások bevonása a ritka betegségek területén		Betegszervezetek részvétele az RB kutatási stratégiák kifejlesztésében		
A terv/stratégia		Kutatási		A betegszervezetek		

Indikátorok II

8. Diagnózis	9. Szociális szolgáltatások	10. Az egészségügyi tudás és szakértelem előmozdítása
Az újszülöttek szűrő programjában szereplő betegségek száma	Hivatalos programok megléte, melyek támogatják a fogyatékkal élőket és családjaikat	A kormány által támogatott, átfogó, nemzeti/regionális, a ritka betegségekkel kapcsolatos információrendszer megléte
Az olyan betegségek száma, melyek megfelelően kiértékelik újszülött kori szűrő programban szereplőnek	A fogyatékkal élők számára elérhető szociális juttatásokat tartalmazó hivatalos címtár megléte	Segélyvonalak szakemberek számára
Nyilvános jegyzék(ek) megléte a ritka betegségek genetikai teszteiről	A fogyatékkal élők és családjaik számára az ideiglenes gondozáshoz történő hozzáférést biztosító nemzeti program megléte.	Segélyvonalak betegek számára
Azon laboratóriumok aránya, amelyekben legalább egy, külső minőségbiztosító által minősített diagnosztikai tesztet végeznek	Olyan közösségi programok megléte, melyek támogatják a terápiás rekreációs programokat.	Klinikai útmutatók/vezérfonalak
	A ritka betegséggel élők mindennapi életbe integrálását támogató programok megléte	A terv/stratégia által biztosított ilyen tevékenységek száma
	A ritka betegséggel élők rehabilitációját támogató programok megléte	

www.rirosz.hu



3. SZEKCIÓÜLÉS INFORMÁCIÓ ÉS KÉPZÉS

TOVÁBBI MEGVITATANDÓ KÉRDÉSEK

www.eurordis.org

HOGYAN SEGÍTHETJÜK ELŐ A RITKA BETEGSÉGEK ELLÁTÁSÁBAN RENDELKEZÉSRE ÁLLÓ INFORMÁCIÓK TERJEDÉSÉT

- Milyen információs források állnak az ország rendelkezésére? Megfelelő, jó minőségűek? Közfinanszírozásúak vagy a betegszervezetek finanszírozzák azokat?
 - Van-e az országban nemzeti weboldala a ritka betegségeknek?
 - Áll-e a betegek és az egészségügyi szakemberek rendelkezésére segélyvonal? Ismertek-e ezek a nyilvánosság számára?
 - Vannak-e szakértői központok és/vagy betegszervezetek vagy programok az információ és az oktatási anyag elősegítésére mind a betegek, mind a nyilvánosság megfelelő részére (tanárok, szociális munkások stb.)?
 - Használják-e a megfelelő EU szintű, Orphanet és Eurordis forrásokat: (betegség információ, specializált központok, betegcsoportok, folyamatban levő kutatási projektek, klinikai tanulmányok)?
 - Vannak-e a ritka betegségekre felhívó kezdeményezések, mint pl. a ritka betegségek napja?

Milyen információs források állnak az ország rendelkezésére? Megfelelő, jó minőségűek? Közfinanszírozásúak vagy a betegszervezetek finanszírozzák azokat?

- **Információs források: IGEN**
 - Nyomtatott források: egészségügyi magazinok, betegség összefoglalók, időszakos kiadványok, napi sajtó rovatai, orvosi szakfolyóiratok „ritka kórképek” rovatai
 - Elektronikus: betegszervezetek, intézetek, tudományos társaságok honlapjai (weboldalai)
- **Elérhető a nagy nemzetközi web oldalak (pl. orpha.net; nord stb.)**
- **Magyar, ritka betegségekkel is foglalkozó web oldalak: pl. webdoki**
- **Weboldal: www.oszmk.hu**
 - Szóbeli források: országos, és helyi rádió- és televízió interjúk, konferenciák, beteg-orvos találkozások, „klubülések”, felvilágosító előadások, egyes, népszerű televízió sorozatok, filmek (vö.Dr.House, Esőember, Az Elefántember stb.)
 - Segélyvonal: az egyes betegszervezetek, OSZMK, diagnosztikai részlegek, tanácsadók telefonos információi, önálló segélyvonal nincs.
- **Finanszírozás: IGEN**
 - Közfinanszírozás: egészségügyi hatóságok támogatta kiadványok
 - Alapítványok: (betegszervezeteké, intézeteké)
 - Kutatási/pályázati projektek
 - Gyógyszergyári adományok, támogatások

Szakértői központok, betegszervezetek, programok az információk elősegítésére, mind a betegek, mind a nyilvánosság megfelelő részére

- **IGEN**
 - Betegszervezetek: érdekérvényesítés, szervezés, információ, betegtáborok, kulturális események szervezése stb.
 - Gyógyszergyárak, egyházak: pl. nyári betegtáborok
- **Orphanet és Eurordis források használata és kapcsolódásuk. IGEN.**
 - Klinikai tanulmányok
 - Kutatási projektek (hazai, európai)
 - Internet elérhetőség
 - Cégtámogatások (pl. egy-egy vizsgálatra)
 - Egyéni kapcsolatrendszer (kutatási együttműködés, személyes kapcsolatok)
 - Orphan gyógyszerek képviselőinek jelenléte

Felhívó kezdeményezések, szakember képzés

- ***A ritka betegségekre felhívó kezdeményezések. IGEN.***
 - Ritka Betegségek Napja (febr.utolsó napja)
 - Ritka Betegségek Konferencia (Debrecen, eddig 3 alkalommal, a 4. a Ritka betegségek Napján (2011.február 26.) tervben.
 - Egyéb konferenciák (pl. Pécs, 2007, 2008), Magyar Genetikai Társaság Konferenciája (Debrecen, 2010.szept.). Nemzetközi szimpózium (1.Közép-Kelet Európai Szimpózium a fogantatás előtti egészség és a születési károsodások megelőzésére)
- ***Az egészségügyi szakemberek képzése IGEN.***
 - Ritka Betegségek kurzusok (graduális, posztgraduális) Debrecen, Ritka Betegségek Tanszéke 2003 óta, évente, 40-100 résztvevő
 - Debreceni Belgyógyászati Napok (eddig 7 alkalommal) szakorvosjelölteknek, ill. szakorvosoknak szintentartó tanfolyam keretében évente, a 7 napból 2-3 óra. A résztvevők száma: 100-150 fő.
 - Családorvos képzés: Évente 1 óra előadás (Debrecen)

FEJLESZTÉS LEHETŐSÉGEI

/

- ***Civil szervezetek erőteljesebb támogatása a gazdasági tényezők által, ennek ösztönzése pl. adószabályozás révén, ezáltal az oktatáshoz, információhoz is többletforrások jelennének meg.***
- ***Népszerű, felvilágosító kiadványok ösztönzése – szükség esetén nevesített, „külön keret” biztosítása az illetékes szakhatóság által..***
- ***Középiskolákban, egyetemeken figyelemfelhívó előadások – a másság iránti tolerancia, illetve a szolidaritásra nevelés részévé kell válni a ritka betegségekben szenvedők életének, lehetőségeinek, nehézségeinek és alkotó, társadalmilag hasznos tevékenységük tudatosításának is.***

FEJLESZTÉS LEHETŐSÉGEI

//

- ***Gyakoribb, kiszámíthatóbb megjelenés mind a köz, mind a szakmédiában.***
- ***Az önálló weboldal felhasználóbarát voltának javítása***
- ***Folyamatban van a magyarországi labordiagnosztikai lehetőségek katalógusa (indikáció, minta, ár, hely, diagnózisig szükséges idő), várható befejezés: 2010.december.***
- ***Segélyvonal: információs és ún. „hellp-line” kiépítése. Pontos jog- és felvilágosítási körök definiálása. Az információk minőségbiztosítása (képzett szakemberek, megfelelő információ). Csatlakozás az európai hasonló vonalakhoz, ill. azok tapasztalatainak átültetése.***

•

FEJLESZTÉS LEHETŐSÉGEI

III

- ***Az állami támogatás fokozása, intézményesített jelenléte, különösen a specializált központok kialakítására. Fontos elérni, hogy, aki például szociális munkásként kerül egy intézménybe felvételre, azt másra ne lehessen foglalkoztatni!***
- ***A beteg- és szakember információknak „zöld út” biztosítása, pl. konferenciákon a releváns ritka betegcsoportok megjelenésének, szóróanyagaiknak, posztereiknek hely biztosítás.***
- ***A belgyógyászaton túlmenően az adott szakmáknak megfelelő ritka betegségek megjelenítése a kötelező szinten tartó tanfolyamokon belül.***
- ***Fontos tudatosítani, hogy a ritka betegségek együtöde nem genetikai betegség, hanem egyéb kórokú (pl. fertőzések). Ezek sem szenvedhetnek hátrányt, mert akkor a ritka betegségek projekt ugyanabba a hibába esik, aminek kiküszöbölésére létrejött...***

FEJLESZTÉS LEHETŐSÉGEI

IV

- Az egészségügyi személyzet továbbképzésének lehetőségei :
 - Tudatosítani a ritka betegségek meglétét és ellátásuk lehetőségeit
 - Az orvosok képzése a ritka betegségek megfelelő diagnosztizálására (pl. genetikai, oncológiai, immunológiai, neurológiai, gyermekgyógyászati);
 - Fiatal orvosok és kutatók képzése a ritka betegségek területén;
 - Tapasztalatcsere és –megosztás az országon belüli központok között.

DE OEC Ritka Betegségek Tanszék: oktatási tevékenysége (2001-2009)

- Gradualis képzés
 - belgyógyászat, infektológia, klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus képzés, transzfuziológia, kredit kurzusok (évente 40-60 fő magyar kb. *ugyanennyi angol – jelenleg 240 fő!!*, angolul), diplomamunka (8), TDK dolgozat (4)
- Posztgradualis képzés
 - belgyógyász szakorvosképzés (a régió szakorvosainak), családorvosképzés (2 óra)
 - PhD kurzus (idén, angol nyelven, 25 fő)
 - Szakdolgozói képzés (klinikai, intenzív betegellátó szakápoló), mentőtiszt képzés
- Egyéb
 - Elektronikus – írott média, felvilágosító előadások

2009/2010 I. féléves kurzusok):

**Tárgy neve: Ritka betegségek, orphan gyógyszerek rare diseases, orphan drugs.
Tárgyfelelős neve: Dr. Pfliegler György (pfliegler@dote.hu)**

Előadók: Dr. Balogh István, Prof. Dr. Blaskó György, Dr. Fazakas Ferenc, Prof. Dr. Kappelmayer János, Dr. Nagy Valéria, Prof. Dr. Oláh Éva, Dr. V. Oláh Anna, Dr. Pfliegler György, Dr. Rákóczi Éva, Dr. Sándor János.

Óraszám: 13 óra elmélet + 18 ó felkészülés

Kreditpont: ~ 1 kredit,

Követelmény: kollokvium (ez lesz minden tantárgynál megadva)

Óraszám: össz. 30ó, heti 5 ó (2x50 perc szeminárium+ 3 ó felkészülés) 6 héten át

Minimum hallgatói létszám: 10

Maximum hallgatói létszám: 20

Jelentkezés határideje: október 1.

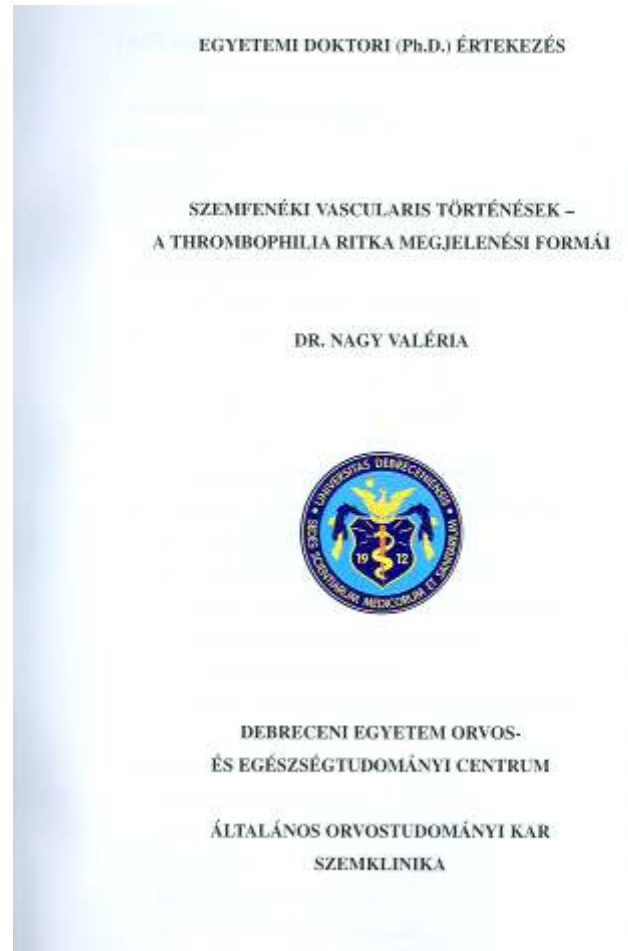
Tárgy rövid leírása: Ritka kórképek – új klinikai entitás. A kurzus a ritka kórképek fogalmával, elhelyezésével a nemzeti egészségügyi szolgálatokban, kitekintéssel a nemzetközi vonatkozásokra (EURORDIS, Orphanet, NORD), a diagnosztika (molekuláris genetika, biokémiai stb.) és a terápia („orphan” gyógyszerek, személyre szabott gyógyítás) rövid áttekintésével, foglalkozik. Külön hangsúlyt kapnak egyes betegségcsoportok, amelyeken keresztül a ritka kórképek fogalmát különösen jó lehet demonstrálni, mint pl. lysosomális betegségek, immunhiány, fejlődési rendellenességek, ritka vérzékenységek, vagy a veleszületett anyagcserezavarok közül az alkaptonuria, a hexóزامinidázok szerepe (Tay-Sachs betegség, MPS) és az alacsony koleszterin szint következményei.

Tudományterület: klinikai orvostudomány,

Előzetes követelmény: ÁOK végzettség

Végleges követelmény: egy választott betegség leírásához, diagnosztikai lehetőségeihez irodalom keresése és feldolgozása.

PhD, Gradualis Kurzus



Információ: néhány (debreceni) példa

MAGYAR HÍRLAP
www.magyarhirnap.hu

Belföld 2006-07-13 Nyomtat

Ritka kórok klinikája

Krónika

Hazánkban először Debrecenben nyílt tanszékük a ritka betegségeknek. Hetente száz-százötz páciens érkezik az ország minden részéből, de csak kis részük bizonyul valóban ritka betegségben szenvedőnek. Pfiiegler György doktor osztályára sok olyan beteg is jön, aki hosszú évek alatt számos szakrendelést végigjárt, több gyógymódot kipróbált, állapota mégsem javult.

A világon nyilvántartott csaknem ötvétezer betegség csupán tíz százaléka tekinthető ritkának, vagyis amelynek gyakorisága tízezer lakosra vetítve csak egy-két eset. Az Egyesült Államokban ezt úgy definiálták: ritka betegség az, amely kevesebb, mint kétszázezer embert érint.

A Debreceni Orvostudományi Centrum (Deoc) Belgyógyászati Klinikájának docense, Pfiiegler György szerint a statisztika megtévesztő, hiszen az említett, csekélynek tűnő százalékos arány öt ezer különlegesnek számító megbetegedéssel egyenlő. Közéjük sorolható például a vérvéakenység (hemofília), az autizmus és a sclerosos multiplex, de legtöbbször kevésbé vagy alig ismert.

A tanszékvezető szerint a gyógyítás talán legfontosabb fázisa maga a felismerés, hiszen sokszor nehéz – főként hamar – diagnosztizálni a ritka kórképeket, amelyekkel az orvosok nagy része alig is találkozik praxisa során.

A sikeres diagnosztikai munka alapfeltétele a magas szintű laboratóriumi háttér munka és a széles kóru konzultálási lehetőség, más néven a "virtuális tanszék", amelyre a Deocben minden feltétel adva van. A hatékony kezelés – amelyet természetesen az adott betegség szakterületének orvosai végeznek – nem mindig egyszerű, ráadásul többnyire sokba kerül. Vannak olyan ritka, enzimhiányos betegek, akiknek éves kezelése 20-30 millió értékű, de előfordult már az is, hogy kétszázmillió forintba került.

Hassó Adrienn

Jövő időben

V. Kapcsolat napja a DE OEC-ben

2010. február 20.

2010. február 20. a Debreceni Egyetem Orvostudományi Centrumának (OEC) V. Kapcsolat napja volt. A rendezés célja az OEC tagjainak, az érdeklődőknek, az OEC-vel kapcsolatban érdeklődőknek, az OEC-vel kapcsolatban érdeklődőknek a legújabb tudományos eredmények megismerésének és a kapcsolatok erősítésének. A rendezés keretében a Debreceni Egyetem Orvostudományi Centrumának (OEC) vezetői és dolgozói, valamint a kapcsolattartó szervezetek képviselői részt vettek a rendezésen. A rendezés során a Debreceni Egyetem Orvostudományi Centrumának vezetői és dolgozói, valamint a kapcsolattartó szervezetek képviselői részt vettek a rendezésen.

Nyitónapló a Kapcsolat napján
A rendezés az OEC-vel kapcsolatban érdeklődőknek, az OEC-vel kapcsolatban érdeklődőknek, az OEC-vel kapcsolatban érdeklődőknek a legújabb tudományos eredmények megismerésének és a kapcsolatok erősítésének. A rendezés keretében a Debreceni Egyetem Orvostudományi Centrumának (OEC) vezetői és dolgozói, valamint a kapcsolattartó szervezetek képviselői részt vettek a rendezésen.

Több mint ötezer vendég volt a rendezésen
A rendezés keretében a Debreceni Egyetem Orvostudományi Centrumának (OEC) vezetői és dolgozói, valamint a kapcsolattartó szervezetek képviselői részt vettek a rendezésen.


Kapcsolattartó szervezetek
A rendezés keretében a Debreceni Egyetem Orvostudományi Centrumának (OEC) vezetői és dolgozói, valamint a kapcsolattartó szervezetek képviselői részt vettek a rendezésen.

Információ: néhány (debreceni) példa



EGÉSZSÉG-CENTRUM

A Debreceni Egyetem Orvosi Egészségügyi Centrum köznevelési aloszt. 11. évfolyam 2. sz. 200. 02. - 1000-es kórház



A TARTALOMBÓL: Katalógusvetési program • Éter sugárbiztonsági kezelés • Fertőgyógyászati központ • Debreceni hallgatók amerikai versenyei • Egészségügyi szakdolgozók ösztöndíja • A cukorbetegség fogatörőyabbak a szivvelárlatnusa • Ezerélménsszóltverhetel álmsóv 23. • Gimnázium az infektológiai és Gyermeknevelési Tanszék új tornaterme és tanterme, valamint a Szívünk ezéle rendszerérv. cikkünk az c. oldalán

Egészség-Centrum 2002. tél 10/4.

Gondolatok a gyógyítás holisztikus szemléletéről

Mind gyakrabban halljuk a gyógyítás kapcsán emlegetni a kifejezést, aminek értelme „egységes szemléletként” fogalmazható meg. Mint követendő vezérelv oly nyilvánvaló, hogy felmerül a kérdés, miért szükséges egyáltalán beszélni róla. Az elmúlt évtizedek tapasztalata teremtette kétely ugyanis ott motoszkál: ha valamit – szabadság, jólét, esély – túl sokat emlegetünk, az biztos jele annak, hogy az csak látszólagos világunkban, vágyálmainkban létezik...

Mai, (túl)szpecializálódott orvosi világunkban kicsit így vagyunk a jól hangzó „holisztikus szemlélettel” is. Pedig, mi is az orvoslás feladata? Megelőzni a betegségeket és helyreállítani az egészséget – fogalmazta meg tömören és őszintén időközbe helytállóan Klemperer német belgyógyász a múlt század elején, több kiadást megért diagnosztikai könyvében. Nem elég tehát meggyógyítani egy vagy több betegséget, a magyar nyelv magyszerű kifejezésével a beteg egészségét kellene visszaadni, az embert „helyreállítani”, ami a kezelésnél jóval több és nehezebb feladat. S bár a célt ritkán, s akkor sem önmagunkban érjük el, mindig törekedni kell rá, s a beteggel való első találkozásnál ugyanígy szem előtt tartani, mint egy hosszú gondo-

gyógyítja. Nem bőrbeteg a dermatológus, leukémiást a hematológus, vékonybélbeteg a gasztroenterológus és így tovább, szinte a végtelenségig. Ez persze messze nem azt jelenti, hogy a fenti példákól akár sokkal szűkebb specializálódásokra is ne lenne szükség. Baj akkor van és a lényeg (a holisztikus szemlélet) eltűnése akkor érhető tetten, amikor egy adott kis terület bármennyire bravóros művelője elfelejti, hogy hozzá nem egy érzékszerv vagy egy nyirokcsomó fordult, hanem az ember. Miközben technikánk egyre inkább az „egészet” igyekszik megfogni (PET, CT, általános laborjelek stb.), a leletek értelmezése speciális felkészültséget igénylő, a „részen” elmélyedni emberekre hárul...

Igaz és a beteg emberre fókuszotlan az: minden embernek más a fontos. A holisztika jelenti azt is, hogy nincs „kis” és „nagy” betegség, „kis” és „nagy” szakma. Akinek éjfélkor fáj a foga, vagy hajnalban felt hólyag mellett nem tudott vizelni, büzös a lehelete, esetleg fiatal lányként észrevette, hogy hullik a haja, azt nehezebb meggyőzni arról, hogy ezek „apróságok”, „örüljön, hogy nem ez vagy az”, „kellemetlen, de nem veszélyes” – hiába hangzik el valamelyik orvosi közhely. Ha valami nem fér bele a holisztika fogalmába, az a kézlegyintés.

szedi a gyógyszereket stb., hanem az is benne van, hogy a beteg meg akar gyógyulni, és hiszi is, hogy arra esélyt kap, vagyis a cél érdekében szövetség, egység (holisztika) jön létre a gyógyító orvos és a beteg között. Ezt pedig másfél perces rendelési időben aligha lehet megvalósítani.

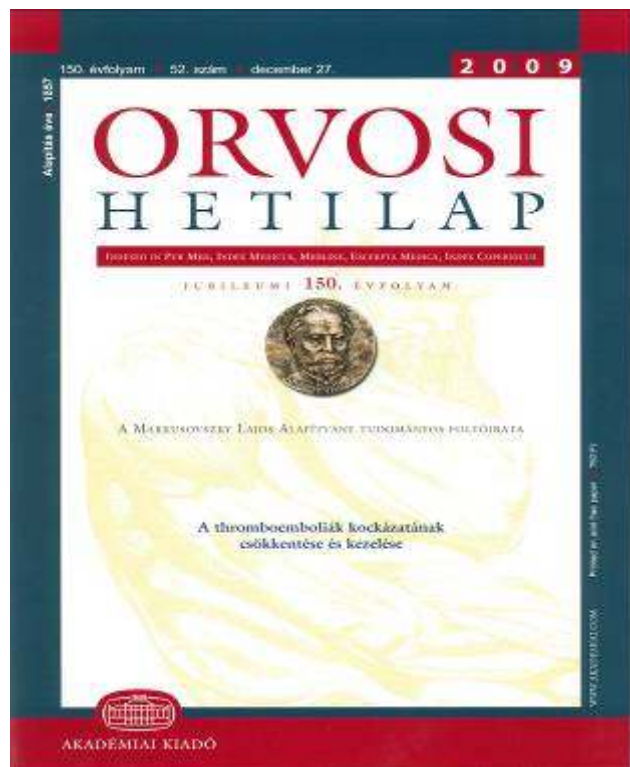
Csak azt tudom s azt érzem magaménak, amit ismerek. A holisztikai szemlélettel gyógyító orvos a kórelőzmény felvételekor és a fizikális vizsgálatban is tetten érhető. E helyt nincs mód a számos példa felvonultatására, amikor egy adott tünet, betegség megoldásának kulcsa a beteg foglalkozásában, étkezési szokásaiban, családi körülményeiben volt...

A tökéletességet, mely magasabb rendű fogalom, alacsonyabb rendű, tökéletlen voltunk miatt el nem érhetjük, sőt ki sem találhattuk, hangzik Aquinói Szt. Tamás soha meg nem cáfol istenbizonyítéka. Életünk értelme a törekvés a cél felé, s a gyógyításban ilyen cél a holisztikus szemlélet. Az út ismert: szeretet és türelem a beteg ember iránt (is), folyamatos tanulás és hit abban, hogy tudok segíteni. A cél: nem fogjuk elérni, de hogy melyikünk milyen messzire jut az úton, az csak rajtunk múlik, s ezért máson nem is kérhető számon.

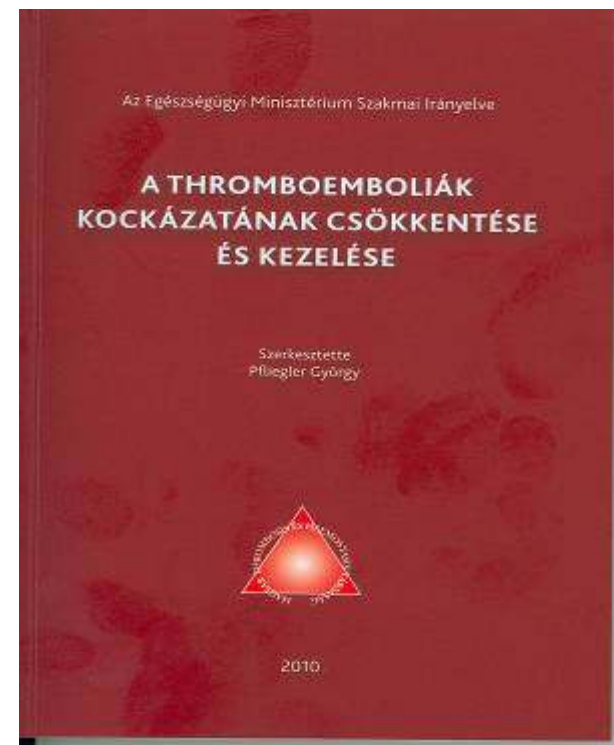
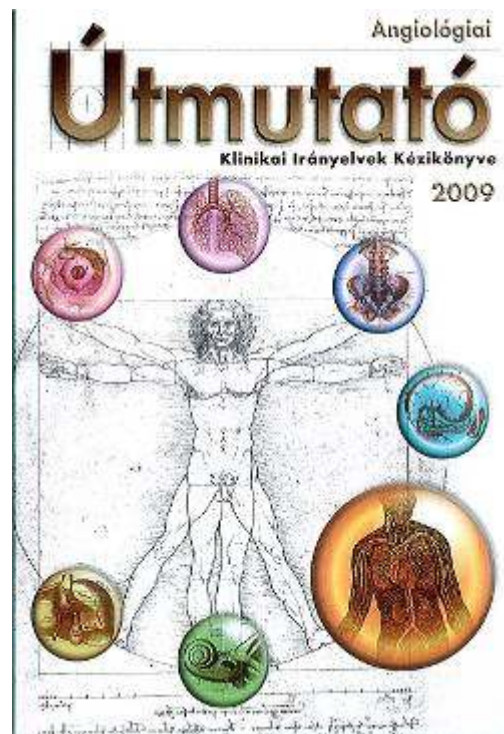
Nemzetközi/nemzeti irányelv előkészítésének útja. Egy példa: A 4. Magyar Antithrombotikus Irányelv születése

- Egyéb irányelvek, protokollok
(általában több szerzős, felkérésre, a szakmai (rész)terleten belül
 - Eü Miniszter felkérése Szakmai Kollégiumokon keresztül, (2001)
 - Terápiás irányelvek gyógyszerkeret meghatározásokhoz (2002)
 - Útmutató – klinikai irányelvek összefoglalója - sorozat
 - Útmutató – Klinikai irányelvek kézikönyve pl. Kardiológia 2002
 - Pharmindex zsebkönyv (pl. Kardiológia 2002)
 - Szakmai kollégiumi állásfoglalások
 - Külföldi összefoglalók pl. Antiplatelet and antithrombotic prescribing guide, Merck, Chest stb.
 - Egyszemélyes művek, pl. Korszerű antibiotikum terápia
 - Kézikönyvek, szerkesztőségi közlemények, állásfoglalások
- 1986 – első ACCP konszenzus konferencia thromboemboliás betegségek kezelésére
- 2008 – nyolcadik ACCP konszenzus konferencia
- 2009. GTH 3. Leitlinie
- Európai, nemzeti konszenzus konferenciák
- 1998 – első magyar konszenzus konferencia/nyilatkozat
- 2001 – második magyar konszenzus nyilatkozat
- 2004 – harmadik magyar konszenzus nyilatkozat, 2006. kisebb javítás

A (4. Magyar Antithrombotikus) **Irányelv** hozzáférhetősége (példák)



950 különlenyomat



3965 példány (eddig)

A (4. Antithrombotikus) Irányelv fejlesztésével kapcsolatos információk

- Szakértői csoport – irodalmazás, előző Irányelv egybevetése, tapasztalatai a mértékadó, legújabb nemzetközi guideline-okkal (ACCP-8, GTH-2009 stb.), a szerkezetnek a minisztériumi elvárásokhoz alakítása
- Megbeszélések, viták, pontról pontra „végigrágás” (12 hónap); konzultálás nemzetközi szaktekintélyekkel (pl. ETFET, Kakkar, Samama stb)
- Az egyes javaslatok kiküldése az adott terület Szakmai Kollégiumai elnökeinek – szakmai szakértők/csoportok véleményének beérkezése, beépítése, visszajelzés
- Eü Minisztérium elfogadása, terjesztés (újságok, könyvecskék, előadások stb.), az implementation és a költséghatékonyság ellenőrzése – 2009.12.

(4. Antithrombotikus) Irányelv

Elvárások

- **Nemzetközi trendet kövesse, de figyelembe vegye a magyar igényeket/lehetőségeket**
- **Csak bizonyítékokon alapuló, biztos ajánlásokat tegyen, pontosan jelölve az ajánlás szintjét (értékét) és a várható kockázatokat, mellékhatásokat**
- **Valamennyi, a beteget egy adott helyzetben kezelő szakma számára elfogadható legyen**
- **Gyógyszer(gyár; szponzor) semlegesség; alternatívák megjelenítése; költséghatékonyság**
- **A körülményekhez képest legegyszerűbb és áttekinthetőbb legyen**

Irányelv szerkezete (ajánlás)

- **1. Cím és téma**
- **2. Cél és célcsoportok**
- **3. A fejlesztéssel kapcsolatos információk**
- **4. Dokumentáció**
- **5. Leírás**
- **6. Részletes irányelv a Ritka Betegségek megelőzésére**
- **7. Részletes irányelv a Ritka Betegségek kezelésére**
- **8. Egyedi rész**
- **Irodalom**
- **Függelék**