

Tisztelt Cím!

Mindenekelőtt fontosnak tartjuk leszögezni, hogy jelen levelünk teljes mértékig saját elhatározásunk alapján, mindannyiunk teljes egyetértésével, mindenféle külső ráhatás nélkül, pusztán a hemofiliás betegek helyzetének javítására való törekvésünk céljából íródott. Tagjai vagyunk a Magyar Hemofilia Egyesületnek és/vagy a Hemofiliások Baráti Körének, illetve aktívan részt veszünk a Hemofilia Alapítvány rendezvényein. Ezen dokumentum elektronikus formában megtekinthető a <http://hemorso.atw.hu> oldalon, ahonnan le is tölthető.

A problémák, átszervezések mellett, több előremutató változást tapasztaltunk az utóbbi időben, ami bennünket hemofiliásokat érint. Például nagy örömmel láttuk, izgatottan „kattintgatva” tanulmányoztuk a Magyar Hemofilia Egyesület megújult honlapját (<http://www.mhe.hu>)! Ez az, ami megtestesíti az Egyesület céljainak egy részét. Információt adni, a betegtársakat egységbe szervezni, segítséget nyújtani. Azon viszont elcsodálkoztunk, hogy a Kezelőközpontok/Ortopédia-reumatológia ponton belül csak két bejegyzés van. Vajon miként maradhatott ki Dr. Bartha Lajos és intézete, illetve az ott szereplőnél sokkal több vérzékeny beteget és főleg mindenféle ízületet kezelt Dr. Gál János és kecskeméti intézete. Hiányoljuk még, hogy a „Terápia” pontban nem esik szó a radiosynoviorthesysről (RSO) vagy másképp a radiosynovectomiáról, pedig érzésünk szerint a modern faktorkészítmények és a kontrollált otthoni kezelés bevezetése óta ez a legnagyobb lehetőség a kezelésünkben.

Bár megfelelő információk és szakmai támogatás hiányában nem túl nagy visszhangot tudott kelteni betegtársaink körében, de kezelésünk, ízületeink minél jobb állapotban tartása szempontjából nagy jelentőséggel bír, hogy –ugyan bizonyos korlátozásokkal- a radiosynovectómia finanszírozási lehetőségei megváltoztak. Na bumm, gondolhatnák sokan, miért érint bennünket egy a reumatoid arthritisz kezelésében igen hatékonyan használható módszer? Nos, a kicsit tájékozottabb, esetleg régebben feltárásos, ma már inkább arthroszkópos synovectómián átesett betegtársaink bizonyára másként látják. Az ismétlődő bevérzéseink az ízületi belhártya olyan elváltozását eredményezik, ami további bevérzéseket okoz. Ennek az elburjánzott, vérzékennyé vált synoviumnak az eltávolítása a synovectómia. Ha mindezt nem szikével (legyen az tényleg fémből vagy lézertényből), hanem sugárzó izotóppal érjük el, máris elérkeztünk a radiosynovectómiához. A hemofiliások kezelésével foglalkozó nemzetközi szakirodalomban majd fél évszázada ismert ez a módszer. Arthritis-es betegeknel már több mint egy évtizede folynak RSO kezelések hazánkban is. Érthetetlen okból azonban mi kimaradtunk az áldásaiból. Csak egy-két éve kezd kibontakozni a lehetőség, az is csak azért, mert a betegek egymást értesítik. És itt érkeztünk el végre mondandónk lényegéhez.

Mi, akik abban a szerencsében részesültünk, hogy Dr. Gál János jóvoltából egy vagy akár több ízületünk is ilyen kezelésen esett át, úgy érezzük, hogy nincs elég információ, nincs elég lehetőség, nincs elég pénz. Miközben az érdekeinket elvileg képviselő betegszervezetek egymással, az OEP-el, orvosokkal és néhány beteggel huzakodnak, ilyen vagy olyan okokból egyik, vagy másik

kezelőközpont mellett vagy ellen tevékenykednek, az **ilyen fontos és sürgős információk** csak a betegek között, szájról-szájra terjednek. Még a minket kezelő hematológusok, ortopédusok többsége sem hívja fel betegei figyelmét erre a lehetőségre. Pedig a legfontosabb esetünkben az idő faktor! Minél korábban történik meg ugyanis a kezelés, annál jobb eredmény várható, annál kisebb lesz az adott ízület elváltozása és várhatóan annál **kevesebb faktorkészítményt** kell felhasználni a későbbiekben! Örömmel látjuk, hogy Budapesten kezd kialakulni a térd ízületek kezelésének lehetősége. Fontosnak tartjuk azonban felhívni minden érintett figyelmét, hogy **csak Kecskeméten**, a „Bács-Kiskun Megyei Önkormányzat Kórháza, Szegedi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar Oktató Kórházában”, a Dr. Gál János főorvos által vezetett Reumatológiai és Mozgásszervi Rehabilitációs Osztályon, az OEP által biológiai terápiák alkalmazására feljogosított ízületi gyulladásos centrummá, úgynevezett „Arthritis Centrummá” minősített központban végzik **MINDEN** ízületre (a térdtől, a bokán át, az ujjpercekig) kiterjedően, óriási szakmai gyakorlattal az egész országból hozzájuk érkező betegek radioizotópos kezelését. Látva a hemofiliások ízületeinek számukra megdöbbentő állapotát, mindent megtesznek mielőbbi, hatékony ellátásunkért.

Kérjük az Egészségügyi Kormányzatot, a Magyar Hemofilia Egyesületet, a Hemofiliások Baráti körét, a Hemofilia Alapítványt, az OEP illetékes osztályait, a Nukleáris Medicina, az Ortopédiai, a Reumatológiai és Fizioterápiás valamint a Transzfúziológiai és Haematológiai szakmai kollégiumokat, a Regionális Hemofilia Gondozókat, hogy egymással együttműködve mielőbb tegyenek lépéseket:

- 1. A hemofiliás betegek minden érintett ízületére kiterjedő, rutinszerű radioizotópos synovektómia kezelésének finanszírozási háttérének biztosításáért a kecskeméti Reumatológiai és Mozgásszervi Rehabilitációs Osztályon és más alkalmas ellátóhelyeken!**
- 2. Készítsenek izotópterápiás, ortopédiai, reumatológiai protokollt a hemofiliás ízületek kezelésére, amely tartalmazza az RSO módszerét is!**

Végezetül, mondandónk alátámasztására álljon itt rövid beszámolónk a kezelésekről és azok eredményességéről.

Futács Andor (52 éves, VIII. faktorom 1% alatt, súlyos Haemophiliás, Budapest)

Az izotópos kezelésem rövid előzménye: az évtizedek óta gyakori (kb. hetente) ízületi bevérzéseim, ami főleg a könyökeimet érintette, 2009 áprilisában extrém módon fokozódtak.

Naponta, sőt naponta többször is rávérzett a bal, majd a jobb könyökömre is. Mindez annak ellenére, hogy Medrol (szteroid) tablettát írtak elő részemre és naponta, később már napi kétszer adtam (segítséggel) magamnak a faktort. E mellett szinte éjjel-nappal jegeltem is a gyulladt, erősen duzzadt, igen fájdalmas ízületeket. Mindezért, teljes mértékben szorultam külső (családi) segítségre, mert önállóan semmit sem tudtam elvégezni magam körül.

Hemofiliások az RSO kezelésért

Dr. Bartha Lajos ortopéd szakorvos kilátásba helyezte a feltáró műtétet, de azt javasolta, előtte próbáljam ki az izotópos kezelést. Sajnos Budapesten könyök ízületet nem vállaltak, ezért Kecskemétre irányítottak. Így kerültem Dr. Gál János főorvos úrhoz.

2009. júniusban a bal könyökre, 2009.júliusban a jobb könyökre kaptam izotópos kezelést. Az eredménye minden várakozást felül múlt! A bevérzések megszűntek, így a duzzanat, gyulladás és az állandóan kínzó fájdalom is a múlté lett. Kezeimet azóta is normálisan tudom használni, hajlik, nyúlik, jobban, mint korábban. (Ezzel együtt természetesen a vérzékenység nem múlt el és nem is fog elmúlni, ezért sokkal ritkábban és kisebb mértékben ugyan, de előfordulnak bevérzések.) Ezen a sikeren felbuzdulva, 2009. októberben a bal csípőízületet, 2009. novemberben a jobb bokát, míg 2010. márciusban a bal bokát és megismételve a bal könyököt kezelték izotóppal Kecskeméten. A bokáim a korábbi merevségből, kb.5-6 fokos mozgásra képesek, ami jelentősen jobb járást biztosít és kevésbé fájdalmasak. A csípőm is jobb lett a kezelés hatására. A faktor felhasználásom, a töredékére csökkent! Összességében: kifejezetten pozitív tapasztalataim vannak az izotópos kezelésekről. Mindig hálásan gondolok Kecskemétre, Dr. Gál János főorvos úrra és emberséges, szakszerűen ápoló csapatára, mivel segítségükkel nagymértékben javult az életminőségem.

Kazár István (Budapest)

2010. január közepén találkoztam véletlenül Kiss Istvánnal. Ő mesélt erről a kezeléssel és adott egy telefonszámot Gál főorvos úrhoz Kecskemétre. Sajnos ez a szám rögzítő volt. 6 hét után sem haladtam érdemben, eközben tudomásomra jutott, hogy Budapesten is csinálnak RSO kezelést. Sajnos ez zsákutca volt, onnan is Kecskemétre küldtek. Ekkor személyesen megkerestem Dr. Gál Jánost és innentől minden simán ment. Május 21-én a bal bokám és a jobb vállam, június 25-én a jobb bokámat kezelte. Azóta mezítláb is tudok menni. A kezelés előtt 3 naponként adtam 2000 Ne faktort. Utána 3 hetente elég volt adni. Éves megtakarítás 200000NE. Jelenleg a szlogenem: A VIZEN IS TUDOK JÁRNI!!

Kiss István (49 éves, Penc)

Kicsit kacifántos úton, Müller Károly betegársam révén szereztem tudomást erről a kezeléssel. Unokanővéremmel beszélgetett s ő által jutott el hozzám a hír. Ezek után Karcival telefonon beszéltem s az ő által megadott telefonszámon megkerestem Gál főorvos urat. Nekem már van protézisem a bal térdemben, a jobb térdem is elég le van robbanva, ezért minden áron ki akartam próbálni hátha kicsit jobb lesz. Sokat jártam Vácra, a Reumára, különböző kezelésekre, dr. Pornoi Annához. (Ez sem egyszerű dolog, mivel legyünk őszinték, nem vagyunk kiemelt helyen kezelve.) Megpróbált segíteni fájdalmam enyhítésében, mozgásom könnyítésében. Le a kalappal előtte, ezt csak azért írtam, legyen szerencséje másnak is ilyen orvossal találkozni, aki csak könyvből tudta eddig, hogy létezik ilyen betegség. Az ő diagnózisát küldtem faxon Gál főorvos úrnak és ami a lényeg, vállalta a beavatkozást, ami 2009 novemberében megtörtént. Amikor a monitoron meglátta a térd

ízületemet, közölte ez már érett a protézisre, (Barta doktorral már feszegettük a kérdést de mivel 49 évemmel fiatal vagyok, húzni kéne még, hogy ne kelljen cserélni) ennél az ízületnél még nem látott rosszabbat. A beadandó injekció mennyisége nem nagy, de annyira beszűkült a rés, hogy a dózis kifelé jött. A 48 óra pihenés után, felkelve az ágyról RÁ TUDTAM LÉPNI fájdalom nélkül. (Eddig volt, hogy két lépés után olyan szűró fájdalmam volt, hogy majd összeestem.) Mentem s jó érzés töltött el, tudok újra a jobb lábamon állni. Nagyon jól éreztem magam 5 hónap után megint előjött a fájdalom, de nem annyira, mint előtte volt. Mivel Főorvos úr mondta, hogy 3 hónap után meg lehet ismételni, április végén kaptam még egy adagot. Nem vártam csodát, de nekem nagyon jó érzés volt, hogy egyedül tudok törölközni amit ezelőtt csak a nejem segítségével sikerült. A kezeléseket előtt heti 2-3 alkalommal adtam be faktort, utána havi 1-2 lett belőle a térdem miatt. Én csak annyit tanácsolnék betegársaimnak, hogy aki meri vállalni a kezelést, minél előbb tegye, a sokkal kevesebb fájdalom, s az ízületi rés szűkülése miatt is. Végül szeretném megköszönni Gál főorvos úrnak, az osztály orvosainak, főnővérnek, ápolóinak odaadó munkájukat.

Kromplák András (52 éves, 1% alatti hemofiliás, Miskolc)

Bár, mint vidéki hemofilás társaim többsége, én is próbálom interneten követni az MHE, a HBK és néhány orvosi forrás híreit, mégis egy szerencsés véletlen folytán, Futács Andorral beszélgetve értesültem az RSO kezelés lehetőségeiről. További lökést adott, hogy a Hemofilia Alapítvány által 2009 szeptemberének elején szervezett rehabilitációs táborban személyesen is beszélhettem Dr. Gál János főorvos úrral. Látva csípőm és persze mozgásom borzalmas állapotát, elfogadta jelentkezésem a kezelésre. Telefonon történt időpont egyeztetés után 2009 októberében mindkét csípő ízületem RSO kezelést kapott. A két nap szigorú fekvés után saját magam is meglepődtem, amikor **felálltam**. Akik látták már, hogy milyen nehezen és fájdalmasan járok, nem is hinnék el, hogy mennyivel könnyebben indultam el. Az már a kezelés előtt is nyilvánvaló volt, hogy az ízületek állapota miatt protézisre lesz szükségem, de úgy gondoltuk, hogy amíg a soromra várok, addig is könnyít a nem múltó fájdalmaimon. Ezt a célt még túl is haladtuk, mert nem csak jelentősen csökkentek a fájdalmaim, de mozgásom is javult. Másfél hónap múlva lassan újra növekedni kezdtek a fájdalmak, de még sokáig nem érték el a kiindulási szintet. Ezen felbuzdulva, hasonló eredménnyel 2009 novemberében bal könyök, bal térd és bal boka ízületeimet kezelte Gál főorvos úr. Mindkét kezelés eredményeként az érintett ízületek bevézéseinek száma csökkent. Nagyon sajnálom, hogy nem értesültem korábban erről a több mint egy évtizede létező lehetőségről, úgy hiszem, hogy messze jobb állapotban lennének az ízületeim és nem, vagy csak később lett volna szükségem a csípő-protézis műtétre. Most viszont, hogy már megtapasztaltam, hogy még nálam is eredményes volt, nagyon fontosnak tartom, hogy minél több betegársam és főleg az őket kezelő orvosok értesüljenek róla.

Müller Károly (55 éves, 1% alatti haemophiliás, Budapest)

Futács Andor betegtársamtól értesültem az izotópos kezelésről. 2009 októberében bal váll, bal bokára, 2009 novemberében jobb bokára, 2010 márciusában bal váll, jobb bokára kaptam izotópos kezelést Kecskeméten, Dr. Gál János főorvos úrtól. Tapasztalataim: vállam a kezelés hatására kevésbé volt fájdalmas, mozgása kismértékben javult. 5 hónap elteltével ismételtük meg a kezelést, a javulás kisebb mértékű és rövidebb távú volt, mint első alkalommal. Dr. Barta Lajos és Dr. Antal Imre a Karolina úti Ortopéd klinikán megállapította, hogy a továbbiakban váll protézis szükséges, jelenleg várólistán vagyok. Bal bokám 9 hónapja kapott izotópot. 6 hónapig egyszer sem vérzett be, előtte egy-két hetente. Mozgása 0°-ról kb. 5°-ra javult. Ezáltal sokkal jobb lett testtartásom is. Fájdalom fél évig szinte semmi, mára kissé erősödik. Ismétljük majd az izotópot. Jobb boka: kétszer volt kezelve, a legutóbbi izotópos kezelés óta eltelt kb. 4 hónap. A fájdalom nagymértékben csökkent, 4 hónap alatt kétszer vérzett be, előtte egy-két hetente. Összességében közérzetileg, fájdalom és járás szempontjából, bevérzések tekintetében, faktorfelhasználás szempontjából nagyon nagy segítségnek érzem az izotópos kezelést.

Nagy Ferenc (35 éves 1 % alatti VIII. faktor aktivitás):

Internetes beszélgetések során, **véletlenül** jutott tudomásomra, hogy létezik ez a kezelési forma részünkre. 2009 novemberében kezelték a jobb bokám és térdem. A térdem 20-85 fokos tartományban mozgatható, a bokám mozgása is jelentősen beszűkült. A beavatkozásra azért szántam el magam, mert kisebb terheléstől a bokámban erős szűrő fájdalmat éreztem és ezt követően bemerevedett. A térdem pedig nehezen ropogva, kattogva fájdalmasan volt mozgatható. A beavatkozás után a térdemben 3-4 hétig javulást tapasztaltam, ami abban nyilvánult meg, hogy könnyebb volt a járás és egy pár lépcsőfok megtétele sem jelentett gondot. Nem éreztem benne oly mértékben fájdalmat. Sajnos az idő elteltével minden pozitív változás megszűnt és a kezelés előtti állapot volt tapasztalható. A bokámban viszont megszűnt a kis terheléstől jelentkező fájdalom, és ez a kedvező változás a későbbiekben is megmaradt. Ezzel nem akarom azt mondani, hogy tökéletes lett, sajnos nem, de jobb. Mint az egy betegtársam írásából kiderült csodák azok nincsenek, de mi egy kis parányi javulásnak is nagyon tudunk örülni.

Én csak ajánlani tudom minden betegtársamnak, mert nem lehet tudni mely ízületeknél, milyen hatásfokkal jár a kezelés.

Varga Tamás (46 éves 1% alatti VIII. faktor aktivitás, Szeged)

A Hemofilia Alapítvány 2009. szeptemberi rehabilitációs táborában és az Alapítvány által 2010 tavaszán szervezett konferencián, Dr. Gál János előadásain hallottam erről a lehetőségről. 2010. júniusában történt bal térd ízületem kezelése. Az ellenoldalinnál duzzadtabb, melegebb tapintású, még nyugalomban is fájdalmas volt. Mivel nem tudtam kinyújtani, és a bokám mozgásterjedelme is jelentősen korlátozott, nagyon nehezen, csak támbottal tudtam közlekedni. Bár hosszú ideje nem volt

Hemofiliások az RSO kezelésért

bevérezve, a kezelés során az ízületből leszívott folyadékban volt vér! Rögtön a kezelés után, annak ellenére, hogy egy „laza” sínbe kötötték, sokkal könnyebbnek éreztem és a fájdalom megszűnt, ami nem is tért vissza!

Egy dolgot már jóval korábban, az általam talált szakcikkekéből és Gál főorvos úr előadásain megértettem: csodák nincsenek. A hosszú idő alatt kialakult deformációt, a lekopott porcot nem lehet helyreállítani. Éppen ezért az eredmény meglepett. Bot nélkül, sántítva-bicegve, de fájdalom nélkül sétáltam végig a folyosón. Sokkal jobb lett a mozgásom, nagyobb távolságokat tudok megtenni, könnyebben, fájdalom nélkül és nagyobb tartományban tudom nyújtani, hajlítani a térdemet, ami persze továbbra is recseg-ropog. Járás közben, amikor ránehezedek, nem, vagy alig fáj, eltűnt a minden lépést kísérő szúrás, a hosszú másodpercek elindulás előtt. A duzzanat sokkal kisebb lett és a tapintása sem meleg. Bár még mindig használom a botomat, de leginkább a bokám, a testsúlyom és egy kicsit amiatt, hogy nem tudom teljesen kinyújtani a térdemet.

Nagyon örülök, hogy bár véletlenül, de értesültem erről a lehetőségről, fontosnak tartom, hogy minél többen, a lehető leghamarabb lehetőséget kapjanak problémás ízületeik kezelésére.

Magyarország, 2010. szeptember

Hemofiliások az RSO kezelésért

Kapják:

Nemzeti Erőforrás Minisztérium

Országgyűlés Egészségügyi Bizottsága

Országos Egészségbiztosítási Pénztár

Nukleáris Medicina Szakmai Kollégium

Ortopédiai Szakmai Kollégium

Reumatológiai és Fizioterápiás Szakmai Kollégium

Transzfúziológiai és Haematológiai Szakmai Kollégium

Hemofilia gondozó központok

Magyar Hemofilia Egyesület

Hemofiliások Baráti Köre

Hemofilia alapítvány

hemofiliás betegek