

## A „ritkaság” és ennek – ritka – nagy ára

Az európai népességben mintegy 30 millióan élnek napjainkban valamilyen „ritka” kór, azaz olyan betegség érintettjeként, amely kétezer ember közül egynél – szakemberek úgy is utalnak az arányokra: tízezerből legfeljebb ötnél – alakul ki. E betegségeket súlyos elváltozások, gyakran nagy fájdalmak kísérik. Sok esetben krónikus leépüléssel, majd korai halállal járnak. Általános jellemzőjük, hogy rendkívül bonyolult, soktünetű, összetett állapotok. Néhány ilyen betegségben, így például – a teljesség igénye nélkül – a Gaucher vagy a Fabry betegségben, a hemofília vagy az akromegália esetén létezik oki kezelés, ilyenkor az időben elkezdett terápia segítségével, ezek a betegek egészséges társaikkal egyenértékű életet élhetnek. Többségüknek azonban ma sincs ismert gyógymódja. A mintegy 6-8 ezer különböző ritka betegség áldozatainak háromnegyede gyermekkorú.

A jelenleg ismert sokféle, a szó szoros értelmében ezerarcú „ritka” mellé esetleg továbbiak is felsorakozhatnak a jövőben, s nyilvánvalóan azok terhét sem csak az érintett egyének – hazánkban mintegy 800 ezren – és hozzátartozóik, hanem az egész társadalom viseli. Ennek tudatában a laikus számára is érthetővé válik a probléma nagysága, az időbeni (mielőbbi) felismerés, és a megfelelő kezelés, továbbá a genetikai, valamint a gyógyszeripari kutatás fejlődésének, az innováció elősegítésének, támogatásának fontossága. Ugyanilyen fontos az ezeket alátámasztó finanszírozási források megtalálása.

A különleges, szokatlan – az általános ellátásban dolgozók, így a házi orvosok többsége számára is – gyakran ismeretlen, még sosem látott tünet-együttes olykor, éppen a ritkasága miatt, az érintett és családja számára végzetes következményekkel jár. Az általános információhiány (keményebben fogalmazva: a tudatlanság, jóhiszeműen: a tapasztalatlanság, az egyetemi képzés hiányosságai) nyomán ezek a betegek igen gyakran diagnózis és – még ha létezne is terápia – kezelés nélkül maradnak. Irodalmi adatok szólnak olyan extrém helyzetekről, amikor évtizedek, kirívó esetben 35 év után született meg a pontos kórisme. A „ritkák” érdekében ritkábban indul kutatás, ezért sokszor szinte minden remény nélkül küszködnek, s küzdenek, amíg lehet, a betegséggel – a maguk módján. Egészen a legutóbbi időig, főként ez jellemezte helyzetüket. Napjainkban azonban, úgy látszik, változás állhat be.

Az európai lakosság 6-8%-ának ügyéről lévén szó, az Európai Unió cselekvési programjában, a ritka betegségek problémáit – a többi népegészségügyi téma szintjére emelve –, azokkal azonos súlyú, nagyságú betegségtehernek nevezték a döntéshozók. Ennek megfelelően szorgalmazzák, hogy épüljenek nemzeti referenciaközpontok, majd azok összekapcsolásával mielőbb nemzetközi hálózat szerveződhessen.

Hazánkban példaszerű felbuzdulással hozzá is láttak az egy-egy szakértő körül spontán módon kialakult és a tudatosan, szervezeten kialakított ellátóhelyek országos számbavételéhez. Ami pedig a kutatást illeti, itthon is megnyugtató hír, hogy újabban nagy figyelmet, jelentős anyagi erőket fordítanak a genetikai háttér feltérképezésére, hiszen ma már egyértelmű az orvos-szakma mellett sok laikus számára is, hogy a ritka betegségek mintegy 80 százaléka örökletes.

### A BETEG KÖRÉ SZERVEZŐDŐ EGÉSZSÉGÜGYI IGÉNYE

A ritka betegségek magyarországi szervezete (RIROSZ) avval a segítő szándékkal (az elnök dr. Pogány Gábor megfogalmazása szerint küldetéssel) alakult 5 éve, 2006 májusában, hogy segítséget nyújtson, érdekképviseletet lásson el, lobbizzon a kutatás, az ellátás fejlesztéséért, a referenciaközpontok, az egységes adatbázis, a regiszter létrehozása érdekében, és emellett tegye szóvá a szociális igényeket is.

Az egyéni tagok mellett 30 betegszervezet kapcsolódott a munkába és minden alkalommal sokakat mozgat meg egy-egy tematikus eseményük, melynek mottója többnyire ugyanaz: a beteg álljon az egészségügy középpontjában világszerte. A hazánkban február végén negyedik alkalommal megrendezett Ritka Betegségek Világnapjának elsődleges célja is az volt, hogy ismételten felhívja a társadalom tagjai mellett a döntéshozók figyelmét is a sokféle különös kórra, a sokak számára ismeretlen betegségek okozta terhekre, valamint azoknak az egyén és környezete életére gyakorolt hatására.

A támogató szervezetre sokan számítanak, hiszen az emberileg, társadalmilag sérülékeny „ritka” és családja különben gyakran elszigetelődik, problémáival sokszor marad magára. Az általános helyzet megérett a változásra, véli a Williams szindrómás gyermeket (ma már huszoneves lányt) nevelő Pogány Gábor, és sorolja a legjellemzőbb problémákat, így azt, hogy az esetek többségében igen nehéz felismerni, helyesen diagnosztizálni a bajt. Mindennek sokféle oka lehet: például az is, hogy az ország legtöbb térségében hiányoznak az erre a feladatra alkalmas, speciálisan képzett szakemberek, vagy nem létezik megfelelő intézményhálózat. Ezért olyan lehangolóak azok a statisztikai adatok, amelyek közvetetten azt mutatják, továbbra is csak elvárás, egyeseknek vágyálom, amire a fejezet alcíme utal, nevezetesen az, hogy az egészségügyi rendszer, ellátás a beteg köré szerveződjön.

### KÖZÉPPONTBAN A BETEG?

A betegek negyedénél – a korai jelektől a diagnózisig – 5-30 év telik el. Az érintettek mintegy 40 százalékánál pedig

a felállított diagnózis helytelen. Így tehát az e körbe tartozóknak javasolt, náluk megindított kezelés alkalmatlan, hatástalan volt, sőt valójában az illető szervezetét, pszichéjét teljességgel indokolatlan terhelésnek tették ki. Egy nemzetközi felmérés részleteit nézve: 16 százalékuknál sebészi, 33%-nál egyéb orvosi beavatkozás történt feleslegesen, tízedüknél annak minősítik utólag a szakemberek a pszichológiai kezelést. Érdemes megjegyezni, hogy terápiás adatok bizonyossága szerint, ha sikerül pontosan meghatározni a problémát, némely érintett állapota javulhat, a rendszeres terápia segítségével pedig egyesek akár tünetmentessé is tehetők. Eközben viszont, az említett felmérés szerint, mint utaltunk rá, akár évtizedeket kell várni a helyes diagnózis felállítására.

Megoldást a szakértői központok megszervezése hozhat, hangzik el minden szakmai tájékoztató. A nyilatkozók feltevése az, hogy a hozzáértő orvos nem küldi el a furcsa külsejű, szokatlan tünetekkel jelentkezőt, mint ahogy ez a napi gyakorlatban ma sok érintettel megéssik. A betegek közül sokan a súlyos egészségügyi, szociális gondjaik mellett még a rendelkezésre álló nagyon kevés rehabilitációs programba sem tudnak bekapcsolódni. Nem túlzás arra hivatkozni tehát, hogy a célszerűen felépített gondozási intézményrendszer hazai szolgálatba állítása már nem várható magára. Jelen helyzetben viszont, az Európai Unió területéről begyűjtött adatok (22 országból, 135 betegszervezet közvetítésével 6 ezer válasz érkezett) alapján mondható, még ott tartunk, hogy a betegek negyedének más régióba, 2 százalékának idegen országba kell utaznia az ellátásért. A felmérés szerint 33%-nyi érintett a kérdőíven azt vallotta, rosszak voltak, mint fogalmaztak, a „megmondási” körülmények, 12,5% pedig egyenesen elfogadhatatlannak tartja azt a módot, ahogyan a „verdiktet” közölve, szembesítették betegségével. A páciensek negyedének ugyanakkor nem magyarázták el a kór genetikai természetét, minden második érintettnél elmaradt a genetikussal való konzultáció.

### Információk a betegség dobozából

Szakemberek számára érdekes lehet megnézni, mely „ritkák” jelennek meg a legnagyobb számban a kérdőíveken ([http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/rare\\_10\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_10_en.htm)) – és azt mérlegelni, mindez mit tükröz: esetleg jobb fizikai-mentális állapotokra, vagy családtagjaik aktivitására utal-e? Azok vannak-e többen, akik veszik a fáradságot és válaszolnak a kérdésekre?

Azt sem állíthatjuk biztosan, hogy a 408 magyarországi válasz megfelelően reprezentálja-e a valóságos hazai előfordulási arányokat. Tény, 6 ritka betegség (cisztás fibrózis, epidermolysis bullosa, myasthenia, Prader-Willi szindróma, sclerosis tuberosa, Williams szindróma) képviselőjében érkeztek itthonról a válaszok. Ezek főbb megállapításait az alábbiakban lehet összefoglalni:

A ritkák tapasztalatai szerint az egészségügyi ellátóhelyeken, az esetek 18%-ában, úgy mondhatni „általánosságban”, talán tanácstalanságból utasítják el a betegek kezelésbe vételét. Mintegy 6 százalékot tesz ki, amikor a beteg

„szokatlansága” (furcsa külseje, viselkedése, kommunikációs nehézségei) miatt és 14%-ot, ha a kór komplexitása (az attól való visszariadás) miatt. Az adatokat feldolgozók ebből azt a következtetést vonják le, hogy mindenképpen olyan multidiszciplináris, holisztikus megközelítési módszerre és koordinált kezelésekre van szükség, amelyek keretében a szociális szolgáltatások is elérhetőek. Csak így lehet ugyanis eredményt elérni. A jelen helyzetben viszont sokan még az alapvető egészségügyi és szociális ellátásokhoz is nehezen férnek hozzá.

A válaszokat összegyűjtő 22 EU tagország sorában legrosszabb a magyar helyzet abban a tekintetben, hogy mennyi idő telik el a probléma észlelésétől az első vizitig (4,9 hónap). Hazánkban emellett igen hosszú a kórházban töltött idő (átlagosan 20 nap, illetve az is kiderült, a vizsgált időszakot megelőző 2 évben, nálunk minden második beteg kellett kórházi kezelésre beutalni). A tagállamok sorában legkevésbé Magyarországon érhető el a szociális ellátások. Az esetek 26%-ában nehéz vagy lehetetlen volt ellátáshoz, szolgáltatáshoz jutni (6%-ban a kidolgozott betegutak hiánya miatt). Evvel kapcsolatosan nálunk a legalacsonyabb az elégedettség (magyarán: a betegek 52%-a elégedetlen).

A bekezdés végén pedig álljon még egy különösen fontos probléma – hazánkban, akár a világ többi országában, a ritka kórok többségének az egészségügyi rendszerben nincs BNO kódja (BNO: a Betegségek Nemzetközi Osztályozása). Így aztán nem az a „meglepő”, hogy az érintettek nehezebben jutnak megfelelő kezeléshez, családjuk pedig szociális ellátáshoz, hanem valójában az volna a „csoda”, ha ez nem így volna...

Az előbb említettekre tekintettel is tehát, nagy szükség lenne a RIROSZ által tervezett – Közép-Európában másutt sem létező – központ, a Ritka Betegségek Országos, Habilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Centrumának felállítására.

### AZ IDEI EURO-TERV ÉS A RITKÁK

A „ritka” gyerek gondozása, általánosságban mondhatóan, teljes embert kíván – ám a szülők, gondozók és persze maguk az érintettek helyzetét még az is nehezíti, hogy a ritka kórok többsége sokszor valamilyen fogyatékossgal is együtt jár. Szorosabb együttműködésre van tehát szükség az egészségügyi és a szociális ellátás terén, célzottan kell fejleszteni az orvosok, az ápolószemélyzet továbbképzését. De arra is szükség van, hogy jobban bevonják a betegszervezeteket a területet érintő döntések kimunkálásába, és érdemben tájékoztassák a közvéleményt erről a sokak számára ismeretlen népegészségügyi problémáról – hangsúlyozzák nemzetközi és hazai érdekképviselők, döntéshozók, ma már elsősorban a 2011-es úgynevezett Euro-terv részletei alapján. Az EU támogatja a 2008-2011 között induló népegészségügyi programokat, amelyek része a ritka betegségekre vonatkozó Nemzeti Tervek kidolgozása. A Ritka Betegségekkel Élők Európai Szervezete (az 1997-ben alapított ernyőszervezet, az EURORDIS) 350 feletti szervezetet tömörít, ezek 39 országban ezernél több kór betegeit képvisel-

lik. (Kiadványuk: „Nyilatkozat a ritka betegségek Szakértői Központjainak és Európai Referencia Hálózatainak általános alapelveiről” címen jelent meg.) Hazánk képviselője is aláírta az Európai Egészségügyi Miniszterek Tanácsán elfogadottakat, s ennek megfelelően 2013 végéig létre kell hoznunk a Ritka Betegségekkel kapcsolatos Nemzeti Tervet. A döntéshozók, az orvosi egyetemek küldöttei, az érintett szakmák (egészség-, szociális-, oktatásügy) képviselői, a gyógyszeripar és a betegszervezetek delegáltjai közösen keresik a megoldást e terület gondjaira. Az EU finanszírozta Euro-plan munkába bekapcsolódott a RIROSZ is. Részt kívánnak venni a Nemzeti Stratégia kidolgozásában, szem előtt tartva a projekt ajánlásában megfogalmazott – betegközpontú szemléletet tükröző – követelményrendszert. A projekt során megismert nemzetközi tapasztalatok, eszközök, megoldásmódok, rendszerépítési módszerek jól alkalmazhatók a teljes egészségügy tovább már nem halogatható átalakítása, racionalizálása során, mondta a tárca vezetőjére hivatkozva Pogány Gábor. Úgy véli, a sikeres tervezést segítheti, lendületet adhat a „ritkák” ügyének, ha a hazai egészségügyi döntéshozók valóban úgy látják, az e területen szükséges változtatások megtervezése akár modellként és egyféle próbaterepként is szolgálhat a teljes egészségügyi átalakításhoz.

## TEENDŐK A BETEGEK KÉPVISELETÉBEN

Változásra van szükség, szögezik le tehát az Európai Unió döntéshozói. Míg az elmúlt évtizedekben a fejlett világ nagyobb részén folyamatosan javult az egészségi állapot (átlagos) szintje, a tudományos kutatás sok fontos eredményt hozott, az orvosi technológiák terén nagy (néhol hatalmas) haladás történt, az egyes országok között, illetve adott országokon belül, egyes régiók között az egészségügyi szolgáltatásokban mutatkozó különbségek tovább mélyültek. Főleg az elesetteknél, a társadalom leginkább veszélyeztetett csoportjainál mutatkoznak a negatív tendenciák.

A betegszervezetek magukra vállalhatják annak a feladatnak egy jelentős részét, hogy az érintettek tudjanak az állapotuk javításában szerepet játszó gyógyszerekről. Abban meg lobbizhatnak is, hogy ezekhez könnyebben lehessen hozzájutni, és bővüljön azok köre, akik élhetnek az egyedi méltányossági kérelemmel. Egyszóval, a RIROSZ vezetője úgy látja, mindenképp be kell őket vonni a rájuk vonatkozó döntések meghozatalába. Megnyugtatónak találja, hogy úgy látszik, mára közmegegyezés alakult ki abban a kérdésben, hogy a ritka betegségben szenvedőnek – a többi biztosítottéhoz hasonlóan – azonos joga van a minőségi betegellátásra, s az magában foglalja a korai és megfelelő diagnózis szolgáltatását, továbbá a korszerű egészségügyi és a szociális ellátást. Emellé annak lehetőségét is biztosítani kell, hangoztatja, hogy a ritka beteg is igénybe tudja venni a sajátos nevelési igényűek számára nyújtott szolgáltatásokat, támogatásokat és kedvezményeket.

A ritka betegségek területén felvázolandó nemzeti terv egyebek mellett megfogalmazná a családorvosok által

megismerhető „definiált betegutakat”, amelyek végén megtalálhatók volnának a sajátos szakértelemmel rendelkező orvosok. Magyarországon is megvannak ugyan a megfelelő szakemberek, magyarázza a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének elnöke, ám úgy véli, az, hogy eljutnak-e hozzájuk a betegek, nos, az már sok esetben teljességgel esetleges. „A ritka betegségek rendszeréből tehát ki kell küszöbölni a véletlenszerűséget és a káoszt” – fogalmazta meg nagyon keményen egyik legutóbbi nyilatkozatában üzenetét dr. Pogány Gábor.

## RÉGI-ÚJ ELVÁRÁSOK

A fentiekre való tekintettel, a ritka betegségek ellátásának ügyével foglalkozó szervezetek a 2011-ben elérendő legfőbb célként azt az elvárást fogalmazzák meg, hogy a „ritkák” jussanak hozzá a gyakoribb betegségek érintettjeivel azonos joggal a ritka kórok gyógyítására kifejlesztett úgynevezett árva gyógyszerekhez és kezelésekhöz. (Az „árva gyógyszer” szakmai kifejezést értsük úgy, mint ami az általános érdeklődés periferiájára, vagy azon kívülre szorult, a kutatók által is olykor figyelmen kívül hagyott, elhanyagolt, azaz „árva” egészségügyi területekre utal. Érdemes ide idézni talán az Emberi Jogok Európai Nyilatkozata 35. cikkelyét, miszerint „Mindenkinek joga van a megelőző egészségügyi ellátás igénybe vételéhez, joga van továbbá – a nemzeti jogszabályokban és gyakorlatban rögzített feltételek mellett – az orvosi kezeléshez.”)

A ritka betegséggel élők ellátása mára népegészségügyi prioritás lett az EU-ban. Ez tükröződik a tagállamok kormányai számára irányelvet jelentő Európai Tanács Ajánlásában is.

## PRÓBÁLKOZÁS A VILÁG TÚLSÓ FELÉN

A ritka betegségek kezelési lehetőségeit kutatják, és a kapcsolódó gyógyszerkísérleteket ellenőrzik majd abban a különleges igényeknek megfelelő amerikai intézetben, amelynek kialakításáról az elmúlt években döntött az Egyesült Államok kongresszusa. Öt éven át nyújtott, évi 24 millió dollár (4,8 milliárd forint) állami támogatással kezdte működését a „Gyógymód a ritka és elhanyagolt betegségekre” nevű program az amerikai Nemzeti Egészségügyi Intézetben. A programban végzik el az új gyógyszerek fejlesztésének utolsó fázisát jelentő költséges és veszélyes klinikai próbákat, melyek gyakran eredménytelenül végződnek. A NIH bejelentése szerint az intézet nyilvánosságra hozza majd mind a sikereket, mind a kudarcokat, ezzel kívánják segíteni a másutt zajló kutatásokat. A 300 milliós lélekszámú USA-ban a 200 ezernél kevesebb embert érintő kór számít ritka betegségnek. A NIH adatbázisában 6800 féle ilyen állapotot tartanak nyilván. Közülük mindössze 200 körüli azok száma, melyeknek van kezelési módja.

Az amerikai Nemzeti Humán Genom kutatóintézet igazgatója szerint egyelőre még nem tudják pontosan, a prog-

ramba mely betegségek kerülnek, a hatóanyagpróbákat amúgy is sokféle aggály kíséri, a gyógyszercégek is tartanak az ilyen fejlesztésekre általában jellemző sikertelenségektől. A NIH becslése szerint a potenciális gyógyszerek akár 90 százaléka is kudarcot szokott vallani a végső klinikai próbák során, amikor csak néhány tucat érintett páciens közül származó önkénteseken vizsgálják a hatásokat és a mellékhatásokat.

A ritka betegségek érintettjeinek gondjaira tehát nem kínálkozik egyhamar megoldás, még hatalmas szellemi, anyagi erők rendszerbe állításával sem. Marad azonban a remény, hogy a genetika tudománya egyszer majd feltárja még nem ismert magyarázatokat. S addig is támaszkodni lehet a szaksterű ellátásra, az empatikus családtagokra, gondozókra, érdekvédő szervezetekre, a társadalmi közeg egyre növekvő megértésére, elfogadására.

*Fazekas Erzsébet*

**A RIROSZ jelenlegi tagszervezetei:** CML és GIST Betegek Egyesülete, Cri Du Chat Baráti Társaság, Csupa-szívek Társasága, Dávid Kisemberek Társasága, Epidermolysis Bullosa Alapítvány (DebRA Magyarország), Igazgyöngy Alapítvány (az Angelman szindrómásokért), Klub a Prader-Willi Gyerekekért, Magyar Hemofília Egyesület, Magyar Mukopoliszacharidózis Társaság, Magyar Rett Szindróma Alapítvány, Magyar VHL Társaság, Magyar Williams Szindróma Társaság, Magyarországi Hemokromatózisos Betegek Társasága, Magyarországi PKU Egyesület, Martin Bell Alapítvány, MEOSZ-Myasthenia Gravis Önszervező Betegcsoport, Narkolepszia Klub, Neurofibromatózisos Betegek és Segítőik Társasága, Országos Cisztás Fibrózis Egyesület, Sclerosis Tuberosa Társaság, Siket-Vakok Országos Egyesülete, Wolf-Hirschhorn-szindróma Klub

#### Országos Média Pályázat

Kedves Újságírók, Tévés és Rádiós Szerkesztők!

A Liga az agyi érbetegségek ellen, a Magyar Kardiológusok Társasága, a Magyar Stroke Társaság, a Magyar Thrombosis és Haemostasis Társaság és a MÚOSZ Egészségügyi és Szociálpolitikai Szakosztálya

**„Együtt a stroke ellen, akció a stroke megelőzéséért”**

megnevezéssel pályázatot hirdet hazánk valamennyi újságírója, szerkesztője számára.

A stroke jelentős népegészségügyi probléma, önmagában a harmadik leggyakoribb halálok az iparosodott országokban. Emellett a hosszú távú rokkantság egyik fő oka, évente ötmillió embert tesz tartósan rokkanttá a világon. A pitvarfibrilláció a leggyakoribb tartós szívritmuszavar, a stroke egyik legjelentősebb, kezelhető kockázati tényezője. A pitvarfibrilláló betegeknél a stroke kockázata ötször magasabb, mint az átlagnépességben, ráadásul a pitvarfibrillációhoz társuló stroke súlyosabb, jelentősebb rokkantságot okoz. Sürgős intézkedések szükségesek a stroke drámaian növekvő klinikai, gazdasági és társadalmi terheinek, illetve az egyénre, a gondozókra és a családokra gyakorolt negatív hatásainak megoldására. Ennek első lépése lehet a pitvarfibrillációban szenvedő betegekkel való kiemelt foglalkozás. Olyan pályaműveket (riportokat, interjúkat, híradásokat) várunk, amelyek a stroke jelentős népegészségügyi problémájára, valamint a pitvarfibrilláló betegek ötszörösen fokozott stroke kockázatára hívja fel a társadalom figyelmét. Az elérhető olvasók, hallgatók, nézők számától függetlenül egyaránt várjuk helyi, megyei és az országos napi-, heti, és havilapokban megjelenő írásokat, online tartalmakat, rádiós vagy televíziós interjúkat. Pályázni a stroke megelőzésével kapcsolatban a 2011. május 4. és 2011. szeptember 10. között megjelenő alkotásokkal lehet.

A pályázatnak az írott és az online megjelenés esetében legalább 2500 karakter terjedelműnek kell lennie, felső határ nincs. A televíziós és rádiós műsorok hossza pedig legalább 10, de legfeljebb 45 perc lehet. A pályázat jelígis. A pályázatokat orvosi-újságírói szakmai bizottság értékeli.

A műfajok és a médiumok esélyegyenlőségének jegyében a díjazottak között a zsűri nem állít fel sorrendet: hárman részesülnek 200-200.000 forint díjazásban. A kiírók fenntartják a jogot különdíj adományozására. A díj összege bruttó érték.

**Nyilvános eredményhirdetés: 2011. szeptemberében, a Szívünk Napján lesz.**

Arra kérjük a szerzőket, hogy pályamunkájukat jelígével ellátva nyújtsák be. Mivel minden pályázót írásban is értesítünk, kérjük, hogy nevét, címét és telefonszámát egy jelígével ellátott külön borítékban adja meg.

A pályaművek postai úton (CD-én, DVD-n) történő feladási határideje, az online elküldési határidő: 2011. szeptember 15.

Postacím: 1036 Budapest, Lajos utca 93-99. „F” épület • E-mail: info@daylightmedia.hu

A borítékra írják rá: „Együtt a stroke ellen, akció a stroke megelőzéséért”

Azért fordulunk Önökhöz, hogy minél szélesebb körben tudjuk a nyilvánosság tudtára hozni mindezt. Számítunk e társadalmi célú összefogásban az Önök folyamatos támogatására és objektív tájékoztatására.

A pályázatot a Bayer Hungária Kft. támogatása tette lehetővé.