

## A gyulladós bélbetegséggel élők rendezvénye Budapesten

A bélszatorna ismeretlen eredetű, krónikus gyulladós betegségeinek (rövidítve IBD) háromféle kórból álló csoportja a világ népességének 2 százalékát érinti. Esetükben a szervezet immunreakciója – időszakonkénti fellobbanásokkal, de tartósan – a saját egészséges szövetek (a bélrendszer nyálkahártyája) ellen irányul. Leggyakoribb képviselői a Crohn-betegség és a colitis ulcerosa, e kettő legfőbb jellemzőit mutatja a ritkább indeterminált colitis. Jelenleg a világon mintegy 5, Európában 2,2 millióan szenvednek e betegségekben. A 25 ezer hazai beteg érdekvédelmi szervezete: a Magyarországi Crohn-Colitises Betegek Közhasznú Egyesülete június 9-én 12. alkalommal rendezte meg a gyulladós bélbetegek európai napját.

### SZAKMAI KÖZLEMÉNY GYANÁNT

Az IBD betegek európai ernyőszervezetei – melyek a hazai érintettek érdekeit is képviselik – segítik, szponzorálják, irányítják a nemzeti-nemzetközi kutatást Európában és más régiókban is. Aktívan fellépve terjesztik a tudnivalókat, szervezik a szakszemélyzet továbbképzését, gondoskodnak arról, hogy az IBD-sek hozzájussanak a fontos szolgáltatásokhoz, bekapcsolódjanak a programokba. A 2001-ben alakult ECCO (European Crohn's and Colitis Organisation) javítani kívánja mind az alap-, mind a klinikai kutatásokat, a terápiás eljárást, ennek érdekében együttműködést sürget az orvosi társaságokkal, a betegszervezetekkel, az iparral. Képviselői ezért vesznek részt a szakmai szövetség (United European Gastroenterology Federation, UEGF) működésében, és az európai szakmai hét (United European Gastroenterology Week, UEGW) évenkénti megszervezésében. Az alapító 14 tagország száma 2008-tól napjainkig 31-re nőtt. A nemzeti betegszervezeteket 1990 óta képviseli az EFCCA (European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations) – munkatársai szakértőkkel együttműködve dolgoznak az IBD-sek életminőségének, illetve az ellátás szintjének javításáért. Támogatják az érintetteket, terjesztik a betegségről, az ügyükről szóló ismereteket a társadalomban, mint legutóbb (február 15.) például a „Légy társunk az IBD elleni harcban” mottóval Barcelonában szervezett, Európa határain túl is nagy érdeklődést kiváltott eseményen. Küzdenek a betegek életét nehezítő stigmák, tabuk ellen (<http://www.efcca.org/>).

A hiteles és pontosabb tájékoztatás, valamint az eredményesebb gyógyítás ügyét szolgálják a nemzetközi események mellett az olyan hazai rendezvények is, mint ami-

lyen a június 9-én tartott „Gyulladós bélbetegséggel élők” napja volt Budapesten.

### TISZTÁZATLAN KÓROKOK

A gyomor- és bélrendszer bizonyos panaszainak (hasmenés, székrekedés, gyomorfájdalom, puffadás) rendszeres visszatérését nem szabad csak átmeneti, kellemetlen tünetként felfogni, mert súlyos krónikus kórkép jellemzői is lehetnek.

A gyulladós bélbetegségek kialakulására nincs pontos magyarázat. Az okot napjainkban is hiába keresik a kutatók, feltételezésekre hagyatkozhatnak csak. Egyik kór sem örökletes, bár kialakulásában feltétlenül szerepe van egyféle genetikai fogékonyságnak. Korábbi megfigyelések szerint főként a fehér bőrű nyugati, északi népek betegsége, de eszkimóknál még sosem figyelték meg, egyes népcsoportoknál – például az askenázi zsidó népességben – gyakrabban fordul elő. Az immunrendszer hibás működésével való összefüggésre akkor figyeltek fel, amikor immunszuppresszív kezelés hatására a bélbetegségben szenvedők állapota javult.

A környezeti ártalmak szerepe is számításba vehető, ezek közül egyértelműen igazolt a dohányzás jelentősége, a két esetben eltérő módon. A gyulladós bélbetegek dohányzó fenotípusa a Crohn-os, a nem dohányzó pedig colitis ulcerosás. Ez utóbbinál rendszeres kezelés, ellenőrzés mellett az átlag-életkor az azonos korú népességhez képest hosszabb, feltehetően a dohányzás kerülése miatt. A dohányos Crohn-betegnél gyakoribb az ileum érintettsége, a bélszűkület kialakulása, az alkalmazott gyógyszerek csökkent hatékonysága, így a műtétek gyakorisága.

### AMIBEN MA TÖBBET TUD A SZAKMA, ÉS AMIBEN NEM

Az IBD diagnosztikájában, kezelésében előrelépés történt az utóbbi időben. Gyógyszerrel kontroll alatt tartható, ám gyógyulás ma sem várható, mert nincs mód a bélnyálkahártya épségének (integritásának) tartós helyreállítására. IBD-s betegnél nagyobb valószínűséggel alakul ki rosszindulatú kór. Ellátása, főként a műtéti kezelése nagy szaktudást igényel.

A fokozatosan súlyosbodó, az áldozatot egyre jobban gyötrő betegségnek nagyok az egyéni (fizikai, mentális) és társadalmi, gazdasági terhei. A helyzetet tovább ronthatja, hogy sok érintett nincs tisztában állapotával, a terápiás/kezelhetőségi lehetőségekkel, a lakosság pedig keveset tud e kórról, ami hátrányosan érinti, elszigeteli a beteget.

## KÖZELKÉP AZ IBD-RŐL

A Crohn-betegség jellegzetesen a bélfal teljes vastagságára, minden rétegére kiterjedő idült gyulladás. Leggyakrabban a vékonybél legutolsó szakaszát (csípőbél – ileum) és a vastagbelet (kolon) érinti, de az emésztőrendszer (a tápcsatorna, a gasztrointesztinális cső) bármely szakaszán kialakulhat, a szájüregtől a végbélnyílásig (az azt körülvevő bőr is beleértve). Az elmúlt néhány évtizedben mind nyugaton, mind a fejlődő országokban gyakoribbá vált, férfait, nőket egyforma arányban érint. Úgy tűnik, hajlamos kialakulni azon családokban, ahol colitis ulcerosa is előfordult. Az esetek többsége 30 éves kor alatt kezdődik; a legtöbb 14-24 között.

Vegető tünet a fogyás, gyanút kelthet a láz, a visszatérő, görcsös hasi fájdalom, a hasmenés, különösen, ha izületi, szem- vagy bőrgyulladás kíséri mindezt. A Crohn „szegmentális”, vagyis az érintett területek között ép bélszakaszok vannak. A gyulladt bél összetapadhat és közlekedhet a hüvellyel vagy a húgyhólyaggal is, az ilyen rendellenes járaton (a belső sipolyon) át a baktériumokkal teli béltartalom az amúgy eredendően steril területekre jut, életet fenyegető súlyos fertőzés léphet fel. A Crohn-t a szervezet más részeit érintő egyéb kórképek kísérhetik, így szabálytalan időnként ismételten fellobbanó izületi gyulladás.

A kifehélyesedő vastagbélgyulladásnak nevezett colitis ulcerosa csak a nyálkahártyát érinti, nem a bél minden rétegét, mint a Crohn-betegség. Esetében a vastagbélben zajlik a gyulladás. Gyakori szövődménye lehet a kisméretű májműködési zavar, begyulladhatnak az izületek, a szem bármelyik rétege, vagy az epeutak. Ha súlyos gyulladás, vagy nem megfelelő gyógyszerek hatására leáll a bél mozgása, s tartalma nem halad tovább, a has felpuffad, ez végzetes következménnyel járhat (toxikus megacolon). A betegség bármelyik életkorban megjelenhet, de a nagy átlagnál 30-as éveik közepén – szakértők szerint egyre korábbi időpontra tolódva – 20-40 év között születik ez a diagnózis. Jellemző szövődmény a vérzés, a hasmenés, súlyos szövődmény a bél perforációja, az alhasi puffadás. Nem örökletes, de nagyobb számban jelenik meg (illetve egyre inkább veszik észre és diagnosztizálják) az IBD-sek rokonainak körében.

Mindkét betegségre vonatkozik, hogy teljesen nem gyógyítható, de gyulladásgátlóval, immunszuppresszív gyógyszerrel kezelhető. Hasznosak lehetnek egyes tápszerek, vaskészítmények, a probiotikumok. Mivel a gyógyszerek egy része fényérzékenységet okoz, a beteg óvja magát a naptól, a szoláriumtól, s kerülnie kell a fokozott testi-lelki megterhelést.

### A FELISMERÉS STÁCIÓI

Panaszaival először az alapellátás orvosánál jelentkeznek az IBD-s beteg, ezért igen lényeges kérdés, hogy a családorvost, a foglalkozás-egészségügyben dolgozót mennyiben segíti tapasztalata, tájékozottsága a felismerésben, majd – a gasztroenterológus szakorvossal való együttműködése –

az ellátásban. A diagnózis labor-tesztre, képalkotó (ultrahang, CT, MR, kolonoszkópia) vizsgálatra, leginkább szövettani vizsgálatra alapul. A pontos diagnózis mielőbbi felállításában hihetetlenül nagy szerepe van a páciens és az orvos közötti párbeszédnek (a világos beszédnek, az egyértelmű beszámolóknak).

A terápia jellemzője: a „kézben tartható” állapotban, a betegség aktivitásának megfelelően gyógyszeres (esetleg biológiai) kezelés zajlik. A súlyos, szövődményes esetekben sebészileg el kell távolítani az érintett bélszakaszt. Fontos a diétás szabályok betartása: ki kell iktatni az étrendből a bélnyálkahártyát közvetlenül károsító, ingerlő anyagokat – ilyen a bors, a csípős paprika, torma, mustár, hagyma, fokhagyma, az alkoholos italok. Alapszabály: a panaszmentes időszakban is legyen az étrend durva rostban, zsírban szegény, csípős fűszertől mentes. Ügyelni kell a megfelelő energia-, vitamin- és ásványi anyag pótlására – erre szolgál a tejpor, reszelt sajt, tojás, kefir, joghurt, pár csepp étolaj. A napi 1-2 böjt helyett inkább az 5-6 alkalommal zajló mértékletes étkezést javasolják a szakemberek.

### NEMZETKÖZI SZINTEN

A „Légy társunk az IBD elleni harcban” mottóval megszervezett – az Európa határain túl is nagy érdeklődést kiváltott – eseményen (Barcelona, febr.15.) a Crohn és Colitis Betegek Európai Szövetségei (EFCCA és ECCO), céljaik ismertetésével, együttesen álltak a nemzetközi sajtó nyilvánosságára. A két szervezet képviselői a találkozón arra kívánták felhívni a közvélemény figyelmét, hogy ismerjék meg az adatokat, majd gondolják végig, mekkora fizikai és társadalmi-gazdasági terhet jelent gyulladással járó bélbetegség érintettjeként élni, dolgozni, részt venni a közösség életében. A „Join the Fight Against IBD” kezdeményezés szervezői fontos üzenetet küldtek az egészségügyi ellátóknak, intézményeknek, hatóságoknak, döntéshozóknak, hogy gyorsítsák fel azt a folyamatot, amelynek révén a gyulladással járó bélbetegség érintettjei minél előbb hozzájuthatnak az új standardoknak megfelelő terápiához.

Az „áldozatok” számára is adott az optimálisan normális élet lehetősége, mondta Marco Greco IBD-beteg (az EFCCA betegszervezet olasz elnöke) Barcelonában. A tudományos eredmények azt mutatják, hogy a kezelés megváltozott felfogása, korszerű megközelítése sokat segíthet. A ma 35 éves Marco-nál 15 éves korában fedezték fel a bajt. Saját esetéről megjegyezte, a szakellátás megjelése, a megfelelő gondozóhoz jutás nem is jelentett olyan gondot, majd evvel a közléssel át is tért az általános helyzet jellemzésére, amikor a legfrissebb európai felmérést eredményét ismertette a nemzetközi sajtó képviselőivel.

### A KÓRKÉP EURÓPAI KÖRKÉPE

Az IBD valódi arcát, a betegek életét bemutatandó az EFCCA szervezet felmérést készített (IMPACT Survey 2010. nov.-2011. aug.). A hat témakört érintő kérdőív első-

sorban is az IBD-hez kötődő tapasztalatokat gyűjtötte. Az egészségügyi lehetőségekre, az életmódra, a munkára, a teljes életre gyakorolt hatásra vonatkoztak a tíz nyelven összeállított kérdések, bemutatandó az országok, korcsoportok, nemek közötti különbségeket. Csaknem 5 ezer online válasz érkezett. Eredetileg legalább tíz országból minimum 100-100 választ vártak, végül 15 országból írtak – 66%-uk nő, 33% férfi volt, a többség (68%) 19-44 éves.

A Marco Greco által bemutatott hatalmas adatmennyiségből kiemelhető, hogy az IBD-sek 70 százaléka az első tünetek megjelenését követő első évben szakemberhez került, ráadásul többségük gyakorlatilag véglegesnek tekinthető diagnózist kapott. A betegek mintegy ötödének (18%) viszont 5 évet kellett várnia, miközben (és az érdekvédelmi szervezet elnöke ezttekintik különösen riasztónak), 64%-uknak voltak olyan mélypontjaik, hogy sürgősségi ellátást kellett keresniük. A nemzetközi felmérési adatlapokat kitöltők 85%-a került kórházba a megelőző 5 évben. 52% ma is kortikoszteroidot kap, 49% attól tart, ez hosszútávon negatív hatással lesz az egészségére, 42% mellékhatásokat észlelt. 24% érzi úgy, hogy nem jut megfelelő ellátáshoz. 88%-kal szakorvos konzultál, 45% szakasszisztens nővér elé kerül. 53% érzi úgy, nem kapja meg a megfelelő felvilágosítást, illetve a konzultációs lehetőséget.

A betegek 40%-a úgy véli, az IBD nem hogy hátrányosan hat az intim kapcsolatára, hanem kifejezetten megakadályozza még a lehetőségét is. Minden harmadik beteg (34%) szerint betegsége vetett véget szerelmi kapcsolatának. 39% állítja az ad erőt, teszi őt optimistává, ha rokonbeteggel találkozik. Ha pedig betegszervezethez csatlakozik, kifejezetten javul az életminősége (ezt érzékelték 63 százalékkal).

### MAI HELYZET: STIGMÁK, PETÍCIÓK

Az IBD-sek fele ma is aktív beteg, nincs remisszióban. A fellángolás alatt 96% gyenge, elesett. És ami a munkavégzést illeti, a hatás: 74% kimaradt a munkából, 26% több mint 25 napra. A kérdőívet kitöltők 61%-a arról számolt be, töpreng, hogy nem kellene-e betegállományba mennie, vagy végleg felhagynia a munkával. Minden negyedik beteg érték sérelmek, megjegyzéseket tettek rájuk, sértő megkülönböztetéssel bántak velük. Minden második beteg (52%) úgy érzi, tanulmányaiban nem tudja azt a teljesítményt nyújtani, mint amire képes volna, 21 százalékukat kifejezetten diszkriminálták.

Ezért (is) fognak kérvényt benyújtani az Európa Parlamentnek, közölte Marco Greco az EFCCA betegszervezet olasz elnöke a sajtó nyilvánosságával. Azt kérik, hogy az EP képviselők segítsenek legyőzni a munkahelyi megbélyegzést, a diszkriminációt, tegyenek azért, hogy rugalmas, támogató, nem-diktáló munkahelyi gyakorlat jöjjön létre. Az

érdekvédelmi szervezet az egészségügyi szakma számára is megfogalmaz ajánlásokat: javasolják és kérik, nőjön a konzultációs idő, javuljon a közlés módszertana, gondolják át az egész életútra vonatkozó ellátás koncepcióját, terejljék az érintetteket a nemzeti betegszervezetekhez. A nemzetközi szövetségek (EFCCA és az ECCO) képviselői, miközben arról szóltak a nemzetközi sajtó előtt, hogy milyen az élet ezzel a betegséggel, nemcsak a széleskörű felmérés eredményeit közölték, de az adatok mellett ismertették stratégiájukat is. Segítik a gondozási standardok javulását, a globális figyelem felkeltését, terjesztik az új kezelési eljárások híreit. A jelenlévőket is arra kérték, irányítsák a közvélemény figyelmét arra, hogy mi is valójában a betegség életre szóló hatása, milyen az úgynevezett rokkantsági (disability) indexe.

### OPTIMISTÁK – ITTHON IS

*„A megfelelő támogatással mi is lehetünk nyertesek. És ha egységesek vagyunk, ha összefogunk, legyőzhetjük az akadályokat”* – hívta fel üzenetével a lakosság figyelmét a sokszor kirekesztett, munkához nem jutó, rossz minőségű életre kárhozott, megbélyegzett IBD-s betegek a szintén érintett Marco Greco betegszervezeti elnök.

Hasonló üzenettel álltak a hazai közvélemény elé a magyarországi betegek képviselői, egészségügyi gondozói, az orvosi ellátás fontos szereplői június 9-én. A rendezvényt a több mint 15 éve a gyulladós bélbetegekért dolgozó Magyarországi Crohn-Colitises Betegek Közhasznú Egyesülete (MCCBE) szervezte. Az első Crohn-klubot néhány lelkes beteg és egy, a betegek sorsát szívében viselő orvos hozta létre 1994-ben, 3 évvel később egyesületté alakultak, 2003-ban pedig megszerezték a közhasznú minősítést. Az alapítók azt a célt tűzték maguk elé, hogy a Crohn-betegség és a colitis ulcerosa érintettjeit, családtagjaikat megtanítják rá, miként kell együtt élni az IBD-vel, hogy javuljon életminőségük. Feladatuknak tartják, hogy képviseljék a betegek érdekeit a rájuk vonatkozó jogszabálytervezetek véleményezése során, továbbá, hogy a lakosság figyelmét felhívják erre a kórra, a betegek családi és munkahelyi életére, lehetőségeikre, korlátaikra. A rendszeres betegtalálkozókon és az évenkénti nyilvános közösségi eseményen – mint legutóbb június 9-én – beszámoltak a terápia, ellátás legfrissebb eredményeiről (ezt a célt szolgálta dr. Kovács Ágota gasztroenterológus főorvos szakmai előadása), és foglalkoztak aktuális kérdésekkel. Dr. Guóth Zita szülész-nőgyógyász az elsősorban a nőbetegeket érintő kérdésekről, a dietetikus Molnár Andrea pedig általánosan fontos témáról beszélt (az ideális testtömeg elérésének lehetőségei és korlátai IBD-ben címmel). Az életminőséget javító hasznos előadások mellett sztóma-terápiás tanácsadást is tartottak a szakemberek a 12. hazai európai gyulladós bélbetegségek napján.

*Fazekas Erzsébet*