

## **SLE betegség társadalmi terhei Magyarországon**

Hegy Ramóna, Healthware Kft., Dr. Kiss Emese, ORFI, Nagy Bence, Healthware Kft., Kalmár Jónás, GSK

Az SLE olyan, általában, több szervrendszert érintő autoimmun betegség, amely döntően a fiatal, fertilis korban levő (20-40 éves) nőket betegíti meg. Hazánkban kb. 2500-5000 lupusos beteg prognosztizálható. Jelen felmérésünk célja a Magyarországon SLE betegséggel élők direkt nem egészségügyi, indirekt, valamint azon direkt ellátások költségének a meghatározása, melyeket a betegek önfelköltséggel vettek igénybe. Ennek érdekében kérdőíves kutatást végeztünk, ahol az egységköltségek meghatározása a betegek válaszai és a publikus (KSH) egységköltségek alapján történt. 73 beteg válasza alapján Magyarországon, 2011-es árakon számítva egy SLE beteg átlagos társadalmi terhe, ami nem az egészségügyi rendszert terheli, 2,054 millió Ft. A hazai SLE populációra vetítve ez a társadalombiztosítási kifizetéseken túl további 5,1– 10,2 milliárd forint társadalmi terhet jelent évente. A kutatásból kiderül, hogy a legjelentősebb költségterhet (1,5 millió Ft) a betegek munkaképességének korai csökkenése okozza. A megkérdezettek 48,57%-a igényelt segítséget a mindennapi tevékenységek (házimunka, közlekedés, bevásárlás stb.) során, mely jellemzően a családtagokat érintette. A felmérés rámutat arra, hogy a betegség következtében a betegek rövid idő leforgása alatt részben vagy teljesen munkaképtelenné válhatnak, ami jelentős költséget jelent közvetlen környezetük, illetve közvetve a társadalom egésze számára is. A költségeket vélhetően érdemben befolyásolja a betegség fennállási ideje, súlyossága és a társbetegségek megléte, azonban ezek igazolásához további nagyobb elemszámú vizsgálat kivitelezése szükséges.

### **HÁTTÉR**

A szisztémás lupusz eritematózus (SLE) olyan, általában több szervrendszert érintő autoimmun betegség, amely külső és belső tényezők hatására a természetes autoimmunítás szerzett károsodását, az immunrendszer működésének komplex zavarát hozza létre genetikailag fogékony egyénekben. A betegség kialakulásában és fenntartásában az autoreaktív T-sejteknek és a nagy mennyiségben képződő auto-antitesteknek kiemelkedő szerepe van. Az immunrendszer káros működése olyan krónikus gyulladásozó folyamatot eredményez, amely bármely szervet/szervrendszert érintheti (pl. bőrt, ízületeket, vesét, idegrendszert) vagy akár egyidőben többet is, amelynek következménye egy heterogén, nehezen diagnosztizálható tünetegyüttes lesz [1].

A lupusozhoz társítható leggyakoribb halálokok: A.) A lupus akut szövődményei (veseelégtelenség, központi ideg-

rendszeri szövődmény, akut súlyos hemolitikus anémia, vagy trombocitopénia stb.). Ezekkel főként a betegség első 5 évében kell számolnunk. Szerencsére a diagnosztikai lehetőségek finomodása és a hatékonyabb terápiák bevezetése következtében ezzel egyre ritkábban, illetve a betegek egyre kisebb hányadában kell számolnunk. B.) Sokkal inkább előtérbe kerülnek a kardio- és cerebrovaszkuláris események (stroke, infarktus, szívelégtelenség), fertőzések, malignus tumorok és a krónikus veseelégtelenség [2]. Korábban a mortalitást 2-csúcsú görbével jellemeztük. Mára azonban ez megváltozott, a görbe lelapult. Elmondható, hogy ateroszklerotikus/trombotikus/vaszkuláris szövődmények és a fertőzések a kórlefordulás során bármikor a beteg túlélésének meghatározói lehetnek, de természetesen nem felejthetjük el a középtávon (a betegség első 5-7 évében) kialakuló malignus elváltozásokról sem, melyek szintén növelik az SLE mortalitását. A lupus döntően fiatal, fertilis korban levő (20-40 éves) nőket betegíti meg. Hazánkban a felnőtt lakosság körében becsült adatok szerint, az előfordulás gyakorisága 25-50/100 000, vagyis Magyarországon kb. 2500 – 5000 lupusos beteg prognosztizálható. Incidenciája irodalmi adatok alapján 2-7/100 000/ év, vagyis kb. 500 új megbetegedés fordul elő évente [2].

Az autoimmun poliszisztémás betegségek lefolyása egyéni terheket ró a betegeknek, és jelentős társadalmi forrásokat köt le. A betegség a társadalmi szerepvállalás csökkenéséhez, a munkaképesség elvesztéséhez vezethet. A jelentős közvetlen költségek (egészségügyi és direkt nem egészségügyi ráfordítások) mellett tehát a munkaképesség-csökkenése is nagymértékű veszteséget jelent az egyén és a társadalom számára. Magyarországon jelenleg csak korlátozottan állnak rendelkezésre az SLE egyéni és társadalmi terheire vonatkozó információk, így csak a közvetlen érintettek szembesülnek mindezekkel.

### **CÉLOK**

Egy betegség költségét az adott társadalomban adott időpontban előforduló esetek által okozott direkt egészségügyi költségek (gyógyszer és gyógyászati segédeszközök, kórházi és járóbeteg-ellátás, diagnosztikai vizsgálatok stb.), direkt nem egészségügyi költségek (formális és informális ellátás költségei, betegség miatti közlekedésre fordított, lakás-átalakítás költségei) és indirekt költségek (munkából való átmeneti vagy tartós kiesés terhei) összessége határozza meg. Jelen felmérés célja, a Magyarországon SLE-ben szenvedő betegek nem egészségügyi (finanszírozott nem érintő) és indirekt költségeinek a felmérése volt, valamint azon direkt ellátások költségének a meghatározása,

melyeket a betegek önfinanszírozással vettek igénybe. Az indirekt költségek és a direkt nem egészségügyi költségek informális költség kategóriája, valamint a beteg által finanszírozott utazás és lakás-átalakítás, illetve a nem finanszírozott ellátások együttes meghatározásával a betegnek és hozzátartozóinak, illetve a társadalomnak a betegség miatt felmerülő teljes költségét tudtuk meghatározni.

A társadalmi terhek vizsgálatával a felmérés szélesíti a perspektívát, melyben a betegség hatásai, kezelésének lehetőségei értékelhetővé válnak.

## MÓDSZEREK

### Költségek

A kutatásban felhasznált adatok primer adatforrásból, Magyarországon élő betegek körében végzett kérdőíves felmérésből származnak. A kérdőíveket a Schopper Gabriella Magyar Lupusz Egyesületen keresztül juttattuk el a betegekhez, akik önkéntes-anonim módon töltötték ki 2011. október-2012. január között. A kitöltött kérdőíveket a betegek az egyesületen keresztül postai úton küldték vissza.

A kérdőívek válaszainak rögzítése és feldolgozása Oracle adatbázisban, az eredmények kiértékelése biostatistikus bevonásával PL/SQL programnyelven történt. Az így meghatározott előfordulási gyakoriságokhoz a költségeket MS Excel programmal rendeltük hozzá.

Az elemzés során a direkt nem egészségügyi (informális, lakás-átalakítás, utazás), a direkt egészségügyi, de finanszírozót nem érintő és indirekt költségeket határoztuk meg.

Az informális költségek gondozói, kísérői költségeket takarnak. Ezen kívül a direkt nem egészségügyi költségek közé sorolódik a betegség miatt végzett lakás-átalakítás és a beteg által finanszírozott utazás költsége is (a finanszírozó által biztosított utazási kedvezmények is ide sorolódhatnak, de ezek nem kerülnek meghatározásra). Az indirekt költségek a betegeknek, illetve hozzátartozóiknak a munkaerőpiacon való részvételének megváltozását, annak pénzben történő kifejezését jelentik (csökkent munkaképesség, rokkantnyugdíjazás, táppénz). A finanszírozót nem érintő, magánellátási rendszerben igénybe vett, de közvetlenül a betegséghez kapcsolódó ellátások költsége tartozik a direkt egészségügyi költségek kategóriába.

A teljes elemzés társadalmi nézőpontból készült. A munkaidő és a szabadidő veszteség-értékelésére az emberi tőke megközelítést alkalmaztuk. Az emberi tőke megközelítés célja az egyének potenciális nettó eredményének meghatározása. A nettó eredmény meghatározásához általában az egyének jövedelme használatos. Ez a megközelítés az egyének, illetve csoportok tudását, képességeit és tapasztalatait vizsgálja a termelési folyamat során. Más megfogalmazás szerint az emberi tőke módszer célja a betegség vagy halál miatt bekövetkező jövőbeni bruttó jövedelem kiesés becslése.

Az elemzés során a fent ismertetett költségek éves átlagos nagyságát a felmérésből származó igénybevételi gyakoriságok és az egyes költségkategóriákhoz rendelt egy-

ségköltségek szorzataként határoztuk meg. Az egységköltségek 2011-ben érvényes bruttó átlagbérek, díjszabásokat takarják. Az egységköltségek forrását és a számítások módszertanát az alábbi táblázat összesíti.

Költségkategória	Egységköltség forrása
<b>Direkt egészségügyi költségek</b>	
Egyéb nem finanszírozott ellátások	Betegnyilatkozatok alapján az igénybe vett szolgáltatások számáról és költségéről
<b>Direkt nem egészségügyi költségek</b>	
Szállítási költségek	Tömegközlekedés: A helyi, helyközi és távolsági tömegközlekedés esetén a különböző távolságokra jutó Volán és MÁV menetdíjak átlagos költségei alapján. Szkg: Központi Statisztikai Hivatal 2011-es átlagos üzemanyag árával kalkuláltunk. Az 1 km-re jutó költséget egy átlag 6 literes fogyasztású gépjárműre határoztuk meg.
Informális ellátás	Központi Statisztikai Hivatal 2011-es bruttó átlagbérei+járuléai alapján. Kísérő esetén a kísérő foglalkozásának megfelelő ágazati munkabér került figyelembe vételre. Gondozó esetén az ágazatok átlagos bérért vettük alapul.
Lakás átalakítás	A betegnyilatkozatok az elvégzett lakás-átalakítás költségéről.
<b>Indirekt költségek</b>	
Csökkent munkaidő	Központi Statisztikai Hivatal 2011-es ágazati bruttó átlagbérei + a hozzá tarozó járulékok alapján átlagos óradíj számítása (20 munkanapos hónapot feltételezve)
Betegszabadság költsége	Központi Statisztikai Hivatal 2011-es ágazati bruttó átlagbérei + a hozzá tarozó járulékok alapján átlagos óradíj számítása (20 munkanapos hónapot feltételezve)
Rokkantsítás költségek	Központi Statisztikai Hivatal 2011-es ágazati bruttó átlagbérei + a hozzá tarozó járulékok alapján átlagos óradíj számítása (20 munkanapos hónapot feltételezve)

1. táblázat  
Egységköltségek forrása költség-kategóriánként

### Betegség-súlyosság

Az SLE közvetett terheit nagyban befolyásolja a betegség súlyossága, ezért a betegeket a következő négy súlyossági kategóriába soroltuk:

- A betegség stabil. Szövődmények nem jelentkeznek, vagy nem súlyosak és kezeléssel szinten tarthatók. A kezelésre alkalmazott gyógyszerek nem okoznak mellékhatásokat.
- A betegség stabil. Szövődmények nem jelentkeznek, vagy nem súlyosak és kezeléssel szinten tarthatók. A kezelésre alkalmazott gyógyszerek már mellékhatásokat okoznak.
- Szervi szövődményeket okoz a betegség (szív-és érrendszeri, légzőszervi, vérképzőszervi, emésztőrendszeri szövődmények, vesét érintő, neurológiai szövődmények, izomtűnetek, súlyos bőrtűnetek), amelyek folyamatos ellátást igényelnek, de a betegség a jelenlegi terápiával stabil, hirtelen fellángolást nem okoz.

- Szervi szövődeményeket okoz a betegség (szív-és érrendszeri, légzőszervi, vérképzőszervi, emésztőrendszeri szövődemények, vesét érintő, neurológiai szövődemények, izomtűnetek, súlyos bőrtűnetek), amelyek a folyamatos kezelés ellenére sem javulnak, vagy rosszabbodik a beteg állapota és/vagy a betegség hirtelen felángolást mutat.

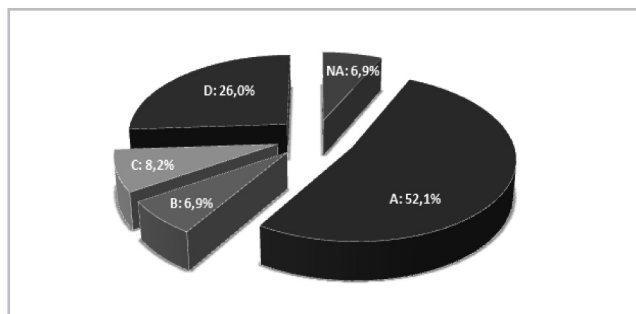
### Kapcsolatvizsgálat

A becsült költségek és a betegek jellemzőinek kapcsolatát különböző statisztikai vizsgálatokkal elemeztük. Exploratív elemzés keretében a folytonos változók eloszlását, faktórváltozók szerinti szórását, leíró statisztikáikat tártuk fel. A folytonos változók közötti kapcsolatot Pearson-, Kendall- és Spearman-féle korrelációs mutatószámokkal vizsgáltuk. A feltáró elemzés eredményei alapján különböző változókat tartalmazó lineáris regressziós modelleket illesztettünk az összköltségre, hogy a költségnagyságra hatással levő betegjellemzőket azonosítsuk. A kor, a nem, a betegség súlyossága, a diagnózis óta eltelt évek, a társbetegségek megléte változók kerültek be magyarázó változóként az illesztett modellekbe.

### EREDMÉNYEK

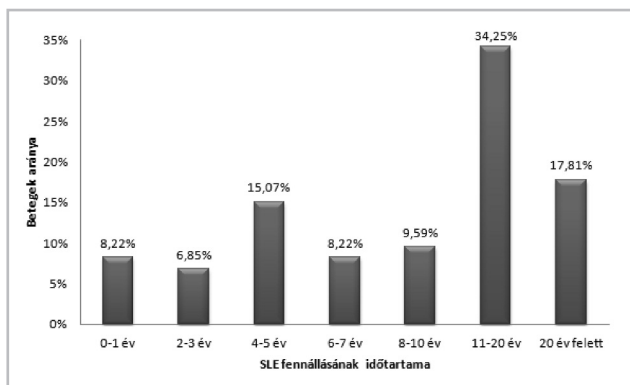
A vizsgálat során 82 kérdőív került kitöltésre, melyek közül kilenc kizárásra került az érzéketlen során, így az eredmények 73 válaszadó átlagértékei alapján kerültek meghatározásra. A válaszadók közül 67 nő volt és az átlagos életkor 45,6 évnek (medián: 46, SD: 12,29) adódott.

A betegek szubjektív véleménye alapján a felmérés pilanatában 52,05%-uk az első „A” csoportba sorolta be a betegségét, 26,03%-uk a negyedik, nagyon súlyos betegségcsoportba („D”), míg a fennmaradó 11 beteg a második és harmadik kategóriába („B”: 5 beteg, 6,85%, „C”: 6 beteg, 8,22%) sorolta magát, 5 beteg nem adott, vagy értékelhetetlen választ adott (1. ábra).



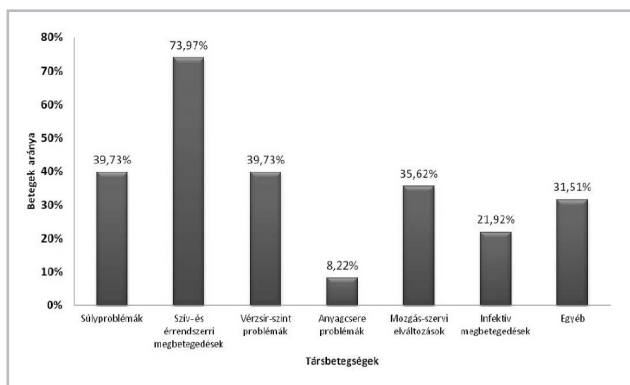
1. ábra  
A betegek betegség-súlyosság szerinti megoszlása

A válaszadók körében a betegség fennállásának átlagos időtartama 12,84 év volt. (medián: 11 év, SD: 9,39 év). A betegek 34,25%-a 11 és 20 év közötti kategóriába sorolódott, ezzel ez volt a leggyakoribb vizsgált kategória, az egyénekenkénti vizsgálat alapján a módusz értéke 4 év (7 beteg) (2. ábra).



2. ábra  
A betegség fennállásának időtartama

A válaszadók átlagosan 2,5 különböző társbetegségben szenvedtek. A legtöbb betegnél szív és érrendszeri elváltozás fordul elő (73,97%). Ezt követik a vérzsír-szint problémák (39,73%) és a túlsúly (39,73%). Mozgásszervi elváltozások a betegek 35,62%-ánál fordulnak elő, míg infektív megbetegedések 21,97%-nál (3. ábra).

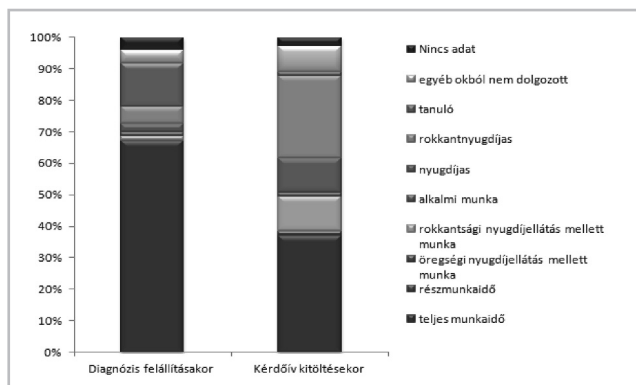


3. ábra  
A társbetegségek megoszlása

Az SLE jelentős társadalmi költségét a betegek munkaképességének korai csökkenése eredményezi. Ennek felméréséhez és számszerűsítéséhez megvizsgáltuk a betegek foglalkoztatottsági státuszát az SLE diagnózis felállításakor és a kérdőív kitöltésének időpontjában.

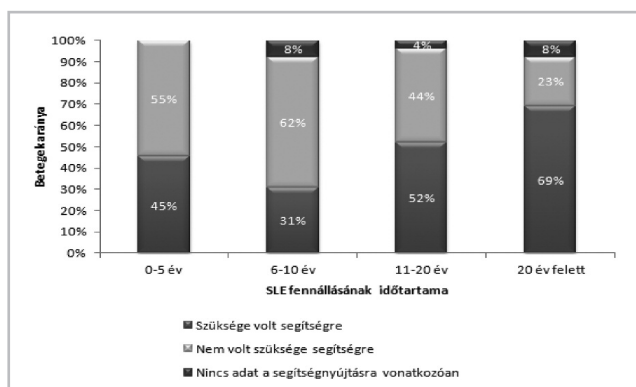
A 3. ábrán összesítettük ennek eredményét. Az ábra jól szemlélteti a betegség miatt bekövetkező változásokat. A diagnózis felállításakor a betegek 67,1%-a teljes munkaidőben, 1,4%-a alkalmi munkából élt és mindössze 5,5%-uk volt rokkantnyugdíjas. A betegek 13,7%-a volt tanuló. A kérdőív kitöltésének időpontjában a betegeknek már csak a 37%-a dolgozott teljes munkaidőben, a rokkantnyugdíjasok aránya 26%-ra nőtt (4. ábra).

A megkérdezettek 48,57%-a igényelt segítséget az SLE fennállása miatt kizárólag családtagoktól a mindennapi tevékenységek (házimunka, közlekedés, bevásárlás stb.) elvégzésében. A válaszadók körében az átlagos segítségnyújtásra igénybe vett órák száma 13,82 volt (medián: 10, SD: 10,3, min:1, max: 40). A 4. ábrán azt láthatjuk, hogy minél régebb óta van jelen a betegség, annál inkább igény-



4. ábra A betegek foglalkoztatottság szerinti megoszlása a diagnózis felállításakor és a kérdőív kitöltésekor

li a mindennapi tevékenységek ellátáshoz a közreműködést. A segítséget igénybe vevő betegek nagyobb része (61,1%-a) a 11 év vagy még hosszabb betegségtörténettel rendelkező betegek közül kerül ki, míg a segítséget nem igénylő betegek jellemzően a rövidebb betegség időtartammal rendelkező betegek (38,9%, 0-10 év) (5. ábra).



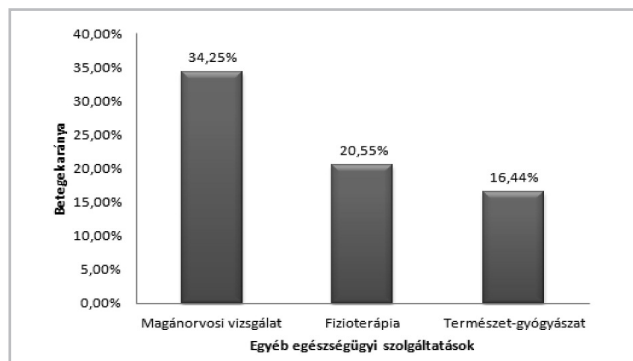
5. ábra A vizsgált betegek segítség igénybevétele a betegség fennállásának időtartama alapján

Az SLE fennállása miatt az orvosi ellátásokra történő eljutás következtében igénybe vett szolgáltatások során minden harmadik páciens az egészségügyi utazási utalványt és 5%-uk mentőszállítást alkalmaz, amely a finanszírozót érintő költség, így jelen elemzésben nem kerül számszerűsítésre. Ezen kívül többségük tömegközlekedéssel (71,23%) vagy autóval (26,03%) oldja meg az orvosi vizsgálatokra történő eljutást. Egy beteg gyalogosan közelíti meg az intézményt, míg egy beteg nem válaszolt a kérdésre. A lakhely és az ellátó intézmény közötti átlagos távolság 37,1 km-nek adódott (medián: 15 km, SD: 51,65 km) és a felmérést megelőző 1 évben átlagosan 8,26 alkalommal (medián: 6 alkalom, SD: 8 alkalom) utaztak a betegek orvosi ellátásra.

Az utazási költségen kívül két különböző önfinanszírozott ráfordítást vizsgáltunk meg, az egyik a betegség által generált lakás-átalakítás, a másik a saját forrásból finanszírozott egészségügyi ellátások. Lakás-átalakítás a betegek 11%-ánál figyelhető meg, melynek költségét a betegek önbetevallása alapján mértünk fel. Ez az önköltséget generáló

kiadás így a betegek kisebb arányánál mutat többletkiadást a betegség miatt.

Átlagosan a betegek 50,68%-a vett igénybe legalább egy társadalombiztosítás keretében nem finanszírozott egészségügyi szolgáltatást a felmérést megelőző 12 hónapban. Minden harmadik beteg igénybe vett magán-orvosi kivizsgálást, minden ötödik fizioterápiát, és minden hatodik beteg természetgyógyászat keretein belüli ellátást, hogy állapotát javítsa vagy fenntartsa. Azon betegekre, akik igénybe vettek nem finanszírozott egészségügyi szolgáltatást, átlagosan 1,4 szolgáltatás jut (SD: 0,7622) (6. ábra).



6. ábra SLE-hez kapcsolódó saját forrásból finanszírozott szolgáltatások igénybevétele

A 2. táblázatban összesítjük az egy SLE betegre jutó éves átlagos költségek összegét. Mivel egy beteg egyetlen értékelhető választ sem adott a költségeket érintő kérdésekre, ezért a költségszámítást 72 betegre végeztük el.

Magyarországon, 2011-es árakon számítva egy, a mintában szereplő SLE beteg átlagos éves költsége, ami nem az egészségügyi rendszert terheli 2,054 millió Ft. Ez magába foglalja a betegek által finanszírozott egészségügyi ellátásokat, a direkt nem egészségügyi költségek betegre terhelő részét és az indirekt költségeket. Hazánkban egy SLE-ben szenvedő beteg átlagos éves direkt nem egészségügyi költsége 497 378 Ft, aminek 2,3%-a utazás, 96,5%-a informális ellátás, és közel 1,3%-a lakás-átalakítás miatt merül fel. Az átlagos éves indirekt költség 1 539 742 Ft, aminek 35,6%-a a csökkent munkaidő, 12,9% betegszabadság és 80,7%-a pedig rokkantnyugdíjazás miatt jelentkezik.

### A KÖLTSÉGEK ÉS A BETEGJELLEMZŐK KAPCSOLATA

A feltáró elemzésekben a szórádiagramok a kor és a költség változók között kapcsolatot sejtettek. Ezt a korrelációs mutatók is alátámasztották, szignifikáns ( $p < 0.05$ ) gyenge kapcsolatot mutat mindhárom korrelációs együttható (Pearson, Spearman, Kendall). A társbetegség és a súlyosság faktorok kategóriáiban is különbség mutatkozott a leíró statisztikák alapján. Az illesztett lineáris regressziós modellek esetén a társbetegség és a betegsúlyosság változók voltak szignifikánsak, azonban a modellek magyarázóereje alacsony volt (korrigált  $R^2$  25% alatti a különböző modellek-

Költségkategóriák	Átlag	Maximum	Szórás	Arány
Teljes direkt költség, ebből	OEP	OEP	OEP	OEP
Direkt egészségügyi költségek, ebből*	17 351 Ft	116 000 Ft	29 517 Ft	0,8%
<i>TB által nem finanszírozott ellátások</i>	17 351 Ft	116 000 Ft	29 517 Ft	0,8%
Direkt nem egészségügyi költségek, ebből*	497 378 Ft	3 440 514 Ft	842 420 Ft	24,2%
<i>Utazás</i>	11 322 Ft	71 040 Ft	15 636 Ft	0,6%
<i>Informális ellátás</i>	480 015 Ft	3 428 121 Ft	840 239 Ft	23,4%
<i>Lakás átalakítás</i>	6 692 Ft	250 000 Ft	34 463 Ft	0,3%
<b>Indirekt költségek, ebből</b>	<b>1 539 752 Ft</b>	<b>7 572 700 Ft</b>	<b>2 132 668 Ft</b>	<b>74,9%</b>
Csökkenett munkaképességből származó költség	548 077 Ft	6 058 160 Ft	1 548 660 Ft	11,9%
Betegszabadság költsége	199 191 Ft	3 596 262 Ft	660 404 Ft	4,3%
Rokkantnyugdíjazás miatti költség	1 242 137 Ft	5 959 491 Ft	1 805 673 Ft	58,8%
<b>Éves átlagos beteget érintő költség</b>	<b>2 054 481 Ft</b>	<b>11 013 214 Ft</b>	<b>2 549 656 Ft</b>	<b>100%</b>

\*Finanszírozott érintő költségeket nem kerülnek felsorolásra, csak a felmérés tárgyát képező költségek.

## 2. táblázat

**A mintában szereplő szisztémás lupusz eritematózusban szenvedő betegekre jutó átlagos éves költségek**

ben). Emellett a modelldiagnosztikák a modellek nem megfelelő illeszkedését jelezték.

Az eredmények alapján sejthető, hogy a társbetegségek megléte, illetve a betegség súlyossága hatással van a vizsgált költségek nagyságára. Azonban statisztikailag egyértelműen szignifikáns hatás nem volt kimutatható, ami az alacsony minta-elemszámra és a költségértékek nagy szóródási tartományára vezethető vissza.

## ÖSSZEFOGLALÁS ÉS KÖVETKEZTETÉSEK

A felmérés eredményeként képet kaptunk az SLE-s, nem közvetlenül az egészségügyi rendszerre nehezedő ter-

heiről, a betegek állapotáról, munkaképességükről és egyéb jellemzőikről.

A résztvevők adatai rámutatnak arra, hogy a betegség krónikus lefolyású, sok-szervi érintettséggel jár, melynek következtében a betegek rövid idő leforgása alatt részben vagy teljesen munkaképtelenné válhatnak, mely nem csak közvetlen környezetükre, de közvetve a társadalom egészére is jelentős terhet ró. A munkaerőpiacról kiszorult betegek kiszakadnak a közösségből, mely tovább súlyosbítja betegségtudatukat, ezáltal állapotukat is. A betegség előre haladásával, ahogy tünetei súlyosbodnak, egyre inkább támaszkodnak a környezetük segítségére, illetve alternatív egészségügyi megoldásokat vesznek igénybe. Az SLE jelentős társadalmi költségét a betegek munkaképességének korai csökkenése okozza. Magyarországon 2011-es árakon számítva egy, a mintában szereplő SLE beteg átlagos költsége, ami nem az egészségügyi rendszert terheli 2,054 millió Ft. Ez a 2011-es árakon számított összeg magába foglalja a betegek által finanszírozott egészségügyi ellátásokat, a direkt nem egészségügyi költségeket és az indirekt költségeket: a beteg számára a betegség éves szinten közel 500 000 Ft számszerűsíthető terhet jelent a gyógyszerek térítési díját figyelmen kívül hagyva. Az indirekt költségek (rokkantnyugdíjazás, betegszabadság stb.) pedig betegenként több mint évi 1,5 millió Ft.

Amennyiben a mintában szereplő eredményeket általánosítjuk a hazai SLE populációra [2], akkor a betegség a társadalombiztosítási kifizetéseken túl további 5,1-10,2 milliárd forint társadalmi terhet jelent. A költségeket vélhetően érdemben befolyásolja a betegség fennállási ideje, súlyossága és a társbetegségek megléte, azonban ezek igazolásához további nagyobb elemszámú vizsgálat kivitelezése szükséges.

Kutatásunk az SLE első hazai társadalmi terhelésének felmérése volt. A kutatás a GlaxoSmithKline Kft. támogatásával készült.

## IRODALOMJEGYZÉK

[1] Kiss Emese, Gergely Péter, Szegedi Gyula: Újabb ismeretek a szisztémás lupus erythematosusról: LAM, 2005;15(4):280-288.

[2] Az Egészségügyi Minisztérium szakmai protokollja a szisztémás lupus erythematosus diagnosztikájáról: Egészségügyi Közlöny. 2010. 4. szám. 1196-1213.

## A SZERZŐK BEMUTATÁSA



**Hegyi Ramóna** 2008-ban végzett piacelemzőként a Budapesti Corvinus Egyetem Közgazdaságtudományi Karán, Egészség-gazdaságtani és tech-

nológiavelemzői mellékszakirányon. 2008 és 2011 között a Healthcare Tanácsadó Kft. egészség-gazdaságtani elemzőjeként kezdett el dolgozni, jelenleg egészség-gazdaságtani vezető elemző beosztásban áll.



**Dr. Kiss Emese** a Debreceni Orvostudományi Egyetemen szerzett általános orvosi diplomát. Belgyógyász, klinikai immunológus és allergológus, valamint reumatológus szakorvos. Végzését követően 2007-ig a DEOEC III.sz. Belgyógyászati Klinika Immunológiai Tanszékén dolgozott. 1998-ban szerzett PhD fokozatot és 2004-ben lett habilitált egyetemi do-

cens. 2003 óta akkreditált PhD témavezető. 2007-től az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézetben dolgozik, jelenleg a Klinikai Immunológiai, Felnőtt- és Gyermek Reumatológiai Osztály vezetője. 2009-től a Semmelweis Egyetem III. Belklinika Reumatológiai Tanszéki Csoportjának a docense. A Magyar Reumatológusok Egyesületének elnökségi tagja és a Magyar Reproductív Immunológiai Társaság főtítkára. Tagja a Klinikai Immunológiai és Allergológiai Szakmai Tagozatnak.



**Dr. Nagy Bence** 2001-ben a Semmelweis Egyetem Általános Orvostudományi Karán orvosi, 2002-ben a Szegedi Tudományegyetem Közgazdaságtudo-

mányi Karán orvos-szakközgazdász végzettséget szerzett. 2002 és 2004 között az OEP Gyógyszerügyi Főosztályának munkatársa, 2004-től a Healthcare Tanácsadó Kft. ügyvezetőjeként dolgozik.



**Kalmár Jónás** diplomáját 2006-ban a Budapesti Corvinus Egyetemen szerezte, Szolgáltatásmenedzsment főszakirány, egészség-gazdaságtani specializáció. 2006 és 2007 között az ESKI Technológia-értékelő Irodájánál

dolgozott tudományos munkatársként. Pályafutását a Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ Stratégiai Igazgatóságán folytatta, majd 2008-tól az Integra Consulting Zrt. munkatársaként kórházfejlesztési munkákkal foglalkozott. 2010-től a GlaxoSmithKline Kft. Market Access szakértőjeként dolgozik.

## Jól szerepelt a Nemzeti Vese Program a Spar Maratonon

Mivel a vesebetegek száma évente 6-7 százalékkal növekszik, a Nemzeti Vese Program legfontosabb célja a prevenció, amit eseménysorozatának legújabb állomásán, a SPAR futómaraton versenyen sikerrel teljesített. Azért esett a szervezők választása erre a rendezvényre, mert sok résztvevőt vonzott, illetve feltételezhető volt, hogy a résztvevők és kísérők egészség-tudatosabbak az átlagnál, és az itt hallott információkat, életmódbeli tanácsokat családjuknak, ismerőseiknek is tovább adják.

A Nemzeti Veseprogram fontos eleme a tájékoztatás a vesepótló kezelésekről, illetve a vesepótlás utáni életvitelről. Ennek bemutatásában játszottak oroszán szerepet a vesetranszplantált futók, akik sikerrel végigfutották a 42 kilométeres távot a budapesti Városligetben. A transzplantáltak futottak, a vese-sátor orvos, dietetikus, celeb vendégei pedig informálták a látogatókat.

A 27. Spar Budapest Nemzetközi Maraton és Futófesztivál maratoni távú Ekiden váltójában az Olaf Palme sétányról elsőként Vecsernyán László kétszeres vesetranszplantált rajtolt, aki 11,4 kilométert futott. Másodikként Mezei Gergő debreceni egyetemista 11,8 kilométert, harmadikként Gelencsér Róbert vendéglátós vesetranszplantált 5,1 kilométert tett meg. A váltó negyedik futója 4,5 kilométeren Jung Ágnes kétszeres vesetranszplantált volt, aki egyben a csapat kapitánya és edzője is, az ötödik futó pedig 9,4 kilométeren Zilaj Csaba autóbuszvezető csontvelő átültetett. A szervátültetettek eredményes futásukkal azt akarták bizonyítani, hogy a transzplantáltak is teljes életet élhetnek, illetve, szerették volna elérni, hogy minél többen beszéljenek a vese működéséről, és tegyenek a vesebetegségek elkerüléséért.

*Folytatás a 70. oldalon*