

Sclerosis multiplex: orvosok és civilek az ezerarcú betegség rehabilitációjáért

A Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány (MSMBA) *Múlt és jövő* - Konferencia az európai SM mozgalom tükrében címmel rendez nemzetközi civil konferenciájára tíz közép-kelet-európai ország SM-szervezete is elküldte képviselőjét. A civilek egyetértettek abban, hogy az egyre növekvő információigény és -kínálat tovább erősíti a betegszervezetek közvetítő szerepét a betegek, az orvosok, a szabályozó és finanszírozó oldal párbeszédében. A tendenciát a kormányzat is érzékeli: jogszabályi változtatásokkal és új konzultációs politikával segítené a betegszervezetek munkáját.

Különleges nemzetközi, civil szervezeti és orvos-szakmai rendezvényt tartanak Pécsen március 25-26-án a sclerosis multiplex betegséghez kapcsolódva. Miközben a városban zajlik a nemzetközi szinten is magas színvonalú, a világ legelismertebb szakértőit felvonultató neurológiai konferencia, a Nemzetközi SM és Neuroimmunológiai Napok, egy másik pécsi helyszínen tíz ország SM betegszervezetei osztják meg egymással tapasztalataikat.

Réthelyi Miklós, a Nemzeti Erőforrás Minisztérium minisztere szerint 2011 a fenntartható átrendeződés éve lesz az egészségügyben, a betegszervezetek pedig sokat segíthetnek abban, hogy a betegek eligazodjanak az átalakuló ellátórendszerben és gondoskodó közeget találjanak azon kívül is. A szervezetek nemcsak átmeneti ápolási segítséggel, fontos mindennapos tanácsadással tudják támogatni a betegeket, de – a szakorvosokkal fenntartott szoros kapcsolatuknak köszönhetően – információs központokká is váltak, amelyek fontos szerepet vállalnak a betegek előtt megnyíló hatalmas információhalmaz minőségi szűrésében. Mindkét szempontból különösen példamutató az MSMBA tevékenysége. A betegszervezet saját erőből hozta létre és működteti az ország egyetlen, SM-betegségre szakosodott nappali ellátó intézményét Nyíregyházán. Jelen rendezvény pedig világosan mutatja, hogy a szervezet még civil tanácskozása során is gondoskodik róla, hogy karnyújtásnyira legyen a legfontosabb kutatói, szakorvosi csoporttól.

Írta: Gombár Gabriella
2011 március 25. (péntek) 15:21

Dr. Latorcai Csaba, a Közigazgatási és Igazságügyi Minisztérium nemzetiségi és civil társadalmi kapcsolatokért felelős helyettes államtitkára arról a társadalmi konzultációra épülő előkészítő munkáról számolt be, amelynek nyomán új civil törvény készül, s átalakul a Nemzeti Civil Alapprogram. A kormányzat jogszabályalkotó szándékainak az a célja, hogy megkönnyítse, hogy a civilek az áldozatvállalásukat, elkötelezett munkájukat támogató forrásokhoz jussanak. A betegszervezetekkel indított konzultáció segít a legfontosabb igények, prioritások, támadási pontok feltérképezésében.

Nem elég gyógyszerekkel gyógyítani

Az MSMBA konferenciáján elsősorban olyan kelet-közép európai országok SM szervezetei vesznek részt, amelyek gazdasági teljesítőképessége összemérhető a magyaréval. A Visegrádi Alap által támogatott rendezvényen a betegszervezetek beszámolnak a saját országukban elért rehabilitációs eredményekről és gondokról. Nagy tanulság: nem mindegy hová születik egy beteg, óriási különbségek vannak az SM gyógyszeres terápiáinak hozzáférhetősége és a rehabilitáció terén is. Miközben egyes országokban a legalapvetőbb fizioterápiás kezelések is elérhetetlenek, máshol már a betegek pszichés, mentális gondozására, életvezetésének támogatására törekednek: a rehabilitáció nem egyenlő a gyógytornával, annál sokkal szélesebb spektrumot ölel fel.

A nemzeti betegszervezetek létjogosultságát igazolja, hogy a civilek az orvos-beteg kapcsolatok erősítésében, a betegek munkaerőpiaci integrációjában, érdekképviseletében és a sokszor elszigetelten, anyagi kiszolgáltatottságban élő SM betegek életének támogatásában is nélkülözhetetlen munkát végeznek. A hazai párbeszéd részeként az MSMBA a bemutatott jó példákból összeállítást készít, amelyet a nyilvánossággal és a kormánnyal is megoszt.

Az SM rehabilitáció hazai helyzete

Az MSMBA Magyarországon sokat tett azért, hogy a hazai betegek hozzájuthassanak az életkilátásaikat javító terápiákhoz, ám a rehabilitáció terén nagy az elmaradásunk. Az alapítvány tartja fent az ország egyetlen, kifejezetten az SM betegek speciális igényű rehabilitációját szolgáló SM Rehabilitációs Centrumot Nyíregyházán. A 25 fős, jelenleg emelt szintű nappali ellátást biztosító intézet továbbfejlesztése azért kiemelten fontos, mert a nappali ellátással csak a régió betegek tudnak élni; ha az intézmény bentlakásossá válhat, lakóhelytől

Konzultáció és jogszabály-változás: új keretben a betegszervezetek

Írta: Gombár Gabriella

2011 március 25. (péntek) 15:21

függetlenül képes lesz fogadni az ország SM betegeit több hetes rehabilitációs ciklusokra.