

Február 28. - a Ritka Betegségek Világnapja

Mi magunk is sokat segíthetünk a ritka betegséggel küzdő rokonunknak, barátunknak!

Azokat a betegségeket, amelyek globális átlagban 2000 ember közül legfeljebb egyet érintenek, ritka betegségeknek nevezzük¹. Az alacsony előfordulásuk miatt kevesebb tapasztalattal rendelkezik ezekről az orvostudomány, így a felismerésük is nehezebb, mint a gyakoribb betegségeké – sokan soha nem jutnak el a pontos diagnózisig. A Ritka Betegségek Világnapja, amelyet minden év februárjának utolsó napján tartunk, a ritka betegséggel élők problémáira hívja fel a figyelmet.

A jelenlegi ismereteink szerint több mint 6000 különböző betegség minősül ritka betegségnek, és ha az ezekkel küzdők összességét nézzük, akkor már jóval fél ezrelék felett jár az érintettek aránya. Ezért is választották az idei világnap mottójául a „Több, mint gondolnád” jelszót. Európában a ritka betegséggel élők száma becslések szerint 30 millió¹. Az egyes betegségek alacsony száma miatt kevesebb adat és kutatási eredmény segíti az orvosokat, így sok esetben komoly nehézségekbe ütközik a betegség felismerése. Sajnos gyakori a téves diagnózis, így a beteg akkor sem jut a megfelelő kezeléshez, ha az egyébként elérhető lenne az egészségügyi ellátásban.

Hasonló a helyzet azILD-betegségcsoportba (Interstitial Lung Disease - intersticiális tüdőbetegség) tartozó több mint 200 ritka betegség esetében is. Ezek a betegségek a tüdő finomszöveti struktúráját támadják meg, károsan befolyásolva az oxigén felvételében és a széndioxid eltávolításában meghatározó szerepet játszó légutak és léghólyagok működését is. A betegség előrehaladásával csökken a tüdő kapacitása, ami korlátozza az érintettek fizikai teljesítőképességét, és akár a mindennapi tevékenységeit is. AzILD betegségek diagnosztizálása sok esetben különösen nehéz, mert alacsony az előfordulásuk és összetettek a tünetek, amelyek más betegségek tüneteivel hasonlóságot mutatnak. Sok beteget félrediasztizálnak, és sokan nem is kerülnek be ezzel a betegségükkel az egészségügyi ellátórendszerbe, és emiatt nem állnak rendelkezésre pontos adatok azILD betegek számát illetően. Magyarországon egyes becslések szerint 10 000 fő is lehet az e körbe tartozó betegek száma.

AzILD betegségek leggyakoribb tünete a fizikai megterheléskor tapasztalt nehézlégzés. Azonban ez a tünet más, gyakoribb betegségeknél is jelentkezik, így, miután a beteg orvoshoz fordult, általában először kardiológus vizsgálja meg a lehetséges okokat. Ha a szív-érrendszer állapota nem ad magyarázatot a nehézlégzésre, és a tüdőgyógyász sem talál gyakori, könnyebben felismerhető betegséget, akkor a tüdőgyógyász egy olyanILD-teamhez utalhatja a beteget, amely több különböző terület szakembereiből áll (tüdőgyógyász, radiológus, immunológus, reumatológus és patológus), és ez a team állapíthatja meg, hogyILD-betegségről van-e szó, és ha igen, melyik típusról.

Már ahhoz is lelki erő kell, hogy valaki elkezdje ezt a betegutat, és orvosról orvosra járjon, hogy kiderítsék a panaszainak az okát. Ilyenkor sokat számít a rokoni, baráti segítség, a biztatás, hogy utána kell járni, és időt, energiát kell szánni a vizsgálatokra. A vizsgálatok megkezdése után pedig bizonytalanságot és motiválatlanságot szülhet az, ha egy újabb szakorvos közli, hogy nem találja a tünetek eredetét. AzILD, és sok más ritka betegség esetében akár hosszú hónapokba vagy évekbe is telhet a betegség diagnosztizálása és a megfelelő terápia kiválasztása. Felbecsülhetetlen segítséget jelent egy betegnek a lelki támogatás ebben a folyamatban.

Sajnos nem minden esetben hoz a diagnózis azILD betegek számára megkönnyebbülést. AzILD betegségek egy része nem megfordítható romlással jár, és amikor ezzel szembesül a beteg, az akár sokkoló is lehet. De nem szabad elfeledni, hogy a nem visszafordítható betegségek előrehaladása is lassítható a megfelelő terápiával és az orvos által javasolt életmódváltozással. Ez a lassítás akár jelentős is lehet, ami a beteg életminőségét és életkilátásait is befolyásolja. Az előírt terápia követése,

a javasolt életmódváltozások megvalósítása szintén nagy fegyelmet és akaraterőt igényelnek. A külső lelki segítségnek tehát a diagnózis után is meghatározó szerepe lehet, akár ezen is múlhat a terápia hatékonysága, sikere.

Az ILDBetegségek példája jól szemlélteti, hogy milyen nehézségekkel találkozik a beteg egy ritka betegség felismerése, majd a terápia során, és hogy milyen fontos támogatást adhat a beteg rokoni, baráti környezete. A Ritka Betegségek Világnapja arra is felhívja a figyelmet, hogy bármelyikünk kerülhet olyan helyzetbe, amikor a mi segítségünkre és támogatásunkra van szüksége egy ritka betegséggel küzdőnek.

Forrás:

¹ Eurordis. What is a rare disease? Available at: <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>
[Accessed January 2022]

Sajtókapcsolat:

- Oláh Csilla
- Action Heller Consulting
- olah.csilla@hellercom.hu

Eredeti tartalom: Boehringer Ingelheim

Továbbította: Helló Sajtó! Üzleti Sajtószolgálat

Ez a sajtóközlemény a következő linken érhető el:

<https://hellosajto.hu/19653/februar-28-a-ritka-betegsegek-vilagnapja/>