



EGÉSZSÉGÜGY +

Hihetetlen, de jelenleg nem tudjuk, hányan és milyen betegségtől szenvednek az országban

KOVÁCS
ISTVÁN

10 PERC 2025.04.25. 11:53

Égető szükség lenne az egészségügyben strukturált adatokat tartalmazó betegfelvételi űrlapokra és összekötött informatikai rendszerekre. Hiába érhetők el ugyanis digitális formában a kórházi adatok, döntő többségük szöveges, így csak rettentő sok munkával és csak részben feldolgozható. Az ellátást színvonalasabbá, egyben költséghatékonyabbá tenné a Transzlációs Idegtudományi Nemzeti Laboratórium fejlesztése, amiről Dóczi Tamás idegsebész professzor beszélt a HVG-nek.

„Évi több mint ezermilliárd forintot költünk gyógyszerre úgy, hogy nem tudjuk, mennyire volt hatékony a betegek kezelése. Erre maximum közvetett adatokból következtethetünk.”

A megdöbbentő állítást, amely a NEAK által biztosított gyógyszertámogatást és a betegek által fizetett összegeket is figyelembe veszi, dr. Dóczi Tamás idegsebész, a Pécsi Tudományegyetem professor emeritusa, az MTA rendes tagja tette a HVG-nek. A fél évszázados orvosi, intézetvezetői és kutatói háttérrel rendelkező szakember jól tudja, miről beszél – az általa és munkatársai által ajánlott megoldás pedig egyszerre egyszerű és bonyolult.

Egyszerű, mert „csak” a valós klinikai tapasztalatokat tükröző, elemezhető betegadatokra van szükség hozzá, és bonyolult, mert ehhez az egyes betegségek karakterisztikájához tökéletesen illeszkedő betegfelvételi űrlaprendszerre, illetve az ezt kiszorgáló, egységes informatikai infrastruktúrára van szükség – ami egyelőre hiányzik.

A hasonló problémák megoldására született meg 2022 őszén Dóczi Tamás szakmai vezetésével a Transzlációs Idegtudományi Nemzeti Laboratórium (TINL) felnőtt idegrendszeri betegségekkel foglalkozó ága, amely az idegrendszeri betegségek

megelőzésének és gyógyításának módszertani fejlesztését tűzte ki célul. A tét nagy, mivel tarol a „láthatatlan járvány”, azaz drámai módon megnőtt az idegrendszert érintő betegségekben szenvedők száma. Ahhoz azonban, hogy a kutatók, illetve az orvosok tisztán lássanak, szükség van a modern módszerekkel felvett betegadatokra, majd az azokból levont helyes következtetésekre.



A láthatatlan járvány: már nem a szívünkkel és a keringésünkkel van a legtöbb gond, hanem az idegrendszerünkkel

Miközben a szív- és érrendszeri, valamint onkológiai betegségeket kiemelt figyelem övezi, megdöbbentően sok, több mint hárommilliárd ember szenved idegrendszeri eredetű betegségektől. Mi minden okozza ezt a jelenséget, és miért egyre nagyobb ennek az egészségügyi és társadalmi költsége? Milyen jó hírek ellensúlyozzák a riasztó adatokat? Dóczi Tamás idegsebésszel, a Pécsi Tudományegyetem professzorával beszélgettünk.

[Elolvasom a cikket itt: hvg.hu >](#)

Mindez nem azt jelenti, hogy az egyes terápiák, gyógyszerek bevezetését ne előznék meg gondos kutatások. Ezek az előre meghatározott betegcsoportok bevonásával történő sgálatok azonban jellegükből adódóan

nem adhatnak annyira teljes képet, mint a klinikákon megforduló betegek összességén alapuló adatok.

Dóczi Tamás érzékletes példával szemléltette az univerzális adatok jelentőségét. A közelmúltban egy antidepresszánsról derült ki az Egyesült Államokban, hogy a fiatalabb korosztályokban növelheti az öngyilkosság kockázatát – nem meglepő módon a klinikai tesztekben épp ez a korosztály nem szerepelt megfelelő arányban. Egy kiterjedt ellátási körzettel rendelkező klinika adatvagyonra tehát óriási értéket képvisel a betegellátásban és a kutatásban, ám ezt a vagyont ki is kell aknázni – hangsúlyozta a TINL szakmai vezetője.

Digitális, de minek?

A magyar kórházi beteginformatikai rendszerben lévő adatok valahol a múlt évtizedekben ragadtak, a TINL-ben dolgozó szakemberek egyebek mellett éppen ezen próbálnak segíteni. Hiába érhetők el ugyanis digitális formában a kórházi adatok, döntő többségük szöveges,

azaz nem strukturált, utólagosan nem, vagy csak rettentő sok munkával és csak részben feldolgozható. Elvileg ezek a „digitális nyilvántartások” tartalmazzák

a beteg kórtörténetét,

diagnózisát,

gyógyszereit,

kezelési terveit,

immunizálási dátumait,

allergiáit,

radiológiai felvételeit

és laboratóriumi vizsgálati eredményeit.

Ezeket azonban több oldalas szöveggént viszik fel a beteginformatikai rendszerekbe, amit nagyon nehezen lehet később felhasználni, vagy egy kutatás során feldolgozni.

Dóczi Tamás egy másik problémára is rávilágított: a kórházi gyógyszerelés papíralapú, így semmilyen digitális adat nincs arról, vajon a betegnek adott gyógyszerek hogyan függnek össze a klinikai kimenetellel, vagyis a páciens állapotával, amikor a kórházat elhagyja. A felvitt adatokkal van egy másik probléma is.

Az eddig használt beteginformatikai rendszerekben a betegadatok egyben az egészségbiztosításiigény-adatok is, azaz az elvégzett egészségügyi szolgáltatásokra vonatkozó információkat tartalmazzák, és ennek alapján történnek a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő kifizetései. Emiatt e rendszerek is jelentős mértékben a bevételek maximalizálására összpontosítanak, tehát klinikai szemmel nézve torzítanak. „Korábban a Datalake nevű projektben igazoltuk azt is, hogy ezen klinikai adatokat semmilyen matematikai, informatikai módszerrel vagy mesterséges intelligenciával nem lehetett strukturált adattá alakítani, nem beszélve arról, hogy az eredeti klinikai adatok rögzítését a bevételek optimalizálása, illetve a maximalizálásukra való törekvés is vezérelte” – mondta Dóczi.



Nem, nincs Parkinson-kórom – roncsolják-e méregdrágán az agyam, hogy megálljon a feltűnő kézremegésem?

Nagy ár 60 ezer euró és az agy egy részének roncsolása azért, hogy eltartott kisujjal ihassam a kávéát egy kis csészéből? Amíg a gyógyszerek hatnak, addig nincs gond, el lehet lenni az esszenciális tremorral, de mi jön utána, ha már csak a műtét segít? Első kézből az alig csillapítható remegésről.

[Elolvasom a cikket itt: hvg.hu >](#)

A betegadatokra jellemző káosszal újságíróként is gyakran szembesülünk. Hiába teszünk fel kérdéseket minisztériumoknak, klinikáknak vagy bármilyen egészségügyi ellátónak,

nem tudják elmondani, hogy egyes betegségekben mennyien szenvednek.

Jó példa erre, hogy nem ismert, jelenleg hány epilepsziás beteg él Magyarországon, pedig ez nem csupán az újságírók, hanem a döntéshozók számára is fontos adat lenne. Legfeljebb a NEAK tud egy olyan adatot évre lebontva megadni, hogy hány esetben fordultak orvoshoz valamilyen problémával (a betegségkód alapján), továbbá az orvosok annyit tudnak meg az adatbázisokból, hogy a beteg kiváltotta-e a gyógyszerét.

Az epilepszia mellett olyan népegészségügyi jelentőséggel bíró idegrendszeri betegségeknel is azon dolgoznak, hogy megreformálják a betegfelvételt, mint a stroke, a szklerózis multiplex, a myasthenia gravis, a Parkinson-kór és más kóros mozgászavarok, a koponya- és agysérülések, a gerincsebészeti betegségek, az internetaddikció és a skizofrénia.

A professzor szerint ideális esetben az egészségügyi rendszerek valódi strukturált és részletes adatokat adnak a betegek jellemzőiről, a terápiaváltás vagy -megszakítás okairól, a betegség stádiumáról, valamint a mellékhatásokról. „Ezek az információk kulcsfontosságúak a hatékonysági értékelés és kutatás szempontjából. Az adatoknak a valós klinikai gyakorlatot kell tükrözniük, bizonyítékot szolgáltatva arról, hogy az egészségügyi technológiák hogyan teljesítenek, ami jelentősen eltérhet az ipar által finanszírozott klinikai vizsgálatokban, ún. regiszterekben tapasztalt eredményektől” – hangsúlyozta.

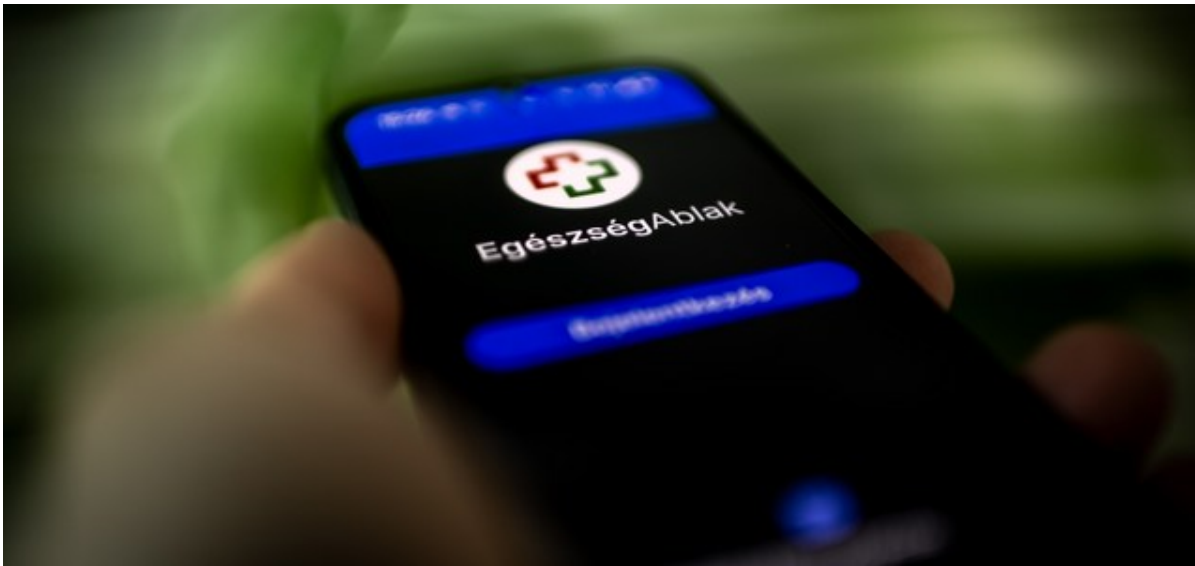
Megtalálni a megfelelő eszközt a megfelelő helyzetre

Jó példa erre az úgynevezett mechanikus trombektómia, ami jelenleg az egyik leghatékonyabb kezelés stroke esetén – és az egyik legdrágább is. A beavatkozással drámai javulást lehet elérni egyes páciensek esetében, azonban másoknál sajnos csak az anyagi és emberi erőforrások pocsékolására alkalmas, sőt talán még ront is a beteg állapotán. Dóczi szerint valós klinikai adatokon alapuló kutatások, illetve az ebből levont következtetések kellenének ahhoz, hogy megtudják, mely betegeknél használ a kezelés, és kik lehetnek azok, akiknél nem vezet eredményre. Mint mondta, „lehet, hogy van olyan összefüggés, amit még nem látunk át, de az adatokban már benne van, azokat azonban ki kellene nyerni”.

Mindennek egy olyan egységes egészségügyi informatikai rendszer az alapfeltétele, amibe egyszerűen a rutin klinikai munka során, tehát többletmunka nélkül fel lehet vinni a betegadatokat, és azok kinyerhetők. Erre a célra az egészségügyi kormányzat az eMedSolution rendszert vásárolta meg, amely az Egészséginformatikai Szolgáltató és Fejlesztési Központ Nonprofit Kft. (ESZFK) tulajdonába került, és kormányrendelet van arról, hogy minden magyar kórház ezt fogja használni. Az ESZFK-ról érdemes tudni, hogy a hazai központi és helyi egészséginformatikai rendszerek fejlesztéséért és üzemeltetéséért felel.

Emellett ott van az EESZT, amellyel már mindenki találkozhatott, és a tervek szerint valamikor meg fogja valósítani, hogy a különböző helyeken felvett összes egészségügyi adat elérhető legyen más orvosok számára is.

HVG.HU



Mit keres a matematikus a háziorvosi rendelőben, ha nincs panasza? Hatalmas változások jöhetnek az EESZT-ben

Magyar kutatók olyan matematikai modellen dolgoznak, amellyel pontosabbá válhat az egészségügyi rendszert kiszolgáló mesterséges intelligencia. A fejlesztés nyertese a beteg lehet, aki jobb diagnózist és hatékonyabb kezelést kaphat.

[Elolvasom a cikket itt: hvg.hu >](#)

Ha már megvan a rendszer, akkor már „csak” megfelelő űrlapok kellenek a betegfelvételhez, aminek az adataival később lehet dolgozni, és nem mellelleg kompatibilis mind az eMedSolution rendszerrel, mind az EESZT-vel. A jó hír az, hogy a TINL már több, sokakat érintő neurológiai betegség – például epilepszia, Parkinson-kór, szklerózis multiplex – űrlapjait elkészítette. A rossz pedig, hogy ezeket még nem lehet használni, mert közbeszerzést kellett kiírni arra a programozási munkára, amellyel az űrlapokat beépítik az eMedSolutionba. „Az ideális beteginformatikai rendszer fontos képessége, hogy egyrészt használata révén strukturált klinikai adatok jönnek létre lehetőleg rögtön a klinikai rutin betegellátás során, másrészt pedig a rendszer logikája is orvosbarát, azaz kevés kattintással, célszerűen működik, a logikailag összefüggő dolgok azonnal együtt jelennek meg. Mindkét fontos elemet csak a klinikusi gyakorlat képes létrehozni (erre van a TINL), ezt az ESZFK saját kapacitásában nem tudja megcsinálni. A TINL viszont nem tudja a rendszert programozni, ez az ESZFK feladata” – magyarázza Dóczi Tamás.

Ezért aztán úgy kell lefolytatni egy teljes tendert, hogy egyetlen olyan szereplő van, aki el tudja végezni a feladatot. Kértek rá engedélyt, hogy egyszerűen megbízzák a nonprofit szervezetet, de nem kapták meg az európai (RRF) szabályozásoknak való megfelelés miatt. Így viszont megy az idő, másfél évet csúszik a projekt, amely Dóczi Tamás reményei szerint talán az idei év végére valósulhat meg.

Az idegrendszeri fejlődési zavarokat is kutatják

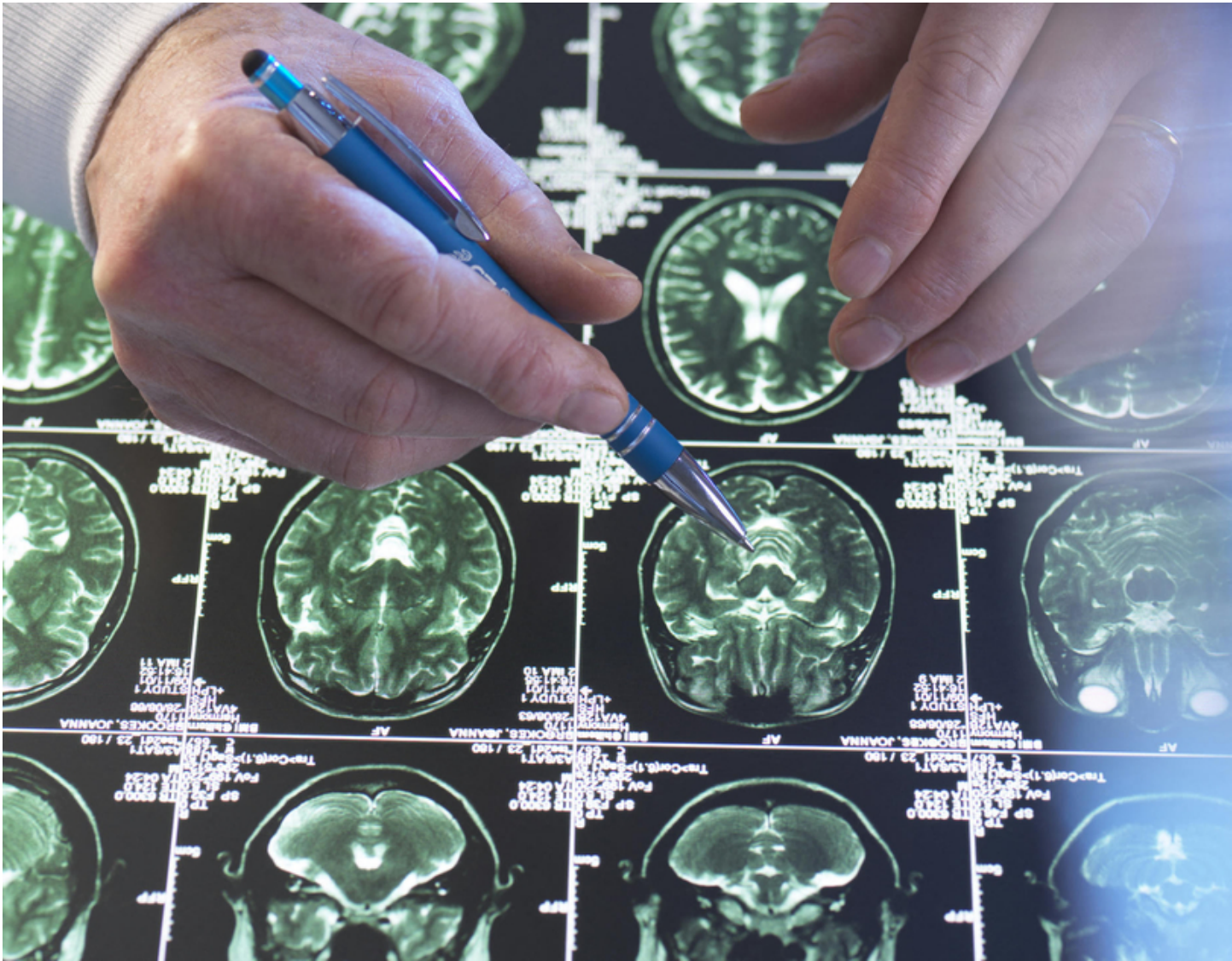
Míg a felnőttkori idegrendszeri betegségekkel foglalkozó kutatások „gazdája” a Pécsi Tudományegyetem, addig a Kísérleti Orvostudományi Kutatóintézet (KOKI) vezetésével és konzorciumi partnerei (Semmelweis Egyetem, Szegedi Tudományegyetem, Természettudományi Kutatóközpont, Számítástechnikai és Automatizálási Kutatóintézet és a Richter Gedeon Nyrt.) részvételével az idegrendszeri fejlődési zavarok, azaz az élet korai szakaszában bekövetkező idegrendszeri elváltozások kutatása zajlik a TINL égisze alatt. Ennek keretében többek között a magzati alkoholszindróma, az újszülöttkori hypoxiás agykárosodás,

az autizmus, valamint a gyermekkori figyelemhiányos hiperaktivitás zavar (ADHD) hátterében álló betegségmechanizmusok megértésén, és ennek révén új diagnosztikai és intervenciós lehetőségek fejlesztésén dolgoznak.

Ténylegesen személyre szabott terápia

Az űrlapok mellett szoftvert is fejleszt a csapat. A PTE Idegsebészeti Klinikáján a nagyon komoly felszereltségnek köszönhetően az orvosok valós időben képesek egy sérült agy kórtani állapotát monitorozni. Azonban jelenleg nincs olyan platform, amely az óriási adatmennyiséget egyből elemezné, ez pedig lehetetlenné teszi az egyes paraméterek közötti összefüggések vizsgálatát, ezáltal azt, hogy elősegítsék a kritikus állapotú betegek esetében sokszor létfontosságú azonnali döntéseket. A TINL egyik kutatási pillérjében épp ezért egy olyan szoftveren dolgoznak, amely egyrészt képes a valós idejű adatgyűjtésre, és az adatok elemzésére, másrészt bele lehet táplálni a páciens korábbi kórtörténetét és a képalkotó (MR, CT, stb.) vizsgálatok leleteit. A rendszer révén lehetővé válhat a súlyos agysérültek teljesen személyre szabott kezelése, és a valós időbeli adatok elemzésével felülvizsgálhatók, tovább javíthatók a bevett klinikai protokollok.

A megfelelő űrlapok jelentőségét Dóczi a gerincbetegek betegfelvételével demonstrálja. „Az űrlapok használatának egyik legfontosabb előnye, hogy az intézetünkbe érkező gerincbetegek standardizált kezelést kaphatnak. Az adatlapok használatával a felvételnél jelen lévő orvostól függetlenül ugyanolyan szakmai színvonalú ellátást kapnak a hasonló csoportba tartozó páciensek, ráadásul az adatgyűjtés során a rendszer betegspecifikus terápiás javaslatot ad az orvosnak.”



Orvos az agy MRI (mágneses rezonancia képalkotó) felvételeit vizsgálja

AFP / TEK

Dóczi elmondása szerint ezek a könnyen és gyorsan használható rendszerek a daganatos betegek, a gerinctörötték, a csontritkulásos betegek és a gerinc gyulladásos megbetegedései miatt szenvedők esetében segítik a helyes terápia kiválasztását. Emellett

a részletes adatgyűjtéssel lehetőség nyílik a betegek kórelőzményének, fájdalmaik pontos jellegének, az idegrendszeri státuszuknak és az életminőségüknek prospektív mérésére, valamint a műtéti specifikációk vizsgálatára.

Ez az adatgyűjtés különösen fontos a klinikai felhasználásban, mivel lehetővé teszi a kezelések hatékonyságának mérését, illetve könnyebben észre lehet venni azokat a betegeket, akiknél kevésbé hatnak a bevetett gyógymódok. Az esetek tanulságait levonva pedig tovább lehet tökéletesíteni az ellátást.

„Az űrlapok használatával minden beteg a számára leginkább megfelelő ellátásban részesülhet, és mérhetővé válik a munkánk hatékonysága, emellett pedig fontos segítséget jelentenek a klinikai kutatások során” – foglalja össze a professzor.

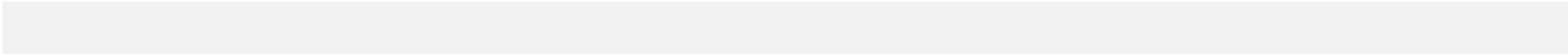
Nagy kérdés, hogy mit fognak ebből érzékelni a betegek. Dóczi szerint ha ez a rendszer kialakul és olajozottan működik éveken át, átalakítják a protokollokat és racionálisan dolgoznak, akkor ezt először a biztosító fogja látni, a páciensek pedig egyszerűen azt fogják érzékelni, hogy jobb ellátást kapnak, azaz „revolúció” helyett evolúció történik.

Ugyanakkor 2026 márciusában lejár a Nemzeti Laboratóriumok Program, amit még a Palkovics László-féle Innovációs és Technológiai Minisztérium talált ki, és most attól tartanak a résztvevők, hogy ennek végeztével szélnek kell ereszteni a kutatócsoportokat és az informatikai fejlesztéseket végző stábot, pedig még évekig lenne tennivalójuk.

Nyitókép: Túry Gergely

–

A hvg360 tartalma, így a fenti cikk is, olyan érték, ami nem jöhetett volna létre a te előfizetésed nélkül. Ha tetszett az írásunk, akkor oszd meg a minőségi újságírás élményét szeretteiddel is, és **ajándékozz hvg360-előfizetést!**



- #NEUROLÓGIA #IDEGGYÓGYÁSZAT #ŰRLAP #ELEKTRONIKUS ŰRLAP #NEMZETI EGÉSZSÉGBIZTOSÍTÁSI ALAPKEZELŐ (NEAK)
- #TRANSLÁCIÓS IDEGTUDOMÁNYI NEMZETI LABORATÓRIUM #DÓCZI TAMÁS #EGÉSZSÉG 2025

Hozzászólások megjelenítése

Impresszum

HVG Kiadó Zrt. © 2025 - v 5.9.1932.168

