

Magyarországon évente 4-5000 gyerek születik kóros genetikai hibával. Vannak, akik meg sem érik a felnőtt kort, de sokan állandó orvosi segítség mellett felnőnek, dolgoznak, családot alapítanak és a terhes örökséget továbbadják utódaiknak is. Mi hemofiliás betegek ebbe a csoportba tartozunk, de eldöntöttük, hogy változtatunk ezen, mert nem szeretnénk szenvedni látni unokáinkat.

Azt szeretnénk, ha a lányainknak csak egészséges gyermekeik születnének. És ehhez hívjuk segítségül az orvostudományt: a lombikbébi programot (IVF) és a preimplantációs genetikai diagnosztikát (PGD). Magyarországon 2012 óta elérhető ez az egészségügyi szolgáltatás a genetikai terhet hordozó szülők számára, de egyelőre csak teljesen önköltségesen.

3 000 hemofiliás él ma Magyarországon, de közülük csak 6 család tudta 2012 óta kifizetni az IVF + PGD milliós költségét.

Egyesült Királyságban, Finnországban, Svédországban, Dániában, Belgiumban, Franciaországban, Észtországban, Olaszországban, Szlovéniában, Cipruson, Törökországban a PGD + IVF eljárás a genetikai terhet hordozó szülőpárok számára ingyenes.

Érthetetlen számunkra, hogy Magyarországon miért nem vállalja az állam az IVF + PGD költségét, hiszen az egészségügyi költségvetés számára minden eredményes IVF+PGD útján egy egészséges magyar embert nyerne. Ez egy olyan egészségügyi kiadás, amire sokkal inkább a jövő nemzedék egészségébe történő beruházásként kellene tekinteni. Ráadásul, rövid távon is megtérülő beruházásként: hiszen egy hemofiliás beteg éves ellátási költsége átlagosan 10 millió Ft és jelenleg a hemofiliások közel annyi ideig élnek, mint az átlag népesség.

Az angol nemzeti nyilvántartás (<https://www.hfea.gov.uk/pgd-conditions/>) szerint a világ egészségügyi szakemberei több, mint 800 betegségtípust diagnosztizáltak – ahol az örökletes genetikai hiba hasonló problémát jelent - és ez a szám a tapasztalatok gyűjtése arányában csak nőni fog. Ezen betegségek bármelyike előfordulhat Magyarországon is. Tehát a hemofiliások küzdelme és sikere a termékeny korosztályú 4,5 millió ember életét segíti.

Egyesületünket 1998-ban jegyezte be a bíróság. Célja az örökletes vérzékeny betegek – hemofiliások – érdekképviselése. Ezt ismeretterjesztéssel, közösségépítéssel, szó-cí-á-lis segítség nyújtásával és aktív érdekképviselési munkával valósítjuk meg.

2012-ben célul tűztük ki, hogy a hemofiliás betegek és családtagjaik a betegséggel kapcsolatos családgenetikai ismeretek megkapják. 2013-ban tudtuk meg, hogy 2012 óta azoknak a hemophilia gént hordozó szülőknek, akiknek van erre néhány millió Ft-ja, 100% biztonsággal orvosi segítséggel a géndiagnosztikával (PGD) megtámogatott lombik bébi módszerrel (IVF) egészséges babája lehet. Mai napig hat hemofiliás gént hordozó anya vállalta ezt a költséget és a módszert, és 5 egészséges baba született.

A PGD + IVF módszerrel jelenleg évente 50-70 baba születik Magyarországon, de becs-~~lé~~-sem szerint 5-700 anya vállalná ezt a procedúrát, ha ingyenes lenne azok szá-mára, akik súlyos genetikai rendellenességek hordozói és nagy valószínűséggel beteg gye-re-~~ket~~ hoznának világra. Két betegcsoportot emelek ki, a cisztás fibrózisos betegeket és a

hemo-fili-á-so-kat. Mindkét betegség egész életre szól és gyógyszer és orvosi ellátás nélkül gye-rek-ko-ri ha-lá-lo-zást okoz.

Mitől aktuális a téma? Az Orvosi Szakmai Kollégium megalkotta a PGD (pre-im-plan-tá-ci-ós Genetikai Diagnosztika) irányelvet, be-teg-szervezetekkel és minisztériummal 2018 decemberében végleges egyezsége-re jutott. A minisztérium azóta nem hirdette ki az irányelvet és meg sem indokolta, hogy miért nem hirdeti ki.

Célunk, hogy az IVF és PGD el-já-rás együt-te-sen in-gye-nes lenne a szülők számára. Miért? Mert ezek a be-teg-sé-gek ki-vé-tel nél-kül na-gyon magas költségű betegségek és elsődleges egészség-biz-to-sítói ér-dek, hogy minél több szülők pár vegye igénybe és szüljön egészséges gye-reket. De népe-gész-ség-ügyi ér-dek is csök-ken-teni az örökletes betegségek gyakori-sá-gát, hiszen ezek-ben a be-teg-sé-gek-ben szen-ve-dő emberek a család segítségére és a szociális és egészség-ügyi hálózat se-gít-és-gé-re élet-hosszigan rászorulnak. Tehát ez egészség-po-li-ti-kai cél, akár liberális akár konzervatív akár szocialista poli-ti-kus szá-mára.

Hisszük, hogy a humanitásnak és szolidaritásnak nemcsak a beteg emberrel szemben kell megnyilvánulnia, hanem a génhibát hordozó, de nem beteg szülők irányában is. Össze kell kapcsolni azt az igényt, hogy a génhibát hordozó szülők egészséges gye-re-keket szeretnének a társadalomnak azzal az igényével, hogy minél több egészséges magyar em-ber szülessen.