

Cisztás Fibrózis Regiszter és Tuberkulózis Surveillance Rendszer az Országos Korányi Pulmonológiai Intézetben

Cselkó Zsuzsa dr. ■ Halász Adrien dr. ■ Gaudi István Zsarnóczay István ■ Bogos Krisztina dr.

Országos Korányi Pulmonológiai Intézet, Budapest

A betegségregiszter olyan, népességre vonatkozó nyilvántartási rendszer, amelynek célja, hogy demográfiai és klinikai információk gyűjtésével, elemzésével, hasznosításával segítse az egészségügyi ellátás minőségének javítását. A magyarországi betegségregiszterek létrehozását és működtetését a 49/2018. számú EMMI rendelet szabályozza. Az Országos Korányi Pulmonológiai Intézet eddig alkalmazott, saját fejlesztésű online adatgyűjtő rendszerei – főként a 2010 óta működő Tuberkulózis Surveillance Rendszer – számottevő tapasztalatot eredményeztek a betegségregiszterek kifejlesztése és üzemeltetése terén. E tapasztalatra építve jött létre 2022-ben a Nemzeti Cisztás Fibrózis Regiszter. A közlemény célja, hogy bemutassa az Országos Korányi Pulmonológiai Intézetben működő Nemzeti Cisztás Fibrózis Regiszter és Tuberkulózis Surveillance Rendszer funkcióját és eredményeit. Orv Hetil. 2024; 165(24–25): 965–972.

Kulcsszavak: betegségregiszter, Országos Korányi Pulmonológiai Intézet, surveillance, cisztás fibrózis, tuberkulózis

Cystic Fibrosis Registry and Tuberculosis Surveillance System in the National Korányi Institute for Pulmonology

A disease registry is a population-based record-keeping system, the purpose of which is to help improve the quality of healthcare by collecting, analyzing, and utilizing demographic and clinical information. The establishment and operation of the Hungarian disease registries are regulated by the 49/2018. ministerial decree. The self-developed online data collection systems of the National Korányi Institute for Pulmonology, mainly the Tuberculosis Surveillance System, which has been operating since 2010, have resulted in considerable experience in developing and operating disease registries. Based on this experience, the National Cystic Fibrosis Registry was created in 2022. This study aims to present the function, operation, and results of the National Cystic Fibrosis Registry and the Tuberculosis Surveillance System established at the National Korányi Institute for Pulmonology.

Keywords: disease registry, National Korányi Institute for Pulmonology, surveillance, cystic fibrosis, tuberculosis

Cselkó Zs, Halász A, Gaudi I, Zsarnóczay I, Bogos K. [Cystic Fibrosis Registry and Tuberculosis Surveillance System in the National Korányi Institute for Pulmonology]. Orv Hetil. 2024; 165(24–25): 965–972.

(Beérkezett: 2024. március 24.; elfogadva: 2024. április 15.)

Rövidítések

CF = cisztás fibrózis; CF Regiszter = Nemzeti Cisztás Fibrózis Regiszter; COPD Regiszter = Nemzeti Krónikus Obstruktív Tüdőbetegség Regiszter; COVID-19 = (coronavirus disease 2019) koronavírus-betegség 2019; DNS = dezoxiribonukleinsav; ECDC = (European Centre for Disease Prevention and Control) Európai Betegségmegelőzési és Járványvédelmi Központ; ECFS = (European Cystic Fibrosis Society) Európai

Cisztás Fibrózis Társaság; EESZT = Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér; EMMI = Emberi Erőforrások Minisztériuma; ESzCsM = Egészségügyi Szociális és Családügyi Minisztérium; MDR = multidrogrezisztens; NEAK = Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő; NM = Népjeléti Minisztérium; OKPI = Országos Korányi Pulmonológiai Intézet; PCR = (polymerase chain reaction) polimeráz-láncreakció

A betegségregiszter egy populációalapú nyilvántartási rendszer, amely egybegyűjti egy meghatározott népességben belül előforduló bizonyos betegség összes esetét [1]. A regiszter átfogó adatbázisként szolgál a kutatás számára, demográfiai és klinikai információkat ad az egyes esetekről. Egyúttal fontos eszköz az egészségügyi ellátás eredményességének és hatékonyságának vizsgálata, értékelése során.

A betegségregiszter jelentősége és haszna sokrétű [2]:

- segít a betegségek előfordulásának és a kapcsolódó kockázati tényezőknek a vizsgálatában;
- átfogó jellegéből adódóan a lakosságra nézve reprezentatív helyzetértékelést jelenít meg;
- ismerteti a multimorbid betegek ellátásának folyamatát;
- adatokkal szolgál az egészségügyi ellátás iránti igény felméréséhez és jövőbeli tervezéséhez;
- átfogó információforrásként használható az egészségügynek mint nemzetgazdasági tényezőnek a vizsgálathoz, gazdasági elemzésekhez.

Összességében segítheti a döntéshozatalt, és adataival hozzájárulhat az egészségügyi ellátás minőségének javításához [3].

A magyarországi betegségregiszterek létrehozását és működtetését *a népegészségügyi szempontból kiemelt jelentőségű vagy egyébként jelentős költségteherrel járó megbetegedések köréről, a megbetegedéseket nyilvántartó betegségregisztert vezető szerv kijelöléséről, valamint ezen megbetegedések bejelentésére és nyilvántartására vonatkozó részletes szabályokról* szóló 49/2018. (XII. 28.) sz. EMMI rendelet szabályozza [4]. A rendelet 2. § (7) pontja alapján az adatszolgáltatást – lehetőség szerint – az egészségügyi szolgáltatók informatikai rendszereiben már rögzített adatokból automatizáltan kell előállítani. A betegségregisztereket *az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről* szóló 1997. évi XLVII. törvény 16. § (8) pontja alapján az elektronikus betegségregiszter (EESZT) alkalmazásával kell létrehozni és működtetni.

Az EESZT-re támaszkodó nyilvántartás központilag tárolja az adatokat, ez lehetővé teszi, hogy az adatkezelés és -tárolás egységesen és a legmagasabb szintű biztonsággal történjék. Az adatok központi tárolásának további előnye, hogy azok minden egészségügyi ellátónál elérhetők, elég csak egyszer rögzíteni őket a rendszerben, így nem jelent további adminisztrációs terhet a betegellátást végzőknek. A fentiek miatt célszerű az EESZT-re támaszkodó regiszterek megteremtésének lehetősége.

A közlemény célja, hogy ismertesse az Országos Korányi Pulmonológiai Intézetben működő Nemzeti Cisztás Fibrózis Regiszter és Tuberkulózis Surveillance Rendszer funkcióját, működését és eredményeit.

Az Országos Korányi Pulmonológiai Intézet betegségregiszterei

A 49/2018. (XII. 28.) sz. EMMI rendelet az Országos Korányi Pulmonológiai Intézetet (OKPI) bízta meg a Nemzeti Cisztás Fibrózis Regiszter (CF Regiszter) és a Nemzeti Krónikus Obstruktív Tüdőbetegség Regiszter (COPD Regiszter) működtetésével. A rendelet 2020. december 1-jétől a kezelést végző egészségügyi szolgáltatók és a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) számára elrendelte a regiszterekbe történő adatszolgáltatást. 2021-ben az OKPI összeállította a regiszterek szakmai követelményeit, és egyeztetés kezdődött az EESZT keretében történő regiszterfejlesztésről. Az EESZT-re támaszkodó regiszterek elindulásáig a jogszabályban előírt éves jelentés a COPD Regiszter esetében az OKPI és a NEAK közötti együttműködési megállapodás alapján történő adatszolgáltatásra épül.

Az OKPI eddig alkalmazott, saját fejlesztésű online adatgyűjtő rendszerei számottevő tapasztalatot eredményeztek a betegségregiszterek létrehozása és üzemeltetése terén. E tapasztalatot épült ki a CF Regiszter, amely alapján – az EESZT-re támaszkodó rendszer kidolgozásáig – megvalósul a rendelet által előírt adatgyűjtés.

Az OKPI-ban 2010-ben kifejlesztett és legrégebben működő adatgyűjtő rendszer a Tuberkulózis Surveillance Rendszer, amely teljesíti a betegségregiszterek követelményeit, sőt használhatósága meg is haladja azokat.

A CF Regiszter működése

A cisztás fibrózisban szenvedő betegek adatairól, gondozásáról az Európai Cisztás Fibrózis Társaság (European Cystic Fibrosis Society – ECFS) előírása alapján adatgyűjtés már korábban is történt. Az összegzést a magyarországi Cisztás Fibrózis Egyesület végezte, az adatok minden évben bekerültek a nemzetközi CF Regiszterbe. A 49/2018. (XII. 28.) sz. EMMI rendelet meghatározta az egységes Nemzeti Cisztás Fibrózis Regiszter elkészítését. Az adatokat a beteget ellátó CF-központok gyűjtik, az adatrögzítés online történik [5]. Az adatokat az OKPI szervere tárolja. A gyermekadatok rögzítését az OKPI a Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézetrel együttműködve végzi. A forrásdokumentumok egy része papíralapon is elérhető minden beteg személyes dokumentációjában a beteget gondozó központban.

A CF-betegek adatainak gyűjtése folyamatos. A CF Regiszterbe bekerülő adatok forrása a beteget gondozó cisztásfibrózis-központ dokumentációja, amely a beteg járó- és fekvőbeteg-ellátása során, a beteg klinikai állapota és vizsgálati leletei alapján készül. Ezen adatok egy része az EESZT-ben is elérhető. A beteget ellátó, őt gondozó, járó- és fekvőbeteg-ellátást végző egészség-

ügyi intézményben regisztrált cisztásfibrózis-központ rögzíti a beteg adatait. Más központban folytatott beteg-ellátás esetén a betegátadás napjától a beteget átvevő központ feladata a regiszterbe történő adatszolgáltatás és rögzítés. A betegek cisztásfibrózis-központban való megjelenésekor az aktuális adatok regisztrálandók, de ezek a krónikus betegség természetes lefolyása során is változnak. Ezért célszerű a folyamatosan regisztrált adatokból évente egy alkalommal (megegyezés szerint) a legjobb értékeket feltüntetni a CF Regiszterben. Az első beteg adatai 2022. május 24-én kerültek a regiszterbe, eddig 569 beteg adatait rögzítették a rendszerben.

Az adatellenőrzés a cisztásfibrózis-központ saját adatainak ellenőrzése útján történik. Az adatok validálása rögzítés közben, előre definiált szabályok szerint valósul meg. Az adatbázis teljességének megítélésére alkalmas mérőszám nincs.

Az adatszolgáltatás nyomán az adatok összegzése lehetőséget ad az egészségügyi szolgáltatások Egészségbiztosítási Alapból történő finanszírozásának optimalizálására, továbbá a CF-betegek járóbeteg-ellátásának keretében rendelt gyógyszerek, gyógyászati segédeszközök árához nyújtott támogatások tervezésére. A regiszter adatainak összesítése alapján pontos kép nyerhető a hazánkban igazolt CF-betegek genetikai eltéréseiről. Ennek alapján tudnak a betegek nemzetközi klinikai vizsgálatokban részt venni, s ez a megfelelő személyre szabott terápiát eredményezheti [6]. A betegadatokból tervezhető a gyógyszerigény, mely az ártárgyalásokhoz, az „orphan drug” (ritka betegség elleni gyógyszer) optimális árának kialakításához szükséges lehet.

A CF Regiszter országos adatai alapján évente egy alkalommal összesítés készül. Ezek az összegzett adatok minden évben bekerülnek az ECFS által fenntartott nemzetközi regiszterbe, és megjelennek az ECFS kiadványaiban és honlapján. A CF Regiszter a már évek óta működő ECFS irányelvei, annak nemzetközi gyakorlata alapján készült. Eredményeiről többéves működése és hasznosítása nyomán lehet majd biztos következtetéseket levonni.

A Tuberkulózis Surveillance Rendszer eredményei

A surveillance-rendszer jelentősége a betegségregiszterek közegészségügyi szerepén túlmutatva nemcsak abban áll, hogy az egy bizonyos egészségügyi eseményre vonatkozó adatokat folyamatosan, szisztematikusan gyűjti, elemzi, értelmezi és rendelkezésre bocsátja a morbiditás és a halálozás csökkentése, az egészség javítása érdekében. A surveillance-rendszer az értelmezéséből és elemzéséből származó eredményeket visszacsatolja az ellátó részére. Különösen fertőző betegségek esetén elengedhetetlen a surveillance-rendszerek alkalmazása a járványok mielőbbi észleléséhez és az elvégzett intézkedések értékeléséhez [7].

A tuberkulózis elleni küzdelem hatékonyabbá tétele érdekében 1958-ban életbe lépett az Egészségügyi Minisztérium rendelete a tuberkulózisos betegek nyilvántartásáról és gondozásáról. A rendelet nyomán elkészült az az egységes nyilvántartási rendszer, amelyben folyamatosan nyomon követték a tuberkulózisos betegek aktuális állapotát, rögzítették a beteg és családja szociális körülményeit és egészségi állapotát, valamint a védőnő által végzett családlátogatások tapasztalatait és a szükséges intézkedéseket [8]. 1995-ben korszerűsítették a tuberkulózis-nyilvántartási rendszert a „Nemzeti tuberkulózisprogram”-ban megfogalmazott elvek és gyakorlati teendők alapján. 1998-ban életre hívták a Tuberkulózis Surveillance Központot, és kialakították az elektronikus jelentési rendszer akkori korszerű formáját, a táblázatokba foglalt adatok elektronikus úton történő megküldését. 2010-ben „Tuberkulózis Surveillance Rendszer” néven bevezették a tuberkulózis online jelentési és nyilvántartási rendszert [9]. Az OKPI a rendszer kizárólagos kezelője és műszaki üzemeltetője, az adatokat az OKPI szerverén tárolják.

A Tuberkulózis Surveillance Rendszer működtetését *a fertőző betegségek és a járványok megelőzése érdekében szükséges járványügyi intézkedésekről* szóló 18/1998. (VI. 3.) NM rendelet írja elő [10]. Aktív vagy latens pulmonalis és extrapulmonalis tuberkulózisfertőzés gyanúja, illetve arra utaló eredmény birtokában az egészségügyi ellátónak – a tüdőbeteg-gondozó intézeteknek, a pulmonológiai és a patológiai osztályoknak, valamint a mikobakteriológiai vizsgálatot végző laboratóriumoknak – 24 órán belül jelentenie kell a beteget a Tuberkulózis Surveillance Központ nyilvántartási rendszerébe.

A Tuberkulózis Surveillance Rendszer fő célja, egyben feladata, hogy átfogja mind a beteg ellátására vonatkozó speciálisabb szempontokat, mind a lakosságot érintő általánosabb járványügyi szempontokat:

- a betegek állapotának és a célzott beavatkozásoknak a nyomon követése;
- az ismert betegek kontaktjainak szűrése;
- különösen gyermekek esetén a forrás felderítése;
- a járványügyi helyzet monitorozása a megalapozott szakmai döntések érdekében.

A fenti célokat szolgálja a Tuberkulózis Surveillance Rendszer felépítése és működése. A rendszer egyik alappilléret az adja, hogy a tüdőgyógyászati fekvőbeteg-ellátók, a tüdőbeteg-gondozó intézetek, valamint a mikobakteriológiai vizsgálatokat végző laboratóriumok által a rendszerbe feltöltött adatok a betegazonosító alapján összekapcsolódnak, és gondozási folyamatot alkotnak. A Rendszerben áttekinthető a teljes jelenlegi és múltbeli gondozási folyamat is. A Tuberkulózis Surveillance Rendszer eredményes működésének másik előfeltétele, hogy a Tuberkulózis Surveillance Központ szakemberei folyamatosan tisztítják és értékelik a beérkező adatokat, a hiányosságokról, illetve szakmai ellentmondásokról pedig konzultálnak az adatküldőkkel. A Tuberkulózis Surveillance Rendszer lehetséges hibaforrása,

hogy míg a laboratóriumi vizsgálat eredményeit a laboratórium elektronikus rendszere automatikusan továbbítja a Tuberkulózis Surveillance Rendszerbe, addig a gondozást végző ellátók manuálisan töltik fel az adatokat.

A nyilvántartási rendszer megbízhatóságát a laboratóriumi eredmények jelentik. Ha a tünetekkel rendelkező beteggel vagy a tuberkulózisos beteg kontaktjával kapcsolatba kerülő ellátó gondol a tuberkulózisfertőzés lehetőségére, és mintát küld a mikobakteriológiai laboratóriumba, az eredmények megjelennek a Tuberkulózis Surveillance Rendszerben. Mivel a Tuberkulózis Surveillance Központ értesül az esetről, értesíteni tudja a páciens ellátásáért a 18/1998. (VI. 3.) NM rendeletben foglaltak szerint felelős, területileg illetékes tüdőbeteg-gondozó intézetet. A fentiekből adódóan az aktív (tünetekkel rendelkező) tuberkulózisos betegek várhatóan mind bekerülnek a nyilvántartásba. A latens (tünetmentes) tuberkulózisfertőzötteket jellemzően célzott szűrés következtében (tuberkulózisos beteg kontaktjaként, biológiai terápia alkalmazásához kapcsolódóan, rizikócsoportos szűrés keretében) fedezik fel.

A folyamatos adatfeltöltés folyamatos állapotértékelést tesz lehetővé, amelynek köszönhetően a hivatalos jelentési időpontok között is becsülhető az adott évi tuberkulózis-esetszám. Szükség esetén év közben történő beavatkozás tervezhető egy-egy földrajzi területre kiterjedően vagy országos szinten.

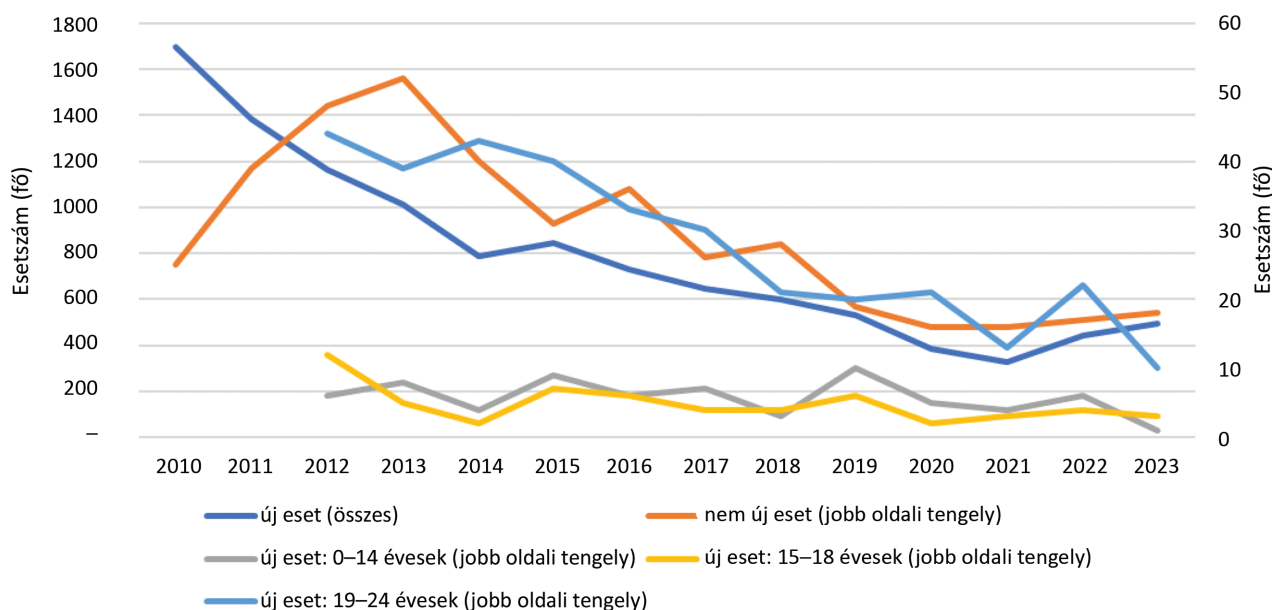
A 18/1998. (VI. 3.) NM rendeletben előírt jelentési kötelezettség ellenére előfordulhat, hogy a laboratóriumi diagnosztikához nem társul a beteggondozást végző jelentése. A jelenség különösen akkor gyakori, ha a laboratóriumba mintát beküldő ellátó nem azonos a gondozást kezdeményező ellátóval, és az utóbbi nem értesül a

laboratóriumi eredményről. A laboratóriumi eredmény célba érését az is akadályozhatja, ha a gondozást végző ellátó nem kap e-mail-értesítést az eredményről, és a beteg nincs előjegyezve kontrollra. Ezekben az esetekben a Tuberkulózis Surveillance Központ egyeztet a beteg állandó lakcíme szerinti illetékes tüdőbeteg-gondozó intézettel a beteg felkutatásáról és a gondozás megkezdéséről.

Fordított hiányosság is előfordulhat a rendszerben, amikor a gondozást végző ellátó jelentéséhez nem kapcsolódnak a betegség igazolása érdekében előírt laboratóriumi vizsgálatok és azok eredményei. A kötelező diagnosztikai lépések elmaradása felvetheti a diagnosztikai eszközök, szakmai ismeretek hiányosságainak lehetőségét, valamint felhívhatja a figyelmet a logisztikai, kapacitási és finanszírozási nehézségekre. Az említett hibalehetőségek támpontot nyújtanak a szükséges beavatkozáshoz a tuberkulózis-munkacsoport tagjainak (az OKPI tüdőgyógyász, laboratóriumi diagnosztikai szakorvos, biológus, epidemiológus, matematikus, informatikus és aszisztens szakemberei) a megfelelő ellátás érdekében.

A Tuberkulózis Surveillance Rendszerben nyomon követhető a gondozás ideje alatt alkalmazott kezelési eljárás, és megítélhető, hogy az a diagnosztikai eredményekkel összhangban történik-e. A szakmai protokolltól eltérő kezelési eljárás esetén felmerülnek gyógyszerellátási problémák és a szakmai ismeretek hiányosságai, amelyek ugyancsak a tuberkulózis-munkacsoport beavatkozását igényelhetik.

Összefoglalva, a Tuberkulózis Surveillance Rendszer adatbázisa valós idejű rálátást biztosít a tuberkulózis-járványügyi helyzetre, és segítségével jobban tervezhető a tuberkulózisellátás javítása.



1. ábra

A tuberkulózis esetek előfordulása 2010 és 2023 között. Új esetnek számít az a páciens, akinek nincs a rendszerben korábbi tuberkulózisgondozási folyamata, vagy kevesebb mint egy hónapig részesült antituberkulotikus kezelésben, illetve ha van korábbi tuberkulózisgondozási folyamata, az gyógyulással végződött

A 76/2004. (VIII. 19.) ESzCsM rendelet az egyes személyazonosításra alkalmatlan ágazati (egészségügyi, szakmai) adatok körének meghatározására, gyűjtésére, feldolgozására vonatkozó részletes szabályokról évente jelentésre kötelezi a tüdőbeteg-gondozó intézeteket a tárgyév forgalmi adatairól, a szűrővizsgálatok számáról, módjáról, kimeneteléről, valamint a tárgyév január 1. és december 31. között nyilvántartásba vett, illetve nyilvántartásban lévő tüdőbetegségekről nem és korcsoport szerinti bontásban [11]. A beküldött adatokból az OKPI megyei, regionális és országos összesítést végez, és a jelentést – a tárgyévet követő március 31-ig – elküldi az egészségügyért felelős államtitkárnak, az országos tiszti főorvosnak, valamint a 2016. évi CLV. törvényben meghatározottak szerint a Központi Statisztikai Hivatal elnökének a tárgyévet követő május 31-ig [12].

Az Egészségügyi Világszervezetnek (WHO) és az Európai Betegségmegelőzési és Járványvédelmi Központnak (ECDC) a tárgyévet követő május 31-ig kell adatot szolgáltatni a tuberkulózismegbetegedésekről [13, 14].

Az OKPI szerkesztésében évente megjelenő *Korányi Bulletin* közzéteszi a pulmonológiai hálózat által a 76/2004. (VIII. 19.) ESzCsM rendelet alapján jelentett előző évi adatokat, beleértve a tuberkulózismegbetegedések előfordulását [15]. A hagyomány szerint minden év májusának harmadik csütörtökén az OKPI által összehívott Országos Tüdőgyógyász Értekezlet keretében ismertetik és elemzik a pulmonológiai hálózat adatait.

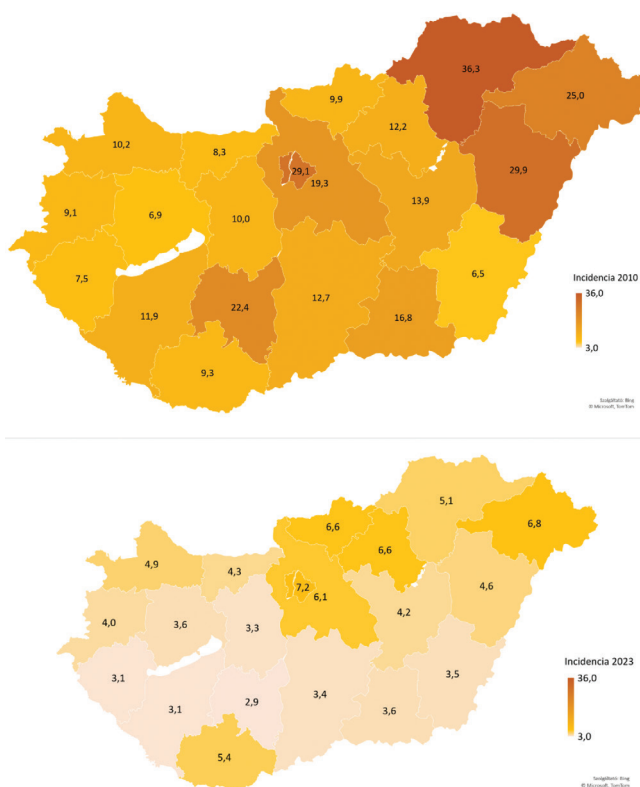
Az 1. ábra a Tuberkulózis Surveillance Rendszer 2010. évi elindulásától ábrázolja az éves új és nem új tuberkulóziseseteket. 2014-ben a 67. Egészségügyi Világggyűlés (World Health Assembly) elfogadta, majd 2018-ban az Egyesült Nemzetek Szervezetének Köz-

gyűlése megerősítette a WHO tuberkulózis-visszaszorítási stratégiáját (End TB Strategy), amely célul tűzte ki az új esetek arányának (incidencia) 90%-os csökkenését 2035-ig, a 2015. évi állapothoz képest [16]. Magyarországon a tuberkulózisincidencia 2015 és 2023 között 41%-kal csökkent. 2015 és 2019 között az évenkénti átlagos esetszámcsökkenés 11% volt, ezzel szemben a COVID-19-járvány első éveiben, 2019 és 2020 között 27%-kal, 2020 és 2021 között 15%-kal kevesebb esetet jelentettek. A nagymértékű és két éven keresztül tapasztalt csökkenést több tényező együttes hatása okozhatta: a járvány következtében bevezetett korlátozások miatt csökkent a fertőzés terjedése, továbbá sok lakossági szűrés elmaradt. Világszerte és Magyarországon is tapasztalható volt a COVID-19-járvány kezdeti időszakát követően az esetszám-növekedés: 2022-ben már 35%-kal több tuberkulózisesetet jelentettek 2021-hez képest, 2023-ban pedig további 13%-os növekedés volt tapasztalható. A WHO elképzelése egybevág a hazai pulmonológiai hálózat adatainak elemzéséből eredő következtetéssel, amely szerint a 2022-ben megnövekedett esetszámot a korábbi évekből származó, előrehaladott állapotú betegek okozták. A megnövekedett esetszámhoz ugyancsak hozzájárulhatott, hogy a rizikócsoportba sorolt betegek között 2022-ben volt a legnagyobb arányú a bevándorlók (immigráns) aránya (1. táblázat). Az utóbbi tény összefüggése az új esetek számának növekedésével ráirányította a figyelmet a 18/1998. (VI. 3.) NM rendelet módosításának szükségességére, amelynek megfelelően a 2023. december 30-tól hatályos jogszabály elrendeli az országos tiszti főorvos szakmai utasításában megjelölt – nagy tuberkulózisincidenciájú – országokból érkező, tanulói vagy munkavállalói jogviszonyt létesítők

1. táblázat | A rizikócsoportokba sorolt esetek aránya (%) az új esetként bejelentettek között

Kockázati csoport	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Alkoholfüggő	17,2	14,1	12,1	12,8	11,2	11,6	11,7	11,0	10,8	10,9	9,9	6,1	5,9	8,5
Biológiai terápia											2,3	2,3	2,3	1,6
Börtönlakó	1,0	1,1	1,2	1,2	1,1	0,8	1,2	1,6	2,8	2,8	0,8	0,6	1,1	2,2
Büntetés-végrehajtási intézet dolgozója														0,2
Diabetes	4,0	4,1	3,5	4,3	3,7	3,2	4,6	3,3	2,6	3,8	4,7	3,9	4,1	2,4
Drogfüggő	0,3	0,1	0,2	0,1	0,1	0,0	0,1	0,4	0,0	0,6	0,5	0,0	0,0	0,4
Egészségügyi dolgozó	1,4	1,7	1,6	1,1	2,1	1,3	3,0	1,6	1,5	1,1	1,0	2,1	1,1	0,8
Hajléktalan	11,0	11,7	10,6	9,0	8,5	9,4	8,4	9,0	8,4	8,9	8,3	4,8	8,2	10,7
HIV-fertőzött	0,1	0,1	0,0	0,1	0,2	0,1	0,1	0,3	0,8	0,6	0,0	0,3	0,5	1,0
Immigráns	1,2	2,0	1,7	4,7	3,2	2,9	3,8	4,0	4,6	9,1	4,4	7,7	10,2	11,9
Immunszuppresszió	4,8	3,3	3,0	4,2	3,4	3,4	3,3	3,4	4,8	3,4	3,9	2,9	4,3	2,0
Korábban latens tuberkulózis miatt kezelt		2,6	2,7	2,7	2,7	2,1	2,6	2,7	1,5	1,9	2,1	2,3	0,9	1,4
Rendszeres dohányzó														9,9
Szociális otthon	2,5	2,0	2,0	3,1	2,8	2,1	2,8	2,4	2,1	0,8	2,1	1,0	1,6	1,2
Tuberkulóziskontakt	3,4	3,2	3,0	4,2	4,8	5,7	5,3	4,3	3,0	5,7	4,9	3,5	3,6	4,4

HIV = humán immundeficiencia-vírus



2. ábra | Az új esetek arányának előfordulása 100 ezer lakosra (incidencia) vármegyéenként 2010-ben és 2023-ban

esetében a fertőző tuberkulózis kizárását. Az új esetek számának 2023-ban tapasztalt további növekedése elemzést igényel. Az új és nem új tuberkulózis esetek aránya 2012 óta állandó, 4–5 körül van. A fiatal felnőttek (19–24 évesek) körében a tuberkulózis előfordulásának trendje hasonlít az összes eset előfordulásának időbeli görbéjére, ugyanakkor a 0–14, illetve a 15–18 évesek tuberkulózis megbetegedési számai viszonylag állandók, amelyen a COVID-19-járvány sem változtatott. Előfordulásuk jó jelzője annak, hogy a lakosság körében milyen mértékű a tuberkulózisfertőzés előfordulása. Összességében a tuberkulózis esetek előfordulásának kedvező alakulását mutatja a 2. ábra, amelyen vármegyéenként vethető össze az új esetek előfordulási aránya 2010-ben és 2023-ban.

Az újonnan bejelentett tuberkulózis eseteken belül az extrapulmonalis esetek aránya 2010 óta alatta marad a WHO által elfogadhatónak tartott 10%-nak, és enyhén csökken (2. táblázat). A jelenség felveti, hogy a társszakmákat a továbbiakban is fokozott gonddal és erőfeszítéssel kell tájékoztatni a tuberkulózis prevenciójáról, diagnosztikájáról, terápiájáról és gondozásáról szóló egészségügyi szakmai irányelvben foglaltakról.

2010 és 2021 között a multidrogrezisztens (MDR, izoniazidra és rifampicinre is rezisztens) tuberkulózis esetek aránya az új esetek között 1% volt, 2022-ben azonban négyszeresére nőtt. 2023-ban az esetek 2%-a volt MDR (3. táblázat). Magyarországon mind az új,

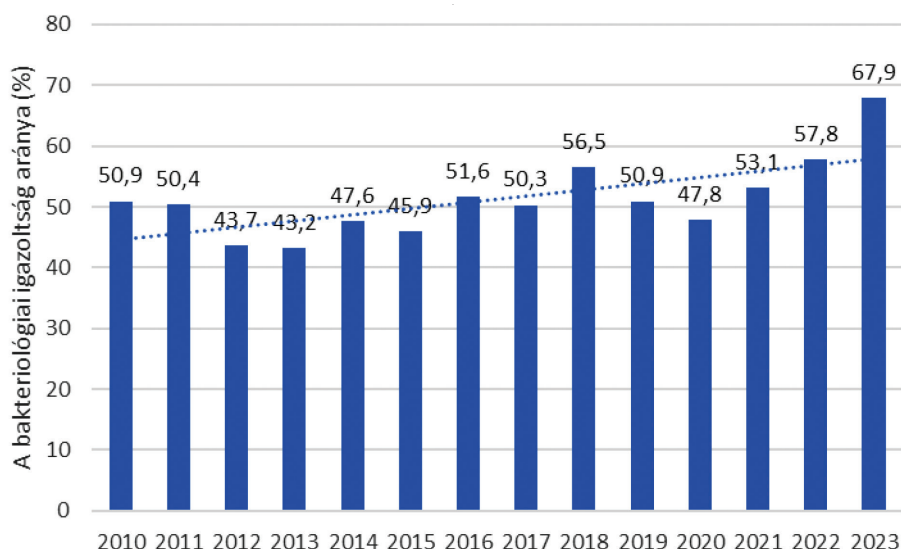
2. táblázat | Az új extrapulmonalis tuberkulózis esetek száma és aránya 2010 és 2023 között

Év	Extrapulmonalis eset (fő)	Összes új tuberkulózisos beteg (fő)	Az extrapulmonalis esetek aránya (%)
2010	74	1 698	4,36
2011	57	1 382	4,12
2012	36	1 166	3,09
2013	49	1 014	4,83
2014	27	788	3,43
2015	26	844	3,08
2016	29	729	3,98
2017	27	648	4,17
2018	19	600	3,17
2019	17	529	3,21
2020	19	385	4,94
2021	13	326	3,99
2022	12	441	2,72
2023	16	496	3,23

Extrapulmonalis tuberkulózis: a légzőszervrendszeren kívül más szerveket – például mellhártya, nyirokcsomók, a hasüreg szervei, húgyutak, ivarszervek, bőr, csontok és ízületek, agyhártyák – érintő, bakteriológiai-lag igazolt vagy klinikailag valószínűsített megbetegedés

3. táblázat | A multidrogrezisztens (MDR) tuberkulózis esetek száma és aránya 2010 és 2023 között

Év	Új MDR-beteg (fő)	Ismétlen gondozásban vett MDR-beteg (fő)	Összes új tuberkulózisos beteg (fő)	Az új MDR-betegek aránya (%)	Az ismétlen gondozásban vett MDR-betegek aránya (%)
2010	22	1	1 698	1%	0%
2011	15	1	1 382	1%	0%
2012	8	4	1 166	1%	0%
2013	7	3	1 014	1%	0%
2014	5	4	788	1%	1%
2015	6	2	844	1%	0%
2016	11	5	729	2%	1%
2017	7	1	648	1%	0%
2018	8	4	600	1%	1%
2019	7	5	529	1%	1%
2020	4	3	385	1%	1%
2021	2	2	326	1%	1%
2022	17	1	441	4%	0%
2023	12	2	496	2%	0%



3. ábra | A bakteriológiai igazoltság aránya 2010 és 2023 között

mind az ismételten nyilvántartásba vett MDR-esetek aránya megfelel az Európai Unió tagállamaiban tapasztalt arányoknak [16]. A 2022. évi nagyobb mértékű MDR-arány-növekedés összefüggésben állt a nagy tuberkulózisincidenciájú és nagy arányú gyógyszerrezisztens esettel bíró országokból, elsősorban Ukrajnából érkezőkkel. Fontos hangsúlyozni, hogy a gyógyszerrezisztens esetek felfedezésének egyik alapvető követelménye a tuberkulózisnak tartott esetek bakteriológiai igazolása, valamint a rezisztenciavizsgálatok elvégzése [17].

A tuberkulózis járványügyi helyzetének körültekintő megítéléséhez fontos szempont a bakteriológiai igazoltság, amely a *Mycobacterium tuberculosis* komplexbe tartozó baktériumnak (tenyésztéssel) vagy DNS-fragmentumának (PCR-vizsgálattal) kimutatását jelenti a beteg valamely testvéladékból, szövetéből, és amelyre minden esetben törekedni kell. A Tuberkulózis Surveillance Rendszer hasznos eszköz annak nyomon követésében, hogy a tünetek és a radiológiai képalkotó vizsgálatok alapján tuberkulózisnak tartott állapot megerősíthető-e bakteriológiaileg. A bakteriológiai igazoltság aránya (50,9%) 2010 óta 17 százalékponttal nőtt, a jelentősebb javulás az utóbbi két év eredménye (3. ábra). Az új molekuláris diagnosztikai eljárások – a hagyományos tenyésztéses módszer alkalmazása mellett – jelentősen javítják a bakteriológiai igazoltság arányát, és lerövidítik a diagnózishoz szükséges időtartamot, ezáltal növelik mind a tuberkulózisellátás, mind a járványügyi felügyelet hatékonyságát.

Anyagi támogatás: A szerzők a kutatómunka és a kézirat megírása során nem részesültek anyagi támogatásban.

Szerzői munkamegosztás: Cs. Zs. és H. A. írta a kéziratot, G. I., Zs. I. és B. K. hozzájárult a kézirat tartalmának

kialakításához. Cs. Zs. szerkesztette, H. A., G. I. és Zs. I. véleményezte a kéziratot. A cikk végleges változatát minden szerző elolvasta és jóváhagyta.

Érdekeltségek: A cikk megírására pénzügyi, személyes vagy egyéb érdekeltségek nem voltak hatással.

Irodalom

- [1] Rooney JP, Brayne C, Tobin K, et al. Benefits, pitfalls, and future design of population-based registers in neurodegenerative disease. *Neurology* 2017; 88: 2321–2329.
- [2] Wright K, Tapera RM, Stott NS, et al. Indigenous health equity in health register ascertainment and data quality: a narrative review. *Int J Equity Health* 2022; 21: 34.
- [3] Kissné Horváth I. Patient registries from the view of health policy. [Betegregiszterek egészségpolitikai szemmel.] *Orv Hetil.* 2014; 155: 729–731. [Hungarian]
- [4] Ministry of Human Capacities. Decree No. 49/2018. (XII. 28.) on the range of diseases of particular importance from the point of view of public health or otherwise entailing a significant cost burden, on the designation of the body managing the disease registry that registers the diseases, and on the detailed rules for the notification and registration of these diseases. [49/2018. (XII. 28.) EMMI rendelet a népegészségügyi szempontból kiemelt jelentőségű vagy egyébként jelentős költségteherrel járó megbetegedések köréről, a megbetegedéseket nyilvántartó betegségregisztert vezető szerv kijelöléséről, valamint ezen megbetegedések bejelentésére és nyilvántartására vonatkozó részletes szabályokról.] Available from: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1800049.emm> [accessed: February 16, 2024].
- [5] CF Registry, website. [CF Regiszter, weboldal.] Available from: <https://cf.koranyi.hu> [accessed: February 16, 2024]. [Hungarian]
- [6] Deák A, Koczok K, Bessenyei B, et al. Genetic revision of the Hungarian Cystic Fibrosis Registry. [A magyar Cystás Fibrosis Regiszter genetikai revíziója.] *Orv Hetil.* 2022; 163: 2052–2059. [Hungarian]
- [7] Buehler JW, Hopkins RS, Overhage JM, et al. Centers for Disease Control and Prevention. Framework for evaluating public

- health surveillance systems for early detection of outbreaks. *Morb Mortal Weekly Rep.* 2004; 53(RR05): 1–11.
- [8] ME. On the margins of a health regulation. [Egy egészségügyi rendelet margójára.] *Magyar Nemzet* 1958; 14(44): 152. [Hungarian]
- [9] Tuberkulózis Surveillance System, website. [Tuberkulózis Surveillance Rendszer, weboldal.] Available from: <https://stat.koranyi.hu/> [accessed: February 16, 2024]. [Hungarian]
- [10] Ministry of Welfare. Decree No. 18/1998. (VI. 3.) on the necessary epidemiological measures to prevent infectious diseases and epidemics. [18/1998. (VI. 3.) NM rendelet a fertőző betegségek és a járványok megelőzése érdekében szükséges járványügyi intézkedésekről.] Available from: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=99800018.nm> [accessed: February 1, 2024]. [Hungarian]
- [11] Ministry of Health, Social and Family Affairs. Decree No. 76/2004. (VIII. 19.) on the detailed rules for the definition, collection and processing of sectoral (health, professional) data unsuitable for personal identification. [76/2004. (VIII. 19.) ESzCsM rendelet az egyes személyazonosításra alkalmatlan ágazati (egészségügyi, szakmai) adatok körének meghatározására, gyűjtésére, feldolgozására vonatkozó részletes szabályokról.] Available from: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a0400076.esc> [accessed: February 16, 2024]. [Hungarian]
- [12] Hungarian Parliament. Act CLV of 2016 on official statistics. [2016. évi CLV. törvény a hivatalos statisztikáról.] Available from: <https://njt.hu/jogszabaly/2016-155-00-00> [accessed: February 16, 2024]. [Hungarian]
- [13] World Health Organization. WHO Global Tuberculosis Programme. Available from: <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/overview> [accessed: February 16, 2024].
- [14] European Centre for Disease Prevention and Control. European Tuberculosis Surveillance Network. Available from: <https://www.ecdc.europa.eu/en/about-us/who-we-work/disease-and-laboratory-networks/tuberculosis-disease-network/european> [accessed: February 16, 2024].
- [15] *Korányi Bulletin*. Available from: <https://szakmai.koranyi.hu/bulletin/> [accessed: February 16, 2024]. [Hungarian]
- [16] World Health Organization. Global tuberculosis report 2022. WHO, Geneva. Available from: <https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/tb-reports/global-tuberculosis-report-2022> [accessed: February 16, 2024]
- [17] Dean AS, Tosas Auguet O, Glaziou P, et al. 25 years of surveillance of drug-resistant tuberculosis: achievements, challenges, and way forward. *Lancet Infect Dis.* 2022; 22: e191–e196.

(Cselkó Zsuzsa dr.,
Budapest, Korányi Frigyes út 1., 1121
e-mail: cselko.zs@koranyi.hu)

„*Aegroto dum anima est, spes esse dicitur.*” (Cicero)
(Amíg a beteg lélegzik, a betegbe mindig reményt kell önteni.)

A cikk a Creative Commons Attribution 4.0 International License (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) feltételei szerint publikált Open Access közlemény, melynek szellemében a cikk bármilyen médiumban szabadon felhasználható, megosztható és újraközölhető, feltéve, hogy az eredeti szerző és a közlés helye, illetve a CC License linkje és az esetlegesen végrehajtott módosítások feltüntetésre kerülnek.