Varga Péter emlékelőadás:

Az otthoni infúziós kezelés elindítása Magyarországon

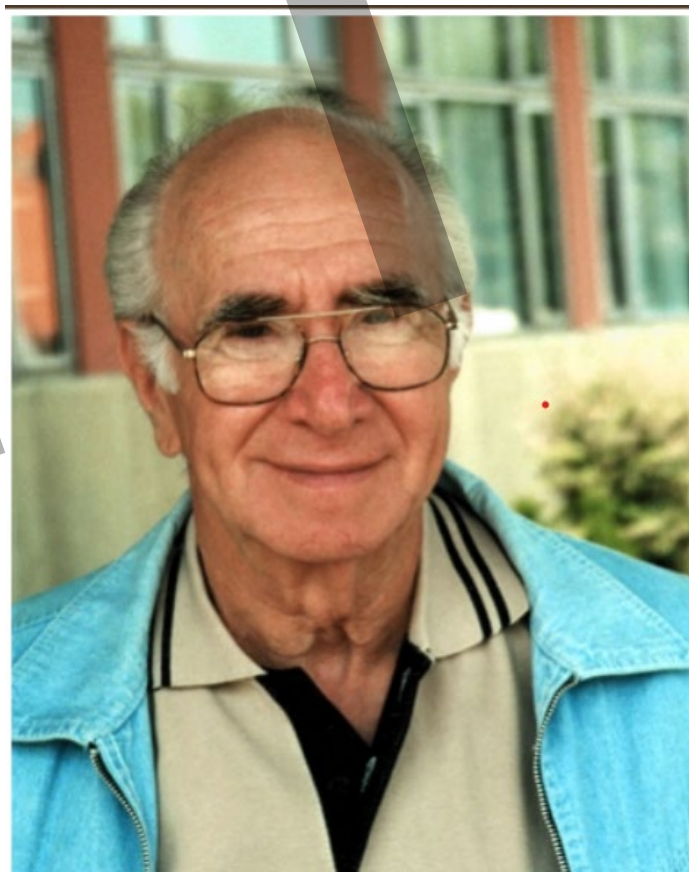
Dr. Máttyus István 2026.10.08.

GYERMEKGYÓGYÁSZATI KLINIKA

SEMMELWEIS
EGYETEM 1769

Első lépéseim „orvosként”

- 1985 nyarán az OBI Intenzív osztályán töltöttem ápolástan gyakorlatomat.
- Varga Péter Főorvos Úr odafigyelt rám, magyarázott, tanított… pedig csak egy elsőéves medikus voltam.
- Nagyon sokat tanultam, amit a későbbiekben orvosi pályám során hasznosítottam!!!



NMTT

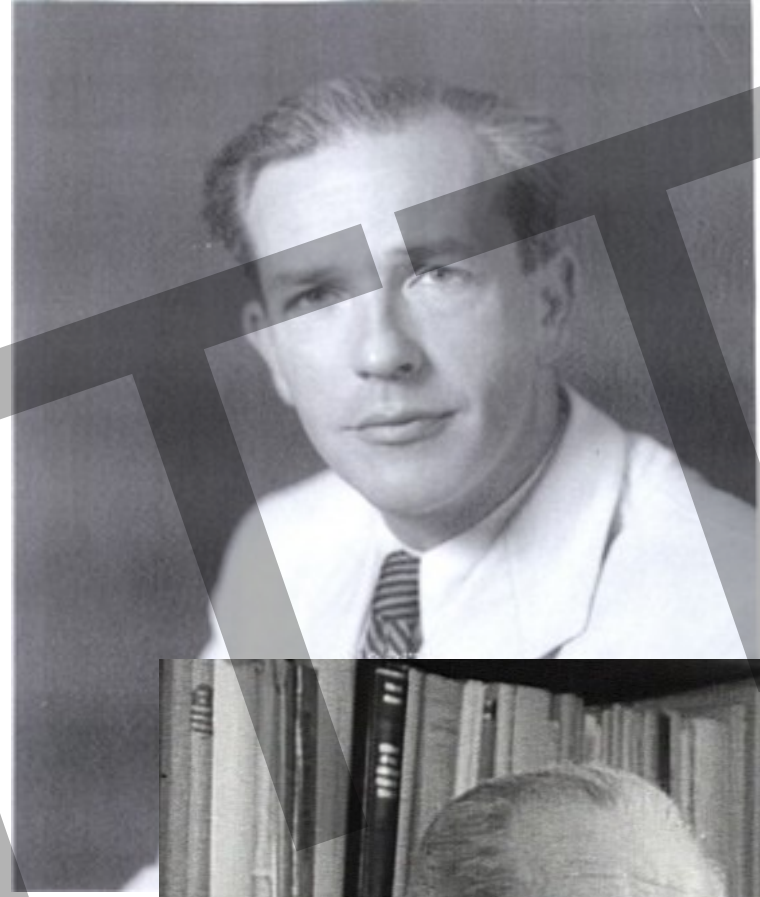
Az Újszülöttsebészeti Osztály indulása

- Tulassay Tivadar Professzor Úr 1992 októberében nevezett ki az újonnan induló Újszülöttsebészeti Osztály vezetőjének.
- Ezen az osztályon főleg vese és bél fejlődési rendellenességben szenvedő gyermekeket kezeltünk.
- Az enterálisan nem táplálható csecsemőket néhány hét alatt elvesztettük.
- Későbbiekben a tartós infúziós kezeléssel kapcsolatos törekvéseinket Tulassay professzor úr határozottan támogatta.



MINTA

Az első gyermeknek adott infúzió…

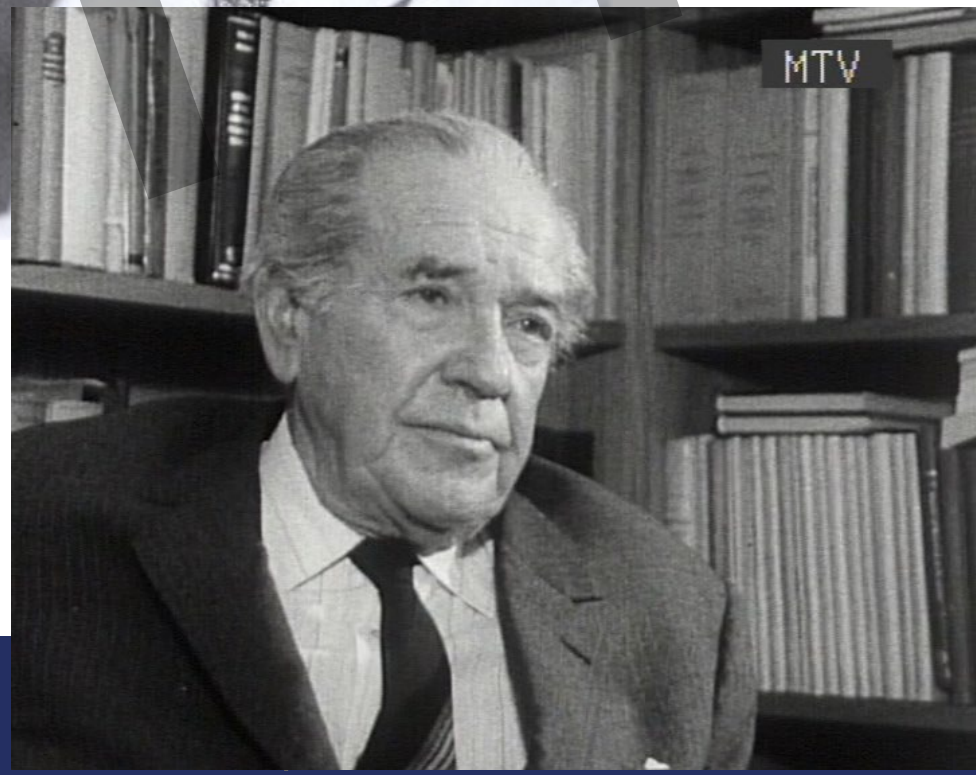


Kerpel-Fronius Ödön (1906-1984)

- 1933–1934-ben Rockefeller-ösztöndíjasként a Harvard Egyetem gyermekklinikáján, James L. Gamble laboratóriumában folytatott az emberi szervezet folyadékháztartására vonatkozó kutatásokat.

Az orvostudomány történetében ő kötött be először gyermeknek infúziót!!!

Ő volt Tulassay Professzor Úr „mestere”

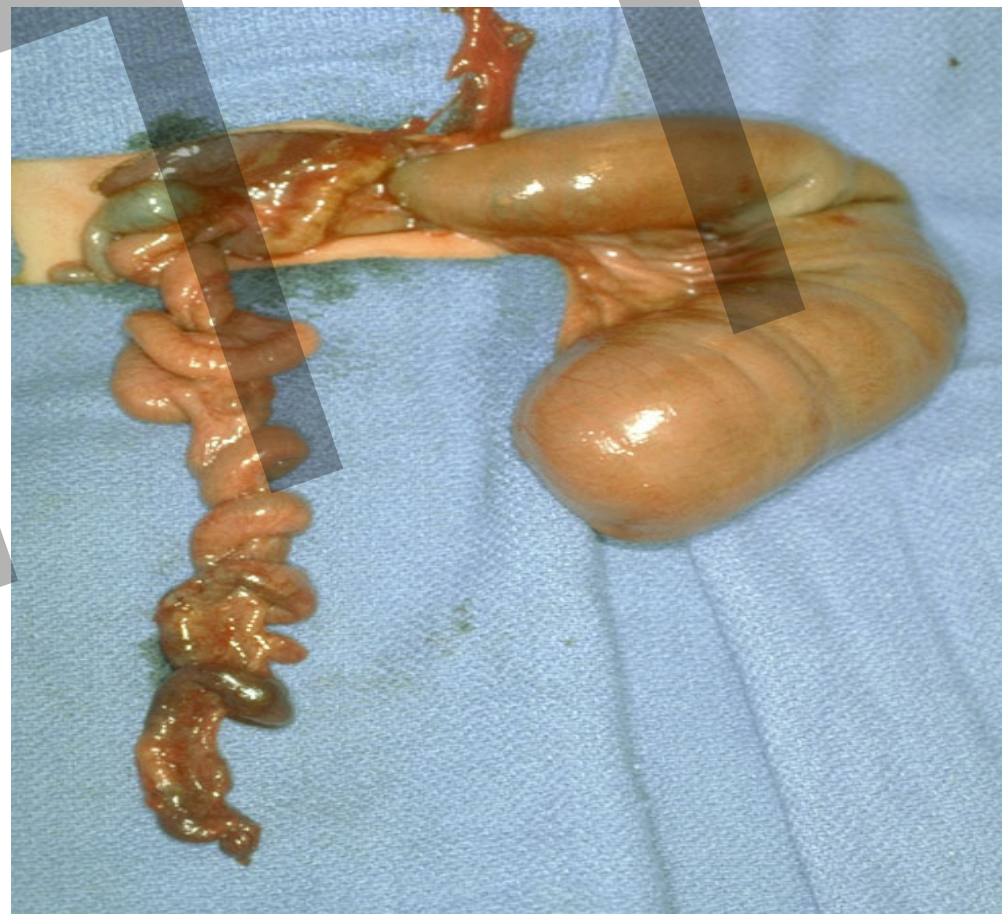


MTI

„Gyógyíthatatlan” betegségek – az osztályon a következő problémákkal szembesültünk

Tartós infúziós kezelés feltételei még nem voltak meg, ezért elveszítettük

- - a súlyos bélmotilitás-zavarban szenvedőket
- - a rövidbél – szindrómásokat (pl. apple peel-szindróma)
- - a lassan gyógyuló bélműködészavaros csecsemőket



NMIT

Jelentős előreléphések!!!

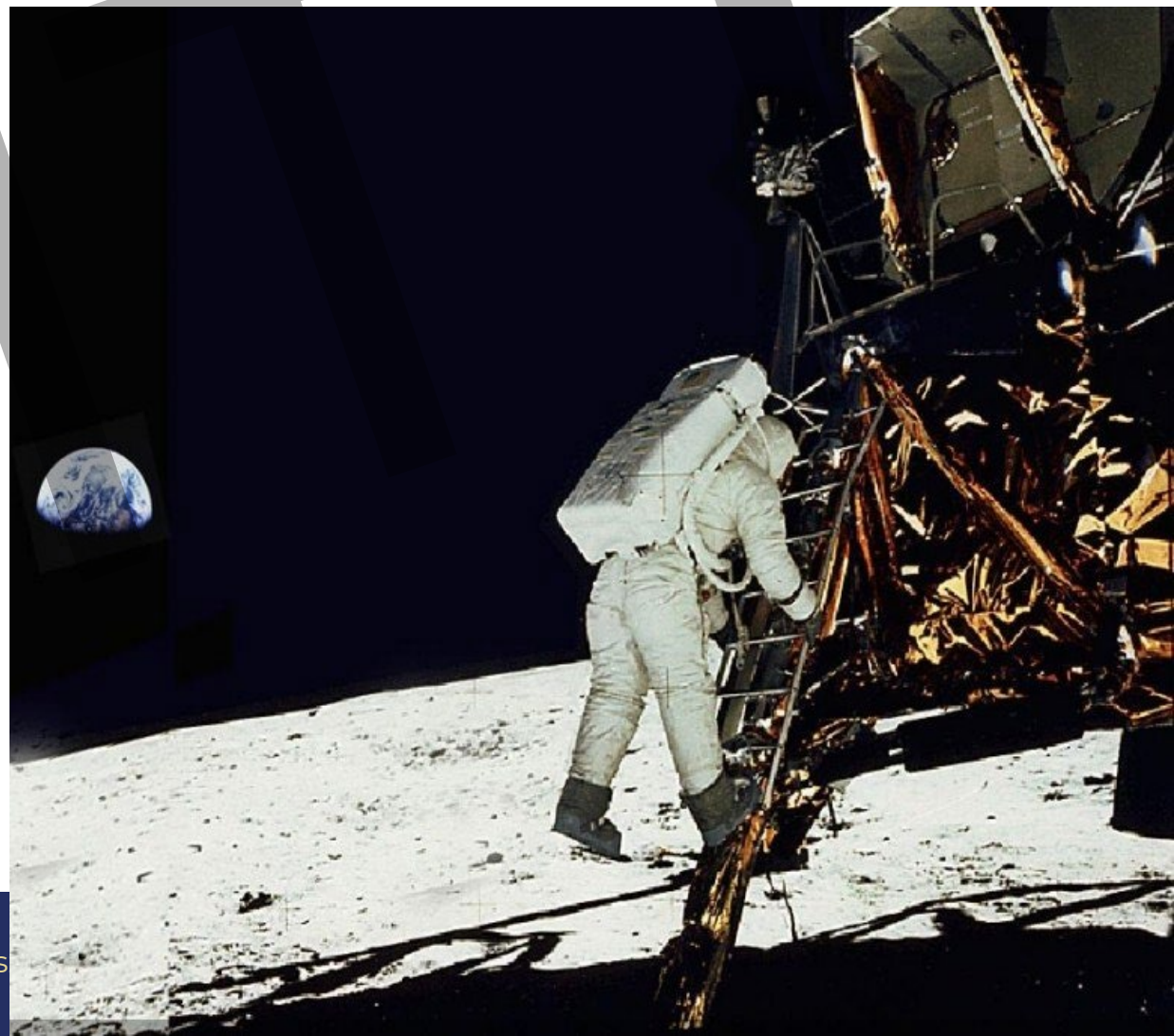
- Tartós, jól alkalmazható centrális vénás kanülök
- Megfelelő összetételű infúziós oldatok
- Pontos infúziós pumpák
- Hatékonyabb antibiotikumok
- Baktériumszűrők
- **A tartós infúziót igénylő páciensek életben maradtak!!!**



NMT

1998 - a kezdetek- mit tegyünk, ha az infundált beteg nem gyógyul meg?

- K.G. súlyos bélmotilitási zavar, teljes bélszakaszra kiterjedő Hirschsprung betegség miatt nem etethető. Hónapok óta infúziót kap. Meddig?
- **Próbáljuk otthon adni az infúziót!!**



A beteg hazaadása kapcsán a következő kérdések merültek fel

1. Az oldatot ki állítja össze?

   A szülők az összes komponensből!

2. Honnan lesz infúziós pumpa?

2 db kell, egy nagy/24 órás a vizes oldatnak és egy kisebb a lipidnek.

Egy riport segítségével egy kereskedelmi televízió gyűjtést szervezett, a két pumpához szükséges közel 600 000 Ft gyorsan összejött.

3. Mi lesz a finanszírozással?

Úgy teszünk, mintha a beteg a klinikán feküdne – 1998-tól 2013-ig „illegalitásban” működött az otthoni infúziós program.

2013 óta hivatalosan elismert ez a kezelés saját BNO kóddal, de a lényeg változatlan, úgy adminisztrálunk, mintha a beteg az intézetben feküdne!

NMTT

Az infúzió összeállítása



R.T.Hurt., E Steiger: Early History of HPN: From Hospital to home. Nutrition in Clinical Practice 2018-as közleményéből: otthoni infúzió összeállítása



Naponta ezekből az alkotórészekből kellett a szülőknek az infúziót összeállítani

Az infúzió alkotórészei

IGAZOLÁS

Igazoljuk, hogy total parenteralisan táplált bél aganglionosis beteg számára a körülmények megváltozásáig folyamatosan biztosítjuk az infuziós alapoldatokkal történő ellátást. Folyamatosan biztosítjuk továbbá rendszeres orvosi ellenőrzését.

Prof Cserháti Endre
egyetemi tanár
klinika igazgató h.

Dr Turmezeiné Horváth Judit
klinikai főgyógyszerész

Dr Máttyus István
oszt.vez.egy.tan.s.
kezelőorvos

Budapest, 1999.09.02.

A gyermek jelenlegi infusiós alapoldat igénye 1 hónapra:

Infusamin 5% 100 ml	150 üveg
40 %-os dextrose oldat 100 ml	90 üveg
Rindex 1/2 10 %-os 500 ml	90 üveg

Infúziós terv otthoni parenterális tápláláshoz

1. pumpa

	I.	II.
1/2 Rindex 10%	250 ml	350 ml
Aminovenös 10%	100 ml	50 ml
dextróz 40%	100 ml	100 ml
Calcimusc	40 ml	---
K-foszfát	---	8 ml
KCl 10%	12 ml	12 ml
NaCl 10%	15 ml	15 ml
Tracutil	2 ml	---
Heparin	500 E	500 E

Az I. és II. jelzésű infúziók felváltva, folyamatosan adandóak.
Infúziós sebesség: **60 ml/ó**.

2. pumpa

Lipofundin MCT 20%	50 ml
Vitalipid	5 ml

A lipidoldat infúziós sebessége: **5 ml/ó**.
A lipidinfúzió lejártakor a következő adag indításáig 4 óra szünetet kell tartani.

1999.11.05.

NEM MTT

Betegünk további sorsa:

- 1 éves kora körül tüdőfibrosisa alakult ki, szteroid kezelés mellett ez sokat javult. Feltehetően a parenterális táplálás okozta.
- 2 éves korától emelkedő májenzimek, fokozódó sárgaság, zömmel direkt hyperbilirubinaemia.
- 3 éves korában elvesztettük. Ok: májelégtelenség.
- Ő volt Magyarországon az első OPT-ben részesülő páciens!
- Időközben az infúziós oldatok „májbarát” összetétele miatt a májkárosodás sokkal ritkábban és lassabban alakul ki.

MINTA

Időközben gyűltek a tapasztalatok:

Centrális vénának jóval alkalmasabb a Hickmann katéter mint a port-a-cath (vena subclaviába vagy vena jug. internába vezetve)

A leggyakoribb szövődmény a májkárosodás



MINTA

A csecsemőknek adott infúziós oldatok minden szükséges összetevőt tartalmaznak, kivéve a vasat!

- A vas pótlása csak külön infúzióban adható, intézményi keretek között (a kezdetben alkalmazott Tracutil gyermeknek hivatalosan nem adható, a Peditrace nem tartalmaz vasat).

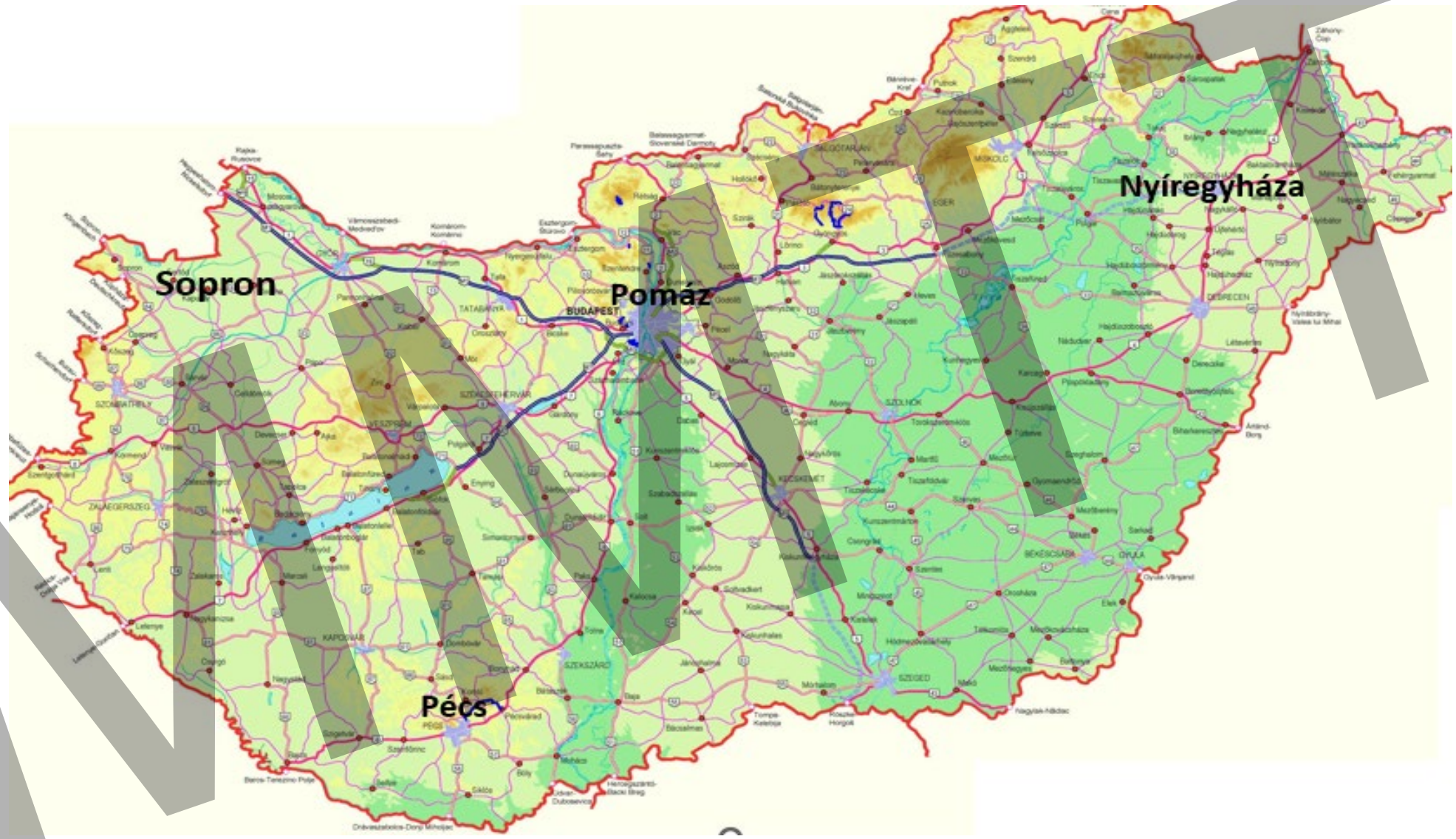
Peditrace

Hatóanyagok (1 milliliterben)

- **Cink** (cink-klorid formájában): 250 µg
- **Réz** (réz-klorid-dihidrát formájában): 20 µg
- **Mangán** (mangán-klorid-tetrahidrát formájában): 1 µg
- **Szelén** (nátrium-szelenit formájában): 2 µg
- **Jód** (kálium-jodid formájában): 1 µg
- **Fluor** (nátrium-fluorid formájában): 57 µg

NEM TT

A betegek szerte az országban- oldat szállítása



A gyógyszertárban hetente kétszer készített infúziós oldat beteghez szállítása továbbra sem megoldott…



A gyári oldatok 2 éves kor alatt nem adhatók!

Javuló helyzet: vidéki gyógyszertár is elkészítheti, de onnan a betegnek kell hazaszállítani.



Apple peel szindóma – 2000 után…az első túlélő





A legrövidebb „rövid bél”

- 8 hónapos korában volvulus műtét utáni maradék vékonybél hossza 20 cm volt!!! Mellette még kb 10 cm szigmabél maradt.
- Összesen 8,5 éven át kapott infúziós kiegészítést, az utolsó hónapok alatt már csak hetente 200 ml-t.







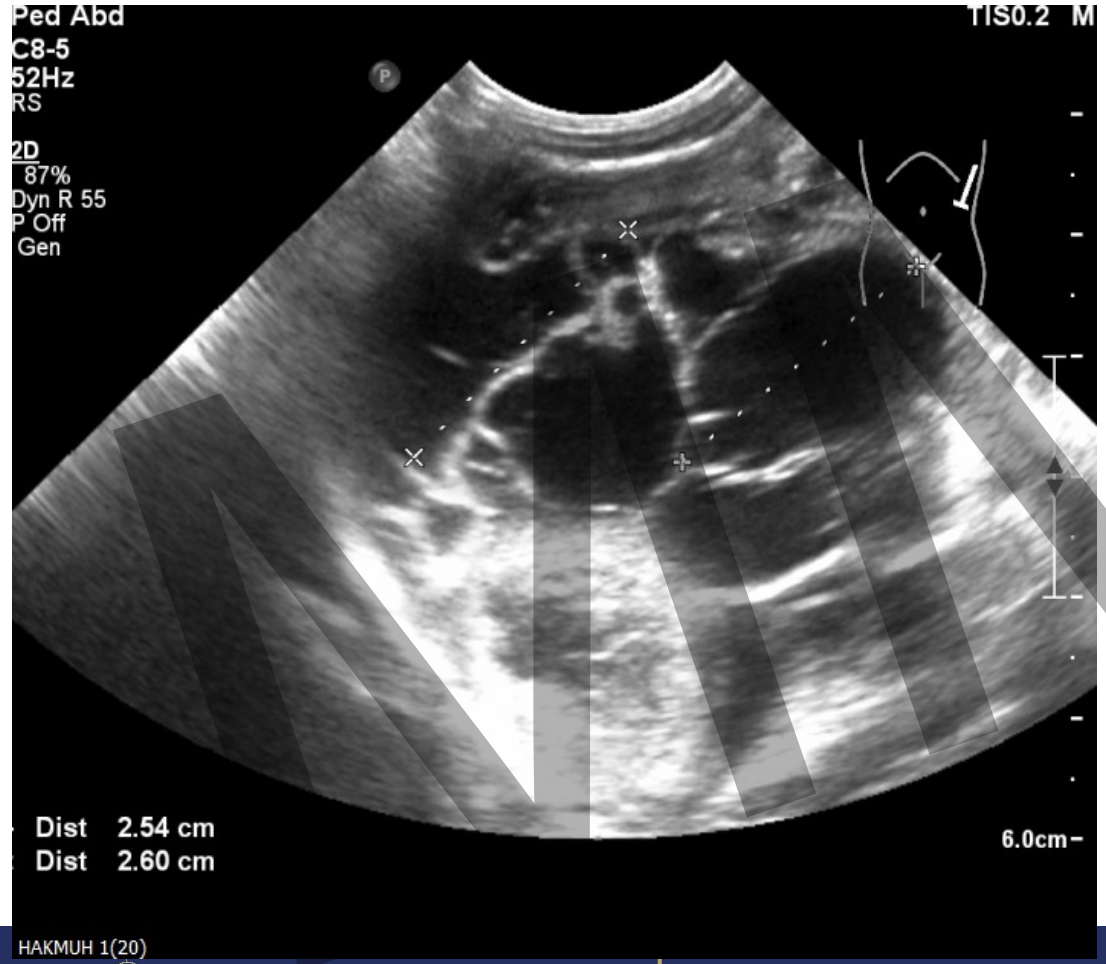
A legrövidebb „rövidbél”- a történetnek még nincs vége

- 9 éves (2021) korában az infúzió leállításakor alacsony növés (<3 pc) hátterében növekedési hormon hiányt diagnosztizáltak
- 2021 nyara óta naponta növekedési hormont kap, emellett magassága a 10 pc tartományba került.
- Véres székletek hátterében colitis ulcerosa jellegű gyulladást diagnosztizáltak.
- 2026.augusztus: se tesztoszteron szint alacsony, emiatt androgén kezelés is indul



MINTA

Súlyos bélműködési zavar -hasi lymphangioma





MINTA

Hasi lymphangioma kezelése



- Laparotomia kapcsán inoperábilis volt
- Enterálisan csak minimális táplálékot tudott fogyasztani
- Tartós infúziós kezelés indult, OPT-ben részesült
- 16 hónapos korában állt le az infúzió
- Monogen diéta és Syrolimus kezelés mellett állapota folyamatosan javult
- Jelenleg jól van, még diétázik



MINTA

Ha a teljes bél nem működik, élethosszig szükséges az infúzió…

- Hiába készül akárhány stoma, a bélműködés nem indul be.
- Az infúziót nem lehet leállítani, mennyiségét és összeállítását a gyermek növekedéséhez, fejlődéséhez alkalmazkodva folyamatosan emelni, módosítani kell.



MINTA

Egy ritka genetikailag determinált betegség, a **MMIHS szindróma**

- **M**egacystis **M**icrocolon **I**ntestinalis **H**ypoperistalsis **S**zindróma
- A belek perisztaltikáját és a hólyag összehúzódását biztosító simaizmok működészavara következtében a belek mozgásképtelenek, a hólyag nem tud kiürülni.
- Oka génmutáció, leggyakrabban az ACTG -2 gén mutációja.
- Palliatív műtéti megoldás az enterostoma és a vesicostoma, emellett a gyomor ürülését is biztosító gastrostoma.



MINTA

Ha nincs, aki a beteget otthon ellássa…



Akkor az osztályon marad, míg egy OPT-t is vállaló gyermekotthonba el nem tudjuk helyezni. Ez nagyon nehéz!!!



Ha nem egy ember felelős az ellátásért, sokkal nagyobb a szövődmé-nyek esélye



Egyik motilitászavaros betegünk megérte a felnőttkort és átadtuk a felnőtt gondozásba



5 hónapos korától, 19 éve részesül otthoni parenterális táplálásban!!

Juvenilis R.A.miatt a rheumatológián is kezelik.



Ha az infúziót leállítottuk, rendszeres ellenőrzés, gondozás továbbra is szükséges!

Krónikus felszívódási zavar, illetve bizonyos bélhormonok csökkent szintje miatt

- Laboratóriumi vizsgálatok
- Növekedészavar estén hormonszintek mérése
- Csont denzitometria
- Rendszeres hasi ultrahang, esetleg szív ultrahang
- Speciális tünetek, panaszok esetén egyéb célzott vizsgálatok

MMTT

Az Újszülöttesbészeti Osztályon tartós parenterális táplálásban részesült betegek diagnózisa, a betegség kimenetele

1998-2023	betegszám	meghalt	otthoni PT	gyógyult
NEC	12	-	1	11
Malrotatio + volvulus (i.u)	10	4	3	5
Malrotatio + volvulus	5		3	3
Multiplex bélatresia	4	-	1	4
Apple peel szindróma	5	1	2	4
Omphalocele, gastroschisis	12	1	2	11
Kiterjedt Hirschsprung betegség(NID)	2	1	2	0
Egyéb bélmotilitás-zavarok	5	2	4	0
Belet ellátó erek thrombosisa	1	-	-	1
Chylascos, chylothorax	3	-	-	3
Krónikus uraemia	1	-	1	1
Mesenterialis lymphangiomatosis	1	-	1	1
Mesenterialis lymphangioma+volvulus	2	-	-	2
Cloacalis extrophia	2	-	1	0
Összesen	65	9	21	46

NMTT

Magyarországon egyelőre kevés az OPT-ben részesülő gyermek beteg

- 18 év alatti bélelégtelenek száma nyugaton 5-10 /millió lakos- azaz M.O-n 50-100 között kellene lennie, többségük otthoni parenterális táplálásban részesül. Ennek jelenleg 10 %-a van Magyarországon OPT-n (7 beteg).
- A tartós OPT-n levő gyermekek túlnyomó többsége Magyarországon bélmotilitás-zavarban szenved. (chronikus intestinalis pseudoobstrukció = CIPO). Ők élethosszig infúziós kezelést igényelnek.

MMT

Köszönetnyilvánítás

- Dr. Varga Péternek
- Dr. Tulassay Tivadarnak
- Dr. Sahin Péternek
- Dr Kálmán Istvánnak
- Dr. Arató Andrásnak
- Dr. Dezsőfi Antalnak
- Dr. Cseh Áronnak
- Dr. Lóth Szendilének
- Dr. Szabó Attilának
- Dr. Turmezei Juditnak
- Dr. Budai Kingának
- Nagy Erikának
- Az Újszülöttsebészeti Osztály nővéreinek
- A Bókay Gyermekklinika OPT-s betegek ellátásában résztvevő többi orvosának



MET

Köszönöm megtisztelő figyelmüket!



MMT

„Nagy dolgokat tenni nem tudunk, csak kicsiket nagy szeretettel”

Teréz Anya