

Az e-páciens új lépései a segítségkérésre gyógyulásának finanszírozásához

DR. SPEER GÁBOR

Sok beteg nem nézi tétlenül, ha egy, a hazájában (most mindegy, milyen okból) számára nem finanszírozott kezeléshez nem juthat hozzá anyagi okok miatt. Magyarországon leginkább a közösségi médiát használják a gyűjtésre, de máshol erre már más módszereket vesznek igénybe. Egyre gyakrabban a startup-világban megszokott ún. crowdfunding, azaz közösségi finanszírozás módszerével igyekeznek támogatókat keresni.

Az egészségügyi célokra szóló gyűjtés és adományozás nem megoldás: jelzés arra, hogy kevés jut egészségügyre. Azokban az országokban, ahol van általános egészségbiztosítás, azt jelzi, hogy amit ad, az nem elég, nem beszélve azokról, ahol még az sincs (mint az USA-ban). Az USA-ban a magánszemélyek csőd eljárásainak 62%-a egészségügyi kiadások miatt következett be 2007-ben, annak ellenére, hogy a legtöbbüknek volt biztosítása.¹ Ugyanekkor az egészségügyi adományozás számos magáncsődöt akadályozott meg. Azonban az ilyen adományozás számos kérdést is felvet. Az adományozók leginkább – alapvetően a jól felépített kampány alapján – lelki döntést hoznak, az orvosszakmai álláspontokat és az orvosi igazságot nem ismerik, sőt meg is lehetnek tévesztve. Akár a nem bizonyított őssejtterápiákra és nem elfogadott, nem evidencián alapuló gyógymódokra is lehet sikeresen gyűjteni.

ADOMÁNYGYŰJTŐ WEBOLDALAK

A crowdfunding az üzleti életben azt jelenti, hogy a közösség finanszírozza meg előre egy találmány megszületését, egy ötlet megvalósulását, majd ha elkészül, ehhez ingyen jut hozzá. Ennek az egészségügyre átfordított formája, az adakozás jellegű

(donation-based) crowdfunding, ahol a befizető nem kér ellenszolgáltatást, csak egy jó ügyet, pl. kezelést támogat. Erre dedikált weboldalak – platformok – léteznek, ahol a segítséget kérő felteszi a sorsát (projektjét), és az érdeklődők (adakozni készülők) ezen keresztül utalják át a támogatásukat. Magyar weboldalt is találtam (<https://givemychance.com/>), de itt nem volt érdemi adakozás jellegű kérés.

A legjelentősebb egészségügyi adománygyűjtő közösségi finanszírozó weboldal, platform a GoFundMe.com. A MedGift is ezt nyújtja. Mindkettőn volt adománygyűjtés

magyar beteg számára is. Ezen a betegeket nem kizárólag az orvosi költségekre, de sokan az odautazáshoz, illetve a kezelés alatti ott-tartózkodáshoz gyűjtene. A kampánynak, amit az adománygyűjtő kér, figyelemfelhívónak (kreatív) kell lennie, mert ki kell tűnnie a sok-sok rászoruló ember, történet, tragédia közül. Ez is tele van egyenlőtlenségekkel és igazságtalanságokkal, mert sokan még ezt sem tudják jól megvalósítani.

Ezek a weboldalak lehetőséget adnak arra, hogy a rajtuk keresztül zajló adománygyűjtést kiterjessék a közösségi média platformjaira, növelve így a siker lehetőségét.

01. ÁBRA

▶ A GoFundMe weboldal a leglátogatottabb egészségügyi adománygyűjtő platform



Forrás: <https://www.gofundme.com>

02.
ÁBRA

▶ Londoni tüntetés Charlie Gard kezelésének finanszírozása mellett



Forrás: <https://www.ctvnews.ca/world/protests-threats-at-british-hospital-in-baby-charlie-gard-case-1.3515314>

Az oldalak azonban nem adják a segítséget ingyen (for-profit vállalkozások), a gyűjtött adományból százalékot és egy kezdeti összeget is kérnek. Alapesetben passzív felületek (platformok), vagyis nem foglalnak állást, nem adnak segítséget. De van rossz példa is.

Szomorú, de tanulságos is volt a brit Charlie Gard esete, akinél pár hónapos korában derült ki a súlyos izombetegsége, amit mitokondriális DNS-depléciós szindrómája (MDDS) okozott, ennek is egy súlyosabb formája, az encephalopathiás forma. Ezt az *RRM2B* gén mutációja okozza. Charlie gyorsan bénult le, lélegeztetőgépre is került. Nem volt gyógyszer, sem folyamatban lévő gyógyszervizsgálat, de még állatkísérletes modell sem a betegségére. A szülők kikutatták, hogy az USA-ban egy orvos az ún. nukleozid bypass kezelést (NBT) használva az MDDS egy másik típusát, az agyat nem érintő, myopathiás formát állatkísérletben gyógyítani tudta. Ezt a kórt a *TK2* gén mutációja okozza, sőt az NBT kezelés nem is jut át a vér-agy gáton.

Charlie szülei – mivel gyermeküknél már epilepsziás görcsök is jelentkeztek – el akarták vinni erre a kezelésre a gyermeket, amit az orvos el is vállalt, annak ellenére, hogy a gyermeket kezelő londoni orvosok csupán a gyermek szenvedésének meghosszabbítását látták a kezelésben, és nem támogatták azt. A szülők a GoFundMe platformon pár hónap alatt 1,3 millió fontot gyűjtöttek, de az adományozásra Ferenc pápa és az akkori amerikai elnök (Trump) is buzdított. A weboldal maga is támogatta anyagilag a gyűjtést, ugyanakkor a szómáliai súlyos aszály károsultjainak megsegítésére indult kampány alapösszegét nem engedték el. Az amerikai orvos végül felkereste a londoni kórházban fekvő gyermeket, és a legújabb vizsgálati eredményeket átnézve a kezelését az állapota alapján nem minősítette lehetségesen sikeresnek. Charlie röviddel egyéves kora előtt halt meg, miután szülei is hozzájárultak, hogy kikapcsolják a lélegeztetőgépet.

EGYÉB KÖZÖSSÉGI FINANSZÍROZÁSI FORMÁK

Mások más utat választanak. Ismertséget próbálnak szerezni, így részben a követeccsel, feliratkozással bevonzott hirdetésekkel jutnak bevételekhez. Ilyen példa Amy Lee Fisher esete. Ő alapvetően Ehlers–Danlos-szindrómában szenved, és parenterális táplálással él. Youtube videósatoráján a mindennapjait bemutató videó egyikének nézettsége 7 millió feletti (<https://www.youtube.com/watch?v=RxFbVpAdNTY>). A weboldalán webshop is működik, itt logójával ellátott ruhákat lehet vásárolni, ami szintén segít a kezelés finanszírozásában (<https://www.amyleefisher.com/>).

Hazai példa a malignus hematólogiai betegségben szenvedő Murcsik-Pávó Réka, aki jelenleg instagramon elérhető (<https://www.instagram.com/rekapavo/?hl=en>), korábban erősen olvasott blogot írt.

Többen betegként blogot kezdenek írni, itt is a nagy olvasottság (feliratkozás, követések) miatt lehet reklámbevételekre számítani, de nyilván az útmutatás az alapvető cél (https://blog.feedspot.com/chronic_illness_blogs/).

Nemcsak a betegek, de kutatók, gyakorló orvosok is gyűjthetnek a közösségtől adományokat kutatásra. Erre példa a <https://experiment.com/> és a <https://crowd.science/> weboldalak.



Levelezési cím:

vitamindspeer@gmail.com

A szerző munkahelye:

Dr. Speer Gábor: PhD, Biatorbágy Egészség ház endokrinológiai ambulancia, Interlab Praxis Közösség és Plus Medical Orvosi Központ, endokrinológiai rendelések



Irodalom:

1. Kubheka BZ. Bioethics and the use of social media for medical crowdfunding. *BMC Med Ethics*. 2020;21:96