

A gyermekkori gyulladásos bélbetegség biztonságos ellátása

Nem fertőző betegségek biztonságos ellátása

Dr. Cseh Áron

Semmelweis Egyetem, Gyermekgyógyászati Klinika

VIII. Betegbiztonsági Világnapi Konferencia · Budapest, 2026. szeptember 10.



SEMMELWEIS
EGYETEM 1769

Miért betegbiztonsági kérdés a gyermekkori IBD?

25%

Az összes IBD-s beteg negyede
gyermekkorban betegszik meg

7,5-15 / 100000

Hazai gyermekkori IBD-incidencia
(HUPIR, országos gyermek IBD-
regiszter)

2×

Gyermekkorban a Crohn-betegség
kétszer gyakoribb, kiterjedtebb és
gyorsabban progrediál

Ami a gyermekkori krónikus betegséget más biztonsági kérdéssé teszi



Élethosszig tartó, nem gyógyítható

Évtizedeken át tartó immunszuppresszió – a mellékhatások
jelentős része nem gyermekkorban, hanem felnőttként
jelentkezik.



Nem pótolható időablak

Növekedés, pubertás, csontosodás, iskola: az aktív gyulladás és a
szteroid egyaránt ártalom.



Hármas döntéshozatal

Gyermek + szülő + multidiszciplináris team – az információnak
három irányba kell eljutnia.



Betegút több ellátási szinten át

Háziorvos → gyermek-gasztroenterológiai centrum →
felnőttellátás: minden átmenet kockázat.

Choi, Intest Res 2015 · Müller, JPGN 2013 (HUPIR) · Uhlig, Gastroenterology 2014

Hol sérülhet a biztonság? – Kockázati térkép a betegúton



Biztonsági szemlélet a mindennapi gyakorlatban

Minden szakaszhoz egy standardizált, dokumentált ellenőrzőpont: riasztó tünetek listája · kezelés előtti ellenőrzőlista · gyógyszerszint-mérés · növekedés minden viziten · írásos tranzíciós terv.

WHO Global Patient Safety Action Plan 2021–2030 · ECCO–ESPGHAN gyermekkori IBD-irányelvek

1. Időben felismerni: a diagnosztikus késés maga is ártalom



Riasztó tünetek az alapellátásban

- Véres / nyákos hasmenés 2–4 hétnél tovább
- Hasi fájdalom fogyással, étvágytalansággal
- Növekedés lassulása, pubertás késése
- Perianális fisztula, tályog, fissura
- Vashiányos anaemia, emelkedett CRP/süllyedés
- Extraintesztinális jelek: ízületi, bőr-, szemtünetek
- IBD a családban



Széket-kalprotektin

Egyszerű, non-invazív triage: elkülöníti a funkcionális panaszt a gyulladástól, és rangsorol a kolonoszkópiára.

~ 5-9 hónap

Medián diagnosztikus késés Crohn-betegségben (colitis ulcerosában ~1-4 hónap)

A késés következményei

- Alultápláltság, növekedési elmaradás
- Szövődményes fenotípus: szűkület, fisztula
- Sürgős műtét, hosszabb hospitalizáció

Jó gyakorlat

- **Gyors elérési út (fast track)** a gyermek-gasztroenterológiai centrumba
- **Porto-kritériumok:** ileokolonoszkópia + felső endoszkópia + vékonybél-MR **egy hospitalizáció, egy altatás**
- Írásos visszajelzés a háziorvosnak a diagnózisról és a gondozási tervről

Ricciuto, Aliment Pharmacol Ther 2021 · Levine (Porto-kritériumok), JPGN 2014

2. Biztonságosan indítani: a kezelés előtti ellenőrzőlista



Szűrés

- Latens TBC: IGRA + mellkasröntgen
- HBV, HCV, HIV szerológia
- VZV és EBV státusz (EBV-negatív fiú: thiopurin kerülése)
- **TPMT** genotípus thiopurin előtt – súlyos csontvelő-toxicitás megelőzése



Oltások

- **Élő oltások** (MMR, varicella) ≥ 4 héttel az immunszuppresszió előtt – alatta tilos
- Inaktivált: influenza évente, pneumococcus, hepatitis B, HPV, COVID-19
- Családtagok, testvérek oltottsága



Dokumentáció, tájékoztatás

- Strukturált „biztonsági lap” a kórlapban – kipipálva, dátumozva
- Beteg- és szülőtájékoztató, írásos beleegyezés
- **IBD-kártya:** diagnózis, aktuális gyógyszer, teendő láz esetén, elérhetőség



Kiindulási állapot

- **Antropometria, pubertás, csontkor**
- D-vitamin, vas, albumin, gyulladásos markerek
- Bőrállapot – thiopurin mellett évente bőrvizsgálat, fényvédelem

Kucharzik (ECCO fertőzés-irányelv), J Crohns Colitis 2021 · van Rheeën (ECCO-ESPGHAN), J Crohns Colitis 2021

3. Gyógyszerbiztonság: hatásosság és kockázat egyensúlya



Mit tudunk a kockázatokról?

Fertőzés

- Szteroid és thiopurin: 2–3× opportunista fertőzés; kombinációban több
- Anti-TNF gyermekben hasonló nagyságrend (352 / 10 000 betegév), HBV-, VZV-, TBC-reaktiváció

Malignitás

- **Gyermekekori kezdetű IBD: minden daganat 2,46×** az átlagpopulációhoz képest (715 daganat, 148 682 betegév, metaanalízis)
- **DEVELOP regiszter, 5766 gyermek:** a biológiai terápia önmagában nem növelte a kockázatot
- **HSTCL:** ritka, 16-ból 14 halálos; fiatal férfiak, anti-TNF + thiopurin kombináció



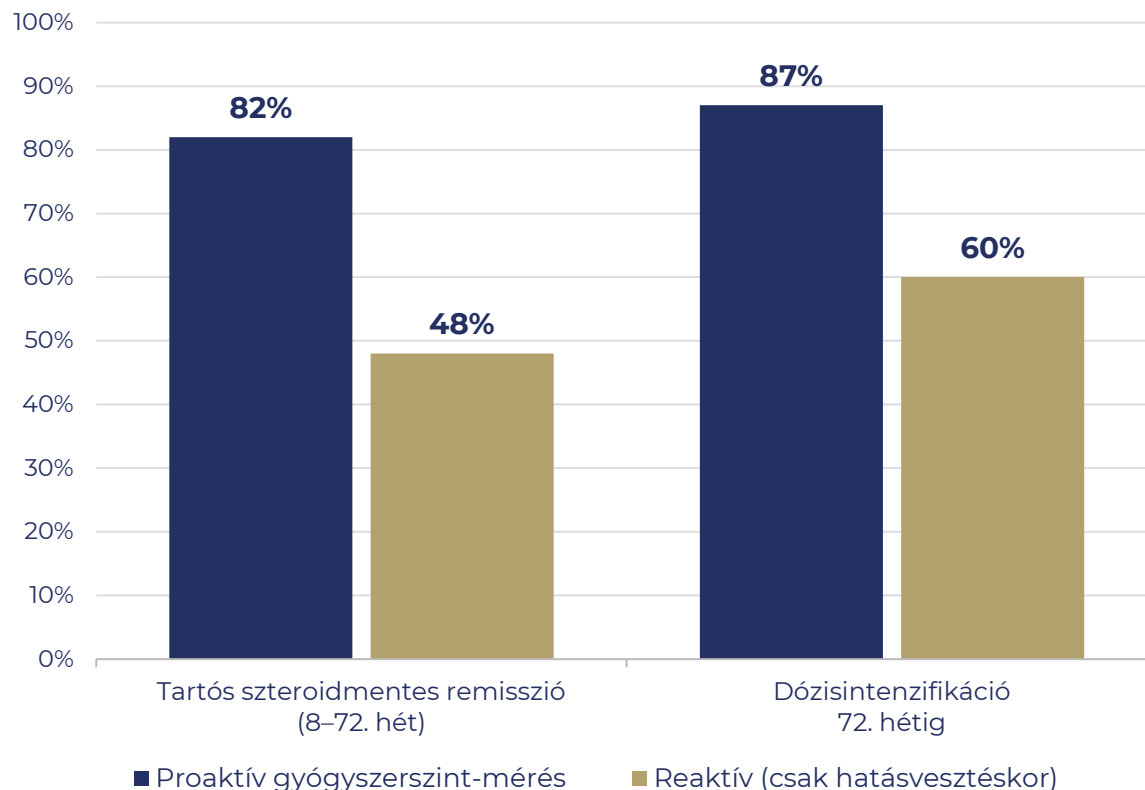
Ebből következő jó gyakorlat

- **Szteroid-megtakarító stratégia:** kumulatív szteroiddózis nyilvántartása, indukcióra táplálásterápia
- **Biológiai monoterápia előnyben;** thiopurin kerülése serdülő fiúkban és EBV-negatívokban
- **VEO-IBD (< 6 év):** genetikai kivizsgálás, célzott kezelés – nem „vak” immunszuppresszió
- **Láz immunszuppresszió alatt = sürgős** (fertőzés vs. HLH: citopénia, ferritin, hepatosplenomegalia)
- **Évenkénti bőrvizsgálat,** fényvédelem, hepatitis B-védettség ellenőrzése

Alvisi, Exp Rev Gastroenterol Hepatol 2019 · Hyams, Gastroenterology 2017 · Elmahdi, Gastroenterology 2022

4. Gyógyszerszint-mérés: ami jó felnőttben, nem elég...

Adalimumab gyermekkori Crohn-betegségben



Miért más gyermekben?

- Nagyobb clearance: kis testtömeg, alacsony albumin, magas CRP, < 11 éves kor → magasabb dózis vagy rövidebb intervallum
- Primer hatástalanság ~1/3, hatásvesztés minden 2. gyermekben – TDM nélkül „vakon” váltunk

Célszintek (fenntartó kezelés)

Biológikum	Klinikai válasz	Nyálkahártya-gyógyulás
Infliximab	≥ 3 µg/ml	≥ 7 µg/ml
Adalimumab	≥ 3–5 µg/ml	≥ 8 µg/ml

Jó gyakorlat

- Gyógyszerszint indukció után és 6 havonta; hatásvesztéskor antitestmérés is
- Írott döntési algoritmus: intenzifikálás vs. váltás – nem egyéni improvizáció

Assa (PAILOT), Gastroenterology 2019 · Winter, JPGN 2020 · Papamichael 2019 · Pinto Pais, JPGN 2020

5. Adherencia: a gyermek és a család mint partner

Mekkora a probléma?

≈ **50%**

gyógyszer-adherencia gyermekkori IBD-ben

25–35%

adherencia serdülőkorban – a legjobb a biológikumoknál

Következmény: antitestképződés, hatásvesztés, relapszus, sürgősségi ellátás, hospitalizáció.

Eszközök a mindennapi gyakorlatban



Közös döntéshozatal, életkorhoz szabott edukáció

A gyermeknek is, nem csak a szülőnek – a vizit egy része a serdülővel négy szemközt.



IBD-szakápoló mint állandó kapcsolattartó

Telefonos / online elérhetőség, e-recept, otthoni injekció betanítása, oltási naptár.



Digitális eszközök

Tünetnapló és önértékelés (PUCAI / PCDAI), emlékeztetők, távkonzultáció remisszióban.



Betegszervezet, kortárs támogatás

Magyar Crohn–Colitises Betegek Egyesülete, táborok, sorstárs-programok.



Iskola bevonása

Tájékoztató levél, mosdóhasználat, testnevelés, vizsgaidőszaki rugalmasság.

Hommel, Health Soc Care Community 2011 · ECCO–ESPGHAN gyermekkori IBD-irányelvek

6. Több, mint bél: táplálás, növekedés, egészség



Táplálásterápia

- **Exkluzív enterális táplálás (EEN):** első választás luminális Crohn-betegség indukciójára gyermekben
- A szteroiddal azonos remisszió, jobb nyálkahártyagyógyulás, mellékhatás nélkül
- Dietetikus a teamben; tápláltsági állapot minden viziten



Növekedés és csont

- Magasság, testsúly, pubertás – minden viziten, növekedési görbén dokumentálva
- D-vitamin, kalcium, csontsűrűség (DXA) tartós szteroid vagy aktivitás esetén
- Kumulatív szteroiddózis nyilvántartása – a szteroid-mentesség minőségindikátor



Mentális egészség, iskola

- Szorongás, depresszió a serdülők kb. negyedében
- Rutin szűrés kérdőívvel; pszichológus a team része
- Iskolai hiányzás, sport, pályaválasztás – egyéni terv, iskolai tájékoztató

van Rheenen (ECCO-ESPGHAN), J Crohns Colitis 2021 · Brooks, Aliment Pharmacol Ther 2016

7. Sürgős helyzetek: tudja a család, tudja az ügyelet



Riasztó tünetek immunszuppresszió alatt

- **Láz > 38 °C 24 órán túl** – opportunista fertőzés; citopéniával, hepatosplenomegaliával: HLH gyanú
- **Akut súlyos colitis:** ≥ 6 véres széklet/nap, PUCAI ≥ 65 – azonnali kórházi felvétel
- **Hasi fájdalom hányással, puffadással** – ileus, perforáció, toxikus megacolon
- **Infúziós / injekciós reakció** – csalánkiütés, nehézlégzés, vérnyomáscsökkenés
- **Éjszakai izzadás, fogyás, nyirokcsomó, bőrelváltozás** – limfóma, bőrdaganat gyanúja



Jó gyakorlat a centrumban

- **24/7 elérhető gyermek-IBD tanácsadás** a családnak és az ellátó ügyeletnek
- **IBD-kártya a zsebben:** diagnózis, aktuális gyógyszerek, „mit tegyen láz esetén”, elérhetőség
- **Akut súlyos colitis protokoll:** napi PUCAI, 3. napon döntés a mentő (rescue) terápiáról, sebész korai bevonása
- **Infúziós egység:** premedikáció, megfigyelés, anafilaxia-protokoll és gyakorlat
- **Zárójelentés + kártya** a háziorvosnak és a gyermek-sürgősségi osztálynak – ne az ügyeleten derüljön ki, mit kap a gyermek

Turner (ECCO–ESPGHAN akut súlyos colitis), JPGN 2018 · Kucharzik, J Crohns Colitis 2021

8. Tranzíció: „biztonságos ellátás egy életen át”



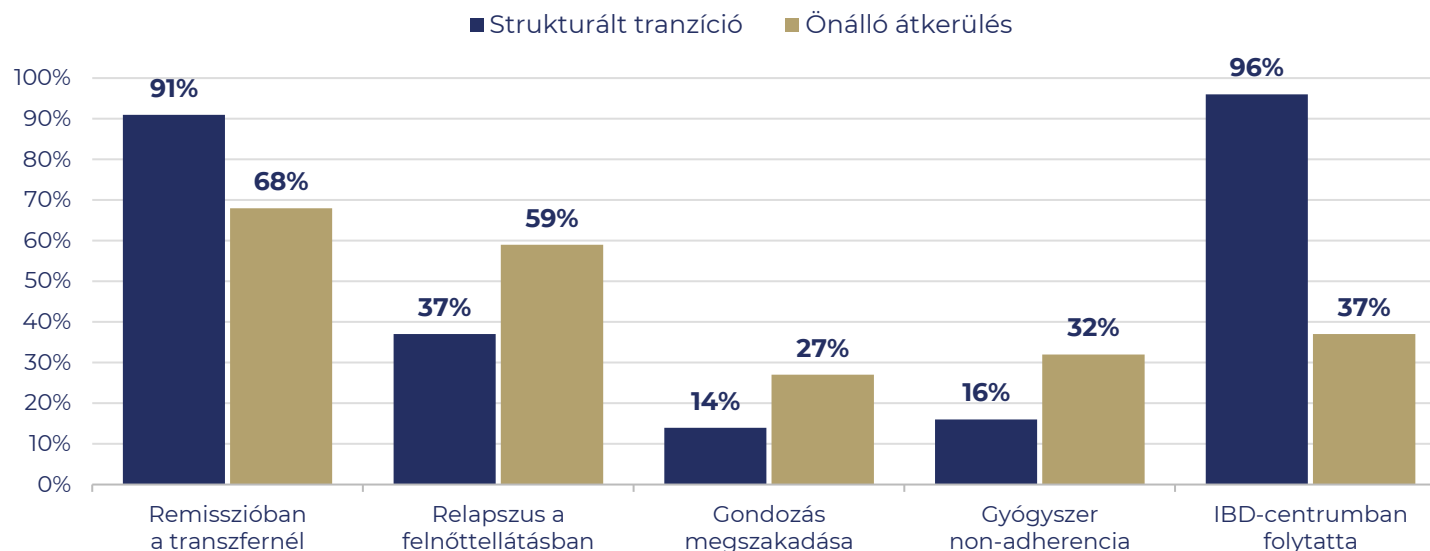
van Rheenen (ECCO topical review – tranzíció), J Crohns Colitis 2017 · Brooks, Gut 2017

9. Tranzíció a gyakorlatban: saját eredmények

A Semmelweis tranzíciós program

- **Mentorprogram 12 éves kortól:** egyéni, életkorhoz igazított edukáció a tranzíciós koordinátorral, a vizitek előtt
- **Utolsó gyermekgyógyászati év:** aktív szerep a viziten, endoszkópia a leendő felnőtt-orvos jelenlétében
- **Közös tranzíciós megbeszélés:** gyermek- és felnőtt-gasztroenterológus, koordinátor, beteg ($\pm$ szülő)
- **Írásos átadó összefoglaló,** az első felnőtt-vizit dátuma és a hídterápia rögzítve
- **Időzítés:** érettségi után, 18–19 évesen, stabil remisszióban; azonos nemű orvos kérhető

Strukturált tranzíció (n = 73) vs. önálló átkerülés (n = 79) – 3 év követés a felnőttellátásban



$p = 0,0012 \cdot 0,0108 \cdot 0,0367 \cdot 0,0455 \cdot < 0,0001$ (balról jobbra)

1,88×

relapszus-kockázat önálló átkerülésnél (HR, $p = 0,013$)

141 vs. 362 nap

az utolsó gyermek- és az első felnőtt-vizit között

12,7%

veszik el a két rendszer között – a nők kockázata kiemelt (OR 7,9)

Tóbi L, Prehoda B, Balogh AM, Nagypál P, Kovács K, Miheller P, Iliás Á, Dezsőfi-Gottl A, Cseh Á. Ther Adv Gastroenterol 2024; 17: 1–24

Rendszerszint: team, regiszter, minőségindikátorok

Multidiszciplináris team

- Gyermek-gasztroenterológus
- IBD-szakápoló (kapcsolattartó)
- Dietetikus
- Gyermekpszichológus
- Gyermeksebész, radiológus, patológus
- Klinikai gyógyszerész (gyógyszerszint, interakciók)
- Felnőtt-gasztroenterológus (tranzíció)
- Háziorvos, iskola, betegszervezet



Mérhető biztonsági indikátorok – példák

- Tünetektől a diagnózisig eltelt idő
- Szűrés és oltási státusz dokumentálva biológikum előtt
- TPMT / NUDT15 vizsgálat thiopurin előtt
- Szteroidmentes remisszió aránya 1 évnél
- Gyógyszerszint-mérés a fenntartó kezelés alatt
- Növekedés dokumentálva minden viziten
- Írásos tranzíciós terv 16 éves korban
- Nem tervezett hospitalizáció, sürgős műtét



HUPIR – országos gyermekkori IBD-regiszter

2007 óta prospektív, országos adatgyűjtés az új gyermekkori IBD-esetekről: incidencia, fenotípus, kezelés – alap a benchmarkinghoz és a minőségfejlesztéshez.

Fiorino (ECCO minőségi standardok), J Crohns Colitis 2020 · Müller (HUPIR), JPGN 2013

Összefoglalás: öt üzenet a biztonságos gyermekkori IBD-ellátáshoz

1	A késés ártalom	Riasztó tünetlista az alapellátásnak, széklet-kalprotektin, fast track a centrumba.	
2	Ellenőrzőlista az indítás előtt	Szűrés, oltások, TPMT/NUDT15, IBD-kártya – dokumentálva, auditálhatóan.	
3	Kevesebb szteroid, célzott kezelés	Táplálásterápia, biológiai monoterápia, gyógyszer szint-mérés algoritmus szerint.	
4	A gyermek és a család partner	Életkorhoz szabott edukáció, IBD-szakápoló, digitális eszközök, betegszervezet, iskola.	
5	A tranzíció folyamat, nem dátum	Saját adataink: strukturált tranzícióval kevesebb relapszus és gondozásvesztés, jobb adherencia.	

Biztonságos ellátás egy életen át – és ez az élet gyermekkorbán kezdődik.

Köszönöm a figyelmet!

cseh.aron@semmelweis.hu