

Nagy Melinda

A roma populáció egészségi állapota a társadalmi válságjelenségek összefüggéseiben

Nagy, Melinda: The Health Status of the Romani Population in the Context of Societal Crisis

The Romani population in Central Europe is fighting with many societal problems. Societal crises appear in connection with employment, housing, demographic development and backwardness in education. All these factors have a negative impact on the health of the population: the health status of the Romani is worse than that of the non-Romani population living around them. The compensation of these disadvantages does not solely depend on providing equal opportunities. The Romani people's special diseases originating from their special genetic characteristics and their way of life distinguish them from the non-Romani population. A uniform treatment does not offer a solution. In their healthcare we should consider and give priority to the Romani specific diseases, such as founder mutations common in the Romani population as autosomal recessive disorders. Whereas the mutations frequently observed in the Romani groups are sporadic in other, non-Romani populations worldwide. Thus the founder mutation analysis is important for predicting the incidence of certain rare diseases not readily thought about in non-Romani, yet possibly present in the local Romani populations, especially when diagnostic problems appear. The research of these diseases is especially important in terms of population genetics, public health, and also economically due to the expansive existence of the Romani population. The identification of these diseases allows a rapid diagnosis and in some cases it also delays the onset of symptoms. It can have a great impact on public health intervention as it makes the planning and the implementation of targeted preventative measures possible.

Keywords:

Romani population, health status, societal crisis, hereditary diseases, founder mutations

A közép-európai roma populáció számos társadalmi problémával küzd. Válságjelenségek mutatkoznak a munkavállalás terén, a lakás-körülményekben, a demográfiai helyzettel, oktatási és szociális lemaradással kapcsolatban. Mindez hatással van az etnikum egészségi állapotára is: a romák egészségi állapota rosszabb, mint a körülöttük élő nem-roma populációé. A hátrány kiegyenlítése nem csak az egyenlő lehetőségek megteremtésén múlik. A romák speciális betegségei elsősorban sajátos genetikai jellemzőikből és a nem-romákétól eltérő életmódjukból adódnak. Nem az uniformizálás tehát a megoldás. Egészségügyi ellátásukban

figyelembe kell venni és kiemelten kell kezelni a romákra jellemző betegségeket. Ilyenek pl. bizonyos founder mutációk, melyek a romáknál gyakori autoszomális recesszív betegségek lehetnek, miközben a nem-roma populációban világszerte csak sporadikusan fordulnak elő. Kiemelt kezelésük nélkül megtörténhet, hogy ezekre a betegségekre a nem-romákra jellemző alacsony előfordulás miatt még kérdéses diagnózis esetében sem gondolnak. Kutatásuk tehát a populációgenetikai szempontok mellett közegészségügyi és gazdasági szempontból is fontos, különösen a roma populáció expanzív volta miatt. A romákra jellemező betegségek



feltárása és megismerése lehetővé teszi a gyors diagnózist, bizonyos esetekben lehetőséget nyújt a tünetek kialakulásának késleltetésére, és megkönnyíti a célzott preventív intézkedések tervezését és alkalmazását is.

Kulcsszavak: roma populáció, egészségügyi állapot, társadalmi válságjelenségek, örökletes betegségek, alapító mutációk

1. KIK A ROMÁK

A romák körülbelül 1000–700 éve érkeztek a Kárpát-medencébe, ahol letelepedtek, s mára bizonyos területeken elérik, sőt meghaladják a 10%-ot. Mai tudásunk szerint Indiából érkeztek – közvetett bizonyítékok alapján feltételezzük, hogy Dél-India lehetett eredeti otthonuk (Nagy és mts., 2007), ahonnan széttrajzottak a világ számos égtája felé – megtelepedve Euráziában, Óceánia szigetein, Afrika partjainál, s továbbvándoroltak az Újvilágba is.

Számos különböző csoportjuk létezik, melyek közül elsősorban az Euráziában élőket (s az onnan Amerikába vándoroltakat) nevezzük romáknak, de bizonyos területeken más elnevezéseik is ismertek: cigány, gypsy, sinti, stb.

Közép-Európában a roma populáció nagy része jellegzetes kultúráját és tradícióit megtartva, ma is elkülönült csoportokban él, általában a települések szélén épült telepeken. A romák bizonyos hányada pedig asszimilálódott és életmódjuk nem tér el a többségi populációtól.

Magyarországon mintegy 600 ezer, Szlovákiában pedig körülbelül 450 ezer roma él. Két nagy csoportra oszthatók. Legtöbben az úgynevezett „régén letelepült” romákhoz tartoznak, akik a 18. századtól felhagytak a vándorló életmóddal, és állandó lakhelyhez kötődnek. Őket – ezt az egyébként igen színes összetételű csoportot szokás a magyar szakirodalomban a romungrók névvel jelölni.

A másik csoportba, a „frissen letelepült” romákhoz azokat soroljuk, akik csak a II. világháború után telepedtek le – például az oláh-cigányok (ČONKA–POPALA, 2008).

A romungrók

A romungrókat két nagy csoportra oszthatjuk, a kárpáti romákra és a magyar-cigányokra. A kárpáti romák alapvetően roma (romani) nyelvet beszélnek, melybe a helyi többségi lakosság (szlovák, magyar, ukrán, szerb, román) számos szavát integrálták. A magyar-cigányoknak viszont magyar az anyanyelvük, és elsősorban Magyarország területén, és a környező államok magyar lakta vidékein élnek. Magukat gyakran magyar nemzetiségűnek mondják.

Megélhetőségük alapvető formája a mezőgazdasági alkalmi munka volt, melyet akkoriban a gazdálkodók igényeltek. Továbbá a kovácsmesterség volt közöttük a legelterjedtebb mesterség, ennek ismeretét valószínűleg még Indiából hozták magukkal. Elsősorban a hulladékfémek feldolgozására szakosodtak, melyek különösen a szociálisan hátrányos helyzetben lévő többségi lakosság számára voltak fontosak. Ezekből szöveget, patkót, láncot, kapát, vasalatokat gyártottak (ČONKA–POPALA, 2008).

A magyar-cigányok fontos bevételi forrása volt a zenélés is. A 19. és 20. század fordulóján egy speciális rétegük alakult ki, az ún. „muzsikus-cigányok”, akik elsősorban kávéházakban, de akár az arisztokrácia udvaraiban is zenéltek. A többiek jellemző foglalkozása a régiség-, ékszer- és használcikk-kereskedelelem volt, vagy a vályogvetés.

Napjainkban a legtöbbjük, aki 1989 után nem veszítette el állását, szakképesítést nem igénylő munkahelyen dolgozik, pl. az építőiparban, a fakitermelésben, a különböző útépítéseknel, illetve a közterületek takarítását végzi.

Az oláh-cigányok

A romák következő csoportját az oláh-cigányok képezik. Havasalföld „oláh” fejedelemsége irányából érkeztek Magyarországra a 19. században, majd a század második felében érték el Szlovákia területeit.

Vannak, akik a két világháború között már félig letelepült életformát választottak (nyáron sátoros-kocsival utaztak, a telet pedig a tulajdonukban levő állandó szálláshelyen töltötték),

a többieket pedig a 20. század ötvenes éveiben erőszakkal telepítették le.

A romungrókhhoz képest világosabb bőr jellemzi őket, kedvelik az élénk színű ruházatot és az arany ékszereket. A hagyományos megélhetési formáik a lókereskedelem, kovácsmesterség, és a teknőkészítés. Annak ellenére, hogy az ötvenes évekig (ingatlan és állandó lakhely hiányában) a legszegényebb társadalmi rétegekhez tartoztak, mára azonban a szabad kereskedelem és csempészet révén jelentősen meggazdagodtak. Magyarországon és Dél-Szlovákiában főleg a gazdagabb falvakban és városokban élnek. A romungrókkal rendszerint nem tartanak fenn semmilyen kontaktust.

Az oláh cigányok nem egységesek, hanem tizenegy egymástól kulturálisan és nyelvjárás szerint elkülönülő csoportjukat tartja számon a szakirodalom. A legismertebbek a lovárik, csurárik és a kalderások. Magukat ezzel a csoport-megnevezéssel azonosítják, vagy egyszerűen csak romának nevezik. Az oláh cigány megnevezés negatív jelzőnek számít náluk, amit azokra használnak, akiket lenéznek.

Beások

A beások anyanyelve a román archaikus dialektusa. Önmagukat beásnak vagy cigánynak nevezik, a roma megjelölést elutasítják. Előfordulásuk Szlovákiában nem jellemző, Magyarországon viszont három csoportjuk ismert: árgyelánok, muncsánok és ticsánok.

Fő foglalkozásuk a fagegmunkálás (pl. fakanál és teknőkészítés, kosárfonás) volt. A hagyományos mesterségek kiszorulása óta a mezőgazdaságban és az építőiparban dolgoznak segéd munkásként, a ticsánok pedig kereskedők lettek.

Gábor-cigányok

A Gábor-cigányok (vezetéknevük jellemzően Gábor) Erdélyből származnak, de megtalálha-

tóak Magyarországon is. Szlovákiában csak átutazóban, kereskedőként vásároknak fordulnak elő. Ismertetőjegyeik a férfiaknál a széles karimájú fekete kalap és a hatalmas bajusz, a nőknél pedig a hosszú, színes rakottszoknya, virágmintás kendő. Hagyományait hűen őrzik, házasságot is csak a Gábor-családon belül kötnek. Általában jómódúak, jellegzetes foglalkozásuk a tetőfedés és a bádogos munkák, de napjainkban már inkább Európa-szerte utazva kereskedelemmel foglalkoznak.

2. TÁRSADALMI VÁLSÁGJELENSÉGEK A ROMÁKNÁL

Társadalmi válságjelenségeknek olyan átfogó jelenségeket nevezhetünk, melyek a belső vagy külső gazdasági, politikai fejlődés valamilyen negatív tendenciájának, jelenségének következményeként tartós hatást gyakorolnak az adott makroközösség egészére, fenyegetve az életminőséget, az egészséget, a szociális és gazdasági biztonságot és az alapvető értékeket. Kiváltói lehetnek olyan belső társadalmi konfliktusok is, amelyek következtében a társadalmi interakciók összeomlanak (pl. tulajdonjogot vagy más törvényi normákat nem lehet akadálytalanul érvényesíteni). Ezeknek a demokratikus intézményrendszerek működését veszélyeztető jelenségeknek pedig rövid- és hosszútávú negatív következményeik vannak a gazdasági növekedésre és a foglalkoztatottságra. (MOSER ÉS MCLLWAINE, 2000)

Társadalmi válság esetén koordinációra van szükség a társadalom különböző szereplői között. Ezt a koordinációt eddig elsősorban a válságkezelés irányítása szempontjából vizsgálták. A kialakított metodikák rövidtávú válságkezelésre alkalmasak (PERSSON ÉS MTS., 2010). A közép-európai romák esetében azonban a válságjelenségek állandósulni látszanak. Ellenük az érintettek nem, vagy alig tudnak tenni valamit. A romákat érintő válságjelenségek között van-

nak, melyek csak a roma populáció sajátosságai, s akadnak olyanok is, melyek a társadalom egészét sújtják. Ilyenek például a munkanélküliség, a rossz lakáskörülmények, a demográfiai helyzet, a szegregáltság, idegengyűlölet és diszkrimináció, oktatási lemaradás, szegénység, addikció, depresszió, a prevenció hiánya, helytelen egészségmagatartás, és a kriminalitás.

Ezeknek a válságjelenségeknek az egyik következménye az az egészségügyi hátrány, amely a roma populációban általában minden érintett országban kialakul. Az alábbiakban azokat a tényezőket tárgyaljuk kiemelten, melyek a generális egészségügyi hátrány kialakulásához jelentősebben hozzájárulnak:

A munkanélküliség

A rendszerváltás után a romák helyzete a posztkommunista országokban gyökeresen megváltozott. A szocialista rendszerre jellemző teljes foglalkoztatottság körülményei közt fenntartott kötelező munkavállalás feltételei megszűntek, és a romák nagy része 1990 után elvesztette munkahelyét. Mára a magyarországi roma népességnek mintegy 25%-a, a szlovákiai roma munkaképes populációnak pedig 65%-a munkanélküli. A két országban mindemellett 55, illetve 85%-uk érzi magát munkanélkülinek (UNDP BRC, 2003) munkája jellege miatt. Többségük ugyanis kvalifikálatlan munkaerőként dolgozik segédmunkásként vagy idénymunkásként alacsony jövedelemért. Sokuknak csak a többségi lakosság által nem preferált munkakörökben sikerül elhelyezkedni, ami nehéz fizikai munkát, vagy rossz munkakörülményeket jelent.

A családok megélhetéséhez szükséges jövedelmének a nagyobbik részét az állami támogatások teszik ki. Jövedelmük további részét a legális munkavégzésből származó bér és egyéb juttatások jelentik mintegy 20-25%-ban. További 10-20%-hoz a fekete és szürke gazdaságból jutnak hozzá (UNDP BRC, 2003).

Lakáskörülmények

A közép-európai romák sok esetben a település határában kialakított telepeken élnek, szegregáltak a többségi lakosságtól. Az így kialakult etnikai gettóban felcseperedő gyerekeknek az iskolán kívül nincs lehetőségük kapcsolatot kiépíteni a többségi lakossággal, távol vannak a szolgáltatásoktól, a telepek gyakran közművesítve sincsenek. A házak vagy az emberi lakóhelynek gyakran alig tekinthető bódék, viskók sokszor hulladékból épülnek, hulladékfa, pléhek és fóliák felhasználásával. A háztartások mérete és felszereltsége a benne lakók anyagi lehetőségeit tükrözi: A legegyszerűbb hajlékok egyhelyiségesek, melyek egyszerre töltik be a nappali, hálószoba és a konyha funkcióját.

Az ENSZ Fejlesztési Programjának keretében 2003-ban közreadott közép-európai jelentés szerint a roma háztartásoknak csak 32-34%-a rendelkezik folyóvízzel, 45%-ukban van WC, és 39%-ukban fürdőszoba. A standard háztartási felszerelések közül a leggyakoribb a tévékészülék (94%), az óra (93%) és a hűtőszekrény (81%) jelenléte. Saját ágya minden családtagnak azonban csak a háztartások 70-88%-ában van (UNDP BRC, 2003).

A családszerkezet és a demográfiai helyzet

A roma népesség körében mindmáig jellemzőbb a nagycsalád, mint a nem-roma lakosságra. Ugyanakkor a roma családok 40%-ában nincs több gyermek, mint 0, 1 vagy 2. Csak a családok 20-25%-ára jellemző a több mint 5 gyermek (UNDP BRC, 2003). A többgenerációs nagycsalád együttélése a roma kultúrának és életmódnak fontos velejárója. A több gyermek vállalása bár fokozatosan visszaszorul, szintén egyszerre függ össze a roma csoportokra jellemző korábbi családmodellel, illetve társadalmi, szociális helyzetük adottságaival. Az állami támogatások ugyanis a gyermekek számával

emelkednek, ami a bizonyos családoknál az egyébként nehéz vagy teljesen kilátástalan szociális helyzetben megélhetésük egyetlen számottevő forrásává válhat. Életkörülményeik kedvezőtlen hatása abban is megmutatkozik, hogy a romák várható élettartama alatta marad a nem roma lakosságnál várhatónál. Ennek a két tényezőnek tudható be, hogy a roma populáció kormegoszlása jelentősen eltolódott a fiatalabb generáció javára.

Idegenyűlőlet és diszkrimináció

Az idegenyűlőlet és diszkrimináció az élet számos területén érheti a romákat: a munkaerőpiacon, iskolában, ingatlanvásárlásnál, valamint árukhoz és szolgáltatásokhoz való hozzájutásnál (pl. diszkriminatív bánásmód üzletekben, éttermekben, szállodákban, közlekedési eszközön, stb.).

A fentebb már röviden jelzett okok miatt a roma népességnek amúgyis sok veszélyforrásnak kitett egészségi állapota több kutatás tanulsága szerint nem javul. Ehhez egyik lehetséges okként hozzájárul az egészségügyi ellátás során tapasztalható hátrányos megkülönböztetés, ami a felmérések szerint elsősorban az egyéni interakciók szintjén történik. Az elszorított által fele-fele arányban azonnal vagy később felismert diszkrimináció főleg az úgynevezett aránytalan, illetve nem adekvát bánásmódban valósul meg (OEI, 2001).

Oktatási lemaradás

A roma családok, s azon belül a gyermekek többsége részéről minimális érdeklődés mutatkozik az oktatás iránt. Az oktatási folyamatban való részvételük különösen a falusi roma népességet tekintve az esetek nagy többségében csak a kötelező iskolalátogatásra terjed ki. A kötelező iskolai éveket is a lehető legkevesebb ráfordítással végzik el. Az ott megszerzett tudást

gyakran kultúrájuktól idegennek érzik, és nem tartják szükségesnek az életben való boldoguláshoz. Ezt a szubjektív felfogást, illetve hozzáállást a tények cáfolják. A kelet-közép-európai országokban a munkanélküliségi ráta egyenes arányban áll az iskolázottsággal: míg az alapfokú végzettséggel (ill. azzal sem) rendelkező romák között a munkanélküliség 45-42%, a középfokú és felsőfokú végzettséggel rendelkezők között pedig csak 27% (UNDP BRC, 2003).

A roma szülők hozzáállása a gyerekek integrált, illetve szegregált oktatásához a következő: Magyarországon és Szlovákiában is a reguláris állami, illetve önkormányzati fenntartású iskolák többségi tanulókkal közös osztályait preferálják. Magyarországon második helyen szerepel az az oktatási forma, amely az önkormányzati iskolákban többségi tanulókkal közös osztályokban, de speciális támogatást biztosítva nyújt tanulási lehetőséget. Szlovákiában ezzel szemben a második helyen az az oktatási forma áll, amely a többségi szlovák nyelv kiegészítő tanfolyamokkal támogatott elsajátítását biztosítja. Mindkét országban a válaszadónak csak a töredéke képzelel el a roma gyerekek roma iskolákban való szegregált tanítását. (UNDP BRC, 2003)

Az oktatással kapcsolatos másik megfigyelhető negatív jelenség a roma gyerekek speciális iskolákba való tömeges beíratása. A speciális iskolákban a sajátos nevelési igényű tanulók beíratása indokolt, akiknek valamilyen fogyatékos-sága megakadályozza az oktatásukat a reguláris iskolákban. Ebbe a csoportba tartoznak: az értelmi fogyatékos, hallássérült, látássérült vagy testi fogyatékos tanulók, vagy a rossz egészségi állapotú és a kommunikációs nehézségekkel küzdő tanulók, stb. A roma szülők azonban a gyerekek speciális iskolába járatását a fenti okok fennállta nélkül is preferálják az alacsonyabb követelmények miatt, melyek kisebb terhet rónak a gyerekekre (UNDP BRC, 2003). Itt kell megjegyezni,

hogyan a szakirodalom gyakran a hatóságok részéről preferált elkülönítés eszközeként is leírja ugyanezt az elkülönítő magatartást.

Szegénység

A közép-európai – így a magyarországi és szlovákiai – romák többsége szegényes körülmények között él. Mindössze 1-2%-uk tartja magát gazdagnak, 30-40%-uk gondolja, hogy relatíve jól megy a sora, a maradék 60-70%-pedig szegénynek tekinti magát, vagy úgy gondolja, hogy egyenesen nyomorog (5-10%). A romáknak 1-3%-a érzi úgy, hogy folyamatosan éheznek, körülbelül 15%-uk havonta egy-két napot éheznek, további 15% évente éheznek egy-két napot, a többiek viszont soha nem éheznek. Az anyagi források hiánya esetén a elsősorban a szomszédoktól kérnek kölcsön pénzt (58-60%), vagy ételt, továbbá 8-15%-ban éheznek vagy 1-2%-ban koldulnak. (UNDP BRC, 2003)

A jövedelmük nagy részét kitevő állami támogatások a következő módon oszlanak meg: Magyarországon a támogatások 22-24%-át a nyugdíj és a családi pótlék (gyermekellátás, iskolai támogatás stb. címen biztosított egyéb segély) teszi ki. A szociális segély 8, a munkanélküli segély pedig 3%-ban van jelen. Szlovákiában az arány fordított: a szociális segély aránya a legmagasabb (31%), azt követi a munkanélküli segély (18%), majd a családi pótlék 13, és a nyugdíj 7%-al. (UNDP BRC, 2003)

3. A ROMÁK HÁTRÁNYOS MEGKÜLÖNBÖZTETÉSE AZ EGÉSZSÉGÜGYBEN

A szakirodalomban (OEI, 2001) az egészségügyben a hátrányos megkülönböztetésnek általában két nagy csoportját különítik el:

- A roma beteg nem jut hozzá a megfelelő kezeléshez.
- A roma beteg megaláztatást él meg az egészségügyi ellátás során.

Ezek olyan diszkriminációs formák, amelyek – a kisebbséghez való tartozás miatt – aránytalan bánásmódot, hátrányos megkülönböztetést jelentenek az egyén számára. Ide tartozik például, ha az egészségügyi személyzet a „megszokott” odafigyelést is hálapénz adásához köti, s eleve hanyagolja a páciens, azt feltételezve, hogy nem fog (tudni) hálapénzt adni. A szülészeti ellátásban hátrányos megkülönböztetésről beszélünk, ha a „választott” orvos hiányában az ügyeletes vezeti le a szülést, akinek odafigyelése és gondossága – anyagi érdekeltség hiányában – nem megfelelő bánásmóddhoz vezet. A szakorvosi ellátásokhoz való hozzájutás, illetve kórházi kezelések elérése is azt jelzik, hogy a kisebbségi helyzetben élő romák kevésbé jutnak hozzá az ilyen ellátásokhoz. A megelőző szűrések, rehabilitációs kezeléseik elérése terén is gyakran hátrányos megkülönböztetésük érhető tetten.

A roma betegek esetében a megfelelő kezelés elérése szerintük 29%-ban nem valósul meg, a megaláztatást az egészségügyi ellátás során pedig 26%-ban tapasztalják (OEI, 2001).

A diszkrimináció az egészségügyben tehát elsősorban az egyéni interakciók szintjén, főleg aránytalan, azaz nem megfelelő bánásmódban valósul meg.

4. (ESÉLY)EGYENLŐSÉG KONTRA EGYFORMA BÁNÁSMÓD AZ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁS TERÉN

Ez a megközelítés azonban nem teljes. Az aránytalan bánásmódot a roma páciens kétségtelesen negatívan éli meg. A kommunikáció stílusa, az apró figyelmességek hiánya, és a tiszteletlen bánásmód is negatívan befolyásolja a beteg hangulatát, a beteg orvosba vetett bizalmát, és ezeken keresztül a gyógyulási esélyeit is. Ezek, és a szakorvosi, preventív és rehabilitációs kezeléseikben tapasztalható különbségek eliminálásával azonban még nem oldódik meg minden.

Sokáig tartott felismerni, hogy az (esély)egyenlőség nem mindig az egyformaságban rejlik. Azonos módon kezelni két különböző igényű populációt nem a megfelelő út. Negatív hatással lehet ugyanis a romák egészségére az is, ha olyan szempontok szerint próbálnak nekik ellátást biztosítani, amelyek nem az ő életmódjuknak, a rájuk jellemző örökletes tényezőknek vagy a rájuk ható környezeti hatásoknak felelnek meg. Ezek tudatosítása a szakemberek részéről nagyon fontos, hiszen az egyén erről a hátrányról általában nem szerez tudomást.

5. KÜLÖNBΣÉGEK A ROMA ÉS NEM-ROMA POPULÁCIÓ KÖZÖTT – MELYEK KÜLÖNBÖZŐ IGÉNYEKET EREDMÉNYEZNEK

Az egészségügyi világszervezet (WHO) összegző tanulmánya szerint egy populáció egészségi állapotának faktorai a következők: életmód (43%), genetikai állomány (27%), környezeti hatások (19%) és egészségügyi ellátás (11%) (OEI, 2001).

Életmód alatt értjük mindazt, ahogyan élünk, amivel táplálkozunk, amennyit mozgunk, használunk-e függőséget okozó szereket, stb. A genetika az öröklött tényezőket foglalja magába: az esteleges genetikai betegséget, vagy hajlamot bizonyos megbetegedésekre, és azokat a genetikai jelenségeket (pl. az endogámiát és a genetikai sodródást), ami az adott populációra jellemző. A környezeti hatás azokat a fizikai tényezőket összesíti, amelyeknek ki vagyunk téve: például a passzív dohányzás, időjárási viszonyok, radon sugárzás, környezetszennyezés, stb. Az egészségügyi ellátás pedig az egészségügyi-ellátórendszer működését takarja, azaz milyen kezelést fizet a biztosító, milyen segédeszközökkel vannak felszerelve a rendelők és kórházak, mennyi idő alatt ér ki a mentő a baleset helyszínére, stb.

Ha megvizsgáljuk, hogy mely tényezőkben van különbség a roma és nem-roma populáció között, megállapíthatjuk, hogy az életmódban és a genetikai tényezőkben van, a környezeti

hatásokban és az egészségügyi ellátásban pedig (ideális esetben) nincs. Azaz a roma és nem-roma populáció egészségi állapotát befolyásoló hatás 70%-ban (43+27%) különbözik.

A fenti tények ismerete mellett már egyértelműen tévesnek látszik csak az egyenlő bánásmód elvét alkalmazni, hiszen ezzel a roma és nem-roma populáció közötti különbségeket teljes mértékben figyelmen kívül hagyánk – mint például a roma populáció sajátosságait a genetikai információk átörökítése terén:

A roma populációk egy része endogám, és ezért tagjai között olyan számban fordul elő az inbreeding és konszangvinális (vérrokonok közötti) házasság, hogy az befolyással van a populáció genetikai jellemzőire. Ez a nem-roma társadalmakba általában tabu (mivel elősegíti a mutációk homozigóta formában való megjelenést). De Indiában, a romák őshazájában ma is vannak csoportok, ahol nem az. Ha genetikai szemszögből nézzük, ez jó stratégia a populáció számára, hiszen ily módon hamar eliminálódnak a mutáns gének a populációból, elkerülve azok feldúsulását heterozigóta formában. Az egyén számára azonban, akinél ennek eredményeképpen a mutáció homozigóta formában megjelenik, ez általában tragédiát jelent, hiszen vagy letális állapotot eredményez, vagy a betegség teljes manifesztálódását, annak minden kellemetlen tünetével és következményével.

A roma populációkban ható genetikai tényezők között szerepel továbbá a szelekció és a genetikai sodródás (drift) is, melyek szintén befolyásolhatják a mutációk előfordulásának földrajzi eloszlását. A roma populáció tehát a genetikai információk átörökítése terén számos tényezőben különbözik a többségi populációtól.

6. A ROMÁKRA JELLEMZŐ GENETIKAI BETEGSÉGEK PÉLDÁJA

Tapasztalható, hogy egyes betegségek a romáknál halmozottan fordulnak elő. A founder



(alapító) mutációk például ilyen halmozottan előforduló örökletes betegségek, melyek elsősorban abban a populációban vannak nagy számban jelen, amelyben kialakultak. Ha az eredeti populáció a későbbiekben több kisebb csoportra szakad, akkor a csoportok is hordozói lesznek a kérdéses mutációnak. Az eddigi kutatások szerint a romáknál több founder mutáció is kialakult, ezért a szakirodalomban (Kalaydjieva és mts., 2005) founder populációként is emlegetik őket.

A romákat érintő, különböző szindrómákat létrehozó alapító mutációk közül például (a teljesség igénye nélkül) a következők fordulnak elő:

- Lom típusú hereditár motoros és szenzoros neuropathia (HMSNL) (HERCZEGFALVI ÉS MTS., 2008)
- Russe típusú hereditár motoros és szenzoros neuropathia (HMSNR) (HERCZEGFALVI ÉS MTS., 2008)
- Congenitalis cataracta facialis dismorfizmus szindróma (CCFDN) (HERCZEGFALVI ÉS MTS., 2008)
- 2C típusú Limb-Girdle muscularis dystrophia (LGMD2C) (HERCZEGFALVI ÉS MTS., 2008)
- Congenitalis myasthenia szindróma (CMS) (KALAYDJIEVA ÉS MTS., 2001)
- Primer congenitalis glaukoma (PCG) (PLASILOVA ÉS MTS., 1999)
- Galaktokináz deficiencia (GKD) (MORAR ÉS MTS., 2004)
- Policisztikus vesebetegség (PKD2) (KALAYDJIEVA ÉS MTS., 2001)
- Glanzmann-féle thrombasthenia (KALAYDJIEVA ÉS MTS., 2001)
- Gitelman szindróma (COTO ÉS MTS., 2004)
- Ceroid neuronális lipofuscinosis (KALAYDJIEVA ÉS MTS., 2005)
- Infantilis GM1-gangliosidosis (SINIGERSKA ÉS MTS., 2006)

A felsoroltakból a szlovákiai és magyarországi romáknál négy autoszomális recesszív örökletes betegséget vizsgáltunk. Kettő közülük (a

primer congenitalis glaukoma és a galaktokináz deficiencia) látásvesztést, kettő pedig (a 2C típusú végtagövi izomdisztrófia és a Lom típusú örökletes motoros és szenzoros neuropátia) izomelégtelességet és bénulást eredményez. (Nagy, 2005)

A primer congenitalis glaukoma (PCG) esetében már a méhen belüli fejlődés során fellépő magas szemnyomás (a csarnokzugi hálózat nem áteresztő) miatt a szaruhártya kitágul (buphthalmus), ami a látóideg sérülése révén a látótér fokozatos beszűküléséhez, majd a látás elvesztéséhez vezet.

A galaktokináz deficiencia (GKD) az újszülött korban még tünetmentes, tej fogyasztása után azonban homozigótákban korai cataracta alakul ki, míg a heterozigótákban 20–50 év körül preesenilis cataracta lép fel. A szemlencse-elhomályosodás a benne felhalmozódó galaktitol következménye.

A 2C típusú végtagövi izomdisztrófia (LGMD2C) mutációja hatására különböző fenotípusoknál egységesen a γ -szarkoglikán molekula hiánya figyelhető meg. Ennek következtében gyermekkorban (de legkésőbb a középkort elérve) végtagövi izomdisztrófia jelentkezik, mely 20 éven belül kiterjed mindkét végtagra. Bénulást, járásképtelenséget okoz.

A Lom típusú örökletes motoros és szenzoros neuropátia (HMSNL) esetében a mutáció a Schwann-sejt működési zavaráért felelős. A betegség többnyire kisiskolás korban jelentkezik, gyakori botlásokkal és esésekkel. Az izomelégtelesség később a mellső végtagokra is áttérjed. Az axon-gliasejt kölcsönhatásának gyengülése révén az egyre kiterjedtebb idegszöveti károsodás felnőttkorra sükettség kialakulásához is vezet.

7. KÖVETKEZTETÉSEK

Ezeknek a betegségeknek az előfordulása a nem-roma populációban nem jellemző, a romáknál azonban jelentős lehet. A nem-roma

populációban mért alacsony előfordulás miatt ezek rutinszerű szűrését nem praktizálják, elhanyagolják. Ez azonban nem szabad, hogy így legyen, ha egy roma páciens lép be a rendelőbe. Ebben az esetben az egyforma bánásmód súlyos következményekkel járhat az egyén számára. S mivel a romák egyre gyarapodó arányát teszik ki a lakosságnak, ezeknek a betegségek a kutatása, figyelése közegészségügyi szempontból is egyre fontosabb. Feltárásuk és megismerésük lehetővé teszi a gyors diagnózist, és bizonyos esetekben lehetőséget nyújt a tünetek kialakulásának megakadályozására vagy késleltetésére is. A genetikai szűrővizsgálatok pedig lehetőséget teremtenek a preventív intézkedések tervezésére és alkalmazására.

Mindezek remélhetőleg hozzájárulnak majd a roma populáció egészségi állapotának javulásához, ami kedvező a romák és az egész társadalom számára is. Hiszen a már kialakult krónikus betegségek hosszútávú ellátást igényelnek. A társadalom egészségügyi állapota pedig visszahat a gazdaságra. A rokkantsággal korrigált életévek mutatóját, azaz DALY-t a WHO a betegségterhek számszerűsítésére ajánlja, amely

egy mérőszámba sűríti az idő előtti halálozás és a rokkantság hatását a lakosságra. Ennek gazdasági növekedést csökkentő hatása makrogazdasági szempontból sem elhanyagolható.

8. KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Hálásak vagyunk a roma közösségek tagjainak, hogy a founder mutációk vizsgálatát lehetővé tették. A mintaelemzéshez a kutatási feltételeket az Országos Gyógyintézeti Központ Haematológiai és Immunológiai Intézetének Molekuláris Diagnosztikai Osztálya biztosította, ahol Dr. Tordai Attila osztályvezető főorvossal és kutatócsoportjával együttműködve végeztük populáció-genetikai elemzéseinket.

Az előadás azonos címmel a Szolnoki Főiskola által szervezett „Válságjelenségek összefüggései a gazdaságban és a társadalomban” c. nemzetközi konferencián a plenáris szekcióban hangzott el 2010. november 16-án Szolnokon. Köszönöm a lehetőséget Dr. Túróczi Imrének, a főiskola rektorának, és Dr. Kóródi Márta és Dr. Pénzes Ibolya Rózsa rektorhelyetteseknek.

IRODALOMJEGYZÉK

- COTO, E., RODRIGUEZ, J., JECK, N., ALVAREZ, V., STONE, R., LORIS, C., RODRIGUEZ, M.L., FISCHBACH, F., SEYBERTH, H.W., SANTOS, F. (2004): A new mutation (intron 9 +1 G>T) in the SLC12A3 gene is linked to Gitelman syndrome in Gypsies Kidney International, 65, 25–29; doi:10.1111/j.1523-1755.2004.00388.x
- ČONKA–POPALA, J. (2008): História Rómov. <http://www.gipsy.sk/>
- HERCZEGFALVI Á.- PIKÓ H.- KARCAGI V. (2008): Hereditár neuromuszkuláris betegségek szűrése molekuláris genetikai módszerekkel hazai roma populációban. (Screening of hereditary neuromuscular disorders in the Roma population living in Hungary) Ideggyogy Sz, 61(11–12):426–430.
- KALAYDJIEVA L.- GRESHAM D. - CALAFELL, F. (2010): Genetic studies of the Roma (Gypsies): a review BMC Medical Genetics, 2:5
- KALAYDJIEVA L.- MORAR B.- CHAIX R.- TANG H. (2005): A newly discovered founder population: the Roma/ Gypsies BioEssays 27:1084–1094, Wiley Periodicals, Inc.
- MORAR B.- GRESHAM D.- ANGELICHEVA D.- TOURNEV I.- GOODING R.- GUERGUELTCHEVA V.- SCHMIDT C.- ABICHT A.- LOCHMULLER H.- TORDAI A.- KALMAR L.- NAGY M.- KARCAGI V.- JEANPIERRE M.- HERCZEGFALVI A.- BEESON D.- VENKATARAMAN V.- WARWICK C.K.- REEVE J.- DE PABLO R.- KUCINSKAS V.- KALAYDJIEVA L. (2004): Mutation history of the roma/gypsies. Am J Hum Genet., Oct;75(4):596-609.



- MOSE C.- MCLLWAIN C. (2000): *Urban Poor Perceptions of Violence and Exclusion in Colombia*. Washington, United States of America, ISBN 1234 0403020100
- NAGY M. (2005): Betegségokozó alapító (founder) mutációk populáció-genetikai vizsgálata szlovákiai roma populációkban. IV. Kárpát-medencei Biológiai Szimpózium 2005. okt. 17-19. Előadaskötet Magyar Biológiai Társaság, Budapest pp. 159-166.
- NAGY M.- HENKE L.- HENKE J.- CHATTHOPADHYAY P. K.- VÖLGYI A.- ZALÁN A.- PETERMAN O.- BERNASOVSKÁ J.- PAMJAV H. (2007): Searching for the origin of Romanies: Slovakian Romani, Jats of Haryana and Jat Sikhs Y-STR data in comparison with different Romani populations. *Forensic Science International* 169, p. 19–26.
- OEI (2001): A Romák összegzett élményei, az egészségügyben tapasztalt hátrányos megkülönböztetésről. Országos Egészségfejlesztési Intézet, <http://www.romaweb.hu/romaweb/index.jsp?p=szociologia&pid=146>
- PERSSON I.M. (2010): *Krislärande – konfliktfylld anpassning: Pedagogik för samverkan inför samhällskriser. (A társadami válságjelenségek interakcióinak pedagógiája.)* Uppsala, Acta Universitatis Upsaliensis, <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-127986>, 258 pp, ISBN:978-91-554-7841-4
- UNDP BRC (2003): *The Roma in Central and East Europe, Avoiding the Dependency Trap*. Human Development Report. United Nations Development Programme, 136 pp., ISBN 13: 9789211261530, <http://europeandcis.undp.org/home/show/62BBCD48-F203-1EE9-BC5BD7359460A968>
- PLASILOVA M.- STOILOV I.- SARFARAZI M.- KADASI L.- FERAKOVA E.- FERAK V. (1999): Identification of a single ancestral CYP1B1 mutation in Slovak Gypsies (Roms) affected with primary congenital glaucoma. *J Med Genet.*, Apr;36(4):290-4.
- SINIGERSKA I.- CHANDLER D.- VAGHJANI V.- HASSANOVA I.- GOODING R.- MORRONE A.- KREMENSKY I.- KALAYDJIEVA L. (2006): Founder mutation causing infantile GM1-gangliosidosis in the Gypsy population. *Molecular Genetics and Metabolism* 88, 93-95