

## Boldog Új Esztendőt Kívánunk Olvasóinknak!

### II. Országos CF Találkozó

#### *csak számokban*

Résztvevők száma:	123 fő
Orvosok:	7 fő
Gyógytornászok	6 fő
Tanár (Mosdósról)	1 fő
ővönő (Mosdósról)	1 fő
Felnőtt beteg	17 fő
Gyermek beteg több mint	30 fő
Hozzá tartozók közel	60 fő

Megünnepeztük két tár-sunk 20. születésnapját.

Az FCFBE ráfordítása 180 000 FT.

Megjelent még a ceglédi kábeltévé, a Pestmegyei Hírlap egy újságírója. A rádió Napközben adásában elhangzott a találkozó kapcsán egy riport beszélgetés.

Köszönjük a megszervezésben közreműködő orvosoknak, szülőknek, felnőtt betegeknek, a kiadásainkat csökkentő szponzoroknak, a rendezvényeken szereplőknek, és mindazoknak, akik eljöttek és - jól, vagy rosszul, de - velünk töltötték el e pár napjukat.

*a szerkesztő*

### Megalakult a CF szövetség

Az 1993. december 11-i FCFBE utolsó előkészítő közgyűlést követően 17-én megalakult az Országos Cisztás Fibrózis Szövetség.

A közgyűlés a párizsi IACFA találkozón való részvétel megszervezése, az egyesületünk képviseltetése volt az egyik napirendi pont.

Tekintve, hogy nem zárult le véglegesen az utazással kapcsolatban még semmi, a további fejleményekről a következő számban fogunk beszámolni. Jelenlévők döntöttek arról, hogy a CF alapítvány meghívására a kuratóriumi részvételre Fábíán Tamást kéri fel.

A közgyűlés utolsó témája a szövetség megalakítása volt. Ekkor tűztük ki a megalakulás hivatalos ceremóniájának 1993. december 17-i időpontját. A szövetség alapszabályának megfogalmazásán és az alakuló összejövetelen az orvosokat dr. Holics Klára és dr. Ájhelyi Rita, a gyógytornászokat Gelencsér Zsuzsa és dr. Borka Péter, a szülői munkaközösséget Kissné Kántor Ilona és Ükös Istvánné, a Felnőtt CF Betegek Egyesületét pedig Fábíán Tamás és Varga Árpád képviselte. A szövetség bejegyeztetésének a CF Szülői Munkaközösség hivatalos bejegyzése a feltétele, ennek intézése is folyamatban van. A szövetség bejegyzését követően annak minden részletéről beszámoló készül.

*a szerkesztő*

## Már megérik a felnőttkort

A hét végén Cegléden a Losonczi Általános Iskola Speciális Szakiskola és Diákotthonban a cisztikus fibrózisban szenvedő felnőtt betegek egyesülete háromnapos országos találkozót rendezett. Tavaly megtalálták a betegséget okozó gént. Az idén Amerikában elkezdtek a gyógyterápia gyakorlati alkalmazását. A konferencián egyebek mellett ismertették az elmúlt időszak tudományos eredményeit. A jelenlévőket tájékoztatták ezek magyarországi hasznosításáról. A programban szerepelt gyógytornász-bemutató, s a résztvevők hasznos tudnivalókat sajátíthattak el. De arra is lehetőség nyílt, hogy a szakemberektől kérdezzenek. Megbeszéltek, miként lehet együtt élni ezzel a betegséggel.

A cisztikus fibrozis - tudtuk meg dr. Holics Klárától, a Heim Pál Gyermekkorház CF-szakrendelőjének vezetőjétől - génkárosodáson alapuló, vele született megbetegedés, ami a tüdőben és az emésztőrendszerben sűrű nyákképződéssel jár. Az előbbiben gátolja az öntisztulást - gyakran visszatérő gyulladást eredményez -, s előrehaladott állapotban tüdőkárosodást okoz. Ugyanakkor az emésztés sem tökéletes. Ezért állandóan gyógyszereket kell szedni ahhoz, hogy a szervezet a tápanyagokat hasznosíthassa.

Körülbelül négyszázötven-ötszáz családot regisztráltak, amelyben előfordulhat vagy jelenleg is él ilyen beteg. Az elmúlt tizenöt-húsz esztendő alatt az orvosok elérték a kezelésben azt, hogy a cisztikus fibrózisban szenvedő gyerekek közül - régebben sokukat korán elvesztették -

ma már egyre többen megérik a felnőttkort. Arra is akad példa, hogy valakit felnőttként diagnosztizáltak.

Az egyesületet, - mint arról a két alapító, Varga Árpád és Fábián Tamás tájékoztattott bennünket - azzal a céllal hozták létre, hogy a fiatalok továbbtanulási és elhelyezkedési gondjait próbálják némiképp enyhíteni, s egyfajta érdekképviselőként kellő súllyal felléphetnek egy-egy hivatalos fórumon.

A CF Alapítvány - Kissné Kántor Ilona titkár szerint - egyelőre igen szerény összegből támogathatja a betegséggel kapcsolatos kutatásokat, tanulmányokat, gyógyszervásárlást. Ugyanis a cisztikus fibrózis nemigen ismert, ezért nehéz szponzorokat találni.

Egyébként a szakembereket régen foglalkoztatja - az egyesület példás tevékenykedése kapcsán - egy széles körű országos szervezet létrehozása. Cegléden kirajzolódott, hogy ez miként valósuljon meg. Ezzel azt is szeretnék elérni, hogy lényegesen jobb legyen az információ áramlása a távoli településeken élők és a központok között. Írásos anyagokat juttatnak el a betegeknek, akik ezeket átadják az őket kezelő családi orvosnak. Így remény lesz arra, hogy azok is a legjobb módszert alkalmazzák, akik esetleg korábban még nem kezeltek cisztikus fibrozisban szenvedőt. Az eredmények biztatást adnak ezeknek a betegeknek, hogy érdemes megvívniuk mindennapos harcukat - a szó szoros értelmében - az életért.

F. F.

(kivonat a Pest Megyei Hírlap 1993. október 11-i számából)

## A CF találkozó visszhangja

### Kedves Fiatal Felnőttek!

Már régóta készülök e sorok megírására, hiszen a ceglédi találkozó óta eltelt egy kis idő.

Még mindig él bennünk az élmény, pedig csak 1 napig tudtunk részt venni a programokban gazdag CF találkozón. Szeretném megosztani veletek azt az örömet, melyet Diána lányom érzett.

A gyógytornászlány megtanította a drenázs alapjaira, s mivel akkor éppen egy megfázás miatt sok váladéka volt, a kiürítés sokkal könnyebben ment. A sok játékos program feledtette velem az ügy komolyságát. Nemcsak Diána, hanem mi is sokat profitáltunk.

Ahhoz, hogy mi ilyen jól éreztük magunkat, Ti rengeteg időt, fáradságot áldoztatok érte. Mi hálásan köszönjük Nektek, hogy profi módon megszerveztétek, létrehoztátok ezt a találkozót. Mindenkinek, aki részt vett a szervezésben, bonyolításban ezúton tolmácsoljuk köszönetünket és elismerésünket.

Bízunk benne, hogy jövőre is részt vehetünk egy ilyen CF találkozón. Jó egészséget kívánva, üdvözlettel

*Nagyné Pethô Ildikó*



### Kedves Tamás!

Nagyon régóta készülök már, hogy megköszönjem magának, a szervezőknek és előadóknak a Cegléden töltött 3 napot. Tudom, hogy rendkívül sok időt, energiát, fáradságot fektettek bele, így ezzel a pár sorral is szeretném megerősíteni, - és biztos vagyok benne, hogy mindannyian, akik ott voltunk, - hogy nagyon jól éreztük magunkat, sokat tanultunk, hasznos tanácsokat kaptunk. Bízom benne, hogy lesz folytatása, mivel megítélésem szerint mindannyiunknak szüksége van rá. Még egyszer sok köszönettel és üdvözlettel

*Ükös Imréné*

## Lakossági CF génhordozó szűrési program pszichológiai és szociális következményei

A F508-as mutáció kimutatásával az USA-ban és a legtöbb Észak-európai országban a CF génhordozók mintegy 70 %-át tudják azonosítani, (Dániában kb. 90 %-át). A Dél-európai országokban ez az arány rosszabb (kb. 50 %, vagy kevesebb), ezért az erre a mutációra alapozott szűrőprogram kevésbé lenne hatásos.

Szerzők a CF génhordozói status szűrésének hatását vizsgálták főképp pszichés szempontok és egyéb reakciók alapján (aggodalom, szorongás mértéke, viselkedés, ismeretszint szerint).

Több, mint 3.000 egyént vizsgáltak és 100 génhordozót találtak (előző pozitív családi anamnézis nélkül).

Az egyszerű vizsgálat a szájmóso folyadékból nyert sejtek DNS analizisével történt. Kezdetben aggodás, szorongás különböző mértékét találták, döntően a pozitív eredményt mutató esetekben, de ezek nagyrésze, az utólagos vizsgálatok szerint csökkent - részben a betegség jobb megismerése, részben pedig genetikai tanácsadás segítségével. Elhúzódó, súlyos, nemkivánt pszichológiai következményeket nem észleltek. A hordozók 57 %-a javasolta, hogy partnerét is vizsgálják meg, ezek 87 %-ában ez meg is történt. A pozitív teszt eredményt adók között megvizsgálták, hogy CF génhor-

dozásuk ismerete milyen hatással van a családtervezésre, 6 hónappal a vizsgálat után elfogadható és reális tudásszint alakult ki a CF-ről ill. annak öröklődéséről. A hordozók és a nem hordozók egységesen helyeselték a szűrést és végeredményben örömmel fogadták a megajánlott vizsgálatot.

A vizsgálatok után az egészségesek között is javult a CF betegség ismerete, ami azt igazolja, hogy a szűrés javíthatja a betegség jobb megértését az egész lakosság között.

*Dr. Gyurkovits Kálmán*  
(Watson és mtsai nyomán)

## Életmentő génátültetés?

A cisztás fibrozis (CF) vezető helyet foglal el a fiatal életet követelő örökletes betegségek között. Idén áprilisban egy huszonhárom éves férfi betegen kipróbáltak egy új gyógymódot, amely a CF eredendő okát hivatott kiküszöbölni. A klinikai kísérlet, ha sikerrel végződik, talán már a hathatós gyógymód előhírnöke lesz.

Az Egyesült Államokban minden 2500-adik csecsemő CF-fel születik, és két beteg közül csak egy éri meg harmincadik életévét. Egy bizonyos gén hibája következtében a betegek sejtjei nem képesek kellő mértékben kiválasztani a só, emiatt tüdejükben sűrű, viszkózus, nyálkás váladék termelődik, s ez szövetszűrlést okoz. Az új kezelés abból áll, hogy a gének ép változatát legyengített náthavírusba építik be, és a vírusokat egyszerű, hörgőtükrözéshez használatos bronchoszkóp segítségével tüdejükbe juttatják. A vírusok "kézbesítik" a légutakat bélelő nyálkasejteknek

a genetikai küldeményt, s ha minden jól megy, az átültetett gének új telephelyükön maradéktalanul ellátják feladatukat, korrigálva a hibás sejtfunkciót.

A fenti elképzelésről 1990-ben mutatták ki, hogy laboratóriumi körülmények között megvalósítható. Azután az is kiderült, hogy a kezelés állatokra veszélytelen, és a kutatók elérkezettnek látták az időt a klinikai kipróbálásra. De a kísérlet vezetője, dr. Ronald Crystal óva int az elhamarkodott következtetésektől, mondván: ma még senki sem tudja, mennyi vírus kell meghatározott számú sejt átprogramozásához, és azt sem, hogy mennyire lesz tartós a terápiás hatás. Mivel a légutak nyálkahártyáinak sejtjei folyamatosan kicserélődnek, a kezelés nem hozhat végleges gyógyulást, de egy-egy kezelési ciklust néhány hónapos javulás követhet.

*Geoffrey Cowley - Newsweek*  
(kivonat a Resders Digest válogatás 1993 novemberi számából)

## Hírdetmény!

A 0-val kezdődő számú közgyógyellátási igazolványok érvénytelenek. Az ezekre kiváltott gyógyszereket utólag megfizetési a társadalombiztosítás, ezért az esetleges használatuk a gyógyszert felíró orvosnak és a betegnek egyaránt kellemetlenséget okoz. új igazolványok kérvényezése a lakóhely szerinti önkormányzattól lehetséges.

## Fertőzésre fokhagymát

A Sao Pauló-i Állami Egyetem kutatói újabb bizonyítékot találtak a fokhagyma fertőtlenítő hatására. Összeturmixoltak 45 gramm hámozott fokhagymagerezdet 90 milliliter vízzel, majd az így nyert folyadékot különféle baktériumokkal - köztük a bélpanaszokat okozó

Bacillus subtilisszel és Staphylococcus aureusszal - beoltott üveglemezre kenték. A baktériumok szaporodása leállt. - Az általunk megfigyelt erőteljes hatás alapján a fokhagyma fertőzések elleni alkalmazása nagyon is indokolt - állapítja meg Keidi Ujikawa, a kísérlet vezetője. A kutatók a továbbiakban tizenöt perces forralás után is

hatásosnak találták a fokhagymalevet. Mellesleg a fokhagymát meghűlés ellen és a szív- és érrendszeri betegségek megelőzésére is ajánlják.

*Renato Scapolatempore - O Globo, Rio de Janeiro*  
(kivonat a Readers Digest válogatás 1993 novemberi számából)

## Tisztelt Szerkesztő!

A nevem Dániel, de legtöbbször csak Dannynak hívnak. 25 éves vagyok, és 1 éves koromban diagnosztizáltak nálam a CF betegséget. Hosszú évekig nehezen viseltem ezt, de azért kibírtam. Az édesanyám sokat segített, és nélküle mindezt sokkal nehezebb lett volna elviselni. Nem fekszem be rendszeresen a kórházba, csak a legszükségesebb esetben megyek oda. Úgy érzem egészséges vagyok, és szeretném megosztani veletek, hogyan értem ezt el. Heti öt alkalommal body buildingezek és nehéz súlyzókkal edzek. Emlékszem, hogy négy évvel ezelőtt egy kontrol vizsgálatnál nagyon alacsony volt a testsúlyom. A mérleg 49 kg-ot mutatott, ez kissé kevés volt a 160 cm-es magasságomhoz képest. Egyszerűen nem volt étvágyam. Az orvos komoly arccal nézett rám, és azt mondta, hogy ezen az állapotban sürgősen változtatni kell. Azt tanácsolta, hogy kezdjek el tornázni. Torna?!- néztem rá és elnevettem magam. Soha nem fog engem tornateremben látni.

Akárhogy is, hazafelé újra átgondoltam a tényeket. Ha nem kezdek bele valamibe, eláshatom magam. Az ezt követő héten, amikor elsétáltam egy közeli tornaterem mellett, a lelkiismeretem gyötörni kezdett. Legalább be kellene mennem körülnézni! A tornaterem rokonszenves volt, és tiszta. Legalább is ilyennek láttam, mikor körülnéztem. Egy kondi terem és a testépítők termét láttam. Majd kiugrott a szemem a helyéről, mikor megláttam, micsoda izmaik vannak ezeknek az embereknek. A tükör előtt állva soha nem gondoltam volna, hogy ilyen izmok léteznek. Ott és akkor azt mondtam magamnak, ha ez nem hozza helyre

a testsúlyomat, akkor semmi sem. Egy óra múlva már a klub tagja voltam. A gyarapodás elég lassú folyamat volt, de egy hónap alatt másfél kilót nőtt a testsúlyom. Az étvágyam úgy helyre jött, hogy mindent megettem, amit láttam. Saját edzőm volt, aki sokat segített nekem, és sok új barátot találtam a klubban.

Most három éves erőfeszítés után a súlyom végre az ideális 62,5 kg és a testsúlyom kétszeresét fel tudom emelni. Csodálatos fejlődésen mentem keresztül és ez bárkivel megtörténhet. Csak megfelelő hozzáállásra van szükséged és mondd azt magadnak, hogy meg tudom csinálni és higgy ebben! Feladhattam volna, de mindig az eredményre gondoltam. Nem akartam abba az állapotba visszakerülni, amiben a body building elkezdése előtt voltam. Nagyon jó érzés végigsétálni a bevásárló központban és érezni, hogy a lányok megnézik maguknak. Jó hallani a srácoktól, akikkel együtt edzek, hogy jól csinálom és tartsak ki. Nagyon könnyű otthon ülni és semmit sem csinálni, de az élet csodálatos. Tegyel hát meg mindent, hogy jobban érezd magad!

Most egy versenyre készülök és remélem, hogy meg tudom nyerni. Az orvosom is nagyra értékeli az erőfeszítéseimet. Örömmel látja, hogy mi lett az egykori nyápic pácienséből. Remélem ez a levél legalább egy embert ösztönözni fog és bátorságot ad neki, hogy legalább megpróbálja pozitív irányba megváltoztatni az életét. Folytassák fantasztikus munkájukat az IACFA újság szerkesztésével, megérdemelnek érte egy baráti vállveregetést.

*Danny Sebesten*  
*Ausztrália*

\* \* \*

## A szerkesztő válasza

Köszönöm a leveledet Danny, de azt hiszem, hogy kiütnél egy baráti vállveregetéssel. A felhívásod, hogy keressünk és találjunk módot egészségünk javításához, nagyon helyén való. Ez bármilyen módszer lehet, ami növeli a testsúlyt, illetve az étvágyat, vagy segít megtisztítani a tüdőt a váladéktól. Szeretnék másokat is hallani a különböző hasznos módszereikről, amivel a CF ellen harcolnak. Kérlek, írjatok és osszátok meg ezeket velünk!

*fordította Sebestyén István*  
(kivonat az IACFA újság 1993 júniusi számából)