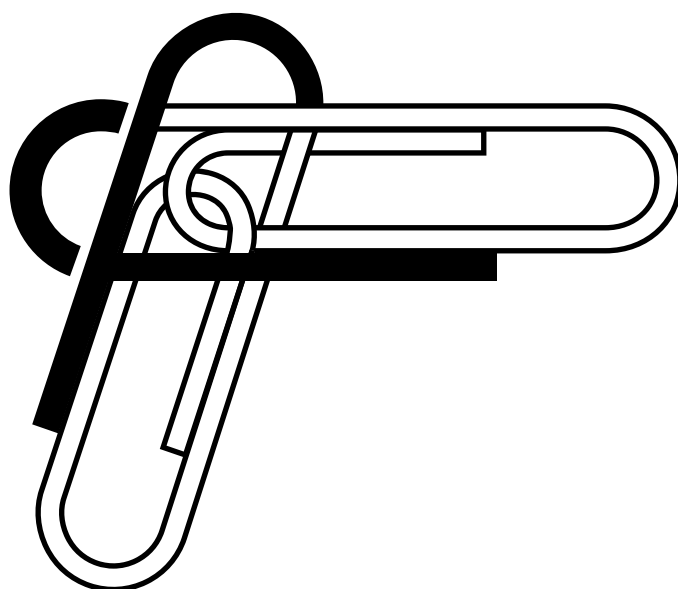


# KAPOCS

25. évi jubileumi kiadás



Felnőtt CF Betegek Egyesülete

## Tartalomjegyzék

### 25 év

Az FCFBE megalakulásáról, céljairól, működéséről	5. oldal
Felnőtt CF Betegek Egyesülete 1991	6. oldal
Mi volt a célunk, hol tartunk ma, és ami közben történt	8. oldal
CF találkozó Salzburgban 1992	9. oldal

### Tudomány

Az OKTPI szerepe a CF ellátásban	11. oldal
Cisztás fibrózis ellátásában szerzett tapasztalatok Belgiumban	12. oldal
Leuveni emlékek	13. oldal
A genetika szerepe a cisztás fibrózisban	14. oldal
Családtervezés az orvos szemével	15. oldal
Gasztro-tour	16. oldal
Franciaországi CF centrumban szerzett tapasztalataim	18. oldal
Pszichológusi szakmai gyakorlaton a Hopital Foch-ban	18. oldal
Hogyan mondjam? Mondjam?	
A cf felvállalása a munkahelyen és a párkapcsolatban	19. oldal

### Perspektíva

A CF közösség és Én.....	21. oldal
Hogyan legyünk szülők?	21. oldal
Hogyan változtatta meg az életem a transzplantáció	22. oldal
Felnőtt CF-eseknek járó ellátások	24. oldal
A közösség ereje (avagy a CF-es is csak ember)	25. oldal

### Események

Fényképes beszámoló a 2016-os évről	26-27. oldal
Muco mobile - lakókocsival a világ körül	28-29. oldal
Beszámoló a 13. ECFS Diagnostic Network Working Group Meetingről Londonból	30. oldal
Pulmonológiai témák Svájcban, Baselből, az ECFS 2016-os kongresszusáról	30. oldal

KAPOCS – A Felnőtt CF Betegek Egyesületének kiadványa  
 A kiadvány ingyenes terjesztésre, a cisztás fibrózissal kapcsolatos hírek és publikációk számára készült papír és elektronikus kiadásban.  
 Letölthető a [www.cisztasfibrozis.hu](http://www.cisztasfibrozis.hu) címről.  
 Főszerkesztők: Varga Árpád, Marsal Géza  
 Levelezési cím: FCFBE 1041 Budapest, Szigeti József u. 19  
 Email: [geza.marsal@gmail.com](mailto:geza.marsal@gmail.com), [valve@t-online.hu](mailto:valve@t-online.hu)

## A szerkesztők előszava



**DR. CSISZÉR ESZTER**

elnök

A Felnőtt Cisztás Fibrózis Betegek Egyesülete jeles évfordulóhoz érkezett. Az évforduló megérdemli az ünneplést. Ennek része a szeptember 10-ére tervezett bográcsozás, a hasznos és kellemes programot ígérő együttlét. Kivételesen az ünnepelt készült ajándékkal a CF-ben érintetteknek és érdekelteknek. Az ajándék ez a rendkívüli KAPOCS szám, ami meglepetés mindnyájunk számára. Kevesen tudják, hogy a KAPOCS annak idején milyen fontos és kedvelt információforrás volt. Évente négy alkalommal juttattuk el családoknak, betegeknek, szakembereknek. Szerepét mára az internet vette át. Az ünnepi évfordulóra készült példányt, sok ember munkáját tartja kezében az olvasó, sokféle témában talál magának olvasnivalót. Reméljük, hogy hasznosítható újdonságokat is. Nem minden beérkező cikket tudunk nyomtatásban megjelentetni, mivel lehetőségeinket meghaladó számú, és terjedelmű írást is kaptunk. A kimaradók honlapunkon ([www.cisztasfibrozis.hu](http://www.cisztasfibrozis.hu)) lesznek olvashatók. Köszönettel tartozunk a szerzőknek, a szerkesztőknek és mindenkinek, aki ennek az újságnak a megjelenését támogatta.



**VARGA ÁRPÁD**

alapító, szerkesztő

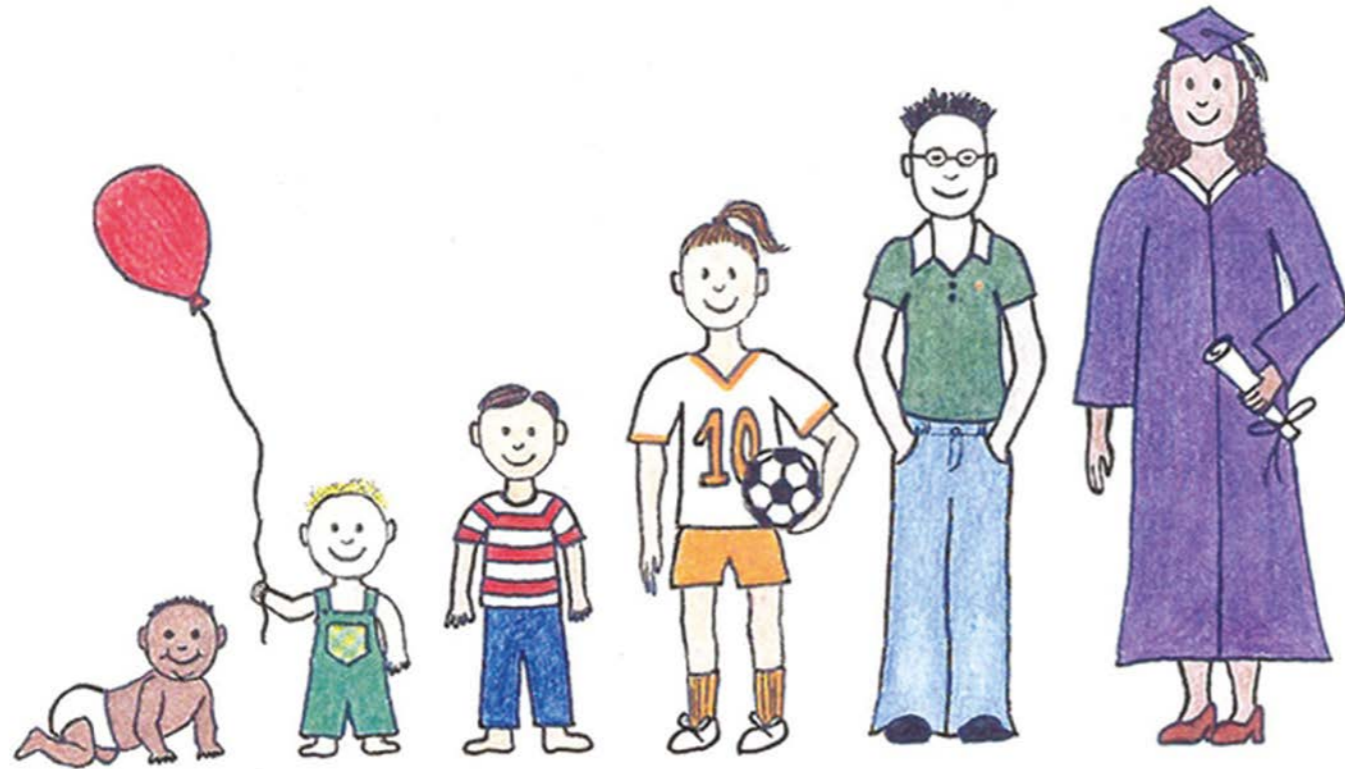
Kedves olvasó! Decemberben lesz 20 éve, hogy a CF KAPOCS megjelent utoljára Valahogy hasonló hangulatú volt az akkori újság, de nem ennyire látványos, profi, csak olyan egyszerű, amit házilag elő tudunk állítani. Ezt most Géza remekül megszerkesztette, és nyomdakész formára hozta. Igen sokat dolgoztál vele, köszönjük szépen neked! A sokszorosítás is profi, nyomdai munka. Akkor erről álmodni sem mertünk. Mostanra megvalósult. Varga Árpád - az első tíz szám szerkesztője.



**MARSAL GÉZA**

alelnök

Egy nagyszerű kezdeményezés 25 évvel későbbi változatát tartja most kezében az Olvasó. Ahogy Árpád is említette, a forma – ahogy mi magunk és a lehetőségeink is – sokat változott a legutolsó kiadvány megjelenése óta, de reményeim szerint a nemes szándék változatlan maradt a KAPOCS megújult formájában is. Habár a 21. században már elsősorban az online eszközök segítségével szerezzük az értesüléseinket és tartjuk a sokszor mindennapi kapcsolatot, valahol azért hiszem hogy a papír újságnak is meg van a helye a mindennapjaink során. Hiszen eltehetjük a polcra, őrizhet emléket, vagy épp megmutathatjuk barátainknak, ismerőseinknek is. Egyszerűen egy kicsit – ahogy azt a későbbi hasárok során az olvasók is láthatják majd – olyan mint mi magunk. Létező, hús-vér, és esendő. Ezekkel a gondolatokkal kívánok mindenkinek nagyon kellemes időtöltést az újság lapozgatása közben, és bízom benne hogy a jubileumi kiadvány egyben egy új kezdetét is jelenti a köztünk lévő KAPOCS-nak.....



# 25 év

## Negyedszázados jubileumát ünnepli a Felnőtt CF Betegek Egyesülete

Hogyan kezdődött? Mik voltak a kezdeti célok és hogyan változtak az eltelt idővel a kihívások? Ezekre a kérdésekre keresünk válaszokat az alábbi oldalakon



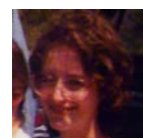
**DR. CSISZÉR ESZTER**

esztercsiszer@gmail.com

## Az FCFBE megalakulásáról, céljairól, működéséről

**1** 986-ban az Európai CF Egyesület (ma ECFS) jogelődje Budapesten tartotta éves kongresszusát. Ezzel párhuzamosan a IACFA (International Association of Cystic Fibrosis Adults, azaz a Felnőtt CF Betegek Nemzetközi Szervezete) két napos konferenciája is a Szabadság-hegyen, az Olimpia Szállóban került megrendezésre. Ezen az akkori néhány felnőtt magyar beteg is részt vett, valamint néhány magyar gyermekgyógyással egyetlen felnőtt gyógyszerként én is. A találkozón szembesülhettünk, hogy a több országból, sőt több földrésről érkező fiatalok mennyire igénylik a betegségükkel kapcsolatos információkat, a róluk szóló döntéshozatalba a bevonásukat, beleszólásukat. Ők maguk is információt cseréltek az országok közötti különböző juttatásokról, ellátási-, támogatási rendszerekről, lehetőségekről. Az ott lévő küldöttek hazájuk felnőtt betegszervezeteit képviselték. A '80-as évek második felében már szakemberként is lehetőségünk nyílt az éves CF Kongresszusokon részt vennünk, ahol külön, de rendszeres programmal a IACFA is szerepelt. Ebből merítettük az ötletet, hogy – ha kis létszámmal is ugyan - de hazai felnőtt beteg egyesületet hozzunk létre. Első, ezt előkészítő próbálkozásunkat a taxis sztrájk napjára tűztük ki, ami így meghiúsult. Az ezt követők viszont azt eredményezték, hogy 1991. okt-ben hivatalosan is bejegyzésre került a 29 fővel megalakult Felnőtt CF Betegek Egyesülete. Ha hullámozó aktivitással ugyan, s olykor dögögve, de 25 éve szolgáljuk a CF betegek, elsősorban a felnőttek közösségét. Az alapító okiratban „a CF betegségben szenvedő felnőtt korú állampolgárok

érdekképviselője, valamint segítése és támogatása, megtanítása a betegséggel való együttélésre” került célként meghatározásra. Egyesületünk közhasznú. Az idén átalakított alapító okiratban már a hazai CF betegek érdekképviselője került meghatározásra. Eddigi tevékenységünkben is ezt a célt képviseltük. Eleinte az információ átadás volt fő célkitűzésünk, ezt országos betegtalálkozók, negyedévenként megjelenő újság jelentette. Egyesületi képviselők részt vettek környező országok felnőtt betegtalálkozóján, illetve az éves IACFA konferenciákon. Ezek anyagi háttérét támogatások, szponzorációk biztosították. Az Országos CF Egyesület (OCFE) megalakulásával a betegtalálkozókat az infekcióveszély miatt inkább a szülői találkozók és a vidéki szülői közösségek találkozóival váltották fel. A civil szervezetek átalakulásával pályázati támogatások révén tudtuk betegeinket gyógyászati segédeszközökkel, az új CF központot a tréningprogramhoz szükséges eszközökkel támogatni, felszerelni. Egyéni támogatással segítettük betegeinket nyelvtanulásban, szakmai továbbképzésben, nagy értékű kezeléseknél. A rendszeres nyári, hétvégi, rehabilitációs összejövetel az információcserét szolgálták. Az országos betegregisztret évek óta Egyesületünk tagjai vezetik, s tartják a kapcsolatot az ECFS-el. Munkájuk révén vannak adataink a hazai CF helyzetről. Köszönet az Egyesület kezdeti vezetését végző Fábrián Tamásnak, majd folytatónak Sáros Róbertnek és a jelenlegi „harcosnak”, Marsal Gézának és segítőiknek, valamint Varga Árpádnak az újság szerkesztőjének.



## Felnőtt CF Betegek Egyesülete 1991

**KÁRÁSZ BERNADETT**

berna.karasz@gmail.com

Az FCFBE egyik vezető tagja azt javasolta nekem, hogy írjak az egyesület megalakulásáról, korai eseményekről. 1991? És a kilencvenes évek – ez már annyira régen volt, hogy alig emlékszem rá. És lássuk be, ez a CF-es betegek várható élettartamát tekintve nagy szó! Amikor fiatal felnőttek voltunk, talán az volt az első újdonság, hogy számítani kezdtünk. Egyszerre fontosak lettünk. Gyerekkoromban még nem várta senki, hogy felnőtt is leszek egyszer – ahogy más beteg esetében sem. Ezért amikor egyszerre többen felnőttek lettünk, új helyzet alakult ki, amivel kezdeni kellett valamit. És így alakult meg a Felnőtt Egyesület. Szép lassan kialakítottunk egy rendszerességet az egyesület működésében. Ma már nyilván furcsa ez, de akkoriban nem volt még internet és mobiltelefon (a mindennapokban legalábbis nem voltak elérhetőek), így a szervezés is nehezen ment, a személyes találkozók is fontosak voltak emiatt, mert a kommunikáció sokkal nehezkesebb volt. Azután hamar jött lehetőség arra, hogy egy nemzetközi konferencián beteggyesületként részt vegyünk – ez volt az 1992-es dublini nemzetközi CF konferencia. Első ízben a magyar Felnőtt Egyesület itt képviseltette magát

nemzetközi fórumon. konferenciára menet elkapott egy zivatar, és ronggyá ázott általános, hogy 19-20 évesen a nadrágom. Amikor beértem



mindenki már legalább egy idegen nyelvet beszélt volna. Számomra például az ezen a konferencián való részvétel lehetősége volt a motiváció, hogy angolul kezdjek tanulni. Igaz, amikor a konferencia bemutatkozó estjén felolvasták a nevemet, meg sem hallottam – de ez nem az én angoltudásomon múlt... aztán mikor már harmadszor is valami „Bernhard Krossz”-t emlegettek Magyarországról, akkor észbe kaptam – és jelentkeztem. A konferencia aztán lehetőséget adott rá, hogy külföldi betegeket is megismerjünk, szó szerint a világ másik feléről is, és lám, újra kiderült, nem vagyunk egyedül. A betegek közötti segíteni akarás ott is azonnal megnyilvánult – egyik nap a

a konferencia helyszínére, az egyik német CF-es leányzó, akivel nagyjából egy méretűek voltunk, azonnal adott egy nadrágot kölcsönbe. És persze a közös kocsmázás is segített a nemzetközi kapcsolatok kialakításában, de gondolom, ez ma is csak így van. A kapcsolatokat fenntartani aztán már nem volt olyan könnyű - a nemzetközi levelezést (is) papíron folytattuk, nem lévén még semmilyen közösségi oldal, és e-mail is csak mutatóba. Ennek is megvolt a maga szépsége persze, hiszen kézzel írt levelet kapni mindig jó – írni már nem annyira, de azért megoldottuk. Ma a kapcsolattartás szerencsére sokkal könnyebb. Sikertől egy rövid látogatást

tennünk Németországban is Bán Katalin 1993-ban, ahol CF-es családnál laktunk, és láttuk, milyen



természetes és nyilvánosan (!) felvállalt része a napi kezelés a családok életének. 1994-ben már nagyobb számban képviseltük az Egyesületet Párizsban – jó volt a hangulat ott is, nagyokat neveltünk. Erről biztosan a többiek is írnak – nekem az egyik vicces, bár kellemetlen emlék a repülőút. Akkoriban még lehetett dohányozni a repülőgépeken, és természetesen mi megvettük a nemdohányzó helyre a jegyet. Csak az volt a fura, hogy a mögöttünk ülő rágyújtott – oda is hívtuk a stewardess-t, hogy ez hogy lehet, hiszen nekünk nemdohányzó jegyünk van. Mondta, hogy igen, a mi sorunk az még nemdohányzó, a mögöttünk levő viszont már dohányzó sor.... hát így indult a párizsi utunk. Voltak komoly témák, de közös vacsorák, esti táncos mulatságok is, ahol a többiekkel lehetett beszélgetni, ismerkedni, eszmét cserélni. Nagyon komoly hangsúlyt kapott Párizsban a higiénia – a

„Don'tshakehands!”jelmondat volt a mérvadó. Betartani ezt sem mindig volt könnyű, bár mindenki igyekezett. 1996-ban Londonban, majd 1998-ban Berlinben is volt alkalmunk részt venni a konferencián, és további kapcsolatokat építeni, információt gyűjteni. Berlinből a hazafelé út sikerült kissé kellemetlenre – egy zavart elméjű utastárs több utast megtámadott, minket megdobott a k á v é s c s é s z é j é v e l . Volt izgalom bőven... Bár úgy tűnhet ez alapján, mintha ezek a konferenciák csak a móka kedvéért lettek volna fontosak, de csak én emeltem ezeket most ki – hiszen a komoly témák ma már vagy elavultak az új kutatások



fényében, vagy mindenki számára ismertek azóta. És fontos, hogy amellet, hogy annak idején sok információt kaptunk a konferenciákon az új kutatásokról, más országokban élő betegek problémáiról, ottani felnőtt szervezetek nehézségeiről, igen komoly lelki támogatást nyújtottak ezek a konferenciák ahhoz, hogy magunk – betegek, betegként - kitartsunk. Főleg, amikor az egyesület alapító tagjai közül már nem mindenki

volt életben, és a velünk együtt felnőtt betegek közül már nem mindenki hallhatta a külföldi konferenciákról hozott biztató újdonságokat. És bizony olyan pillanat is volt, amikor a következő nemzetközi fórumon már hiába kerestük azt, akivel a néhány évvel korábbi konferencián összebarátkoztunk – a külföldi CF-esek sem mind élnek olyan soká. Szerencsére nem a keserűség dominál a CF-esek életében. Várható élettartam ide vagy oda, legjobb nevetnimagunkon és a betegségen. Emlékszem egy itthoni CF találkozóra, ahol az egyik beteg születésnapját ünnepeltük. Szóba került, hogy egyikünk éppen vezetni tanul, mire valaki rávágta, hogy „arra a kis időre már minek?” - majd az egész társaság harsány nevetésben tört ki. Aztán persze az egész köhögésbe fulladt. De ez már csak így van. És remélem, még jó sokáig így is marad. Mit is nyújtott az egyesület akkoriban számomra? Éppen ezt – hogy tudtam, nem vagyok egyedül. Az önmagamon és a betegségen való nevetés képességét. Az erőt, hogy kitartsak. Amit talán a mai fiatal betegek számára is jelent, jelenthet. Nekik is erőt és kitartást, és jó sok nevetést kívánva búcsúzom.





## Mi volt a célunk, hol tartunk ma, és ami közben történt

**VARGA ÁRPÁD**

valve@t-online.hu

Nevetesen volt számomra 1985. év áprilisa, ekkor indult tudatos CF-es életem, ugyanis Csizsér Eszter doktornő diagnosztizáltatta betegségemet, a CF-et. A betegek voltam CF-esként, amíg nyugdíjba nem vonult és át nem adta gyógykezelésem Kelemen Krisztina doktornőnek. Mindkettőjüknek nagy hálával tartozom. Még az év őszén, mint a legidősebb CF-es „elefánt em berként felléptem” a gyógytornász képzőben egy CF szülői közösségi összejövetelen. Itt és a Korányiban ismerkedhettünk össze akkori felnőtt CF-esek. Egy évvel később a „IACFA” budapesti találkozóján a Hotel Olimpiában már nyugati betegtársak mentalitását is megismerhettük. A szülők CF szervezete már régóta tevékenykedett sikeresen, de mert nem voltak bejegyezve, egy sor támogatási lehetőségtől elestek. Ezen körülmények, és Csizsér főorvosnő támogatása ösztönzött minket a munkára, 1991-ben megalakultunk, a Felnőtt CF Betegek Egyesülete bejegyzése megtörtént. Elhatároztuk egy saját újság létrehozását. Az alábbi néhány sort az 1992 decemberében megjelent CF Kapocs újság próbaszámából idézem:

**„Létrehozásának célkitűzései között szerepel a kapcsolatteremtés, az érdekképviselet és nem utolsósorban az, hogy az ország összes cisztikus fibrózis (mucoviscidosis) betegéhez megpróbáljuk eljuttatni mindazon információkat, amelyekkel elősegíthetjük a hasonló szintű egészségügyi és szociális ellátást.”**

Alig egy évvel bejegyzésünk után olyan anyagi illetve felszereltségi szintre jutottunk el, amellyel már a fent leírt célkitűzéseinket jó eséllyel megvalósíthatjuk. Ennek jegyében készítettük el néhányan újságunkat. Az egyesület első éveiben a választmány tagjaként és a Kapocs szerkesztőjeként

vettem részt a vezetőség munkájában és számos hazai és nemzetközi rendezvényen. A ceglédi találkozó tomboláján nyertem egy „ROCHE” csavarhúzó készletet, azóta is használom és emlékezem. A polcon van két kis zászló „ORSZÁGOS CF TALÁLKOZÓ Cegléd 1993.” és „HACFA HUNGARY” feliratúak. Ezek csak tárgyak, de a fejemben számtalan arc, CF-es betegtárs, hozzátartozó. Bizony gyakran előfordul, hogy igen, tudom, ismerlek, találkoztunk már, na de mikor és hol, és ki vagy? IACFA konferenciák. 1992. augusztus 19-27-ig Dublinban, majd 1994. május 28-tól egy hét Párizsban. Rengeteg élmény, ismeretség. Az első, a dublini találkozó jelentőségét a betegség megélésének ismerete adta. A párizsi már a higiénia kihangsúlyozásával a túléléshez nyújtott rengeteg információt. Azért voltak kételyeim, szerencsés-e a gyakran multi rezisztens kórokozóval fertőzött betegeknek ezeken a rendezvényeken összejönni. Ma már nem szükséges a személyes kontakt, interneten is hozzáférhetőek az ismeretek. 1996 decemberében a 10. számmal megszűnt a CF Kapocs az akkor ismertett néhány körülmény miatt. A tájékoztatás 2010 körül, közel 15 év kihagyás után a manna megfelelő szinten működik. Az újság szerepét három facebook csoport, sokkal közvetlenebb módon a kor szellemének megfelelően tölti be, itt érdekes élménybeszámolókat, orvosi, és gyógytornász szakmai híreket, eseményekről tudósításokat olvashatunk. Az országos csoportot 2010-ben Hornyák Attila, a felnőtt zárt csoportot 2011-ben Kopcsánci Stefánia indította, a nyílt facebook oldalt a Korányi CF nap alkalmából 2014-ben alkottuk, immáron több mint 1000 követővel. Ami meg a legnagyobb siker, január óta „üzemel a CF ügyosztály” a Korányiban. Tíz egyszemélyes „klóteremmel”, saját fürdőszobával. Ennek nagyon-nagyon örülhetünk! Hála és köszönet minden közreműködőnek!

## CF találkozó Salzburgban 1992



**GARDA PÉTER**

gardapeter@gmail.com

Mintha tegnap történt volna, hogy 24 éve részt vehettem az első nemzetközi CF rendezvények egyikén Salzburgban, amire volt szerencsém eljutni. Az osztrák CF-esek egyesületének elnöknője hívott meg minket (az

istállóba is benézhattünk, így láttuk hogyan működik ez Ausztriában. Nagyon nagy élmény volt. A rendezvényen CF betegek és hozzátartozói vettek részt, illetve neves orvosok tartottak előadást az akkori kutatások állásáról, a kezelésekről



akkori FCFBE-t), hogy képviseltesük magunkat ezen az eseményen, és megismerkedjünk egymással, kapcsolatokat építsünk. Nagy megtiszteltetés volt az egyesületünk számára, és személy szerint nekem is, hogy ott lehettem Fábrián Tamással ezen a történelmi hétvégén. Nagy várakozással indultunk útnak Tamás diplomatakék Ladájával, az időjárás is kedvezett az utazásunknak, hiszen nagyon szép napos kellemesen tavaszi idő volt akkor májusban. Útközben még egy régi kis videokamrával filmeztünk is, de sajnálatomra nem találtam meg ezt a kazettát, úgy még képeket is mellékelhettem volna. Salzburg gyönyörű város, voltunk természetesen a várban is, ugyanakkor a várost körülölelő vidék is lenyűgöző. Salzburgtól kb 20-30 km-re szálltunk meg egy vendégházban, ahol tehéngazdaság is működött. Nagy örömünkre az

fejlődésről. Az már akkor is kirajzolódott szinte testközelből, amit azért sejteni lehetett, hogy jóval előrébb tartanak nálunk életszínvonalban, a kórházak technikai fejlettségében, segédeszközökben. Ezt a tüdő transzplantációm óta még inkább megtapasztaltam. Mivel május első két napjára esett ez a találkozó, elsején a városban egy az akkori magyarországihoz nem igazán hasonló „május elsejei felvonulásba” is beleszóppentünk, ahol helyi népies viseletben vonultak át a városban az osztrákok, közben élő hangszeres népzenei aláfestés sem hiányzott ahhoz, hogy a jó hangulat meglegyen. Én ezen az egy külföldi rendezvényen képviseltem az egyesületet, és ez az egész hétfő egy örök élmény marad számomra. Köszönöm, hogy ott lehettem.



DR. KOVÁCS GÁBOR

kovac@koranyi.hu

## Az Országos Korányi TBC és Pulmonológiai Intézet szerepe a CF ellátásban

Mintegy három évtizeddel ezelőtt kezdődött az a történet, amelynek eredményeképpen elmondhatjuk, hogy ma európai színvonalú felnőtt cisztás fibrózis központ működhet az Országos Korányi Tbc és Pulmonológiai Intézetben. A pulmonológiai átállást követően a tüdőgyógyászat kereste azokat az új területeket, amelyek a tbc gyógyászati évtizedeket követően a pulmonológia új szakmai kihívásait jelenthetik. Az obstruktív légúti betegségek, a különböző alsó és felső légúti gyulladásos kórképek, a mind nagyobb számban előforduló légúti daganatok mellett a ritka betegségek irányában tájékozódott a szakma. Korszakos szakmai vezetők mellett

még ma is az új tüdőt kapó betegek legnagyobb csoportját. Nagy eredmény az, hogy a korábban gyermekkori betegség mind inkább válhatott a fiatal felnőttek betegségévé, mind többen érhatték meg a harmadik, negyedik évtizedüket. Az is jelezte a munka jelentőségét és minőségét, hogy fokozatosan emelkedett az intézetben gondozott betegek száma. Ma már több, mint száz beteget gondozunk, s ha szükséges veszünk fel az erre kialakított részlegünkre. Sok éven keresztül nem tudtuk megteremteni ezeknek a betegeknek és a szakmai stábnak az igazán méltó feltételeket. Mára már eljutottunk odáig, hogy önálló épületben láthatjuk el úgy a bejáró ambuláns, mint

**“Nem lehetett véletlen az sem, hogy ez a rátermett kis szakmai közösség teremtette meg hazánkban a betegek tüdőtranszplantációra történő felkészítésének és gondozásának szakmai feltételeit”**

fiatal, felkészült és kreatív szakorvosok voltak azok, akik elkezdték az akkor még alig ismert és inkább csak a gyerekgyógyászatot érintő cisztás fibrózisban szenvedő felnőtt betegek ellátását az intézet falai között. Iskola alakult, számos fiatal tüdőgyógyász sajátította el a betegség diagnosztikájának, kezelésének és gondozásának egész embert követelő bonyolult multidiszciplináris fogásait. Nem lehetett véletlen az sem, hogy ez a rátermett kis szakmai közösség teremtette meg hazánkban a betegek tüdőtranszplantációra történő felkészítésének és gondozásának szakmai feltételeit, s hosszú időn keresztül éppen a cisztás fibrózisos betegek jelentették és jelentik

a fekvő betegeket. Itt a képzett szakmai személyzet mellett korszerű infrastruktúra, egyágyas, fürdőszobás kórtermek, tornatermek, kezelők és minden igényt kielégítő eszközök állnak rendelkezésre. Azt szeretnénk, ha nemzetközileg is elismert központként működhetne az intézet cisztás fibrózis részlege a jövőben! A rászoruló betegek ellátásán túl részt venne a hazai szakemberek képzésében, s a tudományos eredmények publikálásában is az élen járna. Az intézet nyitott arra, hogy a szakmai szervezetek mellett a cisztás fibrózisos betegszervezettel is szoros kapcsolatot tartva segítse a betegeket.

# Tudomány

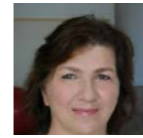
Hol tart a CF kezelés ma?  
Milyen új terápiás lehetőségek kerülnek szóba?  
Kongresszusi beszámolók és hasznos tanácsok, gondolatok



**DR. HALÁSZ ADRIÉN**  
halaszadr@gmail.com

## Cisztás fibrózis ellátásában szerzett tapasztalatok Belgiumban

Az Országos Korányi Tbc és Pulmonológiai Intézetben (OKTPI) 2016. januárban megnyílt egy új pavilon, ahol a cisztás fibrózisban (CF) szenvedő betegek ellátása történik. A korszerűen felújított épületben otthonos környezetben, szigorú higiénés követelmények betartása mellett történik a CF betegek kezelése, gondozása. A megfelelő körülmények biztosítása mellett nagy hangsúlyt fektetünk a legújabb CF-fel kapcsolatos ismeretek megszerzésére, elsajátítására. Ennek érdekében nagy örömmel fogadtuk professzor Lieven Dupont, a leuveni egyetem cisztás fibrózis központ vezetőjének meghívását Belgiumba. Ez év márciusában az OKTPI Cisztás Fibrózis Részlegén dolgozó orvosként két gyógytornász kollégával egy hetet töltöttünk Leuvenben, ahol megismerhettük az ott folyó CF ellátást. Módomban állt tanulmányozni az egyetemen a fekvőbeteg és a járóbeteg ellátást egyaránt. Megelégedettséggel tapasztalhattam, hogy a belgiumi és a magyar CF betegek kezelése azonos szakmai elvek szerint történik. Hazánkban is - a betegek számára jelentős támogatással - elérhetők, mind a gyógyszerek, mind a megfelelő tápláltság fenntartásához szükséges gyógytápszerek, amit a belga betegek kapnak. Hasznos eszmecsere történt a gondozás és a betegekkel történt kapcsolattartás lehetőségeiről, az életminőség javításáról. Lehetőségem volt nem csak a kollégákkal, de a betegekkel is hosszas beszélgetésre. Megismerhettem egy aktívan sportoló hegymászó fiút, aki bemutatta hogyan él. Találkoztam szülőkkel, akik akkor ismerkedtek a CF-fel, de beszélhettem egy transzplantált beteggel is a gondjairól, kezeléséről. Összegezve szakmai és személyes tapasztalataimat úgy érzem, nincs okunk elégedetlenségre. Belgiumban és itthon a felnőtt CF ellátás azonos szakmai irányelvek alapján és hasonló kórházi körülmények között, egyágyas szobákban történik, a betegeket ellátó szakmai team tagjai is hasonlóak (orvos, gyógytornász, pszichológus, dietetikus, nővér, koordinátor). A higiéné betartása mindenhol nagyon fontos szempont. A betegek életminősége mindkét országban javul és megközelíti a nem CF-fel élők életét. Példát vehetünk azonban a betegellátás szervezettségéről, de büszkék lehetünk az itteni kórházi körülményekre és a bizalommal teli, baráti beteg-orvos kapcsolatra. A belga kollégákkal szerzett közvetlen kapcsolat további teret nyújt újabb tapasztalatok szerzésére, együttműködésre. Köszönjük a lehetőséget.



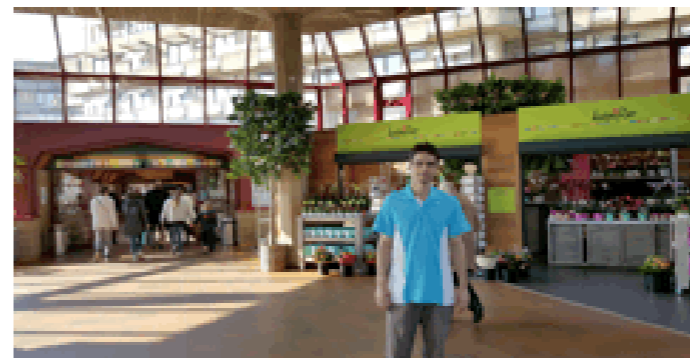
**PETRÓ JUDIT**  
petrojudit2@gmail.com



**DR. BORKA PÉTER**  
borkapeter1@gmail.com

## Leuveni emlékek

Február végén, hideg, szeles, zimankós időben érkezünk meg Halász Adrién főorvosnővel Leuvenbe. Jól átfagyva kerestük meg a szállásunkat. A középkori izgalmas régi város szinte vonzott minket, hogy azonnal felfedezzük, no és persze ismerkedjünk a belgák ezerféle sörével. A város két híressége a 13. század óta működő sörgyár /Stella Artois/ és az 1425-ben alapított és ma is működő Katolikus Egyetem. Itt tanult és végzett Habsburg Ottó is. No de a látogatásunk célja nem a sörgyár vagy a gyönyörű Egyetemi Könyvtár volt, hanem a leuveni egyetemi klinika CF kezelő centruma. A klinika egy hatalmas egészségügyi "gyárépület" és labirintus. 9000 dolgozója van a kutatókat nem számítva. Hogy hány gyógytornász dolgozik ott? Nem is tudjuk, nagyon



sok. A labirintusban színes nyilak segítenek teljesen elveszni vagy szerencsésebb esetben elérni célunkhoz. A hatalmas aulában már infúziós álványokkal cikázó betegekkel találkoztunk. És ami rögtön feltűnt a kórház főbejáratánál és hall oszlopain is kézfertőtlenítő adagolók vannak, amit a betegek és látogatók láthatóan használtak is. A higiéniai szabályok a dolgozók számára is szigorúak, de teljesen természetesen voltak. A klinikán kb. 500 CF-es gyermek és felnőtt beteget gondoznak, majdnem a teljes magyarországi betegszám. Gyermekosztályon és a pulmonológiai osztályon kezelik a kórházi ápolásra szorulókat, ahol a CF-es betegek egyedül vannak a fürdővel és WC-vel ellátott szobákban. Persze itt minden elérhető az oxigéntől és inhalátortól a perfúzoron át a monitorig. A gyógytornászok a szobáikban kezelik a betegeket, inhaláltak, váladékot ürítettek a nálunk is használt és ismert eszközökkel, főleg a PEP-el és Flutterrel. Fel sem merült, hogy kesztyű, maszk vagy védőruha nélkül nyúltak volna CF-es beteghez. A légzőtornát és mellkas mobilizálást is itt végezték. A tornaterembe CF-es beteg nem mehetett le, hiszen mindenféle más beteget is ott kezelnek. Óriási légzésrehabilitációs programot folytatnak a gigantikus tornateremben és higiéniai okokból CF-es beteg nem mehet a többiek közé, teljesen elszeparálják őket. Egyébként a klinikán kevés beteg fekszik, mert aki az otthoni vénás kezelést választja lehetősége van rá. Az otthoni kezelésben a CF nővér segít, aki háziápolás szerű rendszerben jár a betegekhez. Számunkra érdekes

volt ezt a gépezetet látni és figyelni, de jó érzéssel töltött el minket, hogy csak a felszereltségben és a "mindig minden" kéznél van érzésében járnak előttünk. Az alkalmazott technikákat és módszereket jól ismerjük és mi is ezeket próbáljuk minél nagyobb körben megismertetni és megtanítani a betegeinknek. Találékonyságban pedig nyertünk. Egyik alkalommal Péter ötletére a PEP-et szívószállal helyettesítették és nagyon örültek a kényszer szülte megoldásnak. Mindenhol szükség van a "magyar találékonyagra"! Büszkék voltunk a nálunk létrehozott felnőtt CF központra, ami nagyon tetszett Dupont professzor úrnak is. Nem titokolhatjuk, a mi központunkat sokkal barátságosabbnak, otthonosabbnak láttuk a csupa műszer puritán klinikai szobáknál. Az ambuláns beteg ellátás szervezettsége Belgiumban, de a leuveni klinika CF központjában biztosan irígylésre méltó. A gyógytornász, dietetikus, pszichológus, ápoló és az orvos egymás után látogatja végig a beteget, aki egyetlen helyiségben tartózkodik. Mindenki jegyzetel és megbeszéli a teendőket a beteggel, majd számítógépbe viszi az adatait. A kezelő team néhány hetente összeül. A hatékony megbeszélés érdekében kivetítve mindenki látja az összes szakember feljegyzését a betegről és összevetik a teendőket, észrevételeket, javaslatokat. A belga CF betegeknek lehetősége van az otthoni gyógytorna kezelésekre. Heti, kétheti rendszerességgel jár gyógytornász a betegekhez. Bár a betegek elmondása szerint a speciális üritési technikákban nem mindig tudnak segíteni, de a központ a beteg kérésére próbál a CF kezelésben jártas gyógytornászt találni, ha szükséges. Izgalmas és hasznos hetet töltöttünk a szépséges Leuvenben, remélve, hogy lassan az itthoni CF gondozásban is hasznosítani tudjuk az ott tapasztalt fantasztikus szervezettséget. Még fontosabbnak érezzük a higiénés szabályok terjesztését és betartását a betegek és a velük foglalkozó kollégák körében is. De szakmai önbizalmunk is megerősödhetett. Az estétet a városban való csavargással, gyönyörű középkori épületek felfedezésével töltöttük. Persze csak is a hideg és szeles, borzongató idő miatt kellett időnléni egy-egy sörözőben felmelegednünk, és ha már ott voltunk, hát kóstoltgattunk is!





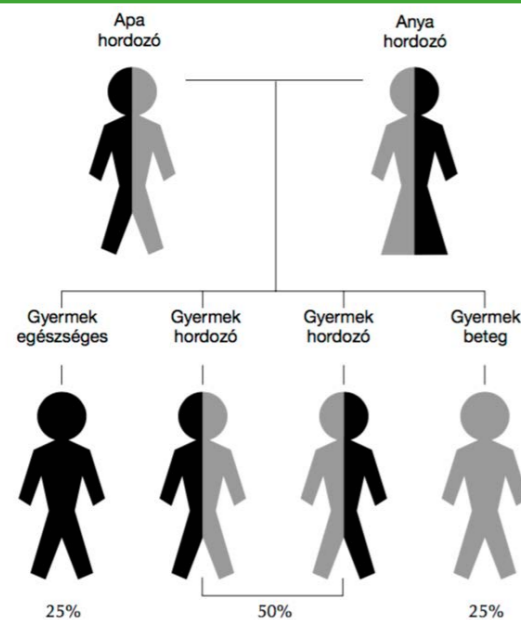
**DR. UJHELYI RITA**  
ujhelyirita@t-online.hu

## A genetika szerepe a cisztás fibrózisban

Genetika vagy örökléstan különleges jelentőségű a cisztás fibrózisban. Az emberek különböző tulajdonságait az örökítő anyaggal, a kromoszómákkal adják tovább utódaiknak. Minden tulajdonságunk két kromoszómán helyezkedik el, egyet az anyától, egyet az apától kapunk.

a diagnózist és a terápiát egyaránt - sajnos tévedtünk. Kiderült, hogy ezen a gén szakaszon, nagyon sok hiba lehetséges, jelenleg kb 2000-t ismernek. Ezek közül 600 okozhat cf-betegséget. Miért fontos mégis ez a felfedezés? A kutatók megállapították, hogy cf-ben a sejtmembránon levő, az

a G-vel kezdődő, illetve a leggyakoribb delta F508-as mutációk. A gyógyszerek (Kalydeko, Orkambi) már forgalomba kerültek és talán már Magyarországon is megkezdődhetnek a tárgyalások a finanszírozásukról. Sajnos az árak jelenleg igen magas, több, mint 20.000 dollár évente. Az idei



**Cisztás fibrózis vagy más néven mucoviscidosis egy örökletes genetikai betegség.** Hazánkban négyezer emberből 1-2 beteg, míg 4-5 százalékunk hordozza a betegséget. A kórkép a 7. kromoszóma adott génjének meghibásodása miatt jön létre. Ez a gén a sejtmembránban elhelyezkedő kloridcsatorna működését szabályozó fehérje létrejöttéért felel. A betegség autoszóm recesszív módon öröklődik, ami azt jelenti, hogy akkor okoz betegséget, ha az adott egyed mindkét génrésze, azaz allélja rossz.

Régóta ismert, hogy a cf megjelenéséhez mindkét szülőtől egyszerre kell hibás gént örökölni. A cf volt az első olyan betegség, ahol a betegséget okozó hiba helyét pontosan meghatározták, 1989-ben. Ekkor úgy gondoltuk, hogy ez egyszerűvé teszi

ionok áramlását szabályozó fehérje működése hibás, az őt meghatározó génhiba következtében. A cf-et gyógyító szerek ezt a hibát képesek korrigálni. Az elmúlt években már két génhibára (mutációra) állítottak elő, szájon át szedhető gyógyszert. Ezek

Európai Cisztás Fibrózis Konferencián újabb három vegyülettel folytatott biztató eredményű kísérletekről számoltak be. Ezért minden betegnél nagyon fontos, hogy, ismert legyen a betegséget okozó mutáció a lehetséges gyógyítás érdekében.



**DR. KELEMEN KRISZTINA**  
kelemen.pulm@gmail.com

## Családtervezés az orvos szemével

A cisztás fibrózisos betegek életkilátásainak növekedésével egyre több fiatal felnőtt beteg gondol a családalapításra. A fiúknál és a lányoknál más és más szempontokat kell figyelembe vennünk a családtervezésnél, de vannak minkét nemre vonatkozó szabályok. A tartósan párkapcsolatban élő CF-es lányoknak és fiúknak is érdemes a kezelőorvosukkal megbeszélni ezt a szándékot és párjukkal együtt a lehetőségekről és nehézségekről is beszélni. Fontos azt is megemlíteni, hogy a fiatal CF-s betegek is gyakran beleesnek abba a hibába, mint egészséges társaik, hogy ugyan évek óta tudják, hogy szeretnének gyereket, de az anyagi háttér megteremtése miatt halogatják a megfelelő időpontot, ezzel együtt kicsúsznak abból az idő intervallumból, ami a betegségük miatt megfelelő lehetne. Az sem biztos, hogy az a kapcsolat, ami biztosnak, megingathatatlanak tűnik valóban örökké fog tartani. Tartós kapcsolatban, ha a pár közös nevezőre jut a gyermekvállalás terén első feladat a genetikai vizsgálat elvégzése a partnernél. Mivel a vizsgálat időigényes, az eredményre várni kell. A vizsgálat célja, hogy kizárjuk azt, hogy a partner hordozza a betegséget, és ezzel minimalizáljuk annak a lehetőségét, hogy CF-es gyermek szülessen. A CF-es fiúk esetén probléma lehet, hogy a tartósan a munkában, a mindennapi problémákban helyt álló fiúk fizikai állapota romlik és abba az irányba halad, hogy tüdő transzplantációra gondoljunk. Ez nehezítheti a cél elérését, hiszen maga a transzplantációra való felkészülés és a várakozás nehézségei is fennállnak. A fiúk számára az első lépés az andrológus felkeresése. Ilyenkor történik hímvarsejt számlálás, urológiai vizsgálat. A CF-s fiúk nagyon nagy többségében az ondóban nincs élő hímvarsejt a vasa deferens hiánya miatt. A fiúknak így a fertilitással van problémájuk és nem a potenciájukkal. A heréből illetve a mellékheréből egy mikrosebészeti módszerrel lehet hímvarsejt kezdeményt nyerni urológus segítségével. Ezt a beavatkozást csak képzett urológus tudja kivitelezni, így ilyen szakemberhez kell fordulni. A kezelőorvos tud ajánlani orvost, aki ezzel foglalkozik. A mikrosebészeti módszerrel nyert spermatozoid kezdemény felhasználható azonnal és mindig kerül lefagyasztásra is, mely később is felhasználható. A lányoknál a légzésfunkciós eredmény, a tápláltsági állapot, a kardiológiai status meghatározása fontos a terhesség vállalása előtt. A lányoknál általában magának a megtermékenyítésnek nincs akadálya, habár a hüvelyi váladék lehet tapadósabb, mint az egészségeseké, ami nehezítheti a hímvarsejtek előre jutását a petesejt felé. A nemzetközi irodalom adatai szerint a lányok biztonságosan vállalhatnak terhességet, amennyiben a FEV1 értékük 50 % feletti,

megfelelő a tápláltsági állapotuk (BMI) és kardiológiai ellenjavallat (pulmonális hipertónia) nem áll fenn. A terhesség vállalása nem rontja a CF-s fiatal nők várható túlélését. Az 50% alatti FEV1 a 16 alatti BMI a magzat fejlődésére lehet hatással, gyakoribb a koraszülés, előfordul a magzati korban oxigén hiányos állapot is. Ezek a kontradikciók arra vonatkoznak, hogy a terhesség milyen körülmények között vállalható biztonsággal. Természetesen vannak olyan esetek is, amelyek esetén alacsonyabb FEV1 és BMI mellett is egészséges baba születik, de a biztonságra törekvés elve miatt, és az elsősorban az USA nagy betegszámán alapuló tudományos irodalmi adatai alapján 50 % feletti FEV1 és megfelelő BMI mellett javasoljuk a terhesség vállalását. A várandósság az egészséges szervezetre is ró plusz feladatokat, ez még inkább így van a CF-s esetén. A baba várás ideje alatt ugyanúgy folytatnia kell a jövőendő édesanyáknak az expectorálást, fizikai aktivitásukat meg kell őrizniük és a súlyuk gyarapodására is nagy figyelmet kell fordítani. Az inhalatív gyógyszerek használata nem képez ellenjavallatot, amennyiben a terhesség alatt exacerbáció (lázás állapot, köpet mennyiség- minőség változás, emelkedett gyulladásos paraméterek) zajlik, szükség lehet intravénás antibiotikum adására. A szülést programozottan, antibiotikus védelemben és elsősorban császármetszéssel javasoljuk, de a természetesen zajló szülés sem kizárt jó általános állapotú betegnél. Fontos a szülés utáni gyógytorna folytatása. A kismamáknak sokszor több segítségre van szükségük az újszülött ellátásában, számukra szükséges az önkezelés ideje is. Nagyjából ez igaz a CF-s kispapákra is, hiszen az újszülött érkezésével számukra is több a feladat, de saját magukkal is kell törődni. Érdemes kérni és elfogadni segítséget főleg az első néhány hétben, ha van arra alkalmas hozzátartozó. Az utóbbi időben is több felnőtt CF-s betegnek születtek egészséges gyermekei, talán nem árulok el tiktot, ha elmondom, hogy nem egy betegünknek már két gyermeke is van, sőt van, aki ikrekkel dicsekedhet. Vannak olyan párok is, akiknek az ismételt próbálkozások ellenére sem sikerült a terhesség, vagy már tervezetten az örökbefogadás mellett döntenek. Ezt a lehetőséget sem szabad elvetni, egészen kicsi csecsemők is várnak szerető szülőkre és az eddigi tapasztalatok az örökbefogadással kapcsolatban nagyon jók a betegeink körében. Összefoglalva a gyermekvállalást tervezetten, a megfelelő állapotban, a szükséges vizsgálatokkal támogatjuk a CF-s lányok esetén és a fiúk betegségéből adódó problémákban is tudunk segítséget nyújtani. Örömmel tölt el mindenkit egy-egy fiatal CF-s gyermekének születése, és az, hogy láthatjuk felnőni ezeket a gyerekeket.





## Gasztró-tour

**TÓTH KRISZTINA**

**T**áplálás – kalorizálás - enzimpótlás. Ez az a három szó, ami mindig először szerepel a CF étrendi kezelésével kapcsolatban. Valamint, hogy a tápláltsági állapot döntően befolyásolja többek között, a tüdőkapacitást, a légzőizmok erejét, az életminőséget, egyszóval a betegség prognózisát. Azonban ezt kivitelezni és hosszú távon betartani nem könnyű.

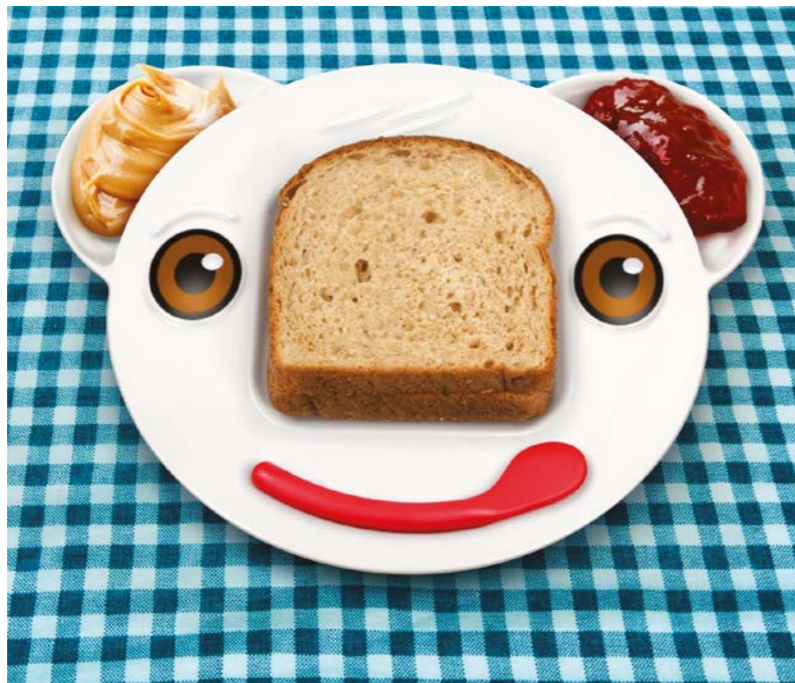
Az életkornak megfelelő 120-150 % ajánlott energiabevitel, elkészítése, elfogyasztása újabb 120-150 %-ot igényel az ember kreativitásából, kitartásából és tudatosságából. Ha alaposan górcső alá vesszük kis hazánk jellegzetes ételeit, és sikerül elvonatkoztatni a

rántott hús/pörkölt kombinációtól, rájöhethetünk, hogy gasztronómiai aranybányában élünk. Ételeink jórészt energiadúsak, vagy legalábbis könnyen azzá variálhatóak.

Változatos és intenzívebb izvilágot érhetünk el a zöldségzereinkkel. Tejtermékek széles palettáiból fedezhetjük a megnövekedett kalciumszükséglet nagy részét, valamint a hazai zöldség-, és gyümölcs piac is rendelkezik akkora változatossággal, hogy az antioxidáns és szükséges rostbevitel mellé is kerülhessen egy pipa

Jó lenne egyszer a valóságban is azokat a helyeket végigjárni és végigkóstolni, amiket

a mai virtuális gasztró-túrám megtettem. Megtudni, hogy Somogyban a tungerit eszik-e még, vagy csak régi szakácskönyvekben lelhető fel, bedöglözni Zalában, slambucot enni a Hajdúságban, versenyeztetni az országban fellelhető összes rétes/pite/gombóc felhozattal. Még jobb lenne, ha mindezt receptre fel lehetne írni, roboráló célzattal.



De ez még várat magára, egyelőre marad a saját konyhában a kalóriák halmozása. Tápláló leveseket főzése, tejjel, tejszínnel, és sok-sok zöldséggel. Nyáron jöhet a hideg gyümölcsleves. Egyszerű

alapanyagokból, rejtett kalóriákat csempészni az ételekbe (sajttal, szalonnával való tűzdelés), hogy ha csak egy kisebb adagot elfogyasztása sikerül, akkor is (közel) elegendő legyen.

Desszertként rétest készíteni (merészebb pillanatokban saját kezűleg megalkotni a rétestésztát), pitét sütni, gombócot gyúrni, túróval, vagy gyümölcscsel, esetleg mindkettővel.

És van úgy, hogy mindez nem elég, olyankor szükséges a tápszer, mert plusz energia, mert kis volumen, mert sokszor nehéz összehozni, még a 100 %-ot is.

## Receptek

### Slambuc

Hozzávalók 3 adagra

- 1 evőkanál sertészsír
- 80 g szalonna
- 250 g lebbencs tészta
- 1 nagy fej vöröshagyma
- 350 g burgonya (hámozott)
- 1,5 evőkanál őrölt pirospaprika
- só
- bors



Energia: 673 kcal; fehérje: 17,8 g; zsír: 22,5 g; szénhidrát: 87 g

A kockára vágott szalonnát zsírára pirítjuk, kiszedjük. Ebben a zsírban megpirítjuk a széttördelt lebbencstésztát és 1 fej apróra vágott hagymát. Levéve, teszünk bele pirospaprikát, Felöntjük - hogy ellepje - vízzel, és főzés közben pótoljuk mindig kevés mennyiséggel. Sózzuk, borsozzuk. Beletesszük a kockára vágott krumplit. Tűzhelyen készítve kavargatjuk, míg bográcsban csak jól megrázzuk, míg össze nem áll egy csomóba.

### Dödölle

Hozzávalók 2 adagra

- 500 g burgonya (újburgonya nem jó)
- 2-3 evőkanál búzaliszt
- 1 közepes fej vöröshagyma
- 1 evőkanál zsír
- 1 kávéskanál pirospaprika
- 1 pohár tejföl
- só

Energia: 673 kcal; fehérje: 17,8 g; zsír: 22,5 g; szénhidrát: 87 g



1, A burgonyát annyi vízben tesszük fel főni, hogy ellepje. Amikor megfőtt, a vízben teljesen apróra törjük. Ekkor annyi lisztet teszünk hozzá, hogy összeálljon, de még lágy legyen. Sült paprikás hagymát teszünk, majd a tányérban tejfellel megöntözzük

2, A burgonyát annyi vízben tesszük fel főni, hogy ellepje. Amikor megfőtt, a vízben teljesen apróra törjük. Ekkor annyi lisztet teszünk hozzá, hogy összeálljon, de még lágy legyen. Serpenyőben zsírt olvasztunk, rátesszük az apróra vágott hagymát. A burgonyás masszából galuskát formázunk, majd a hagymás zsíron mindkét oldalát aranybarnára pirítjuk. Egytálételként tejfellel tálaljuk, azonban köretként is jól használható.

### Tungeri

Hozzávalók

- fejenként 1-1 szelet füstölt sonka (házi), vékonyra szelve
- 1 fej vöröshagyma
- 2 evőkanál zsír
- 1 evőkanál liszt
- 1 csipetnyi pirospaprika
- tejföl



Energia: 545 kcal; fehérje: 14 g; zsír: 44 g; szénhidrát: 13 g

Elkészítése: A hagymát apróra vágjuk, zsírában megpirítjuk, pirospaprikával megszórjuk, vízzel felöntjük és a vékonyra szeletelt füstölt sonkát megfőzzük benne. Végül egy kanál liszttel és a tejfellel hababrást készítünk, és besűrítjük. Hozzá sül, vagy főtt burgonyát tálalunk.



# Perspekítva



**BÁN KATALIN**  
kataban14@gmail.com

## A CF közösség és Én.....

**M**it jelent számomra a CF közösség? Röviden azt mondanám: biztosságot. Hosszabban is tudnám fejtegetni, hiszen elég régóta része az életemnek a CF. Talán a '90-es évek elején kerültem először közelebb a közösséghez egy szegedi CF találkozó alkalmával. 16-17 éves lehettem, egyedül utaztam Szegedre a csomagommal, egyszer csak ott voltam egy ismeretlen helyen, ahol érdekes módon kedvesen és segítőkészen fogadott mindenki. Szerencsére voltak ott mosdósi orvosaim és gyógytornászok, így annyira nem éreztem magam elveszítettnek. Persze még rengeteg számomra idegen ember is volt ott, köztük betegtársak is, akikkel pillanatok alatt megtaláltuk a közös témát. Az előadásokon nagyon sok hasznos és érdekes infót kaptam, ami eléggé belelkesített. Tetszett, hogy szakmailag profi módon, mégis nagyon emberségesen a saját problémáimról szólt minden. Nagyon jó élményekkel tértem haza a szegedi kirándulásomról. Otthon boldogan meséltem a hallottakról és a találkozón történetekről. Érdekes érzés volt mindezt egyedül átélni, önállóan megtapasztalni. Talán akkor kezdett el igazán kialakulni bennem egyfajta felelősségtudat saját magam iránt. Szerencsére a szüleim támogatóan engedték kibontakozni az önállósulási vágyamat. Innentől fogva egyre fokozódott a CF közösséghez való tartozás érzése, és a mai napig szívesen eljáró a CF-es rendezvényekre (csillebérci találkozó, nyári táborok, hétvégék, egyéb rendezvények). De ma már az internet adta lehetőségek is nagyban megkönnyítik a kommunikációt, kapcsolattartást, információáramlást pl. Facebook csoport, fórum. Különösen az elmúlt kb. 28 év mosdósi, de már az utóbbi 2,5 évnyi Korányi kórházbeli gondozási időszakom alatt is jó néhány igazi baráti kapcsolattal is gazdagabb lettem. Ebben a közösségben az a jó, hogy akár a neten, akár személyesen, nagyon rövid idő alatt szinte bárkivel úgy tudunk egymással beszélgetni, mintha már rég ismerősök lennénk, hiszen „egy cipőben járunk”. Mindezt úgy élem meg, mintha orvosainkkal, gyógytornászainkkal, a közvetlen segítő eü. személyzettel és betegtársakkal együtt egy nagy család lennénk. Ez jelenti számomra azt a biztosságot, amit legelőször röviden említettem.

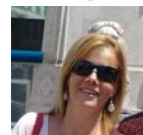
„Az akadályok nem törhetnek meg; minden újabb akadály az elszántságomat fokozza.”

Leonardo da Vinci

## BÁTHORY GÁBORNÉ

### Hogyan legyünk szülők?

**B**etegtársaim többségében megfogalmazódik előbb vagy utóbb ez a kérdés. Általában egészségi állapot függvénye, hogy melyik mellett döntünk. Párommal mi is döntés előtt álltunk. Természetesen bizalommal fordultunk akkori kezelő orvosomhoz, Csiszér Eszter doktornőhöz, aki készségesen segítségünkre volt. Elmondta milyen következményekkel járhat számomra (illetve párom számára) a szülés előtti, illetve utáni időszak. Én a jó állapotú betegek közé tartoztam, jól terhelhető voltam, de a fűjásaim értéke a határon mozgott. Számolva a lehetséges kellemetlen következményekkel, az örökbefogadás mellett döntöttünk. Nagyon fontos, hogy mindketten ugyanolyan elszántsággal, őszinteséggel és szeretettel vágjunk ebbe bele, mert ezek a gyermekek már egyszer elveszítették a családjukat, és ne okozzunk nekik még mi is csalódást. Végig jártuk a hivatalos utat, majd kb. egy év után bekerült a családjunkba 6 hónaposan a kisfiunk (most már inkább nagy fiunk, aki 11 éves). Mivel mindketten testvérrel nőttünk fel, ezért úgy gondoltuk, hogy szeretnénk neki egy kis hugit, vagy öcsit. Kicsit hosszabb idő után, 4 év múlva megérkezett a hugica is, aki akkor 10 hónapos volt (most 7 éves). Mára igazi testvéreként viselkednek. Mindketten tudják, hogy nem mi vagyunk a vér szerinti szüleik, de ebből soha nem voltak problémáink. Szülőként az embernek nagyon sok mindent meg kell tennie úgy, hogy közben a betegségét is karban kell tartania. Ez sokszor lemondásokkal jár. Kb. 4 éve az én állapotom is el kezdett romlani. A munkahelyemet ott hagytam (tanárként dolgoztam a helyi általános iskolában), és csak a családra és magamra koncentráltam. Majd lassan eljött az idő, hogy transzplantációs listára kerültem. 2015-ben tüdő transzplantáción estem át. A műtét után két hónappal egy életmentő műtét következett, ahol sajnos eltávolítottak a vastagbeleből 1,5 m-t. Ezek az időszakok nagyon nehezek voltak számomra és a családom számára is. De a szeretet, a törődés, az odafigyelés egymásra, átsegített minket ezen a nehéz időszakon is. Mindvégig az lebegett a szemem előtt, hogy a gyermekeim még kicsik, és nem hagyhatom őket anya nélkül felnőni. A családom nagyon sok erőt adott ahhoz, hogy ezeket végig tudjam csinálni. Meg kell próbálni mindig pozitívan gondolkodni, és akkor sikerülni fog minden! Nekem sikerült és megérte küzdeni!



## Hogyan változtatta meg az életem a transzplantáció

DINER ANDREA

2012. augusztus 27, ez a dátum számomra az újjászületésem napja, mivel ekkor történt meg a tüdőtranszplantációm. A saját történetemet elmesélve szeretnék jó példát mutatni sorstársaimnak. A betegséget a Cisztás Fibrózist nálam elég későn diagnosztizálták mivel kisgyermek koromban semmilyen problémát még nem okozott. De 16 évesen egy tüdőszűrés alkalmával találtak egy foltot a tüdőmön amit kivizsgálva meg lett az eredmény CF!!!! Innen kezdődtek a sorstársaim által is ismert problémák, kezeléseik, gyógyszerek, gyógytornák, köhögés stb. Sajnos a romlás ha lassan is de megindult és egyre több volt a váladékom. Az inhalálások és kezeléseik száma is növekedett és a vénás kúrák is elengedhetlenné váltak az elszaporodó baktériumok miatt. Ezek következményeként a légzésfunkcióm is folyamatosan csökkent ami egyre inkább azt eredményezte, hogy nagyon nehezen bírtam a terhelést. Bármilyen sporttal próbálkoztam rá kellett jönnöm, hogy a fulladás miatt nem megy. Egy idő után már az utcán való séta is megterhelő volt nem, hogy esetleg lépcsőn felmenni. Amikor a légzésfunkcióm már megközelítette a 20%-ot akkor az orvosaim megemléstették, hogy ideje lenne elgondolkodnom az egyetlen esélyemen ami az életemet meghosszabbítja és javítja, Transzplantáción. Annyira megrémisztett ennek a nagy műtétnek még a gondolata is, hogy nagyon nehezen hoztam meg a döntést, hogy vállalom, hiszen megértettem, hogy ez volt az egyetlen esélyem az életre. A transzplantációs listára való felkerülésem után már annyira leromlott a tüdő állapotom, hogy majdnem 24 órában oxygenen éltem, a fürdés is nehezen ment, az utcára meg szinte ki sem mentem. Szerencsémre a várakozási idő nálam aránylag nem volt hosszú, 5 hónap múlva csengett a telefon és az első riasztás sikeres is volt!!! A műtét után természetesen nehéz időszak következett hiszen nagyon nagy műtétről beszélünk és nagyon hosszú a lábadozási időszak, nagy a műtéti heg ami természetesen nehezen gyógyul de már akkor a kórházban éreztem a fájdalmak mellett a változást. Hiszen nem volt az állandó köhögés, nem volt az állandó fulladás és légszomj nem



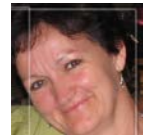
Az idén kilencedik alkalommal rendezték meg az európai szervátültetett és művesekezelt társadalom legrangosabb eseményét, a Szervátültetettek és Művesekezelték Európa-bajnokságát. A nemzetközi versenynek idén a finnországi Vantaa adott otthont, 2016. július 10-17. között. A magyar csapat a kezdetek óta az élvonalban szerepel, a nemzetek összesített pontversenyében rendszerint az első helyen végez az Európa-bajnokságokon. Andrea-bár a cikk megírásakor még csak készült a bajnokságra, ezüst érmet szerzett asztalitenisz egyéniben, valamint bronzérmet párosban.



voltam az oxygenhez kötve 24 órában és tudtam, hogy most már csak az én kitartásom és akaraterőm kell ahhoz, hogy minden jobb legyen. Az első fél év még azzal telt, hogy otthon regenerálódtam és arra vigyáztam, hogy abban a legveszélyesebb időszakban ne kapjak el semmilyen fertőzést. De amint letelt ez a bizonyos időszak és, minden rendben volt már éreztem, hogy van annyi energiám, hogy elkezdjek valami sportot hiszen a tüdő tágitásához is elengedhetetlen a sport. De míg azon gondolkodtam, hogy mi legyen a sport amit szívesen csinállok, addig is nagyon élveztem, hogy nagyokat tudok sétálni, kirándulni, fulladás nélkül hegyet mászni. És persze mind ezeket köhögés nélkül. Természetesen az inhalálások sem hiányoztak hiszen pl. nagyon élveztem, hogy reggel csak felkeltem és egy gyors reggeli és tisztálkodás után már útra készen is voltam. Kis idő múlva megtaláltam azt a sportot amit azóta is nagy örömmel és lelkesedéssel csinállok ez az asztalitenisz. Hetente kétszer járok edzésre, szinte sosem volt olyan h edzést kihagytam volna, csak ha netán beteg voltam. Most már 3 éve járok és 3 hónapja elkezdtem teniszezni is mert már

úgy éreztem h kicsit kevés az a mozgás és a teniszben többet kell futni. A légzésfunkcióm a legutóbbi kontroll alkalmával 114%os volt. Tehát összegezve azt hiszem nem kell bizonygatnom, hogy mennyire megérte, hogy ott akkor meghoztam azt a nagyon nehéz de nagyon jó döntést hiszen gyökeresen megváltozott az életem és tényleg élvezem az életet!!!! Köszönöm az orvosoknak és mindenkinek, aki az előkészítésben, műtétben, az utókezelésben közreműködött, és nem készülhetnék ezerrel az idén Finnországban megrendezésre kerülő Transzplantált Európabajnokságra...





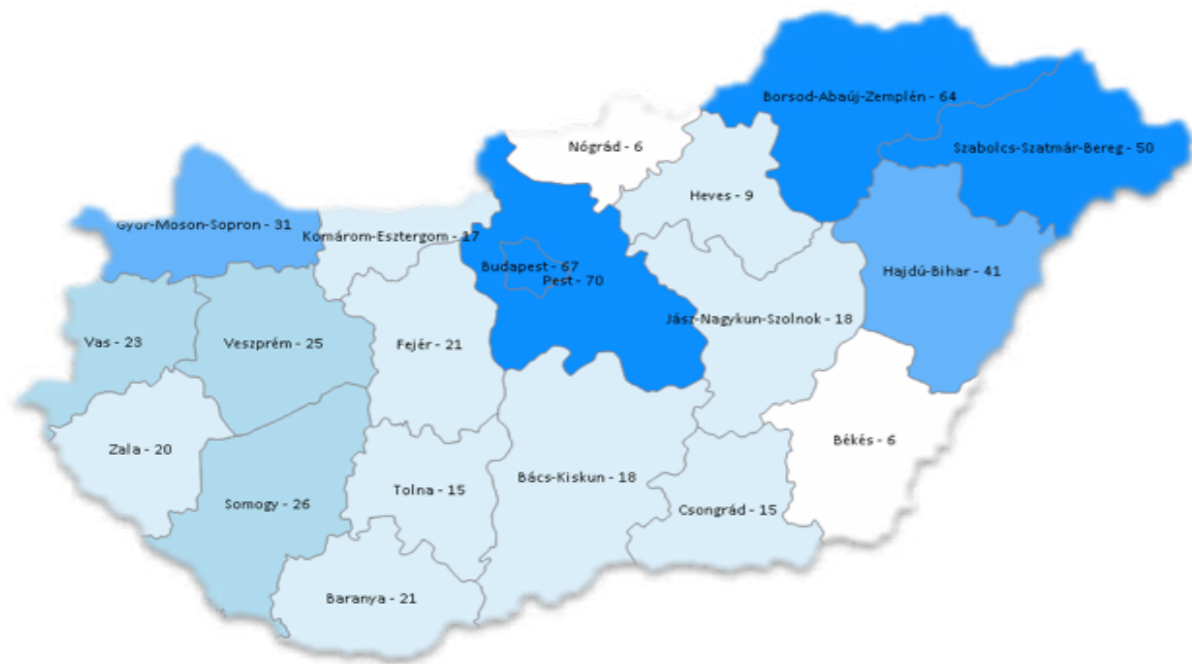
## Felnőtt CF-eseknek járó ellátások

**LENDVAINÉ MARIKA**

lendvainemarika@t-online.hu

A gyermekkorból áthúzódó családi pótlék talán a legegyszerűbb ellátás a fiatal felnőtt betegek életében. Ez az ellátás addig jár, amíg középiskolai tanulmányokat folytat, de maximum 20 éves életkorig (illetve annak a tanévnek a végéig, amelyben ezt az életkort betölti). Az életkornak és iskola típusnak is meg kell felelni. Amikor ez az ellátás megszűnik, akkor a folytatás csak Orvosi Bizottsági felülvizsgálat

szüneteltetik. Ha már a Bizottság megállapította az egészségi állapotot, akkor azt is megállapítja, hogy az az állapot mikor keletkezett, mióta áll fenn. Ilyenkor az a jó, ha ezt 18. életév elé teszi. Ha tehát 18. életév betöltése előtt keletkezett ez az állapot és az egészségkárosodás elérte a 70 %-ot (egészségi állapot max. 30 %), a fiatal pedig még nem töltötte be a 25. életévét, akkor rokkantsági



CF-es betegek létszáma lakóhelyeik szerint (2014)

után lehetséges. Ez az a mozzanat, ami sok családban gondot okoz. Elsősorban lelki problémát. Szerencse, hogy ez így lehet! Anna lányunk 24 éves (kétszer tüdőtranszplantált), és az ő gyerek korában ha láttunk egy huszonéves felnőttet, ők láthatóan betegek voltak. Ma ugyanezen korosztály olyan jó állapotban tartható, hogy sok esetben nem látszanak betegek. Ezért aztán nem is akarnak Orvosi Bizottság elé menni. Az én válaszom erre az, hogy az Orvosi Bizottság nem azt állapítja meg, hogy mennyire betegek, hanem hogy az egészségi állapotuk milyen. A családi pótlék tovább folyósításához az egészségi állapotnak 50 %-nál kevesebbnek kell lennie. A családi pótlék mellé jár az utazási kártya is, ami nagy könnyebbséget jelent. Ezt az ellátást visszamenőlegesen 2 hónapra lehet igényelni és mellette úgy lehet dolgozni, hogy a jövedelem 3 egymást követő hónapban nem haladhatja meg a minimálbért, ami jelenleg 111 000 Ft. Ha meghaladja, a negyedik hónaptól az ellátást

járadék igényelhető. Az ellátás mellett korlátlanul és jövedelemtől függetlenül lehetne munkát végezni, de mivel ilyenkor családi pótlék is jár, ezért a jövedelemre figyelni kell. Összege 2016-ban 34 475 Ft. Ha az egészségi állapot 30 %-nál jobb, akkor a családi pótlékon kívül minden más ellátás csak akkor jár, ha munkaviszonnyal szolgálati időt szereztünk és egészségi állapotunk romlása miatt már nem tudunk kereső tevékenységet folytatni. Ebben az esetben az Orvosi Bizottság (Rehabilitációs Bizottság) dönti el, hogy a különböző kategóriák közül hova sorolja a beteget. A különböző kategóriákban a kapható ellátás %-a nagyon különböző és a megszerzett jövedelem nagysága befolyásolja. Ennek rendszere nagyon bonyolult még a szakemberek részére is. Bízom abban, hogy az egyre átalakuló szociális-rehabilitációs rendszerben szükség esetén találunk lehetőséget, bár ez egyre szűkebb. Minél később legyen rá szükség!

## A közösség ereje (avagy a CF-es is csak ember)



**MARSAL GÉZA**

geza.marsal@gmail.com

Mindig egy kissé bajban vagyok amikor racionális érveket kellene felsorolnom amellet hogy CF-esként és tüdőtranszplantáltként miért hangsúlyozom folyton a közösség erejét és az együtt töltött idő fontosságát. Bajban vagyok azért, mert az orvostudomány jelenlegi álláspontja szerint egy CF-es ne töltsön túl sok időt a hasonló betegséggel együtt élő társaival a bakteriális fertőzések elkerülése végett, és nem utolsó sorban bajban vagyok azért is mert transzplantáltként együtt kell élnem a kilökődés gátló szerek okozta fokozott fertőzésveszéllyel is, amely tovább erősíti a már említett keresztfertőzések kockázatát. Legalább is, a tankönyvek szerint, átlagok és statisztikák nehezen megcáfолható adatai alapján. Viszont az is igaz, hogy ha az egyik kezemet jeges vízbe mártom, a másikat pedig tűzforróba, akkor statisztikailag középen éppen ideális lesz nekem. Legalább is, a már említett tankönyv erről próbál meggyőzni. A valóság azonban az hogy semmi sem csak fehér és fekete, a világ szerencsére ennél sokkalta összetettebb hely, ahogy mi magunk is azok vagyunk. Sosem szabad elfelejteni, hogy az ember nem a betegségeinek összessége, az életének alakulása pedig elsősorban a döntéseinek az eredménye nem pedig statisztikák és valószínűségek véletlenszerű és fura halmaza. Még akkor sem hogyha a környezetünk ezt időnként hajlamos elfelejteni, féltésből, jóindulatból és ki tudja még mi minden miatt. Tehát egy szóval sem állítom, hogy a kockázat ne lenne jelen, de ez minden döntésünkre és élethelyzetünkre igaz függetlenül attól, hogy krónikus betegséggel születünk-e vagy sem. Az élet egy hatalmas játék és elfogadjuk vagy sem, de a kockázat is a játék része – különben semmi értelme sincs. A legtöbb amit tehetünk, hogy a legnagyobb bizalommal viseltetünk elsősorban saját magunk és döntéseink iránt, és megpróbáljuk a lehető legkisebb kockázat mellett a legnagyobb nyereséget elérni. De beszéljünk most arról, mi is ez a nyereség. Nos, ez még egyszerűbb. Szerintem, senki sem szeret egyedül lenni, talán még az sem aki ennek az ellenkezőjét állítja. Még kevésbé szeretünk egyedül lenni ha bajban vagyunk, ha nehézségek és kétségek gyötrőnek. Ilyenkor segítséget várunk amely számtalan formában testet ölthet: gondoskodásban, jó szóban, együttérzésben. És itt jön képbe az a gondolat amelyről az elején indítottam az írásomat: a közösség. A közösségben, a betegtársakkal való kapcsolattartásban, barátságokban megvan az az erő amelyet véleményem szerint máshonnan nem

nagyon meríthetünk. A közös problémák mellett szerintem a CF-eseknek a világlátása, illetve a világhoz való hozzáállása is gyökeresen eltér az egészségesen született társainkétól. Ez rengeteg dologban meg tapasztalható: az életszeretben, az önmagunk sorsával kapcsolatban alkalmazott – sokszor fekete – humorban, a pillanat megélésének képességében, félelmeink palástolásában a szeretteink felé, és még sorolhatnám oldalakon keresztül. Ezek olyan dolgok amiket a külvilág számára csak részben engedünk láttatni, mert úgysem értenék meg – legalább is teljesen biztosan nem. De az, hogy kívülről erősnek látszunk nem jelenti azt hogy valahol mélyen legbelül, időnként ne inogjunk meg. Egy kórházban fekvő beteg, hiába a sok körülötte gondoskodó ember, valójában egyedül van. Tele kétségekkel, kérdésekkel, félelmekkel a rövid és hosszútávú jövőjével kapcsolatban. Ha ilyenkor meg tudnak jelenni a tapasztalt vagy egész egyszerűen csak megértő és együtt érző beteg és sorstársak, ha van olyan közös emlék vagy élmény amit együtt töltöttünk és éltünk át, a tudat hogy egyedül vagyunk, hirtelenjében szertefoszlik. A kétségbeesés egy időre elveszti a hatalmát felettünk, és ez az idő elegendő lehet ahhoz hogy a CF-es, mint harcos, új erőt gyűjtsön a betegséggel szemben és ismét sikerrel szálljon szembe vele. Aki ezt az erőt megtapasztalta egyszer – amikor tényleg, úgy igazán bajban volt – nehezen engedi el, sőt idővel a másokért való tenni akarás is helyet kaphat a lelkében. Persze ehhez sok idő és még több érettség kell, hogy a saját magammal szembeni helytállás idővel másokért való helytállássá fejlődjön. De hiszem, hogy minden rendezvényünkkel, közösségi élményünkkel, vagy akár harcunkkal egy közös célért amelyet az Egyesülettel illetve azon keresztül próbálunk most már hosszú évek óta elérni, teszünk azért hogy ez a közösség, az azt alkotó és a benne résztvevő emberek is úgy érezzék hogy nincsenek egyedül akármekkora nehézség is éri őket valamint részesei valami nagyobbak ami bár náluk erősebb, mégis belőlük és értük létezik. Nos, úgy gondolom amit fontosnak érzetem azt leírtam. Bízom benne, hogy mindazok akik a bevezetőben említett kockázatoktól való félelmükben zárkoznak be, elgondolkodnak rajta hogy volt-e már ilyen „egyedül-lét” élmény az életükbe és milyen lenne megtapasztalni ennek az ellenkezőjét. Egyesületi vezetőként és betegként is mindenkit őszintén szeretnék arra ösztönözni, hogy bátran lépjen közénk, nem fogja megbánni.

# Események

2016

Mi történt velünk 2016-ban?  
MucoMobile - lakókocsival a világ körül  
ECFS körkép

ritka betegségek világnapja



cf hétvége a balatonnál



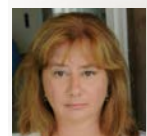
cf osztály átadás az OKTPI-ben



mindeközben



*Imre Szei*  
**SEMMELWEIS**  
Garancia Védjegy



DR. KELEMEN KRISZTINA

kelemen.pulm@gmail.com

## MucoMobile - lakókocsival a világ körül

Mi is az a Muco Mobil? Egy lakóautó, melyet egy lelkes fiatal francia pár Julien és Caroline indított útjára Franciaországból keresztül Európán Ázsia felé, hogy felhívja a figyelmet a cisztás fibrózisra (mucoviscidosis), megismerkedjenek betegekkel, az Őket támogatókkal, megnézzék a különböző országok ellátási rendszerét. Julien a pár férfi tagja maga is CF-s. 12 hónapos utat terveztek, voltak anyagi és eszközbeli támogatóik, induláskor a tervezett összegnek csak egy része állt rendelkezésükre, de a munkahelyük pl. vállalta, hogy egy év múlva is visszaveszik Őket az eredeti munkakörükbe, így nekiindultak az útnak. Ne egy luxus járművet képzeljünk el, hanem egy kicsit felturbózott, de a lehető legegyszerűbb járgányt, melyben az alapvető szükségleteiket ki tudták elégíteni. 2016. április 2-án indultak útnak Lille-ből, már az útjuk elején voltak problémák, pl. dűrdefekt, de az akkumulátorral, a kemping gázzal is volt baj. Belgiumon, Németországon, Ausztrián, Csehországon, Szlovákián át jutottak el Magyarországra. A blog-jukban minden országról írnak, melyen áthaladtak, a természeti kincsekről és arról is, ha valahol sikerült találkozniuk CF-s betegekkel, vagy CF-es szervezetekkel. Mindenhol a betegekkel, hozzátartozókkal, orvosokkal, egyesületekkel, gyógytornászokkal való találkozás, információ és tapasztalatcseré volt a cél. Magyarországi kapcsolattartójuk Marsal Géza volt, a CF-s Felnőtt Egyesületünk elnöke. Május 1-én érkeztek Magyarországra, megnézték egy kicsit a vidéket és Budapestet is. Május 2-án vártuk őket az Országos Korányi TBC és Pulmonológiai Intézet új CF épületében. Meg voltak hatódva, mivel megtudták, hogy nálunk ez a vasárnap az anyák napja és mégis sokan fogadtuk Őket. Megnézték az épületet, az ambuláns részt, a gyógytornászok birodalmát a jól felszerelt tornatermet, a beteg szobákat is. Kényelmesnek látták a betegek elhelyezését, a körülményeket. Utána leültünk hosszasan

beszélgetni. Sokat kérdeztek, a társalgás angolul és ha már franciák, akkor általam kihasználva franciául is zajlott. Julien és Caroline úgy érezték, hogy őszintén, nyíltan és szívesen válaszoltunk a kérdéseikre. Ezt Ők maguk írták a blog-jukban így megbízható a forrás. Kérdeztek az újszülött kori szűrésről. elmondtuk, hogy Magyarországon ez nem elérhető jelenleg. Beszéltünk a nehézségekről is, pl. az otthoni kezelés nehézsége, vagy inkább az elérhetetlenségéről. Az osztály dolgozóit liberálisnak tartották, mert elmeséltük, hogy tanítjuk a betegeinket a gyógyszerek előkészítésére, a branül használatára egy vénás kezelés alatt. Sőt azt is bevallottuk, hogy aki alkalmas rá, maga is szeretné, megbízható, a közelben lakik, annak ki is adjuk az antibiotikumot. Vagy például a napközbeni egyetemi órára való eljutást biztosítjuk. Számukra az otthoni intravénás kezelés, a „házi”(egészségbiztosító által finanszírozott, közelben működő gyógytornász, nővér, akik akár a beteghez is kimennek, nem dolgoznak kórházi gyakorlatban, az otthoni betegellátást biztosítják) gyógytornász és nővér segítsége természetes. Tetszett nekik, hogy mindenki bejárhat a gyógytornászhoz, azonban hiányolták a közelebbi elérhetőséget a betegek számára. Elmagyaráztuk, hogy az otthoni, vagy lakóhelyhez közeli fizioterápiát az egészségbiztosítás nem támogatja. Tetszett nekik a tornatermünk felszereltsége, de azt is elmagyaráztuk, hogy ez a felszereltség alapítványi aktivitással, pályázatok benyújtásával volt lehetséges. Arról is beszélünk, hogy mennyi segítséget kaptunk maguktól a betegektől és a hozzátartozóktól. A felnőtt ellátást színvonalasnak, jól szervezettek látták, de a válaszaink, magyarázataink alapján azzal is tisztában voltak, hogy ez a CF centrum nem egyenlő az összes centrummal és ilyen formán nem kaphattak teljes képet. Néhány közös fénykép



és a tőlünk kapott néhány magyarországi apró emlékekkel vettünk búcsút egymástól. Másnapra Újhelyi Doktornő hívta meg Julien-t és Caroline-t a Heim Pál Kórház CF centrumába. Ott látták, hogy nem olyan felhőtlen a helyzet, mint a Korányiban. Egy ambuláns helységben, heti kétszer rendelkeznek és a betegek kórházi kezelésük sem olyan kellemes, komfortos. Kérdeztek a gyerek centrumok számáról is, és úgy gondolták, hogy túl sok centrum van és egy ellátó orvos nem láthat kellő számú beteget. Magyarországi látogatásukat összegezve azt láthatjuk, hogy úgy érezték, jó irányba haladnak a dolgok országunkban és a CF ellátás a jövőben szép reményekkel kecsegtet. Magyarországot elhagyva a Balkáni országok felé vették az irányt pl.: Macedonia felé, ahol sajtótájékoztatót is tartottak, meglátogattak egy kéttannyelvű iskolát is. Kosovó nem volt betervezve eredetileg az útvonalba, de a macedon kapcsolattartó javasolta, hogy nézzenek ott is körül. Élményekben és tapasztalatokban gazdagnak bizonyult ez a kitérő. Megnézték a pristinai kórház CF centrumát. Sokkolta Őket, hogy a gyermekorvosban 4 különböző betegségben szenvedő gyerek között feküdt a CF-s beteg, közös WC-el, egy káddal, ahová bárki beláthatott, amikor az anyuka fürdette a gyermekét. A betegek ellátása nincs megoldva, az összes anyagi teher a családra hárul. Az elmúlt évben kaptak gyógyszert a betegeik kezelésére, de csak 12 betegnek jutott, miközben 70 beteget tartanak számon. Nincs gyógytornász, dietetikus, de ez tűnik a legkisebb gondnak. Julien és Caroline nem kérdezett a felnőtt ellátásról, mivel a gyerek ellátást látva és azt hallva, hogy szinte minden beteg 18 éven aluli úgy gondolták, hogy ez jellemzi az ellátás minőségét.

A diagnózis is nehézkes, mivel a pristinai gyerekorvoshoz hozzájutott egy alapítvány segítségével egy verejték vizsgáló eszközhöz, de a szükséges anyagok nem állnak rendelkezésre, mivel nincs pénz, ahhoz hogy használni is tudják. Azt is tapasztalták, hogy a betegek és a családok is nagyon keveset tudnak a betegségről, nagyon kevés az információjuk, és nincs, aki segítsen a tájékozódásban. Szerveztek egy találkozót velük és az egyik apuka nekik mutatta meg a genetikai vizsgálat eredményét, mert nem volt, aki elmagyarázza, hogy mit jelent. A betegek és a hozzátartozók részéről nagy erőt és akaratot érezték, hogy az ellátás fejlődjön. Csodálatos élmény volt számukra a kedves fogadtatás, a vendégszeretet, amiben részük volt és az is, hogy ott ünnepelték Julien 28.-k születésnapját. Átutaztak Bulgárián, Törökországon, eljutottak Iránba, ahol gyönyörű dolgokat láttak a mellett, hogy adminisztratív problémákból nem szenvedtek hiányt. Törökmenisztánban kezdett Julien rosszul lenni, állapota Üzbegisztánban romlott, kénytelenek voltak 2016.07.18.-án kórházba menni. Ott az orvosok csak oroszul beszéltek, így a kommunikáció nehézkes volt, de valószínű volt, hogy ételmérgezés, kiszáradás állt a rosszullet háttérében. Azért, hogy meggyőződjenek arról, hogy a CF vonatkozásában nincs Julien állapotában rosszabbodás, úgy döntöttek, hogy visszautaznak Franciaországba, a Muco Mobil-t Moszkvában hagyva. És a jó hírek! Melyeket augusztus 2.-n olvashattunk. Julien jól van. 14 napos antibiotikus kúrát kapott, sokat foglalkozott vele gyógytornász, sokat sportolt evett és visszahízta az elvesztett 8 kg-t. Tervezik az út folytatását, természetesen útvonal módosítással.



KRIZSÁN KATALIN

krikat82@yahoo.com



GULYÁS GÁBOR

ggabor.19@gmail.com

Egy egész évig egy lakóautóban élni, átszelni két kontinenst, 33 országot érintve. Ez a legtöbb CF-es számára elképzelhetetlen. Julien Franciaországból egy hónapja indult útjára párjával, Carolinnal. A MucoMobile kezdeményezés célja, felhívni a figyelmet a Cisztás Fibrózisra, tapasztalatot cserélni a világ különböző pontjain élő orvosokkal, betegekkel. Julienék minden országban felkeresik a helyi CF centrumokat, és kötetlen beszélgetések keretein belül cserélnék tapasztalatokat orvosokkal, gyógytornászokkal, betegekkel. Budapesti látogatásuk során felkeresték a Korányi Intézetben idén átadott CF centrumot. A közös beszélgetés során szóba került a két országban szokásos kezelések, a CF-esek mindennapjai. Az alapvető terápiákban nincs különbség. Az egyes betegek gyógyszerei viszont eltérhetnek, függően a beteg állapotától. Julien már több, mint 10 éve nem részesült vénás antibiotikumos kezelésben, de Pulmozymot naponta inhalálja Ő is. Gyógytornászhoz hetente több alkalommal járnak, nem feltétlenül cf-re szakosodotthoz, de lényeg, hogy a mindennapi fizioterápiát gyógytornász segítségével végezzék. Mennyire lehet CF mellett átlag életet élni? Hangzott el a megosztó kérdés.

Abban mindenki egyet értett, hogy a napi kezelések sok időt és energiát elvesznek tőlünk, és az állapot romlása egyre szűkülő korlátok közé szorítják lehetőségeinket, de ezeket meg kell próbálni helyén kezelni, és nem szabad engedni, hogy a CF irányítsa mindennapjainkat. Miután magunkat sikerült elfogadni, környezetünkkel is meg kell ismertetni a CF-et, mivel nem tudjuk otthon a négy fal közé rejteni napi problémáinkat, az elfogadáshoz pedig a megismerésen keresztül vezet az út. A MucoMobile egyik célja, hogy olyan emberekkel ismertesse meg a CF-et, akik előtte még nem találkoztak a betegséggel. Az ötlet onnan származik, hogy Franciaországban néhány évvel ezelőtt egy CF-es fiatalember országos ismertségre tett szert, és általa az egész ország megismerte az elnevezést. Ezután állami és hétköznapi szinten is elfogadóbbak lettek francia betegtársainkkal szemben, könnyebbé téve számukra a mindennapi átlag életet. A jó hangulatú találkozó során mindenki hasznos tapasztalatokra tett szert, betekintést nyerhettünk egy másik ország Cf-einek mindennapjaiba. Kíváncsian várjuk az elkövetkezendő egy év során Julien 33 országban szerzett tapasztalatait.



**DR. BODNÁR RÉKA**  
rekabodnar@gmail.com

### Beszámoló a 13. ECFS Diagnostic Network Working Group Meetingről Londonból

Az Európai Cisztás Fibrózis Társaság (ECFS) Diagnosztikai Csoportja nagy hangsúlyt fektet a megfelelő CF diagnosztikai eljárások bevezetésére Európában. Útmutatókat dolgoznak ki és tartják a kapcsolatot az Európán kívüli (USA, Ausztrália, Kanada, Latin-Amerika) országok képviselőivel. Az idei találkozón 5 új ország résztvevői is meghívást kaptak abból a célból, hogy bemutassák, országukban hogyan működik a CF diagnosztika. Magyarország, Norvégia, Izland, Horvátország mellett Tunézia is lehetőséget kapott a részvételre. Szintén újdonság erejével bírt, hogy Latin Amerika is készül az újszülöttkori CF szűrés bevezetésére, aminek az előkészületeiről számoltak be. Új képviselő volt Dél-Afrika, ahol szintén működnek CF centrumok, képesek verejték klorid mérésére, amit két chloridometer segítségével az európai standardoknak megfelelően végeznek. Emellett zajlik az afrikai CF-esek genetikai állományának, leggyakoribb mutációinak a feltérképezése. A meglévő diagnosztikus kritériumok (verejték klorid, mutáció analízis, újszülöttkori szűrés) mellett szó esett az újabb lehetőségekről is. Kétes verejték klorid esetén ornyálméhártya potenciálkülönbség mérés és a végbél nyálméhártya biopsziával történő bélnyálméhártya potenciálmérés szerepét vetették fel, mint diagnosztikus alternatívát. A találkozó hasznos volt a magyar betegek szempontjából, hiszen rávilágítottak arra, hogy sürgető feladat volna a verejték vezetőképesség mérés helyett a verejték klorid koncentráció mérésre történő áttérés Magyarországon is. Így adataink összehasonlíthatóvá válhatnának az európai országokéval. Ehhez a vizsgálathoz szükséges chloridometer beszerzése jelenleg folyamatban van a Heim Pál Gyermekgyógyászati Kórházban, amivel nem csupán a gyermek betegek, hanem országszerte a felnőtt CF-esek vizsgálatát is tervezzük.



**DR. LAKI ISTVÁN**  
lakiist@gmail.com

### Pulmonológiai témák Svájcban, Baselből, az ECFS 2016-os kongresszusáról

Az ECFS 2016-os, Baselben tartott kongresszusán viszonylag kevés pulmonológiai témájú előadása volt. Ezek közé nem számíthatók be az ivacaftor és az orkambi alkalmazásának eredményét felmérő vizsgálatok. Minden évben, így 2016-ban Baselben is a légzésfunkciós előadások jelentős része a tüdőbetegség minél korábbi előrejelzését tűzi ki célul, az új törekvéseket többnyire az arany standardként alkalmazott (hazánkban még nem elérhető) Lung Clearance Index-hez mérik, mely a belégzett SF6 kiürülésének folyamatát mérő készülék. Ez a kislégúti patológiás elváltozások érzékeny mutatója. Ismételtén meghatározva a betegség progressiójának érzékeny jelzője. A kevés újdonság néhány sorban: Az eddig alkalmazott fixen telepített készülékek mellett portábilis és gyorsabb mérésre képes változatot is kifejlesztettek, mely már valóban szűrési eszköz lehet (remélhetőleg hazánkban is). Ugyanakkor az új (H3) MRI berendezésekkel végzett képalkotó vizsgálatokat már minden egyéb légzésfunkciós és más képalkotó (CT) eljárásoknál érzékenyebbnek találták a betegség progressiójának kimutatásában. Ennek elterjedése előtt az egyszerű, olcsó és hordozható, saját számítógéphez köthető és az adatokat on-line az orvoshoz továbbító spirométer hasznos eszköz lehet: gyermekekkel végzett vizsgálatok szerint a FEV1 otthoni mérése és annak csökkenése érzékenyen és specifikusan jelzi a közelgő exacerbációt. Ezen eszközök ára már alacsonyabb a korszerűbb inhalatorokénál (egyetlen exacerbáció kezelésének kórházi költségeiről nem is beszélve), ezért alkalmazásuk nem elsősorban anyagi, hanem szemléletbeli kérdés. Ugyanez mondható el az exacerbációk kapcsán a fizioterápiáról: Angliában végzett vizsgálat igazolta, hogy amennyiben a gyógytornász otthonában is legalább heti gyakorisággal kezeli a beteget, az esetben szignifikáns ritkábban kerül sor kórházi felvételre. Az otthoni eszközökkel szemben a légzésfunkciós laboratóriumok mérései (tesztizmográfia, diffúziós kapacitás mérés) ugyan pontosabbak, de ezek alkalmazása során nagyon nagy figyelmet kell fordítani a páciens utáni sterilizálásra, mert igen nagy a veszélye a kórokozók átvitelének. Egy másik, egyszerű, a köhögés gyakoriságát mérő „hang-monitor”-ral az alvás során mért köhögési gyakoriságból is következtetni lehet a betegség súlyosságára: a súlyosabb állapotot az alvás első és második negyedében gyakoribb köhögés jelzi. Tágabb értelemben a vér oxigén telítettségének a mérése, a pulsoximetria is légzésfunkciós eljárás. Vizsgálatok igazolták, hogy az érzékelőt a fülcimpára célszerű felhelyezni, mert az ujjvégen a tényleges oxigéntelítettségénél alacsonyabb értéket mérünk.

# Kijelölt CF ellátó intézetek Magyarországon 2016



Ajka	Magyar Imre Kórház – Rendelőintézet
Budapest	Heim Pál Gyermekgyógyászati Kórház
Budapest	Országos Korányi TBC és Pulmonológiai Intézet
Budapest	SE I-II. Sz. Gyermekgyógyászati Klinika, Pulmonológiai Klinika
Debrecen	Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum, Gyermekgyógyászati Klinika, Tüdőgyógyászati Klinika
Debrecen	Kenézy Kórház Rendelőintézet Egészségügyi Nonprofit Kft.
Deszka	Csongrád Megyei Mellkasi Betegségek Szakkórháza
Győr	Petz Aladár Megyei Oktató Kórház
Miskolc	Borsod-Abaúj Zemplén Megyei Kórház és Egyetemi Oktatókórház
Mosdós	Somogy Megyei Kaposi Mór Oktató Kórház Mosdósi Telep
Nyíregyháza	Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Kórházak és Egyetemi Oktatókórház
Pécs	Baranya Megyei Kerpel-Fronius Ödön Gyermek Egészségügyi Központ
Szeged	Szegedi Tudományegyetem Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ Gyermekgyógyászati Klinika A és B részlege
Szombathely	Vas Megyei Markusovszky Kórház Egyetemi Oktatókórház Nonprofit Zrt.
Törökbálint	Tüdőgyógyintézet Törökbálint
Zalaegerszeg	Zala Megyei Kórház





# Felnőtt CF Betegek Egyesülete

[www.cisztasfibrozis.hu](http://www.cisztasfibrozis.hu)

Tudtad, hogy Magyarországon a cisztás fibrózis a leggyakoribb öröklődő anyagcserezavar? Minden 25. honfitársunk hordozza a megbetegedést okozó gént és minden négyezredik gyermek ezzel az elváltozással születik. A CF vagy mucoviscidozis ma még sajnos gyógyíthatatlan, egy életen át gondozást igénylő állapot.

Kérjük segíts hogy segíthessük!

*Számlaszámunk:*

**10800014-20000005-01396761**

*Adószámunk:*

**1967-5558-1-41**



**Szólj hozzá... Alakítsd... Segítsd..**  
**.. véleményeddel a CF-vel élők életét! Te hogy csinálod vagy miként csinálnád másként!**

**facebook**

<https://www.facebook.com/groups/cf.hungary>