

Roldoa Źi Esztendôt, Kívánunk Olvasóinknak!

Megalakult az Országos Cystás Fibrózis Egyesület

A Gödöllőn rendezett IV. Országos CF Találkozó volt a színhelye az évek óta érlelődő gondolat megvalósulásának, az Országos CF Egyesület megalakulásának, 1995 szeptember 30-án. Az alakuló közgyűlésen csaknem 80 fő volt jelen, akik az Alapszabály tervezet és az egyesület célkitűzéseinek rövid ismertetése után egyhangúlag megszavazták a megalakítást.

Az alakuló közgyűlés levezető elnöke Dr. Galambos Sándor volt. Mielőtt a szavazásra került volna a sor, Dr. Borika Péter, a Felnőtt CF Betegek Egyesülete nevében, mely idén negyedik alkalommal szervezte meg a minden esztendőben nagy

elismeréssel és örömmel fogadott országos CF találkozót. Elmondta, hogy az egyesület tagjai megvitatták az országos szervezet létrejöttére tett javaslatot és elhatározták, hogy támogatják azt, hogy az eddiginél még szervezettebben és hatékonyabban legyen biztosítható a CF-es betegek érdekeit szolgáló szakmai ill. humanitárius feladatok megvalósítása.

Magam, ismertettem a szervezet megalakítására vonatkozó koncepciót, az Egyesület célját, jelentőségét és rövid tájékoztatást adtam a felépítéséről. Kértem, hogy akik alapító tagként jelen vannak és csatlakozni kívánnak az

Egyesülethez, sziveskedjenek kitölteni és aláírni a belépési szándék-nyilatkozatot.

Az összegyűjtött és aláírt belépési nyilatkozatok alapján 43 természetes személy, mint egyéni alapító tag és 3 jogi személy, nevezetesen a Felnőtt CF Betegek Egyesülete, a "CF-es gyermekek élhető életéért" nevű Alapítvány és a "Speciális táplálást igénylő gyermekek szüleinek egyesülete" kimondták az Egyesület megalakítására vonatkozó szándékukat és elfogadták annak Alapszabályát.

Ezután a levezető elnök felolvasta az Egyesület ügyintéző és képviseleti szerveinek tagjaira, valamint az Egyesület

tiszteletbeli elnökének személyére szóló javaslatokat és ismertette a szavazás módját. Tekintettel arra, hogy a szavazás módjával kapcsolatban észrevétel nem történt, valamint arra, hogy a jelölő listán ismertetett szereplőkön kívül további személyekre javaslatok nem merültek fel, egyenkénti nyílt szavazással 46 igen szavazattal - ellenszavazat és tartózkodás nélkül - megválasztásra kerültek az alábbiak:

(Folytatás a következő oldalon)

Megalakult az Országos Cystás Fibrózis Egyesület

(Folytatás az első oldalról)

Az Országos CF Egyesület vezetősége:

Prof. Dr. Gyurkovics Kálmán tiszteletbeli elnök

Dr. Holics Klára
elnök

Dr. Dolinay Tamás
alelnök

Soltész Miklós
főtitkár

Választmány tagjai: Kolozsi Gézáne, Dr. Szabó Ágnes, Dr. Virágos Péterné, Horváth Nándorné, Tóthné Drobni Erzsébet, Dr. Csiszér Eszter, Dr. Borka Péter, Dr. Sólyom Enikő, Dr. Ujhelyi Rita, Barnai Mária, Dr. Galambos Sándor, Kissné Kátor Ilona

Ellenőrző Bizottsága: Halgatné Szalai Gizella, Korán Imre.

A választás után a levezető elnök ismertette azt, hogy a törvény szerint az Országos Egyesület, mint társadalmi szervezet egyéb feltételek mellett akkor nyilvánítható jogi személlyé, ha:

- önálló ügyintéző és képviseleti szerve van, valamint

- a működéséhez szükséges vagyonnal (önálló költségvetéssel) rendelkezik.

Az Egyesület vagyona többek között a tagok által vállalt és befizetett tagdíjakból, valamint az önkéntes adományokból keletkezik. Ezért javaslat történt arra vonatkozólag is, hogy az éves tagdíj minimális összege a tag nettó jövedelmének legalább egy ezreléke legyen. Ezt az alapító tagok ellenszavazat nélkül elfogadták.

A közgyűlés ezután felhatalmazta az elnököt, alelnököt és főtitkárt, hogy az előírt módon nyújtsanak be kérelmet a Fővárosi Bírósághoz, az Egyesület nyilvántartásba

vételére. A nyilvántartásba vételi határozat birtokában pedig intézkedjenek az Egyesület számára bankszámla megnyitására, valamint az APEH és az Egészségbiztosítási Pénztárba a szükséges bejelentkezések megtételére.

Ezzel az alakuló közgyűlés végetért.

Az azóta eltelt időben elkészültek a szükséges beadványok, a kérelmet eljuttattuk a Fővárosi Bírósághoz. Az elnökség egy rövid stratégiai megbeszélést tartott és 1995. december 8-ára összehívta a Választmányt az első hivatalos alakuló ülésre, melynek célja a szervezeti, működési illetve együttműködési kérdések megvitatása lesz.

Az Országos CF Egyesület úgy érheti el célját, a betegek minél hatékonyabb kezelésének következetes biztosítását, a családok szükség szerinti támogatását, a közösség számára nyújtható előnyök kivívását, ha az Egyesület minden tagja magáénak érzi

ezeket a célokat és anélkül, hogy nevesített funkciója lenne ötleteit, aktivitását, szervező készségét, segíteni akarását az ügy szolgálatába állítja! Eddig is voltak néhányan, akik mindenféle megbízatás nélkül, saját kezdeményező képességükkel, önfeláldozással hozzájárultak ahhoz, hogy ez a kis közösség résztvehessen közös nyaraláson, országos összejöveleteken, sőt különféle meglepetésekben részesüljön ínycsiklandozó ételek, italok vagy tombolán nyert ajándékok révén. Ezeknek a különlegesen tisztelt szülőknek, fiatal felnőtteknek, kollégáknak, cégek képviselőinek ezúton is szeretnénk köszönetünket és hálánkat kifejezni és reméljük, hogy példájuk a jövőben azokat is cselekvésre fogja ösztönözni, akik eddig csak passzív szemlélői, vagy élvezői voltak mindezeknek.

Az Egyesület megalakulásával az egyéni kezdeményezéseknek egy szervezettebb háttérrel és na-

gyobb támogatást szeretnénk
nyújtani és ugyanakkor egy
fórumot is, ahol a
kezdemenyezések
megfogalmazásra kerülhetnek s

a fáradozásokért az elismerés
sem marad el.
Köszönetet mondunk
mindazoknak, akik az Egyesület
megalakulásában támogatólag

mellettünk álltak és továbbra is
várjuk az újabb és újabb
csatlakozókat!

Dr. Holics Klára

Hygiénés tanácsok CF-es betegek számára

A tanácsok követése segít a bakteriális fertőzések megelőzésében. Nem az a célunk, hogy bizonytalanság érzetet, vagy hisztériát keltsünk, és nem akarjuk, hogy a CF-es betegek közül egyesek úgy érezzék, hogy ők esetleg diszkrimináció áldozatai.

- 1.) Általánosságban gondoljunk a higiéniére. A fokozott higiéné mindennapi életünk során segít a fertőzések elleni védekezésben.
- 2.) Használjunk papírzsebkendőt köhögéskor, hiszen köhögéssel a baktériumokat "átadhatjuk" CF-es betegársainknak. Lehetőleg minden papírzsebkendőt csak egyszer használjunk, a használt zsebkendőt pedig dobjuk el. Ne dobjuk a zsebkendőt a WC-be, ahol bizonyos baktériumok sokáig élhetnek és később visszajuthatnak a levegőbe.
- 3.) Fertőtlenítsük a kezünket köhögés után, különösen akkor, ha kezünk köpettel szennyeződött, hiszen a köpetben a baktériumok még órákig élhetnek és így a baktériumokat továbbadhatjuk másoknak.
- 4.) Ne fogjunk kezet, és ne érintsünk meg másokat, ha úgy gondoljuk, kezünk szennyezett lehet.
- 5.) Kerüljük el a nyilvános illemhelyeket. Tudnunk kell, hogy a WC lehúzása "aerosolt" (levegőbe jutó apró folyadék cseppeket) hoz létre, ezért mindig csukjuk le a WC fedelét öblítés előtt, vagy valamilyen módon óvjuk a szánkat, orrunkat.
- 6.) Ha reggel elsőként nyitjuk meg a vízcsapot, vagy használjuk a mosdót, használat előtt engedjük meg a hideg vizet 2-3 percig, hogy a szifonban összegyűlt baktérium szennyeződés kihígulhasson. Hasonló képpen járjunk el zuhanyozáskor is.
- 7.) Ne használja más poharát, vagy evőeszközöit, és másnak se engedjük meg, hogy a miénket használja.

Fordította:

Dr. Gyurkovits Kálmán

Forrás: Anna Ründeberg (IACFA Medical Advisor) és Gerd Döring (IACFA Scientific Advisor):
Hygiene guidelines for people with CF. The International Association of Cystic Fibrosis Adults
(IACFA) Newsletter, 1994. április, 36. szám

A nemi szervek és funkciók érintettsége a CF-ben 1. rész

(a gödöllői találkozón
elhangzottak kivonata)

Azokban az országokban, ahol a CF a leggyakoribb előfordulású, mint Anglia, USA, Canada, a CF-es betegeknek már ma 35-40%-a 18 éven felüli, s a századfordulóra remélhetőleg eléri, hogy több felnőtt beteg lesz, mint gyermek. A kor növekedésével sajátos korproblémák is előtérbe kerülnek. Felnőtté válni testi,

lelki és egzisztenciális fejlődést jelent.

Magyarországon az 1994-es felmérések szerint a 375 nyílvántartott CF-esből 61 (16%) felnőtt, ez az arány a hat évvel ezelőttihez képest megduplázódott.

Az élőlények két alapvető feladata az önfenntartás, azaz táplálékszerzéssel biztosítani saját fennmaradásukat, és a fajfenntartás, azaz utódokról való gondoskodás. Ez bizonyos fejlettségi szint felett két különböző nemű ivarsejt, azaz hímivarsejt és a petesejt egyesülését jelenti. Az

ivarsejtek külön szervekben termelődnek. Ezek a szervek a megszületés után néhány évig nyugalmi állapotban vannak, lányoknál 10-12, fiuknál 14-16 éves korban kezdik meg működésüket.

Valamennyi fajban a női és férfi (női és hím) egyedeket különböző tulajdonságok jellemzik, ezeket nemi jellegnek nevezzük. Az elsődleges nemi jelleget az ivarsejtet termelő szerv, tehát a petefészek vagy a here megléte dönti el. A nemre jellemző minden egyéb vonás a másodlagos nemi jelleghez

tartozik, ezek kialakulásáért a
nemi hormonok felelősek. | *(folytatás a következő oldalon)*
cf kapocs

A nemi szervek és funkciók érintettsége a CF-ben

(folytatás a 3. oldalról)

Fiúknál a nemi hormontermelés (tesztoszteronnak hívják) 13-14 éves korban kezd megindulni, 20 éves kor körül éri el a maximumát, 40 éves korban lassan csökkenni kezd. A tesztoszteron felelős valamennyi másodlagos nemi jelleg kialakulásáért:

- herék, herezacskó, hímvessző növekedéséért;
- prosztatata és más belső nemi mirigy váladéktermelésének növekedéséért;
- bajusz, szakáll, nemi szőrzet kifejlődéséért, meginduló kopaszodáséért;
- hang mélyüléséért;
- faggyúmirigyek főleg arcon történő túlműködéséért;
- gyorsult csontnövekedésért, az izomtömegnövekedésért fehérje beépülés révén;
- a másik nem iránt kialakuló fokozódó szexuális érdeklődésért.

A hímvarsejteket, vagy ondósejteket a herék termelik. A többi nemi mirigy (prosztatata, mellékhere) váladékával együtt képezik az ondófolyadékot, az ondót.

cf kapocs

Az ondósejttermelés megindulását a magömlés jelzi. Az ondósejt érése a here csatornáiban történik.

A herecsatornácskák a mellékhere csatornarendszerében folytatódnak, majd egy nagy vezetékké szedődnek össze. Ez a vezeték az ondóvezeték a prosztatán keresztül a húgycsőbe szájadzik.

Az ondó több millió ondósejtet tartalmaz, ezek 40-60%-a mozgóképes. Ugyan egyetlen ondósejt termékenyíti meg a petesejtet, mégis a termékenyítő képességhez legalább 40 millió ondósejtet tartalmazó ondó szükséges, s legalább 40%-uk spontán mozgást kell mutasson.

A hímvarsejt termelés folyamatos. CF-es fiúknál a nemi hormonok termelése, a másodlagos nemi jellegek kialakulása, az ondósejttermelés 1-2 évvel később kezdődik kortársaiknál. Ennek oka a testi fejlettségben való elmaradás, a korhoz, testmagassághoz szükséges kisebb testtömeg és a krónikus léguti fertőzés állapota. CF-ben a herecsatornák utáni "csőrendszer" nem mindig alakul ki, vagy már gyermekkorban elzáródik, a herékben termelődő hímvarsejtek így általában nem tudnak eljutni a külvilág felé.

5

A többi nemi mirigy váladéka a húgycsőön keresztül ondófolyadék formájában ugyan megjelenik, de az ondó nem tartalmaz ondósejteket. Ezért a CF-es felnőtt férfiak termékenyítő képessége 92-98%-ban hiányzik, de egyéb nemi funkcióik tökéletesek. A herékből nyert sebészeti anyagvétel azt igazolta, hogy ott többnyire normális hímvarsejtérés folyik, tehát ezzel a beavatkozással ma már a partner megtermékenyítése lehetséges.

A 18 éven felüli, s főleg nemi életet élő CF-es fiúk ondóvizsgálatát fontosnak tartjuk, mert:

- az egyénnek ismernie kell saját képességeit;
- a partnernek esetleg nem szükséges a mellékhatásokkal járó fogamzásgátló tablettákat szednie;
- CF diagnózisának megerősítése, vagy kizárása érdekében.

(A 2. részben a másik nemről és a terhességről lesz szó)

Kotloff ábrája szemlélteti a férfi nemiszervek normális állapotát és CF-ben bekövetkezett változását.

8. szám

Tüdőtranszplantáció (Tüdőátültetés)

A tüdőtranszplantáció szimpózium megnyitóján Brendan Madden a Royal Brompton kórházból (UK) beszélt a tüdőtranszplantáció történelmi távlatairól és az újonnan felbukkanó irányzatokról. Az első sikeres szív-tüdő transzplantációt CF-es betegen 1985-ben végezték. Azóta különféle technikák fejlődtek, beleértve a két tüdő, kétoldali egy tüdő és a mostanában leggyakrabban előforduló lebeny transzplantációt is, amelynél a donor tüdőből egy lebenyt ültetnek át serdülőkorú vagy alacsony testalkatú felnőttekbe. A transzplantáció szükségessége felmerül, ha a tüdő működése alacsony (eléri a FEV1 és FVC 30%). Az ellenjavaslatok a következők: Aktiv Aspergillus vagy Mycobacteriális fertőzés,

valamint a HIV vagy Hepatitis B vírus hordozás, előzetes szteroid használat, egyes CF központokban a Ps. cepacea kolonizáció is, valamint azok az esetek, akik nehezen viselik a beavatkozásokat, s rossz együttműködésre már volt példa. A transzplantáció előnyeinek alaposnak kell lenni, mélyreható javulást eredményezhet a beteg állapotában: légzésfunkciós eredmény 70-80%-ot is elérhet néhány hónappal a műtét után. Egy fáradhatatlannak látszó párizsi hölgygel való tánc után, aki nemsokára ünnepli a harmadik évét a transzplantációja után, e sorok írója bizonyíthatja az eljárás hatalmának csodálatos erejét. És ezek az előnyök kínálóknak mindannyiunknak. Csak a nagy rizikó vállalása után következik a jutalom. A transzplantáció utáni túlélési ráták (a központ szerint) megváltoztak. Ezen a konferencián két központ nyilatkozott egy és két éven belüli

túlélési arányról, amely 78-94% ill. 55-78% volt. A legkritikusabb periódus a transzplantáció előtti időszak, várakozni listán, amikor kettőből egy az esély a transzplantációra, mert a donor (adó) szervekben az egész világon félelmetesen nagy a hiány. Nélkülözhetetlen a donor és befogadó szervezet összeférhetősége szempontjából a vércsoport és a fizikai nagyság is. A CF-es paciensek szervellátása problémásabb, mivel fiatalabbak és alacsonyabbak, mint a népességi átlag.

A beültetett lebenyek élő donorból is származhatnak, pl. a befogadó szüleitől.

Egy másik eljárással egy donor tüdőt osztottak részekre és ültettek be lebenyenként, s így öt beteg (egy CF-es) fogadta be a transzplantátumokat ez úton.

Fordította:

Dr Gyurkovics Kálmán
(IACFA 38, 7-8, 1994.)

A CF és a fizioterápia

6. rész

A tréning kedvező hatásait a gyakorlati teljesítő képességre sok kutató igazolta már a különböző vizsgálatokkal, azonban a tréningre bekövetkező adaptációs mechanizmusokban nincs egyetértés. Vitatott, hogy valójában mi a felelős a megnövekedett teljesítő képességért. Újabb az azt vetik fel, hogy a neuromusculáris (ideg-izom) koordináció fejlődésének, az önbizalom növekedésének és a motivációnak nagyobb szerepe van ebben, mint azt korábban gondolták. Ezt a kérdést feszegetik Braggion és munkatársai 1989-es kritikus hangvételű cikke. Szerinte ugyanis sok kutatásban a maximális gyakorlati teszten alapul a tréninghatás felmérése, amiben viszont fontos szerepet kap a kooperáció és a motiváció. A szerző egy 8 hetes aerobikus tréning hatásai vizsgálata 10 enyhe légúti obstrukciós (FEV-1= 77+-22%) CF beteggel és 10 hasonló korú egészséges kontrollal. Ezt egy szintén 8 hetes kontroll periódus előzte meg, mely alatt a

résztvevők a megszokott napi aktivitásukat folytatták.

A tréning periódus alatt heti 3x1 órás edzések voltak. Az edzés középpontjában a bemelegítés utáni folyamatos jogging állt melynek időtartama a két hónap végére 10 percről 25-30 percre nőtt maximálisan 150-es pulzussal. A fizikai teljesítményt egy kimerülésig növekedő terhelésű és egy szubmaximális terhelésű kerékpár teszttel ellenőrizték. Ezeket, valamint a megszokott spirometriás és antropometriás (emberméréstan) méréseket végezték el a kontroll periódus előtt, a kontroll és a tréning periódus között és a tréning periódus után. A tréning hatása a maximális és szubmaximális tesztekre kicsi volt és részleges. Csak a CF csoportnál volt a tesztek teljesítésében szignifikáns fejlődés, ezt azonban a szerzők az ügyesség javulásának és a motivációnak tulajdonították. Ennek a feltételezésnek ellentmondani látszik több idézett cikk is, melyekben nem csupán neuro-musculáris kordináció fejlődésnek tulajdonították a gyakorlati tesztben mérhető javulásokat. Ráadásul Orenstein és Stanghelle említett cikkében a tréning végén a szubmximális

gyakorlati tesztben mért pulzus csökkenés azt igazolja, hogy a megnövekedett teljesítő képességért a cardiovasculáris fittség javulása is felelős.

(folytatás a .. oldalon)

A CF és a fizioterápia

(folytatás az előző oldalról)

Az tehát, hogy milyen mechanizmusokon keresztül vált ki kedvező hatást a tréning ma még vitatható. Vannak akik élettani mechanizmusokra következtetnek az eredmények javulása láttán, vannak akik ezt pusztán motivációs eredménynek gondolják és vannak olyanok, akik nem kapták meg a kívánt javulásokat az egyes paraméterekben. Nincsenek azonban olyanok, akik ne javasolnák a további kutatásokat, tréning programokat, táborokat, még akkor is, ha esetleg néhány várt eredmény elmaradt. Ezt erősíti meg Kaplan és munkatársai tanulmánya, akik 9 napos nyári táborozást szerveztek 31 CF beteg gyermek (6-12 év) és 5 felnőtt számára (13-30 év). A

tábor első és nyolcadik napján pulmonális funkciók tesztet végeztek, súlyt mértek és köpettenyészetet vizsgáltak. A gyakorlati program futásos játékokból, vízi sportokból, field trips-ből és csapatjátékokból állt. A betegeket enyhe (FVC 60%) és mérsékelt-súlyos (FVC 60%) csoportba osztották. A pulmonális funkciók tesztben heterogén változások voltak, de a csoport átlag eredménye nem mutatott szignifikáns javulást. A testsúly 0,4 kg-mal nőtt, ami szintén nem szignifikáns. Pseudomonas cepacia a tábor kezdetén 4 beteg köpetében volt, amit senki nem kapott el tőlük, de 9 esetben kaptak el más új organizmust, amiből 5 másfajta pseudomonas volt. Ezekkel az eredményekkel

együtt is hasznosnak találták a szerzők a tábort.

Cabrera és munkatársai 1991-ben 25 (16-26) CF beteggel kimerülésig növekvő terhelésű gyakorlati tesztet végeztek el kerékpár ergométeren. Azt vizsgálták, hogy a különböző fokozatú légúti obstrukciós betegeknél meghatározható-e a ventilációs anaerob küszöb. A FEV-1/VC arányt alapul véve a betegeket súlyos és nem súlyos csoportba osztották. A szerzők szerint az anaerob küszöb nem mindig számítható a gázcsere mérésekből, különösen igaz ez azokra akiknél a FEV-1 1 liternél. Továbbá javasolták, hogy ezek a betegek a ventilációs limit miatt ne ériék el a fizikai aktivitás közben ezt a küszöböt.

Dr. Borka Péter

(A sorozat befejező része a következő számban)

Táplálkozás a CF-ben

A táplálkozás fontosságát nem lehet eléggé hangsúlyozni a CF-es betegeknél. Nagyon sok fontos tényező van, amelyek befolyásolják a CF-esek tápláltsági állapotát, de nem ismertek eléggé az érintettek körében. Kezdjük azzal, hogy a CF-esek bizonyos dolgokból többet igényelnek, mint mások. Ilyenek a kalóriák és a fehérjék. Ugyanakkor a betegséggel együttjáró felszívódási zavar sokszor nehezzé teszi ezeknek a magas igényeknek a kielégítését.

A CF-esek kis része (10-15%) nem szükséges a hasnyálmirigy enzim pótlása. A CF-esek nagy hányadánál azonban az enzimpótlás a terápia kulcspontja. A jelenleg kapható enzimek olyan bevonattal rendelkeznek, mely csak a patkóbélben oldódik le, és így a gyomorsav nem tudja tönkretenni az enzimeket. Az enzimek akkor a leghatásosabbak, ha az étkezések előtt veszik be.

Néhányan a kapszulák 2/3-át étkezés előtt, 1/3-át az étkezés közepén veszik be.

A jó felszívódáshoz szükséges enzim mennyisége teljesen egyéni, és függ az elfogyasztott étel mennyiségétől és minőségétől. A nagyobb zsírtartalmú ételekhez általában több enzim szükséges. Az enzimek mennyisége akkor elegendő, ha a széklet minősége és mennyisége a normálist megközelíti.

A vitamin pótlás is nagyon fontos a CF-ben. Mivel a zsír felszívódása zavart: a zsírban oldódó vitaminok (A, D, E és K) hiánya alakulhat ki. Ezért javasolt naponta valamilyen multivitamin készítmény szedése, külön E vitaminnal kiegészítve.

A CF-esek tápláléka magas kalória és fehérje tartalmú kell legyen. A multiban megkívtuk a zsírbevitel megszorítását. Jelenleg azt ajánljuk a CF-eseknek, hogy szabadon fogyasszanak zsírnemű anyagokat (nem disznózsírt!), és az elfogyasztott mennyiséghez igazítsák a pancreas enzim mennyiségét. A szükséges kalóriamennyiség kb 40%-át lehet zsírban bejuttatni. (sajtok, tejszín, tejföl, olajok, majonéz, sült krumpli, stb.).

Sokszor nem könnyű a CF-eseknek elfogyasztani a megkívt ételmennyiséget. A visszatérő léguti fertőzésektől rossz a közérzetük, és elvesztik étvágyukat. Ugyanakkor az állandó bakteriális fertőzöttség emeli az anyagcserét és ezáltal növeli a kalória szükségletet. Amennyiben ezt nem sikerül kielégíteni, úgy a beteg lesóványodik.

A magas fehérje és kalória beviteléhez speciális kiegészítő termékeket lehet fogyasztani szájon át, akár tápláló szondán keresztül (Sok speciális tápszer már nálunk is kapható.). A szondát lehet az orron át a gyomorba vezetni, vagy egyenesen a hasfalon keresztül a gyomorba-bélbe.

Akár hogyan is történik a táplálás, a cél az igény minél jobb kielégítése, és ezáltal az életminőség javítása.

Fordította:

Dr Újhelyi Rita

(L. Birkmeyer, Dartmouth (Anglia) gyermekkorháza vezető diabetikusa és P. Murray, a New Hampshire-i Speciális Orvosi Szolgálat szaktanácsadója írásából.)

Gödöllői találkozó

Családunk egy éve tudja, hogy harmadik gyermekünk Dóri, -aki most négy éves- CF beteg. Nagyon nehéz volt tudomásul venni ezt a tényt, még most is könnyes lesz a szemem, ha ezekre a napokra gondolok. Házi orvosunk ajánlotta, hogy érdeklődjünk, van-e a szülők részére klub, ahol a mindennapi problémák megoldásához segítséget kaphatnánk.

Így a "LÁNC" Szövetségben tartott összejöveteleken és a nyári táborozáson is részt vettünk.

Ezek után teljesen természetes volt, hogy amennyiben lehetőségünk lesz, a gödöllői találkozóra is elmegyünk. Szerencsére mi is ott voltunk az Országos CF Találkozón, ahol nagyon jól éreztük magunkat.

Találkoztunk az egy év alatt szerzett barátokkal és új családokkal ismerkedtünk meg.

Nekünk a kiváló gyógytornász, Rochlitz Ildikó tanította az inhalálást és légzőtornát, de így is rengeteget tanultunk a Holics doktornő által bemutatott videofilmből. Hasznos volt az emésztőrendszerrel kapcsolatos és a közösségbe történő beilleszkedéséről szóló előadás is.

A gyerekek nagyon örültek a sok-sok ajándéknak, amit a tombolahúzáson kaptak.

Szeretnénk köszönetet mondani mindenkinek, akik részt vettek a találkozó megszervezésében.

Korán Imréné
(Tatabánya)0

HÍREK

A gödöllői országos találkozón a Felnőtt CF Betegek Egyesülete közgyűlést tartott, melyen több közérdekű döntés született. Először is újra választottuk a vezetőséget, mely a következőképpen alakult:

| | | |
|----------------------|-------------------|---------------------|
| Választmány: | dr Csiszér Eszter | tiszteletbeli elnök |
| | dr Borka Péter | ügyvivő |
| | Bense Szabolcs | |
| | Kárász Bernadett | |
| | Révész Krisztina | |
| Ellenőrző Bizottság: | Német Lajos Gábor | |
| | Sipos Róbert | |
| | Váradi Éva | |

Egyesületünk titkára továbbra is Feczer Tiborné, gazdasági felelősünk pedig Kissné Kántor Ilona. A közgyűlés ezenkívül a következő döntéseket hozta:

-a Gödöllőn megalakult Országó CF Egyesület számára az induláshoz 100.000 Ft támogatást adunk.

-az FCFBE az OCFE tagjaként évente 20.000 Ft tagdíjat fizet

-Kárász Bernadett nyelvtanulását 9.500 Ft-al, Sípos Róbertét 10.000 Ft-al támogatjuk.

Hirdetmény!

Mint arról a gödöllői találkozó résztvevői már értesülhettek 1996. január 27-én találkozó lesz a felnőtt betegek számára. A rendezvény helyszíne a LÁNC szövetség irodája (Budapest, Váci út ... telefonszám: A találkozó kezdete 1030.

Felnőtt betegársaink megjelenésére feltétlen számítunk.

A kiadvány belső használatra készült!
Kiadó a Felnőtt CF Betegek Egyesületének választmánya.
Felelős szerkesztő: Varga Árpád
8229. Paloznak, Zrínyi u. 12.
Tel: 06 87 44 69 00
Készült 350 példányban.

Kérdőív

Ezzel a kérdőívvel arra szeretnénk választ kapni, hogy mennyire sikerült új ismeretekkel, tanácsokkal ellátni betegeinket a három CF találkozó megrendezésével. Ugyanakkor arra is kíváncsiak vagyunk, hogy szükség van-e a nagy előkészítő munkát igénylő és nem olcsó rendezvényre. Mit várnak a családok egy újabb találkozótól? Milyen ötletet kapunk a családoktól a következő találkozó programjának összeállításánál? Kérjük, hogy a kérdőív kitöltésével és visszaküldésével segítsen bennünket a szervező munkában saját és a CF-es családok érdekében.

Köszönettel: Dr. Csiszér Eszter

Részt vettem a c e g l é d i, z á n k a i, g ö d ö l l ő i CF találkozón.

Betegként, családtagként, szakemberként vettem részt.

Mi vonzott a találkozón való részvételre?

- együttlét betegtársakkal, CF-es családokkal, akiket ismerek
- ismerkedés hasonló problémákkal küzdőkkel
- gondtalan hétvégét eltölteni kikapcsolódásként
- új ismeretszerzés a betegségről
- jobb kezelés biztosítása magam/gyermekem számára
- egyéb:

Milyen eredményt váltott ki belőlem a találkozó?

- új ismeretekkel gazdagodtam
- az új ismereteket alkalmazni tudtam saját/gyermekem kezelésében (étrendben, inhalációban, gyógytornában, "sportban")
- új ismerősökre, barátokra tettem szert
- megbeszéltem saját problémámat szakemberekkel, sorstársakkal
- kellemben töltöttem a hétvégét, jól szórakoztam
- egyéb:

Mire lenne szüksége a következő találkozón?

-témáról szeretnék hallani
- gyógytornász segítségét kérném-ben
- más szakember /...../ segítségét kérném-ben
- többünket érintő probléma /...../ megoldásában kérnénk segítséget
- egyéni problémám /...../, amiben segítséget kérnék
- egyéb:

Mit javasol, mit csináljunk másképpen, mint az eddigi három találkozón?

- szakmai programban:
- esti társas programban:
- egyéb:

Milyen segítséget tud felajánlani a találkozó szervezésében, bonyolításában, vagy a CF-el kapcsolatban? (Ezt a cím és név megadásával kérjük, hogy kapcsolatba kerülhessünk.)

A lehetséges választ, válaszrészt aláhúzva, a pontozott részt kitöltve kérjük a kérdőívet postafordultával visszaküldeni Feczner Tiborné, 1042. Budapest, Bercsényi u. 1. címére.