



**Betegek
Egyesülete**

A CF Betegek Egyesületének beszámolója az Európai Cisztás Fibrózis Társaság 41. konferenciájáról

Belgrád, 2018

<http://www.cisztasfibrozis.hu>



MARSAL GÉZA

ELNÖK, CFBE

Már hazafelé jutott eszembe, hogy idén vettem részt tizedszer az ECFS által megrendezett szakmai konferencián. Emlékszem, első alkalommal mikor lehetőségem adódott kijutni a CF témakörében megrendezett talán legnagyobb európai eseményre, hirtelenjében annyi újdonság és addig sohasem látott információ zúdult rám, hogy időbe telt mire felfogtam hol is vagyok, és ami még ennél is fontosabb, hogy miért. Az azóta eltelt tíz évben már mondhatom, hogy a nyaram része lett ez az esemény, megismertem nagyon sok jószándékú embert a legkülönbözőbb országokból, akikkel különböző témakörökben ugyan, de azóta is szorosan és megszakítás nélkül együtt dolgozom.

Idén is elsősorban a CF Betegregiszter témakörében voltam jelen, hiszen hazánk éppen tíz éve tagja az európai betegadatbázisnak, amely nagyon lassan ugyan, de évről évre fontosabb tényező a betegellátásban, annak minőségelemzésében, a klinikai és gyógyszer kutatásokban, egyszóval gyakorlatilag mindenben. Csak most, visszatekintve válik felismerhetővé hogy milyen jókor tettünk meg egy ilyen fontos lépést azzal, hogy az orvosszakmai közösségnek megalkottuk a magyar CF regiszterként működő adatbázist, hogy ennek alapján ők tudásuk legjavát adva felépíthessék és felölthessék azt. Így lehettünk integrált eleme az európai rendszernek. De nem csak ez változott. Amikor én először kimentem – akkor Franciaországba – a rendezvény még egy viszonylag zárt szakmai körhöz szólt elsősorban. Nagyon kevés betegtársam vagy betegszervezeti képviselő volt jelen a több mint ezer fős rendezvényen. Idén már külön szekcióval képviseltették magukat a betegszervezetek, mint a szakmai csoportokkal együttműködő és azokkal teljesen egyenértékű formációk. Ez nagyon fontos lépés szerintem. CF-ben a civil és szakmai szervezetek érdekképviselése együttes erővel lehetséges csak, és ez már európai szinten is jól látható. Legjobb példája ennek, a Vertex céggel zajló tárgyalások az általuk forgalmazott gyógyszerek tekintetében.

Nem, nem csak magyar probléma, hanem kifejezetten a régiókra jellemző, hogy az Orkambi még mindig elérhetetlen és jóformán semmilyen előrelépés nem történt tavaly óta. Ezzel kapcsolatban is folyamatosak az egyeztetések, megbeszélések és egyéb törekvések sorozata az európai országok között, reményeink szerint előbb utóbb a régiókban is eredménnyel.

De láttam más törekvéseket is a hatékonyság növelése érdekében. Napjainkban egyre kikerülhetetlenebbek az okoseszközök és jelenlétük az egészségügyben illetve a CF kezelésben is egyre inkább hangsúlyosabb. Nem egyszerűen arról van szó, hogy különböző applikációk egyszerűsíthetik a kezeléseket, de már arról is, hogy alkalmazásuk a különböző paraméterek (súly, légzésfunkció stb.) monitorozására, sokkal előbb jelezheti a különböző állapotromlások, gyulladásozások fellángolások stb. megjelenését. Ez pedig nem jelent mást, minthogy a tüdőben zajló káros folyamatok megjelenése és lezajlása előbb látható és kezelhető, ezáltal hozzájárulva az életminőséghez és a várható élethosszhoz is.

Összeségében tehát azt tudom elmondani, hogy bár nem volt az idei konferencián átütő vagy látványos előrelépés, de a fejlődés és a meglévő eszközök és módszerek hatékonyságának növelése látható a hosszútávú eredményekben.



S. NAGY ZSUZSA

ALELNÖK, CFBE

A CFE (Európai CF Betegszervezetek) minden évben, az ECFE konferenciát megelőző napon tartja éves konferenciáját. A legtöbb európai ország CF szervezetének képviselője jelen van. A konferencia fontosabb témáiról folyamatosan küldtem a diákat, hogy az információkat gyorsan megkaphassátok.



Délelőtt a vezetőség beszámolt az előző évi munkájáról, eseményekről, rendezvényekről, céljairól, küldetésükről. A vezetőség tagja, Németország képviselője, a 63 éves CF-es Birgit - középben ül, rövid ősz hajú, mindannyiunk példaképe! ☺

Alapszabály módosításokat is elfogadtunk, melyből a lényegesebbek:

- Vezetőség minimum 3, max. 7 fő helyett, minimum 6, max. 9 fő. (2 fő a kisebb kelet-európai országokból)
- 4 év helyett 3 évre választjuk a vezetőséget, következő választás 2019.

Rövid információt kaptunk a legfontosabb projectekről, melyekről a szakemberek bővebben hallhatnak az ECFS szakmai előadásokon.

MyCyFAPP a CF -esek számára, okostelefonra kifejlesztett program, mely segíti pl. az elfogyasztott ételhez szükséges enzim mennyiségének meghatározását. Rögzíteni lehet a napi kezeléseket, gyógyszereket, melyek a kezelőorvosnak segítséget jelenthetnek a további feladatok meghatározásában. Terveznek egy programot a kicsi gyermekek részére is, amiben egy aranyos kis állatkáról kell gondoskodniuk, mellyel felkészülhetnek saját maguk kezelésére, önellátására.



Fontos kutatási project indult, a **HIT-CF Europe**, amely a nagyon ritka mutációk, egyénre szabott kezelésének javítását segíti. Bővebb információ olvasható a <http://www.hitcf.org> honlapon. Sajnos ez jelenleg csak angol nyelven olvasható, de a CFE igyekszik segíteni, hogy a jövőben minél több nyelven -reméljük majd magyar nyelven is megjelenjenek. Sokan dolgoznak, kutatnak azért, hogy minden CF-es hozzájusson a lehető legjobb kezeléshez, hosszabb ideig, jobb életminőségben éljenek, és megtalálják a gyógyítás lehetőségét. :)





DR. HALÁSZ ADRIÉN

FŐORVOS, ORSZÁGOS KORÁNYI INTÉZET

A Cisztás Fibrózis Betegek Egyesülete (CFBE) támogatásával orvosként részt vehettem a 41. Európai Cisztás Fibrózis Kongresszuson. A konferencián 3 napig 6 helyszínen folyamatosan előadásokat hallhattunk különböző témakörökből. Nem csak a szakmai ismeretek bővítésére volt lehetőség, de személyes kapcsolatokat is teremthettünk több ország szakmai vezetőivel, így módomban volt betegeim kezelésében felmerülő problémák megbeszélésre is. Az egyesület támogatásával a tavaly Gárdonyban rendezett „CF Better Together” rendezvény eredményeként ez év novemberben nemzetközi CF konferenciát rendeznek Budapesten, valamint felkérést kaptunk, hogy jelentkezünk Európai Cisztás Fibrózis konferencia szervezésére is. Szakmai munkánk elismeréseként javasolták CF központunkat nemzetközi kutatásokban való részvételre (CTN – Clinical Trial Network). A betegek számára ez azt a lehetőséget adja, hogy részt vehessenek különböző klinikai vizsgálatokban és minél hamarabb megkaphassák a korszerű terápiát. Nagy örömünkre szolgált, hogy a hallott előadások alapján megállapíthattuk, hogy a magyar betegek a nemzetközi irányelvek alapján kapják ellátásukat.





PETRÓ JUDIT

GYÓGYTORNÁSZ, ORSZÁGOS KORÁNYI INTÉZET

A Cisztás Fibrózis Betegek Egyesülete jóvoltából vettem részt az ECFS kongresszuson, Belgrádban, ahol sok hasznos, elgondolkodtató téma került terítékre a gyógytornász számára. Ezen a kongresszuson is nagy jelentőséget tulajdonítottak a CF fizioterápiájának, három programcsomag is ezt a témát

boncolgatta.

Hallhattunk a CF-hez társuló ízületi problémákról és fájdalmakról. Ez többeket érint a gondozott betegeink közül is. Szó volt más jellegű, más-más módon és helyeken jelentkező fájdalmakról is, sok kellemetlenséget okozhatnak, de nyugi, a legtöbb esetben van segítség.

Régóta ajánlott a felső légutak tisztítása és átjárhatóságának biztosítása az inhalálás és a légút tisztító eljárások előtt. Az orrmosó használatával elkerülhetjük az orrmellék üregek pangását, csökkenthetjük az orrpolipok kialakulását. Különösen fontos a transzplantáció előtt és után is.

A köhögés miatt gyakran és elég fiatal korban jelentkező inkontinencia kezelésére, de elsősorban a megelőzésére hívta fel a figyelmet egy előadás.

Több vizsgálat szólt arról, hogy a fizikai terhelés, a rendszeres sportolás és mozgás milyen fontos az állapot fenntartásában. A jó tüdőfunkciók és a tápláltsági állapot szorosan összefügg! De a megfelelő izomzat a megfelelő kalória és a megfelelő minőségű táplálék bevitele nélkül nem alakítható ki. **A betegeknél, dietetikusként és a gyógytornásznak szorosan együtt kell működniük!**

Úgy éreztem ez volt a legfontosabb üzenet, amit nagyon meg kell szívlelni! Szerencsére nálunk is megvan a lehetőség, hogy betegeink megkapják a segítséget ehhez.

Az aktív élethez, a mozgással teli élethez már csak egy kis akarat kell a betegek részéről!

Mi segítünk! Hajrá!!!





TÓTH KRISZTINA

DIETETIKUS, ORSZÁGOS KORÁNYI INTÉZET

AZ ECFS 2018-as, Belgrádban tartott konferenciáján, több témához hasonlóan, nagy hangsúlyt kapott a táplálkozás is. Ahogy az egyik, ezzel kapcsolatos workshop címe is hirdette - szakemberek és betegek közösen - törekszünk az optimális tápláltsági állapot felé. Kiemelték, hogy erre az ideális állapotra való törekvést nem lehet elég korán kezdeni, mivel már a gyermekkorban esetlegesen fennálló alultápláltság komoly hatással van a későbbi, felnőttkori tüdőfunkció alakulására. A hazai szemlélet az enterális hozzátáplálásról (PEG, Button) konzervatívabb a Nyugat-Európaihoz képest, azonban azt gondolom, remélem, hogy megfelelő tájékoztatással és támogatással ezen változtatni lehet. Külön előadás volt arról, hogy hogyan is lehet meghatározni a pontos tápláltsági állapotot, mivel a BMI (testtömeg-index), nem ad részletes képet az izom-, és zsírszövet arányáról. Az egyénre szabott, étrendi kezelés elengedhetetlen része a CF terápiájának, mivel nemcsak a magasabb energiabevitel számít, hanem a tápanyagok megfelelő összetételére is (fehérje, zsír, szénhidrát) nagy hangsúlyt kell fektetni. Azonban önmagában csak a tudatos táplálkozás nem elég, a megfelelő tápláltsági állapot eléréséhez és fenntartásához, elengedhetetlen a rendszeres fizikai aktivitás.

