



**Betegek
Egyesülete**

A CF Betegek Egyesületének beszámolója az Európai Cisztás Fibrózis Társaság 42. konferenciájáról

Liverpool, 2019

<http://www.cisztasfibrozis.hu>



MARSAL GÉZA

ELNÖK, CFBE

A CF Betegek Egyesületének idén is lehetősége volt egy delegáció kijuttatására az Európai Cisztás Fibrózis Társaság (ECFS) 2019-es kongresszusára, Liverpoolba. A csapatot Dr. Halász Adrien és Dr. Horváth György vezetésével Petró Judit és Borka Péter gyógytornászok, Tóth Krisztina dietetikus, S. Nagy Zsuzsa valamint

Horváth Livia és jómagam, mint betegszervezeti képviselők alkották. Ezúton szeretnénk köszönetet mondani támogatóinknak, hogy lehetővé tették képviselőink kongresszusi részvételét!

Az esemény Liverpool városának legnagyobb kongresszusi helyszínén zajlott, ahol a szokásoknak megfelelően témakörökre felbontva találhattuk meg az egyes szinteken a különböző előadásokat. Az Európai CF Betegszervezet (CF Europe, CFE) szintén a kongresszust megelőző napokban tartotta az éves közgyűlést illetve beszámolóját. Itt részt vehettünk a szervezet új tisztségviselőinek megválasztásában, valamint meghallgattuk az ernyőszervezet további törekvési terveit az ellátás Európa szerte tapasztalható egyenlőtlenségeinek megoldásáról. Ezzel kapcsolatban jelenleg is Európa szerte felmérési programok zajlanak annak feltérképezésére, hogy hol és miben szenvednek hátrányt az egyes országokban a betegek illetve ezzel kapcsolatban a közösség milyen lépéseket tud vagy tervez tenni. A kongresszuson került sor a bejelentésre, mely szerint Magyarország felvételt nyert az ECFS Clinical Trial Network (klinikai vizsgálati hálózat) szervezetébe. A Clinical Trial Network, egy 17 európai országot és 58 CF ellátó helyet összefoglaló tudományos célú csoportosulás, amely több mint 21,000 beteget képes összességében bevonni különböző célú tudományos programokba. A hálózat tagjai részt vesznek olyan CF specifikus gyógyszerek és készítmények kutatásában, amelyeknek a végső célja az újonnan kifejlesztett gyógyszerek alkalmazása a CF-ben érintett betegeken. A CTN hálózatához két magyarországi központ csatlakozott, a Törökbálinti

Tüdőgyógyintézet gyermek, valamint az Országos Korányi Pulmonológiai Intézet felnőtt vonalon. Ez azt jelenti, hogy a jövőben ezek az intézmények vehetnek részt a CTN által biztosított kutatási programokban, gyógyszerkísérletekben. Véleményem szerint ez az utóbbi időszak legfontosabb CF-el kapcsolatos híre, amely egyszerre biztosítja majd a magyar betegek hozzáférését a legkorszerűbb ellátási lehetőségekhez illetve, a magyar szakembereknek a folyamatos nemzetközi kutatási és fejlődési lehetőségeket.





DR. HALÁSZ ADRIÉN

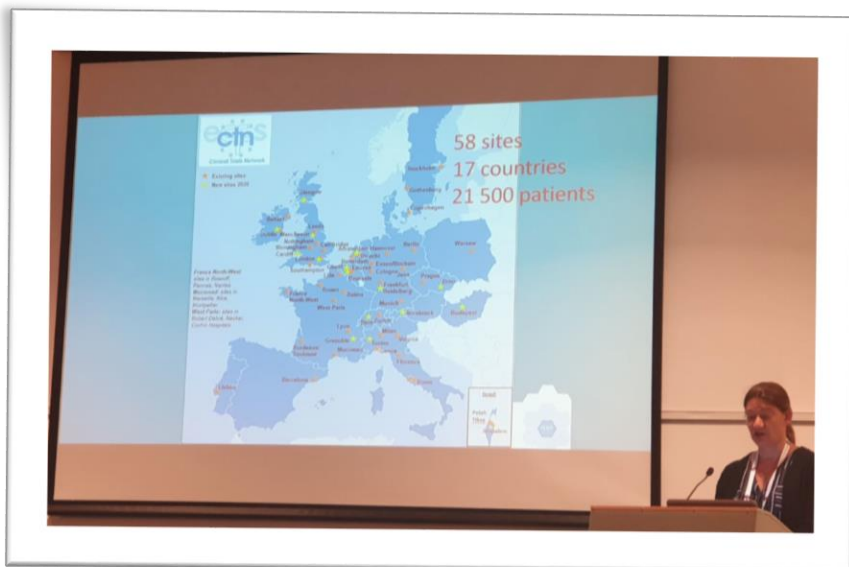
FŐORVOS, ORSZÁGOS KORÁNYI INTÉZET

Nagy megtiszteltetés volt a magyar CF ellátás számára, hogy 2019-ben felkérést kaptam, hogy az ez évi CF konferencián Liverpoolban számoljak be az Országos Korányi Pulmonológiai Intézetben (OKPI) működő Cisztás Fibrózis Részleg munkájáról, létrehozásáról és annak nehézségeiről. Elmondhattam azokat a gondokat, amik a munkánkat nehezítették, valamint módom volt bemutatni a kormány képviselői és a betegszervezet segítő tevékenységét. (Az előadás a következő linken megtekinthető: https://www.youtube.com/watch?v=lzyc_IPC18k)

Szakmai munkánk elismeréseként az OKPI CF Részleg pályázata alapján Magyarország bekerült Európa vezető CF ellátást végző központjai közé, akiket alkalmasnak tartottak arra, hogy az új gyógyszerek klinikai vizsgálatában részt vegyenek. Hazánkban az OKPI CF részlege, mint felnőtt és a Törökbálinti Tüdőgyógyintézet Gyermeosztálya, mint gyermek központ kapott helyet az ECTN (European Clinical Trial Network) munkájában. Ez lehetőséget teremt arra, hogy a legkorszerűbb gyógyszerek alkalmazását magyar CF betegek is kipróbálhassák.

Fontos esemény volt az is, hogy Marsal Géza, a betegek nevében és jómagam a szakma képviselőként tárgyalhattunk a Vertex gyógyszer cég vezetőivel az Orkambi magyarországi bevezetéséről. Ennek eredményeként ma már a Vertex két szakembert foglalkoztat Magyarországon azzal a céllal, hogy a készítmény hazánkban is elérhető legyen a CF betegek számára.

Felemelő érzés volt hallani, hogy a konferencián több alkalommal is kiemelték, Magyarországnak helye



van az ECTN tevékenységében. Büszkék vagyunk arra, hogy a közös munka eredményeként elértük, hogy a magyar CF betegek is lehetőséget kapnak arra, hogy megkapják a világ legkorszerűbb gyógyszereit, a szakszerű ellátást.



DR. HORVÁTH GYÖRGY

ORSZÁGOS KORÁNYI INTÉZET

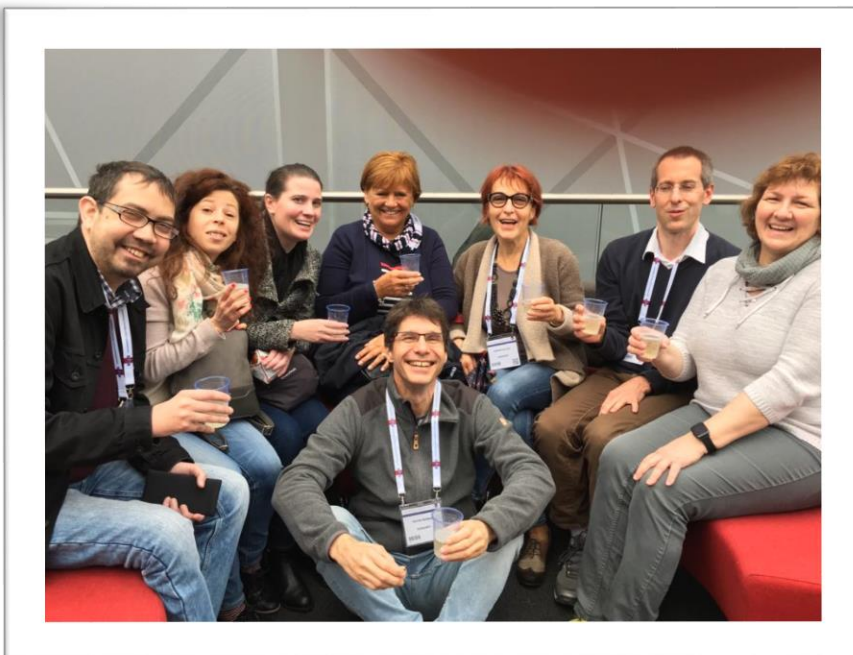
Megtiszteltetés volt a részvétel, mely szakmailag is sok újdonságot hozott. A színes program a cisztás fibrózis gondozás szinte valamennyi területét (több orvosi szakmát és társszakmákat, fizioterápia, dietetika, stb. is) átfogta.

Az általam látogatott előadásokból/blokkokból 3 fő rész emelhető ki: egyrésről a genetikai blokk(ok), elmozdulás a személyre szabott kezelések irányába, ehhez szorosan kapcsolódóan az eddigi CFTR modulátor mellett új terápiás lehetőségek, pl. az iontranszport javítására. A mikrobiológiai részben hangsúlyosan szerepelt a jó mintavételi technika, a Pseudomonas megjelenése, antibiotikum rezisztencia, valamint különféle eradikációs lehetőségek összehasonlítása.

A harmadikként az előadások a biopszichoszociális megközelítés fontosságára hívták fel a figyelmet, mivel a betegség megfelelő gondozás mellett a betegeknek lehetővé tesz aktív életvitelt, sporttevékenységet, munkavégzést, több esetben családalapítást is.

Talán a konferencia legfontosabb üzenete az volt, hogy a magyar betegek számára is hozzáférhető a nyugat-európaival összemérhető színvonalú betegellátás (és remélhetően a jövőben genetikai támadáspontú gyógyszeres terápia is), a máshonnan ismert területi, szociális státusszal összefüggő egyenlőtlenség megfelelő szervezéssel és odafigyeléssel kiküszöbölhető.

Összességében professzionális módon szervezett, jól felépített konferencián vehettünk részt, az elhangzottak a napi rutinban, de akár esetleges későbbi tudományos munkában is hasznosítható.



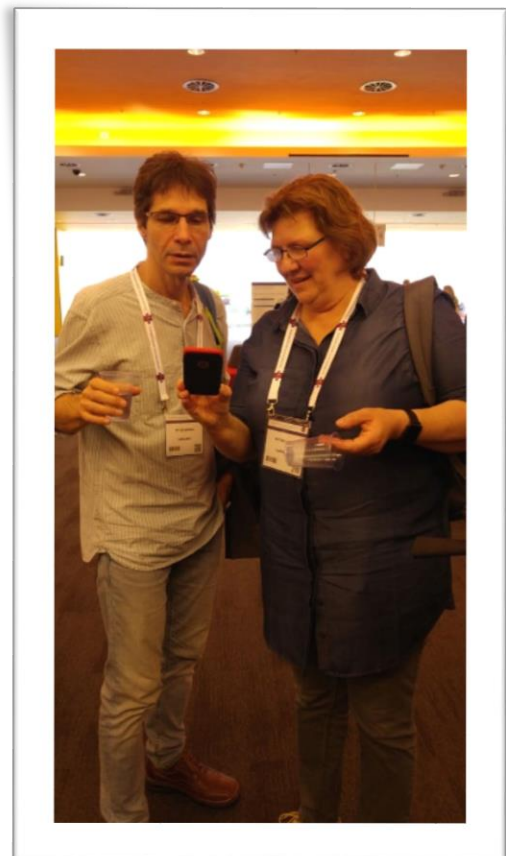


DR. BORKA PÉTER

GYÓGYTORNÁSZ, ORSZÁGOS KORÁNYI INTÉZET

Az eddigi klasszikusnak mondható témák, mint az expectoratio, inhalációs kezelések és eszközök kevesebb hangsúlyt kaptak. A PARI hozta a formáját, kicsit dizájnosabb eszközök, új fúvóka, de nagy újdonsággal nem rukkolt elő. Ezzel együtt is a legjobbak között található, itthon mindenképp a legjobb. A mesh technikát (e-Flow) használó inhalátorok száma növekedett, a hagyományos porlasztási módszerek közt most nem látszik gyorsabb, hatékonyabb, de drágább sem.

Nagyon sok szó esett viszont a betegek együttműködésének javításáról, valamint a fizikai aktivitás és terhelés szerepéről. A motiváció fenntartása, a beteg adherencia valószínűleg örökzöld téma lesz CF-ben, ahogy a többi, sok kezelést követelő krónikus betegségben is. Ennek egy új lehetősége a manapság annyira elterjedt applikációk használata. Ezek az appok persze elsősorban az érintett korosztály számára jelentenek vonzerőt a mindennapos fizikai aktivitás, a terhelés, a kezelések és a gyógyszerhasználat pontosabb betartása, végzése terén. Egy ilyen érdekes app volt, ami a beteget a vércukorszint kilengéseire és a kiszáradásra figyelmeztette. A jeladó pedig egy tetoválás kinézetű, néhány vékony csíkot tartalmazó érzékelő volt, amit a test adott területeire lehetett felragasztani. A fizikai aktivitás és a terhelés eddig is szerepelt minden évben a kongresszusokon, de most különösen nagy szerepet kapott, nem csak mint elengedhetetlen terápia, hanem mint állapot felmérő lehetőség, progressziót jósolható mérőszám. Az, hogy egy beteg milyen minőségű életet él, alapvetően a mindennapos tevékenységeiben való korlátozottsága határozza meg. Ezzel persze szorosan összefügg a légzésfunkció, de még szorosabban a terhelhetőség. Számos példa van arra, hogy azonos légzésfunkció mellett mekkora különbség lehet életminőségben. A légzésfunkció ugyanis nagyon fontos, de csak egyetlen pont a sok közül, ami meghatározza terhelhetőséget, a beteg mindennapjait. Így az állóképesség, terhelhetőség vizsgálata, felmérése, számszerűsítése még a légzésfunkciónál is pontosabb képet ad a beteg jelenlegi állapotáról.





TÓTH KRISZTINA

DIETETIKUS, ORSZÁGOS KORÁNYI INTÉZET

A Cisztás Fibrózis Betegek Egyesületének köszönhetően, immár második alkalommal vehettem részt az ECFS kongresszusán, ezúttal Liverpoolban.

A táplálkozás/dietetika témakörét idén is alaposan körbejárták az előadássorozatok. Az első táplálkozással kapcsolatos workshop kifejezett átfogó képet mutatott be, kezdve a kizárólagos anyatejes táplálás hosszú távú, kedvező hatásáról CF-ben (is), a kisgyermekes szülőket segítő, étkezéssel/hozzátáplálással kapcsolatos oktatóprogram bemutatásán át, a felnőttkori táplálkozási nehézségekig. Számomra a tanulsága ennek a blokknak az volt, mindamelllett, hogy ismét megerősítést nyert a táplálkozás jelentősége, hogy a CF kezelése hatékonyan úgy valósulhat meg, ha a témában jártas szakemberek szorosan együttműködnek, így a páciensekhez, szülőkhöz már egy sokkal komplexebb ismeret kerül a kezelésükkel kapcsolatosan.

Külön szekció volt a cisztás fibrózishoz társult diabéteszről (CFRD). Az előadók kiemelték, hogy milyen fontos a minél korábbi diagnózis és az inzulinkezelés elkezdése, mivel a fel nem ismert, vagy nem megfelelően kezelt CFRD-ben gyakrabban szükséges antibiotikumos kezelés, jellemzően rosszabb a tápláltsági állapotuk és hatással van a légzőfunkciós értékekre. Hasznos és elgondolkodtató eredményeket mutatott be egy francia vizsgálat, ahol már a prediabéteszes állapotot (a vércukorértékek a cukorterhelés során már magasabb értéket mutattak, de a diabétesz diagnózisához szükséges értéket még nem érték el), is alacsony inzulin dózissal kezelték és azt tapasztalták, hogy már ebben az esetben is kedvezőbb tápláltsági állapotot lehet elérni és kevesebb kórházi kezelés tapasztalható.

Egy előadásban a nátriumpótlás jelentőségéről is volt szó, kiemelve, hogy fokozott fizikai aktivitás, nagyfokú izzadás esetén CF-es felnőtteknél a nátriumigény a háromszorosa az egyébként ajánlottnak. És nem elég csak a nátriumot pótolni, hanem ezzel egyidejűleg a folyadékpótlás is elengedhetetlen.

A makrótápanyagok közül kicsit talán kevesebbet hallani, de a csontszerkezet védelme miatt rendkívül fontos a megfelelő kalciumbevitel. A szakmai ajánlások nem javasolnak emelt dózist CF esetében, viszont napi szinten a megfelelő bevitel szükséges. Különösen fontos ez exacerbáció esetén ugyanis a gyulladásozó folyamatok és egy esetleges steroid kezelés kedvezőtlenül hat a csontszerkezetre.

