

---

A Felnőtt CF Betegek Egyesületének országos lapja  
Megjelenik minden negyedévben Budapesten

Próbaszám

1992. december 20.

---

---

*Kellemes ünnepeket kívánunk minden kedves Olvasónknak !*

**Tisztelt Olvasó !**

1991-ben megalakult a Felnőtt CF Betegek Egyeülete. Létrehozásának célkitűzései között szerepel a kapcsolatteremtés, az érdekképviselés 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. Ez a példány mind címét, mind formáját tekintve kísérlet, ha úgy tetszik egy próbaszám. Ha megnyerte tetszésüket, megpróbáljuk biztosítani annak feltételeit, hogy negyedévenként megjelentessük, és minden

érdeklődő számára eljuttassuk. Észrevételeik figyelembevételével kívánjuk lapunk végleges címét és formáját kialakítani, ehhez várjuk segítségüket. A cikkek megírásánál egyaránt számítunk orvosainkra, gyógytornászainkra, szülőkre, betegtársainkra és mindazokra, akik megtisztelnék bennünket aktivitásukkal.

Köszönettel:

*a szerkesztő*

### Találkozásom mucoval

Az egyetemen tanultak egy része néhány év után a feledés homályába merülhet, de a megtanultak felidézhetők.

A 80-as évek közepén fiatal betegünk ismétlődő lázas állapotának okát kerestem.

Korábban együtt dolgoztam egy kollégával, aki minden rejtélyes ügy háttérét fel tudta fedni, úgy jellemeztem őt, hogy "a könyvekben a kisbetűket is megtanulta".

Tőle kértem tanácsot.

Amikor vizsgálat után telefonon keresztül megmondta a diagnózist: mucoviscidosis, majdnem elejtettem a kagylót.

Mi ez a mucoviscidosis? Kollégám már megint megfejtett egy rejtélyt gondoltam dühös csalódottan. Lerohantam az orvosi könyvtárba, leemeltem egy vastag kézikönyvet, kikerestem az akkor még ismeretlen diagnózist.

Olvasása közben mintha betegem panaszait hallottam

volna ki a sorokból, mintha az ő tüneteit sorakoztatták volna fel a jellegzetességek között.

Nem volt kétséges, hogy kollégám ismét "fején találta a szöveget". Néhány laboratóriumi vizsgálattal alátámaszthatóvá vált a feltételezés, bizonyítottá vált a diagnózis.

Azóta mindennapi munkámmá vált ez a rejtélyes megbetegedés.

*Dr. Csiszér Eszter*

### Tájékoztató egyesületünkről

Az egyesület jelenlegi létszáma:

29 fő

Választmány tagjai:

Fábián Tamás ügyvivő

Kárász Bernadett

Németh Lajos Gábor

Varga Árpád

Varjú Dóra

Ellenőrző Bizottság tagjai:

Garda Péter

Greksa Csaba

Szebellédi Andrea

Egyesületünk postacíme:

Fábián Tamás

1138. Budapest, Madarász V. u. 39.

Tel.: (06) 140-6117

### Eseménynapló:

1990. decemberben

találkoztunk először, a Korányiban;

1991. tavaszán

szándéknyilatkozatok aláírása;

1991. májusban

Szegeden a második találkozonk;

1991. júliusban

alakuló közgyűlés a Korányiban;

1991. szeptemberben

terheléses vizsgálat Mosdóson;

1991. októberben

egyesületünk hivatalos bejegyzése;

1992. márciusban

újabb találkozó Mosdóson;

1992. júniusban

éves közgyűlés a Korányiban;

1992. júniusban

találkozó a Dömösi táborban;

Az év folyamán a választmány tagjai (különböző összetételben) 18 alkalommal találkoztak.

A LÁNC (Egészségkárosodott Emberek Szervezeteinek Szövetsége) és a NEVI (Nemzeti Egészségvédelmi Intézet) tevékenységében Fábián Tamás képviseli egyesületünket.

### Külföldi rendezvényeken egyesületünk képviselői:

- április 12-15-ig Prágában Keleteurópai konferencia a rokkantakért, a LÁNC szervezésében: Fábián Tamás, a teljes költséget a rendező (USA) fedezte;
- április végén Berlinben a nemzeti CF találkozó: Kárász Bernadett és Varjú Dóra, a költségeket a német szervezet fedezte, sajnos Bán Kati érettségije miatt utolsó héten le kellett mondja az utazást, és már nem volt idő helyette mást beszervezni;
- május 1-2-ig Salzburgban nemzeti CF találkozó: Fábián Tamás és Garda Péter,

a kiadások saját költségfedezetéhez az egyesület 6-6 ezer forinttal hozzájárult;

- augusztus 19-27-ig Dublinban nemzetközi felnőtt CF találkozó: Kárász Bernadett, Varga Árpád és felesége; a kiadásokhoz hárman kaptak összesen 50000 Ft értékű valutát a Népjóléti Minisztériumtól, utiköltség kedvezményt a MALÉV-tól fejenként 56500 forint értékben, valamint a két felnőtt beteg 20-20 ezer Ft utiköltség hozzájárulást egyesületünktől;
- november 13-20-ig Nottinghamban NEVI tanulmányút: Fábián Tamás, a kiadásokat részben a meghívó fedezte, 15000 forinttal az FCFBE is támogatta.

Nem adhatjuk közre az újság véges terjedelme miatt minden betegtársunk élménybeszámolóját, aki idén eljutott külföldi, illetve belföldi rendezvényre, találkozóra, stb.

Idén betegtársaink kis részben saját költségen, nagyobb részt szponzorok támogatása révén kaptak lehetőséget különböző hasznos tapasztalatok megszerzéséhez. Szeretnénk, ha a jövőben is kaphatnánk az ezévihez hasonló nagyvonalú támogatásokat, e szponzorálásokkal hozzásegítenének mindannyiunkat, hogy számunkra is kinyíljon a világ.

*Minden támogatást nagyon köszönünk!*

**Egyesületünk pénzügyi helyzete:**

1992-es Induló vagyon 0 Ft

*Bevételek:*

kötségvetési tám.:	100000 Ft
tagdíjak:	7750 Ft
Dr Csiszér Eszter tám.:	8500 Ft
NM céltámogatása (valuta)	50000 Ft
vállalati támogatások	412000 Ft
<u>összesen:</u>	<u>578250 Ft</u>

*Kiadások:*

egyéb ügyviteli	20000 Ft
posta	30000 Ft
telefon	5000 Ft
reprezentációs	25000 Ft
számítógép vásárlás	30000 Ft
nyomtató vásárlás	55000 Ft
utiköltség térítés	15000 Ft
külföldi utazások tám.	67000 Ft
<u>összesen:</u>	<u>247000 Ft</u>

*Vagyona:*

CF Alapítvány számláján	220000 Ft
számlánkon lekötve	100000 Ft
kézpénz	11250 Ft
<u>összesen:</u>	<u>331250 Ft</u>

Ezúton szeretnénk megköszönni a CF alapítványnak, hogy kezdeti pénzügyi nehézségeinken átsegítették bennünket.

Lehetőséget biztosítottak arra, hogy bevételeink átmenetileg számlájukra érkezhessenek. Melyeknek egy részét már átutalták számlánkra illetve a közvetlen felhasználását biztosították. Feltehetően a maradvány összegek átutalását is hamarosan megteszik.

*Szponzoraink:*

CCA Italáru kft	12000 Ft
Central Europen Int. Bank	30000 Ft
KMV	20000 Ft
Magyar Posta	20000 Ft
MAHART	30000 Ft
Magyar Külkeresk. Bank	100000 Ft
OTP Bank	200000 Ft
<u>összesen:</u>	<u>412000 Ft</u>

**KÖSZÖNET A TÁMOGATÓINKNAK!**

További adományokat az alapítvány  
DUNABANK RT. 217 98955 1043 számú  
számlájára, lehet küldeni.

**Figyelem!**

Elképzelésünk szerint az egyesület pénzének egy részét a jövő évben betegársaink közvetlen támogatására szeretnénk fordítani. Lehetőség van arra, hogy pl. aki számítógép kezelői, angol vagy német nyelv, illetve más olyan tanfolyamra szeretne beiratkozni, amellyel vagy az otthoni munkavégzését tudja elősegíteni, vagy az egyesületi tevékenységbe tudna besegíteni, legfeljebb 5000 Ft hozzájárulást kaphasson.

Kérjük jelentkezéseket és további ötleteiteket !

**Mi a CF**

A CF (cisztikus fibrózis), más néven mucoviscidosis, a leggyakoribb öröklődő anyagcserezavar. Magyarországon minden négyezredik gyermek ezzel az elváltozással születik.

A betegség lényege: a nyálkatermelő mirigyek megváltozott működése, mely sűrű, tapadós nyálképződéssel jár mind a légutakban, mind az emésztőrendszerben. Ennek következtében a tüdő öntisztítása gátolt, gyakoriak a légúti fertőzések, és megfelelő kezelés nélkül állandósul a hörghurut, a tüdőgyulladás és a kínzó köhögés.

Az emésztőrendszerben a táplálék emésztése gátolt, gyógyszerek nélkül a tápanyagok nem hasznosulnak, s a gyermek (felnőtt) kórosan lesoványodik.

Ezen tünetek ellensúlyozására a betegeknek születésüktől kezdve életük végéig naponta gyógyszeres, inhalációs, a légzést elősegítő légzőtorna, gyógytorna és diétás kezelésben kell részesülniök.

(Kivonat a Népjóléti szemle 1992/12. számából.)

**Jó ha tudjuk !**

Az adóalapot csökkentő tételek

.... 2./ Súlyosan fogyatékos magánszemély jövedelméből havi

2000 forintot vonhat le, ha a fogyatékos állapot az adott hónapban legalább egy napig fennáll. (Súlyosan fogyatékos személy, akinek ÉÜM-rendelvényben meghatározott betegsége van, vak, illetőleg csökkentlátó, aki rokkantsági járadékban részesül, akit egyéb jogszabály súlyosan fogyatékosnak minősít.)....

.Nagyné Leskó Gabriella  
főelőadó (APEH)

(Kivonat a KIÁLTÁS Lap a lakosságért 1992/11. számából)  
Szerkesztői megjegyzés: ez a CF-re is érvényes !

### Tanulmányút Angliában (Nottingham városában)

Ez év novemberi utamra a "Self Help Team" (önsegélyező csoportok) konferenciája alkalmából került sor. Tapasztalatcsere és az ott lévő csoportok meglátogatása volt célunk. Különböző csoportoknál jártunk, pl.: a DDA drogoknál, a Hemophiliásoknál, az értelmi fogyatékosoknál és az ottani CF csoportnál.

Nottinghamben az önszervező csoportok információs központja, ami nálunk a Nemzeti Egészségvédelmi Intézet (NEVI), számítógépes rendszer illetve könyvtár áll az érdeklődők segítségére. A számítógépes információban megtalálható a helyi csoport és az országos Felnőtt CF Egyesület adatai, célkitűzései, találkozóinak pontos dátumai, valamint a kutatási alap adatai. A könyvtárban minden eddigi kiadvány és újságcikk megtalálható.

A heti program egyik pontja a CF szervezet egyik képviselőjével való találkozás volt. A városban a gyermekek és a felnőttek egy központba járnak, így a kezelőorvosok gyermekkorától kezdve tudják követni a betegek állapotát. A központok ezáltal is biztosabb és jobb anyagi feltétellel rendelkeznek mint nálunk. A központok és a kutatási csoportok rendszeresen találkoznak. Angliában van szülői és felnőtt egyesület.

Az újonnan felfedezett gyerekek szüleit köteles az orvos a különböző szervezetekről felvilágosítani.

Minden CF betegnek támogatásként benzinhozzájárulást és ápolási díjat adnak. A betegeket megtanítják az otthoni terápiára és az injekciók beadására, az orvossal pedig telefonon tartják a kapcsolatot és csak az indokolt esetben fekszenek be a kórházba. Rendszeresen látogatja őket a

nővér illetve a gyógytornász, ezzel is segítve az otthoni terápiát.

A felnőttkort 16 évtől számítják és 34 tagja van a városi szervezetnek (Nottingham). Ebből a statisztika szerint 3 házasság, 5 élettársi kapcsolatban áll, 1 nőnek van gyermeke, 12 tanul, 16-an dolgoznak, 6-an nem.

Transzplantációról: Van amikor az orvos ajánlja műtétre a páciensét. Ha pedig a beteg már elég érettnek érzi magát egy ilyen műtét elvégzésére, egy speciális központba küldik, ahol 5 napos vizsgálaton esik át. Kedvező elbírálás esetén 6-12 hónap a várakozási idő a műtétig. Ebben a városban eddig még senki nem esett át műtéten.

Kórházi kórterembe a fokozott fertőzésveszély miatt nem engedték látogatásom.

*Fábián Tamás*

### Tájékoztató a CF alapítványról

"A CF-es gyermekek élhető életéért" alapítvány 1990. áprilisában hívta életre a Heim Pál Gyermekkorház, a CF Szülői Közösség és Dr. Holics Klára. Kuratóriumában orvosok, CF-es gyerekek szülei és közéleti személyiségek vannak. Az alapítvány titkára az alábbi tájékoztatót adta tevékenységükről.

*a szerkesztő*

Alapítványunk és a budapesti CF központ (Heim Pál Gyermekkorház) szervezésében 1992. november 20-án a központhoz tartozó gondozottak nevelői és a 16 év feletti gondozottak részére tájékoztató jellegű előadást szervezett.

Hasonló jellegű előadás megtartását kezdeményeztünk a miskolci és mosdósi centrum esetében is. Ezzel is csökkenteni kívántuk a résztvevők utazási költségét (ha már kifizetni nem tudjuk).

Ugyanakkor mindkét centrumtól kértük, hogy egy-egy fővel képviseltesék magukat, akik otthon majd a többieknek beszámolnak az itt elhangzottakról.

Nagyon nagy örömmel szolgál, hogy a jelen újság

hasábjain lehetőséget kaptam és kapott minden előadó arra, hogy röviden mindenkihez eljuttassa előadásának anyagát.

Kommentár nélkül a résztvevőkről:

- 128 meghívó lett kiküldve (postaköltsége: 2085 Ft)
- 6 meghívó visszajött "címezett ismeretlen" megjelöléssel,
- 44 fő jelent meg
- 4 fő képviselte Miskolcot
- 3 fő képviselte Mosdót
- 23 fő jött el Bp.-ről és közvetlen környékéről
- 14 fő pedig azok a vidékiek voltak, akiknek gyermekét Bp.-en kezelik

## Röviden a CF Alapítvány ezévi működéséről, a számok tükrében

(1992. október 31-i állapot:)

<u>bevételek összesen</u>	1 042 628		
	- általános adomány:	magán	38 eFt
		egyéb	157 eFt
	- céladomány	magán	42 eFt
		egyéb	551 eFt
	(ebből 300 eFt a Felnőtt	Egyesület javára )	
	- egyéb bevétel (kamat)		78 eFt
	- Dömösre hozzájárulás		190 eFt
<u>költségek összesen</u>	1 584 279,50		
	- utiköltségek (30%)		286 eFt
	- konf. részv. díja (60%)		198 eFt
	- céladományok átadása		452 eFt
	(genetikai, CF felnőttek)		
	- működési költségek		33 eFt
	(bank.posta, fénymásolás)		
	- dömösi beutalók		412 eFt
	(31%-ot térítettek)		
<u>vagyon</u>	- céladomány !		252 eFt
	- szabadon	forint	21 eFt !
	felhasználható		
	-	valuta	1406 CHF

Mint az előzőekből is kitűnik, nagyon kevés a pénzünk. Ez az oka annak, hogy két pályázat is a fiókban maradt. Szerettük volna anyagilag támogatni a gyermekek nyelvtanulását (angol, német), megteremtve ezzel a nemzetközi kapcsolatok felvételének lehetőségét; szerettünk volna hozzájárulni azoknak a költségeihez, akik elvégezték a Silva-féle agykontroll tanfolyamot (érintettek, szülők, orvosok, gyógytornászok). Nem volt rá pénzünk...

Igy csak tanácsolni tudjuk azoknak, akik megengedhetik maguknak ezt a "luxust". Hasznosságáról többen meggyőződünk már a gyakorlatban!

Az Alapítvány Kuratóriumának a feladata a befolyt pénzek kezelése és felhasználása.

A pénz "megszerzése" mindenki közös feladata kellene hogy legyen.

Eddigi tapasztalataink szerint kívülállókra nem számíthatunk (olyanokra akik semmilyen szinten nem érdekeltek a CF-ben). Igéretekből nem tudunk anyagi támogatást adni! Konkrét ötleteket és javaslatokat várunk, adott

esetben a megvalósítás kivitelezésével együtt, (Cím: 1093. Bp. Pipa u. 6.1.3.).

Már régóta tudjuk azt is, hogy legalább egy valakinek főállásban kellene foglalkozni az alapítvány ügyeivel, elsősorban az adminisztrációval, a levelezéssel és az egyéb ügyintézésel. A megvalósítás itt is anyagi okok miatt nem történhetett meg. Ezért is örültem annak a felajánlásnak, amit az egyik szülő tett ezen az értekezleten, miszerint szponzoráltatni tudja egy főállású adminisztrátor fél évi fizetését, annak járulékaival együtt.

Tehát fél évünk van a bizonyításra életképesek vagyunk, vagy abba kell hagyni az egészet!?

A felajánlást és az ezzel megteremtett óriási lehetőséget ezúton is köszönjük!

A Bp.-i áldatlan helyzetben kívánunk segíteni azzal, hogy a LÁNC-szövetségen keresztül heti két délutánra kibéreltünk egy lakást jutányos áron. A gyermekekkel az Egészségügyi Főiskola egyik tanára és lelkes hallgatói foglalkoznak. Mivel nem csoportos tornát, hanem egyéni terápiát indítottak el,

fontos az időpontok előzetes egyeztetése.

Szomorúan tapasztaltuk, hogy ennek ellenére a bejelentkezettek fele nem jelent meg az előre jelzett időpontban és még utólag sem mentette ki magát!

Ez volt az egyik oka annak, hogy "tandíjat" vezettünk be (500 Ft/fő/hó), amelyből legalább a terembér egy részét fedezni tudjuk. Nem titkolt hátsó gondolatunk az, hogy talán amiért fizetnek azt komolyabban is veszik. Természetesen akiknek ez anyagilag nagy terhet jelent, írásban kérhetnek az alapítványtól hozzájárulást, de sajnos csak a rendelkezésünkre álló szűkös kereten belül tudunk adni.

Azoknak, akiket érdekel és valamilyen okból eddig nem kaptak értesítést (posta, be nem jelentett lakcím változás stb.), a foglalkozások helye:

Bp. XIII. Váci út 14. IV. em. (kaputelefonon fel kell csöngetni a "LÁNC" lakásba)

Ideje: minden kedd és péntek, 15-19 óra

*Kissné Kántor Ilona*

### Az ausztriai CF-es rendezvény Salzburgban

Idén május első két napján Fábíán Tamással Salzburgban jártunk, ahol az ezévi osztrák CF összejövetelnek adtak helyt. Ott elsősorban hazai betegek és hozzátartozóik voltak jelen, de egy meghívásra mi is ott lehettünk, amit az osztrák CF-es egyesület elnök-nőjétől kaptunk. Az előadásokat osztrák orvosok tartották, akik már behatóbban foglalkoztak mucoviscidosisos betegekkel. Az előadások témája hasonló volt a mi szegedi összejövetelünkhöz. Én úgy érzem, hogy az osztrákok technikailag és anyagilag jobban állnak mint mi, és ezért nagyobb lehetőségük van például a segéd-eszközök beszerzésében. Ennek ellenére szerintem nem vagyunk hátrányban velük szemben, mert felvehetjük velük a kapcsolatot, beszélgethetnénk közös ügyeinkről, egymásnak sok tanácsot tudnánk adni. Így egy szoros barátságot alakíthatnánk ki velük, amely mindkét egyesület hasznára válhatna.

*Garda Péter*

### Egy élmény naplója

Amikor már vagy félúton úsztunk felfelé a MALÉV 620-as járatával, hogy elérjük a 10000 m feletti repülési magasságot kezdtem hinni, hogy ez igaz. Irány London, a végcél Dublin. 1992 augusztus 19-27-ig IACFA kongresszus Dublinban. Igaz, - mert egy napi londoni "pihenés" és átmeneti csomag "elvesztés" után szerdán 20-án már Dublin felé repültünk tovább a Boing 737-essel, az Air Lingus repülőjével.

Bernadett nem volt a gépen, pedig mindhármunknak erre a járatra volt jegyünk. Neki, a feleségemnek és nekem.

Akkor, amikor a tavasz elején a Csiszér főorvosasszony biztatására megfogalmaztam a "kunyeraló" leveleket nem gondoltam, hogy ez az utazás valóra válhat. Azután szinte egy héten belül megkaptuk a MALÉV galáns ajánlatát: Londonig 3 db free 90 %-os jegy. Néhány héttel később a Népjóléti Minisztérium is biztosított bennünket segítő hozzáállásáról és 50000 forintos valutakeret támogatásról kaptunk értesítést. El kellett hinnem, hogy ezek után már kötelező az angol tanulás felgyorsítása, kötelező az utazás, az elsősorban egészségügyi indíttatású kételyeim és pesszimizmusom félre kell tegyem.

Aztán a repülőből eltűntek Skócia partjai, majd feltűntek Írországé. Változó benyomásokkal érkezünk szálláshelyünkre, hiszen a vasút - hazai megfelelője leginkább a HÉV - egy régi ipari negyeden keresztül vitt ki a tengerpart felé. 25 perc múlva már csodálhattuk egyfelől a tengert, másfelől az öreg patinás lakónegyedet. Estefelé azután vissza a városba, irány a Conrad Hotel

Bejelentkezés, formaságok, igen kedves fogadtatás.

Az új barátok Vera, Helen, Jack, Ők az ír szervezők közül azok, akik már az első este segítettek áthidalni minden nyelvi nehézséget és teljes odaadásukkal segítettek bennünket, hogy a néhány dublini nap fantasztikus élménnyel szolgáljon.

(Folytatás a következő számban)

*Varga Árpád*

### Mosdós

1992. nyarán két hetet töltöttünk a mosdósi Tüdő és Szívkörházban, mint "üdülő-vendégek".

Az orvosok, gyógytornászok és pedagoógusok barátként fogadtak, ami nagyon megkönnyítette, hogy a munkát szórakozásnak tekintsük. A színes programválasztékot különbözőképpen használtuk ki. Az első napokban felmérték, hogy hogyan gazdaságos beosztani erőnket, és eszerint használtuk ki a kórház szolgáltatásait, amik között nagy élményt nyújtott az úzás, a ping-pongozás és még - akármilyen lehetetlenül hangzik - a gyógytorna is. No persze, hogy ne az egy-hangu kórházi kosztion kelljen éljünk, szinte minden este vacsorameghíváson vehettünk részt. Együtt töltöttük az estét a tábortűz mellett orvosainkkal, gyógytornászainkkal.

Természetesen zsebünkben mindig Kreonnal (!), ami nagy segítséget nyújtott amikor egy-két szalonna megevése után hol az egyik, hol pedig a másik gyógytornászunk fájlalta a hasát. Azon kívül, hogy az orvosi vizsgálatok elvégzésével tudomást szerezhettünk a jelenlegi általános állapotunkról, még nagyon jól éreztük magunkat.

Szeretnénk köszönetet mondani azoknak, akik ezt a két hetet megszervezték nekünk!

*Szebellédi Andrea*

8229. Paloznak, Zrínyi u. 12.

Tel.: (06-86) 46 900

Készült 350 példányban.

### **Dublin 1992. VIII. 20-26-ig.**

Senkinek nem ajánlom, hogy "stand by" jeggyel utazzon bárhová. Az árak ugyan csak 10 %-át kell kifizetni, viszont nem biztos, hogy az ember felfér a gépre. Mint ahogy én sem fértem fel. Így késtem le a konferencia első napját. Szerencsére szerdán még nem történt semmi fontos. Este ismerkedés folyt, ahol a már megérkezettek voltak jelen. Itt sikerült rátalálnom Árpádra. Találkoztam azokkal is, akikkel azelőtt csak levélben érintkeztem.

A nyelvi problémák kemény, nem legyőzhetetlen akadályt jelentettek. Mindenki kedves volt mindenkihez, a társaság láthatóan élvezte az estét.

A péntek délelőtti előadások azonban már túl nehezek voltak, hogysem megérthettem volna őket.

Annál érdekesebbek voltak a délutáni foglalkozások, ahol mindenki elmondhatta a maga problémáját, beszélhetett arról, hogy hazájában milyen gondok merültek fel és mi ezekre a lehetséges megoldás.

Szombaton feltettük a posztereket, egész jópofa bemutatkozó plakátok voltak. Csak azt nem értettem - mások sem -, hogy a franciák miért franciául kommentálták képeiket, illetve a legnagyobb számban megjelent német CF-es csoport miért nem készített posztert. Azt hiszem, ezen a téren mindenképpen kitettünk magunkért.

A többi napon váltakozva előadások, különböző foglalkozások kerültek sorra.

Láthattuk a legmodernebb készülékeket, bemutatták a legújabb módszereket - sőt, aki akarta, alá is vethette magát bármelyiknek.

Vasárnap este volt a megnyitó ünnepség, ezen az esten az orvosok, gyógytornászok, betegek, kísérők, mindenki részt vett. A hétfői ír esten is sokan voltunk, illetve láttunk ír táncot, hallottunk ír zenét, táncoltunk, beszélgettünk.

Kedden megszavaztuk a IACFA vezetőségét, meg más is, amit nemigen értettünk. Azért lelkesen szavaztunk.

Az utolsó, szerdai nap is előadásokkal telt. Este búcsúpártyt rendeztek a CF-es betegeknek. Bár nem jött el mindenki, aki ott volt, jól érezte magát. Az egész hét kellemesen telt, és ez a néhány nap minden szempontból érdekes volt.

*Kárász Bernadett*



*Melléklet*

(Csak tagjaink tájékoztatására, készül 30 példányban)

**Egyesületünk tagjai:**

név	életkor	lakcím	telefon
Bán Katalin	19	7712. Dunaszekcsô, Petôfi u. 105	
Bense Szabolcs	17	6100. Kiskunfélegyháza, Tóth K. u. 10.	
Fábián Tamás	24	1138. Budapest, Madarász V. u. 39.	(06-1) 140 6117
Fogarasi Hajnalka	20	2085. Pilisvörösvár, Somogyi B. u. 22.	
Forgó Viktória	17	2030. Érd, Vetô u. 1/a.	
Garda Péter	17	1041. Budapest, Závodszki Z. u. 45.	(06-1) 189 8055
Greksa Csaba	30	1173. Budapest, Balassagyarmat út 21.	
Hegedûs Éva	26	5661. ûjkígyós, Kis u. 24.	
Horváth Ferenc	18	8237. Tapolca-Diszel, Berek u. 6.	
Illés Katalin	20	6300. Kalocsa, Dózsa Gy. u. 107.	
Kárász Bernadett	20	2085. Pilisvörösvár, Szegfû u. 34.	
Kecskeméti Ilona	20	4233. Balkány, Pf.166. Cibak puszta 28.	
Kerekes András	20	6000. Kecskemét, Mathiasz J. u. 10/a.	
Lukács Andrea	22	2014. Csobánka, Gyöngyvirág u. 7.	
Martyn Gizella	26	7400. Kaposvár, Rómahegy u.90.	
Molnár János	19	3700. Kazincbarcika, Kun B. tér 13.	
Nagy Béla	23	5000. Szolnok, Mária út 31.	
Nagy Judit	19	7624. Pécs, Török J. u. 20.	(06-72) 20 765
Németh Lajos Gábor	18	1182. Budapest, Tarkô u. 36/c.	(06-1) 602 3990
Ötvös Helga Enikô	18	3571. Alsózsolca, Alkotmány út 7.	
Prónai Tamás	22	1142. Budapest, Szatmár u. 103. 1/4	
Révész Krisztina	21	6722. Szeged, Nemestakács u. 9/b.	
Ságiné Diner Andrea	26	1056. Budapest, Nyáry Pál u. 5.	
Sipos Robert	18	1186. Budapest, Margó Tivadar u. 138.	
Soós Andrea	21	5516. Körösladány, Arany J. u. 20/a.	
Szebellédi Andrea	19	2100. Gödöllô, Korvin Ottó krt. 6.	
Szilágyi Tünde	17	4087. Hajdúdorog, Böszörményi u. 51.	
Törökne H Erzsébet	62	2800. Tatabánya, V. Ifjumunkás u. 31.	
Varga Árpád	43	8229. Paloznak, Zrínyi u. 12.	(06-86) 46 900

**Elbúcsúztunk tölük:****Balázs Attila, Linkecs Eszter, Tönköly Zsolt, Varjú Dóra****Közöttünk maradtok !**