

**A Felnőtt CF Betegek Egyesületének országos lapja
Megjelenik Budapesten****2. szám****1993. augusztus 20.****Tisztelt Olvasó!**

Próbaszámunk megjelenése óta nyolc hónap telt el. Elképzelésünk szerint negyedévenként gondoltuk jelentkezésünket, de mert terveink - mint ez a továbbiakból kiderül - megvalósítása elsősorban a költségvetési támogatás mértékének függvénye, a márciusi jelentkezésünk csupa feltételezéseket tartalmazott volna ezévi célkitűzéseinkkel kapcsolatban.

Továbbá az I. negyedévben beküldött cikkek terjedelme sem volt elegendő az újság megjelentetéséhez.

Remélem a mostani lapunk mind tartalmát, mind mennyiségét tekintve megfelel várakozásuknak.

Sajnos a próbaszámmal, egyáltalán az újsággal kapcsolatban nagyon kevés reagálás és ötlet érkezett. Ezúton köszönöm Csiszér doktornő és Gyurkovits doktor úr véleményét és biztatását. Várom továbbra is észrevételeiket, javaslataikat, és természetesen mindazokat a cikkeket, melyek közlését célszerűnek tartják.

a szerkesztő

Hirdetmény:

A Felnőtt CF Betegek Egyesületének 1993. évi közgyűlése 1993. szeptember 4-én lesz Budapesten a LÁNC szervezet XIII. kerület Váci út 14. IV. em. 14. ajtó című központi irodájában (a Nyugati-pályaudvartól 10 perc gyalog). Az útiköltség megtérítése érdekében kérjük, hogy mindenki csak odautazásra vegye meg menetjegyét, mert visszafelé már utalványt fog kapni. Természetesen az odautazás költségének megtérítéséhez is megkapjuk a szükséges igazolást.

Minden egyesületi tagunk megjelenésére számítunk!

a választmány

Egyesületünk 1993. évi programja

(az 1993. évi költségvetési támogatás igényléséhez ez év februárjában benyújtott pályázat szövege)

Az 1992 évi tevékenységünkhöz képest azon kívánunk alapvetően változtatni, hogy tevékenységünk céljait tekintve egyenlő súllyal tekintsük feladatunknak mind felnőtt tagjaink segítését, mind az

önálló hivatalos szervezettel nem rendelkező CF-es gyermekek támogatását. Azért érezzük ennek jelentőségét, mert

- létszámunk olyan kicsi, hogy hosszú távokban indokolatlan és eredménytelen lenne önálló tevékenységünk (ezt megalakulásunk előtt is így gondoltuk, és eddig is kerestük a lehetőségét egy közös szervezet létrehozásának);

- a gyermekek szülei több mint 10 évvel ezelőtt megalakították a szülői munkaközösséget, melynek eredményei úttörő jelentőségűek és kétségtelenek, de mert csoportjuk

nem bejegyzett szervezet, a mai hazai lehetőségeket egyre kevésbé tudják kihasználni, tevékenységük korlátozott (pl.: nem igényelhetnek költségvetési támogatást);

- 1992-es eredményeink saját várakozásunkat felülmúlták, ezévi anyagi lehetőségeink várhatóan és remélhetően lehetővé teszik ifju barátaink támogatását;

- reméljük - talán a segítségünkkel - a jövőben egyre több fiatal társunknak adatik meg az a lehetőség, hogy a 16 éves korhatár elérésével csatlakozhasson hozzánk

Eredeti elképzelésünknek megfelelően szeretnénk az év folyamán újságunkat négyszer (három havonta) megjelentetni.

Egy orvosunk, valamint két gyógytornászunk külföldi tanulmányútját szeretnénk anyagilag támogatni.

Tagjainknak felajánlottuk, hogy anyagi segítséget nyújtunk olyan tanfolyamok elvégzéséhez (pl.: számítógép, nyelv, gyors és gépíró, stb.), melyek hozzásegíthetnek az otthoni munkavégzés lehetőségéhez. Ezzel megélhetési gondjainkat tudnánk enyhíteni.

Szeretnénk az előbbi támogatásokat azokra is kiterjeszteni, akik ugyan rendelkeznek már az elképzelésüknek megfelelő képesítéssel, de eszközök (pl.: írógép, számítógép, stb.) hiányában nincs lehetőségük az alkalomszerű, vagy rendszeres otthoni munkavégzésre. Az igényelt eszköz beszerzésével és kölcsön kihelyezésével segítenénk megélhetési nehézségeiken. (Sajnos társaink egy részének állapota olyan súlyos, hogy munkavégzésük otthon és alkalomszerűen is elképzelhetetlen.)

Támogatni kívánjuk tagjainkat az olyan gyógyászati segéd-

eszközök beszerzésében, melyek használatát a kezelőorvos javasolja, de egészségügy rendelkezésre, vagy közgyógyellátási igazolványra nem lehet térítésmentesen megkapni, így a beteg anyagi helyzete a megvásárlást nem teszi lehetővé (pl.: flutter).

Tervezzük megszervezni idén először önállóan egy 2-3 napos CF találkozót szeptemberben. Az éves közgyűlésünk mellett orvosi előadásokat, gyógytorna bemutatókat és gyakorlatokat, valamint egyéb közös programokat tervezünk. Kellő hazai érdeklődés esetén a nemzetközi kapcsolatainkat szeretnénk erősíteni azzal, hogy néhány ismerős külföldi betegtársunkat meghívnanánk erre a programra.

Várható legnagyobb költségkihatású elképzelésünk az előző évek hagyományainak megfelelően ebben az évben megszervezni a dömösi rehabilitációs tábort. Eddig a szervezést a CF Szülői Munkaközösség végezte, a költségek egy részének fedezetét a CF Alapítvány állta.

A tábor eddig nyaranta kétszer kétheti időtartamban biztosította a jelentkező családoknak, illetve felnőtt betegeknek az állandó orvosi felügyelet melletti,

gyógytornászok irányította rehabilitációs kezelési sorozatokat. Egy vagy két hetes turnusokban lehetőséget biztosított nemcsak a közös tapasztalatcserékre, hanem szórakoztató programok alatt a folyamatos évközi házi terápiákban megfáradt szülők számára a pihenésre is.

Az előző évekhez viszonyítva jelentősen romlott a helyzet, mert az eddigi szakszervezeti támogatás - tekintve, hogy a rehabilitációs tábor egy szakszervezeti üdülőben volt eddig - ez évtől nem biztosított, és az alapítvány anyagi helyzete sem kecsegtet a tábor anyagi támogatásának reményével.

Az alapítvány elmúlt évi táborra fordított költsége 412 eFt volt. Nem kaptunk arról tájékoztatást, hogy a szakszervezet támogatása milyen mértékű volt, de 20%-ot feltételezve a tábor összes támogatása 1992-ben feltehetően meghaladta az 500 eFt-ot.

Ismerve az ezévi árváltozásokat, valamint a CF-es családok anyagi helyzetét, ha folytatni szeretnénk az előző évek nagyon nélkülözhetetlen hagyományát egyesületünknek legalább félmillió forintot kell a rehabilitációs táborra előteremtenie.

• • •

1993-as meglévő támogatások:

..... Chinoin.....	50 eFt
..... Bank Caritas.....	50 eFt
..... Országgyűlési képviselők.....	50 eFt
..... Orvosi támogatás.....	4,5 eFt
..... Várható tagdíj bevételek.....	13,5 eFt
..... összesen.....	168 eFt

(Az adományok szabadon felhasználhatóak.)

Várható ezévi kiadásaink számszerűen:

szervezetünk működési költsége:	23 eFt
kommunikációs kiadások:	5 eFt
eszközök beszerzési költsége:	150 eFt
támogatások:	110 eFt
egyéb kiadások:	55 eFt
összesen:	343 eFt

Nemzetközi kapcsolatainkra fordítandó költségek:

IACFA újság éves díja:(12 USD)	1 eFt
külföldi utazások támogatása:	200 eFt
partnerek fogadásának költségei:	30 eFt
kommunikációs kiadások:	2 eFt
egyéb költségek:	2 eFt
összesen:	235 eFt
Jelentős közérdekű célra szánt kiadások:	
nyári dömösi rehabilitációs tábor:	400 eFt
I. nemzeti CF találkozó:	100 eFt
összesen:	500 eFt
Összes éves tervezett kiadásunk:	1078 eFt

Ebből az igényelt költségvetési tám.:	609 eFt
Várható saját erő (1992-es maradvány + 1993-as támogatások):	469 eFt

• • •

(A fentiekben leírtakkal a februárban megfogalmazott ezévi terveinkről .tájékoztatom a Tisztelt Olvasót.

a szerkesztő)

Mit sikerült terveinkből eddig megvalósítani

Újságunk első negyedévben nem jelent meg. Ennek elsődleges oka, hogy a költségvetési támogatás összegéről semmilyen információnk nem volt és nem is lehetett, hiszen azt csak július hónapban tárgyalta a parlament. .

Két gyógytornász külföldi tanulmányútját 40 eFt-tal támogattuk.

Orvosi tanulmányút támogatására ezidáig még nem került sor.

Képviselőink útját támogattuk az osztrák CF konferenciára és a Lánc szervezetével közösen képviseltettük magunkat egy belgiumi kongresszuson.

Egy esetben számítógépes tanfolyam elvégzéséhez nyújtottunk anyagi segítséget egy tagunknak.

Gyógyászati segédeszköz ellátásban eddig igény hiányában anyagi segítséget nem nyújthattunk, de a beérkezett igényekre térítés mentesen biztosítottunk első ellátmányt Béres-cseppből. Ezzel kapcsolatos költségeink elérik a 36 eFt-ot.

A tervezett 2-3 napos CF találkozót októberben szeretnénk megtartani. Erről bővebb tájékoztatót a későbbiekben fogunk adni.

A dömösi tábor megszervezésében elképzelésünktől eltérően nem vettünk részt, elsősorban azért, mert költségvetési támogatás nélkül a tábor

anyagi támogatását sem tudtuk volna vállalni, nemhogy a megszervezését. Sajnos a tábor beindulása után értesültünk arról, hogy 400 eFt-tal tudunk hozzájárulni a költségek fedezetéhez, mely összeget a költségvetési támogatás megérkezését követően haladéktalanul átutalunk az alapítvány számlájára.

Mint az az előbbiekből már kiderült, várakozáson felül a teljes költségvetési támogatási igényünket megadták (talán az összes igénylő közül egyedül nekünk), azaz 609 eFt-ot.

Június 30-ig megérkezett támogatások:

Bank Caritas	50000 Ft
Lakitelek alapítvány.....	30000 Ft
Fémfeldolgozó RT.....	4000 Ft
Rockenbauer Zoltán (FIDESZ).....	25500 Ft
Dr. Csiszér Eszter	5500 Ft
Dr. Borka Péter	9600 Ft
összesen:	124600 Ft

További ígéretek vannak, melyekről a beérkezés után fogunk tájékoztatást adni. Kérjük továbbá tagjainkat, hogy aki ezévi tagdíját még nem fizette be szíveskedjen az "FCFBE javára" megjegyzéssel befizetni az alapítvány számlájára.

Bankszámlaszám:

DUNABANK RT. 217 98955 1043

Varga Árpád

Első utam

1993. május első két napján rendezték meg Salzburgban a 2. Osztrák CF Napok-at, amire az eredeti öt fő helyett csak négyen mentünk (Holics doktornő, Szbellédi Andí és én, valamint Fábíán Tamás, aki vállalta az utaztatás fáradságait).

A korai indulás miatt mindhárman a kocsiban próbáltunk alváshiányunkon enyhíteni, de a gyönyörű, magas hegyek már a mi érdeklődésünket is felkeltették. Salzburg felé közeledve már csak a "ZIMMER FREI" táblákat lestük, ám Tamás vitathatatlan memóriájának köszönhetően egyből odataláltunk tavalyi szálláshelyünkre. Kis pihenő után indultunk a konferenciára.

Első nap a szív-tüdő átültetésekről; a már transzplantáltak evvel

kapcsolatos "élményeiről", valamint az ezáltal felmerülő pszichológiai és szociális kérdésekről hallgattunk előadásokat. A délutáni kétórás szünetben elindultunk felfedezni a belváros szűk utcáit, majd a nagy séta után igazán jól esett a finom falatokkal megrakott svédasztalról válogatni.

Második nap a génterápiás lehetőségekről számoltak be. A konferencia végén az osztrák CF-es egyesület elnöknőjének átadtunk egy példány ismertetőt egyesületünk 1991-92-es évi munkájáról. Búcsú után sikerült meggyőznünk a Tamást, hogy hosszabbítsuk meg egy nappal kirándulásunkat, így elindultunk Németországba, Berchtesgadenbe megnézni a híres Sasafészket az egykori "Hitler's Hous"-t. Pechünkre még zárva volt, de maga az ottlét hatalmas élményt jelentett, amit a Tamás még sokáig emlegetett. Visszafelé útba ejtettük a

Königsee-t is. A szálláshelyünkre érve a Doktornő és Tamás elindultak felfedezni kis falunkat, és behatóan tanulmányozták a környéken lévő parasztságokat. Este éjszakába nyúló beszélgetést folytattunk mind saját problémáinkról, mind a konferencián elhangzott transzplantációs és génterápiás lehetőségekről. Azt hiszem ez a beszélgetés mindannyiunk számára hasznos és tanulságos volt.

Másnap a bőséges reggeli után megköszönve a háziak szívélyes vendéglátását, visszaindultunk. Hazafelé még tettünk egy kis kitérőt a Mondsee és Attensee tavak felé. Este 8-9 óra körül érkezünk meg. Mindannyian nagyon élveztek ezt az eseménydús, hangulatos 3 napot

Nagy Judit

A CF felnőttkori légzőszervi problémái

A CF hosszantartó fennállása néhány jellemző, főleg serdülő-, felnőttkorban megjelenő légzőszervi problémát jelent. Ezek a vérköpés, a légmell és átmeneti szívelégtelenség.

A tartós légúti gyulladás a hörgőrendszerben sajátos elváltozásokat eredményez, pusztul a hörgőnyálkahártya és az ellátó érrendszer, a nyálkahártya vérvérkényyé válik. Ez kisebb, nagyobb erek sérüléséhez, vérzéséhez vezet. A mellkasban jelentkező melegség, csiklandozó érzés után köhögéssel véres köpet jelenik meg. Ez mindig nagy ijedtséggel, izgalommal tölti el a beteget. Hat éve, amióta CF-es betegekkel foglalkozom, a 19 beteg közül 7-nél fordult elő véres köpetürítés.

Mi ilyenkor a teendő? Nyugalom, az inhalálás és drenázs 1-2 napos szüneteltetése, a köhögés kerülése. A gondozó orvos felé jelezni kell az eseményt, neki kell eldönteni, hogy adott esetben kell-e antibiotikum a gyulladással tünetek mérséklésére, vagy vérzés-csillapító. Vérzéscsillapítóval az alvadást próbáljuk elősegíteni, ez történhet vénás injekcióval, tablettával, granulátummal. Súlyos vérzés, nagyobb vérvesztés esetén vérpótlásra is sor kerülhet. Erre az eltelt időszakban csupán egy alkalommal volt szükség. Egyéb eredetű vérköpéseknél köhögéscsillapítót is szoktunk előírni, CF-ben ezt kerüljük.

Légmell keletkezik, ha a tüdő felületén a mellhártya alatti légholyagocskák közül 1 megreped, a levegő kerül a mellhártya lemezek közé. A bejutott levegő mennyiségétől függően a tüdő megkisebbedik, csökken a légzőfelület, romlik az oxigéncsere. A beteg éles fájdalmat érez mellkasában, s hirtelen fulladni kezd. Az egyébként is kevés légzési tartalékkal rendelkező betegeknél ez az esemény súlyos helyzetet teremthet.

Ilyenkor a nyugalom biztosítása mellett szükségessé válhat a mellhártya lemezei közé került levegő leszívása. A tüdő ezáltal ismét kitágul, a légcseré helyreállítható. Az orvosi beavatkozás intenzív osztály, tüdőosztály, mellkassebészeti osztály feladata. Szerencsés esetben egyszeri leszívás is elegendő, de sor kerülhet folyamatos gépi szívásra is. Ezáltal nemcsak a tüdő kitágulása érhető el, de az állandó szívás következtében a mellhártya lemezek összetapadnak, s egy esetleges újabb légmell elkerülhetővé válik. A légmell panaszmentesen is bekövetkezhet, felfedezése ilyenkor szinte véletlenszerű. A megfigyelési időszakunkban 5 alkalommal fordult elő légmell, 3 esetben nyugalom hatására is felszívódott a levegő, 2 alkalommal kellett beavatkozni. A szívókezelésre - ha lehetőségünk van rá - intenzív osztályunk segítségével kérjük, ahol a gondos betegmegfigyelésnek jobbak a feltételei.

A tartós oxigénhiány a jobb szívfél megterhelését jelenti. Ehhez a szív jól, de csak bizonyos határig képes alkalmazkodni. Átmeneti gyulladás, váladékpangás a hörgőkben, lázas állapot meghaladhatja az alkalmazkodási határt, és keringési elégtelenség keletkezik a nagyvérkörben. Mindkét boka megdagadhat, éjszaka többször kell felkelni vizelni, a máj megnagyobbodása révén hasi fájdalom lép fel. Orvosnál kell jelentkezni ezekkel a panaszokkal, különösen akkor, ha első alkalommal jelentkeznek a tünetek. A kiváltó ok célzott kezelésével, szívtámogatással, vízajtóval, oxigénpótlással a keringés (és légzés) egyensúlyát helyre lehet állítani. Azért tartottam szükségesnek ezekkel a tünetekkel betegeinket is megismertetni, hogy ne érje esetleg váratlanul az érintetteket, s ismerjék a megoldási lehetőségeket is.

Dr Csiszér Eszter

Egy tábor értünk ...(Dömös)

Kár lenne kihagyni lapunkból annak a helynek a megemléztetését, amelynek nagyon sok közös emléket és élményt köszönhetek, de ezzel azt hiszem nem én vagyok egyedül így.

Dömös Magyarország egyik legszebb részén fekszik, ahol lehetőség van erdei kirándulásokra, folyóparti fürdésre, sőt még lovaglásra is (stb.). Egy apró település a Dunakanyarban, mégis ha az ott közösen eltöltött hetekre gondolok, az emlékek sora örömet ébreszt a szívemben. Amikor először hallottam arról, hogy lehetőségünk van együtt nyaralni CF-es betegtársaimmal, arra gondoltam, hogy ez minden lehet, de nyaralás az nem. Barátnőmmel úgy is

határoztunk, hogy nem megyünk. Valami mégis azt sugallta bennem, hogy azért meg kéne próbálni, de erről barátnőmnek nem beszéltem. Amikor egyszer azonban találkoztunk - már jóval a jelentkezési határidőn túl - megkérdezte tőlem, hogy van-e kedvem mégis elmenni. Csak mi ketten...! Akkor már tudtam, hogy ez nem véletlen (sőt amikor elmondtam, hogy ő is régóta gondolt már erre, csak nem akarta mondani nekem, biztos voltam benne, hogy áldott két hetünk lesz). Természetesen a megkésett jelentkezésünket még elfogadták, és júniusban már a dömösi táborban voltunk. Nagyon sokat tanultam és kaptam azon a nyáron. Főleg nagyon sok barátot, akik nélkül nagyon nehezen tudtam volna - és tudnék a mai napig -

élni a betegségemmel. Mert ezt is meg kell tanulni! És mennyivel könnyebb úgy terheket vinni, ha egymás terhet is hordozzuk! Persze most mindenki arra gondolhat, hogy Dömös ezek szerint nem más mint az a hely, ahol nincs más téma, mint a betegség, és hát kinek hiányzik ez?! Pedig ez egyáltalán nem így van! Meggyőzni senkit nem tudok erről, csak a saját tapasztalataimat tudom tolmácsolni.

És nem utolsósorban említendő azoknak a fáradozására, akik értünk hozták létre ezt a lehetőséget, amit úgy gondolom, jobban meg kellene becsülnünk.

Gödöllő, 1993. január

Szebellédi Andrea

Egy élmény naplója

(II. rész)

Dublin Írország fővárosa. Lakóinak száma alig haladja meg az 1 milliót, területe ezzel szemben alighanem nagyobb fővárosunkénál. Levegője tiszta, köszönhető ez a tengerparti állandó szélmozgásnak és a jól szervezett közlekedésnek. A városban közlekedve, sétálva nem idegen a légkör magyar szemmel. Talán csak estéknként volt meglepő az, ahogy az épületek megvilágításával mennyire fel lehet dobni a nem különös városrészeket is. És még valami különös. A parkok állapota (a természet vigyázása) és egyúttal használata - a fűre lépni táblával nem lehet találkozni -, beleértve az éjszakára történő bezárást is, követendő példa lehetne. További érdekesség, hogy a belvárosban nem laknak, csak üzletek, hivatalok, munkahelyek vannak, és a lakónegyedek a központi részekről távol, elsősorban a tengerpart mellett elnyúltnak találhatók.

A Hotel Conrad bár ötcsillagos szálloda, a személyzet közvetlenségének köszönhetően nem emlékeztetett a hazai megfelelő szintű vendéglátás "pénz-orientált" stílusához. Ennek köszönhetően otthonosan érezhettük magunkat. A koszt nem kifejezetten "magyaros", ami a CF-es gyomor számára nem jelentett hátrányt. Nagyon szerencsés fogása volt a szervezőknek, hogy az ebédeléseknél - más rendezvényekhez hasonlóan - nem volt ültetési rend, ezért minden étkezéskor más asztaltársasággal költöttük el az aznapot. Így sikerült személyes ismeretségeket kötni ausztrál, német, holland, ír és más nemzetiségű társainkkal, és még az sem tartott vissza bennünket, ha történetesen egy-egy témánál -beszélgetés közben - a nyelvi nehézségeket szótárral, papírral, esetleg illetlen mutogatással kellett kiegészíteni.

IACFA konferencia

Az IACFA a felnőtt CF-es betegek nemzetközi szervezete kétévenként rendezi a dublinihoz hasonló rendezvényeit (1986-ban ez Budapesten volt). Ez minden 18 év feletti CF-es számára nyitott. Dublinban először vett részt a volt szocialista országokból - NDK területéről és hazánkból - összesen négy fő.

16 nemzet vett részt a találkozón: Anglia, Ausztria, Ausztrália, Belgium, Dél-Afrika, Egyesült Államok, Franciaország, Hollandia, Izrael, Írország, Kanada, Németország, Spanyolország, Svédország, Új-Zéland, és Magyarország.

A résztvevő betegek száma meghaladta a százat.

A résztvevő országoknak szervezetükről tájékoztató tablót kellett készíteni. A 16 résztvevő nemzet közül a házigazda írek, Dél-Afrika, Izrael, Új-Zéland, Ausztrália, Spanyolország, sőt az egyik legnagyobb számú csoport Németország sem készített tablót. Az amerikaiak is csak sebtében ragasztgattak a falra valamit. Azt hiszem nem vallottunk szégyent a Szebellédi Andi által készített, és kollektív tervezésű tablónkkal. A találkozó célja elsősorban a kapcsolatteremtés, az egymástól eltérő anyagi és technikai szinten élő betegtársaink életének, problémáinak megismerése.

Természetesen érdeklődve próbáltuk megérteni a különböző kutatási eredményekkel kapcsolatos előadásokat, de ez - ha kifogástalanul beszélnénk is a "konyhanyelvet" - nehezünkre esett volna. A tudomány haladásának figyelemmel kísérését azt hiszem jobb ha a CF-fel foglalkozó orvosokra, gyógytornászokra bizzuk és várjuk tájékoztatásukat akár újságunkon keresztül, vagy hallgatjuk előadásait.

A találkozó záró napján a jelenlévő 27 delegált (minden országból legfeljebb két fő szavazhatott) megválasztotta a következő ciklusra az IACFA vezetőségét.

Hazánkat egyébként a mi találkozóinkkal egyidőben megrendezett szülői összejövetelen Baán Dénes, az orvosi rendezvényen pedig dr Holics Klára, dr Ujhelyi Rita, Miskolcra egy doktornő, valamint a gyógytornászokat Barnai Marika képviselte.

A következő IACFA konferencia 1994-ben Párizsban lesz. Remélem ezen is képviseltetni tudjuk egyesületünket.

Néhány tájékoztató adat a résztvevő országokról:

ország	népesség	CF-esekszáma felnöttek	összesen	Magyarország	10 mill.	40 (16) 400
Ausztrália	17 mill.	nincs adat		Nagybritánia	56 mill.	2000 (16) 6000
Ausztria	7,5 mill.	70-80 (17) 350-450	Németország	75 mill.	1100 3000
Belgium	10 mill.	200 600	Spanyolország	40 mill.	nincs adat 2500
Dél-Afrika	18 mill.	35 300-350	Svédország	8,5 mill.	130 350
EgyesültÁll.	250 mill.	nincs adat	... 30000	Új-Zéland	3 mill.	130 300
Franciaország	58 mill.	600 7000				
Hollandia	15 mill.	350 (16) 1000				
Írország	3 mill.	100 1000				
Izrael	5 mill.	45 250-300				
Kanada	28 mill.	674 2200				

(a zárójelben közölt számok a felnőtt csoportok alsó korhatárát jelentik; az adatokat a felnőtt betegek szolgáltatták)

Varga Árpád

FORDULÓPONT EGY ÉLETHOSSZIG TARTÓ BETEGSÉG TÖRTÉNETÉBEN

Megcsillant a remény a mucoviscidosis gyógyíthatóságára

.... Különösen aktuális mostanában beszélni a CF-ről, amikor a tudományos világba berobbant a szenzációs felfedezés híre: amerikai kutatók megtalálták a betegséget kiváltó génsérülés helyét!

Ez a felfedezés egyszeriben a génkutatás középpontjába emelte ezt az eddig megoldhatatlannak tűnő betegséget és egy új korszakot nyitott meg a CF történetében.

.... az igazi átütő erejű változás reméljük, hogy ettől a legutóbbi kutatási eredménytől, a génelváltozás felderítésétől várható.

Mit is jelent közelebről ez a felfedezés?

Már több év óta ismert volt az, hogy a génsérülés valahol a VII-es kromoszóma hosszú karján következett be, ezért az itt lévő DNS láncot vették alapos vizsgálat alá. Azt találták, hogy egy bizonyos fehérje féleség, mely a sejt membránon át történő sók ki- és beáramlásáért felelős, sérült és így nem tudja teljesíteni feladatát. Ez a hiba okozza a nyálkahártya felszínén a váladék besűrösödését. Ezt a hibát delta F 508-as mutációnak nevezték el, ugyanis ebben az esetben a gént felépítő aminosavlánc 508. helyéről hiányzik a

fenilalanin. Hamarosan az is kiderült, hogy a mucoviscidosisos tünetcsoporthoz azonban nemcsak ez az egy sérülés lehet a felelős, úgyhogy a további vizsgálatok mára már vagy 200 egyéb mutációt tártak fel. Ezek azonban mind hasonló tünetcsoporthoz okoznak, legfeljebb bizonyos részletváltozásokban különböznek a betegek egymástól. Azért tartottam fontosnak, hogy ezeket a vizsgálatokat kicsit részletesebben ismertessem, mert bár ez elég teoretikusnak tűnik, de igen fontos gyakorlati értéke van. Ha nem is minden védőnő találkozik pályája során CF-es beteggel, a génkárosodások prevenciója területén tisztában kell lennie minden lehetőséggel, mely ma már rendelkezésre áll és tudnia kell, hogy mely vizsgálatokból milyen válaszok várhatók.

Mi a gyakorlati haszna ennek a felfedezésnek?

Az első, hogy lehetőség nyílik általa a legpontosabb praenatalis diagnózis elvégzésére. A második, hogy a felfedezés kitárt egy kaput a CF jövőbeni gyógyíthatóságának útjára.

•••

A praenatalis diagnosztika lényege:

Azokban a családokban, ahol már született CF-es gyermek, ennek segítségével mód nyílik arra, hogy megállapítsuk beteg-e a születendő magzat, vagy egészséges. A terhesség egész korai szakaszában, a 7. vagy 8. héten elvégzett chorion-biopsiás anyag DNS analízise igazolni tudja a mutáció jelenlétét vagy hiányát. Ha a génpár mindkét tagja sérült: a magzat biztosan beteg. Ha csak az egyik tagja, akkor csak hordozza az elváltozást, de maga tünetmentes, ha hiányzik a mutáció, akkor biztosan egészséges. A vizsgálat révén a szülőnek módjában áll, hogy magzata további sorsáról maga döntsön.

Ez a biztos diagnózist adó vizsgálat óriási jelentőségű lehet azon családok számára, akiknél még nincs egészséges gyermek, vagy már elvesztettek CF-es gyermeket, mert ennek segítségével, ha szükség esetén vállalja a szelektív abortuszt, biztosítható, hogy csak az egészséges terhesség kerüljön kihordásra.

•••

Hogyan képzelhető el a jövőben az oki terápia megvalósulása?

A CF-fel foglalkozó kutatók beszámolóí alapján a következő lehetőségek fordíthatják át az eddigi reménytelenséget a jövő reményévé:

1. A kórosan kódolt sejtfehérje hibájának kijavítása révén. Régóta ismert tudományos eredmény, hogy bizonyos szeparált génszakaszokat egyfajta közvetítő segítségével be lehet juttatni a sejtek belsejébe, s ezzel meg lehet változtatni az ott lévő génállományt. Ezen az elven sikerült CF esetében ez a szenzációs kísérlet, mely során CF-es sejtek hibás működését laboratóriumi körülmények között a sejtbe bejuttatott ép gén segítségével kijavították. Szövettenyészetben történt a vizsgálat, a vívő anyag egy a sejtre ártalmatlan, de abba könnyen behatolni tudó vírus volt, mely így ún.

vektorként szerepelve juttatta be az ép génszakaszt a kóros sejtbe. Ettől kezdve a sejt a hibátlan aminosav láncot építette fel. 1991-ben már arról számoltak be a kutatók, hogy élőben is kipróbálták ezt a módszert: inhalációval juttatva be a vírusba ültetett ép gént a légutakba és az onnan vett sejtmintákban ugyanazt a jelenséget találták, mint a laboratóriumi sejtmintákban. Tehát: a lehetőség meg van a sejtműködés kijavítására! Igen ám, de ugyanakkor azonnal sorakozni kezdenek a kérdőjelek. Mennyi ideig tart a sejtekben az ép gén hatás? Nem okoz-e ez a bejuttatott gén egy újabb génmutációt? Vajon a vívő vírus megmarad-e ártalmatlannak a sejtben belül, vagy egyszerűen csak maga is valami egyéb kárt okozóvá alakul át? Eljuttatható-e egyáltalában ilyen úton az ép gén minden kóros sejtbe? Ezekre a kérdésekre csak hosszú és rendkívül óvatos kísérletek után kaphatunk majd válaszokat.

2. A megválaszolhatatlan kérdések miatt a kutatók máris egyéb megoldásokat is kezdtek keresni, melyek eredményét talán hamarabb lehet majd lemérni, s melyek talán az előzőeknél kevésbé veszélyesek. Az egyik megoldás lehetne: magát a kórosan működő fehérjét egy mesterségesen létrehozott ép fehérjével pótolni úgy, hogy a kész fehérjét juttatni be a kóros sejt belsejébe.

3. Egy másik megoldás pedig az lehetne, hogy most már megismerve a hibás működést, azt kémiai anyaggal, illetve gyógyszerrel javítani ki.

Ma még ezek a próbálkozások sajnos csak kísérleti stádiumban vannak, de hogy egycsapásra háromféle megoldás is kínálkozik, ez maga egy óriási perspektívát ígér. Nem beszélve arról a szintén szenzáció számba menő hírről, melyet ez év augusztusában a dublini CF Kongresszuson

jelentettek be amerikai kutatók, hogy a génebeszet segítségével sikerült végre előállítani az első CF-es kísérleti állatot, egy mucoviscidosisos egeret! Persze, hogy fáj a szívünk a beteggé tett kis állatért, de ez végre megoldja az eddig keresztülvihetetlen dolgot, hogy ember veszélyeztetése nélkül kerülhessen sor a CF-es terápiás lehetőségek kikísérletezésére.

Mit tehetünk addig, míg egyszer ezek meghozzák a várva várt eredményt? Még nagyobb igyekezettel kell megtennünk mindent a betegek életben-tartásáért, a tüneteik javításáért, az életük meghosszabbításáért.

Dr. Holics Klára

(Kivonat a "VÉDÔNÔ" című újság II. évfolyam 1992/3. számából)

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 legyőzhető akadályt jelentettek. Mindenki kedves volt mindenkire, 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 készítet 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 búcsúpartyt 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

(Ezt a cikket egyesületünk tagjainak már a próbaszámunkban leadtuk. Azért nem olvashatta mindenki, aki megkapta újságunkat, mert azt a példányt - többek között - a MALEV vezérigazgatójához is eljuttattuk és nem kívántuk tudtára adni támogatásukról Bernadett véleményét.

a szerkesztő)

Jó ha tudjuk!

1993. évi V. törvény 5. par.

"(3) Havi 5100 Ft a családi pótlék összege a tartósan beteg, illetve testi vagy értelmi fogyatékos gyermekek után."

(Kivonat a családi pótlékról szóló 1990. évi törvény módosításáról. A törvényt az Országgyűlés 1993. február 2-i ülésén fogadta el.)

LÁNC - az egészségkárosodottakért

Tettek és tervek

Negyedik életévébe lépett a Lánc, az Egészségkárosodott Emberek Szervezetének Szövetsége. Még 1989-ben alakult, az ESZÉT jogutódként, amikor a 89/2-es számú törvény napvilágot látott és lehetővé tette a Szövetség cégbejegyzését.

E rövid idő alatt a hat alapító szervezet száma mára 17-re növekedett.

- Mi hozta létre a Lánc Szövetséget és mit sikerült az elmúlt rövid idő alatt végezni a beteg emberek érdekében? - ezt kérdeztük Földes Ernő alelnöktől.

- Sok a beteg közöttünk. A lakosságnak mintegy 15 százaléka valamiféle egészségkárosodásban szenved.

Persze a károsodás sokféle lehet és különböző fokú. A mi szövetségünk egyfajta összefogó, összekötő, informáló és érdekvédő szerepet tölt be. Minden olyan témával foglalkozunk, ami, valamilyen módon javítja az egészségkárosodottak életminőségét és segíti társadalmi rehabilitációjukat.

Társadalombiztosítási, jogi, gyógyszerellátási, adó- és egyéb kedvezmények területén, üdülési lehetőségek felkutatásában és sok egyébben nyújtunk segítséget.

Van egy időszakos kiadványunk is a Lánc-híd, melyben rendre közöljük a legfontosabb jogszabályokat, rendelkezéseket, melyek az egészségkárosodottakat érintik. Van saját jogászunk is, adott esetben ő is betegeink rendelkezésére áll.



-...Valamennyi tagszervezetünkkel jó és bensőséges a kapcsolat. Érvényes az egymásrautaltság, az egység, a láncszemekként történő összekapcsolódás a közös érdekért. A mi erőnk abban van, hogy egységes véleményt alakítunk ki és jelenítünk meg a Népjóléti Minisztériumban, a Társadalombiztosítási Főigazgatóságon és mindenütt, ahol szükséges, hogy véleményt nyilvánítsunk, például az országgyűlés egészségügyi bizottságában.

- Mostanában például min dolgoznak?

- A gyógyászati segédeszközök finanszírozása került napirendre, készül az ezzel kapcsolatos rendelkezés, és mi tételesen begyűjtöttük tagszervezeteinktől az ezzel kapcsolatos véleményeket, majd a Népjóléti Minisztérium Szociális

Tanácsánál jelenünk meg vele. Fontos, hogy hangot adjunk mindazon gondoknak, melyek nálunk fokozottabban jelentkeznek. Nemrégiben például a társadalmi szervezetek költségvetési támogatását koordináló parlamenti bizottság kérte véleményünket, hogy milyen kritériumok alapján adják a költségvetési támogatást, melyről törvény készül, a törvény megalkotásánál figyelembe veszik a mi Szövetségünk véleményét is, alkotó módon. És ez nem kevés, rendkívül fontos számunkra.

Különböző akciókat is szervezünk rendszeresen. Szerződést kötöttünk a Béres RT-vel, melynek értelmében az egészségkárosodottak 10 ezer üveg Béres cseppet kapnak kedvezményesen féláron. Mi a szolidaritás elve alapján másoknak is adtunk ebből, akik nem tartoznak

- Ön miként került kapcsolatba a Lánc Szövetséggel?

- Szintén egészségkárosodott vagyok, hét esztendeje estem át egy súlyos műtéten és pontosan tudom, átérzem a sokféle egészségügyi, társadalmi, szociális bajt és bizonytalanságot, mely a beteg embert fokozottabban sújtja. Ezért vállaltam el ezt a társadalmi feladatot. Igaz, hogy ma már csaknem minden betegcsoportnak van külön szervezete, az értelmi fogyatékosoktól a rákbetegeken keresztül a vesebetegekig. A Lánc nem elválasztja, hanem - amint nevével is jelzi - egybekapcsolja a betegszervezeteket, melyek külön-külön foglalkoznak a hozzájuk tartozók speciális gondjaival, de mi segítünk mindazokban, melyek valamennyi egészségkárosodottra vonatkoznak.

a Lánchoz, de gyengék, betegek és szociálisan ráutaltak. Az egészségkárosodottak gyermekeinek minden évben szép karácsonyt rendezünk a margitszigeti stadionban 2300 gyereket láttunk vendégül és ajándékoztunk meg legutóbb. Szeretnénk minél több szponzort megnyerni céljainknak, mert a csekélyke központi támogatásból nem sok mindenre futja, hiszen az állami költségvetésből igényelt támogatásnak csak 60 százalékát kaptuk meg, mégis működőképesek tudunk maradni. Keressük a nyilvánosságot, jó a kapcsolatunk a sajtóval, tévével, rádióval. Fontos a jelenlétünk, hogy hírt adjunk arról, mit csinálunk, mit végeztünk eddig és beszéljünk a hogyan tovább gondjairól is.

Vannak-e nemzetközi kapcsolataik?

- Örömmel mondhatom, hogy vannak. Legújabbban meghívták a Lánc Szövetséget a Brüsszelben működő központi civil polgári szolgálatba, az európai csúcs-szervezetbe, az ECAS-ba. Ezen belül megalakult az EPHA, az európai egészségügyi szolgálat, és a decemberi közgyűlésen a Lánc képviselői is ott voltak az ECAS-ban, és automatikusan az EPHA-ban is tagok lettünk, mely célul tűzte ki a betegjog európai szintű törvényben történő rendezését. Ennek igen nagy a jelentősége, hiszen civil oldalról fogják érvényre juttatni a betegjogi törvényt, amit Strassburgban, az Európa Parlamentben szavaztak meg, és minden európai országra kötelező érvényű lesz. Mindez az egészségkárosodottak életminőségének javítását szolgálja, és ha Magyarország belép az EK-ba, kötelező érvényűen komform-törvényeket kell hoznia, mert az EK

tagság egyik feltétele lesz. Nagy megtiszteltetés és elismertség, hogy a magyar Lánc Szövetséget beválasztották egy olyan bizottságba is, melyben holland, ír, skót és a magyar delegátus az EPHA elé kerülő betegjogi törvénytervezetet együtt dolgozza ki. Éppen ezzel kapcsolatos egy közeljövőbeli programunk, konferenciát szeretnénk összehívni, hogy a magyar civil álláspontot a betegjoggal kapcsolatban kialakítsuk, és így vigyük tovább az augusztusi EPHA-közgyűlés elé. A cél egy jó értelmű lobbizás a strassburgi Európa Parlamentben a betegjogok elfogadtatásáért. Az ECAS tagjai nemzetközi tekintélyű és hírnévű személyiségek, akik komoly befolyással bírnak, és minden bizonnyal képesek lesznek érvényre juttatni a betegek jogait.

- Feladatokban, tervekben tehát nem szűkölködnek.

- Semmiképpen, hiszen azért vagyunk, hogy olyan érdekeket érvényesítsünk együtt, amiket

külön-külön a betegszervezetek nem lennének képesek. Más a súlya és a hangsúlya is ugyanannak a témának, ha sokan egyszerre mondják, ebben van az erőnk, az egységünkben, bármennyire is közhelyíze van ennek így elmondva.

Közeli tervünk egy alapítvány létrehozása is. Feladata lesz a Szövetség humán és társadalmi céljainak egyeztetése után a pénzügyi háttér, a finanszírozás biztosítása, természetesen az alapítvány működési szabályai szerint.

A mi Szövetségünk nyitott, várunk minden olyan betegszervezetet, klubot, egyesületet, mely egyetért céljainkkal és csatlakozni kíván hozzánk. Egyetlen kikötésünk van: mi csak az egészségkárosodottak gondjait vállaljuk, az ő hatékony érdekképviseletét tűztük zászlónkra és ezt szeretnénk egyre eredményesebben érvényesíteni

Leopold Györgyi



"LÁNC" Szövetség tagszervezetei:

Felnőtt CF Betegek Egyesülete
 CF (gyermek) Szülői Munkaközössége
 "ÉLET" Mentálhigiénés Egyesület (telefonos lelki segélyszolg.)
 Érszűkületes Betegek és Barátaik Klubja
 Ért. Fogy. Fejl. Szolg. "DOWN" Alapítvány
 Magyar Cukorbeteg Országos Szövetsége
 Magyar Hemofília Egyesület
 Magyar "ILCO" Szövetség
 Magyar Vesebetegekért Alapítvány
 MEDJURISZ (eü-i jogászok egyesülete)
 Megváltozott Munkaképességük Országos Egyesülete
 PKU Egyesület (lisztérzékeny gyermekek)
 Rákbeteg Országos Szövetsége
 Ráktérítő Önkéntes Szolgálat
 Szembetegek Országos Egyesülete
 Vesebetegek Egyesületeinek Országos Szövetsége

(Kivonat a VORSZ újság egyik ezévi számából)

Remény a CF-ben szenvedőknek

A CF-et okozó gén kiszűrése közelebb hozta a kutatókat egy lehetséges gyógymód kifejlesztéséhez.

Angliában minden évben 1500 és 2000 között van azoknak az újszülötteknek a száma, akik CF-fel jönnek a világra.

Nem is olyan régen a CF-es gyerekek jövője elég borús volt. Csak néhányuk érte meg a késő tinédzser kort. Most a jövő sokkal derűsebb. Új gyógyszerek és a betegség mélyebb ismerete azt jelenti, hogy a gyerekek egy része közel normális életet tud élni. Minden negyvenedik házaspár egyik tagja hordozza génjeiben a CF-et, és 25%-os annak az esélye, hogy a születendő gyermek CF-es lesz.

A londoni St Mary egyetem klinika ezzel a betegséggel foglalkozó kutató csoportjának a vezetője, Dr Brandon Wainwright szerint hosszabb távon ezeknek a gyermekeknek a kilátásai sokkal jobbakként, mint valaha is

voltak. Tavaly szeptemberben egy kanadai kutatócsoport tíz éves kemény kutatást zárt le, megtalálta a CF-gént. Két héttel később a St Mary kórház orvosai kifejlesztettek egy egyszerű szájjöblítő módszert, amely kimutatja, hogy az emberek hordozzák-e, vagy sem a CF-et génjeikben.

Jelenleg ez a teszt csak azok számára elérhető, akiknek egy gyermeke már CF beteg.

A St Mary kórház egyik kutatója Prof Bob Williamson szerint két éven belül mindenki számára hozzáférhetővé kell tenni ezt a módszert. Most a kutatók arra a proteinre koncentrálnak, amit a CF-gén termel. Azoknak a gyógyszereknek van jövője, amelyek közvetlenül az érintett sejtekre hatnak, vagy meggátolják ennek a proteinnek a termelődését.

Forditotta: Balogh Ádám

(részlet egy angol napilap "Nőgyógyászat" címmel megjelent cikkéből)

Jó ha tudjuk!

"A Népjóléti Minisztérium 8030/1992. (NK. 25.) NM tájékoztatója a gyógyászati segédeszköz jegyzék módosításáról

A gyógyászati segédeszköz ellátásról szóló 8/1988. (VIII. 1.) SZEM rendelet végrehajtására kiadott 8019/1988.(SZEK.12.) SZEM tájékoztatót az alábbiakkal kiegészítjük:

1. Az Országos Társadalombiztosítási Főigazgatóság az általa támogatott gyógyászati segédeszköz listára befigadta a:

a) 3780 PARI INHALIERBOY inhalátort. A társadalombiztosítási támogatás mértéke 85%, illetve 100%.

Felírási egység: 1 db.

Felírhat: mucoviscidosisban szenvedő betegek részére.

Felírásra jogosultak:

Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézet (Bp)
Somogy megyei Tüdő és Szívkórház (Mosdós)

SOTE I. sz. Gyermekklinika (Bp)

SOTE II. sz. Gyermekklinika (Bp)

Heim Pál Gyermekkórház (Bp)

DOTE Gyermekklinika (Debrecen)

POTE Gyermekklinika (Pécs)

SZOTE Gyermekklinika (Szeged)

Kihordási idő: 5 év

Forgalmazó: Bogányi és Fia Műszaki Fejlesztő és Kereskedelmi Kft.

A betegnek a vényt nevének és címének pontos feltüntetésével a forgalmazó cég címére kell eljuttatnia (2092. Budakeszi, Arany J. u. 13.). Az eszköz a fenti címen való átvétellel, vagy postai úton jut el a beteghez. Postai úton történő szállítás esetén a 15%-os térítést utánvétellel kell befizetni."

(Kivonat a "LÁNC-HiD" III. évfolyam 1. /1993. januári/ számából.)

Megyei Kórház Rendelőintézet Gyermek-
egészségügyi Központ (Miskolc)

Megyei Kórház Rendelőintézet

II. sz. Gyermekosztály (Nyíregyháza)

Megyei Kórház Rendelőintézet

Pulmonológiai Osztály (Győr)

Országos Korányi Tbc és Pulmonológiai

Intézet II. Bel. Oszt. (Bp)

A kiadvány belső használatra készült!
Kiadó a Felnőtt CF Betegek Egyesületének választmánya.

Felelős szerkesztő: Varga Árpád

8229. Paloznak, Zrínyi u. 12.

Tel: (06-86) 346-900

Készült 350 példányban.