

A Felnőtt CF Betegek Egyesületének országos lapja
Megjelenik Budapesten

5. szám

1994. augusztus

Kedves Olvasó!

1994. július 16-a hajnali 5 óra van. 115 nap kellett elteljen, hogy ráhangolódjam ezen sorok megírására. Elnézést kérek az Olvasótól, mert visszaélek a szerkesztő azon lehetőségével, hogy újságunk "vezércikként" helyezem el gondolataim. Elnézést kérek Tőled Tamás, mert "kapcsolatunk" néhány olyan pillanatát tárom a köz elé, melyek nem tartoztak rá. És elnézést kérek mindenkitől, nem tudom elkerülni, hogy ne legyek érzélgős, pedig szeretném.

- "Szervusz Árpikám, Fábíán Tamás vagyok", és a végén mindig "ne haragudj Árpikám, hogy zavartalak, szevasz."

Nagyon utálok, ha valaki Árpinak, ne adj Isten Árpikámnak szólít. Ezt a hozzám közel állók tudják bizonyítani. És mégis, hogy tud hiányozni az "Árpikám", soha nem fogom már hallani Tőle az "arra gondoltam", "írtam egy levelet", stb. szavakat a telefonban. Nem fordulhat elő, hogy megcsörren a telefon és mert az időpont, vagy a hatodik érzék azt diktálta csak annyit mondtam a feleségemnek mielőtt felvettem, hogy "Tamás". És számtalanszor bejött. Ez a "Tamás" néha bosszúsan, néha várakozva, esetenként éppen örömmel tört ki. Többet már sehogy.

Általában hetente egyszer-kétszer beszéltünk telefonon, jobbra Ő hívott. Mindig volt közölni valója, mert mindig kitalált, elgondolt, csinált valamit az egyesületért. Addig is tudtam mennyit tevékenykedett, de amikor elhoztam a szüleitől az összes CF-es "holmit", és elkezdtem szortírozni, és olvastam a levelezéseket, töprengtem el, hogy betegsége mellett mikor volt erre ideje. Azt hiszem az egész tevékenységet felhasználta arra, hogy ne legyen ideje "betegeskedni", és sajnos ezzel az önmagának magyarázatot talált arra, hogy miért hanyagolja az esetünkben oly nagyon fontos önterápiát.

Amikor január 24-én felhívott tőle szokatlan időpontban a Korányiból és közölte, hogy be kell feküdjön, és másnap ezért nem tud lejönni hozzánk, nem gondolhattam, hogy ez volt az utolsó hívása, az utolsó "Szervusz Árpikám". Akkor is dolgozni akartunk, hisz a költségvetési támogatásra készítettük elő a pályázatunkat.

Voltak hajmeresztő ötletei, voltak olyanok, melyekről utóbb kiderült, hogy igaza volt, és akadtak melyekről azonnal le kellett beszélni.

Ha jól emlékszem valamikor 1990. őszén találkoztunk először a Korányiban, és az azóta kialakult kapcsolatunk, amely az életkörülmény, mentális különbség miatt talán nem nevezhető barátinak, de sokkal több volt, mint egy "jó munkatársi" viszony. Számomra mindenestre igen, és talán neki is.

Március közepén Tamás elment közülünk. Nem lesz több telefon, nem fogunk együtt Párizsba menni, és nem tudom, hogy hogy lesz tovább a Felnőtt CF Betegek Egyesülete. Nemcsak azért, mert Tamás címe volt az egyesületünk címe, nemcsak azért, mert a Fábíán család telefonszámát szerepeltettük leveleinken, de Tamás ambíciója, kitartása, ötletei, ismerettsége volt az egyesület, melyhez mi néha még valamilyen szerepet felvállaltunk. Ki többet, ki kevesebbet. Remélem, hogy lesz, vagy lesznek akik folytatják.

De Tőle elvenni azt, hogy nemcsak az egyik alapító tagja volt az egyesületnek, de létrehozója és a szó igazi értelmében 3 éven keresztül menedzsere volt méghozzá a kezdeti időszakban, nem lehet. Remélem, hogy tevékenységéért azok az élmények, utazások, sikerek, melyekben az elmúlt évek alatt része volt, kismértékben kárpótolták.

Azt hiszem mindnyájunk nevében írhatom:

Tamás, köszönjük!

Varga Árpád

Mit hoztam magammal a párizsi CF kongresszusról?

Május 29. és június 3. között megrendezett 19. Európai CF Konferencián hallottakból az alábbiakat tartottam számomra fontosnak, másokkal is megoszthatónak.

A CF tüdőbeli lefolyását az egyszerűség és könnyebb érthetőség miatt 4 fázisra oszthatjuk:

- génkárosodás:
- ioncsatorna működészavara
- bakteriális fertőződés
- szövetkárosodás.

A különböző fázisokban folyó terápiás kísérletek eredménye eltérő.

- A legtöbb eredmény a génterápiától várható, de ezek még csak kezdeti klinikai fázisban vannak. Kétféle elmélet küzd egymással. Vírussal, vagy vírusrészcsekével történjen-e a génkárosodás korrekciója?

- Az ioncsatorna működésének javítására szolgáló Amilorid és energiapótló UTP inhaláció már néhány Ny-európai országban, és az

USA-ban széleskörű klinikai kísérlet stádiumában van.

Hatásuknál fogva a légutak öntisztuló képessége javítható, helyreállítható, ezáltal a gyulladás csökkenthető, megelőzhető. Korai életkorban elkezdve a kezelést várható, hogy a gyulladás okozta szövetkárosodás kivédhető.

- A kialakult bakteriális infekcióval szembeni küzdelem új lehetősége az antibiotikumok, nyákdoldók, fizioterápia mellett (!) a gennyes váladék enzimek által történő elfolyósítása, felhígítása (pl. Pulmozyme). Ezek rendszeres inhalálásával a köpet kiürítése válik könnyebbé, a ráfordított energia csökkenthető.

- A szervkárosodás súlyos stádiumában a tüdő, illetve tüdő és szív együttes átültetése jelenti a megoldást.

A felsorolt lehetőségek távoliak, de nem elérhetetlenek kis hazánk számára. Beszerzésükre, megvalósításukra apró lépésekkel törekszünk. A fejlett országokban az **otthoni terápia** megvalósítását forszírozzák, ezt technikai segédeszközök kifejlesztésével (pl. speciális antibiotikum adagoló

készülékek, beépíthető katéter) segítik elő. A nagyobb centrumok, főleg Angliában, CF-ben speciálisan képzett nővérekkel felszerelt "mentőszolgálatot" tartanak fenn, ők végzik az otthoni i.v. kezeléseket egy részét, "CF" gépkocsival járnak a betegeket. A teamhez természetesen gyógytornász és szociális munkás is tartozik.

Svédországból Standwick professzorasszony 3 CF-es férfi esetét ismertette, akiknél mikrosebészeti műtéttel ondósejteltávolítás történt, s ezekkel a sejtekkel mesterségesen termékenyítették meg partnereiket. Az első baba már meg is született, kettő útban van.

Ezáltal a sterilnek tartott CF-es férfiak ezen problémája is megoldhatóvá válik.

Budapesten ősszel kezdik ezeket a műtéteket végezni, ez a mi fiainknak is reménykeltő

Dr. Csiszér Eszter

• • •

A CF Családok Közössége Mosdósi Csoportjának január 28-i találkozójáról

A vártnál kevesebb család jelent meg a találkozón, mindössze 6 CF-es gyermek hozzátartozói jöttek el. Reméljük a jövőben nagyobb lesz az érdeklődés a hasonló összejövetelek esetén. Először Barnai Mária gyógytornász bemutatta a legújabb inhalátort, mely "Kendall" márkájú. Kiváló a minősége, nagyon elégedettek vele, akik használják. Egyébként inhalátort 5 évente lehet igényelni újat. Mivel már nem lehet ingyenesen hozzájárulni a gyógyszertárakban a sóoldathoz, ezt otthon is elkészíthetjük, de sóoldat helyett jó eredménnyel használhatjuk a Salvus, vagy Mira-vizet is. Megtudtuk, hogy a FLUTTER nevű eszközt közvetlenül is megvásárolhatjuk az orvosi műszerboltokban, konkrétan Kaposváron (Ady E. u.), ahol KS-pipa néven árusítják 1450

Ft-ért. Magyar gyártmány, de a minősége megegyezik a külföldi típusokéval.

Az idéntől szintén nem ingyenes a FLUIMUCIL. Helyette nyugodtan használható a SOLMUCOL, ami továbbra is térítésmentes. Remélhetőleg sikerül elérni, hogy a Fluimucil újra bekerülhessen az ingyenesen adható gyógyszerek közé.

Többen panaszkodtak, akik PROLIPÁS-t használnak, hogy csak lejárt szavatosságot lehet kapni a gyógyszertárakban és nem is fognak új szállítmányokat rendelni. Ezzel kapcsolatban a Gyurkovits Professzor Úr mindenkit megnyugtatóan, hogy nyugodtan használhatjuk a lejárt Prolipást, mert minden gyógyszergyár többszörös biztonsággal állapította meg a szavatossági időt, így az idén még nyugodtan fellehet használni, nem lesz káros következménye.

Sovány gyermekeknek ajánlatos a "HERBALIFE" nevű készítmény használata, könnyen felszívódó, energiadús tápanyagokat tartalmaz, de nagyon drága. Kb. 6000 Ft-ba

kerül 2 hónapi adag. Lehet kapni por, vagy tableta alakban is. Ez üzletekben, vagy gyógyszertárakban még nem szerezhető be, csak a terjesztésével megbízott ügynököknél. A mosdósi kórházban is van aki foglalkozik vele, így ott hozzájuthat, akit érdekel.

BÚCSÚZUNK

BÚCSÚZIK

JUDIT

1994. februárjában eltávozott közülünk és március 3-án még mindig megdöbbenve álltuk körül a ravatalát.

Amikor pedig a gyászszertartást tartó pap a bevezető áhitat és ima után egy papírt vett elő és bejelentette, hogy a család és Judit üzenetét szeretné felolvasni a jelenlévőknek - a meglepetéstől mindenki állva marad.

Így állva hallgattuk végig a CF betegség rövid ismertetését és magyarországi szervezeteinek kialakulását, fejlődését napjainkig. Mindezt egy pap tolmácsolásában, egy kápolnában, egy CF-es kislány ravatala mellett! Szivettépőbb volt minden beszédnél! Percek teltek el, míg felfogtam a szándékát

Ez üzenet volt! A szülők üzenete - akik még életük legnehezebb napjaiban is gondoltak a többiekre, a sorstársakra és az Ő érdekükben folytatták az önként felvállalt felvilágosító munkát - és a szülők jankijáltása is egyben az élők érdekében ... értünk értetek... Köszönjük!!!

Ez a rendhagyó "halotti beszéd" Judit életének főbb történéseit és üzenetét is tartalmazta:

"Nagy Judit 1973. április 18-án született Pécsen. Kisgyermek korában diagnosztizálták a Cisztás Fibrozis nevű betegséget Tízéves korától sikerült rátalálni arra a budapesti dr. Holics Klára doktornőre, aki Magyarországon akkor még egyedül foglalkozott kis csoportjával e betegséggel. Ezután évekig hetente rendszeresen egy-két alkalommal Pécs-Budapest útvonal vált megszokottá, hogy a szükséges gyógytorna és légzésterápia a betegség szinttartását biztosítsa.

Édesapja, akit Judit legjobban imádott a világon, vállalta a terhet, hogy felelősségteljes munkája mellett minden napja összefonódjon leánya programjával. Emberfeletti maximalitással támogatta, hogy élhetőbb életet biztosítson számára. Ez tökéletes sikerrel járt, mert Juditot a sok orvosi kezelés, napi terápia, munka ellenére mindenki közvetlennek, jókedvűnek és

A találkozói utolsó részében a szülők és hozzátartozók személyes ügyeikkel, kérdéseikkel fordultak a Professzor úrhoz és a Bolbás főorvos asszonyhoz.

Horváth Nándorné

segítőkésznek ismerte. Észrevétlen maradt a napok mögött rejlő hatalmas küzdelem.

Általános iskolai tanulmányait gimnáziumban folytatta. Mindkét iskolában megkapta azt az emberi megértést és támogatást, hogy Judit iskolatársaival egyszintűvé váljék. Felejthetetlenek az iskolai országos és külföldi kirándulások, melyeken a szülők egyike mindig kísérőként résztvehetett. A sikeres gimnáziumi érettségi után, az utolsó év kemény igénybevételét kellett kipihenni.

Környezetében mindenki nagyon szerette Jutkát, a volt osztálytársak, és a sok jóbarát...

Judit is eljutott múlt év tavaszán két betegtársával és doktornőjével a Salzburgban megrendezett CF napokra, mely nagy élmény volt számára.

Két éve Frankfurtban is jártunk, ahol próbálkozást tettünk az ottani kezelésekre és terápia átvételére. Az angol nyelv tanulása is folyamatban volt, hogy az elkövetkezendő utakra fel tudja majd használni.

Időközben megalakították a "Felnőtt CF Betegek Egyesületét", melyben Judit az egyik választmányi tag tisztségét látta el. Társaival együtt ősszel rendezték meg az első háromnapos Magyarországi CF találkozót Cegléden.

... A sikeres munkák után Juditot Karácsony napján kórházi kezelésre kellett szállítani Mosdóra.

1994. január 15-ére Judit hallatlan akaraterjének köszönhetően panaszmentessé vált, de a kiegészítő vizsgálatok miatt tartották tovább ott. Ezidő alatt szobatársától kapta el az "A" vírust, akinek magas lázát Jutka segítette levinni....

Judit emberfeletti türelemmel és gyógyulni akarással küzdött édesanyjával együtt - aki három hétig éjjel-nappal vele volt - szíve utolsó dobbanásáig, a drasztikus kezeléseket túrva az utolsó percig, ami végül szervezetének teljes kifáradásához vezetett.

JUDIT BÚCSÚZIK összes CF-es sorstársától, azzal az utolsó üzenettel, hogy folytassák tovább az Őáltala is végzett munkát, MERT ÉRDEMES, AZ ÉLETET A CF-FEL EGYÜTTTÉLVE IS NAGYON SZÉPPÉ LEHET TENNI!!

Köszönjük Nektek Feri és Irén, hogy ismerhettük és szerethettük Juditot és hogy még életetek

legnehezebb perceiben is tudatok a többiekre gondolni és értük cselekedni!

Köszönjük Judit az üzenetedet! Mindenki megkapja, hiszen Te is így akarnád, igaz?! És ha csak egy sorstársad lesz is akire hatni tudunk vele, már akkor is megérte!!

Úgy kezdtem, hogy búcsúzunk..... de nem feledünk! Erőd, kitartásod, életszereteted és

jókedved itt maradt velünk. Elviselhetőbbé teszi a mindennapok küzdelmeit, átsegít a mélypontokon és erőt ad a további harchoz!

KÖSZÖNJÜK NEKED!!

Kissné Kántor Ilona

A tisztás fibrozis szűrés

(Szerkesztőségi közlemény)

Lancet, 1992.

A CF génlokuszának felfedezése 1989. óta és az azóta történt számos mutáció azonosítás alapján egyre többen szorgalmazzák az általános lakosságszűrést CF génhordozókra vonatkozólag. Két közlemény is foglalkozik ezzel a témával, melynek szakmai, etikai, társadalmi és gazdasági vonatkozásait érdemes külön-külön is vizsgálni.

Az eljárás a szájöblító folyadék sejtjeinek DNS vizsgálatán alapul, a kérdéses DNS molekula szakasz felszaporításával.

Az Egyesült Királyságban az összes CF homozigóta eset mintegy 55 %-a mutat egyik, vagy mindkét kromoszóma felén típusos rendellenes mutációt. Csak erre alapozott szűréssel a veszélyeztetett házaspárok mintegy 72 %-ában várható az érintett gyermek azonosítása. Két különböző szűrőprogramot mutat be két közlemény. Az első a primer gondozáson alapul, a személyeket a reprodukív döntés előtt vizsgálják. Ennek előnye, hogy időben kapnak felvilágosítást a CF betegség lényegéről

és a vizsgálati próba elkülönül a döntéshozás idejétől.

Ugyanakkor ennek a módszernek a hátránya az, hogy a döntéshozás idején már elhalványulnak az ismeretek, a veszélyeztetettség fokát már nem tudják objektíve megítélni pl. a párok 13 %-a azt hitte, hogy két génhordozónak már nem is lehet normális, egészséges gyermeke és csak az érintettek 57 %-a javasolt partnerének is vizsgálatot. Ilyen módon a párok kb. 35 %-a esetében lehetett CF betegséget születés előtt kimutatni.

A másik típusú szűrőmódszer az, amikor a várandós anyákat vizsgálják. Ennek is vannak előnyei és hátrányai. Ez esetben a vizsgálat sürgős és a döntést is gyorsan kell meghozni. A terhesség megszakítást az első harmad végén, vagy a második harmad legelején lehet csak elvégezni. A terhesség maga is stresszt jelent, különösképpen ha az első a családban.

Mindkét szűrési stratégia csak részleges eredményt hozhat.

Bár a krónikus betegség visszariasztó, de a CF betegek életminőségének javulásáról és a prognózis alakulásáról ma még nem tudunk biztosat mondani.

Az Egyesült Királyságban általában 20-25 éves várható élettartamot prognosztizálnak jelenleg, ami 20-25 évvel ezelőtt a csecsemőkorra esett. Így ma CF betegséggel születetteknek középkort prognosztizálhatunk, melyben megfelelő munkateljesítmény és független élet is beletartozik. Így kiterjesztett szűrőprogram eldöntése számos szempont figyelembevételét kívánja: gazdasági költség, haszon, a CF családok társadalmi megítélése, a lehetséges egészséges magzatok elvesztése a program által a nem CF génhordozók orvosi költségei, stb. A próbának hatásosságát időről-időre újra kell értékelni, az eljárást javítani, finomítani kell. S jóllehet rendelkezünk már a CF méhen belüli kimutatásának lehetőségével és szűrőprogram feltételeivel, mégis igen gondos mérlegelést kíván egy országos program elindítása. Mindenekelőtt tisztázandó, hogy mi az egész célja és milyen etikai kiindulási alap az, amivel az egész megközelíthető és realizálható.

DR. Gyurkovits Kálmán

A CF és a fizikoterápia

3. rész

Igen jelentősnek tartom Andreasson 30 hónapos (!) felmérő kutatását, melyben a fizikai gyakorlatok hosszútávú hatásait vizsgálták a munkakapacitásra és a pulmonális funkciókra. Hét 6-20 éves CF beteg számára - akik addig nem végeztek rendszeres edzést - dolgoztak ki gyakorlati programot (jogging, uszás, labdajátékok, felülések, kötélhúzás, trambulín). Naponta 30`-et maximális alatti terheléssel dolgoztak (160-as, vagy annál nagyobb munkapulzus). Az első év végén abbahagyták a hagyományos fizioterápiát.

A gyakorlati türeklépességet kerékpár ergométeren tesztelték: 10 W-ról percenként 10 W-tal emelve a terhelést. A pulmonális funkciókat a program kezdetén, a 12. és a 30. hónapban ellenőrizték. A több éves rendszeres fizikai tréningnek ebben a nem súlyos CF-es csoportban (FEV-1 VC 50%-a) semmiféle káros hatását nem találták. A rossz állapotú gyermekeknek javult a maximális munkakapacitásuk. A spirometriás eredmények és a trapped gáz (tüdőben maradt) térfogata jelezte az elzáródott légutak kinyílását. A szerzők attól tartottak, hogy az első év után abbahagyott mellkas fizioterápia csökkenteni fogja a tüdő funkciós eredményeket.

A 30. hónap után, azonban az összes paraméter változatlan maradt vagy javult. *Mindezek alapján azt a nagyon fontos megállapítást tették, hogy a fizikai gyakorlatoknak kellene képeznie a pulmonális terápia alapját, míg más formái a fizioterápiának akkor ajánlatos, ha a beteg nem képes elvégezni az intenzív gyakorlatokat.*

Egy 6 hónapos, különböző súlyokkal végzett erősítő edzés hatásait vizsgálták CF betegekre Strauss és munkatársai 1987-ben. A programot 6 férfi és 3 nő (16-39 évesek) fejezte be. Ők mérsékelten súlyos betegek voltak. A tréning előtt egy 3 hónapos kontroll periódus alatt minimális változások történtek, melyek a betegség progresszív lefolyásának feleltek meg. A 6 hónapos tréning után jelentősen csökkent a residuális térfogat (tüdőben maradó) és a residuális térfogat és a teljes tüdő kapacitás aránya. Jelentősen nőtt a testsúly, valamint egyes izmok erejében és méreteiben is javulásokat mutattak be. Mindezek

alapján a szerzők az erőedzést a tréning programok hasznos kiegészítőjeként ajánlják. Mivel a serdülőkori és felnőtt CF betegek többnyire kis súlyúak és fizikális adottságaik elmaradnak az egészségesekétől, ezért valóban figyelemre méltóak ezek az eredmények. A szerzők megemlítenek egy tanulmányt, melyben felnőtt CF betegek súlygyarapodását magas protein, karbohidrát és vitamin diétával igyekeztek elérni, de ez a 26 résztvevőből 18-nál sikertelen volt. A pulmonális funkciós változások pedig különösen fontosak, ha figyelembe vesszük, mennyire kevés az a tanulmány amely ilyen eredményekről is be tud számolni. A szerzők nem említik az erőfeszítéssel esetleg együttjáró préselés káros hatását, így nem derül ki, hogy vajon figyelmeztették-e erre betegeiket.

1987-ben Canny és Levison sok részterületet érintő beszámolót adtak ki a CF és a tréning kapcsolatáról, melyből csak a legfontosabb megállapításokat emelem ki. A rendszeres edzés olyan hatásos formája lehet a terápiának mint a hagyományos fizioterápia. A hosszútávú tréningprogramokat az egyéni fizikai képességekhez kell alakítani. A betegeket - enyhétől súlyosig egyaránt - bátorítani kell az aerobikus állóképességi gyakorlatokban való részvételre, mely elősegíti és fenntartja a szív-érrendszeri fitnesset. Az intenzitást a kezdeti gyakorlati tesztből megállapított maximális pulzus 70-80%-áig lehet fokozatosan emelni és ezt fenntartani 20-30 percig. A légzőizom tréning a ventilációs izomzat erejének és állóképességének javításával, a percventilláció fejlesztésével emeli a gyakorlati türeklépességet, de ezek a programok unalmasak és ha befejeződnek gyorsan visszaáll a tréning előtti helyzet. A légzőizom funkciók azonban a hagyományos fizikai tréninggel is fejleszthetők. Felnőtt krónikus obstruktív tüdőbetegeknél a gyakorlat alatti kiegészítő oxigén terápia javíthatja a teljesítőképességet, de ezzel kapcsolatban még sok tisztázatlan kérdés van. A helytelen táplálkozás csökkenti a gyakorlati kapacitást, de a pulmonális funkciókkal való kapcsolatában még nincs egyetértés a kutatók között.

-folytatjuk-

Dr Borka Péter

"DON'T SHAKE HAND"

Párizs 1994 május 28. IACFA konferencia.

A fenti mondat (Ne fogj kezet!) volt a felnőtt beteglálkozó jelszava. A résztvevők regisztrálása a szokásos orvosi beszélgetéssel kezdődött. A kezelőorvosunk által adott hivatalos igazolás - mely többek között arról biztosítja a rendezőket (betegtársainkat), hogy milyen kórokozót nem szállítunk a rendezvényre - átadása után az egyik hazai orvos felvilágosított bennünket arról, hogy lehetőleg ne fogjunk kezet, az adott papírzsebkendőket használjuk köpetürítéskor, és a szintén biztosított fólia tasakba téve dobjuk a szemégyűjtőbe. A rendezőség arra is gondolt, hogy a kézmosó helyeken kézfertőtlenítő folyadékot használhassunk.

Minderről már a regisztrálás előtt megkaptuk az összes szükséges információt részben az áprilisi IACFA újságban (lásd a következő "Higiéniai útmutatások a CF betegek számára" című cikkben), másrészt a helyszínen. Egyszersmind ezzel beigazolódni látszanak aggályaim, miszerint nem kifejezetten célszerű a CF-esek találkozója, legyen az kül, vagy belföldi kisebb, vagy nagyobb létszámú.

Természetesen nagyon sokat jelent, ha a megfelelő óvintézkedések megtörténnek, ha megindul itthon is egy olyan felvilágosító tevékenység, hogy nekünk betegeknek van meg a legnagyobb esélyünk a saját és betegtársaink egészségére vigyázni. Sokat ér a kézfertőtlenítés a mosdónál, ha a mellék-helyiségből kifelé jövet megfogott kilincs tele van "bacival",

mert valamelyik társunk figyelmetlen volt.

folttatás a 6. oldalon

Mennyit ér az óvatosságunk, ha találkozónkra olyan társunk is eljön, aki éppen egy fertőzéssel küszködik. Netalán még fröcsögve is beszél, vagy épp teleköhögi, vagy prüszköli a levegőt. Ez ellen hiába minden óvatosság, minden elővigyázat. Párizsi utamnak ez az egyik legnagyobb tanulsága. Végre nemcsak én "kuvikolok", intézményesen történt ebben az irányban előrelépés Dublinhoz képest legalább is a nemzetközi vonalon. Dublinban még csak azzal törődtek, hogy Pseudomonas Cepacia (lehetőleg) ne kerülhessen be a közforgalomba. Mi az, ami még nem érett meg a rendezésben szerintem kellőképpen? Mert ilyen negatív tanulság is akadt. Nem is egy! Néhány órával a "Don't shake hand" jelszó közlése után ismerkedési est. Az "álló fogadás" nagyon barátságos, mindenkinek saját pohara és néhány közös tálkája volt különféle finomságokkal, melyből bizony kézzel "belemarkolva" szedhetett mindenki időről időre, amíg jutott. Nem tudom eszébe jutott-e ott valakinek, hogy mit ér a "Ne fogj kezet" jelszó amikor ezzel az erővel akár közvetlenül bármelyik betegtársunk kezét is nyalogathattuk volna. Na persze ha előtte közvetlenül a fertőtlenítőt használta, akár ez ellen sem lehet kifogásom. Na de biztos hogy használta?

Kedves betegtársaim elnézésüket kell kérnem én már csak ilyen vagyok. Valószínű egy kicsit öreg, szakállas alűrökkel. Akad más észrevételem is.

A rendezvények többsége a La Défense nevű modern városrész CNIT kongresszusi központjában zajlott. A ragyogó és lenyűgöző épület előadótermei (valószínű több száz is lehet) valahol néhány szinttel a föld alatt voltak elhelyezve, ami rendeltetését tekintve teljesen logikus, hiszen gyakorlatilag nem is oldható meg másképp a bármely napszabani használatuk. Az én problémám csak az ezzel kapcsolatban, hogy a helyiségek használata klímatisztálás nélkül elképzelhetetlen. Márpedig ez még az egészséges emberek jelentős részét is igénybe veszi, CF-eseknek pedig egyenesen veszélyes. Egyrészt azért, mert a visszaforgatott levegő - és természetesen az egész légcsatorna hálózat - telítve van kórokozókkal, másrészt köztudott, hogy a CF jellegzetes megjelenési helye az orrmellék-üreg és a jól lehűtött levegő egyenesen az emberek fejére érkezik. Az első előadás alkalomával kb két és fél órát töltöttem az egyik előadáson. Nem szeretném a részletekkel tovább terhelni az Olvasót, de hazajövetelünk után vagy két hétig kezelésre szorultam.

Ez utóbbi észrevételem különösen azért figyelemre méltó, mert ismert a következő IACFA konferencia színhelye és időpontja. 1996. júniusában Jeruzsálemben lesz. Remélem oda is tud majd delegálni egyesületünk néhány tagot. Az ottani időjárás nemcsak a kongresszusi központ klímatisztálását teszi szükségessé. Jó ha ezt előre tudjuk.

A párizsi konferenciára visszatérve minden résztvevő kapott egy jellegzetes hátizsákot. Orvosok és gyógytornászok éppúgy,

mint a betegek. Én ezt hoztam szetesen rengeteg élményt a haza benne, na meg termé- városról, az emberekről.

Varga Árpád

Higiéniiai útmutatások a CF betegek számára.

(az IACFA újság áprilisi számából)

Az IACFA és tanácsadói a május 28-junius 2. között Párizsban megrendezésre kerülő VII. IACFA konferencia kapcsán megragadják az alkalmat és felhívják az olvasók és a konferencia résztvevői figyelmét a higiéniai rendszabályok betartásának jelentőségére. Reméljük, hogy ezen útmutatások arra ösztönzik a felnőtt CF betegeket, hogy tudatos és felelősségteljes magatartást tanúsítsanak ha érintkezésbe kerülnek, vagy kommunikálnak más CF betegekkel. Ezen útmutatások betartásával megelőzhető a baktériumos eredetű tüdőfertőzések terjedése. Nem szándékunk bizonytalanság vagy hisztéria keltése, sem pedig az emberek közötti kivételezés fokozása a CF társadalomban. Ezek az útmutatások, amelyek bővebben meg fognak jelenni az IACFA későbbi számaiban, tulajdonképpen gyakorlati tanácsok, melyeket a mai tudásunkra alapoztunk.

folytatás a következő oldalon

1. Foglalkozzunk általánosságban a higiéniaiával. A mindennapi életben a higiéniai rendszabályok fokozottab betartásával jelentősen elősegíthetjük a baktériumos eredetű tüdőfertőzések terjedésének megelőzését.
2. Használjon eldobható zsebkendőt köhögéskor is, különösen ha fertőzés áll fenn, mivel a baktériumok a köhögés során átjuthatnak más CF betegekbe is.
Ha lehet, akkor csak egyszer használjon minden zsebkendőt, és azt a megfelelő szeméttartóba dobja. WC kagylóba ne dobjon ilyen zsebkendőt, mert ott a baktériumok hosszabb ideig életben maradhatnak, és esetenként ezek a mikroorganizmusok a levegőbe kerülhetnek.
3. Köhögés után fertőtlenítse a kezét, ha az szennyeződött a felköhögött váladékkal, mivel a felköhögött cseppekben a baktériumok órákig életben maradnak, és átjuttathatja más emberbe a tudtán kívül.
4. Ne rázzon kezét és ne érintsen meg más embert, ha gyanítja, hogy szennyeződhetett a keze a köhögés során.
5. Kerülje a közös mellékhelyiségeket. A konferencia során is azt a mellékhelyiséget használja, ami a személyzetnek van fenntartva, vagy csak a hotelszobához tartozó mosdóba járjon. Vegye figyelembe, hogy a WC kagyló öblítése során aeroszol keletkezik, és zárja le a WC fedelét, vagy egy zsebkendővel védje a légutakat (száj- és orrnyílás) az esetleges fertőződéstől.
6. Ha Ön az első, aki reggel a mosdókagyló csaptelepét használja, engedje a vizet 2-3 percig folyni, mielőtt a mosdókagylót használja, hogy a lefolyóban felgyűlt baktériumok felhiguljanak és a keletkezett aeroszol inaktiválódjon a mosdó felett.
7. Ne cserélje össze véletlenül sem a poharát vagy más evőeszközét más ember evőeszközeivel.

Minden lehetséges eszközzel meg fogjuk próbálni támogatni azon törekvéseiket, hogy a konferencia összejövetelei során be tudják tartani ezeket a higiéniai rendszabályokat. Ha ezzel kapcsolatban bármely kérdésük merül fel, keressenek meg bennünket ezen a konferencián. Ha nem veszek részt a konferencián,

kérjük forduljanak az újság szerkesztőségéhez bármely kérdéssel vagy megjegyzéssel. Nagyon kíváncsiak vagyunk a véleményükre ezzel a témakörrel kapcsolatban.

*Anna Rüdberg, orvos
IACFA orvosi tanácsadója*

*Gerd Döring, PhD
IACFA tudományos tanácsadója*

Üdvözöljük a Szabadsághegyi CF Sporttábor résztvevőit.

Köszönet a kórháznak a lehetőséért.

Folytatás Anita Macdonalds - James Littlewood: Nutrition for the Adult with Cystic Fibrosis című kiadványból.

Különböznek-e a CF-es és egészséges felnőtteknek adott étkezési tanácsok ?



Jelenleg az átlagos egészséges felnőtteknek alacsony zsír és cukortartalmú és magas rosttartalmú étrend ajánlott. Ez nem megfelelő a CF betegeknek. Ne felejtjük el, hogy a CF betegeknek fokozott igényeik vannak a táplálékkal szemben, és a magas rosttartalmú de alacsony zsír és cukortartalmú ételek elsóványodáshoz vezethetnek.

Ha ilyen ételeket fogyasztasz sokkal gyorsabban éred el a telítettségi érzést, de nem leszel képes kielégíteni a kalóriaszükségletedet, ami súlyvesztéssel jár.

Fontos megérteni, hogy a magas kalóriatartalmú étrend összeállításához elkerülhetetlen az összes magas kalóriatartalmú étel elfogyasztása, azaz a magas cukor és zsírtartalmú valamint magas keményítő és fehérjetartalmú ételek elfogyasztása is.



Mennyire fontos a zsír?

Okoz-e problémát, ha nem szereted a zsíros ételeket?

A zsír a legkoncentráltabb energiaforrás az étrendben. Egy gram zsír 9 Kcal-át szolgáltat, míg 1 gram fehérje vagy szénhidrát csak kevesebb, mint a felét. A zsírosabb ételek, mint a teljes tej, a teljes tejből készült joghurt, vaj vagy margarin, amelyek fogyasztásával a legkönnyebb az összes energiabevitelt növelni anélkül, hogy a fogyasztott ételek mennyiségét jelentősen növelni kellene. Habár sokan közületek korábban rosszul

tolerálták a zsírt, ma már ez könnyebbé vált az új hasnyálmirigy enzim preparátumok megfelelő adagjának bevitelével (Creon, Pancrease).

fordította: Sebestyén István

FOLYTATJUK

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.