

papers

HAMAROSAN ISMÉT TALÁLKOZUNK

IRÁNY GÖDÖLLŐ !

Meghívó

**Kedves Egyesületi tagtársunk,
Orvos, Gyógytornász,
CF-es beteg, Szülő, Testvér!**

Idén is megrendezésre kerül a magyarországi CF találkozó, immár negyedszer. A választás most Gödöllőre esett. Úgy érezzük szükséges, hogy évente legalább egyszer mindazok, akik ebben a betegségben érintettek közvetlen, családi hangulatú találkozón vegyenek részt.

A rendezvény 1995. szeptember 29-től október 1-ig a Gödöllői Agrártudományi Egyetemen lesz. Cím: 2105. Gödöllő, Páter Károly u. 1. Péntek déltől várjuk a vendégeket, ezen az estén már vacsora lesz és vasárnap ebéd után ér véget a találkozó.

A találkozó célja ezúttal is a szülők, a betegek, az orvosok és gyógytornászok közötti eszmecsere, életviteli tanácsok adása, szociális problémák

megoldásának elősegítése, valamint sport, ezért sportolásra alkalmas cipőt, ruhát hozzatok.

Ha valaki szeretné meghívni a körzeti orvost, lehetőséget biztosítunk. Ezt a jelentkezési lapon kérjük majd feltüntetni, lehetőleg pontos megjelöléssel, hogy mely napon venne részt (az orvosi, gyógytornászi előadások nagy része szombaton lesz).

Az egyesület "non-profit" szervezet, melyet az Országgyűlés, több vállalat és magánszemély jelentősen támogat, ennek ellenére anyagi lehetőségeink korlátozottak. A találkozón résztvevő nem CF-esektől jelképes 100 Ft/fő/nap díjat kérünk, amelyért teljes ellátást nyújtunk. Kérjük ezt megérkezéskor a Recepción befizetni. A magas költségek miatt csak közeli hozzátartozók, családtagok (szülők, testvérek, felnőtt beteg esetén élettárs, házastárs, körzeti orvos) jelentkezését tudjuk elfogadni.

A válaszlapot kitöltve, az alábbi címre kérjük 1995. szeptember 15-ig legkésőbb megküldeni, mivel 150 férőhely van biztosítva számunkra és jelentkezési sorrendben töltjük fel.

Levélcím: FCFBE (Feczer Tiborné)
1142 Budapest, Bercsényi u 1. fszt. 2.
Telefon: 06-11 69 40 51

Részvételére mindannyian számítunk.

FCFBE választmánya

E l ő z e t e s

a gödöllői találkozó tervezett programjából:

Szeptember 30-án szombaton:

délelőtt: légzőrendszer alapvető anatómiája, élettana, vizsgáló módszerek, pathológiai változások aCF-ben,terápiás lehetőségek;

délután: emésztőrendszer érintettsége a CF-ben, enzimpótlás, étkezési tanácsok.

Október 1-én vasárnap:

délelőtt: 14-16 éven aluliaknak közösségbe történő beilleszkedési nehézségei, pályaválasztás.

délután: 16 éven felülieknek a szexuális fejlődés, fejlettség, andrológiai elváltozás CF-ben, ennek lehetséges terápiája, terhesség vállalása, ennek nehézségei, feladatai, szülés, partner genetikai vizsgálata.

A magyarországi CF gondozás kialakulása és működése

Azok számára, akik erről még nem hallottak, mint például az újonnan hozzánk csatlakozott családok, szeretnék egy rövid tájékoztatást adni a cisztás fibrózis hazai történetéről, arról, hogy hogyan is alakult ki a CF gondozás Magyarországon.

Teszem ezt azzal a céllal, hogy mindenki megismerje azt a hosszú és igen csak sok akadályt leküzdeni kényszerülő folyamatot, amelynek néhány lelkes orvos, majd a hozzájuk kapcsolódott még kisebb létszámú egyéb szakember volt az elindítója és egyúttal végigvívója is. Amikor manapság elégedetlenek vagyunk az eredményekkel, vagy a támogatásokkal, nem árt, ha felidézünk azokat az időket, amikor előben jóformán még alig kerültek felismerésre a CF-es betegek, mert sem a diagnózis, sem a terápia nem volt igazán ismert. Ha végigtekintjük ezt a mondhatjuk évtizedekig folytatott küzdelmet, talán jobban fogjuk tudni értékelni mindazt, ami manapság a gyógyításban és az életminőség javításban rendelkezésünkre áll.

Hazánkban a hatvanas évek elején figyeltünk fel egy életet veszélyeztető tünetcsoportra, mely a csecsemők és kisdetek korai halálát követelte. A tankönyvekben csak néhány sor szerepelt erről a furcsa nevű betegségről az, hogy ez egy veleszületett elváltozás, mely családokon belül öröklődik, hogy a léguti tünetek mindig emésztési bajokkal is kombinálódnak, de a kezelés lehetőségeiről jóformán egy szó sem esett. Amikor néhány beteg kapcsán azután megtapasztaltuk a tüneteket, s a külföldi irodalomban bővebb információkat kutattunk fel, megkíséreltük az akkor rendelkezésre álló gyógyszerekkel megkezdeni a kis betegek kezelését. A tüdőben felgyülemelő sűrű nyálka oldására nem volt más, mint a szokásos köptetők, inhalációs kezelést pedig csak a kórházi osztályokon tudtunk végezni, oxigén palackra csatlakoztatott porlasztó fejekkel. Nem ismertük még a gyógytorna adta nagyszerű köptetési módokat. A rendszerint igen leromlott állapotban a kórházba kerülő csecsemőket az otthoni kezelési lehetőségek híján nem mertük hazaengedni, amivel sajnos további fertőzési folyamatoknak voltunk kénytelenek kitenni őket. A sovány, rossz emésztésű kisdetek a zsírmentes

szigorú diéta és a hatalmas Cotazym forte tableta összetört formájával való kezelés mellett alig alig gyarapodtak, s a gyakori léguti fertőzések és visszafertőzések miatt jóformán egész életüket a kórházi osztályokon töltötték. Megrázó korai haláluk estén a szülőknek is csak azt tudtuk tanácsolni, hogy ne vállaljanak újabb utódot, mert az ismétlődési kockázat igen magas.

Úgy gondolom véletlen időbeli egybeesés volt, hogy Gyurkovics dr. Szegeden, magam pedig a Heim Pál kórházban szinte egy időben kezdtünk el ezzel a reménytelen kimenetelűnek látszó betegséggel foglalkozni és kíséreltük meg a külföldi tapasztalatokból szerzett ismereteket a diagnosztika és a terápia terén alkalmazni. A figyelem felkeltés után hamarosan több kolléga csatlakozott a kezdeményezéshez, akiknek a nevét azért sorolom fel, mert megérdemlik a tiszteletet az úttörő lépésekért: Dr. Andrásófszky Barna a mosdósi Szanatórium volt igazgatója, az azóta sajnálatos módon elhunyt felesége Dr. Papp Szekeres Klára, Dr. Bolbás Katalin, Dr. Súlyom Enikő, Dr. Dolinay Tamás, Dr. Uherezky Gábor, Dr. Bodánszky Hedvig, Dr. Póder György, Dr. Fejes Árpád. Voltak még néhányan, akik csatlakoztak a kezdeményezéshez, akik résztvettek a Csongrád megyében és Budapesten kezdeményezett újszülöttkori szűrések végzésében és vannak akik pedig a későbbiekben kötelezték el magukat a betegek gondozására, mint Dr. Újhelyi Rita, Dr. Csiszér Eszter, Dr. Ruzinkó Viktória. Itt szeretném megemlíteni a gyógytornászok nevét is, akiknek a mucoviscidosis kezelésében elvülhetetlen érdemei vannak: Dr. Tringer Lászlóné, Gerencsér Zsuzsa, Barnai Mária, akik az elsők voltak, majd Petró Judit, Rochlitz Ildikó, Fábíán Andrea és Dr. Borka Péter. A diétában segítséget nyújtó és receptúrát kidolgozó dietetikusról sem feledkezhetünk meg Horváth Gizella személyében.

A fejlődés lépésről lépésre haladt előre. 1973-ban a Szabadsághegyi Gyermekszanatóriumban egy kis részleg alakult ki a mucoviscidosisos betegek számára, mely egy kényszerű változás miatt megszűnt, mint önálló egység. 1976-tól megindult a szakrendelés a Heim Pál Gyermekkorházban, mely azóta is kizárólag a mucoviscidosisos betegeket látja el. 1977-ben az országos Csecsemő- és

Gyermekegészségügyi Intézet égisze alatt megalakítottuk az orvosi Mv. Munkacsoportot azzal, hogy összefogjuk az országban fellelhető betegeket, átadjuk egymásnak tapasztalatainkat és megpróbáljunk egy egységes kezelési stratégiát

kialakítani. Azóta működnek az un. CF központok az ismert helyeken az országban.

(folytatás a következő oldalon)

(az előző oldal folytatása)

Ezekben a központokban egyre inkább az ambuláns ellátás került előtérbe, s az ezúton szerzett tapasztalatok bebizonyították, hogy sokkal jobb eredmény érhető el a betegeknel, még a kezdetleges terápiás lehetőségekkel is, mint a gyakori kórházi felvételekkel. Így kialakult az az elv, hogy amit csak lehet, az otthoni körülmények között biztosítsuk gondozottaink számára. A 70-es évek végén, 80-as évek elején a külföldi irodalomból megismertük az akkor már inhalációs szerként alkalmazott acetyl cysteinnek a szájon keresztül adható formáját (Fluimucil) és sikerült elérnünk, hogy egyedi importtal egyre több

betegünk kaphatta meg. Épp így az addig meglehetősen hatástalanul alkalmazott összetört Cotazym forte-t fel tudtuk váltani a Pankreon granulátumra, melyet a legkisebb csecsemők is be tudtak venni. Ezekben az években folyamatos harcot vívtunk megfelelő inhalátorok beszerzéséért, melyekből hosszú évek után is csak egy szűk keretet kaptunk s kölcsönzéssel oldottuk meg a kezeléseket. Aki egyedileg kapta meg az inhalátort, egy relative nagy összeget kellett érte letétbe helyeznie. Aki manapság panasolja, hogy pl. az E vitaminért fizetnie kell, az nem tudja azt, hogy csak a 80-as években vált elérhetővé a

közgyógyellátás, az emelt családi pótlék, a meghosszabbított Gyes! Hány évet kellett várni, míg megjelent a Kreon caps., majd a Prolipase, míg lehetőség nyílt az antibiotikumok szélesebb körének alkalmazására, az antibiotikus inhalációra és az otthon végezhető intravénás kezelésre! Vagy a máj védelmét szolgáló Ursofalk és silibinin adására. Nagy változás történt a táplálás terén is, felszabadultak betegeink a szigorú diéta alól és ma már szite korlátozás nélkül ehetnek mindent, amit megkívánnak. Ma már válogatni lehet az egyre jobb ízű tápszerek között is.

(folytatás a 5. oldalon)

Fonyódi nyaralás

Amikor megkaptam a körlevelet a Fonyód-Bélatelepi üdülésről, számolni kezdtem. Az összeg nagyon kedvező volt az Egyesület támogatásával, de így is elérhetetlennek látszott számunkra. Az egyetlen megoldásnak tűnt, hogy szponzorokat keressék, akik segítségével valóra válhat nyaralásunk. Tudom, hogy nyíltan vállalva, vagy nem vállalva, de nem vagyunk egyedül. Kiindulási pontként azt a célt tűztem magam elé, hogy minél többen menni tudjunk ebből a körből 196 Kft, BT, Vállalat vezetőjét kerestem meg telefonon. Közülük 24-től 1-5, 10,20 ezer forintokból készpénz, átutalással 25 ezer Ft jött be, és néhányan csekket kértek. Számításaim szerint a teljes összeg meghaladta a 150 ezer forintot. Tapasztalatból tudom, hogy nagyon nehéz még előzetes bejelentkezés után is bekapogni ismeretlenek ajtaján. Számomra nem volt új feladat, mert így jutottunk el már Dömösre is, s a ceglédi, zánkai találkozó szponzorait is így kutattuk fel. Voltak kemény kudarc élményeim, de ezek hamar elfelejtődtek. "Csak a szépre emlékezem"- milyen igaz ez a mondat. A sajnálat nélküli kedves szavak, az emberek nyitottsága, érdeklődése mindig őrzött kincsékként marad meg bennem. S a búcsúmondat, ami

több helyen elhangzott: Jöjjön jövőre is, akkor újra megpróbálunk segíteni.

Az üdüléshez több család is szerzett szponzorokat. Segítsetek Ti is! Így az Alapítvány tőkéje is gyarapodna és szélesebb körű lenne a betegség megismertetése. Hogy tudják minél többen: Léteünk, Harcolunk gyermekeink Életéért! Célzott támogatásokkal pl. az üdülésre eljusson minél több család: pihenni, tanulni, tapasztalatot cserélni. Legyen az országban köztudott, mi az a CF, megismerjék az emberek úgy, mint a cukorbetegséget, lisztérzékenységet stb. Álom az egész? Nem!

Ha minél többen Ti és Ti megpróbálnátok! Ha az első nehézségen túljutva megteremtenétek saját lehetőségeiteket, már nem is lenne olyan borzasztó, ahogy képzelitek. Valaha egyszer így kezdtem én is. Még a legkisebb faluban is vannak kisvállalkozók, segítőkész emberek. Ne szégyenkezzetek! Nem kértük a sorstól ezt a betegséget. Jött váratlanul, drámaian, mégis megtanultunk élni vele, beszélni róla. Éljetek Ti is ezzel a lehetőséggel! Most, hogy hazajöttünk tele élményekkel, tapasztalatokkal, új családtagokkal a mi "nagy családjunkban", meleg szívvvel gondolok arra, megint megérte. Bár sokszor

megfogadtam, ez volt az utolsó, már tudom, hogy
folytatom. Hisz jön a gödöllői találkozó, s jövőre
újra lesz nyaralás.

Kolozsi Gézáné

Terhességem története

1974-ben születtem, mint később kiderült Cisztikus Fibrózisos betegként. Születésemről kórházi kezeléseket, járóbeteg kezeléseket tettek ki életem nagy részét. Dr. Sólyom Enikő volt a kezelőorvosom, akinek nagyon sokat köszönhetek.

Képtelen voltam megérteni - orvosaim és szüleim magyarázatai ellenére -, hogy miért nem élhetek úgy, tehetek olyan dolgokat, mint más egészséges fiatal. Talán dachból, önfejűségből rászoktam a dohányzásra, pedig jól tudtam, hogy ez a betegségem miatt az életembe is kerülhet.

Persze ezután azt kellett észrevennem, hogy egyre romlik az állapotom. Ekkor ismertem meg életem nagy szerelmét, mostani férjemet, aki segített nekem, hogy lemondjak káros szenvedélyemről, amiért a mai napig is hálás vagyok.

Mivel olvastam, hogy az ilyen betegek, mint én ritkán, vagy egyáltalán nem esnek teherbe, ezért nem védekeztünk, míg egy jó idő elteltével azt vettem észre, hogy folyton hányingerem van, sokat eszem, stb. A berátnóm vitt el a nőgyógyászhoz, ahol is kiderült, hogy már két hónapos magzatot hordok a szívem alatt.

Nem tudtam, hogy kihez is fordulhatnék, de mivel az egyik doktornő férje nőgyógyász szakorvos, tőle kértem segítséget. De ő azzal utasított el, hogy nem tanácsolja, hogy megszüljem a gyereket. Volt olyan orvos is, aki azt mondta, hogy nem is vagyok, nem is lehetek terhes, mert ő tanulta az EGYETEMEN, hogy ilyen betegséggel ez nem létezik. Szinte belémbeszélte, hogy a gyermek, akit magamban hordok, nem létezik.

Ezek után elkezdődtek a mindennapos orvoshoz járások. Miskolcon,

majd Pesten is voltunk genetikusnál. Miskolcon azt mondták, hogy ne kockáztassam az életemet a szüléssel, Pesten pedig azt, hogy nem lesz semmi baj. A férjemet is alávetették a kivizsgálásoknak, de szerencsére ő egészségesnek bizonyult. Igen ám, de még mindig nem volt nőgyógyász, aki el merete volna vállalni a szülést.

Kétségbeesésemben úgy gondoltam, talán jobb, ha mégsem tartom meg a gyermeket - ekkor már 4. hónapos terhes voltam. De olyan orvost sem találtunk - most már úgy gondolom hogy szerencsére -, aki a terhesség megszakítást vállalta volna. A férjem is lebeszél, akartuk ezt a gyereket! Ekkor szólt Sólyom főorvosnő, hogy beszélj egy nőgyógyásszal, aki elvállalta a szülést.

Pesten a Pulmonológiai Intézetben dr. Csiszér Eszter főorvosnő is azt tanácsolta, hogy nyugodtan vállaljam a szülést. Hetente jártam belgyógyászhoz, laborvizsgálatok tömkelegén mentem keresztül.

A terhesség elején híztam négy kilógrammot, de a terhesség végére megint lefogytam. A terhesség vége nagyon rossz volt, a közérzetem sem volt kielégítő, és már nem bírtam a nagy terhet. Be kellett feküdnöm másfél hónapra a Szentpéteri kapui Kórház III. Gyermekosztályára.

Dr. Gaál Józseffel, aki végül a szülést levezette - megbeszéltük, hogy hamarabb kell elvégezni a császármetszést "az anya és magzat életének védelmében". Elérkezett végre a várva várt nap, a császármetszés napja, amely a kisbabám születését jelentette. Úgy volt, hogy epidurális érzéstelenítéssel fogják elvégezni a műtétet, de becsúszott egy kis hiba és el kellett altatniuk. Mikor felébredtem, közölték velem, hogy kislányom született 2150 grammal, szépen felsírt és már

át is szállították a koraszülött osztályra. Engem a KAIBO Intenzív osztályra szállítottak, öt napig nem is láttam a kisbabám. Szörnyű volt ez az öt nap! Az első nap azt hittem, hogy nem élem túl! Tele voltam váladékkal és képtelen voltam üríteni. A gyógytornász mindent megtett, de így is nagyon nehéz volt. Két nap múlva visszavittek a III. Gyek-re. Mindenki nagyon aranyos volt, de mégis pokol volt az az öt nap, míg nem láthattam a kislányomat.

Olyan gondolatok kavargtak a fejemben, hogy talán nem is él. Ötödik nap aztán nem bírtam tovább: kivertem a hisztit, és így végre átvittek a koraszülött osztályra.

Izgatottan vártam a percet, mikor megpillanthatom. Nagyon szép volt, és persze most is az.

Szinte remegett a kezem, ahogy hozzártem és arra gondoltam közben, hogy SIKERÜLT!!! Mégis csak sikerült! **Gyönyörű, szőke hajú, kék szemű kislányom született!**

Külön szeretném megköszönni mindenki segítségét, kiemelve pedig ezeket az embereket: Édesanyámat és férjemet Kovács Pétert, aki a terhesség alatt sok mindent elnéztek nekem; hálásan köszönöm dr. Sólyon Enikő segítségét; dr. Gaál Józsefét, aki a gyermek megszületésében segített; dr. Kékes Katalin belgyógyászt, dr. Oláh Ibolya és dr. Stunya Edina segítségét, akik végig vigyáztak és lelket öntöttek belém; dr. Csiszér Eszter Pulmonológusét, valamint azokat az orvosokét, akik végig bíztattak a terhesség alatt, és végül a miskolci Szentpéteri kapui kórház III. Gyermekosztálya dolgozóinak segítségét.

Alsózsolca, 1995. II. 03.

Köszönöm:

Kovácsné Ötvös Helga

A magyarországi CF gondozás kialakulása és működése

(folytatás a 3. oldalról)

A történet úgy egész, ha a "civil" kezdeményezések sem maradnak ki belőle. A 70-es évek végén, az Egészségügyi Főiskola gyógytornásképző szakán sikerült egy gyógytornász tanárnőt (Dr Tringer Lászlóné) megnyernünk a Heim Pál Kórházban gondozott gyermekek hetenként egyszeri oktatására és játékos tornáztatására. A foglalkoztatások ideje alatt spontán beszélgetés alakult ki orvos és szülők között, a betegség lényegét érintő kérdéseket jobban meg tudtuk vitatni a gyerekekre való várakozás ideje alatt, mint a rendelés keretei között. Amikor pedig a beszélgetések során világossá vált, hogy a szülőkből felgyülemlett feszültségek nagyon jól oldódnak a közös problémák láttán és azzal, hogy gondjaikat meg tudják osztani másokkal, felmerült, hogy szélesítsük ki ezt az itt spontán kialakult kis közösséget, egy, a családokat szélesebb körben összefogó "szülői közösséggé". Ebből a magból indult tehát el 1981-ben az a szervezet, mely ma már áthálózta az egész országot, sőt ma már ennek a szülői közösségnek önálló, regionális csoportjai is működnek. A közösség egy memorandumban fektette le a megalakulás tényét és működésének céljait. Vezetője Dr Molnárné Szomor Katalin, két CF-es gyermek édesanyja lett. Ez a közösség az eltelt évek során hol igen aktívan, hol ellankadó aktivitással működött. "Hivatalos" vezetője munkahelyi elfoglaltsága miatt már régen megvált a csoporttól, de önkéntes segítőtársak Budapesten és a regionális közösségekben (Miskolc, Nyíregyháza, Szeged, Mosdós) hősiiesen igyekeztek megőrizni az összetartó erőt. Bár sok éven át igyekeztünk üdülési lehetőségeket szervezni a CF-es családok részére, végül is a szülői közösség aktivitása révén sikerült létrehozni az első csoportos családi nyaralást 1989-ben Dömösön. Itt oktatás, gyógytorn, szórakozás és pihenés lehetett osztályrésze a nyaralóknak és a családok még jobban összekovácsolódtak. Az elkövetkező években ezt még néhányszor meg tudtuk ismételni, de az országban folyó politikai átalakulások sajnos egy időre megnehezítették, sőt anyagilag majdhogynem elérhetetlenné tették ezeket a nyaralásokat. Ismét csak az a néhány kiemelkedően aktív szülő és az új családok friss lelkesedése,

valamint a fiatal felnőtt betegekből szerveződött Egyesület anyagi támogatása segítette hozzá a közösséget, hogy idén újra sikerült két nyaralási lehetőséget is megszervezni, még hozzá a Balatonon.

A politikai átalakulások azonban nem csak nehézségeket, hanem egy jelentős előnyt is eredményeztek CF-es közösségünk számára, azt, hogy 1990-ben lehetőség nyílt alapítványok létrehozására. Csaknem az elsők között voltunk, akik éltünk ezzel a lehetőséggel és három alapítóval: Heim Pál Kórház, Holics Klára és Szülői Közösség bejegyeztettük a "CF-es gyermekek élhető életéért" nevű alapítványt. Egy Katona Klári koncert hozta az első nagyobb összeget a számlánkra, majd két komolyzenei hangverseny jelentett újabb támogatást. Sajtó, rádió, TV, szórólapok, de legfőképpen a szülők és orvosok egyéni akciói azok, amelyek során kisebb nagyobb összegeket sikerült szereznünk.

Még egy jelentős kezdeményezés tartozik a CF történetéhez, ez pedig a "Felnőtt CF Betegek Egyesülete"-nek a megalakítása. Évek óta ismertük már a külföldi, a hazánknál jóval előrehaladottabb eredményeket, melyeknek köszönhetően a fejlett országokban a betegek jelentős hányada vált felnőttkorúvá. Amikor a mi gondozottaink is elérték, ill. túllépték a 18 éves életkort, nálunk is időszerű lett, hogy a külföldi mintához hasonlóan megalakuljon saját kis közösségük. Így jött létre az FCFBE. A rendkívül lelkes és aktív vezetőség őszinte elismerést érdemel a néhány év alatt elért eredményeier! Nagy állami támogatásokat szereztek, ebből tudták támogatni a CF-es üdüléseket, ebből szervezték meg az első nagy Országos CF Találkozót 1993-ban Cegléden, majd a másodikat 94-ben Zánkán. CF-es újságot alapítottak (melyet most a kedves olvasó a kezében tart).

Azzal, hogy betegeink életkilátásai az elmúlt években jelentősen nőttek, nálunk is igény támadt a felnőtté válók számára egy önálló gondozó központ kialakítására. Egy szerencsés véletlen adta, hogy a Korányi Szanatóriumban Csiszér doktornő egy CF-es beteg konzíliuma kapcsán megnyerhetővé vált a gyermekgyógyászok keze alól kinőtt fiatal felnőttek ellátásának vállalására. Azóta itt működik az un. Felnőtt Központ.

Ez tehát röviden az elmúlt harminc év története. Így leírva egyszerű és rövid kis történetnek tűnik, de a valóságban e mögött nem kevés küzdelem húzódik

meg, nagy örömmel és nagy szomorúságokkal,
nyers és vesztett ügyekkel, de ugyanakkor komoly
eredményekkel is. És mindez egy cél érdekében

történt: hogy a gondozottak számára a lehető legjobb
és legélhetőbb életet tudjuk biztosítani!

Dr Holics Klára

"Újonc" voltam Fonyódon

Szervusztok! Engem Kingának hívnak, egyelőre még csak 11 hónapos leszek és nagyon vidám új tagja vagyok csapatotoknak. Én voltam a legfiatalabb köztetek a nyári táborban, aki lábammal paszkoltam a nagy Balatont. Nagyon jól esett, hogy olyan sokan babusgattak és közben mindenki arcára mosolyt tudtam csalni. Én remekül éreztem magam, óriási nagyokat tudtam aludni a hűs fák alatt és eközben nem ordítottak a bátyáim percenként a fülembe. De most már átadom a szót a mamámnak, mert egy kicsit sokat fecsegek...

Először is köszönetet szeretnék mondani a szervezőknek, hogy ilyen gyönyörű helyet találtak nekünk és idejüket nem sajnálva megszervezték ezt a nyaralást. Az ellátás fantasztikus volt, de én már pusztán attól a tényről jól éreztem magam, hogy nap mint nap elémtették a kész ételeket a terített asztalra. Nagyon kedves, befogadókész kis csapattal tudtunk a nyaralás közben megismerkedni. Úgy gondolom, hogy az a rengeteg sok kínlás, bánat és persze öröm is közelebb kell, hogy hozzon minket, mint a társadalom egyéb területein az emberek. Bármennyire is nem tudja agyunk felfogni azt a mérhetetlen sok szenvedést, amit el kell viselniük ezeknek a kis emberkének, a szívünk mégis azt súgja, hogy meg kell hajolnunk a világ csodái és tragédiái előtt. Az biztos, hogy nincs potyára kidobott szenvedés. Amit én ezen a héten megéreztem, hogy akármilyen világnézetű, vagy származású emberrel beszélhetek,

ha egy a "nyomorúságunk", akkor csak a segítőkészség marad egymás felé. Aki esetleg félt a kapcsolatteremtés nehézségeitől és ezért nem volt ott, annak csak ajánlani tudom, hogy jövőre mindenképpen vegyen részt a táboron, mert ezek a problémák ebben a közösségben könnyen megoldódnak.

Számomra a fizikai pihenésen kívül nagyon sokat jelentettek az "öregekkel" tartott beszélgetések. A tényekkel szembesülni fájdalmas, de azt hiszem, hogy ez a hasznosabb út. Talán az itt hallott példák és tapasztalatok segítségével egy kis szenvedéstől meg tudom majd kímélni Kingát. Ilyen szempontból a második este volt talán a leghasznosabb, amikor is éjjel kettőig beszélgettünk, majd háromig nem tudtam elaludni. Ott akkor egy betonfalnak is nekimentem volna fejjel hogy bedöntsém, de gondolom ezen minden szülő túlesik egyszer. Az biztos, hogy majd sokszor fenékre fogunk esni még, mint már a legtöbben közületek. Ennek ellenére csak ismételni tudom magamat, hogy az ilyen lehetőségeket mind az új szülők, mind a régiek használják ki. Az előbbieket, hogy tanuljanak, az utóbbiak, hogy kicseréljék tapasztalataikat.

Ha már felkértek ennek az élménybeszámolóknak a megírására, akkor kihasználom az alkalmat, hogy mindenkit ösztönözzek arra, tegye közkinccsé mindennemű tudását. Szerintem szégyenletes dolog az, hogy fővárosunkban *hetente egyetlen egy szakrendelés van*, ahol ráadásul a betegségre amúgy

is fogékony gyermekeink más betegekkel együtt kénytelenek gyakran órákat is várni a vizsgálatra. Ez a doktornő leterheltsége miatt sokszor úgy elhúzódik, hogy a recepteket, amit csak a helyi patikában kapunk meg, azért másnap utazhatunk vissza. Azt hiszem "fölös" energiánkat nem ilyenekre kellene pazarolnunk, hanem sokkal inkább egy állandó centrum létrehozásán kéne fáradoznunk. Tudom, hogy ezért már sokan harcolnak, de összefogás nélkül vajmi kevés esély van ennek a megvalósítására. Itt szerintem nem kell, hogy szegénylősek legyünk, hanem bátran ki kellene használni a sajtó és a médiumok nyilvánosságát.

Gondoljunk csak bele, hogy a HIV vírussal fertőzöttek sincsenek sokkal nagyobb számban, mint a mi gyerekeink, de mégis nagyszámban nagyobb támogatást kapnak a betegség ismertsége miatt. Legnagyobb gyerekünk pár éve Kruppall bekerült a László kórházba, ahol is láttuk az elég silány körülményeket. Fél éve az Objektívben pont erről az osztályról bemutattak egy riportot, aminek következtében milliós adományok érkeztek segítségül.

Rengeteg cég van, akik szívesebben támogatnak egy konkrét ügyet, mint sem a TB feneketlen zsebébe fizessék be azt, pl.: egy hiper modern székházra. De ezeket a cégeket csak a fent említett módon lehet megtalálni. Sajnos kisebb eredménye van annak, hogy néhányan időt és energiát nem kímélve saját ismeretségükön belül próbálnak az egyesületünknek pénzt szerezni. Ez úgy tűnik, hogy

néhány jó program támogatására
elegendő, de az esetleges centrum
megvalósításához és fenntartá-
sához kevés.

Kérem, aki teheti az ezen gondol-
kozzék el és ha lehet, akkor
tegyünk valamit a megvalósítás
érdekében.

Remélem jövőre veletek ugyanott
találkozunk.

Eszter

A CF és a fizioterápia

5. rész

A CF betegek terhelhetőségének markáns példája az a három 18 éves edzett fiú, akik az 1984-es New York-i maraton teljesítését tűzték ki célul. Három idősebb (35-40 éves) egészséges kontrollal kezdtek el közösen felkészülni. Egy hónappal a versenyt megelőzően egy kimerültség tartó progresszív kerékpár ergométer terhelés alatt vizsgálták a biokémiai és endokrin reakcióikat. A terhelés 50 W-ról 3 percenként 50 W-tal emelkedett. A teljes gyakorlat ideje 12-24 perc volt! A vér koncentrációban a terhelés előtt különbség volt a két csoport között, de a terhelés alatti biokémiai változások már hasonlóak voltak. A gyakorlatra bekövetkező endokrin válaszokban eltért a két csoport. A szerzők szerint az eltéréseket nem a patológikus (kóros) mechanizmusok, hanem a korbéli, edzettségbeli és pszichés stresszre adott válaszbéli különbségek okozták. Egy hónappal később a három fiú sikeresen teljesítette a 42 km-es távot. A kezdeti 20 °C hőmérséklet 28 °C-ra emelkedett, míg a relatív páratartalom 98 %-ról 75 %-ra esett vissza. Egyikőjük sem merült ki teljesen a táv végére. A teljesített idők: 6 ó. 10 p., 4 ó. 42 p., 4 ó. 32 p. A legsúlyosabb tünetük a táv alatt izomgörcs, vagy szédülés volt. Egyikőjük aki már 1983-ban is teljesítette ezt a távot 1987-re másfél órával jobb eredményt ért el. A biokémiai változásokat és az endokrin választ az 1984-es maratonin is vizsgálták. Ezen vizsgálatok alapján is megerősítették a szerzők, hogy egyes CF betegek káros hatások nélkül résztvehetnek hosszú, kimerítő terheléseken, még párás melegben is. A versenyen a kísérletben résztvevők zsír anyagcseréjét valamint Dopamin és cataecholamin szintjét is vizsgálták.

A CF betegek maratoni távon való részvételével foglalkozott Kollberg is, aki egy áttekintő cikket írt a CF és a fizikai terhelés kapcsolatáról. Felmerült a kérdés ugyanis, hogy a még egészségesek számára is komoly kihívást jelentő táv megterheléseinek szabad-e kitenni a betegeket. Kollberg szerint is a CF betegeket szabad bevinni még ilyen komoly megterhelést jelentő feladatokba is, mert ezek segítik a köpet ürítést és javítják a tüdőfunkciókat. A szerző is megerősíti azt a feltételezést, miszerint a fizikai aktivitás tűnik a leghatásosabb köpet ürítő módszernek. Ez azonban nem jelenti a fizioterápiás technikák félretételét, hiszen a súlyosabb esetekben, vagy aktuális fertőzésekkor nem végezhető olyan megfelelő intenzitású mozgás, mely elegendő a köpetürítéshez.

Bár a CF betegek közül a lányoknak általában alacsonyabb az aktivitási szintjük mint a fiúknak, mégis - megfelelő felkészülés után - ők is képesek résztvenni hosszantartó, kimerítő terheléseken. Ennek a lehetősége akkor is fennáll, ha előzőleg hosszú éveken keresztül inaktív életmódot folytatott és spirometriás eredményei is alacsonyak. Ezt igazolta Stanghelle 1988-ban megjelent cikke. Érdemes végigtekinteni a vizsgált asszony betegség történetét, ami nagy biztatás lehet még az épp rosszabb állapotban levő edzetlen betegek számára is a tréning megkezdésére. A 2 éves korban diagnosztizált aszszonynak kora serdülő korig kevés problémája volt betegségével. Intenzív drenáló kezelésben részesült, nagyon aktív életmódot folytatott. Később serdülő korától kezdett romlani állapota, egyre többet szenvedett a köhögéstől, hőemelkedéstől, nehézlégzéstől. A fizikai aktivitáshoz és a kezeléshez való hozzáállása ekkor nagyon leromlott. 23 évesen kapta az első Pseudomonas fertőzést. A 16 éves korában még normális spirometriás értékei 23 éves korára 50 %-ra csökkentek. Ilyen előzmények után kezdett el újra edzeni és 5 éves, majdnem mindennapos minimum 30 perces aerobikus edzés után képes volt teljesíteni futva a 42,2 km-es távot! Ez a rendkívüli teljesítmény is azt mutatja, hogy a rendszeres aerobikus edzéssel még egy legyengült edzetlen szervezet is milyen magas edzettségi szintre juthat, ami ebben a betegségben szorosan összefügg a beteg állapotával. Ezen a 42,2 és a 10 és 21,1 km-es távon, valamint egy maximális kerékpár ergométer terhelésen vizsgálták a spirometriás, biokémiai és endokrin reakcióit. A terheléseket 2 egészséges kontrollal is elvégeztették, akik közül az egyik a saját sebességével, a másik a CF beteg sebességével teljesítette a távokat. Spirometriás értékei a 15 perces kerékpár terhelés után enyhén és átmenetileg növekedtek, míg a 3 futás után szignifikánsan és több órára. A 20-30 %-os növekedés (!) valószínűleg a megnövekedett köpet ürítésből adódott. Az asszony szubjektív érzése szerint 30 perc futás után vált könnyebbé a légzése. Ebben a vizsgálatban a tüdőfunkciós értékek javulása szempontjából a 2 órás táv bizonyult a legkedvezőbbnek, míg a 15 perces kerékpár terhelés nem volt elég hatékony ahhoz, hogy ilyen javulást váltson ki. A hosszabb, intenzívebb terheléseket követő spirometriás érték javulás, a szerző szerint csak a nagy mennyiségű köpetet termelő betegeknél fordul elő.

Dr. Borka Péter

(folytatás a következő számban)

MINDENKI FIGYELMÉBE

Kérem olvassa el gondosan az alábbiakat és tegyen meg mindent annak érdekében, hogy az új néven alakuló "Országos CF Egyesület"-hez minél többen csatlakozzanak, minél több aktív tagja legyen és működése minél jobban megközelítse az Európában már régóta nagyszerű eredményeket felmutató egyesületekét.

Nézzünk körül először családjunkban, hogy a nagymamák, nagypapák, nagybácsik, vagy unokatestvérek között van-e olyan akinek vagy foglalkozása, vagy baráti köre révén máris egy szélesebb körre tágíthatnánk ki a segítőkész emberek körét? Vagy a saját barátaink, vagy munkatársaink között, akiknek ismét vannak barátaik és munkatársaik.... már szinte megszámlálhatatlan, akikkel megismertethetnénk közös céljainkat. Miért csak a Multi Level Marketings termék kínálgatók tudják az egész országban kiterjeszteni áruikat, miért nem használjuk ki az elvet mi is, nemesebb célok érdekében!? Igaz, hogy nem kínálunk cserébe mesébe illő meggazdagodást, de kínáljuk a "jótett" utáni önbecsülés jóérzését, a segítség nyomában született örömet, a gyermekek és családjuk

háláját és köszönetét. És mindehhez még csak nem is mindig kell pénz, vagy nagy adomány, csak egy jó gondolat, ötlet, vagy ráérő idő.

Hogy milyen "felajánlásokra" gondolnánk? Ha például: megtanítani egy mukós gyermeket a számítógép használatára, másvalakit egy idegen nyelv alapjaira, vagy éppen egy társalgási szint elérésére, ismét másnak a virágkötészet gyönyörű tudományát átadni, vagy egyéb kézügyességet igénylő foglalkozásba bevonni.

Testnevelő tanár egész testet edző trainingre hívhat gyermeket, gyógytornász a környéken lakók mellkas tornáját ellenőrizheti. Meghívhat valaki egy családot a nyaralójába egy hétre üdülni, másvalaki csoportos kirándulást, vagy akár csak egy játék-délutánt szervezhet gyermekeknek. Fiatal baby sítterek felajánlhatnak egy-egy ingyenes gyermek-őrzést, hogy egy szülőpár egyszer-egyszer elmehessen otthonról színházba, vagy moziba. Vállalat kölcsönözhetne kiránduló buszt, más vállalat apró szóróajándékot adományozna az Egyesületnek, hogy a közös rendezvények színesebbé legyenek tehetők a gyermekek számára. A tehetősebbek, a prosperáló vállalkozások természetesen adományokkal segíthetnék az Egyesületet az

Alapítványunkon keresztül, mely adományok megszerzéséhez "professzionális" kérvényt-írók segítségét várjuk!

Az Egyesület működő képességének javításához -ismerve, elismerve, megtartva és hálásan köszönve az eddigi tisztségviselők sok áldozatot követelő munkáját - még több, a bővülő feladatokat vállaló, azt értő (ha lehet szakértő) segítő jelentkezését várjuk!

Nagy előrelépés lenne, ha a gödöllői összejövetelekre máris mindenki hozna magával néhány csatlakozni, vagy adományozni szándékozó nevet, egyéni kezdeményezésből származó ötletet. Talán eljuthatnánk egyszer oda, hogy az adományokból egy helyiséget, akár egy kis lakást is megvehetnénk, ahol az Egyesület minden működési feltételét meg tudnánk teremteni és bármilyen foglalkozás (gyógytorna, pszichológiai rendelés stb.) megszervezésre kerülhetne.

Természetesen mindez nemcsak Budapestre érvényes, éppúgy vonatkozik a regionális központokra is.

Mondandómat gondolatébresztőnek szántam, reméljük Gödöllő közelebb fogja vinni álmainkat a megvalósuláshoz!

Dr Holics Klára
CF Alapítvány elnöke

K ö z l e m é n y:

Kissné Kántor Ilona (Ica I) elköltözött!

Új címe: 2094. Nagykovácsi, Park u. 28/b.

Telefon: 06 - 30 41 66 38

**A CF Alapítvány új levelezési címe
megegyezik az egyesületével:**

CF Alapítvány (Feczer Tiborné) 1042. Budapest, Bercsényi u. 1 fsz.

2.

Telefon/fax: 06 - 11 69 40 51

Kolozsi Mama tanácsai szülőknek

ÖTLET-TÁR 11 pontban összefoglalva:

- csak kilégzés közben klopfoljuk a gyereket;
- a PULMOCARE és az ENSURE tápszerekhez is kell mindig emésztőenzimet bevenni;
- a PULMOCARE tápszereből napi két doboznál többet nem szabad meginni;
- a KONAKION tablettát szét kell rágni;
- a BIOSORBIN sós izesítőit keverjük össze, remek sült-hús fűszer lesz belőle;
- nagy melegben szigorúan ügyeljünk a sópótlásra;
- ne féltjük gyermekeinket a sok mozgástól, inkább biztassuk őket;
- ha fáj kisgyermekünk hasa, négykézláb-állítva, a derék és a hát masszírozásával segíthetjük a bélgáz távozását, a belek rendeződését;
- picik tornájába érdemes beiktatni 1-1 csiklandozást, a nevetés elősegíti a váladék ürítést, a felköhögést (kicsit nagyobbaknál ugyanilyen hasznos a "talicskázás" játék);
- kisebb gyerekek kanülje esetén a karra lazán feltekert gumirozott fásli megvéd a játék közbeni beakadástól;
- ha gyermekünk jól van, akkor sem szabad elhanyagolni a tüdő alapos tisztítását.

Kolozsi Gézáné

Szerkesztői megjegyzés: A 6. tanácsnál javasolt sópótlással kapcsolatban a dr. Gyurkovits Kálmán professzor úr szerkesztette Cystás Fibrosis című könyv 34. oldalán az alábbiakat találjuk: "Jól bevált az orális rehidrááló folyadékhoz alkalmazott sókeverék, amelynek receptje a következő: NaCl 0,9 g, Kcl 0,75 g, Na-citr. 1,30 g Mg-citr. 0,5 g, glükóz 10,0 g porkeveréke, amelyet 2 dl vízben oldva, majd 3 dl gyümölcsléhez keverve (összesen 0,5 l) javasoljuk elfogyasztani 1 nap alatt."

Balatoni élményeim

Családunk most először vett részt olyan nyaraláson, ahol találkozhattak más CF-es családokkal is.

Az üdülő nagyon szép helyen volt, az ellátás kitűnő, de azt éreztem, hogy ez most csak másodrendű dolog.

Nagyon meglepett, hogy a közösség milyen összetartó. Itt a szülők a saját gyerekeiken kívül figyeltek a többi gyerekekre is. A szülők segítettek egymást és érdeklődtek más problémája iránt. A játékokkal mindenki játszhatott.

Szerintem egy olyan rohanó világban, ahol mindenki csak magára figyel, ez nagyon jó dolog.

A mi kisfiúnk megtanult jól inhalálni, tornázni és jól venni a levegőt. Nagyon sok újat tanultunk.

Programként megemlíthetem a badacsonyi hajókirándulást, a gyerekeknek rendezett akadályversenyt és a különböző versenyeket. Pl.: lufifújás, mézessütemény evése hátrattett kézzel, keresztrejtvényfejtés.

A szülőkkel tartottunk közös inhalálásokat, tornákat. A kisfiúnk belátta, hogy más gyerek is megcsinálja a kezeléseket és most sokkal lelkesebben végez mindent. Itthon bemutatókat tart arról, hogy Ő milyen ügyes.

A gyerekek rengeteg barátot szereztek, címeikkel és telefonszámokkal érkezünk haza.

Szeretném, ha a következő nyaralásokra mások is jelentkeznének, akik eddig nem vettek részt, hogy Ők is ilyen jól érezzék magukat.

Végezetül szeretném megköszönni az alapítványnak, hogy lehetővé tette számunkra is ezt az üdülést.

Érd, 1995. július 1.

Július 17-28-ig a

"Szabihegyi"

tréning táborban voltunk:

Baán Eszter, Bense Szabolcs, Egri Szabolcs, Emódi Magdi, Feczer Norbi, Feczer Tibcsi, Fodor István, Fodor Zoltán, Hartmann Tomi, Horák Anikó, Józsa Gábor (Öcsi), Kiss Saci, Kling Attila, Kolozsi Eszter, Lénárd Peti, Makács Dani, Sági Gábor, Stramb Szilvi, Surman Ági, Tóth Sanyi, Vladár Móni és még Nono, Attila, Péter.

A tavalyihoz hasonló délelőtti túrákhoz idén profi vezetőt kaptunk Attila személyében. A délutáni, programok lazábbak voltak "KOKENYUFÜ", trambulín és kis kör, nagy kör nélkül. Ez utóbbihoz jövőre - utolsó esti közösmegállapodásunk alapján - ragaszkodni fogunk. Jó visszaemlékezni a szalonna sütésre és arra a 141 gombóc fagyalutra, melyet röpke 1 óra alatt sikerült lenyomnunk a Rigó Jancsiban (min.: 6, max.: 17 db). Jövőre csúcsdöntésre készülünk - reméljük a cukrászok is felkészülnek. Szóval klassz volt, köszönjük mindenkinek, aki segített.

JÖVŐRE VELETEK UGYANOTT - REMÉLJÜK!

Szerkesztői megjegyzés:

Kár, hogy a résztvevő ifjak közül nem akadt egy sem, aki egy kicsivel részletesebben felvilágosítana bennünket többek között arról, hogy mit jelent a "KOKENYUFÜ" (a növénykatalógusban a fűfélék között nem találtam rá). El tudom képzelni, hogy a szervezőknek az önként vállalt plusz munkát talán ezúton meg kellene köszönni.

A szabihegyi tréning tábor költségeihez a Felnőtt CF Betegek egyesülete 100.000,- forinttal járult hozzá.

Köszönjük a Szabadsághegyi Gyermekgyógyintézetnek a lehetőséget, hogy ezúttal másodszor lehetőséget biztosítottak a CF sporttábor megrendezéséhez, valamint a szervezésben, és a tábor levezetésében résztvevők áldozatos munkáját közöttük is elsősorban Péter tanár úrét!

HOGYAN SIKERÜLT

Új műszer szerzésének új útja

Az Országos Korányi Pulmológiai Intézetben 1986. óta foglalkozunk a CF-es felnőttek kezelésével.

Szükség volt a verejtékvizsgálat elvégzésére alkalmas műszerre.

Hasonlóan a gyermekintézményekhez, műszerészeink barkácsoltak egyet. Azóta azonban a SANASOL Kft kifejlesztett egy korszerű verejtékvizsgáló készüléket. A gyermekintézmények

még időben, viszonylag elérhető áron, vagy a kipróbálásért jutányos áron be is szerezték.

A felnőtt vonal ebből sajnos kimaradt, így a készülék ára évről évre emelkedvén idén már közel 300000 Ft +ÁFA-ra rúgott.

Ennek ellenére megigényeltük az 1995-ös műszerfejlesztés címén. Márciusban a SANASOL Kft megkereste az intézetünket az általuk kifejlesztett személyi inhalátor hivatalos kipróbálása céljából, hisz, mint Országos Intézet, az engedélyeztetéshez

szükséges a véleményünk. Az orvosszakértői vélemény fejében az intézet a megrendelt verejtékvizsgálót igen kedvező árengedménnyel kapta meg.

Ezentúl tehát a CF-gyanús egyéneket már korszerű készülékkel vizsgálhatjuk, más intézmények értékeivel összehasonlítható adato-kat kapunk, hisz külföldi készülék megvásárlására aligha van jelenleg hazai intézménynek lehetősége.

Ezzel a "vállalkozással" közvetet úton a CF-esek kivizsgálási

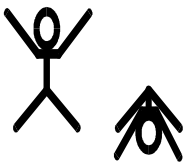
lehetősége bővült, korszerűsödött
intézetünkben.

Dr. Csiszér Eszter

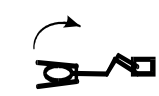
Péter tanár úr tornaórája

11 GYAKORLAT olyanoknak, akiknek nincs otthoni tornájuk, de mégis nagyon szeretnének otthon (is) mozogni. A gyakorlatok leírása után zárójelben az ismétlések számának két lehetséges értékét adtam meg. Ezt a gyakorlat sorozatot egy alkalommal akár 2-3-szor végigcsinálhatjuk. Jó tornát!

Dr Borka Péter



Terpeszállás, magastartásból "zuhanás" előre. Kényelmesen, szinte szabadesséssel ejtsük le felsőtestünket. A térdeket nem muszáj nyújtva tartani, felegyenesedéskor mély levegőt szívjunk be az orron át, "zuhanáskor" az összes levegőt fújjuk ki a szájon át (10-30).



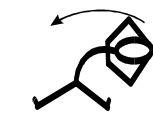
Felülés beakasztott, hajlított lábbal (pl.: ágy alá, vagy testvér - szülő segítségét kérve. Nehezebb, ha kezünket tarkóra tesszük és/vagy nem akasztjuk be lábunkat. Fontos, hogy mindig hajlított térdel végezzük (5-50)



Terpeszállásban törzshajlítással jobb oldalra a jobb láb külső bokáját érintjük meg mindkét kezünkkel. Ha kell a jobb térdet behajlítjuk. Innen a lehető legnagyobb (legmagasabb) körívet leírva megyünk át a bal oldalra és érintjük meg a bal láb külső bokáját (10-20 mindkét oldalon számolva). Enyhén terpesztett lábakkal törzsdöntésben megfogjuk egy székes támláját úgy, hogy a törzs és a kar egy vonalban és vízszintesen legyen. Ebben a helyzetben ejtegetjük a mellkast lefelé ("Hátpúttalanító" gyakorlat, 30)



Mellső és hátsó fekvőtámaszban váltva emelgetjük jobb ill. bal karunkat nyújtott könyökkel minimum 5-10 cm-re a talajtól (lépegetés). Figyeljünk arra, hogy mellső fekvőtámaszban ne toljuk fel, hátsó fekvőtámaszban pedig ne ejtsük le csípőnket - a lábak és a törzs maradjon végig egy vonalban (10-20)!



Terpesztés nyújtott térdekkel - tarkóra tartás. Törzshajlítással jobbra és balra könyökkel talajérintés. Akinek szükséges csinálhatja törökülésben is (10-20).

Törökülésben páros karkörzés és malomkörzés előre (10-50).



Ülés felhúzott lábakkal, kar emelés magastartásba. Nyújtott (!!!) könyökkel huzogassuk hátra a karokat. Ezt a gyakorlatot úgy kezdjük, hogy először a két kezünkkel beleakaszkozunk a két térdünkre és kihúzzuk egyenesre a hátunkat. Ezt a helyzetet végig tartjuk meg!!! A karhuzogatást a lehető leghátrább végezzük az utolsó 10-20 centiméteren - ne engedjük előre esni a gyakorlat közben a karokat (30).



Gyertya-felállás. Lehetőség szerint egy lendületből - a hátunkon és fenekünkön végiggördülve - kerüljünk felállásba. Csak ha szükséges, akkor használjuk segítségül a kezeinket a felálláshoz (5-15).



Törökülésben egyenes háttal az ábrán látható módon tartjuk a karjainkat, a tenyerek nyitva előre néznek. Ezt a helyzetet megtartva huzogassuk hátra a karokat úgy, hogy a felkar vízszintesen mozogjon hátrafelé. Szokásos hibák: a könyök leesik, a könyökszög csökken, a hát puposodik. Próbáld a karokat az utolsó 10-15 cm-en mozgatni, ahol a legnehezebb (10-30).

Kis súlyzókkal (0,5-1,5 kg) karkörzések: malom előre és hátra és páros és páros előre és hátra (4x10-40).

Köszönjük a szervezőknek, mindazoknak, akik az előkészítésben és lebonyolításban résztvállaltak, valamint a szponzoroknak akik anyagiakkal, vagy egyéb módon támogatták az 1995. évi CF tábor segítését, mely fonyódon sikeresen megrendezésre került.

Fonyódról számokban

A tábor teljes költsége, melyet az OVIT Rt. felé be kellett fizetni:	841.000,- Ft
Ebből a Felnőtt CF Betegek Egyesülete hozzájárulása:	200.000,- Ft
a résztvevő családok befizetése:	267.000,- Ft
a CF Alapítvány hozzájárulása :	106.000,- Ft
a Cf Alapítványon keresztül a szponzorok támogatása:	268.000,- Ft
adományok	168.000,- Ft

Legfőbb támogatóink: *EUROLISING kft*
Polgári Bank, Budapest

További támogatók: Banflex Kft, Dávi Ponyva Reklám Kft, Dinnyés és Társa BT, Carimpex Kft, Centurio Kft, EXPO-VERES Kft, KONEM BT, MACULAN International GmbH, KRO-BAU Kft, NOVO-TAS, Techno Kft, Terenyei és Társa Kft, UNI-ÉPKER BT, V-Pack Kft,

Támogató személyek: Antalné Dömök Ágnes, Árendás Györgyné, Farkas Tibor, Kiss Károlyné, Kovács Gyuláné, Labancz Józsefné, Leiwolf Istvánné, Petkes János mézeskalácskészítő, Pompos Tiborné, Szabó Béla, Szabó Lászlóné, Tóthné Demeter Mária.

MÁS.....

Azt hallottam a rádióban, hogy a CF betegek megelőző terápiájában javasolt a Béres-csepp szedése.

Kérdésem és javaslatom az FCFBE választmányához:

Elképzelhető-e, hogy intézményesen kedvezményesen részesüljön minden betegtársunk - aki igényli - rendszeresen a gyógyhatású készítményből. Az előző években a "LÁNC" Szövetségen keresztül tudott beszerezni az egyesület feláron az orvosilag javasolt készítményből.