

XVIII. ÉVFOLYAM | I. LAPSZÁM

# Hemofília

A MAGYAR HEMOFÍLIA EGYESÜLET LAPJA | ALAPÍTVÁ: 1997





# Tartalomjegyzék

<b>Előszó</b> .....	3
<b>A tudomány házatájáról</b>	
Az új, 4. generációs VIII. faktor, a Nuwiq klinikai alkalmazása.....	4
Nuwiq személyes tapasztalatok.....	5
HCV kezelés története.....	7
<b>Közélet – velünk történt</b>	
Egy nem szokványos sportsiker története.....	9
A hemofília és a sport – két összeegyeztethető fogalom.....	12
Balf– rehabilitációs élmények.....	16
<b>Egyesületi kapcsolatok</b>	
EHC éves konferencia - Vilnius.....	18
A hemofília kezelésének kezelésének ortopédiai vonatkozásai.....	21
<b>Miénk itt a tér</b>	
Egyesületi arcképcsarnok.....	26
Írországi élménytábori táborélmények .....	32
Az otthoni gyógytorna pozitív hatásai.....	35
<b>Egyéb</b>	
Az egyesület támogatási programja.....	36
<b>Programok</b>	
...amelyekre jó visszaemlékezni.....	38
...amelyeket jószívvvel ajánlunk.....	38
Bakony expedíció.....	39

## Impresszum:

Magyar Hemofília Egyesület: Alapítva 1990-ben, közhasznú jogállású 1998-tól. A Hemofília Világszövetség (WFH) és az Európai Hemofília Konzorcium (EHC) magyarországi tagszervezete és hivatalos képviselője, az EURORDIS és a RIROSZ tagja.

Az Egyesület elnöksége: Keszthelyi Zoltán elnök • Csaba Attila elnökhelyettes • Gömbös Erzsébet vezetőségi tag • Hadházy Tímea vezetőségi tag • Nagy Péter vezetőségi tag

A Hemofília magazin szerkesztősége: Virágh Via főszerkesztő

Az Egyesület és a szerkesztőség címe: 1088 Budapest, Rákóczi út 29., II/7. • Telefon: +36 30 570 4804 • Honlap: [www.mhe.hu](http://www.mhe.hu), E-mail: [mhe@mhe.hu](mailto:mhe@mhe.hu)

Adószám: 19654171-1-42 • Bankszámlaszám: OTP 11707024-20272630-00000000

Az újságot terjeszti és a felelős kiadó: Magyar Hemofília Egyesület, Keszthelyi Zoltán elnök  
A nyomdai munkát a Magyar Posta Nyomda Üzeme végzi (1149 Budapest, Egressy út 35-51.)

Az újságban megjelenő írások, képek és adatok kizárólag a szerkesztőség előzetes írásbeli hozzájárulásával közzétehetőek. Az újságban megjelenő cikkek alapján végzett orvosi kezelésekről és beavatkozásokról sem az újság szerkesztősége, sem az egyesület nem felelős. Az újságban megjelenő információk nem tekinthetők orvosi tanácsnak, szükség esetén, kérjük, konzultáljon a kezelőorvosával. Az itt megjelenő írások a szerzők véleményét tükrözik, amelyek nem feltétlenül esnek egybe a szerkesztőség álláspontjával. A Magyar Hemofília Egyesület munkájában és az újság szerkesztésében mindenki önkéntesként, társadalmi munkában vesz részt. Az újság ingyenes, zárt terjesztésű és 1000 példányban jelenik meg évi két alkalommal.

Támogatóink:





## Előszó

Virágh Via főszerkesztő, az MHE önkéntese

### Kedves Tagtársak! Kedves Olvasóink!

Az utóbbi időszakban többször is kaptunk olyan visszajelzést, hogy a Magyar Hemofília Egyesület megkülönböztethetősége nem elég hangsúlyos. Az ilyen jellegű vélemények nyomán fogalmazódott meg a vezetőségben, hogy érdemes – bár nem először – összefoglalni, bemutatni konkrét és rendszeres tevékenységeinket, amelyek hatását talán tagtársaink is érzik.

### Mindenekelőtt néhány tényadat az egyesületről

Az egyeztetett taglista alapján az MHE, mint közhasznú egyesület tagjainak száma jelenleg 618 az érvényes belépési nyilatkozatok alapján. Az egyesületi tagságot az alapító okirat szerint úgy tekintjük érvényesnek, ha az adott tag belépési nyilatkozata fellelhető. Erre vonatkozó megkeresés esetén természetesen tájékoztatást tudunk adni mindenkinek.

Ez már az a létszám, amely csoport képviselője izgalmas feladat, és a tagság sokszínűsége miatt lehetőséget ad sokféle program szervezésére. A valóság azonban mást mutat: egy kis létszámú, lelkes önkéntesekből álló csoport működteti az egyesületet, néha erejük felett, pusztán a tenni akarás vágyától hajtva. Van közöttünk olyan tizenéves, aki az egyesületi nyári gyermektáborok élményeit szeretné továbbadni a közösség tagjainak, mert így szeretné megköszönni a sok éves törődést, figyelmet, szeretetet. Van aki „első generációs” hemofiliás gyerek szülőjeként érzi úgy, hogy az egyesülettől kapott lehetőségeket, támogatást jó érzés viszonzni a szabadidejéből önkéntességre fordítható idejével, munkájával. Van, aki egészségügyi dolgozóként kerül kapcsolatba tagjainkkal, és úgy érzi, hogy a betegellátáson túl is akar és képes tenni a betegek fizikai vagy szellemi jobbléte érdekében – szintén önzetlenül, önként. Amikor gondolatban végigtekintünk ezen a viszonylag kicsi, de annál elszántabb csapaton, és az általuk megvalósított programok, kiadványok, vagy csak pusztán tettek spektrumán, hihetővé válik, hogy jelen

világunkat érdemben az önként végzett tevékenységek, a civil szerveződések tehetik jobb helyé.

Sokszor, sok helyen leírtuk, elmondtuk, hogy az egyesület több mint 25 éves fennállása alatt megvívott jónéhány harcot, amelyek eredményeként a vérzékenységgel érintett közösség tagjai a jelenlegi betegellátást európai szinten is magas színvonalon kapják. A jelenlegi békeidőben nyilván a közös cél érdekében együttes fellépés tűzét feleslegesnek tűnik szítani. Nem szabad elfelejteni azonban, hogy adódhat olyan terület, ahol érdemes megmutatni egy több mint 600 fős szerveződés erejét. Érdemes és kell küzdeni az elérhető lehetőségek igénybevételének népszerűsítéséért, mert ezzel sincsenek mindig tisztában tagtársaink.

### Miket csinálunk?

- A 2015-ös vezetőségváltás óta eltelt időszakot tekintve egyeztetettük a nyilvántartott tagsággal a levelezőlistát, illetve a bekérhető személyes adatokat, amelyet az információ áramlás megteremtése érdekében kiemelkedően fontosnak tartottunk.
- Megújítottuk és kezeljük az egyesületi honlapot, amelyen rendszeres híreket, beszámolókat teszünk közzé, amelyeket hírlevél formában az egyesületi Facebook oldalon is elérhetővé teszünk és e-mail útján is megküldünk nyilvántartott tagjainknak.
- Újraindítottuk a Hemofília újságot, amelyet főleg az online felületet nem kezelő tagtársaink tájékoztatása érdekében adunk ki, és bemutatja az egyesület életének fontosabb történéseit, beszámol az újdonságokról mind a kezelésekről, mind a gyógyszerkészítmények vonatkozásában, illetve az egyesületi tagság cikkeken keresztüli megismertetésén keresztül próbálunk kapcsolatot teremteni tagjaink között.
- Talán a legismertebb tevékenységeink a sok éve működő gyógytorna program, térdmozgató gép bérlése műtét utáni rehabilitációhoz, a gyerekek számára szervezett nyári táborok és az idősebb korosztály képviselőinek újonnan biztosított senior wellness programok.
- Kapcsolatot létesítettünk a hemofiliás gyerekek nemzetközi táboroztatását szervező magyarországi csapattal, így idén már második alkalommal jutnak el teljesen térítésmentesen a közösség gyerekei tagjai Írországba.

- Folyamatosan kapcsolatot tartunk az Európai Hemofília Konzorciummal, és a Hemofília Világszövetséggel, részben a két szervezet által szervezett konferenciákon való részvétel, részben kölcsönös adatszolgáltatás, tudásmegosztás formájában, amely ismereteket az egyesület által szervezett tájékoztató előadások keretében elérhetővé tesszük a tagság részére.

- A tagtársak számára nyújtott egyedi segélyek, támogatások mindig elérhetőek voltak. Az egyesület ezirányú tevékenysége továbbra is kiemelt célunk, ezért a vezetőség kidolgozott egy támogatási szabályzatot, amelynek feladata, hogy egységes keretbe foglalja, és így átláthatóvá, követhetővé tegye támogatási tevékenységeinket. A szabályzat alapelve, hogy tagjaink nem közvetlenül anyagi támogatást kapnak, hanem valamilyen szolgáltatás igénybevételét, eszközbeszerzést támogatunk, igazodva anyagi lehetőségeinkhez.

## Mi az, amit nem lehet látni?

Elsődlegesen az egyesületet működtető vezetőség és az önkéntesek rengeteg munkáját, megszállottságát. Egy adott, egyesületi program megszervezése az abban résztvevő programfelelősök számára átlagosan 30-40 munkaóra: 4-5 teljes munkanapnyi idő, minden egyes rendezvény esetén, amelyet a szabadidejük terhére végeznek. Ez nem tartalmazza a program konkrét lebonyolítását, ahol hozzáadódik ehhez a lebonyolításban résztvevők ideje. Mindezt töretlen lelkesedéssel, örömmel, akkor is, ha egy meghirdetett programon 50 helyett, mondjuk, 5 ember vesz részt. És ne feledjük: majdnem ugyanannyi idő, energia megszervezni egy rendezvényt 30 főre, mint 600 főre. A nyári gyermektáborok, senior táborok esetében ez persze sokkal több ember, sokkal több önkéntes munkaórája. Hogy mást ne említsek: az egészségügyi személyzet, a gyógytornászok, a táborvezetők rendelkezésre állása,

akik a tábor időpontjához igazítják a nyári szabadságukat, hogy segítsék a gyerekeket a betegségükkel való minél könnyebb együttélésben, a biztonságos mozgásformák el-sajátításában az önállósodásban az öninjekciózás megtanulásával. Egyúttal mintát mutatnak a közösség erejéből, hogy egy olyan csoporthoz tartoznak, ahová mindig fordulhatnak, ahol támogatást kaphatnak, vagy csak eltölthetnek egy kis időt olyan sorstársaikkal, akikkel a hasonlóképpen előadódó problémák megoldást nyernek.

Említhetnék még számtalan olyan programot, amelyeknek helyet, lehetőséget biztosítottunk az egyesületi irodában, mert a kezdeményező tagok fontosnak tartották, mi pedig kötelességünknek éreztük teljesíteni a kérést, és örömmel tettünk eleget a kezdeményezésnek.

Az Egyesület programját egy éves munkaterv alapvetéseit figyelembe véve, menet közben alakítjuk az aktuális célok és elvárások mentén. Az általános egyesületi tevékenységeken túlmenően az elhatározásunk szerinti „magasabb rendű” cél, hogy olyan, sokak számára fontos, esetleg megkerülhetetlen témában véleményt formáljunk, amely éppúgy tartozik konkrétan a tagságra, illetve a teljes vérzékenységgel érintett betegtársadalomra, mint a ritka betegség okán a kisebbségi létből fakadó csoport számára. Így lehet biztosítani egy több mint 600 fős egyesület működtetését, a támogatók megnyerésével, a nemzetközi betegkapcsolati szintéren való aktív közreműködéssel, töretlen hittel abban, hogy amit teszünk fontos, hasznos és jobbá teszi a vérzékenységgel érintett betegek életét.

Fenti soraimat — nem titkolt módon — részben az önkéntességbe bekapcsolódni tervezők, részben az egyesület munkájával kapcsolatban fanyalgóknak címezve adom közre: lehetőség van bőven, csak jönni kell és csinálni kell! „Időt kell szakítanod embertársaidra, tégy valamit másokért, ha még oly apróságot is — valamit, amiért fizetséget nem kapsz, csupán a kitüntetett érzést, hogy megtehetted.” (Albert Schweitzer)

Felhívjuk tagtársaink figyelmét, hogy a hatékonyság és a gyorsaság érdekében az egyesület vezetősége elsősorban az interneten (egyesületi honlap, Facebook) teszi közzé a tagjainak szóló információkat. Amennyiben nincs internet hozzáférésük, a fontosabb tájékoztatásokat postai úton is eljuttatjuk Önökhöz. Kérjük, hogy erre vonatkozó kérésüket, postai címük feltüntetésével, jelezzék felénk az egyesületi elérhetőségek valamelyikén (telefonszám, cím, e-mail cím az újság impresszumában megtalálható). Köszönjük.



## Az új, 4. generációs VIII. faktor, a Nuwiq klinikai alkalmazása

Dr. Zombori Marianna

Heim Pál Gyermekkorház, Dr. Kemény Pál Gyermek Onko-Haematológiai Osztály



A Haemophilia A veleszületett vérzékenység, melyet VIII. véralvadási faktor hiánya vagy csökkenése okoz. A Haemophilia A-ban érintett betegek számára szükség van a FVIII. pótlására ahhoz, hogy elkerüljék a különféle vérzéseket, ill. kezelhessék azokat. A súlyos, 1% alatti FVIII. aktivitású betegek gyermekkorban 100%-ban, de felnőttkorban is jelentős arányban profilaxisban, a vérzések megelőzését szolgáló, rendszeres faktorpótlásban részesülnek. Ehhez ma már a FVIII. koncentrátumok széles választéka áll rendelkezésre. Vannak köztük human plazma eredetűek, melyeket emberi vér felhasználásával állítanak elő, és vannak évek óta egyre növekvő számban különféle rekombináns faktorkoncentrátumok, melyeket különböző sejtvonalakon (pl.: kínai hörcsög ovarium [CHO], bébi hörcsög vese [BHK] sejteken) termeltetnek. Napjainkban a Haemophilia A-s betegek többsége valamilyen rekombináns faktorkoncentrátumot kap.

A rekombináns faktorok korszerű, 3. generációjának gyártásakor már kiküszöbölték a hozzáadott állati vagy human fehérjét, az albumint is, így sikerült biztosítani a fertőzésekkel szembeni teljes biztonságot. Viszont a rekombináns faktorok alkalmazása mellett jelentős probléma lett a VIII. faktorral szemben termelődő, azt hatástalanító (neutralizáló) inhibitor kialakulása. Az inhibitor (gátlótest) megjelenésének gyakoriságát jelentősen sikerült csökkenteni a korábban még nem kezelt (PUP) betegeknél bevezetett korai, kis dózisu profilaxis módszerével, de további kutatások folynak még ezen a területen.

Ezen kutatások egyik eredménye az új, 4. generációs rekombináns faktorkoncentrátum, a Nuwiq. Újdonság a korábban fejlesztett faktorkoncentrátumokhoz képest, hogy ez human sejtvonalon (emberi embrionális vese sejteken) előállított készítmény. A human sejtvonal célja, hogy minél kevesebb olyan, ún. immunogén (ellenanyag képződést provokáló) hely legyen a megtermelt rekombináns FVIII-on, amely inhibitor képződést válthat ki. Természetesen, ez a faktor is mentes minden hozzáadott állati vagy emberi fehérjétől.

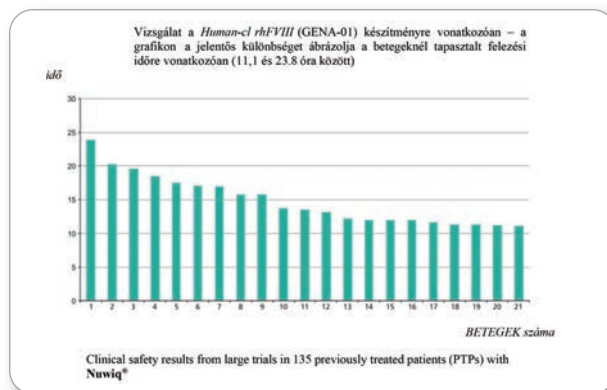
A faktorkoncentrátumot hűtőszekrényben, 2-8°C között kell tárolni. 250, 500, 1000 és 2000 E-es kiszerezése van forgalomban, mindegyik oldószere kedvezően kis (2,5 ml-es) térfogatú. A faktorkoncentrátum gumidugós üvegben, por formájában található, az oldószer pedig előretöltött fecskendőben. A faktor igen gyorsan, könnyen oldódik, ez is megkönnyíti a kezelést.

Gondozó központunkban jelenleg 2 gyermeket kezelünk Nuwiq faktorkoncentrátummal, 2016 decembere óta. A betegek és szülei nagyon elégedettek a faktor hatásosságával: a beállított profilaxis mellett teljesen vérzésmentesek. Semmilyen mellékhatást, inhibitor megjelenését sem észleltük. A 12 év alatti gyermekek hetenként háromszor kapják a profilaxist, ami számukra kedvező változást jelentett, hiszen az előzőleg kapott rekombináns készítményt másnaponként kellett adagolniuk a megfelelő völgyérték eléréséhez. Most 72 órás völgykoncentrációjuk

is megfelelő: nem hogy nem töltenek 1% alatt időt, a völgyértéket (mélysintet) 2-3% körülnek mértük több alkalommal, átlagos dóziszú faktorpótlás mellett. A személyre szabott profilaxis kezelés során a felnőtteken végzett klinikai vizsgálatban a betegek többségében (56%) a heti kétszeri adás is elegendőnek bizonyult a vérzések megelőzésére. A profilaxist nem testtömeg alapján számítjuk ki (látható, hogy a lényegében azonos testsúlyú gyermekek eltérő dóziszú faktorpótlásban részesülnek), hanem egyéni farmakokinetikai paramétereik alapján állítjuk be.

Az alábbi táblázatban összefoglaltam a két gyermek kezelésével kapcsolatos adatokat, ill. a farmakokinetikai méréseik eredményét is.

PROFILAXIS NUWIQ FAKTORKONCENTRÁTUMMAL			
1. BETEG		2. BETEG	
• FVIII. aktivitás < 1%		• FVIII. aktivitás < 1%	
• testsúly: 35,5 kg		• testsúly: 36,5 kg	
• folyamatos profilaxis		• folyamatos profilaxis	
• fizikális vizsgálattal és ultrahanggal ép ízületek		• fizikális vizsgálattal és ultrahanggal ép ízületek	
• Nuwiq dózisa: hetenként 3x1500 E (4500 E/hét; 42,25 E/kg/dosi)		• Nuwiq dózisa: hetenként 3x2000 E (6000 E/hét; kb. 55 E/kg/dosi)	
• Farmakokinetika:		• Farmakokinetika:	
30 perces FVIII. akt.: 64,9%		30 perces FVIII. akt.: 120,0%	
6 órás FVIII. akt.: 41,4%		6 órás FVIII. akt.: 54,7%	
24 órás FVIII. akt.: 24,1%		24 órás FVIII. akt.: 15,5%	
48 órás FVIII. akt.: 14,4%		48 órás FVIII. akt.: 3,6%	
72 órás FVIII. akt.: 2,7%		72 órás FVIII. akt.: 2,0-2,9%	
• spontán vérzései nincsenek		• spontán vérzései nincsenek	



A Nuwiq faktorkoncentrátummal tehát kedvező tapasztalataink vannak PTP (korábban már kezelt) Haemophilia A-s gyermekeknél. Egyelőre még nincs lehetőség PUP betegeknél történő alkalmazásra, de a GENA-05



(NuProtect) klinikai vizsgálat 2019-ben fog zárulni, s ennek eredményei várhatóan lehetővé teszik majd a faktor alkalmazását korábban még nem kezelt betegek körében is.



## NUWIQ személyes tapasztalatok

Kovács István, az MHE ellenőrző bizottságának tagja

**Kovács István 1% alatti Haemophilia A-val rendelkező beteg, rövid összefoglalójában személyes tapasztalatát szeretné megosztani az Octapharma új NUWIQ készítményével kapcsolatban.**

2017. júliusában nekem is lehetőségem adódott, hogy kipróbálhassam az Octapharma AG új, immár 4. generációs VIII-as faktorkészítményét<sup>1</sup>, a NUWIQ-ot.

A NUWIQ előnyei közt szerepel többek közt az, hogy elnyújtott felezési idejének köszönhetően jóval tovább képes magasabb százalékban fenntartani az optimális faktorszintet, ennek eredményeképpen pedig elegendő az én esetemben a heti 2x-i faktorpótlás. Ez pontosabban kifejezve 3 naponta történő faktorbeadást jelent. Az intra-

vénás injekciózások számának csökkenése óriási segítséget jelent egy hemofiliás számára, hiszen nem mindegy, hogy másnaponta „szurkálja” magát vagy elég minden 3. nap a szükséges faktorkoncentrátumot beadnia. Az én esetemben további pozitív hatás is tapasztalható volt. Korábbi faktorkészítményeim mindegyikénél 6000NE volt az mennyiség, amely elegendőnek bizonyult arra, hogy a két naponta történő KOK keretében beadott VIII faktor mennyiség még elégséges százalékban (1,2%-2,5%) megtalálható legyen. A NUWIQ esetében azonban ezt az értéket 5000 NE-re lecsökkenthettük, és ami a leginkább pozitív eredmény volt, hogy 72 óra elteltével is 4,5% volt a szervezetben található VIII-as faktor koncentrátuma.

Összegzőként elmondható, hogy a faktorkoncentrátumok ilyen irányba történő fejlesztése talán a leginkább fontos a hemofiliás közösség számára, hiszen a NUWIQ kifejlesztésének célja az volt, hogy a manapság egyre gyakoribb inhibitor jelenség kialakulását kizorítsák és kinyújtsák a faktorkoncentrátum hatásosságát.

<sup>1</sup> lásd: Dr. Zombori Marianna Az új, 4. generációs VIII. faktor, a Nuwiq klinikai alkalmazása



## HCV kezelése története

Molnár-Zomborka Zoltán, az MHE ellenőrző bizottságának elnöke

**Az alábbiakban egy igazán őszinte, személyes történettel szeretnénk betegtársaink figyelmét felhívni a hepatitis C fertőzöttség kezelésének új lehetőségére. Különösen fontosnak tartjuk a tájékoztatást, mivel ma Magyarországon a hepatitis C fertőzöttek jelentős része semmilyen kezelésben nem részesül. A diagnosztizált betegek jelentős része is elutasítja vagy halogatja a gyógyszeres ellátást az esetleges kellemetlen mellékhatások miatt. Egyesületünk felügyelőbizottsági tagja a fertőzöttséget felvállalva osztja meg friss tapasztalatait annak reményében, hogy sok bizonytalan betegtársával megismertesse az életminőség javító kezelés lehetőségét.**

Molnár-Zomborka Zoltán vagyok, haemophiliás, és 2003-ban, 25 évesen tudtam meg, hogy HCV pozitív vagyok. Ekkor már az egyesületben dolgoztam, aminek köszönhetően elég sok információhoz jutottam hozzá a HCV-t illetően, mégsem gondoltam, hogy bármilyen következménnyel járhat a vírus jelenléte, hiszen teljesen tünetmentes voltam.

Nyugodtan éltem a fiatalok bohó életét. Ugyan ekkor is ajánlották, hogy HCV kezelésre jelentkezhetem, de mivel nem éreztem semmilyen panaszt, így könnyedén mondhattam: „nincs is semmi bajom, minnek kezelés”. Minden évben jártam vérvételre, de 2006-ban a kezelő orvosom arra hívta fel a figyelmem, hogy a májfunkcióim megváltoztak, és a HCV antitest vizsgálat együttes eredménye hepatitis C (genotípus: 1b) fertőzésre utal, amit kezelni kell. Ekkor találkoztam Dr. Horváth Gáborral (*szerk.: Dr. Horváth Gábor gasztroenterológus, hepatológus, a Budai Hematológiai Központ igazgatója*), aki teljesen más kontextusból közelítette meg a HCV fertőzésemet. Elmagyarázta: annak ellenére, hogyha ma még nincs is panaszom, akkor is foglalkozni kell vele, és kezelni kell, mert időt vesztek, miközben a májam egyre rosszabb állapotba kerül. Ekkor a HCV-RNS számom 2.840.000 UI/ml volt. Ez a beszélgetés már teljesen másképpen zajlott, mint az első. Itt ugyan még mindig elzárkóztam az agresszív kezeléstől – pontosabban bármilyen kezeléstől –, de Horváth Gábor meggyőzött, hogy mire érezném a problémát, addigra már olyan stádiumba kerülnék, hogy nem lehetne kezelni, vagy felesleges lenne. Ez az őszinte, kemény kijelentés kellett ahhoz, hogy elhatározzam magam:

megpróbálok mindent megtenni azért, hogy vírusmentes legyek. A tudat, hogy HCV-vel fertőzött vagy, mindenki számára nyomasztóan hat. Ugyanúgy, mint más betegek én is kevesebbnek éreztem magamat, a civilizációtól kitaszított-nak. Nem mertem a betegségemet elmondani senkinek, féltem a kiváltott reakcióktól. Ez a tudatállapot csak rosszabb lett, mivel elkezdtem a „Kombinált antivirális kezelést”: PEG-Intron-A 1\*100ug (heti) + Ribavirin 1\*1200mg (napi). A Ribavirin tablettákat napi rendszerességgel, reggel és este kell bevenni, viszont a PEG-et injekció formájában kell beadnia bőr alá. Az eredmény látványos volt: 12 hét után a HCV-RNS számom 2190 Ui/ml-re csökkent.

### Sikeres kezelés – mindennapok a „sötét oldalon”

A látványos eredményeknek megvoltak a sötét oldalai is, mivel olyan mellékhatásokkal találkoztam, amelyekkel még soha: légszomj, rendszertelenül jelentkező láz és rendszeres hőemelkedés, súlycsökkenés, étvágytalanság, hangulatingadozások, hajhullás, vörösvérsejt szám csökkenés, a szűrások helyeinél pedig bőrszárazság. Szerencsére a máj adatai egyre jobbak lettek: az 1 éves kezelés végeztével a vírus számom teljesen lecsökkent az akkori mérhető mennyiség alá. Fél év múlva azonban a vírus újra megjelent. Azzal kellett szembe nézmem, hogy a kezelés befejezése után 1 évvel egy újabb, agresszívebb kombinált antivirális kezelést kell kezdenem: nagyobb elvárásokkal, és megnövekedett mellékhatásokkal. Összefoglalni is borzalmas: súlycsökkenés 21%-os, 30% feletti vörösvérsejt szám csökkenés, állandó hőemelkedés, fix idő intervallumokban láz, étvágytalanság, rendszeres és szélsőséges hangulatingadozás, légszomj, bőrszárazság, napallergia, egyre több hibás fog. A második kezelést már nem egy évesre tervezték, hanem 1,5 évesre. Az első napon mért HCV-RNS számom 525.000 Ui/ml, 12 hét után 62 Ui/ml-re csökkent majd lecsökkent a mérhető egység alá. A kezelés megviselt mind fizikálisan, mind szellemileg: csak a családom és a barátaim tartották bennem a lelket, és táplálták az elszántságomat. Mivel igen közel voltak hozzám, és mindig megpróbálták segíteni így ők is „megkapták” a HCV kezelés összes mellékhatását: sokszor naponta több-

ször is megbántottam őket, és nem tudom, hogy mindegyik után bocsánatot kértem-e. Ha nem tettem volna meg, akkor ebben a formában ragadnám meg a lehetőséget: köszönöm a segítségeket, a kitartásokat, és elnézést kérek. Szerintem aki PEG-Intron + RBV kezelést kapott, mindenkinek meg kell tennie – annak ellenére, hogy rajta kívül álló okból változott meg negatív irányba a személyisége –, de biztosan van olyan, amiért bocsánatot szeretne kérni. A kezelésem vége előtti utolsó két hónapban csak aktív tornával, és napi többszöri kényszerevésekkel tudtam a súlyomat tartani, hogy ne csökkenjen tovább.

## Figyelem: rejtőzködő vírus!

Eljött a kezelés vége, és a megnyugvás reménye: helyrejötem mind fizikailag, mind szellemileg. Eltelt pár év abban a nyugalomban, hogy „negatív” vagyok. Ebben az időszakban született meg a kisfiam is, aki a legnagyobb örömforrás egy apa életében. Változtak azonban időközben a vizsgálati érzékenységek, és egyszer csak arról értesítettek, hogy megint „pozitív” HCV kontroll tesztet lett. Sajnos a nemzetközi és a hazai klinikai tapasztalatok azt mutatják, hogy a HCV vírus el tud rejtőzni akár több éven keresztül is. A lelet letaglózott. Nem éreztem magamban az erőt, hogy képes vagyok végigcsinálni még egy kezelést, amely akár még agresszívebb lehet. Természetesen féltettem a családomat is, főleg a fiamat. Sokat gondolkoztam, hogy van-e értelme olyan kezelésnek, amely kikészít, és nincs garantáltan látható eredménye. A válasz most már tudom: határozottan van! A kezelés ugyan megterheli a beteget, de a kezelés ideje alatt a májat megszabadítja a vírusterheléstől. Ennek ellenére nem vállaltam több kezelést, egészen az elmúlt évig, amikor sorra kerültem a várólistán a „Non-Interferon tartalmú” HCV kezelésre.

Nagyon fontos, hogy a kérvényszám ismeretében (ezt ki kell erőltetni a kezelőorvosból) a következő címen lehet a várakozási listáról információt kapni: <https://hepreg.hu/index.php>.

A Non-Interferon tartalmú” HCV kezelés rövid, táblázatos összefoglalóját dr. Horváth Gábor hepatológus „*Krónikus hepatitis B és C vírus fertőzés: diagnózis, terápia 2017*” című előadásából szeretném megosztani.

## Non-Interferon HCV kezelés – a halogatás vége

A várólistára való felkerülésnél sajnos én hibáztam a legnagyobbat: nem jelentkeztem azonnal. Amennyiben a HCV fertőzött kéri, és jelentkezik az új kezelésre, akkor az alap

adatok megadása után felkerül egy központi rendszerbe, ahol a kezelésre várakozó pácienseket egy összesített pontszám alapján rangsorolják. Számításba veszik a vírusszám meny-

Alkalmazás módja, időtartama			
Adagolás	PEG+RBV	PEG+RBV+PI	IFN-mentes
Módja	Heti 1 injekció (sc.) + napi 5-6 tableta	Heti 1 injekció (sc.) + napi 11-18 tableta	Napi 1-4 tableta
Időtartama (hetek)	48 (24-72)	48 (24-48)	12 (8-24)

PEG: pegyált interferon  
RBV: ribavirin  
PI: boceprevir vagy telaprevir

Mellékhatások			
	PEG+RBV	PEG+RBV+PI	IFN-mentes
Influenza-szerű tünetek	+++	+++	-
fogyás	+++	++	-
hajhullás	++	++	-
depresszió	++	++	-
köhögés	++	++	-
vérzegénység	+	+++	-
vérátömlesztést igénylő vérzegénység	+	++	-
ízérzés zavar	+	++	-
GI tünetek	+	++	+/-
bőrtünetek	+	++	-

nyiségét, a máj enzim értékeket (GPT, GOT), illetve azt, hogy mennyi ideje várakozik. Fontos, hogy hemofiliásként további plusz pontszámokat kap a beteg, ezáltal jóval nagyobb eséllyel jut hozzá a kezeléshez.

## Azt tanácsolnám, hogy minden fertőzött betegársam jelentkezzen minél hamarabb, és kapja meg a legújabb kezelést!

Ezt úgy mondom, hogy túl vagyok a 3. kezelésem, és újra „Negatív” vagyok. A kezelés nem tartott csak 3 hónapig, és NEM VOLT SEMMILYEN MELLÉKHATÁSA. A kezeltek 98%-a meggyógyul, és a hosszú távú tapasztalatok is azt mutatják, hogy ennél a kezeléssel nem történik vírus elrejtőzés, tehát a vírus véglegesen eltűnik. Az eddigi kezelési előzmények ismeretében nem hittem el, hogy csak tablettákat kell szedni, és ilyen eredményeket lehet elérni.

Remélem, előbb-utóbb kifejlesztik ezt a kezelést a hepatitis többi válfajára is, visszaadva betegek ezreinek a teljes élet reményét, és leginkább „önmagukat”.





## Egy nem szokványos sportsiker története

Varga Tamás, vérezékeny, az MHE támogatott sporthorgásza



A sport – bármely ágáról van is szó – időről időre remek lehetőséget teremt, hogy megtapasztaljuk határainkat, kilépünk komfortzónánkból – főleg, hogy kilépünk a természetbe – és korlátainkon túllépve erősödünk: testileg és lelkileg. Varga Tamás, az MHE tagja és a horgász sport területén támogatott betegtársunk története bizonyítja, hogy az idősebb vérezékeny korosztály képviselőjeként is el lehet érni büszkeségre okot adó sportsikereket. Érzéletes verseny beszámolója nyomán bepillantást nyerhetünk ebbe a remek, természet közeli időtöltési formába, amelynek aktív gyakorlójaként Tamás több betegtársát is „megfertőzte” már az egyesületi senior táborokban.

Hazánkban 2016-os adatok szerint mintegy 400 000 regisztrált horgász van. Rengeteg különböző korú, foglalkozású, érdeklődési körű, egészséges, vagy betegségekben szenvedő nő és férfi horgászik akár rekreációs célból, akár komoly sportként, különböző halfajokra változatos módszerekkel. Nem csoda hát, ha köztünk, vérezékenyek közt is szép számmal akadnak, akik ennek a

nagyszerű kikapcsolódást nyújtó tevékenységnek hódolnak.

Több mint egy évtizeddel ezelőtt a Magyar Országos Horgász Szövetség (MOHOSZ) elindította a Mozgás- és Látássérült (MLS) szakágát, melynek szervezésében eleinte MLS Kupa néven rendeztek versenyeket, majd 2004-től minden évben kiírásra kerül az MLS Országos Horgász Bajnokság (OB). Azóta egyre több kupaversenyen indítanak MLS kategóriát is. Így volt ez az év talán legnagyobb kupaversenyén, a III. COLMIC Kupán is, melyet Szegeden, a Maty-éri evezős pályán rendeztek szeptember 28. és október 1. között.

Az MLS kategóriában nevezett versenyzők között én is ott voltam, amely jó lehetőséget teremtett arra, hogy tesztelhessem az új versenybotomat. A Serie Walter Continental 11,5 m hosszú rakós bothoz Walter Tamás nagylelkűségének köszönhetően, használt, de nagyon jó állapotban tudtam hozzájutni a Magyar Hemofília Egyesület és Szeged Város Önkormányzata támogatásával.

Gondolom, aki vérezékenységekben szenved, tudja, milyen fájdalmas és nehézkes lehet egy ilyen hosszúságú eszköz

kezelése 4, vagy akár (mint ezen a versenyen is) 5 órán keresztül két, bevérzésektől deformálódott, mozgásban beszűkült könyökizülettel. Szerencsére a modern csúcstechnológiával készült botok már olyan könnyűek, hogy a velük való horgászat, ha nem is fájdalommentes, de messze könnyedebb, amint ez az eredményemen meg is látszott. Már az „edzések” folyamán éreztem, hogy jól megy a horgászat, az elképzelt etetési ritmust és taktikát nehézség nélkül tudtam megvalósítani. A rakós botos horgászat legnagyobb előnye, hogy nagyon pontos etetést és csalivezetést tesz lehetővé. A bot végén levő rész, amit topset-nek hívunk, levehető. Ez gyakorlatilag egy 3-4 m-es bot, aminek a belsejében egy gumi fut, végén egy csatlakozóval, amihez az úszós szereléköt rögzítjük. Tartozik a felszereléshez egy olyan topset is, aminek a végén egy pohár van, amibe az etetőanyagot, kukoricát és egyéb csalit tesszük. Ezt aztán betoljuk a kívánt hely fölé és óvatosan beleborítjuk a vízbe. Ezután lecseréljük a bot végén levő részt a szerelékes topsetre, amivel pontosan oda tudunk horgászni, ahova etettünk. Mit mondjak, „könyökgyötrő”, de nagyon hatékony egy technika.

A verseny két edzés napból és két fordulóból állt. A fordulók előtt sorsolással döntöttük el, hogy hova is kell ülnünk a pályán korábban kijelölt helyek közül. Az első napi sorsolásom nem tűnt valami jónak, hiszen az MLS szekciónak a pálya szélétől majdnem a legtávolabbi ré-

szére kerültem. Még az edzések során sikerült úgy összeállítanom a felszerelésemet, hogy a szektoromba történő bepakolás és ott az eszközök és csalik előkészítése gördülékenyen ment. Kímélendő a könyökömet és a vállamat a többiekétől eltérően az alapozó etetést nagy gombócok formájában a bot végéhez dobtam, majd néhány pohár kukoricát és főtt kenderet toltam be az etető topsettel.

A Maty-ér fő hala a ponty. Etetőanyagom is elsősorban a pontyok csalogatására volt hangolva és a forduló folyamán kb. 8 percenként (!) konzerv kukoricát és kenderet juttattam be nagy mennyiségben a pohárral. Az első óra végén kezdtem elbizonytalanodni, mert nem sikerült még pontyot fognom, miközben a pálya széléhez közelebb eső helyeken már 3-4 db-ot is szákoltak. Kicsit finomítottam a szerelékemen, vékonyabb zsinórra kötött, kisebb horgosra cseréltem az előkémtem. Mintha elfordítottak volna egy kapcsolót, szinte ritmusra kezdtem el fogni a pontyokat. Kukorica és kender a pohárba, etetés, kukorica a horogra, betolás, kapás, fásasztás, szákolás, etetés... és így tovább. A felszerelés remekül összhangban volt, a lehető leggyorsabban mégis biztonságosan tudtam a szákbá terelni a szebbnél szebb bajszosokat. Már a számolást is feladtam, csak élveztem az örömpeca perceit. Már mindenem sajgott, mikor az öt óra leteltével megszólalt a forduló végét jelző dudu. Két nagy vetélytársam volt, akiktől az edzések alapján tartottam. Egyikük tőlem a második helyen ült, így a szemem sarkából láttam,



hogy nálam kevesebbet fogott. Másikuk viszont a szektor túlsó végén, a pálya széléhez közel, kiesett a látóteremből. Időnként felé pillantva úgy láttam, hogy elég jól fogott. Izgatottan vártam hát a mérlegelést, amely szerint 26,66 kg-ot fogtam, míg a többiek 5 kg körül. Egyetlen kivétel a távolabb horgászó szerb válogatott versenyző volt 15,54 kg-os fogással. A fogások összesítése után az is kiderült, hogy az egész pálya, vagyis az összes kategória minden versenyzője közül az én fogásom volt a legnagyobb.

A második fordulóra már segítségem is akadt. A mozgáskorlátozott versenyzőknek egy orvosi vizsgálaton kell átesniük, ahol állapotuk alapján 6 kategóriába sorolják őket (7. kategória a vak versenyzők). A verseny során mindenki a kategóriájának megfelelően kaphat segítséget a sorsolás előtt megnevezett segítőtől. Az első négy kategóriába a különböző fokú láb problémákkal, de teljesen ép felsőtesttel, az ötödikben és a hatodikban a gerinc problémákkal és a felső végtagok megbetegedéseivel, hiányával élők kerülnek. Mivel mindkét könyököm mozgása beszűkült, én az 5.-be kerültem, ami azt jelenti, hogy a segítőm még a hal megszákolásában is részt vehet. Nagy előnynek tűnhet ez, de valójában tényleg kiegyensúlyozza a különbségeket, hiszen nekem elég nagy szenvedés bal kézzel szákolni, miközben a jobbal fárasztom a halat, míg az ép és erős felsőtestű társaimnak ez alig jelent erőfeszítést. A térdprotézis műtétem előtt egyedül nem is tudtam menni sehova horgászni, hiszen a felszerelés cipelése, sőt a vízpart megközelítése is gondot okozott. Balázs barátom már többször segített nekem versenyeken, és horgászni is gyakran járunk együtt. Most is sokkal gyorsabban ment a bepakolás, felkészülés és a horgászat. Ezen a napon a sorsolás megint érdekesen alakult. A pálya legszélső (így várhatóan a legjobb) helyére az első nap kicsit gyengébben fogó, de nagy küzdő vetélytársam került. Mellette ültem én, majd a nagyon erős szerbiai magyar versenyző, aki előző nap 2. helyezettje lett. Nagy küzdelemre volt tehát kilátás, messze nem volt lefutott a verseny. Az előző napi taktikámon nem változtattam, ugyanúgy kezdtem az etetést és a horgász-

tot – és ugyanúgy beragadtam az első órában. Most azonban a finomabb szereléseknek köszönhetően folyamatosan volt kapásom, de egyszerűen nem tudtam megakasztani őket. Próbálgattam különböző csalikat, de azokkal csak törpeharcsát fogtam. A Maty-ér legnagyobb számban levő hala a törpeharcsa. Ezek a szúrós (mély, fájdalmas, sokáig vérző sebet tudnak ejteni hegyes végű uszonyaikkal) kis ördögök minden „élő” csalira rárontanak, néha teljesen ellehetetlenítik a horgászatot. Épp emiatt nem használtunk a fordulók alatt a kezdeti etetés után etetőanyagot, csak magvakat. Mindkét szomszédom elhúzni látszott, egyre távolabb került az első hely. Szerencsére a segítőm tartotta bennem a lelket, kitartóan folytattam a horgászatot az előző nap tapasztalatai alapján. Lassan-lassan aztán beindult újra a halfogás, és mintha egy kicsit nagyobbak is lettek volna a pontyok, mint a szomszédoké. Jól működött a bot, gyorsan, olajozottan ment a fárasztás, szákolás, etetés. A verseny vége felé közeledve is akadt még izgalom. Az utolsó percekben határozott kapás után egy szép hal akadt a horgomra. Kevés idő volt már hátra, tartottam tőle, hogy nem tudom időben kifogni a potykát. Ugyanakkor sok múlhatott rajta, hiszen nem igazán tudtam, a két szomszédom hogy is állhat. Nem volt mit tenni, határozottan elkezdtem hátrahúzni a botot, bízva a szerelékemben. Nyúlt is a gumi, de az ellentmondást nem tűrő húzásnak nem tudott ellenállni a hal. Végül szerencsésen sikerült megszákolni, így időben a partra került, de újabb próbálkozásra már nem volt idő, megszólalt a verseny végét jelző duda. A horgászversenyek értékelése az egyes fordulók alatt elért helyezések összesítése alapján történik. Aki mindkét fordulót megnyerte: 1+1 = 2 pont. Aki az elsőben harmadik, a másodikban első: 3+1 = 4 pont. A versenyt az nyeri, akinek kevesebb pontja van, pontegyenlőség esetén pedig az, akinek nagyobb az összes fogott súlya. Mivel az első fordulóban elég nagy előnyre tettem szert a fogott súly tekintetében, jónak éreztem az esélyeimet, de az igazságot a mérleg mutatta meg. A szélső versenyző 29,09 kg-ot fogott, nekem 28,28 kg sikerült, míg a másik szomszédom 19,8 kg-ot mérlegelt. Így végül 3 ponttal, az egész verseny minden indulója közül a legnagyobb összefogással, 54,94 kg-mal sikerült megnyernem a Mozgás- és Látássérült kategóriát.

Remélem, hogy személyes történetem is kedvet csinál másoknak, hogy akár mozgáskorlátozottságuk ellenére is belevágjanak valamilyen sport tevékenységbe – akár a horgászatba –, amellyel átélhetik a versenyzés izalmát, az elért eredmények okozta elégedettséget.





## A hemofília és a sport – két összeegyeztethető fogalom

Untener Ádám gyógytestnevelő, táborvezető, az MHE önkéntese

**Minden fórumon beszámolunk arról, hogy Magyarországon a nemzetközi viszonylatban élvonalbeli a faktorellátás, amely a vérzékenységgel érintettek számára valóban szinte az egészségesekkel megegyező lehetőségeket biztosít az aktív élet, akár az aktív sport gyakorlására. Ezért is tartjuk fontosnak, hogy a sport terén sikereket elérjék – bármely korosztály képviselőiként – rövid interjúkon keresztül bemutassuk, történetüket megismertessük.**

„Ma már mindenki tisztában van azzal, hogy milyen fontos hasznos és feltétlenül szükséges a mozgás. Nem csak a különböző mozgásszervi és más betegségekben szenvedőknek ad segítséget a gyógyulásra, de ezek megelőzésében is igen nagy szerepe van. Csak az az ember képes kondícióját, fizikai erőnlétét késő öregkoráig – viszonylag – megtartani, aki idejében törődik magával és korának, adottságainak megfelelő hasznos, célszerű mozgással tornázik, edzi magát.”  
(Iványi Márta: Házitorna A-tól Z-ig)

A Magyar Hemofília Egyesület vezetősége és önkéntesei akár a nyári táborok programjaival, akár az év közbeni kirándulásokkal, a halloweeni zsonglórkodéssal, vagy a gyereknapi kenuzással is igyekezik sugallni a mozgás fontosságát. A különböző sportok, mozgások kipróbálási lehetőségein túl akár az irodában, akár a tábor keretein belül ezzel kapcsolatos előadásokat is tartottunk már.

Kiemeltük a fontosságát annak, hogy mennyi előnnyel jár egy hemofiliás-

nak, ha aktívan sportol. Például az ízületi bevezések gyakorisága csökken akkor, ha edzettebbek az izmok. Némkülönben a kisebb testsúly kisebb mértékű vézést von maga után.

Tudnánk még sorolni ezeket a pozitív hatásokat, de inkább megkérdeztük sportoló hemofiliás társainkat saját tapasztalataikról. Érdemes végigolvasni a következő interjúkat annak, aki most gondolkozik valamilyen sport elkezdésén és annak is, aki már régóta, rendszeresen edz.

Meginterjúvolva különböző sportágakat választó, és különböző stílusú fiúkat az alábbi tartalmas beszámolók születtek meg:



### Szalay Zsolt – Asztalitenisz

- Vérzékenység típusa: Hemofília B, 7%
- Életkor: 16 év
- Eredményei: városi és megyei versenyeken dobogós helyezések

Zsolti a futballal kezdte sportolói pályafutását, és olykor-olykor még ma

is edzi ezzel a sporttal a táborban oly híres bokáját. Viszont nem úzhatta komolyabb szinten, mivel sajnos sok sérülést szerzett be akkoriban: roszszul lépett, meghúzta a lábát, stb. Ezután a biztonságosabb ping-pongra váltott, s hamar bele is szeretett. A mozgásigénye e sport által is megfelelően lett kielégítve, fitt kondícióját fent tudta tartani. Heti 2-2 és fél óras edzések jelentik a szombati versenyekre a felkészülést, így Zsolti kondíciója javult, ütési biztosabbá váltak, és ezáltal az önbizalma is erősödött.

Az asztaliteniszben sok jó dolgot felfedezett: szereti meghallgatni, elemezni az eredményeket, akár jók, akár rosszak – hiszen mindegyikből lehet tanulni. A játékot kifejezetten izgalmassá teszi az, hogy egy meccs végét nagyon sok tényező befolyásolhatja, és akárki nyerhet; nem mindig az ügyesebből lesz a bajnok. Nyilván nagyon oda kell figyelni, de ez az odafigyelés segít más esetekben is a másik emberre való koncentrálásban. A fokozott adrenalintermelés mellett Zsolti mégis úgy érzi, hogy ez a sport leginkább lenyugtatja őt. Örömet jelent számára még az is, hogy egyre többen szurkolnak neki: már nem csak a visszatérő barátok vannak a közönségben, hanem egyre több új rajongó is. A versenytársakkal is ugyanilyen közvetlen a kapcsolat, mivel kölcsönös tiszteletre épülnek a meccsek, tudják, hogy az, aki az asztal másik oldalán áll, szintén sok időt és munkát fektetett a felkészülésbe. Zsoltinak az edzőjével is

nagyon jó a viszonya, mert nem túl szigorú, könnyen szót ért a fiatalokkal. Hemofiliásként nagy hátrányt nem érez a többi sporttársával szemben, viszont odafigyel az egészségére, és meccsek előtt plusz faktort szokott magának beadni. A felsorolt pozitív változások mellett érzi, hogy a keze is erősödött, általános reakcióideje is javult. Ajánlja ezt a sportot mindenkinek, mert elmondása szerint „nem olyan veszélyes, egyszerűen jó.” Példaképe a világbajnok Malong a játéktípusa miatt, és reméli, hogy minél hamarabb be fog kerülni ő is az 5. ligából legalább a 2. ligába. Mi ehhez további sok sikert és szerencsét kívánunk neki! Reméljük, hogy pár év múlva kapunk tőle autogramot!



### Takács Máté – Testépítés

- Vérzékenység típusa: Hemofília B, 1%
- Életkor: 20 év
- Eredményei: -

Mátét is elragadta kamaszként a korsztylára oly jellemző elégedetlenség önmagával szemben, és azt érezte, hogy szeretne kitűnni a tömegből. Ő azonban tett is ennek érdekében: a sportban vezette le felesleges energiáit. Kezdetben az úszást választotta, amelyet ismert módon legin-

kább ajánlanak hemofiliásoknak is. Szerencsére közben sosem volt bevérvése, mert tudatosan igazította a faktorpótlást a sporttevékenységhez. Egy haveri tanácsra később sportágot váltott, és az uszoda után már a konditerem öltözőszekrényébe pakolta be utcai ruháit. Akkor 72 kg volt, ma 3 év után már 90 kg. Természetesen leginkább izomgyarapodásról van szó. Ehhez az eredményhez persze heti 5 edzés szükségeltetik, leginkább esti időszakban, amikor mások a TV előtt bontják a chipses zacskót. Az elején még nyilván nehezen ment, és nagy nehézség számára mai napig ez az időráfordítás. Hemofiliásként persze állnak fent nehézségek, és ezek miatt Marosi doktornő Mátét óvatosságra intette. Egy túlerőltetés után rájött saját maga is ezeknek az óvó szavaknak az igazára és fontosságára, azóta jobban odafigyel, hogy ne vigye túlzásba a tárcsák felpakolását. A fokozatosság elvének betartásával és rendszeres faktorozással nem látja, hogy különbözne másoktól. Úgy érzi, hogy a minden izomcsoportot érintő erősítések jó hatással vannak az önbecsülésére, a monotonitás tűrésére, a kardiós edzések pedig az állóképességét edzették meg. Fegyelmet, tiszteletet lehet tanulni mindkét irányba: a profik és a kezdők felé is. Az edzések közben jó a hangulat, mert az ismeretlen edzőtársakkal is könnyen lehet barátkozni, és akár új gyakorlatokat tanulni egymástól. Ajánlja mindenkinek, mert a konditerembe járás az egészséges életmódra építkezik, beleértve a táplálkozást is. Máté sem használ semmilyen tiltott szert, csak fehérjét iszik. A kitűzött célja a 45 cm-es átmérőjű kar, tervei szerint ez 2 éven belül meg is fog valósulni. Köszönjük Máténak is a motivációs szavakat, és hogy beleláthattunk ebbe a világba. Így tovább, és ne add fel

az álmaidat: ismerünk olyan testépítőt, akinek a nagy kar mellett Kalifornia kormányzása is összejött!



### Nyéki Martin – Kajak

- Vérzékenység típusa: A, 27%
- Életkor: 16 év
- Eredményei: Viharsarok kupa 3. hely

Martint először a vízilabda világa színpantotta be. A hirtelen és állandóan változó helyzetek miatt Ő nem csak a TV-képernyőn keresztül látta, hogy mennyire izgalmas ez a sport – egyúttal viszont túlságosan agresszív is. „Fullkontaktsport” – ezáltal az ütések, rúgások, folyamatos piszkálódások elkerülhetetlenek. Így hemofiliásként hátránnyal indult, mert az agresszív versenyek gyakran nem múltak el nyomtalanul. Bármennyire szerette, de főleg ezért döntött úgy 4 év után, hogy sportágot vált.

Egy baráti ajánlás csábította Martint új vizekre, egészen pontosan a kajak kemény ülésébe, és azonnal bele is szeretett. E sport által lehetőséget kapott arra, hogy szép tájakat láthasson egészen ritka szemszögekből, és ismét érezte az erőnléti változásokat edzésről edzésre. A versenyek pedig kiváló alkalmak arra, hogy lássa is munkája gyümölcsét. Bár sajnos még mostanában is előfordulnak bevérvések,

de lényegesen kevesebb, mint az előző sportnál. Ebben kedves „barátnéja”, az Egyesület egyik gyógytornásza, Cziczer Adrienn volt nagy segítségére, mert sok hasznos tanáccsal látta el, főleg azzal kapcsolatban, hogyan nyújtsa meg feszes, görcsös izmait. Ezúton is szeretne köszönetet mondani érte. Martin a pozitív fizikális változásokon kívül belső fejlődés terén is új tapasztalatokat szerzett: elsősorban azt, hogy ez a vízisport hatalmas felelősséget rak rá önmaga és csapattársai biztonságának megóvása érdekében. A rendszeres edzések a hatalmas mozgásigényét kielégítik, s ezekkel párhuzamosan számtalan sikerélményhez is hozzájut. De nemcsak a saját sikereit tudja már tisztelni, hanem a máséit is. Célja egyszerű: minél több versenyen minél jobb eredményeket szeretne elérni.

E sok befektetett munka és elszánt akarat mellett biztosak vagyunk benne, hogy még fogunk róla hallani!

## Szilágyi Péter - Kajak

- Vérzékenység típusa: Hemofília B, 2%-os
- Életkor: 17 év
- Eredményei: Viharsarok kupa 3. hely

Pétert mindig is eleven, örökmozgó fiúként ismertük. Sportolói szívét először a kosárlabda ejtette rabul. Bár nagyon szerette a látványos dobásokat és figurákat, azonban 3 év után sajnos egyre többször vértett be a térdízülete és egyre több sportártalom kezdett nála jelentkezni.

Főleg a problémák miatt váltott a kajakra. Először csak a vidám csapattársak miatt szerette meg a sportot, aztán nemsokára, szinteket lépve már büszkeséggel töltötte el az a pillanat, amikor versenyhajóját kellett a vízre tennie. Ez az út nem ment egykönnyen: a heti 6 edzés – melyek száma nyáron 11-re nő

– sokszor nagyon embert próbáló. A kezdeti 2 km-es levezett szakaszok manapság akár 70 km-esek is lehetnek. Ezeket a távokat nem egyedül teszi meg: Nyéki Martint jó csapattársnak tartja, elmondása szerint sokat tanul tőle. Úgy érzi, hogy a látványos fizikai fejlődése mellett több területen is javultak a képességei: egyensúlya az egyenetlen, hullámozó vízen való stabilan maradás miatt vált jobbá, reakcióideje pedig a kajak pontos irányítása eredményeként.

Versenyszezonban előre ki van számolva, hogy melyik nap kap profilaxist, és ezeket nem sokkal sportolás előtt adja be magának. Tapasztalata szerint egy testnevelés órán ugyanennyi az esélye a bevérzéseknek, mint edzések, versenyek alkalmával. A nehézség inkább a ráfordított időben rejlik: nem kis problémával jár számára összehangolni a tanulással. Mivel az idő véges, Péter pedig nagyon szereti ezt a sportot, számára természetes, hogy a születésnapját is versenyzéssel töltötte. A kérdésre, hogy kinek és miért ajánlaná ezt a sportágat, nem tudott pontosan válaszolni: „egyszerűen jó érzés! Meg kell nézni egy edzést, ki kell próbálni és ott el fog dőlni minden!” Bölcs tanácsát és lelkes szavait megköszönve további szép eredményeket kívánunk neki is!

## Dúl Ádám – Kajak

- Vérzékenység típusa: Hemofília A, 1%
- Életkor: 38 év
- Eredményei: Bécs-Budapest kajaktúra 5 nap alatt 322 km

Ádám kamaszkorában sajnos a hétköznapi tevékenységek közben is rengetegszer vértett be a boka-, térd- és könyökízülete. Először az úszással próbálkozott, de számára az nem volt az

igazi, hiányzott mellőle egy csapat. Gimnáziumi éve alatt adódott számára a lehetőség, hogy kipróbálja a kajakozást, amelyet megragadott – „lesz, ami lesz” alapon. A „lett-et” tett követte, mert 18 éve tart ez a szerelem.

A jó társaságot és a lehetőséget a biztonságos mozgásra azonnal meg is szerette. Bár először még szokatlan volt szervezetének ez a rendszeres igénybevétel, azonban hamar megtérült a ráfordított idő és energia: hónapról hónapra jobb lett a közérzete, a különböző helyeken megjelenő fájdalmak és a bevérzések száma lecsökkent. Ez természetesen a mindennapokra is vonatkozott. A testalkatán ő is tapasztalta azt, hogy nagyobbak lettek az izmai, jobb a tartása. Ádám nem választotta a versenyzői attitűdöt, azonban vannak bőven olyan tettei e sportágon belül, amik dicséretesek. Megfelelő gyógyszerelés mellett tünetmentesen éli meg a kajakozást hemofiliásként, érzése szerint nem különbözik az egészséges sporttársaitól. Kiegészítő tevékenységként konditerembe szokott járni, ahol különböző testrészek átmozgatására kidolgozott edzésterv szerint erősít. Elmondása szerint a két sportot összehangolva hatványozottabban érzi a fizikális változást és közérzetének javulását. A többi vérzékenynek azt üzeni, hogy ez az életmód egy döntés, elhatározás kérdése, és mindenki maga dönti el, hogy milyen életmódot választ. Hangozhat ez bár közhelynek, mégis hatalmas igazság van benne!



Ádám 3 éve segédedzőként dolgozik a Margitszigeten; ma már azon fáradozik, hogy másokkal is megszerettesse eme sportot. Célja pedig egy önéletrajzi könyv megírása abban minden nehézséggel és sikerélménnyel. Nos, reméljük, hogy mostantól már csak az utóbbiból fog jutni számára, és köszönjük a riportot!

## Czuczor Gergő – Úszás

- Vérzékenység típusa: Hemofília A, 1% alatti
- Életkor: 22 év
- Eredményei: Balaton átúszás

Gergőt, vagy ahogyan többen ismerjük „Czuczit” korábban a tanulmányai, most pedig már a munkahelye ülteti a számítógép elé hosszú órákon keresztül. Viszont a sok parancssor megírása közben nem feledkezik meg a mozgásigényéről sem! Gyerekkorában tanult meg úszni, s bár voltak időszakok, mikor kissé háttérbe szorult, de sohasem hagyta abba. Az egyetemi éve alatt élte meg reneszánszát ez a szenvedélye, amikor testnevelési tantárgyként is felvette. Czuczi már ekkor célul tűzte ki, hogy egy nap át fogja úszni a „Magyar Tengert.”

Létező tényező az „izommemória”, így nagy hasznát vette a múltjának, amit gyerekként a medencében töltött: már első alkalmakkor sikerült 1000 métert leúsznia, bizonyítván, hogy komolyan gondolta álmának a megvalósítását! A hetente 2-3 alkalmas edzések során a hosszok száma gyarapodott, és idővel a 4000-4500 méter megtétele után szállt csak ki a vízből. Eközben folyamatosan élvezte az úzás előnyeit: először is azt a biztonságot, hogy ez terheli meg legkevésbé az ízületeket. Másodszor pedig azt, hogy sokkal könnyedebben mozgott a „szárazon” is, amely nem csupán a fejlettebb izmoknak volt köszönhető, hanem a



leadott 8 kg-nak is. Életmód-változtatása óta határozottan érzi, hogy a koncentrációs képessége is erősödött. Kiváló helyszín az úszómedence az ülőmunka kipihenésére, a velejáró stressz levezetésére, de az élet kisebb-nagyobb dolgainak átgondolására is. Hátrányként a belépőjegyek költségét érezte, viszont mint tudjuk a prevenció mindig a legolcsóbb lehetőség a gyógyulás kérdésében. Bevérzése egyáltalán nem volt, a távok növekedésével megjelenő izomgörcsökre pedig kielégítő orvosság volt a magnézium.

Aztán eljött a nagy nap, amikor egy szélcsendes nyári délelőttön Révfülöpön, regisztráció után, rajtszámmal a fürdőnadrágján belelépett a Balaton vízébe. Majd úszni kezdett, és karcapást karcapás követett, légzésritmusát beállította a már megszokott tempójára és csakis a célra figyelt. Hiába tűnik messziről egyszerűen ismétlődő tevékenységnek az úzás, de a versenyzőknek, így Czuczornak is meg kellett küzdenie egyrészt a külső tényezőkkel – az iszapos, sűrű vízzel és az égető napfénnel –, másrészt a belső problémákkal is. A negyedik leúszott kilométer környékén elérkezett a holtponthoz, amikor már érezte, hogy ez a küzdelem nem gyerekjáték, itt mindent bele kell adni. Szerencsére ügyesen választotta meg azt a stratégiát, hogy nem hajtotta ki magát, és még ki tudott csikarni magából annyi energiát, amivel kiért a

túlpartra: megérkezett Balatonboglárra, átúszta a Balatont egyetlen másodperc megállás nélkül! A pillanat, amikor újra a strand homokja került a lába alá elmondhatatlan és egyben felejthetetlen érzés volt, egy hatalmas „adrenalinbomba”, amitől mindig örömmel fog visszagondolni erre az élményre.

Edzettségének szinten tartása már lét-szükség Czuczi számára, és fejében már azt tervezi, hogy újra megismétli ezt a távot – de csak ha lesz ideje rá, és nem a vízben ugráló gyerekekre vigyáz a nyári táborban! Mi tudjuk, hogy az se kis teljesítmény, köszönjük szépen és a riportot is!

Ezeket az interjúkat hétköznapi emberekkel készítettem. Azt már a fiatalabbakra sem mondanám, hogy gyerek, hiszen komoly felfogásuk és áldozatos munkájuk árán lehet, hogy olyan élményeket is megtapasztaltak, amelyeket sok felnőtt nem. Az egyszerűségükben azonban adódik az a nagyszerű iránymutatás, amivel megmutatják, hogy milyen íze van annak, hogyha a lustaságnak, gyengeségnek, feladásnak nem hagynak szerepet az életükben. Nem akarok hatásvadász hegyi beszédet tartani, hiszen aki meg akarta érteni ennek az írásnak az üzenetét, az már túl is van rajta. A Magyar Hemofília Egyesület biztat, támogat, elismer és drukkol minden ilyen siker eléréséhez az egészséges életmód területén, történjen az egy dobogós helyezéért, vagy egy elégedett tükörképért!

Azt a tagtársunkat, aki még aktívan sportol és szeretné gondolatait, tapasztalatait megosztani velünk, jelentkezését kíváncsian várjuk! Reméljük azért, hogy ezek a felfogások, életstílusok minél népszerűbbek lesznek, „divatba fognak jönni”. Soraimat zárom, ahogyan egy klasszikus testnevelés óra is véget szokott érni:

Egészségetekre!



## Balf – rehabilitációs élmények

*Tóth László, az Egyesület alapító tagja, az MHE ellenőrző bizottsági tagja*



**Az MHE kiemelt törekvései közé tartozik az idősebb vérzékeny korosztály körében szinte mindenkit érintő probléma kezelése: az alapbetegség miatt károsodott célizületek rehabilitációja, az ezt segítő gyógytorna biztosítása. A több formában elérhető gyógytorna mellett legalább annyira fontos egy-egy rehabilitációs lehetőség igénybevétele, amelyhez próbál hozzájárulni egyesületünk is a 2016. szeptembere óta már háromszor megrendezett senior tábor programmal. A további lehetőségek közé tartozik a társadalombiztosítási ellátások terhére igénybe vehető rehabilitáció, amellyel – az alábbi, Tóth László betegtársunk által készített beszámoló szerint is – élni kell!**

Beszámolómat több mint 20 évnyi, rendszeres rehabilitációs tapasztalataim alapján foglalom össze, amelyeket a Sopron közeli, balfi szanatóriumban szereztem meg. 63 éves, „A” típusú hemofiliásként végig éltem a gyermek- és ifjúkor rendszeres és súlyos ízületi bevezéseit. Ez az időszak határozza meg alapvetően az ízületeim állapotát, azaz ekkor mentek tönkre. Jól ismertek az akkori időszak nem kellő hatékonyságú teljes vér és vérszítványai (plazma, AHP és liofilizált AHP, Krio precipitatum). Az előbbi paramétereiből sejthető, hogy rend-

kívül elhasználódott ízületekkel rendelkezem, amelyeket csak az óvatos testmozgás, kíméletes torna és úszás, illetve az ízületeket karbantartó fizioterápiás kezelések tartanak szinten. Az eltelt több mint két évtized alatt a balfi rendszeres rehabilitáció előnyeit élveztem: úszás, vízi és száraz tornák (egyéni és csoportos), különféle fizioterápiás kezelések (víz alatti és „száraz” galván-, ultrahang-, lézeres kezelések, stb.), masszázs. Ezeket mindmind megkaptam egyben a balfi rehabilitációs intézményben.

### Balf – gyógyhatás a rómaiak óta

A balfi fürdő története is a rómaiak idejéig nyúlik vissza. A fürdő területén történt ásatások során megtalálták a hőforrás tölgyfa kivezető csatornáját, víztartályt, az ehhez kapcsolódó vízelvezető csöveket. A leletek mellett edények vagy a Marcus Aurelius korabeli pénzek bizonyítják, hogy már az i. sz. 180 körül élénk fürdőélet folyt Balfon. A fürdőzésnek minden kultúrában tisztasági, vallási szerepe is volt. Az ókori rómaiak és a görögök nem csupán fürdőket, hanem szentélyeket is emeltek egyes gyógyító hatásúnak tartott forrás fölé, ahol a gyógyítás isteneinek áldoztak.

A középkorban a forrásokat sajnos elhanyagolták, súlyos károkat szenvedtek, csak a XVI. században kezdtek ismét használatba venni azokat. Korabeli iratok alapján tudjuk azt, hogy a fürdőben csontkovácsot is alkalmaztak és Scholtz Jeremiás, Sopron város tisztiorvosa 1631-ben meg is jelentetett egy tanulmányt a balfi vízről, amelynek hatására hamarosan csodatevő híre lett Balfnak. 1567-ben, amikor a település Sopron város tulajdonába került, fürdőházat is emeltek a területen. A fürdőmesterek a kora újkorban mestervizsgát tettek: orvosból, patikusból, fürdősökből álló bizottság előtt mutatták be tudásukat a leendő céhtagok, haját vágta, fürdettek, ezen kívül köpölyözést végeztek, vagyis számot adtak gyógyító tudásukról. Az 1772-ben helyreállított épület ma is fennáll... A freskók a mennyezeten a híres barokk mestertől, Dorfmeister Istvántól származnak. A mennyezet



közepén az a bibliai jelenet látható, ahol Krisztus a tó partján betegeket gyógyít. Valószínű, hogy ez az egyetlen freskó Magyarországon, amely a fürdés és a gyógyítás közötti összefüggést ábrázolja.

A balfi fürdőt 1898-ban vásárolta meg Dr. Wosinski István ezredorvos, akinek a szanatóriumában nem csak a gyógyvizeket használta, hanem a Fertő-tó gyógyhatású iszapját is. Wosinski érdeme a korszerűen berendezett hidegvíz gyógyintézet létesítése, ahol villamos fürdőekkel, villamos fényfürdővel és a Reitler-féle szárazlevegő-fürdővel kezelték betegeket. Az első világháború alatt reumás katonák, majd OTI tagok, főként a brennbergi bányászok találtak itt gyógyulást, de fizető vendégeket is fogadott a fürdő. A II. világháborúban a fürdőt bombatalálat érte, az épületek jó része használhatatlanná vált.

## A fürdő újjászületése

1958-ban bányászudülöként nyitották meg a felújított fürdőt, melyben kezdetben 12, később 20 kádat helyeztek üzembe. Az 1969-ben megindított ásványvízkutatás keretében, a kedvező kutatási eredmények alapján, a gyógyfürdő részére 1973-1974 között 3 kutat kaptak ki.

A Soproni Állami Szanatórium részeként, 1975 szeptemberében nyílt meg a jelenleg is működő kórházépület. Több évszázados tapasztalat és tudományos vizsgálatok bizonyították, hogy a Balfon található kénes források gyógyvize elsősorban szulfidokként fejti ki a hatását a bőrön, a légutakon és a bél nyálkahártyáján át. A kén a szervezetben a kötőszövet, a porc és a csont felépítésében játszik szerepet. A reumás szervezet kéntartalmát fokozza, az oxidációs folyamatokat elősegíti és a szer-



vezetre élénkítően hat. Ugyanebben az évben egy modern felszerelésű tornatermet is birtokukba vehettek a mozgásszervi betegek, ahol a rekreációt a rehabilitáció váltotta fel. Az egyre szaporodó ízületi műtétek száma igényelte is a postoperatív, korai rehabilitációt. A 90-es évek elejétől jelent meg valamennyi osztály tevékenységében a járóbeteg ellátás.

## Balf – a mozgásszervi betegek oázisa

Sopron és vonzáskörzete mozgásszervi, ezen belül is a reumatológiai betegeinek fekvőbeteg ellátását és az intézetek elvégzett protézis beültetések utáni rehabilitációt nagyrészt Balf biztosítja az országban. A mozgásszervi rehabilitációs osztályon, 160 ágyon fogadják a betegeket az ország minden részéről háziorvosi és szakorvosi beutalóval, valamint a műtétet végző osztályok megkezdése alapján. Az ágyak közel felén súlyos kopásos, gyulladásos reumatológiai betegségben szenvedő betegek rehabilitációját végzik. A kúra átlagos időtartama három hét. A fekvőbeteg osztályhoz szorosan integrálódik a fizioterápiás részleg, továbbá a gyógytornászok és masszőrök csoportja, valamint a reumatológiai, oszteoporózis szakrendelések.

A fent leírtak alapján javaslom, hogy a különösen az idősebb hemofília-szerű jellemző ízületi kopások „karbantartására” minden rászoruló betegársam tartsa számon ezt a lehetőséget, amit a balfi magas szintű rehabilitációs ellátás nyújt.



## EHC éves konferencia - Vilnius

*Nyéki Szilvia, Czuczor Gergely – az MHE önkéntesei*

Az MHE éves konferencia programjának mindig kiemelkedő fontosságú eseménye az EHC konferencia és közgyűlés, amely leghatékonyabb formája a tagszervezetekkel való kapcsolattartás erősítésére, az egyesületi munka támogatására. Külön öröm, hogy a 2017-es konferencián egyesületünket két fiatal tagtársunk, Nyéki Szilvia és Czuczor Gergő képviselte, az egyesületi aktivisták új generációjának bemutatkozásaként. Reméljük, hogy beszámolójukat olvasva több fiatal tagtársunk is kedvet kap az egyesület életébe való aktív bekapcsolódásra.

Október elején (5.-8.) Vilniusban jártunk, Litvánia fővárosában, az Európai Hemofília Konzorcium, azaz az EHC által szervezett 2017. évi konferencián, melyen a Magyar Hemofília Egyesületet képviseltük. Vilnius sokban hasonlít a mi fővárosunkra, ugyanis szintén egy folyó szeli át. Népszerűségi különbsége miatt viszont sokkal nyugodtabb környezetet biztosít. A városban rengeteg látványosság van, amelyekből mi is megcsodálhattunk párat. Feltűnő volt a város tisztasága, és a rengeteg zöld rész, a természet közelsége.

Maga a konferencia a Radisson Blu hotelben került megrendezésre, ahol egy konferenciateremben tartották az előadásokat a meghívott előadók, melyeken sok új információval gazdagodhattunk, és a szünetekben, étkezések alatt, előadások után sok érdekes beszélgetést folytathattunk más európai országokból érkezett hemofília-sokkal, rácsodálkozva, mekkora különbségek vannak az ellátásban két ország között. Magyarországon kiemelkedően jó dolgunk van a hemofília ellátás tekintetében, nyolcas faktor egységfogyasztásból az elmúlt évben például mi tartjuk a csúcst. A beszélgetéseink során, szinte mindig szóba került, mennyire irigyelnek minket ezért a jó dolgunkért.

Első nap késő este érkeztünk meg a szállásra, miután túlélünk két repülőutat, és útlevel nélkül, szerencsésen átszálltunk Kijevben. Épp csak annyira volt időnk, hogy gyorsan kipakoljunk és csatlakozzunk a nyitóvacsora végére.

Másnap a rövid regisztráció után a közgyűlés következett, ahol az EHC ez évi munkásságáról, jövőbeli terveiről hallhattunk a vezetőktől, illetve szavaztunk a kü-



lönböző napirendi pontokról – többek között arról is, hogy két év múlva melyik városban kerüljön megrendezésre a konferencia, Helsinkiben, vagy Skopjében. Alig pár szavazattal Skopje győzött, Macedónia fővárosa, ennek azért is örültek különösképpen, mert Macedóniában közel sem olyan jó a faktorellátás, a hemofília-sok helyzete, mint Magyarországon, és a konferencia rendezése fölhívna országukban a figyelmet erre a fontos problémára, és várhatóan javulna a helyzetük.

## Ismerkedés a nemzeti szervezetek programjaival

A közgyűlési részt különböző előadások követték, melyeken a teljesség igénye nélkül a következő témákat érintettük:

- Hétféle az újonnan diagnosztizált hemofiliások családjainak;
- Szimpóziumok szervezése nőknek;
- Időseknek wellness hétféle;
- Egyesületi fogorvos biztosítása.



Megismerhettük, hogy más egyesületek milyen programokat szerveznek, ezekből ötleteket meríthetünk a következő évek munkájához. Közéjük tartoznak például a következők:

- Szülőknél szervezett táborok;
- Kiscsoportos programok az ország több pontján egyszerre;
- Voltak, akik adománygyűjtő kerékpártúrát, illetve egyéb sporttevékenységeket szerveztek;
- Online oktatási programok;

## Kezelési, készítményi újdonságok

Minden konferencián a legnagyobb érdeklődéssel várt előadások, amelyek újfajta készítmények, illetve kezelési módszerek megjelenéséről számolnak be. Ezek közül a legnagyobb jelentőségű és a leghamarabb megvalósulni látszó újdonság az Emicizumab megjelenése, amely olyan antitesteket tartalmaz, amelyek úgy viselkednek, mint a VIII-as faktor, ezáltal képesek azt helyettesíteni. A készítményt bőr alá kell adni és ritkábban, mint a jelenleg forgalomban lévő készítményeket, ami nagy könnyebbséget jelent majd a profilaxison levő hemofiliásoknak. További előnyei közé tartozik még, hogy a faktorszint ingadozásának problémáját is megoldja, ugyanis sokkal lassabban csökken a hatása a szervezetben. Megoldja az inhibitor kérdésének problémáját is abból kifolyólag, hogy nem VIII-as faktor kerül a szervezetbe, hanem egy antitest. Mivel az új készítmény az inhibitor megjelenését küszöböli ki, először várhatóan az inhibitorosok kapják majd meg, utána a gyermekek, majd felnőttek is. Az új gyógyszer megjelenése hatalmas könnyebbséget jelent majd a VIII-as faktorhiányosoknak, a nem is annyira távoli jövőben. Valószínűleg hamarosan elérhető lesz Magyarországon is, jelenleg folyamatban van az EU törzskönyvezése. Továbbra is folynak a kísérletek a génterápiát illetően is, amely azt takarja, hogy inaktivált vírusokban juttatják a szervezetbe a helyes gént, ami hozzákapcsolódik a sejtekhez, majd az ily módon bejuttatott gén termeli a véralvadási faktort. Itt a kutatások még nem annyira előrehaladottak, mint az előbb ismertetett készítménynél, viszont a kutatók azt is vizsgálják, hogyan lehet biztosítani, hogy az inaktivált vírus ne veszítse el a hatását. Végső megoldást viszont a gén szerkesztése jelenthetne, viszont ez még csak elméleti síkon létezik. Az, hogy a génterápia megoldja-e az inhibitor képződés problémáját, még kérdéses.

A konferencia egyik nagy eseménye volt egy francia kezdeményezés „Nők és vérzési rendellenességek” címmel. A kezdeményezés akkora lelkesedésre talált, hogy az ideai hemofília világnap jelszava is a nők lesznek. A rendezvények keretében női vérzékenyekre, hordozókra szeretnék fölhívni a figyelmet, elkergetve ezzel azt a tév-

hitet, hogy vérzékenyek csak fiúk lehetnek. Szeretnék, ha nőknél is gondolnának erre a problémára, őket is egyszerűbben diagnosztizálnák, kezelnék. A munkájuknak még az elején járnak, egyelőre ötleteket gyűjtenek. Ebből a célból a konferencia ideje alatt egy standot üzemeltettek, ahol prospektusokat osztottak, és az elképzeléseikről meséltek. Ezen kívül a mellettük lévő falra három nagy posztert, „ötletfát” ragasztottak ki, amire bárki írhatott nekik tanácsot, kérést, üzenetet. Mi is írtunk egy ötletet, mégpedig azt, hogy a családtervezés témájával is foglalkozhatnának, hiszen ez is fontos a hordozó nők életében. Az egyik beszélgetésünk alkalmával megmutattuk nekik az egyesületünk egyik korábbi kiadványát „Nők és vérzékenység” címmel, gyorsan lefordítottuk nekik, miről szól, nagyon örültek neki, hogy nálunk van ilyen, el is kérték a prospektust, és kirakták a standjuk közepére.

## Tapasztalatszerzés és élménygyűjtés

Rengeteg érdekes beszélgetésre volt alkalmunk a különböző országokból érkezett hemofiliásokkal. Egy vacsorát például együtt fogyasztottunk el a „legdrágább angol beteggel”, aki büszkén újságolta, hogy számításai szerint Nagy Britanniában súlyos, 1% alatti „A” hemofiliásként két nyitott szív műtéttel rá költötte a legtöbb pénzt az egészségügyük.

Az új gyógyszerről és a génterápiáról elgondolkodtató véleményt, és sok érdekes információt hallottunk lengyel barátunktól. Vele első nap elegyedtünk szóba, és amint kiderült, hogy Magyarországról jöttünk, egyből baráti hangnemre váltott, és végig barátként kezelte minket, mondván: lengyel magyar két jó barát. Gergővel különösen jól szót értettek, mert mindketten rendszeresen úsznak, informatikusok, és szeretik a jó humort, így bőven volt közös témájuk. Pawel Budek is üdvözetét közvetítette az egyesület felé, aki régen a mi nyári táborunkban vendégeskedett.

Jó barátságot alakítottunk ki még a macedónokkal, akik egy nagyon vidám csapatot alkottak. Velük arról is beszélgettünk, hogy esetleg vendégül látnánk tőlük néhány gyermeket a nyári táborunkban, és tanácsokat is adhatnánk nekik a szponzor keresés témakörében.

A programok keretein belül nemcsak szakmailag mélyíthettük az ismereteinket, hanem Vilnius történelmét és látványosságait is megismerhettük. Utolsó éjszaka ugyanis



busszal vittek minket egy a városhoz közel lévő étterembe vacsorázni. Az utazás alatt pedig a busz körbevitt minket a városon, miközben egy idegenvezető mutatta be a város nevezetességeit, kiemelve, hogy milyen jelentős történelmi események formálták a várost, amelyekből végül kialakult a jelenlegi képe. Mikor megérkeztünk az étterembe, finomabbnál finomabb fogásokat kóstolhattunk, miközben természetesen tovább ismerkedtünk a résztvevőkkel. A vacsora vidám színfoltjaként a francia női vérzékenyekért kezdeményezés képviselői minden résztvevő egyik kisujján pirosra festették a körömöt, mert ez jelezte a szolidaritást a nőkkel, akik vérzési rendellenességekkel küzdenek. A vacsorát egy táncest követte, amelyen mindenki örömmel vett részt. Különösen jó volt látni, hogy a keleti, rosszabb faktorellátású országokból érkezett mozgássérült fiatalok is hatalmas életörömmel ropták, volt, aki kerekesszékekben, volt, aki beszűkülő izületi mozgással. Valahogy még Gergőt is rá tudták venni, hogy táncoljon – rá nem jellemző módon –, majd körülbelül fél 1-kor visszaindultunk a szállásra, és másnap reggel már repültünk is haza – élményekkel, tapasztalatokkal telve.



## A hemofília kezelésének ortopédiai vonatkozásai

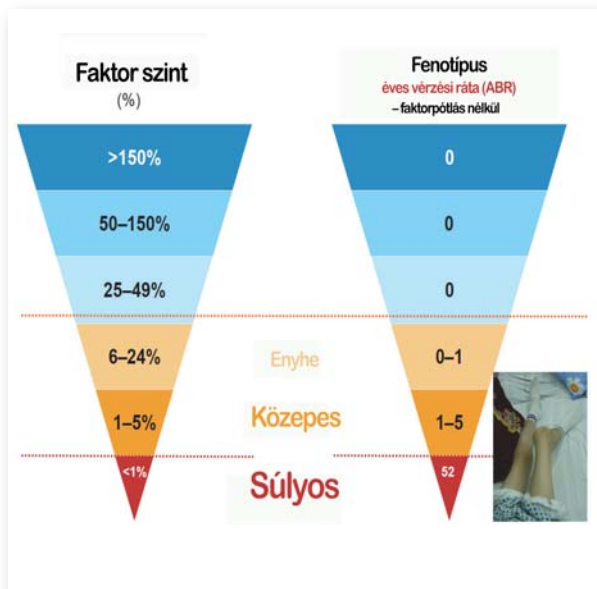
Krenács László, az MHE önkéntese

Egyesületünkönél már hagyomány, hogy az Európai Hemofília Konzorcium (EHC) tagjaként a rendszeresen szervezett konferenciánkon képviseltetjük magát. Így volt ez 2017-ben is több ízben, amelyek közül témája miatt az egyik igazán fontosnak ítélt konferencia a hemofília ellátás ortopédiai vonatkozásaival foglalkozott. Egyesületünket Krenács László önkéntesünk képviselte.

Brüsszelben került megrendezésre 2017. június 27-én az EHC által szervezett kerekasztal beszélgetés, amelyen elhangzott előadások rövid összefoglalóját adjuk közre.

Az első prezentációt Prof. Cedric Hermans a belgiumi Louvain Egyetem Hematológiai Intézetének vezetője tartotta a témát a hematológus szemszögből megközelítve.

A hemofília, mint véralvadási zavar, számos társult betegséggel, legfőképpen ízületi károsodásokkal jár. Mindannyiunk előtt jól ismert tény, hogy a betegség hematológiai kezelésének alapja a hiányzó véralvadási faktor megfelelő pótlása. Nyilvánvalóan, a betegek vérében az alvadási faktor szintje egyértelmű összefüggést mutat a vérzéses epizódok számával.



A vérzések 90%-a a mozgásszerv rendszert érinti – 80%-ban a térd-, a könyök-, és a bokaizületek érintettek.

## Miért gyakoribbak a vérzések a vázizmokban és az ízületekben?

Erre a kérdésre három valószínű válasz adható:

- 1) A vázizmokban és az ízületeket alkotó szövetek ereinek falában található endothelsejtek (az erek belső falát bélelő sejtípus) jellemzően kevesebb szöveti faktort (TF-Tissue Factor, III-as faktor) termelnek a többi szövettípus ereinek hasonló sejtjeihez képest. A szöveti faktor a véralvadás extrinsic útjában (külső indítású véralvadás) játszik fontos szerepet. Lévén, hogy a fent említett szövettípusok ereiben a kisebb szöveti faktor szintézis miatt a véralvadás két egymást erősítő útja (extrinsic és intrinsic út – külső és belső indítású véralvadás) közül az egyik (az extrinsic út) kevésbé hatékonyan működik, a vérzések valószínűsége ezekben a szövettípusokban nagyobb.
- 2) Anatómiai ok: a boka-, a térd-, és a könyökizületekben – az ízületek alaktana miatt – lehetőség adódik az ízületi üreget határoló ízületi toknak a mozgás során az ízesülő csontok közé való becsípődésére, ami az erek sérülését, vérzést idézhet elő.
- 3) A korábbi vérzések következtében az ízületben gyulladáshoz vezető mediátorok (Interleukin 1, interleukin 6, TNF- $\alpha$ ) jelenléte további vérzéseket indukálhatnak.

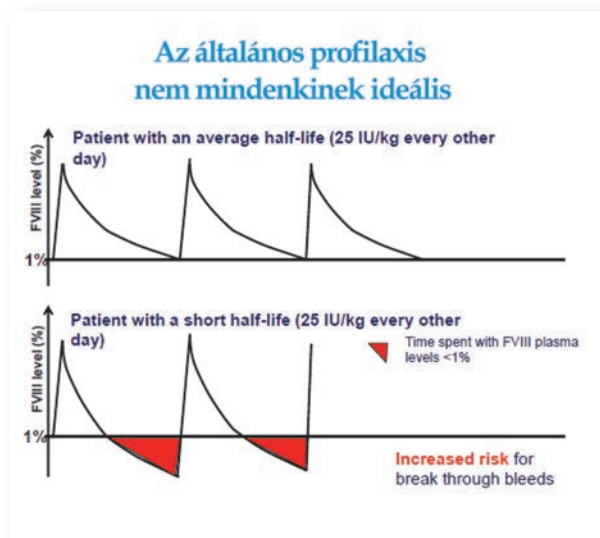
Az ízületeket érintő vérzéseket a klinikai tünetek észlelhetősége alapján két csoportra oszthatjuk.

- Vannak olyan vérzések, amelyeknél az ízületi üregbe kisebb mennyiségű vér kerül, ezért ezek a vérzések nem okoznak a beteg számára érzékelhető, illetve a kezelő személyzet számára vizuálisan észlelhető klinikai tüneteket (fájdalom, duzzanat, mozgástartomány beszűkülése), ezek az úgynevezett tünetmentes (subclinical) bevérzések. Megfelelő képpalkotó eljárásokkal ezeket a vérzéseket ki lehet mutatni.
- A bevérzések másik csoportjába tartoznak azok a vérzéses epizódok, amelyeknél az ízületi üregbe nagyobb mennyiségű vér kerül. Ezek a tünetekkel járó (clinical)

bevérzések. Ezekben az esetekben a klinikai tünetek a betegek és az ápoló személyzet számára is egyértelműek.

Valószínűleg a klinikai tüneteket nem okozó vérzések a betegek élete során jóval nagyobb számban fordulnak elő az észlelhető tünetekkel járó bevérzésekhez képest. Fontos hangsúlyozni, hogy mivel a subclinical vérzések esetében is vér kerül az ízületi üregbe, ezért az arthrosis (porckopás) kialakulásában ezek a vérzéses epizódok is komoly szerepet játszanak.

Mindenki számára ismert alaptétel: vérzések kezelésében a legfontosabb a minél hamarabb történő faktorpótlás. Mint minden beteg esetében a hemofília kezelésében is a megelőzés – a megfelelő profilaxis alkalmazása – célravezetőbb. Hermans professzor ismertette a jelenlegi Belga gyakorlatot, amely szerint minden súlyos hemofília A vagy hemofília B betegségben szenvedő kisgyermeknél elkezdik a profilaxist egy éves koruk tájékán. A profilaxist a későbbiekben sem hagyják abba, hanem a betegek egész életén át alkalmazzák csakúgy, mint azoknál a betegeknél, akiknél a profilaxist felnőttkorban kezdték meg. A profilaxis során alkalmazott gyógyszer mennyiségét illetve a gyógyszeradagolás gyakoriságát a beteg testsúlyának, életvitelének, és az alkalmazott gyógyszer farmakokinetikai jellemzőinek alapján személyre szabottan határozzák meg. Látható, hogy ez a módszer megegyezik a magasszintű hemofília ellátást nyújtó országok általános gyakorlatával.



Mivel úgy vélik, hogy a gyulladási mediátorok jelenléte az ízületekben nagymértékben felelőssé tehető az ízületi károsodás kialakulásáért, ezért a gyógyszeres blokkolásuk a kezelés részévé kell, hogy váljon a jövőben.

## Belga gyakorlat – a gyógytorna fontossága

A második előadásban Dr. Sebastian Lobet a belgiumi Louvain Egyetem Hematológiai Intézetének gyógytornásza a gyógytorna és a fizikai aktivitás fontosságára hívta fel a figyelmet. A klinikájukon alkalmazott gyakorlat szerint a betegeknek évente minimum két alkalommal fel kell keresniük a gyógytornászukat állapotfelmérés és konzultáció céljából. Ezen felülvizsgálatok alkalmával a gyógytornász megállapítja, hogy történt-e változás az ízület mozgathatóságában, észleli az új problémákat, a beteg számára érthető formában elmagyarázza az esetleges sebészi vagy konzervatív kezelés részleteit, tanácsokat ad a választandó fizikai aktivitással kapcsolatban.

A kialakult ízületi vérzések akut fázisában a faktorpótlást, a végtag pihentetését, esetleg jegelést, kompressziós kötést alkalmaznak és a végtagot megemelt helyzetben tartják alátámasztva.

Az elhízás nagyon fontos kockázati tényező az ízületi vérzések és az arthropathiák (ízületi bántalmak) kialakulása szempontjából, hiszen a megnövekedett testsúly nagyobb terhelést jelent az ízületekre. A nem vérzékeny emberek körében végzett felmérés alapján, az ízületi betegségek kialakulása ötször gyakoribb a 30-35 közötti, mint a 25 alatti BMI-vel rendelkező embereknél.

A megfelelő faktorpótlás mellett a jól megválasztott fizikai aktivitás – sporttevékenység – nagymértékben hozzájárul az ízületi károsodások megelőzéséhez.

## Norvég tapasztalatok a képalkotó vizsgálatokról

Prof. Pal Andre Holme az Oslo Egyetem hematológusa az ultrahangos képalkotó eljárás hemofília kezelésben történő alkalmazásáról tartott előadást.

A hemofiliás arthropathia a profilaxis nélkül élő súlyos vérzékeny betegek 85%-át érinti. Az ízületi elváltozások korai felismerése az alkalmazott terápia kulcsa lehet.

Az ízületi károsodás kialakulásában az ismétlődő vérzések következtében túlbujánczó synovium (az ízületi tok belső rétege) játszik fontos szerepet. Szöveti képen vas depozitok (üledékek) (haemosiderin) figyelhető meg a synoviumban. Az adatok alapján a vas játssza a

központi szerepet a vérzések okozta ízületi-hártya gyulladás (synovitis) kialakulásában. A visszatérő bevérzések következtében csontelváltozások – csontritkulás, ciszták, ödéma – alakulnak ki.

Az artropathia kialakulása többféle képalkotó eljárással vizsgálható:

- 1) A röntgen viszonylag olcsó és könnyen hozzáférhető vizsgálati módszer. Hátránya, hogy csak az előrehaladott és visszafordíthatatlan elváltozásokat tudja kimutatni, és a lágyrészek vizsgálatára nem alkalmas.
- 2) Az MRI alkalmas a csontelváltozások korai észlelésére, és képes vizsgálni a synoviális hyperpláziát (ízületi elváltozásokat), valamint egyéb lágyrész elváltozásokat. Hátránya, hogy nehezebben hozzáférhető (hosszabb várólista), drága, kisgyermekek vizsgálata esetén gyakran kell altatást alkalmazni, mivel relatíve hosszabb ideig mozdulatlanul kell maradni a vizsgálat alatt.
- 3) Az ultrahang olcsó és könnyen hozzáférhető vizsgálati mód, amely alkalmas a lágyrészek vizsgálatára is. A képalkotás rövidebb időt vesz igénybe az MRI vizsgálathoz képest. A hátránya, hogy eddig hiányoztak a kiértékeléshez segítséget nyújtó standardek.

A norvég klinikán zajlott egyik vizsgálat szerint a hemofília gondozásában résztvevő orvosok rövid – 2,5 napig tartó – képzés után nagy biztonsággal tudtak tájékozódni az ultrahang segítségével az ízületi elváltozásokról.

Összegezve saját tapasztalataikat elmondta, hogy az ultrahang gyors, fájdalommentes vizsgálati módszer amely hasznos lehet a még klinikai tüneteket nem okozó korai lágyrész-, csont-, porc elváltozások megállapításában, a személyre szabott terápia kialakításában, illetve az alkalmazott terápia hasznosságának a megítélésében. Ez utóbbi azért is fontos, mert a faktorpótlás hatásosságának a megítélése jórészt szubjektív szempontok alapján történik (fájdalom csökkenése, mozgástartomány növekedése), viszont az ultrahang alkalmazásával lehetővé válna objektív szempontok figyelembevétele is. A jövőben az ultrahang a hemofília ellátás részévé válhat.

## Angol beszámoló a radioaktív synovectomiáról

Dr. Thynn Thynn Yee a londoni Katherine Dormandy Haemophilia And Thrombosis Centre hematológusa a radioaktív synovectomiáról (savós ízületi hártya eltávolítása) beszélt.

Az eljárás lényege, hogy az ízületi üregbe radioaktív izotópot tartalmazó folyadékot injektálnak. A lokálisan – kis távolságban – ható radioaktív sugárzás a többszörös vérzések miatt túltengő ízületi belhártya destrukcióját okozza. A synovium elfajul (fibrotizál), sclerotizál (elmeszesedik) és a falósejtek eltávolítják az elhalt szövetmaradványokat. Az eljárást elsőként 1977-ben Svédországban alkalmazták vérzékeny betegeken.

A kezelés indikációja az ismétlődő ízületi vérzés. Inhibitoros és nem inhibitoros betegeken egyaránt alkalmazzák. A kezelés előtt MRI vagy ultrahangvizsgálatot végeznek.

A kezelést nem alkalmazzák akut bevérzés, fertőzések állapot, illetve megrepedt Baker Cysta megléte esetén.

A felhasznált radioaktív izotópok tiszta, kis hatótávolságú béta sugárzást bocsátanak ki, rövid a féléletidejük. Leggyakrabban a radioaktív Yttrium és Rhenium izotópot alkalmazzák. (Az Yttriumot csak a térdízületben, a Rheniumot könyök-, boka-, váll- és csípőízületben is használják. A bejuttatott kolloid részecskék mérete elég kicsi kell hogy legyen ahhoz, hogy a phagocitózist végző sejtek eltávolíthassák, de elég nagy kell hogy legyen ahhoz, hogy az ízületi üregből ne juthasson ki. A dózízást az életkor, testmagasság, testsúly és az ízület típusa határozza meg az Európai Orvostudományi Nukleáris Társaság (European Association of Nuclear Medicine, „EANM”) által kidolgozott protokollok alapján.

A kezelés hatására 1-4 hét alatt a fájdalom és a vérzéses epizódok száma csökken, az ízület mozgástartománya nő. 60-80%-ban a hatás hosszú távú, 20-25%-ban szükséges lehet a kezelés megismétlése. Egyszerre legfeljebb két ízületet kezelnek (általában egyet az egyik alsó és egyet az egyik felső végtagon). A kezelés mellékhatásai között szerepel a fertőzés lehetősége, extravazáció (a folyadék ízületi üregeken kívüli kijutása, főként a tú visszahúzásakor fordulhat elő), allergia.

A kezelést steril kezelőkben végzik, helyi érzéstelenítés alkalmazása mellett, faktorvédelemben, és a bejuttatott izotóp eloszlását képalkotó eljárással vizsgálják. A radioaktív anyagok biztonságos szállításáról, tárolásáról és felhasználásáról külön képzett személyzet gondoskodik.

Az injekció beadása után az ízületet néhányszor nyújtják és hajlítják, hogy a beadott izotóp az ízületben egyenletesen eloszolhasson, majd a végtagot 48 órára nyugalomba helyezik a radioaktív kolloidok nyirokkeringés általi elszállításának megakadályozása érdekében.



ciókkal (megnövekedett vérzés veszélye, társult fertőzések – HBV+HCV, HIV –, májbetegség megléte, inhibitor jelenléte). A sebészorvos a diagnosztikai eljárások során gyűjtött információk alapján választ az alkalmazandó beavatkozás típusáról az alábbi lehetőségek közül:

- profilaktikus kezelés fokozása,
- folyadékgyülem eltávolítása az ízületi üregből,
- synovectomia (gyógyszeres), radioaktív, arthroscópiás eszközzel vagy feltárásban végezve,
- angiográfiás embolizáció (katóter eszközt vezetnek az ízület vérellátását biztosító artériába és az ágainak részleges vagy teljes elzárásával próbálják a további vérzéseket megakadályozni)
- az ízület részleges vagy teljes protézissel történő pótlása.

A klinikájukon végzett teljes térd protézis beültetések tapasztalatairól elmondta, hogy a beavat-

kozással összefüggő komplikációk a műtét közben és után fellépő nagyobb vérzésekből és fertőzésekből adódtak. A post-operatív kezelés során szükség volt néhány betegnél vérátömlesztésre, nem-szteroid gyulladásgátló kezelésre, tranexámsav alkalmazására, az inhibitoros betegeknek APCC kezelésre, jegelésre, nyomókötés alkalmazására, ízületi folyadék gyülem punctioval/drainálással történő eltávolítására, embolizációra.

kozással összefüggő komplikációk a műtét közben és után fellépő nagyobb vérzésekből és fertőzésekből adódtak. A post-operatív kezelés során szükség volt néhány betegnél vérátömlesztésre, nem-szteroid gyulladásgátló kezelésre, tranexámsav alkalmazására, az inhibitoros betegeknek APCC kezelésre, jegelésre, nyomókötés alkalmazására, ízületi folyadék gyülem punctioval/drainálással történő eltávolítására, embolizációra.

## Ortopédiai beavatkozások – olaszországi kórházi tapasztalatok

Dr. Luigi Piero Solimeno a milánói Ortho- Trauma Centre Hospital vezető sebésze a kórházukban hemofiliás betegeken végzett orthopédiai beavatkozások tapasztalatairól tartott előadást.

Kiemelte, hogy a hematológusoknak tisztában kell lenniük az ízületi elváltozások következményeivel (tengelyeltérések, lágyrész deformitások) amelyek további vérzések okai lehetnek, és az alkalmazott beavatkozások eltérő jellegéhez igazodó faktorpótlást és egyéb előkészítő kezelést kell választaniuk. Az orthopéd sebészeknek pedig tisztában kell lenniük az alapbetegségből adódó esetlegesen fellépő kompliká-

## Teljes térdprotézis műtét – egy inhibitoros, súlyos A hemofiliás esete

Az utolsó előadó Miguel Crato a Portugál Hemofília Egyesület elnöke, az EHC vezetőségi tagja, súlyos A hemofiliás, inhibitoros beteg a teljes térdprotézissel kapcsolatos saját tapasztalatairól mesélt.

12 éves kora óta inhibitoroképződés miatt is kezelik. A jobb oldali térdízülete sok alkalommal bevérzett, de több más ízületével is vannak problémái. Az életminősége az életkor előrehaladtával a fájdalom és a mozgások nehezítettsége miatt sokat romlott. A jobb oldali térd moz-

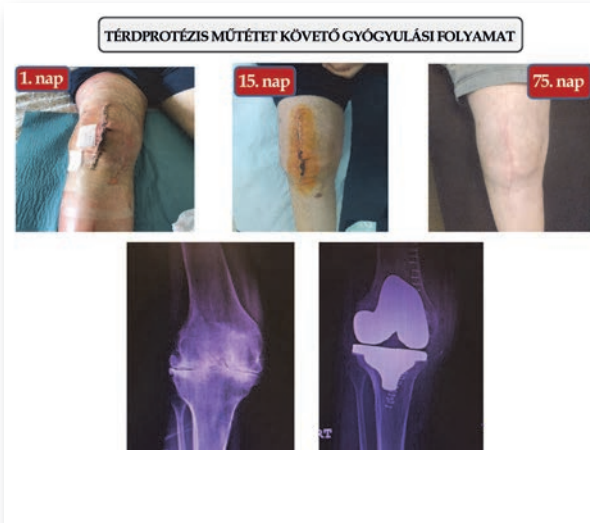


gástartománya a műtét előtt: nyújtás 25° hajlítás 75°, a műtét előtti három évben térdízületi vérzése nem volt, synovectomiát nem végeztek, heti kétszer kapott profilaktikus kezelést (a gyógytorna megkezdése előtt). Az ízület fájdalmas volt, reggelente kb. fél óráig tartott, mire el tudott kezdeni járni.

A térdprotézis beültetésére vonatkozó döntését nehezen hozta meg, az ortopéd sebésszel és a hematológussal folytatott több évig tartó konzultáció eredményeként. Ő volt az első inhibitoros beteg, akin térdprotézis beültetést végeztek Portugáliában.

A műtéti felkészülés részeként fogászati kezelésen esett át a lehetséges góccok kiküszöbölése érdekében, valamint víz alatti tornáztatásra járt a lágyszövetek nyújthatóságának fokozására. A lelki felkészülésben a családja, barátai és a kollégái segítettek.

A műtétet 2017. március 20-án végezték, kb. két és fél órás beavatkozás volt, és vérátömlesztésre szerencsére nem volt szükség. Az operációt követő (postoperatív) szakaszban 48 órát töltött intenzív terápiás osztályon elővigyázatosságból.



A gyógytorna a műtét után 48 órával kezdődött. 3 nap múlva állhatott lábra járógéppel segítségével, 12 nappal később lépcsőn közlekedett, 15 nap elteltével hagyhatta el a kórházat. Heti három alkalommal járt utána gyógytornára térdízület mozgástartománya jelenleg: nyújtás: 0°, hajlítás: 90°, a fájdalom jelentős mértékben csökkent, két hónappal a beavatkozás után előadást tartott. Az ortopéd és a hematológus egybehangzó véleménye szerint a beavatkozás és az azzal összefüggésben alkalmazott hematológia kezelés is kielégítő eredménnyel zárult.

## Néhány mondat a magyar helyzetről

Az elhangzott előadások alapján megállapítható, hogy az európai országok ortopédiai beavatkozásait, gyógyítási gyakorlatát tekintve a magyarországi ellátás az orvosi oldal tekintetében nagyon magas szakmai felkészültségű. A megoldásra váró probléma inkább a nagyszámú, mozgásában korlátozott hemofiliás beteg részére rendelkezésre álló műtéti kapacitás hiánya. Ennek kapcsán jó ellenpéldaként érdemes ehelyütt is megemlíteni egyik hemofiliás betegtársunk esetét, amelyről már az egyesületi hírlevélben is beszámoltunk. A SOTE Ortopédiai Klinikáján még 2016. év végén történt a boka protézis műtétje. Az eset bonyolultságát mutatja, hogy csak a beavatkozás során, a feltárást követően lehetett teljes biztonsággal eldönteni a műtét kimenetelét: véglegesen lemerévítik a bokát, vagy a protézist biztonsággal be tudják helyezni. Szerencsére ebben az esetben elvégezhető volt a beavatkozás, így a hemofiliából adódó, különösen rossz státusz ellenére igazi happy enddel zárult a műtét. Ilyen nagyságrendű beavatkozásra azonban évente csupán néhány beteg esetében kerülhet sor országos szinten. Ennek a kiemelkedő felkészültségű orvos csapat rendelkezésre állásának igénye mellett a beteg részéről szükséges hozzáállás, az előkészületek és az utógondozás megfelelő együttállása a feltétele. Így igazán különleges az a vállalás az Ortopédiai Klinika részéről, amellyel egy súlyos hemofiliás betegtársunk életminőségének jelentős javulását tudták elérni, reményteljesen adva sok mozgáskorlátozott vérzékeny betegnek.

A most már utógondozást is befejező 53 éves beteg elmondása szerint – nyilván a napi szinten végzett gyógytornának és a személyes, gyógyulást segítő erőfeszítéseinek is köszönhetően – az azt megelőző fizikai állapotához képest is sokkal jobb a lába működése. Arra a legbüszkébb, hogy ugyanúgy tud dolgozni a műtétet követően, ismét vissza tudott illeszkedni a munka világába, amiért hihetetlen köszönettel tartozik az Ortopédiai Klinika csodálatos orvosainak, gyógytornászainak és az ápoló személyzetnek. Meg kell említeni, hogy a hosszan tartó rehabilitáció a lakhely szerint illetékes központban (Nyíregyházán, a Jósa András Egyetemi Oktatókórház rehabilitációs osztályán) is nagyon magas színvonalon folytatódott.



## Egyesületi arcképcsarnok – dr. Horváth László

Tóth László, az Egyesület alapító tagja,  
az MHE ellenőrző bizottsági tagja

Régóta tervezett „beszélgetésnek” adunk teret az alábbi interjúban – elképzelésünk szerint egy több részből álló sorozat első tagjaként. Több szempontból is nagyon fontosnak tartjuk az egyesület alapításától meghatározó személyiségek, elsőként dr. Horváth László kutató biológus bemutatását. Egyrészt a hemofiliások érdekében több mint 25 éve végzett egyesületi tevékenységéről szeretnénk számot adni, másrészt egy időskorú hemofiliás életútján keresztül a magyarországi hemofília ellátásról is rövid kortörténetet kínálni, harmadrészt Horváth doktor családtörténetén keresztül egy mintaértékű példát bemutatni. A beszélgetésre Ráckeve, a 2017. évi őszi senior táborban került sor Tóth László, egyesületünk szintén alapító tagja, mint kérdező „unszolására”.

Kérdés (Tóth László): Nehezen álltál kötélnek ezzel a beszélgetéssel kapcsolatban. Miért gondolod, hogy önfényezés, ha Rólad van szó?

Válasz (dr. Horváth László): Talán azért, mert az ember ösztönösen azt mond el egy interjú alatt, amit magára nézve nem vél hátrányosnak.

K.: Szerintem ezzel nem kell foglalkozni.

V.: Az ember pozitívan állítja be magát, és ez akárhogy is nézzük, önfényezésnek minősülhet.

K.: Nem olyanak ismerlek, aki önfényező típus lenne, ezért én ettől korántsem tartok. Röviden az életutadról kérdeznék, hol és mikor születél, szüleidről és testvéredről beszélj, és arról, hogy milyen körülmények között éltél, mikor ismerték fel a betegségedet és korábban hogyan kezelték?

V.: Rosszakat fogok álmodni, ha így felelevenítem a korai időszakokat is, mert a régmúlt mindig felkavaró. Persze azért vágjunk bele: tehát 1940-ben születtem.

K.: 78 éves vagy. Ez nagyon szép kor.

V.: A háború után „X”-esnek ítélt, kis-középbirtokosi civis családba születtem. Apám – születésem idején – örökölt néhány tíz hold kissé szikes földet és egy tanyát a Hortobágy szélén, meglehetősen gyenge adottságú területen. A földbirtok miatt aztán a Rákosi-érában nagyon sok kellemetlenséget kellett elviselnie, elsősorban neki, de rajta keresztül a családnak is. Ez még évtizedekkel később is éreztette a hatását, én ezért csak 3 évvel később kerülhet-



tem be az egyetemre, amikor eltörölték a származás szerinti diszkriminációt.

K.: Ez azt jelenti, hogy 1961-ben kezdted az egyetemet?

V.: Nem, még ennél is később, 1963-ban, mert ráadásul még a középiskolában is vesztettem egy évet, a kamaszkor volt a legrosszabb a betegség szempontjából is. No, ha már a betegséget érintettem, kezdjük talán az elején: nagyon korán, már tipegős gyermekkoromban egy híres debreceni gyermekgyógyász professzor a tünetek alapján diagnosztizálta a hemofiliát. Később több alkalommal is alkalmazta az akkoriban még újdonságnak számító közvetlen vértranszfúziót szülőktől és rokonoktól vércsoport-azonosság esetén. Sok orvostanhallgató ezeken az alkalmakon tanulta meg a beavatkozásokat.

A betegségem az egész család számára nagy terhet jelentett, különösképpen azért, mert a 4 évvel fiatalabb öcsém is ugyancsak hemofiliás, tehát nálunk nem érvényesült a statisztikai átlag, a fiúgyermekeknél az 50 %-os valószínűség. Húgom nyilvánvalóan nem kapta meg ezt a betegséget.

Visszatérve az életútra. Mint említettem, a középiskola volt a legnehezebb minden szempontból. Debrecenben, a Fazekas Gimnáziumba jártam (ha azt iskolába-járásnak lehet nevezni a sok hiányzás miatt). A betegségből adódó nehézségekre egy példa: az általános iskolát úgy jártam ki, hogy nagyon gyakran édesanyám kerékpáron tolt el, nem a csomagtartón elkarikázott velem, hanem eltolt az iskolába, oda is, vissza is, hogy ne kelljen kilométereket gyalogolnom, ezért aztán az osztálytársaim eleinte sokat csúfolódtak velem, de később megszokták.

A középiskolában viszont már magántanuló voltam, mivel a sok hiányzás miatt nem tudtam a tananyagot a többiekkel együtt elsajátítani, mert akkoriban még semmilyen gyógyszer nem állt rendelkezésre az ízületi és egyéb vérzések kontrollálására.

K.: Említetted, hogy biológia-kémia tanári végzettséged van. Hogyan választottad ezt a pályát? Voltál-e gyakorló tanár és hogyan lettél kutató, egyetemen oktató és tudományos munkát végző szakember, ami nyelvtudást feltételez, sok egyéb adottságot is magába foglal, ha ezekről is beszélnél?

V.: Debrecenben, a Kossuth Lajos Tudományegyetemre jelentkeztem, eleve biológia-kémia szakra, mert ezek voltak a gimnáziumban is a kedvenc tárgyaim. Ez is motivált, meg az a sok élőlény – baromfi, cica, galamb –, ami otthon, szerény családi környezetünkben körül vett. Az akvarisztika és horgászat is kedves gyerekkori elfoglaltságaink között szerepelt.

K.: A kémia hogyan került a látókörödbe?

V.: Egyrészt a tanár szakon a biológiának két párosító tantárgya volt az egyetemen, az egyik a kémia volt, a másik a földrajz. A kémiát nagyon reális természettudományos tárgynak tartom, és az adottságaimhoz is jobban illett, mint a sok terepmozgást igénylő földrajz. Később azonban bevallom, a kémia tanárszakhoz hűtlen lettem, mert amikor a debreceni Kossuth Lajos Tudományegyetemre jártam egy olyan lehetőség adódott, amit igyekeztem megragadni, és igen korán specializálódni. Egy nagyon neves hidrobiológus professzor tanította az állattant, pontosabban az állat-élettant akkoriban, aki nemzetközileg is elismert haltenyésztő volt, korábban a Tihanyi Biológiai Kutató Intézetet is vezette, majd a FAO-nak (az ENSZ mezőgazdasági szervezete) évtizedekig volt aktív szakértője.

K.: Hogyan tudtad a sok elfoglaltsággal járó egyetemi kurzusokat abszolválni a betegséged mellett?

V.: Már az egyetemre jártam, amikor hirtelen megváltozott számunkra a világ, ugyanis akkoriban kezdődött az Acepramin kezelés időszaka is, amely nekem rendkívül sokat

segített. Králl Géza gondozó főorvos úrtól többször ki is kaptam, mert ez a szer olyan alvadékokat képez, ami elzárhatja a vese csatornácskáit. Ennek ellenére én rendszeresen szedtem, megelőző jelleggel, napi háromszor, mivel ismerem a hatásmechanizmusát és sokszor használt. Azért bőven voltak nehézségek, mert előfordult, hogy elkapott egy tartós vesevérzés – akkoriban ez volt a legtöbbször előkerülő problémám –, és kimaradtak tavaszi-nyári gyakorlatok. A gyógyszerrel és más, hagyományos módszerekkel (ízületek fászlizása, hűtése stb.), és jó sok fájdalommal úgy sikerült végigcsinálni az egyetemet, hogy 2 évig népköztársasági ösztöndíjas voltam (ehhez jeles rendűség kellett). Az volt az elvem, hogy a fájdalmat ki lehet bírni, de az elszalasztott alkalom soha nem tér vissza. Végül 1968 nyarán diplomáztam, és ebben az évben kötöttünk házasságot is feleségemmel, akit szintén az egyetemi éveknél, sőt kimondottam a hidrobiológiának „köszönhetek”.

K.: Ez azt jelenti, hogy 1968-ban mindjárt a hidrobiológiai végzettségeddel helyezkedtél el?

V.: Igen, a szarvasi Haltenyésztési Kutatóintézetben (HAKI) pályáztunk meg állást, ahol rögtön tudományos segédmunkatársi munkakörbe kerültünk, és kaptunk féléven belül egy szoba-hálófülkés szolgálati lakást is. Ott, 1 évben belül született a fiunk, a leánytestvére csak 7 év múlva követte őt. Az a Szarvason töltött időszak a betegség szempontjából nehéz volt, köszönhetően néhány olyan súlyosságú vesevérzésnek, hogy Szarvasról Debrecenbe vagy Kecskemétre kellett mennem. Egy vidéki, még a várostól is kieső területen lévő kutatóintézetből kellett szervezni a beteg ember életét – az nem egy egyszerű téma. Ráadásul annak ellenére, hogy Kecskeméten elkezdtek gyártani a liofilizált plazmát, ami már szállítható volt, én még csak fagyasztott plazmát kaptam, emiatt néhány napig időnként be kellett feküdnöm. A mai hemofiliások el sem tudják képzelni, hogy milyen kényelmi pozícióban vannak, amikor kézhez kapják a faktort, saját maguk vagy a családtagjuk tudja beadni vagy szükség szerint, vagy prevenció szerűen. Meg kell becsülniük azt, hogy otthon, a hűtőben van a segítség. A jót könnyű megszokni, de gondoljanak arra, hogy a néhány évtizeddel idősebb sorstársaiknak nehezebb és fájdalmasabb körülmények között kellett kezelgetni magukat. A fiataloknak ezt úgy kell értékelni, hogy komolyan veszik a profilaxist, nem hanyagolják el a kezelést és nem esnek abba hibába, hogy már van faktor, akkor mindent szabad. Nem, nekik is korlátok között lehet élniük, azzal a tudattal, hogy az egészséges társaikhoz képest bizonyos hátrányokkal vannak „megáldva”.

K.: Hány évig voltatok Szarvason?

V.: Lényegében 6 évig, és mivel kifejezetten haltenyésztéssel foglalkozott az egész intézet, 3 év múlva mind a ketten doktorálni tudtunk, amelynek köszönhetően a százhalombattai, a FAO által támogatott Temperáltvízű Halszaporító Gazdasághoz (TEHAG) kerültünk. Összesen 15 évet töltöttem a TEHAG-nál, mert a kandidátusi disszertációm védeése után én is kaptam egy osztályvezetői állást. Egy területen dolgoztam a feleségemmel: ő ivadékot nevelt, én halat szaporítottam. Sikerült a harcsaszaporítás hormonális módszerét kidolgozni, tehát ott már komolyabb szakmai sikereink voltak.

K.: A nyelvtudás nagyon fontos – angol vagy más nyelv is –, ezen keresztül követted a szakmát, illetve a FAO-n keresztül eljutottál külföldre is ezekben az években. Kint is oktattál – ezekről is ejtsünk néhány szót!

V.: Igen, ez egy más területe az akkori életünknek. Tulajdonképpen sohasem töltöttem hosszabb időt angol nyelvtérületen: 2 hét volt a leghosszabb idő. Ami a külföldi oktatást érinti, két kurzust vezettem: az egyiket Angliában, a Sparsholt College-ban, a másikat pedig Iránban.

K.: Ott térnék vissza az életutad bemutatásához, hogy Százhalombattán dolgoztál, de onnan átkerültél Gödöllői Agrártudományi Egyetemre. Egyetemi oktatónak vagy kutatónak, vagy mindkettőnek mentél?

V.: Az egyetemeken ezt a két tevékenységet nem lehet szétválasztani: aki oktató, az kutató munkát is végez, így tud a szakterületén naprakész maradni. 1984-ben kaptunk egy megkeresést, hogy heti egy alkalommal vállaljuk az Állattenyésztési Tanszéken a haltenyésztési tárgy oktatását. Névlegesen én kaptam, de feleségem, Gizi is segített benne 2-3 évig. A mindenkor hallgatók haltenyésztési oktatása volt a feladat, majd később ez kibővült állattenyésztési genetikával és biotechnológiával. 10 év külsős oktatói tevékenység után főállású oktató lettem, majd 2000-ben lehetőséget kaptam egy akvakultúra tanszék alapítására. Ezidőben sikerült megvédenem az akadémiai doktori disszertációm is, és ezzel megkaptam a Magyar Tudományos Akadémia Doktora címet.

K.: A 90-es években átmentél a vállalkozói szférába is a leromlott állagú dombóvári halgazdaság felfejlesztésébe. Az oktatáson túl plusz dolgokat láttál benne, ami aztán megvalósult a gyakorlati körülmények között?

V.: Ebben a vállalkozói aktivitásban a nejem vitte a prímet; neki volt ehhez több energiája és több fizikai ereje is, hogy azért ne felejtjük azokat a korlátokat, amiket a hemofília ezen a téren is jelent. Ő volt az, aki igen nagy családi áldozatokat vállalva, belevágott a leromlott, elhanyagolt vidéki halgazdaság felfejlesztésébe. E téren a legbüszkébb arra

vagyok, hogy egy jól működő keltető házat tudtunk összehozni. Ez az a terület, ahol a betegségem nem jelentett igazán hátrányt, szemben a terepmunkával, mert egy halastó körbe járása sem hemofiliás lábna való.

K.: A másik kis vállalkozás, amely a halhormon-készítményre alakult, milyen találmánynak a következménye? Ez mikor valósult meg, mikor indítottad?

V.: Sokat erről nem mondhatok, mert ez nem egy nagy szakmai teljesítmény. A lényeg az, hogy sikerült egy olyan elméleti alapon összeállított hormon készítményt kifejleszteni, ami a halak szaporodását serkenti. Nagyon komoly engedélyeztetési eljárás után megkaptuk rá a használati engedélyt, ma is készítjük ezt a halhormont: most már nem manuálisan, hanem kisüzemi szinten.

K.: Lényegében ezzel az életutadon végig mentünk – elérkeztünk a 2009. óta tartó nyugdíjas évekhez.

V.: Ha az életutamat átgondolom – most már így 78. évesen – két dolgot megjegyeznék: ha valaki most megkérdezné tőlem, hogy szeretném-e ugyanígy végig csinálni még egyszer, biztosan azt mondanám, hogy nem. Nagyon sok fájdalommal és lemondással járt, sok volt a csalódás, és kevés a siker. Ami napjainkban igazán örömet szerez, és amiért hálás vagyok a sorsnak, az a négy unoka: a két gyermekünk 2-2 gyermeke, 2 fiú és 2 lány, akik szépen cseperednek, okosak és szépek. A másik megjegyzésem, hogy nagyon sok köszönettel tartozom családomnak: türelmes és áldozatkész szüleimnek, segítő feleségemnek, gyermekeimnek. Akaratlanul is sokszor visszaéltem türelmükkel. A mi a családjunkban soha nem merült fel olyan „vádaskodás” a betegségem kapcsán, hogy ki miért hibás, voltunk annyira felvilágosodottak, hogy ezt a véletlennek vagy a sors csapásának fogjuk fel. Túlélni, és a lehető legtöbbet kihozni az adott körülmények között: ez volt a hallgatólagos családi álláspont. Örökké hálás leszek a szüleimnek azért a sok jóért, amit Tőlük kaptam. Anyámtól, aki nagyon sok fizikai segítséget is nyújtott a lelki támasz mellett. Apámtól, aki sok tehetséggel megáldott, fizikailag is erős ember volt, hát nyilvánvalóan bántotta, hogy egy ilyen, nem teljes értékű fia, illetve fiai vannak, de ezt sohasem érezte velünk.

K.: Váltunk egy kicsit témát: az egyesületünk régen kelt alapító szándéknyilatkozatára áttérve – ennek dátuma 1990. október 23. A szándéknyilatkozat hemofiliás érdekvédelmi szervezet alapításáról szól, amit részben orvosok – Zólyomi doktornő, István professzor –, részben hemofiliások írtak alá. Utóbbiaként – a betegséget „gyakorlóként művelve” az egyesület alapítása előtt –, mi alapítók már összeszedtük azokat az indokokat, ami miatt az egyesület mega-

lapítására szükséges volt. Az egyesület indulásakor sem csak érdekvédelmi szervezetként indult, hanem ismeretterjesztői céljaink is voltak. Sok mindent felsoroltunk, amivel – 27 év távlatából úgy tűnik – jól fogtuk meg a dolgokat. Az első 10 év talán arra volt jó, hogy több nagy lélegzetű dolog megvalósult, pl. hemofiliás igazolvány, faktorellátás, de az is, hogy a mentők a hemofiliást abba a specializált intézménybe vigyék, ahol a kezelése történik, és ne ügyeletes kórházba – ebben tehát már az első 10 évben sok dolgot elértünk. Az első 8 évben Pelyhe Tamás volt az egyesület elnöke, majd a váratlan lemondásakor, Te, Laci elvállaltad az egyesület vezetését. Kérdésem, hogy úgy látod-e, hogy a szándéknyilatkozatban leírtak nagyjából megvalósultak, vagy vannak olyan pontok, amelyek ma sem működnek kellő hatékonysággal? Példaként: rendben van a koncentrált faktorellátás vagy az önellátás, a kontrollált otthoni kezelés? Ezek a kérdések is benne voltak a szándéknyilatkozatban. Beszélünk a magyar faktorgyártásról, ami aztán Gödöllőn valósult meg. Tudományos igényű ismeretterjesztésről is beszélünk, ez a Hemofília újsággal és a Hemofília füzetekkel valósult meg. Törekvésünk volt, hogy az orvosaink őszintén beszéljenek a betegségünkkel kapcsolatos problémákról, ez a hepatitis C vírussal (HCV-vel) kapcsolatban kiadott igazolásokkal nem könnyen jött létre; bele telt néhány év. Összefoglalva: érzésem szerint a szándéknyilatkozatban meghatározottak többé-kevésbe, vagy maradéktalanul megvalósultak?

V.: Nehéz kérdés, több ok miatt is. Az egyik ok, hogy már a feledés homályába vész az a kezdeti lelkesedés, amikor a hemofiliás betegtársadalom összeállt. Amit én ebből a szándéknyilatkozatból a legfontosabbnak tartok az az, hogy megalkult egy valóban prosperáló egyesület, amely valóban a betegek érdekeit képviselte-képviseli, és az időszerű célokat ma is képes megfogalmazni és megvalósítani. A hangsúly az időszerűn van, mert az eredeti szándéknyilatkozatból már nagyon sok pont a mindennapi gyakorlat része. A társadalmi környezet is és a tudomány is fejlődik, ennek tükrében a szándéknyilatkozat ma már kicsit elavultnak tűnik. A legfontosabb azonban az, hogy ebből az erős elhatározásból kinőtt egy pezsgő és aktív egyesületi tevékenység. Most is vannak egyesületi célok, betegérdekek, de egészen más szinten. Akkor még a hazai faktorellátás megvalósításáról beszéltünk, ma már nem ez a kérdés, hanem az, hogy a legkorszerűbb vírusmentes, netán rekombináns készítményeket kapja meg a hemofiliás közösség, olyan mennyiségben, ami akkor, a szándéknyilatkozat készítésének időszakában elérhetetlennek tűnt. Miután ezt elértük, korábban elképzelhetetlen életminőség javulást is eredményezett. Akkor még olyan rész-

letkérdésekről volt szó, hogy orvos-beteg kapcsolat, megfelelő információ-áramlás, nyíltság, egyebek, amik ma már nem kérdések, mert minden gondozó orvosunk természetesen veszi, mint ahogy a betegek is. Szeretném hangsúlyozni, hogy az egyesület 20-25 évével kapcsolatban a legfőbb eredményünknek a kontrollált otthoni kezelés (KOK) elérését tartom. Ez az a sarokpont, ami a hemofiliások életminőségét alapjaiban javította.

Az orvosok és betegek számára az a szint, amit napjainkra elértünk: a megfogalmazott szándék nagyon határozott és következetes érvényesítése révén volt lehetséges. A betegek is érezték ennek szükségességét, az orvosaink pedig minden rendelkezésükre álló eszközzel támogatták ennek a törekvésnek a megvalósulását. Az is szerencsés, hogy ez úgy valósult meg, amely nemzetközi szinten is példaértékű.

K.: A szándéknyilatkozat egy pontját felolvasnám: „Társadalmi érdek az, hogy ne szülessenek új hemofiliás nemzedékek, azokból a házasságokból, amiket hemofiliások kötnek, amikor mód van a magzat nemének korai megállapítására és a terhesség megszakítására.” Ez jelenleg egy nagyon komoly realitás, új problémák keletkeznek, mert ha a hemofiliások életét a jó és korszerű faktorkészítmények stabilizálják, akkor már a hemofiliásoknak a jövőre is kell gondolnia. Erre korszerű módszerek vannak, az ismeretterjesztésnek komoly szerepe lehet, az egyesületünk pedig elkezdte ennek az anyagi támogatását. Én az ismeretterjesztésre tenném a nagyobb hangsúlyt, hogy mindenki, aki érintett, érezze ennek a felelősségét, a súlyát, azaz vakvilágba ne szülessenek újabb hemofiliások ismert hemofiliásoktól.

V.: Ez a felolvasott pont a szándéknyilatkozatból meglepő számomra, nem is emlékeztem rá. A tudomány akkor még nem tartott ott, ahol ma, hogy az embrió nemén túl a hibás gént is meg tudják határozni, és ezzel szelektálni is tudnak. A fejlett betegellátás mellett az ismert hemofiliás családokban vagy a spontán keletkező hemofiliások közül egyre többen érik el a termékeny, a reprodukciós kort, azaz utódokat nemzenek, és ezek az utódok, ha betegként születnek, akkor a társadalom terheit növelik. Nagyon drága betegség a hemofília, milliókban mérhető csak a kezelés költsége az egyén szintjén is. Társadalmi érdek is ez a célkitűzés, és ezért nehéz megérteni, hogy a döntéshozók miért nem támogatják ezt jobban, mivel nem csak az érintett családot és a gyermeket terheli, hanem egy komoly társadalombiztosítási terhet is jelent. A fejlődés e téren is egy durván tízéves időre vezethető vissza. Korábban a lehetőség az volt, hogy a már megfogant hemofiliás embrió terhességmegszakítása valósuljon meg, de ez egy nagyon brutális

beavatkozás, elsősorban a döntést hozó szülőkre nézve, de az orvosok számára is. A kívánatos eljárás a megelőzés, hogy olyan gyermekek szülessenek, akiknél ki van zárva annak a lehetősége, hogy hemofiliások legyenek. A mi családi példánk szerint ez sikeresen teljesíthető, mivel a lányom – mint kötelező hordozó –, érzékelte azt, hogy az apja nehézségeit látva mindenáron el kell kerülnie, hogy beteg gyermeke szülessen. Egyedül, minden információ nélkül végigjárta azt a nehéz utat, hogy az ő családjába ne szülessen hemofiliás. A férjével egyetértésben beléptek egy olyan magas szintű beavatkozási projektbe, ahol szelektálták megfelelő labor háttérrel a szuperovuláció során kinyert nagyszámú megtermékenyített petesejtből azokat, amelyek neme már meghatározható volt. Kiválogatták tehát azokat az embriókat, amelyekből leánygyermekek fejlődnek. Ebből az eljárásból 2 gyönyörű unoka született, úgyhogy a két leány valójában iker: egy ovulációból született, de 3 év különbség van köztük a különböző időben bekövetkezett beültetés eredményeként. A második leányka embrió korában 3 évet mélyhűtve töltött, és csak utána került beültetésre.

K.: Ők nem hordozók?

V.: Azt még nem lehet tudni, 50 % esély van arra, hogy hordozók legyenek, de a jelenlegi jogszabályi háttér mellett 18 éves korukig a személyiségi jogokra hivatkozva nem állapíthatják meg azt, hogy hordozók vagy sem. Ez egy buta, de élő szabály. Ezt elkerülendő, csak magánúton lenne megállapítható.

K.: Ez egy magyar jogszabály, netán egészségügyi miniszteri?

V.: Igen, azt nem tudom, hogy milyen szintű, de él ez az előírás. Megkértük a humángenetikust, hogy állapítsák meg, de azt mondták, hogy erre nincs lehetőségük. Szerintem ez a jogszabály is íróasztal mellett született és káros is, mert ha történetesen a leánynak 17 évesen fogan gyereke, akkor még nem is tudja, hogy az a magzat lehet-e hemofiliás vagy sem.

De nem is ez a visszasság a legfontosabb, hiszen sok idő van addig, amíg ez a kérdés aktuálissá válik. Sokkal fontosabb jelenleg annak a célnak az elérése, hogy a mai termékeny korú hemofília hordozó leányok genetikai szűrése, szelektált lombikbébi programjaik államilag támogatottak legyenek, mert nagyon sokan nem képesek kigazdálkodni azokat a tetemes költségeket, amik egy ilyen embriószelekcióval járnak.

K.: Ugye, mi egy viszonylag kis létszámú populáció vagyunk, ugyanakkor ma országos szinten azon megy a vita, hogy a NEAK támogatja-e a lombikbébi programot. Elég nagy azon szülőképes korban lévő magyar párok aránya, akik „meddők”.

Közben a magyar állam rengeteget áldoz arra, hogy több gyerek szülessen, a kormány újabb és újabb programot hirdet a gyerekvállalás támogatására. Ilyen pl. a családi SZJA kedvezmény is. A társadalombiztosítás viszont csak most jut el oda, hogy a lombikbébi program költségeinek egy bizonyos hányadát felvállalja. Ha a társadalom szintjén is ilyen nehézkesen születnek a döntések, akkor egy ilyen viszonylag kis létszámú populáció nehezen fogja tudni érvényesíteni érdekeit. A leendő kismamák számíthatnak ugyan alapítványi, egyesületi támogatásra, de a teher nagyobbik része akkor is az egyénre hárul. Ha belegondolunk abba, hogy a hemofiliás férfi unokája ismét hemofiliás lehet, akkor akár hitel is fel kell venni, ha ezen múlik ennek megelőzése, a hemofiliás népesség létszámának csökkentése. A spontán módon keletkező új mutációk kb. 30 %-ot tesznek ki, ezen nem tudunk változtatni, de ahol ismert a családi érintettség, ott tenni kell valamit. Hogy látod ezt a kérdést?

V.: Igen, talán ma ez az egyik legaktuálisabb kérdése ennek a betegcsoportnak. Magunk részéről meg is tettünk mindent, mert amikor 7 évvel ezelőtt a családjunkban aktuálissá vált ez a kérdés, akkor az orvosi hozzáállás sem volt még egyértelmű. Volt olyan orvosi vélemény, hogy ma már a hemofília megoldott, van a faktor, nem kell a természetes folyamatokba beavatkozni. Ez egy tarthatatlan álláspont, a hemofiliásoknak ez ellen tiltakozni kell. Az, hogy az egyesület támogatja ezt a célt, az tűzoltásnak nagyon hatékony, de a támogatás mértéke sokkal kisebb, mint az egész program ára. Másrészt nem szabad átvállalni azt az alkotmányos alapjogot, állami/nemzeti kötelezettséget, hogy mindenkinek joga van az egészséges élethez. Tehát ezt az államnak kellene teljes mértékben támogatni. Meg is van rá a szándék, csak vannak bürokratikus akadályok. Én most úgy látom, hogy ezen múlik a kérdés megnyugtató rendezése, és ezért az egyesületnek olyan módon kell küzdeni, mint valamikor az otthoni ellátásért. Nem szabad annyiban hagyni, minden fórumon hangsúlyozni kell azt, hogy ez nem csak az egyén, hanem a társadalom érdeke is. Sokkal olcsóbban jön ki a társadalombiztosítás, ha megelőzi és nem egy életen át százmilliókat költ arra, hogy egy hemofiliást kezeljen, ápoljon. Ezt nagyon egyszerű belátni, mindenki egyet is ért, és mégis vannak kavicok, kis rögök a fogaskerekek között, ami miatt ez az ügy nem halad előre. Ezeket az apró bürokratikus akadályokat kell szívós egyesületi munkával elhárítani. Egy érdekes példát említenék. Nemrégiben hallhattunk egy előadást egy svéd professzor asszonytól, aki ismertette a svéd hemofília ellátást, annak részleteit. Köztudott, hogy a skandináv államokban az egyik legfejlettebb a hemofiliá-

sok ellátása. Megkérdeztem tőle, hogy áll ez a kérdés Svédországban? Azt a számomra megdöbbentő választ kaptam, hogy ez náluk szülői, egyéni döntés kérdése, nem befolyásolják, ha a szülő úgy ítéli, hogy vállalja a hemofiliás gyermek születésének kockázatát, akkor ők nem szólnak bele. Ha a szülő külön kéri, akkor lehetőséget kapnak rá, de ez nem egy szervezett akció részükről. Ez egy olyan liberális álláspont, amely érthetetlen számomra, mert ha csak másra nem gondolunk, mint a születendő gyermek szenvedéseire, akár ha profilaxison van és 2-3 naponta vénázní kell a kicsi csecsemőt, hogy ne torzuljanak el az ízületei, logikus belátni, hogy ha van alternatíva, ezt el kell kerülni. Józan ésszel a sorsra bízni, hogy egy születendő gyermek betegnek vagy egészségesnek szülessen, ez nagyfokú felelőtlenség. Aki ilyet mond vagy tesz, annak az lehetne a büntetése, hogy néhány évig éljen hemofiliásként, érintettként biztosan másként döntene. A szülő számtalan dologban dönthet a gyerek felől, hova járhatja iskolába, sportoljon-e vagy sem, mit reggelizzen stb., hiszen ő neveli, de ahhoz még a szülőnek sincs joga, hogy tudatosan betegségre ítélje gyermekét tisztán kényelmi vagy gazdasági, vagy netán lelkiismereti okokra hivatkozva. Ez ellen az államnak saját érdekében is tiltakoznia kellene, az egészséges gyermek születését minden eszközzel támogatnia kellene.

K.: Még egy kérdéskörrel kapcsolatban lennék kíváncsi a véleményedre, és ez a korábbi formában működő egyesületünk kettészakadása. Vezetőségi és egyesületi tagok mentek át a Baráti körbe, amelynek eredményeként ma párhuzamosan működik ez a két szervezet. Voltak törekvések arra, hogy a Baráti kör az eredeti egyesületünket bekebelezze, de ez nem valósult meg. Úgy gondolom, hogy ez a megosztottság alapvetően hátrányos a közösségünk megítélés szempontjából. Pl. orvosaink egy része elítéli, vagy értetlenkedve szemléli a kettős képviselést. Más nézet szerint viszont, ha nem lenne Baráti kör, akkor messze nem tartanánk itt, mert ők harcosabbak az érdekérvényesítés terén, elérnek olyan eredményeket, amiket a szolidabb módszereket alkalmazó egyesület nem tud elérni.

V.: Ha a szerves fejlődését nézzük ennek a jelenlegi állapotnak, akkor megállapítható, hogy a kezdetben egységes közösség, amit a betegek közös érdeke hozott össze orvosi támogatással – István professzor, Králl főorvos, akik évtizedes törődést mutattak a betegek iránt – ez az egység hamar megbomlott elsősorban néhány tagunk eltérő vérmérséklete miatt: voltak türelmesebb és hevesebb tagok, később csoportok. Voltak tagjaink, akik gyorsabb előre-

haladást akartak, határozottabb fellépést, míg nagyon sokan a megfontolt és a törvényes alapokon nyugvó előrehaladást szorgalmazták. A kettészakadás a kontrollált otthoni kezelés eltérő megítélés miatt következett be. Említettük, hogy 2 évig az egyesület elnöke is voltam. Nem tartom magam számára sikeres korszaknak ezt az időt, mert az egyesületi munkát nem tudtam olyan elszántsággal végezni, mint azt Pelyhe Tamás tette. Nekem fontosabb volt a család, a szakma és az egyetem, így az egyesület csak a harmadik-negyedik helyre szorult. Megjegyzem, addigra már fő céljainkat elértük, csak fenn kellett tartani a szintet. Ennek az időszaknak a kudarc számomra abban teljesedett ki, hogy nem tudtam elérni a két szervezet egyesítését, ezért lemondtam. Ma kicsit másként látom a dolgot. Az egy dolog, hogy kívülről (pl. az orvosaink egy része) hogyan ítélik meg a közösséget, az összefogást, és más dolog az, hogy a közösség számára előnyös-e ez a kettősség. Most én úgy érzem, hogy előnyös a két szervezet megléte, mert mindkét szervezet saját módszereit alkalmazva elér bizonyos eredményeket. Az egyik ilyen eszközökkel, a másik olyan eszközökkel, de a hemofiliásoknak mind a kettő hasznára válik. Azt mondom, legyünk opportunista, és használjuk ki ezt a két irányból érkező érdekérvényesítést, különösképpen azért is, mivel úgysem tudunk ezen az állapoton változtatni. Ha érdekeink védelmében ismét össze kellene fognunk, biztos vagyok benne, hogy létre jönne az egység. Ez sokunk véleménye, azoké, akik részt vesznek mindkét csoport munkájában, és meghallgatják mindegyik egyesület által szervezett előadásokat, így mind a kettőből profitálnak. Mindkét egyesület szervez táborokat, amiken részt vehet minden hemofiliás. Az nem járható út, hogy csak az egyik vagy a másik egyesületnek lehet valaki a tagja. Elfogadott az a nézet, hogy kettős tagság lehetséges, mert az a vezetőség, amelyik ezt nem fogadná el, az bele is bukna, hiszen a tagságnak ez a helyzet előnyökkel jár, és ez a lényeg. Ismétlem, illúzió azt hinni, hogy ezt a két egyesületet egy zászló alá lehetne vonni. Én bele is buktam ebbe.

K.: Az még nagyon a szétválás utáni időkből volt, nem is lehetett volna azokat a „mozgalmárokat” megállítani: friss célkitűzésekkel, hatalmas energiákkal és hévvel indultak céljaik elérésére. Más sem tudta volna megállítani őket.

V.: Igen, a rendszerváltás lendülete is benne volt a szakadásban.

K.: Az interjúban az életutadból, a tapasztalataiból leszűrte sok bölcsességet és tanácsot kaphattunk, valamint őszinte véleményt, ezért csak megköszönni tudom a tartalmas interjút.

V.: Köszönöm a személyem iránti őszinte érdeklődést.



## Írországi élménytábori táborélmények

Virág Via főszerkesztő, az MHE önkéntese



Az MHE régi vágya vált valóra, amikor 2016. novemberében – a barretstowni élményterápiás tábor magyarországi képviselőjével történt sikeres kapcsolatfelvételt követően – lehetőséget kaptak a hemofiliás gyerekek is a tábori jelentkezésre. Az MHE ismerten elkötelezett a vérzékenységgel érintett gyerekek táboroztatásában, amelynek legjobb bizonyítéka a több mint 25 éves nyári gyermektábori múlt. Büszkéek lehetünk, hogy az MHE, mint a magyarországi hemofiliás közösség érdekképviselőjét ellátó szervezet – a nagynevű barretstowni tábor 1994-ben megkezdett működését megelőzve – már 1992-ben megrendezte az első hemofiliás táborát Balatonon.

Mottójuk szerint a kórházakban a betegségeket kezelik, a Barretstown táborokban viszont a gyermekeket: a táborokban való részvétel után nő a gyerekek önbizalma, önbecsülése, és számos olyan készségük fejlődik, amelyek segítik őket otthon, a kezeléseik alatt, a gyógyulás felé. Nem kell ennél nemesebb cél, amelyet 1-1 hét alatt valóban meg tudnak valósítani.

### Egy kis tábori múlt

Paul Newman 29 évvel ezelőtt hozta létre az első terápiás rekreációs táborát az amerikai Connecticutban. Ez lett az alapja a SeriousFun Children's Networknek, amely 1988 óta fogja össze a Barretstown-hoz hasonló megmozdulásokat és az írországi tábor működése megkezdése (1994) óta a tagja, valamint 2007 óta a Hatvan melletti Bátor Tábor is. Szinte a kezdetektől, 1997 óta a haematológia és onkológiai betegségben szenvedő magyar gyermekek is eljutnak egy-egy hétre az írországi táborba.

A módszerrel ma már több mint 30 országban, összesen mintegy 40 betegcsoportban érintett gyerek gyógyulhat. A gyerekek ingyenes táborozását elsősorban nemzetközi céges és magánadományok fedezik.

A kiváló orvosi felügyelet segít a daganatos és hasonló betegségekkel küzdő gyermekeknek megfelekedezni a betegségről, megtanulni szórakozni, újraépíteni önbizalmukat és önértékelésüket. A változatos programok az



írországi gyönyörű Wicklow hegyek lábánál fekvő mesés kastélyban kerülnek megrendezésre. A Barretstown sokkal több, mint egy vakáció: egy gondosan megtervezett élményterápia pszichoszociális támogató programja.

A táborban a részvétel teljesen ingyenes, beleértve a kiutazás teljes költségét is. A gyerekek kíséretét, segítségét, a tolmácsolást gondosan képzett „cara”k biztosítják (a cara a „barát” szó ír megfelelője), akik segítik a gyermekeket, tinédzsereket (kisgyermekkortól 17 éves korig) abban, hogy visszanyerjék önbizalmukat egy biztonságos környezetben.

## Az MHE első írországi táboroztatása

A Magyar Hemofília Egyesület a magyarországi szervezővel történő 2016. novemberi kapcsolatfelvételt követően az egyesületi honlapon és hírlevelét útján felhívást tett közzé a táborozási lehetőségről: 2-2 fő kölyök- és kamasz tábori helyre, két időpontban. A visszaérkezett jelentkezési lapok (a kezelőorvosok által aláírt, ún. orvosi lap) alapján 2017. januárban kialakult a végleges létszám, amely a 2-2 fő táborozón túl 1-1 fő várólistás helyet is jelentett a szervezők kérésének megfelelően. A kiválasztás az írországi központban történik, amelyre sem a magyar szervezőknek, sem az egyesületnek nincs ráhatása. A végleges utazói létszám 2017. márciusra alakult ki, amely rögtön felrúgta a papírfomat, hiszen a kölyöktáborba 3 főt választottak ki, a kamasz jelentkezők közül pedig 1 főt. A júniusi tábor előtt 10 nappal még ez is változott: a teljes várólistás jelentkezési számból még egy kamasz hemofiliás kapott lehetőséget a részvételre, így az egyesületi részvétel első évében rögtön 5 érzékeny gyerek táborozott!

A két csoportban 5 gyermek az onkológiai betegekkel 10-10 főre kiegészülő „delegáció” 2-2 magyar tábori kísérővel vágott bele a nagy kalandba, akik közül többeknek életük első repülőútját is jelentette az utazás. A szülőktől való búcsúzkodás már a Serious Fun táborokban megismert „komolyabb elköszönést” jelentette, hiszen a tájékoztatónak megfelelően minden családnak meg kellett értenie, hogy a gyerekekről innentől néhány SMS-ben kapnak csak információt. Történik mindez azért, hogy minél inkább átélhessék a tábori környezet élményeit, testben és lélekben maximálisan résztvevők lehessenek a programokban.

A résztvevők különböző szintű kihívások közül választhatnak a programok során, miközben arra buzdítják őket,

hogy olyan kihívásokban vegyenek részt, amely fejlődésüket segíti. A fókusz az együttműködésre, a bátortásra, valamint a versenyszellem helyett, az egymás segítésére helyezték. Az önkéntesek a nap folyamán segítenek a gyermekeknek abban, hogy felismerjék saját sikerüket, lehetőségüket az önbizalom, önértékelés, függetlenség és barátság kiteljesedésére. A folyamat minden lépése szórakoztató, és a gyermekek, valamint az egész családjuk úgy profitálnak a legtöbbet, ha teljesen átadják magukat a kihívásoknak.

Barretstownban a biztonság az első! Kiemelkedő figyelmet fordítanak a gyerekek testi és lelki biztonságára. Napi 24 órás orvosi szolgálatot biztosítanak, ahol gyermek hematológiában és onkológiában gyakorlott orvosok és ápolók segítenek. Minden helyszín különleges figyelemmel került kialakításra, biztosítva a megközelíthetőséget és biztonságot. Minden tevékenység során két gyermekre legalább egy gondosan felkészített „cara” jut. *(Részlet a tábori tájékoztatóból).*



## Táborozóink mondták

Az érdekes játékok, a szórakoztató vetélkedők, az izgalmas versengések most is derűs varázsoltak minden percre. A nemzetközi gyerek környezet lehetőséget adott más országok szokásainak, kultúrájának bemutatkozására, akár nyelvtanulásra, és nem utolsósorban széles körű barátságok kialakítására. A kölyök táborban olasz, spanyol, angol, ír gyerekekkel, a kamaszok pedig írországi, amerikai, spanyol, görög, lengyel és orosz tinédzserekkel töltötték el az 1-1 hetet.

A barretstowni tábor Dublintól kb. 1 órás autóútra helyezkedik el egy 500 hektáros területen, amely egy ódon ír kastély épületet, mint tábori központot körülvéve került kialakításra. A táborozók minden kényelemmel



felszerelt 10 ágyas szobákban, mellékhelyiségekkel és cara-szállással ellátott házakban kerültek elszállásolásra. A kastély épületben található közösség téren és színház termen kívül a területen állatfarm, kalandpálya, „titkos kert”, lovarda, csónakázó tó – hogy csak a legfontosabbakat említsük – ad lehetőséget minél változatosabb programok lebonyolítására. A különböző, nemzetközi csoportokba sorolt gyerekek a közös tevékenységeken túl számos, a speciális érdeklődésük szerinti, választható programba is belekóstolhatnak. Lehetőség van például a reggelit készítő konyhai önkéntessel és védőnővel, Brendával sütisütésre vagy tábortűz körüli „chill”, hiszen a barretstowni élményterápia a szórakozásra alapul.

A táborozóktól kapott visszajelzések alapján ez teljes egészében megvalósult: mindenki megtalálta a hozzá legközelebb álló tevékenységeket, át tudta adni magát az élmények befogadásának.

A tábori programok szoros időbeosztása fantasztikus változatosságra, de ugyanakkor pihenésre, kikapcsolódásra is lehetőséget adott. Természetesen a tinédzserek életkori sajátosságaihoz alkalmazkodva, a kamasz táborban a későbbi keléshez - későbbi fekvéshez alakították a programokat, amelybe ugyanúgy beépültek a pihenőidők.

A szülőktől, gyerekektől kapott visszajelzések általános tartalmát az alábbiakban lehet összegezni:

- a segítők nagyon aranyosak voltak. Minden előadást fordítottak, és minden programon részt vettek a gye-

rekekkel együtt, amelyekhez az eligazodást nagyban segítették a programra hívó zene és jelmezek is;

- a programok pörgősek, változatosak és izgalmasak voltak;
- a több nemzetiségű táborozó miatt, a gyerekek rá voltak kényszerülve, hogy a maguk módján (akár mutogatással) kommunikáljanak, és egymást segítve vegyenek részt a közös programokon;
- a tábor nagyon szép helyen található, a házak nagyon hasonlítottak a hatvani Bátor Táborhoz;
- a napi 3-szori főétkezés mellett a konyha folyamatosan nyitva volt és minden nap volt sültkrumpli (-);
- kedvenc programok: LEGO szoba, lovaslás, falmászás, fotóműhely sötétszobával, horgászat, selfie-kihívás, színjátás;
- a záró napon sztároknak kijáró fogadtatásban volt részük: volt vörös szőnyeg, fotósok, autogramkérők :-);
- az elmaradhatatlan esti beszélgetések, mert természetesen este sem volt „üresjárat”, nem maradt unatkozásra idő;
- részesévé váltak egy vidám játéknak, amelyre elhatározásuk szerint jövőre is szívesen beneveznének – remélhetően sikerrel!

Reméljük, hogy a táborokban való részvétel és az ott szerzett tapasztalatok, átélt élmények hozzájárulnak ahhoz, hogy a táborozók felnőve a hemofíliás közösség önkénteseiként maguk is szervezői, lebonyolítói legyenek hasonló nyári táboroknak, átvéve a stafétát az évről-évre áldozatos munkát végző táborvezetőktől, segítőkötől.



## Az otthoni gyógytorna pozitív hatásai

Kovács István, az MHE ellenőrző bizottságának tagja

**A Magyar Hemofília Egyesület folyamatos támogató programjai között szerepel az otthoni gyógytorna – az idősebb betegekre is tekintettel –, amely egyáltalán nem véletlen. Az egyesületi nyári gyerektáborokban is mindennapos tevékenység a gyógytestnevelés, hogy a vérzékenységgel érintett gyerekek számára minél korábban természetessé váljon az ízületeket megóvó mozgásformák megismerése. Cikkünkben egy személyes történettel próbáljuk betegeinket ösztönözni az otthoni gyógytorna rendszeres gyakorlására.**

Minden ember számára szükséges a folyamatos testmozgás, legyen az akár napi rendszerességű sport vagy csupán egy hosszú séta. Ez a tevékenység azonban legtöbbször háttérbe szorul vagy akár teljesen elmarad. Sokszor hallhatjuk azt az indokot, hogy nincs idő rá, amely ismerjük be, leginkább csupán a legegyszerűbb magyarázat saját magunk felmentésére.

A hemofíliával együtt élő embereknél sincs ez másképpen, viszont figyelembe kell azt vennünk, hogy a bevérzések és ízületi roncsolódások miatt nálunk még fontosabb, hogy a mozgásban szerepet játszó ízületeinket rendszeresen karban tartsuk, és ne hagyjuk, hogy az azt körülvevő izomzat elgyengüljön.

Mindannyian tisztában vagyunk azzal, hogy egy-egy nagyobb bevérzésnek milyen hosszútávú következményei lehetnek. Idővel az ízületek optimális működését fenntartó szövetek állapota romlik majd ezek után, a vérzések következtében bekövetkezett nyomás hatására az ízületi tok is tágul, amely így folyamatosan veszít stabilitásából. Hosszabb idő után pedig az adott rész mozgásteret beszűkül és folyamatos fájdalomérzet társul hozzá.

Természetesen napjainkban ez a jelenség már sokkal ritkábban fordulhat elő, a KOK<sup>1</sup>-nak, valamint a rendszeres profilaktikus kezelésnek köszönhetően a spontán bevérzések csupán az idősebb generáció tagjainak emlékeztetőben élnek. Az ő számukra talán még inkább fontos az, hogy karban tartsák ízületeiket. Ebben nyújt segítséget a Magyar Hemofília Egyesület több mint 5



éve működő otthoni gyógytorna programjával, melynek keretében egy szakképzett gyógytornász segít abban, hogy az adott cél ízületet rendszeresen átmozgassuk és karbantartsuk. A program fennállása óta több protézis beültetés utáni rehabilitációban bizonyult rendkívül hasznosnak ez a tevékenység. Azonban nem csak akkor lehet hasznos egy heti rendszerességű gyógytorna foglalkozás, ha már protézis került beültetésre, a meglévő ízületek állapotában is sokat tud segíteni akár egy heti rendszerességű gyógytorna is, amely mellé napi házfaladatként elvégzendő mozgásgyakorlatok is társulnak.

Személyes élményemet tudnám legjobb példaként felhozni. Nagypám, Sajbán József neve az idősebb, budapesti hemofíliás közösség számára ismerősen csenghet, hiszen a régi időkben sok időt töltött el ez a generáció az OVSZ budai központjában egy bevérzés után indokolt kryoprecipitátum beadására várva.

Ő most 72 éves, ízületein meglátszanak a hemofília által szerzett bevérzések nyomai, könyök-, boka-, váll- valamint térd ízületei az idő folyamán egyre többet veszítettek mozgásterükből, illetve a rendszeres fájdalom is problémává vált. A térd és boka rossz tartásából következően a derékfájdalmak jelentkeztek, idővel a bot használata gyakori lett, a napi teendők elvégzése egyre nehezebb volt.

Eleinte nem sikerült meggyőzni őt arról, hogy ezen még lehet változtatni: azt kaptam válaszul a gyógytornával kapcsolatos felvetéseimre, hogy ez már soha nem lesz jobb. Azonban nem adtam fel, és unszolásomra végül beleegyezett abba, hogy kezdetben heti kétszer, majd idővel heti egyszer meglátogassa őt a gyógytornász.

<sup>1</sup> Kontrollált Otthoni Kezelés

Minden kezdet nehéz, de idővel a saját szememmel láttam, hogy az egyre gyakrabban használt bot el-eltűnt, majd idővel teljesen elmaradt. Az addig csupán fájdalommal elvégezhető borotválkozás, fésülködés is könnyebbé vált a váll jelentős javulásával. A többi ízület mozgástere is javulást mutatott, könnyebben került elvégzésre a mindennapi tevékenység, illetve a közérzetben is pozitív változást tapasztaltam. Ehhez nem kellett más,

mint a heti rendszerességű felügyelt gyógytorna, a mindennapos házi feladatként kapott tornagyakorlatok elvégzése, valamint egy csipetnyi elszántság.

Arra biztatok mindenkit, hogy ha segítségre van szüksége és érzi magában azt a kezdeti motivációt, ami elengedhetetlen ehhez, akkor keresse fel a Magyar Hemofília Egyesületet, és vegye igénybe az otthoni gyógytorna szolgáltatást.



## Az egyesület támogatási programja

*Keszthelyi Zoltán, az MHE elnöke*

A Magyar Hemofília Egyesület megalakulása óta, az elmúlt 27 évben, legfontosabb céljainak tekintette a hemofiliás betegek érdekeinek képviseletét, valamint egészségi állapotuk javítását. Így valósulhatott meg kezelőorvosaink és az egészségügyi kormányzat támogatásával a korszerű készítmények megfelelő mennyiségben történő beszerzése, és ennek eredményeként az otthoni kezelés („KOK”), amelynek bevezetése egészen új életminőséget jelent betegtársaink számára. Az évek során sokat tett az egyesület betegtársaink életkörülményeinek javítása érdekében, ilyen a sok éve működő gyógytorna program, a gyerekek számára szervezett nyári tábor, a senior táborok, térdmozgató gép bérlése műtét utáni rehabilitációhoz, egyedi segélyezések, támogatások. Az egyesület ezirányú tevékenysége továbbra is kiemelt célunk, ezért a vezetőség kidolgozott egy támogatási szabályzatot, amelynek feladata, hogy egységes keretbe foglalja, és így átláthatóvá, követhetővé tegye támogatási tevékenységeinket. A szabályzat alapelve, hogy tagjaink nem közvetlenül anyagi támogatást kapnak, hanem valamilyen szolgáltatás igénybevételét, eszközbeszerzést támogatunk igazodva az egyesület által képviselt értékekhez és a támogatók által preferált támogatási területekhez. Egyesületünk 2017. évi közgyűlésén a tagság elfogadta ezt a támogatási szabályzatot.

A tagság részéről az elmúlt években folyamatosan érkeztek támogatási kérelmek. Betegtársaink anyagi



segítséget kértek nehéz élethelyzetük megoldásához. Főleg az idősebb korosztály körében – betegségük következményeként – sajnos gyakran adódnak nehezen megoldható élethelyzetek, anyagi problémák. Mióta betegtársaink számára elérhetővé vált a megelőző kezelés, a profilaxis, lehetőségeink kibővültek, életünk hasonlóvá válhatott a teljesen egészséges emberek életéhez. Ugyanakkor azok a betegtársaink, akik gyerek-, és fiatalkorukat profilaxis, és egyáltalán hatékony gyógyszerek nélkül voltak kénytelenek leélni, ezekben az években, sok esetben, maradandó egészségkárosodást szenvedtek, így jelentős hátrányokkal kezdhették el felnőtt életüket, ezért külső támogatásra szorultak.



Működésünk kezdeti időszakában – anyagi lehetőségek hiányában – fel sem merülhetett, hogy hatékony segítséget tudunk nyújtani, még a kétségtelenül súlyos helyzetekben sem. A hatékony, de rendkívül drága gyógyszerek folyamatos beszerzése nemcsak betegtársaink egészségi állapotát és életminőségét javította jelentős mértékben, de egyesületünk anyagi helyzetére is jótékony hatással volt. A gyógyszer-gyárak társadalmi kötelezettségvállalási programjaik keretében jelentős anyagi támogatást tudtak nyújtani egyesületünknek, vezetőségünk átlátható és felelős gazdálkodásával támogatási mozgásterünk is bővült. Természetesen – beteggyesületként – nem vállalhatunk fel kormányzati feladatokat, nem oldhatjuk meg globálisan a társadalmi esélyegyenlőséget, de néhány betegtársunknak segítséget tudunk nyújtani.

Programunk kiemelt területei a hemofília hordozók családtervezésének támogatása, a munkába állás

esélyét növelő tanfolyamok, nyelvtanulás segítése, egészségügyi eszközök beszerzése, bérlete. Támogatási szabályzatunk az egyesületi honlapon elérhető (<http://www.mhe.hu/tamogatasi-szabalyzat/>). Amennyiben úgy érzi, hogy szüksége van segítségre és megfelel az igénybevétel feltételeinek, várjuk jelentkezését! Minden beérkező igényt, a szabályzat szerinti bírálati szempontok alapján mérlegetlünk, és anyagi lehetőségeink szerint próbálunk kielégíteni. Tekintettel arra, hogy a rendelkezésre álló keretösszeg a támogatók által nyújtott pénzügyi támogatás függvénye, amelynek fokmérője az egyesület bemutatható tevékenysége, illetve a tagok aktivitása az egyes programok kapcsán, ebben a formában is kérnénk a tisztelt tagság minél nagyobb fokú aktivitását. Ha nem tudjuk megmutatni, hogy a tagság él a rendelkezésre bocsátott lehetőségekkel, akkor nem várhatjuk a szponzoroktól sem, hogy szívesen nyújtsanak felhasználható forrásokat.

Támogatási szabályzatunk az egyesületi honlapon elérhető  
(<http://www.mhe.hu/tamogatasi-szabalyzat/>).

## Programok

... amelyekre jó visszaemlékezni

- **2017. március 25.** – Egyesületi emblémás kulcs-tartó készítés Tatán Csaba Attila és az ifjúsági önkéntesek részvételével (Lencsés Dávid, Nyéki Szilvia, Nyéki Martin, Takács Máté, Szilágyi Péter, Gondár Fanni, Keszthelyi Zsófia).
- **2017. április 8.** – Éves közgyűlés a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) központi épületében (1139 Budapest, Váci út 73/A, földszinti konferencia terem).
- **2017. május 27.** – Pilis Virágvadászat. Egyesületi kirándulás a Dobogókő-Mária kegyhely-Nagyboldogasszony-forrás-Ferenczy-szikla-Háromforrás-Tirts Dezső kilátó-Dobogókő túra útvonalon.
- **2017. június 3.** – Gyermeknap kenutúra és várjáték program a Velencei tónál.
- **2017. június 12-16.** – Senior Napok Ráckevén, a Termálkristály Hotelben
- **2017. július 8-22.** – Nyári gyerektábor két turnusban Keszthelyen, a Vadóc Tanyán, valamint július 15-én családi nap.
- **2017. december 9.** – Mikulásnap ünnepség az Egyesületi irodában.



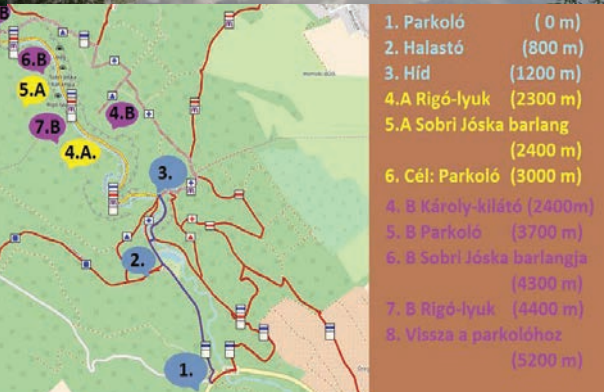
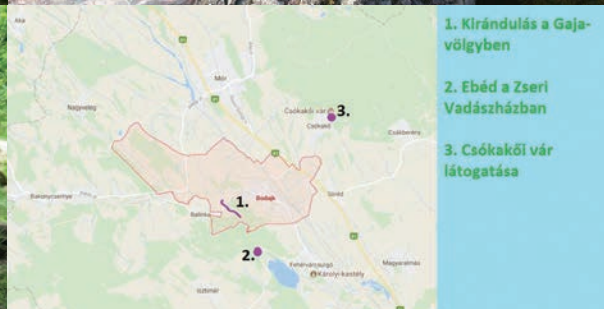
## Programok

... amelyeket jószívvel ajánlunk

- **2018. április 14., 10:00 óra** – Éves közgyűlés az MHE irodában (1088 Budapest, Rákóczi út 29., II/7.)
- **2018. május 12. vagy 19.** – Bakony-expedíció: kirándulás a Bakony vadregényes tájain
- **2018. június** – Gyermeknap rendezvény (időpont és helyszín pontosítás alatt).
- **2018. június 21-25.** – Senior Napok Békésszentandrásán, a Körös horgászparadicsomában, az egyik holtág partján lévő vendégházakban.
- **2018. július 25-29.** – Evezős tábor Poroszlón, a Tiszatónál.
- **2018. augusztus 11-25.** – Gyerektábor két turnusban Balatonakarattyán, a Honvéd Üdülőben, valamint augusztus 18-án családi nap.
- **2018. december** – Mikulásnap ünnepség (pontos időpont tervezés alatt).



# Bakony expedíció



# Személyi jövedelemadó 1% felajánlása

1%



*A nyári gyermektáborban készült  
kézműves alkotás  
a Balaton víz alatti világáról.*

**A MAGYAR HEMOFÍLIA EGYESÜLET ADÓSZÁMA: 19654171-1-42**

**Kedves Betegtársaink, Tagtársaink, Érdeklődők!**

Önöknek lehetőségük van a befizetett személyi jövedelemadójuk (SZJA) 1 százalékát felajánlani valamely civil szervezet számára.

**Kérjük Önöket, támogassák a Magyar Hemofília Egyesület  
közhasznú munkáját a személyi jövedelemadójuk 1 százalékával.**

A felajánláshoz két adat szükséges:

A kedvezményezett neve: Magyar Hemofília Egyesület

A kedvezményezett adószáma: 19654171-1-42



**MAGYAR  
HEMOFÍLIA  
EGYESÜLET**