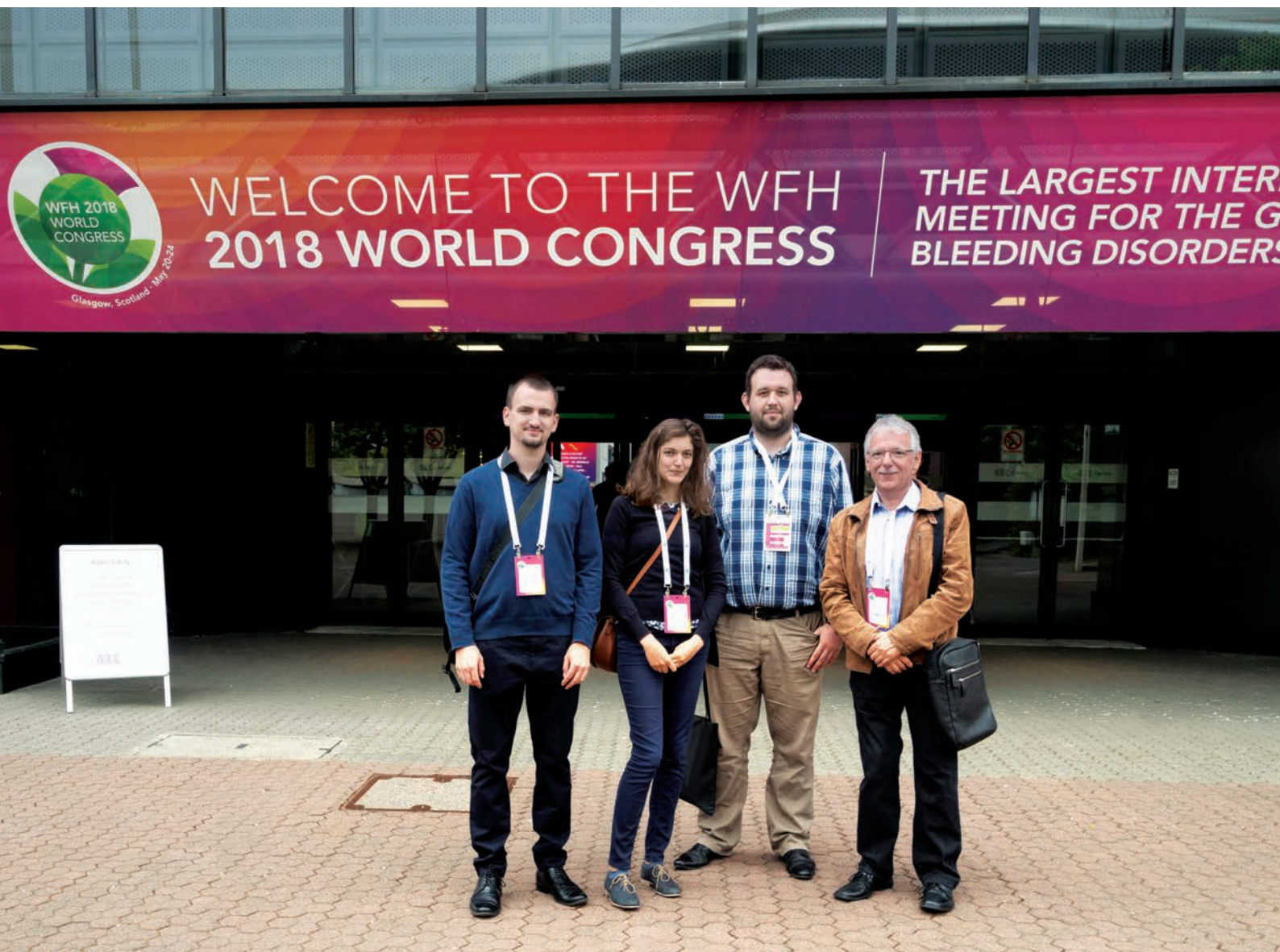


XIX. ÉVFOLYAM | I. LAPSZÁM

Hemofília

A MAGYAR HEMOFÍLIA EGYESÜLET LAPJA | ALAPÍTVÁ: 1997





Tartalomjegyzék

Előszó	3
A tudomány házatájáról	
Új kezelések a hemofíliában – EHC időszakos kiadvány.....	5
EHC 2018 Brüsszel.....	8
Első nemzetközi von Willebrand szimpózium.....	10
Közélet – velünk történt	
Női hétvége – Nők és a vérzékenység.....	12
Hemofíliás senior napok Békésszentandrás.....	14
Mohácsi családi karácsony.....	19
Egyesületi kapcsolatok	
Tábori Világnyitogató.....	16
WFH ifjúsági workshop Budapesten.....	20
Lets go, Glasgow.....	22
EHC Youth Leadership Workshop Amszterdamban.....	24
Miénk itt a tér	
Egyesületi arcképcsarnok.....	26
A testmozgás az életünk, avagy gyógytorna az Országos Haemophilia Központban.....	28
Egyéb	
Ritka betegségek világnapja.....	30
Programok	
...amelyekre jó visszaemlékezni.....	31
...amelyeket jószívvvel ajánlunk.....	31

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, E-mail: 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 Nyomdaüzeme 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.

Támogatóink:





Előszó
Keszthelyi Zoltán
Az MHE elnöke

Négy év önkéntesség

2014. év elején nehéz döntést kellett meghoznunk. A Magyar Hemofília Egyesület nyári gyerektáborait évek óta szervező fiatalok csapata megkeresett jó néhány, az egyesülettel valamennyire kapcsolatban álló hemofiliás beteget azzal, hogy az egyesület meg fog szűnni, ha nem sikerül új aktivistákat találni a hirtelen, teljes létszámban távozó akkori vezetőség helyett.

Sokat gondolkoztunk, beszélgettünk akkoriban arról, hogy egyáltalán szükség van-e az egyesületre, hasznára lehet-e a betegeknek egy ilyen szervezet fenntartása, üzemeltetése. Ez a kérdés hamar eldőlt, főleg a kezdeményező fiatal csapat érveinek hatására, hiszen az egyesület nélkül nem lesz többet tábor, azok a gyerekek, akik félig-meddig már megtanulták az önkezelést, hogyan és hol folytassák a tanulást, gyakorlást, és mi lesz az újjakkal, a kisgyermek korú betegekkel. Az érdekvédelem esetleges megszűnése is fontos szerepet játszott a döntésben, hiszen jelenleg ugyan világszínvonalon is kiemelkedő ellátásban részesülünk, kérdés, hogy így marad-e ez a jövőben.

A döntés tehát megszületett: az egyesületre szükség van, és a kérdés már csak az volt – és ez volt a nehezebb – hogy ki az a nyolc ember (az alapszabály szerint öt fő az elnökség és három fő a felügyelőbizottság), aki el tudja vállalni ezt a feladatot, lesz a következő négy évben erre ideje, energiája. Nagyon sok kétség volt bennem is, lesz-e időm, energiám az egyesület vezetéséhez. Szerencsére nem voltam egyedül, gyorsan összejött a nyolc fős vezetőség, és nekiálltunk a nagy feladatnak.

Az egyesület majd harminc évvel ezelőtti megalakulásakor legfontosabb célja az együttműködés megteremtése volt, és ez később alapvető működési módja is lett. Az elmúlt évtizedek alatt azután ez a cél némileg elhalványodott, ezért az indulás legsürgősebb feladatának azt tekintettem, hogy ismét teremtsük meg a hatékony együttműködést a kezelőorvosainkkal, a gyógyszereink

gyártóival, a nemzetközi szervezetekkel, és ami a legnehezebbnek tűnt, saját magunkkal: az egyesület teljes tagságával, vezetőségével.

Az együttműködés jegyében megszerveztük a térdprotézis műtét után szinte nélkülözhetetlen térdmozgató gép bérletét, amelyet idősebb tagjaink régóta szerettek volna elérni. Az egyre gyakrabban végzett műtétek miatt ez a szolgáltatásunk szinte folyamatossá vált, időnként két-három beteg felépülését is segítjük ily módon. Hasonlóan idősebb tagjaink sok éves kérése volt, hogy ne csak a gyerekeknek szervezzünk nyári tábort, gondoljunk rájuk is – így indítottuk el nyaranként, két turnusban a senior napokat, ahol idősebb, nehezen mozgó tagjaink tölthetnek néhány napot együtt, óvatos mozgással, rehabilitációval.

A fiatalabbak, a nagyobb fizikai aktivitást is vállalók tavaly, első alkalommal – bízom benne, hagyományteremtésként – családtagjaikkal együtt tölthettek néhány feledhetetlen napot a Tisza-tó mellett, evezéssel, sok beszélgetéssel, a tapasztalatok megosztásával.

Sokat dagoztunk azon, hogy hatékony kommunikációs csatornákat építsünk ki, amelyek segítségével elérhetjük tagjainkat, betegtársainkat. Újraterveztük honlapunkat, Facebook oldalunkat, hírleveleket küldünk ki. Nagyon fontos eredményünknek tartom, hogy a sok évvel ezelőtt életre hívott, Hemofília újságot újra tudtuk indítani: immár a negyedik számát tarthatja kezében kedves olvasónk. Megjelentettünk egy új darabot a „Hemofília füzetek” sorozatból is, amely a családtervezéssel kapcsolatos aktuális információkat foglalja össze. Támogatóink segítségével ismeretterjesztő füzetet adtunk ki a vérzékeny betegek sportolási lehetőségeiről. Az egészen fiatal betegtársainknak színes lapozó készült, amelynek segítségével megismerhetik betegségüket, megbarátkozhatnak a félelmetesnek látszó kezelési eszközeinkkel, fecskendővel, tűvel. Animációs filmet tettünk közzé a véralvadás folyamatáról.

Elsősorban a családtervezés anyagi terheinek mérséklése érdekében támogatási programot indítottunk, de támogatjuk betegtársaink sportolását, tanulását is.

Jó néhány dologra sajnos nem futotta erőnkől. Bármennyire is szeretnénk volna, nem sikerült vidéki betegtalálkozókat megszervezni, nem sikerült minden tagunkat elérni, nem sikerült megoldani, hogy évente egynél több kiadást jelentessünk meg újságunkból, és még sorolhatnám. Mégis, összességében ez a vezetőség teljesítette azt a feladatot, amit négy évvel ezelőtt elvállalt, továbbítve régi, jól bevált programjainkat – a Mikulás ünnepségeket, és változatos programokkal a Gyereknapokat – és ezek mellett sok új dolgot is elindított, mint a „Női hétvége” és a „Fehérköpeny nélkül” ismeretterjesztő sorozat. A sok egyesületre fordított idő, energia, sok élményt is adott nekünk: nagyon jó érzés megtapasztalni, hogy milyen jó és fontos segíteni. A segítséghez sokszor nem is kellenek nagy dolgok – elég egy bátorító, biztató beszélgetés, egy tanács, hogy hová, kihez lehet fordulni egy problémával, mindez rengeteget tud segíteni egy-egy nehéz helyzetbe került betegtársunkon. A nyári táborban a fiatal segítők önzetlen munkája, egyre erősebben összekovácsolódó csapata, az önkezelést sikerrel próbáló gyerekek büszke mosolya nyilvánvalóvá teszi, hogy nem dolgoztunk hiába. Sok kisebb-nagyobb élmény, ami erőt adott a folytatáshoz:

- Amikor a gyerektáborban a 12 év körüli kislány megkérdezte, hogy lehet-e majd egyszer ő is segítő a táborban.

- Amikor a vérzékeny betegként született kisgyermek kétségbeesett szüleinek sikerült megmutatni, hogy ma már a vérzékeny gyerekek is ugyanúgy futnak, úsznak, mozognak, mint egészséges kortársaik.
- Amikor az első Senior napok után az egyik résztvevő elmondta, hogy évek óta nem hagyta el otthonát nehéz mozgása miatt, és milyen jól érezte magát a rendezvényünkön.
- Amikor először találkoztunk az Európai Hemofília Konzorcium vezetőivel és érzékeltük megkülönböztetett figyelmüket, és azóta is sok támogatást, biztatást kaptunk tőlük.
- Amikor a gyógyszereinket gyártó cégek vezetőivel találkoztunk érzékeltük támogatásukat, segíteni akarástukat.
- Amikor először küldtünk a vidéki, vérzékeny gyerekeknek mintegy 80 darab Mikulás csomagot és egy apuka billentyűzetet ragadott és köszönőlevelet küldött.
- Amikor negyedszer küldtünk a vidéki, vérzékeny gyerekeknek mintegy 80 darab Mikulás csomagot és ismét volt egy szülő, most egy anyuka, aki billentyűzetet ragadott és köszönőlevelet küldött.

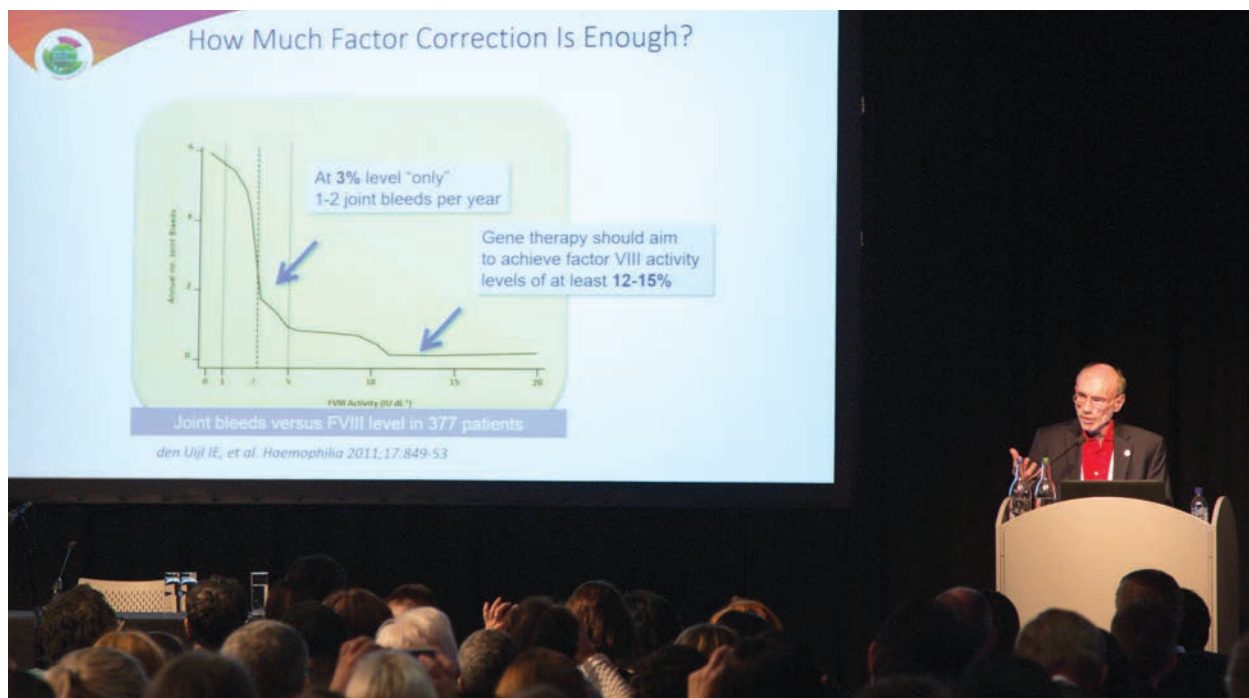
Végezetül megköszönöm a maroknyi, ám annál lelkesebben és kitartóbban dolgozó aktivistáinknak négy éves munkájukat, köszönöm kezelőorvosainknak, nővéreinknek, a támogató gyógyszergyárak munkatársainak a sok segítséget, amit kaptam tőlük. Nélkülük nem lehetett volna ilyen sikeres az elmúlt négy esztendő.





Új kezelések a hemofiliában – EHC időszakos kiadvány

Virágh Via, az MHE önkéntese, a Hemofilia újság főszerkesztője



Betegtársaink minél teljesebb körű tájékoztatása érdekében az EHC „Új kezelések a hemofiliában és más vérzési rendellenességek területén” című időszakos kiadványának összefoglalóját adjuk közre az alábbiakban. Brian O’Mahony, EHC elnökének és Amanda Bok, EHC vezérigazgatójának ajánlása szerint a kiadvány elsősorban a nemzeti betegjogi szervezetek számára készült olyan céllal, hogy a szervezetek tagjai és a kezelő személyzet részére tájékoztatási, illetve az egészségügyi ellátó személyzet részére oktatási eszközként szolgáljon a ritka vérzési rendellenességek területének gyors fejlődéséről.

Tekintettel arra, hogy a kiadványban összefoglalt információk szakmai területről (pl.: tudományos előadásokról, az EHC által szervezett, az új technológiákat bemutató gyűlésekről, EAHAD kongresszusról, megbízható honlapok tartalmaiból, illetve közvetlenül gyógyszergyártóktól) származnak, a közérthetőség érdekében a legfontosabb újdonságokat röviden leírva osztjuk meg. A teljes, angol nyelvű kiadvány, valamint annak második száma a kutatások tekintetében aktualizált információkkal az érdeklődők számára az alábbi linkeken elérhető: **Új kezelések a hemofiliában – EHC időszakos kiadvány 2019.02.** http://www.mhe.hu/wp-content/uploads/2019/04/EHC-New-Product-Newsletter-2019-Issue-1-FINAL_2019_02.pdf

Új kezelések a hemofiliában – EHC időszakos kiadvány 2018.05. http://www.mhe.hu/wp-content/uploads/2019/04/Novel-treatments-in-haemophilia-and-other-bleeding-disorders-a-periodic-EHC-Review_2018_05.pdf

Új kezelések a hemofilia „A” területén (inhibitor nélkül)

• Standard felezési idő (SHL)

A standard (átlagos) felezési idejű készítményekkel kapcsolatban az általános tájékozottság okán csupán felsorolás-szerűen említjük meg a 2018-tól elérhető harmadik generációs készítményeket. Ezek mindegyikéről elmondható, hogy előállításuk során már nem alkalmaznak bármilyen állati vagy emberi összetevőt.

2018 elején vált elérhetővé Európában – az Advate (Shire) és a ReFacto AF/Xyntha (Pfizer) mellett – további három harmadik generációs készítmény: a Kovaltry (Bayer), a NovoEight (Novo Nordisk) és a Nuwiq (Octapharma). Az elérhető új készítmények megnövekedett száma nyilvánvalóan nagyon jó hír a betegeknek a hozzáférés és ellátás

tekintetében, de tisztában kell lenni az új készítményekre vonatkozó adatok hiányával is. A korábban még nem kezelt betegeknél a három új készítmény esetén a kipróbálás még folyamatban van és várhatóan az év vége felé fejeződik be a NovoEight-nél és a Nuwiq-nál, és 2022-ben a Kovaltry esetében.

• Megnyújtott felezési idejű készítmények

A felezési idő arra az időmennyiségre utal, amely alatt a szervezet a felére csökkenti a véralvadási faktort a vérben. Az átlagos felezési idő a jelenlegi VIII-as faktorkészítményeknél 8 és 16 óra között van, így átlagosan 12 órával számolhatunk.

A megnyújtott felezési idejű készítmények, amelyek hosszabb ideig maradnak a véráramban.

A megnyújtott felezési idejű készítmények kifejlesztésének elsődleges célja a gyenge vénák, és a nehéz injekciós problémák kiküszöbölése. A másik lehetőség az, hogy betegeknél megmarad a heti szűrési rendszeresség, de ugyanakkor folyamatosan magasabb a faktorszint (magasabb a „túlélési idő”). Ezt a változatot gyakrabban alkalmazzák folyamatos vérzések, megnövekedett fizikai aktivitás, súlyos ízületi bántalom (artrópia) esetén, vagy ha a betegnek rövid felezési idő problémája van.

• Faktorpótlás nélküli terápiák

Létezik néhány stratégia, amely a profilaxis hatását biztosítja, de nem kell hozzá faktor koncentrátumot használni, ebből ered a „Faktorpótlás-mentes Terápiák” neve. Ezeknek két fontos lehetséges hozadéka van. Egyrészt, nem szükséges a hiányzó faktor injekciózása, így a pótlási hatást nem befolyásolják a VIII-as faktor inhibitorai. Másrészt, ezek bőr alá juttatandó készítmények és hosszabb a felezési idejük, amely heti vagy akár havi dózist biztosítanak. A két fő megközelítés, amelyet a faktorpótlás nélküli terápiáknál használnak:

VIII-as faktor utánzás

A kissé nehezen kiejthető és megjegyezhető **emicizumab** (Hemlibra, Hoffman-La Roche Gyógyszergyár) tulajdonképpen egy bispecifikus antitest, amely hidat képez az aktivált IX-es faktor és a X-es faktor között annak érdekében, hogy helyreállítsa az aktivált VIII-as faktor hiányzó funkcióját, amely szükséges a megfelelő véralvadáshoz.

A felnőtt betegek körében végzett kísérlet alapján összefoglalva elmondható, hogy az emicizumab készítményt kapó betegeknél a kezelést igénylő vérzések száma idővel csökkent, talán azért mert a sérült ízületnél kevesebb vérzés volt, megerősödött és védve lett a további vérzések ellen. További

kísérletek várhatók mind az inhibitorosok, mind az inhibitorral nem érintett betegek körében az adagolás elnyújtásában, amely a 4 hét alatti egyszeri faktorpótlásig terjedhet. Ez a készítmény már Magyarországon is megjelent, néhány betegnél alkalmazzák egyelőre, a NEAK egyedi méltányossági alapon támogatja az orvosilag indokolt esetekben.

Fiziológiai véralvadásgátlás

A további eljárásoknál, amelyeket a faktorpótlás nélküli terápiák keretében vizsgálnak, különböző megközelítést használnak, azonban az átfogó elképzelés nagyjából azonos. Az átlagos véralvadásnál, a faktorok elősegítik az alvadást, mint a VIII-as faktor, és vannak molekulák (véralvadásgátlók), amelyek védenek a túlzott alvadáستól (trombózis). Ez a két típus egyensúlyban van, amely felborul, amikor az egyik típus hiányzik, így a VIII-as vagy IX-es faktor a hemofiliánál. Ezeknek a kezeléseknél a kiinduló elképzelése ennek az egyensúlynak a helyreállítása a véralvadásgátlók szintjének csökkentésével.

• Génterápia

A génterápia területén jelenleg 5 klinikai kísérlet van folyamatban, amelyek a VIII-as faktorra fókuszálnak. Ezek közül a kettő legelőrehaladottabb már a 3. kísérleti fázisnál jár, amelynél összehasonlítják az új kezelés biztonságosságát és hatékonyságát a jelenlegi standard kezeléssel – ezt követi a gyógyszer engedélyeztetése. (Szerkesztő megjegyzése: az egyik első génkezelt, angliai beteg beszámolója: <https://www.youtube.com/watch?v=VbFaXBHTzXY>)

Magyarországon elvi döntés született a technológia kipróbálására, a részletek kidolgozása folyamatban van.)

Új kezelések a hemofília „B” területén (inhibitor nélkül)

A hemofília „A” kezeléseknél bemutatott részletezettséget alkalmazva foglaltuk össze a hemofília „B” készítmények vonatkozásában az újdonságokat.

• Standard (átlagos) felezési idejű készítmények

Közel 20 évig csak egy rekombináns IX-es faktor („FIX”) készítmény volt a piacon (Benefix®, Pfizer). 2015-ben, a Shire Rixubis® készítménye elérhetővé vált Európában és az Egyesült Államokban. A standard felezési idejű készítmények piacának növekedése elősegítheti a forgalomba hozatal utáni kísérleteket (IV. fázis), amelyek azt

vizsgálják, hogy az adagolás változtatása hogyan segíti a völgyérték (a következő faktor beadása előtti legalacsonyabb faktorszint) emelését, a heti injekciók számának csökkentését és a IX-es faktor farmakokinetikájának (a készítmény hasznosulása a szervezetben) jobb megértését.

• Megnyújtott felezési idejű készítmények

A megnyújtott felezési idejű termékek bevezetése teljes paradigmaváltást eredményezett a IX-es faktorhiány kezelésében. Ellentétben a VIII-as faktoral, ahol van egy finomabb egyensúly a magasabb völgyérték, a kevesebb injekció és az évente felhasznált faktor mennyiség tekintetében, a kiterjesztett felezési idejű IX-es faktor egyidejűleg kielégíti mindhárom követelményt.

Jelenleg 3 megnyújtott felezési idejű készítmény érhető el Európában:

- az Alprolix® (Sobi), amely 7–10 naponkénti injekciózással (sőt néhány jól ellenőrzött beteg esetén 14 naponként) kezelhető (a korábban nem kezelt betegektől származó kísérleti adatok 2019. júniusában várhatók);
- az Idelvion® a CSL Behring készítménye;
- a Refixia® from Novo Nordisk-től.

Magyarországon jelenleg még nem áll rendelkezésre rekombináns IX-es faktor, ám az Alprolix® esetében már lezajlott a NEAK általi befogadási folyamat, így remélhetőleg néhány orvosilag indokolt esetben hamarosan elérhető lesz.

• Faktorpótlás nélküli terápiák

Számos módszer létezik, amelyik profilaktikus hatást biztosít faktor koncentrációjának használata nélkül, ebből ered a Faktorpótlás nélküli terápia név. Két fő előnyük van. Először is nincs bennük IX-es faktor, így az alvadási hatásukat nem befolyásolják a IX-es faktor inhibitorok. Másodszor, ezek bőr alá alkalmazandó készítmények, amelyeknek nagyon érdekes a farmakokinetikája, lehetővé teszi a heti vagy akár havi adagolást is.

• Génterápia

A IX-es faktor génje a génterápia szempontjából nagyszerű jelölt, mivel annak kis mérete illeszkedik az adeno-asszociált vírusvektorba (AAV vektor, a génterápiában leggyakrabban használt vírus, amely átviszi az elérni kívánt hatást). Az AAV vektorok korlátozott csomagolási kapacitása miatt a korai vizsgálatok többsége a „B” hemofiliára összpontosított. A kísérletek jelenleg az I. és II. fázist végéig tartanak. A rendelkezésre álló adatok együttesen nagyon biztatóak.

Új kezelések a hemofília és az inhibitorok területén

Ha a hemofiliának naptára lenne, akkor 2018 lenne az inhibitor éve. Ezt kiemelik az inhibitor gátlás témájában rendezett nemzetközi konferenciákon elhangzó beszámolók, valamint, az új vagy meglévő termékekkel végzett klinikai vizsgálatok egyre növekvő mennyisége is, így az inhibitorral élő betegek elkezdhetnek a kezelésnek egy olyan szintjére lépni, amely az inhibitorok nélküli betegekénél már elérhető.

Az Európai Gyógyszerügynökség (EMA) által 2018. februárjában engedélyezett Hemlibra® (a Roche-tól származó emicizumab hatóanyaggal) az inhibitoros „A” hemofiliásoknál a vérzéses epizódok profilaktikus kezelésére egy nagyon ígéretes időszak kezdetét jelenti. A vizsgálatok azt mutatták, hogy az inhibitoros betegekénél a vérzés mértéke több, mint 70%-kal csökkent, összehasonlítva a korábbi profilaxissal.

A jelenlegi ismeretek alapján már profilaxis is megfontolható, olyan betegekénél, akiknél életveszélyes vérzés, gyakori izom-csontrendszeri vérzés, spontán vérzés jelentkezett, ami jelentős életminőség romlást okozhat, és azoknál a betegekénél, akiknél az immuntolerancia indukciója (ITI) nem sikerült. A hosszú ideje inhibitorral élő betegek kezelésének célja megegyezhet az inhibitor nélküli hemofiliás betegekével.

Új kezelések a von Willebrand betegség esetében

Számos változás történt az utolsó néhány évben a von Willebrand faktort (vWF) tartalmazó készítményekben. Ezek elsősorban a VIII-as faktor és a vWF arány változtatására összpontosítottak. A készítményeknél általában ez az arány közelítőleg 1 NE vWF : 2 NE VIII-as faktor (1: 2).

A von Willebrand-os betegekénél az esetek többségében normális VIII-as faktor szint van, így számos szempontot figyelembe kell venni, mikor a kezelésükre kerül sor, mivel a készítmények tartalmaznak VIII-as faktort is és von Willebrand faktort is.

Az Octapharma Wilate® készítményénél az arány közelítőleg 1:1, azaz 1 NE von Willebrand faktor 1 NE VIII-as faktor. A CSL Behring-es Voncento® és a Magyarországon elérhető, Haemate esetén az arány 2,4 IU von Willebrands faktor és 1 NE VIII-as faktor. Az LFB Willfact®/ Willfactin® terméke egy nagy tisztaságú VWF koncentrátum vW/FVIII-as faktoral.

2015 decemberében az első rekombináns von Willebrand faktor termék a Shire-től elérhetővé vált az Egyesült Államokban, amelyet Vonvendi®-nek hívnak. Ez a termék még nem kapott engedélyt Európában, profilaxis és gyermekgyógyászati kísérleti szakaszban vannak, amelyek 2019-ben és 2020-ban fejeződnek be. Az I. típusú vW-s betegeknél az erős menstruációs vérzéssel küzdő nőkkel végzett vizsgálat szintén folyamatban van, és várhatóan 2022-re fejeződik be. Európában ezt a terméket a Veyvondi® néven fogják engedélyeztetni.

Gyógyszergyártói változások

Jelentős számú változás történt a hemofília háza táján az elmúlt öt évben, nemcsak az új termékek számában és variációjában, hanem a vállalatok egyesülésében, azok felvásárlásában, amelyek jelentős változásokhoz vezettek a cégek nevében is. A hemofília kezelés területén is érvényesülnek ezek a változások: sok új kezelésről értesülünk, beleértve a génterápiát is, a hemofília kezelés kétségtelenül tovább változik az elkövetkező hónapokban és években. Szándékunk szerint a témában megjelenő frissítések rendszeres időközönként bemutatásra kerülnek.

EHC 2018 Brüsszel

Idén októberben került megrendezésre az EHC (Európai Hemofília Konzorcium) éves konferenciája, melynek Belgium fővárosa, Brüsszel, adott otthont. A magyar delegáció tagjai: Keszthelyi Zoltán, az egyesület elnöke, Nyéki Szilvia, Szilágyi Laura és Krivácsy Gyula voltak, aki konferencia előtt, még egy inhibitor workshopon is részt vett.

A repülőn csütörtök éjszaka érkezett meg a Charleroi rep-térre. Késő este tértünk nyugovóra és másnap kora reggel bele is vetettük magunkat a konferencia izgalmaiba. Rengeteg érdekes emberrel beszélgethettünk különböző országokból, megismerhettük kultúrájukat, országuk hemofília ellátását, egyesületi közösségüket, és jó barátokként, őket magukat is.

Szorosabbra fűztük a kapcsolatot a dán küldöttekkel, akik azért kampányoltak, hogy a 2020-as konferencia Koppenhágában lehessen. Ez ügyben elegyedtek velünk szóba. Beszélgetéseink során kiderült, hogy nagyon hasonló a hemofília ellátásuk, mint a miénk, valamint, hogy ők is lelkes táborszervezők. Megosztottuk egymással a legszebb tábori élményeinket s még egy csereprogram kialakítását is megígértük egymásnak.



Megtárgyaltuk a svéd csapattal, hogy ők hogyan tartják egyben a különböző korosztályaik közösségeit. Náluk öt csapatot különböztetnek meg életkor szerint az egyesületben és mindegyik korcsoportnak saját programjaik vannak, melyeket közös programok is egybefűznek.

De nem csak távolról, hanem egyik szomszédos országunkból, Szerbiából, is szereztünk fiatal barátokat. Elmesélték, hogy náluk egyre jobb a faktorellátás. Ők most azzal a problémával néznek szembe, hogy talán ennek következtében egyre kevesebb az aktív tag az egyesületükben, pedig a jó ellátás fenntartása érdekében ugyanúgy szükség van az erős közösségekre. Talán ők oldották fel számunkra legjobban a konferencia komolyságát mókás történetekkel. Reméljük a jövőben sikerül együtt dolgoznunk velük, hiszen nagy távolság sem választ el tőlük.

Gyula révén megismerkedtünk a szintén inhibitoros, cseh fiattal. Mivel egy időben Brüsszelben lakott, ezért jól ismerte a várost és szívesen körbevezetett hármunkat. Megmutatta nekünk a nevezetességeket, mint a Grand-Place aranyozott, kőcsipkés épületeit vagy a gótikus stílusban épült, gyönyörű St. Michael és St. Gudula Katedrális. Megkóstoltuk a belga waffle-t is, mely méltán lehet büszke hírnevére.

A három nap alatt érdekesebbnél érdekesebb előadásokat hallgattuk nagy figyelemmel. Idén is a génterápiára, a hosszúhatású kezelés bemutatására, valamint a hemofiliás nők helyzetére fektették a legnagyobb hangsúlyt. Az új kezelési módokban gyors a fejlődés. A génterápiát VIII. faktorhiányos betegeknél már embereken is kipróbálták, egyelőre úgy tűnik, sikeresen. Az egyik így kezelt fiatal is előadott saját élményeiről: Jack Grehan, aki 1% alatti A hemofiliás volt, és aki ma már 30%-os. Az előadása rendkívül inspiráló volt, a vele elért siker pedig nagyon biztató. Vele a Magyar Hemofília Egyesület egy külön interjúval készül majd egy külön írásban.

Ugyanekkora áttörés a hosszabb ideig ható, bőr alá adandó készítmény, amely inhibitoros betegeknél is működik. Mivel teljesen más elven működik, mint a ma már hagyományosnak mondható faktorpótlás, adódtak problémák az alkalmazásban, a kísérleti fázisban, de ezek mind csak abból eredtek, hogy nem ismerték az új készítmény tulajdonságait. Egyébként teljes biztonsággal alkalmazható, túl van a kísérleti szakaszon, és több olyan emberrel is találkozottunk Brüsszelben, aki már egy ideje ezt az új készítményt kapja, ami jelentős könnyebbséget jelent számukra a mindennapokban, mivel nem kell két-három naponta vénáznunk.

Külön előadásorozatot kapott a gyógytorna témaköre is, mely folyamán megismertették velünk azt az új, 1500 videóból álló applikációt, ami lehetővé teszi, hogy otthon is el tudjuk végezni a fizioterápiás gyakorlatokat.

Az új kezelési módok persze érdekes kérdéseket is felvetnek, például ha meg tudjuk génterápiával „gyógyítani” (persze még egyelőre erről nincs szó) a hemofiliás betegeket, akkor mi szükség van a jövőben a helyi betegérdekvédelmi szervezetekre, mint a Magyar Hemofília Egyesület? Illetve a Génterápia vagy a hosszabb ideig ható új készítmények jelentik-e a jövőt? Ezekről hallhatunk fiataloktól érdekes vitákat a „Youth Debate”, a fiatalok vitája című előadás keretein belül. Négy fiatal, önként jelentkező készült fel és hozott pro, valamint kontra



érveket különböző témák mellett és ellen. Igazán kellemes volt látni, hogy mennyit készültek rá és milyen jól szerepeltek. Nagyon fontos ugyanis, hogy ne csak az idősebbek, hanem a fiatalok is kivegyék a részüket és a következő generáció „alapanyagaként” szolgáljanak az EHC és a helyi egyesületek életében is.

A szombati napot közös városnézés és vacsora zárta. Buszokkal utazhattuk körbe Brüsszelt, és tekinthettük meg a történelmi építményeket, múzeumokat, valamint az Európai Unió épületegyütteseit. A vacsora helyszínéül a BOZAR, a város szépművészeti múzeuma szolgált, ahol éjfélig mulathattunk. Azonban akik szerették volna, azok éjfél után is belevethették magukat a brüsszeli éjszakába. Különösen a fiatalok döntöttek úgy, hogy nekik elég lesz kevesebb alvás és inkább körbejárják a szórakozóhelyeket, mely ötletnek kiváló csapatépítő hatása volt.

Vasárnap egyig tartott az utolsó előadás, ami után mindenkitől szomorú búcsút vettünk és elindultunk hazafelé. A repülőnk este hat órakor hagyta el Belgiumot, hogy másfél óra múlva Budapesten érhesen földet. Szerencsére az utazás zökkenőmentesen zajlott, és mindannyian épségben hazajutottunk. Reméljük, a kinn tanultakat itthon is továbbadhatjuk egyesületünk tagjainak, és külföldi barátainkkal sikerülni fog tartanunk a kapcsolatot, hogy egy nap vendégül láthassuk őket Budapesten.



Első nemzetközi von Willebrand szimpózium

Jenei Virág, az MHE tagja



A becslések alapján a világ lakosságának csaknem 1%-a szenved von Willebrand betegségben. Ez az érték azért alapul becslésen, mert a tünetek gyakran enyhék, ezért a jelentős többség diagnosztizálatlan marad. Ilyen statisztikai adatok mellett igazán hiánypótló rendezvényként értékelhető a Hemofília Világszövetség (World Federation of Hemophilia; WFH) által szervezett szimpózium, amelyen egyesületünket Jenei Virág képviselte.

Örömmel fogadtam a Magyar Hemofília Egyesület megkeresését, hogy képviseljem országunkat a von Willebrand szimpóziumon, mivel korábban még nem vettem részt ilyen jellegű nemzetközi konferencián, melynek témája ráadásul az a betegség, ami engem is öröklés útján érint.

A Hemofília Világszövetség először szervezett nemzetközi szimpóziumot a von Willebrand betegség kapcsán, melyre Prágában került sor 2017. december 1-2. között. Az eseményre 16 országból érkeztek orvosok, betegek, illetve a nemzeti egyesületek képviselői: Ausztrália, Csehország, Dél-Afrika, Franciaország, Honduras, India, Kolumbia, Libanon, Magyarország, Mexikó, Németország, Olaszország, Szudán,

Thaiföld, Törökország, USA. Magyarországot Ercsei Ibolya hematológus doktornő és jómagam képviseltem. A konferencia nyelve angol volt.

A von Willebrand betegség a leggyakoribb veleszületett véralvadási rendellenesség (a népesség 0,1-1%-át érinti), amelyet a vérben lévő von Willebrand faktor nem megfelelő mennyisége vagy minősége okoz. A nők körében nagyobb százalékban fordul elő. Magyarországon 1306 von Willebrand beteg él. A betegség kezelése jellemzően von Willebrand faktort tartalmazó vérkészítmény vagy dezmopresszin (DDAVP) beadásával történik, amely a vérben található von Willebrand faktor és VIII-as faktor mennyiségét is növeli. Terhesség alatt és szüléskor természetesen a von Willebrand beteg kismamák kiemelt figyelmet igényelnek egy véralvadásban jártas szakember részéről.

Az előadások során hallhattunk betegeket szerte a nagyvilágból (Kolumbia, Franciaország, Libanon, Dél-Afrika), akik saját történetüket mesélték el.

A von Willebrand kapcsán az egyik nehézség maga a diagnózis felállítása, különösen fejlődő országokban, mert:

- nemcsak a lakosság, hanem az egészségügyi dolgozók körében is kevésbé ismert ez a betegség, ezért szükség van széleskörű ismeretterjesztésre,
- a legtöbb embernek enyhe fokú a betegsége, ezért sokan nem mennek orvoshoz,
- egy rutin vérvétel ezt a betegséget nem mutatja ki, komplex tesztre van szükség,
- a vérzés sok országban tabutéma, illetve a nők sokszor a menstruációjukról nem mindig tudják megítélni, hogy normális vagy abnormális vérzésnek számít-e.

A jövőben a Hemofília Világszövetség nagy figyelmet kíván szentelni ennek a betegségnek. A honlapjukon számos anyag áll rendelkezésre angol nyelven:

<http://elearning.wfh.org/elearning-centres/vwd/>

A von Willebrand Programuk célja a figyelemfelhívás, a betegek igényeinek jobb megértése, globális von Willebrandos betegközösség létrehozása, érdekképviselő létrehozása az orvosközösség, betegközösség és egyéb szervezetek között,



valamint olyan országok feltérképezése, ahol érdemes lenne von Willebrand diagnosztizálási programot megvalósítani.

Ausztrál és egyesült államokbeli példán keresztül hallhatjuk, hogy e célok megvalósításában a hemofília egyesületeknek óriási szerepe van, hiszen rendezvényeket szerveznek, oktatóanyagokat publikálnak, online betegközösséget hoztak létre, stb. Érdekes megoldás, hogy az USA-ban a vérzékeny és egyéb krónikus betegek karkötőt viselnek a betegség nevével és egyéb szükséges információval, mely vészhelyzet esetén életmentő lehet.

Különös érzés volt megtapasztalni, hogy a világ minden tájáról voltak résztvevők, akik ugyanazzal a betegséggel élnek. Érdekes volt látni, hogy habár a betegség ugyanaz, az egyes országokban eltérnek a problémák és lehetőségek.

A szervezést dicsérem, hogy a teljes rendezvényre vonatkozóan mindent idejében megterveztek és magas színvonalon valósították meg, a repülőjegy foglalástól kezdve a megfelelő helyszínről és a szakmai anyagok biztosításáig, a közös csoportfotó elkészítéséig. A kevés szabadidőnkben az adventi Prága ünnepi forgatagából kaptunk ízelítőt.



Női hétvége – Nők és a vérzékenység

Lencsésné Turáni Gizella, az MHE tagja



Régi „hiányt” pótol az Egyesület az első „Nők és a vérzékenység” témájú rendezvénnyel, amely a felnőtt vérzékeny hölgyek, vérzékeny gyerekek anyukái, vérzékeny felnőttek feleségei részére került megrendezésre 2018. november 16-18. között az esztergomi Portobello Wellness & Yacht Hotelben. A program a „Fehér köpeny nélkül” sorozathoz is kapcsolódik, amelynek során kötetlen beszélgetés keretében volt lehetőség orvos, terapeuta és gyógytornász bevonásával, a vérzékenységgel kapcsolatos témák körüljárására. A résztvevők képviselőjében Lencsés Dávid hemofiliás tagtársunk édesanyja, Lencsésné Turáni Gizella sorait adjuk közre az alábbiakban.

Örömmel vettük a Magyar Hemofilia Egyesület azon ötletét, hogy egy olyan hétvégét szervezzen a nők számára, akik ezzel a betegséggel élnek együtt, illetve ezt a betegséget hor-

dozzák és adják tovább születendő gyermeküknek.

A szervezők gyönyörű környezetet találtak a program helyszínéül, az esztergomi Portobello Wellness és Yacht Hotel, amely tökéletes háttérrel nyújtott a rendezvény céljához: kellemes pihenéssel egybekötött kötetlen beszélgetés a vérzékenységről.

A délelőtt folyamán a kis csoport „összerázódásához” bemutatkoztunk, megosztottuk egymással, hogy miként kapcsolódik a betegséghez. Külön öröm volt számunkra, hogy Keszthelyi Zoltán is csatlakozott hozzánk, így az egyesületi képviselő szint-

jén vitathattuk meg a mindennapi életben felmerülő ügyes-bajos problémáinkat. Hasznos tanácsokat tudtunk adni egymásnak például a már felnőtt gyermekünk családi pótlékát kiváltó szociális támogatás megszerzésében, az utazási támogatásról, az adózást érintő kedvezményekről. Az ismerkedést ebéd közben is folytattuk, majd dr. Selmeczi Anna hematológus szakorvos várta kérdéseinket, aki a szülési szabadságáról hamarosan visszatérve kapcsolódik be újra a hemofília kezelésbe.

Megemlítették az újonnan kidolgozott gyógytorna lehetőségeit is, amellyel nemcsak a fiatalok, hanem a felnőttek nehézkes mozgását is kezelésbe vennék szakszerű tudásukkal az erre felkért szakemberek.

Közismert az egyesületi programoknál, hogy minden rendezvénynek fontos eleme a gyógytorna foglalkozás, így ebből mi is ízelítőt kaptunk. A Honvéd Kórház két gyógytornásza ellátogattak hozzánk és minket is megmozgattak, hogy kóstolót kaphassunk a betegekkel végzett gyakorlatokból. Többen meglepődtünk, hogy milyen erőnlétre is lenne szükségünk. A bemutatott gyakorlatok nem voltak megterhelőek, és igazán jól estek.

Az estét egy könnyed fürdőzéssel zártuk a szálloda melletti termálfürdőben mintegy megkoronázva egész napi aktivitásunkat.

A második nap délelőttjén Évával, a szakképzett terapeutával folytatott beszélgetés során megvitattuk, ki ho-

gyan tudja feldolgozni a betegséget és a vele való együttélést.

Igazán érdekes hozzászólásokat hallhattunk, és mindannyiunk nevében mondhatom, hogy Éva sok mindenkinek tudna tanácsot adni a feldolgozás lehetőségeiről. Jó ötlet lenne vele többször találkozni hasonlóan kötetlen beszélgetés keretében.

Biztos vagyok benne, hogy az eltöltött két napot mindenki élvezte, és sok új, hasznos információval lett gazdagabb. Köszönjük az egyesület által nyújtott lehetőséget, és örömmel vennék több hasonló jellegű eseményt.





Hemofíliás senior napok Békésszentandrás

Nagy Ferenc, az MHE tagja



Nagy örömmel tapasztaljuk, hogy az egyesületi tagok igénye alapján folyamatosan megrendezett senior napok változatlan érdeklődés mellett zajlanak, és a résztvevők beszámolóí, visszajelzései alapján a tartalmas programoknak köszönhetően mindenki élményekkel gazdagodik. A békésszentandrás élményekről Nagy Ferenc tagtársunk beszámolóját adjuk közre.

A Magyar Hemofília Egyesület 2018. évi első senior napok programját Békésszentandrás, a Körös partján lévő Keresztháti üdülősor két nyaralójában tartották június 21-től, 5 napon keresztül.

A beszámoló elején szeretnék köszönetet mondani az ott lévő betegtársaim, és a hozzátartozóik nevében is az egyesületnek, és nem utolsósorban Karcsi bácsinak (Müller Károly) önzetlen, fáradtságos szervező munkájáért, hogy létrejöhett ez a páratlan, önfeláldozó kikapcsolódás ebben a csodálatos környezetben.





A gyülekezőnk helyszínéül a Csücsök Csárda étterem volt megbeszélve, ahol az első közös ebédünket is elfogyasztottuk. Innen a szállásadónk képviselőjének vezetésével hosszú autós konvojban közelítettük meg a szállásunkat, a Keresztháti üdülősor 54-es és 58-as két nyaralóját. Annak ellenére, hogy már nem állt rendelkezésre egy akkora méretű nyaraló, ami az egész 20-21 fős csapatot befogadja, nyugodtan kijelenthetem, hogy a közösségünk összetartásában semmiféle negatív hatással nem volt bírt ez a körülmény.

Megérkezéskor a főszervezőnk (Müller Károly) tartott egy team gyűlést a nyaralók szoba kiosztásáról, amit közös megegyezéssel gyorsan magunk mögött is tudhatunk. Mivel az üdülők önellátósak voltak, az étkezésünk megszervezése volt a következő kardinális kérdés. A társaságot összekovácsoló, hatalmas bevásárló lista összeírása után útra keltünk a szarvasi Tesco hipermarketbe négy önkéntes segítővel, ahol két autót tele is pakoltunk. Ezzel a reggelink és a vacsoránk többnyire meg is oldódott az ott tartózkodásunk során. A Zöld Sas étteremből az ebédünket a telefonon leadott rendelésünk alapján kiszállították, amely nagyon kényelmes megoldásnak bizonyult. Természetesen mind a szállásunkat, mind az ellátásunkat a Magyar Hemofília Egyesület finanszírozta.

A nyaralók közvetlen a vízparton helyezkedtek el, így a horgászni vágyók hódolhattak a hobbijuknak. A szórakozáshoz és a kikapcsolódáshoz még hozzájárultak a nyaralók a felszereléséhez tartozó vízi biciklik és a kenuk, valamint a kerthelységben lévő fűtött jakuzzik és medencék. Azt hiszem ennek is köszönhető, hogy mindenki megtalálta a számára legmegfelelőbb kapcsolódást nyújtó elfoglaltságot. Örömmel vettük, hogy meglátogatott minket az egyesületünk elnöke a kedves nejével, így egy közös sütögetést (az előre megvásárolt halakból 😊) és bográcsozást is megejtettünk. Az itt eltöltött rendhagyó pár nap nagyon családi hangulatban telt, ahol az eddigiektől is szorosabb barátságok kötődtek. A hosszú beszélgetések során volt lehetőségünk a betegségünk kapcsán az ellátásunkkal, kezelésünkkel kapcsolatos eszmecsereire. Így a saját tapasztalataink átadásában segítséget tudunk egymásnak nyújtani.

Remélem, a fent leírtakban tudtam egy kis kedvcsinálót nyújtani azon betegtársainknak, akik még ilyen eseményen nem vettek részt, és akár a senior napok rendezvényeibe, akár az egyesület által meghirdetett más programokba bekapcsolódnának.

Tábori Világnyitogató

A Magyar Hemofília Egyesületnek több rendszeres programja van, amelyet évről évre megszervez. Ilyen a Balaton parti Nyári Rehabilitációs Gyermektábor is, ahol eddig százánál is több gyermek szerzett sok-sok élményt. A tábor két turnusban zajlik. Eddigi éveken a „kicsik” hete (7-14 éves korig) nyitotta, és a „nagyok” hete (14-18 éves korig) zárta ezt a várva várt eseményt.

Mindkét hét célja természetesen az, hogy a gyermekek csupa vidám és változatos élményekkel gazdagodjanak, és talán életre szóló barátságokat kössenek. E két lényeges elemen kívül a szervezők sok fontos és komoly feladat megvalósítására is figyelnek. A kisebbek turnusánál még az



Argentína



Izland



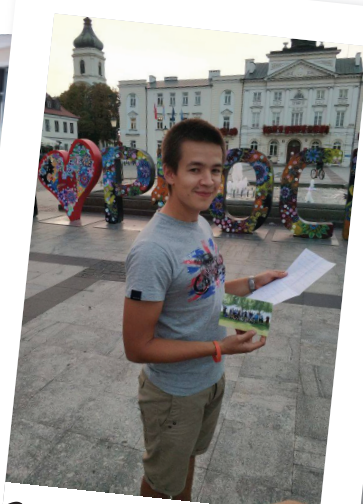
Irország



Dánia



India



Csehország



Nigéria



Magyarország



Új Zéland



New York



Kenya



Németország

¿ Cuéntenle Federación Hungrica de Hemofilia ?
 Os enviamos un afectuoso saludo desde la Federación Española de Hemofilia y os agradecemos enormemente que hayais compartido con nosotros una fotografía de vuestro campamento. En respuesta a este gesto os enviamos una fotografía de nuestro campamento de Jóvenes con hemofilia, realizado en Santxenxa (Galizia), el pasado mes de junio.
 Esperamos que os guste.
 Un fuerte abrazo,
 Federación Española de Hemofilia.



Spanyolország



Schöne Grüsse aus der Schweiz!

Svájc



Szingapúr

a legfőbb, hogy a táborlakók minél több információt szerezzenek a hemofiliáról, a von Willebrand betegségről és egyéb ismeretekről, amelyek a vérzékenységgel kapcsolatosak.

Büszkeséggel tölt el minket, ahogy látjuk, hogyan tanulják meg az öninjekciózást. Játékosan, de következetesen igyekszünk kialakítani a rendszeres gyógytornázás igényét egyénre szabottan. Mindezek megtapasztalásának összegéül a gyerekek láthatják, hogy már teljes életet élhetnek a betegségükkel.

A nagyobbaknál, az ifjúsági táborban ezeket az ismereteket már alapként vesszük. Ha egy táborozó újonnan érkezik, akkor nála egyénileg pótoljuk a hiányosságokat. Így több időnk marad nyitni, új dolgokat tanulni, például a mindig érdekes orvosi témákban a legújabb kezelési lehetőségekről. (Ilyen jelenleg a hosszabb hatóidejű készítmények és a génterápia.) Illetve minden évben kitűzzük célul egy projekt

megvalósítását. Az eddigi években ezek a projektek az egészséges életmódhoz kötődtek: a Netfit hanganyaga alapján 2015-ben közösen megcsináltunk 1000 db szabályos fekvőtámaszt, 2016-ban 2016-szor 20 m hosszú ingafutást. 2017-ben a kreativitásunkat fejlesztettük a tábori Oscar-díj átadására készülvén játékfilmek forgatásával.

Tavaly, 2018-ban egy új irányba indultunk. A vérzékenység helyzetének nemzetközi szinten való megismerését tűztük ki célul. Bár nem kívánhatnánk szebb és jobb helyszínt, mint a Balaton partja, a fantáziánk mégis sokkal messzebb repült. A célba érés pedig több helyszínt jelentett, melyhez nem kevesebb, mint 147 levelet írtunk meg, majd borítékba téve őket, ugyanennyit címeztünk meg. Hogy mi volt ezzel a célunk?

A világon rajtunk kívül jelenleg 139 nemzet rendelkezik hemofília egyesülettel a Hemofília Világszervezet (WFH) gyűjtése alapján (<https://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=1267>). Nem kis szám, és nem kis munkát adott a tábor fiataljainak, hogy minden egyesületnek külön-külön elküldjenek egy üdvözlő levelet. Sok időbe, munkába telt, de megérte a fáradságot. A boríték tartalmazott egy csoportképet, amit a tábor első napján készítettünk a vízparton. Mellette pedig egy kézzel írott levelet, amit szintén a táborlakók fogalmaztak meg, majd fordítottak le angolra, németre, franciára, románra vagy éppen spanyolra. Ebben a levélben arra kérték az egyesületeket, hogy küldjenek vissza email-ben egy képet magukról, ahogy a mi nyári fényképünket tartják a kezükben. A rengeteg nyári kaland közepette megismertük a nemzetközi hemofília szervezeteket és munkásságukat: a WFH-t és az EHC-t (Európai Hemofília Konzorcium). Beszélgettünk a különböző országok hemofília ellátásáról, és ekkor tuda-



tosult bennünk igazán, hogy mekkora szerencsénk van itt Magyarországon a vérzékenység ellátásának helyzetével és a faktorok hozzáférhetőségével. A címgűjtés során a gyors kommunikációs csatornáknak hála kapcsolatot tudtunk teremteni külföldi betegtársainkkal is. Tudtuk, hogy az információszerzés mellett e kapcsolatok másfajta lehetőséget is jelentenek, például abban, hogy ha az adott országba utaznánk, már tudnánk kitől segítséget kérni a hemofília ellátással kapcsolatban.

Az üdvözlőlapok megfogalmazásába, lefordításába és megírásába ugyanannyi energiát vittünk bele, mint korábban a fekvőtámaszokba vagy más csapatépítő tevékenységekbe. Reméljük, hogy a kezdeményezéssel támogattuk a vérzékenyek közösségét nem csak országon belül, hanem nemzetközi szinten is. Ez legalább olyan fontos, hiszen együtt erősebbek vagyunk, és a jövőben nagyobb változásokat tudunk elérni pozitív irányba! Nem utolsósorban pedig az idegen nyelvek gyakorolása is nagyon hasznos tábori programmá vált.

A második hetes „nagyok” elkészöntek a balatonakarattyai táborhelytől, de a projekt nem ért véget: a válaszokat egy közös facebook csoportban vártuk kíváncsian. Összesen 16 válasz érkezett a világ legkülönbözőbb pontjairól, ami az ilyen jellegű kezdeményezéseknél elvárható 10%-ot még meg is haladta. A válaszolók nagyon jó kezdeményezésnek gondolták ezt a kedves üdvözlőlapot, és többen szeretnék is tartani velünk a kapcsolatot, közös projekteket szervezni, akár tábori csereprogramok által, ami talán a legszebb folytatása lehetne e kezdeményezésnek a jövőre nézve.

Ha a tábor életéről többet szeretnének olvasni, akkor az egyesület honlapján a „Blog” alcímmre kattintva tehetik ezt meg: <http://www.mhe.hu/blog/>



Mohácsi családi karácsony

Hengl Tamás

Egyesületünk minden fórumon hangsúlyozza annak fontosságát, hogy tagjaink minél szélesebb körben kapcsolódjanak be a helyi hemofiliás közösség építésébe. Nagy örömmel vesszük a tudósításokat az ilyen típusú rendezvényekről, amelyet mindig szívesen adunk közre a jó példa okán, és kedvcsinálásul a tagtársaknak. Mohácsról kaptuk az alábbi beszámolót a dr. Kardos Mária főorvos asszony által hosszú évek óta szervezett családi hemofiliás évszázó rendezvényről Hengl Tamás, szekszárdi hemofiliás betegtársunk tolmácsolásában.

2018. december 14-én került megrendezésre a már sok éves hagyományra visszatekintő hemofiliás évszázó ünnepség a Mohácsi Kórházban.

Sok betegtársamhoz hasonlóan nagyon vártam a rendezvényt, mivel régen volt alkalmam találkozni sok ismerőssel, baráttal. Ezen alkalmak legfontosabb hozadéka, hogy lehetőség nyílik a beszélgetésre, tapasztalatcserére, illetve arra, hogy megismerkedjünk az új gondozottakkal is. Leginkább azok számára jelentenek sokat a hemofiliás közösséggel való találkozások, akiknél családi „előzmények” nélkül alakul ki a hemofília, így nincs közeli hozzátartozótól származó, „kéz-zel fogható” tapasztalat. A már régóta gondozott, láthatólag egészséges felnőtteket látva nyilván könnyebb elhinni mindenkinek, hogy a napjainkban rendelkezésre álló kezelések valóban jó életminőséget biztosítanak a hemofiliával érintettek számára. Az idei év számomra különösen sokat jelentett, mivel megismerhettem egy szekszárdi kisfiút, Fehér Dávidot és közeli hozzátartozóit. Dávid, a kisfiam óvodai csoporttársa. Számomra nagyon érdekes ez a szituáció: igazából olyan érzésem van, mintha gyermekkori éneket látnám Dávidban. Remélem, hogy Dávid szüleinek is hasznos volt az összejövetel, mivel láthatták, hallhatták, hogy harmincon túl is ugyanúgy élünk, mint egészséges embertársaink. Mindig

hangsúlyozom jómagam is Kardos főorvosnő szavait: a hemofília nem betegség, hanem egy állapot, amivel együtt kell, és jól együtt is lehet élni!

Az évszázó rendezvény állandó eleme dr. Kardos Mária főorvosnő előadása, amely közérthető formában tájékoztat bennünket a kezelést érintő újdonságokról, az életminőségünket javító lehetőségekről. A közvetlen beszélgetés arra is lehetőséget ad, hogy konkrét, közérdeklődésre számot tartó egyéni problémákat is meg tudjunk beszélni, hiszen a kezelőorvos tanácsa, véleménye a leginkább megnyugtató a kezelték számára.

Így volt ez idén is: rendkívül pozitív információkat hallhattunk az új gyógyszerekkel, kezelésekkal kapcsolatban, amely mindannyiunk számára megnyugtató.

Nem maradhatott ki a Mikulás ajándécsomagjainak kiosztása sem, mely főleg a kisgyermekek számára jelentett nagy élményt.

A program zárásaként finom falatokat kóstolhattunk az állófogadáson.

Külön szeretném megköszönni főorvosnőnek és kollégáinak, a támogatóknak a rendezvény megszervezését valamint lebonyolítását!



Nyéki Martint – 17 éves, középsúlyos A típusú hemofiliás betegtársunkat – előző lapszámunkból is ismerhetik, ahol a sportoló hemofiliásokat mutattuk be röviden. Örömmel számolhatunk be róla, hogy Martin töretlen lelkesedéssel szeli a habokat, amelyhez az egyesület is hozzájárult idén egy sportszer vásárlási támogatás formájában. „Idén tavasszal a régi lapátomat kinőttem, további fejlődésemhez egy újra volt szükségem. Ebben sietett segítségemre a Magyar Hemofília Egyesület, akik egy új lapát vásárlásához járultak hozzá. Felkészülésemet a 2019-es szezonról egy új, és minőségibb lapáttal kezdhettem meg, aminek köszönhetően eredményeim folyamatosan javulnak. Ezúton is szeretném megköszönni a segítséget.” Nyéki Martin



WFH ifjúsági workshop Budapesten

*Nyéki Szilvia, Szilágyi Laura, Lencsés Dávid,
az MHE önkéntesei*

2018 novemberében Magyarországon került megrendezésre az éves Youth Leadership Workshop a Hemofília Világszövetség (WFH) szervezésében, egyesületünk három fiatalja, Nyéki Szilvia, Szilágyi Laura és Lencsés Dávid aktív közreműködésével.

A konferenciát Budapest egyik belvárosi szállodájában rendezték, ahová 18 országból érkeztek a résztvevők, köztük mi is. Mivel mi láttuk el a vendéglátó ország képviselőt a workshopon, igyekeztünk kivenni részünket a segítségből, és jó házigazdaként szerepelni. Szilvi segített az előkészületekben, tartotta a kapcsolatot a workshop szervezőivel, Laura pedig a workshop idején nyújtott komoly támogatást, többek között segített a vízumok megszerzésében. A mi feladatunk volt a „treatment room” megszervezése, ahol a külföldről jött betegek faktorozása zajlott. Ennek az orvosi szobának a legnagyobb jelentősége a rosszabb faktorellátású országokból érkezettek számára volt, hiszen a rendezvény ideje alatt az is kapott faktorpótlást, akinek odahaza ez egyáltalán nem megoldott. Mi intéztük a szükséges orvosi eszközök összegyűjtését, illetve vettük át a WFH által küldött faktorcsomagokat. Az ellátó szoba „lelke”, a nyári táborokból már jól ismert Csavari Éva volt, aki nővérként irányította az eseményeket, és nyelvtudás nélkül is azonnal szót értett az érkezőkkel. Természetesen Laura aktívan segítette a nyelvi korlátok legyőzésében és a faktorozás gördülékeny lebonyolításában.

A workshop fő témája a fiatalok szerepvállalása az egyesületek munkájában; az interaktív előadások erre a vezérvonalra voltak felfűzve. Szó esett adománygyűjtésről, a partnerkapcsolatok kialakításának elméletéről, a jó vezetők jellegzetességeiről, arról, hogyan kell megszervezni és lebonyolítani egy-egy rendezvényt, hogyan kell azt tálni, szponzorokat szerezni hozzá. Minden szekciót gyakorlati feladatok zártak, amelyek során négy ötfős csapatban dolgozva kellett megoldanunk különböző kihívásokat (komikus volt, hogy minden csapatot egy-egy lány erősített). Ezek maximalsan hozzájárultak, hogy a hallottakat jobban elsajátítsuk, illetve megosszuk egymással tapasztalatainkat, inspiráljuk, támogassuk egymást. Különösen az volt hasznos, hogy megoldásainkat, miután azokat felvázoltuk az egész csoport előtt, az előadók építő kritikákkal látták el, rámutatva ez által a hibákra, melyeket így már könnyen tudtunk javítani. Az előadói gárdát Antonio José Almeida (*WFH Rendezvényekért és oktatásért felelős igazgatója*), Marlene Spencer (*WFH Vállalati kapcsolatok koordinátora*), Roddy Doucet (*WFH Szponzori pénzekért felelős menedzsere*), Irene G. Fuchs pszichológus, Deniece Chevannes, Stephanie Pinada és Michael van der Linde alkották.



A profi előadók mellett néhány fiatal is beszélt saját munkásságáról, köztük egyesületünk fiataljai, Dávid és Laura is készült egy rövid prezentációval „Fiatalok szerepe a Magyar Hemofília Egyesületben” címmel, amiben megemlítették az elmaradhatatlan tábor mellett a nemzetközi eseményeken való részvételeket, a cikkírásokat, az év közbeni programok szervezését is.

A legérdekesebbek azonban nem is a prezentációk, hanem a világ minden tájáról érkezett színes személyiséggel rendelkező fiatalok voltak. Szerencsésnek mondhatjuk magunkat, hogy alkalmunk nyílt megismerni őket, kultúrájukat, és meghallgathattuk tapasztalataikat a hemofíliával, országuk betegellátásával kapcsolatban. Rengeteg lebilincselő és szívszorító történetnek lehettük fültanúi. Alkalmunk volt szembesülni azzal, hogy nálunk a köztudottan rendkívül jó faktorellátáshoz képest a világ többi, főleg szegényebb régióinak országai és Európa egyes államai is komoly gondokkal küzdenek. Koszovóban a profilaxisos kezelést sem ismerik; a helyi elnök, Clmedina Kukaj, meglepetten hallgatott, mikor erről meséltünk neki. Ő 2016-ban az öccse miatt hozta létre a helyi egyesületet, és azóta is sok nehézséggel küzd, amely főleg országa egyedi helyzetéből is adódik. A workshop lezajlása után ő nemcsak rengeteg hasznos információval, segítséggel tért haza, hanem a maradék faktort is magával vitte a „treatment room”-ból, hogy ezzel is segíthessen egyesülete tagjain, ami bár nem hosszútávú megoldás, mégis életmentő lehet.

A résztvevők közül legrosszabb sorsa azonban az ugandai hemofíliásoknak van, ahol a betegek tömegesen nem jutnak semmilyen kezeléshez. Ez meglátszott a workshopon országát képviselő Peteren is, aki habár 21 éves, már jobb lábát egyáltalán nem tudta hajlítani, amely miatt a hosszú távú járás is gondot okozott neki, a lépcsőzésről nem is beszélve.

A kórházi kezelésben lévő eltérések mellett a kulturális hozzáállásban való különbözőségek leptek meg minket még jobban. Az Egyesült Arab Emírségekben van, hogy az iskolák nem fogadják be a vérzékeny gyerekeket, így a családoknak hazudniuk kell a betegségről, vagy egyenesen eltitkolniuk azt. A találkozó során történt beszélgetésekből is megállapítható volt, hogy ez a helyzet leginkább az ottani információhiányból adódik. „Nagyon kevesen vannak tisztában azzal, mit is jelent a hemofília és az azzal való együttélés” - mesélte Jafar, az ottani szervezet elnöke. Az alulinformáltság egyik oka, hogy rendkívül ritka a vérzékenység előfordulása az országban, körülbelül összesen 150 beteget tartanak számon, ami egy 9 és fél milliós lakossággal rendelkező állam esetében elenyésző (bár az adatokba beleszólhat a betegség szégyellése miatti diagnosztizálatlanság). Jafarnak a legfőbb küzdelmet az jelenti, hogy tájékoztatást nyújtson a vérzékenységről az emberek-



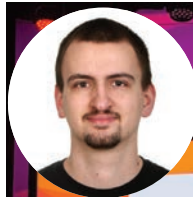
nek, hogy ez által megértsék mit is jelent valójában ez az állapot és csökkenjen a társadalmi elítélése.

Az előadások után igyekeztünk az esténket csapatépítő programokkal megtölteni. Péntek este Szilvi és Laura körbevezették a városban a fiatalokat, megmutatták nekik a karácsonyi vásárt, a Bazilikát, majd a kisközségekkel elzötyköltek a Hősök terére, ahol Laura őseink szobrai előtt rögtönzött történelem óra keretében megismertette a fiúkkal nemzetünk múltját. Innen Szilvivel továbbmentek a Parlamenthez, amelynek megtekintése mindannyiuk nagy vágya volt.

A szombati búcsúest keretében a Mátyáspincébe mentünk vacsorázni, ahol vendégeink megismerkedhettek a magyar konyhával és néptáncokkal is, amely különösen tetszett nekik. Kis bátorítás után Laurának és Szilvinek sikerült megtáncoltatnia az argentin és costa ricai fiút, Pedrot és Maxot, akik így igazán testközelből tapasztalhatták meg a magyar kultúra egy darabkáját, illetve hozzájárult a rögtönzött kis „produkciónak” a baráti hangulat felerősödéséhez a csapatban. És az este még nem ért véget: a lányok gondoskodtak róla, hogy a csapat a budapesti éjszakai életből is kapjon egy kis kóstolót, amit kitörő lelkesedéssel fogadtak a fiatalok. A workshop a vendégek vasárnap reggeli hazaindulásával ért véget, ahol lehetőségünk volt még egyszer találkozni új barátainkkal és búcsút intenünk nekik.

Nagyon sok őszinte vélemény, történet és érdekesség hangzott el a konferencián. Reméljük, a megszerzett tudást képesek leszünk továbbadni és kamatoztatni az egyesületen belül, hogy segítsünk az itthoni betegtársainknak. Bízunk benne, hogy a külföldi kapcsolatok sem hálnak el, hanem sikerül őket barátságként és hasznos munkakapcsolatként is megőrizni.

Dávid összegzésével zárjuk beszámolóinkat: „Mert amíg mi élvezük ezt a jó ellátást, mégis tudom, hogy vannak itthon is olyan családok, akik félnek ettől a betegségtől, mert nem ismerik, és ezért inkább „elbújnak” előle, és próbálják lerázni magukról. Pedig ha foglalkoznának vele és megértenék, akkor a gyerekeket sem kéne „gumiszobában” tartani, hanem lehetne engedni játszani a többiekkel, mivel ez már lehetséges a modern és hatásos gyógyszerek mellett.”



Lets go, Glasgow

Keszthelyi Zoltán, Kovács István, Nyéki Szilvia, Nagy Péter

2018 májusában Glasgowban járt az egyesület négy küldöttje, Keszthelyi Zoltán, Kovács István, Nagy Péter és Nyéki Szilvia, a WFH által szervezett konferencián.

A WFH (World Federation of Haemophilia) egy a WHO által is elismert nemzetközi beteg-érdekképviseleti szervezet, amely több mint 50 éve működik, és amelynek ma 134 tagországa van, köztük a Magyar Hemofília Egyesület is. A WFH célja, hogy a hemofíliával, von Willebrand betegséggel, és egyéb ritka vérzési rendellenességgel élő emberek életminőségét javítsa, függetlenül attól, hogy a világ mely pontjára születtek. Ennek része, hogy a hemofília-ellátásban résztvevő szakembereknek képzéseket szerveznek, hogy javítsák a diagnosztizálást és az ellátást. Emellett céljuk, hogy elérjék a megfelelő, korszerű, biztonságos gyógyszerkészítmények hozzáférhetőségét.

Támogatják még a vérzési rendellenességgel rendelkező személyek minél jobb tájékoztatását, az egészséges betegségtudat kialakítását, amellyel teljes életet élhetnek. Ennek fontos része, hogy egy erős közösséget hozzanak létre a tagországok beteg-érdekvédelmi egyesületei között, hogy segíthessünk egymásnak, mert együtt sokkal nagyobb eredményeket érhetünk el.

Ezen célok elérésére biztosít ideális alkalmat a kétévente megrendezett konferencia, amelyen a tagországok beteg-érdekvédelmi szervezeteinek vezetői, aktív önkéntesei, fiataljai, valamint hematológus orvosok, gyógytornászok, pszichológusok és egyéb hemofília ellátásban szerepet játszó szakemberek vesznek részt. Mindannyiuk számára szerveznek érdekes előadásokat, így ezen a hatalmas eseményen sokszor párhuzamosan folynak a programok. Bizonyos előadások csak orvosoknak szólnak, míg mások inkább az egyesületek vezetőinek hasznosak, megint mások a fiatal önkénteseknek izgalmasak.

Természetesen a legnagyobb hangsúlyt itt is az új kezelési módok, a génterápia és a hosszabb hatóidejű készítmények kapták, amelyekről külön előadások szóltak az orvosok, és az egyesületek küldöttjei számára. Hallgattunk



érdekes előadásokat még a nők és a vérzékenység témában is, ahol a lelkes önkéntesekből álló csapat bemutatta az általuk összegyűjtött adatokat, amelyekkel a téma fontosságát indokolják, és amellyel fejlődést szeretnének elérni a nők ellátásában is. Ezen kívül körüljárták még a témát pszichológiai oldalról is: ki hogyan dolgozza fel a saját vérzési rendellenességét, illetve azt, hogy ő örökíti tovább a betegséget a gyermekének.

Tartottak előadásokat azon országok egyesületeinek a vezetői, akiknek nagyon nagy küzdelmeket kell éppen folytatniuk a hemofília ellátásuk javításáért, illetve akiknek nemrég sikerült eredményeket elérniük, mint például Kenyának, hogy ez által tanácsokkal, pozitív példákkal szolgáljanak azoknak, akiknek még nem sikerült elérniük a megoldottnak mondható hemofília ellátást. E mellett ez jó alkalom, hogy egy közösségként örüljünk egymás sikereinek, illetve támogassuk egymást.

Az előadók között jutott hely a fiatalok számára is: külön előadássorozatban hallgathattuk, hogy melyik országban milyen problémákkal kell küzdeniük. Például Libanonban, ahol nincs hemofília ellátó központ. Valamint mindenki elmesélte a saját történetét is a hemofíliával, például az Amerikából érkezett Nikole, akinek egy ritka, nőket is érintő vérzési rendellenességét, – ami kisgyermek korától korlátozta mindennapjait – csak tizenhárom éves korában diagnosztizálták. Elmondása szerint ez



őt arra motiválja, hogy aktívan részt vegyen a nők helyzetének javításában. Talán a legnagyobb érdeklődés a gén-terápián átesett Jack Grehan előadását övezte. Az előadás mottója: a hemofília nem határoz meg.

Emellett több érdekes új előadásra is sor került, például családi mechanizmusokról, kiegészítő terápiákról, még zeneterápiáról és művészetterápiáról is.

Az előadások információinak továbbadása és azok hasznosítása mellett fontos cél a kapcsolatépítés is, egy minél erősebb közösség létrehozása nemzetközi szinten is. Sokat beszélgettünk például egy Nagy-Britanniából jött párral, akik közül a férj Chilében, a feleség Lengyelországban született. A férj izületei rossz állapotban voltak, nehezen moz-

gott, mert gyermekkorában a chile-i hemofília ellátás még nem volt megoldott, illetve csak Chile fővárosában, és annak környékén élők tudták igénybe venni, ő pedig vidéken élt. Később a tanulmányai miatt került Nagy-Britanniába. Azóta Chilében is javult a helyzet, de még mindig nagyon jellemző az országra a központ fejlődésével szemben a vidék elmaradása. Chile-i barátunk – állapota ellenére – megbékélt betegségével, mert szerinte sokat hozzáadott a személyisége fejlődéséhez, amit a „Hogyan ismerkedjünk hemofíliával” című előadást követő beszélgetés során ki is fejtett.

Sok régi ismerőst is üdvözöltünk, mint például a román egyesület elnökét, aki a mai napig óriási küzdelmeket kell, hogy folytasson a faktorellátásért. Ehhez kért segítséget az Európai Hemofília Konzorcium elnökétől, azért, hogy egy nemzetközi szervezet nagyobb nyomatékával hasson a román egészségügyre. Az amerikaiak közül is találkoztunk néhány kedves ismerőssel, Fianna-val, Randyvel, akikkel folyamatosan töltöztünk a kifogyhatatlanul pozitív világlátásukból. Kezet ráztunk az osztrák fiatalokkal, és a brazil Francisco-val is.

A kulturális eseményt idén a Glasgow-i csodák palotájában szervezték meg, amely a sok természettudományos jellegű játékkal remek hangulatot teremtett a közvetlen ismerkedésre, pláne a skót dudások lehengerlő játékkal és a skót whiskyvel együtt. Itt barátkoztunk össze

az ír Seamus-szel, a dél-afrikai és a szaúd-arábiai küldöttekkel.

A várost az újdonsült szaúd-arábiai barátunkkal, Nikhillel néztük meg. Megcsodáltuk Glasgow egyetemét, amelyet a Harry Potter könyvekből készült filmsorozat „roxforti” jelenetei forgatásának is helyet adott, meglátogattuk a Kelvingrove galériát és múzeumot, sétáltunk a hangulatos, ódon, néhol kissé romos műemléképületek között, és megkóstoltuk a helyiek kedvencét, a fish and chipset. A belvárosban karneváli hangulat uralkodott, ugyanis éppen belecsöppentünk a skót focikupa döntőbe és Harry herceg esküvőjének ünneplésébe, amit a skótok, illetve a városban élő britek nemzeti identitásuk alapján tartottak fontosnak. Hosszú sétánk során megtudtuk, hogy Nikhil orvostanhallgató, később hematológus orvos szeretne lenni, és segíteni a szaúd-arábiai egyesületet.

Utolsó nap részt vettünk a közgyűlésen, képviseltük a Magyar Hemofília Egyesületet. A vélemények a legtöbb



kérdésben egybehangzóak voltak, egy érdekes téma kivételével, amely nagyjából fele-fele arányra osztotta a jelenlévőket: csak vézési rendellenességgel rendelkező személyek, illetve azok szülei lehessenek vezetőségi tagok a WFH-ban, vagy például testvérek, házastársak, hemofília ellátásban résztvevő szakemberek, vagy bárki jelentkezessen, aki aktívan és produktívan részt vesz a munkában. Ebben a kérdésben ellene szavaztunk a többségnek, de érdekes vita bontakozott ki a döntés előtt. Végül maradt a korábbi rendszer, amely szerint csak vézési rendellenességben érintett személy, vagy annak valamely szülője lehet vezetőségi tag.

Rengeteg élménnyel gazdagodva tértünk haza. Reméljük, sikerül majd minél több új ismerőssel tartanunk a kapcsolatot. Közös projekteket is tervezünk megvalósítani velük, amelyhez rengeteg ötletet, pozitív példát kaptunk az ideai előadásorozaton.



EHC Youth Leadership Workshop Amszterdamban

Czuczor Gergely, az MHE önkéntese

2018. április 6-8. között került megrendezésre az EHC által szervezett Youth Leadership Workshop újabb állomása Amszterdamban. A workshop célja az önkéntesek és az európai hemofiliás közösség következő vezetői generációjának képzése, felkészítése. A program tipikusan előadások és gyakorlati foglalkozások keveréke, amely az idősebb önkéntesek tapasztalatainak megosztására épül. A cél, hogy a fiatalok érzékeljék annak fontosságát, hogy aktivizálják magukat a saját nemzeti tagszervezetükben (NMO), és felkészüljenek az esetleges problémák kezelésére, amelyekkel az önkéntes életük során szembesülhetnek. Az eseményen Czuczor Gergely képviselte egyesületünket.

A program egy gyors köszöntővel és ismerkedős játékokkal kezdődött, amelyek segítették, hogy a későbbiekben csapatként tudjunk dolgozni, és hozzájárultak, hogy ne (teljesen) idegenként tekintsünk egymásra. 15 fiatal vett részt a rendezvényen különböző országokból, így az összerázódás nem tartott olyan sokáig, viszont jelentősen hozzájárult ahhoz, hogy a 3 nap alatt – ami igazából 2 teljes napként fogható fel – mindenki váltson egymással pár szót legalább, valamint ahhoz is, hogy új barátságok szülessenek.

Az első szakmai program a betegszervezetek felépítését mutatta be, különös tekintettel arra, hogy mi az egyén szerepe és fontossága, illetve, hogy milyen buktatókra kell figyelni és milyen irányelveket kell betartani ahhoz, hogy egy szervezetet jól és hatékonyan lehessen irányítani.

Ezt követően megismerkedtünk a stratégia alapú tervezés fontosságával. Először megtanultuk a tervezés alapjait, majd áttértünk arra, hogy miként lehet egy stratégia alapján tervezni. Ahhoz hogy tervezni tudjunk, először is kell egy (jó) ötlet, számításba kell vennünk a lehetőségeket és az akadályokat, amelyek felmerülhetnek. Fontos, hogy a tevékenység végén ne felejtjük ellenőrizni, hogy a tervünk alapján végrehajtott feladatok sikerrel zárultak-e. Természetesen mielőtt még belekezdenénk a megvalósításba el kell döntenünk,



Fotó forrása: <https://www.ehc.eu/ehc-youth-leadership-workshop-2018/>

hogy a tervünknek van-e akkora hozzáadott értéke, hogy megérje végrehajtani. Ebben segítség lehet, ha döntési mátrixot alkalmazunk. Biztosítanunk kell továbbá, hogy a folyamat egésze alatt transzparens (őszinték, „átláthatóak”) maradjunk. Nem szabad elfelejtenünk, hogy minden egyes ember másban jó, így törekedjünk arra, hogy a feladatnak megfelelő tudással és gyakorlattal rendelkező embert válasszuk, amennyiben erre lehetőségünk van. Törekednünk kell arra is, hogy növeljük az egyének elhivatottságát, és hogy kollektívan a lehető legtöbb tudjuk kihozni belőlük. Egy másik fontos dolog, amire figyelni kell, hogy amit teszünk, az valóban a közönség érdekeit szolgálja, ne pedig csak egy-két emberét. Végül arra kell törekedni, hogy az önkénteseket megtartsuk és motiváljuk az iránt, hogy önkén-

tesként tevékenykedjenek. Ehhez a stratégia alapú tervezés a következőket adja hozzá: hosszabb távban gondolkodunk, a nagyobb képet nézzük, a szervezet reaktív helyett proaktív válnak, elősegíti a kreatív gondolkodást, a többieknek példát mutathat, stb.

Másnap annak az alapjait tanulhattuk meg, hogy miként lehet elkötelezetté tenni az önkénteseket, illetve hogyan tartsuk meg őket. Az önkéntesek esetében a 3 legfontosabb dolog, amit figyelembe kell vennünk: a képességek, a rendelkezésre állás és az elkötelezettség. Egy tökéletes önkéntes mind a hárommal rendelkezik, azonban a való életben ilyen nagyon ritkán fordul elő. Az önkéntesek elköteleződéséhez az kell, hogy az ő szükségleteik és a szervezetünk szükségletei illeszkedjenek egymáshoz, kölcsönö-

sen hasznosak legyenek. Fontos, hogy kis lépésekkel haladjunk és a megfelelő kommunikáció is. Ahhoz, hogy megtartsuk az önkénteseket szükség van rugalmasságra, arra, hogy pozitív visszacsatolást kapjanak arról, hogy amit csinálnak az jó és hasznos, viszont arról sem szabad elfeledkeznünk, hogy az önkéntesek is dolgoznak/tanulnak, van családjuk és magánéletük, így vigyáznunk kell, hogy ne terheljük őket túl.

Az elmélet után a gyakorlatban is kipróbálhattuk, hogy milyen hatékonyan tudunk tervezni, ugyanis a szervezők különböző csapatmunkákkal és szerepjátékokkal készültek, melyek az addig elhangzott anyagokra épültek.

Igazán izgalmas része volt a rendezvénynek az az előadás, amely bemutatta egy új gyógyszer létrehozásának folyamatát, egészen a felfedezéstől a forgalomba helyezésig. Számomra igencsak meglepő számok szerepeltek az előadásban (lásd ábra):

Ezt követte a hemofília egyesületek és a gyógyszergyárak viszonyát bemutató prezentáció. Megtudhattuk, hogy az egyesületi bevételek fő forrását a gyógyszergyártó cégek jelentik, ezért törekedni kell arra, hogy több helyről származzon a bevételünk, ahogyan arra is, hogy ne szóljanak bele a cégek túlzottan abba, hogy a támogatást mire fordítjuk. Hogyha egy cég egy projektet határozott ideig támogat, az még belefér. Bár a főbb céljaink egyeznek az egyes vállalatokéval, nem szabad elfelejteni, hogy a miénk egy alapjaiban más szervezet. Amellett, hogy együttműködünk a gyógyszer-cégekkel és a legtöbb esetben tőlük származik a pénzügyi forrásunk nagy része, nem szabad elfeledkeznünk arról, hogy függetlenek, transzparenssek és felelősségre vonhatóak maradjunk. Figyelnünk kell arra is, hogy szervezeti szinten miként viszonyulunk a különböző cégekhez, illetve, hogy személyes találkozók esetén,

mint képviselők hogyan viselkedjünk az ő oldalukról jelen lévő személyekkel.

A zárónapot ismételten szerepjátékok és csapatmunkák jegyében töltöttük, hogy saját bőrünkön is megtapasztaljuk, hogyan lehet kezelni egyes felmerülő problémákat, helyzeteket. A rendezvény zárásaként összefoglaló prezentációk következtek, amelyek után mindenki vagy a repülőtérré sietett vagy lehetősége nyílt egy rövid városnézésre.

Ami számomra külön pozitívum volt, hogy a szervezők biztosítottak minden előadást vagy csapatmunkát követően egy kávészünetet, így lehetőség nyílt jobban elraktározni a hallottakat, és a többi résztvevővel is megismerkedni - nem utolsósorban remek kávékat inni és hozzá elfogyasztani egy-két stroopwafel-t, ami szerintem az egyik legjobb édesség, amit csak kapni lehet.

- **Több, mint 12 év** telik el, mire egy új gyógyszer egy beteg számára elérhetővé válik
- Átlagosan **több, mint 1 milliárd euróba** kerül a kutatás és fejlesztés, mire a gyógyszer forgalomba kerül
- A gyógyszerek **98%-a**, amely fejlesztési fázisba került, **soha nem kerül a piacra**

A kifejlesztés állomásai:

- Felfedezés
- A „célpont” kiválasztása:
 - Olyan molekula, amelyből a szervezet többletet termel
 - Olyan molekula, amelyből a szervezet kevesebbet termel
 - Olyan molekula, amely nem normális felépítéssel rendelkezik
- A „vezér” kifejlesztése:
 - Olyan molekulát kell találni, amely kölcsönhatásba lép a célponttal
- A „vezér” optimalizálása:
 - Erősebb hatás
 - Nagyobb biztonság
- Nem-klinikai biztonsági tesztelés:
 - Ide tartoznak az állatkísérletek

- Fázis 1:
 - Önkénteseken történő tesztelés alacsony dózissal egészséges embereken
- Fázis 2:
 - Betegeken történő tesztelés
 - Általában két csoport van:
 - A gyógyszert kapó betegek csoportja
 - Placebo-t kapó betegek csoportja (ez hemofiliások esetében nem megoldás)
 - Ekkor járunk átlagosan **8,5 évnél** és **1 milliárd** elkölthetett **eurónál**
 - **10 gyógyszerből csak 2** jut el a következő fázisba
- Fázis 3:
 - Annak bizonyítására irányul, hogy a gyógyszer valóban hatékony és biztonságos
 - Több országban, akár több ezer beteg bevonásával történik
 - **Több, mint 50%-a** a gyógyszereknek még a 3. fázisban is **megbukik**
- Szabványtervezet benyújtása a hatóságok felé:
 - A tervezet átnézése átlagosan **12-18 hónapot** vesz igénybe a hatóságok részéről
- Marketing és a biztonságosság felügyelete



Egyesületi arcképcsarnok – Molnár-Zomborka Zoltán

Tóth László, az MHE ellenőrző bizottsági tagja

Az előző lapszámban megkezdett, kicsit fellengzősen arcképcsarnoknak elnevezett sorozatunkat folytatjuk Molnár Zoltán bemutatásával. Dr. Horváth László után ismét egy, az MHE előtörténetében meghatározó szerepet játszó személyt ismerhetünk meg, aki szintén ellátta az elnöki teendőket hosszú éveken keresztül. Az alábbi, kissé rendhagyó beszélgetés-fűzérből építkező, nagyon őszinte hangvételű sorokból – fiatal kora ellenére – egy igen küzdelmes életút rajzolódik ki, amely Zoltán gondolatait, elhivatottságát és hozzáállását mutatja be. Korosztálya hemofilias betegtársai közül nyilván sokan kapcsolódási pontokat találnak, és az alábbi sorok annál inkább is érdeklődésre tarthatnak számot.



41 éves, A típusú hemofilias. Nős, 1 kisfiú apja. Felsőfokú informatikai végzettsége van. Az egyesületben 2 éves ifjúsági vezetői és 8 éves elnöki tapasztalata van. Jelenleg egyesületünk ellenőrző bizottságának elnöke.

Szentesen született 1978-ban, ott járta ki általános iskoláját és a középiskolát, felsőfokú képzését viszont már Budapesten kezdte el. Egy bátyja van, aki egészséges. Végzettsége gazdasági-pénzügyi informatikus. Elsőként bátyja bt-jében használta ezt a tudását, majd egy kereskedelmi cégben jutott előre a ranglétrán. Jelenleg egy hálózati eszközök nagykereskedelmével foglalkozó cégnél kereskedelmi menedzser.

A hemofiliasról „nem-megkülönböztetési” szempontból

A mai kezelési körülmények lehetővé teszik, hogy a hemofilias ne érezze betegnek magát. Ezért a szülők felelőssége is nagy, hogy ne csináljanak „beteg” a hemofilias gyerekekből. Nekem példa volt Svédország, ahol nagyjából 45 éve van profilaxis és 30 éve adják a rekombináns készítményeket; ez meg is látszik az ottani hemofiliasokon, úgy néznek ki, mintha „viking favágók” lennének. Nincsenek ízületi elváltozásai, sőt a filozófiájuk sem az, hogy vigyáznom kell magamra, mert én hemofilias vagyok. A svédeknel az egészségügy, a gondozó orvos nem szól bele, hogy vállalja-e az ismert hemofilias apa vagy a hordozó anya az utód hemofiliasjának kockázatát. Ennek oka egyrészt a nagyobb vallásosság, nem fogadható el számukra a szelekció joga, másrészt egy jóval demokratikusabban gondolkodó nép, ott ebbe az államnak, a hatóságnak nincs beleszólási joga. Nálunk célszerű lenne több felvilágosító, ismeretterjesztő anyagot, videót készíteni a témáról. Ha ez felkelti a hemofiliasval érintett beteg vagy hordozó figyelmét, akkor úgyis utána jár, kimazsolázza,

guglizza a szükséges információt a maga számára. Érdekes összehasonlítani a svéd és a magyar ellátást abból a nézőpontból, hogy az 1 főre jutó faktorfelhasználás közel megegyező. Viszont náluk más a rangsorolás, ők azt tartják hemofiliasnak, aki bevérzik, nagyobb hatékonyságú faktort adnak be neki, és hát lényegesen kevesebben vannak a HIV „pusztítása” miatt.

A beszélgetés során a most már legalább két és fél évtizedes magyar faktorbehozatalra, a magyar faktorgyártásra áttérve felelevenítettük azt a történetet, hogy a kilencvenes évek elején Surján dr. volt az egészségügyi miniszter és István dr. volt a vérellátási kormánybiztos. Egy alkalommal István dr. hozta a hírt Surján dr.-nak, hogy most ítélték súlyos börtönbüntetésre Franciaországban a volt egészségügyi minisztert és a volt vérellátási szolgálat vezetőjét, mert a jóváhagyásukkal beadták a francia hemofiliasoknak a HIV-vel fertőzött faktorkészítményeket. Surján dr. felismerte azt, hogy hasonló pozícióban vannak ők is, mint korábban a francia vezetők... és a következő Antall-kormányülésen előterjesztette a faktorbeszerzési javaslatát. Ezzel az István doktori „huszárvágással” vette kezdetét a tisztított, vírusmentes faktorkészítmények beszerzése a súlyos hemofiliasoknak, majd a könnyebb lefolyással bíró betegnek is. Hamarosan az egészségügyi törvény módosításával elérte azt is, hogy nemcsak orvos, hanem a beteg is beadhassa az intravénás készítményt magának, ami a KOK (Kontrolált Otthoni Kezelés) alap gondolata.

A faktorellátás küzdelmes kezdetei éve

Az egyesület is korán hozzájutott – bár még csak – adományként faktorkészítményekhez: a már több mint két és fél évtizedes múltra visszatekintő nyári táboroztatáshoz az első alkalommal a bécsi Immuno cég biztosította a faktorkészítményt a fűzfői táborba. Zoli az első két tábor-

ban még nem vett részt, de utána viszont folyamatosan ott volt nyaranként. Egészen addig, amíg 19 évesen már táborvezető lett, amelyet sorozatban 10 évig nem szakított meg. Az egyesület vezetését pedig 2002-2009 között vállalta, sorrendben a harmadik elnökként. (Pelyhe Tamás elnöki periódusa 1990-2000, dr. Horváth Lászlóé pedig 2000-2002 között volt. Zolit dr. Varga Gábor váltotta 2009-2015 között). Az egyesületet lelkes emberek vitték előre, de a programokhoz kellett az anyagi erőforrások is: gyógyszergyári adományokból, parlamenti juttatásokból az egyesületek számára rendelkezésre álló keret terhére, illetve a magánszemélyek személyi jövedelemadójának 1 %-os felajánlásaiból jöttek össze a programokhoz nélkülözhetetlen összegek.

Hogyan találd meg a magad „hemofiliás” útját?

Zoli hozzáállása is itt mutatkozott meg elsőként, 17 évesen Pelyhe Tamás táborvezetése mellett már tábori segítő volt, majd az egyesület ifjúsági vezetőjeként aktívizálta magát a nyári táborokban. Az volt akkor is a filozófiája, hogy vissza akart adni abból az élményből a fiatalabbak számára, amit neki a táborok jelentettek. A mai táborok struktúrája, összetétele változott a korábbiakhoz képest: valamikor „fehér hollónak” számított, ha 1-1 lány is volt a táborban. Ma viszont többen is javítják az a nemek arányát, hiszen a von-Willebrandos betegeknek is ott a helyük a táborokban. Nostalgiaival mesél az első táborokról, ahol megengedőbb volt a légkör; Kalász doktorral ezt úgy nevezték: „rideg marhatartás”. Próbáljanak ki minél több dolgot, úgyis felügyelet alatt vannak. Egyszóval a normál, „védőháló” nélküli mindennapokra való felkészítést is szolgálta a tábori élet. Ezekre az élményekre pozitívan emlékeznek az akkori tábori résztvevők. Véleménye szerint az nagyon jól működött, hogy a szülő nem volt ott a táborban, mert egyrészt a család is fel tudott szabadulni a gyerek betegsége miatt érzett egész éves nyomástól, a fiatalnak pedig lehetősége volt önálló szárnypróbálgatásra, kiszabadulva a „hímestojás-szemlélet” védelméből. A gyereknek esélye volt arra, hogy az idősebbektől ellesse, mit lehet, mit nem, vagy csak mi a természetes.

Vélemények az egyesület működtetéséről

Zoli fiatal korában aktívan sportolt, focizott, amikor a szülei úgy tudták, hogy elment a haverokkal meccset nézni. Tényleg nézte a meccset, de egészen közlőről. Ez is egy jó példa arra, hogy soha nem érezte magát betegnek.

A jelenlegi egyesületi programokról az a véleménye, hogy egy közhasznú egyesületnek ezeket kell menedzselnie, és nem a bankszámlán tartogatni a pénzeszközöket. Az egyesületi programokra fordított kiadások ésszerűek, nem bérkifizetés van mögöttük, hanem olyan szolgáltatások igénybevételét jelentik, ami a betegeknek életkörülményeinek javítását, rehabilitációját szolgálják.

A jelenleg alkalmazott tendereztetési gyakorlat hátulütője, hogy az elektronikus ajánlattétel miatt nincs lehetőség az árversenyre, ártárgyalás során bekövetkező „árlejtésre”, mert a kiinduló elképzelés hibás: a faktortenderen induló úgylis a legalacsonyabb eladási árat ajánlja meg. A korábbi gyakorlatban az egészségbiztosító, a gyógyszergyárak és nem mellesleg a 3 hemofiliás érdekvédő szervezet: az MHE, a Baráti Kör és az Alapítvány is részt vehetett a vitában, az áron túl további minőségi és hatékonysági érveket is felsorakoztathatott. Az egészségbiztosító felé nemcsak az a követelmény, hogy megfelelő hatékonyságú és mennyiségű faktorkészítmény álljon rendelkezésre, hanem az is, hogy a tű hosszabb legyen, de vékonyabb, vagy a csomagban alkoholos letörő is legyen, ha már ilyen drága készítményről van szó. A tender kiírás a csomag méretét is korlátozza, hogy a készítmény könnyebben szállítható legyen.

Élettörténet – „halmozott” hemofiliásként és néhány testközeli jótanács

Zoli is, mint az 1986 előtt született hemofiliások több mint 95 %-a – HCV pozitív. A HCV kezelésében korábban alkalmazott gyógyszerek mellékhatását megnézve elhűlünk, hogy mennyi és milyen mellékhatásokkal jár a gyógyszer-tájékoztató szerint is. (*Erről a küzdelemről előző lapszámunkban adtunk közre egy igazán őszinte beszámólót – szerk.*)

Zoli kezelését a 2010-es évek fordulóján kezdték, az Interferon-Ribavirin kombóval. Két kezeléssorozat egyre súlyosabb mellékhatásokkal járt, a növekvő mennyiségű gyógyszeradag következményeként: vérkép romlása, folyamatos hőemelkedés, időnként lázzal kombinálva, rendszeres hangulatváltozás, levegő utáni kapkodás, jelentős súlycsökkenés. A második kezelést követően ismét emelkedni kezdett a vírusszáma, de ekkor érkezett el a magyar non-interferon kezelés ideje. És valóban, a 3 havi gyógyszeres kezelést – ami semmilyen mellékhatást sem okozott – követően a vírus véglegesen eltűnt a tesztek szerint. Ez a non-interferon kezelés egészen más technológiát jelent.

Zoli felfogása szerint a HCV és a vele együtt létező májbetegség legyőzését is gyógyszermentességgel kell segíteni, sőt, mivel a só, cukor, olaj, de pl. a bors bevitel is ártalmas a májnak, ezért minimalizálni kell a fogyasztásukat. Só esetében nem tisztított sót, de azt is a magyar szokásoktól eltérően tizedannyit használ, vagy a mézzel édesít, ebből is a vegyes méz vagy a fenyőméz. Jellemző rá, hogy a megfázást, influenzát is gyógyszermentesen, a kemikáliák mellőzésével, természetes úton próbálja legyőzni. Mit is jelent ez? Végy sok reszelt gyömbért, néhány fokhagymát,

mézet és sok-sok citromlét: ezt a 2-3 deci folyadékelegyet kúraként alkalmazva lesz túl az ilyen jellegű betegségeken – antibiotikum nélkül. A gyógyszer- vagy vegyszermentesség a mosásra is kiterjed: szóda, mosó dió és ecet jöhet csak szóba tisztítószerként.

Köszönettel tartozunk Zolinak azért, amit az egyesületünkért, betegtársaiért tett és tesz napjainkban is. Szeretnénk, ha továbbra is ezzel a fiatalos hévvel, vitalitással, ötletgazdagsággal járulna hozzá közösségi programjainkhoz.



A testmozgás az életünk, avagy gyógytorna az Országos Hemofília Központban

Hódos Adrienn, Garami Zsuzsanna, gyógytornászok

Vérzékenység és gyógytorna: minden fórumon hangsúlyozzuk, hogy ez a két fogalom szorosan össze kell, hogy tartozzon! Betegség és életmódjavulás – lehetne a két szinonima. Szinte nincs olyan kiadványunk, megjelenésünk, ahol ne szorgalmaznánk minden betegtársunknál, hogy próbálja ki a gyógytornát, kérje a segítségünket szakemberek biztosításához. A miértekre Hódos Adrienn, Garami Zsuzsanna gyógytornászok alábbi leírásából is választ kaphatunk.



A modern orvostudomány és a specifikus gyógyszerelés jó lehetőséget, magasabb életminőséget biztosít a hemofiliás betegek számára. Magyarországon a hemofiliások és egyéb vérzékenységben szenvedő betegek gondozása világviszonylatban is előkelő helyen áll. Orvosok, gyógyszerészek, ápolók, pszichológusok és nem utolsósorban gyógytornászok szoros együttműködése szükséges a sikeres terápia kivitelezésében. A veleszületett betegség-

ben elengedhetetlenül fontos a töretlenül gyógyulni vágyó beteg hozzáállása, valamint a támogató család szerepköre.

A hemofília egy mozgásszervi betegség, amelyet konzervatívan mozgásterápiával, gyógytornával javíthatunk (illetve súlyosabb elváltozások esetében a további romlást így késleltethetjük). Ez egy hemofiliás betegnek egy életen át tartó kihívást jelenthet, ami nem mindig megy zökkenőmentesen, ezért kiemelten fontos a megfelelő gyógytor-

nász szerepe, aki empatikusan, mégis hatékonyan, személyre szabottan állítja össze a kezelést minden hozzáfutó beteg számára.

Többszöri próbálkozás után, a 2018-as év elején az Országos Hemofília Központ és a Magyar Honvédség Egészségügyi Központja („MHEK”) gyógytorna szolgálat egy közös programmal állt elő, melynek lényege a mozgásterápia népszerűsítése és a napi torna beépítése a hétköznapokba. Legfontosabb célunk a prevenció, a mozgásszervi problémák megelőzése, továbbá a már kialakult mozgásszervi elváltozások, degeneratív folyamatok következményeinek megállítása, késleltetése. Mindemellett szeretnénk egy élethosszig tartó irányelvet nyújtani, és megértetni a mozgás fontosságát.

Az MHEK-ban jelenleg mi ketten, gyógytornászok foglalkozunk a hemofiliás betegek mozgásterápiájával, betegellátásával. A gyógytorna alappillére az első alkalommal a betegvizsgálat, ízületi státuszfelmérés (HJHS). Ezt követően specifikusan, egyénre szabott terv kialakítása következik. Betegeink 10 alkalommal 30 perces egyéni foglalkozáson és tanácsadáson vehetnek részt. Célunk a fájdalomcsillapítás, izomállapot rendezés, mozgásterjedelem normalizálása, valamint az életvitelbe illeszthető egyszerű, rövid gyakorlatsorozatok megtanítása, amelyeket bárki önállóan alkalmazhat. Ezt a 10 alkalmat egy záró állapotfelmérés követi, mely nyomon követhető állapotváltozásról számol be. Már az elmúlt néhány hónap alatt is 20-30 hemofiliás beteggel találkoztunk. A kezelése után ízületeik mozgásterjedelme jelentősen növekedett, izomerejük, állóképességük fejlődött, járáskéjük nagymértékben javult, finomodott; a mindennapi aktivitásuk, tevékenységük könnyebbé vált. Életkortól függetlenül, fiatalok és idősebbek egyaránt, kedvező tapasztalatokról számoltak be a mozgásterápia után, a mozgással járó fájdalom jelentősen csökkent, élvezetessé vált számukra a fizikai aktivitás.

Kapcsolatunk a hemofiliával nem kizárólagosan a betegellátásról szól. Számos rendezvényen, nemzetközi kongresszuson, nyári táborokban vehetünk részt, amely további ismeretekkel, élményekkel gyarapít bennünket.

A nyári gyerektábor betekintést nyújtott számunkra egy közösség életébe. Megismerhettük a táborozók mindennapi nehézségeit, küzdelmeit, a beteggondozás menetét. Jó volt látni, hogy a táborban résztvevők kortól, nemtől függetlenül segítettek, hasznos tanácsokkal látták el egymást és elmesélték saját tapasztalataikat is. Orvos, nővér, gyógy-

tornász, az „idősebb” vérzékenyek, mint segítők támogatják a táborozók mindennapjait és a tábor lebonyolításának gördülékenységét. Itt is bebizonyítottuk, hogy a gyógytornának nem kell unalmas és kötelező „tesiórának” lennie, hanem lehet kreatív, játékos és élvezhető mozgásforma is.

Szoros kapcsolatot sikerült kialakítani a Magyar Hemofília Egyesülettel és támogatóival, melynek segítségével részt vehettünk az EAHAD (European Association for Haemophilia and Allied Disorders) 2019 prágai kongresszusán. Gyógytornászként nagy élmény volt nemzetközileg elismert szakemberekkel megismerkedni, eseteket tanulmányozni. Bepillantást nyerhettünk más országok beteggondozásának menetébe, egészségügyi dolgozók csapatmunkájába. Számunkra új szemszögből mutatták be az ultrahangot, mint ízületi vizsgálati eszközt, ami gyors és hatékony eszköz. Megmutatja az ízületi bevérzés pontos helyét és az ízületek állapotát. A rendezvény során felbecsülhetetlen tapasztalatokkal bővültek ismereteink, mely nagymértékben elősegíti a gyógytornász munkásságunkat – jelenlegi és jövődő pácienseink melegezésére.

Írásunk végén örömmel adjuk közre egy betegtársunk „buzdító” sorait:

Kromplák András 60 éves, 1% alatti súlyos haemofiliás vagyok.

Sajnos minden ízületem tönkrement, így elmondhatom, az egyik legrosszabbul mozgó, két mankóval járó hemofiliás vagyok. Két csípő protézisem van, melyből az egyiket már cserélni kellett, mert kilazult. Ilyen előzmények ismeretében szeretném elmondani, hogy mennyire tudom hangsúlyozni a rendszeres gyógytorna fontosságát. Rendszeresen tornázom Ciczér Adrienn gyógytornász segítségével, akinek nagy köszönet jár a munkájáért. Több protézis műtetem után saját tapasztalatom alapján mondhatom, hogy ízületeim erősödtek a gyógytorna segítségével, és ez nagyban segített mozgásom könnyedebbé válásához.

Köszönet a MHE-nek, hogy biztosítja számunkra a gyógytorna lehetőségét, amely nélkül azt hiszem az én mozgásom a jelenleginél sokkal rosszabb lenne.

*Gondolom, sokan tudjátok, hogy minél erősebbek az izmaink, ízületeink annál nehezebben vérzünk be. Szeretnék biztatni benneteket, hogyha már van lehetőségük, tessék igénybe venni a gyógytornát! **TORNÁZNI, TORNÁZNI** és nem kifogást keresni!*

Kromplák András, hemofiliás



RITKA napi – jó program

Müller Károly, az MHE tagja

Kedves Olvasók, Kedves Betegtársak!

A Ritka Betegségek Világnapja alkalmából rendezvényt szervezett munkatársai számára az egyik gyógyszergyártó cég. Ez alkalommal a hemofiliáról, mint ritka betegségről tudhatott meg több információt a szépszámú munkavállalói csapat. Meghívottként harmadmagammal, mint a súlyos hemofiliás közösség képviselői vettünk részt a rendezvényen. Tájékoztatást kaptak a dolgozók arról, mi is ez a betegség valójában. Kötetlen beszélgetések formájában lehetőség nyílt elmondanunk azt is, mennyire fontos számunkra az általuk is gyártott faktor készítmény egészségünk megóvása érdekében. A rendezvény „csúcspontjaként” a dolgozókkal közösen készítettünk két nagyméretű festményt. A tervek szerint az alkotások az egyik gyermek hematológia kórházi osztályán fognak üde foltként megjelenni.

Feltétlenül meg kell még említenem, hogy 63 évet megéltem, de ilyen közvetlen, őszinte, megjátszás nélküli, szeretetteljes, vidám hangulatú összejövettel résztvevője nagyon ritkán voltam eddig életemben.

Az egész eseményen érződött, hogy nem kényszerből, nem „felsőbb” utasításra vettek részt a közreműködők. Vidám-ságuk, közvetlenségük, barátságos hozzáállásuk egymással és velünk szemben is őszinte volt.



A hétköznapokban sajnos sok területen leginkább a fent leírtak ellenkezőjét tapasztalom. Ezért is önti el szívemet öröm és boldogság, hogy ennyi vidám, „poénkodó”, tőlünk vérzékeny betegektől sem tartózkodó, sőt sorsunk iránt láthatóan érdeklődő emberek társaságában lehettem.

Úgy gondolom a jelenlévők nem csak a két festmény megalkotásával hoztak létre maradandót azon közeg számára, ahová a képek kerülnek majd.

Az, hogy az én szívembe is belopták magukat a rendezvény házigazdái, az egészen biztos! Köszönöm az élményt, és sok ilyen közösséget kívánok kis hazánknak!

Szeretettel: Müller Károly

Programok

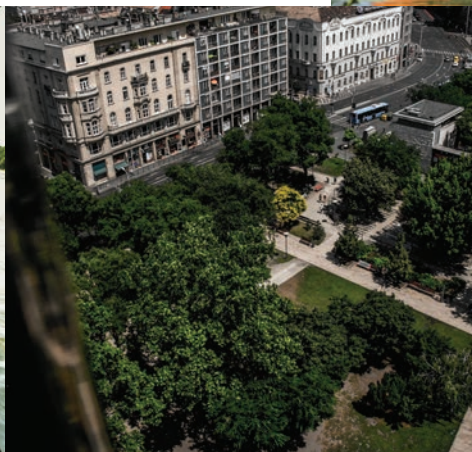
... amelyekre jó visszaemlékezni

- **2018. február 24.** – Ritka Nap: „A ritka betegségek kutatása és ennek előnyei a betegek számára” tárgyú témában.
- **2018. április 14.** – Éves közgyűlés az egyesületi irodában.
- **2018. május 5.** – Bakony-expedíció: kirándulás a Bakony vadregényes tájain.
- **2018. május 20-24.** – Glasgow: WFH világkonferencia.
- **2018. június 3.** – Gyermeknap program: RiverRide és Budapest Eye - budapesti városnézés földön, vízen és levegőben.
- **2018. június 21-25.** – Senior Napok Békésszentandrás, a Körös horgásziparadicsomában, az egyik holtág partján lévő vendégházakban.
- **2018. július 25-29.** – Családi evezős tábor Poroszlón, a Tiszavati Tavirózsa kempingben.
- **2018. augusztus 11-25.** – Nyári rehabilitációs gyerektábor két turnusban Balatonakarattyan, a Magyar Honvédség üdülőjében, valamint augusztus 18-án családi, nyílt nap.
- **2018. szeptember 30. – október 4.** – Senior Napok a gárdonyi Vital Hotel Nautis-ban.
- **2018. október 5-7.** – Brüsszel: EHC konferencia.
- **2018. november 16-18.** – Nők és a vérzékenység program Esztergomban, a Portobello Wellness & Yacht Hotelben.
- **2018. november 29.** – Roche Betegszervezeti Kerekasztal.
- **2018. december 9.** – Mikulásnap rendezvény a Lurdy Játékszobában.

Programok

... amelyeket jószívvel ajánlunk

- **2019. május 11.** – Tisztújító közgyűlés (MHE Iroda, 10:00 órai kezdettel).
- **2019. június 1.** – Gyermeknap rendezvény (LEGO® kiállítás a Magyar Természettudományi Múzeumban és családi piknik).
- **2019. június 26-30.** – Senior Tábor a Körös horgásziparadicsomában (Békésszentandrás).
- **2019. augusztus 11-18.** – Gyerektábor két turnusban Balatonakarattyan, a Magyar Honvédség Üdülőjében, amelynek keretében 2019. augusztus 18. családi napot tartatunk.
- **2019. december** – Mikulásnap ünnepség (időpont és helyszín pontosítás alatt).



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**