

I. évfolyam 1. szám: 2010. július - augusztus
Megjelenteti a Magyar Marfan Alapítvány

Marfan Hírlevél

2010. Július - Augusztus

Kedves Olvasóink!

Örömmel értesítjük, hogy a Magyar Marfan Alapítvány (MMA) 2010 nyarától, kéthavonta megjelenő „Hírlevelet” bocsát útjára! Ezen új információs lehetőséget is szeretnénk megragadni, hogy Olvasóinkat folyamatosan tájékoztassuk az Alapítvány működésével kapcsolatos eseményekről, hírekről. A „Hírlevél” legfrissebb száma mindig hozzáférhető lesz a Honlapon és a korábbi számok elérhetősége és letölthetősége is lehetséges lesz. Azok számára pedig, akik nem rendelkeznek internetes hozzáférhetőséggel, postán fogjuk megküldeni a legfrissebb számokat! Kérem fogadják szeretettel újabb próbálkozásunkat!

Budapest, 2010. július 17.

Dr. Szabolcs Zoltán
Elnök, MMA



A megújult Honlap fogadtatása:

2009 decemberére sikerült megújítani Honlapunkat (www.marfan.hu). Az **Új Honlap** sokkal színesebb, több információt és kapcsolattartási lehetőséget nyújt, mint a régi. A Honlap elkészítése **Ágg Bence** III. éves orvostanhallgató munkáját és hozzáértését dicséri. Bence nem csak szorgalmas és lelkiismeretes diák, de félelmetesen ért az informatikához és a számítógépes programozáshoz. 2009 szeptemberében azzal keresett meg, hogy szeretne valamilyen tudományos diákköri munkát kapni a Szívsebészeti Klinikán. A kínálgató lehetőségek között megemlítettem neki a Marfan szindrómával kapcsolatos kutatási területet, mely rögtön elnyerte tetszését.

Bence csatlakozott ahhoz a kutatói csoporthoz, mely a Marfan szindróma genetikájával, öröklésével, kezelésével és szükség esetén eredményes gyógyításával foglalkozik. Kezdetben a Marfan irodalomba ásta be magát, de hamar kiderült informatikai jártassága. Megmutattam neki a korábbi honlapot, felvázoltam számára a Honlappal kapcsolatos elképzeléseimet és megbízta az új Honlap elkészítésével. Hogy eredményes volt-e a felkérés? – döntse el a kedves Olvasó! Én úgy érzem, hogy Bence kiváló munkát végzett és végez azóta is a Honlap szerkesztésével, amit a sok pozitív, a Honlapot és annak olvasó barát voltát dicsérő vélemény is alátámaszt. Köszönjük olvasóink visszajelzéseit! A Honlap eredményes működésének legkésebb bizonyíték azonban az, hogy soha nem látott számban jelentkeznek Marfan szindrómás, vagy arra gyanús fiatalok és középkorúak vizsgálatra miután ráakadtak a Honlapra. Honlapunk a világ minden pontjáról elérhető, így nem csoda, hogy már a Felvidékről és Erdélyből is többen jelentkeztek vizsgálatra - és nem csak magyarok. Erdélyből például román nemzetiségű is. Okunk van azt feltételezni, hogy a Kárpát-medencében csak Magyarországon működik szervezeten a Marfanosok gondozása. Mindenkit gondozásba vettünk, aki felkereste a Városmajori Marfan ambulanciát. Voltak persze, akik távolról sem voltak „marfanosak”, csak hosszúra nőttek. Őket megnyugtattuk, de felajánlottuk, hogy két évente szívesen ellenőrizzük őket szakambulanciáinkon! Voltak, akiknél kétséget kizáróan igazolódott a Marfan szindróma jelenléte. Őket gondozásba vettük. És voltak, akiknél a már jelen voltak a szindrómára oly jellemző szív és érrendszeri szövődmények. Közülük egyeseket már meg is operáltunk, vagy a közeljövőben kerítünk sort a műtéti korrekciókra. Akiket megoperáltunk, köszönik, jól vannak!



Szak-konziliáriusi rendszer:

Folyamatban van a Magyar Marfan Alapítvány **szak-konziliáriusi rendszerének** kialakítása. A Honlap "munkatársak" című rovatában hamarosan megtalálják azon orvos kollégák nevét és elérhetőségét, akik legavatottabbak a Marfan szindróma különböző szövődményeinek (ér-szív-csont-szem) vizsgálatában és kezelésében. Felvettük a kapcsolatot gyermek és felnőtt szemészekkel, mellkas sebésszel, genetikussal, mozgásterapeutával, ortopéd szakorvossal, de még pszichológussal is. A MMA koordinálni szeretné a teljes körű orvosi szaktanácsadást és gondozást mindazok számára, akik erre az Alapítvány orvos munkatársait felkérlik!



Országos Marfan Regiszter:

Elkezdtek a gondozásunkban álló Marfan szindrómások demográfiai, klinikai, vizsgálati, műtéti és utánkövetési adatainak betöltését - az Ágg Bence által készített - **Országos Marfan Regiszterbe**. A munka folyamatos! Eddig **140** személy adatait dolgoztuk fel.

Ebből nő:	62 fő
Férfi:	78 fő
Műtéten átesett:	87 fő
Ellenőrzés alatt áll:	53 fő

Bence számos statisztikai értékelési lehetőséget is kidolgozott a regiszter adataira támaszkodva, melyek alapvetőek a Marfan kutatások szempontjából. A Regiszter legfontosabb statisztikai adatait minden év januárjában olvasóinkkal is megismertetjük! Fontos tudniuk, hogy minden személyes adatot a legbizalmasabban kezelünk és azokhoz csak három személynek (Szabolcs Zoltán, Bartha Elektra, Ágg Bence) van hozzáférhetősége.

Kérjük kedves Olvasóinkat, hogy a Honlap elérhetőségére hívják fel háziorvosaik, szívgyógyászaik, gyógytornászaik, szemész és ortopéd orvosaik figyelmét! Legyen közös célkitűzésünk, hogy „Honlapunkat” országosan ismertté tegyük! Hiszen ez lehetne egyik eszköze annak a „végső célnak”, hogy az ország összes olyan polgárát elérhessük, gondozásba vehessük, és szükség esetén kezelhessük, akik Marfan szindrómában „szenvednek”. Csak a gondozás és az idejében elvégzett szakszerű és hozzáértő kezelések (műtétek) előzhetik meg az olyan tragédiákat, melyek bekövetkeztéről a „fórum” rovatból is értesülhetünk.



Országos Marfan Találkozó (ORMATA) – legyen, vagy ne legyen?!

A Honlap „fórum” hozzászólásait olvasva egyre több olyan jelzéssel találkozhatunk, melyek egy Marfan találkozó szükségességét húzzák alá. Úgy tűnik, hogy igény lenne erre a fórumra, melyen a Marfan szindrómások személyesen is megismerkedhetnek egymással, hogy kicserélhessék a szindrómával kapcsolatos tapasztalataikat, életvezetési gondjaikat és nehézségeiket, de ugyanakkor elért sikereikkel bátorítsák pesszimistább társaikat! A Találkozó gondolatát magam is jó ötletnek tartom! **Kérem, hogy minél többen írják meg véleményüket a Találkozóval kapcsolatban a Honlap „Fórum” rovatán keresztül!** Valós igény esetén a Magyar Marfan

Alapítvány megszervezi a Találkozót, melynek a későbbiekben hagyományt szeretnénk szerezni. Az első találkozó lehetséges időpontja 2010. október közepén lehetne!



Főszerkesztő kerestetik:

A „Hírleveleket” szeretnénk profi szerkesztésben és tartalommal megjelentetni! Ezt a célt viszont csak egy rátermett „Főszerkesztő” segítségével és hozzáértő munkájával érhetjük el, aki társadalmi munkában vállalná ezt a feladatot! ***Ezért a MMA pályázatot ír ki a kéthavonta megjelenő Hírlevél főszerkesztői munkakörére.*** Kérjük, hogy azok, akik alkalmasnak tartják magukat erre a feladatra és elhivatottságot is éreznek az Alapítvány céljainak a Hírlevél útján történő elősegítésre is, nyújtsák be pályázatukat 2010. szeptember 30-ig. Csatolják fényképes életrajzukat és körvonalazzák elképzelésüket a Hírlevél szerkesztésével, lehetséges tartalmával kapcsolatban. A pályázatokat a szabzo151@t-online.hu címre kérjük beküldeni! A beérkezett pályázatokat a MMA kuratóriuma fogja értékelni!

2010. július 17.

