



Marfan Hírmondó

A Magyar Marfan Alapítvány hírlevele

II. évfolyam
4. szám
2011. január – február

Tartalom

Beköszöntő	2
Dr. Bartha Elektra kardiológus, belgyógyász szakorvos válaszai	2
Egy Marfan-syndromás ecsetvonásai	4
Gombos Laura szösszenete	5
Kiss Gyula: Laura.....	6
Alapítványi hírek.....	7

Felhívás

A Magyar Marfan Alapítvány kéri Mindazok segítségét, akik úgy gondolják,
hogy személyi jövedelemadójuk 1%-ának felajánlásával
támogathatják az Alapítványt, az alapító okiratban foglalt célok
megvalósításában!

Az Alapítvány neve: Magyar Marfan Alapítvány

Adószáma: 182-483-71-1-43

Technikai kód: 0403 8686465618

Segítségüket előre is köszönjük!

Beköszöntő

Kedves Olvasóink!

Ebben a lapszámunkban Dr. Bartha Elektra kardiológushoz - a MMA Titkárához - fordultam kérdéseimmel. Igyekeztem úgy felépíteni a beszélgetést, hogy sokakat érdeklő témákat érintsek.

Bokor Zita festményeiben már eddig is gyönyörködhetek a honlap Művészeti oldalán. Zita magáról és képeiről mesél.

Továbbá Novográdeczné Plótár Judit és Gombos Laura osztja meg Önökkel tapasztalataikat a szívműtétről. Judit felnőtt nő, egy tündéri kisleány édesanyja, Laura kamaszlány. Én mindkettőjükkel találkoztam közvetlenül műtétjük után és rögtön megállapítottam, nemcsak a Marfan-syndroma a hasonlóság közöttük, hanem életfelfogásuk, küzdeni akaráruk és kitartásuk. Mindketten mosolyogva, bátran csinálták végig életük egyik legnehezebb szakaszát, sikeresen vették az akadályokat. Most Laurával ismerkedhetnek meg, a következő Hírmondóban pedig Judit megpróbáltatásairól olvashatnak.

Ezúton is egészséget, boldogságot, gondtalan és hosszú életet kívánok Nekik a Magyar Marfan Alapítvány munkatársai nevében!

A Hírmondót új köntösbe bújtattuk. Őszintén reméljük, elnyeri tetszésüket!

Tisztelettel kérjük, adójuk 1%-ával támogassák a Magyar Marfan Alapítvány áldozatos munkáját! Segítségüket előre is köszönjük!

Budapest, 2011. február 25.

Varró Csilla
Főszerkesztő, MH

Dr. Bartha Elektra kardiológus, belgyógyász szakorvos válaszai

Nincs olyan Marfan-syndromás, aki ne ismerné Doktornőt! Én mindig úgy éreztem, egy kicsit „pótmamája” minden Sorstársnak. Rendkívül határozott orvos. Sokan jöttek ki már Tőle egy-egy vizsgálat után sírva, de értünk teszi, ebben biztosak lehetünk!

Bartha Elektra Doktornő közvetlenül és őszintén válaszolt kérdéseimre.

Varró Csilla: Miért választotta szakterületének a kardiológiát és miért kezdett el a Marfan-syndromával foglalkozni?

Dr. Bartha Elektra: Dr. Kerkovits Gyula, aki sajnos már nincs közöttünk, szeretette meg velem a kardiológiát. A szív szépsége, logikája, megható működése,

ahogy teszi a dolgát, azt hiszem ezek fogtak meg igazán. Hogy miért kezdtünk el a Marfan-syndromával foglalkozni? Nem olyan régen dolgoztam még Szívsebészeti Klinikán, amikor egy 22 éves, válságos állapotban lévő lányt hozott a mentő. A lányról nem volt ismert, hogy Marfan-syndromája van, annak ellenére, hogy a külső jegyei rendkívül jellegzete-

sek voltak. Miután nem tudott róla sem a beteg, de az orvosa sem, így kialakult a lánynál Marfan rettegett szövődménye, az aorta repedés, súlyos szövődményekkel. A beteget a sikeres műtét ellenére elvesztettük. Mindig megrázó egy beteg elvesztése, de különösen nehéz elfogadni, ha ilyen fiatal betegről van szó, és ha tudjuk, hogy ez elkerülhető lett volna idejekorán végzett műtéttel. Ekkor határoztuk el, hogy nemcsak a betegek, hanem az orvosok figyelmét is felhívjuk a Marfan-syndromára.

Nagyon fontos és komoly döntést hoz számtalanszor a Sorstársakkal kapcsolatban a bűvös készüléke segítségével, sose fél vagy tart a kockázatoktól? Mint köztudott a műtétnek mindig vannak kockázatai, lehet a kimenetele ilyen/olyan, függ a páciens fizikai és lelki beállítottságától és egyéb tényezőktől! Nem merül fel Doktornőben, ha valamiért nem sikerül a műtét, hogy még lehetett volna 5-10 gondtalan éve a betegnek?

A mérlegnek két serpenyője van. Az egyik oldalon a kockázat, a másikon az eredmény áll. Az orvoslásban csak az fogadható el, amikor a mérleg nyelve erősen a kedvező eredmény felé billen. Minden orvosi beavatkozásnak megvan a kockázata, diagnosztikusnak, terápiásnak egyaránt. A szívultrahangnak, mint diagnosztikus eszköznek 0 százalékos a kockázata, ugyanakkor 100 százalékos a várható eredmény. A Marfan-syndroma esetén is a „bűvös készülék” mindent elárul nekünk: van-e szív-érintettség, mit érint, milyen mértékű, kell-e correctio, mikor történjen a beavatkozás.

A döntésnél az a fontos, hogy a betegnek valóban szüksége legyen a terápiára.

A terápiás megoldások közül pedig a lehető legkisebb kockázattal járó és a leghatékonyabbat kell választani. A Marfan-syndroma Aspirinnel nem gyógyítható, sajnos szívűtét válhat szük-

ségessé. De ezt nem tragédiaként kell felfogni, ugyanis szívűtét esetén a mérleg nyelve erősen a kedvező eredmény felé billen, itt 99 százalékos sikerre számíthatunk.

Amikor már felvetődik a szívűtét szükségessége, olyankor már nem mérlegelhetjük, mert nem is tudjuk megjósolni, hogy a betegnek hány éve lehet hátra. Akár egyik pillanatról a másikra is bekövetkezhet állapotromlás, és ha a beteg túléli, bizonyára nem „gondtalan” éveknek néz elibe.

Műtét után jellemző a hízás, hogyan lehet ezt megakadályozni? Fogyókúra, javasolt/nem javasolt?

Néhány nagyon ritka endocrin (belső elválasztású mirigy) betegségtől eltekintve, mindig a bevitt és leadott kalóriák egyensúlyának felborulása miatt következik be a hízás. Igen, sok mozgással egybekötött fogyókúra szóbajön. Úszás, bicikli, gyors séta, mediterrán diéta, mindent be szabad vetni.

Táplálkozás? Műtét előtt/után mit javasol Doktornő? (Műtét után sokan pacalt ennének, én ettem is! Ez véletlen, vagy a csontoknak az enyves anyag kell?)

Könnyű vegyes diéta lenne javasolt. Ehhez ugyan nem nagyon tartozik a pacal, de egyszer-egyszer meg lehet enni. Én részemről nem kedvelem.

Biológiai műbillentyű meszesedésének megakadályozása lehetséges a táplálkozással?

Nincs bizonyítva, hogy a biológiai műbillentyű meszesedés a táplálkozással összefüggne, inkább az áramlási viszonyok befolyásolják. De ha ésszerűen gondolkodunk, inkább kerüljük a cholesterindús, zsíros ételeket, ami egyébként más szempontból sem árt.

Heparin és a terhesség? (Vannak a magzatra nézve káros hatásai?)

A kérdés pontatlan. Marfan-syndromában először is már a tervezett fogamzást is meg kell beszélni a kardiologussal. Ha a szív nem érintett, akkor semmi akadálya sincs, csak béta blokkoló szükséges. Alvadásgátlás a terhességben csak ún. mechanikus „ketyegős” műbillentyűs betegnél jöhet szóba, de előfordulhat, hogy biológiai műbillentyűnél is szükséges lehet. Ez szigorúan a kardiológus és a beteg együttes döntésén alapszik, hogy az alvadásgátlásnak, mely formáját választják, Heparin vagy Syncumar. A Heparinnak csak a középső trimeszterben, a Syncumárnak pedig kimutatottan csak nagy dózisban van, kis dózisban a Syncumárnak nincs magzat-károsító hatása.

Marfan kutatást ki fogja folytatni? Dr. Fazekas Árpád Főorvos Úr kezdte a '70-es években, utána nagy szünet, mi lesz ezután? Ha kimarad 20-30 év, az nem túl jó!

Nem kell aggódni, ma már egyre több helyen folyik Marfan szűrés és helyreállító műtét.

Az orvos döntéseit az érzelmek befolyásolják? Jó az, ha esetleg megkedveli a beteget, vagy ezt teljes mértékben ki kell zárni? Ki lehet zárni?

A döntés sosem érzelmi, teljesen objektív tényeken kell alapulnia. Egyébként minden beteget a szívembe zártam, nemcsak azért mert Marfan-syndromások, hanem azért is mert majdnem kivétel nélkül mindannyian nagyon is kedvelhetők.

Egy Marfan-syndromás ecsetvonásai

Ez a barátság nem jöhetett volna létre, ha nincs a Véletlen.

Több éve annak, hogy rátaláltam egy blogra, és annak írójára, Csillára.

Most az ő kérésének próbálok eleget tenni, és a festegetményeimről, azok születési körülményeiről mesélve “nyilatkozni”.

Székelyudvarhelyen születtem 1974-ben. Egészségügyi Szakközépiskolát, majd Egészségügyi Főiskolát végeztem.

Mindig is szerettem rajzolni, színezni, pedig sosem tudtam valami jól. Emlegetik gyermekkori szokásomat: amikor egyik kezem elfáradt, használtam a másikat, rajzoltam mindkét kézzel egyszerre is bizonyos dolgokat.

Tanulás nélkül tudom a tükörírást, valahogy mindig is tudtam.

Sokat kiránduló család a miénk, van bőven látni- és csodálnivaló a környéken: vadvirág, gomba, gyógynövény, kék ég...

Nos, 1997-ben felfigyeltem egy tv-műsorra, melyben egy helybéli festőművész – Kustura Sándor – felajánlotta: véleményt mond fiatal szárnypróbálgató “művészkedők” munkáiról. Készítettem pár kisebb képet, másolatokat (esténként, nem akartam, hogy bárki is lássa), majd megmutattam. Elég pozitív volt a véleménye, eljártam párszor még Hozzá, majd egy másik itthoni, székelyudvarhelyi festőművészhez is – Maszelka János (Jani bácsi) volt az ő neve...

A legfontosabb dolog amit megtanultam tőlük:

merjek, legyek bátor, húzzam a vonalakat lendületesen, ne féljek, nem rontom el!

Azóta tempera-használatot alakítottam ki magamnak, kartonpapírra, zsírkrétával árnyalok utólag, majd az egész hajlakk-bevonatot kap, melytől kissé olajfestményes lesz a hatása. Tájképeket, virágkompozíci-

ókat próbálok megörökíteni, szeretném, ha lenne hangulata a képeknek, legyen valamitől különleges, de még keresem az utam, és fejlődőképes vagyok, igen!

Manapság, a gyerekeknek tanácsolom azt, amit én tanultam – a rokongyerkcők szívesen maszatolnak nálam, velem - **legyünk bátrak**; van, ki tervez ugyan, de változtassunk a kép kialakításában nyugodtan! Lezsöppen a festék, lehet még abból érdekesség!

Az adott hangulatom is megérződik, meglátható festményeimen.

A család, rokonok elfogult rajongónak számítanak, de, sokan kérnek tőlem képet és örülnek, mikor lakásukat díszítheti egy-egy. És: adni jó!

Mióta látásom nem tökéletes, kevesebbet használom az ecsetet. Kézzel adagolom a festéket, osztom szét, keverem, simítom el, ujjaimmal képezek ösvényeket, körömmel karcolok fűszálakat, jobban érzem a formákat. Könnyű, kinek ilyen hosszú ujjai vannak! Van egy felkérésem arra vonatkozóan is, fesse le azt, amit és ahogyan egy szemműtét közben látok, érzek, érzékelek, átélek. Még nem készültem el vele...

Köszönöm, hogy meghallgattak!

Bokor Zita, Székelyudvarhely

Gombos Laura szösszenete

Negyedikes korom óta tudjuk, gond van a szívemmel. Mondogatták, Marfan-szindróma miatt lehetséges. Még ekkor nem nagyon tudtunk erről a betegségről. Csak figyeltük, miért mindig az alkatommal, a magasságommal, az ujjaimmal foglalkoztak, mikor a szívemmel van baj. 2007. október 1-én voltunk először a Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézetben vizsgálaton. Azt követően szorgalmasan jártunk a kontrollokra, évente MRI vizsgálatra és most a nyáron a 3. MRI vizsgálatnál már jelezte a doktornő, nőtt az aorta aneurysma, ezért augusztusban szívkatéterezésem estem át. Szívsebészeti megbeszélésre a Városmajori Ér- és Szívsebészeti Klinikára kellett mennünk.

Szeptember 16-án Dr. Szabolcs Zoltán tanár úr vizsgált, majd következett a döntés...

Közölték velünk, októberben meg kellene operálni... Titokban számítottam rá, de mégis nagyon sírtam.

Tanár úr nyugtatott, ha időben megoperálnak, utána egészséges emberként élhetek tovább.

A monitoron megmutatta a szívemet, mi az, amit meg kellene rajta operálni.

Nagyon jó benyomást tett ránk kedvesége és közvetlensége.

Féltünk, de éreztük, ennek csak jó vége lehet!

Ekkor említette a marfan.hu oldalt és onnantól kezdve szinte naponta böngésztem a honlapot, a betegségről szóló cikkeket és hozzászólásokat.

„Kinél mi volt a probléma? Mi történhet velem? Vajon nálam is így lesz-e?” és ezekhez hasonló kérdések fogalmazódtak meg bennem.

Ahogy közeledett a műtét napja egyre jobban kezdtem félni. Gondolataim mindig a műtéten jártak...

Vajon fog fájni? Fogok mindenre emlékezni? Felébredek egyáltalán??? Hány napig kell feküdnöm? Mikor járhatok újra? stb.

November 29-én megoperáltak és azt mondták, nagyon bátor voltam! Sok mindenre egyáltalán nem emlékszem, a fájdalmat - amivel járt - ki lehetett bírni. Sokan bátorítottak és mellém álltak a nehéz napokban, ez nagyon sok erőt adott nekem.

Nem kell félni, nagyon rendesek és lelkiismeretesek a doktor bácsik és a nővérek, akik megpróbálták a napjaimat szebbé tenni. Hamar talpra állnak az emberek, és pár nap múlva nem is lát-szik mi mindenben mentek keresztül.

Ez nekem is hihetetlennek tűnt, de ez így IGAZ!

Elérkezett a várva várt nap és hazarendedtek!

Jó újra a friss levegőre kimenni, ismét járhatok suliba, igazából nem is a tanulás hiányzott, hanem inkább a barátok és a társaság. Na de a tanulás is fontos, mert van mit bepótolni és itt a továbbtanulás is. Még járok hetente vérvételre, de az már unalmas. Mikor bementem az iskolába, nagyon örültek nekem, MINDENKI! Kérdezősködtek. Nem is gondoltam, hogy ennyire aggódtak miattam. A Tanárok is rendesen viselkedtek. Újból járhatok rajzszakkörre. Be kellett adni a jelentkezési lapokat. Szeretek festeni, rajzolni, de itt ahova menni akarok nincs művészeti szak. Hobby szinten persze folytatom.

Március végén kell kontrollra menni, addig is remélem semmi bajom nem lesz!

Nagyon megnyugtató, hogy már túl vagyok mindenben.

Kiss Gyula: Laura

Laura írásához kapcsolódó történet a gondolat erejéről. Az igazi nagy kérdésekre maga az élet adja meg a választ.

Feleségem marfanos, és fél éve másodszorra műtötték Amerikában. Hazatérésünk után felvettük a kapcsolatot a Magyar Marfan Alapítvánnyal, figyeljük a fórumot, tartjuk a kapcsolatot Varró Csillával is, aki fontos ténykedései közt a Hírmondót is szerkeszti. Amint megtudtuk, hogy az iwiv-en is indult klub a marfanosok összefogására, mi is beléptünk. Szépen gyarapodik a tagság.

November 29. hétfő. Már 17 tag van, kezdettől fogva érdeklődve olvassuk végig a bemutatkozókat, nézzük meg az albumokat. A dátumot megjegyeztem, és alighanem még sokáig emlékezni fogok rá. Ezen a napon este tettem fel nejemnek egy kérdést. Egy olyan kislány, mint

Laura, vajon mennyit tud arról, amiben van, mennyire van tisztában az esélyeivel, a jövőjével? Gyerekként tagja a klubnak, nyilván fel van készítve sok mindenre. Nejem természetesen azt tudta csak elmondani, ahogy ő élte meg gyerekként. Ennyiben is maradtunk.

Érdeklődhettem volna a szép fiatal menyasszony, a jó kezű festő, vagy bárki más gondolatairól. Újra olvashattam volna Csilla érzékletes írásait a vele törtétekről. Újra átgondolhattam volna a feleségemmel történeteket.

A klubnak rajtam kívül 16 tagja volt, engem akkor mégis egyedül csak Laura gondolatai érdekeltek.

Másnap beszéltem Csillával egy beküldendő írással kapcsolatban. Csak úgy mellékesen őt is megkérdeztem Lauráról, neki is leírtam, mi foglalkoztat. Hosszan vártam a választát, és látszott a chaten, hogy ír, ír ...

Válaszából kiderült, hogy megdöbbenette a pont most feltett kérdés.

De engem is a válasz: Laura már tudja. Nagyon is tudja.

Előző nap műtötték. Azon a napon, amikor nejemet kérdeztem vele kapcsolatban.

Alapítványi hírek

Ágg Bence, IV. éves orvostanhallgató, a MMA medikus munkatársa Marfan cardiomyopathia a perioperatív echocardiographiás vizsgálatok tükrében című előadásával, Dr. Szabolcs Zoltán (a MMA elnöke) témavezetésével a II. helyezést érte el a Semmelweis Egyetem 2011. évi Tudományos Diákköri Konferenciájának Sebészeti szekciójában.

**

Az első Országos Marfan Találkozó (ORMATA) időpontja: 2011. április 2., szombat, 10-16 óra között.

A rendezvény helyszíne:

Hotel Tiliána****, 1021 Budapest, Hárshegyi út 1-3. A budai hegyek zöldövezetében található.

Megközelíthető: a Moszkva térről a 22-es busszal a Vízművek megállóig kell utazni és onnan 5 perc gyalog.

Szállás: 1 fő részére 10.000 Ft, 2 fő részére 12.000 Ft, svédasztalos reggelivel.

Parkolás: a rendezvény ideje alatt a parkolás díjmentes.

Ellátás: délelőtti és délutáni kávészünet (1 adag kávé/fő, 1 db ásványvíz vagy üdítő/fő és 10 dkg vegyes édes és sós aprósütemény/fő); felszolgált kétfogásos ebéd (gulyásleves + házi rétesek).

A részvétel díja:

Marfan-syndromásoknak 1750 Ft, hozzátartozóknak 3500 Ft, amely a helyszínen fizetendő.

A program:

Dr. Szabolcs Zoltán (MMA Elnöke, szívsebész) köszöntője;

Dr. Nagy Zsolt (MMA genetikai tanácsadója) „Génterápia: jelen és jövő”;

Dr. Bausz Mária (MMA szemész szakorvosa) „Amit a Marfanos szemről tudni kell”, továbbá kérdések-válaszok;

Prof. dr. Hatvani István szemsebész (Felkért hozzászóló);

Varró Csilla (MMA beteg-érdekvédelmi munkatársa) a „Beteg-érdekvédelem, avagy egy kapocs szerepe az orvos és beteg között” címmel fog előadást tartani.

Horváth Zoltán gyógymasszőr támogatja a rendezvényt: a Marfan Találkozón az érdeklődők rendelkezésére áll egy masszázs erejéig.

Részvételi szándékukat minél előbb kérjük jelezzék Varró Csillánál.

E-mail: varrocsilla@gmail.com;

Tel.: +36-30-384-2230 vagy levélben

Dr. Szabolcs Zoltánnak:

SE Szívsebészeti Klinika, 1122 Budapest, Városmajor utca 68.

Felhívás

Kérjük mindazon Kedves Olvasóinkat, akiknek lehetőségében állna, de még nem regisztráltak honlapunkon (<http://www.marfan.hu>), tegyék azt meg mielőbb, továbbá a Marfan Hírmondó szponzorokat keres! Ha lehetőségük adódik rá, kérjük jelentkezzenek! Köszönjük!



Gombos Laura grafikája

Impresszum

Főszerkesztő: Varró Csilla • **E-mail:** varroczilla@gmail.com • **Telefon:** +36 30 384 22 30

Lapigazgató: Dr. Szabolcs Zoltán • **Telefon:** +36-20 825 80 50 • **Fax:** +36-26 362 425 • **E-mail:** dr.szabzol@gmail.com

Megjelenteti: Magyar Marfan Alapítvány – Hungarian Marfan Foundation • **Cím:** SE Szívsebészeti Klinika - 1122 Bp. Városmajor u. 68. • **Adószám:** 182-483-71-1-43 • **Technikai kód:** 0403 8686465618 • **Honlap:** <http://www.marfan.hu>