



Marfan

Hírmondó

A Magyar Marfan Alapítvány hírlevele

II. évfolyam
5. szám
2011. március – április

Tartalom

Beköszöntő	2
Novográdeczné Plótár Judit: Szívműtét karácsony előtt	2
Varró Csilla: A magány pillanata.....	4
Beszámoló az I. Országos Marfan Találkozóról	5
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!

Ígéretemhez híven most Novográdeczné Plótár Judittal ismerkedhetnek meg. Köszönjük Juditnak, hogy megosztotta velünk közvetlenül szív műtétje utáni érzéseit, gondolatait!

A bővített, részletesebb verzió a Magyar Marfan Alapítvány honlapjáról letölthető.

Úgy gondoljuk és bízunk abban, ezek a beszámolók nagyon sokat segítenek, ezért kérünk mindenkit, osszák meg velünk a szindrómával kapcsolatos tapasztalataikat!

Az Alapítvány életében jelentős lépésnek számít az I. Országos Marfan Találkozó, amelyet a Hotel Tiliana Igazgatójának, Homoky Péter Úr támogatásának köszönhetően nagyon szép, meghitt környezetben tarthattunk. Olyan volt, mint amilyennek megálmodtuk! A résztvevők, akiket összekovácsolt a közös sors, együtt sírtak és együtt nevettek. Összehozott minket az internet, leveleztünk, de az azért mégis egészen más, mint egy személyes találkozás. Egyre többen tesznek ígéretet, megírják történetüket.

Budapest, 2011. május 3.

Varró Csilla
Főszerkesztő, MH

Novográdeczné Plótár Judit: Szív műtét karácsony előtt

16h, indulnunk kell, fel Budapestre. Felveszem a kabátom. A férjem karjába veszi a kicsi babánkat, majd én is. Potyognak a könnyeim. A kicsi nem tudja mire vélni, talán azt hiszi nevetünk. Anyámnak adom, indulnunk kell. Az ajtóból integetnek, a picinek még segítség kell. Mosolyog.

Napok telnek el. A délutáni szürke fény sugarai hunyorognak be a redőny résein. A légből menzás rántott hús szaga száll és távoli csörömpölés hallatszik. Szürke december a szürke Budapesten. Egy távoli magas ház faláról fakó tányérként gurul le a Nap, hogy aztán jöjjön egy másik ugyanilyen. A meleg otthonokban karácsonyra készülnek, süti recepteket

bújniak és azon gondolkoznak, mi mindent kell még megvenni. Másoknak komoran közeleg az ünnep, szeretet, emberség nélkül. Én egyik csoporthoz sem tartozom. Van szerelmem, meleg otthonom, gyönyörű kisbabám, majd' egy éves. Csak a távolság választ el tőlük, nem látom őket a rántothúsködös délutánon. Fekszem a fehér párnán. Szív műtéttem volt.

Vártam ezt a napot, minden félelmem és reményem ebbe az egyetlen napba zsugorodott bele. Sodortatom magam az eseményekkel. Alig dél előtt toltak végig a műtő folyosón. Párom kísért, amíg lehetett. Ő sosem ijed meg, tudja, hogy nem lesz baj, és ez nagyon jó érzés. Gon-

dolgoztam, elfussak –e. Mondták, elkapnak. Vicces lett volna egy szál zöld lepedőben menekülni. Meg mi elől is? A sorosom elől? Felesleges. Az én utam, nekem kell végig járnom, akárhogy is. Aztán odaértünk és várni kellett. Kértem valamit, mert már nagyon féltem. Ott véget ért a film.

Sok műtétet volt már, mégis ettől féltem talán a legjobban. Az emberi szív, a test motorja, már régen is misztikus csodálat lengte körül. Volt, mikor azt tartották, itt lakik a lélek. Már gyermekkorom óta tudtam, hogy eljön ez a nap, és mindig aggódtam, mi lesz ezután. De ennek ellenére soha egyetlen percre sem gondoltam, hogy nem sikerülhet. Most már tudom, hogy semmi sem változott, csak a veszély múlt el, hogy egyszer hirtelen megtörténik a baj.

Félelmetes volt felébredni. Pár óra, extubáltak, de nem is fájt akkor. Hatott a fájdalomcsillapító. A férjem ott volt az intenzíven és később még 5 napon át. Bár nem mindig volt erőm beszélgetni, erőt adott, hogy velem van. Hosszú volt az éjszaka, immár az őrzőben. Ólomlábakon járó idő, azért átröpített a nehezen. Valahogy a fájdalom törlődik az agyakból. Az ember nem hiszi, hogy napról napra jobb lesz. Hogy ma még csak az ajtóig tudok kétszer elsétálni, holnap már a folyosóra, aztán ki tudja meddig... Mindig volt, aki biztatott, aki megfésülte és befonta összegubancolódtott hajam, aki segített, ha nem ment valami. Aki ilyen helyen dolgozik, megtanulja az

évek során, mit kell mondani, ha a beteg letörne. Visszanézve már nem is tűnik olyan ijesztőnek az egész, pedig az volt, tudom. Hiányzik a kicsi babám, minél jobban vagyok, annál inkább. Balatonfüredre helyeznek rehabilitációra. Minden vágyam, hogy hazamehessek karácsonyozni. Nekem most nem kell a legjobb mézeskalács recept, extra díszítés, tőlem lehet az ebéd valami gyorsétteremből is. Csak szeretnék otthon lenni.

Füreden újra ólomlábakon jár az idő. Szinte semmit sem kell csinálnom. Öregekkel vagyok körülvéve. Más kor, más gondolatok. Minél több időt töltök ott, annál tisztábban látom: ők is olyanok, mint mi, csak egy másik világ értékei között nőttek fel. Egy 75 éves is lehet barát, vele is lehet akár órákig beszélgetni. Azért várom, hogy leteljen a legrövidebb idő, amíg itt kell lenni. Amíg nem volt gyermekem, más volt minden. Volt férjem, akihez ragaszkodtam, aki hiányzott, ha nem volt velem, de mégis minden más volt. Most mintha egy darabot szakítottak volna ki a szívemből, bánatos vagyok. Még van két hetem és egy karácsony, amit nem biztos még, hogy otthon tölthetek. Érti ezt minden anya, akinek el kell válni gyermekétől. Tudom, meg kellett ezt tennem. Nem volt más választásom. Szerencsés vagyok, mert minden gond nélkül vészeltem át a műtétet és gyorsan gyógyultam. Hálás vagyok, hogy mellettem állt a családom, hogy otthon vár egy tündéri kisbaba és hogy a Városmajori Szívkórházban ilyen csodálatos emberek vigyáztak az életemre.

Varró Csilla: A magány pillanata

Az életben vannak olyan pillanatok amikor az ember teljesen magára marad. Hiába biztosították szerettei, ismerősei közül sokan, hogy mellette állnak minden körülmények között, ha eljön az idő egyedül van. Mérhetetlenül magányos lesz, egyedül kell szembenézni az Élet legnagyobb kihívásaival, és egyedül kell dönteni. Dönteni - nem abban, hogy mit tesz, vagy mit nem tesz - hogy hogyan áll a kérdéshez, hogyan fogadja el, vagy nem fogadja el a helyzetet.

A műtétre felkészíthetnek minket, beszélgethetünk róla sokat a családdal, ismerőseinkkel, barátainkkal, szakorvosokkal. A folyosón, mikor tologatnak gurulós ágyon, mégis egyedül vagyunk teljesen. Ez az egyedüllét nem ijesztő, sokkal inkább csendes, megnyugtató, reményteli.

Tudjuk, hogy Tehetetlenek vagyunk, olyan szempontból, hogy nem tudunk beleavatkozni tevőlegesen az események irányításába. Tehetetlenek, mert ki vagyunk szolgáltatva a körülményeknek, a helyzetnek. Jövők néhány orvostól függ. Ekkor "csak" azt választhatjuk, hogy feltétel nélkül rábízunk magunkat a "sorsra", és elfogadjuk: történjen bármi, csak az történhet ami jobba teszi az életünket.

Ezzel az elhatározással pedig már nem tehetetlen elszenvedőjük vagyunk az

eseményeknek, hanem az elvárásunk, a Hitünk révén tevékeny alakítója életünknek. Csak így lehet kiküszöbölni a véletlenek lehetőségét.

Volt egy korrekciós szemműtétem. Emlékszem, bátor voltam nagyon! Egy kicsit sem tartottam a műtétől. A műtőasztalon mégis rám tört a félelem. Levert a víz. Egyedül éreztem magam végtelenül, pedig sokan voltak körülöttem. Sem a hely, sem az idő nem volt alkalmas a beszélgetésre, de nekem mégis szükségem volt rá! Nagyon halkán megszólaltam: „Professzor Úr, biztosan jobb lesz? Nem lesz csúnya a műtéti heg, jól fogok látni?” Hatvani István Professzor Úr megszorította a vállamat, bátorítva ezzel. „Rendben lesz minden!” Hittem Neki és az érintés varázsától már nem is éreztem magam annyira védtelennek. (Persze, erre mindig nincs lehetőség! Műtét előtt és közben versenyt kell futni az idővel, a fájdalomcsillapító hatásának ideje pontosan ki van számítva.)

Amikor eljut idáig az ember, akkor győzött. Újra az ő kezébe kerül az irányítás, a saját élete felett újra ő dönt és ezzel újra érezheti a családtagok, barátok - és annak, akinek a legfontosabb - a segítségét.

Ekkor szűnik meg a magány, és az ember érzi, hogy sokan támogatják és szeretik.

Beszámoló az I. Országos Marfan Találkozóról

A hozzászólásokat, észrevételeket a VENDÉGKÖNYVBŐL válogattam, illetve azok közül, amiket közvetlenül eljuttattak nekünk. Külön öröm és megtiszteltetés volt számunkra az a sok dicséret, és elismerés, amit a résztvevőktől kaptunk. Mindenki felajánlotta a segítségét és mindenki láthatóan nagyon jól érezte magát. A fotók is, amik az Alapítvány honlapján megtekinthetők, visszatükrözik ezt. Meséljenek az összejövetelről tehát maguk az érintettek.

Köszönöm a lehetőséget, hogy elmehettem a találkozóra! Ismeretlenül is valamennyi jelenlévő nagyon szimpatikusnak tűnt, csak az idő szaladt el gyorsan. Úgy érzem, a sok fáradságos munka meghozta az eredményét. Gratulálok a szervezéshez!

Féltem a saját érzéseimtől, hogy mit fog belőlem kiváltani, de végül az az érzés kerített hatalmába, hogy végre de jó valahová tartoznom, itt csak barátokra és segítségre találhatok.

Nagyon jól sikerült a találkozó, érdekes és emberi volt. Remélem, jövőre is lesz!

Köszönet az Elnök Úrnak, Csillának, és a többi szervezőnek a fáradságos munkát. Bízom benne, lesz következő is, ahol már ismerősként köszönhetjük egymást. Mindenkinek jó egészséget, és minden jót kívánok!

Nagyon jó volt beszélgetni, barátkozni a hozzánk hasonló problémákkal élő társainkkal. Reméljük, hogy a jó példákából többen bátorságot tudtak meríteni a jó döntéshez.

Férjemmel együtt nagyon hasznosnak tartottuk és a plusz információkon túl jó volt látni a sorstársakat, beszélgetni velük. Szerintem ez mindenkire jó hatással volt. Továbbá a Doktorok előadásai is nagyon tetszettek és sok hasznos dolgot tudhattunk meg tőlük. Már most várom a soron következő találkozót.

Nagyon köszönjük a Találkozót! A családom és én is izgatottan vártuk, készültünk és nagyon-nagyon jól éreztük magunkat! Sok kérdésemre kaptam választ, amit megkérdezni sem kellett, mert elhangzott az előadások során. Hogy mindenki mennyire kedves és közvetlen volt! Emlékszem, az első szünet alkalmával, ahogy kivettem a lábamat a teraszra, máris egy kis csapatban találtam magam, "körülvettük egymást", sztorizgattunk. Számomra az egyik igen fontos téma a marfannal kapcsolatban a babavállalás, többek között erről faggattam Sorstársaimat, akik segítőkészen meséltek és megnyugtattak. Köszönöm Nektek!

Nekem nagyon tetszett a reggeli hangulat (is), javasolnám, hogy legyen technikai problémácska jövőre is! A nevetés nagyon jó feszültségoldó. Sokan érdemelnek köszönetet és elismerést. Összességében, örülök nagyon, hogy ott lehettem, még, ha nem is látszott/hallatszott. Valójában sosem szerettem, ha fényképeznek, de nagyon fájt volna a szívem, lelkem, ha valamiért nem lehettem volna ott, rajta az aznapi csoportképen.

Gratulálunk a szervezéshez, és örülünk a kellemes hangulatú összejövetelnek.

Köszönet a szervezésért, remélem, jövőre a gyermekekre is gondolnak egy játszósarokkal, rajzasztallal... hisz' ők is e népes tábor részei, jövőiei!

Köszönöm ezt a segítséget! Több embert megismertem. További jó munkát és sok sikert kívánok a szervezőknek! Legközelebb több napos is lehetne.

Köszönöm a lehetőséget a szervezőknek! Nagyon jól sikerült a találkozó! Úgy gondolom, fogunk még találkozni! Azt javaslom, akár pár napos találkozót is lehetne szervezni, biztos vagyok benne, hogy arra is lennének jelentkezők, és talán nagyobb lehetőségünk lenne megismerni (még jobban) egymást a néhány nap alatt. Sok sikert!

Csodálatos nap volt. Örültem, hogy itt lehettem, köszönöm nagyon, hogy megrendezésre került és várom a következő találkozást!

Csodálatosan éreztem magam, köszönet a szervezőknek, az Elnök Úrnak, hogy lehetőséget kaptunk megismerni a sors társainkat, és családjukat. Kívánom, és

szívből remélem, hogy ez az alkalom egy kezdés a közös siker felé! Szeretettel várom a következő találkozást.

Remélem, a következő években is itt tudok lenni. További sok sikert a munkájukhoz!

Köszönjük, hogy itt lehettünk! Gratulálunk a szervezéshez, és bízunk benne, hogy még sokat tehetünk egymásért!

Ui.: Ígérem, hogy így a 6. évben, én is megírom a történetem az oldalon!

Nagyon nagy várakozással jöttem el a találkozóra és nagyon örültem, hogy részt vehettem rajta. Szerintem nagyon rendben volt minden az első alkalomhoz képest. Gratulálok a szervezőknek és sok sikert kívánok a többi összejövetelekhez! Ha tudok valamiben segíteni a jövőben, akkor állok rendelkezésre. Kívánok további jó egészséget és a műtét előtt állóknak bátorságot!

Nagyon sokat dolgoztunk a találkozó szervezésén, előkészítésén. A nagy nap előtt le sem hunytam a szemem éjjel. Azon gondolkoztam, vajon minden a helyén lesz-e, minden a várakozásainknak megfelelően fog-e alakulni. Úgy érzem, így történt! A kabala gyűrűmet vettem fel és szerencsét hozott. Rendkívül bensőséges hangulatban telt az I. Országos Marfan Találkozó. A találkozó óta is jönnek-mennek az üzenetek, beszélgetünk. Megosztjuk egymással kisebb-nagyobb örömeinket, bánatainkat, munkahelyi/iskolai sikereinket, kudarcainkat. A véleményeket figyelembe véve a következő alkalommal igyekszünk hosszabb időt fordítani a kötetlen beszélgetésre, természetesen a szakorvosok tanácsait, útmutatásait követően.



Sorstársak

Alapítványi hírek

Köszönjük szépen Dr. Fazekas Árpád Főorvos Úrnak, kiváló gyermekgyógyásznak, hogy a Marfan-syndromával kapcsolatos tudományos írásait a Magyar Marfan Alapítványnak ajándékozta! Nagyon megbecsüljük. Ma nem tarthatna a tudomány itt, ha ezek a kutatási eredmények nem lettek volna ennyire gondosan feljegyezve, rendszerezve.

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!



Nem mondhatjuk, hogy a kutyát sem érdekelte a Marfan Találkozó

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>