



Marfan Hírmondó

A Magyar Marfan Alapítvány hírlevele

I. évfolyam
1. szám
2010. július – augusztus

Tartalom

Beköszöntő.....	2
A megújult Honlap fogadtatása	2
Szak-konziliáriusi rendszer	3
Országos Marfan Regiszter	3
Országos Marfan Találkozó (ORMATA) - Legyen, vagy ne legyen?!	4
Főszerkesztő kerestetik.....	4

Főszerkesztő kerestetik

A „Hírlevelet” 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.
(folytatás a 4. oldalon)

Beköszöntő

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 kínáló 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 megbíztam 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 legékesebb 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 felkéri!

Országos Marfan Regiszter

Elkezdtek a gondozásunkban álló Marfan szindrómások demográfiai, klinikai, vizsgálati, műtéti és utánkötési adatainak betöltését - az Ágg Bence által készített - **Országos Marfan Regiszterbe**. A munka folyamatos! Eddig **140** személy adatait dolgoztuk fel. 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 házi orvosaik, szívgyógyászaik, gyógytornászaik, szemész és ortopéd orvosaik figyelmét! Legyen közös célkitűzésünk, hogy „Honlapunkat” országosan ismertté tegyünk! 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 értesülhetün.

Nő	62 fő
Férfi	78 fő
Műtéten átesett	87 fő
Ellenőrzés alatt áll	53 fő

1. táblázat - Az Országos Marfan Regiszterben szereplő Marfan szindrómás egyének

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 elhívatottságot 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 szabzol51@t-online.hu címre kérjük beküldeni! A beérkezett pályázatokat a MMA kuratóriuma fogja értékelni!

Impresszum

Főszerkesztő: 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