

Egy kevesek által ismert betegség-a cisztás fibrózis

Amikor megtudtam, hogy diákként én is írhatok a Hajdú-Bihari Naplóba cikkeket, gyümölcsöző, örömteli feladatnak, szórakozásnak tűnt. Most azonban egy olyan téma ismertetése a feladatomban, amely ritkán egy tanuló munkája, nem is csoda: egy sokak számára ismeretlen betegségről szólok.

Nem olyan régen még én is azok közé tartoztam, akik mit sem tudtak erről a kórról. Magyartanárom hívta fel a figyelmemet rá, akinek az egyik kedves volt adys tanítványa személyes tapasztalattal is rendelkezik a betegségről: a kislánya ebben szenved. Felvettem a kapcsolatot a hölgygel-aki egykor maga is diákújságíróként tevékenykedett az Adyban-, s ő szívesen fogadta ötletemet, hogy cikket írjak a témában, és eligazodnom is segített. Tőle tudtam meg, hogy a betegség neve mucoviscidosis, azaz cisztás fibrózis. Ez egy anyagcserezavar, amit génsérülés okoz. A nyálkával borított szervekben sűrű, nem szokványos nyálkaréteg képződésével jár, így a beteg gyakran, olykor görcsösen köhög, lázas lehet, és egyéb betegségek (pl. tüdőgyulladás vagy hörghurut) is gyakrabban, könnyebben kialakulhatnak. A kezelés naponta több órát is igénybe vehet: nyálkaoldó szerek, vitaminok, gyógyszerek szedését és inhalálást jelent, de létfontosságú a gyógytorna is. Vannak azonban olyan betegek is, akiknek a tüdeje egy idő után nem bírja a megterhelést. Számukra az egyetlen esély a tüdőátültetés, amit ma Magyarországon nem végeznek, a bécsi Transzplantációs Klinikán azonban magyar betegeken is elvégzik.

Mindezen nehézségek mellett azonban némi reménnyel is kecsegtet a jövő: laboratóriumi körülmények között sikerült már a beteg sejtekbe ép génszakasz bejuttatásával a kóros működést helyrehozni. Ez az eredmény olyan szenzációnak számított, hogy a nemzetközi etikai bizottság rendkívüli engedélyt adott az emberen való kipróbálásra is. Noha még rengeteg a megválaszolatlan kérdés, minden esély megvan rá, hogy a kísérletek végül sikerrel zárulnak.

Addig is az Országos Cisztás Fibrózis Egyesület (melynek tanárom volt tanítványa is a tagja) nem adja fel a reményt, küzd a betegek körülményeinek, lehetőségeinek javításáért, legfőbb feladatának pedig azt tartja, hogy minél szélesebb körben tájékoztassa az embereket a betegségről. 2008 novemberében pedig részt vettek a V4-CF (Visegrádi Négyek Cisztás Fibrózis) Konferencia szervezésében is, ahol több európai szervezet, valamint számtalan ország egyesülete képviseltette magát. „A rendezvény központi kérdése A CF- gondozás európai irányelvei c. dokumentumban megfogalmazott elvek hazai megvalósításának lehetősége volt. Több-kevesebb sikerrel próbál a legtöbb európai ország igazodni a kiadványban megfogalmazott ajánlásokhoz. *A magyarországi Cf orvosszakmai munkacsoport adaptálta a dokumentum kezelési protokollra vonatkozó részeit, mely megjelent 2008 februárjában az Egészségügyi Közlöny hasábjain is, azonban mindez az ellátáshoz való hozzájutást csak elviekben biztosítja a betegek számára.*” – szerepel többek között a rendezvény után kiadott sajtóközleményben.

„A találkozás sikeresen zárult, s a beszélgetések legjelentősebb eredményeként létrejött a Visegrádi 4-ek CF-es Közös Nyilatkozata. A nyilatkozat minden felelős intézményt megszólít, kérve az európai konszenzus ajánlásainak elismerését és annak biztosítását, hogy a CF-es betegek ajánlásoknak megfelelő ellátásának anyagi, infrastrukturális és szakmai feltételeit biztosítsa. Mindennek eredményeképpen a cisztás fibrózisos betegek specializált CF- gondozó központokban, tapasztalt multidiszciplináris team által, az európai konszenzus javaslatai alapján részesülhetnek ellátásban. Az Unió 30000 Cf-es betege tíz százalékát, 3000 embert képviselve a Közös Nyilatkozatot a V4 országok nemzeti egyesületei, a Euro Care CF- küldötte és a CF Europe elnöke ellenjegyzése mellett a konferencia résztvevői is aláírták.”

Ezúton szeretnék az Egyesületnek további sikereket és kitartást kívánni, és remélem, cikkemmel én is segíthettem abban, hogy minél többen legyenek tisztában ezzel a betegséggel.

Szabó Sarolta 12. C
Ady Endre Gimnázium
Felkészítő tanár: Kluka Hajnalka

