



Marfan

Hírmondó

A Magyar Marfan Alapítvány hírlevele

III. évfolyam
13. szám
2012. július - augusztus

Tartalom

Beköszöntő	2
Ajánló	2
Alapítványi hírek.....	3
Varró Csilla: A második szívűtététem.....	3
Syncumart szedők étrendje	4
Borban az egészség	7
Gólyahír.....	8

Felhívás

A Magyar Marfan Alapítvány szívesen fogad felajánlást céljai megvalósításához.

Az Alapítvány neve: Magyar Marfan Alapítvány
Adószáma: 182-483-71-1-43
Technikai kód: 0403 8686465618

Segítségüket előre is köszönjük!

Beköszöntő

Kedves Olvasóink!

Lassan vége a forró nyárnak, remélem mindenki kipihente magát és feltöltődött napfénnel, D vitaminnal.

Az iskolásoknak eredményes, sikerekben gazdag tanévet kívánunk!

Budapest, 2012. szeptember 13.

Varró Csilla
Főszerkesztő, MH

Ajánló

A hétköznapi megkönnyítésére szeretném ajánlani

- vérhígítóval élő kedves Sorstársaimnak –

a gyógyszerárban kapható, praktikus:

STERIBLOCK vérzéscsillapító spray-t



JELLEMZŐK

A spray kalcium- és nátrium alginátot tartalmaz nagyon finom por formájában, amely egy mechanikus típusú rendkívül hatékony vérzéscsillapítást idéz elő. A spray segít a seb körüli nedves környezet kialakításában is, mely segíti a sebgyógyulást.

FELHASZNÁLÁS

Elősegíti a vérzés csillapítását kisebb sérülések, vágások vagy horzsolások esetén. Használat előtt a flakont fel kell rázni, majd közvetlenül a megtisztított és fertőtlenített sérülésre kell - mintegy 10-15 cm távolságból – permetezni a sprayt. A permetezés után javasolt a seb lefedése kötéssel illetve tapasszal.

Alapítványi hírek

A felhasználóbarát honlapnak köszönhetően, amiért külön köszönet és elismerés illeti Ágg Bence medikus munkatársat, az Alapítvány e-mail címének (marfanszindrroma@gmail.com), ahol lehetőség van online időpontot kérni, továbbá a facebook-os csoport (Marfan szindrómások baráti köre) megalakulásának köszönhetően – ahol elsősorban kötetlen beszélgetés, ismerkedés, tapasztalatcsere folyik - egyre többen jelentkeznek Marfan-szindróma gyanújával. Az elmúlt héten 8 fő keresett meg minket. Úgy gondolom, ha csupán egyetlen embernek tudunk segíteni, aki nem tudott a problémájáról, már nem hiába dolgoztunk!

A Városmajori Klinika épülete idén ünnepli 100 éves születésnapját. A centenáriumi megemlékezések keretében olyan könyv kiadására kerül sor, mely azon gyógyító munka előtt tiszteleg, amelyik a 100 éves épület falai között folyt és jelenleg is folyik. A könyv anyagának összeállítása kapcsán szükségünk lenne olyan régi zárójelentésekre, melyeket még az egykori városmajori János Szanatóriumban (1912-1951), majd jogutódjában, a Littmann Imre vezette Sebész Továbbképző Klinikán (1952-1956) állítottak ki, és melyeken jól látható a zárójelentést kiállító Intézet neve. Kérjük Olvasóink közül azokat, akiknél még ilyen zárójelentések fellelhetők, bocsássák egy fénymásolat erejéig rendelkezésünkre. Az első zárójelentések bemutatónak jutalma 10.000 – 10.000 Ft!

Varró Csilla: A második szívműtét

Sikeresen átvészelttem a második szívműtétet is 2012. július 23-án.

Bartha doktornő bűvös készüléke áprilisban, az évi rendes szívultrahang vizsgálaton doktornőnek nem tetsző képet mutatott. A mitralis biológiai műbillentyű - jóval a garanciális időn belül - meszesedni kezdett, ezért gyakoribb ellenőrzést javasolt. A gradiens rohamosan nőtt, mire Bartha Doktornő kimondta a visszavonhatatlant: **„még a nyáron meg kell operálni!”**

Nagyon bíztam Szabolcs Tanár Úr tudásában, precizitásában, profizmusában. Tudtam, ha valaki, Ő meg tudja csinálni ezt a komplikált beavatkozást. Elhatároztam, hogy ami rajtam múlik, én azt megteszem a SIKER érdekében. A beteg akaratán, hozzáállásán is sok múlik, jól tudom.

És valóban!

Végül az aorta billentyűt, az aorta érszűkítést és a mitralis billentyűt kellett kicserélni, a tricuspidalis billentyűt pedig megplasztikázni.

Rohamosan javult az állapotom. Két hét múlva mehettem a Kútvölgyi Klinikára rehabilitációra.

Olykor hangulati hullámzások voltak/vannak, de ezeket leszámítva JÓL vagyok. Néha panaszkodom, de a Sorstársaktól érkező: *„Szeretünk Csilla!”* komoly vigaszt jelent.

Nekem példát kell mutatnom! Meg kell erősítenem magam és nem szabad nyavalyognom.

*„Amikor én istent faragtam,
kemény köveket válogattam.
Keményebbeket, mint a testem,
hogy, ha vígasztal elhíhessem.”*

Az első műtét előtt jól voltam, a műtét után azonban jelentősen romlott az állapotom. Gyengének éreztem magam, nehezen ment a lépcsőzés, de nagy volt bennem az akarat erő. A mostani műtét előtt rosszul voltam és a VÉGEREDMÉNY sokkal jobb lett! Erős vagyok, nem szédülök, nem fulladok, sokat sétálok.

A Sorstársaim naponta hívnak, többen meg is látogattak. Gyógyító ereje van a biztató, kedves szavaknak. Nagyon sok erőt, bátorságot, hitet és szeretetet adnak nekem, amit ezúton is köszönök Nekik, Nektek!

Köszönöm szépen a második életemet, a második esélyt is Dr. Szabolcs Zoltán Professzor Úrnak és Dr. Bartha Elektra Főorvos Asszonynak, továbbá a Klinika valamennyi orvosának és ápolójának!

Syncumart szedők étrendje

A diéta lényege:

A véralvadáshoz szükséges egyik fehérje (prothrombin) képződéséhez K-vitamin szükséges. K-vitamint a szervezetben található bélbaktériumok is előállítanak. A Syncumart azonban gátolja a K-vitamin hatását, ezért nehezebb a véralvadás.

Túl sok Syncumart szedése esetén vérezékenyebbé válik a beteg. Túl kevés Syncumart szedésekor fennáll az újbóli trombózis veszélye. Ezért a cél, hogy meghatározott mértékű alvadásgátlást hozzunk létre.

A szervezetben lévő Syncumart hatását a különböző K-vitamin tartalmú ételek fogyasztása is befolyásolja. Ezért fontos a beállításkor a diéta betartása.

A szervezet napi normál K-vitamin szükséglete 70µg, minimum 20-40µg bevitele szükséges naponta. A napi étkezés ennek 5-10-szeresét tartalmazza. Ezért a Syncumart szedő beteg étrendjében csökkenteni kell a magas K-vitamin tartalmú ételeket.

Az alacsony K-vitamin tartalmú élelmianyagok nem befolyásolják a prothrombin szintet. A közepes K-vitamin tartalmú élelmianyagok a szokásos mennyiségben fogyaszthatók. A magas K-vitamin tartalmú élelmianyagok fogyasztása korlátozott mennyiségben ajánlott.

Kerülni kell az egyszerre nagyobb mennyiségű zöldség-gyümölcs fogyasztását, az alkohol tartalmú italok pedig egyáltalán nem javasoltak. Egyes gyógyszerek is befolyásolják a prothrombin szintet.

Elhízás, magas koleszterin és trigliceridszint esetén az étrend gerincét a zöldségek és gyümölcsök alkossák a K-vitamin tartalom figyelembevételével.

Élelmiszerek K-vitamin tartalma:

1. Nagy K-vitamin tartalmúak (100-600µg/100g)

tojás, máj, fejes saláta, spenót, karfiol, brokkoli, kelbimbó, káposzta, savanyú káposzta, szójabab, málna, szamóca

Ezeket az élelmiszereket kis mennyiségben lehet fogyasztani, hetente 1-2 alkalommal. A felsorolt zöldségek önálló köretként nem fogyaszthatók, viszont a belőlük készülő leves vagy 10 dkg-nyi saláta igen. Tojást önálló ételként ne fogyaszson (rántotta, tükörtojás, stb.) Az ételek elkészítéséhez szükséges tojás fogyasztható (pl.: vagdaltban 4 adaghoz 1 db tojás, levestésztában lévő tojás, stb.) Zöld tea helyett kevés fekete tea vagy gyümölcsteák esetleg felváltva különféle gyógynövényteák (kamilla, csipkebogyó, citromfű, hársfavirág, borsmenta, stb.) fogyaszthatók.

2. Közepes K-vitamin tartalmúak (10-100µg/100g)

A Syncumart szedő betegek a szokásos mennyiségben fogyaszthatják: vaj, étolaj, sárgarépa, zeller, petrezselyem, kapor, uborka, paradicsom, paprika, zöldbab, hagyma, póréhagyma, borsó, kukorica, spárga, gomba, alma, narancs.

3. Alacsony K-vitamin tartalmúak (10µg/100g alatt)

Fogyasztása nem befolyásolja az INR szintet, ezáltal a Syncumar napi dózisát sem: húsfélék, hal, kenyér, pékaruk, olíva, burgonya, rizs, tésztafélék, tejtermékek.

Az egyes élelmiszerekben (100g-ra) lévő K-vitamin tartalmat (µg-ban) mutatja a táblázat.

TEJ, TEJTERMÉKEK	
anyatej	0,5
nyers tehéntej	4
tej 3,5%	4
tej 1,5%	2
sovány joghurt	0,5
tejpör, zsíros	55
tehéntúró, zsíros	50
tehéntúró, félzsíros	23
tehéntúró, sovány	1,2
tyúktójas (1db)	23
tojássárgája (1db)	19
ZSIRADÉKOK	
vaj	60
mogyoróvaj	0,7
kókuszvaj	10

kukoricacsíraolaj	60
olívaolaj	49
pálmaolaj	8
szezámolaj	10
szójaolaj	3
napraforgóolaj	7,5
HÚSOK	
makréla	5
csirkeszív	720
csirkemáj	80
borjúmáj	88,5
marhahús, sovány	12,5
marhamáj	74
sertéshús, sovány	18
sertésmáj	56

Marfan Hírmondó

GABONAKÉSZÍTMÉNYEK	
zab	50
zabpehely	63
kukorica	40
búza	20
teljes kiőrlésű búzaliszt	30
búzakorpa	131
búzacsíra	81
ZÖLDSÉGEK	
zöldborsó	81
lencse	123
szójabab	39
szójaliszt	200
kesudió	26
mogyoró	9
lenmag	5
pisztácia	60
szezámmag	2
dió	2
karfiol	167
zöldbab	43
brokkoli	174
vizitorma	250
káposzta	817
uborka	16
burgonya	5
zeller	41
fejes saláta	130
sárgarépa	117
paprika	15
petrezselyemzöld	620
póréhagyma	14

retek	0
rebarbara	11
kelbimbó	275
vöröskáposzta	24
savanyú káposzta	162
snidling	380
spárga	40
spenót	335
paradicsom	8
paradicsomlé	4
fehér káposzta	80
cukkini	11
csemege kukorica	3
gomba, champignon	14
GYÜMÖLCSÖK	
ananász	0
alma	2
narancs	4
avokadó	20
banán	0,5
földieper	13
sárgadinnye	1
kivi	28
őszibarack	3
szilva	12
fehér szőlő	3
citrom	0
méz	25
kávé (darált)	10

Borban az egészség,

avagy miképp hat a borfogyasztás a szív- és érrendszeri betegségek rizikófaktoraira (Dr. Eberhart Ritz, a Heidelbergi Egyetem professzorának előadása)

A kérdés gyökerei a bibliai időkig nyúlnak vissza, amikor Jézus első csodatételeként a vizet borrá változtatta a kánai menyegzőn. A borfogyasztás és annak öröme nemcsak számos művészi alkotás témája, hanem gyógyászati célokra is alkalmazták. Már Hippokratész felismerte a bor nyugtató, fájdalomcsillapító, vízajtó és sebgyógyító hatását, melyekben a borok tannin tartalmának van jelentős szerepe. Ismert, hogy az irgalmas szamaritánus is borral gyógyította a megvert embert. Julius Caesar minden katonájával egy liter vörösbort itatott naponta hadbavonulás előtt. Nagy bölcsességre vallott ez, hiszen a csaták kimeneteletét nem mindig a vitézség és a hadvezetés döntötte el, hanem a járványok. A bor fertőtlenítő hatása megelőzte ezeket. Paracelsusnak tulajdonítjuk a *dosis facit venenum*, azaz dózis teszi a mérget kijelentést, amely alatt az értendő, hogy a töménységtől függ, hogy egy anyag gyógyszer vagy mérge.

Manapság a szív- és érrendszeri betegségek vezetnek a halálokok listáját a fejlett országokban. Jó néhány tanulmány szerint szoros kapcsolat van a napi zsírfogyasztás és a koszorúér-betegség miatti halálozás között. Franciaországban, ahol a vörösbor hozzátartozik az ebédhez és a vacsorához, a sok koleszterin fogyasztása ellenére is csekély a szívbetegségek miatti halálozás. Kimutatták, hogy ebben szerepet játszanak a vörösbor kártékony szabadgyököket megkötő polifenoljai.

Egy 2002-es vizsgálat tanúsága szerint napi 5-39 gramm alkohol 25%-kal csökkentette a szívbetegségek okozta halálozást. Egy másik vizsgálatban azt tapasztalták, hogy akik mérsékelt mennyiségű alkoholt fogyasztanak, azoknak statikusan jobb az életkilátásaik, mint azoknak akik sohasem isznak szeszes italt. Nem okozott meglepetést, hogy mértéktelenül ivók körében gyakoribb a halálozás. Az alkohol mértékletes fogyasztása nemcsak a szívbetegségekre van jótékony hatással. Egy vizsgálat kimutatta, hogy napi 0,1-10 gramm alkohol tartalmú bor fogyasztása 50%-al mérsékelte a cukorbetegség kialakulásának valószínűségét.

A jótékony hatást illetően különbség van abban, hogy valaki bort vagy sört iszik. Egy ta-

nulmány szerint kizárólag a borfogyasztásnak van kedvező hatása.

Vajon mindenkire egyformán jó hatással van-e a kismérvű alkoholfogyasztás? Úgy tetszik, hogy igen, bár a nőknek kevesebb hasznuk származik belőle, ugyanis közülük amúgy is kevesebben halnak meg szív- és érrendszeri betegségben. Cukorbetegeknek és dohányosoknak jót tesz a mérsékelt borfogyasztás, de az előbbieket természetesen csak száraz bort igyanak, s ellenőrizzék a vércukorszintjüket.

A legnagyobb halálozási kockázatuk azoknak van, akik már átestek szívinfarktuson. Az elmúlt évben két tanulmány is bizonyította, hogy azoknak, akik mérsékelt mennyiségű alkoholt fogyasztottak, javult a túlélési arányuk.

Az utóbbi öt évben számos biokémiai tanulmány foglalkozott azzal a kérdéssel, hogy az alkohol, kiváltképp a bor miképp csökkenti a szívbeteg halálozási arányát. Először arra derült fény, hogy az alkohol gátolja a vér alvadását, s minthogy a szívinfarktust vérrög okozza, az alvadásgátlás megelőzőképpen hat. Még ennél is sokat ígérőbb az a nem régi megfigyelés, hogy a vörösbor bizonyos összetevői – a fenolok és flavonok – csökkentik az érfal oxidációs károsodását, ezáltal javítják az érfal bélelő sejtek életminőségét. Azt is kimutatták, hogy a vörösbor elősegíti a véredények tágulóképességét, s ennek következtében fokozódik a véráramlás a szív koszorúereiben. A kutatók felfigyeltek arra is, hogy az sem mindegy, milyen bort szik az ember. A tölgyfahordóban érlelt boroknak nagyobb a fenolkoncentrációjuk, mert a bor kioldja ezt az anyagot a tölgyfából, míg a fémtartályban érlelt borok esetén fenoldúsulás nem következik be.

Ritz professzor hangsúlyozta, hogy csak a mérsékelt borfogyasztásnak van orvosi jótékony hatása. Nagy adagban minden szeszes ital rongálja az egészséget, s idő múlán az ember életére tör. Amikor tehát koccintáskor a német Prositot vagy zum Wohlt, az angol cheerst, a görög giamast, a francia santét, a spanyol saludot mond, a magyar ember pedig a másik egészségére kívánja a nedűt, csak mérsékelt italfogyasztás jöhet szóba.

Gólyahír

Nagyon sok boldog pillanatot, örömet kívánunk és szívből gratulálunk Prorokné Jankovics Anitának és férjének második gyermekük születéséhez!

Prorok Péter 2012. július 26-án 4020 grammal és 59 cm-rel született.



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>