



Marfan Hírmondó

A Magyar Marfan Alapítvány hírlevele

III. évfolyam
10. szám
2012. január – február

Tartalom

Beköszöntő.....	2
Időpontkérés a Marfan Ambulanciára.....	2
Rya: Élek, írok, mosolygok.....	3
Gólyahír	4

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!

Kérem, fogadják szeretettel a Marfan Hírmondót idén is!

Ezúttal Rya gondolatairól olvashatnak. Rya 17 éves Marfan-szindrómás.
Én úgy gondolom, hogy ehhez a nehéz kérdéshez a hozzáállása követendő és példaértékű.

Budapest, 2012. március 8.

Varró Csilla
Főszerkesztő, MH

Időpontkérés a Marfan Ambulanciára

Kérjük, hogy Marfan-szindróma, vagy annak gyanúja esetén jelentkezzen be vizsgálatra az SE Városmajori Szívsebészeti Klinikájának Marfan Ambulanciáján!

Az időpontkérés menete:

Kérjük, jelentkezzen be Dr. Szabolcs Zoltán szívsebészeti szakrendelésére a marfanszindroma@gmail.com email címen vagy a 06-1-458-6800 telefonszámon!

A kapott időpont birtokában, ugyanarra a napra, kérjen időpontot Dr. Bartha Elektrához is, szívultrahang (echocardiographiás) vizsgálatra a 06-1-458-6812 telefonszámon!

FONTOS TUDNIVALÓK:

Kérjük, a vizsgálati időpontok kérésénél az alábbi adatokat feltétlenül adja meg:

- *Név*
- *TAJ-szám*
- *Születési hely, idő*
- *Édesanyja neve*
- *Lakcím*
- *Telefonszám*

Kérjük, hozza el a vizsgálatra korábbi leleteit, kórházi zárójelentéseit, továbbá a háziorvos által írt beutalót!

Rya: Élek, írok, mosolygok

Hófehér folyosó, köntösben csoszogó emberek és a vizsgáló előtt, a hideg műanyag széken ott ülök én. Egyes-egyedül várom, hogy szólítsanak. A gyomromban gombóc, a lábaim egyfolytában járnak. Félek. Sőt, inkább rettegek, hiába vártam erre hónapokon át. Most inkább felállnék és elrohannék jó messzire.

Már nem is akarom igazán hallani, amit mondanak majd. Helyette múltjon el a térdem remegése, párologjon el a gombóc onnan belülről. Hadd lehessen nyugodt, csak kicsit, csak pár percre. Késő!

Nyílik a sárga ajtó, kilép a pirosra rúzsozott, mosolygós nővér.

– Viktória, kérem, jöjjön!

Önkéntelenül felpattanok, érzem, ahogy a szívverésem felgyorsul. A lábam a földbe gyökerezik. A nővér felém lép, hangja még lágyabb lesz.

– Jöjjön csak! A doktornő is hamarosan itt lesz.
Belépek a néma terembe. Középen ágy, oldalt ijesztő gépek.

– Amíg ideér, feltesszük a műszereket. Tappancsokat tesz rám mindenhova. A könynyeimmal küzdök, míg meg nem érkezik az orvos. Kedves és vidám. Kicsit jobban leszek tőle. Aztán kezdetét veszi a vizsgálat, próbálom kiüríteni a fejem. Telik az idő, néhány másodpercre azt is elfelejtem, hol vagyok. A gépek pittyegése azonban még akkor sem szűnik meg.

– Álljunk meg!

A doktor visszaránt a valóságba. Latin szavakat diktál, alig értek valamit. Végül hozzám fordul. Tekintete komolyabb. Elhangzik az a mondat, amitől annyira féltem. Kilépek a vizsgálóból. A világ lelassult. Magam elé meredve megyek végig a fehér folyosón, kezemben a leleteket szorítom. Még nem fogtam fel, amit hallottam. A gombóc mégis eltűnt. Nyugalom? Igazán olyan már sosem lesz. Valami megfordult bennem. Az a vizsgáló átalakított mindent.

Azóta nap, mint nap bevillan, az az egyetlen mondat. Ott cseng a fülemben, hogy amíg a szívem dobog, beteg ember vagyok. Valaminek a szélén állok, és nem tudnak meggyógyítani. Meg kell tanulnom így élni, el kell fogadnom, hogy ilyen vagyok. Nagyon nehéz, mert minden nap, amikor a tükörbe nézek, látom, hogy mi van velem. Látom, hogy az arcom mennyiben különbözik a többiekétől. Tudom, hogy van kire számítanom, még sem bírok már úgy nézni az életemre, ahogy azelőtt. Áldás vagy átok? Kizárólag tőlem függ, hogyan gondolkodok rá. Igyekszem nem hátránynak érezni.

Ezáltal megtanultam valami különlegeset. Figyelni az apróságokat, a legkisebb dolgokat, amik örömet csálnak egyedi arcomra. Nem fogom fel tragédiának az életem. Legalábbis igyekszem, hiszen, ha jobban belegondolunk, minden ember haldoklik. Minden nappal egyre közelebb jutunk a halálhoz. Nekem csak vigyáznom kell, nehogy túl figyelmetlenül peregjenek a napok. Azonban most még itt vagyok. Élek és írok, mosolygok. Ameddig lehetőségem lesz erre.

Gólyahír

Szívből gratulálunk Berkiné Nagy Erikának kislánya, Berki Tánya Katalin születéséhez!
Nagyon sok boldogságot és örömet kívánunk!

Dr. Demendi Csaba szülész-nőgyógyászt illeti a hála és a köszönet, aki világra segítette a kicsi Tányát 2012. január 20-án 3530 grammal és 56cm-rel és közben óvta az édesanyja Marfanos szívét is.

Erika immár két gyermekes boldog anyuka. Találkoztam Velük és öröm volt Őket látni, napokra feltöltődtem lelkileg. Nagyon sok kérdést tettem fel Erikának a terhességgel kapcsolatban, és mikor megunt a faggatózást a karomba adta az édes kislányát és mosolygósan azt mondta, hogy ezt az érzést küldi nagyon sok szeretettel azoknak a Sorstársaknak, akik még a gyermekvállalás előtt állnak.

Ő Mindenkit csak bátorítani tud, ne féljenek, és ne higgyenek a riasztó statisztikának, inkább önmagukban bízzanak. Ahogyan ringattam Tányát, láttam mennyire elégedett és boldog, mert tudja, hogy mennyire várták Őt.



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>