

2011. január

CML GIST

hírlevél

Bevezető

CML Akadémia

Dr. Lueff Sándor:
**Mi történik, ha a Krónikus Myloid
Leukémia miatt alkalmazott Imatinib
kezelés nem hatékony?**

Dr. Lakatos Gábor:
**Legújabb klinikai vizsgálatok,
kezelési lehetőségek**

GreCsó Krisztián:
Ahol a lélek lakik

**Interjú a novella írójával, GreCsó
Krisztiánnal**

Tari Annamária:
Betegség és érzelmek...

Lépj a fedélzetre!
az egyesület új alcsoportjának bemutatása

Internetes CML klub
www.netambulancia.hu/cml

Hírek

Bevezető

Dr. Hegedűs Péter, elnök

Milyen gyorsan eltelt az évezred első tíz éve, s máris itt kopogtat az ajtónkon a következő évtized, a 2011-es év! Ami mindig egy új kezdet, egy új lendület és az újévi fogadalmak, tervek készítésének az időszaka. Mi is szeretnénk egy kis újévi ajándékkal kedveskedni, az év első hetében kiadásra került Hírlevelünk legújabb száma is! A munkatársaim nevében is, utólag teljes szívből kívánok kellemes karácsonyi ünnepeket és boldog új esztendőt!

Az elmúlt két év csöndessége után, örömmel töltött el, amikor az országos betegnapon, november 27-én megláttam, hogy mennyien eljöttek! Megkaptuk a folytatáshoz a bátorítást, még mindig kíváncsiak a legújabb információkra, a legújabb klinikai vizsgálatokra, terápiás lehetőségekre! Szerencsére sokan vagyunk, mind egyesületünkön belül, mind érintett betegek, akik megkapjuk a megfelelő gyógy-

szereinket, jól érezzük magunkat, jók a leleteink, gyakorlatilag teljes életet tudunk élni. A mi munkánk egyik legfontosabb része, segítsünk betegtársainknak abban, hogy egy kicsit jobban figyeljenek magukra, még akkor is amikor „jól vannak”, hogy egy kicsit mindenki a maga orvosává is válhasson ebben a küzdelemben. Rengeteg kezdeményezéssel készülünk az idén, lesznek olyan programjaink, eseményeink, amelyekkel szeretnénk elérni, hogy betegtársaink folyamatos, naprekész információval rendelkezzenek. S egy régi álmat is valóra szeretnénk váltani, felélni a klubéletet. Azért, hogy társaink ne otthon, egyedül bezárkózva küzdjenek meg problémáikkal még nagyobb összefogásra van szükség, hiszen egyesületünkkel meg tudjuk valósítani egymás támogatását, segítségét, tájékoztatását, hogy jobban, szebben élhessük mindennapjainkat!

CML Akadémia

Az országos betegnapon rengeteg igény érkezett arra, hogy több hasonló rendezvényre lenne szükség, hogy a betegek informálása, oktatása minél intenzívebben valósulhasson meg. Nagy örömünkre szolgál, hogy máris egy nagyszerű kezdeményezést jelenthetünk be: az Egyesület és a Bristol Myers Squibb gyógyszergyár együttműködésének eredményeként elindul a CML Akadémia. A kezdeményezés lényege, hogy hazánk neves orvosai, kiváló szakemberei tájékoztatják, oktatják majd a betegeket, hogy mindenki hozzájuthasson a legfontosabb információkhoz.

Mint azt a neve is mutatja, a CML Akadémia a legmagasabb szintű tájékoztatást, a legmegbízhatóbb tudást igyekszik a betegek számára nyújtani, a krónikus myeloid leukémiával kapcsolatban, illetve terápiás lehetőségeire vonatkozóan. A mai, információkkal túlterhelt világban elengedhetetlen, hogy a betegek biztos forrásból megbízható ismereteket szerezzenek a betegségről - ez válik lehetővé mindegyikünk számára a CML Akadémián.

A tudományos programon túl egy rendhagyó kiállítás is várja majd a résztvevőket, mely segít megismerni betegtársainkat, személyes történetüket, gondolataikat. Meggyőződésünk, hogy ha jobban megismerhetjük egymást, az sokunknak adhat plusz erőt a betegséggel vívott sikeres harcban.

A kezdeményezés rangját mutatja, hogy a rendezvénynek a Magyar Tudományos Akadémia, Kodály terme ad otthont. Ezúton szeretnénk megkérni minden kedves betegtársunkat, hogy jegyezze be a naptárába a rendezvény időpontját, 2011. március 5-ét. A részletes programról időben tájékoztatunk mindenkit és természetesen külön meghívót is küldünk. Bízunk benne, hogy újra sokan találkozhatunk márciusban - immár a saját Akadémiánkon.

Mi történik, ha a Krónikus Myeloid Leukémia miatt alkalmazott Imatinib kezelés nem hatékony?

Dr. Lueff Sándor

Dr. Lueff Sándor

Fővárosi Önkormányzat Egyesített Szent István Szent László Kórház Hematológiai és Óssejt-transzplantációs Osztály

A frissen felfedezett Krónikus Myeloid Leukémiás betegek 65-70 %-ában a napi 400 mg imatinib szedése megfelelő terápia. Ezt 10 év klinikai vizsgálatai támasztják alá. Amennyiben a kezelés kezdete után a vérkép, cytogenetikai és molekuláris biológiai (az úgynevezett BCR/ABL) vizsgálatok adatai megfelelően alakulnak, a napi 400 mg imatinib szedése kellően hatékony terápia. A betegség romlásának, úgynevezett akkcelerált vagy blastos fázis kialakulásának az esélye évente csupán néhány százalék.

A kezelés kudarca

A betegek 35-40 %-ának esetében a fenti kezelés nem kellően eredményes. Gyakrabban hosszabb vagy rövidebb sikeres időszak után, ritkábban már a kezelés kezdetétől a vérkép vagy a cytogenetika, esetleg a molekuláris genetikai (BCR/ABL) vizsgálat a kezelés valamilyen szintű sikertelenségére hívja fel a figyelmet. Az eredménytelenség lehet teljes (terápiás kudarc) vagy részleges (úgynevezett suboptimális válasz). A kudarc esetén lehetőség van az imatinib dózisának emelésére vagy újabb, az első vonalbeli terápiához hasonló gyógyszerek megkezdésére. Az újabb gyógyszerek hatóanyagai a nilotinib illetve a dasatinib. A kezelés megváltoztatásában (dózisemelés vagy újabb gyógyszer, illetve az újabb gyógyszerek közül melyik) minden esetben a kezelőorvos dönt!

A megváltoztatott kezelés 4-5 éves követése sze-

rint az új gyógyszerek rezisztens betegek jelentős hányadában képes az eredeti sikert helyre állítani.

A kezelés sikertelenségének lehetséges okairól

A sejtek- sajnos a leukémiás sejtek is- túlélő művészek. Magukban hordozzák a megváltozott környezethez való alkalmazkodás tudományát. Egyes esetekben képesek a gyógyszerek elleni változatos mechanizmusok aktiválására. Ennek leglátványosabb példája a BCR/ABL- fehérje imatinib kötő helyének mutációi. A mutáció, amennyiben jelen van, irányadó lehet a kezelőorvos számára a dasatinib és a nilotinib közötti választásban, ugyanakkor a kudarcok kevesebb mint felében sikerül mutáció jelenlétét igazolni, a kudarc tehát nem köthető csak a mutációkhoz.

Mutációk híján a kezelőorvos gyakran választ a feltételezhetően leginkább veszélyeztető mellékhatások szerint a két lehetséges újabb gyógyszer közül. Amennyiben a két újabb gyógyszer közül egyik sem hatásos, szóba jön az őssejt átültetés lehetősége is. Ennek feltétele a megfelelő őssejt donor- ideális esetben HLA vizsgálat során azonosnak bizonyult testvér- a betegség megfelelően kontrollált állapota és a beteg megfelelő állapota is. Az őssejt átültetésről minden esetben a kezelőorvos és az átültetést végző csoport konzultációja során döntenek.

Befejezésül kell említenünk a klinikai vizsgálatokat. Valamikor az imatinib, a nilotinib és a dasatinib is vizsgálati szerek voltak. Egy-egy beteg problémájára szerencsés esetben egy jókor jött klinikai vizsgálat is megoldást jelenthet.

Ahol a lélek lakik

Grecsó Krisztián

Én vagyok az, én vagyok – Liza, Liza, Liza. Mindjárt a hálósobába ment, nem zárta be az ajtót, pedig mindig bezárja, és tucatszám leellenőrzi, hogy be van-e zárva. Kilépett a cipőből, libegve ment tovább, mintha ott maradt volna a talpa alatt a magas sarok, lábujjhegyen lépett, hangtalanul. A nagy tükör elé ment, nézte magát. Egészen lassan leengedte a blúzt és a szoknyát, hagyta, hogy lecsússzon, kilépett belőle, jó teste van, csinos, jobban is volt vele – eddig. Mostantól haragban vagyunk?, ezt kérdezte magától, ki is mondta hangosan, pillanatig szégyellte, hogy megbolondult, a tükörképéhez beszél, de muszáj volt, valakihez szólnia kellett. Megbetegítik a ki nem mondott szavak. Már nem, jutott eszébe, és nevetni akart, mi csoda megkönnyebbülés, legalább már ettől nem kell félni. Az ereket figyelte a vállán. Vékony, fehér bőre van, az oldalán, a lábán, és ott: a vállán is látszanak a hajszálnyi patakok. Fut belül a folyam. Hetente többször jár edzeni, kilométereket szalad alatta a szőnyeg. Vigyáz mindenre, a vigyázásra is vigyáz, ápolt és aggódós. Megemelte a mellét, csinos, még mindig az. Liza látja a férfiak szemében a szikrát, a vágyat, amit minden nő látni akar, ha keveset takar magából. És ő látja. A jéghidegen ömlő vízre gondolt, ahogyan áll a szauna után a zuhany alatt. A kolléganőivel egyszerre lépnek be a dermesztő vízszög alá, szinte éget, kacagva sikítanak, de Liza belülről mindig komoly. Elképzeli a testét, ahogy kitágulnak az erek, rohan a vér, eljut az oxigén mindenhová.

Csak nézte magát, és nem tudta, mit kellene éreznie. Üres volt belül, mint a kamrában felejtett kanna. Nem érzett se félelmet, se haragot. Elbambult, fázott. Beszorult egy őszi légy a két ablak közé, azt nézte. Eltűnt magából, kimetszették onnan. A gimnázium után egy évet Angliában töltött, béiszbizter volt Manchesterben, a nevét sem tudták megjegyezni a háziak, az meg végképp nem érdekelte őket, honnan jön ő és kicsoda. A penészes cselédszobájában érzett ilyen súlytalanságot. Elhúzta a sötétítő függönyt, de elment a nap. Mintha eddig nem is élt volna.

Élt egyáltalán? Mi a bizonyíték rá?

Hol van ő, hol van a múltja – ha belőle kikopott? Talán nem is ugrott le kamaszkorában az építési gödör mélyére az első szereleme kedvéért. Nem, nem ugrott le, nem is történt semmi. Dehogynem. Kiment a bokája, András azonnal utána ugrott, leterdelt mellé, Picilány, ezt mondta, és megfogta a lábát. Rövidnadrágban volt, a fiú bőre a bőréhez ért, soha olyan finom érintést nem érzett, mint akkor. András megfogta a lábát. Hol van ez az érzés most? Hová lettek a félelmek, a vizsgák előtti átvirrasztott éjszakák gyötrelme?

Ahogy hazafelé jött a kórházból, fölhívta Gábort. Hetente többször is randiztak mostanában, főztek és szeretkeztek, Liza csak annyit mondott, hogy vége, megunta a barátkozást. Soha máskor nem mondott volna ilyet. Megunta a barátkozást? Milyen otromba szöveg. Ki beszél belőle? Gábor nem jutott szóhoz, hogy mit rontott el, ezt kérdezte, és

hogy nincs-e még esélye. Liza letette. Kinyomta. Gábor még beszélt, ő meg eltépte a hang vékony selyemszálát. Éppen a biobolt elé ért, eltette a telefont, látta magát a kirakatban, meg a sok hülye csirát, mire mentem a sok hülye csirámmal?!, mondta hangosan, és nevetett, nézték a boltból, hogy ki ez a bolond, és ő nevetett befelé, majd megtudjátok, ha azt mondják nektek, hogy. Mondják csak mindenkinek azt! Legyen beteg mindenki, mondják bele az összes szemét ember arcába – ha neki belemondták. Azt. Nem mondja ki. Nem mondja ki, hogy mit mondtak. Nincs is az a szó. Üresség van ott. Ki van szakadva alatta minden: papír, lélek.

Lassan egy éve, hogy megtalálta a férje nadrágzsebében a blokkot. Nem gyanakvó fajta, akkor sem kutatott, csak mosott, ki akarta mosni a férje szennyesét. Majdnem összegyűrte olvasatlanul. A férje a DM-ben vásárolt, használta a törzsvásárlói kártyát, neki gyűjtötte a pontokat. Arclemosó, hajápoló, terhességi teszt. Liza zokogva tombolt, bevetette magát a szennyes ruhák közé, és úgy

érezte, megbénult a haragtól. Hátha ez a bizonyos harag, amit akkor érzett a férje iránt: a gyűlölet legmélyebb görcse, legalább az meg van most a lelkében. Hiszen azt, jól tudja, soha nem bocsátja meg. Leült az ágyra, kinyitotta a gardrób szekrény ajtaját, hogy továbbra is lássa magát. Nem haragudott a volt férjére. Nem érzett semmit – még ez az érzés sincsen meg. Csak az emlék. Föl tudja idézni, persze, de a lelke kiürült, nincsen az emlék mögött érzés. Fölállt, hogy kiengedi a legyet. Aztán mégse. Visszaült. Egyetlen mondat kitörölte az összes érzését.

“Az orvos azt mondta, együtt lehet élni vele, hogy megtörtént a csoda.”

Az orvos azt mondta, együtt lehet élni vele, hogy megtörtént a csoda. Ezt mondta. A csoda szót használta, tablettás kezelés, lemegy majd a százalék, a betegség százaléka, ahogy lemegy a halál százaléka, visszajön az életé, mint valami libikóka. Minél kevesebb hiányzik az üvegből, annál több van benne. A halál és az élet hintáztat, föl-s-le. Mint ha egy szél hintáztatná az ágot.

A hasát nézte. A teste a hibás. Eddig egynek érezte magát vele, de most mintha elszakadtak volna, két idegen valami. Két dolog: ő meg a teste. Mi bajod van velem?, ezt kérdezte a testétől, és kétségbeakart esni, sírni akart, de nem ment. Nem volt megijedve. Nem érezte betegnek magát. De hiszen nem is beteg! Betegek mások szoktak lenni, más lehet ilyen, még magában sem mondta ki a szót, hogy milyen.

Azon a férfin, ott a kórházi váróban, na, rajta látszott. Ő lehet olyan, rá lehet mondani, rá ki tudja mondani, hogy rákos, ránézésre is az. Az ilyen ember jó rákos, egészen pontosan: ilyen egy jófajta rákos. Meg van érve a halálra.

Amikor kijött a rendelőből, le kellett ülnie. Leült a váróteremben, és a jófajta rákos férfi, Iván akkor szólította meg. Sorstársnak nevezte magát, Lizának nevetnie kellett a szón, nem

hadifogoly ő, minek nézi. Egyre nagyobbakat dobant a szíve, föl-kavarodott a gyomra, ahogy Iván beszélt, és hasonszórúnek nevezte vele magát. Lizának remegett a térdében az ideg: mit sértegeti ez a barom? Ő nem ilyen szánalmas fajta, őt ne betegezze le, ne rákosozzon, álljon már le, kérem. Maga rasszista! Az ő vére? Egészséges! Aztán eszébe jutott, hogy nem. Mint valami régi emlék, mondat, beugrott neki, akár egy gyerekkori íz. Hiszen azért ült le, mert szédült a hírtől, amit az onkológustól kapott. Tényleg. Egy perc

alatt – míg Iván beszélt – elfelejtette. Egy perc alatt kívülről álló lett.

Lehet az ember kívül álló, ha a saját sorsáról van szó?

Lehet az ember sorstalan, ha a saját teste... kár folytatni.

Iván, a jófajta rákos önfeledten játszott a szakértőt. Hozott gyümölcsöt a büféből, és azt mondta, jobb, ha nem mondja meg otthon, mert az anyák, nahát, ilyenkor az anyákkal van a legtöbb baj. Az anyák azonnal elhiszik, amit ő most még bizonyosan nem akar elhinni. Mert látja ő, hogy Liza még nem hitte el, amit hallott. De ha elmondja otthon. Az anyák mindjárt megérik a halál szagát, és soha nem megy ki az orrukából, minden levegővételnél érzik. Nagyokat sóhajtanak, az anyák fájdalma minden pillanatos, és ha egy anya azt a szót hallja – és itt kimondta, amit Liza se kimondani, se hallani nem bírt – akkor örökké siratni fogja a gyereket. Akkor is, ha él. Mert a gyerek a végtelen idő, a folytatás záloga, kacagott Iván keserűen, de hiszen ez természetes. Az anyja nem tudja megbocsátani a gyerekének, ha meg akar halni, meggyűlöli érte. A hajába túrt.

Liza majdnem fölűöltött. Ne akarjon már ilyen szánalmasan elbűvölő lenni, hát nem megy!

Ha eléd teszi az ételt, folytatta Iván, a kedvencedet, pacalpörkölt, mondjuk, Liza fintorgott, mindegy, akkor a te kedvencedet, korigált Iván, valami saláta, gondolom, leteszi eléd azt a sok egészséges gazt... és a haldokló elé teszi. Ha nevensz, nem nevet veled, mert a jó haldokló nem nevet. Lizának

megállt a szíve. Egészen hosszan nem dobbant. Jó haldokló, jó rákos. Ez a férfi belelát a fejébe!

Iván a combjára tette a kezét. Liza szólni akart, hogy kéri, ezt ne, de levette. Azt mondta, az ő anyja egy pillanatig sem hitt a gyógyulásában, sohasem tudott nem halálos betegként szólni hozzá.

Liza most bánta meg, hogy szóba állt Ivánnal. Mit képzelsz ez, hogy ilyeneket mond? Az ő anyja tudni fogja, hogy ez nem igazi, izé, itt szünet van, ez egy másfajta... izé, megint szünet, ezt az orvosok sem értik. Ő nem halhat meg, ez tény, stop, és az ő anyja sohasem viselkedne így, ez is tény. Megint stop. Távirat vége.

Pedig én őket hibáztatom, mondta Iván, a szülemet. Egészen pontosan az apámat. Te már nem kell, hogy átélj ilyesmiket, de én még megjártam a steril. Tudod, mi az? A steril. Liza rázta a fejét, hogy nem, de nem is érdekli, hagyja őt békén. Iván csontvelő átültetéséről, kajütről, csíramentes levegőről, 333-as sejtszámról beszélt, mint valami szakorvos. Vagy rab. Érthetetlen szavak, adatok, tárgyak; ez a betegség csövekből áll, gondolta Liza. „Cellatársak a szomszéd sterilben.” Ilyen mondat nincs is. Elmerengett, untatta a főállású rákos. Már nem figyelt Ivánra, kit érdekel ez?

Aztán arra vágsz, hogy meghaljon a másik. Erre azért fölkapta a fejét. Mit beszélsz? Iván folytatta, mert akkor fölszabadul végre a steril szoba, és ha meghal, az jó, minél több meghal, annál jobb, mert a nagyszámok törvénye ilyen, annál több a te esélyed. Érted? Mindenki nem halhat meg. Ez állat, gondolta Liza, és összeszorította a combját. Az

egész rákosság, közölte Iván, egyetlen rendszer. Minden rákos, mondta ki megint a szót, közös daganat benne. Mi egyetlen nagy hibás sejt vagyunk. Liza kétségbeesett, miről beszél ez a hülye, neki ehhez semmi köze. Aztán fölűöltött 500-ra, és az is jel, ha nincs jel. Az Úr úgy üzen, hogy hallgat, mondta Iván. Ő a kezelés alatt sok mindent megtanult, magyarázta. Végiggondolta a testét, látta a csontvelőt, beszélgetett vele, épüljél be kicsi velő, most egy kicsi velőcske beépül, hoppá, most még egy. De minden mást is végiggondolt.

Először arra jutott, hogy azért lett beteg, mert '86-ban Beregszászon voltak osztálykiránduláson. Éppen aznap, mikor fölrobbant Csernobil. Azért lett ő beteg, azért van itt. De erre nem volt jó gondolni, mert ez rajta kívül álló ok, és ha minden rajta kívül áll, akkor a teste is, és akkor egyszerűen vége. Meg aztán, közben kiderítette, hogy ez nevetséges. Akkor mindenki más is beteg lehetne. És senki nem beteg a régi osztályból! Érted, Liza – kérdezte Iván, és megint megfogta a lány térdét –, senki más, csak én. Hát miért?

Megmondja ő, hogy miért, az apja miatt. Az apja az ő rákja. Már tudja.

Falun nőtt föl, és az ő apja volt a bakter. Még tíz éves se volt, a fater nagyon inni kezdett, és mindig részegen tekert haza. Liza már vette a levegőt, hogy köszöni, elég, erre ő nem kíváncsi, de Ivánnak megcsuklott hangja, és mindig elűtötték, mondta. Nagyon gyakran. Elűtötték és túlélte. Elűtötték, túlélte. A téveszéből ment haza az a túlrakott szerelvénnyel, az volt az első. Tele volt paprikával, tv, tölteni való, és elsodorta az apját a pótkocsi, aztán jött a többi: Ifa, Zil, kockalada. És őérte mindig mentek az iskolába, hogy megint elűtötték az apádat. Ő meg rohant, hogy talán most meghalt, újra és újra arra kellett gondolnia, hogy most meghalt. És az állandó friss veszteségbe, hogy neki mindig

rá kellett készülnie a friss halálra, nos, ebbe megbetegedett a lelke. Rákos lett a sok félelemtől.

Liza eddig bírta. Fölállt, hogy köszöni a jó tanácsokat, majd igyekszik élni velük. Iván megfogta a kezét, hogy vigyázzon, mert a betegek mindnyájan terroristák. Liza nem értette, mit akar. Terroristák, mit jelent az? Ő volt, hogy még a fenekét is kitöröltette, mesélte Iván. Mert ki akarta próbálni, hogy azt is megteszik-e. Érezni akarta, hogy bármit megtesznek érte. Hiszen megérdemli, bármit megérdemel. Liza megszédült, ilyeneket végképp nem akart hallani. Elindult kifelé, Ivánt közben behívták, Liza visszanezett, el akart köszönni, de Iván már nem figyelt rá, észre se vette, hogy elmegy. Az orvost bámulta. Liza az orvosra nézett, fényesnek látta és magasnak. Nagyon magasnak.

Becsukta a szekrény tükrös ajtaját. Most nem akarta látni magát. Az órájára nézett, mindjárt hazaér az anyja. Mit mondjon? Hogyan éljen ezután? Ki ő? Másik Liza? Más lett? Milyen ember ezután? Leült a gép elé, beírta a google-ba, hogy vér. Az egyik találatban a Tórából idéztek. A zsidó hagyomány szerint, írta a szöveg, a lélek a vérben lakik. Iván jutott eszébe, meg a mindig meghaló apukája.

Meg kell értenie önmagát. Ha a múlt elveszett, hát elveszett. Majd visszajön – a jövővel együtt.

Visszament a hálóba, és belelépett a szoknyájába. Úgy mozgott, mintha visszajátszotta volna a mozdulatait. Visszatekerte az előbbi, vetkőzős kockákat. Vissza vagyok pörgetve, mondta, és elővette a telefont, hogy fölhívja Gábort. Talán megbocsát. A múlt változik, nem a jövő, gondolta, és végigsimította a vállán futó hajszáleret. Ott lakik a lélek, mondta ki hangosan, és a csodára gondolt, amivel ezentúl naponta együtt lesz majd. Elég egyszerű csoda, gondolta, és elmosolyodott. Élne fogok.

Interjú az íróval

Grecsó Krisztiánnal



Grecsó Krisztián kortárs magyar író. Első sikerét a Pletykaanyu című novelláskötetével aratta. Jelenleg az Élet és Irodalom (ÉI) prózai szektorának vezetője. Számos díj tulajdonosa: József Attila-díj, Déry-díj, Bródy Sándor-díj. Napjainkban mutatták be a Katona József színházban a Cigányok című színdarabot, melyet a színház felkérésére írt Tersánszky Józsi Jenő azonos című darabjából.

Mindig is kíváncsi voltam, hogyan lesz valakiből író. Már gyerekkorodban elhatároztad, hogy márpedig író leszek és kész?

Igen, egészen korán elhivatott és elszánt voltam, de szerencsére nem mondtam senkinek. Kora kamasz koromban, 11-12 évesen már csurig voltam írói ambíciókkal, de hála az égnek, volt bennem annyi fegyelem, hogy ezt később sem kötöttem túl sok ember orrára. Így megúsztam a „gimnázium bolondja” megtisztelő címet. Különböző íróvá, ahogy zenésszé, festővé, táncossá is, mindenki másképp lesz. Egyéni szerencsék, odafigyelések kérdése. Azt hiszem, nekem azon állt vagy bukott, hogy nem sértődtem meg, ha tanulnom kellett, és azon sem, ha erre fölhívták a figyelmem. Pedig az tényleg rosszul tud esni.

Testvéred balett művész, a Duda Éva Társulat tagja, de saját improvizációs színháza is van a Gödörben. Honnan ez a művészi véna a Grecsó testvéreknél?

Ez egy kis faluból jöve egyszerre áldás és átok. Merthogy az ambíció nem biztos, hogy megta-

lálja magának a formát, tele vagy önkifejezési és szereplési vágygal, de az a világ másban szép és másban jó, nem mutat elég utat, ha erre indulnál. Apai ágon sok élet fulladt emiatt kudarcba. Mert ragaszkodtak a szülőföldhöz, az életformához, akkor is, ha a szívük mást követelt. Egyszóval egyértelmű: apánk, és az ő édesanyja is föl akarta valahogyan dolgozni, mi veszi őket körül. Érdekes módon mamánk jutott messzebb, ő legalább írt két kéziratos regényt, és sok verset, novellát. Négy elemje volt és öt gyereke, árva lány volt, az a mákói internátus adta Kiszomborra nevelőszülőkhöz, amelyik József Attilát.

Édesanyátok biztosan büszke rátok!

Persze, hogy nagyon örül nekünk. Még ha sok nehézséget is szereztünk már neki. Faluhelyen nehéz azzal mit kezdeni, hogy valaki kortárs balettos vagy író. Nem is szólván a galibáról, amit a Pletykaanyu helyi fogadtatása okozott. De természetesen örül, hogy boldogultunk, mert aggódott nagyon. Elég sok példát látott, kudarcot, örömtelen életet ahhoz, hogy tudja, ha valaki ennyire akar valamit, akkor muszáj elindulnia.

Milyen volt az ország egyik legolvasottabb és legnépszerűbb műltra visszatekintő magazinjának, a Nők Lapjának szerkesztőségére cserélni?

Korábban is irodalmi szerkesztő voltam, a Nők Lapja kirándulás volt. Fontos kirándulás, sokat tanultam, de végül mégis csak kanyar. Több tucat nő

kollégával dolgoztam együtt, vezető szerkesztőként koordináltam bizonyos ügyeket, sok mindent megtanultam a szakmáról, és még többet magamról. De az Élet és Irodalom volt a nagy álom. Itt nagyon hamar otthon éreztem magam. De el kell ismernem, hogy hasznos, amit ott tanultam, hiszen a hetilapos tempó ismeretlen az irodalom világában.

Felkérésre és egy adott alkalomra írtad az „Ahol a lélek lakik” című novellát. Mire gondoltál legelőször, amikor felkértek erre a feladatra?

Hogy mekkora felelősség. És hogy nem fog menni. Mint amikor a szocialista sorállományos honvédségben a félkegyelmű őrmester magyarázta az előfelvételi fizikusoknak, hogy működik az atombomba. Megfordult a fejemben, hogy megfutamodok. Aztán rájöttem, hogy éppen a kívülről néző szemek segíthet. A külső nézőpont, a megértés vágya. Nem is gondoltam, hogy ennyire igazam lesz, hiszen ilyenkor a betegek is kívülről nézik magukat, a saját sorsukat, nem hiszik el, hogy ez velük történik.

Hogyan született meg a mű?

Ronggyá olvastam és jegyzeteltem Kazda Tünde könyvét. Interjúztam is, nem sokat, mert hamar elindult a fejemben a szöveg, és annyira már ismerem magam, hogy ha nem engedem, hogy jöjjön,

később már nem jön. Nem misztifikálom túl, nem ihlet ez, inkább hangulat, de fontos, hogy lendületet vegyek. És abból, ahogy a korábbi betegek kívül tudtak kerülni a betegségtudaton, elhatárolták magukat a saját sorsuktól, el tudtam rugaszkodni.

Meglepő őszinteséggel és szókimondással írod le a betegekben lejátszódó reakciókat.

Ezt a szöveget nem csak a konferencián hallhatták a résztvevők, de bekerül egy betegnek szóló információs csomagba, amit akkor kap meg valaki, ha értesül a betegségéről. Ez nem játék. Nincs mellébeszélés, óvatosság, hiszen szó szerint az életről van szó. Ha én finomkodok, maszatolok, az olvasó azt fogja érezni, vele van a baj, mással ez nem így ment.

Nem féltél attól, hogy túlságosan kemény és durva szavakat adsz főhősnőd szájába?

Akkor most kicsit visszatérnék a kívülről nézőre. Minden íróiskolában megkérdezik, hogyan írják meg a történetüket, hogy a családjuk, környezetük ne sértődjön meg? Azt szoktam felelni, úgy ahogy. És itt volt az én feladatom. Én lehettem kegyetlenül őszinte, mehettem bántóan mélyre. Nem is jól mondom, hogy mehettem. Mennem kellett, hiszen ez volt a feladatom. Ezt vártatok tőlem.

Szeretted ezt a novellát? Mi volt a benyomásod, azok akiről írtad, szerették?

Szirtes Ági olvasta föl a szöveget, remekül, Isteni volt. Az Ági egyébként is elképesztően jó formában van, meg kell nézni mit csinál a Cigányokban! Itt is szármalt, együtt vádaskodott, küzdött, gyűlölködött, tagadott a szöveggel. És ezt jó volt érezni. Egy szakmai konferencián az első percekben nagyon elütő volt a szöveg, de megtisztelő volt látni, mennyire fölkaparta a jelenlévőket. Soha ilyen feladatom nem volt még.

Egészen odavoltam tőle, köszönöm!

Betegség és érzelmeik...

Mindent ki kell bírni? - Tari Annamária



„Csak nézte magát, és nem tudta, mit kellene éreznie. Üres volt belül, mint a kamrában felejtett kanna. Nem érzett se félelmet, se haragot. Elbambult, fázott. Beszorult egy őszi légy a két ablak közé, azt nézte. Eltűnt magából, kimetszették onnan.” (Greccsó Krisztián)

A daganatos betegség diagnózisa nagyon megterhelő érzelmileg. Igazi kritikus epizód az életben, ami mozgósítja a személyiség tudattalan érzelmi védekező mechanizmusait. Félelem, szorongás, idegenség érzés, életveszély és halálfélelem jelentkezhet, és természetesen az „ez nem velem történik” érzése is. A betegnek át kell élnie: Mások egészségesek, míg én beteg lettem...

Amikor valaki onkológiai beteggé válik, szinte azonnal jelentkezhetnek nála olyan érzelmi reakciók is, melyek furcsák és szokatlanok. Ezek elhúzódhatnak a kezelés végéig, és az otthoni

életben is megmaradhat némelyikük. A gyógyszeres terápia megkezdésekor is meg kell még birkózni a Damoklész kardja effektussal, ami a visszaeséstől való félelem. Mindenki átélheti, hogy a testi tünetek folytonos monitorozását végzi (vagyis állandóan vizsgálja, mennyire van jól és tapasztal-e valamilyen testi változást), késztetést érezhet, hogy alternatív terápiákhoz forduljon (melyekben fontos, hogy a kezelőorvos tájékoztatva legyen). Fontos tudnunk, hogy még a tüneti remisszió esetén is a szorongások enyhülnek, de nem tűnnek el! Nincs „erős és gyenge” beteg. Ezek a pszichés reakciók mindenkinél jelentkeznek, eltérés az intenzitásukban lehet.

Az örök kérdés: „nekem sikerülni fog?”

„Az orvos azt mondta, együtt lehet élni vele, hogy megtörtént a csoda. Ezt mondta. A csoda szót használta, tablettás kezelés, lemegy majd a százalék, a betegség százaléka, ahogy lemegy a halál százaléka, visszajön az életé, mint valami libikóka. Minél kevesebb hiányzik az üvegből, annál több van benne. A halál és az élet hintázik, föl-s-le. Mintha egy szél hintáztatná az ágat.” (Greccsó Krisztián)

A halállal való foglalkozás érzelmileg megterhelő, de egy onkológiai osztályon kikerülhetetlen élmény, akkor is, ha valaki már a gyógyuló szakaszban van, tüneti remisszióban. A daganatos betegség életveszéllyel fenyegető foga-



lom, tehát a halál gondolata még a legenyhébb diagnózisnál is nyomasztja a betegeket, csak nem beszélnek róla, mert védik a családot és a barátokat a rossz hangulattól, nehéz beszélgetéstől. A daganatos betegségeket felfoghatjuk úgy is, mint választóvonalat két életforma között, vagy intő jelet, mely arról szól, valamit másként kell tenni. Nagyon sok beteg számol be arról, hogy az élete pozitív módon változott, mert értékrendjében, gondolkodásában, az élet értelmének megfogalmazásában bölcsességre és megfontoltságra tett szert. De a visszaeséstől, állapotromlástól való félelem jelen van!

A célzott terápia és az érzelmeik

A gyógyszer folyamatos reménykedést ad, de nem szünteti a félelmet a kontrollonál. Természetes érzelmi következmény a harag és elkeseredés, ha a szer nem használ. A pszichés állapotban megjelenhet az érzelmi kifáradás (exhaustio) és elfordulás a reményektől. Ilyenkor fontos az indulatok kezelése és a pszichés energiák feltöltése, szükséges a kitartó elszántság, amivel újra lehet kezdeni a terápiát. A jól kezelt szorongások jellemzője, hogy megjelenik a kimondott harag és düh, ami természetes és nem szabad megijedni tőle! Ezt a pszichés ki-

fáradást kezelni kell, amiben segít az érzelmeik nyíltá tétele, a sorstársakkal való beszélgetés, pozitív élmények keresése és a tanult optimizmus. Ez a pszichológiai jelenség nem azonos a pozitív gondolkodással – mert nem a “minden alapot nélkülöző” szép gondolatokra épít, hanem arra, hogy mindenki képes rá, hogy a legreménytelenebb helyzetben is újrapróbálkozzon. A remény és a kitartás feladása olyan ár, amit nem kell megfizetni, még a legrosszabbnak látszó élethelyzetekben sem. A reális pozitív fantáziák kimutathatóan jó terápiás hatásúak a betegségekben.

A betegség egy nagyon nehéz élethelyzet megindulását jelenti az életben. De nem szabad feladni a kitartó harcot, és az elszántságot. Ezek a tulajdonságok mindig jó hatással vannak az immunrendszerre is, áttételesen tehát valóban segítik a javulást.

Lépj a fedélzetre!

Az egyesület alcsoportjának bemutatása - Dr. Hegedűs Péter

Úgy éreztük, elsősorban tagjaink jelzései és az előttünk álló feladatokból adódóan, hogy ideje egy kicsit megújulnunk. Egy kicsit mást is bemutatnunk, és talán többet, hatékonyabban segítenünk társainkon! Mi magunk tudjuk a legjobban, hogy milyen sokat számít e betegség leküzdésében, hogy van kire támaszkodnunk! Ezt a jövőben is szeretnénk erősíteni, hiszen azért szerveződöttünk mi is, hogy egymásnak, betegtársainknak támaszai, segítői legyünk!

Vannak közöttünk, akik már többet tapasztaltak, több problémát, nehéz helyzetet oldottak meg, többet tettek önmagukért! Úgy gondoltuk, hogy mindannyiunknak nagy szükségük van az ő tudásukra, azokra a néha talán túlságosan is aprónak tűnő dolgokra, amelyek átsegítették már őket számos nehézségen, talán már terápiaváltáson is! Ezáltal még erősebbek lettek, lelkileg is, testileg is! Ezért gondoltuk, hogy egy kicsit a klasszikus kereteken túl egy olyan fórumot, kommunikációs csatornát indítunk, amelynek eredményeként egymás között is és betegtársainknak is eljuttathatjuk ezeket a rendkívül hasznos információkat. Egy szorosabb, aktívabb közösséget hívhatunk életre. Így született a „Lépj a fedélzetre!” elnevezésű alcsoportunk!

És hogyan valósíthatjuk meg mindezt? Elsősorban többet szeretnénk találkozni. Nemcsak országos rendezvényeken, hanem több vidéki városban szervezünk orvos-beteg találkozókat, és szeretnénk klubokat is indítani. Azokat a történeteket, tanácsokat, amelyeket

megosztanak velünk, melyeket folyamatosan várunk Önöktől, szeretnénk mindenki számára elérhetővé tenni, a honlapunkon is és a hírleveleinken keresztül is. Tervezük egy olyan információs/kezdő csomag összeállítását is, amelyet a hematológiai központokba juttatunk el, és az újonnan regisztrált betegek kapják majd.

Nem szabad hagyni, hogy társaink elszigetelődjenek! Mi már tudjuk, hiszen átéltük, milyen egy friss diagnózissal elindulni haza! Mennyi aggodalom, félelem, magányosság gyülemlik fel ilyenkor az emberben. Nem jó magányosan sodródni a „hajófenéken”! Vannak terápiás lehetőségeink, vannak információink, és vannak társaink akikkel egy hajóban tudunk haladni!

Az országos rendezvényen sokan kerestek meg ötleteikkel, javaslataikkal. Bevallom, nagyon jól esett, valamint az is, hogy ennyien eljöttek, és hiányolták ez elmúlt időszak eseményeit.

Őszintén bízom benne, hogy a jövőben egészen rendkívüli dolgokat tudunk majd együtt megvalósítani! Tartogatunk még meglepetéseket is! Keressenek bennünket, csatlakozzanak az alcsoportunkhoz!



Internetes CML klub –

www.netambulancia.hu/cml

Az internetes CML oldal és CML klub azért jött létre, hogy segítséget nyújtson minden krónikus myeloid leukémiás betegnek és hozzátartozóiknak. A CML oldal neves magyar hematológusok és labororvosok segítségével készült, akik nap mint nap hematológiai betegeket, főként CML-es betegeket kezelnek.

Mi a „CML oldal”?

A CML oldal az interneten a www.netambulancia.hu/cml webcímen található. Az internetes CML oldal minden érdeklődő számára elérhető. Az itt olvasható tudástárat elismert magyar hematológusok és labororvosok készítették kifejezetten a CML-es betegek és hozzátartozóik számára. Az évek során gyűjtött tapasztalat, a legújabb szakmai ajánlások, és a legújabb kezelési lehetőségek együtt alkotják a CML oldal tudásbázisát, amely igyekszik minden kérdésre választ adni a betegségről, a kezeléssel, és a betegséggel való együttéléssel. Az internetes CML oldal folyamatosan frissül: rendszeresen új cikkekkel illetve új alkalmazásokkal bővül, hogy tudástára és alkalmazásai könnyebbé tegyék a CML-es betegek és családtagjaik életét.

Miért jó csatlakozni a CML klubhoz?

A CML oldal nem csak egy honlap, hanem egy lehetőség is arra, hogy az oldalon található – a CML betegséggel kapcsolatos-, tudástár mellett a betegek és hozzátartozóik felvegyék a kapcsolatot betegtársaikkal, hiszen a hasonló helyzetű betegek tapasztalatai is sokat segíthetnek a betegség megértésében és elfogadásában. A CML klubban lehetősége van arra is, hogy szakértőinktől kérdezzen: a magyar hematológia neves képviselői készséggel válaszolnak minden betegséggel kapcsolatos kérdésre. Ha a laborleletekről, vagy a molekuláris követésről szeretne kérdezni, akkor molekuláris biológus-

sok és laborszakorvosok állnak rendelkezésére. Ha lelki segítségre van szüksége, forduljon pszichológusunkhoz, aki a betegség elfogadásában nyújt lelki támogatást. A CML oldalon rendszeresen rögzítheti a betegség jelenlegi, vagy akár korábbi állapotát tükröző eredményeit, így lehetősége van Önnek is a betegség folyamatos és szoros követésére. Minden hónapban tájékoztató levelet küldünk a legfrissebb információkról, és a hónap leggyakoribb, legérdekeltebb kérdéséről, amelyre szakértőink válaszolnak.

Hogyan történik a regisztráció?

A CML klubhoz minden érintett csatlakozhat, a betegek mellett természetesen hozzátartozóik is beléphetnek. A regisztráció ingyenes, és az Önt, illetve hozzátartozóját kezelő hematológus közreműködésével történik. A következő kontrollvizsgálatkor kezelő hematológusától kap egy regisztrációs kártyát. Ennek segítségével tud beregisztrálni.

Országos CML találkozó rendezvénysorozat 2011 tavaszán

A CML betegségben érintettek és hozzátartozóik részére a CML és GIST Betegek Egyesülete szervezésében országos rendezvénysorozat indul 2011 tavaszán, amelynek során lehetőség nyílik a NetAmbulancia internetes CML klubjának bemutatkozására, a honlapon kérdésekre válaszoló szakorvosokkal való személyes találkozásra. A találkozók március, április és május hónapokban. Miskolc, Kaposvár, Szeged, Győr és Pécs városában kerülnek megrendezésre. A részletekről a CML és GIST Beteggyesület hírlevelében küld tájékoztatást, ezek az információk a www.netambulancia.hu/cml oldalon is megtekinthetők lesznek. Ezúton kívánunk minden kedves Olvasónknak nagyon boldog, békés ünnepeket és sikerekben gazdag újesztendőt!

hírek

Örömmel értesültünk a hírről, hogy Egyesületünk tagját, Laczkovich Miklóst 2010. augusztus 20-án Siklós Díszpolgárává avatták. Miklós nemcsak humorával, de különleges zamatú borával is megörvendeztett miniket az orvos-beteg találkozókön, amelyről már többször is hírt adtunk.

„Laczkovich Miklós élete és munkássága elsősorban a siklói borborászat fejlődésében volt emlékezetes és magas szintű. Laczkovich Miklós szinte egész élete Siklóshoz kötődik, a borászat iránt érzett elhivatottsága nemzetközi szintű és megkérdőjelezhetetlen. Emberi tisztessége, lokálpatriotizmusa, munkássága és városszeretete alapján abszolút méltó a díszpolgári cím odaítélésére.”



Ezúttal szeretnénk gratulálni!



CML és GIST Betegek Egyesülete

Az Egyesület elnöke: Dr. Hegedűs Péter

Az Egyesület székhelye: 6800 Hódmezővásárhely, Medgyessy Ferenc u. 6/c. fsz. 6.

Adószám: 18470666-1-06

Bankszámlaszám: 10700158-49786204-51100005

Honlap: www.cmlgist.hu <<http://www.cmlgist.hu>>

E-mail: cmlgist@cmlgist.hu

Telefonszám: 06-20-338-3331

Kiadja a CML és GIST Betegek Egyesülete

A kiadásért felel Dr. Hegedűs Péter.

Megjelenik 1000 példányban.