

Bethesda GYÓGYÍTÓ

A Bethesda Gyermekkórház Magazinja

2024 ősz



MOZDULJ RÁ A VALÓSÁGRA! HOGYAN HASZNÁLJUK
TUDATOSAN OKOSESZKÖZEINKET?

SÜNI FOGÁSZAT: ÚJ, KORSZERŰ RENDELŐ VÁRJA
A KISBETEGEKET A BETHESDA GYERMEKKÓRHÁZBAN!

ÚJ ÜGYELETI REND

SMA - A KORAI FELISMERÉS ÉLETET MENT!

Bethesda Kórház Alapítvány

Alapítványunkon keresztül támogassa Ön is kórházunkat, hogy minél több gyermeket gyógyíthassunk jobb körülmények között!

Sokan keresik meg a kórházat azért, mert valamilyen formában szeretnének segíteni a beteg gyerekeken, vagy az intézményen. Van, aki a pénzét adja. Van, aki az idejét, erejét áldozza ránk. Nem győzzük felsorolni, hogy milyen sokan és sokféleképpen segítettek már nekünk. Isten iránti hálával köszönjük mindenkinek! Rengeteg eszközre és műszerre van szükségünk ahhoz, hogy mindenben a legtöbbet és legjobbat tudjunk adni. Bátorítjuk, hogy legyen Ön is támogatónk!

Kísérje figyelemmel honlapunkon a jótékonyági rendezvényekről, projektekről, támogatási akciókról szóló beszámolóinkat!

www.bethesda.hu | www.bka.hu

KAPCSOLATFELVÉTEL: alapitvany@bethesda.hu

TÁMOGATÁSHOZ SZÁMLASZÁM:
10300002-20350699-70073285
SZJA 1% ADÓSZÁM: 180 425 39-1-42

TÁRGYI ADOMÁNY

Különbéle eszközökkel, játékokkal, ruha-és élelmiszeradományokkal is tud segíteni.

PÉNZADOMÁNY

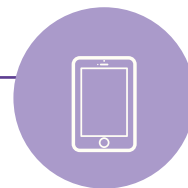
Ha anyagilag szeretné gyógyító munkánkat segíteni:

- banki átutalással
- rendszeres átutalási megbízással
- kórházi gyűjtőládák segítségével
- online adományozással



B
BETHESDA
KÓRHÁZ
ALAPÍTVÁNY

Mozdulj rá a valóságra!



dr. Tamásné Bese Nóra

főszerkesztő, Bethesda Gyermekkórház stratégiai igazgató, főigazgató-helyettes

**Mi mindent csinál egy gyermekkórház?
Pofonegyszerű a válasz, gyerekeket gyógyít.
Az a dolga.**

De a Bethesda hisszük és valljuk, hogy nem csak feladatát teljesítő közintézmény, amely alapfeladatait ellátva kipipálja ezzel küldetését. Mert küldetése van, betegekhez és egészségesekhez, gyerekekhez és szülőkhöz, hiszen a Bethesda tő is mindenkié volt 2000 évvel ezelőtt a Szentírásban, ahol a vízbe merülve csodás gyógyulások történtek. Mindenkihez van üzenetünk és feladatunk: megőrizni az egészséget, hiszen akkor nem kell heroikus küzdelemmel sokszor visszaszerezni.

Modern világunkban, nevelgetve a Z és Alfa generációt egyre égetőbb a vágyunk, hogy ne csak testileg őrizzük meg gyerekeink egészségét, hanem mentálisan is burkot vonjunk köréjük, vagy legalábbis egy kis normalitást, kiegyensúlyozottságot vigyünk az online-cyber-tiktoktrendekkel tarkított világukba. A vakbélgyulladás, a fülfájás és a lábtörés mellett gyógyítanunk kell azokat is, akiket az online világunk a normálisnál (van olyan?) is jobban rabul ejt, befolyásol, szorít, és elveszi szó szerint a gyerekkort. Mozdulj rá a valóságra! címmel indítottuk el szakembereinkkel, gyermekpszichiáterekkel képernyőcsökkentő

programunkat, melyet a családok számára kínálunk 5 alkalmas vezetett beszélgetés keretében. Segítünk, mert látjuk a bajt, látjuk a hatását a két óránál több rekreációs képernyőidőnek. Nemcsak a kis pácienseink, hanem saját családi életünkben is. Legyinthetnénk.

De nem tehetjük, küzdünk az árral szembe menve is, kapaszkodót nyújtva annak, aki elfogadja.

Ha csak egy cikket választ a Kedves Olvasó várakozás közben bethesdas újságunkban, lapozzon rögtön a 10. oldalra és merjen jelentkezni, ha szükségét érzi!

És fogadjuk meg a konkrét tanácsokat, válaszszunk képernyőmentes tereket, időszakokat (étkező asztal, autó, este 8 után, stb.) az életünkben, és kapcsolódjunk jobban egymáshoz!



TARTALOM

MOZDULJ RÁ A VALÓSÁGRA!	3
ALAPÍTVÁNYI HÍREK.....	5
MOZDULJ RÁ A VALÓSÁGRA!	10
JÁRVÁNYKÉNT TERJED A SZAMÁRKÖHÖGÉS.....	14
SÜNI FOGÁSZAT: ÚJ, KORSZERŰ RENDELŐ VÁRJA A KISBETEGEKET A BETHESDA GYERMEKKÓRHÁZBAN!	16
“REHAB” CSALÁDI NAP	19
A SÜRGŐSSÉGIRÓL.....	22
ÚJ EGYSÉGES ALAPELLÁTÁSI ÜGYELETI RENDSZER LÉPETT ÉLETBE OKTÓBER 1-TŐL.....	24
TÚL VAGYUNK A MŰTÉTEN!	26
MITŐL MARADUNK EMBEREK EGY DIGITÁLIS VILÁGBAN?	28
ESKÜVŐ AZ ÉGÉS OSZTÁLYON	30
42 ÉV A GYERMEKEK SZOLGÁLATÁBAN	32
ÖNÖK ÍRTÁK – RÓLUNK	33
NYOMJUK MEG A JÓTÉKONYSÁG GOMBOT!	34
ADNI JÓ – DE TÉNYLEG!	35
NAGY ÖRÖMMEL ADJUK HÍRÜL, HOGY MEGKEZDTE MŰKÖDÉSÉT A BETHESDA ANGELMAN CENTRUM!	36
4+1 TIPP HOGYAN VOND BE GYERMEKEDET A FŐZÉSBE	38
GRIMM MESE: A BÖLCS PÁSZTORFIÚ.....	40
MINDENKIT SZERETETTEL VÁR A MEGÚJULT BETHESDA GYÓGYSZERTÁR!	42
SMA - A KORAI FELISMERÉS ÉLETET MENT!.....	44

Kiadja a Magyarországi Református Egyház
Bethesda Gyermekkorháza és a Bethesda
Kórház Alapítvány.

Szerkesztőség címe: 1146, Bethesda u. 3.
Főszerkesztő: Tamásné Bese Nóra
Főszerkesztő-helyettes: Madarász Zsuzsanna
Kiadványterv: Kérdy Zsófia | avesophia.hu
Képek: Ligeti Nóra, Madarász Zsuzsanna, Fenyvesi
Krisztián, Wedding Gála, Canva, Freepik, Unsplash

Ebben a számban közreműködtek:
Dr. Velkey György, Tamásné Bese Nóra, Dr. Kollák
Zita, Dr. Banga Orsolya, Dr. Takács László, Varga
Ágnes, Varga Zoltánné Nóra, Hajnes-Szabó Diána
Lili, Gui Angéla, Sás-Szeles Márta

Kapcsolat: kommunikacio@bethesda.hu
Nyomda: Váreg (1047 Bp, Gárdi Jenő utca 37-39.)
Következő számunk márciusban jelenik meg.
Kiadványunk ingyenes, a Bethesda Kórház
Alapítvány és a Hungaropharma Zrt.
támogatásával jelenik meg.

Alapítványi hírek



A Bethesda napról napra fejlődik, minden nap jobbak szeretnénk lenni, Veletek, Értetek! Rengeteg felajánlás, adomány, összefogás a részletekről, sok megvalósítandó feladat, esemény és munka, de ugyanannyi örömteli pillanat is részünkről. Ezekből mutatunk most be néhányat az elmúlt hónapokból, fogadjátok szeretettel!

SEMMELEIS ÉS CSALÁDI NAP

Limonádé, virágtenger, felfújható focipálya, bográcsbéd, közösségi dobolás, díjeső, dolgozói gyerektábor, arcfestés, rollerpálya, kürtőskalácssarok, mintha nem is egy kórházban járnánk... pedig ez is mi vagyunk! Semmelweis napi ünnepünkön és családi napon mi is újabb és újabb arcát fedeztük fel a Bethesdának!

Köszönjük a Decathlon Magyarország támogatását a kivitelezésben, a sportsarkok kialakítását és az animátorok jelenlétét! Köszönjük felajánlóink és a Bethesda Kórház Alapítvány támogatását!



KAMASZLÁNY AJÁNDÉKA KAMASZOKNAK

A 14 éves Sávolt Karolina különleges, csodaszép festményei díszítik kórházunk új pszichoterápiás központját.

Júniustól a felújított és újonnan átadott Bauhaus stílusú épületben működik a Bethesda Kamasz-Szakasz Kognitív Viselkedésterápiás Gyermekközpontja, ahol a pszichés nehezítettséggel élő fiatalok gyógyulását segítik.

Karolina örömmel ajándékozta nekünk festményeit, tudva azt, hogy a képek pozitív hatásaival, üzeneteivel és látványával ő is hozzájárul a gyerekek és a fiatalok mihamarabbi gyógyulásához.

Köszönjük a képeket, Karolina!

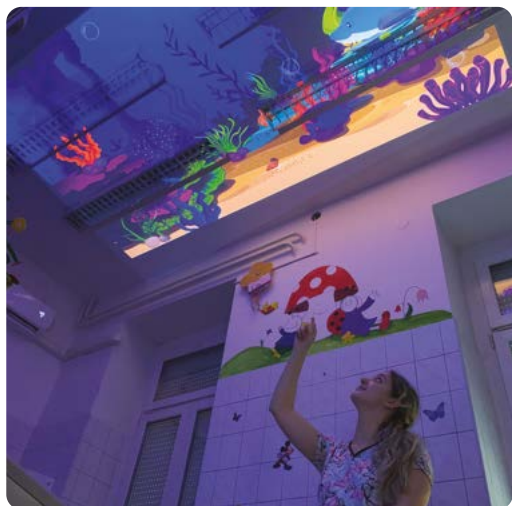
„20+2” SZÜLETÉSNAPO

Különleges ünnepre gyűltünk össze a Magyar Zene Házában: a Bethesda Gyermekkórház Égéssérült Gyermekeket Gyógyító Országos Központjának, új nevén a Bethesda Országos Gyermekplasztikai és Égéssebészeti Központjának 20. évfordulóját ünnepeltük. Az esemény megrendezése 2 évet váratott magára, így valójában már a 22. születésnapot tölthettük együtt.

Az ünnepség lehetőséget teremtett az immáron hagyománnyá vált Égési Klub ismételt megrendezésére is, mely a tudományos fejlődésen túl nagyszerű lehetőséget nyújtott arra, hogy a szakmabeliek, régiek és újak kicsit közelebbről is megismerhessék egymást.

Köszönjük Dr. Bene Ruzsena főorvosnőnek a kezdeményezést és a sok munkát, hogy létrejöhett ez a nagyszerű esemény!

Köszönjük az előadóknak a színvonalas és tartalmas előadásokat, együttműködő partnereinknek és Alapítványunknak a támogatást, a kommunikációs csapatnak pedig a szervező munkát!



ÉLETRE KELT A PLAFON A BETHESDÁBAN!

Minden évben több ezer gyermeket fogadunk kórházunk radiológiai osztályán.

Közülük sokan riadtan és pityeregve fekszenek fel az ultrahang szoba vizsgálóágyára. Szeretnénk volna félelem- és fájdalommentessé tenni a vizsgálatot, ezért mozgó fényfestést varázsoltunk az ultrahang szoba plafonjára.

A kedves mesék elbűvölik a gyerekeket és a szülőket, egyúttal megkönnyítik orvosaink, ápolóink munkáját is, hiszen egy nyugodt, mesére figyelő gyermeket könnyebb vizsgálni.

A családbarát ultrahang megvalósítását köszönjük a Bethesda Kórház Alapítványnak és az alapítvány összes támogatójának!

ROBOTOK A GYERMEKKÓRHÁZBAN

Mostantól innovatív technológiákon alapuló, robotterápiás eszközökkel is segíthetjük kis betegeink gyógyulását.

A Bethesda Gyermekkórházban minden évben több száz súlyos agy-, koponya-, gerinc-



velő-, traumás-, illetve égési sérült, valamint neurológiai betegségben szenvedő gyermek rehabilitációja zajlik. Az ő minél hatékonyabb és gyorsabb gyógyulásukat segítik a most beszerzett, fejlett technológián alapuló, speciális eszközök, amik múlt héten kerültek bemutatásra ünnepélyes átadó keretében.

Kórházunkban eddig is különösen nagy figyelmet fordítottunk arra, hogy a gyermekkorban végzett rehabilitációt minden esetben, minél játékosabb formában végezzük, de egyre nagyobb kihívást jelentett, hogy az elektronikus eszközök képernyője előtt felnövekvő generáció figyelmét és érdeklődését lekössük. Mostantól Robotterápiás Centrumunkban az interaktív, komputerizált eszközök használatával – reményeink szerint – ez a nehézség is orvosolhatóvá válik.

GASZTROFESZTIVÁL



Micsoda séfek dolgoznak a Bethesdában és főznek nap mint nap a gyerekeknek! Nemcsak egytálétel kategóriában lettek elsők, hanem a közönségdíjat is elhozták fantasztikus főztjükkel a Zuglói Gasztrofesztiválon. Büszkék vagyunk Rátok!

Külön, hálásak vagyunk, hogy a kóstolójegyek bevétele ismét kórházunk alapítványának ajánlották fel a szervezők.



FUTÓVERSENY

Orvosok, ápolók, dietetikusok, kórházi dolgozók összesen 221 km-t futottak a szeptemberi 35 fokban a Wizzair félmaratonon! Hisszük, hogy gyógyítani nem csak a tudásunkkal, hanem példánkkal, a közösség építésével is lehet!

Gratulálunk minden bethesdás futónak, egyéni és csapatban teljesítőnek!

SÜRGŐSSÉGI FELÚJÍTÁS

A Bethesda Gyermekkórházban nap mint nap azon dolgozunk, hogy még jobb körülményeket és barátságosabb környezetet teremthessünk a gyermekgyógyításhoz.

Régi álmunk, hogy a sebészeti és sürgősségi ambulanciáinkat és várakozó tereinket úgy alakítsuk át építésetileg, hogy az valóban a leginkább az ott végzett gyógyító tevékenységet szolgálja.

Hosszas tervezési folyamat után augusztusban elindult a kivitelezés, először a fül-orr-gégészeti ambulanciák előtti mosdók, wc-k átalakítása, akadálymentesítése kezdődött meg. Ezzel párhuzamosan a korábbi betegfelvételi pult a főbejáratához közelebb költözött, helyén a triázs helyiség kialakítása is kezdetét vette.

Minden építkezés, átalakítás kellemetlenséggel is jár, ezeket minden igyekezetünkkel próbáljuk csökkenteni, szíves türelmeteket és rugalmasságotokat kérjük!



KLÍMA

A hosszan tartó nyári forróságban nehéz helyzetben fordultunk hozzátok, fül-orr-gégészeti műtőnk klímájának meghibásodása miatt kérünk segítséget.

A közösség önzetlen támogatásának és a hihetetlen odaadásnak köszönhetően néhány nap alatt a hőségriadó legnagyobb összefogása valósult meg, és mi azóta sem győzünk elég hálásnak lenni!

Örömmel adjuk hírül, hogy összesen 126 millió forintot sikerült összegyűjteni. Ennek a példátlan összefogásnak hála olyan helyiségek is sorra kerülhetnek a klimatizálásban, amelyekről korábban álmodni sem mertünk!

Az ezen felül - a klimatizálás költségein túl - fennmaradó összeget a gyerekek gyógyítására, a kis betegek és hozzátartozóik kórházi körülményeinek javítására fordítjuk.



ADÓ 1%

Megjött a várva várt eredmény! Izgatottan vártuk, hányan ajánlják fel adójuk 1%-át a Bethesda Kórház Alapítványnak, hiszen ezen múlik, hogy a tervezett fejlesztéseinkből mennyit tudunk megvalósítani kórházunkban.

Közel 18 000-en támogattak minket és szavaztak bizalmat a Bethesda-ban a gyermekgyógyításnak, végtelenül hálásak vagyunk Nektek!



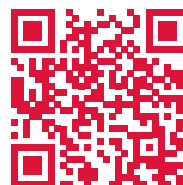
EGY CSÉSZE EGÉSZSÉG – A BETHESDA GYERMEKGYÓGYÍTÓ PODCASTJA

Bárcsak meghívhatnánk mindenkit egy csésze teára és válaszolhatnánk a leggyakrabban felmerülő szülői kérdésekre! Ezért indítottuk útnak Egy Csésze Egészség Podcast sorozatunkat Önöknek, szülőknek! Fontos volt, hogy laikusok számára is érthető, könnyen befogadható módon adjunk választ az elhangzó szülői kérdésekre.

Podcast sorozatunk, nagy örömünkre, már a 3. évadot zárja, tervezzük az újabb epizódokat.

Kiváló Bethedás munkatársainkkal Gundel Takács Gábor műsorvezető eddig az alábbi témákról beszélgetett: mozgásfejlődés, fájdalom, szoptatás, lázcsillapítás, égéssérülések, figyelemzavar, SMA-génterápia, kamaszkori kihívások, vese problémák és bepisülés, evészavar, gyógytorna, ételintoleranciák, gyermeksebészet és urológia, égés és hegek, gyermekplasztika és égéssebészet, altatás és az intenzív osztály bemutatása, fül-orr-gégészeti problémák, tisztaság és higiénia otthon és a kórházban.

Hallgassátok, nézzétek, vigyétek hírét!



A Bethesda gyermekgyógyító podcastja szülőknek

Kiváló bethedás szakemberekkel beszélget Gundel Takács Gábor hónapról hónapra műsorunkban. Amíg várakozol, hallgass bele!

Dr. Kovács Dávid
Gyermekurologia

Gundel Takács Gábor

Sós Tiborné Kati
Égés és hegek

Dr. Vajtai Luca
Plasztikai sebészet

A Bethesda gyermekgyógyító podcastja szülőknek

Kiváló bethedás szakemberekkel beszélget Gundel Takács Gábor hónapról hónapra műsorunkban. Amíg várakozol, hallgass bele!

Dr. Csapody Marcell
Aneszteziológiai Osztály

Gundel Takács Gábor

Dr. Tarnai Zita
Fül-orr-gége

Pap Márta
Higiénia

Mozdulj rá a valóságra!



Dr. Nagy Péter

Tudományos igazgató helyettes, Gyermek- és ifjúságpszichiáter szakorvos

szöveg: Dr. Hajnes-Szabó Diána Lili

Hogyan használjuk tudatosan okoseszközeinket? Hogyan szerezzük vissza a kontrollt a virtuális létben töltött idő és a valóságban töltött idő felett? Hogyan éljünk aktívabb, örömtelibb életet okoseszközök nélkül? Szakemberek által vezetett, képernyőidő csökkentő programunk ilyen és ehhez hasonló kérdésekkel foglalkozik és ad gyakorlati segítséget ahhoz, hogy kézben tartsuk saját és gyermekünk képernyőidejét.

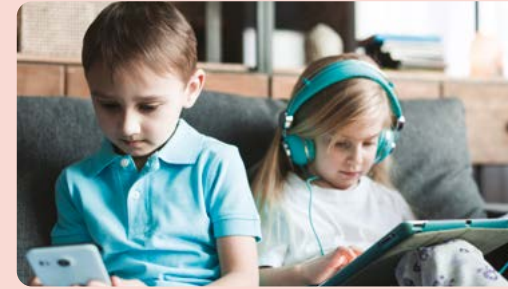
2019 és 2021 között a napi, kizárólag kikapcsolódási célú képernyőhasználat mennyisége több, mint 4 órától több, mint 5,5 órára emelkedett a 8-12 éves korosztályban, míg ugyanez a szám, a tizenévesek körében több, mint 7 óra helyett, több, mint 8 órára nőtt. Ez a növekedés a korábbi évek emelkedő tendenciáját is



messze felülmúlja. Jelenleg a fiatalok a napjuk egynegyed vagy akár egyharmad részét képernyő előtt töltik, ami jelentős hatással van életmódjukra és ennek beavatkozás nélkül, fontos rövid és hosszútávú következményei lehetnek.

“A most induló programunk különlegessége, hogy bizonyítékokon alapuló módszereket és információkat gyűjt össze egy egységes, szülők és gyerekek által könnyen érthető és alkalmazható rendszerbe. Célja, hogy a családok visszavegyék a kontrollt a képernyőtől. A képernyők használata a mai világ természetes része, de hasonlóan sok más dologhoz, ami szinte korlátlanul hozzáférhető (pl. élelmiszerek), komoly tudatosságot igényel, hogy a káros hatások elkerülhető legyen. Ezt a tudatosságot szeretnénk visszahozni a családok mindennapjaiba”- mondta Dr. Nagy Péter, a Bethesda gyermekpszichiátere, illetve a módszertan szakmai megalkotója.

A kutatások szerint, a napi 2 órát meghaladó, szabadidős tevékenység céljából történő képernyőhasználat jelentős hatással van a fizikai egészségre, összefüggésbe hozható az egészségtelenebb táplálkozással, a kevesebb testmozgással, illetve az elhízással. Azonban nagyon fontos a mentális egészségre gyakorolt hatása is, hiszen nagyobb gyermekeknél okozhat hangulatromlást, depressziót, ki-



sebbeknél pedig impulzivitást, valamint akár kognitív visszamaradást is.

Szülőként felelősségünk van abban, hogy milyen eszközöket és mikor adunk a gyermekünk kezébe, valamint abban is hogy milyen keretek között engedjük ezek használatát. Ugyanakkor, mivel ezen eszközök a mindennapjaink részévé váltak és hétköznapi ügyeinket, társas kapcsolatainkat, munkánkat és szabadidőnket is jelentősen behálózák, felmerül a kérdés, hogy mi magunk tudatos felhasználók vagyunk-e? Helyes példát mutatunk-e gyermekünk számára az okoseszközök használata tekintetében?

Öt alkalomból álló programunk célja szülők és gyermekek számára az okoseszköz használatával kapcsolatos edukáción, figyelemfelhíváson túl, hogy olyan kézzelfogható megoldásokat kínáljunk fel tudományosan bizonyított módszerek segítségével, melyekkel hatékony viselkedésváltozás érhető el az okoseszközök használata tekintetében.

Célunk, hogy támogatást adjunk abban, hogy közös családi tevékenységek alatt elmélyültebb kapcsolatba kerülhessenek a fiatalok a valósággal, segítünk olyan mozgásformák közös megtalálásában, amely szülő és gyermek számára is örömet okozhat, és olyan képernyőmentes időszakok kialakításában is részt veszünk, mely segít megelőzni a túlzott okoseszköz használat negatív fizikai és mentális egészségre gyakorolt hatásait.

10 HASZNOS TANÁCS A VIRTUÁLIS TÉRBEN TÖLTÖTT IDŐ CSÖKKENTÉSÉRE SZÜLŐKNEK:

1. Legyen közös döntés a családban a képernyőidő csökkentése!
2. Legyen heti egy képernyőmentes nap!
3. Legyen a családnak egy közös, legalább harminc perces képernyőmentes tevékenysége! Beszéljük meg együtt, hogy mi legyen az!
4. A TV ne maradjon a háttérben bekapcsolva, amikor valamilyen másfajta tevékenységet végzünk!
5. A napi/heti képernyőidő egy része legyen közös tevékenység, például amikor együtt filmezik a család!
6. Az étkezőasztalhoz a család együtt üljön le, a telefon, tablet legyen kikapcsolva!
7. Az autó legyen képernyőmentes zóna a szülőknek. Ne írjon a szülő sms-t vagy email-t vezetés közben!
8. Legyen egy olyan választott sporttevékenység, amit szívesen végeznek a családtagok akár külön-külön, akár együtt! Támogassuk egymást ebben!
9. Jelöljünk ki képernyőmentes időszakokat a napban, például a lefekvés előtti egy órában vagy iskolába indulás előtt már ne használjunk okoseszközöket!
10. Ne használjunk egyszerre több képernyőt!



**MOZDULJ RÁ A
VALÓSÁGRA!**
Segíts gyermekednek,
hogy visszakapja
offline
gyermekkorát!

Ha szülőként tapasztaltad már, hogy:

- csak a képernyő motiválja a gyermeket...
- gyermeked annyi időt tölt képernyő előtt, hogy az már akadályozza a családi tevékenységeket
- gyermeked frusztrált lesz, ha nem használhat képernyőt

KÉRJ BÁTTRAN SEGÍTSÉGET!

JELENTKEZZETEK EGYÜTT 5 ALKALMAS,
SZAKEMBEREINK ÁLTAL VEZETETT
KÉPERNYŐIDŐ CSÖKKENTŐ PROGRAMUNKRA!



Mit adunk?

- személyes segítséget a családnak
- nemzetközileg bizonyított módszertan
- az Aktív Magyarország támogatásának köszönhetően ingyenesen 5x45 perces ülésorozatot
- közösen egyeztetett időpontban



Kinek?

- gyerekeknek 4-10 éves korig, legalább egyik szülőjük kíséretében



Mit kérünk?

- minden alkalmon való részvétel



Jelentkezés itt: kepervno@bethesda.hu

**Aktív
Magyarország**

BETHESDA
GYERMEKKÖSHÁZ

NETA
Kifogás

Találd meg a 12 különbséget a 2 kép között!



KI IS SZÍNEZHETED A KÉPEKET!



Járványként terjed a szamárköhögés



Dr. Kollák Zita

Orvosigazgató-helyettes, Csecsemő- és gyermekgyógyász, nefrológus szakorvos



Dr. Banga Orsolya

Rezidens



Dr. Takács László

Csecsemő- és gyermekgyógyász, infektológus szakorvos

Európában 2023-ban összesen 25 000 esetről számoltak be, 2024 márciusáig pedig már 32 000 esetről. Magyarországon a Nemzeti Népegészségügyi és Gyógyszerészeti Központ adatai szerint 2024. szeptember 30-ig összesen 841 szamárköhögés-gyanús esetet azonosítottak, míg 2023-ban csak egyet.

A Bethesda Gyermekkórházban 16 beteget áptunk szamárköhögés miatt, többségükben csecsemők.

A szamárköhögés baktérium által okozott légúti fertőzés, mely ellen védőoltás létezik és kötelezően alkalmazandó (DPT vakcina) Magyarországon. A vakcina alkalmazása előtt a szamárköhögés egyik vezető halál oka volt a csecsemők körében. Az elmúlt évtizedben, Európában is beszámolnak helyi kisebb járványokról, de jelenleg az utóbbi 2 évben, a környező országokban exponen-

ciálisan nőnek az esetszámok és a korábbi évekhez képest Magyarországon is jelentős a növekedés.

A növekvő esetszám pontos oka lényegében nem ismert, de feltételezhető, hogy az oltási hajlandóság csökkenése, és az a tény, hogy a védőoltás nem ad élethosszig védelmet, ezért ha a kórokozó bármilyen ok folytán megjelenik a populációban, a védtelenné vált emberek annak terjesztőjévé válhatnak. Az esetek döntő többsége olyanoknál alakul ki, akiknél az utolsó vakcina hatékonysága már lecsengőben van, vagy még nem voltak oltva, illetve 1 hónapon belül kapták meg a vakcinát. Leginkább veszélyeztetettek a csecsemők, főleg a 6 hónap alattiak.

Cseppfertőzéssel terjed, csecsemőkben a tipikus lefolyása 3 szakaszból áll, amelyeknél a legszembetűnőbb a paroxizmális szakasz ahol a névadó köhögés típus jelenik meg:

hosszantartó fullasztó köhögési roham (akár 10-15 köhögés egy légvételen belül) mely alatt a gyermek feje elvörösödik, majd el is kékülhet, és a vége egy mély ún. stridoros, huhogó hangú belégzés.

Szövődményei: tüdőgyulladás és agyvelőgyulladás. Terápiája az antibiotikum kezelés, de ennek ellenére a köhögés még hosszú időn keresztül fennáll.

Magyarországon az első vakcinát 2 hónapos korban adjuk, melyet követ 3 és 4 hó-

napos korban, majd 18 hónapos és 6 éves korban újabb dózis, emlékeztető oltásra 11 éves korban kerül sor. A mostani járványos időszakban ezeken kívül javasolt a felnőttek ismétlődő oltása, különösen a várandósoké (a 16-32. terhességi hét között optimális) mivel ez közvetve védi a majdani újszülöttet a fertőzéstől. A felnőttkori oltások azért is fontosak, hogy a kórokozó jelenlétét visszaszorítsuk. A hivatalos oltási ajánlás szerint szamárköhögés elleni védőoltást a családtervezőknek 5 évente, többi felnőttnek 10 évente ajánlott ismételni.



SüNI Fogászat: Új, korszerű rendelő várja a kisbetegeket a Bethesda Gyermekkórházban!



Dr. Jákó László
fogszakorvos, ambulanciavezető főorvos



Akár már bódításban is elvégezhetők egyes fogászati és szájsebészeti beavatkozások a Bethesda Gyermekkórház SNI Fogászati Ambulanciájának újonnan kialakított rendelőjében. Az új kezelőegység és rendelő célja, hogy a sajátos nevelési igényű – közülük is kiemelten az autizmussal élő – gyermekeknél a vizsgálat, illetve a beavatkozás minél gördülékenyebb legyen, és a lehető legnagyobb biztonságban érezzék magukat az ellátás teljes ideje alatt. Mitől fél a gyermek?

Több, mint 20 évvel ezelőtt született meg egy álom a Bethesda Gyermekkórházban arról, hogy milyen jó lenne, ha lehetővé vál-

na altatásban végzett fogorvosi ellátás azon gyermekek számára is, akik speciális bánásmódot igényelnek. Jó pár évet kellett várni, hogy a megfelelő jogszabályi háttér rendelkezésre álljon és a személyi, tárgyi feltételek is adottak legyenek, azonban 2015 októberében végre megnyithatta kapuit a Bethesda Gyermekkórház SNI (Sajátos Nevelési Igényűek) Fogászati Ambulanciája. Itt olyan gyermekeket kezelnek, akik alapbetegségükből adódóan speciális bánásmódot igényelnek, együttműködésükben korlátozottak, és emiatt a fogászati ellátásuk kizárólag altatásban végezhető.

Hamar egyértelművé vált, hogy a továbblépéshez – a műtőn kívül – hatalmas szükség lenne egy újonnan kialakított rendelőre, valamint egy speciális kezelőegységre is, hogy az arra alkalmas fogászati és szájsebészeti beavatkozások akár bódításban is elvégezhetők legyenek, megkímélve ezzel a gyermekeket az altatással és műteti környezettel járó stresszhelyzettől. Ezért idén márciusában a kórház gyűjtést szervezett, hogy a speciális kezelőegység megvásárlásához még hiányzó 10 millió forintot támogatói segítséggel te-



remtse elő. A magán és céges adományozóknak hála rövid idő alatt összegyűlt az összeg, amelyhez a Bethesda Kórház Alapítvány további 20 millió forinttal járult hozzá.

A most átadott új rendelőnek, illetve kezelőegységnek köszönhetően – a bódításban elvégezhető szájsebészeti beavatkozásokon túl – lehetőség nyílik arra is, hogy a kerekesszékekhez kötött kisbetegeket saját székükben vizsgálhassák és kezelhessék. Mivel ez az ellátási forma NEAK finanszírozott, az ilyen gyermekeket nevelő családoknak ingyenes. A kezeléseket és a gondozást altatóorvosi és szakasszisztensi háttérrel végzik a Bethesda szakorvosai.

„A rendelő kialakítása során az akadálymentesítésen túl fontos szempont volt, hogy a sajátos nevelési igényű, közülük is kiemelten az autizmussal élő gyermekeknél a vizsgálat, eseten-

ként a beavatkozás minél gördülékenyebben menjen, és a gyermekek a lehető legnagyobb biztonságban érezzék magukat az ellátás teljes ideje alatt” – hangsúlyozta Dr. Jákó László, a Bethesda Gyermekkórház SNI Fogászati Ambulanciájának vezető főorvosa. „Először ambuláns rendelői keretek között kell eldöntünk, hogy valóban szükséges-e a fogászati beavatkozás, és ez valóban kivitelezhető-e éber körülmények között. Amennyiben mindkét kérdésre igen a válasz, akkor a beavatkozást fokozott biztonságot nyújtó kórházi körülmények között végezzük el altatásban” – foglalta össze a kétféle ellátás lényegét a főorvos.

A rendelőt és a fogadóteret autizmussal foglalkozó szakemberek segítségével, valamint vizsgálatra, kezelésre járó gyermekek és családok igényei alapján alakították ki, különösen figyelve a berendezés, a színek, a képek és a különböző használati tárgyak

megnyugtató harmóniájára. Az „SNI” rövidítéshez a könnyen megjegyezhető SüNI nevet kapcsolták, hogy a kedves mesefigurának köszönhetően még nyugodtabb és biztonságosabb legyen a rendelőben töltött idő a gyermekek és szüleik számára egyaránt.

AZ ALTATÁSOS FOGÁSZATRÓL

Az altatás olyan nyugodt körülményeket teremt, ami alatt – bizonyos korlátok mellett – teljes fogmegtartó kezeléseket is elvégezhetnek a szakemberek azoknál a gyermekeknél, akiknél korábban többszöri próbálkozás után is kudarcot vallottak. Az altatásos fogászat másik fontos előnye, hogy akár egy hosszan elnyúló, rengeteg stresszel járó kezelést is kiválthat, mivel az ambuláns vizsgálat során – ha szükséges –, a várakozási idő rugalmasan kezelhető, rövidíthető.

A Bethesda Gyermekkórház kiemelten fontosnak tartja a szülők tájékoztatását és a gyermekek felkészítését. Ezért készült el a *Mi FOG történi?* című mesekönyv, amely az autizmussal élőket, a sajátos nevelési igényű gyerekeket készíti fel a kórházban



zajló altatásos fogászati kezelésre és műtetre. A könyv a Bethesda Kórház Alapítvány kiadásában jelent meg, és a Bethesda Gyermekkórházban kezelt gyermekek ajándékba kapják az első fogászati vizsgálatkor – köszönhetően a támogatóknak és az 1%-os adófelajánlásoknak!



“Rehab” Családi Nap



Varga Ágnes
ápolási igazgató helyettes

Egy igazán szívmengető, vidám és eseménydús programot rendeztünk a Rehabilitációs osztályunkon gyógyuló gyermekeknek és családjaiknak.

Voltak zenés koncertek, bohócok, kereső kutyás bemutató, igazi tűzoltó- és mentőautó, parakosárlabda bemutató és persze finom torták.

Mindannyian kicsit elfeledkezhettünk a napi gondokról és a testi-lelki nehézségekről.

Varga Ági főnővér, az esemény megálmodója mesélte el nekünk, hogyan is fogalmazódott

meg benne a Családi Nap ötlete, és hogyan sikerült megvalósítani ezt a különleges programot.

**“ÍME, SZÖVETSÉGET KÖTÖK VELETEK”
TER 9,8-15**

6 éve vagyok a kórház rehabilitációs osztályának a főnővére. Korábban sürgősségin dolgoztam, ahol idézőjelben futószalagon láttuk el a betegeket. Általában ezekkel a gyerekekkel soha többet nem találkoztunk.

Most pedig itt vagyok egy olyan osztályon, ami ennek pontosan az ellenkezője.





Az ide érkező gyerekek heteket, hónapokat töltenek nálunk és még évekig visszajárnak. Nagyon szeretem ezt az osztályt. Szeretem, hogy szoros kapcsolatok alakulnak ki a családokkal és azt látom, hogy azok a szülők, gyerekek is, akik nem akarnak jönni rehabilitációra, mert már annyi mindenben túl vannak (intenzív osztály, onkológia...), előbb - utóbb megszeretnek minket, kötődnek hozzánk, „szövetséget kötnek velünk”. Majd miután végre haza mehetnek, örömmel látogatnak vissza az osztályra. Egy ilyen „csak felugrottunk az ambulanciáról, hogy beköszönjünk” alkalommal jutott eszembe, hogy milyen jó lenne látni azokat a gyerekeket, családokat, akik sok-sok időt töltöttek nálunk. Nem kórházi körülmények között együtt eltölteni egy vidám napot közös programokkal tarkítva.

Csohány főorvosnő és a munkatársaim nyitottak voltak a kezdeményezésre, így elin-

dult a szervezés. És mennyire igaz, hogy Isten útjai kifürkészhetetlenek! Pár nap múlva jelentkezett egy nálunk hosszú ideig ápolt gyermek édesanyja, hogy egy munkatársa, beteg gyermekeknek szervez önkéntesek által nyújtott programokat, érdekeli-e minket? Kapva kaptam a lehetőségen és felvettem az illetővel a kapcsolatot, aki nagy lelkesedéssel vetette bele magát, hogy minél több résztvevővel létrehozzuk ezt az alkalmat. Így újabb szövetséget kötöttünk. A Bethesda Kórház Alapítványa a támogatásáról biztosított és megkeresésemre több cég is adománnyal segítette a rendezvény létrejöttét. Izgatottan várjuk a nagy eseményt és hiszem, hogy Isten segítségével, egy csodálatos napot töltünk majd együtt.

“Szeretném megköszönni a szombati napot, nagyon jól éreztük magunkat!

Igazán mindenre gondoltak, nagyon aprólékosan megszervezték mindent! Látszott, hogy szívüket, lelküket beleadták! Üdvözlettel és szeretettel, Eszter”



Levi Anyukája: “Kedves Ági! Nagyon jól érezték ma magukat a fiúk (és mi is), Levi is viszonylag hamar feloldódott a kezdeti “sokk” után. :) Szuper programok voltak, az ebéd és a torta is finom volt és hát le a kalappal a szervezést illetően, nagyon gördülékenyen ment minden, pedig sokan voltunk.

Köszönjük, hogy részesei lehettünk a mai napnak!

Zorka anyja: “Nagyon szépen köszönjük a meghívást, szuper nap volt! Még egyszer köszönjük, hogy a részesei lehettünk ennek a szép napnak! :) KisZorkaék “

Letícia anyja: “Köszönjük a meghívást a családi napra nagyon szuper volt, jól éreztük magunkat mind a kicsik, mind a nagyok. “

Máté szülei: “Nagyon szépen köszönjük ezt a csodás napot! Nagyon jó volt mindenkivel találkozni és egy kis időt tölteni a rehabon kívül! Jó pihenést kívánunk!”

Gabi anyukája: “Kedves Ágnes! Nagyon szépen köszönjük, fantasztikus volt! Mindenki nagyon jól érezte magát!”

Vadim anyukája: “Őszintén köszönjük ezt a csodálatos napot! Nekünk minden nagyon tetszett. Csodálatos napunk volt és sok kellemes érzelmeket kaptunk, köszönet nektek. Még egyszer nagyon köszönjük.”



A sürgősségről...



Dr. Velkey György János
főigazgató



Nem vagyok türelmes ember (a feleségem sokat tudna erről mesélni), nekem mindig minden sürgős, nem véletlenül lettem annak idején gyermek intenzív orvos; így legalább ezt a foglalkozásomat jóra is tudtam időnként használni – mert ott aztán tényleg azonnal kell döntenie és cselekednie.

Szóval, együtt érzek azokkal a szülőkkel, akik nem szeretnek tétovázni, ha a gyermekük beteg. Nekem épp elég stressz még az is, ha az autóm vagy a telefonom elromlik, el tudom képzelni, hogy milyen hatványozottan borzasztó érzés lenne, ha a gyermekem bajához ugyanannyira nem értenék, mint ezekhez. Talán én is robognék vele a sürgősségre.

De álljunk meg egy pillanatra! A sürgősségi osztály nem minden körképpel a leggyorsabb megoldás. Ezeket az osztályokat nem a sürgős lázcsillapításra vagy a szülők mielőbbi megnyugtatóására hozták létre. Bizony, sokszor sokkal lassabbak és kényelmetlenebbek, mint egy háziorvosi rendelő.

Miért is? Talán már ismerjük a „triázs” szót...

Triáznak nevezzük azt a nagy tapasztalatot igénylő kulcsmozzanatot, amivel ebbe a rendszerbe belépve a sürgősség fokozatát

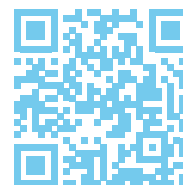
megállapítjuk. Ennek alapján a sürgősebb, vagyis az egészségkárosodásra, életre veszélyes körképekkel befutó betegeket előre véve azonnali gyógyításukba fogunk. Ugyanakkor a más, kevésbé sürgős bajjal érkező gyermekeket nagy betegforgalom esetén akár több órára várakozásra kell készítenünk.

A váróteremben töltött óránál sokkal jobb otthon türelmesen megfigyelni és kezelni az egyszerűbb bajokat. Sok kellemetlenség és panasz megelőzhető, ha van otthon egy vagy két fajta, a gyermek korának megfelelő láz- és fájdalomcsillapító. A légúti hurutos tünetek mellett láz, vagy 1-1 hígabb hasmenés és hányás egy fél óra pihenés után apró kortyokban itatható gyermeknél és sok-sok más szokásos banális betegség sokkal emberibb és jobb ellátást kap másnap a körzeti orvosi rendelőben elkerülve a többi beteg gyermekkel összezárt órákat a sürgősségi osztály várótermében. Ott a gyermeket különben is sokkal jobban ismeri a háziorvos és az aszisztense, és többnyire idő is bővebben van a tanácsadásra.

Persze sok-sok figyelem, tanulás és tapasztalat szükséges a jó döntéshez. Vannak ugyanis olyan tünetek, amelyek elsőre nem tűnnek nagyon veszélyesnek, de mégis azok. Ilyen

pl. a három hónap alatti vagy elhúzódó, 3-5 napon túli lázas állapot, a pisis pelenkák és vizelet hiánya, az apró bőrvérzések, a nehezen ébreszthető kisded vagy nagyobb gyermeknél a zavart viselkedés, a nem csillapítható fejfájás.

Szóval, figyeljünk, tanuljunk, és döntsünk ésszerűen! Sokat segítenek ebben a gyermekorvosok és gyermekorvosok szülőknél szóló oldalai. Mi ajánljuk a Bethesda „Kisokos”-t a www.bethesda.hu honlapunkon!



Új egységes alapellátási ügyeleti rendszer lépett életbe október 1-től



HOL AZ ÜGYELET?

Minden olyan betegséggel, amellyel háziorvoshoz mennének, továbbra is a Révész utcában fogadják a beteg gyermekeket 16:00 és 08:00 óra között a Bethesdához tartozó körzetekből! Cím: 1138 Budapest, Révész utca 10-12.

KIT HÍVJAK, HOVA MENJEK?

Felnőttek és gyermekek esetében is egységesen az alábbi telefonszámot: 1830.

A hívás során a mentőszolgálat szakembere felméri a beteg állapotát, és az adott helyzetre legmegfelelőbb megoldást kínálja. Ez lehet telefonos tanácsadás, ellátóhelyre irányítás, ügyeleti orvos küldése, vagy sürgős esetben mentőautó riasztása.



MIKOR?

Az egységes ügyeleti rendszer hétköznapokon 16:00 és 08:00 óra között, hétvégén és ünnepnapokon pedig 24 órás szolgáltatással áll rendelkezésre.

A Bethesda Gyermekkórházban továbbra is a kórházi ellátást igénylő, súlyosabb állapotban lévő gyerekeket látjuk el Sürgősségi osztályunkon!

A fővárosi gyermeksebészeti, traumatológiai és fül-orr-gégészeti ügyelet rendje nem változott

További információk honlapunkon: <https://www.bethesda.hu>



BETHESDA
GYERMEKKÓRHÁZ

1830

Az egységes (felnőttek és gyermekek esetében is) alapellátási ügyeleti rendszer telefonszáma

ÚJ ÜGYELETI REND



Ügyelet: 1138 Budapest, Révész utca 10-12.



Az egységes ügyeleti rendszer hétköznapokon 16:00 és 08:00 óra között, hétvégén és ünnepnapokon pedig 24 órás szolgáltatással áll rendelkezésre



További részletek: www.mentok.hu/ugyelet/



Túl vagyunk a műtéten!

Nefrológiai-urologiai komplex ellátás a Bethesdában



“A hathetes ultrahangon derült ki, hogy Armannak veseproblémája van. Rögtön a Bethesda Nefrológia Ambulanciájára kértünk időpontot, ahol azóta kezelik őt. Nemsokára a műtetre is sor került. A Főorvosnőtől megtudtuk, hogy ha a húgyvezeték tágulata miatt visszafolyik a pisi, akkor károsítja a vesét és a gyerekeknel visszatérő húgyúti gyulladás okát mindenképp ki kell vizsgálni. A nagyfokú tágulatot műtéti úton lehet helyre állítani. Hálás vagyok, hogy a legjobb kezekbe került a kisfiam.”

Arman egy a sok kicsi közül, akiket a Bethesda Gyermekkórházban hasonló probléma miatt diagnosztizáltak, műtöttek és gondoznak. Mitől is egyedülálló ez az ellátás? A teamben több szakterületről érkező gyermekgyógyász dolgozik együtt azon, hogy a gyermek húgyúti rendellenességeit, veseproblémáit komplexen, s ha szükséges műtéti úton kezeljék. Gyermekgyógyász, belgyógyász, sebész és radiológus dolgozik együtt a kicsik gyógyításán, majd utógondozásán, a rehabilitációt gyógytornászok segítik.

A kis betegek elsősorban speciális húgyúti rendellenességek miatt kerülnek műtetre, ami leginkább kisebb invazív beavatkozást jelent, csak súlyosabb esetben kerül sor „nagy” műtetre. Eddig 147 beteg került műtetre, az elmúlt hét év során megbeszélésen konzultált 553 betegből. A számok is jelzik, hogy nem minden esetben a műtét a megoldás, a gyermek szá-

mára a lehető legjobb kimenetelű beavatkozást igyekszünk kiválasztani. A kórházi fejlesztéseknek köszönhetően, egyre bővül eszközparkunk is, így magas színvonalú ellátást tudunk nyújtani a gyermekeknek.

A gyermeksebész illetve nefrológus kollégák hatékony együttműködésének eredményeképpen szinte „kézből-kézbe” adjuk a betegeket, a betegutak szervezése gördülékenyen megy, nem terhelve a szülőket további ellátó orvoskollégák felkutatásával. **Amikor egy gyermekről kiderül, hogy urológiai jellegű betegsége van,**



a szülők aggodalmát jelentősen csökkentheti egy ilyen jól szervezetten működő orvoscsoport, mely az első pillanattól a gondozás végéig megbízhatóan követi a kis beteget, és folyamatosan tájékoztatja a szülőket. A beavatkozás után természetesen további gondozás, követés valósul meg a nefrológia ambulanciánkon rendszeres hasi ultrahang, vizelet vizsgálat révén, valamint szükség szerint egyéb vizsgálatok (izotóp vizsgálat, cysto-ureteroográfia) szervezésével.

Hiszünk a csapat, a közös szakmai munka erejében, és nagyon jó érzés látni, amikor a szülők megkönnyebbülnek: végre biztos kezekben tudhatják gyermekük komplex gyógyítását!

A munkacsoport tagjai:

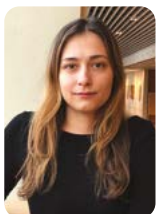
Nefrológia: Dr. Martyn Mária, Dr. Kollák Zita, Dr. Pethő-Orosz Petronella

Sebészet: Dr. Tóth Katalin, Dr. Kovács Dávid, Dr. Szebeni Zita, Dr. Jórász Zsolt

Radiológia: Dr. Rácz Anikó, Dr. Daoud Salim, Dr. Kretzer András



Mitől maradunk emberek egy digitális világban?



Dr. Hajnes-Szabó Diána Lili

A digitális forradalom hatása olyan elsöprő erővel sodor végig a generációkon, amit talán megálmodói, felfedezői soha nem gondoltak volna.

Okoseszközök nélkül elképzelhetetlennek tűnik az életünk, hiszen ezen keresztül kapcsolódunk távol lévő szeretteinkkel, ezzel fizetjük be a vilánszámlát, vásárolunk új ruhát, adjuk el, amire már nincsen szükségünk, vagy új információkat keresünk. Minden életterületet megváltoztattak a digitális eszközök, és nagy hatással vannak

az emberek közötti kommunikációra, az emberi kapcsolatokra és az életvitelünkre.

Ahogy egyre könnyebben kapcsolódunk egymáshoz, határok nélkül az online térben, úgy egyre nehezebb kapcsolódni egymáshoz a fizikai valóságban. Egy felvillanó üzenet vagy megcsörrenő telefon, azonnal megszakíthat egy személyes beszélgetést vagy elmélyülést egy tevékenységben. Aztán még felvillan egy reklám, jön egy értesítés egy közösségi média felületről, vagy bekúszik



egy hír, és máris az egyén teljes figyelmét az okoseszközének szenteli a fizikai valóság vagy a beszélgetőpartnere helyett. Olyan könnyedén, természetesen történik minden, hogy az ember észre sem veszi, és különben is, "mindenki ezt csinálja". Ezt a mintát látják a digitális korban született gyermekek is a szülőktől, nagyszülőktől, kortársaktól egyaránt.

Mindannyian, akik a digitális forradalom korában élünk részesei vagyunk ennek a folyamatnak, ami még kibontakozóban van. Az okoseszközök most kezdik kitölteni életünk minden területét, a mesterséges intelligenciáról még nem is beszélve. Az eszközök felfedezésétől, elterjedésétől a mindennapokban természetessé váló használatáig, most jutottunk el ebben a folyamatban oda, hogy próbáljuk vizsgálni és tudatosítani a digitális eszközök mindennapi életünkre gyakorolt következményeit.

Egyre több kutatás helyezi fókuszba a digitális médiahasználat fizikai és mentális egészségre gyakorolt hatását.

A digitális média térnyerésének tudatosítása személyes életünkben és társadalmi szinten is fontos kihívás. Most rajtunk a sor, hogy felhasználóiból tudatos használóvá váljunk!

A szabályok felállítása és a határok meghúzása sokszor hasznos mankót adhat és támogathatja a mindennapokban az egészséges mértékű digitális médiahasználatot. Minden alkalommal adott a lehetőség, hogy tudatos döntést hozunk a digitális eszköz használatáról helyett, hogy céltalanul sodródnánk.

Az általunk meghozott összes döntés a személyes felelősségünk. Vajon, aki úgy dönt, hogy céltalanul sodródik, a személyes kapcsolat helyett a digitális platformokon kap-



csolódik, akár több személyhez, nagyobb tömegekhez, elidegenedhet-e a szürke hétköznapiaktól? Az unalmas piros lámpától, vonatzúgástól, kávéillattól, kézfogástól? Teremthetünk-e magunknak egy jobb, szebb, kényelmesebb valóságot a virtuális térben? Vajon akkor is az érzékszerveinkre hagyatkozva teremtünk új világot? Vajon egy újabb sötét barlangban találjuk majd magunkat tudatlanul vagy a barlangban létezve is tudatában leszünk a kinti világnak?

Ez a kérdés több ezer éves, már az ókori filozófusokat is foglalkoztatta. Sokan, sokféle dísztlet között ismételtettek már hasonló mondatokat, mert az ember természetéből fakadóan folyamatosan újdonságokat keres, és próbálja megismerni a körülötte lévő világot. Hol az okokat keresi, hol a következményekből próbálja felfejteni az okokat. A virtuális világ és a valódi világ között talán nincs is akkora szakadék, mint elsőre gondolnánk, talán nem is vagyunk annyira elválasztva tőle, mint amennyire hinnénk, hiszen ez a tér is az emberi gondolat által született. A kérdés az, hogy úgy döntünk, elveszünk benne, vagy hajlandóak vagyunk megtalálni a valóságát.

Esküvő az Égés osztályon

Megszépült és gyerekbarát külsőt kapott Égés Osztályunk



Egy elszánt, kreatív, alkotó közösség, az esküvőszakma legjobbjait tömörítő Hungarian Wedding Gála közösségének összefogásával újult meg egyetlen nap alatt kórházunk Plasztikai és Égéssebészeti Osztálya.

A csodáknak egy ideje van már palotája, immáron egy kórháza is, ahol gyógyítani és gyógyulni is egészen más.

Ilyen volt a közösség összefogása előtt...



Erről meséljenek a képek és a kedves szavak:

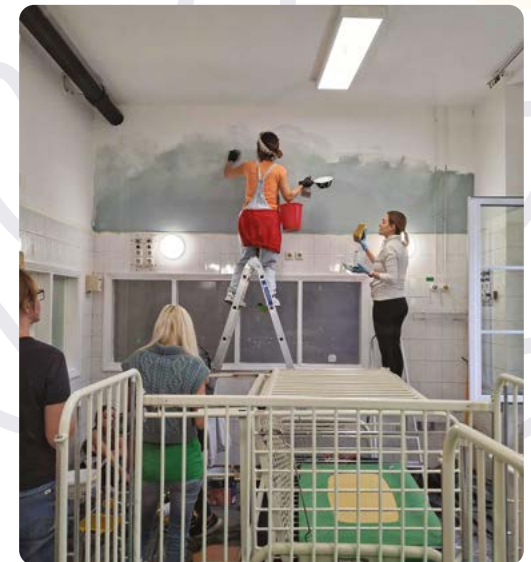
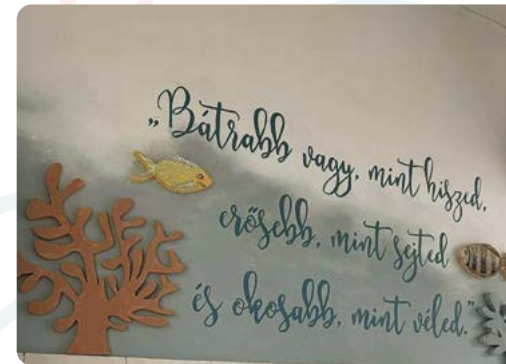
Dr. Bene Ruzsena: „Nagyon szép lett az osztályunk. A legapróbb részletekig fantasztikus lett. Nekem a kedvencem az ambulancián a plafonon vízben lebegő kislány, és a halacska rajzszögek. A munkatársaim és a betegeink nevében nagyon szépen köszönjük mindenkinek a segítségét, munkájukat!”

Attila, a kötözős fiú: „Reggel óta mindenki jön, mint a múzeumba, megnézni mindent! A kukák meg maguktól nyílnak...!”

Égéssebészünk: „Nagyon más így nekünk is itt dolgozni!”

A Wedding Gála egyik önkéntese: „Ha minden héten szerveznék ilyet, minden héten ott lennék. Köszönöm!”

Egy várakozó édesanya a kislányával: „Olyan, mintha tényleg egy Csodapalotában lennénk, nem pedig egy kórházban. Egész más érzés ilyen szép környezetben várni a kötözésre.”



És ilyen csodálatos lett!

42 év a gyermekek szolgálatában



Varga Zoltánné Nóri, szeretett kollégánk, sebészeti ambulanciánk vezető asszisztense 42 év után búcsúzik kórházunktól; köszöntő szavai adjanak reményt minden nálunk gyógyulónak, gyógyítónak!

„Elérkezett a mai nap, az utolsó, amit munkaviszonyban e ház falai között töltök. 42 év telt el, mióta beálltam ebbe a fantasztikus közösségbe, a Bethesdába. Ami azóta cserélődött, de a csodálatossága csak gyarapodott. Boldog vagyok, hogy sokat gazdagodhattam úgy tudásban, mint lélekben. Nagyszerű emberekkel dolgozhattam együtt. Köszönöm az együtt töltött éveket. A közös munkát, segítséget, kirándulásokat, közösségi életet, szeretetet, hogy kaphattam és adhattam!

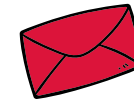
Nehezen hoztam meg a döntésemet, de úgy érzem eljött az idő. Az embernek éreznie, tudnia kell mikor, hol van a legnagyobb szükség a jelenlétére. Most a családomnak, gyermekeimnek, unokáimnak van a legnagyobb szüksége rám.

Szeretettel adom át a stafétát a következő generációnak!”

Hálásan köszönjük a Tőled kapott tudást, segítséget, a belőled áradó szeretetet, kedvességet és gondoskodást!

Büszkék vagyunk rád, hiányozni fogsz nekünk!

Kívánunk neked nagyon sok erőt, egészséget, örömet az előtted álló, élményekkel teli időszakhoz!



Önök írták – rólunk

„1 éves kislányom életében először volt beteg, de súlyos lett, így sajnos bekerültünk pár napra a kórházba. Este a sürgősségin kezdtünk, ahol gyorsan, maximálisan ellátták a kislányomat. Minden szakember kedves volt, alapos, türelmes, pedig sokan voltak.

A fekvőbeteg osztályon az ÖSSZES orvos, ápoló, nővér olyan kedves volt, és tüneményes, hogy szavakat sem találok. Folyamatosan jöttek, ápoltak, kedveskedtek, játszottak a gyerekekkel. Nagyon alaposan megvizsgálták, csak tünetmentesen engedtek haza, nem futószalagon ment a munka. Mivel a kislányom nem tudott aludni több napig, egész éjjel is segítettek nekem, hogy próbáljanak könnyíteni a nehézségen. Nagyon nehéz napokat éltünk meg, nehéz körülmények között, de az ott dolgozók segítsége, kedvessége, szakmai profizmusa segített abban, hogy ne csak a rosszra emlékezzünk. Köszönöm a munkájukat tiszta szívből!”



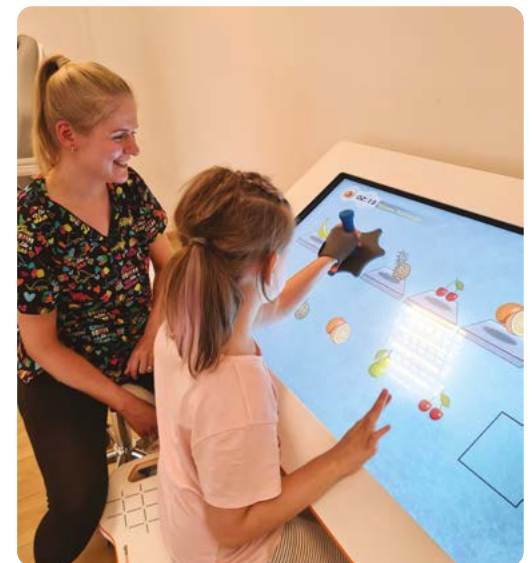
„Alíz agyi probléma miatt fél oldalára bénultan született. Ma már 8 éves, újszülött kora óta fejlesztjük és tornáztatjuk. Rendszeresen járunk a Bethesda rehabilitációs osztályára, Alíz már alig várja ezeket az alkalmakat.

Ezen a héten kezdtük a robotterápiát és szinte azonnal elkezdte spontán használni a bal kezét, például odafigyelés nélkül bal kézzel nyúlt a kilincshez.

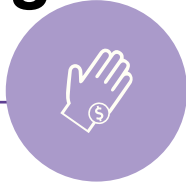
Fantasztikus terapeuták, doktor nénik, ápoló nénik vannak itt, tündérek, nagyon kedves csapat. Ismerik a gyereket és mi is mindenkit ismerünk. Szinte hazajárunk ide.” - mesélte Alíz édesanyja a kezelés után.

Alíz pedig így búcsúzott a gyógytornásztól:

- Megölelhetlek?



Nyomjuk meg a Jótékonyság gombot!



Gui Angéla
fenntarthatósági vezető

Hálások és büszkék vagyunk arra, hogy a Bethesda Gyermekkórház egyike lehet annak a három egészségügyi intézménynek, amelyet a MOHU Repontokon a műanyag palackok visszaváltásánál támogatni lehet.

Szeptember végéig egymillió alkalommal nyomták meg ezeken az automatákon a Jótékonyság gombot, így már több mint 57 millió forint gyűlt össze gyermekgyógyászati célra. Ezt az összeget a Bethesda Gyermekkórház, a Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézet és a Semmelweis Egyetem Gyermekgyógyászati Klinikája között osztják szét egyenlő arányban. A jótékonysági program 2025. június végéig tart.

A Bethesdában két betegcsoport számára vásárolnánk új műszereket a MOHU-n keresztül



érkező felajánlásokból. Egyrészt a súlyos epilepsziás, neurológiai beteg gyermekeknek szeretnénk a jelenlegi, meglehetősen régi vizsgálati eszköz helyett egy sok tízmillió forint értékű új műszert, amivel pontos diagnózist lehet felállítani az epilepsziás görcsök vizsgálata során. Másrészt a Bethesdában működik az Égésérült Gyermekek Gyógyító Országos Központ, ahol évente 3000 égésérült gyermeket látunk el. A sokszor életveszélyes állapotban kórházba kerülő súlyos égési sérült gyermekek számára, valamint sportsebészeti műtétekhez vásárolnánk speciális nagy értékű műszereket.

Köszönjük azoknak, akik már megnyomták vagy hamarosan megnyomják a REPONT automatákon az adomány adta lehetőség gombját, környezetünk védelme mellett ezzel gyermekeink gyógyítását is támogatják.



Adni jó – de tényleg!



Túry Krisztina
adományszervező

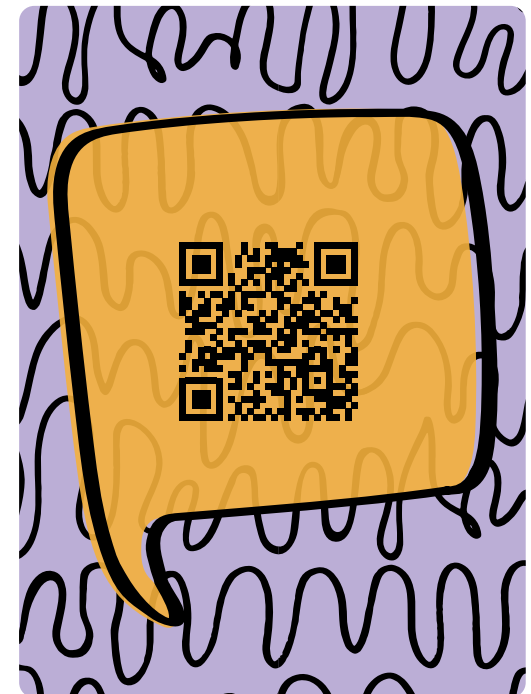
Adni jó - halljuk gyerekkorunk óta. És valóban, valamennyien megtapasztaltuk már azt a jóleső érzést, akár büszkeséget, ami akkor kerít minket hatalmába, amikor valakinek segíthetünk.

Ma már tudományos kutatások is igazolják, hogy az adományozás növeli a boldogságérzetet, sőt aki ad, az érdekes módon utána anyagilag is gazdagabbnak érzi magát. Ráadásul az is kiderült, hogy boldogabbnak érezzük magunkat akkor, ha másokra, nem pedig magunkra költöttünk.

Az viszont kevésbé köztudott, hogy az adományozás és az önkéntesség a fizikai állapotunkra is kihat. Egy kísérletben azt találták, hogy az adományozók (egy időre legalábbis) erősebbek lettek. Azok a résztvevők ugyanis, akik pénzt adtak önzetlen célra, utána tovább tudták tartani a pár kilós súlyzót. De aki biztosra akar menni, az nyugodtan vágjon bele az önkénteskedésbe is. A rendszeres önkéntesség bizonyítottan csökkenti a gyulladást, a vérnyomást, a koleszterinszintet, sőt a testtömeg-indexet is. Erre így együtt semmilyen tabletta nem képes, ráadásul még mellékhatásokkal sem kell számolnunk. Hosszú távon pedig a kitartóan önkénteskedők 47 százaléka

kal kisebb eséllyel halnak meg. Vagyis az önkéntesség még a dohányzás elhagyásánál is erősebb védőfaktor.

Ha úgy érezzük, hogy az ősz túl sűrű ahhoz, hogy komolyabb életmódváltásba kezdjünk, akkor jusson eszünkbe, hogy rendszeres adományozással vagy önkéntességgel is sokat tehetünk másokért és magunkért is!



Nagy örömmel adjuk hírül, hogy megkezdte működését a Bethesda Angelman Centrum!



Madarász Zsuzsanna



A Bethesda Gyermekkórház keretein belül működő Bethesda Angelman Centrum a Magyar Angelman Szindróma Alapítvány együttműködésével jött létre, és évente többször tartandó, előre meghirdetett alkalmakon várja az érdeklődő családokat.

Ezen az alkalmakon a Centrum hiánypótló és átfogó szolgáltatást kíván nyújtani az Angelman-szindrómával élők számára. Az életminőségük javításának érdekében hozzáférést bizto-

sít szakorvosok és szakemberek széles köréhez, akik az Angelman-szindrómával társuló problémákat személyre szabottan értékelik ki és megoldásokat javasolnak. A vizsgálatok kiterjednek az orvosi és kognitív diagnosztikai eljárásokra, illetve a kezelési lehetőségek széles skálájának (pl. a diétás terápia) ismertetésére.

A Bethesda Angelman Centrum azon dolgozik, hogy a 19. évét betöltött Angelman-szindrómás személyeknek is tudja nyújtani



a szindrómához társuló betegségek szűrését. A centrum célja, hogy a szindrómához társuló betegségekben tudjunk tanácsot, segítséget adni, nem a gondozás átvétele a feladatunk (sokan más kórházakban, egyetemi klinikákon állnak gondozás alatt, de attól még jöhetnek, hogy más családokkal is találkozzanak és a speciálisabb problémákban segítségünk.)

Jelenleg neurológiai, elektrofiziológiai, szemészeti, fogászati szűrővizsgálat területen tud számukra vizsgálati lehetőséget biztosítani a Centrum.

További információ kórházunk honlapján a www.bethesda.hu oldalon található. Az Angelman szindrómáról részletesebben a Magyar Angelman Szindróma Alapítvány honlapján tájékozódhatnak: www.angelman.hu

Az Angelman szindróma egy genetikai eltérés által okozott idegrendszeri fejlődési rendelle-

esség, melyet értelmi fejlődési elmaradás, mozgás- és egyensúlyozási zavarok, a beszéd- és a nyelvfelődés elmaradása és jellegzetes viselkedési sajátosságok jellemeznek.

Harry Angelman 1965-ben számolt be először három gyermekről, akiknek hasonló széles mosolyú arckifejezésük, hasonló viselkedésük és tüneteik voltak. Az Angelman szindróma azóta ismert mint különálló kórkép.

Az Angelman szindrómás gyermekek és felnőttek jó egészségnek örvendenek és normál élettartam várható, de folyamatos, egész életen át tartó gondozást igényelnek.

A tünetek a korral változnak. Például az alvászavarok felnőttkorra javulnak, serdülőkorban az epilepsziás rohamok is gyakran enyhülnek, ritkulnak. Elhízás gyakran jelenik meg, mely kiemelt figyelmet igényel.

4+1 tipp hogyan vond be gyermeked a főzésbe



Szolnok-Fenyvesi Katica, Fenyvesi Krisztián

A legtöbb, gyerekeknek készülő meglepetésekkel kiegészített finomságokhoz már az összeszerelési útmutató mellett az applikáció és/vagy a játék QR kódját találjuk. Szülői szemmel igazi kihívás gyermekünket elcsábítani a villogó, szuperszínes, mozgó-zenélő-beszélő képernyőktől, nemhogy fejlesztő és „hasznos” dolgokba bevonni őket. Édesanyaként, szakács feleségként meglepetésként ért, mikor az első egy-másfél órát töltöttük gyermekemmel a konyhában panírozás vagy épp pizzatészta gyúrás mellett. Csodálkoztam, hogy milyen sokáig leköti a kisfiamat a közös munka, és az külön öröm, hogy nagyon jóízűen fogyasztja el azokat az ételeket, amiket együtt készítettünk el. Így hát bátran buzdítok minden szülőt arra, hogy ne féljünk bevonni a gyermekeinket a konyhai műveletekbe.

Tipp1: Ha megmutatjuk, elmagyarázzuk mi hogyan készül, hogyan lesz bundás a husi, miért finomabb a házi, mint az előre elkészített biztosan jobb étvággyal fogyasztja gyermekünk az ételeket.

Tipp2: Készítsünk otthon pizzatésztát és tegyük rá bármilyen feltétet, szerintem ez a legjobb a saját pizzában, bármiből bármennyit, bármilyen kombinációban tehe-

tünk. Adjunk gyermekünknek egy darab tésztát, hadd formálja, nyújtsa saját maga. Egyrészt lekötjük a gyúrás, nyújtás technika elsajátításával, másrészt ezzel a szem-kéz koordinációjuk is észrevétlenül fejlődik.

Tipp3: Illatok-színek-formák: főzés közben megtanulhatják gyermekeink a különböző fűszereket, gyakorolhatjuk a színeket és a gyümölcsök, zöldségek megkülönböztetését, felismerését. Tapasztalat: Játék közben pedig szenzációs ételkölteményeket kaphatunk gyermekunktől a babakonyhában

Tipp4: Elkészíteni egy születésnapi süteményt a nagyszülőknek, tesónak vagy apának-anyának olyan alapvetésekre tanítja a piciket, hogy jobb adni, mint kapni, vagy, hogy milyen jó érzés egy meglepetést saját magunk elkészíteni.

Tipp+: Nagyobb gyerekekkel már azt is megtanulhatjuk az ételkészítés közben, hogy a különböző gyümölcsök, zöldségek milyen jótékony hatással vannak szervezetünkre, egészségünkre. Pl.: Mit jelent az, hogy antioxidáns, amellyel a bogyós gyümölcsjeink telis-tele vannak, valamint segítenek abban, hogy jobban vágjon az eszük.



TÚRÓFÁNK RECEPT

Hozzávalók:

- 20 dkg finomliszt
- 1 csipet só
- 1 csomag sütőpor
- 10 dkg cukor
- 2 csomag vaníliás cukor
- 50 dkg túró
- 2 darab tojás
- 1 evőkanál tejföl
- 1 darab citrom vagy narancs reszelt héja
- olaj a sütéshez
- porcukor a szóráshoz



Elkészítés:

Egyszerű művelet – ezért is választottuk ezt a receptet. Hozzávalók összekeverése után, fél órát hagyjuk pihenni a tésztát. Vizes kézzel kis gombócokat formázunk, forró olajba téve kisütjük. A fánkok maguktól átfordulnak, akkor jó, mikor aranybarna színű mindkét oldala. Ezután kivesszük, lecsepegtetjük. Porcukorral, ízlés szerint baracklekvárral tálaljuk.



Grimm mese: A bölcs pásztorfiú

Volt egyszer egy pásztorfiú, az minden kérdésre olyan okosan meg tudott felelni, hogy messze földön híre járt a bölcsességének.

Fülébe jutott a dolog a királynak is, de az egy szót sem hitt az egészéből.

- Ostoba mendemonda, semmi más - jelentette ki, valahányszor a pásztorfiú bölcsességét emlegették előtte.

Hanem az udvarbéliek addig unszolták, míg a végén engedett a kérésüknek, és maga elé hívatta a fiút.

- Három kérdést adok fel neked - mondta.
- Ha mind a háromra megfelelsz, fiammá fogadlak, s itt fogsz lakni nálam a palotában. De ha csak egyszer is elvéted a feleletet, mehetsz vissza a birkáidhoz!



- Uram királyom, állom a próbát - felelte a fiú.

Nagy csend lett a trónteremben, meg lehetett hallani még a légy szárnyának a zizegését is. Akkor a király föltekint az első kérdést:

- Mondd meg nékem, hány csepp víz van a tengerben!

- Uram királyom - felelte a fiú -, csak arra kérlek, állítsd meg a világ valamennyi folyóját, ne hordjanak több vizet a tengerbe, amíg meg nem számolom, hány csepp van benne.

- Rendben van - mondta a király -, erre jól megfeleltél. Lássuk, megfelelsz-e a második kérdésemre is. Meg tudod-e mondani, hány csillag van az égen?

- Uram királyom, megmondom, csak előbb adass egy ív papírost. Hozták a király tollnokai máris a papírost. Kuncogva nyújtották át a fiúnak, azt hitték, azon akarja kiszámolni, hány csillag van az égen. A fiú azonban semmit nem számolt, hanem fogta a papírost, és telerajzolta parányi fekete pontokkal.

Annyi pontot pötyögtetett rá, hogy aki látta, nyomban káprázni kezdett tőle a szeme.

Mikor elkészült a rajzolás, átnyújtotta a papírlapot a királynak.

- Annyi csillag van az égen, ahány pont a papíron, csak össze kell számolni.

Most aztán megnyúlt ám a tollnokok képe is; megijedtek, hogy a király még utóbb velük számláltatja meg a pontocskákat.

A királynak pedig egyre jobban megtetszett a talpraesett pásztorfiú. Már egészen kedv-

telve nézegette, mikor föltekint a harmadik kérdést:

- Még csak azt mondd meg, fiam, hány perc-ből áll az örökkévalóság. A fiú egy kicsit gondolkodott, aztán így felelt:

- Messze Pomerániában emelkedik a híres Gyémánt-hegy, akkora, hogy belefárad az ember, mire körüljárja. Arra a hegyre minden századik esztendőben leszáll egy parányi madárka, és hozzáfeni a csőrét. Mikorra az egész hegy elkopik ettől, akkorra telik le az első másodperc az örökkévalóságból.

- Jól van - mondta a király -, megálltad a próbát, egy bölcs sem felelhetett volna különbül. Mától fogva itt lesz a lakásod a palotában, és ezennel ország-világ előtt fiammá fogadlak.

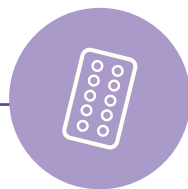


**KIVÁGHATÓ
BETHESDA PATIKA
KEDVEZTMÉNY***



*részletek a 42.oldalon

Mindenkit szeretettel vár a megújult Bethesda Gyógyszertár!



Váltsd ki nálnk gyermeked gyógyszerét, és kapj

10% kedvezményt

a nálnk árusított nem vényköteles termékek árából!

Használd a következő kuponkódot:

GYÓGYULJ10

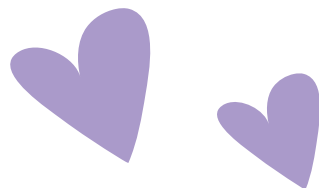
10% kedvezmény minden vény nélkül kapható termékre!

A kupon november 30-ig váltható be.

Tudtátok, hogy a Bethesdában patika is működik? Gyógyszerészeink szeretettel várják a vásárlókat a Bethesda u. 3. C épület földszintjén, a sorompós bejáratnál.

Gyógyszertárunkban nem csak a megfelelő gyógyszert adjuk, de tapasztalt gyógyszerészeink hasznos tanácsokkal is segítik a gyerekeket és a szülőket, hogy könnyebb legyen a gyógyulás.

Fordulj hozzánk bizalommal – együtt segítünk a gyógyulásban!



GYÓGYSZERTÁRUNK NYITVATARTÁSA

HÉTFŐ	KEDD	SZERDA	CSÜTÖRTÖK	PÉNTEK	SZOMBAT
9:00 - 18:00	9:00 - 16:00	9:00 - 18:00	9:00 - 16:00	9:00 - 16:00	9:00 - 12:00
18:00 - 22:00 ÜGYELET		18:00 - 22:00 ÜGYELET			12:00 - 22:00 ÜGYELET



SMA - A korai felismerés életet ment!



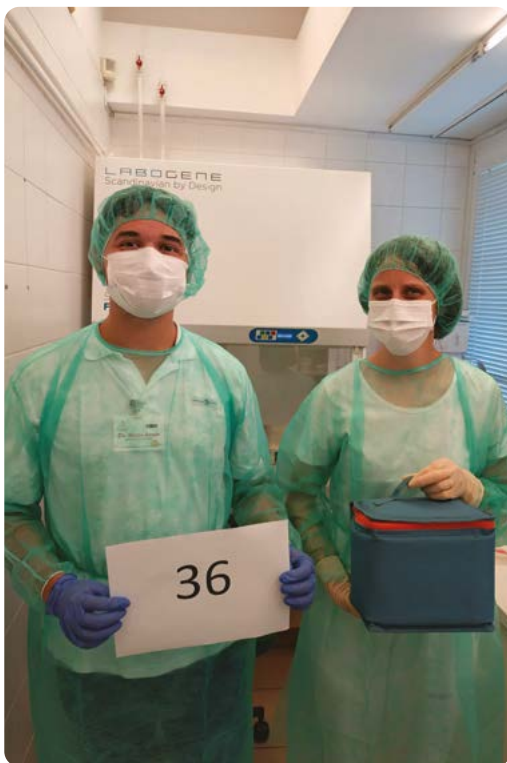
Szakértő: Dr. Mikos Borbála

Minőségügyi és oktatási igazgató, SMA munkacsoport vezető főorvos

szöveg: Sás-Szeles Márta



Nem túlzás talán azt állítani, hogy hazánk egyik legnagyobb társadalmi összefogása köthető az SMA betegséghez. Zente történetét hatalmas figyelem kísérte, az Ő gyógykezelése hívta fel a figyelmet a spinális izomatrófia felismerésének és korai kezelésének fontosságára.



A spinális izomatrófia egy ritka, genetikai eredetű megbetegedés, évente minden 6-10 ezer újszülöttről egy gyermek ezzel a körképpel érkezik a világra. A genetikai betegség alapja egy kromoszóma-rendellenesség, mely abban az esetben okoz panaszt, ha a gyermek anyai és apai oldalról egyaránt öröklő az eltérést. Társadalmunkban minden 35-45 egyénből egy ember hordozza a rendellenes örökítő anyagot; amennyiben mindkét szülő hordozó, 25%-os valószínűséggel öröklő újszülött gyermekük a betegséget.

Az SMA megbetegedést négy típusba sorolhatjuk a tünetek súlyosságának tekintetében. A leggyakoribb előfordulású SMA I. a legsúlyosabb lefolyású körkép; az izomműködés funkciózavara koracsecsemőkorban jelentkezik, és a korai génterápia nélkül sajnos a leggondosabb ellátás mellett sem várható állapotjavulás, gyógyulás, hosszútávú túlélés a gyermekek életében.

Az SMA II. a betegek mintegy negyedénél jelenik meg. A tünetek fél-másfél éves kor között válnak szembetűnővé. Ritka esetben (III-IV. típus) kamaszkorban, vagy akár fiatal felnőtteknél is kialakulhatnak a tünetek.

JELLEGTLEN TÜNETEK, NEHÉZ TÜNETI DIAGNÓZIS

Az SMA-ban érintett génszakasz egészséges szervezetben egy különleges fehérje kialakításáért felelős, mely az izmokat beidegző idegsejtek épségéért dolgozik. Ennek hiányában az izomzat renyhe működése figyelhető meg. A tünetek kialakulásának ideje egyértelműen korrelál a lefolyás súlyosságával: minél korábban jelentkeznek a panaszok, annál súlyosabb lefolyásra kell számítanunk.

Az SMA a jellegtelen tünetek következtében nehezen felismerhető, hiszen alapvetően nem betegségtünetekkel szembesülünk a kezdeti szakaszban. Csecsemő korban a bukások, a gyenge sírási-, és köhögési hang, a hosszan elnyúló etetések, könnyű kifáradás, szapora légzésszám figyelemfelhívó jelek lehetnek. Bár a mozgásfejlődés széles spektrumban tekinthető élettannak, bizonyos mozgásfejlődési mérföldkövek elmaradása is segítenek felismerni, hogy gond lehet a háttérben. Ilyen többek között a fej megemlése és oldalra fordítása 1 hónapos korban hason fekvő testhelyzetben, a későbbiekben háton fekvő helyzetben a végtagok emelése, mozgatása, a háton fekvő "hintázás". A tünetek, különösen az SMA I. típus esetében egyre progresszívebbek - elmarad a forgás, felülés és a mászás-kúszás irányában történő mozgásfejlődés, a felállás, de az SMA II. esetében is a mozgást nagy mértékben befolyásoló korai tünetek jelennek meg.

Az SMA III-IV. típusok esetében a tünetek lassabb állapotromlás képében manifesztálódnak, míg kisgyermekként a lépcsőzés, vagy éppen a guggolás nem okozott nehézséget, ebben a későbbiekben már akadályoztatottá válik a beteg, mely nagy mértékben rontja az életminőségét.



A génszakasz hiánya a mozgató idegsejtek érintettsége mellett a szervek beidegzésének zavarát is eredményezheti, így az SMA-val élő betegek személyre szabott kezelésén egy nagyon összehangolt, minden szakterületet felölelő munkacsoport dolgozik.

A CÉL: DIAGNÓZIS A TÜNETMENTESSÉG IDŐSZAKÁBAN!

Bár az orvosok évszázadok óta ismerik az SMA-t, kezelésében az áttörés csak a múlt évszázad végén érkezett el: a genetikai terápia megjelenése új lehetőséget hozott minden olyan betegségben, ahol sikerült feltérképezni a rendellenes génszakaszt.

2016-óta alkalmazható a Spinraza nevű gyógyszer, melynek hatóanyaga alkalmas a hiányzó fehérje pótlására, így csökkenthető, megakadályozható a mozgató idegsejtek

pusztulása. A sikeres hatás eléréséhez rendszeresen, négyhavonta szükséges a gyógyszer a szervezetbe juttatni, erre a gerincscatornán keresztül van lehetőség. Azonos hatásmechanizmussal bíró, szájon át szedhető gyógyszerek is forgalomba kerültek az elmúlt évek alatt.

A kezelés legnagyobb áttörése azonban a génterápia megjelenésével, és az SMA-ért felelős génszakasz pótolhatóságával jelent meg. A hiányzó gént vénás úton egyetlen alkalommal szükséges bejuttatni a gyermek szervezetébe.

A tünetek megjelenését követő diagnózis és az adekvát terápia hatalmas eredményt hozott az SMA-val élő gyermekek és családok számára, hiszen stabilizálta a betegek állapotát, nem kellett tartani a mindennapi progressziótól, a kilátástalan állapotromlás-

tól. Azonban a szűrések által a korai, újszülött korban, tünetmentes időszakban elérhetővé váló gyógyszerelés ma már lehetővé teszi, hogy az SMA-ban érintett gyermekek a kortársaikkal szinte azonos életminőségű életet tudjanak élni.

Napjainkban önkéntes alapon minden újszülött számára elérhető az SMA betegség szűrése - ez külön vizsgálatot, beavatkozást nem igényel, az egyéb, kötelező szűrővizsgálatok mintájából kimutatható az ezt a betegséget okozó gén hiánya is. Amennyiben kiderül az SMA-betegségben való érintettség, a génterápia is elérhető minden beteg gyermek számára: a génpótló gyógyszer előállítására Írországból, személyre szabottan történik, beadására azonban itthon Magyarországon, kórházunkban is van lehetőség.



SMA SZŰRÉS

A kis SMA-s Zétény a 35., Martin pedig a 36. újszülött pici baba, akik úgy kaphattak génterápiát kórházunkban, hogy még nem voltak egyhónaposak!!!

Az újszülöttkori szűrés során kiszűrt csecsemőknek azóta sincs betegségtünetük, jól esznek, gyarapodnak, mozgásuk is megfelel az életkoruknak. Óriási mérföldkő ez az izomsorvadásos gyermekek gyógyításában!

Az SMA egy olyan ritka betegség, ami itthon megközelítőleg 8000-ből 1 újszülöttet érint. Az idő pedig meghatározó tényező a betegség elleni küzdelemben. A korai felismerést és ezzel a betegség hatékony kezelését szolgálja a Magyarországon közel két éve – pontosabban 21 hónapja – elérhető, ingyenes újszülöttkori szűrés, aminek köszönhetően már 16 babánál sikerült kiszűrni a génhibát és megkezdeni a kezelést.

Kérjétek az újszülöttkori, ingyenes szűrést!

A szűrőprogrammal kapcsolatos további információ, letölthető tájékoztatók és nyilatkozatok elérhetőek a Bethesda Gyermekkórház weboldalán:
<https://www.bethesda.hu/sma-szuroprogram/>



FIGYELJÜNK FEL A SPINÁLIS MUSZKULÁRIS ATRÓFIA (SMA) KEZDETI TÜNETEIRE! ^{1-3, 6}



#SIGNSOFSMA
signsofSMA.com/hu

Minden kisgyermek másképpen fejlődik, viszont előfordulhat, hogy a fejlődésbeli késedelmek és más tünetek az SMA betegség (gerincvelő-eredetű izomsorvadás) jelei, amely sürgős orvosi ellátást igénylő ritka genetikai betegség.⁵⁻⁶ A kisgyermek megfelelő ütemben való fejlődésének a biztosításához fontos tudnia, hogy mi az, amire érdemes felfigyelni.



**HA TAPASZTALJA A JELEKET, KÉRJEN
IDŐPONTOT AZ ORVOSNÁL MÉG MA^{4,7}**

1. Kolb SJ and Kissel JT. *Neurol Clin.* 2015;33(4):831-46. 2. Prior TW, et al. *NCBI Bookshelf* 2019. Available at <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1352>. Date accessed: September 2020. 3. Wang CH, et al. *J Child Neurol.* 2007;22(8):1027-49. 4. Govoni A, et al. *Mol Neurobiol.* 2018;55(8):6307-18. 5. Stifani N. *Front Cell Neurosci.* 2014;8:293. 6. Pera MC, et al. *PLoS One.* 2020;15(3):e0230677. 7. Glascock J, et al. *J Neuromuscul Dis.* 2018;5(2):145-158.

HU220531008; Lezárás dátuma: 2022. május 31.