

Beszámoló a 22. MPS konferenciáról

(2016. augusztus 26-28.)

A korábbi évekhez hasonlóan idén is nyár végén került megrendezésre a hazai MPS konferencia, amely minden évben kiváló lehetőséget nyújt új orvosi, jogi, egészségügyi ismeretek szerzésére, a legújabb kutatási eredmények megismerésére, és nem utolsósorban a társaság tagjainak ilyenkor van lehetősége találkozni a sorstársakkal, viszontlátni a betegtársakat, tapasztalatokat cserélni, feltöltődni.

Az idei konferencia is lehetőséget biztosított a szülők számára, hogy gyermekeiket önkéntesekre bizzák, és részt vehessenek az előadásokon. A gyermeknek nemcsak a felügyelet volt biztosítva, hanem természetesen nekik megfelelő programok is gazdagították a találkozót. A jól megszokott ugráló légvár mellett kézműveskedés, rajzolás, társasjáték, valamint felejthetetlen bűvész előadás is biztosította, hogy minden gyermek jól érezhesse magát.

Különleges terápiával is megismerkedhettünk, mely mind a gyermekek, mind a felnőttek számára egy érdekes relaxációs lehetőséget biztosított, ez a hangtálas gongos program, a gyermekek kifejezetten élvezték.

Az orvosi, tudományos előadások igazán érdekesek voltak, hiszen idén került megrendezésre a nemzetközi MPS konferencia is Bonnban. Almássy Zsuzsanna doktornő a társaság delegáltjaként részt vett a konferencián és természetesen az orvosi előadásokon is, így első kézből értesülhettünk a mucopolisacharidosis és társult betegségei, terápiáiról, a legfrissebb kutatási eredményekről, génterápiáról, az enzimterápiák további fejlesztéseiről. Szorosan kapcsolódott az előadásához Dr. Varga Norbert genetikai kutatásokkal kapcsolatos előadása, Dr. Horváth Orsolya pedig az őssejt transzplantáció terápiás lehetőségeit ismertette a résztvevőknek.

Az MPS betegek több típusánál is lehetségesek szerkezeti elváltozások Dr. Bausz Mária szemész doktornő előadásából pontos képet kaphattunk a különböző elváltozások megjelenési formáiról, lehetséges kezeléseiről, és a beavatkozások kimeneteleiről. Mindenki számára nagyon hasznos volt, hiszen szerkezeti problémákról ilyen kimerítő ismertetést a szülők korábban nem is kaphattak.

Külföldi előadónk, Prof. Dr. Suzanne Kircher, a felnőtt MPS betegek életvitelével kapcsolatos kérdőíves kutatás eredményeiről számolt be, mely szintén egy új oldalát mutatta

be a betegségről alkotott elképzeléseknek, hiszen itt maguk a betegek nyilatkoztak saját érzéseikről, élethelyzetükről, mindennapi nehézségeikről.

Végül két szülői beszámoló is elhangzott, Gyurkáné Jobbágy Emese kisfiával az ausztriai terápiás héten vett részt, melynek tartalmát, az ott megélt élményeket ismertette meg a szülőkkel, valamint Demcsik Mónika a bonni nemzetközi MPS konferencia családi résztvevőjeként számolt be a konferencia eseményeiről.