



Kiss Zsoltné Ágnes

primer immunhiányos beteg,
a PIBE elnöke

„Maximálisan megkapunk mindent, ami ahhoz kell, hogy jól legyünk.”

Ági egy fantasztikus nő, aki óriási akaraterővel és energiával rendelkezik. A mindennapjait azonban megnehezíti egy igen súlyos és ritka betegség, a primer immunhiány. Sokáig nem tudta, hogy mi a problémája, csak azt érezte, egy ördögi körbe került. Ma már a vérplazmának és a donoroknak köszönhetően minőségibb életet tud élni. Nem tétlenkedik, jelenleg vezető védőnő és mesterképzésen is tanul. Ezenkívül a betegeket összefogó szervezet, a PIBE elnöke. Vele beszélgettünk erről a betegségről és az egyesület működéséről.

– A primer immunhiány nem túl gyakori betegség, ezért viszonylag kevesen ismerik. Mesélnél róla, hogy pontosan mi is ez?

– Igen, a primer immunhiány a ritka betegségek csoportjába tartozik. Ez egy olyan állapot, amely során a szervezet nem képes megfelelően működtetni az immunrendszert, hogy az hatékonyan védekezzen a kórokozók, például a baktériumok, vírusok, gombák és paraziták ellen. Az elsődleges immunhiány genetikai eredetű, és sajnos ezáltal tovább is örökíthető. Általában a születéstől fogva jelen van, és az élet végéig fenn is marad. Ezek a betegek hajlamosabbak lehetnek súlyos és gyakori fertőzésekre, amit egyébként egy normális immunrendszerrel rendelkező ember nagyon könnyen leküzd, vagy akár észre sem vesz.

– Hogyan kapcsolódik ehhez a vérplazma?

– A vérplazma többek között antitesteket tartalmaz. Az antitestek (immunglobulinok) fontos szerepet játszanak az immunrendszer működésében, mivel képesek felvenni a harcot a különböző kórokozók, így a betegek számára ez egy nagyon fontos terápia.

– Ha jól tudom, te is érintett vagy ebben.

– Igen, nekem is ilyen betegségem van. Nálam mindhárom immunglobulin-fajta hiányzik, tehát az IgG, az IgM és az IgA is.

– Mikor tudtad meg, hogy primer immundefektusod van? Mik voltak a jelek?

– Ez a betegség '89-ben kezdődött nálam, amikor nagyon gyakran, negyedévente felső légúti fertőzéseim voltak. Ekkor voltam 23 éves. Érdekes, mert előtte védőnőként dolgoztam egy gyermekorvosi rendelőben Szombathelyen, ahol a gyerekek miatt többször kerültem kórokozók közé, de semmi tünetem nem volt. Aztán egyszer csak elindult a folyamat: nátha, torokfájás, mandulagyulladás, és utána jelentkeztek az arcüreggyulladások is. Mindkét arcüregemet megműtötték, ezek nagyjából rendezték az állapotomat, utána nem sokkal viszont jöttek a tüdőgyulladások, ezekből összesen 9 volt. Az első talán '94-ben volt, akkor kerültem kórházba, és akkor lett meg a diagnózisom is.

Egyébként előtte már egy alkalommal, egy vérvételen megtalálták az alacsonyabb Ig-szintet, de nem foglalkoztak vele. Azt mondták, hogy ez van, ez az oka a gyakori fertőzéseknek. A '80-as



évek végén, a '90-es évek elején se internet nem volt, se a terápiáról nem tudtak még, így ez akkor teljesen érthető volt.

– Elég későn derült ki.

– Igen, elég későn. Ahogy mondtam is, az első tünetek 23 éves koromban jöttek, előtte semmi jele nem volt. Genetikailag már bennem volt, csak nem lehetett tudni, mikor jön el az a pont, amikor a csontvelő B-sejt működése leáll, és belobban a betegség. Az ambulancián is azt mondták, hogy minden korosztályból vannak betegek, van, akinek viszonylag fiatalon, de van, akinek csak idősebb korban jön ki. A leggyakoribb korcsoport egyébként a 20–30 év közöttiek, akkor mutatja meg magát a legtöbb esetben a betegség.

– Mi volt az első reakció?

– Úgy alakult, hogy ezzel a betegséggel fokozatosan szembesültem. Az elején még nem fogtam fel teljesen, hogy mi is ez, mi történik velem. Csak azt éreztem, hogy benne vagyok egy negatív spirálban, amelyből egyszerűen nincs kiút: tüdőgyulladás, antibiotikum, arcüreggyulladás, bélgyulladás, bélfermentációs és így tovább. Akkor azt gon-



doltam, hogy az én életem most már ilyen lesz. A második ilyen szembesülés, amikor rengeteg időt töltöttem a tüdőgyulladások miatt kórházban. Egy idő után azért elkezdtek az orvosok kutakodni, mert már feltűnően sokszor volt tüdőgyulladásom. Azt mondták, hogy egy normál immunrendszerrel rendelkező embernél egyszerűen nem lehet ennyi. Így találták meg végül a problémát. Amikor ez tudatosult bennem, akkor rögtön elkezdtem keresgélni az orvosokat, hogy kik azok, akik értenek ehhez. Ajánlottak egy immunológust, el is mentem hozzá, beszélünk a betegségről, kezelésekről, így szereztem további információkat. Talán ezek után értettem meg mindent.

– Voltak még más tüneteid is?

– Sajnos nem csak ennyi volt. Azóta volt kötőhártya-gyulladásom, illetve bélgyulladásom is van folyamatosan. Ezt úgy kell elképzelni, hogy simán összeszedek egy bélfertőzést, ha nem veszem észre, ha mondjuk rosszul van átsütve a hús. Ilyenkor egy szalmonella vagy egy Campylobacter is benne van a pakliban. Ezek mellett vastagbélgyulladással is járhat ez az állapot. Most például üzleti problémával kínlódom, tehát mindig, így vagy úgy, de felüti a betegség a fejét.

– Akkoriban, 2006 előtt hogyan tudtak rajtad segíteni?

– 2006-ig terápiára jártam a helyi kórházba. Ezt úgy kell elképzelni, hogy amikor jött egy fertőzés, akkor a szombathelyi fertőzőosztály főorvosának, dr. Schneider Ferencnek azonnal telefonáltam, és mentem be hozzá a kórházba. Rögtön felvettek az osztályra, és intravénás, célzott antibiotikum-terápiával kezelték a fertőzéseimet.

Nagyon jó a viszonyom minden orvosommal, akik mind nagyon profik, és mindemellett nagyon jó emberek is. Komolyan veszik ezt az egészet, értenek hozzá, én pedig igyekszem nagyon jó beteg lenni. Emiatt igazán szerencsésnek érzem magam.

– Voltál életveszélyes állapotban?

– Igen, nemegyszer. Tüdőgyulladásom többször is volt, háromszor kétoldalú, és az egyikhez kötődött még egy szepszis, vérmérgezés is. Ez volt a legsúlyosabb állapot. Így zajlott az életem 2006-ig. Teljesen legyengültem, fizikailag csont és bőr voltam, ez egy nagyon nehéz időszak volt számomra.

– Mi történt 2006 után?

– Ez egy érdekes történet. 2006-ig keresgéltem a terápiás lehetőségeket, már akkor tudtam, hogy van immunoglobulin-terápia, csak akkor még nem igazán akartam vállalni. Nagyon féltem tőle. Amikor viszont volt a szepszises tüdőgyulladásom, akkor a szombathelyi kórházban megkaptam az első immunoglobulint, ami pillanatok alatt kihozott ebből az életveszélyes állapotból. Ezek után valamiért még mindig nem akartam ezt a terápiát. Majd 2006 februárjában elvesztettem az édesapámat. Akkor döntöttem el, hogy igenis, kell, hogy legyen valami megoldás, mert így nem maradhatok.

Közben olvastam Kriván Gergely főorvos úrról egy újságban, ahol bemutatta a munkáját a primer immundefektusokkal kapcsolatban. Ezután random felhívtam a Szent László kórházat, ahol rendelt, kértem, hogy kapcsolják. Egy csengés után felvette, elmondtam neki, hogy ki vagyok, mi vagyok, majd azt mondta, hogy azonnal postázzam a leleteimet, adott egy időpontot, és 2006. július 10-én meg is kaptam az immunoglobulin-terápiát.

2010-ig intravénásan, majd amikor Magyarországra bejött a szubkután *[közvetlenül a bőr alatti kötőszövetbe juttatott injekció – a szerk.]*, akkor az elsők között vállaltam. Azóta is biztosítják ezt számomra. Szerencsére soha nem volt még olyan, hogy ne kaptam volna, az ellátásunk folyamatos. Maximálisan megkapunk mindent, ami ahhoz kell, hogy jól legyünk.

Ezt jelenleg ugye a CSL Behring biztosítja minden primer immunhiányos beteg számára Magyarországon.

– Ha már fertőzések és vírusok: a Covidot hogyan sikerült átvészelned?

– A Covid alatt azonnal home office-ba kerültem. Nem nagyon mozdultam ki otthonról, sőt, volt olyan időszak is, amikor tombolt a járvány, hogy béreltem egy garzont, és teljesen elvonultam a családtól. A férjem mindig hozta nekem az ételt, amit átadott a kapun. A Covid alatt háromszor is éltünk így. A család szerencsére minden szempontból támogatott. Végül nem estem át rajta, és az oltást is meg tudtam kapni időben. Pont a szombathelyi kezelőorvosom szervezte a védőoltásokat. Azt mondta, hogy ha valaki visszamondja, akkor azonnal hívni fog. Egyszer csak csöngött a telefonom, mondta, hogy Ágnes, most kéne jönni, én meg futottam, és beoltott.

– A mindennapjaid miben különböznek másokétól? Mire kell figyelned?

– Mivel lisztérzékeny is lettem a betegség miatt, a táplálkozásomra mindenképp oda kell figyelnem. De mondjuk egy tatár beefsteaket nem ehetek meg, semmi nyers hús. Mindent csak nagyon átsütve, nehogy valami kórokozó ott maradjon az élelmiszerben. De ha elmegyünk valahova túrázni, egy forrásból vagy kútból sem ihatok, mindig vinnem kell magammal vizet. Nem mosom el az edényeimet olyan helyen, ahol bizonytalan a víz eredete. Ezenkívül nagyon hamar megfázom. Múltkor az egyetemen, amikor ki kellett mennem a portára egy kulcsért, nem húztam sapkát. Fölvettem a kabátomat, de éreztem, hogy megcsapott a hideg levegő, és másnapra már kapart a torkom, náthás lettem. Ezért mindig inkább túlóltózom, mert abból sose lehet baj. Ezekre kell figyelnem. Természetesen utazás szempontjából a távoli, keleti országok szóba se jöhetnek.

– Milyen tanácsot adnál annak, akinél épp nemrég diagnosztizálták ezt a betegséget?

– Azt mondanám, hogy azonnal keressen fel egy kezelőcentrumot. Magyarországon, azt hiszem, öt vagy hat helyen is van, ahol immunoglobulin-pótlás



folyik. Minél hamarabb megkezdődik a kezelés, annál jobb.

– Volt, akinek te tudtál segíteni?

– Igen, volt ilyen is. Pár éve írt nekünk a PiBE levelezőcímeire egy hölgy, hogy primer immunhiányt diagnosztizáltak nála. Ekkor elkezdtem vele levelezni, majd összekapcsoltam a főorvos úrral a Szent Lászlóból. Ő adott neki egy időpontot, és rá két hétre már meg is kapta az első immunoglobulin-terápiáját, amit nagyon megköszönt nekem. De például volt egy kolléganőm, aki egyszer elmesélte, hogy a menyének hasonló tünetei vannak. Javasoltam, hogy olvassák át a weboldalunk, de már akkor gyanakodtam, hogy nála is ilyen lehet. Végül kiderült, hogy ő is az. Gyakran ott van bennem, hogy figyeljek, mert ki tudja, mikor tudok segíteni.

– Védőnőként ilyen betegséggel gyermekek között lenni nem veszélytelen?

– Igen, sajnos a betegségem miatt valamilyen szinten el kellett hagynom a pályát. Sürgető volt, hogy váltsak, mivel gyerekekkel foglalkoztam a rendelőben, ott pedig mindig nagyon sok volt a beteg. Jelenleg a Vas Megyei

Kormányhivatal Népegészségügyi Főosztályán dolgozom mint vármegyei vezető védőnő, így napi szinten már nem vagyok benne a gyermekellátásban. Bevallom, azért sokszor hiányzik, de keresem az újdonságokat. Jelenleg szakvédőnő képzésen tanulok mester szakon. A szakdolgozatom témája is a betegségemhez kapcsolódik, a ritka betegutak áttekintése, illetve a betegszervezetek szerepének, valamint a ritka beteg demográfiai adatainak vizsgálata.

– Ha már említetted: hogyan alakult meg a PiBE, a Primer Immunhiányos Betegek Egyesülete?

– 2006-ban alakult meg, amikor én is elkezdtem járni a Szent László kórházba a terápiára. Dr. Szolnoki Miklós, a Biotest volt vezetője azt javasolta, hogy csináljunk egy betegszervezetet, mert így sokkal hatékonyabban tudnánk fellépni a kezeléseik támogatására az egészségpolitikuskok felé. Tehát a megalakulásától a tagja vagyok, illetve 9 éve elnöki funkciót látok el.

– Magyarországon hány ilyen beteg van?

– A PiBE-nek most olyan 180-190 tagja van. Tavaly év elején kértünk a

NEAK-tól adatot, hogy hány ember kap immunoglobulint. Abból azt tudom mondani, hogy 500 körül van azok száma, akik itthon primer immunhiánnyal küzdenek.

– Pontosan mi a ti feladatotok?

– Elsősorban a betegtájékoztatás. Tehát ha valaki hozzánk kerül, akkor életmódbeli tanácsokat adunk, beszélünk a lehetséges kezelésekről, elmondjuk, mire vigyázzon, milyen vitaminokat szedjen stb. Az egészségpolitika felé képviseljük a betegek érdekeit, illetve mivel gyűjtünk 1%-ot is, valamint kapunk támogatást cégektől is, ezért az ambulanciát például mi rendeztük be: ágyakat, infúziós állványt vettünk, a nővéreknek szekrényeket, ruhát, illetve mikrohullámú sütőt és hűtőszekrényt a betegeknek, mert egy kezelés akár 4-5 órás is lehet, így ha valaki ebédet hoz, hűteni tudja, vagy később megmelegítve elfogyasztani.

– Milyen eseményeket szoktatok szervezni?

– Például szakmai fórumokat, amiket évente kétszer tartunk. Ilyenkor meghívjuk a tagokat, és a Szent László Kórház biztosítja a termet nekünk térítésmentesen. Az ottani főorvos a szakmai oldalát teszi hozzá, tájékoztat minket aktualitásokról, új kezelésekről.

Évente egyszer megtartjuk a közgyűlést is, illetve részt veszünk a Ritka napokon. Magyarországon van a RIROSZ, a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége, ő szervezi meg minden év februárjának utolsó szombatján a Ritka napot. Ezeken is mindig részt veszünk, illetve a RIROSZ-nak az alapító szervezete is vagyunk.

– Hogyan lehet titeket támogatni, hogyan lehet felvenni veletek a kapcsolatot?

– Szívesen fogadjuk az adó 1%-ot (adószámunk: 18122813143), illetve bármikor elérhetők vagyunk a pibe@pibe.hu e-mail-címen.