



**Vertebra**  
Alapítvány

# scoli

magazin

**BABACSIGOLYA**  
különszám



Weboldalak

[www.gerincferdules.hu](http://www.gerincferdules.hu)

[www.babacsigolya.hu](http://www.babacsigolya.hu) (congenitalis scoliosis)

[www.scolirodalom.hu](http://www.scolirodalom.hu) (kiadványok)

[www.scolifilm.hu](http://www.scolifilm.hu) (Gerincműtét testközelből c. dokumentumfilm)

[www.scolikonferencia.hu](http://www.scolikonferencia.hu) (Scoliosis Konferencia)

[www.scoliblog.blogspot.com](http://www.scoliblog.blogspot.com) (blog)



Facebook

[Vertebra Alapítvány profil](#)

[Korzettesek és gerincműtöttek](#) (gerincferdülés) csoport

[Csigolyafejlődési rendellenességgel élő gyermekek](#) csoport



YouTube

Youtube

[Vertebra Alapítvány csatornája](#)



Instagram

[@scoliosis.vertebraalapitvany](#)



Tiktok

[@scoli.vertebraalapitvany](#)



Mail

[info@gerincferdules.hu](mailto:info@gerincferdules.hu)

Köszönjük adományait és az SZJA 1% felajánlásokat, amellyel segítik munkánkat!  
Bankszámlaszámunk: Magnetbank 16200151-18540082 | Adószámunk: 19650500-1-43  
A kiadvány a Belügyminisztérium Egészségügyi Államtitkársága BM/4445-2/2023 számú  
– Vertebra Alapítványnak nyújtott – támogatásából valósult meg.

# TARTALOM

A Vertebra Alapítvány tevékenysége .....	2
Bevezető - A huszonévesen „öreg” páciens (Schuster Barbara) .....	6
Congenitalis gerincdeformitások – Műtét? Mikor? Hogyan? (dr. Fekete Tamás Fülöp, dr. Tunyogi-Csapó Miklós, dr. Kiss László, dr. Banczerowski Péter, dr. Ruzshti Péter, dr. Bognár László, dr. Jeszenszky Dezső) .....	8
Információk a csigolyafejlődési rendellenességről laikusoknak (szerző: Schuster Barbara, szakmai lektor: dr. Tunyogi-Csapó Miklós gerincsebész).....	16
A Vertebra Alapítvány Babacsigolya programja – segítség magzati diagnózis esetén.....	18
Ijedtség után megkönnyebbülés (Nők Lapja Egészség cikk, 2024. február).....	20
Történeteink	
Szülői felelősség – a 20. hétben járó Judit vallomása.....	22
Mindvégig igazunk volt – Benedek története .....	23
Életünk legnehezebb és egyben legjobb döntése – Ábel története .....	24
Meg fogunk ezzel birkózni – egy kislány története.....	26
Dani és a sport felvételi.....	27
Gellért, aki 5 évesen esett át a műtéten .....	28
Nati két gerincműtét után is nagy mosollyal .....	29
Egy aktív gyerek kevésbé traumatizálódik a kórházban – Hogyan segíthet a szülő a betegágy mellett? (Képmás Magazin cikk) .....	30
Dani gerince meggyógyul – mesekönyv és mesefilm .....	32
Mit vigyél magaddal a kórházba? (infografika).....	33

# A VERTEBRA ALAPÍTVÁNY TEVÉKENYSÉGE

## ÉLMÉNYTERÁPIÁS TÁBOR

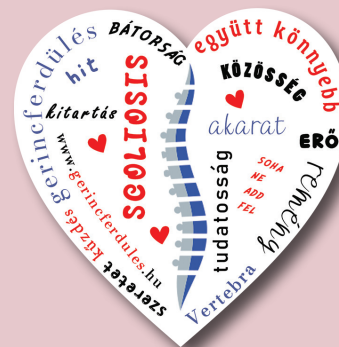
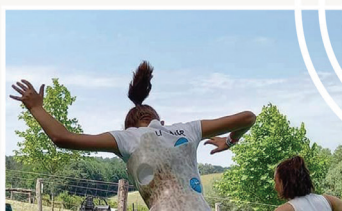
2006 óta télen és nyáron is élményterápiás táborokkal, év közben sorstárs közösségi programokkal várjuk a gerincferdülés miatt konzervatív vagy műtéti kezelés alatt álló gyerekeket és családjaikat.

A TÁBOR KIEMELT TÁMOGATÓJA:

MOL-Új Európa Alapítvány,  
Gyermekgyógyító Program

PARTNEREINK:

Szép Jelen Alapítvány  
Moc és Társa Magánérdészet Kft.



## KORZETT BEN IS STÍLUSOSAN

Kezdeményezésünk önbizalmat, jókedvet, magabiztosságot hoz a fűzöt viselő gyerekeknek.

PARTNEREINK:  
(PRO BONO FELAJÁNLÁS)  
Borszuk Krisztina, Gönczy Gabriella, Fekete Luca, Repka Ágnes, Szabóné Zombor Edina, Takács Gergely, Tóth Eszter

SZPONZOROK:  
DAARLA, NON+  
Térkép egymáshoz



 **Vertebra**  
Alapítvány



## TÁMOGATÁS GERINCMŰTÉT ELŐTT ÉS UTÁN

Egyéni műtéti felkészítés,  
fórumok  
Pszichés támogatás,  
betegkísérés

Gerincműtét testközelből  
című dokumentumfilm

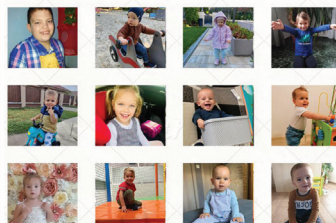
[www.scolifilm.hu](http://www.scolifilm.hu)

TÁMOGATÓ:  RICHTER ANNA DÍJ  
Csalágyógyászat és fizioterápia

PARTNEREK:  ORSZÁGOS  
GERINCGYÓGYÁSZATI  
KÖZPONT  
A Budapesti Egészségközpont Szakkórháza



A Legjobb Dokumentumfilm  
Bujtor István-díj, 2024



## SEGÍTSÉG KRÍZISBEN LÉVŐ VÁRANDÓSOKNAK

Csigolyafejlődési rendellenességgel  
diagnosztizált magzatok szüleinek  
azonnali rendelkezésre állás,  
hiteles információ, segítség.

[www.babacsigolya.hu](http://www.babacsigolya.hu)



2022-ben AIPM  
Egészségértés díj  
a fenti tevékenységért





## ISMERETTERJESZTÉS

Könyveket, magazinokat, mesekönyveket kínálunk az érintetteknek

[www.scolirodalom.hu](http://www.scolirodalom.hu)



## KOMPLEX SEGÍTSÉGNYÚJTÁS



KOMPLEX SEGÍTSÉGNYÚJTÁS  
A GERINCFERDÜLÉSSEL ÉLŐKNEK

KÖZÖSSÉGI HÁLÓ

SZAKMAI PROGRAMOK,  
TOVÁBBKÉPZÉSEK

EGYÜTTMŰKÖDÉS,  
SZAKMAI ÖSSZEFOGÁS



**Vertebra**  
Alapítvány



## EDUKÁCIÓ

Tematikus honlapokkal, ismeretterjesztő kiadványokkal, közösségi média tartalmakkal segítjük az informálódást [www.gerincferdules.hu](http://www.gerincferdules.hu) [www.scoliblog.blogspot.com](http://www.scoliblog.blogspot.com)



### A gyerekeimnek is gerincferdulése lesz?

Lehetséges. Idiopathiás scoliosis esetén nagyobb a valószínűsége annak, hogy a gyerekek is öröklik, de előfordulhat, hogy egy, vagy akár több generáció is kimarad, mielőtt újra megfigyelhető lesz egy családban a gerincferdülés.

@scoliosis.vertebraalapitvany

### Csökkenti a korzett a görbületeim nagyságát?

Nem véglegesen. A görbületek nagysága csökkenhet a korzett folyamatos viselése során, de ha a páciens már nem hordja a fűzőt, a görbületek visszatérhetnek az eredeti állapotukba.

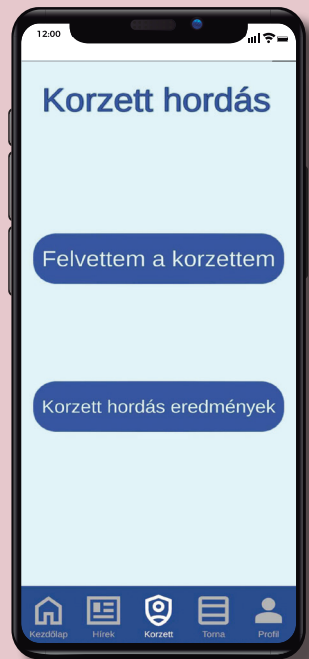
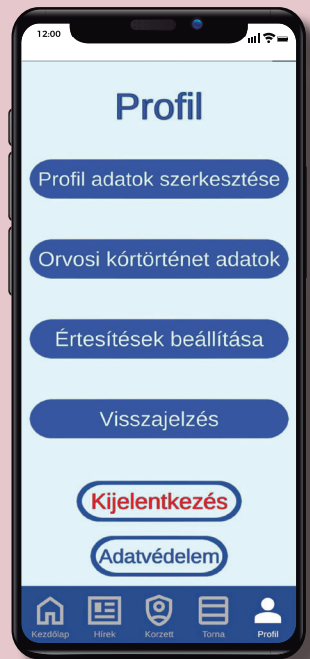
@scoliosis.vertebraalapitvany

## KONZERVATIV KEZELÉS-KISOKOS

- DIAGNÓZIS: GERINCFERDÜLÉS**  
Súlyos (váltólag, óvatos, lassú) + rögzített csigolya-vertebrale (gerincferdülés speciális) igazolás tartós betegségről  
Ortopéd szakorvos állítja ki, 2021. novemberétől a dokumentációban, és a beteg nyomatvány formájában (2 példányban)
- Magasabb összegű családi pótlék**  
• Szociális kassza iránti a Magyar Államháztartásról, személyesen az elektronikus úton is lehetséges  
• https://csaladpitolok.gov.hu/
- Szociális juttatás**  
• a szociális állam kiállítás igazolása tartós betegségről, II-es soron  
• nyomatvány (a helyszínen is kiadható)
- Közgyógyellátási igazolvány**  
A magasabb összegű családi pótlék mellett a nyomatvány alapján a közgyógyellátás igényelhető kormányhatározattal.  
Szociális juttatás:  
• a gyermek személyes adataival  
• igazolás tartós betegségről  
• magasabb összegű családi pótlékot megállapító végzés  
• nyomatvány
- KONZERVATIV KEZELÉS**  
Egyedi miniatűr alapon (szűken méretezett készlet) megrendelés (Borsett)  
Orthoforma - 3D egyéni gerincferdülés, speciális görögörvén (nem garabeművelés, nem gyógyosítás)
- Támogatás: Vertebra Alapítvány**  
Programok, kiadványok, hírlapok, edukáció  
Facebook: @vertebraalapitvany  
Instagram: @scoliosis.vertebraalapitvany  
Weboldal: <http://gerincferdules.hu/>  
Facebook csoport: Kérlekoldok a gerincműtésekre igazolt betegek kiadványok: <https://scoliodonum.hu/>
- Egyéb kedvezmények**  
• Otthoni munkaadó  
• Étkezési térbeli kedvezmény  
• Gyermekgyógyászati segítő ellátás  
• Pénztárbiztosítás  
• Pénztári kedvezmény  
További információk: <https://fb.gyvtovix>



2024 év végétől elérhető a **VertebraApp** – a gerincferdüléssel élő pácienseknek szóló applikáció!

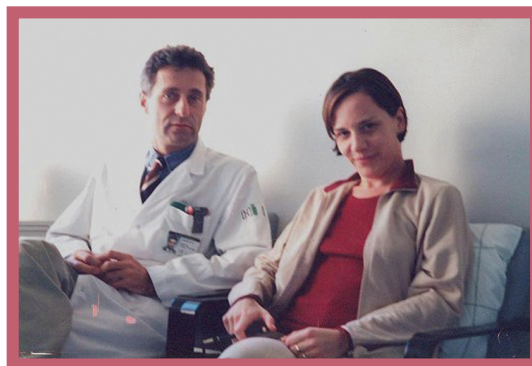


## BEVEZETŐ

# A HUSZONÉVESEN „ÖREG” PÁCIENS

• Szerző: *Schuster Barbara*

Majd húsz éve dolgozom a sorstársaimért, a gerincferdüléssel élőkért. Míg kezdetben a saját érintettségem erősen jelen volt a munkámban, idővel – azt remélem – egyre inkább professzionális szakemberré váltam. Mégis be kell vallanom, hogy a csigolyafejlődési rendellenességgel élő gyerekek ma is egy kicsit a szívem csücskének számítanak. Hiszen ők azok, akik ugyanazzal az elváltozással születtek, élnek, mint én (és nem a gerincferdülés másik, gyakoribb típusába tartoznak, az ún. *idiopathias scoliosis* csoportjába).



*dr. Jeszenszky D., Schuster B., 2002. St. Gallen, Svájc*

Akkoriban azok számára, akiknél, mint nálam is – a csigolyafejlődési rendellenesség nagy gerincdeformitással járó, súlyos állapotot okozott –, főleg az volt a kérdés, hogy a már kialakult súlyos deformitást lehet-e korrigálni. Nagyon hosszú ideig nem kaptam erre választ. Tinédzser éveimtől látványos volt az elváltozás, mégis csak hosszú idő elteltével, tíz évvel később formálódott a megoldás.



*Műtét előtti röntgenfelvétel*

Huszonnégy évesen találkoztam dr. Jeszenszky Dezsővel: addigra már túl voltam sok évnyi fejrázáson, sóhajon, az orvosok nem tudtak az esemmel mit kezdeni, viszont többen megfogalmazták félelmüket, hogy megbénulok. Jeszenszky professzor nem csak elsőként mondta meg, mi áll a gerincdeformitásom hátterében, de mindezt még a röntgenfelvétel megtekintése előtt, a fizikális vizsgálat során tette. Kicsit később, a röntgenfelvétellel a kezében pedig csak ennyit mondott halkán:

*– Én ezt meg tudom gyógyítani.*

Egyfelől elképzelhetetlen volt, amit mond, felfoghatatlan, ugyanakkor a szívemben mégis azonnal igent mondtam a műtetre, amelyet javasolt. Családom támogatásával végül megszületett a döntés, és fél év múlva sor került a beavatkozásra Svájcban, amelynek eredménye messze meghaladta a reményeimet és a várakozásomat. A gerincem egyenes lett, a deformitás pedig eltűnt. A műtét nem csak az egészségi állapotomra, hanem az egész életemre hatással volt: az operáció után azonnal önkéntes munkán kezdtem törni a fejem, elvégeztem az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Főiskola pszichopedagógia szakát (szakdolgozatomat a gerincferdülés lelki megközelítéséből írtam), néhány év múlva pedig már a Vertebra Alapítvány munkatársa lettem.



A műtét után egy évvel, a kontrollvizsgálaton azonban sajnos már látszott, hogy a gerincem nem egészen úgy reagált a beavatkozásra, ahogy vártuk: az operált terület fölötti rész megváltozott. Dr. Jeszenszky többször ismételte a mondatot: sajnos a páciens „túl öreg” volt a beavatkozáskor, ezért állt elő ez a helyzet. Huszonéves fiatalként nem igazán értettem, mire gondol, először viccnek hittem, és hosszú idő telt el, mire értelmet nyert a mondat. Nagyon sokáig hezitáltam, így az első operációhoz képest tizenegy évvel később került csak sor a második gerincműtétemre, amely végül teljes és megnyugtató eredményt hozott. Összességében huszonkét éve élek gerincműtöttként, és a néhány évente előforduló nyaki panaszaimat leszámítva panasz-, és korlátozásmentes, mozgásban gazdag életet élek.

Munkám során nagyon gyakran találkozom csigolyafejlődési rendellenességgel élő páciensekkel. Egyre inkább kizárólag gyermekekkel, még hozzá kisgyermekekkel. A tudomány, az itthoni ellátás rengeteg fejlődött, és hatalmas öröm látni, hogy ezeknek a gyerekeknek *már a súlyos állapot kialakulása előtt*, megelőző jellegű beavatkozással segítenek. Az általában 3-7 éves kor között végrehajtott operációk kapcsán értettem meg dr. Jeszenszky korábbi mondatát, és azt, miért voltam én „öreg” a műtéthez huszonévesen.



2. op utáni  
röntgenfelvétel, 2013

A sikeres kisgyerekkori műtétek mellett az elmúlt években újabb kihívással szembesültünk, ez szintén a csigolyafejlődési rendellenesség korai diagnózisához kapcsolódik. Egyre több érintett magzat kapcsán kérnek segítséget tőlünk várandós nők, leendő szülők, nagyon sokszor krízisben, sok-sok ijesztgetés után, rettegve attól, hogy milyen jövő vár gyermekükre. Talán furcsán hat a mondat, de szerintem az én szüleim szerencsésebbek voltak az ultrahang nélküli babavárásban, a boldog tudatlanságukban, és azért, mert nem kellett egy nehéz döntést meghozniuk születendő gyerekükről.

Ugyanakkor a Babacsigolya Programnak, készséges szakembereinknek és a nőgyógyász szakmával történő egyre gyakoribb kapcsolatfelvételnek köszönhetően ma már egyre több a sikerélmény, hiszen a hozzánk forduló családokat kompetens, hiteles információval segíthetjük, így tájékozott, felelős döntést hozhatnak. Megmutathatjuk, hogy van megoldás erre az állapotra, az elváltozással teljes élet élhető (műtéttel vagy anélkül). 2024 szeptemberében huszonegy olyan gyermekről, magzatról tudunk, akik ismert csigolyafejlődési rendellenesség diagnózisa mellett születtek meg vagy születnek ezután: mindez nagy részben a munkánknak köszönhető.

Azt hiszem, ezt olvasva senki nem kételkedik, hogy ma már nem csak a saját gyógyulásomért vagyok hálás, hanem a munkámért is. Hiszen nálunk ilyesféle csodák történnek. Köszönöm kollégáimnak, akikkel ebben a szép feladatban együtt dolgozunk, de legfőképp köszönöm a családoknak a bizalmat, hogy életük egy nagyon nehéz pillanatában kísérelhetem őket.



Az alábbiakban közreadjuk a témában megjelent – vélhetően egyetlen – olyan átfogó, magyar nyelvű szakmai cikket, amelyet több intézmény képviselőjében magyar szakemberek jegyeznek.

A Schulthess Klinika, Gerincsebészeti Osztály, Zürich, Svájc<sup>1</sup>, a Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ, Ortopédiai Klinika<sup>2</sup>, a Debreceni Egyetem, ÁOK, Ortopédiai Klinika<sup>3</sup>, az Országos Klinikai Idegtudományi Intézet, Budapest<sup>4</sup>, a Semmelweis Egyetem, ÁOK, Idegsebészeti Tanszék, Budapest<sup>5</sup> és a Debreceni Egyetem, Klinikai Központ, Idegsebészeti Klinika<sup>6</sup> közleménye

## Congenitalis gerincdeformitások Műtét? Mikor? Hogyan?

DR. FEKETE TAMÁS FÜLÖP<sup>1</sup>, DR. TUNYOGI-CSAPÓ MIKLÓS<sup>2</sup>,  
DR. KISS LÁSZLÓ<sup>3</sup>, DR. BANCZEROWSKI PÉTER<sup>4,5</sup>, DR. RUSZTHI PÉTER<sup>6</sup>,  
DR. BOGNÁR LÁSZLÓ<sup>6</sup>, DR. JESZENSZKY DEZSŐ<sup>1</sup>

Érkezett: 2018. november 30.

DOI: 10.21755/MTO.2018.061.0304.001

### ÖSSZEFOGLALÁS

A csigolyák veleszületett rendellenességei széles spektrumon helyezkednek el, amelyek a teljes ártalmatlan, többnyire incidentalis lelettől, egészen azokig a deformitásokig terjednek (scoliosis, kyphosis vagy kyphoscoliosis), amelyek kezelés nélkül súlyos fokú görbülethez vezethetnek. A congenitalis elváltozásokat formációs (alaki) zavarokra, szegmentációs zavarokra és végül azok kombinációjára oszthatjuk. Ezen eltérések mértéke és lokalizációja határozza meg a növekedő gerincben kialakuló deformitást. A congenitalis deformitások alapelveinek megértése segítséget nyújt a megfelelő, egyénre szabott kezelési stratégia kialakításához.

**Kulcsszavak:** *Congenitalis rendellenességek; Gerincdeformitás; Kyphosis; Scoliosis;*

*T. F. Fekete, M. Tunyogi-Csapó, L. Kiss, P. Banczerowski, P. Ruszthi, L. Bognár, D. Jeszenszky: Congenital vertebral deformities*

Congenital vertebral anomalies are not uncommon. They constitute a wide range of entities, ranging from harmless incidental findings up to serious scoliosis, kyphosis, or kyphoscoliosis that can progress to severe deformity if left untreated. Failure of formation, segmentation or a combination of these determines how the growing spine and its deformity develop. Understanding the basic principles and rules helps to create a patient specific treatment plan.

**Keywords:** *Child; Kyphosis, congenital – Surgery/Therapy; Scoliosis, congenital – Surgery/Therapy; Spine – Abnormalities/Surgery;*

Magyar Traumatológia • Ortopédia • Kézsebészet • Plasztikai Sebészet • 2018. 61. 3-4.

## BEVEZETÉS

A congenitalis csigolya rendellenességek nagy többsége enyhe fokú és ezért különösebb kezelést nem igényelnek. Ha azonban a növekedés alatt a deformitás fokozódik, akkor haladéktalan beavatkozás szükséges (19). Ilyenkor döntően a műtéti eljárásoknak van szerepük, a konzervatív módszerek csak nagyon ritkán jöhetnek szóba. Ahhoz, hogy a mindennapi gyakorlatban melyik kezelési módszert válasszuk, ismerni kell az elváltozások eredetét, jellegzetességét, klinikai képét, természetét, progresszióját, végkifejletét. Azokban az esetekben, ahol az anomália szimmetrikus (pl. pillangó csigolya, blokkcsigolya) a növekedés során nem kell számolnunk scoliosis vagy kyphosis kialakulásával, így nem szükséges speciális kezelést végeznünk. Ezzel ellentétben az aszimmetrikus növekedési potenciállal fenyegető formákban a sebészi kezelést kellő időpontban el kell kezdeni, hogy ne alakuljon ki súlyos deformitás és másodlagos ellengörbületek (kompenzatórikus strukturális görbületek). A csigolya elváltozások gyakorisága az irodalmi adatok szerint 1 ezrelék, kialakulásuk a terhesség 3–8. hetére tehető. Okai között az anyát érintő károsodások (alkohol, drog, egyes gyógyszerek, szénmonoxid mérgezés), illetve anyagcsere betegségek, így diabetes mellitus, illetve a fentiek kombinációi, mint multifaktoriális tényezők szerepelnek. Felismerésük ultrahang, illetve választott esetekben MRI vizsgálattal már a terhesség alatt lehetséges. Születés után a konvencionális röntgenfelvételeknek és az MRI vizsgálatnak van kiemelkedő szerepe. A komputeres rétegvizsgálatok 3D rekonstrukcióval a viszonylag nagy sugárdózis miatt csak a későbbi időpontban megengedhetők, amikor a szükséges műtét megtervezéséhez nyújtanak segítséget a pontos anatómia tisztázásához. Ilyenkor low dose modalitás javasolt a sugárdózis csökkentése érdekében.

## KLASSZIFIKÁCIÓ

A MacEwan által leírt eredeti osztályozást, annak Winter és munkatársai, 1968-ban közölt finomított, kiegészített változatát fogadta el és alkalmazza a Scoliosis Research Society (SRS).

Ennek alapján ismerünk:

- formációs (alaki) zavarokat,
- szegmentációs zavarokat,
- kombinált (formációs és szegmentációs) csigolyafejlődési rendellenességeket (22).

### Alaki rendellenességek

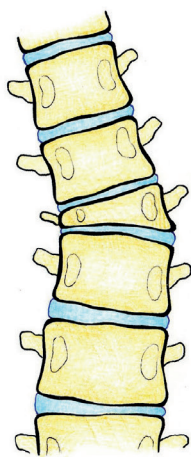
A hiányos fejlődés érintheti a csigolya ventralis, dorsalis, lateralis, vagy középső részét. Ennek alapján beszélhetünk:

- Ékcsigolyáról (inkomplett elváltozás, amelynél a csigolyatest aszimmetrikusan fejlődött, de a pediculusok nem érintettek). Amíg a dorsalis ékcsigolya kyphosishoz vezet, az oldalsó scoliosist okozhat (1. ábra).
- A félcsigolya már a komplett formákhoz tartozik, amely esetekben a csigolyatest egyik fele, a hozzá tartozó pediculussal együtt teljesen hiányzik. Ez az elváltozás, annak függvényében, hogy a szomszédos csigolyához hogyan kapcsolódik, lehet teljesen, vagy félig szegmentált, illetve nem szegmentált (2–4. ábra).
- Mivel a teljesen szegmentált félcsigolya porckorongja, illetve növekedési porca caudalisan és cranialisan is megmaradt, számíthatunk a deformitás gyors progressziójára, így nagy valószínűséggel műtéti beavatkozást igényel (2. ábra)!
- Az úgynevezett félig szegmentált félcsigolyának csak az egyik zárólemezen marad növekedési potenciálja, (a másik zárólemez a szomszédos csigolyával összenő) ezért itt is kell számolnunk a deformitás fokozódásával, de kisebb mértékben, mint a teljesen szegmentált esetben (3. ábra).
- A nem szegmentált félcsigolyának nincs ép porckorongja (növekedési zóna), a szomszédos csigolyákkal összenő. Így a deformitás erős progressziója nem valószínű (4. ábra).
- Különleges, kombinált fejlődési rendellenesség az úgynevezett hemimetameric shift (HMMS), amely eseteknél két, de

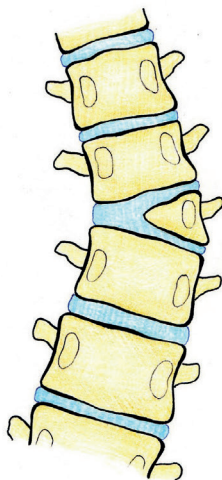
ellenkező oldali, egymás közelében fekvő félcsigolya jön létre (köztük legalább egy ép csigolya helyezkedik el) (8. ábra – thoracalis szakasz). A deformitások ezáltal a coronalis síkban kompenzálni képesek egymást, ráadásul, mivel leggyakrabban a thoracalis gerincszakaszon jönnek létre, számottevő gerincferdülést nem okoznak. Külön figyelmet kell fordítani megjelenésükre a sagittalis síkban, ha ugyanis mind a két hemivertebrá dorsalisán helyezkedik el, scoliosishoz ugyan nem, viszont kyphosishoz még mindig vezethetnek. Scoliosis kialakulásával leginkább akkor kell számolni, ha a HMMS a thoracolumbalis szakaszon jön létre. Ezen ritka esetekben is műtéti kezelésre van

szükség. A HMMS az összes csigolya deformitás 7–15%-át teszi ki és körülbelül 6%-ban jár intraspinalis patológiával, mint például syringomyelia, filum terminale lipoma stb. (16, 17). Sokkal gyakoribb (19–30%) az intraspinalis érintettség egyéb congenitalis csigolyadeformitások mellett (13, 17)!

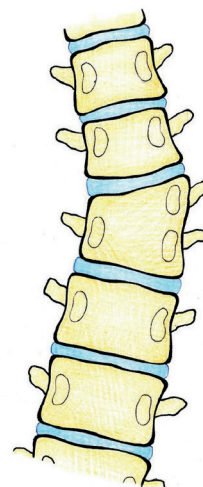
- A csigolyatest közepén kialakuló alaki deformitás eredménye az úgynevezett pillangó csigolya, amely szintén a 3. és 8. gestatiós hét között alakul ki, úgy, hogy a csigolyatestek két oldalán elhelyezkedő csontosodási centrumok nem fuzionálnak egymással. Szimmetrikus elváltozásról lévén szó, gerincgörcbületet nem okoz (5. ábra).



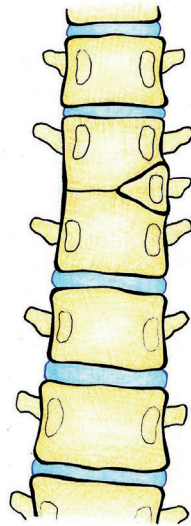
**1. ábra**  
Az ékcsigolya minden részlete kialakult és szegmentálódott, azonban az egyik fele jóval kisebb méretű.



**2. ábra**  
A teljesen szegmentálódott félcsigolya (hemivertebrá) mindkét zárólemeze egy porckorongon keresztül kapcsolódik a szomszédos csigolyákhoz.

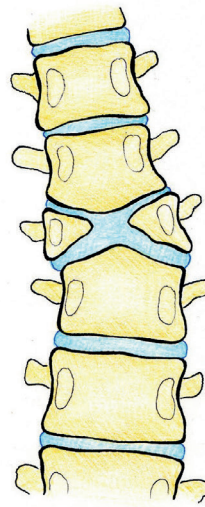


**3. ábra**  
A félig szegmentált hemivertebrá egyik zárólemeze összeolvad a szomszédos csigolyával, a másik zárólemeze egy porckoronggal áll kapcsolatban.



4. ábra

A nem szegmentálódott hemivertebrá és a szomszédos csigolyák összeolvadása kialakulhat deformitás nélkül is, ilyenkor beszélünk *incaarcerált félcsigolyáról*.



5. ábra

*Pillangócsigolya: a kétoldali csontosodási magvak a notochord helyén nem egyesülnek.*

### Segmentációs zavarok

Jellemzőjük, hogy két vagy akár több csigolya között csontos összenövés jön létre, blokkcsigolyák keletkeznek (6. ábra). Ez a rendellenesség rendszerint szimmetrikus, és mivel mindkét oldalon kialakul, deformitással nem jár. Más a helyzet az egyenlőtlen, aszimmetrikus összenövéseknél, ahol az egyik oldalon a növekedési stop, ami rendszerint egy csontléc (angolul „bar”) az ellenkező oldalon alaki zavarral kombinálódik. Mivel az összezsontosodott csigolyaféllal szemben mindkétirányú növekedést biztosító porckorong áll, gyors progresszióval, a scoliosis romlásával kell számolnunk!

Ez utóbbi forma már a **kombinált rendellenességek** (alaki és szegmentációs) kategóriájába tartozik. A deformitások variációinak ismerete és felismerése azért is fontos, mert a szegmensek műtét közbeni azonosítását megnehezíthetik. Előfordul, hogy a félcsigolya teste és a hozzátartozó hemilamina nem egyformán szegmentálódik: a hemivertebrá teste teljesen szegmentálódhat, viszont a hozzátartozó félcsigolyaív összenőhet a szomszédos teljes csigolyaívvel. Az ilyen típusú eltéréseket, amikor a ventralis és dorsalis struktúrák

szegmentálódása nem áll összhangban, discordáns szegmentációnak nevezzük. A műtét megtervezéséhez és az intraoperatív tájékozódás elősegítésére a 3D CT vizsgálat nagy segítséget nyújt.

Előrelépést jelentett a háromdimenziós komputeres radiográfia segítségét felhasználva *Kawakami* felosztásának megjelenése, amelynek 4 típusát a Spine Deformity Study Group fogadta el (9):

- 1. típus: egyszerű, egy csigolyára szorító deformitás (félcsigolya, ékcsigolya, pillangó csigolya).
- 2. típus: egyszerű, de több helyen megjelenő deformitás, harmonikus (unison) ventralis és dorsalis szerkezettel (több hemivertebrá, vagy hemivertebrá és ékcsigolya kombinációja stb.).
- 3. típus: komplex rendellenességek, amikor több csigolya abnormális formációs és szegmentális zavara együtt jelenik meg (discordáns típus).
- 4. típus: tiszta szegmentációs zavar, amely több csigolyára terjed, formációs zavar nélkül.

**KÖRLEFOLYÁS, PROGNÓZIS, KEZELÉS**

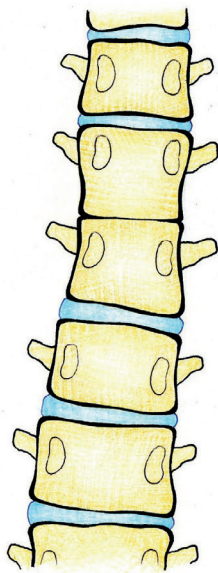
A progresszió függ a csigolya-elváltozás típusától, elhelyezkedésétől, az érintett szegmentumok számától és a növekedés ütemétől. Veszélyes fejlődési rendellenességről lévén szó, a gerincferdülést már újszülött korban észlelhetjük. Leggyakrabban félcsigolya képeben (aszimmetrikus fejlődés), vagy egyoldali szegmentációs zavarként jön létre. Ezekben az esetekben a deformitás súlyosbodása kódolt, de a manifesztációja problematikus csak a kisded felállását és járását követően válik. Legrohamosabban a kombinált rendellenességek mutatnak romlást (7. ábra). Nem szegmentálódott blokk és ellenoldali félcsigolya progressziója a 10. életévet követően akár évi 6–14 fok rosszabbodást mutat (15). Nem ritkán, már a második életévben 50 fokos görbület tapasztalható! A deformitás elhelyezkedésére jellemző módon a thoracalis szakaszon, beékelődött félcsigolya esetén a progresszió rendszerint lassú vagy nem is számottevő, így kezelésére többnyire nincs is szükség. Ezzel szemben a thoracolumbalis átmenet ilyen jellegű eltérései gyakrabban vezetnek jelentősebb

gerincgörcülethez (14).

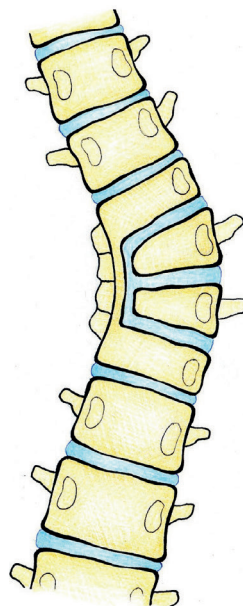
Pillangó csigolya gyakran csak mellékletként kerül észlelésre, deformitást ritkán okoz, így kezelni többnyire nem szükséges (5. ábra), differenciáldiagnosztikai szempontok miatt azonban szükséges az ismerete. HMMS esetén, progresszióval csak az esetek 15%-ában találkozunk.

A deformitás kialakulása nem egyenletes, kisdiedkorban az önálló állás és járás után jelenik meg először, később a növekedés sebességétől függ. Az első súlyosbodás a gyermek 5–9. évében, a második csúcs a pubertás időszakában (lányoknál 10, fiúknál 12 éves kor körül) jelentkezik, és mintegy 3 éven át fokozódik. 50 fokos coronalis Cobb szög felett a növekedés befejeződésével a fő görbület és kompenzáló görbület is lassú progressziót mutat.

A congenitalis elváltozások nem ritkán asszociálódnak egyéb szervrendszerek anomáliájával is, ezért pulmonológiai, kardiológia és urológiai kivizsgálás is mérlegelendő, különösen akkor, ha műtéti kezelés kerül megfontolásra (23).

**6. ábra**

A blokkcsigolya a szegmentálódási folyamat szimmetrikus zavara.

**7. ábra**

Az egyik oldali szegmentálódási zavar csontléc kialakulását eredményezi. Az ellenoldalon két teljesen szegmentált hemivertebrá látható. Az egyik oldali hiányos növekedési zóna (csontléc, vagy angolul „bar”) és az ellenoldali erős növekedési potenciál (dupla félcsigolya) rapidan romló deformitáshoz vezet.

## Kezelés

Konzervatív módszerek nem jelenthetnek oki terápiát, de javíthatnak a betegek általános egészségi állapotán, könnyebbé teszik a posztoperatív rehabilitációt. A gyógytorna csökkenti a megterhelő műtét szövődményeinek kockázatát, javít a betegek cardiopulmonalis állapotán. A gyógytorna a gerincdeformitást érdemben nem tudja befolyásolni. Önmagában a korzett kezeléstől sem várható a súlyosabb congenitalis deformitás javulása, azonban alkalmazásával bizonyos esetekben a műtéti kezelés időpontját késleltetni lehet (8). Javíthat a beteg állapotán a növekedés befejeződése előtti enyhébb fokú gerincferdülésnél is. Helyénvaló lehet elkészítése a kompenzatórikus görbületek korrekciójára, különösen a műtéti kezelés kiegészítő elemeként.

## Műtéti terápia

Számos műtéti technika és implantátumrendszer ismert a szakirodalomban (1, 4, 10, 12, 21). A korábban alkalmazott in situ fúzió ma már nem ajánlott. A spondylodesis ugyanis a növekedés leállításához, a gerinc rövidüléséhez vezet, ugyanakkor a kompenzáló görbület fokozódhat és a maga útján tovább haladva (a természetes körlefolysnak megfelelően) strukturálissá válhat. Ezzel a törzs rövidebbé, aszimmetrikussá válik. A bordákat bordákhoz, illetve medencelapáthoz rögzíthető növekedő rendszer, a Vertical Expandable Titanium Rib (VEPTR) behelyezése csupán tisztán mellkaskali deformitásnál (Thoracic Insufficiency Syndrome – TIS) lehet indokolt. Olyan gerinc görbületeknél, ahol a mellkas deformítása nem következett be, a VEPTR még meg is nehezíti a későbbi korrekciós műtéteket, ezért congenitalis gerincdeformitás kezelésére nem ajánljuk.

## Melyek az ajánlott műtéti eljárások?

Növekedő rudak (*growing rods*) használata congenitalis gerincdeformitások sebészetében

önmagában nem javasolt, hiszen az ilyen növekedési rudak a gerinc hosszú szakaszának fejlődését befolyásolják, viszont ezek a rendellenességek többnyire a gerinc egy rövidebb, jól körülírt szakaszára korlátozódnak. Bizonyos esetekben, amikor a rövid, rigid congenitalis gerincdeformitás már jelentős kompenzáló görbülettel jár, (osteotomiával kombinálva) mégis ajánlható ez a módszer (3, 20).

## Osteotomiák

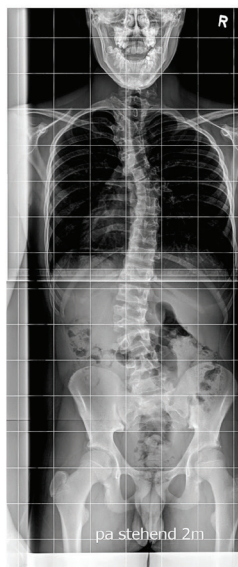
Az aszimmetrikus congenitalis deformitások általában rigidek, ugyanakkor a határoló szegmentumok még rugalmasak. Célrányos megoldásként a rigid szakasz osteotomiája az ajánlott műtét. A Ponte-féle osteotomia mellett a Jeszenszky által javasolt open-wedge osteotomia a nem szegmentálódott bárképződés melletti ellenoldali – növekedési potenciállal bíró – rendellenesség kezelésére bevált módszer (2, 6).

## Félcsigolya reszekció

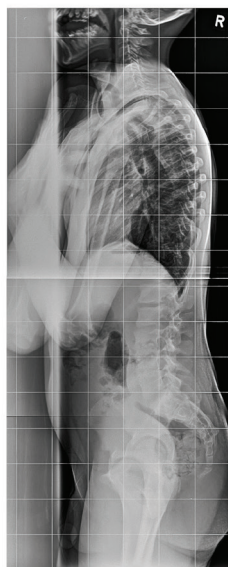
A műtét alapkonceptiója a deformitás korrekciója a lehető legrövidebb szakasz érintésével. Így a gerinc további, egészséges fejlődését a legkevésbé károsítjuk. A félcsigolya teljes eltávolítása dorsalis feltárásból javasolt, amely műtétet transpeduncularis csavarokkal történő spondylodesissal egészítünk ki (8. a-d ábra). Ez utóbbtól bizonyos esetekben a szomszédos szegmentumok mobilitásának megőrzése érdekében el is tekinthetünk (5).

## Teljes csigolya eltávolítás (vertebral column resection – VCR)

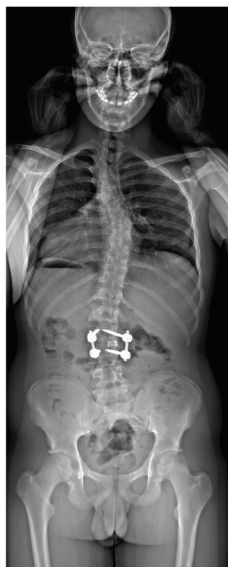
Hatásos, ugyanakkor potenciálisan magas rizikójú beavatkozás, mivel a gerinc átmeneti teljes disconnectiójával jár. Nagyfokú komplex gerincdeformitásnál, ott, ahol rövid szakaszon erős és rigid a görbület, egy vagy akár több csigolya reszekálható, és így korrigálható a deformitás (7, 11, 18).



a



b



c



d

#### 8. a–d ábra

Teljes gerinc röntgenfelvételek lumbalis hemivertebrá-reszekció előtt és után. A thoracalis gerincszakaszon látható két további hemivertebrá (Th3 és Th7), amelyek ebben a konfigurációban HMMS-nek felel meg (a és c). Mivel ezek egymást kiegyenlítik, sebészi megoldást nem igényelnek. A lumbalis szakaszon a félig szegmentált hemivertebrá nem csak a coronalis síkban vezet deformitáshoz (a ábra), hanem a sagittalis síkban is (lumbalis kyphosis, b ábra). A műtét utáni képen látható a 20 fokos coronalis korrekció (c ábra) és a lumbalis lordosis helyreállítása (d ábra).

## ÖSSZEGRÉS

A gerinc congenitalis elváltozásaihoz soroljuk a különböző formációs és szegmentációs zavarokat, mint például a hemivertebrákat vagy ékcsgolyákat. Az elhelyezkedésük, számuk, morfológiájuk alapján az ártalmatlan incidentalis leletektől a gyors progressziójú, súlyos deformitáshoz vezető formák

jól elkülöníthetőek. Kétes esetben szoros utánkötéssel győződhetünk meg, hogy szükséges-e specifikus kezelés. Súlyos congenitalis deformitás kialakulása ritkán fenyeget, de ha igen, időben felismerendő és kezelendő. Erre a leghatékonyabb módszer a műtéti kezelés, amelyet a megfelelő időpontban elvégezve a gerinc másodlagos görbületeinek kialakulása is megelőzhető.

## IRODALOM

1. Csernátóy Z., Gáspár L., Benkő K., Fekete Zs., Soós P., Nyulasi T., Szepesi K., Jónás Z.: *Experimental studies for the surgical correction and fixation of dorsal spine deformities*. Acta Chir. Hung. 1997. 36. (1-4): 51-53.
2. Fekete F. T., Haschtmann D., Jeszenszky D.: *Vertebral osteotomy*. In: Akbarnia B. A., Yazici M., Thompson G. H. (eds.): *The growing spine. Management of spinal disorders in young children*. 2. ed. Berlin etc. Springer. 2016. 571-582. p. [https://doi.org/10.1007/978-3-662-48284-1\\_32](https://doi.org/10.1007/978-3-662-48284-1_32)
3. György Z. M., Fazekas B., Szövérfi Z., Varga P. P.: *Mágneses növekedő rudas rendszer alkalmazása az „early onset”, szkoliózis kezelésében*. Gerincgyógyászati szemle. 2016. 3: 26-30.
4. Hedequist D. J.: *Instrumentation and fusion for congenital spine deformities*. Spine (Phila Pa 1976). 2009. 34. (17): 1783-1790. <https://doi.org/10.1097/BRS.0b013e3181ab62b3>
5. Jeszenszky D., Fekete T. F., Kleinstueck F. S., Haschtmann D., Bogнар L.: *Fusionless posterior hemivertebral resection in a 2-year-old child with 16 years follow-up*. Eur. Spine J. 2012. 21. (8): 1471-1476. <https://doi.org/10.1007/s00586-012-2152-z>
6. Jeszenszky D., Fekete T. F., Sutter M., Lattig F., Eggspuehler A., Kleinstueck F.: *Spinal open-wedge osteotomy: A new technique for correction of complex congenital scoliosis by a single posterior approach* 14th IMAST (International Meeting on Advanced Spine Techniques). Paradise Island, Bahamas; 2007.
7. Jeszenszky D., Haschtmann D., Fekete F. T.: *Vertebral resection*. In: Akbarnia B. A., Yazici M., Thompson G. H. (eds.): *The growing spine. Management of spinal disorders in young children*. 2. ed. Berlin etc. Springer. 2016. 583-595. p. [https://doi.org/10.1007/978-3-662-48284-1\\_33](https://doi.org/10.1007/978-3-662-48284-1_33)
8. Kawakami N., Koumoto I., Dogaki Y., Saito T., Tauchi R., Kawakami K., Suzuki T., Uno K.: *Clinical Impact of Corrective Cast Treatment for Early Onset Scoliosis: Is It a Worthwhile Treatment Option to Suppress Scoliosis Progression Before Surgical Intervention?* J. Pediatr. Orthop. 2018. 38. (10): e556-e561. <https://doi.org/10.1097/BPO.0000000000001237>
9. Kawakami N., Tsuji T., Imagama S., Lenke L. G., Puno R. M., Kuklo T. R.; *Spinal Deformity Study Group: Classification of congenital scoliosis and kyphosis: a new approach to the three-dimensional classification for progressive vertebral anomalies requiring operative treatment*. Spine (Phila Pa 1976). 2009. 34. (17): 1756-1765. <https://doi.org/10.1097/BRS.0b013e3181ac0045>
10. Kim Y. J., Otsuka N. Y., Flynn J. M., Hall J. E., Emans J. B., Hresko M. T.: *Surgical treatment of congenital kyphosis*. Spine (Phila Pa 1976). 2001. 26. (20): 2251-2257. <https://doi.org/10.1097/00007632-200110150-00017>
11. Lenke L. G., O'Leary P. T., Bridwell K. H., Sides B. A., Koester L. A., Blanke K. M.: *Posterior vertebral column resection for severe pediatric deformity: minimum two-year follow-up of thirty-five consecutive patients*. Spine (Phila Pa 1976). 2009. 34. (20): 2213-2221. <https://doi.org/10.1097/BRS.0b013e3181b53cba>
12. Maruyama T., Takeshita K.: *Surgical treatment of scoliosis: a review of techniques currently applied*. Scoliosis. 2008. 3: 6. <https://doi.org/10.1186/1748-7161-3-6>
13. McMaster M. J.: *Occult intraspinal anomalies and congenital scoliosis*. J. Bone Joint Surg. Am. 1984. 66. (4): 588-601. <https://doi.org/10.2106/00004623-198466040-00015>
14. McMaster M. J.: *Congenital scoliosis*. In: Bridwell K., DeWald R. L. (eds.): *The textbook of spinal surgery*. 3. ed. Lippincott Williams & Wilkins. 2011. 1118-1138. p.
15. McMaster M. J., Singh H.: *Natural history of congenital kyphosis and kyphoscoliosis. A study of one hundred and twelve patients*. J. Bone Joint Surg. Am. 1999. 81.(10): 1367-1383. <https://doi.org/10.2106/00004623-199910000-00002>
16. Saito T., Kawakami N., Tsuji T., Ohara T., Suzuki Y., Nohara A., Tauchi R., Kawakami K.: *Three-dimensional analysis of hemimetameric segmental shift in congenital scoliosis*. J. Pediatr. Orthop. 2018. 38. (4): 217-222. <https://doi.org/10.1097/BPO.0000000000000784>
17. Shawen S. B., Belmont P. J. Jr., Kuklo T. R., Owens B. D., Taylor K. F., Kruse R., Polly D. W. Jr.: *Hemimetameric segmental shift: a case series and review*. Spine (Phila Pa 1976). 2002. 27. (24): E539-544. <https://doi.org/10.1097/00007632-200212150-00025>
18. Suk S. I., Kim J. H., Kim W. J., Lee S. M., Chung E. R., Nah K. H.: *Posterior vertebral column resection for severe spinal deformities*. Spine. 2002. 27. (21): 2374-2382. <https://doi.org/10.1097/00007632-200211010-00012>
19. Tunyogi-Csapo M.: *A gyermekkori gerincferdülés (scoliosis) korrekciós műtéti kezelése*. Gyermekgyógyászati Továbbképző Szemle. 2017. 22. (4): 167-171.
20. Wang S., Zhang J., Qiu G., Wang Y., Li S., Zhao Y., Shen J., Weng X.: *Dual growing rods technique for congenital scoliosis: more than 2 years outcomes: preliminary results of a single center*. Spine (Phila Pa 1976). 2012. 37. (26): E1639-1644. <https://doi.org/10.1097/BRS.0b013e318273d6bf>
21. Wiggins G. C., Shaffrey C. I., Abel M. F., Menezes A. H.: *Pediatric spinal deformities*. Neurosurg Focus. 2003. 14. (1): e3. <https://doi.org/10.3171/foc.2003.14.1.4>
22. Winter R. B., Moe J. H., Eilers V. E.: *Congenital scoliosis A study of 234 patients treated and untreated*. J. Bone Joint Surg. Am. 1968. 50. (1): 15-47. <https://doi.org/10.2106/00004623-196850010-00002>
23. Yazici M.: *Non-idiopathic spine deformities in young children*. Berlin etc. Springer. 2011. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-19417-7>

# INFORMÁCIÓK A CSIGOLYAFEJLŐDÉSI RENDELLENESSÉGRŐL LAIKUSOKNAK

- **Szerző: Schuster Barbara** (pszichopedagógus, a Vertebra Alapítvány vezetője)
- Szakmai lektor: dr. habil. Tunyogi-Csapó Miklós gerincsebész, egyetemi docens (PTE)

A csigolyafejlődési rendellenességekről viszonylag kevés (laikusok számára is érthető és hozzáférhető) cikket, publikációt lehet találni, épp a probléma speciális volta miatt. Az alábbiakban közreadunk néhány hasznos információt a diagnózis és a kezelés kapcsán.

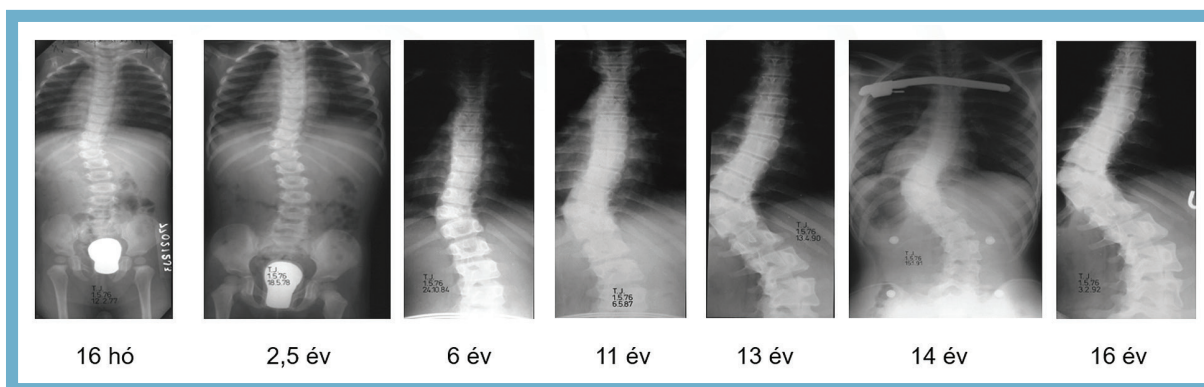
A gerincferdülést két fő csoportja osztják:

- ismeretlen eredetű (idopathias scoliosis), ami az esetek mintegy 80%-át teszi ki (az interneten fellelhető – gerincferdülésre vonatkozó anyagok – legnagyobb része erre a típusra vonatkozik)
- ismert eredetű csoport (20%-a az eseteknek).

Az utóbbi, sokkal kisebb halmazban valamilyen ismert ok miatt – például valamely betegség talaján – alakul ki a gerincferdülés. Itt, az ismert eredetű gerincferdülések között a leggyakoribb típus az ún. congenitalis scoliosis, ami veleszületett csigolyafejlődési rendellenességre utal (maga az elnevezés félrevezető: szó szerint veleszületett gerincferdülést jelent, pedig nem minden csigolyafejlődési rendellenesség okoz később gerincferdülést).

Mindenesetre a csigolyák fejlődésében a zavar magzati korban, a méhen belüli élet első hat hetében történik. Annak pontos oka, hogy az érintett szervek (gerinc, bordák) milyen hatásra szenvednek zavart, felderíthetetlen. (Lehetséges okok: bakteriális, vagy vírusos fertőzés, gyógyszeresedés, röntgensugárzás stb., de bármilyen ártalmatlannak tűnő hatás is elég lehet. Sok esetben ilyen korán az édesanya még nem is tud a várandósságról). A legkörülményesebb és gondosabb – tervezett – gyermekvárás, várandósság során is előfordulhat ez a jelenség.

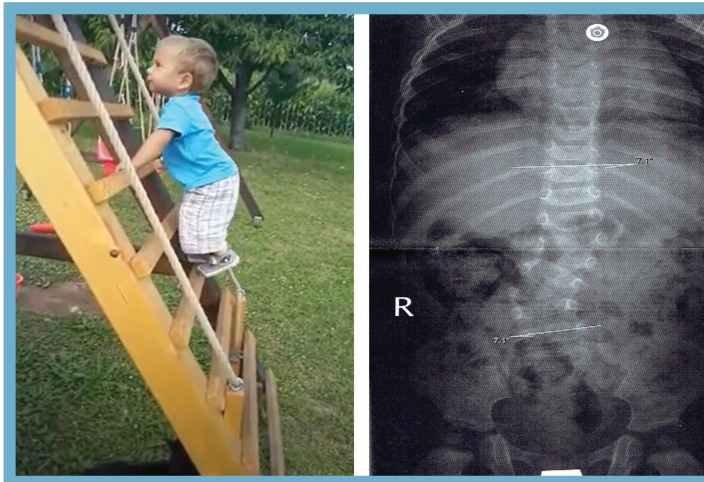
Mit jelent a rendellenes fejlődés? A csigolyák, bordák számában (több, kevesebb), és alakjában, szerkezetében (ék, fél, blokkcsigolya stb.) is történhet elváltozás, de ezek megjelenésében összességében olyan óriási a variációs lehetőség, hogy a kialakult mintázat szinte mindig egyedinek tekinthető. Így tehát nincsen egységes, tipizálható kezelési terv sem, minden érintett páciens saját utat jár be.



*Congenitalis scoliosis progressió (részlet dr. Tunyogi-Csapó M. előadásából)*

A tankönyvek, szakemberek szinte mindig megemlítik a congenitalis scoliosis kapcsán: ezek többnyire nagy progresszióra (romlásra) hajlamos elváltozások, amelyek legtöbbször súlyos gerincferdüléshez vezethetnek. Nagyon fontos tehát, hogy a gyermek időben kerüljön specialistához.

A leghatékonyabb fegyver ebben az esetben az időben történő felismerés, diagnózis, majd vizsgálat, s a szakember megítélése szerinti kezelés. Ameddig a csigolyafejlődési rendellenesség nem okoz jelentős gerincferdülést, általában rendszeres gerincsebészeti kontrollvizsgálatot (obszervációt) javasolnak. Az első növekedési csúcs körülbelül 6 éves korig lezajlik, addig félévente vizsgálják a gyerekeket. A lassabb növekedés során, 6 és 10 éves kor között elegendő évente a kontroll. A második növekedési csúcsban megint 6-8 havonta szükséges a vizsgálat. Más kezelés (gyógytorna, fűző, egyéb terápia) általában épp a csigolyaszerkezeti, alaki eltérések miatt nem kerül szóba, hiszen ezek a terápiák itt hatástalanok.

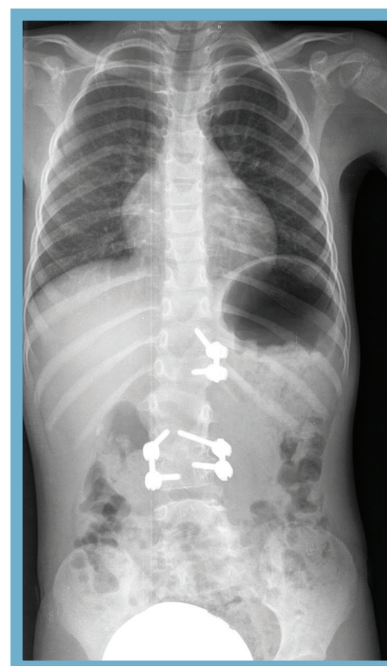


Ádámnál elegendő a megfigyelés

Az állandó megfigyelésnek köszönhetően a szakember időben észlelheti, ha bármilyen negatív tendencia indul el a gerinc fejlődésében, s ilyenkor ideális időpontban történhet a közbeavatkozás. Gerincműtétet javasolnak, aminek kapcsán fontos információ, hogy:

- a beavatkozás megelőző jellegű,
- relatíve kis megterheléssel jár,
- súlyos állapot kialakulását akadályozzák meg vele,
- a gyerekek gyorsan épülnek fel belőle (napok alatt mobilizálhatók, és visszatérnek a megszokott tevékenységeikhez),
- utána is teljes életet élnek.

Azt, hogy a gyermekre egy vagy több műtét vár, és ezekre milyen életkorban kerül sor, mindig kizárólag a gerincsebész szakvéleménye határozza meg. A döntés, megítélés mindig egyedi, egyik esetből a másikra nézve nem lehet következtetni. Általában véve, ha az első növekedési periódusban, tehát hat éves korig jelentős progressziót lát a szakember, már ilyenkor sor kerülhet a beavatkozásra. Ha nagy strukturális deformitás nem alakul ki ebben az életszakaszban, akkor többnyire várnak serdülőkorig. Ha pedig eleve ott, a második növekedési csúcs során strukturálódik a gerincferdülés, olyankor végzik el a műtétet.



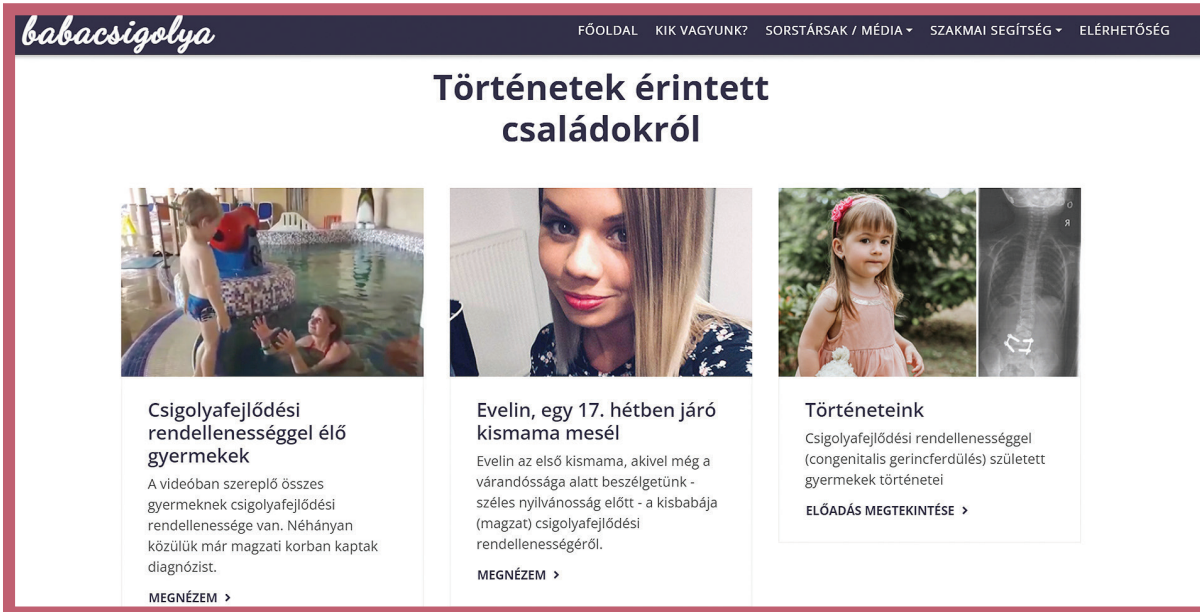
Műtéti megoldás, congenitalis scoliosis

# A VERTEBRA ALAPÍTVÁNY BABACSIGOLYA PROGRAMJA – SEGÍTSÉG MAGZATI DIAGNÓZIS ESETÉN

• **Szerző: Schuster Barbara** (pszichopedagógus, a Vertebra Alapítvány vezetője)

Az elmúlt években – 2017 óta – egyre több várandós nő kér segítséget tőlünk, mert a magzatánál csigolyafejlődési rendellenességet diagnosztizálnak. A beszámolók szerint a szülész-nőgyógyász szakemberek, szonográfusok gyakran rémisztő, fenyegető kórképként írják le az elváltozást, rémületet keltve a várandós nőben, a leendő szülőknél. Nem tudjuk, hány terhesség végződik ennek hatására megszakítással.

Akik hozzánk fordultak, megtalálták az interneten tájékoztató anyagainkat, és eljutottak szakembereinkhez, ők – a kompetens, hiteles szakmai információk birtokában – eddig minden alkalommal a baba megtartásáról döntöttek (kivéve három – étellel összeegyeztethetetlen, egyéb betegséggel is diagnosztizált – gyermeket). 2024 szeptemberében huszonegy olyan gyermekről tudunk, akik – nagy részben – a tájékoztató tevékenységünk hatására születtek meg, vagy fognak megszületni, s erre nagyon büszkék vagyunk.



**babacsigolya** FŐOLDAL KIK VAGYUNK? SORSTÁRSÁK / MÉDIA SZAKMAI SEGÍTSÉG ELÉRHETŐSÉG

## Történetek érintett családokról

**Csigolyafejlődési rendellenességgel élő gyermekek**  
A videóban szereplő összes gyermeknek csigolyafejlődési rendellenessége van. Néhányan közülük már magzati korban kaptak diagnózist.  
MEGNÉZEM >

**Evelin, egy 17. hétben járó kismama mesél**  
Evelin az első kismama, akivel még a várandóssága alatt beszélgetünk - széles nyilvánosság előtt - a kisbabája (magzat) csigolyafejlődési rendellenességéről.  
MEGNÉZEM >

**Történeteink**  
Csigolyafejlődési rendellenességgel (congenitalis gerincferdülés) született gyermekek történetei  
ELŐADÁS MEGTEKINTÉSE >

A hozzánk fordulóknak elmondjuk, hogy a csigolyafejlődési rendellenesség az étellel összeegyeztethető elváltozás, s ha szükséges, akkor egy – többnyire kisgyermekkorban esedékes –, megelőző jellegű korrekciós műtét a megoldás az állapotra. Magyarországon ez a kezelés elérhető, felkészült szakemberek, gerincsebészek állnak rendelkezésre több klinikán. A csigolyafejlődési rendellenességgel születő gyerekek mozgásban gazdag, teljes életet élhetnek, korlátozottságuk nincs.

A kérdésben – a téma fontossága miatt – komplex segítségnyújtásra törekszünk, ennek elemei:

- kérésre rövid időn belül személyes vagy telefonos konzultációt szervezünk gerincsebész szakemberrel;

- tájékoztató honlapot hoztunk létre [www.babacsigolya.hu](http://www.babacsigolya.hu) néven (itt az alapvető fogalmakról, kezelési módokról lehet tájékozódni, sorstárs történeteket megismerni, szakmai cikk és videó is elérhető az oldalon);
- dr. Kiss László gerincsebész és dr. Ruzshti Péter idegsebész közreműködésével két TV riportot kezdeményeztünk a témában, ezek megtekinthetők az oldalon;
- egy érintett kismama, Nagy-Varga Evelin a várandóssága idején videós interjúban állt rendelkezésünkre, hogy ezzel is segítse sorstársait. A videó – amelyben a kismama a tapasztalatairól, érzéseiről és a döntésükről beszél – a Babacsigolya oldalon és a Vertebra Alapítvány Youtube csatornáján is megtekinthető;
- *Csigolyamese, avagy egy kisfiú története, aki mégis megszületett* címmel elérhető Youtube csatornánkon a magzati korban diagnosztizált Ábelről és szüleiéről szóló riportunk, amelyben megszólal együttműködő partnerünk, Az Élet.Érzés (korábban Babagenetika) Egyesület vezetője, Sevcsik M. Anna is;
- felkészítő, segítő beszélgetéssel várjuk a családokat ebben az időszakban, illetve zárt Facebook csoportban a sorstársakkal ismerkedhetnek, tapasztalatot cserélhetnek;
- műtetre felkészítő mesekönyvünk és mesefilmünk (*Dani gerince meggyógyul*) elérhető az érintett családoknak.

Célunk, hogy befolyásolás, rémisztgetés helyett helytálló, hiteles szakmai információkat nyújtsunk, és érzelmi támogatással, empatikus, tapintatos közlésmóddal segítsük a nehéz helyzetben lévő leendő szülőket. A döntés mindig az övék, mi kíséreljük őket ezen az úton.

Legfőbb törekvésünk továbbá, hogy a szülész-nőgyógyász szakmával is felvegyük a témában a kapcsolatot, nagy örömünkre, 2024-ben már előadás-sal voltunk jelen a Fiatal Nőorvosok Társaságának Kongresszusán, s egyre többször halljuk, hogy a szülész-nőgyógyász szakemberek egy-egy új eset kapcsán hozzánk irányítják az érintetteket információért, tájékozódásért.

2022-ben az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete (AIPM) Egészségértés Fődíjjal jutalmazta ezt a tevékenységünket.





# IJEDTSÉG UTÁN MEGKÖNNYEBBÜLÉS



**Az ékcsigolyával született Botiék története**

Ékcsigolya. Nem sűrűn hallani ezt a kifejezést, épp ezért lehet sokkoló, amikor egy kismama magzati diagnosztikai vizsgálaton szembesül azzal, hogy a még meg nem született kisbabáján ezt a fajta gerincfejlődési rendellenességet állapítják meg. Mit kell tudni róla, és milyen lehetőségek vannak az orvoslására?

SCHUSTER BARBARA ÍRÁSA

„Amikor a magzati ultrahangvizsgálaton kiderült, hogy a kisbabámnak ékcsigolyája van, az orvos azt kérte, hogy tájékozódjunk, mert több olyan esetről is tud, amikor emiatt megszakították a terhességet, de azt is hozzátette, ő nem kompetens ebben. A kórház genetikai tanácsadója küldött, ahol egyértelműen a megszakítást javasolták, mondván, biztos nem akarunk olyan gyereket, akit egész életében ápolni kell” – kezd bele Nagy-Varga Evelin történetük felidézésébe.

## **Erőt adtak a sorstársak sikerei**

A fiatal nő és párja az ijedtségre emlékeznek leginkább, és arra, hogy sokkolta őket a hír.

„Mivel volt már egy vetélésem, úgy éreztem, lelkileg képtelen lennék elviselni még egy baba elvesztését, ráadásul úgy, hogy ezt a döntést nekünk kell meghozni. Sajnos a genetikai tanácsadó szakembere úgy dobálózott a fogyatékos gyerek és az abortusz szavakkal, mintha egy nem kívánatos pattanás kinyomásáról beszélne – meséli Evelin. Ezután kezdtek el információ után kutatni, mindent meg akartak tudni gyermekük betegségéről. Azt tették, amit mindenki más is tesz hasonló helyzetben: beírták a keresőbe az ékcsigolya szót, és szép sorban minden egyes tanulmányt, cikket végigolvastak.

„A sok elkeserítő írás után szerencsére megtaláltuk az egyik sorstárs

kislányról szóló cikket és a babacsigolya weboldalt. Innentől kezdve éreztük, hogy valódi segítséget kapunk. Nagyon fontos volt számunkra a szakemberektől érkező szakszerű, tapasztalatokon és számadatokon alapuló őszinte és egyenes kommunikáció. Emellett persze megnyugtató érzés volt látni a sorsársak sikertörténeteit is. Pár napon belül tudtunk találkozni dr. Ruszthi Péter és dr. Kiss László gerincsebészekkel, akik elmondták, mivel járhat majd a gyermekünk állapota, mikor szükséges az első vizsgálat, és mire számítsunk később. Kiss doktor úr olyan szeretettel beszélt a még meg sem született kisfiunkról, és annyira megnyugtató volt hallani, hogy lesz megoldás, ha a gyermeknek szüksége lesz rá, hogy nem volt kérdés, miként döntünk. Nagyon megkönnyebbültünk, fel szabadultunk. Megértettük és tudomásul vettük a tájékoztatást, hogy később esetleg gerincműtetre lehet szüksége a kicsinek, de elhatároztuk, majd akkor foglalkozunk ezzel, ha tényleg aktuális lesz. Úgy voltunk vele, hogy bármikor jöhet egy probléma, akár későbbi életkorban is, nem tudhatjuk előre, és akkor sem adjuk vissza a gyereket azért, mert az adott betegséget nem mi kértük, és nem számoltunk vele.”

### A korai felismerés fontossága

„A csigolyafejlődési rendellenesség (congenitalis scoliosis) egy meglehetősen ritka elváltozás, minden ezer élve születésből egy gyermeket érint – avat be a részletekbe dr. Márkus István gerincsebész, az Országos Gerincgyógyászati Központ szakembere. – A várandósság első heteiben éri a magzatot egy hatás, ami zavart okoz a gerinc fejlődésében, így alakulnak ki szabálytalan alakú vagy számú csigolyák. Szerencsés esetben ezek később sem okoznak problémát, de mi, gerincsebészek természetesen azokat a pácienseket látjuk, akiknél akár súlyos gerincferdülést, deformitást okoz a rend-



ellenesség. Ezeknek a gyerekeknek nincs szükségük külön fejlesztésre, konzervatív kezelésre (pl. műanyag fűző használatára vagy gyógytornára), náluk a műtét jelent hatékony segítséget. A korai felismerés azért szerencsés, mert egy óvodáskorú vagy kicsit idősebb gyermeknél – ha szükségesnek látjuk – még a gerincferdülés kialakulásának kezdeti időszakában közbe tudunk avatkozni. Az ilyenkor elvégzett műtét kis operációnak számít, azzal összevetve, mint amikor egy súlyos gerincferdülést korrigálunk. Időben is rövidebb, kisebb megterhelést jelent, és a gerinc lehető legrövidebb szakaszát érinti. A kisgyermeknek nagyon gyorsan rehabilitálódnak az operáció után, akár másnap felkelnek, sétálnak, aztán pedig élhe-

tik a megszokott életüket. A műtét során alkalmazott néhány fém implantátum nem zavarja a gyerekeket, ugyanúgy játszhatnak, mozoghatnak, mint a többiek.

Ha akkor kerül hozzánk valaki, amikor már kialakult a súlyosabb gerincferdülés, azt is tudjuk műteti úton korrigálni, de ilyenkor előfordulhat, hogy már komoly beavatkozás válik szükségessé, esetleg az évek során több operációt kell végeznünk, ami magától értetődően nehezebb utat jelent.

A legkorábbi – magzatkori – diagnózissal az elmúlt években egyre többször találkozunk. Evelinék története nem egyedi, 2023 közepén tizenhat olyan gyermekről tudtunk, aki a csigolyafejlődési rendellenesség diagnózisát már a magzati életben megkapta, és a szülők az informálódást követően a baba megtartásáról döntöttek.”

És hogy vannak most Evelinék? Boti már két és fél éves, nemrég megvolt az első vizsgálata a gerincsebésznél, ahol kiderült, hogy a magzati diagnosztika sem volt teljesen pontos. Műtétet jelenleg nem igényel az állapota, szabad szemmel teljesen egyenes a gerince, egy év múlva kell kontrollra menniük. Boti pontosan ugyanúgy mozog, és ugyanolyan életet él, mint a kortársai. ☺

### JÓSLATOK HELYETT HITELES INFORMÁCIÓ

„Az érintett szülők tájékoztatásában a Vertebra Alapítvány jelentős szerepet vállal: a szervezet összefogja az érintettek közösségét, segítséget nyújt a leendő szülőknek a krízis időszakában, velünk is így tudnak kapcsolatba kerülni az érintettek – mondja dr. Márkus István. – Ilyenkor az idő nagyon fontos tényező, a terhesség előrehaladottságától függően kapnak időt a párok a döntésre.

Mi nem hozunk senki helyett döntést, és igyekszünk nem befolyásolni őket, de minden olyan információt és tapasztalatot megosztunk, amiben kompetensek vagyunk. Tapasztalataink szerint nem a betegség a legijeszítőbb általában, hanem az ismeretlentől való félelem. Amikor a szülők megértik, mi az, amivel szemben állnak, azzal többnyire képesek megbirkózni, megnyugszanak.”

További információ a témáról:  
[www.babacsigolya.hu](http://www.babacsigolya.hu)



DR. MÁRKUS ISTVÁN  
gerincsebész

# TÖRTÉNETEINK

## SZÜLŐI FELELŐSSÉG – A 20. HÉT BEN JÁRÓ JUDIT VALLOMÁSA

(2024 július)

Nagy lelkiezőre vall, amikor valaki még a várandóssága idején – nem sokkal a magzat diagnosztizálása után – fogalmazza meg érzéseit és gondolatait. Kisgergely Judit és férje döntése a baba megtartásáról sziklaszilárd volt, és csak megerősítésért keresték fel a Vertebra Alapítványt 2024 nyarán. Nem igényelték a gerincsebészi konzultációt ekkor: megértették mivel jár gyermekük állapota, és elfogadták azt. A kezdeti ijedség után továbbra is örömmel, felkészülten és nyugodtan várják kisbabájukat:

„Amikor a 12. heti ultrahang vizsgálaton kiderült, hogy a babánk háti szakaszában van egy „megtöretés”, bevallom kétségbeestünk. Előtte sosem hallottunk arról, hogy létezik félcsigolya, és blokkcsigolya, és azt sem tudtuk mivel járhat ez. A terhességemet gondozó orvos: dr. Sára Levente azonban végig higgadtan kezelte a látottakat, és azt javasolta, menjünk el Székesfehérvárra Dr. Elekes Tibor, genetikai ultrahang specialistaéhoz másodvéleményért. Elekes doktor úr pár nappal később megerősítette a félcsigolya/blokkcsigolya meglétét, de a terhesség korai szakaszára tekintettel nem tudta megmondani, mi van ott pontosan. Pedig higgyétek el, a köztes időben szüntelenül imádkoztunk, hogy nála már tökéletesen egyenes legyen a babánk gerince.

Nem akartunk ugyanis ebbe a klubba tartozni! De az élet mást tartogatott. Elekes doktor szavai csengenek a fülemben, ahogy azt mondta nekem: bár az enyém nem egy unalmas terhesség, de sosem lehet tudni, mit tartogat a jövő. Lehet valakinek egészséges terhessége, fantasztikus szülése, de a kisbabája nem éri meg az egyéves kort. Nincs garancia semmire, bármikor bármi történhet... És talán itt kezdődik a szülői felelősség, és a felvállalása annak, hogy ezen az úton akármikor nehézségekkel találkozhatjuk szemben magunkat.



A 19. heti ultrahangon már pontosan láttuk, hogy a kisfiunk T7-es csigolyája egy félcsigolya, és a csigolyához tartozó bordapár közül a bal oldali hiányzik. Amikor elhangzott a diagnózis, egymásra néztünk a férjemmel, és biztos vagyok benne, hogy ugyanarra gondoltunk: „ez nem a világ vége!”

Persze az, hogy milyen lesz pontosan a babánk háta, mire lesz szüksége, csak akkor derül ki, amikor már felállt és elindult. Ennek ellenére nyugodtan tekintünk a jövőbe, és hisszük, hogy nincs mitől félnünk, mert a legjobb kezekben vagyunk!

Hálásak vagyunk Barbarának, és a Csigolyafejlődési rendellenességgel élő gyermekek csoportjának, hogy az első perctől volt hová fordulnunk, és az orvosainknak is, hogy nem ijesztgettek minket, hanem inkább erőt adtak, és biztattak, hogy ezt a kis szépséghibát leszámítva a babánk egészséges és teljes életet élhet.”

Juditék kisbabája 2024 végén érkezik.

## MINDVÉIG IGAZUNK VOLT – BENEDEK TÖRTÉNETE

„Amikor 2016 őszén kiderült, hogy kismama vagyok, álmomban sem gondoltam volna, mennyi szörnyűségen kell keresztül mennem, és az első időszak mennyi nehézséget fog tartogatni. Az első genetikai ultrahang vizsgálatot egy nem túl szimpatikus, és nem túl kedves szonográfus hölgy végezte, aki vörösre ütögette a hasam, és olyan kifejezéssel illette a magzatom: ez a gyerek már most milyen lusta, nem mozog semmit, nem lehet így vizsgálni. Kérte, egyek-igyak cukrosat, lépcsőzzek, majd menjek vissza, és ismételen vörösre ütögette a hasam. Végül azt mondta, valami van a magzat gerincével, és kaptam egy dátumot a városi kórház egyik orvosához.



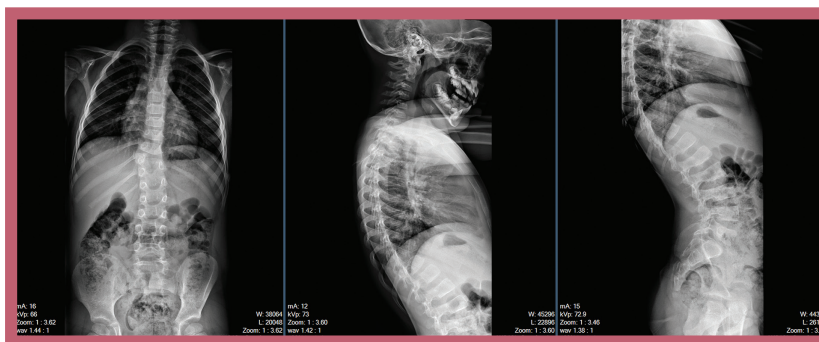
Itt a szakember több kollégáját is odahívta, és a fejem felett beszéltek, hogy a magzatnak mintha nyitott gerince lenne. Úgy beszéltek, mintha én ott sem lennék. Az ezt követő hetekben a kontrollvizsgálatokon végig nyitott gerincről beszéltek, a genetikai tanácsadáson pedig sokszor ismételték, hogy lehetőség van az abortuszra, a betegség miatt akár a 20. hétig is. Mi nemet mondtunk erre végig.

Jártam magzatvíz vizsgálaton is, ami elég kellemetlen volt, s negatív lett. Itt derült ki, hogy kisfiút várok. Minden alkalommal, amikor arról győzködtek, milyen beteg lesz a gyerekem, csak néztem az ultrahangképet, amelyen a magzatom lábai ott kalimpáltak, és – bár nem vagyok orvos – végig az járt a fejemben, hogy ha valóban ilyen beteg, akkor mégis miért mozognak a lábai. E gondolatok alatt pedig végig hallottam, ahogy mondják, maradjak akár aznap bent, még azon a napon is meg tud történni az abortusz.

A várandósságom második felében, egy másik intézményben, egy másik nőgyógyásznál derült ki, hogy valójában ékcsigolyáról van szó. Ez az orvos később telefonon megkeresett minket, hogy elmesélje, járt nála egy kismama, akinek a magzatán ugyanezt látta, úgyhogy nagy segítség voltunk neki. Végül farfekvés miatt császármetszéssel született meg a kisfiam. Az első mozdulatom az volt, hogy magamhoz húztam, és megnéztem a kis hátát. Nagy boldogság töltött el minket, hogy mindvégig igazunk volt.

A kisfiam már hatéves. Nagyon mozgékony, imád sportolni, futkározni, mozogni az udvaron, játszótéren. Hatéves létére 10-20 km-t biciklizik, amit nagyon szeret. Szeret úszni is, meg vízben lenni. Évente járunk dr. Tunyogi-Csapó Miklós gerincsebészhez, aki a legutóbbi vizsgálat alkalmával megkérdezte, hogy sportol-e a gyermek, mert nem hogy progrediálódott volna Benedek gerince, hanem majdnem kiegyenesedett. A műtét tehát eddig szóba sem jött.

Mai napig, ha visszagondolok arra az időszakra, sírnom kell, és összeszorul a gyomrom. Ránézek a kisfiamra, és bánt, hogy egyáltalán szóba került, megtartsuk-e vagy sem.”



Benedek röntgenfelvétele 2023

## ÉLETÜNK LEGNEHEZEBB ÉS EGYBEN LEGJOBB DÖNTÉSE – ÁBEL TÖRTÉNETE

„Történetünk 2020 februárjában indult, amikor – már a harmadik lombik beültetés után – megtudtuk, hogy a három „fagyi babából” kettő velünk maradt. De nem volt zökkenőmentes a várandósságom, mert a hatodik héten beteg lettem. A hetedik héten már „csak” egy baba volt, Ábel.

Ezt követően, egészen a 18. hétig problémamentesen mentek a dolgok. Akkor a genetikai ultrahang alkalmával kiderült, hogy a magzat gerince nem jól fejlődik, az orvost kérdeztem, mégis mi ez, de a kérdésekre csak annyival válaszolt, hogy nem tudom, menjünk vissza egy hét múlva. Nyilván nem hagytuk annyiban: a következő egy hétben három genetikus is készített ultrahangot, egyikük szerint csak kis gerincferdülés, volt, aki azt mondta, hogy nyitott gerinc, és itt hangzott el először az is, hogy ékcsigolya. Ezek után a genetikai tanácsadóba küldtek.

Covid idején egyedül hat orvossal egy szobában nem volt könnyű ellenállni a javaslatnak, hogy szakítsam meg a várva várt csodánk életét, mert – ahogy mondták – biztos, hogy érintett a gerincvelő, nem fog tudni járni, ez együtt jár más rendellenességekkel is, nehéz lesz felnevelni, úgy is fiatal vagyok, lehet még gyerekeim. A leghatározottabban fellépő orvos felé csupán egy gondolatot tudtam megfogalmazni: ennek a gyerekeknek nem nőgyógyászra, hanem gerincsebészre van szüksége, így ő nem kompetens a témában. Ekkor hívtak fel egy gerincsebészt, és tudtam, hogy ő a kulcs, ő lesz az én emberem. Nem maradtam akkor bent, nem engedtem, hogy így érjen véget a várandósságom, addig nem, amíg hozzáértő ember nem javasolja. Amikor aláírtam velem minden papírt arról, hogy saját magam döntöttem a babám megtartása mellett, azért részletesen elmondták, hogyan is működik a terhesség megszakítás egy ekkora babánál. Aláírtam.



A telefonszám, amit kaptam Tunyogi doktor úrnál csörgött ki, aki részletes, megnyugtató választ adott minden felmerülő kérdésünkre. A netes keresgélés után pedig a Babacsigolya oldalán kötöttünk ki, és felvettem Barbarával is a kapcsolatot. A következő genetikai tanácsadóban tett látogatásunkkor, MRI készült, és a Tunyogi doktor úrral való találkozó után a legnagyobb magabiztossággal tudtam ismételen kijelenteni, hogy ez a baba márpedig marad. Barbarával a kilenc hónap hátralévő részében többször is értekeztünk, mindig kedves, megnyugtató, szeretettel teli beszélgetések voltak. Beléptem a Facebook csoportba, ahol szebbnél szebb babák, és kedvesebb-nél kedvesebb emberek képeit, történeteit olvashattam: éreztem, hogy nem vagyunk egyedül. Ábel születése óta Barbara szinte a családunk része, jó érzés, hogy mindig számíthatunk rá, többször kísért minket vizsgálatokra, tudom, hogy bizalommal fordulhatunk hozzá. Ábel természetes dolognak veszi, hogy néha meglátogatjuk a doktor bácsit, és örül, hogy akkor végre Barkával is találkozhat. Nem fél, nem szorong, egy hétköznapi gyermek életét éli, pedig nekünk ő sosem lesz hétköznapi. Egy csoda, aki minket választott, és örülök, hogy mi kitartottunk mellette.”

Ábel műtétje – terv szerint – 2024 őszén esedékes.



Ábelre biztosan vár egy kisebb műtét

## MEG FOGUNK EZZEL BIRKÓZNI – EGY KISLÁNY TÖRTÉNETE

„2021 augusztusában járunk. Apa a névnapjára 4D babamozit kapott, így a várandósság 24. hetében el is mentünk „babamozizni”, amit genetikai vizsgálattal együtt kértünk. Az orvos a szokott módon kezdte a vizsgálatot: rögzítette a főbb paramétereket az ultrahang során, aztán egy idő után csend... még mindig csend... nem gondoltunk semmire.

Aztán egyszer csak ennyit mondott: „Furcsa. Ilyet még nem láttam magzatnál!” Jó ég, mit nem látott még magzatnál? Azt mondta, hogy egyfajta S alak van a gerincében, még nem találkozott ilyennel, de lehet csak a fekvése miatt van, menjünk vissza két hét múlva, mert ez őt is érdekli. Hirtelen lesokkolódtunk. Azt sem tudtuk, hogy mire gondoljunk, mit higgyünk. Azzal próbáltuk mi is nyugtatni magunkat, hogy biztos csak a fekvése miatt, és nincs is semmi gond. Két hét múlva visszamentünk, akkor már be volt fordulva a baba, de a helyzet változatlan volt, ugyanúgy látta az orvos a „törést” a gerincnél.

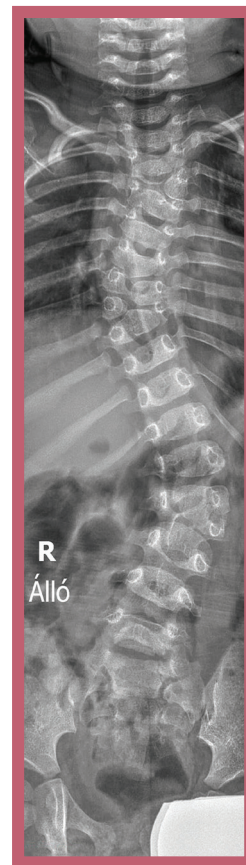
Ezek után bejelentkeztünk egy mondhatni „sztár” genetikus nőgyógyászhoz, hogy nézze meg ő is. A klinikán ő csinálta mind a 12 hetes, mind a 20 hetes genetikai ultrahangot, de a 20 hetes vizsgálaton nem vette észre a klinikai géppel az elváltozást. A magánrendelésén a modern géppel tisztán kivehető volt. Sok mindent nem tudott hozzáfűzni, csak annyit, hogy ez minden bizonnyal császármetszés lesz, és valószínűleg az első trimeszterben történt valamilyen hatás, ami ezt az elváltozást okozta.

A szüléskor egy egész team volt ott, mindenki tapogatta, vizsgálta a kislányunk gerincét, de fizikális vizsgálattal nem találtak semmit. Megnyugodtunk, hogy mégis minden rendben van, és közben bosszúságok is voltunk, miért kellett császármetszés. A gyermeksebész azért hat hetesen röntgent javasolt, ami meg is történt és hát... ismét összeomlott a világ bennünk, mert a röntgen komoly elváltozást mutatott kislányunk gerincénél: ékcsigolyái vannak több helyen is. Azonnal hívtuk telefonon az ortopédust, aki rögtön fogadott bennünket. Felhívta telefonon dr. Tunyogi-Csapó Miklóst, aki azt mondta, hogy nincs teendő, majd amikor gyermek kétéves lesz, akkor menjünk hozzá.

Előtte dr. Kerekes Éva ortopéd szakorvoshoz is elmentünk, aki nagyon kedvesen megvizsgálta a kislányunkat, és elmondta, hogy nem tud nekünk segíteni, hanem keressük fel Tunyogi doktor urat. Tőle hallottunk egyébként a Vertebra Alapítványról, javasolta, hogy keressük fel a honlapjukat, Facebook oldalukat.

Elég sokáig, majdnem 45 percig voltunk bent első alkalommal Tunyogi doktornál, részletesen tájékoztatt bennünket, elmondta a lehetőséget, a „jövőt”. Meg kell mondanunk, hogy Kerekes Éva is megnyugtatt bennünket, de a Tunyogi doktor úrral folytatott konzultáció után még inkább megerősödtünk abban, hogy jó kezekben vagyunk, és van megoldás a problémára. 2023. október végén voltunk ismét nála, és mivel a röntgen nem mutatott romlást, így Tunyogi doktor úr egyelőre a kivárás mellett döntött.

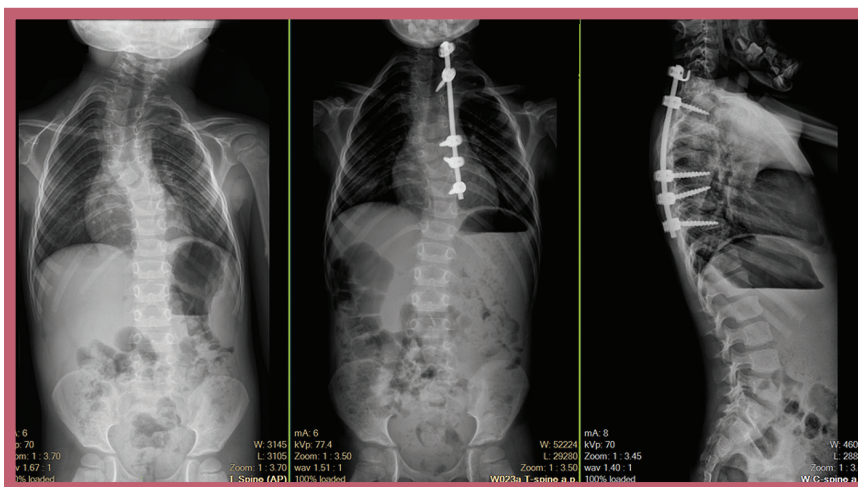
Kislányunk tartásán, mozgásán semmilyen negatív eltérés nem tapasztalható mind a mai napig, de ha előrehajol, akkor látszik az eltérés. Szerencsére a két görbület olyan fokú, hogy éppen kiegyenlíti egymást, így egyenes a tartása. Életvidám, mozgékony gyermek, nincs olyan tevékenység, amit ne csinálna szívesen. Összességében azt mondhatjuk, hogy kislányunk az égvilágon semmiben sincs akadályoztatva. Tudjuk, hogy jó kezekben vagyunk. Tudjuk azt is, hogy lesznek nehéz periódusok, amikor elkezdődik a műtétsorozat, de meg fogunk ezzel is birkózni, és minden rendben lesz!”



## GELLÉRT, AKI 5 ÉVESEN ESETT ÁT A MŰTÉTEN

Az alábbi néhány sorban az édesanya tudósította a Facebook csoportban a szülőtársakat Gellért sikeres műtétjéről:

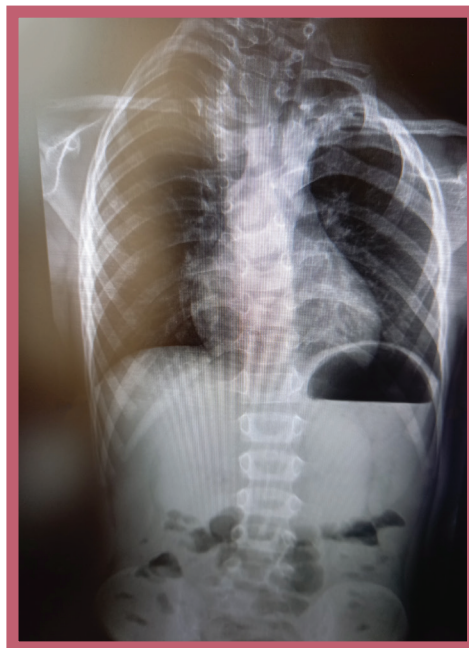
„Mi két éve készültünk erre a napra. A gyerekek csodások, szülőként átélni ezerszer nehezebb. A fájdalom csillapítható, a kórházi személyzet fantasztikus, mindenre figyeltek. Az orvosok pedig remek munkát végeztek. Utólag azt gondolom, hogy a műtét előtti hét számomra lelkileg sokkal nehezebb volt, mint ami utána következett. Gellért fájdalomküszöbe igencsak alacsony, de az a hősiesség, amivel állta a megpróbáltatásokat irigylésre méltó volt. Műtét után azt hittem kipihenem a napot, mert úgyis alszik még reggelig, hát nem így volt, de szerencsére a legnagyobb problémája az éhes-unatkozik-mikor kelhet már fel - voltak felváltva. Ma van pont 4 hete a műtétnek, és a doktor úr engedélyével kedden már az ovit is megkezdte.”



## DANI ÉS A SPORT FELVÉTELI

Dani is csigolyafejlődési rendellenességgel él, évente ellenőrzik a szakemberek az állapotát, a műtét egyelőre nem látszik szükségesnek szerencsére. Az édesanya így értesítette a szülőket Dani sikeres felvételijéről a Facebook csoportban:

*„Biztatni jöttem a pici gyerekek szüleit, hogy milyen ügyesek is tudnak lenni a mi „csigolyaproblémás” gyerekeink. Dani hatéves, összetett csigolya-, és bordafejlődési rendellenessége van (nyaki-háti átmenet és felső háti szakasz érintett). Két hete testnevelés felvételin voltunk, ugyanis az iskolában, ahova íratni szeretném, most csak sport osztály indul, ehhez viszont felvételizni kell. Előzetesen már jeleztem az igazgatónak Dani problémáját, illetve azt is, hogy ettől függetlenül mindent csinálhat. No, a felvételin annyira ügyes volt, és olyan jó mozgása volt a többiekhez képest, hogy csak ámultam. Testalkatra is maximális pontot kapott (szerintem nem is vették észre a ferdeséget, pedig azért látszik valamennyire). Tegnap jött ki a ponthatár, ami egyébként az elmúlt évekhez képest magas, de Dani még így is bőven felette van, büszke vagyok. Úgyhogy a mi gyerekeink igenis ugyanolyan ügyesek, mint a teljesen egészségesek, ők is sportolhatnak nyugodtan, és meg is fogják állni a helyüket bármiben.*



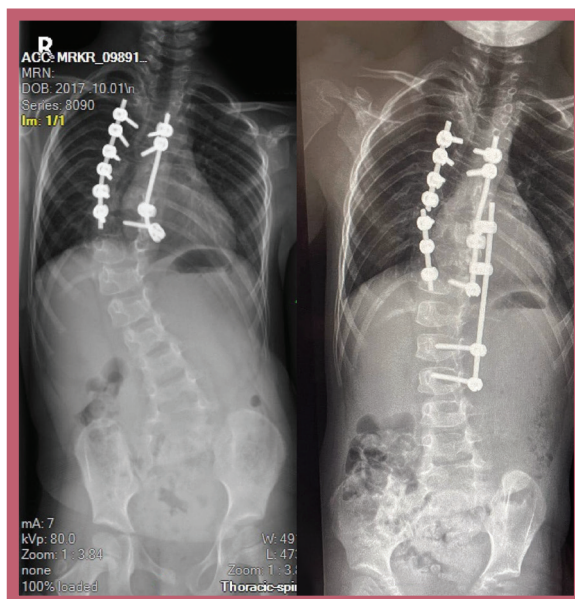
*Az egyik fotón Dani kedvenc Miklós doktor bácsinkkal látható, és Marlok Feri bácsival, aki épp vendég volt a rendelésen.”*



## NATI KÉT GERINCMŰTÉT UTÁN IS NAGY MOSOLLYAL

Nati 2017-ben született, ő is egyike volt azoknak a babáknak, akiknek gerincéről már a magzati ultrahang vizsgálatok során azt mondták az orvosok, hogy „ilyet még nem láttak”. A várandósság alatt a kismamát gondozó szülész-nőgyógyász gerincsebész szakvéleményét kérte, aki megnyugtatta az édesanyát.

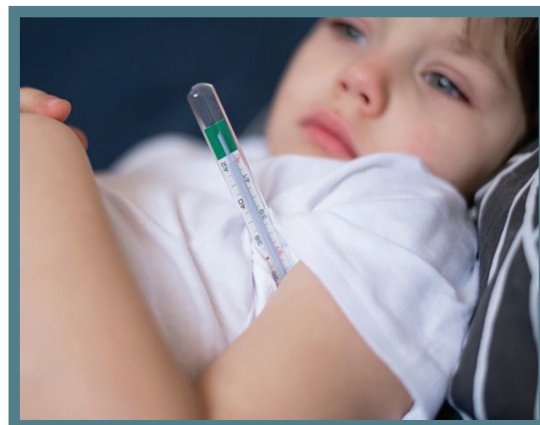
Nati tíz hónapos korában kapott csigolyafejlődési rendellenesség diagnózist, és szinte kezdettől biztos volt, hogy műtét vár rá. Azt azonban senki nem gyanította, hogy esete a legbonyolultabbak közé fog számítani. Nati nem volt még hároméves, amikor első lépésként egy kisebb idegsebészeti műtetre került sor, ahol szerencsére nem igazolódott a gyanú, hogy osztott gerincvelő is neheztelne a helyzetét. A gerincműtét ezt követően azonban hiába vált esedékessé – Nati gerince látványosan görbült –, a beavatkozás többször elmaradt, éveket csúszott, hol egy eszköz meghibásodása, hol a covid járvány miatt. Vélhetően ennek is köszönhető, hogy Nati súlyossá vált gerincferdülésének korrekciójához több műtetre volt szükség. A kislány első műtét utáni felépüléséről rövid videóban számoltunk be, amely megtekinthető a Vertebra Alapítvány Youtube csatornáján (Nati története). A képsorokból jól látszik, hogy a legfiatalabb gyermekek épülnek fel a leggyorsabban még egy nagy beavatkozás után is.



# EGY AKTÍV GYEREK KEVÉSBÉ TRAUMATIZÁLÓDIK A KÓRHÁZBAN – HOGYAN SEGÍTHET A SZÜLŐ A BETEGÁGY MELLETT?

- **Szerző: Törösné Fehér Ildikó gyermekpszichológus**
- A Képmás Magazin cikke
- 2024. 05. 28.

A betegség jelenlétét a szülők legtöbbször a gyermek viselkedésének megváltozásából érzékelik. Esetleg ingerlékenyebb, bújósabb, sírósabb, passzívabb, anyásabb, rosszkedvű, labilis hangulatú lesz. Amikor kiderül a betegség ténye – aszerint, hogy milyen a temperamentuma és korábbi tapasztalatai –, vagy megnyugszik, mert érthetővé vált a maga számára is viselkedésének szokatlansága, vagy feltörnek szorongásos fantáziái, félelmei. Ráadásul a kis beteg ápolóiként sokszor magunk is meggyengülünk lelkileg, fizikailag. Hogyan tudunk segíteni?



A képek illusztrációk – Forrás: Freepik

## NEM VAGY EGYEDÜL

Az orvossal, terápiás beavatkozásokkal fenyegetődző szülői attitűd megnehezítheti a gyermek ápolását, mert nem fog bízni kezelőiben, csak a fájdalmat okozó személyt látja bennük. Nehéz öt együttműködéshez megnyerni, és ez is hátráltatja a gyógyulását. Ma már, szerencsére, Magyarországon is elfogadott gyakorlat, hogy a szülő éjjel-nappal bent lehet gyermeke mellett a kórházban. Akár otthon, akár egészségügyi intézményben ápolják, gyógyítják a gyermeket, nagyon fontos számára, hogy ne szakadjon el a szereteteitől!

***Saját állapotához, a gyógyulási esélyéhez való viszonyát jelentősen meghatározza szüleinek ezekhez való hozzáállása.***

Az ő tudásuk és félelmük a betegségtől befolyásolja a gyermekük tudását és félelmeit. Őszintén, de nem ijesztve kell beszélni velük az állapotukról, a kezelés menetéről. *„Most be kell mennünk a kórházba, mert ott jobban tudnak gyógyítani téged. Bent is kell aludnod, de apa veled marad éjszakára is.”* A tehetetlenség, kiszolgáltatottság érzését csökkenthetjük, ha a gyerek aktív közreműködését lehetővé tesszük a gyógyulásban. Például ő rázhatja fel a gyógyszerkeveréket, mielőtt kimérjük neki az adagolóba. A fájdalomtűrése is jobb, ha valamilyen szinten meghatározhatja a helyzetet. Például: *„Melyik karodból vegyünk vért? Kiválaszthatod a tőt is.”* A leszorítás, kiabálás csak pánikot vált ki a gyerekből, mert úgy érzi, a felnőtt is elvesztette kontrollját a helyzetben. A sírást meg kell engedni!

## NEM CSAK A BETEGSÉG LÉTEZIK

Nagyon fontos, hogy a gyermeket ne kényszerítsük tétlenségre. Amennyire az állapota megengedi, próbáljuk megőrizni az aktivitását alkotó tevékenységgel. Lehet rajzolni, gyurmázni, rongybabát varrni, hímezni, titkosírást kitalálni, montázsokat készíteni.

### *Egy aktív gyermek sokkal kevésbé traumatizálódik!*

Az alkotás nyomán megéli éneřejének gyarapodását, bízni kezd a gyógyulásában, legyőzi betegség-tudatát. Segíteni kell, hogy a korábbi kapcsolatai ne szakadjanak meg! Ha lehet látogatni, szervezzük meg, hogy egy-egy pajtása eljöjjön hozzá. Biztatni lehet a kicsiket rajzolásra, a nagyobbakat levélírássra, vállalva a közvetítő szerepét. Amikor sokáig szobába kényszerül, „tudósítsunk” neki a külvilágról. Az időjárásról, a szomszédban zajló építkezésről, a nemrég született kiscicákról stb. Fontos, hogy ne szűküljön be körülötte a világ, ne a betegség töltse ki minden gondolatát.

Nagyon súlyos betegségnél a gyermekek halálfélelmével is kell számolni. Nehéz téma ez, mert a felnőttek is tartanak tőle, igyekeznek minden módon kizárni a tudatukból. A gyermeknek azonban lehetőséget kell adni, hogy beszéljen, vagy kifejezze az őt nyomasztó gondolatokat.

## CSALÁDI TEHER

A gyermek betegsége az egész családot érinti. Túl az állapota miatt érzett aggodalmon, komoly szervezőmunkát igényel a család működőképességének fenntartása. Természetesen a kis betegnek szüksége van az anyja minden figyelmére, megnyugtató jelenlétére, gondoskodó szeretetére, de a kisebb-nagyobb testvéreket is el kell látni, a munkahellyel is el kell fogadtatni a betegszabadság szükségességét. Az anya feladatait időlegesen át kell vállalni a családtagoknak. A beteg nyugós, gyakran kell virrasztani mellette, a fizikai kimerültség elviselhetetlenségig fokozódhat.

### *A család minden tagját intenzív érzelmi, fizikai megterhelés éri, amikor súlyosan beteg gyermeket kell ápolni.*

Az ő mentálhigiénés ellátásuk, megsegítésük nagyon fontos prevenció feladat. Ez feladatot ad a tágabb családnak, de a kis beteggel foglalkozó szakembereknek is. Elsősorban az anyának kell időnként lehetőséget biztosítani a kikapcsolódásra, feltöltődésre. Fontos az is, hogy az apa ne záródjon ki a folyamatból, kapcsolata ne szakadjon meg a gyermekkel, a feleségével. A testvérek riadalmát, szülőhiányát is csillapítani szükséges. A többgenerációs, vagy intenzív rokoni kapcsolatban élő családok komoly segítséget nyújthatnak egymásnak. Vannak helyzetek azonban, amikor elkerülhetetlenné válik szakember segítsége. Természetesen a legfőbb cél a gyermek gyógyulása, de ne legyen ennek mellékhatása a család szétesése.

- Az ágyynyugalommal járó mozgáskorlátozottság, az önállóság átmeneti elvesztése a kiszolgáltatottság érzését vonja maga után. A gyermek, de gyakran a felnőtt beteg is ilyenkor regresszív (alacsonyabb fejlődési, viselkedési szint) állapotba kerül. Babusgatásra, kényeztető gondoskodásra vágyik. Rövidebb ideig tartó, egy-egy könnyebb lefutású – meghűlés, gyomorpanasz – betegség lezajlása nem morzsolja fel a család energiakészletét. Nehezebb a helyzet, ha a gyógyulási folyamat hosszú heteket, hónapokat vesz igénybe.

# DANI GERINCE MEGGYÓGYUL

## – MESEKÖNYV ÉS MESEFILM

A legfiatalabb műtétre váróknak és szüleiknek készült a *Dani gerince meggyógyul* című mesekönyvünk, amelyből ugyanezen a címen mesefilm is megtekinthető a Vertebra Alapítvány Youtube csatornáján. Dani történetén keresztül végigkalauzoljuk a családokat a műtéthez vezető út legfőbb történésein, és a kórházi napokon, ezzel is segítve a felkészülést, és a mielőbbi felépülést. A könyvet kérésre térítésmentesen bocsátjuk az érintettek rendelkezésére.



A *Dani gerince meggyógyul* című mesefilm az azonos című felkészítő mesekönyv alapján készült a Vertebra Alapítvány gondozásában.

A mesekönyv eredeti szövegét írta, és mesefilmre átdolgozta: Schuster Barbara

Illusztráció: Garai-Gajdács Adrienn

Animáció: Csánki Zsófia

Narrátor: Kappelmayer Zita

Narráció felvétel és utómunka: Érsek Lajos

Zene, sound design és utómunka: Garay Elza Anna

Szöveg javítása, szerkesztése: Varga-Szabó Nikolett

A mesefilm a Belügyminisztérium Egészségügyi Államtitkársága BM/4445-2/2023 számú – Vertebra Alapítványnak nyújtott – támogatásából valósult meg.

# MIRE LESZ SZÜKSÉGED A KÓRHÁZBAN?



Ellenőrző lista a kórházi tartózkodás időtartamára,  
és néhány információ ezen felül.  
A tájékoztató általános jellegű,  
és nem helyettesíti, nem írja felül a kórházban kapott  
információkat.

## HIVATALOS IRATOK

TAJ-kártya, igazolványok,  
a betegséggel kapcsolatos  
egészségügyi dokumentáció

## RUHÁZAT

több váltás pizsama/hálóing,  
(utóbbi legalább combközépig  
érő) fürdőköpeny, melegítő,  
pólók, alsónemű, törülköző,  
papucs, esetleg edzőcipő

## EGYÉB

szívószál (ágyban fekvé történő  
iváshoz), aktuálisan szedett  
gyógyszerek, esetleges,  
segédeszközök, szemüveg

## +1, KÉSZÜLÉS A MŰTÉT UTÁNI IDŐSZAKRA

Kötészer, sebtapasz az otthoni  
kötéscsere idejére. Fájdalomcsillapító  
beszerzése. Adminisztratív teendők-  
höz a kórházi személyzet segítséget  
nyújt. (Információ: gerinckorrekciós  
műtétet követően egy évig jár  
a gyermek után emelt családi pótlék)

1

## TISZTÁLKODÁS

egyéni higiéniai felszerelés:  
fogkefe, fogkrém, fésű, sampon,  
zsebkezdő, wc-papír, tusfürdő,  
testápoló, krémek, betét, nedves  
törölkendő, SPECIÁLIS: száraz  
sampon (csak javaslat, nem  
kötelező)

2

3

## HASZNÁLATI TÁRGYAK

telefon töltővel, fülhallgatóval,  
laptop/ipad stb. (ezek is töltővel,  
fülhallgatóval), könyv, magazin,  
tankönyv, füzet, toll,  
kisgyerekeknek: mesekönyv,  
foglalkoztató, társasjáték

4

5

6

## ÉTEL, ITAL

kedvenc rágcsálnivaló,  
csoki, üdítő

7



**Vertebra**  
Alapítvány