

VHL Szimpózium Fialal Felnőtteknek 2015, Utrecht

A beszámolót írta: Telegdi Tamás, VHL beteg

Az alábbiakban szeretnék rövid áttekintést nyújtani a címben megnevezett konferenciáról, melyen volt szerencsém részt venni, és ahol a két legfőbb cél a tapasztalatok megosztása és a VHL-lel kapcsolatos orvosi ismeretek gyarapítása volt. Az előadások és a programok nagyon informatívak és érdekesítőek voltak. Abban a reményben írom ezt a beszámolót, hogy más érintettek is hasznosnak találják majd az ott elhangzottakat.

Az egész rendezvényt a VHL Europa kezdeményezte, a helyszínt a Holland VHL Társaság biztosította hozzá Utrechtben, a szervezés pedig gyakorlatilag egyetlen ember nevéhez fűződik: ő Barbara Bezemer, a Holland VHL Társaság fiatalokkal foglalkozó bizottságának elnöke és a nemzetközi kapcsolatok felelőse. Kiváló munkát végzett, az összegyűltek közötti oldott hangulat megteremtéséből is maximálisan kivette a részét. Mondhatni, családias légkör alakult ki a résztvevők között, így mindenki könnyebben osztotta meg a tapasztalatait.

Maga a VHL Europa tavaly alakult meg Madridban, és azt a célt tűzte ki, hogy segítse a helyi szerveződések és a betegeket szerte Európában. Ezt egyrészt a rendelkezésre álló információk megosztásával kívánja elérni, ennek nagyszerű példája volt a hollandiai szimpózium. Másrészt pedig elérhetővé akarja tenni a határon túli egészségügyi ellátást is, ha valaki a saját országában nem juthat megfelelő orvosi ellátáshoz. Eddig a következő országok csatlakoztak a szervezethez: Olaszország, Franciaország, Belgium, Spanyolország, Görögország, Dánia, Magyarország, Németország és Hollandia.

Ahogy az a konferencia nevéből is adódik, a résztvevők kizárólag fiatal betegek voltak (nagyjából 20 és 28 év közöttiek), családtagok nem vehettek részt rajta. Az előadások és az egymás közti kommunikáció angol nyelven zajlottak, így a megfelelő nyelvtudás is kritérium volt. Négyen érkeztek Spanyolországból, hárman Németországból, Olaszországot és Magyarországot egy-egy ember képviselte, helyből pedig három holland fiatal érkezett. Továbbá csatlakozott még egy amerikai érintett is, aki az orvosi disszertációjához gyűjtött anyagot és előadást is tartott nekünk.

Lássuk akkor a programokat időrendben.

1. nap (július 31.)

Először Barbara Bezemer bemutatkozását és a szimpózium célkitűzéseit hallgattuk meg, majd Ronald Westerlaken, a VHL Europa elnöke és Holland VHL Társaság alelnöke tartott nekünk egy rövid beszámolót e szervezetek működéséről. Ezután következett a résztvevők bemutatkozása, ahol nem csak általános információkat közölhattünk magunkról, hanem a betegséggel kapcsolatos tapasztalatainkat és esetleges jelenlegi kihívásainkat is megoszthattuk egymással. Velem együtt három résztvevő is volt, akiken az elmúlt 2-3 hónapban agyműtétet hajtottak végre, és jó volt látni, hogy ennek ellenére mindhárman kifogástalan formában voltunk. Ez általánosságban elmondható volt a többiek-ről is, egyedül az egyik spanyol lány érkezett vakvezető kutyával, de még őt is nagyon pozitív és derűs hangulat jellemezte. Vidám társaság gyűlt tehát össze, senki sem siránkozott reménytelenül a betegségé miatt, ami mindnyájunkra nagyon kedvező hatással bírt.

Egy rövid kávészünetet követően kvízkérdésekre került sor a Von Hippel-Lindau szindrómára vonatkozólag, ami azt hivatott elérni, hogy mindnyájan tájékozottak legyünk a betegség legfontosabb tudnivalóiról. Négyfős csoportokra lettünk osztva, és olyasmi kérdésekre kellett választ adnunk, hogy „Mi az a VHL gén?”, „Milyen szerveket érinthet?” vagy „Mekkora eséllyel adod át a betegséget a gye-

rekednek? Mekkora az esély, ha mindkét szülő VHL beteg?”. Ez utóbbi kérdés igen fogósnak bizonyult, egyesek azt hallották, hogy ha valaki az anyjától és az apjától is VHL gént örököl, akkor a két mutáció 50%-os valószínűséggel „kioltja” egymást, így a gyerek egészséges lesz. Sajnos azonban egy orvos szakértő megcáfolta ezt a hiedelmet, ennél fogva két VHL-es szülőnek 75%-os valószínűséggel lesz beteg gyereke. Akadt még néhány etikai és morális kérdés is, melyekre nem lehetett egyértelmű választ adni. Ilyen volt például az, hogy tanácsos-e VHL betegként gyereket vállalni. A legtöbb résztvevőnek szerepelt a tervei között a gyerekvállalás, de abban nagyjából mindenki egyetértett, hogy kizárólag egészséges gyermeket szeretnének. Ez a téma egy külön előadás keretében lett részletesen kielemezve, így arról a későbbiekben szólok.

A délután további részében Amszterdamba utaztunk, ahol részt vettünk egy hajózáson a csatorna mentén, majd az estét közös sétálgatással és városnézéssel töltöttük. Erre a részre csak azért térek ki, mert itt is remek alkalom kínálkozott egymás jobb megismerésére. A csapat a három nap alatt szinte össze volt nőve, így bőven jutott időnk a kapcsolatok kialakítására. Nekem meghatározó élmény volt, úgyszólván minden magyar érintettet arra buzdítanak, ha lehetőség adódik egy ilyesmi programon való részvételre, éljen vele.

2. nap (augusztus 1.)

Az első előadást Titia Brouwer, a Wilhelmina Gyermekkorház szociális dolgozója tartotta. Foglalkozásából adódóan sajnos nem éppen a mi korosztályunkat szólította meg az előadása, inkább serdülőkori problémákról beszélt. Az egyik interaktív feladata azonban igen érdekes témák feszegetéséhez vezetett. Két csoportra osztott minket, és különböző élményeket, érzéseket vagy kérdéseket kellett felírunk cetlikre, majd bedobnunk őket egy dobozba. Aztán a két csoport külön-külön kihúzogatta a cetliket a dobozból, felolvastuk a rajta lévő szöveget, és „kiveséztük” a benne foglaltakat. Az egyik ilyen kérdés arra vonatkozott, hogy megosztjuk-e a barátainkkal, ismerőseinkkel a betegségből adódó problémáinkat. Nos, az elmondottak alapján a legtöbbször csak a rideg tényekről számol be az ismerősi körnek, a betegség lelki vonatkozásaival már nem traktáljuk őket. Ha valamelyik ismerősnek újdonság a dolog, az maximum dob egy hátast az agyműtét és miegymás hallatán, aztán ennyivel el van intézve a dolog, nem nagyon tud hozzászólni a témához. Akiknek több családtagja is érintett, azok elmondták még, hogy a barátokat náluk a rokonok helyettesítik, mert általában együtt járnak a kivizsgálásokra, így mindent meg tudnak beszélni egymással és támogatást is nyújtanak a nehéz helyzetekben.

Másik felmerülő kérdés volt, hogy ha állásinterjúra megyünk, megemlíthjük-e a leendő munkaadónknak a betegségünket. Egyesek azon az állásponton voltak, hogy nem szabad elmondani, különben soha nem kapunk munkát. Elég, ha akkor derül ki, amikor be kell feküdnünk egy műtétre. Mások viszont nem tartották etikusként ezt a hozzáállást, és az őszinteség mellett álltak ki. De felmerült az is, hogy el lehet-e egyáltalán titkolni, hiszen egy alapos üzemorvos úgyszólván észreveszi az esetleges korábbi műtéti hegeket, és akkor azokat meg kell magyarázni. A kérdés nyitott maradt tehát, mindenkinek egyénileg kell ezt eldöntenie. Persze vannak foglalkozások, melyeket semmiképpen nem lehet VHL betegként végezni (pl. pilóta), de ezekre egyébként sincs esélyünk pályázni.

Ezután következett az amerikai orvostanhallgató, Andrea Berkemeier előadása, aki a VHL betegek utódnemzési lehetőségeiről beszélt. Szóba került a természetes úton történő szaporodás és az örökbefogadás is, de az előadás törzsét a mesterséges megtermékenyítési módszerek képezték. Én is csak ezekre térek ki, mert a másik kettő pro és kontra érveit, azt hiszem, nem kell bemutatnom.

Az egyik módszer a PnGT (Prenatal Genetic Testing, azaz szülés előtti genetikai vizsgálat), melynek két fajtája van: amniocentézis és CVS. Az amniocentézis során a magzatvízből vesznek mintát, a

CVS esetében pedig a méhlepényből. A legfontosabb különbség a mintavétel időpontjában van. Az amniocentézist a második trimeszter közepe táján, a terhesség 15. hete után szokták megejteni, míg a CVS-t az első trimeszter végén, a 10-12. héten. A CVS-sel tehát kicsit hamarabb meg lehet tudni, örökölte-e a magzat a betegséget. Azonban akármelyik módszert választjuk is, ha nem kívánjuk megtartani a beteg gyermeket, abortuszt kell végrehajtatnunk. Előfordulhat persze az is, hogy addigra már a szívünkhöz nő a leendő gyermek, és a betegség bebizonyosodása ellenére is meg akarjuk tartani. Ezt is mérlegelni kell a módszer alkalmazása előtt, ám Magyarországon törvényileg csak erre van lehetőség, mert a következő eljárások „nem etikusak”.

A másik három módszer mind a méhen kívüli megtermékenyítés, azaz a „lombikbébi” eljárás egy-egy változata. Ezek a következők:

A PGD (preimplantációs genetikai vizsgálat) a beágyazódás előtti embriók vizsgálatát jelenti. Az eljárás során a mesterségesen megtermékenyített embriókból mintát nyernek, majd molekuláris biológiai módszerekkel megállapítják, mutálódott-e a magzat VHL génje. Ezután kizárólag a VHL-negatív embriókat ültetik be a méhbe.

A donor inszemináció esetében a beteg szülő ivarsejtjét egy egészséges donor ivarsejtjével helyettesítik. Az eljárás hátránya tehát, hogy az egyik szülő nem lesz vér szerinti, vagyis egy harmadik személy segítségével történik a megtermékenyítés. Sok szülőben ez ellenérzéseket válthat ki.

Harmadik lehetőségként a béranyaság merült fel olyan formában, hogy a béranya méhbe a megtermékenyített embriót ültetik be, vagyis a béranya nem fog vér szerint kötődni a gyermekhez. Ezt az opciót nem elemeztük ki részletesebben.

A második nap utolsó előadását Barbara Bezemer tartotta, aki a VHL-lel kapcsolatos érzelmekről és a nem kívánt életmódbeli változásokról beszélt nekünk. Fontosnak tartotta elkülöníteni egymástól a félelmet és a szorongást. Félelmet akkor érzünk például, amikor közvetlenül egy operáció előtt állunk vagy már éppen tolnak be minket a műtőbe (ezt szinte mindnyájan mélyen át tudtuk érezni). Ezzel nem lehet mit kezdeni, el kell viselni. A szorongás pedig az, amikor pl. egy lelet kiadására várunk, és közben tartunk tőle, hogy rossz eredményeket fogunk kapni. Előadásának legfontosabb üzenete az volt, hogy ne próbáljuk elnyomni magunkban a negatív érzéseket, ne meneküljünk más tevékenységekbe (pl. munka) a szorongás elől. Inkább próbáljuk észérvekkel vagy optimista gondolatokkal meggyőzni magunkat, ha rossz passzban vagyunk. Vagy vegyük magunkat körül pozitív társasággal és élményekkel, amik majd eloszlatják a sötét felhőket.

A nap hátralévő részét ismét együtt töltötte a társaság, ezúttal Utrecht utcáin barangoltunk. Sokat beszélgettünk, mindenki nagyon jól érezte magát.

3. nap (augusztus 2.)

Az utolsó napon tudományos és orvosi előadásokat hallgattunk az utrecht-i egyetemi kórházban. Először Dr. Bernadette van Nesselrooij, az egyetem egyik genetikusja szólalt fel. A betegség genetikai háttere volt a téma, bár előzetes orvosi ismeretek nélkül kissé nehezen volt érthető számomra. Néhány érdekességet azért megemlítek:

- felmérések szerint a VHL-szindróma 80%-ban örökölt és 20%-ban új, azaz de novo mutáció
- a hasnyálmirigy ciszták kifejlődése az érintettekben annyira gyakori, hogy közel 100%-ra lehet venni azok megjelenését (de többnyire nem fejlődnek tovább, így nem is igényelnek kezelést)
- az VHL-szindrómát öröklők 1-2%-ánál előfordul, hogy a betegség egyáltalán nem produkál tüneteket
- bizonyos esetekben a VHL nem mutatható ki az illető véréből, az ivarsejtjeiben mégis hordozza a betegséget, tehát tovább is adhatja azt az utódainak

Dr. Marijn Stokman ezt követő előadása az NGT-ről (Next Generation Sequencing, azaz új generációs szekvenálás) szólt. Hogy jobban megértsük a lényegét, tartott nekünk egy rövid bevezetőt a genetika világába, így én is hasonlóképpen foglalom össze prezentációja tartalmát. Az emberi sejtekben lévő DNS építőblokkokból, „betűkből” áll össze, ezek írják le a bennünk lévő mintegy 20 ezer gén kódját. Ezen gének között van az is, ami a VHL-ért felel. Ez egy relatíve rövid gén, mindössze 642 betűt tartalmaz (szemben pl. az emlőrákért felelős génnel, ami 5592 betűből áll). Ezek a betűk egy egészséges emberben jól meghatározott sorrendben állnak. A VHL betegek esetében viszont vagy felcserélődött egyik betű a másikkal, vagy pedig a kód egy része egyszerűen kitörölt (ez utóbbi az érintettek kb. 20%-ánál fordul elő). A VHL valószínűleg az egyetlen gén, ami a VHL-szindrómáért felelős. Ugyanakkor vannak olyan megoldatlan esetek, amikor a genetikai vizsgálat negatív eredménye ellenére a beteg a VHL-szindróma tüneteit mutatja. Emiatt egyesek úgy vélik, hogy más génnek is szerepe van a betegség kialakulásában, bár erre bizonyíték egyelőre nincsen.

A bevezető után Marijn bemutatta a régi, Sanger-féle szekvenálás és az új, NGS módszer közti különbséget. A Sanger-féle eljárás betűnként olvassa be a kódot, ezért egyetlen gén vizsgálása akár hat hetet is igénybe vehet, és a kitörölt részeket nem is mutatja ki, ahhoz egy külön tesztet kell lefuttatni. Előnye viszont, hogy nagyon megbízható, ezért még gyakran használják az NGS eredmények megerősítésére. Az NGS egyszerre olvassa be mind a 20 ezer gént, sokkal több információt nyerhetünk vele kevesebb pénzért. A jövőben a törölődések kimutatására is használható lesz majd, így nem kell külön tesztet lefuttatni. Mivel a VHL-gén elég kicsi, annak beolvasására a legtöbb esetben bőven elegendő a Sanger-féle szekvenálás, bár a jövőben valószínűleg ezt is leváltja majd az NGS. Az új módszer azonban nehéz etikai kérdéseket is felvet. Ugyanis nem csak a célzott génekről szolgáltat információkat, hanem megbízható képet fest a jelenlegi egészségi állapotunkról, valamint arról, hogy milyen betegségekre vagyunk hajlamosak. Egy VHL-gyanú miatt kért vizsgálat során például kiderülhet, hogy a közeljövőben jó eséllyel tüdőrákunk lesz. Akarnánk-e tudni ezt az információt? El kell-e mondania az orvosnak? Számos kérdés felmerül, melyekre még nincs egyértelmű válasz. Jelenleg négyféle besorolást alkalmaznak az esetlegesen napvilágra kerülő adatok osztályozásra, és a vizsgált személynek előre meg kell határoznia, melyekről szeretne informálódni. Ezek a következők:

1. Gyermeckori betegségek
2. Felnőttkori betegségek, melyek diagnosztizálhatók és gyógyíthatók
3. Felnőttkori betegségek, melyeknek egyelőre nincs gyógymódja
4. Hordozott betegségek (amik csak az utódokra jelenthetnek veszélyt)

Marijn elgondolkodtató előadása után egy másik nagyon érdekes prezentáció következett Dr. Sven Gläskertől, a brüsszeli egyetemi kórház idegsebész professzorától a hemangioblasztómákról. Ezek, mint tudjuk, a központi idegrendszer jóindulatú daganatai. Fontos róluk tudni, hogy nagyon vaszkulárisak, azaz keresztül-kasul szövik őket a vérerek. Gyakori körülöttük az ödéma (folyadékkal telt képződmény), mivel a daganat véredényei szivárognak egy kicsit. A növekedésük teljes mértékben kiszámíthatatlan, előfordulhat, hogy évekig nem gyarapszik a méretük, aztán egyszer csak ismét gyors növekedésnek indulnak, de olykor akár teljes mértékben meg is állhatnak a növésben.

Ami a hemangioblasztómák eredetét illeti, abban még nem teljesen biztosak. Egyesek szerint a daganatsejtek embrionális eredetűek, mivel a VHL-betegekben olyan embrionális sejteket lehet találni, melyeknek normál esetben az embrionális periódus végeztével el kellett volna tűnniük. Ezek a sejtek vérré és hajszálerékké is fejlődhetnek, vagyis hasonlóképpen viselkednek, mint az őssejtek. Az elképzelés szerint ezekből a „csírákból” alakulnak ki aztán idővel a hemangioblasztómák.

A tüneteket gyakran nem is maga a tumor okozza, hanem a körülötte lévő ödéma vagy ciszta. Ezek ugyanis kényes helyeket nyomhatnak az agy- és gerincvelőben, és az is könnyen megeshet, hogy

méretüknél fogva elzárják a koponyaúri folyadék szabad keringésének útját, ezáltal megnövelve a koponyán belüli nyomást, ami pl. fejfájáshoz vezet. Ez utóbbi már sürgősségi kezelést igényel, de manapság már ritkán jut el idáig a páciens a folyamatos megfigyelésnek köszönhetően. A kisagyi daganat tünetei lehetnek a dülöngélő járás, az ügyetlenség, ha csukott szemmel nem tudjuk összeérinteni a két mutatóujjunkt vagy megérinteni vele az orrunk hegyét, ha szemünkkel oldalirányba nézve remegni kezd a szemgolyónk, és még egyebek. Koponyaúri nyomásra utal a fejfájás, látásromlás, hányinger, hányás, görcsrohamok stb. Gerincvelői daganatra lehet gyanakodni, ha hirtelen mozdulatra vagy ütésre elektromos érzés fut végig a gerincünkön vagy a végtagjainkon, ha mozgáskoordinációs gondjaink vannak a végtagjainkkal (ataxia), ha részleges bénulás, zsibbadás vagy tapintásvesztés jelentkezik a végtagjainkon, vagy ha vizelettartási panaszaink vannak. Ritka esetben a tumor spontán vérzése is előfordulhat.

A műtét esedékessége nem a daganat méretétől függ elsősorban. Általában akkor ajánlott beavatkozást végezni, ha a daganat már tüneteket okoz, ha a koponyaúri folyadék nem tud szabadon áramlani, vagy ha a felvételek alapján növekedési szakaszban van (különösen a gerincvelő és az agytörzs területén, mert a nagyobb tumorok a sikeres eltávolítás után is okozhatnak maradványtüneteket). De mindezek ellenére is igen nehéz meghozni egy ilyen döntést, mivel a hemangioblasztómákra nincsen bevált recept, legtöbbször a betegre van bízva a választás. Elsietni nem szükséges, mert akár évekig is együtt lehet még élni a daganattal mindenféle kockázatos műtét vállalása nélkül, de túl sokat sem szabad várni, mert akkor meg az operáció sikerességének esélyei csökkennek. Érdemes lehet több orvos véleményét is kikérni, ha az ember bizonytalan.

A hemangioblasztómák műtéti eltávolítása során külön nehézséget okoz a tumorok vérbősége, ezért mindig távolabbról kezdik a megközelítést, soha nem vágnak bele közvetlenül a tumorba. Ehelyett körbevájják azt, egy lyukat alakítanak ki körülötte, és egyben emelik ki. Közben pedig ún. neuromonitoring módszert használnak, melynek segítségével ellenőrizhetik az idegstruktúrák funkcionális sértetlenségét. A koponya feltárásánál igyekeznek a középvonalban megejteni a vágást, hogy az esetleges későbbi műtéteknél ne kelljen újabb helyen felválni a bőrt. Dr. Gläsker véleménye szerint már nem várhatóak egetrengető fejlesztések az idegsebészet területén, nagyjából elérték az operációs lehetőségek határait, és a VHL betegek reménye a terápiás módszerekben rejlik. Ennek az a jó oldala, hogy mi már az elérhető legjobb kezelésben részesülünk.

Az előadás végén a professzor megválaszolta a kérdéseinket, néhány tanulságosabb választ megemlékez. A VHL-t nem lehet átadni vér útján, ennek ellenére több országban kizáró tényezőnek számít a véradáson, ha valaki elárulja a betegségét, és a szerveit sem fogják felhasználni átültetésre (Magyarországon tudtommal nem zárják ki a VHL betegeket). A professzor eddigi tapasztalatai alapján nem gondolja, hogy a VHL betegeknek bármilyen formában életmódot kéne váltaniuk. Eddig legalábbis nem született még perdöntő bizonyíték semmilyen tevékenység káros befolyásáról. Ő azt javasolja, nyugodtan sportoljunk kedvünkre, búvárkodjunk, repüljünk, másszunk hegyet, egészen addig, amíg nem érezzük túl megerőltetőnek. A mértékletes ivás és a fogamzásgátlók szedése ellen sem volt kifogása (ugyanis többünk hallott már ezek káros hatásáról a VHL betegekre). De hangsúlyozta, hogy ez csak az ő véleménye, más orvosok talán más állásponton vannak.

Ezután Dr. Vedat Topsakal, az intézmény fül-orr-gégész specialistája tartott előadást az ELST-ről (endolymphatic sac tumor, a belső fül daganata). Ez a fajta tumor szinte kizárólag a VHL betegekre jellemző, de közöttük is csak kevés embernél, mintegy 10%-nál fordul elő, leginkább idősebb korban. Tünetei a következők lehetnek: halláscsökkenés vagy sükettség, fülzúgás, szédülés, arcidegek bénulása (nagy tumorok esetén). A daganathoz általában nem nyúlnak addig, amíg nem okoz komoly tüne-

tet, mert a teljes eltávolítása azt vonja maga után, hogy az adott fülre megsüketül a páciens. Próbálkoznak már beültethető hallókészülékek kifejlesztésével is, de még gyerekcipőben jár ez a terület.

A nap utolsó prezentációját Dr. Rachel Giles, nefrológus (vesesakértő) docens és a Holland VHL Társaság elnöke mutatta be. A zebrahalakon végzett kísérletekről hallhattunk előadást. Eredetileg egereken vagy más kis emlősökön próbáltak kísérletezni, de azok passzivitást mutattak a VHL betegségre, az egereknek egyedül a retinájuk produkálta a klasszikus tünetek egyikét. Így került a képbe a zebrahal, amely az összes lényeges szervvel rendelkezik, amit a VHL csak érinthet, és szinte ugyanazokat a tüneteket produkálja, mint az ember. További előnyös tulajdonsága a megfigyelések szempontjából, hogy nagyon szapora, gyorsan kifejlődik és embrióállapotban átlátszó a teste. A prezentáció nagy részében összehasonlító adatokat, képeket és videókat láthattunk az egészséges, valamint a genetikailag módosított, azaz VHL-lel megbetegített halak közötti különbségekről. Dr. Giles egyike a „Halgyárban” dolgozó kutatóknak, és beszámolt róla, hogy folyamatosan kísérleteznek különféle gyógyszeres és egyéb gyógymódokkal, melyekkel enyhíteni lehetne a betegség tüneteit. A prezentáció után mi magunk is szemügyre vehettük az egyetem mellett található létesítményt, ahol több száz akvárium ad otthont a különböző korú és állapotú zebrahalaknak, melyek más-más kísérleti célokra vannak elkülönítve.

A harmadik nap végére mindnyájunkat lefárasztott kissé az a rengeteg információ, melyet hallottunk, de egyszersmind okosabbnak éreztük magunkat, hiszen tapasztalatokat gyűjthettünk orvosoktól, genetikusoktól és betegtársainktól személyesen. Este sor került még egy barbecue-zásra a hotel mellett, ahol utoljára beszélgethettünk még egy jót, komoly és hétköznapi dologokról egyaránt. A spanyol társaság még egy meglepetéssel is készült Barbara Bezemernek az áldozatos, fáradságos munkájáért: egy pólót kapott tőlük ajándékba a spanyol VHL társaság logójával. Az ottani érintettek ilyen pólót szoktak viselni, ha valamelyik honfitársuk éppen műtét előtt áll vagy kórházban fekszik, és futnak néhány kilométert az egészségéért.

Összefoglalva, nagyon is érdemes volt ellátogatni erre a szimpóziumra, messze felülmúlta a várakozásainkat, ebben minden résztvevő egyetértett. Sokat tanultunk, és új barátokat szereztünk betegtársaink személyében, és elhatároztuk, hogy a jövőben is tartjuk majd a kapcsolatot egymással. Sajnos az anyagi helyzet valószínűleg nem teszi lehetővé, hogy jövőre is megrendezésre kerüljön ez a konferencia, de két év múlva talán már elképzelhető. Reméljük, akkor már többen gyűlünk majd össze.