



SAJTÓHÍR

Világhírű művészek is támogatják Bence gyógyulását

A család segélykoncerttel gyűjt, hogy ne veszítse el szeme világát a nyíregyházi fiú

A mindig vidám, jó tanuló Benkó Balázs Bence most 12 éves, Nyíregyházán született. 2011. november 14-én Franciaországban diagnosztizáltak nála, egy genetikai vizsgálat során, hogy a ritka szembetegségben, az XLRS-ben (*X-linked retinoschisis*) szenved. Ez a szem retinájának szétválását eredményező betegség, vaksághoz vezet. Most Bence családja, barátai és ismerősei egy új génterápiás kezelésben bíznak, mely reményeik szerint segít majd, hogy ne vakuljon meg, továbbra is teljes életet élhessen.

Bencét először 10 hónaposan kezelték a Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrumának Szemklinikáján, amikor a szülők kancsalság (*Strabismus convergens*) miatt keresték fel a szakembereket. Ott altatásban az intézetvezető, Dr. Prof. Berta András 7-8 óra állásban jobb szemén retina leválás kezdetét tapasztalta. E problémával még közel 5 évig kezelték a fiút, majd a budapesti Semmelweis Egyetem Klinikája szemészetének retinakutató intézetében foglalkoztak Bencével.

A tudomány e betegséget még nem tudja teljes egészében gyógyítani, Bence esetében is folyamatos romlás tapasztalható, **mára egyik szemében 35 %-os, a másikban 95 %-os a leválás.** A SOTE klinikáján is csak kísérletnek tudták a betegség tüneteit, 3 havonta kontroll vizsgálatra hívták vissza. A folyamatos és gyors retina szétválás oly mértékűvé vált, hogy Dr. Lesch Balázs azt véleményezte, hogy **PPV (egyfajta lézeres kezelés)** szükséges, majd további szakorvosokkal konzultálva arra az eredményre jutottak, hogy nem végzik el a műtéti beavatkozást.

Bence szüleivel a mai napig Budapestre jár vizsgálatokra, de mivel anyagi körülményeik nem teszik lehetővé a havi rendszerességgel történő ellenőrzést, ezért a budapesti szakorvosa javaslatára Nyíregyházán Dr. Bakó Mária szemész szakorvos vizsgálja (**OCT készülékkel**) Bencét.

Új esély az USA-ban

2011-ben, amikor kiderült, hogy Bence ritka XRLS szembetegségben szenved, interneten keresésbe fogtak a szülők, hogy kiderítsék, mely országokban végeznek kutatásokat e területen. Sajnos szembesülniük kellett, hogy a fiú állapotnak javulását elősegítőek, melyben az XRLS szembetegséget génterápiás módszerekkel próbálják az orvosok gyógyítani, még kísérleti stádiumban van, a 2005-től elindult program jelenleg kutatási fázisban tart, egereken tesztelik a módszert. Öröm az örömben, hogy egy floridai kutatócsoportban egyre nagyobb sikerekről számolt be. Egy, az USÁban élő rokon segítségével felvette a család a kapcsolatot ez utóbbi kutató intézettel (**National Eye Institute, Gainesville**) és 2012 szeptemberében érkezett a jó hír, hogy Bence előrehaladott állapotára való tekintettel a ott soron kívül felveszik a programba, melyben emberek is használják a már állatkísérleteken bevált módszereket. Ezzel a lehetőséggel Bence egy óriási esélyt kapna, hogy látását megmentésük.

Ha nem sikerül a programban részt vennie, Bence néhány éven belül teljesen megvakul.

Alapítvány és gyűjtés Bence gyógyulásáért

A kutatási programon belüli génterápiás beavatkozás költségeit a floridai kutatóintézet állja, de a kiutazás, a szállás és az utókezelések költsége a családot terheli, ezért létrehoztak egy alapítványt, mely az XLRS, ritka szembetegségben szenvedő gyerekek, köztük Bence anyagi támogatását segíti. (Az alapítvány jelenleg még engedélyeztetés alatt áll.)

Ha sikerül a kezelés, a hasonló sorsú magyar gyermekek gyógykezelését is támogatni kívánják. Most Bence külföldi gyógykezelésére gyűjtenek, a közeljövőben segélykoncerteket és pénzgyűjtést szerveznek.

Sztárok Bence mellett

Több hazai sztár, művész is igyekszik segíteni Bence gyógyulását és részt vesznek a pénzgyűjtő akcióban, illetve fellépnek a segélykoncerteken is: Burattinó Bábszínház, Szabó András, Klippel Dávid és más együttes előadók, fellépők.

További információk és tájékoztatást a felajánlásokkal kapcsolatban a bence.xlrs@freemail.hu címen nyújt a család és minden támogatást, hozzájárulást szívesen fogadnak.