



– A kék rózsza –

Út(unk) a valódi diagnózisig

Magyarországon nagyjából 400.000–600.000 ember él
diagnózis nélkül, vagy ami még rosszabb:
rossz diagnózissal.

Én értük és a jogaikért igyekszem sokat dolgozni!

Arany-Kovács Rozália (CSAK ROZIKA)

Ritka genetikai betegségek tapasztalati szakértő

Nők Lapja Példakép díjas egészségügyi aktivista

rozika@akekrozsa.hu



Édesanyám paranoid skizofrén beteg volt – amely egész életemre rányomta a bélyegét, nehezítve a diagnózis megszerzését is –, ezért 6 éves koromig intézetben voltam. Az intézetből kapott papírokból kiderül, már akkoriban is sok időt töltöttem kórházban.

Nevelőszüleim azonnal hordtak orvostól orvosig, de az állandó fáradtságomra és felső légúti problémámra nem találtak magyarázatot. 14 évesen már járni és fogni is alig bírtam, de a reumatológián a korom miatt sem vettek komolyan.

És mint addig is, minden leletem negatív volt!

Felnőttként már nagyon korán meg kellett tanulnom, hogy magamra maradtam. Nincs segítségem, dolgoznom és élnem kell!

De a fájdalmaim és a rosszulléteim egyre rosszabb egészségügyi állapotot okoztak.

Folyamatos vizsgálataim sorra negatív eredményt adtak, így került rám is a bélyeg: PSZICHIÁTRIAI BETEG.

De nem voltam az, és bár meggyötört az élet, sokan kihasználtak, és sokszor én akartam véget vetni az életemnek, tudtam:

Beteg vagyok, de a testemben van a hiba!

Eljött 2019. január 6. vasárnap reggel:

A felsőtestem mozdulatlaná vált, olyan gerincből induló fájdalmaim voltak, hogy a legkisebb mozdulattól is ordítottam.

Vége az 1981-től indult vizsgálatok utolsó fázisába értünk.

39 év alatt több tonna gyógyszerrel mérgeztek, minimum 25 fals diagnózisom volt, és több száz felesleges vizsgálatnak vetettek alá.

2020. január 31-én egy izombiopszia vizsgálat alapján megkaptam a valódi diagnózist:

MITOKONDRIÁLIS MYOPÁTIA!

2020. november 18-án került fel az első videóm a YouTube-ra, amiben a Mitokondriális Myopátiáról, a diagnosztizálás nehézségeiről beszélek. Azóta ez az én munkám, aminek köszönhetően sokan kapták már meg a SAJÁT RITKA GENETIKAI BETEGSÉGÜKRŐL A DIAGNÓZIST!

SEGÍTEK



Miben tudok segíteni önnek, HA ÖN A BETEG:

Meg tudom adni a történetemmel a háttérrel, hogy kivizsgálása során beutalót kérhessen az orvosaitól a GENOMIKAI MEDICINA ÉS RITKA BETEGSÉGEK INTÉZETÉBE, ha úgy érzi, nem a megfelelő diagnózissal kezelik, vagy évek óta nincs diagnózisa.

Nem tudok segíteni:

- diagnózis felállításában (nem vagyok orvos);
- anyagi segítségnyújtásban, a vizsgálatok kifizetésében;
- *diagnosztizált* ritka genetikai betegséggel élőknek (számukra a Klinika és a RIROSZ tud segítséget nyújtani a diagnózis után).

Ha nem tudja az orvosánál elérni a beutalót, írjon nekem ön vagy az orvosa a rozika@akekrozsza.hu e-mail-címre, és időm függvényében igyekszem segíteni!

Miben tudok segíteni önnek,

HA ÖN ORVOS:

Tisztelettel felhívom a figyelmét a ritka genetikai betegségek létezésére, egyben megkérném Önt arra, hogy segítsen a betegének eljutni a GENOMIKAI MEDICINA ÉS RITKA BETEGSÉGEK INTÉZETÉBE, ha a diagnózisát nem vagy csak nehezen tudja biztosan megállapítani. Szívesen beszélgetek Önnek, ha mint egy tapasztalati szakértő véleményére kíváncsi (39 évig voltam rossz diagnózisokkal a rendszerben). Szívesen tartanék előadásokat is, ha erre merül fel igény a minél jobb egészségügyi ellátás érdekében!

Miben tudok segíteni önnek,

HA ÖN PROGRAMSZERVEZŐ:

(könyvtár, közösségi ház, üzleti vagy egészségügyi programok, céges rendezvények)

Szívesen tartok előadást:

- prevenció
- diagnózisig vezető út
- kitartás

témakörében, vagy bármiben, amire úgy gondolják, hogy segítség lehet az aktuális hallgatóságuknak.

Maradok tisztelettel:

Arany-Kovács Rozália (CSAK ROZIKA)

Ritka genetikai betegségek tapasztalati szakértő
Nők Lapja Példakép Díjas Egészségügyi Aktivista

rozika@akekrozsa.hu

www.akekrozsa.hu

