

SMS üzenet

INFORMÁCIÓS MAGAZIN

*A sclerosis multiplex
első világnapja*

*Bátor betegek,
emberségesség*

*Szimposium a
sclerosis multiplex
kezelési lehetőségeiről*

*A látható és
mérhető elváltozások
nyomában*

Összehangolt lépések

2009. tavasz–nyár





elérhetőségeink

Internet: www.magyarminfo.hu

itt is elolvashatja az „SMS üzenet” magazint.

Telefon: 06-80-630-660

(minden munkanap 09–17 között) ezen a zöld számon

Török Margit nővér várja a kérdéseket.

E-mail: kerdes@magyarminfo.hu

*az itt feltett kérdésekre dr. Rajda Cecília, dr. Mátyás Edit
és dr. Eperjesi Olga válaszol.*

Sms szám: 06-309-630-660

a kérdés jellegétől függően továbbítjuk az sms-t az illetékeshez.

Május utolsó szerdája – a sclerosis multiplex első világnapja

Közös programokra és együttműködésre hívnak mindenkit a Sclerosis Multiplex Világnapon, melyet május 27-én rendeznek meg első ízben szerte a világon.

▲ Május 27-én a sclerosis multiplexre figyel a világ – először, de remélhetőleg nem utoljára. A Nemzetközi Sclerosis Multiplex Szövetség (MSIF) tervei szerint ugyanis a mostani eseményt minden évben, május utolsó szerdáján megismétlik. Az évente megrendezett világnap célja, hogy olyanokkal is megismertesse a betegséget, akik korábban soha nem hallottak róla, és ezzel az egész világot átfogó anyagi és szellemi összefogásra szólítson fel a betegség kezelésében és kutatásában.

A nemzetközi szövetség nem szabott szigorú programot és protokollt ennek a napnak, ehelyett arra bátorítja mindazokat, akik csatlakozni kívánnak a kezdeményezéshez, hogy saját nemzeti sajátosságaikhoz, lehetőségeikhez és érdeklődési körükhöz igazítva válasszanak formát a tartalomhoz és a célhoz. Ennek megfelelően máris rendkívül sokszínű a tervezett programok palettája azokban az országokban, melyek eddig jelezték csatlakozási szándékukat. Számos ország – köztük Belgium, Kanada, Franciaország és Svájc – vesz részt például a „Roll for MS” (Gurulj a sclerosis multiplexért!) rendezvénysorozaton, melyen kerékpárosok és motorosok részvételével gyűjtenek az anyagi háttér megszüldéséért. A norvégok a legfrissebb kutatási eredményeket felvonultató tudományos konferenciával járulnak hozzá az események sorához, az ausztráliai Queenslandben ünnepélyes fogadással tisztelegnek a világnapnak, Törökországban pedig hangverseny és gálavacsora nyújt alkalmat a találkozásra – és nem utolsósorban a jótékony célú adakozásra. A magyarországi SM-betegek képviselői is csatlakoznak az akcióhoz. Figyelemfelkeltő rendezvényeket szerveznek, így például a Magyar SM Betegekért Alapítvány a Magyar Tudományos Akadémia székházában sajtókonferenciát szervez azon szakemberek aktív részvételével, akik előadásából értesülhet a közvélemény a betegségről, a kezelési lehetőségekről, a rehabilitációról is.

A részvétel lehetősége azonban nemcsak a szakmai és betegszervezetek, hanem minden egyéni érdeklődő számára nyitott, akik az esemény hivatalos honlapján (www.worldmsday.org) történő regisztrációval csatlakozhatnak a figyelemfelkeltéshez. A honlapon olvasható azoknak a hírességeknek a listája is, akik aktív részvételükkel támogatják a rendezvényt. Megtalálható közöttük Luciano Pavarotti felesége, Nicoletta Mantovani, aki maga is sclerosis multiplexben szenved, vagy a norvégok olimpiai bajnok sísélője, Bjørn Daehlie, aki édesanyja betegsége révén került kapcsolatba az SM világával.

Nem kell azonban világsztárnak lenni ahhoz, hogy kiki a maga szűkebb környezetében népszerűsítse az eseményt, és a világnap honlapja erre vonatkozóan is számos ötlettel szolgál. A hétköznapi ember is sokat tehet a betegség és az esemény megismertetésével például oly módon, hogy az általa kedvelt és rendszeresen látogatott közösségi oldalakon felhívja a figyelmet akár a közelgő rendezvényre, akár azokra a forrásokra, ahonnan az érdeklődők bővebb információkhoz jutnak. Az esemény már most is jelen van a csaknem 200 millió látogatóval rendelkező Facebookon, ahol az SM Világnap rajongói oldalára máris több ezren regisztráltak magukat.

A szándék és az érdeklődés tehát adott, így az esemény remélhetőleg most és az elkövetkezendő években is hozzájárul majd ahhoz, hogy megvalósuljon mindaz, amit az esemény logója szimbolizál: a különböző méretű és színárnyalatú világoskék körök azokat a különböző nagyságú közösségeket jelzik, melyek tagjai körülményeiket és tulajdonságaikat tekintve igen sokfélék, mégis közösségbe kapcsolja őket a szándék, hogy személyes aktivitásukkal is hozzájáruljanak a betegség megismertetéséhez, illetve a kezeléshez, a kutatáshoz, a betegek életének könnyebbé tételéhez szükséges anyagi források megteremtéséhez.

▲ **B. Gergely Krisztina**

Bemutatkozik a debreceni Kenézy Kórház SM-centruma

Bátor betegek, emberségesség

Hajdú-Bihar megyében két SM-centrum van, ráadásul mindkettő Debrecenben: az egyik a Debreceni Tudományegyetem klinikáján, a másik a Kenézy Kórházban működik.

A klinika mint súlyponti intézmény jobbra a megyeszékhely lakosait, a kórház pedig főként a megye többi településéről érkező betegeket látja el. A két centrum egyébként úgy szakmailag, mint a gondozottakat tekintve remekül megfér egymás mellett – a betegek dönthetik el, hova szeretnének járni kezelésre.

▲ Közel 15 éve működik a Kenézy Kórház neurológiai osztályán szakrendelés, a sclerosis multiplexes betegeket gondozó SM-centrum pedig az országos szervezés keretében jött létre. Dr. Bense Erzsébet adjunktus a kezdetektől fogva részt vesz a hajdú-bihari betegek gyógyításában, a centrum vezetése is az ő feladata. Pozitív kisugárzása, derűje az eredményes gondozás nélkülözhetetlen részévé vált; főnövér kolléganőjével, Ivánné Simon Ildikóval együtt ugyanis nap mint nap szembesülnek a diagnózistól megrettenő betegekkel, a hír hallatán összeroppanó hozzátartozókkal.

– A sclerosis multiplex egy súlyos neurológiai, fiatal korban induló krónikus betegség. Rendkívül színes, ezerarcú tünettel jelentkező kór, aminek sajnos ma még oki terápiája nincs – magyarázza Bense Erzsébet épp úgy, mint amikor a betegeknek mondja el a részleteket. A teljes körű tájékoztatást itt mindenki megkapja, a páciensek összes

kérdésére igyekeznek válaszolni – erre mindig szakítanak időt a centrumban! Véleményük szerint az őszinte beszélgetés nagyon fontos, s már az elején tisztázni kell

a beteggel, hogy mire számíthat a kezelés alatt. Tudatosítják benne ugyanakkor azt is, hogy a gondozás során mire készülnek az orvosok: lassítani a betegség kórlefolását és csökkenteni a maradványtüneteket.

Fejlődik a diagnosztika

A központi idegrendszer e betegsége a nőknél kétszer gyakoribb, mint a férfiak esetében; a Kenézyben is több a női beteg. – A kór következményeként bizonyos fokú mozgáskorlátozottság alakul ki, hiszen a központi idegsejt nyúlványának burka, majd az axon (idegsejtnyúlvány), illetve az idegsejtek pusztulnak el a gyulladás következtében – mondja Bense adjunktusnő. Ebből adódóan amint elhangzik a diagnózis, egyből mindenki a tolóko-



Dr. Bense Erzsébet

csit látja maga előtt. Pedig ez már a múlt! – hangsúlyozta, hozzátéve: folyamatosan fejlődik a kivizsgálás műszerezettsége. A gépek sokkal korszerűbbek lettek, jelentősen megkönnyítik az orvosok munkáját, hamarabb lehet például diagnosztizálni és a terápia szempontjából egyáltalán nem mellékes, hogy több mint tíz éve használnak Magyarországon immunmoduláns szereket is. A Kenézy Kórházban gondozott, mintegy száz páciens közül jelenleg 52-en kapnak öninjekciós, immunmoduláns kezelést. Ezenkívül infúziós terápia is létezik, melyet a szakma szabályai szerint lehet alkalmazni.

A kórházban maximálisan ezen szabályok figyelembevételével járnak el a kezelések során.

– A betegek a kezelőorvos útmutatása mellett választhatnak az immunmoduláns kezelések közül – veszi át a szót Ivánné Simon Ildikó főnővér. Az ő feladata többek között megtanítani a betegeket az öninjekciózást. – Óriási bátorság kell ahhoz, hogy meg merjék szúrni magukat. Én nagyon csodálom őket érte!

Mivel a betegek életvitelébe be kell, hogy épüljön ez a kezelési forma, fontos, hogy helyesen sajátítsák el az öninjekciózás szabályait. Négy immunmoduláns készítmény közül lehet választani, melyek közül három formát a bőr alá kell beadni, egyet pedig izomba. Tanulócsomag áll a betegek rendelkezésére, illetve alapos tájékoztatást kapnak nemcsak az injekciózás technikájáról, hanem azoknak az esetleges mellékhatásáról, a tárolásról, valamint a bőrfertőtlenítés fontosságáról egyaránt. A főnővér tapasztalata szerint a betegek ügyesek és rendkívül együttműködők, így összesen mintegy három óra alatt megtanulják a kezelést.

Egymás mellett

Hajdú-Bihar megyében (és ugyancsak Debrecenben) a Kenézy Kórház mellett a Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centruma, vagyis a klinika

is működtet SM-centrumot. Az adjunktusnő szerint azonban egyáltalán nem zárja ki vagy hátráltatja egymást a két centrum, mert a klinika mint országos intézmény főleg a debreceni lakosokat látja el, a kórház pedig a megye más településeiről, illetve Debrecenből ide érkező betegeket. Hajdú-Biharból összesen csaknem száz beteget gondoznak a Kenézyben. Ők rendszerint vagy a háziorvostól, vagy más szakmabeli kollégáktól, például szemésztől, urológustól kapott beutalóval érkeznek.



Ivánné Simon Ildikó

A beteggel való találkozás azonban nemcsak az intézmény falai között fontos. Az SM-es páciensek a kórházon kívül is számíthatnak az orvosi, nővéri segítségre, tanácsokra. E kapcsolattartást szolgálja többek között a telefon: mindig megadják a betegeknél a mobilszámukat, és mindig rendelkezésükre állnak, akármi miatt is hívják őket. Bense doktornő úgy tapasztalja, a betegek biztonságérzetet nyújt az adott probléma azonnali megbeszélése. Például amikor arról érdeklődik valaki, hogy megkaphatja-e a védőoltást? Vagy meg-

ijed, mert belázasodik, s nem tudja, mit csináljon, esetleg – ilyen is előfordult már – rossz helyre adta be magának az injekciót! Ha nagyobb a gond, akkor egy személyes találkozásra mindenképpen behívják őket, más esetben a telefonon adott tanács is elegendő.

A hozzátartozók

Családosok és egyedülállók egyaránt vannak a hajdúbihari betegek között. A laikus ember azt gondolná, aki családos, annak könnyebb; ám az adjunktusnő úgy látja, ez nem feltétlenül van így. Sokszor megretten a család is. Összeroppant szülők, kétségbeesett házastársak teszik fel a kérdést: most akkor hogyan tovább? Mi lesz a beteggel és mi lesz velük? Kétkednek a diagnózisban, reménykednek, hátha tévedés a kórisme. Rettegnek a

beteg ellátásával járó nehézségektől, a változó állapottól, a tünetektől, a tolokocsitól, a mozgáskorlátozottságtól. A férfi betegek mellett egyébként általában jobban kitart a család, de a nő betegek sokszor magukra maradnak. Pedig a betegség mindenkinél más! Vannak olyanok, akik szinte életük végéig tünetmentesek, nem

Segítsen Ön is!

Ettől az évtől már a Hajdú-Bihar Megyei Sclerosis Multiplexes Betegek Egyesületének is lehetősége van arra, hogy az adózók személyi jövedelemadó-jának 1%-át mint civilszervezet megkaphassa.

Név: Hajdú-Bihar Megyei SM Egyesület Debrecen
Adószám: 18992623-1-09

látszik rajtuk, hogy betegek. Legfeljebb minimális kar- vagy lábzsibbadás jelzi a számukra, hogy gond van. Szerecsésebb esetben egyetlen tünet jelentkezik, aztán soha többé semmi. Akadnak olyan páciensek is, akiknél időnként visszatérnek a panaszok, de mindig más neurológiai tünet jelentkezik, és ez rosszabbodással is járhat. E rosszabbodásokból (az úgynevezett shubokból)

maradványtünetek maradhatnak vissza. Orvosi részről természetesen ezek csökkentésére kell törekedni – hangsúlyozza Bense doktornő. Léteznek továbbá olyan betegek is, akiknél ugyan lassabban zajlik, de folyamatos az állapotrosszabbodás. Amikor a páciens gyenge, fáradékony, nehezen jár, egyensúlyzavarral küszködik, homályosan lát, illetve kettős látása van, vagy vizeleti, székelési problémák keserítik a mindennapjait, akkor nagyon fontos része a gyógyító munkának, hogy elérjék: ezek a betegek továbbra is teljes értékű embernek érezzék magukat.

Mindent el kell tehát magyarázni nekik, mert minél többet tudnak a betegségről, annál jobban kezelhetők is. A hajdú-bihari gondozottak egyébként a tapasztalatok szerint nagyon együttműködőek, legtöbbször nem fogadja el az állapotát, hanem mindenáron meg akar gyógyulni. A betegeket folyamatos követéssel, életük végéig gondozzák, háromhavonta hívják őket vissza kontrollra.

Ivánna Simon Ildikó hangsúlyozta még: a kórház vezetősége mindenben támogatja munkájukat, lehetőséget kapnak, hogy valamennyi továbbképzésre, oktatásra, kongresszusra el tudjanak menni. És mivel a gondozás nem a kórházból kilépve ér véget, mind az adjunktusnő, mind a főnővér rendszeresen eljár az SM-es betegeket tömörítő egyesület rendezvényeire.

Kevesen vannak, de lelkesek

▲ Ötven tag, három pártoló tag és egy önkéntes segítő alkotja a Hajdú-Bihar Megyei SM Egyesületet, de a valóban aktív tagok nagyon kevesen vannak. Gyökös Mihályné Marika, az egyesület elnöke azt mondja: azok, akik mozgásképesek, rendszeresen összejárnak, és közös rendezvényekre mennek, illetve programokat szerveznek. Akik viszont már nem tudnak személyesen megjelenni egy-egy ilyen rendezvényen, levelezés útján értesülnek a társaság eseményeiről, a betegségük és az egészségügy híreiről.

– Én sosem szégyelltem, hogy beteg vagyok – mondta határozottan Marika, akinél 1997-ben jelentkeztek a komolyan veendő tünetek. 12 évvel ez előtt kettős látás, érzéskiesés, illetve bal oldali zsibbadás jelezte a szervezetében, hogy valami nincs rendben, ezért azonnal orvoshoz fordult. Először a szemészetre küldték, majd ideggyógyászhoz. 48 évesen diagnosztizálták nála a sclerosis multiplexet. Szeretném elérni, hogy ne romoljon tovább az állapotom, a szinten tartás a célom – mondja, de sajnos



a járásom már nem olyan, mint korábban volt, lassan botra lesz szükségem.

A hajdú-bihari SM egyesület gondolata is ennek kapcsán fogalmazódott meg benne. A Kenézy Kórház orvosainak javaslatára szervezte meg Marika 2002-ben a klubot, amely 2006. június 26-án egyesületté alakult. Az SM-es betegeket összefogó szervezetnek Debrecen mellett Egyekről, Hajdúdorogról, Hosszúpályiból vagy Hajdúszoboszlóról származó tagjai is vannak. Az egyesület később csatlakozott az SM-es Betegek Országos Egyesületéhez. A szervezet elsődleges célja, hogy összefogja a sclerosis multiplexes, hajdú-bihari betegeket, megszervezze szociális segítségüket, a hivatalos szervek és hatóságok előtti érdekképviseletüket.

Közösen könnyebb

A betegek életminőségének javítása szintén elsődleges feladat, hiszen, mint az elnök asszonytól hallottuk, sokan nehezen viselik el a mozgáskorlátozottsággal járó életvitelt. Közösségi programokat szerveznek tehát, ahová a betegséggel kapcsolatos ismereteik bővítését szolgáló előadókat hívnak meg. Ilyen alkalmakkor ideggyógyász szakorvos, gyógytornász, jógaoktató segít az SM-es pácienseknek a betegség feldolgozásában, a megfelelő életvitel

kialakításában. Az egyesület továbbá rehabilitációs eszközöket kölcsönöz, így például szobabiciklit, tornaszereket, Tens-készüléket. Az egyesület egyébként folyamatos kapcsolatot tart a Kenézy ideggyógyászaival, szakdolgozóival, gyógytornászával, illetve a Magyar SM-es Betegekért Alapítvánnyal, valamint a már említett SM-es Betegek Országos Egyesületével.

A hajdú-bihariakat összefogó egyesület a Kenézy Kórház Bethlen utcai rendelőintézetében kap helyet



Gyökös Mihályné


a rendezvényeihez (rendszeres például a meghitt hangulatú karácsonyi műsor), de gyakran szerveznek „külső” helyszínen is programot. Erre volt példa legutóbb a Vekeri-tónál meghirdetett szabadidős összejövetel is. Az országos kapcsolattartás legnagyobb szabású rendezvénye pedig az évente megszervezett találkozó, aminek legutoljára Szeged adott otthont; a hajdú-bihariak ide is közösen utaztak el. Mindezek mellett azonban azt is fontos hangsúlyozni, hogy a közösségi programokon kívül az egyéni hozzáállás legalább olyan fontos: a beteg maga is tegyen meg

mindent az állapotjavulása, annak

szintén tartása érdekében. Ahogy Marika is teszi: rendszeresen úszni jár, egyre többet tornázik, vigyáz a súlyára, és ha teheti, Hévízre utazik az ottani gyógyvíz és gyógykezelés jótékony hatásában bízva.



Szimpozium a sclerosis multiplex kezelési lehetőségeiről



SM-betegek életével, terápiájával foglalkozó újságokat lapozva számos beszámolót találunk, mely az országszerte rendezett orvos-beteg találkozókról és SM-napról tudósít. Kevesebb nyilvánosságot kapnak azok a szakmai rendezvények, ahol az SM-centrumokban dolgozó orvosok diagnosztikai, kezelési irányelveket beszélnek meg, egyeztetnek. Az SM Betegek Országos Egyesületének Orvosi Tanácsadó Testülete vezetésével, a betegségmódosító (immunmoduláns) gyógyszereket gyártó cégek szervezésében évente három-négy alkalommal ülnek össze az orvosok.

▲ A TEVA Magyarország Zrt. támogatásával 2009. március 20–21-én Gödön rendezték meg az idei „Copaxone-napot”. A szakmai összejövetelt prof. dr. Vécsei László, a szegedi Neurológiai Klinika igazgatója moderálta. Az alábbiakban kiemelünk néhány gondolatot a tudományos előadásokból, amelyek a betegek érdeklődését is felkelthetik.

Az SM kezelésében használt egyik gyógyszercsoport, a béta-interferonok ellen a betegek egy részének szervezete neutralizáló ellenanyagokat termelhet. Általában a kezelés megkezdése után 6-12 hónappal jelennek meg a vérben, később szintjük csökken. Az antitestek jelenléte gyengítheti a gyógyszer hatásosságát. Gavin Giovannoni londoni professzor az antitestek kialakulásának okáról, jellegzetességeiről,

a beteg állapotára gyakorolt hatásáról beszélt. Ismertette az antitest meghatározásával kapcsolatos nemzetközi szakmai ajánlásokat.

Neutralizáló antitest szűrés (NAb) az interferon-kezelt betegeknél

Magyarországon antitestmeghatározást a Szegedi Tudományegyetem Neurológiai Klinikáján végeznek. Az utóbbi egy évben összesen 114 beteg vérmintáját dolgozták fel, ezek 42 százalékában találtak ellenanyagot. Az ellenanyag-meghatározást megszervező és irányító dr. Rajda Cecília egyetemi adjunktus bemutatta az általuk alkalmazott módszert. Véleménye szerint az interferonterápiában részesülő betegeket két alkalommal, a kezelés 12. és 24. hónapjában érdemes szűrni. Akik mindkét alkalommal ellenanyagmentesek, feltehetőleg később is azok maradnak. Két éven túl azon betegek szűrését javasolta, akiknél felmerül az immunmoduláns kezelés hatástalansága. Hangsúlyozta, hogy a mérések során tapasztalt eredményeket a klinikai tünetekkel együtt kell értékelni. Az ellenanyag jelenléte a vérben önmagában nem jelenti a gyógyszer hatástalanságát. Amennyiben a relapszusok (visszaesések) száma a kezelés megkezdése után nem csökken, az ismételt MRI vizsgálat az SM terjedésére utaló eltéréseket mutat, az ellenanyag jelenléte megerősítheti a gyógyszerelváltás szükségességét.

Késői SM kezelése

Dr. Jakab Gábor, a Fővárosi Önkormányzat Uzsoki utcai Kórházában működő Sclerosis multiplex Centrum vezetője összefoglalta a mitoxantronkezeléssel kapcsolatban szerzett saját tapasztalataikat. Köztudott, hogy a jelenleg forgalomban lévő immunmoduláns gyógyszerek elsősorban az SM hullámzó lefolyást mutató formáiban csökkentik a betegség aktivitását. Amikor a visszaesések, shubok helyett csak a fogyatékoság folyamatos, vagy szakaszos rosszabbodása észlelhető (szekunder progresszív fázis), az immunmoduláns kezelésektől már nem várható érdemi előny, ezért a terápiát le kell állíta-

ni. A mitoxantron 2000 óta alkalmazzák Magyarországon szekunder progresszív fázisú SM kezelésére. Mivel a mitoxantron egy sejtosztódást gátló (citosztatikus) gyógyszer, az onkológiai felhasználás során szerzett sokéves tapasztalat eredményeit is figyelembe vették a rendszabályok kialakítása során. Az Országos Gyógyszerészeti Intézet engedélye tartalmazza a terápia feltételeit és veszélyeit, és jelentős mértékben korlátozza azon betegek körét, akik részesülhetnek ebben a kezelésben. Országszerte összesen nem több mint 200 SM-betegnél alkalmazták a mitoxantron.

Jakab főorvos úr előadásában vázolta az immunmoduláns kezelés befejezése után szóba jövő mitoxantronkezelés lehetőségét, a biztonsági szempontok betartásának jelentőségét. Néhány példával szemléltette a felgyorsult SM-kórlefordulás esetén alkalmazott mitoxantronkezelés jótékony hatásait, de kitért a nemzetközi szakirodalomban közölt szövődmények részleteire, elkerülésük lehetőségére is. Az előadás élénk szakmai vitát váltott ki, melynek során többen kiemelték a mellékhatások kockázatát, és fokozott óvatosságra intettek. A betegek a lehetséges, de ritkán előforduló szövődményekről kapott részletes tájékoztatást követően kérhetik a kezelés megkezdését. A mitoxantron a jelenlegi tudományos és gazdasági körülményeket figyelembe véve az előrehaladott, de aktivitást mutató SM egyik kezelési lehetősége marad a következő években.

Kombinált terápiás lehetőségek

Prof. dr. Komoly Sámuel, a Pécsi Egyetem Neurológiai Klinikájának igazgatója, az SM kezelésének nemzetközileg elismert szaktekintélye az SM kombinációs kezelési lehetőségeiről tartott összefoglalót. Ezek racionális alapja az a tapasztalat, hogy egyetlen SM gyógyszer sem nyújt 100 százalékos védelmet egy adott beteg számára. Ésszerű megpróbálni kombinálni olyan gyógyszereket, melyek hatása összeadódik, vagy egymás hatását fokozzák, kiegészítik. További fontos szempont a biztonságosság és a költséghatékonyság. Számos gyógyszer-kombinációt alkalmaznak a szív- és érrendszeri betegségek,



az epilepszia és a daganatok terápiájában. A gyógyszerek dózisének fokozatos emelése, és az állandó dózisu gyógyszer-kombinációk mellett ésszerűnek tűnik az „indukció + hosszú távú fenntartó kezelés” kombinációja. Erre utalnak más gyulladáso betegségekben szerzett tapasztalatok is. A különböző hatásmechanizmusok a betegség különböző komponentseire hatnak.

Az utóbbi években angliai, kanadai, olasz és spanyol kutatók számoltak be arról, hogy a folyamatos immunmoduláns kezelés hatékonyságát és tartóságát fokozhatja a mitoxantron-előkezelés, illetve havonkénti szteroidlövés. Úgy találták, hogy a rövid citosztatikus kezelés mintegy megtorpantotta az SM aktivitását, ezt követően a kevesebb mellékhatással fenyegető immunmoduláns kezelés mellett tartós stabilizálódást figyeltek meg. Ily módon kombinálni tudták az immunrendszer gyors és hatékony gátlását egy hosszú távú fenntartó védőhatással. A mitoxantron hamar csökkenti a káros immunsejtek számát, míg az immunmoduláns terápia elősegíti a gyulladáscsökkentő immunsejtek elszaporodását.

A kis betegszámú vizsgálatok természetesen még nem elegendőek az SM gyógyszeres kezelésének azonnali átrendezéséhez, de felhívták a figyelmet a különböző hatásmechanizmusú terápia kombinálásának előnyeire, és meggondolandó alternatívát vetettek fel a tartós citosztatikus kezelés szövödményeinek elkerülésére. A mitoxantron és más gyulladáscsökkentő kezelések „indukciós” hatását további korszerű klinikai vizsgálatokkal tervezik pontosabban elemezni.

Csak hiteles forrásból!

Mindnyájan megtapasztalhattuk, hogy az internet széleskörű hozzáférési lehetőségének elterjedésével betegek gyakran a betegségből vizsgaszerűen felkészülve érkeznek a rendelésre. A jól felkészült beteg első hallásra megkönnyíti munkánkat (ismeri a kulcsszavakat, diagnosztikai módszereket, kezelési eljárásokat), de hamar kiderül, hogy egy interneten szerzett adathalmazból kell kihámozni az igazán fontos és érvényes információkat. A beteg-től nem elvárható az ellenőrzés nélkül világhálóra küldött anyag hitelességének megítélése, ugyanakkor érdeklődése a betegség iránt érthető. Magyar nyelvű, hiteles információkkal ellátott honlap készüléséről tájékoztatott dr. Csépany Tünde egyetemi docens, aki egyben a portál főszerkesztője is. Ezen a honlapon nemcsak a betegek, hanem családtagok, ismerősök, érdeklődő laikusok is hasznos információkat találhatnak majd. A betegeknek lehetőségük lesz kérdéseiket írásban feltenni. A sclerosis multiplex iránt érdeklődő orvosok, szakdolgozók folyamatos on-line tájékoztatást kapnak majd az új tudományos eredményekről. A honlap a www.magarsminfo.hu weboldalon érhető el.

A honlap a Teva Magyarország Zrt. támogatásával jött létre, de reményeink szerint az oldal működtetésében az SM kezelésében résztvevő többi gyógyszer-cég is részt vesz majd a közeljövőben.

Dr. Kovács Zita

Veszprém, Cholnoky Ferenc Kórház,
Neurológiai Osztály



SM centrumok nővéreinek találkozója Gödön

Nemcsak a sclerosis multiplex gyógyítására specializálódott orvosok, az SM Centrumok nővérei számára is szervezett találkozót a Teva Magyarország Zrt.

▲ A rendezvényen az aktuális szakmai feladatok koordinálása mellett a nővérek szakmai továbbképzése volt a cél, ez alkalommal Oláh Rita klinikai szakpszichológus irányításával. Az olvasóink által már jól ismert pszichológusnő előadása a betegekkel folytatott kommunikáció néhány, a mindennapi munka szempontjából lényeges pszichológiai vonatkozását helyezte a figyelem középpontjába. Az alábbiakban néhány érdekes szempontra hívjuk fel a figyelmüket.

Két ember kapcsolatának alakulásában az első találkozásnak óriási jelentősége van. Az első benyomások, amelyeket egymásról kialakítunk, alapvetően meghatározhatják a későbbi együttműködés minőségét és hatékonyságát. Bármilyen furcsán hangzik is, a másik emberrel kialakított impresszió létrejöttében a saját személyiségünknek legalább akkora szerepe van, mint annak a másinak, akiről képet alkotunk. Amit látni szeretnénk, illetve amit képesek vagyunk az adott pillanatban felfedezni a másikban, az legalább annyira függ tőlünk, mint a másik személyiségétől, tulajdonságaitól.

A hangulataink, az előítéleteink, a másiktól szerzett információk sorrendje, bizonyos tulajdonságok általunk elképzelt együttjárása, a hozzájuk kapcsolódó értékítéleteink, és még számos pszichológiai tényező nagymértékben torzíthatja a másiktól kialakított képünket.

Tovább bonyolítja a helyzetet, hogy a szóbeli közlések jelentősége eltölpül a nonverbális jelzésekéhez képest, azaz sok esetben nem az a fontos, mi hangzik el, sokkal inkább az, hogy hogyan. A kommunikációs képességek tekintetében a nemek között is lényeges különbségek vannak: a nők általában jobb észlelők, mint a férfiak, hamarabb felfogják és gyorsabban megfejtik a nonverbális jelzéseket, élesebb szemmel fedeznek fel apró részleteket és ellentmondásokat.

A kommunikációs helyzet – a maga bonyolultsága révén – óriási lehetőség és fenyegető csapdahelyzet is egyben. Szolgálhatja a felek biztonságérzetét, de erősítheti a szorongást és bizalmatlanságot is, a hétköznapi egészségügyi gyakorlatban mindannyian megéljük mindkettőt. Sajnálatos, hogy ez a fontos téma leginkább akkor kerül a figyelem előterébe, amikor valamilyen konfliktus jelzi a kommunikáció elégtelen voltát: a beteg vagy hozzátartozója elégedetlen, az egészségügyi személyzet tagjai a kiégés jeleit mutatják, de ilyen lehet az is, amikor valamely gyógyszerprogramban egy beteg elbizonytalanodik.

Az előadás célja az volt, hogy a pszichológiai szempontok felvillantásával segítsen valamelyest tudatosabbá tenni a kommunikációt, ezzel is segítve azt, hogy a betegek el látásukat követően elégedetten távozzanak a centrumokból. A nővéreknek pedig segítséget nyújthat abban, hogy munkájuk során a túlzott érzelmi megterhelés miatt ne éjjenek ki. *(Erről bővebben lásd keretes írásunkat.)*

Mit is jelent a kiégés, és kiket sújt?

A szakirodalom szerint a burnout szindróma (más néven kiégés vagy foglalkozási deformáció) főleg azoknál jelentkezik, akik munkájuk során túlzott érzelmi megterhelésnek vannak kitéve, az állandó stressz, a munkával járó megterhelés, felelősség pedig sajátos, fizikai és mentális kimerültséggel járó állapothoz vezet, amelyből sokszor csak orvosi segítséggel lehet kilábalni. A burnout szindrómát idehaza még ma is elsősorban a „segítő foglalkozásúak” népbetegségének tekintik. Az egészségügyben dolgozók – orvosok, nővérek, ápolók – jelentős része küzd kiégéssel.

Fiatal magyar kutató az SM nyomában a Harvardon

A látható és mérhető elváltozások nyomában

Jaqueline du Pré és Ian McDonald professzor. Két kivételes ember, egy csellóművész és egy tudományos kutató, akiknek emlékét a sclerosis multiplex kutatását támogató ösztöndíjak őrzik. A nemzetközi Sclerosis Multiplex Szövetség (MSIF) által először 2007-ben odaítélt McDonald-ösztöndíjat nyolc kutató vehette át a világ minden tájáról, közülük egyedüli magyarként dr. Mike Andrea Pécsről.

– Egy fiatal kutató előtt számtalan lehetőség áll tudományos ambíciói beteljesítésére. Miért éppen a sclerosis multiplex?

– A téma szinte „adta magát”, hiszen a pécsi Neurológiai Klinikán, ahol több mint egy évtizede elkezdtem dolgozni, nagy hagyományokra tekint vissza a betegség kutatása. Az elődök – Pálffy György, Bors László, Illés Zsolt, az intézményt jelenleg is vezető Komoly Sámuel és a többiek – igen sokat tettek azért, hogy napjainkra sok ismeret birtokába jutotunk az SM genetikai hátteréről, jelenleg már korszerű liquordiagnosztika áll a betegek és az orvosok rendelkezésére, illetve korszerű biobank működik, ami mind-mind hozzájárul ahhoz, hogy a klinikán kezelt betegek ellátása semmiben nem marad el a világszínvonalától.

Egy pályája elején járó kutató számára természetesen vonzó lehetőség volt az is, hogy noha szinte mindennap új eredmények születnek, még mindig számtalan terület vár felderítésre az SM diagnosztikája és terápiája terén. A klinikai munka jó alapot teremtett a tudományos kutatáshoz, melyre elsősorban maga az ösztöndíj irányította rá a figyelmemet. E téren is kitaposták azonban az utat, hiszen az MSIF által biztosított másik támogatás, a már két évtizedet megélt Du Pré-ösztöndíj, korábban már három magyar kutató – Komoly Sámuel, Najbauer József és Illés Zsolt – számára nyújtott lehetőséget a nemzetközi kutatómunkára, és jó alapot jelentett a Charles Guttman és Illés Zsolt között zajló kollaboráció.

– Mikor érkezett Bostonba, és milyen kutatásokba volt alkalma bekapcsolódni?

– A munka 2008 novemberében kezdődött és két évig tart. A Harvard Egyetem neurológiai képzésére szakosodott központjában a kórkép specifikus mágnesesrezonancia- (MR) vizsgálatával foglalkozunk, melynek különös izgalmát az adja, hogy éppen ez az SM kutatásának leggyorsabban fejlődő, legtöbb új adatot szolgáltató területe.

– Milyen újdonságokról van szó pontosan?

– Viszonylag régóta tudjuk, hogy az SM hosszú távú lefolyása, a beteg későbbi sorsa már az első tünetek jelentkezésekor, sőt már ennél is korábban előre elrendeltetett. Éppen ezért a mostaninál jóval eredményesebb ellátást tudnánk biztosítani betegeinknek, ha már a kezelési terv felállításakor birtokában lennénk az erre vonatkozó információknak, és később is ezek alapján tudnánk nyomon követni – és szükség esetén módosítani – a terápiát. Eddig nem volt az kezünkben alkalmas módszer, most azonban úgy tűnik, hogy az MR-vizsgálat lehet az egyik lehetséges megoldás – a folyamatos fejlődés, a naponta születő új eredmények azt jelzik, hogy nem alaptalan a bizakodás. Amerikai kollégáimmal éppen a látható és mérhető MR-elváltozások, illetve a betegség klinikai tünetei között igyekszünk összefüggéseket keresni. A kutatás másik fő iránya a szürkeállomány megbetegedésének elemzése, ami azért különösen érdekes, mert egészen mostanáig úgy véltük, hogy az SM ki-



zárólag a fehérállományt érinti – a legfrissebb eredmények azonban ellentmondani látszanak e hagyományos teóriának.

– Van-e olyan kutatási terület, melynek kiemelt figyelmet szentel bostoni tartózkodása során?

– Az SM neuropszichológiai vonatkozásaival foglalkozom. A legújabb kutatási adatok tanúsága szerint az agykérgi működést igénylő képességek némelyike (pl. memória, nyelvi készségek) már az SM igen korai szakaszában károsodhat, illetve egyes pszichiátriai tünetek (pl. depresszió) az átlagnál gyakrabban társulnak sclerosis multiplexszel, ami ugyancsak újabb adalékkal szolgálhat a korai felismeréshez és kezeléshez.

– Mikor és miként mutatkozhat meg a jelenlegi kutatások haszna a betegek mindennapjaiban?

– A kidolgozott mérési módszerek egy részét már most is alkalmazzák a gyógyszeres kezelés hatékonyságának megítélésére.

Az SM okozta agyi elváltozások különböző szempontok szerinti vizsgálatára a közel-múltban kifejlesztett új MR-alapú mérési módszerek többnyire még kísérleti stádiumban vannak, de a folyamatos fejlődést látva nem túl merész következtetés, hogy az ezekből nyerhető adatok már a közeli jövőben pontosíthatják az altípusba sorolást és a betegség prognózisának meghatározását, ami az egyénre szabott kezelési terv révén mind-mind hozzájárulhat a kezelés eredményesebbé tételéhez.



▲ **Aki kérdez: az olvasó – aki válaszol: az *SMs* üzenet**

Tisztelt Olvasó!

Köszönjük, hogy bizalommal fordultak hozzánk kérdéseikkel. Most is, ahogy előző számunkban, dr. Rajda Cecília ideggyógyász szakorvos és dr. Mátyás Edit pszichoterapeuta szakorvos válaszol az Önök által felvetett problémákra.

▲ **Kérdés:** Voltam dr. Csernus Imre pszichiáter egyik előadásán. Azért mentem el erre a rendezvényre, mert nekem is vannak problémáim, melyeket szeretnék megoldani. De félttem jelentkezni és kiülni a színpadra. Szerintem Csernus doktor nagyon megszegyeníti, megalázza az embereket. Mit gondol, gyáva vagyok? Ön szerint ez a stílus nem árt a pszichoterápiának? Őt látva nagyon elbizonytalanodtam, hogy egyáltalán forduljak-e szakemberhez, mert durvának tartom, amit csinál.

Válasz (Dr. Mátyás Edit): Van egy mondás: jobb félni, mint megijedni... Azt biztosan állíthatom, hogy életünk nagy problémáit nem lehet megoldani egyetlen beszélgetés során, és azt gondolom, nem szükséges ehhez több száz embernyi nézőközönség sem. Szerintem jobb négy szemközt, bizalmi légkörben szembesülni gyengeségeinkkel, tudattalan önbecsapásainkkal.

Csernus doktor módszere, stílusa közismert. Annak érdekes hozzá fordulnia, aki úgy érzi, a drasztikus szembesítés, egy-két nagy „pofon” nemcsak megrendíti és rombolja, hanem „építi”, segíti őt céljai elérésében. A beszélgetést követően képes lesz összeszedni magát, és már csak azért is elkezd változtatni az életén. (Azt nem tudom, hogy az építkezést még milyen eszközökkel segíti a terápiáiban Csernus doktor, a nyilvánosság előtt ez nem derül ki.)

Az én tapasztalataim szerint sokan képtelenek az azonnali változtatásra, először meg kell erősödniük, hogy teherbíróvá váljanak. Én terapeutaként ezt tartom helyesnek – úgy vélem, először ebben kell támogatni a beteget. Kellő „edzettséggel” bátrabban képes valaki felismerni gyengeségeit, és szembenézni őszintén önmagával.

S vajon Csernus Imre stílusa árt-e a pszichoterápiának? – szerintem bárki, aki felhívja a figyelmet arra, hogy tudatosabban foglalkozzunk magunkkal, éljünk és viselkedjünk, az segíti a köztudat fejlődését. (S azt sem szabad figyelmen kívül hagyni, hogy egy átlagos személyiséggel, hétköznapi stílussal nehéz hírnévre szert tenni a médiában.)

Úgy látom kétségei felvetéséből, és abból, hogy válalta félelmét, ön is elindult az önmagukról tudatosan gondolkodó emberek útján. Nyugodtan forduljon szakemberhez. A terapeuták többsége lényegesen finomabban, nem ilyen sokkoló módszerrel dolgozik. Persze egy terápia kemény munka önmagunkkal, melynek során „vért, verítéket és könnyeket” is ígérhetünk, de megkönnyebbüléseket és felszabadító nevetéseket is.

▲ **Kérdés:** 38 éves nő vagyok, férjem és gyermekem van. Édesanyámmal nehéz a kapcsolat, sajnos nagyon sértődékeny. Ha valami nem tetszik neki, képes hónapokra megszakítani velem az érintkezést. Már nagyon vigyázok, mit hogyan mondjak neki, mégis mindig megbántom valamivel. Mit tegyek?

Válasz (Dr. Mátyás Edit): Szavaiából kiérezem a büntudatot, melyet édesanyja a megsértődésével ébreszt Önben. Egyszerűen ne igyekezzen annyira „jó kislány” lenni, hiszen már felnőtt nő. Természetes, hogy bizonyos dolgokról eltérő véleménye is lehet. Higgadtan mondja el, mennyire kellemetlen érzéseket kelt önben, amikor nézetkülönbségük okán megsértődik. Beszéljen őszintén arról, mennyire szeretné, ha „felnőtt módon” beszélhetnének egymással, és nem kényszerítene édesanyja ilyen hosszú hallgatásokat önre.

A „terápia” másik fontos eleme, hogy figyelje meg, saját maga hogyan viszonyul gyermeke önállóságra való törekvééhez. Milyen érzései, gondolatai ébrednek ilyenkor? Ezzel az önmegfigyeléssel olyan új ismeretekre tehet szert, melyek segítik az anya-gyermek kapcsolatot mindkét oldalának szerepében egy tudatosabb, felnőtt, magabiztos kommunikáció kialakításában.

▲ **Kérdés:** Kivizsgálásomkor sclerosis multiplex gyanúja merült fel. Milyen vizsgálatokat végeznek el ilyenkor?

Válasz (Dr. Rajda Cecília): A kicsit szűkszavú kérdésre válaszolva: amennyiben SM-re gyanús tünet jelenik meg, első vizsgálatként koponya-MRI-t végeznek el az orvosok. Amennyiben a vizsgálat során SM-re jellegzetes fehérállományi góccok ábrázolódnak, más betegségek kizárása céljából, gerincscsapolásból agyvízvétel történik. Ha a későbbiekben további diagnosztikus bizonytalanságok állnak fenn, elektrofiziológiai (úgynevezett kiváltott válasz – például vizuális kiváltott válasz) vizsgálatok történnek. A betegség azonban ma is a jellegzetes klinikai képen nyugszik.

▲ **Kérdés:** Kérem, adjon tanácsot, hogy ha SM-beteg vagyok, javasolják-e a lenmagolaj-kapszula szedését?

Válasz (Dr. Rajda Cecília): A lenmagolaj-kapszula étrend-kiegészítőként szerepel, leirata szerint többszörösen telítetlen zsírsavakat tartalmaz. Gyógyszerkölcsonhatásokat nem vizsgálnak étrend-kiegészítőknél. Mindemellett nem látom ellenjavallatát a szedésének.

Jó egészséget kívánok!

▲ **Kérdés:** Kíváncsi vagyok, vajon a koponya-MR-vizsgálat kimutatja-e a sclerosis multiplex betegséget? Ha nem, milyen más vizsgálat alapján bizonyosodhat be, hogy e kórral állunk szemben?

Válasz (Dr. Rajda Cecília): A sclerosis multiplex klinikai diagnózis, melynek alapvető feltétele, hogy a tünetek térben és időben elkülönülten jelennek meg. Koponya-MRI-vel a fehérállományi gyulladáscsökkentő góccok mutathatóak ki, de sok más betegség okozhat hasonló elváltozásokat az MRI-képen. Ezért a tüneteket a beteg adataival és az MRI-képpel együtt érdemes értékelni és a többi lehetséges szóba jövő diagnózist kizárni. A helyes kór meghatározáshoz az agyvíz vizsgálata nagy segítséget jelenthet. Az előzőekből is érzékelhető, hogy a kórkép helyes felállítása olykor nem egyszerű.

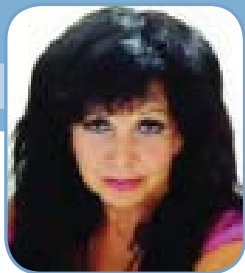


Dr. Rajda Cecília



Dr. Mátyás Edit

gerincvelő-rendellenességnél is kiváltható eltérés (például nyaki gerinc degeneratív betegségei, Behçet-kór, gerincvelőt beszűrő folyamatok). A Lhermitte-jelenséget Jean Lhermitte írta le 1920-ban, ám egyes források szerint nem elsőként.



▲ Pálmai Anna grafológus, írásszakértő

A grafológus válaszol

A grafológus nem diagnosztizál, de a kézírásból feltárhatók azok a személyiségjegyek, amelyek megerősítése segítheti a testi-lelki harmóniát.

Kedves Olvasók!

A szerkesztőségbe küldött levelek mindegyikének grafológiai elemzését elkészíteni az újság hasábjain keresztül szinte képtelenségnek látszik. Mégis, arra kérem Önöket, hogy írjanak! Írjanak! Hiszen ha késve is, de egy-egy grafológiai témakör kifejtésének tartozékaként, a következő számokban, a már régóta beérkezett és az új levelek is idővel elemzésre kerülhetnek.

Gávavencsellőről Eperjés Jánosné V. Anna kézírása is már nagyon hosszú idő óta vár elemzésre. De ami késik, az nem múlik. Hiszen ebben a számban az ő kézírásának elemzésén keresztül ismerkedhetnek meg az olvasók a grafológia tudományának „lelki tükörként” is emlegetett lehetőségeivel. Az íráselemzés akkor lehet tükör a számunkra, ha felismerjük benne önmagunkat. S attól válik tudománnyá és egyben művészetté maga az elemzés, ha ebben a lelki tükörben a néhány bennünk lévő pozitív személyiségjegyük visszaigazolása által gazdagodva megerősödünk léleekben. Hiszen olyan sokszor előfordul, hogy a test erőtlen, holott a lélek erősségei nap mint nap megmutatkozó értékei mégis ott csillognak a grafológus számára a sorok között.

Gyakran magának a leírt szövegrésznek olvasása nélkül is képet kap a grafológus a személyiség lelki sérüléseiről, még akkor is, ha tudjuk, hogy első látásra elemezve az egzaktág igényességét veszélyeztethetjük. Holott már az első alkalomkor jól láthatók a vonalminőség vizsgálatán keresztül megmutatkozó feszültségek (szakmai nyelven tremorok), amelyek a frusztrációk nyomait tükrözik. S nem mindegy, hogy ezek a stresszhelyzetet jelző vonalminőségek milyen szófordulatokban és betű- vagy számszimbólumokban jelennek meg.

Még mielőtt V. Anna levelének tartalmát elolvastam volna, domináns jegyekként „kiabáltak ki” a többségben felfelé és a jobbra nyitott szív alakú oválok a kézírásból, amelyek fokozott szeretetigényt, mások felé fordulást, s egyben „nyíltszívűséget” jelenthetnek. (De adott esetben a szívvel kapcsolatos panaszainak jelzését is jelentheti ugyanez a jel.)

Ugyanakkor a kézírásban megjelenő számszimbólumok már stresszhelyzetek domináns jelére utaltak. Hiszen stresszhatás látható a 6-os számban, s a kilencedik sor végén, a „Kettő” szóban található javítások vonalminőségében a sor vége felé. Azonban a szövegrész elolvasása után megdöbbenő magyarázatot kapunk a vonalminőségben látható elválások tudattalanban elraktározott születés kori traumáinak körülményeiről.

Hiszen a levél tartalmából végül is megdöbbenő információ tárul elénk, s kiderül, hogy V. Anna koraszülöttként látta meg a napvilágot, mivel édesanyja „6” hónapra szülte őt ikertestvérével együtt, s az ikertestvére halva született mellette”.

Persze a kézírás elemzésének folyamata ennél sokkal összetettebb, csupán érzékeltetni szeretném, hogy vannak néha megdöbbenően egybecsengő szimbolikus jelzések, amelyeknek története „sohasem a véletlen műve”. Azonban nem szeretném misztifikálni a grafológiát, hiszen a grafológia megtanulható és nemcsak az önismeretet segíti, hanem egyben új hivatást is szerezhetnek vele azok, akik ennek a régi, de ma már elismert tudománynak birtokába szeretnének jutni.

V. Anna az állapotához képest rendkívül tevékeny ember, s jó kapcsolatteremtő készséggel rendelkezik. Azonban szeretetéttsége miatt gyakran lehet naiv és kihasználható. Talán úgy mondanám, hogy ami az erőssége, az egyben a gyengéje is a személyiség-

Kedves Pálfalvi Anna!

Hörmönvőn aut a leletöréget, hogy az Infornáció magazin által aut eléleten.

Egyen falusi kanyarok Anna vagyok, 1949 január 11. én születtem Gáválva factoris Marót megye uah uerett területen lévő Erdésfaluban. Szer gyermekként 6. hónapra születtem, íker testvérem halva született. Édes anyám 42. éves volt. Akárcsak három gyermekem van 1. lány és két fiú.

nek. Hiszen ha a szeretetet birtokolni akarjuk, az gyakran elillanhat. Úgy tűnik, hogy örömet jelent számára a munka, mivel rendkívül gyakorlatias és praktikus ember, aki az apró dolgoknak is nagyon tud örülni. Figyelme, kíváncsisága, érdeklődése rendkívüli. Ugyanakkor szereti irányítani a körülötte lévő dolgokat, s egy szemvillantás alatt észreveszi, ha valaki hibázik. Domináns szerepre törekszik környezetében, „amit akar, annak úgy kell lennie”.

Mégis (ennek látszólag ellentmondva) többnyire konfliktuskerülő, s kreativitásának, különleges ötleteinek köszönheti a nagyobb összetűzések elkerülését, vagy a konfliktusai szerencsésebb elrendeződését. Betegsége ellenére is megmaradt a hite, kitartása, lelkesedése a nehéz körülmények időszakában is. S panasz nélkül veszi az akadályokat, életének kihívásait, még ha időnként egyszer-egyszer fel is szakadnak a lélek mélyére parancsolt keserőségei.

S hogy mi a titka, mi az ő erőssége?

Hát azon magam is megdöbbsentem. Hiszen V. Annának a kézírásában megtaláltam a nevetés, a vidámság, a hajlékonyság, a humorérzék grafológiai jeleit!

Kedves Anna!

Hite, szeretete, jókedve, nyíltszívűsége, rendkívüli humorérzéke az, amely megerősíti és átsegítheti a mindennapok nehézségein. Kívánok ehhez sok erőt és a körülményekhez képest is szép és boldog napokat!

Kedves SM-betegek!

Várom leveleiket. Amennyiben szeretnék megtanulni a grafológiát, amely önismeretet, s ma már államilag elismert OKJ-s grafológus- és írásszakértői oklevelet is ad egyben, jelentkezhetnek budapesti és vidéki egyetemeken 2009 őszén induló kurzusainkra (Debreceni és a Sopron- Szombathely-Mosonmagyaróvár Nyugat-magyarországi Egyetem), ahol 3 féléven keresztül nagy tandíjkezdézménnyel tanulhatnak azok, akiknek van érettségijük.

Telefonszámunk: (06) 30 9 222 948.

Összehangolt lépések

Tavaly decemberben örömteli eseménynek adott otthont Szerbiában az újvidéki Novi Sad városa: számos ország részvételével megalakult a régió SM-centrumait összefogó hálózat (Central and South-Eastern European Consortium of Multiple Sclerosis Centers).

▲ A konzorcium első lépésben két fő feladatot tűzött ki célul. Egyrészt felméri a közép- és délkelet-európai országokban élő SM-betegek diagnosztikus vizsgálatának – így például az MRI-kapacitás – lehetőségeit, valamint az orvosszakmai terápia irányelveket, és ezen ismeretek alapján igyekeznek nemzeti, illetve nemzetközi szinten összehangolni a rászorulókat ellátását. Másrészt a hálózat tagjai azt szeretnék elérni, hogy a régió országai egységesen vegyenek részt a nemzetközi kutatásokban, és így módon akár közösen pályázzanak nemzetközi támogatásokra.

Az újvidéki rendezvényt Čongor Nadj (Nagy Csongor, Újvidék, Neurológiai Klinika) és Illés Zsolt (Pécs, Neurológiai Klinika) szervezésében zajlott, számos meghívott előadó és régiós ország (Szlovákia, Magyarország, Szlovénia, Horvátország, Szerbia, Montenegró, Bosznia-Hercegovina, Románia, Bulgária) részvételével. A konferencián bejelentették, hogy az www.cseecmsc.org címen elérhető, orvosoknak, kutatóknak, nővéreknek, betegeknek szerkesztett, többnyelvű honlap számos speciális információt tartalmaz majd, így például a konzorcium többek kö-

zött ezen a csatornán keresztül is informálja az érdeklődőket a szervezet által kezdeményezett akciókról, felhívásokról, és a kutatások eredményeiről is.

A konferenciát Atila Čengeri (Csengeri Attila), a vajdasági autonóm tartomány egészségügyi minisztere (Secretary of Health, Autonomous Province of Vojvodina) nyitotta meg. A meghívott előadók az SM-kutatás szinte minden fontosabb területének vezető kutatóit reprezentálták. Az első este összejtekéről és összejt-transzplantációról, és ennek klinikai lehetőségeiről tartott előadást Dimitrios Karussis (Jeruzsálem, Izrael).

A második tudományos nap Lawrence Steinman és William Robinson (Stanford University, USA) előadásaival kezdődött a betegség mechanizmusáról és új molekulák, terápiás célpontok vizsgálatáról. Renaud Du Pasquier (Lausanne, Svájc) vírusok és sclerosis multiplex közötti kapcsolatokról számolt be: egyes herpeszvírusok szerepe a sclerosis multiplex kialakulásában ismét a nemzetközi kutatás előterébe került. Majd Trygve Holmøy (Oslo, Norvégia) tárgyalta az SM kezelésének immunológiai alapjait és Bruno Gran (Nottingham, UK) az immunológiai szabályozások rendellenességeit. Ezt követően



zi kutatás előterébe került. Majd Trygve Holmøy (Oslo, Norvégia) tárgyalta az SM kezelésének immunológiai alapjait és Bruno Gran (Nottingham, UK) az immunológiai szabályozások rendellenességeit. Ezt követően



Balról jobbra: Charles Guttman (Harvard University, Boston, USA), Illés Zsolt (PTE, Pécs), Čongor Nadj (Nagy Csongor, Újvidék-Novi Sad, Szerbia), William Robinson (Stanford University, USA), Trygve Holmøy (Oslo, Norvégia)



Balról jobbra: Čongor Nadj (Nagy Csongor, Újvidék-Novi Sad, Szerbia), Bruno Gran (Notingham, UK), Illés Zsolt (PTE, Pécs), Trygve Holmøy (Oslo, Norvégia), Charles Guttman (Harvard University, Boston, USA)

külön szimpóziumok zajlottak négy nagy témakörben: Dimitrios Karussis vezetésével az összejt-transzplantációról, Brenda Banwell (Torontó, Kanada) elnökségével a gyermekkori SM problémaköréről, Charles Guttman (Harvard Medical School, Boston) részvételével az MR-vizsgálatokról, és Hideki Garren (Stanford University, USA) vezetésével új immunológiai terápiás eljárásokról (toleranciaindukció és vakcinálás).

A közös vacsorán a konzorcium feladatairól zajlott megbeszélés, majd a konferencia utolsó délelőttjén technikai diszkussziók zajlottak a részt vevő országok részvételéről három alaptémában: az MR-vizsgálatok és kutatás összehangolásáról (Charles Guttman, Harvard, USA), a gyermekkori SM-vizsgálatokról (Brenda Banwell, Torontó, Kanada) és molekuláris, proteomikai kutatásokról (William Robinson, Stanford, USA). A konferencia programjáról és az előadókról a konzorcium honlapján olvasható angol nyelvű összefoglaló.

A konferenciát a regionális média nagy érdeklődése kísérte, számos tv- és újságinterjúval. A kezdeményezést több gyógyszercég támogatta: Magyarországról

a Bayer-Schering Pharma, a Serono és a Teva Magyarország Zrt. tette lehetővé a magyar orvosok szervezett kiutazását és részvételét a háromnapos rendezvényen.

A megbeszélések alapján elindult az MRI és a molekuláris vizsgálatok összehangolása. A konzorcium következő gyűlésén az orvosok és kutatók mellett a betegképviselők és a betegek gondozását, ápolását végző nővérek részvételére is számítunk.

**(A szerző egyetemi docens
a PTE Neurológiai Klinikáján,
a konzorcium társalapítója, ügyvivő alelnöke)**



▲ Dr. Eperjesi Olga

Kedves betegtársaim!

▲ Egy nyári élményemet szeretném megosztani veletek, a családommal Franciaország fővárosában és Disneylandben „jártam”. Párizs lenyűgöző város, de talán ezt felesleges is mondanom! Nagyon szeretek világot látni, az utazás iránti vágy eszemben talán a megszokottnál is erősebben jelentkezik, s nem véletlen, hisz az SM épp a mozgásomban



korlátoz. Szembetűnő, és örömmel tapasztaltam, hogy a francia emberek mennyire felkészültek a kerekesszékek közlekedők igényeire. A járdaszigetek úgy vannak kiépítve, hogy mindenütt találtunk legalább egy kis szigetet, ahol a kerék szabadon tud fellegurulni, de néhol már van olyan kiépített sétány is a járda mellett, ahol egyáltalán nem kell fel-le „lépni”. A látványosságoknál a kiszolgáló személyzet külön figyelte a mozgássérülteket, irányítottak, merre egyszerűbb „menni”, hol van kevesebb akadály. A látványosságokat (még a legidősebb hidat is) meg lehet közelíteni nemcsak lépcsősoron, hanem lifttel, vagy olyan feljárón, ahol a kerék gurul, a hajó pedig – csak miattam – úgy kötött ki, hogy székekkel is ki tudjak

szállni. Természetesen mindenhol van elkülönített mosdó kapaszkodókkal, alacsony csappal mozgássérülteknek, és figyeltek arra is, hogy a kulcsot hozzák külön kérés nélkül.

Eurodisneylandben is mindent úgy építettek meg, hogy székekkel végig lehetett „járni” az utat. A moziban külön jelzéssel elkülönített hely állt a kerekesszékek közlekedők rendelkezésére. A főbejárat mellett lezárt parkolót alakítottak ki, ahova engedéllyel lehetett bemenni. A családot mindig együtt tartva engedtek felülni a játékokra.

Magam is meglepődtem a franciák figyelmességén, előzékenységén, de azt is észrevettem, hogy tőlünk nyugatra ez a természetes viselkedési mód. Találkoztam olyan csoporttal, nem is eggyel, mely kizárólag



kerekesszékekkel közlekedőkből állt. Ezzel a beszámolóval arra biztatnék mindenkit: ne féljen senki sem útra kelni, még ha az elhatározás nehéz is. Mások is utaznak székekkel, sajnos sokan vagyunk. Nehéz neki-rugaszkodni, de mindig arra kell gondolni, mit nyerhetünk ez által!

Észak Nyugat ellen

Remélhetőleg hamarosan a nyakunkon a hőség, és ilyenkor nem árt némi hűsítő olvasmányhalmot magunkkal vinni a plázsra. Az újabb nálunk is hódító északi krimik megfelelően temperálhatják hangulatunkat.

▲ Új és fölöttébb üdvözlendő jelenség, hogy az északi országokban írt krimik lassan nálunk is az élre állnak. Vagyis megtörni látszik az angolszász bűnregények teljhatalma, ami nem csoda, hiszen minden nagy irodalom kimerül egyszer, olykor csak azért, hogy nagyobb lendületet vegyen. Persze azért nem kell lemondanunk az olyan amerikai remekekről, mint például **Lawrence Block** Bernie Rhodenbarr-sorozata, melynek legújabb darabja **A betörő, akit temetni veszélyes** címen jelent meg. Már a címből is látszik, hogy Block ezúttal egyfajta Agatha Christie-környezetbe vezeti állandó főhősét, Bernie Rhodenbarrt, az antikváriust, privátként amúgy a világ legelbűvölőbb betörőjét, aki ezúttal is csak lopni akar, de – mint mindig – véletlenül ezúttal is egy nagyobb bűnbe, azaz gyilkosságba keveredik. Bernie arra készül, hogy a New York környékén egy hamisítatlan angol kúriának berendezett szálloda könyvtárából (ideális Miss Marple-milió!) elcseni Raymond Chandler híres bűnregénye, a **Hosszú álom** egy Dashiell Hammettnek dedikált első kiadású és ezért is roppant értékes példányát. Ám a könyvtárszobában a kötet mellett egy hullát is talál, mintegy megoldandó feladatként. Bernie – kissé Agatha Christie Poirot-ját parodizáló modorban – le is leplezi a bűnöst. Ám egy gyilkosság megoldatlan marad – ritka és meglehetősen pimasz eljárás ez egy krimiben. De Block és főhőse olyan megkapó nagyvonalúsággal lépnek túl ezen az „apróságon”, hogy az olvasó örömmel lenyeli tőlük ezt a máskülönben nehezen emészthető elbeszélői békát. (Fordította Varga Bálint. *Agave* könyvek, 288 oldal, 2680 Ft). És ha már Raymond Chandlerről esett szó, ne feledkezzünk korábban **A magas ablak** címen,

Tandori Dezső új, bámulatosan leleményes fordításában most **Az emeleti ablak** címet viselő klasszikus, frissen megjelent remekművéről. (Európa könyvkiadó, 299 oldal, 2200 Ft)

Dejönnek a skandinávok, feltartóztathatatlanul. Itt van mindjárt az 1974-ben született svéd **Jens Lapidus**, aki állítólag Svédország egyik legkeresettebb bűnügyi ügyvédje. Az **Instant dohány** című, nagy terjedelmű, szellemes, fordulatos és ötletgazdag krimije ennek megfelelően feltehetően első kézből származó, igen tekintélyes és meggyőző anyagismeretre épít. Ugyan ki gondolta volna, hogy Stockholm városát éppúgy felosztották egymást közt a különféle, svéd, szerb–horvát és latino maffiák, mint teszem azt, New Yorkot az írek, olaszok, kínaiak? Szóval a multikulturalitás terjed a bűnözésben is, és a regény egy egykori jugó, egy dél-amerikai és egy svéd egyetemista életét követi nyomon, miközben széles társadalmi körképet fest, lassú, de igencsak feszült tempóban. (Fordította Papolczy Péter. *Park* könyvkiadó, 476 oldal, 3900 Ft)

Ugyancsak svéd **A tetovált lány** című nagyszerű bűnregény szerzője. Stieg Larsson, 1954-ben született és 2004-ben halt meg. Larsson tizenöt éven át szerkesztette az Expo című befolyásos, elsősorban tényfeltárással, azon belül is a svéd gazdasági élet anomáliáival, jelesül a korrupcióval foglalkozó lapot. És éppen ilyen helyzetbe kerül a regényben Mikael Blomkvist, a Millenium című újság vezető szerzője, akit egy svéd mágnás, Hans-Erik Wennerstörn rágalmozásáért három hónapi fogházra és százötvenezer korona kártérítésre ítélnék. Éppen azon gondolkodik, mikor vonuljon börtönbe, amikor feltűnik egy öreg, ám szerfölött tekintélyes és vagyonos iparos, Henrik Vanger,

aki negyven (!) éve eltűnt, imádott unokahúga után kutat. Blomkvist elvállalja a számára kevésbé szokatlan, ám ebben az esetben meglehetősen reménytelennek tűnő detektív munkát, hiszen ennek cserébe Vanger azt ígéri, hogy a birtokában lévő kompromitáló adatok segítségével a nyomozás végén tálcán kínálja majd neki Wennerström fejét. Blomkvist munkája mit sem érne, ha a vaksors nem hozná az életébe a tetovált lányt, azaz Lisbeth Salandert, a kissé autista, ám szerfölött zseniális képességekkel rendelkező árva és erősen antiszociális kamaszt. Furcsa pár, egy éppoly furcsa, eldugott svéd szigeten – Larsson érdekesítő könyve eltér a bűnregény megszokott sémaítoól, és mintegy mellékesen bepillantást enged a svéd pénzarisztokrácia számunkra meglehetősen ismeretlen világába. Hiteles korrajz, izgalmas cselekmény. És a skandináv krimikre specializálódott kiadó már ígéri a folytatást. (Fordította Péteri Vanda. Animus, 574 oldal, 3490 Ft)

Mocsarak, elhagyatott szurdokok, köd, eső, fjordok – egyszóval hamisítatlan norvég táj, ahol nemhogy a madár, de még a jegesmedve is csak ritkán jár – ez Karin Fossum *Ne nézz vissza* című erős atmoszférájú regényének színtere. Már korábban is megfigyelhettük, hogy északi barátaink igen erősen érdeklődnek az angolszász krimikben olyan kevésbé tárgyalt témák iránt, mint a családon belüli erőszak, a pedofília, a gyermekek ellen elkövetett testi és lelki bűnök, a vérfertőzés, a nők kiszolgáltatott helyzete és még sorolhatnánk. Ilyenféle témák állnak az 1954-ben született, Amerikában is sikeres norvég író bűnregényének középpontjában. A Sejer felügyelő (kissé a norvég Maigret) eseteit bemutató sorozat első darabja ez, erős miliórajzzal, plasztikusan megformált alakokkal egy törpe település szinte fullasztó közegében. Ráadásul a könyv egy duplacsavarral kezdődik, de ennek kimenetét már nem árulhatjuk el. (Fordította Szöllösi Adrienne. Scolar, 347 oldal, 2950 Ft)



Fekete gólya (*Ciconia nigra*)

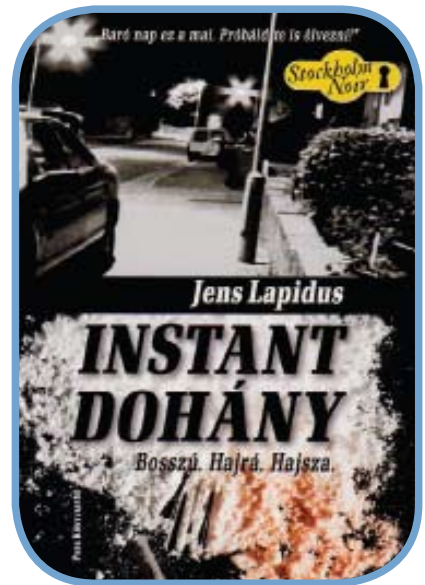
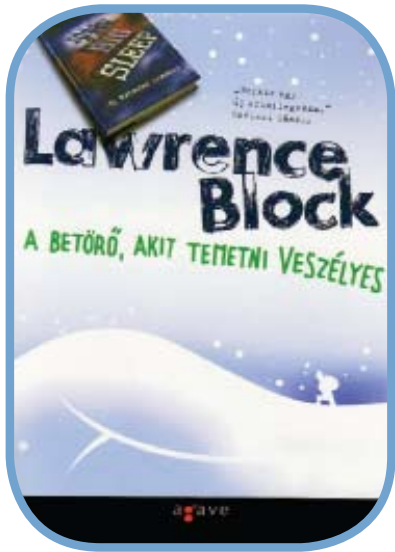
A gólyaalakúak rendjébe, ezen belül a gólyafélék családjába tartozó faj. Mérete 90-100 centiméter, szárnyfesztávolsága 145-155 centiméter, tömege 3000 gramm. Majdnem teljesen fekete, hasa fehér, csőre, lába és szeme környéke vörös. Elsősorban a vizes élőhelyek közelében elterülő erdőket kedveli. Fontos számára a háborítatlanság, az ember jelenlétét nem szereti. Nyugat-Európában a Pireneusi-félszigeten, Franciaországban, Belgiumban, Németországban fészkel, újabban látványosan terjeszkedik Ausztriában, s a Kárpát-medencétől északra Szlovákia, Csehország, és Lengyelország területén. Magyarországon kis állománya él, költ a Hanságban, a Vendvidéken, az Őrségben és a Szigetközben, a Felső-Tisza vidékén, a folyókat kísérő erdőkben. A fokozottan védett fajok kategóriájába tartozik.

IMPRESSZUM

Kiadó: Teva Magyarország Zrt., 1074 Budapest, Rákóczi út 70–72. • Telefon: 288-6400 • Fax: 288-6410
e-mail: kerdes@magyarsminfo.hu • Nyomdai előkészítés: Netpress Bt.

Nyomdai munkálatok: Litográfia Nyomda, Debrecen

Megjelenik 2000 példányban. • ISSN 1786-0849 (nyomtatott), ISSN 1786-3430 (online)





Megújult oldalon érhetőek el a sclerosis multiplexszel kapcsolatos információk, tudnivalók!

[www.magyarminfo.hu]

- Letölthetők az SMs üzenet magazin aktuális és korábbi számai
- Magyarországi Sclerosis Multiplex Centrumok online térképe – megtekinthető centrumadatok, rendelési idők!
- Jogi tanácsok

Kérdése van a sclerosis multiplexszel kapcsolatban?

A honlap **fő célja a sclerosis multiplexben szenvedő betegek hiteles információval való ellátása.** Nemcsak betegek, hanem a családtagok, ismerősök, érdeklődő laikusok is sok hasznos információt találnak.



Forduljon közvetlenül szakértőinkhez a Fórumon keresztül!