

# STM s üzenet

INFORMÁCIÓS MAGAZIN

*Miért éppen én?*

*Bánatba  
zárva*

*A jógalégzés  
áldásai*

2004. nyár



## Elérhetőségeink

**Internet:** [www.smsuzenet.hu](http://www.smsuzenet.hu)

*itt is el lehet olvasni az „SMs üzenet” magazint.*

**Postacím:** 1386 Budapest, Pf. 906/97 „SMs üzenet”

*a kérdés jellegétől függően továbbítjuk a levelet az illetékes szakorvoshoz.*

**Telefon:** 06-80-630-660

*(minden munkanap 09–17 között) ezen a zöld számon Török Margit nővér várja a kérdéseket.*

**E-mail:** [smsuzenet@weborvos.hu](mailto:smsuzenet@weborvos.hu)

*az itt feltett kérdésekre dr. Rajda Cecília ideggyógyász szakorvos és dr. Mátyás Edit pszichoterapeuta szakorvos válaszol.*

**Sms szám:** 06-309-630-660

*a kérdés jellegétől függően továbbítjuk az sms-t az illetékes szakorvoshoz.*

# Tisztelt Olvasó!

**ITT A NYÁR,** így Önnek új **SMS**-üzenete érkezett. Reméljük, egy a tavalyinál kevésbé trópusi, inkább a nálunk megszokott évszaknak megfelelő, kellemes délutánon böngészheti érdekesnek és hasznosnak szánt írásainkat.

Fontos eseménnyel köszöntött be a nyár. Május végén, Szegeden rendezték meg a Duna menti országok szakorvosainak szóló neurológiai továbbképzést, a nemzetközi Danube Congress-t. A tudományág legújabb felfedezéseit, a legkorszerűbb tudnivalókat bemutató rendezvényről részletes tudósítást olvashatnak nyári üzeneteink között.

Centrumbemutató sorozatunkban is Szegeden maradtunk, ezúttal az ország legtöbb betegét gondozó intézménybe látogattunk el.

Tavaszi számunkban indult „Jogász válaszol” rovatunkban most az esélyegyenlőség megvalósulásának problémáját boncolgatjuk, pszichológusunk pedig a depresszió kialakulásával, felismerésével és kezelési lehetőségeivel foglalkozik.

Mivel komolyan gondoljuk, hogy egymástól tanulhatjuk a legtöbbet, olyan sorstárs hétköznapjait mutatjuk be, aki vitalitásával, élettempójával, tevékenységével egy egészséges embernek is mintát adhatna.

Nyár lévén egy új, szabadban is végezhető mozgásformára hívjuk fel figyelmüket. Az aquafitness-t mindnyájuknak ajánljuk, hisz a víz alatti mozgás segítségével új élményekkel lehetnek gazdagabbak. Ha cikkünk alapján Ön kedvet érez ahhoz, hogy kipróbálja a víz alatti tornát, akkor nincs más teendője: írja meg és küldje el véleményét lapunkról. Ha Önnek és négy másik társának szerencséje lesz, akkor sorsolásunkon egy 10 alkalomra szóló bérletet nyerhet.

Továbbra is várjuk leveleiket, e-mailjeiket és üzeneteiket az impresszumunkban található címekre, üdvözzel:

Grenitzer Judit  
szerkesztő



## Címlapképünk: piroslábú cankó (*Tringa totanus*)

Lába narancsvörös, csórtöve piros. Farcsíkja fehér, hátsó szárnyélén széles fehér sáv látszik. Eurázsia mérsékelt övi területein elterjedt. Magyarországon az Alföldön, a Kisalföldön és a Mezőföldön költ. Tavak közelében lévő nedves réteken, szikeseken fészkel. Április elejétől június végéig költ. Fészket sűrűbb növényzet közé építi. A 4 tojást mindkét szülő üli. Sekély vízben, vízparton, vízínövényzet között, iszappadkákon táplálkozik. Főleg gerinctelenekkel, ritkábban növényi részekkel táplálkozik. Vonuló madár.

## IMPRESSZUM

Alapító, kiadó: Weborvos Kft., 1134 Budapest, Róbert Károly krt. 66.

Telefon: 450-1732 • Fax: 450-1733 • e-mail: smsuzenet@weborvos.hu

Nyomdai előkészítés: Netpress Bt. • Nyomdai munkálatok: MFK Bt., 1056 Budapest, Váci utca 46.

Megjelenik 2000 példányban.



▲ Szekszárdi Miklós

## Nemzetközi továbbképzés a sclerosis multiplexről Szegeden

Május végén Szegeden tartották meg a negyvenéves múltra visszatekintő Duna Neurológiai Szimpóziumot. Az előadóterem mindkét napon zsúfolásig megtelt. A 280 résztvevőnek közel fele magyar volt, ami azt mutatja, hogy a hazai, neurológiai szakterületen praktizálók jelentős része részt vett a konferencián. Az első napon tartott előadások és megbeszélések témája a sclerosis multiplex volt.

▲ DR. KOMOLY SÁMUEL professzor a „Diagnózis” c. televíziós egészségügyi műsornak a következőképpen méltatta a továbbképzést:

„Ez egy nagyon lényeges rendezvény abból a szempontból, hogy Európa vezető szakemberei jöttek el és tartanak itt továbbképző előadásokat. Ez Vécsei professzor úrnak, a Szegedi Egyetem Neurológiai Klinika igazgatójának az érdeme.” Komoly professzor úr kifejtette: nagyon lényeges előrehaladás történt a betegség természetének megértésében. Az utóbbi években felismerték, hogy a sclerosis multiplex háttérében, az agyi történéseket figyelembe véve négy típus különíthető el.

„Ez azért nagyon fontos, mert a négy típus közül csak kettő gyulladásos, a másik kettő az elégtelen sejtműködésen alapul. Ha ezeket az alcsoportokat a jövőben el tudjuk majd különíteni, akkor célzottan tudjuk a betegeket kezelni, sokkal célzottabban, mint manapság.”



Dr. Komoly Sámuel

Az elkülönítést a képalkotó eljárások és a laboratóriumi vizsgálati módszerek fejlődése teszi majd lehetővé. A professzor reméli, hogy az alcsoportok megtalálásában néhány éven belül jelentős előrehaladás fog történni, és ez magával fogja hozni a kezelési eljárások fejlődését is. Jelenleg egyébként a be-

tegség kezelése világszerte azonos módszerekkel történik.

A konferencia megnyitását követően az első előadó a bécsi Hans Lassmann professzor volt, aki a legújabb fejleményeket mutatta be az SM patomechanizmusában. Véleménye szerint a legújabb felismerésnek az tekinthető, hogy a betegség eredete, kialakulása nagyon heterogén; több alcsoportja van a betegségnek, többféle mód vezet a mielinművelék károsodásához, és a különböző betegeknél különböző kialakulási módok fordulnak elő. Ismertté vált, hogy az axonkárosodás a gyulladásos folyamat során végig jelen van és tulajdonképpen ez vezet a tünetek kialakulásához.



„Úgy gondolom – mondta Lassmann professzor –, a jövőben a terápiás perspektívák azok lehetnek, amelyek ezen nanodegenerációs folyamat ellen hatnak; így olyan gyógyszerek kipróbálására kerülhetne sor, amelyek jelenleg az epilepszia terápiájában már használhatóak és neuroprotektív, idegsejtvédő hatásúak.”

Kérdésemre dr. Bencsik Krisztina adjunktus, a szegedi SM Szakambulancia vezetője Lassmann professzor előadásához a következőket fűzte hozzá:

„Az, hogy ma már tudjuk, melyek azok az idegrendszeri struktúrák, amelyek az egyes betegcsoportokban sérülnek, azok rendkívül fontosak a jövő szempontjából mind diagnosztikus, mint terápiás szempontból; hiszen ezzel fogjuk talán egy évtized múlva, vagy a következő években a helyére tenni és ennek megfelelően az egyes betegcsoportjainkat részint diagnosztizálni, részint kezelni.”

Vécsei László professzor, a rendezvény szervezője szerint ez a neuroprotektórium nem csak a sclerosis multiplexben probléma. Valójában a neurológia döntő fejezeteinek az az alapkérdése, hogy az idegsejtpusztulást hogyan lehetne kivédeni; ugyanez áll fenn Parkinson-kórban is, vagy az agyi keringési zavaroknál, de lehetne még sorolni tovább a kórképeket.”

A délelőtt következő előadója, Bernard Hemmer professzor Düsseldorfból érkezett, és az SM diagnosztikájának legújabb módszereiről tartotta előadását. Elmondta, hogy az elmúlt 10 évben nagyon sok előrelépés történt az SM diagnosztikáját illetően, amelyet 1999-ben foglaltak szakmai kritériumokba a terület vezető szakértői.

Különösen az MR-vizsgálatoknak van nagy jelentősége abban, hogy az új diagnosztikus kritériumrendszer szerint azokat a betegeket is be lehessen azonosítani, akiknél nagy a veszély a definitív SM kialakulására. Így már nagyon hamar, a betegség korai fázisában el lehetne kezdeni a kezelése alkalmazását, mivel ezek akkor igazán hatékonyak, amikor még nincs előrehaladott állapotban a betegség.

A harmadik előadó, a svájci Ludwig Kappos professzor előadásában a különböző, immunrendszerre ható, jelenleg elérhető terápiás eljárásokat foglalta össze. Beszámolt arról, hogyan lehetne ezeket a terápiákat javítani; milyen új lehetőségek lesznek elérhetőek majd a jövőben, mivel az immunrendszerre ható terápiák hatékonysága jelenleg kb. 35%-os és 2/3-ad részben nem elég kielégítő a hatásuk.

Véleménye szerint ezért az egyik lehetőség az, hogy a betegség során nagyon korán kell elkezdni a kezelést, amikor még a permanens neurológiai deficit nem alakultak ki. A másik lehetőség az, hogy a jelenleg elérhető terápiákat kombinációban kellene



alkalmazni és így növelni azok hatékonyságát. A harmadik lehetőség pedig, hogy teljesen új anyagokat kell kifejleszteni, melyek különösen az immunrendszerre hatnak, neuroprotektív hatásúak, és az immunrendszer sejtjeinek a központi idegrendszerbe való belépését befolyásolják.

„Meggyőződésem, hogy az elkövetkezendő öt évben számos új terápia bevezetésére kerülhet sor, melyek különösképpen a könnyebb alkalmazhatóságban jelenthetnek esetleg újdonságot a jelenleg meglévő terápiákkal szemben.”

A délelőtt utolsó előadója az osztrák Florian Deisenhammer professzor volt, aki a sclerosis multiplex

immunmoduláns-terápiájában az interferon-béta-ellenes antitestek szerepéről számolt be. Ezek az antitestek a betegek mintegy 40%-ában fordulnak elő. A vizsgálatok során azt állapították meg, hogy bizonyos esetekben csökkenthetik a terápia hatékonyságát, és esetenként időlegesen akár el is maradhat a terápiás hatás.

Amit ebben az esetben tenni lehet, az a szteroidterápia, illetve a különböző immunmoduláns szerek közti váltás, tekintettel arra, hogy más immunogenitásuk van ezeknek a szereknek; a váltás tehát segíthet megoldani ezt a problémát.

A váltással kapcsolatban dr. Bencsik Krisztina elmondta, hogy amennyiben a betegnél a terápiás hatás elmarad, vagy valamilyen esetleges mellékhatás miatt a kezeléskor alkalmazott szert kevésbé tudja tolerálni, akkor lehetőség van arra, hogy valamelyik interferon készítményről glatiramer-acetátra, vagy erről interferon készítményre váltsanak. Az egyes interferon készítmények közötti váltásnak nincs ilyen esetben értelme.

Bár nem a konferencia előadói, hanem hallgatói sorába tartozott a svéd Jonas Berquist professzor, aki fiatal kora ellenére, mint biológiai kutató, a világ élvonalába tartozik. Kérdésünkre elmondta: „Svédországban, ahol a betegség előfordulási gyakorisága hasonló, mint itt, Magyarországon, mi is folytatunk kutatásokat mind a környezeti faktorokra, mind a genetikai faktorokra vonatkozóan; ezenkívül kísérleteket végzünk a sclerosis multiplex elleni védőoltás kifejlesztésére, illetve tolerancia kialakítására. Végeztünk nagyon érdekes kísérleteket magyar kutatócsoportokkal együttműködésben, többek között a Szegedi Tudományegyetem munkatársaival, amelynek keretében a vérben keringő limfocitákat, illetve fehérvérsejteket vizsgáltuk az SM-es betegekben. Ennek során kapcsolatot találtunk a központi idegrendszer és az immunrendszer között, azon transzmitterek vizsgálata segítségével, amelyek mind a kettőben megtalálhatók. A központi idegrendszer és az immunrendszer között lévő közös rendszert gyakorlatilag úgy lehet használni, mint a központi idegrendszerben végbe menő folyamatokról jelentést küldő sejteket. A sejtekben levő biokémiai jelölőket felhasználhatjuk ar-

ra, hogy a betegség lefolyását nyomon kövessék és segítségükkel a gyógyszerek hatását tesztelni lehessen. A kísérletek alapján a jövőre nézve az egyik irány az új gyógyszerek kifejlesztése. A másik lehetőség a bizonytalan diagnózissal rendelkező betegek újbóli kivizsgálása a kórisme pontosítása érdekében. A személyre szabott gyógyszeres kezelés a harmadik irány, amikor azt lehet vizsgálni, hogy a páciens mennyire jól reagál a kezelésre, amit már rövid idő alatt meg lehet állapítani.”



Dr. Vécsei László

A rendezvény délután – Vécsei professzor úr szavaival élve – a „Moszkvától Ljubljánáig terjedő földrajzi terület SM-centrumai vezetőinek” előadásával fejeződött be. A sclerosis multiplexszel kapcsolatban 27, köztük világhírű előadókat felvonultató konferenciáról Ludwig Kappos professzor azt mondta, „ez egy nagyon jó lehetőség arra, hogy a világ több részéről érkezett neurológusok, akik ilyen betegeket kezelnek, összefoglalják a jelenleg elérhető információkat; megtörténjen az új kutatási irányvonalak kijelölése is, és a különböző helyekről érkező szakemberek tanuljanak egymástól.”

Nekünk pedig, betegeknek látnunk kell azt, hogy a világ tudósai nem közömbösek sorsunk iránt; dolgoznak az újabb és újabb terápiák kidolgozása érdekében és talán nincs messze az igazán hatékony megoldás sem. Addig be kell osztani erőnket, fejleszteni megmaradt képességeinket, kihasználni a jelenleg rendelkezésre álló gyógymódokat és bízni a jövőben: hiszen az élet számunkra is szép.





▲ Vermes Viktória

## Bemutatkozik a SZOTE Neurológiai Klinikája Miért éppen én?

Mostani számunkban a Szegedi Tudományegyetem Neurológiai Klinikáját mutatjuk be, ahol példamutató módon kezelik-gondozzák a sclerosis multiplexben szenvedő betegeket. A páciensek számát tekintve Magyarország legnagyobb SM-centrumáról beszélhetünk, ahol Vécsei László professzor mellett dolgozik a szakma több jeles, elhivatott szakorvosa, köztük az SM-ambulancia vezetője, dr. Bencsik Krisztina, és dr. Rajda Cecília valamint Török Margit, aki 1968-ban kezdte ápolónői munkáját.

▲ – „Bemelegítésképp” hadd tegyem fel a szokásos kérdést Bencsik doktornőnek: beszéljen kicsit szakmai életútjáról!

B. K.: 1984-ben végeztem a Szegedi Tudományegyetem Orvosi Karán, és 1987-ig egyetemi gyakoronokként a központi idegrendszer kutatásában dolgoztam Csillik Bertalan professzor úr irányítása alatt az Anatómiai Intézetben. Még ebben az évben átkerültem az egyetem Neurológiai Klinikájára. 1990-ben szakvizsgáztam, s ekkor bízott meg a klinika vezetője, Heiner Lajos professzor úr az SM-szakambulancia vezetésével. Ezt már csak azért is nagy megtiszteltetésnek tekintetem, mert ő volt az, aki elsőként szervezte meg Magyarországon a járóbeteg-ellátást az SM-ben szenvedő betegek részére, s az ambulanciát 1962–1985 között személyesen vezette.

– Amikor a diagnózist felállítják, bizonyára mindenki megkérdezi, miért éppen én? Mit lehet erre válaszolni?

B. K.: A beteg számára a legfontosabb a biztos diagnózis, mert minden további dolog ezen múlik. 1990-ben klinikánkon a fő célkitűzésünk az volt, hogy az új diagnosztikus kritérium szerint MRI-vel is igazolt diagnózist állítsunk fel. 1987-ben még csak egyetlen MRI működött az országban, 1990-ben

kettő, s 1993-ra jutottunk el odáig, hogy a négy orvosegyetemi városban, Budapesten, Szegeden, Pécsen és Debrecenben rendelkezésre állt MRI-készülék.



A Klinika élére 1993-ban Vécsei László professzort neveztek ki. Ő legmesszebbmenőig támogatta célkitűzésemet, a biztos diagnózis felállításához

szükséges, korszerű, nemzetközileg elfogadott módszereket alkalmazó, akkreditált liquor-diagnosztikai laboratórium létrehozatalát. A laboratórium létrejötte érdekében 1996-ban 30 éves hiányt pótolva klinikánk munkacsoportja (Bencsik–Klivényi–Vécsei) megírta a Liquor-diagnosztika (Springer, 1996) című tankönyvet. Az American Academy of Neurology ajánlásai alapján rögzítettük a lumbálpunkció (agyvízvétel) indikációs területeit, a vizsgálati protokollokat, valamint az új tudományos lehetőségeket, melyek közül sok már a napi gyakorlat részévé vált. A klinika által gondozott betegek labordiagnosztikai eredményeivel együtt elkészült az MR-vizsgálatuk is, és kiderült, hogy a korábban SM-esnek tartott betegek 40 százaléka nem SM-ben szenved. Ugyanakkor számos beteg, akiket korábban keringési zavarral, pszichiátriai megbetegedéssel kezeltek, kapott SM-diagnózist.

– Azt hiszem, ezek a tények önmagukért beszélnek.

B. K.: Ahhoz, hogy egy korrektül működő SM-centrumot és egy valódi tudományos műhelyt teremtsünk, elsősorban az szükséges, hogy az új diagnosztikus kritériumoknak megfelelően meghatározzuk az SM prevalenciáját, vagyis azt, hogy egy adott időpontban, adott földrajzi területen, százezer lakos közül hányan szenvednek SM betegségben. (Lsd.:keretes írásunkat). 1998-ban létrehoztunk egy regisztert a klinikán, mely tartalmazza a beteg diagnózisához szükséges összes vizsgálati eredményt (MRI, liquor, kiváltott válasz-eredmények), az évenkénti relapszusszámokat, azok tüneteit, a kezelést, egyéb kísérőbetegségeket és terápiájukat. Azokat a betegeket, akik a területről elköltöznek vagy meg-

Prevalenciavizsgálatot Magyarországon utoljára 1983-ban Pálffy professzor úr végzett a pécsi Neurológiai Klinikán (akkor még természetesen MRI nélkül), 37/100 000 lakos eredménnyel. A mi első epidemiológiai vizsgálatunk 1998-ban zárult le Szegeden. Akkor a 200 ezres városban 130 SM-beteg élt, tehát a prevalencia 65/100 000 volt.

halnak, töröljük az epidemiológiai regiszterből. A regiszter elemzéséből megállapítottuk, hogy betegeink túl jó állapotban vannak a nemzetközi statisztikai adatokkal összehasonlítva: nálunk 80 százalékos volt a javuló-rosszabbodó (relapsing-remitting SM) kórforma aránya, és mindössze 4 százalék a szekunder progresszív stádiumba kerülő betegek aránya. Szintén meglepő volt a férfi–nő arány eltérése, mely általában 1:2–2,5, míg Szegeden 1:3 arányt találtunk. Erre a KSH adatai derítettek fényt. Kiderült, hogy Szegeden Csongrád megyéhez képest 10 százalékkal több nő él, ami – egyetemi városról lévén szó – megmagyarázható azzal, hogy ma már több nő tanul a felsőoktatásban, mint férfi. Felmerült tehát a kérdés, hogy hol van a többi beteg, s a választ a vizsgálatnak az egész megyére való kiterjesztésével próbáltuk megadni. Prevalencianapnak 1999. július 1-jét jelöltük ki, amikor Csongrád megyében 248 SM-beteg élt a 400 ezres lakosság között, 62/100 000 prevalenciaértéket adva. A férfi–nő arány 2,75 volt, ami szintén közelített a nemzetközi adatokhoz. A kórformák szerinti megoszlás: 15 százalék jóindulatú, 11 százalék elsődlegesen romló, 54 százalék javuló-rosszabbodó és 20 százalék másodlagosan romló SM. Ezek az arányok pedig már fedik a nemzetközi adatokat.

– Feltűnő a négy-, illetve húszszázalékos másodlagosan romló aránykülönbség a város és a megye között. Miért hagyták el ezek a betegek Szegedet?

B. K.: Ez egy nagyon fontos dologra világít rá: az életminőség problémájára. Ezek a betegek az álla-





potukkal összefüggő, megromlott fizikális és anyagi körülményeik miatt döntöttek a kistelepülésekre való költözés mellett, ahol olcsóbb a lakásfenntartás, az élet, kisebbek a távolságok. Több súlyos betegünk él Nagymágoacson, Kisteleken, Csongrádon, sokuk jó színvonalú szociális otthonban. Ezekhez a statisztikai eredményekhez úgy jutottunk, hogy átnéztük az összes háziorvosi, szemészeti, neurológiai szakrendelő és szociális otthon nyilvántartását, ami igen nagy időráfordítást igényelt.

#### – Hány beteget gondoznak jelenleg?

B. K.: Csongrád és Békés megye teljes területéről, valamint Bács-Kiskun és Szolnok megye egyes részeiről összesen 800 beteget látunk el. 1996 óta létezik egy immunmoduláns regiszterünk is a különböző immunmoduláns készítményekkel kezelt betegek számára. Ez a regiszter tartalmazza a beteg



Dr. Bencsik Krisztina



demográfiai adatain kívül a kezelést megelőző két évben fellépő shubok számát, a kezelés kezdetekor fennálló EDSS-t (extended disability scale score), majd folytatólagosan minden mellékhatást, a kezelés után jelentkező shubot, EDSS-változást, a shubok kezeléséhez szükséges szteroidmennyiséget, az egyéb kísérőbetegségeket. Ennek az immunmoduláns regiszternek köszönhetően az első Magyarországon törzskönyvezett immunmoduláns szer, az interferon béta-1-b hatásáról három nemzetközi publikációnk jelent meg. Ellentétben az eredeti placebokontrollált klinikai vizsgálatokkal, ahol az éves relapszusráta-csökkenést 30-35 százaléknak találták, a nyílt vizsgálatok 77 százalékos relapszusráta-csökkenést mutatnak. A rövid kórtörténettel, minimális károsodottsággal rendelkező betegeknél hat évre visszatekintő adatok alapján mindössze 0,5 pontos EDSS-romlás következett be a kezelés nélkül várható 3,0 ponttal szemben. A mindennapi gyakorlatban hasonló hatásoságot tapasztaltunk a glatiramer acetáttal, illetve a többi interferon-készítménnyel kezelt betegek esetében is. Ezek a tények kétségtelenül bizonyítják, hogy az immunmoduláns szerek képesek a betegek állapotát stabilizálni.

– Abban a tudatban, hogy a betegség egyelőre nem gyógyítható, mit mondhat ma a tudomány a kiváltó okokról? Kecsegtetnek-e reményekkel a legújabb kutatások?

B. K.: Bár látványos eredmények egyelőre nincsenek, a reményt sohasem szabad feladni. Az okok kutatása több szálon fut, s minden jel arra vall, hogy

multikauzális betegségről van szó, melynek kialakulásában egyes genetikai hajlamosító tényezőknek (kaukázusi rassz, női nem, illetve hormonális hatások, autoimmun fogékonyság), környezeti hatásoknak és feltehetően vírusfertőzésnek is szerepe van. 2000-ben Alistair Compston professzor vezetésével megalakult a GAMES-munkacsoport, melynek célja az európai SM-betegek genetikai vizsgálata volt. Az elsődleges vizsgálati cél, hogy létezik-e SM-re hajlamosító gén? 2001-ben a szegedi és Csongrád-megyei epidemiológiai vizsgálatoknak köszönhetően a mi munkacsoportunk részesült abban a megtiszteltetésben, hogy a közép-kelet-európai régióból Lengyelország mellett részt vehetett a GAMES vizsgálat munkájában. 2003 novemberében a Journal of Neuroimmunology különszámában jelent meg az európai genetikai vizsgálat végső összefoglalója. A magyar populációban 33 génmarker szignifikánsan nagyobb arányban fordult elő SM-betegeknél, mint az egészséges kontrollokban, de jelenleg egyetlen olyan gént sem tudunk megnevezni, amely „egy személyben” felelőssé tehető lenne a SM kialakulásáért. Jelenleg a betegtársaság Orvostanácsadói Testületének munkatársaival a magyarországi családi halmozódások epidemiológiai vizsgálatán dolgozunk. Reméljük, hogy ez egy-másfél éven belül elkészül, és akkor szeretnénk ezeknek a családoknak a genetikai vizsgálatát is elvégezni.

#### – Vizsgálják betegeik életminőségét?

B. K.: 2003-ban validáltuk magyar nyelvre az MSQuol-54 életminőség-vizsgálati kérdőívet. Eddig közel 500 páciens életminőségi felmérését végeztük el saját, valamint a kecskeméti Honvéd Kórház (dr. Mátyás Klotild főorvosnő) és a szombathelyi Markusovszky Kórház (dr. Mészáros Erzsébet főorvosnő) betegeinek bevonásával. Munkánk legjobb mércéjének tekinthetjük, hogy a betegek saját életminőségének szubjektív megítélése és az orvos által talált objektív EDSS-értékek között szoros összefüggés mutatható ki. Az életminőség-kérdőív felhívta néhány olyan fontos, a betegséghez

társuló tünetre is a figyelmünket, amely nem derül ki a beteg vizsgálatánál. Ilyenek például a memóriafunkció zavara, a depresszió, a szexuális diszfunkció. Megdöbbenő számunkra, hogy milyen sokan jeleznek ilyen jellegű problémát, főleg szexuális téren. Erre különösen oda kell figyelni, hiszen betegeink fiatal emberek, s ebből adódóan ezek a nehézségek életminőségüket lényegesen befolyásolják. Az életminőség-vizsgálatot szeretnénk minden évben elvégezni, mert akkor hosszú távra, 5-15-20 évre tudnánk információt szerezni arról, hogyan ítélik meg a betegek életüket, helyzetüket. Az életminőségtesztnék része maga az immunmoduláns kezelés is. Azt találtuk, hogy az öninjekciózás nem jelent gondot a kezelés alatt álló betegek számára, jelentős részük jónak ítélte meg saját helyzetét.

#### Ki időt nyer, életet nyer

*Mosollyal az arcán ül le mellém lapunk orvos-szakmai tanácsadója, dr. Rajda Cecília, akit az intézetben folyó tudományos munkáról kérdeztünk.*

R. C.: A kutatás csapatmunkában történik és kis lépésekben haladunk előre. Sclerosis multiplexben a kiváltó ok vagy okok egyelőre ismeretlenek. Az epidemiológiai (a betegség előfordulási gyakoriságáról szóló) kutatások, a környezeti hatások és genetikai tényezők mind alaposabb vizsgálata fokról fokra közelebb visznek bennünket a betegség megismeréséhez, ami elengedhetetlen bármilyen oki terápia kidolgozásához. A betegség prevalenciáját, incidenciáját és az egyes kórformák arányát illető-



en eredményeink összhangban vannak a nemzetközi adatokkal, és bármikor megbízható háttérül szolgálhatnak SM-betegek bevonásával végzendő vizsgálatokhoz. A magyar lakosság körében 33 „gyanús”, az SM fogékonyságával összefüggő genetikai markert találtunk, de ez még nem jelenti azt, hogy a betegségért felelős gének is megvannak. SM-betegek szérumában és agyvizében (liquorjában) gyakrabban kimutatható a humán herpeszvírus 6b típusa, ami támogatni látszik e vírus szerepét a kiváltó okok között. Több bizonyíték szól amellet, hogy a központi idegrendszert és az immunrendszert összekötő egyik hírvivő anyagnak a szintje a betegség aktivitásától függően változik. Ehhez az elmélethez sikerült további adalékokat szolgáltatni. A nemrégiben megvédett disszertációmban az interferonkezeléssel való tapasztalatainkról is szó esik. Mind a relapsusráta, mind az állapotrosszabbodások kezeléséhez használt szteroidmennyiség, mind a kórházban töltött napok száma csökken a terápiában részesülő betegek körében.

#### – Miért döntött úgy, hogy a neurológia területén belül pont a sclerosis multiplexben megbetegedett emberek gyógyításának szenteli életét?

R. C.: Harmadéves orvostanhallgató koromban szembesültem először ezzel a betegséggel. Egy évfolyamtársnóm betegedett meg SM-ben. Ekkor keltette fel ez a kór az érdeklődésemet. Ez az „élmény” jelentősen befolyásolta pályám alakulását, s hiszem, hogy a kutatással eltöltött idővel hozzájárulhatok a betegek életminőségének javításához, s talán egyszer majd teljes gyógyulásukhoz.

#### Megtisztelő bizalom

Török Margit 1968-ban kezdte ápolónői munkáját. Ennek az időszaknak legfőbb állomása 1974-től a Nyíró Gyula Kórház Idegosztályán végzett vezető nővéri munkája prof. dr. Szobor Albert mellett. 1981-ben került a SZOTE Neurológiai Klinikára. 1982-től 1985-ig EEG-laborban dolgozott. 1985-ben kapcsolódott be az ideggyógyászati szakambulanciák munkájába. 1997 óta SM-es betegekre specializálta magát, s már



öt éve csak ambuláns betegeket gondoz, közel 800 beteget, közülük jelenleg 155 immunmodulánskezelésben részesül. 1989 óta dolgozik együtt Bencsik Krisztina doktornővel, akivel ideális „párost” alkotnak.

#### – Hogyan telnek hétköznapjaik?

T. M.: Heti háromszor van rendelés, melyen naponta legalább 15, néha akár 30 beteg is megfordul. Hétfőn és csütörtökön gyógyszerkiadás is van a napi munka mellett, ami számomra háromnegyed hétkor kezdődik. Nyolc-fél kilencig tart a vérvétel, majd megjelentetem a számítógépből az asznapra berendelt betegeket (immunmodulánssal kezelt betegekről külön papír alapú nyilvántartás is készül az eltelt időszakról visszamenő zárójelentésekkel, az ambuláns lappal, a beleegyező nyilatkozattal és a recepttel). Keddenként és péntekenként kerítek sort a papírmunkára, havonta egyszer adom le a gyógyszerrendelést, és az ún. drop-out (kezelésből való átmeneti vagy végleges kiesés) jelentéseket a Jahn Ferenc Kórházban működő Neuroimmunológiai Centrumnak, Várszeginé Barta Julikának. Szintén ezen a két napon végzem el a nálunk folyó klinikai vizsgálatok rám háruló adminisztrációját is. (Jelenleg is zajlik nálunk egy-egy vizsgálat.)

#### – Úgy tudom, 155 immunmodulánskezelésben részesülő beteg van a „keze alatt”. Hogyan szervezi meg a gyógyszerkiadást?

T. M.: Természetesen a betegek előre megbeszélt időpontban jönnek. Mivel a gyógyszergyárak az intézet gyógyszerházába szállítanak, külön gyógyszerkönyvet vezetnek, és rendszeresen egyeztetek a

gyógyszertárral. Ha nincs külön panasz, háromhavonta kerül sor a kezelés alatt álló betegek vizsgálatára. Rajda Cecília doktornő látja el zömében a gyógyszeres kezelésben nem részesülő, illetve a mitoxantronnal kezelt betegeket. Az ő ambuláns napja a szerda. Ezeket a betegeket háromhavonta rendeljük be, s minden esetben sor kerül részletes vizsgálatra.

#### – Mi történik az új betegekkel?

T. M.: Természetesen őket is előjegyzés alapján látjuk el, Bencsik Krisztina vagy Rajda Cecília doktornő alaposan kikérdezi őket, ami akár egy órát is eltart. Akiknél szóba jöhet az immunmoduláns-kezelés, azok az osztályon elkezdhetik az injekciós kezelés módjának elsajátítását. Sikerélményként könyvelem el, hogy gyakorlati dolgokban engem keresnek meg, s tanácsaimat örömmel fogadják. Két telefonszámon is elérhető vagyok, ebből egyik zöld szám (06-80-630-660), s este kilenc óra előtt nem kapcsolom ki ezeket a telefonokat. Meglepő és megtisztelő számomra, milyen sokan avatnak be életük mindennapi nehézségeibe. Sokszor úgy ér-



zem, jobban elfogadnak, mint egy pszichoterapeutát. Sokéves tapasztalattal a hátam mögött többnyire meg tudom ítélni, mikor haladja meg a kérdés kompetenciámat, s jobb, ha a páciens bejön az orvossal konzultálni.

#### – Milyen helyzetben vannak azok a betegek, akik betegségük előrehaladása miatt kiesnek az immunmoduláns-kezelésből?

T. M.: Egy ilyen döntés soha nem egyoldalú, annak ellenére, hogy ha a beteg EDSS-értéke eléri, illetve meghaladja a 6,5 pontszámot, javasoljuk a kezelés abbahagyását. Általában megértően állnak hozzá, elfogadják, hogy a kezeléssel éveket nyertek (aki például most érte el a 6,5-es értéket, hat évet), de az immunmoduláns-kezelés folytatásából már nem származik további előny számukra. Nekik egy kb. két évig folytatott másfajta kezelést szoktunk felajánlani, amelytől remélhető az állapotromlás lassulása.

#### – E nagy hivatástudattal végzett munka mellett mi jelent az ön számára kikapcsolódást, mivel foglalkozik legszívesebben szabadidejében?

T. M.: Olvasok, szeretem a romantikus és történelmi könyveket, de igen sok a szakmai olvasmányom is. Nyáron gyakrabban találkozom a barátnőimmal, és akkor jól kibeszélgetjük magunkat. Nyaralni ritkán utazunk el. Azt vettem észre magamon, hogy másfél-két hét után már nagyon hiányzik a munka, a betegek. De azért néha teljesen „elszakadok”: egyik szép emlékem egy hosszú hétvége, melyet a Plitvicai-tavaknál töltöttem barátnőimmal most tavasszal.

**SMS üzenet az interneten is**

**SMS üzenet**  
INFORMÁCIÓS MAGAZIN

**SMS üzenet**  
INFORMÁCIÓS MAGAZIN

**SMS üzenet**  
INFORMÁCIÓS MAGAZIN

**www.weborvos.hu**



▲ Dr. Eperjesi Olga

## Az esélyegyenlőségről

Napjaink közkedvelt témája az esélyegyenlőség, érzékeny területe a jog világának, egyben életünk része. Bármilyen területen nézünk körül, azt látjuk, hogy minden esetben és körülmények között érvényesül, legyen szó akár vallásról, nemzetiségről, bőrszínről vagy éppen az egészségi állapotról.

▲ **AZ SM-BETEGEK** jelentős része mozgásrendszeri problémákkal küzd, mely a mindennapokat teszi nehezzé, olykor elviselhetetlenné. Saját korlátaival mindenkinek magának kell megvívnia a harcot nap mint nap, de egyértelműen észrevehető erősödő tendencia a nehéz mozgású személyek helyzetének könnyítésére. Elsősorban a közlekedési eszközökre és az épületekre gondolok. A régi magas lépcsős buszok helyett alacsony, lenyitható peremmel rendelkező buszok jelentek meg a forgalomban, és az új épületeknél mindenhol kevés lépcső, rámpa, korlát található.

A jogalkotásban is megfigyelhető ez a tendencia, mintegy jelezve, hogy mennyire igyekszünk megfelelni az Európai Unió követelményeinek. Jogszabályok születnek, melyek kifejezik az állami felelősségvállalást az esélyegyenlőség megteremtése és fenntartása, megóvása területén. Miniszteri tárca jött létre a fogyatékos-sággal élők esélyteremtésével kapcsolatos feladatok összehangolására, esélyegyenlőségi szempontok érvényesítésére. A jogharmonizáció keretében az Országgyűlés törvényt alkotott a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról. Fogyatékos személynek tekinti a törvény a mozgás irányításának rendellenessége miatt korlátozott személyeket, akiknél a betegségük a mozgási képességet jelentős mértékben korlátozza vagy kizárja, és tartósan hátráltat a társadalmi életben való részvétel során.

Az esélyegyenlőség megteremtéséhez az élet különböző területeinek figyelembe vételével jogot kíván biztosítani olyan körülményekhez, amelyekben a fogyatékos személyek képesek teljes életet élni. Alapelvként mondja ki, hogy a feltételeket meg kell teremteni a társadalmi életben való aktív részvételhez.

A mozgáskorlátozottak joga a tömegközlekedési eszközök biztonságos használata, kialakított parkolóhelyek igénybe vétele. A fogyatékos személy védett foglalkoztatásra jogosult. A munkához való jogot biztosítani kell. Az esélyegyenlőségnek ez talán a legérzékenyebb pontja. A mai világ rohanó versenyében könnyebb egy korlátokkal küzdő egyént félreállítani, mint teret adni neki. Csak azt ne felejtjük el, hogy attól nem lesz egy ember értéktelen, hogy nehezen jár, pusztán csak nehezen jár, és ez látványos. Más területeken, a sport, a kultúra, oktatás, egészségügy szintjén alapkövetelmény az esélyegyenlőség biztosítása. A súlyosan fogyatékos személy részére „fogyatékosági támogatás” segítheti elő az esélyegyenlőséget. A támogatást halmozottan fogyatékos személy igényelheti. A fogyatékos megítélése orvosszakértői kérdés.

A törvény meglehetősen új, 1998-as szabály. Előtte a fogyatékosok fantom emberként léteztek a társadalomban, igazán nem számítottak. A szabály konkrét ügyben nem ad megoldást, de kiindulási alapot biztosít. Írott jogszabály, hivatkozási alap. Természetesen a döntés megmaradt az ember kezében akár munkáltatóról, tanárról, bíróról vagy más döntéshozóról van szó. A legnagyobb akadály a másik ember emberiségének a hiánya, amely területen még sok a tanulnivaló. Azt azonban biztosan mondhatom, hogy a jogalkotás egyetlen területnek sem biztosított ilyen részletességet, mint a fogyatékos-sággal élők esélyegyenlőségének, külön szabályzást más területen (pl. vallás, nemzeti hovatartozás, faji kérdések esélyegyenlősége) nem találunk.

(Felhasznált jogszabály: 1998:XXVI. Tv.)  
Budapest, 2004. június 2.



▲ **Oláh Rita** klinikai szakpszichológus, Uzsoki utcai Kórház, Neurológiai Osztály

## *Csak komor színek jönnek át Bánatba zárva*

A depresszió sokféle eredetű és súlyosságú lelkiállapot gyűjtőfogalma, melyek közös jellemzője az örömképesség sérülése. Mintha a szemünkre sötét köd ereszkedne, amely csak a komor színeket enged át, megakadályozva az örömmel kecsegtető ingerek érzékelését. A szomorúság, bánat, levertség önmagában nem tekinthető depressziónak. Ha valakit kudarc ér, elhagy a szerelme, kiábrándul egy számára addig fontos eszméből, elveszti az állását vagy az egészségét, természetes, hogy fájdalmat él át. Ha a rossz hangulata tartósan, változatlan intenzitással fennmarad, és lehetetlenné teszi a korábban megszokott életvitelének folytatását, akkor felmerül a depresszió gyanúja.

Bár a depresszióról manapság sok szó esik, a mindennapi klinikai tapasztalat azt mutatja, a betegséget még mindig sok előítélet és tájékozatlanság övezi, miközben korai felismerésének jelentősége nem hangsúlyozható eléggé.

SM-ben a depresszió gyakorisága nemcsak az egészségesekhez, hanem az egyéb krónikus betegekhez viszonyítva is magas, hozzávetőlegesen a betegek felét érinti életük bizonyos szakaszaiban. A depressziós beteg nem tud eleget tenni mindennapi családi kötelességeinek, ráadásul – akaratán kívül – hajlamos a lelkiállapotával megfertőzni, rosszkedvre hangolni a környezetét is. A hangulatzavar meggátolja a beteget abban, hogy erőtartalékait a betegséggel való megküzdésre, az állapotával való együttélésre koncentrálja. Motiváció és energia hiányában aktivitása csökken, a szükséges életmódbeli előírásokat (pl. gyógytorna) elhanyagolhatja.

A depresszió korai felismerése egyrészt lehetővé teszi annak hatékony kezelését, másrészt fölösleges szenvedésektől kíméli meg a beteget és családját.

### **Milyen a depressziós ember?**

„Én vagyok a világ legszerencsétlenebb embere. Ha érzéseimet egyenlő arányban szétosztanám az emberek között, egyetlen mosolygó arc se lenne a Földön.” (Abraham Lincoln)

- Állandóan rosszkedvű, szomorú, lehangolt, képtelen felszabadult örömet átélni.
- Mindennek csak a rossz oldalát látja, pesszimista.
- Gyakran számol be büntudatról, önmagát értéktelennek, haszontalannak, elutasítottnak érzi.
- Érzelmait a szorongás uralja, bizonytalannak, magányosnak, elhagyatottnak érzi magát függetlenül attól, milyen család, hány barát veszi körül.
- Súlyos esetekben – különösen, ha valaki egyedül, másoktól elzárkózva él – öngyilkossági gondolatok jelenhetnek meg.
- Elveszti érdeklődését a külvilág dolgai iránt, korábbi kedvteléseit elhanyagolja, fáradt, fásult, kedvetlen.
- Barátaival, ismerőseivel nem szívesen találkozik, mert olyan ez számára, mint egy próbatétel.
- Általános energiahányban szenved, passzív, képtelen bármifajta erőfeszítésre. Sokszor a legapróbb feladatok is leküzdhetetlen akadálnak tűnnek.
- Gyakran képtelen koncentrálni, sokszor a legalapvetőbb dolgokat is elfelejti, gondolkodása meglassul, máskor egyszerűnek tűnő döntéseket képtelen meghozni.
- A szexuális érdeklődése, örömképessége csökken, impotencia, frigiditás alakulhat ki.
- Gyakran étvágy- és alvászavarral, örökös fáradtságérzéssel küzd, amely akkor sem enyhül, ha a szokásosnál többet alszik.

Az esetek egy részében a tünetek jellegzetes nap-  
szaki ingadozása figyelhető meg, reggel a legkínzóbbak,  
estére enyhülnek, majd másnap ugyanígy kezdődik minden  
előlről.

A depressziós tünetek nagyobb valószínűséggel je-  
lenhetnek meg kritikus periódusokban, mint pl. a pu-  
bertás, a terhesség és szoptatás idején, a klimax és az  
időskor időszakában.

Bármely életkorban jelentkeznek a hangulatzavar, az  
nemcsak a beteg problémája, hanem a családé is,  
amely körülveszi őt. Az alábbi példa ezt illusztrálja:

Nemrégiben pszichoterápiába jelentkezett egy há-  
zaspár, amelynek férfi tagja SM-beteg. Legfontosabb  
panaszuk az volt, hogy amióta másfél évvel ezelőtt  
megszületett a várva várt gyerekük, azóta a kapcsola-  
tuk megromlott. A férj, akinek betegségét felesége ter-  
hességének kezdetén diagnosztizálták, nem segített  
eleget a háztartásban, türelmetlen volt a gyerekekhez,  
mindig fáradt és kedvetlen volt, amikor a munkából ha-  
zajött. Közös programokban nem vett részt, de ha el-  
ment is, semmi örömet nem okozott a számára. A fele-  
sége úgy érezte, egyedül van az örömeivel, bánataival  
egyaránt, amit újra és újra szóvá is tett, de semmi nem  
változott. Gyakorivá váltak köztük a veszekedések, az  
asszony egyre csalódottabb lett. De bármennyire is za-  
varta a férje megváltozott viselkedése, lelkiismeret-fur-  
dalás gyötörte, mert attól félt, viselkedése mögött a  
SM-diagnózis okozta feldolgozatlan feszültségei állnak.

A terápia során nyilvánvalóvá vált, hogy a férj de-  
pressziós, ennek ismeretében a feleség viszonyulása  
alapvetően megváltozott. Annak tudatában, hogy a férj-  
ének hangulatzavara van, sokkal könnyebb volt elvisel-  
nie a passzivitását, kedvetlenségét, és kívárni a kezelés  
eredményét. A komplex kezelés (hangulatjavító gyógy-  
szer + pszichoterápia) hatására a férj „visszatért a csa-  
ládjába”, újra képes volt apaként és társként működni.

### Mi a hozzátartozó teendője, ha depresszióra gyanakszik?

- A legfontosabb teendő rávenni a beteget arra, hogy  
szakemberhez forduljon. A még ma is jelen lévő elő-  
ítéletek és a depressziós ember pesszimizmusa miatt  
ez sokszor nem egyszerű feladat.

- A beteget meg kell győzni arról, hogy a depresszió  
nem jellemhiba vagy a gyengeség jele, hanem épp-  
úgy betegség, mint a köszvény vagy a tüdőgyulladás.
- Támogató, elfogadó, de nem tola-  
kodó jelenlétével a beteg biztonságérzetét fokozhatja.
- Ne keresse elő a nagymama gyógyszeres dobozából  
az aktuális csodaszert, mert a gyógyszerbeállítás az  
orvos dolga.
- Ne mondja a betegnek, hogy szedje össze magát,  
mert ha erre képes lenne, már régen megtette volna.
- Ne kezdje el győzködni a beteget arról, semmi oka a  
depressziójának, mert sokszor ő maga se érti, miért  
hatalmasodik el a rossz kedve.



- Ne vigye el levegőváltásra, mert a bőröndjében a  
depresszióját is magával viszi, és csak lelkiismeret-fur-  
dalása lesz, hogy más szórakozását is elrontja.

Az életünk során átélt érzelmi válságaink – bármi-  
lyen gyötrelmesek is – nem azonosak a depresszióval.  
Ha szerencsésen túljutunk rajtuk, megerősíthetnek  
bennünket, új tervek, elhatározásokra sarkallhatnak.  
A depresszió nem kecsegtet ilyen előnyökkel, viszont  
az egyik legfontosabb emberi hajtóerőt, az öröm átélé-  
sének képességét zúzza szét. Mivel ennek terhét a hoz-  
zártartozók is cipelik, gyakran ők azok, akik a tüneteit fel-  
ismerhetik. A betegség ma már hatékonyan kezelhető,  
minél korábban elkezdődik, annál korábban térhetnek  
vissza ismét a vidám színek a hétköznapiakba.



▲ Böde István jógaoktató

## A jógalézés áldásai

A több ezer éves óindiai bölcsélet lényeges alapja az a meditációs praxis, amelyben döntő szerepe volt a tudatosan szabályozott légzésnek. Mintegy hatszáz éve Góráksanatha jógi rendszerbe foglalta a jól bevált egészségmegőrző testtartásokat Hatha jóga, Góráksa-sataka című műveiben, amelyek azóta a test harmonikus működésének, fejlesztésének útmutatóivá váltak. A jóga szó a szankszrit judzs igetéből származik, amely megfeszítést, eggyé válást jelent.

▲ **MOZGÁSSZEGÉNY ÉLETMÓDUNK**, rossz testtartásunk és gyakran zaklatott idegállapotunk miatt sokunknál tartóssá válhat az általános fáradtság, a „kiégettség” kellemetlen érzése. A jógalézés rendszeres gyakorlásának kedvező élettani következményei vannak, amelyek pszichésen elősegítik örömteli életérzésünket. Növelik tüdőnk vitálkapacitását (kilégzési térfogatát) és légzőizmaink működését. Tökéletesítik szervezetünk gázcseréjét, sejtjeinkhez oxigénben gazdagabb vér jut, és a szén-dioxid-leadás is teljesebb. Sőt, légzésünk mélyebbé, nyugodtabbá válik. A jógalézés segíti a szív munkáját, javul a kis- és nagyvérköri keringés, jobb az emésztőszervek vérellátása, a máj vérkeringése.

A jógabélelésnek három szakasza van, amely egybeolvad a 3-6 másodpercnyi idő alatt: a hasi, mellkasi és kulcsfontos légzés. Az ülő foglalkozást végző vagy szoros ruházatban járó ember alsó szakaszos légzése minimális, mivel a rekeszizom fel-le mozgása visszafogott. Emiatt fizikai megterheléskor kapkodva veszi a levegőt, és szellemileg is könnyebben kimerül. Ha csak ún. hasi jóga-lézőgyakorlatokat végzünk, rekeszizmunk hatékony mozgásával, erősítésével fokozhatjuk légzésünk vitalizáló hatását.

Helyezkedjünk kényelmes törökülésben vagy álljunk terpeszállásba, irányítsuk figyelmünket a kezdő kilégzés során arra, ahogy hasfalunk behúzódik. Várjunk a természetes légszomjérzet jelentkezésére, majd a belézés első pillanataiban engedjük előrenyomulni hasunkat, sőt domborítsuk ki. A bordák felemelésével, mellkasunk tágításával folytatódják levegőbeszívásunk


a tüdő középső részébe (ekkor hasfalunk már visszahúzódik), végül vállunkat kissé megemelve, mintegy „fel-felé” szívjuk a levegőt. Ez utóbbi zárószakasz a kulcsfontos légzés, amely a kevésbé használt tüdőcsúcsokat jobban feltölti oxigénnel, mint a szokásos légzés. Ha ennek az egymásba olvadó, orron át való belézési folyamatnak kb. 6 másodperc az ideje, a légzésvisszatartás legyen a fele, 3-4 másodperc, a szájon át végzett kilégzés ideje pedig a duplája, kb. 12-15 másodperc. Vigyázzunk arra, hogy a belékezést ne erőltessük túl, és minden esetben tartsunk légzésszünetet. A légzési időegységek egyénenként változhatnak. Amennyiben nincs ellenjavallat a lézőgyakorlat-sorozat végzésére (illetve ha szakorvos tanácsolja a terápiát, lézőtornát), kezdjük el a tanulást, iktassuk be mindennapi életünkbe. Lehetőleg éhgyomorral vagy étkezés után kb. három órával gyakoroljunk laza ruházatban, jól szellőztetett lakásban vagy a szabadban.

Keserű hangulatban, megbántottsággal, háborgó lélekkel ne kezdjük el jógalézésünket. Önvizsgálatunk eredményeképpen csendes befeléfordulással próbáljunk megbocsátani a velünk szemben állónak vagy magunknak. Annak is jó hatása van, ha felidézzük, újra átéljük valamely kellemes élményünket, hol és hogyan éltük meg a legmagasabb rendű érzést, a szeretetet. A belézés során átélhetjük, hogy „békesség tölt el... kozmikus erővel telítődnek sejtjeim”. A kilégzések folyamán a hindu om szó kiejtésével, hosszú, elhalkuló zümmöggetésével mantrázhatunk, átélve a létezés örömteliségét, a mantra zengetésével egész lényünket átható nyugalmat. Ez van benne nyugalom szavunkban is.



# Kedves Olvasó!

Szeretném megosztani rövid történetemet arról, hogyan élek, annak tudatában, hogy az SM-es betegek csoportjába tartozom

 **ÁGNES VAGYOK**, huszonkilenc éves múltam. Másodikos gimnazistaként otthon egy szombati napon arra ébredtem, hogy mindkét karom és lábam elszibbadt. Elmentünk az ügyeletre, de nem vettek komolyan, mondván, nincs semmi bajom, pihenjem ki magam. Az első munkanapon jelentkeztem a háziornosnál, aki úgy gondolta, súlyosabb a dolog. Áttelefonált az idegosztályra. Ott a vizsgálat után a főorvosnő, dr. Zsolnai Mária azonnal beutalt a kórházba. Sejtette, mi lehet a probléma, de a szükséges vizsgálatok nélkül diagnózist nem tudott adni. A kezelést azonnal megkezdte, amitől pár nap múlva javulni kezdtem. Ezután kezdődtek a célzott vizsgálatok, melyek nem látszóttak igazolni a feltételezett diagnózist. Az utolsó vizsgálat (MRI) azonban minden kétséget kizárt.

A doktornő behívatta szüleimet, és közölte, hogy betegségem sclerosis multiplex. Ez szüleimnek nem mondott semmit, ezért elmagyarázta, hogy tulajdonképpen gyulladásról van szó, egy súlyos, gyógyíthatatlan betegségről. Azt is elmondta, hogy a vizsgálat eredménye sokkal rosszabb, mint amire számított. Javasolta, hogy hagyjam abba az iskolát, ne terheljem magam, és pihenjek sokat. Döntenem kellett. Zeneiskolába jártam, akkor már 11 éve hegedültem, komoly- és népzene is játszottam. Kompromisszumot kellett kötnöm, így a zenét befejeztem, bár nagyon szerettem. A vegyipari középiskolát pedig magántanulóként folytattam, nem hagytam abba.

A főorvosnő szavai azonban ott visszhangoztak a fülemben. Nem gyógyítható. Elkeseredtem. Mi lesz velem, kérdeztem magamtól. Még csak 17 éves vagyok. Egy világ dőlt össze bennem. Nem láttam kiutat. Ez a negatív életkép azonban csak rövid ideig tartott. Végig gondoltam a helyzetem. Vannak em-

berek, akik nálam sokkal rosszabb és fájdalmasabb betegségben szenvednek. Tulajdonképpen „szerencsés” vagyok. Ha így szemléltem a betegséget, már nem is éreztem magam olyan szerencsétlennek.

Egyik rosszullétem alkalmával Zsolnai főorvosnő tudtomra adta, hogy van egy új gyógymód, mellyel a betegségemet kezelni tudják, de ettől sem fogok meggyógyulni. Amikor rátért a kezelés feltételeire, elborzadtam. Magamat kellene injekciónom. Kaptam egy éjszaka gondolkodási időt. Úgy döntöttem, ha bármivel segíthetek magamon, megteszem. Rövid időn belül értesítettek, hogy megkapom az injekciós kezelés lehetőségét. Nagyon boldog voltam. Csak arra tudtam gondolni, hogy ettől sokkal jobb lesz, hogy mennyire szerencsés vagyok. „Hősiesen” adtam magamnak az injekciót, melynek hatása felülmúlta várakozásaimat. Négy év alatt már csak egyszer lettem rosszul.

A vegyipari technikumot befejeztem. Ezután elhelyezkedtem dolgozni, ami nem volt könnyű, hiszen betegen nem kapkodtak értem, de sikerült. Napi nyolc órát dolgoztam. Munka mellett két főiskolai és két egyetemi diplomát szereztem kiváló eredménnyel. Általában két iskolát végeztem egyszerre. Jelenleg a Pécsi Tudományegyetem jogász szakán tanulok, és egy informatikai cégnél szoftverfejlesztőként dolgozom. Szeretem a munkám.

Terveimben szerepel a családalapítás. Szüleimnek és testvéreimnek köszönhetően – akik mindvégig mellettem álltak, támogattak, biztattak – élem az életemet úgy, mint teljes értékű, egészséges ember.

Nem felejttem el Madách Imre szavait:  
„Ember küzdj, és bízva bízzál!”

▲ **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.

### ▲ **Az orgazmus hiánya**

**Kérdés:** *SM-beteg nő vagyok, az utóbbi időben nem vagy igen nehezen érem el az orgazmust. Ezért az SM felelős?*

**Válasz:** Először is egy jó hír: az orgazmus megtanult képessége az élet végéig fennmarad! SM-ben az orgazmuskészség megváltozásáért felelős lehet maga a betegség. Az elsődleges szexuális problémákat a gerincvelői érintettség, a hüvely nedvességének csökkenése, a hüvelyfal tónusvesztése, és a medencefenék izmainak gyengesége is okozhatja. Ezekben segítségre lehet a gáttájéki zsibbadások gyógyszeres kezelése, az érzékeny zónák erőteljesebb stimulálása, vízdékony vagy ösztrogéntartalmú gél, intim torna, a megfelelő testhelyzet megtalálása, illetve a közösülés kiegészítő alternatívái. A másodlagos zavarokat a fáradékonyság, izommerevség, illetve a figyelem zavarok okozhatja. A harmadlagos zavarokat pszichológiai és kulturális tényezők befolyásolják, ennek rendezésében a pártanácsadás segíthet. Mivel a felsoroltakon kívül gyógyszerek is befolyásolhatják az orgaz-

muskészséget, javasolom, forduljon bizalommal orvosához, aki az SM-mel gondozza.

### ▲ **Hányszor kell szűrni?**

**kérdés:** *SM-beteg vagyok, már 4 éve injekciózom magamat. Örökké kell szűrnom magamat? Hallottam, hogy van olyan injekció, amit hetente egyszer kell beadni. Ez is ugyanolyan jó?*

**Válasz:** Az SM krónikus betegség és nincs jelenleg oki gyógyszerre. A jelenleg alkalmazott immunmoduláns terápiák eltérő adagolásúak (hetente 1x, 3x, másnaponta és naponként adagolják). Mindegyik gyógyszer az aktív, állapotrosszabbodás, -javulás kórformájú SM-ben alkalmazható. Mivel ezek igen drága készítmények, az eddigi költségvetés alapján nagy haldárnak számított, hogy minden fenti kategóriába sorolható SM-beteg megkapta a gyógyszert és felszámolható volt a várólista. Váltást az immunmodulánsok között csak akkor javasolunk, ha súlyos mellékhatások lépnek fel, vagy ha az állapotrosszabbodások száma a gyógyszer szedése előtti számhoz képest jelentősen megnő. Amennyiben a jelenleg alkalmazott gyógyszer bevált Önnél, nem javasolt a gyógyszer váltása.



**dr. Rajda Cecília**



### ▲ Ki kaphat gyógyszert?

**Kérdés:** Édesanyám azért nem kap immunmoduláns gyógyszert, mert már nem tud járni. Egy SM-újságban olvastam egy hölgyről, aki meg azért nem kapta a gyógyszert, mert még fiatal, jól érzi magát és nincs még gondja a mozgás területén. Hát akkor jogos a kérdés, hogy ki kaphat a gyógyszerből, ha az sem kapja, aki még tud járni és az sem, aki már nem tud?

**Válasz:** Az immunmoduláns terápia aktív lefolyású (az elmúlt két évben legalább két orvos által dokumentált állapotrosszabbodással járó) állapotrosszabbodás, -javulás kórformájú, járóképes SM-betegek számára hozhat a betegség aktivitását módosító változást. A nem aktív, jóindulatú kórlefordulású páciensek esetében nem indokolt az alkalmazásuk, mert a kórlefordulás eleve nem aktív betegségre utal. A járásképtelen, ágyhoz kötött betegeknél pedig általában már nem jellemző a betegség hirtelen fellángolása akut tünetekkel, inkább egy lassú állapotrosszabbodás észlelhető, ebben a fázisban ezek a gyógyszerek már nem túl hatásosak.

### ▲ Fűben, fában...

**Kérdés:** Idősebb férfi vagyok. Évek óta készítetek magamnak gyógynövényből tinktúrát, mellyel naponta bedörzsölöm végtagjaimat, ízületeimet. Nagyon jó hatásúnak érzem. Másoknak is ajánlottam, de nem kaptam pozitív visszajelzést. Kíváncsi lennék, csak pszichés hatásról van-e szó vagy ténylegesről.

**Válasz:** Ami saját magának segített, azt mindenképpen jó, ha továbbra is használja. Talán nem is érdemes ilyenkor „csak pszichés” hatásról beszélni, hiszen a testünk és lelkünk egységet alkot, bármelyiket éri az elsődleges hatás, az befolyással van a másikra. Természetesen, ha egy szerről a gyártó bizonyítani szeretné, hogy az az emberek többségénél gyógyító erejű, akkor egy hosszas, ellenőrzött bevizsgálási, kipróbálási folyamaton kell keresztülmennie, tudományos előírásoknak kell megfelelnie.



Míg a tudomány minél inkább a tárgyilagosságra törekszik, egyéni életünkben fontosabbak a saját élményeink és tapasztalataink.

### ▲ Könnyekkel könnyebb

**Kérdés:** Fiatal nő vagyok. Egy ideje sokszor váratlanul elsírom magam. Más tekintetben erős tudok lenni. Hogyan legyek úrrá sírásomon?

**Válasz:** A betegség érzékenyvé tesz, észrevétlenül is sok feszültség felgyülemlik bennünk. A sírás oldhatja a feszültséget, de van, aki szégyelli, van, aki tehetetlennek érzi magát ilyenkor. Sokszor a környezet is azt sugallja: légy erős, ne sírj. (Ismert az ún. kényszersírás, ami hasonlóan a mozgásszervi elváltozásokhoz, szervi idegrendszeri károsodás következtében lép fel, így akaratlagosan nem is befolyásolható.) Szerintem nem kell mindenben úrrá lennünk, mindent legyőznünk. Jobb, ha időnként merünk szabad folyást engedni érzelmeinknek.



Dr. Mátyás Edit



## Kulturális ajánló

### Charlie Chaplin rövidfilmjei 1918–23

Warner Home Video, 4790 Ft

Chaplinről nem lehet leszokni. Úgy klasszikus, hogy mégis mindig új, akkor is friss, amikor már minden viccét előre ismeri az ember. Talán az arcában van a titka, talán abban, hogy bár mindenkítől különbözik, mégis mindenki hajlandó magára ismerni benne – legfeljebb nem vallja be másoknak.

Ősz óta Charlie Chaplin összes nagyjátékfilmje megvásárolható DVD-n, a kiadó most a korábban – a némafilm igazi hőskorában – készült rövidfilmeket is hozzáférhetővé tette. Ezek már nem a legelső botlások (bár, börtönsztrájkfilmről lévén szó, az sem volna baj), hanem Chaplin első igazán saját munkái: itt már a történetben, humorban is a saját egyéniségét keresi és építi. A mester állandó partnerekkel vette körül magát:

Edna, az örök múzsa vagy Syd Chaplin, az öccse kajla árnyékában élő színész mindegyik filmeckében felbukkan. A gyűjteményben egyaránt vannak klasszikusok és elfelejtett mókák. Az 1918-ban készült Kutyaelet mindenkinek ismerős lehet, valószínűleg most is ez válik majd a legtöbb néző kedvencévé. Az ingyencék valószínűleg arra is felfigyelnek, hány későbbi klasszikus előképe bukkan itt fel: a „Fegyvert a vállhoz”-ban már ott rejtőzik a Diktátorban kiteljesedő keserű politikai szatíra, a három évvel későbbi „A henyélők osztálya” pedig a Nagyvárosi fények iszákos úr-jólelkű csavargó párosát próbálgatja,

még hozzá úgy, hogy mindkét főszerepet az író-rendező-zeneszerző játssza.

Ezek a filmek nyolcvanévesek. A kétlemezes gyűjtemény azonban nem filmtörténet: most is egészen frissen hat – minden nevető gyereknek ezt bizonyítja.

### Jáchym Topol: Éjszakai munka

Kalligram Kiadó, 1900 Ft

Nálunk a cseh irodalmat Hašek és Capek mellett legfeljebb Hrabal és Kundera jelenti, néhány kiadó azonban szerencsére kötelességének tartja, hogy megmutassa, mit és hogyan írnak Bohemiában a fiatal(abb) nemzedékek. A 40 év körüli cseh szerzők közül az egyik legfigyelemre méltóbb, legegységibb hangú és nemzetközileg is legismertebb Jáchym Topol: a Nővérem és az Angyal után most harmadik regénye, az Éjszakai munka is megjelent magyarul.

Topol, aki a bársonyos forradalom előtt a cseppet sem bársonyos undergroundban dalszövegeket szerzett, verseket írt és szamizdatot szerkesztett, első két regényében az 1989 utáni világról festett apokaliptikus képet, a 2001-ben publikált Éjszakai munkában azonban a cseh történelem meghatározó évéhez, 1968-hoz kanyarodik vissza.

Az Éjszakai munka mégsem történelmi regény, és nem is realista mű: Topol ugyan mesterien idézi meg a kor nyomasztó, feszült hangulatát, és rajzolja meg az időszak jellegzetes figuráit, de mindezt mágikus és mitikus magasságba emeli. A regény nyelvében is rendkívül változatos, gátlástalanul alkalmaz egyszerű



re egymást kizáró stílusokat: lírai, groteszk, köznyelvi; rengeteg a nézőpontváltás (Topol akár egy mondat kellős közepén is visszaveszi hősétől a szót) – ami a többi nyelvi megoldással együtt a fordító számára izgalmas kihívás, a magyar olvasó számára viszont remélhetőleg ennek az összetéveszthetetlen hangulatú, minden töredékessége ellenére is lebilincselő könyvnek a természetes része.

### Satie és Hindemith művei

*Ensemble Ars Nova; Warner 3900 Ft*

Soha jobbat a nyári könnyedségnél! Afelől semmi kétség, Eric Satie a világ legkönnyedebb embere volt, de ahogy telik az idő, egyre gyanúsabb, hogy előbb-utóbb utoléri a végzet. Már annyiféle irányzat, szerző és előadó hivatkozik rá, hogy valószínűleg hamar igazi klasszikussá válik. Egy montmartre-i kávéház segédzongoristája, Debussy barátja, a legmókásabb címadó (van Három darab körteformában című alkotása is), aki a művészet élvonalában élt: csak éppen nem vette túl komolyan. Cocteau-val és Picassóval is dolgozott együtt (balettet írtak, részleteket lásd a Picasso kalandjaiban), próbálkozott a középkori zenei stílusok felelevenítésével, azután inkább bohém lett, aki örült teljesítményeket követel műve előadójától: például 840-szer kell megismételnie egy zongorakorált: vagyis ő találta fel a huszonnégy órán át folyamatosan játszandó ösrepetitív zenét. A lemezen található filmzenéje (René Clairrel is dolgozott együtt) és jó néhány rövid, könnyed darab.

### Márai Sándor: Az igazi – Judit ...és az utóhang

*Helikon Könyvkiadó; 2290 Ft*

A regény igazi főhőse Péter, az ízig-vérig liberális, felvilágosult polgár rangon alul házasodott, Judit középosztálybeli polgári nő. Történetükből kiderül, hogy a két osztály között nincs „átjárás”. Egy kiábrándulás története a regény, melyet két nézetből követhetünk nyomon: a férfiéből és a nőéből, akinek sorsában megismétlődik az örök motívum: kíváncsisága okozza tragédiáját. A Judit... és az utóhangban Judit egy hajnalba nyúló éjszakán elmondja új sze-

relmének, egy Amerikába szakadt zenésznek élete történetét, majd a zenész meséli el, hogy halt meg Judit.

A regény legizgalmasabb kérdése: megszokható-e az új környezet, asszimilálódhatnak-e azok, akik más életformát, más hazát választanak maguknak. Márai a kötetben újra megfogalmazza a polgári erényeket. A nagyszerű német kiadás után most itthon is egy kötetben jelenik meg az amúgy is összetartozó, monológokból álló két regény a Helikon kiadó gondozásában.

### Szabó Magda: Az ajtó

*Európa Könyvkiadó; 1800 Ft*

„Ez a könyv, pontosabban mostani új kiadása, több okból kivételes állomás írói életutamon: elsősorban amiatt, hogy míg készült, szüntelenül azt éreztem, hasztalan tettem papírra, senkit nem fog érdekelni Szeredás Emerenc, még kevésbé az én nem is valami vonzó arcképemet rögzítő gyónás, mely összetört tükörcserepekből egybetákolt keretbe szorítja az írot és a megsérthetetlen, mégis megsértett igazságot.

A mindig is mitológiai személyiségnek érzékelt Emerenc aztán megtette első csodáját: az első kiadás megjelenése utáni héten már nem volt kapható története, a könyv üzenetét, amelynél magánabb magánügy igazán nem volt elképzelhető, személyes ügyüknek vállalták fel azok, akik az írot élete minden buktatóján átsegítették: az olvasók. A sepregető öregasszony, aki ha teheti, mindenki útjából iparkodott elseperni a bajt, veszedelmet, áthágta a magyar határt, alakját éppúgy ismerik német földön, mint az Északi-tengernél vagy Svájcban, a Columbia Egyetem Kelet-európai Arcképek sorozatából holdtükör arcába nézhetnek az olvasni szerető New York-iak. Lakásomat vadidegenek keresik fel miatta, állnak az erkélyemen, ahonnan még látni egykori otthonát, kértek tőlem már fényképet róla és valami emléket Viola kutyáról.” Az Európa Könyvkiadó gondozásában megjelentetett regény Szabó Magda egyik legkiemelkedőbb alkotása.



▲ Vermes Viktória

## Az elhatározástól is függ Aquafitness

A fitness szó már eléggé elterjedt a köztudatban, jó fizikai állapotot, erőnlétet jelent. Hogy ki, milyen módon akar tenni azért, hogy „fitt” legyen, életmódjától, egészségi állapotától, korától és természetesen elhatározásától függ.

▲ **ITT MOST** egy olyan módszert mutatunk be, amely Amerikából érkezett hozzánk, s mindazok végezhetik, akiknek bármilyen okból nehezebb esik a szárazföldi gyakorlás. Az aquafitness csodálatos előnye éppen abban van, hogy a gravitáció kiiktatásával a gyakorlás könnyűvé válik, a „sportolónak” szinte nem is kell erőt kifejtenie, miközben az eredmény nem marad el. A megmozgatott izomcsoportok, a gyakorló fizikai állapota erősödik, könnyűszerrel megelőzhető a sokszor kényszerű mozgásszegény életmód következményei.

A most 25 éves Pribélyi Péter aquafitness-edző vízilabdaedzőként kezdte pályafutását. Angliában töltött másfél évet, hogy megtanulja a nyelvet, s ott ismerkedett meg a módszerrel. Elvégezte a tanfolyamot, s hazatérése után, 2000-tól erre specializálta magát. Óraadással kezdte, mára már maga is oktató, s a témában jegyzetet írt. Minden napja percre be van osztva. Budapesten több uszodában foglalkozik az érdeklődőkkel, sok esetben mozgásszervi vagy más betegségben szenvedő emberekkel. A korhatár igen rugalmas, 7 évestől 90 éves korig terjed. Két tanítványa is van, aki SM-ben szenved, egy nő és egy férfi. Velük egyénileg foglalkozik. Az órák hatvanpercesek, s többnyire kiscsoportosok, a létszám – helytől függően – legfeljebb 14 fő. A tornához úszástudás nem szükséges!

A vízitornához speciális eszközöket fejlesztettek ki, melyeket nem szükséges megvásárolni, a gyakorlók rendelkezésére állnak az uszodákban. Egyelőre a keletben felsorolt uszodákban lehet igénybe venni a szolgáltatást, előre be kell jelentkezni telefonon.

Az első öt érdeklődőnek, aki levélben megkeres bennünket, 10 alkalomra szóló ingyenes bérletet ajánlunk fel.

Akinek van internetes hozzáférése, és érdekli a téma, látogassa meg a [www.aquafitt.hu](http://www.aquafitt.hu) weblapot.

Reméljük, az ismertető és a képek sokak kedvét mehozzák ehhez a kellemes és jó eredményekkel kecsegtető testmozgáshoz, tornázáshoz-lubickoláshoz.





HOL	MIKOR	10 ALKALOMRA SZÓLÓ ÁRAK
<b>BUDAPEST</b> BVSC-uszoda, XIV. Szőnyi u. 2.	K, Cs: 21-22, Szo: 18-19, V: 17-18, 18-19	9000+5000 hétköznapi bérlet, 8000 hétvégi bérlet
Szérűskert utcai tanuszoda, III. Szérűskert u. 40.	Sze: 20-21, Szo: 10-11	9000+4000 uszodabérlet
Rákoskereszturi uszoda, XVIII. Uszoda u. 2.	K, Cs: 9-10	9000+4000 uszodabérlet
Komjádi Béla uszoda, II. Frankel Leó 35.	H, Sze: 10-11, 18-19 P:18-19 Szo: 14-15, 15-16 V:9-10, 10-11, 11-12	9000+4700 uszodabérlet
Dagály uszoda, XIII. Népfürdő u. 38.	2004. májustól	9000+4-5000 uszodabérlet
Államigazgatási Főiskola, XI. Mátyóki út 5.	K, Cs: 18-19, 19-20	9000+5000 uszodabérlet
Kleopátra-ház, XIII. Gogol u. 5-7.	H: 19-20, 20-21 K, Cs: 18-19, 19-20 P: 9-10	9000+5000 uszodabérlet
<b>VIDÉK</b> <b>Gödöllő:</b> Hajós Alfréd uszoda 2100 Légszesz u. 10.	Szo: 17.30-18.30, 18.30-19.30	Érdeklődni: Bárdos Istvánné 06-20348-4860
<b>Hódmezővásárhely:</b> Városi Sportuszoda Ady Endre u. 1.	H-P: 18.15-19.15	Érdeklődni: Szabóné Benczédi Zsuzsa 06-70-510-7170 egész nap, 06-62-247-181 (este)
<b>Kecskemét:</b> Fedett uszoda, 6000 Izsáki út 1.	H, P: 17.30-18.30, Szo: 17-18	Érdeklődni: Mohácsi Móni 06-20-380-5508