

HÍRLEVÉL

A DELTA MAGYAR PARKINSON EGYESÜLET NEGYEDÉVENKÉNT
MEGJELENŐ LAPJA

2012. FEBRUÁR



DELTA Magyar Parkinson Egyesület
1195 Budapest XIX., Jahn Ferenc u. 62-66.

www.fogomakezed.hu

*„Hiányod, mint huzat, átjár a házon”
(József Attila)*



Dr. Fazekas András
1941 - 2012

Mély fájdalommal értesültünk 2012. január 1-jén tragikus hirtelenséggel bekövetkezett haláláról.

Egész életében betegek érdekét tartotta szem előtt, „Salus aegroti suprema lex esto” – „A beteg java a legfőbb törvény” vallotta mindig, írta nemrégiben. Mindennemű megalkuvás, hamisság és érdek távol állt tőle. Mindig harcolt és kiállt igazáért, nehezen hajlott kompromisszumokra: számára a fekete fekete, a fehér fehér volt.

Dr. Fazekas András 1941-ben született Budapesten. Orvosegyetemi tanulmányait 1967-ben fejezte be az akkori Budapesti Orvostudományi Egyetemen. Kezdetől a Neurológiai Klinikán dolgozott, ott szerezte meg neurológiai és pszichiátriai szakképesítését.

1974-1976. között Adenben tevékenykedett pszichiáterként. Hazatérése után a sclerosis multiplex-vel és a liquor immunológiával foglalkozott, utóbbira laboratóriumot hozott létre. 1981-ben több hónapos tanulmányútján Tromsø-ben a depressziót kutatta.

1982-ben Veszprémbe költözött, ahol megalakította a neurológiai osztályt, és ahol akkor az egyetlen megyei kórház működött neurológiai osztály nélkül. Érdeklődése azokban az években a cerebrovascularis betegségek felé fordult. Ő vezette be Magyarországon az extracranialis erek Doppler vizsgálatát, a Doppler spectrum analízist.

1987-ben jött vissza Budapestre a Szt. István Kórház I. Idegosztályának főorvosaként, ott dolgozott húsz éven át. Cerebrovascularis intenzív osztály mellett speciális részlegeket alakított ki osztályán járóbeteg rendeléssel: stroke, Parkinson, sclerosis multiplex, fejfájás ambulanciák működtek a betegek magas szintű szakmai ellátásával.

2007-től, nyugdíjba vonulása után a Szt. István Kórház Rehabilitációs osztályán állt alkalmazásban.

Több, mint negyven éven át oktatta az orvostanhallgatókat. Kiváló oktató volt, 1985-ben a Semmelweis Orvostudományi Egyetem címzetes docensi ranggal jutalmazta.

Hosszú éveken át vezetőségi tagja volt a Magyar Ideg- és Elmeorvosok Társaságának és a Magyar Neuroszonológiai Társaságnak. Alapító tagja volt a Magyar Stroke Társaságnak és a Magyar Tudományos Parkinson Társaságnak, valamint a Horányi Béla Klinikai Idegtudományi Társaságnak.

1998-ban - Budapesten elsőként - vezetésével alakult meg az első Parkinson-betegeket összefogó betegklub, a Delta Magyar Parkinson Egyesület, amely 2006-ban csatlakozott az európai szervezethez, az EPDA-hoz.

Szakmai igényességét és képzettségét senki nem vitathatta. Amit tőle tanultunk, mindig segít a mindennapokban, szeretetet és tiszteletet sugárzó lényé velünk marad.

DRÁGA TANÁR ÚR!

A DELTA Egyesület minden egyes tagjának a szíve bánatos és szomorú, hogy kedves orvosunk ily hirtelen és váratlanul eltávozott közülünk. Nekünk valamennyiünknek Ő volt a nagybetűs orvosunk, aki méltósággal, nagy odafigyeléssel bánt gondozott betegeivel. Nem csak betegségünkkel, de néha az elkeseredettségünkből fakadó, hullámozó lelkiállapotunk gondozásával is tudott foglalkozni. Mindég tudott erőt, biztatást adni és kitartásra buzdítani, hogy fogadjuk el az elfogadhatatlant, és tanuljunk meg harcolni, küzdeni, dacolni a betegségünkkel, ne hagyjuk el magunkat. Figyelme kiterjedt a torna gyakorlatainkra, logopédiai nehézségeinkre és itt is segítő kezet nyújtott.

Tanár Úr, az agyunkkal tudjuk, hogy mindennek meg van a maga ideje, születésnek, földi életnek és halálnak, de most mégis szomorú a lelkünk, mert fáj ez a korai távozás.

Ahányszor közös kis kertünket körülálljuk majd, mindig ott lesz közöttünk az emlékeinkben. Tavasszal, ha kibújnak az első tulipánok, minden egyes kis virág Önnek integet.

Emlékeinkben mindig megmarad tiszteletben és szeretetben.

Szavakban úgysem lehet elmondani, hogy mennyire fog hiányozni, így egy betegársunk, Szentes Béla versével veszünk végső búcsút:

Minden perc ajándék

Már ismét elmúlt egy esztendő,
vajon mit fog hozni a jövő?
Jót vagy talán rosszat, ki tudhatja,
ezt még a jó Isten is titkolja.

Az ifjú nem firtatja a jövőt,
ha küzdeni kell, ingyen kap erőt.
Az idősnek egyre fogy az ereje,
a jövőért küzdeni nincs kedve.

Hát ne is törődjünk a jövővel,
csak a holnapi következővel,
mert ajándék lesz minden napunk,
ha a percnak is örülni tudunk.

Az Úr adjon a lelkének örök megnyugvást, tiszta szívből kívánja a DELTA Egyesület valamennyi tagja!

Budapest, 2012. január 17.

a Delta Magyar Parkinson Egyesület nevében

DELTA Magyar Parkinson Egyesület 2011. éves közhasznú beszámoló
--

Egyesületünk tevékenységét két fő irány határozza meg:

- gyógyítást célzó, gyógyulást elősegítő tevékenység,
- az Egyesület társadalmi munkájának jellemzője, baráti közösséget formáló és megerősítő igyekezete, olyan légkörrel, mely a lelki egyensúly megteremtésével segíti a társadalmi beilleszkedését.

A 2011-es év is mozgalmas, tartalmas, programokban gazdag színes és változatos tevékenység sorozatot jelentett Egyesületünk számára. A támogatások lehetőséget adtak a munka színvonalasabb végzésére.

Az éves programba foglaltak teljesítése az alábbiak szerint alakult:

- Vezetőségi üléseinket rendszeresen megtartottuk, az előírtak szerint, bár nehézségek is felléptek, mivel a vezetőségi tagok közül többen is rossz egészségi állapotban vannak és elhalálozás is történt. Nehéz volt a határozatképességet megoldani.
- A meghatározott programtervezet alapján továbbra is rendszeresen (negyedévenként) megtartottuk a klubösszejevetelünket.
- Hírlevelek negyedévente történő megjelenését biztosítottuk tagjaink részére, ezt a jövőben is folytatjuk. Azok számára, akik nem tudnak részt venni közgyűléseinken, postáztuk, figyelembe véve a tagdíj befizetést és a postai költséghez való hozzájárulás befizetését.
- A naprakészség érdekében a tagnyilvántartásunkat folyamatosan felülvizsgáljuk, megvizsgálva az éves tagdíj befizetést is. Jelenlegi taglétszám 115 fő, de ebből 14 főről nincs információnk és tagdíjat sem fizettek.
- Folytatódik továbbra is a kiscsoportos tornatermi foglalkozás, mely a gyógyulást elősegítő mozgásterápia része. Két helyszínen folyik a munka, egyrészt a Rehabilitációs Centrumban, másrészt SE Neurológiai Klinikáján. Lehetőség nyílt újabb logopédiás foglalkozások beindítására és folyamatos megtartására. Szeretnénk nagyobb létszámot és várjuk az újabb jelentkezőket. Ez a foglalkozás a Rehabilitációs Centrumban van. A Klinikán szeptembertől működik heti egy alkalommal mozgás- és ritmusfejlesztő terápiás foglalkozás. Érdeklődés nagy és aki egyszer már részt vett rajta továbbiakban sem hagyja ki. Továbbiakban is tart illetve folytatódik a Nordic Walking program, mely szintén a mozgásterápia része, várjuk továbbiakban is az új jelentkezőket, ez szintén a Rehabilitációs Centrumban működik.

- Az idén is részt vettünk a Parkinson Világnapi rendezvényen, amely most itt Budapesten került megrendezésre. Az esemény igen érdekes és tartalmas volt. A részvételért köszönet a támogatóinknak
- Továbbra is együttműködünk, illetve működünk a XIX.ker. Önkormányzattal, folyamatosan tartjuk a kapcsolatot.
- A pályázati lehetőségeket folyamatosan figyeljük, ez állandó feladatot jelent Egyesületünk számára Sajnos egyre kevesebb lehetőség adódik.
- Az Egyesület ambuláns betegei az idén is egy hetet töltöttek – önellátás mellett – Gárdonyiban. A nagy hőség mellett is jól éreztük magunkat. A szabadidő eltöltése tartalmas volt (játszottunk, énekeltünk, sétákat tettünk, még fürödtünk is a Velencei tóban).
- 2011. áprilisában lehetőséget kaptunk újból a Duna TV Család-Barát című élő műsorában való szereplésre. Beszámoltunk az Egyesület munkájáról és életéről, valamint a Parkinson-kórral való együttélésekről.
- 2011. októberében megtartott osteoporosis világnapon kis csapatunk bemutatót tartott a Nordic Walking „botos” tornából, melynek elismerő fogadtatása volt.
- Kerestük a lehetőséget, hogy minél több adományozót, illetve támogatót találjunk személyi jövedelem adójának 1%-os felajánlására. Munkánk úgy gondolom eredményes volt.

Kérem beszámolómmal elfogadását.

Budapest, 2012. február 4.

Komlódi Lászlóné
DMPE elnök

Tisztelt támogatóink!

A DELTA Magyar Parkinson Egyesület köszönetét fejezi ki mindazoknak, akik Egyesületünk működését támogatják.

Kérjük, hogy támogatásaikkal továbbra is segítsék Egyesületünk munkáját.

Az eddig befolyt összegeket egyrészt az adományozó által megjelöltekre, másrészt a tájékoztatást szolgáló Hírlevelek előállítására és komplex rehabilitáció fejlesztésére fordítottuk.

Személyi jövedelem adójának 1%-os felajánlásával továbbra is sokat segíthet Parkinson betegeinknek. Szívesen vesszük barátok, hozzátartozók, ismerősök támogatását is.

Felajánlásukat a **DELTA Magyar Parkinson Egyesület** javára tehetik meg.

Adószámunk a következő:

18242760-1-43

Kérjük, adóbevallásuk során ne feledkezzenek meg 1%-os felajánlásukat megtenni Egyesületünk javára most sem!

Köszönettel:

DELTA Magyar Parkinson Egyesület
Vezetősége

Az előrehaladott, „szövődményes” Parkinson – kór kezelési lehetőségei
(*dr. Takáts Annamária, Semmelweis Egyetem Neurológiai Klinika*)

Az előrehaladott, „szövődményes” Parkinson-kór a betegségnek azt a stádiumát jelenti, amikor a klinikai képet a mozgásteljesítmény gyógyszerbevételtől függő vagy attól független változása jellemzi a nap folyamán többször ismétlődve: a gyógyszerbevétel és felszívódás után jól mozog a beteg, ilyenkor gyakoriak az akaratlan, zavaró túlmozgások (diszkinéziák), majd ha a vérben csökken a gyógyszer szintje, a betegség tünetei kerülnek előtérbe: a mozgás lassú, nehéz a felállás és a járás, gyakori a mozgás befagyása, az elesés, nagyfokú lehet a remegés. Ezt az állapotot motoros fluktuációnak vagy „on” – „off” fluktuációnak nevezzük. Az „on” fázisban jól érzik magukat a betegek, „off”-ban gyakran segítségre szorulnak és ilyenkor nem – motoros tünetek is megjelenhetnek, mint pl. pánik –roham, szívdobogás, fulladás stb.

A motoros fluktuáció kialakulása a tartós, hosszú éveken át tartó levodopa kezelés következménye, de nem klasszikus értelemben vett mellékhatás. A betegség előrehaladtával beszűkül a levodopa terápiás ablaka. Ez azt jelenti, hogy egyre szűkebb az a vérszint, ami jó mozgást biztosít, az ennél magasabb vérszint diszkinéziákat okoz, az alacsonyabb hatástalan. A vérszintnek ez a változó, ún. pulzatív hatása érvényesül a központi idegrendszerben is, azokon a végkészülékeken (receptorokon), ahol a levodopából átalakult dopamin (DA) hat.

Mindez nem mond ellent annak a ténynek, hogy bevezetése óta a mai napig a levodopa a leghatékonyabb gyógyszerünk a betegség kezelésében, a terápia „aranyértéke”maradt.

Parkinson-kórban a korszerű kezelés egyik célja a diszkinéziák és a motoros fluktuáció kialakulásának a késleltetése és/vagy megszüntetése. Ez nagy kihívás. A már kialakult motoros fluktuációt nehéz uralni, a szokásos kezelés sem elég hatékony.

A motoros fluktuációra hajlamosító legfontosabb kockázati tényezők:

- a. a beteg életkora a betegség kezdetekor,
- b. a betegség klinikai altípusa: a remegés vagy a mozgáslassulás/ügyetlenség, izom merevség (akinetikus – rigid típus) a legjellemzőbb klinikai tünet vagy mindegyik, azaz kevert típusról van szó,
- c. a beteg neme,
- d. a levodopa adagja.

Ezek alapján állíthatjuk, hogy a fiatal életkori kezdet, az akinetikus – rigid forma, a női nem és a magas levodopa dózis emelhető ki magas kockázati tényezőként.

Annak a felismerésnek az alapján, hogy a levodopa pulzatív hatása tehető felelőssé a motoros fluktuáció kialakulásában, született meg a folyamatos dopaminerg stimuláció (FDS) fogalma. Minél egyenletesebb tudjuk tenni a vérszintet, annál egyenletesebb lesz a betegek mozgása is a nap folyamán. Ezt célozzák a lassú vagy elhúzódó felszívódású készítmények: hosszú hatású dopaminagonisták (CR formák), a tapasz formában adható szerek, valamint olyan készítmények, amik a levodopa felszívódási sajátságát változtatják meg a bélben, más szóval javítják a levodopa hasznosulását (COMT – gátlók).

A súlyos motoros fluktuációt azonban ezekkel a szerekkel sem tudjuk megszüntetni.

A vérszint és a klinikai állapot stabilizálására ma három egyéb kezelési lehetőségünk van:

1. apomorphin pumpa (APO). Hazánkban jelenleg ez a kezelési forma nem érhető el, ezért részletesen nem ismertetjük, csak a kezelési döntési menetben említjük meg,
2. a vékonybélbe juttatott levodopa infúzió (DUO). Ebben az esetben a levodopa fél folyékony állapotú gél. A gélt pumpa adagolja, hasonlóan az Inzulin – pumpához,
3. műtét, mély agyi stimuláció (DBS).

E kezelések feltétele, hogy a levodopa még hatékony legyen, de a szokásos szájon át adható gyógyszerek semmilyen kombinációjával sem tudjuk továbbjavítani a betegek életminőségét.

Mi várható ezektől a kezelésektől, hiszen ezek egyike sem gyógyítja meg a betegséget?

Várható a korábbi legjobb gyógyszeres állapot, rövidült/megszűnt „off” idő, csökkent/megszűnt diszkinéziák, javuló nem – motoros és éjszakai tünetek. Nem ritkán a betegek újra munkaképes állapotba kerülhetnek.

Az APO és a DUO mellékhatásként nem okoz szellemi hanyatlást vagy más pszichés tünetet. A DBS nem a klasszikus FDS formája, de a hatása igen.

Az utóbbi évek kérdése ezekkel a terápiás lehetőségekkel kapcsolatban: KINEK? MIKOR? MIT? Kezdenek kirajzolódni az irányelvek a javallatokkal és ellenjavallatokkal együtt.

Jelenleg az alábbi szempontokat vesszük figyelembe:

Bármilyen eredetű, nagyfokú szellemi hanyatlás:

a szájon át adott gyógyszeres kezelést kell folytatni

Gyógyszeres kezelésre nem javuló, a mindennapi életet nagymértékben befolyásoló remegés:

műtét, DBS

Motoros fluktuáció zavaró diszkinéziákkal:

DUO vagy DBS

Motoros fluktuáció szellemi hanyatlással/ pszichiátriai tünetekkel:

APO

Koponya műtét ellenjavallata:

APO vagy DUO

Hasi műtét ellenjavallata:

DBS

Az életkor figyelembevételével az alábbi ajánlást fogadják el.

65 – 70 év alatt motoros fluktuációban nem zavaró diszkinéziákkal:

APO, DUO, DBS

65 - 70 év alatt motoros fluktuációban zavaró diszkinéziákkal:

DUO, DBS

65 70 év felett motoros fluktuációban diszkinéziákkal:

APO, DUO

Hangsúlyozni kell, hogy a döntésünknek minden esetben egyénre szabottnak kell lennie, minden egyes beteget és betegségét külön kell mérlegelni, átgondolni.

Felhasznált irodalom:

1. Angelo Antonini, Per Odin: Pros and cons of apomorphine and l-dopa continuous infusion in advanced Parkinson's disease
Parkinsonism and Related Disorders. 15S (2009) S97-S100
2. Per Odin, Angelo Antonini, Erik Wolters, Ray Chaudhuri: Selecting Patients for Continuous Dopaminergic Stimulation Therapy.
The Parkinson's Disease Virtual Clinic, European Neurological Review, pp:21-26. 2011
3. M.A.Cenci, K.E.Ohlin, P.Odin: Current Options and Future Possibilities for the Treatment of Dyskinesia and Motor Fluctuations in Parkinson's Disease.
CNS & Neurological Disorders – Drug Targets, 2011, Vol.10.No 6 pp:670-684.

Bélbe adott levodopa infúzió - új terápiás lehetőség Magyarországon előrehaladott Parkinson-kórban

Dr. Nagy Helga, Semmelweis Egyetem Neurológiai Klinika, Országos Rehabilitációs Intézet

Az előrehaladott Parkinson-kórt viharos túlmozgások és váratlan letapadások, „lefagyások” gyakran kiszámíthatatlan váltakozása jellemzi. Ebben a szakaszban már gyógyszerrel nehezen kontrollálhatók ezek az állapothullámzások. Ezeknek a betegeknek jelenthet megoldást - a mély agyi stimuláción kívül - a Magyarországra 2011-ben bevezetett új kezelési módszer, a bélbe adott levodopa infúziós kezelés. Ez nem jelent új módszert a Parkinson-kór kezelésében, hiszen szerte a világban kb. 20 éve alkalmazzák, jól kipróbált, biztonsággal alkalmazott terápiás lehetőség.

A gyógyszeres terápiától leginkább az alkalmazás módjában különbözik, ami azt jelenti, hogy a Parkinson-kór leghatásosabb gyógyszerét a levodopát (és a karbidopát, ami a levodopa - dopamin átalakulást akadályozza meg az agyba jutás előtt, hiszen a dopamin nem jut át a vér-agy gáton) nem szájon keresztül adagoljuk, hanem a vékonybélbe egy erre a célra kialakított hasfalon és gyomron keresztül haladó vékony műanyag „csőrendszeren” át. A direkt a vékonybélbe adagolás azt a célt szolgálja, hogy a gyógyszer folyamatos, egyenletes felszívódását az étkezések - az ételek fehérjetartalma és a Parkinson-betegekre jellemző renyhe bélműködés - ne befolyásolják. Egy programozható pumpa segítségével ugyanez a rendszer teszi lehetővé, hogy a gyógyszert folyamatosan, egyenletesen adagolhassuk, az aktuális igényt is figyelembe véve. Mindkét tényezővel a folyamatos és egyenletes gyógyszerfelszívódást, ennek következtében a vérben egyenletes gyógyszer szintet és az agyban a természetes működéshez közelítő állapotot hozzon létre, ezt nevezzük folyamatos dopaminerg stimulációnak. A beteg napi mozgásteljesítménye egyenletes lesz, a kiszámíthatatlan, vagy a gyógyszerbevételekhez szorosan kötődő állapothullámzások megszűnnek vagy jelentősen csökkennek.

Az a beteg, aki alkalmas lehet erre a kezelési módszerre, először egy tesztelésen vesz részt. Ilyenkor az orron át a vékonybélig levezetett vékony műanyag csövön/szondán keresztül (ami a légzést és táplálkozást nem akadályozza) a hozzá csatlakoztatott adagoló pumpa segítségével több napon keresztül, napi 14-16 órán át adagoljuk ezt a koncentrált levodopa/karbidopa gél, így figyeljük meg, hogy az adott betegnél hatásos-e ez a kezelés. Egyúttal ez a tesztidőszak szolgál arra is, hogy a személyre szabott adagolási beállításokat kiszámoljuk, majd ezeket tovább finomítsuk. A pumpán három különböző adagolást lehet beállítani, változtatni:

- **Reggeli adag:** ezt reggel kell beadni annak érdekében, hogy 10-30 percen belül gyorsan elérjük a megfelelő terápiás adag szintjét. A teljes reggeli adag általában 5-10 ml, amely 100-200 mg levodopának felel meg általában gyógyszer formájában is ennyi a reggeli adag.
- **Folyamatos adag:** folyamatosan adagolva, a gyógyszer vérszintet azonos szinten tartja egésznap.
- **Extra adag:** szükség esetén adható, ha a betegnél a nap folyamán lassulás, letapadás kezdődne. Hatása kb. 10-30 percen belül mutatkozik.

A pumpát a beteg aktív időszakában, a nap 14-16 órájában működtetjük, ilyenkor más Parkinson-betegségben használatos gyógyszer nem szükséges. Amennyiben a beteg éjszaka is szedett gyógyszert, az szükség esetén tovább szedhető.

A teszt időszak után a szondát eltávolítjuk. Ha a teszt időszakban igazolódott, hogy a beteg számára hatásos ez a kezelési módszer, nincs ellenjavallata és a beteg is úgy dönt, hogy ezt a terápiát szeretné kapni a továbbiakban, jelenleg Magyarországon, esete egyedi méltányosság alapján kerül elbírálásra.

Miután a beteg a hivatalos engedélyt megkapta erre a kezelésre, sebész és gasztroenterológus segítségével alakítjuk ki a folyamatos adagolást lehetővé tevő vékony műanyag „csőrendszert”. Ez a beavatkozás általában nem igényel altatást, helyi érzéstelenítésben végezve nem terheli a szervezetet, kb. fél órás beavatkozás.

Először a hasfalon és gyomron ejtett kis metszésbe helyeznek egy csövet- PEG/percutan endoszkópiás gasztrosztoma - ami egyébként ismert és gyakran használt módszer szájon át táplálkozni nem tudó betegek esetében -, így válnak táplálhatóvá. A mi esetünkben ezt nem táplálásra használjuk, hanem a PEG-en/gasztrosztómán keresztül vezethető le a vékonybélbe egy vékonyabb cső-jejunalis szonda- amin keresztül adagolható a levodopa + karbidopa gél. Ebből mindössze egy a hasfaltól kiindulva kb. 20 cm-es műanyag cső, ami látható. Ennek a végén csatlakozó rendszer teszi lehetővé a gyors csatlakozást a gyógyszert tartalmazó kazettával összekapcsolt pumpához. A gyógyszer egy műanyag kazettában található és mindennap új kazettát használunk. A gyógyszeres kazettákat hűtőben kell tartani. A műtéti seb néhány napig érzékeny, fájdalmas lehet, egy-két héten belül gyógyul, és ezután már nyugodtan lehet vele fürödni, nem igényel állandó fertőtlenítést, csak általános tisztántartást.

Ezután elindítható a kezelés a tesztidőszakban tapasztalati úton meghatározott adagolási beállításokkal. A beállításokon rugalmasan változtatni, módosítani lehet, ezt mindig a beteg mozgásigénye határozza meg. Ha a nap folyamán pl.

fokozottabb fizikai aktivitás miatt a vérszint csökkenne és a mozgás nehezebbé válna, az extra adag adagolásával ismét megfelelő vérszintet és megfelelő mozgást tudunk elérni rövid időn belül. A betegeknél meg kell tanulni a pumpa használatát, a gasztrosztoma gondozását, a kezeléssel kapcsolatos reggeli és esti rutint. A pumpa könnyebb és kényelmesebb viseléséhez különböző pumpa hordozó lehetőségek állnak rendelkezésre: nyakba akasztható táskák, övtáska, mellény, trikó, női táskák stb., valamint utazáshoz és a gyógyszer szállításához hűtőtáska. A betegeknél hazamenetele után lehetősége van állandó telefonos konzultációra, valamint bármilyen a kezeléssel, a pumpával kapcsolatos probléma esetén gondozóhálózat révén, a kezelésben járatos szakápoló személyes segítséget nyújt. A rendszeres orvosi kontrollok lehetőséget adnak a felmerülő problémák megbeszélésére és megoldására, folyamatos ellenőrzésre, a beállítások finom módosítására.

Ez a kezelés nem végleges és visszafordíthatatlan, ha bármilyen okból a kezelés nem folytatható, vagy a beteg nem szeretné folytatni, a PEG és jejunális szonda eltávolítása után vissza lehet térni a gyógyszeres kezelésre.

Jelenleg Magyarországon két centrumban történik a beteg alkalmassági kivizsgálása, a kezelés elindítása és a gondozás, a budapesti Semmelweis Egyetem Neurológiai Klinikáján és a szegedi Szentgyörgyi Albert Orvostudományi Egyetem Neurológiai Klinikáján.

Mély agyi stimuláció az előrehaladott Parkinson-kór kezelésében

Dr. Tamás Gertrúd¹, Dr. Erőss Loránd² ¹Semmelweis Egyetem, Neurológiai Klinika, ²Országos Idegtudományi Intézet

A mozgászavarok idegsebészeti kezelése az 1940-es évekre nyúlik vissza. Korábban az agy mozgásszabályozásért felelős területeinek roncsolásával próbálták a tüneteket okozó kóros működést csökkenteni, de ezeket a beavatkozásokat ma már szinte teljesen felváltották a modern neuromodulációs eljárások. Parkinson-kórban az 1990-es évektől a kézremegés, a második évezred elejétől az előrehaladott egyéb tünetek csillapítására is alkalmazzák a mély agyi stimulációt (deep brain stimulation, DBS). Napjainkig kb. 85.000 beteg kapja ezt a terápiát világszerte. A mély agyi stimuláció nem gyógyítja meg a Parkinson-kórt, de segít a tünetek enyhítésében, és így az életminőség javításában.

A módszer lényege az idegszövet kóros működésének visszafordítható módosítása. A hatást folyamatos, magas frekvenciájú elektromos impulzus váltja ki, melyet egy generátor (pacemaker) szolgáltat az agy megfelelő területére beültetett elektródon keresztül. Legtöbbször mindkét oldalon egy-egy elektródot ültetnek be a koponyán ejtett kisebb fűrt lyukon keresztül, és ezek a fej és a nyak bőre alatt kapcsolódnak a mellkas/has bőre alá vagy a mellizmok közé elhelyezett impulzus generátorhoz. Mivel a teljes rendszer a bőr alatt helyezkedik el, kívülről szemlélve nem látható (1. ábra). Az alkalmazott elektromos stimuláció paramétereit a műtét után változtathatják, a tünetek későbbi változásának megfelelően.



A mély agyi stimuláció a levodopához hasonló kedvező hatást fejt ki, és segíti az egyenletes mozgásteljesítmény elérését. Hatására csökken a meglassult állapotban töltött ébrenléti órák száma, csökkennek az akaratlan túlmozgások, megszűnhet a gyakori fájdalmas izomfeszülés¹⁻³. A korábban levodopára jól reagáló tüneteket javítja, így elsősorban a mozgás lelassulását, az izommerevséget. Kivételt képez a remegés, melyre akkor is nagyon jó hatással van, ha az korábban levodopa bevitel után nem csökkent. A készüléket éjszaka is működtetni kell, így javul az alvás minősége is, könnyebbé válik az éjszakai vagy reggeli felkelés. Azok a tünetek, melyek korábban levodopára nem reagáltak, mint például a beszédzavar (az artikuláció zavara, halk beszéd), a

tartási bizonytalanság, általában nem javulnak a műtét után. A mély agyi stimuláció alkalmazása mellett nem szüntethető meg, de jelentősen lecsökkenthető a Parkinson-kór miatt szedett gyógyszerek mennyisége, ez is hozzájárul a mozgás fluktuációjának csökkenéséhez. A terápia hosszú távú jótékony hatását a műtétet követő öt¹, tíz év³ múlva is igazolták.

A DBS terápiára kerülő betegeket szigorú kritériumok figyelembe vételével választjuk ki, hogy azok kaphassák meg a készüléket, akik mozgáskorlátozottsága nagy valószínűséggel javulni fog műtét után és esetükben szövődmény kialakulásának esélye ehhez képest kicsi. Hetvenöt évnél fiatalabb korban, legalább öt éves betegségstartam esetén, a Parkinson-kóros betegek két típusánál alkalmazható eredményesen a DBS: azoknál a betegeknél, akiknek gyógyszeres kezelés ellenére súlyos, zavaró remegésük van; és azoknál, akik tünetei gyógyszeres kezelésre jól reagálnak, de a legjobb terápia mellett is súlyos fluktuációt észlelnek a mozgásteljesítményükben, a lefagyás, és az akaratlan túlmozgások váltakozásával. Nem mindenki alkalmas DBS terápiára. Az atípusos Parkinson-szindrómák nem reagálnak erre a kezelésre. A levodopára nem kellő tüneti javulás, gyógyszerrel nem egyensúlyban tartható depresszió és egyéb pszichés tünetek, súlyos demencia esetén a kezelés nem alkalmazható. A műtét előtt ezért egy részletes kivizsgáláson kell átesni.

A kezelést Magyarországon minden egyetemen igénybe lehet venni. A mi DBS Centrumunk műtét előtti kivizsgálását a Semmelweis Egyetem Neurológiai Klinikáján végezzük. A betegség történet részletes elemzése, neurológiai vizsgálat, koponya CT vizsgálat mellett „levodopa tesztet” végzünk, mely során videó felvétellel dokumentáljuk a betegek mozgását 12 órás levodopa megvonás után, majd gyógyszer bevétele követően. A betegeknél részletes neuropszichológiai, majd pszichiátriai vizsgálaton kell átesniük. Idegsebészeti konzíliumra az Országos Idegtudományi Intézetben kerül sor. Kivizsgálást követően, a vizsgáló neurológusokból, idegsebészből, pszichiáterből és pszichológusból álló munkacsoport közösen dönt a műtét elvégzéséről. Pozitív döntés esetén a beteg várólistára kerül. A tervezett műtét előtt három héttel kérjük, hogy a betegek hagyják el a hosszú hatású antiparkinson gyógyszerek szedését. Rövid altatás alatt koponya MR vizsgálatot végzünk, mely segítségével megtervezhető az idegsebészeti beavatkozás.

A műtét előtt a koponyához egy célzás segítő keret kerül rögzítésre. Az idegsebészek koponya CT vizsgálatot végeznek, és ennek a képeit összevetik a korábban már a műtéthez elkészült MR vizsgálat képével. Ezekon a képeken megtervezik az elektródok beültetésének helyét, és megadják a behatolás útvonalának és végpontjának koordinátáit. Másnap reggel antiparkinson gyógyszer bevétele nélkül kezdődik a műtét. Ennek első része a beteg éber állapotában, helyi érzéstelenítés mellett zajlik, fájdalomérzettel nem jár. Az

elektródok beültetését az idegsebészek neurológiai monitorozás mellett végzik. A végleges stimuláló elektróda megfelelő helyét a műtét alatt, egymástól 2mm távolságban, a célpontba levezetett, 3-5 mikroelektródával végzett elektrofiziológiai mérésrel támasztjuk alá. A célpont sejtjeinek ugyanis jellegzetes mintázatú aktivitása van, ennek segítségével lehet azonosítani a célpontot, illetve annak anatómiai határait. Teszt stimulációval a klinikai tünetek javulását, és a szomszédos szövetek ingerléséből adódó mellékhatásokat értékeljük, mellyel szintén a célpontot, illetve határait tudjuk azonosítani. A műtét következő részét az idegsebészek altatásban végzik. A neurostimulátort a mellkas/has bőre alá, vagy a mellizmok közé ültetik be, és az összekötő kábelekkel csatlakoztatják az elektródokhoz. A műtéti beavatkozás összességében 5-6 órát vesz igénybe. Ébredést követően a betegek általában 2-3 napot a Funkcionális Idegsebészeti Osztályon töltenek, majd a sebek ápolását, a gyógyszeres kezelés beállítását a Neurológiai Klinikán folytatjuk. Varratszedésre a műtétet követő 10. nap után kell visszamenni a Funkcionális Idegsebészeti Osztályra.

A műtét utáni 3-4 hétben a Parkinson-kór tünetei átmenetileg javulnak a beavatkozás területén kialakult vizenyő miatt, majd a műtét előtti állapotig fokozatosan visszazaromlanak. Ezt az időszakot a betegek otthonukban töltik, ilyenkor a gyógyszeres kezelés folyamatos változtatására van szükség. A hatás megszűnésekor kerül sor a stimulátor első programozására a Neurológiai Klinikán. A programozást egy számítógép segítségével végezzük, ami telemetrikusan kapcsolódik az impulzus generátorhoz, az érzékelő bőrhöz érintésével. A programozó orvos az optimális klinikai hatást kiváltó paramétereket állítja be, változtathatja az elektromos impulzus helyét, a stimuláció frekvenciáját, impulzus szélességét, amplitúdóját. A bekapcsolt stimuláció alatt a betegek semmit nem éreznek, néhány esetben a bekapcsoláskor előfordulhat átmeneti zsibbadásérzés a végtagokban, de a panasz megszüntethető. A betegek egy saját programozó készüléket kapnak, ezzel a stimuláció bizonyos paramétereit otthon, az orvos által beállított tartományokon



2. ábra

belül maguk is változtatni tudják. Az orvosi, illetve a betegprogramozót a 2. ábra mutatja be. A DBS terápia mellett hosszú távon az antiparkinson szerek dózisát jelentősen lehet csökkenteni a műtét előtti mennyiséghez képest, a két kezelés általában 3-6 hónap alatt stabilizálódik. Ezt követően évente kell Centrumunkat felkeresni, kontroll vizsgálatok, illetve a stimulátor ellenőrzése céljából. Az impulzus generátor élettideje 4-5 év, a rendszeres töltést igénylő változat akár 9 évig is működőképes lehet. A töltöttségi állapotot a

betegprogramozóval és az orvosi vizitek alkalmával rendszeresen ellenőrizhetjük. A lemerült generátor cseréjére egy rövid műtét alatt, altatásban kerül sor, mely alatt az idegsebészek új, beültetésre váró generátort csatlakoztatnak a korábban már beültetett elektródokkal.

Összefoglalva, a mély agyi stimuláció a megfelelően kiválasztott betegcsoportban jelentősen javítja a gyógyszeres kezelés mellett jelentkező motoros fluktuációt és a gyógyszeres kezelése nem reagáló tremort, ezzel javítva a betegek életminőségét.

Elérhetőség:

Semmelweis Egyetem, Neurológiai Klinika

Mozgászavar Ambulancia

1083, Budapest, Balassa utca 6.

Telefon: +3620-825-0374, +3620-825-0373

Irodalomjegyzék:

1. *Krack P, Batir A, Van Blercom N, et al. Five-year follow-up of bilateral stimulation of the subthalamic nucleus in advanced Parkinson's disease. N Engl J Med. 2003;349:1925-1934.*
2. *Williams A, Gill S, Varma T, et al. Deep brain stimulation plus best medical therapy versus best medical therapy alone for advanced Parkinson's disease (PD SURG trial): a randomised, open-label trial. Lancet Neurol 2010;9:581-591.*
3. *Castrioto A, Lozano AM, Poon YY, Lang AE, Fallis M, Moro E. Ten-year outcome of subthalamic stimulation in Parkinson disease: a blinded evaluation. Arch Neurol 2011;68:1550-1556.*

A közösség, mint gyógyító erő

A magányosság, a magány főleg a remeték világa.

Persze vannak mások is, akik kedvelik a magányt.

Úgy vélem, hogy az embernek nem veleszületett tulajdonsága a magány. Sokféle oka lehet az egyedülléthez való ragaszkodásnak. Például: idegrendszeri problémák, csalódás, vallási (hitbéli) elkötelezettség, tömegiszony, stb. Lehet azonban másféle ok is. Például: betegség, testi fogyatékoság vagy valamiféle vezeklés, fogadalom.

Az a véleményem, hogy a magányosság nem egészséges, sem testi, sem lelki értelemben. A közösségben élő emberek – akár zárt, akár laza közösségről legyen szó – vidámabbak, lazábbak, oldottabbak és nyitottabbak, mint a magányosak.

Engem – Parkinson-betegként – a Parkinson-kórban szenvedők helyzete érdekel leginkább, mert közülük sokan élnek visszahúzódva, elszigetelődve. Úgy gondolom, hogy ezt a kórt sokkal nehezebb „viselni”, mint más betegségeket. Persze nem fájdalom szempontból. Ez a betegség nagyon nehezen vagy egyáltalán nem leplezhető. A reszketés, a csoszogás, a letapadás, a túlmozgás nagyon is látható, árulkodó bélyegek, melyek láttán az emberek szintén nagyon is látható módon reagálnak. Ezért a Parkinson-betegek – úgymond – szégyellik az állapotukat, otthonülők, visszahúzódók, kevés beszédűek, kedvetlenek lesznek közülük sokan. A kezdeti időszakban még nem, csak később, ahogy romlani kezd az állapotuk, mert ez a kór még sajnos nem gyógyítható, csak lassítható. A romlás többféle módon jelentkezik. A gyógyszerek hatására a tünetek egy része megszűnik, ugyanakkor újabb tünetek is keletkezhetnek. Nagyon nehéz, sokszor nem is lehet az ideális egyensúlyt létrehozni.

A Parkinson-kórnak a rendszeres orvosi, gyógyszeres kezelés ellenére is többféle, sokszor nehezen elviselhető tünete van, melyek könnyíthetők. Ebben fontos szerepe van a kezelő orvosnak, a család, illetve közeli hozzátartozók segítségének, a betegek erős akaratának, de jelentős szerepe lehet egy közösséghez való tartozásnak is.

Én hat éve vagyok tagja a Delta Magyar Parkinson Egyesületnek, ezért a közösség segítő hatásaival kapcsolatosan elsősorban az egyesületünkben szerzett tapasztalataimról kívánok tájékoztatni. Az egyesület tíz éve létezik, közel 150 tagja van, akik évente csak négy alkalommal találkoznak. Ennélfogva ez nem nevezhető a szó szoros értelmében közösségnek.

Az egyesületben évek óta folyik mozgásterápia, hozzáértő gyógytornász vezetésével, valamint tanácsadóként egy nagy tapasztalatú ideggyógyász közreműködésével is. A terápia résztvevőinek létszáma 15-20 fő. Ez a kis csoport már joggal nevezhető közösségnek. Miért? Azért mert ennek a közösségnek a tagjait a mozgásterápián kívül több más dologban való részvétel is összefűzi, összekapcsolja. Például: egyhetes üdülés külső segítség nélkül, teljes önellátással, születésnap partik, közös kirándulások, karácsonyi ünnepek, itthoni és vidéken szervezett rendezvényeken való részvétel, stb. Ezek a tényezők is teret adnak, elősegítik a csoport valódi közösségé alakulását, formálódását. Hangsúlyozni kell, hogy a részvétel nem kötelező, mindig önkéntes.

Joggal vetődik fel a kérdés, hogy a közösség milyen hatással van a tagjaira. Erre egyértelmű választ megfigyeléssel és sok tapasztalat révén lehet adni. Nekem erre – a közösség tagjaként – volt módom és lehetőségem az elmúlt hat év során. Én a kis csoportunkat egy virágágyáshoz hasonlítom, amelyben többféle fajta és többféle színű virág nyílik és a többféleség ellenére is harmonikus egysége, díszje a kertnek.

Ennek az ágyásnak, illetve az abban élő virágoknak az első gondozója egy kivételesen felkészült, nagy tapasztalatú gyógytornász volt. Sokat köszönhetek neki, hogy az ágyásban én is díszje lehettem a kertnek. Olyan közösséget alakított ki, amelyben öröm volt tevékenykedni. Még csak néhány hónapja voltam egyesületi tag, máris felkeltette bennem a tenniakarást. Az ő biztatására kezdtem verseket írni, ő segített abban, hogy verseskötetemet jelenjen meg. Ő adott zenei feladatokat, amelyekkel az egyesület rendezvényeit, illetve tagságát szolgáltam. Örömmel tettem, mert a csoport tagjai hamar befogadtak, a munkáimról elismeréssel szóltak. Mondhatnám azt is, hogy magukhoz öleltek. Ennek hatására írtam a „Ha veletek vagyok” című versemet.

Ha veletek vagyok könnyebb a kereszt,
mely nyomja a vállam és el nem ereszt.

Keresztet cipeltek ti is, ahogy én,
fölfelé, a közös kálváriánk hegyén.

Ha velem vagytok csendesül a kínom,
mintha megtörölnétek a homlokom.

Hogyha jöttömkor megöleltek engem,
bizony könnyebbé válik a keresztem.

Mikor együtt vagyunk jó kedvem támad,
a testem s az agyam is alig fárad.

A sorstársaim, barátaim vagytok,
s úgy érzem, hogy mind a szívemben laktok.

Amikor még nem voltam egyesületi tag, akkor is aktívan éltem, de voltak üres járatai napjaimnak. A közösség hatására állandósult bennem a tenniakarás és könnyebbé vált a betegséggel járó szenvedések elviselése. Egyértelműen állíthatom, hogy egyesületi tagként tartalmasabb és szebb lett az életem.

Az évek során megfigyeltem, hogy a Parkinson-betegek főleg kétféle indíttatásból lépnek be az egyesületbe. Egyrészt önként és szívesen, másrészt nem szívesen, sokszor csak többszöri rábeszélésre. Az előbbiek a gyógytornákon a kelletténél kissé nagyobb intenzitással kezdenek, „mutatják” magukat. Az utóbbiak pedig mintha szívességet tennének, úgy mozognak. Ilyenkor sem a régi tagok, sem a gyógytornász nem tesz szemrehányást, hangos megjegyzést, hanem csendes, halk dicsérettel, biztatással, javaslattal jelzik a helyes gyakorlatvégzést. Nem kell sok időnek eltelni, hogy kialakuljon a megfelelő egyensúly. Öröm látni, mikor a foglalkozásokon öreg és fiatal úgy akar szerepelni, mint a „többiek”. Mindenki figyeli a „többieket” és nem akar lemaradni. Mindig a „többiek” a minta, vagyis a közösség az etalon, a példa a hatóerő.

Mint már említettem gyakori, hogy a Parkinson-betegek az elszigeteltség, a magányosságuk miatt hallgataggá válnak, nem szívesen beszélgetnek. Közösségben a sokféle hatásra egyre kíváncsibbak a betegségükkel kapcsolatos ismeretekre. Ezért egyre többször és egyre többtől kérdeznek, ugyanakkor a válaszadó is visszakérdez, hogy jobban megismerje az új tagot. Így a hallgatók is egyre beszédesebbek lesznek.

Jellemző, hogy szinte soha nem téma, hogy kinek mi a végzettsége, milyen a múltja. Csak az a fontos, hogy tagként milyen ember.

A közösség tagjainak egyik legszebb jellemvonása a segítőkészség. Ez a látott példák hatására viszonylag gyorsan kialakul. Nem számít, hogy nőnek vagy férfinak kell segíteni. Mindenki mindenkinek segít. Megható látvány mikor egy beteg a betegtársának leguggolva, letérdelve megköti cipőfüzőjét, felhúzza a zokniját, begombolja az ingét, blúzát.

Kialakult szokás, sőt elvárás, hogy csak akkor szabad segíteni, ha az elkerülhetetlen. Először mindenkinek önmagán kell segítenie. Nem szabad rászokni a kiszolgálásra. Ilyenkor nagyon fontos a türelem. A lassúság nem

piszmozgás, hanem a cselekvés, az erős akarás próbája, gyakorlása a nehezebb feladatok segítség nélküli elvégzésnek, az önállóság, az önbizalom erősítésének. Ennek az iskolának a legszebb jutalma a SIKER.

A csoportunkban nagyon fontosak, hasznosak a betegséggel kapcsolatos, egymás közötti tapasztalatcserék. Bár nincs két teljesen azonos állapotú beteg de sok kapcsolódási pont van, főleg a gyógyszerek alkalmazása és hatása terén, valamint a kellemetlen tünetek kivédésében, csillapításában. Van rá példa, hogy amikor valamelyik társunknak egy más, eddig nem szedett gyógyszert írnak fel és kiderül, hogy ennek hatására csökken, illetve megszűnik a görcs, túlmozgás vagy a letapadás, akkor azt elújságolja a betegtársainak, ők pedig megemlítik a kezelő orvosainak, akik eldöntik, hogy kinél hasznosítható és kinél nem az új tapasztalat.

A mozgásterápia, még ha fárasztó is, javítja a betegek állapotát. Többen elmondták, hogy otthon, egyedül nem szívesen gyakorolják a tanultakat, de a többiekkel igen. Együtt jobban esik a mozgás. Biztosan merem állítani, hogy vannak olyan csoporttársaim, akiknek nemcsak a terápia fontos, hanem a társainkkal való együttlét, a velük való találkozás is.

A csoport tagjait érdeklik az új foglalkozási lehetőségek. A közelmúltban kezdődött el a beszédterápia, amelyre gyorsan jelentkeztek résztvevők. Valójában ebben is szerepe volt a közösségi hatóerőnek. Ugyanis rögtön elkezdődött az érdeklődés, hogy kik vesznek részt a terápián, „mert ha ők mennek” akkor én is.

A Parkinson-betegek közt nem kevesen vannak olyanok, akiket elég gyakran terhel valamilyen ártalom, amely a kórból ered, amit a kór okoz. Mint például a reszketés, az izomgörcs, a letapadás, a nehéz mozgás. Ezek rányomják bélyegüket a Parkinson-kórban szenvedők kedélyállapotára. Ennek ellenére az összejöveteleken viszonylag elég korán jókedv alakul ki, amely „ragadós”, gyorsan terjed, és ez meg is látszódik a résztvevőkön. A derű kizárja a borút. Ez különösen abban mutatkozik meg, hogy egyre több mosolytalan arc válik derűssé és egyre több nevetés hallatszik. Mondhatni, gyógyszerrel is felér a derű, a mosoly. Ezért van nagy jelentősége az egyesületi létnek, az összejöveteleknek, a közösségi életnek.

Hazánkban közel húszezer Parkinson-beteg van. Sajnos, többségüknek nincs lehetősége egyesületi közösségbe kerülni, klubbal vagy betegszervezettel kapcsolatot teremteni. Magányosságra kényszerülve élnek, szenvednek napjaikat. Az egyesületünknek szerencsére már egy alkalommal sikerült megtörnie ezt a rossz helyzetet, a „Fogom a kezéd” pályázattal, amelynek révén kiderült, hogy a

betegek milyen sok területen jelentőset, szépet, hasznosat tudnak produkálni. Ezt igazolták a pályázati eredmények, alkotások.

A Delta Magyar Parkinson Egyesület 2009-ben ismét olyan programot tervez megvalósítani, amellyel lehetőséget biztosít majd a Parkinson-betegek széleskörű mozgósítására, az elszigeteltségük, magányosságuk oldására, kapcsolatok teremtésére. Bízunk benne, hogy a terv megvalósul és sikeres lesz.

Budapest, 2009. január

Szentes Béla
a Delta Magyar Parkinson Egyesület
vezetőségi tagja

Így ünnepeltük 2011. évi karácsonyt

Már hagyomány, hogy minden év decemberében megtartjuk a hagyományos karácsonyi ünnepségenket, mely egyben a szeretet ünnepe is. Így történt ez 2011-ben is. A jó hangulat most is garantált volt, nemcsak a sok-sok finomságnak köszönhetően, hanem természetesen a vendégművészeknek is.

E meghitt családi eseményről fényképek is készültek.
Lássuk a képeket!



Ünnepi receptek, nem csak tejcukor érzékenyeknek – Kiss Mira Mária karácsonyi írása

Csengő-bongó jégcsapok
Odakünn az ágon,
Hirdetik, hogy itt van,
Itt van a Karácsony.

Legalábbis mérföldes léptekkel közelít. A készülődést már novemberben elkezdjük.

Készülünk a szeretet ünnepére, kitakarítunk, feldíszítjük az egész lakást, az ajándékokat megvásároljuk szeretteinknek.

Karácsonykor hagyománya van a bejgli sütésnek.

„A diós és mákos patkó, amelyet pestiesen bájglinak vagy pejglinek neveznek, mindig karácsonykor éri el aktualitásának tetőpontját.

Készüljön bár omlós, avagy egyszerű kelt tésztából, legyen a tölteléke dúsabb vagy soványabb, mindig büszkesége a ház úrnőjének akkor is, ha nem ő maga, hanem a szakácsnője készítette, vagy pedig a cukrásztól hozatta.

Egy bizonyos fajta csendes verseny alakul ki ilyenkor a háziasszonyok között.

Főleg a diós kalács terén (a mákos csak másodlagos szerepet játszik) s a vendég jelenjék meg tízórára, ebédre, uzsonnára vagy vacsorára a vendéglátó háznál, érkezék hívatottan vagy hívatlanul, éhesen vagy jóllakottan, el nem kerülheti sorsát.

Meg kell kóstolnia a peiglit s véleményt mondania, mely természetesen csak a legkedvezőbb lehet. A jelzők, amelyek a véleményt díszítik, nem igen maradhatnak a 'fenomenális' alatt, különben 'örök harag és magázás' jut osztályrészül a tapintatlan jövevénynek.

Ebben a rovatban különleges diós–mákos, illetve gesztenyés kalács receptre bukkannak, amelynek birtokában bizalommal adhatjuk be nevezésünket a karácsonyi pejgli mérkőzésre.”

(Ínyesmester szakácskönyv 1932-es kiadás.)

Valóban különleges és nagyon látványos sütemény a **karácsonyi gesztenyés koszorú**, melynek receptjét szeretném megosztani önökkel.

Hozzávalók:

Tésztához:

30 dkg liszt, 5 dkg kristálycukor, 5 dkg margarin (LIGA),
1 egész tojás, 2 tojás sárgája, 1 csomag vaníliás cukor,
reszelt citromhéj, 1 dl tej (helyettesíthető vízzel, vagy az
egyik tojás fehérjét is beletesszük), 1/2 dl tejszín (lehet
kapni tisztán növényit, bár tejfehérjét mindegyik
tartalmaz, arra érzékenyek hagyják ki.), 2 dkg élesztő

Töltelékhez: 1 csomag gesztenyemassza, rumaroma, tejszín (elhagyható)

Tetejére a kenéshez: baracklekvár, 1 tojásfehérje, 5 dkg porcukor.

Elkészítés: A lisztet 5 dkg cukorral, 5 dkg olvasztott vajjal, két tojással és egy tojás sárgájával, a felfuttatott élesztővel, a csomag vaníliás cukorral, a tejszínnel (ez el is hagyható), ízlés szerint picit rummal összedolgozzuk. Addig dagasszuk, amíg a kezünktől elválik, majd tiszta konyharuhával letakarva addig pihentetjük, míg a duplájára kel. Amikor megkelt, ujjnyi vastagságú téglalap alakúra nyújtjuk.

Közben a gesztenyemasszát kikeverjük egy kevés rummal, a növényi tejszínnel, (ez itt szintén elhagyható, aki nem bírja a tejfehérjét, vízzel is helyettesítheti).

A kinyújtott tésztára kenjük a töltelék, majd feltekerjük és koszorú alakban mindkét végét összeillesztjük. Kilisztezett tortaformába helyezzük. A tetejét megkenjük tojás- sárgájával, és előmelegített sütőben 200 majd 180 fokon kb. 40 percig, sütjük.

Amikor megsült, megkenjük baracklekvárral és a cukorral keményre felvert tojásfehérjével díszítjük. 5 percre visszatesszük a sütőbe.

Aki ragaszkodik a diós és mákos töltelékhez, annak javaslom, válassza ketté a tésztát, külön-külön nyújtsa ki. Az egyiket dióval, a másikat mákkal töltsse meg, tekerje fel és fonja össze, mint a kalácsot, majd tekerje koszorú alakra így süsse meg.

Kenje meg lekvárral, felvert tojásfehérjével. Különlegesen látványos süteményt kap.

Tárkonyos raguleves

Hozzávalók: egy csirkemell, konzerv vagy mirelit zöldborsó, póréhagyma, 30 dkg szeletelt gomba, személyenként egy tojás, szójatejföl, tárkony, petrezselyem, egy kanál liszt, só, bors, pirospaprika.

Elkészítés: A póréhagymát felkarikázzuk, a csirkemellet kockára vágjuk.

Egy kevés olívaolajon vagy libazsíron megfonnyasszuk a póréhagymát, hozzáadjuk a felkockázott csirkemellet, majd amikor összepárolódott, megszórjuk liszttel, egy

csepp pirospaprikával, tárkonnyal. Hozzáadjuk a gombát és a konzerv zöldborsót. Felöntjük vízzel, sózzuk, borsózzuk. Hagyjuk főni.

A tojásokat megfőzzük. Még látványosabb, ha fürjtojást adunk.

Tálaláskor a tányérokba egy–egy héjától megtisztított tojást négyfelé vágunk, majd arra tesszük a kész levest. A tetejére tejfölt teszünk, megszórjuk friss petrezselyemmel, tárkonnyal.

Szilveszteri finom sajtos

Hozzávalók: 40 dkg liszt, 20 dkg reszelt sajt (a Pannónia classic nem tartalmaz laktózt, viszont tejfehérjét igen), 20 dkg margarin (LIGA), 1 tojás, ½ csomag sütőpor.

Elkészítés: A reszelt sajtból egy kicsit félreteszünk, a többi hozzávalókat összegyúrjuk, pihentetjük, majd ujjnyi vastagságúra kinyújtjuk. Hajtogatjuk, majd újból kinyújtjuk.

Téglalap alakú rudakra vágjuk, kilisztezett tepsibe rakjuk (még jobb, ha sütőpapírt teszünk alá). Tetejét megkenjük tojássárgájával, megszórjuk a félretett reszelt sajttal. 180 fokon szép pirosra sütjük.

Jó étvágyat!

(Forrás: Horváth Ilonka, Ínyesmester szakácskönyve)

Végezetül egy verssel kívánok Önöknek békés, áldott karácsonyi ünnepeket:

Betlehemi csillag
Fényesen ragyog,
A Megváltó megszületett,
Hirdetik az angyalok.

Minden ember fohászkodva
Várja az ünnepet,
Az egész világon nincsen
Más csak szeretet.

Kiss Mira Mária

Hideg, nyirkos időben a szervezet vérbőségét melegítő fűszerekkel lehet és kell fokozni. Az úgynevezett melegítő fűszerek hatására sok baktérium és vírus elpusztul, mások gyorsabban kiürülnek belőlünk, így a romboló, betegítő hatás csökkenthető.

Fahéj

Nem véletlen, hogy a fahéjat a forralt bor fűszereként használjuk, hiszen étvágyjavító, görcsoldó, gyomor- és bélrendszer védelmező, a baktériumflóra karbantartója, és javítja a keringést. Ha krémbe keverik, illóolaját masszírozáshoz használják, enyhíti az izomgörcsöket. Sokoldalú fűszer, amely nélkül elképzelhetetlenek az almás ételek, gyümölcslevesek. Ismert savlekötő, gyomorégés ellen is használható. Teája emésztési zavarokra ajánlott. 1-2 gramm fahéjrúd szükséges egy csészéhez, amit 2-3 perc forralás után még érdemes 5 percig áztatni. Ha porból készítjük, a forrázatot tíz perc ülepedés után szűrjük le. Kiválóan harmonizál más melegítő fűszerekkel együtt.

Szefűszeg

E trópusi szárított virágbimbó sokak szerint az egyik kedvenc fűszerillat. Alapvető tulajdonsága a gyulladáscsökkentés, amelyet eugenol tartalmának köszönhet. Több gyógyszer alapanyaga, a fogászatban még ma is alkalmazzák. A fogfájás mellett szünteti a reumás fájdalmakat is, és karbantartja az emésztőrendszert, megfázáskor roborál. Teáját úgy készítse, mint a fahéjé, meghűléses időben igyon napi egy csészényit. Fogfájáskor rágjon el 1-2 szefűszeget!

Csillagánizs

E gyönyörű formájú termés Dél-Kínából származik, egy ottani liliumfa termése, tehát nincs köze az ánizshoz, csak illata hasonlít rá kísértetiesen. Hatása a szefűszegéhez és a fahéjhoz hasonló, jó megfázás ellen, mint reuma vagy gyomor- és bélgörcsök ellen. Sokan használják kellemetlen szájszag ellen, egyszerűen elrágcsálják. Tea a zúzalékából készíthető: 1 grammnyit kell leforrázni 3 dl vízzel. Kombinálható a fahéjjal, szefűszeggel, szefűborssal, gyömbérrel.

Gyömbér

Kínai orvos barátunk ajánlotta, megfázásra igyunk – amilyen forrón csak lehet – egy hüvelyknyi, héjastól összevágott és egy liter vízben negyedóráig főzött gyömbér teáját. Azt ígérte, másnapra semmi bajunk sem lesz. A recept bevált! A gyömbér vírusölő, immunerősítő, roboráló, igazi melegítő fűszer, amit nem csupán a keleti konyhák, hanem a keleti orvoslás is előszeretettel használ.

Főzete csípős, nagyon gyorsan hevít, izzaszt, fölgyorsítja a keringést, ezért érdemes lefekvés előtt fogyasztani.

Zsálya

Sajnos a konyhában és a gyógyászatban is kevesen ismerik e rendkívül illatos és puhán, selymesen szőrös levélfűszert. Forrázata nyugtató, köhögéscsillapító, torokfertőtlenítő, vérnyomáscsökkentő hatású. Egy igazi vegyes téli teából nem hiányozhat egy-két levél zsálya! A mezei zsálya teája nem fogyasztható, főzetét fürdővíz illatosítására, lábfürdőhöz alkalmazzák nyugtató, fertőtlenítő hatása miatt.

Szerzetesek körtéje

A kínai trópusok hegyvidékének évezredek óta használt gyümölcse a szerzetesek körtéje. Ezt a leginkább agyonhasznált teniszlabdára emlékeztető, mézédessé, gyógyító hatású termést kevesen ismerik, pedig hihetetlen gyógyerővel bír. Forrázatát makacs megfázás, torokgyulladás, száraz köhögés ellenszereként igya. A gyógynövény fokozza a tüdőn átáramló vér mennyiségét, ezáltal tisztítja azt. Kiváló édesítőszer, amit cukorbeteg is fogyaszthatnak. Törjön össze egy fél szárított gyümölcsöt, és öntsön rá másfél liter forró vizet, majd hagyja állni negyedóraig. Hidegen is hatásos! Ha túl édes hígítsa.

Forrás: Nők Lapja

MÁK

A mákot az ókori görögök és rómaiak is egyaránt fogyasztották mézzel elkeverve. Ennek ellenére vannak országok, ahol senkinek nem jutna eszébe megkóstolni, csak gyógyszerészeti alapanyagként ismerik.

AVOKÁDÓ

Nem csak a konyhában vehetjük hasznát. Olajtartalma révén táplálja a száraz bőrt, és jó hatással van a magas koleszterinszintre, ezáltal a szívre is.

ÍZESÍTETT OLÍVAOLAJ

Akár otthon is elkészíthető, ha az extraszűz olívaolajba fűszereket, például rozmaringát, bazsalikomot, kakukkfűvet teszünk, és a jól lezárt üveget sötét helyen egy-két hónapig állni hagyjuk

MENTA

Egyszerre étvágyjavító és emésztést serkentő. Meghűlés esetén köhögéscsillapítóként használhatjuk. A különböző rágógumik, cukrok miatt olyannyira felkapott, hogy egyes becslések szerint a világ mentatermelése meghaladja a 100 tonnát.

UBORKA

Az egyik legegészségesebb zöldség, ami nemcsak az egészségünkre, de a bőrünkre is jó hatással van, és ezt a tulajdonságát a szépségipar is előszeretettel hasznosítja. A péppé zúzott uborka rovarcsípésre és leégésre egyaránt jó hatással van.

KAPOR

A görögök szerint jelenléte a jólét szimbóluma. A népi gyógyászatban használták csuklás ellen is, a középkorban pedig szerelmi bájitalok egyik fontos összetevője volt.

Forrás: Kiskegyed

A 2012. február 04-i új vezetőség választás eredményéről és a vezetőség tagjairól a következő hírlevelünkben számolunk be. Szintén itt számolunk majd be a 2012-es év terveiről is.

A Parkinson Világnapi rendezvény 2012. április 21-én a Szentendrei Skanzenben kerül megrendezésre, melyre részvételi szándékunkat várjuk a résztvevők létszámának megállapítása miatt.

Szeretettel meghívunk minden érdeklődőt a 2012. február 24-én (péntek) de. 10⁰⁰ órától Budapesten, Parkinson-betegek részére tartandó rendezvényre.
Témái: **közérzeti térkép**, ennek bemutatása és gyakorlása, interaktív kérdezz-felelek.

Helye: **EXPERIDANCE RENDEZVÉNYTEREM**
1146 Budapest
Ajtósy Dürer sor 19-21.
(parkolási lehetőség van!)

Jelentkezési szándékukat kérem jelezzék Komlódi Lászlóné (tel.: 20/9910667) vagy Tóth Katalin (tel.: 20/4128950) felé!

Közérzeti térkép Parkinson-kórban

Ezzel az új értékelő skálával – amit a betegek töltenek ki minden egyes esedékes kontroll vizsgálat előtt – újdonságot szeretnénk bevezetni Magyarországon is.

A térkép segít tájékozódni betegeink általános közérzetéről, hógylétéről, segít felismerni a motoros és a nem – motoros tüneteket. Nagyban megkönnyíti azt a válaszadást: aktuálisan mi a beteg számára a legfontosabb panasz vagy probléma. Segítségét jelent a kezelés hatékonyságának a megítélésében is.

Kiemelendő a nem-motoros tünetek fontossága, hiszen sokszor kellemetlenebb panaszokat jelentenek, mint a mozgással kapcsolatos problémák. Mi a jellemzőjük?

– Nem függenek össze a mozgászavarral.

- Általános velejárói a Parkinson-kórnak.
- A betegség bármely időszakában jelentkezhetnek (premotoros fázis – előrehaladott stádium).
- A betegség előrehaladásával túlsúlyba kerülhetnek.
- Oka a dopaminerg és nem-dopaminerg rendszerek károsodása.
- A Parkinson betegek 40-75%-át érintik; 10%-ban akár 5 tünete is lehet egy betegnek.
- Az esetek mintegy 50%-ában nem ismerik fel a tüneteket.
- Kezelésük egyéni megítélést igényel - (dopaminerg /specifikus- tüneti /alternatív kezelési lehetőségek).

A „Közérzeti térkép” bemutatójára és együtt gyakorlására 2012. február 24-én kerül sor Budapesten.

Minél több beteget várunk az ország minden részéről!

Dr Takáts Annamária
A Delta Magyar Parkinson Egyesület
Orvos tanácsadója

Az Egyesület 2011. évi pénzügyi beszámolóját, illetve a Felügyelő Bizottság beszámolóját Hírlevelünk következő számában fogjuk közölni.