

Multiplex Magazin

Sclerosis Multiplexes emberekről
nemcsak

Sclerosis Multiplexes embereknek

IV. évf. 2018/1. szám

**Mégis mitől lesz
valaki SM beteg!?**

**Egyedi kórlefolyás,
egyedi kezelési terv**

**Botladozni lapos
talpú cipőben**

**Sáringerné dr. Szilárd Zsuzsanna:
példaadó örökmozgó**

MOZOGNI ÉLMÉNY ÉS ÉLET



Védettebb férfiak



Korcsopontonként és az SM kórformáit tekintve ugyan eltérő mértékben, ám összességében sokkal több nő betegszik meg SM-ben, mint férfi. A hormonoknak, nevezetesen a férfiak magas tesztoszteronszintjének védő hatása eddig is ismert volt. Amerikai kutatók most kiderítették, milyen mechanizmus teszi lehetővé a védelmet: a betegség egérmodelljén azonosították a tesztoszteron hormon irányításával termelődő molekulát, amely valószínűleg védi a férfiakat az SM ellen.

A chicagói Northwestern Orvostudományi Egyetem kutatói az amerikai tudományos akadémia lapjában (PNAS) megjelent - idehaza az MTI által idézett - tanulmányban azt írták: kimutatták, hogy a tesztoszteron hatására az immunsejtek egy fajtája, a hízósejtek vagy masztociták egy védő molekulát, az úgynevezett citokin IL-33-at kezdik el termelni a hím egerekben. Ez a molekula olyan anyagokat vált ki, amelyek megakadályozzák egy másik immunsejtfajtát, a Th17 kialakulását, amely közvetlenül a velőshüvelyt támadhatja meg. Az SM beteg nőstény egerekben több Th17 alakult ki, ám amikor megkapták az IL-33 molekulát, a tüneteik megszűntek. „Ez lehet a magyarázata, hogy a férfiaknál mind a SM, mind más autoimmun betegségek ritkábban fordulnak elő. Az eredmények teljesen új megközelítésű SM-kezelésekhez vezethetnek, amelyekre óriási szükség van” - vetítette előre Melissa Brown immunológus-mikrobiológus, a kutatás vezetője.

Amint írják, a tudósok a tesztoszteron védő hatásának mechanizmusát egy véletlennek köszönhetően fedezték fel: egy kísérletben



„A férfiaknál mind a SM, mind más autoimmun betegségek ritkábban fordulnak elő. Az eredmények teljesen új megközelítésű kezelésekhez vezethetnek, amelyekre óriási szükség van.”

hím egereket használtak nőstények helyett, mert a kutatásban segédkező egyik egyetemi hallgató még nem tudta a nemeiket megkülönböztetni egymástól.

Az állatkísérletes kutatások fontosak a betegségek megértésében és a terápiák fejlesztésében, azonban egy-egy ígéretes publikációból még nem következik, hogy abból a betegek számára is érdemi előrelépés válhat. A férfi nemi hormon hatása is csak az egyik tényező lehet az SM kialakulásában, hiszen a férfiak is megbetegszenek SM-ben. Ugyan náluk általában később aktiválódik a kór, tehát a diagnóziskor az átlagéletkor magasabb a férfiaknál, viszont körükben gyakran súlyosabb, agresszívebb a betegség lefolyása.

Amint a Webmd.com ismeretterjesztő weboldalon Neil S. Lava, az Atlantai Emory Egyetem SM Klinikájának igazgatója által lektorált összefoglaló cikk rámutat, a nemek közötti különbségekben egyelőre több a kérdés, mint a válasz. A fokozatos állapotrosszabbodással járó primer progresszív SM-ben a 30 év alattiaknál például egyenlő a férfiak és a nők aránya. A hormonok befolyásoló szerepére utal, hogy nőknél szinte mindig a változó kor előtt jelenik meg a betegség, vagy hogy szülést követően rosszabbodhat az állapot, s hogy a tüneteket a menstruációs ciklus is befolyásolhatja. Mivel férfiaknál gyakrabban jelentkezik a betegség a harmincas-negyvenes éveikben, ezt is összefüggésbe hozták a tesztoszteron-termelés csökkenésének kezdetével. Feltételezések szerint nem a hormonok abszolút értéke lehet meghatározó, hanem azok egyensúlya. Fontos: „feltételezések szerint.”

Kezdet és jelen

„A gyulladások és az idegrendszer károsodása között van összefüggés, ám még nem sikerült beazonosítani az összekötő kapcsot” - állapítja meg az orvos-kutató. „Egy életet megváltoztató betegség is készíthet arra, hogy felébredjen az ember, kezébe vegye és végre saját maga irányítsa az életét, új utat találjon” - morfondírozik a betegséget önmagából kiírni próbáló sorstárs. „Ugyan a betegség nehézségeivel mindenkinek önmagának kell megharcolnia, előnyben vannak azok, akik megtapasztalják a sorstársközösség megtartó erejét” - toboroz az egyesületi vezető. „Egy fokkal mindig javítható az aktuális helyzet, legyen az egyébként bármilyen kétségbeejtő” - biztat a sportot a betegség miatt nemhogy feladni készülő, hanem minden korábbinál eltökéltebben űző sportember.

Mikor kezdődik az SM betegség? Akkor, amikor az első gyulladás - még észrevehetetlenül - kialakul az idegrendszerben? Akkor, amikor először jelentkezik egy ijesztő állapotrosszabbodás? Akkor, amikor a tünetek és leletek alapján kimondják a diagnózist? Akkor, amikor tudatosan valakiben a betegség ténye? Vagy akkor, amikor először szembesül valaki a betegség miatti komoly korlátokkal az életében? Vagy az a beteg, aki aktuálisan betegnek érzi, annak tekinti önmagát? A kérdésre adható biológiai, orvosi, pszichológiai, sőt filozófiai válasz is. Cikkeinkből azonban kirajzolódik: nem az a fő kérdés, mikor kezdődött a betegség, hanem hogy az a jelenben mennyire képes uralni a nappalokat és éjszakákat, a testet, a szellemet és a lelket.

Lapszámunk átnyújtásával kívánjuk Olvasóinknak, hogy - ha a háború egyelőre még megnyerhetetlennek is tűnik - testben, szellemben és lélekben is sikerüljön fontos csatákat megnyerni a mindennapokban.

B. Papp László
főszerkesztő



16

Sáringerné dr. Szilárd Zsuzsanna
Olyan rendszeresen szedett gyógyszerem van, aminek nincs mellékhatása: a sport!

Barbara A. Stensland
Fenyegetően ott lebegett a fejem felett SM beteg apám emléke: én nem akartam az ő sorsára jutni...



4



8

Nadabánné Benyik Éva
Dönteni kellett: végrehajtottunk esetleg kevésbé fontos beruházásokat is vagy veszni hagyjuk a forrást.

Fazekasné dr. Magda Erzsébet
Sokan nyitottabbak a kreatív civil kezdeményezések iránt, a betegségeket pedig egyre nagyobb.



8



10

Dr. Jakab Gábor
A publikációkon túl figyelembe kell venni sok ezer SM beteg hétköznapi tapasztalatait, visszajelzéseit is.

Dr. Csépany Tünde
Az aktuális élethelyzet mellett a hosszú távú tervekre is tekintettel kell lenni az SM kezelésében.



10



15

Dr. Rózsa Csilla
A terápiák bővülése révén egyre inkább alkalmazkodni lehet a betegek aktuális állapotához, igényeihez, szükségleteihez.

Dr. Illés Zsolt
Mire az első panaszok jelentkeznek, már akár egy évtizede is munkálkodhat a háttérben a betegség.



12



**BARBARA A. STENSLAND:
IRÓNIAVAL A DEPRESSZIÓ ELLEN**

Botladozni lapos cipőben

Gyakran önmagát és a betegséget is kifigurázó internetes naplót ír, könyve is megjelent az apai örökségként kapott SM betegséggel töltött mindennapjairól. Az angliai Cardiff városában élő Barbara A. Stensland sok mindent elveszített a sclerosis multiplex miatt. Fizikailag és lelkileg is mély örvényből kellett kijutnia, ám immár nem hagyja magát: küzd önmagáért és az általa egyedül nevelt egyetemista fiáért, egy ideje pedig a sorstársakért is. Angol nyelvű blogja révén a világ sok országából írnak neki betegtársak, Nagy-Britanniában a betegek érdekében szervezett számos civil megmozdulásnak, tiltakozásnak lett aktív részese. A közelmúltban Magyarországon is azért járt, hogy megossza tapasztalatait.

- Haragudtam apámra. Négyen vagyunk testvérek, én voltam a legkisebb, ő pedig 35 évesen ott hagyott bennünket. 4 éves voltam, amikor meghalt a sclerosis multiplex szövődményeiben - kezdi történetét Barbara. Mindez 1978-ban történt. - Az orvosok nem ismerték még a betegséget annyira, mint ma, nem voltak gyógyszerek. A kezelés nagyjából kimerült annyiban, hogy adtak a kezébe egy botot, hogy menjen haza, használja, amíg tudja. Apámat egy agresszív kórlefolyású betegség támadta meg. Folyamatosan romlott az állapota, kerekesszékebe került, később már kommunikálni sem tudott velünk, végül egy tüdejét megtámadó fertőzésből már nem tudott felépülni.

Barbara 37 éves korában egy reggelen ébredt arra, hogy nem tud rendesen beszélni és állandóan megbotlik járás közben. Bár apja betegsége ismert volt, mégis hosszú hónapok teltek el, mire 2012 májusában nála is egyértelműen felállították a sclerosis multiplex diagnózisát. Ahogy telt az idő,

„Fenyegetően ott lebegett a fejem felett apám emléke: én nem akartam az ő sorsára jutni.”

az állapotrosszabbodásból nemhogy felépülni nem sikerült, hónapról-hónapra egyre rosszabb kondícióba került. - Shubok véget nem érő sorozata ért el. Idegi fájdalmaim voltak, nem éreztem a talpamban a lépéseket, állandóan estem-keltem. Képtelen voltam gondolkodni: elfelejtettem miért mentem be a boltba, elfelejtettem vacsorát csinálni. Közben több nyelvet beszélek és fordítóként is dolgoztam, egyre gyakrabban nehézséget okozott, hogy az anyanyelvemen kimondjak mondatokat. Egy lefelé húzó örvénybe kerültem. Szociális munkásként elvileg a rászorulókat segítettük a munkahelyemen, azonban amikor kiderült a betegsége, úgy éreztem, elfogy körülöttem a levegő: a projektjeim háttérbe kerültek, majd egyszer csak azt közölték: „jó lenne, ha inkább kilépnék, mert a kiszámíthatatlanságom veszélyezteti az ügymenetet.” Elveszítettem hát az állásomat is, közben pedig fenyegetően ott lebegett a fejem felett apám emléke: én nem akartam az ő sorsára jutni...

„Soha nem voltam még annyi emberrel körülvéve, mint mióta az SM-mel diagnosztizáltak, mégis teljesen egyedül éreztem magam. Egy évvel ezelőtt még viszonylag normális életet éltem. Onnantól, hogy kapsz egy diagnózist, kapsz egy pecsétet is, ami eltávolít a normális társadalomtól, akár tetszik, akár nem. Szégyent éreztem, és haragudtam is a családtagok és a barátok kínos, zavarba ejtő reakciói miatt. Minden egyes vizsgálat, kontroll vagy kezelés, ami a betegség miatt történik velem, egy egyre vastagodó fal újabb rétegét húzza közém és a többi ember közé.”

A folyamatos állapotromlásból egyértelművé vált, hogy egy igen aktív gyulladással kísért SM alakult ki Barbaránál, ezért nem elegendők az SM betegeknek régóta használt injekciók, erősebb hatású gyógyszerre volt szükség. Kétféle infúzió közül választott: az egyiket havonta adagolják, a másikat az első évben egy 5 napos, a második évben egy 3 napos kezelés formájában. Barbara az utóbbi mellett döntött, mert minél kevesebbet akart a betegséggel foglalkozni. Igaz, hogy így is havonta kell kontroll vérvételre járnia, ám amint mondja, azt néhány perc alatt el tudja intézni. Az első infúziókat 2012 nyarán kapta, a második szériát 2013-ban. Önmaga „rövid, ütős sokterápiaként” írja le a kezelést, amivel meg tudták állítani a betegség előrehaladását. Két év nyugalom következett, majd egy visszaesés miatt 2015 őszén szükség volt egy harmadik infúziós kúrára is. Ez idő alatt azonban már sikerült talpra állnia: ma is vannak korlátai, amelyekhez alkalmazkodnia kell a mindennapokban, fáradékonyabb, mint a betegség előtt volt, azonban alapjaiban szervezte újra az életét. Úgy értékeli: ma sok téren előrébb tart, mintha nem lett volna beteg.

Mindenekelőtt nem hagyta annyiban korábbi munkaadója hozzáállását a betegségéhez: egy munkáügyekben jártas - egyébként szintén SM betegséggel élő - ügyvéddel az oldalán lépett fel az általa jogtalannak érzett eljárással szemben, s bár sok energiába telt, végül győztesen került ki az ügyből. Bírósági eljárásig nem is jutott el a munkáügyi vita, a munkáltató inkább engedett. Bár Barbara nem folytatta korábbi munká-



„Az SM tünetei megfosztottak attól, hogy a mindennapok során bátor lehessenek. Egy szörnyű helyzetből igyekszem kihozni a lehető legtöbbet.”

ját (már nem is akart volna ott dolgozni), de kártérítést kapott. A pénzt arra fordította, hogy teljesítse egy fiának tett ígéretét: kárpótlásként, amiért a jogi hercehurca sok közös idejüket is felemésztette, elvitte New Yorkba, hogy megmutassa neki a világvárost, ahol fiatalabb korábban egy ideig ő is élt.

„Fiatalon a vizsgáim után egy egyirányú vonatjeggyel elindultam Bécsbe, hogy felfedezem a világot. Ma csodálattal nézek vissza: ki volt az a lány és hol van most? Tényleg én voltam, aki a 20. születésnapján egy lengyel vasútállomás tetején pezsgőzttem? Aki egy szeszély miatt New Yorkba költözött? És mi történt velem? A minap azt mondta valaki: „olyan bátor vagy, ahogyan megbirkózol az SM-mel.” Mert mi az alternatíva? Igen, kiálltam a volt munkahelyemmel szemben, küzdöttem az igazamért, felvállalom a betegséget is. De nem vagyok bátor. Az SM tünetei megfosztottak attól, hogy a mindennapokban bátor lehessenek. A lehető legkevesebbet vezetek. A lehető legkevesebbet járok. Nem megyek ki, ha süt a nap. Társasági élet helyet inkább alszom. Mindent az utolsó részletig megtervezek. Röviden: unalmas vagyok, nem bátor. Egy szörnyű helyzetből igyekszem kihozni a lehető legtöbbet.”

- A betegségnek köszönhetem, hogy beteljesült egy régi vágyam, s írhatok - jelenti ki a 2012-ben elindított internetes naplójára utalva. Szeretett volna korábban is írással foglalkozni, azonban a mindennapos teendők közepette nem nyílt rá alkalma, s munkája is más irányba vitte. A blogon a saját életéről való rendszeres írás szelepet jelentett számára. Kiírta magából mindazokat



„A
kezelőorvosom
eltiltott attól,
hogy más
betegek negatív
bejegyzéseit
olvassam.”

a fizikai és lelki nehézségeket, dilemmákat, amelyek foglalkoztatták. Megosztotta másokkal tapasztalatait, kétségeit és örömeit. Több internetes fórumhoz is csatlakozott, rendszeresen ír fiával való kapcsolatáról is (bejegyzéseiben a „Tinédzser”-nek hívja). Ahogy telt az idő és szaporodtak a naplójegyzetek (már több mint 600 rövidebb-hosszabb bejegyzés érhető el az oldalon), úgy alakult ki körülötte egy virtuális sorstársközösség. Az angol nyelvű blogra több mint száz országból kattintottak már, sokan évek óta követik Barbara sorsát, rendszeresen hozzá is szólnak a cikkekhez. A blog címe jelzi a betegséghez való hozzáállását: „Stumbling in flats - a funny old life with multiple sclerosis”, azaz „Botladozni lapos talpú cipőben - a jó öreg vicces élet sclerosis multiplex-szel”.

„Szeretem az esőt. Egyrészt, ha hosszabb ideig a napon vagyok, úgy nézek ki mint egy dühös vörös paradicsom. Másrészt, s ez a fontosabb, az eső az embereket bent tartja a lakásban: lefekszenek és tévéznek. Pont mint én most. Így nem érzem magam annyira bűnösnek...”

- Amikor beteg lettem, én is kerestem sorstársakat az interneten, de a legtöbb fórumban letargiával, depresszióval találkoztam. A kezelőorvosom el is tiltott attól, hogy ezeket a negatív bejegyzéseket olvassam, s persze én is éreztem, hogy nem tesz nekem jót. Én nem sajnálni és elsíratni akartam magam, hanem ünnepelni az életet! Ha SM-mel, hát SM-mel. Ez nem azt jelenti, hogy homokba dugom a fejem vagy rózsaszín képet festenek a betegségről: az SM egy óriási szívás és igaz-

ságtalanság, ám ha már így van, próbálom a jó oldalát nézni a napjaimnak. Nem azt leltározom, amit elvesztettem, hanem azt próbálom értékelni, ami megadatik. Például ott lehettem, amikor a fiam az ősszel beköltözött az egyetemi kollégiumába. Ez óriási ajándék nekem! Nem sokkal korábban, a tünetek között vergődve még nem lehettem biztos abban, hogy ez sikerülni fog. De sikerült!

„Elgondolkodtál már azon, milyen lenne a nem SM-es életed? Én gyakran. Elképzelem, hogy milyen lenne, ha csak egyetlen szombatot visszakapnék. Körbejárnám a bolhapiacot, vennék néhány kézműves pékárut, lazítanék a kanapén, hiszen úgy sem lesz holnap. Még mindig egy megbízható munkatárs lennék, csak rossz álomnak gondolnám, hogy valakit egy betegség miatt elküldenek közülünk egy olyan munkahelyről, amely büszke az ügyfeleinek való segítségnyújtásra. Még mindig párkapcsolatban élnék. Még mindig aktív szülő lennék. Még mindig normális időben lennék ébren. Még mindig a semmiből akarnék főzni valamit. Még mindig lenne egy teljesen működő agyam... Ehelyett felébredtem egy gyönyörű, felhőtlen napon, s minden megváltozott: elvesztettem a munkám, a partnerem, a gyerekek bizalmát, a jövőmet... De mit szereztem? Ha most visszanezék, úgy látom: még mindig egy lelkileg romboló munkát végeznék, egy zsákutcában vergődő párkapcsolatban élnék, még mindig nem ismerném a körülöttem lévő csodákat. Oké, az agyam nem működik rendesen, azonban végtére is egy kis küzdelem nem árt a kreatív írásnak... Új irányt és célt nyertem. Nemcsak az SM, hanem bármely életet megváltoztató betegség készíthet arra, hogy felébredjen az ember, kezébe vegye és végre saját maga irányítsa az életét, új utat találjon.”

Barbara írásai évek óta rendszeresen megjelennek az angol nemzeti SM társaság weboldalán is, számos fórumon hivatkoznak rá. Az internetes napló több civil és szakmai elismerést is nyert, majd nyomtatott könyv formában is kiadták. A brit betegszervezet a könyvhöz adott ajánlásában azt írta: „ha Bridget Jones SM beteg lenne, ez lenne az ő naplója.”



Barbara új munkát talált, ismét beiratkozott az egyetemre is. A cardiffi Metropolitan Egyetem hallgatója, kreatív írást tanul. Miután felfigyeltek rá, több civil mozgalomnak is a részesévé vált, az érdekvépviseleti munkából is kivette a részét, immár nem csak önmagáért, hanem másokért is kiáll.

„És most, hogy „egy élő, virágzó, sikeres SM beteg vagyok”, hol vannak a korábbi barátaim? Szerencsére egy szoros kör még megvan. Legalábbis azt hiszem. Néhányan út közben lemaradtak, ez várható is volt. Hiszen hányszor kérhetek meg egy barátot, hogy látogasson meg, amíg én a kanapén fekszem? Ez unalmas. Én magam is untam önmagamat. Például egyszer hat napon át kiütött egy szörnyű influenza, a Tinédzser egy iskolai kiránduláson volt ekkor. A kanapén feküdtem, sajnáltam magam és a macskával vitatkoztam.”

- Hiányzik az apám. A betegségem előtt is hiányzott: üres volt a széke az esküvőmön, nem lehetett ott a fiam születésénél vagy amikor átvettem a diplomám. Amióta az SM-mel élek, azóta is sokszor gondoltam rá: milyen jó lenne vele megbeszélni az érzéseket, a kétségeket, a dilemmákat, amelyeken mint beteg és mint betegsége miatt bekorlátozott szülő ő is keresztül ment. Persze tudom, hogy nincs értelme rágódni azon, hogy mi lett volna, ha... A legsötétebb napjaimban (és abból kijutott bőven) is mindig tudtam, hogy szerencsés vagyok: apámnak 40 évvel ezelőtt nem volt esélye arra, hogy teljes életet éljen, nekem a kezelésekké visszaadták az életem, általuk a fiam visszakapta az anyját. Az

SM része maradt az életemnek, de nem az tölti ki az egész életem. Remélem, hogy apám büszke rám, és remélem, hogy a fiam is büszke lehet rám. Ha ez sikerül, én nyertem, az SM pedig veszített.

„A tortámon lévő gyertyák elfújása még a Tinédzser segítségével is kinosan sokáig tartott, készenlétbe kell helyezni egy tűzoltókészüléket. A kandallópárkányon ott a születésnap díszítés, az is emlékeztet az éveim számára - praktikus arra az esetre, ha az SM miatt netán elfelejteném...”

Gondoltam, megcsinálom az otthoni „5 fokozatú ifjúságfokozó kezelést”: bőrhámlasztó, „időkapcsoló” arcmaszk, „ifjúságszérum”, szemránckrém és „időt megállító” hidratáló. Miután elkészültem, szaladtam a tükörhöz meggyőződni róla, hogy az arcomról az öregedés mind az 58 jele elmúlt és egy 20 éves csillag ragyog vissza rám. Csalódásom leírhatatlan! A puha bababőr helyett vörös arcot láttam és vörös pontokat ott, ahol általában a szemem szoktak lenni. A sokkon csak az segített, hogy ettem egy harmadik szeletet a tortából, s kinyitottam egy üveg bort...

A születésnapokra egyébként úgy gondolok, mint a szilveszterre, hogy éjjélkor - illetve este 8 óra 4 perckor, amikor megszülettem - átváltozok, a korábbi évek poggyászát, mint egy romantikus vígjátékban, magam mögött hagyom, és az új évbe egy vadonatúj, ragyogó emberként lépek tovább. És mi történik? Semmi. Még mindig a régi vagyok. Azt hiszem hiába várok: csak rajtam múlik, hogy megtörténjen a varázslat.”



„Ha Bridget Jones SM beteg lenne, ez lenne az ő naplója.”

NAGY-BRITANNIÁBAN MINTEGY 100 EZER SM BETEG ÉL. A Brit SM Társaságot egy SM beteg londoni asszony férje alapította 1953-ban, ezzel egyike a legrégebben működő európai SM szervezeteknek. Beszámolójuk szerint a jelenleg mintegy 32 ezres tagsággal bíró társaság 270 helyi SM közösség egységként működik. Az Anglia, Skócia, Wales és Észak-Írország nemzetközösségként működő 65 milliós ország-

ban a Brit SM Társaság országszerte csaknem háromszáz embert foglalkoztat, rajtuk kívül a szervezetet további 5 és félezer önkéntes segíti. A társaság ingyenesen hívható telefonos segélyvonalat működtet, a segítségnyújtást pedig nem korlátozza az angol anyanyelvűekre, hanem gyakorlatilag bármilyen anyanyelvű SM beteg számára megszervezik a tolmácsolást. A sorstársak és hozzátartozók közötti

kapcsolattartást és információáramlást segíti az a mintegy 20 ezer tagot számláló virtuális közösség is, amelynek tagjai a világhálón keresztül tudnak egymással kapcsolatba kerülni, tájékozódni, tapasztalatokat cserélni. A szervezet évente több mint kétezer tagjának juttat közvetlen egészségügyi és jóléti támogatást, amellyel az érintettek életminőségének javítása az elsődleges cél.

ÚJ ÜGYVEZETŐ AZ ORSZÁGOS SM ALAPÍTVÁNY ÉLÉN

Közösségépítés és érdekképviselet



A Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány fennállása óta lobbizik a hazai SM betegek korszerű terápiáiért, országos programokat, találkozókot szervez. A civil szervezet támogatta a helyi SM közösségek megerősödését, önkéntes segítő hálózat elindítását, az SM Világnap meghonosítását, fejleszti és működteti a nyíregyházi SM rehabilitációs intézetet. Az alapítvány motorja Nadabánné Benyik Éva közel két évtized után a stafétát Fazekasné dr. Magda Erzsébetnek adja át.

Évek óta keres felkészült, tapasztalt, elkötelezett utódot, akinek átadhatná a Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány (MSMBA) ügyvezető titkári feladatait Nadabánné Benyik Éva. Most megtalálta Fazekasné dr. Magda Erzsébet személyében, akinek szintén több évtizedes tapasztalata van a civil szervezetek működésében, pályázatírásban, jogi és pénzügyi kérdésekben. Alapítója és kezdetek óta vezetője ugyanis a Békés Megyei Sclerosis Multiplexesek Egyesülete Egészségügyi és Szociális Alapítványnak, korábban az országos SM ernyőszervezet működésében, felügyelőbizottságában is részt vállalt. A jogász végzettségű szakember dolgozott a Körös Volán humánpolitikai igazgatójaként, aktív pályafutását 2018-ban a Dél-alföldi Közlekedési Központ Zrt. jövedelem-elszámolási osztályvezetőjeként fejezi be, az ezt követően felszabaduló idejét fordítja az országos SM alapítvány ügyvezető titkári feladatainak ellátására.

Nadabánné Benyik Évánál 29 évvel ezelőtt, 45 éves korában derült ki az SM. A Körösvidéki Vízügyi Igazgatóságnál tervező technikusként gátóházak és szivattyútelepek magasépítését tervezte, majd az árvizes osztályon műszaki ellenőrként dolgozott. A szédüléssel, instabilitással is járó betegség



„A közösség szervezésében, a lobbizásban, a politikai és üzleti partnerségek kialakításában a külföldön régóta sikeres civilek példáját próbáltuk követni.”

miatt az építkezéseken végzett munkával fel kellett hagynia. Kezelőorvosa javaslatára kereste meg az akkor szerveződő Békés megyei SM klubot. Bekapcsolódva a civil életbe, a közösséget egyesületté szervezte, amivel sokkal több lehetőség nyílt meg pályázatírásra, forrásteremtésre.

- Akkoriban mint vidéki tagszervezeti vezető a Magyar SM Társaság révén eljutottam tanulmányutakra olyan országokba, ahol már évtizedes tapasztalatuk volt az SM betegeknek abban, hogyan kell hatékonyan megszervezni a sorstársközösségeket, az adománygyűjtést, kiépíteni a politikai és üzleti kapcsolatokat, hogyan lehet együttműködni nagyvállalatokkal. Eljutottam Ausztráliába, Amerikába, Izraelbe, Angliába is, majd az ott látott önkéntesi toborzást, adománygyűjtést, otthonápolást, érdekképviseletet próbáltuk idehaza is létrehozni - emlékezik vissza a kezdetekre. Mivel elképzeléseit nem tudta az akkor fennálló keretekben megvalósítani, betegtársakkal és aktív helyi civil vezetőkkel összefogva megalapították a Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítványt (MSMBA) és a Sclerosis Multiplexes Betegek Országos Egyesületét (SMBOE). A tagszervezeteket nemcsak bátorították, hanem segítették is abban, hogy a klubokból

szerveződjének jogi személyiségű egyesületekké, alapítványokká. Az országos alapítvány és egyesület egy évtizeden keresztül szimbiózisban működött, egyre több programot szerveztek, SejtMag Magazin néven saját lapot adtak ki, országos sajtó- és fotópályázat, nemzetközi együttműködések, szemléletformáló kampányok, több megyében önkéntes házi segítőszolgálat, sikeres lobbitevékenység fémjelzte a munkát.

Nadabánné Benyik Éva célkitűzése volt, hogy legyen az országban olyan központ, ahol kimondottan az SM betegek rehabilitációját szolgálják. A nyíregyházi önkormányzattal megállapodva vett egy épületet az alapítvány, amelyet immár több mint egy évtizede folyamatosan fejleszt, bővít, eszközökkel lát el. Sajnos mindmáig csak nappali ellátóhelyként működhet a központ, azaz napi szinten a térségben élők számára vehető igénybe. Az épület ugyan már évek óta alkalmas a bentlakásos ellátásra is, felszerelt, légkondicionált szobák várják az SM betegeket több hetes rehabilitációs kúrákra, ám annak szakmai háttérét és a finanszírozást nem sikerült még megoldani. A részleget egyelőre akadálymentes szállásként hasznosítják: az interneten Borbányai Rehabilitációs Ház néven hirdetik.

- Lépésről-lépésre haladhattunk, de sokszor nem a legszükségesebb fejlesztéseket hajtottuk végre, hanem ahhoz kellett alkalmazkodnunk, amire az aktuális pályázatokon éppen pénzt lehetett nyerni. Dönteni kellett: végrehajtott esetleg kevésbé fontos beruházásokat is vagy veszni hagyjuk a forrást - veti fel a civil szervezetek gyakori dilemmáját Nadabánné Benyik Éva. Amikorra készen állt a központ, addigra megváltoztak a finanszírozási feltételek. De a jelenlegi helyzetet átmenetinek tekintik: a Magyar Államkincstár támogatásával 7 főállású dolgozóval a nappali ellátás folyamatos, bízunk abban, hogy tovább lehet majd lépni az eredeti tervek megvalósítása felé is.

Aki ismeri aktivitását, nehezen tudja elképzelni, hogy a stafétát átadó 74 éves ügyvezető titkár ezentúl mihez kezd valódi nyugdíjasként. Bevallja: a 2018 első felében kifutó projektek levezénylését és a tényleges alapítványi átadás-átvételt követő



„Az alapítványt egyszerre számos fronton kell képviselni, a háttérben fejleszteni, az előtérben pedig folyamatosan láthatóvá tenni.”

időszakból ő is csak az első hónapokat tudja elképzelni, amikor élvezi az alapítványi felelősség, telefonok, határidők és kritikák nélküli életet, a kötetlen szabadidőt. - Meg kell tanulnom nyugdíjasnak lenni - fogalmazza meg az előtte álló legnagyobb kihívást Nadabánné Benyik Éva.

Fazekasné dr. Magda Erzsébet értékelése szerint egyszerre van könnyű és nehéz helyzetben. Könnyebbség, hogy egy közel két évtizede működő, hiteles, átlátható szervezetet vesz át úgy, hogy önmaga is 22 éve vezet egy megyei szintű SM alapítványt, tehát jelentős részben ismeri a civil partnereket. Az országos alapítvány működtetése persze más nagyságrend, valamint további nehézség az is, hogy a stabil és fejlődő működéshez új támogatókra is szükség van. Az alapítványt egyszerre számos fronton kell képviselni, a háttérben fejleszteni, az előtérben pedig folyamatosan láthatóvá tenni. Bár összességében sokkal több a forrásért kalapozó civil szervezet és némely keretek szűkültek is, az új ügyvezető titkár mégis bizakodó, mert meglátása szerint úgy a vállalatok, mint a magánszemélyek nyitottabbak a kreatív civil kezdeményezések iránt, a betegszervezetek szerepe pedig egyre nagyobb.

Az alapítvány kuratóriumának összetétele is módosul az ügyvezető titkár személyének változásával. Az új összetétel: elnök marad Szántai Anita rehabilitációs szakember, tagok pedig Fazekasné dr. Magda Erzsébeten kívül dr. Rózsa Csilla neurológus főorvos, Kék Ignácné, a nyíregyházi SM centrum helyettes vezetője, valamint Kupa Mihály egykori pénzügyminiszter.



NEMZETKÖZI AJÁNLÁSBAN
ÖSSZEGZIK AZ SM KEZELÉSEK
TAPASZTALATAIT

Egyedi kórlefolyás, személyre szabott terápiák

Az SM gyógyszeres terápiájában Magyarország nem áll rosszul: még egyes nyugat-európai országoknál is jobbnak mondható az SM kezelésében alkalmazott immunmoduláns gyógyszerekhez való hozzáférés. Az esetek többségében nincs finanszírozási korlátja annak, hogy az SM betegek megkapják a kezelőorvosuk által indokoltnak tartott injekciós, szájon át szedhető vagy infúziós terápiát. Ugyanakkor a széles és folyamatosan bővülő gyógyszerpalettából az is adódik, hogy nincs egyértelmű útmutatás arra, hogy adott beteg számára melyik terápiás út lehet az optimális választás, ebből következően pedig a terápiás gyakorlat különbözhet az egyes SM centrumokban is. 2018-ban várhatóan új nemzetközi szakmai ajánlás (guideline) jelenik meg, amely az egyre bővülő ismeretek alapján összefoglalja az SM kezelésének szempontjait, az eddigi tapasztalatokat feldolgozva ad útmutatást, segít eligazodni a kezelési lehetőségek útvesztőjében.



Igen nagy szabadságfokot enged a hazai társadalombiztosítás az SM terápiák közötti választásban: az injekciós, szájon át szedhető és infúziós SM gyógyszerek többsége elérhető a magyar SM betegek számára. A betegség aktivitása és a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) finanszírozási szabályai meghatározzák, hogy az első vagy a második vonalba sorolt terápiák közül lehet választani, ám ezen túlmenően a kezelőorvos a beteg aktuális állapotára, kórtörténetére, kísérőbetegségeire tekintettel tehet javaslatot úgy, hogy figyelembe veszi a páciense élethelyzetét és egyéni szempontjait is. Fontos tényező a mellékhatások tolerálhatósága, a beadás módja (szájon keresztül, injekciós vagy infúziós), és az, hogy milyen gyakoriságú kezelés illeszthető bele legkönnyebben a beteg életritmusába.

Mivel az SM gyógyszerek hosszú távú hatékonysága számos - jelentős részben előre nem látható - egyéni szemponttól is függ, ezért nincs egyértelmű útmutatás arra, hogy adott beteg számára mi lehet az optimális választás. A terápiás döntésnek a beteg és az orvos részéről egyaránt van szubjektív eleme.

- A Magyar Neuroimmunológiai Társaság (MANIT) a kezelési adatok alapján figyelemmel kíséri az SM centrumok komplex terápiás gyakorlatát. Részben a nagyobb betegszámból adódóan, részben a nemzetközi gyógyszervizsgálatokban való hangsúlyosabb szerepvállalás eredményeként a szélesebb klinikai tapasztalattal rendelkező SM centrumokban nagyobb arányban alkalmaznak újabb terápiákat. A gyógyszerválasztásban megnyilvánuló különbségeket számos tényező magyarázza, ilyen például a gyógyszerek alkalmazásának módja és gyakorisága, a terápiákhoz társuló kötelező biztonságossági laborvizsgálatok és klinikai kontroll vizsgálatok centrumonként esetleg eltérő hozzáférése is - véli dr. Jakab Gábor, a MANIT főtitkára. A képet tovább árnyalja, hogy az SM centrumokban eltérő a műszaki

felszereltség, az ellátott betegek száma, a klinikai gyógyszervizsgálatokba való bekapcsolódás esélye, mások a rehabilitációs lehetőségek. Különbségek vannak továbbá a pszichológiai segítségnyújtás gyakorlatában, a helyi támogató civil sorstársközösség elérhetőségében, szervezettségében is.

A fővárosi Uzsoki Kórház neurológiájának osztályvezető főorvosa hasznosnak tartja, hogy az SM centrumok szakorvosai rendszeresen egyeztetik saját tapasztalataikat, megbeszélik eredményeiket, gyakorlati kérdéseiket, egyedi eseteiket. Amint Jakab Gábor fogalmaz, nem az a cél, hogy felülbírálják egymás döntéseit, hanem az, hogy az eredmények ismeretében tanulhassanak egymástól. A gyógyszerek kifejlesztése során összegyűlt, majd publikált tudományos adatok mellett ugyanis figyelembe kell venni sok ezer SM beteg hétköznapi tapasztalatait, visszajelzéseit is. Az orvostársaság továbbképzések és tapasztalatcserék szervezésével járul hozzá ahhoz, hogy az SM centrumok orvosai a legfrissebb ismeretek birtokában hozhassanak döntéseket.

A Sclerosis Multiplex Kezelési és Kutatási Európai Bizottság (ECTRIMS) és az Európai Neurológiai Akadémia (EAN) hosszú tapasztalatgyűjtő és előkészítő tudományos összegzést követően 2018-ban publikálja az SM kezelésére vonatkozó legújabb nemzetközi terápiás iránymutatást. Erről dr. Csépany Tünde, a Debreceni Egyetem Neurológiai Klinikájának docense számol be, aki már ismeri a tervezetet.

- Az irányelv hangsúlyozza, hogy már akár az első tünetek megjelenésekor, a klinikailag izolált szindróma (CIS) kimondásakor indokolt lehet megkezdeni a kezelést. Szintén alapelv, hogy mindig kezelést indokol a betegségaktivitás, azaz ha két év alatt legalább két relapszus történik. A kezelést általában a legbiztonságosabb gyógyszerekkel kell kezdeni, s akkor kell váltani, ha azokkal nem sikerül megállítani, lelassítani a betegség lefolyását. Ezt az egyre hatékonyabb, ám a mellékhatásokat tekintve egyre kockázatosabb terápiák felé való lépést eszkálcációs módszernek neve-

zik. Ettől viszont el lehet térni akkor, ha a betegség aktivitása ezt indokolja, ebben az esetben rögtön az erősebb hatású gyógyszerekkel célszerű indítani a terápiát. Nem elég a klinikai állapotot, tehát az aktuális tüneteket értékelni, különösen a kezelés első két évében fontos a radiológiai aktivitást, tehát az MRI felvételeken látható eltéréseket is figyelni. Emellett fontos szempont a beteg választása is: mind a terápia elindításakor, mind egy esetleges gyógyszerváltáskor közös döntésnek kell születnie - ismerteti a legfontosabb alapelveket Csépany Tünde.

Az egyetemi docens hangsúlyozza: az ajánlás irányelveket rögzít és nem azt jelöli ki, hogy egyes konkrét esetekben mi a helyes döntés. Az SM egy annyira változatos megjelenésű és betegenként eltérő kórlefordulású betegség, hogy nem lehet merev kategóriákba sorolni a betegeket. - Sajnos nincs biztos recept. A legalaposabb kivizsgálás, a legkörültekintőbb gyógyszerválasztás sem nyújt garanciát arra, hogy rögtön az első gyógyszerrel sikerül, vagy sikerül egyáltalán megállítanunk a betegséget - fogalmaz Csépany Tünde. Kiemeli: az ajánlás arra ösztönöz, hogy az aktuális élethelyzet mellett a hosszú távú terveket is figyelembe kell venni, például hogy egy fiatal nő esetében melyik terápia egyeztethető össze a gyermekvállalással.

A hamarosan megszülető ajánlás egy szakmai útmutató, ám mellette minden országban a hazai finanszírozási protokoll marad az irányadó. Magyarul: döntő kérdés, hogy mit fizet ki az állam a betegeknek?

Csépany Tünde értékelése szerint Magyarországon a terápiás hozzáférés európai összehasonlításban is megállja a helyét, a gyógyszerválasztásra vonatkozó szakmai ajánlások gyakorlatba való átültetésének az esetek döntő többségében jelenleg nincs akadálya. Az egyetemi docens szerint ezért különösen fontos, hogy minden SM beteget kezelő hazai szakorvos megismerje a nemzetközi konszenzussal összeállított útmutatást, hiszen ez nem egy elméleti összegzés, hanem idehaza van lehetőség a gyakorlatban való alkalmazásra is.



„A gyógyszerválasztásban megnyilvánuló különbségeket számos tényező magyarázza.”



„Fontos szempont a beteg választása is: közös döntésnek kell születnie a szakorvossal.”



NEM JAVASOLNAK SZŰRŐVIZSGÁLATOKAT GYEREKEKNÉL

Mégis mitől lesz valaki SM beteg?!

Öröklött genetikai hajlam, az élet során keletkező vagy szerzett genetikai elváltozások, környezeti tényezők egyaránt közrejátszanak abban, hogy kialakul az SM. A világszerte zajló kutatások ellenére viszont mindmáig nincs egyértelmű válasz arra, hogy például egy testvérpár egyik tagja miért lesz SM beteg, egy másik tagja pedig miért nem. Amint arra dr. Illés Zsolt egyetemi tanár, a dán Odense Egyetemi Kórház neurológiai osztályának professzora rávilágít, még mindig több tudományos magyarázat verseng egymással: vajon az idegrendszer sorvadása váltja ki az autoimmun gyulladást a szervezetben, vagy a gyulladás van előbb, majd amiatt károsodik az idegrendszer? A betegek döntő többségénél nem lehet megállapítani mikor kezdődött a folyamat, hiszen mire az első panaszok jelentkeznek, már akár egy évtizede is munkálkodhat a háttérben a betegség.

„A gyulladások és az idegrendszer károsodása között van összefüggés, ám még nem sikerült beazonosítani az összekötő kapcsot.”

Két fő magyarázat létezik ma a tudományos publikációkban arra, mi váltja ki a sclerosis multiplexet. Az egyik elmélet szerint az immunrendszer hibás működése a kezdőpont: egy fertőzés vagy egy más, be nem azonosítható történés miatt az immunrendszer megtámadja az agy és a gerincvelő idegsejt-nyúlványait (axonjait) szigetelő myelinhüvelyt. Ez egy degeneratív (kopásos-sorvadásos) folyamatot indít el, az így felszabaduló anyagok pedig fenntartják a gyulladást, ami további károsodásokat vált ki. A másik elmélet szerint először az idegrendszerben indul meg - részben a genetikai hajlam miatt, részben más, nem ismert okból - egy degeneratív folyamat, ami miatt a myelinhüvely bomlásnak indul, annak következtében pedig gyulladást okozó anyagok szabadulnak fel a szervezetben.

- A gyulladások és az idegrendszer károsodása között van összefüggés, ám még nem sikerült beazonosítani az összekötő kapcsot. Hiszen a betegek egy részénél a felfeléáramló panaszokkal (shubokkal), a gyulladások aktív és inaktív fázisaival jellemezhető relapszó-remittáló időszak akár több évtizeden át is tart, míg másoknál, a primer progresszív betegeknél a gyulladás minimális, az idegrendszer sorvadása mégis a kezdetektől folyamatos. Végül azután a relapszó-remittáló betegek többségénél is alábbhagynak a shubok, elmúlnak a gyulladások, a betegség mégis továbbhaladhat: a szekunder progresszív fázisba lépve az idegrendszer fokozatos, lassabb vagy gyorsabb leépülése következhet be. Van tehát egy mechanizmusa, kialakulási és fejlődési íve az agyi elváltozásoknak, a központi

idegrendszerben zajló gyulladásoknak, valamint van egy mechanizmusa, fejlődési íve az idegrendszer károsodásának. A két folyamat egymásra való kölcsönhatásának iránya és mértéke viszont nagyon változó. Nem tudjuk min múlik az, hogy kinél melyik kórforma jelentkezik és az mennyire gyors lefolyású - fogalmaz Illés Zsolt.

A betegség hátterében valamilyen genetikai hiba biztosan van, hiszen az öröklődés hatása kimutatható. Viszont nem lehet csak a géneknek tulajdonítani a betegséget, hiszen az SM betegek többségénél nincs sem a szülők vagy a nagyszülők, sem a testvérek vagy a saját gyerekek között senki más, aki szintén érintett lenne. Még a teljesen azonos génállománnyal rendelkező egypetéjű ikreknél is, ha az egyikük SM beteg lesz, csak minden 4. testvérpárnál lesz az ikertestvér is SM beteg.

Az egypetéjű ikrek sem mindenben és nem tökéletesen egyformák. Ennek okát a tudósok abban látják, hogy bár a genetikai kiindulási alap azonos, de már a méhen belül, majd a megszületés után is különféle hatások érhetik az ikertestvéreket, amelyek miatt egyes gének aktiválódnak vagy épp inaktiválódnak a testvérpár egyik tagjánál, a másikon pedig nem. Ez is bizonyíték arra, hogy a genetikai hajlam mellett döntő szerepet játszanak más tényezők is az SM kialakulásában.

A betegség kezdőpontját azért nehéz vagy épp lehetetlen beazonosítani, mert az első tünetek jelentkezése előtt már évekkel vagy akár egy évtizeddel korábban is elkezdődhet a folyamat, visszamenőlegesen megállapíthatatlan, hogy mikor történt. Más okból végzett MRI vizsgálat révén, tehát véletlenül (szakszóval mellékleletként) tízenéves gyerekeknél is találtak már SM-re



„A betegség kezdőpontját azért nehéz vagy épp lehetetlen beazonosítani, mert az első tünetek jelentkezése előtt már évekkel vagy akár egy évtizeddel korábban is elkezdődhet a folyamat.”

jellemző agyi elváltozásokat, amelyek még semmiféle panaszt nem okoztak.

Mivel az SM első érzékelhető jelét gyakran huszoneves korban tapasztalják a betegek, s mivel feltételezhetjük, hogy előtte több évvel korábban már elindult a betegség kifejlődése, nagy kérdés: vajon mi történhet tinédzser vagy pubertás korban, ami beindítja a folyamatot? Vélelmezték már a hormonváltozások hatását, de az is felmerült, hogy valamilyen fertőzés áll a háttérben. Felvetődött az Epstein-Barr vírus (EBV fertőzés), illetve az általa okozott, csökbetegségnek is hívott mononukleózis lehetséges szerepe. Önmagában azonban ez nem elég a sclerosis multiplexhez. Lehetséges, hogy az öröklött hajlamon túl valamilyen idegrendszeri fejlődési rendellenesség is közrejátszik, például mert gyermekkorban kevés D-vitaminhoz jut a szervezet. Ennek esetleges szerepét jelzi, hogy a napfényes országokban kevesebb az SM beteg, mint északon, ahol kevesebb természetes napfényhez jutnak az emberek, így kevesebb D-vitamint termel a szervezetük. Azonban ez is csak egy tényező lehet a sok közül. Ráadásul vannak betegek, akiknél csak a negyvenes éveik táján jön elő az SM, akkor velük vajon nem gyerekkorban, hanem a húszas-harmincas éveikben történhetett valami, ami a betegséget aktiválta?

Felmerül a kérdés: ha már évekkel a betegség megjelenése előtt kimutatható egy kezdeti elváltozás, az SM-es betegek gyerekeinél nem indokolt-e szűrővizsgálatot végezni, hogy hamarabb kiderüljön a betegség? Hiszen a nemzetközi szakmai ajánlások szerint a korai kezelés az egyik kulcsa annak, hogy minél tovább kordában lehessen tartani a betegséget. Illés Zsolt erre a felvetésre egyértelmű választ ad: nincs értelme a szűrővizsgálatoknak.



AZ SM BETEGEK GYEREKEINEK döntő többségénél nem alakul ki SM. Nem indokolt, hogy az SM-mel élő szülők panaszmentes, vélhetően teljesen egészséges gyerekeinél szűrőként rendszeresen MRI vizsgálatokat végezzenek. Ez már csak azért sem javasolható, mert egyes kontrasztanyagok túl gyakori, hosszú távú, rendszeres alkalmazása is hordozhat kockázatot. Másrészt nincs az SM-re egyértelműen jellemző MRI-elváltozás, tünetek nélkül pedig senkit sem lehet kezelni - magyarázza Illés Zsolt.





A csak MRI leleten felfedezhető, de panaszt nem okozó elváltozásokat radiológiai-
lag izolált szindrómának (RIS) nevezik. Az ilyen elváltozással élő emberek nagyobb részénél - mintegy kétharmadánál - 5 éven belül nem jelentkezik semmilyen panasz. Egyetlen tünet jelentkezésekor még mindig nem mondják ki az SM diagnózist, onnantól klinikailag izolált szindrómának (CIS) nevezik az állapotot. A klinikai tünetek és az MRI lelet alapján megkülönböztetik az alacsonyabb és a magasabb kockázatú CIS betegeket, de ebből a stádiumból az érintettek mintegy 85 százalékánál előbb-utóbb kialakul az SM. Több SM gyógyszerrel bizonyították, hogy a CIS állapotban megkezdett kezelés késleltetheti az újabb állapotrosszabbodást, az SM megjelenését, igaz a mellékhatásokkal is számolni kell. A hazai társadalombiztosítás viszont a CIS betegeknél még nem látja indokoltnak a kezelést: az állam a második relapszustól, az SM diagnózis egyértelmű kimondásától fedezi a gyógyszerköltségeket.

A betegség kezdeti aktivitásából, az első tünetek ismétlődési gyakoriságából lehet következtetéseket levonni az SM agresszivitásáról, s ez alapján indítani vagy váltani a terápiát. Az MRI-n kívül ugyanakkor nincs olyan egyértelmű előrejelző vizsgálat (biomarker), ami alapján meg lehetne mondani egy konkrét betegnél, hogy a rendelkezésre álló egyre szélesebb körű, statisztikailag közel egyenértékű terápiás lehetőségek közül melyik gyógyszer lehet a leginkább hatásos. A jelenlegi SM terápiák a gyulladásszerű jelenségeket befolyásolják, közvetlenül a degeneratív folyamatokra nincsenek kihatással.

„A betegség kezdeti aktivitásából, az első tünetek ismétlődési gyakoriságából lehet következtetni a kilátásokra.”

- A központi idegrendszerben felfedezhető kontrasztanyag-halmozó kóros elváltozás (lézió) lehetséges, hogy csak évek vagy egy fél évtized múlva okoz mérhető állapotrosszabbodást. Ha tehát egy klinikai gyógyszervizsgálat keretében a még nem SM beteg, de kockázati csoportba tartozó emberek egyik csoportját elkezdjük kezelni, egy másik csoportját pedig nem, elképzelhető, hogy 2 év múlva megvizsgálva az állapotukat, semmilyen különbséget nem találunk. Ugyanakkor az is lehetséges, hogy 6-7 év múlva egy megismételt állapotfelmérés már mutatna különbséget. Ez különösen igaz a szekunder progresszív stádiumban lévő betegekre. Ezt a hosszú vizsgálati időszakot azzal lehetne lerövidíteni, ha támaszkodhatnánk olyan képalkotó, laboratóriumi vagy genetikai előrejelző információkra, azaz biomarkerekre, amelyek alapján meg tudnánk határozni már a gyanú észlelésekor, hogy az adott betegnél mi várható a jövőben. Ekkor nem kezelnénk feleslegesen azokat, akiknek a szervezete nem reagál az adott terápiára, viszont megkapnák a kockázatcsökkentő terápiákat azok, akiknek abból bizonyítottan érdemi előnyük származik - magyarázza Illés Zsolt.

AKKOR TELJESEN TEHETLENEK VAGYUNK? Kockázatcsökkentő módszerként életmódbeli tanácsok fogalmazhatók meg: elsősorban a D-vitamin folyamatos pótlása, valamint a fiatalkori

dohányzás elkerülése. A D-vitamin viszonylag olcsón hozzáférhető, előnyös hatásait nemcsak az idegrendszerrel összefüggésben, hanem például egyes dagasztós betegségek megelőzésében is kimutatták már. A cigaretta sem csak a rák kockázatát növeli sokszorosra, hanem már önmagában is fokozza az agy sorvadását, így az SM esetleges megjelenésekor nagyobb a kockázata az erősebb panaszoknak, a nagyobb mértékű funkcióvesztésnek a dohányosoknál. Másrészt a dohányzással adagolt mérgező anyagok gyulladásszerű faktorokat generálnak például a nyálkahártyán és a tüdőben is. Ugyan ezek eleinte nem okoznak panaszokat, de mivel minden gyulladás immunfolyamat, ezáltal is fokozódhat az SM betegség aktivitása.



BŐVÜL AZ INFÚZIÓS TERÁPIÁS PALETTA

Csepegtetett remények

Új infúziós terápiát törzskönyvezett az Európai Gyógyszerügynökség (EMA): újdonsága, hogy nemcsak a visszaesésekkel (shubokkal) járó hullámzó (relapszáló-remittáló) kórformában használható, hanem a folyamatos állapotrosszabbodást okozó primer progresszív SM betegek egy részénél is. Ezzel immár háromféle infúzió létezik: az egyiket havonta alkalmazzák, a másikat összesen kétszer, egyszer 5 napig, majd egy év múlva 3 napon keresztül, míg az új infúziót félévente kell adni.

A havonta adandó infúziót 2006-ban törzskönyvezték, 2010 óta finanszírozza a hazai társadalombiztosítás, a három infúziós SM terápia közül ezzel gyűlt össze eddig a legtöbb tapasztalat. A kezelés elsősorban azok számára hozott áttörést, akiknél az első vonalban alkalmazott gyógyszerek nem, vagy nem megfelelően hatottak, a kezeléseik ellenére is gyakoriak és súlyosak maradtak a gyulladásos időszakok. A kezelés akadályozza, hogy a gyulladást okozó fehérvérsejtek átjussanak a vér-agy gáton, bekerüljenek a központi idegrendszerbe. A hatóanyag ezekhez a sejtekhez (leukocitákhoz) kötődik, amelyek ezzel az antitesttel a „hátkon” már nem tudnak átjutni az agy védőhálóján, a vérből nem kerülnek át az agyállományba. Ezáltal csökkenhet a gyulladás, lassulhat az SM által okozott idegkárosodás. Egy ritka, de súlyos, akár végzetes következményekkel járó idegrendszeri fertőzés (PML) miatt a betegeket szűrni kell a szövődményt okozni képes JC-vírusra, 2 éves kezelés után a megnövekedő kockázatok miatt újra kell értékelni a terápia folytatását.

2013-ban adta ki az európai gyógyszerhatóság annak az infúziónak az engedélyét, amelyet a terápia megkezdésekor 5 napon át, majd egy év múlva 3 napon át kell alkalmazni - ha minden jól megy, több kezelésre nincs szükség, ha mégis, a 3 napos kezelés 1-1 év elteltével még kétszer megismételhető. A gyógyszer hatóanyaga azokhoz a fehérvérsejtekhez (limfocitákhoz) kapcsolódik hozzá, amelyeken egy CD52 nevű fehérjét felismer, ezeket a fehérvérsejteket elpusztítja. Az elpusztított, autoimmun gyulladást okozó fehérvérsejtek helyére újabbak termelődnek, amelyek már kevésbé károsít-

ják az immunrendszert. A kezelés mellékhatása, hogy fokozódik a másodlagos autoimmun betegségek és a fertőzések kockázata. Ugyan két infúziós kezelés között, majd azokat követően nincs szükség SM gyógyszerre, laboratóriumi kontrollt a kezeléseket után is 4 éven át havonta végezni kell.

Az EMA 2018. januárban törzskönyvezte a legújabb infúziós SM gyógyszert: az első kezelést két hét elteltével egy második követi, majd 6 havonta kell ismételni. Az újabb kezelést klinikailag vagy képkalkító vizsgálatokkal igazolt aktív relapszáló betegség indokolhatja, illetve ez az első terápia, amely a gyulladásos aktivitás jellemzői szerint korai primer progresszív SM-ben is alkalmazható. Amint azt dr. Rózsa Csilla, a Jahn Ferenc Dél-pesti Kórház neurológus főorvosa magyarázza, a kezelés megállítani nem tudja, de lassíthatja a betegség előrehaladását (progresszióját). A főorvos értékelése szerint a terápia reményt adhat az eddig kezelhetetlen kórformájú SM betegséggel élőknek is, ám azt is hozzáteszi: csak a hosszabb távú tapasztalatok alapján derülhet ki, hogy az érintett betegek közül kik tudnak igazán profitálni a terápiából.

Az infúziók tehát az agresszívebb kórlefolyással fenyegető, aktív SM betegség előrehaladásának lassítására szolgálnak. Rózsa Csilla rámutat: a terápiás paletta szélesevése révén egyre inkább alkalmazkodni lehet a betegek aktuális állapotához, szükségleteihez, igényeihez. Ahogyan az injekciós vagy szájon át szedhető SM gyógyszerek, az infúziók sem hatnak mindenképpen, alkalmazásuk a kockázatok mérlegelését, a betegek fokozott követését igényli.



SÁRINGERNÉ DR. SZILÁRD ZSUZSANNA:
PÉLDAADÓ ÖRÖKMOZGÓ

Mozogni élmény és élet

Amikor leendő rehabilitációs szakembereket kezdett oktatni a Semmelweis Egyetem Pető András Karán, még nem gondolta, hogy néhány év elteltével élete legnagyobb kihívása önmaga rehabilitációja lesz. Sáringerné dr. Szilárd Zsuzsanna állapota a másodlagos progresszív SM miatt fokozatosan romlik. A gyermekkor óta versenyszerűen sportoló asszony ugyan az elkeseredettség sok stációját megjárta, de végül eltökélte: bár az orvostudomány ma nem képes javítani a helyzetén, nem hajlandó tétlenül várni erőnléte hanyatlását. A sportban találta meg útját: amikor nem másokkal, akkor önmagával versenyez, s mindannyiszor nyer, amikor teljesíti a kitűzött célt.

„Most már mindenre alkalmatlan vagyok - gondoltam akkoriban, amikor 2009-ben kiderült a sclerosis multiplex. Szörnyű jövőképebe beleéltem magam már akkor, amikor pedig még nagyon jó állapotban voltam. Azoktól a kihívásoktól is elkezdtem vissza-

volt, de a víz hullámozott. Azzal indultam neki végül, hogy ha nem megy, legfeljebb kiülök a kísérőhajóra. Végig erősen koncentráltam, minden mozdulatra odafigyeltem. És leúsztam! Mire kijöttem a vízből, mintha a hullámok helyrelekdöcsköltek volna



„Féltem, hogy nem fog sikerülni, de végül kiderült: még sincs itt a világvége.”

kozni, amelyek teljesítésére pedig még képes lettem volna, mert rögtön eszembe jutott: de hiszen én beteg ember vagyok! A környezetem is ezt sugallta. Holott rehabilitációs szakemberként elméletben tudtam, hogy aki elveszíti az egészségét, az sokszor megijed a helyzettől és még passzívabb életet kezd el élni, pedig épp ennek ellenkezőjét kellene tennie. Én gyermekkorom óta versenyszerűen sportoltam, talán éppen ezért gondoltam úgy, hogy csökkent mozgáskészséggel már mit sem ér a sport, mit sem érek én a sportban. Hiszen nem érhetek többé célba a legjobbak között akkor, ha magamhoz képest is csak feleannyit tudok teljesíteni, mint azelőtt. Szerencsére a sporttársaim végül meggyőztek és elvittek az edzésekre” - eleveníti fel az SM diagnózis utáni érzéseit és dilemmáit Zsuzsa.

Az igazi áttörést egy balatoni úszóverseny hozta, ahol 2 kilométert kellett a nyílt vízben úszni. Zsuzsa így emlékezik vissza: „Féltem, hogy nem fog sikerülni. Az idő jó

az egyensúlyomat. Könnyebb volt a járás, de ami a legfontosabb: fantasztikusan éreztem magam. Elhittem, hogy még sincs világvége.”

Zsuzsa betegségére nincs olyan SM gyógyszer, ami hatékony lehetne, egyedül szteroidokat kap, amikor az állapota indokolja. Legutóbb erre másfél évvel ezelőtt volt szükség, mert lebénult a lába. A kezelésekkor talpra állították, ám az orvostudomány jelenlegi állása szerint állapota folyamatosan rosszabbodni fog, csak a betegség előrehaladásának üteme és mértéke kérdéses. „Nem haragszom az orvosokra, mert ők a saját eszköztárukkal megtesznek mindent, amit ismernek. Viszont elegendő lett abból, hogy a környezetemben sajnáljanak, elegendő lett azokból a tanácsokból, hogy óvjam önmagam, s eközben mindenki - velem együtt - tehetetlenül nézzen, hogyan veszítem el a képességeimet. A kimerítő sport általában nem javasolt az SM betegeknek, ám én úgy érzem, nekem hasznomra válik, s mivel nincs más

javaslat a mérlegen, igyekszem magamon segíteni. Ehhez persze kell az is, hogy nemcsak tapasztalt sportoló, hanem fejlesztő szakember, testnevelő tanár és edző is vagyok, tehát nem vaktában hazardírozok.”

Sokat segít Zsuzsának a rendezett családi háttér: férje tolmács, fia műszaki szakemberként a repülőtéren dolgozik, érettségi előtt álló lánya pedig gyógytornász szeretne lenni, hogy segítsen édesanyján és másokon. Zsuzsa rendszeresen edz konditeremben és hetente többször jár úszni is. „Úszás közben jobban tudom uralni és koordinálni a testem. Egy városi séta száz méter után kínszenvedéssé tud válni akkor is, ha egy speciális járássegítő eszköz sokat javít a járáskészségemen. Igazán a víz az én közegem.” A szteroidkezelést kívánó, másfél évvel ezelőtti, heteken át tartó járásképtelensége ugyan legyengítette, ennek ellenére célként tűzte ki, hogy részt vesz a 2017-es magyarországi vizes világbajnokság után a szenior sportolóknak meghirdetett

„Nem a világbajnoki cím volt a célom, hanem hogy teljesítsem a vállalásom, legyőzzem önmagam.”

FINA Masters Vizes Világbajnokság balatoni nyílt vízi versenyén. Januárban kezdte a felkészülést, s bár az előre megtervezett edzésprogramot nem tudta tartani, azért megerősödött, noha jelentősen lassabban volt képes úszni, mint korábban. Ennek ellenére beadta a nevezést, elindult a bajnokságon.

„Eljött a világviz verseny napja. A körülmények nem voltak ideálisak. Bár az augusztusi napon a levegő és a víz is kellemes volt, ám erős szél és nagy hullámok nehezítették az úszást. Az első 1300 méteren, a 90 fokos fordulóig végig óriási hullámokkal kellett küzdeni, össze-vissza dobált a víz. Akkor volt átmenetileg könnyebb, amikor megtaláltam a hullámok ritmusát, akkor tudtam rendesen levegőt venni, körülnézni. Amikor ez nem sikerült, nem egyszer elbizonytalanodtam, hol is vagyok. Az utolsó ezer méteren a lábam nem akarta, hogy ússzak. A kezdeti erős hullámozás miatt nem sikerült beosztani az erőmet. Lassítottam, de nem álltam meg. Nem az időeredmény

„A körülmények nem adnak felmentést minden egyéni felelősség alól.”

érdekelt, nem a világbajnoki cím volt a célom, hanem hogy teljesítsem a vállalásom, a nehezített körülmények ellenére is legyőzzem önmagam. És sikerült! Ráadásul még sok másik versenyzőt is magam mögött hagytam, mert bár azt hittem, hogy én vagyok az utolsó, de húszan még utánam értek csak célba. Korosztályomban a 3 kilométeres távon a világ 52. legjobb nyílt vízi úszója lettem! Büszke vagyok erre az eredményre és örülök annak, hogy sokan büszkék voltak rám, sokaknak erőt adhattam a példámmal.”

Zsuzsa már csak azokat a versenyeket kedveli, ahol a teljesítés számít és nem az idő. Szilveszterkor egy vizes gálán vett részt, ahol egy jó hangulatú versengésben folyamatos pályaváltásokkal úsztak a medencében. Előtte egy jótékonyági versenyen egy 12 órás váltóra nevezett be: úszott este 8 és 9 között, majd hajnalban 2 és 3 között egy-egy órát, összesen 6 kilométert. Akkor is felvillanyozva szállt ki a medencéből.

Zsuzsa a központi idegrendszer sérülése miatt mozgáskorlátozottá vált emberek fejlesztésével foglalkozó leendő konduktorokat tanít a Pető Intézetben, tehát az ország egyik rehabilitációs szakmai központjában. Tudományos kutatómunkát is végez, a közel múltban habilitált. Szakterülete a testnevelés, szakmai publikációiban foglalkozott a sérült fiatalok fejlesztési lehetőségeivel, a fejlesztésben alkalmazható új módszerekkel, a fogyatékossgal élők sportolási lehetőségeivel. Utóbbiról azt mondja: egy mozgáskorlátozottsággal élő ember sokszor amiatt is kimarad a sportból, mert megoldhatatlan számára az adott helyszínre való eljutás. Kijutni a lakásból, közlekedni vagy szállítást kérni, önmagában már ez a tortúra is elfáraszthat annyira egy sérült embert, hogy feleméssze mindazt az energiát, amit egyébként a sportra lenne képes szánni. Ugyanakkor Zsuzsa az akadályok ellenére azt vallja: a körülmények nem adnak felmentést minden alól.



„Ki kell lépni a komfortzónából. A fejlődéshez nem szétszedni kell a szervezetet, csak kicsit többet tenni, mint ami még kényelmes: megemelni a pulzusszámot, elfáradni. Ha másért nem, azért is érdemes csinálni, hogy kizökkentsük magunkat a rosszabb napokon nyomorúságosnak tűnő helyzetünkből. No meg hogy ne dilizzünk be.”

„Nem szépíthetjük: sok ember a lustaság miatt nem mozog. Ez az egészségesekre is igaz, egy betegség pedig alibit ad arra, hogy valaki miért a kanapét választja az aktivitás helyett. Természetesen a betegségről, a shubokról, a rokkantságról, a gyötrő fáradékonyságról, a cselekvést gátló depresszióról senki sem tehet, viszont nem menthetjük fel magunkat az egyéni felelősség alól: önmagunk milyen erőfeszítéseket teszünk az állapotunk, az egészségünk érdekében? Például a Pető Intézetben is elérhető speciális fejlesztő tréning SM betegeknek, én is elmentem néhány foglalkozásra, amelyeket nagyon hasznosnak éreztem. A résztvevők között voltak nálam sokkal rosszabb állapotban lévők is, akik szintúgy megoldották, hogy ott legyenek, dolgozzanak önmagukért. Ez alól nem kaphat felmentést senki, hiszen a gyakorlatok

„A rendszeres fizikai aktivitással egy fokkal mindig javítható a helyzet, legyen az bármilyen kétségbeejtő.”



egy része még ágyhoz kötött betegként, odahaza vagy kórházban is elvégezhető. A személyre szabott feladatokkal, programokkal, a mindennapokba beépülő rendszeres fizikai aktivitással egy fokkal mindig javítható az aktuális helyzet, legyen az egyébként bármilyen kétségbeejtő.”

Zsuzsa sajátos helyzetben van, hiszen egyik oldalon ismeri a szakirodalmat, a rehabilitációban alkalmazható lehetőségeket és korlátokat, másrészt viszont mindezekről betegsége révén első kézből van információja is, kollégáinak, tanítványainak saját példája nyomán hiteles visszacsatolást tud adni. „Valószínűleg, ha ma jelentkeznek ide hallgatónak, nem tudnám teljesíteni az alkalmassági feltételeket és nem vennék fel. Viszont abból, hogy most betegként is itt dolgozom, szerintem profitálhatnak a munkatársak és a hallgatók is.”

„A sors olyan helyzet elé állított, ami egész életemre kihat. Az SM megváltoztatta a mindennapokat. Sportolóként, mozgásszakemberként sok időbe telt, mire a korlátaimat valamennyire elfogadtam, talán inkább megszoktam. Most 47 éves vagyok, egy 60-70 éves ember mozgókészségével. Minden nap azért dolgozom, hogy ezt a 60-70 éves fiatalságomat hosszú időn át megőrizhessem. A mozgáskorlátozottság sok mindenről lemondásra kényszerít, az emberekkel való kapcsolatomban is megváltozott. Azonban a vágyaim megmaradtak, tudok célokat kitűzni és elérni, még ha a megvalósítás körülményesebb is, mint régen volt, valamint sokkal több hit, türelem, kitartás, elfogadás és elfogadtatás kell hozzá.”

„47 éves vagyok, egy 60-70 éves ember mozgókészségével. Minden nap azért dolgozom, hogy ezt a 60-70 éves fiatalságomat hosszú időn át megőrizzem.”

„Nekem olyan rendszeresen szedett gyógyszerem van, aminek nincs mellékhatása: a sport. Rövid és hosszú távon egyaránt élvezem a pozitív fizikai és lelki hatását. Gyakran látom, hogy a körülöttem lévő emberek csodálkoznak, féltenek. Azt gondolják, hogy fájdalmakkal élő, nehezebben mozgó emberként nem tudom teljesíteni a célt. Azután velem együtt örülnek. Szeretném, ha minél többeket mozgósíthatnék: mozogni élmény és élet!”



CSONGRÁD MEGYE

Piacképesek

A Csongrád megyei SM egyesület a sors-társakat mozgósító, összefogó rendszeres programokon túl minden lehetőséget meg-
ragad arra is, hogy minél több egészséges



emberrel is találkozzon. Gyurácz Anna-
mária egyesületi elnök elmondta: Empátia
Terápia programjuk keretében iskolákban
diákoknak tartanak órákat, hogy a jövő
nemzedék többet tudjon az SM-ről, megis-
merjék a mindennapok nehézségeit, ezáltal
nyitottabbak legyenek a betegek, mozgás-
korlátozottsággal élők iránt. A hétről-hétre
folyó – egyben rehabilitációt is nyújtó –
kézműves foglalkozások során készült al-
kotásokkal is rendszeresen jelen vannak a
kézműves piacokon és vásárokon, civil
találkozókon, rendezvényeken. A termé-
kek megvásárlói a fogyatékkal élő alkotók
rehabilitációját is támogatják, azonban az
eladásoktól függetlenül az alkotók önmagá-
val az alkotás folyamatával és a támogató
közösséggel is már nyernek.



„Az alkotók az
alkotással és a
közösséggel
már nyernek.”

BÉKÉS MEGYE

Önkéntes központ



Mintegy 15 önkén-
tesből áll az a civil
kemény mag, akik-
re a Békés megyei
SM egyesület min-
dig számíthat a
rendezvényeken,
programokon, a
szervezet összes-
ségében több mint
száznegyven ön-
kéntessel áll kap-

csolatban – tájékoztatott Herczegné Szabó
Marianna egyesületi elnök. A betegszerve-
zet egy korábbi évben zajlott pályázat kere-
tében az országos modellprogramként még
2014-ben megnyitott gyulai SM Adomány-
boltot Önkéntes Ponttá alakította, ezáltal
jelentősen bővíteni tudta a programokba
alkalmanként bevonható önkéntesek lét-
számát. Az SM Adománybolt más téren is
beváltotta a hozzá fűzött kezdeti reménye-
ket: folyamatosan munkát biztosít megvál-
tozott munkaképességű dolgozók számára,
az egyesületnek bevételt és civil kapcsola-
tokat hoz, valamint központi elhelyezkedé-
se révén jelentősen hozzájárult ahhoz,
hogy a térségben szélesebb körben ismer-
tebbé váljanak az SM egyesület törekvései.



„Több mint 140
önkéntessel
állunk
kapcsolatban.”

KOMÁROM-ESZTERGOM MEGYE

Verseny a Dunával

Betegtalálkozót és jótékonyági futóversenyt
szervez a Magyar Sclerosis Multiplexes
Betegekért Alapítvány (MSMBA) a 2018-as
SM Világnap (május utolsó szerdája) előtti
szombaton, 2018. május 26-án Esztergomban
a Duna-parton - közölte Szántai Anita elnök.



Az Erzsébet Parkból induló verseny helyi
szervezésében és lebonyolításában részt
vesz az Esztergom és Vidéke SM Klub és
az Esztergomi Futóművek Amatőr Sport-
egyesület, védnök Romanek Etelka, Esztergom
polgármestere. Az adománycélú nevezési
díjas futáson 500 méteren, 5 és 10 kilomé-
teres távokon lehet indulni, versenyen kívül
pedig lehetőség lesz egy 1 kilométeres gya-
loglásra is. A tervek szerint május végén
több városban is lesz figyelemfelhívás, az
esztergomi találkozóra pedig az országból
több helyi SM egyesület is szervez utazást
az MSMBA támogatásával. Cél a sajtóban
való megjelenés is, az SM Világnap célja
ugyanis, hogy minél többen halljanak az
SM-ről, ismerjék meg a betegek problémáit
és törekvéseit. Bővebb információ: (30) 303-
6466, (20) 913-7189. (Fotónkon az MSMBA
2014-es budapesti világnapi rendezvénye.)



„Többen
ismerjék meg a
betegek
törekvéseit.”



Sorstárstalálkozó Szolnokon Erő a közösségben

Országos SM Napot rendeztek Szolnokon, ahová mintegy kétszázötven beteg érkezett. Szakorvosi és civil érdekvédelmi előadásokat követően ebédre látták vendégül a résztvevőket, amit zenés program, táncbemutatók követtek, majd a Reptárba, a szolnoki repülőmúzeumba szerveztek nem mindennapi kirándulást: katonai járművekkel, helikopterekkel, vadászgépekkel ismerkedhettek az érdeklődők.

Furcsa Józsefné, a betegtalálkozót megszervező SM Betegek Jász-Nagykun-Szolnok Megyei Egyesületének elnöke elmondta: az SM betegek országos találkozóját általában minden év szeptemberében rendezik más-más városban, Szolnok ezt megelőzően legutóbb 2013-ban szolgált helyszínül. Az ország minden részéből érkeztek újonnan diagnosztizált és a betegséggel régóta együtt élő SM betegek, hogy első kézből kapjanak információkat a kezelési lehetőségekről, a civil érdekvédelmi kihívásokról. A résztvevők többsége a helyi SM klubok, egyesületek szervezésében érkezett. Furcsa Józsefné hozzátette: ugyan a betegség nehézségeivel mindenkinek önmagának kell megharcolnia, előnyben vannak azok a betegek, akik az országszerte működő SM klubokban és egyesületekben tartják egymással a kapcsolatot, ott megtapasztalják a sorstársközösség megtartó erejét.

„Újonnan diagnosztizált és a betegséggel régóta együtt élő SM betegek is érkeztek Szolnokra.”



„Nyolc megyéből utaztak Kaposvárra tanulni, tapasztalatot cserélni, kikapcsolódni.”



Somogy megyei vendéglátók (Ki)kapcsolódás

Nyolc megyéből érkeztek SM betegek a Somogy Megyei Sclerosis Multiplex Egyesület meghívására Kaposvárra, hogy tanuljanak, tapasztalatokat cseréljenek és kikapcsolódjanak. Amint Kristófné Kiss Emese egyesületvezető elmondta, a programot pályázati pénz nélkül, a város és helyi civil szervezetek támogatásával valósították meg. Az orvos-beteg találkozó alkalmat adott annak áttekintésére, hol tart az orvostudomány az SM kezelésében, a régi módszerek mellett milyen új lehetőségek érhetők el, milyen terápiaválasztási dilemmákban kell döntést hozniuk az orvosoknak, végső soron pedig a betegeknek. A helyszínt adó Kaposi Mór Oktató Kórházban nemcsak a neurológiai kezeléseket gyakorlatáról esett szó, hanem elméletben és a gyakorlatban is bemutatták a Mozgásszervi Rehabilitációs Osztály munkáját is. Mivel az SM nem véd meg más kóroktól, sőt a társbetegségek kockázata még magasabb is az érintettekénél, hasznos volt a Prevenációs Iroda betegségmegelőző programjaival való megismerkedés is.

A büféebédet követően a Kaposvár melletti desedai Fekete István Látogatóközpont tóparti kirándulóhelyére is sokan ellátogattak, ahol zene, tánc, hajózás és kvízzjátékok színesítették a szervezők által „1. Kapcsolódási Nap”-ként elnevezett Somogy megyei találkozót.

