

HÍRLEVÉL

**A DELTA MAGYAR PARKINSON EGYESÜLET NEGYEDÉVENKÉNT
MEGJELENŐ LAPJA**

2011. JÚNIUS



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

www.fogomakezed.hu

Parkinson Betegek Világnapja Budapest, 2011. április 16.



A hagyományokhoz híven az idén is megrendezésre került a Parkinson Világnapi ünnepség, mely köztudott, hogy James Parkinson, angol háziorvos nevéhez kötődik. A helyszín a gyönyörű Ramada-Resort Aquaworld Hotel volt. A rendező a Delta Magyar Parkinson Egyesület és a Magyar Tudományos Parkinson Társaság volt.

A programot dr. Fazekas András főorvos, a Delta Magyar Parkinson Egyesület orvostanácsadója nyitotta meg, majd ezután az Egyesület elnöke köszöntötte a megjelenteket.

A Magyar Tudományos Parkinson Társaság nevében dr. Dibó György mondott kedves üdvözlő szavakat.

Ezután kezdődött meg az érdemi munka.

Dr. Mogyorósi Dorottya orvos-jogász, a Nemzeti Erőforrás Minisztérium szakmai főtanácsadója tartott előadást „*Befektetés a jövő egészségügyébe – prioritásaink az Európai Unióban*” címmel.



Dr. Fazekas András főorvos előadása első felében bemutatta az „*Élet a Parkinson-kórral*” című könyvsorozat második kötetét, melynek „*Nem motoros tünetek*” az alcíme. Az első kötet nagy sikere után reméli, hogy ezen kiadvány is sikert arat majd. Előadása második részében dr. Fazekas András elmondta, hogy idén is lehetőség van az „Európai Cselekvés Napja” című felmérésben való részvételre, és kérte, hogy az ehhez kötődő kérdőívet lehetőleg minél



több beteg töltse ki az Egyesület honlapján (www.fogomakezed.hu).



Dr. Dibó György főorvos „*Ilyenek vagyunk – a Parkinson-kóros betegek személyiségjegyei*” címmel tartott érdekes és átfogó előadást.



Ezt követően Schmidt Judit *étrendi tanácsokkal* látta el a Parkinson-betegeket, erre már régóta nagy igény volt. Érdeklődéssel fogadta minden résztvevő a vetítéssel egybekötött előadást.

A kiváló svédasztalos ebéd után dr. Takács Annamária klinikai főorvos *gyógyszerszedési szokásainkról* beszélt. Kiemelte, milyen nagy szerepe van a pontos gyógyszeradagolásnak a Parkinson-betegek esetében.



Ezek után az ülésen megjelent szakorvosok a témákkal kapcsolatban a Parkinson-betegek és hozzátartozóik által feltett *kérdésekre válaszoltak*. A szakorvosok többéves gyógyító-kutató-oktató tapasztalatának birtokában hasznos ismeretekkel és tanácsokkal látták el a kérdezőket. Nagy örömünkre szolgált, hogy sok kérdés hangzott el.



Zárásként közös fotó készült a résztvevőkről, majd a kellemesen eltöltött nap után búcsút vettünk egymástól.



Köszönetet mondunk támogatóinknak:

Novartis Hungaria Kft.
TEVA Magyarország Zrt.



Támogatók:
Novartis Hungária Kft.
TEVA Magyarország Zrt.

A résztvevők számára a Múcsarnok
(Hősök tere) elől különbuszok indulnak.
Gyülekezés: 8.45 – 9.00. Indulás: 9.15.
A rendezvény végén a résztvevőket ide
szállítják vissza.



MEGHÍVÓ
a
PARKINSON-BETEGEK
VILÁGNAPJÁRA

a Delta Magyar Parkinson Egyesület
és a
Magyar Tudományos Parkinson Társaság
rendezésében



2011. április 16.

RAMADA RESORT – AQUAWORLD BUDAPEST
1044 Budapest, Íves út 16.

Sikeres génterápiás klinikai próbák a Parkinson-kór kezelésére

Egy kísérleti kezelés javította a Parkinson-kór tüneteit abban a klinikai tesztorozatban, amelynek első sikeres eredményeiről a napokban adtak hírt amerikai kutatók.

A *The Lancet Neurology* című szakfolyóiratban ismertetett kisméretű tanulmányba eredetileg 66 Parkinson-kóros ember vontak be, ám a beavatkozás végül 37 embernél végezték el. A páciensek közül tizenhatan valódi **génterápiás** kezelést kaptak, míg a többi 21 embernek valójában nem a terápiás vírust fecskendezték be, rajtuk „áloperációt” hajtottak végre.

Az eljárás során egy vírus volt a szállítóeszköze a kiválasztott gén agysejtekbe juttatásának. Hat hónap elteltével a klinikai próba eredményeként a valódi kezelést kapott páciensek felénél enyhültek a betegség tünetei. Ez az első alkalom, amikor pozitív eredményt hozott a Parkinson-kór génterápiája.

A génterápia hatása

A beavatkozást követő hat hónap elteltével az erre kidolgozott standard teszttel mérték a páciensek motoros képességeit. A kór motoros tünetei közé tartozik a remegés, a merevség, valamint a mozdulatok elindításának nehézsége. Azok, akik valóban génterápiában részesültek, átlagosan 23 százalékkal értek el magasabb pontszámot a teszten, mint előtte, azok pedig akik „álkezelést” kaptak, 13 százalékkal értek el jobb pontszámot. Utóbbi csoportnál a javulás részben a **placebo** hatásának tulajdonítható, részben pedig annak, hogy a betegséggel érintettek állapota nem egyenletesen romlik, abban ingadozások vannak. A kipróbálásba bevont emberek életkora 30 és 75 év között volt, valamennyien szedtek gyógyszereket a Parkinson-kórral járó kezelésére.

Forrás: www.webbeteg.hu

Parkinson-kór - Új remény a betegeknek?

A Parkinson-kór klinikai tünetegyüttese igen régi, James Parkinson már 1817-ben leírta. Ennek ellenére az orvostudomány még ma sem képes megbirkózni ezzel a rejtélyes, alattomos kórral, amely főként idős, 65 év feletti embereket támad, de újabban már 40 évesek sincsenek biztonságban.

Az év eleje óta kapható az az új gyógyszer, amely a szakemberek szerint nagy előrelépésnek számít és a betegség korai, illetve előrehaladott szakaszában egyaránt eredményesen alkalmazható.

A baj az, hogy amikor a tünetek világossá válnak, tehát nyugalmi állapotban lévő kéz remegése, az izmok merevsége, a halk beszéd, a lelassult mozgás, csoszogó járás, az egyensúlyzavar és a depresszió együttesen jelzi a gyanút, akkor már a betegség előrehaladott állapotban van.

Ez a betegség a központi idegrendszerben okoz idegsejt pusztulást, ennek következtében pedig degeneratív kórképet, ugyanis kórosan csökken a mozgás koordinációjában kulcsfontosságú ingerületvivő anyag, a dopamin, amelynek hiányában zavarok következnek be a mozgás rendezettségében.

Parkinson-kór - Növekvő számban diagnosztizálják

A „parkinsonosok” száma világszerte nő, férfiak és nők körében egyaránt, és nem csak a legidősebb korosztályban. Olyan betegségről van szó, amelynek előrehaladtával fokozatosan leépül az érintett személy, és jelentősen romlik életésélye, életminősége. Okát nem ismeri az orvostudomány, tíz százalékban örökletes kórról van szó, vírusos fertőzés is előidézheti, illetve különféle környezeti ártalmak szintén kiválthatják. Korai felismerése és terápia megkezdése rendkívül fontos, mert a folyamat felgyorsul kezelés nélkül, és a beteg állapota látványosan romlik.

Ma már gyógyszeres kezelés mellett műtéti eljárás is szóba jöhet, de a betegség egyik módszerrel sem gyógyítható a tudomány mai állása szerint. A gyógyszerek hatása azon alapszik, hogy az agyban dopaminná alakulnak, pótolva a hiányzó anyagot, és ezáltal javul a beteg mozgása.

A gyógyszerek adagolása, alkalmazása betegenként változik. A tüneti kezelésre szolgáló idegsebészeti műtétek is elterjedtek, gyógyulást nem eredményeznek ezek sem.

Most viszont nagy előrelépésnek számít az az új gyógyszer, amelyet a magyar betegek az év elején ismerhettek meg, és fél év elteltével már a

társadalombiztosítás is támogat. Az eddig alkalmazott gyógyszerekkel szemben nagy előnye, hogy naponta csak egyszer kell bevenni, nem háromóránként, mint a korábbi gyógyszereket, és hatása 24 órán keresztül tart.

Ez a gyógyszer a betegség korai és előrehaladott szakaszában egyaránt eredményesen szedhető.

Mérföldkőnek számít az új gyógyszer?

Orvosi körökben mérföldkőnek tekintik az új gyógyszer megjelenését a Parkinson-kórral küszködők életében, mivel folyamatosan szívódik fel, és beteg kényelmi szemponton túl – nem kell például éjjel felkelni, hogy bevegyék – azonos hatékonyság mellett lehetővé teszi a rendszeresen szedett tabletták mennyiségének csökkentését is. Ráadásul kombinált formában ugyancsak alkalmazható más gyógyszerekkel együtt.

Orvosi szempontból különös jelentőségű, hogy az egyszeri adagolású tabletták alkalmazásával kevesebbet változik a plazmakoncentráció 24 óra alatt, ezért kevésbé terheli meg a szervezetet, mint az azonnal felszívódó gyógyszerek.

Az is megtudható, hogy az új szer nem úgy fejt ki hatását, mint a régiek, nem a dopamintermelést növeli, hanem a dopamin hatását „utánozza”, mintegy modellezi. Rendkívül fontos, hogy betegbarát készítményről van szó, kevesebb a mellékhatása, és hatékonysága mellett előtérbe kerül a betegek szükséglete és érdeke. Nem véletlen, hogy az új gyógyszerforma hazai bevezetését mind a neurológusok, mind maguk a betegek örömmel fogadták, hiszen a klinikai vizsgálatokban részt vevő magyar orvosok és páciensek már korábban tapasztalták előnyeit. Minden remény megvan rá, hogy az új gyógyszer, amelyet az egészségbiztosító 90 százalékban támogat, javítja a súlyos betegségben szenvedők életesélyeit. Amíg korábban az önellátást tűzték célul a Parkinson-kórban szenvedők elé, most lehetővé vált, hogy a munkába történő visszatérés legyen a tét. Ennél többet, nagyobb lehetőséget, kedvezőbb esélyt jelen körülmények között nem is várhatnának egy gyógyszertől.

Forrás, további információ: www.webbeteg.hu

Dr. Nemes János: A becsapott őssejtek eltüntették a Parkinson-kórt

Szalamandránál nemcsak az elvesztett végtagok nőnek ki újból. Ezek a kétélűek akkor is meggyógyulnak maguktól, ha Parkinson-kórban szenvednek. Münchhausen báró módjára, a „hajuknál fogva” rántják ki magukat a bajból, mert az agyukban új egészséges idegsejtek termelődnek.

A Parkinson-kór, melyet a tüneteket elsőként leíró, brit orvosról neveztek el, akkor alakul ki, ha az agyban tönkremennek a finom mozgásokat irányító agyi központokban azok az idegsejtek, amelyek a dopamin nevű ingerületátvivő anyagot termelik. A betegség legjellegzetesebb tünetei a remegés (tremor), az izommerevség, a meglassult mozgás és a lelassult gondolkodás.

Logikus módon az (eddig) leghatásosabb gyógymód a hiányzó dopaminnak gyógyszer formájában történő pótlása volt. Am a szer nem mindig hat, illetve elvesztheti hatékonyságát, mellékhatásairól már nem is beszélve. Számos egyéb terápiával is kísérleteznek, többek között az agyi központok elektromos stimulálásával. A betegség jobb megismerése és gyógykezelése céljából állatokban modellezik a betegséget.

A svéd főváros híres Karolinska Intézetében működő kutatócsoport Cell Stem Cell (Őssejt) hasábjain megjelent cikke azért keltett feltűnést, mert először sikerült bizonyítani, hogy a mesterségesen Parkinson-kórossá tett szalamandrák agyában az őssejtek automatikusan dopamint termelő idegsejteké alakulnak át.

A kutatás menetéről érdekes részleteket árult el a kutatást vezető Simon András, aki húsz éve él Stockholmban. Első lépésben a szalamandrákat Parkinson-kórossá változtatták. Ehhez az agyukban „kiütötték”, elpusztították a dopamint termelő sejteket. Ezt az agykamrákba fecskendezett 6-hydroxydopamin nevű sejtmeleggel érték el. A beavatkozás követően négy hét alatt „feltámadt” az agy, regenerálódtak az elhalt idegsejtek.

Egy szalamandra lábának regenerációja

FORRÁS: YALE SCIENTIFIC MAGAZINE / NÉPSZABADSÁG-GRAFIKA



Eleinte nem tudták, miért, de feltételezték, hogy az őssejtek magának a dopaminnak a hiányát érzékelik, annak csökkent szintje indítja be az átalakulásukat. Ezt úgy bizonyították be, hogy a sejtek elpusztításával – azaz a betegség mesterséges kialakításával – egyidejűleg rögvest vissza is adták, pótolták a dopamint is, mintegy

kezelték a betegséget. Ezzel „becsapták” az őssejteket. Az idegsejtek pusztultak ugyan, de mivel a dopaminszint nem csökkent, ezért az őssejtek nem alakultak át, azaz nem indult be a regenerálódás folyamata!

Az ellenkező oldalról is bebizonyították, hogy a sejtek regenerálódását a dopaminhiány indítja be. Az őssejtekről azt korábban már kiderítették, hogy a felszínükön vannak dopamint érzékelő, ún. receptorok. Amikor a beteg állatokban meggátolták e receptorok működését (egy Haloperidol nevű erős nyugtatóval), az őssejtek már nem érzékelték a beadott gyógyszert –azaz a dopamint. Ismét csak becsapták a sejteket, csak most azt „hitették” el velük, hogy nincs a környezetükben dopamin. És ezért beindultak, átalakultak dopamint termelő sejtekké. Mind a beteg, mind az egészséges állatok hasonlóan reagáltak: Haloperidol hatására az utóbbiakban is beindult az őssejtek átalakulása, annak ellenére, hogy az agyukban volt elég dopamint termelő idegsejt.

Jó-jó, mondhatják erre – de mi köze mindehhez az embernek? Hisz emlősben még nem sikerült agyat növesztetni. Simon András válasza: ez igaz, élő szervezetben valóban nem nőttek még ki újra a sejtek, de lombikban (in vitro) már igen! Kivett őssejteket, a fentihez hasonló mechanizmussal, már alakították át érett idegsejtekké. Azaz, az agyban működik valamilyen, máig ismeretlen gátló mechanizmus, amely megakadályozza ezt az átalakulást.

Ennek felismeréséhez fontos lépés a szalamandrák egyedülálló regenerálódóképességének megértése. Ha megfejtjük a rejtélyét, reális közelségbe kerül – a saját őssejtek regenerálódóképességén alapuló – mesterséges (gyógyszeres) terápia. Ez új alapokra helyezné nemcsak a Parkinson-kór, de számos más, ún. degeneratív idegrendszeri betegség terápiáját.

Forrás: Népszabadság Online

Finommotorikát fejlesztő gyakorlatok

1. Nyújtsa előre mindkét karját az asztalon, a tenyerek érintsék az asztalt, nyújtsa ki az ujjakat is - tenyércsúsztatás
 - a) Váltott kézzel
 - jobb tenyér jobbra – vissza
 - bal tenyér balra – vissza
 - jobb tenyér jobba – vissza
 - bal tenyér balra – vissza
 - jobb tenyér jobba – vissza
 - bal tenyér balra – vissza
 - b) mindkét tenyérrel egyszerre egyirányba
 - jobbra – vissza
 - balra - vissza
 - jobbra – vissza
 - balra - vissza
 - jobbra – vissza
 - balra - vissza
 - c) csúsztassa a két tenyerét egymástól távolítva
 - szét – össze
 - szét – össze
 - szét – össze

2. Kézfej felhúzása
 - a) mindkettővel egyszerre
 - fel – le
 - fel – le
 - fel – le
 - b) ellentétes mozgással
 - húzza fel a jobb kézfejét – lehajtásával egyidejűleg pedig
 - húzza fel a bal kézfejét
 - jobb kézfej fel,
 - cserél, cserél, cserél, cserél,
 - le

3. Kézfej fordítás
 - a) húzza fel ismét mindkét kézfejét, majd egyszerre egyirányba fordítsa
 - jobbra – vissza
 - balra – vissza
 - jobbra – vissza
 - balra – vissza
 - b) fordítsa a két tenyerét egymástól kifelé (érintve kisujjával az asztalt)

befelé (érintve hüvelyujjával az asztalt)

kifelé – befelé

kifelé – befelé

kifelé – befelé

4. Mindkét kezét zárja ökölbe

a) húzza be a jobb alkarját az asztal széléhez – nyissa ki az ujjait

zárja vissza ökölbe

nyújtsa vissza előre

bal kar = hajlít – nyissa ki az ujjakat – ökölbe zár – nyújtsa előre

jobb kar = hajlít – nyissa ki az ujjakat – ökölbe zár – nyújtsa előre

b) jobb ököl vállhoz – le

bal ököl vállhoz – le

jobb ököl vállhoz – le

bal ököl vállhoz – le

5. Mindkét tenyér kézhátra fordítása

a) egyszerre

fel – le

fel – le

fel – le

b) ellentétes mozgással

fordítsa a jobb tenyerét fel-lefordításával egyidejűleg

fordítsa kézhátra a balt

jobb – fel

cserél, cserél, cserél, cserél

le

6. Ujjak terpesztése, zárása

szét – össze

szét – össze

szét – össze

7. Mindkét kéz ökölben

Ujjak sorban történő kinyújtása, majd visszazárásuk a tenyérbe

mutató kisujj

középső gyűrűs

gyűrűs középső

kisujj húzza be mutató ismételje kétszer

8. Ujjemelés

a) váltott kézen emelje fel minden ujját sorban

b) oldja meg két kézzel egyszerre is

9. Mindkét kéz kisujj-élre állítása
 - a) ujjak ökolbe zárása – kinyitása
zárás – nyitás, zárás – nyitás, zárás – nyitás
 - b) karika képzés minden ujjal sorban
hüvelyk – mutató
hüvelyk – középső
hüvelyk – gyűrűs
hüvelyk – kisujj

10. Karemelés
 - a) váltott karral
 - b) mindkettővel

11. Ujjak csúsztatása

Közelítsen a mutatóujjával	– hüvelykhez – középsőhöz – hüvelykhez – középsőhöz – hüvelykhez
Középsővel	– mutatóhoz – gyűrűshöz – mutatóshoz – gyűrűshöz – mutatóhoz
Gyűrűssel	– középsőhöz – kisujjhoz – középsőhöz – kisujjhoz – középsőhöz
Kisujjal	– gyűrűshöz – vissza – gyűrűshöz – vissza

12. Mindkét kezét zárja ökolbe, fordítsa kézhátra
 - a) váltott kézzel emelje öklét a vállához
 - b) fordítsa az öklét az asztal felé le, majd végezzen mindkét öklével egyszerre csuklókörzést kisujj felé ötször, hüvelykujj felé befelé ötször

13. Ujjemelés
Emelje fel minden ujját sorban, mutasson a felemelt ujjal mindkét irányba – jobbra – balra

14. Zárja mindkét kezét ökölbe, majd nyújtsa váltott karját oldalra
15. Fordítsa mindkét öklét kézhátra
 - a) nyissa ki az ujjait sorban, majd egyszerre zárja vissza a tenyerébe
 - b) zárja be sorban az ujjait a tenyerébe, majd nyissa ki egyszerre
16. Váltott karemelés ökölbe zárt kézzel kézhátra fordítottn
17. Állítsa mindkét kezét kisujj-élre
 - a) illessze a két tenyerét egymáshoz, a csuklók záródása mellett nyissa szét a tenyereket, majd zárja
 - b) terpessze az ujjait, majd zárja össze
 - c) az ujjhegyeket érintse össze, csuklót nyissa szét, majd zárja a csuklót, és csak az ujjait nyissa szét
 - d) ujj görgetés sorban minden ujjal egymás körül mindkét irányba előre, hátra
18. Kulcsolja kezét, fordítsa ki
 - a) emelje fel, le
 - b) emelje előre, majd nyújtsa jobbra és balra

Egyesületi hírek

2011. április 28-án a Duna Televízió „Család-Barát” című reggeli műsorában vettünk részt, a műsor megtekinthető a Duna Televízió internetes videótárában.

Az idei évben is megszervezzük a már szokássá vált **gárdonyi nyaralásunkat**. Az időpontot a jelentkezők létszámától függően a későbbiekben határozzuk meg.

Várjuk a jelentkezéseket!

Határidő: 2011. június 15.

A szeptemberi összejeövetelünkön már javaslatokat kell tenni az új vezetésre. Kérjük minden tagunkat, hogy állítsanak jelölteket az alábbi posztokra:

Elnök	– 1 fő
Elnökhelyettes	– 2 fő
Vezetőségi tag	– 3 fő
Számlálóbizottsági tag	– 3 fő
