ÉLET A PARKINSON-KÓRRAL

PRIORITAIRE
PIRMENYBINĖ
A PRIORITY
PRIORITAIRE
A PREDNOSTNO
Priority
PRIORITAIRE
1:a-klassbrev
OLOF VON DALIN 1708-1763
SVERIGE 11 KR
50
2,40
PRIO
RK 37 433 941 2 FR
RECOMMANDÉ / REGISTERED
REPUBLIQUE FRANÇAISE
R
06 NICE GRIMALDI
RUE MAL JOFFRE
09/06/08
5,25 EUR
ISLAND
120
130

ÉLET A PARKINSON-KÓRRAL

Mi történik, amikor át szeretnénk menni az úton, de a lábunk nem mozdul, vagy amikor vásárolni megyünk, és nem tudjuk kivenni a pénzt a pénztárcánkból? Ez történik rendszeresen azokkal az emberekkel, akik Parkinson- kórban szenvednek.

A Parkinson- kór tünetei mindenkinél különbözőek: változhatnak napról napra, óráról órára, sőt még percről percre is. A világ minden részéről származó parkinson beteggel dolgoztunk együtt, hogy felkészüljünk erre a Felvilágosító Kampányra. Megkértük őket, hogy osszák meg velünk személyes történetüket. Célunk annak bemutatása, hogy milyen érzés a betegséggel együtt élni. Reméljük, hogy osztozván egyéni tapasztalataikban, érthetőbbé válnak azok a mindennapos kihívások, amelyekkel a betegek szembenéznek. Bízunk abban is, hogy Önök is együtt akarnak majd dolgozni velünk annak érdekében, hogy a parkinson betegek megfelelő ellátásban részesüljenek.

Rendkívül fontos, hogy felhívjuk a figyelmet arra , hogy a Parkinson-kór fokozatosan előrehaladó - progresszív - betegség, megismertessük, hogy milyen mellékhatásai vannak a gyógyszereknek: valójában milyen is együtt élni ezzel a krónikus neurológiai betegséggel. Számolni kell természetesen azokkal a fokozódó társadalmi és gazdasági terhekkel is, amelyet a Parkinson-kór a társadalomra gyakorol.

Jelen tájékoztató kiadványunk a Parkinson-kórral élők számára fennálló kihívásokat helyezi a középpontba. Hangsúlyozza a korai diagnózis fontosságát és a betegség előrehaladását lassító kezelést, annak érdekében, hogy meghosszabbítsuk a jó életminőséget. Illusztrálja a késői stádiumban jelentkező gazdasági és társadalmi terheket is, melyek leginkább a parkinson betegeket érintik, de családtagjaik, gondozóik, és a társadalom egésze tekintetében is jelentkeznek.

Szükség van olyan egyénekre, akik szembenéznek a kihívásokkal. Ugyanilyen fontos, hogy a döntéshozók is megismerjék és megértsék a Parkinson-kórt, a mindennapi életre gyakorolt hatásait; aktívan törekedniük kell arra, hogy megbirkózzanak a Parkinson-kór okozta terhekkel az anyagi támogatás előteremtése révén, mely a forrásokra, a szervezésre és a kutatási projektekre irányul.

Az Önök segítségével a European Parkinson's Disease Association (továbbiakban: EPDA) csökkentheti a Parkinson-kór terheit azáltal, hogy rendelkezésre álljon a lehető legjobb ellátás és kezelés, mivel gazdasági és társadalmi szempontból egyaránt ez a legcélravezetőbb.

További információ a www.parkinsonawareness.eu.com honlapon található.

Stephen Pickard
az EPDA elnöke

EPDA
EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION

PostSec

TARTALOMJEGYZÉK

7. Mi a Parkinson-kór ?

9. Alaptünetek
– Remegés
– Izommerevség
– Mozgások lassulása
– Egyensúlyzavar

11. Egyéb tünetek

13. Mi okozza a Parkinson-kórt ?

15. Hogyan kezelhető a Parkinson-kór ?

17. Akarattól független mozgások
– diszkinéziák

19. Az „On-Off" jelenség

22. Fáradtság és gyengeségérzés

24. A gondolkodás lassulása

26. Látászavarok

28. Mikrográfia

30. A beszéd és arckifejezés

32. Szexuális zavarok

34. Fiatalkori Parkinson-kór

36. A család szerepe

38. A jövő

40. Hol találunk további információt ?

41. Vázlatos szakmai összefoglaló

45. A betegség gyakorisága (Prevalencia)

49. A Parkinson-kór diagnózisa és kezelése

55. Javallatok és ellenjavallatok az előrehaladott stádiumban lévő Parkinson -kór kezelésében

63. Eset tanulmányok

87. Hivatkozások

91. A Parkinson-kórral kapcsolatos kérdések

"Som en tyv i Natten"

Mine symptomer har forandret seg gjennom årene. Noen sier at å ha Parkinson's sykdom er som å ha en TYV til samboer. Den styrer alle mine funksjoner, både visuelle, cognitive og mitt følelsesliv, tar kontroll og styrer mitt blodtrykk, temperatur og til og med sexliv. Som en tyv om natten smiler den seg inn på meg og min verdighet så jeg mister kontroll av motoriske og styrke, ødelegger nattesøvnen. Situasjonen skifter fra dag til dag. Med god medisinering og trening takler jeg situasjonen og føler at jeg er den vinnende part.

MI A PARKINSON-KÓR ?

A Parkinson-kór fokozatosan előrehaladó neurológiai betegség. Legfőképpen a mozgással kapcsolatos problémák jellemzik, amelyek a „motoros" tünetek – közülük talán leginkább a nyugalmi állapotban jelentkező remegés a legjellemzőbb. Más – mozgáshoz nem köthető - panaszok is előfordulhatnak azonban, mint pl. fájdalom, alvászavar és depresszió, melyek az un. „nem motoros" tünetek.

A „Global Declaration" és a Parkinson-kórról szóló „Moving & Shaping" (2004) című kiadvány szerint a világon 6.3 millió ember szenved Parkinson-kórban, valamennyi faj és nép érintett. A kezdet általában 60 év felett van, de felmérések igazolják, hogy 10 emberből 1 esetben 50 éves kor előtt jelentkeznek a tünetek, férfiaknál kicsit gyakrabban, mint nőknél. A Parkinson-kór befolyásolja az életvitelt, de nem veszélyezteti a betegek életét.

Az évek során változtak a tüneteim. Valaki úgy fogalmazott, hogy Parkinson-kórral élni annyit jelent, mintha egy tolvajjal élnénk együtt. Ellenőrzés alatt tartja az összes tevékenységemet: látásmódomat, gondolkodásomat, az elmémet, a vérnyomásomat és testem hőmérsékletét, még a szexuális életemet is. Mint a tolvaj az éjszakában, úgy lopakodik a közelembe: elveszítem a méltóságomat, az erőmet, hogy kontrolláljam a mozgásomat, tönkreteszi az éjszakai pihenésemet is. A helyzet napról napra változik, azonban a megfelelő gyógykezeléssel és testmozgással úgy érzem, hogy inkább én leszek a győztes.

Skjalvor
Norvégia, Oslo

Foto: Pieter Diepenmaat

www.diepenmaat.nl

SF 32P040

Ik heb alleen een tremor als ik zenuwachtig ben.
gelukkig heb ik een zeer milde parkinson
Kan nog veel zelf doen. Schrijven is het moeilijkst.
maar met een computer valt er best te leven.
Ben ~~zelden~~ alleenstaand maar weetwel praat te
vedden.
Groeten met je man erbij

Louise

© Diepenmaat Uitgeverij B.V. Hogeman 26, 6886 AM Dieren. Tel. 0313 - 41 41 44

8 714502

I do not write without my glasses. Why, may I ask? Tiff and when my eyesight is so bad. This can cause me to make a lot of mistakes. They cannot see that I am right side from behind. Tiff more on my right side of the table. Tiff has a lot of problems with P.D. has common tremor, the shaking and trembling. The tiff means and rigidity, inability to stop shaking, keeping getting into and out of a chair are constant difficulties. Even always

Remegést csak akkor tapasztalok, amikor ideges vagyok, de szerencsére a Parkinson-kór legenyhébb formájában szenvedek. Sok mindent el tudok végezni egyedül - az írás a legnehezebb, bár computeren könnyebb. Egyedül élek és jól boldogulok.

Louise
Hollandia, Eindhoven

A LEGFONTOSABB ALAPTÜNETEK

A Parkinson-kór tünetei egyénenként különböznek. Változhatnak napról napra, óráról órára, sőt percről percre is. A legfontosabb motoros tünetek a következők:

Nem tudok könnyen mosolyogni, az arcom merev és kifejezéstelen. Ez félreértést okozhat, amikor az unokáim megmutatják nekem a legújabb könyvet, vagy képet. Nem láthatják, hogy legbelül mosolygok. Az izommerevség az egész jobb oldalamat érinti . Ez csak egyike azon sok problémának, amellyel parkinson betegként küzdök, és amely nem annyira köztudott, mint a remegés. A merevség miatt nehezen tudok oldalra lépni, leülni vagy felállni alacsony székből - ezek mindennap állandó gondot jelentenek számomra.

Gary
Egyesült Királyság, London

1.REMEGÉS (TREMOR)

A kezeket és lábakat érinti. A remegés leginkább nyugalomban figyelhető meg és fokozódik, amikor valamilyen tevékenységet végez a beteg. Egy másik betegség az „esszenciális tremor", amelyet gyakran nem helyesen Parkinson-kórnak diagnosztizálnak. Ez is remegést idéz elő, amely azonban nem jelentkezik nyugalomban, leginkább valamilyen tevékenység végzésekor vehető észre.

2.IZOMMEREVSÉG (RIGOR)

Gondot jelenthet a megfordulás, székből felállás, az ágyban egyik oldalról a másikra fordulás, vagy a finom kézmozgások. A testtartás hajlott lehet, az arckifejezés merev, az érzelmek kifejezése megnehezülhet.

3.MOZGÁSOK LASSULÁSA (BRADIKINÉZIA)

Ez a tünet jelentősen megnehezíti a mozgások indítását, különösen a finom mozgások végzése jelent gondot, mint pl. a blúz vagy az ing gombolása, a cipőfűző megkötése, vagy az étel feldarabolása. A kézírás lassul, a betűk kisebbek lesznek.

Le Temple d'Amour et le Rocher du Zoo
JFV 010
Aujourd'hui, mon diagnostic va de modéré à sévère, avec beaucoup de blocages, de manque d'énergie et d'équilibre très mauvais –
Toutefois, j'ai quand même le bonheur de connaître des périodes "on"
Pendant ces moments, je peux même donner l'impression que je marche normalement pendant un bref court instant –
C'est comme avoir un miracle tous les jours de ma vie –
Le pire toujours utilise 1 bicyclette même si je ne marche pas –
Garder l'équilibre à bicyclette, une toute petite partie du problème
Comme pour marcher ou se tenir debout –
© Photo Jean-François Valantin
www.valantin.book.fr
© www.editionslaurentreiz.com
BY AIR MAIL
par avion

4.EGYENSÚLYZAVAR

Az egyensúly és a testtartás rosszabbodik, ahogy a Parkinson-kór előrehalad, melynek eredményeképpen problémák mutatkoznak a járásnál, fordulásnál és helyzetváltoztatásnál, pl. székből való felülés vagy felállás során. Ebből adódóan a tartási instabilitást sokszor a negyedik alaptünetnek tekintik.

EGYÉB TÜNETEK

A kommunikációs nehézségek szintén gyakoriak. Sok esetben a beszéd, az arckifejezés, testbeszéd és kézírás egyaránt érintett. Az arckifejezés és testbeszéd fontos kommunikációs eszközök, érzelmeket fejeznek ki és segítenek a másokkal való kapcsolattartásban. Tekintettel arra, hogy az arckifejezés merev és kevésbé kifejező, valamint a testbeszéd is jelentős mértékben csökken, a parkinson betegek könnyen félreérthetők. Néhányan azt mondják, hogy nem tudják azt kifejezni, amit belül éreznek.

Egyéb tünetként jelentkezhet alvászavar, depresszió és szorongás, fájdalmak és fáradékonyság. Nyelési és memória problémák szintén előfordulhatnak a késői stádiumokban.

Manapság az állapotom a „mérsékelt és súlyos” között van, gyakori lefagyásokkal („freezing”), a járásom rossz, és különösen bizonytalan az egyensúlyom. Mindazonáltal még mindig szerencsésnek érzem magam, mert vannak rövid és mindig felvidító jó („on”) időszakaim, amikor úgy tűnik, hogy jól tudok járni. Ez olyan, mint részese lenni egy csodának az életem minden egyes napján. Még mindig tudok biciklizni, még ha járni nem is tudok rendesen; az egyensúly megtartása közel sem tűnik olyan bonyolultnak a biciklin, mint járás vagy állás esetén.

Pierre
Franciaország, Párizs

Det klarar du

sa en

Du tar det så bra

sa någon

Det går bra för dig

menade en kredit

Visst visst

jag kan ta allt

vad som helst

Så mötte jag

en som sa

Hur har du det

Då brast fördämningarna

MI OKOZZA A PARKINSON-KÓRT?

A mozdulatainkat az agyunkban lévő idegsejtek vezérlik. Ahhoz, hogy egy mozdulat létrejöjjön, a sejtek üzeneteket küldenek egymásnak és a test más részeinek is. Az üzenetek küldése neurotranszmitterek segítségével történik. Parkinson-kór esetén ez az üzenetküldés megszakad, azok nem jutnak el zavartalanul az izmokhoz, amelynek eredményeként megnehezül a mozgások szervezése.

Az üzenetküldés zavarának oka a dopamin hiánya, amely az egyik olyan neurotranszmitter, amely a mozgás kontrollálásában játszik szerepet. A parkinson betegek esetében a dopamint termelő sejtek 70–80%-a károsodik vagy elpusztul. Ez a folyamat elsősorban az agy bizonyos részében megy végbe: „substantia nigra" (fekete mag). Amennyiben nem elégséges a dopamin mennyisége, az idegsejtek nem működnek megfelelően, és nem képesek továbbítani az üzeneteket, ennek következménye a Parkinson-kór tünetegyüttese.

Miközben a dopamin hiánya a legjelentősebb, egyéb neurotranszmitter-zavar is fennáll. Ez a magyarázat arra, hogy a dopamin egyszerű pótlása miért nem hozza meg szükségszerűen mindazokat a pozitív hatásokat, amelyekre számítottunk.A másfajta neurotranszmitter zavar ad magyarázatot arra, hogy miért vannak jelen gyakran „nem motoros" tünetek is a Parkinson-kórban.

Nem egyértelmű, hogy miért károsodnak a dopamin-termelő sejtek. Általános nézet, hogy számos tényező lehet felelős ezért, és a jelenlegi kutatások az öregedés, a genetikai- és környezeti hatások, illetve vírusok szerepét vizsgálják. Nem érthető az sem, hogy miért csak bizonyos emberekben alakul ki a Parkinson-kór, és másokban miért nem.

VOLT TUDOMÁSA RÓLA?

A Parkinson-kórt James Parkinson londoni orvosról nevezték el, aki elsőként írta le a betegséget 1817-ben „Shaking Palsy" („Reszketeg bénulás") néven. A kórkép leírásában kifejtett úttörő munkája hívta fel a figyelmet erre a betegségre. Évszázadok óta ismert volt már, de Parkinson-kórnak csak a 19.században nevezték el. Az ókori indiai Ayurveda orvoslásban „Kampavata"-nak hívták.

Töréspont

Meg tudod tenni,
mondta valaki.
Olyan jól kezeled a dolgokat,
mondta egy másik.
Olyan jól vagy,
mondta egy harmadik.

Persze, persze
mindent és bármit elviselek.

És akkor találkoztam valakivel,
aki azt mondta: „Hogy vagy ?"
és akkor a gát leomlott !

1998-ban írt vers
Birgitta, 64 év
Svédország, Jönköping

ké, a [illegible]
gasré, a fiúkéré [illegible]
sok más.

A betegség nemcsak testi, hanem lelki szenvedéssel is jár. Én elkezdtem, mondhatni megfogadtam, hogy nagyon következetesen fogok törődni a lelki bajaimmal. Ebben a küzdelemben nagy segítséget jelentett és jelent ma is a sokféle tevékenység, az aktivitás, a rendszeres munka, elfoglaltság. Többek között az olvasás, az írás, a zenehallgatás, a zenélés, séta, gyaloglás, nyáron pedig a kertünk gondozása. Nem engedem meg magamnak sem a testi, sem a lelki tunyaságot. Bizony nem könnyű ezeknek az elvárásoknak megfelelni. Én azonban igyekszem mindig könnyíteni a helyzetemen, hogy sokat segít a kezelő nővérek [illegible] ... kap-
... szolgálat. ... hö-
... mely
... ni
... gyé- ... te-
... ítő- ... k
... tató
... gének
... is tek-

HOGYAN KEZELHETŐ A PARKINSON - KÓR?

Miközben a betegség kezelése folyamatosan fejlődik, a kutatók mindeddig még nem találtak lehetőséget a Parkinson-kór megelőzésére vagy gyógyítására. Mindazonáltal a tünetek jól kezelhetők, gyakran a gyógyszeres és konvencionális terápiák kombinálásával (pl. fizioterápia, foglalkozásterápia, beszédterápia), kiegészítő terápiákkal (beleértve többek között az aromaterápiát, reflexológiát, yogát és a Tai Chi-t is) valamint a sebészeti beavatkozásokat: mélyagyi stimuláció (DBS).

A Parkinson-kór kezelésére számos megfelelő gyógyszer áll rendelkezésre, de ezek hozzáférhetősége országról országra változik. A legismertebb gyógyszerek: a levodopa, a dopamin agonisták, a katekol-o-metil transzferáz (COMT) és monoaminoxidáz - B (MAO-B)- gátlók. Minthogy a Parkinson-kór minden egyénre másképpen hat, így nem létezik egyedüli, optimális kezelés: a betegek rendszeres ellenőrzése és felülvizsgálata szükséges, a tünetek változásakor módosítani kell a gyógyszeres kezelést.

AZ ELŐREHALADOTT PARKINSON-KÓR

A betegség rosszabbodása rendszerint fokozatosan következik be. Egyesek számára ez éveket jelent, másoknak rövidebb időt. Kezdetben az orvos szájon át szedhető gyógyszereket ír fel. Amint azonban a folyamat előrehalad, más kezelési módok is szükségessé válhatnak, pl: apomorphin toll vagy pumpa, levodopa/carbidopa infúziós pumpa, sebészeti kezelés stb.

A betegség nemcsak testi, hanem lelki szenvedéssel is jár. Én elhatároztam, mondhatni megfogadtam, hogy nagyon következetesen fogok törődni a lelki bajaimmal. Ebben a küzdelemben nagy segitséget jelentett és jelent ma is a sokféle tevékenység, az aktivitás, a rendszeres munka, elfoglaltság. Többek között az olvasás, a zenehallgatás, a zenélés, séta, gyaloglás, nyáron pedig a kertünk gondozása. Nem engedem meg magamnak sem a testi, sem a lelki tunyaságot.

Szentes Béla
Magyarország, Budapest

MILANO
Piazza Medaglie d'Oro
Panorama al tramonto
Porta Garibaldi
Piazza Cinque Giornate
Arco della Pace
Porta Nuova
Corso Buenos Aires
Gli Arsenali di via Manzoni
Porta Ticinese

Fotografia e edizi riservata GIESSE

184

Dopo tutti questi anni di fatica per la maggior parte una piccola comunità della periferia milanese, cioè una cellula di lievito nella pasta del mondo, ora la comunità vuole dare testimonianza della sua fede, della sua speranza e carità che non sono finite, ma sono state messe in circolazione, moltiplicate da Dio onnipotente e fecondo.

Milano

Ez a kis csapat, közös
dennek a kondora, spi
az összetartozás, a közö
ké, a barátság, az öröm
gasé, a sikerek é
sok más.

A boldogság nemcsa
lelki szenvedéssel is jár
ríoztam, mondhatnám
hogy nagyon körülte
törődni a lelki bajo
a küzdelemben nagy
lenteket és jelent ma
bekenyér, az aktiv
res munka, elfogla
között az olvasás,
hallgatás, a zenélés
lás, nyújtson predi
nem engé

AKARATTÓL FÜGGETLEN MOZGÁSOK (DISZKINÉZIÁK)

A diszkinéziák olyan akarattól független mozgások, amelyek a már több éve Parkinson-kórban szenvedő betegeknél jelentkeznek a hosszan tartó antiparkinson kezelés egyik mellékhatásaként. A „motoros fluktuációk" az 5–10 éve gyógyszert szedő betegek több, mint felében fordulnak elő, a betegek aránya az idő haladásával növekszik. A magas dózisú parkinson-ellenes gyógyszerek következményeként jelentkező súlyos diszkinéziás betegek számára kedvező hatású lehet a mélyagyi stimuláció (DBS): egyrészt a DBS lehetővé teszi a gyógyszerek adagjának csökkentését, másrészt a kezelés önmagában is csökkentheti a diszkinéziákat.

Miután sok éve parkinson beteg vagyok, az orvosok által diszkinéziának nevezett jelenség gyötör többnyire az ébredés körüli órákban: izomrángások, görcsös, akarattól független, néha heves mozdulatok, amelyeket az agyam egyáltalán nem képes kontrollálni. Mindezek a hosszú évek óta szedett parkinson-ellenes gyógyszerek egyre fokozódó mellékhatásaként jelentkezik. Ez a jelenség sokszor órákon át tart és szinte őrült nyugtalanságot eredményez, ami rendkívül kifárasztja az izmaimat.

Luciana
Olaszország, Milánó

EN SVENSK DELIKATESS ÄR
FÄRSKPOTATIS. MITT UNDER PÅGÅENDE
JOBB MED T.EX. UPPTAGNING, FÖRBYTS
"PARKINSON ON" MOT "OFF".
DÅ ÄR DET BARA ATT
STÄLLA GREPEN FÖR ATT
VILA EN STUND OCH
"TANKA" EN LAGOM STOR
DOPAMINDOS, SÅ KAN
KRAFTERNA KOMMA TILL-
BAKA – OCH JAG FÅR UPP
MIN FÄRSKPOTATIS OCH
BARA NJUTER AV LIVET.

Alexej, 63 år
Täby

AZ „ON – OFF” JELENSÉG

Az „on-off” jelenség a régóta Parkinson-kórban szenvedő betegek közül néhányra, de korántsem mindannyiukra jellemző: ennek során a jó mozgáskészségű („on”) beteg váratlanul mozgásképtelenné válik („off”). Az „off”-ból az „on”-ra való átváltás is nagyon hirtelen következhet be. A gyógyszeres kezelésre jelentkező váratlan „on-off” fluktuációk eltarthatnak akár több óráig is. A jelenség pontos oka nem ismeretes, a levodopa kezelés egyik késői mellékhatásának tekinthető.

A friss burgonya egy svéd csemege. A burgonyaszedés kellős közepén Parkinson betegségem egyszercsak „on”-ról „off”-ra vált. Egy ilyen pillanatban az egyedüli dolog, amit tenni tudok, hogy leteszem a vasvillát, pihenek egy kicsit, „feltöltöm” magam dopaminnal, így visszanyerem az erőmet. Ezután össze tudom szedni friss burgonyámat és élvezem az életet.

Alexej, 63 év
Svédország, Taby

NEW YORK

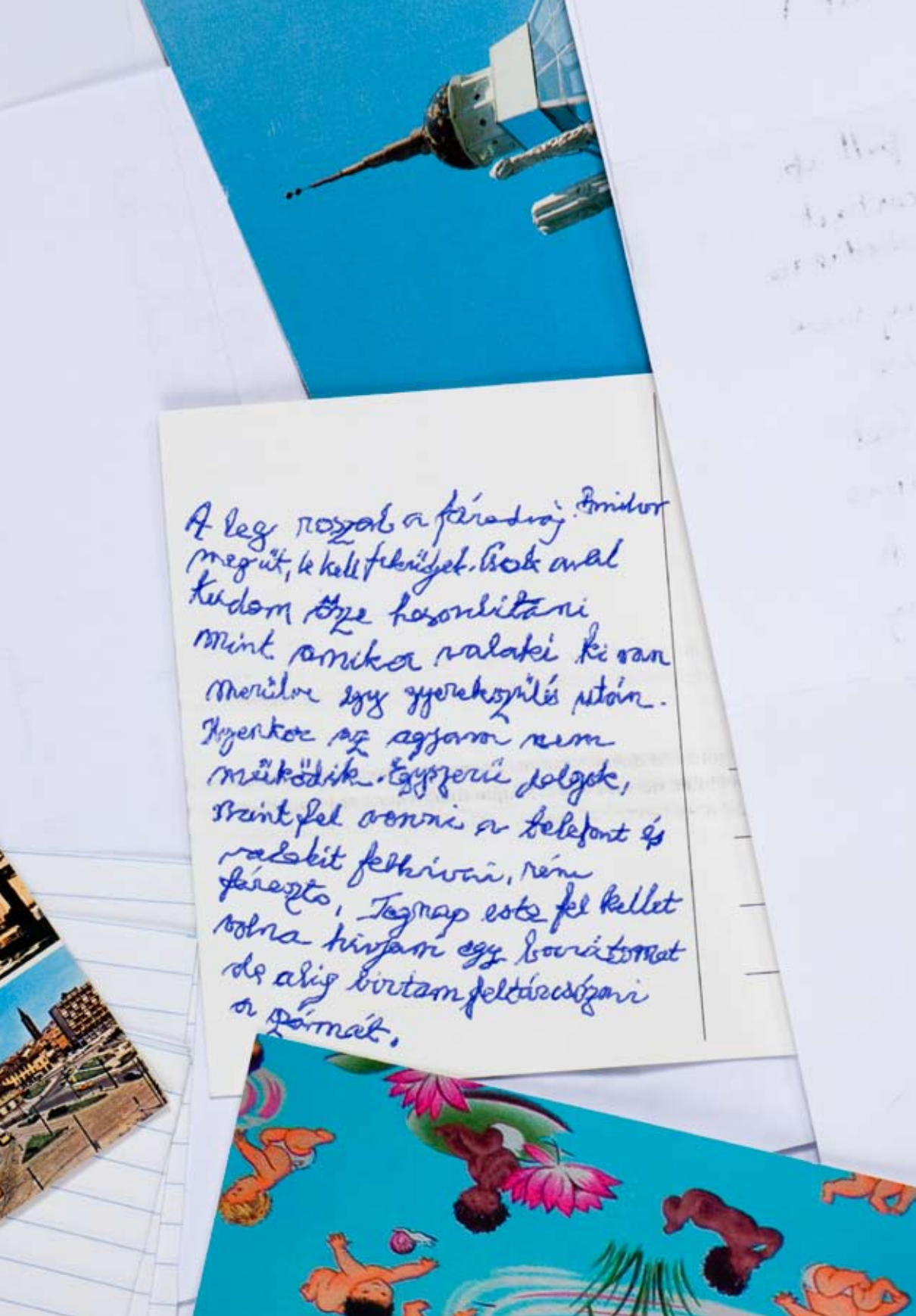
FÁRADTSÁG - GYENGESÉGÉRZÉS

A fáradtság fizikai és/vagy szellemi kimerültség, amely nagyon gyakori Parkinson-kórban, és az egyik elsőként jelentkező tünet lehet. A fáradtságot egy vagy több tényező is okozhatja: gyógyszerek hatása, a tünetek leküzdése érdekében tett fokozott erőfeszítés, alvászavar vagy depresszió. Parkinson-kórban azonban fáradékonyság az agyban zajló kémiai változások következtében is kialakulhat.

Fontos kideríteni a fáradékonyság okát: ha depresszió következménye, akkor a depressziót kell kezelni; amennyiben alvási problémák okozzák, akkor az alvási szokásokat kell elemezni és kezelni. Abban az esetben, ha a fáradtság közvetlenül a Parkinson-kór következménye, akkor ez gyógyszeresen befolyásolható.

A legrosszabb a fáradtság. Amikor rám tör, le kell feküdnöm. Olyan típusú kimerültséghez tudom csak hasonlítani, amit gyermekszülés után érez az ember. Ezalatt az agyam nem működik. Egyszerű dolgok is rém fárasztóak, mint pl. felvenni a telefont és felhívni valakit. Tegnap este fel kellett volna hívnom egy barátomat, de alig tudtam tárcsázni a számát.

Ágnes, 76 éves
Magyarország, Békéscsaba



A leg rosszabb a fáradtság. Amikor megüt, le kell feküdnem. Csak azzal tudom azt összehasonlítani mint amikor valaki ki van merülve egy gyerekszülés után. Ilyenkor az agyam nem működik. Egyszerű dolgok, szintfel venni a telefont és valakit felhívni, nem járható. Tegnap este fel kellett volna hívjam egy barátomat de alig birtam feltárcsázni a számát.

A GONDOLKODÁS LASSULÁSA

Tekintettel arra, hogy a Parkinson-kór az agy több részét is érinti, többen úgy érzik, hogy gondolkodásuk és emlékezőképességük is megváltozik, a sokkal gyakoribb, mozgással kapcsolatos tünetek mellett.

A Parkinson-kór korai stádiumában a koncentrálás-zavar, vagy a fínom változások az emlékezőképességben és gondolkodásban az érintett személy számára gyakran alig észrevehetőek. Összetett feladatok tervezése, vagy több feladat egyidejű elvégzése szintén problémát okozhat.

Ezek a tünetek más tünetekkel együtt fokozatosan rosszabbodhatnak, bár a gyógyszerek szintén befolyásolhatják a gondolkodást (pl. zavartság és hallucinációk jelentkezhetnek). Bármely változás esetén, mielőbb tudatni kell azt a kezelőorvossal, hogy meg tudja állapítani az okot.

Az agyam nem funkcionál úgy, ahogyan „kellene”. Nem tudok úgy megoldani egyszerű logikai problémákat, mint ahogy régebben. Valahogyan tudom, hogy létezik jó válasz, de egyszerűen nem tudom kifejezésre juttatni. Mérnökként mindig gyors és pontos voltam a fejszámolásban, és nagyon csalódottnak érzem magam, amikor beleveszek a számokba. Néha az eszem szinte teljesen felmondja a szolgálatot. Az elmém és testem ezen bajai miatt elszigeteltnek érzem magam más „normális” emberektől és rettegek a jövőtől, hogy elveszítem a függetlenségemet.

Bill A, 67 év
Svájc, Lucerne

My mind also doesn't function the way it "should". Simple problems of logic just cannot be sorted out the way they used to be. Somehow I know there is an answer but I just can't formulate it. As an engineer I was always quick & accurate with mental arithmatic and feel very frustrated when I get lost in the middle of a calculation. Reading over what I have just written sometimes results in a mind that has shut down completely. This deterioration of both mind and body make me feel separated from other "normal" folk and I dread the future when I become dependant on other people.

Bill A

Age: 67

At home: Lugern, Switzerland

LÁTÁSZAVAROK

A Parkinson-kór gyakran idéz elő látási problémákat, és sokaknál kettőslátás, vagy homályos látás jelentkezik. Ez jórészt a bazális ganglionokban jelentkező dopamin- hiánynak tulajdonítható, amely érinti a szemizmok működését.

Vizuális hallucinációk – a dopaminerg gyógyszerek túladagolása révén – szintén gyakoriak a késői stádiumokban. A megfelelő kezelés és a gyógyszerek beállítása segíthet csökkenteni ezeket a panaszokat. A ritka pislogás során a szem szárazzá vagy vörössé válik, ilyenkor műkönny írható fel.

Kettőslátásom van a Parkinson -kór miatt, mely gyakran problémát okoz, kivéve, amikor két „bombajó nőt" látok a TV-ben. Az enyhébb hallucinációk időről időre azt is megnehezítik, hogy higgyek a szememnek. A feleségem azt szeretné, ha felhagynék az autóvezetéssel, de számomra ez az önállóság elveszítését jelentené. Mit fogok tenni, amikor nehézzé válik figyelemmel kísérni az utat, a megfelelő sávban tartani az autót vagy felismerni az útjelző táblákat ? Még nem döntöttem el, mit tegyek.

T. Yilmaz
Törökország, Isztambul

Farkında hastalığım çift görmem
sağlıyor, televizyonda çift gördüğüm
muhteşem mankenlerin dışında
genelde bu bir problem. Bazen
küçük halüsinasyonlar kendi
gözlerime inanmamı zorlaştırıyor.
Karım araba kullanmaktan vazgeçmemi
istiyor. Bu bağımsızlığımı kaybetmem
demek. Ama yolu kavramada zorluk
çekme, arabayı sabit tutamama ve yol
tabelalarını tanımlayamama konusunda
ne yapabilim? Araba kullanma konusunda
daha henüz ne yapacağıma karar
vermedim

MIKROGRÁFIA

A mikrográfia a Parkinson-kórral összefüggő írászavar: a betűk mérete egyre kisebbedik, észrevehető változásokat okoz a kézírás stílusában, a szöveg is összezsugorodik. A kézírást zavarja a nyugalomban jelentkező remegés, a lassú mozgás, vagy a merevség is.

Egy igazán rövid változat arról, mi is a Parkinson-kór:

Parkinson-kórral élni mindennapos kihívást jelent. Bizonyos napokon gyorsan tudok mozogni. Más napokon alig bírom vonszolni a lábamat, és a legjobb esetben is csak csoszogok. A kezeim sem működnek jól. Bonyolult eltalálni a megfelelő computer billentyűt, az egér remeg, és a kézírás is csaknem olvashatatlan. Az egyensúly sem túl jó, különösen, amikor állni kell egy ideig. Jó ötlet lenne egy jelvényt viselni, amelyen az olvasható: „Nem vagyok részeg, Parkinson-kórban szenvedek !” Ez a betegség „motoros” oldala. A gondolkodás ugyanilyen stresszes. Az élet egyik hasznos szabálya azonban a következő: kérek egy kis türelmet, hogy elfogadjam a megváltoztathatatlant, bátorságot, hogy változtassak amin tudok, és bölcsességet, hogy felismerjem a különbséget.

Hanne
Dánia, Aalborg

En ultrakort beskrivelse af Et liv med Parkinson

Et liv med parkinson er et liv hvor hver dag byder på nye udfordringer.

Nogle dage går man hurtigt - ja hurtigere des bedre. Andre gange kan man dårligt få benene til at flytte sig - man kan i bedste fald krybe afsted.

- Og hænderne de fungerer heller ikke for godt - det er svært at ramme det rigtige taster - musen driller m.v.

- Og hånskriften nogle gange er den som tidligere andre gange nærmest læselig. Og balancen den er heller ikke for godt specielt hvis man skal stå længe. Et badge med og teksten jeg er ikke fuld, jeg har parkinson ville være en idé.

Dette er den mørkere side af sagen, den komiske er mindst lige så belastende - Håbet I tager fat på den benene. Og en god leve regel:

- giv mig sindsro til at acceptere det jeg ikke kan ændre mod og styrke til at ændre det jeg kan

- visdom til at se forskellen.

Kærlig hilsen Hann

Copyright Nordjyllands Kunstmuseum, Aalborg, Danmark

Bjørn Nørgaard (f. 1947).: Drømmeslot. 1979/1982. H. 750.0 cm. Blandede materialer.

A BESZÉD ÉS ARCKIFEJEZÉS

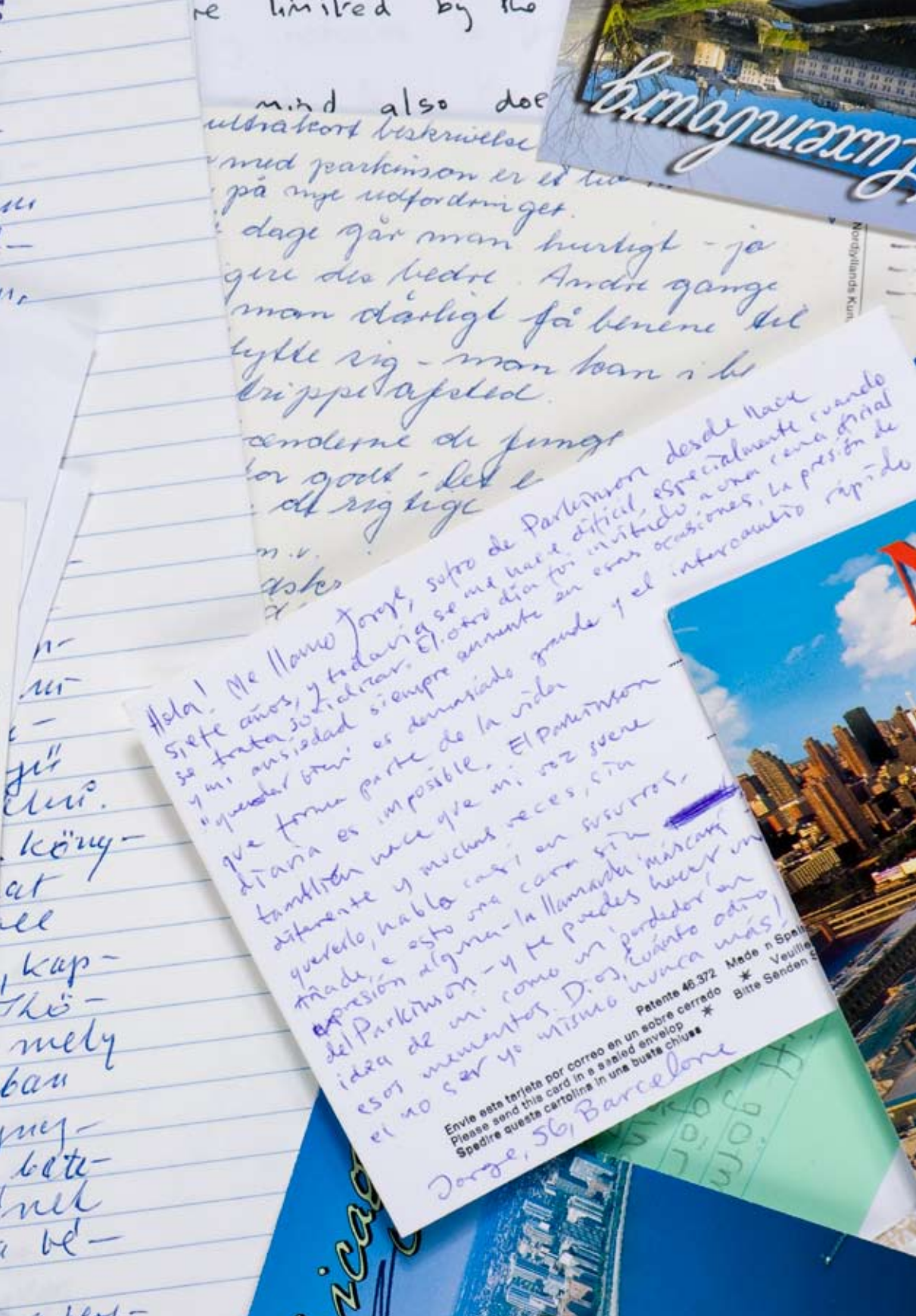
Az emberek közötti kommunikáció fontos része a mindennapi életnek, melynek révén kapcsolatokat létesítünk otthonunkon kívül, csakúgy, mint a családban.

Ez a fajta kommunikáció sokféleképpen nyilvánul meg: szavakban, testbeszédben és a beszédmódban. A parkinson betegek esetében a mozgások lassulása azt eredményezheti, hogy arcuk a szokásosnál kifejezéstelenebb benyomást kelt. Ez bonyolultabbá teszi a kommunikációt, ami sokszor félreérthető; mindez bosszúságot, érdektelenséget, vagy a megértés hiányát eredményezheti. Az arc- és gégeizmok működését érintő változások szintén befolyásolhatják a hangképzést: a beszéd halk, rekedt, hadaró vagy tétovázó lehet. Fontos ennek felismerése és lehetőség szerinti kezelése.

Az orvos, vagy a parkinson betegekkel foglalkozó ápoló javasolhat beszédterápiát; a logopédus hasznos tanácsokkal és gyakorlatokkal csökkentheti a beszédzavarok okozta problémákat. Segíthet a helyes testtartására vonatkozó tanács, a hangképzést érintő és arcizmokat erősítő gyakorlatok, illetve az érthető kommunikációval kapcsolatos útmutatás.

A nevem Jorge, hét éve parkinson beteg vagyok és még mindig nagyon nehéz ezzel megbirkóznom, különösképp, amikor társadalmi életet kell élnem. Egyik nap hivatalos vacsorameghívást kaptam, és ilyenkor az aggodalmam mindig nő. A „teljesítési" kényszer túlságosan erős, és a gyors „adok-veszek" egyezkedés a vitákban - amely egyébként nagyon is része a normális életnek - lehetetlen számomra. A Parkinson-kór megváltoztatja a hangomat és gyakran - akaratlanul - csaknem suttogva beszélek. Képzeljünk ehhez még egy kifejezéstelen arcot - az ún. „Parkinson-maszk"- és rögtön világossá válik az ilyen helyzetekben a rólam, mint vesztesről kirajzolódó kép. Istenem, utálom, hogy többé már nem lehetek saját magam!

Jorge, 56 év
Spanyolország, Barcelona


Hola! Me llamo Jorge, sufro de Parkinson desde hace
siete años, y todavía se me hace difícil, especialmente cuando
se trata socializar. El otro día fui invitado a una cena formal
y mi ansiedad siempre aumenta en esas ocasiones. La presión de
"quedar bien" es demasiado grande y el intercambio rápido
que tiene parte de la vida
diaria es imposible. El Parkinson
también hace que mi voz suene
diferente y muchas veces, sin
quererlo, hablo casi en susurros.
Añade, a esto una cara sin
expresión alguna - la llamada 'máscara
del Parkinson' - y te puedes hacer una
idea de mi como un perdedor en
esos momentos. Dios, cuánto odio
el no ser yo mismo nunca más!
Jorge, 56, Barcelona
Envie esta tarjeta por correo en un sobre cerrado
Please send this card in a sealed envelop
Spedire questa cartolina in una busta chiusa
Patente 46.372
Made n Spai
Veuille
Bitte Senden S
Nordjyllands Kun
Luxembourg

SZEXUÁLIS ZAVAROK

A parkinson betegek a betegség előrehaladása során jelentős szexuális zavarokat tapasztalhatnak.

Élettani és lelki tényezőkkel magyarázható a szexuális funkciók romlása. A szexuális érdeklődés és aktivitás csökken mind a férfiak mind a nők esetében. A férfiak merevedési zavarokrokról számolnak be, a nők pedig nehezen érik el az orgazmust.

A motoros tünetek (merevség, remegés és bradikinézia), hangulatváltások (depresszió), a parkinson-ellenes gyógyszerek, ugyanúgy, valamint a pszichoszociális változások (munka, szexuális szerep) mind felerősíthetik a szexuális problémák kialakulását. Mind a merevedési zavarok, mind a gyógyszerek okozta fokozott szexuális aktivitás jelentős kellemetlenséget okozhat mind a betegnek, mind partnerének vagy házastársának. A hiperszexualitást gyakran elhallgatják az orvos előtt, mivel zavarban vannak, bár ennek nem kellene így lennie.

A feleségemmel a negyvenes éveinkben jártunk, amikor találkoztunk és nagyszerű volt a szexuális életünk, amely házasságunkat rendkívül bensőségessé tette. Miután 10 évvel ezelőtt Parkinson-kórt diagnosztizáltak nálam, különböző gyógyszereket írtak fel, hogy sikerüljön megtalálni azt a kombinációt, amellyel a tüneteim kezelhetők. A tünetek többé-kevésbé rendeződtek ugyan, de a szexuális életem korántsem a régi. Elég körülményes az impotenciával járó gondjaimat megbeszélni az orvosommal. Akkorra kell időzítenem a szexet, amikor a legjobban érzem magam. Nagyon kiábrándító, hogy nem vagyok a régi „spontán" férfi. A feleségem nagyon megértő, azonban úgy érzem, hogy ez neki is gondot okoz, nemcsak nekem.

Huang, 51 év
Amerikai Egyesült Államok, New York

CP3464
Intrepid Sea Air Space Museum, located on the West Side Highway and 46th Street, with Midtown Manhattan in the background
City Merchan
四十岁的时候我和我现在的妻子结了婚，我们的性生活十分美满。但是我刚被诊断出患有帕金森即便病状得到有效的稳定，在各种药物的复用下，我的性生活一去不复返。我也很难于我的医生讨论我们生活的问题。
有时候我需要提前准备一天才成讲成功。即便我的太太十分理解，我也感到十分伤心，因为我知道这不仅仅是我的问题，也更是她的问题。
黄某，51岁 USA
WWW.CITYMERCHANDISE.COM
E-MAIL: CITYMDSE@AOL.COM Tel: (718) 832-2931
© City Merchandise - Printed in Italy - Designed by: J. Carlos Bu
Envie esta tarjeta por correo en un sobre cerrado
please send this card in a sealed envelop
Spedire questa cartolina in una busta chiusa
Patente 46 372
Jorge, 56, Barcelo
Chicago

FIATALKORI PARKINSON - KÓR

Fiatalkori Parkinson-kórról beszélünk, amikor 40 vagy 50 éven aluliakat érint a betegség. Néhány tünet másképpen jelentkezhet, mint az időseknél. A kutatások azt mutatják, hogy fiatalabbak esetén az öröklődés is szerepet játszhat, különösen, ha 40 éven aluli betegről van szó.

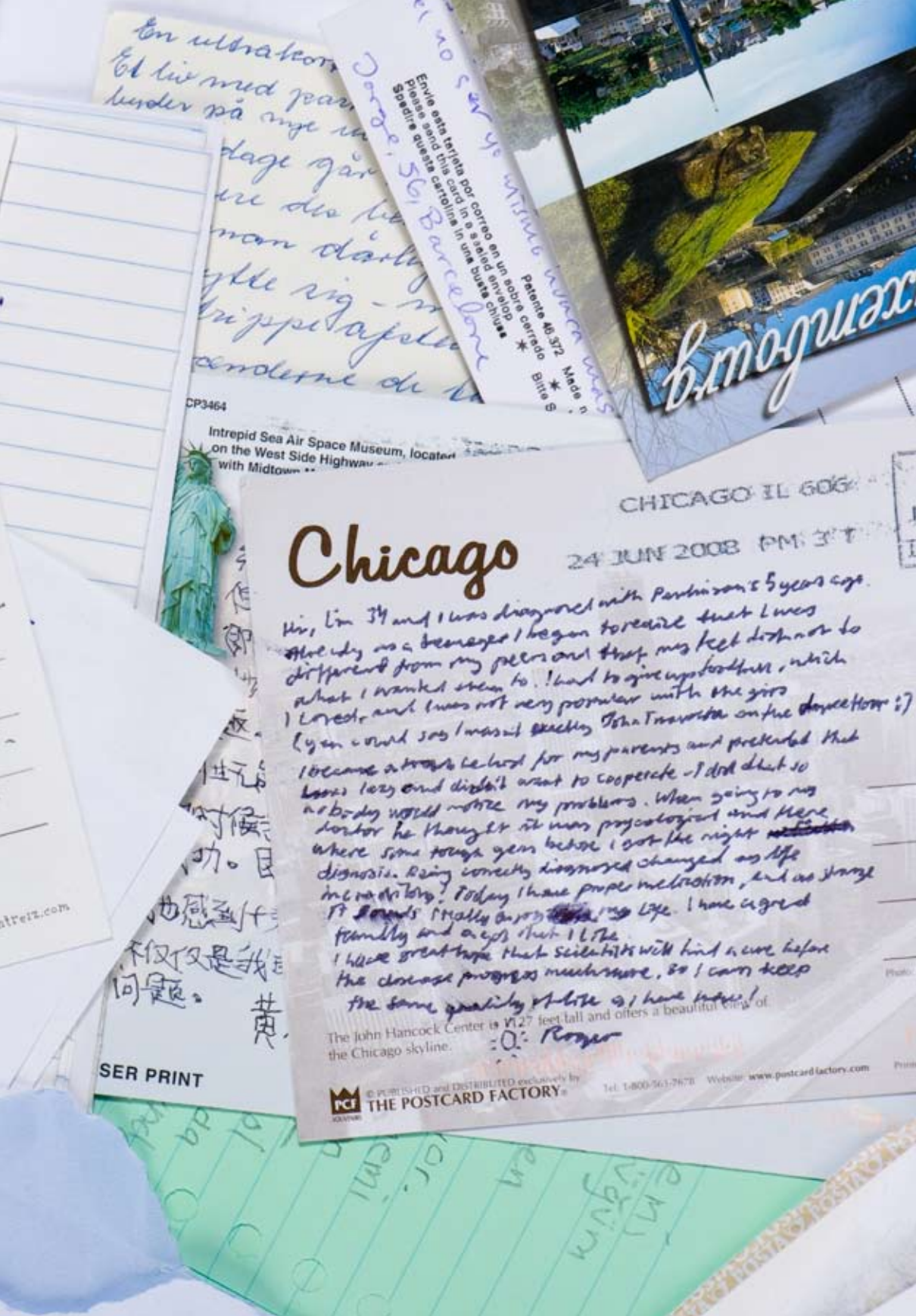
A Parkinson-kór neuropathológiája többnyire valamennyi életkorban egyforma. Mindazonáltal a fiatalabb emberek különleges kihívásokkal néznek szembe, mivel sokkal fiatalabb korban kezdődik a betegség, a betegségtartam is hosszabb. Gond adódik a pénzügyek tervezésében, a pályaválasztásban, illetve módosításban, valamint a családi és szülői feladatok ellátása terén is.

Általánosságban elmondható, hogy fiatalabbaknál a betegség enyhébb lefolyású és hosszabb tartamú. Ebben szerepet játszhat az, hogy a fiatalabb emberek kevésbé küzdenek egyidejűleg jelenlévő más egészségi problémákkal, a betegség progressziója is rendszerint lényegesen lassúbb. Ehhez társuló problémák pl.a memóriazavar, a zavartság, és az egyensúlyzavar ugyancsak ritkábban fordulnak elő fiatalabbak esetében.

Ugyanakkor fiatalabbaknál gyakran jelentkezik az akarattól független mozgászavar, amelyért a legtöbbször felírt gyógyszer – a levodopa - tehető felelőssé. Ezért a fiatalkori Parkinson betegeket rendszerint kezdetben a levodopát helyettesítő alternatív kezelésben részesítik.

34 éves vagyok, 5 éve parkinson beteg. Már tizenévesként kezdtem ráébredni, hogy más voltam, mint a társaim, és hogy a lábam nem engedelmeskedett az akaratomnak. Abba kellett hagynom a focizást, amit egyébként imádtam, és nem voltam túlságosan népszerű a lányoknál sem (mondhatnánk, hogy nem igazán John Travolta-ként táncoltam a parketten). Problémás gyerekké váltam a szüleim számára, és azt színleltem, hogy lusta vagyok, és nem akarok együttműködni velük. Azért tettem mindezt, hogy senki ne vegye észre a problémámat. Amikor az orvos megvizsgált, azt gondolta, hogy ez pszichológiai természetű és bizony eltelt néhány nehéz év, mire a helyes diagnózist felállították. A pontos diagnózis hihetetlenül megváltoztatta az életemet. Ma már megfelelő gyógyszereket szedek és bár furcsán hangzik, de tényleg élvezem az életet. Nagyszerű családom van, és olyan a munkám, amelyet szeretek. Nagyon remélem, hogy a tudósok megtalálják a gyógymódot, mielőtt betegségem jelentősebben előrehalad, így megtarthatom azt a jó életminőséget, amelyben most részem van.

Roger, 34 év
Amerikai Egyesült Államok, Chicago


Envie esta tarjeta por correo en un sobre cerrado
Please send this card in a sealed envelop
Spedire questa cartolina in una busta chiusa
Patente 46 372
CP3464
Intrepid Sea Air Space Museum, locat
on the West Side Highwa
with Midtown
CHICAGO IL 606
Chicago
24 JUN 2008
Hi, I'm 34 and I was diagnosed with Parkinson's 5 years ago.
Already as a teenager I began to realize that I was
different from my peers and that my feet didn't do
what I wanted them to. I had to give up football, which
I loved, and I was not very popular with the girls
(you could say I wasn't exactly John Travolta on the dance floor :)
I became a trouble child for my parents and pretended that
I was lazy and didn't want to cooperate - I did that so
nobody would notice my problems. When going to my
doctor he thought it was psychological and there
where some tough years before I got the right
diagnosis. Being correctly diagnosed changed my life
in a drastic way! Today I have proper medication, and as strange
it sounds I really enjoy my life. I have a great
family and a job that I like.
I have great hope that scientists will find a cure before
the disease progresses much more, so I can keep
the same quality of life as I have today!
The John Hancock Center is 1127 feet tall and offers a beautiful view of
the Chicago skyline.
:O: Roger
THE POSTCARD FACTORY
Tel. 1-800-561-7678 Website: www.postcardfactory.com
SER PRINT

A CSALÁD

Amikor egy családtagnál Parkinson-kórt diagnosztizálnak, a családi kapcsolatok és a családtagok egymáshoz való viszonya is megváltozhat.

Fiatalabb gyerekek könnyebben alkalmazkodnak. Megkérdezik, hogy a betegség halálos lehet-e és megnyugszanak a nemleges válasz hallatán, folytatják gyermeki játékaikat. Leginkább az érdekli őket, hogy szüleik rendelkezésükre álljanak; nyíltak és kíváncsiak, a legtermészetesebben fogják megkérdezni: „miért reszketsz ?"

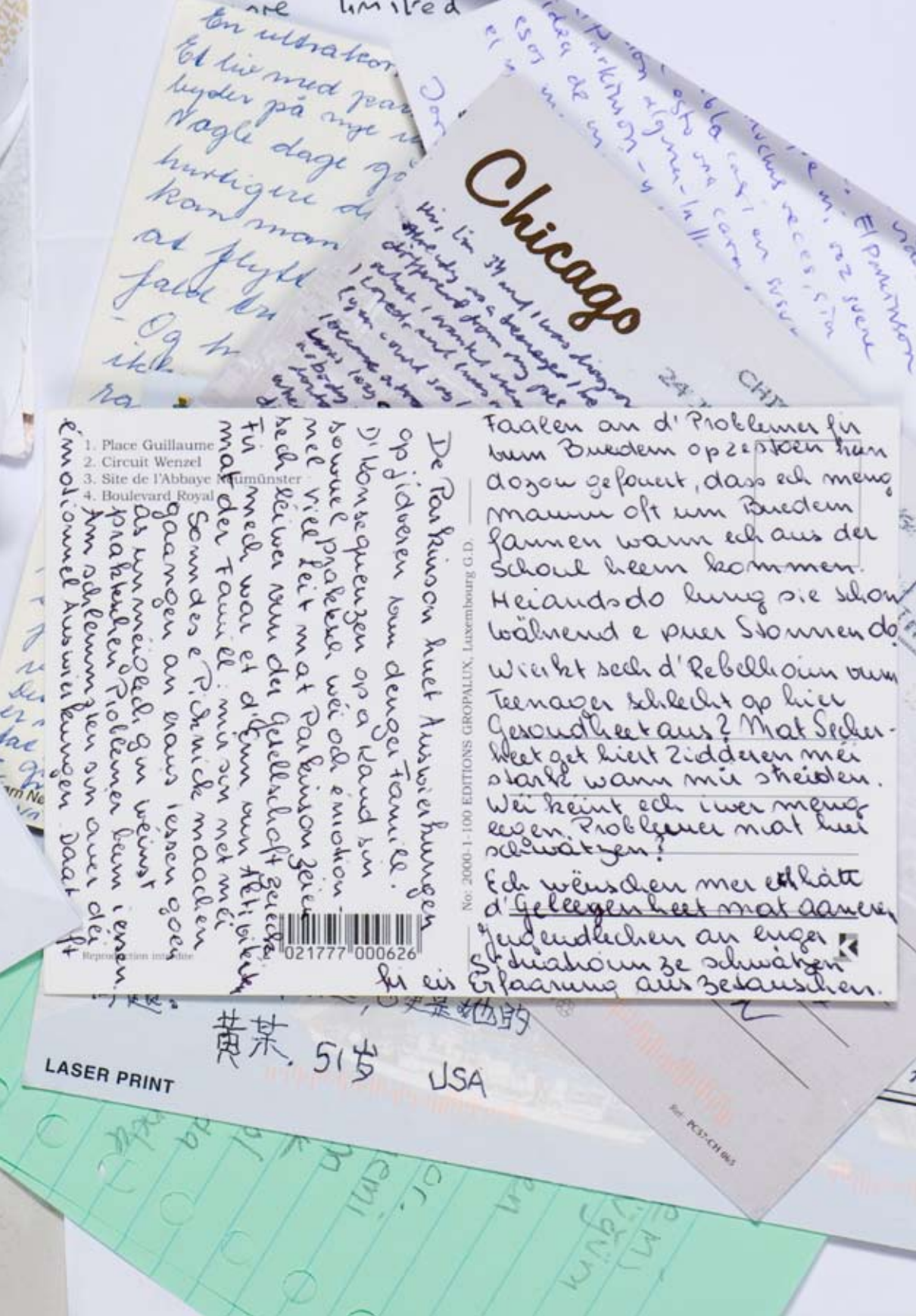
A tizenévesek dühösek lehetnek mind a szülőkre, mind pedig a betegségre. A düh mögött sajnálat húzódik meg és az a szívbéli kívánság, hogy a szülő ismét egészséges legyen. Ennek eredményeképpen túl sokat próbálnak segíteni, öntudatossá válnak, zavartan reagálnak, különösképpen a barátaikat illetően egészen addig, amíg rájönnek, hogy barátaik is elfogadják a szüleikkel kapcsolatos változásokat.

Felnőtt fiúk és lányok, akik már elhagyták a szülői házat, indulatosak lesznek és kialakítanak egy ún. „szedd össze magad" hozzáállást, miközben nem veszik észre, hogy hazalátogatásuk előtt a beteg szülő sokat pihent, hogy gond nélkül élvezhesse gyermekei látogatását. Mindez irreális képet alakít ki arról, ahogy a Parkinson-kór befolyásolja a mindennapi élet dolgait .

Parkinson beteg házastársának vagy partnerének lenni fizikailag és érzelmileg is nagy kihívást jelent, szinte a betegség diagnosztizálásának kezdetétől. A későbbiekben - gondozóként -vegyes érzelmeket válthat ki a helyzet: a magánélet elveszítése miatti neheztelés, az események feletti kontroll hiánya miatt érzett csalódottság összekapcsolódhat a beteg iránt érzett szeretettel, és azzal az elégedettség érzéssel, hogy a segítségére lehetünk.

A Parkinson-kór környezetünkben mindekire hatással van. A betegség gyerekeket érintő hatása gyakorlati és érzelmi is. Sok parkinson beteg úgy érzi, jobb, ha nem él társadalmi életet. Számomra ez a családi programok végét jelentette: nem mentünk már a szokásos vasárnapi piknikekre, az ebédek lehetetlenné váltak az evéssel kapcsolatos problémák miatt. Az érzelmi hatásokkal való megbirkózás volt a legnehezebb. A gyakori elesések, a felállással kapcsolatos gondok azt jelentették, hogy sokszor arra tértem haza az iskolából, hogy édesanyám már néhány órája a padlón fekszik. Vajon megnehezítette-e a sorsát fiatalkori lázadásom ? Minden bizonnyal. A viták fokozzák a remegést és hogyan lennék képes így a saját problémáimról és gondjaimról beszélni ? Bárcsak lehetőségem lett volna azokban az időkben más fiatalokkal találkozni, akik hasonló helyzetben voltak; akikkel megoszthattam volna a tapasztalataimat.

Charlotte, 42 év
Luxembourg


Chicago
1. Place Guillaume
2. Circuit Wenzel
3. Site de l'Abbaye Münster
4. Boulevard Royal
Reproduction interdite
No: 2000-1-100 EDITIONS GROPALUX, Luxembourg G.D.
021777 000626
LASER PRINT
USA

A JÖVŐ

A Parkinson-kór gyógyszeres kezelése gyorsan fejlődött az elmúlt években. A gyógyszerkutatás folyamatosan zajlik a világ különböző részein: számos új, a Parkinson-kórra ható gyógyszer áll fejlesztés alatt . Új sebészeti eljárások és a gén terápiák kutatása is folyik. Ebből adódóan a Parkinson-kór kezelésének lehetőségei az idő haladásával egyre jobbak lesznek.

Van jövője a Parkinson-kóros betegeknek ? Bizonyára igen, de milyen lesz ez ? 12 évvel ezelőtt lettem beteg és szerencsére a megfelelő gyógyszereknek köszönhetően nem sokat változott az életem. Természetesen voltak rossz időszakok, és biztosan lesz még több rossz napom is, de mindamellett hiszek abban, hogy gyönyörű jövő vár rám.

Godelieve, 64 év
Belgium, Temse

We kunnen ons de vraag stellen: "Is er nog wel een toekomst?" met Parkinson. Er is zeker nog een toekomst met Parkinson maar hoe gaat die er uit zien. Reeds 12 jaar heb ik nu Parkinson en dankzij een goede aangepaste medicatie heeft de ziekte mijn leven weinig veranderd. Er waren natuurlijk slechte perioden en die zullen er ongetwijfeld nog zijn, maar ondanks alles ben ik ervan overtuigd dat me toch nog een mooie toekomst wacht.

Fadelieu 64 jaar

HOL TALÁLUNK TOVÁBBI INFORMÁCIÓT ?

Mindenekelőtt azáltal, hogy kapcsolatba lépünk annak az országnak a Parkinson egyesületeivel, ahol a beteg él.

Az európai Parkinson-szervezetek és nemzetközi Parkinson-egyesületek névjegyzéke megtalálható a European Parkinson's Disease Association (EPDA) honlapján: www.epda.eu.com

„Rewrite Tomorrow"
A www.rewritetomorrow.eu.com honlapot azért hozták létre, hogy tényszerű és könnyen olvasható információkat nyújtson annak érdekében, hogy segítsen a mindennapi életvitelben. A honlap mindegyik oldalán látható: Further Information („További információ"), amelynek kijelölésével további információt és minden egyes témához kapcsolódó forrásokat találhatunk.

EPDA
EUROPEAN PARKINSON'S DISEASE ASSOCIATION

VÁZLATOS SZAKMAI ÖSSZEFOGLALÓ Page 43–47

PREVALENCIA Page 49–52

A PARKINSON-KÓR DIAGNÓZISA ÉS KEZELÉSE Page 53–57

JAVALLATOK ÉS ELLENJAVALLATOK AZ ELŐREHALADOTT STÁDIUMBAN LÉVŐ PARKINSON-KÓR KEZELÉSÉRE Page 59–66

ESET TANULMÁNYOK Page 67–82

HIVATKOZÁSOK Page 83–86

A PARKINSON-KÓRRAL KAPCSOLATOS KÉRDÉSEK Page 87–98

VÁZLATOS SZAKMAI ÖSSZEFOGLALÓ

VÁZLATOS SZAKMAI ÖSSZEFOGLALÓ

FELVILÁGOSÍTÓ KAMPÁNY

Ezt a felvilágosító kampányt a European Parkinson's Disease Association (EPDA) vezeti, segít abban, hogy felhívja a figyelmet a Parkinson-kórra, rámutasson a betegség valamennyi stádiumában a mindennapi életre gyakorolt hatásaira és olyan ismereteket adjon, amelyek elmélyítik mindezek megértését.

ÉLET A PARKINSON-KÓRRAL

Az „Élet a Parkinson-kórral" című kiadvány rendkívül nyílt, személyes történeteket tartalmaz, melyeket a különböző országokban élő parkinson betegek mondtak el: a mindennapi életben a betegség által keltett kihívásokra jelentkező reagálásaikról szól. A történetek tényszerűen ismertetik a különböző tüneteket és azt is, hogyan befolyásolják ezek a parkinson betegek és családjuk életét. Két rövid filmet is készítettünk annak bemutatására, hogy a mindennapok során milyen gondokkal kell a betegeknek szembenézniük (DVD).

TÉNYSZERŰ ADATOK

Két parkinson beteg írja le pontosan, hogy mit jelent a betegség számukra és – orvosi kezeléssel - hogyan képesek viszonylag normális életet élni. Egészségügyi gazdasági adatokat is tartalmaz, statisztikai adatokkal együtt, ílymódon betekintést nyújt a Parkinson-kór előfordulásáról Európában, országokra és korcsoportokra bontva. A szakirodalmi hivatkozások további információt nyújtanak; a neurológus professzor Per Odin (Bremerhaven, Németország) áttekintése az előrehaladott Parkinson-kór kezelésének négy különböző példáját vázolja fel. Végül rövid választ adunk a Parkinson-kórral kapcsolatban leggyakrabban feltett néhány kérdésre is.

A PARKINSON-KÓR

A Parkinson-kór az egyik legismertebb, fokozatosan előrehaladó neurológiai betegség. A kórképet az agyban lévő egyik neurotransztmittert - a dopamint - termelő idegsejtek pusztulása okozza. Hasonló folyamat megy végbe az öregedés során is természetes módon, azonban Parkinson-kórban ez a folyamat sokkal gyorsabb. A betegség során bizonyos speciális működéseket végző idegsejtek károsodnak, amely a típusos alaptünetek kialakulásához vezet, ezek: a tremor, az izommerevség és a mozgások lassulása. Minden

parkinson beteg kórlefolyása más, és nem mindenki tapasztalja ugyanazon tüneteket. Például, nem mindenkinél alakul ki remegés; egyes betegek számára az izommerevség a vezető tünet. A modern gyógyszeres kezelés segítségével a tünetek jól kezelhetők.

A BETEGSÉG GYAKORISÁGA (PREVALENCIA)

A felmérések szerint 6.3 millió ember szenved Parkinson-kórban világszerte, valamennyi faj és nép érintett. A kezdet általában 60 év felett van, de a vizsgálatok szerint 10 emberből 1 esetében 50 éves kor előtt jelentkeznek a tünetek, férfiaknál kicsit gyakrabban, mint nőknél. Bárki lehet parkinson beteg, de a betegség gyakoribb az idősebbeknél. Nem fertőző, és nem terjed egyik emberről a másikra.

A rendelkezésre álló statisztikai adatok szerint Európában 1.2 millió ember szenved Parkinson-kórban: Németországban hozzávetőlegesen 260 000; Olaszországban 200 000; Spanyolországban 150 000; az Egyesült Királyságban 120 000; Franciaországban 117 000 a betegek száma.

KEZELÉS

Miközben a betegség kezelése folyamatosan fejlődik, a kutatók mindeddig még nem találták meg a Parkinson-kór megelőzésének és gyógyításának a lehetőségét. A tünetek rendszerint hatékonyan kezelhetők: gyakran a gyógyszeres és konvencionális terápiák (pl..fizioterápia, foglalkozásterápia, beszédterápia) kombinálásával, kiegészítő terápiákkal (pl.yoga és a Tai Chi), valamint sebészeti kezeléssel: mélyagyi stimuláció (DBS).

A Parkinson-kór kezelésére számos megfelelő gyógyszer áll rendelkezésre, de ezek elérhetősége országról országra változik. A legismertebb gyógyszerek: a levodopa, a dopamin agonisták, a katekol-o-metil transzferáz (COMT) és monoamino oxidáz-B (MAO-B)- gátlók. Nem létezik egyedüli, optimális kezelés, mivel a betegség mindenkit másként érint.

A betegség rosszabbodása rendszerint fokozatos. Mivel a tünetek és a kezelésre adott válasz egyénenként eltérő, így nem lehet pontosan meghatározni a betegség előrehaladását. Kezdetben az orvos szájon át szedhető gyógyszereket ír fel; amint azonban a betegség előrehalad, más kezelési módok válnak szükségessé.

DIAGNÓZIS ÉS A PARKINSON-KÓR KEZELÉSE

F.Stocchi professzor a korai diagnózis és a kezelés mielőbbi megkezdésének fontosságát hangsúlyozza, melynek az a célja, hogy a leghatékonyabb tüneti kezelést biztosítsák és lassítsák a betegség előrehaladását.

JAVALLATOK ÉS ELLENJAVALLATOK AZ ELŐREHALADOTT PARKINSON - KÓR KEZELÉSÉRE

P. Odin professzor ismerteti a gyógyszerek, a kezelési eljárások, a tesztek és sebészeti beavatkozások alapvető a javallatait, illetve ellenjavallatait (azokat a tényezőket, melyek növelik az orvosi beavatkozások vagy bizonyos gyógyszerek kockázatát) az előrehaladott Parkinson-kór kezelésével kapcsolatosan . Összefoglalva: az a véleménye, hogy minden eset egyedi elbírálást igényel, magas szintű szakmai tudás szükséges az előrehaladott Parkinson-kór kezelésében.

„ON-OFF " JELENSÉG

Az „on-off" jelenség olyan jellemző tünet, amely csak néhány, hosszabb ideje Parkinson-kórban szenvedő betegnél jelentkezik. Legjobban úgy írható le, mint amikor a jó mozgásképességű beteg („on") váratlanul mozgásképtelenné válik („off"). Ezek az átváltások nagyon hirtelen következnek be.

KÉT ESET LEÍRÁSA

Kovács Kálmán (sz:1957.) 42 évesen észlelte a Parkinson-kór első jeleit. Különböző kezeléseket követően mélyagyi stimulációval (DBS) kezelték. A műtét problémamentes volt, és utána képes volt munkáját teljes időben folytatni.

Nagy Krisztina (sz: 1947.) 48 éves korában vette észre először a Parkinson-kór motoros tüneteit. Komplikációkat követően apomorphin kezelését megváltoztatták és levodopa-carbidopa intradoudenális infúziót kapott. Ez sokkal jobb eredményeket hozott, anélkül, hogy mellékhatások vagy szövődmények jelentkeztek volna. Három és fél évig tartó levodopa/carbidopa infúziós kezeléssel képes volt munkáját teljes időben ellátni.

A két esethez kapcsolódó egészségügyi gazdasági adatok a kezelésekre fordított költségeket, és a Parkinson-kór helyes ellátásával kapcsolatos jótékony társadalmi hatásokat is demonstrálják.

HIVATKOZÁSOK

Több, mint 50 hivatkozás áll rendelkezésre, annak érdekében, hogy könnyebb hozzáférést biztosítson a Parkinson-kórral kapcsolatos validált információkhoz. Alcímként található: különböző szempontok, kezelések, mellékhatások, társbetegségek.

KÉRDÉSEK ÉS VÁLASZOK

Mi a Parkinson-kór ? Megelőzhető-e a betegség ? Mik a tünetei ? Milyen kezelési lehetőségei vannak ? Hogyan találhatok bővebb információt a betegségről ?

A több, mint 20, leggyakrabban felmerülő kérdést állítottuk össze – és meg is válaszoltuk azokat -, hogy megkönnyítsük a betegség alaposabb megismerését.

PREVALENCIA

PREVALENCIA

ORSZÁGONKÉNTI PREVALENCIA

A statisztikák a 2000 és 2008 közötti időszakban készültek a különböző országokban végzett vizsgálatok alapján. Az adatok tudományos szempontból nem hasonlíthatók össze teljes mértékben, azonban hiteles áttekintést adnak arról, hogy a különböző országokban hány ember szenved Parkinson-kórban. Az elnevezés - „prevalencia"- arra a becsült népességszámra utal, amely egy adott időszakban Parkinson-kórban szenvedő betegek számát jelenti.

ORSZÁG	BETEGEK SZÁMA
Ausztria	16 226
Belgium	22 807
Ciprus	1 084
Cseh Köztársaság	18 411
Dánia	10 355
Észtország	2 773
Finnország	10 309
Franciaország	117 093
Németország	260 817
Görögország	23 439
Magyarország	20 223
Izland	436
Irország	5 691
Olaszország	199 048
Lettország	4 767
Livánia	6 574
Luxemburg	811
Málta	637
Hollandia	28 725
Novégia	8 771
Lengyelország	63 178
Portugaália	22 387
Szlovák Köztársaság	8 036
Szlovénia	3 791
Spanyolország	151 019
Svédország	17 629
Svájc	14 691
Egyesült Királyság	119 264
EURÓPA	**1,158,992**

Forrás: P. Andlin-Sobocki et al, European Journal of Neurology 12 (Suppl 1) June 2005

PREVALENCIA KORCSOPORTOK SZERINT

Az adatok tudományos szempontból nem hasonlíthatók össze teljes mértékben, azonban hiteles áttekintést adnak arról, hogy a különböző országokban milyen a Parkinson-kór előfordulása korcsoportok szerint.

Egy példa arra, hogyan kell értelmezni az adatokat:

OLASZORSZÁG
A 35–44 év közötti népességre vonatkozóan 100 000 főből 6.7 szenved Parkinson-kórban.
A 45–54 év közötti korcsoportban 100 000-ből 49.1 érintett.

FINNORSZÁG
30–44: 6.4/100 000
45–49: 31.3/100 000
50–54: 74.3/100 000
55–59: 173.8/100 000
60–64: 372.1/100 000
65–69: 665.6/100 000
70–74: 1 057.4/100 000
75–79: 1 432.5/100 000
80–84: 1 594.2/100 000
≥85: 1 223.3/100 000

FRANCIAORSZÁG
60–69: 500/100 000
70–74: 400/100 000
75–79: 1 800/100 000
80–84: 2 200/100 000
85–89: 2 200/100 000
≥90: 6 100/100 000

OLASZORSZÁG
0–34: -
35–44: 6.7/100 000
45–54: 49.1/100 000
55–64: 145.2/100 000
65–74: 563.7/100 000
75–84: 1 289.3/100 000
≥85: 1 705.5/100 000

LITVÁNIA
50–59: 45/100 000
60–69: 151/100 000
70–79: 288/100 000
80–89: 229/100 000

HOLLANDIA
55–64: 300/100 000
65–74: 1 000/100 000
75–84: 3 200/100 000
85–94: 3 300/100 000
≥95: 5 300/100 000

PORTUGÁLIA
0–4: -
5–9: -
10–14: -
15–24: -
25–34: 3/100 000
35–44: -
45–54: 36/100 000
55–64: 169/100 000
65–74: 625/100 000
≥75: 890/100 000

SPANYOLORSZÁG
0–39: 3.3/100 000
40–49: 16.5/100 000
50–59: 100.2/100 000
60–69: 435.6/100 000
70–79: 953.3/100 000
80–89: 973/100 000
≥90: 263.1/100 000

EGYESÜLT KIRÁLYSÁG
0–29: -
30–39: 8/100 000
40–49: 12/100 000
50–59: 109/100 000
60–69: 342/100 000
70–79: 961/100 000
≥80: 1 265/100 000

FORRÁSOK

OLASZORSZÁG
Totaro R, Marini C, Pistoia F, Sacco S, Russo T, Carolei A. Prevalence of Parkinson's disease in the L'Aquila district, central Italy. Acta Neurol Scand. 2005; 112(1):24-28.

SPANYOLORSZÁG
Errea JM, Ara JR, Aibar C, de Pedro-Cuesta J. Prevalence of Parkinson's disease in lower Aragon, Spain. Mov Disord. 1999 Jul;14(4):596-604.

FRANCIAORSZÁG
Tison F, Dartigues JF, Dubes L, Zuber M, Alperovitch A, Henry P. Prevalence of Parkinson's disease in the elderly: a population study in Gironde, France. Acta Neurol Scand. 1994 Aug;90(2):111-5.

PORTUGÁLIA
Dias JA, Felgueiras MM, Sanchez JP, Gonçalves JM, Falcäo JM, Pimenta ZP. The prevalence of Parkinson's disease in Portugal. A population approach. Eur J Epi-demiol. 1994 Dec;10(6):763-7.

EGYESÜLT KIRÁLYSÁG
Schrag A, Ben-Shlomo Y, Quinn NP.Cross sectional prevalence survey of idiopathic Parkinson's disease and Parkinsonism in London. BMJ. 2000 Jul 1;321(7252):21-2.

FINNORSZÁG
Havulinna AS, Tienari PJ, Marttila RJ, Martikainen KK, Eriksson JG, Taskinen O et al. Geographical variation of medicated parkinsonism in Finland during 1995 to 2000. Mov Disord. 2008; 23(7):1024-1031.

HOLLANDIA
van de Vijver DA, Stricker BH, Breteler MM, Roos RA, Porsius AJ, de Boer A. Evaluation of antiparkinsonian drugs in pharmacy records as a marker for Parkinson's disease. Pharm World Sci. 2001; 23(4):148-52.

LITVÁNIA
Valeikiene V, Ceremnych J, Mieliauskaite D, Alekna V. The prevalence of Parkinson's disease among Vilnius inhabitants. Central European Journal of Medicine 2008; 3(2):195-198.

A PARKINSON-KÓR DIAGNÓZISA ÉS KEZELÉSE

A PARKINSON-KÓR DIAGNÓZISA ÉS KEZELÉSE

F. Stocchi professzor, Olaszország, Róma

BEVEZETÉS

A Parkinson-kór tüneteinek két típusa van: mozgáshoz kapcsolódó és mozgáshoz nem kapcsolódó (motoros és nem-motoros tünetek).[1] Motoros tünetek: remegés, mozgások lassulása (bradikinézia), izommerevség, mozgásképtelenség (akinézia), végtagmerevség, csoszogó járás és a görnyedt testtartás.[2] Nem-motoros tünetek: alvászavarok, székrekedés, a szaglás romlása, depresszió, szexuális zavarok és a szorongás.
A Parkinson-kór egyénenként különböző, és minden betegnél más tünetek jelentkeznek. A tünetek bármely életkorban megjelenhetnek, az átlag 60 év, amikor a betegség kialakul, 30 év alatt ritkán fordul elő.[3]

A Parkinson-kór tünetei befolyásolhatják az életminőséget.[4] Fokozatosan előrehaladó betegség, ami azt jelenti, hogy a tünetek az idő múlásával rosszabbodnak.[5] Mindazonáltal, megfelelő kezeléssel a legtöbben hosszú évekig képesek megszokott életüket élni. Fontos, hogy mielőbb orvosi tanácsot kérjenek, amint a betegség korai jeleit és tüneteit tapasztalják, hogy a megfelelő kezelés módját meg lehessen határozni.[6]

A PARKINSON-KÓR KORAI TÜNETEI, AMELYEKRE FIGYELNÜNK KELL

A Parkinson-kór korai stádiumaiban a tünetek egyénenként változnak, a tünetek elő- re- haladásához hasonlóan. Az egyik kezet érintő mozgás lassulása gyakran az egyik legkorábbi tünet és ez járás közben a kar lengésének elmaradásához vezet. Vállban érzett fájdalom is társulhat ehhez.[7,8] A legtöbben először remegést tapasztalnak, amely kezdetben enyhe és nyugalomban a legfeltűnőbb. A remegés leggyakran a kezekben jelentkezik, de a karokban és lábakban is felléphet.[5] Mindamellett, a parkinson betegek közel 15 %-a soha nem tapasztal remegést betegségük lefolyása során.[9]

A tünetek gyakran féloldaliak.[3] Amikor a domináns oldal érintett, a tünetek feltűnőbbek a mindennapi tevékenységek végzésekor, pl. írásnál. Azok a betegek, akiknél a domináns oldalon jelentkeznek először a tünetek, sokkal valószínűbb, hogy orvoshoz fordulnak. Ez kedvező a korai diagnózis és kezelés elkezdése szempontjából. Ezért fontos, hogy ne hanyagoljuk el a nem-domináns oldalt érintő tüneteket, még akkor sem, ha azok enyhék.

A Parkinson-kór korai stádiumában lévő betegeknél jelentkezhet egyensúlyzavar; pl. felálláskor instabilitást érezhetnek, ugyanez jelentkezhet fordulásnál, vagy hirtelen mozdulatoknál is.[10] A parkinson betegek arca gyakran kevésbé kifejező, halkan beszélnek. A nem-motoros tünetek, pl. alvászavarok, depresszió és szorongás szintén előfordulhatnak, gyakran még a motoros tünetek jelentkezése előtt.

A Parkinson-kórt rendszerint neurológus diagnosztizálja, aki értékeli a tüneteket és azok súlyosságát. Nincs speciális vizsgálat a biztos diagnózishoz; a Parkinson-kór diagnózisát akkor állítják fel, amikor más, hasonló tünetekkel járó betegségek kizárhatók, vagy ha a beteg jól reagál a Parkinson-kór ellen használt gyógyszeres kezelésre. Nehéz lehet megállapítani a tünetek kezdetének pontos időpontját; sokan emlékeznek a remegés megjelenésére, de az alaposabb kikérdezés során nyilvánvaló lesz, hogy bizonyos tünetek már a remegés előtt is megvoltak. Az alábbi lista néhány olyan tünetet sorol fel, amelyekre érdemes odafigyelni:

– az arckifejezés megváltozása (merev tekintet, a pislogás hiánya)
– járás közben az egyik kar lengésének elmaradása
– hajlott testtartás
– merev, fájdalmas váll
– csoszogás, vagy az egyik láb elmaradása járás közben
– a nyakban vagy a végtagokban jelentkező zsibbadás, bizsergés, fájdalom, vagy más kényelmetlen érzés
– halk beszéd
– belső remegés érzése

MILYEN HATÁSSAL VAN A PARKINSON-KÓR A MINDENNAPI ÉLETRE ?

Amennyiben nem kezelik a Parkinson-kórt, az érintett személy életminősége romolhat. Különösen nehéz lehet megbirkózni a tünetekkel, ha a beteg fiatal, hiszen a fiataloknak hosszabb ideig kell a tünetekkel együtt élni, mint az idősebbeknek. A parkinson betegek körülbelül 5–10%-a 45 év alatti; ezt hívják fiatalkori Parkinson-kórnak.

Az aktívan dolgozók körében - amennyiben nem kezelik - a Parkinson-kór ronthatja a munkavégző képességet. A tünetek romlása miatt bonyolulttá válhat a computer használat, gépek működtetése vagy a gépkocsivezetés. Néhány beteg esetében a tünetek annyira súlyosbodhatnak, hogy az egyén munkaképtelenné válik.

A munkán kívül van még néhány tényező, amely befolyásolja a parkinsonos betegek életminőségét. Nagyjából 30–40% depresszióban szenved.[11] A parkinson tünetekkel való küzdelem, az önbecsülés, a társadalmi támogatás hiánya, mind-mind összefüggésben van a depresszió kialakulásával. A Parkinson-kórban szenvedők társadalmilag elszigeteltnek érezhetik magukat, mert úgy hiszik, hogy barátaik és családtagjaik nem értik meg a betegségüket, és nem tudnak a korábban megszokott társadalmi életben részt venni. Az alváshiány szintén ronthatja az életminőséget és a munkaképességet. Mindazonáltal megfelelő gyógyszerekkel a Parkinson-kór tünetei jól kezelhetők, és a beteg hosszabb ideig folytathatja megszokott életét.

A KORAI KEZELÉS ELŐNYEI

Jelenleg a Parkinson-kór még nem gyógyítható, bár számos kezelés hatékonynak bizonyul a tünetek csökkentésében. Nagyon fontos a figyelem felhívása a tünetekre és a korai kezelés megkezdése. A leggyakrabban használt gyógyszerek úgy működnek, hogy helyettesítik vagy utánozzák a dopamin hatásait. Ez az agyban termelődő kémiai anyag, amely az izmok mozgását szervezi. Ezek a gyógyszerek javítják a Parkinson-kór motoros tüneteit, pl. az izommerevséget, a remegést és a lassú mozgást is.[12]

Egyre hatékonyabb kezeléseket fejlesztenek ki. Különösen olyan gyógyszereket keresnek, amelyek segíthetnek lassítani a betegséget. A kezelést a lehető leghamarabb el kell kezdeni és mindvégig folytatni kell.[6,13] A betegség előrehaladásának lassítása révén a parkinson betegek hosszabb ideig tarthatják meg jó életminőségüket.

Egy új klinikai vizsgálat (ADAGIO) eredményei azt bizonyították, hogy rasagilinnel a korai stádiumban kezelt betegekben a betegség előrehaladása lassúbb volt, mint azoknál, akiknél ugyanakkor állapították meg a betegséget, de a kezelést csak kilenc hónappal később kezdték el; az eredményeket a Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) mérései is igazolták.[6] Más parkinson-ellenes gyógyszerekkel kapcsolatos hasonló kutatások is folyamatban vannak, de az eredmények még nem állnak rendelkezésre. Az ADAGIO az elmúlt évek egyik legfontosabb tanulmánya, melyet nagy beteganyagon és szigorú feltételek mellett végeztek.Igéretes bizonyítékát nyújtja annak, hogy a rasagilinnel történő korai kezelés lassítja a betegség előrehaladását.[6]

A korai kezelés elsősorban az időben felállított diagnózison múlik, így rendkívül fontos tudomást szerezni a Parkinson-kór korai jeleiről, és a lehető leghamarabb orvosi segítséget kérni.[13,14]

KIEGÉSZÍTŐ TERÁPIA

A hagyományos gyógyszerek mellett többféle kiegészítő terápiát is alkalmazhatunk. A masszázs segít az izmok ellazításában, a gyógynövények és az akupunktúra segíthet a nem-motoros tünetek - pl. a depresszió és az álmatlanság – kezelésében.[14,15] Az olyan tornagyakorlatok, mint a Tai Chi bizonyítottan javítják az egyensúlyt és a testtartást.[15]

Egyéb kiegészítő terápiák közé sorolhatjuk például a művészet-terápiát, a reflexológiát, yogát, hidroterápiát, zeneterápiát, és a hipnoterápiát is.[15] Ezek a módszerek előnyösnek bizonyultak a parkinson betegek számára a motoros és nem-motoros tünetek csökkentésében. Mindazonáltal a kiegészítő terápiákat csak a hagyományos kezelés mellett és nem helyette szabad alkalmazni.[15]

KÖVETKEZTETÉS

A Parkinson-kór motoros és nem-motoros tünetei befolyásolják a betegek életminőségét, különösen a betegség előrehaladása során, a tünetek rosszabbodásakor. A Parkinson-kór nagyon egyéni lefolyást mutat, mindenki más tüneteket tapasztal. A Parkinson-kór az idő előrehaladtával fokozatosan rosszabbodó betegség, mely jelenleg még nem gyógyítható. Amint a betegség első jeleit észlelik, rögtön orvoshoz kell fordulni, mivel bizonyított tény, hogy a betegség korai kezelése késleltetheti a betegség progresszióját, és meghosszabbítja a jó életminőséget.[6,13]

A Parkinson-kór diagnózisát nagyon nehéz elfogadni, sokan félelmükben késlekednek orvosi segítséget kérni. Amennyiben ez a korai szakban megtörténik esélyt a betegeknek a legjobb ellátásra és lelassítja a betegség előrehaladását is.
disease.

HIVATKOZÁSOK

1. www.parkinsons.org.uk (last accessed 6 March 2009)

2. http://epda.eu.com/patientGuide (last accessed 16 March 2009)

3. www.neurologychannel.com/parkinsonsdisease (last accessed 6 March 2009)

4. Fitzsimmons B, Bunting LK. Parkinson's disease. Quality of life issues. Nurs Clin North Am 1993 Dec;28(4):807–818.

5. http://hcd2.bupa.co.uk/fact_sheets/html/Parkinsons_disease.html#4 (last accessed 6 March 2009)

6. Late breaking news. European Journal of Neurology 2008; 15(Suppl3):412–413.

7. Blair Ford, M.D. Pain in Parkinson's Disease. Center for Parkinson's Disease & Other Movement Disorders. Columbia University Medical Center. http://www.pdf.org/en/winter04_05_Pain_in_Parkinsons_Disease (last accessed 27 March 2009)

8. http://www.patient.co.uk/showdoc/23068879/ (last accessed 6 March 2009)

9. Martin WE, Loewenson RB, Resch JA, Baker AB Parkinson's disease. Clinical analysis of 100 patients. Neurology 1983, 23: 783-790.

10. http://www.pdf.org/en/symptoms (last accessed 6 March 2009)

11. http://www.guide4living.com/parkinsons/young-onset.htm (last accessed 16 March 2009)

12. http://www.parkinson.org/NETCOMMUNITY/Page.aspx?pid=225&srcid=201 (last accessed 6 March 2009)

13. http://www.neurologyreviews.com/08nov/Rasagiline.html (last accessed 6 March 2009)

14. Dee E. Silver MD. Early, Nondisabling Parkinson's Disease: Weighing the Options for Initial Therapy. Neurol Clin. 2008 Aug;26(3 Suppl):S1–13.

15. http://www.parkinsons.org.uk/pdf/comptherapiesOct05.pdf (last accessed 16 March 2009)

JAVALLATOK ÉS ELLENJAVALLATOK AZ ELŐREHALADOTT STÁDIUMBAN LÉVŐ PARKINSON-KÓR KEZELÉSÉRE

JAVALLATOK ÉS ELLENJAVALLATOK AZ ELŐREHALADOTT STÁDIUMBAN LÉVŐ PARKINSON-KÓR KEZELÉSÉRE

A parkinson betegek közül sokaknál néhány év után a szájon át adott levodopa terápiát követően a motoros teljesítményben ingadozások (fluktuációk) és diszkinéziák alakulnak ki. Ezek a jelenségek többnyire a terápiát követően 5 évvel az idősebb betegek kb 50%-ában, a fiatalabbak 90%-ában jelentkeznek. Kezdetben jól ellensúlyozhatóak a szájon át adott gyógyszerek módosításával: a levodopa adagjának több részre osztásával, dopamin agonisták hozzáadásával, MAO-B gátlók és COMT- gátlók segítségével. Néhány évig tartó kezelés után a betegek bizonyos hányada már nem kezelhető megfelelően csak a szájon át adott gyógyszerekkel. Felmérések szerint ez a parkinson betegek mintegy 10-20%-át érinti. Ezen betegek számára mára négyféle terápiás lehetőség áll rendelkezésre, amelyek javíthatják a betegek tüneteit és életminőségüket: bőr alá adott apomorphin injekció (injekciós toll), apomorphin infúzió hordozható pumpával, hordozható pumpával adott doudenális levodopa/carbidopa infúzió, és a subthalamicus mag (STN) mélyagyi stimulációja (DBS) .

Az apomorphin injekciókat a szájon át szedett gyógyszerek mellett adják A kezelést a nemkívánatos „off" periódusok megszüntetésére használják. Az infúziós kezelések a folyamatos dopaminerg stimuláció elvén működnek és vagy önálló terápiaként (monoterápia) adják a betegnek (levodopa/carbidopa infúzió), vagy a szájon át szedhető csökkentett adagú gyógyszerekkel kombinálva. Jelentős mértékben csökkenthetik az „off" periódusok idejét, valamint a diszkinéziákat is. Fontos tudni, hogy milyen esetben nyújthatnak segítséget ezek a kezelések, azért, hogy a betegek minél kedvezőbben uralhassák tüneteiket. A következőkben összefoglaljuk az előrehaladott Parkinson-kór kezelésében alkalmazott terápiák javallatait és ellenjavallatait. A klinikailag legfontosabb javallatok és ellenjavallatok kerülnek felsorolásra. (A teljes lista erre vonatkozóan az adott termék ismertetőjében található.)

Prof. P. Odin, Bremerhaven

JAVALLATOK

(határozott indikációk a speciális gyógyszerek, kezelési módok, tesztek vagy sebészeti beavatkozások alkalmazására)

Javallatok

Apomorphin injekció:
– „Off" állapotok, melyek az optimálisan beállított szájon át szedett gyógyszerek ellenére is jelentkeznek

Levodopa/carbidopa infúzió:
– Súlyos állapot
– Kifejezett motoros fluktuációk
– Diszkinéziák
– Éjjeli akinézia (mozgásképtelenség)

Apomorphin infúzió:
– Súlyos állapot
– Kifejezett motoros fluktuációk
– Diszkinéziák
– Éjjeli akinézia (mozgásképtelenség)

Mélyagyi stimuláció (DBS):
– Súlyos állapot
– Kifejezett motoros fluktuációk
– Diszkinéziák
– Súlyos, gyógyszerre nem reagáló remegés

Apomorphin injekció javallata:
– Klinikailag bizonyított „off" periódusok, melyek az optimálisan beállított szájon át szedett gyógyszerek ellenére is jelentkeznek

A kezelés feltételei:
– Jól reagál levodopára és/vagy apomorphinra „on" fázisban
– A betegnek vagy a gondozójának ismerniük kell a Parkinson-kór tüneteit és tudniuk kell, hogy mikor adják be az injekciót
– A beteg és gondozójának megfelelő betanítása

Apomorphin infúzió, levodopa/carbidopa infúzió, és mélyagyi stimuláció (DBS) javallatai:
– Előrehaladott Parkinson-kór kifejezett motoros fluktuációkkal, és/vagy diszkinéziákkal, melyek az optimalizált szájon át alkalmazott terápia ellenére jelentkeznek
– A betegség olymértékben súlyos, hogy a szájon át szedett gyógyszeres, vagy tapasszal történő kezelés helyett indokolja az előrehaladott állapotban szokásos kezelést
– Speciális javallat a pumpa használatára: éjjeli akinézia (mozgásképtelenség)
– Speciális javallat DBS-re: a gyógyszeres terápiára nem kielégítően reagáló remegés

A kezelés feltételei:
– Jól reagál levodopára és/vagy apomorphinra „on" fázisban
– A betegek és gondozóik megfelelő, kórházban történő képzése
– Szakképzett ápolók, akik közreműködnek az ellátásban, a betegek - gondozóik képzésében

MIKOR VÁRHATÓK A LEGKEDVEZŐBB EREDMÉNYEK

Az ideális beteg:

Apomorphin injekció:
– Fiatal
– Nem szenved demenciában
– Súlyos „off" periódusok

Levodopa/carbidopa infúzió:
– Fiatal
– Nem szenved demenciában
– Súlyos fluktuációk

Apomorphin infúzió:
– Fiatal
– Nem szenved demenciában
– Súlyos fluktuációk

Mélyagyi stimuláció (DBS):
– Fiatal
– Nem szenved demenciában
– Súlyos fluktuációk

Mikor várhatók a legkedvezőbb tapasztalatok apomorphin injekciókkal?
A legjobb eredményeket a viszonylag fiatal és aktív betegeknél figyelhetjük meg, akiknél nincs szellemi hanyatlás és „wearing off" típusú (gyógyszer-hatástartam csökkenés) fluktuációik vannak.

Mikor várhatók a legkedvezőbb tapasztalatok apomorphin infúzióval, levodopa/carbidopa infúzióval és mélyagyi stimulációval (DBS)?
A legjobban reagálnak a kezelésre az olyan fiatal betegek, akiknél nincs szellemi hanyatlás, és kínzó motoros fluktuációk jelentkeznek. Mindezek mellett a DBS gyakran kitűnően csökkenti a remegést.

ELLENJAVALLATOK

(olyan tényezők, amelyek bizonyos orvosi eljárások elvégzésének vagy bizonyos gyógyszerek használatának kockázatát növelik)

Ellenjavallatok:

Apomorphin injekció:
– Kifejezett demencia
– Kifejezett ortosztatikus hipotonia
– Kifejezett diszkinézia

Levodopa/carbidopa infúzió:
– Kifejezett demencia
– Hasi műtét ellenjavallata
– Együttműködés hiánya

Apomorphin infúzió:
– Kifejezett demencia
– Hallucinációra való hajlam
– Együttműködés hiánya

Mélyagyi stimuláció (DBS):
– 70 év feletti életkor
– Demencia
– Depresszió, szorongás
– Idegsebészeti beavatkozás ellenjavallata

Apomorphin injekciók ellenjavallatai:
– Kifejezett diszkinézia
– Kifejezett ortosztatikus hipotonia
– Klinikailag jelentős demencia, amely lehetetlenné teszi a kezelés és hatásainak megértését
– A beteg részéről az együttműködés, az egészségügyi dolgozók és gondozók részéről pedig a támogatás hiánya
– Korábbi apomorphin intolerancia

Apomorphin infuziók ellenjavallatai::
– Halluciációkra való hajlam, vagy pszichotikus tünetek
– Kifejezett demencia, amely lehetetlenné teszi a kezelés és hatásainak megértését
– A beteg részéről az együttműködés, az egészségügyi szakemberek és gondozók részéről pedig a támogatás hiánya
– Korábbi apomorphin intolerancia

Levodopa/carbidopa infúzió ellenjavallatai:
– Kifejezett demencia, amely lehetetlenné teszi a kezelés és hatásainak megértését
– Hasi műtét ellenjavallata
– A beteg részéről az együttműködés, az egészségügyi szakemberek és gondozók részéről pedig a támogatás hiánya

A mélyagyi stimuláció (DBS) ellenjavallatai:
– 70 éves vagy idősebb kor
– Jelentős szellemi hanyatlás vagy demencia
– Depresszió vagy szorongás, amely gyógyszeresen nem kezelhető megfelelően
– Idegsebészeti beavatkozás ellenjavallata

VÁLASZTÁSI LEHETŐSÉGEK: APOMORPHIN INFÚZIÓ – LEVODOPA/CARBIDOP INFÚZIÓ - DBS KEZELÉS

IDIOPÁTIÁS PARKINSON-KÓR

Kifejezett demencia van? — Igen → Nincs kezelés

Gyógyszeres kezeléssel nem befolyásolható a tremor? — Igen → DBS

Hatásos a levodopa kezelés? — Nem → Nincs kezelés

Motoros fluktuációk vannak? — Nem → Nincs kezelés

> 70 év? — Igen → Pumpa

Enyhe vagy közepesen súlyos demencia van? — Igen → Pumpa

Kifejezett depresszió van? — Igen → Pumpa

Idegsebészeti beavatkozás ellenjavallt? — Igen → Pumpa

Hasi sebészeti beavatkozás ellenjavallt? — Igen → DBS Apo.pumpa

Szabad választás: DBS vagy Pumpa

Amint a kezelési algoritmusból is látható, a betegek, akik alkalmasak az apomorphin infúzióra, a levodopa/carbidopa infúzióra és a DBS-kezelésre hasonló klinikai tüneteket mutatnak. Az ellenjavallatokat illetően azonban jelentős különbségek vannak. A pumpa-kezeléseket viszonylag nagy számú parkinson beteg esetén lehet alkalmazni: elsősorban azok alkalmasak, akiknek kifejezett motoros fluktuációik vannak.DBS a betegek azon csoportja számára ajánlott, akik viszonylag fiatalok, és nem szenvednek demenciában vagy más pszichiátriai betegségben (depresszió, szorongás). Az egyszerűsített algoritmus megtalálható az alábbi Útmutató-ban is, amely hasznos lehet, amikor választani kell az előrehaladott Parkinson-kórban szenvedő betegek terápiás lehetőségei közül:

1. Súlyos demenciában szenvedő betegek nem részesülhetnek ezekben a terápiákban
2. Azoknak a betegeknek, akiknek fő panasza a súlyos remegés, választható lehetőség a DBS
3. Mindazok, akiknél a levodopa hatás nem megfelelő, nem részesülhetnek ezekben a kezelésekben
4. Azok a betegeknek, akiknek nincsenek kifejezett motoros fluktuációik, nem ajánlottak ezek a terápiák
5. A 70 évnél idősebb betegek elsősorban a pumpa-terápiákra javasolhatók
6. Enyhe vagy mérsékelt demenciában szenvedők elsősorban a pumpa- terápiákra javasolhatók
7. A depresszióval vagy szorongással járó állapotokban, amikor azok gyógyszeresen nem kezelhetők megfelelően, elsősorban a pumpa-terápiák javasolhatók
8. Idegsebészeti beavatkozás ellenjavallata esetén, elsősorban a pumpa-terápiák javasolhatók
9. Hasi műtét ellenjavallata esetén, vagy DBS, vagy apomorphin pumpa-kezelés ajánlható
10. A többi beteg esetében bármelyik terápiás lehetőség rendelkezésre áll.
    A betegeket gondosan fel kell világosítani mindhárom kezelési lehetőségről, a választott terápiát meg kell beszélni a kezelőorvossal, a beteggel, és hozzátartozójával is. A pumpa-kezelést kell megfontolni, mielőtt még DBS-re kerül sor
11. Azok a betegek, akik már kaptak apomorphin kezelést, de kellemetlen mellékhatások jelentkeznek, vagy a kezelés hatása nem megfelelő, még mindig alkalmasak lehetnek DBS-re, vagy Duodopa kezelésre.

ÖSSZFOGLALÁS

Minden parkinson beteg esete egyedi elbírálást igényel és az előrehaladott Parkinson-kór kezelésével kapcsolatos döntés csak azután hozható meg, miután alaposan konzultáltunk mind a négy terápia szakértőivel. Ezeket a döntéseket olyan intézményekben kell meghozni, ahol széleskörű tapasztalattal rendelkeznek a mozgászavarok és a Parkinson-kór kezelésével kapcsolatosan.

HIVATKOZÁSOK

1. Deleu D, Hanssens Y, Northway MG. Subcutaneous apomorphine: an evidence-based review of its use in Parkinson's disease. Drugs Aging. 2004; 21(11):687-709

2. Hagell P, Odin P. Apomorphine in the treatment of Parkinson's disease. J Neurosci Nurs. 2001 Feb;33(1):21-34, 37-8

3. Olanow CW, Obeso JA, Stocchi F. Drug insight: Continuous dopaminergic stimulation in the treatment of Parkinson's disease. Nat Clin Pract Neurol. 2006 Jul;2(7):382-92

4. Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. Expert Rev Neurother. 2006 Oct;6(10):1403-11

5. Eggert K., Schrader C., Hahn M., Stamelou M., Rüssmann A., Dengler R., Oertel W., Odin P. (2008) Continuous jejunal levodopa infusion in patients with advanced Parkinson´s disease: Practical aspects and outcome of motor and non-motor complications. Clin. Neuropharmacol 2008 31:151-66

6. Antonini A, Isaias IU, Canesi M, Zibetti M, Mancini F, Manfredi L, Dal Fante M, Lopiano L, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion for advanced Parkinson's disease: 12-month treatment outcome. Mov Disord. 2007 Jun 15;22(8):1145-9

7. Antonini A, Mancini F, Canesi M, Zangaglia R, Isaias IU, Manfredi L, Pacchetti C, Zibetti M, Natuzzi F, Lopiano L, Nappi G, Pezzoli G. Duodenal levodopa infusion improves quality of life in advanced Parkinson's disease. Neurodegener Dis. 2008;5(3-4):244-6

8. Nyholm D, Lewander T, Johansson A, Lewitt PA, Lundqvist C, Aquilonius SM. Enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson disease: long-term exposure. Clin Neuropharmacol. 2008 Mar-Apr; 31(2):63-73

9. Volkmann J. Update on surgery for Parkinson's disease. Curr Opin Neurol. 2007 Aug;20(4):465-9

10. De Gaspari D, Siri C, Landi A, Cilia R, Bonetti A, Natuzzi F, Morgante L, Mariani CB, Sganzerla E, Pezzoli G, Antonini A. Clinical and neuropsychological follow up at 12 months in patients with complicated Parkinson's disease treated with subcutaneous apomorphine infusion or deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2006 Apr;77(4):450-3

11. Alegret M, Valldeoriola F, Martí M, Pilleri M, Junqué C, Rumià J, Tolosa E. Comparative cognitive effects of bilateral subthalamic stimulation and subcutaneous continuous infusion of apomorphine in Parkinson's disease. Mov Disord. 2004 Dec; 19(12):1463-9

ESET-TANULMÁNYOK

KOVÁCS KÁLMÁN (SZ:1957.)

Kovács Kálmán (K.K) 52 éves, felesége, Sarolta ugyanolyan idős. Együtt üzemeltetik benzinkútjukat, egy kisvárosi 3 szobás lakásban élnek. Gyerekük nincs.

Amikor K.K. 42 éves volt, a Parkinson-kór első jeleit észlelte: jobb keze remegett és gondot jelentett számára a finom mozgások végzése. A neurológus 3 hónappal az első tünetek megjelenése után diagnosztizálta a Parkinson-kórt és elkezdték kezelését naponta 10 mg Selegilin-nel. Sajnos ez nem hozta meg a várt eredményt, így napi 4 mg Cabergolint adtak hozzá, amely részben már redményes volt. 12 hónappal később levodopa/carbidopá-val egészítették ki a kezelést és ezzel majdnem 3 éven keresztül közel tökéletes javulást értek el.

A 4. év után K.K.hirtelen motoros fluktuációkat tapasztalt. Az „off" periódusok egyre súlyosabbá váltak; nagyon nehezen járt, és csak korlátozottan tudta használni a kezeit. Az „on" periódusok gyakran feltűnő diszkinéziákkal párosultak, melyek fejét is érintették. Gondolkodási problémák és depresszió nem jelentkezett.

Két évvel ezelőtt K.K. az ébrenlétnek 40 %-át „off" állapotban töltötte, 45 %-ában pedig diszkinéziák jelentkeztek. A szájon át alkalmazható terápia újabb módosítása csak részleges és átmeneti eredményt hozott. Ebben az időben K.K. csak néhány órát tudott dolgozni. Feleségének kellett helyette a munkát elvégezni, ami gyakran heti 70 órát is jelentett. Ráadásul még gondoskodni kellett a férjéről is, így társadalmi életük rendkívül stresszessé vált.

2006-ban K.K. az egyetemi klinika neurológiai osztályára került, ahol lehetőség volt az apomorphin- pumpa kezelésre. Sajnos a mellékhatások olyan súlyosak voltak, hogy a kezelést abba kellett hagyni. A subthalamicus mag kétoldali mélyagyi stimulációját (DBS) javasolták és a műtétet el is végezték. Az operáció komplikáció nélkül zajlott le.

A műtétet követő időszakban feltünő javulás mutatkozott a motoros funkciókban: az „off" periódusok csaknem megszűntek, úgyszintén a diszkinéziák is, melynek eredményeként a szájon át szedett gyógyszermennyiség is csökkenthető volt. A levodopa/carbidopa adagja 850 mg-ról napi 350 mg-ra csökken, a Selegilint is elhagyták. Mellékhatásként a műtét utáni első három hónapban depresszióra utaló hangulatzavart észleltek.

A műtét után K.K. folytatni tudta munkáját. Mindennapos tevékenységeit is segítség nélkül el tudta végezni. A PDQ-39 kérdőív szerint – mely az életminőséget vizsgálja - jelentősen javult az állapota.

(Az esettanulmány valós adatokon alapul, néhány részlet módosításával.)

ÖSSZESÍTETT TÁBLÁZAT K.K. BETEGSÉGÉNEK LEFOLYÁSÁRÓL

BETEGSÉG FÁZISAI	FÁZIS 1: KORAI STÁDIUM
KLINIKAI TÜNETEK	3 éven át jó állapot cabergolin, selegilin és levodopa kezelés mellett
EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK (GYÓGYSZEREK/ VIZSGÁLATOK/ KÓRHÁZI VIZITEK)	Cabergolin 4 mg/nap ** Selegilin 10 mg/nap Levodopa 400 mg/nap 6 havonta 2 orvosi vizsgálat
NEM EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK (OTTHONI ELLÁTÁS, ÁPOLÁSI OSZTÁLY)	
INDIREKT KÖLTSÉGEK (CSÖKKENTETT MUNKAIDŐ/ BETEGÁLLOMÁNY)	
HOZZÁTARTOZÓ KÖLTSÉGEI	
H&Y STÁDIUM (ON/ OFF)	I/II
PDQ-39 PONTSZÁM	5
KÖLTSÉG (HUF)	HUF 217 334,83
KÖLTSÉG (EUR) *	EUR 775,23

* Átváltási árfolyam: 2009.06.16: 1 HUF = 0,003567 EUR
** költségszámításnál: Bromocriptin – Cabergolin helyett

FÁZIS 2: KEZELÉS ELŐTT	FÁZIS 3: KEZELÉS UTÁN
Súlyos motoros fluktuációk; Naponta 40% “off” – 45% “on” diszkinéziákkal	DBS után a motoros fluktuációk kifejezett javulása. Műtét után 3 hónappal depresszív tünetek
Levodopa 850 mg/nap Cabergolin 8 mg/nap ** Selegilin 10 mg/nap 6 havonta 6 orvosi vizsgálat	DBS Levodopa 350 mg/nap Pramipexol 3x 0,35mg naponta 6 havonta 2 orvosi vizsgálat
Hetente csak 10 óra munkavégzés	Teljes munkaidőben dolgozik
Heti 70 óra munkavégzés + férjének gondozása	
II/IV	II/III
26	9
HUF 2 758 452,48	HUF 5 460 533,70 / 1 év HUF 812 158.66 (1 év után stabil állapot)
EUR 9 839,40	EUR 19 477,72 / 1 év EUR 2 896,97 (1 év után stabil állapot)

MAGYARORSZÁG - K.K. KÖLTSÉGSZÁMÍTÁSA HUF-BAN

DIREKT EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK		FÁZIS 1	FÁZIS 2	FÁZIS 3	
NAPOK / ÉV (365)	ÉVEK	4	4	1	1
GYÓGYSZEREK (NAPONTA)	Selegilin	38 884,22	38 884,22	-	-
	Levodopa/carbidopa	51 845,62	77 768,43	38 884,22	38 884,22
	Cabergolin **	122 792,26	491 169,05	-	-
	Pramipexol	-	-	254 793,94	254 793,94
ELÉSI KÖLTSÉGEK	Orvosi vizsgálatok	3 812,73	11 438,18	3 812,73	3 812,73
	DBS	-	-	5 163 043	514 668
DIREKT NEM EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK	Ápolási otthon	-	-	-	-
	Otthoni orvosi kezelés	-	-	-	-
DIREKT KÖLTSÉGEK	Munkából való kiesés	-	2 139 192,60	-	-
ZZÁTARTOZÓ KÖLTSÉGEI	Munkából való kiesés	-	-	-	-
	ÖSSZESEN	**217 334,83**	**2 758 452,48**	**5 460 533,70**	**812 158,66**

** költségszámításnál: Bromocriptin – Cabergolin helyett

MAGYARORSZÁG - K.K. KÖLTSÉGSZÁMÍTÁSA EURO-BAN *

DIREKT EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK			FÁZIS 1	FÁZIS 2	FÁZIS 3	
NAPOK / ÉV (365)		ÉVEK	4	4	1	1
GYÓGYSZEREK (NAPONTA)	Selegiline		138,70	138,70	-	-
	Levodopa/carbidopa		184,93	277,40	138,70	138,70
	Cabergolin		438,00	1752,00	-	-
	Pramipexol				908,85	908,85
ELÉSI KÖLTSÉGEK	Orvosi vizsgálatok		13,60	40,80	13,60	13,60
	DBS		-	-	18 416,57	1 835,82
IREKT NEM EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK	Ápolási otthon		-	-	-	-
	Otthoni orvosi kezelés		-	-	-	-
DIREKT KÖLTSÉGEK	Munkából való kiesés		-	7630,50	-	-
ZZÁTARTOZÓ KÖLTSÉGEI	Munkából való kiesés		-	-	-	-
		ÖSSZESEN	**775,23**	**9 839,40**	**19 477,72**	**2 896,97**

* Átváltási árfolyam: 2009.06.16: 1 HUF = 0,003567 EUR

** költségszámításnál: Bromocriptin – Cabergolin helyett

FORRÁSADATOK - MAGYARORSZÁG

DIREKT EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK	FORRÁS
Orvosi vizsgálatok	www.ksh.hu
Kórházi kezelés	www.oep.hu
DBS	McIntosh E. Movement Disorders 2003;18(9). GDP-re korrigált infláció (2002–2008)
Kórházi kezelés – PEG	Behelyezés
DIREKT NEM EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK	
Otthoni ellátás	NA
Ápolási otthon	www.oep.hu
Otthoni orvosi ellátás	www.oep.hu
INDIREKT KÖLTSÉGEK	
Beteg jövedelme	www.eski.hu
Carer salary	www.eski.hu

KÖLTSÉGEK

GYÓGYSZER KÖLTSÉGEK	NÉV	HIVATKOZÁS
Cabergolin **	generikus	BNF.com March 2008, BNF 55
Citalopram	generikus	BNF.com March 2008, BNF 55
Entacapon	Comtan	BNF.com March 2008, BNF 55
Levodopa/benserazid	Madopar	BNF.com March 2008, BNF 55
Levodopa/carbidopa	Sinemet CR	BNF.com March 2008, BNF 55
Levodopa/carbidopa	Duodopa	BNF.com March 2008, BNF 55
Levodopa/carbidopa/ entacapon	Stalevo	BNF.com March 2008, BNF 55
Pramipexol	Mirapexin	BNF.com March 2008, BNF 55
Ropinirol ER	Requip Modutab	BNF.com March 2008, BNF 55
Selegilin	generikus	BNF.com March 2008, BNF 55

** költségszámításnál: Bromocriptin – Cabergolin helyett

NAGY KRISZTINA (SZ: 1947.)

Nagy Krisztina (N.K.) 62 éves közgazdász, 5 éve nem dolgozik. Férje, Sándor 62 éves mérnök, sörfőzdében dolgozik. Két gyermekük, István (28 éves) és Ferenc (26 éves) egyetemi hallgatók. Krisztinának és Sándornak saját házuk van egy közepes lélekszámú város központjában.

Amikor N.K. 48 éves volt, a Parkinson-kór első motoros tüneteként észlelte bal oldali végtag mozgásainak lassulását (hipokinézis). A tünetet megelőző néhány évben depresszív és szorongásos tüneteket tapasztalt, amelyek esetleg összefüggésben lehettek a Parkinson-kórral. Az első motoros tünetektől a diagnózis felállításáig, 18 hónap leforgása alatt többször járt különböző orvosoknál.

Napi egyszeri 10 mg Selegilin-nel és napi 300 mg levodopa/benserazide gyógyszerekkel kezdték a kezelését, mely kitűnő eredménnyel járt. Napi 4 mg Cabergolinnal egészítették ki azt egy hónappal később.

5 éven keresztül ez a gyógyszerelés néhány apró módosítással hatásos volt számára.

7 évvel ezelőtt motoros fluktuációk jelentkeztek. Ezek kezdetben „off" jellegűek voltak, amelyeket jól lehetett kezelni 2–3 éven keresztül a levodopa adagok emelésével és nagyobb adag dopamin agonista adásával. Mindazonáltal 5 éven keresztül diszkinéziái isvoltak, amelyek gyakran meglehetősen intenzív formában léptek fel.

5 évvel ezelőtt, a szájon át szedett gyógyszerek mellett nagyon gyors és váratlan fluktuációkat tapasztalt: ébrenléte alatt 4 órát töltött „off" állapotban és 5 órát „on" fázisban - diszkinéziákkal.

Az „off" periódusok nagyon súlyosak voltak extrém hipokinéziával: egyáltalán nem tudott járni, és nem tudta használni a kezeit sem. Az „off" periódusok alatt kifejezett nyugtalanság lépett fel és depressziós gondolatok gyötörték. A diszkinéziák gyakran az „on" periódusban is jelentkeztek, egyértelműen rontva életminőségét.

N.K. rettegett az „off" periódusoktól, és gyakran túlgyógyszerezte magát, hogy kivédje ezt az állapotot, ez viszont újabb súlyos diszkinéziákat eredményezett, amelyek így még feltűnőbbé váltak.

Ezen a ponton férje csak fél munkaidőben tudott munkát vállalni, azért hogy segítségére lehessen feleségének. Nővér is segített a reggeli és esti időszakokban. Évente 5 hetet töltött neurológiai osztályokon (akut osztályok és rehabilitációs intézmények) és átmenetileg négy hetet ápolási otthonban. Férje, aki maga sem volt egészséges, igen súlyosnak érezte a felesége ellátásával és a munkájával járó felelősséget. Emiatt gyakran foglalkoztak azzal a gondolattal, hogy N.K. ápolási otthonba kerül.

Ekkor N.K.-t beutalták az egyetemi klinika neurológiai osztályára. A neurológus apomorphin pumpa használatát javasolta. Felvették az osztályra, ahol két hetet töltött el, elkezdték az apomorphin infúziós terápiát . A kórházból való elbocsátásakor 4 mg/óra dózisban kapta az infúziót, szükség esetén még további 3 mg-ot. Emellett naponta összesen 450 mg levodopa/carbidopá-t is szedett. Az apomorphin kezelés kezdetben kifejezett javulást eredményezett állapotában. Az „off" periódus napi fél órára csökkent, a diszkinéziák is jelentősen javultak, és pszichiátriai panaszai is csökkentek. N.K. folytatni tudta munkáját, és kórházi kezelésre sem volt szüksége.

Nővér segített reggel és este otthonában a pumpa használatában és más gyakorlati dolgokban is. Már nem volt szó ápolási otthoni elhelyzésről.

Miután 8 hónapig apomorphin kezelésben részesült, N.K. bőr irritációs problémákat kezdett tapasztalni: csomócskák keletkeztek azokon a helyeken, ahová az infúzió be volt kötve. Megpróbálták gyakran változtatni az infúzió helyét, sőt még saját módszert is kialakított, amely lehetővé tette az infúzió egyidejű beadását különböző helyekre, azonban ez sem oldotta meg a problémát. A bőr-reakciók egyre kifejezettebbé váltak, ugyanakkor az apomorhin kezelés eredményessége is romlott. A fluktuációk ismét gyakoribbak lettek, az „off" időszak napi három és fél órára nőtt.

Ebben az időben került kereskedelmi forgalomba a levodopa/carbidopa-gél, melyet intraduodenális pumpa-kezelés formájában alkalmaznak. N.K.-t ismét beutalták az egyetemi klinikára, ahol az apomorphin infúzióról levodopa/carbidopa infúzióra váltottak. Eredményes volt ez a változtatás. A levodopa/carbidopa infúzió lényegesen jobban hatott, mint az apomorphin és nem voltak mellékhatások, illetve szövődmények. Az „off" periódus gyakorlatilag megszünt és a diszkinéziák is folyamatosan csökkentek. Minden más gyógyszer szedését meg lehetett szüntetni.

Három és fél éve óta tartó levodopa/carbidopa infúziós kezelés után N.K. továbbra is kitűnő eredményeket tapasztal. Gyakorlatilag nincsenek „off" időszakai - legfeljebb csak egyszer vagy kétszer hetente néhány percre -, nincsenek diszkinéziái sem és nem tapasztal depressziót vagy szorongást. Ellátja magát, nem volt szükség otthoni ápolói segítségre az elmúlt három év alatt. Három havonta jár ellenőrzésre a járóbeteg rendelésre a klinikára és az elmúlt három évben csak egyszer feküdt neurológiai osztályon, 5 napig.

N.K. folytatni tudja eredeti munkáját, jövőre megy nyugdíjba. Nem volt szükség arra, hogy ápolási otthonba helyezzék el, és drámai volt a javulás életminőségében az klinika neurológiai osztályán felvett PDQ-39 kérdőív adatai alapján.

(Az esettanulmány valós adatokon alapul, néhány részlet módosításával.)

ÖSSZESÍTETT TÁBLÁZAT N.K. BETEGSÉGÉNEK LEFOLYÁSÁRÓL

BETEGSÉG FÁZISAI	FÁZIS 1: KORAI STÁDIUM	FÁZIS 2A: KEZELÉS ELŐTT
KLINIKAI TÜNETEK	5 évig jól kezelhető szájon át adott gyógyszerekkel	Motoros fluktuációk 4 óra "off" ás 5 óra "on" diszkinéziákkal; kifejezett szorongás és depresszió
EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK (GYÓGYSZEREK / ORVOSI KEZELÉSEK)	Selegilin 10 mg/nap Levodopa 300 mg/nap Cabergolin 4 mg/nap** 6 havonta 2 orvosi vizsgálat	Selegilin 10 mg/nap Levodopa/carbidopa/entacapon 700/175/1400 mg/nap Cabergolin 6 mg/nap ** Citalopram 20 mg/nap 5 hét neurológiai osztályon (akut és rehab) 6 havonta 4 orvosi vizsgálat
NEM EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK (OTTHONI ELLÁTÁS, ÁPOLÁSI OTTHON)		Nővéri munka 6 havonta 2 orvosi vizsgálat, 4 hetes átmeneti elhelyezés ápolási otthonban
I INDIREKT KÖLTSÉGEK	Munkaképes	Nem dolgozik
OZÓ KÖLTSÉGEI	100% -os munkavégzés	Férj : 50% -os munkavégzés
STÁDIUM (ON/ OFF)	I/II	II/IV
PDQ-39 PONTSZÁM	6	21
KÖLTSÉGEK (HUF)	HUF 213,378.19	← HUF 8 887 019,87 —
KÖLTSÉGEK (EUR) *	EUR 761.12	← EUR 31 700,00 —

* Átváltási árfolyam: 2009.06.16: 1 HUF = 0,003567 EUR
** költségszámításnál: Bromocriptin – Cabergolin helyett

FÁZIS 2A: KEZELÉS ELŐTT	FÁZIS 3: KEZELÉS UTÁN
Apomorphin kezelés; “off” idő csökkent - napi fél óra diszkinéziák jelentősen csökkentek; pszichiátriai tünetek javultak, de 8 hónappal később mellékhatások és fluktuációk léptek fel	Levodopa/carbidopa kezelés; Nincs mellékhatás vagy szövődmény; “off” periódusok megszüntek, diszkinéziák javultak; nincs depresszió és szorongás
6 havonta 6 orvosi vizsgálat 2 hetes kórházi kezelés: apo beállítás Apo 4 mg /hr + 3 mg szükség esetén Levodopa 450 mg/nap	3 havonta orvosi vizsgálat; 1 alkalommal 5 napos kórházi felvétel
Nővéri munka	Nincs nővérellátás Nincs ápolási otthon
Nem dolgozik	Nem dolgozik
100%-os munkavégzés	100%-os ban munkaképes
II/IV	II/III
14	3
→	HUF 10 511 917,80 / 1 év HUF 10 198 561,58 (1 év után stabil állapot)
→	EUR 37 496,01 / 1 év EUR 36 378,27 (1 év után stabil állapot)

MAGYARORSZÁG - N.K. KÖLTSÉGSZÁMÍTÁSA HUF-BAN

DIREKT EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK		FÁZIS 1	FÁZIS 2A	FÁZIS 2B	FÁZIS 3	
NAPOK / ÉV (365)	ÉVEK	5	7.5	0.66	1	2.5
GYÓGYSZEREK (NAPONTA)	Selegilin	38 884,22	38 884,22	-	-	-
	Levodopa/benserazid	47 888,98	-	-	-	-
	Levodopa/carbidopa	-	-	51 845,62	-	-
	Levodopa/carbidopa/ entacapon	-	775 023,83			
	Cabergolin **	122 792,26	163 723,02	-	-	-
	Apomorphin	-	-	-	-	-
	Citalopram	-	15 007,94	-		
	Levodopa/carbidopa	-	-	-	10.177.086,95	10 177 086,95
KEZELÉSI KÖLTSÉGEK	Orvosi vizsgálatok (évente)	3 812,73	7 625,46	11 438,18	3.812,73	3 812,73
	Kórházi kezelés (napok évente)	-	1 030.277,54	412 111,02	-	17 661,90
	Kóházi kezelés - PEG	-			331.018,13	-
DIREKT NEM EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK	Ápolási osztály (napok)	-	172 694,14	-	-	-
	Otthoni orvosi kezelés (órák/ nap)	-	2 660 499,02	2 660 499,02	-	-
IDIREKT KÖLTSÉGEK	Beteg munkaóra vesztesége	-	2 852 256,80	2 852 256,80	-	-
HOZZÁTARTOZÓ KÖLTSÉGEI	Hozzátartozó munkaóra vesztesége	-	1 426 128,40	-	-	-
	ÖSSZESEN	213 378,19	8 887 019,87		10 511 917,80	10 198 561,58

Megjegyzés: FÁZIS 2 költsége a 2A és 2B átlaga

** költségszámításnál: Bromocriptin – Cabergolin helyett

MAGYARORSZÁG - N.K. KÖLTSÉGSZÁMÍTÁSA EUR-BAN *

DIREKT EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK		FÁZIS 1	FÁZIS 2A	FÁZIS 2B	FÁZIS 3	
NAPOK / ÉV (365)	ÉVEK	5	7.5	0.66	1	2.5
GYÓGYSZEREK (NAPONTA)	Selegilin	138,70	138,70	-	-	-
	Levodopa/benserazid	170,82	-	-	-	-
	Levodopa/carbidopa	-	-	184,93	-	-
	Levodopa/carbidopa/ entacapon	-	2 764,51	-	-	-
	Cabergolin **	438,00	584,00	-	-	-
	Apomorphin	-	-	-	-	-
	Citalopram	-	53,53	-		
	Levodopa/carbidopa	-	-	-	36 301,67	36 301,67
KEZELÉSI KÖLTSÉGEK	Orvosi vizsgálatok (évente)	13,60	27,20	40,80	13,60	13,60
	Kórházi kezelés (napok évente)	-	3 675,00	1.470,00	-	63,00
	Kóházi kezelés - PEG	-			1 180,74	-
DIREKT NEM EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK	Ápolási osztály (napok)	-	616,00	-	-	-
	Otthoni orvosi kezelés (órák/ nap)	-	9 490,00	9 490,00	-	-
IDIREKT KÖLTSÉGEK	Beteg munkaóra vesztesége	-	10 174,00	10 174,00	-	-
HOZZÁTARTOZÓ KÖLTSÉGEI	Hozzátartozó munkaóra vesztesége	-	5 087,00	-	-	-
	ÖSSZESEN	761,12	31 700,00		37 496,01	36 378,27

Megjegyzés: FÁZIS 2 költsége a 2A és 2B átlaga

* Átváltási árfolyam: 2009.06.16: 1 HUF = 0,003567 EUR
** költségszámításnál: Bromocriptin – Cabergolin helyett

FORRÁSADATOK - MAGYARORSZÁG

DIREKT EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK	HIVATKOZÁS
Orvosi vizsgálatok	www.ksh.hu
Kórházi kezelés	www.oep.hu
DBS	McIntosh E. Movement Disorders 2003;18(9). GDP-re korrigált infláció (2002–2008)
Kórházi kezelés – PEG	Behelyezés
DIREKT NEM EGÉSZSÉGÜGYI KÖLTSÉGEK	
Otthoni ellátás	NA
Ápolási otthon	www.oep.hu
Otthoni orvosi ellátás	www.oep.hu
INDIREKT KÖLTSÉGEK	
Beteg jövedelme	www.eski.hu
Carer salary	www.eski.hu

KÖLTSÉGEK

GYÓGYSZER KÖLTSÉGEK	NÉV	HIVATKOZÁS
Cabergolin **	generikus	ww.oep.hu
Citalopram	generikus	ww.oep.hu
Entacapon	Comtan	ww.oep.hu
Levodopa/benserazid	Madopar	ww.oep.hu
Levodopa/carbidopa	Sinemet CR	ww.oep.hu
Levodopa/carbidopa	Duodopa	Solvay Pharmaceuticals
Levodopa/carbidopa/ entacapon	Stalevo	ww.oep.hu
Pramipexol	Mirapexin	ww.oep.hu
Ropinirol ER	Requip Modutab	ww.oep.hu
Selegilin	generikus	ww.oep.hu
Cabergolin	generikus	ww.oep.hu
Citalopram	generikus	ww.oep.hu

** költségszámításnál: Bromocriptin – Cabergolin helyett

HIVATKOZÁSOK

Balami J, Robertson D. Parkinson's disease and sexuality. Br J Hosp Med (Lond). 2007; 68: 644-7. Re-view

Borek LL, Amick MM, Friedman JH. Non-motor aspects of Parkinson's disease. CNS Spectr. 2006; 11: 541-54. Review

Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH; National Institute for Clinical Excellence. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. Lancet Neurol. 2006; 5: 235-45

Chou KL, Evatt M, Hinson V, Kompoliti K. Sialorrhea in Parkinson's disease: a review. Mov Disord. 2007; 22: 2306-13. Review

Clarke CE. Parkinson's disease. BMJ. 2007; 335: 441-5. Review

Comella CL. Sleep disorders in Parkinson's disease: an overview. Mov Disord. 2007; 22 Suppl 17: S367-73. Review

Dhawan V, Healy DG, Pal S, Chaudhuri KR. Sleep-related problems of Parkinson's disease. Age Ageing. 2006; 35: 220-8. Review

Dowding CH, Shenton CL, Salek SS. A review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. Drugs Aging. 2006; 23: 693-721. Review

Dubow JS. Autonomic dysfunction in Parkinson's disease. Dis Mon. 2007

Freedom T. Sleep and Parkinson's disease. Dis Mon. 2007; 53: 275-90. Review

Goldmann Gross R, Siderowf A, Hurtig HI. Cognitive impairment in Parkinson's disease and dementia with lewy bodies: a spectrum of disease. Neurosignals. 2008; 16: 24-34. Review

Grujic Z. Cognitive disturbances in Parkinson's disease. Dis Mon. 2007; 53: 302-8. Review

Jankovic J. Parkinson's disease and movement disorders: moving forward. Lancet Neurol. 2008; 7: 9-11. Review
Kashihara K. Weight loss in Parkinson's disease. J Neurol. 2006; 253 Suppl 7: VII38-41. Review

Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F, Sethi K, Odin P, MacPhee G, Brown RG, Naidu Y, Clayton L, Abe K, Tsuboi Y, MacMahon D, Barone P, Rabey M, Bonuccelli U, Forbes A, Breen K, Tluk S, Olanow CW, Thomas S, Rye D, Hand A, Williams AJ, Ondo W,

Chaudhuri KR. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; study using non-motor symptoms questionnaire in 545 patients. Mov Disord. 2007; 22: 1623-9

Munno D, Caporale S, Zullo G, Sterpone S, Malfatto A, Zeme S, Pagni CA. Neuropsychologic assessment of patients with advanced Parkinson disease submitted to extradural motor cortex stimulation. Cogn Behav Neurol. 2007; 20: 1-6

Papatsoris AG, Deliveliotis C, Singer C, Papapetropoulos S. Erectile dysfunction in Parkinson's disease. Urology. 2006; 67: 447-51. Review

Richard IH. Anxiety disorders in Parkinson's disease. Adv Neurol. 2005; 96: 42-55. Review

Rolan T. Sleep and Parkinson's disease. Mo Med. 2006; 103: 529-32. Review

Rubin SM. Parkinson's disease in women. Dis Mon. 2007; 53: 206-13. Review

Schrag A, Dodel R, Spottke A, Bornschein B, Siebert U, Quinn NP. Rate of clinical progression in Parkinson's disease. A prospective study. Mov Disord. 2007; 22: 938-45

Stewart L. Using nursing skills to relieve the symptoms of Parkinson's disease. Interview by Anne Manches-ter. Nurs N Z. 2008; 14: 16-7

Tolosa E, Compta Y. Dystonia in Parkinson's disease. J Neurol. 2006; 253 Suppl 7:VII7-13. Review

Truong DD, Bhidayasiri R, Wolters E. Management of non-motor symptoms in advanced Parkinson disease. J Neurol Sci. 2008; 266: 216-28

Winge K, Nielsen KK, Stimpel H, Lokkegaard A, Jensen SR, Werdelin L. Lower urinary tract symptoms and bladder control in advanced Parkinson's disease: effects of deep brain stimulation in the subthalamic nu-cleus. Mov Disord. 2007; 22: 220-5

Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease. Expert Rev Neurother. 2006; 6: 1811-22. Review

Ziemssen T, Reichmann H. Non-motor dysfunction in Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2007; 13: 323-32. Review

World Health Organisation. Neurological Disorders: public health challenges - Parkinson's Disease, 2006; 3.8: 140–150

Antonini A. Continuous dopaminergic stimulation--from theory to clinical practice. Parkinsonism Relat Dis-ord. 2007 Suppl:S24-8. Review

Blahak C, Wöhrle JC, Capelle HH, Bäzner H, Grips E, Weigel R, Hennerici MG, Krauss JK. Tremor reduction by subthalamic nucleus stimulation and medication in advanced Parkinson's disease. J Neurol. 2007; 254: 169-78

Coelho M, Ferreira J, Rosa M, Sampaio C. Treatment options for non-motor symptoms in late-stage Parkinson's disease. Expert Opin Pharmacother. 2008; 9):523-35. Review

Diamond A, Jankovic J. Treatment of advanced Parkinson's disease. Expert Rev Neurother. 2006; 6: 1181-97. Review

Fargel M, Grobe B, Oesterle E, Hastedt C, Rupp M. Treatment of Parkinson's disease: a survey of patients and neurologists. Clin Drug Investig. 2007; 27: 207-18

Giroux ML. Parkinson disease: managing a complex, progressive disease at all stages. Cleve Clin J Med. 2007; 74: 313-4, 317-8, 320-2. Review

Haq IU, Lewitt PA, Fernandez HH. Apomorphine therapy in Parkinson's disease: a review. Expert Opin Pharmacother. 2007; 8: 2799-809. Review

Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, Larsen JP, Lees A, Oertel W, Poewe W, Rascol O, Sampaio C; Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies (EFNS) and the Movement Disor-der Society-European Section (MDS-ES). Part II: late (complicated) Parkinson's disease. Eur J Neurol. 2006; 13: 1186-202. Review

Lew M. Overview of Parkinson's disease. Pharmacotherapy. 2007; 27 (12 Pt 2): 155S-160S. Review

Melamed E, Ziv I, Djaldetti R. Management of motor complications in advanced Parkinson's disease. Mov Disord. 2007; 22 Suppl 17: S379-84. Review

Nyholm D, Nilsson Remahl AI, Dizdar N, Constantinescu R, Holmberg B, Jansson R, Aquilonius SM, Ask-mark H. Duodenal levodopa infusion monotherapy vs oral polypharmacy in advanced Parkinson disease. Neurology. 2005; 64: 216-23

Nyholm D. The rationale for continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. Parkin-sonism Relat Disord. 2007; 13 Suppl:S13-7. Review

Nyholm D. Enteral levodopa/carbidopa gel infusion for the treatment of motor fluctuations and dyskinesias in advanced Parkinson's disease. Expert Rev Neurother. 2006; 6: 1403-11. Review

Pahwa R, Koller WC, Trosch RM, Sherry JH; APO303 Study Investigators. Subcutaneous apomorphine in patients with advanced Parkinson's disease: a dose-escalation study with randomized, double-blind, pla-cebo-controlled crossover evaluation of a single dose. J Neurol Sci. 2007; 258: 137-43

Poewe WH, Rascol O, Quinn N, Tolosa E, Oertel WH, Martignoni E, Rupp M, Boroojerdi B; SP 515 Inves-tigators. Efficacy of pramipexole and transdermal rotigotine in advanced Parkinson's disease: a double-blind, double-dummy, randomised controlled trial. Lancet Neurol. 2007; 6: 513-20

The Entacapone to Tolcapone Switch Study Investigators. Entacapone to tolcapone switch: Multicenter double-blind, randomized, active-controlled trial in advanced Parkinson's disease. Mov Disord. 2007; 22: 14-9

Tse W. Optimizing pharmacotherapy: strategies to manage the wearing-off phenomenon. J Am Med Dir Assoc. 2006; 7 Suppl 2: 12-7. Review

Westin J, Nyholm D, Groth T, Dougherty MS, Yerramsetty PK, Palhagen SE. Outcome prediction of enteral levodopa/carbidopa infusion in advanced Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2006; 12: 509-13

Wolters ECh. Deep brain stimulation and continuous dopaminergic stimulation in advanced Parkinson's disease. Parkinsonism Relat Disord. 2007; 13: S18-23. Review

Yu H, Neimat JS. The treatment of movement disorders by deep brain stimulation. Neurotherapeutics. 2008; 5: 26-36. Review

PARKINSON-KÓR: MELLÉKHATÁSOK

Bhidayasiri R, Truong DD. Motor complications in Parkinson's disease: clinical manifestations and management. J Neurol Sci. 2008; 266: 204-15. Review

Bonvin C, Horvath J, Christe B, Landis T, Burkhard PR. Compulsive singing: another aspect of punding in Parkinson's disease. Ann Neurol. 2007; 62: 525-8

Ferreri F, Agbokou C, Gauthier S. Recognition and management of neuropsychiatric complications in Par-kinson's disease. CMAJ. 2006; 175: 1545-52. Review

Hauser RA. Long-term care of Parkinson's disease. Strategies for managing "wearing off" symptom re-emergence and dyskinesias. Geriatrics. 2006; 61: 14-20. Review

Kessler A, Rezak M. Complications of dopaminergic therapy. Dis Mon. 2007; 53: 223-6. Review

Onofrj M, Thomas A, Bonanni L. New approaches to understanding hallucinations in Parkinson's disease: phenomenology and possible origins. Expert Rev Neurother. 2007; 7: 1731-50. Review

O'Sullivan SS, Evans AH, Lees AJ. Punding in Parkinson's disease. Pract Neurol. 2007; 7: 397-9

Williams-Gray CH, Foltynie T, Lewis SJ, Barker RA. Cognitive deficits and psychosis in Parkinson's disease: a review of pathophysiology and therapeutic options. CNS Drugs. 2006; 20: 477-505. Review

Wolters ECh. PD-related psychosis: pathophysiology with therapeutical strategies. J Neural Transm Suppl. 2006; 71: 31-7. Review

Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Levodopa-induced dyskinesia in Parkinson's disease: epidemiology, etiology, and treatment. Curr Neurol Neurosci Rep. 2007; 7: 302-10. Review

PARKINSON-KÓR: KOMORBIDITÁS

Boeve BF. Parkinson-related dementias. Neurol Clin. 2007; 25: 761-81. Review

McKeith I. Dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease with dementia: where two worlds collide. Pract Neurol. 2007; 7: 374-82. Review

Metzler-Baddeley C. A review of cognitive impairments in dementia with Lewy bodies relative to Alzheimer's disease and Parkinson's disease with dementia. Cortex. 2007; 43: 583-600. Review

Reijnders JS, Ehrt U, Weber WE, Aarsland D, Leentjens AF. A systematic review of prevalence studies of depression in Parkinson's disease. Mov Disord. 2008; 23: 183-9; quiz 313. Review

Richard IH. Depression and apathy in Parkinson's disease. Curr Neurol Neurosci Rep. 2007; 7: 295-301

A PARKINSON-KÓRRAL KAPCSOLATOS KÉRDÉSEK

A PARKINSON-KÓRRAL KAPCSOLATOS KÉRDÉSEK

MI A PARKINSON-KÓR?

A Parkinson-kór fokozatosan előrehaladó neurológiai betegség, amely az egyik leggyakoribb neurológiai betegség. A betegség során bizonyos idegsejtek elpusztulnak, amelynek következtében típusos tünetek alakulnak ki: remegés, izommerevség, a mozgások lassulása. Minden parkinson beteg kórlefolyása különböző: nem mindenki észlel remegést; másoknak pedig az izommerevség a legfontosabb tünete. Modern gyógyszerekkel a betegség egyre jobban kezelhető. A Parkinson-kórt az agyban lévő dopamint (neurotranszmitter) termelő idegsejtek pusztulása okozza. Hasonló károsodás megy végbe természetes módon az öregedés során is, azonban Parkinson-kór esetén ez a folyamat sokkal gyorsabb.

HONNAN SZÁRMAZIK A BETEGSÉG ELNEVEZÉSE?

A Parkinson-kórt James Parkinson (1755–1824) londoni orvosról nevezték el, aki elsőként írta le a betegség típusos tüneteit az „An essay on the shaking palsy" („Esszé a reszketeg bénulásról") című munkájában.

MI OKOZZA A BETEGSÉGET ?

A Parkinson-kór okai eddig még nem ismertek. Bizonyos mérgek, pl. a penészben lévő méreganyag, szintetikusan előállított gyógyszerek is elősegíthetik a kórkép kialakulását. Emellett bizonyos gének károsodásakor is kialakulhat Parkinson-kór. Kiterjedt agykárosodás is okozhat parkinson tüneteket.

MEGELŐZHETŐ-E A BETEGSÉG ?

Bizonyos anyagoknak lehet védőhatásuk: pl. zöld tea, Q10, paradicsom, koffein és a nikotin. Az erősen veszélyeztetett népesség számára ajánlott sokféle antioxidáns mellett egyéb szereknek is van antioxidáns hatása: a természetes b-karotin, a d-a-tokoferol szukcinát (E-vitamin), C-vitamin, Q10, NADH, N-acetilcisztein, cink és szelén.

MILYEN GYAKORI A PARKINSON-KÓR ?

60 éves kor felett 100 emberből 1 szenved Parkinson-kórban, a kezdet átlagosan a 60 éves kor. Fiatal korban becslések szerint a kezdet 40 év (vagy fiatalabb életkor),az ilyen esetek a parkinson betegek 5–10 %-át teszik ki.

KIKET ÉRINT A BETEGSÉG ?

A Parkinson-kór férfiakat és nőket egyaránt érint, csaknem egyenlő mértékben. Társadalmi, etnikai, gazdasági vagy földrajzi határok sem jelentenek különbséget. A neurodegeneratív betegségek közül, az esetek számát tekintve az Alzheimer-kór után a második helyen áll, közel 1.2 millió embert érintve az Európai Unió 5 legnagyobb országában. Miközben a Parkinson-kór általában 65 éves kor után alakul ki, a betegségben szenvedők 15 %-a 50 éves kor alatt van.

MILYEN TÜNETEI VANNAK ?

A Parkinson-kórt négy alaptünet jellemzi:

– Nyugalmi tremor (rendszerint egyoldali végtagremegés)
– A mozgások lassulása (bradikinézia)
– Merevség (a passzív mozgásokkal szembeni ellenállás) a végtagok vagy a törzs izmaiban
– Az egyensúly romlása (tartási instabilitás)

Amennyiben a fenti tünetek közül legalább kettő jelen van, különösképpen, ha egyik oldalon kifejezettebben, akkor Parkinson-kórt diagnosztizálnak; hacsak más, atípusos tünetek nem utalnak más kórképre. A betegek rendszerint akkor jönnek rá először, hogy valami nincs rendben az egészségi állapotukban, amikor remegést tapasztalnak az egyik végtagban; a mozgások lelassulnak és hosszabb ideig tart bizonyos tevékenységek elvégzése; vagy izommerevséget és egyensúlyzavart észlelnek. Kezdetben a remegés, a bradikinézia, a merevség és a tartász instabilitás a tünetek változatos kombinációit mutatják. A tünetek típusos esetben az egyik oldalon kezdődnek és az idő múltán terjednek át a másik oldalra is.

Megváltozik az arckifejezés: mimikaszegénység (üres, kevés érzelmet mutató arc), merev tekintet (ritkul a pislogás). Nem ritka panasz a merev („befagyott") váll, vagy a csoszogás. Mivel a tünetek fokozatosan alakulnak ki, az idősebbek az öregedés jeleinek tulajdonítják ezeket a változásokat. A remegést „reszketés"-nek gondolják, a bradikinéziát normális „lassulás"-nak tekintik, és az izommerevséget gyakran izületi gyulladásnak tartják. A hajlott testtartást – amely tipikus parkinson betegeknél – az öregségnek, vagy a csontritkulás következményének tulajdonítják. Mind a fiatalabbak, mind az idősebbek egy vagy több évig is tapasztalhatnak tüneteket, mielőtt orvosi segítséget vennének igénybe. Kezdetben a tünetek enyhék, rendszerint csak a test egyik oldala érintett. A nyugalmi

tremor a Parkinson-kór egyik fontos jellemző és leggyakrabban meglévő tünete, amely azonban néha sosem jelentkezik.

Tremor
A remegés a legkevésbé korlátozó, bár gyakran a legzavaróbb tünet. Ezért előfordul, hogy a betegek zsebükben, vagy a hátuk mögött tartják remegő kezüket, vagy megfognak valamit, hogy csökkentsék a remegést, amely sokszor lelkileg még fárasztóbb lehet, mint bármilyen fizikai korlátozottság. Az idő múlásával a kezdeti tünetek rosszabbodnak. Az enyhe remegés egyre kellemetlenebbé és észrevehetőbbé válik. Nehéz lesz az étel darabolása, vagy az evőeszközök használata.

A mozgások lassulása
A mozgások lassulása (bradikinézia) jelentős problémává válik és ez a legkorlátozóbb tünet.
A lassúság akadályozza a mindennapi tevékenységeket: az öltözés, borotválkozás vagy a zuhanyozás kitöltheti a nap nagyobb részét is. A mozgás is romlik, nehézzé válik leülni vagy felkelni egy székből, vagy kiszállni az autóból, vagy megfordulni az ágyban. A járás is lassúbb, a testtartás hajlott, a fej és a vállak előre buknak. A beszéd halk és monoton lesz. Az egyensúlyzavar elesésekhez vezethet. A betűk egyre kisebbednek (mikrográfia) és az írás olvashatatlanná válik. Az automatikus mozdulatok, pl. járás közben a karlengés is csökkennek.

Rigor
Parkinson-kór esetén ez az izmok merevségét jelenti. Ennek vizsgálata során az orvos lassan és finoman mozgatja az ellazított testrészt, hogy ellenőrizze a mozgással szemben jelentkező ellenállást.

Egyensúlyzavar
A testtartás és az egyensúly megtartásának képessége romolhat parkinson betegek esetében. Ez egyensúlyzavar (tartási instabilitás) bizonytalan járást, fordulást vagy állást eredményezhet. Gondot jelenthetnek az olyan tevékenységek, mint pl. a székből való felállás, vagy lehajlás. A bizonytalan mozdulatok bármelyike elesést eredményezhet, amely a parkinson betegek sérüléseinek egyik fő oka.

Sok praktikus segédeszköz létezik, pl. korlátok, sétabotok, járókeretek, melyek segíthetnek a stabilitás megőrzésében és megelőzhetik az eséseket. A gyógytornász személyre szabottan tehet javaslatot a megfelelő segédeszköz használatára.

A tünetek eredetileg egy végtagra korlátozódnak, de típusos esetben átterjednek az azonos oldali másik végtagra is. Végső soron a test másik oldalán is kialakulnak. Általában az előrehaladás és romlás fokozatos és annak mértéke is változó. A tünetek rosszabbodásakor fontos, hogy a betegek konzultáljanak kezelőorvosukkal, azért, hogy el lehessen kezdeni az optimális kezelést. A kezelés célja nem a tünetek megszüntetése, hanem az, hogy segítsünk a betegnek azok javításában és abban, hogy megtartsák önállóságukat és a krónikus betegséghez megfelelően tudjanak alkalmazkodni. A betegség nem gyógyul meg, azonban a tünetekkel való megküzdés sikeres lehet, ami íly módon is csökkenti a fogyatékosságot.

Az emberek tisztában vannak a betegség progresszív természetével, és ez sok feszültség forrása lehet. Nem ritka a fokozott önmegfigyelés, összehasonlítják magukat más

parkinson betegekkel (a diagnózis óta eltelt idő, a tünetek súlyossága, stb.), és elkerülik az őket segítő egyesületeket, ahol olyanokkal is találkozhatnak, akik rosszabb állapotban vannak, mint saját maguk. A betegség előrehaladásával és a munkába való visszatérés lehetőségével kapcsolatos aggodalmak is folyamatosan felmerülnek.

MI OKOZZA A TÜNETEKET ?

A tüneteket az agyban lévő, dopamint termelő idegsejtek károsodása okozza. A dopamin az egyik olyan neurotranszmitter, amely szükséges az idegsejtek közötti kommunikációban. A dopamint az agy mélyében lévő központokban levő idegsejtek termelik. Az agy a dopamin segítségével küldi az idegsejteknek üzeneteit, amelyek ezáltal szervezik a test mozgásait. Parkinson-kórban a dopamin- képződés károsodott, miközben folyamatosan felhasználódik és lebomlik. Ez okozza a dopamin hiányt, amelynek a következménye a mozgászavar.

ÖRÖKÖLHETŐ-E A PARKINSON-KÓR ?

Nem, a Parkinson-kór rendszerint nem örökölhető, bár néhány család esetében előfordul a betegség öröklődése. Még az egypetéjű ikrek esetén is a legtöbb adat arra utal, hogy valami más idézi elő ezt a betegséget. Valószínű, hogy léteznek olyan gének - hasonlóan a környezeti tényezőkhöz - amelyek fogékonnyá tesznek valakit arra, hogy parkinson beteg legyen,

BEFOLYÁSOLHATJA-E A GONDOLKODÁST A PARKINSON-KÓR ?

A Parkinson-kór a gondolkodást is zavarhatja. A rendelkezésre álló adatok szerint a Parkinson-kór kezelésében vagy az előrehaladását gátló gyógyszerek okozhatnak:

– Depressziót
– Hallucinációkat
– Szorongást
– Pánik-zavart
– Kényszeres és függőségre utaló magatartást
– Szellemi hanyatlást
– Zavartságot és paranoid téveszmékkel járó pszichózist, amely kórházi ellátást igényelhet.

HALÁLOS-E A PARKINSON-KÓR ?

Nem. A Parkinson-kór nem halálos betegség. Az olyan szövődmények, mint pl. a tüdőgyulladás - amelynek oka lehet a nyelészavarból adódó félrenyelés - halált okozhat. A Parkinson-kór nem közvetlenül okoz halált. A jelenleg rendelkezésre álló kezelési lehetőségek segítségével a várható élettartam jó. A kezelésekben használt gyógyszerek egyike

sem okoz olyan mellékhatásokat, amelyek halált okozhatnának.

Mindazonáltal, esetenként az olyan betegek, akik súlyosan fogyatékosak (többnyire az évek óta Parkinson betegségben szenvedők), vagy akiknek rossz az általános fizikai és mentális állapota, veszélyetettek. Ez okozhat vagy súlyosbíthat más betegségeket, ilymódon végső soron közrejátszhat a halálos kimenetelben.

HOGYAN DIAGNOSZTIZÁLJÁK A PARKINSON-KÓRT ?

A Parkinson-kór diagnózisának felállítása bonyolult lehet. Nincs olyan röntgen-vagy labor vizsgálat, amely megerősíthetné a betegség diagnózisát. Az orvos csak alapos vizsgálat után állíthatja fel a diagnózist. Labor vizsgálatokat és a mágneses rezonancia segítségével végzett képalkotó vizsgálatokat (MRI), azért végeznek, hogy kizárhassanak más betegségeket, amelyek hasonló tüneteket okozhatnak. Azok, akikről gyanítható, hogy Parkinson-kórban szenvednek, neurológushoz kell hogy forduljanak, aki a Parkinson-kórral kapcsolatosan megfelelő szakmai ismeretekkel rendelkezik. A differenciál-diagnózis jelentős gondot jelent Parkinson-kór ellátásában.

MILYEN KEZELÉSI LEHETŐSÉGEK ÁLLNAK RENDELKEZÉSRE ?

Azoknál, akiknél Parkinson-kór alakul ki, nagyon valószínű, hogy életük végéig gyógyszeres kezelésre lesz szükségük. A folyamatos gyógyszeres kezelés az egyik sarkalatos pontja a betegellátásnak. Manapság a betegségtünetek már nagyon hatékonyan kezelhetők.

Gyógyszerek segítségével az agyban lévő dopamin hiány kezelhető. A betegség korai stádiumában egy gyógyszer, vagy a különböző gyógyszerek kombinációja alkalmazható. A gyógyszeres kezelést alacsony dózissal kezdik, majd fokozatosan emelik az adagot. A kezelés mindig egyénre szabott és nagy különbségek lehetnek az egyes betegek között. Egy bizonyos idő után már a gyógyszerek is okozhatnak mellékhatásokat. Ebből adódóan a parkinson betegek kezelése folyamatos orvosi ellenőrzést igényel, a betegség alapos ismerete mellett.

LÉNYEGES-E, HOGY A DIAGNÓZIS FELÁLLÍTÁSÁT KÖVETŐEN MENNYI IDŐVEL KEZDIK EL A GYÓGYSZERES KEZELÉST ?

Stocchi professzor véleménye szerint fontos, hogy a kezelés a lehető leghamarabb kezdődjön el, és folyamatos legyen. A betegség rosszabbodásának lassítása révén a parkinson betegek jó életminősége hosszú ideig fenntartható.

MELYEK A LEGGYAKRABBAN HASZNÁLT GYÓGYSZEREK ?

Levodopa
A Parkinson-kór kezelésében használt gyógyszerek „sarokköve" a levodopa. A levodopa, vagy L-dopa egy aminosav, amely természetes módon van jelen a szervezetben, és kis mennyiségben néhány zöldségfélében is megtalálható. A név a dihidroxi-L-fenilalanin rövidítése. Levodopát tartalmazó gyógyszerek: Madopar, Madopar HBS, oldható Madopar, Sinemet, Sinemet CR és Stalevo. Ezeken kívül a betegség késői stádiumaiban pumpa segítségével adható a Duodopa. A levodopa nagyon hatékony a Parkinson-kór tüneteinek kezelésében. A levodopa a dopamin előanyaga, azért használják helyette, mert a dopamin közvetlenül nem tud bejutni az agyba. A gyógyszeres kezelést alacsony dózissal kezdik, amelyet fokozatosan növelnek, mindaddig, amíg el nem érik a beteg számára a tünetek csökkentésében a legjobb hatást. A levodopa már néhány hét után kezdi kifejteni jótékony hatását, de néha néhány hónapig is eltarthat, hogy elérjék a legjobb eredményt.

A levodopa felszívódását és bejutását az agyba gátolhatják az élelmiszer fehérjékben lévő aminosavak. A legjobb hatás elérése érdekében a levodopát tartamú gyógyszereket körülbelül 30 perccel azelőtt kell bevenni, hogy a beteg fehérjét tartalmazó ételt fogyaszt (pl. hús, hal, sajt, tej, tojás, stb). A levodopa a vékonybél a felső szakaszából szívódik fel, ezért felszívódása függ a gyomor teltségétől.

Dopamin agonisták
Ezek a vegyületek bejutnak az agyba és a dopamin hatásait utánozzák a dopamin receptorokon. A Cabaser (cabergolin), Parlodel (bromocriptin), Requip (ropinirol), Mirapexin (pramipexol) és az apomorphin (toll és pumpa kiszerelésben) a dopamin agonista hatású gyógyszerek. Ezek mellett dopamin agonista a Neupro (rotigotin) is, amely már kapható bőrre ragasztható tapasz formájában. A dopamin agonisták alkalmazhatóak önmagukban vagy levodopával kombinálva. Ezek segítségével gyakran jó tüneti hatást lehet elérni, különösen a remegés kezelésében A dopamin agonistáknak gyakran antidepresszív hatásuk is van.

A dopamin hatását fokozó gyógyszerek (enhancerek)
A levodopának viszonylag rövid a hatása. Ezért további gyógyszerek alkalmazhatók, amelyek egyenletessé teszik és meghosszabbítják a dopamin hatását. Mind az agyban, mind máshol a szervezetben is bizonyos enzimek olyan vegyületekre bontják le a dopamint, amelyek nem hatnak a Parkinson-kór kezelésében.

Az egyik ilyen enzim a katekol-O metil transzferáz (COMT). Ha ennek az enzimnek hatását gátoljuk, a bevett levodopa hosszabb ideig fog hatni, ezáltal a nap folyamán az agy dopamin-szintjének ingadozásai is csökkenni fognak. Jelenleg kétfajta COMT gátló gyógyszer kapható: Comtan (entacapon) és Tasmar (tolcapon).

Ezek a gyógyszerek csak a levodopával együtt adva csökkentik a tüneteket, önmagukban nem hatásosak. Ezért mindkettőt a levodopával együtt kell szedni.

Egy másik enzim, a monoamin oxidáz-B (MAO-B), amely lebontja a dopamint az agyban. Ennek az enzimnek a gátlói az Eldeprenyl, Selegilin (selegilin)- magyar Jumex -, ame-

lyek növelik a dopamin szintet . Tünetcsökkentő hatásuk, azonban nem olyan jó, mint a levodopa vagy a dopamin agonisták hatása. Az selegilinnek szintén van antidepresszív hatása is. Néhány kutatási eredmény arra utal, hogy a Parkinson-kór előrehaladása lassítható selegilin alkalmazásával, amelyet általában naponta egyszer kell bevenni - reggel – étkezés közben. Ebbe a gyógyszercsoportba tartozik a legújabb, a dopamin-hatását fokozó gyógyszer, az Azilect (rasagilin). A legújabb kutatási eredmények azt bizonyítják, hogy korai kezelés rasagilinnel segíthet a Parkinson-kór előrehaladásának lassításában, miközben a parkinsonos tüneteket is javítja.

A Symmetrel (amantadin) – magyar Viregyt - használható a korai kezelésben, főleg idősebbeknél, vagy a levodopa hatásának elősegítése céljából. Az amantadint tulajdonképpen vírus betegségek kezelésére használják, de hatékony lehet a Parkinson-kórban is, mivel növeli a dopamin felszabadulását a sejtekből.

LÉNYEGES-E HOGYAN KEZDIK KEZELNI A PARKINSON-KÓRT ?

Ma már tudjuk, hogy a motoros szövődmények nem annyira a levodopa kezelés következményei, inkább a gyógyszerbeadás módjával vannak összefüggésben.

A kísérleti és klinikai vizsgálatok azt igazolják, hogy a stiatumban levő dopamin receptorok pulzatilis stimulációja a kulcskérdés a levodopa kezeléssel összefüggő motoros szövődmények kialakulásában. Ezért kezelésben még nem részesült (un. „de novo") beteg esetében az a vélemény, hogy a parkinson-ellenes terápia kezdetétől alkalmazott folyamatos dopaminerg stimuláció megakadályozhatja a motoros szövődmények és diszkinéziák kialakulását.

A tartós levodopa kezelés gyakran vezet motoros szövődmények – diszkinéziák és motoros fluktuációk – kialakulásához Parkinson-kórban. Ezek a szövődmények a nem folyamatos dopamin receptor stimulációval állnak összefüggésben, amelyet a szájon át adott levopoda idéz elő.

MIÉRT HATÉKONYABB A PUMPA-KEZELÉS, MINT A SZÁJON ÁT BEVITT GYÓGYSZER AZ ELŐREHALADOTT PARKINSON-KÓR KEZELÉSÉBEN

Az a vélemény, hogy előrehaladott Parkinson-kórban szenvedő beteg esetében, akinél már fennállnak a motoros szövődmények, a folyamatos dopaminerg stimuláció segítségével megelőzhetők a szövődmények és ezáltal a beteg tartósabban élvezheti a terápia előnyeit.

Per Odin professzor (Bremerhaven) szerint a folyamatos dopaminerg stimuláció (CDS) olyan kezelési stratégia, amelyről feltételezhető, hogy megakadályozza vagy csökkenti a tartós levodopa kezelés során kialakult motoros szövődményeket: motoros fluktuációkat és

diszkinéziákat. A CDS segítségével megelőzhető, vagy visszafordítható az a szenzitizáció (érzékenyítés), amelyet a pulzatilis dopaminerg stimuláció okoz. A CDS hipotézise maga is néhány feltevésen alapul: 1: élettanilag tónusos a dopaminerg stimuláció. 2: a szenzitizálás nem kívánatos, és visszafordítandó. 3: az „off" periódus és a diszkinézia csökkentése egyidejűleg valósítható meg. Végül, a klinikai vizsgálatok is alátámasztják a CDS hipotézisét.

Az infúziós pumpa-kezelés nagyon jó módszer az előrehaladott vagy a mérsékelten súlyos Parkinson-kór esetén is. Elősegíti az egyenletesebb plazma szint kialakulását és a folyamatosabb stimulációt a poszt-szinaptikus receptor helyeken.

A plazmaszint a gyógyszer infúzióban történő adása esetén mindig magasabb, mint szájon át történő kezelés során, és a nap folyamán az alacsony gyógyszerszintek – hullámvölgyek - kisebbek lesznek.
A farmakokinetikai vizsgálatok azt mutatják, hogy a CDS elsősorban a gyógyszerszintek mélypontjait előzheti meg, sokkal inkább ezt és nem állandó gyógyszerszintet biztosít. A levodopa magas koncentrációja valószínűleg nem lehet probléma, ha a mélypontokat el lehet kerülni.

HATÉKONY LEHET-E A MŰTÉTI KEZELÉS PARKINSON-KÓRBAN ?

A műtét csökkentheti a Parkinson-kór tüneteit, de nem gyógyítja meg a betegséget. Az idegsebészeti műtéttel kapcsolatos kockázatok miatt ez a kezelés mindaddig nem jön szóba, amíg az összes, a betegség kezelésére alkalmas gyógyszert ki ne próbálnák, és ezek nem bizonyulnának eredményesnek. Amikor műtét elvégzésén gondolkodnak, fontos, hogy a neurológus és az idegsebész is konzultáljon, hiszen mindketten szakértők a Parkinson-kór kezelésében.

A mélyagyi stimuláció (DBS) során egy orvosi implantátumot helyeznek be műtéti beavatkozással az agyba. Ezt agyi pacemakernek – ritmusszabályozónak – nevezik, amely az agy különböző részeibe elektromos impulzusokat küld. Ezt a módszert alkalmazzák súlyos essenciális tremorban, Parkinson-kórban - tremor, rigor és bradikinézia - tüneteiben, valamint a primer disztónia és más betegségek kezelésében is.

SZÜKSÉGES-E SPECIÁLIS ÉTREND ?

Általában elmondható, hogy a bélmozgások parkinson betegek esetében renyhébbek és lassúbbak. A gyomor ritkábban ürül ki. A levodopa felszívódása - a vékonybelek felső szakaszából – függ a gyomor teltségétől, valamint a gyomorban levő, fehérjében gazdag ételektől. A fehérjékben levő aminosavak konkurálnak a levodopa felszívódásával. Emiatt a gyógyszereket - különösen a levodopát- ajánlatos körülbelül 30 perccel az étkezés előtt bevenni. Egyesek ezért jobban szeretik esténként fogyasztani a fehérjékben gazdagabb ételeket. Mindenesetre legfontosabb a tápláló, változatos, sok rostanyagot tartalmazó, jól összeállított étrend. Hasznos lehet konzultálni dietetikussal az étrend összeállításánál.

ADHATÓ-E BÁRMILYEN GYAKORLATI TANÁCS A PARKINSON-KÓRRAL KAPCSOLATOSAN ?

A torna és szellemi aktivitás hasznos a parkinson betegek számára. Fontos, hogy ne szigetelődjenek el a beteg: vonjuk be őket a munkába, és társadalmi tevékenységekbe. Előnyös lehet számukra az események iránti „egészséges" érdeklődés.

Ugyanilyen fontos, hogy a parkinson beteg - amennyire lehetséges - foglalja el magát. Amennyire képesek, meg kell, hogy tartsák mind a fizikai, mind a szellemi aktivitásukat.

Néhány tanács:

– „Soha ne hagyjuk, hogy bárki is olyan dolgot végezzen el helyettünk, amelyre magunk is képesek vagyunk." Az ok nagyon egyszerű. Minél tovább igyekszünk mindent amit csak tudunk megtenni, annál hosszabb ideig leszünk arra képesek.

– Próbáljunk minden nap segíteni valakinek. Ez elfoglal minket, így nem gondolunk annyit saját problémáinkra.
– Legyünk tisztában azzal, hogy bizonyos dolgok elvégzése hosszabb ideig tart. Legyünk türelmesek magunkhoz és másokhoz is.

FOLYNAK-E A PARKINSON-KÓRRAL KAPCSOLATOS KUTATÁSOK ?

Az elmúlt 25 év folyamán a Parkinson-kór orvosi kezelése gyorsan fejlődött; a gyógyszerkutatás folyamatosan zajlik a világ különböző részein. Jelenleg számos új parkinson-ellenes gyógyszer áll fejlesztés és tesztelés alatt .

Új sebészeti eljárások és gén-terápiás módszerek is fejlesztés alatt vannak. A fentiekből adódóan a Parkinson-kór hatékonyabb kezelésére egyre több lehetőség lesz.

MI AZ EPDA TEVÉKENYSÉGE ÉS SZEREPE ?

A European Parkinson's Disease Association (EPDA) nem politikai, nem vallási és nem profit-orientált szervezet. Célja a parkinson betegek, családtagjaik és gondozóik egészségének és életminőségének jobbá tétele.

1992-ben Münchenben kilenc európai parkinson betegszervezet tagjai alapították, jelenleg Európában 41 tagja van.

Az EPDA fontos fórumot jelent a partner-kapcsolatokban. Konstruktív párbeszédet folytat a nemzetközi beteg- és neurológiai szervezetekkel és a gyógyszeripar képviseleteivel. Az életminőséget érintő témákban kutatási projekteket dolgoznak ki, konferenciákat szerveznek multidiszciplináris team-ek és a parkinson betegek valamennyi korosztálya számára .

Küldetés nyilatkozat

Meg szeretnénk könnyíteni a Parkinson-kórban szenvedő betegek, családtagjaik és gondozóik életét a tudomány és a társadalom közötti konstruktív párbeszéd elősegítése révén, egyidejüleg ösztönözni kívánjuk a nemzeti parkinson szervezetek fejlődését.

Célkitűzések

A lehető legjobb életminőség elérése a parkinson betegek és gondozóik számára azáltal, hogy:
– Hozzáférhetőséget biztosítsunk a legjobb kezelési módszerekhez
– A döntéshozatalokban átgondolt választási lehetőségek nyújtása: segítség egymás megértésében és a nemzetközi együttműködésekben a parkinson szervezetek között
– A releváns kutatások támogatása
– A nemzeti parkinson szervezetek támogatása, a tudományos szervezetek és betegközösségek kapcsolatának elősegítése a jobb megértés érdekében.

További információ
A szervezetről, munkaprogramjáról, tevékenységeiről, a fontos eseményekről, projektekről, kiadványokról, hírekről és a Parkinson-kórról szóló bővebb információkról olvashatnak az EPDA honlapján: www.epda.eu.com

MI A NEMZETI SZERVEZETEK SZEREPE ?

A nemzeti szervezetek számos tevékenységet folytatnak. Felvilágosítást nyújtanak a betegséggel kapcsolatban, megszüntetik a tagszervezetek elszigeteltségét, különböző programokat szerveznek és információkat szolgáltatnak. Néhány szervezet felméréseket is végez, és közreműködik a döntéshozatalokban . Tevékenységük lényegi része a segítségnyújtás és támogatás.

Bővebb információ a nemzeti szervezetekről az EPDA honlapjának alcímein található:
www.epda.eu.com/members és
www.epda.eu.com/internationalPDOrgs

HÍRES EMBEREK, AKIK PARKINSON BETEGEK

– Muhammad Ali (1942–) amerikai boxoló, az egyik legismertebb személy a világon
– II. János Pál pápa (1920–2005) első tüneteit 1991 elején diagnosztizálták
– Michael J. Fox (1961–) film- és TV sztár. 1998 novemberben jelentette be,hogy Parkinson-kórban szenved, miután már hét éve beteg volt
– Janet Reno (1938–) korábban amerikai igazságügyminiszter, dán származású, 1995 novemberében jelentette be, hogy parkinson beteg
– Billy Graham (1918–) evangélista, 1992 óta szenved Parkinson-kórban, 2000-ben befejezte evangélizációs összejöveteleit
– Salvador Dali (1904–1989) spanyol szürrealista festő, 1940 óta főleg az USA-ban élt
– Deborah Kerr (1921–2007) brit filmszínésznő, 1993-ban Oscar-díjat kapott, és késői éveiben állapították meg nála a Parkinson-kórt.

HOL TALÁLHATOK TOVÁBBI INFORMÁCIÓT A PARKINSON-KÓRRÓL ?

A következő honlapokon található bővebb információ:
– EPDA fő oldal: www.epda.eu.com
– Rewrite Tomorrow: www.rewritetomorrow.eu.com
– A betegséggel való megküzdés (coping) stratégiák: www.epda.eu.com/copingstrategies
– Gyógyszerek és műtéti kezelés: www.epda.eu.com/medinfo
– EPDA partnerek és támogatók: www.epda.eu.com/partners

VÉDJEGY NYILATKOZAT

Minden termék és cég név a tulajdonosok és kapcsolódó vállalataik bejegyzett márkanevei. Nem tartunk igényt semmilyen márkanév tulajdonjogára ebben a kiadványban.

- Apo-go® and Apo-go Pen® bejegyzett védjegyek Britannia Pharmaceuticals.
- Azilect® bejegyzett védjegyek Teva Pharmaceuticals Limited.
- Cabaser® bejegyzett védjegyek Pharmacia.
- Comtess®, Parlodel® and Stalevo®bejegyzett védjegyek Novartis Pharmaceuticals Corporation.
- Duodopa®bejegyzett védjegyek Solvay Healthcare Limited.
- Eldepryl® bejegyzett védjegyek Orion Corporation Orion Pharma.
- Madopar® bejegyzett védjegyek Hoffmann-La Roche Limited.
- Mirapexin® bejegyzett védjegyek Boehringer Ingelheim.
- Neupro® bejegyzett védjegyek Schwarz Pharma AG.
- Requip® bejegyzett védjegyek GlaxoSmithKline.
- Sinemet® and Sinemet CR® bejegyzett védjegyek Merck & Co., Inc.
- Symmetrel® bejegyzett védjegyek Alliance Pharmaceuticals Limited.
- Tasmar® bejegyzett védjegyek Valeant Pharmaceuticals Limited.

Minden más védjegy is elismert.
Minden jog fenntartva.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

Külön szeretnénk köszönetet mondani mindazoknak, akik személyes történeteiket rendelkezésre bocsátották.

Az EPDA köszönetet mond a támogatásért és együttműködésért mindazoknak, akik segítséget nyújtottak a Parkinson-kórral kapcsolatos figyelem felhívásban, amely a betegségben szenvedők életminőségének javítása érdekében történik:

Animech AB, Association of Physiotherapists in PD Europe (APPDE), Boyplaygirl, The Cure Parkinson's Trust, European Federation of Neurological Associations (EFNA), European Federation of Neurological Societies (EFNS), European Occupational Therapists Network PD (EOTNPD), European Parkinson's Nurses Network (EPNN), GlaxoSmithKline (GSK), H. Lundbeck A/S, LGIC, MANmade Designs, Medtronic Foundation, Merck Serono, National Tremor Foundation (UK), Solvay Pharmaceuticals, Teva Pharmaceuticals Industries Ltd, Tonic Life Communications, World Federation of Neurology (WFN), WHO Working Group on PD.

KONCEPCIÓ ÉS GRAFIKAI TERVEZÉS

Boyplaygirl (B.P.G design HB)
Stockholm, Svédország

KÉPEK

Qiu Yang
Amsterdam, The Netherlands
Animech AB (Film stills)
Uppsala, Sweden

FORDÍTÁS

A H.Lundbeck A/S és a Teva Pharmaceuticals Industries Limited támogatásával.

Első kiadás - 2008 augusztus