

▲ Aki kérdez: az olvasó – aki válaszol: az *SMs* üzenet

Tisztelt Olvasó!

Köszönjük, hogy bizalommal fordultak hozzánk kérdéseikkel. Most is, ahogy előző számunkban, dr. Rajda Cecília ideggyógyász szakorvos és dr. Mátyás Edit pszichoterapeuta szakorvos válaszol az Önök által felvetett problémákra.

▲ Új terápiás lehetőség

Kérdés: *Mi az oka annak, hogy olyan sokat kell várni egy-egy újabb terápiás lehetőségre az SM kezelésében?*

Válasz (Dr. Rajda Cecília): SM-ben különböző monoklonális ellenanyagokat és egyéb immunológiai aktív molekulákat vizsgálnak, amelyek a jövőben gyógyszerek lehetnek. Míg egy ígéretes molekulából gyógyszer lesz, szigorú vizsgálatok során kell átjutnia a szernek. Először állatmodelleken, sejt- vagy szövettenyészeteken tesztelik a hatását, és csak később kerül emberi kipróbálásra, amikor is a szer betegségre kifejtett hatását, mellékhatásait vizsgálják. A kezdeti ígéretes eredmények után is kiderülhet, hogy a szer nem várt mellékhatással jár, más gyógyszerekkel kapcsolatba lép stb. Amennyiben ez a váratlan mellékhatás súlyos, a szer nem kerülhet forgalomba, amíg ki nem vizsgálják az okát és a molekula módosításával a nem kívánt mellékhatást meg nem szüntetik.



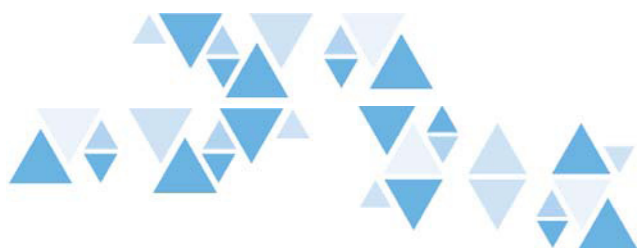
▲ 4-aminopyridin (4-AP) és 3,4-diaminopyridin (3,4-DAP)

Kérdés: *Az interneten olvastam egy SM-kezelési lehetőségről, bizonyos „3 aminopyridin és 3,4-diaminopyridin” hatóanyagokról. Mi a véleménye erről a kezeléssel?*



Dr. Rajda Cecília

Válasz (Dr. Rajda Cecília): A fenti hatóanyagok (4-AP és 3,4-DAP) reverzibilis káliumcsatorna-blokkolók, melyekhez Németországban és Ausztriában nem lehet kész gyógyszertermékként hozzáférni (megjegyzés: Magyarországon sem!), de az előző két országban recept alapján gyógyszertárban elkészíthetők. Ezeket a molekulákat egyébként mádméregként is használják a mezőgazdaságban. A 4-aminopyridin és 3,4-diaminopyridin terápia hatására SM-ben a látás és a motoros tevékenység javulását észlelték; a gyógyszer hatékonysága 4–7 óráig tartott. Ezenkívül a rendszeres terápiás kezelés a krónikus fáradékonyságot is enyhítette. Azt nem bizonyították egyértelműen, hogy a kognícióra is kedvező hatással van-e. A gyógyszeres kezelést ajánlott



4×100 mg 3,4-DAP-pal kezdeni, majd fokozatosan napi 100 mg-ra lehet emelni. Mellékhatásként fejfájás, fáradékonyság, zsibbadás és alvászavarok jelentkezhetnek. Magas dózisoknál epilepsziás rosszullét is felléphet, ezért epilepsziás betegeknek ellenjavallt a szedése.

▲ Lehangoltság

Kérdés: *Betegségem miatt sokszor vagyok szomorú, sokszor sírok. Félek, hogy tízéves kislányomra rossz hatással vagyok. Mit tehetnék, nehogy ő is olyanná váljon, mint én?*

Dr. Mátyás Edit: Nagyon jó, hogy lehangoltsága ellenére észrevette, rossz hangulata hatással van gyermekére. Feltétlenül forduljon személyesen is szakemberhez, aki segít szomorúsága, lehangoltsága (depressziója?) kezelésében, alapbetegségének elfogadásában, illetve más mögöttes problémák feldolgozásában. Az nem baj, ha kislánya azt látja, időnként elkeseredik, hiszen ez komoly küzdelem. Az pedig jó hatással lesz rá is, ha azt tapasztalja, az édesanyja keresi a megoldásokat a gondjaira. Ebből megtanulhatja, hogy rendkívül nehéz helyzetekben – akár időleges külső segítséggel – belső erőforrásaink előhívhatóak, és ezek



Dr. Mátyás Edit



segítenek az új helyzetekhez alkalmazkodni, ennek megfelelően változni.

▲ Már nem gyerek

Kérdés: *Huszonéves vagyok, szeretnék elköltözni otthonról (lenne rá lehetőségem), de szüleim a betegségem miatt ellenzik ezt, mert szerintük így tudnak legjobban segíteni, ha tovább romlik az állapotom. Tényleg előfordult már, hogy szükség volt a gondoskodásukra. Tudom, hogy hálásnak kellene lennem. Szégyellem, de van, amikor dühöt, hogy kisgyerekként kezelnek. Mi tegyek?*

Dr. Mátyás Edit: Huszonévesen helyénvaló vágy az önállóság, itt az ideje. Ezért arra bízatom, bátran és nyíltan beszélgesen szüleivel minél többet erről. Nagy változás a család életében, amikor felnőtt a gyerek és önállóvá akar válni. Ennek feldolgozását a viták is segítik, csak meg kell tanulnunk jól vitatkozni. Nyugodtan mondja ki az érzéseit: a hálát és dühöt egyaránt, hiszen szeretteink iránt is érezhetünk ilyet, nincs miért szégyenkeznie. Fontos tudnia: a vita más, mint a veszekedés. A vita során nem sértegetjük egymást, hanem igyekszünk a tárgynál maradni, miközben kimondjuk saját érzéseinket, és elfogadjuk, hogy a másoknak is joga van úgy érezni, ahogy érez. A legtöbbször aztán kiderül, hogy az elszakadás nem is olyan drasztikusan történik, sokkal inkább egy lassú folyamat. Ebbe pedig belefér, hogy a betegsége miatt esetleg segítséget kell kérnie, illetve kapnia. (Ennek megbeszéléséhez SM centrumának segítségét is kérheti.)

