

# SMs üzenet

INFORMÁCIÓS MAGAZIN

*Nem a kényelmi  
szempont a döntő*

*A sclerosis multiplex  
genetikája*

*Járás- és  
koordinációs  
zavarok sclerosis  
multiplexben*

*Mozogjunk együtt!*

**2014. ősz-tél**





# elérhetőségeink

Internet: [www.magyarminfo.hu](http://www.magyarminfo.hu)

*itt is elolvashatja az „SMs üzenet” magazint.*

E-mail: [kerdes@magyarminfo.hu](mailto:kerdes@magyarminfo.hu)

*az itt feltett kérdésekre*

*dr. Rajda Cecília*

*és dr. Mátyás Edit válaszol.*

---

Az SMs üzenet magazin a Teva Gyógyszergyár Zrt. által támogatott egészségnevelési célú, és egészségtudatosságot fejlesztő kiadvány. A beteggel történt egyeztetést követően a kezelőorvos hozza meg a megfelelő döntést a kezelésről.

## Kedves Olvasóink!

▲ Pszichológusok, pszichiáterek régóta sikerrel alkalmazzák gyógyító eszközként a tudatos mosolyt a testi-lelki jóllét, az általános közérzet javítása céljából. Azt vallják, hogy a mosoly bevált terápiás eszköz, a nevetés pedig kimondottan gyógyszer, amihez ingyen bárki hozzájuthat.

Hogy mire alapozzák a szakemberek mindezt?

Nem csupán megfigyelésre és saját tapasztalatra, hiszen ennek a témának irodalma is van: gyakorlati példái és a nevetés biokémiája a modern tudománynak köszönhetően nyomon követhető a szervezetben.

Egyszerű, mindenki számára ismert példa, amikor a bohócdoktorok vidám programjaikkal mosolyt visznek a gyermekkorházakba és idősotthonokba, hogy önfelédtt perceket szerezzenek a súlyos betegeknek, az orvosokkal együttműködve oldják a szorongásukat, enyhítsék fájdalmukat és elősegítsék gyógyulásukat. Nevetés közben megváltozik a szervezet belső kémiája. Amikor a mellkas izmai összehúzódnak, a hasüregben felgyorsul a keringés, a szív működés fokozódik, javul a belső szervek oxigénellátása, az agyban olyan vegyületek szabadulnak fel, amelyek csökkentik a fájdalomérzetet. Bol-

dogsághormonok teszik kellemessé a közérzetet. A nevetés egyértelműen nyugtató, méregtelenítő, immunerősítő és energizáló hatású.

A nevetés velünk született képesség, de nem csak az ember monopóliuma – a majmok, kutyák is képesek nevetni –, de az ember az idők folyamán mintha elfelejtette volna a nevetés csodáját, mintha leszokott volna róla. Egy gyerek 400 alkalommal mosolyog, nevet naponta, egy felnőtt mindössze 15-ször. Miért? Hiszen nem kell hozzá különleges élmény, érdemes nevetni csupán a jobb közérzetért, negatív érzelmeink, a stressz csökkenéséért. Nevetéshiányban szenvedünk, holott orvosilag igazolhatóan jól tesz nekünk a nevetés. A jótékony hatás az intenzív légzésben, a megváltozott légzéstechnikában rejlik.

A nevetés „világnyelv”, óriási kapcsolatteremtő erő, eszköz, amellyel üzenünk egymásnak, közelebb kerülünk egymáshoz – ez az a társadalmi többlet, amelyet csak az ember nevetése képes kiváltani.

Vagyis nevetni nem csak jó, a derű, a jó lelkiállapot hozzásegít minket a test betegségeinek kivédéséhez is.

Éppen ezért az SMS-üzenet szerkesztősége 2015-re sok-sok vidám percet, önfelédtt nevetést kíván Önöknek!



A tengelic (*Carduelis carduelis*) a madarak osztályának verébalakúak (*Passeriformes*) rendjébe és a pintyfélék (*Fringillidae*) családjába tartozó faj. Tápláléka félféret magvakból és bogyókból áll. A faj jelenleg nem veszélyeztetett. Népi elnevezése: stiglic, ami a madár német nevéből ered. Régebben a tengelic a kitarítás és a termékenység szimbóluma volt. Egész Európában, Nyugat- és Közép-Ázsiában és Észak-Afrikában elterjedt. A Kárpát-medencében rendszeres fészkelő. Parkokban, útszéli fasorokban, gyümölcsösökben találjuk meg. Magyarországon védettséget élvez, eszmei értéke 25 000 forint.

Forrás: wikipedia

### IMPRESSZUM

Kiadó: Teva Gyógyszergyár Zrt., 1134-Budapest, Váci út 29., Vision Towers Irodaház

Telefon: 288-6400 • fax: 288-6410 • e-mail: [kerdes@magyarsminfo.hu](mailto:kerdes@magyarsminfo.hu)

Nyomdai munkálatok: Litográfia Nyomda, Debrecen

Megjelenik 3000 példányban. • ISSN 1786-0849 (nyomtatott), ISSN 1786-3430 (online)

# Újult erővel, új célok felé halad a Pest Megyei Flór Ferenc Kórház Neurológiai és Stroke Osztályán működő SM Centrum

Egy évvel ezelőtt váltás történt a Pest Megyei Flór Ferenc Kórház Neurológiai és Stroke Osztályának élén, az új osztályvezető főorvos kiemelt figyelemmel fordul az SM-betegek irányába. Új csapat – új ötletek. Mi történt az elmúlt évben, mit terveznek a jövőben? Erről faggattuk az SM centrum munkatársait.

▲ *Dr. Pánczél Gyula* 2014. január elsején vette át a Pest Megyei Flór Ferenc Kórház Neurológiai Osztályának vezetését. A feladat óriási, hiszen az osztály közel 700 ezer lakos ellátásáért felelős. Az osztály fő profilja hosszú ideje az agyi érbetegségek kezelése volt, melyet az előző osztályvezető, Dr. Horváth Sándor irányításával igen magas szintre fejlesztettek. Pánczél főorvos fő célkitűzése, hogy a neurológia más területei, és ezen belül az SM-ellátás is a területi igényeknek megfelelő hangsúlyt kapjanak. Az orvosok létszáma jelentősen nőtt, jelenleg hat szakorvos és négy neurológiai szakvizsgára készülő rezidens dolgozik az osztályon, így egy nagy megyei kórházhoz illő személyi és tárgyi feltételekkel a kórház körzetébe tartozó valamennyi neurológiai problémával küszködő beteget el tudnak látni.

*Dr. Bíró Zita*, az osztály helyettes vezetője szintén ez év elején érkezett az osztályra.

Bíró Zitával nagyon jól kiegészítjük egymást – mondja Pánczél főorvos úr –, hiszen ő SM-specialista, korábban a veszprémi SM központot vezette. Az elmúlt egy évben jelentős eredményeket értünk el az SM centrum

újjászervezésében. Korábban az ellátási terület nagyságához képest kevés SM-beteget gondoztak. Ez jelentős részben az akkori orvoshiánnyal magyarázható. A krónikus betegek gondozása összehangolt csapatmunkát igényel. Dr. Bartos Andrea adjunktus 2009 óta egyedül gondozta az SM-betegeket, nagyszámú egyéb osztályos feladata mellett. Az „újratervezés-kor” kiemelt figyelmet fordítottak az SM csapat összeállítására, a teljes körű gondozást biztosító tárgyi feltételek kiépítésére.

## Az SM csapat

Dr. Bartos Andreával közösen heti 6-6 órás rendelési időben látjuk el betegeinket, ilyenkor kizárólag SM-betegekkel foglalkozunk – meséli Bíró Zita doktornő. – A rendelés az osztálytól elkülönített SM rendelőben zajlik, nyugodt környezetben. A korszerű

rendelőt ebben az évben alakítottuk ki, régi, nagy hiányt pótol, büszkék vagyunk rá. A terápiás döntéseinket általában megbeszéljük, ismerjük egymás betegeit, tudjuk, hogy milyen előzmény vezetett az adott kezelés beállításához, így nemcsak nagyobb biztonsággal



**Dr. Pánczél Gyula**

**„fő célkitűzése, hogy a stroke-n kívül a neurológia más területei, és ezen belül az SM ellátás is megfelelő hangsúlyt kapjanak”.**

találjuk meg a legjobb terápiát az illető betegnek, hanem helyettesítés esetén is gördülékenyen tud működni a betegellátás. Az osztályvezetőnk szintén jártas SM-betegek kezelésében, kérdéseinket, aggályainkat vele is meg tudjuk beszélni.

Munkánkat két, SM-betegek gondozásában jártas nővér segíti, *Péter Tünde* és *Szűcs Tünde*. Ők a rendelési idő alatt nem látják el osztályos munkát, az orvos-beteg találkozás előtt már elvégzik a szükséges vérvizsgálatokat, kikérdezik a betegek aktuális panaszait, segítenek azok közvetítésében felénk. Közvetlen kapcsolatuk a betegekkel régi ismeretségen alapul, a betegek számos fontos információt osztanak meg velük, mintegy előkészítik az orvosi konzultációt. A csapatot két lelkes gyógytornász, *Bábel Vilma* és *Boros Erika* egészíti ki. A betegség tüneteit illetően tájékozottak, havonta két alkalommal tartanak csoportos gyógytornát, de szükség szerint külön-külön, egyénre szabottan is foglalkoznak betegeinkkel.

Az SM csapat legfontosabb tagja a betegsége ismerő, a terápiás döntésekben együttműködő, jól tájékozott SM-beteg. Nem titkolt szándékunk, hogy a betegeket és legközelebbi családtagjaikat aktívan vonjuk be a gondozásba. Rendszeresen szervezünk betegtalálkozókat, itt a betegek egymással is megoszthatják gondjait, tapasztalataikat, de mindig kijelölünk egy-egy, a betegséggel kapcsolatos aktuális témát, és azt részletesen átbeszéljük. Biztatásunkra betegeink ez év elején megalapították a Pest Megyei SM Betegek Egyesületét.

Kórházunkban az SM teljes körű kivizsgálása megvalósítható, meséli Dr. Bartos Andrea. Szükség esetén akár azonnal is elvégezhető az MRI-vizsgálat, a betegeknek nem kell órákat utaznia, vagy hónapokat várnia. Ez évben kaptunk a látóideg korszerű vizsgálatára alkalmas vizuális kiváltott válasz készülé-

Dr. Bartos Andrea szerint az SM-betegek gondozása csapatmunkát igényel, aktív résztvevőként számítanak a beteg háziorvosára is. Dr. Pánczél Gyula osztályvezető elmondta, hogy jövő évben háziorvosi továbbképző előadássorozatot terveznek, amelyben az SM mellett más neurológiai kórképek újdonságairól is beszámolnak.



**Dr. Bartos Andrea**



**Péter Tünde**

ket, és sokéves tapasztalattal rendelkező elektrofiziológus kollégánk segít értelmezni az eredményeket.

Az agyvízvétel az osztályon történik, immunológiai vizsgálatra a mintákat a Semmelweis Egyetem Neurológiai Klinikájára küldjük.

A kivizsgálás és gondozás során számíthatunk a társszakmák szakvéleményére, segítségére, szemészeti, urológiai, pszichiátriai konzílium rövid időn belül elérhető.

Péter Tünde SM nővér szorgalmazta, hogy a klub rendezvényeire a betegek hozzák el a családtagjaikat is. A centrum szakemberei szerint fontos, hogy a hozzátartozók is képzettek legyenek – mondja –, ismerniük kell a betegség tüneteit, a kezelés hatásait és mellékhatásait. Egy támogató család nagy biztonságot jelent a betegség során fellépő lelki és fizikai terhek leküzdésében. A nővér szerint sokan félnek az injekciózástól, ezért az injekciót gyakran a partner adja be a betegnek. Fontos, hogy ismerjük a családi háttérrel is, jó tudnunk, hogy állapotrosszabbodás esetén mennyiben számíthatunk a támogatók segítségére.

## A terápiáról

A terápiát mindig egyénre szabottan állítjuk be – meséli Dr. Bíró Zita. – Figyelembe vesszük a betegség stádiumát, a társbetegségeket, a beteg életkörülményeit,



### A mozgásról

A járási nehezítettség és a koordinációs zavar gyakori panasz SM-betegeknél. A Pest Megyei Flór Ferenc Kórház SM centrumában két gyógytornász, Bábel Vilma és Boros Erika foglalkozik ezekkel a tünetekkel. Havonta két alkalommal szerveznek a betegeknek csoportos tornát. Gondolnak minden korosztályra, ha szükséges, még a gyermekfelügyeletet is megszervezik. A foglalkozások alkalmával mindig a betegek állapotának megfelelő mozgásformát választanak. Az, hogy kivel milyen intenzitású és típusú gyakorlatot végeztetnek el, függ attól, hogy milyen állapotban van a beteg, mióta áll fenn a betegsége, és milyen típusú a kórlefolyása. A betegek figyelmét mindig felhívják a rendszeres, otthoni torna fontosságára is. Hangsúlyozzák, hogy a torna mellett séta, úszás, „aquafitness” is végezhető. A botos gyaloglást (nordic walking) kifejezetten ajánlják, ez a mozgásforma kíméli az ízületeket, egyensúlyzavar esetén támaszt nyújt.

Bővebb információ: [www.magarsminfo.hu](http://www.magarsminfo.hu)

személyiségét. A végső döntést a beteggel egyeztetjük, elmagyarázzuk, hogy miért van szüksége az adott terápiára, milyen hatásokra és mellékhatásokra kell számítani. Az utóbbi egy évben az injekciós készítmények mellett két új, szájon át szedhető gyógyszer is elérhetővé vált. Ez az adagolás természetesen kényelmesebb, de olyan betegek esetében, akik az injekcióval egyensúlyban vannak, nem szenvednek mellékhatásoktól, nem szorgalmazzuk a gyógyszerváltást. Számos betegnél az új készítmények megjelenése nagy hiányt pótol. Például van egy betegünk, aki az SM mellett cukorbetegségben is szenved, naponta két alkalommal inzulinterápiát kap, nála nem állítottunk be egy második injekciót, hanem tablettát adtunk. Véleményem szerint mindkét gyógyszercsoportnak megvan a helye a terápiás arzenálban.

Sajnos, jelenleg a centrumunkban csak első vonalbeli készítményeket adhatunk. Amennyiben a beteg állapota 2. vonalbeli gyógyszerek adását teszi indokolttá, kénytelenek vagyunk más intézményben működő

központhoz fordulni. Ilyenkor a terápia megkezdéséhez szükséges szűrővizsgálatokat elvégezzük, de az újabb kezelés beállítása egy másik centrumban történik meg. A rutin gondozást, és a váratlan rosszabbodások esetén indokolt szteroidkezelést változatlanul centrumunkban végezzük el. A betegeknek vállalniuk kell az utazás terheit, és arra kényszerülnek, hogy az új kezelést egy idegen SM centrumban kapják.

Ez évben centrumunkban megteremtettük a 2. vonalbeli szerek biztonságos alkalmazását lehetővé tevő személyi és tárgyi feltételeket. Kiépítettünk egy infúziós szobát, ahol a betegek szoros megfigyelésére, EKG-monitorizálására is lehetőség van. Reméljük, hogy néhány héten belül megkapjuk a jogosultságot a 2. vonalbeli készítmények alkalmazására.



**Dr. Bíró Zita**

## A jövőről

A főorvosnő beszélt az „elfelejtett betegek” bevonásáról is a gondozásba. Szerinte az immunmoduláns kezelésben nem részesülő, szekunder progresszív vagy primer progresszív kórfomában szenvedő betegek méltánytalanul a perifériára szorultak. Az újonnan megalakult Betegegyesület és a háziorvosok segítségével tervezik ezen betegek felkutatását, állapotuk, szükségleteik felmérését, gondozásba vételüket.

Az SM centrum csapata erősíteni kívánja a személyre szabott, komplex terápiát. Munkájukba klinika szakpszichológust is szeretnének bevonni, illetve a kórházban jól működő rehabilitációs osztály szakembereivel együttműködve az SM-specifikus rehabilitációs lehetőségeket is szeretnék kibővíteni.

## Ínyenc fogások

A cikk készítésekor a Pest Megyei Flór Ferenc Kórház előadótermében a centrum munkatársai és a Pest Megyei SM Betegek Egyesülete által „Az SM-esek ínyenc karácsonya” címmel tartottak betegtalálkozót.

Több beteget elkísért a családja is, keveset beszéltek a betegségről, az egészséges életmód volt a központi téma. A gyógytornászok a mindenkori állapothoz adaptált mozgás fontosságáról tartottak előadást, Péter Tünde a D-vitaminnak kapcsolatos vizsgálatokról, az ésszerű pótlás mennyiségéről beszélt.

Mindenki elhozhatta kedvenc sütijét, Ihász Katalin dietetikus pedig az egészséges étkezésről tartott előadása után a klasszikus recepteket egy kicsit „átfazonírozta”, ajánlást tett, hogy hogyan lehet korszerűen, kevésbé kalóriadúsan elkészíteni azokat (erről lásd keretes írásunkat). Tervezik, hogy a későbbiek során ezeket a recepteket megjelentetik.

Arra kértük Ihász Katalin dietetikust, hogy ajánljon számunkra egy ünnepi asztalra varázsolható egészséges és tartalmas menüt. De induljunk az alapoktól!

A diéta kérdésében nincs egyértelmű álláspont – véli a dietetikus, a növényi olajokban gazdag, telített zsírsavakban sze-

gény, rostdús, de könnyű, ún. mediterrán típusú étrend javasolt. A rostban gazdag étrend alapja a megfelelő minőségű zsírsavösszetétel, valamint a napi szintű zöldségfogyasztás. Az omega-3-zsírsavak hiánya összefüggésbe hozható a mielinhüvely károsodásával. Mindebből nyilvánvaló, hogy az SM-betegeknek érdemes magukhoz venni omega-3-zsírsavakban gazdag táplálékot, továbbá kiegészíteni azt az omega-6-zsírsavakban ugyancsak bővelkedő lenmagolajjal.

Néhány jó tanács:

1. Köretként válasszunk rostban gazdag gabonát (bar-na rizs, árpagyöngy stb.) és nyers vagy párolt zöldséget fele-fele arányban.
2. Hetente 2-3 alkalommal fogyasszunk halat, legjobb választás a lazac, busa.
3. A nyers salátákhoz csepegtessünk lenmagolajat, szórjuk meg magvakkal (dió, len, szesám, fenyő, mogyoró stb.).
4. Tejtérmekekből a zsírszegény változatokat részesítsük előnyben.
5. Sovány, fehér húsokat válasszunk.

*Ünnepi menü ajánlatunkat a következő oldalon olvashatják*

## Az ünnepi menü – egyen egészségesen!

### Lazac sült zöldségekkel

#### Hozzávalók

- 70 dkg lazac
- 1-2 db citrom
- 5 dkg vaj
- Só, bors, kakukkfű, olívaolaj

#### Sült zöldségek:

- 45 dkg cékla
- 50 dkg burgonya
- 50 dkg sütőtök
- 1 db piros húsú paprika
- 2-3 fej lilahagyma
- 3 db alma
- 4 gerezd fokhagyma
- 6 ek. olívaolaj
- Só, bors,
- 2 db rozmaringág
- Provence-i fűszerkeverék
- 2 ek. dió



#### Elkészítés:

A zöldségeket megtisztítjuk, felkockázzuk, egy hőálló tálba helyezzük, sózzuk, borsozzuk, megszórjuk provance-i fűszerkeverékkel, meglocsoljuk a 6 ek. olívaolajjal. Az egyik rozmaringágról leszedjük a leveleket és apróra vágjuk, amit szintén a zöldségekre teszünk. 200 °C-os sütőben alufólia alatt 25 percig sütjük.

Ez idő alatt megtisztítjuk az almát és felkockázzuk, a diót nagyobb darabokra vágjuk. A zöldségekről levesszük az alufóliát, hozzákeverjük az almát és a diót és további 25 perc alatt készre sütjük.

A halat alaposan megmossuk, majd a bőrös felén néhány mélyebb vágást ejtünk keresztbe, nagyjából hat centinként. Ezután jó alaposan bedörzsöljük sóval és borssal. Egy alkalmas serpenyőben felolvasztjuk a vaját, mellészórjuk a kakukkfűvet, majd a bőrös felével lefelé beletesszük a lazacot is. Közepes lángon pirítjuk körülbelül tíz percig, hogy szépen megpiruljon a bőre. Akkor fordíthatjuk meg, ha már a hús egy része szépen fehéredik. Miután megfordítottuk, rá és mellé facsarjuk a citrom levét, és úgy pirítjuk további öt percig. Ha elkészült, levesszük a tűzről.

A tányér közepére halmozzuk a zöldségeket, a másik rozmaringág leveleit rászórjuk, ráfektetjük a halat, meglocsoljuk a citromos szósszal.

### Káposztasaláta

#### Hozzávalók:

- Fél fej káposzta
- 2 db nagyobb alma

#### Öntet:

- 6 ek. lenmagolaj
- 2 ek. balzsamecet
- 2 tk. nyírfacukor
- 2 gerezd zúzott fokhagyma
- Kis darab reszelt gyömbér, só, bors
- 1-1 tk szezám, lenmag, fenyőmag
- Teljes kiőrlésű kenyér

#### Elkészítés:

A káposztát, almát megtisztítjuk, és vékony csíkokra szeleteljük. Az öntet hozzávalóit összekeverjük, az almás káposztára öntjük. Hűtőben állni hagyjuk 1 órát. A magokat szárazon megpirítjuk. A salátát, a magokkal és pirítóssal tálaljuk.



### Csokoládés mandula-mogyoró torta gyümölcspürével

#### Hozzávalók 6 személyre

##### a tortához:

- 15 dkg étcsokoládé
- 1 dl kókusztej/tej
- 10 dkg nyírfacukor
- 4 db tojás
- 10 dkg puha vaj, vagy kókuszszír
- 10 dkg darált mandula
- 10 dkg darált mogyoró

##### a gyümölcspüréhez:

- 60 dkg tetszés szerinti érett gyümölcs (málna, eper, szilva)
- 7 dkg nyírfacukor

#### Elkészítés:

A sütőt előmelegítjük 170 °C-ra. A csokoládét a kókusztejjel vagy a tejjel gőz fölött megolvasztjuk. A vaját a nyírfacukorral és a tojások sárgájával habosra keverjük. Először az olvasztott csokoládét, majd az őrölt mandula és mogyoró keverékének felét a vajas-tojásos masszába forgatjuk. A tojásfehérjét kemény habbá verjük, egy keveset gyors mozdulatokkal a tésztához keverünk, a maradékot pedig óvatosan a mandulával és mogyoróval felváltva dolgozzuk bele. Az így elkészített tésztát sütőpapírral bélelt kerek tortaformába simítjuk, majd sütőben kb. 25 percig sütjük. Akkor jó, ha a közepe még lágy egy kicsit.

Közben elkészítjük a pürét, amihez a gyümölcsöt összeturmixoljuk a nyírfacukorral.

A tortánkat a sütőből kivéve hűlni hagyjuk, szeletekre vágva, a gyümölcspüré kíséretében tálaljuk.





## *Az SM szájon át szedhető gyógyszereinek előnyei és alkalmazásuk megfontolandó szempontjai*

# *Nem a kényelmi szempont a döntő*

Hazánkban is elérhető és ártámogatást is kap a sclerosis multiplex (SM) két új, szájon át alkalmazható gyógyszere, az egyik kezdő – úgynevezett első vonalbeli – kezelésként választható, a másik csak az egyéb terápiák nem kellő hatásossága esetén, úgynevezett második vonalbeli terápiaként javasolt – mondja *Komoly Sámuel* professzor úr, aki a megfontolt terápiaválasztásáról beszélt lapunknak.

▲ A mindennapos kezeléssel együtt élő betegek számára minden bizonnyal vonzó lehetőséget kínál, hogy az új kapszulák kiválthatják a rendszeres (egy-, két- vagy háromnapenkénti, illetve hetenkénti) öninjekciózást. Fontos azonban az óvatosság, mert a terápiaváltásnak lehetnek hátrányai. A megfelelő terápiás együttműködés szempontjából sem biztos, hogy előnyös a napi kétszeri gyógyszeresedés, mert az esedékes adag bevitelének elmulasztása kedvezőtlenül befolyásolhatja a beteg állapotának alakulását.

Milyen szempontokat kell tehát mérlegelni, mire fókuszál a kezelőorvos az esetleges terápiaváltásról való döntéshozatalban?

*Dr. Komoly Sámuel*, a Pécsi Tudományegyetem és Klinikai Központ neurológus professzora nyomatékosan hangsúlyozza, hogy a terápiaváltás mérlegelésekor nem szabad csupán a kényelmi szempontokat figyelembe venni. Az SM kezelésében alkalmazott injekciós készítmények nagy többségét több évtizede alkalmazzák a terápiában (hazánkban 1996 óta elérhető), így ezekkel kapcsolatban óriási gyakorlati tapasztalat áll rendelkezésre a való életből. Noha az SM újabb gyógyszerei a korábbiaknál hatékonyabbnak látszanak, és a szájon át szedhető a beteg szemszögéből is előnyösnek tűnhetnek, tudni kell, hogy az immunmoduláló gyógyszerek hosszú távú alkalmazása során megjelenő mellékhatások nem feltétlenül kiszámíthatók. A velük kapcsolatos klinikai vizsgálatok eddigi tapasztalatai viszonylag rövid időperiódusra alapozódnak a hagyományos injekciós készítményekkel szerzett sokéves gyakorlati tapasztalatokhoz képest, így az újabb gyógyszerek hosszú távú kocká-

zatairól ma még keveset tudunk. Mivel a beteg számára legmegfelelőbb kezelés megválasztásakor elsődleges szempont a biztonságosság, sem az elismert neurológus professzor, sem a nemzetközi szakmai ajánlások nem javasolják a kapszulaszedésre való áttérést, ha az injekciós kezelés mellett a beteg jól van és az injekciós beadással összefüggő mellékhatások sem jelentősek.

Megfontolandó viszont az újabb készítményekre való átállítás, ha a beteg állapota az aktuális kezelés mellett romlik, vagyis ha egy évekig visszaesésmentes betegnél a kórfolyamat súlyos fellángolása – „áttörő betegség” – jelentkezik, és az idegrendszeri gyulladáshoz vezető folyamat súlyosbodását kétpalkotó vizsgálat is igazolja. Akkor is mérlegelni a kezelésváltást a szakorvos, ha a rendszeres injekciózás súlyos bőr- vagy zsírszövet-sorvadást okoz, ami a kapszulára való áttéréssel kiküszöbölhető lehet.

Minden krónikus betegség tartós kezelése során fontos szempont az is, hogy a beteg együttműködjön kezelőorvosával, azaz hosszú távon precízen kövesse a terápiára vonatkozó utasításokat, ne feledkezzen meg a gyógyszeréről – legyen szó akár öninjekciózásról, akár egy kapszula egyszerű beviteléről. *Komoly Sámuel* professzor igen elismerően nyilatkozik a magyar SM-betegek terápiás együttműködési készségéről – mint mondja, az injekciós készítményeket használó betegek nemzetközi összehasonlításban is nagyon fegyelmezetten alkalmazzák a gyógyszereiket. Ennek tükrében a szájon át alkalmazott gyógyszerek esetében is hasonlóan jó terápiás együttműködés remélhető, bár egy kapszula beviteléről (főleg, ha naponta kétszer szükséges) talán könnyebb megfelelni, mint a kötelező öninjekciózásról.

▲ Kovács Gabriella

## *A sclerosis multiplex genetikája*

A sclerosis multiplex (SM) okainak minél pontosabb felderítésére, és az idegpályák károsodásáért felelős folyamatok minél jobb megismerésére hosszú évek óta intenzív kutatások folynak. Hol tart ma az orvostudomány, és mit közvetítenek az új ismeretek a betegek számára?

▲ Ma már tudjuk, hogy az SM kialakulásában számos környezeti és genetikai tényező fontos szerepet játszik. A környezeti hatások körében az alacsony ultraibolya (UV) sugárzás, a csökkent D-vitamin-bevitel, az Epstein–Barr-vírusfertőzés és a dohányzás azok a leglényegesebb jellemzők, amelyekről kutatásokkal igazolták, hogy növelik az SM kialakulása iránti fogékonyságot (de természetesen nem feltétlenül vezetnek a betegség megjelenéséhez, csupán közrejátszhatnak abban).

### Családon belüli előfordulás

A genetikai hajlam egyik fontos bizonyítéka az SM családon belüli előfordulása. Iker- és családvizsgálatok igazolják, hogy a betegek közeli vérrokonai körében nagyobb az SM megjelenésének kockázata. Az egy- és kéttestvéri ikerpárok esetében közel 20% annak a rizikója, hogy a testvérnél is kialakul a betegség, ha a pár egyik tagja érintett – azaz 5 egypetéjű ikerpárból egynél a testvérpár mindkét tagjánál diagnosztizálják a betegséget. Kétpetéjű ikreknél ugyanez a kockázat már



sokkal kisebb, de még mindig jelentősen emelkedett: 4% feletti. Az SM-beteg testvére, gyermeke és szülei körében szintén nagyobb esély van a betegség megjelenésére, mint az átlagnépességben – esetükben a relatív kockázat 2% körüli.

### Ismert és feltételezett genetikai tényezők az SM hátterében

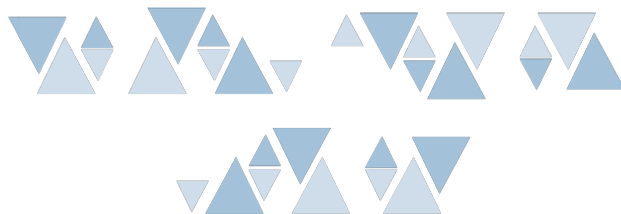
Több mint három évtizede leírták, hogy a 6. számú kromoszómának egy jól meghatározható területén, az úgynevezett HLA-régióban, egy adott gén (*HLA-DR15*) módosulásai növelik az SM kialakulásának kockázatát, és a betegek közel háromnegyedénél (70%) kimutatható e génvariáns. Nem specifikus azonban a betegségre, mert az egészségesek több mint egyharmadánál (40%) is jelen van, így a klinikai gyakorlatban nem használható a betegség előrejelzésére.

A genetikai fogékonyság háttérben álló gének megismerésére irányuló kutatásoknak az elmúlt évtizedben komoly lendületet adott a humán genom feltérképezése. Számos olyan genetikai jellemzőt feltártak, amelyeknek szerepe lehet az SM létrejöttében, de sajnos, ezek is csak részben adnak magyarázatot a betegség örökletes jellegére.

### Mik lehetnek tehát azok a tényezők, amelyek befolyásolják a genetikai meghatározottságot?

Feltételezik, hogy bizonyos génrészletek ritka variánsai (úgynevezett allélvariánsok) hozzájárulhatnak a betegség kialakulásához, mivel azonban csak a betegek egy kis hányadánál fordulnak elő, a hagyományos génkutatási módszerekkel nehezen fedezhetők fel. Elképzelhető azonban, hogy léteznek olyan ritka allélvariánsok, amelyek önmagukban – vagy még inkább akkor, ha együtt fordulnak elő –, jelentős szerepet játszanak az SM háttérben álló gyulladásos kórfolyamatok beindulásában és az ebből következő idegrendszeri károsodás létrejöttében. Az egyik ismert ritka allélvariáns például egy olyan fehérjét kódol, ami a D-vitamin-anyagcserében játszik szerepet – nevezetesen ahhoz szükséges, hogy a megfelelő elővitaminből aktív D-vitamin képződhessen a szervezetben. Ha ez a genetikai információ hibás, és így a szükséges átalakulást biztosító fehérje nem működik megfelelően, D-vitamin-hiányos állapot (angolkór) lép fel, ami egy norvégiai vizsgálat szerint minden esetben SM-mel társul. Természetesen a D-vitamin-hiánynak számos egyéb oka is lehet, e megállapítás azonban alátámasztja azt a megfigyelést, amely szerint a D-vitamin-hiány szerepet játszik az SM kialakulásában.

Léteznek olyan, úgynevezett epigenetikai módosulások is, amik a genetikai információ kifejeződését befolyásolják egy adott génen belül. Ha tehát az adott gén bizonyos epigenetikai módosulásokkal van jelen a szervezetben, akkor előfordulhat, hogy megjelennek vagy felerősödnek olyan tulajdonságok, amiket az adott gén határoz meg. Ha viszont ugyanezek az epigenetikai módosulások hiányoznak, akkor az adott tulajdonságok nem vagy kevésbé erőteljesen jelennek meg. Az SM vonatkozásában az epigenetikai módosulások fontos meghatározói lehetnek a betegség iránti fogékonyság-



nak (vagyis annak, hogy más tényezőkkel együtt, azok egymásra hatásakor ténylegesen kialakul-e a betegség vagy sem). Szerepük lehet abban is, hogy az SM milyen életkorban jelentkezik.

A környezeti tényezők szintén jelentős szerepet játszhatnak a genetikai információk kifejeződésében. Azok a fent felsorolt környezeti hatások (Epstein–Barr-vírus-fertőzés, csökkent D-vitamin-szint és/vagy csökkent UV-sugárzás, dohányzás), amelyek ismertén szerepet játszhatnak az SM kialakulásában, valószínűleg a génekkel való kölcsönhatások révén járulnak hozzá a betegség kifejlődéséhez. Más szavakkal, egy adott génvariáns (ami SM-re hajlamosít) a megfelelő környezetben (pl. ha az illető dohányzik és kevés időt tölt napfényen) sokkal nagyobb mértékben képes befolyásolni az SM kialakulásáért felelős kórfolyamatokat, mint akkor, ha ugyanezek a környezeti hatások nem állnak fent. A dohányzás mértéke és időtartama egyébként számos vizsgálat szerint összefügg az SM kialakulásával.

### A genetikai ismeretek jelentősége az SM-betegek számára

Az egyre gyarapodó ismeretek ellenére, sajnos, ma még nem áll rendelkezésünkre olyan genetikai vizsgálati módszer, amely alkalmas lenne arra, hogy akár általánosságban, akár a betegek családtagjai körében előre jelezzük az SM kialakulásának esélyét. Bízunk azonban abban, hogy a genetikai kutatások a jövőben forradalmasíthatják az SM diagnosztikáját, és a betegség megelőzéséhez és kezeléséhez is hozzásegítenek.

Írásunk az alábbi közlemény alapján készült:  
Lin R. és munkatársai: The genetics of multiple sclerosis.  
*Practical Neurology* 2012;2:279–288.

▲ Kovács Gabriella

## *Járás- és koordinációs zavarok sclerosis multiplexben*

A sclerosis multiplex (SM) kórlefolyása során a betegek többségénél megjelennek olyan koordinációs és járászavarok, amelyek számottevően kihatnak a mindennapi tevékenységekre és így az életminőség alakulására.

▲ A járászavarok kialakulásában sok tényező szerepet játszik. Az izomgyengeség és a betegség okozta kóros fáradékonyság befolyásolja a járástávolságot. Az SM-mel összefüggő idegi károsodás az egyensúlyérzékelést, a mozgáskoordinációt és az izomtónust is fokozatosan rontja. A látászavarok és a kognitív károsodás (vagyis a gondolkodással, problémamegoldással, koncentrációs készséggel és emlékezéssel kapcsolatos problémák) szintén kihatnak a járásra. A járási bizonytalanság felerősíti az eleséstől való félelemérzést, ami a járás további romlását, a beteg elszigetelődését vonhatja maga után.

Mivel a járással kapcsolatos problémák az élet minden területén éreztetik hatásukat, kezelésük fontos, ugyanakkor nehéz, ámde nem lehetetlen feladat. Nagyszámú klinikai vizsgálat igazolja, hogy a fizioterápia jelentősen javítja az SM-betegek mozgását, ezért minden járóképes betegnek feltétlenül ajánlott, akkor is, ha az illető a járáshoz segédeszközt használ. A klinikai állapottól függően végezhető akár a beteg otthonában, akár intézményi keretek között, a járóbeteg-szakellátás keretében. Az otthoni fizioterápiában értékes segítséget nyújtanak az otthonápolási szolgálatok gyógytornászai – ennek igénybevételére a háziorvos és a szakorvos közreműködésével van lehetőség (sajnos a társadalombiztosítás mindössze évi 28 vizitet finanszíroz a betegek számára házi betegápolás keretében, ami borzasztóan kevés egy progresszív beteg számára, akinek létfontosságú lenne, hogy nap mint nap megmozgassák merev izmait, és így elkerülhesse a szövődményeket – világít rá dr. Borcsik Krisztina, a szegedi Neurológiai Klinika egye-



temi docente egy, a várószoba.hu internetes oldalon olvasható interjúban. Az Országos Betegszervezet és a megyei egyesületek ugyan rendszeresen próbálják segíteni betegtársaikat azzal, hogy fizetik a házi betegápolást és a gyógytornát, amikor az egy évre szabott állami finanszírozásuk már elfogyott, e szervezeteknek azonban nem állnak rendelkezésükre nagy összegek).

A gyógytornász a beteg funkcionális állapota alapján rövid és hosszú távú kezelési tervet készít, a beteg elvárásait és terhelhetőségét is figyelembe véve. Mivel más a fizioterápia célja az akut és a krónikus betegség-szakaszban, ezért a fizioterápiás módszereket és technikákat mindig ennek szem előtt tartásával választja

meg a szakember. A különböző eredetű parézisek (bénulások), tónuszavarok, érzészavarok és koordinációs zavarok okozta mozgásproblémákkal kiemelten kell foglalkozni. Csoportos gyógytorna akkor végezhető, ha a résztvevők mindegyike hasonló mozgásállapotú és hasonló tünetekkel jellemezhető, így a gyógytornászok jellemzően a személyre szabott, egyéni gyógytornát részesítik előnyben.

A fizikai aktivitás hatása komplex: az összes izomműködést kedvezően befolyásolja, ezáltal javítja az erőnlétet és hozzájárul az izomtónus szabályozásához. Nemcsak karbantartja az izmokat, hanem arra is megtanítja a beteget, hogyan használja ki a meglévő erejét, fizikai kapacitását. Emellett megelőzi, illetve lassítja a károsodott beidegzésű izmok sorvadását. Segítségével javítható a mozgások finom összehangolása, a mozgáskoordináció is.

A fizioterápiának–gyógytornának a deformitások kialakulásának megelőzése, illetve a már kialakult deformitások kezelése szempontjából is fontos szerepe van. A betegség következtében megváltozott mozgás ugyanis rendellenesen terheli az ízületeket, így azokban fájdalmas kopások és egyéb elváltozások alakulhatnak ki, ami a gyógytornász segítségével eredményesen korrigálható.

Az izommerevséget (spaszticitás) – amely kisebb vagy nagyobb mértékben a betegek mintegy négyötödét érinti, és az izmok merevsége mellett különféle akaratlan izomgörcsöket jelent – szintén fontos kezelni, mert számos szövődménye lehet: így például az ízületi mozgások beszűkülése vagy felfekvések megjelenése. A rendszeresen végzett lazító–nyújtó gyakorlatok enyhíthetik az izommerevség okozta fájdalmat, és abban is segítenek, hogy az izomlazító gyógyszerek alkalmazását elodázzuk, vagy dózisuk csökkenthető legyen. Azt is tudni kell azonban, hogy vannak olyan betegek – például akiknek nagyon gyengék a lábai –, akiknél a spaszticitás hasznos is lehet, mert stabilitást biztosít az álláshoz, a járáshoz. Az ő esetükben óvatosan kell kezelni az izommerevséget, hogy az előnyeiket ne veszítsük el.

A gyógytorna egy speciális formája, a konduktív mozgásfejlesztés igen jó eredménnyel alkalmazható az SM-betegeknél. A konduktív terápia kifejezetten az idegrendszeri sérülések miatti mozgássérültek komplex re-

habilitációja, amely egyben megtanítja a beteget arra, hogyan alkalmazkodjon a megváltozott életkörülményekhez. A Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány (MSMBA) és a Nemzetközi Pető Intézet SM-betegek számára készült, otthoni rehabilitációt segítő DVD-je az interneten is elérhető (<http://www.youtube.com/watch?v=6h1s3r41g9I>).

Bármilyen mozgásformáról legyen is szó, mindig szem előtt kell tartani, hogy az SM-betegeknél a „túlfáradás” káros – általában a teljes terhelhetőségi kapacitás mintegy 70 százalékát érdemes igénybe venni, ami hozzávetőleg egybeesik a fáradtság érzésének megjelenésével. Ekkor feltétlenül pihenőt kell tartani, de a mozgás később folytatható. Érdemes úgy kialakítani a napirendet, hogy a fizikai aktivitásra mindig pihent állapotban kerüljön sor. Arra is hasznos figyelmet fordítani, hogy a tornát mindig kellemes, enyhén hűvös (de nem hideg!) környezetben, könnyű és kényelmes ruházatban végezze a beteg, mert a test felmelegedésével fokozódnak a panaszok, köztük a fáradékonyság is.

A koordinációs készségek és az izomzat állapotának javításában a gyógymasszázs is fontos szerephez jut. A mozgatóidegek átmasszírozása javítja az ideg–izom közötti ingerületátvitelt, így javítja az izomtónust – ezzel pedig stabilizálni képes a járást, a karok és a kezek mozgását, valamint a mozgáskoordinációs bizonytalanságot is enyhíti. Az érzőideg-végződéses masszírozásával enyhíthető a fájdalom és az izomfeszülés.

Az önállóan végezhető mozgásformák közül javasolt az úszás, a séta, a nordic walking – feltéve, hogy a beteg klinikai állapota engedi. Ha van rá mód, a segédesszközök (kapaszkodók, botok, járókeret, kerekesszék) használatának tanulásakor is érdemes a gyógytornász szakmai segítségét igénybe venni, mert a szakszerű útmutatással megakadályozható a helytelen testtartások kialakulása, amelyek újabb fájdalmak forrásai lehetnek. Mivel az SM progrediáló, azaz fokozatosan romló betegség, már az is komoly eredmény, ha fizikai aktivitással és a gyógyszeres kezeléssel sikerül a további állapotromlást kivédeni. A mobilitás fenntartása és javítása érdekében elengedhetetlenül fontos, hogy a beteg nyíltan merjen beszélni kezelőorvosával a járás és a mozgáskoordináció területén tapasztalt problémáiról, lehetőséget adva a mielőbbi célirányos kezelésre.



▲ Dr. Csépany Tünde, a MANIT elnöke

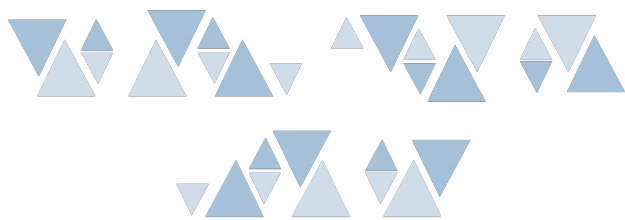
## Beszámoló a Magyar Neuroimmunológiai Társaság II. Kongresszusáról

# Mi újság a tudományban?

A neuroimmunológia soha nem látott, rohamos fejlődése az utóbbi évtizedben maga után vonta a Magyar Neuroimmunológiai Társaság (MANIT) megalakulásának szükségességét.

▲ A Társaság az alakulást követően az első kongresszust a Magyar Tudomány Ünnepe keretében 2013. november 8–9-én Esztergomban tartotta „Újdonságok a Neuroimmunológiai gyakorlatban” címmel. Első alkalom révén a vártnál többen jelentkeztek, több mint 150 érdeklődő, fele a MANIT tagja volt. Az alapkoncepció az volt, hogy a nemzetközi vizsgálatok eredményei alapján, bizonyítékon alapuló szakmai irányelvek ismertetése mellett témareferátumokat, sok érdekes klinikai eset diagnosztikus nehézségeit, illetve kezeléssel kapcsolatos tanulságait elemezzék, izgalmas kutatások téma-összefoglalóját hallhassák a területen dolgozó fiatal kutatók szemszögéből; 34 előadás és 20 poszter keretében. Örömteli, hogy az előadók között *Erdei Anna* Széchenyi-díjas akadémikus, immunológus professzor, *George Ebers* (John Radcliffe Hospital, Oxford) és *Eva Havrdova* (Károly Egyetem, Prága) professzorok is megtisztelték a kongresszust. A részletes programot és előadások anyagát a MANIT tagjai a <http://neuroimmun.hu> honlapon, a tagsági oldalon tekinthetik meg.

A második kongresszusnak idén Szeged adott otthont, 2014. november 14–15. között. A Társaság főtárgya minden elkövetett a konferencia sikere érdekében. A színes programok tervezését idén is a Társaság vezetősége segítette, tematikája a folyamatos továbbképzés, részben az aktualitások jegyében született. Az előadás-sorozaton több mint 220-an vettek részt az ország minden pontjáról, kisebb vidéki kórház orvosaitól az egyetemi klinikákon dolgozóig. A társszakmák, így a neuroophthalmológia, pszichológia is képviseltette magát. A megnyitó beszédet *Csépany Tünde*, a MANIT jelenlegi elnöke mondta. A kétnapos orvosszakmai továbbképzésen 9 felkért előadás hangzott el. Az első előadást *Vécsei László* akadémikus professzor tartotta, a kinurenin (kinurenin a triptofán-anyagcsere egy kevésbé ismert közti terméke) központi idegrendszer gyulladáson és neurodegeneratív folyamataiban betöltött szerepéről. Évtizedek óta kutatott eredményeik alapján a kinurenin anyagcseréje fontos szerepet játszhat a neurodegeneratív kórképek, így a Parkinson-kór kialakulásában. Szintén a szegedi Neurológiai Klinikán dolgozó *Engelhardt József* professzor munkássága a bénulást okozó amyotrophiás lateralsclerosis (ALS) kutatásához kapcsolódik (*a világhírű, jelenleg 70 éves Stephen Hawking elméleti fizikus, csodával határos módon 21 éves korától él évtizedek óta bénán a betegséggel*). A neurodegeneratív betegségek etiológiája tisztázatlan. Az immunológiai és gyulladáson reakciók vizsgálata a betegség korhú megközelítését jelenti, így kézenfekvő, hogy az előadásában az ALS és az autoimmunitás kapcsolatáról számolt be. *Illés Zsolt* professzor érdeklő-



### **Budapesten lesz jövőre a MANIT?**

A MANIT következő, III. Kongresszusa rendhagyó lesz. A felkért előadók Dániából érkeznek, így a nyelv is angol lesz. Az időpontja 2015. szeptember 10–12., a helyszín előreláthatólag Budapest lesz. Az esemény alkalom lehet további szakmai együttműködés megtervezésére, új vizsgálatok, kooperációk indítására.

désének magva a kísérletes neuroimmunológiai kutatás. Munkájának jelentős részét világhírű külföldi laboratóriumokban, társkutatókkal végzi. Jelenleg is Dániából érkezett, hogy megtartsa előadását az utóbbi években önálló kórképpé fejlődő új neuroimmunológiai tünetegyüttesekről. *Csépány Tünde*, a Debreceni Egyetem Általános Orvosi Kar és Neurológiai Klinika docense, akinek fő témáját a fiatalkori, rokkantságot okozó betegségek klinikai kutatásai képezik; előadásában az idegrendszeri érfalakban zajló autoimmun gyulladások tüneteiről, diagnosztikájáról, más betegségektől való elkülönítéséről, kezeléséről tartott összefoglaló továbbképző előadást. *Diószeghy Péter*, a Nyíregyházi Jósa András Kórház Neurológiai Osztály osztályvezető főorvosa az ideg- és izombetegségek diagnosztikájában elengedhetetlen elektrofiziológiai vizsgálatok méltán elismert szakembere, kítűnő továbbképző előadást tartott a vizsgálatok szerepéről a neuroimmunológiai megbetegedésekben. *Bencsik Krisztina*, a Szegedi Tudományegyetem Neurológiai Klinika docense, jelenleg a Neuroimmunológiai Társaság főtitkára, évek óta kutatja a kognitív funkciókárosodást sclerosis multiplexben, melyről remek összefoglalást tartott. *Rózsa Csilla* osztályvezető főorvosa a Jahn Ferenc Dél-pesti Kórház Neurológiai osztályának, ami tradicionális központja a myasthenia gravis betegségnek. Előadásában beszámolt a daganatos betegségekhez kapcsolható myastheniás tünetegyüttesekről, tudományos eredményekről és klinikai tapasztalatokról. A látóideg központi idegrendszeren kívüli elhelyezkedése kutatás szempontjából speciális megközelítésre ad lehetőséget sclerosis multiplexben. Új, fájdalommentes vizsgálóeszközt, az optikai koherencia-tomográfiát (OCT) fejlesztettek ki az utóbbi évtizedben, mellyel a látóideg károsodása követhető. Az OCT vizsgálat és a hagyományos látóideg ki-

váltotta válasz (VEP) vizsgálatok összehasonlító eredményeit összegezte sclerosis multiplexben *Simó Magdolna*, a Semmelweis Egyetem Neurológiai Klinikájának osztályvezető főorvosa. Végül *Komoly Sámuel*, a Pécsi Tudományegyetem Neurológiai Klinika professzora a környéki idegek krónikus autoimmun gyulladásával járó betegség hazai tapasztalatairól tartott referátumot.

A felkért előadásokat követően 14 tanulságos esetsimertetést és 9 poszteren bemutatott legújabb hazai kutatási eredményekről hallhattak. Három fiatal kutató munkáját (*Kása Krisztián*, Jahn Ferenc Dél-Pesti Kórház, *Rácz Lilla*, Debreceni Egyetem Általános Orvosi Kar Neurológiai Klinika, *Sandi Dániel*, Szegedi Tudományegyetem Neurológiai Klinika) a MANIT vezetősége kiemelkedőnek ítélte. Tudományos részvételüket elismerésként a következő ECTRIMS kongresszuson a Társaság támogatni fogja.

A konferencia szerves részét képezik a gyógyszergyári támogatók által szervezett szimpóziumok is. Témájuk jelenleg is felölelte az új kezelési lehetőségekkel kapcsolatos szemléletváltozást, kezelési lehetőségeket, pl. tablettá vagy ritka adagolású intravénás kezelés helyét és hasznát sclerosis multiplexben. Felkérésre érkezett *Tjalf Ziemssen*, a drezdai egyetem Neurológiai Klinikájának professzora, aki beszámolt az egyik tablettás kezelés sclerosis multiplexben szerzett tapasztalatairól. A Merck szimpózium által szervezett klinikai vizsgálatok elemzésével kapcsolatos nehézségek, eredmények értékeléséről szóló előadás gyakorlati haszna sem vitatható. Az ebéd utáni első szekció átmeneti relaxációt inspiráló ötlete tökéletes volt, a TEVA szimpózium keretében *Lakatos Péter*, a Semmelweis Egyetem I. sz. Belgyógyászati Klinika egyetemi tanára tartott humorral fűszerezett, sziporkázó előadást „Mindennapjaink élénkítője, a kávé: orvosság vagy mérreg” címmel.

Társasági programként, közös vacsora keretében nyílt mód kötetlen beszélgetésekre.

A kongresszuson megismerkedhettek a 2005-ben megjelent „Klinikai neuroimmunológia” második, 2014-ben megjelent átdolgozott kiadásával, mely nemcsak neurológusoknak ajánlható, hanem az egyéb orvosi szakmák képviselőinek, háziorvosoknak és rezidenseknek is, és mindenkinek, akinek a neuroimmunológiai kórképekkel kapcsolatban aktuálisan szüksége lesz a legújabb ismeretekre.



▲ Az érdeklődők a portál bal oldalán található bakancs fotójára kattintva juthatnak el arra az oldalra, melyen a szerkesztők gyűjtik és a különféle mozgásformák alapján rendszerezik a tudnivalókat. A honlapon elhelyezett cikkek három menüpont alá rendeződnek: jóga, gyógytorna, futás és egyéb mozgásformák. Az írások gyakorlatiasak, a képekkel, videókkal és hangfájlokkal is illusztrált tartalmak az otthonukban mozogni vágyók számára is kapaszkodót nyújtanak, segítségükkel bárki – akár az egész család is – elkezdhet mozogni.

Kíváncsiak vagyunk, mit gondolnak az új rovatunkról? Hasznosnak tartják? Szerkesztőségünk érdeklődéssel várja véleményüket. Azt is szívesen vesszük, ha megosztják velünk a sportolással kapcsolatos, saját élményen alapuló írásait, amennyiben hozzájárulnak, megjelentetjük őket a weboldalon.

▲ **Fülöp Hajnalka**

*Bővült a  
magyarsminfo.hu tartalma*  
**Mozogjunk együtt!**

Új rovattal bővült a magyarsminfo.hu, a kifejezetten sclerosis multiplexes betegeknek szóló edukációs hírportál.

A szerkesztők létrehoztak egy „Aktívan a teljesebb életért – Mozogjunk együtt!” aloldalt, ahol érdekes írásokat olvashatnak a látogatók a mozgás különböző formáiról: a jógáról, a gyógytornáról, a futásról, úszásról és egyéb mozgásformákról.

**Írjanak nekünk!**

Levelezési cím: SMs üzenet szerkesztősége  
Teva Gyógyszergyár Zrt., 1134 Budapest, Váci út 29.  
E-mail cím: [kerdes@magyarsminfo.hu](mailto:kerdes@magyarsminfo.hu)  
Jógaoktatónk: Böde István, [bodeistvanjoga@gmail.com](mailto:bodeistvanjoga@gmail.com)  
A magyarsminfo.hu médiátámogatója a [jogaklikk.hu](http://jogaklikk.hu)

Az oldal elérése:



Olvassa le ezt a QR kódot egy okostelefonnal vagy tablettel, így azonnal az új rovatoldal jelenik meg!





▲ Fülöp Hajnalka

## *SM napló mobilalkalmazás Megjelent a SMile*



Egyre többen használnak hazánkban is okostelefonokat, 2013-ról 2014-re 49 százalékról 54 százalékra nőtt az okostelefonnal, és még ennél is jelentősebben, 11-ről 19 százalékra emelkedett a táblagéppel rendelkezők aránya a GfK kutatása szerint a 15–59 éves lakosság körében. A mobilinternetezés mellett az alkalmazások, az ún. appok használata terjedt el.

▲ A Sclerosis Multiplexben szenvedő betegek egy részének az (ön)injekciózás a mindennapok része, a következő injekció beadásának helyét és idejét folyamatosan észben tartani pedig kihívást jelenthet. A PharmaPromo által fejlesztett új, magyar nyelvű, ingyenesen elérhető SMile – SM napló mobilalkalmazás célja, hogy segítse a sclerosis multiplexben szenvedő, injekciós kezelés alatt álló betegek mindennapjait. Az alkalmazás letölthető iOS és Android operációs rendszert használó készülékekre is.

### Hogyan működik az alkalmazás?

**Az alkalmazás különlegessége,** hogy a főképernyőn látható virtuális személy, az ún. avatár segítségével az SM-betegek bármikor tájékozódhatnak a következő injekció beadásának időpontjáról, és a soron következő szúrható testrészeiről, területről. A Beállítások menüpontban megadhatják, mely területeket kívánják szűrni és milyen sorrendben. Ezzel biztosíthatják, hogy a szúrt területek megfelelően váltakoznak, s a terápiát pontosan követik.

**Az alkalmazás másik fontos funkciója az injekcióemlékeztető.** A felhasználó kiválaszthatja az általa alkalmazott készítményt a Magyarországon elérhető összes bőr alatti és izomba adandó injekciót tartalmazó adatbázisból. Ezután a telepített program a gyógyszerkészítmény alkalmazási előírása szerint automatikusan meghatározza az emlékeztetés

periódusát, és a megfelelő időpontokban és gyakorisággal emlékeztet azok használatára.

A program ingyenesen elérhető az AppStore-ban és a Google Play-en:



## Miért lehet hasznos az Ön számára az alkalmazás?

• Az injekció és SM-kontroll emlékeztető segítségével könnyebbé válhat a terápia követése és a rendszeres ellenőrzés sem marad el, a receptemlékeztető funkció pedig mindig időben tájékoztatja a következő recept felírásának időpontjáról, így sosem marad injekció nélkül. Bármilyen egyéb, saját emlékeztetőt is rögzíthet, pl. azt, ami tú elfogyására vonatkozik.

• A főképernyőn látható rajzolt figurán, az ún. avatáron bármikor megtekintheti, hogy a meghatározott fontossági sorrend alapján melyik területre ajánlott a következő injekció beadása.

• A Kalkulátorok funkció segít feltérképezni aktuális állapotát 4 témában.

• A naptárban figyelemmel kísérhető az aktivitás, sporttevékenység és annak időtartama is.

• Az alkalmazás SM-centrum-kereső funkciót is tartalmaz.

• Bármikor továbbíthatók az alkalmazásban naplózott adatai saját maga, a kezelőorvos vagy az SM-nővér számára.

## Az alkalmazás fő funkciói

### Menü:

Tájékozódhat a következő injekció beadásának időpontjáról, az avatáron megjelölt, soron következő szűrhető területről, valamint láthatja a legutóbb felírt adag injekció megkezdése óta kihagyott injekciók számát is. Mindemellett lehetősége van az emlékeztetés időpontjától eltérő időpontban rögzíteni a szűrást a „Beadom most” gomb segítségével.

### Beállítások:

Kiválaszthatja az Ön által alkalmazott készítményt, majd meghatározhatja, hogy mely testrészekbe szeretné azt beadni. A kiválasztott területek között fontossági sorrendet állíthat fel, amely szerint az alkalmazás az emlékeztetés során fel fogja ajánlani a soron következő területet. Emellett jelszavas védelmet állíthat be, visszaállíthatja mentett adatait. A mentett adatok visszaállításához az iOS rendszer által használt internetes tárhelyszolgáltatást veheti igénybe, vagyis az ún. iCloudból, vagy a szintén internetes távoli



adattároló, az ún. Dropbox segítségével érheti el adatait bárhol és bármikor, internetkapcsolaton keresztül. Ezekből különböző témák közül választhat, mely témákban bizonyos időközönként hasznos üzeneteket, tippeket kaphat.

### Naptár:

*Napi nézet:* Adott napra lépve kiválaszthatja az aktivitás típusát, megadhatja annak időtartamát, valamint lehetősége van az injekció beadásának rögzítésére – akár utólagosan is.

*Havi nézet:* Megjeleníti a beadott- és a kihagyott injekciókat, az adott napon végzett aktivitást és kalkulátorhasználatot, továbbá elérhetők az alábbi funkciók:

• *Kalkulátorok:* Négyféle kalkulátor – akár rendszeres – kitöltésére ad lehetőséget: depresszió-, vizelettartás-, széklettartás- és szexuális elégedettség kalkulátor.

• *Naplózott adatok küldése:* A naplózott adatok (beadott és kihagyott injekciók, aktivitás és kalkulátorhasználat) továbbíthatók az orvos, az SM-nővér vagy saját maga számára e-mailben, Excel formátumban.

*Emlékeztetők:* Az Emlékeztetők funkción belül saját-, injekció-, recept- és SM-kontroll-emlékeztetők is beállíthatók.

*Továbbiak:* Az SM-centrum-kereső funkción belül SM intézmény szerint kereshet, majd megtekintheti kiválasztott orvosa vagy az SM-nővér adatait, rendelési idejét és elérhetőségét.

## Évi 60 ezer forintnyi támogatást kaphat Visszamenőleg is kérhető a kedvezmény

Havonta ötezer forint adókedvezmény jár bizonyos betegségekben, így például a sclerosis multiplexben szenvedő magánszemélyeknek is.

▲ Általában a többség tisztában van azzal, hogy bizonyos fogyatékoság esetén az érintettek adókedvezményt vehetnek igénybe, de csak kevesen néznek utána, pontosan mely körképek fennállása esetén kérhető a támogatás a NAV-tól. Nem árt tudni: ha valaki évek óta beteg, tehát jogosult lett volna a személyi adókedvezményre, akkor a kedvezményt az igazolás megszerzését követően az 5 éves elévülési időn belül a személyi jövedelemadó-bevallások önellenőrzésével érvényesítheti.

### Kik vehetik igénybe?

A 335/2009. kormányrendelet (az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából súlyos fogyatékoságnak minősülő betegségekről) tartalmazza azoknak a betegségeknek a felsorolását, amelyekben szenvedők adókedvezmény formájában kaphatnak támogatást. A betegségeket a melléklet sorolja fel, 17 kategóriában. A kategóriák között találunk hallási fogyatékoságot, látási fogyatékoságot, egyes daganatos betegségeket, és a cukorbetegség egyes típusait. A sclerosis multiplex is a listán szerepel, a jogszabályi előírás szerint abban az esetben jár a támogatás, ha a központi idegrendszer károsodása legalább 50%-os mértékű mozgásfunkció-kiesést okoz valamely végtagon.

### Hogyan vehető igénybe a kedvezmény?

A kormányrendeletben felsorolt betegségben szenvedő magánszemélyek a betegség fennállásáról kiállított igazolás birtokában jogosultak a személyi kedvezmény igénybevételeire. Orvosi igazolás nélkül veheti igénybe a személyi kedvezményt az, aki rokkantsági járadékban részesül, illetőleg a támogatást megállapító határozat alapján az a személy, akinek fogyatékosági támogatásra való jogosultságát külön jogszabály szerint megállapították. Az ideiglenes igazolásokat évente kell kiál-

lítani, a végleges állapotot nem kell újra igazolni. Csak a beteg veheti igénybe az adókedvezményt, családtag (pl. beteg gyermek szülője) nem.

A magánszemélynek a betegségről orvos által kiállított igazolással kell rendelkeznie. A kiállító orvos lehet szakambulancia, vagy kórházi osztály szakorvosa, illetve háziorvos is. Ha nem végleges az igazolás, akkor évente kell azt megújítani. Ha nincs igazolás, akkor az veheti igénybe az adókedvezményt, aki rokkantsági járadékot kap a betegsége alapján, vagy külön jogszabály szerint jár számára fogyatékosági támogatás.

### Mit tartalmaz az igazolás?

Az adókedvezmény igénybevétele jogosító igazolás tartalmazza:

- a magánszemély személyazonosító adatait és lakcímét,
- adóazonosító jelét,
- a szakorvosi dokumentáció dátumát,
- azt, hogy ideiglenes vagy végleges a betegség (ha ideiglenes, akkor az igazolás hatályát is meg kell határozni),
- dátumot és a kiállító orvos aláírását.

### Az adókedvezmény mértéke

A minimálbér 5%-a az adókedvezmény, jelenleg 5075 Ft havonta. Akkor lehet az éves összeget (jelenleg 60 900 Ft) érvényesíteni, ha a betegség az egész évben fennáll. Ha év közben állapítják meg a betegséget, akkor érvényesíthető az adóelőlegről év közben is, vagy év végén az éves SZJA-bevallásban. Az elévülési idő 5 év, azaz ezen belül visszamenőleg is kérhető a korábbi kedvezményösszeg, a bevallások önellenőrzésével. Ha nem biztos abban, hogyan kell elvégeznie – érintettség esetén – az önellenőrzést, könyvelőiroda vagy adótanácsadó segítségét ajánlott igénybe vennie. Az igazolás megőrzendő az elévülési idő végéig.

▲ **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.

▲ **Kérdés:** SM-betegként babát várok, ami nagy öröm és nagy izgalom is. Az utóbbi időben egyre többet gondolkodom azon, mikor és hogyan mondjam majd el neki a betegségemet. Hány évesen elég érett ahhoz egy gyerek, hogy ne ijedjen meg ettől és megértse?

**Válasz (dr. Mátyás Edit):** Ne úgy gondoljon erre, mint egy egyszeri bejelentésre, hanem inkább, mint egy folyamatra. Gyermeke gyakorlatilag „belenő” ebbe a ténybe, ha nem titkolóznak, hanem nyíltan beszélnek előtte az Ön betegségéről, természetes lesz számára. Nem is érdemes eltitkolni, mert a gyerekek jól érzékelik a környezetüket, „radarjuk” van a titkokra, bajokra, feszültségekre, félelmekre, és ezeket – segítség hiányában – magukra veszik, lereagálják, mintha ők tehetnének róla. Ha beszélgetünk velük, könnyebben megfogalmazhatnak őszinte kérdéseket. Persze jó, ha elébe megyünk, és kérdés nélkül is adunk – az ő gyermeki szintjüknek megfelelő – válaszokat, magyarázatokat az őket körülvevő dolgokra. Így nem marad magára egy gyermek abban, hogy a „kis radarja” jeleit hogyan értelmezze.

▲ **Kérdés:** Idős szüleim vannak, nem szeretném őket terhelni betegségem részleteivel, bajaival, ezért igyekszem mindig erősnek és vidámnak mutatkozni előttük. Persze félek, mi lesz, ha majd esetleg rosszabbodik az ál-

lapotom, és ezt nem titkolhatom előlük. Így is sokat aggodalmaskodnak SM diagnózisom miatt.

**Válasz (dr. Mátyás Edit):** Nem derül ki pontosan, mit és mennyit tudnak a szülei, de nyilván kevés számukra, amit Ön elmond, és ez érthetően bizonytalanságot, aggodalmat kelt bennük. Megnyugtatóbb lenne, ha jobban meg merné velük osztani az érzéseit, akár a félelmeit is. Mondja el nyugodtan nekik, mennyire félti őket megterhelni. Szüleinek – bármilyen idősök is –, nem az ad erőt, ha Ön egyoldalúan hóst játszik előttük, hanem az, ha bízik bennük. Nyíltabb, őszintébb kapcsolatban könnyebb elviselni a nehézségeket, mintha csak érezzük a bajt, de nem beszélhetünk róla.



**Dr. Mátyás Edit**

▲ **Kérdés:** Pánikbetegségem alakult ki váratlanul, pedig egyáltalán nem vagyok szorongó alkat, mindig szívesen vágtam bele nagy feladatokba is. Feleséggel beszélgettünk az esetleges okokról, ennek során felmerült, hogy édesapám pont annyi idős volt, mint most én, amikor kiderült SM-betegsége. Tényleg lehet ez az ok? Édesapám egyébként teljesen jól van! Szerintem ez inkább megnyugtató kellene, hogy legyen, mint félelmetes.

**Válasz (dr. Mátyás Edit):** Az összefüggés mindenképpen nagyon fontos! A szorongás nem racionális, nem egyenes vonalú ok-okozati logika mentén indul be ben-

nünk, hanem inkább egy tágabb, hálózatosabb összefüggésrendszerben. Pszichoterápiás tapasztalataim szerint gyakori ez a jelenség: a családban az azonos életkorral kapcsolatos „rárezdülés” a veszélyre. Az szerintem is nagyon megnyugtató, hogy édesapja jól van. Egy pszichoterápiás tanulási folyamatban könnyebben elérheti, hogy amit Ön is tud racionálisan, azt a belső veszélyjelző kiértékelő rendszere is megértse, oldottabban átértékelje.

▲ **Kérdés:** Mi nevezhető schubnak? Egy hétig egyfolytában fennálló zsidbadó/égő tünet a lábfejen, mely nyomtalanul elmúlik aztán, nevezhető egy schubnak? Mennyi ideig tart?

**Válasz (dr. Rajda Cecília):** A „Schub” (ejtsd sub) szó a magyar állapotrosszabbodás szavunk német megfelelője. Gyakran helytelenül „shub”-nak írják, angolos írásmóddal. Az angol megfelelője a „relapse” vagy „attack”, latinul: „relapsus”. Legalább 24 óráig fennálló, a sclerosis multiplexszel összefüggésbe hozható tünetegyüttesről van szó, mely normális testhőmérséklet mellett jelentkezik. Általában 6–12 hét alatt, akár önmagától lecsengő tünetekről van szó. Egyes adatok szerint a fél évnél tovább fennálló tünetek kb. 5%-a múlik el. Ezek a tünetek sokfélék lehetnek (látóideg-gyulladás, egyensúlyzavar, végtaggyengeség, érzészavar).

A testhőmérséklet és a külső hőmérséklet emelkedése rontja az idegi vezetést, ezért pl. lázas felső légúti betegségeknel először a lázcsillapításra kell törekednünk. Ezt követően lehet eldönteni, hogy a láz hozott-e elő vagy súlyosbított-e tüneteket.

Vannak szteroid terápiát igénylő és nem igénylő schubok. Az állapotrosszabbodásból lehet tünetmentesen és maradványtünetekkel gyógyulni. Két állapotrosszabbodás között 30 napnak kell eltelnie, hogy új relapsusnak értékeljük. Egyebekben az előző schub tünetegyütteséhez tartozónak tekintjük a megjelenő

tüneteket. Mivel a lábfejen az érzésetérés egy hétig fennállt, a leírás alapján megfelelhet állapotrosszabbodásnak vagy schubnak.

▲ **Kérdés:** Hat éve első vonalbeli, injekciós terápiát kapó, egyensúlyban lévő beteg vagyok. Szeretném megtudni, hogy Ön szerint érdemes-e váltanom egy új, szájon át szedhető kezelésre?

**Válasz (dr. Rajda Cecília):** Ha a jelen terápiát Ön jól tolerálja, akkor nem érdemes a biztos jót lecserélni a bizonytalanra. A terápiaváltás sajnos magában hordozza az új mellékhatások, intolerancia megjelenésének veszélyét.

▲ **Kérdés:** Már 16 hetes terhes vagyok, és 1 éve vagyok SM-beteg. A terhesség előtt egyensúlyzavarok és szédülési tüneteim voltak, ami már kezd enyhülni. Jelenleg amit érzek: a jobb oldalamnál a csípőmnél, a vesetájékon mint ha izomfeszülést éreznék. Nagyon furcsa. Először féltem, hogy nem vakbél-e, mert ahogy megnyomták, ott is fájt. UH-on nem láttak semmit, ezért gondoltam, hogy esetleg egy enyhe SM-tünet lehet. Mintha meghúztam volna, olyan érzés. Nem tudom, mit tegyek, hogyan derítsem ki. Igazából az nyugtatna meg, ha teljesen kizárnák a vakbelet.

**Válasz (dr. Rajda Cecília):** Várandósság ide vagy oda, előfordulhat, hogy a korábbi állapotrosszabbodás során tapasztalt tünetei időszakosan visszatérnek. Általában ezek intenzitása enyhébb, mint az állapotrosszabbodás idején tapasztaltak. A panaszok jelentkezhetnek külső hőemelkedés kapcsán (kánikula) vagy a szervezet hőemelkedése (láz, fokozott fizikai aktivitás) miatt. Ilyenkor egy kis pihenés, a kiváltó okok megszüntetése csökkenti/szünteti a panaszokat. Amennyiben a tünetek 24–48 óránál, normál testhőmérséklet mellett is fennállnak, illetve újabbak jelentkeznek, keresse fel SM centrumban gondozó neurológus orvosát.



**Dr. Rajda Cecília**

## Jó szívvvel ajánljuk – ünnepi asztalra kínáljuk!

Hideg és borongós hónapokra készülvén szükségünk van egy kis kényeztetésre. Az alábbi recepteket kipróbálva talán izgalmasabbá tehetik a hétvégéket, ünnepnapokat.

### Borjúmáj portóis hagymával

Nem csak akkor lehet finom egy fogás, ha öttagú szakács-team órákon át dolgozik rajta – a profi háziasszonynak olykor csak 25 percre van szüksége hozzá.

#### Hozzávalók:

4-5 lilahagyma, 6-7 evőkanál olaj, 1 evőkanál méz, 1,75 dl portói bor, 4-6 evőkanál balzsamecet, 8 kis szelet (kb. 60 dkg) borjúmáj. 3 ág zsálya, kb. 6 evőkanál liszt, 1-2 evőkanál +5 dkg vaj, 80 dkg főtt burgonya, 2 dl tej, 125 g tejföl, só, bors.

1. A hagymát felkarikázzuk (nem túl vékonyra), majd 2 evőkanál felhevített olajon kevergetve megpirítjuk. Megsózzuk, borsozzuk, majd belevegyítjük a mézet, a portóit és az ecetet. Felforraljuk és közepes hőfokon kb. 10 percig főzzük, közben többször megkeverjük.

2. A májat leöblítjük hideg vízzel és konyhai törőpapírral szárazra töröljük. A zsálya-leveleket lecsipkedjük, a lisztet lapos tányérba szórjuk.

3. Teflonserpenyőben felhevítjük a maradék olajat. A májat megborsozzuk, a lisztbe forgatjuk, majd leütögetjük róla a felesleges lisztet és a forró olajon közepes vagy magas hőfokon mindegyik oldalát kb. 2 percig sütjük. A megfordításakor hozzáadjuk a vajat és a zsályát. Csak sütés után sózzuk meg, különben kemény lesz.

4. A főtt és meghámozott burgonyát a felmelegített tejjel, a tejjöllel és a maradék vajjal pürésítjük. Sóval, borssal ízesítjük.

5. A májat és a zsályát kivesszük, a pecsenyelevet felöntjük 1-2 evőkanál vízzel, a hagymához adjuk, majd felforraljuk és átszűrjük. A májat a hagymával és a krumplipürével tálaljuk.



## Jégkuglóf

Sajnos, a gyümölcskenyér jéghideg változatának elfogyasztásakor szembe kell nézni a ténnyel, hogy ez semmiképp nem nevezhető diétásnak, kár is kísérletezni cukorpótlókkal. Ebben a nyalánkságban annyi a kalória, mint égen a csillag. De ünnepre készülvén ki ne lenne nagylelkű, megbocsátó, főleg önmagával szemben. Nem nagy ördögösség, próbálják ki! Koronázzák meg az ünnepre terített asztalt a jégkuglóffal. Garantáljuk, lesz, aki kezet csokolaj majd Önnek!

### Hozzávalók (12 szelethez)

10 dkg aprított mandula; 10 dkg aszalt sárgabarack; 10 dkg csokoládés ostyaruód; 10 dkg jó minőségű csokoládé; 4 friss tojássárgája; 8 dkg + 2 evőkanál cukor; 1-1 tk fahéj és mézeskalács fűszerkeverék; 500 g tejszín; 5 narancs; 1 dl narancslikőr; 5 dkg dió, 1 evőkanál vaj; a tetejére csokoládédarabok és narancshéj csíkok; folpack és alufólia; kevés olaj.

1. A mandulát szárazon aranybarnára pirítjuk, majd kivesszük és hűlni hagyjuk. A sárgabarackot, az ostyaruókat meg a csokoládét felaprítjuk, illetve felkockázzuk. A tojássárgáját krémesre keverjük 8 dkg cukorral, a vaníliás cukorral, a fahéjjal meg a fűszerkeverékkel. Beleforgatjuk a mandulát, a sárgabarackot, az ostyaruókat meg a csokoládét, és hozzáadjuk a kemény habbá vert tejszínt. A kétliteres (lehetőleg üveg) kuglófformát kiöblítjük hideg vízzel (a fémformát kibéleljük folpackkal), megtöltjük a masszával és elsimítjuk. Folpackkal letakarva éjszákára hűtőbe állítjuk.

2. A mártáshoz a narancsok héját a fehér résszel együtt teljesen eltávolítjuk, a narancshúst kiemeljük a hártyák közül, és a hártyákból kinyomkodjuk a levet. A narancsfilét, a levet meg a likőrt összekeverjük és kb. 20 percig állni hagyjuk.

3. A diót durvára aprítjuk. A maradék cukrot aranysárgára karamellizáljuk, majd beleforgatjuk a vajat meg a diót, és kevés olajjal megkent alufóliára simítjuk. Ha kihűlt, nagyobb darabokra tördeljük.

4. A formát a felszolgálat előtt kb. 20 perccel majdnem egészen a pereméig, rövid időre forró vízbe állítjuk, végül a parfét tálra borítjuk és megszórjuk



a grillázzsal, csokidarabokkal és narancshéjjal. A felmelegített narancsmártást külön kínáljuk hozzá.

## Forró csokoládé

Ki ne vágyna egy csokoládés, habos, krémes forró csokira – főként úgy, hogy lelkiismeret-furdalás nélkül szűr-csölheti el a lélekgönyörködtető nedűt! Az alábbi recept tej- és cukormentes, így önmarcangolásnak helye nincs! Téli, hóeséses estékre forrón ajánljuk!

**Hozzávalók:** 2 dl forró víz, 2 evőkanál jó minőségű, keserű kakaópor, 3 dl kókusztej, só, fél vaníliaruód, 5 dkg jó minőségű, 65-70% kakaótartalommal bíró csokoládé, 1 tojás fehérje.

Első lépésként a forró vízben elkeverjük a jó minőségű kakaóport. Ezt követően kis lábasban forráspontig melegítjük a kókusztejet, hozzáadunk egy csipet sót. Bekeverjük a vaníliaruód kikapart magját, végül a felaprított, jó minőségű csokoládét. Hozzáöntjük a kakaóval elkevert vizet. Tejszínhab helyett a tojásfehérjét fényes habbá verjük a vaníliaruód másik felével (magokkal), rápúpozzuk a kikészített 2 csészére.





Megújult oldalon érhetőek el a sclerosis multiplexszel kapcsolatos információk, tudnivalók!

[ [www.magysminfo.hu](http://www.magysminfo.hu) ]

- Letölthetők az SMs üzenet magazin aktuális és korábbi számai
- Magyarországi Sclerosis Multiplex Centrumok online térképe – megtekinthető centrumadatok, rendelési idők!
- Jogi tanácsok

Kérdése van a sclerosis multiplexszel kapcsolatban?

A honlap **fő célja a sclerosis multiplexben szenvedő betegek hiteles információval való ellátása.** Nemcsak betegek, hanem a családtagok, ismerősök, érdeklődő laikusok is sok hasznos információt találnak.



*Forduljon közvetlenül szakértőinkhez a Fórumon keresztül!*