**Nem csak az idősek betegsége: ígéretes új módszerek, nagy társadalmi hiányosságok a Parkinson-kór kezelésében**

**Magyar orvosok is dolgoznak a Parkinson-kór felismerését a jellegzetes tünetek megjelenése előtt lehetővé tévő új módszereken, amelyek révén drámaian lehetne javítani a betegségben szenvedők életkörülményein. Minderre nagy szükség van, hiszen a 30-as, 40-es és 50-es korosztályban is egyre gyakoribb betegségben szenvedők száma két évtized alatt megduplázódhat, miközben sokszor a legalapvetőbb segítségben sem részesülnek a társadalom és a kormányzat részéről. Április 11. a költészet mellett a Parkinson betegek világnapja is.**

Hazánkban is **a leggyorsabban terjedő neurológia betegség a Parkinson-kór**, amelyben mintegy 6 millió ember szenved világszerte, és ez a szám 2040-re a 14 milliót is meghaladhatja. Az idegi ingerületátvitelben kritikus fontosságú dopamint termelő idegsejtek pusztulásával járó betegség már **messze nem csak az idősebb korosztályt érinti**. Jóval fiatalabb, **akár a harmincas éveikben járó betegeknél is megfigyelhetők** a jellemző tünetek: **remegés, izommerevség, mozgási nehézségek, hangulatváltozások**, ahogy azt **dr. Kovács Norbert professzor**, a **Pécsi Tudományegyetem Neurológiai Klinikájának igazgatóhelyettese**, egyben a Magyar Tudományos Parkinson Társaság elnöke a saját praxisában is tapasztalja.

**Nem életkor szerint válogat**

*„Az elmúlt hetek során is* ***több negyven év körüli páciensnél voltam kénytelen felállítani a Parkinson-kór diagnózisát****. Fontos ehhez hozzátenni, hogy bár ez természetesen szörnyű hír, a* ***különböző terápiás módszerek révén már jó esély van arra, hogy akár évtizedeken át elkerülje őket a súlyos tünetek kialakulása****, és megőrizzék a munkaképességüket. Jó analógia a cukorbetegség: azt sem tudjuk meggyógyítani, ám amennyiben a beteg megfelelő kezelésben részesül, és ő is figyel magára, úgy hosszú ideig együtt élhet a betegséggel súlyos szövődmények nélkül”* – fogalmaz a szakértő.

Mindezt **Sárvári Erzsébet, a pécsi Parkinson Betegek Egyesülete elnöke** is megerősíti. *„Bár a helyi tagság átlagéletkora 60 év feletti, a távolabb élő* ***betegtársaink között negyvenesek is vannak****,* ***egy*** *virtuális ismerős* ***betegtársam pedig csupán 28 éves****. Mindehhez az is hozzátartozik, hogy az egyes munkahelyek nagyon eltérően reagálnak a betegségre, és betegtársaink többnyire akkor csatlakoznak az aktív egyesületi munkához, amikor már nem dolgoznak.”*

**Észrevétlenül kezdődik**

Bár **mai napig nem ismert a Parkinson-kór**, illetve az azt eredményező idegsejtpusztulás **pontos kiváltó oka**, egyre többet tudni a betegség lefolyásáról és lehetséges kiindulópontjairól. A kialakulástól kezdve **akár 10-15 év is eltelhet**, mielőtt az úgynevezett fekete magban található dopamintermelő sejtek pusztulása előidézné **a jellegzetes tünetek**et, ami a lehetséges kezelési módokat is erősen korlátozza, hiszen eddigre **kiterjedt méretű idegsejt-pusztulás** zajlik le. Mindez nem azt jelenti, hogy a betegségnek semmiféle jele sem mutatkozna az úgynevezett prodrómális (bevezető) időszakban, azonban a jellemző tünetek – alvászavarok, hangulatváltozás, szaglásromlás stb. – nem kellően egyediek a diagnózishoz. Ennek pedig óriási jelentősége van a betegség lefolyására és a beteg életére nézve.

*„A cukorbetegség kapcsán nagy hatékonysággal tudjuk diagnosztizálni az azt megelőző állapotokat is, ami azért is fontos, mert ebben az úgynevezett prediabetes szakaszban minimális gyógyszeres kezeléssel, a megfelelő életmód betartásával lehetséges lassítani a betegség kialakulását, súlyosbodását.* ***A Parkinson-kór kapcsán is tudjuk már, hogy a rendszeres mérsékelt-intenzív testmozgás és az úgynevezett mediterrán étrend jelentősen csökkentheti a betegség kialakulását és előrehaladását****, valamint léteznek olyan ígéretes, például cukorbetegség kezelésére használt gyógyszerek, amelyek hatékonyak lehetnek mind a megelőzésben, mind a kezelésben. Ezek használhatóságát azonban erősen korlátozza, hogy az* ***esetek túlnyomó többségében csak későn, a kiterjedt károsodás bekövetkezte után azonosítjuk a betegséget****”* – érzékelteti a téteket Kovács Norbert.

**Parkinson kirakós**

Az orvosok és a kutatók világszerte nagy erőkkel dolgoznak olyan szűrési protokollokon, amelyekkel még a súlyos idegrendszeri károsodás előtt „el lehet csípni” a betegséget. A cél egy olyan kritériumrendszer megalkotása, amely révén 95 százalékos pontossággal lehetséges megállapítani a Parkinson-kórt megelőző állapotot. Miután rengeteg nem specifikus tünetet kell figyelembe venni, amelyek ráadásul eltérő mértékben jelzik előre a betegség kialakulását, ez nehéz feladat.

*„A Parkinson-kór első kritériumrendszerét a 80-as években dolgozták ki, ebben még csak a mozgással kapcsolatos tünetek szerepeltek. Ez 2015-ben került kiegészítésre újabb tünetekkel. Emellett egy* ***olyan diagnosztikai rendszer fejlesztése, illetve hangolása folyik, amely révén nagy biztonsággal lehet előrejelezni öt éves távlatban a betegség kialakulását.*** *Ebben olyan változatos adatok kerülnek rögzítésre, mint hogy a páciens dolgozott-e növényvédő szerekkel, van-e olyan közeli rokona, aki Parkinson-kórban szenvedett, cukorbeteg-e, vagy a Parkinson-kórra jellegzetes alvászavarral küzd-e stb. A dolgot bonyolítja, hogy* ***az egyes tüneteket teljesen máshogyan kell súlyozni****. Míg például egy különleges alvászavar, amely során a páciens éjjel álmában kiabál vagy bizonyos mozgásokat végez,* ***jóval magasabb százalékkal nagyobb esélyt jelez a Parkinson-kór kialakulására****, addig a cukorbetegség jelenléte csak néhány százalékkal. Mi is folyamatosan gyűjtjük az adatokat többek között betegeink segítségével, és próbálunk újabb jeleket, vizsgálati módszereket beemelni a rendszerbe”* – részletezi Kovács Norbert.

**A titokzatos fecskefarok jel**

**Magyar kutatók** a kirakós egy apró, ám fontos részét, az **úgynevezett fecskefarok-jelet** rakták hozzá a Parkinson-kór preklinikai azonosításának rendszeréhez. A fecskefarok jel **egy speciális MR felvételen látható jellegzetes agyi mintázat**, amelynek eltűnése a betegség néhány éven belüli megjelenésére utal. Mindez az egyéb indikátorokkal kiegészítve **nagy biztonsággal jelzi előre a Parkinson-kórt**, és így jól használható a betegség kizárására vagy megerősítésére. A módszer megbízható alkalmazását lehetővé tevő speciális MR beállításokat pécsi kutatók dolgozták ki nemzetközi partnereik segítségével.

*„A fecskefarok-jel és a Parkinson-kór kialakulása közötti összefüggés már korábban is ismert volt, ám ehhez tudni kell, hogy* ***rendkívül kicsi, egy-két milliméteres agyi struktúráról van szó****, aminek megbízható felismeréséhez gondosan beállított vizsgálati paraméterekre van szükség. Pécsett szerencsére magas színvonalú, speciális vizsgálatokra is alkalmas orvosi képalkotó háttér áll rendelkezésre a* ***Pécsi Diagnosztikai Központ*** *jóvoltából, és így sikerült a napi klinikai diagnosztikában is használható protokollt kidolgoznunk.”*

**Egyre több hatékony kezelés**

Szerencsére a diagnosztikai lehetőségek korlátozott mivolta mellett is **számos terápia áll rendelkezésre**, ami markánsan javítja a Parkinson betegek életét. „*A megfelelően beállított és szakorvosi felügyelet alatt zajló gyógyszeres kezelések főleg a betegség kezdeti szakaszaiban* ***akár közel tünetmentes állapot elérését*** *is lehetővé tehetik. A gyógyszeres terápia esetében nagyon fontos, hogy a hatóanyag egyenletesen szívódjon fel – az előrehaladottabb betegségek esetében erre jelent megoldást a pumpás rendszer, ami egyenesen a vékonybélbe juttatja azt.* ***A műtéti megoldást az úgynevezett mélyagyi stimuláció jelenti****, amely során az agy felszínén elhelyezett elektródákkal stimuláljuk a károsodott agyterületet: mindez megfelelő hangolás és felügyelet mellett kiválthatja a gyógyszeres kezelést, és tartós javulást hozhat az életminőségben és a munkaképesség megőrzésében. Említést érdemel még* ***a mágneses agystimuláció****: bár ez a mélyagyi stimulációval szemben bizonyos időközönként meg kell ismételni, nagy előnye, hogy nem jár műtéti beavatkozással, és elmúlt időszakban nagy hatékonysággal alkalmazzuk a pécsi Parkinson centrumban”* – sorolja a bevethető módszerek sorát dr. Kovács Norbert.

**Magukra hagyott betegek**

A betegség rohamos terjedését nem követi a jogi háttér változása. Miközben például **a fiatalabb** **betegek** megfelelő kezelés mellett akár több mint egy évtizedig megőrizhetik munkaképességüket, **nem részesülhetnek a betegségek után járó adókedvezményben**, hívja fel a figyelmet az abszurd helyzetre **Sárvári Erzsébet**, aki saját maga is megtapasztalta a szabályozás következetlenségét, miután **súlyos mozgászavara ellenére kedvezményes parkolási lehetőségben sem részesülhet**.

Ilyen körülmények között még fontosabb a betegegyesületek önsegítő, érdekérvényesítő tevékenysége. A **pécsi Parkinson Betegek Egyesülete** többek között vízitorna, táncterápia, dráma és hangterápia segítségével tesz azért, hogy az ezeken résztvevők minél tovább ellenállhassanak a betegség súlyosbodásának – ahogy Sárvári Erzsébet fogalmaz, a foglalkozásokat tartó önkéntesek számára a résztvevők mosolya a fizetség. Az idén 20 éves egyesület április-májusi nyilvános eseménysorozatának fő célja annak tudatosítása, hogy **a Parkinson-kór nem az idősek betegsége**, és fontos a korai tünetek komolyan vétele.

**A Parkinson-kór költészete**

A súlyos betegség sem életkor, sem tehetség, sem foglalkozás szerint nem válogat, és **a magyar irodalom jelentős alakjai közül többen is Parkinson-kórban szenvedtek**. A legismertebb közülük talán az irodalmi Nobel-díjat elnyert **Kertész Imre**, aki élete utolsó évtizedeiben a betegség miatt kényszerült számítógép használatára írás közben. Hozzá hasonlóan kiemelkedő alkotó volt **Orbán Ottó**, aki betegségét művészetének tárgyává tette, ahogy azt az alábbi érzékletes és megrázó idézet mutatja.

*„Helyzetem viszonylag egyszerű. Vonz a Föld. Nem kell mást tennem, csak annyi q értékre kell fölgyorsítanom a bal lábam fejét, mellyel az ki tud törni a Föld vonzásköréből. Öreg rakétásnak ez rutinmunka. Begyújtom az agyamat, és így szólok a csontváza kilövőállványán égnek meredő, tehetetlen test sötét tömegéhez: »Ide figyelj, öreg, most ha beledöglesz is, megmozdítod a bal lábadat. Nem bánom, segíthetsz azzal, hogy a súlypontodat óvatosan áthelyezed a jobb lábadra. Vigyázz, el ne ess, reggel van, fejedben még a fiatalság szédülése. Í-így, las-san, ügyesen. Jól van. És most emeld! Emeld a lábad! Emeld, rohadt állat! Na! NAA!«*

*És emeli. Emelem. A gólem döcögve megindul, közben csal egy kicsit, rátámaszkodik az asztal sarkára, belekapaszkodik a fotelba, de végül is nem esik el, és eléri az íróasztal mögött álló karosszéket.*

[...]

*Ülök a billentyűim előtt. Két teljes óra, amíg a gyógyszer kitart. Addig az enyém a végtelen papírlap. Addig szabad vagyok, mint a madár.”*

(Orbán Ottó: *Most? Mikor? – magyar napló*)