Autoimmun KALEIDOSZKÓP

A DE OEC III. sz. Belgyógyászati Klinika Autoimmun Betegegyesületének kiadványa

2011. 1. szám

Újabb terápiás eljárások az autoimmun betegségek kezelésében

Az immunmoduláns kezelés mellékhatásai

Sclerodermás betegek extracorporalis photopheresis kezelése

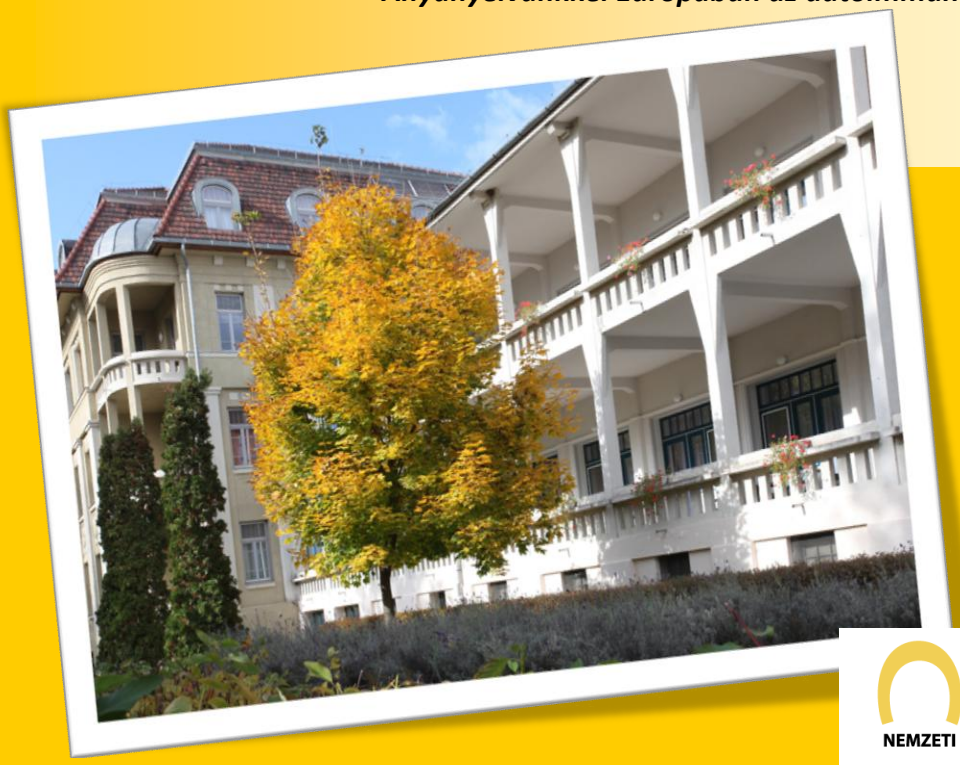
Esetleírások

Xerostomia, szájégés szindróma

A beteg erőnlétének javítása, az immunrendszer erősítése táplálkozással

Erdélyben voltunk

Anyanyelvünkkel Európában az autoimmun betegségekről



NCA
NEMZETI CIVIL ALAPPROGRAM

Tartalomjegyzék

Prof. Dr. Zeher Margit
Köszöntő 2

SZAKMAI KÖZLEMÉNYEK A 2011 MÁRCIUSÁBAN MEGRENDEZETT BETEGFÓRUM ELŐADÁSAIBÓL
Dr. Tarr Tünde
Újabb terápiás eljárások az autoimmun betegségek kezelésében 3
Dr. Szántó Antónia
Az immunmoduláns kezelés mellékhatásai 4
Dr. Horváth Ildikó Fanny
Sclerodermás betegek extracorporalis photopheresis kezelése a DEOEC III. Belgyógyászati Klinika Klinikai Immunológia Tanszékén 8

BETEGEINK TÖRTÉNETE – ESETLEÍRÁSOK
Reszegi Tünde
Teljes élet SLE-vel 11
Bóna Tímea
Egy másik élet SLE-vel 12

SZÁJHIGIÉNIA
Köteles Zsuzsa
Xerostomia, szájégés szindróma 14

ÉLETMÓD
Szalayné Kónya Zsuzsa
A beteg erőnlétének javítása, az immunrendszer erősítése táplálkozással 15

KLUBÉLET
Dr. Csízyné Lenkey Valéria
Erdélyben voltunk 17

TÁJÉKOZTATÓ
Dr. Papp Gábor
Anyanyelvünkkel Európában az autoimmun betegségekről 19

Impresszum:
Autoimmun Kaleidoszkóp
A Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum III. sz. Belgyógyászati Klinikájának és az Autoimmun Betegegyesületének a kiadványa.
2011/1. szám
Felelős kiadó: Prof. Dr. Zeher Margit
Felelős szerkesztő: Hodosi Katalin
Szerkesztőségi cím: DEOEC III. Belklinika, 4032 Debrecen, Móricz Zs. krt. 22.
Tel/fax: 52 255-218, email: hodosi@dote.hu
A kiadvány a klinika weblapjáról letölthető: www.3belklinika.deoec.hu
Nyomdai kivitelezés: PHARMA PRINT kft. Debrecen

KÖSZÖNTŐ

Kedves Olvasó!

Nagy öröm számunkra, hogy hosszas előkészületeket követően megjelent az Autoimmun Kaleidoszkóp magazinunk első száma.
Céljaink szerint újságunk egyszerre fog közösségi magazinként szolgálni, illetve szakmai tájékoztatást nyújtani az autoimmun betegek és családtagjaik részére.

Köszönetet szeretnék mondani azoknak a kollégáknak, akik színvonalas írásaikkal segítséget nyújtottak az első lapszámunk tartalmának kialakításában, továbbá betegegyesületünk azon tagjainak, akik írásaikon keresztül osztották meg tapasztalataikat a betegségükkel kapcsolatban.

Reméljük, hogy magazinunk a nevének megfelelően sokszínű tartalommal, érdekes olvasmányként fog szolgálni Önnek. Örömmel fogadjuk visszajelzéseit és javaslatait a szerkesztőségünk e-mail címére, hogy a továbbiakban is színvonalas és érdekes témákkal jelentkezhessen újságunk.

Kellemes olvasást és jó egészséget kívánok!

Prof. Dr. Zeher Margit
orvos-szakmai igazgató
DEOEC III. Belklinika

AUTOIMMUN BETEGEGYESÜLET
Közösségben a gyógyulásért

Autoimmun Betegegyesület

Elnök: Ardainé Busch Mária
Telefon: +36 (30) 2693191
E-mail: levali@freemail.hu
Számlaszám: 60900061 – 11025942
Alföld Takarék Szövetkezeti Hitelintézet

A hasonló betegség, sors, problémák közösséggé formálják az embereket, lehetőséget teremtve ezzel a tapasztalatcserére, barátságok kötésére, közös programok szervezésére.

1998 óta működik Klinikánkon az Autoimmun Betegegyesület. Negyedévenkénti összejöveteleinken orvosok, egészségügyi szakemberek, érdekképviseleti szervek megbízottjai tartanak előadásokat klubtagjainknak.

A Klinikai Immunológia Tanszékkel együtt minden évben szakmai fórumot szervezünk. A legutóbbi, fórumunkon a Magyar Lupus Egyesület tagjai is részt vettek. A fórum előadásaiból írt cikkeket a kiadvány első részében olvashatják.

Köszönjük a Nemzeti Civil Alapprogramnak az Egyesület működéséhez és az újság kiadásához nyújtott pályázati támogatását.

Dr. Tarr Tünde
a III. sz. Belklinika Klinikai Immunológia Tanszékének tanársegéde

Újabb terápiás eljárások az autoimmun betegségek kezelésében

Bevezetés

Az autoimmun betegségek kezelésében fontos mérföldkőnek számított az 1950-es években bevezetett kortikoszteroid terápia, mely azóta is a leggyorsabban ható immunrendszert módosító kezelésnek számít, ugyanakkor mind a rövid, mind a hosszútávú alkalmazásának számtalan mellékhatása lehet. Emiatt indultak a 70-es években azok a törekvések, mely a szteroid adagjának csökkentését célozták meg. Sorra vezették be a Delagilt, Imurant, Trexant, Cytoxant a kezelési protokollokban melyek tovább javították az autoimmun betegek kezelését. 2000-es évektől jöttek az újabb fejlesztések, a biológiai terápiás próbálkozások, melyek ma a terápia csúcsát képviselik. Ezen gyógyszerek az immunrendszer azon sejtjei vagy fehérjéi ellen mesterségesen előállított úgynevezett monoklonális antitestek, melyek a gyulladást a sejtek szintjén akadályozzák meg, így fejtik ki gyulladás csökkentő hatásukat. Ezek nagy része még csak sokízületi gyulladásban elérhető a betegek számára, de több autoimmun kórképben folyamatosan folynak a klinikai vizsgálatok és keresik/keressük azokat az újabb gyógyszereket, melyek még tovább képesek javítani a betegek életminőségét.

Mikofenolat mofetil (Cellcept)

Az újabb gyógyszerek közül a Cellcept nevű tablettát szeretném kiemelni, mely a transzplantációt követően a beültetett szervek kilökődését akadályozza meg. A Cellcept az SLE-s vesebetegek kezelésében jelenthet kezelési alternatívát a Cytoxan és Imuran hagyományos kezeléshez képest. A nemzetközi adatok szerint a Cellcept nem hatékonyabb a Cytoxánnál, de kevesebb mellette a fertőzéses szövődmény, viszont a fenntartó kezelésben hatásosabb az Imuránnál. Nincs még törzskönyvezve lupus nephritisben, de hazánkban is elérhető a betegek számára egyedi méltányosság jogcímen.

Citokin elleni terápia

Citokineknek nevezzük azokat a fehérjéket, melyek a gyulladásos folyamatokban fontos közvetítő szerepet töltenek be. Logikusan amennyiben ezen fehérjék hatását megakadályozzuk hatásos gyulladás csökkentés érhető el. Ezen gyógyszerek közül kiemelhetők a TNF alpha gátlók, interleukin 1 és 6 receptor gátlók.

TNF alpha gátlók (Remicade, Embrel, Humira, Cimzia, Simponi)

A biológiai terápiás készítmények első csoportját képviselik a TNF alpha gátlóknak. Ezen gyógyszerek olyan ellenanyagot tartalmaznak, melyek a gyulladásban központi szerepet játszó fehérje, a TNF alpha ellen irányulnak. Több autoimmun kórképben törzskönyvezett készítményekről van szó, melyeket első vonalbeli kezelésként alkalmazzuk. Hatásosak sokízületi gyulladásban, pikkelysömörben, Bechterew kórban, vagy Crohn betegségben. Számos képviselőjük Remicade, Embrel, Humira, Cimzia, Simponi elérhető a magyar sok ízületi gyulladásban szenvedő betegek körében is. A Remicade kivételével valamennyit bőr alá adott injekciós készítményként alkalmazzuk hetente, kéthetente vagy havonta, általában a hagyományos bázisterápiás kezelés mellett, de némelyiket lehet alkalmazni önmagában is.

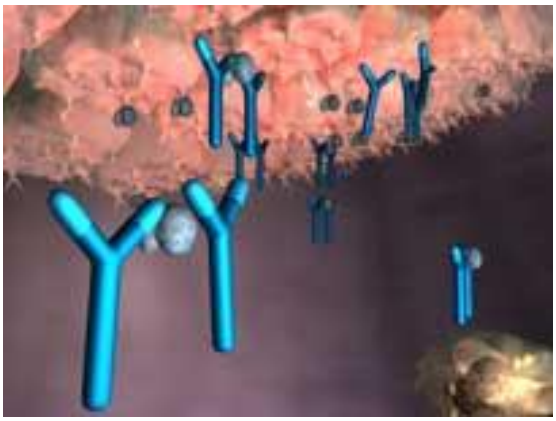
1. ábra: TNF alpha gátlók (sárga) gátolja a receptorhoz kötött és a keringő TNF alphát is (lila)

Interleukin 6 receptor gátló (RoActemra)

Az interleukin 6 szintén gyulladásos citokin, mely fontos szerepet játszik a sokízületi gyulladás kialakításában, ha ennek a fehérjének a receptorhoz való kötődését gátoljuk, az ízületi gyulladás is csökkenthető. A gyógyszert négyhetente egy alkalommal kell alkalmazni egy órás vénás infúzió formájában.

Interleukin 1 receptor gátló (Kineret)

Szintén sok ízületi gyulladásban alkalmazható készítmény, melyet naponta egy alkalommal kell beadni bőr alá.



2. ábra: Interleukin 1 receptor antagonista gátolja az interleukin 1 receptorhoz való kötődését

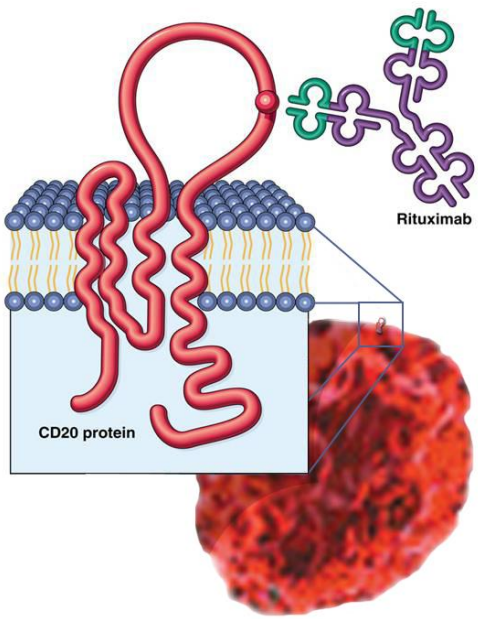
B sejt elleni terápia

A B lymphocyták a fehérvérsejtek azon csoportja, melyeknek központi szerepük van az autoimmun betegségek kialakításában. Az ellenük irányuló készítmények olyan monoklonális antitestek, melyek a B sejtek valamelyik sejtfelszíni struktúrája ellen irányul, ahhoz kapcsolódva gátolja meg a B sejtek működését. Ezek közül forgalomban lévő és törzskönyvezett készítmény az úgynevezett anti-CD20, *rituximab*, vagy *Mabthera*. Sokízületi gyulladásban második vonalbeli gyógyszerként alkalmazható, amennyiben a citokin elleni terápia nem hatásos. Szintén próbálták ezt a készítményt SLE-ben is. Kis esetszámú közlések szerint hatásos lupus kezelésében is, de a többcentrumú nagy nemzetközi összehasonlító vizsgálatok alapján nem került bevezetésre.

A rituximabnak a továbbfejlesztett formája az *ocrelizumab,* mely teljesen humanizált antitest, de ez a készítmény nem váltotta be a hozzá fűzött reményeket SLE-ben és más autoimmun kórképekben sem, mivel egyrészt nem volt hatékonyabb, mint a rituximab, illetve túl sok fertőzéses mellékhatást észleltek mellette.

Anti-CD22, *epratuzumab* szintén B sejt elleni terápia, mely jelenleg fejlesztés alatt áll. SLE-ben most kezdődnek el azok a nagy nemzetközi összehasonlító vizsgálatok melyek a készítmény hatásosságát vizsgálják.

Belimumab (Benlysta) olyan B sejt elleni készítmény, mely a B sejtek aktiváló faktorát gátolja és így fejti ki hatékonyságát. Aktív, súlyos SLE-ben bevezetés előtt álló gyógyszer mely várhatóan 2011-ben törzskönyvezésre kerül és hamarosan elérhető lesz a lupus kezelésében hazánkban is.



3. ábra: Anti CD 20, rituximab kötődik a B lymphocyták felszínén lévő CD20 molekulához és gátolja a B sejtek aktivitását

Újabb fejlesztések:

A szisztémás autoimmun kórképek kialakulásának jobb és pontosabb megismerése lehetővé teszi, hogy újabb és újabb készítményeket fejlesszenek ki, melyek a gyulladásban résztvevő egyéb sejtek és fehérjék ellen irányulnak, ezek a következő években egyre nagyobb számban fognak megjelenni és remélhetőleg valamennyi súlyos szisztémás autoimmun kórképben lesz elérhető hatásos biológiai terápia.

Dr. Szántó Antónia
a III. sz. Belklinika Klinikai Immunológia Tanszékének tanársegéde

Az immunmoduláns kezelés mellékhatásai

Az immunbetegek döntő többségének szüksége van immunrendszerre ható gyógyszerekre a kórlefolyás során. Ezeknek a gyógyszereknek számos mellékhatása jelentkezhet, melyek egy része kivédhető, egy része megszüntethető vagy csökkenthető, egy részük viszont a kezelés azonnali leállítását teszik szükségessé. Emiatt a betegek számára a gyógyszerek mellékhatásainak ismerete kiemelkedő fontosságú. Ez az összeállítás az immunbetegségek kezelésére használt gyógyszerek mellékhatásait tekinti át.

Kortikoszteroidok

A szteroidok hosszú ideig, nagy adagban történő alkalmazása a jellegezes ún. "cushingoid" küllemhez vezet: holdvilágarc, bölénypúp, lilás árnyalatú csíkok az elvékonyodott bőrön, vékony végtagok, törzsre korlátozódó elhízás, pattanások. A gyógyszeradag csökkentésével azonban ezeknek a tüneteknek legtöbbje megszűnhet. Ioneltérések (nátriumtöbblet, káliumhiány), vérnyomásemelkedés, a vérzsírok arányainak kedvezőtlen irányú eltolódása és csontritkulás is bekövetkezhet, de 7,5 mg prednizolonnál kisebb napi adag szedése mellett ezek kockázata elenyésző. Vércukorszint-emelkedés, szteroid-indukálta cukorbetegség elsősorban azoknál szokott kialakulni, akiknek egyébként is hajlamuk van rá.
A közhiedelemmel ellentétben szteroidszedőknél gyomor- és nyombélfekély elsősorban akkor alakul ki, ha a betegek szteroidokat nem-szteroid gyulladásgátlókkal együtt szednek. Tudnia kell minden betegnek, hogy ez a két gyógyszertípus nem szedhető együtt.
Szemszövődmények közül a zöldhályog, vagyis a szemnyomás kóros megemelkedése visszafordítható, azaz a szteroid adagjának csökkentésekor akár teljesen megszűnhet. A szürkehályog (mely a szemlencse elhomályosodását jelenti) azonban, ha egyszer kialakult, már nem javul, megoldásához műtétre van szükség.
Az izomgyengeség, elhúzódó sebgyógyulás, fertőzésekkel szembeni fogékonyság szintén nagyobb napi adagok hosszú távú szedésénél jelentkezik.
A szteroidok tartós szedése a mellékvesekéreghormonok termelésének elnyomását okozza, éppen ezért a szteroidok hirtelen megvonása mellékvese-kéreg elégtelenséget okozhat, melynek akár halálos szövődményei is lehetnek. Fontos tehát megjegyezni, hogy minél nagyobb dózisban minél tovább szed valaki szteroidot, annál fokozatosabban szabad csak elhagyni ezek szedését. Fertőzések és műtétek idején stressz-dózisok adása vagy a szedett adag duplázására van szükség a fertőzés fennállásáig illetve a műtét előtt és után néhány (általában 2-2) napig.
Fontos a D-vitamin pótlás és a gyomorvédő gyógyszerek szedése is, illetve nagyobb adagoknál a káliumpótlás. Rendszeres szemészeti kontroll, vérnyomás- és vércukorszint ellenőrzés és csontsűrűség vizsgálat elengedhetetlen minden szteroidot szedő betegnél.

Chloroquine

Leggyakoribbak a szemészeti mellékhatások (homályos látás, látótérkiesés, az éleslátás romlása), melyeket szemfenéki eltérések okoznak. A kezelés kezdete után 1, majd 3 hónap múlva, később pedig 6 havonta végzett szemészeti kontrollok azonban segíthetnek idejében, még a tünetek jelentkezése előtt kiszűrni ezeket az eltéréseket, melyek a gyógyszer leállításával meg is szűnhetnek.
Lényegesen ritkábban jelentkeznek gyomor-bélrendszeri mellékhatások (hányinger, hányás, étvágytalanság, májfunkciós eltérések) és vérképeltérések (fehérvérsejtszám és vérlemezkeszám csökkenése), ezek kiszűréséhez a kezelés után 4-6 héttel, majd 3-4 havonta vérkép- és májfunkciós kontrollra van szükség. Igen ritkán izomgyengeség is jelentkezhet, a myasthenia gravis tüneteit pedig ronthatja a gyógyszer.

Azathioprine

A csontvelő vérképzésének gátlásával vérszegénységet, fehérvérsejt- és vérlemezke-szám csökkenést okozhat, emellett gyomor-bélrendszeri mellékhatások (émelygés, hányinger, hányás, epepangás, májenzim-emelkedés, de akár ún. kémiai hasnyálmirigy-gyulladás is) jelentkez-hetnek. Hajhullás ritkán, de szintén előfordulhat. A fertőzésekre való hajlam fokozódik, ezért a gyógyszert fertőzések esetén átmenetileg (annak elmúlásáig) ki kell hagyni és a szteroid dózisát erre az időszakra meg kell duplázni. A húgysavszint csökkentésére alkalmazott allopurinol hatóanyagú gyógyszerrel együttadva az azathioprine vérszintje megemelkedik, ezzel fokozva a mellékhatások kockázatát. Az azathioprine-t szedő betegeknél a kezelés kezdete után egy hónap múlva, majd 3-4 havonta vérkép- és májfunkciókontroll, évente pedig hasi ultrahang vizsgálat szükséges. Ha jelentős laboratóriumi eltérés alakul ki, akkor a gyógyszer cseréje szükséges, vagy 1-2 hét kihagyás után az adag felével meg lehet próbálni az újraindítást.

Methotrexate

Vérképeltérésekben megnyilvánuló csont-velőgátlást, tüdőszövődményeket okozhat. Ez utóbbira láz, légszomj, száraz köhögés hívja fel a figyelmet. Ilyenkor a gyógyszer szedését abba kell hagyni és a szteroid adagját megemelni, de a kezelőorvos mellkas röntgen, légzésfunkció, sőt, akár speciális CT vizsgálatot is szükségesnek tarthat. Gyomor- és bélrendszeri mellékhatások viszonylag gyakran jelentkeznek, de az új, injekciós forma ezeket gyakorlatilag teljesen kiküszöbölheti. A fertőzéshajlamot fokozza, így fertőzések esetén ezt a gyógyszert is ki kell hagyni (ez általában egy heti adagot érint).
Fontos a kezelés közben a folsavpótlás (a methotrexate-mentes napokon), a rendszeres vérkép- és májfunkció ellenőrzés (2-3 nap, 1 hónap múlva majd 3 havonta).

Leflunomide

Csontvelőgátló hatása elenyésző a methotrexate-éhoz képest. Egyéb mellékhatások (gyomor-bélrendszeri tünetek, szájnyálkahártya-fekélyek, májenzim-eltérések, bőrkiütések, hajhullás) is ritkán fordulnak elő. Fontos a vérkép- és májfunkciókontroll a kezelés kezdete után 1 hónap múlva majd 3-4 havonta, fertőzések idejére szintén ki kell hagyni az infekció gyógyulásáig.

Sulfasalazine

Gyomor-bélrendszeri mellékhatásokat okoz-hat. Vérképeltérések jelentkezhetnek igen hirtelen, néhány nappal a kezelés kezdete után is, így fontos a kezelés előtt, majd néhány nap múlva, ezután 2, 4, 8 majd 12 hét múlva, később pedig 3 havonta vérképkontroll végzése. Bőr- és nyálkahártyafekélyek előfordulhatnak. A gyógy-szer szisztémás lupus erythematosust (SLE, lupus) provokálhat, illetve a lupus tüneteit súlyosbíthatja, így ezen betegek nem kaphatják. Sumetrolim-allergiások sem szedhetik azt a gyógyszert.

Ciclosporin-A

Fontos tudni, hogy ezt a gyógyszert szervátültetettek kezelésére is alkalmazzák, de sokkal nagyobb adagokban, mint immun-betegeknél. Az ismert mellékhatások (daganatos betegségek fokozott kockázata, ínymegvasta-godás, fokozott szőrnövekedés, májfunkció romlás) nagy része csak a nagyobb adagok alkalmazásánál jelentkezik. A gyógyszer szérumszintjét mérni lehet, de ez is inkább a nagyobb adagot szedő szervátültetetteknél szükséges. A vesefunkció is romolhat, így azt rendszeresen ellenőrizni kell, ilyenkor a gyógyszer adagjának csökkentésével vagy annak kihagyásával rendeződhetnek az eltérések. A fertőzéshajlam fokozódhat, fertőzések idejére ezt a gyógyszert is ki kell hagyni átmenetileg. Fontos tudni, hogy a grapefruit ugyanazon az enzimrendszeren keresztül bomlik le, mint a ciklosporin-A, így nem tanácsos nagyobb mennyiségű grapfruit bármilyen formában történő fogyasztása a ciklosporint szedő betegeknél, mivel a gyógyszer veszélyesen magas vérszintjét okozhatja. Vérnyomásemelkedés szintén bekövetkezhet, annak kezelésére legmegfelelőbbek a kalcium-antagonista csoportba sorolható vérnyomáscsökkentők.

Mycophenolate mofetil (MMF)

A MMF-et gyakrabban használják szervátültetettek kezelésére, ilyenkor nagyobb a daganatok kialakulásának kockázata, mint az immunbetegeknél alkalmazott kisebb dózisoknál. Legjellemzőbb mellékhatása a hasmenés, hányás, fehérvérsejtszám csökkenés. Emellett súlyos fertőzések alakulhatnak ki, menstruációs zavarok jelentkezhetnek.

Cyclophosphamid

Ezt a gyógyszert leggyakrabban 3-4 hetente, infúzió formájában alkalmazzák immunbetegek kezelésére, elsősorban régebben használták tablettás formáját. Mivel súlyos csontvelőgátlást okozhat, minden kezelés előtt vérképkontroll szükséges, és bizonyos fehérvérsejtszám alatt el kell halasztani a kezelést. Fertőzések alkalmával sem szabad megadni az infúziót. A gyakori hányinger, hányás speciális hányáscsillapító gyógyszerek kezelés előtti adásával szinte teljesen kivédhetők. Vérzéses húgyhólyaggyulladás jelentkezhet a kezelés mellett, melynek kivédésére bőséges folyadékfogyasztáson kívül speciális előkezeléssel van lehetőség. Hajhullás gyakran előfordul, de átmeneti jelenség, a gyógyszer leállítása után rendeződik. A cyclophosphamid menstruációs zavarokat és spermiumszám csökkenést okoz, ezért a kezelés megkezdése előtt lehetőleg spermium-lefagyasztásról gondoskodni kell.

Biológiai terápia

Mivel a biológiai terápiák a gyulladásos kaszkád egyes elemeit gátolják, a fertőzések idején lejátszódó reakciókat alapvetően megváltoztathatják. Ezért a biológiai terápiát kapó betegeknél az infekciók lefolyása eltérő, tünetszegény lehet. Fontos emiatt a legkisebb intő jelt is komolyan venni, például egy klinikai tünetek nélkül jelentkező pozitív tenyésztési eredményt is antibiotikummal kezelni.
A vénás készítményeknél a kémiai közvetítőanyagok (citokinek) hirtelen felszabadulása influenzaszerű tünetek kialakulásához vezethet, melyek megfelelő előkezeléssel (szteroid, paracetamol, antihisztamin) kivédhetőek.

Mivel egyes biológiai terápiás vegyületek állati eredetű komponenseket is tartalmaznak, ezek ellen a betegek immunrendszere reakcióba léphet, és semlegesítő ellenanyagokat termelhet, melyek az eredeti vegyület csökkenő hatását eredményezhetik. Az újabb, modernebb készítmények mellett ezek a jelenségek ritkábban jelentkeznek, csakúgy, mint az immunrendszer túlzott elnyomásából eredő növekedett kockázat különböző daganatos betegségekre.

A biológiai terápiák közül számos vegyület van forgalomban Magyarországon is, ezek egyes speciális mellékhatásai is említést érdemelnek:

Anti-TNF-alfa szerek

Lappangó tuberkulózis aktiválódását okozhatják, így a Tbc fennállását minden esetben ki kell zárni a kezelés kezdete előtt. Ha a kezelés során bármikor felmerül Tbc jelenléte, azt a lehető legnagyobb biztonsággal ki kell zárni. Szívelégtelenség kizárása is fontos a terápia elkezdését megelőzően.
A kezelés mellett a krónikus hepatitis B fertőzés fellángolhat, illetve immunszerológiai pozitivitásokkal és klinikai tünetekkel járó lupus-szerű betegség jelenhet meg.
Jó hír ugyanakkor, hogy mind az inzulin-rezisztencia (cukorbetegség kockázata), mind a szív- és érrendszeri halálozás csökkenését leírták a TNF-alfa elleni kezelés alkalmazásakor.

Rituximab

Az ellenanyag-alapú immunválasz súlyos elnyomását okozza, mely miatt fertőzésekkel szemben évekkel a kezelés után is veszélyeztetett állapotban lehetnek a betegek.

Tocilizumab

Ezt a kezelést is tilos alkalmazni aktív fertőzések idején és Tbc-ben. Elsősorban a felső légúti fertőzések előfordulási gyakorisága növekszik, de fejfájás és vérnyomásemelkedés is leírásra került nemkívánatos mellékhatásként. Érdekes, és nem teljesen tisztázott a háttere, de a tocilizumab kezelést kapott betegek körében a gyomor-bélrendszeri perforáció viszonylagosan gyakoribb kialakulását is leírták. Fontos a

májenzimek ellenőrzése 4-8 hetente, fertőzések fennállásakor pedig a kezelés halasztása.

Abatacept

Elsősorban fejfájás és felső légúti fertőzések jelentkeznek a kezelés során, Tbc-t itt is ki kell zárni a kezelés kezdete előtt.

Intravénás immunglobulin

Bár az intravénás immunglobulin emberektől származó készítmény, a speciális modern technológiáknak köszönhetően ma már minimális a fertőző betegségek átvitelének kockázata.
IgA hiányos betegek nem kaphatják, mivel náluk akár halálos allergiás reakció léphet fel az infúzió alkalmazása során. A nagyobb méretű molekulák összecsapzódásakor láz, hidegrázás, légszomj és vérnyomásesés jelentkezhet, melyet a kezelés előtti bőséges folyadékfogyasztással illetve a tünetek jelentkezésekor szteroid adásával lehet kiküszöbölni. Legalább ugyanilyen fontos, hogy az intravénás immunglobulint csak lassan, testhőmérsékletre melegítve és mindig kizárólag intézményben kapják a betegek.

Dr. Horváth Ildikó Fanny
a III. sz. Belklinika Klinikai Immunológia Tanszékének szakorvosa

Sclerodermás betegek extracorporalis photopheresis kezelése a DEOEC III. Belgyógyászati Klinika Klinikai Immunológia Tanszékén

Az extracorporalis photopheresis kezelés (ECP) új terápiás lehetőség a progresszív szisztémás sclerosis diffúz cutan, azaz kiterjedt bőrérintettséggel járó formájában szenvedő betegek számára. A betegség e formájának főbb klinikai tünetei a következőek:

- Kiterjedt bőrérintettség (kéz- és lábujjak, orr és száj környéki terület, kézhát, végtagok, törzs): megvastagodás, feszülés, a rugalmasság elvesztése, fekélyek, sebek megjelenése, mely utóbbiak csillag alakú heggel gyógyulnak
- Raynaud-jelenség (hideg hatására a kiserek beszűkülnek, melynek következménye a kéz, illetve esetenként a lábujjak lila-fehér elszíneződése)
- a bőrtünetek gyors romlása (a Raynaud-jelenség megjelenését követő 1 éven belül!)
- Korai belső szervi érintettség:
- tüdő: krónikus gyulladás, kötőszövetes átépülés, emelkedő kisvérköri artériás nyomás, következményes fulladás, csökkent terhelhetőség
- szív: szívizom, ingerületképző és vezető rendszer átépülése, valamint másodlagosan a zajló tüdőfolyamat következtében növekvő jobb kamrai nyomás, melyek klinikailag ritmuszavarok, csökkent terhelhetőség formájában jelentkeznek
- nyelőcső: mozgászavar, következményes nyelési nehezítettség, gyomorsav visszafolyás, gyomorégés,
- vese: magas vérnyomás, veseelégtelenség
- Társulhat továbbá: sicca szindróma (szem- és szájszárazság, gyorsan romló fogazat), myositis (izomgyengeség, izomtömeg csökkenése, izomfájdalom), arthritis (ízületi gyulladás)

A kezelési eljárás működési elve a több szervrendszert érintő autoimmun folyamat kialakulásában oki szerepet játszó rendellenes funkciójú fehérvérsejtek számának csökkentése. A kezelés során a beteg vérét egy előzetesen biztosított vénás kanülön át egy készülékbe vezetjük. A gép egy centrifuga segítségével állandó mozgásban tartja a vért, s közben különválasztja a fehérvérsejteket a vér többi alkotóelemétől. A vért a fehérvérsejt készítmény

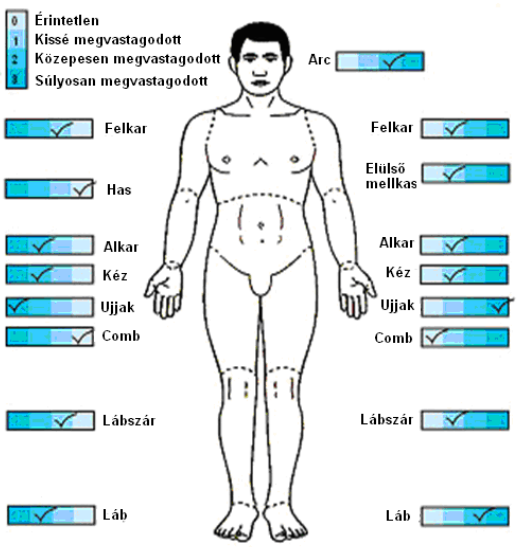
kivételével a betegnek visszaadjuk. A fehérvérsejt készítményt a készülékben egy folyékony állagú gyógyszerrel, a 8-metoxi-psoralennel, vagy gyári nevén UVADEX-szel elegyíti a készülék. A gyógyszer hatására a fehérvérsejtek érzékennyé válnak az ultraviola hullám-hosszúságú fényre, így UV-A fénynek kitéve a rendellenes működésű fehérvérsejtekben beindul a programozott sejthalál folyamata. A fehérvérsejt készítményt csak a gép által a testen kívül (extracorporalisan) elvégzett besugárzást követően juttatjuk vissza a keringésbe. A működési elv jobb megértését az 1. ábra segíti.

1. ábra: A kezelési eljárás működési elve

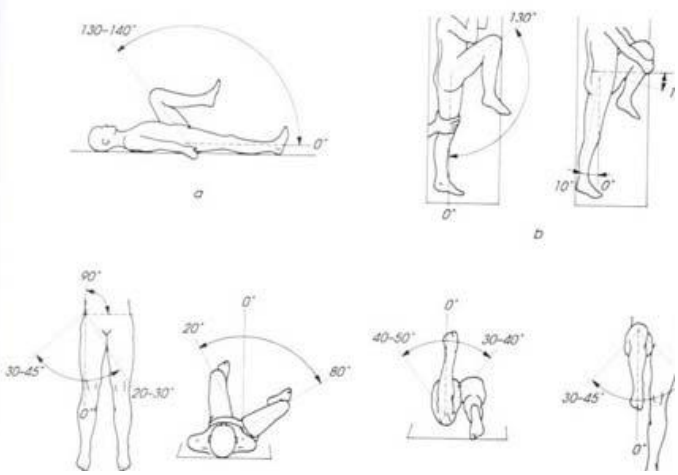
Kezelési ciklusonként 48 órán belül 2 alkalommal végezzük el a műszeres beavatkozást, mely alkalmanként 3-4 órát vesz igénybe. A megelőző vizsgálatokra fordítandó és a kezelés utáni megfigyelési időszakkal együtt a kórházban töltendő idő 6 nap. A jelenleg érvényben lévő ajánlás alapján 6 hetente kerül sor újabb kezelési ciklusra. A szükséges ciklusszámot a beteg állapotának függvényében határozzuk meg, egy kezelési sorozatban átlagosan 6 ciklusra kell számolni, melyet követően a további ismétlések szükségességéről a kezelőorvos dönt.

A programban résztvevő sclerodermás betegeinknél kezelési ciklusonként a következő vizsgálatokat végezzük el állapotuk alakulásának rögzítése céljából:

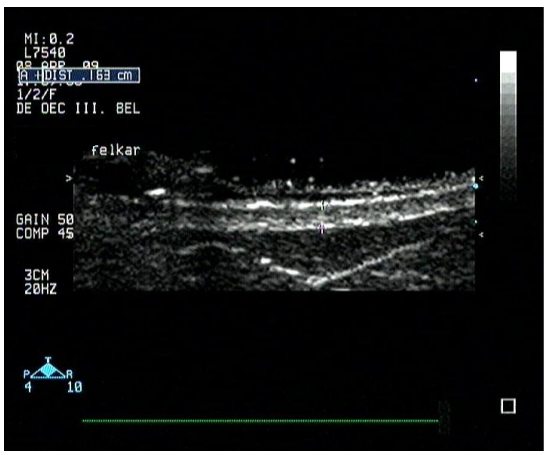
- részletes fizikális vizsgálat, mely magában foglalja a bőr állapotának megítélését a módosított Rodnan-pontrendszer szerint, a test 16 régiójában (2. ábra)
- 60 ízület mozgásterjedelmének vizsgálatát, az adott ízület mozgásainak valamennyi lehetséges irányában (3. ábra)
- körömágy capillarmicroscopia a kiserek keringési viszonyainak megítélésére,
- ultrahanggal végzett pontos bőr rétegvastagság meghatározás (4/a és 4/b ábra),
- vérvétel rutin laboratóriumi (vérkép, ionok, máj- és vesefunkció, véralvadás) vizsgálatokra és speciális immunológiai paraméterek, közöttük a fehérvérsejt alcsoportok és az erre a betegségre jellegzetes autoantitestek mennyiségének a meghatározására.



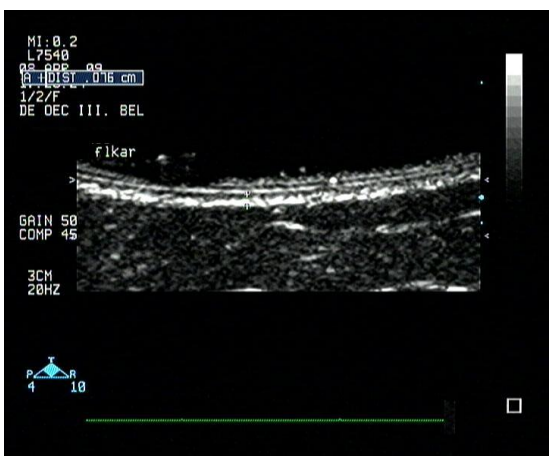
2. ábra: Módosított Rodnan-pontrendszer



3. ábra: Ízületi mozgásterjedelem vizsgálata



4/a ábra: Bőr rétegvastagság kezelés előtt (1,63 mm)



4/b ábra: Bőr rétegvastagság kezelés után (0,76 mm)

Az extracorporalis photopheresis kezelésnek súlyos mellékhatása nem ismert. Amennyiben megfelelő folyadékpótlást követően, jó vérnyomásértékek mellett indítjuk a terápiát, az alábbiakban felsorolt enyhe tünetek is megelőzhetőek. A kezelés során és az azt követő 6-8 órában szédülés, átmeneti bőrpír, hányinger, hőemelkedés lehetőségével kell számolnunk, melyek általában további beavatkozás nélkül rendeződnek. A kezelést követő néhány napban fényérzékenységre lehet számítani, mely miatt tanácsos fényvédő krémeket és UV-filterrel ellátott napszemüveget alkalmazni.

A kezeléssel, mely az autoimmun gyulladásos folyamat mérséklésével meggátolja a kollagén további felszaporodását, sikeresen csökkenthető a bőr rétegvastagsága, feszessége, így a korábbi terápiás lehetőségekhez képest rendkívüli eredmények érhetőek el a bőrtünetek kezelésében. A betegek életminősége jelentősen javul azáltal, hogy ismételten képessé válnak olyan dolgok megtételére, melyektől a betegség rosszabbodása fokozatosan megfosztotta őket, mint például: tárgyak megfogása, finom kézmozgások kivitelezése (írás, kézimunkázás) a száj nyitása étkezéskor, vagy fogászati beavatkozás során, leguggolás. Tekintettel arra, hogy a kezelés célja az autoimmun folyamatban résztvevő rendellenes funkciójú fehérvérsejtek számának csökkentése, ezzel a módszerrel a betegség belső szervi (vese, tüdő, gyomor-bélrendszeri) érintettségei is kedvezően befolyásolhatóak, azonban az eredmények ilyen irányú értékelése jelenleg még folyamatban van.

SLE – szisztémás lupus erythematosus
Az SLE a test több szervét érintő, gyógyíthatatlan, de kezelhető autoimmun betegség, mely 90 százalékban a női nemet érinti. Az immunrendszer ellenanyagot termel a szervezet saját fehérjéivel szemben, gyulladást és szervkárosodást okozva ezzel. Leggyakoribb célpontjai a bőr, a vesék, és a szív. Tünetei láz, gyengeség, testsúlyvesztés, illetve leginkább lepkéhez hasonlító vörös elváltozás a bőrön.
Az SLE napjainkban már jól kézben tartható betegség. Bár a tünetek évtizedeken keresztül hol fellángolnak, hol enyhülnek, a betegek nagy része jól reagál a kezelésre.

Reszegi Tünde

Teljes élet SLE-vel

Hasonló írásoknak jellemzően az szokott lenni a címe, hogy „Betegségem története". Mégsem szeretném ezzel indítani a bemutatkozásomat. Bár valóban diagnosztizáltak nálam egy autoimmun betegséget az SLE-t, de megtanultam nemcsak együtt élni vele, hanem teljes életet élni!

Bizonyára többen emlékeznek arra, amikor 1997-ben a Postabankot pánikszerűen rohamozták meg az emberek, mert felröppent a hír, hogy a bank fizetésképtelenné vált. Attól a február 28-i naptól az én életem is megváltozott. Aznap lettem először lázas, majd komoly ízületi fájdalmak jelentkeztek a végtagjaimban. A tünetek eleinte felső légúti megfázásra utaltak, majd nyirokcsomó és csontvelő mintavételt követően non-Hodgkin limfómát állapítottak meg. Kemoterápiák sorozata következett Debrecenben, melyet 19 éves főiskolás lányként nem volt könnyű lelkileg feldolgozni. A betegség természetéből adódóan a kór sajnos rövid időn belül ismét jelentkezett. 1998 februárjában szerettem volna folytatni tanulmányaimat, de a vonattal sajnos nem a győri főiskolára utaztam, hanem Budapestre az Országos Hematológiai és Immunológiai Intézetbe kellett mennem. Még ez év májusában sikeres autológ őssejt transzplantációt hajtottak végre nálam, szerencsére súlyosabb komplikációk nélkül. Ezt követően fokozottan ki voltam téve a különböző fertőzéseknek, így főiskolai tanulmányaimat egyéni tanrendben fejeztem be. Nem kellett előadásokat látogatni, „csak" vizsgázni jártam Győrbe, és 2000-ben közlekedési üzemmérnök diplomát szereztem. Párom mindvégig kitartott mellettem és akkoriban már nagy lázban szerveztük az esküvőnket. Szeptemberben összeházasodtunk, majd mindketten munkába álltunk.

2004-ben a hét évvel azelőttiekhez hasonló tünetek jelentkeztek nálam. Nagyon megijedtem, hogy ismét visszatért a limfómám. Vizsgálatok sokaságát követően SLE-t állapítottak meg. A diagnózis közlését hatalmas megkönnyebbüléssel éltem meg, bár gyógyíthatatlan, de kezelhető, szinten tartható a betegség. Úgy tudom, egyedül vagyok azzal, akinél őssejt transzplantációt követően autoimmun betegség alakult ki. Folyamatosan kontrollra kell járnom, ami többnyire konzultációból és vérvételből áll. Új betegségem tudatában a munkámat ugyanolyan odaadással láttam el, távollétemet pedig igyekeztem minimálisra szorítani, egy ma divatos szóval élve a munkaterápia segített.

Amint az SLE nyugalomba került, kezelőorvosom indíttatására előkészületeket tettünk, hogy nekünk is gyermekünk lehessen, és végre teljes család legyünk. Nem mintha nem szerettem volna anya lenni, de nem nagyon mertem reménykedni, hogy nekem is megadathat a legnagyobb boldogság: a gyermekáldás. Viszonylag rövid idő alatt, természetes úton megfogant a gyermekünk. Életem legcsodálatosabb időszakát éltem meg kismamaként, aztán 2008. március 10-én megszületett a kisfiúnk, Dani. Sajnos SLE-sként nagyobb esélyem volt a koraszülésre, így Dani 29 hétre és 980 grammal jött a világra. Kisfiam 2 éves koráig csak a gyermekneveléssel foglalkoztam, majd ismét munkába álltam, Danit pedig bölcsődébe adtuk. A kontrollokra eleinte Danival jártam, sőt a

debreceni Autoimmun Betegegyesület összejöveteleit is együtt látogattuk. Az egyesület olyan nagy hatást gyakorolt rám, hogy önkénteseként folyamatosan segítek szervezési munkálatokban, valamint rendszeresen közreműködök pályázatok készítésében. Többek között az Nemzeti Civil Alapprogram (NCA) civil szervezetek részére kiírt sikeres pályázatunknak köszönhető ezen újság kiadása, a nyomdai költségeinek viselése is.

Gyermekem ma már 3 éves, egészséges kisfiú, korának megfelelő fejlettségű, sőt a legutóbbi állapotfelmérés szerint a kommunikáció területén 4 évesnek megfelelő szintű.

Nemrégiben szerencsém volt dr. Zeher Margit Professzornőt elkísérni egy szakmai előadásra, ami megerősített abban, hogy nagy szükség van a betegegyesületre. A jövőben is szívesen veszek részt az egyesület munkájában, erre buzdítok mindenkit, különösen a fiatalokat!

Bóna Tímea

Egy másik élet SLE-vel

Betegségem történetét abban a reményben írom meg, hogy mindazok az autoimmun betegek, akik az írásomat olvassák, erőt merítenek belőle, és rádöbbenek arra, hogy mindig van remény és sohasem szabad feladni.

Miskolcon születtem 1976 márciusában, boldog, kiegyensúlyozott gyermekkorom volt, egészen 22 éves koromig. Édesanyám elmondása alapján gyermekkoromból az átlagosnál gyakrabban jelentkező fertőzéses betegségek, és allergiás betegségek emelhetők ki, amelynek szüleim nem tulajdonítottak nagy jelentőséget, hiszen versenyszerűen sportoltam, éltem a fiatalok mindennapi életét. A gimnáziumi érettségit követően ápolónői, majd aneszteziológus szakasszisztensi szakképesítést szereztem, és az egyik nagyváros Központi Aneszteziológiai Osztályán dolgoztam aneszteziológus szakasszisztensként. Munkámat mindig nagy örömmel és hivatástudattal végeztem.

Betegségem kezdete 1998 tavaszára nyúlik vissza, amikor egy makacs vírusfertőzést követően (Epstein-Barr vírus), ízületi fájdalmaim jelentkezetek, amelyhez nyirokcsomó duzzanat, visszatérő sárgaság, hasmenés, és lázas állapot társult, valamint hideg hatására ujjaim elfehéredtek, fájdalmassá váltak. Egyre fáradékonyabbá váltam, nem tudtam lépést tartani a velem egykorúak eseménydús életével. Azt vettem észre, hogy egyre kevesebbet bírok, a sportolás kimondottan nehezemre esett. Minden nap valami új és új kellemetlenséget fedeztem fel magamon. Bedagadtak az ízületeim, amelyek fájdalmassá váltak, a bőrömön piros foltok, kiütések jelentek meg. Vérvételek, vizsgálatok és találgatások kezdődtek. Az idő telt, a tüneteim sokasodtak, de még mindig nem derült ki, hogy mi a bajom. Egyik kórházi kivizsgálást, követte a másik, míg egyszer csak egy miskolci reumatológus doktornő szájából elhangzott a varázsszó: autoimmun betegség. Ezt követően a Debreceni Klinika immunológiai szakrendelésére irányítottak, ahol egy évig nem differenciált autoimmun betegséggel (NDC) gondoztak, és szteroid kezelésben részesültem, amely hatásosnak bizonyult, kezdtem visszanyerni az erőmet, ízületei fájdalmaim, bőrtüneteim csökkentek.

1999. augusztusában epilepszia, erős fejfájás, szédülés, látásromlás, bal oldali végtagjaimban zsibbadás, valamint terhelésre jelentkező fulladás és szívpanaszok, ízületi gyulladás, és csökkent fehérvérsejtszám jelentkezett, az immunszerológiai eredményeim pozitívvá váltak SLE betegség irányába. Ezt követően született meg a szisztémás lupus erythematosus (SLE), valamint az antifoszfolipid szindróma diagnózisa. A diagnózis felállításakor az első kérdés, ami felmerült bennem: miért éppen én vagyok beteg, miközben mások egészségesek? Kiszolgáltatottnak éreztem magam, egyrészt a mozgáskorlátozottságom miatt, amit az izületi fájdalom, izomgyengeség és az idegrendszeri eltérések okoztak, másrészt pedig a lupus sajátosságaiból adódó, és a gyógyszeres terápiához (pl. szteroid és/vagy citosztatikum szedés, szükség esetén plazmaferezis) igazodó

életvitelbeli korlátozások okoztak: a közösség kerülése a fertőzésveszély miatt, tartós táppénzes állomány, táplálkozási megszorítások, korábbi hobbi és sporttevékenység megszűnése, amelyet a baráti kapcsolatok szétzilálódása, és a párkapcsolat elvesztése tovább fokozott.

Az SLE központi és perifériás idegrendszeri érintettsége miatt, plazmaferezis és immunszuppresszív gyógyszeres kezelésekben részesültem, amelyek következtében egyre gyengébb lettem, és nagyon gyakorivá váltak a különböző vírusos és gombás fertőzések (herpes simplex vírus, candida albicans gombafertőzés). 2001-ben derült ki, hogy az SLE betegséget megelőzte egy primer kombinált immundefektus, amely veleszületett betegség. Vagyis a gyermekkorban gyakran jelentkező és visszatérő fertőzéseimet az immunhiányos állapot okozta, amelynek kezelésére havonta intravénás immunglobulin kezelést kapok. Ebben a nehéz időszakban ismertem meg a jelenlegi páromat, aki teljes mértékben elfogadta betegségemet, és az ezzel járó életvitelbeli korlátozottságaimat. Szerencsésnek mondhatom magamat, hiszen barátaink támogatására is számíthatunk a nehéz időszakokban, segítségüket bármikor kérhetjük a mindennapokban.

2003 szeptemberében kezdtem meg tanulmányaimat a Semmelweis Egyetem Egészségügyi Főiskolai Karán, ahol 2007-ben egészségügyi szaktanári diplomát szereztem. Mivel a kórházi munkám során a műtőben fokozott fertőzés veszélynek voltam kitéve, ezért foglalkozás-egészségügyi szempontból nem javasolták a korábbi munkaköröm folytatását, de hivatásomat tovább tudtam folytatni az oktatás területén, jelenleg egy miskolci szakképző iskolában és az egészségügyi főiskolán tanítok és nevelek leendő egészségügyi szakembereket, amit nagy örömmel és odaadással végzek, amely átsegít a lupus okozta nehézségeken, és fájdalmasabb napokon.

Kívánom minden sorstársamnak, hogy a betegségből adódó korlátozásokat ne sorscsapásként élje meg, hanem megoldandó feladatként fogadja el, és találja meg a számára fontos életcélt! Itt kezdődik a bölcsesség!

Gondolataimat Agnes Beguin soraival zárom:

„Ha arra kérlek, hogy hallgass meg és te tanácsot adsz, nem teljesíted a kérésemet.
Ha arra kérlek, hogy hallgasd meg érzéseimet, és te elmagyarázod miért rossz, hogy így érzek, akkor rám tiportál.
Ha arra kérlek, hogy hallgass meg és te úgy érzed, hogy valamit tenned kell, hogy a problémám megoldódjon, bocsáss meg, de én úgy érzem, hogy te süket vagy.
Nem kértem mást, csak, hogy figyelj rám és hallgass meg.
Nem kértem, hogy tanácsolj, sem, hogy tegyél, nem kértem mást, csak, hogy hallgass meg.
Nem vagyok tehetetlen, csak gyönge és elesett.
Amikor teszel valamit helyettem, amit nekem kell megtennem, csak megerősíted a félelmemet és gyöngeségemet.
De ha elfogadod, hogy úgy érzek, ahogy érzek, még ha ez az érzés számodra érthetetlen is, lehetővé teszed, hogy megvizsgáljam, és értelmet adjak az érthetetlennek.
Ha ez megtörténik, a válasz világossá válik, és tanácsra nincs szükség.
Talán azért használ sok embernek az imádság, mert isten nem tanácsot ad, sem megoldást, figyel és meghallgat, s többit ránk bízza. Tehát te is, kérlek, figyelj rám és hallgass meg.
Ha szólni akarsz, várj egy ideig, és akkor már én is tudok rád figyelni.”

Köteles Zsuzsa
szájhigiénikus

Xerostomia, szájégés szindróma

A xerostomia nem önálló betegség, hanem egy tünet, amit a szájüregben lévő nyál mennyiségének csökkenése idéz elő. (A nyál nem feltétlenül egyenletesen oszlik el az egész szájüreg szájnyálkahártyáján, egyes területek lokalizált szájszárazsága is kiválthatja a szájszárazság érzését, még normál nyáltermelés mellett is.) A nyál, védő, nedvesítő, hatásának csökkenése folytán a szájnyálkahártya kiszárad, fénytelenné válik. A nyelv nyálkahártyája elveszíti papilláit, vörös, sima felszínű lesz. A táplálkozás, a rágás, a nyelés, a beszédzavart szenved. A fogatlan betegeknél a kivehető fogpótlások instabillá válnak. Szájszag, íz érzés zavar alakulhat ki. Fokozott caries hajlam jelentkezhet, súlyosbodik a fogágybetegség lefolyása. Kialakulásában több tényező játszik szerepet: szedett gyógyszerek, hormonális okok, idős kor, klimax, stressz, depresszió, hasmenés, lázas állapot, cukorbetegség, pajzsmirigy betegség, vese betegség, autoimmun betegség, vérszegénység, hiány állapot. stb.

A szájszáradásos panaszok mellé gyakran társul a szájégés. A beteg tartósan szájégésről nyelvégésről panaszkodik anélkül, hogy a nyelven, a szájnyálkahártyán gyulladás vagy bármilyen elváltozás volna látható. Számos ok következtében létrejöhet: hormonális zavarok, gasztroenterológiai, hematológiai elváltozások, hiány állapotok, cukorbetegség, gyógyszer mellékhatás, endokrinológiai elváltozások, nyaki gerinc sérv, neurológiai, pszichológiai okok. Helyi okai: szájnyálkahártya elváltozások, gombás fertőzés, műfogsort viselőknél a helytelen éjszakai fogsorviselés, térkép nyelv, allergia, nyelvgyulladás. Fontos, hogy a szenvedő betegek panaszait megpróbáljuk enyhíteni. Az intraorális fájdalom mögött okokat feltárjuk, és ezeket kezeljük. Fontos az orálhigiénés ismeretek javítása, a caries prevenció, fluoridok alkalmazása, a fogpótlást viselőknél a helyes fogápolás megismerése, a fogpótlások tisztítására szolgáló eszközök használata.

Szalayné Kónya Zsuzsa
DE OEC Dietetikai Szolgálat vezető
dietetikus, táplákozástudományi szakember

A beteg erőnlétének javítása, az immunrendszer erősítése táplálkozással

Narancs? Banán? Gyümölcsjoghurt? Müzli? Ásványvíz? Margarin vagy vaj? Olaj vagy sertészsír? Szója vagy hús?.....Folytathatnám azon dilemmák sorát, amelyek fölmerülnek akkor, ha az ember egészségesen szeretne táplálkozni.

Megpróbálok rövid áttekintést adni arról, hogy mi alapján válogassunk az élelmiszerek közül.

Kezdjük a **folyadékokkal**: ha az orvos részéről ellenjavallat nincs, akkor minimum 2 l /nap az ajánlott mennyiség. De nagyon jó lenne elérni a napi 3 litert!!! A fogyasztható folyadék jellemzői: szénsavmentes, cukormentes!, alkoholmentes. Ezek értelmében ajánlott folyadék a következő: felforralt és visszahűtött csapvíz, teák (érdemes szárított gyümölcsökből álló teakeverékeket vásárolni, mert nagyon finom aromájúak, és így nem kell ezeket édesíteni).

Bolti gyümölcsleveket ne vásároljanak! Ha van otthon gyümölcsprés, akkor azzal készíthetnek gyümölcs- vagy zöldségleveket, de a visszamaradt rostos pépet véletlenül se dobják ki, hanem keverjék bele pl. natúr joghurtba, és úgy egyék meg.

(A sok folyadék fogyasztására azért van szükség, mert a folyadék tisztítja a legjobban szervezetünket, és segít visszaállítani annak egyensúlyát.)

„Természetes" alapanyagokat használjanak az ételkészítések során!

Az immunrendszerünk akkor tud igazán jól működni, ha minél több értékes tápanyag, vitaminok, ásványi anyagok - szívódnak fel a bevitt, és megemésztett táplálékainkból.

Ha túl sok adalékanyag, tartósítószer, állományjavító, stb. kerül a szervezetünkbe, akkor azok egyre jobban rontják a szervezet általános állapotát.

Mit jelent a természetesség? Pl.: Ne használja a következőket: konzervek; levesporok, mártás-porok; füstölt, pácolt készítmények; tartósított élelmiszerek; margarinok (beleértve az összes energiacsökkentettet is!); hagyományos étolajok (pl: Vénusz, Floriol).

Mindenből az „alapokat" vásárolja meg. Pl: a natúr joghurt nagyon egészséges, de ennek a gyümölcsös változata már egyáltalán nem. Hiszen - érdemes megnézni, hogy mennyi „mű" anyagot tartalmaz. DE ! Ha már kezd unalmassá válni a natúr joghurt, akkor nyugodtan lehet ízesíteni pl. mirelit gyümölccsel. Ebben az esetben már biztos, hogy nem került bele „mű" - anyag.

Az egyedi ízesítést alkalmazhatja a **túró**nál is. Ebből egyébként érdemes lenne minden nap legalább 5 dkg-ot elfogyasztani. Nagyon jó májvédő hatása van, ami a gyógyszerek szedése mellett jelentős pozitívum. A túróból készíthet körözöttet, túrógombócot, túrópudingot, túrókrémet (pl.: túró + joghurt + villával összenyomott gyümölcs + durvára vágott dió), túróslaskát, stb.

Az **olajos magvakból** – a bennük lévő hasznos tápanyagok miatt- napi 2–3 dkg az ajánlott mennyiség. Ezek a következőek: dió, mogyoró, szezámmag, lenmag, pisztácia (nem sózott), tökmag, napraforgómag stb.

És most következzenek az ajánlott **zsiradékok**. A természetesség jegyében fogyaszthatóak: kenyérkenéshez: libazsír és vaj (nem vajkrém!, hanem a sima teavaj), sütéshez, főzéshez: libazsír, kacsazsír, sertészsír; főtt tésztákhoz és salátákhoz: extra szűz (vagy hidegen sajtolt) olívaolaj, lenmagolaj, vagy repceolaj. Nem fogyaszthatóak: az összes margarinféle!, a hagyományos étolajak (pl.: Vénusz, Floriol stb.).

A napi zsiradékbevitel ne haladja meg a 7 dkg-ot! Van egy ételkészítési technológia, amit jó lenne elkerülni. Ez a bő zsiradékban való sütés (rántott hús, bundáskenyér, rántott sajt, rántott gomba, stb.). Helyette alkalmazzunk zsírszegény konyhatechnológiát. Az ehhez szükséges eszközök a következőek: grillsütő, rost-sütő, teflon edények, római tál (cserép edény vagy pataki tál),

sütőfólia, kukta, pároló edények, sóra ültetés (a tepsi közepére kiszór 1 kg sót, majd a csirkét befűszerezi, és ráülteti a sóra, beteszi a forró sütőbe, és készre süti). Ötlet: a zsírban sült krumpli helyett nagyon finom a tepsiben sült burgonya. Használjon hozzá hagymaféléket, fűszerpaprikát és szárított fűszereket!

Nézzük tovább az ajánlott élelmiszereket:

Húsok: Törekedjünk arra, hogy zsírszegény legyen! Ilyen: csirke, pulyka, borjú, hal. Jó lenne halból hetente minimum 10 dkg–ot fogyasztani!
A természetesség jegyében le kell mondani a bolti felvágottakról! Otthon is lehet fél óra alatt ,,felvágottakat" csinálni. Pl.: a pulykamellet addig formázza harántszeleteléssel, amíg egy nagy, ,,lepedőnyi húsdarabot" kap. Ezt a nagy darabot kiklopfolja, tetszés szerint fűszerezi és utána elkészíti azt a ragut, illetve krémet, amivel majd megkeni. Ez a krém lehet pl. a következő: vegyes zöldséget megpárol, majd ráüt annyi tojást, hogy azok a zöldséget ,,összefogják". A tojásokat a kész zöldséggel összesüti és ezt a masszát rákeni a húsra, amit utána alufólia segítségével úgy felteker, mint egy piskótatekercset. A végeit rögzíti, és beteszi az előmelegített sütőbe, vízfürdőbe. 20 – 30 perc alatt elkészül. Fogyasztható melegen is, de ha kihűlt, akkor szebben tudjuk vágni. A töltelék mindig lehet más, és így soha nem unják meg. Egyéb ötlet: a debreceni karaj mintájára akár húspéppel, akár különböző zöldségekkel ,,töltött" pulykamell is készíthető. Hidegen is nagyon finom, pl.: vajaskenyérrel. De nemcsak tojással lehet megtölteni a ,,fasírtot", hanem pl: karfiollal, vagy sárgarépával, vagy kelbimbóval… stb.

Tejtermékek: natúr túró, natúr joghurt (ízesítéseikről már szóltam), kemény sajtok, kockasajtok (de csak a fehér színűek)

Gabonafélék, péksütemények: Jó lenne, ha megbarátkozna a teljes kiőrlésű lisztből készült kenyerekkel! (vigyázat! nem szín alapján vásároljuk a kenyeret, hanem összetétel alapján!). Táplálkozásélettani szempontból összehasonlíthatatlanul jobbak a szervezet számára, mint a finomított lisztekből készült kenyerek.
Az ízesített gabonapelyheknek (pl: corn flakes) gyakorlatilag semmi közük az egészséges táplálkozáshoz. A napi rostbevitelt nem ,,mű" anyagokkal felturbózott környezetben kell biztosítani, hanem természetes közegben. Erre a zöldségfélék a legalkalmasabbak.

Zöldségfélék: Naponta minimum 3 étkezés tartalmazzon valamilyen formában zöldségeket (párolt, főzött, sütött, csőben sült, nyers). Törekedni kell arra, hogy minél több színű zöldségre kerüljön sor – naponta.
Szárazbab, sárgaborsó, lencse: tíz naponta valamelyikből készüljön étel.
A zöldségfélék és a gyümölcsfélék fogyasztásánál is szempont: mindig az adott égövön, az adott évszaknak megfelelő zöldségeket és gyümölcsöket kell fogyasztani! Ennek értelmében: tilosak a primőrök, és a ,,külföldiek" számát is csökkentsük. A mirelit zöldségek használhatóak.

Gyümölcsök: almát naponta. A többi tudnivalót már említettem.

Végezetül egy nagyon fontos tanács: **Megfelelő étkezési ritmus** felállítása. Hogy ez mit jelent? A következőket: Elő kell venni egy papírt, és felírni rá **öt időpontot**. Ezek étkezési időpontok lesznek, ami azt jelenti, hogy minden nap ugyanabban az időpontban kell étkezni. (Erre azért van szükség, mert ha a szervezet megszokja a rendszeres táplálkozást, akkor a tápanyagok hasznosulása lényegesen jobb, mintha össze-vissza eszünk.)

Ha a „hétköznapi" ételek mellett testsúlya csökken, akkor éljen azzal a lehetőséggel, amit az Enterális Tápszerek nyújtanak!

Dr. Csízyné Lenkey Valéria
az Autoimmun Betegegyesület alelnöke

Erdélyben voltunk

Régóta dédelgetett álma vált valóra tagjainknak. 2010. május 12-16-ig Erdélyben kirándultunk.

Úticélunk a Hargita alján fekvő, káprázatos fenyvesek között található Csíkcsicsó. Útközben, végig napsütésben gyönyörködhettünk a táj szépségében. Tíz órás út után este nyolckor érkeztünk meg szálláshelyünkre, ahol már nagyon vártak bennünket. A hosszú út mindannyiunkat elcsigázottá, fáradttá tett, de a vendéglátók barátságos fogadtatása mindent feledtetett velünk. Kemencében sült, meleg kürtöskaláccsal és finom vacsorával vártak bennünket.

Csoportkép a Király-hágón

Gyergyószárhegy – Lázár kastély

Első napon Gyergyószárhegyen, a Lázár kastély megtekintése után megálltunk a Pongrácz tetőn mely, 1389 méter magas, s ahol leírhatatlan látvány fogadott bennünket.

Folytattuk utunkat a Gyilkos tó felé. Gyergyószentmiklóstól 24 km-re, 983 m tengerszint feletti magasságban fekszik Erdély egyik legszebb torlasztava, mely 1837-ben egy földcsuszamlás, völgyelzáródás révén keletkezett. A fenyőfák a tóban konzerválódtak. A gyilkos nevet a legenda szerint onnan kapta, hogy a hirtelen feltöltődő tóban nyájak és pásztorok lelték halálukat.

Gyilkos tó

Az út további szakasza a Keleti-Kárpátok legszebb szurdokvölgye, az öt kilométer hosszú Békás-szoros volt. A mesébe illő nevű mészkősziklák 200-300 méter magasságúak (Pokol kapuja, Pokol tornáca és Pokol torka, stb.). A sziklák tövében Korondról jött székely emberek árulják portékájukat.

Folytatva utunkat megnéztük Nyerges tetőn a hősök emlékművét, melyet 1849. augusztus 1-én állítottak a csatában elesett hős székelyek emlékére. Csernátonyban a falumúzeum megtekintése volt a következő célunk, melyet alapítójáról Hasszman Pálról neveztek el. A két hektáros terület és a többszobás kúria, lehetőséget teremtett skanzen létrehozására is, ami 1973. február 25-én nyitotta meg kapuját.

A következő napon is csak gyönyörködni tudtunk a varázslatos tájban a Szent Anna tó felé, melyben megmostuk arcunkat, kezünket, ugyanis a néphagyomány szerint, aki ebben a vízben megfürdik, megfiatalodik.

Harmadik napunkon a parajdi sóbányába tettünk látogatást. Itt a római kortól fogva bányásznak sót, s azóta a környék gazdasági életének egyik alakítója. A sóbánya gyógyászati lehetőséget is nyújt, légzőszervi betegségeken segítő szanatóriumként is működik.

Ezen a napon még a csíksomlyói pünkösdi búcsú helyszínét kerestük föl. Ez a búcsú a székelyek legnagyobb ünnepe, de nagyszámban jönnek ide csángó, magyar és távolabbi zarándokok Máriát dicsérni, és Szent Fiánál közbenjárását kérni. A templom feletti széles hágó gyepén tartják a nagy misét.

Korondon tett sétánk közben mindenki vásárolhatott kedvére a helyi népművészektől családtagjainak, barátainak. A gyönyörű kerámiákból, abroszokból, szőrmékből nem volt könnyű választani.

Hazafelé megálltunk Segesváron. A városi tanács székhelyét az Óratornyot néztük meg egy kis séta keretén belül. Kolozsváron, Mátyás Király szülőházát csak kívülről tudtuk megnézni az idő rövidsége miatt.

Segesvár

Barátságos, vendégszerető emberek, régi, megőrzött hagyományok, szokások, gyönyörű tájak jellemzik Erdélyt. Az együtt megélt élmények gazdagabbá teszik mindennapjainkat, feltöltődést jelenthetnek számunkra. Csodás emlékekkel lettünk gazdagabbak kirándulásunk során.

(Köszönjük a Nemzeti Civil Alapprogramnak a kiránduláshoz nyújtott pályázati támogatását.)

Dr. Papp Gábor
DE OEC III. sz. Belklinika PhD hallgatója

Anyanyelvünkkel Európában az autoimmun betegségekről

"Vedd el a nemzet nyelvét, s a nemzet megszűnt az lenni, ami volt: nyom nélkül elenyészik, beleolvad, belehal az őt környező népek tengerébe."

Tolnai Vilmos (1870-1937) nyelvész, irodalomtörténész, akadémikus

A mindennapok tapasztalatai alapján szinte tényként kezelhető, hogy idegen nyelv, legfőképpen az angol ismerete nélkül már hazánkban is egyre nehezebben boldogulhatunk. Az angol nyelv ismerete elengedhetetlen a számítógépes kultúrában, a szakmai fejlődésben, de még a mosópor vagy fogkrém vásárlásánál is a közértben.

Azonban Herder 1791-es sötét jóslata – mely szerint a mások közé ékelt csekély számú magyaroknak századok múltán talán majd a nyelvét sem lehet fölfedezni – még továbbra sem tekinthető aktuálisnak, hiszen a világ több mint hatezer nyelve közül az első ötven közé tartozik a magyar, ha azt számítjuk, hányan használják anyanyelvükként. További bizakodásra adhat okot az Európai Unió vezetőinek azon alapelve, mely szerint a nyelvi és kulturális sokszínűség az igazi erőssége a közösségnek.

Ennek szellemében született meg tavaly az az elhatározás, mely célul tűzte ki, hogy az autoimmun betegek számára anyanyelvüktől függetlenül elérhetővé váljanak azok az egészségügyi információk, melyek eddig zömében csak angol nyelven voltak fellelhetők. A *MORMED* fantázianevű nemzetközi projektet részben az EU finanszírozza, és az angol, spanyol, német és görög partnerekkel karöltve Klinikánk is részt vesz a megvalósításában. A munka során egy olyan többnyelvű közösségi oldalt fejlesztünk ki, amely az automatikus fordítás által elősegíti a különböző országokban élő és különböző nyelveket beszélő emberek közötti társalgást és információcserét.

A *MORMED* közösségi oldalon értékes ismeretségek kötődhetnek a lupuszban és/vagy az antifoszfolipid-szindrómában szenvedő más-más nemzetiségű betegek között, nemzetközi együttműködés indulhat meg a kutatók, klinikai szakorvosok és háziorvosok részvételével, továbbá lehetővé válhat a betegegyesületeket és érdekvédő csoportok közötti határokon átívelő párbeszéd és tapasztalatcsere.

Terveink szerint az oldal a jövőben további autoimmun betegségeket és egyéb orvosi szakterületeket is felölel majd, ezáltal biztosítva egészségügyi információkat a kevésbé gyakori betegségekben szenvedők számára, továbbá erősítve egyszerre a nemzetközi kapcsolatainkat és az anyanyelvünk státuszát a nagyvilágban.

További részletekért látogasson el a ***www.mormed.eu*** *internetes oldalra.*
Regisztráljon, és folyamatosan tájékoztatjuk a projekt aktuális helyzetéről.

Képek az Egyesület életéből