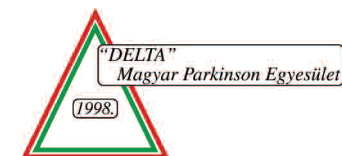


# Parkinson-kór közérzeti térkép™, amely segít betegségem jellemzésében

A Parkinson-kór közérzeti térkép™ használatát ajánlják:

The Cure Parkinson's Trust



Készült az UCB Pharma S.A. együttműködésével. Minden jog fenntartva © 2013 UCB

A® vagy ™ jelekkel jelölt védjegyek a védjegyjogosultak tulajdonát képezik.



# Közérzeti térkép™

Parkinson-betegek körében a Közérzeti térkép™ használata lassan tíz éves múltra tekinthet vissza hazánkban is. Bár jól ismerjük előnyeit, használata mind a mai napig „alulmarad” a kívánthoz képest, így nem tudja a lehetséges előnyöket sem maximálisan kihasználni.

Közérzet? Mitől függ? Sok tényező határozza meg, amelyben a családi és társadalmi helyzetnek, az anyagiaknak jelentős szerepe van az egészség és egyéb tényezők mellett. Mi az utóbbin, az „egészségügyi közérzeten” tudunk javítani, tegyük tehát, hiszen betegeinknek is ez a fontos!

Továbbra is kulcsfontosságú kérdésnek tartom, hogy minden beteg aktívan vegyen részt betegségének kezelésében! Kiváló lehetőséget ad erre a Közérzeti térkép™ használata. Egyszerű, ismételhető és összehasonlítható az évek folyamán, kiválóan alkalmas a betegség lefolyásának a követésére.

A Parkinson-kór a degeneratív idegrendszeri betegségek között modell értékűvé vált a kutatásban, a klinikai tünetek értelmezésében, általában a neurodegeneratív betegségek több szempontját a Parkinson-kóron keresztül értettük meg. Néhány lényeges tény: tisztán meghatározott patológiai háttér, neurotranszmitter (ingerületátvivő anyag, dopamin) hiány, ami pótolható, valamint az első kórképek egyike, amelyekben hatásos volt a mély agyi stimuláció.

Az elmúlt 50 évben elsősorban a motoros tünetek felé fordult a figyelmünk, bár James Parkinson már 1817-ben leírta a betegségben nem – motoros tünetek jelenlétét is, pl: nyálömlés, nyelészavar, székrekedés, alvászavar, delirium, fájdalom. Ezeket, valamint a pszichiátriai tüneteket, a vizeleti problémákat stb. kísérő betegségeknek, nem a betegség lényegi tüneteinek tartottuk.

A nem-motoros tünetek „felfedezése” időben a XXI. századhoz és Chaudhuri professzor tevékenységéhez köthető. Ma már közismert, hogy a nem-motoros tünetek szerves részét és tüneteit képezik a Parkinson-kórnak, gyakran megelőzik a motoros tüneteket (szaglás-csökkenés, székrekedés, depresszió és/vagy pánikroham, alvászavar nyugtalansággal, rémálmokkal, gyakori felébredéssel), nem utolsósorban sokkal kedvezőtlenebbek a beteg életminőségére, mint a motoros tünetek nagy része.

A betegség korszerű felfogása tehát a nem-motoros és motoros tünetek együttesét jelenti, innen a név: komplex Parkinson-kór.

Ismert, hogy a különböző nem-motoros tünetekért más-más neurotranszmitter (ingerületátvivő anyag) hiánya vagy működészavara tehető felelőssé (pl. szerotonin, noradrenalin).

A betegség új altípusait határozzák meg a nem-motoros tünetek és neurotranszmitter hiány alapján.

Az új altípusok meghatározása a genetikai kutatások eredményeivel együtt a jövőben Parkinson-kórban is lehetővé tehetik a személyre szabott kezelést.

A Közérzeti térkép™ a komplex betegség tüneteit értékeli, ezért nagy a jelentősége.

Továbbra is „A beteg üdve a legfőbb törvény!”

2019. nyarán

**dr. Takáts Annamária**

a Delta Magyar Parkinson Egyesület elnöke

# Bevezetés

A **Parkinson-kór** progresszív, krónikus degeneratív idegrendszeri betegség. A fejlett országokban becslések szerint 100-ból 1 embert érint 60 éves kor fölött. 50 éves kor alatt ennél ritkábban fordul elő.<sup>1</sup> Elsősorban „motoros tüneteknek” nevezett mozgásproblémák jellemzik, amelyek közül a remegés a legszembetűnőbb. A nem-motoros tünetek azonban az orvos-beteg találkozások 59%-a során elkerülnek a neurológusok figyelmét,<sup>2</sup> és maguk a betegek sem számolnak be róluk az egészségügyi szakembereknek,<sup>3</sup> ezért sem a diagnózis, sem a kezelés nem teljes.

A **Parkinson-kór közérzeti térkép**<sup>™</sup> azért készült, hogy segítségével a Parkinson-kóros beteg pontosabban jellemezhesse a betegségét az őt kezelő szakembereknek.

A Térkép használatával Ön:

- **Figyelemmel kísérheti a saját állapotát**
- **Áttekintheti a motoros és nem-motoros tüneteit**
- **Az Ön számára fontos kérdésekre összpontosíthat, amikor felkeresi orvosát**

1. de Lau LM, Breteler MM. Epidemiology of Parkinson's disease. Lancet Neurol. 2006 Jun;5(6):525-35.

2. Shulman LM et al. Parkinsonism Relat Disord 2002;8(3):193-197

3. Clarke CE et al. Br J Clin Pract 1995;49(6):288-293

# Hogyan használjuk a Parkinson-kór közérzeti térképét™?



A Parkinson-kór közérzeti térkép™ több lapot tartalmaz, amelyeken Ön és/vagy partnere:

- figyelemmel kísérheti tüneteinek időbeli alakulását;
- a következő orvosi vizsgálat előtt összefoglalhatja, hogyan alakult egészsége és közérzete az elmúlt egy hónapban.



- Írja fel a dátumot a lap tetejére.
- Mindegyik, közérzetét befolyásoló kategóriában (pl. a különböző színekkel szemléltetett „Hangulat”, „Fájdalom”, „Mozgás” stb. esetében) jelölje meg egyedül vagy partnerével együtt azokat a tüneteket, amelyeket az elmúlt hónap során tapasztalt.



- Mindegyik, közérzetét befolyásoló kategóriában (pl. az eltérő színekkel szemléltetett „Hangulat”, „Fájdalom”, „Mozgás” stb. esetében) jelölje meg és karikázza be azt a tünetet, amely a leginkább aggasztja Önt.



# Parkinson-kór közérzeti térkép™

Dátum: \_\_\_\_\_

A Parkinson-kór közérzeti térkép™ kitöltésekor kérjük, kövesse az előző oldalakon részletezett, 1-5. számú lépéseket.

## ■ Alvászavarok

- Nem volt ilyen panaszom
- Nyugtalanul alszom
- Este nehezen alszom el
- Nehezen alszom át az éjszakát
- Ha egyszer felébredtem, nehezen alszom el újra
- Reggel fáradt vagyok
- Napközben kimerültnék érzem magam
- Gyakran elbóbiskolok, amikor nem kellene
- Egyéb: .....

## ■ Hangulat

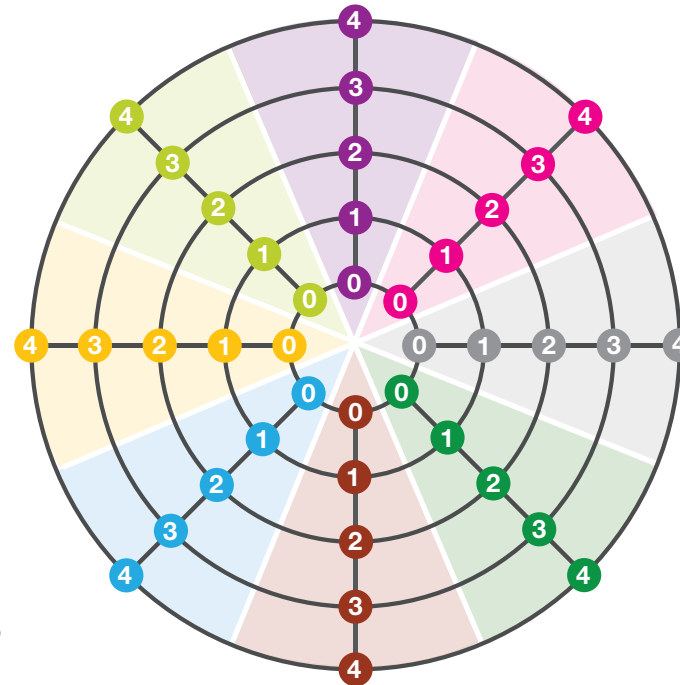
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb: .....

## ■ Egyéb, nem-motoros tünetek

- Nem volt ilyen panaszom
- Megszédülök vagy bizonytalan vagyok, ha fekvő helyzetből felállok
- Elesem ájulás miatt
- Megváltozott a szaglásom/ízérzésem
- Megváltozott a testsúlyom (nem diétázás miatt)
- Erősen izzadok
- Látok/hallok olyasmit, ami nincs ott
- Egyéb: .....

## ■ Figyelem/memória

- Nem volt ilyen panaszom
- Beszélgetés során elvesztem a gondolatmenetemet
- Tevékenységeimre nem tudok koncentrálni
- Lassan beszélek
- Feledékeny vagyok
- Nehezen jutnak eszembe nevek, számok, események
- Egyéb: .....



## ■ Hólyagműködés és szexualitás

- Nem volt ilyen panaszom
- Sürgető vizelet ingerem van
- Éjjel felkelek vizelni
- Megváltozott a szex iránti érdeklődésem
- Nehézségeim vannak a szexuális tevékenységben
- Egyéb: .....

## ■ Emésztés és bélműködés

- Nem volt ilyen panaszom
- Nyelési nehézséget tapasztalok
- Nyálcsepegetést/nyálfolyást tapasztalok
- Időnként hányással küszködöm vagy hányingerem van
- Székrekedésem van
- Hasmenésem van
- Rossz a gyomrom
- Egyéb: .....

## ■ Mozgás

- Nem volt ilyen panaszom
- Járáskor úgy érzem, hogy letapad a lábam / nehezemre esik elindulni
- Mozcásaimat merevnek érzem (rigor), különösen kora reggel, felkelés után
- Napközben merev vagyok (rigor)
- Remegek
- Lassú a mozgásom, a nap egyes szakaszaiban csökkent a mozgáskészségem
- Akaratomtól független túlmozgásokat észlelek (dyskinesisek)
- Elvesztem az egyensúlyomat
- Elesem
- Előre vagy oldalra dőlök
- Nehezemre esik beszélni
- Egyéb: .....

## ■ Fájdalom

- Nem volt ilyen panaszom
- Kora reggel fájdalmas izomgörcsök jelentkeznek a láb- és kézuujjaimban, bokámban, csuklómban, amitől felébredek
- Napközben fájnak és feszülnek a végtagjaim
- Éjszaka fájnak és feszülnek a végtagjaim
- Villanásszerű fájdalmak sugároznak le a végtagjaimba
- Akaratától független mozgásaim fájdalmasak
- Erős fejfájásaim vannak
- Egyéb: .....

# Parkinson-kór közérzeti térkép<sup>™</sup>, amely segít betegségem jellemzésében

Amire a legnagyobb figyelmet szeretném fordítani

- Alvászavarok
- Figyelem/Memória
- Emésztés és bélműködés
- Mozgás
- Fájdalom
- Hólyagműködés és szexualitás
- Egyéb, nem-motoros tünetek
- Hangulat

A három legfontosabb kérdés, amelyet kezelőorvosomnak fel szeretnék tenni

1. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Volt időm mindent megkérdezni, amit akartam?

- Igen  Nem

Az alábbi gyógyszereket szedem

## A Parkinson-kórra szedett gyógyszerek

---

---

---

---

---

---

---

---

## A Parkinson-kórral összefüggő műtéti beavatkozások

- Mélyelektrodás agyi stimuláció
- Mélyagyi laesiós eljárás (thalamotomia)
- Levodopa+carbidopa/Duodopa<sup>®</sup> intrajejunális infúzióval

## Egyéb gyógyszereim (például Aspirin<sup>®</sup>)

---

---



# Parkinson-kór közérzeti térkép™

Dátum: \_\_\_\_\_

A Parkinson-kór közérzeti térkép™ kitöltésekor kérjük, kövesse az előző oldalakon részletezett, 1-5. számú lépéseket.

## ■ Alvászavarok

- Nem volt ilyen panaszom
- Nyugtalanul alszom
- Este nehezen alszom el
- Nehezen alszom át az éjszakát
- Ha egyszer felébredtem, nehezen alszom el újra
- Reggel fáradt vagyok
- Napközben kimerültnek érzem magam
- Gyakran elbóbiskolok, amikor nem kellene
- Egyéb: .....

## ■ Hangulat

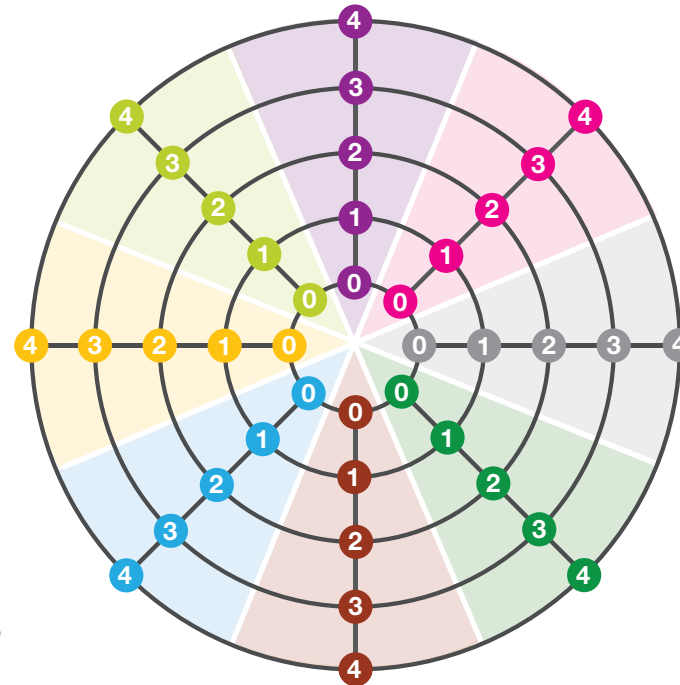
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb: .....

## ■ Egyéb, nem-motoros tünetek

- Nem volt ilyen panaszom
- Megszédülök vagy bizonytalan vagyok, ha fekvő helyzetből felállok
- Elesem ájulás miatt
- Megváltozott a szaglásom/ízérzésem
- Megváltozott a testsúlyom (nem diétázás miatt)
- Erősen izzadok
- Látok/hallok olyasmit, ami nincs ott
- Egyéb: .....

## ■ Figyelem/memória

- Nem volt ilyen panaszom
- Beszélgetés során elvesztem a gondolatmenetemet
- Tevékenységeimre nem tudok koncentrálni
- Lassan beszélek
- Feledékeny vagyok
- Nehezen jutnak eszembe nevek, számok, események
- Egyéb: .....



## ■ Hólyagműködés és szexualitás

- Nem volt ilyen panaszom
- Sürgető vizelet ingerem van
- Éjjel felkelek vizelni
- Megváltozott a szex iránti érdeklődésem
- Nehézségeim vannak a szexuális tevékenységben
- Egyéb: .....

## ■ Emésztés és bélműködés

- Nem volt ilyen panaszom
- Nyelési nehézséget tapasztalok
- Nyálcsepegetést/nyálfolyást tapasztalok
- Időnként hányással küszködöm vagy hányingerem van
- Székrekedésem van
- Hasmenésem van
- Rossz a gyomrom
- Egyéb: .....

## ■ Mozgás

- Nem volt ilyen panaszom
- Járáskor úgy érzem, hogy letapad a lábam / nehezemre esik elindulni
- Mozgásaimat merevnek érzem (rigor), különösen kora reggel, felkelés után
- Napközben merev vagyok (rigor)
- Remegek
- Lassú a mozgásom, a nap egyes szakaszaiban csökkent a mozgáskészségem
- Akaratomtól független túlmozgásokat észlelek (dyskinesisek)
- Elvesztem az egyensúlyomat
- Elesem
- Előre vagy oldalra dőlök
- Nehezemre esik beszélni
- Egyéb: .....

## ■ Fájdalom

- Nem volt ilyen panaszom
- Kora reggel fájdalmas izomgörcsök jelentkeznek a láb- és kézujjaimban, bokámban, csuklómban, amitől felébredek
- Napközben fájnak és feszülnek a végtagjaim
- Éjszaka fájnak és feszülnek a végtagjaim
- Villanásszerű fájdalmak sugároznak le a végtagjaimba
- Akaratától független mozgásaim fájdalmasak
- Erős fejfájásaim vannak
- Egyéb: .....

# Parkinson-kór közérzeti térkép<sup>™</sup>, amely segít betegségem jellemzésében

Amire a legnagyobb figyelmet szeretném fordítani

- Alvászavarok
- Figyelem/Memória
- Emésztés és bélműködés
- Mozgás
- Fájdalom
- Hólyagműködés és szexualitás
- Egyéb, nem-motoros tünetek
- Hangulat

A három legfontosabb kérdés, amelyet kezelőorvosomnak fel szeretnék tenni

1. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Volt időm mindent megkérdezni, amit akartam?

- Igen  Nem

Az alábbi gyógyszereket szedem

## A Parkinson-kórra szedett gyógyszerek

---

---

---

---

---

---

---

---

## A Parkinson-kórral összefüggő műtéti beavatkozások

- Mélyelektrodás agyi stimuláció
- Mélyagyi laesiós eljárás (thalamotomia)
- Levodopa+carbidopa/Duodopa® intrajejunális infúzióval

## Egyéb gyógyszereim (például Aspirin®)

---

---

# Parkinson-kór közérzeti térkép™

Dátum: \_\_\_\_\_

A Parkinson-kór közérzeti térkép™ kitöltésekor kérjük, kövesse az előző oldalakon részletezett, 1-5. számú lépéseket.

## ■ Alvászavarok

- Nem volt ilyen panaszom
- Nyugtalanul alszom
- Este nehezen alszom el
- Nehezen alszom át az éjszakát
- Ha egyszer felébredtem, nehezen alszom el újra
- Reggel fáradt vagyok
- Napközben kimerültnek érzem magam
- Gyakran elbóbiskolok, amikor nem kellene
- Egyéb: .....

## ■ Hangulat

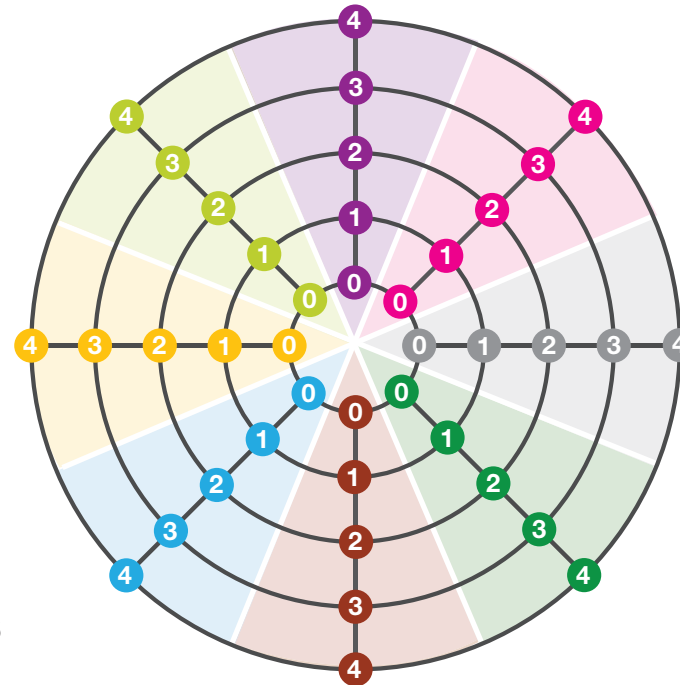
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb: .....

## ■ Egyéb, nem-motoros tünetek

- Nem volt ilyen panaszom
- Megszédülök vagy bizonytalan vagyok, ha fekvő helyzetből felállok
- Elesem ájulás miatt
- Megváltozott a szaglásom/ízérzésem
- Megváltozott a testsúlyom (nem diétázás miatt)
- Erősen izzadok
- Látok/hallok olyasmit, ami nincs ott
- Egyéb: .....

## ■ Figyelem/memória

- Nem volt ilyen panaszom
- Beszélgetés során elvesztem a gondolatmenetemet
- Tevékenységeimre nem tudok koncentrálni
- Lassan beszélek
- Feledékeny vagyok
- Nehezen jutnak eszembe nevek, számok, események
- Egyéb: .....



## ■ Hólyagműködés és szexualitás

- Nem volt ilyen panaszom
- Sürgető vizelet ingerem van
- Éjjel felkelek vizelni
- Megváltozott a szex iránti érdeklődésem
- Nehézségeim vannak a szexuális tevékenységben
- Egyéb: .....

## ■ Emésztés és bélműködés

- Nem volt ilyen panaszom
- Nyelési nehézséget tapasztalok
- Nyálcsepegetést/nyálfolyást tapasztalok
- Időnként hányással küszködöm vagy hányingerem van
- Székrekedésem van
- Hasmenésem van
- Rossz a gyomrom
- Egyéb: .....

## ■ Mozgás

- Nem volt ilyen panaszom
- Járáskor úgy érzem, hogy letapad a lábam / nehezemre esik elindulni
- Mozcásaimat merevnek érzem (rigor), különösen kora reggel, felkelés után
- Napközben merev vagyok (rigor)
- Remegek
- Lassú a mozgásom, a nap egyes szakaszaiban csökkent a mozgáskészségem
- Akaratomtól független túlmozgásokat észlelek (dyskinesisek)
- Elvesztem az egyensúlyomat
- Elesem
- Előre vagy oldalra dőlök
- Nehezemre esik beszélni
- Egyéb: .....

## ■ Fájdalom

- Nem volt ilyen panaszom
- Kora reggel fájdalmas izomgörcsök jelentkeznek a láb- és kézujjaimban, bokámban, csuklómban, amitől felébredek
- Napközben fájnak és feszülnek a végtagjaim
- Éjszaka fájnak és feszülnek a végtagjaim
- Villanásszerű fájdalmak sugároznak le a végtagjaimba
- Akaratától független mozgásaim fájdalmasak
- Erős fejfájásaim vannak
- Egyéb: .....

# Parkinson-kór közérzeti térkép<sup>™</sup>, amely segít betegségem jellemzésében

Amire a legnagyobb figyelmet szeretném fordítani

- Alvászavarok
- Figyelem/Memória
- Emésztés és bélműködés
- Mozgás
- Fájdalom
- Hólyagműködés és szexualitás
- Egyéb, nem-motoros tünetek
- Hangulat

A három legfontosabb kérdés, amelyet kezelőorvosomnak fel szeretnék tenni

1. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Volt időm mindent megkérdezni, amit akartam?

- Igen  Nem

Az alábbi gyógyszereket szedem

## A Parkinson-kórra szedett gyógyszerek

---

---

---

---

---

---

---

---

## A Parkinson-kórral összefüggő műtéti beavatkozások

- Mélyelektrodás agyi stimuláció
- Mélyagyi laesiós eljárás (thalamotomia)
- Levodopa+carbidopa/Duodopa<sup>®</sup> intrajejunális infúzióval

## Egyéb gyógyszereim (például Aspirin<sup>®</sup>)

---

---

# Parkinson-kór közérzeti térkép™

Dátum: \_\_\_\_\_

A Parkinson-kór közérzeti térkép™ kitöltésekor kérjük, kövesse az előző oldalakon részletezett, 1-5. számú lépéseket.

## ■ Alvászavarok

- Nem volt ilyen panaszom
- Nyugtalanul alszom
- Este nehezen alszom el
- Nehezen alszom át az éjszakát
- Ha egyszer felébredtem, nehezen alszom el újra
- Reggel fáradt vagyok
- Napközben kimerültnek érzem magam
- Gyakran elbóbiskolok, amikor nem kellene
- Egyéb: .....

## ■ Hangulat

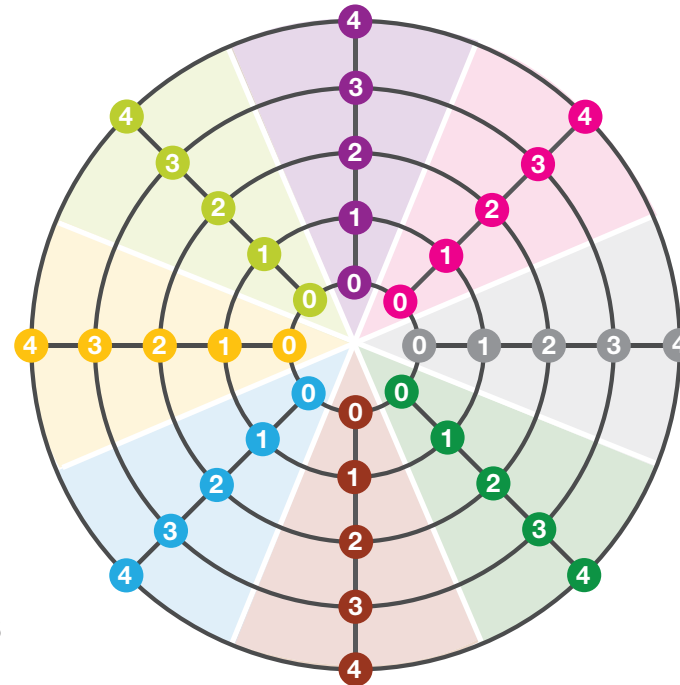
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb: .....

## ■ Egyéb, nem-motoros tünetek

- Nem volt ilyen panaszom
- Megszédülök vagy bizonytalan vagyok, ha fekvő helyzetből felállok
- Elesem ájulás miatt
- Megváltozott a szaglásom/ízérzésem
- Megváltozott a testsúlyom (nem diétázás miatt)
- Erősen izzadok
- Látok/hallok olyasmit, ami nincs ott
- Egyéb: .....

## ■ Figyelem/memória

- Nem volt ilyen panaszom
- Beszélgetés során elvesztem a gondolatmenetemet
- Tevékenységeimre nem tudok koncentrálni
- Lassan beszélek
- Feledékeny vagyok
- Nehezen jutnak eszembe nevek, számok, események
- Egyéb: .....



## ■ Hólyagműködés és szexualitás

- Nem volt ilyen panaszom
- Sürgető vizelet ingerem van
- Éjjel felkelek vizelni
- Megváltozott a szex iránti érdeklődésem
- Nehézségeim vannak a szexuális tevékenységben
- Egyéb: .....

## ■ Emésztés és bélműködés

- Nem volt ilyen panaszom
- Nyelési nehézséget tapasztalok
- Nyálcsepegetést/nyálfolyást tapasztalok
- Időnként hányással küszködöm vagy hányingerem van
- Székrekedésem van
- Hasmenésem van
- Rossz a gyomrom
- Egyéb: .....

## ■ Mozgás

- Nem volt ilyen panaszom
- Járáskor úgy érzem, hogy letapad a lábam / nehezemre esik elindulni
- Mozgásaimat merevnek érzem (rigor), különösen kora reggel, felkelés után
- Napközben merev vagyok (rigor)
- Remegek
- Lassú a mozgásom, a nap egyes szakaszaiban csökkent a mozgáskészségem
- Akaratomtól független túlmozgásokat észlelek (dyskinesisek)
- Elvesztem az egyensúlyomat
- Elesem
- Előre vagy oldalra dőlök
- Nehezemre esik beszélni
- Egyéb: .....

## ■ Fájdalom

- Nem volt ilyen panaszom
- Kora reggel fájdalmas izomgörcsök jelentkeznek a láb- és kézujjaimban, bokámban, csuklómban, amitől felébredek
- Napközben fájnak és feszülnek a végtagjaim
- Éjszaka fájnak és feszülnek a végtagjaim
- Villanásszerű fájdalmak sugároznak le a végtagjaimba
- Akaratától független mozgásaim fájdalmasak
- Erős fejfájásaim vannak
- Egyéb: .....

# Parkinson-kór közérzeti térkép<sup>™</sup>, amely segít betegségem jellemzésében

Amire a legnagyobb figyelmet szeretném fordítani

- Alvászavarok
- Figyelem/Memória
- Emésztés és bélműködés
- Mozgás
- Fájdalom
- Hólyagműködés és szexualitás
- Egyéb, nem-motoros tünetek
- Hangulat

A három legfontosabb kérdés, amelyet kezelőorvosomnak fel szeretnék tenni

1. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Volt időm mindent megkérdezni, amit akartam?

- Igen  Nem

Az alábbi gyógyszereket szedem

## A Parkinson-kórra szedett gyógyszerek

---

---

---

---

---

---

---

---

## A Parkinson-kórral összefüggő műtéti beavatkozások

- Mélyelektrodás agyi stimuláció
- Mélyagyi laesiós eljárás (thalamotomia)
- Levodopa+carbidopa/Duodopa<sup>®</sup> intrajejunális infúzióval

## Egyéb gyógyszereim (például Aspirin<sup>®</sup>)

---

---

# Parkinson-kór közérzeti térkép™

Dátum: \_\_\_\_\_

A Parkinson-kór közérzeti térkép™ kitöltésekor kérjük, kövesse az előző oldalakon részletezett, 1-5. számú lépéseket.

## ■ Alvászavarok

- Nem volt ilyen panaszom
- Nyugtalanul alszom
- Este nehezen alszom el
- Nehezen alszom át az éjszakát
- Ha egyszer felébredtem, nehezen alszom el újra
- Reggel fáradt vagyok
- Napközben kimerültnek érzem magam
- Gyakran elbóbiskolok, amikor nem kellene
- Egyéb: .....

## ■ Hangulat

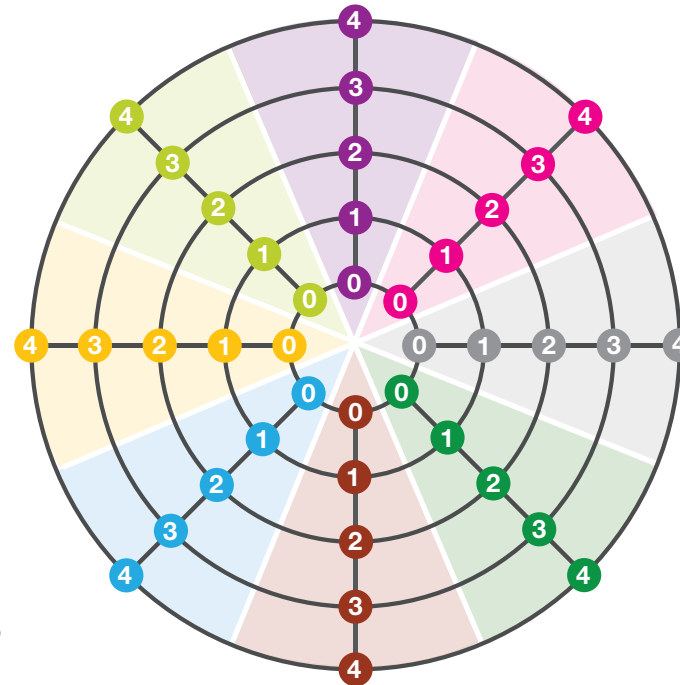
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb: .....

## ■ Egyéb, nem-motoros tünetek

- Nem volt ilyen panaszom
- Megszédülök vagy bizonytalan vagyok, ha fekvő helyzetből felállok
- Elesem ájulás miatt
- Megváltozott a szaglásom/ízérzésem
- Megváltozott a testsúlyom (nem diétázás miatt)
- Erősen izzadok
- Látok/hallok olyasmit, ami nincs ott
- Egyéb: .....

## ■ Figyelem/memória

- Nem volt ilyen panaszom
- Beszélgetés során elvesztem a gondolatmenetemet
- Tevékenységeimre nem tudok koncentrálni
- Lassan beszélek
- Feledékeny vagyok
- Nehezen jutnak eszembe nevek, számok, események
- Egyéb: .....



## ■ Hólyagműködés és szexualitás

- Nem volt ilyen panaszom
- Sürgető vizelet ingerem van
- Éjjel felkelek vizelni
- Megváltozott a szex iránti érdeklődésem
- Nehézségeim vannak a szexuális tevékenységben
- Egyéb: .....

## ■ Emésztés és bélműködés

- Nem volt ilyen panaszom
- Nyelési nehézséget tapasztalok
- Nyálcsepegetést/nyálfolyást tapasztalok
- Időnként hányással küszködöm vagy hányingerem van
- Székrekedésem van
- Hasmenésem van
- Rossz a gyomrom
- Egyéb: .....

## ■ Mozgás

- Nem volt ilyen panaszom
- Járáskor úgy érzem, hogy letapad a lábam / nehezemre esik elindulni
- Mozcásaimat merevnek érzem (rigor), különösen kora reggel, felkelés után
- Napközben merev vagyok (rigor)
- Remegek
- Lassú a mozgásom, a nap egyes szakaszaiban csökkent a mozgáskészségem
- Akaratomtól független túlmozgásokat észlelek (dyskinesisek)
- Elvesztem az egyensúlyomat
- Elesem
- Előre vagy oldalra dőlök
- Nehezemre esik beszélni
- Egyéb: .....

## ■ Fájdalom

- Nem volt ilyen panaszom
- Kora reggel fájdalmas izomgörcsök jelentkeznek a láb- és kézujjaimban, bokámban, csuklómban, amitől felébredek
- Napközben fájnak és feszülnek a végtagjaim
- Éjszaka fájnak és feszülnek a végtagjaim
- Villanásszerű fájdalmak sugároznak le a végtagjaimba
- Akarattól független mozgásaim fájdalmasak
- Erős fejfájásaim vannak
- Egyéb: .....

# Parkinson-kór közérzeti térkép<sup>™</sup>, amely segít betegségem jellemzésében

Amire a legnagyobb figyelmet szeretném fordítani

- Alvászavarok
- Figyelem/Memória
- Emésztés és bélműködés
- Mozgás
- Fájdalom
- Hólyagműködés és szexualitás
- Egyéb, nem-motoros tünetek
- Hangulat

A három legfontosabb kérdés, amelyet kezelőorvosomnak fel szeretnék tenni

1. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Volt időm mindent megkérdezni, amit akartam?

- Igen  Nem

Az alábbi gyógyszereket szedem

## A Parkinson-kórra szedett gyógyszerek

---

---

---

---

---

---

---

---

## A Parkinson-kórral összefüggő műtéti beavatkozások

- Mélyelektrodás agyi stimuláció
- Mélyagyi laesiós eljárás (thalamotomia)
- Levodopa+carbidopa/Duodopa<sup>®</sup> intrajejunális infúzióval

## Egyéb gyógyszereim (például Aspirin<sup>®</sup>)

---

---



# Elérhetőségek

Név

Lakcím

Tel.

E-mail cím

Egyéb

Név

Lakcím

Tel.

E-mail cím

Egyéb

## A „Gyógyítsuk meg a Parkinson-kórt” Tröszt (Cure Parkinson’s Trust – CPT)

A „Gyógyítsuk meg a Parkinson-kórt” Trösztöt (CPT) négy Parkinson-kóros beteg hozta létre 2005-ben. Célja, hogy gyógymódot találjon erre a szörnyű betegségre. A CPT kutatási programokat keres, értékeli és finanszíroz, valamint facilitátorként/brókerként működik a kutatók és a finanszírozást biztosító szervezetek között.

A CPT olyan újszerű kezelések kifejlesztését támogatja, amelyek különféle terápiás módszerek révén lehetővé teszik a Parkinson-kór megállítását és visszafordítását. A CPT a kutatás-fejlesztés érdekében ezen kívül tudományos fórumokat szervez a szakterület kutatói számára, valamint találkozókat a Parkinson-kóros betegeknek. Kiemelt figyelmet szentel azon módszereknek, amelyek során a betegek saját maguk értékeli az állapotukat, amelyek alapvetőek a klinikai tesztek végpontjainak megfelelő megtervezéséhez.

Szervezetünkben kulcsfontosságú szerephez jutnak a Parkinson-kóros betegek. Kezdve az igazgatótanáccsal, amelynek három tagja Parkinson-kórral él, az elnökünkön és a korai Parkinson-kóros társalapítónkon át, a betegtámogató csoportunkig, mindannyian részt vesznek stratégiánk kialakításában, és felügyelik, hogy minden tevékenységünk kedvezményezettjeink javát szolgálja.

### The Cure Parkinson’s Trust

The Cure Parkinson’s Trust  
120 New Cavendish Street  
London W1W 6XX  
Tel: +44 (0) 20 7487 3892  
E-mail cím: [cptinfo@cureparkinsons.org.uk](mailto:cptinfo@cureparkinsons.org.uk)  
[www.cureparkinsons.org.uk](http://www.cureparkinsons.org.uk)  
Bejegyzett jótékonyági szervezet: 1111816

## Az Európai Parkinson-kór Egyesület (European Parkinson’s Disease Association – EPDA)

Az Európai Parkinson-kór Egyesület (EPDA) a Parkinson-kóros betegek egyetlen európai ernyőszerkezete. Politikai és vallási irányzatoktól független, nonprofit szervezetként 45 tagszervezetet fog össze, és képviseli a több, mint 1,2 millió Parkinson-kóros beteg és családjaik jogait és szükségleteit. Az EPDA célja az, hogy hozzásegítse a teljes élethez a Parkinson-kóros betegeket, és támogassa a gyógymód megtalálására irányuló kutatásokat. Mindennek érdekében Európa-szerte ismeretterjesztő munkát folytat, és csökkenti a Parkinson-kór kezelésében és megítélésében mutatkozó egyenlőtlenségeket.



The European Parkinson’s Disease Association  
11 Cobden Road  
Sevenoaks  
Kent  
TN13 3UB  
United Kingdom  
Tel.: +44 (0) 207 8725510  
Email: [info@epda.eu.com](mailto:info@epda.eu.com)  
[www.epda.eu.com](http://www.epda.eu.com)

## A Spanyol Parkinson-kór Szövetség (Federación Española de Párkinson – FEP)

A Spanyol Parkinson-kór Szövetség (FEP) 1996 novemberében jött létre. Jelenleg 45 egyesület alkotja, amelyek Spanyolország-szerte több, mint 11 500 kapcsolt szervezetet képviselnek. Legfőbb célkitűzésük, hogy javítsák a betegek és családjaik életminőségét. A FEP projektjei egyebek mellett a kutatásokhoz, tájékoztatáshoz, szabadidőhöz, környezethez, természethez, rehabilitációhoz, valamint családtámogatáshoz kapcsolódnak. Végső soron mindegyik projekt az érintettek életének javítását szolgálja a gondozók képzésével, kutatástámogatással és rehabilitációval (fizioterápia, beszédterápia, foglalkozás-terápia, lelki tanácsadás stb.), amelyek a betegség testi-lelki hatásainak csökkentésére alkalmas eszközöket adnak a betegek és családtagjaik kezébe.

A Spanyol Parkinson-kór Szövetség egy olyan tudományos bizottság támogatására és tanácsaira támaszkodik, amelynek nyolc orvos tagja jelentős szakmai tapasztalattal rendelkezik a Parkinson-kór terén.



Federación Española de Párkinson  
Paseo Ermita del Santo, 5. 1º F.  
28011 – Madrid  
Tel: +34 91 434 53 71  
[www.fedesparkinson.org](http://www.fedesparkinson.org)

# A Delta Magyar Parkinson Egyesületről

A Delta Magyar Parkinson Egyesület 1998-ban alakult meg, immár több, mint tizenöt éve tevékenykedik a magyarországi Parkinson-kóros betegekért. 2006-ban csatlakoztunk az Európai Betegszervezethez, az EPDA-hoz. Azóta minden kampányuknak aktív résztvevői vagyunk, így részt vettünk a 2009-10-es „awareness campaign”-ban is. Az online kérdőív kitöltésében sok betegünk vett részt. Az EPDA kezdeményezésére 1993 óta ünnepeljük hazánkban is, minden év április 11-én a Parkinson-kóros betegek világnapját. Egyesületünk 2009 májusában írta alá az EPDA kiáltványát. Színvonalas ünnepséget szerveztünk 2012-ben a Szentendrei Skanzenben, majd 2013-ban a 15 éves évfordulónk megünneplésével köztöttük össze a világnapot, amelyhez méltó helyszínt biztosított a nádasdladányi Nádasdy-kastély.

Célunk, hogy hazai ernyőszervezetté váljunk, a Delta Magyar Parkinson Egyesület minden megyei és kisebb betegszervezetet és csoportot fogjon össze, így minden magyar betegnek biztosítani tudjuk az EPDA-hoz való közvetlen kapcsolatot, és folyamatosan tudjuk megjeleníteni magyar nyelven a kiadványaikat. Erre volt példa az az „Élet a Parkinson-kórral” című könyv mindhárom kötete. Az a célunk, hogy növeljük a Parkinson-betegség ismertségét, a tudatosságot a betegekben, hozzátartozókban és a társadalomban.

A világ megmozdult a Parkinson-kóros betegekért, de a feladatok sora még végtelen, mindannyiunkra, a betegekre is sok munka vár!

Tudatos és megértő társadalmi elfogadás a célunk.

Honlapunkon továbbra is megtalálnak minden fontos információt. Az információcserében és a közös gondolkodásban segít továbbra is az évente kétszer megjelenő Hírlevelünk, amely nyomtatott és elektronikus formában is elérhető.

Budapest, 2019. nyarán



Dr. Takáts Annamária  
A Delta Magyar Parkinson Egyesület elnöke  
és orvos tanácsadója  
Cím: 1114 Budapest, Fadrusz u. 14.  
Mobil: 00 36 20 9603797  
E-mail cím: takannam@gmail.com  
[www.fogomakezed.hu](http://www.fogomakezed.hu)

# UCBCares<sup>®</sup>

Személyre szabott tájékoztatás



Díjköteles telefonszám: +36 1 346 3060

Díjmentesen hívható telefonszám: +36 80 021 486



E-mail cím: UCBCares.HU@ucb.com

## Parkinson-kór közérzeti térkép<sup>™</sup>, amely segít betegségem jellemzésében



Inspired by patients.  
Driven by science.

Készült a UCB Magyarország Kft. támogatásával. Minden jog fenntartva © 2013 UCB

Engedélyszám: HU-N-NE-PD-1900007

Lezárás dátuma: 2019.10.30.