

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.

Újabb gondolatok a Közérzeti Térképhez

„Salus aegroti suprema lex esto – A beteg üdve a legfőbb törvény”

írta dr Fazekas András még 2011-ben, a Közérzeti Térkép bevezetésekor.

A gondolat nem változott, kicsit másképp megfogalmazva azt mondanánk ma, hogy az orvosközpontú kezelés helyett a betegközpontú kezelésnek van helye és létjogosultsága individuális kezeléssel.

A Parkinson-kórt hosszú ideig csak mozgászavarnak tartottuk mozgásllassulással, izommerevséggel, remegéssel, tartászavarral, megváltozott beszéddel és írással. Az utóbbi 10 – 15 évben lett közismert és elfogadott, hogy a motoros tünetek mellett jellemzőek az ún. nem-motoros tünetek is, a depresszió és pánikzavar, szaglászökkenés, alvászavar rémálmokkal, nyugtalansággal és gyakori felébredéssel, valamint a székrekedésre való hajlam. Ez utóbbi tünetek gyakran a motoros tünetek előtt jelentkeznek, és jobban rontják a beteg életminőségét, mint például a lassúság vagy a remegés. A klinikai vizsgálatokban egyre gyakrabban az életminőség javulását / változását figyelik, így nagyon megnőtt a nem-motoros tünetek jelentősége a kutatás oldalán is.

A mozgásos tünetek mellett ezeknek a tüneteknek a követésére, folyamatos ellenőrzésére, változásaira nyújt egyszerűen alkalmazható, a mindennapokban gyakorlati segítséget nyújtó lehetőséget a Közérzeti Térkép, ha használjuk. Kérem, használjuk! Beteg is, kezelőorvos is! Mérhető és jól látható a változás! Használata egyszerű! A betegek is tanítsák egymást kitöltésére, használatára!

„Jól képzett” betegekre van szükség, hiszen csak akkor harcolhatunk magunkért, ha tisztában vagyunk a betegségünkkel és a lehetőségeinkkel.

Az EPDA adatai szerint Európában 1,4 millió Parkinson-kóros beteg él, a betegség éves költsége kb. 14 milliárd euró. Közel húsz év múlva ennek a betegszámának a kétszeresére számíthatunk.

Azt is valószínűnek tartják, hogy a degeneratív idegrendszeri betegségek (Alzheimer-kór, Parkinson-kór, stb) idővel megelőzik a rosszindulatú betegségeket és a cukorbetegséget.

Az EPDA által megfogalmazott Charta, amit Magyarországon 2009-ben írtunk alá, többek között azt tűzi ki célul, hogy minden beteg aktívan vegyen részt betegségének kezelésében.

Ragyogó példa erre a Közérzeti Térkép, a beteg valóban saját maga részese lehet kezelésének irányításának.

A Közérzeti Térkép alkalmazása is elősegíti, hogy a Parkinson-kóros betegek teljes életet éljenek.

Budapest, 2014. március

dr. Takáts Annamária a Delta Magyar Parkinson Egyesület orvos tanácsadója

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. 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,² és maguk a betegek sem számolnak be róluk az egészségügyi szakembereknek,³ ezért sem a diagnózis, sem a kezelés nem teljes.

A **Parkinson-kór közérzeti térkép**[™] 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.
- Minden egyes azonosított tünet esetében jelölje meg az alábbiak szerint, milyen gyakran fordulnak elő Önnél:

0 = Soha **1** = Elvétve **2** = Néha
3 = Gyakran **4** = Mindig



- 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.

Hogyan használjuk a Parkinson-kór közérzeti térképét™? (folytatás)

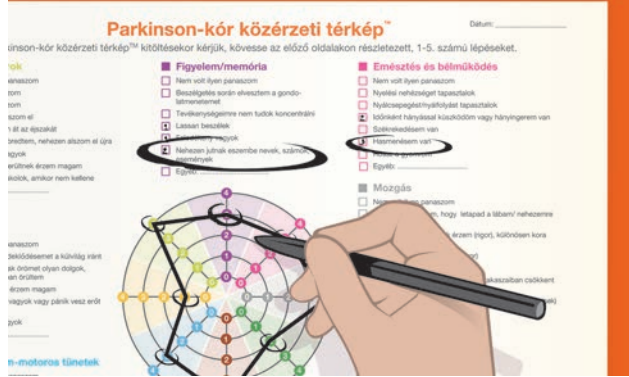
3 Jelölje meg az Ön számára leginkább aggasztó tünet gyakoriságát



Mindegyik, közérzetét befolyásoló kategóriában (pl. az eltérő színekkel szemléltetett „Hangulat”, „Fájdalom”, „Mozgás” stb. esetében) jelölje meg az Ön számára legaggasztóbb tünet gyakoriságát oly módon, hogy bekarikázza a legmegfelelőbbnek ítélt számot a 0-4-es skálán, amelyen:

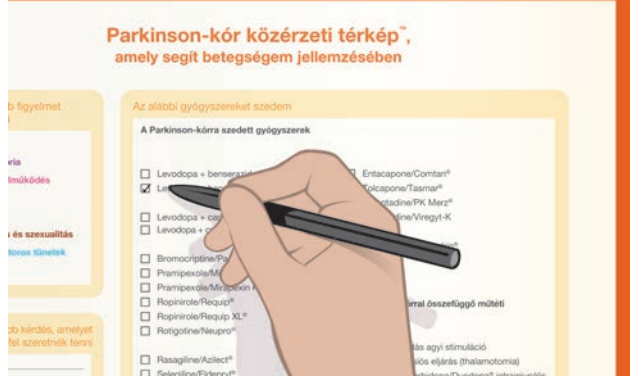
- 0 = Soha
- 1 = Elvétve
- 2 = Néha
- 3 = Gyakran
- 4 = Mindig

4 Kösse össze az Ön által kiválasztott számokat



Kösse össze vonalakkal az Ön által kiválasztott számokat. Ezáltal egy alakzatot fog kapni, amely azonnal szemlélteti kép formájában az Ön aktuális közérzetét.

5 Az Ön betegségének egyéb vonatkozásai



- Jelölje meg azokat a tüneteket, amelyek a leginkább aggasztják Önt.
- Sorolja fel azt a három legfontosabb kérdést, amelyeket a legközelebbi vizsgálaton szeretne feltenni a kezelését végző szakembereknek.
- Az ebben az időszakban szedett gyógyszerek – szövegkiemelővel megjelölheti azokat az új gyógyszereket, amelyeket az utolsó orvosi vizsgálat óta kezdett el szedni (beleértve a vény nélkül kapható szereket, pl. az aszpirint, stb. is).
- A kitöltött térképet magával viheti a következő vizsgálatra, hogy megmutathassa a kezelését végző szakembereknek.

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

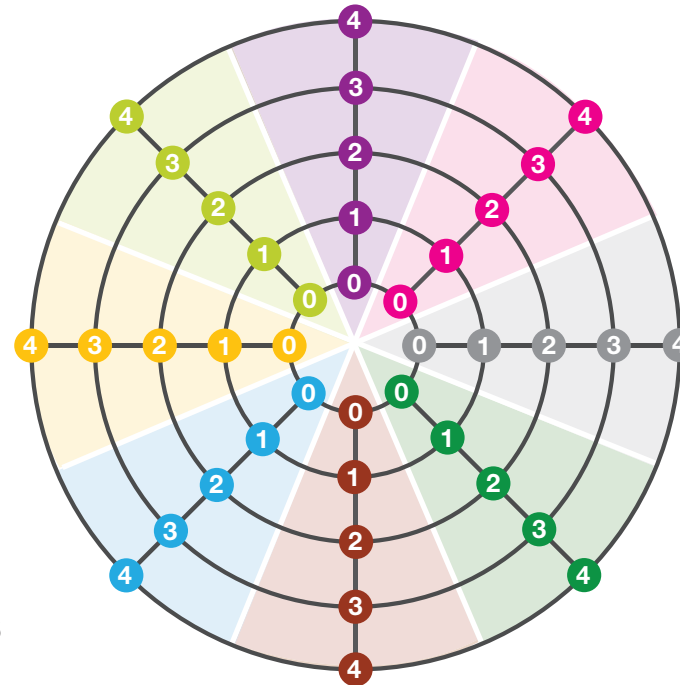
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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 túlmocgásokat 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[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

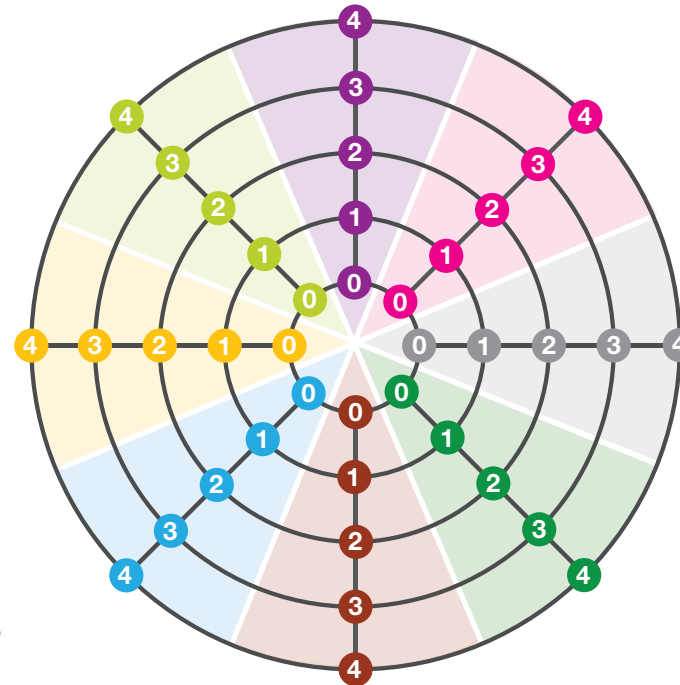
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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 túlmocgásokat 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
- Akarattól független mozgásaim fájdalmasak
- Erős fejfájásaim vannak
- Egyéb:

Parkinson-kór közérzeti térkép[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

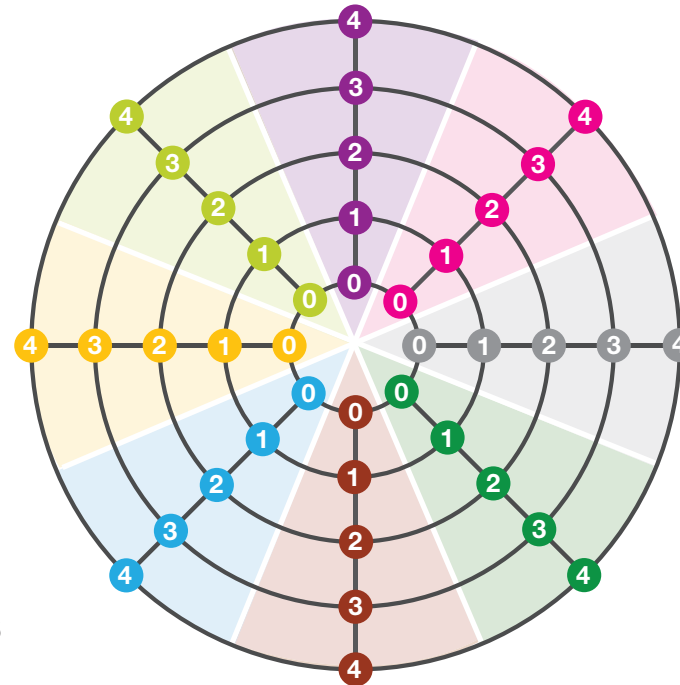
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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 túlmocgásokat 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[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

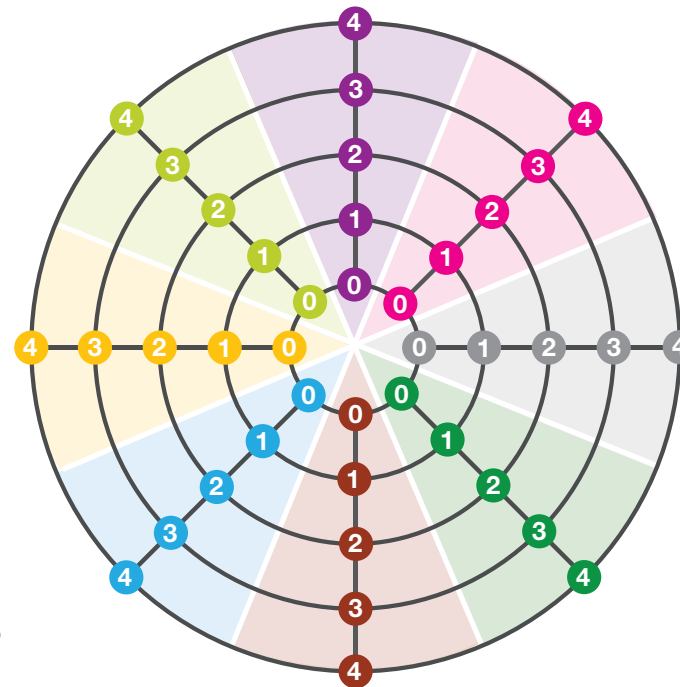
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

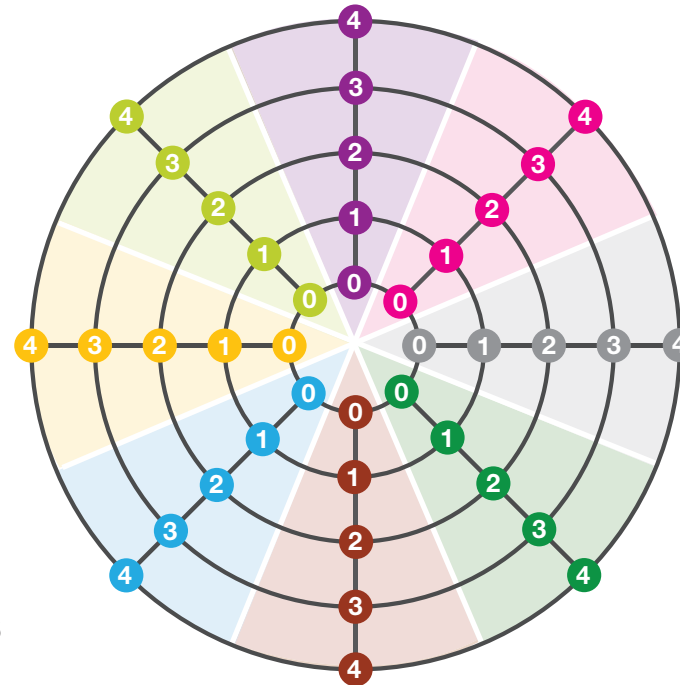
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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 túlmocgásokat 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[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

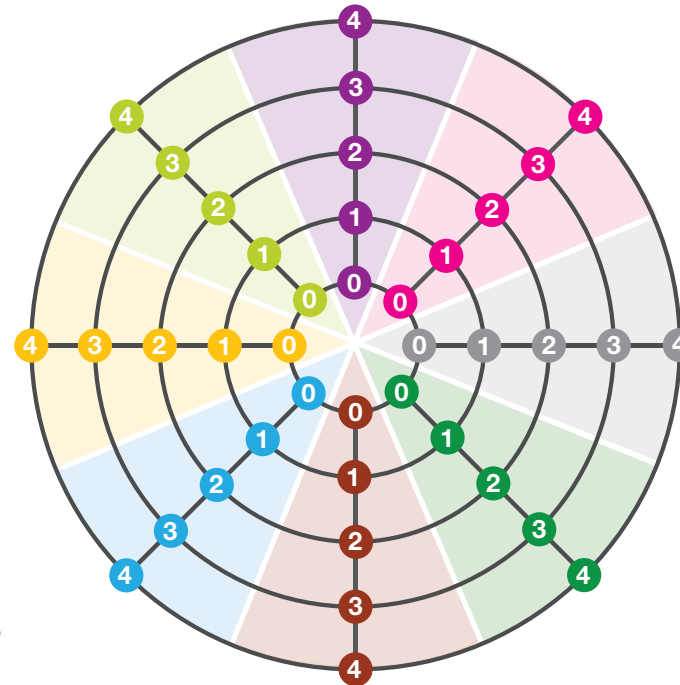
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

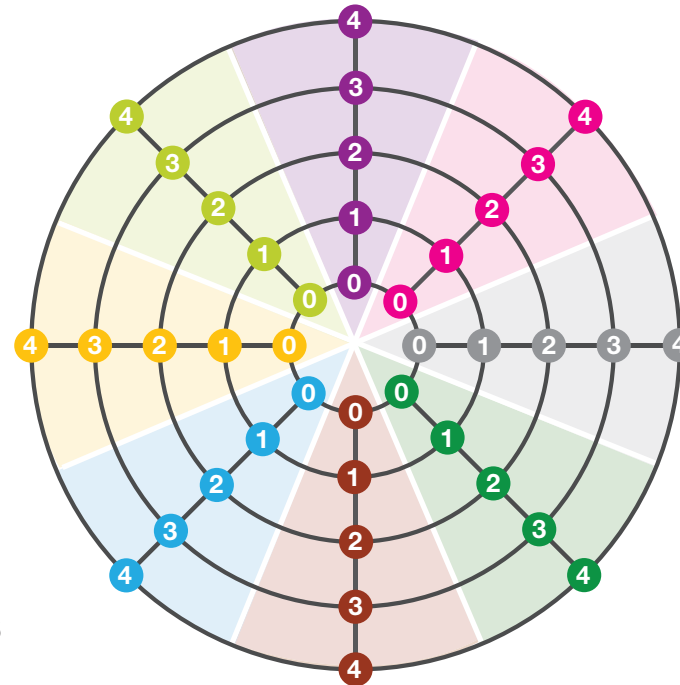
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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 túlmocgásokat 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[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

A Parkinson-kórral összefüggő műtéti beavatkozások

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

Egyéb gyógyszereim (például Aspirin[®])

Elérhetőségek

Név

Lakcím

Tel.

Web

Egyéb

Név

Lakcím

Tel.

Web

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/brokerként működik a kutatók és a finanszírást 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 kutatásfejlesztés érdekében ezen kívül tudományos fórumokat szervez a szakterület kutatói számára, valamint találkozókat a Parkinson-kóros betegeknek. Kiemelt figyelmet szentel az önértékelésnek, amely alapvető a klinikai tesztek végpontjainak megfelelő megtervezéséhez.

Szervezetünkben kulcsfontosságú szerephez jutnak a Parkinson-kóros betegek, kezdve az igazgatótanácsnál (amelynek három tagja Parkinson-kórral él), az elnökünkön át a társalapítónkig, akinek korai típusú Parkinson-kórja van, és 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
St Botolphs
Aldgate High Street
London EC3N 1AB
Tel: +44 (0) 207 929 7656

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-kór egyetlen európai ernyőszervezete. Politikai és vallási irányzatoktól független, nonprofit szervezetként 45 tag-szervezetet fog össze, és képviseli a több, mint 1,2 millió Parkinson-kóros beteg és családjuk 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
1, Northumberland Avenue
Trafalgar Square
London
WC2N 5BW
United Kingdom
Tel.: +44 (0) 207 8725510
Email: info@epda.eu.com
www.epda.eu.com

A Spanyol Parkinson-kór Szövetség (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 családjuk életminőségét. A FEP projektjei egyebek mellett a kutatásokhoz, tájékoztatáshoz, szabadidőhöz, környezeti és természeti 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 Parkinson
Paseo Reina Cristina, 8 3ºB
28014 Madrid
Tlf: +34 91 4345371
www.fedeparkinson.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 meg a Parkinson-kóros betegek világnapját minden év április 11-én, így hazánkban is. Színvonalas ünnepséget szerveztünk legutóbb 2012-ben a Szentendrei Skanzenben, majd 2013-ban a 15 éves évfordulónk megünneplésével kötöttük össze a világnapot, méltó helyszínt adott erre a nádasdladányi Nádasdy-kastély. Egyesületünk 2009 májusában írta alá az EPDA kiáltványát.

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 is, amely nyomtatott és elektronikus formában is elérhető.

Budapest, 2014. március



Tóth Katalin,
a Delta Magyar Parkinson Egyesület elnöke –
sel.ria@freemail.hu
Dr. Takáts Annamária,
a Delta Magyar Parkinson Egyesület orvostanácsadója –
takannam@gmail.com
www.fogomakezed.hu

Parkinson-kór közérzeti térkép[™], amely segít betegségem jellemzésében



Készült a UCB Magyarország Kft. támogatásával. Minden jog fenntartva © 2013 UCB
Engedélyszám: RTG-PRM-030253
A lezárás dátuma: 2014. 03. 17.

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

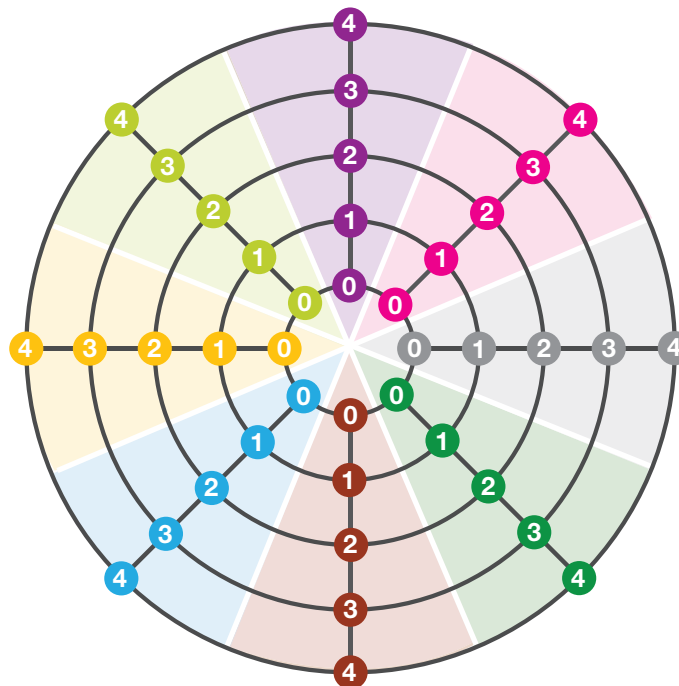
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ Egyéb, nem-motoros tünetek

- Nem volt ilyen panaszom
- Megszédülök vagy bizonytalan vagyok, ha fekvő helyzetből felállok
- Elesem ájulás miatt
- Megváltozott a szaglásom/izérezésem
- 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 túlmocgásokat 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
- Akarattól független mozgásaim fájdalmasak
- Erős fejfájásaim vannak
- Egyéb:

Parkinson-kór közérzeti térkép[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

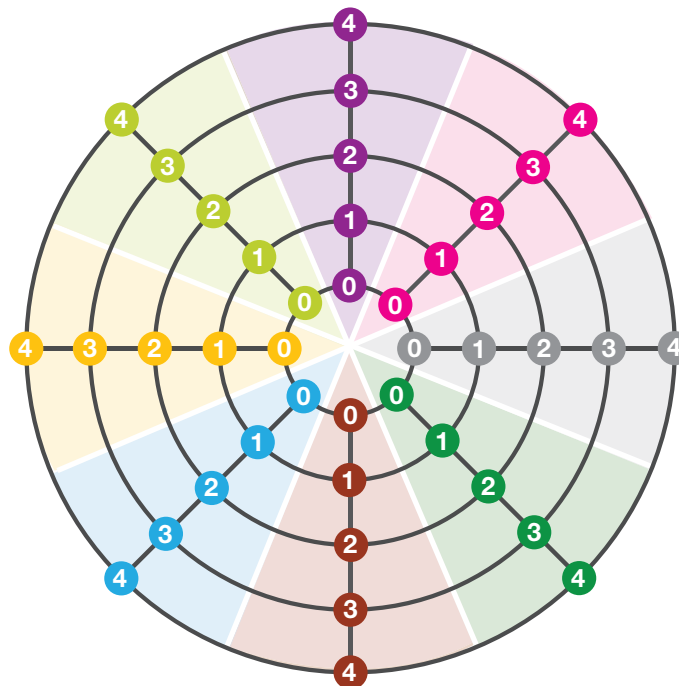
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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 túlmocgásokat 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
- Akarattól független mozgásaim fájdalmasak
- Erős fejfájásaim vannak
- Egyéb:

Parkinson-kór közérzeti térkép[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

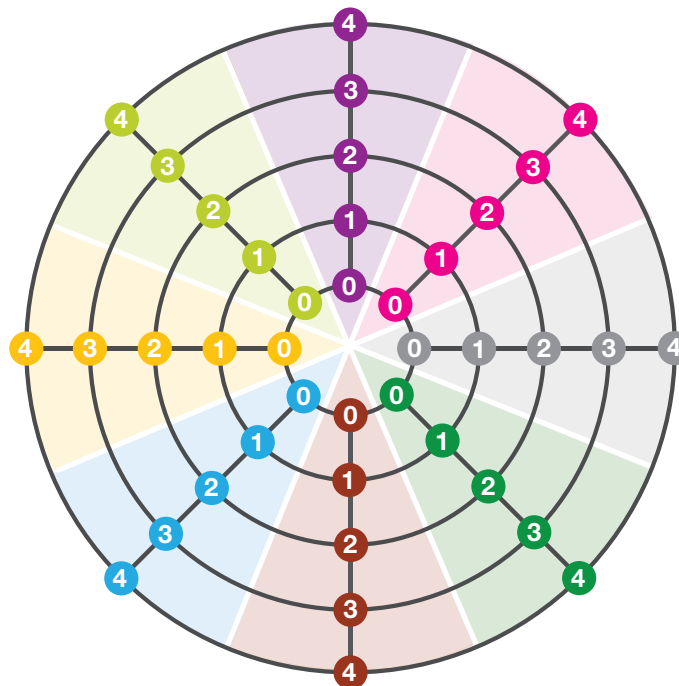
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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 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[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

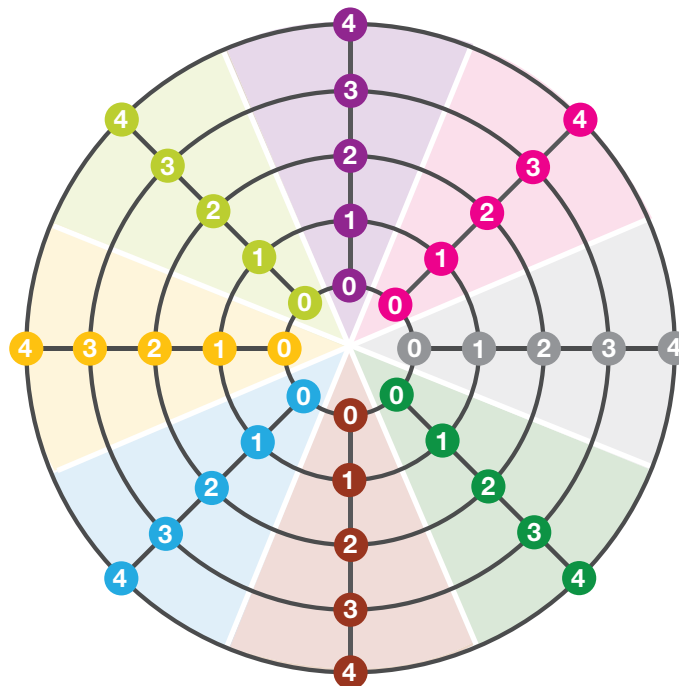
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ Egyéb, nem-motoros tünetek

- Nem volt ilyen panaszom
- Megszédülök vagy bizonytalan vagyok, ha fekvő helyzetből felállok
- Elesem ájulás miatt
- Megváltozott a szaglásom/izérezésem
- 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 túlmocgásokat 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
- Akarattól független mozgásaim fájdalmasak
- Erős fejfájásaim vannak
- Egyéb:

Parkinson-kór közérzeti térkép[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

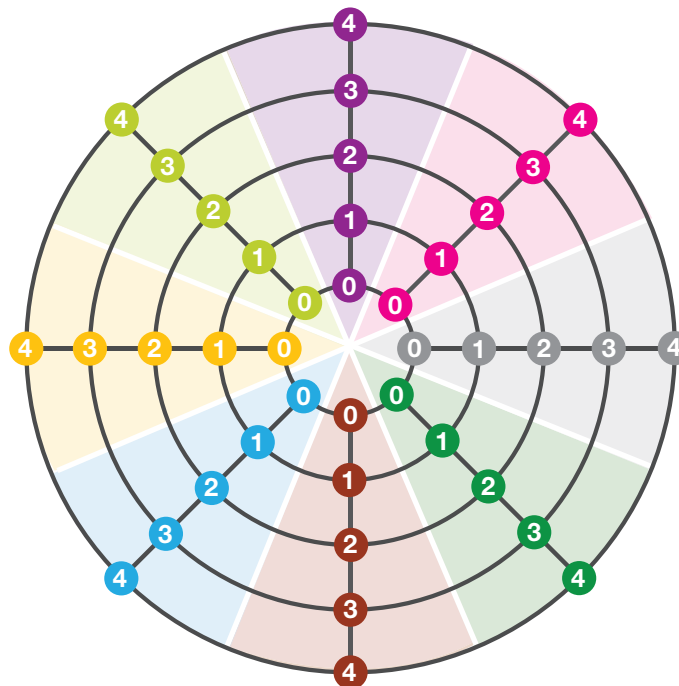
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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 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[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

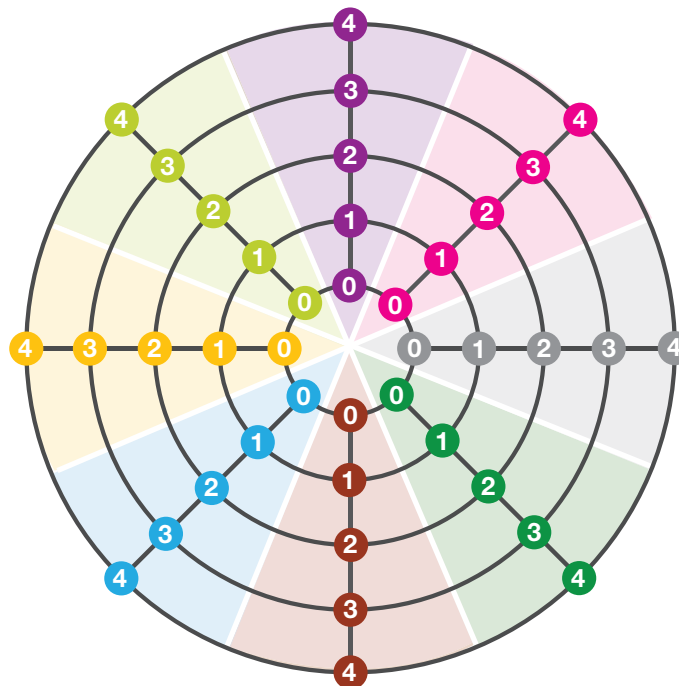
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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 túlmocgásokat 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[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

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

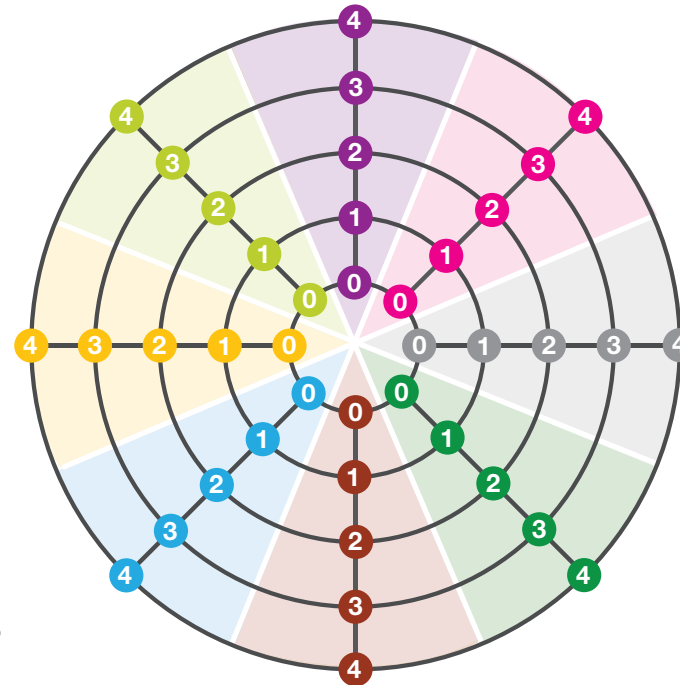
- Nem volt ilyen panaszom
- Elvesztettem érdeklődésemet a külvilág iránt
- Már nem okoznak örömet olyan dolgok, amiknek korábban örültem
- Boldogtalannak érzem magam
- Aggódok, ijedt vagyok vagy pánik vesz erőt rajtam
- Depressziós vagyok
- Egyéb:

■ 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 túlmocgásokat 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
- Akarattól független mozgásaim fájdalmasak
- Erős fejfájásaim vannak
- Egyéb:

Parkinson-kór közérzeti térkép[™], 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

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar [®] | <input type="checkbox"/> Entacapone/Comtan [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + benserazide/Madopar HBS [®] | <input type="checkbox"/> Tolcapone/Tasmar [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa/Sinemet CR [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/PK Merz [®] |
| <input type="checkbox"/> Levodopa + carbidopa + entacapone/Stalevo [®] | <input type="checkbox"/> Amantadine/Viregyt-K |
| <input type="checkbox"/> Bromocriptine/Parlodel [®] | <input type="checkbox"/> Procyclidine/Kemadrin [®] |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin [®] | |
| <input type="checkbox"/> Pramipexole/Mirapexin PR [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip [®] | |
| <input type="checkbox"/> Ropinirole/Requip XL [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rotigotine/Neupro [®] | |
| <input type="checkbox"/> Rasagiline/Azilect [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Eldepryl [®] | |
| <input type="checkbox"/> Selegiline/Jumex [®] | |

A Parkinson-kórral összefüggő műtéti beavatkozások

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

Egyéb gyógyszereim (például Aspirin[®])

Elérhetőségek

Név

Lakcím

Tel.

Web

Egyéb

Név

Lakcím

Tel.

Web

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/brokerként működik a kutatók és a finanszírást 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 kutatásfejlesztés érdekében ezen kívül tudományos fórumokat szervez a szakterület kutatói számára, valamint találkozókat a Parkinson-kóros betegeknek. Kiemelt figyelmet szentel az önértékelésnek, amely alapvető a klinikai tesztek végpontjainak megfelelő megtervezéséhez.

Szervezetünkben kulcsfontosságú szerephez jutnak a Parkinson-kóros betegek, kezdve az igazgatótanácsnál (amelynek három tagja Parkinson-kórral él), az elnökünkön át a társalapítónkig, akinek korai típusú Parkinson-kórja van, és 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
St Botolphs
Aldgate High Street
London EC3N 1AB
Tel: +44 (0) 207 929 7656

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-kór egyetlen európai ernyőszervezete. Politikai és vallási irányzatoktól független, nonprofit szervezetként 45 tag-szervezetet fog össze, és képviseli a több, mint 1,2 millió Parkinson-kóros beteg és családjuk 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
1, Northumberland Avenue
Trafalgar Square
London
WC2N 5BW
United Kingdom
Tel.: +44 (0) 207 8725510
Email: info@epda.eu.com
www.epda.eu.com

A Spanyol Parkinson-kór Szövetség (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 családjuk életminőségét. A FEP projektjei egyebek mellett a kutatásokhoz, tájékoztatáshoz, szabadidőhöz, környezeti és természeti 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 Parkinson
Paseo Reina Cristina, 8 3ºB
28014 Madrid
Tlf: +34 91 4345371
www.fedeparkinson.org

Parkinson-kór közérzeti térkép[™], amely segít betegségem jellemzésében



Készült a UCB Magyarország Kft. támogatásával. Minden jog fenntartva © 2013 UCB
Engedélyszám: RTG-PRM-030253
A lezárás dátuma: 2014. 03. 17.