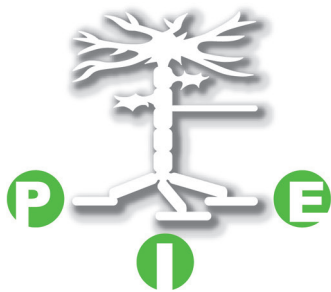


EURÓPAI GYERMEKBÉNULÁS ÁS KEZDEMÉNYEZÉS

Német-európai Munkaközösség a gyermekbénulás, annak késői következményeire vonatkozó kutatás, megelőzés, rehabilitáció, és önségélyezés támogatására.



A GYERMEKBÉNULÁS KÉSŐI KÖVETKEZMÉNYEI:

POST POLIO SZINDROMA



Az Európai GyermeKBénulás Kezdeményezés információs anyaga

A Európai GyermeKBénulás Kezdeményezés síkra száll

- a gyermeKBénulás minden területére vonatkozó tudományos kutatás támogatásáért
- a megelőzést és az egészségfejlesztést célzó intézkedések fejlesztésért
- a tapasztalatok cseréjének támogatásáért, pl. kísérleti projektek és hálózat kiépítése útján

Európai GyermeKBénulás Kezdeményezés

- a gyermeKBénulás (Poliomyelitis) késői következményeiben szenvedő emberek közös érdekeit képviseli

E körben orvosok, terapeuták, szövetségek, az egészségmegőrzés nyilvános intézményei, valamint betegek számára hozzáférhetővé teszi

- orvosi
- etikai
- szociális és
- jogi aspektusokat

A tanácsadás és támogatás előadások, képzések és ülések útján valósul meg.

Szakorvosok útján speciális orvosi tanácsadást, szakjogászok útján jogi tanácsadást közvetítünk.

Kikhez szeretnénk szólni?

Egyrészt az érintettekhez, akik a gyermeKBénulásban megbetegedtek és most ennek következményeitől szenvednek. Másrészt pedig azok számára szeretnénk információkkal szolgálni, akik az egészségügyi rendszer keretén belül a gyermeKBénulással, az oltással és késői következményekkel foglalkoznak.

Post-Polio-Szindróma PPS

A PPS egy olyan izomgyengeséggel és/vagy fájdalmakkal járó tünet együttes, amely új mozgáskorlátozottsághoz és funkcióvesztéshez vezet.

A gyermeKBénulásos megbetegedések számát a megállapított petyhüdt bénulások alapján állapítjuk meg. Ezt azonban százzal szorozni kell, mivel az általános tudományos nézőpont szerint a Poliomyelitises betegeknek mindössze 1 %-ánál alakul ki ilyen bénulás.

Ha a Statisztikai Hivatal 1960 és annál korábbi éveinek számadatait nézzük, akkor Németország lakosság-száma átlagosan kb. 70 millió főre volt tehető.

Napjainkban több mint 135.000 ember él Németországban Poliomyelitist követő petyhüdt benuulásal. Ha ezt a számot százzal megszorozzuk, akkor kb. 13,5 millióra tehető azoknak a száma, akik gyermekbenuulás-son átestek, anélkül, hogy a legtöbbjük egyáltalán tud-na róla.

Egy amerikai National Health Interview felmérés so-rán 820.000, gyermekbenuulásos benuulásos következmények nélkül átesett személy 28%-ánál állapítottak meg PPS-t.

A PPS tünetei az alábbiakban kerültek megál-lapításra:

Az alábbiakban meghatározott zavarok közül kettő, vagy több fennállásával kezdődik

- szokatlan eredetű kimerültség
- izom és/vagy ízületi fájdalom
- gyengeség az egyes izmokban, pl. térdek ösz-szecsúsása
- az izomsorvadás
- erőnlétvesztés tartós munka során
- hideg és/vagy meleg intolerancia
- koncentrációs zavarok
- hólyag és bélrendellenességek, pl. hajlam a székrekedésre
- légzési zavarok; a mellkasi mozgások csök-kenése pl. leginkább a CO₂ kilégzés zavarához vezet, amely együtt jár gyakoribb napközbeni fáradtságérzettel, esetleg gyakoribb fejfájással
- vegetatív szabályozási zavarok, mint pl. nyelési zavarok
- vérellátási zavar a végtagokban, gyomor és bélproblémák

Egyéb kórokok kizárása

Sajnos labor diagnózist nem lehet felállítani, mert a legtöbben ebben az életkorban védőoltásban részesültek, vagy a védőoltásban részesült gyermekeik és családtagjaik az oltó vírust átadták. Ezért vé-rükben antitestek találhatóak. 1961 után az oltások átütő eredményeként már alig alakult ki gyermek-benuulás.

Óvatos becslések szerint háromból két beteg említi a fentebb felsorolt zavarokat akkor, amikor rendelé-sen vagy klinikán megjelenik.

A PPS egyértelmű tünete az aktiváló és tréning-terápiára mutatott rezisztencia kombinálva teljesít-ményvesztéssel. Amennyiben pihentetésre, illetve passzívan vezetett terápiára javulás lép fel, az a PPS-re utaló egyik tünet lehet.

Az érintettek az átvészelt Polio betegség után gyak-ran évtizedekig ambicionáltan sportolnak, amíg hirtelen egy rapidan fokozódó gyengeség néhány hónapon belül kerekesszékebe nem kényszeríti őket.

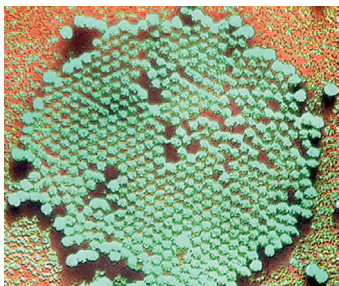
Ma már bizonyos, hogy az akut betegség után épen maradt motoros idegrostok (motoneuronok) a vég-ződésükön új sejteket növesztenek, amelyek a szá-mos már nem ellátott izomrostokhoz impulzusokat vezetnek. Ezáltal ún. nagy motoros egységek kelet-keznek. Az egyes idegrostokra nehezedő jelentős terhelés eredményeképpen a sejtek részben elpusztulnak, de ezzel párhuzamosan újak is képződnek. Amennyiben az állandó túlterelés miatt több sejt pusztul el, mint amennyi keletkezik, egy fokozódó izomgyengeség alakul ki.

Az aktivitás engedélyezett, de kiadós pihenéses fá-zisokkal és személyre szabott gyakorlatsorral. Ez azt jelenti, hogy az aktuális terhelhetőséghez kell igazítani a terhelést.

Ilyenkor általában – legalábbis részben – sikerül megőrizni a még megmaradt izomerőt.

A tudás lehetővé teszi a vírus reprodukálását

Kémikusoknak és molekuláris genetikusoknak sikerült a Polio vírus örökítő anyagát laboratóriumi körülmények között előállítani. Ezzel együtt fertőző víruspartikulumok is keletkeztek, amelyek képesek voltak állatokat megbénítani vagy akár elpusztítani, még ha kevésbé is voltak agressz-



szívek, mint a természetes vírus. Ezeket a kutatási eredményeket a Stony Brookban lévő New York Egyetemen dolgozó német Eckard Wimmer professzor és munkatársai tudhatják magukénak. Ahogy a „Science” nevű amerikai tudományos magazinban (S. 297, 2002) beszámoltak, a Polio vírus genomot kizárólag kémiai és biokémiai úton szintetizálták, annak a 7741 betűből álló struktúrájának az alapján, amit már 20 évvel ezelőtt megfejtettek. Wimmer Professzor és kollégái intakt sejtek nélkül tudtak a szintetizált polio vírus genom segítségével komplett vírust előállítani. Elvben ma már bármilyen vírust elő lehet állítani és szabadon engedni. A nemzetközi terrorizmus szempontjából azonban nagy veszélyek is keletkeznek ily módon.

Ne felejtsük a védőoltásokat!

Az orvosi kutatások és az ipari kutatások feladata biztonságos védőoltásokat előállítani minden veszélyes vírus ellen. Az ismertté vált vírusmutációkra is lehet így gyorsan reagálni. Az élő oltóanyagot alkalmazó valamennyi oltás (pl. cseppekkel) szövődményekkel járhat, ún. oltási károsodással. Az elölt vírusokkal végzett védekezés bevezetése óta (Polio elleni injekciós oltás) azonban ezek a komplikációk nem lépnek fel. Ugyanakkor ezeket legalább 10 évenként ismételni kell, mivel a hatás idővel csökken, ha a szervezet nincs kitéve újabb vírussal való kontaktusnak. Erre jó példa a tetanusz elleni védőoltás.



Ne felejtse el:

Vírusinfekciók esetén nincs gyógymód. Csak a megelőzés – azaz védőoltás – ad Önnek esélyt a vírusbetegségek megelőzésére, ill. könnyebb átvészelésére. Orvosa vagy gyógyszerésze ellátja Önt a megfelelő tanácsokkal.

(Übersetzung aus dem Deutschen: Prof. Dr. Peter Than)

Amennyiben a PPS-el kapcsolatban további kérdései lennének vagy személyes beszélgetést szeretne, kérem forduljon hozzánk:

Eva Schwenecke

2. Vorsitzende

Rosenweg 3

D-35415 Pohlheim

Tel: 0049(0)6403 - 6 49 51

Fax: 0049(0)6403 - 6 49 30

E-Mail: Eva.Schwenecke@gmx.de

További információkat regionális csoportjainktól és kontaktszemélyeinktől kaphat vagy letölthet honlapunkról

www.polio-initiative-europa.de

© 2016 Polio Initiative Europa e. V.