



TÁMOGATÁS
AZ SMA KEZELÉSÉBEN

**MENTÁLHIGIÉNÉS ÉS ÉLETVITELI
TANÁCSOK, ISMERETEK AZ SMA-
RÓL BETEGEK ÉS CSALÁDTAGJAIK
RÉSZÉRE**

TARTALOMJEGYZÉK

JÓLLÉT

2

Segítségkérés és segítségelfogadás	2
Előkészületek, ha be kell mennie a kórházba	3
Problémaközpontú versus érzelemközpontú megközelítés	4
10 dolog, amelyeket mások tehetnek Önért	7
5 mód az aggodalom enyhítésére	8
4 dolog, amelyet a mentális egészségéért tehet	11
Intenzív kommunikációs tanfolyam a jó kapcsolatért: 1. rész	14
Intenzív kommunikációs tanfolyam a jó kapcsolatért: 2. rész	16
Intenzív kommunikációs tanfolyam a jó kapcsolatért: 3. rész	18
Kihívások a munka és a karrier terén	20
Kihívások a pénzügyi problémák terén	22

AZ SMA ISMERTETÉSE

24

Mi okozza az SMA-t?	24
Az SMA típusai	25
Egyéb hasznos források	27
Hogyan öröklődik az SMA?	28
Mi az a hordozósági szűrés?	30
Az SMA jellemzői – táblázatos összefoglalás	31
Jellegzetes mozgási és fizikai mérföldkövek	33
Általános irányelv motoros mérföldkövekre vonatkozóan	34
Több szakterületet érintő csapatmunka	35



SEGÍTSÉ GKÉRÉS ÉS SEGÍTSÉGE LFOGADÁS

Senki sem örül annak, ha segítségre szorul. A legtöbb ember arra vágyik, hogy erős és független legyen, hogy jól alakuljanak a dolgai, és minden élethelyzettel meg tudjon birkózni. Ez azonban nem mehet mindig így – időről időre mindenkinek szüksége van egy segítő kézre. Ám nem mindenki számára természetes, hogy segítséget fogadjon el másoktól. Ilyen esetekben úgy érezhetjük, hogy nem vagyunk elég jók vagy elég erősek, illetve nem szeretnénk másokat terhelni a saját feladatainkkal. Kínosnak, kényelmetlennek éljük meg a helyzetet. E problémák is alátámasztják, hogy a segítségkérés és segítségelfogadás tanulható készség.

Ha Önnek is nehézséget jelent segítséget kérni, megkönnyítheti az alábbi rövid gyakorlattal. Mielőtt segítséget kérne valakitől, képzelje el, hogy ez a személy pontosan az Ön helyzetében van. Ha ő fordulna Önhöz azzal a kéréssel, amellyel Ön tervez hozzá fordulni, mi lenne az Ön válasza? Hogyan érezne? Esélyes, hogy nagy örömmel segítene és talán még megtiszteltetésnek is venné – lehetséges, hogy ez a személy is ugyanígy érez. Ha pedig mégsem, ne feledje, mindig van lehetősége nemet mondani. Amíg ez így megfelel Önnek, semmi baj nem lehet abból, ha szükség esetén egy kis segítséget kér valakitől.



ELŐKÉSZÜLETEK, HA BE KELL MENNIE A KÓRHÁZBA

Mit kell előre megtervezni?

- Kimaradás a munkából, iskolából vagy óvodából
- Utazás a kórházba és vissza
- Valakinek gondoskodnia kell a családról és a házi kedvencekről
- Kérjen meg egy rokont vagy barátot, hogy kísérje el

Mit vigyen magával a kényelem érdekében?

- Könyvet vagy magazint
- Mobiltelefont
- Tabletet
- Fülhallgatót
- Földugót
- Kedvenc játékot
- Stresszlabdát



PROBLÉMAKÖZPONTÚ VERSUS ÉRZELEMKÖZPONTÚ MEGKÖZELÍTÉS

Minden problémának két oldala van. Az első a helyzet, amely a problémát okozza – ez általában olyasmi, amit nem tudunk befolyásolni, mert ha tudnánk, akkor nem lenne probléma. Például, ha egy szobában hideg van, de be tudjuk kapcsolni a fűtést, akkor nincs probléma. Probléma akkor van, ha hideg a szoba és elromlott a fűtés. A másik oldal az, ahogyan reagálunk az adott problémára. Ez jóval személyesebb. Képzelden el három embert abban a hideg szobában, az elromlott fűtéssel – az első ember néhány terpeszugrást csinál, hogy felmelegedjen, a második hívja a fűtésszerelőt, a harmadik pedig inkább kimegy a szobából. Három ember – háromféle reakció ugyanarra a problémára.

Valahányszor megoldást keresünk egy problémára vagy kihívásra, lebonthatjuk a problémát erre a két részre – magára a helyzetre és a rá adott reakciónkra. Olykor annak van értelme, hogy változtassunk a helyzeten, máskor pedig annak, hogy a helyzetre irányuló érzéseinket változtassuk meg. Lazarus és Folkman pszichológusok, akik munkásságuk nagy részében azt vizsgálták, hogy az emberek hogyan küzdenek meg a nehéz helyzetekkel, a problémakezelésnek ezt a két módját „problémaközpontú” és „érzelempontú megküzdésnek” [Matthieu, 2006] nevezték.

A problémaközpontú megküzdés egy szakkifejezés minden olyan módszerre, amellyel megpróbálhatunk változtatni a helyzeten. Egy olyan hosszú távú

betegség, mint az SMA esetén a helyzet megváltoztatása jelentheti azt, hogy egy orvostól kapunk segítséget és egy betegségmódosító kezelésben részesülünk. Az érzelmközpontú megküzdés magában foglalja az összes módját annak, ahogyan Ön kezelheti a helyzetet, hogy elviselhetőbbé tegye a helyzet érzelmi következményeit.

A jó és hatékony megküzdési mód egyik fő jellemzője az, hogy bármelyik módszert választja a szemben álló kihívások megoldására, annak igazodnia kell a problémához. Ha az adott helyzeten lehet változtatni, akkor nem érdemes a negatív érzelmek visszaszorításán gondolkodni. Ha pedig a helyzeten nem lehet változtatni, akkor nincs más lehetőség, mint elfogadni azt, és új utakat keresni a boldogsághoz. Az SMA okozta legtöbb kihívással szemben a leghatékonyabb megküzdési mód a probléma- és az érzelmközpontú megküzdés keveréke, mivel az SMA nem gyógyítható (így ennek elfogadásához valószínűleg kell majd legyen egy tanulási folyamat). Az SMA azonban kezelhető, tehát, ha mindent szabályozunk, amit szabályozni lehet, az fontos részét képezi a vele való megküzdésnek.

Feladatlap (pdf) :

PROBLÉMA- VERSUS ÉRZELEMKÖZPONTÚ MEGKÜZDÉS

1. Mi most a probléma?

Írja le a problémát egy mondatban. Például: „Lesújtott és zavarodott vagyok az SMA diagnózisa miatt.”

2. Mi a helyzet?

Írja le a helyzetet annyira objektíven, amennyire csak lehetséges; egy pillanatra szorítsa a háttérbe az érzéseit. Például: „Múlt pénteken SMA-t diagnosztizáltak a gyermekemnél.”

3. Mit érzek emiatt?

Írja le a helyzetre adott érzelmi reakcióját, azaz, hogy hogyan érez, amikor erre gondol. Például: „Összezavar, megijeszt és aggódok, mert nem tudom, hogy mit jelent ez a jövőmre (vagy a gyermekem jövőjére) nézve.”

4. Mennyiben tudom megváltoztatni a helyzetet?

Soroljon fel ötleteket arra, hogy hogyan tudná megváltoztatni a helyzetet. A problémája természetétől függően nehéznek vagy lehetetlennek találhatja a helyzet megváltoztatását, illetve nem feltétlenül tudja egyértelműen

megállapítani, hogy lehet-e rajta változtatni. Ez rendben van így! Tekintse csupán ötletelésnek. Például: „Gondoskodni tudok arról, hogy megkapjam az orvos által előírt gyógyszert. Kapcsolatba tudok lépni betegcsoportokkal. Utánanézhetek azoknak a dolgoknak, amelyeket még nem értek...”

5. Hogyan változtathatom meg azt, hogy hogyan érzek a problémával szemben?

Soroljon fel ötleteket, amelyekkel meg tudná változtatni a helyzettel kapcsolatos érzéseit. Például: „Tudok beszélni erről valakivel. Meg tudom állni, hogy folyton erre gondoljak; elterelem a figyelmemet. Egy tanácsadótól kaphatok segítséget...”

6. Melyik úton a legjobb elindulni?

Nézze meg a megküzdésre vonatkozó ötleteit a 4. és 5. pontnál. Melyek segítenek a legnagyobb valószínűséggel? Írja ide a három legjobb ötletét, és készítsen egy megküzdési tervet. Nem kell tökéletesnek lennie; ezen a feladatlapon mindig változtathat. De remek első lépés lehet, ha tisztázza, hogy mit akar tenni. Például: „1. Kérni az orvostól egy időpontot, hogy feltegyem a kérdéseimet. 2. Megtervezni a gyógyszereléssel kapcsolatos időpontokat. 3. Ha ez megvan, inni egy kávét egy jóbaráttal, elmesélni neki, mi van velem, és másról is beszélgetni.”

.....



10 DOLOG, AMELYEKET MÁSON TEHETNEK ÖNÉRT

Itt található egy ellenőrzőlista azokról a feladatokról, amelyek elvégzésére megkérhet valakit, legalább néhanapján, hogy legyen egy kis szabadideje és energiája más dolgokra. Kezelheti ötletlistaként vagy kihívásként. Legalább egyszer végeztesse el valaki mással mind a 10 feladatot! Az Ön döntése!

1. Mosás
2. Gyerekefelügyelet, vagy vigyázni a gyerekekre egy délután vagy este erejéig
3. Takarítás
4. Bevásárlás
5. Kutyasétáltatás vagy gondoskodás a házi kedvencről
6. Főzés
7. Időpontok kérése (orvos, fodrász, fogorvos...)
8. Virágöntözés
9. Felvenni a telefont
10. Banki egyenlegek ellenőrzése és számlák befizetése az Ön nevében



5 MÓD AZ AGGODALOM ENYHÍTÉSÉRE

Íme 5 ötlet, amelyekkel javíthat az alvásán, és biztosíthatja testének a megérdemelt pihenést, hogy a következő nap is megfelelően tudjon gondoskodni gyermekeiről:

1. Írja le!

Ismeri azt az érzést, amikor készen áll az alvásra, de amikor becsukja a szemét, csak arra tud gondolni, hogy mit kell még megcsinálni? Mintha csak az agya kihasználná ezt a nyugodt pillanatot, hogy bombázza Önt mindazzal, amit még el kell végeznie. De van valami, amit tehet. Amerikai alváskutatók azt mutatták ki, hogy azok az emberek, akik közvetlenül elalvás előtt leírták minden elvégzendő dolgukat, gyorsabban elaludtak azokhoz képest, akik ezt nem tették. Azt is tapasztalták, hogy minél részletesebb volt az elalvás előtt felírt teendők listája, az álom annál könnyebben jött. Még egy próbát, nem?

2. Költözzön közelebb!

Krónikus betegségekben – mint az SMA – szenvedő gyerekek gondozói azt állítják, hogy az alvásuk nagyon felületes, sőt elaludni is nehezükre esik, mert azon aggódnak, hogy történik valami a gyermekükkel az éjszaka folyamán. A tapasztalat azt mutatja, hogy a különböző helyzetek különböző megközelítést igényelnek, de a jól boldoguló gondozók közül sokan döntöttek úgy, hogy babafigyelőt használnak, sőt, a hálószobájukat közvetlenül a gyermekük szobája mellé költöztetik, hogy csak

rövid utat kelljen megtenni, ha fel kell kelniük. Mások igénybe veszik egy éjszakai ápoló segítségét, vagy más családtagokkal felváltva alszanak az SMA-s gyermek szobájában. A lényeg, hogy vannak megoldások arra, hogy kicsit könnyebbek legyenek az éjszakák – a jelenlegi helyzet újragondolása sokat segíthet abban, hogy Ön kipihentebbnek érezze magát nappal.

3. Teremtsen rituálét!

Amikor lefektetjük a kisgyerekeket, általában fix sorrendű események történnek; estéről estére ugyanúgy. Megfürdetjük őket, megmossuk a fogukat és rájuk adjuk a hálóruhát. Esetleg mesét olvasunk nekik, ők pedig jó éjszakát kívánnak a plüssjátékaiknak, mielőtt elnyomja őket az álom. Másképp mondvá, segítünk szervezetük lelassításában és felkészítjük őket az éjszakára. Felnőttként a mi szervezetünk sem nagyon különböző. A mi testünk sem úgy van kódolva, hogy a pörgés után percek alatt mély álomba merüljünk. Főleg, ha a számítógép vagy a mobiltelefon fényes képernyőjét nézzük lámpaoltás előtt: az agyunknak nem könnyű megérteni, hogy ideje aludni, mivel a fényesség azt üzeni az agyalapi mirigynek, hogy nappal van, és gátolja az alvást elősegítő hormonok felszabadulását. Ha nehezeze esik „kikapcsolni”, próbálja meg rávenni magát, hogy kikapcsolja az elektronikus eszközöket, készítsen egy csésze gyógyteát, bújjon pizsamába és olvasson könyvet egy darabig.

4. Autogén tréning

Ha az álom nem is jön könnyen, vannak módszerek, hogy olyan relaxált állapotba hozza magát, amelyben már megtapasztalja a testi pihenés és feltöltődés előnyét. E relaxált állapot eléréséhez az egyik módszer az ún. autogén tréning. Az elgondolás a test tréningelésén alapul, hogy reagáljon azokra a mondatokra, amelyeket Ön fejben elmond. Hat autoszuggesztív (önbefolyásoló) mondatot tartalmaz, úgymint „A karom és a lábam igen nehéz.” Rendszeres gyakorlással valóban azt érzékeli majd, hogy a végtagjai igen gyorsan elnehezednek (amely azt jelenti, hogy az izmok nagyon elernyedtek), az egész szervezete lelassul és kellemesen érzi magát. Az álmatlanságra való jótékony hatásán kívül az autogén tréning kedvező hatást mutatott egy sor problémára is, a szorongástól a fejfájásig. Az autogén tréning egy bevált módszer (az 1930-as években találták ki), és manapság számos módon el lehet érni a tréningmodulokat az interneten. Letölthet videókat és hangalapú tanfolyamokat, valamint mobilalkalmazásokat is. Miért ne próbálná ki, hogy lássa, működik-e Önnél?

5. Tegye meg, amit megtehet!

Az összes alvászsegítő ötlet remekül hangzik, de a valóság néha keményebb dió lehet. Mi van, ha tényleg nem tud jól aludni éjjel? Mi van, ha ez egyszerűen nem lehetséges? Akkor talán itt az ideje váltani, amíg a helyzet nem javul az Ön számára. Ez azt jelenti, hogy minden lehetőséget meg kell ragadni a pihenésre. Esetleg hagyja otthon az autóját és járjon vonattal dolgozni; így be tud iktatni egy 20 perces szunyókálást. Cserélje le a TV előtti szunyókálást egy csendes, regeneráló, háttérzajmentes szunyókálásra. A szabadnapokon és hétvégéken pedig állítson fel fontossági sorrendet – a mosogatnivaló talán várhat. Próbáljon beiktatni egy kis alvást, amikor csak teheti. Minden relaxálással töltött pillanat aranyat ér.

.....



4 DOLOG, AMELYET A MENTÁLIS EGÉSZSÉGÉÉRT TEHET

A bonyolult érzelmek kezelése

Noha az SMA a test betegsége, sok ember számol be arról, hogy negatívan befolyásolja az érzelmeiket és a mentális egészségüket. Ennek tudomásulvétele nem rossz dolog – épp ellenkezőleg: nem kell fenntartani a látszatot, hogy „minden rendben van”; az érzelmek őszinte kimutatása egy nagyon pozitív lépés lehet. Igen frusztráló lehet, ha nem tudjuk segítség nélkül megtenni mindazt, amit szeretnénk. Van, aki azt mondja, hogy utálja azt az érzést, amikor másokat terhel, mások nehéznek találják a beilleszkedést az őket körülvevő emberek közé, s vannak, akik kimerülnek a kilátástalannak tűnő küzdelemben. Ezek nagyon személyes problémák, és nem létezik olyan megoldás, amely mindenkinek egyaránt megfelelne. De van néhány ötlet, amelyek már hasznosnak bizonyultak. Nézze csak meg ezeket, és meglátjuk, mit szól hozzájuk!

1. Megfigyelés ítélkezés nélkül

A bonyolult érzelmek kezelésének első lépése, hogy tudomásul veszi őket anélkül, hogy elítélné magát, amiért ilyen érzései vannak. Nagyon egyszerűnek hangzik, de néha pont ez a legnehezebb része a dolognak. Vannak olyan érzések, amelyeket Ön könnyebben tud észlelni és besorolni, mint mások, és a különböző emberek eltéréseket mutatnak: vannak, akik mélyen átélik az érzéseiket, és vannak, akik meg tudják figyelni és meg tudják nevezni azokat.

De nem titok, hogy az érzések olykor zavarosak lehetnek, és nehezebbé válik felismerni, hogy miként érzünk és megnevezni azt. Néha ott lapulnak a háttérben, és minél jobban próbáljuk figyelmen kívül hagyni, annál erősebbé válik az érzés, hogy valami nincs egészen rendben. Annak tudomásulvétele, hogy érezhet haragot, szomorúságot, csalódottságot vagy félelmet, az első lépcsője az érzelmek eredményes kezelésének, mert ez kell ahhoz, hogy eldönthesse, mi legyen a következő lépés.

2. Legyen jó saját magához

Az emberek, tetézve a gondjaikat, gyakorta ostromozzák magukat egy adott viselkedés, állapot vagy érzés miatt. Esetleg abban a meggyőződésben vannak, hogy a dolgoknak másképp kellene lenniük, vagy nekik maguknak kellene másnak lenniük. Úgy érzik, hogy erősebbnek, pozitívabbnak kéne lenniük, meg kéne tudniuk tenni ezt vagy amazt, nem kellene önsajnálatra merülniük, és ostobának, gyengének vagy még rosszabbnak titulálják magukat, amiért ilyen érzéseik vannak. Az önostorozás azonban természetesen nem egy járható út az érzelmek kezelésében. Ha egy közeli barát lenne az Ön helyzetében, vajon ugyanazokat mondaná neki is, mint amiket önmagának mond? Mit mondana Önnek egy igazán jó barát? Önmagunk támogatása azáltal, hogy bármilyen érzést megengedünk magunknak, kulcs lépés lehet a bonyolult helyzetek és érzelmek hatékony kezelésében.

3. Beszéljen róla

Sok ember hasznosnak találja, ha elmondja, hogy min megy keresztül. Ez segíthet abban, hogy tisztább képet kapjon arról, amit érez és amit szeretne, és úgy érezheti, hogy már nem kell egyedül cipelnie a nehéz terhet. Megnyílni nem feltétlenül könnyű, de egy megbízható személlyel való találkozás és az addig esetleg magában tartott érzelmek szabadjára engedése felér egy terápiával. Fontolóra veheti, hogy a barátok és a családtagok mellett beszél egy tanácsadóval vagy pszichológussal. Egy kívülálló szemléletű, képzett szakember olyan új ötletekkel és megközelítésekkel állhat elő, amelyekre Ön és szerettei esetleg nem gondoltak. Alternatívaként hasznosnak találhatja más SMA-s emberek megkeresését, akik úgy viszonyulhatnak az Ön helyzetéhez, ahogy az SMA-ban nem szenvedő emberek minden bizonnyal nem.

4. Tegye meg a szükséges lépéseket a változásért

Ahogy az elején mondtuk; a bonyolult érzések tudomásulvétele jó dolog. Képessé teheti Önt arra, hogy átgondolja, hogyan kellene inkább éreznie és hogyan érheti ezt el; amint megengedi magának ezeket az érzéseket és megosztja őket másokkal, elkezdhetnek formálódni a helyzete javítására irányuló ötletek. Ám ha a bonyolult érzések az élete középpontjává kezdenek válni, amikor minden gondolata körülöttük forog, akkor talán okosabb, ha szakember segítségét kéri. Sajnálatos tény, hogy a szégyenérzet még manapság is akadályt jelent a mentális egészség és annak kezelése terén; ez igen káros, mert meggátolja az embereket abban, hogy a bizonyítottan hatásos segítségért folyamodjanak. A depresszió és a szorongásos rendellenességek kezelhetők. Ha nem biztos abban, hogy a terápia az Önnek való eljárás, forduljon orvosához vagy (adott esetben) beszéljen egy tanácsadóval az iskolájában, munkahelyén vagy közösségében. Vannak dolgok az életben, amelyeket csak elfogadni lehet és együtt élni velük – a mentális egészségi probléma nem tartozik ezek közé.



INTENZÍV KOMMUNIKÁCIÓS TANFOLYAM A JÓ KAPCSOLATÉRT: 1. RÉSZ

Minden kapcsolat ugyanannyira egyedi, mint a benne lévő két ember. Ezért alig akad mindenki számára megfelelő tanács az SMA-val együtt élő családok viszonyosságainak kezeléséhez, és ahhoz, hogy hogyan lehet megbirkózni a nehézségekkel, amelyek elé ez egy párt állít. Van azonban egy készség, amely egy kapcsolat minden szegmensét áthatja – ez az egymással való kommunikálás módja. Mit mondunk egymásnak, mikor mondjuk (és mikor nem mondunk semmit), hogyan mondjuk, milyenek a gesztusaink és arckifejezéseink. Röviden: azon módok összessége, amelyekkel közvetíteni próbáljuk a partnerünk felé, hogy hogyan látjuk a világot, hogyan érzünk és mit szeretnénk.

Az utolsó pont különösen fontos, mert – akár tudatában vagyunk ennek, akár nem – állandóan szeretnénk valamit a partnerünktől. Azt reméljük, hogy azért, hogy az életünk része, biztonságban és szeretetnek érezhetjük magunkat. Azt szeretnénk, hogy megértsen, támogasson, tiszteljen és vágyakozzon utánunk. Szeretnénk pénzügyileg biztonságban lenni, jól szeretnénk érezni magunkat, és alkalomadtán a partnerünkkel végeztetnénk a mosogatást, vetetnénk fel a zoknijait a földről és vitetnénk el a gyerekeket a fogorvoshoz. Természetesen a partnerünknek is vannak szükségletei, melyek

közül néhány nagyon hasonló a mieinkhez, míg mások igen eltérőek lehetnek, és néha nem egyszerű megértenünk őket.

Ha egy kihívást jelentő esemény történik az életében, például egy gyermek SMA-val való diagnosztizálása, elszabadulhatnak az érzelmi szükségletei, és olyan érzelmi hullámvasúton találhatja magát, amelyet nem teljesen ért, és inkább nem venne róla tudomást. Rá kell jönnie, hogy hogyan küzdhet meg ezekkel az érzésekkel menet közben. Az ilyen helyzetekkel való foglalkozás folyamatos dolog, amely nagymértékben megváltoztathatja azt, hogy hogyan érez és mire van szüksége. És mivel a partnere nem gondolatolvasó, és ő a saját hullámvasútján ül (ugyanazon helyzet miatt), érthető, hogy nem feltétlenül lesz képes olyan könnyedén és erőfeszítések nélkül meglátni és kielégíteni az Ön szükségleteit, mint addig – és ez fordítva is igaz. Megváltozhatott az Ön esetében is a partnere szükségleteinek megértésére és kielégítésére irányuló képesség.

.....



INTENZÍV KOMMUNIKÁCIÓS TANFOLYAM A JÓ KAPCSOLATÉRT: 2. RÉSZ

A kommunikációs készségek itt különösen meghatározók. Számos elképzelés született a jobb kommunikációval kapcsolatban; a személyes kapcsolatok terén az egyik legismertebb és leghasznosabb a Marshall Rosenberg-féle erőszakmentes kommunikáció [link](http://www.nonviolentcommunication.com/pdf_files/key_facts_nvc.pdf). Rosenberg azt javasolja, hogy olyan módon kommunikáljunk, amely együttérző és együttműködő kapcsolatot támogat. Négy terület van, amelyekre figyelünk kell.

1. Megfigyelés

Legyen objektív, amikor kimondja, amit gondol. A mondandója ne tartalmazzon feltételezést vagy ítéletet. Például, ahelyett, hogy „Sosem küldted el nekem azt a bevásárlólistát; mindössze erre kértelek, és te nem tetted meg”, mondja azt, hogy: „Nem kaptam tőled üzenetet a bevásárlólistával, ahogy megbeszéltük.” A különbség hajszálnyi, de vegye észre, hogy a „sosem küldted el” tényleg feltételezés. Elküldhette, de lehet, hogy az üzenet nem érkezett meg hálózati hiba miatt. Valójában nem tudhatja biztosan, tehát a legjobb az, ha csak tényeket állít, amelyekben biztos lehet.

2. Érzés

A megfigyelést követően mondja el, hogy emiatt hogyan érez. Ne feledje, az érzései nem tények; mindig vigyázzon rá, hogy megfelelően címkézze őket azzal, hogy azt mondja, „Úgy érzem” vagy valami hasonlót. Noha a fenti első példában dühre és csalódottságra, valamint a háztartási feladatok alól kibújó másik személlyel szembeni sértődöttségre van utalás, ezek az érzések mérgezővé válnak, ha nincsenek közvetlenül megnevezve. Jobb azt mondani, hogy „Nagyon ideges voltam, amikor rájöttem, hogy nem tudom, mit vegyek, és egyébként is csak 15 percem volt a bevásárlásra. Sok stresszt tett hozzá a napomhoz, és nagyon nehéz nekem boldogulni a többi folyamatban lévő dologgal is. És úgy érzem, én vagyok egyedül, aki felelősséget vállal a háztartás vezetéséért, ami frusztrál engem.”

3. Szükséglet

Olyan egyértelműen mondja el, hogy mire van szüksége, amennyire csak tudja. „Azt szeretném érezni, hogy együtt csináljuk a háztartási munkákat, és hogy számíthatok rád.”

4. Kérés

Legyen egyértelmű és közvetlen, ha valami konkrét segítségre kér meg valakit. Például mondja ezt: „Tudunk találni egy olyan megoldást, ami mindkettőnknek megfelel? Esetleg meg tudnád nézni a hűtőt ebéd főzés után, és el tudnád mondani nekem, ha valami hiányzik? Mit gondolsz?”

Legyen tisztában azzal, hogy partnerének mindig lehetősége van nemet mondani. Ebben az esetben próbáljanak közösen rájönni, hogy mi az, ami megakadályozhatja, hogy egyetértsen az Ön kérésével.



INTENZÍV KOMMUNIKÁCIÓS TANFOLYAM A JÓ KAPCSOLATÉRT: 3. RÉSZ

Az erőszakmentes kommunikációhoz Önnek tudnia kell azonosítani az érzéseit, és tökéletesen tisztában kell lennie azzal, hogy mit is szeretne. Ezt úgy nevezzük, hogy empátia önmagunkkal. Ám ebben nem kell tökéletesnek lennie – ha például össze van zavarodva vagy le van sűjtva, rendben van, ha azt mondja, hogy segítséget szeretne kapni ahhoz, hogy rájöjjön, mik a valós szükségletei. Amikor a partnere válaszol, próbáljon meg tényleg odafigyelni arra, amit mond; nyitott elmével, azzal a céllal, hogy megértse, ő hogyan érez, mire van szüksége és mi is az, amire kéri Önt. Az erőszakmentes kommunikációban ezt úgy nevezzük, hogy empatikus odafigyelés. Ha nem biztos abban, hogy helyesen látja a partnere érzéseit, a téves feltételezések és a félrekommunikálás elkerülése érdekében mindig megkérdezheti, hogy jól értette-e őt.

És végezetül, az erőszakmentes kommunikáció egy kis bátorságot is igényel – őszintén ki kell fejeznie, hogy mit érez. A kulcs az, hogy nem a partnerét hibáztatja az Ön érzéseiért (és nem is saját magát); csak elmondja, hogy hogyan látja a dolgokat és ezek miatt hogyan érzi magát. Aztán rögtön ajánljon egy megoldást a helyzet javítására, amelyet ketten megvitathatnak.

A jó kommunikáció művészete nem valami olyasmi, amit egyszer megtanul és a későbbiekben „tudja és csinálja”. Sokkal inkább olyan, mint a rajzolás vagy egy hangszeren való játszás – ha megérti az alapokat, elkezdhet gyakorolni, és ez a gyakorlás az, ami idővel fejleszti Önt. Azt pedig mondani sem kell, hogy az erőszakmentes kommunikáció módszerével nem csak a partneréhez fűződő kapcsolaton javíthat; bárkinél alkalmazhatja, aki fontos Önnek az életében.

.....



KIHÍVÁSOK A MUNKA ÉS A KARRIER TERÉN

A pénz és a karrier érzékeny témák lehetnek akkor is, amikor nincs szó az SMA-ról. Ezek nem olyan dolgok, amelyekről nyíltan beszélgetünk bárkivel, de gyakran központi szerepet játszanak az életünkben – a megélhetésünkben.

Ha SMA-s gyermek van a családban, akkor előfordulhat, hogy változtatnia kell a tervein. Dönthet úgy, hogy a terve, mely szerint a gyermek születése után visszamegy dolgozni, nem megvalósítható, vagy hogy nem lehet teljes munkaidős állása mindaddig, amíg a gyermekének otthon van szüksége Önre. Ez legalább annyira befolyásolhatja a család pénzügyeit, mint a saját karrierjét.

Nem mindig könnyű kiegyezni az ilyenfajta változással. A „Ki is vagyok én?” kérdésre nem tud egyértelmű választ adni a munkája terén, és lehet, hogy a háztartásbeli anyuka vagy apuka szerepében szinte már nem is találja önmagát. Ezenfelül egy jó munkahely általában tartogat jutalmakat, ha jól mennek a dolgok – elismerés a főnöktől vagy egy kollégától, egy kis ünneplés, amikor egy ügylet vagy projekt sikeresen lezárul, a jól végzett munka öröme, a csapatszellem ereje és talán még pénzügyi jutalmak is. Ehhez képest a gondozás sokkal kevésbé tűnhet vonzósnak.

Ha úgy érzi, hogy hiányzik a munka, hasznos lehet, ha tudatosítja magában, pontosan mi is az, amit a jelenlegi helyzetétől nem kap meg.

Egy kis beszélgetés a kollégáival egy csésze tea mellett? Célok kitűzése a munkához? A jól megérdemelt munka utáni ital? Vagy maga a munka? Ha egyértelmű elképzelése van arról, hogy mit hiányol, talán találhat más megoldásokat ennek eléréséhez.

A hosszú távú problémával küzdő gyermekek legrugalmasabb gondozói közül néhányan erőt tudtak meríteni ahhoz, hogy folytassák a tanulmányaikat, miközben otthon vannak a gyermekükkel. Így biztosítottabbnak érzik a munkához való majdani visszatérést, és „játékban maradnak”. Az sem ritka, hogy a gondozási feladatok és kihívások inspirációt adnak olyan új hivatásokhoz, amelyekre a gondozók korábban nem is gondoltak volna. Lehetséges, hogy a gondozói tapasztalatát olyan tanulási tapasztalatba tudja forgatni, amely előnyös lehet a megélhetés szempontjából.

Másrészről az is lehet, hogy a karrierje pillanatnyilag egyáltalán nem fontos Önnek, és ez minden kétséget kizáróan rendben van így. Ameddig az identitása és a munkája nem jelent gondot, az egyetlen dolog, ami számít, hogy Önnek jó legyen. Amennyiben akár a munkában, akár az otthonlétben nem érzi magát elég komfortosan, arra bátorítjuk, hogy keressen olyan módszereket, amelyekkel ezeket jobban önmagára tudja szabni. Beszéljen a partnerével és a családjával, hallgassa meg a javaslataikat, gondolkodjon kreatívan. Nem lehetetlen – egy kis szerencsével – rátalálni a megfelelő típusú és mennyiségű munkára.



KIHÍVÁSOK A PÉNZÜGYI PROBLÉMÁK TERÉN

Többségünk számára a pénz kényelmetlen téma. Ennek oka részben az lehet, hogy olyan sokféle dolgot jelenthet más-más embereknek. A legalapvetőbb szinten a pénz az, aminek felhasználásával oltalmat, ruhát és élelmet adunk magunknak és a családuknak. Azonban, az Ön személyes nézőpontjától függően, sok egyéb dolog erőteljes szimbóluma is lehet. Jelentheti a biztonság, a státusz, a függetlenség és szabadság érzését. Másrészről, ha kevesebb pénze van, mint amennyi régebben volt, vagy kevesebb van a tervezettnél, az instabilitást és szorongást, a magabiztosság elvesztését, a korlátozottság és a csapdába kerülés érzését válthatja ki.

Ha Önnél ez a helyzet, két szempontból közelíthet a „pénzügyi gondokhoz”. A pénzügyi kihívásokkal való megbirkózás leghatékonyabb módszere, ha mindkét megközelítést egyszerre alkalmazza. Először nézze meg, hogy mit tehet az anyagi helyzete javulásáért. Vannak-e nagyobb vagy kisebb luxUSDolgok, amelyekkel tulajdonképpen nem sokat törődik? Van-e olyan tagság vagy előfizetés, amelyeket alig használ ki? Van-e olyan készülék, amelyet nem tervez már többet használni? Teljesen Öntől függ, hogy meddig fogja vissza a költségeket – a cél az, hogy olyan életmódot találjon, amelyet jobban meg tud engedni magának, miközben az igényei még ki vannak elégítve. A kiadások visszafogása mellett megpróbálhatja a bevételt vagy a hitelkeretet más forrásokból növelni.

Másodszor, nézze meg, hogy mit ér Önnek a pénz és bizonyos birtokolt javak; milyen érzéseket fűz hozzájuk. Míg valakinek az, hogy egy „rosszabb” környékre, kisebb házba vagy lakásba költözik, szégyenérzetet okoz és a társadalmi rang elvesztését jelenti, mások ugyanezek miatt felszabadultságot és megnyugvást érezhetnek, hogy nem kell már olyan keményen dolgozniuk ahhoz, hogy elég pénz legyen a bankban a bérleti díjra vagy a jelzáloghitelre. Mivel ezek a döntések nagyon személyesek, nehéz általános javaslatot adni arra, hogy mi célszerű és mi nem. Azonban gyakran igaz, hogy a pénzügyek vitára adnak okot a kapcsolatokban. Próbáljon tudatos lenni azzal kapcsolatban, hogy milyen birtokolt tárgyak és tagságok számíthatnak a partnerének és más családtagjainak (esetleg úgy, hogy nem is tudnak róla), és segítsen nekik megérteni, hogy mi fontos Önnek és miért.

Ha a családtagok anyagi segítséget kínálnak, álljon meg egy pillanatra, és vegye fontolóra, hogy mit jelent ez Önnek. Néhányan például rosszul élik meg, ha a szülőktől kell pénzt elfogadniuk, mert ez a kudarc érzését kelti bennük. Ez esetben a pénz újra egy olyan szimbolikus értéket kap, amelyet önmagában nem képvisel. Érdemes lehet mérlegelni, hogy milyen érzések és gondolatok gátolhatják abban, hogy más forrásból érkező anyagi támogatást fogadjon el. Az ilyen fenntartások némelyike jogos és érthető (például, nem szeretne eladósodni), mégis arra a következtetésre juthat, hogy ezek az érzések némelyike nem segít Önnek és családjának, és jobban jár, ha elengedi őket a szükséges anyagi támogatás megszerzése érdekében.



MI OKOZZA AZ SMA-T?

Az SMA-t az 5. kromoszómán elhelyezkedő túlélő motoneuron 1 (SMN1) gén mindkét kópiájának (példányának) deléciója vagy mutációja okozza [Kolb, 2015; Markowitz, 2012; Mercuri, 2018]. Ez a gén felelős a túlélő motoneuron (SMN) fehérje termelődéséért, amely a motoros neuronok épségét és normális működését tartja fenn.

Ha egy SMA-s betegnél az SMN1 gén mindkét kópiája deléciót vagy mutációt szenved, az kevesebb SMN fehérje termelődéséhez vezet. Majdnem az összes esetben (több mint 95%) a gyermek az SMA genetikai okát a szüleitől örökli [Kolb, 2015; Markowitz, 2012; Mercuri, 2018]. Bár a gyerekek nagyon kis százaléknál (körülbelül 2%) az SMN1 gén deléciója és mutációja megtörténik, pedig nincs jelen egyik szülőnél sem [Markowitz, 2012; Mercuri, 2018].

Az SMN fehérje megfelelő szintje nélkül a gerincvelőben lévő motoros neuronok elhalnak, megakadályozva az izmokat abban, hogy megfelelő jeleket kapjanak az agyból. A motoros neuronok hanyatlása az izomtömeg és izomerő fokozatos csökkenéséhez vezet (atrófia).

HIVATKOZÁSOK

1. Kolb, 2015; Markowitz, 2012; Mercuri, 2018
2. Markowitz, 2012; Mercuri, 2018



AZ SMA TÍPUSAI

Az SMA általában öt klinikai típusra osztható a kezdeti életkor és az elért maximális motoros teljesítmény alapján.

0. típus (kezdeti életkor – születés előtt)

Csecsemők súlyos születés kori gyengeséggel, akik többnyire nem képesek elérni a motoros mérföldköveket.

1. típus (kezdeti életkor – 0–6 hónap)

Nagyon gyenge csecsemők, nem ülnek segítség nélkül.

2. típus (kezdeti életkor – 7–18 hónap)

Ülnek, de nem állnak vagy járnak segítség nélkül.

3. típus (kezdeti életkor – 18 hónap)

Áll és jár.

4. típus (serdülőkor vége/felnőttkor)

Normális motoros működés.

.....

Egy másik besorolási séma, amelyet a betegek standard ellátására létrehozott irányelvekben használnak, az elért maximális működési állapoton alapuló megközelítést alkalmazza. Ebben a besorolásban az 1. típusú SMA-sok a „nem ülők”, a 2. típusú SMA-sok az „ülők”, és a 3. típusú SMA-sok a „járóképesek” [Finkel, 2018; Mercuri, 2018].

0. típus Születés előtt a babák csak nagyon keveset, vagy egyáltalán nem mozognak. Születés után a babák nagyon gyengék, nincs izomtónusuk és az arcuk bénult. Az ízületek mozgástartománya limitált, és a vizsgálatok a reflexek hiányát jelzik. A légzési elégtelenség nagy probléma. A várható élettartam alacsony, a legtöbb baba nem éli túl a 6 hónapos kort.

Nem ülők (1. típus) A tünetek a születést követő hetekben jelentkeznek. A csecsemők izomtónusa csökkent, gyenge fejkontroll és csökkent vagy hiányzó saját reflexek. A felkar, valamint a comb gyenge, és a csecsemők segítséget igényelnek az üléshez. A légzésük nehéz és támogatást igényel. A táplálás nehézkes, és fennáll a félrenyelés kockázata.

Ülők (2. típus) A tünetek 6 és 18 hónapos kor között jelennek meg. A csecsemőknél a felkar és a comb finom remegése észlelhető, gyenge állkapocsizmok, amelyek befolyásolhatják a rágási képességet. Az ízületek mozgása limitált, és nincsenek mély saját reflexek. A csecsemők képesek segítség nélkül ülni, de nem tudnak járni. A rokkantság tartós lehet és a gerinc deformálódhat, például súlyos esetekben a gerinc abnormális görbülete (gerincferdülés, scoliosis) alakulhat ki. A légzési elégtelenség nagy probléma.

Járóképes (3. típus) A tünetek 18 hónapos életkor után jelennek meg. A csípő- és combizmok egyre gyengébbek lesznek. A gyerekek önállóan tudnak járni, de idővel elveszthetik e képességüket. Idővel a mobilitás hiányával összefüggő problémák, úgymint elhízás és csonttritkulás alakulhatnak ki. Gerincferdülés (scoliosis) alakul ki a nem járóképes betegek többségénél.

Járóképes (4. típus) A tünetek felnőttkorban, 21 éves életkor után jelennek meg, általában a 30. életévet követően [Markowitz, 2012, Kolb, 2015]. Enyhe motoros károsodás és izomgyengeség a felkarban és a combban. Nincsenek légzőrendszeri vagy gasztrointesztinális problémák, és az érintettek önállóan tudnak járni. A betegség lassan progrediál, de végül érintheti a járási képességet.

HIVATKOZÁSOK

1. Finkel, 2018; Mercuri, 2018
2. Markowitz, 2012, Kolb, 2015



EGYÉB HASZNOS FORRÁSOK

Az SMA-val kapcsolatos további információkért látogasson el az alábbi honlapokra.

- [SMA Europe \(az SMA európai szervezetének honlapja\)](#)
- [SMA News Today \(USA-beli információs oldal az SMA-ról\)](#)
- [SMA UK \(egyesült királyságbeli támogató oldal az SMA-val kapcsolatban\)](#)
- [Ally Cadence Trust for SMA \(egyesült királyságbeli jótékonyági szervezet honlapja\)](#)



HOGYAN ÖRÖKLŐDIK AZ SMA?

Az SMA egy autoszomális recesszív rendellenesség [Kolb, 2015; Markowitz, 2012], ami a következőt jelenti: ahhoz, hogy egy gyermeknél fennálljon a kockázat, két példányt kell örökölnie a hibás SMN1 génből – egyet-egyet mindkét szülőtől. Ha a gyermek csak egy hibás SMN1 gént örököl, akkor „SMA-hordozó” lesz, de nem alakulnak ki nála tünetek. 54 emberből körülbelül egy SMA-hordozó [Sugarman, 2012].

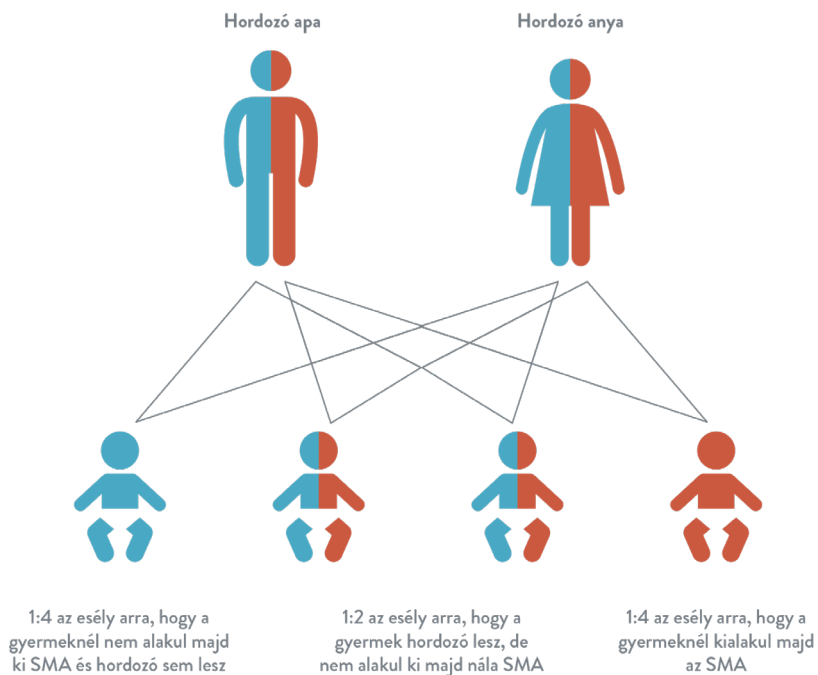
Egy SMA-s gyermekkel rendelkező párnak minden terhességnél körülbelül 25% esélye van, hogy nem lesz érintett a gyermeke és nem lesz hordozó. Körülbelül 50% esélye van annak, hogy hordozó lesz a gyermek, akinél nem fognak kialakulni a tünetek, és körülbelül 25% esély van arra, hogy érintett lesz a gyermek [Prior, 2016].

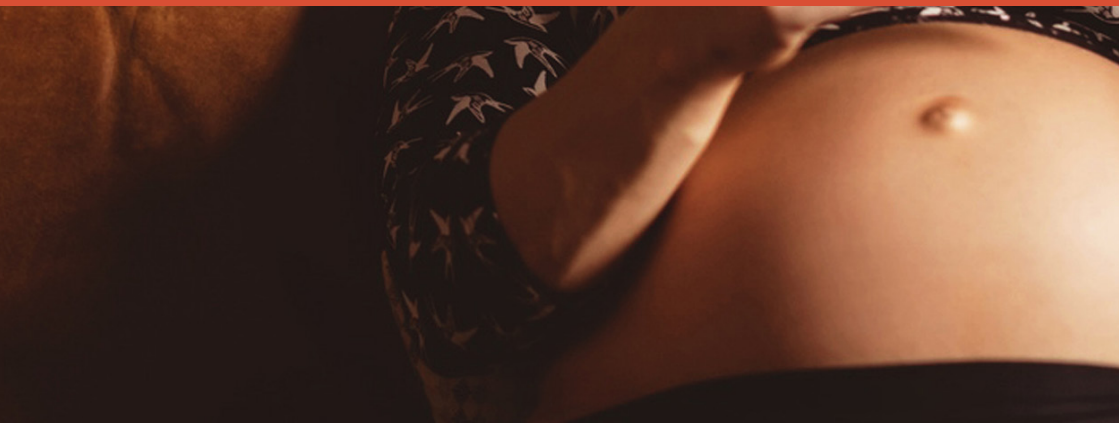
Ezek a kockázatok kissé eltérnek az autoszomális recesszív öröklés esetén normálisnak tekintett kockázattól, mert az SMA-s gyermekek körülbelül 2%-ának egy kóros SMN1 génje van, amelyet egyik szülőtől sem örökölt. Ezekben az esetekben csak egy szülő hordozó, így az érintett gyermek testvérei nincsenek kitéve az SMA fokozott kockázatának [Prior, 2016].

HIVATKOZÁSOK

1. Kolb, 2015; Markowitz, 2012
2. Sugarman, 2012
3. Prior, 2016

Ha a mutálódott SMN1 gén 2 hordozójának születik gyermeke, akkor:





MI AZ A HORDOZÓSÁGI SZŰRÉS?

Ha a családban már volt SMA-s beteg, akkor Önnek az átlagosnál több esélye van arra, hogy hordozó legyen. Ha nem biztos abban, hogy hordozó-e és átörökítheti-e az SMA-t gyermekének, hasznos lehet az orvosával folytatott konzultáció, hogy megtudja, szüksége van-e hordozósági szűrésre. Az SMN1 kópiaszámának meghatározása lehetővé teszi a legtöbb SMA-hordozó azonosítását egy érintett gyermek megszületése előtt [Sugarman, 2012].

Sok kórház kínál hordozósági szűrést, amelyből kiderül, hogy az egyik vagy mindkét szülő SMA-hordozó-e, és ez alapján lehet tájékozódni arról, hogy milyen kockázata van egy SMA-s gyermek világra hozásának. Megbeszélheti a szűrést egy genetikai tanácsadóval – egy képzett orvossal, aki információval szolgálhat a genetikai kockázatokról, tesztelekről és diagnózisról.

HIVATKOZÁSOK

1. Sugarman, 2012



ÁTLAGÉLETKOR A KIALAKULÁSKOR	TÍPUS	KATEGÓRIA	AZ ELÉRT LEGNAGYOBB MOTOROS TELJESÍTMÉNY	VÁRHATÓ ÉLETTARTAM	JELLEMZŐK
Születés előtt (prenatális forma)	0	(kategória nincs meghatározva)	Motoros mérföldkövek elérésére nem képes	<6 hónap	• Súlyos gyengeség születéskor • Izomtónus hiánya • Arcbénulás • Légzőrendszeri elégtelenség
0–6 hónap (infantilis forma)	1	Ülni nem tudók	Segítség nélkül nem képes ülni	≤2 év	• Gyenge vagy hiányzó fejkontroll • Harang alakú mellkas • Rágási és nyelési nehézségek • Légzési nehézségek • Nyelvrángás (fasciculatio) • Gyenge izomtónus (hypotonia: floppy baby szindróma) • „Békaláb-tartás” fekvő helyzetben

6–18 hónap (átmeneti, intermediar forma)	2	Ülni tudók	Önállóan tud ülni	>2 év, 70%-uk még 25 éves korában is él	• Izomgyengeség • Hiányzó (areflexia) vagy csökkent (hyporeflexia) reflexek • Gyenge izomtónus (hypotonia) • Kézremegés • A gyermekeknél gerincproblémák alakulhatnak ki, például gerincferdülés (scoliosis) súlyosan gyenge esetekben
>18 hónap (juvenilis forma)	3	Járóképesek	Képesek önállóan járni (habár a betegség előrehaladtával elveszíthetik ezt a képességet)	Normális	• Az izomgyengeség fokozottabb a lábban, mint a karban • Kézremegés előfordulhat
>21 év (felnőtt forma)	4	Felnőtt járóképesek	Mindegyik	Normális	A fizikai tünetek a 3. típushoz hasonlóak, először fiatal felnőttkorban észlelt fokozatos megjelenéssel

.....



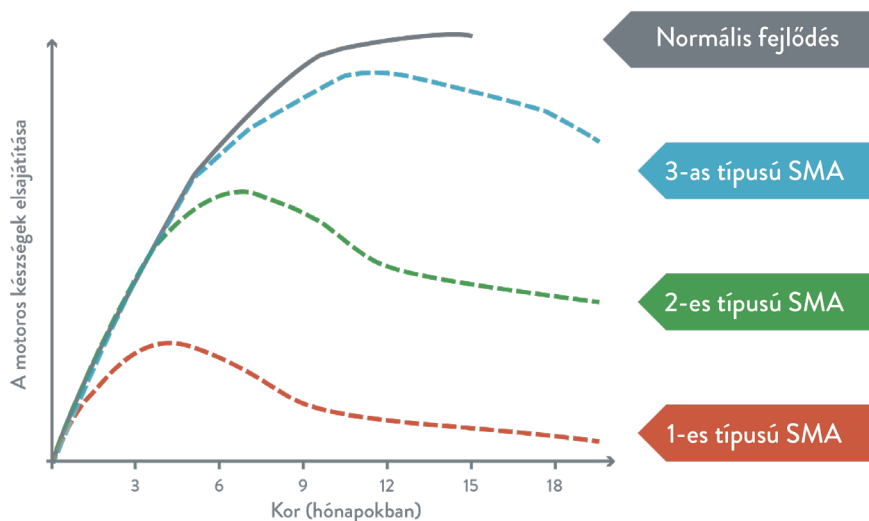
JELLEGZETES MOZGÁSI ÉS FIZIKAI MÉRFÖLDKÖVEK

Akkor gyanakodhat először SMA-ra, ha észreveszi, hogy gyermeke nem ér el a korának megfelelő bizonyos jellegzetes mérföldköveket, például a fej felemelésének képességét vagy az átfordulást, illetve az önálló felülést [CDC 2016].

A nyelés vagy a táplálás is nehézkessé válhat, a gyermek elvesztheti a biztonságos nyelés képességét, ami nélkül megfullad vagy félrenyeléssel az étel a tüdőbe kerül (aspiráció) [Kolb, 2015; Markowitz, 2012; Prior, 2016].

HIVATKOZÁSOK

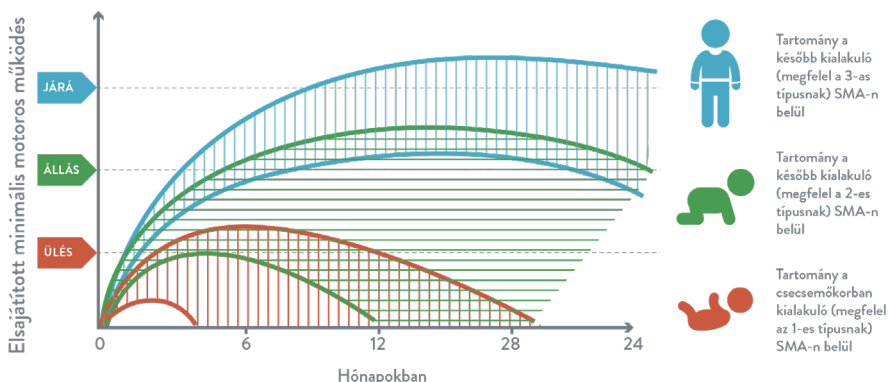
1. CDC, 2016
2. Kolb, 2015; Markowitz, 2012; Prior, 2016





ÁLTALÁNOS IRÁNYELV MOTOROS MÉRFÖLDKÖVEKRE VONATKOZÓAN

Míg minden baba a saját ütemében fejlődik, az Egészségügyi Világszervezet (WHO) a motoros mérföldkövekre vonatkozó alábbi általános irányelvet adja meg a Multicentre Growth Reference Study (Multicentrikus Növekedési Referenciavizsgálat – MGRS) részeként [Wijnhoven, 2004].



A szülők beszámolói szerint a gyermekeik alapvető motoros fejlődése megbízhatónak mondható. Ha a gyermeke fejlődésével kapcsolatban tapasztaltakat megosztja egy orvossal, az hasznos lehet egy gyermekének megfelelő gondozási stratégia felállításához [Lawton, 2015; Noritz, 2013].

HIVATKOZÁSOK

1. Wijnhoven, 2004
2. Lawton, 2015; Noritz, 2013



TÖBB SZAKTERÜLETET ÉRINTŐ CSAPATMUNKA

A szakemberek szerint egy több szakterületet érintő (multidiszciplináris) csapat szemléletmódja alapvető fontosságú az SMA-ban szenvedők gondozásához. A multidiszciplináris csapat általában az alábbi egészségügyi szakemberekből áll:

- neurológus
- pulmonológus
- dietetikus
- ortopéd sebész
- gyógytornász és
- foglalkozásterapeuta [Markowitz, 2012; Mercuri, 2018]

Mivel az SMA összetett rendellenesség, amelynél az ellátás különböző aspektusaiból más-más egészségügyi szakember nyújt segítséget, a betegség egy aspektusa nem külön, hanem egy multidiszciplináris csapat szemléletmódjának részeként kezelendő. A szakemberek azt javasolják, hogy a csapatból egy orvos koordinálja a vizsgálatokat és a kórházi viziteket [Markowitz, 2012; Mercuri, 2018]. Ez az orvos általában a neurológus vagy a gyermekneurológus, mivel ők ismerik a betegség lefolyását és az SMA-s beteg esetleges problémáit. Az ilyen típusú megközelítés lehetővé teszi, hogy a csapat figyelemmel kísérje a betegség különféle aspektusait, amelyek az SMA lefolyásának részeként ismeretesek, és ha lehetséges, olyan ellátást nyújtson, ami megelőzheti a tüneteket.

Az alapvető gondozási igényekkel rendelkező SMA-s csecsemők vagy gyermekek ellátásának sok oldala van. Az ellátás szintjét és formáját esetlegesen meg kell beszélni a csapattal. A szükséges ellátás gyermeke tüneteitől függ, és idővel módosulhat. Ha bármilyen kérdése vagy aggálya van a gyermeke számára megfelelő ellátási lehetőségekkel kapcsolatban, beszélje meg ezeket az orvosával vagy a szakértői csapattal.

HIVATKOZÁSOK

1. Markowitz, 2012; Mercuri, 2018

Biogen-33299
Biogen Hungary Kft.
1113 Budapest, Bocskai út 134-146.C/1.

www.biogen.hu

Az anyag lezárásának időpontja: 2019. December

.....