

ALS-történetem

Dátum [-intervallum]	Állapot / esemény	Terápia	Párhuzamos események / megjegyzések
2002. vége	A jobb mutató ujjam és a vádlijaim elkezdtek rángatózni. Focizás közben látszólag indokolatlanul elestem, ekkor még ritkán.		
2003. április	A kezem szorítása gyengült, a talajon ülésből való felállás is érezhetően nehezebb volt. Ekkor léptem pályára utoljára (Budakeszin) öregfiúk nagy pályás bajnoki labdarúgó mérkőzésen, már csak csereként. A produkcióm legjobban egy csapattárs kérdése jellemezte: Mi van Jani, részeg vagy? Általában sem igaz rám a mértéktelen alkoholfogyasztás, sportolás előtt és közben pedig egyáltalán nem.		Eladtuk a lakásunkat, megvettük az építési telket. A házunk felépüléséig anyósoméknál laktunk.
2003. május	Döntöttem. Szakember kell. SZTK, beutaló, EMG, MR.	B-vitamin	
2003. augusztus	Diagnózis: ALS. Ezen egyszer buktam ki igazán. Érdekes módon nem akkor amikor közölték, hogy két-három – esetleg még néhány – évem van és az sem lesz felhőtlen, hanem akkor, amikor a sorstársak történetét olvastam az Index Fórumán. A beszédem lassabb és kissé elkent lett.		A házunk alapozása
2003. októbertől folyamatosan		RILUTEK 2*1 tableta	Az ekkor még újnak számító gyógyszer sem gyógyítja a betegséget, csak lassíthatja a folyamatot.
2003.11.12 - 2004.02.11.		Elektro-akupunktúra, masszázs, táplálék- kiegészítők	VITA-PHARM, Dr. Gundrum Beáta
2004.01.28 - 2004.06.02.		Manuálterápia (bioenergia)	Szabó László szerdánként
2004.12.02.			Költözés az új házunkba
2004.04.19 - 2005.04.20.			Lev Gavrilin hétfőnként, 2004.07.21-től szerdánként, 2005-től kéthetente

ALS-történetem

Dátum [-intervallum]	Állapot / esemény	Terápia	Párhuzamos események / megjegyzések
2005.05.17-től folyamatosan	A kezelések és az állapotom változása leginkább egy akkumulátor üzemeltetésére és állapot-változására hasonlít. Fonalbeültetés után egy kicsit "erősebbnek" érzem magam, aztán a következő beültetésig ez a plusz (sőt még egy picivel több is) elfogy, mint ahogy a feltöltött akku is lemerül. Sajnos hosszútávon is fennáll a hasonlóság. Minden feltöltés ellenére a töltés és annak megtartóképessége egyre kisebb, mint az erőm is.	Speciális akupunktúra: fonal-beültetés, lézerkezelés	Dr. Karácsonyi Gyöngyvér
2005.08.19 - nov. végéig		táplálék-kiegészítők	GNLD
2005.11.29 - 2005.12.19.		Fizioterápia, masszázs, gyógytorna, logopédia	Jahn Ferenc Kórház csepeli ...
2005.12.20-tól		C-vitamin	Láma
		Járókeret	vásárolva 2006.07.03.
2006.12.11-től folyamatosan		Gyógytorna heti 2*45 perc	Soroksári SZTK
2008.04.17 - 2008.05.14.	A tegnapi vércépemben a lítium 0,07 mmol/l.	LITICARB 3*125 mg	referencia tartomány: 0,3-1,3 mmol/l
2008.05.15-től folyamatosan	A tegnapi vércépemben a lítium 0,45 mmol/l.	LITICARB 1*250 mg	
2008.09.24.	A mai vércépemben a lítium 0,31 mmol/l.	LITICARB 1*250 mg	tehát változatlan dózissal
2008.11.11-től folyamatosan		Q10 AKTIV 25 ml, 250 ml vízben	reggeli előtt 1 doboz = 1 hónap, majd 1 hó. szünet, stb.
2008.11.19.	A mai vércépemben a lítium 0,32 mmol/l.	LITICARB 1*250 mg	tehát változatlan dózissal

ALS-történetem

Dátum [-intervallum]	Állapot / esemény	Terápia	Párhuzamos események / megjegyzések
2008.11.21.	<p>Egy kis összegzés (fönről lefelé): Fejben még mindig nem adtam fel, bár gyakran lóg az orrom, ami csak azért van mert a gyenge nyakizmaim nem tudják stabilan tartani a fejemet, másrészt így előre hajtott fejjel tudom a nyelésproblémákat kiküszöbölni. A fogazatom karbantartott, így ha lassan is de mindent el tudok pépesíteni, tehát nincs szükségem saját menüre. Inni csak kortyonként és szintén előre hajtott fejjel tudom lenyelni. A nyelvem sorvadása mellett a vitálkapacitásom is csökkenőben van, így a beszédem nehezen, de többnyire érthető. A nyál-elválasztásom nagyon intenzív, így csak oldalra fordulva tudok aludni.</p> <p>Tisztálkodás terén, fogmosás kivételével, mindenben segítségre szorulok. Ugyanez igaz az étkezésre és az öltözködésre is. Bent járókerettel, kinn kísérelővel közlekedem. Felállni csak a legmagasabb székekből és egyben asztalban kapaszkodva tudok (étkező, számítógép).</p> <p>Az izomrángások mindenütt jelen vannak, már ahol van izom. Tömegem: versenytömeg – 18 kg izom = 50 kg (felesleg most sincs).</p> <p>Görcs a vádlimban, lábfejemben hivatlanul is napi vendég, egyéb helyeken csak ritkán és erőlködés következményeként.</p>		A lítium szedése óta ilyen az állapotom, talán egy nagyon kicsit lassabban járok.
2008.11.28.	<p>Először fordult elő, hogy járókerettel közlekedve elestem. Járás közben akartam válaszolni Ildi kérdésére és ez a pillanatnyi figyelem-kihagyás elég volt ahhoz, hogy jobb oldalon átbillenjek a kereten. A dőlést az étkezőasztal és -szék fékezte, így az esemény csak a bordáimra iratkozott fel, a fejem megúsza a kőpadlóval vívott töréspróbát.</p>		
2009.04.22.	A mai vércépemben a lítium 0,29 mmol/l.	LITICARB 1*250 mg	kicsit alacsony, de változatlan dózissal folyt. (referencia tartomány: 0,3-1,3 mmol/l)

ALS-történetem

Dátum [-intervallum]	Állapot / esemény	Terápia	Párhuzamos események / megjegyzések
2009.05.05.	Tömegem: versenytömeg (68 kg) – 19 kg izom = 49 kg. Ami kimaradt a novemberi összegzésből, de már akkor is fennállt: Legalább 14 hónapja már, hogy az egeret két kézzel használom, a billentyűket két kézzel irányított egy újjal nyomogatom, mindezt egyre nehezebben, lassabban.		A november óta elveszített 1 kg mögött van 1 kg „hízás” is, ugyanis a február-márciusi tüdőgyulladás és egyébek végére 2 kg-ot fogytam.