



Országos Scleroderma

Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele II. évfolyam 2008/1 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KÖSZÖNTŐ - HÁROM ÉVESEK LETTÜNK

Szeretettel köszöntöm Önt a 2008-as év első Hírlevelében. Eltelt immár 5 hónap az első Hírlevél 2007. novemberi megjelenése óta, így bőven akad új információ, beszámoló és tapasztalatok, melyeket szeretnék Önnel megosztani. Még tavaly december 15-én az erős havazás és hideg ellenére nagy érdeklődéssel zajlott le a Karácsonyi Ünnepség. Januárban az európai szervezetünk – az Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége (FESCA) munkaértekezletén vettem részt, képviselve a hazai szervezetet, márciusban a Népszavazáson eldőlt végleg a vizit- és kórházi napidíj sorsa, azaz végleges eltörlése, áprilisban a Nemzeti Civil Alap pályázatát készítettük el az elnökséggel.

Idén májusban ünnepelte alakulásának 3. évfordulóját az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület.

Fontos dátumaink az alapításunka óta:

- 2005. május 30. Első Alakuló Közgyűlés: Elnökség választása, Alapszabály elfogadása
- 2005. szept. 30. Cégbírószági bejegyzés
- 2006. ápr. 30. Internet oldalunk elindítása: www.scleroderma.hu
- 2006. május Közgyűlés
- 2006. május Scleroderma – betegtájékoztató füzet (zöld könyvecske)
- 2007. április 21. Első Immunológia Napja rendezvény, közgyűlés
- 2007. július 15. Vizit-és kórházi napidíj mentesség az autoimmun betegeknek
- 2007. nov Első Hírlevél
- 2007. dec. 15. Karácsonyi Ünnepség
- 2007 dec Megnyertük az első NCA pályázatot
- 2008. Jogosultak lettünk az Adó 1%-ra
- 2008.május 24. Választmányi közgyűlés, 2. Immunológia Napja rendezvény

Sok minden történik körülöttünk ebben a változó, „kiszámíthatatlan” környezetben, de ennek ellenére bővül az Egyesület, erősítjük a megjelenésünket, hallatunk magunkról.



Kérem, fogadja szeretettel az Egyesület Hírlevelét, és természetesen várjuk szíves visszajelzését, javaslatát, ötletét, hogy mit szeretne olvasni, miről szeretne még hallani. Levélben, illetve interneten keresztül vagyunk elérhetőek, a címeiket az utolsó oldalon találja.

Kellemes olvasást kívánva, Tisztelettel: Garay Tóth Beáta

Tartalom:

KÖSZÖNTŐ

VISSZATEKINTŐ: 2007. ELSŐ KARÁCSONYI ÜNNEPSÉG

FESCA HÍREK

PAUL KLEE, FESTŐMŰVÉSZ ÉS A SCLERODERMA

ORVOSI ROVAT – MIÉRT HASZNOSAK A SEGÉDESZKÖZÖK PÁLYÁZAT

VISSZATEKINTŐ

Karácsonyi Ünneplés - 2007. december 15.

Egyesületünk tavaly ünnepelte először a Karácsony-Mikulás időszakát az SLE-s Betegek Egyesülete- Egy Egészségesebb Jövőért Egyesülettel közösen. A hideg idő és a nagyon erős havazás ellenére több, mint 80 fővel töltöttük kellemesen ezt a napot. Nagyon érdekes előadást hallhattunk Széplábi Judittól (egészségtanár és mentálhigiénikus) a betegségek pszichés hátteréről és feldolgozásáról, melyet a bajai Sweet Melody Singers musical énekesei csodálatos és megihlető előadása követett. A két egyesület ezután külön vált és

„Véleménycsere” alkalmával elbeszélgettünk, hogy kinek milyen hozzászólása, építő javaslata van a jövőt illetően, milyen élményeket, javaslatokat osztana meg velünk. A kellemes ebéd elfogyasztása után pedig az egyik SLEs beteg, Sebestyén Ibolya mesés hastánc előadást mutatott be. A tartalmas és szórakoztató nap után a Mikulás osztotta ki az ajándécsomagokat. Az ünnepséget a Mennyből az angyal közös elénéklésével zártuk. Kérem, tekintsen meg néhány emlékezetes pillanatot erről a csodálatos hangulatú napról.



FESCA Hírek – Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége



Idén 2008. január 25-26-án Firenzében került sor a FESCA éves munkaértekezletére. A 13 tagországból 11 képviseltette magát, Magyarországot Garay Tóth Beáta, elnök és Kisné Bálint Zsófia alelnökképviselte. Nagyon sűrű napirendünk volt és sok időt töltöttünk fontos projektek megbeszélésével az elkövetkezendő évekre. A legfontosabb projektek közé tartozik az internetes honlap (www.fesca-scleroderma.eu) szerkesztése és beindítása – melyet Magyarország vállalt magára -, FESCA szórólap és ismertető szerkesztése és gyártása, részvétel az EULAR (European League Against Rheumatism – Európai Reuma

Ellenes Liga, európai reumatológusok orvosi szervezete, melynek Főtitkára Prof. Dr. Czirják László) következő konferenciáján (Párizs, 2008. jun. 11-14), ahol kiállítási standunk is lesz, Hírlevél elindítása, Európai Scleroderma Nap szervezése, melyet 2009. évtől indítunk el és a napja június 29-e lesz, melynek mottója: Scleroderma

„Több, mint kemény bőr”. A cél, hogy ezen a napon minél több európai országban ismerjék meg a sclerodermát egyidőben. Ennek a napnak a megtervezése kezdődött el és ebben az évben kerül teljes kidolgozásra, hogy minden országban, aki részt vesz (teljes tagság) megkönnyítsék ennek a napnak a beindítását, reklámozását a 2009-es évre.



FESCA képviselők

A határozat szerint FESCA egy évben készler ülésezik. Az első értekezlet mindig január végén van az EUSTAR (The EULAR Scleroderma Trials and Research Group – EULAR Scleroderma Vizsgálati és Kutatási Csoport- orvosi szervezet -, melynek elnökségi tagja Prof. Dr. Czirják László) munkaértekezletével egyidőben és közösen együtt-

működve. A másik ülés terv szerint az EULAR konferenciával egyidőben és helyszínen júniusban történik.

Az EUSTAR olyan orvosi szervezet, amelyhez bármely olyan klinikai, kórházi központ csatlakozhat, mely a scleroderma gyógyításával és tanulmányozásával foglalkozik. A csatlakozás feltétele, hogy meglegyenek a sclerodermás betegek gyógyításának feltételei, az EUSTAR alapvető klinikai feltételeinek megfelelően, lásd www.eustar.org.

A FESCA szorosan együttműködik az EUSTAR-al, lehetőséget biztosít

va arra, hogy a sclerodermás betegek képviseljék magukat olyan speciális projekteken, mint az EULAR/EUSTAR által szervezett „Ajánlások kidolgozása a szisztémás sclerosis gyógyítására” vagy a másik nagy kezdeményezésbe is bevonják a betegeket a jövőben a VEDOS (Very Early Diagnosis Of Scleroderma – Scleroderma Nagyon Korai Diagnózisa) projectbe (nagyon korai diagnózis - korai diagnózis klinika). AZ EUSTAR szeretné, ha az összes orvos magáévá tenné a következő szlogent / mottót: „Ha sclerodermával találkozol, ne késlekedj!”

A Ritka Betegségek nyilvános konzultációs okiratát így kommentálta a FESCA: „Európa kihívásai”. Az okmányt azért hozták létre, hogy az érintett felek véleményei világossá váljanak, összegezve az EU ritka betegségekre vonatkozó irányelvének elemeit, valamint hogy lehetővé tegyék a betegek számára a megfelelő és gyors diagnózishoz, gyógyításhoz és információhoz való hozzájutását. Az okirat célokra vonatkozó része 14 kérdést vet fel, pl. a ritka betegségek besorolása, nehezen hozzáférhető gyógyszerek problémája, szociális és képzési szolgáltatások ajánlása.

PAUL KLEE FESTŐMŰVÉSZ ÉS A SCLERODERMA



**Paul Klee
(1879. – 1940.)
svájci festő,
grafikus.**

Aki már meglátogatta egyesületünk internetes oldalát találkozhatott Paul Klee egyik alkotásával, az oldalak fejlécében egyik műve (Insula dulcamara, 1938) található. Nem véletlenül, 1935-ben sclerodermában betegedett meg, amely

megakadályozta a mozgásban. Paul Klee előnyére fordította a korlátokat: utolsó nagy erőfeszítéssel minimalista stílust valószínűsített meg, és nagy intenzitással dolgozott. Több híres műve a betegsége alatt született meg. A svájci Paul Klee Zentrum Bernben őrizi számos festményét és grafikáját, melyet meglátogathat a www.zpk.org oldal alatt is.

Kezdetben grafikusként működött. Irodalmias természetű, gyakran bölcselkedő képeket készített. Később mind érzékenyebb és átszellemültebb, technikájában pedig felszabadultabb lett. Sokat segített ebben számára Vaszilij Kandinszkij barátsága. 1912-ben Párizsban, 1914-ben Afrikában járt. Ekkor talált rá saját színvilágára. Akvarelleket, olajképeket, temperákat és pasztellképeket is készített. Ugyanakkor nem hagyott fel a grafikával sem.

A látható valóságon túli különleges érzékenységgű világot alkotott, illetve fedezett fel gazdag, rejtélyes asszociációs térrel. Teoretikusnak is kiváló volt. Tudta, hogy mit csinál, és azt szavakban is meg tudta fogalmazni. Rendkívüli hatással volt a modern képzőművészetre és az iparművészetre is.

Klee művészetétől távol áll



az avantgárdricisaja. Nem sorolható be semmilyen stílusirányzatba, annak ellenére, hogy szintézist csinál több stílusból. Emberi alkata szerény és a művészet fejlődését is a háttérből segítette. Ő inkább egy intellektuális alkat. Kandinszkijjal szemben nem annyira szenvedélyes, inkább a dolgok meditatív mélysége érdekli. Stílusát leginkább gyerekrajz és az ábrázoló geometria egysége jellemzi.

Egyik fő alaptézise: „A művészet nem a láthatót adja vissza, hanem láthatóvá tesz.” Művészetében lassan és biztosan haladt előre, s inkább a dolgok mélysége, mint felületi érdekessége vonzotta.

„Klee talán Goethe óta valamennyi művésznél tisztábban látta, hogy minden igyekezet hiábavaló, ha erőszakolják; hogy az alkotás folyamata a tudat alatt történik.” – írja Read. Kétségtelen azonban, hogy ezt a mély gyökerekből eredő alkotói munkát Klee nem a szürrealisták módján értette. Az ösztönök mitikus tisztelete helyett az értelem segítségére támaszkodott, és a mélyből feltörő látomásokat is a logika kristályos medrén szűrte át.

Művészte lírai, de nem szubjektivistá – mindig a konkrét jelentés, a valóságos érvényű és egyetemes érvényű mondanivaló felé tör.

„Mindenki menjen arra, amerre szíve dobogása küldi.” (Paul Klee)



(Forrás: Wikipedia, Szabó Béla előszavával)

AZ ORVOS VÁLASZOL

Új rovat indul a Hírlevélben, mely ettől a számtól kezdve mindig valamilyen új orvosi témát dolgoz fel a sclerodermával vagy együttélésével kapcsolatosan. A mostani számban az Immunológia Napján (2008.május 24) elhangzott egyik előadás kivonatát olvashatják.

Miért hasznosak a segédeszközök?

Dr. Csiki Judit
Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet
Budapest

Számos példa bizonyítja, hogy a mindennapokban a segédeszközök felírása, ajánlása kissé háttérbe szorul, noha egy-egy jól megválasztott termék a mindennapokban nagy segítséget nyújthat. Ezek kiválasztása, használatuk bemutatása és begyakorlása éppúgy időt és figyelmet igénylő feladat, ahogyan ezt a gyógyszerek esetén természetesnek tartjuk.



járóbotok

Igen sokan elsősorban néhány receptre felírható eszközt – botokat és egyéb támasztóeszközöket, fűzőket, fürdőszobai használati tárgyakat és kapaszkodókat – ismernek, ám a receptre írható eszközök száma jóval nagyobb ennél. Ezen kívül kapható igen sok segédeszközként (is) forgalmazott termék, mely ugyan receptre nem vásárolható meg, mégis érdemes ismerni, adott esetben beszerezni.

Elsőként a receptre írható termékek közül szeretnék néhányat ismertetni. A járóbotok esetén a választék újabban kibővült a kéz számára kényelmesebb anatómiai fogantyús termékekkel, valamint kaphatók összecuszkható típusok. A magasság helyes beállítása rendkívül fontos, érdemes gyógytornász segítségét kérni hozzá. A guruló rollátor nehezen mozgók számára mind az otthoni, mind az utcai közlekedésben jelentős könnyebbé tehető.



gomboló

A túlterhelt ízületeket mozgás közben támasztó bandázsokkal lehet kímélni, komolyabb gyulladás esetén pedig pihentető sínbe helyezni, ha nem ellenjavallt, jegelni, hűteni. Érzékeny bőrrűk otthon is kezelhető felületen horzsolásai, felszíni égései esetén a kötőcsere fájdalomtalanul válik és a gyógyulás is gyorsabb recept nélkül is kapható filmkötés használataival. Természetesen komolyabb, mélyebb

sebek otthoni kezelése nem javasolt! Nagyon fontosak a fürdőszobai eszközök, pl. toiletté-magasztó, különböző fürdőkád ülőkék, illetve kapaszkodók. Komolyabb mozgáskárosodás esetén szükséges lehet a fürdőszoba átalakítása, elsősorban zuhanyozó építése.



kulcsoló

Áttérve a recept nélkül kapható eszközökre, a figyelmet leginkább a háztartásban, öltözködésben használatos – kevéssé ismert – termékekre szeretném felhívni. Ilyenek a megvastagított és hosszított nyelű evőeszközök és fésűk, az általános kulcsnyitó, a zoknihúzó és a manipuláló eszközök, melyekkel pl. lehajlás nélkül lehet a földről tárgyakat felvenni. Hasznosak a csúszásgátló alátétek is. Sajnos, ezek az áruk drágák és nehezen beszerezhetők, de néhányuk otthon is elkészíthető! Evőeszközök és tollak nyele pl. szivaccsal is megvastagítható. Ügyesebb családtag vagy mesterember segítségével dobogó készülhet az ágy vagy fotel alá, megkönnyítve ezzel a felállást-leülést.

Végezetül szeretném felhívni a figyelmet arra, hogy az elesések elleni védekezés az egyik legfontosabb feladat! Ezért törekedni kell a csúszásmentes burkolatok kialakítására, a küszöbök, a könnyen elcsúszó, rojtos szőnyegek, lábtörlők felszámolására, a megfelelő világításra, kapaszkodók felszerelésére, rámpák és – ahol mód van rá – lift kialakítására.



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
7632 Pécs, Aidinger János u. 40.
Adószám: 18326639-1-02
Számlaszám: 12072507-00124973-00100009
www.scleroderma.hu, www.szkloderma.hu
scleroderma@freemail.hu



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület