



**Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület**

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele III. évfolyam 2009/2-3 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

ELŐSZÓ

Egy nagyon mozgalmas és kiemelkedő eseményekkel teli nyári időszak áll a hátunk mögött. Ezért is került összevonásra a 2-3. hírlevél, hiszen régen volt már ennyi történet körülöttünk. Első alkalommal került sor az Európai Scleroderma Nap megtartására közel 12 országban, köztük Magyarországon, melynek napja JÚNIUS 29. Az Egyesület ez alkalommal rendezte meg a Sclerodermával Élők Első Országos Konferenciáját Budapesten, büszkén mondhatom, hogy nagy sikerrel és média visszhanggal.

Tovább lapozva betekintést nyerhet, hogyan ünnepelte ezt az eseményt a többi ország. Az Edgar Stene pályázat európai nyertesét is kihirdették, aki egy finn limitált sclerodermás lány lett, akinek pályázatát teljes terjedelemben megosztjuk Önnel. De nemcsak eseményekről szólt ez a nyár, hanem egy fontos határozat is született az utazási költségtérítéssel kapcsolatban, ami pozitívan zárult és egy hosszan tartó út végére értünk. A kellemes, elnyújtott meleg nyár reméljük, hogy jól telt és sikerült a hidegebb időszakra berendezkedni, ami sajnos már érezteti hatását. Megfontolandó beszerezni és használni

az előző számunkban (2009. 1.sz) L. Csépanyi Kati által javasolt meleg kiegészítőket. Idén sem marad el immár 4. alkalommal megrendezésre kerülő Karácsonyi Rendezvény kellemes programokkal és meglepetésekkel. A jövő év legnagyobb eseménye mind tudományos és betegeket érintő tekintetben az Első Szisztémás Szklerózis Világkonferencia, melyet Firenzében rendeznek februárban. Remélhetőleg megtudhatunk majd sok hasznos információt és esetleges előrelépést a scleroderma kezeléséről.

Kellemes, de nagyon enyhe és rövid telet kívánva,

Szeretettel: Garay Tóth Beáta

UTAZÁSI KÖLTSÉGTÉRÍTÉS - JÓ HÍREK!

Több kedves betegtársától érkeztek olyan bejelentések, vagy a folyosói beszélgetések alkalmával, vagy az orvosoktól, hogy a nem a klinika hivatalos vonzaskörzetéből járó betegeknek az OEP nem térítette meg az utazási költségeket és a házi orvos sem adott beutalót vagy útiköltséges papírt.

Örömmel értesítem Önöket, hogy ez megváltozott és hosszas levelezés és egyeztetés után megkaptuk az Egészségügyi Minisztérium hivatalos állásfoglalását, miszerint pontosan idézve: „a többek között Budapest és vonzaskörzetében élő, sclerodermás betegek utazási költségtérítése jogos a pécsi illetve debreceni klinikákra” A teljes levelet fénymásolatban küldjük Önnek, amire hivatkozhat, ha esetleges ellenállásba ütközne a házi orvossal vagy az OEP-el. A klinika értesítő falára még nyáron kikerült a levél, melyet júniusban kaptunk kézhez. Remélem sikerül sok téves információt így orvosolni és a jövőben zökkenőmentes ellátásban részesülni.

TARTALOM:

KÖSZÖNTŐ
UTAZÁSI KÖLTSÉGTÉRÍTÉS
FESCA AZ EULAR-ON
BESZÁMOLÓ A SCLERODERMA
NAPRÓL – JÚNIUS 29.
KITEKINTÉS EURÓPÁBA
ELSŐ VILÁGKONFERENCIA A SZ-
ISZTÉMÁS SZKLERÓZISRÓL
EDGAR STENE PÁLYÁZAT
NYERTESE
AZ ORVOS VÁLASZOL:
FOGAS KÉRDÉSEK
SCLERODERMA TORNÁ-
GYAKORLATOK MÁR DVD-N IS...
KLUBTALÁLKOZÓK
MEGHÍVÓ A KARÁCSONYI REN-
DEZVÉNYRE – DECEMBER 5.

Kedves Társunk, Hozzátartozók, Barátok! Ezúton szeretnénk megköszönni, hogy az Adó 1%-ával támogatták az Egyesületet





BESZÁMOLÓ AZ EULAR KONGRESSZUSRÓL

Az EULAR 2009 évi konferenciájának megrendezésére, közel 15 000 résztvevővel, idén Koppenhágában került sor június 10-13 között. Az évente megrendezésre kerülő nagyszabású konferencia mindig más helyszínen van és a komoly tudományos, orvosi szekciók mellett a betegek európai szervezetei is megtalálhatók, úgy mind az EULAR- PARE, FESCA, LUPUS EUROPE. Tulajdonképpen az EULAR (Európai Reumaellenes Liga) a legnagyobb fóruma a reumatológiai kórképpel foglalkozó szakembereknek, orvosoknak, kutatóknak, akik felkarolták az ehhez kapcsolódó európai betegszervezetet is.

A FESCA standjánál az „EURÓPAI SCLERODERMA NAP” kampánya volt a központban, melyet felváltva (dán, ír, holland, spanyol, ciprusi kollégákkal) őriztünk és álltuk az orvosok kérdéseit és terjesztettük a hírünket, hogy minél több országba eljusson és csatlakozzanak. Így történt, hogy hamarosan



Lengyelország, Finnország és Horvátország is tagja lesz a FESCA-nak.

Közben Leitól Tímea az SLE-s Egyesület vezetője a LUPUS EUROPE standját kereste fel többször, ahol módja volt megismerkedni az új elnökséggel, bemutatni a saját szervezetét, elbeszélgetni dán házigazdánkkal, aki két előadást is tartott a konferencián. Egyesületünk meghívást kapott a szeptemberi Strassburgi konferenciára, mint a LUPUS EUROPE új tagja.

AZ Opening Ceremóni-n (Megnyitón) 5000 fő előtt kihirdették az EDGAR STENE pályázat nyertesét. Egy kiadványban gyűjtötték össze az országok nyertes írásait. A magyarországi nyertes: Arató Csongor lett, aki a pécsi SLE-s Betegek Egyesülete-Egy Egészségesebb Jövőért Közhasznú Egyesület tagja.

Az Edgar Stene díj európai nyertese: Emmi Myöhönen „My rare condition” írása lett. A 19 éves Finnországban élő fiatal sclerodermás lány nagyon éret-

ten válaszolt a feltett kérdésekre, megkapó őszinteséggel és természetességgel mondta: számára ez az egészséges állapot, hiszen kicsi korától beteg, ezért nem tudja milyen egészségesnek lenni, de nem érzi ettől magát sem kevesebbnek, sem betegnek. Sokunk számára példa lehet, ahogy ez a 19 éves még félig gyerek, félig már felnőtt nő méltósággal, kitartással elfogadta az élet terhet.

A következő nap 06. 11-én nyitott a PARE poszter szekciója, ahol két magyar poszter is felkerült a poszter falra, az egyik posztert Hevér Krisztina készítette, az adó 1%-os kampányára helyezte a hangsúlyt. Krisztina betegsége miatt nem tudott kiutazni Koppenhágába, de számunkra természetes volt, hogy elvigyük és kihelyezzük a poszterét. Krisztina a „Schooper Gabriella Országos Lupus Egyesület”, nemzetközi kapcsolatokért felelős tagja. Sajnos azóta megrendülten vettük tudomásul, hogy fiatalon, 34 éves korában eltávozott közülünk augusztus 20-án. Emléke velünk marad.



A másik posztert Leitól Tímea készítette, a gyógyszer gyártók és a betegszervezetek kapcsolatáról. Nálunk ezek a kapcsolatok most kezdenek alakulni, lassan, néha még döcögösen, de bízunk benne, hogy ki tudjuk építeni a

kölcsönösség elvén működő kapcsolatot, mely mindkét fél érdeke. Leitól Tímea az SLE-s Betegek Egyesülete-Egy Egészségesebb Jövőért Közhasznú

Egyesület elnöke és már második alkalommal vett részt a poszter szekcióban sikeresen (2008-as EULAR-on Párizsban is). A posztereket a szombati zárónapig lehetett megtekinteni.

Este a Tivoliban került sor a PARE vacsorára, ahol a PARE vezetése, a külföldi betegszervezetek képviselői és a vendéglátók építhették tovább a kapcsolatokat szervezeteik között.

A konferencia időtartama alatt több érdekes előadáson vettünk részt. Megtudtuk, hogy a ritka betegségek közül a Scleroderma lett a kiemelt kutatási terület 2012-ig, még SLE-ben is kimutattak 9 gént, mely felelőssé tehető a betegség kialakulásáért. Ezen kívül 3 napon át folyamatos orvosi előadások mellett külön szekcióként a betegszervezetek képviselői és meghívott vendégei által is folytak a nagyon hasznos és érdekes előadások, de főleg reumatoid arthritis-el kapcsolatban, de helyett kapott két alkalommal a scleroderma is, melyről idén az előadást a FESCA elnöke és az ír szervezet vezetője Ann Tyrrel Kennedy tartotta. Garay Tóth Beátának ez a megtiszteltetés a tavalyi EULAR-on adatott meg.

AFESCA elnök-helyetteseként hivatalos meghívásban részt vettem az EUSTAR (Európai Scleroderma Kutatási Társaság) business meeting-jén (megbeszélésén), aminek a FESCA a tagja és az EUSTAR a legfőbb támogatónk. Ezen a megbeszélésen került kihirdetésre, hogy az új választások alkalmával Prof. Dr. Czirkák László ismét az elnökség tagja lett és Titkárrá nevezték ki. Ezúton gratulálunk a Professzor Úrnak, így már nemcsak az EULAR Főtitkári teendőit látja el. A megbeszélésen a készülő első scleroderma világ konferenciáról is szó volt és a közös munkáról.

Bejárva a világ nagy, gyógyszer-gyártó vállalatainak standjait, szintén sok hasznos információhoz jutottunk a nemzetközi kutatásaik terén. Sajnos



azonban olyan híreket nem kaptam amely teljes gyógyulást hozna nekünk, bár reményteljesek az új kutatások.

Mindenkit biztatnék arra, hogy látogassanak el – akinek az angol nyelv az erőssége – a www.eustar.org –ra ahol az EUSTAR céljait és az Első Scleroderma Világkonferencia részleteit ismerhetik meg. Továbbá a www.eular.org hon-

lapra, ahol sok mindenről olvashatnak, többek között az előző évek konferenciáiról, az koppenhágai konferenciáról.

Ha a "Congress"-re kattintva rövidesen olvashatnak a római konferenciáról, illetve az abstract-nál értesülhetnek a jövő évi témakörökről. Biztatunk minden angolul tudót, hogy olvassa el, és készítsen abstract-ot, amit, ha

elfogadnak jövőre Rómában bemutathatnak, minél több magyarországi betegszervezet képviselője vehet majd így részt a konferencián, illetve válhat ismertebb több szervezet munkája.

Találkozzunk Rómában, 2010. június 16-19 között, az EULAR következő konferenciáján.

Leitl Tímea és Garay Tóth Beáta

JÚNIUS 29 – SCLERODERMA NAP ÜNNEPLÉSE EURÓPÁBAN

FESCA (Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége) tagországokban



Magyarországon kívül a 12 európai tagállam is megünnepelte az első scleroderma figyelemfelkeltő napot. Ezen a fontos napon különböző eseményeket tartotta, hogy megismertessék a sclerodermára, és promótálják a sclerodermához kapcsolódó kezeléseket. Dániától és Hollandiától Ciprusig és Szicíliáig az emberek azt hangoztatták, hogy „Figyeljetez ránk, figyeljetez a betegségre, adjátok meg amire szükségünk van – azaz egyenlő hozzáférést kapjanak a kezelésekhöz, amit más betegségek esetében is megadnak”

Olaszországban a nagyobb városok főterein információs sátrakat állítottak fel.



Spanyolországban egy kisbusz hirdette a napot és keresztül-kasul ment Madridon keresztül és ahol megállt információt adott.



Franciaországban egy TV reklám, amelyben egy kisgyerek születésnapját mutatták, ahogy a mama keze ellilul ahogy a tortát hozta. Ezt 35-ször vetítették le egy héten keresztül és két nagyszabású konferenciát tartottak.

Hollandiában egy olyan konferenciát tartottak amely Paul Klee festményeit imitálta, kiemelve betegsége jelentőségét. Dániában minden könyvtárba kitétek egy posztert, Cipruson sajtókonferenciát tartottak klinikai orvosok részvételével, Írországban pedig az Egészségügyi Miniszter nyitotta meg a Scleroderma Napot sajtókonferencia keretében és egyidőben bevezette a VEDOSS projektet (házi orvosok részére felhívás a szisztémás szklerózis nagyon korai diagnózisára). Minden ország – mint nálunk is – a Klee festményt használta fő kreatív elemként mind a posztereken, szóróanyagokon és egyéb információs brossúrákon, mindenki a



Hollandiában Paul Klee-ről tartanak előadást



Sajtókonferenciát az ír Egészségügyi Miniszter nyitotta meg

saját nyelvére fordítva. Összességében egy nagyon sikeres figyelemfelkeltő nap zajlott le Európa országaiban.



NAGY ÉRDEKLŐDÉS A SCLERODERMÁVAL ÉLŐK ELSŐ ORSZÁGOS KONFERENCIÁJÁN

2009. június 29-én az Európai Scleroderma Nap alkalmából

2009. június 29-én került megrendezésre az első Európai Scleroderma Nap, melyet a FESCA, az Európai Scleroderma Egyesületek Szövetsége támogatott, az egészségügyben dolgozó szakmai csoportok és a betegek képzésével foglalkozó szakemberek közötti együttműködés keretében. A szövetség célja, hogy az emberek világszerte minél többet tudjanak meg erről a betegségről, javuljon a sclerodermával együtt élő emberek gondozása, valamint egyenlő hozzáférést kapjanak a kezelésekhöz. A nagyszerű svájci festő, Paul Klee (akiről részletesen a 2008. 1. sz. hírlevélben olvashattak), 1940. június 29-én halt meg sclerodermában, mely erősen hatott a kreatív munkásságára. Klee egyik festménye lett az Európai Scleroderma Nap fő szimbóluma - az S betű. Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA aktív tagjaként csatlakozott az ELSŐ Európai Scleroderma Nap megrendezéséhez a Sclerodermával Élők Első Konferenciája szervezésével.



A konferenciára Budapesten a Hotel Mercure Buda szállodában került sor. A rendezvény 11 órakor kezdődött, Garay Tóth Beáta az Egyesület elnöke nyitotta meg a konferenciát az Európai Scleroderma Nap bemutatásával.



Prof. Dr. Czirják László a konferencia fővédnöke, a Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Immunológiai és Reumatológiai Klinika Igazgatója folytatta előadásával, amely a scleroderma ki-



Prof. Dr. Czirják László

alakulásáról, tüneteiről és lefolyásáról szólt. A sclerodermát, vagy más néven szisztémás sclerosiszt legtöbbször az autoimmun megbetegedések körébe tartozó, krónikus kötőszöveti kórképek közé sorolják. A scleroderma két görög eredetű szóból származik: a „sclero” jelentése kemény, a „derma” jelentése pedig bőr. A betegség egyik legzem-

betűnőbb tünete a bőr megvastagodása. A megbetegedésnek többféle fajtája ismert. A Professor Úr kiemelte, hogy „a scleroderma komplex, sokrétű betegség, mely a szervezet több szervrendszerét érintheti különféle tünetek kíséretében. A kór súlyossága részben attól függ, hogy a szervezet mely részét támadta meg a betegség”. A kórral való szembesítő előadást követően Dr. Szűcs Gabriella, Debreceni Egyetem Orvostudományi Centrum Reu-



Dr. Szűcs Gabriella

matológia Tanszék, tartott egy átfogó előadást a scleroderma kezelési lehetőségeiről. Az adjunktusnő kiemelte, hogy bár a betegség nem gyógyítható, de már rendelkezésre állnak különböző klasszikus és új típusú kezelési lehetőségek a tünetek és a kór előrehaladásának csökkentésére, esteleges megállítására, amik már hazánkban is



elérhetők. A délelőtti szekció utolsó előadását Dr. Nemeskéri Marianna, az Egészségügyi Minisztérium Egészségpolitikai Főosztályvezetője tartotta a sclerodermás betegek ellátásáról és úti költségtérítési lehetőségekről. A következő fél órában kérdések záporoztak a hallgatóság részéről az előadók felé. A szünetben a vendégek és előadók többsége elfogyasztotta a kellemes és választékos ebédet, miközben egy másik különteremben elkezdődött a sajtótájékoztató. 16 írott és elektronikus sajtótól érkeztek újságírók, akiknek kérdésére másfél órán át Prof. Dr. Czirják László, Dr. Szűcs Gabriella és Garay Tóth Beáta válaszoltak. Ezalatt elkezdődött a délutáni program amit Dr. Varjú Cecília, Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Immunológiai és Reumatológiai Klinika, nagyon hasznos és intim területeket is érintő előadása



Dr. Varjú Cecília

nyitott meg, amely a rehabilitációról és az életmódbeli tanácsokról szólt. Az adjunktusnő olyan fontos témákat érintett, mint a hideghatástól való védelem, gyógytorna arcra, kézre, testre, étkezési tanácsok, emésztési folyamatok és nemi élet. Ezután Szabó Béla, Szeged, az Egyesület alelnöke vette át a szót kellemes humorral és öniróniával fűszerezve, aki filozófiájaként kiemelte, hogy nem beteg, csak sclerodermával él és hogyan lehet ezt a mindennapokkal, munkával, családdal összeegyeztetni és a környezetével is elhitetni. Az előadásokat Garay Tóth Beáta zárta.



Szabó Béla

A négy éve alakult Egyesület céljairól, munkájáról, aktivitásairól beszélt, majd a FESCA és Scleroderma Nap jelentőségéről, mellyel a sclerodermával élők hangjukat hallathatják, felhívják az orvosi-, beteg- és az egész társadalom, döntéshozók figyelmét eme nagyon ritka és gyógyíthatatlan kórra.

A hosszú, de remek, teljes körű képet adó előadásokkal tele napot egy csodálatos énekes páros Zsádon Andrea és Szolnoki Tibor dalsokra zárta, amit a közönség tapsolva és közös énekléssel kísért.



Zsádon Andrea és Szolnoki Tibor

A konferencián több mint 160 fő vett részt, sclerodermával élők, családtagjaik, orvosok, nővérek és gyógytornászok az ország minden részéről, és több mint 60% nem egyesületi tag volt. Külön busz indult Debrecenből és Pécsről. Köszönet szeretnék mondani a támogató klinikáknak és orvosainak (pécsi Immunológiai és Reumatológiai Klinika, DEOEC Reumatológiai Tanács és III. sz. Belgyógyászati Klinika,

ORFI Klinikai Immunológia és Reumatológia, szegedi Reumatológiai Klinika), akik segítették ennek a napnak a létrejöttét, tájékoztatták betegeiket és javasolták, hogy részt vegyenek ezen a kon-



ferencián. Külön köszönet Dr. Csízyné Lenkey Valériának a debreceniek szervezéséért és az Autoimmun Egyesülettel való sikeres együttműködésért. Az Egyesület részéről itt szeretném meg-



köszöni a munkájukat tagjainknak, hogy a rendezvény helyszínén segítettek: Kóti Mihályné, Király Ferencné, Kis Szilágyi Imréné, Antal Györgyné, Bakony Sándorné, Dr. Elek Anna, L. Csépanyi Katalin, Szabó Béla, Müller Éva. Ez is bizonyítja, hogy szükség van hasonló országos fórumokra is ahol a sclerodermával élők találkozhatnak és megfelelő tájékoztatást kaphatnak. Reméljük jövőre is lesz lehetőségünk a folytatásra. Mi azon vagyunk.

Köszönjük a FESCA valamint a GlaxoSmithKline és Actelion cég támogatását.

Garay Tóth Beáta





AZ EDGAR STENE PÁLYÁZAT EURÓPAI NYERTESE

Biztos emlékeznek, hogy tavaly 2008 év végén került kiírásra az Edgar Stene pályázat. Az Európai Reuma Ellenes Liga (EULAR) és az Európai Reumatológiai Betegszervezet (PARE) pályázatnak a témája: Ritka, de nem kevésbé súlyos – a ritka reumatológiai betegséggel való együttélés kihívásai

Kiírás szerint a legjobb magyar pályamű lett kiküldve az EULAR PARE bizottságába, melyet a lupuszos

szervezetből nyertek, ahogy előzőekben olvashatták, ugyanakkor nagy örömkre szolgált, hogy tagjaink közül hárman éltek a pályázati lehetőséggel (Juhász Éva - Kaposvár, Elek Anna - Budapest és Leidekkerné Csépanyi Katalin – Kozármisleny).

Most kérem fogadják szeretettel az abszolút nyertes művet.

Ritka betegségem története, írta Emmi Myöhänen, Finnország



A zongorista leüti az első hangokat. A tanár nyugodt hangja hallatszik a háttérben. A balettkorlát felé fordulok. A kezeim megállnak a levegőben, majd finoman megérintik a korlátot.

...Az első pozíció, demi plié és relevé, demi-pointe...

Ellazulok, a testem tudja mit csinál. Bár a gondolataim máshol járnak

...Jobb kéz a fej fölé hajlít....most a bal....

Hirtelen a bőröm ellenáll és a mozdulat a pillanat törtszérére megáll, a váratlanul jött feszüléstől.

Érzem ahogy a bordáim kiemelkednek, ahogy a bőr

megfeszül. A bal oldalam még a jobb oldalamnál is rosszabb.

...Harmadik pozíció, demi plié...

A bőr a bokámon szintén ellenáll. Múlt hét óta még jobban feszül. A tükörben látom, ahogy a többiek könnyedén csinálják a gyakorlatokat, míg én egy pillanatra elkeseredem. Nem arról van szó, hogy nem tudnám megcsinálni. Ahogy egyre kevésbé vagyok képes mozogni, eltűnődöm, hogy mit is csinálok én itt. Sosem leszek balerina.

Elő vagyok jegyezve a kezelőorvoshoz, nagy döntés lesz. Kipróbáljam vagy ne az új gyógyszert? Hagyjam, hogy a bőrfeszülés megnehezítse a mindennapi életemet, vagy egy újabb gyógyszeres kezelés mellékhatásai várnak rám?

Egy fiatal nő pszichéje tudja kezelni a folyamatosan romló betegség pszichológiai következményeit, anélkül, hogy megpróbálna tenni ellene?

Nem tehetek róla, de kissé féltékeny vagyok.

Hány kamasznak kell a baletttánc közepén erre koncentrálnia? Néha csak erre tudok gondolni, mintha csak egy pillanatra sem tudnék szabadon lélegezni, mintha mindig meg kéne tervezni az életemet, mint egy háborút.

Az ajtó nyitva áll az egészségesek számára, a szkleroderma bezárja az enyémet.

...és a lábat oldalra csúsztatjuk...

A bal sípcsont csúnyán koppan a kemény padlón, a lehorzsolt térdem holnapra ismét bekékül.

Ilyen pillanatokban megérted miért fontos a telt kötőszövet. Sokunknak túl sok jut az ilyen bizonyítékokból.

Személy szerint nálam csak most kezdődnek problémák.

Azt mondják, a beteg ember rendszerint veszteséget érez mikor a betegség elvesz valami fontosat tőlük, például az egészségüket. Ezáltal sok más fontos dolgot is elveszítenek az életükben. Némely lényegtelen, mások nagy és fontos dolgok. Nemcsak, hogy elvesztem a telt kötőszövetet.



teimet, de vele együtt a jó kinézetemet, az energiámat, a számtalan lehetőséget, ami volt számomra...

... Port de bras el a támasztó lábról...karkörzés...lassan hátradől...

A gerincsigolya roppan, ahogy a hátam hátradől és a lapockáim összerándulnak a fájdalomtól. A veszteség gondolata még mindig itt van a fejemben. Hát nem kaptam jó dolgokat is ettől a betegségtől? A rengeteg szaktudást és hogy korán fel kellett nőm. Megértést, hogy tudjam, mely dolgok fon tosak, és melyek nem.

A sötét felhők mögül halványan kisüt a nap, és ez a napsugár mosolyt csal az arcodra. Hány mosolyban nem lett volna részem e betegség nélkül?

Sem a türelem, sem a hozzám közel állók szeretete és gondoskodása nem mérhető bármely mutatóval.

...Emelkedjenek föl, kezeket vissza a korlátra....

A nyitott ablakon keresztül bejön a friss őszi levegő a szobába.

A belégzése csodálatos, de ugyanakkor érzem, ahogy az ujjaim elfehérednek a hidegtől. Az erek összeszűkülnek, a vér nem áramlik. Apránként a szűró fájdalom minden ujjamat eléri.

Lehet, hogy erről szól a pozitív gondolkodás, hogy nem gondolunk a rosszra? Végülis, amink csak van, az mind kölcsön van. Senki sem távozik erről a világról a testében, akár egészséges, akár beteg volt. Ha semmi sem ténylegesen a miénk, akkor érdemlünk annál többet, mint amit kapunk?

...Tendu jobbra...passé par terre...

Csendesen felsóhajtok, ahogy a fájdalom belenyilall a talpamba. Épp tegnap gondoltam arra, hogy megkérem a tanárt, hogy segítsen balettcipőt vásárolni. Akkor egy percre balerinának érezhetném magam, mielőtt a szkleroderma elveszi az összes esélyemet. De mit mondanék a tanárnak, mivel támasztanám alá ezt az ötletet? Hogyan magyarázhatnám el egy kívülállónak röviden, hogy megértse, mit is jelent a szkleroderma, mikor még magam sem tudom?

... Vissza az első pozícióba...kezeket leengedni és vége a zenének.

Belenézek a tükörbe. Az életösztön legyőzi az elkeseredettséget, a koncentráció visszatér a terembe. Szép testtartást és mosolyt látok. Egy embert, aki a sok nehézség ellenére, maximálisan élvezzi az életet.

Ebben a pillanatban eldöntöm, hogy a szkleroderma sosem fog megakadályozni a táncban. Elhatározom, hogy azokra az ajtókra koncentrálok, melyek még mindig nyitva állnak előttem, nem pedig azokra, melyek már bezárultak. Megvan bennem a lehetőség arra, hogy szinte bármit megtegyek. És én élni is fogok ezzel a lehetőséggel.

Emmi Myöhänen, egy finn kamasz nyerte el a 2009-es Edgar Stene díjat, egy íróknak szóló versenyen, melyet Stene nevében hoztak létre, aki egy ritka ízületi gyulladásban szenvedett. Emmi 19 éves, és Lokalizált Szklerodermája van.

REGIONÁLIS KLUBTALÁLKOZÓK

Kaposvár

Juhász Éva:
Idén kétszer tudtam klubot tartani, mert tavasszal egy baleset ért, elestem eltörött a csónkom



nem tudtam járni. Így a május végi találkozó végül is nálam volt megtartva mert eljöttek négyen és meglátogattak a találkozónapján. Nagyon jól esett,

rám fért a vigasztalás. Kaptam telefonokat is és e-mailt is hogy gyógyuljak meg. Később a műhelyünk gyulladt ki és én kórházba kerültem de akkor is tartották velem a kapcsolatot, tartsak ki, gyógyuljak meg. Szeptemberben sikerült egy összejövetelt tartani. Megbeszéltük a történeteket, a klinikán a változásokat, és beszámoltunk a jó hírekről is. Következő összejövetelünk évvégén egy ó év búcsuztató lesz, december 29-én délután, sok vidámsággal remélhetőleg. Az összetartásnak ez az értelme, ha bajba vagy van aki segít, legalább egy jó szóval.

Következő klub összejövetel időpontja: 2009. december 29.

Juhász Éva:
juhaszeva11@citromail.hu
30/536-7674 Üdv:Éva.

Szeged:

Örömmel tudatjuk, hogy Szegeden november 20-án lesz az első klubtalálkozó, melyre a szervezők szeretettel várnak minden helybélit és aki kíváncsi. Részletes beszámolót a következő Hírlevelünkben adunk.

Klubvezető: Kelemenné Léway Ildikó

Budapest:

A klubrendezvény szerveződés alatt. Klubvezető:

Bakony Sándorné
30/210-6769



AZ ELSŐ VILÁGKONFERENCIA A SZISZTÉMÁS SZKLERÓZISRÓL

Firenze, 2010. február 11-13



Az első világkonferencia a szisztémás szklerózisról (scleroderma) az EUSTAR csoport kezdeményezésére jövő év elején február 11-13. között kerül megrendezésre. Ez egy úgymond duális esemény, hiszen a 3 napos orvosi konferencia mellett egy nap, február 12-e a betegeknek is szóló nap lesz. Betegkonferencia, ahol világhírű reumatológus szaktekintélyek tartanak előadást számunkra. Sajnos minden előadás angolul lesz tartva, illetve csak olasz tolmácsolás kérhető. Ugyanakkor a betegek is látogathatják az orvosi előadásokat a három nap alatt. A konferenciát az EUSTAR a FESCA-val közösen rendezi bevonva a legnagyobb amerikai betegszervezetet is a Scleroderma Foundation-t. A hűvös hónap ellenére (ami azt is jelenti, hogy kevesebb turista lesz), nagyon kellemes kirándulást lehet szervezni párok, családok és baráti társaságok részére is. Nemcsak az előadók lesznek világhírűek, de Firenze is egy csodás úti cél ahová érdemes ellátogatni, illetve még bőveletesebb egy különleges Valentin Napi hétvégére.

A betegkonferencia a Firenze régi városrészében lesz tartva pénteken, február 12-én 10.00 - 14.30 óra között. Az ebéd utáni ülés egy specialistákból álló vitapanellel folytatódik ahol a betegek kérdezhetnek



A FESCA csapatból balról jobbról Annelise Roennow, Garay Tóth Beáta (FESCA elnökhelyettes), Ann Tyrrell Kennedy (FESCA elnök), ez év júniusában, az EULARon. A világkonferenciát az ír Ann fogja megnyitni, a dán Annelise tart beszédet, milyen együtt élni a sclerodermával, Beáta vesz részt a vitapanelben.

az orvosoktól, ahol Prof. Dr.Czirják László is előadást tart.

A kirándulás alatt a látogatók várost nézhetnek, élvezhetik a firenzei légkört, nevezetességeket és éttermeket, illetve duómot, templomokat és hát a múzeumokat. Az Uffizit nem hagynám ki! Akik szeretnék azoknak lehetőségük van

városnéző túrára is. Habár a város gyalog élvezhető leginkább, a vidék és a közeli települések leginkább buszos túrával érhetők el.

FESCA és az EUSTAR meggyeztek, hogy a regisztrációs díj támogatott lesz, így csak 25 Euro-t kell fizetni, ami érvényes a betegkonferenciára illetve az orvosi előadásokra is mindhárom nap. A szállást külön kell lefoglalni egy olasz utazási irodán (AIM) keresztül telefonon vagy interneten. A repülővel Firenzéig sajnos csak átszállással lehet eljutni, megszűnt a direkt járat.

A konferencia a sclerodermával élőknek egy olyan alkalom, ahol kapcsolatokat építhetnek, információkat gyűjthetnek és cserélhetnek. Amerikai, ausztrál és más európai betegek vesznek részt a konferencián, de nem nagy számban. Körülbelül 100 főre számítunk és nem akarjuk hogy feszített tempójú, elhúzódo konferencia legyen. Az Egyesületből 4 fő vesz részt velem együtt, akik segítettek a scleroderma nap szervezésében és az elnökség jóváhagyta. Ha többet szeretnének megtudni a programról, kérem hívjanak minket a hírlevél végén található számon, vagy írjanak a szokásos elérhetőségünkre. Az alábbi szervező irodától is lehet tájékoztatást kapni és foglalásokat intézni.

AIM Travel Agency, Florence
Phone: 39-0-552-881
Fax: 39-0-552-480-246
Email:sclerosis2010@aimgroup.it



SCLERODERMA TORNAGYAKORLATOK MÁR DVD-N IS...

...hogy otthon is egyszerűen fitt maradjon!

Hosszas munka után idén elkészült a sclerodermával élők számára a tornagyakorlatokat tartalmazó DVD. Így már nem kell várni az újabb bentfekvéssel, vagy eljárni otthonról hideg időben sem. Farkas Helka és Kiséné Bálint Zsófia a pécsi PTE KK Immunológiai és Reumatológiai Klinika gyógytornászai állították össze és vették fel a speciálisan sclerodermára kifejlesztett gyakorlatsorokat (pl. légző, kéz, derék, láb, szájm stb. gyakorlatok), melyeket a betegek mutatnak be. Egy szívnonalas

DVD készült el így, melyet ezúton szeretnénk megköszönni a készítőknak és hát természetesen a szereplőknek, akik vállalták, hogy bemutatják a gyakorlatokat.

A DVD adomány ellenében megrendelhető Müllerné Dobos Évától eva.muller@aok.pte.hu, 20/536-1216, illetve igényelhetők személyesen a klinikai bentfekvés alatt a gyógytornászoknál vagy a scleroderma@freemail.hu email címen.

Vállíék egészségükre!

HÍREK

NCA nyertes pályázatok:

Az Egyesület idén két NCA (Nemzeti Civil Alap) pályázatot is elnyert. Az egyik az NCA Működési Költségekre kiírt pályázat, ahol 208.000 Ft-ot kaptunk, a másik egy Magazin - melynek címe „Szivárvány Immuno Magazin”, évi két megjelenéssel, 500 példányban a scleroderma és egyéb kötőszöveti autoimmun betegek (SLE, Sjögren szindróma, Raynaud, Vasculitis, Miositis, RA, stb.) részére akiket a pécsi klinikán kezelnek 408.000 Ft értékben. Megjelenés a Karácsonyi rendezvényre. A pályázati pénzek csak és kizárólag a kiírás szerinti költségekre számolhatók el.





AZ ORVOS VÁLASZOL

FOGAS KÉRDÉSEK

Dr. Czinkóczy Béla fogszakorvos, szájsebész, MD, DDS

Azt mindannyian tudjuk, hogy a mindennapi fogápolás mennyire fontos. Mennyire kell odafigyelni a szájápolásra a sclerodermával élőknek és miért?

Három nagyon fontos tényező van, ami az ilyen betegség esetén fokozott odafigyelést igényel:

1. A csökkent mértékű szájnýtás következtében sokszor a fog- és szájápolás is nehezített. Ez legtöbbször egyszerűen fizikai korlátozottságot jelent, mégis nagyon fontos, hogy naponta a lehető legtöbbször mossunk fogat. A csökkent rágóképesség és a kevesebb mennyiségű nyál ugyanis kevésbé tudja megtisztítani a fogakat a rágáskor, valamint egyre nehezebb bizonyos területek segédeszközökkel történő hatékony tisztántartása. Ezt okozhatja a szájnýtás korlátozottsága, az ajak és az arc kötöttsége, de akár a kéz és az ujjak funkciójának romlása is. Étkezések után, ha éppen nincs lehetőség fogmosásra, akár cukormentes rágógumi rágása is megfelel erre a célra, a lényeg, a mechanikus tisztítás.

2. Az ajkak eredeti kontúrjának megváltozása, mozgásának beszűkülése a legtöbbször oda vezet, hogy a száj becsukása, az ajkak zárva tartása romlik, megszűnik. Ez, valamint a nyálkahártyák kis nyálmirigyeinek csökkent nyáltermelése együtt oda vezet, hogy csökken a szájban a jótékony nyálfilm jelenléte, ami nélkülözhetetlen a nyálkahártyák és a fogak természetes védelméhez. A száraz, sokszor rugalmatlanná váló nyálkahártyák fokozottan érzékenyek a fertőzésekre, nehezebben küzdik le az egyébként banális

fertőzéseket. Ebből következően rendszeresen fordul elő ínyvérzés, ínygyulladás.

A fogak, a nyálfilm hiányában gyakran kiszáradnak, a zománcfelszín veszít keményanyag tartalmából, így a fogszuvasodás előfordulása még gyakoribbá válik.

3. A betegség kezelésére alkalmazott gyógyszerek azok, amelyek a harmadik legjelentősebb faktorként szerepet játszanak a betegek orális egészségében. Mind az immunszuppresszánsok, mind a szteroidok rendszeres szedése lényegesen gyengíti a szervezet immunrendszerének un. első védelmi zónáját, a szájüreg természetes védekezését. Ez azt jelenti, hogy a szájban, a nyelven, a fogakat körülvevő szövetekben normális körülmények között is meglévő mikroorganizmusok, megfelelő védelem hiányában könnyedén bekerülnek a szervezetbe. Az egyébként normál szájüregi flóra alkotóelemei sokszor patogénné (fertőzőképessé) válnak, megbetegítik a szájüreg képleteit (fogíny, fogágy, állcsontok), vagy távolabbi helyekre is eljutva, komolyabb betegségeket (környéki nyirokcsomók, távoli területek, szervek) is okozhatnak. Ezért rendkívül fontos a szájüregi flóra folyamatos kontrollja, valamint a legkisebb gyulladások, és egyéb figyelmeztető jelek komolyan vétele.

Milyen szájápolási készítményeket javasol, illetve fogkefét, tudván, hogy gyakran a kéz és ujjak mozgása is limitált lehet (itt arra gondolok hogy vastag nyelvű fogkefe, esetleg szájuhany, vagy elektromos fogkefe, stb.)?

Mindenképpen érdemes kisebb fejű fogkefét választani, melyel könnyebben elérhetőek még a leghátsó fogak is. Az elektromos fogkefék általában kisebb, kör alakú fejjel rendelkeznek, valamint oszcilláló mozgásuk hatékonyabb lepedékeltávolítást tesz lehetővé, ezek használata renkívül előnyös. Ezt mindenképpen javaslom!

Természetesen a kiegészítő fogápolási eszközök használata is javasolt, legalább a könnyen elérhető helyeken, mint például a frontfogak területén. A fogközöket fogselyem használatával tudjuk a legkönnyebben megtisztítani a lepedéktől. Különösen fontos ez az alsó elülső fogak területén, ahol a leggyakrabban rakódhat le a fogkő. Ma már szerencsére Magyarországon is elérhető a fog és szájápolás legkorszerűbb termékpalettája, nincs olyan eszköz, illetve anyag, amely ne volna kapható.

Milyen gyakorisággal javasolt a fogorvost felkeresni, ott milyen vizsgálatok lehetnek? (általános tisztítás, tömés, foghúzás, gyökérkezelés, bölcsességfog eltávolítás, stb.)

Semmiképp ne várjunk addig, amíg fogfájás vagy egyéb tünetek jelentkeznek! Minden egészséges embernél fontos, hogy évente legalább egyszer részt vegyen fogorvosi szűrővizsgálaton.

A csökkent szájnýtási és szájápolási képesség miatt a sclerodermával élőknel javasolt legalább félévente -de akár sűrűbben is- felkeresni a fogorvost szűrővizsgálat céljából. Így lehetővé válik az esetleges szuvasodások, egyéb betegségek időben való felismerése és mihamarabbi ellátása.



Ennek jelentősége annak tükrében is nagyon fontos, hogy az idő előrehaladtával évek múlva a még korlátozottabb szájnýtás esetleg egyre nehezebben tesz lehetővé bizonyos kezelési módokat.

A csökkent hatékonyságú száj-ápolást a szűrővizsgálatok alkalmával támogatni tudjuk un. professzionális dentálhigiéniai kezelésekkkel. Ezek során eltávolításra kerülnek a lerakódások, fogkövek, valamint a fogfelületek polírozására és az elszíneződések eltüntetésére is sor kerül.

Az esetleges akut panaszokat nem is okozó fogak preventív ellátása rendkívül fontos. Például az elő nem tört, vagy félig előtört bölcsességfogak, illetve a használatatlannak ítélt fogak eltávolítása a szájnýtás mértékének későbbi csökkenése előtt, az akkori nehézségek megelőzése érdekében, mindenképpen megfontolandó.

Ha a betegségből vagy gyógyszerek hatásaiból kifolyólag sorvad a fogíny, vagy vékonyodik a fogzománc, hogyan lehet megelőzni, megállítani? Lehet egyáltalán?

Sajnos a fogíny és a fogak állapotának romlása nem megfordítható folyamat, ezek gyógyítása a scleroderma előrehaladott állapotában egyre nehezebb feladat mind a beteg, mind a kezelőorvos számára. Az egyetlen, amire törekednünk kell, az a gyulladásmentes állapot fenntartása. Természetesen mindig van megoldás, de a túl későn kezdett terápiák sokszor torkollanak drasztikus kezelésekre: gyökérkezelés, fogeltávolítás, stb. Ezért nagyon fontos hangsúlyozni, hogy a legfontosabb teendő a rendkívül szoros és rendszeres kontroll, a megelőzés és a száj és a fogak állapotának szintentartása. A megfelelő előrelátással történő tervezés és a nagyon körültekintő rendszeres gondozás, közös érdekünk.

**Ne azon gondolkozzon, hogy
HOVÁ,
hanem, hogy mikor menjen el az éves szájvizsgálatra!
A Czinkóczy Implant Központba minden évben
egyszer eljőhet egy**

GRATIS
szájvizsgálatra és fogszakorvosi konzultációra!

+
Ezen felül egy professzionális fogtisztításban
is részesülhet.

**(ultrahangos fogtisztítás+ intraorális homokfúvás +
polírozás + ínykezelés + szájápolási szaktanácsadás)**

www.centralimplant.hu

1088 Budapest, Bródy Sándor u. 2.

267-2677, 20/2006 033

Kérjük, egyeztessen előre időpontot!

Szeretettel várjuk!



**„AHOL NINCSEK ÓRÁKIG TARTÓ KEZELÉS,
CSAK SZAKÉRTŐ, PRECÍZ KEZEK ÉS
FELHŐTLEN MOSOLY...”**

A 27 000 Ft értékű csomag igénybevételének feltétele:

- Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület Tagsági kártya felmutatása (aki nem kapta még meg, kérjük forduljon az Egyesület elérhetőségéhez a Tagsági kártya igénylés végett.)
- Ugyanarra a névre szóló fényképes igazolvány



MEGHÍVÓ

4. KARÁCSONYI-MIKULÁS RENDEZVÉNY

Immár hagyományt teremtve szeretettel meghívjuk Önt évzáró
Karácsonyi-Mikulás rendezvényünkre, melyet
az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
és az SLE-s Betegek Egyesülete- Egy Egészségesebb Jöv ért
rendez tagtársai, és egyéb autoimmun betegek részére.

Időpont:
2009. december 5. (szombat), 10.00-tól 14.00 óráig

Helyszín:
PTE-KK Immunológiai és Reumatológiai Klinika, Díszterem
7632 Pécs, Akác u. 1.

10.00 órától a karácsonyi program előtt a két egyesület külön
megbeszélést tart az év eseményeiről és felmerülő kérdésekről,
majd 11.00 órától kezdődnek a szórakoztató műsorok, melyben
Esztergáz Miklós Kalocsáról beszél a Tárogatóról, illetve
megszólaltatja, majd Szabó Béla ad el . A meleg ebéd
elfogyasztása után , zárásként a mikulás és ajándékok következnek.

A megjelenésükkel kapcsolatosan visszajelzést szeretnénk kérni legkésőbb NOVEMBER 23-
IG, ha résztvesznek, ha nem, hogy tudjunk előzetes létszámmal számolni az ebéd miatt. Aki
nem jelez vissza sajnos nem áll módunkban meleg ebéddel szolgálni.

Kérjük keressék Farkas Helkát 70/533-0685, email: helka.farkas@aok.pte.hu
vagy Müllerné Dobos Évát 20/536-1216, eva.muller@aok.pte.hu vagy 72/ 536-
800/6614 vagy 6826-os melléket . Aki autóval érkezne szintén jelezze, mert a
Klinikai központ területén esetleg tudunk biztosítani férőhelyet.



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.szkleroderma.hu
scleroderma@freemail.hu



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület