



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele III. évfolyam 2010/1 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KÖSZÖNTŐ:

Szeretettel köszöntöm ezután a hosszú és igen hideg, de eseményekkel teli téli után. Sajnos a H1N1 fertőzésveszély miatt elmaradt a szokásos Mikulás Rendezvény, melyet személyesen is nagyon sajnállok, hiszen teljes napi műsorral és sok meglepetéssel készültünk. Ami késik, nem múlik, hiszen a következő, immár 4. alkalommal megrendezésre kerülő Immunológia Napján, április 17-én bepótoljuk az elmaradást színvonalas szakmai és szórakoztató programokkal. 2010. február 12-én, Firenzében került sor az Első Szisztémás Szklerózis Világkonferenciára, ahol nemcsak az orvosok (nekik 3 nap volt), hanem a betegek részére is egy külön nap szerveződött az EUSTAR, FESCA és az amerikai Scleroderma Foundation által. A beszámolóból megtudhatják, hogy miért is volt olyan sikeres és eredményes ez a konferencia. Idén az Egyesületünk is tagjává vált a RIROSZ-nak, és már meghívást is kapott a február 27-28-án megrendezett Ritka Betegségek Világ-



napjára, amin külön standdal vetünk részt a Vajdahunyad-várában Budapesten tartott rendezvényen. Közben sikeresen elindultak a klubtalálkozók, Szeged is csatlakozott a klubnak helyet adó városok közé tavaly év végén. A tél, ahogy tapasztalhatta, nagyon elhúzódott és így még nehezebbé tette a hideg elleni harcunkat, de egy hazánkban egyedülálló természetes jelenség, a mofetta, akár jelentősen csökkentheti a hideg okozta tüneteket. Kellemes olvasást kívánva, üdvözlettel:

Garay Tóth Beáta

TARTALOM:

KÖSZÖNTŐ
BESZÁMOLÓ AZ ELSŐ SZISZTÉMÁS
SZKLERÓZIS VILÁGKONFEREN-
CIÁRÓL
FESCA – ÉVES KÖZGYŰLÉSÉRŐL
BESZÁMOLÓ
RIROSZ ÉS A RITKA BETEGSÉGEK
VILÁGNAPJA, FEBRUÁR 28.
A GYÓGYÍTÓ MOFETTA
KLUBTALÁLKOZÓK
PROGRAMOK 2010
TORNA DVD
MEGHÍVÓ: 4. IMMUNOLÓGIA NAP-
JA RENDEZVÉNY MEGHÍVÓ

Kedves Társunk, Hozzáértő, Barátok!
Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület nevében
köszönettel vesszük, ha adója 1%-ával támogatja a betegtársaink
érdekében kifejtett egyesületi munkánkat.
Adószám: 18326639-1-02



BESZÁMOLÓ AZ ELSŐ SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS VILÁGKONFERENCIÁRÓL

Firenze, 2010. február 11-13



2010 február 11-13 között rendezték meg Firenzében az Első Szisztémás Szklerózis Világkonferenciát az EUSTAR (EULAR Scleroderma Trials and Research) kezdeményezésére. Ez egy úgymond duális esemény volt, hiszen a 3 napos orvosi konferencia mellett egy nap, február 12-e párhuzamosan az orvosi programokkal a betegeknek is szólt.



A betegkonferencián világhírű reumatológus szaktekintélyek tartottak előadást számunkra amelyet a FESCA (Federation of European Scleroderma Associations) rendezte bevonva a legnagyobb amerikai betegszervezetet a Scleroderma Foundation-t. Természetesen a résztvevőknek meg volt a lehetőségük, hogy látogathatták az orvosi előadásokat is a három nap alatt. A konferencián 1300 fő vett részt, ebből a betegkonferencián 143 fő volt jelen, ami az első megrendezéshez képes nagyon magas létszám és si-

keresnek értékelhető. A betegkonferenciára a világ különböző országaiból, a 14 FESCA tagországon kívül Ausztráliából, Kanadából, Amerikai Egyesült Államokból és Svédországból érkeztek szklerodermával élők és kísérőik. Ezúton mondunk köszönet a támogatóknak, hogy az egyesületünket 4 beteg, 2 kórházi dolgozó (akik nagyon sokat tesz-



nek az egyesületért), valamint saját költségén 2 kísérő képviselte.

2010. február 11-én este volt a kongresszus megnyitója a Palazzo Vecchio-ban volt. Itt beszédet mondott az EUSTAR szervezőbizottságának elnökén és a Firenze polgármesterén kívül az EULAR elnöke Dr. Paul Emery, a FESCA elnöke



Ann Tyrrell Kennedy, és Annelise Roennow betegképviselőként. A teremben lévő nagyon hideg hőmérsékletet ellensúlyozta a terem hatalmas falain lévő Leonardo da



Vinci és Michelangelo festmények és a csodás monumentális belső tér. A megnyitó koktélpártival fejeződött be ahol felmelegedhettünk.

2010. február 12. pénteken délelőtt 10 órától kezdődtek a szklerodermával élőknek és kísérőinek a programok ahol az alábbi előadásokat hallgathattuk a firenzei kongresszusi központban, ahol már kellemes meleg hőmérséklet volt:

Dr. Fred Wigley (US)

A Raynaud szindróma

Dr. J. Van Laar (NL)

Scleroderma kezelési lehetőségei

Dr. J. Seibold (US)

Szív-és érrendszeri kérdések
Sclerodermában

Dr. Chris Denton (UK)

Vesekomplikációk Ssc-ben

Dr. Yannick Allanore (Fr)

Mozgásszervi kérdések

Dr. R. Silver (US)

A tüdők Ssc-ben

Dr. Czirják László (HU)

Emésztőrendszer Ssc-ben

Garay Tóth Beáta (HU)

A sclerodermával együttélési

Ms. Elaine Furst (US)

Krónikus betegséggel megbirkózni



Az előadások angolul hangzottak el, fordítás nélkül, de az előadók elő-



re elküldték az előadások kivonatát, amit minden ország lefordított a képviselőik számára, így magyarul is tudtuk követni az előadásokat. Az előadások kivonatát magyarul a www.scleroderma.hu honlapunkon is elolvashatják.

Este a betegkonferencia résztvevőinek egy hangulatos vacsorával zárult a fárasztó, de tanulságos nap, melyet szintén a FESCA szervezett. Szombaton a FESCA tagországainak képviselői a 2010-es éves közgyűlést tartották, miközben a betegek és kísérőik délelőtt egy hangulatos városnéző sétán ismerkedtek meg Firenze nevezetességeivel.



Az eseményről részletes beszámolót olvashatnak a májusban megjelenő Immuno magazin következő számában.

Szabó Béla

SCLERODERMA TORNAGYAKORLATOK MÁR DVD-N IS...

...hogyan 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 színvonalas DVD készült el így, melyet ezúton szeretnénk megköszönni a készítőeknek 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.

Vállják egészségükre!



FESCA – ÉVES KÖZGYŰLÉSRŐL BESZÁMOLÓ

2010. február 13



Az idei évben az Európai Szkleroderma Szövetség (FESCA) éves közgyűlése közvetlenül a világkonferencia másnapján 2010. február 13-án volt. Nagy örömről szolgált, hogy két új ország is jelentkezett tagjaink közé, Lengyelország és Portugália, így már összesen 14 ország lépett be a FESCA-ba és összesen 19 szervezet (mivel egy országból több szervezet, max. 2 is tag lehet. Pl. Belgiumból flamand és vallon külön). A napirend ismertetése után rátértünk a múlt évi tevékenység és pénzügyi helyzet megvitatására. Sikeres volt az első európai szkleroderma nap megrendezése 2009-ben, aminek folytatása lesz idén is június 29-én minden tagországban, így nálunk is. Az idei év fő témájának a szkleroderma nagyon korai diagnosztizálását jelöltük (VEDOSS PROJECT) megcélunk, azaz a háziorvosok bevonását, megismertetését a betegséggel, hiszen ők az első pont a betegség felmerülésekor és rajtuk múlik milyen gyorsan ismeri fel és küldi a megfelelő szakorvoshoz a tünetek felismerésével és megfe-

lelő vérvétel kérésével. Az EULAR elindított egy Ritka Betegségek Programot (Orphan Disease Program), amelyben komoly pénzalapot gyűjtött a szkleroderma kutatására. Szklerodermával foglalkozó klinikai központok, orvosok, kutatók pályázhatnak az összegre. Ebben a tanácsba a FESCA két képviselője is részt vesz, ami azért nagy jelentőségű, mert így a betegek direktben is részt vehetnek – a többi orvosi szaktekintélyekből álló tanács tagjaival a pályázatok elbírálásában és az összeg odaítélésében. A FESCA-t az angol Ann Mawdsley és a ciprusi Despo Charalambous Demetriou képviseli. A másik FESCA-t érintő nemzetközi hír, hogy tagjai lettünk az EURORDIS Európai Ritka Betegségek Szövetségének, akik több éve már Európai Unió szinten dolgoznak és lobbiznak a ritka betegségek – mint a szkleroderma – elismeréséért, kezeléséért, kutatásáért, jobb életminőségéért. A közgyűlés során megvitattuk az előző napi sikeres világkonferenciát, levontuk a tanulságokat, mit hogyan lehet másként csinálni a következő 2 év múlva Spa-

nyolországban rendezendő világkonferencián. Ezek után megérkeztek a kanadai, amerikai és ausztrál szövetségek képviselői, és a kanadai szövetség elnöke, Maureen Sauve tartott előadást egy nagyon érdekes felmérésről, melyet Kanadában 800 szklerodermával élő ember megkérdezésével készítettek el, mely fő témája az életminőség. A részletes előadás anyagát a honlapunkon www.scleroderma.hu olvashatják. A nap végén a jelenlegi elnökség 3 évi szolgálat letelte után lemondott az Alapszabálynak megfelelően. A FESCA tanácsa elnökséget választott a következő 3 éves periódusra, így Ann Tyrell Kennedy (Írország) maradt az elnök, Garay Tóth Beáta (MO) maradt az alelnök, Despo Charalambous Demetriou (Ciprus) maradt a pénztáros (treasurer) és Catherine Van den Bosch (Belgium) lett titkárnak választva. A hosszú nap után megegyezett a tanács, hogy a következő megbeszélés az EULAR-on lesz, Rómában 2010. június 16-18.

Garay Tóth Beáta

RIROSZ ÉS A RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPJA, FEBRUÁR 28.

A Vajdahunyad-várában került megrendezésre február 28-án a „3. RITKA VI-LÁGNAP”, melyet a WHO felhívása alapján évente, a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (továbbiakban: RIROSZ) szervezett meg. A beharangozás február 27-e esős, hideg délelőttjén, a Hősök terén, élőkép alkotásával történt. Több mint 200 fiatal ötféle színű, nyitott esernyővel írta ki a RITKA szót.

Az európai definíció szerint ritka egy betegség akkor, ha előfordulási gyakorisága kisebb, mint 1/2000.



A világon eddig 6000-8000-féle ilyen betegséget azonosítottak, 75%-uk gyermekeket érint, és 80%-ban genetikai eredetűek. Többségük együtt jár valamilyen fokú és mértékű fogyatékkal, gyakran erős fájdalom és életveszélyes vagy krónikus leépülés kíséri. Kevés az információ a ritka betegségekről, a kutatásukra irányuló aktivitás gyér. A diagnózis felállítása hosszadalmas, sokszor ennek hiányában visszafordíthatatlan állapotromlás következik be. Legtöbbször még nincs hatásos gyógymód, legjobb esetben állapotmegtartásról lehet szó.

A RIROSZ célja a hazánkban kb. 800 000 ritka betegséggel élő ember összefogása, a társadalom, az egészségügy és az e betegségeket kutatók figyelmének felhívása, egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszke-

désüknek elősegítése, védelme. A ritka betegségek ismertségének növelése, népegészségügyi kérdésként történő elismertségük elősegítése. Továbbá segíteni a betegeknek, családtagjaiknak életmódprogrammal a betegség megélésében és a tudatosság növelésében. Ezen célok elérhetőségének egyik kezdeményezése, jó példája az évente megrendezésre kerülő „ritka nap” is, melyet a világon mindenütt február utolsó napján tartanak.

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesületet felkereste a RIROSZ elnöke, dr. Pogány Gábor, hogy csatlakozunk-e hozzájuk, hiszen a szkleroderma is ritka betegség (bár nem veleszületett és rend-



ellenes), ugyanakkor az európai szövetségünk a FESCA is tagja lett az EURORDIS-nek – RIROSZ európai megfelelője (lásd fenti cikk). A közös és együttes erőfeszítés és célok pedig mindenki számára így

könnyebben elérhetőek. Az elnökséggel egyeztetve elfogadtuk a felkérést és Egyesületünk belépett a RIROSZ tagjai közé februárban, ahol 17 különböző ritka betegségeket képviselő tag. Így jutottunk el mi is a rendezvényre, ahol Bakony Sándorné képviselte egyedül Egyesületünket sárga esernyővel a szombati napi RITKA esernyős élőkép alkotásban a Hősök terén iszonyú hideg időben. Másnap a Vajdahunyad-



várában tartott rendezvényen kiállítási helyet biztosítottak több más egyesületi tagnak külön-külön. Az Egyesületet Szabó Béla képviselte egész nap felállítva a szkleroderma standot, akinek Bakony Sándorné, Elek Anna, Kis-Szilágyi Imréné és Garay Tóth Beáta segített megosztva. Két szklerodermás beteggel is találkoztunk, akik segítséget kértek tőlünk, mert újonnan diagnosztizáltak voltak és semmit sem tudtak a kóról, együttélésekről, kezelésekről. A betegtájékoztató könyv, hírlevelek és magazin segítettek, amiket a standunkon állítottunk ki. A rendezvényről további részletes beszámolót, fényképeket és média megjelenéseket a www.rirosz.hu honlapon találhat.



A GYÓGYÍTÓ MOFETTA

Huszonöt perc naponta a széndioxid-gázfürdőben – látszólag szinte nem történik semmi. Emberek ülnek egy gödörben, beszélgetnek – közben a gáz a bőrön át bejut a szervezetükbe, és működésre serkenti az ereiket. Az érszűkület miatti fájdalmak kezdenek meg-



Balról a mofetta épülete, jobbról az épülő szálloda

szűnni, a séták egyre hosszabbodnak, a botok pár nap múlva otthon hagyhatók, az éjszakák nyugodtabbak, a reumatikus fájdalmak csökkennek, a sebek kezdenek összezáródni, a vércukorszint csökken – napról napra érezhető a változás. Évente több ezer beteg jár vissza Mátraderesckére, az ország egyetlen mofettájába, mert saját magán érzi a gázfürdő jótékony hatását.

A vizsgálati eredmények alapján a vulkáni törés mentén feláramló gázt (ezt jelenti a mofetta szó) 11 éve gyógygázzá, 4 éve pedig a gyógyászati központot gyógygázfürdő intézménnyé minősítette az Egészségügyi Minisztérium illetékes főigazgatósága (Országos Gyógyhelyi és Gyógyfürdőügyi Főigazgatóság).



Minél lengőbb öltözékben célszerű a mofettában „fürdőzni”

Dr. Gyetvai Gyula ügyvezető igazgató, főorvos arról tájékoztott, hogy az OEP általi finanszírozás már régóta napirenden van, és remélhetőleg belátható időn belül döntés születik a támogatásról. Kiemelte azt a jelenséget is, hogy egyre több orvos ismeri el a mofetta gyógyító hatását és küldi Mátraderesckére, a mofettába a betegeit, elsősorban az érsebészeti központokból, valamint a reumatológiai szakrendelőkben. De az új kezeltek közül legtöbbször az interneten találnak rá a mofettára, amikor a betegségekre valamilyen gyógyírt keresnek. És nemcsak a gáz gyógyító hatású Mátraderesckén, hanem a Kékestől északra fekvő település oxigéndús levegője és az itt élő emberek vendégszeretete is.



Kilátás a mofetta teraszáról, szemben a Kékes vonulata látszik

A magam tapasztalatairól is be tudok számolni, hiszen nyolcadik éve járok Mátraderesckére. Mivel a hajszálerekre azonnal hat a gáz, így a mofettában ülve pár perc alatt érzem az átmelegedést, kipirulok, kellemesen érzem magam. A mofettázás után általában részt veszek a gyógytornán, ez körülbelül fél óra, kifejezetten ér- és gerinctorna. A kettő együtt hozza meg nekem azt a hatást, hogy láthatóan javul a keringés: a kúra végén az ujjperceknél szabad szemmel is látszik, hogy feljebb kúszik a „jó vonal”, zsugorodik az ujjvégek felé a



A lebegő szappanbuborékok jelzik a széndioxidgáz szintjét

rossz keringésű rész. Ott, a Mátrában gyógyult meg a lábam – a nagy lábujjakon volt egy-egy kisebb seb a tavalyi tél után.



Dr. Gyetvai Gyula, a mofetta ügyvezető igazgatója, főorvosa

A mátraderesckei mofettáról először az Élet és Tudomány újságban olvastam 2003 elején. Azóta – ha csak tehetem – én is nyomtatott formában és az interneten (Hetedhétáthar újság és www.hetedhethatar.hu) adom vissza azt, amit én is egy sajtóterméktől kaptam: megosztom másokkal is az információt, mert sok betegségben a keringésváltozás létkérdés, a miénkben meg különösen.

A mofetta elérhetőségei:

3246 Mátraderescke, Mátyás király u. 19/a

Tel.: 36/576-200, fax: 36/576-204

www.mofetta.eu

e-mail: mofetta@mofetta.hu

L. Csépanyi Katalin



REGIONÁLIS KLUBTALÁLKOZÓK

Budapest

A járvány és a hideg idő miatt sajnos 2 klubrendezvény is elmaradt a tél folyamán és több beteggel egyeztetve május kérték a következő klubrendezvényt. Az előzetes tervek szerint egy rendhagyó klubtalálkozót szervezünk dunai hajókirándulással egybekötve. A részletes programról és a végleges időpontról helyszínről később küldünk tájékoztatást.

Klubvezető:
Bakony Sándorné
30/210-6769
fotóját csatolom



Kaposvár

December 29-én jöttünk össze tízen. Vidékről is volt egy házaspár. Julika és Gyöngyi elkészítették az érkezésünkig a szendvicseket. Együtt berendeztük a helyiséget. Utólag mindenki megajándékozta a másikat egy kis csekéllyel. Egyik kedves betegtársunk nem tudott eljönni, betegség miatt, neki küldtünk egy csomagot. Ezután egy pohár pezsgővel köszöntöttük az eljövendő új évet. Jó hangulatban telt el a három óra. Március 7-én találkozunk legközelebb, utófarsanggal búcsúztatjuk a hosszú hideg telet.

Március 7: Vasárnap találkozunk, hatan voltunk. Négyen azért



nem jöttek, mert kórház illetve betegség akadályozta őket. Mindenki jól érezte magát, a napi gondokat egy kicsit feledtetni tudtuk. Várom már a kisunokámat, valyon milyen lesz, napokon belül megszülethet.

Klubvezető: Juhász Éva
juhaszeva11@citromail.hu
+36 30 950 7691

Szeged

2009. november 20-án megalakult egyesületünk szegedi klubja. A klub alakuló összejövetele a szegedi Reumatológia Klinika, ismertebb nevén a II. Kórház épületében (Szeged, Kálvária sgt. 57.) volt. A klub vezetését Kelemenné Lévay Ildikó vállalta.

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület 2005-ben alakult. Küldetése a sclerodermás betegek összefogása, életminőségének javítása, megfelelő információkkal való ellátása egy élhetőbb jövőért. A szegedi klub Pécs, Kaposvár és Budapest után negyediként alakult meg Magyarországon. Az alakuló



ülésen 18 fő vett részt és 12 taggal gyarapodott az egyesületünk létszáma. Tagjaink között a sclerodermás betegeken kívül hozzátartozók, barátok, orvosok vannak.

Az alakuló ülésen Ildikó köszöntötte a jelenteket, majd Szabó Béla alelnök mutatta be az egyesület céljait, munkáját, rendezvényeit, valamint a 2009-es Scleroderma Napon elhangzott „Hogyan lehet együtt élni a sclerodermával?” című előadását. Kötetlen beszélgetéssel

folytatódott az összejövetel, ahol Ildikó és lányai jóvoltából pogácsával, teával kínáltuk a jelenlévőket.



Köszönet illeti a klinika munkatársait a betegek értesítéséért, valamint a helyszín biztosításáért.

A következő összejövetelünk 2010. március 25-én, csütörtökön, 16.30-kor lesz a szegedi Reumatológia Klinika, (II. Kórház, Szeged, Kálvária sgt. 57.) VI. emeleti Pozsonyi termében. Szeretettel várjuk a betegeket és kísérőiket is.

Klubvezető:
Kelemenné Lévay Ildikó
kelemenildiko@freemail.hu
06-30-2499-331

2010-es Programtervezet

Március 27. 16.30
Klubtalálkozó, Szeged

Április 17. 9.30-11.00
Választmányi Közgyűlés, Pécs

Április 17. 11.00-15.30
4. Immunológia Napja
rendezvény, Pécs

Június 29.
Európai Scleroderma Nap:
Pécs, Szeged, Budapest,
Debrecen

MEGHÍVÓ

4. Immunológia Napja Rendezvényre

melyet az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület és az SLE-s Betegek Egyesülete – Egy Egészségesebb Jövőért rendez tagtársai, és más autoimmun betegek részére.

Időpont: 2010. április 17. szombat: 9.30 óra

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

IDŐPONT	PROGRAM
9.30-10.50	VÁLASZTMÁNYI KÖZGYŰLÉS
10.50-11.00	Szünet
11.00-11.10	Rendezvény megnyitó Prof. Dr. Czirják László, és elnökök
11.10-11.40	Kardiológiai kérdések: Dr. Bozó János Dombóvári Szt. Lukács Kórház, Kardiológiai Rehabilitációs Osztály, osztályvezető főorvos
11.40-12.00	Scleroderma és SLE betegek rehabilitációja: Dr. Varjú Cecília, PTE KK Immunológiai és Reumatológiai Klinika, Pécs
12.00-12.20	Rokkant nyugdíj vagy rehabilitációs járadék: Dr. Vályi Péter, Igazgató, Módszertani-Oktatási-Minőségbiztosítási Igazgatóság, Országos Rehabilitációs és Szociális Szakértői Intézet, Budapest
12.20-12.45	Vitaforum, kérdések
12.45-13.45	Ebéd
13.45-14.05	A dietetikus válaszol, Reitenbach Zita Immunológiai és Reumatológiai Klinika, Pécs
14.05-14.25	Életképek – Szabó Béla
14.25-14.50	Tárogató, Esztergáz Miklós
14.50-15.00	Meglepetés, zárszó

Jelentkezését várjuk április 10-ig az alábbi elérhetőségeken:

Telefon: 72/ 536-826, reggel: 7.15-7.35, 8.00-8.30 között Dobos Éva mobil:20/536-1216
8.00-15.00 között, Horváth Kriszta mobil: 20/463-3447 8.00-15.00 között



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.szklrderma.hu
scleroderma@freemail.hu



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület