



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele VIII. évfolyam 2014/2 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KEDVES OLVASÓK!

Idei második hírlevelünkben a Scleroderma Világnap rendezvényeiről olvashatnak beszámolókat. Időrendi sorrendben Szegeden, Pécsen és Budapesten fordultunk együtt a nap felé. Személyesen Szegeden és Budapesten vettem részt a rendezvényen és rendkívül jól éreztem magam. Szegeden nem csak a feleségem, hanem lányom és vőlegénye is elkísért a sétahajózásra. Budapesten párommal együtt vettem részt egy különleges összejövetelen. Ragyogó napsütés volt és a Nemzeti galéria harmadik emeletéről gyönyörű kilátás nyílt fővárosunkra. Remélem, hogy hasonló találkozókkal a későbbiekben is meg tudjuk önöket örvendeztetni.

A Hírlevél mellett egy kérdőívet találnak, ennek kitöltése és a mellékelt válaszbortétkban történő visszaküldése nagyon fontos számunkra, mert kíváncsiak vagyunk véleményükre és a tagsági adatok pontosítása is szükségessé vált.

Szabó Béla



KÁNYÁDI SÁNDOR: JÖN AZ ŐSZ



Jön már az ismerős,
szellábú, deres ősz.
Sepreget, kotorász,
meg-meg-áll, lombot ráz.
Lombot ráz,
diót ver,
krumplit ás, szüretel.
Sóhajtoz nagyokat,
s harapja, kurtítja,
a hosszú napokat.



TARTALOM:

KEDVES OLVASÓK!

SCLERODERMA VILÁGNAP SZEGEDEN
PÉCSI SCLERODERMA NAP - BESZÁMOLÓ

SCLERODERMA VILÁGNAP

A NAPRAFORGÓ JEGYÉBEN, BUDAPESTEN
MRE VÁNDORGYŰLÉS

SCLERODERMA VILÁGNAP SZEGEDEN

2014. június 14-én délután háromnegyed háromkor gyülekeztünk a szegedi hajóállomáson, hogy sétahajózással kezdjük a világnapi összejövetelt. 27-en indultunk el, a szegedi klub tagjai családtagokkal és a reuma-klub néhány képviselője. Három óra-
kor pontosan hangos kürtöléssel futottunk ki a kikötőből a Danuvia sétahajón. Sokan a hajó orrán a fedélzeten foglaltak helyet, néhányan a hajó belsejéből fedezték fel a szegedi Tiszapart szépségeit fel a Maros torokig és vissza felé a Boszorkány szigetig.



Indulás után baloldalon azonnal feltűnt a Pick szalámigyár érlelő tornya. A Pick szalámi (szegedi téliszalámi): évszázados hagyományon alapuló, sertéshús és sertésszalonna felhasználásával, titkos fűszerezéssel, bélbe töltve, hideg füstöléssel, szárításos érleléssel készült, nemespenész-bevonatú termék.

A szalámi előállításának főbb lépései: az előállatállomány előkészítése, a vágás, a félsertések minőségi válogatása, hűtése, csontozása, a sertéshús és a szalonna aprítása, fűszerezés, bélbe töltés, füstölés, szárítás, érlelés, penész kialakítás, csomagolás.

A Pick szalámi kiemelkedő tulajdonságait, a harmonikus illatot és az egyedi ízt a helyi sajátosságok adják. Az alapanyag jellegzetessége, a szalámi gyártás hagyományörző gyártástechnológiája, a Tisza közelségéhez kapcsolódó klimatikus viszonyok, a penészflóra jelenléte, a megőrzött – szalámi-mestertől szalámi-mesternek átadott – mesterségbeli tudás, mind-mind hozzájárultak ahhoz, hogy a ma már hagyományos

terméknek számító szegedi téliszalámi meghódítsa a világot.

Pick Márk 1869-ben alapította meg vállalkozását Szegeden, amelyet fokozatosan fejlesztett, bővített. 1883-ban Olaszországból hozott munkásokkal már nagyobb mennyiségben gyártott szalámit. A nagyüzemi szalámi gyártást 1885-ben indította el. Az alapító 1892. évi halálát követően özvegye és annak fivére tulajdonába került a cég. 1900-ban áthelyezték a szalámigyárat a Felső Tisza-partra. Az állandó hús tiszai levegő kedvező feltételeket biztosított az érlelés folyamatához.

A szalámigyár után áthajóztunk az „új híd” alatt, melynek becsületes neve Bertalan híd. A 43-as főút részeként, Szegeden a Tisza fölött Újszegedet köti össze Szeged többi városrészével. 2001-ben Bertalan Lajos mérnökről nevezték el az addig a Felsővárosi híd nevet viselő átkelőt.

Tovább haladva megcsodálhattuk a FOKA szabad strand vadregényes környezetét, és utána a nudisták



„sejhaját”. Legálisan a folyó ezen szakaszán fürödni ugyan nem lehet, de sokan járnak ide napozni, pihenni.

Miközben a természet szépségeit csodáltuk jutott idő beszélgetésre, ismerkedésre.



A hajó tovább haladt a Maros torkolat felé és feltűnt a Kiskőrössi Halászcsernye. Étvágygerjesztőnek leírom a szegedi halászlé receptjét.

A Szegedi bográcsos halászlé alapja vöröshagyma, só, bors, szegedi paprika, átpasszírozott halhús, melyet összefőzzünk, és ebbe fogjuk a fűszerezett, felszeletelt halpatkókat megfőzni. Ahhoz, hogy még ízletesebb legyen a halászlévünk, egy kis zöldpaprikát, paradicsomot darabolunk hozzá. Amikor felforr az alaplevünk, először a halszeleteket, majd a paradicsomot és a paprikát hozzáadjuk és a híres szegedi örölt paprikával megszórjuk. Az utóbbi műveletet ne vigyük túlzásba, hiszen a túl sok örölt paprika által keserűvé válhat az ételünk. Megvárjuk, amíg felforr, ekkor megkóstoljuk, és ízlés szerint utóízestűjük. Ezáltal el is készült az igazi szegedi bográcsos halászlévünk.



Miután elhagytuk a csárdát és a szombat délutáni Tisza parti piknikezőknek is integettünk feltűnt a Tisza-Maros torok. Érdekes látvány, ahogy összefolyik a szőke Tisza és a hordalékos Maros.

A Tisza (románul: Tisa, szerbül: Тиса / Tisa, ukránul: Тиса) a Duna leghosszabb mellékfolyója, Közép-Európa legfontosabb folyóinak egyike. A Fekete-Tisza és a Fehér-Tisza összefolyásából keletkezik, majd áthalad Magyarország, Románia, Szlovákia, Ukrajna, valamint Szerbia területén. E folyó képez határvonalat Bácska és Bánát között, mielőtt a Vajdaság közepén, Titelnél a Dunába ömlik. A Tisza vízgyűjtő területe mintegy 157 000 km², vízállása erősen ingadozó. Átlagos vízhozama Szegednél 820 m³/s, de mértek már itt 97 m³/s-os legkisebb és 4700 m³/s-os legnagyobb vizet is.



A Maros (románul: Mureș) folyó Közép-Európában, a Kárpát-medencében a Keleti-Kárpátokban, a Gyergyói-havasokban, Marosfő közelében ered és Szegednél a Tiszába torkollik. Hossza körülbelül 725 km, ebből a magyar szakasz 48 km. Folyása útvonalába esik Romániában, többek között, Marosvásárhely, Gyulafehérvár, Déva és Arad, Magyarországon pedig Makó és Szeged városa.



A torkolatot elhagyva hajónk visszafordult és a folyó bal parti érintetlen világát is felfedezhettünk. Miután elhaladtunk a Bertalan híd alatt feltűnt a Belvárosi híd előttünk mögötte a Fogadalmi templom tornyaival.

A szegedi Belvárosi híd Újszegedet köti össze a Tisza túlsópartján fekvő városrészekkel. Minden év májusában itt tartják Szeged Napja alkalmából a hídi vásárt, mely több tízezer látogatót vonz a városba.



A Fogadalmi templom építését az újabb árvizektől való megmenekülésért fogadalomból, 1880. november 28-án határozták el a szegedi városatyák. Sokáig tartott, amíg megfelelő telket és egy pénzügyileg is elfogadható tervet találtak. A telekben is nehéz volt megegyezni, de végül a régi barokk stílusú Demeter templom telkére esett a választás, mert régtől fogva e területhez fűződött a lakosság kegyelele. A város vezetése a templom építésének helyéről 1883. január 22-én hozta meg határozatát. Az első tervet Schulek Frigyes, a budai Halászbástya alkotója készítette, aki neoromán stílusú templomot tervezett és a párizsi Sacré Cœur-székesegyházhoz hasonlóan a szegedi dómot is fehér kővel akarta burkolni. Foerk Ernővel azonban módosították a tervet, aki inkább a lombardiai téglarchitektúrához vonzódott, s ez lényegesen olcsóbb volt. Foerk terveit 1913. március 18-án fogadta el a városi vezetés.

A templom alapkövét ünnepélyes keretek közt 1914. június 21-én rakták le, bár az építkezés már 1913 augusztusában megkezdődött. Az I. világháború is megszakította az építkezést, majd csak 1923-ban tudták újra folytatni, 1924 augusztusában emelték fel a kupola aranyozott, napsugaras keresztjét a helyére. Ugyanez év karácsonyán mutatták be az utolsó szentmisét a régi Demeter templomban, majd pontifikálta utána ugyanazon a napon Glattfelder Gyula csanádi püspök az első szentmisét az új templomban. 1925-ben és 1926-ban tették fel a gömböt és a keresztet a tornyokra. A közelgő gazdasági válság miatt a templom belső építészeti munkáit nem tudták teljességgel a tervek szerint befejezni, az későbbi időkre maradt. Végül 1930. október 24-én felszentelték a templomot. Az ünnepi miséhez a zenét Dohnányi Ernő komponálta. Horthy Miklós kor-

mányzó, Klebelsberg Kunó kultuszminiszter jelenlétében szentelték fel a templomot, amely kezdettől fogva mind a mai napig a csanád vármegyei püspökség, majd 1950-től a Csanádi egyházmegye, majd 1982-től a Szeged-Csanádi Egyházmegye székesegyháza.

A dóm a szegedi városkép igen jellegzetes eleme, XX. századi egyházi építészetünk egyik legmonumentálisabb alkotása, hazánk negyedik legnagyobb temploma. Ennek a nagy templomnak méltó építészeti kerete lett a Rerrich Béla által tervezett Dóm tér az egyetemi épületekkel és a püspöki palotával, amelyek 1929-1932-ben épültek szintén dekoratív téglarchitektúrával.

Újabb forduló következett a Boszorkány szigetnél. A „legsomorúbbként” emlegetett 1728-as szegedi boszorkányper során egyszerre 12, boszorkánynak tartott szegedi lakos lelte halálát a máglyákon. A helyiek ma nyugodtan sétálgatnak vagy sportolnak itt, szívesen töltik szabadidejüket a csendes ártéri erdőben, ám emlékeztükbe, akár a fákéba, örökre beleivódott a szörnyű kivégzés ténye.

A per: kik és mit vétettek? A 17. század eleji szegedi boszorkányüldözés kiváltó okaként a súlyos aszályt, illetve a korábbi évek pusztító árvizét és éhínségét szokták megnevezni, a szegediek - ahogyan sok más nép is - mindezeket a katasztrófákat a boszorkányok művének tulajdonították. A víz- és mérlegpróbán is átvett 12 bűnöst látványos módon végezték ki, a büntetést végignéző tömeg pedig elégedett volt; úgy gondolták, közösségük ellenségei jogosan bűnhődnek tetteikért.



A Belvárosi híd lábánál a vízről is felfedezhettük a múzeum szépséges klasszicista épületét. A Móra Ferenc Múzeum Szeged kulturális ékszeres doboza, mely egész évben értékes időszak- és állandó kiállításokkal, különleges programokkal és rendezvényekkel várja látogatóit.

A Móra Ferenc Múzeum Szeged szívében, a Tisza-part és a Belvárosi híd találkozásánál fekszik, patinás épülete a városkép meghatározó része. Az intézmény

a Csongrád Megyei Múzeumok tagja, a régió kiemelkedő kulturális központja. Állandó és folyamatosan megújuló időszaki kiállításai mellett komoly régészeti, néprajzi, történettudományi, numizmatikai és természettudományi kutatómunka is folyik a Kultúrpalota falai között.

A múzeum története összeforr a Somogyi Könyvtárával: a két intézmény elődjét 1883-ban alapították, a neoklasszicista stílusú épületet pedig 1896-ban adták át- ez az épület mind a mai napig a Móra Ferenc Múzeum otthona és Szeged városának meghatározó építészeti remekműve. A könyvtár és a múzeum 1950-ben vált szét, ekkor vette fel az intézmény korábbi igazgatója, Móra Ferenc nevét.

A Móra Ferenc Múzeum több állandó kiállítással is várja a látogatókat: a Móra Ferenc emlékszoba, a Lucs-gyűjtemény, a patikatörténeti tárlat, a „Csak egy földünk van” természettudományi és a „Szöged híros város” című néprajzi kiállítás egész évben nyitva áll az érdeklődők előtt.

Az állandó kiállítások mellett folyamatosan megújuló időszaki tárlatokat is kínál a múzeum. Az intézmény

falai között bemutatják már többek között Munkácsy, Chagall, Dalí, Csontváry és Vasarely alkotásait is.

A Móra Ferenc Múzeum nem csak a Kultúrpalotában, hanem több szegedi kiállítóhelyen is várja a látogatókat: a Kass Galéria, a Fekete ház, a Vármúzeum és kőtár, valamint a Varga Mátyás Színháztörténeti Kiállítóház is nyitva áll az érdeklődők előtt.

Ezzel vízi „sétánk” véghez értünk és a kikötőbe visszaállva befejeztük a hajókázást.

Miután mindenki kiszállt a hajóból a kikötő előtt lévő téren elkészítettük a napraforgós képet, sajnos a korábbi időpont miatt még nem tudtunk hozzájutni élő napraforgóhoz, így mindenki egy fotót tartott a kezében.

A fénykép elkészítése után egy kis uzsonna mellett beszélgettünk, meghallgattuk a római Scleroderma Világkonferencia fényképes élménybeszámolóját és egy jól sikerült délután örömeivel befejeztük a Scleroderma Világnap szegedi rendezvényét.

Szabó Béla



PÉCSI SCLERODERMA NAP - BESZÁMOLÓ

A 2014. évi pécsi Scleroderma Napi Program szabadtéren zajlott. Kiváló helyszínnek ígérkezett a Pécs belvárosához közel lévő, de mégis a Mecsek-oldalra felkúszó Tettye-tér. Mindannyiunk közös igyekezete volt, hogy virágzó napraforgót találjunk, melyek Ünnepünk díszét fokozhatják. A kedves Tagtársak olyan szép számban hoztak napraforgó virágot, hogy a minket vendégül látó étterem, már alig tudott vázát biztosítani számunkra.

Három helyszínen zajlott a program.



Első programunk a Pintér-kert Arborétum megtekintése volt. Nevét Pintér János (1879-1933) nyugalmazott pécsi banktisztviselőről kapta. A kertben álló Pintér-villa, melyben jelenleg a Duna-Dráva Nemzeti Park Igazgatóság központja található, a 19. század végén épült. A villa egykori tulajdonosa, Pintér János, botanikai érdeklődésű ember volt, 1926-ban kezdte el a növények telepítését az épület körül. A terület kedvező klímaadottságait kihasználva örökzöld gyűjteményes kertet hozott létre. Pintér János halála után a kert nagy részét visszahódították a természetes erdőtársulások, növelve ezzel az arborétum fajgazdagságát. Így napjainkban az eredeti társulások és a dísfajok érdekes elegye alkotja a kert növényzetét.



A gyűjteményes jelleggel telepített lombos fák, örökzöldek, cserjék és évelők mellett a kertben több, mint harminc védett növényfaj él, többek között csodabogyók, pirítógyökér, sőt megcsodálható itt a fokozottan védett bánáti bazsarózsa is. Jelentős értéket képviselnek az orchideafajok, valamint látható a kertben a Mecsek déli oldalainak számos hazai, őshonos növényfaja, szubmediterrán és mediterrán jellegű növények társaságában. A területen két védendő növénytársulás is megtalálható.



Az arborétum változatosságát és esztétikai értékét tovább fokozza a kerti tó mesterségesen kialakított, de természetközeli növényegyüttese, az aranyhalas medence a vízköpő puttóval. A kertben elhelyezett kőszobrokat a Nagyharsányi Szoborparkban készítették hazai és külföldi szobrászművészek az 1960-as, 1970-es években. A kert növényteni értékei miatt 1977-től országos Természetvédelmi Terület, 2009 óta a Nyugat-Mecsek Tájvédelmi Körzet része.



Az arborétum megtekintése után a lelkes- és érdeklődő csapat a **Havas Boldogasszony Templom** (Havihegyi Templom) felé indult. Pontosan a déli harangszó-



ra értünk oda. Pompás panoráma tárult a szemünk elé a templom környékéről. Nemcsak kiváló kirándulóhely, hanem búcsújáró hely is, amely a hegy tetejére épített Havihegyi kegykápolnának köszönhető. A meleg és napos időben zajló hosszabb, dombra való felsétálás után mindenkinek nagyon jól esett a hűvös templomfalak közötti megpihenés, és a csendes, reméljük „áldásos” ottlét.

Györki Éva, a Havi-hegyért Egyesület elnöke az alábbi bemutatást tartotta számunkra:



A templom története

1690-91-ben Pécs városát is utolérte a pestis szörnyű pusztítása, a lakosok ígéretet tettek, hogy amint megszabadulnak a pestis-járványtól, emlékkápolnát emel-

nek az akkor még Kokasdombként emlegetett hegyre. Fogadalmukhoz híven a népek hálából pusztakézzel cipelték fel a kápolna építőanyagát a meredek hegyre, így készült el a fatornyos parasztkorok stílusú Havas Boldogasszony Kápolna 1697-re. A hegytetőn álló kis templom 1713-ban kapott egy harangot és 1724-ben orgonával is felszerelték. Végző formáját az 1780-ban bekövetkezett tűzvészt követően kapta copf stílusban.

Havihegyi feszület

A kegytemplom mellett áll az 1878-ban felállított Piéta-kereszt, melyet Bartalits Mihály szobrászművész készített, valamint nem messze a kápolnától egy sziklán áll a Havihegyi feszületként is emlegetett Kereszten függő Krisztus, amely Kiss György szobrászművész 1900-ban felállított alkotása.



Masolino festménye a legendáról

Havi Boldogasszony búcsújáróhelye

A búcsú napján augusztus 5.-én rengeteg hívő zarándok gyűlt össze a környéken, akik pestisre és a kápolna megépítésre emlékezve egy-egy kis követ visznek fel a Fájdalmas Szűzanya szobra elé. A Havas Boldogasszony kultusz mellett 1985 óta a Fatimai Szűzanya tisztelet is kialakult a Havihegyen. Búcsúja minden hónap 13-án van, melyre többen járnak olyanok, akiket a Szentlélek, illetve a Szűzanya különös kegyelmében, jószágában részesített.



A templomból kiérve, lelkiileg feltöltődve fotókat készítettünk a csoportról, háttérben a gyönyörű panorámával.



Utunkat a Tettye Vendéglőben zártuk. Élményekkel gazdagabban, jólesően elfáradva értünk vissza a Havihegyről az Étterembe, ahol messziről láthatóan a kerthelységben megterített, asztalra készített napraforgók vártak minket. A nagyon finom menü elfogyasztása közben alkalmunk volt jobban megismerkedni egymással, melyhez nagymértékben hozzájárult a szabad környezet. Kedves szavak, kellemes beszélgetések, jókedvű kacajok jellemezték együttlétünket. Az ebéd után mindenki útnak indult hazafelé. Véleményem szerint nagyon jól sikerült a program, és kellemes emlékeket raktározunk el a 2014-es pécsi Scleroderma Válgénapról.

Kisné Bálint Zsófia

...hogyan is egyszerűen fitt maradjon!

Elkészült a sclerodermával élők számára a tornagyakorlatokat tartalmazó DVD. Így nem kell várni az újabb bentfekvésre, vagy eljárni otthonról hideg időben sem a gyógytorna miatt. Farkas Helka és Kisné 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, száj stb. gyakorlatok), melyeket a betegek mutatnak be. Egy színvonalas DVD készült el így, melyet ezúton szeretnénk megköszönni a készítőnek és hát természetesen a szereplőknek, akik vállalták, hogy bemutatják a gyakorlatokat.

A DVD adomány (1000 Ft+postaköltség) 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.

Válgéjék egészségükre!



SCLERODERMA VILÁGNAP A NAPRAFORGÓ JEGYÉBEN, BUDAPESTEN

Csodálatos nyári délelőtt, június 28-án szombaton, 10 óra körül gyülekezett a Budavári Palota Mátyás Kútjánál a budapesti Scleroderma Világnap kis csapata. Meglepetésünkre, és nagy örömünkre Szabó Béla elnök és felesége Gabi is megjelent a találkozón. Ez azért is volt nagyon fontos momentum, mivel a budapesti csapat – a Budapesten gondozottak – még nem találkoztak az egyesület elnökével.

Így összesen 21-en vettünk részt a Scleroderma Világnap programján.



Ahogy a várakozás közben beszélgettünk, többen kérdezték, mi is lesz a mai nap programja, mit jelent a kreatív foglalkozás és mit is jelent a Magyar Nemzeti Galériában a GYIK műhely. Őszintén – én sem tudtam. Mint kiderült, a Gyermek és Ifjúsági Képzőművészeti műhelyben /kreatív, tehetséggondozó gyermekstúdióban/ zajlott le a rendezvény első része.

Füri Kati művészettörténész, és kolléganője Várnai Zsuzsa vártak minket a GYIK műhelyben. Miután mindenki helyet foglalt az alacsony székeken /mely elég kényelmetlen volt!/, Kati előadást tartott, vetítéssel egybekötve a napraforgó jegyében. Elsősorban Vincent van Gogh napraforgóit mutatta be. Újdonságként hatott, hogy van Gogh milyen sokféle aspektusból

örökítette meg ezt a csodálatos, nyarat idéző növényt – mely szinte virág. Láttunk elszáradt napraforgót, száras, és szár nélküli napraforgót, napraforgó mezőt, napraforgót vázákban – s ezek számtalan variációját.

Kati elmondta, hogy van Gogh egyik alkalommal meghívta barátját, Paul Gauguin-t, és szobáját telis-tele napraforgós festményekkel díszítette fel. Van Gogh festményei mellett modern megközelítésű, más festőktől származó napraforgók festményeit, rajzait is megtekintettük.

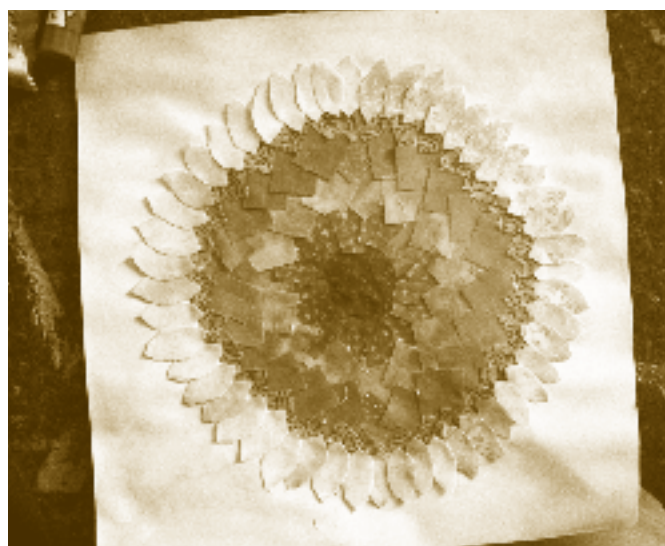
Azt hiszem, nemcsak nekem, de a többieknek is újdonságként hatott, hogy a napraforgó magjainak elrendeződése az aranymetszés törvényszerűségét követi. /Az aranymetszés, vagy aranyarány egy olyan arányosság, ami a természetben és művészetben is gyakran megjelenik, természetes egyensúlyt teremtve a szimmetria és az aszimmetria között. Ez az elrendeződés

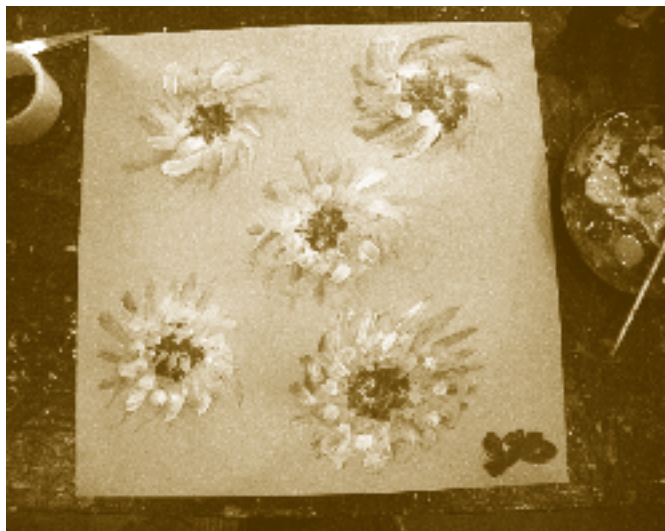




megjelenik pl. a csigák mészvázán is./ Ha megfigyeljük egy napraforgó tányérját, észrevehetjük a magok elrendeződésében egy jobbra forgó és egy balra forgó elrendeződést. Műveltségünket tovább bővítettük, hogy megtanultuk, mi a kapcsolat az aranymetszés és a Fibonacci-sorozat között – no de ez annyira bonyolult, hogy inkább nem írom le.

Az előadás után következett a kreativitás! Kati és Zsuzsa felkérte a kis csapat tagjait, hogy a látottak alapján, kezdjünk el festeni, rajzolni, textilanyagokból ragasztani napraforgókat, vagy aki akarta készítse el saját napraforgó mandaláját. Először mindenki hallgatott néhány percig, s azt sem tudta, hogyan is kezdjen





hozzá. Végül jobbnál jobb ötletek születtek, és meg is valósítottuk. Rajzolt, ragasztott, festett mindenki – még a jelenlévő három férfi egyesületi tagunk is! Voltak egyedi és voltak közös alkotások is. Kati és Zsuzsa instrukciókkal segítettek a „nagy mű elkészítését”. Kb. másfél órás „munka” után kis „kiállítást” szerveztünk, megcsodáltuk egymás műveit, és csoportképet készítettünk Budapest egyik legszebb kilátóhelyén, a Galéria erkélyén, a képekkel együtt. Többen hazavitték rajzukat, festményüket – megmutatni a gyerekeknek, unoká-

nak – mit tud a mama, a nagyi! Többen átadták a képet Bélának, hogy a jövő évben tervezett Scleroderma Világnapon és az Egyesület 10 éves működését ünnepeelve díszítésnek használjuk fel.

A kreatív munka után, jól megérdemelt ebédünket fogyasztottuk el, a Várnegyed egyik előkelő éttermében, a Szent György étteremben. /No, nem kell azt gondolni, hogy drága volt, mivel az egyik kedves ismerősöm, - aki már korábban segített Scleroderma Napot szervezni – intézte a kedvező ár-fekvésű ebédet./

Az ebédet követően néhányan még sétát tettek a Várban, a többség azonban a meleg miatt ezt már nem tudta megtenni.

Úgy búcsúztunk egymástól, hogy hasonló napot újból kell szerveznünk, és a művészettörténészek is szívesen várnak újabb kreatív napra. Valamennyien úgy éreztük, hogy a Budapesti Scleroderma Világnapok közül ez a nap volt az egyik legsikeresebb. Itt jött össze igazán a csapat, sokat beszélgettünk, a tagok címetek, telefonszámokat cseréltek. Az, hogy tényleg jól sikerült, köszönhető Beának a kreatív műhely ötletért, Terikének a szervezésért, és a művészettörténészeknek, s a köszönetet több egyesületi tagtársunk e-mailben, telefonban jelezte felénk.

Dr. Elek Anna



MRE VÁNDORGYŰLÉS



2014. szeptember 25-én, Pécsen tartotta a Magyar Reumatológusok Egyesülete 2014. évi Vándorgyűlését. A konferencia programjának részeként szerveztek betegfórumot sclerodermával élők számára. A szervezők jóvoltából a klinikán fekvő betegeket busszal vitték a helyszínre, de sokan érkeztek otthonról is. Mielőtt megkezdődött volna a rendezvény uzsonnával kedveskedtek a résztvevőknek. Már uzsonna közben találkozhattak orvosaikkal, lehetőség volt személyes beszélgetésre. Az eseményt Szabó Béla elnök köszöntője nyitotta meg, majd a következő előadások hangzottak el:

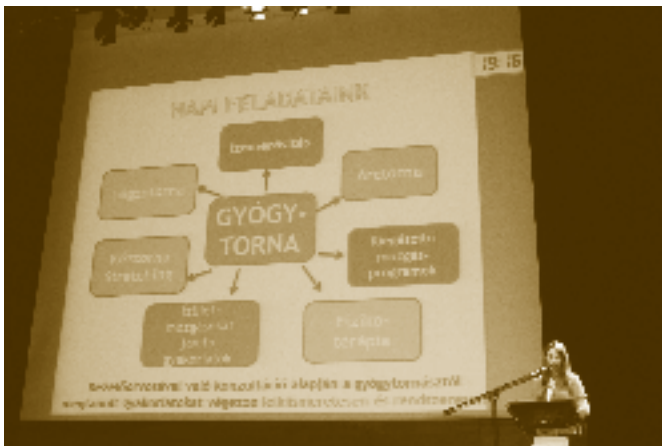
Prof. Dr. Czirják László: Összefoglalás a betegséggel kapcsolatos legfontosabb teendőkről orvosi és betegszemszögből egyaránt.

Dr. Minier Tünde: Megoldatlan problémák sclerodermában.

Dr. Kumánovics Gábor: Fontos otthoni megfigyelési teendők.

Kisné Bálint Zsófia: Napi minimum gyógytorna program. Otthoni házi feladatok.

Az előadások után lehetőség volt kérdések feltevésére, de sajnos ebben a jelen lévők nem voltak elég aktívak, persze lehet, hogy már minden kérdésükre választ kaptak az elmúlt évek során. A rendezvényen elhangzott előadások prezentációt hamarosan megtalálják egyesületünk web oldalán (www.scleroderma.hu, www.szkloderma.hu).



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

