



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele IX. évfolyam 2016/2 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

BÚCSÚ SZABÓ BÉLÁTÓL (1957–2016)

„NEM VAGYOK BETEG, CSAK SZKLERODERMÁVAL ÉLEK”

Megrendülten értesítünk minden tagtársunkat és támogatónkat, hogy **Egyesületünk elnöke, Szabó Béla 2016. október 8-án elhunyt** a szegedi klinikán. Mélységesen együttérezve feleségével, Gabival és leányukkal, Gabriellával, az Egyesület a temetésről gondoskodik.

Béla az Egyesület megalakulásától tagja volt az elnökségnek. 2005-től alelnök volt, majd 2010-ben elnök lett. Rendkívüli szervezőképességének, aktivitásának, emberségének köszönhetően mind tartalmilag, mind anyagilag egy igen működőképes szervezetet irányított. Elvesztése a családon kívül az egyesületi családunknak is nagy csapás. Programozó matematikusi racionalitása vezette a döntésekben, szíve-lelke pedig a barátságban. Gabi, a felesége mindenben támogatta, így az egyesületi munkában is – nem volt rendezvény, nem volt feladat, amelyben ne működött volna közre, ezért is közös képükkel búcsúzunk Bélától. Jövő márciusban lett volna hatvanéves.



BÚCSÚ SZABÓ BÉLÁTÓL (1957–2016)

„NEM VAGYOK BETEG, CSAK SZKLERODERMÁVAL ÉLEK”

Írj személyeset! Nehogy hivatalos legyen! – mondta Béla, amikor a liszaboni SSc-világkonferenciáról számoltam be a hírlevélben, s így folytatta: majd az orvosok megírják a szakmai részét. Áprilisban nem fogadtam meg a tanácsát, az előadásokról írtam részletesen. Akkor még nem tudva, hogy fél év múlva személyesnek kellennem. Mert tőle nem lehet hivatalosan búcsúzni.

Programozó matematikus és rendszerszervező volt – végzettsége szerint. Mindez a legmagasabb fokú racionális gondolkodást követeli meg. Ugyanakkor bohém volt, a művészetekre fogékony. Vagyis a racionalitás és az irracionalitás ketőssége élte – ez tette őt igazán különlegessé és számomra rokonléleké.

Életünk 2005, a szkleroderma egyesület megalakulása óta folyt párhuzamosan: az övé Szegeden, az enyém Kozármislenyben. Közös találkozási pont a pécsi klinika volt: de ez is csak a Béla mottója szerinti módon, azaz „Nem vagyok beteg, csak szklerodermával élek”. E mottónak megfelelően igencsak elfoglaltan teltek napjai: egy informatikai cég szoftver üzletágvezetőjeként dolgozott, 2005-től tagja volt az egyesületünk elnökségének, az első öt évben alelnökként, majd elnökként tevékenykedett. Hogy ez utóbbi mennyi feladattal, kötelezettséggel járt, arról csak felesége, Gabi beszélhetne – aki minden egyesületi munkában segítette, támogatatta, részt vett a programjainkon, hivatalos összejeveteleinken.



Pécs, 2011.június Scleroderma Világnap

Mi, egyesületi tagok mindebből azt tapasztaltuk, hogy van egy országosan ismert szervezetünk, jól működik, hasznos rendezvények zajlanak, rendszeresen megjelenik a hírlevél – de hogy mindez mekkora munkát igényel az elnökség minden tagjától és különösen az elnöktől, arról nem tudtunk. Ahogy a gyerekek sem törődnek azzal, hogy a szüleik hogyan teremtik elő az ételre, ruhára, minden egyébre való pénzt, úgy mi is természetesen vettük, hogy a betegszervezeti családunknál is rendben folynak a



Szeged, 2013.június Scleroderma Világnap

dolgok. Csak amikor Béla csillogó szemmel mesélte, hogy hogyan és kitől jutott váratlanul plusz támogatáshoz tavaly az egyesületünk, akkor gondolkodtam el azon: tényleg, miből is élünk? Az biztos, hogy nem az alacsony tagdíjakból, hanem az elnökségi tagok és az elnök erőfeszítéséből, hogy előteremtsék azt a több millió forintot, amely az egyesület működéséhez évente szükséges. És a rendezvények megszervezése? Főleg a kétfévente tartott több száz résztvevővel zajló világnapi konferenciák megrendezése? Hatalmas munka. Ennyit az elnök és az elnökségi tagok szerepéről.

Bélával, az emberrel Rómában és Liszabonban találkoztam. Nem máshol, a szklerodermás betegek világkonferenciáján.



2014. február: Világkonferencia Róma, magyar küldöttség

És nem a hivatalos részen, mert ott ültünk, hallgattuk az angol, amerikai, olasz, svájci, portugál orvosok és betegek előadásait, hanem a szabadidőnkben. Feledhetetlen számomra, ahogy 2014 februárjában sétálunk Rómában a Trevi-kúttól a II. Viktor Emmanuél emlékmű felé, és az egyik téren egy amerikai együttes víg zenéje ledobhatja Béla válláról a fotóstáskát a kőre, és máris táncra perdül Gabival, egyik kezében a fényképezőgépe, önfeledten, boldogan – mint egy Fellini-filmben.



Roma, 2014. február, Tánc

Aztán ülünk egy kisebb étteremben, grappát kóstolunk éppen, és velünk van gondolatban Béla öccse is, aki útravalóként lelkükre kötötte, hogy grappát feltétlenül igyanak.

És a városnéző buszon a hangulat, ahogy kapkodtuk a fejünket Róma milliónyi látnivalója után, Béla meg fotózott rendületlenül, elkapva a szűk utcákat, a szökőkutas, szobros tereket, minden érdekességet. A 138 lépcsőfokból álló Spanyol-lépcsőnél gondolkodóba estünk, betegségünk korlátai szinte lehetetlenné tették a próbálkozást, mégis felmentünk a Spanyol-lépcsőn – és a kilátás kárpótolt mindenért, előttünk hevert Róma.

Aztán 2016 februárja következett, a lisszaboni világkonferencia.



2016. február Világkonferencia Lisszabon

Szabadidőnkben itt is buszos városnézésre mentünk, a portugál főváros építészeti remekei lenyűgöztek minket. A 28-as villamos éppen elromlott, így ez a híres városnézés kimaradt a programból – viszont ugyanezen az útvonalon, a 28-as nyomvonalán gyalogoltunk egyik este, amikor egy fado-bárba igyekeztünk az óváros kacsaringós-emelkedős-lejtős utcáin, nagyon megkínlódva a portugál dalokért, végül is teljesen kimerülve, de megérkeztünk. És felrémlik a Felfedező emlékműve a Belém városrészben, és előtte a világtérkép a lábunk alatt. Béla épp a Földközi-tengeren áll, és a hazánkat keresi a fényképezőgéppel. Utána indultunk a Belém-toronyhoz – de előtte még egy nagy üvegfelületben csináltunk egy csoportképet.



2016. Lisszabon, üveges csoportkép

És az utolsó napon az óceán... Estorilnál szálltunk le a vonatról, és pár métert kellett csak megtennünk az Atlanti-óceánig. Nehéz volt elszakadni onnan! De délután indult vissza a repülőgép Budapestre.



Estoril tengerparton

Béla iszonyú kitartással, mindannyiunknak erőt adva mutatta meg, hogyan kell a betegséget leküzdve élvezni ezeket a páratlan napokat. Fáradhatatlansága a lisszaboni repülőtérig tartott – ott már a sebes sarka, valamint a kimerültség láthatóan megviselte.

Béla életéhez hozzátartozott a fényképezőgép, az utazás, a társaság, a művészetek iránti vonzalom. Szegeden élt, de a balatonfelvidéki Salföld, a baranyai Villány is igen kedves volt számára. Különösen a salföldi Pajta Galéria, a művészek találkozóhelye.

Gabi, a felesége mindenben társa volt. Gyermeük, Gabriella pedig mindkettejük életének értelme. Béla jövő márciusban lenne hatvanéves. Az elvesztése miatti fájdalom leírhatatlan – nemcsak a család részéről, a barátok is így éreznek. Betegszervezetünk nagy családját



Béla a Fotós

is pótolhatatlan veszteség érte. Szabó Bélától, az egyesületünk elnökétől október 21-én vettünk búcsút, Szegeden, a Belvárosi temetőben, mélységesen együttérezve feleségével, Gabival és lányukkal, Gabriellával.

L. Csépanyi Katalin

Ezúton köszönöm az egyesület támogatását, és mindazt a segítő szándékot, szeretetet, ami felénk árad.

Szabóné Janó Gabriella
és Varga-Szabó Gabriella

JÚNIUS 29., SCLERODERMA VILÁGNAP

KÉZ A KÉZBEN A JOBB JÖVŐÉRT!

A FESCA tagországok 2009-ben ünnepelték először az Európai Scleroderma Napot, majd 2010-től több földrész is csatlakozott az eseményhez, így attól az évtől kezdődően június 29-e Scleroderma Világnap lett.

Ezt megelőzően az ötlet az Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége, a FESCA 2007-es éves gyűlésén merült fel: szükség lenne a szklerodermával élők részére egy külön napra, azzal a céllal, hogy nemzetközi figyelmet kaphassanak. Június 29-re esett a választás. Paul Klee svájci festőművész e napon hunyt el, 1940-ben. Életének utolsó 5 évében a szklerodermával küzdött, és így alkotott. A világban két és fél millió ember érintett ebben a betegségben.

Hazánkban idén három helyszínen zajlottak a világnapi rendezvények: Szegeden június 29-én, Pécsen-Harkányban június 30-án és Budapesten július 2-án. Szerencsésnek mondhatom magam, hogy a szegedi és pécsi-harkányi eseményen részt vehettem. (Szívesen elmentem volna a budapestire is, de nem volt erőm ahhoz, hogy szerda és csütörtök után szombaton is utazzak.)

A szegedi világnapi programot Kelemenné Lévy Ildikó szervezte. Pécsről ketten érkeztünk meglepetésként Szegedre: Szabó Lászlóné Elizabet és én, ott csatlakoztunk a résztvevőkhöz. A Szeged étterem előtt, a Széchenyi téren volt a találkozó, mégpedig a városnéző kisbusz megállójában. Felszálltunk, és egyórás „sétát” tettünk Szeged belvárosában. Kiváló ötlet volt, mert sok mindent láttunk, és nem került fáradságba. Nekünk, pécsieknek feltűnő volt a rengeteg park, szobor látványa, csak úgy kattogtattuk a fényképezőgépünket. Valamint a folyó nélküli városunk miatt már a Tisza látványa is lenyűgöző volt.



A városnézés után egy rövid séttával jutottunk el a HBH étterembe, ahol a program szerint beszélgetés és uzsonna várt minket. Mint kiderült, ez a szegedi szklerodermások „törzshelye”, a találkozókat itt szokták tartani. Ennek megfelelően az étterem pincérei így is fogadtak minket és így szolgáltak fel.



A programismertető szerinti uzsonna helyett nagyon finom vacsorát kaptunk, jól megpakolt tányért tettek mindenki elé. Elizabettel nem erre számítottunk, így Szegedre érkezésünk után gyorsan megebedeltünk, gondolva, hogy az ezt követő uzsonna elég is lesz majd estig, Pécsre érkezésünkig. Annak ellenére, hogy a két étkezés között csupán két óra telt el, a tányérjaink nekünk is üresen maradtak!

Az étteremben velünk volt Dr. Kovács László szegedi Reumatológiai klinika vezetője, Dr. Balog Attila Reumatológiai klinika adjunktusa és Hódi Zsuzsa gyógytornász.



Kelemenné Lévy Ildikó köszöntött mindenkit: Szabó Bélát, az egyesület elnökét, az orvosokat, a gyógytornászt, és a világnapi rendezvényen részt vevő minden betegtársat, valamint a kísérőket.



Öröm volt látni, hogy két unoka is eljött, jól érezték magukat velünk, és nem találták a társaságot se öregnek, se betegnek... Az orvosok beszéltek a szkleroderma gyógyításának várható lehetőségeiről is, elkészítettük a „Kéz a kézben egy jobb jövőért!” fotót – nagy vidámság és tülekedés volt, hogy minél több kéz kerüljön a képre: szklerodermások és nem szklerodermások (családtagok, orvosok) összefogását mutatva. Szabó Béla, az egyesületünk elnöke pedig már a jövő évi debreceni világnapi rendezvényről szólt, jelezve, hogy a megbeszélés már elkezdődött. Budapest, Pécs, Szeged után 2017-ben Debrecen várja a szklerodermásokat és családtagjait, barátait a világnapi eseményen.



Mivel Pécsről és Szegedről is hosszú az út Debrecenig, kétnapos programra lehet számítani. A beszámoló végén meg kell jegyezni, hogy egész délután nagyon családias volt a hangulat, érezhető volt a szeretet, ahogy egymás felé fordultunk és egymás iránt éreztünk.

A **pécsi világnapi program** helyszíne **Harkány** volt, mégpedig a Zsigmond Vilmos Harkányi Gyógyfürdőkórház.



A gyógyfürdőkórház orvosigazgatója, Nusser Nóra fogadott bennünket, aki sokunk számára ismerős volt, hiszen a pécsi klinikán dolgozott nyolc évvel ezelőtt.



Dr. Nusser Nóra PHD reumatológus, rehabilitációs szakorvos, klinikai immunológus szakorvos konkrétan a betegségünket érintő általuk nyújtott szolgáltatásokról beszélt, ismertette a bejutás lehetőségét (reumatológiai beutalóval évente egyszer lehet igénybe venni a háromhetes bentfekvéses kezelést és kétszer a bejárás kezelést). Hangsúlyozta, hogy bár nekünk a fő gondozó a Reumatológiai és Immunológiai Klinika, de ők is be tudnak segíteni az állapotunk megőrzésébe évente egy háromhetes rehabilitációval mágnes ág és széndioxidos kezelés, parafinpakolás, valamint gyógytorna és ergoterápia révén. Az orvosigazgató elmondta, hogy a gyógyfürdőkórházban vannak kardiológusok, biztosítva van a terheléses és ultrahangos vizsgálat, így minden beteg a szív- és tüdőállapotának megfelelő kezelésben részesülhet.

Betegségünkben, a szkleroderma-ban az ergoterápia igen hasznos: nemcsak kéztorna, hanem önellátási gyakorlat, konyhai eszközök, fürdőszobai berendezések használatának segítése. Az ergoterápiás helyiséget meg is látogattuk, és több eszközt kipróbáltunk.



Az állapotmegtartás, illetve a javítás heti háromszori vagy ötszöri kezeléssel érhető el szkleroderma esetén. Egy-egy kezelés időtartama 20-25 perc.

A csoportunk két részre oszlott: míg az egyik az ergoterápiás helyiségben ismerkedett a különböző eszközökkel és a gyakorlatokat próbálgatta, addig a másik része a csoportnak gyógytornán vett részt.



Kérdésre válaszolva Nusser doktornő elmondta, hogy a parafinpakolás valóban jó hatású a keringésre. Ezt akár otthon is el lehet készíteni, fél centiméteres parafinréteget felhordva, nylon mosdókesztyű borítással. A parafint 40 fokra kell melegíteni, naponta fél óra a pakolás ideje. A felhasznált parafin újrahasznosítható. (Több betegtársunk azonnal jelezte, hogy egy-egy ilyen parafinpakolás szinte csodákra képes.)



Az orvosigazgató kiemelte a pszichés rehabilitáció jelentőségét: a relaxáció a lelket is rendbe rakja – e szavakkal vezetett be minket a hahota jóga helyiségébe. A foglalko-



zást vezető hölgy ismertette, hogy a hahota jóga Indiából indult, a nevetés gyógyító hatása nem más, mint a lélek gyógyítása. Hiszen a test mellett a lelket is kezelni kell. Az együtt nevetés jó közösség kialakulásához vezet. A módszer nem más,

mint egy gerjesztett nevetés: először úgy csinálunk, mintha nevetnénk, aztán már megy magától. Szó mi szó, nem sokáig kellett gerjeszteni a nevetést, hamarosan ment magától! A mintegy félórás hahota jóga után következett az ebéd, a beszélgetés.

Köszönet illeti Gitta Marikát, aki ötletadóként és szervezőként működött közre a pécsi-harkányi világnapi rendezvény lebonyolításában.

Fotó és szöveg: L. Csépanyi Katalin



SCLERODERMA VILÁGNAP BUDAPEST

Minden év június 29. napján kerül megrendezésre a Scleroderma Világnap, melynek célja, hogy a betegség minél szélesebb körben váljon ismertté és az egészségügyi dolgozókkal, orvosokkal, kutatókkal közös együttműködésben fejlődjön a tudás, kezelés, gyógymód és végül gyógyíthatóvá váljon a jelenleg gyógyíthatatlan ritka autoimmun kötőszöveti betegség.



Az idei évben a „Kéz a kézben egy jobb jövőért!” mottóval megrendezett világnapot klubtalálkozó formájában három helyszínen ünnepeltük. Budapesten 2016. július 2-án egy szombati napon hajókirándulás keretében a Margit szigetre látogattunk. Az egyesület tagjai szép számmal reggel 10:15-kor gyülekeztek a Vigadó téri 7-es kikötőnél. A szervezők a betegség jelképével, gyönyörű napraforgó szálakkal és a világnapot ábrázoló

lő molinóval vártak bennünket. A csodaszép virágokkal fotózkodó társaság, valamint Anna tökéletesen időzített napraforgós ruhája számos elismerő mosolyt csalt az arra sétáló magyar és külföldi emberek arcára.

A hajó indulásig a hófehér fotellekkel berendezett előtérben pihentünk meg, majd hamarosan átszálltunk a teljes körpanorámát biztosító üvegborítású fedélzettel rendelkező „Legenda” elnevezésű

hajóra. Az igényes, bézs színű bőrborítású kényelmes beltér, a mo-



dern világítás, a bárpult, valamint a szimpatikus személyzet mindenkinek nagyon kedves volt. A 11 órai indulásra mindenki megtalálta a számára legkényelmesebb helyet, akár az árnyékban kívánt hűsölni, akár a forró nyári nap simogató



reggeli sugaraire vágyott. Utunk során szép lassan haladtunk a Dunán, így módunk nyílt egy teljesen más szögből felfedezni Budapest lenyű-



göző látképét. Aki kívánta fülhallgatón keresztül kellemes zenei aláfestéssel kísérve élvezhette az egyes épületek, hidak mesés történetét. A személyzet frissítőt szolgáltat, számos ital közül választhattunk, kedvünk szerint. A Blikk Nők nevű lapban a sclerodermáról megjelenő



cikkkel igyekeztünk népszerűsíteni célunkat a hajó utasai között. A kb. 45 perces út során lehetőségünk nyílt gyönyörű fotókat készíteni, a látvány még a hosszú ideje a fővárosban élőket is lenyűgözte.



Miután megérkeztünk a Margit szigetre, rövid sétát tettünk, majd egy kellemes vendéglátóhelyen finom süteményeket, szendvicseket, fagyit, kávékülönlegességeket fogyasztottunk. A csapat tagjai közül



legtöbbször találkoztak, de új ismeretségek is kötődtek. A hűs étteremben sokat beszélgettünk általános közérzetünkről, a betegséggel kapcsolatos újdonságokról, egyéni tapasztalatokról, valamint a februári lisszaboni FESCA konferenciáról. Az új, segítséget



kérő tagoknak igyekeztünk tanácsot szolgáltatni, véleményünket megosztani velük. Jó kedvünket még tovább fokozta, mivel módunk nyílt bepillantani egy elegáns kínai pár és a vendégsereg esküvői készülődésébe. Vicces volt látni, ahogy a gyönyörű habos hófehér ruhában a

menyasszony pálcikával falatozza ebédjét.



Terveink szerint a 13 órakor induló hajóval gondoltunk visszautazni, de a kellemes programra tekintettel mindnyájan csak a későbbi, 15 óra után közlekedő járatot választottuk. Visszafelé egy jó nagy sétát tettünk a gyönyörű, parkos környezetben, ahol szintén képek is készültek.



Búcsúzáskor jó volt látni az önfelédtkikapcsolódás eredményeként boldog emberet, akik nem győzték kifejezni hálájukat a szervezőknek. Mindannyian egyetértettünk benne, hogy minél több alkalommal érdemes lenne találkozni. A csodás programot és a fáradságos szervezési munkát ezúton is szeretném minden résztvevő nevében a szervezőknek: Elek Anna, Kis Szilágyiné Terike, valamint Garay Tóth Bea megköszönni.

Kaszás Szabina



Kedves Tagtársak!

Az év végén a szokásoknak megfelelően megtartjuk
a helyi összejöveteleket Pécsen, Szegeden és Budapesten.

Budapest: 2016. november 19., 10.30., Ringier Axel Springer Mo. Kft.
Budapest, XII.ker., Városmajor u. 11.

Jelenkezés: Kis Szilágyiné Terike kszterike@t-email.hu, 30/480-9736.

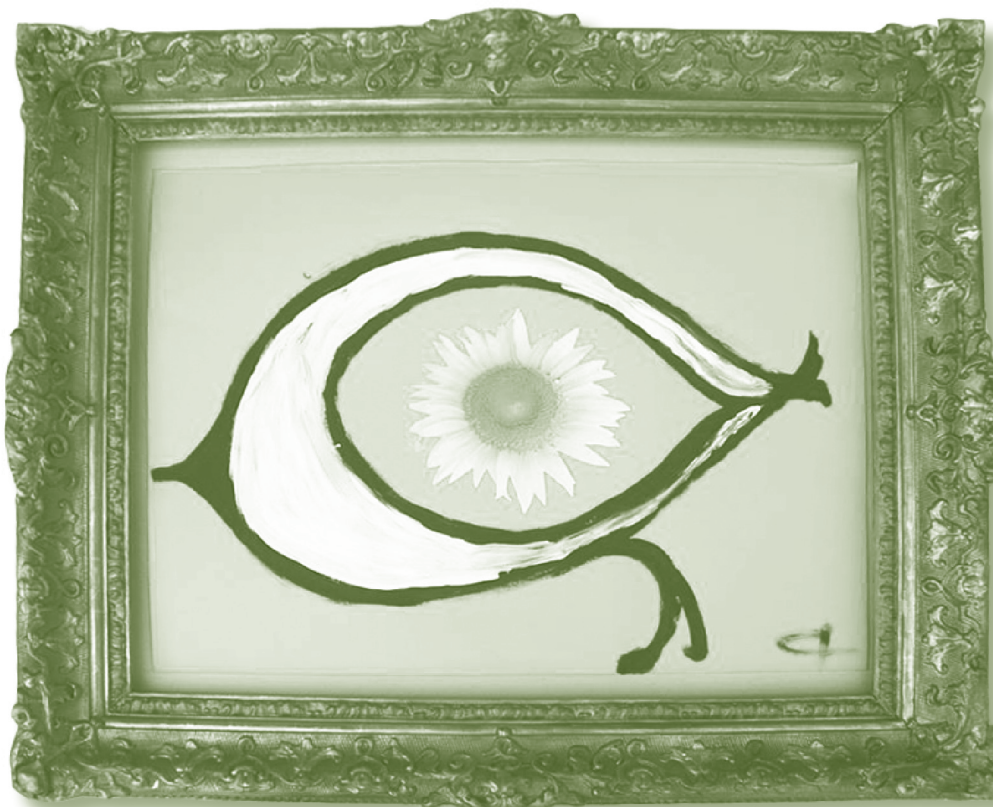
Pécs: 2016. november 30. 10.30., Reumatológiai és Immunológiai Klinika, Pécs, Akác u. 1.

Szeged: Bajor söröző. Vendéglőadó: dr. Barabás Katalin, SzTE Magatartáskutató Intézet professzra,
a végleges időpontról később küldünk tájékoztatást.

Jelentkezés: Kelemenné Lévay Ildikó kelemenildiko19@gmail.com, 30/249-9331.

Szeretettel búcsúzunk Bélától, az általa
kézzel készített napraforgós művel, mely 2014.
júniusában a Scleroderma Világnap alkalmából
a budapesti összejövetelen született a Magyar
Nemzeti Galéria műhelyében a Budai Várban.

Az Elnökség.



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

