



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele X. évfolyam 2017/1 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

BEMUTATKOZIK ÚJ ELNÖKÜNK



Molnár Emese vagyok, 27 éves. 2015-ben diagnosztizáltak sclerodermával. A PTE Fizikai Intézetén dolgozom mint tudományos segédmunkatárs. Informatikát és programozást tanítok az alapszakra járó hallgatóinknak. Hobbim a horgászat, főzés, túrázás, fényképezés. Pécsen élek a párommal.

A PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinikán dolgozó orvosoknak, nővéreknek, ápolóknak, gyógytornászoknak sokat köszönhetek, mindamellett, hogy kordában tartják a kór lefolyását, segítettek megérteni, hogy mi az amit én a gyógyszerek beszedésén kívül tudok tenni magamért. Szeretném, ha ez minél több emberhez eljutna és a betegtársak alkalmazni tudnák ezeket a dolgokat. Gondolok itt a gyógytornára, testmozgásra, a megfelelő étkezésre, Raynaud-szindróma esetén a kesztyű viselésére.

Szerintem az Egyesület számára ez egyik legfontosabb dolog, hogy a fiatal betegeket, és a fiatal hozzátartozókat is elérjük. Illetve a köztudatba is bekerüljön a scleroderma, és a többi autoimmun betegség, így ha valakit ilyen ér, vagy a közelében ilyen történik, tudja hova nyúljon. Ebben jelentős szerepét látom a közösségi médiának, így fontosnak tartom, hogy az Egyesület a közösségi médián keresztül is tartsa a kapcsolatot a tagsággal.

Végül, de nem utolsó sorban szeretném megköszönni a vezetőség és a tagság bizalmát, amit a megválasztásom során tanusítottak.

TARTALOM:

BEMUTATKOZIK ÚJ ELNÖKÜNK
ELNÖKVÁLASZTÁS BESZÁMOLÓ
2017 I. FÉLÉV FŐBB ESEMÉNYEI
ADVENTI KLUBTALÁLKOZÓ -
BUDAPEST 2016. NOVEMBER 19.
ADVENTI KLUBTALÁLKOZÓ -
SZEGED 2016. DECEMBER. 12.
RITKA NAP – PÉCS BESZÁMOLÓ
SZEGEDI SCLERODERMA
KLUBNAP 2017. MÁRCIUS 16.
MEGHÍVÓ ÉVES KÖZGYŰLÉSRE
RÖVID HÍREK
MEGHÍVÓ V. SZISZTÉMÁS
SZKLEROZIS ORSZÁGOS
KONFERENCIÁJÁRA

**SZÍVESEN FOGADJUK AZ ÖN
VAGY HOZZÁTARTOZÓJA ADÓJÁNAK 1% -ÁT!**

Adószám: 18326639-1-02

ELNÖKVÁLASZTÁS BESZÁMOLÓ



Szomorú esemény miatt került sor, 2016. november 30.-án az Egyesület rendkívüli közgyűlésének megtartására. Mint mindannyian előző hírlevelünkben olvastátok, Szabó Béla elnökünk eltávozott közülünk.



Az egyesületi munka folyamatosága érdekében, minél előbb szükség volt elnökválasztás kiírására, így is rengeteg adminisztratív nehézséggel találkoztunk.

Előzetesen több egyesületi tagtársunk neve felmerült javaslatként, de ők különféle okok miatt nem vállalták a munkát. Az elnökség már régóta foglalkozik azzal a kérdéssel, hogyan lehetne fiatalokat bevonni az egyesület tagjai közé, és hogyan lehetne részükre feladatot adni.

Molnár Emese jóllehet nem régóta tagja az egyesületnek, de rögtön felajánlotta az elnökségnek segítségét, közreműködési szándékát a feladatok megoldásában. Ezért, az elnökség javaslata, Emesére esett az elnökségi beszélgetések kapcsán. Emese nem zárkózott el a feladattól, professzor úrral is beszélt a reá váró feladatokról, kihívásokról.

Az elnökség egyöntetűen Emese mellett áll, mindenben segítséget nyújtunk új elnökünknek. Kívánunk Emesének sok sikert elnöki munkájában, és szeretnénk, ha nagyon jól érezné magát egyesületünkben, ebben az új pozícióban.

Ily módon, a november 30.-i közgyűlésen, a megválasztandó elnök személyére, egyedüli jelöltként Molnár Emesét terjesztette elő az elnökség.

A jelenlévő 32 fő egyesületi tag, egyhangúan döntött Molnár Emese megválasztásáról.

Emese megbízatása hasonlóképpen, az elnökség többi tagjának megbízatási időpontjáig, 2018. április 17.-ig szól. 2018. év elején, teljes elnökséget, elnököt, 2 fő elnökhelyettest, 4 fő elnökségi tagot, és 3 fő felügyelőbizottsági tagot kell választanunk.



Az elnökség egyöntetűen Emese mellett áll, mindenben segítséget nyújtunk új elnökünknek. Kívánunk Emesének sok sikert elnöki munkájában, és szeretnénk, ha nagyon jól érezné magát egyesületünkben, ebben az új pozícióban.

Elnökség

2017. I. FÉLÉV FŐBB ESEMÉNYEI

február 28. Pécs	Ritka betegségek világnapja - előadás: Molnár Emese
március 16. Szeged	Klubtalálkozó
április 8. Bucharest	FESCA éves közgyűlés
április 13. Pécs	Egyesületünk Éves Közgyűlése
június 10. Debrecen	V. Szisztémás Szklerózis Országos Konferencia
június 29.	Scleroderma Világnap

Az idei évi TAGDÍJ (500 Ft) befizetéseiket rendezhetik személyesen a klinikákon/klubtalálkozókon vagy nevük és címük megjelölésével átutalással az egyesület bankszámlájára:

Raiffeisen Bank 12072507-00124973-00100009

ADVENTI KLUBTALÁLKOZÓ - BUDAPEST

2016. NOVEMBER 19.



A budapesti egyesületi tagok, már ismert helyszínen, a Ringier Axel Springer Kft. székházában gyűltek össze november 19-én, egy kis karácsonyi ünnepségre.

A budapesti klubnapok, rendezvények mindig nagy érdeklődésre számítanak, hiszen a kb. 25-30 Budapesten, illetve vonzáskörzetében lakó egyesületi tagokból most is, mint más hasonló rendezvényen közel húszan /18 fő / vettünk részt.

A találkozót elhunyt elnökünkről, Szabó Béláról szóló megemlékezés-sel kezdtük. Felidéztük Béla kedves alakját, munkáját, és egy perces néma felállással, valamint gyertyagyújtással gondoltunk Bélára.



Továbbá a közgyűlésen tájékoztatást adtam az új elnök mielőbbi megválasztásának szükségességéről, és jeleztem az elnökválasztó közgyűlés tervezett időpontját. Garay-Tóth Beáta, néhány szót szól Molnár Emeséről, akit az egyesület elnökének jelöltünk. Elmondtuk, hogy nagy örömünkre szolgál, hogy egy fiatal, energikus egyén lesz várhatóan az egyesület elnöke, akitől nagyon-nagyon várjuk, hogy minél



Ezt követően, még a kötetlen karácsonyi rendezvény megkezdése előtt, néhány szót szoltam az Egyesület idei munkájáról, és az éppen folyó munkáról, a házi orvosoknak szóló scleroderma kiadvány megjelentetéséről. Erre azért volt szükség, mivel a budapesti egyesületi tagok közül csak néhányan vesznek részt az évzáró közgyűlésen, melyen összefoglaljuk az adott év eredményeit, sikereit és nehézségeit.





több fiatal bevonjon az egyesület életébe.

A hivatalos rész után, kezdődött a karácsonyra való személyes felkészülés. Jeszenszki Kati egyesületi tagtársunknak köszönhetően, sok-sok karácsonyi, adventi koszorúra felhasználható anyagot hozott családi vállalkozásukból. A résztvevők nagy-nagy lelkesedéssel kezdték el ízlésviláguknak megfelelő adventi koszorút, illetve ajtóra akasztható koszorú

készítését. A kevésbé ügyeseket Kati kedvesen, nagy hozzáértéssel segítette. Javaslatokat tett az összeállításra, a színek harmonizálására, és saját kezével is segítette a díszek nem könnyű „beszúrását” a koszorúba.



Közben a résztvevők fogyasztottak a pogácsákból, süteményekből, kávéból, teából, melyet a RAS Kft.-nek köszönhetünk.



Véleményünk szerint olyan koszorúk készültek, melyek akár a virágboltokban is megállnák helyüket. Erről a mellékelt kép tanúskodik.

Mindannyian úgy érezzük, ismételten egy jól sikerült klubrendezvényen vettünk részt.

dr. Elek Anna

ADVENTI KLUBTALÁLKOZÓ - SZEGED

2016. DECEMBER 12.

2016.12.12. tartotta meg a Magyar Scleroderma Közhasznú Egyesület szegedi klubnapját. A hideg idő ellenére több klubtag megjelent, viszont néhányan lemondták a részvételt influenzás megbetegedés miatt. Megható pillanat volt, mikor a klubvezető Kelemenné Lévy Ildikó Szabó Béla volt elnök elméjére mécses gyújtott így emlékezve Szabó Béla nagyszerű munkájára amit az elmúlt 5-7??? évben végzett az egyesületért mint elnök.

Az klubnap vendége Dr. Barabás Katalin professzorasszony volt, aki a Szegedi Tudományegyetem Magatartástudományi Intézetében dolgozik. Magas tudományos és vezetői tevékenysége ellenére kérte, hogy „csak Tanárnőnek” szólítsuk.

A klubnap fő témája általánosan a krónikus betegekkel és betegségekkel való foglalkozás volt. A Tanárnő alapjaiban magyarázta el az ember három fontos tulajdonságát, vagyis a dominancia, a ter-

ritórium és a kötődés fogalmát és annak evolúciós átmenetét az emberi fajba. Mindhárom tulajdonság fontos a krónikus betegek „élhető” környezetének a megteremtéséhez. Ismert tény az, hogy az egészséget és a betegséget nagymértékben befolyásolja az egyén pszichés állapota. Ezért nagyon fontos a környezet megfelelő hozzáállása a beteg emberekhez. Egy jó pszichés környezet jelentősen tudja javítani a betegséggel együttjáró problémákat.

Érdekes beszélgetés alakult ki a generációk változásáról (lásd alább), illetve arról, hogy az új generációk miként kezelik egy korábbi generációban kialakult problémát. Vagyis elfogadják a beteg családtagot vagy ismerőst és segítik azt, vagy annak hátat fordítva csak saját egójuk és karrierjükkel építésével foglalkoznak.

A klubnak általános beszélgetéssel, jó hangulatban zárult.

Kelemen Péter

GENERÁCIÓK:

Tradicionalista

1945 előtt születettek

Baby Boomer

1945-1965 között születettek

X generáció

1965-1980 között születettek

Y generáció

1980-1995 között születettek

Z generáció

1995 után születettek.

(Forrás: Innovatív foglalkoztatási formák és az új generáció, Dr Nagy Terézia szociológus, DARTKE Egyesület E-kurzus Szociális Szövetkezet)

Dr. habil. Barabás Katalin Ph.D

az orvostudomány kandidátusa, intézetvezető 1998-2015.
orvosképzés tanulmányi felelőse,
TDK és szakképzési felelős
e-mail: barabas.katalin@med.u-szeged.hu

web: web.med.u-szeged.hu/
magtud/barabas

Publikációs tevékenység
Fogadóóra: csütörtök 11:00-12:00
oktatói szoba (I. emelet)

RITKA NAP – PÉCS BESZÁMOLÓ



2017. február 25-én Pécsen a Zsolnay Negyedben tartották a Ritka Betegségek Világnapja pécsi rendezvényét. Egyesületünk standdal és előadással is készült az eseményre. Az eseményen megjelentet betegszervezetek, az Éltes EGYMI képviselői és diákjai és az egyetemi

vezetőség, valamint a városi vezetőség is képviseltette magát.

A programok 10 órakor kezdődtek a megnyitóval és a fővénkök köszöntőjével, és az Éltes EGYMI diákjainak kórusával. Ezután kezdődtek az előadások. Először az Egyesületünkről, illetve a sclerodermáról tartottam én egy rövid, 15 perces előadást, majd a Rett szindrómáról, a Primer Immunhiányosokért Betegszervezetről és a táncpedagógiáról hallgathattunk előadást. A program zárásaként a BioRitmus Tehetségpont egy táncosa mutatott be egy koreográfiát, majd az Éltes EGYMI diákjai és tanárai tartottak kutyás bemutatót.

Egyesületünk több tagja is kijött a rendezvényre, köszönjük szépen, hogy együtt lehettünk.



Egyesületünk standját többen meglátogatták, meséltünk nekik a betegségről, és az esetleges terápiákról.

Összességében azt gondolom, hogy egy jó hangulatú, hasznos napot zártunk a napsütéses szombat délutánon.

Molnár Emese

SZEGEDI SCLERODERMA KLUBNAP

2017. MÁRCIUS 16.



A 2017.03.16-án megtartott Scleroderma Klub a szokásos, kedélyes hangulatú volt.

A megjelent „törzs”tagok és néhány új tag kifejezetten barátságos beszélgetést folytatott.

A klub vendége volt Dr. Balog Attila reumatológus és immoinológus adjunktus volt a Szegedi Tudományegyetem Reumatológiai és Immunológiai Klinikájáról.

Balog doktor érdekes esetekről számolt be a Dél-Magyarországon tapasztalt kanyarós

megbetegedések vonatkozásában, valamint, hogy az egyes vírusok elleni védőoltások milyen

hatással vannak az autoimmun betegségekre.

Ezen túlmenően a napi használatba vett gyógyszerek kölcsönhatásáról is beszélt.

Szóba került a „biológiai terápia” ami egy kicsit megtévesztő kifejezés. Ez a betegségmegközelítési forma alapja az, hogy az orvosok a betegség kialakulását, annak alapokat keresik és azt próbálják gyógyítani.

Külön téma volt az Országos Scleroderma Egyesület 2017.06.10-én rendezendő debreceni konferenciája. Kelemené Lévy Ildikó klubvezető beszélt az utazásról és a szállás lehetőségéről.

Miután az út Debrecenbe igen hosszú (mintegy 4-4,5 óra) oda és vissza, ezért előnyös ha az utat két naposra tervezzük. Az utazók neve és létszáma később alakul ki.

Ildikó részletesen beszélt az Egyesület pénzügyi helyzetéről és kért mindenkit, hogy lehetőségeihez mérten támogassák az egyesületet, az adójuk 1 %-val, illetve szerezzenek külső szponzorokat.

Kelemen Péter

MEGHÍVÓ

ORSZÁGOS SCLERODERMA KÖZHASZNÚ EGYESÜLET

szeretettel meghívja Önt az

ÉVES KÖZGYŰLÉSRE

Időpont:

Első meghirdetésben 2017. április 10., hétfő 11.00 óra.

Amennyiben a közgyűlés nem határozatképes, második meghirdetés:

2017. április 13. csütörtök, 11.00 órától

Ekkor a közgyűlés a megjelentek számára
való tekintet nélkül határozatképes.

Helyszín:

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

Közgyűlés napirendi pontjai:

- 1./ 2016. évi pénzügyi, vagyoni beszámoló
és közhasznúsági jelentés megtárgyalása és elfogadása
- 2./ 2017. évi költségvetés és elfogadása
- 3./ 2017. évi munkaterv és elfogadása
- 4./ egyéb hozzászólások, kérdések megbeszélése



**Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület**

...HOGY OTTHON 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 készítőknak 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.

Válják egészségükre!



RÖVID HÍREK:

Az idei évi Scleroderma Világnap (június 29) kampánya arról szól, hogy a SCLERODERMA NEM VEHETI EL A MOSOLYOM. Ehhez nemcsak új poszter készül hanem egy ehhez kapcsolódó scleroderma kampányfilm is, mely júniustól látható. A FESCA tagjai dolgoznak a kivitelezésen.

MEGHÍVÓ



ORSZÁGOS SCLERODERMA KÖZHASZNÚ EGYESÜLET

V. SZISZTÉMÁS SZKLEROZIS ORSZÁGOS KONFERENCIÁJÁRA

Időpont: 2017. június 10. 10.30 órától

Helyszín: MTA DAB székház, 4032 DEBRECEN, Thomas Mann u. 49.

Konferencia fővédnökei:

Prof. Dr. Szekanecz Zoltán, Prof. Dr. Szűcs Gabriella, Prof. Dr. Czirják László

Az Egyesület Pécsről és Szegedről külön buszt indít, szállást biztosít előző éjszakára kollégiumi szobákban.

Jelentkezés: Kis Szilágyiné Terike 30/480-9735, kszterike@t-email.hu vagy scleroderma@freemail.hu.

Jelentkezési határidő: 2017. május 15.

Támogatóink, társszervezők: FESCA (Federation of European Scleroderma Associations), DAB Reumatológiai, Traumatológiai és Ortopédiai Munkacsoport, A Debreceni Egyetem ÁOK Reumatológiai Tanszéke, a Magyar Reumatológusok Egyesülete Észak-Kelet Magyarországi Szekciója, a Debreceni Akadémiai Bizottság Reumatológiai Munkabizottsága és a Magyar Kísérletes és Klinikai Farmakológiai Társaság Immunológiai Szekciója, a Magyar Farmakológus Társaság Immunfarmakológiai Szekciója, az Arthritis Alapítvány.



**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

