



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele X. évfolyam 2017/2 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KEDVES OLVASÓ!



Idei második hírlevelünket tartja most kezében. Ebben a hírlevélben olvashatnak a Debrecenben megtartott Scleroderma Világnapról. Számomra új és információkkal teli élmény volt a konferencia, remélem a résztvevők legalább ugyanannyit gazdagodtak élményekkel és információkkal mint én. Szeretném megköszönni minden szervezőnek és a lebonyolításban részt vevőnek az áldozatos munkáját, amivel sikeressé tették az eseményt. Köszönjük a támogatást A FESCA-nak, az Actelionnak, a Ringier Axel Springer Magyarország Kft. kiadónak.

Ezúton szeretnénk megköszönni a Debreceni Egyetem ÁOK Belgyógyászati Intézet Reumatológiai Tanszékének hogy vendégül látták rendezvényünket, összeállították a szakmai programot ezzel a konferenciát országossá téve - 2009-ben Budapesten, 2011-ben Pécsen, 2013-ban Szegeden, 2015-ben Pécsen tartottunk konferenciát.

A továbbiakban Végh Anna tagtársunk beszámolóját olvashatják egy filmről melyet Vele készítettek a sclerodermával kapcsolatban.

Beköszöntött az őszi, bár épp, amikor ezen sorokat írom még a „vénasszonyok nyara” utolsó napjait éljük. Fel kell készülnünk, hogy megvédjük magunkat a hidegtől, előkerülnek a meleg pulóverek, kabátok, kesztyűk, cipők.

Ebben az évben még lesznek klubtalálkozók, közös karácsonyozások, ezek időpontjait megtalálhatják a hírlevél későbbi oldalain. Minden kedves Tagtársunknak Áldott Békés Karácsonyt, és Sikereiben gazdag Új Évet kívánok!

Üdvözlettel: Molnár Emese

A szomorú emlékezés hangulatát, kicsit vidítsuk fel. Béla és Gabi lányának, kisfia született 2017. szeptember 13-án, Ákos. Csak reméljük, hogy ott fenn, Béla mosolyogva nézi kis unokáját, mert:

„Kell ott fenn egy ország,
mely talán ránk is vár.
Kell ott fenn egy ország,
Amit senki nem talál.”

/Zorán/

EMLÉKEZÉS

Ezekben a napokban, mindannyian készülünk Mindenszentek és Halottak napján a temetőkbe, hogy elhunyt szeretteinkre gondoljunk, gyertyát gyújtunk, virágot tegyünk a sírra. Gondolatban, most Bélára emlékezzünk, aki egy évvel ezelőtt távozott el közülünk. Béla nagyon szerette a verseket, minden hírlevélbe kiválasztott egy aktuális időszakra szóló verset. Most mi választottunk ki egy verset, Béla emlékére.

„Körülöttem csend - és temető.
Csak néha lehet hallani,
ez ő, ez ő, ez ő! -
Azután minden újra csendes,
és álmodik a temető.

Én hajtott fővel ballagok,
s a néma árnyak szembe jönnek,
s a sírkeretek rám köszönnek,
és mind az igazi Nagyok -
Én, a halottak ismerőse,
révedő szemmel ballagok.

Utánam huhog a Jövő,
a Múlt, Jelen, a sok kereszt,
s az árnyak kara zúgni kezd,
ez ő, ez ő, ez ő! -
Azután minden újra csendes
és álmodik a temető.”

/Dsida Jenő: Temetőben/

Dr. Elek Anna



2017. 10. 25. 12:36

BESZÁMOLÓ A DEBRECENI KONFERENCIÁRÓL

Scleroderma Világnap alkalmából V. Szisztémás szklerózis országos konferencia került megrendezésre 2017.junius 10.-én Debrecenben az MTA DAB székházában



A konferenciát Molnár Emese Elnök és Prof. Dr. Szekanecz Zoltán, DE ÁOK Reumatológiai Tanszék vezetője nyitotta meg.



Molnár Emese

Az első előadást Prof. Dr. Czirják László a pécsi PTE ÁOK Reumatológiai és Immunológiai Klinika professzora tartotta a scleroderma mint autoimmun betegségben szenvedők hosszútávú életminőségének ja-

vításával kapcsolatosan a tünetek csökkentése, szervkárosodások megelőzése, a károsodott szervek funkciójának normalizálása és aszociális aktivitás javítása érdekében a betegség szoros ellenőrzése és kezelése előre tisztázott célok alapján. A terápia célja a fibrosis érkárosodás, autoimmun – gyulladásos jelenségek gátlása.



Prof. Dr. Czirják László

A súlyos szervkárosodások megelőzése. Tünetek befolyásolása, az élettartam meghosszabítása. A jobb életminőség biztosítása érdekében. Előadásában megemlítette az ún. Raynaud szindrómában szenvedőknek a hideghatástól óvakodniuk kell, és a bőr- fekélyeket azonnal kezelni kell. A szisztémás scleroderma kezelésére jelenleg nincs olyan szer („bázis-terápiás „ gyógyszer, amely megállítaná vagy javítani tudná a sclerodermás folyamatot. Sok gyógymód létezik egyes tünetek kezelésére. Számos variációja és típusa van a tünetek súlyosságának, de kiemelte, legfontosabb az, hogy minden beteg az állapotának megfelelő **személyre szabott kezelésben részesüljön**. Fontos a fertőzés elleni védelem és a rendszeres labor ellenőrzés. A szív, vese, tüdő, emésztő szervek érintettségére is kitért előadása folya-

mán. Az alapbetegség kezelésére „ úgy általában „ nincs elfogadott szer. Végso következtetésként leszögezte, hogy sok teendője van az egészségügyi kormányzatnak, orvosoknak, nővéreknek, gyógytornászoknak, betegszervezeteknek azért, hogy ebben, és más betegségekben szenvedő betegekkel is a szakmai tudásuknak megfelelően járjanak el. Előadása végén megválaszolta a feltett kérdéseket, amire természetesen sajátos kórisme hiányában, csak általános válaszokat tudott adni, de felhívta a figyelmet a személyre szabott kezelés fontosságára.



Prof. Dr. Szekanecz Zoltán

Dr. Szamosi Szilvia, a Debreceni Egyetem ÁOK Belgyógyászati Intézet, Reumatológiai Tanszékének adjunktusa előadásában az érrendszeri eltérésekről beszélt és, hogy ezek milyen súlyos komplikációt okoznak a sclerodermában. A szisztémás sclerosis végül is szervkárosodáshoz vezet. A kórtünetek leírásán túlmenően megemlítette, hogy a Raynaud szindróma kezdeti tü-



Dr. Szamosi Szilvia



Dr. Gellén Emese



Dr. Varjú Cecilia

netként a betegek 75% - ánál a kéz-, lábujjak hidegre való érzékenységként jelentkeznek. A korai diagnózis felismerésével, amelyhez hozzátartozik egyéb járulékos tényezők felmérése pl. nagyér szűkülete, vagy elzáródása, fertőzés, ujjfekélyek kialakulásához vezet, amely gyakran már a betegség kezdetén, az első évben jelentkezik. Fájdalmas, és mozgáskorlátozást okoz. A szövödmény: rossz keringés, lassú gyógyulás miatti elhalás. A kapillármikroszkópos eltérések romlása előre jelezheti a fekélyek kialakulását. Még nagyobb veszély a **Pulmonáris artériás hipertonia** kialakulása, amely nem egyenlő a magas vérnyomással. Az érösszehúzódás, érfal megvastagodás, thrombosis és tüdő artériákban kialakuló magas nyomás miatt a szívműködés erősebben kell a vért pumpálnia, emiatt elvékonyodik a fala és ez szívelégtelenséghez vezet. Akiknél fellép ez a betegség, és emelkedik a vérnyomás a tüdejében, azoknál először a kisebb artériák fala vastagszik meg, majd az a nagyobb artériákra is áttér. A tüdőben az érkeresztmetszet kisebb lesz, így kevesebb oxigén jut a vérbe és általa a szervezetbe. Azokat a betegeket diagnosztizálják

nehezen az orvosok, akiknek sok általános tünete van. Pulmonáris hipertoniára kevés orvos gyanakszik. A diagnózis felállításában nélkülözhetetlen a mellkas-röntgen, szívultrahang valamint cca. hat percig tartó terheléses gyakorlat. De biztos diagnózist a jobb szívkamrában mért vérnyomásérték ad, ez azonban csak szívkatéterezés során mérhető.

Dr. Gellén Emese a DE ÁOK Bőrgyógyászati Klinika bőrgyógyász szakorvosa nem csak az esztétikai beavatkozásokról beszélt, de fontosnak tartotta a bőr- és a körömápolást. A scleroderma kemény bőrt jelent. Kialakulásának hátterében általában valamilyen gyulladás, az érfalat alkotó sejteknek eltérései, illetőleg a kötőszöveti rostot termelő sejteknek a fokozott kóros aktivitása áll. Bőrtünetek elsősorban az arcon és a végtagokon jelennek meg látványosan. A szájnak a nyitási feltételeit gátolja. A bőrápolásnak fontos szerepe van, mivel a faggyúmirigyek és a verejtékmirigyek száma csökken a bőrben, így a bőrszárazság fokozottan jelentkezik. A bőrviszketést vakarással enyhíteni nem ajánlatos, mivel a sebek kialakulásának kockázatát növeli. A testápolókat ha szüksé-

ges naponta többször használjuk. Lehetőleg zsírosat. Előadásában szintén kitért a Raynaud jelenségre, az ujjbegyek fekélyesedési hajlamára a feszes bőr miatt. A kalcium lerakódása a bőrben csomók formájában van jelen, főleg a kezujjakon, könyök, térd zömmel sérülésnek kitett helyeken. Az értágulatok, amelyek az arcon jelennek meg, kozmetikai készítményekkel elrejtethetők. Körömápolás fontosságáról is említést tett, és általános megfontolások között gombásodás veszélyére hívta fel a figyelmet.

Dr. Varjú Cecilia PTE ÁOK Reumatológiai és Immunológia Tanszék egyetemi docense előadásában a kézfunkció rehabilitációjáról és a hévizi scleroderma program tapasztalatairól számolt be. Czirják professzor úr vezetésével három éven át számos betegen vizsgálatot végeztek annak érdekében, hogy egy komplex képet kapjanak az ízületi funkciókról. Nem csak az ízületeket nézték, hanem a tüdő, szív és más szervek érintettségét is. Arra a következtetésre jutottak, hogy az ízületi zsugorodások már az első négy évben kialakultak. Az otthon végzett nyújtásos gyakorlatok mellett, csak a kéz kisízületek és a

váll mozgásai javultak, nagyízületek és a váll mozgásai nem változtak. Az ízületek zsugorodásának kialakulásában legjelentősebb független befolyásoló faktorok a gyulladás és bőrérzékenység voltak. A hévízi komplex fizikoterápia hatásosságának vizsgálata megállapította, hogy akik intenzív kéztornát kaptak, azoknál fél év után is jelentős kéz ízületi javulást találtak. A délelőtti előadásokhoz a résztvevők kérdéseket tehettek fel az előadókhoz.



Nagyné Károly Anita

Ebéd előtt Nagyné Károly Éva gyógytornász mozgatta meg a hallgatóságot.



Dr. Gebri Enikő

Dr. Gebri Enikő DE Fogorvostudományi Kar Arc-Állcsont és Szájsebészeti Tanszék szakorvosa fogászati megelőzés, fogpótlás, szájsebészeti beavatkozások a sclerodermában témában tartotta meg előadását. Megállapítható, hogy ebben a betegségben szenvedők az immunrendszerük gyengesége miatt is fogékonyak a krónikus gyulladás kialakulására, ahonnan különböző baktériumok, és azok toxinjai a vér- és nyirokkeringés útján jutnak el szervezet más területeire. Így fogászati góc is kialakulhat. A gócformák ismertetése után a

szakorvosi kezelések, beavatkozások szükségességére is kitért. A szájhigiénia fontosságát emelte ki. Az alapbetegség miatt kialakult szájszárazság a száj nyálkahártyáján kialakuló fekélyeknek kedvez. A nyálképződés hiánya étkezési és nyelési gondot okoz.



Dallos Katalin

Dallos Katalin pszichés tényezők az autoimmun betegségben témakörben osztotta meg nézeteit. Interaktív módon próbálta meg előadását megtartani, érzésem szerint nem sok sikerrel. Mondanivalóját összességében nem tudom összefoglalni. De elismerésem, hogy egy ingoványos talajon próbált utat találni, muníciót adni.



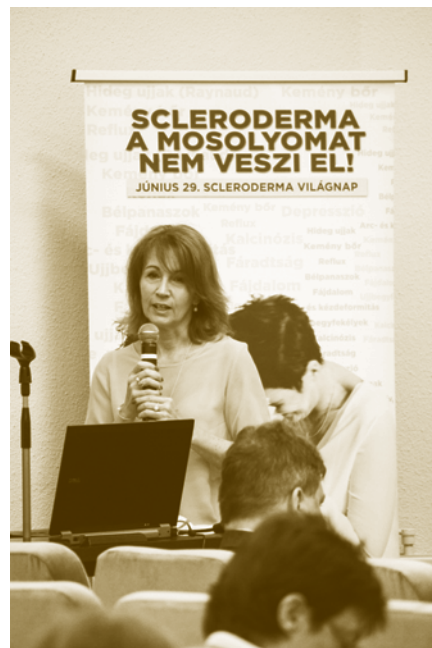
Dr. Pethő Zsófia

Dr. Pethő Zsófia táplálkozás, életmód tanácsokkal látta el a hallgatóságot. Prof. Dr. Szűcs Gabriella vezette a konferenciát, és kreatívan vett részt a kérdések megválaszolásában. A végén Szekanecz Máté és Vera nagyszerű előadását hallgathattuk meg.

A konferencia megemlékezett az időközben elhunyt Szabó Bélá-

ról a Scleroderma Egyesület volt elnökéről. **MOTTÓ:**

„nem vagyok beteg, csak sclerodermám van. Fontosnak tartom, hogy betegszervezetünk továbbra is eredményesen, jól működjön, hogy céljainkat közösen megvalósíthassuk”



Prof. Dr. Szűcs Gabriella

És végül, e-cikk szerzője mint dokumentum filmes, felesége érintettsége jogán, tíz éve kamerájával rögzíti a konferenciákat, illetőleg az orvos – beteg találkozókat, valamint azokat terápiákat amik az életminőség javulásához vezetnek. Remélem, hogy egyszer eléri a média ingerküszöbét, hogy van egy olyan betegség aminek okát nem tudjuk, de érdemes rá odafigyelni.



Szekanecz Máté és Vera

FOTÓ: Paári Péter (PÉCS),
Németh Imre ART' Video (SZEGED)

SCLERODERMÁVAL ÉLEK

– KISFILM VÉGH ANNÁRÓL –



2017. tavaszán a FESCA-t megkereste a Boeringen Ingelheim gyógyszercég megbízásában egy kommunikációs iroda (Ogilvy HealthPR). Filmet és egy fotósorozatot szerettek volna készíteni Sclerodermával élő betegekkel.

Az email elolvasása után eszembe jutott, hogy amikor engem diagnosztizáltak, és az interneten keresgéltem milyen ijesztő dolgokra bukkantam, mennyire rémisztőek voltak az elérhető videók. Akkoriban az járt a fejemben, hogy ezzel a betegséggel szinte lehetetlen normális életet élni. Azóta persze már tudom, hogy ez nem így van, és jó lehetőségnek tűnt, egy olyan kezdeményezésben részt venni ahol meg tudom mutatni, hogy a sclerodermával hétköznapi, teljes életet lehet élni. Ezért is döntöttem úgy, hogy jelentkezem.

A cég érdeklődését felkeltette a hobbim ami a lovaglás, és néhány levélváltás illetve telefonos egyeztetés után megbeszéltük, hogy Májusban eljönnek hozzám forgatni. Tele voltam izgalommal, mert még soha nem készültek ró-

lam profi fotók, idegen embereknek még soha nem meséltem magamról és a betegségről.



A stáb három főből állt, és Angliából érkeztek hozzám. Megismerve őket minden félelmem elszállt. Másfél napra mellém szegődtek a kamerájukkal, és a fényképezőgépükkel. Eljöttek velem egy lovas edzésre, megörökítették minden érdekesnek tűnő percet, és készítettek egy riportot is. Ebből állították össze a kisfilmet, ami felkerült a gyógyszer-

cég honlapján illetve Októberben feltöltésre került a YouTube-ra és „Anna’s story, Hungary” címen elérhető.

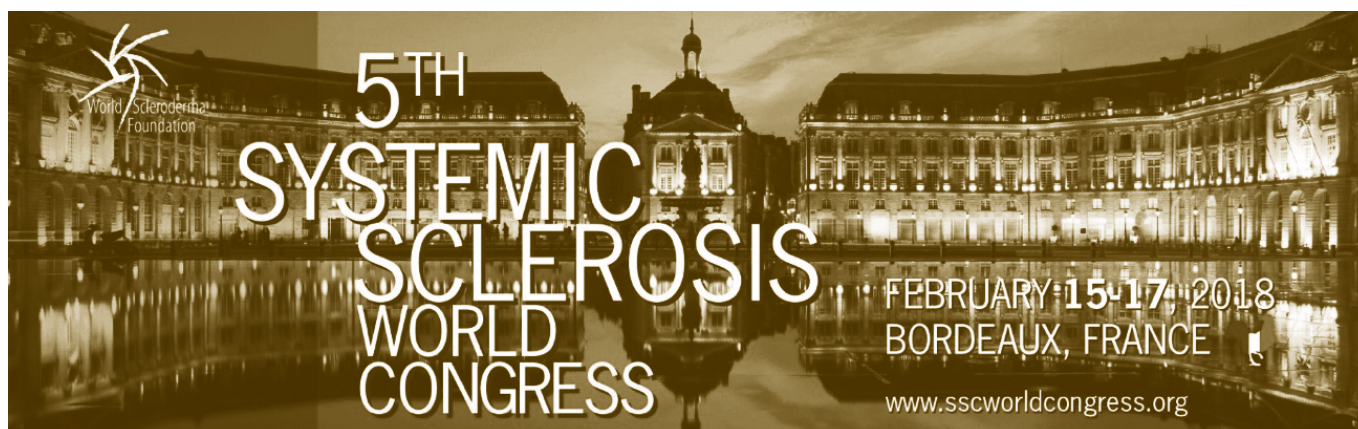
Bízom benne, hogy az elkészült kisfilm pozitív képet ad a régi betegtársaknak, és mindazoknak, akiket frissen diagnosztizálnak.

Végh Anna

Megjegyzés: A cég még 20 másik országban is forgatott sclerodermával élő emberek mindennapi élettéről, hogyan bírkóznak meg a betegséggel (pl. Dánia, Olaszország, Portugália, Anglia...) ezzel segítve ismertebbé tenni a sclerodermát.. Minden kisfilm angolul van, a betegek angolul mesélik el a történeteiket. Anna történetét több helyen is meg tudja nézni magyar felirattal.: Egyesület Facebook oldala, honlapja (www.szkelroderma.hu) vagy az alábbi linken: <https://vimeo.com/garethbowler/review/231676499/439d9a4cd9>

Köszönet Végh Annának, hogy betekintést engedett az életébe, hogyan tud együtt élni ilyen fiatalon a sclerodermával és ezáltal talán másoknak is segítséget adni.





V. SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS VILÁGKONFERENCIA

BORDEAUX, 2018. FEBRUÁR 15-17

Immáron 5. alkalommal kerül megrendezésre a Világkonferencia a szisztémás szklerózisról. Először 2010-ben Firenzében volt, 2012-ben Madridban, 2014-ben Rómában, majd 2016-ban Lisszabonban. Jövőre a francia nagyvárosban Bordeauxban kerül megrendezésre. Az, hogy eme ritka betegségcsoportra ilyen nagy figyelem irányul azt jelenti, hogy az orvosok, kutatók a világ minden tájáról összefogtak, hogy megosszák a meglévő tudományos információkat és most már együttesen, egymást segítve haladjanak azon az úton, hogy végleges gyógy-módot találjanak. Mint ahogy az idei debreceni országos konferencián is hallhattuk júniusban, egyre jobb és célzottabb szerek állnak az orvosok rendelkezésére a jobb kezelés eléréséhez. Ezek köre folyamatosan bővül, melyekről még részletesebb tájékoztatást kaphatunk a világkonferencián. Mint minden eddigi alkalommal most is külön lesz orvosi program és beteg

program. Az érdeklődést is mutatja, hogy a résztvevők száma (orvosok és betegek is) minden rendezvényen növekszik. A beteg programok is egyre fókuszáltabbak és már nemcsak a betegség, hanem az életmód, psziché, családalapítás is központba kerül, illetve az új kezelések, lehetőségek. Az előadások témakörökre vannak osztva (pl. keringés, légzés, sebészeti beavatkozás, gyerekvállalás, gyermekkori scleroderma, stb.) és minden témáról beszél egy nemzetközileg elismert szakorvos, majd ugyanabban az adott témában egy szklerodermával élő beteg társ is előad saját tapasztalatáról. Tavalay is már sikeres előadást tartott emésztőrendszeri témakörben Végh Anna elnökségi tagunk, aki ismét vállalt előadást szájápolás témakörben a következő bordeaux-i konferencián természetesen angol nyelven.

A konferenciát az AIM nemzetközi iroda és a World Scleroderma Foundation (Világ Scleroderma Alapítvány)

szervezi, a betegkonferenciát a FESCA csapata. Európán kívül az USA, Kanada, Ausztrália, Brazília, Argentína, India, Indonézia, stb. képviselteti magát. Azokból az országokból, ahonnan több beteg regisztrál szinkrontolmácsolásra is lehetőség van (általában 20 fő felett). A konferencia nyelve angol, de spanyol és francia nyelven lesz fordítás.

Jelentkezni az alábbi elérhetőségen lehet: <http://web.aimgroupinternational.com/2018/patientcongress/>

Itt megtalálható információ a regisztrációról és szállásfoglalásról.

A konferencián való részvétel esetén az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület bármely tagjának fizeti a regisztrációs díjat. Érdeklődés esetén kérem, jelentkezzenek a scleroderma@freemail.hu email-en további tájékoztatásért. A hírlevél következő számában a konferenciáról szóló részletes összefoglalóval jelentkezünk.

Garay Toth Beáta

KARÁCSONYVÁRÓ KLUBTALÁLKOZÓK

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

Budapest: 2017. november 18., 10.30.

Ringier Axel Springer Mo. Kft. Budapest, XII. ker., Városmajor u. 11.
Jelenkezés: Kis Szilágyiné Terike kszterike@t-email.hu, 30/480-9735.

Pécs: 2017. december 1., 11.00.

Reumatológiai és Immunológiai Klinika, Pécs, Akác u. 1.
Jelentkezés: Gitta Mária, 20/665-5943.

Szeged: 2017. november 30. Csütörtök., 16.00

HBH étterem különtereme.
Jelentkezés: Kelemenné Lévy Ildikó kelemenildiko19@gmail.com, 30/249-9331.

Szeretettel várunk minden kedves jelentkezőt!

...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 készítőeknek 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.

Váljék egészségükre!



Az idei évi TAGDÍJ (500 Ft) befizetéseiket - aki még nem tette meg - rendezhetik személyesen a klinikákon/klubtalálkozókon vagy nevük és címük megjelölésével átutalással az egyesület bankszámlájára: Raiffeisen Bank 12072507-00124973-00100009



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


Federation of European Scleroderma Associations