



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele XI. évfolyam 2018/2 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KÖSZÖNTŐ

Kedves Tagtársak! Örömmel köszöntök Mindenkit ide második hírlevelünkkel. Ebben a számunkban beszámolunk a Scleroderma Világnapról – a FESCA szempontjából Garay-Tóth Beáta beszámolóját, míg a helyi rendezvényeinkről Budapestről dr. Elek Anna, Szegedről Kelemenné Lévy Ildikó és Pécsről jómagam beszámolóját olvashatják. A következőkben egy adománygyűjtő

és figyelemfelhívó kampányról, közösségi média megjelenésről számolunk be, majd Professzor dr. Czirják László kitüntetéséről írunk. Eljött a hideg, őszi-téli idő, ilyenkor mindenkinek jobban fel kell öltöznie a megszokottnál, Nekünk pedig fokozottan kell figyelni a hideg elleni védekezésre, kesztyűvel, sállal, sapkával, alkalmanként melegítőpárnákkal. Meg kell azt is fontolnunk mikor megyünk

ki a hidegbe és mennyi ideig tartózkodunk kint. Remélem Mindenkinek sikerül a megfelelő módon védekezni a hideg ellen és átvészeli az év leghidegebb időszakát.

Őszintén remélem, hogy a kedves Olvasók, Tagtársak tetszésére válik ez a kiadvány is. A szerkesztésért külön köszönet illeti Garay-Tóth Beátát.

Molnár Emese

Végül egy téli verssel köszönöm meg érdeklődésüket:

Kányádi Sándor: Aki fázik
Aki fázik, vacogjon,
Fújja körmét, topogjon,
Földig érő kucsmába,
Nyakig érő csizmába!

Burkolóddzék bundába,
Bújjon be a dunyhába,
Üljön rá a kályhára,
Mindjárt megmelegszik!



TARTALOM:

KÖSZÖNTŐ

SCLERODERMA VILÁGNAP

SCLERODERMA VILÁGNAP -
BUDAPEST

SCLERODERMA VILÁGNAP -
SZEGED

SCLERODERMA VILÁGNAP - PÉCS
GRATULÁLUNK PROFESSZOR DR.
CZIRJÁK LÁSZLÓNAK A VILMOS
PÜSPÖK-DÍJ ELNYERÉSÉÉRT

ÚJ NAP ÚJ REMÉNYEK

EDGAR STENE PÁLYÁZATI

SCLERODERMA HUNGARY

KARÁCSONYVÁRÓ
KLUBTALÁLKOZÓK

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

SCLERODERMA VILÁGNAP – JÚNIUS 29

„SCLERODERMA - A MOSLYOMAT NEM
VESZI EL – VELÜNK VAN AZ EGÉSZ VILÁG!”



Az idei évi fő üzenet csak annyiban tér el a tavalyitól, hogy szó szerint a világ is velünk van! A világon mindenhol júniusban van a figyelem felhívó kampány, hogy a döntéshozók, szakma, betegek és a nyilvánosság megismerje a betegséget, hogy minél több segítséget, támogatást kapjunk a kutatásokra, a jobb kezelésekre, illetve jobban figyeljenek a betegekre. A FESCA (Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége) tagországok által életre hívott Scleroderma Napot 2009-ben ünnepelték először még csak Európai Scleroderma Napként. Majd 2010-től több földrész is csatlakozott az eseményhez, így attól az évtől kezdődően június 29-e Scleroderma VILÁGNAP lett. Ez azt jelenti, hogy közös üzenetet használnak mindenhol, azonos kreatív elemekkel, melynek a legfőbb szimbóluma a napraforgó. A napraforgó, mint scleroderma szimbólum használata ausztrál javaslatra került be a kampányba. Érdekes június hónap folyamán a Facebookon, Twitteren, Instagrammon keresgélni, szinte minden kontinensen találkozunk a Scleroderma kampánnyal. A FESCA minden évben külön project csapatot hoz létre akik megtervezik a kampányt – üzenetet, eszközöket, új videót készítenek, kreatív anyagokat, stb. – és a tagországok között koordinálják az egységes kampányt. Ez a FESCA egyik legkiemeltebb tevékenysége és fő fókusza minden évben. A scleroderma filmek általában Spanyolországban készülnek, idén a fő kampánymenedzser a német Gabi Niehaus s FESCA képviselő volt. FESCA által készített kampány video film az egyesület Facebook oldalán és a honlapunkon is megtalálható (www.szklroderma.hu). Az idei évi poszteren, pedig a svájci Nadine Piacotti és családja látható. Nadine a svájci scleroderma egyesület vezetője és a FESCA alapító tagja. A Scleroderma Nap ötlete 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, Magyarországon kb.2000-2500 fő. A Scleroderma igaz még mindig gyógyíthatatlan betegség, de a sok

kutatásnak az alázatos orvosi, nővéri, gyógytornászi közreműködéssel meg lett az eredménye. Mára már sokkal jobb és korszerűbb kezelési lehetőségek állnak rendelkezésre, melyek akár a tünetek teljes megszüntetésére is képesek. Igenis működik a figyelemfelhívás, de nem csak a szakmában, hanem a betegséggel élők között is, akik komoly életmód váltással is tudják már a betegséget kordában tartani az orvosi kezelések mellett.

Garay Tóth Beáta

**SCLERODERMA - A MOSLYOMAT
NEM VESZI EL!**

VELÜNK VAN AZ EGÉSZ VILÁG:
JÚNIUS 29. SCLERODERMA VILÁGNAP

Scleroderma egy ritka autoimmun betegség, ami az egyszerű napi feladatokat igazi kihívássá teszi. Minden szervet érinthet a bőrérzékenységgel együtt. Egyelőre nem gyógyítható. Azonban a családok és a betegszervezetek nem adják fel. Csatlakozz hozzánk mivel felkeltjük a figyelmet és támogatjuk a kutatásokat. A moslyomkat nem veszítjük el!

Moslyogj velünk itt:
www.fesca-scleroderma.eu, www.szklroderma.hu
worldsclerodermaday.org
#ScleroSmile

FESCA
Federation of European Scleroderma Associations

Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

ACTELION
Boehringer
Ingelheim

BAYER
Roche

Design: www.kimle.com

SCLERODERMA VILÁGNAP - BUDAPEST



mobil EKG készülékével a jelenlévők kérésére, a hajón és az étteremben méréseket végzett. A WIWE szívdiagnosztikai eszköz telefonos alkalmazás segítségével mérést végez. A létrejött mérései adatok és azok kiértékelése mobiltelefonon, táblagép képernyőjén megtekinthető és megosztható. A méréseket a tagok örömmel fogadták, és konzultáltak a doktornővel.

Az előző napok esős időjárása után, igazi kiránduló időre ébredtünk június 16-án, szombaton. Az egyesület budapesti rendezvényére 14-en jelentkeztek. Szentendrére terveztük a hajókirándulást. A MAHART menetrendszerinti hajója, a Táncsics hajó fél tizenegykor indult, és pontosan délben kötött ki Szentendrán.

Útközben a hajó felső szintjén a bátrabbak, - akik a szeles, huzatos helyet élvezték, az alsó szintjén a kevésbé bátrabbak ültek. Baráti beszélgetések kezdődtek. Egy makói egyesületi tagtársunk kivételével, ugyanazok a hölgyek, urak vettek részt a kiránduláson, akik minden budapesti rendezvényre is eljönnek.

A szentendrei hajókikötés után, elkészültek a csoportképek a szórólapokkal, és a napraforgókkal.

A legelső nyitott étteremnél megkérdeztük, tudnának-e fogadni bennünket. Szerencsénk volt. A Maestro Bistro szabadtéri, árnyékban lévő asztalainál foglaltunk helyet. Az étteremről csak a legjobbakat mondhatjuk el. Az ételadagok nagyon finomak és igazán bőségesek voltak, a vezető és a pincérek előzékenyek, nagyon kedvesek voltak. Mondtuk, hogy jó hírüket visszük tovább, és ha újból Szentendrére jövünk kirándulni, feltétlenül náluk állunk meg.

Dr. Ágoston Gyöngyi egyesületi tagunk, aki mozgásszervi és rehabilitációs orvos, WIWE

Az ebéd közben is készültek fotók. Az ebéd után először együtt, majd több kisebb csoportra oszolva, elindultunk a HÉV végállomás felé. Volt, aki egyéni felfedező útra ment Szentendrán, mások fagylaltozni ültek le, és a többiek gyalogoltunk a HÉV felé.

Köszönet Kis Szilágyiné Terikének, hogy most is, mint minden évben fogadta a telefonhívásokat, illetve felhívogatta az egyesületi tagokat.

Azzal búcsúztunk el, hogy ismét egy jó, sikeres egyesületi rendezvényen vettünk részt.

dr. Elek Anna

Fotók: dr. Ágoston Gyöngyi



SCLEODERMA VILÁGNAP - SZEGED



Scleroderma Világnap alkalmából a szegedi klub 2018. június 30.-án tartotta meg összejövetelét.

A beszélgetést megelőzően korai délután hajókiránduláson vettünk részt a Tiszán, amely felejthetetlen élmény volt számunkra.

Sajnálatos módon Dr. Kovács László professzor úr nem tudott részt venni az összejövetelünkön, de Dr. Hulló Daniella a reumatológus szakorvosa

felolvasta a nekünk írt levelét, amelyben tájékoztartott minket a 2018 februárban Bordeauxban az V. Scleroderma Világkonferencia orvosi szekciójának eseményeiről.

Sok előrelépés történt az alapkutatások terén. Egyre közelebb kerülnek azok a gyógyszerek használata, amelyekről a kutatók már korábban beszámoltak.

Molnár Emese az egyesület elnöke is részt vett ezen a

konferencián, ő a beteg szekcióban elhangzott előadásokról fényképes beszámolót tartott. Elmondta, hogy életmódváltoztatással jelentős eredményt ért el saját állapotának a javítására, amit mindenkinek javasol.

A tagok a vacsora közben jó hangulatban beszélgettek.

Németh Imre

Fotók: Kelemenné Lévy Ildikó

és Paári Péter



SCLERODERMA VILÁGNAP - PÉCS

Az idei pécsi Scleroderma Világnapi rendezvényt július 6-án pénteken tartottuk. A Széchenyi térről indultunk, ahonnan a Dotto városnéző kisonnattal a Zsolnay negyedbe érkeztünk. Útközben több városi nevezetességet néztünk meg és hallgattuk meg történetüket,



olyan történelmi helyszíneket is megismertünk, amelyek még néhány pécsinek is meglepetést okozott, így azt gondolom, hogy nagyon hasznos volt számunkra ez az út. A Zsolnay Negyedben pedig egy Zsolnay porcelánokból készült kiállítást tekintettünk meg, illetve az idegenvezetőtől érdekes részleteket is meghallgathattunk ezek történetéről, Pécsre való visszakerülésükről. A kiállítás maga a Zsolnayak egyik otthonában van, így a régi használati Zsolnay kerámiákat is megtekintettük.

A kiállítás végén pedig beszéltünk a FESCA idei kampányáról a Scleroderma Világnappal kapcsolatban. A Dotto kisvasúttal visszamentünk a városba és egy finom tartalmas ebéd mellett tapasztalatot cseréltünk és megbeszéltük a nap látnivalóit. Köszönöm szépen a szervezést: Gitta Máriának, Kisné Bálint Zsófiának és Müller Évának.

Molnár Emese
Fotók: Paári Péter



GRATULÁLUNK PROFESSZOR DR. CZIRJÁK A VILMOS PÜSPÖK-DÍJ ELNYERÉSÉÉRT!



Pécs városa ebben az évben dr. Csizsák László professzor úrnak adta az általa adható legmagasabb tudományos kitüntetést, a Vilmos püspök díjat. A Professzor úr 2002-

ben alapította PTE Klinikai Központ Reumatológiai és Immunológiai Klinikáját és máig meghatározó kutató munkát végeznek a Klinikán. A Professzor úr fő kutatási területe a szisztémás sklerózis – scleroderma – és a lupus hosszú távú kimenetele, a kockázati tényezők vizsgálata és kiküszöbölése.

Egyesületünk létrejöttét a Professzor úrnak köszönheti és mai napig szervezetünk egyik legfőbb támogatója.

Ezúton köszönjük szépen a rengeteg munkát amit az autoimmun betegekért és a sclerodermával élő betegért végez és köszönjük a Professzor úr támogatását, mely nélkül egyesületünk nem lehetne az, ami jelenleg.

Gratulálunk a Vilmos püspök-díjhoz, melyet Professzor úr minden tekintetben megérdemel.

Molnár Emese

ÚJ NAP ÚJ REMÉNYEK ADOMÁNYGYŰJTŐ GYALOGLÁS - BESZÁMOLÓ

A RIROSZ - Ritka és Veszélyes Rendellenességgel élők Országos Szövetsége - részt vett az Új Nap Új Remények adománygyűjtésén, ahova követeket kértek fel a tagszervezeteiktől. Az adománygyűjtés célja az volt, hogy az olyan ritka betegségek esetén, ahol a leírás még magyar nyelven nem elérhető a széles közönség részére a lefordított szövegeket lektoráltatni lehessen. Ehhez a kampányhoz csatlakoztam én is, vállalva, hogy szeptember 29-én napkelte előtt Pécsen egy 3.5 km-es távot legyalogolok. Az eredeti nagy rendezvény Budapesten volt és a Gellért-hegy volt a célállomás, én sajnos nem tudtam felutazni



Budapestre, így a vállalkásomban pécsi helyszínt jelöltem meg, az útvonalnak pedig a pécsi Vivicitta futóverseny 3.5 km-es távját választottam. A vállalkásban benne volt az is, hogy minden héten mintegy felkészülésként legyalogolok heti 18 km-t. Ezt azért is tartottam fontosnak, mert szerettem volna felhívni a figyelmet arra, hogy mindenkinek szükséges a mozgás, ha csak gyalogolunk az is több, mintha nem csinálnánk semmit, ezzel támogatjuk a szervezetünket. Az adománygyűjtő kampányt a közösségi médián keresztül végeztem a facebook és

instagram oldalak segítségével. A szeptember 29-ei gyalogláson tízen vettünk végül részt, erre külön facebook eseményt hirdetett az egyesület a RIROSZ-szal karöltve, melyen a résztvevők egy része egyesületi tag volt, más részük közvetetten kapcsolódik az egyesülethez, illetve volt olyan is, aki csak meglátta a közösségi médiában az eseményt és úgy gondolta ezzel támogat minket. Nagyon hálás vagyok Mindenkinek aki eljött és köszönöm szépen még egyszer.

Molnár Emese

Fotók: Müllerné Dobos Éva.



PÁLYÁZAT REUMATOLÓGIAI BETEGSÉGGEL ÉLŐ BETEGEK SZÁMÁRA

EULAR EDGAR STENE PRIZE 2019

“My ideal employer - Work without barriers for people with rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs)”

Az én ideális munkaadóm – úgy tudok dolgozni, hogy nem gátolnak a reumatológiai betegséggel élők nehézségei

Mindnyájan a lehető legteljesebb, független életet szeretnénk élni, és a munka alapvetően hozzátartozik életünkhöz. Legyen az egy fizetett állás, önkéntes tevékenység, vagy a család és a háztartás ellátása – mindegyik komoly kihívást jelent a reumatológiai betegséggel élők számára. Az EULAR – PARE (People with Arthritis and Rheumatism in Europe) 2019-ben is meghirdeti hagyományos, betegek számára kiírt pályázatát. A betegek személyes élményei és tapasztalatai leírását várják a megadott témában arról, hogy milyen munkáltatói (munkahely, családi vállalkozás, önkénteseket foglalkoztató szervezet, család) hozzáállás, segítség és intézkedések révén tudnak a reumatológiai betegséggel élők ott dolgozni,

ahová mindig is vágytak, vagy családjukat ellátni. Milyen az ideális munkáltató, mivel tud abban segíteni, hogy a munkahely jól megközelíthető és a munkavégzés feltételei a lehető legjobbak legyenek? Esetleg már meg is valósult ebből valami? Kérjük, osszák meg velünk történetüket! A pályázaton részt vehet minden reumatológiai betegséggel élő 18 évesnél idősebb beteg. A pályázatot két gépelt oldalnyi magyar nyelvű szöveg (WORD dokumentum, A4-es oldalméret, lehetőleg Arial 12-es betűmérettel, szimpla sorközzel, normál margókkal) formájában

2018. december 20-ig

kérjük eljuttatni a következő címre lehetőleg elektronikusan (de lehet papíron is):

Magyar Reumabetegek Egyesülete
Dr. Ortutay Judit 1023 Budapest
Ürömi u. 56.

ortutay.judit@mail.orfi.hu

A pályázat benyújtásához szükséges adatok:

– név, lakcím, telefonszám/
mobilszám, e-mail cím,

– 5 vagy több személyes
fénykép a szerzőről a témához
kapcsolódóan, lehetőleg

elektronikus formában, magyarázó
képaláírással

– néhány személyes
információ a szerzőről: életkor,
foglalkozás, család, lakóhely, hol
szerzett tudomást a pályázatról, és
miért döntött a részvétel mellett?

– a szerző nyilatkozata
hozzájárulásáról, hogy írását hazai
és nemzetközi szinten publikálják

A beérkezett pályaműveket egy
3 tagú bizottság fogja elbírálni,
és közülük a legjobbnak ítélt
munkát küldjük majd el az EULAR
titkárságára. A nemzetközi pályázat
első helyezettjeiről tavasszal
döntenek, az 1000 Eurós első díjat az
EULAR 2019. évi kongresszusának
nyitóünnepségén adják át
Madridban (Spanyolország). A
nyertes egyúttal 4 napos madridi
tartózkodást is nyer, részt vehet az
EULAR gálavacsorán és fedezik
útiköltségét is. A második helyezett
700 Eurót, a harmadik 300 Eurót
nyer.

Köszönettel:

Dr. Ortutay Judit

elnök Magyar Reumabetegek Egyesülete

SCLERODERMA HUNGARY – ÚJ CSETELŐS FELÜLET A TAPASZTALATCSERÉRE

A közösségi média Facebook felületén létrejött egy új csoport Molnár Emese kezdeményezésére, mely arra hivatott, hogy a sclerodermával élő betegtársak könnyebben tapasztalatot cserélhessenek, könnyebben ismerjék meg egymást. Az itt feltett kérdésekre az egyesület is igyekszik szakmai választ adni, amennyiben nincs rá jó válaszuk, igyekszünk orvosok megkérdezésével adekvát választ adni minden kérdésre.

Örömmel vettük a csoport létrejöttét, mivel így könnyebben ismerhetjük meg tagtársainkat közelebbről.

Molnár Emese



KARÁCSONYVÁRÓ KLUBTALÁLKOZÓK

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

Budapest: 2018. november 24. szombat, 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: 2018. november 28. szerda 11.00.,
Reumatológiai és Immunológiai Klinika,
Pécs, Akác u. 1. Jelenkezés: Gitta Mária, 20/665-5943..

Szeged: 2018. december 4. kedd, 15.30 órakor lesz a
HBH étterem különteremében.
Jelenkezés: Kelemenné Lévay 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 készítőknél 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!



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



FESCA
Federation of European Scleroderma Associations