



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele XIII. évfolyam 2019/1 sz.

Köszöntő

Kedves Tagtársak! Köszöntök Mindenkit 2019. első hírlevelével. Ilyenkor nyáron fokozottan kell figyelni a napvédelemre, és a kellő mennyiségű folyadékbevitelre, illetve a klímatiszt helyiségekben a hideg elleni védekezésre, fontos, hogy mind a napsugárzástól a melegtől és a hidegtől is védjük magunkat, ilyenkor is praktikus lehet egy pár cérnakesztyű, kendő a táskánkban, hogy bármikor előkaphassuk, amikor szükségünk van rá.

Ebben a kiadványban beszámolunk az idei Ritka Betegségek Világnapjáról, melyet Szegeden rendezett a RIROSZ februárban, a Prágában tartott Éves FESCA Közgyűlésről és az Éves Egyesületi Taggyűlésről. Ebben az évben is megtartottuk az immár 10 éves Scleroderma Világnapját, melynek részleteiről és klubrendezvényeiről is

hírt adunk. A következő évben hazánkhoz közel, Prágában rendezik meg a VI. Scleroderma Világkonferenciát, Ez a magyar betegeknek is nagy lehetőség, hogy végre résztvegyenek, mivel most először MAGYAR szinkronfordítást biztosít a FESCA. Ajánlom Mindenki figyelmébe. a jelentkezésről és részletekről a későbbiekben olvashatunk.

Ezúton szeretnék köszönetet mondani Müllérné Dobos Évának, Gitta Máriának, dr. Elek Annának, Garay Tóth Beátának, Kis Szilágyi Terikének, Kelemenné Lévy Ildikónak, Végh Annának, és Jeszenszki Katinak, az egész éves munkáért, amely nélkül Egyesületünk nem létezne. A Hírlevelet Garay Tóth Beáta szerkesztette.

Molnár Emese

TARTALOMJEGYZÉK

Köszöntő	1
Beszámoló a 2019. évi Ritka Betegségek Világnapjáról	2
Beszámoló a FESCA Éves Közgyűlésről - Prága, 2019. március 31.	3
Beszámoló a 2019. évi Egyesület Taggyűléséről	5
Pro Patiente Díj	6
Egészséges Életmód	7
- Hogyan tehetünk magunkért?	
10 éve indult útjára a Scleroderma Világnap - június 29.	8
Szeged- Scleroderma világnap	9
Budapest- Scleroderma világnap	10
Pécs- Scleroderma világnap	11
Scleroderma Hungary	12
VI. Szisztémás Szklerózis Világkonferencia Prága	12

Végezetül Fecske Csaba versével kívánok Mindenkinek kellemes nyarat:

Fecske Csaba: Aranyat rejt a nyár
A nap már hazaszállt:
elfogyó, sárga folt –
Az égi vizekben
fürödni kezd a hold.

Fürödni kezd a hold.
A fűben csöpp bogár.
Végtelen mezőkön
aranyat rejt a nyár.

BESZÁMOLÓ A 2019. ÉVI RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPIJÁRÓL

A Ritka és Veleszületett Rendellenességek élők Országos Szövetsége (RIROSZ) ebben az évben is megrendezte a Ritka Betegségek Világnapját február 24-én Szegeden, az SZTE Tanulmányi és Információs Központjában. Egyesületünk, mint aktív RIROSZ tag, idén is standot állított a rendezvényen. A Világnapot dr. Pogány Gábor, a RIROSZ elnöke nyitotta meg. A rendezvényen szakmai konferencia és jótékonyági családi nap is volt, utóbbi mellett helyezkedtek el a betegszervezetek standjai is. Én először vettem részt ezen az országos rendezvényen, nagyon jó érzés volt, hogy ilyen sok érdeklődőt, családtagot, hozzátartozót vonzott be ez a nap.



FESCA – Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége

BESZÁMOLÓ AZ ÉVES KÖZGYŰLÉSÉRŐL - PRÁGA, 2019. MÁRCIUS 31.

Az idei FESCA szokásos éves közgyűlés nyugodtabb körülmények között zajlott, mivel ebben az évben nincs mellette a Világkonferencia, melyet csak minden második évben rendezünk. Ennek ellenére egy nagyon húzós, sűrű egy napos gyűlés volt, mivel egyre több nemzetközi projekt talál meg minket és helyt kell állni. Az sem véletlen, hogy pont Prágában jött össze a 26 fős Tanács, a tagszervezetek képviselőivel. Magyarországot Végh Anna és Garay Tóth Beáta képviselte.

Jövőre a 6. Világkonferencia szintén Prágában lesz és mivel a Cseh Köztársaságban még nincs működő scleroderma egyesület, ezért nekünk kellett

a jövő évi helyszíneket bejárni, közlekedést felmérni. konferencia helyszínét megismerni, szállásokat, stb. Nem lévén régóta működő helyi szervezet, így a szervezés is nehezebb. A jó hír, hogy egy prágai sclerodermás fiatal agilis beteg, Michaela bevállalta, hogy megalapítja a Cseh Scleroderma Egyesületet, így mire a Konferencia kezdődik, ők is felállnak és házigazdák lehetnek. Addig a FESCA segíti az alakulásukat, már a Scleroderma Világnapon is használták az egységes anyagainkat, ami a fotón is látható.

A pénzügyi beszámoló, évvértékelő és idei évi költségvetés elfogadása után ismét választást tartottunk, mostanra felállt

a teljesen új vezető tisztségviselők csapata. Despo Charalambous (Ciprus) 10 évig töltötte be a pénztárosi tisztséget, melyet most Gabi Niehaus (Németország) vett át. Így a teljes régi vezető tisztségviselők 3 év alatt a tervek szerint lecserélődtek és az új embereknek adták át a helyet. (Elnök: Annelise Ronnow, dán, Alelnök: Alexandra Portales, spanyol, Titkár: Linda Schraven, holland, Pénztáros: Gabi Niehaus, német). A FESCA vezetőségében (Board) a tisztségviselőkhöz kívül még 6 fő, így összesen 10 vezetőségi tag van, akik szintén a FESCA munkáját segítik, így a régi tisztségviselők is, mint Garay Tóth Beáta.



2020 Világkonferencia vendéglátói a most alakult cseh Scleroderma Egyesület



A FESCA két legnagyobb projektje amivel minden évben folyamatos elfoglaltságot ad a SCLERODERMA VILÁGNAP – június 29 és a Világkonferencia szervezése

Az Scleroderma Világnapi projekt idén még kiemeltebb volt, mert 10 éve, hogy ezt a FESCA elindította és folyamatosan a világ többi országa is átvette, így világnappá nőtte ki magát. Pl. június 29-én immár minden évben a Niagara vízesés és a Torontóban lévő ikonikus TV torony extra kivilágítást kap a scleroderma figyelemfelhívásaként. Ez talán a mi kis egyéni életünkben, mindennapjainkban nem érzékelhető, de olyan erők lettek életre hívva, hogy a tudomány, orvosok, döntéshozók mind felfigyeltek a sclero-

dermára, erre a ritka betegségre és már sokkal több elérhető modernebb gyógymód áll az orvosok rendelkezésére mint akár 10 éve. A Világnapról bővebben olvashatnak később. Ami ide tartozik, hogy erre is külön projekt csapat állt fel egy fiatal olasz újságíróhölgy Serena Mingolla és a német Gabi Niehaus vezetésével. Nekik köszönhetjük az új scleroderma videót (FBn, honlapon rajta van), szórólap, poszter és egyéb anyagokat, mely világszerte egységesen van használva. Már a jövő évi csapat is fel-

állt és a főbb kommunikációs vonalat le is egyeztettük. Nagyon fontos, hogy hallassuk magunkat, felfigyeljenek ránk és megismerjék ezt az agresszív kórképet, hogy minél előbb mindenki számára elérhető modern kezelések és nem utolsósorban gyógyulás lehessen.

A másik nagy megbeszélési feladat a jövő évi konferencia volt, főleg a témák megválasztása, részvétel, szervezés, stb. Erre is felállt a projekt csapat. Bővebben a konferenciáról külön cikkben írunk.



FESCA tanácsa – az európai képviselőkkel

A harmadik nagy projekt csoport a különböző kutatásokról, gyógyszer-kipróbálásokról és tréningekről szól. A gyógyszercégek újabban a betegeket is meghívják az orvosok mellett a különböző megbeszélésekre, hogy még több infót szerezzenek a betegekről, betegségről, ami egy új és nagy jó kezdeményezés. Ide a FESCA delegál tagokat, akik megosztják a tapasztalataikat a szakemberekkel (pl. felhívják a figyelmet a tabletta nagyságára, hogy lenyelhető legyen vagy mi a még tolerálható mellékhatás, ki tudja e nyitni az ujjával, stb.)

* ReCONNECT: más hasonló betegcsoporttal, kezelőkkel, nővérekkel, gyógytornászokkal hálózat kiépítése

* ToPPS

* Sclero-ID: betegek bevonásával felállítani a legsúlyosabb sclerodema tünetek sorrendjét

* SPIN: ez egy pszichológiai és szociális témát felölelő project, mely Kanadából indult el. Az 5 éves program célja, hogy egy olyan modellt hozzon létre, amely fejleszt és teszteli a szisztémás szklerózis-sal élőkhöz pszichoszociális és rehabilitációs lehetőségeit. Tavalyi világkonferencián külön kerekasztal témája volt.

* SENSICIS: ez három éve indult, egy tüdő fibrózis elleni készítmény, mely idén hivatalosan is engedélyezve lett az EMEA által sclerodermára is.

*ENR

Minden fent említett projektnek saját koordinátora van a FESCA-n belül.

Ezután megbeszéltük a júniusi EULAR konferencián való FESCA részvételt. A 15.000 fős európai reumatológus konferenciát évente más országban rendezik, idén Madridban volt. Végezetül egyéb riportok, beszámolók következtek a működéssel kapcsolatban.

Garay Tóth Beáta

FESCA egy európai ernyőszervezet 25 tageszülettel 19 országból, mely 2007-ben alakult. FESCA támogatja a nemzeti tagszervezeteket, és pán-európai szinten működik, hogy terjessze és elérje a céljait az általa képviselt nemzeti csoportok célkitűzéseinek megfelelően. A FESCA, úgy, mint a magyar egyesület, önkéntes alapon működik, senki nem kap fizetést, juttatást. Pl. A Világkonferenciát is mindig magunk szervezzük, a programot mi állítjuk össze, az orvosokat, előadókat mi hívjuk meg és minden a konferenciával járó dolgot mi szervezzük le. További info www.fesca-scleroderma.eu, Keresd a FESCA-t a Facebook, Twitter, Instagram oldalakon.



BESZÁMOLÓ AZ 2019 ÉVI EGYESÜLET TAGGYŰLÉSÉRŐL

2019 április 27-én tartottuk meg az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület taggyűlését a Pécsi Reumatológiai és Immunológiai Klinikán.

A Taggyűlés első napirendi pontját Molnár Emese elnökünk ismertette, a 2018 évi mérlegbeszámolót, kiegészítő mellékletet, közhasznúsági jelentést és a 2018 évben végzett szakmai munkát.

A MÉRLEG FŐBB ADATAI: (EZER FT)

Összes eszközállomány.....	5 506
Saját tőke.....	4 837
ebből: tárgyévi eredmény.....	162
Egyéb forrás.....	669
Összes bevétel.....	2 364
ebből: tagdíj.....	114
támogatás.....	834
adomány.....	1 416
Összes költség.....	2 202
ebből: anyagjellegű ráfordítás.....	1 360
személyi jellegű ráfordítás.....	362
értékcsökkenési leírás.....	453
egyéb ráfordítás.....	27

A 2018 évi szakmai tevékenység keretében a fontosabb események a következők: Februárban a Ritka Betegségek Világnapja Pécsi rendezvényén vettünk részt. A 2018. február 16-17.-i Bordeaux-ban megrendezett Szisztémás Szklerózis (Scleroderma) Világkonferencián az Egyesület vezetőségéből három fő képviseltette magát. Júniusban 3 helyszínen (Pécs, Szeged, Budapest) rendeztük meg a Scleroderma Világnapot, kirándulások és kulturális programmal. Karácsony előtt szintén az előbbi 3 helyszínen rendeztük meg szokásos összejöveteleinket. Kétszer adtunk ki hírlevelet, amiben fotók kíséretében számoltunk be rendezvényeinkről.

A 2019 évi terv napirendi pontban Molnár Emese ismertette a várható eseményeket. Februárban Ritka Betegek Napja Szegeden, FESCA közgyűlés. Jú-

nusban Scleroderma Világnap 3 helyszínen, karácsony előtt a szokásos összejövetel, szintén 3 helyszínen. Sajnos a debreceni egyesületi tagokat nincs aki megszervezze – ha bárki vállalná emailünkön elér minket (scleroderma@freemail.hu), így ők lemaradnak a rendezvényekről. 2019 évben is kétszer szeretnénk megjelentetni a Hírlevelet. 2019 évben 3 164 ezer Ft bevételt és 3 318 ezer Ft kiadást tervezünk.

A következő napirendi pont tagok kizárása volt. Az egyesület alapszabálya szerint aki 3 évig nem fizet tagdíjat, kizárjuk az egyesületből. Decemberben ajánlott levélben szólítottuk fel a tartozókat és jeleztük, ha nem rendezik tartozásukat kizárásra kerülnek. 7 fő nem reagált felszólításunkra, így őket kizártuk.

2018 december 31.-én az Egyesületnek 262 fő tagja és 10 fő tisz-

teletbeli tagja volt Sajnos a tagdíjjal tartozók száma nőtt az előző évhez képest, 2 évvel tartozó 35 fő, 1 évvel tartozó 66 fő volt.

Az egyebek napirendi pontban a NEA pályázatról, a saját és EMMI pályázati pénzből kiadandó német kiadványról, valamint a jövő évi Prágai Scleroderma Világkongresszuson való részvétel feltételeiről (erről részletesen is írunk a hírlevélben) esett szó.

Köszönjük dr. Elek Annának, hogy önzetlenül, díjazás nélkül végzi az Egyesület könyvelését, a mérlegbeszámoló és mellékleteinek összeállítását és a közgyűlés anyagainak előkészítését. Köszönjük a megjelent egyesületi tagoknak a részvételt.

Kis Szilágyiné Terike
Fotó: Paári Péter

PRO PATIENTE DÍJ

Az idei Semmelweis-nap alkalmából Dr. Sebestyén Andor a PTE Klinikai Központ elnöke Pro Patiente díjat adományozott kiemelkedő gyógyító, diagnosztikai, megelőző és innovációs tevékenységéért Prof. Dr. Czirják Lászlónak a Pécsi Reumatológiai és Immunológiai Klinikáról. A Professzor úr rengeteget tett a sclerodermával élő páciensekért, akárcsak Egyesületünk életrehívásával, melyben aktív szerepet játszott, valamint azóta is patrónusként vigyáz ránk. Ezúton szeretnénk gratulálni a díjhoz és köszönjük szépen azt a sok évi áldozatos munkát, amelyet a betegekért, nap mint nap tesz, és köszönjük a jövőbeni támogatást és gyógyító munkát is.

Molnár Emese
Fotó: Paári Péter



EGÉSZSÉGES ÉLETMÓD – HOGYAN TEHETÜNK MAGUNKÉRT?

Kedves Tagtársak egy olyan dologra szeretném felhívni Mindenki figyelmét, ami szerintem nagyon fontos, és remélem minél többünkhez eljut. A saját szemszögemből szeretném ezt bemutatni Önöknek.

2015. áprilisában diagnosztizálták nálam a scleroderma diffúz változatát, kezelték kezdetben metotrexáttal, majd a későbbiekben mycophenolat-mofetillel, melynek nem volt igazán átütő eredménye, így eljutottam a biológiai terápiához. Úgy tűnt ez a gyógyszer típus a megoldás, amivel élhetővé tehetjük az életemet, mivel nyáron kezdett hatni, először nagyon jól voltam, a laborparamétereim szuperek voltak, aztán ahogy beköszöntött az ősz, majd a tél, úgy kezdett a fájdalom újfent a társammá válni, és keserítette meg az életemet. Nem titkolom, merőben nem étkeztem egészségesnek mondhatóan abban az időszakban. Aztán a következő nyárral jó laborparaméterek mellett ugyan, de nem változtak a tüneteim a fájdalom megmaradt, nehezebben kaptam levegőt. Aztán egy idő után eldöntöttem, hogy valamit változtatni kell, a gyógyszeres kezelés jónak bizonyult az eredményeim szépek voltak. Így eldöntöttem, hogy az egészséges táplálkozás felé fordulok, ami tulajdonképpen azt jelentett, hogy megtanultam napi ötször étkezni, odafigyelek arra, hogy mit eszem, igyekszem a cukrot kerülni, ahogy a fehér lisztet, tartósítószereket, mindenféle mesterséges adalékanyagot. Ahogy elkezdtem odafigyelni kezdtek szépen lassan megszűnni a tüneteim, nyáron pedig nekiláttam gyalogolni,

így a mozgással kombinálva, nagyon jó eredményeket értem el, természetesen folyamatos orvosi kontroll alatt. Ezalatt az idő alatt a fájdalmaim ritkultak szinte elfelejtettem őket, a légzésfunkcióm javult és szépen fokozatosan lefogytam. Azzal, hogy ritkultak a fájdalmaim, a tüneteim enyhültek új lehetőségek nyíltak meg előttem, visszatérhettem nagy szerelmemhez a spinninghez, illetve a jógát a mai napig folytatom, a párommal közösen elkezdtünk rendszeresen kerékpározni és idén márciustól a szakorvosommal egyeztetve elkezdtem futni. Számomra hihetetlen, hogy milyen sport került az életembe, a betegségem előtt sem voltam túl aktív, az elején pedig a fájdalmaim akadályoztak ebben. Jelenleg ha egy hét kimarad mozgás, akkor nagyon hiányzik, így ha

másra nincs is időm, akkor igyekszem gyalogszerrel közlekedni, hogy ne maradjon ki a heti dózis.

Ezt a történetet azért írtam le, mert ahhoz, hogy jól legyünk a gyógyszereken kívül Mi is kellünk, ami tenni akarásunk, a Mi cselekedeteink, máig vízhangoznak a fülemben a tavalyi Bordeaux-ban tartott Scleroderma Világkonferencián hallott Szavak Dan Furst professzortól: nem csak szednünk kell a gyógyszert, hogy jobban legyünk, tennünk is kell érte. Mindenkinél a lehetőségeihez mérten, táplálkozással, sétával, gyógytornával.

Kívánok Mindenkinél tünetmentes szép nyarat.

Molnár Emese
Fotó: Paári Péter





10 ÉVE INDULT ÚTJÁRA A SCLERODERMA VILÁGNAP- JÚNIUS 29

A FESCA hívta életre a Scleroderma Világnapot 2009-ben azzal a céllal, hogy ez a kisszámú, de agresszív betegség minél szélesebb körben ismert legyen.

Ezzel felhíva a tudományos világ, kutatók, orvosok és a többi egészségügyi dolgozók figyelmét a betegség jobb kezelésére, mindenki által egyenlően elérhető kezelésre, illetve a kormányok, szakintézetek, döntéshozók, EU, sőt maguk a beteg, hozzátartozók figyelmét is. Úgy gondolom, hogy így 10 év elteltével világszerte ismertebb lett a betegség, egyre több országban alakul betegsége, elindult több

gyógyszerkipróbálás. új, hatékonyabb készítmények jelentek meg pl. biológiai terápia. Ehhez arra is szükség volt, hogy a scleroderma orvosi európai csoportokkal együttműködtünk, mint EUSTAR és EULAR.

De miért június 29? Szavazással úgy döntöttünk a FESCAban, hogy a híres svájci modern festő, Paul Klee halálának napját választjuk, aki főbb munkássága alatt már sclerodermával küzdött.

Magyarországon is 2009-től szervezünk a Világnap köré eseményeket egyik évben regionális klubtalálkozót, más évben országos konferenciát. Ezen kívül sajtóban cikkek, rádió riportok, és a közösség médiában aktívan jelen vagyunk a kampánnyal minden évben.

Idén a Blikkben és a Blikk Nőkben jelent meg sclerodermáról cikkünk 3 betegtárs interjújával, és az egyik egészség portálon is részletesen

Sokáig az ő festménye az Üstdobos volt a Világnap emblémája. A családja a mai napig eljön minden Világkonferencia megnyitóra is. A magyar egyesület honlapján (www.szkelroderma.hu) is Paul Klee egyik festménye látható, melynek használatára a Paul Klee svájci alapítványtól kaptunk engedélyt. Emellett a napraforgó lett a scleroderma állandó ikonja világszerte.

foglalkozott egy cikk a sclerodermáról. Az új kampányfilmünket pedig a Facebookon láthatták. A tagok bevonásával pedig három helyszínen tartottunk meg a Világnapot, Szeged, Pécs és Budapest. Paul Klee tiszteletére idén a múzeumok, kiállítások köré szerveztük a programokat, melyekről egyenként alább olvashatnak részletes leírást.

Garay Tóth Beáta
Fotó: Guy Dagnies

SZEGED - SCLERODERMA VILÁGNAP

2019. június 29-én a Scleroderma világnap alkalmából a Szegedi Scleroderma klubnap kiválóan sikerült.



A tagok, családtagok és új érdeklődők szép számban jelentek meg, összesen 17 fő. Első programként megtekintettük a Szeged alapításának 300. évfordulójára felállított Szeged Tortája installációban rendezett programot, ahol mintegy 45 percen bemutatták az elmúlt 300 év történetét. Ezenkívül interaktív kiállítást is volt, ahol különböző játékokkal tudnak főleg gyerekek ismerkedni a történelemmel.

Ez a program mindenkinek tetszett. Kifejezetten üdítő volt a történelmi bemutatás egyszerű volta, ami nagy tetszést aratott, főleg a nem szegedi tagoknak.

Ezt követően egy étteremben folytattuk a beszélgetést, ahol a Szegedi Egyetem Immunológiai és Rheumatológiai Klinikájának orvosa is jelen volt, Dr. Hulló Daniella amikor is a tagok és az új belépők konzultálhattak a doktornővel.

Magyaródi Erzsébet elmondta, hogy folyamatban van a pirofoszfát sclerodermával kapcsolatos program bevezetése amely a kalcinózis csökkentésére ill. megelőzésére alkalmas gyógymód lehet.

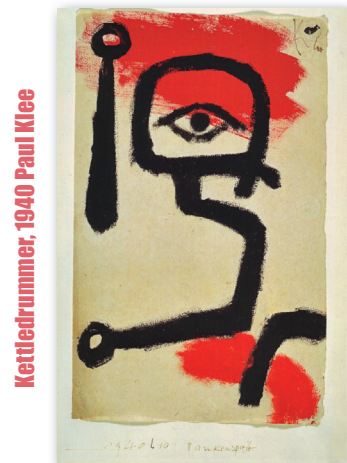
A továbbiakban Kelemen Péter Lévay Ildikó klubvezető tájékoztatást adott a 2020. márciusában Prágában, a FESCA által rendezendő Scleroderma Világnap

és Konferenciára történő utazás lehetőségeiről a jelenlévőket. A tagok közül 6-8-an bejelentették be igényüket a konferencián történő részvétellel.

Az ezt követően jó hangulatban beszélgettek a résztvevők.

A tapasztalatok azt mutatják, hogy igény van a helyi szervezet működésére különösen azért, mert minden esetben orvost hívnak meg, aki tájékoztatást ad a legújabb gyógyászati eredményekről, valamint a tagok egyedi problémáival is foglalkozik.

Kelemen Péter
Fotók: Németh Imre



Budapest - Scleroderma Világnap



Budapesten jó hangulatban a fotók körül zajlott a Scleroderma nap.

2019. június 29-én kis csapatunk a Budai várban találkozott. Rövid ismerkedés után a „Minden múlt a múltam” című Fortepan fotókiállításon egy idő- és belső utazáson vettünk részt.

- Szerinted mi közös, egy száz évvel ezelőtti fotó és benned?

- Vajon milyen alkalmakor fotózunk ma, és mikor fotóztak szüleink-nagyszüleink?

- Neked is van fotód a Balatonon, vagy a kocsitok... előtt?

Aki nem látta a kiállítást annak is érdemes elgondolkodni, hogy lehetne „Minden múlt az én múltam is”.

A kiállítás megtekintése után a Magyar Nemzeti Galéria emeletén lévő Alkotóműhelyben folytattuk, ahol volt alkalmunk beszélgetni a kiállításról, az Egyesületről, a kezelésekről, tapasztalatairól, a jövő évi Prágai Világkonferenciáról.

Ezt követően művészettörténeti vendéglátóink – Fűri Katalin és Várnai Zsuzsa - irányításával ismét a fotók és a hozzájuk kapcsolódó történetek voltak a főszerep.

Felkészülésként a résztvevőktől kértük hozzanak magukkal egy családi fotót. Portrék, gyerekek-unokák, utazások, családi ünnepek fotói kerültek elő, melyekből a saját kis fotókiállításunkat készítettük el.

Mindegyik fénykép egy történet, a Mi történetünk.

Ezek történetek és az egymás iránti figyelem tette igazán személyes élménnyé a napot.

Jeszenszki Kati
Fotó: Fűri Katalin



Programajánló

Budapesten a Magyar Nemzeti Galériában 2019 augusztus 25-ig látogatható a Fortepan „Minden múlt a múltam” című fotókiállítása, amely a 1900 és 1990 között készült fényképekből mutat be több mint háromszáz darabos válogatást.

Ajánlom azoknak, akiket érdekelnek a fotók és a történelem.

Aki nem tud eljutni a Galériába, nézzen szét és böngésszen fortapan.hu digitális fotó gyűjteményében, ahol már 116.000 kép elérhető.



PÉCS - Scleroderma Világnap

Ebben az évben június 29-én tartottuk Pécsen a Scleroderma Világnapiját.

A gyülekező közben dr. Kumánovics Gábor tanár úr is meglátogatott minket, köszönjük szépen, hogy velünk töltötte ezt az időt. Megtekintettük a Cella Septichora ókori keresztény sírkamrákat, melyek történetéről Hudson Szandra idegenvezető mesélt nekünk 45 percben, nagyon érdekes dolgokat tudtunk meg az ókori temetkezésről, vallási szokásokról, Pécs történetéről.

Ezt követően limonádé és pogácsa mellett folytattuk a beszélgetést, a tagság mindennapjairól, a jövő évi Prágai világkonferenciáról, több tag is érdeklődött a konferencia iránt.

Molnár Emese
Fotó: Paári Péter



Scleroderma Hungary - Facebookon is elérsz minket!

A tavalyi év során egy tagtársunk életre hívta a Scleroderma Hungary facebook csoportot, melynek célja, hogy az érintettek közvetlenül tudjanak információt és tapasztalatot cserélni, a csoportban minden érdeklődőt szívesen látunk.

A csoport elérhetősége:

<https://www.facebook.com/groups/1827069700746470/>



VI. SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS

Világkonferencia Prága, 2020. március 5-7.

Részletes ismertető:

Az első 5 világkonferencia 2010-ben Firenzében, 2012-ben Madridban, 2014-ben Rómában, 2016-ban Lisszabonban és 2018-ban Bordeaux-ban jelentős nagy siker volt, folyamatosan növekvő létszámmal. Ez annak is köszönhető, hogy a Betegkonferencia teljesen egy időben és egy helyen zajlik a szakmai orvosi konferenciával, csak külön emeleten, szigorúan elválasztva a kettőt. Ezek a konferenciák nagyban hozzájárultak ahhoz, hogy mind a betegek, mind pedig az orvosok körében minél többet tudjanak a sclerodermáról az egész világon, új kutatásokat generáljanak, klinikai kipróbálásokat. Különböző szakorvosok, rezidensek, egészségügyi dolgozók – nővérek, gyógytornászok - és

sclerodermás betegek és hozzátartozók gyűltek össze, hogy profitáljanak a jobbnál jobb tudományos, szakmai programokból, beteg-tapasztalatok átadásából.

Ami számunkra különlegessé teszi ezt a mostani konferenciát, hogy először lehetőséget kaptak arra a magyar betegek, hogy saját anyanyelvükön szinkrontolmács segítségével magyarul is hallgathatják a központi előadásokat a nemzetközileg is elismert szakemberektől.

A konferencia felépítése úgy néz ki, hogy az előadások témakörökre vannak osztva (pl. keringés, légzés, sebészeti beavatkozás, gyerekvállalás, stb.) és minden témáról beszél egy nemzetközileg

elismert szakorvos, majd ugyanabban az adott témában egy szklerodermával élő betegtárs is előad saját tapasztalatáról. Végh Anna betegtársunk már két konferencián is tartott így sikeres előadást saját tapasztalatairól, én pedig a legelső római konferencián beszélhettem.

A központi előadások mellett párhuzamos, kis létszámú ülések is vannak, ahol speciálisabb, érzékenyebb témákról esik szó (pl. csak férfiaknak a szexualitás, vagy gyekmekkori scleroderma, gyermekvállalás, stb.). Külön teremben lehet légzőtornára, chikungra, jógára vagy egyéb segítő alternatív programra menni (pl. smink tanácsadás, stb.). Szóval itt mindenki odamegy ami őt érdekli.

Témakörök:

Nagy központi előadó:

- Mit tudunk jelenleg a sclerodermáról
- Új terápiás lehetőségek
- Transzplantációk, összejt átültetés
- Kéz problémái (fekélyek, kéz sebészet)
- Hogyan lehet jól menedzselni a sclerodermát - alternatív lehetőségek
- A bőr – lokalizált scleroderma (Morphea)
- Szív- és tüdőérintettség
- Emésztőszervi problémák
- Plasztikai sebészeti lehetőségek
- Húgyúti gondok

Párhuzamos kistermi ülések:

- Szexualitás csak férfiaknak
- Szexualitás nőknek
- Terhesség és ezzel kapcsolatos kutatások
- Otthoni segítők (család, barátok) támogatása, hogyan értsék meg mi is történik
- Chikung
- Légzőtorna
- SPIN
- Csak a magyaroknak kérdezz-felelek az egyik magyar specialistaival egy külön teremben

Végleges program novemberre várható előadókkal és időpontokkal, változtatás jogát fenntartjuk.

Konferencia szokásos menetrendje:

Március 5. csütörtök, 18.00 Konferencia Megnyitó (orvosokkal közösen), majd állófogadás

Március 6. péntek, 9.00-16.30 Betegkonferencia, közben ebéd biztosított ingyen a résztvevőknek és 2x kávészünet is

19.00 Konferencia Vacsora: Önköltséges, helyi belvárosi elegáns étteremben, 3 fogás, kb. 25€ per fő. Előre kell regisztrálni rá.

Március 7. szombat, 9.00 – 13.00 Betegkonferencia

A világkonferenciát az AIM nemzeti 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, Kína, Japán, Izrael, stb. képviselteti magát. Azokból az országokból, ahonnan több beteg regisztrál szinkrontolmácsolásra is lehetőség van (általában 25 fő felett). A konferencia nyelve angol, de a helyi betegeknek cseh nyelven is lesz fordítás illetve németül a magas német betegrésztvétel miatt.

A konferencián való részvétel esetén az Országos Scleroderma Kösz-

hasznú Egyesület bármely tagjának fizeti a regisztrációs díjat. Az előzetes regisztráció kötelező, amit mi el is intézünk Neked!

Érdeklődés esetén kérem, jelentkez a scleroderma@freemail.hu email-en vagy az adott régiós klubvezetőnél (ha semelyik régióba nem esel bele, akkor bárkinél):

Szeged:

Kelemenné Lévy Ildikó :30/2499331

Budapest, (Debrecen):

Kis Szilágyiné Terike: 30/4809735

Pécs:

Gitta Mária: 72/443501

Aki jelentkezik, és a csoporttal jön, a költség felét még az idén, a

másik felét 2020. január 31-ig utalja át az egyesületnek.

A hírlevél következő számában még részletesebb tájékoztatást tudunk adni a konferenciáról, de a lehetséges magyar résztvevői szám megbecsülése miatt, akit érdekel a személyes részvétel, mindenképp jelezze felénk a szándékát 2019. Augusztus 31-ig. (Csak szándék, nem kell fizetni még semmit, a létszámot próbáljuk megbecsülni).

Hozd párod, barátod nem kell egyedül lenned, hiszen a szeretteink is részesülnek a scleroderma nehézségeiben, nekik is nyújthat új infót a konferencia.

Kis segítség az utazási, szállás költségek számolásához

Min. 2 éjszaka (márc. 5-6) vagy 3, ha vasárnap mennél el, vagy ahogy szeretnétek (a csoport 3 éjszakát marad, csüt-pént-szombat és vasárnap haza).

• Utazás pl. Budapestről:

Autóval: 5 óra, 526 km

Busszal: Flixbus, kb 7 óra, 10 ezer Ft oda-vissza

Vonat: 6-6,5 óra, 69EUR volt tavaly 72 órás prágai tömegközlekedéssel, 40 EUR nélküle oda-vissza.

Repülő: 1 óra, RyanAir 26.000-40.000 Ft oda-vissza, jegytípustól függ (feladod vagy nem a poggyászt)

• Szállás:

Egyéni igények szerint bármi 2 vagy 3 éj szállás 14.000Ft-32500 Ft per kétágyas szoba per éj (függ hány csillag milyen messze a központtól v a konferencia helyszínétől).

Egy becsült teljes összeg, utazással+3 éj szállással alsóbb kategóriában totál 1 főre kb.50-65 ezer Ft. (Ebben a vasúttal a 69 EUR számoltam) + költőpénz

Amennyiben kéred, az Egyesület segít leszervezni a szállást, utazást és így közösen egy csoportban mehetnek. Erről is előre szóljon, mert csoport esetén további kedvezmények vannak.

FIGYELMEZTETÉS!

Prága március elején még nagyon hideg, ezért mindenki saját felelősségére, jól felöltözve, betegsége állapotához mérten tervezze az utat! Mindenképp javasoljuk, hogy kössön utas-, baleset-, betegség-biztosítást az utazás előtt.

Szeretettel várjuk jelentkezéseket, nem leszel egyedül, mi is ott leszünk, akár együtt is utazunk, segítünk, még orvost és nővért is intézünk az útra a biztonság kedvéért.

Köszönettel
Garay Tóth Beáta

...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 bemutatták 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!



6TH SYSTEMIC SCLEROSIS WORLD CONGRESS

Organizing Secretariat



AIM Group International

Florence Office

Viale G. Mazzini, 70

50132 Florence, Italy

ph. +39 055 233881

fax +39 055 2480246

ssc2020@aimgroup.eu

www.worldsclerofound.org

MARCH 5-7, 2020
PRAGUE, CZECH REPUBLIC

www.worldsclerofound.org

GYERE VELÜNK PRÁGÁBA!

Többet szeretnél tudni elérhető új kezelésekről és kutatásokról?
vagy mások hogyan birkóznak meg a sclerodermával?
Kérdeznél nemzetközileg elismert szakemberektől?

A válaszod IGEN, gyere velünk Prágába a Scleroderma Világkonferenciára
és hallgassuk együtt, **magyarul** az előadásokat!

Az egyesület állja a regisztrációs díjadat!

Időpont: 2020. március 5-7.

Helyszín: Prága Kongresszusi Központ

ELŐZETES JELENTKEZÉSI HATÁRIDŐ A VÁRHATÓ LÉTSZÁM MIATT AUGUSZTUS 31.

A FESCA-nak előre kell jelezni, hogy hány főre számíthat egyes országokból.

Kérlek, ha szeretnél eljönni a konferenciára jelezd emailen a scleroderma@freemail.hu oldalon
vagy az adott régiós klubvezetőnél (ha semelyik régióba nem esel bele, akkor bárkinél):

Szeged: Kelemenné Lévy Ildikó: 30/2499331

Budapest, Debrecen: Kis Szilágyiné Terike: 30/4809735

Pécs: Gitta Mária: 72/443501

Hozd párod, barátod nem kell egyedül lenned, hiszen a szeretteink is részesülnek a scleroderma
nehézségeiben, nekik is nyújthat új infót a konferencia.



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
7632 Pécs, Aidingér János u. 40.
Adószám: 18326639-1-02
Számlaszám: 12072507-00124973-00100009
www.scleroderma.hu, www.szklrderma.hu
scleroderma@freemail.hu

