



15 évesek lettünk

Elnöki Köszöntő

Kedves Olvasók!

Az elmúlt időszak mindenkinek nagyon nehéz volt, a COVID-19 járvány meglehetősen rányomta bélyegét a mindennapi életünkre. Fontos, hogy betartsuk az előírásokat, és a lehető legkevesebbet legyünk kitéve a fertőzés veszélyeinek. Az idei Scleroderma Nap kampány mondata is eköré épült: Vigyázz magadra, hogy vigyázhass ránk! A 2020-as év első hírlevelében összefoglaljuk az elmúlt időszakban történeteket. Mindenkinek tünetmentes, veszélyektől mentes boldog nyarat kívánva!

Molnár Emese
elnök

TARTALOMJEGYZÉK

Köszöntő.....	1
Dr. Elek Anna	2
15 évesek lettünk.....	3
Scleroderma Világnap.....	3
E Világkonferencia.....	5
Ritka Világnap.....	6
Karácsonyi Klubtalálkozók	8
Pécs	8
Szeged.....	9
Budapest	9
Felhívás	10

MEGEMLÉKEZÉS DR. ELEK ANNÁRÓL

Mély fájdalommal tudatjuk, hogy Dr. Elek Anna az Egyesületünk Alelnöke, oszlopos tagja, pénzügyi vezetője, könyvelője és legfőbb motorja 2020. március 16-án hajnalban örök nyugalomra tért. Anna az Egyesület 2005-ös alapítása után nem sokkal önként jelentkezett, hogy pénzügyi, közgazdász végzettségével miben tudna segíteni munkánkat úgy, hogy alapbetegsége a myositis volt és nem scleroderma. Ennél jobb dolog nem is történhetett

volna, hiszen Anna mindig töretlen lelkesedéssel, alázattal és állandó önzetlen segítséggel, rengeteg munkával támogatta az Egyesületet, segítette az aktuális vezetőség munkáját. Az Egyesület volt a második családja. Így értük el, hogy mind gazdasági, jogi, pénzügyi oldalról az Egyesület nagyon stabil lábakon állt, folyamatos kontrol alatt. Anna 65 éves koráig dolgozott az Axel Springer kiadónál, mint pénzügyi igazgató, majd a betegsége súlyosbodása

után, mint pénzügyi tanácsadó, miközben minket is folyamatosan segített. Nyugdíjazása után sajnos állapota rosszabbodott, egy műtét során az egyik szemére megvakult, amit onnantól már nem tudott kezelni a már meglévő betegségén túl. Innentől felerősödtek az alapbetegség tünetei és egyre több időt töltött már kórházban. Myositis-sel töltött több, mint 25 küzdelmes év után szervezete és Anna is lassan feladta a küzdelmet.



Drága Anna, nagyon fogsz hiányozni, a közös munkák, az intelmeid és az óriási munkához való alázatod, munkabírádod, hihetetlen precizitásod, amit csak tanulhatunk tőled! Szeretett Fiával Tamással kisunkájával Nórival, menyével Zsófiával és testvérével Jánossal búcsúzunk

most tőled! Az Egyesület vezetősége: Molnár Emese, Müllerné Dobos Éva, Végh Anna, Gitta Maria, Kisné Bálint Zsófia, Kis Szilágyiné Terike, Kelemenné Lévy Ildikó, Jeszenszki Katalin, Brunnerné Kati és Garay Tóth Beáta.

A mellékelt fényképekre emlékezzünk Annára, amelyek a 2016-os Scleroderma

Világnapon készültek Budapesten, melyet ő szervezett, egy csodás hajókirandulást! Még a ruhája is napraforgós volt, mint a scleroderma emblémája.

Garay Tóth Beáta

15 évesek lettünk



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

2005. május 30-án gyűlt össze az Alakuló Közgyűlés Pécsen, melyen megszavazták az Egyesület elindítását, nevét Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület és vezetőségi tagjait.

Idén egy országos konferenciával ünnepeltük volna fennállásunk 15. évfordulóját, de mint sok mindent sajnos ezt is törölni kellett a Covid 19 járvány

miatt. Közös döntés alapján a konferenciát jövő júniusban rendezzük meg.

A következő hírlevélben pedig egy részletes írást olvashatnak az Egyesület 15 évéről, eredményeiről. Ezenkívül megismerhetik azokat az önkéntes betegeket, egészségügyi dolgozókat akiknek köszönhetően a mai napig sikeresen működik az Egyesület. Mert

ez egy nagy csapatmunka, már már egy külön család.

Ha akarsz csatlakozni, aktív tagja lenni ennek a csodás vezetőségi közösségnek nagyon szívesen látunk! Annyi a teendő, hogy egy kis motivációs levelet elküldve jelentkezz a szkleroderma@gmail.hu oldalon.

Garay Tóth Beáta

JÚNIUS 29 - SCLERODERMA VILÁGNAP

Június a Scleroderma figyelemfelkeltő hónapja!

Ez a kampány most más. A Covid 19 vírushelyzet az eredetileg megtervezett kampányra is hatással volt. A járvány okán az Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége (FESCA) egy teljesen új kampánnyal rukkolt elő rekordidő alatt, ahol arra hívják fel a figyelmet, hogy a sclerodermával élők – és más autoimmun és krónikus betegek – életét nagyban veszélyezteti a vírus, így ahhoz, hogy megvédjenek Minket az

egészséges emberek, szükséges hogy saját magukra vigyázzanak, hogy Minket sem fertőzzenek meg. Idén a portugál csapat – Helena Gaspar – készítette el a világon mindenhol megjelenő legújabb figyelemfelkeltő kampányt, kreatív elemeket, videót, üzeneteket.

Sokan már találkozhattak vele az egyesület Facebook oldalán, Instagramján és Twitteren, no meg a honlapunkon. Júniusban, a scleroderma

hónapjában – de a vírushelyzet miatt egész éven át kiterjesztve - a #scleromile hashtag-gel ellátott bejegyzések a közösségi médiában hívják fel a figyelmet a sclerodermára.

Nagyon kérünk Mindenkit, aki teheti, hogy csatlakozzon a kampányhoz, ossza meg bejegyzéseinket, hogy minél több emberhez eljusson az üzenet! EGÉSZ ÉVEN ÁT!!!!

A MOSOLYUNK SÉRÜLÉKENY!

Vigyázz magadra,
hogy vigyázhass
ránk!

Ezenkívül több egyéb aktivitást is terveztünk: Felkérést intéztünk tagjainkhoz, hogy magról ÜLTESS NAPRAFORGÓT, ami pont június végére virágzik ki. Ezekről a fotókat megosztjuk a saját és FESCA közösségi oldalain! Nektek már virágzik?

Jeszenszki Kati a budapesti klubvezető több napraforgómagot is elültetett és elvitt azokhoz a pesti tagokhoz akik kérték és elérte őket. Így én is kaptam és már ilyen nagy (június 17-én). Talán lassan már virágzik is, a közepén ott a kis virágkezdemény.





A mosolyunk sérülékeny!

Vigyázz magadra, hogy vigyázhass ránk!

Június 29

Scleroderma Világnap

Scleroderma egy ritka, krónikus reumatikus autoimmun betegség, ami akár az egész testet érintheti a kötőszövet megkeményedésével. Bőr és az összes belső szerv is károsodhat ettől a betegségtől. Életveszélyes is lehet és jelenleg nincs rá gyógymód, ugyanakkor az egyes szerveket érintő sikeres kezelések már elérhetőek.

Mivel a Covid-19 vírus kihívásával állunk szemben, ezért szükségünk van Rád, hogy vigyázz magadra, hogy vigyázhass ránk, mivel a sclerodermás betegek, különösen, akiknek tüdőérintettsége van, illetve immunszuppresszív kezelés alatt állnak az immunitásuk alacsonyabb. Ez sokkal sérülékenyebbé tesz minket, ha megfertőződünk a vírussal.

Ha sclerodermával diagnosztizáltak, azt akarjuk, hogy tudd, nem vagy egyedül. 28 betegszervezet 22 európai országból egyesült a FESCA szövetségében, és itt vagyunk, hogy támogassunk.

**Csatlakozz közösségünkhöz. Nem vagy egyedül.
Tudj meg többet és segíts vinni hírünket a világban.**

fesca-scleroderma.eu | worldsclerodermaday.org
www.szkleroderma.hu
#sclerosmile

FESCA : The Federation of European Scleroderma Associations aisbl

ORGANIZED BY



SPONSORS



SUPPORT



A sajtóban idén a Blikkben és a Blikk Nőkben is jelent meg PR cikk a betegségről.

Mivel a személyes találkozókat nem lehetett megszervezni, ezt pótolván meglepetéssel készülünk.

A szobájukba visszük el a magyar scleroderma specialistákat a főbb scleroderma centrumokból, akik különböző témakörökben vállalták, hogy online – de nem élő – előadásokat tartanak. Debrecen, Szeged, Pécs és Budapest orvos szakértői osztják meg a legújabb sclerodermát érintő híreket, kezeléseket.

Főbb témakörök:

- Milyen veszélyes, ha az SScs betegeknek tüdőérintettsége van a Covid 19 szempontjából. Mit lehet tenni?
- Szív és érrendszeri kérdések SSc-ben
- Nintendinab és új kezelési, lehetőségek SSc-ben
- Javasolt rehabilitáció és életmódbeli tanácsok
- Biológia terápia kezelési lehetőségek, van e új információ? Meddig adható, mennyire biztonságosak, elterjedtek a bioszimiláris készítmények.
- Gyógytorna, mozgás fontossága - életvitellé váljon

• Emésztőrendszeri problémák, reflux, felszívódás, nyelőcső szűkület, fogyás, hasmenés, stb. Vizsgálati módszerek és kezelések.

Első ízben tartjuk a Szisztémás Szklerózisról szóló ONLINE előadás sorozatunkat, melyet folyamatosan osztunk meg a közösségi oldalainkon (Facebook, Instagram, stb), honlapunkon: www.szklroderma.hu és YouTube csatornánkon július 1- től kétnaponta. Minden előadás 15-20 perces lesz. Ha lemaradnak bármikor visszanézhetik oldalainkon.

Szeretettel várunk mindenkit a képernyők előtt.

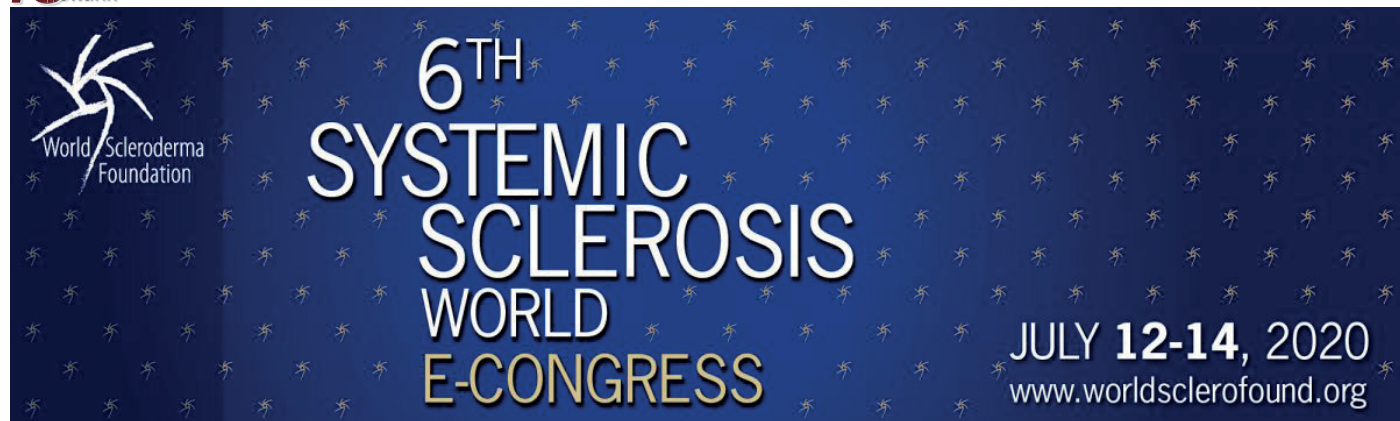
Garay Tóth Beáta



Kettledrummer, 1940 Paul Klee

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 felhívva 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.

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. 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.szklroderma.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



VI. SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS E - VILÁGKONFERENCIA 2020. JÚLIUS 12-14.

A Covid 19 járvány által keletkezett bizonytalanság miatt az idei évi Prágában megrendezésre kerülő VI. Szisztémás Szklerózis Világkonferencia megrendezése teljesen kiszámíthatatlannak bizonyult. Eredetileg márciusban került volna rá sor, majd optimista becslések szerint át lett téve júliusra, végül teljes lemondásra került. Május végén kaptuk a hírt, hogy a szervezők felajánlották a FESCA-nak, hogy E-Világkonferencia néven, limitált előadásokkal, ha akarjuk megszervezhetjük önállóan. A szervezés május végén elindult és ezúttal online előadások lesznek a nemzetközileg elismert scleroderma specialistáktól és betegektől angolul. Ezeket az előadásokat az Egyesület magyarul feliratozza és egészen 2020. december 31-ig elérhetővé teszi mindenki számára az online felületeinken. Erről majd az egyesület Facebook oldalán további információt osztunk meg.

Az egyik előadás, ami az eredeti márciusi program része is volt a „Kérdezd a Professzort” teljesen magyarul lesz elérhető. A kérdésekre Prof. Dr. Czirkák László válaszol. Mint talán azt többen észrevették a közösségi oldalakon (Facebook Scleroderma Hungary chat

oldal, stb.) kérdeztük meg betegeinket, hogy milyen kérdéseik lennének. Így 10 témakör gyűlt össze, melyek az alábbiak:

1. Mennyire biztos, hogy a morphea nem rosszabbodhat, nem mehet rá a szervekre?

2. A lézeres pigment folt és teleangiesztázia eltávolítás, halványítás nálunk szóba jöhet vagy ér bármit is?

3. Mi mondható el a scleroderma öröklődéséről, van-e valamilyen vizsgálat amiből kiderül?

4. A kezelés kiegészítéseként milyen diéta, életmódváltás javasolt? Javasolt Az Autoimmun protokoll? azaz a tej és a glutén teljes elhagyása?

5. A biológiai terápia mellett van-e másik, „újabb” kezelés, mint az? Van-e olyan gyógyszer, amelyet terhességvállalás mellett is lehetséges szedni?

6. Szabad-e nagyobb dózisu C vitamint szedni SSc-ben?

7. Milyen mértékben és mivel erősítheti egy sclerodermás beteg az immunrendszerét a fertőzésekkel való védekezés céljából?

8. Magyar találmány a Safe Laser készülék. Milyen tapasztalatok

vannak a sclerodermás betegek kezelésében (sebek, ízületek, gyulladások, stb)? Javasolja-e Professzor Úr a használatát?

9. A gyógytornász azt javasolta, hogy szedjek porcerősítőt. A legtöbben van kollagén, ezeket lehet-e szedni, vagy nem? Melyiket ajánlja?

10. A tápcsatorna egészét át- szövő értágulatokról szeretnék többet tudni. Segíthet-e a megfékezésükben a biológiai terápia?

Ennek az E világkonferenciának azért is örülünk, mert azok is részesei lehetnek a nemzetközileg elismert specialisták előadásainak, akik nem tudtak volna személyesen eljönni a világkonferenciára. Idén először így magyarul is elérhető lesz a teljes program sok sok újdonsággal. Az alábbi helyeken tervezzük a megjelenéseket:

Egyesület közösségi oldalai (Facebook), honlapja: www.szklroderma.hu, YouTube. Remélem sikerül minél több betegtárshoz eljuttatni az előadásokat!

Garay Tóth Beáta

RARE DISEASE DAY 29 FEBRUARY 2020



Mindannyian tudjuk milyen ritka betegséggel élni. Például először orvostól orvosig jársz és egyik sem tudja mit is jelenthetnek a tüneteid, csak hosszú idő után sikerül diagnózist kapnod, vagy hosszas kutatás után kapsz választ a kérdéseidre. A szomorú az, hogy nem csak a mi betegségünk esetében van így. Sokan vagyunk így. Magyarországon a ritka betegséggel élők száma meghaladja a 700 ezret, világszerte pedig 300 milliónyi embert érint. Probléma, hogy ritka betegségekről kevés ismerettel rendelkeznek (bár az utóbbi években sok előrelépés történt), de sajnos lényegesen kisebb erőforrások jutnak a kutatásukra, mint a gyakoribb betegségek esetében és felismerésük is nehézségekbe ütközik, kezelése drágák. A RIROSZ, a Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel Élők Szövetsége azért dolgozik, hogy a ritka betegséggel élők hátrányos helyzete megszűnjék, és életük-életünk a mostaninál könnyebbé, jobbbá váljék, hogy együtt a sok ritka beteg elérje a kritikus tömeget, amelyet már nem lehet figyelmen kívül hagyni. Ennek az ernyőszervezetnek a mi egyesületünk is tagja 2008 óta.

A RIROSZ Ritka Betegségek Világnapi rendezvényére 2020 február 29-én Budapesten a Mezőgazdasági Múzeumban került sor, mely ezen a napon ingyen volt látogatható.

Egyesületünk is már évek óta kiállítója a rendezvénynek, ami egyben szakmai konferencia, családi nap és amihez idén először egy ötletverseny (Rare-Marathon) is kapcsolódott

- A szakmai rész legfontosabb témája az idén lejáró a Ritkabetegségek Nemzeti Terve. Ennek egyik eleme a Nemzeti Ritka Beteg Erőforrás Központ létrehozása, amire most végre hazánkban is valódi esély mutatkozik. Több európai országban már létező központokhoz hasonlóan személy központú segítséget nyújtana a ritka betegek és gondozók részére.

- A nap egyik legérdekesebb pontja a Rare-Marathon, ahol fiatal szakértők, egyetemi hallgatók ötletverseny keretében, „Ritka betegségekkel érintettek hétköznapijainak megkönnyítése digitális, és egyéb eszközökkel” témában tettek nagyon ígéretes továbbfejlesztendő javaslatokat. Pl: telemedicinára, videochatre, leletkonzultációra alkalmas

applikáció (RIRAPP) vagy kommunikációra, oktatásra, segítségnyújtásra szolgáló program (SCANRare)

- A családi nap keretében Fejlesztő-játszó-tér, Kézműves foglalkozások, Szórakoztató programok, Tombola és a Ritkák kézműves alkotásainak kiállítása, Fotó kiállításra került sor.

Érdeemes követni a RIROSZ facebook oldalát, de rendszeresen mi is tájékoztatunk az eseményekről, eredményekről.

Jeszenszki Katalin



KARÁCSONYI KLUBTALÁLKOZÓK

PÉCS

2019.DECEMBER 5.

2019-ben is eljutottunk decemberig, amikor Mikulás környékén Pécsen is megtartottuk a karácsonyi klubtalálkozót.

Szeretném egy személyes megjegyzéssel kezdeni: azt a kedves tagtársak már megszokhatták, hogy a párom amikor csak tud, elkísér az egyesületi rendezvényekre, ezen alkalommal

viszont a nagyszüleim is eljöttek Pécsre és velünk tartottak. Nagyon jó érzés volt, hogy Ők is velünk voltak.

Csajbók Rózsika nagyon szép verset szavalt nekünk. Kisné Bálint Zsófia pedig egy kis tornával örvendtetett meg Minket, átmozgattuk tagjainkat, amiket a kezdődő hideg tél már kicsit megdermesztett.

Hudon Szandra pedig egy kis kézműveskedéssel kedveskedett volna Nekünk, ami sajnos akkor nem jött össze, viszont nagyon szuper krémekkel ismerkedhettünk meg.

Köszönjük Mindenkinek, aki eljött és Velünk tartott abban a pár órában.

Molnár Emese



SZEGED - HBH ÉTTEREM

A Szegedi Scleroderma Klub **2019. december 05-én** tartotta összejövetelét HBH étterem különtermében.

Elsőként új beteg mutatkozott be. Miután megismerte a klub életét be is lépett. Aki ott volt bemutatkozott, röviden beszélt magáról.

A második téma a prágai út volt. 2020 márciusában megrendezésű vilá kongresszuson való részvétel – ami azóta tudjuk elmaradt.

A tagok részletesen átbeszélték az utazást, a szállást, ellátás és a prágai közlekedés lehetőségeit.

Prágába tervezett útra 15 klubtag jelentkezett.

Beszélgetés során felmerült az, hogy milyen kérdések foglalkoztatják a tagokat. Ezek közül pl. a kalcinózis az új kutatási eredményekre várnak választ az orvosoktól és kutatóktól.

Harmadik téma a 2020 június 12-én

a Scleroderma Világnap keretében Pécsen megrendezésre kerülő 15 éves jubileumi konferenciával kapcsolatos utazás és az ott tartózkodás volt. Pikó Gáborné Erika felajánlotta segítségét az utazás megszervezésében. – ami azóta szintén elmaradt.

Teázás és süteményezés közben a klubtagok kellemes beszélgetéssel töltötték el az időt.

Kelemenné Lévay Ildikó
szegedi klubvezető

BUDAPEST - GRUND RENDEZVÉNYKÖZPONT

A budapesti összejövetelünkön a személyes történeteken keresztül, sok mindenkit érdeklő-érintő téma merült fel. Beszéltünk például a táplálkozásról, a védőoltásokról, a balneo-fizioterápiás lehetőségekről, a mofettás tapasztalatokról, vagy éppen az orvosváltás kérdésköréről stb.

Figyelemmel fordultunk egymás felé és jól éreztük magunkat. Reméljük legközelebb Veled is találkozunk klubnapjainkon.

Jeszenszki Katalin
budapesti klubvezető



FELHÍVÁS

2020. KÖZGYŰLÉS

Ismét csak a Covid 19 járválynak köszönhetően a szokásos tavaszi Közgyűlés elmaradt. Rendeletek alapján elég az év második felében megtartani és így a könyvelést, mérleget is leadni.

Ezek alapján az Egyesület döntése szerint az idei évi Közgyűlést 2020. szeptemberében tartjuk meg, Pécsen. Hivatalos levél formájában időben kimennek a meghívók a pontos időpontról és napirendi pontokról.

Szeretettel várunk minden kedves tagtársunkat!

Garay Tóth Beáta

...HOGY OTTHON IS EGYSZERŰEN FITT MARADJON!



Még mindig elérhető a sclerodermával élők számára a tornagyakorlatokat tartalmazó DVD, mely speciálisan sclerodermára kifejlesztett gyakorlatsorokat (pl. légző, kéz, derék, láb, száj stb. gyakorlatok) tartalmaz és betegek mutatják be.

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@free-mail.hu email címen.