



Elnöki Köszöntő

Kedves Olvasók!

Kedves Tagtársak! Elindult egy újabb év, a pandémia még mindig tart, talán már kifelé tartunk belőle. A fokozott elővigyázatosságra most is szükség van, vigyázzunk magunkra, hogy a nyarat már élvezhessük szabadabban. Egyúttal szeretném a kedves tagsággal megosztani családunk örömét, április 8-án megérkezett közénk gyermekünk, Paári Róbert Ferenc, gyönyörű, egészséges kisfiú. Nagyon hálásak vagyunk azért, hogy egy hat éve kapott szisztémás szklerózis diagnózistól eljuthattunk oda, hogy a két hónapos kis csodánk tölti ki a mindennapjainkat. Köszönjük szépen Mindenkinek, akik segítettek elérni nekünk szívünk vágyát. Így most egy időre távol kerülök az egyesület aktív munkájától. A következő időszak igen eseménydús lesz, a scleroderma világnapi programok mellett – végre a szabadban - (pécsi, szegedi és budapesti klubnapok), egy online élő kerekasztal beszélgetésre is sor kerül több szklerodermában jártas szakember részvételével. A tavalyi online előadássorozatot folytatva idén is készülnek előadások, számunkra fontos témákban. Köszönjük szépen a kerekasztal-beszélgetés résztvevőinek és az előadóknak a segítséget. Ezek mellett a Világkongresszus 2022 márciusában újra az online térben kerül megtartásra.

Dr. Paári-Molnár Emese



TARTALOMJEGYZÉK

Köszöntő.....	1
Scleroderma Világnap.....	2
Pécs.....	4
Budapest.....	4
Szeged.....	4
Fesca Közgyűlés.....	5
Az Én történetem.....	6
Beszámoló a Rirosz közgyűlésről.....	7
2021. évi taggyűlés.....	8
A Sclerodermás betegek helyzete a korona vírus-járvány alatt.....	9
Mit jelent az eeszt?.....	12
Felhívás.....	13
A személyi kedvezmény.....	14
Új betegtájékoztató.....	15

JÚNIUS 29 - SCLERODERMA VILÁGNAP - JÚNIUS A SCLERODERMA FIGYELEMFELKELTŐ HÓNAPJA!

Teljes erőbedobással indul június 1-től az immár hagyománnyá váló scleroderma figyelemfelkeltő hónap! Idén már nem a járvány van a fő középpontban, hanem inkább az örömeink, szenvedélyeink.

*Ezért az idei év szlogenje: **Az örömm a gyógyítóm! A Scleroderma és a Covid 19 - A mosolyomat nem vehetik el!***

A kampány koncepciója, hogy a hobbi, öröm, szenvedély határoz meg minket, nem a betegség. Ezek az aktivitások, amiket szeretünk csinálni, amitől jól érezzük magunkat, tölt minket és el is felejtkezünk a betegségről. Egészen az extrém hobbitól a kellemes nyugodt aktivitásokig. Pl. ejtőernyőzés, lovaglás vagy a kutyusommal sétálgatni, gyermekeimmel játszani, vagy csak borozgatni a

barátokkal... Ez mindenkinél más és más...

Ha van kedved részt venni aktívan is ebben a kampányban küldd el a kedvenc örömről, szenvedélyedről, szórakozásodról egy fotót, pár mondatos leírással, így kezdve a mondatot, hogy „AZ ÖRÖMÖM...” és leírod azt a hobbit, örömet, szenvedélyt, ami feltölt, örömet okoz.

Az alap koncepciót és a kreatív terveket a FESCA portugál csapata Helena Gaspar vezetésével készítette, és az egész világon egyszerre egyidőben indul a scleroderma figyelemfelhívó kampány JÚNIUS 1-VEL. A szokásos scleroderma video pedig a világnapon Június 29-én kerül megosztásra a közösségi platformokon, szintén az egész világon.

Milyen részekből áll még a június kampány?

Érdeemes követni a Facebook

oldalunkat, mert mindig lesznek újdonságok, amiket érdemes megnézni egész június során. Zárt belső térben még idén sem rendezünk konferenciát, klubtalálkozót, de a szabadban már igen!

Pécsi, debreceni, szegedi Reumatológiai és Immunológiai Klinikán, Budapesten a Bőrklinikán és a BIK Reumatológiai és Immunológiai osztályain és az összes ambulancián posztterekkel hívjuk fel a figyelmet a Sclerodermára és a kampányra 4 különböző öröm aktivitással.

Íme egy kis ízelítő a posztterekből!

Küldd el a fotókat a pár mondatos leírással a scleroderma@gmail.com email címünkre vagy a közösségi platformokra is feltöltheted együttesen használva a #sclerosmile és #iammy-passion hashtageket, ahová az egész világról jönnek majd a fényképek!"

A fotóidat a kis leírással megjelentetjük az Egyesület FB, Twitter és Instagram közösségi platformjain.

KERESS MINKET!!!

Június 29
Scleroderma Világnap

Tudj meg többet és segíts vinni hírünket a világban!
Fesca-scleroderma.eu
worldsclerodermaday.org
[#sclerosmile](https://www.sclerosmile.com)
www.szklrderma.hu

A korai diagnózis alapvető fontossága

Ezek a főbb tünetek:

- Raynaud-jelenség (ellül, elfehéredett hideg ujjak)
- Bőr megkeményedése
- Bőr megvastagodása
- Kéz és lábfej duzzadása
- Kézujjakon és lábujjakon kifejlődő fekélyek
- Kitágult hajszálerek (telangiectázia)
- Bőr alatti kemény csomók (kalcinózis)
- Cyomórégés
- Reflux
- Nyelési nehézség
- Száraz köhögés
- Légzomj
- Fáradtság
- Ízületi fájdalom
- Reggeli merevség
- Izomfájdalom

ORGANIZED BY:    

SPONSOR:   

SUPPORT:   

Betegedukációs cikkek megjelentetése június folyamán a Blikk és Blikk Nők lapokban és online felületein. A Scleroderma világnapi kampányról pedig a sajtóközleményt elküldjük az MTI-nek, ahogy eddig is. A nagy sikerű és népszerű **Scleroderma online előadásorozat** folytatása idén is újabb, eddig még nem hallott témákban pl. pszichológiai aspektus, szájápolás, táplálkozás, illetve Covid hatása a scleroderma betegekre – eddig elérhető utatásokból. Ezeket az előadásokat ismét a Facebook oldalunkon és YouTube csatornán lesznek elérhetők június második felében.



Az Egyesület életében először **ÉLŐ WEBINART** tartunk a Facebook oldalunkon **JÚNIUS 29-ÉN, KEDDEN, 18.00 órától.**

MINDENT A SCLERODERMÁRÓL - KÉRDEZD A PROFESSZPROKAT!

Prof. Dr. Cziráj László (Pécs), Prof. Dr. Szekanecz Zoltán (Debrecen), Prof. Dr. Szűcs Gabriella (Debrecen) és Prof. Dr. Kovács László (Szeged) scleroderma specialistái válaszolnak kérdésekre.

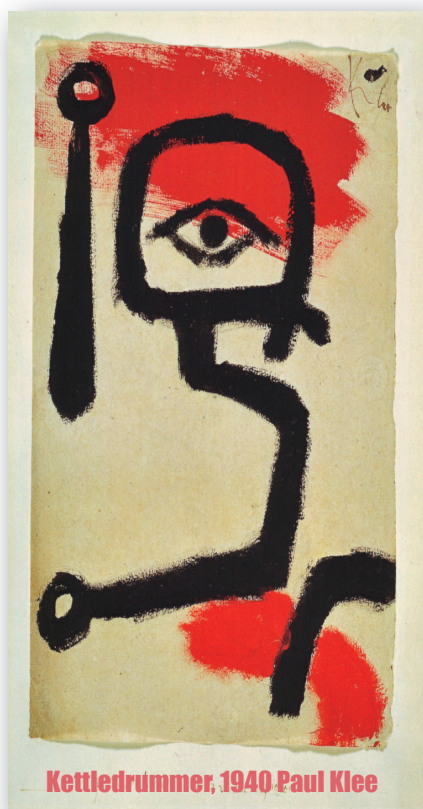
Ha Te is akarsz kérdezni, megteheted már most! Küldd el a kérdésedet a scleroderma@gmail.com címünkre legkésőbb június 18-ig. De a webinar alatt is kérdezhetsz, de lehet ott már nem lesz idő a válaszokra.

IRÁNY A TERMÉSZET! KI A SZABADBA!

Végre idén 1,5 év után újra találkozhatnak a klubtagok, akik már védőoltással is rendelkeznek. Pécsen, Szegeden és Budapesten kellemes természetközeli programok várják a jelentkezőket egy kis vendéglátással egybekötött beszélgetésekkel az elmúlt időszakról és hát természetesen az örömeinkről! Fotóidat is hozhatod a kedvenc időtöltésedről! Minden program szabadtéri lesz.

További részletes információért olvass tovább!

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 FESCA-ban, hogy a híres svájci modern festő, Paul Klee halálának napját választjuk, aki főbb munkássága alatt már scleroderma-val 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.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

SCLERODERMA VILÁGNAP – PÉCS

Tervezett időpont: 2021.06.25., péntek.

Tervezett helyszín: Szászvár

Utazás: Személyautókkal, csoportosulva

Program:

- 9.30 – 10.00 Gyülekező a Szászvári Vár parkolójában
- 10.00 Polgármesteri köszöntő
- 10.15 – 11.00 Szászvári Vár megtekintése tárlatvezetéssel
- 11.00 Bányászmuzeum látogatás
- 12.00 Szászvári Tájház megtekintése
- 12.30 Közös ebéd
- 13.00 Beszélgetés, a résztvevők

bemutatják a számunkra örömet jelentő tevékenységeket, illetve az arról készült fotókat az „Örömöm a gyógyítóm.” mottó jegyében.

- 14.00 Program zárása

A programokra a belépés feltétele a védettségi kártya, de annak hiányában is biztosítunk elfoglaltságot (templom, főtér). **Jelentkezés:** Csajbók Menyhértné, Rózsikánál: a 30/438-19-89-es mobilszámon, vagy a 72/389-703-as számon (inkább a kora esti órákban). Várjuk szeretettel Önöket!

Kisné Bálint Zsófia



SCLERODERMA VILÁGNAP – SZEGED

Időpont: 2021.06.26 (szombat)

Helyszín: Szeged Erzsébet Liget (Újszeged)

Gyülekezés az Erzsébet templom melletti vízőntő lány díszkútnál **14:30-kor**.

A ligetben kötetlen séta, piknikezés és beszélgetés lesz a program. Terveink szerint orvosaink, gyógytornászaink is velünk tartanak majd.

Mindenkit szeretettel várunk.

A Scleroderma világnap mottója: „Örömöm a gyógyítóm, a scleroderma a mosolyomat nem veszi el”. Ha tehetitek, hozzátok ehhez kapcsolódó képeket magatokkal.

Jelentkezni e-mailben vagy telefonon lehet 2021.06.21-ig.

kelemenildiko19@gmail.com

+36 30 249 93 31

Mosolygós meleg napokat kívánok Nektek!

Kelemenné Lévy Ildikó



SCLERODERMA VILÁGNAP – BUDAPEST

Időpont: 2021.06.26., szombat

Helyszín: Fűvészkert és Orczy park

Program:

- 10.30-11.00 Gyülekező a Fűvészkert bejáratánál
Cím: 1083 Budapest, Illés u. 25.
Megközelítés a 3-as metró (Simmelweis Klinikák, vagy Nagyvárad tér megállótól)
- 11.00-12.30 az idén 250 éves Fűvészkert megtekintése szakvezetéssel
- 12.30 -13.30 Beszélgetés és

frissítő az Orczy parkban.

- Kérjük a résztvevőket hozzanak magukkal fényképet a számukra legörömtelibb dolgokról, tevékenységről az „Örömöm a gyógyítóm.” mottó jegyében.

Jelentkezés: 2021.06.18-ig szkleroderma@gmail.com, vagy Kis Szilágyiné Terike: 30/480-9735 számon

A Fűvészkert szabad területe védettségi igazolvány nélkül is látogatható, az üvegházak látogatásához szükséges a védettségi igazolvány, szóval akár van

akár nincs védettségi igazolványa várunk mindenkit szeretettel.

Jeszenszki Katalin



FESCA (FEDERATION OF EUROPEAN SCLERODERMA ASSOCIATIONS) ISBL

– EURÓPAI SCLERODERMA SZERVEZETEK SZÖVETSÉGE



Beszámoló az éves online Közgyűlésről

2021. március 27-én a tavalyihoz hasonlóan ismét csak online tudtuk megtartani a FESCA éves közgyűlését. 24 szervezet, 32 tagja volt jelen 19 országból egy ZOOM megbeszélésen. Egyesületünket Garay Tóth Beáta képviselte, aki egyben a FESCA és a magyar egyesület elnökségi tagja is.

Sue Farrington a tavaly megválasztott új elnökszöny vezette le a Közgyűlést, aki egyben az Egyesült Királyság Scleroderma and Raynaud Egyesület ügyvezető elnöke is. A három órás feszített program a hivatalos ügyek megbeszélésével indult.

Először a pénzügyek – 2020 pénzügyi beszámolóját és aktivitásait beszéltük meg és fogadtuk el, majd az ideik, 2021-es költségvetést ismertette Gabi Niehaus, a FESCA treasurer, mely szintén elfogadásra került.

A következő pontot Helena Gaspar Portugáliából, mint kampánymenedzser, ismertette: a Scleroderma Világnap kampány elemeit, határidőket,

kreatív anyagokat, részvételi szabályokat, elszámolást. A kampányban résztvevő országoknak részletes jelentkezési lapot kellett visszaküldeni a helyi aktivitásokról és a hozzá tartozó költségekről és ha ezt elfogadták, akkor részesülhet a max 2500€ támogatásban, ahogy eddig minden évben.

Ezután a 2022-es Világkonferencia került terítékre. Vagy megtartják ismét Prágában vagy online lesz megint. Mostanra eldőlt, hogy ismét csak online lehet az előadásokat angolul meghallgatni 2022 márciusától. 2024-ben lesz végül Prágában megtarva a Szisztémás Szklerózis Világkonferencia a járványügyi helyzetre való tekintettel.

Zárásként Sue Farrington ismertette a következő napirendi pontot: WORKSHOPOK. Eddig eltérő módon, újdonságként 4 csoportra osztva a résztvevőket. Fő téma, „FESCA tagok jövőjének felépítése”. 2 csoport azokat a kihívásokat tekintette át és kerestek rá javaslatot, amelyekkel a tagszervezetek küzdenek nap mint nap, a másik 2 csoport pedig azokat a kihívásokat tekintette át és

kerestek rá javaslatot, amelyekkel a betegeknek kell szembenézniük. Ami kijött a 4 csoport megbeszéléséből:

Fő kihívások:

1. Scleroderma ismertségének a hiánya (tagszervezetek szemszögéből)
2. Erőforrás hiánya: önkéntesek (kevesen vállalnak munkát az egyesületben), finanszírozás: működtetés, szolgáltatások (jogi, fizikai és pszichológiai) - (tagszervezetek szemszögéből)
3. Korlátozott vagy nem megfelelő hozzáférés a normál egészségügyi ellátórendszeren felül (gyógytorna, fogászat, rehabilitáció, pszichológus, segítő csoportok, dietetikus, stb.)- betegek szemszögéből

Ezekre születtek különböző megoldási javaslatok, illetve, hogy ezeknek a javaslatoknak mik lennének az elsődleges eredményei. A FESCA ezeket feldolgozza és a következő időszak stratégiáját ezekhez fogja majd igazítani.

Következő online FESCA megbeszélés a tagországokkal: 2021. szeptember 18.

Garay Tóth Beáta

FESCA egy európai ernyőszervezet 23 tagegyesülettel 18 országból, mely 2007-ben alakult, a magyar Egyesület az alapító tagok között volt. 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.

AZ ÉN TÖRTÉNETEM – ÁGOSTON KRISZTINA



Az én szklerodermával kapcsolatos történetem 8 éve ősszel kezdődött. Első tüneteim igazából úgy kezdődtek, hogy nagyon fájtak a lábaim, melyre sima fájdalomcsillapítót kaptam, de sajnos nem használt. Édesanyám íratott a háziorvossal egy erősebb fájdalomcsillapítót és az sem használt. Kora őszi napokon észrevettem, hogy kicsit belilultak az ujjaim, de akkor még nem foglalkoztam vele, mert spontán javultak, ezért nem is tulajdonítottam neki nagy jelentőséget. Pár hét után megint jött a lilulás az ujjaimon, majd hamar el is múltak. Ezután felkerestem a háziorvosomat, aki továbbküldött a régiós immunológiára, ott vérvétel és kivizsgálás után az eredmények függvényében 2-3 hét után gyógyszereket indítottak, keringésjavítót és szteroidot. Ezeknek csak jó hatását tapasztaltam, mellékhatásokat nem éreztem, nem is híztam, szinte megszépültem. 1 év alatt folyamatosan csökkentve a szteroidot is el tudtam hagyni orvosi javaslatra. Három havonta jártam vérvételre, kaptam infúziós kezelést, más nem nagyon történt, teljesen jól voltam. Nem tudom pontosan mikor, elküldtek tüdő CT-re, foltokat találtak, mely után elküldtek

légzésfunkcióra. Az eredmények miatt kaptam öt hónapig ciklofoszfamid kezelést, ami sajnos nem volt hatásos, jobbak sem, rosszabbak sem lettek az eredmények. Engedélyeztetés után myfenax kezelést indítottak. A családban nem tudok a felmenőim közül senkiről, aki hasonló, vagy autoimmun betegséggel élt volna együtt, nagyszüleim is hosszú életet éltek.

Az interneten sokat keresgéltem a Raynaud szindrómáról, próbáltam olvasgatni a betegségről, el is keseredtem nagyon. Akkor még nem találtam rá az Egyesületre. 2012-ben megszületett a kisfiam, akkor még teljesen jól voltam. Szerencsére a betegségem nem okozott semmiféle nehézséget a gyermeknevelésben. Három évvel ezelőtt kezdődtek a kézpanaszaim, amin kívül tulajdonképpen más panaszom nincsen. Akkor a háziorvosom segítségével kértem beutalót a pécsi Immunológiai Klinikára. Azóta ide járok gondozásra ambulanciára és néha osztályos befekvésre. Itt megismertem a nagyon hasznos tájékoztató anyagokat, és beléptem tagként az Egyesületbe.

Nem betegségnek élem meg a szklerodermát, hanem tudomásul veszem, hogy vannak tüneteim, amelyekkel próbálok teljesen pozitívan együtt élni. Vannak rosszabb napjaim, ilyenkor próbálok magam átlendíteni, hogy nincs semmi bajom. A kisfiam és a család adja a legtöbb erőt és energiát. Ami ilyenkor segíteni szokott, az egy jó meleg kádfürdő egy pohár vörösborral, különösebb egyéb technikám nincs. A tüneteim szerencsére nem követeltek életmódváltást tőlem.

Irodai munkát végzem, ami gyakran jár stresszel. Szerencsére a munkahelyemen tekintettel vannak rám, szabályosan féltenek. A hidegérzékenység miatt gyakran fáznak a kezeim, ezért sokszor kesztyűben dolgozom. A koronavírus helyzet miatt 1 éve itthon dolgozhatok, ami szintén nagy szerencse. Napi 7 órás a munkaidőm, a kisfiam miatt is ez így nagyon kényelmes.

Szabadidőmben nagyon szeretek sétálni, kirándulni, a levegőn lenni, focizni és kosárlabdázni a kisfiammal. Kimondottan hobbim nincs. Takarítani nagyon szeretek, mert tisztaságmániás vagyok. Vegyszerektől, szivacshasználattól érzem, hogy érdemes a bőröm, utólag mindig eszembe jut, hogy kesztyűt kellene viselni.

Nagyon hasznosnak érzem, hogy tagja lehetek az Egyesületnek, nagyon sok hasznos infókat kapok, rendszeresen olvasom a Hírlevelet. Volt olyan külföldi közösségi betegcsoport, amiből kiléptem, ami rossz hatással volt rám a sok negatív impulzus miatt.

Ha tehetek javaslatot, szívesen hallgatnék előadást, vagy olvasnék cikket kozmetikai (bőrápolás, arcápolás stb.), táplálékkiegészítők (vitaminok, stb.) témájában. A közösségi csoportban feltett kérdésekre általában nem kap az ember hiteles és elégséges vagy megbízható válaszokat, azokra általában kevesen reagálnak, nem elég aktív a csoport.

A javaslatom az lenne a Tagtársaknak, hogy próbáljanak teljes értékű életet élni betartva a kezelőorvos javaslatait. Vegyük észre nap, mint nap a pozitív dolgokat és merítsünk erőt belőlük.

Ágoston Krisztina

BESZÁMOLÓ A RIROSZ KÖZGYŰLÉSÉRŐL

A RIROSZ, a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége er-nyőszervezet, mely a ritka betegekkel foglalkozó civil szervezeteket fogja össze, problémá-ikat úgy hazai, mint európai szinten képviseli. A szervezet azért küzd, hogy a ritka beteg-séggel élők más betegekkel összehasonlítva is hátrányos helyzete megszűnjön, és életük könnyebbé, jobbra váljon.

Céljai:

- A hazánkban élő kb. 800000 ritka és veleszületett rendellenességgel élő ember egyenjogú és teljes körű társadalmi beilleszkedésének elősegítése, érvényesí-tése és védelme.
- A hazai szervezeteik összefogása, tevékenységük segítése, összehangolása.
- A ritka betegségekkel kapcso-latos ismertség és tudatosság növelése, népegészségügyi kérdésként történő elis-mertetésük elősegítése.
- Közös programok szervezése a ritka betegséggel élők életének megköny-nyítésére.
- A betegségekkel kapcsolatos tu-dományos és klinikai kutatások támogatá-sa.
- A betegek szociális hátrányainak kompenzálására rehabilitációs és rehabilitá-ció szolgáltatások elősegítése és létreho-zása.

Egyesületünk hosszú évek óta kiemelt partnere a RIROSZ-nak, így részt vettünk a 2021. április 10-én online térben zajlott közgyűlésen, melyen – többek között – szóba kerültek a RIROSZ alábbi projektei is.

Mentőöv Információs

Központ és segélyvonal

A Mentőöv Információs Központ célja, hogy a ritka betegséggel élők és környezetük időben juthassanak helytálló, szakszerű információhoz és megfelelő egészségügyi, szociális, oktatási ellátáshoz.

Az információhiány miatt 800.000 hazai

ritka beteg szembesül a diagnózis, ellátás és támogatás hiányával. Korrekt informá-ció nélkül a betegek kirekesztődnek, holott orvosi, szociális és pszichológiai segítség-re lenne szükségük. A Mentőöv Információs Központ és a hozzá kapcsolódó segély-vonal működése elősegítheti az érintett családok életminőségének és tájékozottsá-gának javulását, a szakemberek és a dön-téshozók jobb felkészültségét, az erősebb betegszervezetek kialakulását, valamint az összehangolt és személyre szabott problé-mamegoldást.

A Mentőöv Információs Központ felállítá-sával az izoláltan, a társadalomtól elzárta-n élő ritka betegeknek megnő az esélyük arra, hogy az általunk biztosított aktív ér-dekképviselő segítségével megfelelő ellá-tásban részesüljenek és érintett társaikkal sorsközösséget alkothassanak.

Európai partnereikkel történő szo-ros együttműködésben az is cél, hogy a szakmai anyagok rendszerezésével, fordításával képesek legyenek támo-gatni és segíteni a ritka betegségekkel foglalkozó szakemberek munkáját a kor-szerű, színvonalas orvosi ellátás és a tu-dományos kutatások terén, és ezáltal is elősegíteni a megfelelő terápiás gyógy-szerek megtalálását, ill. orphan drug-ok ('árva gyógyszerek') kifejlesztését, klinikai vizsgálatait vagy hatásuk monitorozását.

A Mentőöv Információs Központot a Norvég Civil Támogatási Alap pályázati fi-nanszírozásával a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövet-sége (RIROSZ) hozta létre és működteti.

Elérhetőségei:

Tel.: 06-1-790-4532,

Mobil: 06-20-5498092

e-mail: mentoov@rirosz.hu

Sorstársak Facebook csoport

Nemzeti Erőforrás (Uni-Versum) Köz-pont

A tüneti kezelések gyors fejlődése elle-nére sajnos napjainkban a ritka betegsé-gek csupán 6 %-a gyógyítható véglegesen. Ezért esetükben az integrált egészségügyi, szociális és fogyatékosügyei ellátás kiemelkedően fontos. Emiatt került az in-tegrált ellátás hazánk második Ritka Beteg-ségekkel foglalkozó Nemzeti Tervének kö-zéppontjába. A nemzetközi példák alapján az integrált ellátás fő letéteményese egy ún. Nemzeti Erőforrás Központ létrehozása.

Ezért az Európai Unió irányelveinek és a Ritka Betegségekre vonatkozó Nemzeti Tervnek (<https://europlan.rirosz.hu/>) megfelelően, a szervezet egyik fő célja egy ilyen személyközpontú, "egyablakos", új szolgáltatást létrehozni a sokféle ritka ál-lapottal élők és gondozóik részére, a meg-levő emberi erőforrásokhoz tartozó (egész-ségügyi, szociális, családjogi, oktatási, foglalkoztatási stb.) szolgáltatások ki-egészítésére. Ez a Nemzeti Erőfor-rás (Uni-Versum) Központ ágazatközi tájékoztató és koordinációs csomópont-ként is szolgál a fent említett ellátási, kutatási és oktatási részterületek között. Cél holisztikus ellátást és támogatást nyújtani, és hidat képezni a betegek és családjai, valamint a különböző érintett

szakmák, szolgáltatások és szakemberek között. A Központ feladatai közé tartozik a ritka betegségek specifikus foglalkoztatási, szociális szolgáltatása, továbbá fejlesztő módszerek és információk szolgáltatás nyújtása, beleértve a rehabilitáció, oktatás és foglalkoztatás területeit is. A Központ tevékenységével jelentős terhet vesz le az ellátórendszerekről, biztosítva a betegeknek a megfelelő belépési pontok kiválasztását.

Ritka Betegségek Világnapja

A ritka betegségek napjának fő célkitűzése az, hogy világszerte felhívja a társadalom és a döntéshozók figyelmét a ritka betegségekre és a betegek életére gyakorolt hatásukra. 2008 óta minden évben, február utolsó napján tartott komplex családi programot az Európai Ritka Betegségek Szövetsége (EURORDIS) koordinálásával, 54 országgal közösen szervezik.

EUROPLAN (EUROTERTV) Projekt

A projekt keretében szervezett konferenciasorozat célja a hazai helyzet feltérképezése, ajánlások és a monitorozást lehetővé tevő indikátorrendszer kidolgozása, használható, az igényekre/szükségletekre megfelelően reagáló nemzeti tervek kidolgozása. A 2020-ig tartó első Nemzeti Terv lejártával folyamatban van hazánk 2030-ig tartó második tervének kidolgozása.

Kaszás Szabina

2021. ÉVI TAGGYŰLÉS

A COVID járvány miatt immár másodjára online tartottuk meg az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület taggyűlését 2021. március 6.-án. A második éve tartó járványveszély miatt hagyományos módon nem lehet tartani taggyűlést.

A taggyűlés első napirendi pontjában Paári-Molnár Emese elnökünk ismertette a 2020 évi mérlegbeszámoló, a kiegészítő melléklet adatait, a közhasznúsági jelentést és a 2020 évben végzett szakmai munkát.

A mérleg főbb adatai:

Az összes eszköz- illetve forrásállomány értéke 8.794 ezer Ft, melyből a saját tőke 5.282 ezer Ft, a tárgyévi eredmény pedig 275 ezer Ft.

Az összes bevétel összege 4.102 ezer Ft, ebből a tagdíj 138 ezer Ft, támogatás 728 ezer Ft, adomány pedig 3.231 ezer Ft.

Az összes költség 3.827 ezer Ft, melyből anyagjellegű ráfordítás 3.805 ezer Ft, személyi jellegű ráfordítás pedig 20 ezer Ft..

A 2020 évi szakmai tevékenység keretében a fontosabb események a következők:

Februárban a Budapesten megrendezett Ritka Betegségek Világnapja rendezvényén vettünk részt. Ezt az eseményt a RIROSZ szervezte, melynek Egyesületünk is tagja.

A FESCA márciusban Prágában tervezte megrendezni a Szisztémás Sclerózis Világkonferenciát. Az eseményen az egyesület 40 fővel vett volna részt, de a COVID 19 világjárvány miatt a rendezvény lemondásra került. Végül E-Világkonferencia néven limitált előadásokkal angol nyelven került megtartásra online felületen 2020 júliusában.

Júniusban terveztük megrendezni a „15 évesek lettünk” mottóval Jubileumi Konferenciát Pécsen, ami szintén elmaradt a járványhelyzet miatt. Helyette júliusban első ízben online előadásorozatot indítottunk, ennek keretében 9 előadást tartottak meg a Pécsi, Szegedi, Debreceni Klinika orvosai. Az előadások elérhetők az egyesület YouTube csatornáján, honlapján (www.szkloderma.hu) és közösségi platformjain (FB).

A Scleroderma 2020-as világnapi kampány a járvány ellenére sem maradt el, melynek a fő szlogenje is ehhez igazodott: „A mosolyom sérülékeny! Vigyázz magadra, hogy vigyázhass ránk!”

Készítettünk poszttereket, melyek a főbb scleroderma centrumok folyosóinak falára kerültek ki, ambulanciákra, bentfekvő részekre Pécs, Debrecen, Szeged és Budapest klinikáin. PR cikkek jelentek meg 3 tagtárs interjújával, hogyan élik meg a járványt, az egyesület közösségi platformjain (FB, Twitter, Instagram) pedig egész júniusban a scleroderma világnapról jelentek meg felhívások, cikkek, előadások és egy figyelemfelkeltő video is betegségről. Többen csatlakoztak a felhívásunkhoz és osztottak meg fotókat a magról nevelt napraforgóikról. Sajnos a világnapi klubtalálkozók viszont elmaradtak. Köszönjük a FESCANak a kampány főbb elemeit és a támogatásukat, hogy létrejöhessen.

2020-ban is 2 alkalommal került kiadásra a Hírlevél. Karácsony előtt „15 évesek lettünk” szlogennel 28 oldalas jubileumi Hírlevelet jelentettünk meg extra hosszú tartalommal, visszaemlékezésekkel és küldtünk el tagjainknak, ezzel kicsit kárpótolva az elmaradt találkozásokat.

2020. december 31.-én az Egyesületnek 261 fő tagja és 22 fő tiszteletbeli tagja volt. Tagdíjjal tartozók száma 146 fő, a tartozás összege 119 ezer Ft.

A 2021 évi terv napirendi pontban Paári-Molnár Emese ismertette a várható eseményeket. Az egyesület 2021 évi tevékenységét a Covid 19 világjárvány és az azzal összefüggésben levő korlátozások fogják meghatározni. Azt, hogy személyes vagy csak online eseményeket tudunk rendezni az később derül ki. Lapzárta előtt jött a hír, hogy lesz online előadás és a szabadban klubtalálkozók is!

Elkészült a SCLERODERMA beteg-

tájékoztató füzet (Scleroderma - Átfogó útmutató és életmódbeli tanácsok) és kiszállítása került a pécsi, szegedi, debreceni, budapesti klinikákra. Az egyesületi tagokhoz való eljuttatása a későbbiekben történik meg. Az elnök köszönetet mondott a betegtájékoztató füzet elkészítésében résztvevőknek, többek között Sárdy Miklós Professzor Úrnak, Kumánovics Gábor Tanár Úrnak, Dr. Vélin Valentinának, Komjáti Dalma gyógytornásznak.

A Hírlevelet 2021-ben is kétszer jelentetjük meg. 2021 évben 4.145 ezer Ft bevételt és 4.058 ezer Ft kiadást terveztünk.

Az egyebek napirendi pontban Paári-Molnár Emese megköszönte az Egyesület tevékenységében résztvevők munkáját, valamint a taggyűlésen jelenlevő tagtársak részvételét. Felhívja a tagok figyelmét a Covid járvány elleni védőoltás felvételére.

Kis Szilágyi Terike

A SCLERODERMÁS BETEGEK HELYZETE A KORONAVÍRUS-JÁRVÁNY ALATT

A koronavírus (COVID-19) világjárvány fokozottabban veszélyezteti az autoimmun-reumatológiai körképben szenvedő betegeket, így a sclerodermásokat is. Ezt a rizikót az immungátló szerek szedése tovább fokozhatja. Egyrészt több tanulmány szól amellett, hogy az autoimmun betegeknél megnő a koronavírus fertőzés rizikója. Másrészt maga a vírus, igaz ritkán, autoimmun jelenségeket indukálhat. Megfigyelték, hogy a fertőzést követően autoimmun ellenanyagok jelenhetnek meg a betegek egy részének vérében. Igen ritkán valódi autoimmun betegség kialakulását is észlelték. Már itt szeretném felhívni a figyelmet: maga a vírus és az általa okozott COVID-19 betegség jelent veszélyt az autoimmunitás szempontjából, a védőoltás (vakcina; lásd később) pedig véd ez ellen!!!

Mint minden lakosra, a sclerodermás betegekre is vonatkozik, hogy a védekezésnek legalább három módja van: a járványügyi intézkedések betartása, az időszakos koronavi-

rus-tesztelés és legfőképp a vakcina beadása. Sclerodermás, főleg immungátló gyógyszereket szedő betegek számára javasolt, hogy tartsák be a gyógyszeres kezelésre és annak ellenőrzésére való utasításokat; lehetőség szerint ne utazzanak külföldre; kerüljék a közösségi rendezvényeket, tömegben való mozgást; vegyék igénybe a fokozott társfertőzési kockázat csökkentésére az elérhető védőoltásokat (influenza, pneumococcus) is; fokozottan tartsák be az általánosan ajánlott alapvető viselkedési szabályokat (pl. maszk viselése, kézmosás, távolságtartás, tömeg kerülése). Ha légúti fertőzésre jellemző tünetek jelentkeznek (láz, tartós köhögés), azonnal forduljanak a háziorvoshoz vagy a sclerodermát kezelő szakorvoshoz. A gyógyszerek szedése tekintetében alapvető, hogy a scleroderma alapbetegség, annak fellángolása jelent alapvető veszélyt. Ezért, ha vírusfertőzést nem kaptak, a scleroderma kezelésére kapott gyógyszereket nem szabad felfüggeszteni. Igazolt

koronavírus fertőzés és COVID-19 betegség esetén átmeneti felfüggesztés, majd a gyógyulás után 1-2 héttel a gyógyszerek újraindítása javasolt. Mivel a gyógyszeres kezelést a szakorvos vezeti, ha koronavírus fertőzés következik be, haladéktalanul konzultáljon kezelőorvosával (elsősorban telemedicina révén).

Mi is az a telemedicina? Mint láttuk, a fertőzésveszély csökkentése érdekében a járvány alatt minimalizálni kell az emberek közötti, így az orvos és beteg közötti érintkezést. Aki relatíve jól van, csak gyógyszerfelírás szükséges azokat telemedicina révén (telefon, e-mail, facebook, videobeszélgetés, stb.) gondozzuk. Miután már több, mint egy éves tapasztalatunk van ezzel, elmondhatjuk, ez igen jól működik. Lehetőség van konzultációra, a leletek küldésére, és a „felhőbe” történő gyógyszerfelírásra is. A Debreceni Egyetemen, tanszékünkön a járvány kezdete óta alkalmazzuk a telemedicinát: a betegeknek egy-két napon belül válaszolunk. Természetesen, ha olyan

kérdés, probléma merül fel, hogy személyes találkozásra van szükség, vagy a sclerodermás beteg állapota romlik, akkor az ambulancián fogadjuk a betegeket. Vannak olyan gyógyszerek is, amelyet személyesen lehet csak átvenni, de ilyen esetben is lehetőség van arra, hogy ne a beteg utazzon, hanem, megfelelő megbízás esetén, rokon vagy ismerős vegye át a gyógyszert. Ha a betegnek mégis szüksége van bejönni a kórházba, minimálisra kell csökkenteni a vizit idejét, legjobb az épületen kívül várni (nem sokat) és nem a váróteremben, a vizsgálat és gyógyszerfelírás ideje is a lehető legrövidebb legyen. Az infúziós kezelésekkal szemben előtérbe helyezzük a tablettás, bőr alá adandó injekciós szereket, amiket a beteg magával vihet. A fertőzési veszély miatt az osztályos befekvéseket, az infúziós kúrákat, ha lehet, mellőzzük.

A továbbiakban nézzük meg, hogyan érinti a sclerodermás betegeket a járvány (akkor is, ha nem kapják el a fertőzést) illetve mit kell tenni, ha átestünk a COVID-19 betegségre? Maga a járvány nagyon megviselte, megviseli sclerodermás betegeinket. Részben az autoimmun betegség ellátási nehézségei miatt probléma lehet az alapbetegséggel, másrészt mindenkit, így betegeinket is érintette a bezártság, a társaság-hiány és az ezekből adódó problémák. Számos nagy vizsgálat igazolta, hogy elsősorban a lelki terhelés miatt a szorongás, depresszió, a különböző félelmek gyakoribbak az elszigetelten élő sclerodermás betegekben is (SPIN vizsgálat). Ebben a tanulmányban a telemedicina révén lelki segítyt, szociális támogatást

és különböző gyakorlatokat is alkalmaztak a pszichés panaszok enyhítése végett.

A sclerodermás betegeket, akiknél az alapbetegség számos szervet érint, jobban és elhúzódóbban érinti a betegség, ha elkapják a koronavírus fertőzést. A scleroderma maga is érinti a tüdőt, gyulladás, majd kötőszöveti átalakulás (fibrózis) alakul ki. Hasonló eltéréseket okozhat a súlyos vagy elhúzódó COVID-19 is. A scleroderma és a COVID-19 ugyancsak érintheti a szívizmot, a gyomor-bélrendszert és a veséket is. Ezért is fontos, hogyha egy sclerodermás beteg elkapja a koronavírus fertőzést, haladéktalanul meg kell keresnie szakorvosát is és nagyon alaposan át kell vizsgálni a belső szerveket. A COVID-19 elhúzódó tüdőgyulladást és akár tüdőfibrózist okozhat, így szoros követés, a vírusfertőzésből való kigyógyulás után is rendszeres kontroll, szükség esetén ismételt tüdő CT, szívultrahang vizsgálat, laborvizsgálatok szükségesek. Figyelni kell a poszt-COVID vagy hosszú COVID betegségekre is, amely a koronavírus fertőzésen átesettek 20-30%-ában még hetekig, hónapokig is tüneteket okozhatnak. Ezt az állapotot a sclerodermás betegek nehezebben vészelik át, ezért a beteg, a háziorvos, a sclerodermát kezelő szakorvos és a COVID-19 betegséggel foglalkozó orvos együttműködése szükséges. Az 1. ábrán látható, hogy a koronavírus fertőzést követően felgyógyuló vagy még tünetekkel rendelkező beteg és háziorvosa miket tegyen a teljes gyógyulás érdekében és milyen esetekben szükséges poszt-COVID szakrendelésre vagy kórházba menni (ún. vörös zászlók).

Igyekszünk tapasztalatokat gyűjteni, hogy a COVID-19 járvány miként érintette sclerodermás és más autoimmun betegeinket. Az Európai Reumaliga (EULAR) a járvány kezdetétől vezet egy adatbázist, ahova minden európai ország reumatológusai adatokat szolgáltatnak koronavírus fertőzést kapó autoimmun betegeikről. 2021 május közepén, e cikk írásakor, több, mint 9200 autoimmun reumatológiai beteg adatai szerepelnek a regiszterben. Köztük 291 sclerodermás beteg van, akik az összes beteg 3%-át teszik ki. Magyarországról eddig 58 autoimmun, koronavírus fertőzésen átesett beteg adatait szolgáltatott a regiszterhez.

Szerencsére, ami a nagy külföldi vizsgálatokból (például egy 526 olasz sclerodermás betegen végzett tanulmányból, ahol a betegeket folyamatosan telefoninterjúknak vetették alá) és a hazai megfigyeléseken alapul, a járvány nem okozta a sclerodermás betegek jelentősen megnövekedett halálozását. Reméljük hinni, hogy a betegek a járvány idején sem maradtak magukra, és volt lehetőségük konzultálni kezelőorvosukkal. Még ha idehaza számos reumatológiai osztályt be is zártak, COVID osztály-



lyá alakítottak és a reumatológusok jelentős része a koronavírusos betegeket gyógyította, a szakrendelések többnyire működtek, a fent említett telemedicinát a legtöbb scleroderma-központban alkalmazták. Remélhetőleg, akinek vagy az alapbetegsége, vagy a gyógyszereszedés, gyógyszerfelírás kapcsán problémája merült fel, az telefonon, e-mailen vagy más módon el tudta érni orvosát. Egy nagyobb indiai felmérésben a sclerodermás betegek mintegy negyedének volt nehézsége elérni a gondozó szakorvost. A járvány még zajlik, azt, hogy végül is milyen hosszú távú hatásokat okozott a járvány sclerodermás betegeinkben, majd a COVID-19 világjárvány lezajlása után, gondozott betegeink állapotának személyes felmérése kapcsán tudjuk majd megítélni.

Végül, röviden beszéljünk a koronavírus elleni védőoltásról. A nemzetközi ajánlásoknak megfelelően a Magyar Reumatológusok Egyesülete (MRE) adott ki állásfoglalást, melynek legtöbb megállapítása vonatkozik a sclerodermás betegekre is. Az MRE álláspontja szerint, minden krónikus autoimmun-reumatológiai betegnek, így a sclerodermában szenvedőknek is javasoljuk a koronavírus elleni védőoltás beadását! A védőoltások esetleges mellékhatásainak súlyossága nincs arányban azzal a súlyos, akár életveszélyes betegséggel, amit a védőoltás elmaradása esetén a koronavírus okozhat egy sclerodermás betegnek. A védőoltás megfelelő idő eltelte után a COVID-19 betegségen átesetteknek is javasolt. A jelenleg Magyarországon forgalomban lévő oltóanyagok mindegyike biztonságosnak tekinthető. Jelenleg

több védőoltás elérhető. Ezek közül az mRNS alapú, Pfizer és Moderna cégek által gyártott vakcinákat, valamint az AstraZeneca és a Janssen vírus vektor alapú vakcináját minden életkorban és az alapbetegségtől függetlenül, így sclerodermában is lehet alkalmazni. A szintén vírus vektor alapú orosz Sputnik-V és a teljes, elölt vírust tartalmazó kínai Sinopharm vakcinát minden korosztály kaphatja, megfelelően kezelt és egyensúlyban tartott sclerodermás betegek is. Arról, hogy az alapbetegség egyensúlyban van-e, konzultálni kell a kezelőorvossal. Ezen vakcinákat, az egyadagos Janssen vakcina kivételével, két fázisban kell beadni, a második dózist a vakcina típusától függően 2-12 héttel az első követően kell beadni. Teljes védettség egy-két héttel a második oltás után alakul ki. Egy adag nem elegendő, így mindenkinek, még a koronavírus fertőzésen korábban átesetteknek is meg kell kapnia mindkét oltást. Egy adott vakcina csak az oltóanyag összetevőivel szembeni korábbi súlyos allergia esetén nem alkalmazható, egyéb (étel, rovar, gyógyszer, stb.) allergiák esetén, megfelelő óvatosság mellett, igen. Mint minden védőoltás esetén, a beadás helyén fájdalom, duzzanat, bőrpirosodás, esetleg láz, fáradtság, fejfájás, émelygés, izom- és/ vagy ízületi fájdalom jelentkezhet, mely tünetek általában 1-3 nap után elmúlnak. Szükség esetén a felsorolt reakciók enyhítésére fájdalomcsillapító és/vagy lázcsillapító gyógyszerekkel tüneti kezelés alkalmazható. Ezek azonban átmeneti reakciók, melyek szövődmények nélkül, általában 1-3 napon belül megszűnnek. A második oltást követően tapasztal-

atok alapján erőteljesebb mellékhatások jelentkezhetnek (láz, levertség, fejfájás) de ezek általában szintén 1-3 napon belül megszűnnek.

Azon sclerodermás betegek, akik immungátló kezelésben részesülnek, biztonsággal kaphatják az oltásokat, fokozottabb mellékhatások nem várhatók. Arról sincs adatunk, hogy a védőoltás a gyulladásos betegségét fellobbantaná. A nemzetközi elvek szerint, alapvetően egyik immungátló, biológiai terápiás szer mellett sem kell a gyógyszeres kezelést felfüggeszteni, hanem a védőoltás beadható. Egyedül ciklofoszfamid és rituximab kezelés esetén, illetve annak tervezésekor érdemes külön is egyeztetni gondozó orvosával. Ezek a szer-ek azok ugyanis, amelyek az oltással egyidőben adva igazoltan csökkentik a vakcinára adott megfelelő immunválaszt. A ciklofoszfamid kezelést érdemes a vakcina dózisok beadását követő hétre, a rituximab kezelést pedig a második oltást követő 2-4. hétre időzíteni amennyiben lehetséges. Egyéb típusú immungátló kezelés dózisát és adagolását nem szükséges módosítani az oltás tekintetében.

Mindenképpen alapvető, hogy bármilyen az alapbetegséggel és a COVID-19-cel kapcsolatos kérdés merül fel, betegeink keressék fel, elsősorban telefonon, e-mailen, de ha szükséges, egyeztetés után személyesen gondozó reumatológus kezelőorvosukat.

Mindenkinek jó egészséget és kitartást kívánunk ezekben a nehéz időkben!

Prof. Dr. Szekanecz Zoltán
Debreceni Egyetem ÁOK,
Reumatológiai Tanszék

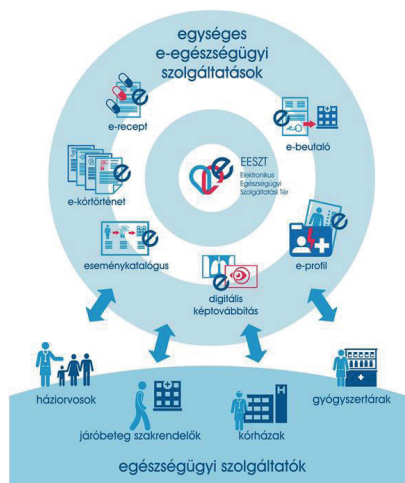
MIT JELENT AZ EESZT?

Tudtad, hogy van egy egészségügyi informatikai felület, ahol tájékozódni tudsz a saját egészségügyi adataidról?



EESZT
Elektronikus
Egészségügyi
Szolgáltatási Tér

egy felhőalapú digitalizált rendszer, egészségügyi szolgáltatási folyamatot támogató adatbázis és kommunikációs platform



információ: e-egeszsegugy.gov.hu

AEEK
Állami Egészségügyi Ellátó Központ

A felület a leletek, receptek, vizsgálatokkal kapcsolatos információk gyűjtését, tárolását, megosztását segíti. Célja, hogy a kortörténetünk egy helyen elérhető legyen, ezzel segítve az egészségügyi dolgozók munkáját.

A rendszer összeköti: a háziorvosokat, a szakrendelőket, a kórházakat,

a gyógyszertárakat, a magán egészségügyi ellátókat, az ágazati irányítási rendszert, a lakosságot és kommunikációt biztosít a szereplők között.

Miért jó nekünk?

Az eeszt-be került betegdokumentumokat (laborleleteket, ambuláns adatlapokat, zárójelentéseket) a jövőben nem kell majd papíralapon megőrizni, nem kell az orvoshoz cipelni, vagy érte menni, hiszen felkerül a rendszerbe, ahol mi és az orvosaink is elérhetik.

Az elmúlt 1,5 évben biztosan mindannyiunk találkozott az E-Recepttel, amely a rendszer egyik eleme.

Egy telefon a háziorvosnak, aki telemedicinás ellátás keretében megírja a receptet, fellövi a digitális térbe, ahonnan a gyógyszertárak letöltik, így csak a patikába kell elmenni érte, biztonságosabbá téve így az életünket.

A Lakossági Portál az eeszt lakosság számára is hozzáférhető portálfelülete, ahol - bejelentkezést követően - minden felhasználó kizárólag a saját egészségügyi adatait láthatja. A belépés az Ügyfélkapun keresztül történik.

EESZT Lakossági Portál

Főoldal

Aktualitások

Törzspublikáció

Milyen adatokat találok meg a rendszerben?

Elérheti az Önről feltöltött egészségügyi adatokat, dokumentumokat.

Rendelkezhet az egészségügyi adatainak láthatóságáról, személyes beállításairól

Meghatalmazásokat adhat más személyek részére eRecept kiváltásra és portálfelület láthatóságára

Bejelentkezéshez szükség van Ügyfélkapus azonosítóra.

Amennyiben valaki nem rendelkezik ügyfélkapuval, a következő módokon hozhat létre:

1. Személyesen bármelyik okmányirodában, kormányhivatali ügyfélszolgálati irodában, adóhatóság ügyfélszolgálatán vagy külképviseleten

2. Elektronikus úton, amennyiben rendelkezik 2016. január 1-jét követően kiállított érvényes személyazonosító igazolvánnyal

Bejelentkezés a Lakossági Portálra a www.eeszt.gov.hu oldalon lehetséges.

Belépés után az „ELLÁTÁSOK - Egészségügyi és betegdokumentumok” menüpont alatt a megfelelő szűrési időintervallum beállításával és a dokumentumtípus üresen hagyásával érhetők el a leleteink, a COVID-19 teszteredményeinket is itt lehet megnézni és a Covid oltási lapok is felkerülnek a rendszerbe.

Az eReceptek menüpontban külön lapon jelennek meg a már kiváltott és a még kiváltásra váró vények a megadott időszakra vonatkozóan. Az eReceptek részletes tartalma megtekinthető itt, a hagyományos úton felírt vények azonban csak a kiváltott receptek között jelennek meg, mert azokat a patika viszi fel a rendszerbe a kiváltás során.

Az eeszt szolgáltatási folyamatosan fejlődnek.

2021 április 24-től ezen a felületen (www.eeszt.gov.hu) indult el az online oltási időpontfoglaló.

Oltásra való időpontfoglaláshoz a tájszám és születési dátum megadásával tudnak belépni az oltásra regisztráltak. Majd kiválaszthatják, hogy melyik napon, hány órákor és melyik településen

és ott melyik kórházi oltóponton szeretnék megkapni az oltást.

A regisztráltak az időpontfoglalásról visszaigazoló e-mailt, az oltás előtti nap pedig emlékeztető üzenetet kapnak.

A rendszerhez kapcsolódóan megkezdtek a mobiltelefonos alkalmazások fejlesztését is.

Már letölthető a telefonunkra az koronavírus elleni védőoltást igazoló mobilalkalmazás „eeszt alkalmazás” a szolgáltatóknak és az oltottaknak is, mely QR-kód leolvasásával segíti az oltottság ellenőrzését.

Folyamatban van a szakmai felhasználók számára is applikáció fejlesztése, valamint a gyógyászati segédeszköz forgalmazók csatlakozása a rendszerhez.

További információkért keressetek az EESZT Információs Portált az www.e-egeszsegugy.gov.hu oldalon.

Szenior Akadémia a Semmelweis Egyetemen

2021 február 8 és május 10 között hétfőnként az interneten keresztül volt követhető a Szenior Akadémia 2021 tavaszi előadásorozata.

A Semmelweis Egyetem előadásain az érdeklődők megtanulhatják a korosztályt érintő, leggyakoribb betegségek felismerését, kezelési lehetőségeit, azok megelőzését, valamint betekínhetnek az orvostudomány legújabb eredményeibe. Az egyetem vezető

professzorai, kutatói az előadások után fórumot is tartanak, ahol a közönség tagjai kérdezhetnek a szakemberektől.

Az előadásokról készült beszámolók -a közreadott diasorokkal – az alábbi oldalon olvashatók: <https://semmelweis.hu/hirek/tag/szenior-akademia/>

Az előadások megtekinthetők a <https://semmelweis.hu/szeniorakademia/> videók/ oldalon.

Ősszel a programsorozat folytatódik, figyeljék regisztrációért szeptember elején a Szenior Akadémia honlapját. <https://semmelweis.hu/szeniorakademia/>



Jeszenszky Katalin

FEHÍVÁS

A Covid 19 világjárvány miatt elmaradtak a klinikai és rendezvényi személyes találkozások. Emiatt sokan nem tudták befizetni az egyesületi tagdíjat, így jelentős tagdíj tartozás halmozódott fel. Felkérjük azokat a tagjainkat akiknek tagdíj hátralékuk van, mielőbb rendezzék tartozásukat.

Aki nem tudja, hogy van-e, és mennyi a tagdíj tartozása, keresse Kis Szilágyiné Terikét a 30/480-9735 telefonszámon, vagy a kszterike@t-email.hu emailen.

A tagdíj továbbra is 500 Ft /év, bankszámlaszámunk: 12072507-00124973-00100009. Adományt is szívesen fogadunk!

A SZEMÉLYI KEDVEZMÉNY

2021. január 1-jétől a személyi kedvezmény is az összevont adóalap terhére érvényesíthető adóalap kedvezmény nyé vált, melynek mértéke jogosultsági hónaponként a minimálbér egyharmada szerinti összeg, száz forintba kerekítve.[1]

Így a kedvezmény összege 2021-ben 55800 forint havonta, amely 8370 forint adómegetakarítást jelent havi szinten.[2]

A személyi kedvezmény a négy vagy több gyermeket nevelő anyák kedvezményét követő, míg az első házasság kedvezményét, és a családi kedvezményt megelőző sorrendben érvényesíthető.

A személyi kedvezményt az veheti igénybe, aki a súlyos fogyatékosnak minősülő betegségekről szóló kormányrendeletben említett betegségben szenved, továbbá, aki rokkantsági járadékban vagy fogyatékosági támogatásban részesül.

Betegségek és igazolásuk

A súlyos fogyatékosnak minősülő betegségeket a 335/2009. (XII. 29.) Kormányrendelet határozza meg. A kormányrendelet mellékletében nem szereplő betegségek után nem érvényesíthető az adókedvezmény.

2019. január 1-jétől bővült[3] a Kormányrendelet mellékletében szereplő betegségek köre, így az endometriózis, a mellrák, a méhnyakrák, a petefészekrák, valamint a prosztatata és hererák betegségek esetén is érvényesíthető az adókedvezmény. Fontos tudni, hogy ezeknél a betegségeknél is érvényesíthető visszamenőleg, az 5 éves általános elévülési időn belül az adókedvezmény.

Tehát, ha a betegséget az elmúlt években diagnosztizálták, akkor a korábbi évek adóbevallásai önellenőrzéssel módosíthatók.

Az adókedvezmény igénybevételére jogosító, Kormányrendeletben szereplő további betegségek közül néhány:

- hallási fogyatékos
- látási fogyatékos
- mozgásszervi fogyatékos
- elzáródást okozó érbetegségek
- súlyos szervi károsodással járó immunbetegségek
- veleszületett enzimopátiák, ide tartoznak többek között a laktózérzékenység miatt fellépő betegségek
- emésztőrendszer betegségei, ide tartoznak többek között a gluténérzékenység miatt fellépő endokrin- és anyagcsere-betegségek, ezen belül is az I. típusú, és a szövődényekkel járó II. típusú cukorbetegség.

A súlyos fogyatékos minősítése nem tartozik a Nemzeti Adó- és Vámhivatal hatáskörébe, mivel az nem adójogi, hanem orvosszakmai kérdés.

Az igénybevétel feltételei

Az adókedvezmény érvényesítésének feltétele, hogy a magánszemély már az igénybevétel időpontjában rendelkezzen a súlyos fogyatékosnak minősítéséről szóló orvosi igazolással, vagy a rokkantsági járadékra, fogyatékosági támogatásra jogosító határozattal.

A fogyatékos minősítését a háziorvosnál, illetve, az egészségkárosodás jellegétől függően a szakorvosnál lehet kezdeményezni. A 49/2009. (XII. 29.) EüM rendelet mellékletében meghatározott igazolást a szakambulancia vagy a kórházi osztály szakorvosa, illetve általuk

készített dokumentumok alapján a háziorvos állítja ki.

A fogyatékosági támogatás iránti igényt a fővárosi és megyei kormányhivatal megyeszékhely szerinti járási hivatalának kell benyújtani, míg a rokkantsági járadék megállapítására a lakóhely szerint illetékes általános hatáskörű nyugdíj-megállapító szerv jogosult.

Az igazoláson a betegség, illetve fogyatékos állapot kezdő időpontja szerepel, valamint, hogy az állapot végleges minősítésű, vagy a későbbiekben további felülvizsgálatra kötelezett-e a magánszemély. Végleges fogyatékosról szóló igazolás alapján minden évben érvényesíthető az adókedvezmény.

Az orvosi igazolást nem kell csatolni az adóbevalláshoz, de elévülési időn belül meg kell őrizni, mert az esetleges adóellenőrzéskor ezzel a dokumentummal igazolható a kedvezmény jogos igénybe vétele. **A személyi kedvezmény igénybevételének további feltétele, hogy a súlyosan fogyatékos magánszemélynek legyen összevont adóalapba tartozó jövedelme, amely után adót kell fizetnie.**

Ez a feltétel független attól, hogy milyen jogviszony vagy egyéb jogcím alapján, és milyen rendszerességgel szerezte a jövedelmét.

Adóköteles jövedelem hiányában a személyi kedvezmény nem érvényesíthető, és arra sincs lehetőség, hogy a valaki emiatt másnak, például szülőnek, házastársnak átadja a kedvezmény igénybe vételének jogát. Ha a magánszemélynek például munkaviszonya alapján rendszeres jövedelme van, akkor a munkáltatójának adott adóelőleg-nyilatkozat alapján már a fizetendő adóelőlegnél érvényesítheti az adókedvezményt.

Az utólagos érvényesítés

A személyi kedvezmény utólag, az éves adóbevallásában is érvényesíthető, például ha megbízási szerződés alapján csak néhány alkalommal szerzett jövedelmet valaki az adóévben, és az adóelőlegből a kifizető nem érvényesítette a kedvezményt. A több évre

visszamenőleg igénybe vehető kedvezményt az szja-bevallás önellenőrzésével lehet érvényesíteni.

Ha az adóév, esetleg több adóév elteltével utólag állapítják meg a kedvezményre való jogosultságot, akkor az igazoláson szereplő kezdő naptól az adókedvezmény az 5 éves elévülési

időn belül, visszamenőleg, az éves adóbevallás(ok) önellenőrzésével érvényesíthető.

További info: https://nav.gov.hu/nav/ado/szja/A_szemelyi_kedvezmeny20190130.html

SCLERODERMA: ÁTFOGÓ ÚTMUTATÓ ÉS ÉLETMÓD-BELI TANÁCSOK RÉSZLETES TÁJÉKOZTATÓ FÜZET

MÁR RENDELHETŐ/KÉRHETŐ!!!!



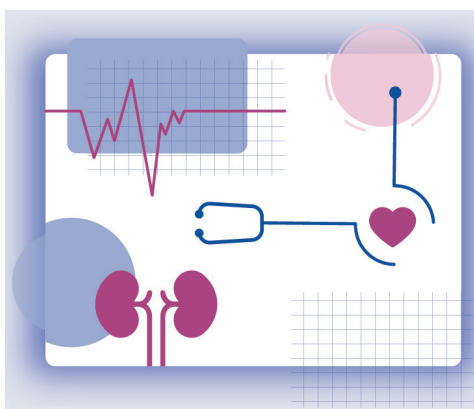
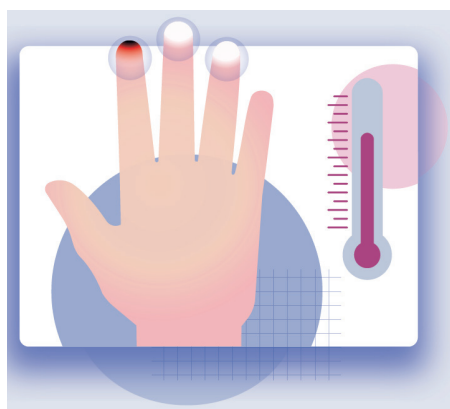
„(Scleroderma) Információs anyagok érintetteknek és egészségügyi szakembereknek” című német kiadvány a Sklerodermie Selbsthilfe e.V. német Scleroderma Öngyógyító Egyesület eredeti kiadványa. A német egyesület jóváhagyta, hogy a nagyon rész-

Ennek a relatíve hosszú és nagyon szakmai, de a szkleroderma szinte minden területét felölelő kiadványnak célja, hogy segítse a szklerodermával együtt élő embereket, családtagjaikat és mindazokat az érintetteket, egészségügyi dolgozókat, döntéshozókat, akik szeretnék a szklerodermát jobban megérteni, segíteni a betegeknek: azt, hogy a betegségnek milyen hatásai lehetnek, és miképp tudnak saját maguk, és kezelőorvosuk segítségére lenni betegségük gondozásában. A kiadvány választ ad a szklerodermával kapcsolatban gyakran feltett kérdésre is.

Már elérhető a főbb Scleroderma Centrumokban (Reumatológiai és Immunológiai Klinikákon - Pécsen, Debrecenben, Szegeden és Budapesten a Bőrklinikán és a BIK Reumatológiai és Immunológiai osztályán is). Ezekben az intézményekben mind a fekvő osztályokon, mind az ambulanciákon kérheti ingyen a könyvecskét.

Aki rendelni szeretne, azt egyelőre csak utánvétellel tudjuk most megoldani. Ehhez egy megrendelést címmel és telefonnal kell leadni a scleroderma@gmail.hu email címre vagy a klubvezetőket hívni, akik megszervezik a könyvek küldését utánvétellel.

letes, átfogó és minden szervre, életmód tanácsra, mozgásra kiterjedő új füzetüket egyesületünk lefordítsa és a helyi viszonyoknak megfelelően átírja. Így kaptunk egy több, mint 100 oldalas kiadványt, melynek a fordítás, lektorálása rengeteg időt és energiát vett igénybe. Teljesen új egyedi design-t kaptott és újra lett szerkesztve is. Maga a tördelés is jelentős munkát igényelt a nyomtatás előtt. Ebből kifolyólag ez egy minőségi, de nagyon magas költségen elkészült anyag lett.



Egy kis ízelítő a tartalomról:

1. fejezet Scleroderma – Mi is ez pontosan? A legfőbb betegség formák sclerodermában

Szerzők: Prof. Dr. med. Nico Hunzelmann, Uniklinik Köln, Dermatologie, Prof. Dr. med. Ekkehard Genth, Aachen

2. fejezet Kis útmutató – Hogyan kezelhetem a betegséget?

Szerzők: Emma Margarete Reil, Heilbronn, Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

3. fejezet Lokalizált (körülrít) scleroderma (morphea) – Változatok, kli- nika, terápia

Szerzők: Prof. Dr.med. Alexander Kreuter, HELIOS-klinik Oberhausen, Dermatologie

Universität Witten-Herdecke

4. fejezet A Raynaud jelenség - Definíció, diagnosztika, ok, terápia

Szerzők: Dr. med. Oliver Sander, Uniklinik Düsseldorf, Rheumatologie Dr. med. Clemens Fahrig, Ev. KH Huber- tus Berlin, Angiologie

5. fejezet Az emésztőrendszer érintettsége

Szerzők: Prof. Dr.med. Ulf Müller-Ladner, Kerckhoff-Klinik Bad Nau- heim, Rheumatologie

6. fejezet Szív és vesék – Bel- gyógyászati szektrum II.

Szerzők: Prof. Dr. med. Kirsten de Groot, Sana-Klinikum Offenbach, Nep- hrologie und Rheumatologie - KfH Ni- erenzentrum Offenbach

7. fejezet Tüdőérintettség sclerodermában

Szerzők: Prof. Michael Pfeifer, Kranken- haus Donaustauf, Pneumologie, Emma M. Reil, Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

8. fejezet Szájhygiénia és a fo- gak egészsége

Szerzők: Emma Margarete Reil, He- ilbronn, Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

9. fejezet Női húgyúti és ivarszer- vi (urogenitális) sajátosságok - Szexuali- tás sclerodermában

Szerzők: Emma Margarete Reil, He- ilbronn, Sklerodermie Selbsthilfe e.V. Prof.

Dr.med. Cord Sunderkötter, Universität Halle, Dermatologie, Dr. med. Melanie He- nes, Universitätsfrauenklinik Tübingen

10. fejezet Férfi húgy-ivarszervi jellemzők – Szexualitás és scleroderma

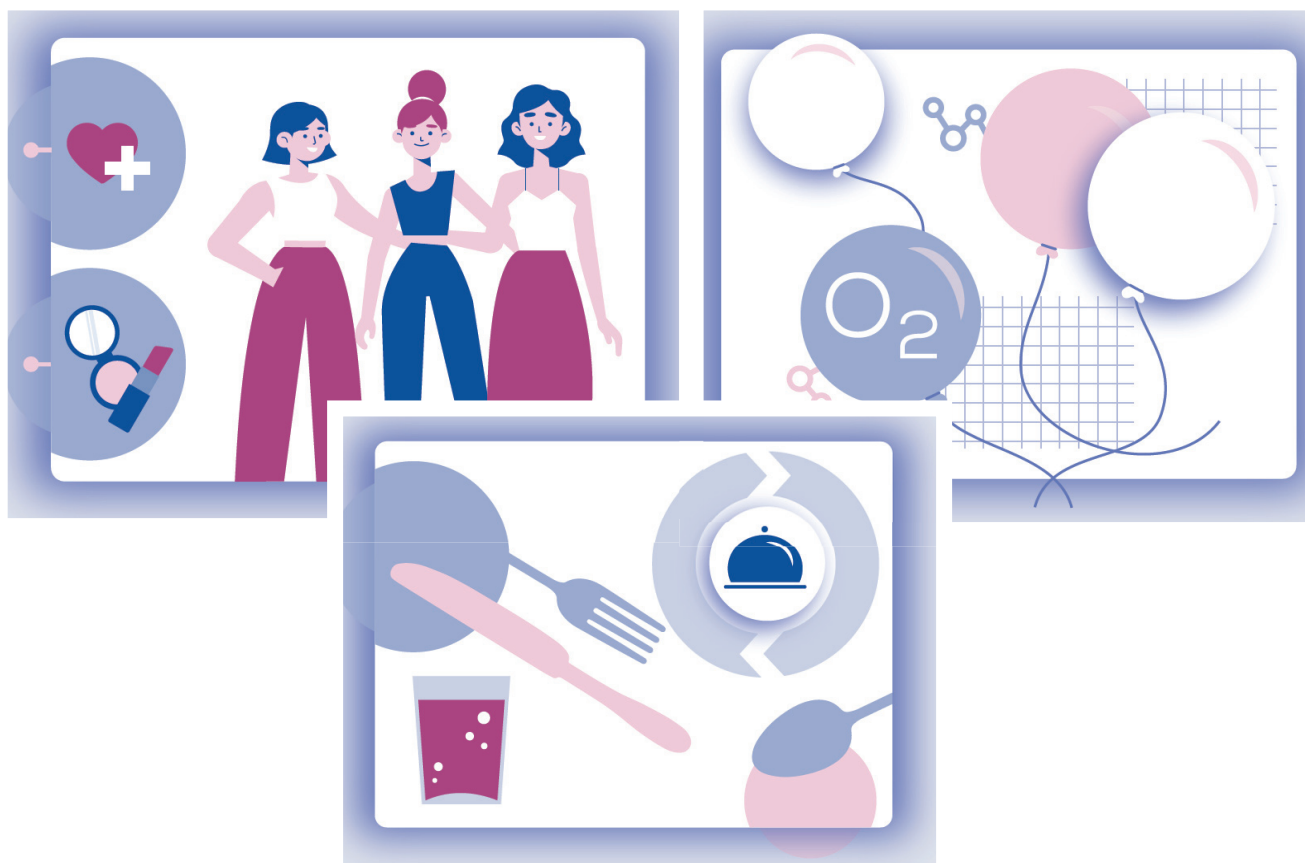
Szerzők: Dr. med. univ. Sebastian Volc, Universitäts-Hautklinik Tübingen, Prof. Dr. med. Gerhard Fierlbeck, Uni- versitäts-Hautklinik Tübingen, Emma Margarete Reil, Heilbronn, Skleroder- mie Selbsthilfe e.V.

11. fejezet Táplálkozás scleroder- mában – Jótanácsok az érintettek szá- mára

Szerzők: Bettina Lanze, Ernährungs- beraterin, Bad Bentheim, Rheuma-Kli- nik, Emma Margarete Reil, Heilbronn, Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

12. fejezet Fizioterápiás lehetősé- gek a scleroderma kezelésében

Szerzők: Facharzt Ali Nimeh, Fach- klinik Bad Bentheim, Rheumatologie, Komjáti Dalma, gyógytornász, Pécsi Tu- dományegyetem KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika



...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@gmail.com email címen.

Örööm a gyógyítóm

Június 29

Scleroderma Világnap

Scleroderma egy ritka, krónikus reumatikus autoimmun betegség, ami akár az egész testet érintheti a kötőszövet megkeményedésével. Bőr és a belső szervek is károsodhatnak ettől a betegségtől. Életveszélyes is lehet és jelenleg nincs rá gyógymód.

Ugyanakkor, az egyes szerveket érintő sikeres kezelések már elérhetőek.

Csatlakozz közösségünkhöz és nézzünk szembe vele együtt!

Tudj meg többet és segíts vinni hírünket a világban!

KERESD A JÚNIUSI KAMPÁNY PROGRAMUNKAT ITT:

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



Scleroderma és a Covid-19

a mosolyomat nem veszik el!

ORGANIZED BY



SPONSORS



**Boehringer
Ingelheim**



SUPPORT

