



Elnöki **Köszöntő**

Kedves Tagtársak!

Igen viharos időszakot élünk, a pandémia, és a hozzákapcsolódó járványügyi intézkedések megnehezítették és úgy tűnik a továbbiakban is megnehezítik a mindennapjainkat. Emellett, pedig beköszöntött az ősz, fel kell készülnünk a hideg időre, mind az öltözködésünkkel, mind lelkileg, eljött bekuckózás időszaka újra. Az év vége felé haladva, pedig a karácsony sem maradhat el, azonban idén, a jelenlegi járványügyi helyzet miatt újra karácsonyi, téli klubesemények nélkül maradunk, sajnos ez most nem a találkozások időszaka. A nehéz helyzet ellenére azért az Egyesület vezetőségi tagjai nem tétlenkedtek és az Egyesület teljes megújulására készülnek 16 év elteltével. A megújulás keretében lecserélték a régi logót újra, amit már ez a Hírlevél is tartalmaz, majd hamarosan, legkésőbb januárban elindul a MEGÚJULT HONLAP, de a cím a régi: www.szcleroderma.hu. A jelen hírlevél mellé – egyelőre CSAK ONLINE emailben, Facebookon kiküldésre, illetve megosztásra kerül egy KÉRDŐÍV, melyben az Egyesület jövőjével kapcsolatosan lesznek kérdések és a linken keresztül lehet anonim módon kitölteni a kérdéseket. Nagyon reméljük, hogy sok építő, segítő válasz érkezik és személyes támogatás is a további működéshez. Kívánom, hogy minden kedves Tagtársunknak, békés, szeretetteljes és egyben tünetmentes, a lehetőségekhez mérten egészséges időszaka legyen, és áldott békés karácsonyt kívánok mindenkinek.

Dr. Paári-Molnár Emese
Elnök

Felhívás

A személyi jövedelemadó 1 %-ának felajánlását a 2021-es évben az Egyesület technikai okok miatt nem tudta fogadni. Ez az ok elhárult, így a 2022-es évben tagjaink, azok rokonai, ismerősei újra felajánlhatják személyi jövedelmük 1 %-át Egyesületünk részére, melyre mint eddig is, nagy szükségünk van, és köszönettel vesszük.

Kosztolányi Dezső : Őszi reggeli

*Ezt hozta az ősz. Hús gyümölcsöket
üvegtálon. Nehéz, sötét-smaragd
szőlőt, hatalmas, jaspisfényű körtét,
megannyi dús, tündöklő ékszerét.
Vízcsöpp iramlík egy kövér bogyróról,
és elgurul, akár a briliáns.
A pompa ez, részvételen, derült,
magába-forduló tökéletesség.
Jobb volna élni. Ámde túl a fák már
aranykezükkkel intenek nekem.*

TARTALOMJEGYZÉK

Köszöntő.....	1	3. oltás szükségszerűsége.....	7
Szja 1 %.....	1	Meleg végtagok - Paraffin pakolás.....	8
Megújul az Egyesület.....	2	Az Én történetem.....	9
Scleroderma Világnap 2021.....	3	HABITA - A virtuális társ.....	10
Világnapai találkozók.....	4	Fogyatékosági támogatások.....	11
Pécs/Szászvár.....	4	VII. SSc E-világkonferencia 2022.....	12
Szeged.....	6	Tagdíjfizetési felszólítás.....	13
Budapest.....	6	Új Scleroderma betegtájékoztató.....	14

MEGÚJÚL AZ EGYESÜLET – ELSŐ LÉPÉS: ÚJ HONLAP ÉS LOGO

Egyesületünk 16 éve már nagyon hasonló keretek között működik, és a vezetőség nagy része is sok sok éve kiveszi a részét a munkából saját szabadidejéből áldozva, de elhivatottan, mert máshogy nem lehet. Többen már elég idősök a feladathoz, sajnos 4 nagyon kedves vezetőségi tagunkat elvesztettünk, a fiatalok utánpótlása meg nagyon hiányzik.

Ezt nézve arra a döntésre jutott a Vezetőség, hogy itt az ideje megújulni, új irányt venni. Első lépésként megjelenésünkben változtatunk- új honlap és új logo, második lépésként pedig meginvitálunk új, lelkes csapattagokat, akik szeretnék részt venni az Egyesület munkájában. A meglévő/új igények megismeréséhez pedig most először készítettünk egy KÉRDŐÍVET

is, hogy jobban rálássunk mire van szüksége a tagjainknak, milyen irányba menjünk tovább, van e új erőforrásunk, új emberek, akik szívesen csatlakoznának a vezetőséghez és segítenének a sorstársaikon, illetve van e még jogosultsága az Egyesületnek. Ez a kérdőív a Facebook oldalunkon és a kiküldött emailben található linken lesz elérhető teljes anonim módon.

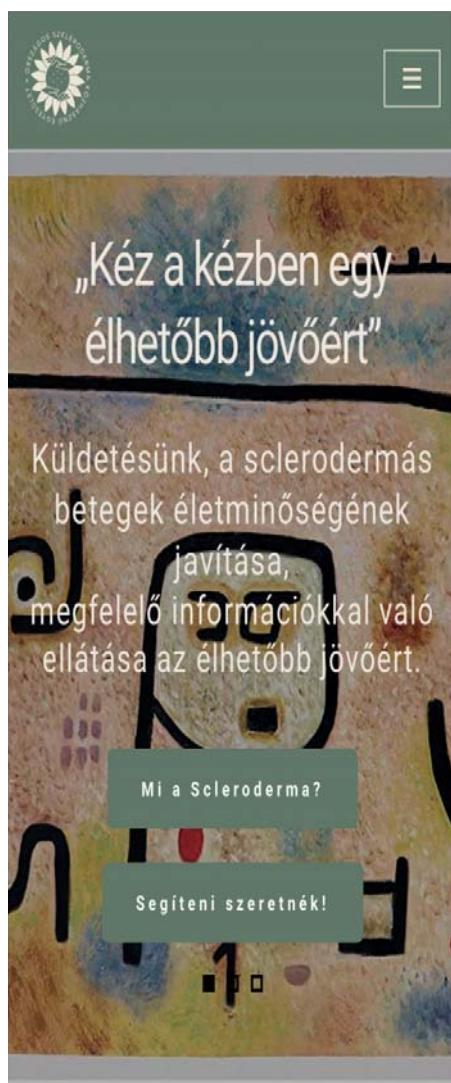
Honlap

Egyesületünk honlapja felett eljárt az idő, immár 16 éve készült, ebből kifolyólag esedékessé vált megújítása. A honlap megjelenésének és funkciójának frissítését tűztük ki célul. A Jansen gyógyszercég támogatja ennek megvalósítását.

Az új honlapon előtérbe fog kerülni a látvány és a funkcionalitás. Célunk az, hogy egy könnyen átlátható és minőségi tartalmakkal feltöltött honlappal találkozzon a látogató. Minden évben nagy kihívást jelent az egyesületi tagdíjak begyűjtése. Ennek megkönnyítése érdekében az új honlapon lehetőség lesz az elektronikus befizetésre illetve adományok, támogatások fizetésére is.

Az új honlap élesítése decemberben, legkésőbb január elején várható, melynek pontos időpontjáról az egyesület facebook oldalán és emailen fogunk tájékoztatás adni.

Végh Anna
vezetőségi tag
honlap és logo manager



LOGO

Úgy éreztük, hogy a megújult honlaphoz az új irányhoz egy modernizált logó illene. Gyönyörű tervek készültek, és nagy örömmre szolgál megmutatni a befutót. Fő elemként a scleroderma nemzetközi szimbólumát a napraforgót jeleníti meg az ikonikus scleroderma kézfejjel.



SCLERODERMA VILÁGNAP – JÚNIUS FIGYELEM-FELKELTŐ HÓNAP - BESZÁMOLÓ

Idén szerencsére több mozgásterünk volt a scleroderma ismertségét segítő kampányban, mivel végre a tagok személyesen is találkozhattak. Június 29-e a Scleroderma Világnapja, amit egy időben tartanak az egész világon, sőt Kanadában a Niagara vízesés ezen a napon a sclerodermával élők tiszteletére és a betegségre való felhívás miatt az esti órákban meg van világítva immár több éve ezen a napon. Ez a kanadai scleroderma egyesület vívmánya. Itthon is mozgalmas figyelemfelkeltő hónap volt a június, melynek főbb eseményeit az Egyesületünk Facebook oldalán is lehetett követni. *Az idei év mottója:*

"Az örömom a gyógyítóm! A Scleroderma és a Covid 19 - A mosolyomat nem vehetik el!"



Célja, hogy olyan kedvelt tevékenységeket, hobbit mutassunk be ami gyógyír lehet a sclerodermával élőknek. Mivel ez egyéniéknél mindenkinél más és mást jelent, néhány vállalkozó szellemű tagtársunk meg is osztotta örömeit a Facebook oldalon.

A Blikk, Blikk Nők és Kiskegyed lapokban pedig figyelemfelkeltő

PR cikk jelent meg a szklerodermáról júniusban, ahol 3 tagtársunk is interjút adott és arról mesélt hogyan lehet együtt élni ezzel a betegséggel, mi az ami örömet ad és feltölti őket.

Két online video előadás is készült. Egyik Covid 19 témában, milyen új hírek vannak és ez a sclerodermás betegeket hogyan befolyásolja. Prof. Dr. Szekanecz Zoltán tartotta az előadást a DOTE KK Reumatológiai Tanszék igazgatója. A másik előadás a sclerodermával kapcsolatos pszichés tényezők és megküzdési

lehetőségeikről szólt Dr. Rafael Beatrix klinikai szakpszichológus előadásában. Minkét video megnézhető a tavalyi előadás-sorozatokkal együtt az egyesület honlapján (www.szkleroderma.hu), facebook oldalán és YouTube csatornáján).

Június 29-én a Scleroderma Világnapján 3 különböző esemény is történt:

A Scleroderma Világnapon először került sor az Egyesület életében online élő webinarra –'MINDENT A SCLERODERMÁRÓL - KÉRDEZD A PROFESSZOROKAT' témában a Facebook oldalunkon. A tagoktól előzőleg kértük, hogy a témában küldjék el kérdéseiket, melyek szép számmal érkeztek, majd az előadók – scleroderma specialisták - témakörökbe rendezték és úgy válaszolták meg a kérdéseket. Prof. Dr. Cziráj László, Prof. Dr. Szűcs Gabriella, Prof. Dr. Szekanecz Zoltán, Prof. Dr. Kovács László válaszolt egy órán át, melyet Nagy Ágnes a Boehringer Ingelheimtől moderált, az Egyesületet pedig Garay Tóth Beáta képviselte és hostolta a webinar. 438-an kattintottak eddig a felvételre.



A másik esemény, pedig a hivatalos scleroderma kampány video: minden évben új figyelemfelkeltő video is készül a sclerodermáról,

melyet a világnapon oszt meg minden szervezet egy időben a közösségi oldalakon (Facebook, Instagram, stb.). Idén a portugál csapat készítette el a teljes videót és nekik köszönhetjük a csodás kreatív anyagokat, poszttereket és a kampány ötleteket is amiket Európában és a világ nagy részén egész júniusban használtak a scleroderma betegszervezetek, így

egységes megjelenést, kommunikációt és figyelemfelkeltést elérve. A harmadik esemény pedig Scleroderma Világnap alkalmából a Kossuth Rádióban a szklerodermáról beszéltek a Felfedező című műsorban, melyet honlapunkról lehet visszahallgatni. Egyik interjúalany lokális sclerodermájáról a morpheáról beszélt a másik pedig egy durvább formáról a szisztémás szklerózisról, hogyan bírkóznak meg ezzel a nem önként vállalt kihívással. Végül, de annál nagyobb öröm volt és előben is végre találkozhattak a tagok és 3 helyszínen Pécs/Szászvár, Szeged és Budapest lehetett élvezni a különböző csodás kültéri programokat. Ezekről szóló beszámolót alább nézhetik meg.

Garay Tóth Beáta



SZKLERODERMA-VILÁGNAP

A BARANYAI SZÁSZVÁRON



Csajbók Menyhértné Rózsika nagyon szép, feledhetetlen napot szerzett mindazoknak az egyesületi tagjainak, akik részt vettek a szkleroderma-nap szászvári rendezvényén. Rózsika személye már eleve garancia volt arra, hogy jól fogjuk érezni magunkat ezen a június 25-i, pénteki napon. A délelőtti találkozó után a parkolóban Vidák Krisztina polgármester asszony fogadott és köszöntött minket, és már indultunk is



a várkastélyba. Nagy meglepetésünkre mindössze néhány métert kellett megtennünk, és máris a püspöki várkastély udvarán találtuk magunkat. A csodásan felújított mintegy 700 éves épületegyüttes megtekintése Vasvári Adrienn



szakavatott idegenvezetésével történt. A vitrinek, a padlóra tett térkép, a kiállítási tárgyak mind sok ismeretanyagot adtak – de megbabonázott minket a



boszorkányterem is. Az emeleti részen kiállított ruhadarabokat fel is lehetett próbálni: a szerzetescsuhát, a lovagi páncélinget, a sisakot, a püspöki reverendát. Továbbá írhattunk lúdtollal is kódexmásoló szerzetesek módjára. A kiállítások bemutatják, hogyan formálódott az épület a 14. század óta. Alsáni Bálint, aki Pécs huszadik püspöke volt 1374 és 1408 közt, püspök-



ségének kezdetéhez kapcsolható a Keresztelő Szent János kápolna alapítása és a mai szászvári vár alapjait képező udvarház építése is. A földszintet boltozott kamra és konyha, az emeletet egy szoba és ebédlőterem foglalta el. Az emeleti helyiségeket kőkeretes ablakok világították be. A pince és a

ház bejárata is nyugatra nézett, a keleti oldalra fallal körülvett kert került. 1410 és 1421 között Albeni János püspök állt az egyházmegye élére. Ő tovább bővítette a püspöki kastélyt. Az udvar északi felébe kétszintes épületszárnyat emelt, melynek földszintjén a személyzet lakoszobái, emeletén egy nagyterem volt található. A földszinti homlokzat előtt pillérekre



támaszkodó árkádívek tartották a szélesebb emeletet, melyre külső lépcső vezetett. Utóda, Albeni Henrik püspök a konyha mögé új falormot emelt, valószínűleg védelmi célból. Az épületet 1439-ben említi először várként írásos dokumentum. A mohácsi vészt követően Szász várat Athinai Simon foglalta el Izabella királyné számára. 1543-ban a védők átadták a várat a töröknek, akik egy kisebb közigazgatási egység székhelyévé tették. A törökök ellen harcoló keresztény seregek a tizenhetedik században két-



szer felgyújtották, majd 1680-ban fel is robbantották a szászvári püspöki



udvarházat. A település és a vár csak 1686-ban szabadult fel a török uralom alól. Az új plébániaház építése 1776-ban kezdődött Szászváron, amihez a régi vár romjait használták fel.

A munkálatokat végül 1821-ben fejezték be. A várkastély valamennyi dolgozója nagyon készségesen segített Rózsikának a látogatásunk előkészítésében: ásványvizet tettek a hűvösre, süteményt raktak tálcákra, szeretettel vártak minket. A bányászati múzeum-



ban folytatódott a program, sok-sok érdekes bányásztárgy, bányászati eszköz, bányatörténet megismerésével. Szokoly Károly, az egykori bánya volt főmérnöke, akinek szíve-lelke a bányászat, ka-lauzolt minket. A bejáratnál álló csille árulkodott a helyi szénbányászat idejéről: 1808-tól 1995-ig tartott. A kiállítás 15 éve nyílt meg, ahol a XIX. századból eredeti bányászati térképek láthatók, a XX. századból pedig többek között a különböző bányászati eszközök, ruházat, bányamentő készülékek. A bányában nyolcszázan dolgoztak. A Szászváron és a környező településeken élőknek a bánya volt a fő munkaadója. Termé-



szetesen itt is fel lehetett próbálni a bányászati és bányamentő eszközök közül néhányat. A tájházban Nagy Ildikó nyugdíjas tanárnőtől megtudtuk, hogy a



Pécsen élő Szabó Jolán és Gizella adományozta a szülői házat Szászvárnak. A tornácos vályogház három helyiségében a helybeli lakosság nyolcvan évvel ezelőtti bútorait, használati tárgyait mutatják be. A konyhából nyílik balra az egyik, jobbra a másik szoba. A magyar szobában látható a völgysegi viselet, valamint az adományozók családi fotói. A német szobában a sváb viselet és a



sváb bútorok tekinthetők meg. Kis sétával értünk el a közösségi házhoz, ahol a napot zártuk: mint kiderült, ez az épület korábban a mozi volt. A közösségi ház valamennyi dolgozója részt vett a vendéglátásban, a volt mozi terem berendezésében, hogy kényelmesen, egymást jól látva, helyet foglalhassunk. Rózsika gondoskodott arról, hogy ne maradjunk étlen-szomjan – a szászvári legjobb



pizzériából hozatott pizzát, gondosan ügyelve a diétánkra is, azaz mindenki talált kedvére valót és a gyomrának megfelelő a gazdag kínálatból! Továbbá házi süteményekkel kedveskedtek nekünk Rózsika és barátnője, Szlama

Jánosné Ilike. A beszélgetésben természetesen sor került a számunkra örömtő jelentő tevékenységek bemutatására is, az „Örömöm a gyógyítóm” mottó jegyében: az unokák, a kutyák, a természet-szeretet jellemezte az egyesületi tagok megnyilvánulásait.

Gyönyörű időben, kiváló helyeken jártunk, jó társaságban voltunk, sok ismerettel gyarapodtunk – ezer köszönet mindezt Rózsikának és a segítőinek. Vidák Krisztina polgármester asszony,



aki a várkastélyban és a közösségi házban is velünk volt a szkleroderma-világnapon a facebookon még aznap ezt írta a találkozásonkról: „Én pár hete még nem ismertem ezt a kifejezést, nem tudtam, hogy mit is jelent. Ez egy szörnyű autoimmun betegség, mely jellemzően a 40 év feletti nőket támadja meg. Csajbókné Rózsika hívott meg rendezvényükre, melyen kb. 20-30-an voltak jelen ma. A rendezvény célja, hogy a betegségben szenvedők jól érezzék magukat, együtt legyenek és nem utolsó sorban új élményekkel is gazdagodjanak. A társaság nálunk vendégeskedett ma, megnézték a Várat, a Tájházat, a Bányászati Múzeumot és végül a Községi Házban ettünk egy jó pizzát, valamint házi süteményeket. Nagyon jól éreztem magam, kedves és életvidám emberekkel találkoztam, akik nem keseregnek bajukon, hanem jól érzik magukat és élvezik az életet. Köszönöm a meghívást és az ajándékot Rózsikának! A társaságnak erőt és kitartást kívánok a betegségükkel szembeni harcban!”

L. Csépanyi Katalin

SZKLERODERMA-VILÁGNAP SZEGED

Szegeden 2021 június 26.-án szombaton az Újszegedi Erzsébet Ligetben találkoztunk másfél év után.

A kötetlen séta, a felújított és megszépült parkban mindenkinek jól esett. Az időjárás is kedvezett, mert nem volt az előző napokhoz képest rekkenő hőség. A mozgás után a közeli kávézó kerthelyiségben már külön asztal várt minket. Az egyik társunk két ismerősét is elhívta, akik közül az egyik érintett a betegségben, ők be is léptek az egyesületbe. Jó hangulatú volt az eszmecsere: ki mit hallott a betegségről, covidról. A pirofoszfát klinikai kutatási programról Magyaródi Erzsike tájékoztatta a jelenlévőket. Reméljük, hogy ez

áttörés lesz a betegségünk gyógyításában. (Szeptember elején elindult a kísérlet a szegedi klinikán) A finom és megmaradt réteseket, pogácsákat még útravalóként hazavittük, és örömmel gondoltunk vissza a hasznos és vidám délutánra.

Kelemenné Lévy Ildikó



SZKLERODERMA-VILÁGNAP BUDAPEST

Örömünk a Fűvészkert, Budapest 2021.06.26.-án szombaton Budapest belvárosának zöld szívében, az ELTE Fűvészkertben találkoztunk. A Fűvészkert idén már 250 éves és ismertségét mindannyiunk ifjúkori olvasmány élményének Molnár Ferenc regényének A Pál utcai fiúknak köszönheti. Szakve-

zetőnk számos érdekességet mesélt az itt élő növényekről, a kert történetéről, felhívta a figyelmünket a kert számos ritka és veszélyeztetett fájára valamint mesélt kutatási és oktatási tevékenységükről. Sétánk után megbeszéltük, hogy mindannyiunknak örömet okoz az élő természet a szép virágok, növények

és a kertészkedés. Volt akinek az amazonasi óriás-tündérrózsza tetszett leginkább, másnak a bonsai és orchidea gyűjtemény, nekem a több mint 150 éves páfrányfenyők és a bambuszliget. Jó volt együtt lenni, beszélgetni és közösen rácsodálkozni a természet szépségeire. Jövőre Téged is várunk.



MIÉRT VAN SZÜKSÉG A 3. COVID ELLENI OLTÁSRA?

Dr. Halda-Kiss Bernadett belgyógyász, reumatológus szakorvost kérdezzük a COVID elleni oltások fontosságáról, a 3. oltás szükségességéről. A doktornő békeidőben a Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Reumatológiai és Immunológiai osztályának szakorvosa, 2020. márciusától, a járvány kitörésétől kezdve a COVID betegellátásban vesz részt.

Miért van szükség a 3. oltás felvételére?

Az emlékeztető oltásra akkor van szükség, ha az alapimmunizálás nem volt megfelelő (azaz nem alakult ki megfelelő védettség) vagy a megfelelő alapimmunizálás hatékonysága később csökken. A csökkenés hátterében állhat egy új variáns felbukkanása (delta-variáns), vagy az oltás hatékonyságának csökkenése. Nagyszámú esetet összegyűjtő tanulmány jelent meg a napokban az Egyesült Államokban, mely azt találta, hogy az oltások hatékonysága a fertőzések megelőzésében 87,9%-ról 48,1%-ra csökkent az oltott népesség körében.

Mikor ajánlott a 3. oltás felvétele?

Az alapimmunizálás után 4-6 hónappal.

Milyen típusú vakcina ajánlott az előző két oltás ismeretében?

A Nemzeti Népegészségügyi Központ ajánlása heterológ, azaz eltérő oltóanyagokat javasolja 3. oltásként, a legtöbb tanulmány viszont az azonos oltásokkal történt. Az mRNS alapú oltások (Pfizer/Moderna) beadása után jobb semlegesítő ellenanyag válasz volt kimutatható.

A különböző oltóanyagok között volt-e jelentős különbség?

A tanulmány a nálunk használt oltóanyagok közül csak hármat vizsgált (Pfizer, Moderna, Janssen) és azt találták, hogy az mRNS alapú Moderna vakcinánál volt a legkisebb a csökkenés (89,2%-ról 58%-ra), a legnagyobb csökkenést a

vektorvakcina Janssen-nél tapasztalták (86,4%-ról 13,1%-ra).

Ez azt jelenti, hogy a védőoltások fél évvel később már nem jelentenek előnyt az oltottaknak?

Nem, a fertőződés rizikója ugyan emelkedik, de nem éri el az oltatlanok szintjét. A halálozás kivédésében tanúsított előny az oltottak részére megmarad. Az egyéb védekezési lehetőségek mellett (maszkviselés, távolságtartás, kézfertőtlenítés) a védőoltás kiemelt fontosságú a fertőzések és a halálozás megelőzésében.

Érdemes-e az oltás előtt antitest vizsgálatot végezni?

Egyelőre nem létezik olyan antitest szint, ami alatt azt lehet mondani, hogy fogékony valaki, vagy ami felett védettnek tekinthetjük. Egy magasabb ellenanyag szintet egy magas vírusterhelés áttörhet és irodalmi adatok alapján ismert, hogy a delta variáns esetén jóval magasabb az ürített vírusrészlet mennyisége. Éppen ezért azt javasoljuk, hogy 4-6 hónappal az alapimmunizálás után történjen meg az emlékeztető oltás beadása, különösen immunszupprimált betegek esetén.

Az immunszuppresszáns terápia mellett mikor javasolt az oltás beadása?

2021. augusztusában jelent meg az Amerikai Reumatológiai Társaság (ACR) ajánlás a COVID-védőoltásokkal kapcsolatban. Ez alapján valamennyi reumatológiai és autoimmun beteg oltása javasolt, autoimmun betegek esetén

mRNS alapú védőoltás (Pfizer, Moderna) vagy egydózisú Janssen vakcina adandó. Az ajánlás szerint a komplett, két oltás után 28 nappal egyszeri mRNS vakcina adandó (n.b. ez a magyar szabályozásban nem megengedett). Immunszupprimált betegek esetén kiemelt fontosságú a „fészekimmunitás” biztosítása, ami azt jelenti, hogy a vele egy háztartásban élő oltása is javasolt.

Az immunszuppresszáns kezeléseket le kell-e állítani védőoltás beadása előtt vagy után?

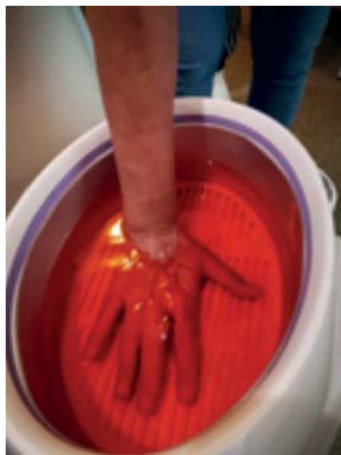
Az ACR ajánlás a különböző gyógyszerekkel kapcsolatban meghatározza a megfelelő védettség kialakulásához szükséges időt. A terápia szüneteltetése mindig egyedi döntést igényel a beteg és a kezelőorvos megbeszélése alapján! Az egyedi döntés függ az alapbetegség aktivitásától és súlyosságától, emiatt elengedhetetlen a kezelőorvos bevonása.

Scleroderma speciális rizikót jelent-e a COVID-19 fertőzés szempontjából?

A COVID-19 fertőzés rossz kimenetelét meghatározó tényezők az előrehaladott életkor, szívbetegség, krónikus tüdőbetegség cukorbetegség fennállta, az elhízás, magasabb életkor mellett a nagy dózisú szteroid szedése. Mivel scleroderma esetén intersticiális tüdőbetegség, pulmonális hipertónia, a nyelési nehezítettség miatti visszatérő félrenyelések fokozott rizikót jelentenek, emiatt kiemelt fontosságú ezen populáció oltása.



MIÉRT JÓ A PARAFFIN PAKOLÁS A SCLERODERMÁS KEZEKRE ÉS LÁBAKRA?



Az őszi hónapok beköszöntével és a hűvösebb idő közeledtével a hidegérzékenyeknek fokozottan figyelniük kell a hideg elkerülésére, a végtagok gondos melegen tartására. Ezt a hatást a gyógyászatban is szívesen alkalmazzuk, a gyógytornakezelések hatékonyságát meleg terápiával fokozhatjuk. A 2016-ban, Lisszabonban megrendezett SSc Világkongresszuson gyűjtött tapasztalataink alapján klinikánkra is bevezettük az aktív mozgásterápiát és **kéztornát kiegészítő (!)**-, a nagy sikernek örvendő melegkezelést: a **paraffin pakolást**.

Miért hasznos a meleg kezelés?

Szisztémás sclerosisban szinte mindig jelen van a Raynaud-jelenség. A tünetet főleg hideghatásra a gyakran megritkult hajszálerek összehúzódása okozza, így nagy jelentőséggel bír a konzervatív terápiában a meleg kezelés. A végtagok tartósan melegen tartásával jobb keringést érhetünk el, mely várhatóan kedvező hatást gyakorolhat a kezek mechanikai tulajdonságaira, a szövetanyagcserére és a fájdalomra. Hőhatásra az idegrendszer (azaz reflexívek) reagálnak: lazítják az izmokat, szalagokat, kötőszöveteket. Tehát az

intenzívebb pozitív hatás érdekében ki-e-gészíthető a kéztorna meleg terápiával. **FONTOS! AKUT ÍZÜLETI GYULLADÁS ESETÉN A DIREKT MELEGTERÁPIA KERÜLENDŐ**, mert fokozhatja a gyulladást és az ízületi károsodás mértékét! Kizárólag gyulladásmentes időszakban vagy krónikus gyulladás esetén lehet alkalmazni ezt a típusú kezelést.

Paraffin kezelés – miért jó és hogyan végezzük?

A paraffin viasz terápiás céllal alkalmazható hidegérzékenység, rossz keringés, ízületi merevség érzés, kötőszöveti-, ízületi kontraktúrák esetén. Lazító és pihentető hatása révén megkönnyebbülést hoz izomfájdalom, húzódás és feszülés esetén, emellett sikeresen alkalmazható íngyulladás esetén is. Visszaadhatja ujjízületeink rugalmasságát, ami által mindennapi finom mozdulataink elvégzése újra problémamentessé válhat, bőrpuhító hatása révén pedig a sclerodermás pácienseknek is enyhülést hozhat.

A kozmetikai paraffin hidratáló hatóanyagokat tartalmaz, és ezért széles körben használják a **szépségápolási kezelések** alkalmával is a bőr száraz-

sággal, bőr rugalmasság hiányával, repedezett vagy hámló bőrrel küzdő embereknél is. Tehát a fájdalom csillapításán és szöveti anyagcsere fokozásán túl segít megőrizni bőrünk egészségét is. A kezeléshez szükségünk van egy **melegítő edényre** (erre a célra beszerezhető speciális paraffin melegítő készülék) és **paraffin-viasz téglákra**. Az otthoni használat veszélye lábosban melegítéskor az lehet, hogy míg a paraffin melegítő készülék kijelzőjén melegítéskor pontosan leolvashatjuk a viasz aktuális hőmérsékletét, addig a lábosban felmelegített viasz esetén könnyen túlmelegíthetjük a paraffint, amely égési sérülésekhez vezethet. Emiatt fontosnak tartom, hogy aki ott-hon is szeretne paraffinos kezelést végezni és teheti, szerezzen be speciális melegítőt. Az üres paraffin gépeket 1,5 kg paraffinnal ajánlott megtölteni, majd 45 és 55 celsius fok közötti hőmérsékletre felmelegíteni.

Paraffin-kezelés menete:

1. Alapos **kézmosás**, körmök tisztítása, esetleges sérülések, sebek ellenőrzése.
2. **Kézfertőtlenítő** használata csuklóg a bőr megtisztításához. Körömsérülés,



gombás fertőzés, valamint nyílt sérülések esetén a paraffinos ápolás nem- vagy gumikesztyű/"gumiujj" használatával alkalmazható!

3. Az intenzívebb hatás eléréséhez kézkrém használata is megengedett, amit a bőrtípushoz kell kiválasztani (SSc bőrvédő krém). A kozmetikai paraffin-viasz téglák sok esetben már önmagában tartalmaznak bőrvédő, hidratáló hatóanyagokat. Ilyenkor az extra kézkrém nem szükséges.

4. Paraffin hőmérsékletének ellenőrzése. Ügyeljünk, hogy ne legyen túl forró a paraffin, mert égési sérüléseket okozhat! Max. 55 celsius fok!

5. Paraffin felvitele: nyitott ujjakkal belemártjuk a kezeket a felmelegített, megolvadt paraffin fürdőbe, majd kiemeljük. Pár másodperc után ismételjük meg ezt minimum 2X. A kézfürdő után felhúzhatunk egy nylon kesztyűt,

és arra egy meleg kesztyűt a hosszabb hatás eléréséhez. Legalább 10-15 percig hagyjuk a kezeken a pakolást.

6. Paraffin eltávolítása: amint a paraffin lehűl, levehetjük a meleg kesztyűt, majd a nylon kesztyűt a paraffinnal. A nylon kesztyű egyszer használatos, minden használat után ki kell dobni. A bőrrel eltávolított paraffint a gépbe visszatenni higiéniai okokból nem ajánlott!

Paraffinos lábfürdő csak alapos lábtisztítás, lábáztatás után történhet. Természetesen a bőrfertőtlenítő használata itt is kötelező. A művelet menete ugyanaz, mint a kéz paraffinos ápolásánál. A lábra a paraffint ecsettel, vagy géz lapok segítségével tudjuk felvinni. Higiéniai okokból ezt klinikánkon nem alkalmazzuk, de otthoni, saját eszköz használata mellett ajánlott. Összefoglalva tehát elmondható, hogy a meleg paraffinos terápia a hideg

hónapokban (is) egy sokoldalú, ráadásul azonnal ható kezelés, amelyet kéz- és lábfejeink ízületeinek és izmainak védelmére, bőrünk ápolására, felpuhítására és regenerálására, az ujjainknál jelentkező fájdalom csillapítására, közérzetünk javítására jól alkalmazható és akár otthon is bármikor elvégezhető. Ehhez mindössze egy melegítő edényre, illetve nagyjából másfél kilónyi paraffin viaszra van szükségünk. A PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika gyógytornászai szeretnének köszönetet mondani a Scleroderma Egyesületnek, hogy a klinikánkon végzett paraffin kezelést a hozzá szükséges eszközökkel megtámogatták, hogy a klinikai betegellátás során a gyógytornát színesebbé és hatékonyabbá tudjuk tenni mind az egyesület tagjai, mind a terápiára szoruló betegtársak számára. Köszönjük!

Komjáti Dalma

AZ ÉN TÖRTÉNETEM

Az én betegségem korán, már 8 éves koromban, az egyik karomon jelentkező bőrelváltozással kezdődött. Vidéki lakhelyemre is tekintettel nehezen jutottam el a diagnózisig és a megfelelő egészségügyi intézményig. A bőrtünet miatt sokáig sclerodermának tekintették betegségem, de az időközben jelentkező fiataalkori ízületi gyulladás miatt leginkább overlap syndromának nevezik. Kezdetben egy fővárosi gyermekkórházban Imuran kezelést kaptam, de a kéz és lábujj kisízületeim sajnos deformálódtak, ekkor irányítottak át egy másik intézménybe ahol azonnal a methotrexanra váltottak. Ez a gyógyszer szerencsére megfelelőnek bizonyult, a későbbiekben jó pár év tünetmentes időszak mellett már csak a fellángolás megakadályozása

ellen rövidebb ideig kellett szedtem. Gyermekként a kórházi tartózkodást, a napi gyógytornát nehezen viseltem, de ezt leszámítva betegségtudat nélkül nőttem fel. Még felnőttként is az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet gyermek immunológus főorvosához jártam ellenőrzésre, nagyon hálás vagyok neki és mindig örömmel gondolok rá. Tekintettel arra hogy több mint 25 évig ugyanaz a személy volt a kezelőorvosom és a koronavírusjárvány miatt maradt el a nyugdíj melletti rendelése az új orvosom megtalálása nem volt könnyű feladat. Jelenleg túl vagyok a kivizsgálásokon és az immunlaborban mutatkozó aktivitás miatt egy új biológiai terápiára kaptam javaslatot. Jelenleg 37 éves vagyok, napjaim irodai munkával telnek, néha túlzottan is elterelődik a

figyelmem betegségemről, ezért igyekszem sokszor fejbekölni magam, hogy több időt szánjak az egészséges étkezésre, mozgásra és a szükséges vizsgálatokra, kezelésekre.

KSZ



MEGÉRKEZETT HABITA[®], AZ EGIS ELSŐ BETEGKÖZPONTÚ DIGITÁLIS MEGOLDÁSA MAGAS VÉRNYOMÁSSAL ÉLŐK SZÁMÁRA

Ki is az a HABITA[®]?

A HABITA[®] virtuális társ az egészséggel kapcsolatos szokások kiépítésében és fenntartásában, aki a beteg életritmusához igazodva támogatja őt a vérnyomásméréssel és gyógyszereszedéssel kapcsolatos teendők elvégzésében, emellett lehetővé teszi a digitális vérnyomásmérőben rögzített adatok könnyű és gyors áttekintését, egy dokumentumban történő kimentését, mely a vérnyomásértékeken túl más hasznos adatokat (pl. szedett gyógyszerek) is tartalmaz, és akár e-mailben is továbbítható a kezelőorvosnak. Így nem csak hatékonyabbá válhatnak az orvos-beteg találkozások, de jelentősen le is rövidülhetnek.

Váljon szokássá az egészség HABITA-VAL!

A magasvérnyomás-betegség vitán felül korunk egyik legnagyobb népegészségügyi problémája, amely annak ellenére fenyeget hosszú távú következményekkel (pl. szívbetegség, stroke), hogy mind a szakma, mind a laikusok által jól ismert betegségről van szó, és számos hatékony módszerrel rendelkezünk a kezelésére.

A gyakori szövődmények egyik legfontosabb oka a gyógyszeres kezeléssel kapcsolatos alacsony adherencia. Ahogyan azt Dr. Purebl Györgytől, a Semmelweis Egyetem Magatartástudományi Intézet igazgatójától tudjuk, a terápiás adherencia és együttműködés javítására azok a módszerek válnak be

a legjobban, amelyek segítik a betegek viselkedésváltozását.

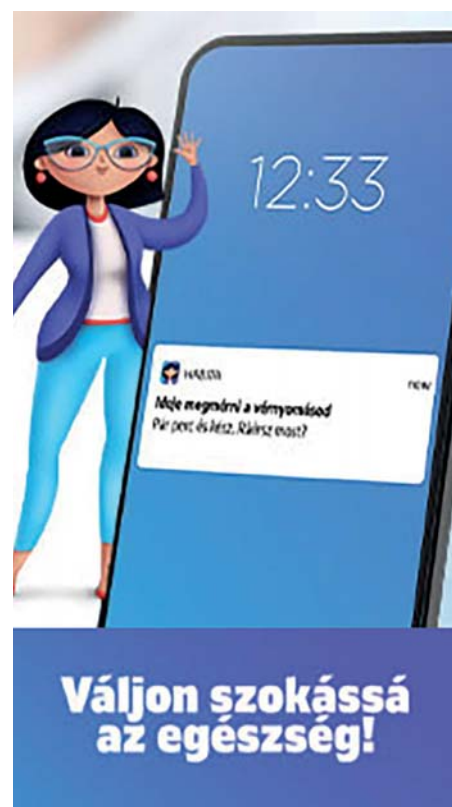
Mindenfajta egészséggel kapcsolatos viselkedésváltozás akkor válik tartóssá, ha az élet részévé, szokássá válik, vagyis egy idő után nem igényel külön figyelmet. Így a vérnyomásmérés és gyógyszereszedés akkor tud stabilan beépülni a viselkedésbe, ha nem a hétköznapi rutinton kívüli extra feladat, hanem rendszeres hétköznapi szokás, a rutin része. Ellenkező esetben a beteg gyakran elfelejti, bármilyen külső tényező elterhelheti figyelmét a gyógyszerbevitelről – a hétköznapi gyakorlatból tudjuk, hogy a betegek számos indokot el tudnak mondani azzal kapcsolatban, miért maradt el a gyógyszereszedés.

Az önsegítő szokásformáló eszközök nagyban hozzájárulnak ahhoz, hogy saját magunk számára és a saját tempónkban tudjunk célokat és jutalmakat kijelölni, terveket kialakítani és azokat módosítani. A digitális technológiák fejlődése óriási lökést adott az önsegítő szokásformáló eszközök fejlődésének is, mert a mobiltelefonos alkalmazások nemcsak azt teszik lehetővé, hogy választott céljainkat személyre szabjuk, hanem mindezt élvezetes dizájnnal és játékos használattal párosítják. Ezen alkalmazások segítségével a vérnyomásmérés és gyógyszereszedés olyan szokássá tehető, amely harmonikusan illeszkedik a mindennapokba és nem okoz külön fejtörést, mindezt pedig szórakoztató formába csomagolják a mind hatékonyabb adherencia-kialakításért.

A HABITA[®] fejlesztésekor kiemelt figyelmet fordított az Egis a betegközpontúságra, valamint a szokásformálásra, melynek eredményeként az ingyenesen letölthető mobilalkalmazás személyre szabott emlékeztetővel, játékos ösztönzési rendszerrel, digitális vérnyomásmérővel és hasznos tippekkel segíti a beteget a helyes vérnyomásmérési és gyógyszereszedési szokások kialakításában, hozzájárulva a felhasználó tudatos életmódváltásához és a beteggondozás egyszerűbbé és eredményesebbé tételéhez.

Tudjon meg többet HABITA[®]-ról és tölts le még ma!

<https://habita.hu/>



FOGYATÉKOSSÁGI TÁJÉKOZTATÓ ÉS TÁMOGATÁSOK

A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény szerint az Országgyűlés Országos Fogyatékosügy Programot fogad el a fogyatékos személyek esélyegyenlőségének megteremtéséhez szükséges intézkedések megalapozására. Az Országgyűlés az Országos Fogyatékosügy Programról (2015-2025.) szóló 15/2015. (IV. 7.) OGY határozatával elfogadta az Országos Fogyatékosügy Programot (2015-2025).

A Program alapján – többek között – az alábbi civil szervezetek részesülnek rendszeres támogatásban:

- **Látássérültek:** Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége;
- **Hallássérültek:** Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége;
- **Értelmi és egyéb fogyatékoság:** Értelmi Fogyatékosággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége, Pszichiátriai Érdekvédelmi Fórum;
- **Beszéd fogyatékoság:** Afázia Egyesület, Démoszthenész Beszédhibások és Segítőik Országos Érdekvédelmi Egyesülete;
- **Autizmus:** Autisták Országos Szövetsége;
- **Szervátültetettek:** Magyar Szervátültetettek Országos Sport, Kulturális és Érdekvédelmi Szövetsége;
- **Mozgáskorlátozottság:** Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége;

A súlyos fogyatékoság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékosági támogatás folyósításának szabályairól szóló 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet tartalmazza, hogy ki minősíthető súlyos fogyatékosnak, valamint részletezi a fogyatékosági támogatásra való jogosultság feltételeit, illetve egyéb információkat. A gyógyászati segédeszközök társadalombiztosítási támogatásba történő befogadásáról, támogatással történő rendeléséről, forgalmazásáról, javítá-

sáról és kölcsönzéséről szóló 14/2007. (III. 14.) EüM rendelet melléklete mutatja be a **méltányossági támogatással kölcsönözhető gyógyászati segédeszközök körét**. Az országos jogvédői hálózat keretében működő **betegjogi képviselők** az egészségügyi ellátórendszer valamennyi, hatósági működési engedéllyel rendelkező egészségügyi szolgáltató szolgáltatásait igénybe vevők számára elérhetőek. A fogyatékos emberek számára a közszolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférés megteremtése érdekében **fogyatékos-ságügyi tanácsadói hálózat** működik. A hálózat keretében országszerte **Információs és Koordinációs Pont** jött létre. A Pontokban tevékenykedő fogyatékosügyi tanácsadók speciális ismeretekkel, tudással rendelkeznek a fogyatékosügy területén. Az **Egységes Fogyatékosügyi Információs Portálon** (elérhetőség: www.efiportal.hu) **részletes információk** **találhatók** – többek között – **a jogvédő szervezetekről, valamint a pénzübeli és természetbeli ellátásokról is**. A korábban **Fogyatékos embereket nevelő családok otthonában nyújtott időszakos kísérés és ellátás (FECSKE)** néven működő program „Fogyatékos emberek otthonában nyújtott időszakos segítő szolgáltatás” néven, pályázati formában működik tovább. Célja rugalmas szolgáltatással a családtagok tehermentesítése és munkaerőpiaci aktivitásuk megőrzése, mely

a nap 24 órájában igénybe vehető. A szolgáltatás tartalmát a felkészített önkéntesek által nyújtott felügyelet, gondozás, alapápolás, kísérés jelenti. A hátrányos helyzetű, diszkriminációval leggyakrabban sújtott csoportokkal szembeni előítéletek megszüntetése érdekében **Család, Esélyteremtő és Önkéntes Házak (CSEÖH)** működnek. A CSEÖH működtetését minden megyében és külön a fővárosban egy-egy civil szervezet végzi. A súlyos mozgáskorlátozott személyek **közlekedési kedvezményeinek** támogatása a 102/2011. (VI. 29.) Korm. rendelet alapján történik. E Korm. rendelet részletezi a személygépkocsi szerzési, illetve átalakítási támogatásra jogosultak körét és a támogatás mértékét. A VOLÁNBUSZ Zrt. két videót is készített a mozgáskorlátozott és látássérült utasai utazásának megkönnyítéséhez, melyek a VOLÁNBUSZ Zrt. YouTube-csatornáján érhetők el (<https://www.youtube.com/watch?v=NYtRR3-t8Y4&t=5s>; <https://www.youtube.com/watch?v=mdXsitNi2k>). Továbbá a VOLÁNBUSZ Zrt. a kijelölt autóbusz-állomásokon segítséget nyújt a fogyatékosággal élő és a csökkent mozgásképességű személyeknek utazásuk megszervezésében és lebonyolításában. Az igények fogadását és visszaigazolását az Utastájékoztató diszpécser szolgálat kezeli. A BKK honlap (elérés:

lekedes/akadálymentesen/) az akadálymentességet igénylő utascsoportoknak széles körű tájékoztatást nyújt. A fogyatékoság miatt csökkent mozgásképességű személyek részére nyújtott háztól-házig midibusz-szolgáltatás munkanapokon 3 db járművel, hétvégén 1 db járművel üzemel. A **Budapest Főváros Kormányhivatala** által akkreditált munkáltatók, védett körülmények között biztosítják a megváltozott munkaképességű, fogyatékossgal élő személyek **foglalkozási rehabilitációját**, amelyhez évente meghirdetett pályázat keretében bér- és többletköltség támogatásban részesülhetnek. Az esélyegyenlőség biztosítása érdekében a **felsőoktatási felvételi** eljárásról szóló 423/2012. (XII. 29.) Korm. rendelet szerint a fogyatékossgal élő jelentkező minden jelentkezési helyén többletpontra jogosult, valamint az államilag finanszírozott félévek ideje is megnövelhető. A **felsőoktatási intézményekben a fogyatékossgal élő hallgatókat koordinátorok segítik**, akik nevét és elérhetőségét a felsőoktatási intéz-

ményre vonatkozó általános tudnivalók között szerepel. 2019. óta Vácott működik a **Kilátó Piarista Pályaorientációs és Munkaerő-piaci Fejlesztő, Módszertani Központ**, mely országos lefedettséggel a fogyatékos fiataloknak nyújt segítséget az általános iskolai tanulmányok befejezésétől a felnőttkori munkavállalásig. Honlap: www.kilato.piarista.hu A fővárosi és megyei kormányhivatalok szervezetében területi áldozatsegítő szolgálatok mellett Áldozatsegítő Központ működik Budapesten, valamint további vidéki nagyvárosokban. Az áldozatsegítő központok a bűncselekmények áldozatai számára, személyre szabott tájékoztatással, az érdekérvényesítés elősegítésével, érzelmi támogatással, a lelki traumák feldolgozásához pszichológus szakember segítségnyújtásával állnak rendelkezésre. A fővárosi és megyei kormányhivatalok pedig a hatósági jellegű támogatásokkal (pl. azonnali pénzügyi segély, kárenyhítés, áldozati státusz igazolás) segítik az áldozatokat. A lakáscélú állami támogatásokról szóló 12/2001.

(I. 31.) Korm. rendelet alapján – többek között – **akadálymentesítési munkákra támogatás** igényelhető. A **használt lakás vásárlásához, bővítéséhez igényelhető családi otthonteremtési kedvezményről** szóló 17/2016. (II. 10.) Korm. rendeletben, továbbá az új lakások építéséhez, vásárlásához kapcsolódó lakáscélú támogatásról szóló 16/2016. (II. 10.) Korm. rendeletben az szerepel, hogy gyermeknek tekintendő a 25. életévét már betöltött, megváltozott munkaképességű személy is. E rendelkezés lehetővé teszi, hogy a fogyatékossgal élő, akár felnőtt életkorban lévő gyermekkel élő családoknak is lehetőségük legyen a támogatás igénybevételére. A gyermeket nevelő családok otthonfelújítási támogatásáról szóló 518/2020. (XI. 25.) Korm. rendelet szerint a gyermeket nevelő családok **otthonfelújítási támogatása** szinté kiterjed a 25. életévét már betöltött, megváltozott munkaképességű személyre, illetve az akadálymentesítési munkákra is.

KSZ



A Covid-19 vírusjárvány folyamatos jelenléte miatt a jövőre sorra kerülő VII. Szisztémás Szklerózis Világkonferencia ismét online, E – konferenciaként kerül megrendezésre 2022. március 10-12. között. Nagyon bízunk benne, hogy 2024-ben már visszatérünk a normál konferencia üzemmódba és személyesen találkozhatunk végre Prágában.

A FESCA még véglegesíti az előadásokat, témákat, előadókat, melyek amint összeállnak a közösségi oldalainkon és honlapunkon megosztjuk a konferencia hivatalos programját. Figyeljék a híreinket!



LETÖLTÖTTED MÁR?



ÉletMentő

Országos Mentőszolgálat Orvosi

 Korhatár nélküli

 Felvétel a kívánságlistára

2020 január végén indult el a Vodafone Magyarország és az Országos Mentőszolgálat közös a mentőhívást is megkönnyítő mobilapplikációja.

Applikáció Vészjelzés funkciójának segítségével telefonos kapcsolatba kerül az Országos Mentőszolgálat mentésirányítóival és ezzel egy időben pedig az alkalmazás elküldi pontos tartózkodási helyét.

Az alkalmazás lehetővé teszi, hogy a felhasználók a fontos adataikat (például ismert betegség, kezelés, gyógyszerérzékenység stb.) előre megadják, így azok is a segélyhívással azonos időben megjelennek a mentésirányítóknál.

A mentők nemcsak a bajba jutott személy tartózkodási helyét, hanem telefonjának töltöttségi szintjét is

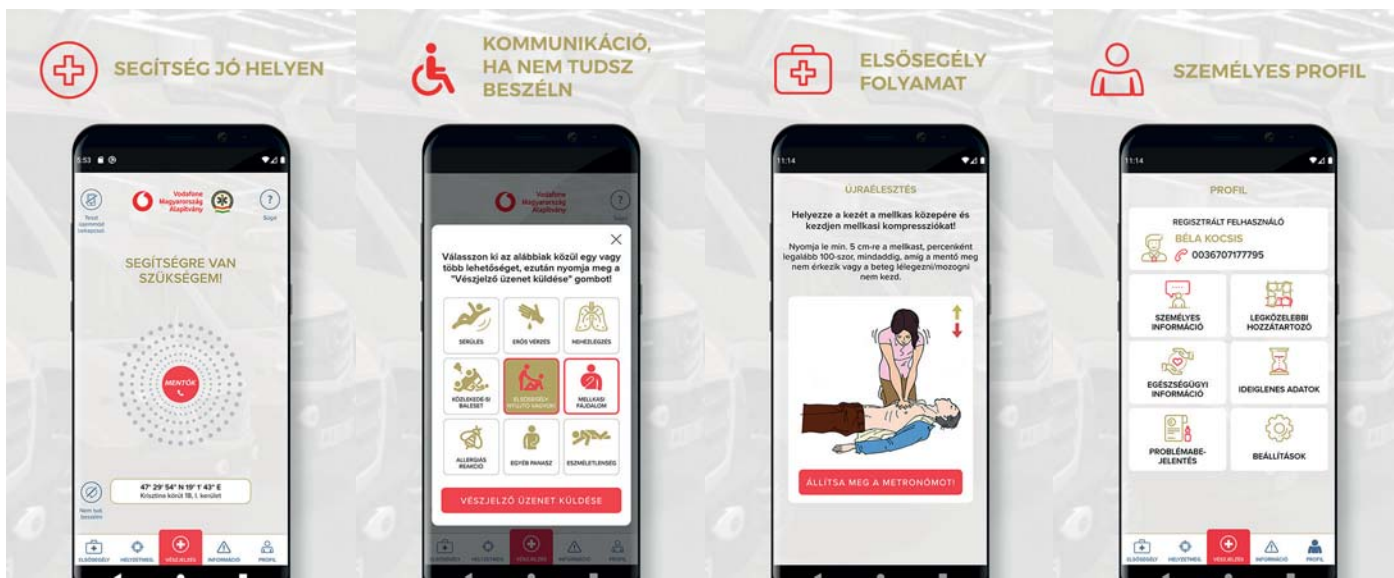
látják, ami a készülék lemerülése esetére hasznos információt jelenthet.

Megmutatja például a hozzánk legközelebb eső gyógyszertár, kórház, defibrillátor helyét, valamint része egy elsősegélynyújtó kisokos is.

Telepítés után regisztráció szükséges, mert csak így fogja az alkalmazás elérni a hely és egyéb adatokat.

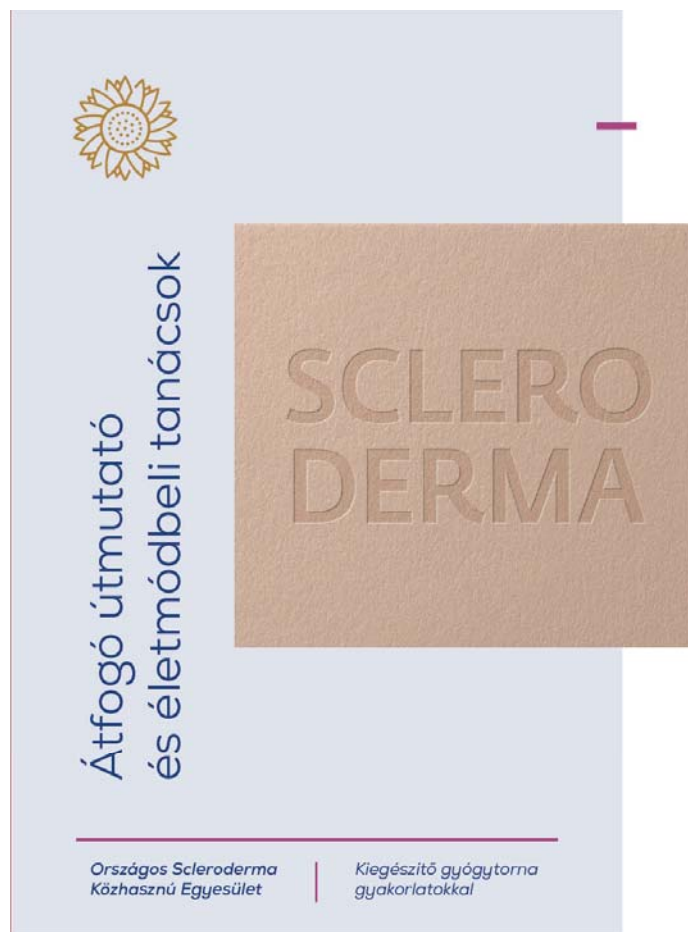
Az alkalmazást már több mint 3200 esetben nyújtott segítséget. Az applikáció a folyamatos fejlesztéseknek köszönhetően koronavírus infógombbal, és chatbot funkcióval is bővült. Az applikáció Ausztriában és Csehországban bárhol, Szlovákiában pedig korlátozottan tud segélyhívást indítani.

Forrás: www.mentok.hu



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

MÁR RENDELHETŐ/KÉRHETŐ!!!!



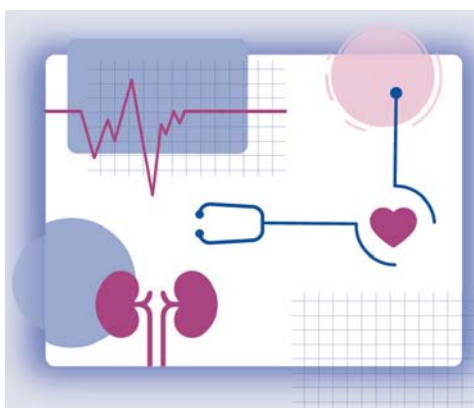
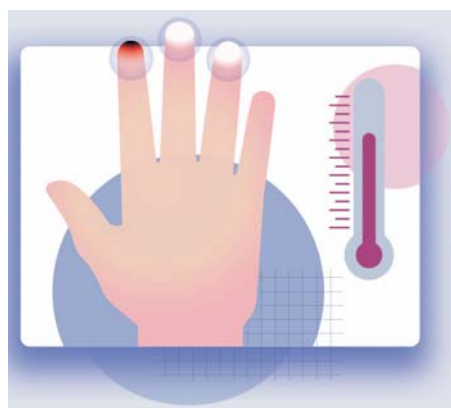
„(Scleroderma) Információs anyagok érintetteknek és egészségügyi szakembereknek” című német kiadvány a Sclerodermie Selbsthilfe e.V. német Scleroderma Önszorgató Egyesület eredeti kiadványa. A német egyesület jóváhagyta, hogy a nagyon részletes, átfogó és minden szervre, életmód tanácsra, mozgásra kiterjedő 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 kapott 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.

Ennek a relatíve hosszú és nagyon szakmai, de a szcleroderma szinte minden területét felölelő kiadványnak célja, hogy segítse a szclerodermával együtt élő embereket, családtagjaikat és mindazokat az érintetteket, egészségügyi dolgozókat, döntéshozókat, akik szeretnék a szclerodermát 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 szclerodermával 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.



Egy kis ízelítő a tartalomból:

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 (körülrírt) scleroderma (morphea) – Változatok, klinika, 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 Hubertus Berlin, Angiologie

5. fejezet: **Az emésztőrendszer érintettsége**

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

6. fejezet: **Szív és vesék – Belgyógyászati szektor II.**

Szerzők: Prof. Dr. med. Kirsten de Groot, Sana-Klinikum Offenbach, Nephrologie und Rheumatologie - KfH Nierenzentrum Offenbach

7. fejezet: **Tüdőérintettség sclerodermában**

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

8. fejezet: **Szájhigiénia és a fogak egészsége**

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

9. fejezet: **Női húgyúti és ivarszervi (urogenitális) sajátosságok - Szexualitás sclerodermában**

Szerzők: Emma Margarete Reil, Heilbronn,

Sklerodermie Selbsthilfe e.V. Prof. Dr. med. Cord Sunderkötter, Universität Halle, Dermatologie, Dr. med. Melanie Henes, Universitätsfrauenklinik Tübingen

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

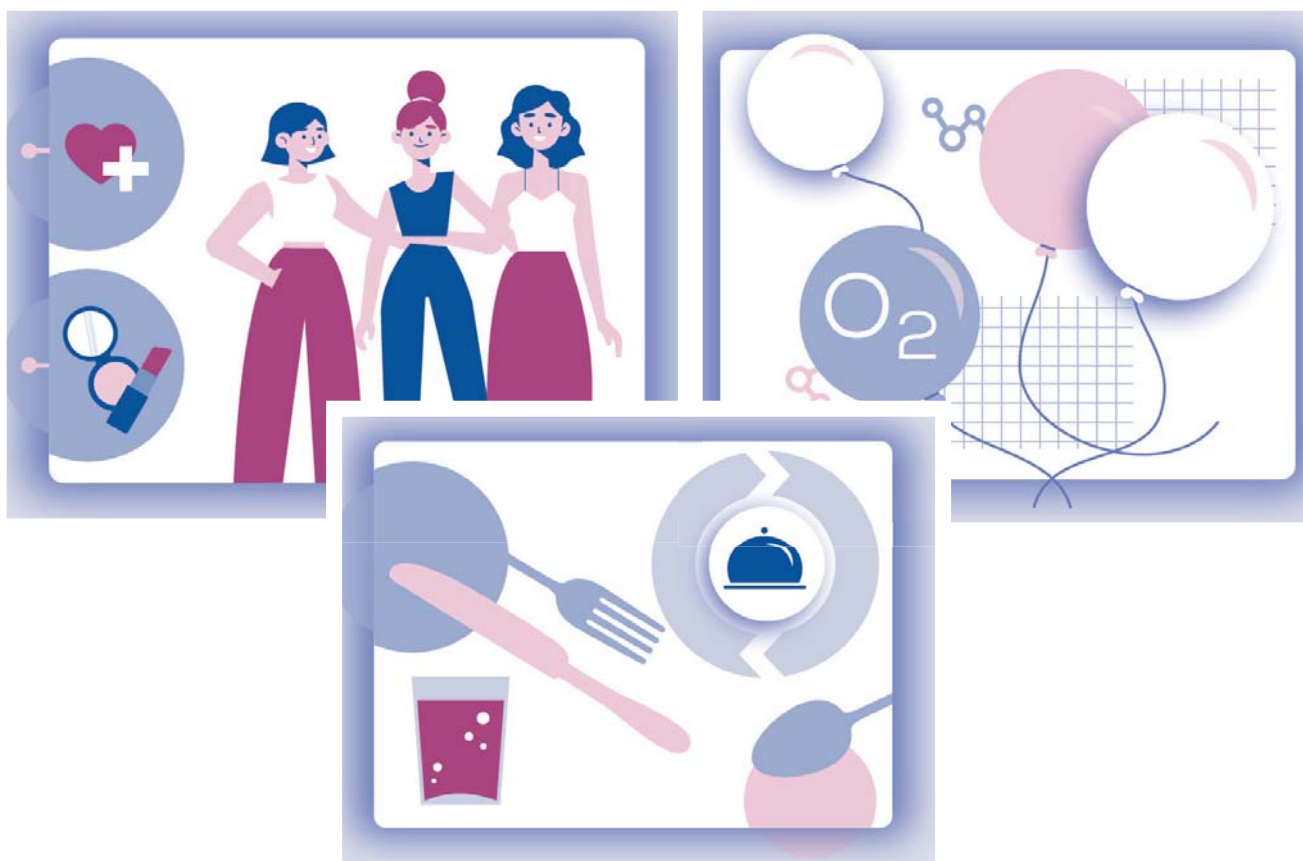
Szerzők: Dr. med. univ. Sebastian Volc, Universitäts-Hautklinik Tübingen, Prof. Dr. med. Gerhard Fierlbeck, Universitäts-Hautklinik Tübingen, Emma Margarete Reil, Heilbronn, Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

11. fejezet: **Táplálkozás sclerodermában – Jótanácsok az érintettek számára**

Szerzők: Bettina Lanze, Ernährungsberaterin, Bad Bentheim, Rheuma-Klinik, Emma Margarete Reil, Heilbronn, Sklerodermie Selbsthilfe e.V.

12. fejezet: **Fizioterápiás lehetőségek a scleroderma kezelésében**

Szerzők: Facharzt Ali Nimeh, Fachklinik Bad Bentheim, Rheumatologie, Komjáti Dalma, gyógytornász, Pécsi Tudományegyetem KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika



Felszólítás

Egyesületünkben a 2005 évi megalakulása óta a tagok által fizetett tagdíj összege változatlan, évi 500 Ft. Nem emeltük a tagdíj összegét, hogy kifizetése senkinek ne okozzon anyagi gondot, de akinek anyagi helyzete lehetővé teszi a tagdíjon felül adományt elfogadunk, amit ezúton is köszönünk.

A minimális tagdíj összege ellenére az Egyesület 266 fő tagja közül 2021. szeptember 30.-val 166 főnek van összesen 176.000 Ft tagdíjtartozása.

28 fő a 2018-2019-2020-2021 évvel, 28 fő a 2019-2020-2021 évvel, 53 fő a 2020-2021 évvel, és 53 fő a 2021 évvel tartozik.

Az Egyesület alapszabálya szerint a 2 évnél több tagdíjjal tartozók automatikusan kizárásra kerülnek a tagok soraiból. A 2020-as évben a COVID járványra tekintettel eltekintettünk a tartozók kizárásától.

A tartozóknak, illetve az idei évben még nem fizetőknek a Hírlevelünkkel együtt felszólító levelet küldünk, és felhívjuk figyelmüket a tagdíj elmaradásuk rendezésére. A 3 és 4 évvel tartozók ha nem rendezik tagdíj elmaradásukat még ez évben, december 31.-vel kizárásra kerülnek az Egyesületből.

Számlaszám: 12072507-00124973-00100009.

Ha észrevétele van a tagdíj tartozással kapcsolatban jelezze Kis Szilágyiné Terike felé a 30/480-9735 telefonszámon, vagy a kszterike@t-email.hu címen.

...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 muller.eva@pte.hu, 20/536-1216, illetve igényelhetők személyesen a klinikai bentfekvés alatt a gyógytornászoknál vagy a scleroderma@gmail.com email címen.



Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
7632 Pécs, Aidinger János u. 40.
Adószám: 18326639-1-02
Számlaszám: 12072507-00124973-00100009
www.scleroderma.hu, www.szkloderma.hu
scleroderma@gmail.com
Szerkesztette: Garay Tóth Beáta
Nyomdai előkészítés: Simon Dóra
Körös Print-Pack Kft.

