



Elnöki Köszöntő

Kedves Tagtársak! Kedves Olvasók!

2025. május 31.-én Pécsen a Laterum Hotelben tartottuk az Egyesület 20 éves alakulásának alkalmából a jubileumi konferenciánkat. Köszönjük, hogy több mint 100-an csatlakoztatok hozzánk. Neves szakértő orvosoktól hallottunk előadásokat, reméljük hasznos új információkkal gazdagodtatok és egy kicsit segítettünk a betegségünk könnyebbé tételében. A hírlevelünkben is felidézzük a konferencia legfontosabb pillanatait, és két előadásról (Táplálkozási tanácsok sclerodermában és Psziché és a scleroderma) részletesen is olvashattok. Ezenkívül több egyéb hasznos tanácsot és érdekes információt is megosztunk hírlevelünkben, legfőképp a karácsonyi klubtalálkozók időpontjait is. A következő szklerodermás betegeket érintő nagyrendezvény a 2026 márciusában Athénban 9. Szisztémás Szklerózis Világkonferencia, ahova szeretettel várjuk tagjainkat, a regisztrációs díjat most is az Egyesület fedezi. Végül mindenkinek kívánok békés és meghitt karácsonyi ünnepeket.

Köszönettel és szeretettel,
Leviczky Cirill
elnök, Országos Szkleroderma Egyesület

TARTALOMJEGYZÉK

Köszöntő	1
VII. Országos Konferencia – 20 évesek lettünk.....	2
Előadás kivonat - Táplálkozási tanácsok sclerodermában.....	4
Lásd a láthatatlant	5
Előadás kivonat - Psziché és a scleroderma	6
2026. Athén Világkonferencia	8
Betegségem története	10
Egyesületi Hírek.....	11
Edgar Stene pályázat 2026.....	12
Karácsonyi klubtalálkozók.....	12

VII. ORSZÁGOS BETEG KONFERENCIA – 20 ÉVESEK LETTÜNK



2025. május 31.-én Pécsen a Laterum Hotelben tartott jubileumi konferencián ünnepeltük az Scleroderma Közhasznú Egyesület 20. születésnapját. A rendezvényt Leviczky Cirill elnök és Prof. Dr. Czirják László (PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika) nyitotta meg.



A folytatásban a „Hogyan lehet hosszú távon a sclerodermával együtt élni?” kérdésre Prof. Dr. Czirják László (PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika) és Garay Tóth Beáta alapítóelnök kereste a válaszokat. Alapítóelnökünk kendőzetlen őszinteséggel tárta fel előttünk saját betegútját, a sokunk által ismert fizikai és a mentális terhek ismertetésével együtt. Professzor Úr előadása révén megismerhettük az orvostudomány fejlődését az elmúlt években és az orvosok kezébe egyre inkább szélesedő kezelési lehetőségeket.



A megnyitót követően „20 éves az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület” címmel Prof. Dr. Czirják László (PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika), Leviczky Cirill elnök, Garay Tóth Beáta alapítóelnök, valamint Dr. Paári-Molnár Emese volt elnök mesélt az Egyesület megalakulásáról, valamint ismertette szervezetünk küldetését, tevékenységeit és nemzetközi kapcsolatait.



A továbbiakban hiánypótló és lélekmelengető előadást hallhattunk „Babavárás sclerodermával” témában Dr. Nagy Gabriella (PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika), és Dr. Paári-Molnár Emese korábbi elnökünk előadásában.



Prof. Dr. Czirják Lászlónak (PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika) az Egyesület életre hívásával és folyamatos támogatásával kapcsolatos felbecsülhetetlen törekvéseit, Paul Klee svájci festő, grafikus művész „Vár és nap” című festményének reprodukciójával köszöntük meg.



Az ebéd előtt a kalcinózis kezelésével kapcsolatos kutatásokról és a pirofoszfát, mint reménybeli terápiás lehetőségről Prof. Dr. Kovács László (SZTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika) hasznos előadását hallgattuk meg.



A rendezvényen a kávészünet és az ebéd alatt lehetőség volt egymással ismerkedni, tapasztalatot cserélni, az előadókkal beszélgetni.



A délutánt Dr. Kumánovics Gábor (PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika) „Tüdő- és szívérintettség sclerodermában,” címmel tartott, rendkívül informatív előadása nyitotta meg.



A folytatásban, a sclerodermában alkalmazott új terápiákról Prof. Dr. Szűcs Gabriella (DTE KK Reumatológiai Klinika) részletes előadása tájékoztartott bennünket.



Burschlné Veczák Ibolya vezető dietetikus helyettesítő (PTE KK Ápolásszakmai Igazgatóság) a sclerodermában alkalmazni javasolt táplálkozási tanácsokat, valamint egyes táplálkozási problémákra hasznos ajánlásokat ismerhettünk meg. Prof. Dr. Varjú Cecília (PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika) „Életmódbeli tanácsok sclerodermában” címmel tartott prezentációjában a fáradtság leküzdése, továbbá a családi életet nehezítő problémákra kaptunk számtalan tanácsot. A scleroderma pszichés aspektusait (mint pl. depresszió, szorongás, testképzavar), valamint a mentális betegségekkel megküzdéshez javasolt módszereket Fábi Eszter (PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika) mutatta be.



A zárásban a Csillagösvény Néptánc Egyesület „Bukovinai Székely Táncok” című színvonalas műsorát tekintettük meg.



Ezúton is köszönjük mindenkinek a részvételt, előadóink munkáját és várunk további eseményeinken.

Elnökség

SCLERODERMA ÉS TÁPLÁLKOZÁS: A MEGFELELŐ ÉTREND HATÁSA

A scleroderma egy autoimmun eredetű, kötőszöveti rendellenesség, melynek két fő típusa van. A lokalizált scleroderma csak egy bizonyos bőrtületre korlátozódik. A szisztémás szklerózis nemcsak a bőrben, hanem a belső szervekben is elváltozást idézhet elő, különösen a tüdőt, szívet, veséket, emésztőrendszert érintheti. Nincs egyetemes étrendi ajánlás, az étrendet mindig az adott tünetekhez kell igazítani. A megfelelő étrend célja az alultápláltság megelőzése, az ideális testsúly elérése és megtartása, a szükséges tápanyagok biztosítása és a tünetek enyhítése. A leggyakoribb táplálkozási problémák az étvágytalanság, a székrekedés vagy hasmenés, haspuffadás, nyelési nehezítettség, szájszárazság illetve a refluxos jellegű panaszok.

Étvágytalanság, testsúly csökkenése esetén fontos, hogy az étrend energia-és fehérjetartalmát úgy növeljük meg, hogy a tányéron az étel volumene ne növekedjen. Ezt dúsítási eljárásokkal tudjuk megvalósítani. Fehérje dúsításra használható tejpor, reszelt sajt, túró, főtt, reszelt tojás, májpüré, húspüré. Energiánövelésre a tejszín, tejföl, vaj, margarin, majonéz, növényi olajok alkalmasak. Dúsítási eljárásra példa: ha a gyümölcslevest túróval vagy a vagdaltat főtt tojásfehérjével dúsítjuk, akkor a fehérjetartalmát növeljük az ételnek, krémlevesnél vaj vagy tejszín hozzáadásával energiában lesz gazdagabb az étkezésünk. Fontos az egyéni tűrőképesség, társbetegségek figyelembevétele. Étkezés előtt 1-2 kiskanálnyi savanykás, kesernyés gyümölcs-vagy zöldséglé fogyasztása étvágyfokozó lehet.

Étvágytalanság esetén a gyakori, kis étkezések ajánlottak, naponta 5-7 alkalommal ajánlott étkezni. Szükség esetén kiegészítésképpen klinikai gyógytápszerek fogyaszthatók.



A székrekedés hátterében sokféle ok lehet. Az étrendnek nem megfelelő az összetétele, túl kevés a rost és a folyadékbevitel vagy a mozgásszegény életmód, gyógyszer mellékhatás is állhat a háttérben. Székrekedés esetén a rostban gazdag ételek jótékony hatásúak. Zöldségek, gyümölcsök, teljes kiőrlésű gabonák, olajos magvak és mellette 2-3 liter folyadékbevitel ajánlott naponta. Kedvező hatású lehet az útifűmaghéj, lenmagpehely, szilvalekvár, szilvalé, aszalt gyümölcsök. Puffadás esetén a fokozatosságra kell törekedni a rostbevitel növelésében.



Hasmenés jelentkezésekor átmenetileg rostszegény táplálkozásra célszerű áttérni, ilyenkor kerülendőek a magas rosttartalmú zöldségek, gyümölcsök (szilva, apró magvasak), teljes kiőrlésű pékáruk. A megfelelő folyadékbevitel és az ásványi anyagok pótlása fontos. Sózott nyáklevesek, diétás rántott leves, lezsírozott húsleves, főtt sós burgonya,

sós ropi, sárgarépalé, főtt sárgarépa, reszelt alma alkalmasak a nátrium és kálium pótlására. Amennyiben laktózbontási zavar áll a hasmenés hátterében, laktózmentes étrendre való áttérés megszünteti a problémát.

A haspuffadás, mint emésztőrendszeri tünet nagyon gyakori. Ilyenkor ajánlott a zöldség-főzelékek közül a könnyebben emészthetőket előnyben részesíteni, mint burgonya, spenót, sóska, tökféslesek, petrezselyemgyökér, zeller, cékla, fejes saláta, jégsaláta. Kerülendőek a hagymafélék, szárazhüvelyesek, kukorica, gomba, zöldborsó, káposztafélék. Hosszabb ideig tartó fedő nélküli főzéssel az illóolajok nagy része távozni tud, amik a puffadást okozzák. Ha a nyers zöldség, gyümölcs fogyasztása után érezzük a haspuffadást, érdemes meghámozni vagy reszelve, kompót vagy befőtt formájában próbálkozni vele.



Nyelési nehezítettség esetén a normálról pépes konzisztenciájú étrendre kell áttérni. Az ajánlott ételtípusok a krémlevesek, pürélevesek, mártások, főzelékpürék, burgonyapüré, hús-és zöldségpudingok/felfújtak, krémek, sodók, tejes italok, gyümölcsturmixok. Szájszárazság, csökkent nyáltermelés esetén is pépes, folyékony-pépes konzisztenciájú étrend javasolt. Nyálfokozó hatásúak a savanyú gyümölcsök, mint citrom, narancs, bogyós gyümölcsök. Fűszerek közül a gyömbér, menta, petrezselyem. Az emésztőrendszert érintő panaszok közül talán a leggyakoribbak a refluxos

panaszok. Ez nemcsak étrendi, hanem életmódbeli változtatásokat is igényel. Kerülni kell a csípős, erős fűszereket, a zsíros ételeket, a koffeint, a csokoládét, alkoholt. Panaszt okozóak a legtöbb esetben a paradicsomos ételek, citrusfélék, szénsavas italok. Napi 4-5×-i étkezés ajánlott. Kerülendő a dohányzás, a túl szoros ruházat, öv viselése, a késő esti étkezések. Alváskor megemelt fekvégű testhelyzet sokat segíthet az éjszakai sav visszaáramlás megakadályozásában.

A scleroderma egy komplex betegség, az egyéni tünetek mentén változhat a diéta szükségessége. Étrendi napló vezetése hasznos lehet a panaszt kiváltó ételek felismerésében. Az étrendi változtatások előtt javasolt dietetikus szakemberrel való konzultáció, aki személyre szabott étrend kialakításában tud segíteni.

Burschné Veczák Ibolya
dietetikus



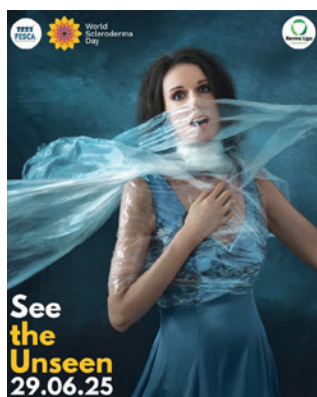
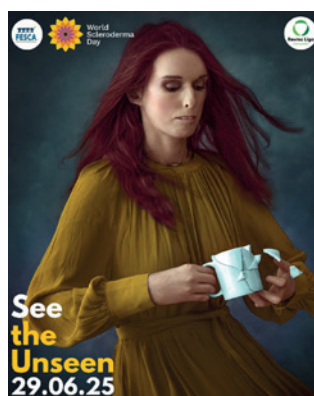
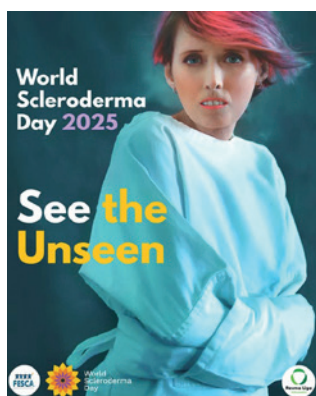
LÁSD A LÁTHATATLANT (BETEGSÉGÜNK KÉPEKBEN)

A FESCA Sclerodermás betegszervezetek szövetsége az idei világnapi kampány részeként az alábbi fotókon keresztül mutatta be a betegségünket. A képeket a Cseh Scleroderma Betegszervezet készítette egy kampány kíséretében, Csehországban már számos helyen kerültek kiállításra. A tavalyi Világkonferencián Prágában láthattuk a képeket először.

Ugye felismered a tüneteket, amik minket is érintenek?

Mutasd meg Te is az ismerőseidnek, hátha így jobban megértik mi zajlik bennünk. Oszd meg az egyesület Facebook oldalán található posztokat.

Lássák ők is a láthatatlant, amiről félünk beszélni, ott beszéljenek a képek helyettünk.



PSZICHÉS EGYENSÚLY ÉS A GYÓGYULÁS ÚTJAI

ÉLET A SCLERODERMÁVAL

A scleroderma nemcsak a testet, hanem az egész embert érinti – testileg, lelkiileg és kapcsolataiban egyaránt. A betegség során a bőr és a kötőszövet megkeményedése sokszor mintha a belső világunkra is hatna: a fájdalom, a kiszolgáltatottság és a félelem hatására könnyen bezárkózunk. Az ember szinte észrevétlenül „páncélt” növeszt – hogy megvédje magát az újabb sérülésektől, a csalódástól vagy a fájdalomtól. A gyulladás folyamata nem csupán a test kezeléséről szól. Lelkiileg is újra meg kell tanulni **beengedni a melegséget, a kapcsolódást, a bizalmat és az életbe vetett hitet.**

A pszichoterápia ebben kínál kapaszkodót: abban, hogy a keménység mögött ismét megszülessen a rugalmasság és az önfogadás.

A betegség lelki dimenziói:

A scleroderma diagnózisa gyakran váratlanul érkezik. A krónikus betegség tudata, a bizonytalan kimenetel, a testi változások és a mindennapi korlátok mélyen megrázzhatják az önértékelést. Éppen ezért sok beteg tapasztal:

- **Szorongást és lehangoltságot,**
- **Testképzavart,** amikor nehéz elfogadni a test megváltozott állapotát,
- **Társas visszahúzódást,** mert „nem akarok terhet jelenteni másoknak”, esetleg félek mások megítélésétől,
- **Motiváció csökkenést, fokozódó passzivitást,** mert a fájdalmak és általános levertség hatására csökken a mozgás iránti igény,
- **Kontrollvesztést és egzisztenciális félelmeket,** hiszen a test és az élet kiszámíthatatlanná válik.

Ezek az érzések természetesek – de nem kell egyedül megküzdeni velük. A pszichoterápia segít megérteni, mi történik belül, és megtanít **újra kapcsolatba lépni önmagunkkal és másokkal.**

A pszichoterápia célja: az egyensúly helyreállítása

Pszichés támogatással az ember viselkedésében a **belső biztonság, a remény és a kontroll érzését.**

Célja nem az, hogy „megmondja, mit érezzünk”, hanem hogy **teret adjon az érzések feldolgozásának, a feszültségek oldásának és a megküzdés új formáinak kialakításához.**

A pszichológiai segítségnyújtás nemcsak a pszichés tünetek enyhítését szolgálja, hanem hozzájárul az orvosi kezelések hatékonyságához is. A kutatások szerint azok a betegek, akik részt vesznek pszichoterápiás folyamatban, gyakran **kevesebb stresszt, jobb alvást és erősebb életkedvet** tapasztalnak.

Pszichoedukáció és önsegítő eszközök

A pszichoedukáció során a beteg **megismeri a betegségét, a kezelések lehetőségeit** és a pszichés folyamatokat. Ez nemcsak információt ad, hanem biztonságot is: az ismeret csökkenti a tehetetlenség érzését. A pszichológus segít megtalálni a mindennapi egyensúlyt: hogyan lehet a stresszt csökkenteni, a feszültséget oldani, és a testet támogató módon gondozni.

Egyszerű önsegítő technikák:

- **Légzőgyakorlatok** (4-7-8 légzés-technika, váltott orrrlyukú légzés, **négyszög-légzés, hasi légzés;**

utóbbi kettő különösen ajánlott, mivel nem csak a stresszt csökkenti, hanem a légzőizmok rugalmasságának megőrzését is támogatja) **relaxációs technikák** (autogén tréning, progresszív izomrelaxáció) – a különböző technikákat bemutató anyagok ingyenes elérhetők az interneten

• Relaxáció és meditáció

Ahhoz, hogy megtapasztaljuk a nyugodt, ellazult állapotot, érdemes több hanganyagot és módszert kipróbálni, ehhez nyújthat további segítséget a **Magyar Hipnózis Egyesület** által összeállított interneten elérhető adatbázis: <https://hipnozis-mhe.hu/gyogyito-belso-vilag-hanganyag.hu/> A **Hipnoword** egy ingyenes letölthető okostelefonos alkalmazás, amely rövid, vezetett relaxációkat és imaginációkat kínál. Használatával könnyebben elérhető az ellazult tudatállapot, amely támogatja az érzelmszabályozást, a stresszcsökkentést és az alvás javítását, valamint a fájdalomérzet csökkentését is támogatja. <https://hypnoword.hu/>

- **Naplóírás:** az érzések és gondolatok leírása segít letisztázni a belső folyamatokat
- **Rövid, örömteli tevékenységek** beiktatása, egyéni preferenciákhoz illeszkedve
- **Kapcsolódás másokhoz** – beszélgetés, közös séta, csoportfoglalkozás

Az öngondoskodás nem önzés, hanem a gyulladás kulcsa! Amikor megengedjük magunknak a pihenést,

a gyengédséget és az elfogadást, azzal nemcsak a lelkünknek, hanem a testünknek is teret adunk a regenerálódásra.

A leggyakrabban alkalmazott terápiás megközelítések

Kognitív viselkedésterápia (CBT)

Ez a módszer segít felismerni és átalakítani azokat a negatív automatikus gondolatokat, amelyek felerősítik a szorongást vagy a reménytelenséget. Például a „sosem lesz már jobb” gondolat helyett megjelenhet: „nem tudom, hogy pontosan mi vár rám, de én is tehetek azért, hogy jobban legyek”.

Mindfulness és elfogadás-alapú szemlélet

A tudatos jelenlét gyakorlása segít abban, hogy ne a múlt fájdalma vagy a jövő miatti félelem irányítsa az életet, hanem a pillanat. A légzés, a figyelem és az elfogadás gyakorlása csökkenti a stresszt és segíti a test ellazulását.

Testorientált terápiák

A scleroderma testi tünetei miatt különösen fontos, hogy újra megtanuljunk kapcsolódni a testünkhöz – szeretettel, kíváncsisággal, elfogadással. A mozgás, a légzés és a finom testi érzetek tudatosítása segít a test és a lélek újraegyesítésében.

Csoportterápia és önsegítő közösségek

A közösség megtartó ereje különösen nagy. Amikor valaki megosztja

tapasztalatait, másokban is gyógyulás indul el. Az „együtt megértve lenni” érzése **csökkenti az izolációt, növeli a reményt és erősíti az összetartozást.**

A belső képek gyógyító ereje Katatím Imaginatív Pszichoterápia (KIP)

A KIP a képzeleten és a szimbólumokon keresztül nyújt lehetőséget a belső munkára. A terápia során a páciens relaxált állapotban elképzel egy képet – például egy virágot, amely lassan kinyílik, vagy egy jégtömböt, amely olvadni kezd. Ezek a képek a **belső világ üzenetei**: a tudattalan olyan részeiből szólnak, amelyek szavakkal nehezen érhetők el.

A képekkel való munka segít kapcsolatba kerülni az elfojtott érzésekkel, félelmekkel vagy vágyakkal. Az imagináció során **érzelmi feldolgozás és belső változás** történik: **a merevség oldódik, a bizalom és az életkedv újra megjelenik.** A „felolvadó jég” motívuma sok sclerodermás ember számára mélyen szimbolikus: azt fejezi ki, hogy a belső melegség, a szeretet és az elfogadás képes áthatolni a külső keménységen.

Szomatodráma – amikor a test megszólal...

A szomatodráma dramatikus, játékos, mégis mélyen ható módszer. Lényege, hogy a testi tüneteket – például a fájdalmat vagy merevséget – szimbolikusan

„megszemélyesítjük”. A résztvevő párbeszédbe léphet a tünetével: „Mit szeretnél üzeni nekem?” – és sokszor meglepő válaszokat kap. A test ilyenkor nem ellenség, hanem **kommunikációs partner**. A szomatodráma célja nem a tünet megszüntetése, hanem annak megértése, hogy milyen lelki történet, feszültség vagy hiány húzódik meg mögötte. A testtel való megbékélés nemcsak érzelmi, hanem testi szinten is oldást hoz – a merevség helyét fokozatosan a rugalmasság, a légzés és a mozgás szabadsága veheti át.

A gyógyulás belülről indul

A scleroderma sokat tanít: türelemről, kitartásról, önmagunk újra-felfedezéséről. A betegség arra hív, hogy figyeljünk befelé – a test és a belső világunk üzeneteire. A pszichoterápia segít abban, hogy a keménység mögött ismét felfedezzük a rugalmasságot, a félelem mögött a bizalmat.

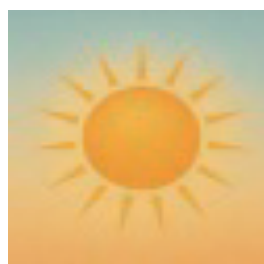
A pszichés gyógyulás útja nem gyors, de minden apró lépés – egy megértett érzés, egy megélt pillanat – közelebb visz ahhoz, hogy a testtel és a lélekkel újra egységben éljünk.

Fábi Eszter

Klinikai szakpszichológus

Pécsi Tudományegyetem

Klinikai Központ Reumatológiai és Immunológiai Klinika





ÚJRA VILÁGKONFERENCIA!

IX. SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS (SCLERODERMA) VILÁGKONFERENCIA ATHÉN, 2026. MÁRCIUS 6-7.

Többet szeretnél tudni legújabb kutatásokról?
vagy hogyan lehet könnyebben együttélni a sclerodermával?
Kérdeznél nemzetközileg elismert orvosoktól?
---és mindezt MAGYARUL is hallgathatod az AI segítségével?

A **FESCA** örömmel működik együtt ismét a **World Scleroderma Foundation** a Betegek Kongresszusának megszervezésében, amelyet a 9. Szisztémás Szklerózis Orvosi Világkongresszussal közösen rendeznek meg. A 2010-es alakuló kongresszusunk óta, ez az esemény nemzetközi figyelmet keltett a szkleroderma közösségben, és létfontosságú fórumként szolgál a betegek oktatásához, a kapcsolattépítéshez, a készségfejlesztéshez, valamint az ismeretek és tapasztalatok megosztásához. Eddigi konferencia helyszíne: 2010. Firenze, 2012. Madridban, 2014. Romában, 2016. Lisszabonban, 2018. Bordeaux, 2020-22 Online (covid időszak), 2024. Prága.

A betegek által, betegeknek tervezett program lehetőséget kínál a résztvevőknek, hogy vezető szkleroderma szakértőktől és betegképviselőktől tanuljanak egy nyitott és barátságos környezetben. Az előadások lehetőséget adnak kérdések feltevésére, interaktív beszélgetésekre és gyakorlati tanulságokra a szkleroderma által érintettek támogatására.

A Betegek Kongresszusa 2026. március 6-7-én kerül megrendezésre az athéni Megaron Nemzetközi Konferencia Központban.

Athénban több **ÚJDONSÁG** is várható a konferencián ellentétben az előzőkhez képest:

Az egyik, hogy nem lesznek párhuzamos előadások, mint az eddigi gyakorlatban a plenáris nagy előadón kívül, hanem minden egyes előadás csak a nagy plenáris előadóteremben lesz hallható. Ezért a konferencia időtartama is két teljes napra bővült:

Március 6. péntek- március 7. szombat mindkét nap 9.00 - 17.00 óráig.

A másik a fordításra vonatkozik. Ha nincs meg a szokásos 20 fő egy nemzetből, ami a szinkrontolmácsolás feltétele, a mesterséges intelligencia segítségével bárki saját nyelven hallgathatja az előadásokat. Ha összegyűlik 20 fős magyar résztvevő, akkor a hagyományos szinkrontolmácsolás is elérhető lesz.

Várunk Athénban egy magával ragadó és inspiráló találkozóra a szkleroderma közösségben belül!

PROGRAM

Az orvosi/tudományos **kongresszus megnyitó ünnepségére március 5-én 17:30-kor** kerül sor a kongresszusi központban. Mind a tudományos, mind a betegprogramok résztvevőit szeretettel várjuk. Felhívjuk azonban a figyelmet, hogy a megnyitó csak angol nyelven lesz. A megnyitó ünnepség programja alább látható.

17:30-18.00 Megnyitó
18:00-19.00 Megnyitó előadások
18:00-18:20 Általános előadás
18:20-18:40 Klinikai előadás
18:40-19:00 Betegeknek szóló előadás
19:00 Találkozó, fogadás

A Betegeknek szóló kongresszus hivatalos programja hamarosan megjelenik, az egyesület Facebook oldalán tesszük majd közzé. A fordítási szolgáltatásokkal kapcsolatos információkat is megosztjuk.

Konferencia helyszíne:

Megaron Athens International Conference Centre

Leoforos Vasilissis Sofias and, Kokkali 1,
Athina 115 21, Greece

<https://www.megaron.gr/en/international-conference-centre/>



Athénról

Athén, a világ egyik legrégebbi városa, történelme ugyanolyan gazdag és dinamikus, mint bármelyik nagyobb európai fővárosé. Több mint 3000 éves múltra tekint vissza, aranykora a Kr. e. 5. századra – a klasszikus korszakra – esett, amikor a város a demokrácia, a filozófia és a művészetek bölcsőjeként virágzott. Ebben a korszakban Athén olyan ikonikus nevezetességek építésének volt tanúja, mint a Parthenón, az Akropolisz és az Agora, amelyek a mai napig az ókori görög civilizáció szimbólumai.

Az évszázadok során Athén számos uralomváltáson ment keresztül, beleértve a római, bizánci, oszmán és végül a modern görög szuverenitást. Miután a 19. században elnyerte függetlenségét az oszmán uralomtól, Athént 1834-ben az újonnan létrehozott görög állam fővárosává nevezték ki, ami a gyors városi és kulturális fejlődés útjára állította.

A város jelentős modernizáción ment keresztül a 20. század folyamán, élénk metropolisszá és Délkelet-Európa egyik fő gazdasági, politikai és kulturális központjává fejlődött. A háborúk és a gazdasági válságok ellenére Athén megőrizte

az ókori örökség és a kortárs dinamizmus egyedülálló keverékét. Athén ma egy kozmopolita város, amely régészeti kincseiről, mediterrán életmódjáról és az üzleti, oktatási és turisztikai központként betöltött növekvő szerepéről ismert. Évente több millió látogatót vonz, akik alig várják, hogy felfedezzék történelmi helyszíneit és nyüzsgő negyedeit.

„Amikor az athéniaknak azt mondták, hogy a várost lerombolják, így válaszoltak: »Akkor szebben fogjuk újjáépíteni.«”
— Periklész

Tények és adatok

Népesség: Körülbelül 3,1 millió lakos (és évente körülbelül 5 millió turista)

Terület: 412 négyzetkilométer

Nyelv: görög

Időzóna: Kelet-európai idő (EET) = GMT/UTC +2
(UTC +3 nyári időszámítás alatt)

Az **Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület**, mint minden alkalommal, jövőre is **TAGJAINNAK fedezi és intézi a jelentkezők regisztrációs díját (ami idén 49.6 € per fő)**. Az utazást és szállást azonban minden jelentkezőnek magának szükséges finanszírozni.

Amennyiben szeretne részt venni az athéni világkonferencián, kérjük, jelezze az alábbi elérhetőségeken (a regisztrációs díj miatt):

szkleroderma@gmail.com vagy Kis Szilágyiné Terikénél a +36 30 480 9735 mobilszámon.

JELENTKEZÉSI HATÁRIDŐ: 2026. JANUÁR 15.

A hírlevél következő számában a konferenciáról szóló részletes összefoglalóval jelentkezünk.

Facebook oldalunkon lehet követni a konferenciáról szóló további információkat.

Várunk családdal, barátokkal segítőiddel szeretettel.

Garay Tóth Beáta



BETEGSÉGEM TÖRTÉNETE

Azzal kezdem, hogy: Nem vagyok beteg. Köszönöm, jól érzem magam, inkább mondjuk így: szklerodermával élő vagyok.

A kezdet

1975-ben (11 évesen) sorban álltunk a Kultúrház előtt egy téli napon, hogy megnézzünk egy előadást. Lassan haladt a sor, mindenki átfagyott. A barátnőm felfigyelt a kezeimre. „Te most varázsolsz? A másik kezeddal is tudod?” A jobb kezemen két ujjam félig fehér volt, félig lila. Ekkor kezdődött a hidegérzékenységem. Sűrűsödtek a tünetek, ezért a szüleim orvoshoz vittek. Öltöztessék fel jobban a gyereket, majd kinövi- volt a tanács. A papírra meg felírta: Raynaud syndr.

A folytatás

Megnőttem 180 centire, de maradt a hidegre elfehéredő-liluló kéz problémám. Teltek az évek, jártam az Országos Kardiológiai Intézetben. Ott megállapították 1984-ben: PSS. Szedni kellett a kezelőorvos által felírt gyógyszereket, időnként ellenőrzésre jártam. Férjhez mentem, 1987-ben megszületett az első kisfiunk. Gyulán a Pándi Kálmán kórházban próbáltak kezelni, gyógyítani -nem sok sikerrel-. Egyszer csak egy helyettesítő orvosnak eszébe jutott, hogy elküld Debrecenbe. Köszönet érte! Ugyanis ott, a Debreceni Orvostudományi Egyetem Klinikáján. 1989. legelején Dr Czirják László fogadott. Ő tájékoztatott az egész betegség lényegéről, mire kell vigyázni, figyelni. Hidegtől óvni a kezeket, csak gumikesztyűvel lehet vízbe nyúlni stb. Ekkor már a második gyermeket vártam. Egészségesen megszületett, és én is rendben voltam. Az előírt „játékszabályok” betartására odafigyeltem és a mai napig is így élek: gyógyszerek szedése, vizsgálati időpontok, kórházi befekvések időpontjainak betartása,

életmód, és tudjuk a stb. is. Czirják doktor Pécsen külön osztályon kezelhette az immun betegeit, ami többször is költözött. 1995-től az Irgalmasrendi Belgyógyászati Klinikán, majd 1999-től a Pacsirta utcában és újra az Irgalmasoknál 2003-tól. Így én is Pécsre járok már évtizedek óta.

És most

Dr Czirják László professzor úrnak külön hálás köszönet, hogy segítette a beteggyesület létrehozását, melynek tagja vagyok. Örülök, hogy jól működik értünk, nekünk, szklerodermásoknak alakult. Igen sokat segít a betegség megértésében. Mivel én ezzel nőttem fel, nem volt probléma sem a családomnak, sem nekem a helyzet elfogadása. 2007-ben megint költözött az osztály. Most itt ápolnak az Akác utcai Immunológiai és Reumatológiai Klinikán. Az egyik betegtársammal sokszor egy időben fekvünk egy szobában, lassan barátnők lettünk. Nagyon hálás vagyok a gondoskodásért az egész osztály dolgozóinak, nővéreknek, orvosoknak, gyógytornászoknak! Igaz ennyi év alatt szaporodtak a problémák, súlyosbodott a betegségem, újabb tünetek jelentkeztek. A zárójelentések egyre több oldalasak, de én azt gondolom, hogy nem kell ezen sajnálkozni, hisz szklerodermával élő vagyok. Köszönöm, jól érzem magam.



Pikó Gáborné



ADÓKEDVEZMÉNY

A személyi jövedelemadó bevallásban a sclerodermás betegek is csökkenthetik adójukat súlyos fogyatékoság miatti kedvezménnyel (személyi kedvezmény).

Részleteket a 335/2009. (XII. 29.) Korm. rendelet tartalmazza, melynek mellékletében a mi betegségünk az alábbi kódokkal szerepel:

- M34 Szisztémás sclerosis
- M340 Progresszív szisztémás sclerosis
- M348 Szisztémás sclerosis egyéb formái
- M349 Szisztémás sclerosis k.m.n.
- L940 Lokalizált scleroderma [morphea]

Igénybevételéhez igazolást a háziorvostól vagy szakorvostól kell kérni.

KÖSZÖNJÜK A SZJA 1%-OS FELAJÁNLÁSOKAT

Szeretnénk megköszönni mindenkinek, aki egyesületünket támogatta a személyi jövedelem adója 1%-ával.

2025-ben beérkezett támogatás összege 745 575 Ft, amit 2026-ban Hírlevelekre, Világnapi rendezvény szervezésére szeretnénk felhasználni.

Kérjük 2026 tavaszán az adóbevallás készítésekor is személyi jövedelemaadóiuk 1 %-ának felajánlásával támogassák az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesületet, és erre hívják fel a rokonaik és ismerőseik figyelmét is.



Adószámunk: 18326639-1-02.

Támogatásukat előre is köszönjük.

FELHÍVÁS-ALKOTÁSOK MEGOSZTÁSÁRA

Kérjük tagjainkat, amennyiben van valamilyen saját alkotása (vers, fotó, grafika, személyes történet ...), amit szívesen megosztana betegtársakkal, küldjék meg nekünk és tegyük közösen színesebbé a Hírlevelünket.

KÉRJÜK A 2025. ÉVI TAGDÍJAK RENDEZÉSÉT

Aki még nem rendezte ez évi tagdíját, kérjük a pécsi klinikán, Kisé dr. Bálint Zsófinak személyesen történő befizetéssel, vagy bankszámlaszámunkra történő átutalással rendezzék.

A tagdíj éves összege 1000,- Ft.

Számlaszám: 12072507-00124973-00100009



AKTÍV TAGOKAT KERESÜNK!

Szívesen részt vennél rendezvényszervezésben, rendezvény helyszín felajánlás, Videokészítésben (vágás, feliratozás...), Pályázati adminisztrációban, pénzügyi elszámolásban, könyvelésben, Online megjelenések intézésében, fordításban, Egyesület nemzetközi szervezetben való képviseletben, Bármilyen egyéb tevékenységben akkor Téged várunk a szervezői csapatunkba.

Jelentkezz, írd nekünk a szkleroderma@gmail.com email címen, vagy hívd a klubvezetőket.

ADATVÁLTOZÁS

Felhívjuk az egyesületi tagok figyelmét, ha változott a lakás-, email címük, vagy a telefonszámuk, jelezzék az egyesület email címén, vagy Kis Szilágyiné Terikének a 30/480-9735 telefonszámon!

NYOMTATOTT HÍRLEVÉL

A megnövekedett papír és nyomdai költségekre tekintettel, kérünk mindenkit jelezze, ha nincs szüksége papír alapú hírlevelekre. A fél évente megjelenő hírlevél elektronikusan is kiküldésre kerül a tagnyilvántartásban szereplő email címekre, megosztásra kerül a facebookon, valamint elérhető a korábbi hírlevelekkel együtt az Egyesület honlapján. www.szkleroderma.hu



BETEGTÁJÉKOZTATÓ

Továbbra is elérhető- rendelhető „Scleroderma:

Átfogó útmutató és életmódbeli tanácsok” című kiadványunk, mely több mint 100 oldalon keresztül hasznos információkat tartalmaz a szkleroderma különféle szervi érintettségeihez kapcsolódóan.

Aki rendelni szeretne a megrendelést címmel és telefonnal kell leadni a szkleroderma@gmail.com email címre vagy a klubvezetőket hívni, akik megszervezik a könyvek küldését utánvétellel.



NOVELLA PÁLYÁZAT - EULAR EDGAR STONE PRIZE 2026

Minden a génjeinkben van meghatározva? Hogyan alakítják és változtatják meg a reumatológiai és mozgásszervi betegségek a családi kapcsolatokat?

Kérjük, ossza meg velünk gondolatait, történetüket! A pályázaton részt vehet minden reumatológiai betegséggel élő 18 évesnél idősebb beteg (vagy a beteg nagyszülője, szülője, testvére, felnőtt, 18 év feletti gyermeke, aki tapasztalatot szerzett a beteggel/betegséggel való együttélésben), aki nem áll alkalmazásban sem beteggyógyulónál, sem a tudományos társaságnál (MRE). A pályázati anyag eddig még sehol sem publikált, és eredeti kell, hogy legyen, egy személy írja, társszerzők nélkül.

A pályázatot két gépelt oldalnyi magyar, vagy angol nyelvű szöveg 2025. december 15-ig kérjük eljuttatni a következő címre: reumabetegekmagyar@gmail.com címre.

További információ, pályázati kiírás a **Magyar Reumabetegek Egyesülete** facebook oldalán. <https://www.facebook.com/groups/240453717460344/posts/1333341184838253/>



MEGHÍVÓ - TÉLI TALÁLKOZÓKRA

Szeretettel meghívunk a 2. félévi, adventi összejeveteleinkre. Beszélgetés, baráti hangulat, kis adventi hangolódással várunk mindenkit.

Debrecen	2025. november 15. 9.30 órától	Debreceni Egyetem Klinikai Központ Reumatológiai és Immunológiai Klinika, Könyvtár. Cím: 4032 Debrecen, Móricz Zsigmond körút 22.	jelentkezés: Töviskes Magdolna (06209833978)
Budapest	2025. december 6. 10.30 órától	Kemenes Cukrászda és Bisztró, Vámház krt. 9	jelentkezés: Kis Szilágyiné Terike 06304809735)
Szeged	2025. november 27. 15 órától	HBH étterem külön termében	jelentkezés: Kelemenné Lévy Ildikó (06302499331)
Pécs	2025. december 12. 12 órától	Reumatológiai és Immunológiai Klinika, Pécs, Akác u. 1. 2-es épület, földszint.	jelentkezés: Csajbókné Rózsika (06304381989)



Országos Scleroderma Kórházi Egyesület
7632 Pécs, Aidinger János u. 40.
Adószám: 18326639-1-02
Számlaszám: 12072507-00124973-00100009
www.scleroderma.hu, www.szklroderma.hu
szklroderma@gmail.com
Szerkesztette: Jeszenkszi Katalin, Garay Toth Beata
Nyomdai előkészítés: Dohányos Zorka
Progresszív Nyomda Kft.

