



„Kéz a kézben egy élhetőbb jövőért”

15 éves jubileumi összefoglaló  
az Egyesület munkájáról



## Alakulás

Egyesületünk **2005. május 30.**-án tartotta első alakuló ülését, melyen 18 fő betegtársunk és 10 fő klinikai dolgozó vett részt. Nagy izgalommal telt ez az esemény, melyet több hetes, mondhatni hónapos előkészítő feladatok előztek meg. Kezdve az egyesület működése iránti érdeklődés és igény feltérképezésével, az aktív szerepet vállalni szándékozó jövőbeli elnökségi tagok összefogásával, majd az alakuló ülést megalapozó ügyvédi-, banki-, könyvelői-, adóhatósági ügyintézésrel zárva.

**Czirják László Professor Úr** vezető elnökként köszöntötte a megjelenteket. Hangsúlyozta, hogy milyen nagy jelentősége van annak, hogy az Egyesület létrehozása, működtetése a sclerodermával élő tagok belső elhatározása és közös szándéka alapján történjen, illetve szükséges hozzá a nagy elszántság és a jó szervezőkészség is. Véleménye szerint nem az egészségügy által dominált Egyesületre van szükség, hanem a tagok aktív részvételére, irányítására, emellett szakmai támogatásra természetesen számíthatnak az egészségügyi oldalról, hogy az Egyesület érdemben működőképes legyen. Kiemelte, hogy országos szervezetre van szükség, amely összefogja a sclerodermával élő betegeket, ehhez szükség van megfelelő kapcsolatok kialakítására. Emellett fontosnak tartja a nemzetközi kapcsolatok kiépítésének fontosságát. Minderről rövid áttekintést nyújtott. Beszámolt az Európában sikeresen működő egyéb sclerodermás betegszervezetek elérhetőségeiről, működéséről. Biztosította támogatását abban, hogy a PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika kiterjedt nemzetközi kapcsolataira építhet az Egyesület mind az esetleges támogatások, mind pedig az egyéb programszervezések tekintetében.



Müllerné Dobos Éva, Kisné Bálint Zsófia szervezők és Prof. dr. Czirják László-vezető elnök

Az alakuló közgyűlés feladata a szervezet megalakításának kimondása, az alapszabály elfogadása, a tisztségviselők megválasztása, illetve a tagdíj megfizetési módjának meghatározása volt.

Fentiekén túl munkatervünkben szerepelt a tagtoborzás keretében a betegfelhívás összeállítása, a kiáltványunk megírása (célok, misszió), szakmai anyagok összegyűjtése, támogatási források feltérképezése- és felkeresése, illetve az Egyesület hosszú távú célkitűzéseinek összeállítása (Hírlevél, Kongresszusok).

A tagok a választás során Egyesületünk alapító elnökének Garay Tóth Beátát, alelnököknek: Szabó Bélát és Kisné Bálint Zsófiát, elnökségi tagoknak: Gitta Máriát, Buzánszky Attilát, Prof. Dr. Czirják Lászlót és Dr. Varjú Cecíliát választották. Müllerné Dobos Éva pedig az Egyesület irodai munkáját, rendezvények, közgyűlések szervezését, számlakezelését vállalta el. Ő a mi háttér

országunk Marikával együtt. Éva, Marika, Zsófi és Bea az alapítástól a mai napig aktívan részt vesznek az Egyesület munkájában.



Garay Tóth Beáta



Szabó Béla és felesége Gabi



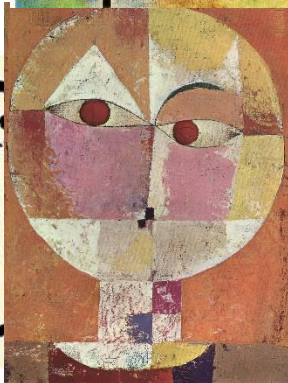
Gitta Mária



Buzánszky Attila (sárgában)

Két héttel később Garay Tóth Beáta, már a bécsi EULAR konferencián vett részt, ahol első ízben találkozott angol, kanadai, francia, belga, német, olasz és holland már jól működő scleroderma egyesületekkel, azzal a céllal, hogy kifejezésre juttassák azt a szándékot, hogy egy európai scleroderma szövetség alakuljon. Ez volt a FESCA születésének első pillanata, amit még több találkozó, megbeszélés, sok munka, levelezés és az alapok lefektetése követett a FESCA hivatalos, 2007. januári cégbírósági bejegyzéséig Brüsszelben.

Egyesületünk arculatát – lásd honlapunk és a Scleroderma Világnap bevezetése - Paul Klee, sclerodermával élő híres svájci festő és grafikus (1879-1940) munkája ihlette.



P A U L K L E E

## Történet

Az Egyesület életének első öt évében nagyon sok meghatározó esemény történt, folyamatok, strukturák épültek ki, és a mai működési alapok lettek letéve, melyekre építhettük a következő évek terveit:

**2005. szeptember 30.**-án megtörtént az Egyesület cégbírósági bejegyzése.

**2006. január,** Firenze: Munkaértekezlet európai scleroderma egyesületekkel (8), hogy miként alapíthatjuk meg az európai szövetséget. Garay Tóth Beáta képviselte egyesületünket ezeken a találkozókön. (nagyon hideg volt még a teremben is)

**2006. április 30.**-án elindult internetes felületünk: [www.szklroderma.hu](http://www.szklroderma.hu), [www.sclroderma.hu](http://www.sclroderma.hu)

**2006. májusában** megjelent az **ELSŐ „Betegtájékoztató a szisztémás sclerosisról” (Kisné Bálint Zsófi)**, egy nagyon részletes leírás a betegségről és életmódbeli tanácsokról, ami hiánypótló volt, mert semmilyen ilyen jellegű tájékoztató nem volt előtte elérhető a sclerodermás betegek részére. A mai napig rendelhető tőlünk. Minden szakmai anyag megjelentetését hosszú procedúra előz meg: szakmailag hiteles anyaggyűjtés, a forrásanyagok felhasználásának engedélyezése, szakfordítás, lektorálás, szerkesztés, design, nyomdai munkák, illetve mindezek előtt a járulékos költségek előteremtése (pl.: pályázat révén).

**2006. június** EULAR Amsterdam: újabb találkozó az európai scleroderma egyesületekkel, ahol megszületett a FESCA elnevezése (Federation of European Scleroderma Associations – Európai Scleroderma Egyesületek szövetsége), megírtuk a FESCA Alapszabályát, céljait és az etikai kódexet, majd a belga képviselő beadta a brüsszeli cégbírósághoz. Garay Tóth Beáta képviselte Magyarországot.

**2007. január:** Bad Neuheim, Németország: FESCA első hivatalos Közgyűlése

**2007. április 21.**-én tartottuk az **ELSŐ Immunológia Napja** rendezvényünket taggyűléssel egybekötve.

**2007. július 15.**-ével sikerült elérni az Egyesület közbenjárásával (Bea személyes vizitje Horváth Ágnes Egészségügyi Miniszternél, több kérelem és levélírás) a **vizit- és kórházi napidíj mentességet** az autoimmun betegeknek, amiből először kihagyták a sclerodermásokat.

**2007. novemberében** megjelent az **ELSŐ Hírlevelünk.**

**2007. decemberében** elkészítettük- és beadtuk az **ELSŐ pályázati anyagunkat az NCA**, az akkori Nemzeti Civil Alaphoz.

**2008. február:** Firenze, FESCA Közgyűlés, melyen Garay Tóth Bea (magyar egyesület hivatalos FESCA képviselője) és Kisné Bálint Zsófia vett részt. Ismét nagyon hidegben. Itt született meg az Európai Scleroderma Nap ötlete, és a dátum Paul Klee halálának napja – június 29 (hogy ez a rendezvény végre melegben legyen) és itt lett elfogadva a FESCA hivatalos logója.

2008-tól jogosultak lettünk az Adó 1%-ára.

**2008. május 24. taggyűlés** és 2. Immunológia Napja rendezvény, melyen a 3 éves mandátumok lejártja miatt új Elnökséget választottak a tagok, emellett nagyon sűrű és informatív előadásokon vehettek részt a tagtársak (szemészet, szájhigiéné és szájjápolás, segédeszközök témájában). Új elnökség alakult, ahol az elnöki pozíciót továbbra is Garay Tóth Beáta vállalta, az alelnökök Szabó Béla és Elek Anna lettek, míg az elnökségi tagok pedig Gitta Mária, Bakony Sándorné, Kisné Bálint Zsófia és Farkas Helka.

A taggyűlés egybehangzó határozattal elfogadta, hogy **regionális klubtalálkozókkal** kiterjesszük Egyesületünk működését. Ekkor három önkéntes tagtársunk (**Juhász Éva** – Kaposvár és környéke, **Szabó Rózsa**- Kecskemét és környéke, illetve **Bakony Sándorné (Klári)** – Budapest és környéke) jelentkezett klubvezetőnek, majd később bekapcsolódva a szegedi klub vezetését **Kelemenné Lévay Ildikó** vállalta el.

**2009. január:** Párizs, FESCA Közgyűlés, Bea és Pretz-Farkas Helka képviselték hazánkat. Itt hagytuk jóvá az Első Európai Scleroderma Nap kreatív ötletét, stratégiáját és hogy Paul Klee A Dobos c. festménye lesz a fő imázs elem, mely sok évig az is maradt. Itt kezdtük el szervezni az első szisztémás szklerózis világkonferenciát. (Egy nagyon hideg könyvtárszobában egy párizsi klinikán nagykabátban és kesztyűben ülve két napig).

**2009. április 4.** Taggyűlés és 3. Immunológia Napja rendezvény. Témák: reumatológia és fizioterápia, bőrgyógyászat, OEP finanszírozási kérdések voltak.

**2009. június 29. AZ ELSŐ Európai Scleroderma Nap** keretében: Sclerodermával élők **ELSŐ Országos Konferenciája**, Budapest, Hotel Mercure Buda. Színes előadások hangzottak el Dr. Czirják László Professzor Úrtól és Dr. Varjú Ceciliától Pécsről, Dr. Szűcs Gabriellától Debrecenből, Szabó Bélától Szegedről és Garay Tóth Beától Budapest képviseletében nagy sikerrel és mediavisszhanggal, közel 200 fő részvételével. Itt tettük fel magunkat az országos térképre, és ismertek el a többi Scleroderma Centrumok is, mivel eljöttek a scleroderma specialisták az egész országból (Debrecen, Szeged, Pécs, Budapest) és innentől gyarapodott jelentősen tagjaink száma nemcsak a pécsi klinikáról, hanem országszerte. Ezután minden 2. évben országos konferenciát rendeztünk az ország különböző klinikai városaiban rotálva (Szeged, Pécs, Debrecen, stb.). Ezen a konferencián ismertük meg a 28 éves **Végh Annát**, aki a későbbiekben belépett az Egyesületbe, majd aktív elnökségi tag lett a mai napig és a FESCA másik magyar képviselője.

Minden év decemberében **karácsonyi rendezvényeket** tartunk klubszinten.

Elkészült hosszas munka után a sclerodermával élők számára ajánlott **Scleroderma Tornaprogram DVD** formában Kisné Bálint Zsófi és Farkas Helka jóvoltából. Óriási köszönet, még ma is aktívan keresik a DVD-ket, hiánypótló egyedi segítség a betegeknek.

Megjelent Egyesületünk kiadásában, **Pretz-Farkas Helka** szerkesztésében új tájékoztató kiadványunk **A scleroderma megértéséhez és gondozásához** címmel.

**2010. februárban** zajlott a FESCA által megrendezett **Első Szisztémás Szklerózis Világkonferencia**, Firenzében, melyen Garay Tóth Beáta is előadott. A világkonferencián 10 fős magyar küldöttség is részt vett, akik aktívan hozzájárultak az egyesület működtetéséhez. Ekkor választották meg FESCA Közgyűlésen Garay Tóth Beát a FESCA Alelnökének, miközben a magyar egyesületet is vezette.

**2010. február 28.** részt vettünk a **Ritka Betegségek Világnapján**, Egyesületünk tagjává vált a RIROSZ-nak (Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége). Köszönjük Bakony Sándorné, Szabó Béla, Elek Anna, Kis-Szilágyi Imréné és Garay Tóth Beáta képviseletét.

**2010. április 17.** 4. Immunológia Napja rendezvény. Téma: kardiológia, rehabilitáció, diétetika volt. Ezután taggyűlést tartottunk, mert elnökünk, Garay Tóth Beáta (két vezető pozíciót nem akart vinni) és az alelnökök lemondása miatt tisztújításra is sor került. A titkos szavazás eredményeként az Egyesület új vezetése: Elnök: Szabó Béla, alelnökök: Dr. Elek Anna, Csépanyi Piroška. Az elnökség további tagjai: Garay Tóth Beáta (FESCA magyar képviselője), Gitta Mária, Müllerné Dobos Éva, Horváth Krisztina lettek.

**2010. április 25.** Dél-magyarországi Reumatológus találkozó. Szabó Béla elnökünk tartotta meg Egyesületünk bemutatását.

Az Egyesület az első 5 éve alatt Garay Tóth Beáta vezetésével országosan és nemzetközi szinten is komoly elismertséget szerzett. Béla szavaival élve ez az időszak a szervezetalakítás, az Egyesület folyamatainak létrehozása és a szakmai építkezés jegyében telt, melyek sikeresen lezárultak. Komoly eredmények, sikeres rendezvények, szakmai napok, magas színvonalú kiadványok készültek. Az Egyesület nagy eredményeket ért el az egészségügyi kormányzatnál a hasonló civil szervezetekkel való együttműködésben. A taglétszám ekkor 250 fő volt. Bea az elnökség tagjaként a nemzetközi kapcsolatok felelőseként tervezte tovább segíteni az Egyesület jövőbeli működését. Nagy köszönet illeti az aktívan dolgozó csapatot: Garay Tóth Beát, Gitta Marikát, Elek Annát, Szabó Bélát, Müllerné Dobos Évát, Kisné Bálint Zsófit, Pretz-Farkas Helkát és Horváth Krisztinát.

**2010. júniusában** az Európai Scleroderma Napot klubrendezvényekkel ünnepeltük, melyet ettől az évtől **Világnapként** tartanak számon hivatalosan is. Mind az öt helyszínen (Budapest, Szeged, Debrecen, Pécs, Kaposvár) nagyon sokszínű, előadásokban és programokban gazdag ünnepet tartottunk. A Scleroderma Világnap az alábbiakat kívánja üzeni:

- a korai diagnózis szükségességét,
- a megfelelő kezeléshez való azonnali hozzáférés szükségességét,



- scleroderma kutatás szerepét és fontosságát,
- a magunkkal való bánásmód értékét,
- betegségről való tájékoztatást,
- pszichés hatásokat,
- önértékelést,
- igényt a jobb orvos-beteg kommunikációra,
- a betegség szociális és gazdasági hatásait,
- a betegszervezetek szerepét.



Ausztrália ajánlására a napraforgó lett a scleroderma nemzetközi szimbóluma.

**2010. október 15-16.** Euroterv Konferencia. A program lényege az, hogy a 800 000 hazai ritka beteg érdekében hazánk is bekapcsolódott az Európai Unió három éves Euroterv programjába, mely a népegészségügyre vonatkozó közösségi cselekvési programon belül valósult meg.

A 2010-es év őszén több sikeres pályázatot nyertünk el (NCA, Pécsi Önkormányzat, Adó1%).

**2011 február FESCA Közgyűlés Budapesten:** 3 napos esemény volt 16 ország 21 képviselőjével. Ezúton is köszönjük Garay Tóth Beáta FESCA alelnök munkáját!

**2011. február 26.** részt vettünk a RIROSZ által szervezett Ritka Napon.

**2011. április 14.** Éves taggyűlés. Téma: életmódi tanácsok (Dr. Varjú Cecília), gyógytorna (Horváth Krisztina). Egyesületünk tagjai közé várja a gyulladásoz izombetegséggel élőket.

**2011. június 30. Sclerodermával Élők Második Országos Konferenciája, Pécs, Hotel Laterum.** A Scleroderma Világnap alkalmából nagyszabású, ünnepi konferenciát szerveztünk. Szervezést köszönjük Müllerné Dobos Évának.

**2011. október 27.-én** a szegedi klub rendezvénye részeként vendéglőadást tartott Dr. Czirják László Professzor Úr nagyon nagy érdeklődéssel és sikerrel.

**2012. február II. Scleroderma Világkonferencia, Madrid.** A szervezők között volt a FESCA, az amerikai betegszervezet a Scleroderma Foundation és a spanyol scleroderma egyesület is. Az első konferenciához hasonlóan az orvosi konferencia párhuzamosan volt megtartva a betegkonferenciával (több, mint 200 fő), ahol kiváló reumatológus szaktekintélyek jelentek meg. Egyesületünket Dr. T. Kovács Katalin és Bedicsné Székely Dóra képviselte, köszönjük szépen!

**2012. április 16.** Éves taggyűlés és Immunológia Napja rendezvény. Témák: szociális támogatások rendszere, a civil törvény és változásával kapcsolatos fontos információk, illetve a foglalkozási rehabilitáció voltak.

**2013. január** Az örök optimista, jókedvű, humoros és mély emberszerető **Bakony Sándorné Klári** sajnos itt hagyott bennünket. Emléke bennünk él.

**2013. február** Ritka Betegségek Napja rendezvény, Budapest.

Dr. Elek Annának köszönhetően elkészült az Egyesület új alapszabálya, mely a taggyűlésen elfogadásra került, illetve előkészítettük az egyesület közhasznúsági státuszának megújítását.

**2013. március** FESCA Közgyűlés, Müllerné Dobos Éva és Garay Tóth Beáta.

**2013 május 10.** Éves taggyűlés, ahol a következő 3 évre megválasztottuk a tisztségviselőket. Elnök: Szabó Béla alelnökök: Dr. Elek Anna, Csépanyi Piroska, elnökségi tagok: Müllerné Dobos Éva, Garay Tóth Beáta, Gitta Mária, Kisné Bálint Zsófia.

**2013. június 29. Sclerodermával Élők III. Országos Konferenciája, Szeged, Csongrád Megyei Kormányhivatal.** Reumatológiai, pszichiátriai-, gyomor- és bélcsatornával kapcsolatos előadások, kutatásokkal kapcsolatos eredmények, betegelőadás és gyógytorna is része volt a programnak

**2014. február 6-8. III. Szisztémás Sclerózis Világkonferencia, FESCA Közgyűlés, Róma.** Pápai audienciában részesülhettünk, hangszóróból hallhatóan köszöntötték és áldották meg a sclerodermás betegeket. 10 fős egyesületi küldöttség utazott a világkonferenciára.

**2014. február 22.** RIROSZ által szervezett Ritka Betegségek Napja.

**2014. április 25.** Éves taggyűlés.

**2014. május** Eltávozott közülünk **Juhász Éva** tagtársunk, a kaposvári klubunk szervezője, vezetője. Emlékét megőrizzük.

**2014. június 9-10.** ScleroID projekt, Róma. A projekt lényege, hogy a klinikai kutatásokhoz, tanulmányokhoz olyan validált kérdőívet állítsanak össze, amely beteg specifikus, és melynek kidolgozásában a betegek is részt vesznek. A helyszínen 10 beteg volt – köztük Végh Anna, telefonkonferencián becsatlakozott további 6-8 beteg- Garay Tóth Beáta, illetve ott volt 11 ország 14 orvosa, köztük Prof. Dr. Czirják László is.

**2015. április 17.** Éves taggyűlés. Csépanyi Piroska lemondása miatt tisztújításra is sor került. Elnök Szabó Béla, elnökhelyettes Dr. Elek Anna és Gitta Mária, elnökségi tagok Müllerné Dobos Éva, Garay-Tóth Beáta, Végh Anna, Kisné Bálint Zsófia. Felügyelőbizottsági tagok: Kis Szilágyi Imréné, Brunnerné Szluka Anna, Kelemenné Lévy Ildikó

**2015. június 29. 10 éves jubileumi, Országos Scleroderma Konferencia, Pécs, Laterum Hotel.** Egyesületünk ekkor 310 főt számlált. Az egész napos konferencia során rengeteg előadást hallhattunk az ország különböző scleroderma centrumainak orvosaitól (Debrecen, Szeged, Pécs), gyógytornászoktól (Pécs, Zágráb). Köszönetet mondtak a tagok az elnökség eddigi munkájukért. Az Egyesület ekkortól használja zöld színű egyenkendőjét, mely az akkori ajándékok része volt. Meglepetés vendégként ellátogattak a Horvát Scleroderma Egyesület (HUOS) vezetői.

**2015. június 30.** FESCA által megrendezett **Scleroderma Világnap az Európai Parlamentben, Brüsszelben „Scleroderma felfedése – a rejtett igazság”** címmel. Minden tagország, köztük mi is hivatalos levélben meghívta a saját európai parlamenti képviselőit. Egyesületünk a 21 magyar EU parlamenti képviselőnek háromszor küldött levelet az eseményről, de közülük sajnos senki sem tudott részt venni, ennek ellenére európai szinten a tanácskozás sikerrel zárult. Az EU parlamentben 3 másik sclerodermával élő beteg mellett (dán, holland, angol) Garay Tóth Beáta is előadott.

**2016. február 18-20. IV. Szisztémás szklerózis Világkonferencia, Lisszabon.** Végh Anna első ízben tartott egy remek és figyelemfelkeltő előadást a Világkonferencián 300 fő előtt Táplálkozás témakörben óriási sikerrel és visszhanggal. Gratulálunk és köszönjük! Szintén egy több fős küldöttség vett részt az egyesületből és akkor még nem tudtuk, hogy ez megismételhetetlen csapat lesz.

**2016. április 29.** Éves taggyűlés.

**2016. október 8. Szabó Béla** szeretett elnökünk 11 év egyesületi munkásság és 6 év elnöki tisztség betöltése után sajnos eltávozott közülünk. Sajátos humora, vezetői képessége, matematikus agya és mint ember is nagyon hiányzik a mai napig.

**2016. november 30.** Szomorú esemény miatt rendkívüli tisztújító taggyűlést tartottunk. A jelenlévő 32 egyesületi tag egyhangúan döntött a 26 éves Molnár Emese elnökké választásáról. Köszönjük Emesének, hogy elvállalta ezt a nagy kihívásokkal teli feladatot és így segítette tovább vinni Egyesületünket.

**2017. február 25.** Ritka Betegségek Világnapja, Pécs, Zsolnay negyed, Molnár Emese és Gitta Mária képviselte Egyesületünket.

**2017. április 8.** FESCA éves közgyűlés, Bukarest, melyen Molnár Emese is részt vett Végh Anna és Garay Tóth Beáta mellett. Bemutattuk a FESCA tagországainak és Emese is jobban megismerhette a FESCA működését, vezetőségét, tagszervezeteit. Itt mondott le 10 év után elindítva egy teljes elnökségi megújítást először az ír Ann Tyrrell Kennedy és vette át a helyét a dán Annelise Roennow. Következő évben az alelnök megújítása jön.

**2017. április 13.** Éves taggyűlés

**2017. június 10. V. Szisztémás Sclerózis Országos Konferencia, Debrecen, MTA DAB Székház.** „Scleroderma- A mosolyomat nem veszi el!” kampány kezdete. A sclerodermával foglalkozó orvosi társadalom színe java előadásaival gazdagította a programot. Életmóddal kapcsolatosan táplálkozástudományi előadást hallhattunk, gyógytornáztunk. Köszönjük a debreceni Reumatológia Tanszék orvosainak a konferencia hosztolását, megszervezését, programjait és Molnár Emesének, hogy első ízben vezényelt le egy ilyen nagyszámú konferenciát.

„Sclerodermával élek”- **Kisfilm Végh Annáról.** A Boeringen Ingelheim gyógyszercég megbízásából készült film, melyet 20 másik országban élő sclerodermás beteggel is leforgattak azzal a céllal, hogy a közösségi médiában megosztható legyen mindenkinek a saját nyelvén, hogy így még jobban

megismerjék a sclerodermát, ezt a ritka betegséget. Köszönjük Annának, hogy betekintést engedett az életébe! Anna ezután még két kisfilmnek volt főszereplője, melyek mind megtalálhatóak a FB oldalunkon a videók alatt.

**2018. február 15-17. V. Szisztémás Sclerózis Világkonferencia, Bordeaux.** Ide most egy kis létszámú angolul beszélő csapat érkezett, Molnár Emese és párja Paári Péter, Végh Anna, Jeszenszky Katalin és Garay Tóth Beáta. Végh Anna ismét tartott egy sikeres előadást ezúttal Szájápolás témakörben. Ezután felkérték, hogy élő adásban vegyen részt a Boeringel Ingelheim gyógyszer cég által szponzorált eseményen két másik külföldi betegtársal és a FESCA Facebook oldalon élőben válaszoljanak az otthon maradt betegek kérdéseire. A konferenciát követő közgyűlésen Garay Tóth Beáta 8 év után lemondott alelnöki tisztségéről és átadta a staféta botot spanyol kollégájának, de továbbra is a FESCA elnökségi tagja maradt.

**2018. február 24.** Ritka Betegségek Világnapja, Molnár Emese részvételével.

**2018. március 9.** Tisztújító taggyűlés: maradt a régi vezetőség: Elnök: Molnár Emese, alelnökök: Gitta Mária, dr. Elek Anna, elnökségi tagok: Garay Tóth Beáta, Müllerné Dobos Éva, Kissné Bálint Zsófia, Végh Anna. Felügyelőbizottsági tag Kis Szilágyi Imréné – FEB elnöke, Kelemenné Lévy Ildikó, Brunnerné Szilka Anna.

**2018. június 29.** Scleroderma Világnap, mottója: „**A mosolyomat nem veszi el – Velünk van az egész világ!**”, helyi klubrendezvényekkel ünnepeltünk Budapesten, Szegeden és Pécsen.

**2019. február 24.** Ritka Betegségek Világnapja, Szeged. Egyesületünk, mint aktív RIROSZ tag ekkor is standot állított. A rendezvényen szakmai konferencia és jótékonysági családi nap is volt. Kis Szilágyiné Terike, Kelemenné Lévy Ildikó és Molnár Emese képviselték Egyesületünket.

**2019. március 31.** FESCA éves közgyűlés, Prága. Magyarországot Végh Anna és Garay Tóth Bea képviselte. A tervek szerint a VI. Világkonferencia Prágában lesz. Teljesen új vezető tisztségviselő csapat állt fel. Két legnagyobb projekt: Scleroderma Világnap (06.29), Világkonferencia.

**2019. április 27.** Egyesületünk éves taggyűlése.

**2019. június 29.** Scleroderma Világnap. A médiában, idén a Blikkben és a Blikk nőkben 3 betegtársunkkal készített interjúval jelentünk meg. Az új kampányfilmünk a facebookon elérhetővé vált. A tagok bevonásával 3 helyszínen tartottuk meg a Világnapot: Szegeden, Pécsen és Budapesten. Paul Klee tiszteletére idén a múzeumok és a kiállítások köré szerveztük a programokat.

**2019. november-december:** Karácsonyi klubtalálkozók: Budapest, Szeged, Pécs.

**2020. február 29.** RIROSZ Ritka Betegségek Világnapi rendezvénye. Budapest, Mezőgazdasági múzeum. Az Egyesületet Jeszenszky Katalin budapesti klubvezető képviselte.

**2020. március 16. Dr. Elek Anna** elhunyt. Egyesületünk alelnöke, oszlopos tagja, pénzügyi vezetője, könyvelője és legfőbb motorja volt. Emlékét örökké őrizni fogjuk szívünkben.

#### **A COVID19 pandémia miatt elmaradt, tervezett események:**

**2020. március 05-07.** Szisztémás Sclerózis Világkonferencia, Prága.

**2020. június 12.** 15 éves Jubileumi Konferencia, Hotel Laterum, Pécs.

**2020. június 29.** Scleroderma Világnap: Új kampány, új mottó: „**A mosolyunk sérülékeny! Vigyázz magadra, hogy vigyázhass ránk!**”

**2020. július 12-14.** VI. Szisztémás Sclerózis E- Világkonferencia. Eredetileg márciusban került volna rá sor, majd optimista becslések szerint át lett téve júliusra, végül teljes lemondásra került. Május végén kaptuk a hírt, hogy a szervezők felajánlották a FESCA-nak, hogy E-Világkonferencia néven, limitált előadásokkal, ha akarjuk megszervezhetjük önállóan. A szervezés május végén elindult és ezúttal online előadások lesznek a nemzetközileg elismert scleroderma specialistáktól és betegektől angolul. Ezeket az előadásokat az Egyesület magyarul feliratozza és egészen 2020. december 31-ig elérhetővé teszi mindenki számára az online felületeinken. Része a teljesen magyarul zajló „Kérdezd a Professzort” blokk, melyben Prof. Dr. Czirják László válaszol az előre, írásban feltett kérdésekre.

**2020 augusztus:** Online előadássorozat az Egyesület 15 éves jubileumára emlékezve. Előadók: Prof. Dr. Czirják László, Prof. Dr. Szűcs Gabriella, Prof. Dr. Kovács László, Dr. Varjú Cecília, Dr.

Kumánovics Gábor, Dr. Minier Tünde, Dr. Szamosi Szilvia, Dr. Rosztóczy András, Kisné Bálint Zsófia.  
Az előadások szabadon elérhetőek az egyesület youtube csatornáján, közösségi platformjain.  
**2020. szeptember 27.** Éves taggyűlés online.

Visszatekintve az alakuló közgyűlésen felállított céljainkra, nagy büszkeség tölt el. Saját elképzeléseimet sokszorosán felülmúlták az elmúlt évek eseményei, történései, ezt pedig nagyrészt Egyesületünk elnökségének és az aktív szerepet vállaló tagtársak áldozatos munkájának köszönhető.  
Hálás köszönet Mindenkinek de legfőképp tagjainknak a folyamatos bizalmukért!

Kisné Bálint Zsófia