

KIK MŰKÖDTETIK AZ EGYESÜLETET? – Bemutatjuk az Embereket a nevek mögött

Most azokat szeretnénk részletesen bemutatni - sclerodermával élőket, segítőket -, akik nélkül ez az Egyesület nem működne 15 éve folyamatosan. Mindenki önkéntes alapon saját belső indíttatásából vállalta el ezt az önkéntes munkát. A saját oldaláról mindenki a maximumot hozza, aki amit tud, annak ellenére, hogy többen teljes munkaidőben dolgoznak, otthon várja őket a család vagy épp családalapítás előtt állnak és még a hosszan tartó betegséggükkel is meg kell küzdeniük. Nem beszélve a klinikai dolgozók odaadó munkájáról akik pusztán mély, belső elkötelezettségük miatt vállalják ezt a feladatot. Azért az Egyesületben betegekért tevékenykedők a rengeteg munkán túl nagyon sok pozitív élményt is kapnak, egy csodás családias, baráti légkört, ami a kezdettől fogva jellemezi a csapatot.

Jelenlegi vezetőségi tagok: Molnár Emese (elnök), Gitta Mária (alelnök), elnökségi tagok: Müllerné Dobos Éva, Végh Anna, Kisné Bálint Zsófia, Garay Tóth Beáta

Felügyelő bizottsági tagok: Kis Szilágyi Imréné – FEB elnöke, Kelemenné Lévy Ildikó, Brunnerné Szluka Anna.

Klubvezetők: Jeszenszki Katalin (Budapest), Kelemenné Lévy Ildikó (Szeged), Gitta Mária (Pécs)

15 év alatt a vezetőségen és a többi tisztségviselőn kívül még sokan vannak/voltak, akik aktívan segítettek a munkát:

L. Csépanyi Katalin, aki egy évtizeden át izgalmas, informatív és érdekes a Hírlevélben rendszeresen megjelenő cikkeivel tájékoztatta tagjainkat remek fotóival megszínezve mindezt. Mindig számíthatunk gyógytornászaink aktív segítségére, fordításokra, szakmai munkájukra: Pretz-Farkas Helka, Horváth Krisztina és Komjáti Dalma, Kisné Bálint Zsófia.

Tagtársaink is bőven besegítettek a rendezvények szervezésében vagy éppen a szórakoztató műsorokban vagy támogatásokban, mint Csajbók Menyhértné Rózsika, Királyné Ferencné Jolika, Kóti Mihályné Eszter, Magyaródi Erzsike, Szabó Lászlóné Elizabet és még sokan mások...

Ezúton mondunk köszönetet a szakmai anyagokban, előadásokban és aktív szerepvállalásokban történt segítségükért a Scleroderma Centrumok specialistáinak és nővéreinek (Pécsi, Szegedi Reumatológiai és Immunológiai Klinikák, Debreceni Reuma Tanszék, Budapesti Bőrgyógyászati Klinika)

Külön köszönet Prof. Dr. Czirják Lászlónak, hogy Egyesületünk elindítását motiválta, támogatta a nehézségek idején és irányt mutatott, mikor kellett és segítette a nemzetközi kapcsolatépítést is.

Sajnos a 15 év alatt több vezetőségi tagtól is szomorúan meg kellett válnunk, emlékük és őszinte odaadásuk Scleroderma Egyesület építésében, működtetésében örökre velünk marad: Szabó Béla (2005-2010 Alelnök, 2010-2016 Elnök, Dr. Elek Anna (2007-2020 Alelnök, pénzügyi vezető), Juhász Éva (2007-2014 kaposvári klubvezető), Bakony Sándorné Klári (2008-2013 vezetőségi tag, budapesti klubvezető).

Óriási köszönet azoknak a tagtársainknak, hozzátartozóinknak vagy más anonim személyeknek, akik az elmúlt években pénzbeli adománnyal és a személyi jövedelem adó 1%-ával segítettek az Egyesületet munkáját ilyen hosszú idő alatt. Hiába van jó emberi erőforrásunk, ha az anyagi háttér nem biztosított a működéshez.

Emberek a nevek mögött

Kérjük, most ismerjék meg a közvetlen vezetőséget, akik napi szinten működtetik az Egyesületet. Mindenki munkája ugyanolyan fontos és értékes hiszen a saját szabadidejét áldozza rá teljesen önkéntes alapon és ezt egyedül senki nem képes működtetni csak csapatban:

Paári-Molnár Emese



fotó: Lévai Gábor Fotográfia.

Paári-Molnár Emese vagyok, 2015 áprilisában diagnosztizáltak sclerodermával. Az egyesülettel szintén 2015-ben kerültem kapcsolatba, amikor Gitta Marikával egy szobában feküdtünk Pécsen a klinikán. Bevallom őszintén nagyon kapálóztam, hogy nekem ez nem kell, mert azt gondoltam, hogy csak lehúzna az, hogy hasonló betegtársakkal töltsék időt. Be kell látnom, hogy nagyot tévedtem. Pár hónappal később mégiscsak beléptem az egyesületbe, és 2016 tavaszán részt vettem az első taggyűlésen, amit Szabó Béla vezetett. Akkor megtetszett az egyesület működése, hogy ennyi ember együtt összefog valami jóért. Pár hónappal később hívott Garay-Tóth Beáta egy szörnyű hírrel, hogy elnökünk elment, így keresnek a helyére valakit, és többen engem ajánlottak, sokáig nem gondoltunk rajta a párommal, tulajdonképpen a párom támogatásával elvállaltam a dolgot. Nem szépítem, vannak olyan időszakok, amikor rengeteg dolog van az egyesületi munkával, mégis azt gondolom, hogy megéri. A közös munka során nagyon sokat tanultam nem csak az egyesülettel kapcsolatban, de emberi dolgokban is, azoktól, akik a munkában részt vesznek, akár a vezetőséget, akár a klubvezetőket, akár azokat a tagokat nézem, akik tevékenyen részt vesznek egy-egy klub életében. Azt gondolom, hogy az életem kevesebb lenne, ha nem léptem volna be az egyesületbe, és nem vennék részt a munkában. Ezúton is szeretném megköszönni Mindazoknak akik segítik az egyesület életét.

Müllerné Dobos Éva



Az Egyesületnek megalakulása óta tagja, illetve elnökségi tagja vagyok. A Reumatológiai és Immunológiai Klinika dolgozójaként közvetlen, baráti kapcsolatot ápolunk az Egyesület tagjaival, a tagok hozzátartozóival. Az Egyesület munkáját pénzügyi számviteli, valamint adminisztrációs feladatok ellátásával segítem.

15 év hosszú idő, és nekem lehetőségem volt dolgozni az alapító elnökkel Garay Tóth Beátával, majd Szabó Béla és Paári-Molnár Emese elnökökkel. Őszinte hálával gondolok néhai Dr. Elek Anna alelnökre, akinek szakmai tudása nem csak az egyesületi munkát, de az én személyes fejlődésemet is nagyban segítette.

Visszatekintve erre a szép, és sokszor megpróbáló időszakra; melyben a munka, újabb és újabb kihívások, emberi drámák, és nagyon, nagyon sok szép emlék kavarg, egy szó jut eszembe: Összetartozás.

Gitta Mária



Gitta Mária vagyok, 1949.04.09.-én születtem. 1997-ben kezdődött betegségem, a scleroderma diffúz formája, ekkor kerültem a klinikára is. 2005 óta, a megalakulás óta elnökségi tagként segítettem az egyesületet, főleg ügyintézési feladatokban (postai, könyvelési, banki feladatokban és a tagdíj beszédésben). Betegségem előtt pénzügyi területen dolgoztam Pécsen, Budapesten és Münchenben. Munkámat a betegség erős progresszivitása miatt kellett feladnom. Renget új ismerősre, baráttra találtam a 15 év során és szinte családomként szeretem őket.

Végh Anna



39 éves vagyok és 11 éve diagnosztizáltak SSC-vel. Az első két év volt a legnehezebb számomra. Legfőképpen Garay-Tóth Beának köszönhetően ismerkedtem meg a magyar és a nemzetközi beteggyesülettel. Az ismeretségből gyorsan barátság lett, és könnyebben kezelhetővé váltak a sclerodermából adódó nehézségek. Az egyesületi munkába azért kapcsolódtam bele, mert fontosnak tartom, hogy legyen egy szervezet aki pozitív üzenettel látja el a frissen diagnosztizált betegeket, a régi betegek pedig tagjai lehessenek egy támogató közösségnek. Ebből kifolyólag is örömmel tettem

eleget annak a felkérésnek, hogy készüljön kisfilm rólam amiben alkalmam volt hangsúlyozni, hogy teljes életet lehet élni ezzel a betegséggel.

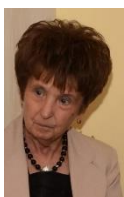
Kisné Bálint Zsófia



Kisné Bálint Zsófia, gyógytornász, elnökségi tag vagyok.

A 40. életévemet taposom, Szegeden születtem, de kisgyermek korom óta Pécs-Hirden élek. Autoimmun pajzsmirigy betegségem ugyan van, de az Egyesülethez egészségügyi dolgozóként, önkéntes segítőként kötődöm. 17 éve dolgozom a PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika gyógytornászáként. Részesem voltam az Egyesület alapítási folyamatának és azóta pedig kisebb-nagyobb feladatokkal segítem az egyesület munkáját, mely leginkább szakmai anyagok készítését, ellenőrzését jelenti. Mindezek mellett promótálom az Egyesületünket járó- és fekvőbeteg részlegünkön, valamint segítkezem a tagdíjak és támogatások bevételezésében. Munkánkban az motivál leginkább, amikor látom, hogy milyen ereje van közösségünknek, segít eligazodni- és hiteles információhoz jutni a "scleroderma" betegséggel kapcsolatban, ezáltal nemcsak az érintettek, hanem és a családtagok is szakmailag hiteles információkhoz jutnak. Másik nagyon nagy élmény, amikor azt látom a találkozókön, hogy a tagokat nem pusztán a közös sors tartja össze, hanem a barátság és az egymás iránti érdeklődés is.

Kis Szilágyi Imréné, Terike



Kis Szilágyi Imréné vagyok, 1947-ben születtem. Nyugdíjas vagyok, Hódmezővásárhelyen élek. A Közgazdaságtudományi Egyetemen végeztem 1969-ben, majd egy hódmezővásárhelyi mezőgazdasági nagyüzemben kezdtem dolgozni és onnan is mentem betegségem miatt előbb rokkant, majd rendes öregségi nyugdíjba. 2002-ig dolgoztam vezető beosztásban. 2002-ben Budapestre költöztem, hogy lányomat segítsen az unokáim nevelésében és a háztartásban. 2015-ben költöztem vissza Hódmezővásárhelyre. Azóta itt élek Bodza nevű kiskutyámmal. A betegségem tünetei a 90-es évek második felében jelentkeztek nálam. 2001-ben kerültem a Pécsi Reumatológiai és Immunológiai Klinikára és azóta rendszeresen, szinte 3 havonta fekszem be. Az Országos Scleroderma Egyesületbe a 2005 évi megalakulást követően léptem be. Egyetértettem az Egyesület céljával, hogy összefogjuk a sclerodermával élőket, képviseljük és segítsük őket. Az Egyesület Felügyelő Bizottságának munkájában

veszek részt. Bakony Klári halála után a Budapest és környéki betegek összefogását és szervezését vállaltam el, amit Hódmezővásárhelyre költözésem után is végzek. Az elmúlt években részt vettem az Egyesület Elnökségével együtt a Prágai Világkonferencia (ami sajnos a covid járvány miatt elmaradt), az országos konferenciák, a budapesti összejövetelek megszervezésében. Vezetem az Egyesület tagnyilvántartását, követem a tagdíjfizetéseket, elmaradásokat. Mint felügyelő bizottsági tag, kapcsolatot tartok az Egyesület könyvelését végző könyvelővel. Az évek során köztem, és több, az ország különböző részén élő betegtársammal igen jó kapcsolat alakult ki, és nemcsak a betegséggel kapcsolatos, hanem családi, magánéleti örömeket, gondokat is megosztunk egymással. Ezúton is köszönöm a bizalmatokat! 15 éve jött létre az Egyesület, véleményem szerint egy összetartó közösség alakult ki az idők során. Aki úgy érzi, akár beteg, akár hozzátartozó, hogy részt venne az Egyesület munkájában, jelezze, mert nagy szükségünk lenne a fiatalabb generációra a vezetőségbe, hogy továbbra is sikeresen működjön az Egyesület.

Kelemenné Lévy Ildikó



Kelemenné Lévy Ildikó vagyok, Szegeden élek.

2008-ban 45 évesen diagnosztizáltak sclerodermával véletlen folytán.

2009 június 29-én az első országos konferencián léptem be az egyesületbe, majd november 20-án az akkori alelnökkel Szabó Bélával megalakítottuk a szegedi klubot, melynek a vezetője lettem. Itt kell megköszönnöm Prof. Dr. Kovács Lászlónak az SZTE Reum. és Immun. Klinika vezetőjének a klub támogatását, segítségét.

Aktívan dolgozom. A munkám során is segítem az embereket mivel szociális gondozó vagyok. (Igaz, hogy védőnői végzettségem van.)

Hobbim a főzés, sütés és az unokázás.

Barátnőm is sclerodermás volt. Fontosnak tartom, hogy minél többen megismerjék, felismerjék a kórt, aki pedig érintett annak ne legyen betegségtudata.

Jeszenszki Katalin



Budapesten élek családommal (párommal, 2 kiskamasszal és a cicánkkal). 44 éves vagyok és munkám során egy Műszaki és Gazdasági tanácsadó cégnél építőipari projektek ellenőrzésében veszek részt.

2008-ban diagnosztizálták nálam a szklerodermát, amit megemészteni nagyon nehéz volt. Sajnos találkoztam egy orvossal, aki egy diagnózissal, egy beszélgetés alatt az életkedvemet is elvette. Stílus, ahogyan beszélt velem senkinek sem kívánom. Hiszem, hogy mindenkinek joga van az „emberhez méltó” kommunikációra, a kérdéseire való válaszokhoz. A továbbiakban új orvost kerestem, akivel jól meg tudtam beszélni a dolgokat.

Úgy gondolom, az állapotunkat a mozgás, táplálkozás, megfelelő pihenés, belső munka-önfejlesztés, kreatív tevékenységek és akár egy jó beszélgetés is pozitívan befolyásolja.

Jó beszélgetésekre, pedig kiváló alkalom egy-egy Egyesületi találkozó.

Egyesületbe fokozatosan csöppentem bele, először egy klubtalálkozón vettem részt, tetszett a tapasztalatcsere, megértő sorstársak, a hangulat.

Később, pedig a rendezvények szervezésébe is bekapcsolódtam.

Remélem hamarosan személyesen is találkozunk valamelyik rendezvényünkön, vagy a Budapesti klubtalálkozón.

Garay Tóth Beáta



Mikor 2005-ben diagnosztizáltak, épp hogy 32 múltam, egy amerikai gyógyszercégnél dolgoztam, sportoltam, párkapcsolatban éltem Budapesten. Fogalmam sem volt mi ez a betegség, soha életemben nem voltam beteges, inkább aktív, sportos. Hiába kerestem mi is ez a Scleroderma,

semmilyen magyar tájékoztató anyagot nem találtam betegek részére – csak tudományos szövegeket – így az amerikai Scleroderma Foundation oldalára tévedtem. Nem kellett volna, mert amit a sclerodermáról találtam több, mint kiábrándító volt és félelmetes. Azok a kezek, arcok, külső belső elváltozások. Totál összetörtem aznap, jól emlékszem. És akkor még semmi nem látszott rajtam. Budapesten nem vállalták a rendszeres kezelésem, ezért a pécsi Reumatológiai és Immunológiai Klinikára irányítottak Czirják Professorhoz, aki ennek a betegségnek a specialistája. Professor Úrtól megtudtam, hogy már rég terveznek egy scleroderma betegségeket felállítani, de senki nem vállalta a vezetését. Gondoltam a szakmai tapasztalatom miatt (közgazdász brand manager, marketing, nyelvtudás) ez nem akadály, legalább csinállok valami önkéntes dolgot –amit előtte soha - a multilét mellett. Azt sem gondoltam, hogy később az önkéntesség marad 0-24 órában az életemben és a scleroderma, minden más: munka, párkapcsolat és aktív élet törölve. Ekkor 2005. április volt, májusban a 2. ciklo után egy órával megvolt az alakuló taggyűlés, júniusban már a FESCA alapkövein dolgoztam Bécsben az EULARon. 5 évig vittem párhuzamosan mind a magyar és európai szervezetet, de nagyon sok volt. Kiépítettem a folyamatokat, honlapot, hírlevelet és a rendezvények ütemezését. 2010-ben szerencsére Szabó Béla átvette tőlem a stafétát, sikeresen vezette tovább az egyesületet, amíg én a FESCA alelnökeként nagyobb részt ott tevékenykedtem. Ez így nagy segítség volt egészen Béla haláláig 2016-ban, mikor újra be kellett állnom a magyar Egyesület működtetésébe a mai napig. És ez már túl sok megint. A betegség iszonyú gyorsan romlott, a rosszabbik fajtát fogtam ki és minden kijött rajtam, amit akkor az amerikai oldalon olvastam és láttam. Mintha az agyam memorizálta volna....Hát bőven adtam és adok a mai napig is fejtörést orvosaimnak. 2006 őszére megtörtént az átváltozás, teljes életem átalakulása és már csak az Egyesület és a FESCA maradt no meg az állandó belső harc: kell e ez nekem, jó e ez így. Az évek az Egyesület működőképességét nézve, azt igazolják, hogy jól döntöttem, 15 év után is aktív az Egyesület folyamatosan növekszik és új támogató közösségre, barátokra és új életstílusra leltem. Természetesen, ha nem ilyen szorgalmas, odaadó csapatban lettem volna egyedül ezt nem lehetett volna végigcsinálni. Szívből szeretném megköszönni a mai napig tartó elszánt munkájukat és támogatásukat a társaimnak, mert egy ilyen Egyesületet CSAK EGYÜTT lehet működtetni, ez nem egyéni játék. De a lelke még mindig nem nyugodt, hiányzik a régi aktív életem.

Amennyiben szeretnél egy lelkes családias önkéntes segítő csapat aktív tagja lenni, vagy akár lakhelyeden regionális csoportot (klubot) alakítani, vezetni fordulj hozzánk bizalommal, várunk közénk!

Jelentkezés szkleroderma@gmail.com vagy Facebook oldalunkon vagy ezeken a számokon is érdeklődhetsz : **Tel: 72/443-501, 30/249-9331, 30/480-9735**