



**Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület**

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület 2007/1 sz. hírlevele

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KÖSZÖNTŐ

Örömmel értesítjük, hogy Egyesületünk első Hírlevelét tartja a kezében és üdvözljük, mint jövőbeni rendszeres olvasónkat. Szeretnénk, ha folyamatos felvilágosításban részesülne az Egyesületet, tagjainkat érintő kérdésekről, programokról, külföldi hírekről. Éves szinten háromszori megjelenést tervezzünk, mely programoktól és fontos hírektől függően változhat.

Szívesen vesszük Öntől is bármilyen visszajelzést a Hírlevéllel kapcsolatban és ha van olyan története, ötlete, amelyet megosztana a tagtársaival írja meg nekünk és a Hírlevélbe megjelentetjük.

Kellemes olvasást kívánunk és reméljük olyan hírekkel is szolgálhatunk, melyek még nem jutottak el Önhöz és érdekesnek, hasznosnak találja.

Kellemes olvasást kívánva,

*Garay Tóth Beáta
elnök*

Tartalom:

**KÖSZÖNTŐ
VIZIT ÉS KÓRHÁZI NAPIDÍJ
MENTESSÉG
ELKÖLTÖZÖTT A KLINIKA
EURÓPAI KITEKINTÉS
- FESCA- EUROPAI SCLERO-
DERMA SZERVEZETEK
SZÖVETSÉGE
MEGHÍVÓ – KARÁCSONYI
RENDEZVÉNY**

VIZIT- ÉS KÓRHÁZI NAPIDÍJ MENTESSÉG – UTAZÁSI KÖLTSÉGTÉRÍTÉS

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület és a SLE-s Betegek Egyesülete- Egy Egészségesebb Jövőért Egyesület levélben értesítve lettek az Egészségügyi Minisztériumtól vizitdíj, utazási költségtérítés és beutalási rend ügyében. A levelet teljes részletességgel mellékletként csatoljuk.

VIZIT- ÉS KÓRHÁZI NAPIDÍJ MENTESSÉG

Az Egészségügyi Minisztérium 2007. július 15-ével hatályba léptette a dokumentált autoimmun betegek vizit- és kórházi napidíj mentességét. A mentesség betegség kód alapján (BNO kód) a D86, E06.3, E31.0, K50, K51, L93, M30-M36 kódok alá tartozó autoimmun betegségekre vonatkozik. Ez azt jelenti, hogy bármilyen olyan irányú vizsgálat, amely az alapbetegséggel kapcsolatos az mentes a díjfizetés alól (pl. házi orvosi vizsgálat, gyógyszerfelírás, vérvétel, diagnosztizálás), de ami az alapbetegségtől függetlenül alakul ki (pl. szemgyulladás) azért már fizetni kell. Mostanra már minden egészségügyi intézmény megkapta az új értesítést, így mindenhol már tudni kell a mentességünkről. Fontos, hogy a beutalókon a házi orvos feltüntesse azt a bizonyos BNO kódot, amire a mentesség vonatkozik, esetleg rá is írja a beutalóra, hogy „VIZITDÍJ MENTES”.

Nagy örömünkre szolgált, hogy meghallgatták és végül teljesítették többszöri kérésünket, levelezésünket, és személyes találkozóinkat, melyet 2006. novemberétől folyamatosan bonyolítottunk a másik SLE-s Betegek Egyesülete- Egy Egészségesebb Jövőért Egyesülettel karöltve. Kis létszámú betegszervezetek képviselőiként ez egy óriási lépésnek tekinthető. Továbbá itt szeretnénk köszönetet mondani azoknak akik szintén segítettek közbenjárni a Minisztériumnál a kérésünkkel: Immunológia Napja rendezvényünkön (2007. április 21.) résztvevő megyei és regionális hatóságoknak (Baranya Megyei Egészség Pénztár, regionális ÁNTSZ), dr. Szendy Erzsébet betegjogi képviselőnknek és Elek Anna tagtársunknak és a Pécsi Immunológiai és Reumatológiai Klinika munkatársainak, akik támogattak minket küzdelmünkben.

UTAZÁSI KÖLTSÉGTÉRÍTÉS

Megfelelő szakmai indokok alapján jár mind az ambuláns, mind a bentfekvéses ellátásnál az utazási költségtérítés abban az esetben is, ha nem területi ellátásra kötelezett kórházba (vagy egyéb egészségügyi szolgáltatóhoz) megy (a területi ellátásra kötelezett egészségügyi szolgáltatónál mindenképpen jár a térítés: pl. Baranya megyei lakosnak jár, ha az Immunklinikára fekszik be).

ELKÖLTÖZÖTT A KLINIKA

Klinikánk új címe:

Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ
Immunológiai és Reumatológiai Klinika
7632 Pécs, Akác u. 1.
Tel. központ: 72/536-800

A klinika Pécs régi kertvárosában helyezkedik el, az egykori Honvéd kórház, most a Pécsi Tudományegyetem tulajdonában lévő klinikai központ területén.

Több módon megközelíthető:

Autóval a belvárosig be kell jönni Budapest, Szigetvár, Komló és Mohács felől is. Az Árkád áruház keleti oldalától, a távolsági buszmegállótól indul a belváros felől a siklósi úti felüljáró. A felüljárón továbbhaladva a 4 sávos úton kell jönni egyenesen (Siklós-Harkány iránya), majd miután balkézről elhagyjuk az Interspar áruházat, elérkezünk lassan a temetőhöz szintén balkéz felől. A temető körkerítése balról fut, jobbról meglátunk egy benzinkutat, virágárusokat és autókereskedéseket, végül egy buszmegállót egy piros kerítés sor mentén. Ekkor következik az Árnyas út. Itt kell a buszmegálló után rögtön jobbra fordulni. Az Árnyas út közepén, az autókereskedés után lehet megpillantani jobbról a klinikai központot, mely előtt található a parkoló is. A sorompóval elzárt autósbejáró csak engedéllyel rendelkezők számára használható, illetve súlyosabb állapotú beteg esetén be lehet jönni autóval is ideiglenesen, rövid időre. Klinikánk ambulanciája a 2-es számú épület mögötti udvarból közelíthető meg. A büfé mellett balkézről, a 8-as számú épület fogadja az időpontra előjegyzett, szakrendelésre érkező járó betegeinket. Az osztályok a 2-es számú épület földszintjén, illetve a szintén innen megközelíthető 2,5. emeleten (lift van) helyezkednek el.

A távolsági buszpályaudvarra érkezőknek: az északi (Árkád felőli) gyalogoskijárón kell kijönni.

1. lehetőség: rögtön a kijáró mellett balkézről van egy buszmegálló. Itt meg kellene várni a 41-es buszt, a következő kiírással Főpályaudvar - Árkád - Árpádvaros - Reménypuszta. A busz félóránként jár minden óra 8.- és 38. percében érkezik a megállóba. A harmadik, temető északi megálló kell leszállni (5 perces menetidő). A buszmegállóban leszállva, balra kell indulni, a piros kerítésű autó-

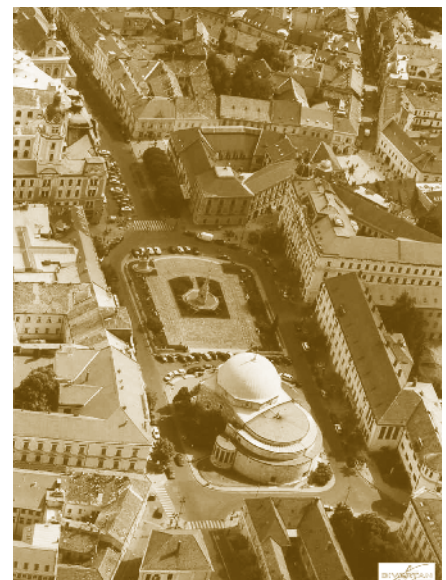
kereskedés mentén. Szinte rögtön elérünk a siklósi főútról beágazó Árnyas utcáskáig, itt be kell fordulni jobbra az utcába. Jobbra szinte rögtön látható az utca közepén a klinikai központ. A sorompóval lezárt közlekedő úton kell be-sétálni.

2. lehetőség: az Árkád felőli gyalogoskijárótól jobbra kell indulni, és a zebra-n, melyhez elérünk át kell menni a 4 sávos siklósi úton, a szemben, kicsit rézsútosan jobbra lévő buszmegállóba. Itt a 6-os, vagy a 7-es buszra kell felszállni (a 106-os, 107-es buszok gyorsjáratok, nem szabad rá felszállni). Nagyon gyakran, 7-10 percenként járnak. Ebből a buszmegállóból indulva a 6. megálló kell leszállni, neve: temető északi kapu, a menetidő kb. 13 perc. Mindkét járat körjárat, úgyhogy bevisz először a belvárosba, majd a távolsági buszmegálló mögött elhaladva a siklósi úti felüljárón megy ki kertváros felé. A buszmegállóban leszállva, balra kell indulni, a piros kerítésű autókereskedés mentén. Szinte rögtön elérünk a siklósi főútról beágazó Árnyas utcáskáig, itt be kell fordulni jobbra az utcába. Jobbra szinte rögtön látható az utca közepén a klinikai központ.

A vasútállomásra, (főpályaudvarra) érkezőknek: a pályaudvaron található egy nagy buszvégállomás, illetve menetközi buszmegállók is.

1. lehetőség: Meg kellene keresni a 41-es busz induló kocsis állását, a következő kiírással Főpályaudvar - Árkád - Árpádvaros - Reménypuszta. A főbejáraton kiérve balkéz felől indulnak a járatok. A busz félóránként indul minden óra 5.- és 35. percében. A negyedik, temető északi megálló kell leszállni (8 perces menetidő). A buszmegállóban leszállva, balra kell indulni, a piros kerítésű autókereskedés mentén. Szinte rögtön elérünk a siklósi főútról beágazó Árnyas utcáskáig, itt be kell fordulni jobbra az utcába. Jobbra szinte rögtön látható az utca közepén a klinikai központ.

2. lehetőség: Meg kellene keresni a 6-os, illetve a 7-es busz közös megállóját: az épület főbejáratán kiérve jobbra kell fordulni és az épület mellett lesz a buszmegálló. A 6-os, vagy a 7-es buszra kell felszállni (a 106-os, 107-es buszok gyorsjáratok, nem szabad rá felszállni). Ebből a buszmegállóból indulva a 3. megálló kell leszállni, neve: temető északi kapu, a menetidő kb. 7 perc. A távolsági buszmegálló mögött elhaladva a siklósi úti felüljárón megy ki a busz kertváros felé. A buszmegállóban leszállva, balra kell indulni, a piros kerítésű autókereskedés mentén. Szinte rögtön elérünk a siklósi főútról beágazó Árnyas utcáskáig, itt be kell fordulni jobbra az utcába. Jobbra szinte rögtön látható az utca közepén a klinikai központ.





EURÓPAI SCLERODERMA SZERVEZETEK SZÖVETSÉGE (FESCA = Federation of European Scleroderma Associations)

Az Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége két éves tárgyalás sorozat és egyeztetések után 2007 februárjában alakult meg, Magyarország aktív részvételével. Nagy jelentőséggel bír és számunkra is óriási lépést jelent, hogy európai szinten is lett egy Brüsszelben bejegyzett betegszervezet, amely e ritka betegségcsoport érdekeit tudja ezentúl az Európai Parlament előtt is képviselni. 11 ország 14 betegszervezete a tagja (pl. Belgiumból 1 flamand, 1 pedig vallon részről) és Közép-Kelet Európát egyelőre a Mi (Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület) szervezetünk képviseli. FESCA legfőbb küldetése, hogy a sclerodermát az orvosok együttműködésével egy jól ismert betegséggé tegye (EU parlamentben, gyógyszergyártóknál, tár-

sadalomban) azért, hogy ebben a betegségben szenvedők részére a lehet legjobb kezeléseket, törődést és végül gyógyulást érjen el. A legfőbb céljai, hogy növelje a scleroderma ismertségét és megértését, hogy egységesen mindenki azonos kezelésben részesüljön – erre a politikusok figyelmét is felhívni, segíteni a klinikai kutatások előremenetelésében, és aktív segítségnyújtás scleroderma betegszervezetek felállításában azon térségekben, ahol még nincsenek (Kelet-Közép Európa). Szoros kapcsolatot tart fent az EU-STAR (európai scleroderma kutatási orvosszervezet) orvoscsoporttal, melynek elnökségi tagja Prof. Dr. Czirják László és több mint 300 sclerodermára specializálódott európai orvos a tagja (számos magyar immunológus is).

FESCA ideai terve a megalakulással kapcsolatos (internet oldal „<http://www.fesca-scleroderma.eu>” www.fesca-scleroderma.eu felállítás alatt, működés felállítása, pénzügyek, stb.), majd jövőre a betegek és orvosok képzésére összpontosít és az ismertség növelésére, majd 2009-re szeretné megvalósítani, hogy Scleroderma Világnap legyen és ehhez kötődő aktivitások ország szinten is.

Mint aktív tagország, számunkra a legfontosabb, hogy kezdő szervezetként tapasztalatokat szerezhünk és cserélhetünk betegszervezet külföldi működéséről, hiányos információkat pótolhatunk, gyorsabban szerezhünk betegséggel és kezelésekkal kapcsolatos híreket.

KÖZGYŰLÉS ÉS IMMUNOLÓGIA NAPJA RENDEZVÉNY - 2007. április 21. Képes beszámoló



Köszöntő: a két Egyesület Elnökei -
Leitol Tímea és Garay Tóth Beáta



Kedves és aktív hallgatóság



Gyermek néptánc program



Meghívott vendégeink: Baranya Megyei
Egészség Pénztár, regionális ÁNTSZ és be-
teggji képviselőnk

Állandó hírek:

- Taglétszámunk immár elérte a 130 főt
- A működő internetes oldalunkról pedig további tájékoztatást találhat: www.szcleroderma.hu, www.scleroderma.hu
- Ha bármilyen kérdése felmerül, vagy egyéb hozzászólása van szívesen várjuk levelét a scleroderma@freemail.hu címre, vagy az alábbi levélcímre: 7632 Pécs, Aidinger J. u. 40. VIII. em/31.
- Az elnökség részéről az elérhetőségeink:
Garay Tóth Beáta (elnök, Budapest): 30/6377-491
Kisné Bálint Zsófia (elnökhelyettes, Pécs): 70/326-52-23
Szabó Béla (elnökhelyettes, Szeged): 20/540-1048

KARÁCSONYI-MIKULÁS RENDEZVÉNY MEGHÍVÓ

Hagyományt szeretnénk teremteni azzal, hogy minden Karácsony előtt, Mikulás napja körül, egy évzáró rendezvényt tartunk. Társszervezetünkkel a SLE-s Betegek Egyesülete - Egy Egészségesebb Jövőért Egyesülettel közösen rendezzük meg az idei eseményt.



Kedves Betegtársunk!

Szeretettel meghívjuk Önt Évzáró Karácsonyi-Mikulás rendezvényünkre, melyet az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület és az SLE-s Betegek Egyesülete- Egy Egészségesebb Jövőért rendez tagtársai, és egyéb autoimmun betegek részére.

Időpont:

2007. december 15. (szombat), 10.30-tól 15.00 óráig

Helyszín:

PTE-OEKK Immunológiai és Reumatológiai Klinika,
Díszterem
7632 Pécs, Akác u. 1.

Program

Köszöntők	Ebéd (meleg 2 fogásos ebéd)
Meghívott vendég előadó „Véleménycsere”	Meglepetés Műsor 2.rész
Meglepetés Műsor 1.rész	Mikulás

A megjelenésükkel kapcsolatosan visszajelzést szeretnénk kérni, hogy tudjunk előzetes létszámmal számolni. Visszajelzést e-mailen vagy telefonon kérnénk: Kisé Bálint Zsófiánál 70/326-52-23, vagy 72/ 536-800/6614 vagy 6826-os melléken, email: zsofia.balint@aok.pte.hu.

Aki autóval érkezne szintén jelezze, mert a Klinikai központ területén esetleg tudunk biztosítani férőhelyet.



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
7632 Pécs, Aidinger János u. 40.
Adószám: 18326639-1-02
Számlaszám: 12072507-00124973-00100009
www.scleroderma.hu, www.szcleroderma.hu
scleroderma@freemail.hu



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület