



**Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület**

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele II. évfolyam 2008/2 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KÖSZÖNTŐ – ITT A NYÁR!

Azt hiszem örömmel mondhatjuk, hogy ez a mi évszakunk! Meleg van, jó idő, süt a nap, csak a frontok ne jönnének ilyen gyakran. Gondolom meglepődött, hogy egyszerre két Hírlevelet is a kezében tart, de nagyon sok dolog történik, amit szeretnénk Önnel megosztani úgy a mi kis hazánk tájáról, mint a világból. Májusban tartottuk a

gethetnek. Júniusban az EULAR konferencia zajlott, miközben a FESCA is ülésezett és nagyon fontos lépések történtek a sclerodermával kapcsolatban mind a konferencián mind a FESCA berkein belül. A scleroderma vagy más néven szisztémás sclerosis (ssc vagy pss rövidítve) egyre inkább a fókuszba kerül nemcsak az Egyesületünk révén, hanem az ezzel foglalkozó orvosi témákban Európában és a világban egyaránt. Ezekről olvashat érdekes és új fejleményeket. Nagyon kellemes olvasást kívánva,

Garay Tóth Beáta

Tartalom:

**KÖSZÖNTŐ
BEMUTATKOZIK AZ ÚJ
ELNÖKSÉG
II. IMMUNOLÓGIA NAPJA
RENDEZVÉNY
REGIONÁLIS KLUBTA-
LÁLKOZÓK
FESCA HÍREK
AZ ORVOS VÁLASZOL –
SZEMSZÁRAZSÁG**



Válaszmányi Közgyűlésünket, ahol az Elnökség lemondott és új választások történtek. Gazdag három év áll mögöttünk, melyre büszkék vagyunk, de ez az alapozás időszaka volt, a következő három évben már aktív, tevékeny egyesület működése a cél figyelembe véve a tagjaink kéréseit, igényeit és az európai, világ kutatási fejleményeit. A közgyűlés után ismét sikeres Immunológia Napja, immár második alkalommal került megrendezésre. A másik örömteli bejelentés pedig, hogy megalakulnak a regionális klubok, így akik a pécsi rendezvényeken nem tudnak résztvenni, azok helyben is csatlakozhatnak és klubtalálkozóik keretében véleményt cserélhetnek, elbeszél-

BEMUTATKOZIK AZ ÚJ ELNÖKSÉG

KÖZGYŰLÉS – 2008. május 24.

Az idei Közgyűlés eltérő volt az eddigiekhez képest, mivel lejárt az Elnök és az Elnökség 3 éves mandátuma és választásokat tartottunk. Ezúton szeretném megköszönni a lemondott Elnökségi tagoknak: Kisné Bálint Zsófia, alelnök, Szabó Béla, alelnök, Gitta Mária, Prof. Dr. Czirják László, Dr. Varjú Cecilia, és Búzániszky Attila elnökségi tagoknak az Egyesület sikeres beindítását, megalapozását és a három éves munkájukat, segítségüket, tapasztalataik megosztását, javaslataikat és építő kritikáikat.

Miután az Elnökség hivatalosan is lemondott, elkezdődtek a titkos újra-választások, melynek eredményeképpen felállt az új Elnökség.



Közgyűlés résztvevői

Elnöknek továbbra is Garay Tóth Beáta lett megválasztva, a két alelnök Szabó Béla és Elek Anna és a további négy elnökségi tag Gitta Mária, Bakony Sándorné (Klára), Farkas Helka és Kisné Bálint Zsófia maradt. Üdvözljük az új elnökségi tagjainkat és köszöntjük a régieket is a fedélzeten! Az alábbiakban megismerkedhet az Elnökség tagjaival:

BEMUTATKOZIK AZ ÚJ ELNÖKSÉG

Bemutakozás



**Garay Tóth
Beáta, elnök:**

32 évesen, 3 és fél éve diagnosztizálták a scleroderma diffúz szisztémás formáját, mely sajnos gyorsan elhatalmasodott megváltoztatva teljesen az életem. Ma már igaz teljes regresszióban – javuló állapotban – vagyok, de már a kezdetekben úgy éreztem, hogy szükség van egy olyan szervezetre, ahol a betegek, erről az agresszív és kegyetlen betegségről információt szerezhetnek és segítséget, hogyan éljenek együtt, milyen lehetőségek vannak. Ezért tartottam fontosnak és támogattam az Egyesület megszületését 3 évvel ezelőtt (2005. május 30-án volt az első Alakuló Közgyűlés) és vállaltam el a vezetését, melyben kamatoztathattam közgazdász végzettségem és angol-spanyol nyelvtudásom. Köszönöm ismételt bizalmukat, hogy újabb három évre lehetőséget kaptam az Egyesület vezetésére és képviselésére.



**Elek Anna,
alelnök:**

1999 májusa óta kezelnek a Pécsi Immunológiai Klinikán, előtte - 1996-tól - Budapesten kezeltek. Alapbetegségem polymiositis. A scleroderma egyesülettel kedves betegtársaim révén kerültem kapcsolatba. Én jelenleg még dolgozom, s néhány éve viszonylag jól vagyok. Nagyon sokat köszönhetek a klinika orvosainak és nővéreinek. Amennyiben tudom, segíteni szeretném az egyesület munkáját.

Budapesten élek, egy fiam van, aki a műszaki egyetemen tanul.



**Szabó Béla,
alelnök**

Szegeden élek, még dolgozom, egy informatikai cég szoftver üzletágvezetőjeként végzem munkámat.

Programozó matematikus és rendszer-szervező végzettségem van. Hobbim a fényképezés és az országjárás. Nem vagyok beteg, csak szklerodermám van 7 éve. Nagyon fontosnak tartom, hogy a betegszervezetünk jól működjön, hogy céljait elérje.



**Gitta Mária,
elnökségi tag**

Gitta Mária vagyok, 1949.04.09.-én születtem, Pécs városában élek. 1997-ben kezdődött beteg-

ségem, 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). Idén, 2008-tól a tagok bizalma alapján folytathatom munkám az egyesület elnökségi tagjaként.



**Bakony
Klára,
elnökségi tag**

1986-ban állapították meg a sclerodermát, azóta több helyen is kezeltek, 2000-ben súlyos-

vált az állapotom és 2001-től kerültem Pécsre és onnantól kezdve folyamatosan javultam. Jelenleg is dolgozom, jól érzem magam. A betegtársakkal több-

ször is beszéltük, hogy szükség lenne egy saját egyesületre, így megörültem amikor megalakult és úgy gondoltam, hogy aktív részesévé kívánok válni az egyesület tevékenységének. Budapesten élek, 2 nagy fiam van.



**Farkas Helka,
elnökségi tag**

Farkas Helka vagyok, a PTE KK Immunológiai és Reumatológiai Klinikán gyógytornásként dolgozom 2006 februárja óta. Idéntől, 2008-tól az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület elnökségi tagja vagyok. Az Egyesület életében eddig adminisztratív munkákat végeztem, banki ügyintézekben vettem részt, postai feladatokat, az egyesületbe való belépéseket, tagdíjbefizetéseket bonyolítottam. Az éves közgyűléseket és találkozókat szerveztem többet magammal.



**Kisné Bálint
Zsófia,
elnökségi tag**

Kisné Bálint Zsófia vagyok, az Immunológiai és Reumatológiai Klinikán dolgozom gyógytornásként 2003 februárjától. A scleroderma betegség kezelése és gyógyítása, ezáltal a betegek, majd későbbi egyesületi tagok az évek során nagyon közel kerültek hozzám. 2005-től az egyesület alelnökeként végeztem tágabb feladatkörrel szervezési, adminisztratív munkát, betegtájékoztató anyag kidolgozását. Szakmai oldalról próbálok támogatni az egyesületet. 2008-tól, az egyesület elnökségi tagjaként folytathatom reményeim szerint támogató munkám.

AZ ORVOS VÁLASZOL

A szemszárazság okai, kezelése

(Dr. Pámer Zsuzsanna, PTE ÁOK Szemklinika, Pécs)

A szem kipirosodásával, csipásodásával, égő-, kaparó-, homokszemcsék érzetével járó tünetcsoportot „száraz szem” szindrómának hívjuk. A szem szárazsága kíséri szinte valamennyi autoimmun betegséget, de idősebb korú embereknél, poros, füstös környezetben élőknel, computeren, légkondicionált, száraz levegőjű helyiségben dolgozóknál háttérbetegség nélkül is gyakori.

A szem felszínét beborító könnyfilm kb. 0,1 mm vastag, három rétegből áll. A szaruhártyát és kötőhártyát lesimító alsó réteget a kötőhártya helyesítojei, a középső vizes réteget a járulékos könnymirigyek termelik. A felszínes zsírréteg, mely megakadályozza a könnyfilm gyors elpárolgását a szemhéjszéli mirigyek terméke. A könnymirigy csak akkor termeli a könnyet, ha sírunk, vagy nevetünk, vagy valamilyen más inger miatt ered el a könnyünk. A könnyfilm folyamatosan termelődik, a feleslegessé vált része a könnycsatornán keresztül az orrunkba távozik (ezért folyik az orrunk, ha sírunk). A könny szerepe a szemfelszín folyamatos nedvesítése, tisztítása, a belekerült idegen anyagok, kórokozók kimosása, és a benne oldott ellenanyagok révén a gyulladás megelőzése.

Száraz szem szindrómát okozhat mind a könny mennyiségének csökkenése, mind az összetételének megváltozása. A könny mennyisége (főként a vizes fázis) csökken az életkor előrehaladtával, bizonyos gyógyszerek (pl. fogamzásgátló tabletta, béta-blokkolók, antidepresszáns gyógyszerek, nem-steroid alapanyagú gyulladás ellenes gyógyszerek) szedése mellett, a könnymirigy és járulékos mirigyének betegségei (gyulladás, daganat) mellett. A csökkent könnytermelés az oka az autoimmun betegségeket kísérő szemszárazságnak is. Ugyanazon tüneteket okozza a könny összetételének megváltozása is. Ha a szemhéjszéli betegségek miatt hiányzik, vagy kóros a felszínes zsíros réteg, akkor gyorsan elpárolog a könnyfilm. Ha a legalsó réteg kóros (legtöbbször a kötőhártya

betegsége, gyulladása, maródása, hegeseése miatt), akkor instabillá válik a könnyfilm, nem simítja el a felszínt, gyorsan elfolyik. Ugyanez következik be, ha hegek vannak a szem felszínén, melyeket nem tud kiegyenlíteni a könnyfilm.

A száraz szem szindróma kezelése állhat a könny pótlásából, a meglevő kevés könny elfolyásának megakadályozásából. Ez utóbbi esetben a könnyelvezető csatornák bevezető nyílását zárjuk el is dugóval, vagy égetjük el tartósan elzárva azt. Ebben az esetben elvész a könnyfilm tisztító, mosó hatása, így fokozottan kell figyelni a fertőzések elkerülésére (gyakori kézmosás, poros, szennyezett levegő kerülése). A könny pótlására műkönyv cseppeket, illetve géleket alkalmazunk. Enyhe szempanasok esetén, vagy ha a vizsgálatok alapján kevés a termelt könny mennyisége, a vizes fázis pótlása javasolt. Ilyen műkönyv az Unilarm, Humalac A, Humalac C, Lacrima OK, Liquifilm. Ritkábban kell cseppenteni, ha a könnyfilm stabilitását is fokozó cseppet használunk, mint pl. Humalac-B, Lacrisin, Artelac, Cellovisc, Dacrolux. Ha a könnyfilm összetétele (is) megváltozott javasolt a lipidrég pótlása (pl.

Oftagéllel), a hám kiszáradását megelőző, regenerálódását elősegítő cseppek, mint Oculotect fluid, Tears Naturale II, vagy gélek, mint Oculotect-, Actovegin-, Corneregél használata. A szembe cseppentve gélle változik, és így tartós védő réteget képez a Systane csepp, melyet elegendő 3-5-ször cseppenteni naponta. A műkönyv cseppek és gélek a panaszoktól függő gyakoriságban használhatók (akár félóránként is), több szert (pl. cseppet és gél) is használhatunk váltakozva, de ha naponta ötnél többször cseppentünk fennáll annak veszélye, hogy allergiásá válunk a csepp tartósító szerére, így ilyenkor tartósítószer-mentes cseppek használata javasolt.

Ha a szemcseppek, vagy gélek nem elegendőek a panaszok megszüntetésére akkor a szemorvos az alapterbetegségtől függően egyéb kezelést ajánl. Ilyen kezelés lehet a saját vérből készült, fiziológiás sóoldattal, vagy műkönyvel kevert szérum cseppentése, vagy az immunológiai betegség kezelésére is alkalmazott Sandimmunból készített szemcsepp, vagy szteroidot tartalmazó csepp használata. A szteroidos csepp tartós használata kerülendő, mert zöldhályogot (magas szemnyomást) és szürkehályogot (a szemlencse elborulását) okozhatja. Súlyos szemfelszíni szárazság, kísérő szaruhártya betegségek esetén segíthet a magas víztartalmú terápiás kontaktlencse viselése is. Átmenetileg szükségessé válhat a szemhéjak összevarrása is.

Leggyakrabban használt műkönyvek:

Vizes fázis pótlására	natrium chlorid	Unilarm
	Polyvinylalkohol	Humalac A, Humalac C, Lacrima OK, Liquifilm
Könnyfilm stabilitását fokozza	Hypromellose	Humalac B, Lacrisin
	Methylcellulose	Artelac, Cellovisc, Dacrolux
Lipidrég pótlása	vazelin, paraffin, carbomer	Oftagel
Felületi feszültséget csökkent (éjszakára)	polividone, povidone	Oculotect fluid
Hámot védi, regenerációját segíti	Dextran	Tears Naturale II
	Retinol	Oculotect szemgél
	Haemoderivatium	Actovegin 20% szemgél
	Dexpanthenol	Corneregél
Szemben gél alakúvá válik, védőréteget képez	hydroxypropyl guar	Systane szemcsepp

Kedves Tagtársunk!

Egyesületünk 2006-ban belépett a Magyar Reumabetegek Egyesületébe, lévén, hogy a scleroderma is reumatikus eredetű megbetegedésnek számít és ezen keresztül nagyobb ismertséget, tagságot és támogatást is szerezhethünk és ugyanakkor tagjaink részt vehetnek az általuk kiírt pályázatokban is, melynek nagyon kellemes fődjük van. Kérem olvassa el az alábbi pályázatot és ha ideje, kedve engedi vegyen részt benne! Kellemes szórakozást kívánok.

P Á L Y Á Z A T

A

MAGYAR REUMABETEGEK EGYESÜLETE

ÉS A

MAGYAR REUMATOLÓGIA HALADÁSÁÉRT

ALAPÍTVÁNY

közös pályázatot hirdet
reumatológiai betegséggel élők számára

HOGYAN ÉLNEK ÉS ÉREZNEK A MAGYAR BETEGEK

Címmel.

Pályázni lehet saját készítésű festménnyel, rajzzal, fényképpel, egyéb olyan képi alkotással, mely tartalma a címnek megfelel, és mérete nem haladja meg a 297 x 420 mm-t (A3-mas papírméret)

A pályázat jelíges, zárt borítékban kérjük mellékelni az alkotó nevét, értesítési címét, telefonszámát, e-mail-jét, reumatológiai betegségét és amennyiben valamelyik betegszervezet tagja, a szervezet nevét.

Beküldési határidő: 2008. szeptember 1.

A pályázatot a következő címre kérjük beküldeni:

Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány,
1023 Budapest, Ürömi utca 56., Tel.: (06-1) 326-3396

Az első, második és harmadik díj: berekfürdői gyógyüdülés 2009-ben

A nyerteseket postán értesítjük.

A díjazott pályamunkákat az idén Budapesten, novemberben megrendezésre kerülő nemzetközi EULAR PARE őszi reumatológiai betegszervezetek konferenciája alatt, annak helyszínén kiállítjuk, az összes beérkezett munkából hazai kiállítást szervezünk.

Köszönettel:

Dr. Ortutay Judit

Elnök

Magyar Reumabetegek Egyesülete

II. IMMUNOLÓGIA NAPJA RENDEZVÉNY

Az idei rendezvény a Közgyűlések követően került megrendezésre az SLE-s Betegek Egyesülete- Egy Egészségesebb Jövőért Egyesülettel közösen. Ismét nagy érdeklődés követte az eseményt, melyen kb. 70 fő jelent meg. A program idén nagyon sűrű volt, de informatív. A két elnöknő és Prof. Dr. Czirják László köszöntője után három – a tagok előző kérései alapján – orvosi előadást hallhattunk szájápolási, szemészeti (szemszárazság) és segédeszköz elérhetőség és használat témakörben. Az utóbbi előadás kivonatát az előző Hírlevélben közzé tettük. Az előadások

teljes anyagát az internet oldalunkon www.scleroderma.hu oldalon találják. Előadóink:

„Szájhigiéne és szájápolás”: Dr. Benke Beáta PTE ÁOK, Szájsebészet, Pécs (Az előadás kivonata a következő 2008/3 sz. Hírlevélben jelenik meg)

„A szemszárazság okai, kezelése”: Dr. Pámer Zsuzsanna, PTE ÁOK Szemklinika, Pécs (Az előadás kivonata a mostani Hírlevélben, 2008/2, olvasható)

„Hasznos tudnivalók a gyógyászati segédeszközökről”: Dr. Csíki Judit, Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet, Budapest (Az előadás kivona-

tát az előző 2008/1 sz. Hírlevélben olvashatták).

A finom kétfogásos ebéd elfogyasztása, kávézás és süteményezés után a napot a Szászvári Asszonykórus csodálatos bányászdalaival és népdalcsokrával zártuk. Itt külön szeretném megköszönni tagtársunk Csajbók Menyhértnek, Rózsika segítségét, aki lehetővé tette a kórus karitatív fellépését és részvételét a kórusban! Sajnos két tervezett program elmaradt (Fényérzékenység, Fényvédelem témakörben előadás és a Mozgáskorlátozott Egyesület képviselőinek előadása), melyet a későbbiekben pótolunk.



Dr. Benke Beáta



Dr. Pámer Zsuzsanna



Dr. Csíki Judit



A hallgatóság



Szászvári Asszonykórus



Rózsika



FESCA Hírek - EURÓPAI SCLERODERMA SZERVEZETEK SZÖVETSÉGE
(FESCA = Federation of European – EULAR Scleroderma Associations)
Konferencia, Párizs, 2008. június 11-14.

Ahogy az előző Hírlevélben írtuk, a következő ez évi FESCA ülés az EULAR kongresszus keretein belül zajlott le, ahol a FESCA nemcsak értekezletet, hanem a kongresszus teljes ideje alatt kiállítási lehetőséget is kapott, saját standdal. Ezáltal nyilvánosságot kaptunk és sok érdeklődő delegátussal, képviselővel találkozhattunk olyan országokból is, akik még nem tagjai a FESCA-nak Európán belül sőt kívülről is (India és az arab országok nagyon érdeklődőek voltak). A standon természetesen a FESCA tagok voltak jelen, de a legtöbb segítséget a

helyi francia szervezettől, ASF (Association de Sclérodermiques de France) tagjaitól kaptunk. FESCA egynapos értekezlete június 13-án pénteken zajlott. Az egyik legfőbb témája az Európai Scleroderma Ismertség Napja volt, melynek időpontját véglegesítve június 29-ét jelöltünk meg 2009-től kezdve. Ezen a napon fogja az EUSTAR is bevezetni velünk közösen a VEDOSS (Very early diagnoses clinics for systemic sclerosis – szisztémás sclerosis nagyon korai klinikai diagnózisa) projektet. Ez a hatalmas és nagy fontossággal bíró projekt magában foglalja

egy olyan program felállítását az EUSTAR-ral partnerségben ahol az alapellátásban lévő egészségügyi dolgozók, háziorvosok egész Európát átfogva képzésben részesülnek a scleroderma legkorábbi tüneteiről és arra kéri fel őket, hogy azokat a betegeket akiknek kettő vagy ennél több tünete van azonnal továbbküldjék sclerodermára specializálódott klinikai központokba, vagy egyéb kötőszöveti megbetegedésekkel foglalkozó intézménybe vagy olyan reumatológiai intézményekbe, ahol ezzel foglalkoznak. Ennek fontosságát talán Ön is érzékeli, hogy

mennyivel gyorsabban lehetett volna megfelelő kezelést kapni és időben...

Az üléshez csatlakozott Elaine Furst a Scleroderma Foundation/Scleroderma Alapítványtól, mely az Egyesült Államokban működő legnagyobb scleroderma betegszervezet, több 10.000 taggal. Itt került

szony az ötletelésben és a program kezdeti kidolgozásában segített, mivel ez a Kongresszus nemcsak orvosi, szakmai orientált-ságú lesz, hanem az első Sclerodermával élők Világ Konferenciája is a világ scleroderma betegszervezetei részvételével. FESCA a Scleroderma Foundation (USA)/

a program alakulásáról és a konferencia szervezéséről. Ez a konferencia nagyon nagy lehetőség a scleroderma további kezelésében, és az orvos szakértők figyelmét teljes mértékben ráirányítja. A konferenciára a nemzeti egyesületekből, így a mi hazai egyesületünkben is sclerodermával élők részvételére számítanak (előny ha angol, német, francia vagy olasz nyelvet beszélnek), de sajnos a résztvevők száma attól függ milyen támogatást tudunk erre találni. Így a legfőbb feladat, hogy szponzorokat keressünk a konferenciára, így bárki segítségét szívesen vesszük, de addig még van 1.5 évünk. A betegprogramon való részvétel magában foglalja a regisztrációt, teljes étkezést, szállást és utazási költségeket, de éppen ezért a támogatás mennyiségétől függ, hogy hány tagtárs képviselheti hazánkat.

FESCA internet oldal elkészült, de folyamatos tovább fejlesztést igényel és angol nyelven olvasható (www.fesca-scleroderma.eu).



bejelentésre az ELSŐ Szisztémás Sclerosis (Scleroderma) Világ Kongresszus megrendezése is, mely 2010. február 11-13. között lesz Firenzében, Olaszországban. Furst Asz-

Scleroderma Alapítvánnyal közösen szervezi a betegek részére a programot egyidőben a tudományos orvosi programokkal. A későbbiekben részletesebb tájékoztatást adunk

EULAR Kongresszusi hírek:

Remek hír a Ritka Betegségekkel Kapcsolatosan!

EULAR (European League

Against Rheumatism-Európai Reuma Ellenes Liga, orvosi szervezet) a következő ÖT évre 2008-2012 stratégiát fejlesztett ki, nyolc célkitűzéssel. Az első célkitűzés, hogy az EULAR 2012-re azokon a területeken erősíti a tevékenységét, melyek kevésbé vannak előtérben, mint a nem gyulladásos eredetű és gyermek betegségek.

REGIONÁLIS KLUBTALÁLKOZÓK

A Közgyűlés egybehangzó határozattal elfogadta, hogy regionális klubtalálkozókkal kiterjesztjük az Egyesületünk működését. A fő ok, hogy nem minden tagtársunk képes résztvenni távolság, idő, munka, egyéb elfoglaltság miatt a rendezvényeinken, viszont velük is szeretnénk megosztani a híreinket és fórumot biztosítani kérdéseiknek, és olyan találkozót, ahol baráti körben beszélgethetnek, segíthetnek egymáson, megoszthatják tapasztalataikat. Eddig három önkéntes tagtársunk jelentkezett klubvezetőnek az alábbi régiókba:

Juhász Éva (30/536-7674, 82/477-072), Kaposvár és környéke körzet

Szabó Rózsa (76/494-606, 30/316-64-31), Kecskemét és környéke

Bakony Sándorné, Klári (30/210-67-69, 1/282-19-26), Budapest és környéke.

A klubtalálkozók eseményeit természetesen folyamatosan a Hírlevelek megjelenésétől függően megosztjuk mindenkivel a vezetők beszámolóí alapján.

Első kaposvári klubtalálkozó:



Kaposváron, Juhász Éva vezetésével június 21-én nagy sikerrel lezajlott az első találkozó. Éva beszámolóját az alábbiakban olvashatják:

„Szombaton, június 21.-én délután kettőtől ötig jöttünk össze a fiam irodájában. Összesen 8 betegtárs vett részt rajta. Egyikük most lépett

be a betegszervezetünkhöz....Elején mindenki bemutatkozott, és elmondta a saját rövid történetét. Részt vett két marcali lakos és egy Barcsról,többiek helybeliek voltak. Ezt követően köszöntöttem azokat akiknek nemrég volt vagy nemsokára lesz szülinapja, egy szál virággal, amit az egyik résztvevő hozott. Vittünk innivalót, pogácsát .Ezek után röviden beszámoltam a közgyűlésről, hogy ott határoztuk el a klubok létrehozását is. Meséltem röviden a fogász és a szemész előadásáról,kiemelve az ajánlásait. Ezek után egyik résztvevő bemutatta a Flavin termécsaládot a tapasztalataival kiegészítve. Sok kérdés merült fel közben kipróbálhatták a mágneses készüléket is. Jó hangulatban telt el az idő. Megállapodtunk, hogy legközelebb július 19.-én találkozunk ugyan ott ahol most. A következő félévben a klubok az alábbi időpontra vannak tervezve:augusztus 16.,szeptember 20 .,október 18.,november 15., december29. évváró. Üdvözlettel várom a klubba a további tagokat szomszédos megyéből is”.

Köszönjük Éva a beszámolót és sok sikert kívánunk a további találkozókhoz is.



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.szklrderma.hu
scleroderma@freemail.hu



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület