



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele II. évfolyam 2008/3 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KÖSZÖNTŐ – BÚCSÚZTATÓ

Ismét itt a hideg idő, nevezhetjük ellenségnek is, bár már elég hatékonyan lehet védekezni ellene, ahogy megtudhatjuk új „Segítség Magadon” rovatunkból is. Azért az elnyúlt vénasszonyok nyara minket kényeztet, és reméljük még így is marad jó sokáig.

Sajnos nemcsak a nyártól és a melegtől kell búcsút vennünk, hanem a mindenkinek kedves,

segítőkéz és angyali Kisné Bálint Zsófia gyógytornásztól, aki hamarosan anyai örömei elé néz. Kedves Mindannyiunk Zsófi! Nagyon szépen köszönjük eddigi segítségedet, mozgásórádat, mobilizációkat, lelki gondozásaidat és szeretettel kívánjuk, hogy találd meg a boldogságod a kis családban is és légy mindig ilyen mosolygós és kedves.

Örömmel várjuk felőletek a híreket és kellemes, pihe-néssel teli időtöltést a baba érkezéséig.

Zsófi az Egyesület egyik alappillére, akit egy időre nélkülöznünk kell, bár azt ígerte fél szeme azért továbbra is rajtunk lesz.



Kisné Bálint Zsófia

A nemzetközi és hazai színtéren is fontos előrehaladások történtek a scleroderma kezelése és kutatása téren, melyről hasznos információkat olvashatnak. Idén szeretnénk legalább olyan jó hangulatban megismételni a Karácsonyi Ünnepséget, mint tavaly, melyre mindenkit szeretettel várunk 2008. december 6-án, szombaton..

Tartalom:

KÖSZÖNTŐ

*EUSTAR – JÖVŐBELI
KUTATÁSI TERVEK*

EDGAR STENE PÁLYÁZAT

*SEGÍTS MAGADON! –
L.CSÉPÁNY KATALIN TAG-
TÁRSUNK ROVATA*

RENDEZVÉNYEK

*MIKULÁS-KARÁCSONYI
RENDEZVÉNY - MEGHÍVÓ*

**Az Egyesület ezúton köszöni mindenki segítségét,
akik az adó 1%-át hozzánk utalta vagy családját,
ismerőseit, barátait megkérte.**

KITEKINTÉS AZ EURÓPAI TUDOMÁNYOS MUNKÁKBA:

EUSTAR – JÖVŐBELI KUTATÁSI TERVEK

Azóta, hogy bizottsága megújult Barcelonában, az EUSTAR három, EULAR által támogatott, fontos project-be kezdett, melyeknek céljai a scleroderma szélesebb körű ismeretterjesztése, a betegség tanulmányozásának és korai diagnózisának elősegítése, valamint az oktatás és beteggondozás fejlesztése, tényeken alapuló stratégiával – jelentette ki prof. Marco Matucci Cerinic, az EUSTAR elnöke.

„Az első project az eredeti adatbázis átalakítása volt – Minimális Alapvető Beállítás (MEDS) – egy online adatbázissá, melynek elnevezése MEDSonline lett” – mondta prof. Alan Tyndall, az EUSTAR Titkára és Prof. Ulrich Walker, az Adatbázis Bizottság elnöke. A MEDSonline magában foglalja majd az Európában és a világ más tájain lévő scleroderma klinikákat látogató betegek adatbeállításait. „Egy ilyen könnyen hozzáférhető online adatbázis megkönnyíti a kutatók munkáját, hogy a szisztémás sclerosis (SS) betegek speciális alcsoportjait nyomonkövethessék további tanulmányozások céljából” – állította prof. Tyndall. Az elmúlt 4 év során, több, mint 7,000 beteget regisztráltak a MEDS-en. Ez azt eredményezte, hogy az adatok előzetes elemzéséből nyert legfőbb eredményeket tudták publikálni (Tyndall et al Ann Rheum Dis 2005;64:1107 & Walker et al Ann Rheum Dis 2007;66:754) és az európai SSc földrajzi klinikai mintái helyett a központok különbségeinek érdekes ténymegállapításait mutatták (Walker U et al, Ann Rheum Dis in press). További elemzések előkészületei folynak,

mely magában foglalja a myocardialis rendellenesség, a pulmonary artery hypertension, erectile dysfunction, arthritis, incident digital ulcer patterns, az anti-TNF-alpha használatának elemzéseit és a halál okának adatait.

A scleroderma korai diagnózisa jelenleg az EUSTAR sarkalatos kérdése. A Szisztémás Sclerosis Nagyon Korai Diagnózisa (VEDOSS) project ebben az évben indul. A project célja kezdetben a betegség korai diagnózisának szentelt



scleroderma klinikák létrehozását Európa szerte. Az Alapvető Tudományos Bizottság véglegesítette a sejt kultúra irányelveit és elősegítette a megosztott EUSTAR project-ek iratainak publikációját. Ezen felül, az EULAR által támogatott „biobank project” előkészületben van, és a jövő évi koppenhágai EULAR kongresszuson veszi kezdetét” – mondta Prof. Oliver Distler, az Alapvető Tudományos Bizottság elnöke.

Az EUSTAR oktatási kötelezettségvállalása két kurzust inított, az egyiket 2005-ben, a másikat 2007-ben, prof. Czirják László, elnökségi tag és prof. Ulf Müller-Ladner, az EUSTAR kincstárosa szervezésében; mindkét kurzust 30 tanár és 90 haladó gyakornok látogatott. A következő kurzus jövő januárban lesz Párizsban, prof. Yannick

Allanore irányításával. A kurzus folyamán „bemutatjuk a bőr pontozási technikák helyes szemléletét, valós páciensekkel, valamint azok tényleges alkalmazását a scleroderma betegeken” – mondta prof. Czirják és prof. Dan Furst, a bőr pontozási ülés szervezői.

Ezenkívül, az egyesült önségitő betegcsoportok, mely az Európai Scleroderma Egyesületek Szövetsége (FESCA), Kim Fligelstone vezetésével, az EUSTAR aktív partnerei. Ők minden szinten résztvevők, mindenki kölcsönös előnyére. Köszönet az EULAR nagylelkű adományáért az ESCISIT által, mely az európai, észak-amerikai és japán kollégák munkacsoportja és a betegképviseltek (FESCA – Kim Fligelstone és Garay Tóth Beáta) közreműködése által létrehozottak egy ajánlási koszenzusi folyamatot, mely az SSc gyógyszeres kezelését érinti. Munkacsoport az Ajánlások kidolgozásában (Zurich, 2006 október és 2007. március)

A tavaly Barcelonában bemutatott ajánlásokat a Reumás Megbetegedések Évkönyvében jelentetik meg az év vége felé.

Ezt a cikket az EULAR Kongresszusi Hírek, az EULAR hivatalos kiadványa engedélyével nyomtattuk újra.

Fontos kifejezések, szavak jelentés:

EULAR (European League Against Rheumatism): Európai Reumaellenes Liga - egy olyan tudományos európai szervezet, amelynek egyik ága az orvosok tudományos egyesületeit, másik ága a betegek nemzeti szervezeteit (PARE) fogja össze (www.eular.org). **EUSTAR** (Eular Scleroderma Trial and Research): Az EULAR sclerodermával foglalkozó külön orvosi csoportja, mely a sclerodermával kapcsolatos kutatásokkal és kezelésének elősegítésével foglalkozik

FELHÍVÁS EURÓPAI PÁLYÁZATI DÍJRA!

AZ EDGAR STENE DÍJ

A díj célja, hogy ösztönözze a nagyszámú reumatikus eredetű betegségekben élők érdekeit az EULAR (Európai Reuma Ellenes Liga) munkájában és különösen a nemzeti szervezetek munkájában. A díj Edgar Stene emlékének tiszteletére lett felállítva, akinek nagyon súlyos ankylozis spondylitisze (SPA vagy Bechterew kór) volt. Fontosnak tartotta és kezdeményezte az orvos, beteg és közösségi munkások közötti együttműködést.

Az Európai Reuma Ellenes Liga (EULAR) és az Európai Reumatológiai Betegszervezet (PARE) 2009-re meghirdeti az

EDGAR STENE Pályázatot reumatológiai betegséggel élő betegek számára.

Az idei téma:

Ritka, de nem kevésbé súlyos – a ritka reumatológiai betegséggel való együttélés kihívásai

A pályázaton részt vehet minden ritka reumatológiai betegséggel élő beteg, vagy ilyen betegséggel élő gyermek szülei.

A pályázatot két gépelt oldalnyi szöveg formájában

2009 január 31-ig

kell eljuttatni a következő címre (akár papíron, akár elektronikus formában)

Magyar Reumabetegek Egyesülete Dr. Ortutay Judit 1023 Budapest Ürömi u. 56.

ortutay.judit@mail.orfi.hu

A beérkezett pályaműveket egy 3 tagú bizottság fogja elbírálni, és közülük a legjobbnak ítélt munkát angolra fordítva elküldeni az EULAR titkárságára.

A nemzetközi pályázat első helyezettjéről 2009. április 15-ig döntenek, a **2 000 Eurós díjat** az EULAR 2009. évi kongresszusának nyitóünnepségén adják át Koppenhágában (Dánia).

A nyertes egyúttal **4 napos koppenhágai tartózkodást** is nyer, és részt vehet a kongresszusi gálavacsorán.

Várjuk a pályaműveket!

Dr. Ortutay Judit
a Magyar Reumabetegek
Egyesületének elnöke

Megjegyzés a felhíváshoz!

Az előző Hírlevélben (2008/2sz.) már említettük, hogy az EULAR kutatási és fókuszpontjában a RITKA REUMATOLÓGIA BETEGSÉGEK állnak, melynek egyik legfontosabb és leginkább a központban lévő betegsége a szisztémás sclerosis, azaz a scleroderma.

Ez mindannyiunk számára nagy lehetőséget hordoz, amivel érdemes élni, érdemes megírni, hogy milyen kihívással is kellett és kell szembenéznünk nap mint nap a betegség eredményeképp (érzelmeink, családunk, munkánk, környezetünk, stb.). Igenis tudnia kell a hazai és nemzetközi nagyvilágnak is milyen problémával állnak szemben és miért is fontos a mielőbbi gyógymódok megtalálása nemcsak tüneti kezelések.

Minden írást a honlapunkon is (www.scleroderma.hu) megjelentetjük, ezért kérjük azt a vállalkozó szellemű társainkat, akik bele mernek vágni és kiírják magukból érzéseiket, hogy nekünk is küldjék el a pályamunkákat az alábbi címekre:

**Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület,
7632 Pécs, Aidinger J. u. 40. VIII. 31.
e-mail: scleroderma@freemail.hu**

Ha bárkinek segíthetünk a munkában, ne habozzon, vegye fel a kapcsolatot Elnökségünk tagjaival is

(Garay Tóth Beáta: 30/6377-491, Szabó Béla: 20/540-1048, Elek Anna: 30/380-6454,
Farkas Helka: 70/533-0685, Kisné Bálint Zsófia: 70/326-5223, Gitta Marika: 30/271-9770)

Mindenkinek jó munkát és sok sikert kívánunk az íráshoz!

SEGÍTS MAGADON!...

L. CSÉPÁNY KATALIN ROVATA

Új rovatot indítunk a mostani Hírlevélben: Segíts magadon... címmel. A szklerodermával évek óta együtt élve sok mindent tudunk a betegségről. Betartjuk, amit az orvosaink mondanak: rendszeresen járunk kezelésekre, ellenőrzésekre, beszedjük a gyógyszereket, és a gyógytorna is eszünkbe jut, mint segítő „eszköz”, főként, ha fájdalmaink fokozódnak, érezzük, hogy ez is jó lehet. De az új rovat nem ezekről szól, hanem arról, amit mi magunk tudunk segíteni magunknak különböző hasznos tárgyakkal. Várjuk tagtársaink fotóját, leírását arról, hogy ők hogyan segítenek a fázós, rossz keringésű végtagokon, egyéb testrészeken. Osszuk meg egymással tapasztalatainkat, hogy a kezeléseink közti időt is minél jobb állapotban élhessük meg!

A kezdőképen egy kis kiállítás látható a padunkon – Asztorkutyánk, a belga juhász is érdeklődve nézegette, hogy mi mindent rak ki a gazdi a padra.



Nagy szolgálatot tett ide az elektromos lábmelegítő. A számunkra hideg ősz, hosszú tél, hűvös tavasz sokszor nemcsak kihűlt lábakat, hanem fájdalma-



kat is „eredményezett”. Órákig tartottam a melegítőben – közepes állásra kapcsolva – a lábamat, közben lehetett beszélgetni, olvasni tévét nézni. És természetesen a kezemet is beledugtam, amikor úgy éreztem, hogy szükség van erre a melegítésre.

Évek óta kesztyűt húzok az éjszakai lefekvéskor, de napközben is – ha nem mozognak az ujjaim – felkerül a kezemre a cérnakesztyű. A képen látható 20 darabot egy kertesrészlegnél vet-



tem, igen kedvező áron. Máskor az egészségügyi boltokban szerezem be a cérnakesztyűt. Ezek a kerti munkánál is használhatók, valamint a régi, vékony, már el-

Bemutakozás:

Az L. Csépanyi Katalin újságírói név Leidecker Lajosné Csépanyi Katalint takar. Újságíróként lapot csinállok, szerkesztem-kiadom a Hetedhétthár kulturális magazint.



Leideckernéként pedig a szisztémás szklerózissal birkózom. Tizenegy éve, 45 évesen mutatkozott meg a betegségem először, s 2000 óta vagyok az immunológiai klinika kezeltje. Pécs mellett élek, egy kisvárosban, Kozármislenyben. Az egyesületbe azonnal beléptem, amikor megalakult, mert hiszem, hogy egymásnak is tudunk segíteni - továbbá az orvosoknak is azzal, ha együttműködünk velük, és saját tapasztalatainkkal is támogatjuk az ő munkájukat, hogy ők is minél sikeresebben tudjanak szembeszállni ezzel a betegségtípussal.

használódott bőrkesztyűk is. A kesztyűknek köszönhetően jól tudok gazolni, bármit megmarkolni, kutyát sétáltatni – mindezekre képtelen lennék szabadon lévő kézzel.



Tavaly ősszel nagy felfedezés volt számomra a tollcipő, és nagyon nagy hasznát vettem, illetve veszem is. Eddig dupla zokniban – gumi nélküliekben – aludtam

(az alsó cérnazokni, a másik gyapjú), de amióta a tollcipőm megvan, azóta elég a cérnazokni, erre húzom fel a tollcipőt éjszakára. Az más kérdés, hogy milyen látványt nyújtok: tollcipő, kesztyű – és ez még nem minden: egy sál is van a nyakamon. De a hozzátartozóink már tudják, hogy mi a bajunk, így az első nevetés (kinevetés) után már természetes az éjszakai beöltözésünk számukra is...

Idei szerzemény, és nagyon sokat segített a lábszáramelegítő – ezt éjjel és nappal hordom, amikor szükségét érzem annak, hogy felvegyem. Főleg amikor egy seb keletkezett a lábszáramon, akkor ez segített a folyamatos melegen tartásban. Napközben is használható, a nadrágszár alatt. (A



lábszáramelegítőt egyesületünk elnöke, Garay Bea ajánlotta egy beszélgetésünk során.)

Várjuk tagtársaink fotóit és a képhez fűzött hasznos mondatokat az egyesület elérhetőségein, illetve a hethatar@t-online.hu e-mail-en, közvetlenül a rovatot elindító Leideckerné Csépanyi Katalinhoz küldve.

L. Csépanyi Katalin

REGIONÁLIS KLUBTALÁLKOZÓK

KAPOSVÁR

Juhász Éva vezetésével Kaposváron szinte már havi rendszerességgé váltak a klubtalálkozók



Éva beszámolóját az alábbiakban olvashatja: „Nyár eleje óta ötször jöttünk össze a klubtagokkal, változó létszámmal. Általában 6-8 fő között voltunk. Volt olyan, hogy Marcaliból és Barcsról Bonnyapusztáról is jöttek, de jellemzően Kaposvárról. Az elején bemutatkoztunk egymásnak, ha még nem ismertük az illetőt. Azt követően pedig a betegségeinkel

kapcsolódó téma következett. Ilyen: vitaminok, antioxidáns szint mérés, táplálkozási tanácsadás, agykontroll, életmód. Ezek atalálkozók arra jók, hogy kimozduljanak a betegtársak otthonról, és ha segítségre van valamibe szükségük, tudják hova forduljanak. Nekem ez a legfon-



tosabb ebben klubban, hogy ez működjön.” Éva mottója: „Egy vezető a mintájával vezet, ha akarja, ha nem.” _Assisi szent Ferenc

RENDEZVÉNYEK:

Autoimmun Nap:
Debrecen, 2008. szeptember 28
– részletes beszámoló
www.scleroderma.hu

EULAR PARE Őszi Konferencia – Budapest, 2008. november 6-9 – részletes beszámoló a következő hírlevélben

Budapest Klubtalálkozó, 2008. november 15. - részletes beszámoló a következő Hírlevélben

Mikulás-Karácsonyi Rendezvény – Pécs, 2008. december 6.

Klubtalálkozók:
Kaposvár, Budapest

KARÁCSONYI-MIKULÁS RENDEZVÉNY MEGHÍVÓ

Immár hagyományt teremtve szeretettel meghívjuk Önt évváró 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:

2008. december 6. (szombat), 10.00-tól 14.00 óráig

Helyszín:

**PTE-OEKK Immunológiai és Reumatológiai Klinika,
Díszterem**

7632 Pécs, Akác u. 1.

A megjelenésükkel kapcsolatosan visszajelzést szeretnénk kérni, ha résztvesznek, ha nem hogy tudjunk előzetes létszámmal számolni: Kérjük keressék Farkas Helkát 70/533-0685, email: helka.farkas@aok.pte.hu vagy Müllerné Dobos Évát 20/536-1216, eva.muller@aok.pte.hu vagy 72/ 536-800/6614 vagy 6826-os melléket . Aki autóval érkezne szintén jelezze, mert a Klinikai központ területén esetleg tudunk biztosítani férőhelyet.

A program szervezeti megbeszélést, egy szakmai előadást, egy nagyon kellemes meglepetésprogramot és természetesen a Mikulás megjelenését nagy csomagokkal is tartalmazza.



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.szkloderma.hu
scleroderma@freemail.hu



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület