



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele III. évfolyam 2009/1 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

ELŐSZÓ

Végre itt a tavasz és már a húsvéti locsolkodáson is túl vagyunk! A Kedves Olvasó immáron Egyesületünk harmadik évfolyam első Hírlevelét tartja a kezében, mely remélhetőleg felkelti kíváncsiságát és talál benne érdekes és hasznos információt. Elsőként említeném a visszatekintőnk a 2008. decemberi Mikulás-Karácsonyi ünnepségre, ahol ismét sok tagtársunk jelent meg és nagyon kellemes napot tölthettünk együtt. A FESCA éves munkaértekezlete is lezajlott januárban, ahonnan teljesen új és előrevivő aktivitásokkal tértem haza - egyik kiemelkedő eseménye a Június 29 – EUROPAI SCLERODERMA NAP, melyet több mint 12 európai ország és Brazília fog – ki ki a saját hazájában – ünnepelni és

a figyelmet felkelteni eme ritka betegségre. Megtudhatjuk – az előző cikk folytatásaként - ,hogymilyen egyéb melegítő lehetőségek vannak a hideg napokra (még a májusi fagyos szentek előttünk állnak). A klubtalálkozók is aktívan működnek, kiemelten a Kaposvári Klub, melyről részletes beszámolót olvashatnak. Nagyon jól sikerült az április 4-én megtartott 3. Immunológia Napja rendezvény, melyről részletes beszámolót olvashatnak. Amennyiben egyéb témákra kíváncsi és szívesen olvasna róla többet, kérem írja meg nekünk a hátsó borítón található elérhetőségekre.

Kellemes tavaszvárást, jó egészséget kívánva, szeretettel,

Garay Tóth Beáta, elnök

Tartalom:

KÖSZÖNTŐ

TAVASZVÁRÓ – SZABÓ BÉLA
MIKULÁS-KARÁCSONYI RENDEZVÉNY 2008. - BESZÁMOLÓ
FESCA ÉVES MUNKAÉRTEKEZLET – BESZÁMOLÓ

KLUBTALÁLKOZÓK

SEGÍTS MAGADON! – L.
CSÉPÁNYI KATALIN TAGTÁRSUNK ROVATA

BESZÁMOLÓ - 3. IMMUNOLÓGIA NAPJA RENDEZVÉNY
- L.CSÉPÁNYI KATALIN

AZ ORVOS VÁLASZOL:
BŐRGYÓGYÁSZATI KÉRDÉSEK
JUNIUS 29 – EURÓPAI
SCLERODERMA NAP ÉS KONFERENCIA
MEGHÍVÓ

Kedves Társunk, Hozzá tartozók, Barátok! Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület nevében köszönettel vesszük, ha adója 1 %-ával támogatja a betegtársaink érdekében kifejtett egyesületi munkánkat.

Adószám: 18326639-1-02



TAVASZVÁRÓ

Bár kétség kívül megvannak a télnek is az előnyei, azért ilyenkor már sokkal inkább a tavaszvárásra koncentrálnak a gondolataink. Régen sem volt ez másként.

A tavaszvárás vagy még inkább téltemetés gyökerei egészen az ókori római szaturnáliákig nyúlnak vissza. Ilyenkor a rómaiak a tél és a sötétség miatti félelmüket eszeveszett ivászat, evészettel, mulatozással próbálták legyőzni, és mindezt ráfogták Szaturnusz istenre, akinek a tiszteletére rendezték a hosszan elnyúló ünnepséget. Persze így sem múlt el hamarabb a tél, de legalább addig is kellemesen töltötték az időt. A középkori vallási intolerancia ugyan megpróbálta kiirtani ezeket a pogány hagyományokat, de a télutalat ünnepe oly szívósan bizonyult, hogy a későbbiekben karneválok és farsangi játékok formájában élt tovább. Ezen tradicionális népszokásokból válogattunk ki ötöt, melyek ha nem is hozzáuk közelebb a tavaszt, de felettébb izgalmasak.

Dőrejárás

A dőrejárás annyiban hasonlítható a busóhoz, hogy mindkettő télűző, bolondozós felvonulás. Kétségkívül a busó a népszerűbb, de a dőre volt előbb, így ezt tekinthetjük az alapnak. A menet kizárólag férfiak vehetnek rész, ők öltöznek be mindenféle hajmeresztő ruhába, és természetesen a női szerepeket is ők játsszák el. Ilyenkor imitálnak esküvői menetet, ördögöket, medveidomárok, fontoskodó mesterembereket, akik mindenfélével „zaklatják” a falubelieket, és természetesen innen sem hiányozhat a telet jelképező bábú és az egész napos jókedv. A dőrejárás tulajdonképpen az ókori farsangi kultusz leghitelesebb maradványa.



Kiszérés és bábégetés

Talán ez a legnépszerűbb télűző szokás, melynek keretein belül egy szalmabábot végighordoznak a faluban, majd rituális keretek között elégetik. A bábú a telet, a hideget, a rontást és úgy általában a rossz dolgokat jelképezi, a tűz pedig a tisztító, illetve gonoszűző szerepet tölti be. Ehhez nagyon hasonló szokás a kiszérés, ahol szintén egy bábú a főszereplő, amelyet első körben szépen felöltöztetnek, majd körbehordozzák, a végén pedig levetkőztetve általában egy folyóban köt ki.



Sardózás

A sardózás tulajdonképpen egy adománygyűjtő népszokás, ennek van egy társrendezvénye is, amit egy héttel előtte a lányok ülnek, annak tananaj vagy talalaj vasárnap a neve, a sardó eredetileg csak a fiúké. Ilyenkor a legények házról házra járták a falut méretes nyársakkal, amire az ajándékba kapott szalonnát és kolbászokat húzkodták föl. Közben persze tavaszváró dalokat énekeltek, volt, ahol külön dudás kísérete végig a falun a menetet. A csúcspont persze a nap végi falatozás volt, ahol az elfogyasztott étel- és italmennyiséggel arányosítva fordult melegebbre az idő.



Tűzes kerék

Voltak helyek, ahol nemcsak a rosszat akarták elűzni a tűzzel, de jónak is segíteni akartak, jelen esetben a Napnak. Egy ősi hiedelemnek köszönhetően az emberek ugyanis azt hitték, hogy a tél végére a Nap annyira legyengül, hogy ki is aludhat, és akkor aztán a gonosz szellemek életre kelnek, és átveszik az uralmat a Földön. Így építettek egy kereket, amelyet aztán meggyújtottak, és ezt görgették le a falu határában egy dombról, jelezvén a pislákoló égitestnek, hogy tartson ki.



Tyúklopkodás

Északon egy másik igen furcsa népszokást is kötöttek a tavaszváráshoz, méghozzá a tyúklopkodást. A csapatokba verődött ifjak egyik fele szóval tartotta a falubelieket, míg a többiek belopóztak a házakhoz, és mindenféle ételmezt összelopkodtak a kolbásztól a szárnyasokig. Szegény tyúkokat csak a kezdetekkor molesztálták, a későbbiekben már csak a tojásokat lopkodták ki a madarak alól. Az ételmezt aztán eladták, az árából pedig jót mulattak. Bár kegyetlennek tűnik a dolog, de nagy részben színjáték volt ez is, és ebben a farsangi időszakban nem volt tilos a lopás sem. Később aztán ez is szelídült, és már csak jelképesen gyűjtöttek tojásokat a házakból.



(Forrás: www.borsa.hu)

A cikket Szabó Béla elnökhelyettes szerkesztette és ajánlja



MIKULÁS-KARÁCSONYI ÜNNEPSÉG

2008. DECEMBER 6.



A tavalyi évben éppen Mikulás napjára esett az évzáró ünnepségünk, ahová ismét az érdeklődő tagtársaink és az SLE-s Egyesület tagjai látogattak el összesen több, mint 80 fő részvételével. Elsőként a két egyesület önállóan tartott egy órás megbeszélést. A mi Egyesületünkénél a tavalyi év történéseit beszéltük át, illetve szabadon lehetett kérdezni, olyan tere-fere hangulat alakult ki. Czirják Professzor Úr is csatlakozott hozzánk, aki szólt pár szót a klinika működéséről, beteglátásról és kifejezte örömét, hogy a két egyesület ilyen aktívan működik. Számos kérés érkezett a tagok felől, amit igyekszünk teljesíteni, melyet az idei év aktivitásiba is belevettük.



A megbeszélés elején elbúcsúztunk Kisné Bálint Zsófiától és megköszöntük több mint 3 éves munkáját, támogatását amit az egyesület

elindításában és működtetésében nyújtott. Emlékként egy kis fotó montázst állítottunk össze az Egyesület életéből. A jó hangulatú külön megbeszélés után a két egyesület tagjai egy nagy terembe vonultak és kezdődött az ünnepi műsor. Elsőként Szabó Béla

alelnök úr tartott egy nagyon mulatságos és jó humorú, ugyanakkor érdekes és kivetített fotóival illusztrált előadást a székellyöldi góbé meséből és erdélyi élményeiről. Ezután a Bajai Tánc Sportegyesületből Virág Krisztián és Farkas Szilvia

mutattak be latin táncokat: jive, rumba, cha-cha és samba. A megkezdés ekkor kezdődött, a nézők közül kérték, hogy a vállalkozó kedvűek fáradjanak ki és betanítják a Blues Táncot. Akadt is 20 vállalkozó kedvű társunk, köztük a Professzor Úr és a gyógytornász lányok

(Helka és Kriszta). Miután az alaplépéseket megtanultuk – külön a fiúk és a lányok – utána



párba rendeződtünk és kör alakban álltunk fel, így bizonyos időnként, ahogy az oktató jelezte, a lányok egygel arrébb léptek és új fiúval táncoltak tovább, amíg véget nem ért a kör. Nagy élmény volt mindannyiunk számára, amit biztos nem felejtünk el (bár én

a lépésekre sajnos már nem emlékszem). Ebéd után érkezett a szokásos ajándékozás ideje. Megjött a Mikulás és minden jelenlévőnek átadott ajándécsomagot, mely után a „Mennyből az Angyal” elneklésével zártuk ezt a meghitt és nagyon szép napot.





AZ ORVOS VÁLASZOL

Bőrgyógyászati kérdések (fényvédelem, bőrápolás, hajhullás) sclerodermával élők részére

**Az orvos válaszol: Dr. Szász Orsolya, Klinikai orvos
PTE KK Bőr-, Nemikórtani- és Onkodermatológiai Klinika**

Sclerodermában különféle bőr-problémák jelentkezhetnek: száraz, megvastagodott, rugalmatlan, sérülékeny bőr, Raynaud jel, ujjbegyek fekélyei, heges hajhiány, bőrszínváltozás, gyógyszer okozta bőrelváltozások (pl. kortikoszteroidok bőr elvékonyodását, sérülékenységét, értágulatokat okozhatnak, fontos, hogy mindig a kezelőorvos által javasolt dózisban és ideig alkalmazzuk).

Raynaud jelenség főként az ujjakban jelentkezik a kollagén felszaporodás miatt eleve szűk kis verőerek görcse miatt. 3 fázisa van: a véráramlás megszűnik, fehér szín jelentkezik, érgörcs oldódásakor cyanosis (helyi oxigénhiány) miatt lila színt észlelünk, ezt véráramlás teljes visszatértekor reaktív kipirulás követi. A jelenséget hideg, valamint stressz szituáció provokálja. Megelőzésében fontos a hideg (kb. 18°C alatt) lehetőség szerinti kerülése (légkondicionáló is), hűvös környezetben megfelelő kesztyű viselése, ágymelegítő, hordozató fűtőtest használata, hideg víztől, hideg tárgytól való tartózkodás, stressz kerülése, valamint „értorna” végzése. Szükség esetén gyógyszeres kezelést is bevezet a beteg kezelőorvosa (értágító kezelések).

Sclerodermás bőr ápolására különböző puhító, hidratáló, lipidpótló kenőcsök (5-10% karbamid, ceras kenőcs, gyári készítmények (pl.: Excipial U lipolotio°, Neutrogena° testápolók, kézkrémek, Eucerin° testápoló és kézkrém, Lipikar° testápolók és kézkrém, Babé° testápolók, Physiogel° krém), tisztálkodáshoz hipoallergén, nem irritáló tusfürdő, sampon (pl.: Lipikar° szappan, folyékony szappan, szappan mentes gél, Babé Omega° tusfürdő, samponok,

Oilatum° szappan, gél, Eucerin° szappan, tusfürdők, olajtusfürdő, samponok, Nodé° sampon, Atoderm° szappan, Physiogel° tusfürdő, sampon) állnak rendelkezésre. Javasolt az irritáció, szárító környezet kerülése, hetente 2x 15 percig olajos fürdő (Lipikar° fürdőolaj, Oilatum° fürdőolaj, Linola-fett° fürdőolaj, Eucerin° olajfürdő) vétele. Fontos a házimunkához, kertészkedéshez megfelelő védőkesztyű használata irritáció, sérülés megelőzésére. Irritáció kiküszöbölésére „folyékony kesztyű” is használható (pl. Excipial protect°). Ujjak kisebesedése esetén megfelelő fertőtlenítés, valamint a hámosodást elősegítő kenőcsök használata szükséges. Viszketés esetén a kezelőorvos antihisztamin szedését javasolhatja, azonban a viszketést jelentősen csökkenti a testápolókkal való megfelelő hidratálás (min. napi 2x, szükség esetén többször). Bőrelváltozás kozmetikai fedésére hipoallergén alapozók (pl. Dermablend°) használhatók.

A fényvédelemre minden embernek érdemes figyelmet fordítani, nem csak fokozott fényérzékenység esetében.

Néhány adat a napsugárzásról: a napsugárzás különböző hullámhossz tartományokból áll, fényvédelem szempontjából az ultraibolya (UV) sugárzások fontosak: UVC: 100-290 nm (atmoszféra kiszűri), UVB: 290-320 nm (ablaküveg nagy részt kiszűri, víz nem szűri ki, teljes hatás 12-24 óra múlva), UVA: 320-380 nm (ablak nem szűri ki teljes hatás 48 óra). A napsugárzásban jelen van látható fény (400-760 nm), valamint az infravörös sugárzás (760 nm felett, hőhatásért felelős).

Milyen fényvédelmet alkalmazhatunk?

Lehetőség szerint kerüljük a napot 10:00-16:00 között, viseljünk kalapot (széles karimájú), sűrű szövésű ruhát. UV szűrő ablakra, szélvédőre beszerezhető. Ablak melletti hosszú tartózkodás esetén is fontos a fényvédő krém. A kenőcsöket, krémeket fél órával sugárzásnak való kitétel előtt érdemes felkenni, 4 óránként utána kell kenni. Javasolt min. SPF 20 feletti (világos bőr esetén 30-50+) UVB és UVA ellen is védelmet nyújtó, lehetőleg kémiai (pl. oxybenzon, mexoryl, avobenzon) és fizikai fényvédő anyagot (pl. titán oxid, cink oxid) is tartalmazó fényvédő használata. SPF (= Sun Protection Factor) azt jelöli, hogy 2 mg/cm² mennyiségben a bőrön alkalmazva azonos UVB sugárzásból mennyivel több szükséges azonos napégés létrejöttéhez (pl. ha fényvédő nélkül napégést 10 perc alatt lehet létrehozni, egy fényvédővel pedig 100 perc kell hozzá, akkor a fényvédő erőssége SPF 10). A helyi fényvédő készítmények különböző kiszerelésben, állagban kaphatók, nagy választék van forgalomban (pl. Anthelios°, Babé°, Daylong°, Photoderm°, Capital soleil°).

Sclerodermás betegeknél jelentkezhet hegesedő, nem visszafordítható vagy bizonyos, a fenti betegség miatt szedett gyógyszerek mellékhatásaként gyakran visszafordítható hajvesztés. Az új haj kezdetben gyakran vékony, törékeny, esetleg ősz, későbbiekben ez általában normalizálódik; kezdetben a haj szerkezetét károsító beavatkozások (pl.: dauer, szőkítés) kerülése javasolt. Kezdeti hegesedés esetén kortikoszteroid infiltráció megkísérélhető, hajvesztéses területekre véráramlást fokozó hajszeszek használhatók. Hajhiány esetén évente 1x támogatással szakorvosi javaslatra paróka írható.





FESCA Hírek - EURÓPAI SCLERODERMA SZERVEZETEK SZÖVETSÉGE

FESCA = Federation of European Scleroderma Associations

Éves munkaértekezlet - Párizs, 2009. január 22-23.

Az idei első munkaértekezlet január 22-23-án zajlott Párizsba, melyre Farkas Helka kísért el. 14 tagország képviselői voltak jelen, összesen 22 fő. A tanácskozás egyidőben zajlott – mint mindig – az EUSTAR (EULAR Scleroderma Kipróbálás és Kutatási Csoport – európai scleroderma orvosi szervezet) éves tréningjével és munkaértekezletével. A FESCA értekezletet megelőzően az EUSTAR orvosi képzésén, január 21-én tartottam egy 30 perces előadást a képzésen résztvevő európai, amerikai és brazil orvosoknak „Nehézségek és akadályok a scleroderma kezelésében – a beteg szemszögéből” címmel (magyarul a prezentáció honlapunkon www.scleroderma.hu Hírek, Események menüpont alatt lesz olvasható). Az EUSTAR tavaly nyáron kérte fel a FESCA-t, hogy a fenti témakörben jelöljön ki egy előadót és a választás rám esett. Visszatérve a munkaértekezletre, előzőekben írtam, Egyesületünk alapító tagként vett részt a FESCA munkájában és idén – az angol Elnökasszony, Kim Fligelstone betegsége miatt – engem jelöltek megbízott Elnökhelyettesnek a FESCA működésében, míg az elnöki teendőket az ír Ann Tyrrell Kenedy asszony vette át. Ez a megbízatás előreláthatólag ebben az évben lesz érvényes. (Ahogy a saját Egyesületünkben minden elnökségi tag úgy a FESCA tagjai és elnökségi tagjai is karitatív végzik a munkájukat, térítés nélkül, saját forrásból és energiából dolgozva).

Három nagyon fontos döntés született a FESCA aktivitását illetően, melyek legfőbb célja a scleroderma megismertetése, figyelemfelkeltése és az egyenlő ellátás esélye. Az egyik az EURÓPAI SCLERODERMA NAP – JÚNIUS 29 megrendezése európai szinten – azaz minden

tagország egy időben rendezi az eseményt a saját országában. Ez az első összehangolt figyelemfelkeltő kampány a scleroderma – szisztémás szklerózis vagy PSS vagy SSC – életében éppen ezért kiemelkedő figyelem kíséri. Minden országnak be kellett mutatnia a kidolgozott kampányát, melynek megszervezésére és a Scleroderma Nap publikálására a FESCA egyenlő mértékben a tagországoknak támogatást nyújt. A másik fontos döntés, hogy az Eu-

renzében. Ennek megszervezésére 3 fős bizottság alakult két olasz és egy svájci tag részvételével, illetve az amerikai Scleroderma Foundation elnökének bevonásával. A későbbi Hírlevélben, illetve internetes elérhetőségünkön bővebb tájékoztatást írok majd a konferenciáról. Továbbá a FESCA aktivitásaiként megjelent a FESCA első hírlevele, teljesen élő honlapja (www.fesca-scleroderma.eu) – melynek feltöltéséért és szerkesztéséért szintén én vagyok a fele-



rópai Reumaellenes Liga – EULAR június 10-14 között Koppenhágában tartandó éves kongresszusán bemutatkozik a FESCA és a Scleroderma Nap, amelyre külön kiállító standdal, szóróanyagokkal és előadással készülünk. A 15 ezer fős rendezvényen reumatológus szakorvosokon és tudományos, kutatási szakembereken kívül a reumatológiai körképpel élő emberek európai betegszervezetei is csatlakoznak és külön bizottságot alkotnak az EULAR-on belül, melyet PARE-nak hívnak. A harmadik fontos döntés, hogy jövőre megrendezésre kerül az ELSŐ SCLERODERMÁVAL ÉLŐK VI-LÁGKONFERENCIÁJA, mely 2010. február 12-13 között lesz Fi-

lős-, FESCA részvétel a scleroderma kutatási alapítványban, ahol a nemzetközi Scleroderma Alapítvány jelentős kutatásokért pénzdíjakat adományoz, együttműködés amerikai és ausztrál scleroderma szervezetekkel, VEDOSS projekt bevezetésében az EUSTAR támogatása. VEDOSS (very early diagnosis of systemic sclerosis), azaz a Szisztémás Szklerózis Nagyon Korai Diagnózisa, amit az EUSTAR azért hirdetett meg, hogy a házi- orvostól a beteg a korai fázisban minél előbb a megfelelő centrumba kerüljön kezelésre. Bizakodom, hogy mind ezt a sok célt sikerül elérni európai és hazai szinten is minél előbb.

Garay Tóth Beáta



IMMUNOLÓGIA NAP – HARMADSZOR

2009. ÁPRILIS 04.

A közgyűlést követő szünetben már megkezdődött a szervezés a június 29-i Országos Scleroderma Napra, ahová Budapestre autóbusszal jutnak fel a pécsiek és Pécs környékiek. Nevét, telefonszámot adtak meg azok, akik egyedül, illetve kísérelve együtt kívánnak részt venni az országos rendezvényen. Természetesen az indulási időpont egyeztetése és a további résztvevők összeírása a következő időszakban folytatódik.

A szünet után az SLE-s Betegek Egyesülete – Egy Egészegebb Jövőért tagjaival közösen folytatódott a program. Dr. Hárshegyi Ágnes reumatológus és fizioterápiás szakorvos elmondta, hogy a kezelés is olyan színes a szisztémás kötőszöveti betegségek fizioterápiás részében, mint a színes tojások húsvét idején. A lakosság 1%-a érintett, mintegy százezer ember a reumatológia megbetegedésekben. Az immunológiai klinika a szisztémás és lokális gyulladásokat hatékonyan kezeli, legfontosabb az alapbetegség gyógyítása, és természetesen a rehabilitációként a fizioterápiás kezelések is szükségese-
sek. A betegségben a mozgásszervek is érintettek – az izmok, ízületek, csontrendszer. A fájdalom miatt részleges mozgáskorlátozottság, inaktivitás, elgyengülés, járásbizonytalanság következik be, nő az elesések száma. Az inaktivitás következménye az ízületek, a porc kopása, a csont mennyiségének csökkenése – azaz az egyéb dolgok mellett a mozgásszegény életmód is csonttritkuláshoz vezet. Ezért nagyon fontos a kalcium és a D-vitamin pótlása – természetesen a kezelőorvos által kiírt mennyiségben. Ha már bekövetkezett a csonttritkulás, nagy erőbehatásokat, emeléseket kerülni kell, a lakást, konyhát úgy kell berendezni, hogy ne letről, kifordulva kelljen kiemelni a fazekat és egyebeket, hanem szemben,

egyenes testhelyzetben elérhető legyen minden, ami kell. Arra kell törekedni, hogy a lakás biztonságos legyen: ehhez például csúszásgátlókat, kapaszkodókat kell felrakni. Mozgással is tudunk segíteni az állapotunkon: a kerékpározás erre kiváló, akár szobakerékpáron, akár közúti biciklin. Vannak természe-



tes gyógymódok, ilyen a mozgásterápia, a balneoterápia, a szénsavas, illetve szén-dioxidos (mofetta) fürdők – ezek csodálatos hatást érnek el a kezelésben a szisztémás sclerosis-os betegeknél is.

A pécsi bőrklinikáról dr. Szász Orsolya a bőrápolásról beszélt, mivel a szklerodermásoknál erre különösen oda kell figyelni a sérülékenységre, az ujjkifekélyesedés miatt, mert – mint tudjuk – akár egy behűtött kóla megfogása is kiváltja az ujjak elszíneződését, a keringés megváltozását. Nagyon jók az Excipial készítmények, például folyékony kesztyűt is lehet alkalmazni, valamint olajos tusfürdők, olajos fürdők is vannak. Egy sor alkalmazható készítményt sorolt fel, melyek sajnos árban eléggé magasnak mondhatók. A fényvédők használata nagyon fontos, és dél környékén mindenki tartózkodjon a naptól. Esetünkben javasolt 10-17 óra között. A fényvédőket négyóránként újra kell kenni. Az SSc-nél a hajvesztés nem ritka, véráramlást fokozó hajszeszekkel lehet segíteni. A doktor-nő egy nagyon szép felvétellel: meleg nyári este képével búcsúzott az előadás

végén. A részletes előadásról az Orvos Válaszol rovatban olvashatnak.

Dr. Gál Magdolna, a Dél-dunántúli Regionális Egészségbiztosítási Pénztár főosztályvezetője a pécsi központú, három megyés (Somogy, Tolna, Baranya) Egészségbiztosítási Pénztár működéséről beszélt, valamint a kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető ellátásokról. A kérdésekben természetesen felvetődött ismét az útiköltségek térítése, a helyi közlekedés nem térítése, a háziorvosok szerepe az útiokmányok kiállításában. Mint a jelenlévő Sütő tanár úr is hozzászolt: a régebbi betegeknél nincs különösebb probléma, viszont az újaknál igen, de a klinika ad papírt a befogadásról, hogy a háziorvos le legyen fedve. A kétfogásos finom meleg ebéd után a pécsi Vivat Bacchus Együttes örvendeztette meg a jelenlévőket.

Az ötfős együttes – Balásy Szabolcs, Szentgyörgyváros Károly, Szentgyörgyváros Péter, Szentgyörgyváros Gergely és Bognár Szabolcs – jó kedvre derítette bordalaival, humorával az immunológiai nap résztvevőit, felegették a betegséget. A nyolc éve alakult együttes bejárta már az országot, a Bartók Béla Férfikarral pedig, amelynek tagjai, bejárták a világot. A Vivat Bacchus Együttes híres költők, zeneszerzők bordalait, valamint saját szerzeményeiket is éneklik. Az ismertségükről annyit: 2008-ban 160 fellépésük volt az országban. A dalok megjelentek a Boriginal című CD-n. Gyógyszerként ajánlom ezt a CD-t mindannyiunknak!

L. Csépanyi Katalin

A rendezvényre – Juhász Éva tagtársunk jóvoltából - ellátogatott a PÉCS TV, melyről a riportot a két egyesület elnökszónyával (Garay Tóth Beáta és Leitold Tímea) a következő internet oldalon találja. <http://www.pecstv.hu/archivum/?vid=c31nBBA=>.



SEGÍTS MAGADON!...

L. CSÉPÁNYI KATALIN ROVATA

Legutóbbi számunkban útjára indítottuk ezt a rovatot: hiszen mi magunk is sokat segíthetünk az állapotunk szinten tartásában, a sebek kialakulásának megelőzésében. A fájdalmas és nehezen gyógyuló sebek – az amputálási veszélyről nem is beszélve – sokunkat kínoztak már kézen-lábon. Jobb a megelőzés!

Legutóbbi klinikai kezelésem január végére esett. Ekkor találkoztam dr. Tarrósy Istvánnal, Katival, budapesti betegtársunkkal. Az infúzió alatt töltött órák nemcsak a keringésvajítás miatt bizonyultak hasznosnak, hanem a beszélgetések során egy új területtel ismerkedtem meg, és természetesen az internetnek köszönhetően tovább is tudtam lépni a gondolatébresztéssel.



Sízőkni

Ősszel vettem egy sízőkni – nagyon nagy hasznát láttam a hideg napokban: a pamutsocknira felhúztam a sízőkni, így bújtam a bundás bakancsba. A sízőkni különböző pontokon megerősítve kötik – más-más szín, árnyalat látszik a fekete-fehér képen is, itt vannak a megerősítések, dupla-tripla kötések.

De mi ez ahhoz képest, amire Kati felhívta a figyelmemet: pár éve Kanadából hozott fűthető zoknit. Kanadában, a mínusz 50-60 fokos hideggel is dacol-

va a favágók ezt használják. A zokni oldalán kis zsebben vannak a tölthető akkumulátorok, és folyamatosan melegen tartják a lábat. Másra nem is vágyunk, mi, szklerodermások, mint arra, hogy jó meleg legyen a lábunk, és télen is elhagyhassuk a házat veszély nélkül!



Fűthető zokni

Kati lábát még a klinikai szobában lefényképeztem, de az agyamba is beírtam a fűthető zoknit. Hazaérve az interneten kezdtem keresgélni. Kiderült, hogy a mi betegségünk igencsak



Fűthető mellény

sportos! Sorra mentem rá az oldalakra: vadászat, motorozás, sárkányrepülés. És egyre-másra találtam a jó ötleteket.



A fűthető zokni mellett van fűthető kesztyű, mellény, sapka, talpmelegítő és még sok egyéb. Ezek nem akkumulátorral vagy elemmel működnek, hanem úgynevezett fűtőbetéttel, azaz kémiai melegítés zajlik, a fűtőbetét méretétől, a funkciótól függően 8-20 órán át tart a melegítés.



A fűthető kesztyű

Érdeemes kalandozni ezeken az internetes oldalakon, több oknál fogva: egyrészt találunk jó termékeket, amelyek segítenek nekünk a mindennapokban. Másrészt sportos oldalakon járunk, azaz a betegségtudatunk átváltozik: sportossá válik a szemléletünk.



A motoroskesztyű



Minden betegtársamat arra buzdítok, hogy bátran lépjen be a sportboltokba, vadászboltokba; nézelődjön, érdeklődjön, mit lehet kapni, mert hiszen a mi hidegérzékenységünknek és sok sport üzöinek ugyanaz kell: melegen tartó holmik. És pszichikailag is mennyivel jobb egy sportboltban keresgélni, mint egy gyógyászati segédeszköz boltban...



Sapka

Bár már tavasz van, én mégis a nyárra gondolok – fejemen a sapkával. Merthogy ezt a gyapiúsapkát Erdélyben vettem pár éve. A Békás-szorosban

azonnal a fejemre is húztam, mert hiába volt augusztus, a hőmérséklet 13-14 fok volt – és nagyon jólesett a fejemnek a meleg...

Mindezzel csak azt akarom mondani, hogy kirándulásainkon is gondoljunk a hidegebb napokra, szerelkezzünk fel! És ne foglalkozzunk azzal, hogy mit keres egy 56 éves nő fején az egyetemisták által kedvelt sapka az elegáns kalap helyett. Tudomásul kell venni, hogy a betegségünk azzal jár, hogy sportosabban kell öltözködnünk, na meg fiatalosan! És ez utóbbi még előny is!

Várom a betegtársak-sporttársak jelentkezését! Ossa meg mindenki a tapasztalatait a többiekkel – segítsünk egymásnak! A levélcímem: L. Csépanyi Katalin, Kozármisleny, Mikszáth K. u. 24. 7761, telefon: 72/370-264, 30/575-3997, e-mail: hethatar@t-online.hu.

AZ EDGAR STENE DÍJ

Az előző Hírlevelünkben (2008/3) tettünk közzé egy európai felhívást pályázat írásra.

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

Az Európai Reuma Ellenés Liga (EULAR) és az Európai Reumatológiai Betegszervezet (PARE) 2009-re meghirdetett pályázatnak a témája:

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

Kiírás szerint a legjobb magyar pályamű – nem kevésbé ritka reumatológiai megbetegedéssel élők (tehát ez lehet scleroderma, SLE, ankylozis sponilitisze (SPA vagy Bechterew kór), miositis, vasculitis, stb. kórkép – lett kiküldve az EULAR PARE bizottságába. Nagy örömmre szolgált, hogy tagjaink közül hárman éltek a lehetőséggel és pályázták meg magyar oldalról a díjat. Sajnos épp hogy lemaradtak a legjobb magyar pályaműről, de ezúton szeretném megköszönni aktív részvételüket, idejüket, energiájukat és hogy megosztották érzéseiket, tapasztalataikat: **Juhász Éva - Kaposvár, Elek Anna - Budapest és Leidekkerné – Csépanyi Katalin – Kozármisleny**

Az most április 4-én megrendezett Közgyűlésen került sor a lelkes beküldőknek apró ajándék, egy Edgar Stene 2009 szép toll átadására. Nagyon szépen köszönjük a részvételeket és a csodálatos hiteteket és türelmeteket az együttéléssel!

REGIONÁLIS KLUBTALÁLKOZÓK

Budapest:

Az első budapesti klubtalálkozóra még 2008. november 15-én került sor Bakony Klára szervezésében. „A helyszínt és a sok finomságot Elek Anna biztosította, melyet ezúttal is köszönünk. 13 tagtársunk vett részt a kellemes szombat délelőtti eseményen. Az első klubtalálkozónk célja egymás megismerése, bemutatkozás és kellemes beszélgetés volt finom péksütemények, kávé, tea és üdítők felszolgálásával. Megállapodtunk, hogy legközelebb a szabadban folytatjuk kiránduló programmal, melyre sajnos még mindig várunk kell, mert még mindig a hideg az úr”.

KAPOSVÁR

Juhász Éva vezetésével Kaposváron szinte már havi rendszerességgé váltak a klubtalálkozók

Éva beszámolóját az alábbiakban olvashatja:



„2009.03.01.-én jöttünk össze újra a klubtagokkal, hogy kicsit farsangoljunk, és köszöntsük a várvavárt tavaszt. Tizenegy fő volt jelen és az elején ott volt a Kapos TV kettő munkatársa is, hogy csináljanak a klubtalálkozónkról egy kis rövid műsort. A felvétel után megkértem ameghívott vendégünket, számoljon be a mozgáskorlátozottak tevékenységéről. Somogyvári József elmondta atámogatási lehetőségeket, kiemelve az akadálymentesítést. Ezután pezsgővel köszöntöttem a jelenlévőket, koccintottunk az új évre így együtt. A végén zenét hallgattunk és mindenféle jó ötletet megbeszéltünk egymással. Legközelebb május 24.-én találkozunk ugyan itt Kaposváron Csokonai utca 8., délután 3 órakor. Bővebben a Kapos TV webláján talának híreket a rendezvényről (<http://www.kapostv.hu/index.php?cid=67451>).



A nagyszerű svájci festő, Paul Klee, 1940. június 29-én halt meg sclerodermában. Betegsége erős hatással volt kreatív munkásságára. Scleroderma (=kemény bőr görögül) nevet adták egy ritka autoimmun betegségcsoportnak, mely károsíthatja a bőrt, a vérereket és a belső szerveket. A tünetek különbözőek, de a korai diagnózis és kezelés lelassíthatja és megakadályozhatja a rosszabb állapot kialakulását. A FESCA - Európai Scleroderma Egyesületek Szövetsége - hisz abban, hogy a sclerodermával (pss, ssc) együtt élő embereknek a kezelésekhöz egyenlő hozzáférést kell biztosítani. Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA támogatásával és aktív tagjaként csatlakozott az Európai Scleroderma Nap megrendezéséhez.

A KONFERENCIA PROGRAMJA

10.00-11.00	Regisztráció
11.00-11.15	Köszöntő
11.15-11.45	Prof. Dr. Czirják László: Scleroderma – amit fontos tudni
11.45-12.15.	Dr. Szűcs Gabriella: A scleroderma kezelési lehetőségei
12.15-12.30	EÜ Minisztérium: Mire számíthat a ritka autoimmun beteg az egészségügyi ellátásban – a progresszív betegség ellátási lehetősége
12.30-12.45	Kérdések
12.45-13.45	Ebéd
13.45-14.05	Dr. Varjú Cecília: Rehabilitáció és Életmódbeli tanácsok sclerodermával élőknek
14.05-14.15	Szabó Béla, alelnök: Hogyan lehet együtt élni a sclerodermával? Tapasztalatok, tanácsok
14.15-14.30	Garay Tóth Beáta, elnök: A betegszervezetről és céljairól
14.30-14.45	Kávészünet
14.45-15.15	Műsor – meglepetés vendégek
15.15-15.30	Zárszó

A programváltoztatás jogát fenntartjuk.

RÉSZVÉTELI SZÁNDÉKÁT KÉRJÜK LEGKÉSŐBB MÁJUS 20-IG JELEZZE!

Elérhetőségek: Müllerné Dobos Éva (Pécs): 8.00-15.00 között 20/536-1216,
Bakony Klári (Budapest): 30/210-6769, L. Csépanyi Katalin (Pécs): 30/575-3997
Email: scleroderma@freemail.hu

Szeretettel várjuk a konferencián!



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele III. évfolyam 2009/1 sz.

MEGHÍVÓ



Paul Klee, Üstdobos, 1940, 270 (Gouache, kartonra ragasztott papír), 34.6 x 21.2 cm,
Zentrum Paul Klee, Bern, DACS 2008

Június 29.

Európai Scleroderma Nap

mely alkalomból az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
meghívja Önt és kísérlőjét a

Sclerodermával Élők Első Országos Konferenciája

Fővédnöke: Prof. Dr. Czirják László

Budapest, 2009. június 29. 11 órától,
Hotel Mercure Buda
(1013 Bp. Krisztina Krt. 41-43,
Déli Pályaudvar mellett,
volt Penta Hotel)



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

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



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

