



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele IV. évfolyam 2010/2 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

TISZTELT OLVASÓ!

Öt éve alakult egyesületünk. Garay Tóth Beáta vezetésével és Kisé Bálint Zsófia maximális támogatásával és segítségével az egyesület nemcsak országosan, hanem nemzetközi szinten is komoly elismertséget szerzett. Az elmúlt időszak a szervezkialakítás, az egyesület folyamatainak létrehozása és a szakmai építkezés jegyében telt. E folyamatok mára sikeresen lezárultak. Komoly eredmények, sikeres rendezvények, szakmai napok, magas színvonalú szakmai kiadványok készültek. Az egyesület nagy eredményeket ért el az egészségügyi kormányzatnál, valamint a hasonló civil szervezetekkel való együttműködésben. Az egyesület 250 tagja nevében köszönjük Bea, Zsófi és a pécsi Reumatológiai és Immunológiai Klinika munkatársainak (Pretz-Farkas Helka, Müller Éva, Horváth Krisztina) és a volt Elnökség (Gitta Mária, Elek Anna, Szabó Béla) áldozatos, magas színvonalú munkáját, ami az óvodáskorú egyesületet magas színvonalon működő szervezetté tette és felnőtté vált. Bea az elnökség tagjaként a nemzetközi kapcsolatok felelőseként segíti működésünket a jövőben.

Felvilágosítás, megelőzés, szűrőprogramok, betegjogok védelme. Ezek azok a rendkívül fontos feladatok, amelyek hatékony megvalósítása elképzelhetetlen a betegszervezetek

áldozatos munkája nélkül. Sajnos ma már a tenni akarás, a segítő szándék önmagában gyakran nem elég. Egy betegszervezet akkor tudja sikeresen végezni tevékenységét, ha folyamatosan fejleszti ismereteit.



A betegszervezetek különösen fontos feladatot töltenek be, legyen szó akár a megelőzést támogató kezdeményezésekről, a súlyos, gyógyíthatatlan betegek lelki, anyagi támogatásáról, vagy a betegjogok érvényesítéséről. Sajnos hiába fejlődik erőteljesen a civil szféra, néhány pozitív példától eltekintve nincsenek meg annak lehetőségei, hogy a betegekért tenni akaró alapítványok, egyesületek átfogó, akár a népegészségügy szempontjából is hasznos programokat indítsanak és koordináljanak. A legnagyobb problémát ezen a területen is a forráshiány jelenti, de esetenként a megfelelő szer-

vezetfejlesztési és kommunikációs ismeretek hiánya is akadályozza a hatékony működést. Az állami források egyre szűkösebbek és a vállalatok adományozási lehetőségei is folyamatosan csökkennek. Az egyre szűkülő piacon csak azok a szervezetek maradhatnak fent, akik képesek működésükbe integrálni a versenyszférában elengedhetetlen tudást. Legyen szó együttműködésről az egészségügyi kormányzattal, vagy a vállalatokkal, uniós pályázati lehetőségekről, elengedhetetlen az új ismeretek megszerzése, az országon belüli és nemzetközi példák megismerése.

Tehát van feladatunk bőven és az eddig végzett munka megbízható alapot ad ezeknek az elvégzéséhez.

Engedjék meg, hogy Győri Enikő versével köszöntsem Önöket az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület új elnökeként, magam és az elnökség nevében. (ld. 3. oldal)

Szabó Béla
elnök

TARTALOM:

KÖSZÖNTŐ

IMMUNOLÓGIA NAPJA – BESZÁMOLÓ

BEMUTATKOZIK AZ ÚJ ELNÖKSÉG
SCLERODERMA VILÁGNAP

HAZAI RENDEZVÉNYEK
MEGHÍVÓ



KÖZGYŰLÉS ÉS IMMUNOLÓGIA NAPJA

2010. április 17-én tartottuk meg a hagyományos immunológia napja rendezvényünket az SLE betegszervezettel közösen, óriási érdeklődéssel, több, mint 100 fő résztvevővel.



Garay Tóth Beáta az Egyesület elnöke nyitotta meg a rendezvényt és köszöntötte a megjelenteket. A közgyűlés meghallgatta és elfogadta az alábbi beszámolókat és a 2010-es munkatervet.

- 2009. évi pénzügyi, vagyoni beszámoló és közhasznúsági jelentés
- 2010. évi költségvetés



A 2010-es költségvetéshez kapcsolódva Prof. Dr. Czirják László, az egyesület tiszteletbeli elnöke elmondta elképzeléseit az esetleges lehetőségekről: gyógyszercegek felkeresése, EUSTAR megkeresése. Az adó 1%-ának gyűjtése még elég kiaknázatlan terület a támogatások gyűjtésében, fontos feladatunk ennek előtérbe hozása.

Scleroderma kórkép területi ellátási lehetőségeit elemezve Prof. Dr. Czirják László ismertette a betegség területi ellátási szabályozását, és hangsúlyozta, hogy az ellátás pénzügyi háttere minisztériumi szinten nagyon szabályozott, korlátozott. A jobb ellátási lehetőségek érdekében az egyesület pénzügyi szakembereinek a részéről európai szintű lobbizásra lenne szükség. Véleménye szerint kiemelkedő az egyesület tevékenységi színvonala és ez rendkívüli eredmény.

A közgyűlésen eddigi elnökünk és két elnökségi tag lemondása miatt tisztújításra került sor.

A titkos szavazás eredményként egyesületünk új vezetése az alábbi:
Elnök: Szabó Béla

Aelnökök: Dr. Elek Anna, Csépanyi Piroska

Az elnökség tagjai: Garay Tóth Beáta, Gitta Mária, Müllerné Dobos Éva, Horváth Krisztina

A gazdasági-pénzügyi ellenőrző bizottsági tagjai: Kelemenné Lévy Ildikó, Kis-Szilágyi Imréné, Marits Jánosné, Kisné Bálint Zsófia.

A közgyűlés után szakmai előadásokkal folytatódott a rendezvény.



Elsőként Dr. Bozó János a Dombóvári Szt. Lukács Kórház, Kardiológiai Rehabilitációs Osztály főorvosa beszélt kardiológiai kérdésekről. Az előadásban az alábbi területeket érintette: gyulladásos

szívbetegség: szívburok, szívizom (SLE), szívbillentyűk betegségei: szűkület és elégtelenség (SLE), ér-
elmeszesedés (SLE), trombózis és embólia (antifoszfolipid szindróma), „pulmonális hypertonia” (scleroderma)



A második előadó Dr. Varjú Cecília, PTE KK Immunológiai és Reumatológiai Klinika adjunktusa volt, „Scleroderma és SLE betegek rehabilitációja” címmel tartott előadást, az előadás a betegségünk minden érintett területére kiterjedt, és szakszerű tanácsokat hallhattunk a könnyebb életvitelünkhöz.

Nagy várakozás előzte meg „Rokkant nyugdíj vagy rehabilitációs járadék” címmel Dr. Vályi Péter előadását, aki a Módszertani-Oktatási-Minőségbiztosítási Igazgatóság, Országos Rehabilitációs és Szociális Szakértői Intézet igazgatója. Részletesen halhattunk a törvényi háttérrel és az eljárásokról.

A szakértői minősítés alapján szolgáló kritériumok:

- Az egészségi állapotra, annak változására vonatkozó korábbi adatok.
- Jelenlegi panaszok, beleértve az egyes feladatok, cselekvések végrehajtásának, az egyes élethelyzetekben történő közreműködésnek a jelenlegi képességét.
- A beteg orvos-szakértői vizsgálatának, az esetleges képességvizsgálatoknak az adatai.



- A rendelkezésre álló kiegészítő laboratóriumi és műszeres vizsgálatok eredményei, az azokból levont megbízható, hiteles szakorvosi következtetések,.
- Az egészségkárosodást befolyásoló orvos-egészségügyi beavatkozások, azok eredményessége, tervezett kezelések.

Az ellátásra való jogosultság alapja nem a diagnózis, hanem az egész szervezet felépítésében és működésében bekövetkezett károsodás mértéke, az egyes cselekvések végrehajtásának akadályozottsága, az élethelyzetekben történő részvétel korlátozottsága, a megmaradt és fejleszthető képességek foka, figyelembe véve a környezeti (fizikai és társadalmi) és személyes tényezőket (motiváltság) is.



A komplex, multidiszciplináris szakértői bizottság tagjai:

- Orvossalakértő
- Foglalkozás-egészségügyi orvossalakértő
- Foglalkoztatási szakértő
- Szociális szakértő
- Pszichológus
- Pedagógus és gyógypedagógus
- Rehabilitációs szakmérnök
- Rehabilitációs gazdasági menedzser
- és más szakértők

A finom ebéd után igazi csemege következett Vesztergán Miklós tárogatóművész előadását hallgathattuk meg. Miklós bemutatta hangszerét és a Rákóczi korabeli kuruc



nótáktól kezdődően Erkel Ferenc Bánk bánjáig ívelő csodaszép muzsikát varázsolt a klinika falai közé.

A könnyedebb pillanatok után speciálisan a két betegségtípusra vonatkozóan „A dietetikus válaszol” címmel Reitenbach Zita (Immunológiai és Reumatológiai Klinika) tartott színvonalas előadást. Az előadásnak néhány fontos eleme, hogy nincs külön speciális diéta, fontos az egészséges, kiegyensúlyozott, változatos táplálkozás, oda kell figyelni az egyéni szükségletnek megfelelő energia- és tápanyagbevitelre, folyadékbevitelre. Cél az emésztőrendszeri panaszok csökkentése, a tápláltsági állapot

helyreállítása. Előadásának írásos anyagát részletesen közöljük a köz-eljövőben.

A rendezvény zenés firenzei diavetítéssel zárult, melyet Szabó Béla készített az első scleroderma világkonferencián.



Mivel a karácsonyi ünnepséget tavaly nem tudtuk megtartani az influenza járvány miatt, az apró kis ajándécsomagot a rendezvény végén nem a mikulás, hanem segítők adták át a résztvevőknek. Juhász Éva társunk jóvoltából az ajándékok kiegészültek néhány kerámia kortemuzsikával is.

Szabó Béla

Győri Enikő: A jövő titkai

A megpróbáltatást sokszor úgy érezzük erőnkön felüli,
De mindez felülről jövő és nem emberi.
Sokszor érthetetlen mindez számunkra.
Miért? Miért?
Hangzik a szív berzenkedő szava.
De jövőnket nem sejtjük, mit rejt ez számunkra.

Mi az a változás lelkünkben, amit
a megpróbáltatás munkál életünkben?
Idős vagy fiatal a kor nem számít,
Szenvedés, élet vagy halál mindkettőre rátekin.

Türelem! Szól belül egy hang, szenvedésednek egyszer gyümölcse lesz.

S, mikor és milyen éretten szakíthatjuk, talán attól függ milyen szívbeli alázatunk.
Az élet és egészség ajándék, melyet megkaphatunk,
ha lelkünk mélyén valóban gyógyulni akarunk.
Ne veszítsd hited és bizalmad.
Erős légy mindaddig amíg Isten életet ad!



BEMUTATKOZIK AZ ÚJ ELNÖKSÉG:

KÖZGYŰLÉS – 2010. április 17.

A közgyűlésen eddigi elnökünk és két elnökségi tag lemondása miatt tisztújításra került sor.

Ezúton mondunk köszönetet a leköszönő Elnökségi tagoknak: Garay Tóth Beáta elnök, Szabó Béla alelnök, Elek Anna alelnök, Kisné Bálint Zsófia, Gitta Mária, Pretz-Farkas Helka, Bakony Sándorné elnökségi tagoknak az Egyesület sikeres vezetéséért, a két éves munkájukat, segítségüket, tapasztalataik megosztását, javaslataikat és építő kritikáikat.

Miután az Elnökség hivatalosan is lemondott, elkezdődtek a titkos újráválasztások, melynek eredményeképpen felállt az új Elnökség. Az alábbiakban megismerkedhet az Elnökség tagjával:

Szabó Béla, elnök

Szegeden élek, még dolgozom, egy informatikai cég szoftver üzletágvezetőjeként végzem munkámat. Programozó matematikus és rendszerszervező végzettségem van. Hobbim a



fényképezés és az országjárás.

Mottóm: Nem vagyok beteg, csak szklerodermám van 9 éve. Nagyon fontosnak tartom, hogy a betegségezetünk továbbra is eredményesen, jól működjön, hogy céljainkat közösen megvalósíthassuk.

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, /közgazdász vagyok/. Néhány



éve viszonylag jól vagyok, szerencsére csak ambulanciára kell lejárnom Pécsre. 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.

Csépányi Piroska alelnök

Csépányi Piroska vagyok, 57 éves, pedagógus, népművelő és mentálhigiénikus.

32 évig foglalkoztam az ifjúság nevelésével, ám hét évvel



előtt különböző betegségek miatt rokkantsági nyugdíjba kényszerültem. Azóta a társadalmi életből visszavonulva ápolom beteg édesanyámat. A klinikán Raynaud syndromával kezelnek, itt ismerkedtem meg az egyesület tevékenységével. Nővérem ajánlására, a korábbi évtizedekben szerzett nevelési, szervezési tapasztalataim hasznosítására javasolt az elnökség a megüresedett alelnöki funkcióra, azzal a fő célkitűzéssel, hogy működjek közre a Pécsen létrehozandó régiós klub megszervezésében, illetve az egyesület egészének tevékenységében. Ismereteimmel, tapasztalataimmal, ötleteimmal igyekszem megfelelni a bizalomnak, amellyel a közgyűlés felhatalmazott az alelnöki munkára.

Mint felesküdt mentálhigiénikus, szeretném elnyerni a tagság bizalmát, ehhez felajánlom



a folyamatos elérhetőséget és felelősségtudatomat.

Címeim: 7621 Pécs,
Rákóczi út 15.

72/ 326437,

csepanyipiroska@t-email.hu

Gitta Mária elnökségi tag

Gitta Mária vagyok, 1949.04.09.-én születtem, Pécs városában élek. 1997-ben kezdődött betegsége, 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, immár harmadik alkalommal, 2010-től a tagok bizalma alapján folytathatom munkám az egyesület elnökségi tagjaként. Köszönöm a bizalmat.

Horváth Krisztina elnökségi tag

Horváth Krisztina (Kriszta) gyógytornász vagyok. 1984-ben Pécsen születtem, azóta is itt élek. F fiatal koromban, szinte még tinédzser voltam mikor elkezdtem érdeklődni a gyógytorna iránt. Diplomámat 2008 tavaszán szereztem a Pécsi Tudományegyetemen. 2008 ősz óta dolgozom a PTE KK



munkám során a betegekkel és tagtársakkal szoros, baráti kapcsolatot alakítottunk ki, mely reményeim szerint támogatólag hat az Egyesület működésére. Pécsen élek férjemmel és két egyetemista lányommal.

Garay Tóth Beáta elnökségi tag

32 évesen, 5 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,



Reumatológiai és Immunológiai Klinikán, mint gyógytornász. A klinikai munkám során kerültem közelebb az immunológiai kórképek fizioterápiájához.

Munkám során igyekszem a mozgás jótékony hatását érvényesíteni és mindenkinek próbálok egy mosolyt csalni az arcára. Szabadidőmben sokat kirándulok, biciklizek és a sütés-főzés tudományát tanulom.

Müllerné Dobos Éva elnökségi tag

Müllerné Dobos Éva vagyok, a Reumatológiai és Immunológiai Klinikán dolgozom gazdasági ügyintézőként. Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesületnek 2005-ös évi megalakulása óta tagja vagyok, melyben adminisztratív, illetve pénztárosi feladatokat látok el. Klinikai



hogyan szükség van egy olyan szervezetre, ahol a betegek, erről az agresszív és kegyetlen betegségről információt szerezhetnek és amely segít, hogyan lehet együtt élni a betegséggel, milyen lehetőségek vannak. Ezért tartottam fontosnak és támogattam az Egyesület megszületését 5 évvel ezelőtt (2005. május 30-án volt az első Alakuló Közgyűlés) és vállaltam el a vezetését, melyben kamatoztathattam közgazdász végzettségem és angol-spanyol nyelvtudásom. A mostani választásokkal lemondtam a további elnökségi tisztségről, de nemzetközi kapcsolattartóként továbbra is támogatom az egyesület munkáját.



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele IV. évfolyam 20010/2 sz.

JÚNIUS 29 - SCLERODERMA VILÁGNAP

Örömmel osztom meg Önnel a legújabb híreket, miszerint az Európai Scleroderma Naphoz, céljaihoz, eseményeihez és megvalósításához csatlakozott Ausztrália, Kanada és az Amerikai Egyesült Államok is, így ez évtől kezdődően JÚNIUS 29-e immár SCLERODERMA VILÁGNAP. Ez a nap a megfelelő nemzetközi irodában bejegyzésre is kerül és hivatalosan is világnappá válik.

A FESCA tagországok a tavalyi évben ünnepelték először az Európai Scleroderma Napot, melyből hazánk is kivette a részét a nagy sikerű országos konferenciával (bővebben a www.scleroderma.hu oldalon olvashat) 13 másik ország mellett. Idén ehhez az eseményhez már két másik földrész is csatlakozik. Az USA például a nagy amerikai lapokban (New York Times, USA Today, Wall Street Journal, Los Angeles Times, stb.) jelentet meg PR cikkeket a betegségről és figyelemfelhívásokat, illetve beadták Obama Elnöknek a kérelmet, hogy június 29-e legyen a Scleroderma Világnap.

Visszatekintésként, honnan is jött a scleroderma nap ötlete és miért. A 2007-es FESCA éves gyűlésen merült fel az ötlet, hogy szükséges lenne egy külön nap a szklerodermával élők (és nem betegek – ezt a szót már nem használják) részére azzal a céllal, hogy a szklerodermával élők nemzetközi hangot és figyelmet kaphassanak. A Scleroderma ismertség napjának június 29-e lett kiválsztva, Paul Klee nemzetközi hírnő svájci festőművész, aki életének utolsó 5 évében a szklerodermával küzdött 1940. június 29-én halt meg.

A SCLERODERMA VILÁGNAP célja, hogy felkeltse a figyelmet és növelje a szkleroderma betegség megértését a társadalomban, az emberek között, politikusok felé. Mindezt azért, hogy megfelelően ismertté váljon a betegség és az egészségügyi dolgozókkal és orvosokkal, kutatókkal közös együttműködésben fejlődjön a szklerodermáról a tudás, kezelés, gyógymód és végül gyógyíthatóvá váljon a betegség. Ugyanakkor ezzel a betegséggel élők ne érezzék

magukat a társadalomtól elkülönülten.

FESCA-val egyetértésben Egyesületünk is szilárdan hisz abban, hogy a szklerodermával élők (PSS, SSC, stb.) részére lehetőséget kell adni, hogy megfelelő hozzáférést kapjanak a sikeres kezelésekhöz a teljesen tájékozott egészségügyi dolgozóktól.

A Scleroderma Világnap az alábbiakat kívánja üzeni:

- A korai diagnosztika szükségességét
- A megfelelő kezeléshez való azonnali hozzáférés szükségességét
- Szkleroderma kutatás szerepét és fontosságát
- A magunkkal való bánásmód értékét
- Betegségről való tájékoztatást
- Pszichés hatásokat
- Önértékelést
- Igényt a jobb orvos-beteg kommunikációra
- A betegség szociális és gazdasági hatásait
- A betegszervezetek szerepét

Garay Tóth Beáta

Idén a Világkonferencián (2010. február 12.), a világ scleroderma szervezetei elhatározták Ausztrália ajánlására (akik már használják), hogy legyen a Napraforgó a szkleroderma nemzetközi szimbóluma. Célja, hogy minél többen megismerjék, társadalmi és orvosi szinten is az egyelőre gyógyíthatatlan betegséget, illetve a cél, hogy végső gyógymódot találjanak a betegség teljes meggyógyítására.

Szavazásra bocsájtjuk, hogy a magyar szervezet szeretné-e használni ezt a napraforgó ikont a scleroderma promótálására, figyelemfelkeltésre vagy nem. A rendezvényeken begyűjtjük válaszaikat és közös döntést hozunk a magyar álláspontról, amelyről a következő hírlevélben tájékoztatjuk Önt.



HAZAI RENDEZVÉNYEK A SCLERODERMA VILÁGNAP KÖRÜL

Idén több helyszínen lesznek rendezvények megkönnyítve a kevésbé mozgásképes szclerodármával élők lehetőségét az eseményeken való részvételre, közelebb lakóhelyükhöz. Minden második évben lesz országos konferencia (mint a tavalyi) a köztes években, mint az idei 2010. klubszerűen megrendezett, hasznos programokkal várjuk. Az idei események megrendezését az Egészségügyi Minisztérium által kiírt és megnyert pályázat és a FESCA támogatása segíti.

Kérünk minden érdeklődőt, válassza ki, hogy melyik városban kíván részt venni a programokon

(amelyik tetszését elnyeri vagy lakóhelyéhez legközelebb található).

MEGADOTT ELÉRHETŐSÉGEN JELEZZE RÉSZVÉTELI SZÁNDÉKÁT (AZAZ REGISZTRÁLJON) LEGKÉSŐBB JÚNIUS 20-IG.

**A regisztráció kötelező
a részvétel ingyenes.**

A SCLERDERMA VILÁGNAP megrendezésében az alábbi városok vesznek részt az Orvosi Egyetemek támogatásával:

• PÉCS • SZEGED • DEBRECEN •
• BUDAPEST • KAPOSVÁR •

A következőkben találja városunként a programokat és hogy kihez kell elküldeni a jelentkezését. **FONTOS! MINDEN VÁROSBAN MÁS NAPON, MÁS IDŐPONTBAN** kezdődnek a programok, ezért kérjük erre nagyon figyeljen!

Várjuk szíves jelentkezését!

PÉCS

2010. június 29., kedd

Helyszín: PTE Immunológiai Klinika (Pécs, Akác u. 1.)

A rendezvény célja: olyan konkrét elméleti és gyakorlati ismereteket adni az immunbetegségben szenvedő tagtársaink részére, amelyek segítik a betegség tünetcsoportjainak, lefolyásának mind jobb megértését, ezzel is hozzájárulva az érintettek életmód változtatási motivációs bázisának erősítéséhez, a betegséggel való együttélés könnyebbé tételéhez. Ugyanakkor viszont-információkat is várunk a résztvevőktől a saját betegségi státusukkal kapcsolatos aktuális problémáikról, átadható tapasztalataikról, szükségleteikről, amelyek mindannyiunk számára hasznosíthatóak, és az egyesület részt vállalhat azok megoldásában.

Mindezek érdekében számítunk a tagság aktív közreműködésére.

A rendezvény fővédnöke: **Prof. Dr. Czirják László**- klinikaigazgató

Program:

- 9.00- Regisztráció, reggeli falatkák, üdítő, kávé
- 10.00-10.10 Megnyitó – rövid tájékoztatás a közgyűlésről, bemutatkozás
- a nap programjának ismertetése
- 10.10-11.00 A scleroderma betegség hatása a belső szervrendszerek (szív, tüdő, zsigerek) működésére az immunológus szemével.
ea.: **Dr. Kumánovics Gábor** – egyetemi adjunktus, PhD, PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika
- 11.00-12.00 Az immunbetegek megfertőződése elkerülésének, kezelésének gyakorlati kérdései. ea.: **Dr. Péterfi Zoltán** - klinikai főorvos, PTE KK I. sz. Belgyógyászat, Infektológiai Osztály
- 12.00-12.30 Konzultáció: irányított beszélgetéssel a betegtársak felvetései, javaslatok, kérései ÖTLETROHAM formában
vezeti: **Csépányi Piroska** - alelnök
- 12.30-13.00 Étkezés, frissülés
- 13.00-13.30 A mozgásszervi tünetek kezelésének gyakorlati bemutatója, praktikus tanácsok
vezeti: **Horváth Krisztina** – gyógytornász, PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika
- 13.30-14.00 Kulturális program
- 14.00- Összefoglaló zárszó jelleggel

Jelenkezés: Csépányi Piroska, Tel: 30/586-7222, email: csepanyipiroska@t-email.hu



DEBRECEN

2010. június 29.

kedd

Helyszín: DEOEC Augusztá Tanterem, 4032 Debrecen, Móricz Zs. Krt. 22.

Program:

13:30-14:00	Érkezés, regisztráció
14:00-14:10	Megnyitó
14:10-14:35	A scleroderma kezelésének alapelvei - Dr. Szűcs Gabriella – DEOEC Reumatológiai Tanszék
14:35-15:00	Bőrfekélyek kezelése sclerodermában – gyakorlati szempontok - Dr. Erdei Irén - DEOEC Bőrgyógyászati Klinika
15:00-15:20	Konzultáció, kérdések, válaszok
15:20-16:00	Szünet, kávé, üdítő
16:00-16:30	Táplálkozási tanácsok sclerodermában - Kobzos Erzsébet – dietetikus, DEOEC
16:30-17:00	Mindennapi gyakorlatok sclerodermában – arctorna, kéztorna, légzőtorna – egy kis mozgással egybekötve - Nagyné Károly Anita – gyógytornász, DEOEC Reumatológiai Tanszék
17:00-17:20	Kérdések, válaszok
17:20-18.00	Vendéglátás, kötetlen beszélgetés

Jelentkezés: Burainé Győri Anikó, Tel: 52/ 255-091, email: reuma.titkarsag@med.unideb.hu

SZEGED

2010. július 3.

szombat

Helyszín: HBH Bajor étterem konferencia terme, 6720 Szeged, Deák Ferenc utca 4.

Program:

10:00-10:30	Érkezés, regisztráció
10:30-11:10	A scleroderma kezelésének alapelvei - Dr. Kovács László - SZTE Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ Reumatológiai Klinika
11:10-11:40	Sclerodermás betegek gyógytorna kezelése - Hódi Zsuzsanna gyógytornász - SZTE Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ Fizioterápiás Központ
11:40-12:00	Kérdések, válaszok
12:00-13:00	Ebéd
13:00-13:40	Tápcsatornai érintettség sclerodermában - Dr. Rosztóczi András - SZTE Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ I. Belklinika)
13:40-14:20	Bőrtünetek Scleroderma esetén - Prof. dr. Bata Zsuzsanna - SZTE ÁOK Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinika
14:20-14:40	Kérdések, válaszok
14:40	Meglepetés program
15:00	VÉGE

részvétel díjmentes, de kötelező a regisztráció június 28-ig

Jelentkezés: Kelemenné Lévy Ildikó, Tel: 30/2499-331, email: kelemenildiko@freemail.hu



BUDAPEST

2010. június 30.

szerda

Helyszín: KYUSEN Egészségközpont, 1111 Bp, XI. Ker. Kende u. 2/a (Bartók Béla és a Budafoki úttal párhuzamos, egy villamosmegálló a Gellért tértől is vagy a Móricz Zsigmond körtéltől- a kettő között van).

Program:

13:30-14:00	Érkezés, regisztráció
14:00-14:15	Megnyitó - Garay Tóth Beáta
14:15-14:45	Scleroderma és gyomor-bélerendszeri érintettsége, hatása – Dr. Sütő Gábor , egyetemi docens, PhD, klinikai igazgatóhelyettes Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ, Reumatológiai és Immunológiai Klinika, Pécs
14:45-15:15	Tüdőérintettség sclerodermában – Dr. Müller Veronika, egyetemi docens, PhD, igazgatóhelyettes SOTE Pulmonológiai Klinika
15:15-15:45	Szünet (frissítők, kávé, tea, sütemények)
15:45-16:15	Fogászati érintettség, szájapolási tanácsok szklerodermával élők részére – Dr. Czinkóczy Béla , szájsebész, implantológus, fogorvos, Budapest
16:15-16:45	Paul Klee művészete – Füri Katalin , művészettörténész, adjunktus, SZínház- és Filmművészeti Egyetem
16:45-17:15	Kérdések, vitafórum
17:15-18:00	Vendéglátás, kötetlen beszélgetések

Jelentkezés: Bakony Sándorné: 30/210-6769, email: scleroderma@freemail.hu

KAPOSVÁR

2010.július 03.

szombat

Helyszín: Cser Vendéglő, Kaposvár, Cseri út 49.

Program:

14:00-14:30	Érkezés, regisztráció
14:30-14:45	Megnyitó.Paul Klee-ről és a Scleroderma Világnapról - Juhász Éva
14:45-15:15	Bőrgyógyászati kérdések a szkleroderma és SLE betegeknél.- Dr. Kutasi Zsuzsanna (bőrgyógyászszakorvos, Kaposi Mór Oktató Kórház Bőrgyógyászati Osztálya)
15:15-15:30	Hogyan élek a szklerodermával?Sári Csabáné
15:30-16:15	Ebéd
16:15-16:45	Musical összeállítás: Kaposvári Roxszínház Társulata Szabolcsi János vezetésével
16:45-17:00	Zárszó, meglepetés

Jelentkezés: Juhász Éva, Tel: 30/536-7674, email: juhaszeva11@citromail.hu

MEGHÍVÓ



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

Június 29. Scleroderma Világnap

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. Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA támogatásával és aktív tagjaként csatlakozott a 2. Scleroderma Nap megrendezéséhez.

RENDEZVÉNYEK ORSZÁGOSAN

PÉCS SZEGED DEBRECEN BUDAPEST KAPOSVÁR



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

