



**Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület**

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele IV. évfolyam 2010/3 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KÖSZÖNTŐ

Szeretettel köszöntöm olvasóinkat. Előttünk a hideg tél és az idei év időjárása eddig sem kényeztetett el bennünket, ne feledjék a HIDEG az ellenség. Az idén nyáron 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. Ebben az évben egyesületünk öt helyszínen tartott

magas színvonalú rendezvényt, az eseményekről rövid beszámolókat a hírlevélben találhatnak.

Örömmel osztom meg önökkel, hogy egyesületünk az NCA pályázatán 400 000 forint támogatást kapott, köszönjük Garay Tóth Beátának a pályázat elkészítését.

Egyesületünknek az adó 1%-ának felajánlásából több mint 700000 forint támogatást nyújtottak, köszönet érte mindenkinek, ez óriási segítség az egyesület működéséhez.

A pécsi önkormányzat tájékoztató

füzetünk újranyomtatását 150000 forinttal támogatja köszönet Csépanyi Piroskának a pályázat elkészítéséért.

Szeretném felhívni a figyelmet az Edgar Stene pályázatra melynek pályázatát a hírlevélben megtalálják.

Tavaly nem tudtuk megtartani, de az idén szeretettel várjuk önöket december 11-én a szokásos karácsonyi összejövetelünkre.

Áldott karácsonyi ünnepet és boldog új évet kívánok magam és az elnökség nevében Önöknek és családjuknak.

Üdvözléssel: Szabó Béla

JÚNIUS 29. SCLERODERMA VILÁGNAP

Beszámoló a budapesti rendezvényről

Idén Budapesten klubtalálkozó formájában került sor a Scleroderma Világnap megrendezésére 2010. június 30-án, egy forró szerdai délutánon a Kyusen Humán Erőforrás Központban, Budán.. A 45 jelentkezőből 38 fő vett részt.

A hűsítők és aprósütemények elfogyasztása után Garay Tóth Beáta nyitotta meg a rendezvényt,



kiemelve a Scleroderma Világnap fontosságát mind az érintettek, mind az

orvosi szakma irányába, illetve a köztudatba bekerülésről, figyelemfelkeltésről is szólt.

Nemcsak Magyarország, de egész Európa, Amerika, Ausztrália ezt a napot tartja második éve sclerodermával együtt élők napjának.

Ezután Dr. Sütő Gábor (egyetemi docens, Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ, Reumatológiai és Immunológiai Klinika, Pécs) egy alapos összefoglalást tartott a kötőszöveti autoimmun betegségekről, majd részletesen ismertette a szisztémás szklerózis (scleroderma) jellemzőit, fajtáit, kialakulását és kezelési lehetőségeit részletesebben kitérve az emésztőrendszer



érintettségére. Sajnos a végleges gyógy mód még nem elérhető, de folyamatos kezelésekkal, állandó kontrollal jól kézben tartható a

TARTALOM:

KÖSZÖNTŐ

**JÚNIUS 29. SCLERODERMA
VILÁGNAP**

SLE-SSC-RA - DIETOTERÁPIÁJA

FESCA RÉSZVÉTELE AZ EULARON

NEMZETI EUROTERV

KONFERENCIA

EDGAR STENE PÁLYAZAT

MEGHÍVÓ



betegség, főleg, hogy Magyarországon is ugyanazok a kezelések elérhetők, mint a nyugat-európai országokban.

Dr. Müller Veronika (egyetemi docens, SOTE Pulmonológiai Klinika, Budapest) folytatta a tüdőérintettség kérdéseivel, amely nagyon gyakori tünet Sclerodermában. Fontos szerepük van a pulmonológusoknak is hiszen nemcsak a légzésfunkciós és a HRCT vizsgálatok a fontosak, hanem annak megállapítása, hogy egy-egy köhögést baktérium, vírus, esetleg gomba okoz vagy pedig az autoimmun folyamat megy előre és komolyabb beavatkozásra van szükség amit már a kezelőorvosunk állapít meg. Több érdekes diát láttunk a a tüdő felépítéséről, részeiről, mit érint és hogyan a scleroderma, majd a tüdőbe való belső és külső beavatkozásokról, diagnosztizálásokról, illetve a légzőtorna fontosságát is hallhattuk. A két érdekfeszítő előadás után hangzottak el a kérdések, melyet a két orvos közösen válaszolt meg.

A szünetben szendvicseket, gyümölcsöket és üdítőt, kávét fogyasztottunk, beszélgettünk, megmozgattuk magunkat.

Még két nagyon érdekes és hasznos előadás várt ránk. Dr. Czinkóczy Béla (szájsebész, implantológus fogorvos, Centrall Implant Budapest) folytatta a délutáni programot egy átfogó és széles ismereteket adó előadással a sclerodermával élők fogászati érintettségéről, kezelési lehetőségeiről, megelőzésről és nagyon részletes szájaápolási ta-

nácsokról, rendszeres fogorvosi ellenőrzés fontosságáról. Érdekes volt tapasztalni, hogy a betegség előrehaladtával hogyan csökken a szájnyitási képesség, ezáltal a szájaápolás, evés nehezítetttsége. Ugyanakkor annál fontosabb a napi rendszeres ápolás, törődés fogainkkal, ínyünkkel és a szánkkkal. A befejező, könnyedebb témájú művészettörténeti előadást Furi Katalin (művészettörténész, adjunktus, Színház- és Filmművészeti Egyetem) tartotta Paul Klee festő életéről és munkásságáról. Nagyon jó párhuzamot vont a művész alkotásai és betegségének kialakulása között, hogyan hatott művészi fejlődésére. Az Scleroderma Nap emblémájának képét – a nagy fekete S betűt



– ami Üstdobos néven szerepel 1940-ben, halála évében festette. Átvettük Paul Klee műveit fiataloktól egészen haláláig megtudva érdekes részleteket, gondolatokat, élethelyzeteket a képek keletkezését illetően. Az előadás azért is nagyon érdekes volt, mert ritkán lehet hallani valódi műelemzést szakértő előadásában.

Az utolsó két előadót is záporozó kérdések fogadták, majd közös beszélgetés, hidegkonyhai készítmények elfogyasztása következett, illetve a vendéglátó felajánlott 10 ember részére ingyen masszázs lehetőséget, melyet sorsolás útján kaptak meg a szerencsések. Összességében egy nagyon érdekfeszítő, információkkal teli délutánunk volt, ahol különböző klinikákon kezelt betegek találkoztak, ismerkedtek, illetve újonnan diagnosztikált

betegek is segítséget kaptak. Ezúton szeretnénk megköszönni Elek Anna és Bakony Sándorné segítségét a klubtalálkozó megszervezéséhez, lebonyolításához.

Garay Tóth Beáta

Beszámoló a debreceni rendezvényről

Ragyogó napsütésben gyülekeztek a Scleroderma Világnap alkalmából szervezett konferenciára az érdeklődők Debrecenben. Bevezetőként Szabó Béla az egyesület



elnöke mutatta be az egyesületet, beszélt céljairól, tevékenységéről. Ezután „A scleroderma kezelésének alapelvei” címmel Dr. Szűcs Gabriella (DEOEC Reumatológiai Tanszék) tartott előadást. Az előadás általános összefoglaló volt a betegségről, szó volt a típusairól, kialakulásáról, az érintett szer-



vekről. Természetesen a kezelés lehetőségei is szóba kerültek akár gyógyszeres vagy nem gyógyszeres formában. A doktornő hangsúlyozta a meleg ruházat jelentőségét, majd a különböző keringést és immunrendszert befolyásoló gyógyszerekről beszélt.



„Bőrfekélyek kezelése sclerodermában – gyakorlati szempontok” ez volt Dr. Erdei Irén –



(DEOEC Bőrgyógyászati Klinika) prezentációjának címe. Az előadás a sebgyógyulás fázisainak bemutatásával kezdődött, majd különböző kötszertípusok - nagyon hasznos - felsorolásával folytatódott. Szóba kerültek a krónikus seb kialakulásának okai is.



A szünet után „Táplálkozási tanácsok sclerodermában” címmel - Kobzos Erzsébet – dietetikus (DEOEC) tartotta meg előadását. A szklerodermáról szóló rövid bevezető után kiemelte a megfelelő tápanyagellátás biztosításának fontosságát, majd az egészséges táplálkozás megvalósításához adott tanácsokat, természetesen felhívta a figyelmet a kevésbé ajánlott élelmiszerekre is.

Összefoglalva:

- Étrendünk energia és tápanyagtartalma mindig igazodjon a tápláltsági állapothoz.

- Bélflóra helyreállítása probiotikus tejtermékekkel.

- A feszes, fekélyes nyálkahártya védelmében kímélő fűszerezés.

- Savtermelést fokozó ételek kerülése.

- A nyelőcső alsó záróizomzatát elernyesztő ételek kerülése.

- Obstipáció elkerülése érdekében napi rendszerességgel zöldség és gyümölcsfogyasztás.

- Bőséges folyadékfogyasztás.

- Naponta többszöri étkezés egyszerre keveset, alaposan meg kell rágni, ha szükséges pürésíteni.

- Étkezés után azonnal NEM szabad lefeküdni.

- Lefekvés előtt a késő esti órákban már NE együnk!

- NE aludjunk laposan, ágyunk fejrészét emeljük meg!



Befejezésül „Mindennapi gyakorlatok sclerodermában – arctorna, kéztorna, légzőtorna – egy kis mozgással egybekötve” - Nagyné Károly Anita – gyógytornász (DEOEC Reumatológiai Tanszék) beszélt a gyógytorna fontosságáról és céljáról. Cél a prevenció, Kontraktúra, deformitás megelőzése, ízületi mozgáspálya, izomerő megtartása. Célzott kezelés során a már meglévő deformitások kezelése, mozgáspálya, izomerő növelése. Az előadás rövid gyakorlati bemutatóval és közös tornával fejeződött be.

A kellemes és hasznos délutánt finom uzsonnával fejeztük be. Nagy örömeinkre a rendezvényen egyesületünk tagsága 20 fővel gyarapodott.

Ezúton is szeretnénk megköszönni Dr. Szűcs Gabriellának és munkatársainak a segítségét a ren-

dezvény megszervezésében, lebonyolításában.

Beszámoló a kaposvári rendezvényről

A rendezvény a Cser Vendéglőben zajlott. Összesen 31 fő volt jelen. A találkozón Juhász Éva köszöntötte a megjelenteket, a köszöntés után a scleroderma világnapról esett szó. Az első előadásban Juhász Éva mutatta be a festőművész Paul Kleet, diavetítéssel illusztrálva. Beszélt betegségéről és arról, hogyan mutatkozik meg a festészetében. A következő előadó a bőrgyógyásatról jött, dr. Kutasi Zsuzsanna, a scleroderma bőrgyógyászati jegyeiről, kezelési lehetőségeiről beszélt a jelenlévőknek. Végül Sári Csabáné Marika beszélt a betegséggel való együttéléséről, nagyon hasznos tanácsokat adott. Ebéd után a Roxszínház négy előadója musical összeállítást adott elő. Végül a jelenlévők egy kis kvíz játékot játszottak, apró nyereményekért, a scleroderma nap jegyében.

Juhász Éva

Beszámoló a pécsi rendezvényről

Nagyszámú résztvevővel információgazdagon telt a pécsi scleroderma világnap. A világnap délelőttje a szakmai előadásokkal kezdődött. Elsőként dr. Kumánovics Gábor, egyetemi adjunktus, PhD, a



PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinikáról adott tájékoztatást magáról a sclerodermáról – nem-



csak nekünk betegeknek, hanem a megjelent hozzátartozóknak is.

Előadása két részre oszlott: a scleroderma bőrtünetei és a belszervi érintettség, valamint az immunológus szerepe a betegellátásban, a civil szervezetekben és a kutatásban.

– Az immunrendszer a szervezet épségéért felel. Sok ismeret van már, de hogy mi az indítórugója, ami kibillenti a rendszert, sőt önpusztító mechanizmust indít el, ezt nem tudjuk. Az immunológus feladata, hogy a különböző szakterületeket összehangolva a diag-



nózisok alapján egy összdiagnózist állítson fel – konzultálva a kardiológussal, a tüdőgyógyással, a gasztroenterológussal, a szemészszel, az urológussal, és mindazon szakorvossal, aki az adott betegnél szóba kerülhet. A lényeg az összes érintett szerv kezelése, a betegség nyomkövetése. A beteg szempontjából az immunológus a „biztos pont”, a stabil támasz, tanácsadásért őhozza fordulhat, hiszen a betegség kordában tartása az immunológiai klinikán történik. Azt mindenképpen hangsúlyozni kell, hogy nem gyenge vagy túl erős az ilyen betegek immunrend-

szere, hanem rosszul működik a védekezőrendszer, azaz nem a mértékével, hanem a működésével van baj. Hogy mi okozza ezt a kórt, nem tudni: az örökletes és környezeti hatások egyaránt közrejátszanak, de az arányok ismeretlenek. Maga a betegség az ókortól megjelent, de a belső szervek érintettsége csak 1924-től ismert. Nagyon fontos a betegek korai kiszűrése, mert akkor



kézben lehet tartani a folyamatot, így javítható az életkilátások alakulása és az életminőség is – mondta előadásában dr. Kumánovics Gábor.

A másik előadó témája az immunbetegek megfertőződésének elkerülése volt:

– Az autoimmun betegek mindenféle kórokozóval szemben fogékonyabbak, mint más emberek – kezdte előadását dr. Péterfi Zoltán klinikai főorvos (PTE KK I. sz. Belgyógyászat, infektológiai osztály) –, például a légúti fertőzé-



seknél a csökkent váladék- és nyáltermelés miatt az ilyen betegeknek gyakoribbak a nyelőcső- és tüdőelváltozások. A savlekötők, az antibiotikumok, a szteroidok és még sorolhatnám tovább a gyógyszer-csoportokat, ezek a gyógyszerek a

kezelésekkel összefüggő fertőzéseket okozhatnak, ezért fertőzésre utaló jel esetén azonnali kivizsgálás kell, és minél előbb el kell kezdeni a kezelést, hogy gyorsan, szövődménymentesen gyógyuljon ki a fertőzésből a beteg. Az autoimmun



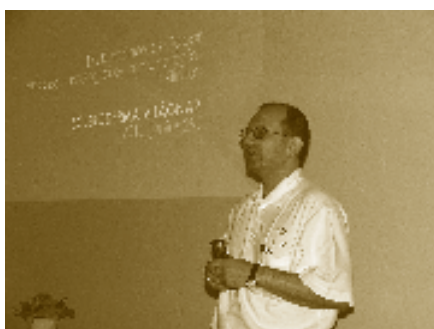
betegeknél a tüdőt érintő fertőzések a legsúlyosabbak, mindenképpen baktériumölő antibiotikumra van szükségük. Influenza elleni védőoltás szükséges, továbbá megelőzésre és kezelésre jó a Tamiflu gyógyszer, de például a Relenza inhalációs port ne használják az autoimmun bete-



gek. Vigyázniuk kell a salmonella fertőzéssel is, a járványok terjesztői között az elmúlt években a következők voltak: mangó, narancslé, sárgadinnye, mogoróvaj, tej, állateledel. Fontos az ételmezésben a prebiotikumok szerepe, ilyen a hagyma, fokhagyma, articsóka, banán, valamint probiotikumként a Normaflo alkalmazása, illetve kefirfogyasztás. A bőr- és lágyrész fertőzések is veszélyeztetik az autoimmun betegeket, ezekenél az a lényeg, hogy könnyebb megelőzni, mint kezelni! Összefoglalva: az ilyen típusú betegséggel élőknek nagyon fontos, hogy mit esznek, és hogyan



készítik el az ételt. A húsokat jól megsütve, megfőzve kell készíteni, a puha sajt fogyasztását kerüljük, a tojással is óvatosan bánjanak. Kerti munkánál mindig viseljenek kesztyűt, mert a földből könnyen bekerülhet a baktérium a szervezetükbe. Közösségben tartózkodáskor ne felejtsek el a kézfertőtlenítést, van erre megfelelő gél formájú anyag, pár perc alatt felszívódik, és azonnal fertőtleníti. Kerüljük a légkondicionált helyiségeket, a melegvizes



slagot. Védőoltásoknál általában dupla dózis szükséges, főleg azoknál, akiknél van tüdőfibrózis.

Az előadások utáni beszélgetést Csépanyi Piroska, az Scleroderma Egyesület alelnöke vezette. Felmerült a pécsi klub létrehozása. A pécsi klub vezetésére Szabó Lászlóné elvállalta a felkérést.

Az ebédet követően Horváth Krisztina gyógytornász (elnökségi tag) tartott bemutatót a gyakorlatokból – természetesen mindenki együtt tornázott, jó hangulatban. Ezt a hangulatot csak tovább fokozta a török és magyar hastáncosnők produkciója, amit csak néztek a résztvevők, bekapcsolódni sajnos nem tudtak...

L. Csépanyi Katalin

Beszámoló a szegedi rendezvényről

Szegeden is megrendezésre került július 3-án a scleroderma világnapi rendezvény, melynek egy helyi étterem adott otthont. A konferenciaterem ideális helyet bizto-



sított a meghívott előadók prezentációinak, melyet a klubtagokon és hozzátartozóikon kívül reumatológusok, háziorvosok is nagy érdeklődéssel hallgattak.

Az eseményt Szabó Béla, a Scleroderma Egyesület elnöke nyitotta meg röviden. Dr. Kovács László, az SZTE Reumatológiai Kli-



nika adjunktusa az egész szervrendszerre kiterjedően mutatta be a betegséget, illetve kezelésének



alapelveit. A mozgásszervrendszeri problémákról részletesebben Hódi Zsuzsanna, az SZTE Fizioterápiás Központ gyógytornásza adott hasznos elméleti ismertetést, mind anatómiai, mind terápiás szempontból, majd gyakorlatban is kipróbálhattuk az utóbbiakat egy rövid, frissítő torna keretében. A kétfogásos ebéd után Dr. Rosztóczi András az SZTE

I. Belgyógyászati Klinika adjunktusa a tápcsatorna érintettségére fókuszált, bemutatva a különböző diagnosztikai módszereket és a betegség kezelésére szolgáló terápiákat. Az utolsó előadáson a bőr scleroderma miatt kialakult elváltozásairól Dr. Bata Zsuzsanna, az



SZTE Bőr és Allergológiai Klinika professzorasszonya beszélt. A nap zárásaként Huszár Gergely az SZTE Konzervatóriumának hallgatója gitározott. Klasszikus és modern műveket adott elő.



A művészi előadás és az utána következő kötetlen beszélgetés meghitt hangulatot teremtett, ezzel még közelebb hozva egymáshoz orvost és beteget.





Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele IV. évfolyam 20010/3 sz.

SLE-Ssc-RA - DIETOTERÁPIÁJA

A dietoterápia közös jellemzői:

- Nincs külön speciális diéta
- Egészséges, kiegyensúlyozott, változatos táplálkozás
- Egyéni szükségletnek megfelelő energia- és tápanyagbevitel, folyadékbevitel
- Az emésztőrendszeri panaszok csökkentése
- Tápláltsági állapot helyreállítása
- Élelmiszerbiztonság
- Jobb életminőség

Ahhoz, hogy tudjuk a megváltozott egészségi állapothoz milyen diétabeli változásokra van szükség, ismernünk kell az egészséges táplálkozás főbb ismérveit.

A napi energiaszükséglet 20-25-30-35 kcal / ttkg körül mozog a jelenlegi (normál?) testtömeg, testmagasság, életkor és fizikai aktivitás függvényében. A bevitt energiának 12-15%-a származik a fehérjéből, 30 %-a a zsírból és 55-58%-a a szénhidrátból. Ezek mellett még fontos a megfelelő vitamin (vízben-, zsírban oldódó) és ásványi anyag-, nyomelembevitel. A folyadékbevitel minimum 1,5 l legyen (csapvíz, ásványvíz, cukormentes italok).

A Harvard Egyetem 2005-ben publikált Táplálkozási Piramisa jól szemlélteti az egészséges táplálkozás alapjait. A piramis alján találhatók azok az élelmiszerek, melyek kifejezetten javasoltak (zöldségek, gyümölcsök, egészséges növényi olajok, teljes kiőrlésű gabonafélék, kenyerek, barna rizs), majd felfelé haladva eljutunk a piramis csúcsán elhelyezkedő élelmiszerekhez (vörös húsok, fehér kenyér, cukros italok, édességek, só stb.), melyekből ritkán keveset fogyasszunk.

Az immunológia megbetegedések diétás kezelését befolyásolja a kiindulási tápláltsági állapot, a szervbeli érintettség (gyomor-, bélrendszer, máj, vese) és a gyógyszeres terápia (non-szteroid gyulladáscsökkentők, kortikoszteroidok, antikoagulánsok, immunszuppresszív szerek...).

Progresszív Szisztémás Sclerosis (Scleroderma, Ssc)

Sclerodermában rendkívüli fontossággal bír az ételek megfelelő előkészítése és bevitele.

Az ujjakon keletkező sebek, sérülések, fekélyek megnehezítik a nyersanyagok előkészítését, sőt további sérülések keletkezhetnek. Ezért nagyon fontos a további károsodások megakadályozása biztonságos konyhai eszközök alkalmazásával; konyhakész, előre szeletelt nyersanyagok vásárlásával. Használjunk változatos méretű, alakú poharakat, bögréket.

A csökkent nyáltermelés, száj körüli bőr megvastagodása miatt különösen figyeljünk oda a fogak épségére. A csökkent nyáltermelést ellensúlyozhatjuk gyakori kortyokkal, cukormentes rágóval, ~ cukorkák szopogatásával

A nyelési nehezítettség, nehézség megjelenésekor fontos a lassú, nyugodt evés, a falatok alapos megrágása, gyakori kortyok beiktatása. Az ételeket érdemes pépesíteni, pürésíteni; nedvdúsan elkészíteni. Az ételek szobahőmérsékletűek legyenek.

THE HEALTHY EATING PYRAMID

Department of Nutrition, Harvard School of Public Health



Ha a gastroesophagialis reflux (GERD) tünetei megjelennek, a következő tanácsokat érdemes betartani: gyakori kis étkezések, a nyelőcső alsó záróizmának nyomását csökkentő ételek, italok kiiktatása (alkohol, csokoládé, borsmenta, fokhagyma), gyulladt, károsodott nyálkahártyát irritáló ételek kerülése (citrusfélék, paradicsom, szénsavas italok), lefekvés előtt 2-3 órával ne legyen étkezés, fejbég megemelése, szűk ruházat mellőzése. Elhízás esetén a testtömeg csökkentése javasolt.

Sclerodermában is kialakulhatnak felszívódási zavarok. Ilyenkor a már említett zsírszegény, puffasztómentes diéta javasolt (tápszerek, élelmiszerbiztonság).

Breitenbach Zita



FESCA RÉSZVÉTELE AZ EULARON



FESCA az Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége idén is részt vett az Európai Reumaellenes Liga Konferenciáján (EULAR, melynek főtitkára Prof. Dr. Czirják László – hosszú évek kimaradása után ismét magyar tisztségviselő van, amelyre büszkék lehetünk), melyet júniusban, Rómában rendeztek. A 15.000 fős konferencia a reumatológus szakemberek éves európai fóruma, ahol továbbképzéseken, szimpóziumokon, előadásokon és tudományos poszter kiállításokon keresztül osztják meg az orvosok az ismereteiket, kutatásaikat és legújabb kezelési lehetőségeket a különböző reumatológiai kórképekről (rheumatoid arthritis, Bechterew-kór, egyéb kötőszöveti autoimmun betegségek, mint scleroderma, SLE, stb.). Az európai – természetesen magyar reumatológusok részvételével – kívül amerikai, ausztrál, ázsiai és afrikai orvosok is érdeklődtek és aktívan részt vettek ezen a nagy eseményen. A konferencián a gyógyszer gyártók, akik ebben a betegségcsoportban érdekeltek is jelen

voltak saját standdal, kiállítással, képzéssel, előadásokkal. Az orvosi és tudományos szervezeteken kívül az európai reumatológiai betegszervezetek is képviseltetik magukat külön szekciókkal, előadásokkal, posztterekkel és kiállítási standdal. Az EULAR nagyon fontosnak tartja a betegszervezetekkel való kapcsolatot és együttműködést, amelyet több orvos-betegszervezeti projekt is bizonyít. A FESCA is ezúton vesz részt immár harmadik alkalommal, saját standdal a konferencián, ahol többek között a Lupus Europe (SLE-s Európai Szervezet) és a PARE (reumatológiai európai betegszervezet) is részt vett külön standdal, posztterekkel. A FESCA standot az olasz scleroderma betegszervezetek önkéntes képviselői díszítették és felváltva őrizték, kommunikáltak, illetve a négy tagú FESCA elnöksége is képviselte magát, köztük Garay Tóth Beáta, a FESCA alelnökeként. Feladatuk a munkaértekezleten kívül kapcsolatteremtés, kapcsolatépítés a többi betegszervezettel, orvosokkal,

scleroderma kutatás orvosi szervezetével (EUSTAR), gyógyszer-cégekkel. Egyik legfőbb cél pedig a Scleroderma Világnap népszerűsítése az orvosok között, és új országok bevonása a FESCA-ba, akik még nem ismerik a szervezetet. Talaly így lett tagja Lengyelország. Itt született a döntés, hogy a jövő évi FESCA éves közgyűlésnek Magyarország, Budapest ad otthont. Először jönnek el hazánkba az európai scleroderma szervezetek képviselői 2011. március 31.-április 2. között, ahol az éves FESCA programot, célokat és pénzügyi beszámolókat és terveket beszéljük meg. Ezentúl felkészülünk a második Scleroderma Világkonferenciára, ami 2011. február 3-5 között, Madridban rendez meg a FESCA közösen az scleroderma európai orvosi csoportjával, az EUSTARRal. Az első nagysikerű világkonferencia idén februárban volt Firenzében, ahová 4 betegtársunk is kijutott (lásd beszámolót az előző hírlevélben 2010/1sz.).

Garay Tóth Beáta

NEMZETI EUROTERV KONFERENCIA

Az EUROTERV program lényege az, hogy a 800 000 hazai ritka beteg érdekében hazánk is bekapcsolódott az Európai Unió Euroterv programjába, melynek keretén belül egy átfogó Nemzeti Tervet és stratégiát kell kidolgoznunk a többi tagországhoz hasonlóan 2013 végéig.

Ez egy három éves program az Európai Bizottság társfinanszírozásával, a népegészségügyre vonatkozó közösségi cselekvési program keretein belül.

A 2009 júniusában az Európai Tanács által elfogadott „Ajánlás a ritka betegségek területén megvalósítandó fellépésről”, a tagállamok

számára Nemzeti Tervek és Stratégiák kidolgozását és életbe léptetését ajánlja a ritka betegségek területén, 2013 vége előtt.

E Nemzeti Tervek megalkotásának elősegítését célozza az EUROPLAN program, melynek egyik legfontosabb stratégia alkotó lépése egy Nemzeti Konferencia megrendezése.

2010 folyamán 16 kiválasztott tagállam lehetőséget kapott Uniós támogatással, azonos forgatókönyv alapján, két napos Nemzeti Konferencia megrendezésére, melyeket a Ritkabeteg Szervezetek Nemzeti Szövetségei szerveznek. Így ha-

zánkban a RIROSZ október 15-16-án tartotta ezt a konferenciát Budapesten, hogy minden érintett érdekcsoport részvételével megvitathassuk az európai stratégiát, az EUROPLAN program ajánlásait, valamint a hazánkban történő megvalósítás lehetőségeit. A kormányzati oldal, az érintett szakmák, a betegszervezetek, és az ipar 25-25 fő küldöttségei, plenáris üléseken és nyolc európai szinten koordinált témájú szekcióülésen tárgyalták meg a hazai helyzetet és teendőket, a sajtó kitüntetett figyelme mellett. A konferencián egyesületünket Szabó Béla elnök képviselte.

SCLERODERMA TORNAGYAKORLATOK MÁR DVD-N IS...

...hogyan otthon is egyszerűen fitt maradjon!

Hosszas munka után idén elkészült a sclerodermával élők számára a torna gyakorlatokat tartalmazó DVD. Így már nem kell várni az újabb bentfekvéssel, vagy eljárni otthonról hideg időben sem. Farkas Helka és Kiséné Bálint Zsófia a pécsi PTE KK Immunológiai és Reumatológiai Klinika gyógytornászai állították össze és vették fel a speciálisan sclerodermára kifejlesztett gyakorlatso-
rokat (pl. légző, kéz, derék, láb, szájm stb. gyakorlatok), melyeket a betegek mutatnak be. Egy színvonalas DVD készült el így, melyet ezúton szeretnénk megköszönni a készítőknél és hát természetesen a szereplőknek, akik vállalták, hogy bemutatják a gyakorlatokat.

A DVD adomány ellenében megrendelhető Müllerné Dobos Évától eva.muller@aok.pte.hu, 20/536-1216, illetve igényelhetők személyesen a klinikai bentfekvés alatt a gyógytornásznál vagy a scleroderma@freemail.hu email címen.

Vállják egészségükre!



**Az Európai Reuma Ellenes Liga (EULAR) és az
Európai Reumatológiai Betegszervezet (PARE)
2011-re is meghirdeti az**

EDGAR STENE Pályázatot

reumatológiai betegséggel élő betegek számára.

Az idei téma:

Reumatológiai betegséggel élve, hogyan javít a torna életemen?
(How Exercise Improves My Life with a Rheumatic Disease)

A pályázaton részt vehet minden, 16. életévét betöltött reumatológiai betegséggel élő beteg, aki nem alkalmazottja a Magyar Reumabetegek Egyesületének illetve a Magyar Reumatológusok Egyesületének.

A pályázatot két gépelt oldalnyi szöveg formájában

2010 december 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 2011. március 15-ig döntenek, a 2 000 Eurós díjat az EULAR 2011. évi kongresszusának nyitóünnepségén adják át Londonban (Anglia)

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

Várjuk a pályaműveket!

Szabó Béla

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
elnöke

Dr. Ortutay Judit

a Magyar Reumabetegek Egyesületének
elnöke

MEGHÍVÓ

Szeretettel meghívjuk Önt évzáró
Karácsonyi-Mikulás rendezvényünkre,
melyet az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület,
az SLE-s Betegek Egyesülete- Egy Egészségesebb Jövőért
és a Magyar Arthritisztes Betegek Közhasznú Egyesülete rendez



Időpont:

2010. december 11. (szombat), 10.00-tól 15.00 óráig

Helyszín:

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

A megjelenésükkel kapcsolatosan visszajelzést szeretnénk kérni,
hogy tudjunk előzetes létszámmal számolni.

Kérjük keressék 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:

Kötetlen beszélgetés, fórum

Jakab Tibor betegjogokkal kapcsolatos előadása

EBÉD

**Szabó Zsuzsa: Bábos Betlehem, A harkányi zeneiskola növendékeinek fellépése
Nagy Gyula vezetésével**



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.szklroderma.hu

scleroderma@freemail.hu

