



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele V. évfolyam 2011/2 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KEDVES OLVASÓ!

Túl vagyunk az április 14-i közgyűlésen, melyen elfogadtuk a 2010-es beszámolót, a 2011-es munkatervet és az egyesület közhasznúsági jelentését a pénzügyi beszámolóval együtt. Az egyesület pénzeszköz állománya 2010. december 31-én 1 743 000,- Ft volt, ez lehetőséget biztosít, hogy ebben az évben is országos konferenciát szervezzünk a Scleroderma Világnap alkalmából. Prof. Dr. Czirják László javaslatára, az egyesület elnöksége egyetértésével szeretnénk bevonnunk a gyulladássos izombetegséggel élőket is az egyesület munkájába, szeretettel várjuk őket tagjaink közé.

2010-es beszámoló

Február 11-13 az Első Szisztémás Szklerózis Világkonferencia (Firenze) 2 kórházi munkatárs, 4 beteg, 2 kísérő (saját költségén) vett részt a konferencián.

TARTALOM:

KEDVES OLVASÓ
KÁNYÁDI SÁNDOR: MÁJUSI SZELLŐ
FELHÍVÁS
KÖZGYŰLÉS
SCLERODERMA VILÁGNAP
FESCA KÖZGYŰLÉS BUDAPESTEN
A BETEG MOTTÓJA

Február 13. FESCA éves közgyűlés (Firenze) Garay Tóth Beáta a FESCA alelnöke vett részt a rendezvényen

Február 27-28. Ritka Betegségek Világnapja Egyesületünk 2010-ben csatlakozott - mint ritka betegség a RIROSZ-hoz, azaz a **Ritka és Veszélyes Rendellenességgel élők Országos Szövetségéhez**. A scleroderma világ szinten és hazánkban is ritka betegségnek számít. Ennek köszönhetően meghívtak minket is a 2010-es Ritka kétnapos Világnap rendezvényére, melyen az Egyesületet Bakony Sándorné, Szabó Béla, Elek Anna, Kis-Szilágyi Imréné és Garay Tóth Beáta képviselte egy kiállítási standon.

Immunológia Napja rendezvény 2010. április 17. szombat, 9.30-15.00 óráig Immunológiai és Reumatológiai Klinika, Pécs, Akác u. 1.

2010. április 25. Dél-magyarországi Reumatológus találkozó az egyesület bemutatása. Szabó Béla elnök vett részt a rendezvényen

2010. június Scleroderma világnap öt helyszínen: Budapest, Debrecen, Kaposvár, Pécs, Szeged, összesen 150-160 résztvevővel zajlottak az események.

2010. október 15-16. Euroterv konferencia Az EUROTERV program lényege az, hogy a 800 000 hazai ritka beteg érdekében hazánk is bekapcsolódott az Európai Unió Euroterv programjába,

Folytatás a következő oldalon.

Kányádi Sándor: Májusi szellő

Almavirággal futkos a szellő,
akár egy kócos semmirekellő.

Kócosnak kócos,
de nem mihaszna,
okot nem ad ő soha panaszra.

Fütyögget olykor,
mintha ő volna a kertek kedves sárgarigója.

Meghintáztatja ágon a fészket,
leszáll a földre: fűhegyen lépked.

Illeg és billeg,
s ha dolga nincsen,
elüldögél egy kék nefelejcsen.



**A 2010-ES VALAMINT A 2011-ES HÍRLEVELEKET
A NEMZETI CIVIL ALAP TÁMOGATÁSÁVAL JELENTETTÜK MEG.**

melynek keretén belül egy átfogó Nemzeti Tervet és stratégiát kell kidolgoznunk a többi tagország-hoz hasonlóan 2013 végéig. Ez egy három éves program az Európai Bizottság társfinanszírozásával, a népegészségügyre vonatkozó közösségi cselekvési program keretein belül. Résztvett: Szabó Béla

2010. december 3. Szegedi orvos kamara évváró, az egyesület elnöke mutatta be a szervezetet.

2010. Karácsonyi-Mikulás rendezvény 2010. december 11. (szombat), 10.00-tól 15 óráig –

Helyszín: PTE-OEKK Immunológiai és Reumatológiai Klinika, díszterem. 7632 Pécs, Akác u. 1.

2010-ben megjelent a szokásos 3 db hírlevél. Újra kiadtuk (a pécsi önkormányzat támogatásával) a „A Scleroderma megértéséhez és gondozásához” című kiadványt.

2011-es munkaterv

2011. Ritka Nap február 26. Az egyesületet Elek Anna, Kis-Szilágyi Imréné, Szabóné Janó Gabriella és Szabó Béla képviselte egy kiállítási standon.

2011. április 14. Közgyűlés
2011. június Scleroderma Világnap Pécsen június 30.

2011. év vége Karácsonyi ünnepség

Megjelenik 3 db hírlevél (ebből 1 db már megjelent), tervezünk egyet a Scleroderma Világnap és egyet a Karácsonyi ünnepség előtt.

Amennyiben eredményes az NCA-hoz beadott pályázatunk, akkor elkészítünk egy házi orvosoknak szóló kiadványt.

FELHÍVÁS MYOSITIS-EL ÉLŐK RÉSZÉRE

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület szeretettel várja tagjai közé a gyulladásos izombetegséggel (polymyositis, dermatomyositis és a zárványteszt myositis) élő betegeket, családtagjaikat, barátaikat.

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület 2005-ben alakult közhasznú, non-profit szervezetként, abból a célból, hogy szerepet vállaljanak a scleroderma betegséggel kapcsolatos egészségügyi ellátási, illetve betegeket érintő problémák megoldásában. Tagjaink között a sclerodermás betegeken kívül a betegek hozzátartozói, barátai, orvosok és más egészségügyi dolgozók is megtalálhatók.

Az Egyesület céljai:

- aktív szerep vállalása a betegséggel kapcsolatos egészségügyi ellátási illetve a betegeket érintő problémák megoldásában;
- a betegek teljes, érthető és megbízható információhoz jutásának elősegítése, minden problémában;
- a betegek számára megfelelő érdekképviselő biztosítása a szükséges esetekben;
- a betegek oktatása – szakmai előadások, fórumok, egyéb tájékoztató programok segítségével –,

hogy minél teljesebb képet kaphassanak a betegségükről;

- a betegek egyéni, személyes problémáinak, kérdéseinek a megválaszolása érdekében segítségnyújtás a megfelelő szakmai tanácsadók megkeresése és közvetítése révén;
- a betegekben felmerülő kérdések, bizonytalanságok összegyűjtése és az ezeknek megfelelő, a kérdésekre választ adó tájékoztató-, felvilágosító előadások megszervezése;
- a hátrányos helyzetű betegek társadalmi esélyegyenlőségének elősegítése;
- a betegek aktív részvételének támogatása egészségmegőrző-, gyógyító-, rehabilitációs programokon;
- az egészségügyi személyzet (orvosok, nővérek, gyógytornászok és mások) kezdeményezéseinek segítése egy-egy kitűzött cél vagy tervezett program megvalósítása érdekében;
- az Egyesület képviselése, bemutatása megfelelő fórumokon, színtereken a betegség minél szélesebb körű ismertetése érdekében;
- hazai- és külföldi betegszervezetekkel való kapcsolatteremtés és kapcsolattartás elősegítése, szük-

ség esetén ehhez anyagi támogatás nyújtása;

- a betegséggel kapcsolatos bármely tudományos kutatás, tanulmány támogatása a rendelkezésre álló minden lehetséges módszerrel;
- az Egyesület működéséhez szükséges anyagi források, támogatások megszervezése és biztosítása;
- a betegség következtében kialakuló állapot javítása, szinten tartása végett rehabilitációs foglalkoztatás szervezése, illetve ennek segítése;

Az egyesületi tagdíj: 500 Ft/fő/év.

Elérhetőségünk: 7632 Pécs, Aidinger J. u. 40. VIII/31.

Internetes elérhetőség:
www.scleroderma.hu vagy
www.szkloderma.hu

E-mail cím:
scleroderma@freemail.hu

Amennyiben felkeltettük érdeklődését és szívesen belépne Egyesületünkbe, vagy bővebb információra van szüksége, illetve az adó 1%-áról szóló nyilatkozatra van szüksége, kérjük, jelentkezzen klinikai kapcsolattartóinknál: Müllerné Dobos Éva, Horváth Kriszta vagy az osztályvezető főnővérek.

KÖZGYŰLÉS

2011. április 14-én tartotta az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület közgyűlését Pécsen. Szabó Béla az Egyesület elnöke köszöntötte a megjelenteket és felkérte Dr. Czirják László professzort, hogy nyissa meg a közgyűlést.



A létszámszámlálás után a levezető elnök, Szabó Béla megállapította, hogy a megjelentek száma meghaladja a törvényi minimumot, ezért a közgyűlés határozatképes.

A közgyűlés az alábbi napirend alapján végezte munkáját:

- 2010. évi pénzügyi, vagyoni beszámoló, közhasznúsági jelentés megtárgyalása
- 2011. évi költségvetés megállapítása
- 2011. évi munkaterv megállapítása
- alapszabály feltételeit nem teljesítő tagok kizárásának megszavazása
- aktualitások, egyéb hozzászólások megvitatása

A közgyűlés nyílt szavazással az előterjesztéseket elfogadta.

A közgyűlést követő ebéd után Dr. Varjú Cecília tartott előadást „Szisztémás sclerosis – Top 10 életmódi tanács” címmel tartott előadást. **A tüdő és szívpanaszokkal** kapcsolatban fontos, hogy komolyan kell venni, kevesebbet szabad vállalni és munka közben gyakrabban kell pihenni. Heti 3-4 alkalommal 30 perces mozgásterápiát ja-

vasolt, de fontos, hogy a pulzus ne menjen 120/perc fölé.

A **Raynaud tünet** – fokozott hidegérzékenység - miatt kesztyűvel óvjuk kezünket, tartsuk melegen.

Kéz ízületek mozgásbeszűkülése megelőzésére értágítók, meleg kezelések, nyújtó gyakorlatok (4 másodpercig tartó nyújtás, majd pihenés) ajánlottak. Fontos a koleszterin-csökkentő terápia is.

Ujjfekélyek kialakulása megelőzhető a kéz melegen tartásával, értágítók alkalmazásával. Sebkezelésre alkalmas: Sol. Merbromin 2% FoNo (mercurochrom) vagy a Sol. Betadine.



A **bőr érintettsége esetén** legfontosabb a scleroderma általános kezelése: értágító infúziók, szív- és vérnyomás gyógyszerek, ha szükséges a citosztatikus kezelés is. Ha javul a betegség – javulnak a bőrtünetek – ezért számolják a bőrpontszámot. Ajánlott testápolók, kenőcsök, krémek használata, fontos a rendszeres gyógytorna esetleg alkalmazható masszázs is.

Száraz szem tünet esetén a

- Könny vizes fázis pótlására Humalac A,C.
- A könnyfilm stabilitását fokozza – Humalac B.
- A lipidréteg pótlására – Oftagel.
- Felületi feszültséget csökkent - Oculotect fluid.

- A hámat védi, regenerációját segíti - Tears Naturale II., Oculotect, Corneregél, Vidisic.
- A szemben gél alakúvá válik, és védőréteget képez - Systane szemcsepp.

Száraz száj tünet esetén a következők ajánlhatók

- Solutio ad salivam FoNo (methylcellulose- tartalmaz)
- Bioténe
 - Gyógyfogkrém (126 gr 2220 Ft), szájvíz (500 ml 2220 Ft),
 - nyálpótló gél (50 gr 2220 Ft)
- Xerostom
 - Gyógyfogkrém (50 gr 1170 Ft), szájspray (6,25 ml 810 Ft),
 - nyálpótló gél (25 ml 1050 Ft)
- Ivóvíz

Étkezési tanácsok:

- Egyszerre ne egyen sokat!
- Kerülje a fűszeres, zsíros ételek fogyasztását!
- Nehéz puffasztó ételek pl. bab, zöldbab, borsó, paprika, káposztafélék fogyasztása nem javasolt
- Este már ne egyen puffasztó ételeket, inkább tejterméket, felvágottat!
- Fontos a rendszeres testsúly ellenőrzés.
- A gyomorégést a túl sok gyomorsav okozza, ami visszajutva a nyelőcsőbe, sebeket okozhat annak falán. Gyakoribb étkezés segíthet.
- Alaposan rágja meg az ételt!
- Fogyasszon sok zöldséget, gyümölcsöt, tejtermékeket!

Széket problémák esetében fontos a rendszeresség, étkezés után kb. 15 perccel (lehetőleg reggeli után), meleg, száraz, tiszta helyen, nyugodt környezetben próbálkozzunk. A folyadékfogyasztás, növényi rostok segíthetik a probléma elkerülését, lehetőleg minden alkalommal langyos, folyó vízzel mosakodjunk, mozogjunk rendszeresen, javasolt az intimtorna.

SCLERODERMA VILÁGNAP

A FESCA tagországok 2009-ben ünnepelték először az Európai Scleroderma Napot, melyből hazánk is kivette a részét egy sikeres országos konferenciával 13 másik ország mellett. 2010-ben ehhez az eseményhez már két másik földrész is csatlakozott, Ausztrália és Amerika.

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-ét választották, azért, mert Paul Klee nemzetközi híró svájci festőművész, aki életének utolsó 5 évében szklerodermával küzdött, 1940. június 29-én halt meg.

2010. június 29-én került megrendezésre az első Scleroderma Világnap, melyet a FESCA, az Európai Scleroderma Egyesületek Szövetsége

szervezett és támogatott. 2010-ben csatlakozott Ausztrália, USA és Kanada, így vált világnappá.

A SCLERODERMA VILÁGNAP célja, hogy felkeltse a figyelmet és növelje a scleroderma kötőszöveti autoimmun betegség megértését a társadalomban, az emberek között, politikusok felé. Mindezt azért, hogy megfelelően ismerté váljon a betegség és az egészségügyi dolgozókkal és orvosokkal, kutatókkal közös együttműködésben fejlődjön a szklerodermáról a tudás, kezelés, gyógymód és végül gyógyíthatóvá váljon a jelenleg gyógyíthatatlan ritka 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

Ebben az évben június 30-án újra országos konferenciát rendezünk Pécsen, részleteket a hátoldalon és a mellékelt szórólapon találnak.

SCLERODERMA TORNAGYAKORLATOK MÁR DVD-N IS...

...hogyan otthon is egyszerűen fitt maradjon!

Hosszas munka után idén elkészült a sclerodermával élők számára a tornagyakorlatokat 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 gyakorlatsorokat (pl. légző, kéz, derék, láb, szájm. stb. gyakorlatok), melyeket a betegek mutatnak be. Egy színvonalas DVD készült el így, melyet ezúton szeretnénk megköszönni a készítőknak 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 gyógytornászoknál vagy a scleroderma@freemail.hu email címen.

Vállják egészségükre!



FESCA KÖZGYŰLÉS BUDAPESTEN

A FESCA fennállása óta (2007) először került megrendezésre hazánkban, Budapesten az éves közgyűlés, mely nagy megtiszteltetés a számunkra. A 3 napos eseményen 16 ország 21 képviselője volt jelen.



Az éves közgyűlés célja, hogy értékeljük az előző évet, lezárjuk, majd elfogadjuk az idei évi terveket, bevételeket, kiadásokat.

A FESCA elnöke, Ann Tyrrell Kennedy (Írország) nyitotta meg az ülést, a titkár Catherine Van den Bosch (Belgium) írta a jegyzőkönyvet és Garay Tóth Beáta, alelnök értékelte a tavalyi évet és vezette fel az idei terveket (betegség miatt a Kincstáros, Despo Demetriou, Ciprus nem volt jelen). Két új országgal bővült idén a FESCA csapata, Horvátország és Svédország is csatlakozott az Európai Scleroderma Szervezetek Szövetséghez.

A tavalyi év lezárása után az idei év legfőbb tervei és megbeszélés tárgyát érintő kérdésekre került sor, úgy mint a Június 29 - Scleroderma Világnap szervezése az országokban, hol milyen aktivitás lesz, a 2. Scleroderma Világkonferencia megrendezése, melyre 2012. február 4-6 kerül sor Spanyolországban, Madridban, illetve az EULAR konferencián való rész-

vétel. A Scleroderma Világnaphoz szinte minden földrész csatlakozott már, mindenhol aktív reklámot, promóciót, ismertséget kap június 29-e (pl. USA, Canada, Argentína, Brazília, Ausztrália, India). Nagyon

örültünk, hogy ez az esemény a FESCA tagoktól indult el, Európából és ilyen örömmel csatlakoztak hozzánk a világon.

A 2. Scleroderma Világkonferenciára már idén kell felkészülni, hiszen jövő évi elején lesz a rendezés. Összeállítottuk a most már 2 napos programot (tavaly 1 nap volt), ahol az előadók nemcsak orvosok, hanem maguk az érintettek is lesz-

nek, számos olyan előadással, ami az érintettek érdekeit, szükségleteit és mindennapi életminőségük könnyítését jelenti (pszichológus, gyógytornász, nővér). A legtöbb időt erre konferenciára szántuk, hogy véglegesítsük a programot, ki milyen előadást és levezető elnöklést vállal, milyen igények vannak, mit tanultunk a tavalyi első konferencia után, elérhető árú szállás lehetőségek, közlekedés, stb.

A közgyűlés folytatásaként a rendezvény egyik napján Szabó Béla elnök úr is részt vett, üdvözölte a vendégeket, és beszámolt a tavalyi

scleroderma rendezvényekről és az idei tervekről is. A FESCA meghívta Professzor Dr. Czirják Lászlót, hogy tartson előadást az EUSTAR-ról (Európai Scleroderma Kutatási Csoport), melynek főtájkára a Professzor Úr és a FESCA összekötő is. Megtudtuk, hogy milyen tervei vannak az EUSTAR-nak, hol segíthet a FESCA illetve viszont, milyen új kutatási területek vannak.

A nagyon élvezetes, érdekes és sok információt átadó előadást követően a portugál lány egy új projectről beszélt. Catarina Leite, a portugál elnök, pszichológus beszámolt a kanadai scleroderma találkozóról, és ismertette az ottani pszichológiai felmérés eredményét, illetve az ő kutatásai terveit, mert egész Európára kiható tanulmányt végez a scleroderma pszichológiai vonatkozásáról. A nagyon hosszú, kimerítő, de gyümölcsöző megbeszélések végével vacsoráztunk, és akik még



bírták várost néztek, vagy tovább maradtak. Egyet elmondhatunk, mindenkinek nagyon tetszett a magyar főváros és szeretnének még visszalátogatni.

Garay Tóth Beáta
FESCA alelnök

RÉSZLETEK, EGY BETEG NAPLÓJÁBÓL

„A beteg mottója – türelem”

1996

Közeledik a tavasz, már március van. De a tél, még egyszer, utoljára megmutatja, hogy ő az erősebb. Havazik, mintha a legkeményebb december lenne. Szaladok ki havat seperni, lapátolni. Lapátolok, lapátolok. S már nem érzem a karomat. Reggel is fáj, amikor felkeltem, alig tudtam felkapcsolni a bal kezemmel villanyt. Másnap a karom még jobban fáj. Délután felkeresem a kerületi rendelőben a reumatológust. A doktornő gyógytornát rendel, „szárazat” és vízben. Csuda jó! Járok hetente kétszer tornázni. Jó a vízi torna, élvezem, viszont az ízületeim egyre jobban fáznak. Már nemcsak a karom. A jobb kezem görcsbe húzódik, minden reggel fél óra, mire kimasszírozom, és fogni is tudok vele. Napközben is egyre gyötröm, masszírozom a kezemet. Dagad a térdem és a bokám. Nehezen tudok székre leülni és felállni, lépcsőn menni. Panaszkodom egy ismerős labororvosnak, Zitának. Nem kellene egy vérvétel? Zita leveteti a vért. Meglepődik. Nagyon rossz az eredményem, a vártnál sokkal rosszabb. De nem árulja el, pontosan mi is az, s mire gondol. Nem tudja az okát, kutatja. A laborban van egy különleges gép, s azzal vizsgálja a véretem. Visszaküld a reumatológushoz, aki tablettákat ad, nonsteroid készítményeket. Egyre rosszabb a közérzetem. Rettenetesen fáj a fejem, arcom eltorzul, feldagad, elhúzódik egyik szemöldököm, mely mai napig is úgy maradt. Nem ismerem magamra – mások sem. Az utcán nem tudok egyenes vonalban menni, cikk-cakkos a járásom. De mindezek ellenére teszem a dolgomat. Pedig pokoliak a fájdalmaim. A na-

pok, hetek múlnak, a kezelésekre járok, újabb „bogyókat”, tablettákat, néha injekciót is kapok. Mégis egyre betegebb vagyok. Már égnek a csontjaim. A kezem gyakran begörcsöl, és fáj és fáj minden tagom. PCP – Rheumatoid arthritis – azaz sokízületi gyulladás- mondja a doktornő. Bár leírva semmit sem látok, minden a kartonomra kerül. A gyógyszertárban felfigyelek egy kis füzetre. „Mi a Lyme-kór”. Hop-pá! Megvan! Gondolom én! Ízületi fájdalmakat is okozhat a Lyme-kór. S nekem volt kullancs-csípésem, 3 évvel ezelőtt, még 1993-ban. Hogyan is volt? Most 3 év távlatából eszembe jut. Erősödök, mondom Zitának, biztosan Lyme-kórom van. Senki sem akarja elhinni. A véreredményeim romlanak, és romlanak. A tíz éves gyermekem pedig szégyell, ha együtt megyünk. Ugyanis nem tudok a lépcsőn járni. Oldalazok, egyenként, lassan lépegetek. – „Mindenki téged néz anya!” – Alig tudom meggyőzni, hogy ez nem igaz, s ne törődjön vele. Góckutatásra küldenek. Minden negatív. Akkor talán ideggyógyász? Kiharcolom, hogy a szülővárosomban mehessek el régi kedves orvos ismerősömhöz, Molnár doktornőhöz, aki javasolja a Lyme-vizsgálatot. A reumatológus doktornő nehezen hozzájárul ehhez a vérvizsgálathoz.....Május 25. Vasárnap. 10 gyerek rohángál a házban, az udvaron. Fiam születésnapja van, s én alig állok a lábamon. A mamám segít. Az éjjel borzalmas volt. Égtek a csontjaim, a mamám borogatott egész éjjel, a hálóing is nehéz volt, nem tudom emelni a karomat. S én boldog! Születésnapra zsúrt szervezek! Másnap cseng a telefon, a reumatológus doktornő hív. Megjött a vérvizsgálat eredménye. Lyme borreliosis. Át kell, hogy adjuk

az ORFI-ba, egy hozzáértő doktornőnek további kezelés végett – mondja a doktornő. Jó, elfogadom. Legalább tudjuk, mi okozza a gondjaimat, megnyugszom. Ugye, én megmondtam, gondolom magamban. Mit jelent ez? Mi előtt állok? Ma még nem tudom. Egy hónapig orvosi ellátás nélkül, majd újból kezdődik a kivizsgálás. Térdeim, kezeim dagadtak, leszívják, s ez folyamatosan ismétlődik. Végül infúziós, Rocephin kezelést kapok, rengeteg antibiotikummal. Majd egy éven keresztül aranyinjekciót, Prednisolon tablettával..... Így telik el egy év, hol jobban vagyok, hol rosszabbul. Év végén a főorvosnő bejelenti, elmegy az intézetből, s átad egy másik főorvosnőnek. Lassan az új doktornővel és asszisztensnőjével olyan mély kapcsolat alakul, amely ritka orvos és beteg, nővér és beteg között. Havonta járok kontrollra, még mindenki úgy gondolja, Rheumatoid arthritisem van, mely a Lymra vezethető vissza. Már 1998. nyarán járunk. Augusztus végén édesanyámmal kitalálom, nagytakarítást rendezünk. Felfordítjuk a házat, s egy hét után meglepődve tapasztalom, hogy a napok óta tartó izomlázam sehogy sem akar elmúlni. Bemelegyek az ORFI-ba a főorvosnőhöz, aki megvizsgál, s azonnal elszalad konzíliumra a főnökéhez. Izomgyulladásra gyanakszik, s azonnal küld a férjéhez, kardiológiai vizsgálatra. A szívizomzat nem érintett, csak II. fokozatú M.P.S.-t állapítanak meg. Néhány nap múlva a Neurológiai Klinikára kell mennem, izombiopsziára. De addigra már alig tudok járni. Lázás vagyok, éjjelente hidegrázásom van. Polymyositis a biopszia eredménye. Azonnal kórházba kell mennem. A CK értékem 2300! – /a normális érték, maximum 170

helyett/ Ekkor még nem is nagyon tudom, mi ez. Az első steroid lökés – 500 mg Medrol. Az éjszaka iz-zadok, ömlik rólam a víz, már ösz-szes törülközőm, köpenyem vizes. Senki sincs a szobában, s én nem csengetek, hogy segítséget kérjek. A főorvosnő megtiltja a felkelést, járkálást. Ágyhoz vagyok kötve. A kényszerű pihenés nem telik el tétlenül. Dolgozom a kórházi ágyon. Kollégáim hozzák-viszik az anyagot. S ez így megy 31 napon keresztül. Még két hónapot otthon kell maradnom, kímélve izmaidat. Kollégáim változatlanul hozzák-viszik a munkát. Felfokozott ál-lapotban vagyok. Munkamániám van. Egész nap dolgozom, írok, az ágyon ülve. Rám tör a melankó-lia, „elmegy az élet előttem?” Vir-rasztok, napi 4 órát alszom három nyugtatóval és altatóval. Még éjjel is dolgozom. Szótárt csinállok, re-cepteket ragasztok. Nem tudom, hogy mindez a steroid hatása. Las-san lecseng a munkamániám. Dec-ember elején tüdő CT-re kell men-nem. A CT felvételeket kollégáim segítségével kiküldjük Amerikába, barátnőm biológus testvérének, aki autoimmun betegségekkel is foglalkozik, s megmutatja orvos kollégáinak. ...Szilveszter este, jön az e-mail Katitól, sürgősen kezel-tessem a tüdőmet – ezt mondják az amerikai orvosok, s mindenfé-le anyagot kapok az autoimmun betegségekről, a Polymyositistről. Nem sokat értek belőle, de meg-ijedek. El van rontva az 1999.-es év kezdése. Pedig már elkezdhetek dolgozni. Márciusban a CK ér-tékem ismét nagyon emelkedett. Újból két hetes kórház, és steroid infúzió. Áprilisban a főorvosnő elmondja, hogy beszélt az autoim-mun betegségek híres szaktekinté-lyével, aki fogad a Pécsi Klinikán. Megadom magam, s májusban be is fekszem egy kivizsgálásra. Szer-dai napra van kitűzve a tüdővizs-gálat, tükrözés, hörgőmosás! Még

az elnevezése is borzasztó. Nem félek, de a főorvos kétszeri pró-bálkozás után sem tudja ledugni a csövet. Hallom, hogy fölöttem a nővér kétségbeesve mondja. „a beteg nem lélegzik, a beteg nem lélegzik!” Abbahagyják a vizsgálá-tot, melyet a következő héten al-tatásban ismételnék meg. Érintett a tüdőm, tenyéryni a tüdőfibrózis, acut alveolitis. Cyclophosphamid infúziós kezelésre utazok ötheten-te Pécsre. A Klinikán kedvesek az orvosok, nővérek, s a visszajáró betegek között igazi, mély kap-csolatok alakulnak ki. Már ismer-jük egymás betegségét /SLE, PSS, Lupus stb./ – már elképzeléseink vannak a betegségekről. Tudjuk, hogy méreg a cikló – egymás kö-zött csak így hívjuk, s rettegünk, félünk a leutazás előtt, csak jó le-gyen a vérkép, csak ne legyen bak-tériumos fertőzésünk, s izgulunk, vajon ki köti be az infúziót! Még jobban megijedünk, mikor látjuk, hogy fiatal lányok elkülönítőben vannak, kopaszok, gyengék, senki sem mehet be hozzájuk, még a nő-vérek is csak szájkendővel és fer-tőtlenítős kézmosás után. Ekkor még nem is képzeljük, hogy „cso-da történik”, és évek múlva ezek a lányok szinte egészségesen fognak mesélni, ezekről a napokról.

A Cyclophosphamid infúzió mellett, hol ezt, hol azt a gyógy-szert kapom. Semmi sem segít. Két éven keresztül, szinte minden nap lázas vagyok. S az egyik gyógyszer, az Immuran allergiás rohamot vált ki, már vért hányok, mikor a kór-házba kerülök. ... Egyik alkalom-mal, egymás után kötik be a Medrol és a Cyclophosphamid infúziót. Az éjszaka borzalmas. Hányok és há-nyok, a lázam az egekbe szökik. Az éjszakás nővér, Kláríka, el sem mozdul az ágyam mellől. Folyama-tosan a vízcsap és ágyam között in-gázik. Borogat, törli arcomat, vizet csepegtet a számba. Édesanyám sem ápolt volna jobban – köszö-

nöm meg Kláríkáknak, mikor reggel végre lemegy a lázam..... Ekkor még nem tudom, milyen továb-bi megpróbáltatások várnak rám. Édesanyám kétszeri műtétje, ke-moterápiás kezelése, halála. Barát-nőim halála, egyik, aki éveken ke-resztül nem járt nőgyógyászhoz, s rákos beteg lett. Másik, aki titkolta autoimmun betegségét, és nem ke-zeltette magát. Hat év alatt negyven befekvésem a Pécsi Klinikára. Fiam műtétje. Balesetem, mely nyílt bo-katöréssel és 11 hetes gipsszel járt.Munkaköröm megszűnése.... Nehéz a kudarcokat feldolgozni. Csőd a házasságomban, kudarc a munkahelyemen, kudarc női mivoltomban, hiszen egészségi állapo-tom miatt eltorzultam, „holdvilág” arcom van, s 15 kg-ot híztam. De megpróbálom a külszínen mindezt nem mutatni

2009. január. Most megint esik a hó, s most van erőm havat lapátolni. Mi volt az, ami segített, hogy mind-ezeket átvészeljem? Elsősorban az orvosok lelkiismeretes segítsége, akik Pécssett addig próbálkoztak, míg végre megtalálták azt a gyógy-szert, amelyik segített betegsége-met kordában tartani. Másrészt kellett a beteg – vagyis az én hozzá-állásom is. Betartani az orvosi uta-sításokat, kellett erő és kitartás is. S mi volt az, ami erőt, kitartást adott? Elsősorban a Szeretet. Édesanyám és gyermekem iránt érzett szeretet, felelősség. Nekem még élni kell, és segíteni. A gyermekemet felnevel-ni. De a mai napig izgulok minden vizsgálatnál. Hisz szervezetemben szinte minden szervnél van valami eltérés, és időnként rosszak az ered-ményeim. Mi vár még rám? Nem tudom. De megpróbálom legyőzni. Bár a lelkem egy nagy trauma miatt még nem gyógyult - és ahhoz, hogy helyrejöjjön a test, a lelket kell meg-gyógyítani! Ehhez kell az erő, a cél, a munka, a barátság, a szeretet!

dr. Elek Anna

/betegség: Polymyositis/



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

mely alkalomból megrendezésre kerül a

Sclerodermával Élők Második Országos Konferenciája

Fővédnöke: Prof. Dr. Czirják László
2011. június 30. 11 órától

PÉCS, Hotel Laterum
(7633 PÉCS, Hajnóczy József u. 37-39.)

Debrecenből és Szegedről autóbussz indítását tervezzük!

Jelentkezés - Debrecen: Lenkey Valéria tel.: 06-30-269-3191
Szeged: Kelemenné Lévy Ildikó tel.: 06-30-249-9331

A KONFERENCIA PROGRAMJA

- Megnyitó - Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület, FESCA Szabó Béla elnök
- Mit tegyék, mit ne tegyék, ha sclerodermás vagyok - praktikus életmódbeli tanácsok Prof. Dr. Czirják László (PTE ÁOK Reumatológiai és Immunológiai Klinika)
- Mozgásszervi tünetek, panaszok és azok kezelése sclerodermában Dr. Szamosi Szilvia (DEOEC Belgyógyászati Intézet)
- Mire számíthat a ritka autoimmun beteg az egészségügyi ellátásban Nemzeti Erőforrás Minisztérium
- Szív és tüdő panaszok sclerodermában Dr. Kumánovics Gábor (PTE ÁOK Reumatológiai és Immunológiai Klinika)
- Az immunrendszer működése egészséges szervezetben, illetve az immunrendszer betegségeiben Dr. Sütő Gábor (PTE ÁOK Reumatológiai és Immunológiai Klinika):
- Hasznos tanácsok a betegséggel való mindennapi együttéléshez Kisné Bálint Zsófia (PTE ÁOK Reumatológiai és Immunológiai Klinika)
- Kulturális program Gyenis Boglárka és az Oriental Fusionett

A részvétel díjmentes, de regisztrációhoz kötött, ha felkeltette érdeklődését a Konferencia, akkor további információért és résztvevőként regisztráció végett 2011. június 15-ig kérjük, forduljon:
Müllerné Dobos Évához tel.: 20/536-1216, e-mail: eva.muller@aok.pte.hu vagy
Kis Szilágyi Imrénéhez tel.: 06-1-325-6641, 06-30-480-9735, e-mail: kszterike@t-email.hu

Szeretettel várjuk a konferencián!



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

