



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele V. évfolyam 2011/3 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

ELŐSZÓ

Itt az ősz, közeleg a tél. Az időjárás szeptemberben még kegyes volt hozzánk, de az indián nyár után fel kell készülnünk a hideg téli napokra. Elő kell venni a meleg téli holmit, hogy távol tartsuk magunktól „ellenségünket” a hideget.

Azt hiszem tartalmas évet zártunk az idén, a tavaszi Immunológia napja rendezvény után, a Scleroderma Világnapja alkalmából sikeres konferencián vehettek részt egyesületünk tagjai és vendégei. Szeretném megköszönni mindenkinek az áldozatos munkáját, amivel hozzájárult az eredményes rendezvényhez. Köszönöm az előadóknak, az egyesület elnökségének, a klinika munkatársainak, a szálloda dolgozóinak valamint a debreceni csoport

programjának lebonyolításban résztvevőknek a munkáját.

Köszönjük az anyagi támogatást a FESCA-nak, az GlaxoSmithKline és Actelion gyógyszercégeknek, és az Axel Springer kiadónak.

Ebben az évben az utolsó rendezvényünk november 11-én lesz, a hírlevél utolsó oldalán megtalálható a rendezvény meghívója.

Szabó Béla



MÓRA FERENC: KERTEM ALJÁN

Kertem alján
lombot ontva
vén akácfa vetkezik,
ablakomba
búcsút mondvá
nyújtogatja ágkezeit.

Ha szüekellő
ősz szellő
simogatja sudarát,
gallya rebben,
halk zörejben
sírja vissza szép nyarát.

Pusztá ága
bármi bágyadt,
bármi búsan bólogat,
vén akácom,
e világon
nincsen nálad boldogabb!

Viharával,
nyomorával,
átaluszod a telet -
új virággal,
lombos ággal
kelteget a kikelet.



TARTALOM:

ELŐSZÓ

SCLERODERMA VILÁGNAP
JÚNIUS 29.

MOZGÁSSZERV TŰNETEK,
PANASZOK ÉS AZOK KEZELÉSE
SCLERODERMÁBAN

A DEBRECENI AUTOIMMUN
BETEGEGYESÜLET PÉCSÉN
II. SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS
VILÁGKONFERENCIA, 2012. - FEL-
HÍVÁS
MEGHÍVÓ

SCLERODERMA VILÁGNAP JÚNIUS 29.

Sclerodermával Élők Második Országos Konferenciája Pécsen

A közel háromszáz fős tagságú Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület elnöke, Szabó Béla köszöntötte a megjelenteket – június 30-án, a Sclerodermával Élők Második Országos Konferenciáján. A pécsi Hotel Laterumban tartott konferenciára Debrecenből és Szegedről külön autóbusszal érkeztek a betegek, a hozzátartozóik, illetve az érdeklődők – hogy a június 29-i Scleroderma Világnap üzenetéről együtt tanácskozzanak a budapesti, valamint dunántúli betegtársakkal és az orvosokkal. A konferencián 149 regisztrált résztvevő volt, továbbá sok érdeklődő.



A konferencia fővédnöke, Prof. Dr. Czirják László köszöntőjében hangsúlyozta, hogy ténylegesen országos szervezet lett a magyarországi egyesület, és ez nagy dolog, hatalmas eredmény.

Szabó Béla ismertette a világnap üzeneteit: a korai diagnózis szükségességét; a megfelelő kezeléshez való azonnali hozzáférés szükségességét; a scleroderma kutatás szerepét és fontosságát; a magunkkal való bánásmód értékét; a betegségről való tájékoztatást; a pszichés hatásokat; az önértékelést; igényt a jobb orvos-beteg kommunikációra; a betegség szociális és gazdasági hatásait. Az ausztrál betegszervezet ötlete volt, hogy a napraforgó legyen a scleroderma jele – és már sokan ismerik is ezt a világon. A scleroderma diagnosztizálásában nagy szerepük van a háziorvosoknak is, ezért megkérte a résztvevőket, hogy a betegség tüneteit ismertető kártyát mindenki juttassa el háziorvosához. Természetesen megemlékezett a svájci festőről, Paul Klee-ről, akinek a munkásságára ez a betegség erősen hatott, és ezért lett a scleroderma világnapja az ő halálának napja, június 29.

A konferencia szakmai programját Czirják professzor előadása indította. A PTE ÁOK Reumatológiai és Immunológiai Klinika igazgatója elmondta, hogy mivel ritka betegségről van szó, ezért az egész világon 1-2-3 évet késik a diagnózis, tehát nem magyar jelenségről van szó. A kései diagnosztizálás közben a beteg elveszti a hitét az ellátásban:

a sokféle panasz, a munkaképtelenné válás, a sok vizsgálat megviseli a sclerodermával élőket, sok idő eltelhet mire a megfelelő ellátásban részesül. Viszont a jelenlegi egészségügyi finanszírozás mellett nem lehet tartani az eddigi minőséget.

Mivel a betegség elsősorban a középkorú nőket érinti, így a családokra is nagy hatással van. Éppen



ezért a kezelésbe a családtagokat is be kell vonni, célszerű lenne, hogy a kezelőorvossal is találkozzon a családtag. Az egyesületnek nagy szerepe van a betegek oktatásában, mert a krónikus betegnek tudnia kell mindent: a kórról, az ellátásról. Ezt segítik a honlapon lévő, orvosi részről ellenőrzött információk (www.scleroderma.hu). Az orvosnak a hosszú távú szempont a legfontosabb – szív, tüdő stb. érintettsége; a betegnek viszont a pont aktuális érzés, például fájdalom fontos. A mellékhatású szerek ijesztenek, de aminek nincs mellékhatása, az nem is hat – mindig a várható hatást kell nézni, ehhez kell a kezelőorvos.

*

Dr. Szamosi Szilvia, a Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum Belgyógyászati Intézetének szakorvosa a mozgásszervi tünetekről, pana-



szokról és a kezelésekről beszélt. A sclerodermával élők előtt ismert a fáradtság, a kézmerevség, a fájdalom. Kérdőív alapján felmérést végeztek, hogy a mindennapi tevékenységet hogyan befolyásolják a tünetek. A krónikus fájdalom 83%-ban jelentkezett, a mozgásszervi

tünetek pedig 90%-ban jelen vannak, és befolyásolják az egész életet. Érintett a betegségben: a bőr, a bőr alatti szövetek, az ízületek, az izomzat. Valódi betegségmódosító terápia nincs – keringésjavítás, gyulladáscsökkentés végezhető. A napi gyógytorna szerepe rendkívül fontos, továbbá a mofetta, a paraffin-kezelés, a masszázs, a fizioterápia is hatásosan alkalmazható.

A szív- és tüdőpanaszokról, és azok kezeléséről dr. Kumánovics Gábor, a PTE ÁOK Reumatológiai és Immunológiai Klinika osztályvezető orvosa szólt. Az autoimmun betegeket a népbetegségek is érintik, mint minden átlag embert, ezek másodlagosan jelentkeznek. A



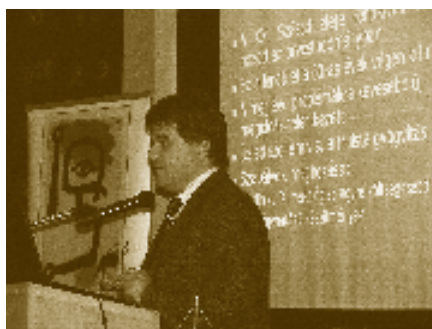
panaszok és a tünetek nem mindig változnak párhuzamosan. Az orvosnak már a panasz kialakulása előtt észlelnie kell, hogy valami baj van a tüdővel, szívvel – más szervek betegségei elfedhetik a bajt. Tüdőnél a csökkent terhelhetőség, fulladás, nehézlégzés, továbbá a száraz köhögés és a gyakori légúti fertőzések árulkodó jelek. A szív esetében a csökkent terhelhetőség, fulladás, nehézlégzés (jelentős terhelésre, mérsékelt terhelésre, nyugalomban), a köhögés, a vizenyők, a ritmuszavar jelentkezik. A szív- és tüdőpanaszok nagyrészt közösek, hiszen egyik a másikat befolyásolja, ezért a két szervet együttesen kell vizsgálni. A betegeknél a légzés-funkció-vizsgálatot és a szívultrahang-vizsgálatot rendszeresen meg kell csináltatni, kérdéses esetben pedig terheléses EKG-t, koszorúsér-feltöltést, jobb szívfél katéterre-

zést kell végeztetni.

A sclerodermára nincs általános, a betegség egészére jól ható kezelés. Fontos az érvédelem – a hideg, a dohányzás kerülése, a magas vérnyomás leküzdése. A torna és a Trental-infúzió szerepe nagy a keringésjavításban. A tüdőkezelésben is fontos a légzőtorna, a mellkas-tágítás. A lényeg az, hogy a panaszok előtt kell elkezdni a kezelést, még a jobb állapotban.

Dr. Sütő Gábor, a pécsi klinika igazgatóhelyettese előadásának témája a következő volt: az immunrendszer működése egészséges szervezetben, illetve az immunrendszer betegségeiben. Ebben a témakörben sok téves eszme kering az interneten: természetgyógyászok, alternatív diagnosztikai módszerek ezek, táplálék-kiegészítők – közös vonásuk, hogy döntően hókuszpókuszok, mégis igénybe veszik.

Hogy hogyan jön létre a scleroderma autoimmun betegség, azt a mai napig nem lehet tudni. A cél az, hogy a visszafordíthatatlan



károsodást a szervezetben megakadályozzák. Diagnosztizálni az ultrahangos vizsgálat, valamint az MRI segítségével lehet, de ez az elmúlt 25 év felfedezése. A laboratóriumi vizsgálatokkal az antitestek mutathatók ki.

Annyi mindennel próbálkoztak már a betegek – de sokat nem szabad rá költeni, ugyanakkor legalább ezek nem ártalmas dolgok. Ilyenek például a nyomelemek, ez jó étvágyfokozónak. A vitaminok – kiürülnek. A polarizált fény – nem

bizonyított, de nem kell rá költeni. Mágneses terápia – korlátozott hatékonyságú. Össejtterápia – keveredik a tudományos fantasztikum és a „gyógyítás”, becsapás magas fokon. Csontvelő képzésére jó. Összegezve: tízezerrel kellene szaladgálniuk a gyógyultaknak, ha ezek a „gyógymódok” hatásosak lennének.

A betegséggel való mindennapi együttéléshez Kisné Bálint Zsófia, a klinika gyógytornásza adott hasznos tanácsokat. Hangsúlyozta



a kesztyűhasználatot alváshoz, házi munkához, kerti munkához. Az étkezési tanácsoknál kiemelte a víz, a folyadékbevitel szerepét a testbe. Ismertette azokat a gyógyászati segédeszközöket, amelyek a mindennapok tevékenységeit megkönnyítik. És természetesen a gyógytorna szerepéről is szólt, hiszen ezek a gyakorlatok a keringésjavításban, az ízületvédelemben, a tüdő és szív teljesítőképességének fokozásában nagy szerepet játszanak.

A konferencia végén Gyenis Boglárka és az Oriental Fusionett hastáncosainak műsora következett – nagy sikert arattak a gyógytornához szokott hallgatóság körében.



L. Csépanyi Katalin

MOZGÁSSZERV TŰNETEK, PANASZOK ÉS AZOK KEZELÉSE SCLERODERMÁBAN

Bevezetesként néhány gondolatot szeretnék megosztani a téma fontosságáról. A szisztémás scleroderma (SSc) betegek gondozása során az orvosok részéről a figyelem sokkal inkább a belszervi tünetek és a bőrtünetek felismerésére és kezelésére irányul. Ugyanakkor tudjuk, hogy SSc-ban magas a mozgásszervi eltérések előfordulásának aránya. Ez utóbbiról pontos adataink vannak nemzetközi felmérések nyomán; egy 487 sclerodermás beteget felölelő francia vizsgálatban 89,3% volt a mozgásszervi tünetek aránya, ebből a legtöbb esetben, 51,4%-ban már az ízület rögzülése volt látható, tehát egy előrehaladott stádiumban kerültek felismerésre. Izomsorvadás a betegek 33%-ában, ízületi gyulladás 26%-ban, míg az inak érintettsége 16%-ban volt megfigyelhető. A fenti adatok is elég meggyőzőek arra nézve, hogy sokkal nagyobb figyelmet kellene fordítani a mozgásszervi eltérések felismerésére, kezelésére. Hiszen jól tudjuk, hogy mindezek az eltérések a betegek mindennapi tevékenységeit, s ezáltal az életminőségüket határozzák meg. Az otthonukban végzett házimunka, pl. takarítás, főzés, mosás, a személyes higiénia, tisztálkodás akadálytalan elvégzéséhez, a lépcsőhasználatához, vagy a kéz finom mozgásainak kivitelezéséhez, pl. íráshoz mind-mind szükséges a mozgásszervek épsége, megtartott funkciója. Ugyanez vonatkozik a házon kívüli, munkahelyi teendőkre, a tömegközlekedés használatára, a társas kapcsolatok megfelelő kialakítására, szinten tartására. Kanadában egy kérdőíves módszer segítségével 464 SSc-s beteget kérdeztek meg arról, hogy a betegségük mely tünete befolyásolja leginkább a hétköznapijait. A

betegek 72%-a jelölte meg első helyen a betegséghez társuló fáradtságot, míg igen nagy számban, mintegy 59%-ban jelölték meg második helyen a kézmerevséget, mint negatív befolyásoló tényezőt. Emellett igen gyakori volt a csökkent kéz-funkció, a tárgyak megragadásának csökkent képessége és az izmokból, ízületekből eredő fájdalom. Az életminőséget felmérő kérdőívek is legnagyobb részt a fizikai erőnlétre, a helyváltoztató és helyzetváltoztató mozgásokkal kapcsolatos képességekre koncentrálnak. Ezek szintén a mozgásszervek épségét feltételezik. Az egyik leggyakrabban használt HAQ (Health Assessment Questionnaire), vagy egészségi állapotot értékelő kérdőív 8 kérdéscsoportban 20 kérdést tartalmaz. Az első kérdéscsoport az önellátásra, a második a mindennapos tevékenységekre (öltözködés, testápolás, felállás, járás, tisztálkodás), a harmadik a felső végtag, a negyedik a kéz használatára, az ötödik a házimunka elvégzésére vonatkozó kérdéseket tartalmaz. A sclerodermás betegek körében alacsonyabb HAQ pontszámokat kapunk, hiszen magas a mozgásszervi eltérések előfordulása.

A sclerodermában előforduló mozgásszervi tüneteket csoportosíthatjuk a kiindulási helyük szerint. Az eltérések kialakulhatnak a bőr, bőr alatti kötőszövetekben, ízületekben, inakban, izomzatban.

Bőrtünetek:

Leggyakoribb eltérés a bőr feszsége, merevsége, mely a fokozott és kóros kollagénlerakódás következménye. Limitált kútán formában (lcSSc) elsősorban a végtagok törzstől távolabb eső részein, az ujjakon, kézfejen jelentkezik a feszség, ez az ún. sclerodactylia. Az

ujjak karomállásba kerülhetnek, a kinyújtás lehetetlenné válhat. Emellett a széli (acralis) részeken szintén jellegzetesek a bőreltérések, az arc bőre is feszül jellegzetes maszkyszerű megjelenést kölcsönözve az arcnak. Az orr kihegyesedik, a száj körül jellegzetes vonalas behúzódnások alakulnak ki, melyet periorális sclerosisnak nevezünk. Emiatt korlátozottá válik a szájnyitás jelentősen megnehezítve az étkezést. A diffúz kútán formában (dcSSc) a végtagok törzshöz közelebb eső része, és a törzs (has, mellkas) bőre is érintett, pánccszerűen megfeszülve szinte az egész testen. A kezujjak mozgását nem kizárólag a feszesebb bőr akadályozhatja, de a keringési zavar miatt kialakult ujjbegyekérek is. A jelentős fájdalom mellett a fekélyek behatolási kaput képeznek a kórokozók számára, mely tovább ronthatja a helyzetet. A Raynaud syndroma kezdeti szakaszában az ujjak kolbásszerűen megduzzadnak, a hajlítás ilyenkor szintén nehezebb. A bőr alatti mészlerekódás, vagy calcinosis inkább lcSSc-ban fordul elő, mely szintén korlátozhatja az ujjak mozgását.

Ízületi eltérések:

Leggyakoribb az arthralgia, vagy bizonytalan eredetű ízületi fájdalom. Ilyenkor nincs valódi ízületi gyulladás, azaz arthritis. Ízületi merevség a betegek több, mint a felében jelentkezik, mely részben a szalagok, ízületi tok fibrosisa, részben az inaktivitás miatt alakul ki. Sokszor nehéz feladat az ízületi duzzanat kitapintása, mert a merevség, feszes bőr akadályt jelent. Az ízületi gyulladás miatt később deformitások alakulhatnak ki, melyek funkciókieséshez vezetnek. Az ujjfékelyeken keresztül bejutott kórokozók ritkán fertőzőes ízületi

gyulladását okoznak, ezt korán fel kell ismerni, hogy a megfelelő antibiotikus kezeléssel ne késlekedjünk.

Inak és ízületi tömlők:

Az inakban is a fő problémát, a fibrin lerakódása jelenti. Az ujjak, térdek, csuklók és bokák felett gyakori jelenség az inak crepitatioja, amikor pattogó, dörzsölő hang jelentkezik az inak felett az ízületek mozgásakor. Elsősorban dcSSC-ben fordul elő gyakrabban.

Izomzat eltérései:

Bizonytalan eredetű izomfájdalom, ún. myalgia, vagy izomgyengeség a betegek 80%-ában jelentkezik. Ugyanakkor valódi izomgyulladás (myositis) ennél jóval ritkábban alakul ki, a betegek 10%-ában. Ha kialakul, akkor sokkal enyhébb lefolyást mutat, mint az önálló autoimmun kórképként szereplő polymyositis esetében, de mindkét esetben jellemző, hogy inkább a törzshöz közelebbi izmok (vállöv, medenceöv) érintettek.

A fenti kórképek diagnosztizálására a rutinszerű orvosi vizsgálat

mellett egyéb képalkotó vizsgálatokat használunk. A röntgenen jól láthatóvá válnak a csontot érintő eltérések, pl. a csontfelszírvodás az utolsó ujjperceknél, a kalcium lerakódása, a fertőzés következtében esetlegesen kialakult csontvelőgyulladás. Az ultrahang vagy MRI vizsgálat inkább a lágyrészekben bekövetkezett elváltozásokat mutatja meg. Így tehát jól látható az ízületi folyadék, gyulladás, valamint alkalmas a bőrvastagság pontos mérésére is.

A mozgásszervi tünetek kezelése, rehabilitációja során az elsődleges cél a funkció, mozgás lehetséges maximális helyreállítása, a funkciókiesés minimalizálása. Ennek érdekében a lehető legkorábban be kell, hogy avatkozzunk és a betegség során tartósan biztosítani kell a kezelést. Mindezekben a nem gyógyszeres kezelési lehetőségeknek óriási szerepe van. A gyógytorna, kötőszöveti massage, ízületi manipuláció és a fizioterápia eszközeivel a mozgástartomány javítása, helyreállítása a cél. A fenti manő-

verek a bőr és a kötőszövetek helyi keringésének javításával, a szövetek nyújtás általi fellazításával képesek segíteni. Az ízületi manipuláció az ízületi tok és szalagok nyújtásával fájdalomcsillapító hatást is kifejt, az ún. „ízületi játékot”, az ízület szabad mozgását állítja helyre. A fizioterápiás eljárások közül a paraffin kezelésnek, iontoforézisnek van bizonyítottan jó hatása. Különböző segédeszközök, sínek alkalmazásával korrigálhatóak a deformitások, illetve az ujjak nyújtása érhető el.

A gyógyszeres kezelést illetően sajnos még mindig nem rendelkezünk valódi betegségmódosító terápiával, ami azt jelenti, hogy a kiváltó okot nem tudjuk megszüntetni. Az ujjfekélyek kezelésében az értágítók, keringésjavítók hatékonyak, a dohányzást szigorúan abba kell hagyni. Az ízületi gyulladások, de sokszor a súlyos, kiterjedt bőrtünetek esetén is gyulladáscsökkentő, immunszuppresszív terápiát alkalmazunk jó eredménnyel.

Dr. Szamosi Szilvia

...hogyan otthon is egyszerűen fitt maradjon!

Elkészült a sclerodermával élők számára a tornagyakorlatokat tartalmazó DVD. Így nem kell várni az újabb bentfekvésre, vagy eljárni otthonról hideg időben sem a gyógytorna miatt. Farkas Helka és Kisné 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 készítőknél és hát természetesen a szereplőknek, akik vállalták, hogy bemutatják a gyakorlatokat.

A DVD adomány (1000 Ft+postaköltség) ellenében megrendelhető Müllerné Dobos Éva-tól 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!



A DEBRECENI AUTOIMMUN BETEGEGYESÜLET PÉCSÉN



2011. június 29-től július 01-ig az Autoimmun Betegegyesület felejthetetlen három napot töltött Pécsen. A csoport meghívást kapott az Országos Scleroderma Egyesület rendezvényére, amelyet minden évben a Sclodermával Élők Világnapja alkalmából szerveznek meg.

Debrecenből kb. hét óra buszozás után érkeztünk meg Pécsre, ahol igazi felüdülést jelentett számunkra az első nap tartalmas programja: idegenvezetőnk először a Zsolnay Múzeumot mutatta meg nekünk, majd a Csontváry Múzeumba kalauzolt el bennünket. A szállás elfoglalása után nagyon finom kemencés sütekkel csillapítottuk éhségünket a villányi Szende Étteremben.

A rendezvény másnap a Laterum Hotelben folytatódott. A kellemes fogadtatás, a finom pogácsa, a gusztá aprósütemények, valamint a kávé és az üdítők elfogyasztása után Prof. Dr. Czirják László nyitotta meg a rendezvényt és hasznos életmód tanácsokkal látott el bennünket.

A soron következő előadásokból megtudhattuk, hogy hogyan kell kezelni a mozgásszervi, a szív, tüdő tüneteket és panaszokat. Hasznos tanácsokat kaptunk a betegséggel való mindennapi együttéléshez.

Kellemes ebéd elfogyasztása után az Oriental Fusionett lepett meg bennünket egy fergeteges táncbemutatóval, de a remek programsorozat ezzel még nem ért véget: a csoporttal ellátogattunk a Siklósi vár-

ba, ahol az időjárás ugyan nem volt kegyes hozzánk, de az esőt hamar feledtették velünk a Vár gyönyörűen felújított belső termei, amelyeket az ottani idegenvezető segítségével sikerült megtekinteni.

A harmadik napon nem hagyhattuk ki a programból a Katedrális, amelyben, idegenvezetőnk, Tillai Gábor vezetett végig bennünket. A szakember tudása, emberisége, egyszerű, közvetlen stílusa nagyon szimpatikus volt mindannyiunk számára. Egy rövid pihenő után úgy döntöttünk, hogy indulásig a városban indulunk felfedező túrára: hangulatos kávézók, kiülős teraszok és illatos pékségek csábítottak minket maradásra, de sajnos haza kellett térnünk.

Az a lehetőség, hogy a szenvedő emberek megoszthatják betegségükkel kapcsolatos tapasztalataikat és nehézségeiket sorstársaikkal, nagy segítség mind a fizikai problémák megoldása, mind pedig a pszichológiai támogatás szempontjából. Ezek a rendezvények lehetővé teszik a betegség szélesebb összefüggésben való értelmezését, így az érintettek szélesebb körű támogatásban és segítségben is részesülhetnek.

Reméljük a soron következő debreceni összejövétel után a Scleroderma Egyesület tagjai is pozitív tapasztalatokkal és jó benyomással fognak hazatérni.

Debrecen, 2011. augusztus 31

Dr Csízyné Lenkey Valéria

Autoimmun Betegegyesület alelnök

II. SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS VILÁGKONFERENCIA, 2012.



FELHÍVÁS

A sikeres első világkonferencia után, melyet 2010. elején Firenzében tartottak, megrendezésre kerül a II. Szisztémás Szklerózis Világkonferencia 2012. február 2-4. között Madridban, Spanyolországban. A Világkonferencia jelentőségét nem lehet eléggé hangsúlyozni, hiszen a nagyon ritka és egyenlőre még gyógyíthatatlannak tartott szisztémás szklerózis autoimmun kór immár kezd a gyógyítás középpontjába kerülni a világ kiemelkedő reumatológusai, immunológusai és gyógyszerkutatói között is. A rendezők orvosi részről az európai orvosi szleroderma csoport az EUSTAR (Eular Scleroderma Research and Trial Group), a betegszervezet részéről pedig az európai szleroderma federáció, a FESCA (Federation of European Scleroderma Associations), melynek a hazai egyesület a FESCA megalakulása óta tagja. Az európai országokon túl Kanada, USA, Argentína, Brazília, Ausztrália, Ázsia betegszervezeti vezetői és betegek lesznek jelen. A második világkonferencia is két párhuzamosan futó programot kínál, egyik a szakmának szól, az orvosoknak (ápolók és gyógytornászok) – ez 3 napos program, a másik pedig a betegek, együtt élők részére nyújt nagyon érdekes és hasznos előadásokat. A betegek látogathatják az orvosi előadásokat is, de számukra külön tartanak két napos külön programot. A betegek részére az előadások 2012. február 3-án pénteken reggel kezdődnek és február 4-én késő délután érnek véget. Az előadások megtartására és

levezető elnököknek a világ vezető specialistáit kérték fel – hazánkban Prof. Dr. Czirják Lászlót – , illetve az illetékeseket, a szklerodermával élőket. A szklerodermával élők részére tartandó előadások főbb témái:

- Mi a szkleroderma és miért pont én?
- Gyomor és bélrendszer/Táplálkozás
- Raynaud az egész testben
- Digitális fekélyek
- Tüdő
- Szív
- Együtt élés a szklerodermával
- A klinikai kutatások, kipróbálások fontossága
- Férfi és női szexualitás
- Terhesség
- Váz-izomrendszer
- Gyermekkori szkleroderma
- Önbecsülés
- Munkába való visszatérés
- Egyéb speciális problémák

Az előadások angol, spanyol és francia nyelven hallgathatók. A részletes program magyarul megtalálható a www.scleroderma.hu honlapunkon. Akit a személyes kiutazás érdekel az további szállással kapcsolatos információt a www.fesca-scleroderma.eu honlapon találhat.

Garay Tóth Beáta
FESCA alelnök



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.szkleroderma.hu
scleroderma@freemail.hu



Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
7632 Pécs, Aidinger János u. 40.
Adószám: 18326639-1-02
Számlaszám: 12072507-00124973-00100009



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

MEGHÍVÓ

Szeretettel meghívjuk Önt a szokásos év végi rendezvényünkre

Időpont:

2011. november 11. (péntek) 10:00 óra

Helyszín:

PTE ÁOK Immunológiai és Reumatológiai Klinika, 7632 Pécs, Akác u. 1.

Program

1. Tájékoztató szociális juttatások lehetőségeiről
2. Betegforum
3. Kulturális program

Kérjük, hogy részvételi szándékukat az alábbi elérhetőségeken jelezzék:

PTE KK Immunológiai és Reumatológiai Klinika

Müllerné Dobos Éva

7632 Pécs, Akác u. 1. Fax: 72/536-803

e-mail: eva.muller@aok.pte.hu

Telefon:	72/ 536-826	7.15- 7.35, 8.00-8.30 között
Dobos Éva mobil:	20/536-1216	8.00-15.00 között
Horváth Kriszta mobil:	20/463-3447	8.00-15.00 között



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

