



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele VI. évfolyam 2012/1 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

“Sándor, József, Benedek zsákban hozza a meleget” – tartja a népi mondás, melyet idén a természet is igazolt. Sándor napját a néphiedelem régóta tartja a tavasz hírnökének. Évszázadok óta úgy gondolják, hogy ezeken a napokon ér véget a fagyos tél és ekkor veszi kezdetét a termékeny tavasz.

Több hiedelem is kapcsolódik ezen dátumokhoz. József, a második “meleghező” madárcsicsergést is teremt, ő osztja ki ugyanis nekik a sípot. A költöző madarakat is ilyenkorra várták: ha mocskos tolla van a hazaérkező golyának, a néphit szerint bőséges termés várható, ha azonban tiszta, fehér, úgy szűk esztendőre számítottak. A karámokból a juhokat, a kaptárakból pedig a méheket is hagyományosan ilyenkor engedték ki, utóbbiakat a következő mondóka kíséretében: “Atya, Fiú, Szentlélek Isten nevében induljatok, rakodjatok, mindön mézet behordjatok!”

Alföldön a szivárványból is jósoltak; a régi öregek szerint ha József napon szivárvány látható, s annak széles sárga sávja van, az jó búzatermést ígér, hogyha pedig széles piros, jó bortermést jelentett. Szeged környékén uralkodott az a hiedelem, hogy ha József napján megdörmöl az ég, Péter-Pálkor jég veri el a határt, viszont a bortermés akkor is kiváló lesz.

A tavalyi évhez hasonlóan az idén is tartalmas, hasznos programokat tervezünk. Április 21-én tartjuk éves taggyűlésünket, melynek meghívóját hírlevelünk tartalmazza. A 2012. évi Scleroderma Világnaphoz regionális rendezvényekkel csatlakozunk. Terveink szerint Budapesten, Debrecenben, Pécsen, Szegeden és amennyiben igény van rá, Kaposváron tervezünk összejövetelt. Reméljük, hogy az idén nem lesz akadálya az év végi, karácsonyi rendezvényünk megtartásának. Természetesen a szokásos hírleveleket is várhatják postálódásukba.

Tagdíj

Néhány társunknál tagdíj elmaradást tapasztaltunk, van olyan, akinek több éves tagdíja hiányzik. Tudjuk, hogy nem mindenki tudja folyószámlánkra átutalni az összeget, azok, akik a pécsi klinikára járnak, Müller-né Dobos Évánál személyesen be tudják fizetni elmaradásukat is. Keressük a lehetőséget, hogy Debrecenben és Szegeden is legyen valaki, aki segít bennünket a tagdíj összegyűjtésében. A legegyszerűbb módon az alábbi bankszámlára történő átutalással rendezhető az elmaradás, átutalás esetén a nevet és a címet kérjük feltüntetni.

Bankszámlaszám: Raiffeisen Bank 12072507-00124973-00100009

Mivel alapszabályunk szerint a tagdíj befizetésének elmaradása kizárással jár, kérjük, hogy legyenek erre figyelemmel.

Szabó Béla elnök

GAZDAG ERZSI: ITT A TAVASZ

*Itt a tavasz, tudod-e?
leheletét érzed-e?
Virágszájjal rád nevet
virágszagú kikelet.
Rád füttyent egy bokorból,
füttyös madár torokból.
Rügyes ággal meglegyint
s érzed, tavasz van megint.*



TARTALOM:

BEVEZETŐ
TAGDÍJ
A SZEGEDI KLUB VENDÉGE VOLT:
PROF. DR. CZIRJÁK LÁSZLÓ
STRATÉGIA A RITKA BETEGSÉGBEN
SZENVEDŐK ELLÁTÁSÁRA
BESZÁMOLÓ A 2. SZKLERODERMA
VILÁGKONFERENCIÁRÓL
MADRIDI BESZÁMOLÓ
MEGHÍVÓ
AZ ONYF AZ ELLÁTÁSBAN
RÉSZESÜLŐK UTAZÁSI
KEDVEZMÉNYÉRŐL

A SZEGEDI KLUB VENDÉGE VOLT: PROF. DR. CZIRJÁK LÁSZLÓ

Amikor az ember szembesül azzal, hogy egy szeretett hozzátartozója egy ma még gyógyíthatatlan betegségben szenved, a megdöbbenés utáni első gondolata: én hogyan segíthetek, én mit tehetek érte? - Azt hinné az ember, hogy semmit – de ez nem így van!



Az első és nagyon fontos, hogy mindent megtudjak, minden információt megszerezsek erről az alattomosan kezdődő, igen ritka betegségről; hogy tisztán lássak, hogy felmérjem mindazokat a lehetőségeket, sőt feladatokat, amikkel segítségére lehetek olymódon, hogy az ne zavaró, idegesítő, terhes, hanem jóleső, építő legyen. Ezzel a gondolattal veszek részt jómagam is minden, a szklerodermával kapcsolatos előadáson, ami számomra elérhető.

Így lehettem jelen a 2011. október 27-én, a szegedi II. Kórházban tartott rendezvényen is, ahol Dr. Czirkák László professzor úr tartott egy nagyon érdekes és hasznos - minden fontos kérdést felvető és megválaszoló - előadást. Hallottunk a világszerte folyó kutatásokról, amelyek sajnos még nem hozták meg a várva-várt sikert, a gyógyító orvosságot, de azért már így is sok hasznos "fegyver" van az orvosok

kezeiben, amivel lassíthatják, jó esetben meg is állíthatják a folyamatot, és elviselhetővé teszik a szklerodermával élők életét. Itt mindenki elmondhatta saját tapasztalatait, problémáit, kérdéseit, és mindenre kapott kielégítő választ, hasznos tanácsot., útmutatást. Mindezek persze csak akkor hozzák meg a kívánt eredményt, ha a betegek be is tartják azokat! Biztató, hogy a - statisztikák szerint - a szklerodermások ebben az élen járnak!

A szervezők jóvoltából finom pogácsa, tea és üdítők várták a résztvevőket, és a kialakult kötetlen beszélgetés során egymással is megbeszélhették gondolataikat a jelenlévők. Nagyon hasznos és kellemes volt ez a délután.

Csak a legnagyobb elismerés és köszönet illeti Dr. Czirkák László professzor urat - aki a messzi

Pécsről utazott ide néhány betegért - azért az empátiáért, betegei iránti elkötelezettségéért, szeretetéért, amellyel vállalta helyettük és értük - sok elfoglaltsága ellenére - ezt a hosszú és fárasztó utat. Én ezt ott akkor is és most is nagyon köszönöm, mind a hozzátartozók, mind a betegek nevében.

Mindezeket túl pedig - és éppen ezért - azt gondolom, hogy a legfontosabb, amit mi, hozzátartozók tehetünk: a megértő, elfogadó, együtt érző, türelmes, segítő és gondoskodó szeretet. Mindent megtenni azért, hogy szerettünk a neki megfelelő környezetben, őt óvón körülölelő, meleg otthonban élhessen, mert hiszem és vallom, hogy a legnagyobb gyógyítóerőforrás a szeretet!

Janó Istvánné
Szeged



STRATÉGIA A RITKA BETEGSÉGBEN SZENVEDŐK ELLÁTÁSÁRA



Nyárra elkészülhet a ritka betegségekben szenvedők ellátásával kapcsolatos nemzeti stratégia tervezete - közölte Pogány Gábor, a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetségének (Rirosz) elnöke.

Az Európai Unió definíciója szerint ritka betegség az, amely kétezer emberből egyet érint, ugyanakkor életveszélyes vagy krónikus leépüléssel járó betegségekről van szó. Csak Magyarországon mintegy nyolcszáz ezren, egész Európában pedig nagyjából 30 millióan szenvednek a mintegy nyolcezerféle ritka betegség valamelyikében - tette hozzá Pogány Gábor.

Kifejtette: az Európai Unió tagállamai között Magyarország is vállalta, hogy 2013 végére elkészíti a ritka betegségekben szenvedők ellátásával kapcsolatos nemzeti tervét. Ez a munka most végre felgyorsul - hangsúlyozta Pogány Gábor.

Az ütemterv szerint a nyáron el kell készülnie a ritka betegségekben szenvedők ellátásával kapcsolatos stratégia tervezetének, hogy a következő évi költségvetésben hozzá tudják rendelni a megvalósításához szükséges forrásokat. Ezzel együtt azt is remélik, hogy mihamarabb kiírják azokat a pályázatokat is, amelyek a ritka betegségekben szenvedőket ellátó központok kialakításához szükségesek - tette hozzá.

A Rirosz a ritka betegségek világnapja alkalmából családi napot, illetve szakmai konferenciát rendezett február 25-én szombaton Budapesten a Vajdahunyadvárban. A szakmai konferencián Kosztolányi György, a ritka betegségekben szenvedők ellátásával kapcsolatos nemzeti terv koordinátora elmondta: a terv megvalósíthatóságának több feltétele van. Létre kell hozni egy éves költségvetéssel rendelkező szervezeti keretet, szükség van stabil informatikai háttérre, ellenőrzött adatbázissal, mivel,

sen diagnózist felállítani, csökkenjen a helytelen diagnózisok aránya, biztosítsák a hozzáférést megfelelő gyógyszerekhez, a betegutak racionalizálásával pedig időben, a megfelelő szakellátásban részesüljenek a páciensek - tette hozzá Kosztolányi György.



mint kiemelte, a ritka betegségekben szenvedők ellátásához elengedhetetlen, hogy a kutatók naprakész adatokhoz jussanak.

Mindezek mellett társadalmi támogatásra van szükség, továbbá arra, hogy partneri viszony alakuljon ki a betegszervezetek és a döntéshozók között.

A terv legfőbb céljai között szerepel, hogy gyorsabban lehes-



Pogány Gábor, a Rirosz elnöke kiemelte: bíznak benne, hogy ha a kormányzati ígéreteknek megfelelően kiemelten kezelik a ritka betegségekben szenvedőket, ez rövid időn belül érezhető változást jelent majd az eddigi esetleges és véletlenszerű ellátáshoz képest.

A Ritka napon önálló standdal jelen volt egyesületünk is, három fő vett részt a rendezvényen.

BESZÁMOLÓ A 2. SZKLERODERMA VILÁGKONFERENCIÁRÓL

A konferenciát 2012. február 2. és 4. között rendezték meg Európa egyik legszebb, művészeti emlékekben nagyon gazdag városában Madridban. A szervezők között volt a FESCA (Federation of European Scleroderma Association), az amerikai betegszervezet a Scleroderma Foundation és a spanyol szkleroderma egyesület is. A helyszín a Palacio de Congressos de Madrid épülete volt, ahová várták a szklerodermával élőket és más érdeklődőket is. A két évvel ezelőtti firenzei konferenciához hasonlóan idén is az orvosi konferencia párhuzamosan volt megtartva a betegkonferenciával, ahol kiváló reumatológus szaktekintélyek jelentek meg.



A konferencia helyszíne

A konferencia nyitóceremoniáján a köszöntő beszédek után betekinthettünk a flamenco szenvedélyes világába, amelyet a koktélfogadás követett. A fogadáson a spanyol ételek és borok mellett, mint rég nem látott „családtagok” köszöntötték egymást a világ minden pontjáról érkező résztvevők.

A második nap kezdődtek az előadások, amiken nagyon nagy számban jelentek meg az érdeklődők. A prezentációk angolul hangoztak el, de a nagyfokú spanyol és francia részvételnek köszönhetően tolmácsok segítségét is igénybe lehetett venni, amely lehetőséggel sokan éltek (résztvevők 90%-a).

Február 3-án a FESCA részéről Ann Kennedy elnök köszöntője után a következő előadások hangoztak el:

- Mi a szkleroderma és miért én?
- Az emésztőrendszer: érintettsége, táplálkozás

- Hogyan használják a felmérések eredményeit
- Érrendszeri problémák: fekélyek, sebkezelés, tanácsok
- Szív és tüdő kérdései
- Együttélés szklerodermával: bemutatta életét Annelise Roennow szklerodermás, hogyan éli meg betegségét



A koktélfogadáson: Bedicsné Székely Dóra, Prof. Dr. Czirják László, Dr. Minier Tünde, Dr. T. Kovács Katalin

Utolsó nap Február 4-én folytattak az érdekes előadások:

- Össejt terápia orvos és betegszemszögből
- Szexualitás és terhesség
- Gyermekekori szkleroderma
- Váz és izomrendszer
- Hogyan birkózzunk meg a betegséggel? (önbecsülés, pozitív gondolkodás, derűnek maradni)
- Fizioerápia és gyógytorna: interaktív gyakorlatok

A kitűnő szakmai orvosi előadások mellett, előadtak szklerodermával együtt élők is,

megosztották érzéseiket, tapasztalataikat, hogyan élték meg a betegséget, kezeléseket. Előadásai



Hallgatóság (több mint 200 fő érkezett)

nagyon tanulságosak, elgondolkodtatóak voltak. Hogyan lehet ezzel a betegséggel együtt élni, mire képes ez betegség? Ez utóbbit inkább nem kellene részletezni. De azt mindenképp el kell mondani, és nagyon-nagyon fontos, a hozzáállás, a gondolat, hogy meg akarnak gyógyulni, élni akarnak és nem utolsó sorban az, hogy a bíznak és együttműködnek a kezelőorvosukkal!

A utolsó nap végén vacsorával zárult a konferencia, ami jó hangulatban telt egy belvárosi szálloda éttermében.

Ez úton szeretnék köszönetet mondani az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesületnek, hogy lehetőségem volt részt venni ezen a konferencián, köszönet Garay Tóth Beátának, Szabó Bélának a szervezésért, előkészületekért, Dr. T. Kovács Katalinnak a fordításért.

„Emberi törvény: kibírni mindent, s menni, menni mindig tovább, még akkor is, ha nem élnek már benned remények és csodák” (Hemingway)

Bedicsné Székely Dóra

MADRIDI BESZÁMOLÓ



Az utolsó felszálló Malév gépek egyikével érkezünk Madridba, ahol gyönyörű napsütés, és meglepően hideg, fagyos szél várt minket. Nagyon jól szervezett a metró közlekedés (összesen 12 vonal), viszonylag könnyen értünk a szállásunkhoz, ami pár perc sétára volt a konferencia helyszínétől és a Real Madrid híres stadionjától.

Szállásunkat elfoglaltuk, majd a regisztráció után részt vettünk az állófogadáson.

Másnap reggel kilenc órakor kezdődött a páciensek részére tartott konferencia. Barátságos, vidám tömeg gyülekezett az helyszínen. Dél-Amerikából, Kanadából, Ausztráliából is érkeztek résztvevők. A társaság nagy részét spanyolul beszélő helyiek adták, sok mondanivalóval és egymást túlharsogó hangerővel. Minket is szívélyesen fogadtak, bár angolul kevesen beszéltek közülük, a nyelvi nehézségeket sok mosolygás hidalta át.

Az előadások angol nyelven hangoztak el, jól követhetőek voltak. Az előadó tömve volt, az ajtóban is kisebb tömeg állta útját a ki-be sur-

ranóknak. A kinti folyosón is jócskán ültek fejükön a szinkronfordításhoz szükséges fejhallgatóval.

Az előadások nagy részét szklerodermával foglalkozó, azt kutató és tanító neves orvosok tartották, a betegség tüneteiről, lehetséges szövődményeiről. Az előadások diaanyaga angol nyelven megtekinthető a főszervező FESCA honlapján (<http://www.fesca-scleroderma.eu/news/2nd-systemic-sclerosis-world-congress-madrid-2012>).

Részletes, de jól érthető összefoglalók hangzottak el a szkleroderma okozta gyomor-bélrendszeri problémákról, az ereket érintő elváltozásokról, a tüdő és szív érintettség tüneteiről, ujjbegyfekélyek kezeléséről. Czirják László professzor úr a mozgásszervekről szóló előadás-blokk üléselnökeként vett részt.

Orvosok mellett gyógytornászok is tartottak előadást, közben be is mutatták, hogyan kell elvégezni helyesen a gyakorlatokat, különös tekintettel a szájnitás nehézségeinek javítására. Jadranka Brozd előadásában képek is mutatják, a páciensek hogyan masszírozhatják, tornáztathatják arcukat, szájukat.

Leginkább szívhez szóló két beteg előadása volt, ahol saját történetüket mesélték el. Egyikük súlyos szkleroderma miatt csontvelő transzplantáción esett át, másikuk betegségének nyugalmi fázisában szülészek és reumatológusok szoros követése mellett kislánynak adott életet.

A záró vacsora különösen vidám és oldott hangulatú volt. Vegyes nemzetiségű asztaltársaságokról sok közös fotó készült. Könnyű étel után egy kis éneklés és tánc következett.

Összességében tanulságos és hasznos volt a konferencia. Napjaink orvoslásában egyre inkább fontos a betegtájékoztató, szakmai kezelési útmutatókban is kiemelt a jelentősége. Szükség is van erre, hiszen, ha érti a páciens a betegség folyamatát, sokkal inkább partner a kezelés, gondozás során. Érti és könnyebben elfogadja orvosa döntéseit. Azonban ezekről a tünetekről hallani talán félelmetes is lehet. Emellett bátorító, megnyugtató volt látni a betegségükkel kibékült, derűs embereket, akik kérdeztek, hozzászóltak az előadások után.



Köszönet az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesületnek, hogy részt vehettem a konferencián, Garay Tóth Beátának, Szabó Bélának a szervezésért, a hazatérésben nyújtott segítségért, Bedicsné Székely Dórának a kitűnő társaságért.

Dr. T. Kovács Katalin

MEGHÍVÓ

Szeretettel meghívjuk Önt az éves Taggyűlésünkre és Immunológia Napja rendezvényünkre

Időpont:

Első meghirdetésben 2012. április 16. hétfő, 10 óra 00 perckor tartjuk a taggyűlést.

Amennyiben a taggyűlés nem határozatképes, második meghirdetés:

2012. április 21. szombat (munkanap) 10:00 óra

Ekkor a taggyűlés a megjelentek számára való tekintet nélkül határozatképes.

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

Taggyűlés napirendi pontjai:

1. 2011. évi pénzügyi, vagyoni beszámoló és közhasznúsági jelentés megtárgyalása
2. 2012. évi költségvetés megállapítása, és elfogadása
3. 2012. évi munkaterv megállapítása és elfogadása
4. Egyéb hozzászólások, kérdések megbeszélése

Taggyűlés és Immunológia Napja Rendezvény 2010. április 21. szombat

időpont	program
09:30	Regisztráció
10:00	Taggyűlés
11:00	Szociális támogatások rendszere Dr. Maulné Dr. Tóth Csilla
11:30	Röviden a civil törvényről és kapcsolódó törvényi változásokról. Elek Anna
12:00	Torna Krisztával
12:30	Ebéd
13:30	Milyen változások várhatók az egészségkárosodott (krónikus betegséggel és/vagy) fogyatékkal élő emberek foglalkozási rehabilitációjában? Dávid István (NEFMI), a Ritka napon elhangzott előadás felvételről
	Elnökségi ülés

SZERETNÉNK HANGSÚLYOZNI, HOGY A MEGHÍVÓN SZEREPLŐ KÉT IDŐPONT KÖZÜL AZ ÁPRILIS 21. SZOMBAT AZ ÉRVÉNYES!

ERRE AZ IDŐPONTRA VÁRUNK SZERETETTEL MINDENKIT!

A MÁSIK, KORÁBBI DÁTUM CSAK FORMASÁG, A JOGSZABÁLYOK MIATT KERÜLT KIÍRÁS-RA, DE A RENDEZVÉNY NEM AKKOR LESZ!

Az ebéd miatt 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, scleroderma@freemail.hu

Telefon: 72/ 536-826, reggel: 7.15-7.35, 8.00-8.30 között

Dobos Éva mobil: 20/536-1216 , 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

AZ ONYF AZ ELLÁTÁSBAN RÉSZESÜLŐK UTAZÁSI KEDVEZMÉNYÉRŐL

2012. március 20-án került kihirdetésre a Kormány 44/2012. (III. 20.) Korm. rendelete, amely módosította a közforgalmú személyszállítási utazási kedvezményekről szóló 85/2007. (IV. 25.) Korm. rendeletet (a továbbiakban: kedvezményrendelet). A kedvezményrendelet változásai azokat a nyugdíjasokat, akik a 65. életévüket betöltötték, nem érintik-tudatta az Országos Nyugdíjfolyósítási Főigazgatóság közleménye.

A kedvezményrendelet alapján a „Nyugdíjasok utazási utalványa” elnevezésű közokiratot az „Ellátottak utazási utalványa” váltja fel.

Az „Ellátottak utazási utalványa” alapján évente 16 alkalommal - a hivatkozott Korm. rendeletben - meghatározott kedvezményes menetjegy igénybevételére jogosult a 65. életévét be nem töltött

a) személy, aki

- a társadalombiztosítás ellátásaira és a magánnyugdíjra jogosultakról, valamint e szolgáltatások fedezetéről szóló 1997. évi LXXX. törvény 4. § f) pontja alapján saját jogú nyugellátásban, valamint azzal azonos elbírálás alá eső ellátásban részesül,

- a társadalombiztosítási nyugellátásról szóló 1997. évi LXXXI. törvény 6. § (2) bekezdése szerinti hozzátartozói nyugellátásban részesül,

- 2011. december 31-ig 57. életévét betöltötte és 2011. december 31-én korhatár előtti öregségi nyugdíjban [a korhatár előtti öregségi nyugdíjak megszüntetéséről, a korhatár előtti ellátásról és a szolgálati járandóságról szóló 2011. évi CLXVII. törvény 1. § c) pontjában meghatározott ellátások] részesült,

- rokkantsági ellátásban részesül, és 2011. december 31-én I., illetve

II. csoportos rokkantsági nyugdíjra volt jogosult, vagy akinek az egészségi állapota a rehabilitációs hatóság komplex minősítése alapján 30%-os vagy kisebb mértékű,

- rokkantsági ellátásban részesül, amennyiben 2011. december 31-ig 57. életévét betöltötte és 2011. december 31-én III. csoportos rokkantsági nyugdíjra vagy rendszeres szociális járadékra volt jogosult,

- rokkantsági járadékban, nemzeti gondozási díjban, nemzeti helytállási pótlékban részesül,

b) külföldről hazatelepült magyar állampolgár, aki külföldről részesül nyugellátásban,

c) nyugdíjsegélyben részesülő egyházi személy,

d) gyám és gyámolt személy, gondnok és gondnokolt személy.

Az „Ellátottak utazási utalványa” a kiállítás évében január 1-jétől a kiállítást követő év március 31-éig érvényes.

A kedvezményrendelet módosításával összefüggésben a következőkre hívjuk fel Tisztelt Ügyfeleink szíves figyelmét:

- A 2011. év folyamán kiállított „Nyugdíjasok utazási utalványa” - azok esetében is, akik 2012. január 1-jétől saját jogú nyugdíjasnak nem minősülnek - a 2012. április 30-áig használható fel kedvezményes utazás igénybevételére.

- A 2012-ben kiállított és február hónapban postázott „Nyugdíjasok utazási utalványa” érvénytelen, nem használható fel. Azon érintettek, akik február hónapban megkapták a 2012/2013. évre tervezett „Nyugdíjasok utazási utalványát”, de az „Ellátottak utazási utalvány”-ára már nem lesznek jogosultak, az érvénytelenség tényéről külön levélben is kapnak tájékoztatást. (A tájékoztató levelek kiküldésére 2012. április 15-étől kerül sor.)

- Az „Ellátottak utazási utalványa” az utazási kedvezményre jogosult személyeknek 2012. április 30-ig postázásra kerül (a bankszámlával rendelkezők, illetve a gyám és gyámolt, valamint a gondnok és gondnokolt személyek részére 2012. április 3-tól, míg a postai úton történő kifizetés esetén a nyugdíjuttalványok toldatának feladása 2012. április 10-étől kezdődik meg).

Fontos, hogy 2012. május 1-jét követően az utazási kedvezmények csak az „Ellátottak utazási utalványa” elnevezésű közokirattal vehetőek igénybe.

Több jelzés érkezett ügyfeleinktől, hogy a 2011/2012. évi utalványt már teljes egészében felhasználták, ezért a felhasználási idő meghosszabbításának kedvezményével április 1-jétől nem tudnak élni, ugyanakkor az új típusú utalványt majd csak április közepén kapják meg. Ez a probléma a közelgő húsvéti ünnepekre tervezett utazások miatt jelentős többletterhet jelent számukra, ezért az érintettek részére javasoljuk, hogy egyedi kérelemmel/megkereséssel forduljanak a Nyugdíjfolyósító Igazgatósághoz. A folyósító szerv az utazási kedvezményre való jogosultság bizonyítására hatósági igazolást ad ki, amely 2012. április hónapban egy alkalomra szóló kedvezményes utazási lehetőséget biztosít.

Annak érdekében, hogy a kedvezmények a jogosultak számára zökkenőmentesen igénybe vehetőek legyenek, illetve, hogy a jegykiadás, jegyvizsgálat eseteiben is a jogosultság igazolása egyértelműen beazonosítható legyen, a Nemzeti Fejlesztési Minisztérium tájékoztatta a közforgalmú személyszállítást végző cégeket.

Kedves Tagtársunk!

Először is szeretném megköszönni a tavalyi 1%-os támogatóinknak felajánlásukat, ebből a forrásból 400 000,- Ft érkezett az egyesület számlájára. Úgy gondolom, hogy tagjainknak nem kell részletesen bemutatni tevékenységünket, az évente háromszor megjelenő hírlevélből tájékozódhatnak rendezvényeinkről. Fontosnak tartom, hogy tudjanak róla, az egyesület tisztségviselői, segítői önkéntesen, díjazás nélkül végzik munkájukat, melyet ez úton is megköszönök. A rendelkezésünkre álló összeget az egyesület kiadványaira, rendezvényeire fordítjuk. Tagjaink száma meghaladta a 300 főt.

Ebben az évben is kérem segítségüket, hogy az adó 1%-os kampányunkat segítsék azzal, hogy családtagjaik, rokonaik, barátaik, munkatársaik figyelmét felhívják egyesületünkre. Az év végén kiküldött hírlevélben és ebben a levélben is található naptárakon szerepel az egyesület adószáma, melyet a rendelkező nyilatkozatra kell írni.

A civilszervezetek számára az adófizetők az adócsomag részét képező nyilatkozaton, vagy egy külön papírlapon rendelkezhetnek. A rendelkező nyilatkozatok beadási határideje:

- február 15. egyszerűsített adóbevallást választók (de az 1%-os nyilatkozat utóbb is utánküldhető május 21-ig!)
- február 27. egyéni vállalkozók
- május 21. önadózók

Aki a munkáltatójának adja le a nyilatkozatát, annak a munkáltató által kijelölt időpontig kell odaadnia a nyilatkozatot, de idén is igaz, hogy ha valaki ezt elfelejti, vagy kicsúszik valamelyik határidőből, akkor május 21-ig bárki elküldheti egy külön borítékban is a nyilatkozatot.

Szabó Béla elnök

...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, száj 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 gyógytornásznoknál vagy a scleroderma@freemail.hu email címen.

Vállják egészségükre!



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


FESCA
Federation of European Scleroderma Associations