



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele VII. évfolyam 2013/1 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

TISZTELT OLVASÓ!



Idei első hírlevelünket tartja kezében. Hosszú, kemény tél után beköszöntött a tavasz, sőt néhány napig már a nyár is bontogatta sugarait. Az elmúlt hónapokban sem tétlenkedtünk, februárban

részt vettünk a hagyományos Ritka Nap rendezvényen, Budapesten. Egyesületünk képviselője Garay Tóth Beáta áprilisban részt vett Portóban a FESCA közgyűlésén, ahol újra a szervezet alelnökévé választották. Gratulálunk és további eredményes munkát kívánunk. Májusban tartottuk meg egyesületünk beszámoló is tisztújító taggyűlését. Ezekről az eseményekről hírlevelünkben beszámolót olvashatnak.

Mint a mellékelt meghívóból kiderül ebben az évben a napfényes Szeged ad otthont a Scleroderma Világnapon a 3. Országos Konferenciának, melyre tisztelettel meghívom Önöket és családtagjaikat.

Szabó Béla elnök

Kányádi Sándor: Napsugár-hívogató

*Tavasztó, nyárelő,
meggyet érlelő,
mézillatú napsugár,
bújj elő!*

*Tavasztó, nyárelő,
mézet pergető,
búzasárga napsugár,
bújj elő!*

*Tavasztó, nyárelő,
búzáat érlelő,
barna bőrű napsugár,
bújj elő!*

*Tavasztó, nyárelő,
bőrünk perzselő,
júniusi napsugár,
bújj elő!*



TARTALOM:

TISZTELT OLVASÓ!

**KÁNYÁDI SÁNDOR:
NAPSUGÁR-HÍVOGATÓ
BESZÁMOLÓ A 2013. ÉVI
TAGGYŰLÉSÉRŐL**

**A DESSCIPHER PROJECT
FESCA ÉVES KÖZGYŰLÉS
BESZÁMOLÓ**

**NEMZETI BETEGFÓRUM MEG-
ALAKULÓ**

TOTÓ MEGFEJTÉS

BESZÁMOLÓ A 2013. ÉVI TAGGYŰLÉSRŐL

2013. május 10-én tartotta egyesületünk évi rendes taggyűlését. A taggyűlés napirendjén a 2012. évi beszámoló, mérleg, közhasznúsági jelentés elfogadása, az alapszabály szerint esedékes tisztségviselő választás és a 2013. évi munkaterv elfogadása volt.

Röviden a 2012. évi mérlegről

A tárgyévi 2.143 E Ft bevétel az alábbiakból tevődött össze:

- a tagok által fizetett tagdíjak: 158 E Ft
- a tagok által fizetett támogatások: 87 E Ft
- NEA-TF-12-M-0698 2012. évben megítélt és 2013. év elején elszámolt pályázat, utólagos finanszírozású összege: 241 E Ft
- támogatások cégektől: 1.085 E Ft
 - Ebből: FESCA támogatás: 585 E Ft*
 - Gyógyszercég támogatása: 500 E Ft*
- 1 % Szja /2012.évben elszámolt/: 570 E Ft
 - Ebből: 2010. évben utalt összegből: 69 E Ft*
 - 2011. évben utalt összegből: 501 E Ft*
- Egyéb bevétel: /előző évet érintő/ 1 E Ft
- Kamatbevétel: 1 E Ft

A 1.665 E Ft költség és ráfordítás részletezése:

- - postaköltség : 165 E Ft
- - utazási költség: 191 E Ft
- - egyéb költségek: 102 E Ft
- - konferencia költsége /SC nap/: 810 E Ft
- - Előző évet érintő költségek: 1 E Ft
- - Hírlevél költsége: 200 E Ft
- - bankköltség: 67 E Ft
- Összesen anyagjellegű ráfordítások: 1.536 E Ft
- Személyi jellegű ráfordítások: 101 E Ft, mely a közgyűlés költségeit – 77 E Ft –, és a Scleroderma Nap előadóknak átadott ajándék költségeit - 24 E Ft - jelentette.
 - *Elszámolt értékcsökkenési leírás összege: 26 E Ft, mely egy összegben elszámolt értékcsökkenés, használt számítógép beszerzési költsége.*
 - *Pénzügyi műveletek ráfordításai: 2 E Ft*

Az Egyesület bevételei összességében 478 E Ft-tal meghaladták a tárgyévi ráfordítások összegét, mely ráfordítások összege 1.665 E Ft. Azaz: 2012. évi eredmény 478 E Ft.



Szervezeti élet

2012. december 31.-én az Egyesületnek 316 tagja, és 10 fő tiszteletbeli tagja volt.

Az Egyesület Taggyűlése 2012. évben egy alkalommal 2012. április 12-én volt, amikor elfogadta az előző évi közhasznúsági jelentést, és a 2011. évi éves beszámolót, valamint meghallgatta a beszámolót az előző évi szakmai munkáról, és elfogadta a 2012. évi tervet, mind a programokat, mind a tervezett bevételek és kiadásokra vonatkozó számszaki adatokat.

2012. évben az Egyesület életében a legnagyobb jelentőségű rendezvény a 2012. június 29-e a Scleroderma Világnap alkalmából megrendezésre kerülő, 4 városban lebonyolított, rendezvénye volt.

A rendezvények helyszínei:

- Debrecen, 2012. június 22.
- Szeged, 2012. június 23.
- Budapest, 2012. június 28.
- Pécs, 2012. június 29.

A konferenciák nagy sikerrel zárultak, a rendezvényeken az immunológia szakterületéről több neves orvos tartott előadást, a konferenciákon megjelent összesen közel 160 fő, az Egyesület tagjai, családtagjaik, orvosok, nővérek, gyógytornászok.

2012. február 2-4-ig-én került megrendezésre Madridban a II. Szisztémás Sclerózis Világkonferencia, mely konferencián az Egyesületünket 3 fő képviselte.

2012. december 8-án került megrendezésre Pécsen, az év végi záró rendezvény, mely immunológiai előadásokat és karácsonyi megemlékezést tartalmazott. Sajnos az adott napon rendkívüli havazás volt, ezért csak a Pécs és Pécs környéki, valamint a klinikán fekvő betegek, és kórházi dolgozók, – kb. 40 fő – vettek részt a rendezvényen.

A taggyűlés a 2012. éves beszámolót, mérleget, közhasznúsági jelentést egyhangú szavazással elfogadta.

A taggyűlés titkos szavazással megválasztotta a következő 3 évre az egyesület új vezetőségét.

Az egyesület vezetősége a következő:

Elnök: Szabó Béla

Alelnökök: Dr. Elek Anna, Csépanyi Piroska

Elnökségi Tagok: Garay Tóth Beáta, Gitta Mária,
Kisné Bálint Zsófia, Müllerné Dobos Éva

A tisztségviselők megválasztása után a 2013. évi munkaterv került ismertetésre, melyet a jelenlévők egyhangú szavazással elfogadtak.

A 2013. évben 2 hírlevél kerül kiküldésre, június 29-n Szegeden az egyesület 3. országos konferenciáját rendezzük meg a Scleroderma Világnap alkalmából. Természetesen nem marad el az év végi karácsonyi rendezvény sem.

Ebben az évben már lezajlott februárban a RIROSZ által szervezett Ritka Nap és a FESCA közgyűlése Portóban, melyen a Garay Tóth Beátát újra alelnökké választotta a nemzetközi szervezet. Beának ezúton is

gratulálunk, megköszönve eddigi áldozatos munkáját. Ezekről az eseményekről a hírlevélben részletes beszámolót olvashatnak.

A taggyűlés végén a jelenlévők az alábbi TOTÓ kiöltésével mérték fel tudásukat. A TOTÓ összeállításáért és értékeléséért köszönet a Kisné Bálint Zsófia vezette gyógytornász csapatnak. Megoldás a hírlevél végén.



13+1 Totó kérdés az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület tagjainak

1. Mit jelent a scleroderma szó?

1. „vékony bőr”
2. „kemény bőr”
- x. „feszülő bőr”

2. Melyik nemet érinti leginkább a betegség?

1. Nőket
2. Férfiakat
- x. Mindkettőt

3. Melyik korosztályra jellemző a scleroderma betegség kialakulása?

1. 10-20-as életévekben
2. 25-55 éves kor között
- x. Egyikre sem

4. A betegség érinti-e a bőrfelületen kívül a belső szerveket (szívet, tüdőt, vesét, gyomor-bélrendszert)?

1. Igen
2. Nem
- x. Nem tudom

5. Milyen gyakran érdemes a betegséggel kapcsolatos ellenőrző vizsgálatokat elvégezni?

1. Havonta
2. Évente legalább egyszer
- x. Ritkábban

6. Miért óvjuk a szervezetet-, és a végtagokat már az enyhébb hidegterheléstől is?

1. Mert komoly érösszehúzó-

dással jár, következményes keringési zavarral

2. Következményes hatásai megterhelik a szervezetet
- x. Mindkettő

7. Milyen érintettsége jellemző a tüdőnek?

1. Tüdőgyulladás
2. Tüdőfibrosis
- x. Egyik sem

8 Milyen típusú légzőtornát ajánlott naponta elvégezni?

1. Hasi légzés
2. Felületes, pihegő légzés
- x. Egyik sem

9. Refluxos panaszok esetén milyen tehermentesített testhelyzet ajánlott torna és pihe-nés során?

1. Vízszintes testhelyzet, lapos fekvés
2. Négykézláb helyzet
- x. Fekhely feji végének megemelése, félig ülő helyzet

10. A betegséggel kapcsolatban mely bőrtünetek a legjellemzőbbek?

1. Vékony, meleg tapintatú, izzadékonyság
2. Vastag bőr, meszes csomók a bőr alatt, bőrszárazság, sebek-fekélyek

x. Nem tudom

11. A bőrszárazság kezelésére milyen krémet alkalmazna?

1. A-E vitamintartalmú, lanolin, zsíros krém
2. Sudocrem (fertőtlenítő hatású)
- x. Ráncalanító, bőrfeszesítő krémek

12. Mi súlyosbíthatja a Raynaud jelenséget (kezek hideg hatásra történő elszíneződését)?

1. Dohányzás
2. Hideghatás
- x. Mindkettő

13. A kézfunkció javítására milyen kezeléseket alkalmazna?

1. Bőrhidratálás, aktív kéztorna, melegkezelés, nyújtás
2. Hidegkezelés, a kezek hosszú rögzítő sínben való pihentetése hosszú ideig
- x. Egyik sem

+1. Mi az egyik legfontosabb napi tevékenység a meglévő gyógyszeres kezelés mellett?

1. Szabad levegőn tartózkodás
2. Társaságba- közösségbe járás
- x. Napi rendszerességgel végzett gyógytorna



A DeSScIPHER Project

"A szisztémás szklerózis optimális kezelésének a megfejtése"



Kedves Sclerodermával Élők,

2013. április 1-vel útjának indult az első nemzetközi, Európai Unió által támogatott szisztémás sclerosis nagy volumenű kutatási project a DeSScIPHER!

Mi a DeSScIPHER, azaz Megfejtés?

DeSScIPHER az egy angol mozaik szó, mely magyarul megfejtést jelent, azaz "megfejtteni a szisztémás szklerózis optimális kezelését." Ennek a projectnek a célja, hogy előmozdítsa a szisztémás szklerózis kezelési stratégiáját és ez által emelje a jövőbeli életminőséget. Ez egy 3 évet felölelő nemzetközi project, amely 5 megfigyelésen alapuló, beavatkozással nem járó kutatás. Mit jelent, hogy "megfigyelésen alapuló"? Beavatkozással járó kutatással szemben, amely a betegeken egy előre "tervezett kutatás" – pl. a betegség kapcsán összehasonlít egy új készítményt egy placeboval – a megfigyelésen alapuló kutatásnál hasonló kérdéseket tesznek fel, kutatva a már engedélyezett készítmény hatását valós életkörülmények között, de egy megfigyelésen alapuló kutatás csak nagyon szorosan ellenőrzi a betegség lefolyását, nem avatkozik be és így fedezi fel, hogy egy kezelés hatékony vagy nem. A beteg a saját egyéni gyógyszerelésén marad a rutin klinikai gyakorlatban és ezt a gyógyszeres kezelést csak a beteg orvosi szükségleteinek megfelelően változtatják nem pedig a megfigyelési kutatásban való részvétel okán.

MILYEN SZERVI ELVÁLTOZÁSOKAT VIZSGÁLNAK A DeSScIPHER projectben?

Az öt megfigyelésen alapuló kutatást úgy tervezték, hogy lefedje a betegség különböző fejlődési fázisait a korai funkcionálisan releváns elváltozásoktól, mint az ujjbegy fekélyek (1. megfigyelési kutatás) és a kéz arthritis (2. megfigyelési kutatás) a későbbi súlyosabb szervi elváltozásokig, mint a tüdő megbetegedése (3. megfigyelési kutatás), tüdő vérnyomás (4. megfigyelési kutatás) és a súlyos szívbetegség (5. megfigyelési kutatás). Habár amíg ezek a főbb célok, több egyéb releváns klinikai kérdést tesznek fel a nagyszámú beteg résztvevőknek.

HOL KAPHATOK TÖBB INFORMÁCIÓT A DeSScIPHER projectről?

A www.desscipher.eu honlapot hozták létre, ahol részletes információkat találunk külön speciális résszel a betegek számára hasznos információkkal. A honlap folyamatosan bővül a jövőben is, de már most megtalálhatja a betegtájékoztatót, mely a megfigyelésen alapuló kutatásokról tartalmazza az alap információkat.

HOGYAN VEHETEK RÉSZT A DeSScIPHER projectben?

Kiindulva a vezető DeSScIPHER partner központokból, mint a Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Reumatológiai és Immunológiai Klinika, minden EUSTAR központ és szintén minden egyéb szklerodermával élőket ellátó központ a betegeit bevonhatja a kutatásba. A jelenlegi résztvevő központok elérhetőségei a honlapon találhatóak. Ha a központja még nem csatlakozott a DeSScIPHER projecthez és szeretne részt venni, csak kérdezze meg a központját, hogy kívánnak-e részt venni. Ha közvetlenül szeretné elérni a DeSScIPHER koordinációs központot további segítséghez, az email cím: DeSScIPHER@uni-giessen.de. Mivel a FESCA szintén alapító DeSScIPHER partner, a nemzeti FESCA képviselő vagy a helyi szkleroderma egyesület további információkban a segítségére lehet. (Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület, www.scleroderma.hu, scleroderma@freemail.hu)

Reméljük a fenti tájékoztatás segítségével szolgál és szeretne majd hozzájárulni, hogy a DeSScIPHER project a siker felé vezessen. Ez a kutatás nem a "tudomány Önön" hanem a "tudomány Önért" folyik, hogy javíthassa a mindennapi életminőségét.

Szívélyes üdvözlettel

A DeSScIPHER kutatási csapat: Prof. Dr. med. U. Müller-Ladner,
Dr. med. I. Tarnier, Dr. med. M. Frerix

RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPJA 2013

Hazánk immár 6 éve kapcsolódik be is a Ritka Betegségek Világnapja nemzetközi programjába. A 2013. évi központi téma a nemzetközi összefogás, a ritka betegek határokon átívelő ellátásának elősegítése. Célkitűzés a lakosság, a szakma és a politika figyelmének felhívása a ritka betegségben szenvedők életére és hatékonyabb ellátásuk kézenfekvő lehetőségeinek megragadására.



Az esemény szervezője a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Szövetsége (RIROSZ) volt. A szakmai konferenciával párhuzamosan családi programok és az érintett betegszervezetek munkáját bemutató standok is várták az érdeklődőket a Vajdahunyad várban, február 23-án.

Az eseményen a korábbi évekhez hasonlóan saját standdal egyesületünk is képviseltette magát.

A Ritka Betegségek Világnapját az EURORDIS és tagszervezetei indították útjára 2008-ban. Azóta minden év február utolsó napján a ritka betegséggel élők érdekeit képviselő civil és szakmai szervezetek összefognak, hogy felhívják a társadalom egésze figyelmét arra, hogy minden 10. családban olyan gyermek születik, aki a 6000 ritka betegség valamelyikével küzd és él együtt. Az idej

Ritka Betegségek Világnapja a lehetőségeket feltáró és bemutató szakmai programok mellett a közvéleményhez és a politikához is egyaránt szólt. A szakmai konferencián az EMMI, a szakmai és a betegszervezetek képviselői közösen tekintették át a legégetőbb kérdéseket, és az eddig elért legfontosabb eredmények példáit.

A ritka betegek hatékony ellátása olyan ügy, ahol nemzeti együttműködés szükségessége nem is lehet kérdés, mivel az egyedi megoldáskeresés legtöbbször kilátástalan, esélytelen, rengeteg időt és pénzt emészt fel, legtöbbször minden eredmény nélkül. A ritka betegségek alacsony előfordulása miatt a csekély számú specialista is nehezen lelhető fel, akár országok között is. Érthető, hogy a specialisták a legkritikább esetben dolgoznak éppen ott és pont akkor, ahol a konkrét, ritka betegséggel küzdő beteg az első gyanús tüneteket megélni kénytelen.

A meglévő lehetőségeket akkor tudjuk jól felhasználni, ha nemzetközi együttműködés valósul meg a kutatás és a kezelés terén. Így képzett segítőkiből álló hálózat végezhet kiegyensúlyozott munkát, s máris több száz hozzáértő együttes erejét fordíthatjuk a ritka betegek és családjaik segítésére. Ennek végeredményeképpen a ritka betegségek kutatása nemzetközi együttműködésben valósul meg. Akár több száz orvos is dolgozhat egy adott kérdésen, olyan nemzeti intézkedések születhetnek, amelyek jobbra teszik a ritka betegséggel élők életét, és nemzetközi szinten is könnyen standardizálhatóak.



Ehhez a helyi nemzeti egészségügyi és szociális működés szabályainak, a közvéleménynek és közgondolkodásnak is alakulnia kell. Mára

Dr. Pogány Gábor, a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége elnöke kiemelte, hogy ehhez első lépésként egyszerűen csak a meglévő, de eddig nem ismert helyi lehetőségeket kell számba venni és – a kormányzati, a szakmai, a civil és a vállalati szféra kooperatív bevonásával – azokat az eddigittől összehangoltabban kiaknázni. A betegszervezetek, a szakma és az intézmények közti együttműködés legtöbbször az információ hiánya miatt akadzik, mert a szereplők egyszerűen nem tudnak egymásról. Ahogy a közvélemény sem tud róluk, sem rólunk, ritka betegekről. A Semmelweis Terv kijelölt céljai között szerepel „a betegút-szer-



vezést (BÚSz) támogató, új állami egészségügyi szervezési intézményrendszer kialakítása”. Márpedig a betegút-szervezésre a ritka be-

tegségek esetében a fent említett okok miatt kimondottan és feltétlenül szükség van. Ezek a tapasztalatok mind átemelhetők és átemelendők a ritka betegek ellátásának javítására, ami végső soron nem más, mint magának a nemzeti együttműködés programjának és a Semmelweis Tervnek konkrét megvalósulásait jelenti, ha 2013 végére a Ritka Betegségek Nemzeti Terv elkészül.

A Ritka Betegségek Világnapján a látogatók megtekinthették a „Ritka Szépségek Gyűjteménye” elnevezésű tárlatot, amelyet a művészeti pályázatra érkezett művekből válogattak. Az egész napos rendezvényen koncertek, színelőadások, bűvész bemutató, kézműves foglalkozás, „Játék-tér” és a ritka és genetikai betegséggel élők civil szervezeteinek bemutatkozása várta az érdeklődőket.

FESCA ÉVES KÖZGYŰLÉS BESZÁMOLÓ PORTO, 2013. ÁPRILIS 6.



A FESCA (Federation of European Scleroderma Associations)- Európai Szcleroderma Szervezetek Szövetsége idén április 6-án rendezte meg éves közgyűlését Portóban. A folyamatosan bővülő szervezet, mely 2007-ben alakult már 18 tagország képviseli és folyamatosan növekszik. Az egynapos megbeszélés nagyon aktív volt, mivel már rengeteg feladat van és még több új európai és nemzetközi projekt, melyben a FESCA aktívan jelen van. A 4 fős elnökségi tag köszöntötte a résztvevőket (elnök, alelnök, titkár és a pénzügyes/kincstáros). A tavalyi évi beszámoló és költségek/bevételek elfogadása után a 2013-mas költségvetési és aktivitási tervet ismertették, majd fogadták el a képviselők. Románia kért felvételt, melyet a tanács elfogadott. Megújul a FESCA honlapja, új felület, tartalom, mely legkésőbb szeptembertől már üzemel is (www.fescascleroderma.eu) az új formátumban. Ezek után a főbb projektek átbeszélése következett, melyekben a FESCA is érintett, résztvevő:



DeSScipher Project: Az Európai Unió által elsőként támogatott megfigyelési kutatáson alapuló európai project április 1-ével indult el. Jelenleg ez a valaha volt legnagyobb szisztémás szclerozist érintő project 3 éven át a betegség különböző fejlődési fázisait öleli

fel, így a korai manifesztációk, mint ujjbegy fekélyek, kéz arthritis a súlyosabb szervi érintettségig, mint tüdőfibrózis, magas tüdővérnyomás és szívérintettség. Bármely beteg kérheti a részvételt a projectben kezelő orvosán keresztül (ez külső beavatkozást nem igényel, mert megfigyelésen alapul). 12 klinika (német, olasz, angol, francia, svájci, magyar), – köztük a Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Reumatológiai és Immunológiai Klinika – részvételével, akik a project fő partnerei, indul a kutatás. Bővebb információ (www.dessicpher.eu vagy www.scleroderma.hu). A project



betegszervezeti partnere a FESCA, melynek szerepe a folyamatos tájékoztatás a projectről és az eredmények eljuttatása a tagországok, sajtó, egyéb döntéshozók részére. FESCA részéről a project felelős Garay Tóth Beáta, aki a tagországoknak ismertette a teljes programot és a részvétel módját, kampány elemeit.

EUSNET project: célja, hogy a nem farmakológiai (gyógyszeres) kezeléseket javítsa és csökkentse az országok közötti egyenlőtlenségeket. Így alakult meg a szisztémás szklerózisra specializálódott egészségügyi dolgozók nemzetközi hálózata (EUSHNET), melyben hazánk is képviselve van Ságiné Balaton Boglárka személyében (a Pécsi Tudományegyetem KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika főnővér). Az EULAR kongresszuson (június 12-15) lesz az első ülés, ahol az EUSHNET által kiválasztott nemzeti képviselők lesznek jelen ahol megtárgyalják a szisztémás szklerózis fizikai, pszichológiai és képzési terápiáit. Célja, hogy javítsa az egészségügyi dolgozók (nővérek, gyógytornászok, stb.) szakértelmét és tudását, kommunikációra ösztönözze őket egymás között és felállítsanak sztenderdek a kezelésekre és a rehabilitációra. A FESCA-t Ann Tyrrell Kennedy (Írország, elnök) képviseli.

SPIN project: ez egy globális pszichológiai és szociális témát felölelő project, mely Kanadából indult el. Az 5 éves program célja, hogy egy olyan modellt hozzon létre, amely fejleszti és teszteli a szisztémás szklerózis-

sal élők pszichoszociális és rehabilitációs lehetőségeit. Caterina Leite a képviselő (Portugália).

BURQOL-RD Project: a fő cél, hogy megnézzék, hogy az érintetteknek gazdaságilag mennyibe kerül a betegséggel együtt élni, kezelni. Ezt nemcsak sclerodermára, hanem a többi ritka betegségekre is megnézték Európa szerte. Itt szeretnénk megköszönni, aki az Egyesület tagjaként hajlandó volt időt szánni és kitölteni a kérdőívet a tavalyi évben. Ennek az első eredménye került ismertetésre a résztvevő országok szerint. Angliában és Franciaországban még folyik a felmérés. A teljes eredmény még csak Spanyolországra elérhető. A spanyol adatokból az derül ki, hogy a scleroderma kerül a másik 10 betegséggel szemben a legkevesebbe (ami a tesztben szerepelt – ezek ritka genetikai gyerek betegségek főleg v. cisztás fibrózis, stb.), de a legnagyobb indirekt költsége van a súlyos mozgáskorlátozottság és leépülés miatt. Amint elkészült a teljes magyar vonatkozás, a következő hírlevélben beszámolunk. Sajnos sok kérdőív hiába lett kitöltve, mert vagy hiányos vagy pontatlan volt és így nem került feldolgozásra (ez minden országra igaz).

IMPRESS 2 study: FESCA-t felkérték, hogy vegyen részt ebbe a tanulmányban Dr Antonio Brucato javaslatára. Ennek a célja, hogy vizsgálják a TERHESSÉG lehetőségét a szklerodermával élő hölgyeknél 2013-2016 folyamán. Így nyomon követik a különböző hatásokat.

Miután a főbb projectek és aktualitások átbeszélése megtörtént két legnagyobb project maradt hátra a Scleroderma Világnap (június 29), melyet a tagországok és a világ más részein is azonos időben ünnepelek és a 3. Szisztémás Szklerózis Világkonferencia (2014 február, Róma) megbeszélése. A világkonferenciára véglegesítődik a program és az előadók, hol legyen közel szállás, melyik országból, hány fő lesz jelen, stb. Ez a megbeszélés volt a leghosszabb, külön csapat alakult a szervezés lebonyolítására, mint minden eddigi alkalommal is főként az olasz képviselők részvételével. A Világkonferencia részleteiről és végleges programról majd a következő számban írunk.

A megbeszélés végén elnökségi tagválasztás zajlott, mert letelt a 3 éves megbízatás. A szavazás eredményeként az előző elnökségi tagok újra bizalmat kaptak a következő 3 évre: Ann Tyrrell Kennedy (Írország) elnök, Garay Tóth Beáta alelnök, Catherine van den Bosch (Belgium) Titkár, Despo Charalambous (Ciprus) Pénzügy/Kincstáros. Alexandra Portales (Spanyolország), mint helyettes Titkár mivel egészségügyi okokból a Titkár nem mindig aktív. A következő közgyűlés 2014. Róma, a Világkonferencia után.

Garay Tóth Beáta

194 BETEGSZERVEZET RÉSZVÉTELÉVEL MEGALAKULT A NEMZETI BETEGFÓRUM

Hivatalosan is megalakult és megkezdte működését a Nemzeti Betegfórum (NBF). Betegszervezetünk, az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület az alapító tagok között van. Az 50/2012 (XII.19.) miniszteri rendelet értelmében létrehozott civil érdekképviselői fórum az egészségügy területén tevékenykedő betegszervezeteket fogja össze, célja a szakmai együttműködés kialakítása.

Az Emberi Erőforrás Minisztérium tanácsadó szervezeteként az NBF részt vesz a népegészségügyi programok és egészségügyi tárgyú törvénytervezetek kidolgozásában valamint a szakmai szten-derdek megalkotásában is.

A Nemzeti Betegfórum kétnapos alakuló ülésén az eddig jelentkezett 194 betegszervezet delegáltjai vehettek részt. Az egyes delegáló szervezetek választhattak, hogy az NBF15 szakmai tagozata közül melyiknek a munkájában kívánnak részt venni. E tagozatok az alábbiak:

- Agyér betegségek (stroke)
- Bőrgyógyászati és nemi betegségek
- Diabetes és anyagcsere betegségek
- Emésztőrendszeri és májbetegségek
- Érzékszervek betegségei
- Idegrendszeri, neurodegeneratív és értelmi érintettséggel járó betegségek
- Immunológiai és allergológiai betegségek
- Légzőszervi betegségek
- Mozgásszervi, mozgáskorlátozottsággal járó reumatológiai, ortopédiai betegségek
- Onkológiai, hematológiai betegségek
- Pszichiátriai betegségek és addiktológia
- Ritka betegségek
- Szervátültetettek
- Szív- és érrendszeri betegségek
- Vese, urológiai és a reprodukciós szervek betegségei

Az egyes tagozatok megválasztották a szervezet vezető testületét, a legfeljebb 30 tagú választmányt. Az első ülésén pedig a választmány megválasztotta a vezetőséget: Az EMMI Egészségügyért Felelős Államtitkárságával kapcsolatot tartó Koordinátor Dr. Pogány Gábor, a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége (RIROSZ) elnöke lett. Helyettese Kincses János, a Magyar Cukorbeteg Országos Szövetségének (MACOSZ) elnöke. A vezetőségi tagok: Dr. Demeter Jolán, a Magyar Rákellenes Liga alelnöke, Dr. Gruiz Katalin, a Down Alapítvány elnöke, és Ádám Aurél, a Vesebetegek Egyesületeinek Országos Szövetsége (VORSZ) elnöke.

A minisztérium részéről az Egészségügyi Államtitkárság üdvözölte a szervezet megalakulását.

A Nemzeti Betegfórum Választmánya a megalakulást követően elsődleges feladatának a szervezet működési szabályainak létrehozását, valamint a legsürgetőbb feladatokat összegző akcióterv kidolgozását tűzte ki célul.

A rendelet alapján, 30 nap áll rendelkezésükre, hogy megalkossák és elfogadják a szervezet ügyrendjét. Bár a részletes szervezeti és működési szabályzat várhatóan ez év szeptemberére készül el, az érdemi munka a rendeletnek megfelelően jelenleg is folyik, amihez már az első ülésen megalakították a résztvevők a megfelelő munkacsoportokat.

Az NBF-hez történő csatlakozás lehetősége továbbra is nyitott minden olyan szervezet számára, „amely az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvénynek megfelelően működik és tevékenységét az egészségügy területén végzi.”

Forrás: Weborvos

Megoldó kulcs:

1.	2	4.	1	7.	2	10.	2	13.	1
2.	1	5.	2	8.	1	11.	1	+1	x
3.	2	6.	x	9.	x	12.	x		



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.szcleroderma.hu
scleroderma@freemail.hu

