



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele VII. évfolyam 2013/2 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KEDVES OLVASÓ!



Idei második hírlevelünket olvashatják a tél küszöbén. Úgy gondolom, hogy tartalmas évet zárunk ebben az évben is. Részt vettünk februárban a Ritka nap rendezvényén, Budapesten, elkészült és elfogadásra került az egyesület új alapszabálya, melyet a tavaszi taggyűlésen ismerhettek meg, előkészítettük az egyesület közhasznúsági státuszának megújítását, köszönet érte Dr. Elek Annának.

Sikeres konferencián találkoztunk nyáron, Szegeden a Scleroderma Világnap alkalmából, erről részletes beszámoló olvasható hírlevelünkben.

Ezúton is szeretném megköszönni a konferencia lebonyolításához nyújtott segítséget az alábbi támogatóknak: FESCA, Actelion Pharmaceuticals Hungaria Kft., Axel Springer Kft., SZITI Egyesület.

A szegedi klub két összejövetelt tartott az idén, tavasszal és ősszel találkoztak sclerodermával élők, családtagok. A meghívottak között orvos, gyógytornász, pszichológus szakember volt. Mindkét alkalommal hangulatos



beszélgetés zajlott, megosztva egymással a tapasztalatokat.

Szeretném felhívni egyesületünk tagjainak figyelmét, hogy közeledik a 2014. év és vannak elmaradások a tagdíjakkal. A tagdíjat banki átutalással az alábbi számlára lehet utalni név és cím megjelöléssel: Raiffeisen Bank 12072507-00124973-00100009

Szeretném megköszönni egész éves munkáját az egyesület vezetésének és segítőinknek.

Áldott karácsonyi ünnepet és boldog újesztendőt kívánok tagjainknak, családtagjaiknak, kezelő orvosainknak, gondozó intézményeink minden dolgozójának.

Szabó Béla elnök

TARTALOM:

KEDVES OLVASÓ!
HARMADIK ORSZÁGOS KONFERENCIA – SZEGED SCLERODERMA VILÁGNAP – JÚNIUS 29.
III. SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS VILÁGKONFERENCIA RÓMA, 2014. FEBRUÁR 6-8.
BETEG PROGRAM
REUMATOID ARTRITISZES BETEGEK REKORDKÍSÉRLETE SZILY NÓRA IS BESZÁLLT A SZEGEDI GUINNESS-REKORDKÍSÉRLETBE
PÁLYÁZATI LEHETŐSÉG ÜDÜLÉSI TÁMOGATÁSRA
RAYNAUD-JELENSÉG
MÓRA FERENC: A SZÁNKÓ

HARMADIK ORSZÁGOS KONFERENCIA – SZEGED

SCLERODERMA VILÁGNAP – JÚNIUS 29.



Az ország sok pontjáról érkeztek Szegedre a pécsi székhelyű Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület tagjai, hogy részt vegyenek a harmadik scleroderma konferencián – e ritka betegség világnapján, június 29-én. Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA (az Európai Scleroderma Egyesületek Szövetsége) támogatásával és aktív tagjaként csatlakozott a Scleroderma Világnap megrendezéséhez.

Már a regisztráció is hangulatosra sikerült, ugyanis a Csongrád Megyei Kormányhivatal épületében kedves fiatalok (mint később kiderült, orvostanhallgatók és szegedi egyesületi tagok gyermekei) fogadták a konferenciára érkezőket – így aztán a több órás odaút fáradalmait és a betegséget feledve léptek be a résztvevők a nagyterembe.



Szabó Béla, az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület elnöke köszöntötte a megjelenteket, köszönetet mondott a rendezvény támogatóinak: FESCA, Actelion Pharmaceuticals Hungaria Kft., Axel Springer Kft., SZITI

Egyesület. Ezután átadta a szót Borbás Jánosnak a Magyar Orvostanhallgatók Szövetsége Szegedi Egyesülete elnökének, aki néhány mondatot szolt az Orvostanhallgatók Világszövetségéről (IFMSA), beszélt a helyi szervezetről, tevékenységükről és elindította azt a videót, amelyet a ritka betegségek napjára készítettek. A Szegedi Orvostanhallgatók Egyesületének elnöke hangsúlyozta, hogy nemcsak saját programokat szerveznek, hanem olyan rendezvények lebonyolításában is segédkeznek, mint például a Scleroderma Világnap konferenciája.

Szabó Béla az előadások megkezdése előtt felolvasta dr. Szócska Miklós, egészségügyért felelős államtitkár levelét, amelyben természetesen szó volt – ahogy az államtitkár fogalmazott – a rejtélyes betegségről, a sclerodermáról: „a gyógymódját sem ismerjük – nincs győztes orvos, nincs győztes befőzés”.



Dr. Kovács László tanszékvezető egyetemi docens (SZTE ÁOK Reumatológiai Klinika) A scleroderma kezelési lehetőségei – a gyógyszereken túl című előadását az államtitkár gondolatával folytatva:

– A gyógyszert még nem sikerült megtalálni. A betegség heterogén, mindenkinél más. De vannak egyforma dolgok, a nyelőcső vagy ujj problémák, ezekre fókuszálni

kell. Nehéz szembesülni a kórral, mert a nap és az éjszaka minden egyes percét érinti. Hosszú a lista, hogy ebben a betegségben mi tilos, és ettől senki sem lesz boldog. Éppen ezért fontos, hogy a pozitív dolgok, a mi tanácsos is hangsúlyt kapjon. A korrekt, reális tájékoztatás mellett a jövőképet is meg kell mutatni. Mindenkinél megvannak a társadalmi szerepek – a család, a munka területén. Tudja-e ezt folytatni? A jó válasz erre: kell is folytatni! Visszahúzódní nem szabad. Beszélnem kell az egyéb terápiás lehetőségekről, hiszen a vérkeringés javítására vannak lehetőségek: tabletták, infúziók. Fontos a kéz, láb, test melegen tartása, a lakáshőmérséklet egyenletessége, a dohányzás elhagyása. Kiemelten fontos a mindennapos gyógytorna, a terápia 50%-át ez adja, a másik 50%-ot a gyógyszeres kezelés. Mégis mit szabad csinálni a sclerodermával élőknek? Mindent, ami jólesik! Természetesen a korlátokra figyelve. A rendszeres séta karbantartja a vérkeringést, kinyitja az ereket, javul az izmok vérkeringése, hasonló hatású a szobakerékpár használata.



Rafael Beatrix klinikai szakpszichológus (SZTE Pszichiátriai Klinika) a sclerodermával kapcsolatos pszichoszociális tényezőkről beszélt:

– A diagnózis felállítása után következik a krízisállapot. De a fordulathatnak nemcsak negatív kimenete

lehet, a krízis kapcsán jóra is lehet gondolni. A betegeknek a környezetükkel is meg kell küzdeniük. Sok a kérdőjel, a hogyan tovább? A diagnózis megállapítása után érzelmi reakciók jelentkeznek: tagadás, szorongás, düh. Jellemzők a depresszív tünetek, a hangulat labilitása, a levertség. Amit „elvesztek” meg kell gyászolni: kevesebb barát, kisebb aktivitás, a munkaképesség csökkenése. De a betegség egyben energiákat is összpontosít: le kell győzni! A betegség: ellenség, nyereség, veszteség, büntetés. Az utóbbi, a büntetés is sarkallhat küzdelemre azzal, hogy nem érdemeltem meg! A hozzátartozóknak is meg kell küzdeniük ezzel a betegséggel, hiszen a hangulati hullámlás, büntület, halálfélelem, betegségtől félelem, túlterhelés, kiégés, társadalmi izoláció, anyagi nehézségek egyben a hozzátartozók főbb pszichoszociális nehézségei is. A betegnél jelentkező pszichés tünetek, fáradtság, gyengeség, kimerültség, továbbá a testkép megváltozása nagy terhet jelent. A beteg stabil énképét kibillentí az egyensúlyból az elváltozás, főleg ami látható, azért jobban aggódik a beteg, az arc, a kéz megváltozása miatt, viszont ami nem látható, azért kevésbé aggódik. A lelki tényezők eredő fájdalom ugyanúgy fáj, mint a fizikai. Nem lehet lebontani, hogy melyik idézte elő. Fájdalom és lelki folyamat együttjár. A hozzátartozók segítése fontos a beszűkült gondolkodás miatt is, a semmi kontrollom a betegségről gondolat hosszú ideig tartó depresszióhoz vezet. Ha ez kialakul, az baj. Végül is a betegséggel való megküzdés egyben alkalmazkodás a betegséghoz. Nagyon fontos a folyamatos információk megléte. Érzelmi támaszt jelent, hogy semmit nem kell egyedül megoldani, hanem meg kell keresni a segítő embereket barátok, orvosok személyében, továbbá a fontos a társas támogatottság a házastárs, barát, szomszéd, munkatárs személyében.

Szintén nagyon fontos a közvetlen környezet és a társadalom adott betegséggel kapcsolatos magatartása: például az ismeretek a betegségről. A relaxációs technikák, például az átmelegítő tréning, a megfelelő testmozgás, az örömszerző tevékenységek is sokat segíthetnek. Tanácsként mondom, hogy ne féljenek a pszichiátriától, a pszichológiától. Terápiával, gyógyszerrel tudnak segíteni.



Leviczky Cirill Én és a scleroderma címmel beszélt életem elmúlt 6-7 év tapasztalatáról, képekkel illusztrálva mondandóját. A Balaton-átúszás volt a múlt, aztán jött a 2007-es év, és valami nem úgy működött, mint addig.

– Teniszszezonra készültem, futni kezdtem, de nem úgy mozgott a lábam, mint korábban. Ízületi fájdalmak jelentkeztek. Beneveztem a teniszbajnokságra, kikaptam, nem értettem. Az ízületi fájdalmak miatt orvoshoz mentem. Vértétel, szakorvosok sora, csak a szakterületükkel foglalkoztak. Végül 2008 áprilisában Sütő doktor a pécsi klinikán egyórás vizsgálatot követően felállította a diagnózist. Ekkor negyvenéves voltam, három kislánnyal. Borzasztó lelki mélypontra kerültem. A jóga, az agykontroll sokat segített, sőt a fizikai állapotom is sokat javított. A testi nehézségek miatt folyamatosak voltak a hül-

lám-völgyek. Vannak praktikáim: de hozzáteszem, hogy minden egyes kis ötlet előtt mindenki konzultáljon a kezelőorvosával! A jóga, az agykontroll mellett a tenisz segített, megbarátkoztam azzal, hogy alacsonyabb osztályban játszok. Lecseréltem a ruhatárat, felszereltem magam ezekkel: kesztyű, sál, hosszú ujjú póló, széles karimájú kalap, szívfrekvenciás óra. Kell-e kozmetikushoz járni? Egy férfinak nem. De én elmentem. És segített. A gyomorproblémák miatt az étkezésemen változtattam: keveset, sokszor eszem, erős-borsos ételt nem fogyasztok. A kézsebeknél a polarizált fénykezelés jót tett. Úgy élek, ahogy az agykontrolltól tanultam: napról napra, minden szempontból egyre jobban és jobban érzem magam!



Ebéd előtt **Hódi Zsuzsanna** gyógytornász (SZTE ÁOK Fizioterápiás Központ) minden résztvevőt megmozgató percek következtek. Mindenkinél jólesett az ebéd előtti átmozgatás!



A szép környezetben, kedves és gyors kiszolgálással elköltött kiváló ebédet nem könnyű téma követte, amikor is **dr. Rosztóczi András** (SZTE Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ I. Belklinikája) a tápcsa-

tornai érintettség sclerodermában című előadásába kezdett:



– Ötből négy szklerodermásnak van tápcsatornai érintettsége. Jellemzi az életminőség romlása, továbbá a halálozásban is jelentős, 6-12%-ban közrejátsszik. A nyelőcsőérintettség 90 százalékban jelentkezik, a légúti érintettség is jelentős. A nyelőcső merevebbé válik, a sav és a pepszin támadják. A 4-es pH a kritikus, a pepszin nem fejt ki hatását 4 alatt, ezért 4 fölé kell emelni. Reflux, nyelési zavar, nyelőcső-felmaródás, ezeknek kiterjedt, súlyos gyulladás lehet a következménye. A Barrett nyelőcső gyógyításában jelentős előrelépés várható: jövőre egy endoszkópos kezelési eljárással a károsodott hámfelület eltüntethető. A gyomorérintett szklerodermás betegek nem tudnak gyógyszermentessé válni, de még a tünetmentes reflux is okozhat problémát. A gyógyszerek biztonságosak, hosszú időn keresztül lehet szedni ezeket.

Dr. Pogány Gábor, az EMMI Egészségügyért Felelős Államtitkárságával kapcsolatot tartó koordinátor, RIROSZ elnök a Nemzeti Betegfórum megalakulásáról tájékoztatta a konferencián résztvevőket. A RIROSZ, a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége elnöke elmondta, hogy 194 betegszervezet részvételével alakult meg az EMMI tanácsadó fóruma, a Nemzeti Betegfórum (NBF). A létrehozott civil érdekképviselői fórum az egészségügy területén tevékenykedő betegszervezeteket fogja össze, célja a

szakmai együttműködés kialakítása. Az NBF részt vesz a népegészségügyi programok és egészségügyi tárgyú törvénytervezetek kidolgozásában valamint a szakmai sztendek megalkotásában is.

– Magyarországon a lehetőségeinkhez képest is rosszul élünk. Magunk alatt vágjuk a fát, például az elhízással. A betegszervezeteknek nagy szerepük van akár ebben a témában is. Továbbá: a közvéleménykutatást máshol sok pénzért végzik, de ha a betegek visszajelzik a gondokat, akkor a betegszervezetek ingyen megcsinálják ezt, így hozzájárulva az egészségügy megjavításához. Fontos, hogy tudatos fogyasztói legyünk



az egészségügyi szolgáltatásnak! A páciens ügyfél legyen, ne az egészségügy passzív tárgya! Persze ez még hosszú idő, mire megvalósul. A betegszervezetek összehangolt szerepvállalására van szükség. A Nemzeti Betegfórum, ez a kormány által létrehozott szervezet, óriási lehetőséget jelent a betegszervezetek számára. Nemcsak megnövekedett befolyást jelent, hanem a kormány partnernek tekinti a Nemzeti Betegfórumot. Hiányosság, hogy nem független jogi személy, így nem működhet valódi betegszervezetként – ezért lényeges a Betegszervezetek Magyarországi Szövetségének létrehozása. Ekkor valósul meg az erős, egységes betegképviselő.

Dr. Lóránd Veronika kutató orvos (Pécsi Tudományegyetem KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika) a konferencia zárótémájaként *A hazai és nemzet-*

közi próbálkozások a scleroderma kezelésének javításában címmel tartott előadást:



– A szisztémás szklerózis optimális kezelésének kutatásával keressük a megoldást a betegek életminőségének javítására, a várható élettartam növelésére. Fontos a minél korábbi felismerés, a kezelési irányelvek kidolgozása-terjesztése. Vizsgáljuk a jelenleg használt gyógyszerek hatásait – több száz beteg vesz részt a megfigyeléses vizsgálatban. A nemzetközi szkleroderma kutatásban a fejlett nyugati országok mellett Magyarország és Írország vesz részt. A hároméves program végén összesítik az adatokat, és megadják a kezelési irányelveket. A cél: azonos szintű ellátás biztosítása. A pécsi program a hévízi komplex fizioterápia hatásosságát is vizsgálja a szklerodermában, különös figyelemmel arra, hogy mennyire tartós a kezelés.

A konferencia első előadója, dr. Kovács László foglalta össze a nap eseményeit:

– Öröm, hogy Szegeden volt a konferencia: hasznos előadások, saját élmény, betegszervezeti ismeretek tették teljessé a napot. Testilelki egészségére váljon mindenkinek!

A tartalmas és a súlyos téma ellenére jó hangulatú konferencia sikere a szervezők érdeme! Köszönet érte az előadóknak, és a szegedi szervezőknek, valamint a közreműködő szegedi orvostanhallgatóknak, családtagoknak!

L. Csépanyi Katalin



EMBERI ERŐFORRÁSOK MINISZTERIUMA
EGÉSZSÉGÜGYÉRT FELELŐS ÁLLAMTITKÁR

Iktatószám: 03050-1/2010/EMMA

Szabó Béla elnök
Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület

Szeged
Róna u. 31/A. II/4.
6723

Tisztelt Szabó Béla elnök úr! Tisztelt Részvevők!

Mindenekelőtt engedjék meg, hogy köszönetet mondjak a meghívásért: szerettem volna személyesen is megjelenni, sajnálom, hogy kötött kormányzati teendőim miatt erre mégsem kerülhetett sor.

Amikor egészségügyről beszélünk, sokan hajlamosak arra, hogy elsősorban a betegségek elleni küzdelemre, a gyógyulásra asszociáljanak. Vannak, akik előtt szirénázó mertőautók képe, rohanó, gondterhelt orvosok, csúcsminőségű berendezések, és fantasztikus készítmények jelennek meg, hogy aztán a gondolatmenet végén mosolygó, egészséges gyógyultakat lássanak, elégedett orvosokat és hálás családtagokat.

Az elmúlt években sokat dolgoztunk azért, hogy az egészségügyről az embereknek elsősorban az egészség jusson az eszébe. A korszerű tudás, a jó étel, a rendszeres mozgás, a kellő pihenés, a kézben tartott stressz, a rendszeres ellenőrzés – egy egészségtudatos élet. Egészséges, tetterre kész embereket látunk, akik mögött fehér köpenyes orvosok állnak, s figyelnek értő szemmel.

Az egészségügy azonban, társadalmi szinten, valójában teljesen mást jelent.

Az egészségügy a társadalmi szolidaritás kézzelfogható jele, gyakorlati megélése. Azért működöttünk egészségügyet, mert tudjuk és világosan érezzük, hogy felelősek vagyunk egymásért. Tudjuk, hogy egymásra vagyunk utalva, és szükségünk van egymás támogatására. Sokan azt gondolják, nekik csak a támasz szerep jut – valójában azonban mindannyian megfordulunk mindkét szerepben: segítőkén és rászorulóként is megjelentünk ebben a rendszerben.

Mindannyian tudjuk, hogy a scleroderma – a többi autoimmun betegséghez hasonlóan – számunkra még rejtélyes betegség. Nem vagyunk tisztában az okával, sokszor a folyamataival sem, és sajnos a gyógy módját sem ismerjük. A scleroderma tehát egy olyan betegség, amellyel kapcsolatban esődöt mond az első víziónk: nincs győztes orvos és nincs megnyugtató befejezés.

Sőt, e betegséggel kapcsolatban nem alkalmazható a második vizio sem: ez a betegség nem megelőzhető – hiszen nem tudjuk az okát – és nem elkerülhető. Az egészséges életmód ideája nem jelent védettséget, vagy megoldást.

A harmadik vizio azonban nagyon is valós lehetőség. Lehetőségünk, sőt kötelességünk felelősséget vállalnunk a sclerodermában szenvedő honfitársainkért. Igenis dolgunk az, hogy mindent elkövessünk a minél élhetőbb életkörülmények biztosítása érdekében. Dolgunk, hogy mindent elkövessünk a tünetek enyhítése, az állapot elviselésének megkönnyítése érdekében. És dolgunk, hogy segítsünk a társadalmi, közösségi integrálódást, hogy befogadjuk és támogassuk az érintettek boldogulását.

Ez a társadalmi szolidaritás, ezt jelenti igazából az egészségügy és számomra ezért kiemelkedő fontosságú ez a rendezvény.

Azt kívánom tehát mindannyiuknak, hogy ez a konferencia ne csak új szakmai ismereteket, praktikus ötleteket, hasznos kapcsolatokat nyújtson Önöknek, de e szellemiség, a felelősségvállalás és az elkötelezettség megerősödését is, hogy akár segítőként, gyógyítóként, vagy hozzátartozóként, akár érintett betegként vesznek részt ezen a rendezvényen, megtalálhassák azt a módot, ahol maguk is hozzá tudnak tenni a közöshöz, mások boldogulásához, a közösség, a társadalom egyre teljesebb jólétéhez!

Köszönöm, hogy meghallgattak.

Budapest, 2013. június 21. "



Üdvözléssel:

Dr. Szócska Miklós



III. SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS VILÁGKONFERENCIA RÓMA, 2014. FEBRUÁR 6-8.

Immáron 3. alkalommal kerül megrendezésre a Világkonferencia. Először 2010-ben Firenzében volt, majd 2012-ben Madridban és jövő év elején pedig Rómában. Az, hogy eme ritka betegségcsoportra ilyen nagy figyelem irányul azt jelenti, hogy az orvosok, kutatók a világ minden tájáról összefogtak, hogy megosszák a meglévő tudományos információkat és most már együttesen, egymást segítve haladjanak azon az úton, hogy végleges gyógymódot találjanak. Ezen a konferencián is külön lesz orvosi program és beteg program. Az érdeklődést is mutatja, hogy a résztvevők száma (orvosok és betegek is) minden rendezvényen duplázódik. A beteg programok is egyre fókuszáltabbak és már nemcsak a betegség, hanem az életmód is központba kerül, illetve az új kezelések, lehetőségek.

A konferenciát nemzetközi csapat szervezi, a betegkonferenciát a FESCA csapata. Európán kívül az USA,

Kanada, Ausztrália, Brazília, Argentína, India képviselteti magát. Azokból az országokból, ahonnan több beteg regisztrál szinkrontolmácsolásra is lehetőség van. A konferencia nyelve angol, de olasz, spanyol és francia nyelven lesz fordítás.

Jelentkezni az alábbi elérhetőségen lehet:

<http://web.aimgroupinternational.com/2014/patientcongress/>

Itt megtalálható információ a regisztrációról és szállásfoglalásról.

A konferencián való részvétel esetén az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a tagjainak fizeti a regisztrációs díjat. Érdeklődés esetén kérem, jelentkezzenek a scleroderma@freemail.hu email-en további tájékoztatásért. A hírlevél következő számában a konferenciáról szóló részletes összefoglalóval jelentkezünk.

Garay-Tóth Beáta

BETEG PROGRAM

III. Szisztémás Szklerózis (Scleroderma) Világkonferencia, Róma, 2014. Feb. 6-8.

Konferencia Megnyitó, 2014. február 6., csütörtök

17.00-18.30 Kerekasztal megbeszélés a betegcsoportok vezetőivel

Minden betegszervezeti vezetőt szívesen várnak a kötetlen megbeszélésre az ötletek, tapasztalatok cseréjének céljából. Nem lesz powerpoint prezentáció. Előregisztráció javasolt emailben. Angolul folyik a megbeszélés, ezen a napon tolmácsolásra nincs lehetőség.

13.30-15.30 Orvosok részére workshop, önkéntes betegekkel. Főbb témák: Körömágy kapillaroszkópia, Bőrpontszám mérés.

18.45-20.30 Megnyitó: közösen az Orvosi és Betegkonferencia résztvevőivel.

Előadások: "A kezelésekben történő haladás" és "Egy beteg szemszögéből"

20.30 Megnyitó Fogadás amit a World Scleroderma Foundation szponzorál, minden regisztrált beteg és orvosi delegált részére nyitott.

Az Orvos szakmai Program teljesen külön zajlik a Beteg Programtól. A Beteg Program fő helyszíne az Orange előadó, ahol szinkrontolmácsolás biztosított olasz, francia és spanyol nyelveken.

Beteg Program, február 7. péntek

- 9.00-9.10 FESCA aisbl. Üdvözlés – Ann Kennedy
9.10 - 9.30 Miért van szklerodermám és meggyógyulok? – Jaap van Laar
9.30 - 10.30 Légzés
Levezető elnökök: Beata Garay-Toth és Ulf Mueller-Ladner
9.30-9.50 Miért olyan nehéz a légzés? Dr. Oliver Distler
9.50-10.05 Tüdő problémák a beteg szemszögéből: Kim Fligelstone
10.05-10.30 Kérdések--megbeszélés
10.30 -11.00 Kávészünet
11.00-11.45 Táplálkozás és az emésztőrendszer
Levezető elnökök: Nadine Paciotti és Dinesh Khanna
11.00-11.20 Mit tehetek, hogy segítsen az emésztőrendszer működését? Dr. Janet Pope
11.20-11.35 Az én történetem-ami nekem bevált: Susie Hoare
11.30-11.45 Kérdések--megbeszélés
11.45-12.30 Szexualitás és terhesség
Levezető elnökök: Despo Charalambous-Demetriou és Gabi Riemenkasten
11.45-12.05 Szexualitás és terhesség szklerodermában: Dr. Angela Tincani
12.05-12.20 Hogyan lett kisbabám: Johanna Berglind és Jessica Thonen-Velthuisen
12.20-12.30 Kérdések--megbeszélés
11.45-12.30 Párhuzamos előadás az Alcantara teremben: Gyermekkori/Juvenil Scleroderma
Levezető elnök: Kim Fligelstone
Panel: Ivan Foeldvari és Clare Pain és Linda Schraven
Ez egy interaktív előadás azoknak a szülőknek akik gyermeke szklerodermával él vagy fiatal felnőtt szklerodermával. Az ülés csak angolul. Fordításra nincs lehetőség.
11.45-12.30 Párhuzamos előadás a Treviri teremben: Csak férfiaknak.
Levezető elnök: Kent Krarup
Panel: Richard Silver, Richard Dodds és Joep Welling
Ez egy interaktív előadás szklerodermával élő férfiaknak, panel felé kérdéseket tehetnek fel. Nők nem vesznek részt. Az ülés csak angolul. Fordításra nincs lehetőség.
12.30-14.00 Ebéd
14.00-15.00 Szisztémás Kezelések
Levezető elnökök: Ann Kennedy és Jaap van Laar
14.00-14.20 Transzplantálás több formája—nekem valók? Dr. Alan Tyndall
14.20-14.30 Transzplantálás egy beteg szemszögéből: Gabrielle Verzi
14.30-14.40 Az én történetem, a transzplantáció: Jessica Thonen-Velthuisen
14.40 -15.00 Kérdések--megbeszélés
14.00-15.00 Párhuzamos előadás a Pola teremben: Légzőgyakorlatok
Jadranka Brozd gyógytornász interaktív workshop-ot tart hogyan lélegezzünk jól
15.00-16.00 Gyakorlatok és terápiák
Levezető elnökök: Alexandra Portales és Tony Redmond
15.00-15.15 Kéz- és arctorna: Will Gregory
15.15-15.30 Fogászat szklerodermában: Dr Roberto Rozza
15.30-16.00 Hasznos felszerelések és tanácsok: Annelise Roennow, utána megbeszélés
20.00 Vacsora (Előzetes regisztráció szükséges. Jegyek a regisztrációs asztalnál is megvehetők)

Beteg Program, február 8. szombat

9.00-10.00 Párhuzamos előadások: Új kezelések a Szklrodermában:

angolul, Orange terem: Dr.Chris Denton
franciául, Efeso terem: Dr.Yannick Allanore
spanyolul, Pola terem: Dr. Patricia Carreira
olaszul, Merida terem: Dr. Marco Matucci

vagy/és németül: Dr. Oliver Distler; vagy hollandul: Dr. Frank van Hoogen, a betegrésztvevők számától függően

10.00-10.45 Fekélyek és a kéz

Levezető elnökök: Grazia Tassini és Laszlo Czirjak

10.00-10.20 Mit tehetek a digitális fekélyek kialakulása ellen? Marco Matucci-Cerinic

10.20-10.35 Hogyan bánj a fekélyeiddel: Barbara Gemmell

10.35-10.45 Kérdések

10.00-10.45 Párhuzamos előadás a Pola teremben: Workshop a camouflage használatáról az arcon

10.00-10.20 Lézer és korrektúra alapozás a telangiesztáziákra (hajszálértágulat): Dr Antoine Fauconneau

10.20-10.30 Kérdések és válaszok: Dr Antoine Fauconneau és Pr Marie-Sylvie Doutre

10.30-12.00 Kiscsoportos Workshop folytatása ebben a teremben 12.00-ig

10.45-11.15 Kávészünet

11.15-12.00 Mik az aggodalmaid? Kérdezd a Professzort!

Levezető elnökök: Ann Kennedy és Joep Welling

Panel: Dr. Chris Denton és Dr. Janet Pope

Interaktív ülés, előre leírt kérdéseket szívesen fogadjuk.

12.00-13.30 Megbirkózni a szklrodermával

Levezető elnökök: Annelise Roennow és Els van den Ende

12.00-12.10 Családtagok és segítők—Robyn Simms

12.10-12.25 Megbirkózni az SSc emocionális részével—Brett Thombs

12.25-12.45 Fáradtság és hogyan foglalkozzam vele— Janet Poole

12.45-13.30 Kérdések

13.30 Orvosi és Betegkongresszus zárása

Egyéb futó aktivitások

Beteg poszter kiállítás (együtt az orvosi posztterekkel)

Asztalok a Spalato Teremben

- Professor Falconneau: camouflage makeup/alapozó tanácsadás
- EUSHNet egészségügyben dolgozók szervezete, tanácsadás
- SPIN project: miről szól, leírása
- DeSScipher project: kutatás haladása, anyagok
- Scleroderma Framed: fotózási lehetőség
- FESCA adminisztráció, vacsorajegyek értékesítése
- Szórólapok, posztterek elhelyezése

Helyszín

- ERGIFE PALACE HOTEL Via Aurelia, 619 – 00165 ROMA, Italy
- A betegkonferencia plenáris ülései az **Orange** teremben zajlanak, -1 szint, lift van. 400 fő befogadására alkalmas terem.
- Az Orange terem előtt kisebb férőhelyes termek is vannak: 2 db 40 fős (**Treviri; Alcantara**) és 2 db 80 fős (**Spalato; Pola**). Másik két terem is rendelkezésre áll, egyik 40 a mási 60 fős (**Efeso; Merida**) ugyanezen a területen, csak távolabb. Ezeket a Feb 6-i workshopon használjuk. és a Feb. 7-i és 8-i üléseken (nincs kivétítő).
- Kávészünet a betegek részére ugyanezen a területen lesz.
- Pénteki ebéd a hotel éttermében, a földszinten. A kongresszus résztvevőinek az ebéd szombaton nem biztosított.

REUMATOID ARTRITISZES BETEGEK REKORDKÍSÉRLETE

Október 1-jén Pécsre érkezett annak az óriás, Guinness-rekord várományos panoráma képeslapnak a hatodik darabja, melyet reumatoid artritises (RA) betegek festenek országszerte.



A közösségi festésnek a PTE Klinikai Központja adott otthont. Az eseményen a betegek és a klinika dolgozói együtt festették meg a Róth Anikó grafikusművész által tervezett képeslap részletét. A festmény darabjai október 12-én, az Artritisz Világnapján állnak össze egy egészé. A képeslapot a Guinness rekordok bírójának hitelesítése után postázzák egy olyan városba, ahol példaértékű lehet a magyarországi összefogás.

A Magyar Reumabetegek Egyesületének kampánya azzal a céllal indult, hogy a magyar társadalom realisabb képet kapjon a betegségről, melyben ma Magyarországon mintegy 80-90 ezren szenvednek. A reumatoid artritisz a mozgásszervi betegségek egyik

legsúlyosabb formája, amely gyermekeket, fiatalokat és időseket is érint.

A kampány szeretné a közös művészeti alkotás élmenyével közelebb hozni egymáshoz a reumatoid artritisszel (RA), vagyis sokizületi gyulladással kezelt betegeket, orvosait, a támogató nővéreket és minden érintettet, vagy érdeklődőt. Az egyesület arra számít, hogy a műhelymunka során olyan párbeszéd alakul ki a résztvevők között, amely segíti a nehezebben megfogalmazható érzések és gondolatok felszínre kerülését, egymás mélyebb megértését.

A közösségi festés pécsi rendezvényét a PTE Klinikai Központjában tartották. Az érdeklődőknek Prof. Dr. Czirják László, egyetemi tanár, a PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinikájának igazgatója és Csicskárné Nagy Ilona, ambuláns asszisztens mutatták be röviden a betegséget, kezelési lehetőségeit, és a betegek mindennapi élethelyzeteit. A közös festésbe bekapcsolódott Oszter Alexandra színésznő is.

Az RA-betegek által festett óriási képeslap a Guinness rekordok elvárásai szerint készül. A képeslap elején város, ember vagy épület szerepel, kereskedelmi forgalomba is fog kerülni, s hátoldalán üdvözlés és bélyeg is helyet kap majd. Sőt ugyanúgy postára kell majd adni, mint bármely más üdvözlőkártyát.

A sorozat utolsó vidéki állomásai Debrecen és Szeged lesznek. Az óriás panoráma képeslapot október 12-én, az Artritisz Világnapján, a RA-gadj ecsetet! kampány záróeseményén leplezik le a budapesti Millenáris Parkban.

(Pécsi Napilap)

Fotó: L. Csépanyi Katalin



SZILY NÓRA IS BESZÁLLT A SZEGEDI GUINNESS-REKORDKÍSÉRLETBE

Szegedre érkezett annak az óriás, Guinness-rekord várományos panoráma képeslapnak a hetedik darabja, melyet reumatoid artritisz (RA) betegek festenek országszerte. Az eseményen a betegek és a kórház dolgozói mellett Szily Nóra is részt vett; együtt festették meg a Róth Anikó grafikusművész által tervezett képeslap részletét. A festmény darabjai október 12-én, az Artritisz Világnapján állnak össze egy egésszé. A képeslapot a Guinness rekordok bírójának hitelesítése után postázzák egy olyan városba, ahol példaértékű lehet a magyarországi összefogás.



A Magyar Reumabetegek Egyesületének kampánya azzal a céllal indult, hogy a magyar társadalom realisabb képet kapjon a betegségről, melyben ma Magyarországon mintegy 80-90 ezren szenvednek. A reumatoid artritisz a mozgásszervi betegségek egyik

legsúlyosabb formája, amely gyermekeket, fiatalokat és időseket is érint.

A kampány szeretné a közös művészeti alkotás élmenyével közelebb hozni egymáshoz a reumatoid artritisszel (RA), vagyis sokízületi gyulladással kezelt betegeket, orvosait, a támogató nővéreket és minden érintettet, vagy érdeklődőt. Az egyesület arra számít, hogy a műhelymunka során olyan párbeszéd alakul ki a résztvevők között, amely segíti a nehezebben megfogalmazható érzések és gondolatok felszínre kerülését, egymás mélyebb megértését.

A közösségi festés szegedi rendezvényét a Szent-Györgyi Albert Klinikai Központban tartották. Az érdeklődőknek Dr. Kovács László, orvos, tanszékvezető egyetemi docens és Antalné Juhász Erika, a Reumatológiai Klinika főnővére mutatták be röviden a betegséget, kezelési lehetőségeit, és a betegek mindennapi élethelyzeteit. A közös festésbe bekapcsolódott Rácz Gergő, énekes is.

Az RA-betegek által festett óriási képeslap a Guinness rekordok elvárásai szerint készül. A képeslap elején város, ember vagy épület szerepel, kereskedelmi forgalomba is fog kerülni, s hátoldalán üdvözlés és bélyeg is helyet kap majd. Sőt ugyanúgy postára kell majd adni, mint bármely más üdvözlőkártyát.

Szeged volt a sorozat utolsó vidéki állomása. Az óriás panoráma képeslapot október 12-én, az Artritisz Világnapján, a RA-gadj ecsetet! kampány záróeseményén leplezték le a budapesti Millenáris Parkban.

Pályázati lehetőség üdülési támogatásra

A Magyar Nemzeti Üdülési Alapítvány nyugdíjasok részére az Erzsébet-program keretében minden év elején (január.1.-március 31.) pályázati felhívást tesz.

A meghirdetett pályázat üdülési támogatásra ad lehetőséget.

A pályázat feltételeiről, szálláshelyekről a www.erzsebetprogram.hu honlapon lehet tájékozódni.

Sikeres pályázat esetén a fizetendő önerő összege 5000 Ft.

Az üdülési támogatás az Erzsébet kártya felhasználásával vehető igénybe.

RAYNAUD-JELENSÉG

Szisztémás sclerodermában a Raynaud-jelenség a korai tünetek közül a leggyakoribb, mely a betegek több mint 90%-ánál időszakosan megjelenik. A legnyilvánvalóbb megjelenése a kéz- és lábujjakon mutatkozik, de a füleket, az orrot és a nyelvhegyet is érintheti. Raynaud-jelenségben az erek falai összehúzódnak vagy összeszűkülnek, hidegre vagy érzelmi hatásokra és stresszre adott válaszreakcióként. Az így módon kialakult vérkeringési zavar komoly színváltozást okoz a bőrön: csökkent keringés esetén fehér, halovány, vagy fakó színt kölcsönöz. A kék szín azt jelzi, hogy az érintett terület nem jut elég oxigénhez a csökkent vérátáramlás miatt. Élénk piros vagy kipirult, amikor a vérkeringés újra beindul és az érintett bőr visszamelegszik. Végül, mikor a roham lecsillapodik és a keringés normalizálódik, rendszerint helyreáll a bőr színe. A „fehér” vagy a „kék” fokozatban bizsergés, zsibbadás és hidegérzet tapasztalható. A „piros” fázis meleg, égető vagy lüktető érzetet válthat ki. Vannak olyanok, akiknél a Raynaud-roham fájdalmat okoz.

Habár a Raynaud-szindróma orvos által felállított diagnózis alapján mondható ki, vannak olyan kórházban végzett vizsgálatok is, melyek meg tudják állapítani a Raynaud súlyosságát és segítenek abban, hogy az orvosok a legmegfelelőbb kezelési módot választhassák. Talán a leginkább elterjedt vizsgálati mód a hidegprovokálással történő hőterkép vizsgálat. Ez a vizsgálat úgy történik, hogy a kezeket hideg vízbe teszik, ezután megméri a kezek visszamelegedését egy infravörös hőkamerával. Raynaud-jelenségnél a sclerodermás kezek visszamelegedésének mértéke jóval elmarad egészséges társaikétól, ha összehasonlítjuk azokat.

A kép egy Raynaud-os ember kezeinek hideg vízben való provo-

kálás utáni hőterképét mutatja: a sötét területek a kéz leghidegebb részeit jelzik.



Akik hajlamosak arra, hogy Raynaud-jelenség alakuljon ki náluk, azoknál az embereknél többször kellene ezt az egyszerű, érzeten alapuló megelőző vizsgálatot elvégezni. A legnyilvánvalóbb tény, hogy minimálisra kell csökkenteni azokat a helyzeteket, amikor Ön hidegnek van kitéve. Ilyen lehet a kinti időjárás, a légkondicionáló vagy a hűtőbe, illetve mélyhűtőbe való benyúlás. A test melegen tartása nagyon fontos szempont. Nemcsak a kezeket és lábakat kell óvni a hidegtől, hanem az egész testet melegen kell tartani. Cérnakesztyűt vagy vastagabb kesztyűt mindenképpen ajánlatos hordani, illetve léteznek olyan eszközök is, melyek óvják a hidegtől a kezeket. A test megfelelő hőmérsékletének megőrzése érdekében hordjon sapkát, fülvédőt, vastag zoknit és melegen, rétegesen öltözködjön selyemből, pamutból vagy gyapjúból készült ruhákkal. Fontos kesztyűt húzni a kezek védelme érdekében, amikor hűtőbe vagy fagyott dolgokhoz nyúlunk. Otthonunkban elektromos radiátorokkal és elektromos, melegítő takarókkal növelhetjük a hőmérsékletet. Az egész test melegen tartásával megelőzhetjük a Raynaud-jelenség provokálta állapotokat.

Egy melegvizes fürdővel vagy tusolással, fűtött üléssel vagy a hátunkra tett forró vizes palackkal könnyebben elkerülhetjük egy roham bekövetkeztét, mintha csak a keze-

inket tartanánk melegen. Az érzelmi túltelítettség és stressz kerülése is segíthet, de ezek nem mindig védhetőek ki. A különböző relaxációs technikák elsajátítása akár önállóan, akár csoportos foglalkozás keretén belül, hatékonyan bizonyult olyan embereknek, akik stresszes életet éltek. Egy különleges technikát, biofeedbacket (=visszacsatolást) alkalmaztak, ami megnövelte az ujjak hőmérsékletét.

A dohányzás egyértelműen rontja a Raynaud-jelenséget. Ezen okok és egyéb okok miatt sem ajánlott sclerodermával élőknek a dohányzás.

Ha Raynaud-jelenség fennállására gondolunk, óvatosan körözzünk karokkal vállakból indítva a mozgást, ami segíthet a vérkeringés helyreállításában. A kezek és lábak dörzsölése vagy masszírozása szintén segíthet. Forró radiátorra vagy forró vízbe ne tegyük a kezeket, mert a roham következtében kialakuló zsibbadtság, dermedtség miatt előfordulhat, hogy a hőmérsékletet nem tudjuk pontosan felmérni, így megégethetjük magunkat.

A Raynaud-jelenség hatásainak vagy előfordulási gyakoriságának csökkentésére illetve megelőzésére az Ön kezelőorvosa különböző gyógyszeres kezeléseket ajánlhat. Enyhe esetekben a vér kiserekben történő áramlását elősegítő pentoxifillin tartalmú gyógyszerek adása jön szóba. Komolyabb tünetek esetén többnyire értágító hatású gyógyszerek adására lehet szükség, ha a beteg vérnyomása ezt lehetővé teszi. A leggyakrabban használt és az érintettek körében leginkább tolerálható gyógyszerek a kalcium csatorna blokkolók, mint például a nifedipin és diltiazem, illetve az angiotensin II receptor antagonisták, mint a losartan. Egyes tudósok véleménye szerint egy antidepresszáns szer: a Fluoxetin szintén jó hatásfokkal bírt a Raynaud-jelenség kialakulásának

megakadályozásában. Ezeknek a gyógyszereknek lehetnek mellékhatásaik is, ezáltal okozhatnak heves szívdobogásérzést, az arc kipirosodását, fejfájást, enyhe zavartságot, a bokák feldagadását és székrekedést. Számos vérkeringést javító gyógyszer létezik még, melyeket itt nem említettünk, azonban több-kevesebb sikerrel a legtöbb Raynaud-os ember meg fogja találni a számára megfelelő gyógymódot.

Súlyos esetekben, főleg ha ujjfelekérek vagy fertőzések is fennállnak, ajánlott a szintetikus prostacyclin analógok (például iloprost) választása. Ezt a szert vénásan adják 3-5 napon át, de súlyosabb és komplikáltabb esetekben folyamatosan is adható hosszabb időn keresztül. A gyógymód a Raynaud tüneteket 3 vagy annál akár több hónapon át is csökkentheti, és azt tapasztalták, egyeseknél hogy az ujjfelekérek begyógyulását is segítette. Az iloprost a vér átjárhatóságát segíti és javítja a vérellátást az ujjakban.

A Raynaud-jelenség nemcsak a sclerodermával élőket érinti. Lupusban, myositisben, Sjögren szindrómában és egyéb kötőszöveti megbetegedésekben is előfordulhat. Ráadásul sok ember tapasztalja magán a Raynaud-jelenséget anélkül, hogy bármi egyéb betegségük lenne. Ebben az esetben „elsődleges, primer Raynaud-jelenségről” beszélünk. Azoknak az embereknek, akiknek a Raynaud-jelenségük a sclerodermájuk miatt, vagy más tényezők következtében alakult ki, „másodlagos, secunder Raynaud-jelenségük” van.

Általános tanácsok összefoglalva

- Ne fürödjön, mosson, mosogasson hideg vízben!
- Mindig meleg vízben mosogasson, illetve mosson kezet. Fürdéshez is meleg vizet használjon! Kerülje a hideg vizű úszómedencét (30°C alatt), és a túlzott meleg vizet is, mely túlságosan megterheli a keringést!

- Takarításnál, autómosásnál és más háztartási munkánál is meleg vizet használjon! Ha ez nem lehetséges, akkor használjon nyeles keféket, vagy más segédeszközt, de ne nyúljon bele közvetlenül a hideg vízbe!
- Ne nyúljon mélyhűtőbe! Mielőtt a hűtő fagyasztó részébe nyúl, húzzon vékony kesztyűt!
- Kerülje a huzatot, légkondicionálást! Szellőztetéskor hagyja el a helyiséget!
- Törekedjen egyenletes meleg hőmérséklet biztosítására megfelelő ruházat viselésével és a külső levegő melegítésével!
- Egy melegvizes fürdővel vagy tusolással, fűtött üléssel vagy a hátunkra tett forró vizes palackkal könnyebben elkerülhetjük egy roham bekövetkeztét, mintha csak a kezeinket tartanánk melegen.
- Az érzelmi túltelítettség és stressz kerülése is segíthet, de ezek nem mindig védhetőek ki. A különböző relaxációs technikák elsajátítása akár önállóan, akár csoportos foglalkozás keretén belül, hatékonyan bizonyult olyan embereknek, akik stresszes életet éltek.
- A dohányzás egyértelműen rontja a Raynaud-jelenséget. Ezen okok és egyéb okok miatt sem ajánlott sclerodermával élőknek a dohányzás!
- Ha Raynaud-jelenség fennállására gondolunk, óvatosan körözzünk karokkal vállakból indítva a mozgást, ami segíthet a vérkeringés helyreállításában! A kezek és lábak dörzsölése vagy masszírozása szintén segíthet!
- Forró radiátorra vagy forró vízbe ne tegyük a kezeket, mert a roham következtében kialakuló zsibbadtság, dermedtség miatt előfordulhat, hogy a hőmérsékletet nem tudjuk pontosan felmérni, így megégethetjük magunkat!

Ruházkodási tanácsok

Van mód arra, hogy divatosan, mégis melegen öltözködjünk. Inkább

számos vékony réteget húzzunk egymás fölé, mint egy vastag réteget! Válasszunk az alábbi ötletek közül – lehet, hogy ezzel egy új divatot teremtünk!

- Hordjunk bő ruhákat – így több réteget rejthetünk el alatta!
- Ne vegyünk olyan ruhadarabokat, melyet tele vannak kis csatokkal – a hideg kezek ezekkel nagyon nehezen boldogulnak!
- Viseljünk meleg alsóneműt! Divatos manapság mellényt hordani!
- A harisnyák és alsószoknyák szintén hasznosak. Az ing alá pedig érdemes pólót húzni!
- Húzzunk harisnyát a nadrág alá – melegen tart anélkül, hogy túlöltöztünk tünnénk!
- Hordjon hosszú ujjú blúzt, inget! Ujjatlan ruhát még nyáron se viseljen! Éjszakára is viseljen melegebb hálóruhát, vékony pamut zoknit!
- Hordjunk meleg zoknit, harisnyát, sálát és kesztyűt!
- Enyhébb időben is javasolt céna-kesztyű és kendő viselése!
- A kabát minél hosszabb, annál jobb, lehetőleg legalább a combig érjen!
- Hordjunk kalapot - manapság eléggé divatosak és sok hővesztéstől óvják meg a fejet!
- Viseljünk csizmát, mert befedi a bokát és megóvjuk a lábszárat és a bokát a hideghatástól!
- Válasszunk vastag talpú cipőt, hogy ne engedje át a talaj hidegségét, a cipő kényelmes legyen, ne nyomja a lábat!
- A csuklóra, alkarra húzható hosszú szárú „harisnyák”, a karvédők szintén melegen tartják a karokat!

Forrás:

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület kiadványai:
- Kisé Bálint Zsófia: Betegtájékoztató a szisztémás sclerosisról
- Farkas Helka: A scleroderma megérkezéséhez és gondozásához c. kiadvány

MÓRA FERENC: A SZÁNKÓ

Kegyetlen hideg tél volt, azóta se tudok hozzáfoghatót. Fenéig befagyott a patak, a verebek megdermedve hullottak le a fákról, a háztetőről olyan vastag jégcsapok meredeztek, hogy kővel is alig bírtuk őket lehajigálni. Először a báránybőr sapkákat vagdostuk hozzájuk, de evvel nem sokra mentünk. A fülünk megfázott, a sapka a tetőn maradt, s ami a legnagyobb baj volt: a jégcsap se esett le.

Még jobban szerettünk a hóban játszani. Akkora hó volt, hogy alig látszottunk ki belőle, ástunk is benne akkora barlangokat, hogy akár a medvék királya ellakhatott volna bennük. Persze a medvének több esze volt, mint hogy hópalotában lakott volna. Nem is fagyott el se keze, se lába, mint nekünk.

Legkülönb mulatság mégis csak a szánkázás volt. Szomszédunkban lakott a bíró. A bíró csináltatott a fiainak olyan szánkót, hogy annál szebb még nem volt a világon. Még most is sokszor álmodom vele így tél idején. Kőrísfából volt a talpa, diófából a karja, az ülése lószőrvánkos, beterítve bársonyposztóval, a lábtakaróján bolyhos szőnyeg. Be volt festve az egész szép pirosra, tán a kötele is selyemből volt.

Megvolt a mesés szép szánkó, de nem volt, aki húzza. Nagy úr volt akkor Bíró Pali is, Bíró Gyuri is, mind a kettő csak húzatni akarta magát. Engem fogtak be, meg egy másik szegény gyereket, a Favágó Jánoskát.

- Egyszer ti húzzátok, máskor mi ülünk benne - biztattak a bíró fiai.

Bántuk is mi a csúfolódást, csak hogy hozzáférhettünk a szánkóhoz. Gyuri, Pali elnyújtózkodtak nagy-urasan a puha ülésben, mi ketten nyakunkba akasztottuk a cifra istrángot, szél se érhetett a nyomunkba aztán. Meg se álltunk az ötödik fordulóig, ott is csak lélegzetet venni.

Így tartott ez egy hétig, hanem Favágó Jánoska már akkor olyan búsan lógatta a fejét, mint egy igazi ló. Meg is kérdezte tőle a kisebb gazdánk, a Bíró Pali, hogy tán kevesli az abrakot?

- Szeretnék már egyszer én is beleülni a szánkóba - motyogta félősen Jánoska -, csak egyetlenegyszer, csak egyik saroktól a másikig!

Bíró Gyuri nevetve csördítette meg fejünk fölött a pántlikás ostorát:

- Mást nem kívánnál, kis rongyos? Nem olyan gúnyához csinálták ezt a szánkót, mint a tied.

Pali még jobban rákiáltott:

- Örülj, hogy húzhatod. Gyí, Szellő, gyí Bogár!

Összenéztünk Jánoskával, s akkorát rántottunk a szánkón, hogy mind a két gazdánk kigurult a hóra. Olyat hemperedtek, hogy öröm volt nézni, ámbátor igyekeztünk elhordani az irhát.

Hanem aztán megbántuk, amit tettünk. Másnap majd meghasadt a szívünk, mikor a bíró fiai elszánkáltak a ház előtt. Most már a Szabó Gergőék húzták őket.

Ekkor énnekem egy gondolatom támadt:

- Jánoska, van egy hatosod?

- Volt tavaly, de labdát vettem rajta.

- Tudod mit, Jánoska? Ha neked is volna egy hatosod, nekem is, vennénk rajta szánkót.

Másnapra kerítettünk pénzt. Én a Csacsadér vargától kaptam, mert segítettem neki kivinni a csizmákat a piacra, Jánoska meg eladta a labdáját meg a márvány golyóját meg a bicskáját a molnárnasnak.

Délután elmentünk a szenesboltba, vettünk a pénzünkön egy szenesládát. A ládát félig megraktuk szalmával, a fenekére szögeztünk két gyalult deszkát, kerítettünk egy ruhaszáritó kötelet, s azt ráerősítettük a láda két oldalára. Megvolt a szánkó.

Biz az nem egészen olyan volt, mint a bíró fiaié, de éppúgy csúszott.

Az udvaron próbáltuk ki, mert az utcára szégyelltünk kimenni a másik szánkó miatt.

Hanem az udvar kicsi volt.

Megegyeztünk, hogy kimegyünk a falu végére, ahol senki se lát. Közökön, zigzag utcákon bujkáltunk kifelé, hogy ne találkozzunk a bíró fiaival. Fújt a szél kegyetlen, sodorta a tetőkről az arcunkba a havat, de nem törődtünk vele. Csak arra gondoltunk, hogy milyen jó lesz szánkóba ülni. Először Jánoska ül bele, én elhúzom a kis erdőig, ő meg engem vissza. Jaj, istenem, de jó lesz!

Kiértünk a falu végére. Az utolsó ház a Kati nénié volt, az öreg koldusasszonyé. Rogyott kis szalmás kunyhó, se udvara, se kerítése. Most csupa hó és jégcsap az egész kunyhó, csupa dér még az ajtókilincs is. A Kati néni kutyája, a szegény Morzsa, ott nyöszörgött a küszöbön.

- Megállj, Ferkó - mondja a Jánoska -, eresszük be ezt a szegény kutyát, mert megveszi idekint az isten hidege. Az öregasszony bizonyosan alszik.

Belöktük az ajtót, a Morzsa csaholva szaladt előre.

Kati néni ott gubbasztott a vackán, elkéült orcával, dideregve vékony kendőjében. Olyan hideg volt odabent, hogy még a tűzhely sarkait is kivirágozta a dér.

- Nem égett ebben a tűz, lelkeim, már három nap óta. Sem egy marék szalmám, sem egy gyújtat fám. Majd megfagyok, lelkeim - sóhajtozott az öregasszony.

Jánoska rám nézett, én meg őrá. Előhúzta a sarokból a baltát, kiment, csattogott, pattogott odakint: fölívta tűzrevalónak a szánkót.

Kisvártatva hatalmas tűz lobogott a kunyhóban. Égett a szánkó. A mi szánkónk, amelyikbe egyszer se ültünk bele.

A szánkódarabok piros lángja hosszú csíkokban táncolt a falon, amely mintha sírt volna örömeiben, ahogy a dér leolvadt róla. Az öreg koldusasszony orcája is színesedni kezdett.

Ahogy ránk vetette háládatos tekintetét, a mi szívünkben is valami melegség támadt. És egyszerre megsajnáltuk a gazdag bíró fiait, akik érzik, hogy milyen jól esik repülni a szánkón, de nem tudják, milyen jól esik jót tenni a szegényekkel.





2013. október 25-én mutatják be a Balog Zoltán emberi erőforrás miniszter által aláírt Ritka Betegségek Nemzeti Tervet a második nemzetközi EUROTERTV konferencián

A Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége, ezúttal is az EMMI Egészségügyi Államtitkársággal karöltve, rendezte meg a IV. nemzeti EUROTERTV konferenciát, mely második alkalommal került nemzetközi szinten megrendezésre. E rendezvény az Európai Unió irányvonalak mentén, minden érintett érdekcsoport képviselésével törekszik a hazai 800.000 ritka betegségben szenvedő jobb ellátásának elősegítésére.

Ezen a konferencián mutatták be a Balog Zoltán emberi erőforrás miniszter által aláírt Ritka Betegségek Nemzeti Tervet, melynek elkészítésével hazánk is teljesítette az Európai Unió felé vállalt kötelezettségét. A szektorközi együttműködésnek és a közös munkának köszönhetően, a ritka betegségekre vonatkozó 2020-ig szóló, egészségügyi szakpolitikai stratégia keretében fogják biztosítani e súlyosan, halmozottan hátrányos helyzetű betegcsoportok komplex, minőségi ellátását.



A konferencián résztvevő döntéshozók, finanszírozó hatóság, akademikusok, az összes orvosi egyetem küldöttei, az érintett szakmák (egészségügy, szociális és oktatásügy) prominens képviselői, kiegészülve a gyógyszeripar és a betegszervezetek delegáltjaival együtt keresték a Stratégia megvalósítási útjait, ezen elhanyagolt terület gondjainak megoldására, az EU Népegészségügyi prioritását élvező ritka betegségben szenvedők életminőségének javítására. A hazai konferencián az Európai Bizottság (EC) részéről a finanszírozást végző EAHC (Executive Agency for Health and Consumers); az EUCERD Joint Action-t (EJA) vezető Newcastle-i Egyetem; az EURORDIS; és az EJA negyedik munkacsoportját vezető olasz ISS (Istituto Superiore di Sanità) képviselői is részt vettek.

A ritka betegséggel élők súlyosan és halmozottan is hátrányos helyzetűek. Nehezen jutnak diagnózishoz, kevés az információ, rengeteg a félrekezelés, és sok esetben nincs is megfelelő gyógymód. A családok gyakran agyagilag is ellehetetlenednek, felbomlanak. Megsegítésük és életminőségük javítása ezért komplex hazai és gyakran nemzetközi koordinációt igényel. Ennek a problémának megoldását hivatott segíteni az EU Ritka



Betegségek Szakértői Bizottsága (www.eucerd.eu), mely a 2009-ben útjára indított EUROPLAN (Euroterv) projektet felkarolva EU szintű Cselekvési Programmá emelte.

Az EUCERD Magyarországról szóló 2013. évi jelentése is részletesen beszámolt az aktuális helyzetről, az elmúlt évekhez képest megvalósult eredményekről. Valóban minden érdekcsoport fokozott együttműködésére volt szükség ahhoz, hogy az előírt határidőig (2013 végéig) hazánk is jogrendjébe illessze a Határon átnyúló egészségügyi ellátásról szóló EU direktíva előírásait, együtt e Nemzeti Terv megalkotásával. Ennek adott keretet a konferencia.

Így a sokszor gyógyíthatatlan, és sok szenvedéssel járó ritka betegségek érintettjei – akik nemcsak a társadalom többségével, hanem a többi beteggel szemben is hátrányos helyzetben vannak –, talán közelebb jutnak jogaikhoz, a többiekével azonos esélyű gyógyuláshoz, az igazságosság, egyenlőség és szolidaritás elve alapján.

További információkat az alábbi linkeken találhatnak:

A program hazai és nemzetközi honlapján:

<http://europplan.rirosz.hu/>,
www.europplanproject.eu



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.szklrderma.hu
scleroderma@freemail.hu

