



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele VIII. évfolyam 2014/1 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

HÚSVÉT



A húsvéti ünnep neve különböző nyelveken más és más. Közös eredete azonban, a húsvét héber neve, a pászah. A szó kikerülést, elkerülést jelent. Eredetileg a keresztény és a zsidó ünnep egybe is esett.

A náicei zsinat i. sz. 325-ben szabályozta a keresztény ünnepek rendjét, ekkor vált el a két ünnep ideje. A húsvét angol neve: passover, átrepülést jelent. Gyakorta használják az Easter elnevezést, mely a német Oster szóval együtt keresendő. Őse egy germán istennő, Ostara az alvilág úrnője, ünnepe a tavaszi napéjegyenlőség idején volt. Lehet, hogy neve az East, a kelet szóból származik, s a napfelkeltére utal. A szó a magyarban nem található meg, de Csíkményságon a húsvéti körmenet neve: kikerülés, más vidékeken a feltámadáshoz kapcsolódik. A magyar szó: húsvét, az azt megelőző időszak, a negyvennapos böjt lezárulását jelzi.

A húsvét és a hozzá kapcsolódó ünnepek a mozgó ünnepek közé tartoznak, azaz nem esnek a Julián-naptár szerinti év ugyanazon napjára minden évben. A Nap mozgása mellett a Hold mozgásától is függ a dátum némileg a héber naptárhoz hasonló módon. A húsvét helyes időpontja gyakran vita tárgya volt.

A húsvét egybeesik a tavaszi napéjegyenlőség idején tartott termékenységi ünnepekkel, melynek elemei a feltámadás, az újjászületés. Húsvét napja az 1582-ből származó egyházi szabályzat szerint a tavaszi holdtölte utáni első vasárnapra esik: március 22 és április 25-e közé. (Ezt mondja ki a náicei zsinat határozata is i. sz. 325-ben)

A húsvét kialakulásában fontos szerepet játszik a zsidó húsvét, a pászah. E vallás tanítása szerint e napon ünneplik a zsidók az egyiptomi rabságból való menekülését. Az Ótestamentum szerint a halál angyala lecsapott az egyiptomiakra, a zsidók kapuja azonban egy frissen leölt bárány vérével volt bekenve, így az ő házukat „elkerülte”.

Az Egyiptomból való kivonulás történetét írja le a Hagada. A keresztény egyház szertartásaiban a hosszú ünnepi időszak átfogja a kora tavasz és a nyár elejei hónapokat. Az előkészületi idő a nagyböjt, amely Jézus negyvennapos sivatagi böjtjének emlékére, önmegtartóztatására tanít. Ezt nagyobb, kisebb ünnepek követik s a húsvéti ünnepkör a pünkösddelel zárul. A ciklus a karácsonyi ünnepi szakasz párja, de jóval régebbi annál. Latin neve: Septuagesima - hetvened, mert hetven napig tart, húsvéti időnek is nevezik.

Húsvétkor ünnepli a kereszténység Jézus Krisztus feltámadását. A húsvét a legrégebbi keresztény ünnep és egyúttal a legjelentősebb is az egyházi év ünnepeinek sorában. A húsvét ünnepét megelőző vasárnap, virágvasárnapon arról emlékezik meg az egyház, hogy Krisztus pálmaágakat lengető tömeg éljenzése közepette vonult be számárháton Jeruzsálembe. A nagycsütörtök (zöldcsütörtök) Krisztusnak az Olajfák-hegyén történt elfogatását idézi emlékezetünkbe. Nagypéntek Krisztus Pilátus általi halálra ítélésének, megostorozásának és keresztthalálának a napja. Nagyszombat este körmenetekkel emlékezik meg a keresztény világ arról, hogy Jézus - amint azt előre megmondta - harmadnap, azaz húsvétvasárnap hajnalán feltámadt halottaiból.

TARTALOM:

HÚSVÉT

KITÜNTETÉS

3. SZKLERODERMA VILÁGKONFERENCIA

BESZÁMOLÓ A FESCA ÉVES KÖZGYŰLÉSÉRŐL

RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPJA

A VAJDAHUNYAD-VÁRBAN

335/2009. (XII. 29.) KORM. RENDELET

KITÜNTETÉS

Balog Zoltán, az emberi erőforrások minisztere március 15. alkalmából állami kitüntéseket, művészeti és szakmai díjakat adott át a budapesti Szépművészeti Múzeumban.

DR. CZIRJÁK LÁSZLÓ professzor, a Pécsi Tudományegyetem Reumatológiai és Immunológiai Klinika igazgatója Batthyány-Strattmann László-díjat kapott az egészségügyi ellátás fejlesztése terén, szakmai, közszolgálati munkájában elért kimagasló teljesítménye elismeréseként.

Egyesületünk nevében szeretettel gratulálunk professzor úrnak.

Boldog németújvári herceg Batthyány-Strattmann László Antal János Lajos, (Dunakiliti, 1870. október 28. – Bécs, 1931. január 22.) magyar főnemes. A mélyen vallásos orvos szegény betegeit ingyen gyógyította, így a „szegények orvosaként” vált ismertté.

Batthyány-Strattmann Lászlót sokan már életében szentként tisztelték. A boldoggá avatási eljárás 1944-ben kezdődött meg a bécsi érsekség és a szombathelyi püspökség közös akaratából, de nemsokára félbeszakadt. László István kismartoni püspök indította meg újra az eljárást 1982-ben. II. János Pál pápa 2003. március 23-án boldoggá avatta.



RÓMA, 2014. FEBRUÁR 4–6.

3. SZKLERODERMA VILÁGKONFERENCIA



A 3. szkleroderma világkonferencián Budapest-Szeged-Pécs képviselte a magyar szisztémás szklerózisos betegeket. Nyolcan utaztunk Rómába, február elején. A konferencián az Actelion Pharmaceuticals Hungaria Kft. támogatásával vettünk részt, ezúton is köszönjük a több éves támogatásukat.

A csoport két részre szakadt, ugyanis Garay-Tóth Beáta, egyesületünk alapító elnöke, több éve a FESCA alelnöke értesült arról, hogy a konferencia kezdete előtti napon a pápai audiencián részt vehet a világkonferencia küldöttsége. Négyen – Garay-Tóth Beáta, Gitta Mária, Kis Szilágyi Imréné Terike és én – vállaltuk, hogy plusz költséggel a többiekénél előbb utazunk, már február 4-én, este, hogy másnap találkozhatunk Ferenc

pápával, képviselve a magyar betegtársakat. A csoport másik része: Szabó Béla, egyesületi elnökünk, Kisné Bálint Zsófia gyógytornász, Lévainé Kelemen Ildikó (szegedi betegtárs), Szabóné Janó Gabriella (Szabó Béla felesége önköltségen utazott velünk) február 6-án, csütörtökön, a konferencia első napján érkezett Rómába. (A konferencia csütörtökön este kezdődött, pénteken egész nap előadások folytak, szombaton pedig délelőtt.)

A szállástól nem túl messze volt a Vatikán, szerda reggel időben odaértünk a Szent Péter tér közelé-



FESCA-küldöttek gyülekeznek a Vatikán egyik oldalbejáratánál (szemben Garay-Tóth Beáta)

be, hogy találkozzunk azzal a vatikáni pappal, aki a pápai audiencián kijelölt helyünkre kísér bennünket.

Az eső hol nekieredt, hol abba-maradt, de az alábbi képen látszik, hogy miközben a pápai trón melletti helyünkre igyekeztünk, az esernyők lefedik a Szent Péter teret. A kijelölt helyre érve a hangszóróból hallatszott, hogy üdvözlük a szklerodermás betegeket az audiencián.



Az esernyők borította Szent Péter tér, fent még üres a pápai trón

Ahogy a pápamobil megjelent, elállt az eső, de a Szent Péter tér pápai körbejárása után ismét szakadt, így amikor Ferenc pápa felment a trónhoz, nevetve köszöntötte a többieket – mi pedig Garay Bea

szavaival arra gondoltunk, minden bűnünket lemossa az eső. Lehet, hogy a pápa is ezen mosolygott



Az esernyők borította Szent Péter tér, fent még üres a pápai trón

Miközben a pápamobilból kiszállt Ferenc pápa, a Szent Péter téren állók folyamatosan kiabálták, hogy „Francesco, Francesco...”. A pápai audiencia nagy részén ezt lehetett hallani. Elképesztően népszerű Ferenc pápa – ezt szombaton egy ismerős római család tagjai is megerősítették, amikor meglátogattam őket, mondván, hogy nem volt még ennyire a szívükhöz közeli pápa. A hangulat minket is magával ragadott, és a későbbiekben nem is tudtunk másként a pápára gondolni, mint hogy Francesco.



A Szent Péter tér esőben, a pápai audiencián

Ferenc pápa az audiencia során többek között imádkozott a szklerodermás betegekért, és áldást adott a világkonferencia résztvevőire. Ezt levélben is megerősítette: „Ferenc pápa szívélyes üdvözlését küldi a Rómában a napokban zajló 3. szisztémás szklerózis világkonferencia összes résztvevőjének. Bízok abban, hogy ez a tapasztalatcsere gyümölcsözőnek bizonyul

a kutatás és a jövőbeli kilátások szempontjából ebben a pusztító betegség elleni küzdelemben, és hatékony kezelést biztosít a betegek és családjaik számára. A Szentatya az Úr áldását kéri a világkonferencia résztvevőire, a betegek, azok családjaira.” (A FESCA beszámolóját a pápai audienciáról meg lehet nézni az interneten: <http://www.fesca-scleroderma.eu/?p=532>)



Ferenc pápa az Úr áldását kéri a világkonferencia résztvevőire, a betegek és azok családjaira

Három órán át álltunk a néha-néha megszűnő, aztán újra és újra eleredő esőben – mégsem gondoltunk arra, hogy éppen a mi betegségünkben ez nemigen tanácsos. Türelemmel viseltük a számunkra nem kedvező időjárást. Ann Kennedy, a FESCA elnökének a vezetésével mintegy ötvenen vettünk részt a pápai általános meghallgatáson a világ sok pontjáról, többek között Kolumbiából, Svájcban, Belgiumból, Olaszországból, Portugáliából, Magyarországról. Külön ülhelyet biztosítottak számunkra a pápai tróntól jobbra lévő elkülönített részen.



Ferenc pápa jobbán, a negyedik sorban voltunk, látva-hallva a pápát és belátva az egész Szent Péter teret

A Szardínia szigetről érkező, Sassari városi katonai zenekar és kórus működött közre a pápai audiencián, mi fölöttük kaptunk helyet, a pápa jobbán.

Másnap, csütörtökön délelőtt érkeztek meg a többiek, akiket örömmel fogadtunk a római Clar Hotelben. A szomszédos szálloda (Ergife) adott helyet a világkonferenciának, ahol egyidőben zajlott az orvosi és betegkongresszus.



Konferenciamegnyitó az Ergife Hotelban

Csütörtökön este a konferenciamegnyitó és a nyitóelőadások után az Ergife Hotel halljában beszélgettünk dr. Varjú Cecília adjunktussal, aki a betegküldött-séghez csatlakozva töltötte az estét. A jó hangulatú beszélgetés, olajbogyóeszegetés emlékeztetése tette a konferencia indítását.

Másnap, pénteken egész napos előadássorozat zajlott a betegkonferencián, szombaton pedig fél napos. Többek között angol, svájci, kanadai, olasz, holland, német professzorok beszéltek a szisztémás szklerózisról, valamint holland, olasz, angol betegek a saját tapasztalataikról.

Miközben Oliver Distler svájci professzor a légzésről tartott előadást, pár percre egy betegtárs rosszullete szakította meg a konferenciát. A professzor, miután a beteget kivitték a teremből, a mondanóját ezzel folytatta: „Az előbbi eset is mutatja, hogy mennyire fontos a megfelelő szellőzés a szisztémás szklerózisos betegek szempontjából!”

Végül is meg kell állapítani, hogy az eddigi magyarországi konferenciákon a világkonferenciához hasonló színvonalú előadások voltak, mind a budapesti, mind a pécsi, mind a szegedi konferencián. Ez is egyértelműen mutatja, hogy a hazai gyógyítás a nemzetközihez hasonló, a kutatás úgyszintén.

A konferencia szünetében egy-két betegtárssal tudtam szót váltani, így például a 32 éve Norvégiában élő, Srí Lankán született Liyana Daya Kanthi Galappathival. A betegségét 10 éve diagnosztizálták. Oslóban félévente jár infúziós kezelésre szisztémás szklerózis miatt, 62 éves. A keringésjavító kezelésekkel sikerül karban tartania a betegséget. Ujjsebek és tüdőérintettség jellemzi az állapotát.



Liyana Daya Kanthi Galappathi,
Norvégiából

Az olasz Gabrielle Verzi harmincéves és 15 éve küzd a szklerodermával. Ő a transzplantációról tartott előadást. Gaetana Sammarone római nő, 63 éves. Hat éve él együtt a betegséggel – sebes ujjak, szív- és tüdőérintettség jelzik a betegségét. Négy gyerek és két unoka segíti a küzdelmet.



Guido Graziani, Rómából

Guido Graziani 17 éve szklerodermás, most 74 éves. Rómában él, negyedévente jár infúzióra. A konferencián a feleségével együtt vett részt.



Vanesa Martin Madridból és Francisco Castellanos Bogotából (Kolumbia)

Beszéltem ciprusi, angol, spanyol, kolumbiai, portugál, svájci, finn betegtársakkal is. A kezelések általában a miénkhez hasonlóak mindenhol.



Ciprusi és angol FESCA-sok

Amikor az olasz Claudia de Petris kérdeztem, így nyilatkozott a konferenciáról: „Élvezem az ilyen konferenciákat, hiszen mindig jó látni, hogy mennyien vagyunk, és mennyi mindent lehet tenni, ha összesítjük az erőnket!”



A képen jobbról Claudia de Petris –
Olaszország

A betegkonferencia résztvevői Claudia de Petrishez hasonlóan éreztették, hogy nincsenek egyedül: a világban sok a szklerodermával élő, és nem kevés azoknak az orvosoknak a száma sem, akik azért kutatnak, gyógyítanak, hogy az életminőségünk javuljon.



A magyar csoport a konferencián

A konferencianapokon az előadások után sétákat tettünk Rómában. (Sajnos Garay Bea nem tudott velünk tartani egyszer sem, mert a FESCA minden nap ülésezett, és mint alelnöknek, neki ott kellett ezeken az összejöveteleken lennie.)

Természetesen beosztottuk az erőnket, így buszos városnézésen is részt vettünk. Élményekben bőven volt részünk, kellemetlen csak egy volt: szombaton egy elektronikai gyár bezárása miatti sztrájk szinte megbénította Róma közlekedését, ez az utolsó római délutánunkat kissé megnehezítette. Ezen kívül minden rendben volt: jókedvű-készséges emberek igazítottak minket mindenhol útba, kedvességet tapasztaltunk a kávézóknak, éttermeknek, és jó hangulat volt mindenütt, hiszen Rómában nemcsak az utcákon, tereken, aluljárókban szólt a zene, hanem

a metrókocsiban is harmonikáztak fiatal gyerekek – de ahogy haladtak előre a szerelvényben, úgy hallottuk, hogy ugyanazt a számot játszották, csak ezt tudták. Már február elején is rengeteg turista volt Rómában, és velük együtt mi is – minden erőnket összeszedve – jártuk a várost, és még a látszólag számunkra megmászhatatlan spa-nyol lépcsőt is leküzdöttük...

L. Csépanyi Katalin
Fotók: L. Csépanyi Katalin



BESZÁMOLÓ A FESCA ÉVES KÖZGYŰLÉSÉRŐL

RÓMA, 2014. FEBRUÁR 8-9.

A FESCA (Federation of European Scleroderma Associations – Európai Szkleroderma Szervezetek Szövetsége) az idei közgyűlését a 3. Szisztémás Szklerózis Világkonferencia után rendezte. Miután 13.00 órakor lezárult a konferencia a FESCA tagországok képviselőivel 14.00 órakor elkezdődött a másnap is tartó megbeszélés. A 2007-ben megalakult, folyamatosan bővülő, ma 18 tagországból és 23 tagszervezetből (max. 2 szervezet/ország) álló szövetség megbeszélésén Lengyelország kivételével mindenki jelen volt.

Ann Tyrrell Kennedy ír elnökasszony nyitotta meg az ülést, üdvözölte a jelen levőket, majd elfogadtatta az előző megbeszélés emlékeztetőjét. Ezután a ciprusi Kincstáros Despo Charalambous Demetriou részletes beszámolója következett a 2013-as év bevételeiről, kiadásairól és a mérleg alakulásáról. Az idei évi pénzügyi költségvetést Garay Tóth Beáta alelnök ismertette. Ettől kezdve a FESCA fő projectjei kerültek megbeszélésre.

A DeSSciphier Project, mely egy 3-4 évet átölő EU által finanszírozott első olyan megfigyelésen alapuló kutatás, ami a szisztémás szklerózisról szól. A FESCA alapító tagja a projektnek és aktív szerepet vállal project megismertetésében, minél több sclerodermával élő megismerje és részt vállaljon a felmérésben. Miután (Kb. 2015-2016) meglesznek a kutatás eredményei a FESCA feladata lesz ezek ismertetése a tagországokban, betegek, orvosok és kormányzati döntéshozók körében. Garay Tóth



Beáta a DeSSciphier project FESCA képviselője értékelte a FESCA 2013-as kampányát a projectről (melyik ország mit csinált, aktivitások, mit értek el, hogyan használták a reklámanyagokat), hogyan állnak az alapító klinikák a betegek bevonásával (több mint 4000 betegszám szükségeltetik a projecthez) majd ismertette az ez évi marketing teendőket. Magyarországról a pécsi Reumatológiai és Immunológiai Klinika vesz részt a kutatásban, mint alapító tag. A nehezebb téma után a FESCA hírlevélről számolt be a szerkesztő Susie Hore, UK, majd Annelise Ronnow a FESCA webmester mutatta be a megújult honlapot (www.fesca-scleroderma.eu).

Ismét lehetőséget kapott két FESCA betegképviselő (angol és holland), hogy részvegyen a szkleroderma kezelésének szakmai ajánlás kidolgozásában a vezető európai és USA orvos szakembereivel. Az első ilyen kezdeményezés 2006-2007-ben volt (magyar és angol beteg bevonásával), idén júniusban, Párizsban lesz.

A FESCA még két nagy nemzetközi project-ben képviselteti magát. Az egyik az EUSHNET 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 (főnővér) és Kisné Bálint Zsófia (vezető gyógytornász) személyében (a Pécsi Tudományegyetem KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika főnővér). Az egyik fő téma szisztémás szklerózis fizikai, pszichológiai és képzési terápiáját egysegesíteni. Ezzel fő cél, hogy javítsa az egészségügyi dolgozók (nővérek, gyógytornászok, stb.) szakértelmét és tudását, kommunikációra ösztönözze őket egymás között és felállítsanak szttenderdek a kezelésekre és a rehabilitációra. A FESCA-t Sanja Roskar (Horvatország, pszichológus) képviseli.

A másik globális project SPIN project: ez egy 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 szklerózissal élők pszichoszociális és rehabilitációs lehetőségeit. Caterina Leite a képviselő (Portugália).

Az EULAR PARE rendszeresen megrendezésre kerülő őszi konferenciájáról (2013. Izland) tartottak beszámolót (2008-ban Magyarország adott otthont). Idén is lesz EULAR (Európai Reumaellenes Liga Konferencia, kb. 15.000 fős, orvosi) júniusban, Párizsban. FESCA idén először standot nem tervez, de a küldötteket kiválasztotta.

Idén is lesz SCLERODERMA VILÁGNAP, JÚNIUS 29-én. Ennek a részletes kampányát és elemeit tárgyalták. Javaslat a fő szlogenre az idén: FORDULJUNK A NAP FELÉ (öröm, pozitív gondolkodás, fény, remény). A világon a scleroderma emblémája a napraforgó, így idén fotókat kell majd beküldeni, ahogy a kezünkben van és ránézünk. Most nem a benti szokásos edukációs előadások tartása lesz a fő irányvonal, hanem a művészet, kreativitás, ki a szabadba. A magyar egyesület is ez irányban tervezi idén a scleroderma napot a főbb városokban (Budapest, Pécs, Szeged, Debrecen, Kaposvár). Még múzeumi tárlatvezetés is lehetséges. Új Paul Klee (szklerodermás festő volt) egyik festménye az ajánlott elem.



Dreiblumenstilleben, 1930, Paul Klee

Lezárásként a Világkonferenciát értékeltük, a sikereiről beszéltünk, a nagyszámú résztvevőről, kinek milyen javaslata van a következő konferencia programjára, mit lehetne még jobban csinálni.

Mielőtt vasárnap délután hazaindultak volna a képviselők javaslatot nyújtott be Ann Tyrrell Kennedy az elnökség bővítésére. Jelenlegi 4+1 elnökségi tag mellé még 3 taggal bővül 8 főre. A fő ok, hogy a FESCA betegségek, egyéb hirtelen állapotváltozások következtében is működőképes legyen, illetve nagyban megnőtt az állandó képviseletek, projectek száma, amit 4 fő már nem tud ellátni (mindenki munka, betegség mellett karitatív, önkéntes alapon végzi a munkáját, mint a magyar egyesületnél is, nincs fizetés.) Az új elnökség: Elnök – Ann Tyrrell Kennedy, író, Alelnök – Garay Tóth Beáta, Kincstáros – Despo Charalambous Demetriou, ciprusi, Titkár – Alexandra Portales, spanyol és Catherine Van den Bosch, belga, elnökségi tagok: Annelise Ronnow dán, Kim Fligelstone angol, Nadine Pacotti, svájci.

A jövő évi közgyűlés helyszíne még eldöntendő két jelentkező ország között. Következő számban beszámolunk.

Garay Tóth Beáta



RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPJA A VAJDAHUNYAD-VÁRBAN



A Ritka és Veleszületett Rendel-
lenességgel Élők Országos Szövet-
sége (RIROSZ) idén, immár hete-
dik alkalommal rendezte meg több
mint 80 országgal párhuzamosan a
Ritka Betegségek Világnapját 2014.
február 22-én Budapesten a Ma-
gyar Mezőgazdasági Múzeumban.
A rendezvényt nagykövetségként Mo-
hamed Aida törvívó Olimpikon is
segítette.



A rendezvényen – a szokások-
nak megfelelően - egyesületünk is

bemutakozott, saját standunkon
fogadtuk az érdeklődőket. Sajnos
egyesületi tagjaink közül nagyon
kevesen vesznek részt ezen a ren-
dezvényen, pedig hasznos előadá-
sokat hallgathatnak meg és alkal-
mas lenne az egyesület vezetőjével
való találkozásra is ez az alkalom.



A Világnap idej központi témája
a ritka betegséggel élők és család-
jaik gondozási és ellátási szükség-
letei voltak. A rendezvény során,
szakmai konferencián tekintették
át az aktuális kérdéseket, a párhu-
zamosan zajló Családi Napon pedig
színes programokkal és neves fellé-
pőkkel várták az érdeklődőket.

A ritka betegek több szempont-
ból is segítséget igényelnek. Vannak
betegek, akik számára hozzáférhe-
tőek a gyógyszerek, mások számá-
ra nincs elérhető kezelés. Vannak



betegek, akik viszonylag önállóak,
míg mások ellátása intenzív fizikai
asszisztenciát és felszerelést igé-
nyel. A gondozás állhat speciális
felszerelésekből, orvosi szakértői
konzultációból, fizioterápiából,
szociális szolgáltatásokból, gyógy-
szerekből, családtagok pihenésének
biztosításából és még sok minden
másból. A legtöbb ritka betegséggel
élő gyermek és felnőtt elsődleges
gondozását a családtagok látják el.

Az eseményt a RIROSZ rendez-
te 40 tagszervezetével karöltve. A
Világnap apropójából a tagszerve-
zetek színes „ruhába” öltöztetette
a Mezőgazdasági Múzeum előtti
kandelábereket.

További információ található a
www.rirosz.hu portálon.

Forrás: Hetedhétatár
– www.hetedhethatar.hu

...hogyan otthon is egyszerűen fitt maradjon!

Elkészült a sclerodermával élők számára a tornagyakorlatokat tar-
talmazó DVD. Így nem kell várni az újabb bentfekvésre, vagy eljánni
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. gyakor-
latok), melyeket a betegek mutatnak be. Egy színvonalas DVD készült
el így, melyet ezúton szeretnénk megköszönni a készítőeknek és hát ter-
mészetesen a szereplőknek, akik vállalták, hogy bemutatják a gyakorla-
tokat.

A DVD adomány (1000 Ft+postaköltség) ellenében megrendelhető
Müllerné Dobos Évától eva.muller@aok.pte.hu, 20/536-1216, illetve
igényelhetők személyesen a klinikai bentfekvés alatt a gyógytornászok-
nál vagy a scleroderma@freemail.hu email címen.

Válják egészségükre!



335/2009. (XII. 29.) KORM. RENDELET

AZ ÖSSZEVONT ADÓALAP ADÓJÁT CSÖKKENTŐ KEDVEZMÉNY IGÉNYBEVÉTELE SZEMPONTJÁBÓL SÚLYOS FOGYATÉKOSSÁGNAK MINŐSÜLŐ BETEGSÉGEKRŐL

A Kormány a személyi jövedelemadóról szóló 1995. évi CXVII. törvény 80. § g) pontjában kapott felhatalmazás alapján, az Alkotmány 35. § (1) bekezdés b) pontjában megállapított feladatkörében eljárva a következőket rendeli el:

- ☞ 1. § (1) Az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevétele szempontjából - a személyi jövedelemadóról szóló 1995. évi CXVII. törvény 3. § 26. pontja alapján - súlyos egészségkárosodással összefüggő jogosultságról szóló jogszabályban említett betegségben szenvedőnek kell tekinteni azt a személyt, aki - a 2. §-ban meghatározott feltételek alkalmazásával - a Mellékletben meghatározott betegségek valamelyikében szenved vagy a Mellékletben meghatározott valamely fogyatékoossággal él, és ez a külön jogszabályban foglaltak szerint megállapításra került.
- ☞ (2) Az összevont adóalap adóját csökkentő kedvezmény igénybevételére - az (1) bekezdésben foglaltakon túl - jogosult az a személy is, akinek a fogyatékoossági támogatásra való jogosultságát külön jogszabály szerint megállapították.
- ☞ 2. § (1) A Melléklet 1. pontjában meghatározott fogyatékoosság annál állapítható meg, akinek hallásküszöbértéke a beszédfrekvenciákon mindkét fülön 60 dB felett van.
- ☞ (2) A Melléklet 2. pontjában meghatározott fogyatékoosság annál állapítható meg, akinek intelligencia kvóciense a 70-es értéket nem éri el olyan teszttel, amelynek átlaga 100-nál van, és standard deviációja 15.
- ☞ (3) A Melléklet 3. pontjában meghatározott fogyatékoosság annál állapítható meg,
 - ☞ a) akinek látóélessége megfelelő korrekcióval
 - ☞ aa) mindkét szemén legfeljebb 5/70,
 - ☞ ab) az egyik szemén legfeljebb 5/50, a másik szemén három méterről olvas ujjakat, vagy
 - ☞ ac) az egyik szemén legfeljebb 5/40, a másik szemén fényérzékelés nincs, vagy a másik szeme hiányzik,
 - ☞ b) akinek közeli látóélessége rövidlátás esetén Csapody V., vagy annál rosszabb, vagy
 - ☞ c) akinek látótere mindkét oldalon körkörösén húsz foknál szűkebb.
- ☞ A szürkehályog műtéttel való gyógyíthatósága kérdésében a megyei, fővárosi vezető szemész szakorvos állásfoglalása az irányadó. Az adókedvezményre az a személy jogosult, akinek műtéti gyógyítását a szakorvos nem tartja indokoltnak, mivel a műtéti beavatkozástól állapotjavulás nem várható.
- ☞ (4) A Melléklet 4. pontjában meghatározott fogyatékoosság annál állapítható meg, aki önerőből tömegközlekedési eszközt igénybe venni nem képes, mert a tömegközlekedési eszközök megállóhelyének megközelítése, a járműre történő fel- és leszállás, a szokásos méretű kézipoggyász vitele, a lépcsőn szokásos módon történő fel- és lelépkedés számára rendkívüli nehézséget vagy megoldhatatlan feladatot jelent, és/vagy
 - ☞ a) tartós állásra, fogódzkodásra, kapaszkodásra nem képes, illetve
 - ☞ b) testközeli és testtávolsági segédeszközök (például kerekesszék, lépcsőlift, lépcsómászó szerkezet, személyemelő, kádbeemelő, művégtag, járógép, két mankó vagy bot, gördülő járóka vagy járókeret) állandó, szükségszerű használatára rászorul.
- ☞ (5) A Melléklet 4. pontja alkalmazásában:
 - ☞ a) végtaghiány: a kézfej, illetve a lábfej vagy a feletti részek elvesztése, valamint betegség, fejlődési rendellenesség következtében fennálló hiánya;
 - ☞ b) végtag részleges vagy teljes bénulása: az izomfunkciók olyan mértékű csökkenése, amely legalább 50%-os mértékű tartós funkciókiesést, használati zavart okoz;
 - ☞ c) végtag deformitása, mozgásfunkciók beszűkülése: olyan mértékű deformitások, merevségek, ízületi elváltozások, amelyek az adott végtag használatát legalább 50%-os mértékben korlátozzák;
 - ☞ d) a gerincoszlop elváltozásai: olyan mértékű elváltozások, amelyek a járást, a teherhordást legalább 50%-os mértékben tartósan nehezítik;
 - ☞ e) vázizomzat elváltozásai: olyan mértékű elváltozások, amelyeknek a járást, a helyzetváltoztatási képességet legalább 50%-os mértékben korlátozó hatásuk van;
 - ☞ f) a központi idegrendszer károsodásai: olyan károsodások, amelyek legalább 50%-os mértékű mozgásfunkciókiesést okoznak valamely végtagon.
- 3. § (1) Ez a rendelet - a (2) bekezdésben meghatározott kivétellel - a kihirdetését követő napon lép hatályba.
- (2) E rendelet 1-2. §-a, valamint 3. § (3) bekezdése 2010. január 1-jén lép hatályba.
- ☞ (3) Az e rendelet 1-2. §-ában foglaltakat a 2010. január 1-jétől keletkezett jövedelmek tekintetében kell alkalmazni.
- (4)¹

☞ **MELLÉKLET A 335/2009. (XII. 29.) KORM. RENDELETHEZ**
☞ **SÚLYOS FOGYATÉKOSSÁGNAK MINŐSÜLŐ BETEGSÉGEK ÉS FOGYATÉKOSSÁGOK**
☞ **(KIVONAT)**

9. Súlyos szervi károsodással járó immunbetegségben szenvedő	M30	Polyarteritis nodosa és rokon állapotok
	M300	Polyarteritis nodosa
	M301	Polyarteritis tüdőérintettséggel [Churg-Strauss]
	M302	Fiatalkori polyarteritis
	M303	Mucocutan nyirokcsomó szindróma [Kawasaki]
	M308	Polyarteritis nodosával rokon egyéb állapotok
	M31	Egyéb nekrotizáló vasculopathiák
	M310	Túlérzékenységi angiitisek
	M311	Thromboticus microangiopathia
	M312	Letális midline granuloma
	M313	Wegener-féle granulomatosis
	M314	Aortaív-szindróma [Takayasu]
	M315	Óriássejtes artheritis polymyalgia rheumaticával
	M316	Egyéb óriássejtes artheritis
	M318	Egyéb, meghatározott nekrotizáló vasculopathiák
	M319	Nekrotizáló vasculopathia k.m.n.
	M32	Szisztémás lupus erythematosus
	M320	Gyógyszer kiváltotta szisztémás lupus erythematosus
	M321	Szisztémás lupus erythematosus szerv és szervrendszer érintettségével
	M328	Szisztémás lupus erythematosus egyéb formái
	M329	Szisztémás lupus erythematosus k.m.n.
	M33	Dermatopolymyositis
	M330	Fiatalkori dermatomyositis
	M331	Egyéb dermatomyositis
	M332	Polymyositis
	M339	Dermatopolymyositis k.m.n.
	M34	Szisztémás sclerosis
	M340	Progresszív szisztémás sclerosis
	M341	CR(E)ST-szindróma
	M342	Gyógyszer vagy kémiai anyag kiváltotta szisztémás sclerosis
	M348	Szisztémás sclerosis egyéb formái
	M349	Szisztémás sclerosis k.m.n.
	M35	A kötőszövet egyéb szisztémás érintettsége
	M350	Sicca-szindróma [Sjögren]
	M351	Egyéb overlap-szindrómák
	M352	Behcet-kór
	M353	Polymyalgia rheumatica
	M354	Diffúz (eosinophil-sejtes) bőnyegyulladás
	M355	Multifokális fibrosclerosis
	M356	Panniculitis recidivans [Weber-Christian]
	M357	Hypermobilitas szindróma
	M358	A kötőszövet egyéb, meghatározott szisztémás érintettsége
	M359	A kötőszövet szisztémás érintettsége, k.m.n.

¹ Beépítve: 136/2009. (VI. 24.) Korm. rendelet 5. § (5).

² A mozgásszervi fogyatékos betegségcsoportba tartozó egyes BNO-kon belül csak az 1. oszlopban hozzárendelt betegségek vehetők figyelembe.

Petőfi Sándor: Ki a szabadba!

Ki a szabadba, látni a tavaszt,
Meglátni a természet színpadát!
Az operákban ki gyönyörködik?
Majd hallhat ott kinn kedves operát.

A természetnek pompás színpadán
A primadonna a kis fülmile;
Ki volna, énekesnők! köztetek
Merész: versenyre kelni övele?

Megannyi páholy mindenik bokor,
Amelyben ülnek ifjú ibolyák,
Miként figyelmes hölgyek... hallgatván
A primadonna csattogó dalát.

És minden hallgat, és minden figyel,
És minden a legforróbb érzelem...
A kösziklák, e vén kritikusok,
Maradnak csak kopáran, hidegen.



Szívesen fogadjuk adója 1%-át!
Adószám: 18326639-1-02

Kedves egyesületi tagjaink!

Kérjük, hogy ne feledkezzenek meg az aktuális tagdíj fizetéséről.
A tagdíjat név és cím megjelölésével a következő bankszámlára is lehet utalni:
Raiffeisen Bank 12072507-00124973-00100009

**Egyesületünk 2014. április 25-én tartja éves taggyűlését,
a meghívót a hírlevélhez melléeltük.**



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
7632 Pécs, Aidinger János u. 40.
Adószám: 18326639-1-02
Számlaszám: 12072507-00124973-00100009
www.scleroderma.hu, www.szklroderma.hu
scleroderma@freemail.hu

