



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele XI. évfolyam 2018/1 sz.

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

KÖSZÖNTŐ: MOLNÁR EMESE

Kedves Tagtársak! Örömmel köszöntök Mindenkit idei első hírlevelünkkel. Ebben a számban beszámolunk több aspektusból Jeszenszki Kati, Végh Anna és saját szemszögemből az idén februárban Bordeauxban megrendezett Szisztémás Szklerózis Világkonferenciáról, Garay Tóth Beáta írásával pedig az idei FESCA feladatok és közgyűlés részleteiről. Néhány szóban ismertetem a pécsi Ritka Betegségek Világnapján történeteket

is. Az idei márciusi választmányi közgyűlésről dr. Elek Anna írását olvashatjuk, valamint visszaemlékezünk a 2017 végén lezajlott klubtalálkozóról.

Őszintén remélem, hogy a kedves Olvasók, Tagtársak tetszésére válik ez a kiadvány is. A szerkesztésért külön köszönet illeti Garay Tóth Beátát.

Végül, egy kis őszsalogató verssel köszönném meg az érdeklődésüket:

Itt van az ősz, itt van újra,
S szép, mint mindig, énnekem.
Tudja isten, hogy mi okból
Szeretem? de szeretem.

Kiülök a dombtetőre,
Innen nézek szerteszét,
S hallgatom a fák lehulló
Levelének lágy nesztét.

Mosolyogva néz a földre
A szelíd nap sugara,
Mint elalvó gyermekére
Néz a szerető anyja.

(Petőfi Sándor:
Itt van az ősz, itt van újra, részlet)



TARTALOM:

KÖSZÖNTŐ: MOLNÁR EMESE

FESCA – EURÓPAI SCLERODERMA SZERVEZETEK
SZÖVETSÉGE

BESZÁMOLÓ A NEMZETKÖZI MUNKÁRÓL

BESZÁMOLÓ A FESCA ÉVES KÖZGYŰLÉSÉRŐL

BESZÁMOLÓ A BORDEAUX-I SCLERODERMA
VILÁGKONFERENCIÁRÓL

ÁTBESZÉLT HASONLÓSÁG

(ÉLMÉNYEK, ÉRZÉSEK A VILÁG KONFERENCIÁRÓL)

ANNA ÉS AZ ÉLŐ KÖZVETÍTÉS

BESZÁMOLÓ A PÉCSI RITKA BETEGSÉGEK
VILÁGNAPJÁRÓL

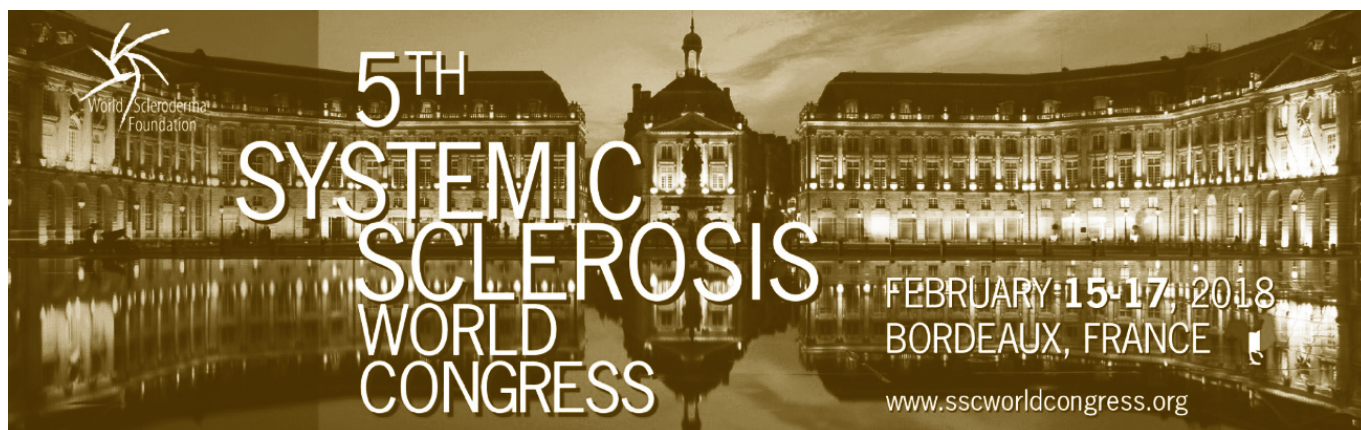
RÖVIDEN A 2018. MÁRCIUS 9.-I KÖZGYŰLÉSÉRŐL

KARÁCSONYI RENDEZVÉNY BUDAPESTEN

BESZÁMOLÓ A PÉCSI KARÁCSONYI

KLUBTALÁLKOZÓRÓL

SZEGEDI KARÁCSONYI KLUBNAP



FESCA – EURÓPAI SCLERODERMA SZERVEZETEK SZÖVETSÉGE

BESZÁMOLÓ A NEMZETKÖZI MUNKÁRÓL



Idén február 15-17 között Bordeauxban rendezték meg az V. Szisztémás Szklerózis Világkonferenciát, ahol a FESCA-nak nagyon sűrű és elfoglalt programja volt. A konferencia abból a szempontból egyedülálló, hogy egyszerre kerül megrendezésre ugyanabban az időpontban és helyszínen de szigorúan elkülönítve (betegek nem látogathatják az orvosi

részt) az orvosi konferencia és a betegkonferencia. A lobbiban természetesen találkozhatunk akár a saját kezelőorvosunkkal is. A konferenciát az AIM egy nemzetközi szervezőiroda és a World Scleroderma Foundation (Világ Scleroderma Alapítvány) szervezi, a betegkonferencia részét pedig a FESCA csapata immár 2010 óta két évente. Az orvosi részen kb.

2000 szakember vesz részt, a beteg oldalról pedig évről évre nagyobb érdeklődéssel 300 sclerodermával élő vagy családtagjaik. Európán kívül az USA, Kanada, Ausztrália, Brazília, Argentína, India, Indonézia, Japán és idén először Kína is képviseltette magát a betegkonferencián. Innentől már csak a betegkonferenciával kapcsolatos írásokat olvashatnak.



FESCA vezetőség az adomány esten

A konferencia ugyan csak csütörtök estétől a Megnyitóval indult és szombat egy óráig tartott de a FESCA már szerda óta aktív volt. A délután vezetőségi üléssel indult, majd este meghívást kaptunk egy adományozási estre ahol a Scleroderma kutatásnak gyűjtöttek pénzt egy új kezdeményezés keretében. Ezt az adományozó estét a francia scleroderma egyesület és a helyi Rotary Klub tagjai szervezték a bordeaux-i városháza dísztermében. Konkrétan a regionális, híres

bordeaux-i borokra aukciót szerveztek. Nagyon szép összeg gyűlt össze, melyet a World Scleroderma Foundation kapott meg kutatási célokra. Mivel jól sikerül egész Európában tervbe vették, hogy a Rotaryval együttműködve a nemzeti scleroderma egyesületek hasonló adományozási estet szervezzenek.

A csütörtöki nap három fő program volt: 1. FESCA éves Közgyűlés a tagországok képviselőivel (első része), 2. délután a szokásos Kerekasztal Megbeszélés a világ

scleroderma egyesületeinek vezetőivel és a FESCA vezetőségével, melyen Magyarországot elnökünk Molnár Emese képviselte. Erről Emese beszámolóját a későbbiekben olvashatják.3. Este a konferencia megnyitója.

A konferenciát idén három szemszögből mutatjuk be Molnár Emese, Végh Anna (vezetőségi tag) és Jeszenszki Katalin (budapesti klubszervező) beszámolója alapján. Mindenki más benyomással és szemszögből élte meg az eseményt.

BESZÁMOLÓ A FESCA ÉVES KÖZGYŰLÉSÉRŐL

Mivel nagyon húzós programunk volt a konferencia alkalmával ezért azt a döntést hoztuk a vezetőséggel hogy két részletben tartjuk meg a Közgyűlésünket. Ahogy írtam az első rész csütörtökön volt reggeltől délutánig, majd szombaton folytatuk a konferencia után estig. 24 tagországból 20 ország képviseltette magát. Új elnökünk a dán Annelise Roennow (46), akit tavaly választottunk, nagyon sűrű napirendet követve vezette le az ülést, ahol 30 delegált vett részt. Nekem most ez egy nagyon speciális helyzet volt, mivel önként lemondtam alelnöki pozíciómról idén követve az előző elnököt Ann Tyrrell Kennedy-t akivel 10 éven át vittük a FESCA-t. Ő tavaly mondott le, és lassan a hivatalnokok is – jövőre a pénzügyes és a titkár – új generációnak adják át helyüket. Ann is és én is vezetőségi tagok maradtunk a FESCÁban és továbbra is képviselem a magyar szervezetet. Az új Alelnök a spanyol Alexandra Portales lett. Nagyon megható volt a búcsúzás, egy csodás fotóalbumot kaptam, ami-ben emlékképek vannak 2005-től, a FESCA alapítása óta.

Jellemzően évről évre növekszenek a feladatok és projektek száma, ami egyre nagyobb kihívást jelent, így minden képviselő extra felada-



Ann Tyrrell Kennedy átadja az albumot

tokat vállal be, mindenki felelős valamilyen projectért vagy csapatmunkában vesz részt. (A FESCA, úgy mint a magyar egyesület, önkéntes alapon működik, senki nem kap fizetést, juttatást). A Világkonferenciát is mindig magunk szervezzük, a programot mi állítjuk össze, az orvosokat, előadókat mi hívjuk meg és minden a konferenciával járó dolgot mi szervezzük le. Erre mindig kijelölünk egy csapatot 3-4 fővel akik szervezik. Idén a francia Yanne Courcox, az angol Kim Fligelstone, Annelise és én voltam a szervező csapatban.

A sclerodermával kapcsolatban a kutatás, gyógyszer kipróbálás

száma növekszik és a FESCA-t, mint betegképviselői szervet egyre több ilyen jellegű projektbe hívják. A jelenleg futó nemzetközi sclerodermát érintő projektek, Spin, Eusnet, Sclero ID, ReConnect. Ennek mindnek saját koordinátora van a FESCA-n belül, akik viszik ezeket a projekteket. Kiemelném a SPIN projektet: 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.

A Közgyűlés egy másik nagy témaköre az idei Scleroderma Világnap. Ezt a projektet a német Gabi Niehaus vezeti és ő fejlesztette ki az idei évi teljes kampányt: ismerető kisfilm, poszter, facebook, stb. A kreatív anyag fotóján pedig egyik FESCA tagtársunk és családja látható, Nadine Paciotti Svájc-ból. Részletes beszámolót a magyar scleroderma napról a következő hírlevélben olvashat. Ezután megbeszéltük a júniusi EULAR konferencián való FESCA részvételt. a 15.000 fős európai reumatológus konferenciát évente más országban rendezik, idén Amsterdam-ban volt. Mindig téma, hogy egyéb

nemzetközi szervezetekkel hogyan működünk együtt, milyen kutatási projektekben vegyünk részt mivel lassan fogytán vagyunk az erőforrásainkkal, kevesen leszünk, hogy mindent elvállaljunk.

Szombaton a konferencia kiértékelésével folytattuk a gyűlést és levontuk a szükséges tanulságokat a következő világkonferenciára.

Már hivatalos, hogy 2020-ban Prágában lesz, de sikerült annyit elérnünk, hogy ne februárban, hanem márciusban. Végezetül egyéb riportok, beszámolók következtek a működéssel kapcsolatban. A fenti írásból kiderül, hogy a sokáig ismeretlen betegség már nem az, több vonalon elindult a kutatás – orvosi, gyógyszergyártói, Európai

Uniók támogatással. Foglalkoznak a betegséggel, a betegekkel nemcsak orvosi, hanem nővéri, gyógytornászi, pszichés vonalon is. Egyre többet tudnak meg és talán már jobb, korszerűbb kezeléseket is biztosíthatnak a jövőben. Ez óriási előrelépés egy ritka betegség esetén.

Garay Tóth Beáta



FESCA európai képviselők

...HOGY OTTHON IS EGYSZERŰEN FITT MARADJON!

Elkészült a sclerodermával élők számára a tornagyakorlatokat tartalmazó DVD. Így nem kell várni az újabb bentfekvésre, vagy eljárni otthonról hideg időben sem a gyógytorna miatt. Farkas Helka és Kisné Bálint Zsófia a pécsi PTE KK Immunológiai és Reumatológiai Klinika gyógytornászai állították össze és vették fel a speciálisan sclerodermára kifejlesztett gyakorlatsorokat (pl. légző, kéz, derék, láb, száj stb. gyakorlatok), melyeket a betegek mutatnak be. Egy színvonalas DVD készült el így, melyet ezúton szeretnénk megköszönni a készítőknak és hát természetesen a szereplőknek, akik vállalták, hogy bemutatják a gyakorlatokat.

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 gyógytornászoknál vagy a scleroderma@freemail.hu email címen.

Válják egészségükre!



BESZÁMOLÓ A BORDEAUX-I SCLERODERMA VILÁGKONFERENCIÁRÓL

Idén február 15 és 17 között megrendezésre került az V. Szisztémás Sklerózis Konferencia. Egyesületünk részéről többen is részt vettünk ezen a konferencián : Garay-Tóth Beáta, Jeszenszki Kati, Végh Anna illetve a minket kísérő családtagok Halmágyi Erzsébet és Paári Péter. Az első napon egy kerekasztal beszélgetéssel kezdtünk, melyen a FESCA tagszervezeteinek delegáltjai, vezetői vettek részt. A téma az új páciensek elérése és azok segítése volt. Nagyon sok hasznos ötletet merítettünk ebből a megbeszélésből, amit azt hiszem később sikerrel használhatunk fel mi is.



Magyar delegáltak: Molnár Emese, Jeszenszki Kati, Garay Tóth Beáta, Végh Anna

Az első napon megtörtént a hivatalos megnyitó, ahol az orvos konferencia mellett a beteg konferencia is megnyitásra került, melyet Annalise Roennow, a FESCA elnöke nyitott meg.



Annelise Roennow, FESCA elnök

Másnap, pénteken indultak az előadások, illetve az ezeket kísérő szemináriumok, ahol a plenáris

előadásoktól eltérően kisebb csoportokban akár jógázni is lehetett. A plenáris előadások elsősorban tájékoztató jellegűek voltak, melyek az elmúlt időszak kutatási eredményeiről szóltak. Minden orvos által megtartott előadás mellett volt egy páciens által tartott előadás is, ahol sorstársaink a témához kapcsolódóan mondták el tapasztalataikat, jó tanácsaikat. Ebben a részben tagtársunk Végh Anna a szájápolással kapcsolatban tartott előadást.



Végh Anna előadás közben

Az előadásokat minden esetben levezető elnökök segítették, általában itt is egy szakember és egy páciens segítette együtt az előadók munkáját. A levezető elnökök között szerepelt dr. Czirják László professzor a Pécsi Immunológiai és Reumatológiai Klinikáról, dr. Sárdy Miklós professzor a Budapesti Bőrklinikáról, dr. Minier Tünde a Pécsi Immunológiai és Reumatológiai Klinikáról és Garay-Tóth Beáta egyesületünk részéről pedig közösen vezették le az előadást ami a

sclerodermás beteg műtétre való felkészüléséről szólt.



Prof. Czirják László



Prof. Sárdy Miklós



Dr. Minier Tünde, Garay Tóth Beáta

Amellett, hogy sok sok szakmai dolgot hallgathattunk meg, az idei programban szerepeltek olyan

szegmensek is, melyek a betegtársak jóllétével voltak kapcsolatban, ilyen volt például a Szofrológiáról (Sophrology) szóló előadás, ami egy gyakorlatsort mutatott be azzal kapcsolatban, hogy tudunk egy kicsit lazítani, számomra nagyon hasonlított a jóga meditációs gyakorlatsorára. Illetve az utolsó, harmadik napon a táplálkozással kapcsolatos előadás is ezt a célt szolgálta.

A szemináriumok olyan témákat feszegettek, melyeket kiscsoportosan könnyebb megbeszélni, mint a sclerodermával élők szexuális élete, a sclerodermás nők gyermekvállalási lehetőségei, illetve gyakorlati segítséget nyújtottak, mint például a chi kung torna gyakorlása.

A harmadik záró napon pedig több nyelven, angolul, franciául és németül lehetett kérdezni a professzoroktól, nagyjából mindenről ami érdekelt minket a körképpel kapcsolatosan. Ebben a szekcióban döbbentem le, hogy azok a betegtársak, akik itt megjelentek mennyire tájékozottak a témában, és hogy mennyire tisztában vannak a lehetőségeikkel. A másik fontos dolog, ami elhangzott és ezt azóta is nagyjából mindenhol elmondom, amit Daniel Furst professzor az Egyesült Államokból mondott a közönségnek: Hinnünk kell abban, hogy jobban leszünk, mert egyébként a gyógyszerek sem tudnak sokat segíteni rajtunk. Számomra ez egy fontos mondat volt, azóta is a fejemben motoszkál.



Prof. Dan Furst, USA, World Scleroderma Foundation

Összességében egy nagyon hasznos, információkkal teli, azonban fárasztó konferencián vagyunk túl, számomra örök élmény marad.

Molnár Emese

fotók: Paári Péter, Guy Dagnies

ÁTBESZÉLT HASONLÓSÁG

(ÉLMÉNYEK, ÉRZÉSEK A VILÁG KONFERENCIÁRÓL)

Bordeauxból hazaérve a családi fényképnézegetős élménybeszámolón a párom kislánya jegyezte meg, hogy „az az néni” nagyon hasonlít rád”. Ahogy néztük tovább a képeket, meséltem el nekik a konferencián átélt élményeket, bennem megjelent érzéseket és beszéltük végig a gyerekekkel scleroderma látható jeleit és egyéb tüneteit.

Korábban nem nagyon beszéltünk a betegségről a gyerekekkel, persze tudták, hogy sokszor fázom, nem tudok kinyitni ezt-azt, fáradt vagyok, de a részletekbe nem mentem bele.

Bordeauxban töltött pár nap alatt nagyon nyitott emberekkel találkoztam. Meghitt beszélgetésekben ismertük meg egymás történetét. Láttam, ahogy a többi nemzet sokkal lazábban kezeli az életet, az élete részét képező betegséget. Nem zárkóznak be, inkább a másiktól nyert információkat felhasználva együtt, egymást erősítve, támogatva, együttműködve haladnak tovább.

Bepillantottam a nemzetközi szervezet működésébe és ott tudatosult bennem, a nemzetközi együttműködés eredményessége és egy világ konferencia szervezése milyen sok munkát igényel a szervezők részéről és ebben Garay Tót Beáta milyen nagy részt vállalt. Együtt izgultuk végig, hogy minden gördülékenyen menjen és a konferencián résztvevők elégedettek legyenek.

Közben küzdöttem magammal, hogy miért is vagyok itt, biztosan látnom kell ezt a sok sclerodermával élő embert. Nehéz szembesülni a dolgokkal, mindenki más és más és mégis van egy közös pont az életünkben, ami hasonlítóvá tesz, akár elfogadom ezt, akár nem.

A konferencián hallott sok hasznos előadásból ki kell emelnem az amerikai hölgy által az intimitásról, szexualitásról tartott nagyon érdekes előadást, amit akár nevezhetünk beszélgetésnek is. Itt hangzott el a következő kérdés: Mi az emberi test legszexisebb része? Melyre az ő válasza: Az ELME.

Milyen igaza van, a gondolat erre kell ahhoz is, hogy ne zárkózzunk be, s ne vonjunk magunk köré páncélt. Erő kell újra bízni, megnyitni másoknak egyben kiszolgáltatva magunkat. De ha nem bízunk, megkeményedünk és erre nekünk különösen kell figyelni.

Az Egyesületnek is ez az egyik célja, közelebb hozni az embereket egymáshoz, segíteni egymást, mert valószínűleg valaki más már átment azon a problémán, ami éppen foglalkoztat.

Összefoglalva némi mediterrán életszemléletet, nyitottságot és bizalmat hoztam magammal a konferenciáról. Ezúton szeretnék köszönetet mondani az Egyesületnek, hogy részt vehettem a rendezvényen, átélhettem a fentieket, jobban megismerhettem az Egyesület elnökségi tagját Végh Annát és elnökünket Molnár Emesét valamint találkozhattam a nemzetközi szervezet tagjaival.

Köszönettel: Jeszenszki Katalin

ANNA ÉS AZ ÉLŐ KÖZVETÍTÉS



Facebook élő bejelentkezés Végh Annával a konferenciáról

2017. tavaszán a FESCA közreműködésével kapcsolatba kerültem a Boehringer Ingelheim (BI) gyógyszergyártó cég. Kisfilmeket és fotósorozatokot szerettek volna készíteni a világ több táján élő Sclerodermával diagnosztizált betegekkel. Céljuk volt a régi és a frissen diagnosztizált betegek tájékoztatása, a pozitív üzenetek minél több emberhez való eljuttatása.

A kisfilm forgatásakor még nem gondoltam, hogy egy hosszabb távú közös munka veszi kezdetét.

A Bordeaux-ban megrendezett 5. Scleroderma világkonferencia kapcsán a BI cég gondolt azokra a betegekre és hozzátartozókra, akik nem tudtak személyesen részt venni a rendezvényen. Élő bejelentkezést biztosítottak a közösségi médián keresztül a konferenciáról nekem és két betegtársamnak. A beszélgetés során a következő témákat érintettük: *Hogyan tudtuk feldolgozni a diagnózist?*

Mi változott az életünkben a diagnózisunk óta?

Mi ad reményt, és mit gondolunk mik a jövőbeni kilátásaink?

Milyen tanácsokat adnánk egy frissen diagnosztizált betegnek?

Mit tanultunk a világkonferencián?

A beszélgetés előtt tele voltam izgalommal és aggodalommal, hiszen a legbelső érzéseimről kellett beszélgetnem a nagyvilág előtt egy idegen nyelven. Pár perc után azonban egy oldott hangulatú beszélgetés bontakozott ki. Összességében elmondhatom, hogy hármunk gondolatai nagyon hasonlóak voltak. Természetesen a diagnózis mindenkit hidegzuhanyként ér, de a család, barátok, orvosok és ápolók támogatásával túl lehet jutni a mélypontra. Változtatnunk kell az életünkön, de ezek jellemzően kisebb dolgok. Nem érdemes más betegekkal összehasonlítani magunkat, mert mindegyikünk története más és más, de fontos a log az információ megosztás. Apró praktikára gondolok a sebkezelés, testápolás, fogápolás és táplálkozás terén, vagy hogy melyik a legkényelmesebb cipő.

A világkonferenciáról optimista hangulatban tértem haza, ismét sok különleges és nyitott embert ismerem meg!

Végh Anna

BESZÁMOLÓ A PÉCSI RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPJÁRÓL

Február 24-én szombaton megrendezésre került a Ritka Betegségek Világnapja. Idén Egyesületünk a budapesti nagy rendezvényen nem tudott részt venni, azonban a tavalyi évhez hasonlóan idén is lehetőségünk nyílt a pécsi rendezvényen részt venni, melyet a PTE Klinikai Központ Orvosgenetikai Intézete rendezett ismét. A résztvevő egyesületeknek lehetősége nyílt standdal készülni, így mi is ezt tettük.

Idén az Általános Orvostudományi Kar hallgatói is részt vettek a rendezvényen, ezáltal sokkal több érdeklődő volt, mint a tavalyi évben. Az orvostanhallgatók különböző nációi jelentek meg, így a magyar nyelvű tájékoztatás mellett az angol nyelven történő kommunikációval is színesedett a program.

A szakmai előadások mellett, amik általában az Orvosgenetikai Intézet, illetve az Immunológiai és

Biotechnológiai Intézet munkatársai tartottak, idén is volt kutyás bemutató, énekkar és táncbemutató, a fellépők az Éltes Mátyás Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény, Szakiskola és Kollégium diákjai és tanárai közül kerültek ki. A rendezvényen való részvételünk számomra hasznos volt, köszönjük a lehetőséget a rendezőknek.

Molnár Emese

RÖVIDEN A 2018. MÁRCIUS 9.-I KÖZGYŰLÉS RŐL

Az Egyesület tagjait levélben, meghívóban tájékoztattuk a 2018. március 9.-i Közgyűlés programjáról. A Közgyűlésen 31 tag vett részt, ami a taglétszámhoz viszonyítva ugyan kevés, de az utóbbi évek átlagos részvételi arányának megfelelt.

A Közgyűlés bevezetőjében Molnár Emese ismertette a programot, és az elfogadtatta a jelenlevőkkel.

Prof. Dr. Czirják László, kedves professzorunk, az Egyesület alapítója, létrehozója nyitotta meg a Közgyűlést. Hozzászólásában kiemelte, hogy milyen nagyszerű, hogy ez az egyesület 13 éve jól működik, eredményeket, sikereket ér el, miközben „két kistestvére” két másik egyesület már nem működik. Beszért a scleroderma kutatásokról, a „biztató” jövőről, a várható új gyógyszerekről. Felhívta a jelenlévők figyelmét arra, - immár sokadszor – hogy más országokban az egyesületi munkákban nem a tagok, hanem a tagok hozzátartozói, ismerősei, barátai vesznek részt aktívan. Kérte továbbá, hogy gondolkodjunk el azon, milyen módon lehetne a fiatalabb korosztályt bekapcsolni az egyesület tagjai közé, az egyesület életébe. Ez külön gondozást igényelne a három egyetemi központban.

Ezt követően, Molnár Emese elnök, a program szerint ismertette a 2017. évi éves beszámoló számszaki adatait, és a 2017. évben végzett tevékenységeket. Az Egyesület a 2017. évet 336 ezer Ft nyereséggel zárta. A 2017. évi programok közül kiemelte a Debrecenben megtartott Scleroderma Világnap sikeres rendezvényét. /Erről részletesen olvashattak a tagok a megjelent Hírlevélben./ Kis Szilágyi Imréné, a FEB elnöke elmondta, hogy a Felügyelőbizottság megvizsgálta az előzetesen megküldött éves beszámolót, kiegészítő mellékletet, közhasznú jelentést. A FEB rendben találta, mely megfelelt a számviteli törvény előírásainak, és javasolta az éves beszámoló és mellékletei Közgyűlés általi elfogadását. A Közgyűlés általi elfogadást követően, a 2018. évi számszaki tervet, és

a tervezett programokat mutatta be. A programok közül már lezajlott az V. Szisztémás Szklerózis Világkonferencia Bordeauxban, 2018. február 15.-17.-én, melyen 4 fő képviselte az Egyesületet. Emese fotókkal illusztrálta a konferencia eseményeit, és röviden beszélt azokról. A tervezett programok hasonlóak az előző évekhez, ebben az évben a Scleroderma Világnapot helyi rendezvényekkel fogjuk megünnepelni, melyekről később részletes tájékoztatást ad a vezetőség. A terv elfogadását követően, Garay Tóth Beáta beszámolt a Bordeauxban megrendezett, a francia Rotary Klub és a francia Scleroderma Betegszervezet által szervezett árverésről. Elmondta, hogy az árverés – mely bor árverés volt – bevételét az Scleroderma Világ Alapítvány (World Scleroderma Foundation) kapta, kutatások finanszírozására. A FESCA elnöksége – melynek Bea is tagja – döntött arról, hogy az egyes országok vegyék fel a kapcsolatot a helyi Rotary klubbal, és próbáljanak hasonló rendezvények keretében „pénzt szerezni” az alapítványnak, melyből a FESCA elnökség döntése alapján, valamilyen arányban a helyi alapszervezet is részesülne. E terv kidolgozása komoly feladat lesz az Elnökség számára.

A Közgyűlés jelentős témája volt az Alapszabály módosításához kapcsolódóan az Elnökség megválasztása. Eddig az Alapszabályunk szerint, 3 év volt az Elnökség megbízásának időtartama, mely 3 év most április elején lejár. A törvény lehetőséget ad maximálisan 5 év időtartamra történő megbízatás alapszabályban történő rögzítésére. Ezt az 5 évet a jelenlévő egyesületi tagok megszabályozták. /Ennek oka, hogy 3 év elég rövid időszak, és mindig jelentős ügyvédi költségek merülnek fel – így

valamivel hosszabb lesz az időszak, és ritkábban merülnek fel az ügyvédi költségek./

Komjáti Dalma, és Bányavölgyi Vali, klinikai dolgozók voltak a számláló bizottság tagjai. Dalma elmondta, hogy a klinikai befekvések alkalmával, megkérdezték az egyesületi tagokat, van-e új jelöltjük az Egyesület vezetőségébe. A megkérdezett tagok elmondták, hogy elégedettek a vezetőséggel, és nem javasoltak új tagokat a vezetőségbe.

Titkos szavazás útján, a régi vezetőség ismételten megválasztásra került, most öt évre.

/ A vezetőség: Molnár Emese elnök, Gitta Mária alelnök, dr. Elek Anna alelnök, Garay Tóth Beáta vezetőségi tag, Müller Éva vezetőségi tag, Kissné Bálint Zsófia vezetőségi tag, Végh Anna vezetőségi tag, Kis Szilágyi Imréné Felügyelőbizottsági tag – FEB elnöke -, Kelemenné Lévay Ildikó Felügyelőbizottsági tag, Brunnerne Szilka Anna Felügyelőbizottság tag./

Molnár Emese megköszönte a jelenlévőknek a bizalmat az elnökség nevében, és további jó közös munkára buzdította nemcsak az elnökséget, hanem a tagokat is.

A Közgyűlés végén, az egyebek témakör alatt, néhány beadott pályázatról beszélt az elnök, melyen a NEA és az Egészségügyi Minisztérium felé nyújtottunk be. Miután ezekre még hivatalos választ nem kaptunk, ezért ezekkel a pályázatokkal nem lehetett 2018 évre 100%-ban bevételként számítani.

Miután hozzászólás nem volt, Molnár Emese jó egészséget kívánva minden résztvevőnek, bezárta a Közgyűlést.

Elek Anna

KARÁCSONYI RENDEZVÉNY BUDAPESTEN

Jóllehet, ez év áprilisától már nem vagyok Springeres dolgozó, a Ringier Axel Springer Magyarország Kft. vezetősége a pénzbeli adomány, az újságcikk megjelenése mellett, azzal is támogatta az egyesületet, hogy helyet és kis vendéglátást biztosított irodaházában az egyesület budapesti tagjai számára. November 18-án gyűltünk össze a Városmajori irodaházban, melyet már jól ismertek a tagok, mivel több éven keresztül itt találkoztunk.



Köszönetet kell mondanunk elsősorban Jeszenszky Katinak, aki az előző évhez hasonlóan, most is meglepetéssel állt elő. Kis karácsonyfák készítéséhez hozott anyagokat. Kö-

szönetet kell mondani Kis Szilágyiné Terikének, a tagok toborzásáért, és Garay-Tóth Beátának színvonalas beszámolójáért a FESCA-val kapcsolatosan.



Összesen tizennégyen vettünk részt ezen a találkozón, akik közül mindössze 5 főt kezelnek a Pécsi Immunológián, 9 főt Budapesten, különböző kórházakban. Ahogy megállapítottuk, a tagok szívesen találkoznak

ezen a kis rendezvényeken, már kérdezték milyen program lesz júniusban, és mikorra tervezzük. Sajnos többen, akik el szoktak ezekre a találkozókra jönni, betegség és más ok miatt lemondták. Reméljük, hogy a nyári programon még többen leszünk.

Az egyesület gazdasági helyzetéről, terveinkről, programjainkról szóló beszámoló, és a FESCA jövő évi programjáról szóló beszámoló után, mindenki örömmel kezdte el Kati irányításával a „mini”, dekoratív karácsonyfák összeállítását. Bea fotókkal örökítette meg a „lázás” munkát, és az elkészült „produktumokat”, melyek biztosan a karácsonyi hangulat egyik színfoltja lett minden családban.

Elek Anna



BESZÁMOLÓ A PÉCSI KARÁCSONYI KLUBTALÁLKOZÓRÓL

2017-ben a pécsi karácsonyi klubtalálkozót december elsején tartottuk a pécsi Reumatológiai és Immunológiai Klinikán. Köszönöm szépen minden tagtársnak aki megjelent a rendezvényen nagyon jól esett, hogy ilyen sokan részt vettünk ezen a találkozón. Külön köszönet illeti Komjáti Dalmát, a pécsi klinika gyógytornászát, aki

különböző arctorna gyakorlatokkal örvendeztetett meg minket, illetve Ágoston-Szabó Ágnes, a pécsi klinika immunológiai osztályának főnővérét, aki életmódbeli tanácsokkal látta el a résztvevőket, úgy gondolom ezek mind nagyon hasznosak voltak számukra. Csajbók Menyhértné Rózsika pedig több szép verset is szavalt nekünk,

ezeket külön köszönjük neki is. A sok hasznos információ mellett egy csendes társalgás is kialakult baráti légkörben, azt hiszem ez a lényege ezeknek a rendezvényeknek, hogy mi sorstársak egy kicsit együtt legyünk és baráti perceket tölthesünk együtt. Még egyszer köszönjük a résztvevőknek a megjelenést.

Molnár Emese

SZEGEDI KARÁCSONYI KLUBNAP

2017.november 30-án tartottuk Szegeden a Scleroderma klub következő összejövetelét.

A klubnapon a támogatásokról, a korlátozottan felhasználható összegekről, az adók 1 %-nak a felajánlásáról, a szponzorok kereséséről beszélgettünk, teázás és süteményezés közben.

Külön öröm volt a klubtagok számára, hogy a Szegedi Egyetem Reumatológiai és Immunológiai Klinika főnővére és egyik nővére – akik Debrecenbe is eljöttek – megjelentek és beléptek az egyesületbe. Ezen kívül beszéltünk a vénaszkennerről és a Bermer ágyról, hogy jó lenne a klinikán, valamint a fűthető ruhadarabokról, kesztyűről.

Fontos esemény volt a klubnapon, hogy Dr. Czirják László - Az autoimmun betegségek jellemzőiről tartott előadását néztük meg a NYITOTT EGYETEM előadás sorozat keretén belül készült videón.

Kiemelte a szisztémás kórképek közül a krónikus, sok szervet érintő betegségeket, amelyeknek diagnózisa, kezelése és a terápia hatásának lemerése fontos a betegek gondozása érdekében.

Az emberi szervezet felépítésén keresztül mutatta be az immunrendszer működését, amely lényege: a „saját és idegen” (barát vagy ellenség) elkülönítése. Tehát, ha az immunrendszer úgy gondolja, hogy valami idegen, akkor erre megfele-

lő védekezési reakcióval válaszol. Az előadás teljes terjedelmében az interneten elérhető.

A keresőbe be kell írni: **Dr. Czirják László: Az autoimmun betegségek jellemzői** - YouTube

Ezúton is köszönjük professzor úrnak, hogy előadásaiban a szakmaiság mellett, érthetővé teszi számunkra a betegség kialakulásának rejtelmét, illetőleg ha már kialakult, hogyan tudjunk ezzel együtt élni.

A jelenlévők befizették a 2018 évi tagdíjakat.

Kelemenné Lévy Ildikó és Németh Imre



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

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



FESCA^{INZW}
Federation of European Scleroderma Associations