



Köszöntő

Kedves Olvasók, kedves Tagtársak!

A kezünkben foghatjuk a 2019-es év második hírlevelét. Eljött az ős, egyre hidegebbek a napok, érdemes felkészülnünk a hidegre, az időjárás változásra. Előkerülnek a kesztyűk, sálak, sapkák, melegítőpárnák, fontos, hogy melegen tartsuk magunkat.

Nyár és tél között

Nyár és tél között úgy vándorol
Október, November,
mint a poros országúton
két szomorú ember.

Kertek, lankák körül jönnek,
mennek havas tájra,
búsan integet utánuk
egy kopár fa ága.

Mint rossz gyerek, a szél őket
sárral megdobálja,
utánuk fut, ruhájukat
s hajukat cibálja.

Nyár mögöttük, tél előttük,
néha meg-megállnak
s búcsút intenek a hervadt,
búslakodó tájnak.

Zelk Zoltán

TARTALOMJEGYZÉK

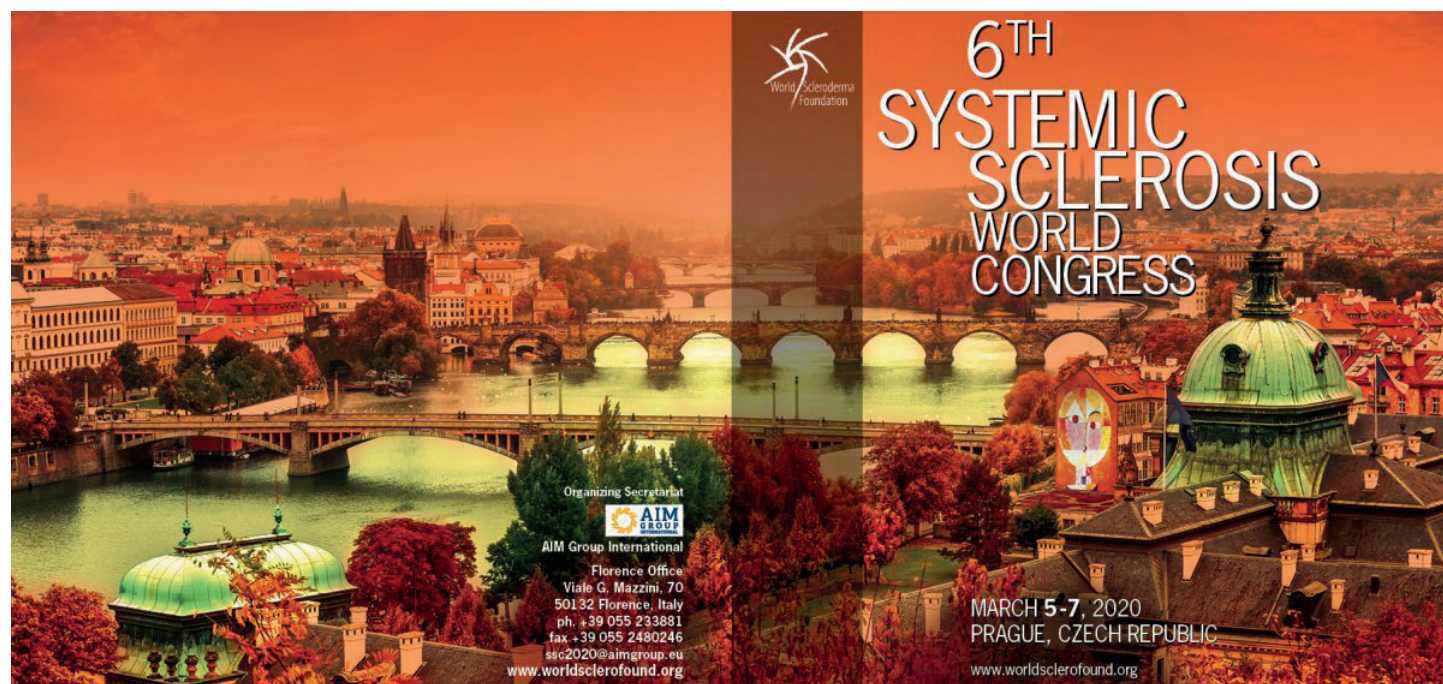
Köszöntő	1
Gyere velünk Prágába!	2
Az én történetem - Zsófi	3
Életmódbeli tanácsok - Reflux	4
Hasznos tudnivalók nyugdíjasok számára	
Fogyatékossági támogatás	6
15 éves az egyesület 2020-ban	7
Karácsonyi Klubtalálkozó	
Felhívás	8

Ezúton szeretném megköszönni mindazoknak, akik segítik Egyesületünk munkáját, akár látható ez a segítség, akár láthatatlan. A következő verssel kívánok Mindenkinek tünetmentes szép Napokat.

Kedves Tagtársak, kedves Olvasók! Ebben az évben a felajánlott adó 1%-okból 728 169 Ft folyt be. Ezúton szeretnénk megköszönni Mindenkinek a hozzájárulást.

Molnár Emese





MI MÁR BIZTOS MEGYÜNK PRÁGÁBA! CSATLAKOZOL HOZZÁNK?

Többet szeretnél tudni elérhető új kezelésekről és kutatásokról?
vagy mások hogyan birkóznak meg a sclerodermával?
Kérdeznél nemzetközileg elismert szakemberektől?

...és mindezt **MAGYARUL** is hallgathatod?
...végre elérhető közelségben?

A válaszod IGEN, gyere velünk Prágába a Scleroderma Világkonferenciára
és hallgassuk együtt, magyarul az előadásokat!
Az egyesület állja a regisztrációs díjadat!

Időpont: 2020. március 5-7.

Helyszín: Prága Kongresszusi Központ

Még csatlakozhatsz hozzánk, akár pároddal is, már 35 fő biztosan megy akár a csapattal akár egyénileg utazol a regisztrációt és a fordítási díjat az Egyesület fizet. Jelezd felénk részvételi szándékod az alábbi számokon vagy ha kérdésed van ők segítenek neked: **emailen a scleroderma@freemail.hu** oldalon vagy az adott régiós klubvezetőnél (ha semelyik régióba nem esel bele, akkor bárkinél):

Szeged: Kelemenné Lévy Ildikó – 30/2499331
Budapest, Debrecen: Kis Szilágyi Terike: 30/4809735
Pécs: Gitta Mária 72/443501

Hozd párod, barátod nem kell egyedül lenned, hiszen a szeretteink is részesülnek a scleroderma nehézségeiben, nekik is nyújthat új infót a konferencia.

A program, szállás és egyéb részletes információk az Egyesület honlapján www.szkloderma.hu részletesen elérhetők, illetve a konferencia hivatalos honlapján is magyarul <https://web.aimgroupinternational.com/2020/patientcongress/>.

AZ ÉN TÖRÉNETEM - ZSÓFI

Kedves Betegtársak!

Örülök, hogy megoszthatom veletek az én történetemet. Mikor az első tünetek jelentkeztek, pontosan 6 éve, még csak 23 éves voltam, előtte ismerkedtem meg a párommal, az első munkahelyemen dolgoztam, tehát épp elkezdődött (volna) a felnőtt életem.

Azt a féléves tortúrát, ami a diagnózishoz vezetett (Raynaud-szindróma és szkleroderma) nem részletezem, így is a szerencsésebbek közé tartozom, hiszen sokan évekig vártatok a diagnózisra, ehhez képest én korán jó kezekbe kerültem. Ez azonban azt jelentette, hogy szembe kellett néznem a valósággal, ahogy a családomnak és a barátaimnak is. Ez nyilván nem volt egyszerű, nekem, aki soha nem voltam még kórházban- túlvél megszúrva is csak a kötelező oltások alkalmával- most hónapról hónapra kezeléseken kell, hogy részt vegyek, rettentően félttem az egészségtől. A családom rögtön az okokat kereste, én pedig nem akartam elhinni, hogy ez valóban velem történik.

Eleinte próbáltam úgy élni, mint előtte, persze ezt az állapotom nem engedte. Meg kellett tanulnom, hogy oda kell figyelnem magamra. Az étkezésre, az alvásra, az öltözködésre... Nincsenek éjszakába nyúló programok, ha másnap korán kell kelni. Nincsenek kihagyott reggelik, ebédek. Helyette van legalább napi 8 óra alvás, rendszeres és változatos étkezés, plusz az időjárás-jelentések megszállott figyelése (van egy fűthető kesztyűm, ami nagyon menő :P). Az átmeneti időszak persze nem ment ilyen egyszerűen, néhány kortársam eléggé nehezen fogadta el, hogy már nem bírok részt venni bizonyos dolgokban, a kedvenc mondatom pedig a „nem is tűnsz betegnek”. Viszont a szeretteim nagy részétől sok támogatást kaptam, különösen a páromtól, aki ma már a férjem. Befogadtunk egy kiskutyát, aki a napi mozgáshoz járul hozzá a hosszú sétákkal. Az állapotom szerencsére stagnál, jól érzem magam, úgy élek a hétköznapiakban, mint az átlagos emberek, dolgozom,

főzök, takarítok, vannak szabadidős elfoglaltságaim.

Én azt mondom, hogy csak úgy lehet harcolni ezzel a betegséggel, ha megtanulunk együtt élni vele, ha megkeressük azokat a dolgokat, amiket a betegség adott nekünk. Engem megtanított úgy élni, hogy odafigyeljek magamra, nem csak fizikailag, hanem ami talán fontosabb, lelkieg is. Igyekszem olyan emberekkel körülvenni magamat, akik elfogadják és támogatnak. Nem rágódok a múlton, a miérteken, örülök annak, ami most van. A kórházi kezeléseket pihenőidőszaknak élem meg és pótolom a filmeket, könyveket, amikre a hétköznapiakon nincs időm. Nagyon sok új barátom lett a sorstárok személyében, akiket soha nem ismertem volna meg és nagyon sokat köszönhetek nekik. <3

Mindenkinek kitartást kívánok a téli időszakra, vigyázatok magatokra!

Somogyiné Hajdu Zsófia



ÉLETMÓDBELI TANÁCSOK - REFLUX

A refluxbetegség, orvosi kifejezéssel gastro-oesophagealis refluxbetegség (GERD) nagyon gyakran érinti a sclerodermával élő betegeket. Háttérben a tápcsatorna felső részének összetett működési zavara áll: a gyomor és a nyelőcső közti záróizom gyengesége miatt a gyomor és néha a nyombél tartalma visszaáramlik a nyelőcsőbe (esetenként a szájba, légzőrendszerbe is bejutva) és ott a gyomorsav irritáló hatása miatt helyi gyulladást vált ki. A sclerodermás betegeknél ez sokszor krónikus, folyamatosan fennálló állapotba mehet át, melynek oka a scleroderma kórelfolyásában keresendő: a nyelőcső alsó szakasza, beleértve a fentebb említett záróizom körüli területet, megkeményedik és megvastagszik, ezáltal nem tudja rendesen ellátni a feladatát. A betegnek ennek hatására kellemetlen panaszai lehetnek: tipikus tünet a gyomorégés, a savas felbőgögés, a nehezített vagy fájdalmas nyelés, de esetenként mellkasi és légúti tünetek is megjelenhetnek.

A refluxbetegség kezelésénél (különösen ha egy meglévő betegséghez társul, mint a scleroderma) fontos az előzetes

szakorvosi vizsgálat és vélemény. Életmódbeli változtatásokkal és sok esetben gyógyszerrel kombinálva komoly életminőségbeli változás lehetséges, akár a tünetmentesség is elérhető.

Az életmódbeli változtatások között először is fontos a provokáló tényezők kiiktatása. A szoros ruházat, egyes hajolással, emeléssel járó tevékenységek, különösen ha teli gyomorral végezzük őket, a stressz, a dohányzás, a túlsúly mind súlyosbíthatják a fennálló panaszokat. A másik fontos változtatást az étrendben érdemes végrehajtani. Javasolt a többszöri kis adagok fogyasztása, a túl zsíros, puffasztó, szénsavas ételek kerülése. Érdemes kerülni a cukros, tömény ételeket, a paradicsomszószt, az alkoholt és a kávé is. Törekedni kell a könnyen emészthető egyszerűre kis mennyiségű táplálék fogyasztására és időt kell hagyni a gyomor megfelelő kiürülésére, ami azt jelenti, hogy étkezés után pár órán keresztül nem javasolt a fekvés, a hajolással vagy emeléssel járó munka.

Gyógyszeres kezelés szükségessége esetén enyhébb esetekben a „savtúltengéses” panaszok enyhítése elegendő. Ezek a szerek

a gyomorsav közömbösítésével azonnali hatást fejtenek ki, viszont hatásuk csak rövid ideig tart. Hosszabb távú kezelés esetén a gyomorsav-termelődést gátló gyógyszereket alkalmazzák. További alternatíva még a tápcsatorna motilitását növelő készítmények alkalmazása, melyek a gyomor kiürülését gyorsítják, valamint a „bevonószer”, melyek a sérült, gyulladt nyelőcső vagy gyomor falát vonják be, ezáltal megvédve azokat a további irritációtól.

Összességében elmondható, hogy a sclerodermával élőket sok esetben érintő refluxbetegség sok kellemetlen panaszt okozhat, ám ezek életmódváltással, esetleges gyógyszeres kezeléssel és a kezelőorvos utasításainak betartásával csökkenthetőek vagy akár teljesen megszüntethetőek.

Dr. Répás-Kelemen Réka, gyógyszerész

Forrás: Dr. Rosztóczy András, Lada Szilvia: Reflux és diéta-gyomorsavbántalmak felismerése és kezelése

HASZNOS TUDNIVALÓK NYUGDÍJASOK SZÁMÁRA

Ebben az új rovatban olyan információt osztunk meg ami egy kis segítséget jelenthet a betegség támogatására.

A nyugdíjasok és a fogyatékkal élők számára a 2020-as üdülés támogatására november 29.-ig van lehetőség pályázat benyújtására.

Forrás: www.erzsebetprogram.hu

Havi szintű fogyatékosági támogatás igényelhető, szigorú feltételekkel, de akinek jár, le ne maradjon róla.

PÁLYÁZATI FELHÍVÁS Nyugdíjasok számára 2020-ban felhasználható üdülésre

A pályázat célja:

A Magyar Nemzeti Üdülési Alapítvány (továbbiakban: Alapítvány) az Erzsébet-program keretében – az egészség megőrzéséhez szükséges aktív kikapcsolódás elősegítése érdekében – üdülési pályázatot hirdet. Az üdülési támogatásra kizárólag a jelen felhívásban meghatározott követelményeknek maradéktalanul megfelelő kedvezményezettek jogosultak.

Kedvezményezettek köre:

Azon belföldi illetőségű, öregségi nyugellátásban részesülő, 60. életévét betöltött személy, akinek rendszeres, a 2019. évre megállapított havi teljes összegű ellátása nem haladja meg a 130.000 forintot, valamint további adóköteles jövedelemmel nem rendelkezik.

Az elnyert támogatás belföldi szálláshely-szolgáltatás igénybe vételére használható fel 2020. december 31-ig.

A pályázat benyújtásának előfeltétele, hogy a pályázó a www.erzsebetprogram.hu honlapon regisztráljon, majd személyes adatok feltöltésével egyéni profilt (továbbiakban: pályázói profil) hozzon létre. A pályázó a regisztrációt követően visszaigazoló e-mailt kap. Az e-mailben található internetes hivatkozásra (linkre) kattintva kell aktiválnia a pályázói profilját. A pályázattal kapcsolatos teljes kommunikáció a regisztráció során megadott, ezáltal kapcsolattartásra kijelölt e-mail címen történik. Egy e-mail címmel kizárólag egy személy regisztrációja hozható létre. Azon pályázók, akik 2016-ot követően már létrehoztak egyéni profilt a pályázati rendszerben, nem szükséges újra regisztrálniuk, ők a korábbi regisztrációkor megadott felhasználónévvel és jelszóval tudnak a felületre ismételtelen belépni. Számukra azonban a profilban szereplő adatok ellenőrzése és az esetleges változások átvezetése szükséges.

Pályázatot benyújtani kizárólag a www.erzsebetprogram.hu honlapon, a jelen pályázati felhívásban rögzített feltételeknek mindenben megfelelő pályázói profillal van lehetőség.

A pályázói profil kötelező melléklete a Hozzájáruló nyilatkozat személyes adatok kezeléséhez elnevezésű dokumentum, amelyet a pályázó kizárólag a www.erzsebetprogram.hu honlapról letölthető, 2019. szeptemberétől hatályos, új formanyomtatványon nyújthat be. Az új nyilatkozat kitöltése

mindenki számára kötelező! A megfelelően kitöltött nyilatkozatot kép formátumban (JPG vagy PNG formában), de 1 MB-nál nem nagyobb méretben a regisztrációs felületre szükséges feltölteni. Amennyiben a pályázatát nem a Hozzájáruló nyilatkozat személyes adatok kezeléséhez formanyomtatvány dokumentummal nyújtja be, úgy az automatikusan elutasításra kerül.

Felhívjuk a pályázók figyelmét, hogy amennyiben a pályázói profilba feltöltött név és a Hozzájáruló nyilatkozat személyes adatok kezeléséhez dokumentumon szereplő név nem egyezik meg PONTOSAN egymással, az a pályázat feldolgozása során hibának minősül.

A hibásan, hiányosan, vagy nem feldolgozható adatokkal kitöltött, vagy Hozzájáruló nyilatkozat személyes adatok kezeléséhez melléklet csatolása nélkül benyújtott pályázat automatikusan elutasításra kerül.

Egy pályázat keretében kizárólag egy jogosult személy nyújthatja be jelentkezését.

Egy személy egy pályázati ciklusban kizárólag egy szociális üdülési pályázat keretében részesülhet támogatásban.

A hibásan, hiányosan beadott pályázat hiánypótlására, javítására nincs lehetőség.

A pályázat keretében rögzített

adatok valóságtartalmát az Alapítvány ellenőrizheti.

A pályázat benyújtását követően a pályázat azonosító számot, úgynevezett pályázatazonosítót[1] kap.

A pályázó várhatóan 2020. január 20-át követően kap tájékoztatást az Alapítványtól, e-mailben, pályázatának feldolgozási eredményéről.

A pályázatok elbírálásánál előnyben részesülhet azon pályázó, aki korábban nem nyert üdülési támogatást az Erzsébet-program pályázatai keretében.

Az elnyert üdülési támogatást a nyertes pályázók legkésőbb 2020. december 31-ig használhatják fel.

Jelen pályázati felhívás feltételei a pályázati létszámkeret kimerüléséig, de legkésőbb 2019. november 29. napjáig állnak fenn.

Amennyiben a pályázatot nyertes nem használja fel az elnyert üdülési támogatást legkésőbb 2020. december 31-ig, úgy az elnyert támogatás érvényét veszíti.

A pályázat benyújtható:

2019. november 29. napjáig a www.erzsebetprogram.hu honlapon történt regisztrációt követően.

PÁLYÁZAT BENYÚJTÁSA

[1] A pályázatazonosító egy 11 jegyű szám, amely a pályázat benyújtásáról szóló automatikus tájékoztató levélben, valamint a pályázói profiloldalon is olvasható. Kérjük, hogy a benyújtott pályázattal kapcsolatos ügyintézés során minden esetben erre a számmra hivatkozzon.

FELHÍVÁS

Felhívjuk azoknak a tagtársaknak a figyelmét, akiknek tagdíj elmaradásuk van, minél előbb rendezzék tartozásukat!

Számlaszámunk:

12072507-00124973-00100009. Éves tagdíj: 500 Ft.

Az Egyesület alapszabálya szerint akinek 3 éves tagdíj elmaradása van, kizárásra kerül az Egyesületből.

Ugyancsak kérjük, hogy akik a felszólítás ellenére még mindig nem küldték vissza az Egyesületnek az **Adatkezelési nyilatkozatot**, mielőbb pótolják, mert ha nem küldik vissza, ők is kizárásra kerülnek.

...HOGY OTTHON IS EGYSZERŰEN FITT MARADJON!



Még mindig elérhető a sclerodermával élők számára a tornagyakorlatokat tartalmazó DVD, mely speciálisan sclerodermára kifejlesztett gyakorlatsorokat (pl. légző, kéz, derék, láb, száj stb. gyakorlatok) tartalmaz és betegek mutatják be.

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@free-mail.hu email címen.