



Elnöki Köszöntő

Kedves Tagtársak!

Elérkezett az év vége, a járványhelyzet miatt nem tudunk személyesen találkozni a most már szokásosnak nevezhető karácsony környéki klubtalálkozókon. Az elmúlt év senkinek sem volt könnyű, sokunknak húzta keresztbe a számításait a jelenlegi helyzet. Mivel ez az időszak különösen sok veszélyt rejtget, ezért szükséges minél inkább figyelniünk saját és környezetünk egészségére, tegyük meg az óvintézkedéseket, vigyázzunk magunkra. A korábbiakhoz képest nehezíti, hogy egyre hidegebb van, így erre is figyelniünk kell, hogy melegen tartsuk magunkat, kesztyűvel, vastag ruházattal, akár melegítőpárnával. Minden kedves Tagtársnak békés, tünetmentes, a lehetőségekhez mérten legegészségesebb időszakot kívánok.

Paári-Molnár Emese

Petri György: Tél lesz

Elkészt virágok
tapogatóznak a hideg őszben.

Remélnék még
gyümölcsöt? A legszívósabb
darazsak is a téli

repedésekbe
húzódtak. Nem akarnak
semmit e szirmuk-ejtett
virágok,

csak összeütötte fejüket
a mindennel játszó szél.

„Mivel a vírusjárvány miatt az idén nem tudtunk találkozni, ezért a szokásosnál jóval hosszabb Hírlevéllel jelentkezünk, bemutatjuk a járvánnyal kapcsolatos ajánlást, a klinikák járványhelyzet miatti tájékoztatóját, az Egyesület 15 év alatt végzett tevékenységét és az Egyesületben munkát végzőket. Minden kedves Tagtársnak, hozzátartozóinak békés, Kellemes Karácsonyt, és sikeres, vírus- és tünetmentes Boldog Új Évet kívánunk”

Elnökség

TARTALOMJEGYZÉK

Köszöntő.....	1
2020. évi Online Taggyűlés -Beszámoló.....	2
2020-ban nem tudok előre tervezni!!!!.....	3
COVID-19 (koronavírus).....	4
„Most beoltassam magam? Mit tegyek?“.....	5
A főbb Scleroderma Centrumok.....	6
Pécs.....	8
Szeged.....	9
Debrecen.....	10
Biológiai terápiák összegzése.....	11
E világkonferencia.....	13
Új Scleroderma Útmutató 2021.....	15
15 éves jubileumi összefoglaló.....	16
Kik működtetik az egyesületet?.....	22

2020. ÉVI ONLINE TAGGYŰLÉS - BESZÁMOLÓ

A COVID járvány miatt az Egyesület életében először online tartottuk meg az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület taggyűlését 2020. szeptember 27.-én, mivel a járványveszély miatt hagyományos módon nem tudtuk megtartani.

Egyesületünk elnöke Paári-Molnár Emese megemlékezett a tavasszal elhunyt dr. Elek Anna egyesületi alelnöknőről, aki nagyon sokat tett azért, hogy az egyesület szabályosan és jól működjön.

A taggyűlés első napirendi pontját Paári-Molnár Emese elnökünk ismertette, a 2019 évi mérlegbeszámoló adatait, a kiegészítő mellékletet, közhasznúsági jelentést és a 2019 évben végzett szakmai munkát.

A mérleg főbb adatai:

Az összes eszköz- illetve forrásállomány értéke 8.300 ezer Ft, melyből a saját tőke 5.007 ezer Ft, a tárgyévi eredmény pedig 170 ezer Ft.

Az összes bevétel összege 2.103 ezer Ft, ebből a tagdíj 145 ezer Ft, támogatás 805 ezer Ft, adomány pedig 1.152 ezer Ft.

Az összes költség 1.933 ezer Ft, melyből anyagjellegű ráfordítás 1.741 ezer Ft, személyi jellegű ráfordítás pedig 179 ezer Ft.

A 2019 évi szakmai tevékenység keretében a fontosabb események a következők:

Februárban a Szegeden megrendezett Ritka Betegségek Világnapja rendezvényén 5 fővel vettünk részt. Ezt az eseményt a RIROSZ szervezte,

melynek Egyesületünk is tagja.

A FESCA márciusban Prágában tartotta éves közgyűlését, amelyen az Egyesület vezetőségének két tagja, Garay Tóth Beáta és Végh Anna vett részt.

Júniusban 3 helyszínen rendeztük meg a Scleroderma Világnapot. Szegeden a résztvevők megtekintették a Szeged alapításának 300. évfordulójára felállított Szeged Tortája installációban rendezett programot, majd egy étteremben folytattak beszélgetést, ahol dr. Hulló Daniella orvosnő válaszolt a felmerült kérdésekre. Budapesten a Budai Várban a Fortepan fotókiállítását tekintették meg a jelenlevők, majd a Nemzeti Galéria Alkotóműhelyében beszélgettek a kiállításról, az Egyesületről és az egyéb felmerült kérdésekről. Pécsen a résztvevők a Cella Septichora ókori keresztény sírkamrákat tekintették meg, majd itt is beszélgetést folytattak aktuális kérdésekről.

Karácsony előtt szintén 3 helyszínen rendeztük meg szokásos összejöveteleinket. Mindhárom helyszínen beszélgetések történtek a felmerülő problémákról és aktuális kérdésekről.

Sajnos Debrecenben még mindig nem találtunk olyan személyt, vagy személyeket, akik a debreceni betegeket összefognák, megszerveznék, így az ottani tagok kimaradnak a rendezvényekből.

Kétszer adtunk ki Hírlevelet, amiben fotók kíséretében számoltunk be rendezvényeinkről.

2019. december 31.-én az Egyesületnek 258 fő tagja és 22 fő

tiszteletbeli tagja volt. Tagdíjjal tartozók száma 75 fő, ebből 2 évvel tartozó 34 fő, 1 évvel tartozó 41 fő volt.

A 2020 évi terv napirendi pontban Paári-Molnár Emese ismertette a várható eseményeket. Februárban Ritka Betegek Napja Budapesten. Március 5.-től 7.-ig került volna megrendezésre a FESCA által szervezett VI. Scleroderma Világkonferencia Prágában, ami sajnos a COVID járvány miatt elmaradt, ahol az Egyesület szép számmal képviseltette volna magát. Júniusban terveztük megrendezni Pécsen a Scleroderma Világnap keretében a „15 évesek lettünk” mottóval konferenciát. A világjárvány miatt ez is elmaradt, helyette online hallgathattuk meg a tervezett előadásokat. Elmaradnak a szokásos év végi összefüggések is. A Hírlevelet 2020-ban is kétszer jelentetjük meg. 2020 évben 6.188 ezer Ft bevételt és 6.047 ezer Ft kiadást terveztünk.

A következő napirendi pont tagok kizárása volt. Az Egyesület alapszabálya szerint aki 3 évig nem fizet tagdíjat, kizárásra kerül az Egyesületből. Decemberben ajánlott levélben szólítottuk fel a tartozókat és jeleztük, ha nem rendezik tartozásukat kizárásra kerülnek. 17 fő nem reagált felszólításunkra, így őket kizártuk.

Az egyebek napirendi pontban Paári-Molnár Emese megköszönte az Egyesület tevékenységében résztvevők munkáját, valamint a rendezvényeinken megjelenő tagtársak részvételét.

Kis Szilágyi Imréné

2020-BAN NEM TUDOK ELŐRE TERVEZNI!!!!

Vészesen közeledek a 40-hez és már több mint 10 éve eltelt azóta, hogy leforrázva sokkos állapotban ültem édesanyámmal a pécsi Immunológiai Ambulancia folyosóján a diagnózissal a kezemben.

Hiába dolgoztam évekig rajta, hogy egy rendszert vigyek az életembe a vírushelyzet a munkahelyemen és a médiából rám özönlő információ áradat gyakran szorongással tölt el. Áradnak felém az újabb és újabb járványügyi rendelkezések.

Eddig sem voltam túl jó alvó (valószínűleg volt bagoly az őseim között), de az utóbbi időben ez tovább romlott.

Kijutott nekem egy 3 hetes karanténból is, amikor jutott rá bőven időm, hogy rendezem a gondolataim.

Próbálok mindent megtenni annak érdekében, hogy biztonságban legyek, hogy elkerüljem a fertőzést. Azonban vannak dolgok, amiről nem szeretnék lemondani, mert nagyban hozzájárul a jó kedvemhez, és míg ez megvan addig bármire képes vagyok. A mozgás az amiről nem tudnék



lemondani. Ennek több oka is van. Az örökös harcom a tökéletes alakért a fürdőruha szezonra, amit még sohasem sikerült elérnem.....A természet az állatok szeretete és az energiatöbblet amit általuk nyerek. A csapat akikkel egy pilates edzés felülírja a napi munkahelyi stresszt. A gyógytorna, ami nélkül szűkülne a mozgásterem.

Ezekről az örömforrásokról nem szabad lemondani. Sok apró óvintézkedést

tettem. Kértem a lovasedzőmet, hogy olyankor mehessek lovagolni, amikor kis létszám van, pilatesre be tudok kapcsolódni online, az erdő meg szerencsére mindig nyitva van.

Változtatni kellett a családi kapcsolattartáson is. A testvéreim és családjaik távol élnek tőlem, szerencsére édesanyám a közelben van. Büszkén mondhatom, hogy nagyon összetartó család vagyunk, de most kivitelezhetetlenné vált a korábban megszokott havi rendszerességű találkozás. A technika vívmányainak köszönhetően szinte minden nap látjuk egymást, de ez természetesen nem tudja pótolni a személyes találkozást. Visszatekintve a nyárra örülök hogy sok élményt gyűjtöttem be amiből erőt méríthetek az elkövetkező korlátokkal teli hónapokban.

Mindenki vigyázzon magára, figyeljünk oda a szabályokra, egymásra!

Végh Anna



COVID-19 (KORONAVÍRUS)

JÁRVÁNNYAL KAPCSOLATOS AJÁNLÁS SZISZTÉMÁS SCLEROSISSAL ÉLŐ BETEGEINKNEK

A koronavírus járvány kezdete óta egyre több ismeret gyűlt össze a betegség terjedésével, lefolyásával kapcsolatban, de azt pontosan megmondani, hogy kinek lesz súlyos betegsége, egyelőre nem lehetséges. A fertőzést követően a legtöbb beteg tünetmentes marad vagy csak enyhe tünetei jelentkeznek. A fertőzöttek kb. 10–20%-ában azonban súlyos betegség alakulhat ki. Ennek a rizikótényezői az idősebb kor, társbetegségek jelenléte (pl. magasvérnyomás, cukorbetegség, rosszindulatú daganatos betegség, elhízás, krónikus légzőszervi betegségek).

Bármely olyan krónikus alapbetegségben, ahol immunszuppresszív kezeléseket is kapnak a betegek, mint sclerodermában is, nagyobb a fertőzések, így a COVID-19 fertőzés kockázata is. Tekintettel a scleroderma belső szervi érintettségére, elsősorban a tüdő fibrosisra, magasabb a súlyos betegség kockázata is.

A jelenlegi COVID-19 koronavírus-járvány során kérdések merülnek fel a szedett gyógyszereik folytatására vonatkozóan. Az immunszuppresszív gyógyszerek hasznosak a szisztémás sclerosis romlásának megelőzésében, ezért nem ajánlott az abbahagyásuk vagy csökkentésük a jelen járványügyi helyzetben, hacsak orvosuk nem tanácsolja ezt más okból. (Ezek az immunszuppresszív gyógyszerek, amit a sclerodermás betegek vagy a sclerodermára vagy társuló gyulladásos reumatológiai tüneteikre alkalmaznak a következők lehetnek: szteroid – Med-

rol, Metypred, Prednisolon; metotrexat – Trexan, Methotrexat Orion, Metoject, Namaxir, Methotrexat Sandoz, Ebetrexat; Arava és egyéb leflunomid készítmények; azathioprin – Imuran; ciklosporin A – Sandimmun Neoral; ciklofoszfamid – Cytosan, Endoxan; sulfasalazin – Salazopyrin EN; biológiai terápiák – Amgevita, Cimzia, Enbrel, Humira, Hyrimoz, MabThera, Simponi, Orencia, Taltz, Cosentyx, Roactemra, Remicade, Zessly; JAK kinázgátlók – Xeljanz, Olumiant).

Még egy fontos kezelési szempontra hívjuk fel a figyelmet: a sclerodermás betegek szinte valamennyien szednek D3-vitamint. Mivel a csökkent vagy elégtelen D-vitamin szint összefüggést mutat a koronavírus fertőzés előfordulásával és súlyosságával, a D3-vitamin mindenképpen a megfelelő dózisban szedendő. Ezt a kezelőorvossal érdemes a betegeknek egyeztetniük.

Abban az esetben, ha valamilyen akut fertőzés jelentkezik (ez lehet koronavírus fertőzés mellett más egyéb fertőzés is), akkor a fent említett gyógyszerek átmeneti kihagyása szükséges, a fertőzés megszűnéséig. Utána a kezelés újraindítható, ami előtt érdemes a kezelőorvos vagy családorvos tanácsát kikérni.

Ha olyan tünetei vannak, mint láz, száraz köhögés, légszomj, előfordulhat, hogy koronavírusot kell tesztelni. Ha ezek a tünetek jelentkeznek, akkor a családorvos rendelheti el a szűrővizsgálatot vagy súlyosabb tünetek esetén az Országos Mentőszolgálat feladata a

további intézkedés a beteggel kapcsolatban az előírásoknak megfelelően. Ha a fertőzés hátterében koronavírus fertőzés igazolódik, akkor az ennek megfelelő szabályok alapján történik a betek megfigyelése és kezelése, enyhe esetben az otthonában, súlyosabb esetben fekvőbeteg ellátásban. A betegek állapota és alapbetegsége határozzák meg, hogy milyen kezelést alkalmaznak a vírusinfekció miatt.

A fertőzés veszélyének csökkentése céljából törekedni kell arra is, hogy a sclerodermás betegek szigorúan betartsák a higiénés szabályokat, a megfelelő távolságtartást és a lehető legkevesebb legyen a társas kapcsolatok és találkozások előfordulása. Ez utóbbira az is vonatkozik, hogy a betegek védelme érdekében ne történjen fölösleges orvos-beteg találkozás egészségügyi intézményben. Tehát az, akinek stabil az állapota, és nem szükséges feltétlenül személyes kontroll, akkor későbbi időpont megbeszélése ajánlott.

A fertőzésekkel szembeni védelem egyik sarkalatos pontja még a védőoltások alkalmazása, ami ajánlott szisztémás sclerosisban, elsősorban az influenza és a pneumococcus ellen.

Reméljük, hogy ezzel a kis összefoglalóval hozzájárulunk a betegek védelméhez, a járványban történő jobb eligazodáshoz.

Prof. Dr. Szűcs Gabriella
Debreceni Egyetem Reumatológiai Tanszék
www.rheumatology.hu

„MOST BEOLTASSAM MAGAM? MIT TEGYEK?”

- BETEGTÁJÉKOZTATÁS A VÉDŐOLTÁSOKRÓL

A szisztémás autoimmun betegségekben és gyulladásos ízületi betegségekben szenvedő betegeknél már önmagában a betegség is, valamint a kezelésére alkalmazott gyógyszerek is növelhetik a fertőzések kialakulására a fogékonyt. A fertőzés következtében kialakuló magas láz kifejezetten megterhelheti a szervezetet, mely akár szív-, tüdő- és veseproblémákat is eredményezhet. Emellett az immunrendszer működését befolyásoló gyógyszeres kezelés miatt a fertőzés súlyosabb formában jelentkezhet, nagyobb a tüdőgyulladás kialakulásának a veszélye, a gyógyulás is elhúzódóbb lehet. Éppen ezért betegeinknél nagyon fontos a fertőzések lehetőség szerinti megelőzése. Ebben nyújtanak nagy segítséget a védőoltások.

INFLUENZA ELLENI VÉDŐOLTÁS

Kinek javasolt az influenza elleni védőoltást?

Klinikánkon támogatjuk és javasoljuk minden szisztémás autoimmun betegségben és gyulladásos ízületi betegségben szenvedő betegünknek (azaz szisztémás szklerózis, szisztémás lupusz eritematózus, antifoszfolipid szindróma, Sjögren szindróma, gyulladásos izombetegség, vaszkulitisz, polymyalgia reumatica, reumatoid arthritis, spondylitis ankylopoetika, pikkelysömörhöz társuló gyulladásos ízületi betegségben) az influenza elleni védőoltás beadását.

Az influenza elleni védőoltás az immunológiai betegséget nem befolyásolja hátrányosan.

A védőoltás ingyenesen igényelhető, a beadással kapcsolatban keresse a

gondozó Háziorvos Kollégát. Kinél nem javasolt a védőoltás beadása?

Amennyiben tojással (ovalbumin), formaldehiddel, gentamicinnel, neomicinnel, vankomicinnel, illetve ciprofloxacinnal szembeni allergia ismert, vagy 2 héten belül felső légúti fertőzésre vagy egyéb fertőzésre utaló tünete volt az illető személynek, nem javasolt a védőoltás beadása.

Melyik védőoltást adassák be a szisztémás autoimmun betegségben/gyulladásos ízületi betegségben szenvedők?

A három komponensű védőoltás is hatékony, nem kell várni a 4 komponensűre (ami várhatóan idén nem lesz elérhető, csak egy nagyon szűk csoport - terhes nők és 3 év alatti kisgyerekek számára).

Szükséges-e az immunszuppresszív gyógyszerek módosítása az oltás előtt?

Az immunszuppresszív gyógyszerek módosítása nem szükséges a beadás előtt, alatt és után.

Amennyiben jelentősen immunszuppresszív kezelést kap jelenleg (ciklofoszfamid, Mabthera, vagy közepes-nagy dózisú Medrol, azaz 16 mg, vagy e feletti dózis), a védőoltás hatékonysága kifejezetten csökkenhet. Emiatt ebben az esetben a beteggel egy háztartásban élőknek javasolt főként az influenza elleni védőoltás beadása.

A TÜDŐGYULLADÁS ELLENI VÉDŐOLTÁS (PNEUMOCOCCUS ELLENI VÉDŐOLTÁS)

Kinek javasolt a tüdőgyulladás elleni védőoltás beadása?

A tüdőgyulladás elleni védőoltás ingyenesen nem érhető el, beszerzése

anyagi terhet ró a családra. Mégis, amennyiben az anyagi helyzet lehetővé teszi, ezen védőoltás beadását is javasoljuk a biológiai terápiás kezelésben, illetve egyéb immunszuppresszív kezelésben (Medrol, Myfenax, Advagraf, Imuran, Methotrexat, Ebetrexat/Namaxir/Metoject, Leflunomid/Arava) részesülő betegeinknél.

Ezen gyógyszeres kezelések nélkül is javasolt beadatni, amennyiben a betegnek ismert tüdőbetegsége is van (tüdőfibrózis, pulmonális hipertónia, idült obstruktív tüdőbetegség, asztma).

A tüdőgyulladás elleni védőoltás felírásában és beadásában kérje a gondozó Háziorvos Kolléga segítségét.

Mi a teendő, ha mindkét védőoltást be szeretnék adatni?

A védőoltások beadathatóak ugyanazon a napon (amennyiben 2 héten belül fertőzésre utaló tünetek nem voltak), ebben az esetben a két védőoltás beadása a két különböző vállba történjen.

Amennyiben további kérdések merülnek fel a gondozó Háziorvos Kollégában, kérjük keresse Klinikánkat vagy az Önt gondozó többi klinikai közponotot, kórházat bizalommal.

PTE Reumatológiai és Immunológiai Klinika



A FŐBB SCLERODERMA CENTRUMOK - KLINIKAI KÖZPONTOK TÁJÉKOZTATÓJA/FELHÍVÁSA A FEKVŐ- ÉS JÁRÓBETEGÁLLÁTÁSRÓL ÉS EGYÉB JAVASLATOKRÓL A COVID 19 JÁRVÁNYHELYZET ALATT

Pécsi Tudományegyetem Klinikai Központ Reumatológiai és Immunológiai Klinika

Tisztelt Betegeink!

A járványügyi helyzet változása miatt a fekvőbeteg ellátásban átütemezésre kerül sor, mely érinti mind a felvehető betegek számát, illetve a betegellátás helyszínét is. Járóbetegellátásunk is, de sokkal kisebb mértékben változik.

A, Fekvőbetegellátás:

1, A fekvőbetegellátást az Akác utcai tömbben leépítjük, a fennmaradó betegeket az új telephelyünkre visz-
szük át magunkkal.

2, Az új telephelyünk a PTE II.sz. Belgyógyászati Klinika területén lesz, annak harmadik emeletén, az eddig „Diabetológiai Osztály” helyén. A klinika elérhetősége: cím: 7624 Pécs, Pacsirta u. 1., telefon: 30/353-3823.

3, Átköltözést követően szakorvosaink áttekintik a felveendő betegeket, velük telefonon egyeztetnek arról, hogy ezt az eredeti időpontban az új helyen, vagy egy másik időpontban fogják megkapni. Az is lehet a megállapodás, hogy az osztályos felvétel helyett az ambulanciánkon, járóbetegként találkozunk.

Rehabilitációs osztályunk átmenetileg szünetel.

B, Járóbetegellátás

Járóbeteg részlegünk teljes egészében marad az Akác utcai telephelyen.

1, A klinikára való bejutást javasoljuk az Árnyas úton található NRSZ

épülete felől megközelíteni, az átjárás az NRSZ épülete az ambulanciánk között biztosított. A régi főbejárat felől is megközelíthető marad ambulanciánk, itt azonban nem lehet a II és III. sz. épület között, vagy a II sz. épületen keresztül az ambulanciát megközelíteni, csak a II sz. épület előtti parkon átvezető járáson át. A lehetséges irányokat színes ábrákkal fogjuk jelezni.

2, Az ambulanciánk hátsó, az NRSZ épületéhez közel eső bejáratát fogjuk kinyitni, az ambulanciára való bejutás azon keresztül, pretriage után lehetséges.

3, Minden betegünkkel a tervezett kontroll időpontja előtti napon telefonon egyeztetünk, hogy feltétlen szükséges-e a megjelenése, amennyiben nem, akkor tervezett kontroll napon szakorvosaink telefonon fogják a beteget keresni, számukra szükséges gyógyszeres felírásokat biztosítani.

4. Biológiai terápiás gyógyszereink kiadása folyamatos, ennek helyszíne azonban változik, ambulanciánkon a korábban gyógytorna teremként használt teremben fog történni, pretriageot követően.

5. Fizioterápiás ambuláns ellátásunk átmenetileg szünetel.

Pécs, 2020.11.03

Tisztelettel: dr Kumánovics Gábor,
egyetemi docens, klinikaigazgató

COVID19

Kedves Betegünk!

Szeretnénk tájékoztatni arról, hogy jelenleg mi a klinikánk állásfoglalása a kialakult helyzetről.

Véleményünk szerint a hangsúly a megelőzésen volna: az autoimmun betegség meglétének nem tudunk változtatni amiatt, mert járvány van, a betegség kezelésén pedig nem javasolt emiatt módosítani.

Erről állásfoglalást adott ki a reumatológusok európai szervezete (EULAR) is, mely szerint fertőzés hiányában a megkezdett kezelések felfüggesztése nem javasolható, mert egy aktív alapbetegség biztosan rosszabb esélyekhez vezet egy kialakult fertőzés esetén ahhoz képest, mint ha legalább az alapbetegséggel nem volna baj. Így azt tudjuk minden betegünknek javasolni, hogy az eddigi kezelését folytassa.

Egy kialakult fertőzés - attól függetlenül, hogy az koronavírus okozta betegség-e vagy nem - esetén viszont már más a helyzet, akkor amit lehet immunrendszert gyengítő kezelést, azt fel kell függeszteni. Itt a hangsúly azon van, hogy amit lehet, mert nem minden kezelést lehetséges azonnal abbahagyni.

Erről, egy fertőzés fennállása esetén elhagyható/elhagyandó kezelésről ön is, ill. az ellátást végző helyi kolléga is tud klinikánkkal szükség esetén (kívánom mindenkinek, ne legyen ilyen!) egyeztetni az eddig is szokott módon. Ilyen esetben elsősorban orvos-orvos megbeszélés javasolt, amennyiben ez mégsem valósulna meg, akkor betegeink a 72/536864-es telefonszámon érdeklődjenek. Orvosi megbeszélés céljából a telefonközpont tudja kapcsolni az érintett kollégákat, vagy azok elfoglaltsága esetén az aznapi kijelölt külső konziliárust, ügyeletes kollégát.

Visszatérve az elején említettekre a megelőzésen van a hangsúly. Ennek nagyon fontos része volna az, hogy bármely fertőzés fennállása esetén ne adjunk esélyt betegtársaink megfertőzésére, tehát ne utazzon el hozzánk, ne menjen el otthonról. Fertőzés hiányában is fokozottan kell kerülni a emberekkel való találkozást, így ha lehet ne utazzon, ne használjon tömegközlekedési eszközöket, ne tartózkodjon zárt térben (otthon is gyakori szellőztetés szükséges), ha mégis járt volna az otthonán kívül, akkor ha zaérve mosson alaposan kezét szappannal, s tartsák be az alapvető higiénés szabályokat. A „ne utazzon“-ba az is beletartozik, hogy klinikánkra is csak akkor jöjjön, ha fertőzés jeleit biztosan nem mutatja, nem került

kapcsolatba veszélyeztetett területről érkező emberrel, s semmiképp nem tudja megoldani lakóhelyükön (vagy ahhoz közel) a gyógyszerei felírását más kollégával, reumatológusokkal. Ha pedig mindenképp el szükséges hozzánk jönni, akkor is ne jöjjön kíséreléssel, avagy ha kíséreléssel nem megoldható az utazás, akkor lehetőleg csak egy személy jöjjön a betegen felül.

Gyógyszerszedés melletti kötelező laboratóriumi vizsgálatok rendje

A Magyar Reumatológusok Egyesületének (MRE) állásfoglalása szerint, Ön azért kapta gyógyszeres kezelését, hogy állapotában romlás, súlyos egészségkárosodás megelőzhető legyen. Mint az ismert, ahhoz, hogy ezeknek a gyógyszereknek az alkalmazása biztonságos legyen, szükséges az előírás szerinti laboratóriumi kontroll. Ennek elmaradása a betegnél fel nem ismert mellékhatásokhoz, esetleg súlyos szövődményekhez vezethet: ez a törvény szerint a maradandó egészségkárosodás fellépésének lehetőségét jelenti, emiatt sürgős szükség esetét kimeríti.

A laboratóriumi kontroll (általában We, vérkép, GOT, GPT, CRP, esetleg KN, Kreatinin, GFR) újonnan indított gyógyszer esetében az indítás után 2 héttel, majd 6 héttel, majd a harmadik hónapban szükséges. Ezt követően a stabil, jól beállított esetekben 3 havonkénti kontroll javasolt. A napi gyakorlatban azoknál a betegeinknél, akik régóta, szövődménymentesen szednek egy bizonyos gyógyszert, azoknál kisebb (de nem nulla) a valószínűsége, hogy a laboratóriumi vizsgálat elmaradásával (három hó-

nappal) probléma lépne fel a gyógyszer szedése mellett. Amennyiben a beteg vállalja a kockázatot, hogy így folytatja, megteheti.

Ha korábban már voltak laboratóriumi eltérések a terápia mellett, úgy mindenképpen javasolt legalább három havonta (vagy a kezelőorvos megítélése szerinti időközökben) a laboratóriumi vizsgálat. Az újonnan indított kezelés esetén szintén nem tanácsos elhagyni a laborvizsgálatokat.

Az, hogy a vizsgálatok mennyire nélkülözhetők, ez egyéni mérlegelést igényel. **EZÉRT KÉRJÜK AZON BETEGEINKET, AKIKNÉL A LABORATÓRIUMI KONTROLL VIZSGÁLAT NEM MEGOLDHATÓ, AZOK EZT A 72/536-864-ES TELEFONSZÁMON JELEZZÉK.** Ezt követően szakorvosaink mérlegelik a szükségességet, és szükség esetén postán, e-mailben sürgős labor beutalót küldünk Önöknek az MRE hivatalos állásfoglalásával együtt.

Laborvizsgálatokhoz kötött gyógyszerek:

metotrexat – Trexan, Methotrexat Orion, Metoject, Namaxir, Methotrexat Sandoz, Ebetrexat; leflunomid – Arava, Leflunomid Sandoz, leflunomid Teva; azathioprin – Imuran; ciklosporin A – Sandimmun Neoral; ciklofoszfamid – Cytoxan, Endoxan; sulfasalazin – Salazopyrin EN; mikofenolát mofetil – Cellcept, Myfenax, Myfortic; tacrolimus – Advant, Advagraf, Envarsus, Modigraf, Prograf, Tracforius; biológiai terápiák – Amgevita, Benlysta, Cimzia, Enbrel, Humira, Hyrimoz, MabThera, Simponi, Orencia, Taltz, Cosentyx, Roactemra, Remicade, Zessly; JAK kinázgátlók – Xeljanz, Olumiant; bosentan – Stayveer..

Leggyakrabban feltett kérdések

1. Kontrollra van időpontom. Be kell mennem?

Az ambulancián dolgozó asszisztensek a vizsgálat előtti napon felhívják Önt telefonon. Amennyiben biológiai terápiában részesül, úgy várjuk Önt az előjegyzett napon, amennyiben nincsenek felső légúti fertőzésre utaló tünetei. Amennyiben nem részesül biológiai terápiás kezelésben, úgy a rendelés napján kezelőorvosa keresni fogja telefonon, nem szükséges a személyes megjelenés. Itt megbeszélhetik a problémákat, amennyiben szükség van receptre, azt E-recept formájában felírjuk Önnek.

2. Biológiai terápiában részesülök. Át lehet venni a gyógyszereimet?

A biológiai terápiás készítmények kiadása folyamatos. Kérjük, csak akkor jöjjön, ha nem észlel felső légúti tüneteket.

3. Átveheti más a biológiai terápiás gyógyszereimet?

Igen, az Ön meghatalmazottja az Ön ambuláns lapjával és egy személyazonosító okmánnyal átveheti.

4. Osztályos időpontom volt. Elmarad?

Klinikánkon jelenleg csak akut ellátás, valamint olyan ellátás zajlik az utasítások értelmében mely maradandó egészségkárosodás megelőzését szolgálja. Állapotfelmérésre, keringés javító infúziós kezelésre előjegyzett betegeink többségét lemondjuk. Az akut betegek, induló, súlyos betegek ellátása

folyamatos, amennyiben betegeinknél akut állapotromlás van, szintén ellátjuk. Ciklofoszfamid kezelések folyamatosan zajlanak. Minden beteg esetében a kezelőorvos egyesével dönt arról, hogy halasztható-e az ellátás. Nővéreink minden beteget telefonon értesítenek, hogy elmarad-e a kezelés. A veszélyhelyzet elmúltával új időpontra jegyezzük őket elő.

5. Immungyengítő gyógyszert szedek. Folytassam?

Igen, a magyar reumatológiai társaság és az Európai Reuma Ellenes Liga ajánlása szerint folytatni kell, amíg tüneteket nem észlel. Amennyiben tünetet észlel, a lehető leghamarabb a szedést fel kell függeszteni, és a megfelelő ellátóhoz (házi orvos, Koronavírus ellátó központ) kell fordulni.

6. CT, MR, egyéb előjegyzett vizsgálati időpontom volt. Meg fog történni?

Nem valószínű, hogy el fogják végezni a vizsgálatot. Kérjük, ott érdeklődjön, ahová az előjegyzése szól.

7. Hirtelen romlott az állapotom. Mi a teendő?

Kérjük telefonon, vagy e-mailben keresse klinikánkat. Diszpécser szolgálatunk működése folyamatos, de fel kell készülni, hogy vonalaink túlterheltek. A kezelőorvosát tájékoztatjuk erről, aki telefonon beszél Önnel, az alapján megítéli, hogy szükséges-e hogy befáradjon az ambulanciára/osztályra.

8. Új beteg vagyok. Van új beteg ellátás?

Amennyiben házi orvos úgy gondolja, hogy immunológia/reumatológiai kivizsgálás szükséges Önnél, úgy kérjük, hogy házi orvos a szokásosnál is részletesebb beutalót írjon, leletekkel alátámasztva, melyet juttassanak el az az immunológia.ambulancia@pte.hu címre. Ezt szakorvosaink átnézik, és döntenek arról, hogy mennyire sürgős az ellátás.

9. Immunszupprimált vagyok. Dolgozhatok?

Amennyiben megoldható, javasolt a home office végzése. Ha nem akkor szintén jobb, ha kis közösségben, még jobb, ha egyedül dolgozik. Gyakori fertőtlenítés, szellőztetés, kézmosás segíthet. Mi nem javasolhatjuk a táppénzre való vételt. Szakvéleményünk az általunk kiadott és lepecsételt ambuláns lap/ zárójelentés. Szükség esetén ezzel tud fordulni foglalkozásegészségügyi orvosához, házi orvosához.

10. Immunszupprimált vagyok. Közlekedhetek tömegközlekedéssel?

Amennyiben megoldható, ne. Ha nincs más lehetőség, akkor igen, de fokozott figyelem szükséges a higiéniére. Gyakori kézmosás, fertőtlenítés, a szem és száj kézzel való fogdosásának elkerülése javasolt.

11. Biológiai terápiát kapok. Adjam ritkábban az injekciókat?

Nem kell, adja a megszokott időközönként.

Kérjük vigyázzanak magukra!

CORONAVIRUS (COVID-19)

Szegedi Tudományegyetem Klinikai Központ Reumatológiai és Immunológiai Klinika

A szegedi Reumatológiai és Immunológiai Klinika a COVID járványhelyzet idejére ideiglenesen elköltözött a Kálvária sugárúti telephelyről.

A járóbeteg ellátást a Szemészeti Klinika épületében folytatjuk (Korányi fasor 10-11, északi (régi) klinikapark), ahol az ambulanciák, vérvétel, infúziók, labor mind tovább működnek.

A járványra tekintettel igyekszünk mindenkit telefonon is tájékoztatni a változásról a betervezett ambuláns vizsgálat előtt, illetve a kezelőorvos felhívja a beteget, ha úgy látja, hogy a járványhelyzet miatt kihagyható a személyes találkozás, és elég telefonon illetve interneten át ellenőrizni a betegek állapotát. Ha azonban infúzió, speciális gyógyszer kiváltása vagy személyes vizsgálatot igénylő panasz, eltérés van, akkor a járványügyi szabályok fokozott betartásával sort kell keríteni a vizsgálatra. Telefonszámunk és e-mail címünk nem változott, a Klinika honlapjának nyitólapján is megtalálhatók.

A fekvőbeteg osztály a Legújabb Klinika (Simmelweis u. 8) 3B szárnyba költözött, itt mindenkit, akinél fekvőbeteg ellátás szükséges, változatlanul fogadunk.

Üdvözlettel:

Prof. Dr. Kovács László

Tisztelt Betegeink! Tisztelt Kollégák!

Tájékoztatjuk Önöket, hogy a Reumatológiai és Immunológiai Klinika járóbeteg ambulanciái 2020. november 16-tól a Szemészeti Klinika épületében folytatják működésüket (Szeged, Korányi fasor 11.). Az összes járóbetegünket itt foguk megvizsgálni és ellátni, itt történnek az infúziós kezelések (biológiai terápiák, immunglobulin-pótlás) is. A Dávid Lajos Gyógyszertár helyett az átmeneti időszakban a tételes elszámolású illetve egyedi méltányossági gyógyszerek kiadása a szomszéd épületben levő Korányi Gyógyszertárban fog történni (Korányi fasor 8-10). Telefonszámaink, e-mail címünk valamint rendelési időnk, munkarendünk minden egyéb szempontból változatlan: 62/341510, 62/341511, 62/341516, e-mail: immun.amb.reuma@med.u-szeged.hu

A Klinika fekvőbeteg osztálya a Simmelweis u. 10. alatti Petri Gábor Klinikai Tömbben („Legújabb Klinika”) kerül átmenetileg elhelyezésre. Az osztály elérhetősége: 62/341518. A regionális reumatológiai-immunológiai fekvőbe-

teg ellátást természetesen továbbra is biztosítjuk mindazoknak, akiknél állapotuk miatt intézeti elhelyezés szükséges.

A tanszéki titkárság a Kálvária sgt. 57. sz. alatt marad, telefon, fax és e-mail elérhetősége is változatlan (341520, office.reumak@med.u-szeged.hu).

Információk betegeink és partnereink számára a reumatológiai-immunológiai betegellátásról a COVID járvány idején

Ambuláns vizsgálati előjegyzést a korábbiakhoz hasonlóan e-mailen vagy faxon megküldött beutalóval szíveskedjenek kérni, ezek alapján az előjegyzés sürgősségét a Klinika kijelölt szakorvosa elbírálja és 24 órán belül értesíti a beteget, mint eddig is.

Elérhetőségek: faxon: 62/341520, vagy e-mailen: immun.amb.reuma@med.u-szeged.hu. A jelen járványügyi helyzetben azonban szükség esetén telefonon is biztosítunk előjegyzést: 62/341510, 62/341511, 62/341516. Minden indokolt esetet a kórképének megfelelő sürgősség-

gel továbbra is teljes mértékben fogadunk. A Klinikai Központból érkező konzíliumokat, vizsgálati előjegyzéseket nem szükséges e-mailen vagy faxon elküldeni, telefonon kérjük azokat leegyeztetni az ambulancia fenti telefonszámain.

Gondozott betegeink ellátását továbbra is folyamatosan biztosítjuk, és a járványügyi helyzettől függően azon betegeinket, akiknél a coronavirus fertőzés kockázata az átlagnál nagyobb, illetve úgy gondoljuk, hogy vizsgálatuk halasztható lehet, előzetesen telefonon felhívjuk, és amennyiben állapotuk engedi, telefonos vizittel helyettesítjük a személyes találkozást. Hangsúlyozzuk azonban, hogy a betegség továbbra is szoros gondozást igényel, a gyógyszerek szedését, a szükséges vérvételek és egyéb ellenőrző vizsgálatok elvégzését továbbra is a korábbiakhoz hasonló pontossággal szükséges folytatnunk. Ha állapotromlás vagy más sürgős szükség merül fel, a járványhelyzet ellenére - fokozott óvatossággal - minden gondozott betegünknek személyes vizit szükséges, melyre a

rendelési időkből rendelkezésre állunk. Amennyiben kérdése merül fel, vagy szeretné személyes találkozás nélkül bonyolítani a vizitet, és ennek orvosi akadályja nincs, kérjük, telefonon vagy e-mailben jelentkezzen a fenti elérhetőségeken.

A járvány időszakában is alapvető, hogy a gyógyszerbiztonsági szempontból korábban elrendelt laboratóriumi vizsgálatokat továbbra is biztosítani kell a megadottak szerint. Az elrendelt gyógyszerekkel kapcsolatosan általános irányelv, hogy azok változatlanul folytatandók, mivel hirtelen elhagyásuk a betegség fellobbbanásának veszélyével járhat. A fertőzésektől továbbra is óvakodni kell, minden immunszuppresszív szert szedő betegnek a vírusjárvány idején különösen indokolt, hogy közösségekben lehetőleg ne tartózkodjon. A fentiek általános tájékoztatást jelentenek, melyeket kezelőorvosa esetenként egyedi megfontolások alapján módosíthat.

Reumatológia Szakrendelések

a Tisza Lajos krt. 97. alatti Központi Rendelőintézetben, valamint az Anna Fürdőben levő egyetemi reumatológiai szakrendelés változatlan helyen és rendelési idővel működnek. A sürgősségi ellátás mellett a járványügyi előírások miatt csak korlátozottan tudunk nem sürgősségi eseteket fogadni, ezért kérjük a Tisztelt beküldő Kollégákat, hogy a szakrendelésünket elsősorban az arthritises, osteoporosisos betegek számára, valamint újkeletű, nem tisztázott eredetű reumatológiai tünetek esetén, illetve az otthoni ill. házi orvosi fájdalomcsillapítás, életmódi tanácsok ellenére fennálló mozgásszervi fájdalmas tünetcsoportok esetén vegyék igénybe, ahol a reumatológus szakorvos speciális diagnosztikai és terápiás lehetőségeire mindenképpen szükség van. Továbbra is kérjük, hogy a beutaláskor jelezzék, szokványos vagy - indokolt esetben - elsőbbségi beutalási úton szeretnék előjegyzési időpon-

tot kérni. A betegeket telefonos vagy e-mailben előjegyzés után fogadjuk, a rendelőintézet központi betegelőjegyzési telefonszámán (62/574-433) ill. e-mail címén (bejelentkezés.betegiranyitas.szakrend@med.u-szeged.hu) keresztül. Indokolt esetben a Reumatológiai Szakrendelő telefonszáma: 62/574-000/350, 351 mellék.

A Gyermek-reumatológiai szakrendelés továbbra is rendelkezésre áll minden nem-ortopédiai jellegű gyermekkori mozgásszervi betegség, ill. szisztémás autoimmun betegség gyanúja esetén az eddig megszokott rendelési időkből az egész régió gyermek-reumatológiai centrumaként. Kérjük, ha ilyen körkép felmerül, továbbra is a elsősorban a gyermek.reuma@med.u-szeged.hu e-mail címén, illetve a rendelőintézet központi betegelőjegyzési telefonszámán (62/574-433) keresztül irányítsák szakrendelésünkre gyermekkorú pácienseiket.

Debreceni Egyetem Klinikai Központ Reumatológiai Tanszék

Elérhetőségek: e-mail: reuma.szakrendeles@med.unideb.hu (elsődleges)

telefon (szakrendelő): 52/255-811 és 255-370 (csak 14-15 óra között)

facebook: Reumatológiai Tanszék Debrecen

Tanszékvezető: Prof. Dr. Szekanecz Zoltán

Kedves Betegeink, Miniszter úr és KK elnök úr utasítása alapján a koronavírus miatt csak sürgős szükség esetén fogadjunk betegeket. (Sürgős szükség, ha az azonnali ellátás elmaradása életveszélyt jelentene.) Ezért kérjük betegeinket, hogy az előjegyzett befekvésre vagy ambuláns ellátásra ne jöjjenek. Az immungátló és biológiai gyógyszerek kiadása folyamatos, de javasoljuk, hogy egészséges hozzátartozóik jöjjenek a gyógyszerért. Minden kérdés, probléma esetén elsődlegesen írjanak e-mailt a reuma.szakrendeles@med.unideb.hu címre, esetleg hívják az 52/411-600 vagy 411-717/54370 vagy 56811 melléket.

Jó egészséget kívánunk!
a DE KK Reumatológia munkatársa

A HÍRLEVÉL ZÁRÁSÁIG MÉG NEM KAPTUNK HIVATALOS SZAKMAI ÁLLÁSFOGLALÁST A SCLERODERMÁVAL ÉLŐKRE VONATKOZÓ COVID 19 ELLENI OLTÁSI RENDRŐL. AMINT EZT MEGKAPJUK, ÚGY AZONNAL KÖZÖLJÜK A FACEBOOK ÉS EGYÉB KÖZÖSSÉGI MEDIA OLDALUNKON, HONLAPUNKON ÉS E-MAILBEN IS KÜLDÜNK TÁJÉKOZTATÁST TAGJAINKNAK.

Dr. Minier Tünde, Adjunktus, Pécsi Tudományegyetem Reumatológiai és Immunológiai Klinika

Biológia terápiaák használata szisztémás szklerózisban

Aki lemaradt a nyári első online előadássorozatunkról, azoknak elhozzuk a 9 előadás egyikének az írásos kivonatát. Mind a 9 előadás amiről az előző Hírlevélben írtunk megtekinthető az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület You Tube oldalán. Óriási siker volt, majdnem 300-as nézettséget értek el az előadások. További kivonatok megjelenését is tervezzük.

Ahhoz, hogy egy gyógyszer a betegek számára elérhetővé váljon, bonyolult eljárással a gyógyszer törzskönyvezési folyamaton kell átmenjen. Ennek során a gyógyszert az erre kijelölt hatóság nyilvántartásba veszi, regisztrálja és kiadja az úgynevezett forgalomba hozatali engedélyt.

Szisztémás Szklerózisban törzskönyvezett biológiai terápia jelenleg még nincs.

A biológiai terápiaák új készítmények, 10-15 éve kerültek be a hétköznapi gyakorlatba. Ezek modern biotechnológiai gyártási folyamatok révén készülnek el, amelyeket valójában élő szervezetekkel, állati és emberi sejtekkel termeltetünk az előállítási folyamat során.

A gyógyszer előállításának az alapját génsebészeti technikák szokták képezni. A végtermék egy molekuláris elegy, aminek az egyedi szerkezete nem írható le pontos képletekkel, nagy fehérjemolekulákhoz kapcsolják azt a kis részét a gyógyszernek, ami végül is a hatást kifejti a szervezetben.

A biológiai terápiaák döntően vénás, injekciós készítmények, vagy a bőr alá alkalmazható készítmények.

Az utóbbi években megjelentek a bioszimiler (biohasznó) biológiai terápiaák is. Ez annyit jelent, hogy amikor az eredeti készítményt kifejlesztő cég szabadalmi védeltsége lejár, akkor más cégek is nekifoghatnak ezt a hatásmechanizmusú gyógyszert gyártani. Ez a gyógyszer nem lesz 100%-ban azonos az eredeti készítménnyel, de gyakorlatilag ugyanazt a hatást el tudjuk érni ezekkel az utángyártott gyógyszerkészítményekkel, vagyis a biohasznó terápiaakkal.

Viszonylag nehéz szisztémás szklerózisban gyógyszervizsgálatokat lefolytatni. A nehézség részben abból adódik, hogy a szisztémás szklerózis egy ritka betegség, emellett a változatos belső szervi érintettségek miatt gyakorlatilag nincs is két egyforma beteg. Emiatt nagyon nehéz egy adott gyógyszer hatását egy viszonylag egyforma, nagyobb számú betegcsoporton vizsgálni.

Különböző betegekben különböző szervek lehetnek érintettek, a belső szerv érintettségre is különböző gyógyszeres kezelést kell alkalmazni. Nem létezik egyetlen olyan gyógyszer, ami mind az érkárosodást, a gyulladásos ízületi- vagy izomérzékenységet, akár a tüdő, a szív, vagy a tápcsatorna érintett-

séget egymagában képes lenne hatékonyan befolyásolni.

Amikor van is egy gyógyszerünk, amit szeretnénk kipróbálni egy gyógyszervizsgálat keretén belül, akkor nagyon nehéz dolgunk van a készítmény hatékonyságának megítélésével/mérésével.

Egyedileg mérlegelve bizonyos betegeknél szóba jöhet valamilyen biológiai terápia alkalmazása.

Az, hogy melyik biológiai terápiaát válasszuk, az nagyon sok tényezőtől függ. Fontos, hogy mi a vezető tünet? Mit szeretnénk befolyásolni, javítani? Ez lehet a bőrvastagodás, vagy a tüdő érintettsége, esetleg egy ízületi gyulladás, ami a klasszikus gyógyszerekre nem ad kellő választ, vagy pedig egy izomgyulladás. Tisztázni kell azt is, hogy milyen immunszerológiai eltérések vannak az adott betegben, ugyanis tudjuk, hogy vannak olyan jellegzetes antitestek, amik előrevetíthetők, hogy mire számítsunk a betegség követése során, milyen belső szervérzékenységekre kell jobban odafigyelnünk. Azt is fontos tisztázni, hogy esetleg van-e társuló egyéb szisztémás autoimmun betegség: fennáll-e lupusz, Sjögren szindróma, reumatoid arthritisz, vagy autoimmun izomgyulladás társulása?

Végül, arról is mindig egyénre szabottan kell döntsünk, hogy milyen adagolású gyógyszert válasszunk: legyen ez vénás vagy inkább bőr alá adott?

Ezek a készítmények az alkalmazás előtt mindig hűtőszekrényben tárolandók, mivel a szobahőn nagyon gyorsan elvesztik a hatékonyságukat, tehát akár több órára nem szabad kint felejtetni az asztalon. Ezért fontos, hogy meg tudjunk bízni abban is, hogy a beteg megfelelően tudja kezelni otthon ezeket a készítményeket. Meg kell tudnia ítélni azt is, hogy mikor adhatja be magának, és mikor nem szabad beadnia (például egy induló fertőzés esetén szüneteltetni kell). Tehát nagyon sok szempont alapján döntjük el végül is, hogy melyik készítményt indítjuk egy adott betegnél.

A biológiai terápia előtti tudnivalókat mindig a betegekkel meg kell beszélni. Az indítás előtt mindenképpen több vizsgálaton részt kell vennie a betegnek.

A kezelés során is rendszeres vérvételek, valamint időszakos mellkas röntgen vagy egyéb képalkotó vizsgálatok elvégzése javasolt amellest, hogy a kezelés hatékonyságát követjük. Keresni kell az újonnan kialakult fertőzések fennállását, esetleg egyéb gyógyszer mellékhatások jelentkezését, ami akár lehet csak egy laboreltérés, ami a betegnek különösebb panaszt nem okoz. Emiatt például a vérvizsgálatok mindenképpen szükségesek a terápia alkalmazása során.

A Mabthera, RoActemra és Orenzia biológiai terápiákat alkalmazzuk leggyakrabban a szisztémás szklerózisban. Mindhárom készítményt évek óta alkalmazzuk a reumatoid artritisz nevű gyulladásos ízületi betegségben, így tudjuk, hogy ebben a betegségben akár hosszú távon is biztonságosan alkalmazhatók. Tudni kell azonban, hogy

még az aktuális, 2017-ben elkészült nemzetközi szisztémás szklerózis kezelési ajánlásban nem szerepelnek ezek a gyógyszerek, mert jelenleg még rövid távú adataink vannak a hatékonyságukkal kapcsolatban ebben a betegségben. A felsorolt készítményekkel viszonylag kevés vizsgálatunk van, kis számú beválasztott betegekkel, úgyhogy a biológiai terápiák bekerülése a jelenlegi kezelési ajánlásokba még várat magára.

- Mabthera készítmény: egy vénás infúzió. Az első infúzió akár 6 órán keresztül folyik, majd amennyiben az első infúziós kezelés problémamentes volt, a következő kezeléseknél már gyorsítható. Az infúziós kezelés két hét különbséggel 1-1 alkalommal alkalmazzuk, majd utána fél év után ismételjük. A többszöri ismétlésnél már akár három óra alatt is lefolyik. A hatása a vérben található bizonyos fehérvérsejtek (B-sejtek) kisebb csoportjának a számát csökkenti. A vizsgálatok azt mutatták ki, hogy ezek a fajta B-sejtek valamivel nagyobb számban fordulnak elő a szisztémás szklerózisos betegek bőrében és a tüdejében, úgyhogy vélhetően legalább részben ezen alapszik alkalmazásának kedvező hatása. Éppen ezért a jelenleg elérhető vizsgálatok alapján hatékony lehet a gyógyszer a bőrvastagodás javításában, hogyha a korábbi terápiák nem váltak be kellőképpen. Emellett a tüdő működésének a stabilizálásában is megpróbálható, amennyiben az ilyenkor első- vagy második körben választandó egyéb kezelések nem kellően hatékonyak.

- RoActemra készítmény: létezik vénás kiserelés és bőr alá adható forma is. Ez a működését tekintve a vérben található, a gyulladásos választ elindító és fenntartó egy bizonyos anyagnak (interleukin-6) a hatását gátolja, és ezáltal

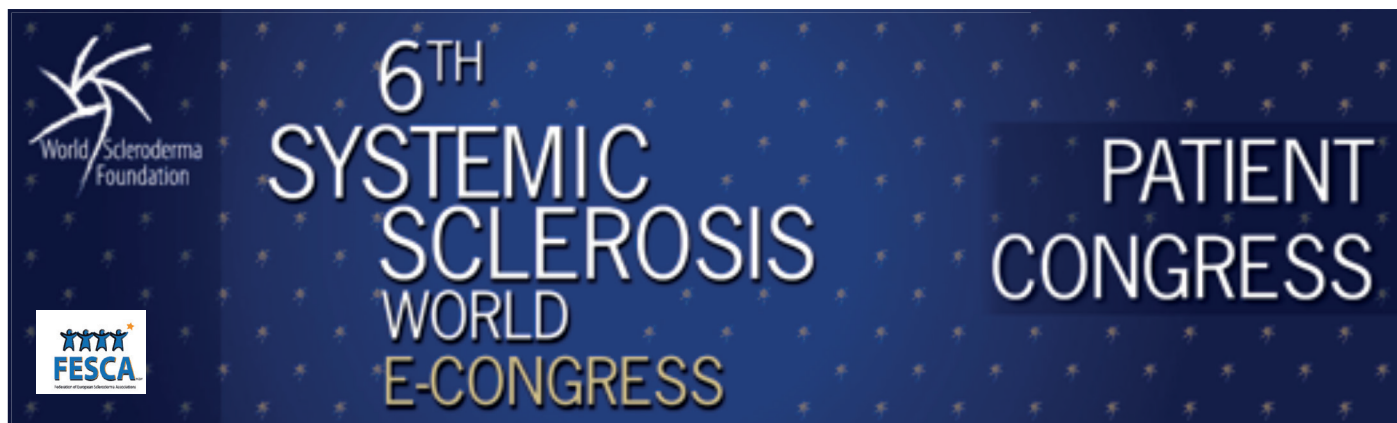
csökkenti a gyulladást a szervezetben. A gyógyszer hatékony lehet bizonyos betegeknél, főként azoknál, akiknél egy magas gyulladásos reakció van a laborvizsgálat alapján, illetve még korai stádiumban van a betegségünk. Ebben a betegcsoportban a tüdő működésének a stabilizálására, illetve a bőrvastagodás terjedésének a lassítására lehet hatékony. Az ízületi gyulladásokra is kedvező hatással lehet.

- Orenzia készítmény: bizonyos fehérvérsejtek működését befolyásolja, azaz a T-sejteket megakadályozza, hogy aktiválódjanak, és ezáltal az immunrendszer gyulladásos válaszban játszott szerepét gátolja. Ezt a gyógyszert eddig csak kis betegszámon vizsgálták szisztémás szklerózisban, de úgy tűnik, hogy ízületi gyulladásban ez is egy hatékony készítmény lehet.

A legfontosabb, hogy jelenleg még nincs törzskönyvezett biológiai terápia, nem egyszerű elindítani a betegeinknél, de nem lehetetlen. Bizonyos betegeknél felmerülhet ennek az alkalmazása. Ezt viszont a kezelőorvos mindig egyénre szabottan kell, hogy mérlegelje. Mivel egyelőre még kevés adatunk van, mind a rövid, mind a hosszú távú hatékonyságból szisztémás szklerózisban, ezért nem elsőként választandó gyógyszerek az előbb említett gyógyszerek.

A gyógyszerek indítása mindig a beteg és az orvos közös döntésén és együttműködésén alapszik. Ha beteg és az orvos közösen így dönt, akkor egy kissé bonyolult adminisztratív engedélyeztetést követően el lehet indítani ezeket a készítményeket. A kezelés időtartama mindig egyénre szabott.

Dr. Minier Tünde



VI. Szisztémás Szklerózis E - Beteg Világkonferencia 2020. július 12-14.

Ahogy azt előző hírlevélben írtuk a teljes konferencia online előadás anyaga elérhető 2020. december 20-ig az alábbi linken:

<https://fesca-scleroderma.eu/patientcongress2020/>

Az előadásokra regisztrálni kell ingyen és ezután angolul hallgatható. Mivel a betegeink többsége nem beszél angolul, de szeretnénk, ha az információ és a legfrissebb kutatások, kezelések elérhetőek lennének magyarul is. Ezért az Egyesület jövő tavasztól szakaszosan megosztja írásban az egyes előadások kivonatát magyarul. Czirják Professzor előadását viszont már most is lehet hallgatni magyarul, aki beregisztrál.

Az egyik előadás, ami az eredeti márciusi program része is volt a „Kérdezd a Professzort” teljesen magyarul elérhető. A kérdésekre Prof. Dr. Czirják László válaszol. Mint talán azt többen észrevették a közösségi oldalakon (Facebook, Scleroderma Hungary chat oldal, stb.) kérdeztük meg betegeinket, hogy milyen kérdéseik lennének. Így 10 témakör gyűlt össze, melyek az alábbiak:

1. Mennyire biztos, hogy a morphea nem rosszabbodhat, nem mehet rá a szervekre?
2. A lézeres pigment folt és teleangiesztázia eltávolítás, halványítás nálunk szóba jöhet vagy ér bármit is?
3. Mi mondható el a scleroderma öröklődéséről, van-e valamilyen vizsgálat amiből kiderül?
4. A kezelés kiegészítéseként milyen diéta, életmódváltás javasolt? Javasolt Az Autoimmun protokoll? azaz a tej és a glutén teljes elhagyása?
5. A biológiai terápia mellett van-e másik, „újabb” kezelés, mi az? Van-e olyan gyógyszer, amelyet terhességvállalás mellett is lehetséges szedni?
6. Szabad-e nagyobb dózisu C vitamint szedni SSc-ben?
7. Milyen mértékben és mivel erősítheti egy sclerodermás beteg az immunrendszerét a fertőzésekkel való védekezés céljából?
8. Magyar találmány a Safe Laser készülék. Milyen tapasztalatok vannak a sclerodermás betegek kezelésében (sebek, ízületek, gyulladások, stb)? Javasolja-e Professzor Úr a használatát?
9. A gyógytornász azt javasolta, hogy szedjek porcerősítőt. A legtöbben van kollagén, ezeket lehet-e szedni, vagy nem? Melyiket ajánlja?
10. A tápcsatorna egészét átszövő értágulatokról szeretnék többet tudni. Segíthet-e a megfékezésükben a biológiai terápia?

Garay Tóth Beáta

E VILÁGKONFERENCIA PROGRAMJA:

TÉMA	ELŐADÓ
KÖSZÖNTŐ	
Fesca Köszöntő	Sue Farrington (UK)
Milyen újdonságok vannak 2018 óta és mire számíthatunk a következő 2 évben?	Yannick Allanore (FR)
MIT KELL TUDNI AZ ÚJONNAN DIAGNOSZTIZÁLT BETEGEKNEK	
Épp most diagnosztizáltak sclerodermával-Most mi lesz?	Maureen Mayes (US)
ÚJ KEZELÉSEK, KUTATÁSOK ÉS ELVÁRÁSOK	
Mit tudhatunk meg a kutatásokból?	Chris Denton (UK)
Mit kell tudni a betegeknek, akik klinikai kutatásban vesznek részt?	Joep Welling (NL)
A KEZEK SCLERODERMÁBAN	
Digitális fekélyek és hogyan kezelhetőek leghatékonyabban?	Professor Marco Matucci Cernici (IT)
Kalcinózis	Ariane Herrick (UK)
Hogyan tartjuk meg a kéz mobilitását?	Linda Kwakkenbos (NL)
A BŐR SCLERODERMÁBAN	
Lokalizált scleroderma (Morphea)	Pia Moinszadeh (DE)
Hogyan hat a bőrre a szisztémás szklerózis?	Pia Moinszadeh (DE)
Self Management	
Hogy kezeljük a fáradtságot	Eric Hachulla (FR)
AZ EMÉSZTŐRENDSZER	
Az emésztőrendszer és a belek problémáinak megértése	Anna Maria Hoffmann-Vold (NO)
Diétával kapcsolatos igazságok és hazugságok. Hogyan tartsam a súlyom?	Elizabeth Volkmann (US)
CSALÁDOK SCLERODERMÁS GYERMEKEKKEL: HOGYAN LEHET MEGBIRKÓZNI VELE?	
Gyermekkori Scleroderma	Ivan Foeldvari (HU)
Szülők tapasztalatai	Silvia Sandulescu (RO)
TRANSZPLANTÁCIÓK	
Kinek lehet jó a transzplantáció?	Jaap van Laar (NL)
Mérgezés csökkentése a transzplantáció során	Alan Tyndall (CD)
Beteg tapasztalat	Michael Oeschger (DE)
Beteg tapasztalat	Stephanie Stephanie Munoz (NO)
TÜDŐ ÉS SZÍV	
PAH (Tüdő magasvérnyomás) - a szív sclerodermában	Carina Mihai (CH)
Beteg tapasztalata - tüdő	Edith Brown (UK)
KÉRDEZD A PROFESSZORT	
olaszul	Professor Marco Matucci Cernici (IT)
németül	Ulf Muller-Laedner (DE)
magyarul	Laszlo Czirkak (HU)
franciául	Yannick Allanore (FR)
spanyolul	Patricia Carreira (ES)
KONFERENCIA ZÁRÁSA - FŐBB ÜZENETEK	
Mit tartogat a jövő?	Professor Alan Tyndall (CH)

ÚJDONSÁG! SCLERODERMA: ÁTFOGÓ ÚTMUTATÓ ÉS ÉLETMÓDBELI TANÁCSOK

Idén végre –hosszú idő után, majdnem 10 év - sikerült felfrissítenünk új információkkal a hivatalos betegtájékoztató anyagunkat.



„(Scleroderma) Információs anyagok érintetteknek és egészségügyi szakembereknek” című német kiadvány a Sklerodermie Selbsthilfe e.V. német Scleroderma Önszorgó Egyesület eredeti kiadványa. A német egyesület jóváhagyta, hogy a nagyon részletes, átfogó és minden szervre, életmód tanácsra, mozgásra kiterjedő új füzetüket egyesületünk lefordítsa és a helyi viszonyoknak megfelelően átírja. Így kaptunk egy több, mint 100 oldalas kiadványt, melynek a fordítása,

lektrálása rengeteg időt és energiát vett igénybe. Teljesen új egyedi design-t kapott és újra lett szerkesztve is. Maga a tördelés is jelentős munkát igényelt a nyomtatás előtt.

Ennek a relatíve hosszú és nagyon szakmai, de a szkleroderma szinte minden területét felölelő kiadványnak célja, hogy segítse a szklerodermával együtt élő embereket, családtagjaikat és mindazokat az érintetteket, egészségügyi dolgozókat, döntéshozókat, akik szeretnék a szklerodermát jobban

megérteni, segíteni a betegeknek: azt, hogy a betegségnek milyen hatásai lehetnek, és miképp tudnak saját maguk, és kezelőorvosuk segítségére lenni betegségük gondozásában. A kiadvány választ ad a szklerodermával kapcsolatban gyakran feltett kérdésre is.

Elérhető lesz a főbb Scleroderma Centrumokban (Pécs, Debrecen, Szeged és Budapest), de a Facebookon és a következő Hírlevélben részletes tájékoztatót adunk a rendelkezéséről is.

Egy kis ízelítő a tartalomból:

Scleroderma – Mi is ez pontosan? A legfőbb betegség formák sclerodermában	1 fejezet
Kis útmutató – Hogyan kezelhetem a betegséget?	2 fejezet
Lokalizált (körülrít) scleroderma (morphea) – Változatok, klinika, terápia	3 fejezet
A Raynaud jelenség - Definíció, diagnosztika, ok, terápia	4 fejezet
Az emésztőrendszer érintettsége	5 fejezet
Szív és vesék – Belgyógyászati spektrum II.	6 fejezet
Tüdőérintettség sclerodermában	7 fejezet
Szájhigiénia és a fogak egészsége	8 fejezet
Női húgyúti és ivarszervi (urogenitális) sajátosságok - Szexualitás sclerodermában	9 fejezet
Férfi húgy-ivarszervi jellemzők – Szexualitás és scleroderma	10 fejezet
Fizioterápiás lehetőségek a scleroderma kezelésében	11 fejezet
Táplálkozás sclerodermában – Jótanácsok az érintettek számára	12 fejezet

„KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

15 ÉVES JUBILEUMI ÖSSZEFOGLALÓ

AZ EGYESÜLET MUNKÁJÁRÓL

Alakulás

Egyesületünk **2005. május 30-án** tartotta első alakuló ülését, melyen 18 fő betegtársunk és 10 fő klinikai dolgozó vett részt. Nagy izgalommal telt ez az esemény, melyet több hetes, mondhatni hónapos előkészítő feladatok előztek meg. Kezdvé az egyesület működése iránti érdeklődés és igény feltérképezésével, az aktív szerepet vállalni szándékozó jövőbeli elnökségi tagok összefogásával, majd az alakuló ülést megalapozó ügyvédi-, banki-, könyvelői-, adóhatósági ügyintézővel zárva.

Czirják László Professor Úr levezető elnökként köszöntötte a megjelenteket. Hangsúlyozta, hogy milyen nagy jelentősége van annak, hogy az Egyesület létrehozása, működtetése a sclerodermával élő tagok belső elhatározása és közös szándéka alapján történjen, illetve szükséges hozzá a nagy elszántság és a jó szervezőkészség is. Véleménye szerint nem az egészségügy által dominált Egyesületre van szükség, hanem a tagok aktív részvételére, irányítására, emellett szakmai támogatásra természetesen számíthatnak az egészségügyi oldalról, hogy az Egyesület érdemben működőképes legyen. Kiemelte, hogy országos szervezetre van szükség, amely összefogja a sclerodermával élő betegeket, ehhez szükség van megfelelő kapcsolatok kialakítására. Emellett fontosnak tartja a nemzetközi kapcsolatok kiépítésének fontosságát. Minderről rövid

áttekintést nyújtott. Beszámolt az Európában sikeresen működő egyéb sclerodermás betegségeiről, működéséről. Biztosította támogatását abban, hogy a PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika kiterjedt nemzetközi kapcsolataira építhet az Egyesület mind az esetleges támogatások, mind pedig az egyéb programszervezések tekintetében.



Müllerne Dobos Éva, Kisné Bálint Zsófia szervezők és Prof. dr. Czirják László levezető elnök

Az alakuló közgyűlés feladata a szervezet megalakításának kimondása, az alapszabály elfogadása, a tisztségviselők megválasztása, illetve a tagdíj megfizetési módjának meghatározása volt.

Fentieken túl munkatervünkben szerepelt a tagtoborzás keretében a betegfelhívás összeállítása, a kiáltványunk megírása (célok, misszió), szakmai anyagok összegyűjtése, támogatási források feltérképezése- és felkeresése, illetve az Egyesület hosszú távú célkitűzéseinek összeállítása (Hírlevél, Kongresszusok).

A tagok a választás során Egyesületünk alapító elnökének



Garay Tóth Beáta



Szabó Béla és felesége Gabi



Gitta Mária

Buzánszky Attila

Garay Tóth Beátát, alelnököknek: Szabó Bélát és Kisné Bálint Zsófiát, elnökségi tagoknak: Gitta Máriát, Buzánszky Attilát, Prof. Dr. Czirják Lászlót és Dr. Varjú Cecíliát választották. Müllerne Dobos Éva pedig az Egyesület irodai munkáját, rendezvények, közgyűlések szervezését, számlakezelését vállalta el. Ő a mi háttér országunk Marikával együtt. Éva, Marika, Zsófi és Bea az alapítástól a mai napig aktívan részt vesznek az Egyesület munkájában. Két héttel később Garay Tóth Beáta, már a bécsi EULAR konferencián vett részt, ahol első ízben találkozott angol, kanadai, francia, belga, német, olasz és holland már jól működő scleroderma egyesületekkel, azzal a céllal, hogy kifejezésre juttassák azt a szándékot, hogy egy európai scleroderma szövetség alakuljon. Ez volt a FESCA születésének első pillanata, amit még több találkozó, megbeszélés, sok munka, levelezés és az alapok lefektetése követett a FESCA hivatalos, 2007. januári cég-bírósi bejegyzéséig Brüsszelben.

Egyesületünk arculatát – lásd honlapunk és a Scleroderma Világnap bevezetése - Paul Klee, sclerodermával élő híres svájci festő és grafikus (1879-1940) munkája ihlette.



Történet

Az Egyesület életének első öt évében nagyon sok meghatározó esemény történt, folyamatok, strukturák épültek ki, és a mai működési alapok lettek letéve, melyekre építhettük a következő évek terveit:

2005. szeptember 30.-án megtörtént az Egyesület cégbírósági bejegyzése.

2006. január, Firenze: Munkaértekezlet európai scleroderma egyesületekkel (8), hogy miként alapíthatjuk meg az európai szövetséget. Garay Tóth Beáta képviselte egyesületünket ezeken a találkozókön. (nagyon hideg volt még a teremben is)

2006. április 30.-án elindult internetes felületünk: www.szklroderma.hu, www.scleroderma.hu

2006. májusában megjelent az ELSŐ „Betegtájékoztató a szisztémás sclerózisról” (Kisné Bálint Zsófi), egy nagyon részletes leírás a betegségről és életmódbeli tanácsokról, ami hiánypótló volt, mert semmilyen ilyen jellegű tájékoztató nem volt előtte elérhető a sclerodermás betegek részére. A mai napig rendelkezhető tőlünk. Minden szakmai anyag megjelentetését hosszú procedura előzmeg: szakmailag hiteles anyaggyűjtés, a forrásanyagok felhasználásának engedélyezése, szakfordítás, lektorálás,

szerkesztés, design, nyomdai munkák, illetve mindezek előtt a járulékos költségek előteremtése (pl.: pályázat révén).

2006. június EULAR Amsterdam: újabb találkozó az európai scleroderma egyesületekkel, ahol megszületett a FESCA elnevezése (Federation of European Scleroderma Associations – Európai Scleroderma Egyesületek szövetsége), megírtuk a FESCA Alapszabályát, céljait és az etikai kódexet, majd a belga képviselő beadta a brüsszeli cégbírósághoz. Garay Tóth Beáta képviselte Magyarországot.

2007. január: Bad Neuheim, Németország: FESCA első hivatalos Közgyűlése

2007. április 21-én tartottuk az ELSŐ Immunológia Napja rendezvényünket taggyűléssel egybekötve.

2007. július 15-ével sikerült elérni az Egyesület közbenjárásával (Bea személyes vizitje Horváth Ágnes Egészségügyi Miniszternél, több kérelem és levélírás) a vizit- és kórházi napidíj mentességet az autoimmun betegeknek, amiből először kihagyták a sclerodermásokat.

2007. novemberében megjelent az ELSŐ Hírlevelünk.

2007. decemberében elkészítettük és beadtuk az ELSŐ pályázati anyagunkat az NCA, az akkori Nemzeti Civil Alaphoz.

2008. február: Firenze, FESCA Közgyűlés, melyen Garay Tóth Bea (magyar egyesület hivatalos FESCA képviselője) és Kisné Bálint Zsófia vett részt. Ismét nagyon hidegben. Itt született meg az Európai Scleroderma Nap ötlete, és a dátum Paul Klee halálának napja – június 29 (hogy ez a rendezvény végre melegben legyen) és itt lett elfogadva a FESCA hivatalos logója.

2008-tól jogosultak lettünk az Adó 1%-ára.

2008. május 24. taggyűlés és 2. Immunológia Napja rendezvény, melyen a 3 éves mandátumok lejártja miatt új Elnökséget választottak a tagok, emellett nagyon sűrű és informatív előadásokon vehettek részt a tagtársak (szemészet, szájhigiéne és szájapolás, segédeszközök témájában). Új elnökség alakult, ahol az elnöki pozíciót továbbra is Garay Tóth Beáta vállalta, az alelnökök Szabó Béla és Elek Anna lettek, míg az elnökségi tagok pedig Gitta Mária, Bakony Sándorné, Kisné Bálint Zsófia és Farkas Helka.

A taggyűlés egybehangzó határozattal elfogadta, hogy regionális klubtalálkozókkal kiterjesszük Egyesületünk működését. Ekkor három önkéntes

tagtársunk (Juhász Éva – Kaposvár és környéke, Szabó Rózsa- Kecskemét és környéke, illetve Bakony Sándorné (Klári) – Budapest és környéke) jelentkezett klubvezetőnek, majd később bekapcsolódva a szegedi klub vezetését Kelemen Lévay Ildikó vállalta el.

2009. január: Párizs, FESCA Közgyűlés, Bea és Pretz-Farkas Helka képviselték hazánkat. Itt hagytuk jóvá az Első Európai Scleroderma Nap kreatív ötletét, stratégiáját és hogy Paul Klee A Dobos c. festménye lesz a fő imázs elem, mely sok évig az is maradt. Itt kezdtük el szervezni az első szisztémás szklerózis világkonferenciát. (Egy nagyon hideg könyvtárszobában egy párizsi klinikán nagykabátban és kesztyűben ülve két napig).

2009. április 4. Taggyűlés és 3. Immunológia Napja rendezvény. Témák: reumatológia és fizioterápia, bőrgyógyászat, OEP finanszírozási kérdések voltak.

2009. június 29. AZ ELSŐ Európai Scleroderma Nap keretében: Sclerodermával élők ELSŐ Országos Konferenciája, Budapest, Hotel Mercure Buda. Színes előadások hangzottak el Dr. Czirk László Professzor Úrtól és Dr. Varjú Ceciliától Pécsről, Dr. Szűcs Gabriellától Debrecenből, Szabó Bélától Szegedről és Garay Tóth Beától Budapest képviselőjében nagy sikerrel és médiavisszhanggal, közel 200 fő részvételével. Itt tettük fel magunkat az országos térképre, és ismertek el a többi Scleroderma Centrumok is, mivel eljöttek a scleroderma specialisták az egész országból (Debrecen, Szeged, Pécs, Budapest) és innentől gyarapodott jelentősen tagjaink száma nemcsak a pécsi klinikáról, hanem országszerte. Ezután minden 2. évben országos konferenciát rendeztünk az ország különböző klinikai városaiban rotálva (Szeged, Pécs, Debrecen, stb.).

Ezen a konferencián ismertük meg a 28 éves Végh Annát, aki a későbbiekben belépett az Egyesületbe, majd aktív elnökségi tag lett a mai napig és a FESCA másik magyar képviselője.

Minden év decemberében karácsonyi rendezvényeket tartunk klubszinten.

Elkészült hosszas munka után a sclerodermával élők számára ajánlott Scleroderma Tornaprogram DVD formában Kisné Bálint Zsófi és Farkas Helka jóvoltából. Óriási köszönet, még ma is aktívan keresik a DVD-eket, hiánypótló egyedi segítség a betegeinknek.

Megjelent Egyesületünk kiadásában, Pretz-Farkas Helka szerkesztésében új tájékoztató kiadványunk A scleroderma megértéséhez és gondozásához címmel.

2010. februárban zajlott a FESCA által megrendezett Első Szisztémás Szklerózis Világkonferencia, Firenzében, melyen Garay Tóth Beáta is előadott. A világkonferencián 10 fős magyar küldöttség is részt vett, akik aktívan hozzájárultak az egyesület működtetéséhez. Ekkor választották meg FESCA Közgyűlésen Garay Tóth Beát a FESCA Alelnökének, miközben a magyar egyesületet is vezette.

2010. február 28. részt vettünk a Ritka Betegségek Világnapján, Egyesületünk tagjává vált a RIROSZ-nak (Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége). Köszönjük Bakony Sándorné, Szabó Béla, Elek Anna, Kis-Szilágyi Imréné és Garay Tóth Beáta képviselőjét.

2010. április 17. 4. Immunológia Napja rendezvény. Téma: kardiológia, rehabilitáció, diétetika volt. Ezután taggyűlést tartottunk, mert elnökünk, Garay Tóth Beáta (két vezető pozíciót nem akart vinni) és az alelnökök lemondása miatt tisztújításra is sor került. A titkos szavazás eredményeként az Egyesület

új vezetése: Elnök: Szabó Béla, alelnökök: Dr. Elek Anna, Csépanyi Piroska. Az elnökség további tagjai: Garay Tóth Beáta (FESCA magyar képviselője), Gitta Mária, Müllerné Dobos Éva, Horváth Krisztina lettek.

2010. április 25. Dél-magyarországi Reumatológus találkozó. Szabó Béla elnökünk tartotta meg Egyesületünk bemutatását.

Az Egyesület az első 5 éve alatt Garay Tóth Beáta vezetésével országosan és nemzetközi szinten is komoly elismertséget szerzett. Béla szavaival élve ez az időszak a szervezetalakítás, az Egyesület folyamatainak létrehozása és a szakmai építkezés jegyében telt, melyek sikeresen lezárultak. Komoly eredmények, sikeres rendezvények, szakmai napok, magas színvonalú kiadványok készültek. Az Egyesület nagy eredményeket ért el az egészségügyi kormányzatnál a hasonló civil szervezetekkel való együttműködésben. A taglétszám ekkor 250 fő volt. Bea az elnökség tagjaként a nemzetközi kapcsolatok felelőseként tervezte tovább segíteni az Egyesület jövőbeli működését. Nagy köszönet illeti az aktívan dolgozó csapatot: Garay Tóth Beátát, Gitta Marikát, Elek Annát, Szabó Bélát, Müllerné Dobos Évát, Kisné Bálint Zsófit, Pretz-Farkas Helkát és Horváth Krisztinát.

2010. júniusában az Európai Scleroderma Napot klubrendezvényekkel ünnepeltük, melyet ettől az évtől Világnapként tartanak számon hivatalosan is. Mind az öt helyszínen (Budapest, Szeged, Debrecen, Pécs, Kaposvár) nagyon sokszínű, előadásokban és programokban gazdag ünnepet tartottunk.

A Scleroderma Világnap az alábbiakat kívánja üzenni:

- a korai diagnózis szükségességét

- a megfelelő kezeléshez való azonnali hozzáférés szükségességét,
- scleroderma kutatás szerepét és fontosságát,
- a magunkkal való bánásmód értékét,
- betegségről való tájékoztatást,
- pszichés hatásokat,
- önértékelést,
- igényt a jobb orvos-beteg kommunikációra,
- a betegség szociális és gazdasági hatásait,
- a betegszervezetek szerepét.

Ausztrália ajánlására a napraforgó lett a scleroderma nemzetközi szimbóluma.

2010. október 15-16. Euroterv Konferencia. A program lényege az, hogy a 800 000 hazai ritka beteg érdekében hazánk is bekapcsolódott az Európai Unió három éves Euroterv programjába, mely a népegészségügyre vonatkozó közösségi cselekvési programon belül valósult meg.

A 2010-es év őszén több sikeres pályázatot nyertünk el (NCA, Pécsi Önkormányzat, Adó1%).

2011 február FESCA Közgyűlés Budapesten: 3 napos esemény volt 16 ország 21 képviselőjével. Ezúton is köszönjük Garay Tóth Beáta FESCA alelnök munkáját!

2011. február 26. részt vettünk a RIROSZ által szervezett Ritka Napon.

2011. április 14. Éves taggyűlés. Téma: életmódi tanácsok (Dr. Varjú Cecília), gyógytorna (Horváth Krisztina). Egyesületünk tagjai közé várja a gyulladásos izombetegséggel élőket.

2011. június 30. Sclerodermával Élők Második Országos Konferenciája, Pécs, Hotel Laterum. A Scleroderma Világnap alkalmából nagyszabású, ünnepi konferenciát szerveztünk.



Szervezést köszönjük Müllerné Dobos Évának.

2011. október 27-én a szegedi klub rendezvénye részeként vendéglőadást tartott Dr. Czirják László Professzor Úr nagyon nagy érdeklődéssel és sikerrel.

2012. február II. Scleroderma Világkonferencia, Madrid. A szervezők között volt a FESCA, az amerikai betegszervezet a Scleroderma Foundation és a spanyol scleroderma egyesület is. Az első konferenciához hasonlóan az orvosi konferencia párhuzamosan volt megtartva a betegkonferenciával (több, mint 200 fő), ahol kiváló reumatológus szaktekintélyek jelentek meg. Egyesületünket Dr. T. Kovács Katalin és Bedicsné Székely Dóra képviselte, köszönjük szépen!

2012. április 16. Éves taggyűlés és Immunológia Napja rendezvény. Témák: szociális támogatások rendszere, a civil törvény és változásával kapcsolatos fontos információk, illetve a foglalkozási rehabilitáció voltak.

2013. január Az örök optimista, jókedvű, humoros és mély emberszerető Bakony Sándorné Klári sajnos itt hagyott bennünket. Emléke bennünk él.

2013. február Ritka Betegségek Napja rendezvény, Budapest.

Dr. Elek Annának köszönhetően elkészült az Egyesület új alapszabálya, mely a taggyűlésen elfogadásra került, illetve előkészítettük az egyesület közhasznúsági státuszának megújítását.

2013. március FESCA Közgyűlés, Müllerné Dobos Éva és Garay Tóth Beáta.

2013. május 10. Éves taggyűlés, ahol a következő 3 évre megválasztottuk a tisztségviselőket. Elnök: Szabó Béla alelnökök: Dr. Elek Anna, Csépanyi Piroska, elnökségi tagok: Müllerné Dobos Éva, Garay Tóth Beáta, Gitta Mária, Kisné Bálint Zsófia.

2013. június 29. Sclerodermával Élők III. Országos Konferenciája, Szeged, Csongrád Megyei Kormányhivatal. Reumatológiai, pszichiátriai-, gyomor- és bélcsatornával kapcsolatos előadások, kutatásokkal kapcsolatos eredmények, betegelőadás és gyógytorna is része volt a programnak

2014. február 6-8. III. Szisztémás Sclerózis Világkonferencia, FESCA Közgyűlés, Róma. Pápai audienciában részesülhettünk, hangszóróból hallhatóan köszöntötték és áldották meg a sclerodermás betegeket. 10 fős egyesületi küldöttség utazott a világkonferenciára.

2014. február 22. RIROSZ által szervezett Ritka Betegségek Napja.

2014. április 25. Éves taggyűlés.

2014. május Eltávozott közölünk Juhász Éva tagtársunk, a kaposvári klubunk szervezője, vezetője. Emlékét megőrizzük.

2014. június 9-10. Scleroid projekt, Róma. A projekt lényege, hogy a klinikai kutatásokhoz, tanulmányokhoz olyan validált kérdőívet állítsanak össze, amely beteg specifikus, és melynek kidolgozásában a betegek is részt vesznek. A helyszínen 10 beteg volt – köztük Végh Anna, telefon-konferencián becsatlakozott további 6-8 beteg- Garay Tóth Beáta, illetve ott volt 11 ország 14 orvosa, köztük Prof. Dr. Czirják László is.

2015. április 17. Éves taggyűlés. Csépanyi Piroska lemondása miatt tisztújításra is sor került. Elnök Szabó Béla, elnökhelyettes Dr. Elek Anna és Gitta Mária, elnökségi tagok Müllerné Dobos Éva, Garay-Tóth Beáta, Végh Anna, Kisné Bálint Zsófia. Felügyelőbizottsági tagok: Kis Szilágyi Imréné, Brunnerné Szluka Anna, Kelemenné Lévay Ildikó

2015. június 29. 10 éves jubileumi, Országos Scleroderma Konferencia, Pécs, Laterum Hotel. Egyesületünk ekkor 310 főt számlált. Az egész napos konferencia során rengeteg előadást hallhattunk az ország különböző scleroderma centrumainak orvosaitól (Debrecen, Szeged, Pécs), gyógytornászoktól (Pécs, Zágráb). Köszönetet mondtak a tagok az elnökség eddigi munkájukért. Az Egyesület ekkortól használja zöld színű egyenlendőjét, mely az akkori ajándékok része volt. Meglepetés vendégként ellátogattak a Horvát Scleroderma Egyesület (HUOS) vezetői.

2015. június 30. FESCA által megrendezett Scleroderma Világnap az Európai Parlamentben, Brüsszelben „Scleroderma felfedése – a rejtett igazság” címmel. Minden tagország, köztük mi is hivatalos levélben meghívta a saját európai parlamenti képviselőit. Egyesületünk a 21 magyar EU parlamenti képviselőnek háromszor küldött levelet az eseményről, de közölük sajnos senki sem tudott részt venni, ennek ellenére európai szinten a tanácskozás sikerrel zárult. Az EU parlamentben 3 másik sclerodermával élő beteg mellett (dán, holland, angol) Garay Tóth Beáta is előadott.

2016. február 18-20. IV. Szisztémás Sclerózis Világkonferencia Liszabon. Végh Anna első ízben tartott

egy remek és figyelemfelkeltő előadást a Világkonferencián 300 fő előtt Táplálkozás témakörben óriási sikerrel és visszhanggal. Gratulálunk és köszönjük! Szintén egy több fős küldöttség vett részt az egyesületből és akkor még nem tudtuk, hogy ez megismételhetetlen csapat lesz.

2016. április 29. Éves taggyűlés.

2016. október 8. Szabó Béla szerezett elnökünk 11 év egyesületi munkásság és 6 év elnöki tisztség betöltése után sajnos eltávozott közölünk. Sajátos humora, vezetői képessége, matematikus agya és mint ember is nagyon hiányzik a mai napig.

2016. november 30. Szomorú esemény miatt rendkívüli tisztújító taggyűlést tartottunk. A jelenlévő 32 egyesületi tag egyhangúan döntött a 26 éves Molnár Emese elnökké választásáról. Köszönjük Emesének, hogy elvállalta ezt a nagy kihívásokkal teli feladatot és így segítette tovább vinni Egyesületünket.

2017. február 25. Ritka Betegségek Világnapja, Pécs, Zsolnay negyed, Molnár Emese és Gitta Mária képviselte Egyesületünket.

2017. április 8. FESCA éves közgyűlés, Bukarest, melyen Molnár Emese is részt vett Végh Anna és Garay Tóth Beáta mellett. Bemutattuk a FESCA tagországainak és Emese is jobban megismerhette a FESCA működését, vezetőségét, tagszervezetét. Itt mondott le 10 év után elindítva egy teljes elnökségi megújítást először az ír Ann Tyrrell Kennedy és vette át a helyét a dán Annelise Roennow. Következő évben az alelnök megújítása jön.

2017. április 13. Éves taggyűlés

2017. június 10. V. Szisztémás Sclerózis Országos Konferencia,

Debrecen, MTA DAB Székház. „Scleroderma- A mosolyomat nem veszi el!” kampány kezdete. A sclerodermával foglalkozó orvosi társadalom színe java előadásával gazdagította a programot. Életmóddal kapcsolatosan táplálkozástudományi előadást hallhattunk, gyógytornáztunk. Köszönjük a debreceni Reumatológia Tanszék orvosainak a konferencia hosztolását, megszervezését, programjait és Molnár Emesének, hogy első ízben vezényelt le egy ilyen nagyszámú konferenciát.

„Sclerodermával élek”- Kisfilm Végh Annáról. A Boeringen Ingelheim gyógyszercég megbízásából készült film, melyet 20 másik országban élő sclerodermás beteggel is leforgattak azzal a céllal, hogy a közösségi médiában megosztható legyen mindenkinek a saját nyelvén, hogy így még jobban megismerjék a sclerodermát, ezt a ritka betegséget. Köszönjük Annának, hogy betekintést engedett az életébe! Anna ezután még két kisfilmnek volt főszereplője, melyek mind megtalálhatóak a FB oldalunkon a videók alatt.

2018. február 15-17. V. Szisztémás Sclerózis Világkonferencia, Bordeaux. Ide most egy kis létszámú angolul beszélő csapat érkezett, Molnár Emese és párja Paári Péter, Végh Anna, Jeszenszky Katalin és Garay Tóth Beáta. Végh Anna ismét tartott egy sikeres előadást ezúttal Szájápolás témakörben. Ezután felkérték, hogy élő adásban vegyen részt a Boeringen Ingelheim gyógyszercég által szponzorált eseményen két másik külföldi betegtárral és a FESCA Facebook oldalon élőben válaszoljanak az otthon maradt betegek kérdéseire. A konferenciát követő közgyűlésen Ga-

ray Tóth Beáta 8 év után lemondott alelnöki tisztségéről és átadta a stafétát botot spanyol kollégájának, de továbbra is a FESCA elnökségi tagja maradt.

2018. február 24. Ritka Betegségek Világnapja, Molnár Emese részvételével.

2018. március 9. Tisztújító taggyűlés: maradt a régi vezetőség: Elnök: Molnár Emese, alelnökök: Gitta Mária, dr. Elek Anna, elnökségi tagok: Garay Tóth Beáta, Müllerné Dobos Éva, Kissné Bálint Zsófia, Végh Anna. Felügyelőbizottsági tag Kis Szilágyi Imréné – FEB elnöke, Kelemenné Lévy Ildikó, Brunnerné Sziluka Anna.

2018. június 29. Scleroderma Világnap, mottója: „A mosolyomat nem veszi el – Velünk van az egész világ!”, helyi klubrendezvényekkel ünnepeltünk Budapesten, Szegeden és Pécsen.

2019. február 24. Ritka Betegségek Világnapja, Szeged. Egyesületünk, mint aktív RIROSZ tag ekkor is standot állított. A rendezvényen szakmai konferencia és jótékonysági családi nap is volt. Kis Szilágyiné Terike, Kelemenné Lévy Ildikó és Molnár Emese képviselték Egyesületünket.

2019. március 31. FESCA éves közgyűlés, Prága. Magyarországot Végh Anna és Garay Tóth Bea képviselte. A tervek szerint a VI. Világkonferencia Prágában lesz. Teljesen új vezető tisztségviselő csapat állt fel. Két legnagyobb projekt: Scleroderma Világnap (06.29), Világkonferencia.

2019. április 27. Egyesületünk éves taggyűlése.

2019. június 29. Scleroderma Világnap. A médiában, idén a Blikkben és a Blikk nőkben 3 betegtársunkkal készített interjúval jelentünk meg. Az új kampányfilmünk a facebookon el-

érhetővé vált. A tagok bevonásával 3 helyszínen tartottuk meg a Világnapot: Szegeden, Pécsen és Budapesten. Paul Klee tiszteletére idén a múzeumok és a kiállítások köré szerveztük a programokat.

2019. november-december: Karácsonyi klubtalálkozók: Budapest, Szeged, Pécs.

2020. február 29. RIROSZ Ritka Betegségek Világnapi rendezvénye. Budapest, Mezőgazdasági múzeum. Az Egyesületet Jeszenszky Katalin budapesti klubvezető képviselte.

2020. március 16. Dr. Elek Anna elhunyt. Egyesületünk alelnöke, oszlopos tagja, pénzügyi vezetője, könyvelője és legfőbb motorja volt. Emléket örökké őrizni fogjuk szívünkben.

A COVID19 pandémia miatt elmaradt, tervezett események:

2020. március 05-07. Szisztémás Sclerózis Világkonferencia, Prága.

2020. június 12. 15 éves Jubileumi Konferencia, Hotel Laterum, Pécs.

2020. június 29. Scleroderma Világnap: Új kampány, új mottó: „A mosolyunk sérülékeny! Vigyázz magadra, hogy vigyázhass ránk!”

2020. július 12-14. VI. Szisztémás Sclerózis E- Világkonferencia. Eredetileg márciusban került volna rá sor, majd optimista becslések szerint át lett téve júliusra, végül teljes lemondásra került. Május végén kaptuk a hírt, hogy a szervezők felajánlották a FESCA-nak, hogy E-Világkonferencia néven, limitált előadásokkal, ha akarjuk megszervezhetjük önállóan. A szervezés május végén elindult és ezúttal online előadások lesznek a nemzetközileg elismert scleroderma specialistáktól és betegektől angolul. Ezeket az előadásokat az Egyesület magyarul feliratozza és egészen

2020. december 31-ig elérhetővé teszi mindenki számára az online felületeinken. Része a teljesen magyarul zajló „Kérdezd a Professzort” blokk, melyben Prof. Dr. Czirják László válaszol az előre, írásban feltett kérdésekre.

2020 július: Online előadássorozat az Egyesület 15 éves jubileumára emlékezve. Előadók: Prof. Dr. Czirják László, Prof. Dr. Szűcs Gabriella, Prof. Dr. Kovács László, Dr. Varjú Cecília, Dr. Ku-

mánovics Gábor, Dr. Minier Tünde, Dr. Szamosi Szilvia, Dr. Rosztóczy András, Kisné Bálint Zsófia. Az előadások szabadon elérhetők az egyesület youtube csatornáján, közösségi platformjain.

2020. szeptember 27. Éves taggyűlés online.

Visszatekintve az alakuló közgyűlésen felállított céljainkra, nagy büszkeség tölt el. Saját elképzeléseimet sokszorosan felülmúlták az elmúlt évek

eseményei, történései, ezt pedig nagyrészt Egyesületünk elnökségének és az aktív szerepet vállaló tagtársak áldozatos munkájának köszönhető.

Hálás köszönet Mindenkinek de legfőképp tagjainknak a folyamatos bizalmukért!

Kisné Bálint Zsófia

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület Üdvözli Önt!

Első ízben tartjuk meg online szisztémás szklerózis előadás-sorozatunkat egész JÚLIUSBAN a Covid 19 járvány miatt elmaradt 15 éves jubileumi országos konferencia helyett kiváló magyar scleroderma specialistákkal.



KIK MŰKÖDTETIK AZ EGYESÜLETET? – BEMUTATJUK AZ EMBEREKET A NEVEK MÖGÖTT

Most azokat szeretnénk részletesen bemutatni - sclerodermával élőket, segítőtőket -, akik nélkül ez az Egyesület nem működne 15 éve folyamatosan. Mindenki önkéntes alapon saját belső indíttatásából vállalta el ezt az önkéntes munkát. A saját oldaláról mindenki a maximumot

hozza, aki amit tud, annak ellenére, hogy többen teljes munkaidőben dolgoznak, otthon várja őket a család vagy épp családalapítás előtt állnak és még a hosszan tartó betegségükkel is meg kell küzdeniük. Nem beszélve a klinikai dolgozók odaadó munkájáról akik pusztán mély,

belső elkötelezettségük miatt vállalják ezt a feladatot. Azért az Egyesületben betegekért tevékenykedők a rengeteg munkán túl nagyon sok pozitív élményt is kapnak, egy csodás családi, baráti légkört, a mi a kezdettől fogva jellemezi a csapatot.

Jelenlegi vezetőségi tagok: *Molnár Emese (elnök), Gitta Mária (alelnök), elnökségi tagok: Müllerné Dobos Éva, Végh Anna, Kisné Bálint Zsófia, Garay Tóth Beáta*

Felügyelő bizottsági tagok: Kis Szilágyi Imréné – FEB elnöke, Kelemenné Lévy Ildikó, Brunnerné Szluka Anna.

Klubvezetők: Jeszenszki Katalin (Budapest), Kelemenné Lévy Ildikó (Szeged), Gitta Mária (Pécs)

15 év alatt a vezetőségen és a többi tisztségviselőn kívül még sokan vannak/voltak, akik aktívan segítettek a munkát:

L. Csépanyi Katalin, aki egy évtize-

den át izgalmas, informatív és érdekes a Hírlevélben rendszeresen megjelenő cikkeivel tájékoztatta tagjainkat remek fotóival megszínevezve mindezt. Mindig számíthattunk gyógytornászaink aktív segítségére, fordításokra, szakmai munkájukra: *Kisné Bálint Zsófia, Pretz-Farkas Helka, Horváth Krisztina és Komjáti Dalma.*

Tagtársaink is bőven besegítettek a rendezvények szervezésében vagy éppen a szórakoztató műsorokban vagy támogatásokban, mint *Csajbók Menyhért Rózsika, Király Ferencné Jolika, Kóti Mihályné Eszter, Ma-*

gyaródi Erzsike, Szabó Lászlóné Elizabet, Kaszás Szabina és még sokan mások...

Ezúton mondunk köszönetet a szakmai anyagokban, előadásokban és aktív szerepvállalásokban történt segítségükért a Scleroderma Centrumok specialistáinak és nővéreinek (Pécsi, Szegedi Reumatológiai és Immunológiai Klinikák, Debreceni Reuma Tanszék, Budapesti Bőrgyógyászati Klinika)

Külön köszönet Prof. Dr. Cziráj Lászlónak, hogy Egyesületünk elindítását motiválta, támogatta a nehézségek idején és irányt mutatott, mikor kellett és segítette a nemzetközi kapcsolatépítést is.

Emberek a nevek mögött - Kérjük, most ismerjék meg a közvetlen vezetőséget, akik napi szinten működtetik az Egyesületet. Mindenki munkája ugyanolyan fontos, hiszen a saját szabadidejét áldozza rá teljesen önkéntes alapon:



fotó: Lévy Gábor Fotográfia.

Paári-Molnár Emese

Paári-Molnár Emese vagyok, 2015 áprilisában diagnosztizáltak scleroderma-mával. Az egyesülettel szintén 2015-ben kerültem kapcsolatba, amikor Gitta Marikával egy szobában feküdtünk Pécsen a klinikán. Bevallom őszintén nagyon kapálóztam, hogy nekem ez nem kell, mert azt gondoltam, hogy csak

lehúzna az, hogy hasonló betegársakkal töltsék időt. Be kell látnom, hogy nagyot tévedtem. Pár hónappal később mégiscsak beléptem az egyesületbe, és 2016 tavaszán részt vettem az első taggyűlésen, amit Szabó Béla vezetett. Akkor megtetszett az egyesület működése, hogy ennyi ember együtt összefog valami jóért. Pár hónappal később hívott Garay-Tóth Beáta egy szörnyű

hírrrel, hogy elnökünk elment, így keresnek a helyére valakit, és többen engem ajánlottak, sokáig nem gondolkodtunk rajta a párommal, tulajdonképpen a párom támogatásával elvállaltam a dolgot. Nem szépittem, vannak olyan időszakok, amikor rengeteg dolog van az egyesületi munkával, mégis azt gondolom, hogy megéri. A közös munka során nagyon sokat tanultam nem csak az egyesülettel kapcsolatban, de emberi dolgokban is, azoktól, akik a munkában részt vesznek, akár a vezetőséget, akár a klubvezetőket, akár azokat a tagokat nézem, akik tevékenyen részt vesznek egy-egy klub életében. Azt gondolom, hogy az életem kevesebb lenne, ha nem léptem volna be az egyesületbe, és nem vennék részt a munkában. Ezúton is szeretném megköszönni Mindazoknak akik segítik az egyesület életét.



Müllerné Dobos Éva

Az Egyesületnek megalakulása óta tagja, illetve elnökségi tagja vagyok. A Reumatológiai és Immunológiai Klinika dolgozójaként közvetlen, baráti kapcsolatot ápolunk az Egyesület tagjaival, a tagok hozzátartozóival. Az Egyesület munkáját pénzügyi számviteli, valamint adminisztrációs feladatok ellátásával segítem.

15 év hosszú idő, és nekem lehetőségem volt dolgozni az alapító elnökkel

Garay Tóth Beátával, majd Szabó Béla és Paári-Molnár Emese elnökökkel. Őszinte hálával gondolok néhai Dr. Elek Anna alelnökre, akinek szakmai tudása nem csak az egyesületi munkát, de az én személyes fejlődésemet is nagyban segítette.

Visszatekintve erre a szép, és sokszor megpróbáló időszakra; melyben a munka, újabb és újabb kihívások, emberi drámák, és nagyon, nagyon sok szép emlék kavarg, egy szó jut eszembe: Összetartozás.



Gitta Mária

Gitta Mária vagyok, 1949.04.09.-én születtem. 1997-ben kezdődött

betegségem, a scleroderma diffúz formája, ekkor kerültem a klinikára is.

2005 óta, a megalakulás óta elnökségi tagként segítettem az egyesületet, főleg ügyintézési feladatokban

(postai, könyvelési, banki feladatokban és a tagdíj beszedésben).

Betegségem előtt pénzügyi területen dolgoztam Pécsen, Budapesten és Münchenben. Munkámat a betegség erős progresszivitása miatt kellett feladnom. Rengeteg új ismerősrre, barátára találtam a 15 év során és szinte családomként szeretem őket.



Végh Anna

39 éves vagyok mérnökként dolgozom egy gyógyszergyárban. 11 éve diagnosztizáltak SSC-vel. Az első két év volt a legnehezebb számomra. A betegség miatt sok dolgon kellett változtatnom (étkezés, sportolás, öltözködés) és ezzel együtt én is sokat formálódtam. A legnagyobb kihívást az jelenti, hogy elfogadjam az új önmagamot.

Legfőképpen Garay-Tóth Beának köszönhetően ismerkedtem meg a magyar és a nemzetközi beteggye-

sülettel. Az ismeretségből gyorsan barátság lett, és könnyebben kezelhetővé váltak a sclerodermából adódó nehézségek. Az egyesületi munkába azért kapcsolódtam bele, mert fontosnak tartom, hogy legyen egy szervezet aki pozitív üzenettel látja el a frissen diagnosztizált betegeket, a régi betegek pedig tagjai lehessenek egy támogató közösségnek. Ebből kifolyólag is örömmel tettem eleget annak a felkérésnek, hogy készüljön kisfilm rólam amiben alkalmam volt hangsúlyozni, hogy teljes életet lehet élni ezzel a betegséggel.



Kisné Bálint Zsófia

Kisné Bálint Zsófia, gyógytornász, elnökségi tag vagyok.

A 40. életévetem taposom, Szegeden születtem, de kisgyermek korom óta Pécs-Hirden élek. Autoimmun pajzsmirigy betegségem ugyan van, de az Egyesülethez egészségügyi dolgozóként, önkéntes segítőként kötődöm. 17 éve dolgozom a PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika gyógytornászaként. Részesem voltam az Egyesület alapítási folyamatának és azóta pedig kisebb-nagyobb feladatokkal segítem az egyesület munkáját, mely leginkább szakmai anyagok készítését,

ellenőrzését jelenti. Mindezek mellett promótálom az Egyesületünket járó- és fekvőbeteg részlegünkön, valamint segítek a tagdíjak és támogatások bevételezésében. Munkánkban az motivál leginkább, amikor látom, hogy milyen ereje van közösségünknek, segít eligazodni- és hiteles információhoz jutni a „scleroderma” betegséggel kapcsolatban, ezáltal nemcsak az érintettek, hanem és a családtagok is szakmailag hiteles információkhoz jutnak. Másik nagyon nagy élmény, amikor azt látom a találkozón, hogy a tagokat nem pusztán a közös sors tartja össze, hanem a barátság és az egymás iránti érdeklődés is.



Kis Szilágyi Imréné, Terike

Kis Szilágyi Imréné vagyok, 1947-ben születtem. Nyugdíjas vagyok, Hódmezővásárhelyen élek. A Közgazdaságtudományi Egyetemen végeztem 1969-ben, majd egy

hódmezővásárhelyi mezőgazdasági nagyüzemben kezdtem dolgozni és onnan is mentem betegségem miatt előbb rokkant, majd rendes öregségi nyugdíjba. 2002-ig dolgoztam vezető beosztásban. 2002-ben Budapestre költöztem, hogy lányomat segísem az unokáim nevelésében és a háztartásban. 2015-ben költöztem vissza Hódmezővásárhelyre. Azóta itt élek Bodza nevű kiskutyámmal. A betegségem tünetei a 90-es évek második felében jelentkeztek nálam. 2001-ben kerültem a Pécsi Reumatológiai és Immunológiai Klinikára és azóta rendszeresen, szinte 3 havonta fekszem be. Az Országos Scleroderma Egyesületbe a 2005 évi megalakulást követően léptem be. Egyetértettem az Egyesület céljával, hogy összefogjuk a sclerodermával élőket, képviseljük és segítsük őket. Az Egyesület Felügyelő Bizottságának munkájában veszek részt. Bakony Klári halála után a Budapest és környéki betegek összefogását és szervezését vállaltam el, amit Hódmezővásárhelyre költözésem után

is végzek. Az elmúlt években részt vettem az Egyesület Elnökségével együtt a Prágai Világkonferencia (ami sajnos a covid járvány miatt elmaradt), az országos konferenciák, a budapesti összejövetelek megszervezésében. Vezetem az Egyesület tagnyilvántartását, követem a tagdíjfizetéseket, elmaradásokat. Mint felügyelő bizottsági tag, kapcsolatot tartok az Egyesület könyvelését végző könyvelővel. Az évek során köztem, és több, az ország különböző részén élő betegtársammal igen jó kapcsolat alakult ki, és nemcsak a betegséggel kapcsolatos, hanem családi, magánéleti örömeiket, gondokat is megosztunk egymással. Ezúton is köszönöm a bizalmatokat! 15 éve jött létre az Egyesület, véleményem szerint egy összetartó közösség alakult ki az idők során. Aki úgy érzi, akár beteg, akár hozzátartozó, hogy részt venne az Egyesület munkájában, jelezze, mert nagy szükségünk lenne a fiatalabb generációra a vezetésbe, hogy továbbra is sikeresen működjön az Egyesület.



Kelemenné Lévy Ildikó

Kelemenné Lévy Ildikó vagyok, Szegeden élek.

2008-ban 45 évesen diagnosztizáltak sclerodermával véletlen folytán.

2009 június 29-én az első országos konferencián léptem be az egyesületbe, majd november 20-án az akkori alelnökkel Szabó Bélával megalakítottuk a szegedi klubot, melynek a vezetője lettem. Itt kell megköszönöm Prof. Dr. Kovács Lászlónak

az SZTE Reum. és Immun. Klinika vezetőjének a klub támogatását, segítségét.

Aktívan dolgozom. A munkám során is segítem az embereket mivel szociális gondozó vagyok. (Igaz, hogy védőnői végzettségem van.)

Hobbim a főzés, sütés és az unokázás.

Barátnőm is sclerodermás volt.

Fontosnak tartom, hogy minél többen megismerjék, felismerjék a kórt, aki pedig érintett annak ne legyen betegségtudata.



Jeszenszki Katalin

Budapesten élek családommal (párommal, 2 kiskamasszal és a cicákkal). 44 éves vagyok és munkám során egy Műszaki és Gazdasági tanácsadó cégnél építőipari projektek ellenőrzésében veszek részt.

2008-ban diagnosztizálták nálam a szklerodermát, amit megemésztetni nagyon nehéz volt. Sajnos találkoztam egy orvossal, aki egy diagnózissal, egy beszélgetés alatt az életkedvemet is elvette. Stílus, ahogyan beszélt velem senkinek sem kívánom. Hiszem, hogy mindenkinek joga van az „emberhez méltó” kommunikációra, a kérdéseire való válaszokhoz.

A továbbiakban új orvost kerestem,

akivel jól meg tudtam beszélni a dolgokat.

Úgy gondolom, az állapotunkat a mozgás, táplálkozás, megfelelő pihenés, belső munka-önfejlesztés, kreatív tevékenységek és akár egy jó beszélgetés is pozitívan befolyásolja. Jó beszélgetésekre, pedig kiváló alkalom egy-egy Egyesületi találkozó.

Egyesületbe fokozatosan csöppentem bele, először egy klubtalálkozón vettem részt, tetszett a tapasztalatcsere, megértő sorstársak, a hangulat.

Később, pedig a rendezvények szervezésébe is bekapcsolódtam.

Remélem hamarosan személyesen is találkozunk valamelyik rendezvényünkön, vagy a Budapesti klubtalálkozón.

Garay Tóth Beáta

Mikor 2005-ben diagnosztizáltak, épp hogy 32 múltam, egy amerikai gyógyszercégnél dolgoztam, sportoltam, párkapcsolatban éltem Budapesten. Fogalmam sem volt mi ez a betegség, soha életemben nem voltam beteges, inkább aktív, sportos. Hiába kerestem mi is ez

a Scleroderma, semmilyen magyar tájékoztató anyagot nem találtam betegek részére – csak tudományos szövegeket – így az amerikai Scleroderma Foundation oldalára tévedtem. Nem kellett volna, mert amit a sclerodermáról találtam több, mint kiábrándító volt és félelmetes. Azok a kezek, arcok, külső belső elváltozások. Totál összetörtem

aznap, jól emlékszem. És akkor még semmi nem látszott rajtam. Budapesten nem vállalták a rendszeres kezelésem, ezért a pécsi Reumatológiai és Immunológiai Klinikára irányítottak Czirják Professorhoz, aki ennek a betegségnek a specialistája. Professor Úrtól megtudtam, hogy már rég terveznek egy scleroderma betegszervezetet felállítani,

de senki nem vállalta a vezetését. Gondoltam a szakmai tapasztalatom miatt (közgazdász brand manager, marketing, nyelvtudás) ez nem akadály, legalább csinállok valami önkéntes dolgot –amit előtte soha - a multilét mellett. Azt sem gondoltam, hogy később az önkéntesség marad 0-24 órában az életemben és a scleroderma, minden más: munka, párkapcsolat és aktív élet törölve. Ekkor 2005. április volt, májusban a 2. ciklo után egy órával megvolt az alakuló taggyűlés, júniusban már a FESCA alapkövein dolgoztam Bécsben az EULARon. 5 évig vittem párhuzamosan mind a magyar és európai szervezetet, de nagyon sok volt. Kiépítettem a folyamatokat, honlapot, hírlevelet és a rendezvények ütemezését. 2010-ben szerencsére Szabó Béla átvette tőlem a stafétát, sikeresen vezette tovább az egyesületet, amíg én a FESCA alelnökeként nagyobb részt ott tevékenykedtem. Ez így nagy segítség volt egészen Béla haláláig 2016-ban, mikor újra be kellett állnom a magyar Egyesület működtetésébe a mai napig. És ez már túl sok megint. A betegség iszonyú gyorsan romlott, a rosszabbik fajtát fogtam ki és minden kijött raj-

tam, amit akkor az amerikai oldalon olvastam és láttam. Mintha az agyam memorizálta volna...Hát bőven adtam és adok a mai napig is fejtörést orvosaimnak. 2006 őszére megtörtént az átváltozás, teljes életem átalakulása és már csak az Egyesület és a FESCA maradt no meg az állandó belső harc: kell e ez nekem, jó e ez így. Az évek az Egyesület működőképességét nézve, azt igazolják, hogy jól döntöttem, 15 év után is aktív az Egyesület folyamatosan növekszik

és új támogató közösségre, barátokra és új életstílusra leltem. Természetesen, ha nem ilyen szorgalmas, odaadó csapatban lettem volna egyedül ezt nem lehetett volna végigcsinálni. Szívből szeretném megköszönni a mai napig tartó elszánt munkájukat és támogatásukat a társaimnak, mert egy ilyen Egyesületet CSAK EGYÜTT lehet működtetni, ez nem egyéni játék. De a lelkem még mindig nem nyugodt, hiányzik a régi életem.



Amennyiben szeretnél egy lelkes családi önkéntes segítő csapat aktív tagja lenni, vagy akár lakhelyeden regionális csoportot (klubot) alakítani, vezetni fordulj hozzánk bizalommal, várunk közénk!

Jelentkezés szkleroderma@gmail.com vagy Facebook oldalunkon vagy ezeken a számokon is érdeklődhetsz :
Tel: 72/443-501, 30/249-9331, 30/480-9735

FELHÍVÁS

Felhívjuk azon tagtársak figyelmét, akiknek megváltozott a lakás-, telefon-, vagy e-mail címe, hogy szíveskedjenek jelezni az új címet Kis Szilágyiné Terike részére a 30/480-9735 telefonszámra, vagy a kszterike@t-email.hu címre.

Akiknek tagdíjmaradásuk van, kérjük 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@gmail.com email címen.