



Tisztelt Országos Scleroderma Egyesület Tagjai és Barátaim!

Miközben a hűvös őszi szellő bekúszik otthonainkba, szeretettel és melegséggel tölt el a gondolat, hogy ismét megoszthatom Önökkel gondolataimat az Egyesületünk hírlevelében. Reményeim szerint ezek a sorok mindenkit lehetősége szerint egészségben és jókedvben találnak, ahogy együtt köszöntjük az évszakok változását. Az őszi beköszöntével, amikor a levegő hűvösebbé válik, nosztalgiával emlékezünk vissza a nyári napokra, valamint azokra a művészetterápiás programokra, melyeket Szegeden, Pécsen és Budapesten közösen tartottunk. Ezek az alkalmak nem csupán a kreativitásunkat serkentették, hanem közösségünket is erősítették. A tél közeledtével és a hideg időjárás beköszöntével fontos, hogy kiemelt figyelmet fordítsunk védelmünkre a hideggel szemben, valamint az esetlegesen keletkező sebek ápolására. Ebben az időszakban különösen fontos, hogy odafigyeljünk egymásra és magunkra. Úgy vélem, remek ötlet lenne egy új rovat indítása hírlevelünkben, ahol megoszthatnánk egymással házi praktikáinkat az életminőség javítása érdekében. Nem termékismertetőkre vagy kétes eredetű javaslatokra gondolok, hanem valódi, bevált tapasztalatokra. Amennyiben Önnek is van olyan tippje, ami segített az életminőség javításában, ne habozzon megosztani velünk az szkleroderma@gmail.com e-mail címen keresztül. Végül, de nem utolsósorban, szeretnék minden tagunknak és támogatónkak áldott, békés karácsonyt kívánni, valamint egészségben és közös élményekben gazdag új esztendőt. Hálás szívvel tölt el, hogy részese lehetek ennek a csodálatos közösségnek.

Köszönettel és szeretettel,

Leviczky Cirill

elnök, Országos Scleroderma Egyesület

Restás Kornélia Nelli Virágok

Rigó fűtyül a faágon
kert csöndjében hadd trillázon.
Kék égen felhő harcol
gomolyogva, perdül táncol.
Virágok, szép virágaim
színes világ pillangóim.
Örömmel telt szívem, lelkem
be kedvesek vagytok nékem.
Fű zöldjében harmat gördül,
lombok között dallam csendül.
Hajnal gyöngye őt itatja
sárga bibés gyolcs ruhája.

TARTALOMJEGYZÉK

Köszöntő	1
Újdonságok a scleroderma kezelésében és gondozásában	2
Scleroderma Világnap - Nyári találkozók	4
8. Szisztémás Szklerózis Beteg Világkonferencia	6
Képernyős munkahelyek ergonómiája, biztonsága	7
A scleroderás kéz	8
Kézfunkciót javító gyakorlatok	10
Meghívó - téli találkozóra	11
Hírek	12

ÚJDONSÁGOK A SCLERODERMA KEZELÉSÉBEN ÉS GONDOZÁSÁBAN

A szisztémás sclerosis egy szisztémás autoimmun kórkép, mely számos szerv érintettségét okozhatja a jellegzetes bőrtünetek mellett. Mindezek háttérében különböző immunológiai változások, a bőrben és a belső szervekben fokozott mértékben termelődő kollagén és más kötőszöveti fehérjék kóros felhalmozódása, valamint az érfalak, és ezáltal a kiserkeringés károsodása áll. A kezelés szempontjából fontos a korai diagnózis, a bőrérzettség kiterjedése alapján meghatározott alcsoport besorolás (limitált vagy diffúz cutan forma), valamint a szervi érintettségek meglétének, illetve azok súlyosságának a felmérése, mely elősegíti a megfelelő terápiás terv felállítását. A komplex kezelés (gyógyszeres és nem gyógyszeres kezelés egyaránt) célja a lehetséges szövődmények kialakulásának a megakadályozása, vagy a már kialakult eltérések előrehaladásának lassítása, a tünetek enyhítése, ezáltal az életminőség és a túlélés javítása.

A következőkben az újjbegy fekélyekre és a tüdőérintettségre vonatkozóan tekintjük át a kezelési és gondozási lehetőségeket, beleértve az újdonságokat is. A sclerodermához társuló érfalkárosodás mellett a stressz vagy hideg hatására kialakuló, a kiserek összehúzódásával járó és a végtagok jellegzetes színváltozását

okozó Raynaud szindróma is hozzájárul a kiserkeringés zavarához és ezáltal az ujjak kisebbedéséhez, fekélyek, súlyos esetben szöveti elhalás kialakulásához.

Fontos a megelőzés, melyben szerepet játszik a dohányzás elhagyása, a kezek hidegtől és sérülésektől való védelme, emellett a kezelés nem gyógyszeres részét képezi a bőr megfelelő hidratálása, bőrpuhítók alkalmazása, valamint a már kialakult sebek, fekélyek esetén azok tisztán tartása a felülfertőződés megakadályozása céljából, a sebek megfelelő köntözése, amennyiben szükséges a sebellátásban jártás szakápoló segítségével. Súlyosabb esetben pedig antibiotikum alkalmazása, vagy akár sebészeti ellátás is szükségessé válhat.

Gyógyszeres kezelésként első vonalban a magas vérnyomás kezelésére is használt ún. kalcium-csatorna blokkolókat (pl. amlodipin) alkalmazhatunk. Súlyos Raynaud szindróma, illetve visszatérő, nem gyógyuló fekélyek esetén erélyesebb szerekre is szükség lehet, ilyenkor jönnek szóba az igen hatékony értágítók, mint az alprostadil vagy az iloprost, melyek intravénás formában alkalmazandók, leggyakrabban 3-5 napon keresztül infúzió formájában 3 havonta ismételve a kezelést. Emellett még két másik, tablettá formájában alkalmazható

gyógyszer áll rendelkezésünkre, a napi 2x125 mg dózisú bosentan, valamint a napi 3x20 mg dózisú sildenafil. Mivel az erekre fejtik ki hatásukat, vérnyomást csökkentő tulajdonsággal rendelkeznek, így előfordulhat, hogy alacsonyabb dózisban történő alkalmazásuk válik szükségessé. A fent említett szerek csökkentik a Raynaud szindróma súlyosságát, javítják a fekélyek gyógyulását, valamint csökkentik az újabb fekélyek kialakulásának az esélyét. Előfordul azonban, hogy önmagukban alkalmazva nem elegendők, így egyre inkább elterjedt a két vagy akár hármas kombinációban történő alkalmazásuk. Az értágítók mellett egyéb keringéstámogató gyógyszerek adása is szóba jöhet, mint például a vörösvértestek rugalmasságát fokozó pentoxifyllin, a vérlemezéké összecsapzódásának gátlása (pl. acetilszalicilsav), vagy a vérzsírok csökkentésében is alkalmazott statinok.

A sclerodermához társuló tüdőérintettség az ún. interstitialis tüdőbetegség (ILD), melyre terhelhetőség csökkenés, nehézlégzés, légszomj vagy száraz köhögés, köhécseles hívhatja fel a figyelmet. A diagnózis felállításához segítségünkre lehet a tüdő meghallgatása a fizikális vizsgálat során, a légzésfunkciós vizsgálat és szükség esetén a speciális, nagy felbontású, a tüdőről pontosabb

képet adó ún. mellkas HRCT elvégzése. A Debreceni Egyetemen is rendelkezésre áll egy tüdőgyógyászokból, radiológusokból, sebészekből és reumatológusokból álló orvosi csapat, az ILD team, mely az elvégzett vizsgálatok leleteit áttekintve hoz döntést a szükséges kezeléstről. A terápia megválasztása részben függ a tüdőérintettség súlyosságától (a tüdő hány %-a érintett), részben pedig attól, hogy a tüdőben zajló folyamatban inkább a gyulladás vagy a kötőszövet felszaporodás (fibrózis) vagy a kettő együttesen dominál. Az ILD terápiájában jelentős változás történt az utóbbi néhány évben, új gyógyszerek is bevezetésre kerültek. A gyulladás csökkentésére az immunrendszer működését befolyásoló, ún. immunuszuppresszív szereket alkalmazhatunk, mint például a ciklofoszfamid, mely infúzió formájában könnyen és gyorsan elérhető, hatékony szer, hosszú távú alkalmazása azonban a lehetséges mellékhatások miatt (hányinger, hányás, hajhullás, húgyhólyag falának károsítása, csontvelői véresejtképződés csökkentése, májenzim emelkedés, fokozott daganat kialakulási kockázat) nem javasolt. Alternatív szerként jöhet szóba, akár hosszú távú, biztonságosabb kezelésként is, a 2x1000 mg dózisban, tableta formájában alkalmazható mikofenolát mofetil. Mellékhatásként leggyakrabban hasi panaszok, hányinger, hasmenés, fertőzések, a fehérvérsejtek, és vörösvértestek számának csökkenése fordulhat elő. Az utóbbi években több klinikai gyógyszervizsgálat is zajlott a

tüdőérintettség kezelésére vonatkozóan. A biológiai terápiaik közül a tocilizumab és a rituximab bizonyult hatékonynak, melyek akár a bőrtünetek javulását is segíthetik, emellett az esetlegesen társuló ízületi gyulladás kezelésére is alkalmasak lehetnek. A tocilizumabot heti egy alkalommal, bőr alá adott injekció, míg a rituximabot infúzió formájában alkalmazzuk (1-1 infúzió 2 hét különbséggel, fél évente ismételve). Mint minden immunrendszerre ható gyógyszer esetén fontos a fertőzésekkel szembeni fokozott védelem és időszakos laborvizsgálat. A gyulladás csökkentés mellett a másik irányvonal a tüdőfibrózis kezelése ún. antifibrotikus szerekekkel. Az utóbbi években zajló sikeres klinikai vizsgálatoknak köszönhetően két hatékony gyógyszer áll rendelkezésünkre, a nintedanib (napi 2x1 kapszula) és a pirfenidon (napi 3x3 tableta). A gyógyszer szedése mellett gyakran hányinger, hányás, hasmenés jelentkezik mellékhatásként, mely megnehezítheti a betegek mindennapjait, ilyenkor érdemes megpróbálni kisebb dózisban alkalmazni, vagy megfelelő diéta mellett felépíteni a kezelést a maximálisan tolerálható dózissal, mivel van esély arra, hogy idővel a mellékhatások csökkenjenek. Azonban még így is gyakran előfordul, hogy a gyógyszer leállítására kényszerülünk.

Újdonságként kiemelendő, hogy a fentiekre való tekintettel a betegek segítésére a debreceni centrumban 2024 nyarán létrejött egy „ILD nurse” – ápolók segítségével megvalósuló - program, melynek

célja, hogy az antifibrotikus terápian lévő betegek életminőségét javítsák azáltal, hogy segítenek a gyógyszer mellékhatások kezelésében, életmódbeli, táplálkozási tanácsokat adnak. Segítik és egyszerűsítik a betegutakat például a dietetikussal vagy a gyógytornással való kapcsolatfelvételben. Emellett amennyiben a beteg igényli, a hozzátartozók bevonására is van lehetősége. Fontos szerepük még a társas támogatásokhoz (pl. Tüdőfibrózis egyesülethez) való csatlakozás elősegítése, a dohányzásról való leszokás hangsúlyozása, hiteles támogató weboldalak, elérhetőségek átadása. Egyelőre email elérhetőség áll rendelkezésre (ild.nurse@med.unideb.hu), későbbiekben tervezetten lesz egy állandó telefonszám is, ami mind a kollegák, mind pedig a betegek számára elérhetővé teszi az „ILD nurse”-el való konzultációt.

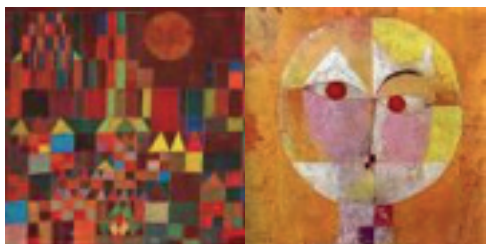
A gyógyszeres kezelés mellett mindenképp hangsúlyozandó a dohányzásról való leszokás, társbetegségek (elhízás, magas vérnyomás, COPD, reflux) megfelelő kezelése, a szükséges védőoltások felvétele és megfelelő légzésrehabilitációban való részvétel.

Összefoglalásként elmondhatjuk, hogy a scleroderma egy komplex betegség, fontos a személyre szabott kezelés kialakítása, melynek része a beteg felvilágosítása, a megfelelő életmódváltások, a tartós komplex fizioterápia és a gyógyszeres kezelés, melyek együttesen javíthatják a betegek életminőségét és túlélését.

Dr Tari Dóra



SCLERODERMA VILÁGNAP - NYÁRI TALÁLKOZÓK



Idén a világnaphoz kapcsolódóan régiós programok kaptak szerepet, Budapesten, Pécsen, és Szegeden Paul Klee emlékének megfelelően művészetterápiás foglalkozásokon vettünk részt.

Budapesti találkozó

2024 június 21-én Fűr Katalin művészettörténész a Budai várban a Széchényi könyvtár fotótárában látott minket vendégül. Betekintést nyerhettünk a fotózás történetébe,

régi fotómódszerekkel készült albumokba. Igazi kincsek között kesztyűs kézzel kutakodhattunk, majd az alkotásé lett a főszerep. Sziluettképeket készítettünk, rajzoltunk, vágunk és fotózkodtunk kedvenceinkkel.

Nagyon jól éreztük magunkat, mindenki elégedett volt az alkotásával és nem is gondolva, hogy mire képes sikerélménnyel távozott. Kiléptünk a mindennapokból és az alkotás új aspektusát próbáltuk ki.



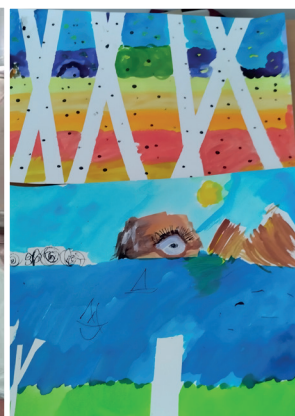
Pécsi rendezvény

Nyári klubnapunkon 2024. július 02.-án több mint 20 fő vett részt. Nagy izgalommal vártuk az előre szervezett művészetterápiás foglalkozást. Érde-

kes és színes előadásban ismerhettük meg Paul Klee munkásságát, stílusirányzatait, illetve azok változását az élete során. Minden rendelkezésünkre állt, hogy papírra fessük elképze-

léseinket. Nagyon színes alkotások születtek, melyek többségét a tornaterem dekorálásához használtuk. A találkozó végén mindenki feltöltődve indulhatott haza



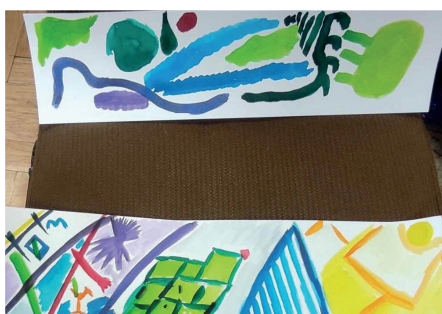


Szegedi találkozó

Eltelt egy év és megint megemlékeztünk a Scleroderma Világnapról, ami az SZTE különtermében volt 2024 július 3-án. Az első felében Furi Katalin művészettörténész Paul Klee életéről tartott előadást, majd a festményeit elemeztük, ki mit lát a képen, milyen hatással van rá. Érdekes szemléletek alakultak ki. Időnként jókat derültünk,

de hát a művészet szabadsága már csak ilyen. A festő képzelet világa és a mi megítélésünk a képről nem mindig találkozott. Második felében mindenki kapott egy festő szerszámot, hogy fessük le: ki hol szeret nyaralni, mi a kedvenc időtöltése, mi okoz neki örömet. Ebbe a feladatba is nem csak az orvosaink, gyógytornászunk, hanem a rezidens orvos jelöltek is

szívesen bekapcsolódtak. Szóba került a Prágában megrendezett VIII. Scleroderma Világkonferencia ami 2024 március 14-16 között volt megrendezve. Az ilyen közös összejövetelek is lehetőséget adnak, hogy tanácsokat kérjünk, beszélgessünk, tapasztalatokat cseréljünk. A végén tárlatot nyitottunk a kész „remekművekből”.



8. SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS BETEG VILÁGKONFERENCIA 2024 - ELŐADÁSOK

2024 március 14- 16 között került megrendezésre a 8. világkonferencia Prágában.
Örömmel értesítünk mindenkit, hogy az alábbi előadások magyar nyelvű felvételei
megtekinthetők a YouTube-on a FESCA csatornáján.

KLINIKAI GYAKORLATI IRÁNYELVEK ÉS AJÁNLÁSOK:

MIK EZEK ÉS MIÉRT VAN RÁ SZÜKSÉGÜNK

Előadó: Anna-Maria Hoffman-Vold (NO),
Carina Boström (SE)

A GYÓGYSZER-FEJLESZTÉS DEKÓDOLÁSA

Előadó: Annie Gilbert (UK),

Michael Oeschger (DE), Kristina Davidson (USA)

FÁRADTSÁG: LÁTHATATLAN, DE NEHÉZ

Előadó: Janet Pope (USA),

Rong Mu (CN), Annelise Rønnow (DK)

MENTÁLIS EGÉSZSÉG MEGOLDÁSA SSc UTAZÁSBAN

Előadó: Linda Kwakkenbos (NL),

Steffi Säurig (DE), Francesca Ingegnoli (IT)

HOGYAN SZEREZZÜK VISSZA, AMIT ELVETT

A SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS

Előadó: Janet Poole (USA), Rubén Duarte Fernandes (UK), Tânia Santiago (PT)

MI AZ ÚJDONSÁG AZ ILD (tüdőfibrózis) ESETÉBEN?

Előadó: Michael Oeschger (DE), Monique Hinchcliff (USA), Elisabetta Renzoni (UK)

BELEINK ELLENŐRZÉSE: A BÉLRENDSZER ÉS

A MIKROBIÓM SScben

Előadó: Ilaria Galetti (IT), Dinesh Khana (USA), Chiara Bellocchi (IT), Elizabeth Volkmann (USA)

AZ SSc KUTATÁS LEGÚJABB HATÁRAINAK FELFEDEZÉSE

Előadó: Christopher Denton (UK),

Marco Matucci-Cerinic (IT), Christina Bergman (PT)

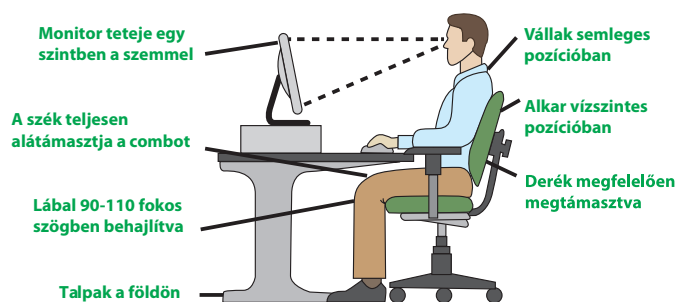
A következő 9. Világkonferencia Athénban 2026 márciusában várható



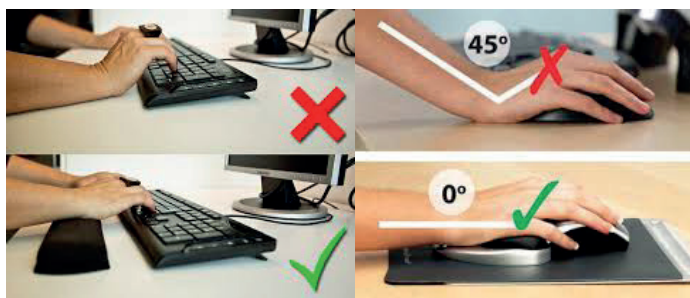
KÉPERNYŐS MUNKAHELYEK ERGONÓMIÁJA, BIZTONSÁGA

Hazánkban az 50/1999. (XI. 3.) EüM rendelet a képernyő előtti munkavégzés minimális egészségügyi és biztonsági követelményeiről tartalmaz előírásokat a képernyős munkahelyek biztonságos kialakítására és használatára vonatkozóan.

- **A képernyős munkakör** olyan munkakör, amely a munkavállaló napi munkaidájából legalább négy órában képernyős munkahelyen képernyős eszköz használatát igényli, ideértve a képernyő figyelésével végzett munkát is.
- A képernyőt **nem szabad** ablakkal, ajtóval, lámpával szemben, vagy annak háttal elhelyezni.
- A képernyő **szemtől való távolsága** 45-55 cm közötti.
- A képernyőfigyelés akkor a legkevésbé fárasztó, ha a **képernyő 20°-ban hátradöntött** és a képernyőt néző személy tekintetére **merőleges**.



Monitor alátét, csuklótámasz alkalmazása a billentyűzetnél és az egérnél a munkahelyet ergonomiai szempontból még kényelmesebbé teszi, ezzel megelőzve a kéz ízületi bántalmakat.



- A billentyűzet **legyen dönthető**. A kezelő kezének, csuklójának megtámasztásához a csukló alátámasztási helyére alátétet ajánlatos tenni.
- **Helyes asztalmazás** az asztallapon fekvő billentyűzet: 72 cm, asztallap alá szerelt billentyűtartó fiókkal: 75-80 cm.
- Az asztallap alatt a lábak mozgásához **szabad teret kell biztosítani**.

- **A maximális munkazónát** a két kinyújtott kar által leírt, egymást metsző félkörök határolják, ami férfiak esetében 155 cm, nőknél pedig 130 cm átmérőjű félkörív tartomány.



- **A munkaszék** legyen stabil, magassága legyen könnyen állítható, támlája legyen magasságában állítható és dönthető.
- **Igény esetén** állítható magasságú és dőlésszögű lábtámaszt vagy saroktámaszt kell biztosítani.
- A munkahelyet **úgy kell megtervezni és méretezni**, hogy a használónak legyen elegendő tere testhelyzete és mozgásai változtatásához.
- **A személyes zóna** 80-120 cm. Ez az a kör, amin belül a számítógép, annak tartozékai és az összes személyes holmi elhelyezendő.
- **A területigény** kör alakban munkaasztallal együtt kb 3,6 m².
- **Két asztal között** legalább 70 cm-es közlekedő út legyen.
- **A szék hátragurításához** biztosítsunk kb. 120 cm helyet.



Forrás:

<https://munkastanacsok.hu/kepernyos-munkahelyek-ergonomiaja-biztonsaga/>

www.moddle.pt.e.hu Klinikai központ kötelező oktatások a Betegellátó egységek részére

A SCLERODERMÁS KÉZ

Dr. Szabó Attila, Dr. Varjú Cecília
PTE Reumatológiai és Immunológiai Klinika

BEVEZETŐ

A szisztémás sclerosis (SSc, scleroderma) egy ritka autoimmun betegség, melyet az autoimmun gyulladás, a belsőszervek és a bőr kötőszövetes felszaporodása (fibrózis), valamint következményes érkárosodás jellemez. A bőrérzékenység alapján kettő klinikai csoportot különítünk el. A könyök és térd vonalát meg nem haladó bőrvastagodással járó limitált szisztémás sclerosist, és a felkar, comb és törzs bőrét is érintő diffúz szisztémás sclerosis formát. A mikrokeringés károsodására legelőször az ujjak fokozott hidegérzékenysége, majd a kóros érösszehúzódásból adódó elszíneződése, a Raynaud jelenség jellemző. Súlyosabb esetekben a rossz keringés következtében ujjbegyek is kialakulhatnak (1). A váz- és izomrendszer érintettsége jelentősen rontja a sclerodermával élő betegek mozgásképességét és életminőségét. A betegek leggyakrabban az ízületi mozgás merevségéről és fájdalomról számolnak be (2).

KÁROSODÁS MÉRÉSE

Az ízületi mozgástartomány 25%-kal való csökkenését ízületi kontraktúrának nevezzük, melynek jelenléte, kifejezetten a diffúz sclerodermásoknál, kimutatottan a túlélés kockázati tényezője (3). A kezek károsodásának mértéke felmérhető különböző

tesztek segítségével. Az egyik ilyen könnyen és gyorsan kivitelezhető módszer a „Kéz anatómiai index” kiszámolása, mely a hüvelyk- és kisujj maximális terpesztett és összeháttávolság különbségének és a középi-ujjperci ízület magasságának hányadosa. A kapott érték minél kisebb, annál súlyosabban károsodott a kéz (4). Az ún. „HAMIS”, magyarul a „Kézmozgástartomány sclerodermában” standardizált hengerek segítségével méri fel az alany kezének a mozgástartományát. A kapott pontszám nagysága a károsodás mértékét jelzi (5).

A KÉZFUNKCIÓ MÉRÉSE KÉRDŐÍVEKKEL

Funkciót önkitöltős kérdőívek segítségével is fel lehet mérni. Leggyakrabban alkalmazott az „Egészségi állapotot felmérő kérdőív” (HAQ). Ebben a beteg értékeli, hogy milyen nehézséggel tudja elvégezni mindennapi élettevékenységeit (6). Kifejezetten a kézre összpontosít a Cochin kézfunkciót felmérő teszt (7). Mindkét kérdőív esetében a magasabb pontszám rosszabb funkciót jelent.

RADIOLÓGIAI ELVÁLTOZÁSOK

A kézügyeletek radiológiai felmérésére szokásosan az ún. összehasonlító kézfelvétellel történik. 160 sclerodermás betegünk kéz röntgen-

felvételének vizsgálata során a leggyakoribb radiológiai elváltozás az ízületirés-szűkület (66%) és az ízületek körül kialakult mész szegénység (53%) volt, míg a kéz bőrében lerakódó kalcium kristályok 28%-ban volt kimutatható. A szisztémás sclerosisban jellegzetes radiológiai elváltozások a kalcium kristályok lerakódása a bőrben (subcutan calcinosis), valamint az ujjvégpercek csontjának felszívódása az „acro-osteolysis”. Az ujjvégcsontok felszívódása a betegeink körében 21%-ban, kb. minden 5. betegnél fordult elő. A kialakulásuk mögötti mechanizmus nem tisztázott, valószínűleg a fennálló gyulladás, de leginkább érkárosodás játszik szerepet. Ennek ellenére elmondható, hogy meglétük jelentősen rontják a kézfunkciót (8). A kalcium lerakódás helye többnyire fájdalmas, rosszabb esetben felülfertőződhet, és váladékozó sebek is kialakulhatnak. A megrövidült ujjakkal megnehezedik a tárgyak megragadása. A felsorolt elváltozásokon kívül még ízületi csont-kimaródás (erosio) 24%-ban és röntgenen is látható kézdeformitások (subluxatio) 23%-ban is kimutathatók voltak. A fentebb leírt HAQ és a Cochin kézfunkciót és a károsodást mérő tesztek alapján rosszabbul ($p < 0,037$) teljesítettek azok, akiknél a radiológiai felvételeken ízületirés-szűkület, mészszegénység vagy kézdeformitások voltak

kimutathatók. A diffúz sclerodermás csoportnál gyakoribb volt az ujjvégek felszívódása ($p=0,007$), mint a limitált sclerodermások körében.

ANTITESTEK

A betegségre jellemző a kóros ellenanyagok (antitestek) megjelenése is, melyek kimutatására vérmintából történő immunszerológiai vizsgálat alkalmas. A scleroderma betegségre specifikus az anti-Scl-70 (Scl70), az anticentromer (ACA) és az anti-RNS polimeráz III (RNP3) antitestek emelkedett szintjének jelenléte (pozitivitása). Kimutatásuk segíti a diagnózis felállítását, valamint előrejelzi a várható betegséglefolyást (9). Az ACA pozitív betegekre leginkább a limitált bőrérzettség és a hosszasan fennálló Raynaud jelenség jellemző. Gyakori a nyomáspontok felett megjelenő oldhatatlan kalcium sók lerakódása, a subcutan calcinosis. Az ujjbegyfekély, a kezujjak megrövidülése, az ízületi mozgás beszűkülése ritkább. Az Scl70 pozitív betegek a diffúz bőrérzettség jellemző. A kiterjedt fibrózis következtében gyakori a kézizületi mozgás beszűkülés, az ujjbegy csontok felszívódása és a következményes kézfunkció romlás. Emellett az ujjbegyfekély előfordulása is magas. Az RNP3 pozitivitás mellett gyors progresszió figyelhető meg a bőrérzettségben. A diffúz sclerodermás alcsoporttal társul leggyakrabban. Az ízületi kontraktúrák magas arányban fordulnak elő.

TORNA

A betegség pathomechanizmusából kifolyólag szinte elkerülhetetlen az ízületi mozgástartomány valamilyen szintű beszűkülése. A fokozott kötő-

szövetes lerakódás a korábban mozgékony inakat, izmokat rugalmatlanná teszi, ún. kontraktúra alakul ki. Az ízületi gyulladás, az ujjbegyfekély és a calcinosis által okozott fájdalom miatt beteg kevesebbet mozog, mely az ízület elmeredezéséhez hozzájárul. A krónikus inaktivitás miatt csökken az izomerő az izmok sorvadásával. Fontos emiatt a betegség kezdetétől a naponkénti rendszeres torna, az ízületek teljes mozgástartományában történő mozgatása, a nyújtás és az izomerő megőrzése (10).

IRODALMIJEGYZÉK

1. *Au K, Mayes MD, Maranian P, et al.* Course of dermal ulcers and musculoskeletal involvement in systemic sclerosis patients in the scleroderma lung study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010;62(12):1772-1778.

2. *Avouac J, Walker U, Tyndall A, et al.* Characteristics of joint involvement and relationships with systemic inflammation in systemic sclerosis: results from the EULAR Scleroderma Trial and Research Group (EUSTAR) database. *J Rheumatol*. 2010;37(7):1488-1501.

3. *Nagy G, Minier T, Varjú C, et al.* The presence of small joint contractures is a risk factor for survival in 439 patients with systemic sclerosis. *Clin Exp Rheum* 2017; 35:61-70.

4. *Roberts-Thomson AJ, Massy-Westropp N, Smith MD, et al.* The use of the hand anatomic index to assess deformity and impaired func-

tion in systemic sclerosis. *Rheumatol Int*. 2006;26(5):439-444.

5. *Sandqvist G, Eklund M.* Hand Mobility in Scleroderma (HAMIS) test: the reliability of a novel hand function test. *Arthritis Care Res*. 2000 Dec;13(6):369-74.

6. *Bruce B, Fries JF.* The Stanford Health Assessment Questionnaire: a review of its history, issues, progress, and documentation. *J Rheumatol*. 2003;30(1):167-178.

7. *Varjú Cecília, Gulyás Katinka, Farkas Nelli, et al.* A Cochin kéz-funkciót felmérő teszt Magyarországra történő adaptálása és validálása szisztémás sclerosisos, valamint rheumatoid arthritises betegeknél. *MAGYAR REUMATOLÓGIA* 54:(2) pp. 82-89. (2013).

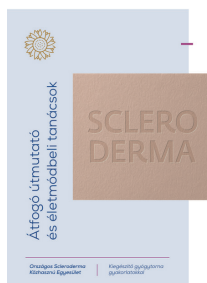
8. *Avouac J, Guerini H, Wipff J, et al.* Radiological hand involvement in systemic sclerosis. *Ann Rheum Dis*. 2006;65(8):1088-1092.

9. *Cavazzana I, Vojinovic T, Airo' P, et al.* Systemic Sclerosis-Specific Antibodies: Novel and Classical Biomarkers. *Clin Rev Allergy Immunol*. 2023 Jun;64(3):412-430.

10. *Pettersson H, Alexanderson H, Poole JL, et al.* Exercise as a multi-modal disease-modifying medicine in systemic sclerosis: An introduction by The Global Fellowship on Rehabilitation and Exercise in Systemic Sclerosis (G-FoRSS). *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2021 Sep;35(3):101695.



Kézfunkciót javító gyakorlatok



Az „Átfogó útmutató és életmódbeli tanácsok” kiadványunk kézfunkciót javító gyakorlatokat is tartalmaz. A kezek

jó állapotának megtartása érdekében a betegségfolyás korai időszakában el kell kezdeni az ízületi mozgásterjedelmet, keringést javító és nyújtó kéztorna gyakorlatokat a későbbi esetleges károsodások elkerülése miatt.

Javaslat: a gyakorlatokat asztalnál ülve, a könyököket az asztallapon megtámasztva végezzük. Hetente 3-4x tornázzon, a gyakorlatokat 6-8x ismételve! A nyújtó gyakorlatokat 3-5 másodpercig tartsa ki!

Gyakorlatok:

Kiinduló helyzet: a könyökök az asztalon megtámasztva, a tenyerek az asztallapra fektetve helyezkednek el.

1. Tenyerünket felfordítjuk a plafon felé, miközben a könyök, csukló nem mozdul, csak alkarból fordítjuk fel, majd visszafordítjuk az asztallapra és lazítunk.

2. Figyeljünk arra, hogy az alkarok tengelye és a középső ujj egy vonal mentén helyezkedjen el. Ebben a helyzetben leszorítjuk a tenyereket az asztallapra, mintha csuklóból hajlítanánk, majd lazítunk.

3. Óvatosan elcsúsztatjuk a tenyereket a kisujj, majd a hüvelykujj felé lassan.

4. Lassan hátraemeljük a tenyereket, alkarunk maradjon az asztalon, ne emelkedjen el, majd visszatesszük lassan az asztalra.

5. Egyik tenyerünket fektessük másik kezünk hátára. A fenti csukló hátrafelesztés a feladat, miközben a másik kézzel próbálunk a mozdulatnak ellenállni, mozgás közben leszorítani a kezét. Ha kész, váltsunk és végezzük el a gyakorlatot másik kézzel is.

6. Tenyerünket húzzuk az asztallapon magunk felé könyökhajlítással egészen addig, amíg az ujjak vége az asztal pereméig nem ér, itt egy kicsit leszorítjuk az asztal szélénél az ujjak végét, jól megnyújtjuk őket, majd visszacsúsztatjuk a tenyereket a kiinduló helyzetbe könyöknyújtás révén.

7. Tengelyállásból (középső ujj az alkar vonalában) ujjainkat terpesztjük, jól szét-húzzuk, úgy, hogy a középső ujj nem mozdulhat el, majd zárjuk őket, lazítunk. (A hüvelykujjról se feledkezzünk el!)

8. Az ujjak most lazán egymás mellett vannak. Elemeljük mindkét kézen egyszerre a hüvelykujjakat az asztalról, majd visszatesszük őket, ezután a mutatóujj következik ugyanígy, majd sorban végighaladunk a feladattal a kisujjig. Elvégezzük kétszer a sorozatot.

9. A tenyerek továbbra is az asztalon, Egyenesen, tengelyben tartjuk a kezeiket! Hüvelykujjakkal lépünk ki oldalra, majd folytassuk a mutató és a többi ujjal a lépegetést egyesével a hüvelykujj irányába. Ha a kisujj is megvolt, akkor lépegetünk visszafelé az ujjakkal, sorban egyesével.

10. A feladat hasonló a fentihez, azal a különbséggel, hogy elindulunk a hüvelykkel, oldalra lépünk, de egyben vissza is. Ismétlünk hatszor, oda-vissza léptetve a hüvelykujjat, jó magasra, ívben emelve. Oldalállásban állunk meg

és folytatjuk a mutatóujjal az ide-oda ívben, magasra lépegetést, majd a középső, a gyűrűs és a kisujj következik.

11. Egyenesen tartjuk a csuklót és az egyik kéz hüvelykujját, a másik kéz segítségével (mutatóujj) hátrafelesztjük 5 másodpercig, majd elengedjük és lépünk a mutatóujjra, majd megcsináljuk a hátrafelesztést mindegyik ujjunkkal. Ha megvan, áttérünk a másik kezünkre, ott is ugyanez a feladat.

Kiinduló helyzet: kisujjszélre fordítjuk a kezeket, könyökök még mindig az asztalon megtámasztva helyezkednek el. Itt is figyelni kell arra, hogy a csukló egyenes maradjon, a tenyerek az alkarok egyenes folytatásában legyenek!

1. Kisujjunk oldalát beleszorítjuk az asztalba, alkarunk ne mozduljon ne emelkedjen, majd lazítunk.

2. Szétterpesztjük az ujjakat, jól szét-húzzuk őket egymástól, majd lassan összehárjuk őket.

3. A kezeket a kisujj oldalán csúsztatva próbáljuk csuklóból behajlítani, majd lassan hátrafelesztetni, utána vissza középhelyzetbe, majd lazítunk.

4. Hüvelykujjainkat közelítsük kisujjaink tövé felé, majd visszanyújtjuk őket.

5. A hüvelykujjat a mutatóujj mellé zárjuk, majd visszahelyezzük oldalra.

6. Csak a hüvelykujj végső percét próbáljuk hajlítani.

További kézfunkciót javító gyakorlatokat és egyéb mozgásos gyakorlatokat találtak a kiadványunkban, vagy pedig keressék youtube csatornánkon a „scleroderma tornaprogramot”.

Meghívó-téli találkozóra

Szeretettel meghívunk a 2. félévi, adventi összejöveteleinkre. Beszélgetés, baráti hangulat, kis adventi hangolódással várunk mindenkit.

Budapest	2024. 11. 23. 10.30 óra	Kemenes Cukrászda és Bistró, Vámház krt. 9	jelentkezés: Kis Szilágyiné Terike (06304809735)
Pécs	2024. 12. 13. 12. óra	Honvéd Kórház, 7632 Pécs, Akác u. 1. 2-es épület, földszint.	jelentkezés: Csajbókné Rózsika (06304381989)
Szeged	2024. 11. 29. 15. óra	HBH étterem külön termében Szeged, Deák Ferenc u. 4, 6720	jelentkezés: Kelemenné Lévy Ildikó (06302499331)
Debrecen	2024. 11. 16. 9.30 óra	Klinikai Központ Debreceni Egyetem, Augusztá, Könyvtár.	jelentkezés: Töviskes Magdolna (06209833978)



Mindenkinek boldog ünnepeket és jó egészséget, sok örömet kívánunk az új évre!



Egyesületi Hírek

FELHÍVÁS-ALKOTÁSOK MEGOSZTÁSÁRA

Kérjük tagjainkat, amennyiben van valamilyen saját alkotása (vers, fotó, grafika, személyes történet ...), amit szívesen megosztana betegtársakkal, küldjék meg nekünk és tegyük közösen színesebbé a Hírlevelünket.

- Hatalmas köszönet Móger Editnek, akitől az előző Hírlevél címlapján szereplő vers származik.

KÉRJÜK A 2024 -ES TAGDÍJAKAT RENDEZZÉTEK

Kérjük, aki még nem fizette be a 2024. évi tagdíját a pécsi Klinikán, Kisné dr. Bálint Zsófinak személyesen történő befizetéssel, vagy bankszámlaszámunkra történő átutalással rendezzék. A tagdíj éves összege 1000,- Ft. Számlaszám: 12072507-00124973-00100009



KÖSZÖNJÜK A SZJA 1%-OS FELAJÁNLÁSOKAT

Szeretnénk megköszönni mindenkinek, aki egyesületünket támogatta a személyi jövedelem adója 1%-ával.

Hálásak vagyunk a támogatásért és kérjük hívjátok fel rokonok és ismerősök figyelmét az betegségeztünkre.



AKTÍV TAGOKAT KERESÜNK!

Szívesen részt vennél

- Rendezvényszervezésben, Rendezvény helyszín felajánlás
- Videokészítésben (vágás, feliratozás...),
- Pályázati adminisztrációban, pénzügyi elszámolásban, könyvelésben,
- Online megjelenések intézésében, fordításban
- Egyesület nemzetközi szervezetben való képviseletben,
- Bármilyen egyéb tevékenységben

akkor Téged várunk a szervezői csapatunkba. Jelentkezz, írd nekünk a szkleroderma@gmail.com email címen, vagy hívd a klubvezetőket.

ADATVÁLTOZÁS

Felhívjuk az egyesületi tagok figyelmét, ha változott a lakás-, email címük, vagy a telefonszámuk, jelezzék az egyesület email címén, vagy Kis Szilágyiné Terikének a 30/480-9735 telefonszámon!

NYOMTATOTT HÍRLEVÉL

A megnövekedett papír és nyomdai költségekre tekintettel, kérünk mindenkit jelezze, ha nincs szüksége papír alapú hírlevélre.

A fél évente megjelenő hírlevél elektronikusan is kiküldésre kerül a tagnyilvántartásban szereplő email címekre, megosztásra kerül a facebookon, valamint elérhető a korábbi hírlevelekkel együtt az Egyesület honlapján. www.szkleroderma.hu



BETEGTÁJÉKOZTATÓ

Továbbra is elérhető- rendelhető „Scleroderma: Átfogó útmutató és életmódbeli tanácsok” című kiadványunk, mely több mint 100 oldalon keresztül hasznos információkat tartalmaz a szkleroderma különféle szervei érintettségeihez kapcsolódóan.

Aki rendelni szeretne a megrendelést címmel és telefonnal kell leadni a szkleroderma@gmail.com email címre vagy a klubvezetőket hívni, akik megszervezik a könyvek küldését utánvétellel.



Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület
7632 Pécs, Aidinger János u. 40.
Adószám: 18326639-1-02
Számlaszám: 12072507-00124973-00100009
www.szkleroderma.hu, www.szkleroderma.hu
szkleroderma@gmail.com
Szerkesztette: Jeszenszky Katalin
Nyomdai előkészítés: Simon Dóra
Körös Print-Pack Kft.

