



Kedves Egyesületi Tagok és Kedves Barátaim!

Remélem, hogy mindenki jó egészségnek örvend és a tavasz érkezésével egyre több napsütéses napban lehet részünk! Az Országos Scleroderma Egyesület elnökeként szeretném megosztani veletek néhány örömteli hírt és köszöntő szavaimat. Először is, örömmel számolhatok be arról, hogy a téli időszakban nagyon jól sikerültek a klub találkozók. Nemcsak Budapesten, hanem országos szinten is számos sikeres eseményt tartottunk, amelyek hozzájárultak közösségünk erősödéséhez és támogatásához. Külön öröm számomra, hogy Debrecenben ismét működik a klub. Hálásan köszönöm Tövisskes Magdolnának, hogy fáradhatatlan munkájával és elkötelezettségével megszervezte és életre keltette ezt a közösséget. Márciusban népes delegációval vettünk részt a prágai Scleroderma Beteg Európai Kongresszuson. Nagy élmény volt ugyanazon a helyszínen tartózkodni az orvos kongresszussal, és megismerkedni a legújabb kutatásokkal és terápiás lehetőségekkel. Az előadók a világ különböző részeiről érkeztek, így lehetőségünk nyílt a nemzetközi kapcsolatok építésére és sok új, hasznos információval gazdagodtunk. Emellett egy kis városnézésre is jutott időnk, amely szintén emlékezetessé tette az utazást. Az idei világnapra különleges módon készülünk megemlékezni. A klub foglalkozások keretében művészet terápiás programokat szervezünk, amelyek lehetőséget adnak mindannyiunknak arra, hogy kreatív módon fejezzük ki érzéseinket és gondolatainkat. Ezek a foglalkozások nemcsak szórakoztatóak, hanem terápiás hatásuk révén is segítenek bennünket a mindennapok nehézségeinek leküzdésében. Végezetül szeretnék mindenkinek jó egészséget és szép napsütéses napokat kívánni! Kérlek benneteket, hogy vigyázzatok magatokra és tartsátok egymással a kapcsolatot, hiszen közösségünk ereje a támogatásban és az összetartásban rejlik.

Szívélyes üdvözléssel,
Leviczky Cirill elnök Országos Scleroderma Egyesület

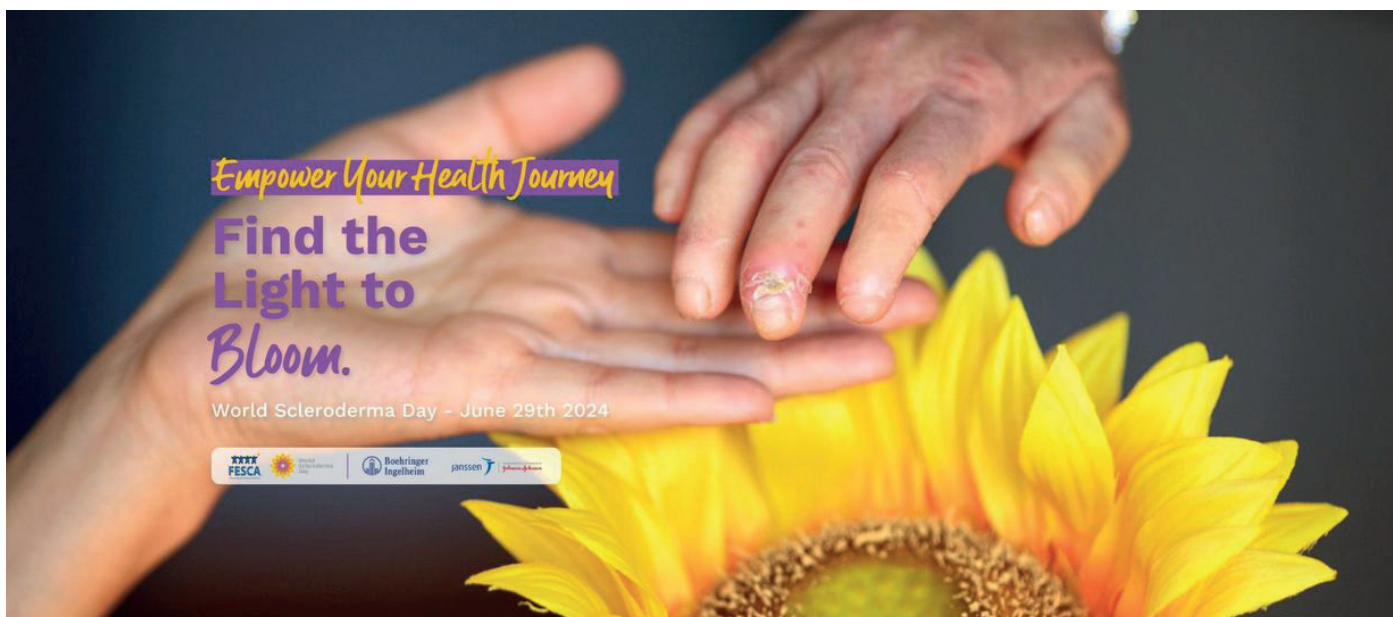
Tavaszi

<i>Küllő között fűszál hajlik</i>	<i>Élvezzük a pillanatot</i>
<i>A távolban már pitymallik</i>	<i>Szép napból oly kevés jutott</i>
<i>Elindultam hozzád jövők</i>	<i>Mindjárt tavasz, jön a nyár is</i>
<i>Útmenti ág oldalba bök</i>	<i>Most a világ ideális</i>
<i>Lejtőn gurul a bringa</i>	<i>Fájdalmaink tovaszálnak</i>
<i>Siess elém, zárd karodba</i>	<i>Nincs még vége a világnak</i>
<i>Nézzük a felkelő napot</i>	
<i>Fénye hajdon ártagyog</i>	
<i>Üljünk le a dombtetőre</i>	
<i>Ne gondoljunk a jövőre</i>	

Móger Edit
(scleroderma beteg)

TARTALOMJEGYZÉK

Köszöntő.....	1
Scleroderma világnap.....	2
Művészeti foglalkozás.....	3
Prága 2024 március.....	4
FESCA megbeszélés.....	8
EULAR nem gyógyszeres terápia.....	10
Egyesületi Taggyűlés beszámoló.....	12
Karácsonyi klubtalálkozó.....	13
Hírek.....	16



15 ÉVE JÖTT LÉTRE A SCLERODERMA VILÁGNAP – JÚNIUS 29

A FESCA hívta életre a Scleroderma Világnapot 2009-ben azzal a céllal, hogy ez a kisszámú, de agresszív betegség minél szélesebb körben ismert legyen. Ezzel felhívva a tudományos világ, kutatók, orvosok és a többi egészségügyi dolgozó figyelmét a betegség jobb kezelésére, mindenki által egyenlően elérhető kezelésre, illetve a kormányok, szakintézetek, döntéshozók, EU, sőt maguk a beteg,

hozzátartozók figyelmét is. Úgy gondolom, hogy így 15 év elteltével világszerte ismertebb lett a betegség, egyre több országban alakul betegszervezet, elindult több gyógyszerkipróbálás. új, hatékonyabb készítmények jelentek meg pl. biológiai terápia. Ehhez arra is szükség volt, hogy a scleroderma orvosi európai csoportokkal együttműködtünk, mint EUSTAR és EULAR. De miért június 29? Szavazással úgy döntöttünk a FESCA-ban, hogy a híres svájci modern festő, Paul Klee

halálának napját választjuk, aki főbb munkássága alatt már sclerodermával küzdött. Sokáig az ő festménye az Üstdobos volt a Világnap emblémája. A családja a mai napig eljön minden Világkonferencia megnyitóra is. A magyar egyesület honlapján (www.szkloderma.hu) is Paul Klee egyik festménye látható, melynek használatára a Paul Klee svájci alapítványtól kaptunk engedélyt. Emellett a napraforgó lett a scleroderma állandó ikonja világszerte.



Kettledrummer, 1940 Paul Klee

Magyarországon is 2009-től szervezünk a Világnap köré eseményeket egyik évben regionális klubtalálkozókat másik évben országos konferenciát. Ezen kívül sajtóban cikkek, rádió riportok, és a közösség médiában aktívan jelen vagyunk a kampánnyal minden évben. Idén folytatjuk az online kampányokat az Egyesület Facebook oldalán, a YouTube oldalunkon elérhetőek a tavalyi országos scleroderma konferencia előadásai. Idén a régiós programok kapnak most szerepet, Budapesten, Pécsen, Debrecenben és Szegeden Paul Klee emlékének megfelelően művészetterápiás foglalkozások lesznek Füri Katalin művészettörténész és terapeuta vezetésével Erről részletesen egy külön cikkben is olvashatnak.

IDŐPONTOK:

Budapest: Június 21. péntek, 15.00
5. kerület Papnövelde utca 1. – jelentkezés Kis Szilágyiné Terike (06304809735)

Pécs: Július 2. kedd, dél – jelentkezés Csajbókné Rózsika (0630438198)

Szeged: július 3. szerda – jelentkezés Kelemenné Lévy Ildikó (06302499331)

Debrecen: egyeztetés alatt: – jelentkezés Töviskes Magdolna (06209833978)

A pontos helyszínek és végleges időpontok még egyeztetés alatt, a klubvezetők jelentkeznek majd.

Szeretettel várunk mindenkit!

Garay Tóth Beáta





SCLERODERMA VILÁGNAP MŰVÉSZETI FOGLALKOZÁS

A Scleroderma Világnapjához kapcsolódó *Find the Light to Bloom: Empower Your Health Journey* című programra készített művészeti foglalkozás programja.

A Budapest, Debrecen, Pécs és Szeged városokban megrendezendő 4 alkalmas 2,5 órás művészeti foglalkozás Paul Klee svájci származású expresszionista festőművész életművéhez, munkáihoz kapcsolódik. A művész leghíresebb műveiből válogatva egy rövid művészettörténeti előadással kezdődik a program. Klee festményei mellett olyan alkotók is bemutatásra kerülnek, akikre hatással volt művészete. Ezt követően arról beszélgetünk, milyen módon inspirálnak minket, hogy lehet átírni, feldolgozni olyan műveket, amelyek megérintenek, vagy nagy hatással vannak ránk. A művészeti foglalkozáson kipróbálhatjuk a tus, pasztellkréta, akvarel és akril festési technikákat, választhatunk, hogy az adott

témához majd melyiket használjuk. A témánk pedig az egyszerűsítés lesz. Paul Klee az, aki mindenki számára elfogadhatóvá és élvezhetővé varázsolta az absztrakt művészetet, elvont geometrikus színharmóniai melegséggel tölti meg az emberek szívét. Festményei lesznek alkotásaink előképei.

Művészettörténészként a Széchenyi könyvtár fotótárában dolgozom, tanítok a Képzőművészeti Egyetemen és most fejezem be a Wesley Egyetem művészetterapeuta képzését. Évek óta tartok művészeti foglalkozásokat különböző helyeken, legutóbb (ami már jó pár éve volt) a Nemzeti Galéria GYik-műhelyében találkoztunk és alkottunk közösen. Remélem a most következő alkalmak is gyümölcsöző eredményeket és folytatást rejtenek magukban.

Füri Katalin





2024 március 14- 16 között került megrendezésre a 8. világkonferencia Prágában. Az Egyesület szervezésének köszönhetően 32 fős magyar csapat utazott ki a rendezvényre. Egyidőben zajlott a 2000 fős orvosi Scleroderma Világkonferenciával a 200 fős beteg Scleroderma Világkonferencia is a prágai Kongresszusi Központban, csak 2 külön emeleten. Sajnos a betegek nem mehettek át az orvosi szekciókra de sok orvos, nővér viszont meglátogatta a betegkonferenciát. Csütörtöki nap szinte az utazással telt, Debrecenből, Szegedről, Pécsről, Budapestről hosszú, de jó hangulatú vonatozás után érkeztünk Prágába. A vasútállomásról kilépve egyből a belvárosban találtuk magunkat, ahonnan rövid sétával jutottunk a szállásra. Akinek volt még energiája este egy rövid városnézésre indultunk Prága történelmi belvárosába. Láthattuk, hogy Prága tényleg a tornyok, macskakövek, villamosok, sörözők városa, igazi ékszerdoboz. Pénteki nap a konferenciáról

szólt. Konferencia Panoráma teremben zajló előadásait a nagy számú magyar résztvevőknek köszönhetően szinkron tolmácsolással tudtuk hallgatni. Előadók neves szakemberek voltak, (angol, amerikai, cseh, német, olasz, holland, kínai.... Professzorok, kutatók, tanácsadók.) Előadások szekciókra bontva egy témáról 3 orvosi előadást egy beteg képviselő bevezetőjével, kiegészítéseivel zajlottak, és a végén kérdezni is lehetett.

- A **gyógyszerfejlesztés** folyamatáról hallottunk az első szekcióban. A fejlesztés különböző szakaszaiban hogyan történik a betegek, szervezetek bevonása. javasolták bátran vegyünk részt a vizsgálatokban, hiszen az általunk adott válaszok, mért eredmények segítik a jövő gyógyítását.

- A **tüdőfibrózis** sokunkat érint, jobb megértés érdekében ábrákkal, CT felvétellel szemléltetve mutatták be mi is zajlik ilyenkor. Diagnózis felállításához szükséges információk, korai tünetek

gyűjtésének fontossága is szóba került. A progresszív hegesedés megakadályozása a legfontosabb cél.

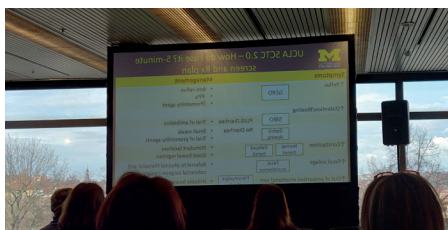
- A szellemi-lelki **egészségről** ritkán beszélünk, pedig a betegek nagy részét megviseli a betegség. A depresszió, a hangulatzavar és az alvási nehézségek a leggyakoribbak. Egyik előadó bemutatott egy felmérést, hogy milyen tünetek milyen gyakorisággal jelentkeznek. A legfontosabb, hogy ilyenkor bátran kérjünk segítséget szakértőktől, említsük meg a kezelőorvosunknak is.

Találjuk meg a saját módszerünket, légzés, meditáció, mozgás...

Néhány tipp:

Az aggodalom normális dolog, de ha sokáig tart elrontja az életminőséget. Valódi problémák és sok hipotetikus, olyan ami nem történt meg, ezek miatt is aggódhatunk. Először el kell döntelnünk, hogy melyik kategóriába tartozik az aggodalmunk. A hipotetikus aggodást el kell engedni, a valódi ok miatti aggodalomra ki kell dolgozni a megoldást. Időpont kijelölésével, terv kidolgozásával. Ez csökkenti a szorongást.

- A betegek kezelése jelenleg **klinikai irányelvek** szerint történik. Fontos a tapasztalatok megosztása alapján az egységes irányelvek kidolgozása történik és alkalmazása a különböző egészségügyi intézményekben. A betegeknek ajánlott egyszerűsített összefoglaló elkészítését is tervezik, melyet a FESCA-val együtt szeretnék terjeszteni.



Szombati nap még érdekesebb előadásokat tartogattott számunkra. Előadásokon mindenki talált valami számára hasznos információt, vagy valami újdonságot és közelebb került a szkleroderma megértéséhez.

- Ismertetésre kerültek a táplálkozáshoz kapcsolódó problémák, (szájnýtás nehezített, változhat az ízlelés, emésztés és a bélmozgás is lelassulhat...). Az **emésztés és a mikrobióm** egészsége kapcsán életmódbeli ajánlásokat kaptunk: Evés közben az ételre figyeljünk (ne TV, telefon) és saját magunkra, Kapcsolódjuk az ételhez, étkezés után is figyeljük a hatását magunkon, ami nem jó nekünk hagyjuk el. Kis adagokban kell enni gyakran és este csak keveset enni. Vezessünk táplálkozási naplót. Mikrobióm egészsége befolyásolja az immunrendszert. Egyensúly fenntartása érdekében fogyasszunk prebiotikumokat,

melyek változatlan formában jutnak a vastagbélbe és ott serkentik a jó baktériumok működését. Problémás emésztéskor használjunk emésztőenzimet. Reflux esetén használjunk ékpárnát, vagy emeljük meg az ágy fejrészét.

- Előadás üzenete: **Fáradtság** esetén is érdemes figyelni a testünk jelzéseit. Segíthetnek a mozgás, megfelelő mértékű folyadék fogyasztás, egészséges étkezés, a nap megtervezése, feladatlista készítés, megfelelő alvás, vicces dolgok, nevetés, meditáció, mindfulness
- Életmódhoz tippek: Melegítőpárnák, kézmelegítő használata, különféle üvegnyitók, elektromos kések, vastag nyelű, vagy elektromos fogkefék, konzultáció gyermek fogorvossal (szájnýtás kapcsán)
- A rendszeres **mozgás** javítja a keringést, légzést, csökkenti a stresszt és

az alvászavart, a fáradtságot, fájdalmat. Még ha kihívást jelent is be kell építeni a napi tevékenységekbe. (séta, jóga, kerékpározás, nyújtás, tánc, kertészkedés, házimunka...).

- A legújabb kutatások aktualitásával külön topic foglalkozott. A kutatók az egér kísérletekből sokat tanultak a betegség mozgatórugóinak megértéséről. A betegség mielőbbi felismerését és a betegség gyógyítását célzó kutatások (pl. CAR-T terápia, telomerek hatása életünkre) egyaránt folyamatban vannak. Jó volt látni a konferencián a sok érdeklődő és bizakodó betegtársat, hogy más nemzetek talán nyitottabban állnak a betegséghez, nem titkolják könnyebben kérnek segítséget. Tanulunk az előadóktól, tanulunk egymástól. Érdemes minél többet megtudni a betegségről, és erre jó lehetőség volt a konferencia.





Kis prágai nosztalgizálás szombat délután, konferencia zárása után. A közös utazás, közös étkezések is meghitt beszélgetésekre, a hallottak, a tapasztalatok, a mindennapi kihívások közös átbeszélésére, megvitatására adott lehetőséget. Ami ebben a világkonferencián a eltérően az előzőektől jól meg volt szervezve, hogy minden előadás és a termek egy emeleten voltak és középen a szociális téren több kerekasztal székekkel volt található, hogy megbeszéljük a történéseket. Figyeltünk egymásra, az utazás is biztonságosabb, vidámabb volt együtt. Köszönjük az utazás megszervezését Kis Szilágyiné Terikének.

Jeszenszki Katalin

A konferencia szervezésében külön csapat jött létre a FESCA-n belül, akik másfél évig dolgoztak együtt, utolsó fél évben kéthetente történt online megbeszéléssel.

A szervezőcsapat:

Konferencia végén a szervezőcsapat a cseh vendéglátó scleroderma egyesületének elnökével, kezében virággal - Michaela Linkova. (Csapatban angol, olasz, holland, svéd, dán, cseh, angol, magyar és német sclerodermás szervezők voltak).



A Világkonferencia fő előadásai ami a Panoráma teremben voltak magyar nyelven is elérhetőek a FESCA honlapján, csak ki kell választani a nyelvet a videónál. Link: <https://fesca-scleroderma.eu/patient-congress-2024/>
Részletes program itt található:

8. SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS BETEG VILÁGKONFERENCIA



MÁRCIUS 15., PÉNTEK

IDŐ	PANORAMA TEREM	CLUB TEREM B	CLUB TEREM C	CLUB TEREM D
9:00 9:30	MEGNYITŐ Előadók: Sue Farrington (UK), Václav Pláteník (CZ), Michaela Linková (CZ), Marco Matucci-Cernic (IT)			
9:30 10:30	A GYÓGYSZER-FEJLESZTÉS DEKÓDOLÁSA: A BETEGSZERVEZET BEVONÁSA A GYÓGYSZER ÉLETCIKLUSA SZERINT Moderator: Ilaria Galetti Előadók: Annie Gilbert (UK), Michael Oeschger (DE), Kristina Davidson (USA)			
10:30 - 11:00 KÁVÉSZÜNET				
11:00 12:00	MI AZ ÚJDONSÁG AZ ILD (tüdőfibrozis) ESETÉBEN? Moderator: Katerina Antoniou (GR) & Edith Brown (UK) Előadók: Michael Oeschger (DE), Monique Hinchcliff (USA), Elisabetta Renzoni (UK)	SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS: EGY VAGY TÖBB BETEGSÉG? Moderator: Sue Farrington (UK) Előadók: Michaela Linková (CZ), James Seibold (USA), Silvia Bellando Randone (IT)	ÚJDONSÁGOK A TÜDŐ ARTÉRIÁLIS HIPERTONIABAN Moderator: Monica Holmner (SE) Előadók: Yannick Allanore (FR), Pavel Jansa (CZ), Annelise Rønnow (DK)	FELNŐNI AZ SSC-vel: NAVIGÁCIÓ A FELNÖTTSÉGRE Moderatorok: Linda Schraven (NL), Kim Fligelstone (UK) Előadók: Ivan Foeldvari (DE), Catarina Leite (PT), Teresa Pizzetti (IT)
12:00 - 13:00 EBÉD				
13:00 14:00	AZ ELMÉLETI SZÁMOK: A MENTÁLIS EGÉSZSÉG MEGOLDÁSA SSC UTÁZÁSBAN Moderator: Rita Schriemer (NL) Előadók: Linda Kwakkenbos (NL), Steffi Säurig (DE), Francesca Ingegnoli (IT)	TERHESSÉG NAVIGÁCIÓJA SSC-vel Moderator: Ilaria Galetti (IT) Előadók: Maria-Grazia Lazzaroni (IT), Catarina Leite (PT)	EGYÜTT SZEMBENÉZNI AZ SSC-vel : A FÉRFI QoL FELFEDEZÉSE SSC-vel Moderators: Michael Oeschger (DE) Speakers: Alain Lescoat (FR), Stephan Houbertz (DE)	HASZNOS MEGOLDÁSOK: KÉZELVÁLTOZÁSOK KEZELÉSE SSC-ben Moderator: Beata Garay Tóth (HU), Gabriella Nagy (HU) Előadók: Alison Zheng (CN), Marco Matucci- Cerinic (IT), Khadija El Aoufy (IT)
14:00 - 14:15 SZÜNET				
14:15 15:45	KLINIKAI GYAKORLATI IRÁNYELVEK ÉS AJÁNLÁSOK: MI EZEK ÉS MIÉRT VAN RÁ SZÜKSÉGÜNK Moderators: Kim Fligelstone (UK), Monica Holmner (SE) Előadók: Anna-Maria Hoffman-Vold (NO), Carina Boström (SE)			
16:00 17:00		A STRESSZ HATÁSAI AZ AUTOIMMUNITÁSBAN - Kizárólag cseh nyelven Moderator: Michaela Linková (CZ) Előadó: Monika Cervinková (CZ)		

MÁRCIUS 16. SZOMBAT

9:00 10:00	BELEINK ELLENŐRZÉSE: A BÉLRENDSZER ÉS A MIKROBIÓM SSC-ben Moderator: Elizabeth Volkmann (USA), Catarina Leite (PT) Előadók: Ilaria Galetti (IT), Dinesh Khanna (USA), Chiara Bellocchi (IT), Elizabeth Volkmann (USA)		
10:00 - 10:15 BREAK			
10:15 11:15	FÁRADTSÁG: LÁTHATATLAN, DE NEHEZ Moderator: Monica Holmner (SE), Janet Poole (USA) Előadók: Janet Pope (USA), Rong Mu (CN), Annelise Rønnow (DK)	TRANSZPLANTÁCIÓ SZISZTÉMÁS SZKLERÓZISBAN Moderator: Ann Kennedy (IE), Doron Rimar (IL) Előadók: Elana Bernstein (USA), Julia Spierings (NL), Michael Oeschger (DE), Silvia Sandulescu (ROU)	SCLERO-ID ÉS FONTOSSÁGA SSC BETEGEK SZÁMÁRA ÉS A KLINIKAI VIZSGÁLATOKBAN Moderator: Beata Garay (HU), Cosimo Bruni (IT, CH) Előadók: Rucsandra Dobrota (CH), Oliver Distler (CH)
11:15 - 12:00 BRUNCH			
12:00 13:00	HALADJUNK ELŐRE: HOGYAN SZEREZZÜK VISSZA, AMIT ELVETT A SZISZTÉMÁS SZKLERÓZIS Moderator: Linda Schraven (NL) Előadók: Janet Poole (USA), Rubén Duarte Fernandes (UK), Tânia Santiago (PT)	HOGYAN LÁTJUK A TESTET VIDEOKAPILLAROSZKÓPIÁVAL? Moderator: Maurizio Cutolo (IT), Michael Oeschger (DE) Előadók: John Pauling (UK), Vanessa Smith (BE)	TRÜKKÖK AZ ÉLETHEZ: NAVIGÁCIÓ A MINDENNAPOS NYEREMÉNYEKHEZ AZ SSC-vel Előadók: Annelise Rønnow (DK), Monica Holmner (SE)
13:00 - 13:15 BREAK			
13:15 14:00	ÁTTÖRÉS: AZ SSC KUTATÁS LEGÚJABB HATÁRAINAK FELFEDEZÉSE Moderator: Sue Farrington (UK) Speakers: Christopher Denton (UK), Marco Matucci-Cerinic (IT), Christina Bergmann (DE)		
14:00 14:30	KONFERENCIA ZÁRÁSA Előadók: Maureen D. Mayes (USA), Michaela Linková (CZ), Ilaria Galetti (IT)		
     			

FESCA TAGOK ÖSSZEJÖVETELE - BESZÁMOLÓ

PRÁGA, 2024. MÁRCIUS 14.

A Világkonferencia Nyitónapjának délelőttjén, hosszú idő elteltével találkozott újra személyesen a FESCA tagországainak (nemzeti scleroderma betegszervezetek) képviselői, 30 fő volt jelen a megbeszélésen, 19 országból, 7-8 fős kerekasztalok mellé ültetve.

Az ülést a FESCA elnöke, Sue Farrington vezette, az elnökségi tagok közreműködésével és az összes képviselő tagszervezet aktív részvételével. Az egyes blokkok alatti tartalmi megbeszéléseket az alábbiakban foglaljuk össze. FESCA elnökének meleg fogadtatása és az ülés napirendjének ismertetése után minden résztvevő bemutatkozott és az általa képviselt tagszervezetet is röviden bemutatta. Bemelegítő-képpen, arra kérték őket, hogy írják

le szuperképességüket, amit minden képviselő egyenként angolul mondott el (pl kitartó, melegszívű, mindig mindenkiel kedves, befogadó, célratörő, túlélő, harcos, küzdő, stb hangzottak el a 30 főtől).

FESCA stratégia megvalósítása - Az eddigi eredmények

2021-ben minden tagjának bevonásával a FESCA megosztott egy felmérést minden tagországgal (nálunk Magyarországon is több, mint 100 fő töltötte ki ezt a felmérést), és sorozatos workshopokat szervezett, hogy jobban megértse a scleroderma közösség kihívásait, és azonosítsa a lehetséges megoldásokat. Ezt követően létrehozta egy munkacsoportot, amely a 2023-2027 közötti időszakra szóló

stratégiát építi, amely a közösség valódi szükségletein alapul. Ezt a stratégiát a tagok 2022 márciusában hagyták jóvá. Jövőkép, küldetés, célszervezet, amelyek együttesen 4 egyeztetett stratégiai pillért alkotnak.

Egészségügy - Egyenlő és időben történő hozzáférés a legjobb kezelési és gondozási protollokhoz.

Scleroderma ismertségének növelése - Növelje a sclerodermával kapcsolatos tudatosságot az összes kulcsfontosságú érdekelt csoportban.

Oktatás - A betegek, gondozók és egészségügyi szakemberek ismereteinek és megértésének bővítése.

Kutatás - támogatja és előmozdítja az összes farmakológiai és nem gyógyszeres kezelés szükségességét.

Egészségügy



Egyenlő és időben történő hozzáférés a legjobb kezelési és gondozási protollokhoz.

Tudatosság



Növelje a sclerodermával kapcsolatos tudatosságot az összes kulcsfontosságú érdekelt csoportban.

Oktatás



A betegek, gondozók és egészségügyi szakemberek ismereteinek és megértésének bővítése.

Kutatás



támogatja és előmozdítja az összes farmakológiai és nem gyógyszeres kezelés szükségességét.

Csoportokban dolgozva a résztvevők azonosították és megosztották a sclerodermával kapcsolatos kielégítetlen szükségleteket és kihívásokat. 1 csapatban az egy asztalnál ülők foglaltak helyet. Ezeket később 6 közös témakörbe csoportosították.

Az alábbiakban felsoroljuk az összes javasolt projektet, és feltüntetjük a legtöbb szavazatot kapott „nyertéseket”. **Háziorvosok és egészségügyi szakorvosok oktatása a diagnózis javítása** érdekében Tevékenységek/projektek: Együttműködés

tudományos társaságokkal és más ERN-ekkel egy valódi multidiszciplináris hálózat létrehozása érdekében.

Multidiszciplináris ellátás

Készítse el és ossza meg a FESCA webhelyén a kiválósági központok listáját – győztes!

Gyermek- és felnőttgondozás

Gyermekek könyv, amiben elmagarázzák az ő nyelvükön a sclerodermát és a kezelés lehetőségeit. (horvát és cseh példákon keresztül)

Betegek és családtagjainak a felvilágosítása a betegség kezeléséről és a klinikai kutatásokról Oktasd az SSc-vel rendelkezőket a klinikai irányelvekre (elvihetik őket orvosi rendelésekre)

Pénzügyi hatás és szociális támogatás

A sclerodermával élők és családjaik képviselője a jobb pénzügyi és szociális támogatásért

Nemzeti klinikai gyakorlati irányelvek

A különböző nemzeti szintű klinikai ajánlások/irányelvek összegyűjtése

A FESCA taggyűlés fantasztikus lehetőség volt arra, hogy újra együtt lehessünk több, mint 6 évnyi várakozás után

egy személyes eseményre. A FESCA elnöksége nagyon hálás minden tagnak a találkozón való aktív részvételért, valamint az élelétésű, bár gyakran nehéz tapasztalatok megosztásáért, amelyek segítenek a közösség támogatásában. Reméljük, hogy 2025-ben újabb személyes FESCA-találkozóra hívhatjuk Önt – maradjon velünk!



A magyar scleroderma egyesületet Leviczky Cirill elnök és Garay Tóth Beáta FESCA elnöki tanácsadó képviselte.



FESCA egy európai ernyőszervezet 27 taggyalalattal 21 országból, mely 2007-ben alakult. A magyar egyesület 2005-től részt vett a FESCA felépítésében és megalakításában, alapító tag. FESCA támogatja a nemzeti tagszervezeteket, és pán-európai szinten működik, hogy terjessze és elérje a céljait az általa képviselt nemzeti csoportok célkitűzéseinek megfelelően. A FESCA, úgy, mint a magyar egyesület, önkéntes alapon működik, senki nem kap fizetést, juttatást. Pl. A Világkonferenciát is mindig magunk szervezzük, a programot mi állítjuk össze, az orvosokat, előadókat mi hívjuk meg és minden a konferenciával járó dolgot mi szervezzük le. További info www.fesca-scleroderma.eu, Keresd a FESCA-t a Facebook, Twitter, Instagram oldalakon.



EULAR NEM-GYÓGYSZERES KEZELÉS AJÁNLÁS SZISZTÉMÁS LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE) ÉS SZISZTÉMÁS SCLEROSIS (SSC) MIATT GONDOZOTT BETEGEK RÉSZÉRE

Az EULAR - az Európai Reumatológiai Társaságok Szövetsége – a szakma fejlődését követve ajánlásokat készít az orvosoknak, az ápolóknak és a betegeknek a lehetséges kezelések legmegfelelőbb módjáról. 2023-ban az EULAR új ajánlásokat dolgozott ki az SLE és az SSC nem gyógyszeres kezelésével kapcsolatban. Az orvosok, ápolók és további egészségügyi szakemberek, valamint SLE-s és SSC-s betegek közösen vettek részt ezen ajánlások kidolgozásában, így a páciensek véleményét is figyelembe vették.

A szisztémás lupus erythematosus (SLE) gyulladásos autoimmun betegség, mely érinthet bármely szervet vagy szövetet, így a bőrt, az ízületeket, a vesét, a tüdőt, a szívet, az idegrendszert és a vérsejteket. Az elmúlt években számos gyógyszert fejlesztettek ki, de az SLE-ben szenvedő emberek életminősége sajnos még mindig rossz.

A szisztémás sclerosis (SSc) egy másik autoimmun betegség, mely károsítja az ereket, a bőr megvastagodását és a zsigeri szervek fibrózisát okozhatja. Az SSc is jelentősen rontja az életminőséget. Az új gyógyszeres terápiák ígéretei, de kezelési módszerek további fejlesztése szükséges. Gyógyszerekkel az élettani működéseket igyekszünk befolyásolni. Azonban mind az SLE, mind az SSc esetében egyre több bizonyíték támasztja alá azt a nézetet, hogy fontos kihasználni a nem-gyógyszeres kezelés és az életszervezés lehetőségeit. Ezekhez tartozik a beteg tájékoztatás, életvezetési tanácsadás, életmód váltás, valamint a rendszeres testmozgás, elektromos kezelés, akupunktúra vagy gyógyfürdő

kezelések és esetenként kisebb sebészeti beavatkozások. E nem-gyógyszeres kezelések célja a tünetek enyhítése, a fizikai erőnlét, a munkaképesség és az életminőség fenntartása, javítása, valamint a betegség súlyosbodásának megelőzése. Erre létezik sok hasznos, de nem elterjedt, nem kötelező eljárás, melyeket a jelenlegi klinikai gyakorlatban kevésbé alkalmaznak.

Mit mond a most bemutatandó 4 átfogó alapelv és a 12 ajánlás?

1. Az SLE és az SSc nem-gyógyszeres kezelését az egyén szükségleteihez, elvárásaihoz kell igazítani.
2. A nem-gyógyszeres kezelésről a beteg és az egészségügyi szakemberek közösen döntsenek.
3. A nem-gyógyszeres kezelés egy vagy többféle kezelési módból is állhat.
4. A nem-gyógyszeres kezelést nem a gyógyszeres kezelés helyett, hanem együtt, a gyógyszeres kezelés kiegészítésére lehet alkalmazni. Az ajánlások három csoportra oszlanak. Tartalmaznak mindkét betegségre vonatkozó általános ajánlásokat, valamint olyanokat, amelyek kifejezetten vagy az SLE-re vagy az SSc-re vonatkoznak. Az egyes ajánlások tudományos bizonyítékokkal alátámasztott tanulmányokon vagy szakértői véleményekből származó ismereteken alapulnak. Minél több csillaggal rendelkezik egy ajánlás, annál erősebben bizonyított. Fontosak lehetnek azonban olyan ajánlások is, melyek tapasztalt szakértők határozott véleményén alapulnak, bár a közzétett tudományos bizonyítékok különböző okokból még hiányosak.

Egy csillag (*) azt jelenti, hogy **tudományos bizonyítékkal alig rendelkező** ajánlásról van szó.

Két csillag (**) azt jelzi, hogy az **ajánlás kevés tudományos bizonyítékkal rendelkezik.**

Három csillag (***) esetén az ajánlás meglehetősen **sok tudományos bizonyítékkal rendelkezik.**

Négy csillag (****) jelzi, hogy az ajánlás **sok tudományos bizonyítékkal alátámasztott.**

2023-as EULAR ajánlások az SLE és az SSc nem gyógyszeres kezeléséhez - A nem-gyógyszeres kezelésnek az egészséggel összefüggő életminőség javítására kell irányulnia.**

Az egészség befolyásolja az emberek életminőségét, a rossz egészségi állapot akadályozhatja a mindennapi feladatok elvégzését. A nem-farmakológiai terápiák kiválasztásakor a fő cél az egészséggel összefüggő életminőség javítása kell, hogy legyen mind SLE-ben, mind SSc-ben szenvedő embereknel. Bizonyított, hogy az egyénre szabott testmozgás és a pszichoszociális beavatkozások javíthatják a betegek életminőségét.

- Ha Ön SLE-ben vagy SSc-ben szenved, részletes felvilágosítást kell kapnia a betegségéről és tanácsot és útmutatást kell kapnia a nem-gyógyszeres kezelési lehetőségekről.**

A betegség kialakulásának és lefolyásának megismerése, valamint annak megértése, hogy betegsége hogyan befolyásolja az Ön életét azért fontos, hogy helyes kezelést és életvitelt tudjon folytatni. Beteg tájékoztatás többféle módon is történhet az internet

alapú programoktól kezdve a csoportos egészségügyi szakmai foglalkozásokig.

- Egészségügyi szakdolgozók csapata felméri az Ön dohányzási szokásait és megpróbál segíteni a le szokásban.***

Közismert, hogy a dohányzás számos betegség, köztük szívproblémák és rák kialakulásának kockázatát megnöveli. SLE-ben további kockázatot jelent a dohányzás, mert gátolhatja egyes gyógyszerek megfelelő működését. SSc-ben pedig a dohányzás súlyosbíthatja a betegséget és a légzőszervi szövődményeket, valamint növelheti az ujjakon a fekélyek kialakulásának kockázatát.

- A Raynaud-jelenség megelőzése érdekében óvakodni kell a hidegtől. **

A Raynaud-jelenség gyakori szövődmény SLE-ben és szinte mindig előfordul az SSc-ben szenvedő betegeknél. A hidegártalom és a hirtelen hőmérséklet-változás kiválthatja a Raynaud tünetet, ezért, ha csak lehet, kerülni kell a hideget.

-A rendszeres testmozgás jó hatású lehet SLE-ben vagy SSc-ben szenvedők számára.**

A testmozgás és a fizikai aktivitás több módon is kedvező hatással lehet az egészségre. A megfelelő testmozgás kiválasztásakor figyelembe kell venni az Ön egészségi, szív- és légzőszervi állapotát, valamint az esetlegesen fennálló egyéb egészségügyi kockázati tényezőket. A testmozgás és az aktivitás alapú kezelések, mint például a gyógytorna, a fizioterápia segíthetnek Önnek az izomerő növelésében és a fáradtság csökkentésében.

Ajánlások az SLE nem-gyógyszeres kezeléséhez

- Kérjen a kezelőorvosától felvilágosítást és tanácsadást azzal kapcsolatban, hogy Ön milyen módon

őrizheti meg és javíthatja mozgásképességét és életminőségét**

SLE-ben a beteg tájékoztatás és az életmód tanácsadás segít hatékonyabbá tenni a mozgásterápiát, segít javítani az erőnlétet és az egészséggel kapcsolatos életminőséget. A különböző gyógytorna kezelések felügyelt aerob-gyakorlatokat tartalmazhatnak. A programhoz internetes oktatás és tanácsadás is tartozhat.

-A napfénytől való védekezés segít megelőzni a betegség fellángolásait.**

Köztudott, hogy az UV-fény SLE-ben szenvedő személyeknél betegség fellángolást, (ún. shub-ot) válthat ki. Használjon ezért napvédő krémet és kerülje a közvetlen napsugárzást kápolap, napszemüveg, valamint hosszú ujjú ruha viselésével. Ez viszont azt is jelenti, hogy más módon kell pótolni a D-vitamint, amely a bőrben a napfény hatására termelődne. Az Önt kezelő szakemberek tanácsot tudnak adni ezzel kapcsolatban.

- Ha az SLE jelentősen rontja az életminőségét, vagy ha szorongást és depressziót okoz, pszichoszociális beavatkozásokra lehet szükség.***

Ha Önt SLE miatt kezelik, esetleges pszichoszociális kezelést is fontolóra kell venni, mert az a szorongás és a depressziós tünetek mérséklése által javítja az életminőséget. Ez kognitív viselkedésterápiát (CBT), csoportos terápiát és oktatási programokat foglal magába.

- Végezzen aerob testmozgást, hogy javítsa egészségi állapotát és ezzel segítse csökkenteni a fáradtságot és a depressziót.***

Az SLE-ben szenvedőknél a rendszeres aerob testmozgás segít az aerob

kapacitás (az állóképesség) növelésében. A rendszeres aerob testedzés segíthet a fáradtság és a depressziós tünetek csökkentésében is. Kérje gyógytornász szakember segítségét, hogy egyénre szabottan ezt Önnek megtanítsa.

Ajánlások az SSc nem-gyógyszeres kezeléséhez

- A sclerodermás betegek kéz- és száj tüneteinek csökkentését, a mindennapi tevékenységek ellátását és életminőség javítását orvosi-egészségügyi szaktanácsadással támogatni tudjuk.**

Az SSc-ben szenvedők esetében a betegoktatásnak és az egyénre szabott kezelésnek a legfontosabb célja a kézfunkció megőrzése és javítása, a szájnyitási képesség megtartása, valamint az önellátás képességének a megőrzése és az erőnlét javítása. Ez magában foglalja az otthoni testmozgást, izomerősítő és állóképesség javító edzésterápiát, valamint nyújtási gyakorlatokat is pl. a kézmozgás vagy a szájnyitási javítására, ezekhez kérheti gyógytornász segítségét is.

- A száj-, arc- és kéz mozgásgyakorlatok, aerob edzés és ellenállásos gyakorlatok is szükségesek lehetnek.**

Az SSc-ben szenvedő emberekre jellemző a mikrosztómia, ami a gyakorlatban azt jelenti, hogy a betegeknek nehéz a száj nyitása. A szájnyitás és a kézműködés javítása a fő cél az SSc-s betegek nem-gyógyszeres kezelésében. Ha a kéz ízületei merevvé válnak, a beteg nem tudja teljesen kinyújtani a kezét, valamint nem tud erősen fogni, szorítani sem.

- Ha duzzadt, ödémás a beteg keze, a kézi nyirokdrenázs (masszázs) jó hatású.***



SSc-ben előfordulhat, hogy keringési zavar miatt ödéma alakul ki a kézen. Ha duzzadtá válik a kéz, akkor a bőr és a kötőszöveti keringést javító óvatos masszázskelés segíthet a nyirokfolyadékot visszajuttatni a keringésbe.

Összegzés

Összességében a fent leírt ajánlások útmutatást adnak az egészségügyi szakembereknek és a betegeknek az SLE vagy SSc miatti gondozással és kezeléssel kapcsolatban. A nem-gyógyszeres

beavatkozások segíthetnek Önnek megküzdeni a betegséggel és annak az Ön életére gyakorolt hatásaival. Ön az egészségügyi dolgozókkal együttműködve tud felelősségteljes döntést hozni betegségének nem-gyógyszeres vagy adott esetben gyógyszeres kezeléséről. Az egy vagy két csillaggal jelölt ajánlások elsősorban szakértői véleményen alapulnak, tanulmányok még nem támasztják alá, ennek ellenére ugyanolyan fontosak lehetnek, mint a három vagy négy csillaggal jelöltek.

Ha bármilyen kérdése vagy aggálya van betegségével vagy kezelésével kapcsolatban, forduljon bizalommal az Ön ellátásában részt vevő egészségügyi szakemberekhez.

Parodis I et al. EULAR recommendations for the non-pharmacological management of systemic lupus erythematosus and systemic sclerosis. Ann Rheum Dis. Published online August 23, 2023. doi:10.1136/ard-2023-224416

Fordította: Dr. Varjú Cecília, PTE Reumatológiai és Immunológiai Klinika

2024. ÉVI KÖZGYŰLÉS

2024. május 22.-én tartottuk meg az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület közgyűlését Pécsen a PTE Reumatológiai és Immunológiai Klinikán. A közgyűlés első napirendi pontjában Leviczky Cirill az Egyesület elnöke ismertette a 2023. évi mérlegbeszámolót, a kiegészítő melléklet adatait, és a közhasznúsági jelentést.

A mérleg főbb adatai: Az összes eszköz- illetve forrásállomány értéke 7.112 ezer Ft, melyből a saját tőke 6.070 ezer Ft, a tárgyévi veszteség pedig 14 ezer Ft. Az összes bevétel összege 2.413 ezer Ft, ebből a tagdíj 221 ezer Ft, támogatás 578 ezer Ft, adomány pedig 1.613 ezer Ft. Az összes költség 2.427 ezer Ft, melyből anyagjellegű ráfordítás 2.329 ezer Ft. Tárgyévi eredmény -14 ezer Ft. A második napirendi pontban **beszámoló az Egyesület 2023. évi szakmai munkájáról**, Leviczky Cirill ismertette a fontosabb eseményeket: Februárban részt vettünk Budapesten a Semmelweis Egyetem Elméleti Orvostudományi Központjában megrendezett Ritka Betegek Világnapja rendezvényen. Egyesületünk is tagja a RIROSZ-nak.

Márciusban tartották meg a FESCA éves közgyűlését, amelyen az Egyesület Garai Tóth Beáta elnökségi tag képviselte. Március 22.-én tartottuk meg az Egyesület éves közgyűlését, ahol a 2022 évi mérlegbeszámoló és a 2023 évi terv elfogadásán túl alapszabály módosítás, új elnök, vezetőség és felügyelő bizottsági tagok választása történt. A június 29.-i Scleroderma Világnapra a FESCA „Találd meg az élet napos oldalát! Együtt könnyebb!” szlogenjét figyelembe véve készültünk. Június 24.-ére szerveztük meg a VI. Országos Szisztémás Szklerózis konferenciát Budapesten a Hotel Milleniumban. A rendezvényen közel százan vettek részt, az ország minden részéből. Az egész napos konferencián 8 előadás volt hallható, melyek az Egyesület youtube csatornáján elérhetők. Szeptemberben a Magyar Reumatológus Egyesület Vándorgyűlésének Betegfórumán Kelemenné Lévy Ildikó az Egyesület elnökhelyettese képviselte az Egyesületet. Decemberben a téli klubtalálkozó most már 4 helyszínen, Pécsen, Budapesten, Szegeden és Debrecenben kerültek megrendezése. 2023 évben is

két alkalommal készítettük el és küldtük el tagjainknak a Hírlevelet, hogy tájékoztassuk őket az aktuális eseményekről, a sclerodermával kapcsolatos tudnivalókról és egyéb ismeretekről.

2023. december 31.-én az Egyesületnek 231 fő tagja és 27 fő tiszteletbeli tagja volt. 2023 évben 31 fő (17 fő a konferencián) lépett be az Egyesületbe, 11 fő pedig elhunyt, kilépett, vagy törlésre került a tagok közül. Tagdíjjal tartozók száma 67 fő, a tartozás összege 80 ezer Ft. Az alapszabályunk szerint a két évnél több tagdíjjal tartozókat ki kell zárni a tagok sorából. 2023 decemberében felszólítottuk a tagdíjjal tartozókat, 6 fő nem rendezte tartozását, az ő tagságukat megszüntettük.

A 2024 évi terv napirendi pontban az Egyesület elnöke ismertette az idei várható eseményeket. Márciusban a Prágában megrendezésre kerülő 8. Scleroderma Világkongresszuson az Egyesület 30 fővel vett részt. A konferencián az előadásokat magyar fordításban hallhatták, az utazás, szállás az Egyesület szervezésében történt. Júniusban a Scleroderma Világnapot 4 helyszínen, Budapesten, Pécsen,

Szegeden, Debrecenben tervezzük megszervezni, a FESCA által meghirdetett kampánnyal összhangban. Decemberben téli klub találkozók megrendezését tervezzük. A Hírlevelet 2024-ben is kétszer jelentetjük meg. A 2024-es évben is számítunk tagjaink és mások személyi jövedelemadó 1%-ának

felajánlására Egyesületünk számára. 2024 évben 3.512 ezer Ft bevételt és 3.440 ezer Ft kiadást tervezünk. Az **egyebek** napirendi pontban Leviczky Cirill megköszönte azok munkáját akik az Egyesület 2023 évi eredményes működésébe részt vettek. Köszönetet mondott azoknak, akik a személyi

jövedelem adójuk 1%-át az Egyesületnek ajánlották, és azoknak, akik adománnyal támogatták az Egyesületet. Végül megköszönte a jelenlevőknek a részvételt és jó egészséget kívánt mindenkinek.

Kis Szilágyi Imréné

2023 TÉLI KLUBTALÁLKOZÓK

Szeged

A szegedi scleroderma klub 2023.11.30-án tartotta összejövetelét a HBH étterem különtermében. Sajnos csak kevesen tudtak eljönni, mert az időjárás és az újra feltörő covid miatt többen lemondták a részvételüket. Az első téma a 2024. március 14-16. Prágában tartandó 8. Scleroderma Világ kongresszus részvétele volt. Ha kellő számú jelentkező lesz, akkor szinkrontolmácsot kapunk. Többen

sajnálkozva jelezték, hogy különböző okok miatt nem tudnak ott lenni. (Pl: unoka születése, betegápolás, saját betegség stb) Szegedről négyen vettünk részt, és meg volt a tolmácsolás. Sok beteget érintő téma merült fel pl: alternatív gyógymódok (ganoterápia, CBD olaj, mofetta) Megbeszéltük, hogy az orvossal való egyeztetés után próbáljuk ki, nehogy ártsunk vele. Beszélgettünk arról is, hogy jó lenne, ha a szakorvosok egymással beszélné-

nek, és nem a beteget küldözgetnék, amikor több hónap telik el a találkozókkal. (pl: immunológus-sebész, immunológus-fogorvos) Lehet, hogy egy közvetlen telefonos megbeszélés mindenkinek előnyös lenne, főleg a betegeknek. Teázás, süteményezés közben jó hangulat alakult ki, figyelemmel fordultunk egymás felé. Köszönöm mindenkinek aki Velünk tartott! Meleg, mosolygós napokat kívánok!

Szegedi Klub



Budapest

Budapesti klubtalálkozóra 2023.12.02-án a Várház körüti Kemenes cukrászda kistermében jöttünk össze. Belépéskor már karácsonyi hangulat fogadott, amit a fahéj és vaníliás illat egészített ki. Finom sütemények és italok mellett

hosszan beszélgettünk a betegségünk-ről, a kezelésekről és a kiegészítő alternatív lehetőségekről, az általunk próbált módszerekről. A beszélgetés után karácsonyi készülődés jegyében mindenki örömeire tobozból, apró csillogó díszekből, szalagokból, virágokból egyedi ka-

rácsonyi asztali dekorációt készítettünk. Mindenki nagyon ügyes volt, az alkotáásával elégedetten tért haza az özszejövetelről. Jó kikapcsolódás volt, jó volt együtt lenni, a következő alkalomra várunk Téged is.

A pesti csapat



Debrecen

2023. december 7-én 15 órától került megszervezésre Debrecenben - több éves szüneteltetés után - a Debreceni Egyetem Klinikai Központ (Debrecen, Móricz Zsigmond körút 22., Augusztai) könyvtárában a sclerodermával érintettek betegklubja. A Klinika részéről Dr. Szamosi Szilvia belgyógyász, reumatológus szakorvos segítette Töviskes Mária Magdolna munkáját a találkozó megszervezésében és lebonyolításában. A találkozó megszervezése előtt először az Egyesület tagjait kerestük meg telefonon és tájékoztattuk a lehetőségről, illetve új betegek bevonására

is sor került a Klinika részéről. Célunk az volt, hogy a betegséggel érintettek találkozhassanak újra egymással, valamint új tagokat is toborozzunk az Egyesületbe. Az első találkozón 6 fő vett részt, akik közel három órát töltöttek együtt. Elsősorban egymás megismerésére, bemutatkozására helyeztük a hangsúlyt, valamint az igények felmérése, ötletek begyűjtése is fontos információ volt számunkra. A betegtársakon kívül a családtagok, hozzátartozók is jelen voltak. A találkozót követően 3 fő jelezte belépési szándékát az Egyesületbe. Az Egyesület szórólapja kihelyezésre került a DE Klinikai

Központjában Dr. Szamosi Szilvia közreműködésével. Megfogalmazódott a résztvevők részéről, hogy szeretnék, ha rendszeresen találkozhatnának egymással. Javasolták, hogy inkább hétvégén, délelőtti órákban lenne célszerű megszervezni a következő találkozót, mivel az aktív korúak hétköznapi dolgoznak. Többen koruk vagy egészségi állapotuk miatt nem tudtak eljönni, de örültek a megkeresésünknek. A következő találkozó megszervezésére 2024. június hónapban fog sor kerülni.

Debreceni Klub



Pécs

Egyesületünk pécsi csoportja 2023.12.08-án délben tartotta Karácsonyi összejövetelét. Csajbók Menyhértné, Rózsikának köszönhetően ebben az évben hóembereket, angyalokat és néhány karácsonyi manót készítettünk. Mindenki nagy örömmel várta ezt az alkalmat, mert tudtuk, hogy a

vizontlátás és az alkotás öröme vár ránk. Rózsikának és Szlamáné Ilikének köszönhetjük az összes előkészületet, az alapanyagokat, a szabást, varrást, beszerzést. Mindenkinek sikerült hazavinnie legalább egy kézzel készített emléket. Házi süteményekkel készülték többen, melyek nagyon finomak voltak. A jó hangulatot fokozta, hogy a klinika

ideiglenes kórusa, mely az intézményi karácsonyi ünnepségre készült, nálunk tartotta dalpróbáját. Énekeltünk, beszélgettünk, kézműveskedtünk, ettünk, ittunk, nagyon jól éreztük magunkat. Köszönet Mindenkinek, aki hozzájárult az esemény sikeréhez!

A pécsi klub



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 a címlapon szereplő vers származik.

KÉRJÜK A 2024 -ES TAGDÍJAKAT RENDEZZÉTEK

Kérjük, aki még nem fizette be a 2024. évi tagdíjat kérjük 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 betegségeztükre.



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: Garay Tóth Beáta
Nyomdai előkészítés: Simon Dóra
Körös Print-Pack Kft.

