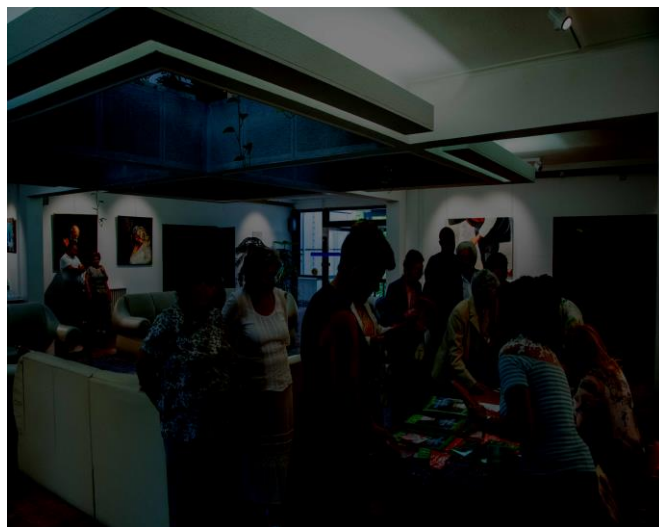
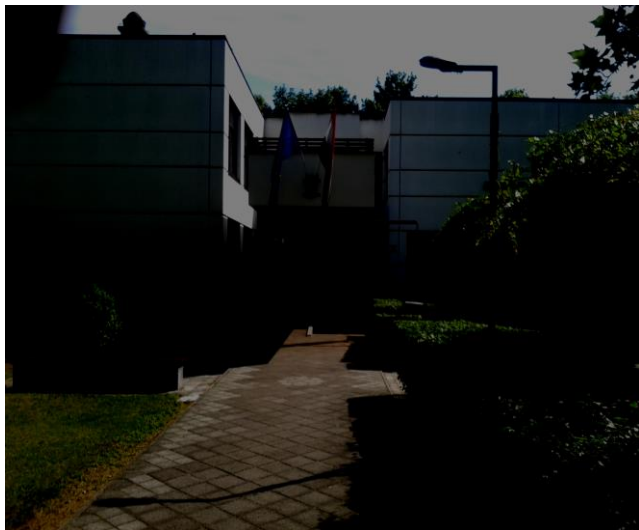


Scleroderma Világnap alkalmából V. Szisztémás szklerózis országos konferencia került megrendezésre 2017.junius 10.-én Debrecenben az MTA DAB székházában



A konferenciát Molnár Emese Elnök és Prof. Dr. Szekanez Zoltán, DE ÁOK Reumatológiai Tanszék vezetője nyitotta meg.



Molnár Emese



Prof. Dr. Czirják László



Prof. Dr. Szekanez Zoltán

Az első előadást Prof. Dr. Czirják László a pécsi PTE ÁOK Reumatológiai és Immunológiai Klinika professzora tartotta a Scleroderma mint autoimmun betegségben szenvedők hosszútávú életminőségének javításával kapcsolatosan a tünetek csökkentése, szervkárosodások megelőzése, a károsodott szervek funkciójának normalizálása és aszociális aktivitás javítása érdekében a betegség szoros ellenőrzése és kezelése előre tisztázott célok alapján. A terápia célja a fibrosis érkárosodás, autoimmun – gyulladásos jelenségek gátlása. A súlyos szervkárosodások megelőzése. Tünetek befolyásolása, az élettartam meghosszabítása. A jobb életminőség biztosítása érdekében. Előadásában megemlítette az ún. Raynaud szindrómában szenvedőknek a hideghatástól óvakodniuk kell, és a bőrfekélyeket azonnal kezelni kell. A szisztémás scleroderma kezelésére jelenleg nincs olyan szer („bázisterápiás”, gyógyszer, amely megállítaná vagy javítani tudná a sclerodermás folyamatot. Sok gyógymód létezik egyes tünetek kezelésére. Számos variációja és típusa van a tünetek súlyosságának, de kiemelte, legfontosabb az, hogy minden beteg az állapotának megfelelő **személyre szabott kezelésben** részesüljön. Fontos a fertőzés elleni védelem és a rendszeres labor ellenőrzés. A szív, vese, tüdő, emésztő szervek érintettségére is kitért előadása folyamán. Az alapbetegség kezelésére „úgy általában”, nincs elfogadott szer. Végül következtetésként leszögezte, hogy sok teendője van az egészségügyi kormányzatnak, orvosoknak, nővéreknek, gyógytornászoknak, betegszervezeteknek azért, hogy ebben, és más betegségekben szenvedő betegekkel is a szakmai tudásuknak megfelelően járjanak el. Előadása végén megválaszolta a feltett kérdéseket, amire természetesen sajátos kórisme hiányában, csak általános

válaszokat tudott adni, de felhívta a figyelmet a **személyre szabott** kezelés fontosságára.



Dr. Szamosi Szilvia



Dr. Gellén Emese



Dr. Varjú Cecília

Dr. Szamosi Szilvia, a Debreceni Egyetem ÁOK Belgyógyászati Intézet, Reumatológiai Tanszékének adjunktusa előadásában az érrendszeri eltérésekről beszélt és, hogy ezek milyen súlyos komplikációt okoznak a sclerodermában. A szisztémás sclerosis végül is szervkárosodáshoz vezet. A kórtünetek leírásán túlmenően megemlítette, hogy a Raynaud szindróma kezdeti tünetként a betegek 75% - ámúé a kéz-, lábujjak hidegre való érzékenységeként jelentkezik. A korai diagnózis felismerésével, amelyhez hozzátartozik egyéb járulékos tényezők felmérése pl. nagyér szűkülete, vagy elzáródása, fertőzés, ujjfekélyek kialakulásához vezet, amely gyakran már a betegség kezdetén, az első évben jelentkezik. Fájdalmas, és mozgáskorlátozást okoz. A szövödmény: rossz keringés, lassú gyógyulás miatti elhalás. A kapillármikroszkópos eltérések romlása előre jelezheti a fekélyek kialakulását. Még nagyobb veszély a **Pulmonáris artériás hypertonia** kialakulása, amely nem egyenlő a magas vérnyomással. Az érösszehúzódnak, érfal megvastagodás, thrombosis és tüdő artériákban kialakuló magas nyomás miatt a szívizomnak erősebben kell a vért pumpálnia, emiatt elvékonyodik a fala és ez szívelégtelenséghez vezet. Akiknél fellép ez a betegség, és emelkedik a vérnyomás a tüdejében, azoknál először a kisebb artériák fala vastagszik meg, majd az a nagyobb artériákra is áttérjed. A tüdőben az érkeresztmetszet kisebb lesz, így kevesebb oxigén jut a vérbe és általa a szervezetbe. Azokat a betegeket diagnosztizálják nehezen az orvosok, akiknek sok általános tünete van. Pulmonáris hypertoniára kevés orvos gyanakszik. A diagnózis felállításában nélkülözhetetlen a mellkas-röntgen, szívultrahang valamint cca. hat percig tartó terheléses gyaloglás. De biztos diagnózist a jobb szívkamrába mért vérnyomásérték ad, ez azonban csak szívkatéterezés során mérhető.

Dr. Gellén Emese a DE ÁOK Bőrgyógyászati Klinika bőrgyógyász szakorvosa nem csak az esztétikai beavatkozásokról beszélt, de fontosnak tartotta a bőr- és a körömápolást. A scleroderma kemény bőrt jelent. Kialakulásának hátterében általában valamilyen gyulladás, az érfalat alkotó sejteknek eltérései, illetőleg a kötőszöveti rostot termelő sejteknek a fokozott kóros aktivitása így összességében áll. Bőrtünetek elsősorban az arcon és a végtagokon jelennek meg látványosan. A szájnak a nyitási feltételeit gátolja. A bőrápolásnak fontos szerepe van, mivel a faggyúmirigyek és a verejtékmirigyek száma csökken a bőrben, így a bőrszárazság fokozottan jelentkezik. A bőrviszketést vakarással enyhíteni nem ajánlatos, mivel a sebek kialakulásának kockázatát növeli. A testápolókat ha szükséges naponta többször használjuk. Lehetőleg zsírosat. Előadásában szintén kitért a Raynaud jelenségre, az ujjbegyek fekélyesedési hajlamára a feszes bőr miatt. A kalcium lerakódása a bőrben csomók formájában van jelen, főleg a kezujjakon, könyök, térd zömmel sérülésnek kitett helyeken. Az értágulatok, amelyek az arcon jelennek meg, kozmetikai készítményekkel elrejtethetők. Körömápolás fontosságáról is említést tett, és általános megfontolások között gombásodás veszélyére hívta fel a figyelmet.

Dr. Varjú Cecília PTE ÁOK Reumatológiai és Immunológia Tanszék egyetemi docense előadásában a kézfunkció rehabilitációjáról és a hévizi scleroderma program tapasztalatairól számolt be. Czirják professzor úr vezetésével három éven át számos betegen vizsgálatot végeztek annak érdekében, hogy egy komplex képet kapjanak az ízületi funkciókról. Nem csak az ízületeket nézték, hanem a tüdő, szív és más szervek érintettségét is. Arra a következtetésre jutottak, hogy az ízületi zsugorodások már az első négy évben kialakultak. Az otthon végzett nyújtásos gyakorlatok mellett, csak a kéz kisízületek és a váll mozgásai javultak, nagyízületek és a váll mozgásai nem változtak. Az ízületek zsugorodásának kialakulásában legjelentősebb független befolyásoló faktorok a gyulladás és bőrérzékenység voltak. A hévizi komplex fizikóterápia hatásosságának vizsgálata megállapította, hogy akik intenzív kéztornát kaptak, azoknál félév után is jelentős kéz ízületi javulást találtak. A délelőtti előadásokhoz a résztvevők kérdéseket

tehettek fel az előadókhöz. Ebéd előtt Nagyné Károly Éva gyógytornász mozgatta meg a hallgatóságot.



Nagyné Károly Anita



Dr. Gebri Enikő



Dallos Katalin

Dr. Gebri Enikő DE Fogorvostudományi Kar Arc-Állcsont és Szájsebészeti Tanszék szakorvosa fogászati megelőzés, fogpótlás, szájsebészeti beavatkozások a sclerodermában témában tartott meg előadását. Megállapítható, hogy ebben a betegségben szenvedők az immunrendszerük gyengesége miatt is fogékonyak a krónikus gyulladás kialakulására, ahonnan különböző baktériumok, és azok toxinjai a vér- és nyirokkeringés útján jutnak el szervezet más területeire. Így fogászati góc is kialakulhat. A gócformák ismertetése után a szakorvosi kezelések, beavatkozások szükségességére is kitért. A szájhigiénia fontosságát emelte ki. Az alapbetegség miatt kialakult szájszárazság a száj nyálkahártyáján kialakuló fekélyeknek kedvez. A nyálképződés hiánya étkezési és nyelési gondot okoz.

Dallos Katalin pszichés tényezők az autoimmun betegségben témakörben osztotta meg nézeteit. Interaktív módon próbálta meg előadását megtartani, érzésem szerint nem sok sikerrel. Mondanivalóját összességében nem tudom összefoglalni. De elismerésem, hogy egy ingoványos talajon próbált utat találni, muníciót adni.



Dr. Pethő Zsófia



Prof. Dr. Szűcs Gabriella



Szekanecz Máté és Vera

Dr. Pethő Zsófia táplálkozás, életmód tanácsokkal látta el a hallgatóságot. Prof. Dr. Szűcs Gabriella vezette a konferenciát, és kreatívan vett részt a kérdések megválaszolásában. A végén Szekanecz Máté és Vera nagyszerű előadását hallgathattuk meg.

A konferencia megemlékezett az időközben elhunyt Szabó Béláról Scleroderma Egyesület volt elnökéről. **MOTTO:** „nem vagyok beteg, csak sclerodermám van. Fontosnak tartom, hogy betegszervezetünk továbbra is eredményesen, jól működjön, hogy céljainkat közösen megvalósíthassuk,,

És végül, e-cikk szerzője mint dokumentum filmes, felesége érintettsége jogán, tíz éve kamerájával rögzíti a konferenciákat, illetőleg az orvos – beteg találkozót, valamint azokat a terápiákat amik az életminőség javulásához vezetnek. Remélem, hogy egyszer éri a média ingerküszöbét, hogy van egy olyan betegség aminek okát nem tudjuk, de érdemes rá odafigyelni.

FOTÓ:Paári Péter (PÉCS), Németh Imre ART' Video (SZEGED)