



Országos Scleroderma  
Közhasznú Egyesület

# HÍRLEVÉL

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület hírlevele V. évfolyam 2011/1 sz.

## „KÉZ A KÉZBEN EGY ÉLHETŐBB JÖVŐÉRT”

### KÖSZÖNTŐ

Hát megérkezett. Nagyon vártuk a hosszú tél után, de végre itt van. Hosszú volt a tél, március elején még felfért a nagykabát, aztán kicsit megmutatta magát a tavasz, éppen csak beköszönt, majd tovább állt. Lassan megéled a természet, rügyet bontanak a fák, kizöldül a fű, hirtelen olyan eleven lesz minden. Pedig pár hete még dideregtünk. Íze lett a levegőnek, olyan tavaszi. Már nem is olyan zord a reggel. Hiszen színe lett a világnak, a szürkeséget felváltotta megannyi élénkség. Kellemes, ahogy a nap sugarai megcsiklandozzák az ember arcát. Szeretem a tavaszt. Szeretem, amikor látgy

és selymes a levegő, nem fullasztóan meleg, mint nyáron, és nem is harapós hideg, mint télen. Tavasszal mindig úgy érzem, szárnyalok, mint egy madár a felhők alatt, és nem állíthat meg semmi. Enyém a világ. Legalábbis egy kis darabja. De nekem ez pont elég.

Legutóbbi hírlevelünk óta a decemberi karácsonyi összejevetelt rendeztük meg, valamint részt vettünk a RIROSZ által szervezett Ritka napon. A két eseményről hírlevelünkben beszámolunk. Hamarosan megtartjuk közgyűlésünket, ahol beszámolunk a tavalyi évről és megbeszéljük az idei terveinket, szeretettel várunk mindenkit az április 14-i közgyűlésen.

Kedves olvasó! A 2011. év a civil szervezetek számára nem indult kedvezően, átdolgozásra kerül a Nemzeti Civil Alap és így csak négy havi működésre pályázhattunk, ezért kérek mindenkit, hogy az 1%-os felajánlás lehetőségére hívja fel családját, barátait, munkatársait figyelmét.

Szabó Béla

### TARTALOM:

#### KÖSZÖNTŐ

SZABÓ LŐRINC: TAVASZ ELÉ  
ÉLETMÓDBELI TANÁCSOK  
KÉZFUNKCIÓT JAVÍTÓ TORNA  
RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPJA  
ÉVZÁRÓ AZ IMMUNOLÓGIÁN  
PRIM PÉTER: SZÍVSZAKOK  
MEGHÍVÓ

## SZABÓ LŐRINC: TAVASZ ELÉ



Dárdáit már rázza valahol a nap.  
Hallod az arany fanfárokot?  
Itt az ünnepe a ragyogásnak,  
a fényben szinte kigyúlnak a házak:

kigyúlok én is a fény előtt  
s ahogy a zöldülő mezők  
visszaverik és üldözik  
a tél fehér seregeit,

úgy ébredek a magam erejére,  
úgy tölt be a március melege, vére,  
úgy járom a várost ittasan  
s szívemben a nap arany arca van.

Óh, harsonás fény, győzelem!  
Rugókon táncol az utca velem:  
szálllok: sugárkezek emelnek  
fölébe házaknak, hegyeknek!

szálllok, föl, óriás, torony,  
s az égbe szétharangozom:  
Erő, megváltás, remény és vigasz,  
jövel, szentlélek úristen, tavasz!



### Kedves Társunk, Hozzá tartozók, Barátok!

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület nevében köszönettel vesszük,  
ha adója 1%-ával támogatja a betegtársaink érdekében kifejtett egyesületi munkánkat.

Adószám: 18326639-1-02

## ÉLETMÓDBELI TANÁCSOK

**Amennyire csak lehetséges, védje magát a hideghatástól!** Hideg hatására az erek szűkülnek, ezáltal romlik a végtagok és a belső szervek vérellátása. Ez a tünetek súlyosbodásához és sebek kialakulásához vezetnek. Hideghatás nem csak akkor éri a szervezetét, amikor érzi, hogy fázik, hanem sokszor még panasz sem okoz a hideg, amikor már erőteljes érösszehúződás történik mind a végtagok ereiben, mind pedig a belső szerveket ellátó érhálózatban. Használjon meleg zoknit, harisnyát, sálát és kesztyűt. Enyhébb időben is javasolt cernakesztyű és kendő viselése. Hordjon hosszú ujjú blúzt, inget. Ujjatlan ruhát még nyáron se viseljen. Éjszákára is viseljen melegebb hálóruhát, vékony pamut zoknit. Ne fürödjön, mosson, mosogasson hideg vízben.

**Szokjon le a dohányzásról!** A dohányzás súlyos érösszehúzódást okoz, ezáltal tovább rontja az amúgy is rossz keringést. Jellemző és gyakori tünet a tüdő fibrosisa, mely esetben a bőrben zajló folyamatokhoz hasonlóan a tüdő szövegeiben is változások következnek be, a légző felület csökken.

**Kerülje a tisztítószerekkel történő közvetlen érintkezést, használjon bélelt gumikesztyűt a takarításhoz!**

**Védje magát a sérülésektől! Ne engedje ujjbegyét túvel megszurni még vérvétel céljából sem, mert sebek kialakulásához vezethet.**

**A testen lévő sebeket tartsa melegen és tisztán. Végezze el minden nap a javasolt kezelésüket!** A rossz keringés miatt a sebek gyógyulása tovább tart. A cél az, hogy elkerüljük a sebek kialakulását. A duzzadt megvastagodott ujjhegyeken sérülés nélkül is keletkezhet seb. A már kialakult sebeket nagyon gondosan, az orvos utasításait pontosan betartva kell kezelni.

Naponta végezze a gyógytornász által ajánlott tornagyakorlatokat az ízületi mozgások megőrzése, illetve visszanyerése és az izmok erősítése céljából!

**Kerülje a túlzott fizikai megterhelést! Napirendjébe iktasson be pihenőidőket!**

**Táplálkozás:** Kerülje az alkoholt! Kerülje a fűszeres, zsíros ételek fogyasztását! A puffadást elkerülheti, ha nem eszik nehéz, zsíros ételeket pl.: káposztafélék, bab, zöldbab, borsó, paprika. Lehet ezeket az ételeket is fogyasztani, de egyszerre csak keveset belőle. Este már ne egyen puffasztó ételeket, inkább tejterméket, felvágottat! Gyakran egyen keveset! Egyszerre ne egyen sokat! Lefekvés előtti órákban kerülje az evést! Alaposan rágja meg az ételt! Fogyasszon sok zöldséget, gyümölcsöt, tejtermékeket!

**Pihenés:** Fontos hogy ne lapon aludjon! Legalább egy nagy párnát használjon, de a két párna még jobb! Minél magasabban van a feje annál kisebb a gyomorsav visszafolyásának az esélye. Ha gerincproblémája is van, ami miatt nem használhat párnát, emelje meg az ágya fejrészét! pl.: téglával, vagy könyvekkel, amit az ágy fejrész alatti lábai alá rak.

**Testápolás:** Nagyon fontos a rendszeres és alapos fog- és szája-ápolás, illetve a fogászati ellenőrzés! A kellemetlen szájszagot a gyomorsav túltermelődése okozza. Napközben használjon mentolos cukorkát!

Használjon nedvesítő, puhító bőrápoló krémeket, melyekkel a bőrszárazságot védheti ki! Ne használjon illatosított kozmetikumokat, melyek bőrirritációt okozhatnak! Körömvágásnál vigyázzon, hogy az ollóval ne sértse meg a bőrét! Olló helyett inkább körömcipeszt használjon!

Vigyázzon, hogy túvel se szúrja meg az ujját!

**Járjon rendszeresen ellenőrzésekre, tartsa be a kezelőorvosa tanácsait!**

**Gyógyszereit szedje pontosan és rendszeresen!**

A gyógyszerek fegyelmezett és pontos szedése nagyon fontos:

- Mindig az orvos által előírt adagban és időben szedje be a gyógyszerét!
- Más által javasolt gyógyszer szedéséről mindig tájékoztassa orvosát!
- Ha bármi mellékhatást tapasztal, arról is tájékoztassa kezelőorvosát!
- A vérvételkontrollokat mindig pontosan a megadott időben végeztesse el!
- Állapotának rosszabbodásáról tájékoztassa orvosát!

**A megtanult gyógytorna gyakorlatokat végezze rendszeresen!**

A scleroderma mozgásterápiája: Reményeink szerint az alábbi összefoglalás segítséget fog nyújtani a mindennapi életük könnyítéséhez, a közérzetük javulásához. Fogadják szeretettel ötleteinket, az ajánlott gyógymódokat, melyek talán majdnem mindenki panaszaira, problémáira kínálnak megoldást. Az alábbiakban a betegség tüneteinek gyógytorna kezeléséről lesz szó, elsősorban a mozgásszer ví állapot javítására koncentrálnunk. Részletesen kitérünk az ízületek-, izmok- és a bőr állapotának javítására, valamint egyéb panaszok enyhítésére is.

**A betegség fellángolásának időszakában:** Elsődleges teendő az **ízületek nyugalomba helyezése.** Nagyon fontos, hogy fekvés közben mindig úgy helyezkedjenek el, hogy az ízületek kinyújtott, laza helyzetben legyenek, ne párnázzuk alá őket, mert ebben a helyzetben a könyök- és térdízületek „bekötnek”, hamar elvesztik teljes mozgásképességüket.

**Nyugalmi időszakban:** Az esetleges tüdőérintettség megelőzésére, illetve kezelésére alapvető a **légző gyakorlatok** végzése, ezek a rekeszlégzés és a szegmentális légzés megtanulását és mindennapi alkalmazását segítik. A szegmentális légzés azt jelenti, hogy a mellkas különböző területeire koncentrálnunk egy-egy légző gyakorlat során, miközben a mellkas adott területére helyezve kezünket tudatosítjuk, hogy milyen módon menjen végbe a diktált légző gyakorlat. A felső-, oldalsó és alsó tüdőterületek aprólékos átlélegeztetését végezzük el.

Második legfontosabb feladat az **átmozgató, izomerősítő torna** végzése. Ez az összes ízület átmozgató jelenti, főleg azokon a területeken, ahol a bőr megvastagodott, feszes.

Gyógytornász segítségével érdemes megtanulni néhány hasznos, otthon is alkalmazható módszert **az ízületeik teljes átmozgására** a megfelelő ízületvédelmi szabályok betartásával, hogy elkerüljük az esetleges mozgásbeszűküléseket /néhány példa: teljes ízületi átmozgató torna, TENS-, ultrahang kezelés, ortézisek (ízületi támasztó sínek) használata/.

A betegség következtében gyakran előfordul a kéz funkciójának, szorítóerejének csökkenése. Erre irányulóan ajánlott elsajátítani a későbbiekben részletezett **kézfunkció javító tornagyakorlatokat**.

Gyakori panaszok között szerepel az ajkak nyithatóságának csökkenése, a szájkörüli ráncok elmélyülése és erősödése, erre az **arctornát**, az ajakmozgások gyakoroltatását javasoljuk, amelyek, elsősorban tágító gyakorlatok, melyeket lehetőség szerint **arc masszírozása** után végezzenek el.

Nyelési nehézség esetén sokat segítenek a panaszok csökkentésében a **nyelv-, és nyelési gyakorlatok**.

**Mit tegyen, ha a betegség testének bőrfelületét érinti?** A rendszeresen végzett **gyógytorna gyakorlatok** segítik megelőzni, illetve lazítani a bőr megvastagodását, feszülését és élenkítik a bőr vérkeringését. Az **arcgyakorlatok** segítik megőrizni a száj normális mértékű tágíthatóságát, nyithatóságát is. Amikor kezein, lábain duzzanatot észlel, csak óvatos torna gyakorlatokat végezzon, ekkor a bőr megnyújtását kerülni kell, hogy ne váltsunk ki további fájdalmakat, és

ne fokozzuk a bőr feszességét. Ha a bőrfelület a testen bárhol érintett, ott az Önök által végzett gyakorlatok mellett nagy jelentősége van a **gyógytornász által végzett ízületi bemozgatásnak** (passzív tornának) is.

**Gyógytorna gyakorlatok:** a betegség mozgásszervi tünetei az ízületek mozgásterjedelmének gyors csökkenéséhez vezethetnek. Az ízületek deformálódhatnak, és az izmok megrövidülhetnek hosszantartó fekvés hatására, főleg ízületi- vagy izomgyulladásos folyamat eredményeként.

A gyógytornász vagy segítő által végzett **ízületi bemozgatások** (passzív gyakorlatok) ízületi mozgásbeszűkültség és súlyos izomgyengeség esetén jó hatásúak, de súlyos ízületi károsodás esetén fokozhatják az ízületi gyulladás mértékét.

Az **Önök által végzett izomerősítő tornagyakorlatok** nagyon fontosak az ízületek teljes mozgásainak és a megfelelő izomerő, kondíció megtartásában és helyreállításában (végtagizomzat, törzsizomzat, arcizomzat és a nyelési izmok is idesorolhatók, a tornagyakorlatokat későbbiekben részletezzük).

## SCLERODERMA TORNAGYAKORLATOK MÁR DVD-N IS...

### ...hogyan otthon is egyszerűen fitt maradjon!

Hosszas munka után idén elkészült a sclerodermával élők számára a tornagyakorlatokat tartalmazó DVD. Így már nem kell várni az újabb bentfekvéssel, vagy eljárni otthonról hideg időben sem. Farkas Helka és Kiséné Bálint Zsófia a pécsi PTE KK Immunológiai és Reumatológiai Klinika gyógytornászai állították össze és vették fel a speciálisan sclerodermára kifejlesztett gyakorlatsorokat (pl. légző, kéz, derék, láb, száj stb.gyakorlatok), melyeket a betegek mutatnak be. Egy színvonalas DVD készült el így, melyet ezúton szeretnénk megköszönni a készítőknél és hát természetesen a szereplőknek, akik vállalták, hogy bemutatják a gyakorlatokat.

A DVD adomány ellenében megrendelhető Müllerné Dobos Évától [eva.muller@aok.pte.hu](mailto:eva.muller@aok.pte.hu), 20/536-1216, illetve igényelhetők személyesen a klinikai bentfekvés alatt a gyógytornászoknál vagy a [scleroderma@freemail.hu](mailto:scleroderma@freemail.hu) email címen.

**Vállják egészségükre!**



## KÉZFUNKCIÓT JAVÍTÓ TORNA

Javaslat: a gyakorlatokat asztalnál ülve, a könyököket az asztallapon megtámasztva végezzük.

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

1. Könyököket behajlítjuk, úgy hogy a hüvelykujjunk közeledjen a vállak felé = tenyerek egymás felé néznek, majd visszanyújtjuk az alkarokat az asztalra, tenyereket letesszük.
2. Tenyerünket felfordítjuk plafon felé könyök, csukló nem mozdul, csak alkarból fordítjuk fel, majd visszafordítjuk a tenyeret az asztallapra és lazítunk.
3. 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.
4. Óvatosan elcsúsztatjuk a tenyereket a kisujj, majd a hüvelykujj felé lassan.
5. Lassan hátraemeljük a tenyereket, alkarunk maradjon az asztalon, ne emelkedjen el, majd visszatesz-  
szük lassan az asztalra.
6. Egyik tenyerünket fektessük másik kezünk hátára. A fenti csukló hátrafesztítés a feladat, miközben a másik kézzel próbálunk a mozdulatnak ellenállni, mozgás közben leszorítani a kezet. Ha kész, váltsunk és végezzük el a gyakorlatot másik kézzel is.
7. 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.
8. Ujjainkat terpesztjük, jól széthúzzuk, majd zárjuk (hüvelykujjról se feledkezzünk el). Próbáljuk meg a középső ujjat nem elmozdítani, ahhoz képest csúsztassuk oldalra a többi ujjat.
9. Ujjak most lazán egymás mellett vannak. Elemeljük mindkét kézen egyszerre a hüvelykujjakat az asztalról, majd vissza letesszük őket, ezután a mutatóujj következik ugyanígy, majd sorban végig haladunk a feladattal a kisujjig.
10. Tenyerek továbbra is asztalon, egyenesen, tengelyben tartsuk a kezeket. Hüvelyujjakkal lépünk ki oldalra, majd folytassuk a mutató és a többi ujjal a lépegetést egyesével a hüvelykujj irányába. Ha kisujj is megvolt, akkor lépegetünk visszafelé az ujjakkal sorban egyesével.
11. A feladat hasonló a fentihez, azzal a különbséggel, hogy elindulunk a hüvelykkel oldalra lépünk, de egyben vissza is. Ismétlünk hatszor, oda-vissza léptetve a hüvelykujjat, jó magasra, ívben emelve. Oldal-állásban állunk meg és folytatjuk a mutatóujjal az ide-oda ívben, magasra lépegetést, majd a középső, a gyűrűs és a kisujj következik.
12. Egyenesen tartjuk a csuklót és az egyik kéz hüvelykujját, a másik kéz segítségével (mutatóujj) hátrafesztítjük 5 másodpercig, majd elengedjük és lépünk a mutatóujjra, majd megcsináljuk a hátrafesztítést mindegyik ujjunkkal, ha megvan, áttérünk a másik kezünkre, ott is ugyanez a feladat.

## RITKA BETEGSÉGEK VILÁGNAPJA



Ebben az évben is részt vettünk a Ritka Betegségek Világnapja alkalmából 2011. február 26-án a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban (Vajdahunyad vár) szervezett programon, melyet a RIROSZ szervezett. Egyesületünket négyen képviseltük a rendezvényen.

A szakemberek és a családok minden tagja talált magának érdekességet. A konferencián szakmai és tudományos előadások hangzottak el a ritka betegségekkel élők magyarországi és európai helyzetéről, bemutakoztak a ritka betegséggel élőket összefogó

szervezetek saját standjaiknál. Kiállítás rendeztek a „Ritka Betegségek Gyűjteménye” - a ritka betegségekkel élők részére meghirdetett művészeti pályázatra beérkezett alkotásokból. A gyerekek és a felnőttek szórakoztató programokon vehettek részt. Kézműves foglalkozások és játszószarok várta a piciket sok meglepetéssel, tombolával.

betegségük, vagy a ritka betegséggel élő hozzátartozójuk gondozása miatt. Átlagosan a betegek 16%-ának kellett elköltöznie betegsége miatt. 5 beteg közül egy tapasztalt elutasítást betegsége miatt az egészségügyi szakemberek részéről.

Egy tanulmány, mely a spanyol közegészségügyi helyzetet és az ritka betegséggel élők szükségleteit mérte fel, kimutatta, hogy a megkérdezett ritka betegek több mint 40%-a semmilyen, - vagy nem megfelelő kezelésben részesül. A fő akadályai ennek a gyógyászati termékek drágasága, vagy, hogy csak más országból tudják beszerezni. A válaszadók több mint felének kellett más tartományba utaznia a diagnosztizáláshoz, megfelelő ellátáshoz, vagy gyógyszerekért.

### „RITKÁK DE EGYENJOGÚAK”

„Mindenkinek joga van a megelőző egészségügyi ellátás igénybe vételéhez, joga van továbbá az orvosi kezeléshez a nemzeti jogszabályokban és gyakorlatban rögzített feltételek mellett.” 35 cikkely, Emberi Jogok Európai Nyilatkozata.

Míg az egészség átlagos szintje a világ legnagyobb részén folyamatosan javult az elmúlt évtizedekben, és hatalmas haladást értek el tudományos kutatásban és orvosi technológiák terén, az egészségügyi szolgáltatások közötti különbségek mélyültek az egyes országok között és az országokon belül, különösen a társadalom legveszélyeztetettebb csoportjainak esetében.

Mi a helyzet a ritka betegségben élőkkel?

Minden ritka beteg tudna történetet mesélni az őt ért igazságtalanságokról. Néhányuk számára ez az életmentő kezelésükről, a költségeik megtérítéséről, illetve a speciális szolgáltatásokhoz vagy a rokkantsági segélyhez való hozzájutásról szól. Mások nehezebben találnak munkát, kerülnek be iskolába, vehetnek fel költséget, vagy köthetnek életbiztosítást.



Az európai és nemzetközi szinten végzett felmérések azt mutatják, hogy különbségek vannak a diagnosztika, az egészségügyi ellátások, és a szociális szolgáltatások terén.

Ebben az európai felmérésben, mely a diagnózisról, az egészségügyi ellátásokhoz, és a szociális szolgáltatásokhoz való hozzáféréstől szólt, Európa 20 országa vett részt. A felmérés rávilágít, hogy a ritka betegségben szenvedő betegek 40%-át félrediasztizálják, mely súlyos következményekkel járhat, beleértve a nem megfelelő és költséges beavatkozásokat, mint például a műtét és a pszichológiai kezelés. A megkérdezettek 59%-a állította, hogy csökkentenie vagy teljesen abba kellett hagynia a munkáját a

Egy új ritka betegségekkel foglalkozó brit jelentés rávilágít a ritka betegséggel élőket és a családjaikat érintő számos aggasztó kérdésre. A jelentés, „A ritka betegségekkel kapcsolatos tapasztalatok: a betegek és családtagjaik szemszögéből”, 600 beteg és családjaik nézőpontját és tapasztalatait összegzi, több mint 100 különböző ritka állapotot vizsgálva, melyek széleskörűen bemutatásra kerülnek e témák mentén: kutatás, diagnosztika, az ellátás, az információk, támogatások és kezeléseik hozzáférhetősége. Bár néhány beteg és család pozitív tapasztalatokról számolt be az időben történő diagnosztizálásról, és a Nemzeti Egészségügyi Szolgálat jó minőségű ellátásáról és támogatásáról, de az esetek többségében nem ez a helyzet. A felmérés rávilágított az esélyegyenlőtlenségekre az ország különböző részein rendelkezésre álló szolgáltatások tekintetében, a különböző és az azonos betegséggel élők esetében is.” mondja Alistair Kent, a Ritka Betegséggel élők Egyesült Királyságbeli Szövetségének elnöke.

Szabó Béla

## ÉVZÁRÓ AZ IMMUNOLÓGIÁN

Közös évzáró rendezvényt tartott Pécsen 2010. december 11-én, szombaton a három egyesület: az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület, az SLE-s Betegek Egyesülete Egy Egészségesebb Jövőért és a Magyar Arthritiszes Betegek Közhasznú Egyesülete. Most is, mint minden évzárókor, a PTE-OEKK Immunológiai és Reumatológiai Klinikája volt a helyszín, a pécsi Akác utca 1. díszterme.

A három beteggyesület szétvált az első délelőtti programra, amikor is az adott betegségekről beszélgettek a betegtársak.



A szklerodermás fórumot, a kötetlen beszélgetést Czirják László professzor kezdte – hasznos információkkal szolgálva az úton-útfélen ránk szabaduló reklámokkal szemben. Czirják professzor a multivitamin készítményekről beszélt, reagálva a hirdetőanyagok állításaira: 1. szükséges a szervezetnek, 2. erősíti az immunrendszert. Az első állításra az a válasza a professzornak, hogy egy egészséges szervezetnek nincs szüksége semmiféle pótlásra, a szklerodermás betegnek lehet, hogy van szüksége erre, de ez szakmai kérdés. Vagyis először is egészségesen kell táplálkozni. A második állítás pedig kizárja, hogy immunbetegek ilyen szerhez folyamodjanak! Az immunbetegeknél túl erős az immunrendszer, ha erősítik, tovább romlik a betegség!

Czirják professzor beszélt a gyógyszerek hatásaival kapcsolatban a klinikán folyó komoly kutatómunkáról. Egy szer hatásának kimutatása nagyon nehéz – mivel a szklerodermás betegek száma kevés, ugyanakkor több szerv

érintett a betegségben, a hatást, a javulást mérni nem könnyű. Adott betegnél csak korlátozott információt tud adni az orvos: milyen hatása lehet a gyógyszernek, mire kell felkészülni – minden hatását nem lehet előre tudni.

A kötetlen beszélgetés során e sorok írója – Leideckerné Csépanyi Katalin – felvetette, hogy a betegségünk miatt a decemberi évzárót őszre kellene tenni, mert a szklerodermás betegek a hidegben nagyon nehezen tudnak részt venni ezeken a rendezvényeken. A javaslatot – a résztvevők helyeslése mellett – az elnökség figyelmébe ajánlotta.

A betegjogokkal kapcsolatban dr. Jakab Tibor, egyetemi adjunktus, a PTE ÁOK Magatartástudományi Intézetnek munkatársa tartott előadást, aki az orvoskaron a hallgatóknak etikát tanít. Elmondta, hogy a betegjog kétoldalú. A feudális hierarchián alapuló viszonyban az orvos kiszolgáltatottságát is csökkenti: világossá teszi, hogy mi a teendője, meddig mehet el. Az alapvető emberi jogokat az Alkotmány rögzíti: jog az élethez és az emberi méltósághoz, a testi és lelki egészséghez, nem lehet meg-



alázó elbánásnak alávetni senkit. Fontos területe az orvos-beteg kapcsolatnak a várakoztatás és az intimitás kérdése, ezt az 1997. évi egészségügyi törvény szabályozza.

Érdekes kérdés a kapcsolattartáshoz való jog – például a látogatás vonatkozásában. A korhatár szabása egyértelműen alkotmányellenes, vagyis a látogatáshoz, kapcsolattartáshoz való jog megsértése. Elvileg csak a fertőző osztályon lehetne jogosan korlátozni a látogatást. Szintén fontos tudni, hogy súlyos

állapotú beteg mellett 24 órán keresztül lehet tartózkodni, gyerek mellett pedig folyamatosan.

A betegek sokszor nincsenek tisztában azzal, hogy az életmentő beavatkozás visszautasítására nincs lehetőség!

Az sem köztudott, hogy második orvosi véleményt mindenkinek jogában áll kérni – és ez jár, vagyis nem kell fizetni érte.



Az ebéd utáni programot Szabó Zsuzsa, a cserkúti Levendulaszínház művészeti vezetője, bábművész kezdte – nagy sikert aratva betlehemes játékával.

Őt a harkányi zeneiskola növendékei követték – a szép létszámú fúvós együttes Nagy Gyula vezetésével lépett fel. A klinika földszinti díszterméből kiáradva valószínűleg az egész épületegyüttesben hallható volt a zene – de ezt senki sem bánta, hiszen lélekgyógyítóan szárnyaltak a hangok szerteszét, és így gyógyult a test is.



Természetesen a délutáni program végére megérkezett a Mikulás is. Mindenki kapott egy-egy csomagot. Köszönet érte a beteggyesületeknek és az Axel Springer Kiadó támogatásának.

L. Csépanyi Katalin

## PRIM PÉTER: SZÍVSZAKOK



Már gyerekkoromban észrevettem, hogy minden egyes évszakban másféle érzés van bennem. Más ritmust, más dallamot ver a szívem. Ahogy minden évszaknak más a hangulata, úgy az emberben is más a bizsergés. Ezek a szívszakok. Iskolásként, ha eljött a nyár első napja, rögtön a szabadság érzése öntött el. Az élet szabadsága, ahogy mindent megtöltött hirtelen. A nap erősebben sütött, és a fecskék olyan vidáman és sebesen röpködtek, hogy a puszta látványuk örömet okozott. Ilyenkor tetőzött az a boldogság, ami a tavasz első rügyeivel kezdődik. Amikor a hóvirág kikandikál a hó alól. Úgy éreztem nyáron minden lehetséges. Azóta minden nyár tartogatott valami addig elképzelhetetlen kis csodát az életemben. Nyáron jutottam el a legszebb helyekre. A nyarak a szívemben még fényesebbek és melegebbek, mint a szememben. Az évnek ebben a szakában érzem az életemet igazán teljesnek.

Az ősz nem kezdődik olyan hirtelen, mint a nyár. Sokkal átmenet-

tibb. Néha csak arra figyelünk föl, hogy hűvösebbek az esték, rövidebbek a nappalok. Milyen beszélő név az ősz. Az őszi szívszak inkább az ősüléshez hasonlítható, az öregedéshez. Lassabb, megfontoltabb, nyugodtabb, mint a nyár. Elmélkedésre és emlékezésre a legalkalmasabb időszak. Sétálni az ezerszínű avar lepte parkokban. A fecskék csivitelése helyett a rigók fészekrakása adja az aláfestést, ahogy a levelek között keresgélnek. Ősszel a nyugalom szétárad minden porcikámban. Ősszel születtem. Minden őszen számot vetek eddigi életemmel. Ez a szakasz a nyugalomé, és az emlékezésé. Előkészít minket a következő, fagyos, hideg, kopár időszakra.

Minden télen meghal egy kicsit a világ. A fák lombja lehull, a tavak befagynak, a hegyek tiszta fehérbe öltöznek, az állatok elköltöznek vagy alszanak. Mi, emberek pedig lehajtott fejjel, összehúzott kabátban sétálunk. A szívek is egy csöppet megfagynak. Aztán a kandalló tüze mellett, vagy egy

gyertya fényénél olvasztjuk fel megfagyott részeit. Télen ünnepeljük a szeretetet. A téli szívszak ellentmondásos. Keserű. Az alvó világ látványa egyben szomorú és gyönyörű. Már a rigók főtését sem hallani, csak a szürke égen keresztülpülő nehézkes, fekete varjak károgása visszhangzik. Magányos hóemberek állnak kopott zománcozott kalapban, peckes répaorral és bárgyú szénmosollyal. De az ő fagyos mosolyuk sem tart örökké. Az olvadással a szívek is felengednek. Érzik hogy ébred a világ. Erősebb és gyorsabb ritmusba kezd a szív zenéje, amint hangos kacagással megérkezik a tavasz.

A legvidámabb és legszebb szívszak a tavasz. Az újrakezdés, újjaszületés érzését hozza magával, a természet összes színével együtt. A világ nyújtózkodva megmozdul, lesöpri válláról a havat. A nappal közben melengető napsugarak képében áramlik a szívekbe a szerelem. A madarak dalolva visszatérnek, az állatok felébrednek és az emberek szívüket kitárják egymás felé. A legszebb érzések egyike szerelmesnek lenni. A szív olyan hevesen ver, hogy az ember egész teste beleremeg. Olyankor a szív átveszi az irányítást minden felett. A lábak arra mennek, amerre a szív akarja. A száj a szív szavát mormolja, a szemek pedig azt látják, amit a szív. Szeretem a tavaszt, mert azt érzem, olyankor mindent előlről kezdek. Bár ősztén minden évszakot szeretek, és minden évszak által keletkezett érzést kedvelek. Szeretem a nyár ízét, a tavasz illatát, az ős hangját és a hófehér telet. És szeretem, hogy mindezt érezhetem a szívemben is, ahogy senki más.

*Prim Péter*

(Megjelent a Hetedhétár magazinban, 2010. január 15.)

# MEGHÍVÓ

## Szeretettel meghívjuk Önt az éves Közgyűlésünkre és Immunológia Napja rendezvényünkre

### Időpont:

Első meghirdetésben 2010. április 11. hétfő, 10 óra 30 perckor tartjuk a közgyűlést.

Amennyiben a közgyűlés nem határozatképes, második meghirdetés:

**2010. április 14. csütörtök 10:30 óra**

Ekkor a közgyűlés a megjelentek számára való tekintet nélkül határozatképes.

### Helyszín:

PTE ÁOK Immunológiai és Reumatológiai Klinika

7632 Pécs, Akác u. 1.

### Közgyűlés napirendi pontjai:

1. 2010. évi pénzügyi, vagyoni beszámoló és közhasznúsági jelentés megtárgyalása
2. 2011. évi költségvetés megállapítása, és elfogadása
3. 2011. évi munkaterv megállapítása és elfogadása
4. Egyéb hozzászólások, kérdések megbeszélése

## Közgyűlés és Immunológia Napja Rendezvény 2010. április 14. csütörtök

IDŐPONT	PROGRAM
10:30	Regisztráció
11:00	Közgyűlés
12:00	Torna Krisztával
12:30	Ebéd
13:30	„A 10 legfontosabb dolog, amit be kell tartani szklerodermával élőknek” Dr. Varjú Cecilia
14:30	Humor
15:00	Elnökségi ülés

SZERETNÉNK HANGSÚLYOZNI, HOGY A MEGHÍVÓN SZEREPLŐ KÉT IDŐPONT KÖZÜL

**AZ ÁPRILIS 14-E, CSÜTÖRTÖK AZ ÉRVÉNYES!**

**ERRE AZ IDŐPONTRA VÁRUNK SZERETETTEL MINDENKIT!**

A MÁSIK, KORÁBBI DÁTUM CSAK FORMASÁG A JOGSZABÁLYOK MIATT KERÜLT  
KIÍRÁSRA, DE A RENDEZVÉNY NEM AKKOR LESZ!

Az ebéd miatt kérjük, hogy részvételi szándékukat az alábbi elérhetőségeken jelezzék:

PTE KK Immunológiai és Reumatológiai Klinika

Müllerné Dobos Éva

7632 Pécs, Akác u. 1. Fax: 72/536-803

e-mail: [eva.muller@aok.pte.hu](mailto:eva.muller@aok.pte.hu), [scleroderma@freemail.hu](mailto:scleroderma@freemail.hu)

Telefon: 72/ 536-826 (reggel: 7.15-7.35, 8.00-8.30 között), Dobos Éva mobil: 20/536-1216 (8.00-15.00 között), Horváth Kriszta mobil: 20/463-3447 (8.00-15.00 között).



Országos Scleroderma  
Közhasznú Egyesület

Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület

7632 Pécs, Aidinger János u. 40.

Adószám: 18326639-1-02

Számlaszám: 12072507-00124973-00100009

[www.scleroderma.hu](http://www.scleroderma.hu), [www.szklroderma.hu](http://www.szklroderma.hu)

[scleroderma@freemail.hu](mailto:scleroderma@freemail.hu)



Federation of European Scleroderma Associations