



Tisztelt Országos Scleroderma Egyesület Tagjai és Barátaim!

Egyesületünk 2005. május 30-án Pécsen tartotta első alakuló ülését, így idén ünnepeljük megalakulásunk 20 éves évfordulóját. Köszönjük mindenkinek az együtt töltött időszakot, reméljük tevékenységünk mindenkinek tudott valamit adni a betegséggel való jobb együttéléshez.

Az általunk szervezett rendezvények, találkozók, kirándulások, művészetterápiás foglalkozások hasznosak voltak és terápiás mosolyt csaltak a résztvevők arcára. A kiadott információs anyagok, hírlevelek vagy videós anyagok hozzájárultak, hogy „képzett betegként” nézzünk a jövőbe.

Hálásak vagyunk, hogy velünk vagytok és szeretettel meghívunk, hogy 2025. május 31.-én Pécsen a Laterum Hotelben tartandó jubileumi konferencián tudással, új információkkal ünnepeljük együtt a 20. születésnapunkat.



Köszönettel és szeretettel,
Leviczky Cirill

elnök, Országos Scleroderma Egyesület

Aranyosi Ervin:
A napsugár varázsa

...

Figyeld csak a Napot, mindennap
varázsol, megszépül a Földünk
kedves mosolyától. Nem sajnálja
szórni, nem fogy ki belőle, szívünk
általa kap mindig új erőre!
Ahol napfény ragyog, menekül a
bánat, varázsereje van az ő mosolyának.
Beléd is költözött élő tiszta fénye,
benned is virágzik a holnap reménye!

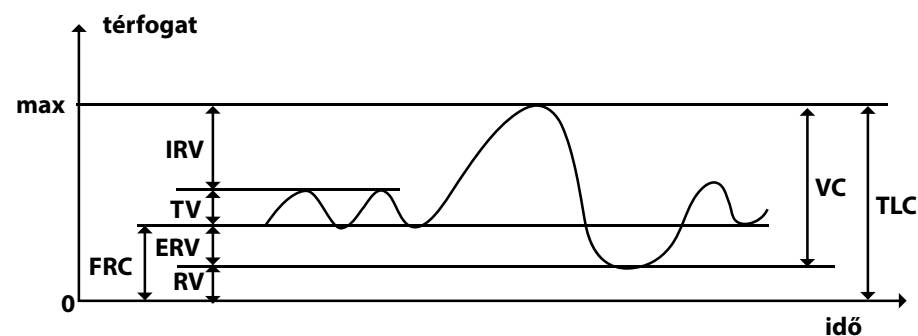
TARTALOMJEGYZÉK

Köszöntő	1
A légzésfunkciós vizsgálatokról	2
A légzésfunkciót javító gyakorlatok	4
Félév Egyesületi eseményei	6
Téli találkozók	7
Ritka nap	8
Közügyűlés	10
20 év képekben	11
Egyesületi Hírek	12
Meghívó	12

A LÉGZÉSFUNKCIÓS VIZSGÁLATOKRÓL

Dr. Nagy Gabriella

PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika



A légzésfunkciós vizsgálat a tüdő funkciójáról ad információt, számos klinikai helyzetben fontos, mind akkor, ha a betegnek tüdőbetegsége utaló kórtörténete vagy tünetei vannak, mind pedig akkor, ha fennállnak a tüdőbetegség kockázati tényezői, így például a szisztémás sclerosis (SSc).

A légzésfunkciós tesztek főbb típusai közé tartozik a spirometria, a hörgőtágító előtt és után végzett spirometria, a tüdőtérfogat, valamint a szén-monoxid diffúziós kapacitásának mennyiségi meghatározása (DLCO), ezeken kívül speciális esetekben további vizsgálatok is végezhetőek. Maga a vizsgálat kb. 10-15 percig tart, kevés kockázattal jár. Napi gyakorlatban a legkönnyebben elérhető vizsgálat a spirometria, mely a kilélegzett levegő mennyiségét méri előre meghatározott időpontokban a maximális belégzést követő erőteljes és teljes kilégzés során. A vizsgálat az asztma és a krónikus obstruktív tüdőbetegség (COPD) kulcsfontosságú diagnosztikai tesztje, de ezen kívül szisztémás autoimmun kórképekhez társuló interstitialis eltérések diagnosztikájának is fontos eleme.

Légzésfunkciós vizsgálatok leletein számon értéket találhatunk. A teljes

kilélegzett térfogat, az úgynevezett forszírozott vitálkapacitás (FVC), az első másodpercben kilélegzett térfogat, az úgynevezett egy másodperc alatt kényszerített kilégzési térfogat (FEV1), és ezek aránya (FEV1/FVC) a legfontosabb változók közé tartoznak, utóbbi <70%-os értéke légúti obstrukcióra utal. Ezen kívül a vitál kapacitás (VC), a maximálisan belélegzett levegő mennyisége a maximális kilégzés után, a reziduális volumen (RV), a maximális kilégzés után a tüdőben maradó térfogat és teljes tüdőkapacitás is mérhető paraméterek (TLC- a tüdőben lévő levegő mennyisége a maximális belégzés után). A DLCO, másnéven TLCO értéke obstruktív, restriktív tüdőbetegségekben és vaszkuláris eltérések esetén is iránymutató, fontos, hogy értékét mindig az aktuálisan fennálló esetleges vérszegénységgel korrigálni kell. Ez az érték a tüdő léghólyagocskáiból a kis tüdő erekre való oxigén (a teszt alatt szén-monoxid) átáramlási képességéről ad információt. A különböző tüdőtérfogatokat az 1. sz. ábrán láthatjuk.

VT: légzési térfogat, egy nyugodt légvételi során belélegzett levegő mennyisége
RV: reziduális volumen, maximális ki-

légzés után a tüdőben maradó levegő
TLC: totálkapacitás (VC+RV), a maximális belégzés után a tüdőben lévő levegő mennyisége VC: a maximális nyugodt kilégzés és maximális nyugodt belégzés közti levegőmennyiség
FRC: funkcionális reziduális volt a nyugodt kilégzés végén a tüdőben maradó levegő mennyisége VT: légzési térfogat, egy nyugodt légvétel során belélegzett levegő mennyisége

RV: reziduális volumen, maximális kilégzés után a tüdőben maradó levegő
TLC: totálkapacitás (VC+RV), a maximális belégzés után a tüdőben lévő levegő mennyisége VC: a maximális nyugodt kilégzés és maximális nyugodt belégzés közti levegőmennyiség
FRC: funkcionális reziduális volt a nyugodt kilégzés végén a tüdőben maradó levegő mennyisége

1. sz. ábra: Tüdőtérfogatok

A légzésfunkciós zavarokat több nagy csoportra oszthatjuk. Restriktív zavarokat okoz minden, a légzőfelületet csökkentő állapot, pl. tüdőgyulladás, szívelégtelenség, tumor, tüdőfibrozis, vagy a mellkasfal mozgását akadályozó betegség (súlyos gerincferdülés vagy izombetegség). Ebben a csoportban a VC, a TLC és RV hasonló arányú csökkentését láthatjuk. Obstruktív eltérések esetén a hörgőátmérő csökkenése miatt alakulnak ki a légzésfunkciós vizsgálatlal mérhető eltérések, melyek hörgőn belülről (pl. gyulladás), vagy azon kívülről származhatnak (pl. emphysema). Itt az áramlási sebesség és a FEV1/FVC arány csökkenésének mértékéből

következtethetünk az eredetre. A két előbbi zavar kevert módon is előfordulhat diagnosztikus nehézséget okozva. Ezeken felül a mellkason kívüli és belüli, de a tüdőtől független obstruktív eltérések is ismertek (pl. golyva vagy tumoros folyamatok).

A tesztek értékelésénél a normál értékhez való eltérés nagyságát vizsgáljuk, mely alapján emelkedett, normál, kissé, közepesen vagy súlyosan károsodott értékekről beszélhetünk. A kapott értékeket befolyásolja a beteg életkora, testmagassága, testsúlya, ezekre az értékekre a jól beállított légzésfunkciós gép kalibrál. Fontos megjegyezni, hogy egy paraméterben lévő eltérés nem feltétlenül jelent még betegséget, annak maximum a gyanúját vetheti fel.

A légzésfunkciós vizsgálat indikációs területe közé tartozik a tartós köhögés, nehézlégzés, terhelésre jelentkező köhögés. Ezeken túl a beállított terápia



hatékonyságának nyomon követésére is alkalmas, legyen szó obstruktív tüdőbetegségről, vagy interstitialis tüdőbetegségről (ILD). Felmerülő foglalkozási ártalmak esetén is hasznos szűrőteszt, csakúgy, mint bármely a mellkasban végzett műtét előtt a műtéti rizikó felmérés részeként. Szűrővizsgálatként alkalmazható például dohányosokban a felmerülő eltérések szűrésére, vagy a rizikócsoporttal rendelkező betegséggel élőknél, pl SSc-ben vagy egyéb autoimmun betegekben.

A DLCO értékének emelkedése előfordulhat magas tengerszintfeletti magas-

ságon élőknel, asztma, polycythemia vera, súlyos kövérség, tüdővérzés esetén, csakúgy, mint fekvő helyzetben vagy testedzést követően végzett vizsgálatkor. Alacsony DLCO értékeket láthatunk normál spirometriás értékekkel enyhe vérszegénységben, kezdődő vagy enyheILD esetén. Ha az alacsony DLCO értékekhez obstruktív eltérések társulnak, akkor kislégúti gyulladás, emphysema merül fel néhány, ezeknél jelentősen ritkább kórkép mellett (pl. cisztás fibrózis). Ha a csökkent DLCO értékek mellett restriktív eltéréseket látunkILD vagy pneumonitis merülhet fel. Fontos megjegyezni, hogy a légzésfunkciós vizsgálat értékelése önmagában nem elegendő, a fizikális vizsgálat, a mellkas HRCT-n észlelhető eltérés és a 6 perces séta teszt eredményei együttesen határozzák meg a terápiás döntést SSc-ben.

Az esetleges tüdőérintettség elkerülése, légzésfunkció javítására rendszeresen végzendő légzőtornát ajánljuk. A gyakorlatok során a rekeszizom aktivitásával a tüdő alapi részét „lélegeztetjük át”.

Emiatt főleg a rekeszlégzést (hasi légzést) és a szegmentális légzést (bordaí-

Légzésfunkciót javító gyakorlatok

vek emelkedésével létrejövő légzést) alkalmazzuk.

Írányított légzés során a tenyerünket a mellkas felső, szélső vagy alsó részére téve tudjuk a tüdő különböző szegmenseit (tüdőcsúcsi, -lebenyi, -alapi részeit) átlélegeztetni.

Javaslat: naponta legalább 1x végezze el, a gyakorlatokat 6-8x ismételje. Kiinduló helyzet: kényelmesen ülve, félülő helyzetben

Feladat:

- Kezeinket hasunkra tesszük. Száján át kiáramoltatjuk a levegőt, majd orron át jó mély levegőt szívunk hasba, közben kezünk alatt a hasunk emelkedik, megtartjuk, majd lassan száján át kiáramoltatjuk a levegőt.

- A kezek a hason maradnak. Orron át szakaszosan, szippantgatva vegyük a levegőt, telítsük tüdönket folyamatosan úgy, hogy közben a hasunk emelkedjen, majd száján át kiáramoltatjuk az egészet egyszerre (kezünkkel kicsit rányomhatunk a hasunkra).

- Orron át mély levegőt veszünk hasba, teljesen telítjük, majd pőfékelve, P hangokat mondva szakaszosan fújuk ki a levegőt száján át. A végére préseljük ki hasunkból az összes levegőt.

- Helyezzük a kezeket a mellek alá, a bordaívekre (mellkas elülső-oldalsó részére). Orron át mély levegőt szívunk a tüdőnk oldalsó részébe, szélesen laposan tágitjuk a mellkast, mely kiemelkedik, a hasat közben behúva tartjuk. Majd száján át kifújuk a levegőt előlről-oldalról a kezekkel rányomva a mellkasra.

- Egyik kezünk mellkason, másik hason van. Orron át mellkasunkba mély levegőt szívunk, benntartjuk, ekkor a has behúva legyen, majd áttoljuk a bent tartott levegőt a hasba (kiemelkedik a pocak), majd visszatoljuk mellkasba a levegőt hasbehúzás révén, végül száján át kifújuk az egészet. A gyakorlat során az orron beszívott levegőmennyiséggel dolgozunk.

- Alkarokat összekulcsoljuk könyökfogással, megemeljük őket fej fölé, közben orron át mély levegőt szívunk, majd lassan visszaengedjük, lazítunk és kifújuk a levegőt.

- Alkarokat összekulcsolva mellmagasságba hozzuk, elhúzzuk őket egyik oldalra, törzsből utána fordulunk, és ar-



cunkkal utána nézünk, közben tágitjuk az ellenoldali mellkasfelet, majd visszafordulunk középre, kifújuk a levegőt szájon keresztül, majd folytatjuk a gyakorlatot a másik oldalra is.

- Behajlítjuk a könyököt, vállhoz hozzuk a kezeket. Kiemeljük a karokat oldalirányba fül felé mély belégzéssel, majd visszaengedjük a karokat törzs mellé,

miközben szájon kiáramlik a levegő.

- Tarkóra tesszük mindkét kezét. Könyökeinket hátra húzzuk, kiemljük a mellkast, mély levegővel tágitjuk a mellkast, majd lazítunk, és szájon át kienedjük a levegőt.

- Kulcsoljuk össze a kezeket mellkas előtt, és innen indulva egyenletes mély légzésekkel kezdünk nagy köröket rajzolni előre felé 6x, majd visszafelé, hátra 6x.

- Kulcsolt kezeket vigyük magasra fej fölé, és nyújtózzunk magasra, amíg csak lehet mély beáramlással orron keresztül, majd hozzuk vissza mellkas elé szájon át kiáramoltatva a levegőt.

- Keresztezzük a karokat törzsünk előtt. A felül lévő kart kiemljük nyújtva fel, utánanézünk mély belégzéssel, majd visszahoz a kar nyújtva comb elé, és cserélünk.

- Mindkét karunkat nyújtva oldalra kiemljük fül mellé, és zárjuk a kézhátakat fej felett mély beáramlással, aztán

lassan visszahozzuk a karokat törzs mellé levegőkiáramlással.

- Mindkét kart nyújtva fül mellé emeljük, tenyerek egymást nézzék. Megnyújtózzunk velük váltva mély belégzésekkel 5-6 x, majd visszahozzuk őket törzs mellé, és lazítunk.

- Zárásként egyenes ülésből két tenyeret megcsúsztatjuk térd elé, gömbölyít a hát, kiáramlik a levegő szájon át, majd mindkét könyököt derék mellé húzzuk, kiemel a mellkas mély belégzéssel. Ismétlés 6x.

Egészségükre váljék!

Az „Átfogó útmutató és életmódbeli tanácsok” kiadványunk további mozgásos gyakorlatokat találtok, vagy pedig keressék youtube csatornánkon a „scleroderma tornaprogramot”.

Ajánljuk még

Magyar Tüdőfibrózis Egyesület youtube csatornáján lévő légzőgyakorlatokat. Ismerkedésre is volt lehetőségünk.

2024 téli egyesületi találkozók

Debrecen

2024. november 16-án 9.30 órától került megrendezésre a Debreceni Egyetem Klinikai Központ könyvtárában a sclerodermával érintett betegek újabb találkozója.



A Klinika részéről Dr. Szamosi Szilvia reumatológus szakorvos segítette munkáját a találkozó megszervezésében és lebonyolításában. Az Egyesület szóraplapja kihelyezésre került a DE Klinikai

Központjában, így próbáltunk minél szélesebb körben toborozni a betegtársaink közül.

Elsősorban 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.

A találkozón 13 fő vett részt, akik közel három órát töltöttek együtt. Először Dr. Szamosi Szilvia reumatológus szakorvos előadását hallgathattuk meg az „Újdon-ságok a scleroderma kezelésében és gondozásában” témában. Fókuszban az ujjbegy fekélyek és a tüdőérintettség

kezelése volt. A tájékoztatót követően a résztvevők kérdéseket tehettek fel a betegséggel kapcsolatban. Ezután elsősorban egymás megismerésére, bemutatkozására helyeztük a hangsúlyt. A betegtársakon kívül családtagok, hozzátartozók is jelen voltak. A találkozót követően 5 fő jelezte belépési szándékát az Egyesületbe.

Többen koruk vagy egészségi állapotuk miatt nem tudtak eljönni, de örültek a



megkeresésünknek.

Összességében jól sikerült a rendezvényünk, hasznos információkkal gazdagodtunk és jól éreztük magunkat, ismerkedésre is volt lehetőségünk.

Tövisskes Mária Magdolna

Budapest

2024 november 23-án a Kemenes cukrászdában már adventi hangulat, a kará-



csony illata (fahéj-narancs, mézeskalács illat) fogadott bennünket. Megbeszéltük, hogy sokunk számára az illatokkal kezdődik az ünnep.

Az Egyesület éves tevékenységét vettük sorra, meséltünk a jelenlévőknek a Prágai világkonferenciáról, felelevenítettük tanulságait, emlegettük a nyári Pesti összejövetelt, ahol művészetterápiás foglalkozáson vettünk részt a Széchenyi könyvtár fotótárában. Megbeszéltük a 2025 évi terveket is. Mindenki mesélt a kezeléséről és az előző találkozás óta történetekről. Együtt lenni jó, jó hangulat garantált, már barátként találkozunk az összejöveteleken.

Jeszenszki Katalin

Pécs

Egyesületünk pécsi Karácsonyi Klubnapját 2024. december 13-án rendeztük szokásaink szerint a PTE KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika oktatótermében. Klubvezetőnk, Csajbók Menyhértné, Rózsi, már hetekkel az ünnep előtt készítette a kézműves alkotásokhoz szükséges alapanyagokat, hozzávalókat, előre készült, dolgozott, hogy a jelenlévők a már kiszabott, előkészített alapanyagokból alkothassák meg egyedi karácsonyi díszeket. Szlama Jánosné, Illike, és Heim Jánosné, Szami segítség-



gével Rózsikák készítettek szendvicseket, terítettek. Köszönjük, hogy ennyi finom sütemény készült. Külön köszönet jár Ronczyk Józsefnének, Margónak, aki a desszertek terén nagyot alkotott, sokat készült, hálásak vagyunk.

Az ajándéktárgyak elkészülte után meglepetés műsor érkezett, Csajbók Rózsi szervezésének köszönhetően. Szászvári Hagyományörző Néptáncsoport koronázta meg műsorával ünnepségünket. Gyönyörű ruhákban, tehetséges fiatalokat hallottunk, láthattunk. Nagyon nagy élmény volt Mindenki számára, köszönjük, hogy átélhettük. Reméljük, hogy a jövőben átélhetünk még sok szép közös Ünnepet!

Kisné dr. Bálint Zsófi

Szeged

Szegedi klubtalálkozó 2024 november 29-én volt a megszokott helyünkön a HBH különtermében.



A hideg idő és az influenza miatt több tagunk lemondta a részvételét, amit sajnáltunk.

Külön öröm volt, hogy Hódi Zsuzsa SZTE

Reumatológia és Immunológia Klinika gyógytornásza is eljött.

A rengeteg munkája miatt az utóbbi években csak lelkileg volt velünk.

2025-ben lesz az egyesület 20 éves, ebből az alkalomból Pécsen rendezzük meg a VII. Scleroderma Konferenciát. Ötleteltünk, ki milyen témában, milyen előadást szeretne hallani. Felvetődött, hogy az SZTE Egyetemen „calcinozis kutatásáról” van-e már eredmény, részeredmény. A covidnak volt-e hatása a betegségünkre. Van-e újabb kutatás sclerodermában. Beszéltünk arról is,



hogyan tudnánk több tagot beszervezni és megszólítani. Sokan csak internetes kapcsolatot akarnak, a személyes találkozástól elzárkóznak.

Szó volt alternatív gyógymódokról pl: CBD olajról, hernyógombáról. Egyik társunk alkalmazza és beszámol majd róla a következő találkozáson.

A jó hangulathoz, beszélgetéshez a környezet, a finom desszertek, teák is hozzájárultak.

Kelemenné Lévay Ildikó Klubvezető





Minden évben február végén a RIROSZ (Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetsége) egy napot nekünk szentel.

Minden évben Nekünk, akiknek a betegsége nem olyan ismert, akiknek a diagnózisig, kezelésig hosszú idő is eltelhet.

- Tudtad, hogy több mint 5000 betegség tartozik a ritka betegségek közé?

- Hallottál már a Cisztás Fibrózisról, vagy a Hemofiliáról, Prader-Willi Szindrómáról, William Szindrómáról, vagy a Hemokomatózisról, a Pulmonális hipertónia (PH)-ról, Tüdőfibrózisról, Cöliakiáról....?

Persze, hogy tudod és hallottál róla, hiszen évek óta felhívjuk figyelmetek a RIROSZ-ra és tevékenységére.

Betegségem kezdetén azt gondoltam, elég nekem a saját bajom, minek foglalkozzam más betegségekkel. Később rájöttem, azzal, hogy nyitott vagyok másokra magamnak is segítek és másokhoz való kapcsolódás hatására elfogadobban, erősebben nézek a jövőbe és másképp kezelem a saját betegségeimet. RITKA napok csodája az összefogás erejének megtapasztalása.

A politikus, aki átérzi és támogatja a rit-

ka betegek életét, az orvos- kutató, aki előadást tartva megosztja a tapasztalatait. A szakértő aki pszichológiai vagy genetikai tanácsadással segíti a hozzáfutókat. Az önkéntes, aki el irányítja a résztvevőket. A betegszervezeti képviselő, akivel való beszélgetés talán lerövidíti valakinek a diagnózishoz való útját. A riporter, újságíró, aki továbbítja az információt, hogy még többen tudjanak a ritka betegek hátrányos helyzetéről. A táncos, énekes, zenész, művészetterapeuta, játszótér vezető, animátor aki, elfeledtetni mindennapok problémáját, mosolyt varázsol az arcokra, vagy a fotós, aki megőrökíti ezeket a mosolyokat. Egyedül kevesek vagyunk, de ha együtt hallatjuk a hangunkat többen és többen felfigyelnek a ritka betegséggel élők hátrányos helyzetére, ez a RIROSZ célja és ezért vesz részt az Egyesület minden évben a rendezvényen.

Scleroderma ismertsége sokat javult az elmúlt években és reméljük ehhez az Egyesületünk munkája is hozzájárult valamit.

Tudtad, hogy

- létezik Mentőöv Információs Központ, ami a ritka betegséggel élőknek nyújt segítséget?

- sokunk ugyanazt a gyógyszert szedi, mint a Pulmonális hipertóniások (PH-sok), vagy a Tüdőfibrózisok?

- közülünk is kipróbáltuk gluténmentes recepteket, amelyek a cöliakiások számára a mindennapos diéta? Honlapjukon például bevált mentes kenyér recepteket találhatunk.

- Magyar Tüdőfibrózis Egyesület honlapján találhatók Légzőtorna videók?

- RIROSZ-Ritka nap honlapján elérhető az előadások prezentációi és videók felvételei?

- egyes ritka betegségeknek már meséje is van? Keresd a Ritka nap honlapján

Hétfelműködés csodák címmel. Érdemes elolvasni.

- díszkivilágítást kapott több budapesti épület a világnap alkalmából?

Tudj meg többet a RIROSZ-ról és tagszervezeteiről, kövesd a facebook oldalukat és böngéssz a weboldalukon, www.rirosz.hu



2025 évi közgyűlési beszámoló

2025. évi közgyűlési beszámoló

2025. április 28.-án 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 2024. évi mérlegbeszámolót, a kiegészítő melléklet adatait, és a közhasznúsági jelentést.

A mérleg főbb adatai:

Az összes eszköz- illetve forrásállomány értéke 6.591 ezer Ft, melyből a saját tőke 5.509 ezer Ft, a tárgyévi veszteség pedig 561 ezer Ft.

Az összes bevétel összege 2.555 ezer Ft, ebből a tagdíj 193 ezer Ft, támogatás 733 ezer Ft, adomány pedig 1.628 ezer Ft.

Az összes költség 3.116 ezer Ft, mely mind anyagjellegű ráfordítás. Tárgyévi veszteség 561 ezer Ft.

A második napirendi pontban beszámoló az Egyesület 2024. évi szakmai munkájáról, Leviczky Cirill ismertette a fontosabb eseményeket:

Februárban részt vettünk a Ritka Betegségek Világnapja rendezvényen. Egyesületünk is tagja a RIROSZ-nak.

Március 14- 16 között a FESCA szervezésében került megrendezésre Prágában a 8. Scleroderma Világkonferencia. Az Egyesület szervezésében 30 fős magyar csapat utazott a rendezvényre. Az Egyesület minden résztvevőnek fizette a regisztrációs díjat, az egyesületi tagoknak az utazási költséget, az Egyesületben dolgozóknak a szállás költséget is. Ezekre a költségekre az Egyesület 1.534 ezer Ft-ot fizetett ki.

A konferencián neves szakemberek (angol, amerikai, cseh, német, olasz, holland, kínai professzorok, kutatók, tanácsadók) tartottak előadást, amit a nagyszámú magyar résztvevőnek köszönhetően magyar szinkron tolmácsolással lehetett hallgatni.

Március 14.-én a konferencia nyitónapján a FESCA szervezésében került sor a nemzeti scleroderma betegszervezetek képviselőinek kerekasztal megbeszélésére, melyen Egyesületünket Garay Tóth Beáta és Leviczky Cirill képviselte.

Május 22.-én tartottuk meg az Egyesület éves közgyűlését, ahol a 2023 évi mérlegbeszámoló és a 2024 évi terv elfogadása történt meg.

A június 29.-i Scleroderma Világnapot a FESCA 2009-ben hívta életre, így 2024 évben a 15 éves létejtőtt ünnepeltük. Az eseményről Fűri Katalin művészettörténész vezetésével művészeti foglalkozás keretében emlékeztünk meg 3 helyszínen. Budapesten a résztvevők a Széchenyi könyvtár fotótárában a fotózás történetéről hallhattak előadást, majd sziluett képeket készítettek. Pécsen előbb Paul Klee festőművész munkásságáról, stílusirányzatáról, illetve azok változásáról hallhattak előadást majd a résztvevők papírra festették elképzeléseiket. Szegeden Paul Klee életéről hallhattak előadást, elemezték festményeit, hogy mit láthatnak a képein és milyen hatással van rájuk. Ezután a résztvevők lefestették a nyaralással, kedvenc időtöltéssel kapcsolatos élményeiket.

Decemberben a téli klubtalálkozók 4 helyszínen, Pécsen, Budapesten, Szegeden és Debrecenben kerültek meg-

rendezése.

2024 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.

2024. december 31.-én az Egyesületnek 231 fő tagja és 27 fő tiszteletbeli tagja volt. 2024 évben 8 fő lépett be az Egyesületbe, 8 fő pedig elhunyt, vagy kilépett. Facebook oldalunkat 515 fő követi.

Tagdíjjal tartozók száma 90 fő, a tartozás összege 120 ezer Ft. Sajnos jelentősen nőtt a tagdíjjal tartozók száma, ezért kérjük, hogy a tagdíjfizetéssel elmaradók tartozásukat mielőbb rendezék. Az alapszabályunk szerint a két évnél több tagdíjjal tartozókat ki kell zárni a tagok sorából. 2024 decemberében felszólítottuk a tagdíjjal tartozókat, 9 fő nem rendezte tartozását, az ő tagságukat 2025 január elsejével megszüntettük.

A 2025 évi terv napirendi pontban az Egyesület elnöke ismertette az ide várható eseményeket.

Május 31.-én a Scleroderma Nap keretében rendezzük meg az Egyesület 7. országos konferenciáját abból az alkalomból, hogy az Egyesület 20 éve alakult meg.

Decemberben téli klubtalálkozók megrendezését tervezzük.

A Hírlevelet 2025-ben is kétszer jelentetjük meg.

A 2025-es évben is számítunk tagjaink és mások személyi jövedelemadó 1%-ának felajánlására Egyesületünk számára.

2025 évben 3.297 ezer Ft bevételt és

3.560 ezer Ft kiadást tervezünk. Az egyebek napirendi pontban Leviczky Cirill megköszönte azok munkáját akik az Egyesület 2024 évi eredményes működésébe részt vettek. Köszönetet mondott azoknak, akik a személyi jöve-

delem adjuk 1%-át az Egyesületnek ajánlották, ez az összeg 907 ezer Ft. Azoknak is köszönetet mondott, akik adománnyal támogatták az Egyesületet, közülük kiemelve Szlama Jánosné tagtársunkat és férjét, akik jelentős

összegű adománnyal járultak hozzá az Egyesület működéséhez. Végül megköszönte a jelenlevőknek a részvételt és jó egészséget kívánt mindenkinek.

Kis Szilágyi Imréné

Érinthet téged is – Kitekintő

Batthyány-Strattmann László Alapítvány a Gyógyításért

A Batthyány-Strattmann László Alapítvány a Gyógyításért létrehozásáról, valamint a működéséhez szükséges feltételek és forrás biztosításáról szóló 1349/2024. (XI. 14.) Korm. határozat kezdte meg működését. Az Alapítvány a Magyarországon orvos szakmailag elfogadott, de társadalombiztosítási támogatással nem rendelkező gyógyszerek és gyógyászati segédeszközök árához biztosít egyedi méltányossági támogatást. Elindult az Alapítvány honlapja (www.gyogyitasert.hu). Azt javasolják, hogy aki méltányossági kérelmére korábban nemleges választ kapott a NEAK-tól vagy nem érkezett még visszajelzés hozzá az most az orvosán keresztül adja be a kérelmet.

Reumatológiai és Immunológiai Klinika a Semmelweis Egyetemen

Új szervezeti egység jött létre Budapesten Reumatológiai és Immunológiai Klinika néven a Semmelweis Egyetemen az Országos Mozgásszervi Intézet (OMINT) március 1-jei integrációjával. A továbbiakban a Reumatológiai és Immunológiai Klinika látja el az OMINT reumatológiai-immunológiai járó- és fekvőbetegeit.

A csatlakozásnak köszönhetően az egyetemen belül immár a mozgásszervi betegellátás teljes spektruma elérhetővé válik és erősödik az immunológiai ellátás is.

Bővebb információ és elérhetőségek a Klinika weboldalán:

<https://semmelweis.hu/reumatologia/betegellatas/>

Életút koordinátor képzés

Az Eötvös Loránd Tudományegyetem, a Semmelweis Egyetem és a RIROSZ együttműködésével életút koordinátor képzést indítottak. Az életút koordinátor a ritka betegségben szenvedő beteget és családját tájékoztatja a lehetséges humán szolgáltatásokról, legyen az egészségügyi, szociális, köznevelési vagy gyermekvédelmi területen.

Bővebb információ:

<https://barczy.elte.hu/content/ritka-betegseggel-elo-szemelyek-es-csaladjai-ik-életut-koordinatora.t.3063?m=487>

80 év felett automatikusan mindenki megkapja a Gondosórát

Újabb mérföldkőhöz érkezik a kormány által indított Gondosóra program. 2025. április 1-től azok a 80 év feletti magyar állampolgárok, akik még nem rendelkeznek Gondosórával, előzetes

igénylés nélkül megkapják az ingyenes jelzőkészüléket, amellyel nemcsak egészségügyi vészhelyzet esetén, hanem bármely egyéb esetben is segítséget lehet kérni.

Az intézkedés célja, hogy a legidősebb korosztály számára még könnyebben és gyorsabban elérhetővé váljon a Gondosóra által nyújtott támogatás, továbbá az idősök hozzátartozói biztonságban tudhassák szeretteiket.

A Gondosóra ingyenes, egyszerűen használható jelzőeszköz, amely egy gombnyomásra közvetlen kapcsolatot teremt a 0-24 órában elérhető diszpécserközponttal. A Gondosórát minden esetben a Magyar Posta kézbesíti, a címzetteknek nincs más teendőjük, mint átvenni a csomagot és töltőre helyezni a készüléket, amin keresztül tesztívást indítva egyeztetni tudják adataikat és megadhatják az általuk preferált kontaktszemélyt. A hozzátartozók pedig az ingyenes Gondosóra applikáción keresztül kísérhetik figyelemmel szeretteik bejelentéseit.

Művészet terápia

Füri Katalin vagyok, komplex művészet-terapeuta, művészettörténész, művészettel nevelő és alkotó művész. 25 éve tanítok művészettörténetet, ezzel párhuzamosan művészeti foglalkozásokat tartok gyerekeknek, felnőtteknek egyaránt. Tavaly és korábban is volt alkalmam találkozni a Scleroderma Egyesület tagjaival. Különböző képzőművészeti

technikákat próbáltunk ki közösen a scleroderma világnapján és elmerültünk Paul Klee varázslatos absztrakt festményeinek világában.

Művészetterapeutaként változatos alkotó folyamatokon keresztül szeretnék segíteni mindenkinek, aki úgy érzi szüksége van megerősítésre, újabb erőforrások feltárására, örömszerzésre,

önbecsülésük növelésére. A jellegzetes képzőművészeti módszerek (festés, kréta, rajz, agyagozás, montázs) mellett újabb technikák lelkes híveként, mint a fotó- és fotózásterápia, illetve a konstruktív játék- és világépítés terápia bevonásával bővítem a művészetterápiás repertoárt.

email: furikati33@gmail.com



Egyesületi hírek

ADÓKEDVEZMÉNY

A személyi jövedelemadó bevallásban a sclerodermás betegek is csökkenthetik adójukat súlyos fogyatékoság miatti kedvezménnyel (személyi kedvezmény).

Részleteket a 335/2009. (XII. 29.) Korm. rendelet tartalmazza, melynek mellékletében a mi betegségünk az alábbi kódokkal szerepel:

- M34 Szisztémás sclerosis
- M340 Progresszív szisztémás sclerosis
- M348 Szisztémás sclerosis egyéb formái
- M349 Szisztémás sclerosis k.m.n.
- L940 Lokalizált scleroderma [morphea]

Igénybevételéhez igazolást a háziorvostól vagy szakorvostól kell kérni.

SZJA 1%-OS FELAJÁNLÁS



Felhívjuk tagjaink figyelmét, aki személyi jövedelemadót fizet, hogy adójuk 1 %-ának felajánlásával támogassák az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesületet, és erre hívják fel a rokonaik és ismerőseik figyelmét is. Adószámunk: 18326639-1-02. Támogatásukat előre is köszönjük. A 2024-ben beérkezett támogatást idén a Hírlevelekre és a konferencia szervezésére fogjuk felhasználni.

FELHÍVÁS-ALKOTÁSOK MEGOSZTÁSÁRA

Kérjük tagjainkat, amennyiben van valamilyen saját alkotása (vers, fotó, grafika, személyes történet ...), amit

szívesen megosztana betegtársakkal, küldjék meg nekünk és tegyük közzé színesebbé a Hírlevelünket.

KÉRJÜK A 2025 -ES TAGDÍJAKAT RENDEZZÉTEK



Kérjük, aki még nem fizette be a 2025. 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

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 képviselőként,
- 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 szervi 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.



