



ügyi dolgozókkal és orvosokkal, kutatókkal közös együttműködésben fejlődjön a szklerodermáról a tudás, kezelés, gyógymód és végül gyógyíthatóvá váljon a betegség. Ugyanakkor ezzel a betegséggel élők ne érezzék magukat a társadalomtól elkülönülten.

A Scleroderma Világnap az alábbiakat kívánja üzenni:

- a korai diagnózis szükségességét,
- a megfelelő kezeléshez való azonnali hozzáférés szükségességét,
- szkleroderma kutatás szerepét és fontosságát,
- a magunkkal való bánásmód értékét,
- betegségről való tájékoztatást,
- pszichés hatásokat,
- önértékelést,
- igényt a jobb orvos-beteg kommunikációra,
- a betegség szociális és gazdasági hatásait,
- a betegserveszervezetek szerepét.

Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA megalapítása óta (2007) aktív tagja az európai szervezetnek. A FESCA európai szinten működő ernyőserveszervezet, mely a nemzeti betegserves-

vezetek céljait figyelembe véve támogatást nyújt tagszervezeteinek. FESCA céljai között szerepel, hogy a szklerodermának minél nagyobb figyelmet, ismertséget biztosítson, azért, hogy az ezzel együtt élők megfelelő, egyenlő ellátást, kezelést kapjanak.

Ahhoz, hogy ezt elérje, a FESCA együttműködést kezdeményez a nemzeti betegserveszervezetekkel, hogy egymás közt megosszák az ötleteket, projekteket és a munkát. A FESCA így beteljesítheti vízióját, hogy felhívja a politikai, szociális és egészségügyi környezet figyelmét a sclerodermára. A FESCA hisz abban, hogy az orvosoknak több ismeretre van szükségük, így az EUSTAR (EULAR Scleroderma Kipróbálási és Kutatási csoport) szakorvosaival közösen hirdeti a kutatás és az információ áramlását abban a reményben, hogy ez korai diagnózishoz vezet.

A Szisztémás Szklerózis Kezelésének Ajánlását a FESCA bevonásával dolgozták ki. A sclerodermával együtt élők ugyanolyan egyenlő jogokat kérnek, mint a kevésbé ritka betegségben szenvedők. Egyenlő lehetőségeket kérnek a kutatás, diagnózis, kezelés és gondozás területén. Egyenlő lehetőséget kérnek a jelentőségteljes, fájdalommentes életre a krónikus, gyógyíthatatlan állapot ellenére. A kutatás és nagyobb fokú ismeret az orvosok részéről, illetve a társadalom részéről való nagyobb megértés megadhatja a választ.



Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület

Az Egészségügyi Minisztérium által kiírt és megnyert pályázat és a FESCA támogatásával a Scleroderma Világnap megrendezésében az alábbi városok vettek részt a helyi orvosi egyetemek részvételével: Budapest, Debrecen, Kaposvár, Pécs, Szeged.

A rendezvények célja olyan konkrét elméleti és gyakorlati ismeretek adása volt szklerodermával élő társaink és családtagjaik részére, amelyek segítik a betegség tünetcsoportjainak, lefolyásának mind jobb megértését, ezzel is hozzájárulva az érintettek életmód változtatási motivációs bázisának erősítéséhez, a betegséggel való együttélés könnyebbé tételéhez. Ugyanakkor viszont-információkat is vártunk a résztvevőktől saját betegségük státusukkal kapcsolatos aktuális problémáikról, átadható tapasztalataikról, szükségleteikről, amelyek mindannyiunk számára hasznosíthatóak, és az egyesület részt vállalhat azok megoldásában.

Szabó Béla
elnök

Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

Összefoglaló a Lupus Napról

Idén a magyar Lupus Nap a Margitszigeti és Városmajori Szabadtéri Színpad jóvoltából kellemes zöldövezetben került megrendezésre a Margitszigeten. Egy laza, családias, vidám hangulatú szombatira szerettünk volna meghívni mindenkit, hogy ne csak az SLE orvosi vonatkozásairól és a betegségek okozta kellemetlenségekről legyen szó. Ez a nemzetközi kezdeményezés egyébként 2004-ig nyúlik vissza, amikor az angliai Eton-ban tizenhárom nemzet betegeit képviselő nemzetközi kormánybizottság gyűlt össze, hogy megszervezzék az első Lupus

Nap megtartását. Kiáltványuk cselekvésre szólította fel a világ kormányait, hogy szenteljének nagyobb figyelmet a lupusz-kutatások anyagi támogatásának és a célirányos betegellátásnak. Így azóta minden év május elején a lupuszos betegek összegyűlnek a világ minden pontján, hogy kinyilvánítsák egymás iránti szolidaritásukat és felhívják a közfigyelmet erre a kevésbé ismert kórképre.

Az idei program délelőtt 10 órától kezdődött regisztrációval és a süti-, valamint a rajzversenyre érkező pályázatok összegyűjtésével, tombolavásárlással.

Később Yvonne Norton, a Lupus Europe elnökének köszöntőjét hallgathattuk meg, melyet az első alkalommal történő Hevér Krisztina Díj átadás követett. Ezt a pályázatot Kátai Andrea szekszárdi tagunk nyerte el – sajnos személyesen nem tudott megjelenni – de győztes pályázatát meghallgathattuk. Andrea pozitív gondolkodása, életigenlése mindannyiunk számára példaértékű lehet. A gyerekrajok zsűrizésénél sajnos becsúszott egy kis malőr – eleredt az eső és majdnem eláztak – de az utolsó percben sikerült megmenteni őket. Nehéz volt a döntés, mert mindegyik festmény és rajz nagyon szépen sikerült. A süti versenyen kitett magáért Bera Istvánné Icu is, aki több mint húsz (!) tepsi finom mézeskaláccsal ajándékozta meg a megéhezett egybegyűlteket.

Szervezett szórakoztató programokban sem szenvedtünk hiányt, ismert musicaleket és slágereket

adott elő Kálóczi Orsolya és Győry András, együtt mulathattunk Maksa Zoltán viccein is. Amatőr előadónk is akadt, egy 10 esztendő fiatalember, aki népdalokat adott elő furulyán. A délután folyamán egyik betegtársunk kártyából jövődőt is mondott, valamint kineziológiai és Bach-terápiás tanácsadással is részt vehettek az érdeklődők.

Talán az egyik legsikeresebb produkció az Ízisz Hastánc Stúdió fellépése volt. A soproni hölgyek saját, pillangókat imitáló koreográfiát mutattak be, melyet még az arra sétálók és a közeli étterem dolgozói is megcsodáltak. A változatos programok mellett az idő hamar eltelt, remélhetőleg mindenki jól érezte magát.

Találkozunk jövőre is, töltsük együtt a nemzetközi Lupusz Napot!

Balázs Henrietta

A debreceni Arthritises Betegek Klubjának kirándulása a Hortobágyra*

2010. június 19-én 26 fővel kirándultunk Hortobágyra. Szerencsére az idő kegyes volt hozzánk és egy nagyon kellemes napot töltöttünk el. Megérkezés után elfoglaltuk helyünket a hortobágyi vásártér melletti „Vasalónál”, ahol először is köszöntöttük Kovács Ödönné tagunkat 84. születésnapja alkalmából, majd 13 óráig szabad program volt, melynek

keretében a tagok megnézték a Madárkórházat, a Kézműves udvart, a Pásztormúzeumot és a Kézműves kiállítást. Közben a „Vasalóban” Vezendi Gergely bácsi főzte számunkra a hortobágyi slambucot, és közben nagyon érdekes történeteket mesélt a Hortobágyról, a hortobágyi emberek életéről. 13 órakor megébredtünk, majd Mátán néztünk

körbe, utána a Pusztai Állatparkba vezetett utunk, ahol megnéztük az őshonos állatokat. 17 órakor jóleső fáradtsággal és élményekkel tele indultunk haza.

Következő kirándulási úticélunk, ha a létszám összejön szeptember 4–5. a Szentendrei Skanzen és Szentendre felfedezése lenne.

Burainé Győri Anikó
elnök

Beszámoló a Miskolci Reumás Betegek Egyesületének kirándulásáról*

Egyesületünk július 13-án egész napos buszkirándulást szervezett az alföldi városok egyik legismertebb gyógyfürdőjébe, Hajdúnánásra 50 fő részvételével. A reggeli egyórás utazás során a résztvevők tájékoztatást kaptak Hajdúnánás történetéről és a gyógyfürdő létrejöttéről, a hévíz-kincs megtalálásáról, a fúrások eredményéről, a csónakázó tóba vezetett meleg víz fürdőzés által történő hasznosításáról és a jelenlegi fürdő kialakulásáról. A fürdőt 1962 július 15-én nyitották meg, melyet 67 °C-os víz táplál. A termálvizet 1989-ben nyilvánították gyógyvízzé. 2003-ban teljes rekonstrukció eredményeként

Kelet-Magyarország egyik legkorosabb fürdője lett.

A fürdőt megtalálva azonnal birtokba vettük a medencéket, ki-ki a vérmérsékletének megfelelő hőfokút. Voltak olyanok, akik a két melegvízes medencét vették igénybe. A két 36 °C-os medence mellett egy enyhébb hőfokú medence is várta a hűsölni, gyógyulni vágyókat. A bátrabbak a hűvösebb úszómedencét vették igénybe rövidebb-hosszabb időre. A fürdőzés közben néha ki-kijöttünk napozni. Ilyenkor előkerültek az otthon sült finom falatok, mellyel körbe kínáltuk egymást. Később kisebb sétát tettünk a strand területén lévő kellemes látványt nyújtó csó-

nakázó tó környékére. A tó melletti padokon kellemesen beszélgettünk a csendben, nyugalomban.

A délutánt egy kis viharfelhő zavarta meg, melyet villámlás is kísért, ezért el kellett hagyni a medencéket. Ez a természeti jelenség csupán 30 percet tartott, majd újra kisütött a nap és sokan élvezték tovább a gyógyvíz csodálatos gyógyító hatását.

Visszafelé Miskolcra 18 órakor indultunk jó hangulatban, kellemesen elfáradva. Voltak akik dalra fakadtak, mások beszélgettek vagy éppen egy kis szunyókálással töltötték el hazafelé az utat.

Grassalkovich Ferencné

* A kirándulásokon készült fényképek a hátsó belső borító oldalon tekinthetők meg.