

## HARMADIK ORSZÁGOS KONFERENCIA – SZEGED

## SCLERODERMA VILÁGNAP – JÚNIUS 29.



Az ország sok pontjáról érkeztek Szegedre a pécsi székhelyű Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület tagjai, hogy részt vegyenek a harmadik scleroderma konferencián – e ritka betegség világnapján, június 29-én. Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA (az Európai Scleroderma Egyesületek Szövetsége) támogatásával és aktív tagjaként csatlakozott a Scleroderma Világnap megrendezéséhez.

Már a regisztráció is hangulatosra sikerült, ugyanis a Csongrád Megyei Kormányhivatal épületében kedves fiatalok (mint később kiderült, orvostanhallgatók és szegedi egyesületi tagok gyermekei) fogadták a konferenciára érkezőket – így aztán a több órás odaút fáradalmait és a betegséget feledve léptek be a résztvevők a nagyterembe.



**Szabó Béla**, az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület elnöke köszöntötte a megjelenteket, köszönetet mondott a rendezvény támogatóinak: FESCA, Actelion Pharmaceuticals Hungaria Kft., Axel Springer Kft., SZITI

Egyesület. Ezután átadta a szót Borbás Jánosnak a Magyar Orvostanhallgatók Szövetsége Szegedi Egyesülete elnökének, aki néhány mondatot szolt az Orvostanhallgatók Világszövetségéről (IFMSA), beszélt a helyi szervezetről, tevékenységükről és elindította azt a videót, amelyet a ritka betegségek napjára készítettek. A Szegedi Orvostanhallgatók Egyesületének elnöke hangsúlyozta, hogy nemcsak saját programokat szerveznek, hanem olyan rendezvények lebonyolításában is segédkeznek, mint például a Scleroderma Világnap konferenciája.

Szabó Béla az előadások megkezdése előtt felolvasta dr. Szócska Miklós, egészségügyért felelős államtitkár levelét, amelyben természetesen szó volt – ahogy az államtitkár fogalmazott – a rejtélyes betegségről, a sclerodermáról: „a gyógymódját sem ismerjük – nincs győztes orvos, nincs győztes befejezés”.



**Dr. Kovács László** tanszékvezető egyetemi docens (SZTE ÁOK Reumatológiai Klinika) A scleroderma kezelési lehetőségei – a gyógyszereken túl című előadását az államtitkár gondolatával folytatta:

– A gyógyszert még nem sikerült megtalálni. A betegség heterogén, mindenkinél más. De vannak egyforma dolgok, a nyelőcső vagy ujj problémák, ezekre fókuszálni

kell. Nehéz szembesülni a kórral, mert a nap és az éjszaka minden egyes percét érinti. Hosszú a lista, hogy ebben a betegségben mi tilos, és ettől senki sem lesz boldog. Éppen ezért fontos, hogy a pozitív dolgok, a mi tanácsos is hangsúlyt kapjon. A korrekt, reális tájékoztatás mellett a jövőképet is meg kell mutatni. Mindenkinél megvannak a társadalmi szerepek – a család, a munka területén. Tudja-e ezt folytatni? A jó válasz erre: kell is folytatni! Visszahúzódní nem szabad. Beszélnem kell az egyéb terápiás lehetőségekről, hiszen a vérkeringés javítására vannak lehetőségek: tabletták, infúziók. Fontos a kéz, láb, test melegen tartása, a lakáshőmérséklet egyenletessége, a dohányzás elhagyása. Kiemelten fontos a mindennapos gyógytorna, a terápia 50%-át ez adja, a másik 50%-ot a gyógyszeres kezelés. Mégis mit szabad csinálni a sclerodermával élőknek? Mindent, ami jólesik! Természetesen a korlátokra figyelve. A rendszeres séta karbantartja a vérkeringést, kinyitja az ereket, javul az izmok vérkeringése, hasonló hatású a szobakerékpár használata.



**Rafael Beatrix** klinikai szakpszichológus (SZTE Pszichiátriai Klinika) a sclerodermával kapcsolatos pszichoszociális tényezőkről beszélt:

– A diagnózis felállítása után következik a krízisállapot. De a fordulatnak nemcsak negatív kimenete

lehet, a krízis kapcsán jóra is lehet gondolni. A betegeknek a környezetükkel is meg kell küzdeniük. Sok a kérdőjel, a hogyan tovább? A diagnózis megállapítása után érzelmi reakciók jelentkeznek: tagadás, szorongás, düh. Jellemzők a depresszív tünetek, a hangulat labilitása, a levertség. Amit „elvesztek” meg kell gyászolni: kevesebb barát, kisebb aktivitás, a munkaképesség csökkenése. De a betegség egyben energiákat is összpontosít: le kell győzni! A betegség: ellenség, nyereség, veszteség, büntetés. Az utóbbi, a büntetés is sarkallhat küzdelemre azzal, hogy nem érdemeltem meg! A hozzátartozóknak is meg kell küzdeniük ezzel a betegséggel, hiszen a hangulati hullámzás, bűntudat, halálfélelem, betegségtől félelem, túlterhelés, kiégés, társadalmi izoláció, anyagi nehézségek egyben a hozzátartozók főbb pszichoszociális nehézségei is. A betegnél jelentkező pszichés tünetek, fáradtság, gyengeség, kimerültség, továbbá a testkép megváltozása nagy terhet jelent. A beteg stabil énképét kibillentí az egyensúlyból az elváltozás, főleg ami látható, azért jobban aggódik a beteg, az arc, a kéz megváltozása miatt, viszont ami nem látható, azért kevésbé aggódik. A lelki tényezőből eredő fájdalom ugyanúgy fáj, mint a fizikai. Nem lehet lebontani, hogy melyik idézte elő. Fájdalom és lelki folyamat együttjár. A hozzátartozók segítése fontos a beszűkült gondolkodás miatt is, a semmi kontrollom a betegségről gondolat hosszú ideig tartó depresszióhoz vezet. Ha ez kialakul, az baj. Végül is a betegséggel való megküzdés egyben alkalmazkodás a betegséghez. Nagyon fontos a folyamatos információk megléte. Érzelmi támaszt jelent, hogy semmit nem kell egyedül megoldani, hanem meg kell keresni a segítő embereket barátok, orvosok személyében, továbbá a fontos a társas támogatottság a házastárs, barát, szomszéd, munka-

társ személyében. Szintén nagyon fontos a közvetlen környezet és a társadalom adott betegséggel kapcsolatos magatartása: például az ismeretek a betegségről. A relaxációs technikák, például az átmelegítő tréning, a megfelelő testmozgás, az örömszerző tevékenységek is sokat segíthetnek. Tanácsként mondom, hogy ne féljenek a pszichiátriától, a pszichológiától. Terápiával, gyógyszerekkel tudnak segíteni.



**Leviczky Cirill** Én és a scleroderma címmel beszélt életem elmúlt 6-7 év tapasztalatáról, képekkel illusztrálva mondandóját. A Balaton-átúszás volt a múlt, aztán jött a 2007-es év, és valami nem úgy működött, mint addig.

– Teniszszezonra készültem, futni kezdtem, de nem úgy mozgott a lábam, mint korábban. Ízületi fájdalmak jelentkeztek. Beneveztem a teniszversenyre, kikaptam, nem értettem. Az ízületi fájdalmak miatt orvoshoz mentem. Vérvétel, szakorvosok sora, csak a szakterületükkel foglalkoztak. Végül 2008 áprilisában Sütő doktor a pécsi klinikán egyórás vizsgálatot követően felállította a diagnózist. Ekkor negyvenéves voltam, három kislánnyal. Borzasztó lelki mélypontra kerültem. A jóga, az agykontroll sokat segített, sőt a fizikai állapotom is sokat javított. A testi nehézségek miatt folyamatosak voltak a hul-

lámvölgyek. Vannak praktikáim: de hozzáteszem, hogy minden egyes kis ötlet előtt mindenki konzultáljon a kezelőorvosával! A jóga, az agykontroll mellett a tenisz segített, megbarátkoztam azzal, hogy alacsonyabb osztályban játszok. Lecseréltem a ruhatárat, felszereltem magam ezekkel: kesztyű, sál, hosszú ujjú póló, széles karimájú kalap, szívfrekvenciás óra. Kell-e kozmetikushoz járni? Egy férfinak nem. De én elmentem. És segített. A gyomorproblémák miatt az étkezésem változtattam: keveset, sokszor eszem, erős-borsos ételt nem fogyasztok. A kézsebeknél a polarizált fénykezelés jót tett. Úgy élek, ahogy az agykontrolltól tanultam: napról napra, minden szempontból egyre jobban és jobban érzem magam!



Ebéd előtt **Hódi Zsuzsanna** gyógytornász (SZTE ÁOK Fizioterápiás Központ) minden résztvevőt megmozgató percek következtek. Mindenkinek jólesett az ebéd előtti átmozgatás!



A szép környezetben, kedves és gyors kiszolgálással elköltött kiváló ebédet nem könnyű téma követte, amikor is **dr. Rosztóczi András** (SZTE Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ I. Belklinika) a *tápcsá-*

tornai érintettség sclerodermában című előadásába kezdett:



– Ötből négy szklerodermásnak van tápcsatornai érintettsége. Jellemzi az életminőség romlása, továbbá a halálozásban is jelentős, 6-12%-ban közrejátsszik. A nyelőcsőérintettség 90 százalékban jelentkezik, a légúti érintettség is jelentős. A nyelőcső merevebbé válik, a sav és a pepszin támadják. A 4-es pH a kritikus, a pepszin nem fejt ki hatását 4 alatt, ezért 4 fölé kell emelni. Reflux, nyelési zavar, nyelőcső-felmaródás, ezeknek kiterjedt, súlyos gyulladás lehet a következménye. A Barrett nyelőcső gyógyításában jelentős előrelépés várható: jövőre egy endoszkópos kezelési eljárással a károsodott hámfelület eltüntethető. A gyomorérintett szklerodermás betegek nem tudnak gyógyszermentessé válni, de még a tünetmentes reflux is okozhat problémát. A gyógyszerek biztonságosak, hosszú időn keresztül lehet szedni ezeket.

**Dr. Pogány Gábor**, az EMMI Egészségügyért Felelős Államtitkárságával kapcsolatot tartó koordinátor, RIROSZ elnök a Nemzeti Betegforum megalakulásáról tájékoztatta a konferencián résztvevőket. A RIROSZ, a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel Élők Országos Szövetsége elnöke elmondta, hogy 194 betegszervezet részvételével alakult meg az EMMI tanácsadó fóruma, a Nemzeti Betegforum (NBF). A létrehozott civil érdekképviseleti fórum az egészségügy területén tevékenykedő betegszervezeteket fogja össze, célja a

szakmai együttműködés kialakítása. Az NBF részt vesz a népegészségügyi programok és egészségügyi tárgyú törvénytervezetek kidolgozásában valamint a szakmai sztenderdek megalkotásában is.

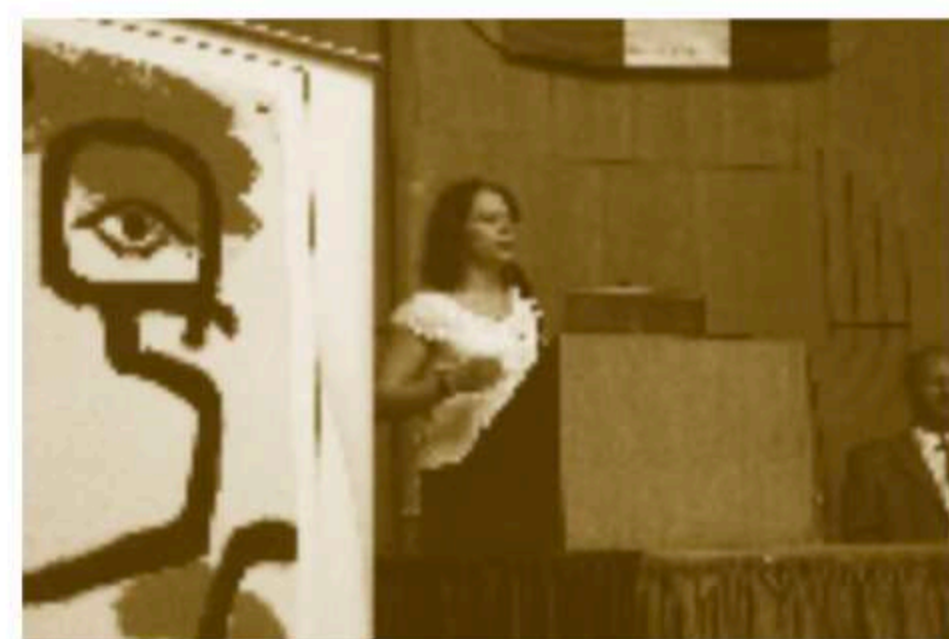
– Magyarországon a lehetőségeinkhez képest is rosszul élünk. Magunk alatt vágjuk a fát, például az elhízással. A betegszervezeteknek nagy szerepük van akár ebben a témában is. Továbbá: a közvéleménykutatást máshol sok pénzért végzik, de ha a betegek visszajelzik a gondokat, akkor a betegszervezetek ingyen megcsinálják ezt, így hozzájárulva az egészségügy megjavításához. Fontos, hogy tudatos fogyasztói legyünk



az egészségügyi szolgáltatásnak! A páciens ügyfél legyen, ne az egészségügy passzív tárgya! Persze ez még hosszú idő, mire megvalósul. A betegszervezetek összehangolt szerepvállalására van szükség. A Nemzeti Betegforum, ez a kormány által létrehozott szervezet, óriási lehetőséget jelent a betegszervezetek számára. Nemcsak megnövekedett befolyást jelent, hanem a kormány partnernek tekinti a Nemzeti Betegforumot. Hiányosság, hogy nem független jogi személy, így nem működhet valódi betegszervezetként – ezért lényeges a Betegszervezetek Magyarországi Szövetségének létrehozása. Ekkor valósul meg az erős, egységes betegképviselés.

**Dr. Lóránd Veronika** kutató orvos (Pécsi Tudományegyetem KK Reumatológiai és Immunológiai Klinika) a konferencia zárótémájaként *A hazai és nemzet-*

*közi próbálkozások a scleroderma kezelésének javításában* címmel tartott előadást:



– A szisztémás szklerózis optimális kezelésének kutatásával keressük a megoldást a betegek életminőségének javítására, a várható élettartam növelésére. Fontos a minél korábbi felismerés, a kezelési irányelvek kidolgozása-terjesztése. Vizsgáljuk a jelenleg használt gyógyszerek hatásait – több száz beteg vesz részt a megfigyeléses vizsgálatban. A nemzetközi szkleroderma kutatásban a fejlett nyugati országok mellett Magyarország és Írország vesz részt. A hároméves program végén összesítik az adatokat, és megadják a kezelési irányelveket. A cél: azonos szintű ellátás biztosítása. A pécsi program a hévízi komplex fizioterápia hatásosságát is vizsgálja a szklerodermában, különös figyelemmel arra, hogy mennyire tartós a kezelés.

A konferencia első előadója, dr. Kovács László foglalta össze a nap eseményeit:

– Öröm, hogy Szegeden volt a konferencia: hasznos előadások, saját élmény, betegszervezeti ismeretek tették teljessé a napot. Testileki egészségére váljon mindenkinek!

\*\*\*

A tartalmas és a súlyos téma ellenére jó hangulatú konferencia sikere a szervezők érdeme! Köszönet érte az előadóknak, és a szegedi szervezőknek, valamint a közreműködő szegedi orvostanhallgatóknak, családtagoknak!

L. Csépanyi Katalin