

SCLERODERMA VILÁGNAP AZ EURÓPAI PARLAMENTBEN 2015 JÚNIUS

A Scleroderma Világnap, melyet minden év június 29-én tartanak, idén három fő tevékenység köré épült. A cél, hogy felhívják a nyilvánosság, szakma és politikai döntéshozók figyelmét erre a ritka autoimmun betegségre, mely világszerte 2,5 millió embert érint. Az egyik egy franciák által készített kisfilm a szklerodermáról, melyet egyidőben június hónapban minden tagországban levetítették. Nálunk az egyesület a kisfilmet Facebook oldalán és a honlapján (www.scleroderma.hu) osztotta meg. Több ország a nemzeti TV csatornáján is sugározta, pl. Spanyolország, Ciprus, Franciaország.

A másik figyelemfelkeltő aktivitás egy saját scleroderma világnap honlap létrehozása volt, www.worldsclerodermaday.com. Itt nemcsak követni lehet, hogy egyes országokban miként tartják a világnapot, milyen programokon lehet résztvenni, hanem bárki feltölthetett egy 25 másodperces saját kisfilmet is arról hogyan is lehet együtt élni ezzel a kórral. A világ számos országából töltöttek fel filmeket, képeket, üzeneteket. A betegség elleni harc támogatására pedig aláírásokat is gyűjtötenek, amit szintén a honlapon lehet megosztani.

A harmadik és talán legfontosabb esemény a FESCA (Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége) által megrendezett Scleroderma Világnap az Európai Parlamentben Brüsszelben, 2015. június 30-án "Scleroderma felfedése - a rejtett igazság" címmel. Minden tagország (jelenleg 20) hivatalos levélben meghívta a saját európai parlamenti képviselőit, hogy vegyenek részt az eseményen és hogy meghallgassák a meghívott orvos szakértőket a szklerodermás betegek kezelésének minőségéről Európa szerte. Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a 21 magyar európai parlamenti képviselőnek háromszor küldött levelet az eseményről.



Orovsok és a FESCA képviselői a bejárat előtt

A vendéglátó képviselő, aki az esemény szervezésében segített James Carver volt az Egyesült Királyságból, akinek felesége szklerodermában halt meg 2009-ben. Ezen az egyedi fórumon betegek, orvosok és politikusok osztották meg a tapasztalataikat, történeteiket és megértésüket.

Az orvosok szakmai oldalról kiemelték a korai diagnózis a kutatásra fordított megfelelő befektetések és az egyenlő kezelések fontosságát. Ezekről a témákról szóló előadások között szerepelt Professor Denton (UK), Professor Distler (Svájc), Dr. Posada De la Paz (Spanyolország) és Professor Van den Hoogen (Hollandia) érdekes beszédei. Ezek a kiváló reumatológus professzorok arról is beszéltek, hogy a szkleroderma hatásai igen

pusztítóak is lehetnek, de a megfelelő kezeléssel és hozzáállással a szklerodermával élők teljes és érdekes életet élhetnek.

A résztvevő EU képviselők abban a kiváltságban is részesülhettek, hogy maguktól a szklerodermával élő betegektől is hallhatták az inspiráló történeteiket, melyeket a szklerodermával való nehéz utazás jelent. A betegek, akik vállalták, hogy angolul elmesélik történeteiket más és más szakaszában és típusában vannak a betegségnek, így minden történet egyedi volt. Van akin kívülről nincsenek jelei, de belső szervei károsodtak, van akinek az életén nem okozott változást, van aki kívül-belül érintett és nagy életminőségi változáson is átesett. Egy dolog közös, nehéz az együtt élés ilyen betegséggel és mindenki a gyógyulást reméli. Dániából Annelise Ronnow, Hollandiából Joep Welling, Angliából Nicola Whiteheill, Magyarországról Garay Tóth Beáta adta elő milyen is ezzel a kórral az együttélés.



Előadók

Nele Caeyers az EULAR képviselőjeként arról beszélt, hogy az Európai Unió fő reumatologia szervezete hogyan támogatja a FESCA-t.

Ann Tyrrell Kennedy, a FESCA elnöke kiemelte "A Scleroderma Világnap egy óriási siker volt, és nagyon bátorító látni, hogy a szkleroderma ismertsége egyre nagyobb teret nyer egész Európán át. Nagyon fontos, hogy minél rövidebb út vezessen a diagnózisig, és hogy meglegyen a politikusok és orvosok támogatása a betegszervezetekkel együtt az egy nagyon fontos lépés ahhoz, hogy javítsák milliók életét az egész világon"

Az esemény a FESCA első ilyen jellegű próbálkozása volt, sikeresen zárult és a jövőben is cél lesz az EU politikusainak a tájékoztatása. Sajnos erőfeszítéseink ellenére a 21 magyar képviselőből senki

nem tudott résztvenni (bár ebben az időben zajlott a görög válságtanácskozás is).



EU Parlament főbejárat, Brüsszel