

# Beszámolók a hazai reumaklubok és beteggyesületek életéből

## Országos Scleroderma Klub beszámolója

### Scleroderma Világnap

Az idén nyáron az Európai Scleroderma Naphoz, céljaihoz, eseményeihez és megvalósításához csatlakozott Ausztrália, Kanada és az Amerikai Egyesült Államok is, így ez évtől kezdődően június 29-e immár Scleroderma Világnap. Ehhez kapcsolódóan ebben az évben egyesületünk öt helyszínen (Budapest, Debrecen, Kaposvár, Pécs, Szeged) tartott magas színvonalú rendezvényt.

### FESCA részvétele az EULAR-on

FESCA az Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége idén is részt vett az Európai Reumaellenes Liga Konferenciáján (EULAR, melynek főtítkára Prof.

Dr. Czirják László – hosszú évek kimaradása után ismét van magyar tisztségviselő, amire büszkék lehetünk), melyet júniusban, Rómában rendeztek. Az orvosi és tudományos szervezeteken kívül az európai reumatológiai betegszervezetek is képviseltetik magukat külön szekciókkal, előadásokkal, poszterekkel és kiállítási standdal. Az EULAR nagyon fontosnak tartja a betegszervezetekkel való kapcsolatot és együttműködést, amelyet több orvos-betegszervezeti projekt is bizonyít. A FESCA is ezúton vett részt immár harmadik alkalommal, saját standdal a konferencián. Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesületet Garay Tóth Beáta a FESCA alelnöke képviselte a rendezvényen.

**Szabó Béla**  
elnök

## Lupus Europe Konvenció Magyarországon

A Lupus Europe európai szervezetet több mint 22 éve alapították európai országok szervezetei, hogy hatékonyan képviselje Európában az lupuszos betegek érdekképviselését. A Magyar Lupus Egyesület 2003-ban, a Brüsszelben megrendezett konvención – az első „kelet-európai” országgént – lett teljes jogú tagja a Lupus Europe-nak (akkori nevén: ELEF – European Lupus Erythematosus Federation). Az utóbbi években a Lupus Europe vezetősége olyan elégedett volt a Magyar Lupus Egyesület nemzetközi munkájával, hogy megtisztelt bennünket azzal, hogy a 21. Lupus Europe konvenciót Magyarország, a Magyar Lupus Egyesület rendezhesse.

Kettő év előkészítő munka után 2010. szeptember 22–26-ig került megrendezésre a 21. Lupus Europe nemzetközi konferencia, melynek helyszíne a budapesti Premium Apartman Hotel volt. Néhány kivétellel mindegyik európai országból érkeztek delegáltak, a résztvevők létszámát tekintve a budapesti konvenció rekordot döntött. Úgy érezzük, kíváncsiak voltak az első „kelet-európai” rendező országra és aktivitásukra. Külön öröm számunkra, hogy kettő „keleti” országból is érkeztek delegáltak: Romániából és Lengyelországból.

A konferencia első napján az igazgatóság tagok ülészttek. Este az üdvözlő vacsora előtt léptek fel a soproni Ízisz Hastánc Stúdió tagjai, akik táncukkal – Hevér Krisztina emlékére – fantasztikus hangulatot teremtettek. A csoportot Tóth-Sebestyén Ibolya ve-

zeti, aki maga is lupuszos beteg. Ezután köszöntőt mondott Schopper Carol, egyesületünk alapítójának – Schopper Gabriellának – lánya.

A konferencia második napján nyitóbeszédet mondott Yvonne Norton, a Lupus Europe elnök asszonya és Varga Gábor, a Magyar Lupus Egyesület alelnöke, nemzetközi kapcsolattartója. Ezen a napon beszámoló hangzott el a Lupus Europe támogatóiról, az „Élet a lupusszal” című nemzetközi felmérésről (amelyben a magyar szervezet is aktívan részt vett), a Lupus Europe nemzetközi tagságairól, az EULAR konferencián való részvétel eredményeiről, a Lupus Világnapján megvalósított rendezvényekről, a 9. nemzetközi SLE (szisztémás lupusz eritematozus) konferenciáról (Vancouver). Ezen a napon érkezett hozzánk az Egyesült Királyságból, Birminghamból Caroline Gordon professzornő, aki előadásában a lupuszban történő klinikai kísérleti eredményekről számolt be. Az előadás után a résztvevő országok szervezeteinek nemzetközi beszámolóit hallhattuk. A munka befejezése után az esti órákban budapesti autóbussos városnézést szerveztünk a delegáltaknak, ellátogattunk a Budai Várba, majd a Speiz étteremben vacsoráztunk.

A konferencia harmadik napja az Európai Betegek Fórumának szemináriumáról szóló beszámolóval kezdődött. Ezután az „Élet a lupusszal II. – Karrier/munka” felmérés kiértékelése kezdődött. Magyarországról kiemelkedően nagy számú kérdőívkitöltés érkezett, amely meglepetés volt a Lupus Europe számá-

ra is. Ezen a napon a Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum III. számú Belgyógyászati Klinikáról érkeztek előadók. Dr. Tarr Tünde egyetemi tanársegéd „Lupus betegek nyomkövetéséből származó személyes tapasztalatok” címmel tartott angol nyelvű előadást, majd Dr. Brúgós Boglárka szakorvos előadása következett „Biomarkerek a lupus nephritisben” címmel. A nap befejezéseként Szentendrére kirándultunk, s városnézés után vacsoráztunk.

A konferencia negyedik napja a Lupus Europe 2009–2012. évekre vonatkozó stratégiai tervének kidolgozása, megbeszélése volt. Ennek egyik fontos eleme új országok tagszervezeteinek bevonása, melyben Magyarország a kelet-európai régió „éllovasa” lehet. E kiemelkedő napirendi pont után a 2011. évi tervekről volt szó. Megemlítenék egy tervezett új kiadványt, a „Lupus – diagnózis és kezelés” című könyvet, mely a Glaxo Smith Kline gyógyszergyár támogatásával valósulhat meg. A konvenció zárása után autóbusszos budapesti városnézésre invitáltuk a résztvevőket. Voltunk az Andrássy úton, a Hősök terén, és a Parlamentnél, majd egy csodálatos esti dunai sétahajózás következett. A programok után a Márványmenyasszony étteremben vacsoráztunk.

Büszkék vagyunk arra, hogy ez a nemzetközi konferencia a mi kis hazánkban kerülhetett megrendezésre,

s hogy mi lehettünk a „házigazdák”. Szeretném megemlíteni, hogy az esemény színvonalas megvalósításához nagyban hozzájárult a Nemzeti Civil Alapprogram Nemzetközi Civil Kapcsolatok és Európai Integráció Kollégiuma által kiírt pályázatán elnyert jelentős forrás. Ezúton is köszönjük a Kollégiumnak támogatásukat, csak így tudtunk európai színvonalú rendezvényt, munkát megvalósítanunk. Úgy érzem, hogy példaértékű összefogással, csapatmunkában sikerült olyan konferenciát szerveznünk, melynek eredményeként rengeteg elismerést kaptunk. A „csapattagok” nevei, akik mellettem részt vettek a szervezési munkában: Balázs Henrietta, Bera Istvánné Ilona, Janecskó Anna, Mártaszéki Ferencné Ilona, Turi Gabriella és Varga Gábor. Úgy érzem, hogy ez az összefogás egyesületünk jövőjére is pozitív hatással lesz.

A következő évben Dániában (Koppenhágában), 2012-ben Cipruson, 2013-ban pedig várhatóan Franciaországban (Párizsban) kerül megrendezésre a Lupus Europe soron következő konferenciája. Bízunk benne, hogy Magyarországra is minél hamarabb újrakor kerül, s nem kell 21 évet várnunk a következő konferenciára.

**Purgel Zoltán**  
elnök,

Magyar Lupus Egyesület

## **Oszteoporózis Világnap 2010. október 20.**

### **...minden 22-dik percben összeroppan egy csigolya...**

1999 óta szerte a világon október 20-án tartják az oszteoporózis – magyarul a csonttritkulás – világnapját. Magyarországon 1996-ban rendezték meg először, és idén 15. alkalommal kerül a figyelem középpontjába a „néma járvány”. A Világnap, bár minden évben fontos eseménye a betegség megelőzését célzó ismeretterjesztésnek, és egyre több ország is csatlakozik programokkal a világnapi felhíváshoz, a csonttritkulás sajnálatos módon mégsem kap elegendő figyelmet sem a laikusok, sem a politikai döntéshozók körében.

Ebben az évben az Oszteoporózis Világnap a Nemzetközi Osteoporosis Alapítvány javaslatára a gerincoszlopot alkotó csigolyák „egészségére”, a csigolyatörésekre utaló jelekre, azok következményére, az életminőség jelentős romlására hívja fel a figyelmet.

Az Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete (OBME) és a Magyar Osteoporosis és Osteoarthrológia Társaság (MOOT) világnapi rendezvényén a csigolyatörésekről, az oszteoporózis ellátásában, kezelésében egyre nagyobb teret kapó új, Magyarországon is már hozzáférhető innovatív gyógyszeres és nem-gyógyszeres megoldásokról esett szó. Arról, hogy az idősödő társadalomban, ahol a króni-

kus betegségek, így a csonttritkulás egyre emelkedő előfordulásával/prevalenciájával kell számolnunk, a szakma, a tudomány a Csont és Ízület Évtizede alatt milyen eredményeket ért el a betegek kezelésében, életminőségük javításában.

Az oszteoporózis, maga a betegség, kezdetben néma, nincsenek tünetei, ugyanis a törés kialakulásáig a betegek általában nem tudnak róla, hogy csonttritkulásuk van. A következmények viszont a betegségben szenvedők millióinak életében nagyon is jól láthatók.

A csigolya-összeroppanások a csontok törékenységből, a csontszilárdság csökkenéséből adódó törések leggyakoribb formái, sajnos gyakran elkerülik a klinikusok figyelmét (Európában a nem diagnosztizált csigolyatörések aránya 29%). Mivel nem ismerik fel őket, ezért aztán kezeletlenül is maradnak, tévesen izomhúzódás vagy arthritis következtében kialakuló hátfájásnak diagnosztizálják. E veszélyes törések „aluldiagnosztizálása” világszerte komoly problémát jelent.

A csigolyatörés tehát hátfájással jár; csökken a testmagasság, immobilitás (mozgásképtelenség) és gerincdeformitás alakul ki. Mindezek következtében romlik a légzésfunkció, nő a társbetegségek