



„Nem vagy egyedül, együtt könnyebb.”

Pszoriázis Hírlevél

A Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesületének és

a Magyar Dermatológiai Társulat Pszoriázis Szekció kiadása.

II. évfolyam 2. szám. - 2012. április



*Minden kedves olvasónknak és
betegtársainknak kívánunk
Nagyon szép
HÚSVÉTI ÜNNEPEKET!*



A MAGYARORSZÁGI PSZORIÁZIS KLUBOK EGYESÜLETE 2011. ÉVI TEVÉKENYSÉGÉRŐL

2011 márciusa óta működik hivatalosan a Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesülete (MPKE). Elsődleges célunk volt, hogy tájékoztassuk és információhoz juttassuk betegtársainkat. Ennek érdekében szerveztük meg a pécsi országos találkozót, jelentettük meg és terjesztjük országsszerte a Pszoriázis Hírlevelet és folyamatosan segítjük elő új klubok alakulását.

Sokrétűség jellemezte az elmúlt évben végzett munkánkat:

– Felvettük a kapcsolatot a Magyar Dermatológiai Társulattal, eddigi együttműködésünk során maximális segítséget és támogatást kaptunk tőlük.

– Több mint száz betegtárs részvételével, a Pécsi pszoriázis klubbal és a Pécsi Bőrgyógyászati Klinika vezetésével és szakmai személyzetével közösen megszerveztük az 5. Országos Pszoriázisbeteg-találkozót. A rendezvénynek is a baranyai megyeszékhely adott otthont. A programban a szakmai előadások mellett fakultatív programok is szerepeltek.

– Az egyesületünk részt vett a Meztelen igazság című vándorkiállítás megnyitóján, sajtótájékoztatóin. Ezáltal többek között Veszprémben, Kaposváron, Szegeden, Debrecenben népszerűsíthettük az egyesületünket.

– Kiadtuk az Magyar Dermatológiai Társulattal közösen az MPKE ismertetőt és a Pszoriázis Hírlevél első számát, amit a világnap alkalmával a klubtagokhoz is eljuttattunk.

– Közreműködtünk, tapasztalatainkkal segítettünk a kecskeméti, ózdi, budapesti pszoriázis klub megalakítását.

– Felvettük a kapcsolatot a bőrgyógyászati klinikák, kórházak vezetőivel, akik egyetértettek céljainkkal és támogatásukról biztosítottak bennünket.


– Szervezett formában emlékeztünk meg a pszoriázis világnapról. Az MPKE közreműködésével a Magyar Dermatológiai Társulat pályázat útján anyagilag is támogatta a klubok rendezvényeit, működését. A világnapi rendezvény színhelye Kaposvár volt, a programon mintegy félszáz Baranyai, Tolnai és Somogy megyei betegtárs vett részt.

– Sikeresnek tekinthetjük azt a társadalmi tevékenységet, amelynek segítségével betegtársaink humán vizsgálatokon vettek és vehetnek részt. Ezek sikere éppúgy a betegek, mint a bőrgyógyászat, az egészségügy érdeke.

– Betegtársaink érdekében a gyártó céggel közösen eljuttattuk álláspontunkat a társadalombiztosításnak, egyes gyógykészítmények befogadásáról és támogatásáról.

E rövid időszak alatt sikerült az országban megismertetni magunkat betegtársaink és a szakmai résztvevők előtt. Ez utóbbiakról csak pozitív véleményt és sok támogatást kaptunk. Az időszakban voltak gondok és problémák is, de tudom és bízom benne, hogy ha már elkezdtük és jó érzéssel, őszintén, önzetlenül tesszük a dolgunkat betegtársaink érdekében, akkor az eredmények sem maradnak el.

Köszönet mindazoknak, akik aktívan részt vettek és segítettek munkánkat.



Balogh István
MPKE elnök

Az Egyesület levelezési címe: Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesülete, 6720 Szeged, Korányi fasor 6–8.

Honlap: www.mpke.hu, az Elnökség e-mail címe: mpke.elnokseg@gmail.com

Az egyesület elnöke: Balogh István, e-mail: noviki1@t-email.hu

Adószámunk: 18204704-1-06 – Számlaszámunk: 67100145-52100091

AMIT A PSORIASISRÓL TUDNI KELL

- Krónikus betegség
- Az oka az immunrendszerben zajló kóros folyamatokra vezethető vissza
- Gyakran mutat családi öröklődést
- Nem gyógyítható meg teljesen, de kezelhetőek a tünetek
- Gyakran ízületi gyulladással is együtt jár, ez az arthritis psoriatica
- Nem fertőző

A 3 - NEM - betegségeként is emlegetik:

- NEM Fertőző
- NEM Gyógyítható
- NEM Halálos

Arthritis psoriatica

A psoriasisban szenvedő betegek 10-15 százalékánál a bőrtünetekhez ízületi tünetek is társulnak. Az ízületi gyulladás jelentkezhet a bőrtünetekkel egy időben, de leggyakrabban a psoriasis kezdete után lép fel. Ízületi panaszok esetén reumatológiai együttműködés is szükséges!

Psoriasis, mint élethosszig tartó betegség

Jelenleg a psoriasis nem gyógyítható. Súlyossága hullámzó lefolyású. A kezelések segítenek javítani a bőr állapotán, de abbahagyásuk esetén a psoriasis mint alapbetegség fennáll. A súlyosságnak megfelelően kiválasztott legoptimálisabb terápiával a tünetek minimálisan csökkenthetők, vagy megszüntethetők.

A betegség felismerése

Mint más autoimmun betegség, a psoriasis is krónikus lefolyású. Felismerve a betegséget, a megfelelő kezelés segít a tüneteket enyhíteni és javítja az életminőséget. A kora felismerés egyben lehetővé teszi a tünetek korai, sikeres kezelését is.

Kezelési lehetőségek**Helyi kezelések:**

A psoriasis kezelésének első lépéseként használatos szerek, külsőleg a bőrfelületen. Önmagukban enyhe psoriasis esetén alkalmazhatóak.

Fényterápia

Javítja a bőr elváltozását mesterséges ultraibolya fény segítségével. A fényterápia kombinációban is alkalmazható, lokális és standard szisztémás szerekkel.

Standard szisztémás kezelés

Azt jelenti, hogy szájon át vagy injekcióban bejuttatva a gyógyszert, az felszívódva hatással van az egész szervezetre. A psoriasis közepesúlyos és súlyos formájában alkalmazható gyógyszerek – az acitretin, cyclosporin és methotrexát – mellékhatásaik miatt szoros orvosi kontroll mellett alkalmazhatóak.

Biológiai terápia

A legígéretesebb eredményeket mutató, áttörést jelentő terápia. A psoriasis és az arthritis psoriatica kezelésében a kóros immunválasz nagyon korai pontján és szelektíven avatkozik be a folyamatba, visszaállítva az immunrendszer egyensúlyát. Az ilyen gyógyszerek, a bőr és reumatológiai tünetekre egyaránt hatékonyan alkalmazhatóak. Alkalmazásuk a standard szisztémás kezelésre nem kellőképpen javuló betegek esetén lehetséges.

Az új terápiás módszerek segítségével már a tünetmentesség is lehetséges.

Kijelölt bőrgyógyászati biológiai terápiai centrumok Magyarországon:

Budapest SE Bőr, Nemikórtani és Dermatookológiai Klinika, Psoriasis Szakrendelés.

1085 Budapest, Mária u. 41. Tel: 1/459-15-00

Budapest Heim Pál Gyermekkorház, Bőrgyógyászati Osztály.

1089 Budapest, Üllői út 86. Tel: 1/ 459-91-00

Debrecen DEOEC Bőrgyógyászati Klinika, Psoriasis Ambulancia.

4032 Debrecen, Nagyerdei körút 98. Tel : 52/255-602

Pécs PTE Bőrgyógyászati és Onkodermatológiai Klinika.

7624 Pécs, Kodály Zoltán u. 20. Tel: 72/535-870

Kaposvár Kaposi Mór Oktató Kórház Bőrgyógyászati Osztály.

7400 Kaposvár, Gróf Aponyi A. u. 16. Tel: 82/ 414-373

Kecskemét Bács-Kiskun Megyei Önkormányzat Kórháza, Bőrgondozó.

6000 Kecskemét, Csabai Géza Krt. 21. Tel: 76/ 519-830

Miskolc Semmelweis Kórház-Rendelőintézet Bőrgyógyászati Osztály és Ambulancia.

3529 Miskolc, Csabai Kapu 9-11. Tel: 46/ 555-666

Szeged SZTE Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinika, Psoriasis Szakrendelés.

6720 Szeged, Korányi fasor 6. Tel: 62/545-274

Szombathely Vas Megyei Markusovszky Kórház Bőrgyógyászati Osztály és Ambulancia.

9700 Szombathely. Tel: 94/ 515-559

A Pszoriázis Világnapján a Szent Teotonio Lovagok Testvéri Társasága és a Pezomed Kft. a pikkelysömörös betegek segítségére sietett.



Egy nap, amikor tekintetünk a rejtegetett foltoakra vetődik

Magyarországon több mint 400 ezer ember – köztük sok gyermek – szenved pszoriázisban azaz pikkelysömör bőrbetegségben. A betegség égő, gyulladásos bőrirritációval jár, látható jelei pedig gyakran szégyenérzetet váltanak ki a betegben, amely megnehezíti a társadalomba történő beilleszkedését. Sokan nem tudják, hogy helyes és rendszeres bőrápolással a betegség tünetei jól kezelhetőek és lényegesen enyhíthetőek.

A Pszoriázis Világnapja alkalmából a Szent Teotonio Lovagok Testvéri Társasága közel 70000 milliliter hazai gyártású, klinikailag bevizsgált Psoriaderm® krémet, tusfürdőt, testápolót és sampont adományozott a Heim Pál Gyermekkorház, a Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesülete, a DE OEC Bőrgyógyászati Klinika, a SZTE ÁOK Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinika gyermek és felnőtt betegek részére.

A fontos ügy mellé állt Árpá Attila rendező, színész is, aki az adományozási ceremónián jelenlétével is kifejezte az ügy melletti elkötelezettségét.

„Amikor felkértek, hogy segítsék felhívni a figyelmet a pikkelysömörre, nem volt kérdés, hogy segíteni akarok, hiszen ez a betegség testileg és lelkiileg is megterhelő viselőjét” – mondta köszöntőjében Árpá Attila.

„A Szent Teotonio Lovagok Testvéri Társasága a testvériség, az összetartás és a felelősség nevében a szegényeket, az elesetteket és a betegeket támogatja világszerte. A Pszoriázis Világnapja alkalmából ezért kerestünk – és szerencsére találtunk egy olyan, magyar gyártású termékcsaládot, mely klinikailag bizonyítottan ápolja a pikkelysömörös bőrt, és melynek rendszeres használatával a betegek jobb, minőségibb életet élhetnek” – **hangoztatta gróf Ulisses Rolim, nagyprior.**

A Királyi Szent Teotonio Lovagok Testvéri Társasága (RCST) 2011 augusztusában ala-

ADOMÁNY A PSZORIÁZIS BETEGEK RÉSZÉRE

kult meg Magyarországon is. A lovagrend 2000-ben alakult újjá Portugáliában, a rend névadója Szent Teotonio (1082-1162), az első portugál szent. Fővédnökük Ő királyi fensége Dom Miguel de Braganca, Duque de Viseu hercege, és Portugália infánsa. A Társaság alapja három ideál, azaz a spiritualitás, a testvériség és a felelősség. A spiritualitás gyökere a közös hit. A három ideál az elesettek és betegek támogatását jelenti világszerte. A testvéri társaságba csak felkérés alapján lehet bekerülni, és a női, valamint a férfi jelölteknek egyaránt meg kell felelniük a Társaság elvárásainak.



„Az adományunkat klinikailag bevizsgált, és nem utolsó sorban hazai, magyar gyártású készítményekből állítottuk össze. Egyik lovagtársunknak, **dr. Nagy Zoltánnak,** a Psoriaderm® kifejlesztőjének, gyártójának és forgalmazójának nagylelkűsége tette lehetővé ezt a nemes kezdeményezést” – **nyilatkozta lovag Bárdossy Péter,** regionális prior- és parancsnok helyettes.

**TISZTELT HÖLGYEIM ÉS URAIM,**

Engedjék meg, hogy utólag is köszönetünket nyilvánítsuk ki azért, hogy a Szent Teotonio Lovagok Testvéri társasága és a Pezomed Kft. közös adományának a befogadásával lehetőséget biztosítanak a pikkelysömörös betegeknek az intenzívebb bőrápolásra. Köszönjük azoknak, akik személyesen is jelen voltak.

Amennyiben olyan kérésük, kérdésük merülne fel, amiben tudunk segíteni, kérem bátran keressenek bennünket.

További eredményes munkát, és sok sikert kívánunk!

Köszönettel a Szent Teotonio Lovagok Testvéri Társasága és a Pezomed Kft. nevében:

Márkus Erika

**A Psoriaderm® termékcsalád:**

- ✓ speciálisan pszoriázisos, szeborreás és ekcémás bőr napi ápolására lett kifejlesztve
- ✓ 20-féle gyógynövénykivonattal, vitaminnal, ásványi anyaggal és holt-tengeri sóval táplálja és javítja a bőr komfortérzetét
- ✓ nem tartalmaz szteroidot, mesterséges színezéket és illatanyagot

**A termékcsalád tagjai:**

- Krém 50/100/200 ml
- Testápoló 250 ml
- Sampon 250 ml
- Tusfürdő 250 ml
- Úticsomag

Psoriaderm® -TETŐTŐL TALPIG MINDENNAP!

A Krém már szalicilsav-mentes változatban, gyermek, felnőtt, érzékeny és atópiás bőrre is.

pezoMED Gyártja és forgalmazza: Pezomed Kft.,
Infonál: +36-42-402-008
E-mail: psoriaderm@pezomed.com
www.psoriaderm.com
www.eventuspharma.com

*Az elszámoló pénztárak köréről kérdezze gyógyszerészét!

Keresse a Psoriaderm termékcsaládot a gyógyszertárakban és az Eventuspharma webáruházban!

BIOLÓGIAI GYÓGYSZEREK TB SZERINTI ELÉRHETŐSÉGE

A biológiai terápiák az elmúlt években sok betegnek segítettek egyes immunológiai betegségek kezelésében. Az egészségügyben (is) tapasztalható gazdasági megszorítások ellenére az Országos Egészségbiztosítási Pénztár a továbbiakban is szeretné minden rászoruló betegnek biztosítani a biológiai terápia adta életminőség-javulást. Ezzel összhangban, hogy a Biztosító maximalizálni tudja a ráfordított összeg hatékonyságát, a következő módon változtatta meg a biológiai terápiák hozzáférhetőségét:

A biológiai terápiával kezelt betegek 2012. február 1-től már nem a közforgalmú patikában, hanem csak és kizárólag a biológiai terápiás centrum intézeti gyógyszertárában válthatják ki biológiai terápiás gyógyszerüket. Amennyiben a betegeknek bármilyen kérdése lenne a terápiájukat illetve annak hozzáférhetőségét illetően, javasoljuk, továbbra is forduljanak kezelőorvosukhoz.



VI. országos pszoriázis betegtalálkozó megrendezése Kaposváron 2012. május 26-án.

Rendező: Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesülete

Házigazda: Kaposi Mór Oktató Kórház

Vendéglátó: Kaposvári Pszoriázis Klub

A meghívókat és a pontos programot a klub vezetőinek és a meghívottaknak megküldjük.



Harkányban a Gyógyfürdő Kórházban pszoriázis kezelésre beutalt betegtársainak közös rendezvényeket szerveztünk és szervezünk az MPKE elnöke és a Harkányi Pszoriázis Klub vezetőjének részvételével. Ahol tájékoztatásokat és információkat adunk a pszoriázis klubok alakulási lehetőségeiről és a működő klubok tevékenységéről.



ELKÉSZÜLT AZ MPKE HONLAPJA

Örömmel értesítjük Olvasóinkat és Kedves betegtársainkat, hogy elkészítettük a Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesületének saját hivatalos honlapját, ahol a Klubok is elérhetők és a saját lapjukat önállóan tölthetik fel és kezelhetik.

A honlap címe: www.mpke.hu



2012. április 4-én FEB új elnököt választott Gilbert Csaba a Harkányi klub vezetőjének személyében.



A lemondott Herczeg Antalné korábbi Pécsi Pszoriázis Klub elnöknek köszönetünket fejezzük ki, mint alapító tagnak az önzetlenül végzett munkájáért és segítségéért amit a betegtársainak érdekében tett.



A BETEG KÉRDEZ, AZ ORVOS VÁLASZOL

Kérjük Kedves betegtársainkat, amennyiben a pszoriázis betegségükkel kapcsolatban bármilyen szakmai kérdés merülne fel, úgy keressen bennünket és a megfelelő szakember azt szakszerűen megválaszolja.

Ha közvetlen szeretné a választ megkapni, kérjük szíveskedjen az elérhetőségét is közölni.

Közérdekű kérdése esetén a választ Pszoriázis Hírlevélben megjelentetjük.

MPKE - MDT Pszoriázis Szekció közös kiadványa

Felelős kiadó: Balogh István az MPKE elnöke

Cím: MPKE., 6780 Szeged, Korányi fasor 6-8.

Telefon: +36 30 9579-477

Műszaki szerkesztő: Molnár Zoltán

Nyomdai kivitelezés: Corvina Nyomda Kft. Kaposvár