



„Nem vagy egyedül, együtt könnyebb.”

# Pszoriázis Hírlevél

A Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesületének és

a Magyar Dermatológiai Társulat Pszoriázis Szekció kiadása.

I. évfolyam 1. szám. - 2011. október

## KEDVES OLVASÓ!

Sok szeretettel köszöntünk minden olvasót a *Pszoriázis Hírlevél* ünnepi, első számának megjelenése és a *Pszoriázis Világnap* (World Psoriasis Day) alkalmából. Ez a világnap 2004. óta minden év október 29-én kerül megrendezésre azzal a céllal, hogy a betegséggel kapcsolatos ismereteket terjessze, felhívja a lakosság és a döntéshozók figyelmét a betegek problémáira, és a betegeket is közelebb hozza egymáshoz.

Az idén is ebben a szellemben szerveztük ezt a napot, de a szokásos rendezvényeken felül egy régóta tervezett, és remélhetőleg ezután rendszeresen megjelenő, szakmai háttérrel rendelkező hírlevelet is útjára bocsáthatunk. A hírlevél célja összecseng a *Pszoriázis Világnap* szándékaival, így hidat szeretne képezni szakorvosok és betegek, döntéshozók és betegklubok, valamint betegek és betegek között.

Ennek a célnak megfelelően az alábbiakban megismerkedhetünk a *Magyar Pszoriázis Klubok Egyesületének*, az egyes betegkluboknak, valamint a *Magyar Dermatológiai Társulat Pszoriázis Szekciójának* életével, tevékenységével. Ajánljuk figyelmükbe a betegség és a biológiai terápiás centrumok ismertetését. Képes beszámolóban betekintést nyerhetünk az *V. Országos Pszoriázis Betegtalálkozó* programjaiba, majd egy fiatal, kétgyermekes asszony ír betegségének történetéről. A *beteg kérdez – az orvos válaszol* rovatban pedig szakorvos felel a betegek kérdéseire.

Szeretettel ajánljuk minden szakorvos, szakdolgozó, beteg és családtag részére a *Pszoriázis Hírlevél* első számát.

2011. október 10.

Prof. Dr. Remenyik Éva  
az MDT elnöke

Balogh István  
az MPKE elnöke



A **pszoriázis** – más néven **pikkelysömör** – nagyon gyakori betegség. Előfordulása átlagosan 2%-ra tehető, Magyarországon a pszoriázisos betegek száma mintegy 200.000.

2010. május 22-én, a debreceni IV. országos találkozón elhatároztuk, hogy a pszoriázisos betegek érdekében **Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesülete** néven (rövidítve: **MPKE**) országos egyesületet alapítunk.

2010. december 4-én az egyesület megalakult.

A Csongrád Megyei Bíróság 2011. február 18-án a polgári egyesületet jogerősen nyilvántartásba vette.

### **Az egyesület feladatai:**

1. Összefogni a magyarországi pszoriázis klubokat, kapcsolattartás és eszmecsere a civil szervezetekkel – különösen pedig a pikkelysömörös betegszervezetek szakmai háttértámogatást biztosító Magyar Dermatológiai Társulattal.
2. Együttműködni a magyarországi bőrgyógyászat vezetőivel és a szakmai személyzettel.
3. Népszerűsíteni a betegszervezetek tevékenységét.
4. Segíteni más hasonló céllal létrejött klubokat és egyesületeket.
5. Elismeretni és elfogadtatni a betegtársak TB támogatottságát.
6. Rendezvényeken és kongresszusokon tájékoztatni és megismertetni egymással betegtársainkat, lehetőséget adni személyes megnyilvánulásokra.

**Célunk:** Minden megyeszékhelyen és a nagyobb városokban hozunk létre klubokat.

Az Egyesületnek rendes tagsága, pártoló tagsága, jogi személyi tagsága és bejegyzett kollektív klubtagsága lehet.

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

Honlap: <http://psorinet.hu>, az Elnökség e-mail címe: [mpke.elnokseg@gmail.com](mailto:mpke.elnokseg@gmail.com)

Az egyesület elnöke: Balogh István, e-mail: [noviki1@t-email.hu](mailto:noviki1@t-email.hu)

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

## A MAGYAR DERMATOLÓGIAI TÁRSULAT PSORIASIS SZEKCIÓJÁRÓL

A Magyar Dermatológiai Társulaton (MDT) belül számos szakmai alapon szerveződő kisebb csoport, szekció működik. Az MDT Psoriasis Szekciója 2010. márciusában alakult meg Tarcalon 27 fővel. A szekció alakuló ülésén a pikkelysömör kezelésében részt vevő valamennyi nagyobb hazai centrum képviselői jelen voltak. A Psoriasis Szekció első elnökévé Dr. Gyulai Rolland egyetemi docenst (SZTE Bőrgyógyászat és Allergológiai Klinika), titkárává Dr. Bodnár Edina egyetemi tanársegédet (DEOEC Bőrgyógyászati Klinika) választotta. A Psoriasis Szekciónak tagja lehet bármely MDT tag, aki tagfelvételi kérelmét írásban eljuttatja a szekció titkárához vagy elnökéhez.

Az MDT Psoriasis Szekciója célkitűzései tartozik a pikkelysömörrel kapcsolatos szakmai ismeretek terjesztése, az elméleti és klinikai psoriasis-kutatás támogatása, a betegség társadalmi ismertségének elősegítése, a betegszervezetekkel való kapcsolattartás koordinálása. A Szekció tevékeny részt vállalt a korábbi és a 2011-

es Pikkelysömör Világnap szervezéséből, támogatta a pikkelysömörös betegek életét reflektorfénybe helyező Meztelen Igazság kampányt. Szakmai támogatást nyújtott több nagysikerű rendezvényhez (MSD Interdiszciplináris Rendezvény, Nemzeti Psoriasis Konszenzus Konferencia).

További információt kaphat a Psoriasis Szekcióról az alábbi e-mail címeken:

Dr. Gyulai Rolland – gyulai.rolland@med.u-szeged.hu,

Dr. Bodnár Edina - edibodnar@freemail.hu.

Dr. Gyulai Rolland  
elnök,  
MDT Psoriasis Szekció

Dr. Bodnár Edina  
titkár,  
MDT Psoriasis Szekció

## A MAGYARORSZÁGI PSZORIÁZIS KLUBOK EGYESÜLETE ÁLTAL TÁMOGATOTT PIKKELYSÖMÖRÖS BETEGKLUBOK

**Debreceni Székhelyű Hajdúsági Psoriasis Club:** 1995-ben alakult meg a debreceni Bőrgyógyászati Klinikán. Azóta önszervező betegcsoportként képviseli, összefogja, támogatja a régió psoriasis betegségben érintett betegeit, családtagjait. Rendszeres összejöveteleit a DEOEC Bőrklinikán tartja, ahol a kezelésükben résztvevő szakemberek tartanak előadásokat. A HPC a IV. Országos Pszoriázisbeteg-találkozó szervezője és házigazdája volt 2010. május 22-én. Elnök: Vatler Péterné Judit, e-mail cím: psoriasis@freemail.hu

**Harkányi Pszoriázis Klub:** 2010. szeptember 6-án megalakult a Harkányi Pszoriázis Klub. A harkányi Gyógyfürdőkörház adott otthont nem csak az alakuló összejövetelnek, hanem a Klubnak is, és támogatója a működésének is. 2009. szeptember 19-én a Zsigmond Vilmos Harkányi Gyógyfürdőkörház házigazdája volt a III. Országos Pszoriázisbeteg-találkozónak. A klub elnöke: Borsos Endre, kapcsolattartó: Gilber Csaba, e-mail cím: marketing@harkanykorhaz.hu

**Kaposvári Pszoriázis Klub:** 2008. november 14-én alakult meg, elsőként a Dél-Dunántúlon, a Kaposi Mór Oktató Kórház Bőrgyógyászati Intézetének kezdeményezésére és közreműködésével. A Klub önállóan működik, éves programja alapján, a klubfoglalkozásokat minden hónap utolsó csütörtöki napján 16 órától tartják. Jelenlegi taglétszám 90 fő. A Kaposvári Pszoriázis Klub üzenete minden pikkelysömörös beteg társnak: GYERE KÖZÉNK – VÁRUNK SZERETETTEL! A klub elnöke: Balogh István, e-mail cím: noviki1@t-email.hu

**Kecskeméti Pszoriázis Klub:** 2011. július 7-én megalakult a Megyei Önkormányzat Kórház Bőr és Nemibeteg-gondozó Szakrendelés támogatásával és az MPKE elnökségi tagok közreműkö-

désével. A klub vezetője: Knoska Attila, e-mail: attila.knoska@freemail.hu és a ketempszoriklub@freemail.hu mobil: +36-70-249-6256

**Ózdi Pszoriázis Klub:** 2011. október 18-án alakult meg az MPKE közreműködésével és az Ózdi Almási Balogh Pál Kórház Bőrgyógyászati Osztály és Szakrendelő támogatásával. A klub vezetője: Berze Lászlóné, e-mail: berzelaszlone@freemail.hu mobil: +36-30-326-5526

**Pécsi Pszoriázis Klub:** 2009. október 30-án alakult. A klub havi rendszerességgel szervez klubnapos találkozót, melyeket váltakozó helyszíneken tartanak. Elsősorban a kölcsönös megismerés, a barátkozás a célja ezeknek a találkozóknak. A Klub vállalta az MPKE szervezésében, hogy a Bőrgyógyászati Klinikával közösen házigazdája lesz a 2011. május 21-én Pécsen megrendezésre kerülő V. Országos Pszoriázisbeteg-találkozónak. A klub elnöke: Herczeg Antalné - Maya, e-mail cím: herczegn.maya56@gmail.com, kapcsolattartó: Keller Árpádné, e-mail: peccimegoldas@gmail.com

**Szegedi Pszoriázis Klub:** A Szegedi Pszoriázis Klub 2004. április 22-én alakult meg a szegedi Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinikán. A klubnak napjainkban mintegy 80 tagja van, szinte egész Magyarországról. A klubnapos összejöveteleket és egyéb rendezvényeket a Bőrklinika oktatótermében tartják általában havikéthavi gyakorisággal, amelyeken az előadások témaköre a tagság érdeklődésének megfelelően kerül napirendre. A szegedi klub volt a 2008. május 31-én mintegy 70 fővel megtartott I. Országos Pszoriázisbeteg-találkozó szervezője és házigazdája. Elnök: Kovács Katalin, e-mail cím: szegedi.psoriasis.klub@gmail.com – honlap: <http://betegszervezet.hu>

**Jelenleg az országban további klubok alakulóban.**

## V. ORSZÁGOS PSZORIÁZISBETEG-TALÁLKOZÓ

Idén, 2011. május 21-én Pécs adott otthont az V. ORSZÁGOS PSZORIÁZISBETEG TALÁLKOZÓRÓNAK. A PTE Bőr-, Nemikórtani és Onkodermatológiai Klinika előadóteremébe a közel 120 fős érdeklődő közönség szinte teljesen megtöltötte.

A rendezvény szervezője az idei évben megalakult MPKE (Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesülete), elnöke Balogh István, házigazdája a Pécsi Pszoriázis klub tagsága és annak megbízott vezetője Keller Árpádné, fővédnöke pedig Dr. Battyáni Zita egyetemi docens, a PTE –Bőr, Nemikórtani és Onkodermatológiai Klinika megbízott intézetvezetője volt.



A rendezvénysorozat elsődleges célja, hogy a pikkelysömörben érintett magyarországi betegeknek és az általuk működtetett klubok tagságának évente egyszer találkozási lehetőséget nyújtson, és ekkor bőrgyógyász szakorvosokat, pszichológusokat és egyéb területen dolgozó szakértőket hallgathassanak és kérdezhessenek meg a résztvevők a legújabb kezelési lehetőségekről és alternatívákról. Ezen kívül lehetőség nyílik ilyenkor arra is, hogy a társszervezetek, a már megalakult Pszoriázis Klubok tagsága, a klubokhoz még nem csatlakozott beteg társak egymással megismerkedhessenek, tudást, információt cseréljenek, jó kapcsolatokat építsenek ki, stb. Dél előtt volt egy fél órás szünet az előadások között, amikor egy kis kávé, üdítő és szendvics mellett lehetőség nyílt az ismerkedésre, amit délután lehetett még tovább mélyíteni.



Ezen a rendezvényen zömében pécsi szakorvosok tartottak előadásokat. Dr. Battyáni Zita a pikkelysömör helyi (lokális) kezeléséről, Dr. Moezzi Mehdi a szisztémás kezeléséről beszélt nekünk. Dr. Tóth Andrea előadásának témája a szövődésményes pikkelysömör, az arthropathia psoriatica volt. Dr. Sebők Béla előadásában a balneoterápia jelentőségével, valamint a gyógyvizeknek a pszoriázis kezelésében játszott fontos szerepével, tünetmentesítő hatásával foglalkozott. Dr. Füredi Réka előadása a pikkelysömörrel előfordu-

ló lehetséges pszichés problémákról szólt. Befejezőként pedig Dr. Fekets Tamás ismertette a pikkelysömör orvos szakértői megítélésének kérdéseit. Ez az előadás igen sok beteg társunkat „húsbavágóan” érintette. Az előadás alatt eleredt a nyári zápor is, de a kérdések is záporoztak rendesen a doktor úr felé.



Ezt követően a „bátrabb” esőtől nem félt vendégeinknek lehetősége volt arra, hogy a pécsiek híres városnéző kisvonatával utazhassanak a délutáni programok helyszínére a Laterum szállóba.



Itt az ebéd után először Kőszeginé Szabó Évától informálódhattunk az országban egyedül Szegeden alkalmazott lézeres pikkelysömör-kezelés hatékonyságáról. Ezt követően a vendég betegszervezetek vezetői és mi pécsiek is bemutattuk és beszéltünk a klubjainkban folyó munkáról és a programjainkról, na meg a jövőbeni terveinkről. A rendezvény „fináléjában” a debreceniek Gyula bácsija régi katonadalokkal kedveskedett nekünk, valamint a Pécsi Pszoriázis Klubhoz tartozó, de Budapesten élő Kovács Péter költő saját verseit szavalta, énekelte és emelte vele még tovább a rendezvény színvonalát, hangulatát.



Délután négy óra után már tényleg a kötetlen beszélgetéseknek jött el az ideje, illetve azok a vendégek, akik összekötötték a kellemet a hasznossal, ők városnézésre indultak.

Az MPKE, a PTE Bőrklinikája és a házigazdai feladatokat ellátó pécsiek nevében bízom benne, hogy minden vendégünk szép emlékekkel érkezett haza Pécsről. Ez után is köszönjük mindenkinek, hogy jelenlétükkel hozzájárultak a rendezvényünk sikeréhez. Bővebb infó olvasható: [www.psorinet.hu](http://www.psorinet.hu)

Kellerné - Jutka



## ÉLETEM TÖRTÉNETE ...

36-éves boldog feleség és anyuka vagyok, ami sajnos nem mindig volt így. A psoriasis tüneteivel 20-éve szüntelenül küszködöm. Amikor először szembesültem ezzel a betegséggel, még nem tudtam, hogy társam lesz egy életen keresztül. Nem tudtam róla semmit, nem ismertem senkit, akinek hasonló tünetei lettek volna. Nem kaptam róla kellő tájékoztatást eleinte sehol. Különböző krémekkel, oldatokkal, kenőcsökkel, próbálkoztam több-kevesebb sikerrel. Azt hittem, hogy ha bekenem magam velük, akkor elmúlik a sok folt rólam és ennyi. Aztán sajnos nem így lett. Hosszú évek teltek el úgy, hogy hatástalanul használtam a termékek hosszú

sorát, és az állapotom csak egyre rosszabb lett. Ezek után jöttek az ötletek, különböző variációk, mint például: iszapkúra, gyógynövények, gyógyteák, fürdőkúra. Használtam Bioptron lámpát és sok egyéb másik terápiás módszert is kipróbáltam: ilyen többek közt a Tomesa és a Puva fényterápia. Sajnos nekem egyik sem hozta el a várt gyógyulást, csak kisebb javulást tapasztaltam, aminek persze nagyon örültem így is. Így teltek az évek szép sorban és én mindig rettegtem a nyártól. Nekem nem volt kis szoknya, kis nadrág, csak a nyakig betakaró ruházat volt az öltözékem. Kirándulás, strand, és sok egyéb kellemes lehetőség helyett maradt a hús szoba. Akik pikkelysömörrel küzdenek, azok nagyon jól tudják azt, hogy milyen megalázóak tudnak lenni a tekintetek, és az undor is az emberek arcán, amikor ránk néznek. Rettenetesen nehéz elfogadni az emberek tudatlanságát, és a meg nem értését. Én nem szégyelltem pszichológus segítségét kérni, mert ekkor már szükségem volt rá. Mindeközben a bőrgyógyászatot már gyógyszeres kezelés alatt is álltam, ami nagyon hamar tünetmentessé tett. Kevesen tudják, hogy mennyire élveztem ezt az állapotot és a lényeg az volt, hogy boldog voltam végre ismét. Történt valami jó dolog végre velem és az enyém volt ekkor a világ. Mindezek után hatalmas pofont kaptam. Egy év után valamiért elment a gyógyszer hatása, a bőröm csúnyább lett, mint valaha. Vastag hámló plakkok lettek rajtam újra. Ezek kirepedtek, véreztek. Nem használt semmi, és mindehhez hozzá társultak az állandó izületi gyulladások, amik szörnyen fájtak és akadályozták a napi munkában. Még a házimunkát is nehezemre esett elvégezni, sok mindent csak segítséggel tudtam megcsinálni, minden mozdulat fáj. Az orvosom ekkor már felajánlotta nekem a biológiai terápiát, és ezzel egyben feladta a leckét is nekem. Ugyanis én már megint elértem azt a „szintet”, hogy nem hittem semmiben. Kezdttem elfogadni, beletörődni szép lassan én is és a férjem is a sorsomba. Az orvosom elmondott részletesen a biológiai kezeléstről mindent, megtudtam, hogy van injekciós és infúziós változata is. Ismertette velem a kezelés előnyeit meg a hátrányait is. Ellátott egy kis tájékoztató könyvvel és azt mondta, hogy menjek haza, ol-



vassam el, tanulmányozzam át az anyagot. Mérlegeljek, és azt követően döntsek a hogyan továbbiakról. Így is tettem. Meghoztam életem nagyon nehéz, de most már mondhatom, hogy nagyon jó döntését azzal, hogy kértem a felkínált terápiát. Ekkor megbeszél- tük az orvosommal közösen, hogy melyik fajtát fogom kapni. Én a Ramicad - ot kapom infúziós formában. Kezds előtt egy teljes kivizsgáláson estem át amiatt, hogy kiszűrjék, nincs-e bármi más akadálya a kezelése megkezdésének. Ekkor már nagyon vártam az első kezelésre. Végre eljött a nap és ekkor minden hitem ebben a kezelésben volt. Az első kezelés után nem sokkal már sokat javult a

bőröm és a második után teljesen tünetmentes lettem. Szinte nem is akartam elhinni, amit láttam. Nem mertem örülni, boldog lenni azonnal. Állandóan vizsgáltam a plakkok helyét. Lestem, hogy mikor jönnek ki újra, de nem jöttek elő a mai napig sem. Időközben eljött a nyár, és már nem izgultam tovább. Előkerült a kis szoknya, kis nadrág, ujjatlan póló, bikini, stb. Voltunk a családdal végre strandon és az élmény már az enyém is volt. 20- év után mi kell még? Úgy érzem, hogy jól döntöttem, mert tünetmentes vagyok már egy éve és

újra jól érzem magam a bőrömben. Ismét boldog vagyok és a családom is az. Sokan kérdezik tőlem, hogy nem félek-e attól, hogy mi lesz 15-20 év múlva?

A válaszom az, hogy nem, mert:

- Ez idő alatt sokat fejlődik majd a tudomány és mindig lesz majd új lehetőség, hisz 20 évvel ezelőtt nem is álmodtunk még a biológiai terápiáról sem.
- A másik lényeges érvem meg az, hogy az én két kicsi gyermekömnek most van szüksége egy klassz, vidám és stramm anyukára, nem majd.... ; egyszer.....

*Gallainé - Judit*

[www.hajasfejbtorpszoriazis.hu](http://www.hajasfejbtorpszoriazis.hu)

[www.meztelenigazsag.hu](http://www.meztelenigazsag.hu)

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