



Magyarország Pszoriázis Klubok Egyesülete
„Nem vagy egyedül, együtt könnyebb.”

MPKE - Hírlevél

Kedves Betegtársak!

A 2024-es esztendő is számos hasznos programmal, eseménnyel szolgált nekünk, pikkelysömörrel érintetteknek.

Abban bízunk, hogy betegtársaink egyre szélesebb körben tudnak tájékozódni betegségükkel és a különböző kezelési módokkal kapcsolatban. Az orvostudomány és az érintettek többsége is ma már arról tud beszámolni, hogy a kellő időben felismert és megfelelő szakorvos által kezelt pikkelysömörös elváltozás hosszabb-rövidebb ideig, de szinte tünetmentessé tehető. Olyan korszerű és megfelelő állami támogatással rendelkező kezelési módok állnak rendelkezésre, amelyekkel megszabadulhatunk a betegséggel járó szenvedésektől.

Tudjuk persze azt is, hogy sajnos sokan vannak, akik még mindig nem jutottak hozzá a számukra megfelelő és egyénre szabott terápiához. Egyesületünk a rendelkezésére álló eszközökkel továbbra is azon dolgozik, hogy minden érintetthez eljusson a betegsége kezeléséhez szükséges legfontosabb információk. Internetes web oldalunkon (www.mpke.hu) és az ott megtalálható kapcsolatokon keresztül minden hasznos információt megtalál az, aki elveszve érzi magát a pszoriázis kezelésének útvesztőiben.

Meggyőződésünk, hogy egyesületünk tagjai sokkal magabiztosabbak, tudatosabbak, tapasztaltabbak a betegség kezelése terén és a mindennapok során ismerik a legszükségesebb megoldási technikákat. Bátran hívjuk és várjuk ezért a tagjaink közé minden olyan pikkelysömörrel érintett sors-társunkat, aki olyan közösséghez szeretne tartozni, ahol őszintén megértik őt és számos hasznos jótanáccsal szolgálhatnak számára.



Reménnyel teli, meghitt karácsonyi ünnepeket és boldogabb, békésebb új esztendőt kíván a Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesülete



Lábápolók konferenciája

2024. szeptember 7-én tartották szakmai konferenciájukat a Lábápolók Budapestén, mely rendezvényre egyesületünket is meghívták.

Szakmai előadóként Petes Tamás alelnök tartott előadást "Pikkelysömör az érintettek (betegek) szemszögéből". Az előadás indokoltságát az a tény adta, hogy a pikkelysömörrel keveset tanulnak a lábápolók, viszont annál többször találkoznak vele munkájuk során. Nagyon sok bőr- és körömbetegség kapcsán a lábápolók úgynevezett "első szűrők". Felismerik a tüneteket, felvilágosítják klienseiket, mert sok esetben maguk az érintettek sem tudják, hogy mi okozza az elváltozást a bőrükön, körmükön. A lábápolók azok, akik 4-6 hetente látják klienseik lábát, körmeit. egészségügyi ellátásra irányítási kötelezettségük van, amennyiben az érintett nem tud a betegségről.

Betegszervezeti Meetup

A hazai betegszervezetek számára tartottak rendezvényt Budapesten 2024. október 5.-én.

A szakmai találkozási ponton egyesületünket Gilbert Csaba elnök képviselte. A rendezvényen színvonalas előadások hangoztak el mint a Európai ernyőszervezetek tevékenysége és hatása tagállami folyamatokra és a betegszervezetek bevonása az egészségügyi technológia-értékelés folyamataiba és a hazai betegszervezetek képzési lehetőségei témakörökben. A rendezvény kiváló szakmai találkozási lehetőséget biztosított a hazai betegszervezetek széles körének.

Országos betegtalálkozó Pszoriázis Világnap

A Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesülete (MPKE) az idei évben is megszervezte országos betegtalálkozóját Harkányban. A rendezvény minden évben a pszoriázis világnap alkalmából kerül megrendezésre, így idén október 25-én és 26-án találkoztak BETEGTÁRSAINK AZ ORSZÁG SZÁMOS PONTJÁRÓL.

A kétnapos eseményt idén is számos szakmai előadás, betegszervezeti bemutatkozás, kötetlen beszélgetések, tapasztalatcserék, fürdési lehetőség és finom ebéd színesítette. A rendezvényre az ország számos pontjáról (Pécs, Kecskemét, Budapest, Kaposvár, Szeged, Barcs) érkeztek betegtársak.

A rendezvény pénteki napja a szokásos kötetlen beszélgetésekről szólt, hisz a betegtársak itt kerekasztal formában tudták megosztani egymással a különböző kezeléseik hatásait, betegségük jelenlegi állapotát.

A szombat nap már a szakmai előadásokról, interaktív bemutatókról szólt. A résztvevők elsőként a Bencés Ilona klinikai vezető ápoló (Budapesti Semmelweis Klinika bőrgyógyászati részlege) "Ízületeink védelmében - beszámoló egy nemzetközi felmérés eredményeiről" c. előadását hallgathatták meg. Az előadásból számos hasznos információt kaphattak betegtársaink arról is, hogy hogyan készüljenek egy szakorvosi kontroll vizsgálatra, melyek azok az információk amelyeket meg kell osztaniuk kezelőorvosaikkal annak érdekében, hogy sikeres legyen a terápia. A délelőtti központi előadása Dr. Nusser Nóra Phd. szakorvos a Harkányi Gyógyfürdő Kórház főorvosáé volt. A doktornő részletesen bemutatta, hogy az Arthritis psoriatica mellett milyen degeneratív ízületi betegségek fordulhatnak elő. Az előadás végén betegtársaink számos kérdést tettek fel a doktornőnek.

A délelőtti folyamán két klub részé-



ről is történt bemutatkozás, Knoska Attila Kecskemétről, Kinyó Sándorné pedig Szegedről szolt a betegtársakhoz.

Az ebéd előtt "jól időzített" előadást hallgathattak meg a résztvevők, hiszen Kása Orsolya dietetikus "Pszoriázis és az étkezés" címmel hasznos gyakorlati tanácsokkal látta el a megjelenteket.

A délelőtti program végén Petes Tamás alelnök egy rövid videóban mutatta be a Lábápolók konferenciáján eltöltött szakmai napot.

A konferencián bőrgyógyász szakorvosok, természetgyógyászok és gyógyszerészek is megosztották tapasztalataikat a résztvevőkkel, hisz a lábápolóknak rendkívül fontos szerepük van a betegséggel érintettek tájékoztatásában.

2024

Kecskeméti Pszoriázis Klub

2024. április 9-én Kecskemét Városháza dísztermében megrendezésre került a XVIII. Civil Fórum. A Kecskeméti Pszoriázis Klub részéről 6 fővel vettünk részt.

A Civil Kerekasztal soros elnök megnyitója után, Lakó Sándor Kamarazenekar műsorát hallgattuk meg. A 2023. évi Városi Civil Kerekasztal munkájáról beszámoltak a civil szakágak delegáltjai, sajnos az egészségügyi szakág beszámolónál, úgy mint 2022. évben a klubunk elvégzett munkájáról felületes bemutatása történt meg, annak ellenére, hogy klubunk részletes beszámolót küldött. A szakkerekasztalok újbóli megválasztásánál egészségügynél 2 fő delegált lett megválasztva, akik ígéretet tettek, hogy klubunkat megfelelően tájékoztatják és képviselik. A delegáltak bemutatása, 2024. évi munkára vonatkozó tervek ismertetése. Rigóné Kiss Éva Máltai Szeretetszolgálat vezetője zárszóként szólalt fel. Civil Fórumon a résztvevői büféében vettek részt.

2024. május 11-én a Harkányi Psoriasis Centrum különtermében, a Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesület Közgyűlé-

sén, a Kecskeméti Pszoriázis Klub részéről 4 fővel vettünk részt.

Napirendi pontok, melyeket elfogadtunk:

- elnöki beszámolót az MPKE 2023.évi tevékenységéről, és pénzügyi helyzetéről;

- FEB jelentését az MPKE 2023. év pénzügyi gazdálkodás ellenőrzéséről készült beszámolóját;

- javaslat az MPKE 2024. évi munkaprogramját és költségvetését tárgyaltuk meg;

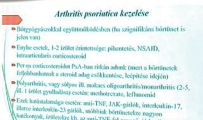
- MPKE-hez 1 fő tag felvételét fogadtuk el. A közgyűlést közös munka ebédrel zártuk le.

2024. június 25-én a Kecskeméti Pszoriázis Klub a Kecskemét Kápolna utca 24-szám alatt kapott helyet -a Bács-Kiskun Megyei Civilszervezetek házában- az előadás megtartására. A klubnap előadója Dr. Dobi Diána a Bács-Kiskun Vármegye Oktatókórház Reumatológia Osztályának osztályvezető-helyettes reumatológus orvosa volt. 17-en vettek részt az előadáson.

A klubnap témája az Arthritis psoriatica, másnéven pikkelysömörhöz társuló kró-



Dr. Dobi Diána



nikus ízületi és gerinc gyulladásos betegség volt.

Vetítésnél kisebb technikai akadályok merültek fel, melyet Knoska Máté informatikai tervező egyetemista gyorsan megoldott. Az előadás nagyon sikeres volt, sok új információval gazdagodtunk. Doktornő nagyon jól szemléltette a betegség különböző megjelenésformáit. A betegséggel kapcsolatosan felmerült kérdésekre kimerítő válaszokat kaptak a résztvevők. Volt lehetőség egyénileg is beszélgetni a doktornővel, illetve a klubtagok egymás közt megosztották információikat és elfogyasztották a finomságokat és a frissítőket.

2024. szeptember 6-án Kecskeméten XVI. Civil Korzó rendezvényén a Kecskeméti Pszoriázis Klubunkat képviseltük, a részünkre kijelölt 8 számú sátorban, Harlacher József, Kovács László klubtagok és Knoska Attila klubelnök, a pszoriázis betegségünkkel kapcsolatban érdeklődőknek tájékoztatást és szóró-

lapokat adtunk át. Civil Korzón Lévai Jánosné tanácsnok megnyitó beszédével kezdődött el, és Csombor Terézia Aase-díjas színművész, Orth Péter Junior Prima-díjas színművész, a kecskeméti Katona József Színház művészeinek, színvonalas előadást hallgattuk meg a 8 sz. sátornál lévő klubtagjainkkal együtt. A XVI. Civil Kórzó a történelmi egyház papjainak termény áldásával fejeződött be.

2024. október 25-26. Harkány Termál Rehabilitációs és Psoriasis Centrumában megrendezésre került a Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesület által szervezett Pszoriázis Betegtalálkozója, a Pikkelysömörös világnaphoz kapcsolódva. A kecskeméti Pszoriázis Klub részéről 12 klubtag vett részt. A program megnyitóján Gilbert Csaba MPKE elnöke köszöntötte a résztvevő klubok tagjait és vendégeket. A résztvevő klubok tagjai és a vendégek a pszoriázis betegségeikről és egymás között, tapasztalatokról és kezelésekről eszmecserét tartottak. Kiadós vacsorán vettünk részt, majd másnap reggel megreggeliztünk, és folytattuk a tervezett programunkat. A Klubok részéről bemutatkozásnál Knoska Attila a Kecskeméti Pszoriázis Klub elnöke tartott egy rövid tájékoztatót klub rendezvényeiről, majd a szegedi résztvevő psoriasis betegek mutatkoztak be és kérték felvételüket az MPKE tagjaihoz. Bencés Ilona MPKE elnökség tagja tartott előadást az ízületeink védelmében a nemzetközi felmérések eredményeiről. Dr. Nusser Nóra PHD főorvosnő tartott egy gyakorlatias,



2024 Civil Korzó - Kecskemét

és köznyelven érthető előadást az arthrit-
tis psoriatica mellett is lehetnek degenera-
ratív ízületi betegségek. Előadások után
jó étvággal fogyasztottuk el ebédünket.
Ebéd után gyógyvizet medencefürdő le-
hetőségét vehettük igénybe és a BEMER
kezelés lehetőségét is igénybe vehettük.
Elmondható, hogy a másfél napnyi Har-
kányi betegtalálkozón jól éreztük magun-
kat, a rendezvény igen színvonalas és
tartalmas volt.



2024-es év és a Semmelweis Psoriasis Klub

Az elmúlt évek nem a személyes találkozások éveit voltak. Viszont idén, ha nem is havonta, de sikerült találkozni, beszélgetni, nevetni, kirándulni együtt.

Először, április végén szerveztünk egy közös kirándulást, ami igazán jól sikerült, miután megtaláltuk Szentendre legjobb lángosát. Utána közös séta az Eszernők utcáján, és pihenés a Duna parton. Nem gondoltunk betegségre, csupán élveztük egymás társaságát.

Május 8-án viszont a Semmelweis Psoriasis kubbé volt a főszerep. Nyílt napot tartottunk a Bőr-, Nemikórtani és Bőronkológiai Klinika Semmelweis Egyetemen. Köszöntőt Dr. Jobbágy Antal tartotta, majd bemutattuk röviden magát a Klubot, és utána Bencés Ilona klinikai vezető ápoló beszélt az alábbi témáról: Pszoriázis- ritkán jár egyedül. Utána kötetlen beszélgetéssel zártuk a találkozót.

És hogy a nyár ne maradjon buli nélkül, ezért még augusztusban meglátogattuk a Dürer kertet. Duna part, jó zene, napsütés.

És természetesen a mi klubunk is részt vett az októberben megtartott harkányi találkozón.

Mindannyian egyetérthetünk, hogy felgyorsult világban élünk, ami nem kedvez a pikkelysömörnek. Munkahelyi stressz, pénzért való aggodalom, és a sok "szemét" amit megesszünk, nehezíti a gyógyulást. Vagyunk már jó páran, akik felismerték, hogy a gyógyulást legtöbbször magunknak köszönhetjük, és a rendszeres odafigyelés magunkra csak segít a javulásban. Kívánom minden érintettnek, hogy találja meg az életében azt a jót, amivel segíthet Önmagán.



Kívánom, hogy a 2025-ös év Mindannyiunknak egy fantasztikus év legyen és a pikkelysömörnek csak a helye maradjon meg!

2024. december 21.

Szabó Bernadett
Semmelweis Psoriasis Klub

A psoriasis kezelésének a fejlődése

A pikkelysömör (pszoriázis) kezelésének fejlődése az utóbbi évtizedekben jelentős előrelépéseken ment keresztül. A kezelések egyre hatékonyabbak és célzottabbak lettek, csökkentve a betegség tüneteit és javítva a betegek életminőségét. A fejlődés főbb állomásai a következők:

Hagyományos kezelések

- Helyi készítmények: Kortikoszteroidok, D-vitamin-analógok, kátránytartalmú kenőcsök.
- Fototerápia és balneoterápia: UVB és PUVA kezelés (ultraibolya fényterápia), gyógyvizes kezelés

Szisztémás terápiák

- Methotrexát: Immunrendszer szabályozó, csökkenti a bőrsejtek túlzott növekedését.
- Ciklosporin: Immunrendszert elnyomó gyógyszer, súlyos esetekben alkalmazzák.
- Retinoidok: A-vitamin származékok, amelyek szabályozzák a bőrsejtek növekedését.

Biológiai terápiák

Az elmúlt 20 év legnagyobb áttörése a biológiai szerek megjelenése volt, amelyek célzottan gátolják a gyulladást okozó molekulákat.

- TNF-alfa gátlók: (pl. etanercept, adalimumab, infliximab)
- IL-12/23 gátlók: (pl. ustekinumab)
- IL-17 gátlók: (pl. secukinumab, ixekizumab)
- IL-23 gátlók: (pl. guselkumab, risankizumab)

Kis molekulájú szerek (orális kezelések)

- PDE4-gátlók: (pl. apremilast) gyulladáscsökkentő hatással bírnak.
- JAK-gátlók: (pl. tofacitinib) az immunválaszt befolyásolják.

Kutatási irányok és jövőbeni kezelések

- Personalizált orvoslás: Genetikai és biomarker alapú terápiák.
- Mikrobiom moduláció: A bélflóra szerepének vizsgálata és célzott kezelése.
- Új biológiai szerek: Még hatékonyabb és kevesebb mellékhatással járó gyógyszerek fejlesztése.

A kezelés kiválasztása a betegség súlyosságától, a páciens általános egészségi állapotától és életmódbeli tényezőktől függ. A fejlődő terápiás lehetőségek egyre nagyobb esélyt adnak a betegek számára a tünetmentesség elérésére és az életminőség javítására.

Országos biológiai terápiás centrumok:

Pécsi Tudományegyetem Általános Orvosi Kar

Bőr-, Nemikórtani és Onkodermatológiai Klinika

7632 Pécs, Akác utca 1. (bejárat az Árnyas utca felől) +36/ 72-536-800 <http://aok.pte.hu/>

Somogy Megyei Kaposi Mór Oktató Kórház Bőrgyógyászati Osztály

7400 Kaposvár, Gróf Apponyi Albert u. 16. +36/ 82-414-373 <https://www.kmmk.hu/>

Semmelweis Egyetem Bőr, Nemikórtani és Dermatoonkológiai Klinika

Psoriasis Szakrendelés

1082, Budapest, Mária u. 41. +36/1 459-1500 <https://semmelweis.hu>

Szegedi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar

Bőrgyógyászati és Allergológiai Klinika Pikkelysömör Centrum

6720 Szeged, Konyári fasor 6. +36/ 62-545-274 <https://dermall.hu>

Debreceni Egyetem Orvos-és Egészségtudományi Centrum (DEOEC)

4032 Debrecen, Nagyerdei körút 98. +36/ 52 255-602 <http://dermatologia.med.unideb.hu/>

Bács-Kiskun Megyei Önkormányzat Kórháza Bőrgondozó

6000 Kecskemét, Csabai Géza krt. 21. +36/ 76-519-830 <http://www.kmk.hu>

Semmelweis Kórház-Rendelőintézet Bőrgyógyászati Osztály és Ambulancia

3529 Miskolc, Csabai kapu 9-11. +36/ 46-555-666 <https://www.bazmkorhaz.hu>

Vas Megyei Markusovszky Kórház Bőrgyógyászati Osztály és Ambulancia

9700 Szombathely, Markusovszky L. u. 5. (Belgyógyászati Tömb V. emelet)

+36/ 94-515-559 <https://markusovszky.hu>

Csolonky Ferenc Kórház Bőrgyógyászati Osztály és Ambulancia

8200 Veszprém, Kórház u. 1. (D. épület, III. emelet) +36/ 88-556-305 <https://www.vmkorhaz.hu/>

Heim Pál Gyermekkorház Bőrgyógyászati Osztálya

1082 Budapest, Üllői út 86. +36/ 1-459-9100 <https://heimpalkorhaz.hu>

Országos balneoterápiás centrum PTE KK Harkányi Termál Rehabilitációs Kórház

7815 Harkány, Zsigmondy sétány 1.

+36/ 72-580-950

<https://psoriasiscentrum.hu/hu/>

mpke.hu

pszori.hu

pikkelysomor.mpke.hu

Magyarországi betegszervezetek a pikkelysömörös betegekért:

Kelet-Magyarországi Psoriasis Egyesület;

Vatler Péter Sándorné

psoriklub95@gmail.com

4032 Debrecen, Nagyerdei körút 98.

Pécsi Pszoriázisbetegek Egyesülete;

Karmanóczy Imréné Kati

+36 70/615-7560,

+36702700201

7633 Pécs, Veres Endre utca 6.

pecsipsori@gmail.com

<http://pecsipsori.hu>

Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesülete;

Gilbert Csaba

mpke.psoriasis@gmail.com

7815 Harkány, Zsigmondy sétány 1.

mpke.hu