



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

MPKE - Hírlevél

Kedves Betegtársunk, Tisztelt Olvasó!

Ismét eltelt egy év, így összegyűjtöttük és mindenki számára elérhetővé tesszük egyesületünk tevékenységével és a pikkelysömörös betegtársaink életével kapcsolatos történeteket.

Az elmúlt időszakban egyre jobban erősödött bennünk is az a felismerés, hogy a társadalmi kapcsolatok, civil tevékenységek egy jelentős része az online térre korlátozódik. Az emberek nagy része - ma már kortól függetlenül - információinak döntő többségét a médiából, az internetről, a közösségi oldalakról gyűjti be. Egy civil betegszervezet honlapja önmagában kevés ahhoz, hogy a legtöbb betegtársunkat elérjük és meg osszuk velük a legújabb információkat a betegség kezelésével és a mindennapi életükkel kapcsolatban.

Haladnunk kell a korrallal és szembe kell néznünk a közösségi média kihívásaival is annak érdekében, hogy minél több betegtársunkhoz eljussanak üzeneteink. Az elmúlt időszak tevékenysége javarészt ezen felismerés tudatában telt el, ennek alapján végeztük munkánkat betegtársaink érdekében.

Bővítettük a www.mpke.hu weboldalunkat és olyan felületekkel kapcsolódtunk össze, amelynek köszönhetően egy börtüneteket észlelő sorstársunk könnyedén eligazodik, megtalálja a helyes betegutat. A www.pikkelysomor.mpke.hu felületnek köszönhetően teljes részletességgel bemutatjuk a pikkelysömör tüneteivel és kezelésével kapcsolatos legfontosabb információkat. Az oldalon Youtube videó formájában bemutatkoznak a Magyarországon működő Pszoriázis Centrumok, és megtalálhatók azok elérhetőségei. Az oldal szakmai tartalma a Magyar Dermatológiai Társulat felügyelete és közreműködése alapján jött létre. Az új Facebook profilunk is rejt számos hasznos információt. A pszoriázis világnaphoz kapcsolódóan olyan média és kommunikációs kampányban veszünk részt, amelynek köszönhetően az interneten, a televízióban, az írott sajtón, és a rádióban keresztül több százezer emberhez juthatnak el üzeneteink, a legújabb kezelési módok.

Az elektronikus tér adta lehetőségek persze soha nem helyettesíthetik, nem pótolhatják a személyes emberi kapcsolatok értékét. Ennek tudatában működnek a helyi pszoriázis klubjaink és ennek érdekében szervezzük meg minden év októberében az országos betegtalálkozónkat.

Bízom benne, hogy tevékenységünk ilyen formában is hozzájárul ahhoz, hogy minél több betegtársunk mielőbb megtalálja a tünetmentességhoz vezető utat.



**Boldog ünnepeket és békés újesztendőt kíván,
a Magyarországi Pszoriázis Klubok Egyesülete nevében:**

Petes L. Tamás - alelnök



ÉREZD JÓL MAGAD
A BŐRÖDBEN!

**PSZORIS
VAGYOK!**

**Hatékony és hosszú távú megoldást
keresel?**

Magyarországon 10 Pszoriázis Centrum vár, hatékony,
térítésmentes, személyre szabott ellátással!

TÖBBET AKAROK TUDNI A CENTRUMOKRÓL

Országos betegtalálkozó-Pszoriázis Világnap

Harkány 2023. október 27-28.

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 27-én és 28-án találkoztak az ország pikkelysömörös betegei.

A kétnapos eseményt szakmai előadások, betegszervezeti bemutatkozások, kötetlen beszélgetések, tapasztalatcserék, fürdési lehetőség és finom ebéd színesítette. A rendezvényre az ország számos pontjáról (Pécs, Kecskemét, Budapest, Kaposvár, Mezőkövesd, Miskolc) érkeztek betegtársak.

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

A szombat délelőtt elsősorban a szakmai előadásokról, interaktív bemutatókról szólt. A résztvevők elsőként a Budapesti Semmelweis Klinika bőrgyógyászati részlegének kezelési körülményeibe kaphattak betekintést, hisz Bencés Ilona klinikai vezető ápoló részletesen bemutatta, hogy milyen módon történik a pikkelysömörös betegek felvétele, kezelése, gyógyítása. Az előadás után a hallgatóság



számos kérdéssel "bombázta" Ilonát, amelyekre mindenki kimerítő választ kaphatott.

A második előadás a Symtrac PSO HU egy díjmentesen elérhető alkalmazásról (app) szólt, amely segítséget nyújthat a pikkelysömörrel élők részére tüneteik nyomonkövetésében, hisz kifejezetten erre a célra lett kifejlesztve. Az alkalmazás segítségével a betegek könnyen dokumentálhatják és ellenőrizhetik pikkelysömörük súlyosságát. Az érintett területekről fényképet is készíthetnek, így folyamatosan rögzíthetik betegségük aktuális állapotát. A bevitt adatokból az alkalmazás felhasználóbarát, könnyen áttekinthető ábrát készít, így az app által létrehozott tünetnapló hasznos lehet a kezelőorvossal folytatott személyes konzultáció során, annak átbeszélésére, hogyan változott a pikkelysömör állapota az utolsó találkozás óta. Az appon belül további, a pikkelysömörhöz kapcsolódó praktikus segítség is elérhető, emlékeztetők, életmódtanácsok formájában. Fontos azonban kiemelni, hogy a használónak a saját orvostól vagy más egészségügyi szolgáltatótól minden esetben szükséges teljes körű orvosi véleményt beszerezni. Az alkalmazás nem ad személyre szabott orvosi diagnózist vagy beteg-specifikus orvosi tanácsot.

A délelőtti központi előadása Dr. Fábos Beáta a Somogy Vármegyei Kaposi Mór Oktató Kórház bőrgyógyászati osztályának osztályvezető főorvosáé volt. A doktornő részletesen bemutatta a pikkelysömör kezelésének jelenlegi lehetőségeit, a lokális kezelésektől a szisztémás módszerekre át a korszerű biológiai terápiás kezelésekre bezárólag. A résztvevőkben megerősítette, hogy a szakorvosok minden esetben felméri a beteg általános állapotát, a pikkelysömörük súlyosságát, az esetleges társult betegségeket és ezt követően (szükség esetén konzultálva más szakorvosokkal) döntenek arról, hogy milyen terápiát alkalmaznak.

Előadásában részletesen beszélt arról is, hogy milyen kezelési lehetőségek vannak azoknak a betegeknek, akiknél valamilyen okból kifolyólag nem alkalmazható vagy fel kell függeszteni a biológiai terápiás kezelést. Az ő esetükben az okok feltárását követően terápiaváltás, egyéb gyógyszeres kezelés jelenthet teljes vagy részleges tünetmentességet. A doktornőtől, az előadást követően megfogalmazott hallgatói kérdésekre is kimerítő válaszokat kaphattak.

A délelőtti utolsó előadását Knoska Attilától, a Kecskeméti Pszoriázus Klub vezetőjétől hallgathatták meg a résztvevők. Attila részletesen beszámolt arról, hogy zajlik a klubélet náluk és milyen rendezvényeken vettek részt az elmúlt időszakban.

Online sajtótájékoztató

A Pszoriázis Világnap alkalmából online sajtótájékoztatót tartottak a Magyar Dermatológiai Társulat közreműködésével 2023. október 27-én. Az eseményen a média képviselői tájékoztatást kaphattak a pikkelysömör hazai kezelési lehetőségeiről, a legújabb gyógymódokról, hatékony terápiákról.

Az eseményen meghívottként részt vett és online kapcsolódott be - egyesületünket is képviselve - Garaczi Károly kecskeméti betegtársunk.

Mérföldkő 20

A bőrgyógyászat fejlődése az elmúlt 20 évben a Kaposi Mór Oktató Kórházban címmel rendeztek szakmai programot és ünnepséget Kaposváron 2023. szeptember 15-én. A rendezvény apropóját Prof. Dr. Battyáni Zita, Kaposi Mór Oktató Kórházban eltöltött 20 éves munkássága, szakmai tevékenysége adta. Az országos konferencián részt vett egyesületünk alelnöke, aki egyben a Kaposvári Pszoriázis Klub vezetője is. A rendezvényen a legújabb szakmai vívmányokat, kihívásokat is ismertették a meghívott előadók, valamint a kaposvári bőrgyógyászati osztály munkatársai. A rendkívül színvonalas rendezvény keretei között köszönte meg a Kórház Prof. Dr. Battyáni Zitának 20 éves osztályvezetői tevékenységét is.



Betegszervezeti Meetup Budapesten

A hazai betegszervezetek számára tartottak rendezvényt Budapesten 2023. szeptember 23-án. A szakmai találkozási ponton egyesületünket Petes Tamás alelnök képviselte.

A rendezvény kiváló lehetőség volt, több mint 50 hazai betegszervezet bemutatkozására, szakmai fejlődésére és a kapcsolatteremtésre. A résztvevők a rendkívül színvonalas szakmai előadásokon túl hasznos információkkal, új ismerősökkel és kellemes élményekkel gazdagodhattak.

A rendezvény szervezője és házigazdája az Innovatív Gyógyszergyártók Egyesülete volt, akinek köszönhetően nem csak hazai jó gyakorlatokkal ismerkedhettek meg a résztvevők, hanem egy Cseh országai példával is. Az eseményen elhangoztak többek között a betegszervezetek által teremtett értékek, a betegszervezeti akadémia működése, ezen kívül a betegszervezeti vezetőknek lehetőségük volt úgynevezett "rapid randik" keretében különböző területek szakértőivel kommunikálni.



Nemzetközi tagság

Egyesületünket az idei évtől felvette tagjai közé az IFPA (a Pszoriázis betegek nemzetközi szervezete). Csatlakozásunkkal a vállaltuk a közös szervezethez való tartozást, annak számos előnyével és kötelezettségével. Az együttműködéstől azt várjuk, hogy a magyarországi pszoriázis betegeknek is legyen hatékony nemzetközi érdekképviselője, betegtársaink kellő időben tudomást szerezzenek a határainkon túl alkalmazott kezelési módszerekről, eljárásokról is.

2023

Kecskeméti Pszoriázis Klub

2023. április 26-án a Kecskeméti Városháza dísztermében, megrendezésre került XVII. Városi Civil Fórum. Kecskeméti Pszoriázis Klubunkat 7 fő képviselte a rendezvényen. 2023. évre megválasztották a szakkerekasztalok az új delegáltakat, klubunk részéről Knoska Attila elnök delegált, póttag lett. Az összefoglaló után, büféebéden vettünk részt.



2023. május 4-én a Kecskeméti Digitális Tudásközpontban látogatást tettünk. Klubtagjaink tapasztalatokat szereztek a digitális eszközök működéséről, a mesterséges intelligenciáról és a robottechnológia rejtelmeibe is betekintést nyerhettünk, melyet ezúton is köszönünk. Ismereteket szereztünk a háromdimenziós nyomtatókról. Megismerhettünk egy okos otthont is, mely hangvezérléssel működött.



2023. május 13-án 4 fővel vettünk részt Harkányban az MPKE éves Közgyűlésén. Szendi Ferenc klubtagunk új tagként lépett be az egyesületbe.



2023. június 23-án a Bács Kiskun Megyei Civil Szervezetek Házában Klub klubnapot és kötetlen beszélgetést tartottunk.



2023. szeptember 8-án Kecskeméten a XV. Civil Korzó 2. számú sátrában foglaltunk helyet. Klubunkat képviselte 3 fő.



2023.10.27-én és 28-án Harkányban a Kecskeméti Pszoriázis Klub tagjai részéről 11 fővel vettünk részt az MPKE Pikkelysömör Világnaphoz kapcsolódó Pszoriázis Betegtalálkózón. Volt lehetőség a gyógyfürdőt igénybe vennünk. Vacsora után kötetlen beszélgetésben más klubok betegtársait megismerhettük. A találkozó résztvevőit Gilbert Csaba az MPKE elnöke köszöntötte, majd Bencés Ilona klinikai vezetőápoló tartott előadást a Budapesti SOTE Bőrgyógyászati Klinika pszoriázisos betegek kezelésének lehetőségeiről.

Az MPKE alelnöke Petes Tamás ismertette a mobiltelefonra letölthető digitális tünetnapló vezetését a pikkelysömörös betegek részére.

Dr. Fábos Beáta osztályvezető főorvos asszony a Somogy Vármegye Kaposi Mór Oktató Kórház Bőrgyógyászati osztályról tartott előadást, a Pikkelysömörös betegek kezelésének lehetőségeiről amennyiben a biológiai terápiás kezelés nem lehetséges. Főorvos asszony előadása igen tartalmas volt, a hallgatóság részéről kérdést is lehetett feltenni, amelyre kielégítő válaszokat kaptunk. A Kecskeméti Pszoriázis Klub 2022.-2023. évek rendezvényeiről tájékoztatást tartott Knoska Attila elnök Szabóné Kecse Andrea titkár közreműködésével. Knoska Attila kiemelte, hogy a klubok tagasága el van öregedve, a rendezvények megtartására helyiségek bérleti díjai igen magasak, amelyet a klub nem tudja finanszírozni, ezért anyagi támogatást kell adni a kluboknak, hogy megmaradjanak. Az eladások után megebedeltünk, majd kötetlenül elbeszélgettünk, és utána megkezdtük a hazafelé utazásunkat.

- A Symtrac Psoriasis HU egy **díjmentesen** elérhető alkalmazás (app), amely segítséget nyújthat a pikkelysömörrel élők részére tüneteik nyomonkövetésében.
- Kifejezetten erre a célra lett kifejlesztve. Az alkalmazás segítségével könnyen **dokumentálhatja és ellenőrizheti pikkelysömörének súlyosságát.**
- Az érintett területekről **fényképet** is készíthet, így folyamatosan rögzítheti betegségének aktuális állapotát.
- A bevitt adatokból az alkalmazás felhasználóbarát, könnyen áttekinthető ábrát készít, így az app által létrehozott **tünetnapló** hasznos lehet kezelőorvosával folytatott személyes konzultációja során annak átbeszélésére, hogyan változott pikkelysömörének állapota az utolsó találkozásuk óta.
- Az appon belül további, a pikkelysömörhöz kapcsolódó praktikus segítség is elérhetőek, **emlékeztetők, életmódtanácsok** formájában.
- Önnek saját orvosától vagy más egészségügyi szolgáltatótól minden esetben szükséges teljeskörű orvosi véleményt beszerezni. Az alkalmazás nem ad személyre szabott orvosi diagnózist vagy beteg-specifikus orvosi tanácsot.

Milyen funkciók segítenek a rendszeres állapotfelméréshez és naplózáshoz?

- Tünetnapló (viszketés, szúró érzés, égő érzés, repedezett bőr, fájdalom, hámlás)
- DLQI pontszámok
- Saját fényképek
- Pdf-be exportálható és elküldhető – az adatokhoz nem fér hozzá más, csak a felhasználó elküldi
- Hasznos életmód tanácsok (étrend, testmozgás, stressz, bőr- és körömápolás, kapcsolatok, munka)
- Bőrgyógyászati Centrumok elérhetőségei
- Saját konzultációs időpontok mentése és nyilvántartása (szervező)



Google Play



App Store

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 Dermatookológiai 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 Harkányi Termál Rehabilitációs Centrum

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.

Szegedi Pszoriázis Egyesület; Nagy Ida

+36 70 32 84 777

szegedi.pszoriazis.egyesulet@gmail.com

6727 Szeged, Pápai utca 61/A., fszt. 1.

<https://psorinet.hu>

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, Zsigondy sétány 1.

mpke.hu