

MYASTHENIA HÍRMONDÓ



2018. május

Megértő Gondoskodás

XX. évfolyam 41. Szám

MEGHÍVÓ,

a MEOSZ-Myasthenia Gravis Önségítő Betegcsoport soron következő ülésére, melyet
2018. május 12-én – szombaton – 10,00 - 13,00 között
tartunk, a MEOSZ székházában, Budapest III. ker. San Marco u. 76.

Szeretettel várunk mindenkit, aki szíven viseli betegcsoportunk munkáját, aki fontosnak tartja a rendszeres és szoros kapcsolattartást, illetve akinek van annyi ereje, hogy ezt meg is tudja tenni.

**Napirendi pontok: az elmúlt egy év értékelése, aktuális témák, változások,
orvosi előadás.**

Üdítőről, ásványvízről és kávéról a szokásos módon gondoskodunk, csekély harapnivalóval
- ami ha lehet cukor és laktóz (tejcukor) mentes legyen - Ti kedveskedjete egymásnak.

A távolmaradók a következő újságban olvashatnak „EMLÉKEZTETŐ” címen a történekről.

Vezetőség

ISMÉT ORVOSI ELŐADÁS A TAVASZI TAGGYŰLÉSEN

Szeretettel várunk minden érdeklődőt a legújabb orvosi előadásunkra **a május 12-i közgyűlésünkön**, melyet a ritka betegségek nemzetközi szaktekintélye, **Prof. Dr. Molnár Mária Judit** tart. Előadásának a címe: **Myasthenia a gének tükrében**. Előadása az MG kapcsán, annak genetikai hátteréről, az öröklődés szerepéről és tényezőiről szól.

A professzor asszony fő kutatási területe a molekuláris neurológia, a neurogenetika, melyek elengedhetetlenül szükségesek a gyorsabb és hatékonyabb diagnózis és kezelés, a személyre szabott terápia megvalósításában.

A szakmai önéletrajzát (Curriculum vitae) olvasva nehéz lenne felsorolni az összes tudományos munkáját, címét és munkahelyét. Számunkra a legfontosabb, hogy **a Ritka Betegségek Intézetének igazgatója, a Semmelweis Egyetem Neurológiai Klinikájának igazgatója, a Neurogenetikai Társaság elnöke, egyetemi tanár**. Könyvei közül kiemelném **Az izombetegségek alapjai és modern szemlélete** címűt, melyből sokat tanulhatunk betegségünkről.

Nagy megtiszteltetés számunkra, hogy eljön közénk és előadást tart csoportunk számára. **Bepillantást nyerhetünk a genetikai kutatások jelenlegi állapotába és a személyre szabott orvoslás lehetőségeibe.**

Előadása után kérdésekkel fordulhatunk a professzor asszonyhoz. **Kérjük, hogy a kérdések rövidek, érthetőek és lényegretörőek legyenek!**

„Nemcsak épp testben van épp lélek. – Sok szeretettel” Kányádi Sándor

A költő ezekkel a szavakkal dedikálta csoportunknak 2002-ben „Felemás őszi versek” c. kötetét

EMLÉKEZTETŐ,

a MEOSZ Myasthenia Gravis Önsegítő Betegcsoport közgyűléséről

Ideje: 2017. december 9. 10-13 óra

Helye: MEOSZ Székház, Budapest, San Marco u. 76.

Jelenlévők a jelenléti ív szerint 32 fő

Telekné Gyurina Krisztina elnök köszöntötte a jelenlévőket és örül, hogy nagyszámban el tudtak jönni a sorstársak, majd átadta a szót a **levezető elnöknek, Fodor Istvánnak.**

István az ünnepi hangulatot a barcelonai Sagrada Familia Székesegyházból közvetített gospel felvétellel alapozta meg.

Jegyzőkönyvvezetésre **Lelkes Zoltánt** kérték fel, aki elvállalta és a közgyűlés ezt jóváhagyta.

Krisztina névsora alapján egy perces megemlékezést tartottunk az elhunytakról név szerint: Battai Lajosné, Bérci Irma, Járóka Ilona, Friesl Antalné, Kőrösi Imre.

Majd **Kopasz Zsuzsi**, Dsida Jenő: Itt van a szép víg karácsony című költeményét adta elő, ezt követően Zorán: Az ünnep című nagyon szép dala szólalt meg.

Egy **új betegtárs is – Somlai Ibolya**- érkezett, aki elmondta, hogy 2013-ban kezdődött a betegsége, a szeme szúrt. Kezdetben kenőcsöt kapott rá, majd a Jahn Ferenc kórházban, állapotrosszabbodását követően megállapították a myasthenia gravist. Immunszuppresszánt, Mestinont és D-vitamint szed. Megfelelő állapotban van.

Krisztina elmondta, hogy több távolmaradó is köszönti a csoportot, és Mindenkinek áldott ünnepeket kívánnak, név szerint: Kiss Erika, Kövér Alexandra, Puskásné Balogh Margó, Morvay Béla, Büki Kálmánné Marika.

Ebben az évben háromszor volt testületi ülés, február 21-én, április 11-én, és október 24-én, melyeken az aktuális problémákat beszéltük meg, illetve a különféle tervezett eseményekre való felkészülést.

Fontosabb események: 2017. február 25. **Ritka Nap** Debrecenben, színvonalas előadásokkal.

A Jahn Ferenc kórházban kétszer volt **Egészségnap**. Idén a tavaszi március 25-én, az őszi szeptember 23-án került meghirdetésre. **Krisztina** felhívta a jelenlévők figyelmét, hogy az **Egészségnap** ingyenes és beutaló sem szükséges, érdemes lenne ilyen esetekben részt venni. Tegze Judit aktivistánk a különféle minket érintő eseményeket folyamatosan felteszi a honlapra.

2017. május 20-án volt az idei első közgyűlésünk, **Dr. Kas József mellkassebész** főorvos úr színvonalas előadást tartott a thymectomiáról, melyet rövidítve a Hírmondó 40. számában lehet elolvasni.

Június 20-án kellemes hajókiránduláson vehettünk részt.

Krisztina elmondta, hogy a nyár folyamán súlyos kétoldali bakteriális tüdőgyulladásra volt, melyet a Váci kórházban kezeltek ki. A kórházról és az őt kezelő orvosokról, ápolókról nagyon jó véleménye volt.

Pályázatban a MEOSZ-tól 100 ezer Ft működési támogatást kaptunk, mely csak a postai és az újság nyomdai költségeit fedezi egy évre.

Tegze Judit a fenti hajókirándulásról tartott fényképes vetítést a Boráros tér és Római part közötti hajókázásról. A jelenlévők kellemesen kikapcsolódtak.

Krisztina körbeadott egy közvélemény kutatási ívet, hogy 2018-ra milyen kirándulásokat tarthatnánk. Legyen fókuszban, hogy ne legyen költséges és ne legyen megerőltető.

2017-ben a MEOSZ két pályázatot is megnyert, ezzel a közel 800 m Ft-tal további 40 embert vesz fel munkatársként. Sajnos azt a pályázatot, amivel a MEOSZ székházat ki lehetne bővíteni nem nyerte meg, így a meglévő épületekben

fognak átalakításokat végezni. Ez komolyan érint minket, mert a konferencia termet is átalakítják. Ezért sajnós ez volt az utolsó közgyűlésünk ebben a teremben. Mindenképpen megoldást kell találni, hogy a közgyűléseinket ezután hol tartsuk meg. A MEOSZ-ban nem tudni, hogyan alakulhat a helyzet, ezért nekünk is keresni kell helyet. **Kopaszné Zsuzsi** javasolta, hogy klinikai tárgyalóterem, iskola, kerületi nyugdíjas otthonok alkalmasak lehetnek. Javaslatokat várnak.

Legközelebbi közgyűlésünket 2018. április végére-május elejére tervezzük. Várhatóan **Dr. Molnár Mária Judit főorvos asszony** is előadást fog tartani.

2018. február 24-én a SOTE Ritka Betegségek napja előadás sorozat. Korábban kiállításokat is tartottak, érdemes erre munkákat felajánlani, díjazzák is.

2018-ra is tervezünk kirándulásokat. Márciusban Kövér Alexandra segítségével az MTA székházában teszünk látogatást. Szóba jött még séta a Margitszigeten, valamint egy budapesti Japánkert meglátogatása.

Krisztina- megköszöni az operatív testület ez évi munkáját név szerint: Bényei Tamás, Fodor István, Hujder Zoltán, Juhász Ildikó, Kopasz Árpádné, Kövér Alexandra, Lelkes Zoltán, Morvay Béla, Puskásné Balogh Margó, Tegze Judit. Külön kiemelve Juhász Ildikót és Tegze Juditot, akik minden kedden segítik munkáját. Krisztina ez évi önzetlen munkáját megköszönve megajándékoztuk őt.

Keddi naponként a MEOSZ-ban a csoport változatlanul ügyeletet tart.

Hozzászólások:

Kopaszné Zsuzsi: több kutatás foglalkozik a bélflóra mikrobiom szerepének az immunfolyamatokkal való összefüggésével, a szervezet anyagcseréjével és pszichés állapotával, pszichiátriai betegségekben is.

Bényei Tamás sorstársunk saját megható versét adta elő.

Lelkes Zoltán: Reflektál Kopasz Zsuzsi ajánlására. Ő ezt a problémát már 2005-óta mondja és az okszerű diéta ennek rendbe tételére is irányul. Így tudunk kevesebb tünettől élni. Ennek figyelembe vételével ő eléggé jól is van.

Ez után az informatikai környezetet kihasználva a facebookon működő Magyar Myasthenia Gravis Csoportról tartott rövid összefoglalást. A csoport taglétszáma folyamatosan emelkedik, mintegy 700 fő tagja van, melyekben a nagy része a női (75%) és a 35-40 éves korosztály. Évente 100-150 ember kapcsolódik fel tagként a csoportba. A női tagság nagyobb aránya itt is visszaigazolja, hogy a myastheniában is a női betegek többségben vannak.

Az életmódtanácsait egyfajta edukációs jelleggel adja tovább, mely alapján itt már több mint 100 ember igazolta vissza fontosságát („mérőöldkő az életükben”).

Zoltán számára a zenélés nélkülözhetetlen, mivel a stresszhelyzetek rontják az autoimmun betegségek tüneteit. Ez azonban elősegíti a jó állapotát. Erről is írt a Hírmondó 40. számában. Befejezésül kelta hárfán középkori egyházi, valamint filmzenei betéteket játszott, kellemes pihentető karácsonyi hangulatot adva az összegyűltekek számára.

Szünetben a tagdíjakkal és szervezéssel kapcsolatos feladatokat végezték el a jelenlévők.

Szünet után a Betegtársak által hozott ajándékokat sorsoltuk ki tombolán. Ezzel egy kis vidámságot teremtettünk.

Befejezőként **Krisztina** mindenkinek megköszönte a részvételt és Áldott Békés Karácsonyi Ünnepeket és jó egészséget kívánt.

ADÓKEDVEZMÉNY!**Kedves Dolgozó Myastheniások!**

Szeretném felhívni azoknak a figyelmét, akik még nem vették igénybe vagy nem tudnak róla, hogy, *ha munkaviszonyuk van, akkor adókedvezményt vehetnek igénybe.* Ehhez nem kell mást tenni, mint felkeresni a neurológus szakorvost, és megkérni, hogy a megfelelő nyomtatványt töltsse ki részetekre.

Az adókedvezmény igénybevételének feltételeit és részletes leírását itt megtaláljátok:

<https://tudatosadozo.hu/sulyos-fogyatekossag-kedvezmenye-nyomtatvany-letoltes/>

Ne feledkeztek meg az adótok 1 %-ról sem!

Adószámunk: MEOSZ:19002732-2-41

FELAJÁNLÁS!

Felajánlás: ingatlanközvetítéssel foglalkozom a Dr. Makkos Ingatlan Centrum Veresegyházi iroda vezetőjeként. 1970 óta myasthenias vagyok, 1975-ben műtöttem - végig dolgoztam az életemet, nyugdíjasként is aktívan teszem. Készséggel ajánlom segítségemet betegtársaimnál: ingatlanok adása-vétele vagy bérbeadása esetén. Munkalehetőséget is szívesen ajánlok: kiemelten Budapest és cca. 35 km-es körzetében mindig szükség van megbízható referensekre – vállaljuk díjmentesen a betanításukat is. /Sosem lehet tudni./
Elérhetőség: Telefon:06-20/944-6205
E-mail cím: judit.havaskori@gmail.com

Üdvözlettel: Havasköri Judit

Tagdíj

Az alacsonynak számító, évi 1.000.- Ft-os tagdíj fizetése kötelező. Jó néven vesszük adományok küldését is.

A befizetésekről a gazdasági vezető a befizetés igazolására a pénztárbevételei bizonylat másolati példányát megküldi az adományozó címére.

Az összeget továbbra is Telekné Gyurina Krisztina címére küldjétek (2134 Szód, Ságvár u. 6.) vagy személyesen a közgyűlésen befizethetitek. Kérünk Benneteket, akinek fontos csoportunk fennmaradása és lehetősége van rá, rendezze elmaradását!

Mint ahogy az a nevünkben is áll, csoportunk önsegítő és nem önszegélyező. Így anyagi támogatást nem áll módunkban nyújtani, de nyitottak vagyunk minden, a közösségünket érintő gondokra és nehézségekre

Fontosabb címek, telefonok, e-mail-ek :

MGÖB elnök: Telekné Gyurina Krisztina
2134 Szód, Ságvár u. 6.
Tel: 06-27/388-715 és 06-20/357-32-60
E-mail: telek.kriszti@gmail.com

Tiszteletbeli elnök: Oroszváry Márta †

MGÖB pénztáros: Telekné Gyurina Krisztina

MEOSZ Központ: 1032 Bp. San Marco u. 76.
Tel: 06-1/38-85-529
Ügyelet kedden: 11-15-ig.

Debreceni alcsoportvezető: Kopasz Árpádné Zsuzsi
4029 Debrecen Csapó utca 81.
Tel: 06-52/311-559 és 06-20/314-60-66

Jogi kérdések: Dr. Rubi Gabriella ügyvéd
4400 Nyíregyháza Virág utca 37.
Tel: 06-30/9638-536

Étkezési tanácsadó: Lelkes Zoltán
2625 Kóspallag, Kálvária u. 13.
Tel: 06-27/375-427 és 06-30/652-69-61
E-mail: lelkes.zoltan@gmail.com

Felnőtt és gyermek MG ellátások:
Dél-pesti Kórház
MG rendelés: (kedd-szerda-csütörtök):
1204 Bp. Köves u. 2-4. Tel: 06-1/289-62-00 központ.
Időpont egyeztetés: a 11-77-es melléken történik.

DOTÉ MG rendelés:
4012 Debrecen, Nagyerdei krt. 98.
Tel: 06-52/43-22-84 központ.

Nyíregyháza Jósa András Kórház Neurológiai Osztály
MG szakrendelés kedden 12-től:
előzetes időpont egyeztetéssel.
4400 Nyíregyháza Szent István u. 68.
Tel: 06-42/46-56-66 központ.

Pécsi Tudomány Egyetem Neurológiai Klinika
7623. Pécs Rét utca 2.
Tel: 06-72/535-900 központ.

Gyermek MG ellátás Budapesten: Heim Pál Kórház
1089 Bp. Üllői u. 86. Tel: 06-1/21-00-720 központ

Honlapunk elérhetősége:
myasthenia.hu

MYASTHENIA HÍRMONDÓ, a MEOSZ – MGÖB időszakosan megjelenő, belső kiadványa
Felelős kiadó: Telekné Gyurina Krisztina ügyvezető-elnök, Szerkesztette: dr. Tegze Judit, Telekné Krisztina, Juhász Ildikó Judit,
Nyomtatás: ALFA Nyomda 1139 Budapest, Lomb u. 22.
Szerkesztőség címe: 1032 Budapest, San Marco u. 76. Telefon: 06-1/ 388-23-88/219. Ügyelet: kedd 11-15-ig.