

Scleroderma: a mosolyomat nem veszi el!

A testünk kötőszöveti állományában lévő kollagénrostokban található a szervezet legnagyobb fehérjekészlete, amelyet a bőr, az ízületek, az inak és a belső szervek egyes részei is tartalmaznak. Ha a kollagén túltermelődik, akkor az érintett területek megvastagodnak, megkeményednek, ez pedig akadályozza az addig ép testrészek működését – magyarázza Molnár Emese, az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület elnöke. –

A scleroderma kialakulásának pontos okát azonban még ma sem ismerjük. **Nem könnyű felismerni**

– Orvosról orvosra jártunk, és senki nem tudta, mi a baj velem – kezdi Anna, aki maga is érintett, nemrégiben pedig részt vett egy nemzetközi projektben, amely során kisfilmeket forgatnak a sclerodermával élő betegekkel –, nagyon furcsa, látszólag össze nem függő tüneteim voltak. A bőrtől a nyelőcsövön, a vesén át egészen a szívig, a tüdőig ugyanis szinte bármilyen szervet érinthet a betegség, de olyan általános tünetek is jelentkezhetnek, mint a kimerültség, az általános gyengeség, a súlyvesztés, az izmok, ízületek, csontok fájdalma. A lehetséges bőrtünetek pedig bőrvastagodás, ujjbegyfekélyek, calcinosis és telangiectasia is lehetnek. Végül kide-

rült, sclerodermás vagyok, a diagnózis után két héttel pedig már megkaptam az első kemoterápiám... Scleroderma: a mosolyomat nem veszi el!

Teljes élet – Ugyanúgy élek, mint az egészséges emberek – teszi hozzá Anna –, egy pillanatra sem hagyom el magam. A mozgást sem kellett feladnom, ugyan a spinningről le kellett mondanom, mert egyre megterhelőbb volt ez az edzésforma, helyette azonban most lovagolni járok. A legnagyobb nehézséget talán a hétköznapi életben a kézfunkcióm csökkenése jelenti – segítségre van szükségem például egy üveg felbontásához, illetve nehéz tárgyakat sem tudok cipelni –, és nem volt könnyű azt sem elfogadnom, hogy a külsőm megváltozott. A scleroderma azonban nem vette el a mosolyomat, megtanultam például apró dolgoknak is örülni. A betegsége pedig csak akkor gondolok, ha vizsgálatra vagy kórházi kezelésre kell mennem.



HIRDETÉS

Van segítség!

Tizenkét éve alakult az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület, amelynek egyik fő célja összefogni a sclerodermával együtt élő embereket, javítani életminőségüket, tájékoztatni és megfelelő információval ellátni őket betegségükről, életmódbeli tanácsokkal szolgálni. Minden évben, június 29-én van a Scleroderma Világnapja, az ehhez kapcsolódó programokat keresse: www.szklroderma.hu, illetve worldsclerodermaday.org Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA (Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége) alapító tagja, amely egy ernyőszervezet.

A FESCA támogatja a nemzeti tagszervezeteket és pán-európai szinten működik, hogy terjessze és elérje a céljait az általa képviselt nemzeti csoportok célkitűzéseinek megfelelően.

Bővebb infó: www.fesca-scleroderma.eu

