

Az örömöm a gyógyítóm!

A testünk kötőszöveti állományában lévő kollagéntartalékban található a szervezet legnagyobb fehérje készlete, amely a bőr, az ízületek, az inak és a belső szervek egyes részei is tartalmazzák. Ha azonban a kollagén túlermelődik, akkor az érintett területek megvastagodnak, megkeményednek, ez pedig akadályozza az addig ép testrészek működését.

Fontos a betegség korai felismerése

A scleroderma tehát egy ritka, krónikus reumatikus autoimmun betegség, amelyre akkor gyanakodhatunk, ha a kezünkön az ujjaink nagyon érzékenyebbé válnak a hidegre és olyankor fekély/és fehérszínflek lesznek. Továbbá ha hideg vagy stressz hatására ledermednek, felpuffadnak. De a nyelési nehézségek és a gyomorégés is az első tünetek között szerepel. Korai felismerése fontos, mivel a kór idővel megtámadhatja a belső

Együtt könnyebb: van segítség!

Tizenhat 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. Kérünk, támogass minket! Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a FESCA (Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége) alapító tagja, amely egy ernyőszervezet. A FESCA támogatja a nemzeti tagszervezeteket, és páneurópai szinten működik, hogy terjesztesse és elérje a céljait az általa képviselt nemzetközi csoportok célkitűzéseinek megfelelően.

Bővebb info:

www.fesca-scleroderma.eu,
www.szklrderma.hu



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület

szerveket, s ez akár életveszélyes állapotokhoz is vezethet. Lehet-e teljes életet élni, vagy a betegség rengeteg lemondással jár? A sclerodermáról három érintett mesél, akiknek az életét a bobbijuk és az öröm határozza meg, nem pedig a betegség.

Feltölt a túrázás

J. Katalinnak a természet jelenteti az igazán nagy örömet, ez az, ami igazán feltölti. – Amikor fáradt vagyok, gyakran megyek ki a közeli kiserdőbe sétálni. Rengeteg energiát ad egy ilyen túra, megnyugtató és teljesen elfeledkezem a betegségről. Egy-egy kirándulás után mindig úgy érzem, hogy tiszta és erősebb a tudóm, jól átmozgattam magam, és ha többen vagyunk, még egy jót is beszélgetünk séta közben – meséli Katalin.

Baba a családban

Paári-Molnár Emesének, az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület elnökének amellett, hogy a

2020-as és a 2021-es év a koronavírus miatt egy felőli nagyon nehéz időszak volt az életének, másrészt ugyanakkor talán a legörömtelibb is. – Tavaly össze házasodtunk a párommal, idén pedig szülemünk gyümölcseknek adhatam életet, így már három lehetünk majd a húgom legzajjának részesei augusztusban. Az én örömmömet a családom, a szeretteim jelentik, akikért érdemes élni, még akkor is, ha meg kell küzdenem a sclerodermával. A harcban a társam a férjem! Együtt sportoltunk, amíg terhes nem lettem, illetve a helyes éleztésben is támogat – teszi hozzá Emese.

Lóháton, szabadon

V. Annát, aki szintén hosszú évek óta küzd ezzel a betegséggel, a lovaglás kapcsolja ki és tölti fel igazán. – Semmibez sem fogható az az érzés, amikor vágtázok egy virágzó répföld mellett vagy amikor például az erdőben lóháton ülve hallgatom a madarak csicseregését, és elvonul előttrünk egy szarvascsorda. Én ezekből a betétköznap csodákból merítek erőt a kemény és küzdelemben hétköznapiakhoz – mondja Anna.

