

Scleroderma: Mosolyunk sérülékeny!

A COVID-19 vírusnak főként a krónikus betegségben szenvedők vannak kitéve. A scleroderma ritka, krónikus reumatikus autoimmun betegség, amely akár az egész testet érintheti.

A kötőszövet megkeményedésével jár, a beteg belső szerve is károsodhat. Jelenleg gyógyíthatatlan, ugyanakkor az egyes szerveket érintő sikeres kezelések már elérhetők.

A járvány alatt a sclerodermában szenvedők is igen nagy veszélynek voltak kitéve, különösen azok, akiknek tüdőérintettsége van, illetve immunszuppresszív kezelés alatt állnak, hiszen nekik az immunitásuk alacsonyabb, ezért sokkal sérülékenyebbek, fogékonyabbak a vírusra. Három érintett mesél arról, hogyan élte meg az elmúlt időszakot.

Megmentette a távmunka

V. Anna, akinél 2009-ben diagnosztizálták a kórt, munkájának 70 százaléka a gyártósorokhoz kötődik, így ő a járvány ideje alatt a veszélyeztetett csoportba tartozott. - A családom és a közvetlen környezetem nagyon aggódott miattam, ezért az első hónapban távmunkában dolgoztam – idézi fel a fiatal lány. - Ebben az időszakban nem is hagytam el otthonomat. Május eleje óta, mivel a munkahelyemen biztosították a fertőtlenített közegét, hetente háromszor bejárom dolgozni, kettő napot pedig itthon töltök home office-ban.



Ne adjuk fel a harcot, és szakadjunk ki a hétköznapiakból (képünk illusztráció)

Amióta pedig az intézkedéseken lazítottak, egyre többet járok kirándulni.

Család és barátok

15 éve él együtt a betegséggel **G. Beáta**.

Teljesen elzárkózott a külvilágtól. Nem lépett ki az otthonából a járvány ideje alatt. - Hálás vagyok a családomnak és a barátaimnak, mindent megtettek azért, hogy könnyen átvészeljem

ezt az időszakot. Bevásároltak nekem, sőt még ebédet is hoztak és a videochatek is rendszeresek voltak – meséli Beáta. - A legjobban a friss levegőn eltöltött idő hiányzott, a nagy séták, helyette otthon tornáztam és meditáltam.

Segítő program

A Pécsen élő **G. Mária** nem pánikolt, amikor kitört a járvány. Betartotta a szabályokat, és az első hónapban mindent rendszeresen fertőtlenített, de egy idő után a szagok kezdtek zavarni. Harkányban élő unokaöccse sietett a segítségére, aki elintézte a nagybevásárlást, utána pedig a Program a Pécsi Idősekért nevezetű program könnyítette meg a járvány alatt a mindennapjait. - Rendszeresen bevásároltak helyettem, sőt még a gyógyszereimért is elmentek – mondja Mária. – A kijárási korlátozás alatt sokszor főztem, és a testmozgás sem maradt el, amióta pedig ismét ki szabad menni, másfél-két órát sétálok, természetesen szigorúan csak maszkban.

Együtt könnyebb: van segítség!

15 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.szkloderma.hu, vagy a Facebook oldalunkon. 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 pán-európai szinten működik, hogy terjessze és elérje a céljait az általa képviselt nemzeti csoportok célkitűzéseinek megfelelően.



Országos Scleroderma
Közhasznú Egyesület