

Scleroderma: gyógyíthatatlan, de kezelhető

Hideg az ujjam, beteg vagyok?

A kihűlő, elszíneződő ujjak egy súlyos kötőszöveti elváltozás első jelei is lehetnek

A scleroderma sokrétű betegség, sokféle tünettel, amelyek kezdetben főként a bőrön jelentkeznek. Korai felismerése azért fontos, mivel a kór idővel megtámadhatja a belső szerveket, s ez akár életveszélyes állapotokhoz is vezethet.

Mi okozza a panaszokat?

A testünk kötőszöveti állományában lévő kollagén rostokban

található a szervezet legnagyobb fehérjekészlete, amelyet a bőr, az ízületek, az inak és a belső szervek egyes részei is tartalmaznak. Ha a kollagén túlermelődik, akkor az érintett területek megvastagodnak, megkeményednek, ez pedig akadályozza az addig ép testrészek működését. A folyamat kialakulásának pontos okát azonban ma még nem ismerjük.



Nem könnyű felismerni

A bőrtől a nyelőcsövön, a vesén át egészen a szívig, a tüdőig 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 le-

hetséges bőrtünetek az alábbiak lehetnek: bőrvastagodás, ujjbegyfelekélyek, meszesedés, és hajszálértágulat.

Nehéz együtt élni vele

Mindezek a tünetek a betegek-nél nemcsak fizikai fájdalmat, de lelki terhet is jelentenek. Gyakran visszahúzódóvá, magányossá válnak, vannak akik munkájukat, párjukat is elvesztik a betegség miatt.

HIRDETÉS

Nincsenek egyedül

Tizenegy 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, illetve worldsclerodermaday.org



Az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület a (Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége) alapító tagja, amely egy ernyőszervezet. A FESCA támogatja a nemzeti tagszervezeteket és páneurópai szinten működik, hogy terjessze és elérje a céljait az általa képviselt nemzeti csoportok célkitűzéseinek megfelelően. Bővebb infó: www.fesca-scleroderma.eu

