

# Scleroderma: a mosolyomat nem veheti el

A testünk kötőszöveti állományában lévő kollagénrostokban található a szervezet legnagyobb fehérjekészlete, amelyet a bőr, az izületek, 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.

## Korai tünetek

Erre a betegségre gyanakodhatunk, ha a kezünkön az ujjaink nagyon érzékennyé válnak a hidegre, és olyankor kék vagy/és fehér színűek lesznek. Továbbá, ha hideg vagy stressz hatására ledermednek, felpuffadnak. De a nyelési nehézségek és a gyomorégés is a korai tünetek között szerepel. Korai felismerése azért nagyon fontos, mivel a kór idővel megtámadhatja a belső szerveket, s ez akár életveszélyes állapotokhoz is vezethet. Lehet-e teljes életet élni, vagy a betegség rengeteg lemondással jár? A scleroderma-ról három érintett mesél.



## Gyerekkérdés

Molnár Emese, az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület elnöke számára, amikor kiderült, hogy érintett, gyermekvállalással kapcsolatos kérdések merültek fel. Kiderült, ha időben felismerik, és adottak bizonyos körülmények, akkor az érintetteknek is megvalósítható ez az álmuk.

## Hétköznapiak

De a sportról sem kell lemondaniuk a betegeknek. V. Anna, akinél 2009-ben diagnosztizálták a kórt, elárulta, hogy ugyanúgy él, mint az egészségesek. A mozgást sem kellett teljesen feladnom. A legnagyobb nehézséget talán a kézfunctióm csökkenése jelenti, és nem volt könnyű azt sem elfogadni, hogy megváltozott a külsőm - tette hozzá Anna.

## Boldog élet

J. Katinak az segített sokat, amikor látta, hogy sokan dolgoznak értük, és a betegtársai a saját tapasztalataikkal segítenek másoknak. Saját bevallása szerint nagy kő esett le a szívről: könnyebb ugyanis úgy elfogadni ezt a betegséget, ha érzed, nem vagy egyedül.

## Együtt könnyebb: van segítség!

Tizennégy éve alakult az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület, amelynek egyik fő célja összefogni a scleroderma-val 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 a [www.szkloderma.hu](http://www.szkloderma.hu)



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.

