

HÍREK

cím18

VERZÁL VÖRÖS KIEM keretes

TESTÜNK BÁRMELY RÉSZÉT ÉRINTHETI A KÓR

Így ismerjük fel a sclerodermát

Lehet feltűnő és láthatatlan, támadhatja a bőrt vagy a belső szerveket

Megvastagodott bőr, elhidegülő, elszíneződő, zsibbadó ujjak, kimerültség, súlyvesztés, izom-, ízületi és csontfájdalom, nyelési nehézség, szív-, vese- és gyomorpanaszok: ezek – s a felsorolás közel sem teljes – bármelyike lehet a scleroderma (szisztémás sclerosis SSc) tünete. A korai diagnózis és a kezelés megkezdése ennél a betegségnél is különösen fontos, mivel idővel megtámadhatja a belső szerveket, s ez akár életveszélyes állapotokhoz is vezethet. Többek között erre akarják felhívni a figyelmet a szakemberek minden év júniusában, a Scleroderma Világnapján, amelynek céljaihoz és eseményeihez hazánk is csatlakozott – június 5-én Pécsen a témában már negyedik alkalommal rendeztek országos konferenciát.

Szerencsére a sclerodermával kapcsolatban akad néhány pozitív tény is: nem fertőz, nagyon ritkán örökölhető, s képzett szakorvosok által nyújtott kezeléssel jelentősen csökkenthető a visszafordíthatatlan károsodás kockázata.

Bár jelenleg is folynak vizsgálatok, hogy miként javítható a betegek ellátása – az EU által finanszírozott, jelenleg is folyó DeSSciphor kutatás például a különböző kezelések eredményeit hasonlítja össze – már ma is sok kezelési mód és gyógyszer hozzáférhető számukra. Ezek segítségével tüneteik enyhíthetők, a be-

Túltermelés okozza a bajt

Szervezetünk fehérjekészletének többsége a kötőszövetekben lévő kollagénrostokban található, amelyeket a bőr, az ízületek és a belső szervek egyes részei is tartalmaznak. Bár manapság – a kozmetikai szerek kapcsán – inkább pótlásának fontosságáról hallunk, az sem jó, ha túl sok termelődik belőle. Az érintett területek ilyenkor megvastagodnak, megkeményednek, ez pedig akadályozza az addig ép testrészek működését.

izületi és csontfájdalmak

súlyvesztés

megvastagodott bőr

TÜNETEK
Diagnosztizálása különösen nehéz, mivel sokféle panaszt okoz

kimerültség

nyelési nehézség

elszíneződő zsibbadó ujjak

gyomorpanaszok

tegség előrehaladása lelassítható vagy megállítható.

Attól függően, hogy milyen szervet érint a betegség, a gyógyszeres kezelés kiegészítéseként segíthetnek a különféle mozgás- és hidroterápiák, speciális torna-gyakorlatok, fürdők, gyógyszerek, gyógyhatású készítmények, gyógynövények és vitaminok is. Minden beteg számára fontos a rendszeres, ízületeket átmozga-

tó testmozgás, a napi gyakorisággal végzett légzőtorna, a hidegtől való fokozott védelem, s a szer- vi érintettségtől függően gyógyszeres kezelések is szükségesek lehetnek. Amennyiben ujjbegy- vagy egyéb sebek nincsenek, és ízületi gyulladás sem áll fenn, a fizioterápiák nagyon hasznosak. Fontos, hogy a beteg olyan szakorvoshoz forduljon, aki jól ismeri a betegséget.

cím18

VERZÁL VÖRÖS KIEM keretes

HIRDETÉS

10 éve van segítség

Tíz éve alakult az Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület, amelynek egyik fő célja összefogni a sclerodermával együtt élő embereket, javítani az életminőségüket, tájékoztatni és megfelelő információval ellátni őket betegsükről, életmódbeli tanácsokkal szolgálni. Bővebb információ: www.scleroderma.hu, levelezési cím: 7632 Pécs, Aidinger J. u. 40. VIII/31.

Az egyesület munkája a 12072507-00124973-00100009 számlaszámon keresztül is támogatható.

KÖZÖS FELELŐSSÉG

Az Európai Scleroderma Szervezetek Szövetsége (FESCA) a vendéglátója a Scleroderma felfedése: A rejtett igazság című eseménynek az Európai Parlamentben Brüsszelben, ahol a képviselők előtt első alkalommal kap központi szerepet a ritka autoimmun betegség. A június 30-i rendezvényen a hazai sclerodermaegyesület elnökségi tagja is felszólal. **Bővebb információ: www.fesca-scleroderma.eu, www.worldsclerodermaday.org**