



Kontakt

sklerodermie-ooe@aon.at

oder

0699 / 1977 36 36

Die aktuellen Treffen sind auch unter
www.sklerodermie.at
bei Veranstaltungen / Termine eingetragen.

Unsere Patientengruppe ist Mitglied der



Dachverband der Selbsthilfegruppen

4020 Linz, Garnisonstraße 1a / 2. Stock
Tel.: 0732 / 797666, Fax: DW 14
Internet: www.selbsthilfe-ooe.at

Die Sklerodermie ist eine ernst zu nehmende und komplizierte Erkrankung mit unterschiedlichsten Erscheinungsformen und als Laie fällt es oft schwer, den medizinischen Erklärungen zu folgen.

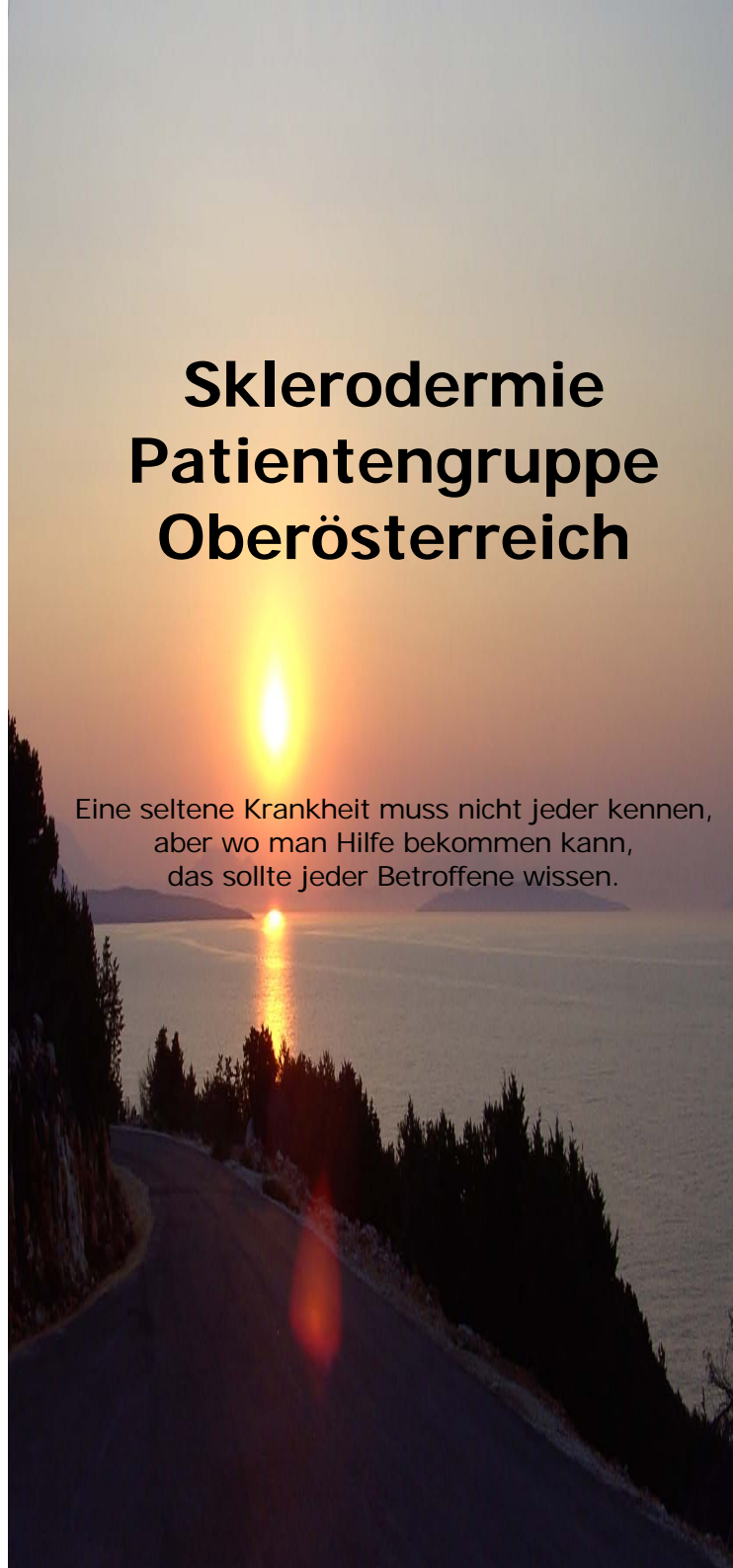
Dabei ist das Verständnis für seine eigene Erkrankung wichtig, um die Unsicherheiten so gering wie möglich zu halten: Was ist das für eine Krankheit, die ich habe? Wie macht sie sich bemerkbar und wie wirkt sie sich aus? Warum wird welche Untersuchung gemacht und welche Therapien sind für mich sinnvoll?

Eine gute Möglichkeit sich mit anderen Betroffenen auszutauschen sind die Selbsthilfegruppen. Nicht nur, dass Sie hier von Ihren Erfahrungen berichten und andere fragen und Sie wertvolle Informationen erhalten können, vor allem sind Sie unter anderen Menschen, die auch die seltene Krankheit Sklerodermie haben. Dort sind Sie nicht mehr ein besonderer Fall, der seine schwerverständliche Krankheit Außenstehenden erklären muss, sondern Sie sind genauso „normal“ wie die anderen Betroffenen und haben keine Erklärungsnot.

Zudem erfahren Sie in den Gruppen wo Sie in Ihrer Region die entsprechenden Spezialisten (z.B. Rheumatologen, Dermatologen, Physiotherapeuten usw.) finden.

Die Sklerodermie ist eine sehr ernst zu nehmende Erkrankung, aber sie darf trotzdem – oder gerade deshalb – nicht Mittelpunkt Ihres Lebens werden. Pflegen Sie Ihre Freundschaften, Ihre Hobbys (sofern sie nicht schaden) und machen Sie all das, was Ihnen bisher auch Freude bereitet hat. Behalten Sie Ihre Persönlichkeit und reduzieren Sie diese nicht auf die Krankheit, weil Sie sonst sehr schnell alleine sind.

Sklerodermie Patientengruppe Oberösterreich



Eine seltene Krankheit muss nicht jeder kennen,
aber wo man Hilfe bekommen kann,
das sollte jeder Betroffene wissen.

Patientengruppe Sklerodermie OÖ

ist eine Gruppe von Sklerodermiepatienten mit verschiedensten ausgeprägten Krankheitsbildern, die alle unter den Begriff Sklerodermie fallen.

Zur Patientengruppe gehören Damen und Herren aus allen Altersgruppen, wobei die Damen jedoch in absoluter Überzahl sind. Die Patienten treffen sich regelmäßig am zweiten Donnerstag im Monat, im kleinen offenen Kreis, in einem zentral gelegenen Linzer Hotelrestaurant.

Es geht dabei um Erfahrungen, Probleme und körperliche Beschwerden, die eine derartige Krankheit mit sich bringt. Es geht aber auch um Hilfsmittel, Erfahrungen und Tipps, um die Krankheitsfolgen zu erleichtern.

Im Laufe der Zeit ist dabei ein reger Gedankenaustausch unter den Gruppenmitgliedern entstanden und dabei hat sich schon so manche Freundschaft zwischen den Gruppenmitgliedern ergeben.

Mehrmals im Jahreslauf werden auch Fachvorträge, die sich mit der Problematik der Krankheit beschäftigen, organisiert. Diese Vorträge sind immer wieder sehr gut besucht und werden von der Patientengruppe gerne angenommen.

Der Ansprechpartner der Gruppe ist selbst Betroffener und gibt sehr gerne ausführlichere Auskünfte über Termine und Organisatorisches.

Der Name **Sklerodermie** leitet sich vom Griechischen ab und bedeutet übersetzt „harte Haut“ skleros (=hart) derma (=Haut). Die Sklerodermie ist von verschiedenen Verlaufsvarianten gekennzeichnet. Aber alle haben sie eines gemeinsam: Es kommt zu einer Verhärtung des **Bindegewebes**.

Die Sklerodermie gehört zu den so genannten Kollagenosen. Diese sind Erkrankungen des Bindegewebes. Die genauen Ursachen der Sklerodermie sind nach wie vor unbekannt. Auslöser von Sklerodermie ist eine Fehlregulation des Immunsystems im Sinn einer Abwehrreaktion des Körpers gegen eigenes Gewebe (Autoimmunerkrankung). Warum diese entsteht ist allerdings unbekannt und bei den meisten Betroffenen findet man auch keine konkrete Ursache. Es ist nach wie vor auch unklar, inwieweit zusätzlich genetische Faktoren oder Störungen der Bindegewebsneubildung bzw. der Gefäßregulation ursächlich sind. Auch andere Faktoren wie der Einfluss von viralen oder bakteriellen Antigenen, Umweltgiften, UV-Licht, Geschlechtshormonen, Medikamenten und bestimmten Tumoren könnten eine Rolle spielen.

Über 90 Prozent der von Sklerodermie Betroffenen leiden an Schmerzen in den Fingern, vor allem bei Kälte und emotionalem Stress. Dabei ziehen sich die Blutgefäße in den Händen krampfartig zusammen und lassen keine Blutversorgung mehr zu. Es kommt somit auch kein Sauerstoff in diesen Bereich, sodass sie sich blau verfärben. Dieses so genannte Raynaud-Syndrom kann der Erkrankung viele Jahre vorausgehen. Jedoch gibt es auch ein Raynaud-Syndrom, ohne eine Sklerodermieerkrankung.

Sklerodermie ist nicht heilbar, aber inzwischen behandelbar, so dass der Krankheitsverlauf verlangsamt und teilweise sogar gestoppt werden kann, also nicht voranschreitet.

Das Erkrankungsbild ist bei jedem Patienten anders und tritt meist nur mit einzelnen Symptomen auf, die sich „in Griff“ kriegen lassen.

In der Regel wird nur wenig von dem, was Sie von der Krankheit gelesen haben, auf Sie zutreffen.

ALLGEMEINE TIPPS

- ▶ **Trotz Krankheit eine positive Lebenseinstellung erhalten**
- ▶ **Regelmäßig leichte Bewegungsübungen**
- ▶ **Bewegungstherapie bei Versteifung der Finger (Paraffin Handbäder)**
- ▶ **Schutz vor Kälte durch warme Spezialbekleidung (evt. beheizt)**
- ▶ **Sorgfältige Hautpflege mit fetthaltigen Cremes**
- ▶ **Bonbons und Kaugummis (zuckerfrei) können die Mundtrockenheit bessern**
- ▶ **Keine späten Abendmahlzeiten**
- ▶ **Höhere Lagerung des Oberkörpers beim Schlafen vermindern Reflux und „Sodbrennen“**
- ▶ **Atemtherapie**
- ▶ **Physiotherapie, Gymnastik und Massagen**
- ▶ **Biofeedback Training**
- ▶ **Nicht Rauchen**

Die Sklerodermie kann man nicht heilen, aber den Verlauf wesentlich beeinflussen und die Lebensqualität verbessern.