Dansk oversættelse af FESCAS pressemeddelelse i forbindelse med International Skleroermidag 2021

Den 29. Juni er International SKlerodermi dag

**Sklerodermipatienter er meget mere end deres sygdom**

FESCA, (Paraplyorganisation for Europæiske Sklerodermiforeninger), er nu klar til at fejre endnu en International Sklerodermi dag.

Sklerodermi er en sjælden, kronisk, autoimmun sygdom, reumatisk, der påvirker kroppen ved at gøre bindevævet stift. Huden og de indre organer kan bliver påvirket af sygommen. Sygdommen kan være alvorlig og der er ingen helbredelse. Dog findes der successfulde behandlinger for de indre organer.

Tidlig diagnose er livsvigtig. Søg læge straks, hvis du hvis du har sure opstød eller hvis dine fingre og hænder er hævede og skifter farve.

Sklerodermi kan forekomme i alle aldre, men sygdommen er mest udbredt hos kvinder i alderen 30 til 50 år.

”Manglen på opmærksomhed og forståelse for sygdommen i sundhedssystemet kan føre til sen opdaget diagnose. Det kan have alvorlige og muligvis livstruende konsekvenser for personer med Sklerodermi. Det er livsvigtigt at personer med sklerodermi får sygdommen diagnosticeret så tidlig som muligt, så de kan få den rette behandling og pleje”, siger Fesca´s formand Sue Farrington.

Temaet for Fescas kampagne for 2021 er anerkendelse af, at en person med Sklerodermi, er meget mere end sin sygdom.

Med sloganet JEG ER MIN PASSION IKKE MIN SYGDOM! Sklerodermi og Covid 19 skal ikke tage mit smil.

Mens det er livsvigtigt at øge viden om sygdommen, er det også vigtigt at vi ikke kun ser sygdommen hos mennesker med Sklerodermi. Målet er at værdsætte hvad patienter gør med deres liv, ved at vise deres passion og hvad der får dem til at smile.

”Det er en sygdom som påvirker hver enkelt forskelligt, men det er nødvendigt, at fokusere på det positive og ikke dvæle ved det, der ikke kan gøres. Altid fra et positivt, konstruktivt og med et overvindende perspektiv”, siger Helene Caspar, patient fra Portugal.

For ar øge offentlig fokus og forståelse blandt nationale og internationale myndigheder og institutioner, vil 26 medlemsorganisationer, fordelt over 20 lande, dele materiale fra vores kampagne. Deriblandt en video samt andet grafisk materiale.