



29. juni er International Sklerodermi Dag

Deltag i 2 dages seminar med spændende foredrag, god mad og masser af tid til at snakke med andre, der også har sklerodermi.

Deltagelse, overnatning og forplejning er gratis for medlemmer af Sklerodermiforeningen. Du kan også se foredrag online hjemme fra din sofa.

Tid og sted:

25.-26. juni
Scandic Bygholm Park Hotel

Tilmelding: Lis Berg, lb@berg.mail.dk

Hvad er sklerodermi?

Ordet sklerodermi kommer fra to græske ord: "skleros" betyder hård og "dermos" hud. Det er en sygdom, hvor kroppen producerer for meget bindevæv (især kollagen), der ophobes (fibrose) i huden og gør den fortykket, hård, stram og læderagtig.

Der er to hovedformer for sklerodermi: Lokaliseret sklerodermi, som kun angriber huden og systemisk sklerodermi, hvor der er risiko for involvering af de indre organer.

Systemisk Sklerodermi er en sjælden bindevævssygdom der kommer til udtryk ved at kroppen danner for meget kollagen.

Den starter ofte i huden og blodkar på hænderne. Systemisk betyder at sygdommen kan ramme det meste af kroppen hvor der dannes kollagen herunder organer og blodkar.

Sklerodermiforeningen er for dig der har Sklerodermi samt dine pårørende. Her kan du møde andre med Sklerodermi og få en forståelse for din sygdom. I starten af din diagnose vil du formentlig opleve, at det er svært at fortælle andre om sygdommen, og det måske kun er hos din speciallæge, at du kan føle dig tryk.

Hos os kan du stille alle de spørgsmål der er svære at stille. Specifikke lægefaglige spørgsmål lader vi lægerne om men vi prøver at hjælpe hinanden på forskellig vis med at finde svar. Du kan for eksempel finde en netværksgruppe i nogenlunde afstand fra dit hjem. Hvis du foretrækker at mødes virtuelt kan du det i foreningens spørgetimer eller i de forskellige grupper der er på Facebook. Du kan finde os på www.sklerodermi.dk samt på vores side Sklerodermiforeningen på Facebook. Endelig er der en dialoggruppe der hedder Sklerodermi og Raynaud. Også via Facebook.

Foreningen arbejder for patienter med sygdommen Sklerodermi. Vi formidler kontakt mellem medlemmerne. Vi informerer om Sklerodermi, og er talerør overfor myndigheder og institutioner og vi støtter forskningsprojekter om sygdommen og formidling af resultater for sådanne projekter.

Hjælp os med at hjælpe andre og bliv medlem af patientforeningen.

Kontakt os via www.sklerodermi.dk.