Dansk oversættelse af teksten til fotobogen:

Find lyset til at blomstre. Denne bog er dedikeret til alle dem, som lever med Sklerodermi

----

Forord

Det er en ære, at få lov til at skrive forordet til denne bog – Det er en chance for at give sklerodermipatienter en stemme, for at takke familier og læger og for at vise, at vi finder lyset til at blomstre sammen.

Det har stor personlig betydning, idet min søster havde Sklerodermi. Jeg så hvordan hun kæmpede, og jeg så hendes mod og beslutsomhed for at kunne leve et helt liv. Jeg ser det hos så mange mennesker, der har sklerodermi, mens de kæmper for bedre behandling og omsorg.

Hver dag arbejder jeg med nogle af de 2,5 millioner mennesker, som har denne sjældne, kroniske og autoimmune sygdom – Og lige så tit møder jeg mennesker, der overhovedet ikke kender til Sklerodermi.

En af de mest forfærdelige beskrivelser jeg har hørt om sygdommen er, at det føles som om kroppen bliver til sten. Denne følelse skyldes aflejringer af collagen, som får huden til at stivne. Potentielt kan aflejringerne påvirke de indre organer og forårsage store komplikationer i det immune og vaskulære system.

Der findes behandlinger, men i øjeblikket findes der ingen helbredelse. Det er derfor, at personer med sklerodermi bør diagnosticeres så hurtigt som muligt.

Føderationen af Europæiske Sklerodermiforeninger (The Federation of European Scleroderma Associations) (FESCA) er til, for at øge fokus på denne kroniske tilstand, og for at inkludere og fremme den politiske agenda og samtidig forbinde politikere med sundhedspersonale, medicinindustrien og selvfølgelig med Sklerodermipatienterne.

Hvert år hylder vi vores fællesskab ved at fejre International Sklerodermi dag den 29. juni. I 2023 sendte vi et spørgeskema ud til Sklerodermipatienter og pårørende i hele Europa, for at finde ud af hvad der kunne gøres bedre for patienterne. Med over 1200 svar, er vi taknemmelige for dem, som gav os lov til at sætte lys og fokus på deres hverdagsudfordringer. I tillæg til dette, er vi stolte over, at kunne offentliggøre ”Find lyset til at blomstre” – historien om en patients rejse med Sklerodermi gennem dans. Dansen giver os mulighed for at udtrykke følelser som kan være svære at udtrykke ved samtale. Og kunsten af bevægelse sat til music er et universielt sprog. Det blev den perfekte mulighed for os til at skildre de udfordringer som sklerodermipatienter har hver eneste dag

Vi er meget taknemmelige for dem som har bidraget til kampagnen: Til Briana Stuart for smukt at udtrykke en sklerodermipatients rejse gennem dans. Til Arnaud Beelen for hans betydelige bidrag for at fotografere og editere videoen af dansen. Til Leo Foulet for at fange dansen på film på en så fængslende måde. Til Steven Brys for lys, og til Michael Wall for at tillade os at bruge hans smukke melodi. Til vores sponsorer: Boehringer Ingelheim , Horizon Therapeutics and Janssen. Og til teamet fra Weber Sandwick for al deres støtte.

Sammen prøver vi på at minde sklerodermipatienter om, at de ikke er alene med deres udfordringer. Vi arbejder sammen for at forene sklerodermipatienter med personer som har ressourcer til at lindre byrden af at leve med den kroniske sygdom.

Dette projekt er et vidnesbyrd for dem med Sklerodermi – og en fejring af menneskets kraft.

Sue Farrington

Formand, FESCA, Federation of European Scleroderma Associations

----

Tænker du nogensinde på hvor nemt det er at bevæge sig? At række ud? Hoppe op og ned? At lege?

Jeg havde aldrig tænkt over hvor meget jeg nød, at kunne bevæge mig uden smerte.

Hvorfor skulle jeg det?

Jeg var rask!

---

Mere end 90% har aldrig hørt om Sklerodermi før de første symptomer og tegn viser sig. Mere end 36% hørte om det hos reumatologen, via internet eller sociale medier (11,5%) og 5% via patientforeninger.

---

Deltagerne I undersøgelsen oplever de første symptomer som: Svært at bruge hænder og fingre (17,3%), Hævede hænder og fingre (12.51%) Fatigue (11,85%) Smerter (9,66%) fortykning af huden (6,25)

---

Jeg var rask. Ser du, før du får en sygdom, lever du bare. Og så, gradvist, mister du den bevægelighed, som du aldrig tænkte over du havde før. Det sker ikke lige pludseligt. Det sker hen ad vejen. Men den underlige hævelse af led, kombineret med den uforklarlige træthed, får dig til at tænke på, om du ikke skal gå til læge.

Lægebesøg er en sjov ting. Vi vil gerne tro, at hvis du går til lægen, så kommer du ud derfra med en lille lap papir, som fortæller dig, hvordan du skal få det til at holde op med at gøre ondt. Hvad nu, hvis DE ikke ved, hvad de kan gøre for dig for at hjælpe dig. Hvad nu, hvis du ved lige så lidt når du går derfra, som da du kom derind? Hvad nu, hvis du ikke oplever, at det bliver bedre og at du finder ud af at det kan tage år at få en diagnose?

---

50% af alle deltagere i undersøgelsen får ikke en korrekt diagnose indenfor et år, efter de oplever de første symptomer.

38% af deltagerne som ikke fik en korrekt diagnose, var hovedsageligt diagnosticeret med Autoimmun Thyroid syndrom, Carpal Tunnelsyndrom, lungesygdomme og fibromyallergi, mens 15% var diagnosticeret med angst eller depression.

---

Hvis du går forbi mig på gaden, ser jeg rask ud. Indvendig kæmper jeg hver dag mens træthed, smerter og reduceret livskvalitet gør det klart at jeg er en af de tusinde, som lever med en kronisk sygdom, men ikke har fået nogen diagnose. Jeg lever i en krop, der ikke længere er en villig partner i mit liv.

Jeg vidste det ikke på det tidspunkt, men en overproduktion af collagen fortykker min hud, og gør hver bevægelse til en kamp, mens huden på mit ansigt, hænder og fødder bliver stram

Ved hver dag der går, bliver denne følelse stærkere, og de indre organer med mere bliver påvirket.

Jeg har det, som om jeg bliver til sten.

---

25% oplever stort besvær med hverdagsaktiviteter som gang, gå på trapper eller bære indkøbsposer mens 47% kan klare disse ting nogenlunde. Mere end 40% oplever at smerte påvirker arbejde både i og udenfor hjemmet

---

Systemisk Sklerodermi.

Jeg havde aldrig hørt om det, indtil en specialist fortalte mig, at jeg havde det. Nu forstår jeg, hvorfor det bliver mere og mere besværligt at trække vejret. Der er en grund til, at jeg ikke kan gå på trapper, uden at få åndenød.

Dignosen kan være et svar, men den bringer også flere spørgsmål som jeg ikke kender svaret på.

Hvordan lever jeg med en sygdom, som ikke kan helbredes?

---

50% af deltagerne I undersøgelsen svarede, at de ikke havde fået en korrekt diagnose det første år, efter de havde oplevet de første symptomer. 80% svarede, at de havde modtaget information om sygdommen, men kun 60% svarede at inforationen var til at forstå.

---

Jeg har ingen klar opfattelse af, hvad jeg skal gøre nu. Hver kilde præsenterer mig for en bølge af tidevand eller værre: sagsfremstillinger. Familie og venner viser medfølelse, men de forstår ikke. Hvis der er en til, der fortæller mig, at jeg ikke ser syg ud, skriger jeg.

Men hvordan kan jeg bebrejde dem? Ved første øjekast ser jeg måske rask ud, nogle dage kan jeg endda selv føle mig rask, men første øjekast kan være fuldstændig vildledende.

Jeg har aldrig følt mig så ALENE ☹

---

60% af deltagerne I undersøgelsen svarede, at de isolerede sig selv, og reducerede den tid, de brugte på arbejde eller andre aktiviteter. Isolation sker ofte på baggrund af problemer ved at kunne udtrykke bekymring vedrørende sygdommen, familie og venners kamp for at forstå patienten og utilstrækkelig hjælp fra sundhedspersonale

---

Men jeg er ikke alene. Jeg er en af de mange, som lever med Sklerodermi, og en af dem, som har levet til at få en diagnose og længere endnu. Og vi er mange. Et fællesskab som leder efter svar, og et fællesskab, hvor vi støtter hinanden.

Hvad fremtiden end bringer.

---

80% af deltagerne I undersøgelsen svarer, at de har adgang til materiale om sygdommen, som er af høj kvalitet og let at læse. 30% har fundet oplysninger på internettet, 23% fra patientforeninger og 11% fra specialister.

70% Har adgang til forskellige spesialicerede lægeteams mens 40% får behandling ved et samarbejde mellem egen læge og specialicerede lægeteams.

---

Hver dag er ikke god. Faktisk er mange dage ikke gode. Mens mange ting aldrig bliver det samme, lider jeg ikke af min sygdom. Jeg lever med den.

Min fremtid er måske usikker.

Men jeg er ikke bange.

---

Alle deltagere i undersøgelsen har oplevet udfordringer ved at modtage medicinsk behandling. Den kan være sen diagnose(23%), manglende reference til en specialist eller ekspertcenter (17%), lange ventetider, corona eller mange undersøgelser (40%)

70% har aldrig modtaget information om at kunne deltage i en klinisk undersøgelse.

---

Mere end 80% af deltagerne I undersøgelsen har oplevet, at deres sygdom og følelser herom har haft indflydelse på deres evne til at være sammen med familie og venner.

Mere end 80% oplevede flere perioder, hvor de ikke har kunnet arbejde. 30% mellem 2 uger og en måned, mens 20% over en måned.

---

Mit liv er ikke længere det samme, men der er stadig mit liv at leve. Min kalender indeholder flere aftaler med doktorer, en nogensinde før. Og jeg ved, at der venter mig vanskeligheder, som jeg først nu begynder at forstå.

Mit arbejdsliv har ændret sig, og mine relationer har ændret sig.

Men jeg har også ændret mig. Jeg har fundet mit lys.

---

Jeg er ikke min sygdom.

Jeg er stadig mig.

Hvis jeg ikke kan løbe, vil jeg gå.

Hvis jeg ikke kan klatre vil jeg træde.

Hvis jeg ikke kan danse, vil jeg stadig blive ved med at bevæge mig.

---

Du har kun lige mødt mig. Du kender ikke mit navn Lad mig hjælpe dig, med det, som jeg har lært på min rejse.

---

FESCA beder politikere om at svare på de problemer som Sklerodermipatienter oplever og om at højne deres livskvalitet ved at :

1. Sikre tegn og symptomer er gendkendt tidligt, og ved således at opnå tidlig adgang til speciallæger samt behandling.

2. Prioritere og finde økonomisk støtte til adgang til psykolog samt andre ikke medicinkrævende behandlinger, som en part af behandlingsplanen for den enkelte Sklerodermipatient.

3. Sørge for muligheder for, at Sklerodermipatienter kan arbejde/fortsætte i arbejde og dermed sikre fortsat deltagelse i samfundet samt opnå økononomisk uafhængighed, mens der stadig tages hensyn til dem og deres sygdom på arbejdspladsen.

---

Vi vil også gerne takke dem som lever og arbejder med Sklerodermi og som hjalp os med at give bogen liv, med den håndskrevne tekst.