

Die SCLERODERMA LIGA e.V.

wurde 04.02.1989 in München gegründet und ist ein Zusammenschluss von Betroffenen die an Sklerodermie oder artverwandten Erkrankungen leiden, von deren Angehörigen und fördernden Mitgliedern.

Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, Anlaufstelle für Sklerodermie-Kranke zu sein, ihnen Halt und Zuspruch zu geben, sie zu begleiten und mit Informationen zu versorgen.

Die regelmäßigen Treffen der Regionalgruppen zum Erfahrungsaustausch helfen den Mitgliedern, ihre Ängste und Probleme abzubauen, sie erhalten wertvolle Ratschläge und Wissen, sie sind mit ihrer Erkrankung nicht allein.

Die progressive Sklerodermie um die es hauptsächlich geht, zählt mit 6 - 10 Neuerkrankungen pro 1.000 000 Einwohner zu den seltenen Erkrankungen.

Unsere Ziele:

- Information, Beratung und Erfahrungsaustausch,
- Verbesserung der ambulanten und klinischen Versorgung,
- Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit,
- Förderung der Sklerodermie Forschung
- Schaffung und Förderung von Regionalgruppen im In- und Ausland

Scleroderma Liga e.V.

Kastanienweg 4
85469 Walpertskirchen
VR-Nr.: 12763 Amtsgericht München
Verz.-Nr.: 954 Finanzamt München
Bankverbindung:
Sparkasse München
IBAN:
DE60701500000028259554
BIC: SSKMDEMMXXX

Mitgliedsbeitrag jährlich 40,00 €

Unsere Liga ist als gemeinnützig und mildtätig anerkannt. Ihr Beitrag oder Ihre Spende sind somit steuerlich absetzbar.

Vorstand:

Maria Reeb	08122-540903
Christine Rackl	09188-1874
Margot Meier	09434-2439
Gabriele Zink	0911-767327
Agnes Hoffmann	05242-3338

Wissenschaftliche Berater:

Prof. Dr. med. Christoph Luderschmidt, München
Dr. med. Stephan Luderschmidt, München
Prof. Dr. med. Ekkehard Grünig, Heidelberg
Priv. Doz. Dr. med. Georg Reimer, Augsburg
Dr. med. Susanne Lorenz, München



Einladung
zur **31. Therapietagung**
der **Scleroderma Liga e. V.**
am **18. April 2020**
in **Erlangen**
für **Mitglieder, Betroffene**
und **Interessierte**

*Scleroderma Liga e. V. lädt alle Mitglieder,
Betroffene und Interessierte zu ihrer*

31. Therapietagung Sklerodermie

herzlich ein.

am Samstag, den 18. April 2020

um 10:00 bis 12:30 Uhr

Ort Kreuz und Quer

Haus der Kirche

Bohlenplatz 1

91054 Erlangen

Anfahrtsbeschreibung:

Mit der Bahn /Linienbusse:

Vom Hauptbahnhof, Haltestelle 3 Linie 293 in zwei Minuten zur Haltestelle Krankenhausstraße, nach dem Ausstieg rechts halten, dann links in die Krankenhausstraße zum Bohlenplatz. Die Busse fahren jeweils zur 20. und 50. Minute einer Stunde.

Zu Fuß:

Vom Hauptbahnhof aus ist der Bohlenplatz zu Fuß in 10 Minuten zu erreichen (600 m) Halbrechts vom Hbf. in die Calvinstraße, vorbei am „M“ und an der Sparkasse bis zum Ende der unteren Karlstraße. Dann halbrechts in die obere Karlstraße. Dort sehen Sie bereits die Bäume vom Bohlenplatz.

Mit dem PKW:

Rund um den Bohlenplatz sind nur Kurzparkzonen. Naheliegend ist das (kostenpflichtige) Parkhaus in der Henkestraße. Ein Plan der Innenstadt von Erlangen liegt dieser Einladung bei.

Themen und Referenten

Wundmanagement bei PSS unter besonderer Berücksichtigung der Fingerkuppenulzerationen

Priv. Doz. Dr. med. habil. Cornelia Erfurt-Berge
Oberärztin und Leiterin
Wundzentrum Dermatologie
Hautklinik Universitätsklinikum Erlangen

Praktische Maßnahmen und Hilfestellung bei der Wundversorgung

Frau Beata Zscheschang Fachtherapeutin
Wunde IWC, Wundzentrum Dermatologie
Hautklinik Universitätsklinikum Erlangen

Pause 11:15 Uhr bis ca. 11:35 Uhr

Zirkumskripte Sklerodermie Morphea

Prof. Dr. med. Christoph Luderschmidt
Hautarzt, Schwerpunkt Autoimmunologie und
Kollagenose-Therapie, München

Fragen zu den Themen

Prof. Dr. med. Christoph Luderschmidt
Frau Priv. Doz. Dr. Cornelia Erfurt-Berge
Frau Beata Zscheschang

Moderation

Prof. Dr. med. Christoph Luderschmidt,
Ehrenpräsident der Scleroderma Liga e.V

ca. 12:30 Uhr Mittagspause

13:30 Uhr

31. Mitgliederversammlung der Scleroderma Liga e.V. Was ist Sklerodermie?

Sklerodermie bedeutet wörtlich ‚harte Haut‘. Es handelt sich um eine Gruppe verschiedener seltener Erkrankungen, die mit einer Bindegewebsverhärtung der Haut allein oder der Haut und innerer Organe (besonders Verdauungstrakt, Lungen, Herz und Nieren) einhergehen. Die Sklerodermie gehört zu den sogenannten Kollagenosen (einer Gruppe von autoimmunen Bindegewebskrankheiten).

Sklerodermie ist nicht heilbar, der Krankheitsverlauf kann aber mit Medikamenten und spezialisierter Rehabilitation verlangsamt oder aufgehalten werden.

Formen

Die auf die Haut und das angrenzende Gewebe (Unterhautfettgewebe, gelegentlich auch Muskulatur und Knochen) beschränkte Form wird auch zirkumskripte Sklerodermie oder Morphea (Morphaea) genannt.

Die Sklerodermie, die zusätzlich die inneren Organe befällt, wird auch systemische Sklerose genannt. Man unterscheidet dabei begrenzte (limitierte) und diffuse Verlaufsformen. Das Bindegewebe der Lunge, der Nieren, der Speiseröhre und des Herzens gilt als besonders gefährdet. Die Lungenbeteiligung ist heute die häufigste Todesursache.

Die ersten Symptome:

- Veränderungen an Fingern und Händen, wie Steifheit, Verspannungen und Schwellungen bei häufigen Erkältungen und emotionalem Stress
- Verkürzung des unteren Zungenbändchens
- Raynaud-Syndrom (anfallsweises Erblässen der Finger oder Zehen aufgrund von krampfartigen Verengungen der Blutgefäße)