

Pressemitteilung der Federation of European Scleroderma Associations (FESCA)

Steffi Säurig (Übersetzung)
Scleroderma Liga e.V.

Brüssel, 29. Juni 2022

"Nicht diagnostiziert und unbehandelt: Die Realität der systemischen Sklerose in Europa heute"

Die Federation of European Scleroderma Associations (FESCA) fordert eine europaweit einheitliche Behandlung und Pflege für Menschen mit Sklerodermie. In einem neuen Positionspapier, das heute am Welt-Sklerodermie-Tag veröffentlicht wird, stellt die FESCA die Herausforderungen dar, mit denen sich Menschen, die mit dieser oft stark einschränkenden Krankheit leben, in der Patientenversorgung konfrontiert sehen. Zu diesen Herausforderungen gehören eine oft zu späte Diagnose und Behandlung bei Spezialisten, fehlende standardisierte Behandlungsmethoden sowie ein Mangel an Qualitätsdaten und Patientenregistern.

Um das Bewusstsein für Sklerodermie (auch bekannt als systemische Sklerose oder SSc) zu schärfen, startet die FESCA die Kampagne "Find the Light to Bloom", um die unerfüllten Bedürfnisse von Menschen mit Sklerodermie zu beleuchten und die politischen Entscheidungsträger aufzufordern, die Verbesserung von Diagnose, Behandlung und damit der Lebensqualität zu einer Priorität zu machen. Das Positionspapier, "Undiagnosed and untreated: Realities of Systemic Sclerosis in Europe today" (Nicht diagnostiziert und unbehandelt: Die Realität der systemischen Sklerose in Europa heute) erklärt, dass die Sklerodermie, obwohl sie vielen Rheumatologen und Dermatologen in der gesamten EU bekannt ist, in der europäischen Gemeinschaft der Allgemeinmediziner und Beamten des öffentlichen Gesundheitswesens relativ unsichtbar ist.



Der Welt-Sklerodermie-Tag findet jedes Jahr am 29. Juni statt und wird durch das Symbol einer Sonnenblume repräsentiert, die sich der Sonne zuwendet, um zu blühen. Damit werden die täglichen Anstrengungen derjenigen gewürdigt, die mit Sklerodermie leben, und

die gleiche Behandlung und Versorgung der Sklerodermie-Patienten in Europa und weltweit gefordert. Die neue Kampagne der FESCA mit dem Titel „Find the Light to Bloom“ baut auf der Idee der Sonnenblume auf und will den Menschen, die mit Sklerodermie leben, Mut machen und ihnen zeigen, dass sie unter den richtigen Bedingungen gut leben können.

Sue Farrington, Präsidentin der FESCA, sagte: "Wir kennen die Herausforderungen, mit denen unsere Patienten konfrontiert sind, und sie sind nicht neu. Mangelndes Bewusstsein und fehlendes Wissen sind ein großes Problem, das sich auf die Zeit auswirkt, die für die Diagnose der Krankheit benötigt wird, was wiederum die entsprechende Behandlung und Pflege verzögert. Unser Positionspapier enthält eine Reihe von Empfehlungen zur Bewältigung dieser Herausforderungen. Wir glauben, dass wir gemeinsam die richtigen Bedingungen schaffen können, um unsere Patientengemeinschaft entscheidend voran zu bringen."

Es gibt Lösungen, die die Versorgung und die Lebensqualität von Sklerodermie-Patienten verbessern können, wie in dem Positionspapier dargelegt wird. Dazu gehören die Entwicklung von Diagnoseleitlinien, die den Angehörigen der Gesundheitsberufe helfen, Diagnosen früher zu stellen, der Aufbau und die umfassende Nutzung nationaler Patientenregister zur Erfassung von Patientendaten und die Einführung eines "Hub-and-Spoke"-Konzepts für die Versorgung, um für die Patienten die notwendige fachärztliche Versorgung sicher zu stellen. Damit diese Lösungen Realität werden, bedarf es jedoch des politischen Willens und Handelns, um sie umzusetzen. Erfahren Sie mehr über diese komplexe Erkrankung und darüber, wie die Situation Tausender von Sklerodermie-Patienten verbessert werden kann: <https://fesca-scleroderma.eu>

Was ist Sklerodermie?

Sklerodermie, auch bekannt als systemische Sklerose (SSc), ist eine seltene Erkrankung, die die Haut und die inneren Organe, die Blutgefäße und das Bindegewebe schädigt und Gefäßanomalien in der Haut und den Gelenken verursacht. Einige häufige Komplikationen, vor allem Lungenfibrose und pulmonale, arterielle Hypertonie (PAH), stellen ein hohes Sterberisiko dar. Man geht davon aus, dass in Europa zwischen 10 und 35 von 100.000 Menschen an Sklerodermie erkranken. Die Ursache der Sklerodermie ist nicht bekannt, aber Mediziner gehen davon aus, dass sie durch ein überaktives Immunsystem verursacht wird, bei dem der Körper sein gesundes Gewebe angreift, was zu einer Überproduktion von Kollagen führt, dem wichtigsten Strukturprotein in der Haut und anderen Bindegeweben. Derzeit gibt es keine Heilung für diese seltene Krankheit, aber es stehen wirksame Off-Label-Behandlungen für einige Arten der Krankheit zur Verfügung. Die gebräuchlichsten Behandlungen sind immunsuppressive Therapien, die die Patienten einem hohen Risiko für virale oder bakterielle Infektionen aussetzen. Sklerodermie-Patienten sind in ihrem täglichen Leben mit vielen Herausforderungen konfrontiert, zu denen auch der Umgang mit ständigen Schmerzen und Beschwerden gehören kann. Neben den körperlichen Herausforderungen wirkt sich die Krankheit auch auf das Privatleben der Betroffenen aus und hat tiefgreifende Auswirkungen auf soziale Beziehungen und das Familienleben. Ihre Krankheitssymptome können sie zu massiven Einschränkungen bei Arbeit und Beruf zwingen, was zu weiteren wirtschaftlichen und psychischen Belastungen führen kann.

Über FESCA

FESCA, Federation of European Scleroderma Associations aisbl, agiert auf gesamteuropäischer Ebene, um ihre Ziele in Übereinstimmung mit den Zielen der von ihr vertretenen nationalen Gruppen zu fördern und zu erreichen. Als Dachverband unterstützt die FESCA ihre Mitgliedsorganisationen dabei, das Bewusstsein für diesen lähmenden Zustand im Gesundheitswesen vieler Länder und die oft nur mangelhaft erfüllten Bedürfnisse der Patientengemeinschaft zu schärfen, während die Unterstützung einzelner Sklerodermie-Patienten weiterhin in die alleinige Zuständigkeit der nationalen Selbsthilfe-Organisationen fällt.