

Scleroderma Liga e. V. lädt alle Mitglieder zu Ihrer

32. Therapietagung Sklerodermie

herzlich ein.

am **Samstag, den 08. Oktober 2022**

um **9:30 bis 13:00 Uhr**

Ort **Schloss Karlsburg - Festsaal**

Pfinztalstr. 9

76227 Karlsruhe-Durlach

Anfahrtsbeschreibung:

Mit der Bahn /Linienbusse:

Vom Karlsruher Hauptbahnhof mit der S3, S31, S32, S71, S81 und den Regios nach Karlsruhe Durlach(5min.)

Aus dem Bahnhof raus über den Zebrastreifen gerade aus, dann rechts hoch (oder Unterführung) zur Straßenbahnhaltestelle in die Nr.1 nach Durlach - bis Schlossplatz, direkt vor der Karlsburg.

Zu Fuß:

Über den Zebrastreifen ist die Wilma-Schwabe-Straße weiter zur Pfinztalstraße, hoch laufen auf der linken Seite, ca. 12 min. bis zur Karlsburg.

Mit dem PKW:

Kostenpflichtige Parkplätze finden Sie am Bahnhof Durlach, am Parkplatz Blumentor, am Parkplatz Alter Friedhof.

Ein Plan von Karlsruhe-Durlach liegt der Einladung bei.

Themen und Referenten

Zur Geschichte unserer Selbsthilfegruppe.
Anmerkungen des Gründungsmitglieds

Richard Dietz, München

neue Entwicklungen zur Therapie der systemischen Sklerodermie
Lungenfibrose: Nintedanib (Ofev)
Lungenhochdruck: Treprostinil

Frau Dr. P. Xanthouli,
OÄ Med.-Univ.-Klinik, Heidelberg

Unterstützende Begleittherapie der systemischen Sklerodermie

Hautpflege
Vitamine und Mineralstoffe

Prof. Dr. med. Christoph Luderschmidt

Fragen zu den Themen

Moderation

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

ca. 13:00 Uhr Mittagspause mit Catering

14:00 Uhr

32. 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 (Morphea) 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 Erblassen der Finger oder Zehen aufgrund von krampfartigen Verengungen der Blutgefäße)

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 wertvollen Ratschlag 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.

Geschäftsstelle
85457 Wörth

Ötzstr. 24

Tel: 08121 / 22 59 705

VR-Nr.: 12763 Amtsgericht München

Verz.-Nr.: 954 Finanzamt München

Bankverbindung:

Sparkasse München

IBAN: DE6070150000028259554

BIC: SSKMDEMMXXX

Mitgliedsbeitrag jährlich 40,00 Euro

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

Vorstand:

Christine Rackl	09188-1874
Heike Schmeißner	0721-66556559
Karlheinz Zink	0911-767327
Ursula Bohrmann	0621-707847
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. Hermann Salmhofer, Salzburg
Dr. Margarete Lorenz, München

Sklerodermie
Entgleistes Bindegewebe



Scleroderma
Liga e.V.

Einladung
zur 32. Therapietagung
der Scleroderma Liga e. V.
am 08. Oktober 2022
in Karlsruhe-Durlach

**KRANKE
HELFFEN
KRANKEN**