

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος
29η Ιουνίου

«Δες αυτό που δεν φαίνεται»

Ένα βλέμμα στις αόρατες μάχες των ανθρώπων με σκληρόδερμα

Στις 29 Ιουνίου, με αφορμή την **Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος**, η **FESCA** (Federation of European Scleroderma Associations) υιοθετεί το φετινό θέμα **«Δες αυτό που δεν φαίνεται» (See the unseen)**, αναδεικνύοντας τις εμπειρίες ασθενών, φροντιστών και επαγγελματιών υγείας, οι οποίοι αντιμετωπίζουν καθημερινά τις προκλήσεις της νόσου με αξιοπρέπεια, επιμονή και ελπίδα.

Το σκληρόδερμα είναι μια σπάνια, χρόνια και συστηματική αυτοάνοση νόσος που επηρεάζει το δέρμα, τα αιμοφόρα αγγεία και τα εσωτερικά όργανα. Η νόσος αυτή αλλάζει ριζικά την καθημερινότητα των ανθρώπων που ζουν με αυτήν, όμως πίσω από κάθε διάγνωση υπάρχει μια **ιστορία δύναμης και ανθεκτικότητας**.

Το Σκληρόδερμα επηρεάζει περίπου **1,5 εκατομμύριο ανθρώπους παγκοσμίως**, με **ετήσια επίπτωση 8,6 νέων διαγνώσεων ανά 100.000 πληθυσμού**. Η νόσος είναι **5 φορές πιο συχνή στις γυναίκες** σε σχέση με τους άνδρες.

Οι **πιο σοβαρές επιπλοκές** περιλαμβάνουν πνευμονική ίνωση, πνευμονική υπέρταση και καρδιολογικές ή νεφρικές επιπλοκές. Παρότι η **10ετής επιβίωση έχει αυξηθεί σε περίπου 84%**, η θνησιμότητα στους ασθενείς παραμένει **3,5 φορές υψηλότερη** από τον γενικό πληθυσμό.

«Με κεντρικό μήνυμα την ανάδειξη της φωνής των ασθενών, η καμπάνια «Δες αυτό που δεν φαίνεται» καλεί όλους μας να δούμε πίσω από την επιφάνεια. Να ακούσουμε τις αόρατες εμπειρίες, να σταθούμε δίπλα στους ανθρώπους με σκληρόδερμα και να ενισχύσουμε τα αιτήματά τους για ισότιμη φροντίδα και κατανόηση. Η δύναμη των ιστοριών αυτών δεν βρίσκεται μόνο στο περιεχόμενό τους, αλλά στην ικανότητά τους να εμπνέουν, να ενώνουν και να αφυπνίζουν την κοινωνία. Κάθε ιστορία είναι μια υπενθύμιση ότι πίσω από κάθε διάγνωση υπάρχει ένας άνθρωπος **που** αξίζει κατανόηση, φροντίδα και ελπίδα.

Ας κάνουμε το σκληρόδερμα ορατό. Ας δούμε αυτό που δεν φαίνεται. Ας σταθούμε μαζί»
επισημαίνει η **κα Καίτη Αντωνοπούλου, Πρόεδρος της ΕΛ.Ε.Α.ΝΑ (Ελληνικής
Εταιρείας Αντιρευματικού Αγώνα), μέλος της FESCA για την Ελλάδα.**

###

Σχετικά με το Σκληρόδερμα :

Το Σκληρόδερμα είναι ένα χρόνια αυτοάνοσο νόσημα, που μπορεί να προσβάλει πολλά σημεία του σώματος (δάκτυλα χεριών, ποδιών, γαστρεντερικός σωλήνας, ήπαρ, καρδιά κ.λπ) και να γίνει απειλητικό για τη ζωή.

Η συχνότητα εμφάνισης της νόσου υπολογίζεται από 1:10.000 – 1:30.000 στο γενικό πληθυσμό. Συνήθως προσβάλλει γυναίκες ηλικίας 40-60 ετών, με ποσοστό εμφάνισης 4 γυναίκες προς 1 άνδρα ενώ στην παραγωγική ηλικία η αναλογία αυξάνεται σε 15 γυναίκες προς 1 άνδρα. Η παθογένεια της νόσου είναι ουσιαστικά άγνωστη αλλά ενοχοποιούνται γενετικά και περιβαλλοντικά αίτια.

Στη χώρα μας κάθε χρόνο προστίθενται περίπου 100 νέοι ασθενείς. Υπολογίζεται ότι υπάρχουν περίπου **1500 ασθενείς σε όλη τη χώρα**, αν και ο αριθμός αυτός ενδέχεται να είναι μεγαλύτερος λόγω αδιάγνωστων περιπτώσεων, κυρίως στα αρχικά στάδια.

Τα συμπτώματα του Σκληροδέρματος διαφέρουν από άτομο σε άτομο, και δεν είναι πάντα τυπικά καθιστώντας τη διάγνωση δύσκολη. Χαρακτηριστικά σημεία περιλαμβάνουν σκλήρυνση και πάχυνση του δέρματος το Φαινόμενο **Raynaud** , και προσβολή των εσωτερικών οργάνων .Η διάγνωση απαιτεί ειδικευμένο γιατρό και διαγνωστικά εργαλεία όπως αιματολογικές εξετάσεις και τριχοειδοσκόπηση.

Δύο από τις πλέον σοβαρές επιπλοκές της νόσου είναι η **πνευμονική αρτηριακή υπέρταση** και τα **δακτυλικά έλκη**.

Δεν υπάρχει οριστική θεραπεία για το σκληρόδερμα, αλλά υπάρχουν αποτελεσματικές παρεμβάσεις , που μπορούν να βελτιώσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής, να επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου και να μειώσουν τις επιπλοκές όπως η **πνευμονική αρτηριακή υπέρταση** και τα **δακτυλικά έλκη**.

Σχετικά με την FESCA:

Η FESCA (Federation of European Scleroderma Associations) δρα σε ευρωπαϊκό επίπεδο εκπροσωπώντας τις ανάγκες των ατόμων με σκληρόδερμα. Στηρίζει τις οργανώσεις-μέλη της ώστε να ενισχύσουν την ευαισθητοποίηση, την πρόσβαση σε θεραπεία και τη φωνή των ασθενών στην Ευρώπη. Μέλος της FESCA για την Ελλάδα είναι η ΕΛ.Ε.Α.Ν.Α.

Σχετικά με την Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα:

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) είναι ένας κοινωφελής, μη κερδοσκοπικός οργανισμός, αναγνωρισμένος από το κράτος που ιδρύθηκε το 1978 στην Αθήνα. Σήμερα αριθμεί περισσότερα από 10.600 μέλη - άτομα που ζουν με ρευματικά, μυοσκελετικά και αυτοάνοσα νοσήματα, ρευματολόγους επαγγελματίες υγείας και υποστηρικτές, και όλα της τα μέλη προσφέρουν εθελοντικά.

Η Επιστημονική της Επιτροπή απαρτίζεται από καθηγητές Ρευματολογίας σχεδόν όλων των ελληνικών πανεπιστημίων, καθώς και από επιστήμονες συναφών ειδικοτήτων. Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. διατηρεί 11 παραρτήματα σε μεγάλες πόλεις της Ελλάδας και συνεργάζεται στρατηγικά με συλλόγους ασθενών όπως οι: ΙΑΣΙΣ, ΘΑΛΕΙΑ, ΚΑΛΥΨΩ και ΕΟΣ-ΣΠΑΝΟΠΑ. Εκπροσωπεί την Ελλάδα στην EULAR / EULAR PARE και έχει βραβευθεί τέσσερις συνεχόμενες χρονιές στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Ασθενών της EULAR για δράσεις όπως:

- το παραμύθι «Η φίλη μου η ΝΙΑ.ΡΑ»,
- η έρευνα για την επαγγελματική ζωή και τα προβλήματα των ατόμων με ρευματικά νοσήματα
- η μελέτη για τη σεξουαλική ζωή νεαρών ατόμων με ρευματικά νοσήματα.

Το 2020, τιμήθηκε με το 1ο βραβείο της Pain Alliance Europe (PAE) για την εφαρμογή StigmApp, που αναπτύχθηκε με το Τμήμα Δημόσιας και Κοινωνικής Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής και τον Αντιρευματικό Σύνδεσμο Κύπρου (CYPLER).

Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. είναι ιδρυτικό μέλος του Sjogren Europe, της Global Remission Coalition και της AGORA Federation of Associations for Patients with RMDs of Southern Europe, και αποκλειστικός εκπρόσωπος της Ελλάδας σε διεθνείς φορείς όπως:

Pain Alliance Europe | World Patient Alliance | OnHOME Alliance | World Lupus Federation | Lupus Europe | Vasculitis International | ASIF | EURORDIS.

Είναι εγγεγραμμένη στο Μητρώο Συλλόγων με Διαφάνεια της Ευρωπαϊκής Ένωσης και συμμετέχει σε έργα δημόσιας υγείας και ψηφιακής καινοτομίας, με πανεπιστήμια όπως το ΑΠΘ και το ΠΑΔΑ.

📍 Σταδίου 51, Ομόνοια, Αθήνα

🕒 Δευτέρα-Τετάρτη, 9:30-15:00

☎️ 210 8237302 & 211 1828 572

@ info@arthritis.org.gr & helpline@arthritis.org.gr

🌐 www.arthritis.org.gr

📱 Facebook | Instagram | LinkedIn | X

756/8/26.06.2025

Για περισσότερες πληροφορίες παρακαλούμε επικοινωνήστε με την Alpha Public Relations τηλ. 210 3645 629, κα Ρούλα Μητά r.mita@apr.com.gr ή/και κα Καίτη Αντωνοπούλου k.antonopoulou@apr.com.gr