



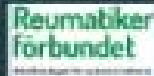
Scleroderma Awareness Campaign 2025

Facebook Banner

 Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α updated their cover photo. ⋮

★ Favourites · 4 June · 🌐

29.06
Παγκόσμια
Ημέρα
Σκληροδέρματος
2025



Φωτογραφία: Lenka Laňková

Το
Σκληρόδερμα
δεν κρύβεται.
Εμείς Απλώς
δεν το
Βλέπουμε

[See insights](#) [Create Ad](#)

   Παναγιώτα Παπαλοΐζου, Ευαγγελία Οικ and 19 others 3 shares

 Like Comment

 Comment as Άρτεμις Μαργαρίτη     

⚠ You're commenting as Άρτεμις Μαργαρίτη.

Facebook Posts


Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α

Το 90% των ανθρώπων που ζουν με **#σκληρόδερμα** δεν είχαν ακούσει ποτέ για την ασθένεια πριν εμφανίσουν συμπτώματα.

🔍 Αυτό συμβαίνει επειδή το σκληρόδερμα – μια νόσος που συνδέεται με σοβαρά καρδιαγγειακά, πεπτικά, αναπνευστικά και κινητικά προβλήματα – δεν βρίσκεται στο «ραντάρ» των περισσότερων ανθρώπων.

💡 Παράλληλα, το σκληρόδερμα παραμένει σημαντικά υποεκπροσωπημένο στην ιατρική εκπαίδευση, γεγονός που οδηγεί σε λανθασμένες διαγνώσεις. Πολλοί γιατροί δεν αναγνωρίζουν εγκαίρως ότι τα συμπτώματα οφείλονται στη συγκεκριμένη πάθηση.

📖 Η έλλειψη ενημέρωσης για τα συμπτώματα του σκληροδέρματος είναι επικίνδυνη. Οδηγεί σε καθυστερημένες διαγνώσεις, δίνοντας στη νόσο πολύτιμο χρόνο να εξελιχθεί και να προκαλέσει μη αναστρέψιμες βλάβες.

🌍 Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος στις 29 Ιουνίου, η FESCA σας καλεί να συμβάλετε στην αλλαγή αυτής της πραγματικότητας.

📅 Κάθε εβδομάδα του Ιουνίου, θα μπαίνουμε στη θέση ενός ατόμου που ζει με σκληρόδερμα – φωτίζοντας τα ποικίλα και αθέατα συμπτώματα που διαμορφώνουν την καθημερινότητά του.

🎯 Στόχος μας είναι να αναδείξουμε πώς είναι πραγματικά να ζεις με μια σπάνια νόσο όπως το σκληρόδερμα, με την ελπίδα να ενισχύσουμε την εκπαίδευση, την έρευνα και τη φροντίδα των ασθενών.

👉 Ακολουθήστε τη FESCA για να μάθετε περισσότερα και μοιραστείτε τις αναρτήσεις με επαγγελματίες υγείας και φορείς χάραξης πολιτικών υγείας. Μαζί, μπορούμε να προσφέρουμε καλύτερη υποστήριξη σε όσους το χρειάζονται.

📷 Φωτογραφία: Lenka Lafkova



Το Σκληρόδερμα δεν κρύβεται
Εμείς Απλώς δεν το Βλέπουμε

Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος 2025

Boost this post to get more reach for Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α.

Boost post

👍👍👍 Παναγιώτα Παπαλοϊζου, Katerina Katifori and 67 others

23 shares

Like Comment Share


Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α is with Fesca - Federation of European Scleroderma Associations

✓ Αυτό που βλέπεις: Κάποιος που απολαμβάνει έναν περίπατο στον καθαρό αέρα.

✗ Αυτό που δεν βλέπεις: Έναν άνθρωπο με σοβαρή πνευμονική ίνωση, που χρειάζεται συχνές στάσεις για να πάρει ανάσα και φέρει μαζί του φορητό οξυγόνο τις δύσκολες μέρες.

Έλα να δούμε μαζί το **#σκληρόδερμα** ❤️

Το σκληρόδερμα είναι μια χρόνια αυτοάνοση νόσος με πληθώρα συμπτωμάτων — από σκλήρυνση του δέρματος και δυσκαμψία των αρθρώσεων, έως καρδιαγγειακά προβλήματα και έντονη δύσπνοια. Όμως, πολλές φορές, τίποτα από αυτά δεν φαίνεται.

Καθώς πλησιάζει η Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος 2025, στις 29 Ιουνίου, ακολουθήστε τη FESCA για να μάθετε περισσότερα για τη ζωή με σκληρόδερμα και κοινοποιήστε τις αναρτήσεις σε επαγγελματίες υγείας και υπεύθυνους χάραξης πολιτικών υγείας. Μόνο έτσι θα μπορούσαμε να προσφέρουμε ουσιαστική στήριξη στους συνανθρώπους μας που ζουν με τη νόσο. 🌍

#SeeTheUnseen #WorldSclerodermaDay #WSD2025 #FindTheLightToBloom #Scleroderma #Σκληρόδερμα #ΣπάνιαΝόσος #ΧρόνιαΝόσος

📷 Φωτογραφία: @lenka_lafkova_photo



Το Σκληρόδερμα δεν κρύβεται.
Εμείς Απλώς δεν το Βλέπουμε
29.06.25

Boost this post to get more reach for Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α.

Boost post

👍👍👍 You, Katerina Katifori, Machi Salamalki and 30 others

14 shares

Love Comment Share

Facebook Posts

Ελληνική Εταιρεία Ανιρρευματικού Αγώνα ΕΑ Ε ΑΝ Α
★ Favourites · 10 June ·

✓ Αυτό που βλέπεις Έναν άνθρωπο που τρώει βραδινό με την οικογένειά του.
✗ Αυτό που δεν βλέπεις Έναν άνθρωπο που δυσκολεύεται να καταπιεί κάθε μικρού πακέτι με τη ναυτία και προσπαθεί με όλες του/της δυνάμεις να κρατήσει την τροφή στο στομάχι.
Ας φανταστούμε όσα δεν φαίνονται στη ζωή με σκληρόδερμα.

Το σκληρόδερμα είναι μια χρόνια αυτοάνοση πάθηση με ποικίλα συμπτώματων — από σκλήρυνση του δέρματος και δυσκαμψία των αρθρώσεων, μέχρι καρδιακά προβλήματα, έντονη δύσπνοια και γαστρίντερικές διαταραχές. Όμως, πολλές φορές, τίποτα από αυτά δεν φαίνεται με γυμνό μάτι.

Καθώς πλησιάζει η Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος στις 29 Ιουνίου, ακολουθήστε τη FESCA και βοηθήστε να γίνει ευρύτερα γνωστό τι σημαίνει να ζεις με σκληρόδερμα.

#SeeTheUnseen #WorldSclerodermaDay #WSD2025 #FindTheLightToBloom #Scleroderma
#Σκληρόδερμα #ΣπάνιαΝόσος #ΧρόνιαΝόσος
📷 Φωτογραφία: @lenka_jankova_photo



Το Σκληρόδερμα
δεν κρύβεται.
Εμείς Απλώς δεν
το Βλέπουμε
29.06.25

45th Anniversary logo: XPONIA/YEARS

Boost this post to get more reach for Ελληνική Εταιρεία Ανιρρευματικού Αγώνα ΕΑ Ε ΑΝ Α.

Boost post

49 Love 8 shares

Comment Share

Ελληνική Εταιρεία Ανιρρευματικού Αγώνα ΕΑ Ε ΑΝ Α is with Fesca - Federation of European Scleroderma Associations
★ Favourites · 11 June ·

✓ Αυτό που βλέπεις: Να απαλαμβάνω τον πριονό μου καφέ.
✗ Αυτό που δεν βλέπεις: Ότι έχω υπερβολικά ευαίσθητο δέρμα, που αντιδρά επώδυνα σε κάθε αλλαγή θερμοκρασίας και υποφέρω όταν ακουμπάω κάτι πολύ ζεστό ή πολύ κρύο.
Ας δούμε μαζί αυτά που συνήθως δεν φαίνονται...

Το σκληρόδερμα είναι μια χρόνια αυτοάνοση πάθηση με ευρύ φάσμα συμπτωμάτων — από σκλήρυνση του δέρματος και δυσκαμψία, μέχρι καρδιακά και αναπνευστικά προβλήματα. Όμως πολλά από αυτά παραμένουν αόρατα στους γύρω.

Καθώς πλησιάζει η Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος 2025, στις 29 Ιουνίου, σας προσκαλούμε να ακολουθήσετε τη FESCA και να μοιραστείτε τις αναρτήσεις με επαγγελματίες υγείας και αρμόδιους φορείς. Μαζί μπορούμε να στηρίξουμε καλύτερα όσους ζουν με σκληρόδερμα.

#SeeTheUnseen #WorldSclerodermaDay #WSD2025 #FindTheLightToBloom #Scleroderma
#Σκληρόδερμα #ΣπάνιαΝόσος #ΧρόνιαΝόσος
📷 Φωτογραφία: @lenka_jankova_photo



Το Σκληρόδερμα
δεν κρύβεται.
Εμείς Απλώς δεν
το Βλέπουμε
29.06.25

45th Anniversary logo: XPONIA/YEARS

Boost this post to get more reach for Ελληνική Εταιρεία Ανιρρευματικού Αγώνα ΕΑ Ε ΑΝ Α.

Boost post

6 shares

Love Comment Share

Facebook Posts

Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α
★ Favourites · 12 June · 🌐

✓ Αυτό που βλέπεις: Κάποιος που φαίνεται να περνά τη μέρα του σαν όλους τους άλλους — υγιής και «καλά».

✗ Αυτό που δεν βλέπεις: Ένας άνθρωπος που παλεύει με εξαντλητική κόπωση, όπου ακόμα και οι πιο απλές δραστηριότητες μοιάζουν με μαραθώνια. Ο ύπνος είναι κακός, ο πόνος συνεχής, και μόνο όταν είναι μόνοι τους νιώθουν ότι μπορούν να "βγάλουν τη μάσκα" και να φανούν ευάλωτοι.

Ας δούμε πέρα από την επιφάνεια... ❤️

Το σκληρόδερμα είναι μια χρόνια αυτοάνοση νόσος με πλήθος συμπτωμάτων — από σκλήρυνση του δέρματος και δυσκαμψία έως καρδιαγγειακά και αναπνευστικά προβλήματα. Όμως πολλές φορές αυτά παραμένουν αόρατα για τους άλλους.

Καθώς πλησιάζει η Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος 2025, στις 29 Ιουνίου, ακολουθήστε τη FESCA και βοηθήστε να αναδείξουμε τις πραγματικές προκλήσεις της ζωής με σκληρόδερμα. Μοιραστείτε τις αναρτήσεις με τους επαγγελματίες υγείας και όσους διαμορφώνουν πολιτικές υγείας, για να προσφέρουμε στους ανθρώπους τη στήριξη που αξίζουν. 🌻

#SeeTheUnseen #WorldSclerodermaDay #WSD2025 #FindTheLightToBloom #Scleroderma #RareDisease #ChronicIllness

📷 @lenka_jankova_photo



Το Σκληρόδερμα δεν κρύβεται.
Εμείς Απλώς δεν το Βλέπουμε
29.06.25

45 ΕΛΕΑΝΑ

🔊 Boost this post to get more reach for Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α. [Boost post](#)

👍👎🗣️ Γιανγιάνα Παπαλιζού, Machi Salamaliki and 27 others 11 shares

👍 Like 🗣️ Comment ➦ Share

Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α
★ Favourites · 17 June · 🌐

✓ Αυτό που βλέπεις: Να φροντίζω το αγαπημένο μου φυτό.

✗ Αυτό που δεν βλέπεις: Ότι υποφέρω από έλκη στα δάχτυλα, τα οποία κάνουν κάθε κίνηση επώδυνη, σε συνδυασμό με έντονο μούδιασμα λόγω της νόσου Raynaud.

Ας κάνουμε το αόρατο... ορατό. ❤️

Το σκληρόδερμα είναι μια χρόνια αυτοάνοση νόσος με ποικίλα συμπτώματα — από σκλήρυνση του δέρματος και δυσκαμψία, μέχρι καρδιακά και αναπνευστικά προβλήματα. Πολλά από αυτά όμως παραμένουν αόρατα.

Καθώς πλησιάζει η Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος 2025, στις 29 Ιουνίου, σας καλούμε να ακολουθήσετε τη FESCA και να μοιραστείτε τις αναρτήσεις με επαγγελματίες υγείας και υπεύθυνους φορείς. Μαζί μπορούμε να ενισχύσουμε τη φωνή των ασθενών και να προσφέρουμε πραγματική υποστήριξη. 🌻

#SeeTheUnseen #WorldSclerodermaDay #WSD2025 #FindTheLightToBloom #Scleroderma #RareDisease #ChronicIllness

📷 @lenka_jankova_photo



Το Σκληρόδερμα δεν κρύβεται.
Εμείς Απλώς δεν το Βλέπουμε
29.06.25

45 ΕΛΕΑΝΑ

🔊 Boost this post to get more reach for Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α. [Boost post](#)

👍👎🗣️ Machi Salamaliki, Ευαγγελία Οικ and 28 others 10 shares

👍 Like 🗣️ Comment ➦ Share

Facebook Posts


Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα EA E AN A is with Fesca - Federation of European Scleroderma Associations.

✓ Αυτό που βλέπεις: Να σταματάς για τη μέρα μου, διαλέγοντας ρούχα και φτιάχνοντας τα μαλλιά μου για να νιώσω αυτοπεποίθηση.

✗ Αυτό που δεν βλέπεις: Να ντρέπομαι για το υπερβολικά σφιχτό δέρμα στο πρόσωπό μου, ειδικά γύρω από το στόμα — μια κατάσταση που επιδεινώνεται με τον χρόνο και σε ορισμένες περιπτώσεις αλλάζει ακόμη και τα χαρακτηριστικά του προσώπου μου.

Ας αναδείξουμε όσα μένουν στο σκοτάδι...💙

Το σκληρόδερμα είναι μια χρόνια αυτοάνοση πάθηση με πληθώρα συμπτωμάτων — από σκλήρυνση του δέρματος και δυσκαμψία έως καρδιακά και αναπνευστικά προβλήματα. Πολλά από αυτά, όμως, δεν είναι ορατά με την πρώτη ματιά.

Καθώς πλησιάζει η Παγκόσμια Ημέρα Σκληρόδερματος 2025, στις 29 Ιουνίου, σας καλούμε να ακολουθήσετε τη FESCA και να διαδώσετε αυτά τα μηνύματα σε επαγγελματίες υγείας και υπεύθυνους χάραξης πολιτικής. Μαζί μπορούμε να ενισχύσουμε τη στήριξη προς τους ανθρώπους που ζουν με τη νόσο. 🌻

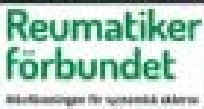
#SeeTheUnseen #WorldSclerodermaDay #WSD2025 #FindTheLightToBloom #Scleroderma #RareDisease #ChronicIllness

📷 @lenka_lankova_photo





World Scleroderma Day


Reumatiker förbundet


ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΑΝΤΙΡΕΥΜΑΤΙΚΟΥ ΑΓΩΝΑ EA E AN A

Το Σκληρόδερμα δεν κρύβεται. Εμείς Απλώς δεν το Βλέπουμε 29.06.25

Boost this post to get more reach for Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα EA E AN A.

Boost post




Katerina Katifori, Machi Salamalikis and 51 others




26 shares


Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα EA E AN A is with Fesca - Federation of European Scleroderma Associations.

✓ Αυτό που βλέπεις: Έναν άνθρωπο που δραστείται με ένα παγωμένο ρόφημα σε μια ζεστή μέρα.

✗ Αυτό που δεν βλέπεις: Έναν άνθρωπο που χρειάζεται να φορά γάντια για να κάνει απλά πράγματα — όπως να πάρει φαγητό από την κατάψυξη ή να περπατήσει σε ένα κλιματιζόμενο σούπερ μάρκετ — ώστε να αποφύγει τον έντονο πόνο στα χέρια από τη νόσο Raynaud.

Ας δώσουμε ορατότητα σε όσα οι περισσότεροι δεν βλέπουν.💙

Το σκληρόδερμα είναι μια χρόνια αυτοάνοση πάθηση με πολλαπλά συμπτώματα — από σκλήρυνση του δέρματος και δυσκαμψία, έως καρδιαγγειακά και αναπνευστικά προβλήματα. Τα περισσότερα από αυτά, όμως, είναι «αόρατα».

Στην πορεία προς την Παγκόσμια Ημέρα Σκληρόδερματος 2025, στις 29 Ιουνίου, ακολουθήστε τη FESCA και μοιραστείτε τις αναρτήσεις με επαγγελματίες υγείας και αρμόδιους φορείς. Η ευαισθητοποίηση είναι το πρώτο βήμα για ουσιαστική υποστήριξη. 🌻

#SeeTheUnseen #WorldSclerodermaDay #WSD2025 #FindTheLightToBloom #Scleroderma #RareDisease #ChronicIllness

📷 @lenka_lankova_photo





World Scleroderma Day


Reumatiker förbundet


ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΑΝΤΙΡΕΥΜΑΤΙΚΟΥ ΑΓΩΝΑ EA E AN A

Το Σκληρόδερμα δεν κρύβεται. Εμείς Απλώς δεν το Βλέπουμε 29.06.25

Boost this post to get more reach for Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα EA E AN A.

Boost post




You, Machi Salamalikis, Ευαγγελία Οικ and 39 others




3 comments 16 shares

View more comments


Litza Papa

Μπορεί αυτό το σύμπτωμα να υπάρχει κυρίως στ πόδια κ ελάχιστα στ χέριας

10w Like Reply


Author

Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα EA E AN A

Ναι, μπορεί κάποιος να έχει πιο έντονα προβλήματα στα πόδια

📍 Καθώς κάθε περίπτωση είναι μοναδική, είναι σημαντικό να γίνεται αξιολόγηση από ρευματολόγο.

10w Like Reply

2👍

Facebook Posts


Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α is with Fesca - Federation of European Scleroderma Associations.

✓ Αυτό που βλέπεις: Να χρησιμοποιώ καθημερινά εργαλεία στο σπίτι — αυτά που όλοι θεωρούμε αυτονόητα.

✗ Αυτό που δεν βλέπεις: Ότι έχω σοβαρή νευροπάθεια και βιώνω διαπεραστικό πόνο κάθε φορά που χρησιμοποιώ τα χέρια μου — είτε κρατάω ένα μαχαίρι, είτε προσπαθώ να ανοίξω μία πόρτα, είτε να δέσω τα κορδόνια μου.

Ας αποκαλύψουμε τη σκληρή πραγματικότητα πίσω από τις απλές κινήσεις. ❤️

Το σκληρόδερμα είναι μια χρόνια αυτοάνοση πάθηση με ποικίλα συμπτώματα — από σκλήρυνση του δέρματος και δυσκαμψία, μέχρι καρδιαλογικά και αναπνευστικά προβλήματα. Πολλά από αυτά παραμένουν αόρατα στους γύρω μας.

Πολλοί άνθρωποι με σκληρόδερμα βασίζονται σε ειδικά βοηθήματα, σχεδιασμένα για όσους έχουν μειωμένη δύναμη στη λαβή τους.

💡 Για παράδειγμα, μαχαίρια με ειδικές οδοντώσεις που κόβουν το φαγητό αλλά όχι το δέρμα, ή ψαλίδια με ελατήρια που λειτουργούν πιέζοντας προς τα κάτω, χωρίς να απαιτείται σφίξιμο με τα δάχτυλα.

Καθώς πλησιάζει η Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος 2025, στις 29 Ιουνίου, ακολουθήστε τη FESCA και κοινοποιήστε αυτές τις ιστορίες για να ενισχύσουμε την ενημέρωση και την κατανόηση γύρω από τη νόσο. 🌟

#SeeTheUnseen #WorldSclerodermaDay #WSD2025 #FindTheLightToBloom #Scleroderma #RareDisease #ChronicIllness

@lenka_lankova_photo



Boost this post to get more reach for Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α.

Boost post

👍👍👍 You, Παναγιώτα Παπαλοΐζου, Machi Salamalikli and 43 others

2 comments 26 shares

Love Comment Share

Stella Triantafyllou
Το άρθρο δεν μπορούμε να το δούμε. Το LinkedIn απαιτεί εγγραφή.

17w Like Reply

Author
Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α
Stella Triantafyllou Καλησπέρα σας, Ευχαριστούμε πολύ για την ενημέρωσή. Δυστυχώς η δημοσίευση είναι μέσα στο LinkedIn και δεν μπορούμε να το παρακαμφσουμε. Ωστόσο, σας στέλνουμε τη βιβλιογραφία του άρθρου για να τη μελετήσετε.
<https://www.jmchemsci...> See more


Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α

👉 Έχετε ποτέ αναρωτηθεί πώς θα ήταν να μετατρέπεται το σώμα σας σε πέτρα;

Οι άνθρωποι που ζουν με σκληρόδερμα δεν χρειάζεται να το φανταστούν.

Τα συμπτώματα της νόσου — όπως δυσκολία στην αναπνοή, υπέρταση θώρακος του δέρματος, χρόνια κόπωση και περιορισμένη κινητικότητα — κάνουν πολλούς συνανθρώπους μας να αισθάνονται παγιδευμένοι μέσα στο ίδιο τους το σώμα.

Κι όμως:

- 👉 Οι περισσότεροι άνθρωποι με σκληρόδερμα δεν είχαν ακούσει ποτέ για τη νόσο πριν τη διάγνωση
- 👉 Στην Ευρώπη, το 38% των ασθενών διαγιγνώσκεται αρχικά λανθασμένα, με παθήσεις όπως η θυρεοειδοπάθεια ή η ινομυαλγία
- 👉 Η καθυστέρηση στη διάγνωση δίνει χρόνο στη νόσο να εξελιχθεί και να προκαλέσει σοβαρές βλάβες

🌟 Σήμερα, 29 Ιουνίου – Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος 2025, η FESCA απευθύνει κάλεσμα σε πολίτες, επαγγελματίες υγείας και υπεύθυνους χάραξης πολιτικών υγείας:

Ας δούμε το αόρατο. #SeeTheUnseen

📄 Διαβάστε το νέο άρθρο της Sue Farrington, Προέδρου της FESCA, στο LinkedIn:
<https://www.linkedin.com/.../federation-of-european...>

#Scleroderma #SclerodermaAwareness #AutoimmuneDisease #RareDisease #WSD2025 #worldsclerodermaday

@lenka_lankova_photo



Boost this post to get more reach for Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α.

Boost post

👍👍👍 You, Παναγιώτα Παπαλοΐζου, Machi Salamalikli and 43 others

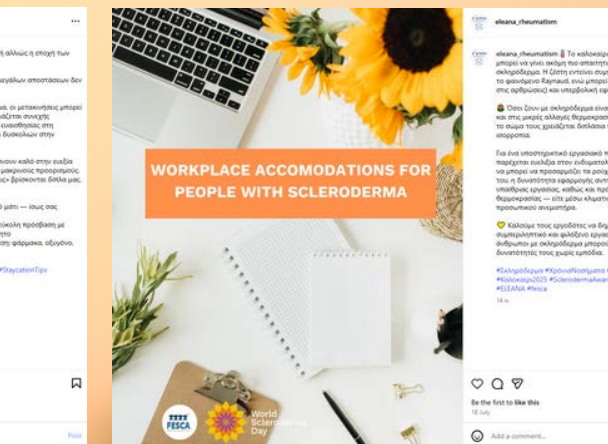
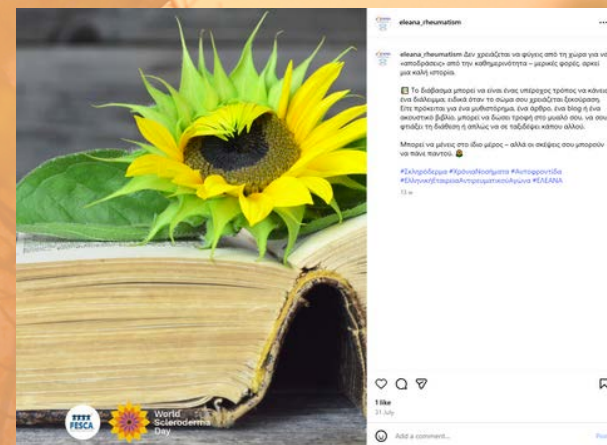
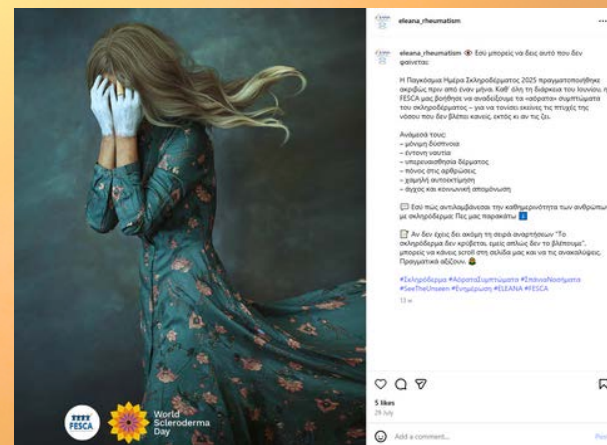
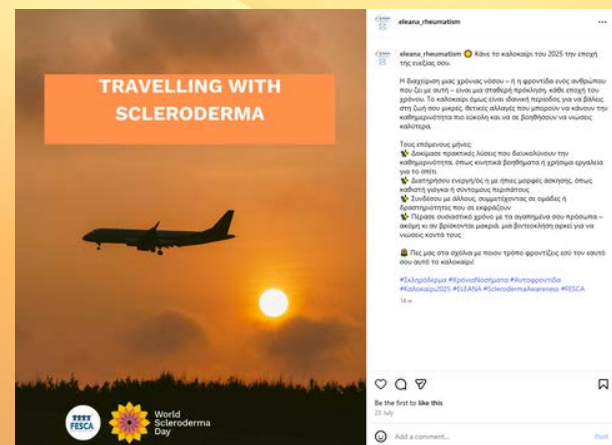
2 comments 26 shares

Love Comment Share

Stella Triantafyllou
Το άρθρο δεν μπορούμε να το δούμε. Το LinkedIn απαιτεί εγγραφή.

17w Like Reply

Author
Ελληνική Εταιρεία Αντρευματικού Αγώνα ΕΛ Ε ΑΝ Α
Stella Triantafyllou Καλησπέρα σας, Ευχαριστούμε πολύ για την ενημέρωσή. Δυστυχώς η δημοσίευση είναι μέσα στο LinkedIn και δεν μπορούμε να το παρακαμφσουμε. Ωστόσο, σας στέλνουμε τη βιβλιογραφία του άρθρου για να τη μελετήσετε.
<https://www.jmchemsci...> See more





Press Release

Clippings resulted: 28

View them here

password: fesca2025



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.



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος 29η Ιουνίου

«Δες αυτό που δεν φαίνεται»

Ένα βλέμμα στις αόρατες μάχες των ανθρώπων με σκληρόδερμα

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.ΑΝ.Α.



ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος 29η Ιουνίου

«Δες αυτό που δεν φαίνεται»

Ένα βλέμμα στις αόρατες μάχες των ανθρώπων με σκληρόδερμα

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/Β/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.antanopoulou@apr.com.gr



ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΤΟΜΕΑΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΥΓΕΙΑ ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΕΙΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ BLOG ΧΟΡΗΓΟΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩ

Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος – 29 Ιουνίου 2025

29 Ιουνίου, 2025 | Παγκόσμιες Ημέρες

♥ Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος



Είμαστε εδώ – μαζί, πιο δυνατοί από ποτέ

Κάθε χρόνο, στις **29 Ιουνίου**, η Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος μας φέρνει πιο κοντά. Είναι η μέρα που θυμόμαστε ότι, πίσω από κάθε διάγνωση, υπάρχει ένας άνθρωπος που συνεχίζει να ελπίζει, να παλεύει και να ζει. Ένας άνθρωπος σαν εσένα.

Το σκληρόδερμα μπορεί να είναι σπάνιο – αλλά **δεν είσαι μόνος**. Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. και όλοι οι σύλλογοι ασθενών σε όλη την Ευρώπη, μέσα από τη **FESCA (Federation of European Scleroderma Associations)**, ενώνουμε τις φωνές μας για να ακουστούμε πιο δυνατά. Για να διεκδικήσουμε καλύτερη φροντίδα, πρόσβαση στις θεραπείες, έρευνα και – πάνω απ’ όλα – **σεβασμό και κατανόηση**.

Τι σημαίνει «συνηγορία»

Η λέξη ίσως ακούγεται “μεγάλη”, αλλά η ουσία της είναι απλή: να μιλάμε **για εμάς, για τους δικούς μας, για όλους όσους ζουν με σκληρόδερμα ή άλλη ρευματική πάθηση**. Να διεκδικούμε να μας ακούσουν εκείνοι που παίρνουν αποφάσεις για την υγεία μας. Να ενημερώνουμε την κοινωνία και να μοιραζόμαστε την εμπειρία μας, όχι με λύπη, αλλά με **δύναμη και αξιοπρέπεια**.

Η συνηγορία δεν είναι δουλειά κάποιων ειδικών. Είναι κάτι που κάνουμε όλοι – κάθε φορά που μιλάμε ανοιχτά για τη νόσο, κάθε φορά που βοηθάμε έναν άλλο ασθενή να μη νιώθει μόνος, κάθε φορά που παίρνουμε μέρος σε μια δράση, σε ένα σεμινάριο, σε μια ομάδα υποστήριξης.

Ένα μήνυμα από καρδιάς

Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. θέλουμε να πείτε **Σήμερα** σε όσους ζουν με σκληρόδερμα. Ξέρουμε τις δυσκολίες, τις αβεβαιότητες, αλλά και τη δύναμη που κοιτάται μέσα σας. Αυτή τη δύναμη τη βάζουμε κάθε μέρα στις πράξεις μας, στις καθημερινές μας, αναμνηστές που λαμβάνουμε.

Γι’ αυτή, αυτή τη μέρα, θέλουμε να σου πούμε: **Μίλα. Μοιράσου. Μην το κρατάς μέσα σου.** Η καρδιά σου μπορεί να κλονιστεί, να βαλβήξει, να αλλάξει τη ζωή κάποιου άλλου.

Είμαστε εδώ για να ακουστεί η φωνή σου. Μαζί, για μια ζωή με αξιοπρέπεια, κατανόηση και καλές.



Παγκόσμια Ημέρα Σκληροδέρματος 2025

Το Σκληρόδερμα δεν κρύβεται. Εμείς Αφήνουμε το Βλέπουμε 29.06.25

