

Samen kunnen we het verschil maken.

Help ons in de **strijd tegen sclerodermie**.

Wat is sclerodermie?

Systemische sclerose, ook wel sclerodermie genoemd, is een zeldzame, **ongeneeslijke auto-immuunziekte**. Het afweer- of immuunsysteem is bedoeld om ongewenste indringers, zoals virussen en bacteriën, buiten de deur te houden. **Maar soms zit er een fout in het immuunsysteem en valt het juist de eigen cellen aan.** Bij mensen met systemische sclerose gebeurt dit in het bindweefsel.

Het bindweefsel van mensen met systemische sclerose kan **overal ontstoken** raken, vervolgens wordt het **hard en stug**. Dit gebeurt in de huid, maar bijvoorbeeld ook in de slokdarm, longen, hart en nieren. Dit zorgt voor **ernstige bewegingsbeperkingen**, maar ook voor verlies van orgaanfuncties en dat kan uiteindelijk **levensbedreigende gevolgen** hebben.

Mijn verhaal

Zo was het ook voor onze voorzitter Linda Duijts. Zij kreeg **begin 2017**, op haar 26e, de diagnose systemische sclerose. De ziekte was **zo agressief** dat er een **stamceltransplantatie** nodig was om haar leven te redden. Tijdens die ingrijpende behandeling ontstond dan ook het idee voor deze stichting.

Voorzitter **Linda Duijts**
Sclerodermie patiënt sinds 2017



De situatie in Nederland

Momenteel zijn er zo'n **3000 mensen** in Nederland die gediagnostiseerd zijn met systemische sclerose. Helaas is er **nog geen behandeling** gevonden welke systemische sclerose kan genezen. Ook is er nog **te veel onbekend**, zoals bijvoorbeeld de oorzaak van de ziekte. Daarom is het hard nodig, en **voor veel patiënten noodzakelijk**, dat meer mensen van deze ziekte horen en er meer onderzoek gedaan kan worden.

Wat wij doen

Stichting Het Sclerodermie Fonds is gericht op het verzamelen van geld om meer en beter **onderzoek te kunnen laten uitvoeren door de specialisten!** Wij werken samen met o.a. het Radboud UMC in Nijmegen en het UMC te Utrecht. Wij vinden het belangrijk om **transparant** te zijn.

U wilt immers graag weten waar uw geld nou eigenlijk aan besteed wordt. Daarom vermelden we al onze 'investeringen' op onze website en social media's. Daarnaast geven wij informatie over het onderzoek en houden we onze volgers op de hoogte van de resultaten. Inmiddels hebben wij al **ruim €10.000** bijgedragen aan onderzoeken van o.a. het Radboud UMC te Nijmegen als het UMC te Utrecht.

Hoe klein we misschien (nog) zijn, we kunnen wel degelijk een verschil maken en net dat ene steentje bijdragen waardoor onderzoekers van start kunnen en patiënten uiteindelijk beter geholpen kunnen worden. **Wilt u ons helpen naar een betere toekomst voor mensen met systemische sclerose? Steun ons dan in de strijd!**

Meer weten over de ziekte en onze stichting?

Bezoek onze website op www.sclerodermiefonds.nl of volg ons op Instagram en Facebook: [@sclerodermiefonds](https://www.instagram.com/sclerodermiefonds)