

Pressemitteilung: Therapietagung der Scleroderma Liga e.V. in Heidelberg

In Kooperation mit dem **Zentrum für Lungenhochdruck der Thoraxklinik am Universitätsklinikum Heidelberg** veranstaltet die **Scleroderma Liga e.V.** am 29. April 2017 im Amalienschlösschen der Thoraxklinik eine Therapietagung, in der neueste Erkenntnisse zur Diagnostik und medikamentösen Therapie sowie Trainingstherapie vorgestellt werden. Auch das Thema Sklerodermie und Herzrhythmusstörung wird im Fokus stehen. Die Selbsthilfeinitiative von Sklerodermie-Patienten **Scleroderma Liga e. V.** hat seit ihrer Gründung vor über 25 Jahren wertvolle und gesicherte Informationen über die Sklerodermie, ihren Verlauf, erfolgreiche Therapien und diverse Hilfsmittel zusammengetragen, die den Alltag für Betroffene erleichtern und die Beeinträchtigungen möglichst erträglich machen. Sie bietet den Betroffenen Informationen, Beratung, Hilfe vor Ort und persönliche Kontakte zu anderen Sklerodermiepatienten in den lokalen Gruppen an.

Prof. Dr. med. Ekkehard Grünig, der Leiter des Lungenhochdruckzentrums der Thoraxklinik und Prof. Dr. med. Christoph Luderschmidt, München gehören zu den erfahrensten Experten Deutschlands für Sklerodermie und deren Organbeteiligungen wie Lungenhochdruck. So war die Thoraxklinik mit Prof. Grünig und seinem Team in den letzten Jahren an den weltweit größten Studien zu Sklerodermie maßgeblich beteiligt und hat in Zusammenarbeit mit vielen führenden Rheumatologen wie Prof. Hannes Lorenz, Universitätsklinik Heidelberg dazu beigetragen das neue Verfahren zur Frühdiagnostik und Therapie des Lungenhochdruckes bei Sklerodermie entwickelt wurden. Das bei der Tagung vorgestellte Rehabilitationsprogramm wurde in Zusammenarbeit mit der Rehaklinik Königstuhl von Prof. Grünig entwickelt und ist mehrfach preisgekrönt. In der Thoraxklinik werden aktuell Untersuchungen zur Frühtherapie des Lungenhochdruckes sowie der begleitenden Lungenfibrose durchgeführt. Prof. Luderschmidt betreut über 600 Patienten mit Sklerodermie und ist Mitbegründer der Selbsthilfegruppe Scleroderma Liga e.V. die unter Leitung von Frau Maria Reeb und anderen aktiven Mitgliedern zu einem der wichtigsten Ansprechpartner für Betroffene in Deutschland geworden ist.

Sklerodermie ist eine seltene Autoimmunkrankheit. Bei Patienten mit Sklerodermie kann die Erkrankung in der Lunge zu einer Verdickung des Bindegewebes mit Verschlechterung der Lungenfunktion und des Gasaustausches führen. Durch Einengung der kleinen Lungengefäße kann ein Lungenhochdruck entstehen, gegen den das rechte Herz anpumpen muss. Etwa 15 - 30 Prozent der Patienten mit Sklerodermie haben einen zusätzlichen Lungenhochdruck, den sie zu Beginn oft gar nicht bemerken. Die Gefahr eines Lungenhochdruckes bei Patienten mit CREST-Syndrom liegt sogar noch deutlich höher. Hier ist fast jeder zweite Patient betroffen.

Lungenhochdruck ist die häufigste zum Tode führende Organmanifestation bei Sklerodermie. Bei Sklerodermiepatienten ohne begleitenden Lungenhochdruck ist die 10-Jahres-Überlebensrate gut. Bei Patienten, die eine Sklerodermie und einen unerkannten und unbehandelten Lungenhochdruck hatten, waren nach einem Jahr schon 50 Prozent verstorben. Das heißt, wenn man an einem unerkannten Lungenhochdruck leidet, kann dies die Lebenserwartung deutlich verkürzen.

Daher ist es wichtig, die Beteiligung innerer Organe frühzeitig zu diagnostizieren und ggf. zu behandeln. Bei dem Lungenhochdruck sind viele neue Medikamente in den letzten 10 Jahren neu entwickelt und zugelassen worden. So stehen den Patienten mit Sklerodermie und Lungenhochdruck heute 11 PAH-spezifische Medikamente zur Verfügung. Die Therapie sollte aber nur in einem auf Lungenhochdruck spezialisierten Zentrum begonnen und dort mitbetreut werden. Wenn der Lungenhochdruck durch eine begleitende Linksherzerkrankung verursacht wird, kann auch dies gut behandelt werden.

Die bevorstehende Tagung bietet den Betroffenen, Angehörigen oder anderen interessierten Personen die Möglichkeit, sich über den aktuellen Stand zu informieren und im Kreis mit Fachärzten und Gleichgesinnten und Leidensgenossen auszutauschen.

Datum: 29. April 2017

Ort: Thoraxklinik Heidelberg

Amalienschlösschen (Amalienstraße 5), Albert-Fraenkel Saal
Haupteingang: Thoraxklinik, Röntgenstraße 1

Ansprechpartner: Scleroderma Liga e.V.

Vorsitzende: Frau Maria Reeb

Kastanienweg 4, 85469 Walpertskirchen

Tel.: 08122 / 540903

E-Mail: reeb.maria@t-online.de

<http://www.scleroliga.de/>

Bei Rückfragen von Journalisten

Kirsten Gerlach M.A.

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Thoraxklinik-Heidelberg gGmbH

Röntgenstr. 1

69126 Heidelberg

Tel: 06221/396-2101

Fax: 06221/396-2102

E-Mail: [Kirsten.Gerlach\(at\)med.uni-heidelberg.de](mailto:Kirsten.Gerlach(at)med.uni-heidelberg.de)

www.thoraxlinik-heidelberg.de