

Selbsthilfegruppe Scleroedema adutorum Buschke e.V.

Hildegard Nader Zur Frankenfurt 199 60529 Frankfurt am Main

Telefon: 069 / 93 54 01 97

Fax: 069 / 212 97 38155

Homepage: www.scleroedema.de

Email: hildegard.nader@scleroedema.de

Sehr geehrte(r) Frau/Herr Doktor,

bei mir wurde die relativ seltene und noch weitgehend unbekannt Autoimmunerkrankung „**Scleroedema adutorum Buschke**“ (SAB) diagnostiziert, eine Unterart der Systemischen Sklerodermie.

Wenn Sie Patienten haben, die ohne erkennbaren Grund sehr an Gewicht zunehmen (besonders stammbetont), einen Diabetes entwickelt haben und zunehmend über Bewegungseinschränkungen und Schmerzen klagen, dann sollten Sie als Diagnose **SAB** in Betracht ziehen. Eine PE (auf Muzine getestet) bringt oft Klarheit.

Wir denken und hoffen dass die Chance der frühen Erkennung deutlich größer wird je mehr Ärzte auf diese seltene Erkrankung aufmerksam werden, was einen deutlich kürzeren „Leidensweg“ für die Betroffenen bedeuten könnte. Für Sie als Mediziner könnten die Informationen über SAB auch deshalb interessant sein, weil diese Krankheit viele Bereiche der Medizin berührt - nicht nur Dermatologen, sondern z.B. auch Diabetologen, Internisten, Kardiologen und Orthopäden.

Ich gehöre als Betroffene der Selbsthilfegruppe gleichen Namens an, und wir sind ein gemeinnütziger Verein (e.V.). Wir zählen Ende 2008 jetzt **32** Betroffene, über ganz Deutschland verstreut, gehen allerdings - wie auch die uns fördernden Krankenkassen sowie einige Kliniken - von einer **nicht unerheblichen Dunkelziffer** aus. In der Universitätsklinik in Ulm läuft seit 2005 ein Forschungsprojekt und jeder neue diagnostizierte Patient könnte zum weiteren Fortschritt beitragen.

Anbei unser **Flyer** mit ausführlicheren Informationen über SAB sowie mit dem Hinweis auf unsere Homepage www.scleroedema.de wo auch Kontaktadressen zu finden sind.

Hatten Sie eventuell bereits einmal einen Patienten mit SAB ? Wir sind für jeden Hinweis hinsichtlich Behandlungsmethoden und ggf. geeigneten Kliniken sehr dankbar.

In der Hoffnung nicht nur Ihre wertvolle Zeit geraubt, sondern auch Ihr Interesse geweckt zu haben, verbleibe ich mit freundlichem Gruß

(Dieses Schreiben wird den von SAB betroffenen Mitgliedern zur Verfügung gestellt, mit dem Zweck, es an Ärzte ihres Vertrauens weiter zu geben)