

Día de concienciación ante la Esclerodermia

El 29 de junio celebramos el nacimiento y el fallecimiento de Paul Klee y el de todos aquellos que luchamos contra la Esclerodermia.

Hacemos campaña a favor de un mundo en el cual se pueda ofrecer a enfermos de Esclerodermia igualdad de derechos, tratamientos y cuidados, y en el que este tipo de enfermedades raras no se olviden, sino que se merezcan la consideración y atención prestadas a otras muchas enfermedades comunes.

Diagnóstico Precoz de la Esclerosis Sistémica (VEDOSS Very Early Diagnosis of Systemic Sclerosis)

La Esclerodermia (Esclerosis Sistémica) sólo puede tratarse con rapidez gracias a su diagnóstico precoz. El proyecto VEDOSS, liderado por EUSTAR, exige a todos los médicos de familia remitir al reumatólogo, pacientes con dos síntomas del diagnóstico precoz, para un examen más profundo. Aunque el fenómeno de Raynaud (falta de circulación en dedos de manos y pies ante el frío, volviéndose blancos y entumecidos) es una condición común leve, puede resultar ser el precursor de la Esclerosis Sistémica, y es uno de los síntomas que requieren seguimiento. Un segundo síntoma está en los dedos endurecidos e hinchados. En los casos en los que ambos síntomas están presentes, debería realizarse un análisis de sangre específico de los ANA. La exploración por un reumatólogo familiarizado con la Esclerosis Sistémica es el siguiente paso. Este proceso debe seguirse preferentemente desde un hospital especializada en Esclerodermia. El diagnóstico precoz de la Esclerodermia salva vidas y conduce al control de la enfermedad.



Asociación Internacional sin ánimo de lucro

Los links a los grupos de apoyo de esclerodermia nacionales, pueden encontrarse en la página web de FESCA:

www.fesca-sclerodermia.eu

El sitio web de FESCA sirve de centro para el intercambio de información. Los países que deseen crear organizaciones de apoyo, y nuevos grupos que deseen unirse a FESCA pueden mandar un mail a:

info@fesca-sclerodermia.eu

Se proporcionará a todos los miembros información exhaustiva de nuestras actividades y de las acciones relacionadas en Europa.

Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia (FESCA)

33, Rue Marcel Baudry
B- 7303 Troyennes
Bélgica



Tel.: 91 710 32 10

E-mail: a.esclerodermia@wanadoo.es
www.esclerodermia.org - www.esclerodermia.com
C/ Rosa Chacel, 1 - 28330 Las Rozas (Madrid)

Este folleto ha sido subvencionado por una beca de Actelion Pharmaceuticals



Paul Klee, Kestlednummer, 1940, ZfV (coloured paste on paper on cardboard), 34,6 x 21,2 cm, Zentrum Paul Klee, Bern, © DACS 2008

**29 de Junio:
Día Europeo
de la Esclerodermia**

**ESCLERODERMIA:
MÁS PROFUNDO QUE LA PIEL.**



29 de Junio: día europeo de la esclerodermia

Tener una enfermedad de la que nadie ha oído hablar es una experiencia solitaria. Cuando incluso los médicos no son capaces de identificarla, o decirle al paciente lo que le va a pasar, la vivencia se hace aún más solitaria.

El día de la concienciación de la Esclerodermia fue creado para transmitir a todo el mundo, incluyendo la comunidad médica, lo que significa padecer esta enfermedad discapacitante. El día 29 de junio pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con la esclerodermia, y para reclamar igualdad de tratamientos y cuidados para enfermos de Esclerodermia en toda Europa.

¿Qué es la Esclerodermia?

Es una enfermedad del sistema inmunario, vasos sanguíneos y del tejido conectivo. La esclerodermia puede afectar muchos sistemas del cuerpo o solamente unos pocos. Es muy difícil de diagnosticar debido a las diversas combinaciones de síntomas que experimenta cada paciente y a la progresión variable de la enfermedad en cada uno de ellos.

Mientras algunos síntomas son visibles, como la piel hinchada y endurecida en las manos, el fenómeno de Raynaud, y tirantez de las articulaciones en las formas sistémicas, los síntomas más severos no son visibles, y los enfermos de esclerodermia pueden así apartar gozar de bastante buena salud. En el caso de estos enfermos, interiormente, los pulmones, el corazón, los riñones y el intestino son sólo algunos de los órganos que pueden verse afectados. En otras ocasiones, la cara sufre a veces alteraciones significativas a pesar de que los órganos estén sanos, y los cambios de fisonomía suelen ser duros de aceptar.

¿Qué pasa en la Esclerodermia?

Las causas de los diferentes tipos de esclerodermia son desconocidas, pero lo que sí se sabe es lo que ocurre: un mal funcionamiento de los sistemas auto-inmunes, por el que se deposita un exceso de colágeno en el tejido conectivo (afectando la piel, las articulaciones, los tendones y parte de los órganos internos). El daño en los vasos sanguíneos es responsable de su constricción y endurecimiento, debilitando los órganos a los que riegan.

¿Qué se puede hacer?

Afortunadamente, existen actualmente tratamientos muy eficaces para detener el progreso de la Esclerodermia, pero cada uno de ellos sólo es aplicable a síntomas específicos, no existiendo una curación total. Es primordial realizar un diagnóstico precoz, de cara a poder empezar lo antes posible el tratamiento requerido.

¿Cómo se puede diagnosticar la Esclerodermia?

Un médico con conocimientos adecuados puede diagnosticar la esclerodermia mediante la combinación del estudio del historial médico, la una exploración física, análisis de sangre, y exámenes no invasivos como la capilarescopia.

¿Quién contrae la Esclerodermia?

La Esclerodermia está clasificada dentro de las enfermedades raras, con menos de 5 enfermos por cada 10.000 personas, y habiendo cuatro veces más mujeres afectadas que hombres. No es contagiosa ni infecciosa.



Fallecimiento de Paul Klee el 29 de Junio de 1940

El famoso artista suizo Paul Klee hizo de la pintura la obra de su vida, pero fue fuertemente influenciada por su enfermedad, la esclerosis sistémica, tal como demuestra el cuadro elegido para el Día de la Esclerodermia.

La Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia (FESCA)

Las asociaciones europeas de apoyo a pacientes se han unido para formar una agrupación que está trabajando en conseguir una mayor concienciación ante la enfermedad, así como la igualdad de acceso a tratamientos eficaces para todos. FESCA está actualmente formada por 17 grupos miembros, que incluyen asociaciones de pacientes de Bélgica, Chipre, Dinamarca, Alemania, Francia, Hungría, Irlanda, Italia, Países Bajos, Portugal, Rusia, España, Suiza e Inglaterra.

FESCA es partidaria de que los facultativos en medicina deben tener mejores conocimientos, y está trabajando con los especialistas de EUSTAR (EULAR Scleroderma Trials and Research, grupo EULAR de pruebas e investigación en Esclerodermia), con el fin de promover la investigación y la divulgación de la información, con la esperanza que todo ello llevará a diagnósticos precoces. Concretamente, Las Recomendaciones para el Tratamiento de la Esclerosis Sistémica se ha desarrollado contando con recursos de FESCA.

Todas aquellas personas con Esclerodermia reclaman igualdad de derechos con respecto a todos aquellos que padecen otra enfermedad, de condiciones menos raras. Reclaman igualdad de oportunidades en investigación, diagnóstico, tratamientos y cuidados. Reclaman igualdad de oportunidad para una vida plena y sin dolor a pesar de sufrir de una condición crónica incurable. La investigación, el mayor conocimiento entre los facultativos en medicina, así como el mejor entendimiento dentro de sus comunidades, pueden conseguir estos objetivos.