



Consejería de Sanidad
C/ Rosa Chacel, 1
28230 Las Rozas (Madrid)

Nuestros fines son:

INFORMAR y orientar a los asociados, organizando y promoviendo actividades, reuniones, conferencias, coloquios... ofreciendo asistencia social y laboral -en su caso- y terapias dirigidas por expertos.

PROMOVER la comprensión social y sensibilizar a los poderes públicos hacia esta enfermedad y sus problemas. Procurar relaciones de colaboración y comunicaciones con entidades, instituciones y administraciones, colaborando también con otras asociaciones nacionales e internacionales afines a esta enfermedad.

AYUDAR al afectado de esclerodermia tanto física como psíquicamente para evitar el estrés y sus consecuencias y mejorar su calidad de vida y la de sus allegados.

Colaboramos con:

FEDERACIÓN EUROPEA DE ESCLERODERMIA (FESCA)

ORGANIZACIÓN EUROPEA DE
ENFERMEDADES RARAS (EURODIS)

ASOCIACIÓN EUROPEA DE
ENFERMEDADES REUMÁTICAS (EULAR)

ASOCIACIÓN MÉDICA EUROPEA DE
REUMATOLOGÍA-ESCLERODERMIA (EUSTAR)

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

LIGA REUMATOLÓGICA ESPAÑOLA (LIRE)

ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA DE CASTELLÓN (ADEC)

ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE AFECTADOS DE
ESCLERODERMIA (ACADE)

¡AUNQUE TUS MANOS SE CIERREN,
ABRE TU CORAZÓN!



ESCLERODERMIA

AYÚDANOS A AYUDAR



**ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA
ESCLERODERMIA**

C/ Rosa Chacel, 1 - 28230 Las Rozas (Madrid)
Martes, Miércoles y Jueves de 11:00 a 14:00 h.

☎ 91 710 32 10 - Fax: 91 636 35 34

En Internet:

www.esclerodermia.org

www.esclerodermia.com

Correo Electrónico:

a.e.esclerodermia@wanadoo.es

Nº R.A. 145086

G-81188435

¿Qué es la Esclerodermia?

Es una enfermedad crónica del tejido conectivo, clasificada como reumática. "Sclero" significa duro y "dermia" piel. El endurecimiento de la piel es el sintoma más visible. Hay 52 tipos de esclerodermia. Los más importantes son:

Sistémica: Se caracteriza por una fibrosis difusa de la piel y órganos internos. Se subdivide en dos tipos:

Limitada: Presenta calcinosis dérmica, fenómeno de Raynaud, afectación de esófago, esclerodactilia y telangiectasias (Síndrome de CREST), teniendo la piel dura y rígida, limitada a manos, pies y cara. Tienen baja afectación renal y un mayor riesgo de afectación pulmonar.

Difusa: Por una afectación visceral (riñón, corazón, intestino...) tiene un pronóstico más grave. **Localizada:** no se asocia a afectación de órganos viscerales y por tanto, es benigna.

¿Qué causa la Esclerodermia?

Las causas son desconocidas, pero está asociada a fenómenos de autoinmunidad, una disregulación fibroblástica. Se sabe que implica una sobreproducción de colágeno. Las mujeres se ven afectadas de 7 a 8 veces más que los hombres.

¿Cómo se diagnostica?

Es difícil, pues se suele confundir con Lupus o Artritis Reumatoide. En los análisis de sangre hay unos anticuerpos, denominados antinucleares, que pueden determinar la presencia de la enfermedad. El anti-Scl-70 está asociado a la esclerodermia difusa y el anti-centromero a la esclerodermia limitada.

Si desear más información, disponemos de varias publicaciones y vídeos detallados para los socios.

¿Quiénes somos?

La Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) es una asociación sin ánimo de lucro constituida el 9 de febrero de 1995, en Las Rozas (Madrid), con ámbito nacional. Además de contar con una Junta Directiva, tenemos una psicóloga, terapeutas, fisioterapeuta, secretaria y socios colaboradores.

¿Cuáles son nuestras actividades?

Grupos de apoyo y autoayuda: Se programan sesiones para cubrir las necesidades psicólogas del enfermo. Asesoramos al enfermo, su familia y amigos en sus relaciones interpersonales, las cuales ayudan a mejorar el cumplimiento del tratamiento médico, rehabilitación y evolución de la enfermedad, tanto desde el punto de vista físico como emocional.

Jornadas divulgativas: Dando a conocer a la sociedad la problemática de la esclerodermia.

Asamblea General: Con ayuda del Ayuntamiento de Las Rozas cada año realizamos una Asamblea, donde se definen las pautas de actuación. Asimismo, se organiza un encuentro con los afectados y conferencias con médicos de reconocido prestigio, mostrando los avances que se van realizando en la investigación y desarrollo de iniciativas y tratamientos relacionados con la enfermedad.

¿Cómo se puede colaborar?

- Puedes colaborar con nosotros de las formas siguientes:
- Voluntario: Ponte en contacto en nuestro e-mail: a.e.esclerodermia@wanadoo.es o teléfono: 91 710 32 10.
 - Patrocinador de eventos y actividades: Poniéndote en contacto con nosotros en nuestro e-mail o teléfono.
 - Haciéndote socio: Tu aportación podrá desgarrar en tu declaración de la renta un 10%. Si quieres hacerte socio o colaborador, ponte en contacto con nosotros y envía la tarjeta de la derecha con vuestros datos.
 - Donaciones: Ingresando la cantidad que deseéis en la cuenta de La Asociación Española de Esclerodermia: Nº de cuenta: 6000132780 de Caja Madrid. (Entidad 2038), oficina 2489 y DC 40, sita en Las Rozas - Madrid.

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

Nombre:

Apellidos:

Domicilio: N.º:

Población: C.P.:

Provincia:

Teléfono: Móvil: E-mail:

Socio Afectado

Socio Colaborador