

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es)

Sevilla Solidaria

Entrevistas

ENTREVISTA A CARMEN I AMÍREZ

### «La esclerodermia es como una serpiente, entra en ti y se mueve sigilosamente»

Por Rafael Sánchez

## 28 DE JUNIO, 2013 \$\sigma ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA (HTTP://SEVILLASOLIDARIA.ABCDESEVILLA.ES/BLOG/TAG/ASOCIACION-ESPANOLA-DE-ESCLERODERMIA/), ESCLERODERMIA (HTTP://SEVILLASOLIDARIA.ABCDESEVILLA.ES/BLOG/TAG/ESCLERODERMIA/), SEVILLA (HTTP://SEVILLASOLIDARIA.ABCDESEVILLA.ES/BLOG/TAG/SEVILLA/) \$\one{\text{P}} COMENTARIOS (HTTP://SEVILLASOLIDARIA.ABCDESEVILLA.ES/ENTREVISTAS/CARMEN-



Carmen Ramírez, padece una enfermedad poco frecuente, «no me gusta llamarla rara porque no somos raros», sentencia. Es sevillana, tiene 47 años, y ha pasado toda su vida profesional dedicada a la terapia ocupacional, tratando a personas con enfermedades mentales. Madre de dos hijos, a los 42 años comienza a advertir en sí misma síntomas de <u>esclerodermia</u>

(http://www.abcdesevilla.es/salud/patologias/reumaticas/esclerosis-sistemica-9117.html), «empieza con una inflamación, artritis, y saltan las alarmas, pero no sé decir cuánto tiempo llevaba cursando la enfermedad». La esclerosis sistémica también conocida como esclerodermia es una enfermedad crónica que afecta a la piel haciéndola rígida, pero también a vasos sanguíneos y órganos. Hoy Carmen es el brazo que la Asociación Española de Esclerodermia (http://www.esclerodermia.org/scleroderma/) tiene en Sevilla, y con motivo del Día Mundial dedicado a la enfermedad, que se celebra este sábado 29 de junio, cuenta su experiencia vital a sevillasolidaria.es (http://www.sevillasolidaria.abcdesevilla.es).

#### ¿Alguien que padece esta patología cómo define la esclerodermia?

La esclerodermia es como una serpiente. Entra en ti y va moviéndose de forma sigilosa. Se manifiesta al principio con unos síntomas que son aislados, y comunes. No son visibles, pero sí severos. Una vez diagnosticada, es una enfermedad que te limita mucho y sobre la que hay mucho desconocimiento, ya que tenemos muchos problemas porque la gente no entiende qué nos pasa. Afecta a la piel, pero también al corazón, al pulmón...

#### ¿Cuando se lo diagnostican, sabía lo que era?

No. De hecho, cuando me lo diagnostican, ni el propio médico era capaz de explicarme cuál sería la evolución de la enfermedad. Ni el proceso.

#### ¿Como le afecta en su día a día?

Con un 90 por ciento de la piel perjudicada, estoy incapacitada laboralmente. Soy terapeuta ocupacional y no puedo trabajar la psicomotricidad de las manos de otras personas cuando no puedo mover bien las mías. Además, como el resto de afectados, me tengo que cuidar muchísimo del frío, proteger las manos con guantes y cuidar las posibles ulceraciones que puedan aparecer. Hay más. Siempre estoy cansada, y si viajo no tengo fuerzas para coger una maleta.

La aceptación por tanto es difícil. Más cuando no te reconoces en tus propias fotos.

#### ¿Quién la padece y cuáles son sus causas?

De cada 10000 personas hay cinco enfermos, y se da más en la mujer que en el varón. No se tienen claras sus causas, pero he podido constatar, y esto es una opinión puramente personal, que las personas que conozco con esclerodermia han sufrido estrés a lo largo de sus vidas. Además de eso, también debe haber una carga genética. Pero, repito, es una opinión personal.

## ¿Qué espera del <u>Proyecto DeSScipher (http://www.esclerodermia.org/scleroderma/wp-content/uploads/2013/06/Patient Information WEBSITE ESP.pdf)</u>?

Es el primer estudio sobre esclerodermia a nivel internacional, una buena noticia. Pero no están trabajando sobre la curación. Lo más importante del Proyecto DeSScipher es que se va a estudiar muy de cerca al paciente y a su sintomatología, por lo que servirá para que se pueda diagnosticar a quien lo padezca lo antes posible. Uno de los problemas con más peso de esta patología, es que casi nunca se sabe cuando empieza a cursar la enfermedad, por lo que se diagnostica tarde, cuando ya pueden haberse visto afectados algunos órganos.

#### Un sevillano que sufra esta enfermedad, más allá del ámbito medicinal, ¿a quién puede acudir en busca de ayuda?

A la Asociación Española de Esclerodermia. Es importante que se asocien, ya que formamos una gran familia que se ayuda. Compartimos la vivencia con la enfermedad, algo fundamental, a la vez que nos damos todos los trucos que hemos ido aprendiendo con el tiempo. Se pueden poner en contacto con nosotros a través de la web.

#### ¿Compartir la experiencia es importante?

Sí. Vivir con una persona enferma con esclerodermia es difícil, pero para nosotros también puede ser complicado convivir con quien no la sufre, ya que no entienden nuestras limitaciones.

	.
COMPARTIDO	
(http://butps:fulbilidita 0 # Hillitriand-adviolabedian declaration and the first and adviolabedian declaration and the first an	4
0 0	
IMPRIMIR (HTTP://SEVILLASOLIDARIA.ABCDESEVILLA.ES/ENTREVISTAS/CARMEN-RAMIREZ-COMPARTIR-LA-EXPERIENCIA-CON-LA-ESCLERODERMIA-ES-FUNDAMENTAL/)	

Otras entrevistas que te pueden interesar

No hay relacionadas todavía!

Me gusta



La actualización en tiempo real está **habilitada**. (Pausar)

Mostrando 0 comentarios

Ordenar por los más recientes primero

N RSS

 $(http://abcsevilladigital.disqus.com/httpsevillasolidariaabcdesevillaesentrevistas carmen\_ramirez\_compartir\_la\_experiencia\_con\_la\_esclerod/latest.rss)$ 

comentarios del blog por DISQUS (http://disqus.com)

#### **ENTIDADES EN LA PROVINCIA**

UTRERA (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/nace-la-asociacion-bariatrica-hispalis/)

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/auar-renacer/)A.U.A.R. "RENACER"

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/auar-renacer/)

Una entidad creada sin ánimo de lucro que atiende la problemática del alcoholismo y otras adicciones.

UTRERA (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/nace-la-asociacion-bariatrica-hispalis/)

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-de-voluntarios-por-andalucia-vopan/)Asociación de Voluntarios por Andalucía Vopan

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-de-voluntarios-por-andalucia-vopan/) VOPAN en una asociación de Utrera que ha colaborado en proyectos diversos desde su fundación.

DOS HERMANAS (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/proyecto-hombre-dos-hermanas/)

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/nace-la-asociacion-bariatrica-hispalis/)

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-de-voluntarios-por-andalucia-vopan/)Proyecto Hombre (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/proyecto-hombre-doshermanas/)

En Dos Hermanas, Proyecto Hombre Sevilla cuenta con la Comunidad Abierta Cantalgallo y el Centro de internamiento terapéutico Cantalgallo.

SALTERAS (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/centro-santa-angela-de-la-cruz/)

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-de-voluntarios-por-andalucia-vopan/)Centro Santa Ángela de la Cruz (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/centro-santa-angela-de-la-cruz/)

El mayor logro de Apascide es el único centro residencial para personas con sordoceguera que hay en España

MAIRENA DEL ALCOR (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/llamarada-de-fuego/)

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-de-voluntarios-por-andalucia-vopan/)Llamarada de Fuego (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/llamarada-de-fuego/)
Llamarada de Fuego es una asociación humanitaria, perteneciente a la Iglesia Católica.

MAIRENA DEL ALCOR (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/pro-vida-mairena-del-alcor/)

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/nace-la-asociacion-bariatrica-hispalis/)

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-de-voluntarios-por-andalucia-vopan/)Pro-vida Mairena del Alcor (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/pro-vidamairena-del-alcor/)

Pro-Vida es una Asociación que trabaja por el reconocimiento del derecho a la vida de todo ser humano

MORÓN DE LA FRONTERA (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-azahar/) (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/nace-la-asociacion-bariatrica-hispalis/)

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-de-voluntarios-por-andalucia-vopan/)Asociación AZAHAR (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-azahar/)
El principal fin es ayudar a los niños y niñas afectados por la catástrofe de la central nuclear de Chernóbil

SAN JUAN DE AZNALFARACHE (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-sevillana-de-sindrome-de-asperger/) (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/nace-la-asociacion-bariatrica-hispalis/)

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-de-voluntarios-por-andalucia-vopan/)Asociación Sevillana de Síndrome de Asperger

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-sevillana-de-sindrome-de-asperger/)
Atiende a personas con síndrome de Asperger y su familia

DOS HERMANAS (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/aecc-dos-hermanas/) (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/nace-la-asociacion-bariatrica-hispalis/)

(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/asociacion-de-voluntarios-por-andalucia-vopan/)AECC Dos Hermanas (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/fichas/asociaciones/aecc-doshermanas/)



28/06/2013 > GRAN VERBENA ASOCIACIÓN ALCALA REÑA DE EDUCACIÓN ESPECIAL (HTTP://SEVILLASOLIDARIA.ABCDESEVILLA.ES/AGENDA/MUSICA/GRAN-VERBENA-ASOCIACION-ALCALA RENA-DE-EDUCACION-ESPECIAL/)

La Asociación Alcalareaña de Educación Especial organiza los días 28 y 29 una verbena donde contarán con tómbola y actuaciones...

28/06/2013 > EXPOSICIÓN COLECTIVA "CAPTARTE" (HTTP://SEVILLASOLIDARIA.ABCDESEVILLA.ES/AGENDA/EXPOSICIONES/INAUGURACION-DE-LA-EXPOSICION-COLECTIVA-CAPTARTE/)

La exposición colectiva CAPTARte muestra las obras resultantes del taller de Arteterapia de los usuarios de la Asociación Niños con...

28/06/2013 > EXPOSICIÓN «SERÉ TU VOZ, ERES MI LUZ» (HTTP://SEVILLASOLIDARIA.ABCDESEVILLA.ES/AGENDA/EXPOSICIONES/EXPOSICION-SERE-TU-VOZ-ERES-MI-LUZ/)

Autismo Sevilla, la Universidad Emocional y la Fundación Valentín de Madariaga inauguran la exposición «Seré Tu Voz, Eres Mi Luz»....

30/06/2013 > CONCIERTO A FAVOR DE UNICEF (HTTP://SEVILLASOLIDARIA.ABCDESEVILLA.ES/AGENDA/MUSICA/CONCIERTO-A-FAVOR-DE-UNICEF/)

La Orquesta Sinfónica Sevilla Clásica ofrece en el Centro Cultural Cajasol un concierto en beneficio de UNICEF. En esta actividad...

[+] Agenda Solidaria (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/agenda/)



# Envía tu Evento a la Agenda de SevillaSolidaria.es

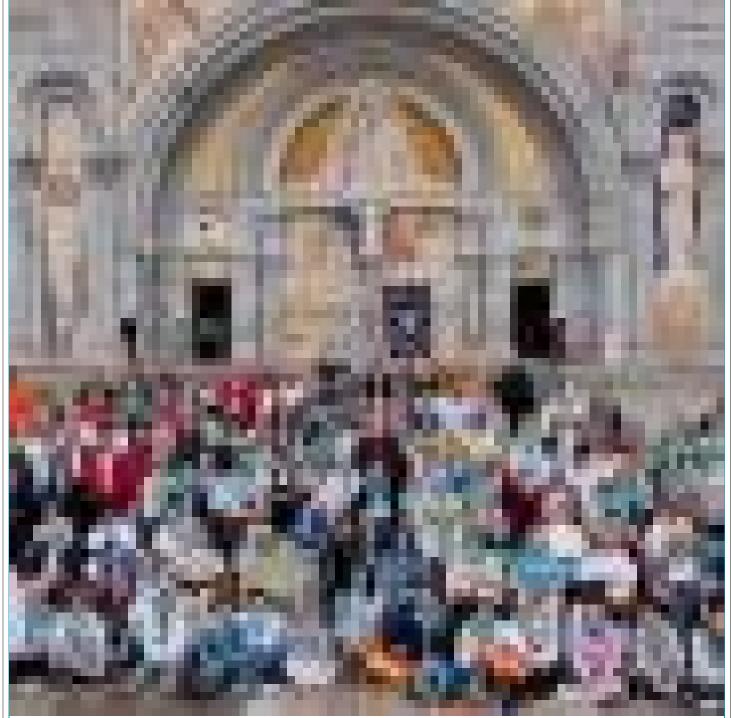
(/envia-tu-evento-a-la-agenda/)

#### **SÍGUENOS EN:**

(https://www.facebook.com/sevillasolidaria)

(http://www.twitter.com/SevSolidaria) **3** (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/feed/)

MÁS NOTICIAS



(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/amigo-vallejo-peregrino-en-lourdes-con-la-fundacion-padre-leonardo/) 28/06/2013

Amigo Vallejo, peregrino en Lourdes con la Fundación Padre Leonardo (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/amigo-vallejo-peregrino-en-lourdes-con-la-fundacion-padre-leonardo/)



 $\frac{\text{(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/recogida-de-alimentos-este-sabado-en-los-supermercados-mercadona/)}{27/08/2013}$ 

Recogida de alimentos este fin de semana en los supermercados Mercadona (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/recogida-de-alimentos-este-sabado-en-los-supermercados-mercadona/)



(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/las-hermandades-reciben-a-los-ninos-bielorrusos/) 27/06/2013

Las hermandades reciben a los niños bielorrusos (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/las-hermandades-reciben-a-los-ninos-bielorrusos/)



(http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/formacion-para-combatir-la-exclusion/) 27/06/2013

Formación para combatir la exclusión (http://sevillasolidaria.abcdesevilla.es/noticias/formacion-para-combatir-la-exclusion/)

#### **SEVILLA SOLIDARIA**

Sevilla Solidaria es un portal de noticias que da cobertura a todo lo que acontece en nuestra ciudad y su provincia sobre eventos y experiencias solidarias. Un espacio donde las ONGs, instituciones y voluntarios de Sevilla pueden dar a conocer sus actividades a la sociedad sevillana.

# $\mathsf{ABC}$ desevilla.es

Todos los derechos reservados. Sevilla 2013.