

Rocío



Nº 1
Julio 2001

REVISTA DE LA ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA



Nuestra portada



Charla - coloquio de los Dres. Carlos Cara, Patricia Carreira y Manuel Posada, de laboratorios Medeva, Hospital 12 de octubre y Centro de investigación Carlos III. En la concejalía de Bienestar Social de Las Rozas. Mayo 2000

RoCío

Revista de la Asociación Española de Esclerodermia.

Edita: A.E.E. c/ Rosa Chacel, 1 Las Rozas

Coordinación: M^a Rosa Peñalba Rozas

Imprime: Gráficas Fymprex

Escriben en este número:

Carrasco Camacho, Manuel

Garrido García, M^a Magdalena

Gonzalez Gonzalez, Modesta

Montero Caballero, Isabel

Mulero Mendoza, Juan

Peñalba Rozas, M^a Rosa

Sánchez del Río Skorel, Andrés

Saura Viejo, Mario

e-mail: a.e.esclerodermia@wanadoo.es

COLABORA COMO VOLUNTARIO

¡¡¡Es tan sencillo!!! La vida es dar y recibir. Te cambiará la vida. Te engancharás.

Solo tienes que llamar a los tlfos.:

91 710 32 10 de 11 a 14 martes y jueves

y **91 710 37 97** de 8 de la tarde en adelante.

Sólo miércoles.

Sumario

Artículos

Pag.

2 - Editorial.

3 - Historia de la asociación.

4 y 5 - Tratamiento actual de la esclerosis sistémica.

6 - Salud y enfermedad.

7 - Una aproximación a la esclerodermia.

8- Gemoterapia. Jornadas en La Manga.

9 y 10 - La esclerodermia, ideas de acción social.

13 - Esclerodermia
Síndrome de Sjögren

11 - Ayudas y Prestaciones
Certificado de minusvalía

12 - Noticias. ¿Quieres colaborar?
Agradecimientos.

14 - Correo electrónico

PREGUNTAS AL DOCTOR:

Desde ahora mismo estamos esperando tus preguntas para incluirlas y contestarlas desde la revista próxima.

MEDICINA COMPLEMENTARIA:

Si estas abierto a ayudarte paralelamente con la medicina blanda, menos agresiva y necesitas información, puedes llamar de 8 a 10 de la noche al tlfno.: 91 710 37 97 y por supuesto a la Asociación. Sólo miércoles.

¡Seis años! ¿quién iba a decirnos que nuestra asociación iba a seguir creciendo tras seis años de difícil andadura, cuando casi nadie sabía aún lo que era la esclerodermia?

La verdad es que el camino es largo y difícil. Aún nos queda mucho para que a cualquier persona "le suene" la palabra Esclerodermia, como suena ahora mismo la Esclerosis Múltiple o incluso la Ela, claro que 25 años de trabajo asociativo no son lo mismo que 6 y hay que considerar también nuestro pequeño índice dentro de las enfermedades raras, ¡4 por cada millón!

A pesar de todo, es para seguir manteniendo la ilusión el considerar que ahora mismo entre la Feder, Eurordis y nuestro propio trabajo podemos más fácilmente llegar al éxito en nuestros objetivos.

¿Por qué Rocío? Esta revista deseamos que sea como el rocío de la mañana y que cuando sintamos nuestra piel, nuestros músculos, nuestro ánimo incluso, endurecidos, acartonados, esclerosados...



En este primer artículo de la Revista de la Asociación de Esclerodermia, lo que me lleva a escribir en ella es la historia de dicha Asociación; todavía no me creo que esto, como todas las cosas que han ido sucediendo, poco a poco vayan llegando, pero esto es el resultado del empeño que pone esta Asociación.

Todo surgió al conocerse dos afectadas de esclerodermia, una de ellas era la primera vez que después de llevar

podamos encontrar a la vez un rocío que al levantarnos, ayude con esperanza a comenzar un nuevo día.

Se nace cada día y se muere un poco cada día. Me gusta decir que: "La función hace al órgano". Si tu mente trabaja en positivo indudablemente todo será más fácil. Desde la Asociación queremos ayudarte a extender y recoger este rocío que hará que te levantes cada mañana - cuando parecía que la noche anterior todo se había roto y no había futuro- oliendo a primavera, a tierra mojada, a flores... ¡la vida es tan bella!

Permite que con humildad te diga que tras 30 años de esclerodermia sistémica y afectación de todos los órganos vitales, en este momento en el que física y económicamente nunca he tenido menos, sin embargo nunca he sido tan feliz. Sigo sembrando, regando de rocío mi fé en el futuro. Y os aseguro que funciona.

También queremos dedicar esta revista a nuestra socia más joven: Rocío. Pensamos en ella cuando elegimos el título. Deseamos que sienta su vida como un camino de esperanza, como un renacer. La enfermedad es siempre camino de luz y ella, seguro, recogerá frutos de esta medicina que avanza cada día más rápido, con el esfuerzo de todos.

M^a Rosa Peñalba Rozas

HISTORIA DE LA ASOCIACION

18 años con la enfermedad, conocía a otra persona con su misma enfermedad, la otra tenía muy claro que había que formar la Asociación y con su fuerza y empuje, así se hizo. Poco a poco ha ido creciendo, ya que la llevan los propios afectados y gracias a la ayuda incondicional de familiares, amigos y personas interesados en el tema. Al ser los propios afectados los que forman dicha asociación y la llevan, nos podemos preguntar: ¿Como es el enfermo de Esclerodermia? ¿Y sus características de personalidad común?. Pues en mi modesta opinión, después de llevar 6 años conociendo a todos con los que hablas y compartes tus aventuras y desventuras, en común hay fuerte personalidad. hiperacti-

va, sobre todo de mente, al mismo tiempo: cansancio, perfeccionismo, extremada sensibilidad y personas maravillosas, que cuando aceptan la enfermedad y se aceptan a ellos mismos, la lucha por ser mejor y encontrarse mejor, hace que al unirse por un mismo objetivo, el de la sanación, sea su principal motivación para que todo esto funcione.

Pedimos ayuda a todas esas personas y organismos, que aunque ya llevamos 6 años recibéndola, cada día necesitamos más. Gracias en mi nombre y en el de esta gran familia y que todo sea por la sanación.

M^a Magdalena Garrido
Presidenta

TRATAMIENTO ACTUAL DE LA ESCLEROSIS SISTÉMICA

Cuando un médico informa a la persona que acaba de ser diagnosticada de esclerodermia, suele señalar que no existe en la actualidad tratamiento curativo, por lo que el panorama parece desolador. Sin embargo hay que señalar, que entre las enfermedades que padece el ser humano, son muchas para las que no se dispone de un tratamiento curativo, lo que en absoluto quiere decir que no exista tratamiento. Es más, en el campo de las enfermedades autoinmunes, de las que la esclerosis sistémica forma parte, el diagnóstico precoz y el pronto control de la actividad inflamatoria, ha posibilitado que la supervivencia haya mejorado de forma llamativa en los últimos años.

En el caso particular de la esclerosis sistémica (ES), el mejor conocimiento de los distintos subgrupos de enfermedad (p.e. con afectación cutánea limitada o difusa), y la adecuada identificación de las posibles afectaciones viscerales (pulmonar, digestiva, renal...), hace que el tratamiento a aplicar en un caso concreto mejore la calidad de vida y el pronóstico de la enfermedad.

Para enjuiciar la eficacia de los diversos tratamientos que se emplean en la actualidad, hay que contar siempre con el hecho de que la ES es extremadamente variable de unas personas a otras. Además, la evolución natural de las alteraciones de la piel desde una fase inicial indurativa a otra atrófica, puede dar la falsa impresión de evolución favorable cualquiera que sea el tratamiento empleado. Si a estos motivos se añade la escasa frecuencia de la ES, con la limitación que ello conlleva para reclutar pacientes para los estudios, se comprende la dificultad que siempre ha tenido la realización de ensayos clínicos con los distintos fármacos en esta patología. Incluso se han descrito mejoras reales de la alteración cutánea de forma espontánea al cabo de años de evolución, lo que dificulta aún más la valoración de los tratamientos seguidos.

Con frecuencia se utilizan en la ES medidas terapéuticas con eficacia basada en impresiones personales, que cuando se contrastan de forma adecuada (estudios comparativos con placebo) demuestran su absoluta inutilidad. Sin embargo hay que resaltar que la cada vez mejor capacidad para medir de forma objetiva las alteraciones de la ES, permite que se vayan valorando en su justa medida muchos de los tratamientos disponibles y que se aborde la eficacia de otros nuevos.

Revisaremos los aspectos actuales del tratamiento de la esclerosis sistémica, haciendo hincapié en

aspectos fundamentales de las medidas generales y comentando algunas aproximaciones de interés en el tratamiento de la enfermedad y de sus posibles afectaciones viscerales.

MEDIDAS GENERALES
Es fundamental disponer de una información básica de la enfermedad, pero además es básico saber qué subtipo de esclerodermia se tiene, ya que el pronóstico, como se ha señalado, es muy variable de unos casos a otros.

Dado que las alteraciones vasculares (riego) forman parte del proceso en muchos pacientes con esclerosis sistémica, hay que evitar cambios bruscos de temperatura y protegerse del frío. Por el mismo motivo hay que proscribir el hábito de fumar y reducir en lo posible las situaciones de estrés. Con frecuencia es útil el soporte psicológico.

Para cuidar la piel, es conveniente evitar el baño y la ducha demasiado frecuentes y hay que procurar un ambiente húmedo. Mantener una buena hidratación de la piel se facilita al sustituir en lo posible la ducha por baño con aceite de baño, evitar el uso demasiado frecuente de gel de baño y usar jabón sobregraso y cremas hidratantes.

Es bueno hacer ejercicios suaves (tanto activos como pasivos) para prevenir deformidades y mejorar la vascularización (evaluación en Servicio/Unidad de Rehabilitación). Parece útil el ejercicio aeróbico para mejorar la circulación. Asimismo y con este objetivo hay datos acerca de la eficacia de una técnica que es el biofeedback vascular.

Para evitar la aparición y la progresión de la alteración del esófago que con frecuencia aparece en la ES, es conveniente no utilizar prendas ajustadas y si es preciso reducir peso. Hay que procurar distribuir las comidas y evitar las grasas, el chocolate, el zumo de cítricos, las bebidas gaseosas y el alcohol de alta graduación. Con el mismo fin se recomienda elevar la cabecera de la cama (p. e. con unos tacos de 10-20 cm en las patas de la cama) y evitar acostarse en dos-tres horas tras la ingesta.

Se han encontrado niveles séricos bajos de micronutrientes antioxidantes (selenio, vitamina E, ácido ascórbico y beta carotenos), sin embargo no se ha estudiado si su administración supone una ventaja en el tratamiento de este proceso.

TRATAMIENTOS MODIFICADORES DE LA ENFERMEDAD

El tratamiento de la esclerodermia se ha utilizado prácticamente de todo. Sin embargo, ningún fármaco o combinación de fármacos ha

demostrado de forma definitiva ser eficaz en el control de la ES.

En las fases iniciales de la enfermedad cuando hay mucha hinchazón, y para el control de artritis refractaria o inflamación muscular, se usan corticosteroides.

Hay un grupo de fármacos que se han aplicado en la ES con la idea de interferir en la formación de depósitos de fibras colágenas en los tejidos. En este sentido y durante años se ha utilizado la D-penicilamina para el tratamiento de la ES. Este fármaco confiere en estudios abiertos prospectivos mejor supervivencia, como consecuencia de menos afectación renal y pulmonar. La respuesta parecía más favorable en pacientes con forma difusa de ES, de menos de 18 meses de evolución. Sin embargo un estudio reciente con este subgrupo de pacientes, prospectivo y bien diseñado, comparando dosis adecuadas de D-penicilamina con dosis mínimas del mismo fármaco no evidencia ventajas en cuanto a supervivencia o a evolución de la alteración cutánea.

Otros fármacos que interfieren con el depósito de fibras en los tejidos y que son posiblemente eficaces como modificadores de la enfermedad son la colchicina, N-acetilcisteína, el estanozolol y el interferon gamma, sin embargo su utilidad no ha sido establecida en estudios controlados. Medidas de este grupo probablemente ineficaces para el control de la enfermedad son el ciclofenilo, aminobenzoato potásico (POTABA), dimetil sulfóxido y dipiridamol más aspirina.

Una aproximación diferente al tratamiento de la ES consiste en influir en el proceso inmunológico que media la enfermedad. Hasta la fecha no existe acuerdo general sobre la eficacia del tratamiento inmunodepresor en la ES. Habitualmente se recomienda su uso en casos con enfermedad rápidamente progresiva que amenace la vida del paciente, siempre con supervisión de los posibles efectos secundarios. Sin embargo, en mi opinión, es probable que su aplicación en pacientes al inicio del proceso, pueda, al igual que en otras enfermedades autoinmunes, repercutir favorablemente en la evolución a largo plazo. En esta línea, aunque sin estudios definitivos que soporten su eficacia, se utilizan la ciclofosfamida (oral e intravenosa), la azatioprina, la ciclosporina y el metotrexato.

Otra aproximación en esta línea la proporciona la fotoforesis, que consiste en dar un fármaco que se complementa con un tipo de radiación ultravioleta. Este tratamiento es posiblemente eficaz, si bien hay que esperar el resultado de estudios comparativos

actualmente en realización. Se sabe que no son de utilidad el clorambucil y el **TRATAMIENTO DE LOS ÓRGANOS O SISTEMAS AFECTADOS**

A.- Alteración vascular. Fenómeno de Raynaud

Habitualmente, si hay ataques frecuentes, dolor intenso, alteración funcional o compromiso tisular isquémico (úlceras) el médico añade tratamiento farmacológico. Se pueden utilizar vasodilatadores como el nifedipino o análogos (amlodipino, nicardipino, diltiazem, prazosin). Recientemente se ha estudiado en pacientes con ES otro vasodilatador denominado losartan. Este fármaco es muy interesante, dado que a su acción vasodilatadora se le añade un efecto antifibrótico, que podría ser beneficioso para el curso de la enfermedad.

Cuando a pesar de tomar estos fármacos aparecen úlceras en los dedos por falta de riego, se suele considerar el uso de unos nuevos fármacos denominados prostanoides, que tienen una acción vasodilatadora muy potente. En este sentido, hay experiencias muy favorables con infusiones de epo-prostenol y de iloprost.

B.- Alteraciones cutáneas

El control de la extensión de las lesiones cutáneas es el mismo que se comenta en el apartado de tratamientos modificadores de la enfermedad. En los estadios iniciales de afectación cutánea edematosa, además de los corticoides generales, puede ser de utilidad la aplicación de crema tópica de esteroides (hidrocortisona 1%) dos veces al día, así como antihistamínicos. Existe alguna evidencia de la eficacia del antes reseñado diltiazem en la disminución de los depósitos de calcio (calcinosis) que a veces se pueden encontrar. El tratamiento quirúrgico de la calcinosis puede estar indicado si hay dolor intratable, úlceras suprayacentes e infecciones recurrentes.

C.- Alteraciones articulares, periarticulares y musculares

Se puede recurrir a los analgésicos, incluso narcóticos si es preciso para maximizar la movilidad de las articulaciones. Si es criterio del médico, y con las precauciones que él señale, se pueden utilizar fármacos antiinflamatorios e incluso corticosteroides.

Raras veces se puede desarrollar en la ES una artritis erosiva/destructiva, para la que algunos autores recomiendan el tratamiento como en otra enfermedad reumática denominada artritis reumatoide (incluyendo metotrexato)

Si en el transcurso de la enfermedad hay contractura de las articulaciones de los dedos de las manos con flexión mayor de 90%, se puede considerar cirugía reconstructora.

D.- Tracto gastrointestinal

Para tratar las lesiones por reflujo entre el estómago y el esófago, se suele recurrir a medidas farmacológicas tales como agentes antisecretorios (omeprazol, lansoprazol...) y para favorecer la movilidad del esófago (procinéticos). La cirugía antirreflujo se considera en la esclerosis sistémica de forma excepcional, ya que la recurrencia de síntomas y la obstrucción esofágica son muy frecuentes.

En el intestino delgado pueden aparecer complicaciones como la pseudo-obstrucción crónica o la malabsorción intestinal que precisarán tratamientos específicos según el proceso.

El tratamiento de la afectación del colon en pacientes con ES es sintomático. En caso de diarrea además de dieta pobre en residuos se usan antidiarréicos y resinas fijadoras de ácidos biliares. El estreñimiento es más difícil de tratar e incluye abundante ingesta de líquidos, dieta rica en fibras, mucílago y entrenamiento intestinal, todo ello según criterio del médico.

E.- Alteración pulmonar

Se suele recomendar vacunación profiláctica para gripe y neumococo. En caso de sensación de falta de aire al hacer esfuerzos moderados, el médico valora si en el pulmón hay datos que orienten hacia una inflamación activa, en cuyo caso los corticosteroides y la ciclofosfamida han demostrado ser eficaces para evitar el deterioro de la función respiratoria.

La fibrosis evolucionada una vez instaurada, carece de tratamiento. Se considera en estos casos la conveniencia de uso de suplemento de oxígeno (ambulatorio o domiciliario). En procesos avanzados ya hay datos acerca del posible beneficio del trasplante pulmonar.

La hipertensión pulmonar es la complicación con peor pronóstico en la ES. Sin embargo, recientemente se han publicado estudios en los que los potentes vasodilatadores iloprost y epoprostenol antes reseñados, han demostrado ser capaces de mejorar la calidad de vida.

F.- Alteración cardíaca

En el curso de la ES pueden aparecer inflamación de la membrana que recubre el corazón (pericarditis) e insuficiencia cardíaca. Si hay sospecha en inflamación miocárdica se suelen utilizar altas dosis de corticosteroides.

G.- Alteración renal

Hace algunos años, la insuficiencia renal, generalmente precedida de la objetivación de una tensión arterial diastólica (mínima) mayor de 110 mm de Hg, era la principal causa de muerte en pacientes con esclerosis sistémica. Sin embargo, la aparición de fármacos como el captopril y similares, han permitido el control de este proce-

so de una forma casi general. Por este motivo, una constatación de tensión arterial elevada, ha de ser comunicada siempre al médico a la mayor brevedad.

G.- Función sexual y embarazo

En la esclerosis sistémica se han descrito anomalías menstruales, sequedad vaginal y menopausia precoz, si bien su incidencia no es superior a la que aparece en personas de la misma edad sin esta enfermedad. No hay evidencia de alteraciones de hormonas sexuales en este proceso. En varones con ES se ha descrito disfunción eréctil. Aunque se describe una cierta disminución de fertilidad en mujeres con ES, no existen medios para que este hecho se pueda predecir de manera individual.

El efecto de un embarazo en el curso de la enfermedad es poco conocido. Al parecer el 60% de los pacientes permanecen estables, el 20% mejoran y el 20% restante empeora. La mortalidad materna y fetal no está incrementada respecto a controles. Probablemente hay un aumento de niños de bajo peso y pre-término nacidos de madre con ES.

En casos de embarazo se han descrito en las mujeres afectadas de ES síndrome del túnel carpiano, calambres musculares, dolor lumbar y osteoporosis (no se sabe si con mayor frecuencia que en el resto de la población). Las alteraciones digestivas tales como ardores o digestiones pesadas son probablemente frecuentes.

Comparando mujeres con ES gestantes con no gestantes, no hay incremento de crisis renales o de hipertensión.

Los cuidados a tener con la medicación permitida en mujeres embarazadas con ES no es diferente de los que hay que tener en el resto de las mujeres.

Conclusiones

El desarrollo de herramientas útiles para valorar la evolución de la ES, así como el desarrollo de estudios hechos ante múltiples hospitales con pacientes de reciente comienzo, ha permitido avanzar en el conocimiento de las medidas útiles para tratar la enfermedad.

En los últimos años han aparecido estudios con distintos tratamientos en pacientes con ES, que han ofrecido resultados favorables. Este hecho ha roto el viejo concepto de que la esclerosis sistémica era una enfermedad en la que nada se podía hacer. Ahora comienza el futuro.

Juan Mulero Mendoza
Servicio de Reumatología
Clínica Puerta de Hierro

SALUD Y ENFERMEDAD

Desde que nacemos hasta nuestra desmaterialización, se suceden una serie concatenada de aspectos y sus contrarios. Por esto, la óptica global de salud y su anverso la enfermedad, se ponen, se superponen y se contraponen, dando origen a una unidad que se puede fundamentar sobre lo que es la naturaleza humana y los cuidados que esta requiere.

Lo que es la salud se configura dentro de lo que comporta la realidad interna y las leyes naturales del Universo. Desde esta concepción y perspectiva, el ser humano es único, y por tanto, la respuesta o la solución a algo dado no es igual de una persona a otra, lo que nos lleva a pensar que el enfoque salud-enfermedad sea individualizado. De esta forma lo que puede resultar saludable para alguien, puede que no lo sea para otro y viceversa, lo que a uno le pueda dar origen al inicio y desarrollo de una enfermedad, no le afecte a otra persona distinta.

Para estar en equilibrio y conseguir la salud, es preciso que el sujeto activo reconozca sus propias necesidades, en las diferentes situaciones de su vida. De este modo, alguien puede exteriorizar satisfactoriamente sus sentimientos, pero sin embargo no saber resol-

ver los conflictos, problemas o situaciones límites, por lo que deberá mejorar, si cabe, su dimensión intelectual.

En relación al funcionamiento dual salud-enfermedad, la perspectiva global, la considera y perpetúa dentro del contexto en que se desenvuelve la persona (pareja, familia, trabajo, comunidad de propietarios, vecinos, etc). Este modelo contextual pretende identificar, desarrollar y perfeccionar posibilidades y recursos sujetos a la individualidad, si es observada e interpretada la ENFERMEDAD como una oportunidad, como se quiera para crecer. Por eso, el ser humano puede enfocar la enfermedad como algo positivo, como una oportunidad para valorar y afrontar su situación de vida y, obtener la visión de cómo ésta, la vida, llevada por el sujeto hasta ese momento, ha podido contribuir a "crear" su enfermedad.

Esa reflexión sobre la multifactorialidad de origen del proceso morboso (enfermedad) puede fundamentar una nueva forma de vivir, y vivir es bueno, es positivo, alguien ha dicho que es algo, pero en realidad, lo es todo.

Dr. Mario Saura Viejo

Concejal de Sanidad, Consumo, Economía, Empleo y Medio Ambiente
Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid

FEDER y EURORDIS: I Congreso de Enfermedades raras y poco comunes

Desde mis primeros contactos con la enfermedad, hace ya tres décadas, tuve bastante claro que era importante la agrupación para saber más, ayudarnos y ayudar. En cuanto tuve noticia de la creación de Feder (Federación de Asociación de Enfermedades Raras) y Eurordis, foro de Europa dónde reivindicar medicamentos y soluciones para los que somos tan pocos, solicitamos la inclusión de la asociación en la Feder y Eurordis. Me cabe el orgullo de haber ingresado a la Asociación dentro de las primeras asociaciones de España.

Se considera enfermedad rara o poco común, aquella que afecta a menos de 5 por cada 10.000 habitantes. En la esclerodermia es de 4 por cada millón. Los medicamentos que actualmente hay para estos enfermos -ninguno específico para la esclerodermia, aún- se llaman medicamentos huérfanos puesto que no ofrecen la rentabilidad mínima a criterio de los laboratorios para comercializarlos. Así que son muy bienvenidas las ayudas para llevar políticas sanitarias y sociales que hagan efectivo un futuro reconocimiento de las enfermedades raras para apoyar las investigaciones necesarias sobre la enfermedad que hoy no son rentables. En febrero del 2000 se celebró en Sevilla el I Congreso de medicamentos huérfanos y E.R. El congreso fue inaugurado por el Pte. del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla y clausuraron el mismo representantes de los Ministerios de Sanidad, Trabajo, Consejo de Universidades Científicas y Defensor del Pueblo andaluz.

La asociación está en contacto permanente con la Feder y esperamos en el futuro poder comunicaros buenas noticias dentro de este interesantísimo ámbito de trabajo.

M.R.P.

Una aproximación psicológica a la Esclerodermia



Recuerdo claramente como entré en contacto con el mundo de la esclerodermia y sus afectados a principios de los años 1995.

Una tarde en que volvía mi mujer del trabajo me preguntó: "¿tú sabes lo que es la esclerodermia?; he conocido, en el tren, a una mujer encantadora que la tiene". Esta afectada, es la actual presidenta de honor de la Asociación. A través de ella y con el entusiasmo de la actual junta directiva y de algún otro miembro pusimos en marcha la asociación. Como médico-psicoterapeuta con alguna experiencia previa en asociacionismo colaboré en los apoyos psicológicos que estos enfermos necesitan.

En este artículo quiero comentar algunos puntos claros para comprender mejor lo que le pasa por la mente al enfermo afectado por esclerodermia.

Empezaré contando lo que respondí a la pregunta del párrafo anterior: "La esclerodermia es una enfermedad rarísima que se mencionaba en la carrera al nivel de pregunta test para subir nota. No creo haber visto un solo enfermo en los tres años que ejercí como médico general. Esto es lo primero de lo que se quejan los enfermos. No la conoce nadie, no se la diagnosticaba nadie, van dando tumbos entre distintos especialistas hasta llegar a un dermatólogo o reumatólogo expertos que acierten con ello. Con esto tenemos que el día que son diagnosticados de esclerodermia ya están algo desesperados por los meses o años que llevan buscando tratamiento.

Es por tanto, en primer lugar, una enfermedad casi desconocida de difícil diagnóstico. Esto ya tiene una repercusión psicológica sobre el enfermo. En segundo lugar, esta enfermedad es crónica con recaídas y fases de remisión un tanto misteriosas o confusas. Quiero con esto señalar que hay tratamientos a los que algunos pacientes responden y otros no. Hay fases en que el paciente mejora sin saber por qué, y fases en las que empeora a pesar de todos los esfuerzos médicos. Todo esto desalienta al paciente.

Como tercer punto clave a tener en cuenta es que la esclerodermia, en la mayoría de los casos, conduce a minusvalía física que genera dependencias físicas importantes con sus familias o allegados. Son pensionistas tempranos, muchos de ellos jóvenes, que tienen que trabajar y superar la idea de constituir una carga para sus familias y la sociedad.

Por último hay que señalar que la esclerodermia es una enfermedad, que hoy por hoy, no tiene tratamiento etiológico. No se puede curar su causa. Los tratamientos biológicos van dirigidos a tratar los síntomas. Por ejemplo de vasodilatadores y guantes para tratarles el Raynaud o respuestas dolorosas al mínimo frío de manos y pies. Se sabe que muchos de ellos se benefician de los corticoides y se busca la dosis máxima con la que se obtiene mejoría intentando al máximo obviar los efectos secundarios de la cortisona y sus derivados. Últimamente también hay tratamientos dirigidos a aumentar sus defensas para mejorar las respuestas inmunes del individuo, pero en conjunto los resultados son desalentadores.

Por tanto debemos recordar siempre que estamos ante un enfermo con una enfermedad rara y de difícil diagnóstico, con una evolución crónica y a menudo desesperante, que genera invalidez con la que tiene que depender de los demás, y que actualmente no tiene tratamiento eficaz. Todo esto puede tener distintas repercusiones sobre la psicología de la persona.

Como mínimo será una persona confusa, nerviosa y con ansiedad. Puede padecer lo que se llama inestabilidad emocional y no entender que hay días en los que está desanimado y otros hasta eufórico. Durante fases de su enfermedad sufrirá de insomnio. En casos más graves desarrollará lo que se conoce como trastornos de personalidad. Aquí ya se mezclan formas inadecuadas de pensar, sentir y de comportamiento. Puede tener una personalidad dependiente con una necesidad exagerada de amor y aprobación, o puede tener una personalidad histriónica-manipuladora con los consiguientes conflictos en sus relaciones con otros, o sentirse víctima y que el mundo le debe algo. Estos esbozos a modo de ejemplos. También puede hundirse totalmente y desarrollar una depresión psiquiátrica con todas sus consecuencias.

La pregunta que tenemos que hacernos ahora es: ¿cómo podemos ayudar psicológicamente a los enfermos de esclerodermia? Aquí hay que diferenciar dos contextos: familia y pareja por un lado, la asociación y la intervención de terapeutas profesionales por otro.

En el ámbito familiar y de pareja todo gira alrededor del amor, la comprensión y la cercanía. Hay que trabajar los lazos de unión para que la vida de los enfermos sea más feliz y llevadera. Recordando la máxima "Quien tiene por qué vivir, puede aguantar casi cualquier cosa" se ve claro que el tener relaciones con otros, donde damos y recibimos amor, nos da ganas de vivir. El mensaje que deben recibir las familias y parejas de los enfermos es el de que hay que aprender a querer más y respetar para no ser tratados maternal o paternalmente; la enfermedad no debe infantilizar al enfermo. Los demás debemos valorarles por lo que son y no por lo que parecen. De paso darnos cuenta de que muchos son héroes o al menos están obligados, por su enfermedad, a sacar lo mejor de sí mismos. También quiero señalar la paradoja, de que ellos enfermos nos pueden curar a nosotros sanos de nuestras miserias y pequeños problemas que hacemos grandes y dramáticos por nuestra inmadurez y egoísmo.

En la asociación de afectados, con o sin ayuda de profesionales, las intervenciones psicológicas deben ir dirigidas a elevar la autoestima. Esta enfermedad crónica que genera dependencias físicas con otras personas, tiende a disminuir la autovaloración y el auto respeto de los afectados. Se debe trabajar con ellos su capacidad de sentirse valiosos y su derecho y merecimiento a la felicidad. Aquí es donde los grupos de autoayuda son además eficaces haciendo ver a sus miembros que no están solos, ni sus problemas son los más grandes del mundo ya que otras personas les apoyan o llevan su enfermedad con dignidad y ánimo.

En Psicología se ha comprobado que con una salud mental fuerte se pueden llevar adecuadamente deterioros importantes de salud física; Y lo contrario, con una salud mental frágil, un problema físico mínimo se hace un mundo. Por eso es por lo que hay que apoyar psicológicamente al máximo a los afectados de esclerodermia. Los que aprendan esta tarea, de paso descubrirán que es una enfermedad que cura a los que la conocen de muchos de sus pequeños problemas y les pone en contacto con personas muchas de ellas maravillosas "gracias a su enfermedad"

Andrés Sánchez del Río Skorel
Médico-Psicoterapeuta

Jornadas en La Manga

En febrero pasado se celebraron las segundas jornadas en La Manga del Mar Menor, de terapias complementarias: Jornadas de encuentro e intercambio, que nuestros asociados acogieron con especial interés. Agradecemos a los terapeutas su colaboración desinteresada.



- Ana Aja Pando, Profesora de yoga
- Modesta González González. Gemoterapia
- Lawrence Plé. Medicina China
- Laura Arrache Borreto. Sanación por arquetipos
- Luisa Aguilar. Grafoterapia
- Socorro González González. Animación

- Isabel García Robles. Masajista
- Carmen Herreros Ruiz. Masajista
- Juana Aragón Soria. Animación
- M^a Magdalena Garrido García. Reflexología podal. Taller de la risa.

GEMOTERAPIA

La gemoterapia, es una terapia vibracional encaminada a conseguir el bienestar del paciente a través de una relajación y armonización profunda y consciente que le ayuda a alcanzar una mayor tranquilidad, mayor equilibrio y conocimiento de sí mismo.

Le proporciona una mayor apertura mental a través de la visualización creativa. También proporciona una recarga energética ya que moviliza la energía corporal repercutiendo favorablemente en el individuo. Después de una sesión de gemoterapia hay una sensación de más vitalidad, a veces se siente calor en el cuerpo en zonas enfermas o doloridas como son las manos, los pies, etc.

Mediante la imposición de cristales sobre el cuerpo como por ejemplo topacios, amatistas, cuarzos, malaquita, turquesa y otras, se produce una recarga y activación en los centros energéticos del cuerpo físico.

Cada centro energético está asociado a un color predominante y cada uno de ellos está asociado a funciones psicológicas, a glándulas endocrinas y órganos internos. Los cristales aparte de ser condensadores de energía, poseen colores y propiedades curativas propias que nos ayudan a liberarnos de bloqueos emocionales, tensiones, stress e incluso dolores localizados.

Esta terapia, entre otras, ha sido utilizada en las Jornadas de Esclerodermia en La Manga del Mar Menor en los años 2000 y 2001 tanto en los afectados de la enfermedad como en sus acompañantes. Todos ellos pueden atestiguar sus beneficios.

Para mí, particularmente, las Jornadas de La Manga ha sido una experiencia muy positiva, ha supuesto un compartir, una apertura y hermandad entre los afectados de la enfermedad, los familiares acompañantes y los terapeutas que nos ha enriquecido y beneficiado a todos, abriéndonos lazos de amistad y compañerismo entre unos y otros.

Modesta González González

LA ESCLERODERMIA

El diagnóstico de esclerodermia normalmente produce un importante shock emocional en la persona afectada. No obstante, lo primero que debe averiguar el enfermo es de qué tipo de esclerodermia se le está diagnosticando ya que pueden distinguirse en esta enfermedad formas leves y graves. La forma leve consiste en el desarrollo de lesiones muy localizadas que afectan a un área pequeña de la piel en la mano o pierna. Este es un tipo de esclerodermia frecuente, no grave, que en general no precisa de tratamiento médico cuando las zonas de la piel dañadas no afectan a las articulaciones por el peligro de desencadenarse retracciones que dificulten la movilidad de la articulación. Por lo general, el tratamiento de esta variedad de esclerodermia precisa no suele ser necesario durante toda la vida del paciente. En otros casos, el paciente puede ser diagnosticado de esclerosis progresiva sistémica o síndrome de crest. Estas son formas graves de la enfermedad que requieren de tratamiento de por vida. Finalmente, es preciso también saber que un tipo de esclerodermia puede transformarse en otro, aunque esto ocurre excepcionalmente.

La esclerodermia es un tipo de enfermedad autoinmune crónica y, en ocasiones, difusa que afecta tanto a niños como adultos aunque aqueja más frecuentemente a mujeres entre 30 y 60 años. En Estados Unidos, esta enfermedad la padecen aproximadamente 100.000 personas, por lo que se puede concluir que su incidencia en la población es escasa. En términos generales, esta patología causa engrosamiento y endurecimiento de la piel (fibrosis). Las formas graves de esta enfermedad producen también daño en las arterias, articulaciones y órganos internos como el corazón, pulmón, riñones y esófago fundamental-

mente. Así pues, la gravedad de la esclerodermia se debe fundamentalmente al desarrollo de complicaciones articulares (artalgias, tendinitis, retracción de dedos, muñecas y codos) y viscerales. Los tipos de esclerodermia que afectan órganos internos pueden presentarse expresando multitud de síntomas diferentes, no existiendo una terapia uniforme efectiva que, generalmente, produce a su vez efectos secundarios como toxicidad renal, leucopenia y fenómenos autoinmunes. Característicamente, la afectación del sistema cardiopulmonar puede desencadenar trastornos respiratorios graves debido al desarrollo de fibrosis pulmonar, neumonía e insuficiencia cardíaca derecha.

Esta enfermedad se caracteriza por la implicación de tres componentes patológicos: vascular, fibrótico y autoinmune. El componente vascular (arterial) desencadena una serie de cambios conocidos como "Síndrome de Raynaud". Este proceso, se caracteriza por palidez de las extremidades y dolor cuando éstas se exponen al frío. Esta

palidez puede ir seguida de cambios de color de la piel que se torna púrpura-azulado o rojo. Este fenómeno puede afectar también al rostro o a otras partes del cuerpo. El síndrome de Raynaud es generalmente la primera manifestación de la enfermedad. Este proceso vascular arterial puede también desencadenar otros síntomas secundarios consistentes en hipertensión pulmonar y trastornos gastrointestinales cuando se afecta la circulación de estos órganos. Además, cuando se afectan los nervios que regulan los movimientos normales del esófago, pueden producirse problemas relacionados con la ingesta de alimentos sólidos o líquidos. El componente fibrótico consiste en una inflamación crónica que produce acumulación de proteínas (colágeno) en la piel. Este

La esclerodermia es un tipo de enfermedad autoinmune crónica y, en ocasiones, difusa que afecta tanto a niños como adultos aunque aqueja más frecuentemente a mujeres entre 30 y 60 años.

exceso de colágeno en la piel trae como consecuencia un engrosamiento de la piel y la aparición de síntomas de dolor y quemazón. Este proceso es fácilmente diagnosticado no siendo precisas por lo general pruebas complementarias de laboratorio o test especiales. Los cambios fibróticos en la piel pueden estar acompañados de los mismos cambios fibróticos en órganos internos y articulaciones. Finalmente, el componente autoinmune consiste en que el sistema inmune del organismo sufre una modificación patológica en el sentido que no solo reconoce como extrañas a proteínas provenientes de bacterias, virus o parásitos, sino que de forma anómala identifica también como extrañas a proteínas propias del organismo produciéndose el fenómeno denominado "autoinmunidad": ataque al propio organismo. La mayoría de los pacientes que padecen esclerodermia poseen anticuerpos contra sus propias proteínas. En la actualidad, se han identificado dos tipos de anticuerpos patológicos: anticuerpos anticentrómero y antitopoisomerasa-1 en órganos internos como el pulmón cuya identificación en el laboratorio permite el diagnóstico de la enfermedad.

La esclerodermia es una enfermedad que evoluciona con lentitud y no se dispone de un tratamiento totalmente eficaz. En la actualidad continúan los estudios de investigación científica para determinar las causas y conseguir el mejor tratamiento para esta enfermedad. La medicación actual de esta enfermedad suele ser efectiva en el sentido de promover una importante remisión de los síntomas incluso en los casos severos, y es de prever que a lo largo de esta década se desarrollen estrategias terapéuticas que permitan vencer la enfermedad. No obstante, es importante estar seguros de que el enfermo es tratado por expertos especialistas en esta enfermedad.

Esta información ha sido obtenida tras consultar con diversos expertos en la enfermedad:

- Dr. Thomas J.A. Lehman, Chief Division of Pediatric Rheumatology, The Hospital for Special Surgery. New York.
- Drs. Vilardell Tarres y Fenollosa Pla, Servicio de Medicina Interna, Hospital General Vall d'Hebron, Barcelona.
- Drs. Brenke R. Y Brenke A., Poliklinik für Physiotherapie des Beriches Medizin (Charité) der Humboldt-Universität zu, Berlín.

IDEAS DE ACCION SOCIAL

Madres con hijos pequeños que padecen esclerodermia pueden sufrir:

- Aumento de peso.
- Trastornos gastrointestinales.
- Raynaud con tratamiento incontrolable.
- Problemas de bebida o comida.
- Problemas respiratorios.
- Problemas de autoestima: si la enferma se acepta ella misma, entonces ella puede hacer que las cosas vayan mejor, se integre mejor.
- Pérdida de trabajo.
- Información a familiares: En el ámbito familiar puede ser una enfermedad incomprensible. La enferma no puede levantarse algunas mañanas para atender a sus hijos, sin embargo el marido piensa que es vaga.

Hay que lograr que en los Centros de Salud aprendan a diagnosticar mediante los primeros síntomas de esta enfermedad, para un diagnóstico precoz.

Se ha logrado demostrar que con fisioterapia (baile, danza, etc.) se retrasa la aparición de los síntomas que pueden entorpecer la calidad de vida

de estas personas. Desde los Ayuntamientos debemos favorecer este tipo de actividades para su integración.

Así mismo, para la mejora de esta enfermedad, desde los Ayuntamientos hay que potenciar una psicoterapia con psicólogos para favorecer la mejora de la enfermedad.

La ayuda a domicilio es un servicio de gran importancia para las personas que padecen esta enfermedad y se encuentran en una fase avanzada de la misma.

La Esclerodermia es una enfermedad poco conocida y por hoy su diagnóstico genera aún muchas dudas, pero a la vista de los conocimientos que se tienen, dentro de 10 años el número de casos será bastante más elevado, puesto que muchos de ellos, según hemos señalado anteriormente se han diagnosticado como: abstemia, depresión..., hasta que se demuestre que lo que sufren estas personas es esclerodermia.

Isabel Montero Caballero

Concejala Delegada de Servicios Sociales y Mujer
Excmo. Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid

CERTIFICADO DE MINUSVALIA

¿Qué es?

El certificado de minusvalía es un documento que acredita o reconoce la condición legal de minusválido de aquellas personas que tienen alguna minusvalía física, psíquica o sensorial. Es imprescindible para poder acceder a las ayudas o beneficios que diversos organismos proporcionan.

¿Para que sirve?

Prestaciones y servicios del IMSERSO y Comunidades Autónomas

- Pensión de invalidez no contributiva.
- Ayudas individuales para rehabilitación, material ortopédico...
- Atención en régimen ambulatorio o internado (Centro Base, CAMF, CRMF...)

Hacienda

- Deducción cuota I.R.P.F.
- Exención de impuestos de matriculación de vehículos.
- Reducción del impuesto de sucesiones.

Instituto Nacional de Empleo

- Ayudas a empresarios que contratan a personas con minusvalía.

Otros

- Los Ayuntamientos expiden tarjetas de aparcamiento para personas con minusvalías, así como la exención del impuesto de circulación.
- Existen adaptaciones de tiempo y medios para exámenes, además de reservas de plazas para minusválidos.
- Descuentos en la compra de vehículos por parte de algunos concesionarios y marcas de coches.

¿Como se obtiene?

- Solicitud según un modelo impreso.
- Fotocopia compulsada del DNI
- Fotocopia de los informes médicos más recientes y completos de que se disponga, tanto físicos como psicológicos, si los hay.
- Aquellas personas que tienen una invalidez reconocida por el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) pueden solicitar el certificado de Minusvalía por homologación. Para ello, además de la solicitud y la fotocopia del DNI han de presentar fotocopia del resolución de la invalidez del INSS

Una vez entregada la solicitud y la documentación necesaria,

transcurrido un plazo, les llamarán o citarán por carta para acudir un día concreto al Centro Base para ser reconocido por un Equipo Técnico de Valoración y Orientación de dicho centro. Una vez pasado el reconocimiento, le enviarán por carta el correspondiente Certificado con el porcentaje de minusvalía, diagnóstico y carácter de la calificación.

Para que legalmente sea reconocida una persona como minusválida debe tener un porcentaje de minusvalía igual o superior al 33%.

Si consideran que no procede conceder el Certificado, especifican un plazo para interponer un recurso si no se está de acuerdo.

¿Dónde se solicita?

En las Direcciones Provinciales o Centros Base de Atención a Minusválidos IMSERSO. En aquellas comunidades Autónomas en las que están transferidas las competencias en materia de Servicios Sociales, hay que dirigirse a las Direcciones o Institutos de Servicios Sociales dependientes de la Consejerías de Acción Social o Bienestar Social.

PRESTACIONES COMPATIBLES

Percibiendo una pensión no contributiva de invalidez, siempre que se acredite un grado de minusvalía o enfermedad crónica igual o superior al 75% y se necesite el concurso de otra persona, según los criterios actualmente vigentes de valoración, se puede solicitar la ayuda de otra persona. Si fuera concedida el complemento sería de unas 19.000 pts./mes. (Pregunta la actualización a tu TS.)

CONSEJOS A LOS CUIDADORES

Gracias a que la esclerosis sistémica difusa es minoritaria en los afectados de esclerosis sistémica, la mayoría de estos pueden hacer a lo largo de muchos años una vida prácticamente normal.

Los cuidadores de afectados en fase avanzada o severa tienen posibilidades de buscar un espacio físico y temporal de respiro familiar -llamados y os informaremos más detalladamente- pero para hacer frente diariamente a un esfuerzo continuado suplementario y que el stress no termine con nuestro ánimo, es conveniente tener en cuenta que:

Cuidar de tí mismo es justo y no egoísta. Cuidándote física y emocionalmente, mejorarás tu capacidad para cuidar a tu ser querido.

Hay que mantener las facetas de tu propia vida personal. Tienes que continuar con las amistades y las actividades que son importantes para ti.

Hay que aceptar que los sentimientos de depresión, frustración, enfado, ansiedad y estrés son normales y comprensibles. Intenta tomar acciones para reducir estos sentimientos y recobrar un sentido de equilibrio emocional.

AYUDAS TECNICAS Y OTRAS

En la Asociación tenemos un catálogo de ayudas técnicas, con información sobre utensilios que pueden hacernos la vida más fácil. Como Asociación se nos hace un descuento especial del que podéis beneficiaros.

Para los residentes en Madrid tenemos unas guías de accesibilidad a vuestra disposición. También tenemos una biblioteca de autoayuda que podéis utilizar cuando deseéis. Como libro de consulta "facilito" para empezar os aconsejamos haceros con "La enfermedad como camino" de T. Dethlefsen y R. Dahuke.

NOTICIAS

1.- La noticia más bonita de este año es que una vez más gracias al Ayuntamiento de Las Rozas y su Concejalía de Sanidad, contamos con una nueva sede mucho más amplia en el mismo local de la c/ Rosa Chacel nº 1. También gracias a la Concejalía tenemos un servicio temporal de fisioterapia y el Ayuntamiento va a hacer una fiesta especial de la que os informaremos más adelante, para recaudar fondos para los fines de la asociación el 8 de septiembre en Las Rozas. Id preparando vuestro viaje.

2.- Tenemos también una psicóloga, Claudia Alejandra Morales, para aquellos afectados y familiares que necesiten esta ayuda.

3.- Nuestro asociado Arturo Cañizares celebró en Petrel "un día de la Esclerodermia" con mesas petitorias y huchas que podéis pedirnos si deseáis contribuir con nuestra ayuda.

Si quieres colaborar

tenemos muchas cosas que ofrecerte. Por ejemplo: poner carteles en las farmacias y ambulatorios próximos a tu domicilio, en tu hospital, fábricas y colectivos en general, donde la afluencia de personas puede hacer que llegue nuestra convocatoria a algún familiar o amigo de afectados que aún no saben la existencia de la Asociación.- Recuerda que cuantos más seamos, más ayudas tendremos y que la solidaridad es algo que ayuda a ser feliz.

Socios

También tenemos una cuota de socio colaborador, que puede aumentar nuestro colectivo... ¡ya somos 300! y que nuestra voz se oiga más fácil. Puedes hacer socios a tus amigos, vecinos, compañeros de trabajo...

AGRADECIMIENTOS

Tras 6 años de vida de la Asociación mucha gente nos ha ayudado casi siempre silenciosamente. Seguro que si empezásemos uno por uno se nos olvidarían inevitablemente algunos nombres, pero los comienzos son los tiempos más difíciles y en los comienzos las ayudas son más valiosas. Así que damos las gracias muy cariñosamente a:

- M^a Luz Martínez: T.S. del área de minusválidos del Ayuntamiento de Las Rozas, que puso en contacto a Malena y M^a Rosa y a través de este encuentro "naciera" la asociación.

- Mercedes Martínez Almeida, que fue presidenta de Cruz Roja de Majadahonda-Las Rozas y nos apoyó siempre con la ayuda de objetores que hicieron nuestra tarea más fácil, también gracias a ella tuvimos nuestro primer ordenador.

- Araceli Díaz, desde la liga Reumatológica Española que siempre nos atendió con amabilidad y verdadero interés

- Amparo García Pagoda, que nos ayudó para con su apoyo "ser tres" en el acta fundacional.

- Andrés Sánchez del Río, nuestro médico psicoterapeuta, quien nos ayudó desde el principio con los grupos de autoayuda.

- Isabel Grandas, Amparo Mancebo y Carmen Jiménez de la Consejería de Sanidad de Madrid, que creyeron desde el principio en nuestro proyecto y colaboraron con su apoyo a las subvenciones de la Comunidad.

- Mario Saura, nuestro querido concejal que además de ser un médico especial tiene una sensibilidad exquisita. Lo que agradecemos sobremanera cuando las limitaciones nos dejan un poco disminuidas con una enfermedad crónica de este calibre; a él debemos nuestra primera sede. Tener un espacio físico es muy importante para atender a todos los que se nos acercan.

Tras los primeros años, los voluntarios han ido llegando y turnándose cada vez que necesitábamos más.

Así tenemos a Juana, Carmen, Sole, Modes, Ruth, Ana Ortega, Javier, Isabel, M^a José, M^a Sol, M^a Luisa, Eva, Claudia, Juan, José Luis, Milagros... casi siempre están ahí. Gracias.

También a la concejala de Bienestar Social de Las Rozas, Isabel Montero, por prestarnos la Concejalía para nuestras citas anuales.

La Liga reumatológica que primero con el Dr. Paulino y ahora con el Dr. Ossorio siempre nos han acogido e invitado a toda clase de eventos interesantes y por supuesto a la Sociedad Española de Reumatología, por lo mismo.

Gracias también a los laboratorios MEDEVA-PHARMA y su director médico Dr. Carlos Cara, que nos ayudaron con nuestros primeros crismas el año último. también a los Dres. Mulero, Carreira, Apetrei, Carrasco, Ferrari, Posadas y todos los que han estado y siempre están ahí.

Y por supuesto a la Fundación Afim, que ha hecho posible por dos años consecutivos nuestras Jornadas de Encuentro y Terapias Complementarias en La Manga, con sus apartamentos en Levante.

Muchas gracias a todos los que lleguen a ayudar. Somos una asociación de pacientes, de afectados y siempre necesitamos manos sanas.

ESCLERODERMIA Y Síndrome SJÖRGREN

ESCLEROSIS SISTÉMICA

Es una enfermedad crónica de causa desconocida, caracterizada por fibrosis difusa, cambios degenerativos, anomalías vasculares de la piel (ESCLERODERMIA) estructuras articulares y órganos internos; es cuatro veces más frecuente en mujer que en hombres y muy rara en la infancia.

La forma localizada de ESCLERODERMIA, se manifiesta como placas circunscritas o esclerosis lineal de los tegumentos y tejidos inmediatamente subyacentes sin afectación sistémica. La enfermedad mixta del tejido conjuntivo, combinando características de esclerodermia (REYNAUD, disfunción esofágica) con hallazgos clínicos y serológicos de lupus eritematoso disseminado (LES) polimiositis.

SÍNTOMAS

- Engrosamiento cutáneo generalizado, que puede producir afectación visceral, forma más grave
- Afectación limitada de la piel, forma más lenta con afectación a la cara y dedos.
- Además existen síndromes superpuestos, como la esclerodermatomiositis, un síndrome músculo-esquelético, inducido químicamente por intoxicación sistémica, como ocurrió en España en el año 1981, por la ingesta de aceite de colza desnaturalizado, que afectó a unas 20.000 personas.
- Existen síndromes de Mialgias incapacitantes, eosinofilia, asociados con la ingestión de L-TRIPTOFANO, aunque la causa exacta es desconocida.

Los síntomas iniciales más habituales de la esclerodermia son: fenómenos REYNAUD y la tumefacción insidiosa de las regiones distales de las extremidades, con engrosamiento gradual de la piel de los dedos. También es intensa la polialtragia. En ocasiones los primeros síntomas de la enfermedad son los trastornos gastrointestinales y respiratorios.

DIAGNOSTICO

- Se diagnostica rápidamente en función de la clínica en esclerosis sistémica florida.

- La presencia de anticuerpos inespecíficos y el tipaje H.L.A., tienen interés en investigación básicamente.

- El factor reumatoide es positivo en un 33% y los anticuerpos antinucleares en un 90%

- Los A.N.A. suelen mostrar un patrón antinuclear

- El antígeno S.L.C-70 (topoisomera I) es una proteína que se une al A.D.N., sensibles a las nucleasas, los pacientes con esclerodermias tienen un alto índice de anticuerpos S.L.C-70.

- El análisis de varios tipos de H.L.A. y esclerodermia, ha detectado una correlación únicamente con el H.L.A.-D.R.S. y un aumento de frecuencia del H.L.A.-D.R.1.

La evolución es lenta e imprevisible, la mayoría de pacientes pueden presentar signos de afectación visceral. La enfermedad puede permanecer limitada y sin progresar en períodos largos. El pronóstico suele ser malo, cuando desde un principio aparecen afectaciones, cardiopulmonares, renales, etc.

-TRATAMIENTO: No hay ningún fármaco que haya modificado de forma apreciable la evolución natural de la enfermedad, pero varios agentes son útiles en el tratamiento de síntomas específicos de sistemas orgánicos.

Síndrome DE SJÖRGREN

Trastorno sistémico crónico de causa desconocida, caracterizado por sequedad de boca, ojos y otras membranas mucosas y asociado con frecuencia a enfermedades reumáticas, con las que comparten ciertas características auto-inmunes, Ej. A.R. (artritis reumatoide), esclerodermia -L.E.S. -(lupus eritematoso disseminado) en la que los linfocitos infiltran las mucosas y otros tejidos.

El S.S. (Síndrome DE SJÖRGREN) es más frecuente que el LES pero menos que la A.R. Se ha encontrado una asociación con los antígenos H.L.A-D.R. 3 y el S.S. primario en la raza blanca.

El S.S. puede afectar

sólo a ojos y boca (S.S. primario, complejo Sicca, síndrome de Sicca) o puede tratarse de una enfermedad vascular del colágeno generalizada (S.S. secundario). Las glándulas salivares y lacrimales están infiltradas por células T-C.D.4 + y algunas células B. La atrofia del epitelio secretor de las glándulas lagrimales, producen desecación de la córnea y conjuntiva (queratoconjuntivitis seca), produciendo una sensación de rascado o irritación, en casos avanzados la córnea (queratitis filiforme y pilucida) disminuyen la agudeza visual.

En un tercio de los pacientes se presenta un aumento de las glándulas parótidas y de las glándulas salivares.

Es frecuente la neuropatía sensitiva, también puede desarrollarse vasculitis del S.N.C. (sistema nervioso central)

El diagnóstico se hace por los TEST DE SCHIMMER y pruebas de laboratorio.

La tinción del ojo con una gota de solución de rosa de bengala es muy específica. En el S.S. de la porción del ojo que ocupa la apertura palpebral capta el colorante y se observan triángulos rojos con sus bases hacia el limbo.

Las glándulas salivares se pueden evaluar mediante el flujo salivar, la sialografía y la gammagrafía salivar, biopsia de las glándulas salivares.

Reactividad inmunológica detectada en el suero sanguíneo es caracterizado de S.S. La mayoría de los pacientes tienen niveles elevados de anticuerpos S.S.-B, pero no son específicos del S.S. primario.

El F.R. está presente en el 70% de los casos.

El pronóstico del S.S. suele estar relacionado con la enfermedad del tejido conjuntivo asociado, siendo un trastorno crónico. No existe tratamiento específico para el proceso primario, tratándose las manifestaciones locales de forma sintomática.

Dr. Manuel Carrasco Camacho

Médico Oftalmólogo

Sabéis que estamos confeccionando nuestra página web. De momento, esperamos tenerla antes de la salida de nuestra próxima revista. En nuestro correo electrónico siguen entrando afectados y familiares a quienes procuramos ayudar. Sabéis que nos tenéis a vuestra mano en a.e. esclerodermia@wanadoo.es

Algunas de las últimas peticiones de ayuda:

“Hola: Mi nombre es María, vivo en Fuerteventura, Islas Canarias, y me gustaría hacerles una pregunta, tengo un familiar que sufre la enfermedad de Esclerodermia de Golpe de Sable, en la parte del cuerpo que más se le aprecia, es en la parte izquierda de la cara, la padece desde los 6 años en la actualidad tiene 23 años, es varón. La parte izquierda del cráneo se le está hundiendo.

Nos gustaría saber todo lo posible sobre esta patología, ya que desde hace 10 años aproximadamente no se hace ningún tratamiento.

Les agradezco de antemano la atención prestada. Muchas gracias.”

M.S

“Hola. Te escribimos desde Barcelona.

Hace unos días, navegando por internet nos preguntamos si existía alguna página web acerca de la esclerodermia, y mi hermano la encontró. Ahora te escribimos para intercambiar experiencias.

A mi mujer, Ana, le diagnosticaron “Reynaud” cuando tenía 18 años. Tres años más tarde le diagnosticaron un “Crest”. Hasta el momento (tiene 35 años) solo se le ha manifestado calcinosis en las extremidades, sequedad de boca y de ojos. La están tratando en el Hospital de la Vall de Hebrón de Barcelona y unos médicos dicen que tiene “Crest” y otros dicen que es esclerodermia sistémica limitada. Los órganos internos no están afectados.

A nosotros nos gustaría tener hijos, pero ¿que precio deberá pagar mi mujer? ¿como quedará ella?. Nos gustaría saber si tenéis datos acerca de embarazos en mujeres con esclerodermia y si nos podéis poner en contacto con parejas que hayan pasado por la misma situación.

Asimismo os agradeceríamos cualquier tipo de consejo que creáis conveniente acerca de la enfermedad en general.”

Jordi y Ana

“Buenos días: Buscando información en Internet sobre la esclerodermia he encontrado vuestra dirección y quería saber si podéis facilitarme información. Muy brevemente os expongo la situación:

La madre de mi novio padece esta dura enfermedad desde hace muchos años. Ahora ella tiene 68. Es italiana y vive en un pueblecito cerca de Boloña, donde la asistencia médica no es muy buena y menos cuando se trata de estas enfermedades raras. Ella vive habituada a su falta de movilidad y sus molestias gastrointestinales, pero... la preocupación se nos ha incrementado esta semana en que empieza a padecer serios trastornos respiratorios. Nos gustaría saber dónde podemos ofrecerle la mejor asistencia ¿en Italia o en España? y ¿en qué ciudades/hospitales?.

Yo vivo en Villaviciosa de Odón (Madrid) y podría traerla de Italia aquí, si tenemos mejores oportunidades en Madrid. Muchas gracias por atenderme.

L.S.

“A quien corresponda: Agradeciendo de antemano su fina atención a nuestra petición me permito plantearle la siguiente situación: Tengo 2 sobrinas, una de 10 años y la otra de 7, la primera tiene esclerodermia lineal, la cual fué detectada desde los 4 años de edad, actualmente es tratada en el hospital infantil de México, la segunda ha presentado un cuadro similar por lo que fué sometida a estudios, los cuales arrojaron un resultado positivo sobre la misma, dichos estudios fueron particulares por lo que al presentarlos en la institución ya mencionada no fueron muy aceptables, cabe señalar que esto fué emitido por 5 médicos, a lo que nosotros pensamos que no es un error, esto tiene apenas 15 días, los médicos del hospital infantil nos dicen que no puede ser, pero nosotros tenemos el gran temor de que no se le atienda como debe y el mal avance hasta ser irreparable el daño, por lo que solicitamos su apoyo y ayuda de la manera más urgente.

Actualmente nuestra situación económica no nos permite realizar gastos tan fuertes, por favor les pido su ayuda o cualquier comentario que nos puedan hacer al respecto sobre otra asociación que nos pueda apoyar en cuanto a la salud de estas dos niñas.

Celaya, Gto. Mexico Y.B.J.

Estimados amigos, les saludo desde Perú porque estoy buscando ayuda para mi pequeño hijo Mauricio, el tiene ahora 7 años de edad, muy inteligente, mide 1 metro con 15 centímetros y pesa 40 kg., pero padece desde los tres años de MORFEA LINEAL en el rostro y cráneo, por favor necesito saber si ustedes me pueden ayudar porque es una enfermedad poco común y en Perú no hay especialistas, aparte mis recursos económicos no son tan buenos.

Espero que este correo tenga la acogida necesaria ya que he recorrido todo el Perú buscando una solución para el problema de Mauricio y nada solo nos dan como recetas una medicina llamada COLCHISOL de 0,5 mg.

Un abrazo con todo cariño y sinceridad

R.M. y M.

Distinguidos Señores:

Con gran angustia y tristeza le escribo este mensaje, mi nombre es G.A.M., soy profesora de la Universidad de Camaguey (Cuba) y tengo una hermana que recientemente le diagnosticaron Esclerodermia. Necesitamos urgente alguna información sobre el tratamiento de esta terrible enfermedad o al menos algún medicamento que la pueda aliviar. Les agradeceré cualquier gesto solidario

Muchas gracias.

G.

Queridos amigos:

Les mando este e-mail porque a mi suegro se le ha diagnosticado esclerodermia circunscrita. La verdad es que estamos bastante asustados y prácticamente no nos han dado ninguna solución, le han dado varios tratamientos pero no solo no ha mejorado sino que incluso está peor. Empezó con las manos, más tarde con los pies y actualmente le esta afectando a la boca ya que cada vez la abre peor.

Me pongo en contacto con ustedes para que me puedan ayudar y asesorar.

Deseando tener noticias pronto siempre a su disposición.

J.M.G.

Soy pesimista cerebral y optimista emocional.

El cerebro me dice que todo está fatal, pero mi

corazón entusiasmado me anima a superar los

límites que me apunta la inteligencia.

Daniel Barenboim

The background of the page is a vibrant, painterly illustration of a natural scene. It features a body of water in the foreground, possibly a pond or a slow-moving stream, with lily pads and other aquatic plants. The water is surrounded by dense, lush greenery, including tall grasses, reeds, and various flowers, some of which are bright yellow. The overall atmosphere is peaceful and serene, with a focus on nature's beauty.

ROCIO

Cuando amanece, después de la noche oscura y tranquila,
el manto del rocío con sus minúsculas gotas
nos cubre de frescura, lubricándonos la piel,
y oliendo esa humedad que emana de la tierra,
hace que nuestros pulmones se abran a la vida.
Nos vamos desperezando a un nuevo día,
y con el calor de los primeros rayos del sol tomamos energía.
Al son de nuestros corazones los pajaros nos regalan sus cantos
y sentimos que nos rociamos de vida,
cuando sentimos esta tranquilidad y alegría
que la naturaleza nos ofrece día a día.
Seamos entonces rocío todos los días.

Malena