

REVISTA DE LA ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

Rocío

a.e.esclerodermia@wanadoo.es
<http://www.esclerodermia.org>

Nº 3 MAYO 2003



Escriben en este número:

Aja, Ana.

Ferrari Arroyo, María José.

Garrido García, M^a Magdalena.

Gómez Pozo, M^a del Valle.

González Coll, Juan Carlos.

Paulino, Javier.

Peñalba Rozas, M^a Rosa.

Pérez Pérez, Manuela.

Posada, Manuel.

Sánchez Martínez, María Jose.

SUMARIO

Pag. 3-5 Investigación en Enfermedades Raras.

Pag. 6-8 El enfermo de esclerodermia.

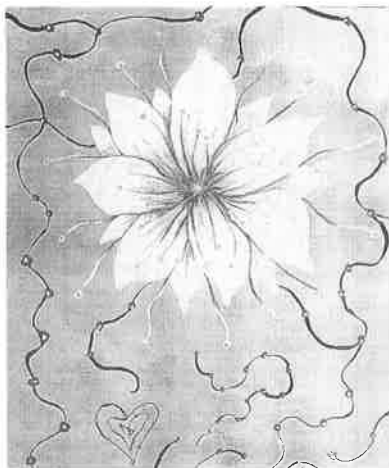
Pag. 9-12 Nuestras Asociaciones.

Pag. 13 Oropesa: Una luz en el camino.

Pag. 14 Vivencias con el Yoga y la salud.

Pag. 15 Vacío legal y vacío de conciencia.

Pag. 16-17 Noticias y Actividades. Gracias.



Portada: **La flor** de Malena Garrido.

Dibujos y maquetación: Jesús Zulet.

COLABORA COMO VOLUNTARIO

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

Solo tienes que llamar a los teléfonos:

91 710 32 10 de 11 a 14 martes y jueves y
91 710 37 97 de 8 de la tarde en adelante (solo miércoles)

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

web: <http://www.esclerodermia.org>

<http://www.esclerodermia.com>

M E D I C I N A C O M P L E M E N T A R I A

Si estás abierto a ayudarte paralelamente con la medicina blanda,
menos agresiva y necesitas información,
puedes llamar de 8 a 10 de la noche del miércoles
al tlfno.: **91 710 37 97** y por supuesto a la Asociación,
martes y jueves de 11 a 14 horas.

Participantes en elTaller de la Risa 2002, con sus diplomas acreditativos.



INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

A principios de los años 80, en los Estados Unidos de América (USA), se desarrolla la primera regulación sobre medicamentos huérfanos del mundo. Esta terminología surge de la situación que se reivindicaba desde las organizaciones de enfermos y familiares de afectados por enfermedades de poco frecuentes, debido a las carencias que estas enfermedades soportaban al no ser rentables para la industria farmacéutica, ya que el coste de poner en el mercado un nuevo fármaco estaba por encima de los potenciales beneficios que se podían obtener con su comercialización. Al mismo tiempo la revista *Journal of Rare Diseases* aparecía para plantear en el mundo médico las dificultades de este grupo de enfermedades en varios campos: asistencial, investigación y social. La causa que se exponía como común a todo este conjunto de patologías no relacionadas entre sí era su baja frecuencia.

Retrasos diagnósticos contabilizados en años, no tolerados en patologías frecuentes, desconocimiento médico de la evolución, dificultad para probar hipótesis por falta de poder juntar a los pacientes en un solo centro, eran y siguen siendo, entre otras, las claves que hacían nacer el concepto inglés de *Rare Diseases*, que en otros países se ha llamado enfermedades huérfanas y en España después de un gran consenso entre sociedades científicas y afectados se les denomina Enfermedades Raras, si bien otros términos como el de infrecuentes, minoritarias, poco comunes o de baja prevalencia definen el problema de igual manera.

La mayoría de los países occidentales de nuestro entorno han desarrollado planes de acción para ayudar a estos enfermos. Por ejemplo, Francia ha desarrollado un gran sistema de información, que lleva más de 9 años en funcionamiento y que es reconocido mundialmente. Dinamarca, Suecia, Italia e Inglaterra han creado cen-

tros de enfermedades raras con sistemas de información en sus propias lenguas nativas.

Las organizaciones de enfermos han jugado un papel importante en el desarrollo de acciones orientadas a la mejora asistencial y de investigación en Enfermedades Raras. Así la *National Organization for Rare Diseases (NORD)* fue la primera a nivel mundial a la que le siguió la *European Union Organization for Rare Diseases (EURORDIS)* que constituye la mayor federación de federaciones de países de la Unión Europea. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) forma parte de EURORDIS y está a su vez constituida por cerca de 50 asociaciones españolas de diferentes patologías, todas ellas poco frecuentes. Gracias a las presiones de EURORDIS en el Parlamento Europeo se han aprobado planes y reglamentos, en los últimos años, de enorme importancia para el desarrollo de redes de investigadores y la promoción del conocimiento y la investigación de estas enfermedades.

De entre ellos cabe destacar el Plan de Acción de la Unión Europea para las Enfermedades poco Comunes, que data de 1999 y cuyo periodo de vigencia se extiende hasta el 2003. Hasta ahora se han aprobado 28 proyectos en tres convocatorias publicadas desde este plan de acción. Al mismo tiempo en el año 2000 apareció el reglamento de medicamentos huérfanos dirigido desde la Agencia Europea del Medicamento (EMA) que en su primer año de vigencia ha aceptado 78 nuevos fármacos para su investigación como drogas huérfanas.

España se sumó desde el primer momento a la iniciativa de la Unión Europea (UE) enviando representantes al comité que supervisaba la convocatoria del Plan de Acción de la Unión Europea para las Enfermedades poco Comunes. Más de

La mayoría de los países occidentales de nuestro entorno han desarrollado planes de acción para ayudar a estos enfermos.

diez grupos diferentes de investigadores españoles están asociados a los proyectos ya aprobados, entre ellos el CISATER, perteneciente al Instituto de Salud Carlos III.

La definición de Enfermedades Raras no ha sido uniforme a lo largo de los diferentes países que han decidido invertir esfuerzos en la investigación científica de este problema. En el ámbito de la Unión Europea se ha fijado la cifra de 5 casos por cada 10.000 habitantes como punto de corte para el acceso a proyectos dentro del marco del plan de acción o para aceptar un medicamento como huérfano por parte de la EMEA para una enfermedad concreta.

Debido a la dificultad de aplicar esta cifra por la falta de información existente en la mayoría de las enfermedades, la EMEA convocó a un grupo de epidemiólogos y responsables de sistemas de información en Enfermedades Raras europeos para que desarrollaran unas guías de aplicación de este concepto, en los diferentes supuestos de Enfermedades Raras. El informe elaborado por este grupo pone en evidencia, como la falta de información válida es una de las grandes lagunas para el desarrollo de una investigación de calidad en estas enfermedades, no se conoce dónde están los pacientes, si existen registros, centros de referencia, médicos e investigadores encargados del seguimiento ni la investigación realizada en las mismas, etc. Por todo ello, el futuro plan de Salud Pública de la UE contempla la inclusión de las Enfermedades Raras como algo prioritario dentro de sus acciones. Las lagunas en el conocimiento epidemiológico dificultan enormemente un profundo análisis de los determinantes de las mismas, de manera que en ocasiones se cae en tópicos como el siguiente: "las enfermedades raras son más de 5.000 y más del 80% de las mismas son de origen genético".

Nadie ha contado las enfermedades y las listas más grandes son las que se encuentran en la página de la *NORD* o del propio *National Institute of Health*. En ninguna de ellas se superan las 1.500 enfermedades.

En muchas ocasiones estamos confundiendo enfermedad rara con defecto genético, sin embargo existen enfermedades infecciosas, toxicológicas, autoinmunes y cánceres poco frecuentes a las que todavía hoy no se les puede atribuir un factor genético causal. Por el contrario las enfermedades metabólicas, algunas de las neurológicas e inmunodeficiencias, entre otras muchas, sí parecen tener genes asociados. La literatura científica está plagada de descripciones de algunas de estas enfermedades, pero pocos artículos encaran el conjunto del problema.

A su vez, el Instituto de Salud Carlos III ha incluido en su estructura un nuevo centro llamado CISATER, entre cuyas funciones se encuentra la de desarrollar un programa de investigación sobre Enfermedades Raras.

Los principales objetivos del Programa de Investigación en Enfermedades Raras se centran en:

-Crear un sistema de información, en colaboración con otros países de la Unión Europea.

-Desarrollar mecanismos que faciliten la creación de registros de enfermos.

-Preparar grupos que evalúen y analicen la mortalidad y sus tendencias en ER.

-Facilitar el desarrollo progresivo y la coordinación de centros asistenciales y/o grupos de investigación que se especialicen en la atención y el diagnóstico a estos pacientes.

Nuestro centro editó en diciembre de 2000 la primera página en Internet sobre Enfermedades Raras en español, conteniendo cerca de 800 descripciones de enfermedades, datos sobre prestaciones socio sanitarias, información de carácter general de la Unión Europea sobre el problema y enlaces con los recursos existentes en el mundo. El objetivo principal era facilitar información a familiares y médicos para poder en un primer momento reconocer una enfermedad y a su vez orientar al paciente hacia asociaciones específicas. El sistema no está concluido, ya que se está

Las lagunas en el conocimiento epidemiológico dificultan enormemente un profundo análisis de los determinantes de las enfermedades.

trabajando y actualizando continuamente, incorporando más cantidad de información útil tanto a pacientes como a profesionales de todos los niveles e identificando centros de referencia y expertos en las diversas enfermedades.

Una de las primeras aportaciones de nuestro centro a este problema en España, ha sido la participación conjuntamente con el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) y la FEDER en un proyecto titulado "Necesidades Extras de las Enfermedades Raras". Este proyecto, ya finalizado, ha plasmado en un libro editado por el IMSERSO, toda la información necesaria para abordar y prioridad los problemas de estos enfermos.

En función de los resultados del Estudio sobre Necesidades, se diseñó en el CISATER un proyecto de investigación encaminado a evaluar el proceso de diagnóstico en este tipo de enfermedades, con el objetivo de detectar los puntos críticos del Sistema Sanitario en el retraso diagnós-

tico que padecen estos enfermos. En la actualidad este estudio está en fase de Análisis de los datos recogidos.

Recientemente se ha aprobado la creación de una Red de Investigación Epidemiológica para el estudio de las enfermedades poco frecuentes financiada por el Instituto de Salud Carlos III, que coordinara el trabajo de investigación realizado en este campo por los Servicios de Salud Pública de las Comunidades Autónomas incluidas en la misma.

Esperamos que estas iniciativas tengan una repercusión positiva en el diagnóstico, tratamiento y la mejora en la calidad de vida de estos enfermos.

Dr. Manuel Posada de la Paz y
Dra. María José Ferrari Arroyo

Centro de Investigación sobre el Síndrome
del Aceite Tóxico y Enfermedades Raras
(CISATER).
Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

Se ha
aprobado
la crea-
ción
de una
Red de
Investi-
gación
Epid-
emiológica
para el
estudio
de las
enferme-
dades
poco
frecuen-
tes.

Conferencia del Dr. Manuel Posada en el IV Encuentro Nacional sobre Esclerodermia.



EL ENFERMO DE ESCLERODERMIA

Cuando un enfermo presenta dolor en el extremo de los dedos y endurecimiento de la piel, a veces con pequeñas erosiones en los dedos y fenómeno de Raynaud, es muy probable que nos encontremos ante una ESCLERODERMIA.

La Esclerodermia Sistémica es una enfermedad multisistémica que se caracteriza por:

INFLAMACIÓN VASCULAR + CAMBIOS FIBROTICOS EN LA PIEL Y ORGANOS INTERNOS.

De forma estricta el término Esclerodermia se esta refiriendo a la afectación de la piel exclusivamente, pero al añadir sistémica se recoge la frecuencia con la que participan otros órganos y sistemas en un cuadro clínico.

Aunque afecta con mayor frecuencia a mujeres entre 30 y 50 años de edad, también puede presentarse en

niños y personas mayores.

Es poco frecuente, con una incidencia que se ha estimado entre 10 y 20 personas por millón y año. En la mayoría de los casos es idiopática, con una etiología no conocida, aunque parece existir una contribución genética en la susceptibilidad para padecer la enfermedad.

En la aparición de la enfermedad participa una superproducción de colágeno normal, con lesión endotelial de las pequeñas arterias o capilares, con posterior fibrosis de los tejidos afectados. La inflamación inicial lleva a un aumento del depósito de colágeno, con una fase inicial de consolidación y aumento de la fibrosis.

La obliteración vascular, lleva a la dilatación de otros capilares, con aparición de telangetasias.

El enfermo debe saber que la Esclerodermia es una

alteración heterogénea con diferencias importantes en la presentación y curso clínico de la enfermedad, por tanto el diagnóstico genérico del proceso, exige la determinación del apellido imprescindible para el pronóstico y el tratamiento.

La enfermedad puede evolucionar con una progresión imparable o evolucionar con una progresión inicial y remisión posterior en algunos casos.

La Esclerodermia Sistémica suele presentar una afectación difusa y rápidamente progresiva de la piel y precoz afectación visceral, mientras que la Esclerodermia Limitada, tiene afectación distal de miembros y de la cara en la afectación cutánea, con afectación visceral tardía. El síndrome CREST es una forma clínica que se caracteriza por:

CALCINOSIS, RAYNAUD, HIPOMOTILIDAD ESOFÍGICA, SECERODACTILIA Y RELANGECTASIAS.



TABLA 1

MANIFESTACIONES CLÓNICAS EN LA ESCLERODERMIA

PIEL	Esclerodermia. Telangectasias. Calcinosis.
ARTICULACIONES	Artralgias/Artritis. Contracturas.
CARDIOVASCULAR	Fenómeno de Raynaud. Pericarditis.
	Fallo Cardíaco congestivo. Defectos de conducción. Disrritmias.
PULMONAR	Fibrosis intersticial. Hipertensión pulmonar
RENAL	Crisis renal esclerodermica.
GASTROINTESTINAL	Disfagia. Hipomobilidad. Mala absorción.
MISCELANEA	Síndrome de Sjögren. Hipotiroidismo.

En la TABLA nº 1, se recogen las manifestaciones clínicas.

El fenómeno de Raynaud aparece en el 90% de los enfermos con afectaciones cutáneas.

La poliartritis simétrica aparece en el 50% y estos enfermos pueden desarrollar miopatías a veces en relación con los corticoides. No existe ningún tratamiento efectivo para hipertensión pulmonar, mientras que la fibrosis pulmonar, otra grave complicación, se intenta controlar con penilamina o inmunosupresores.

Puede presentarse pericarditis y la afectación renal puede aparecer en los dos primeros años y conducir a un fallo renal. La crisis renal se caracteriza por una progresiva en incontrolada hipertensión que lleva rápidamente a un pérdida de la función renal.

La afectación esofágica (50%) se caracteriza por disfagia y pueden producirse problemas de reflujo.

En la TABLA nº 2 se recogen los tratamientos más habituales.

En los controles de laboratorio, pueden encontrarse ANA, anticuerpos anti-Scl-70 y anti-RNP, factor reumatoide e hipergaumaglobulinemia. En el CREST es típica la presencia de anticuerpos anti-centromero.

Radiográficamente es característico la calcinosis y la reabsorción ósea de las falanges terminales:

ESCLERODERMIA LOCALIZADA, con lesiones fibroticas cutáneas en placas, asimétricas, no asociadas a manifestaciones viscerales y con pronóstico de supervivencia que no difiere de la población general.

FASCITIS EOSINOFILICA, caracterizada por engrosamiento e inflamación de fascias y que puede acompañarse de dolor, rigidez y contracturas. El diagnóstico por biopsia de la fascia, permite identificar

infiltrados de linfocitos y eosinófilos y los controles de laboratorio presentan a menudo eosinofilia y presencia de reactantes de fase aguda. Es un cuadro que recuerda a la Esclerodermia, pero que generalmente no se asocia con Raynaud o esclerodactilia; en diferencia más llamativa es la respuesta a menudo espectacular al tratamiento con corticoides.

Cuadros SIMILARES A LA ESCLERODERMIA inducidos por fármacos u otros productos como la silicona, síndrome del aceite tóxico.

ENFERMEDAD MIXTA DEL TEJIDO CONECTIVO, con superposición y síntomas en un mismo paciente de lupus, esclerodermia sistémica y miositis.

La afectación esofágica (50%) se caracteriza por disfagia y pueden producirse problemas de reflujo.

En la TABLA nº 2 se recogen los tratamientos más habituales.

TABLA 2.

TRATAMIENTOS EN LA ESCLERODERMIA

AFECTACIÓN

Esclerodermia
 Ulceras cutaneas
 Artritis
 Pericarditis
 Afectación esofágica
 Disfunción esofágica
 Síndrome de Raynaud

TRATAMIENTO

Penicilamina, colchicina y otros inmunosupresores.
 Curas oclusivas, antibióticos.
 Anti-inflamatorios no esteroideos.
 AINE o Corticoides.
 Omeprazol
 Metoclopiramida
 Mifepidina, Captopril.

En los controles de laboratorio, pueden encontrarse ANA, anticuerpos anti-Scl-70 y anti-RNP, factor reumatoide e hipergaumatoglobulinemia. En el CREST es típica la presencia de anticuerpos anti-centromero.

Radiográficamente es característico la calcinosis y la reabsorción ósea de las falanges terminales:

ESCLERODERMIA LOCALIZADA, con lesiones fibroticas cutáneas en placas, asimétricas, no asociadas a manifestaciones viscerales y con pronóstico de superviven-

cia que no difiere de la población general.

FASCITIS EOSINOFÍLICA, caracterizada por engrosamiento e inflamación de fascias y que puede acompañarse de dolor, rigidez y contracturas. El diagnóstico por biopsia de la fascia, permite identificar infiltrados de linfocitos y eosinófilos y los controles de laboratorio presentan a menudo eosinofilia y presencia de reactantes de fase aguda. Es un cuadro que recuerda a la Esclerodermia, pero que generalmente no se asocia con Raynaud o esclerodactilia; en diferencia más llamativa es la respuesta a

menudo espectacular al tratamiento con corticoides.

Cuadros **SIMILARES A LA ESCLERODERMIA** inducidos por fármacos u otros productos como la silicona, síndrome del aceite tóxico.

ENFERMEDAD MIXTA DEL TEJIDO CONECTIVO, con superposición y síntomas en un mismo paciente de lupus, esclerodermia sistémica y miositis.

D. Javier Paulino.
 Reumatólogo.
 Presidente de Liga
 Reumatológica Española.



NUESTRAS ASOCIACIONES

Estamos contentos de ver que despacito vamos creciendo en número y se van abriendo nuevas asociaciones que posibilitan el acercamiento a los afectados en nuevos puntos de España. Y lo más importante es que entre todas ellas existe una estrecha comunicación y colaboración.

DESDE EXTREMADURA

Desde estas líneas agradezco a la Asociación Española de Esclerodermia todo el trabajo que está haciendo en favor de los afectados y nuestros familiares. El decidir formar parte de la Asociación me ha permitido estar activa en mi enfermedad y luchar porque **todos los pacientes** tengan **calidad de vida**. Mientras haya pacientes mal diagnosticados, mal tratados, sin la ayuda que necesitan y teniendo que ir a juicio para conseguir una incapacidad, tenemos que seguir trabajando en colaboración con los profesionales y las Administraciones públicas, pero todos en una misma línea.

En una enfermedad que se manifiesta de tan distintas maneras y que evoluciona de forma tan desigual es importante saber que tipo de Esclerodermia tenemos, para ello es necesario que exista una buena relación médico-paciente. Soy consciente de que hay persona que lo pasan mal porque esto no se da y buscan respuestas donde sea, acudiendo a médicos y tratamientos de dudosa eficacia, suponiendo un gasto para muchos que no se pueden permitir.

A pesar de no existir un tratamiento específico para nuestra enfermedad existen tratamientos sintomáticos que nos ayudan; e incluso a veces en la historia natural de la enfermedad, ésta disminuye su actividad. Son muy importantes los cuidados, sobre todo evitar el frío y el stress emocional, necesitando ayuda psicológica o terapias que nos ayuden a relajarnos.

Dado que la Esclerodermia modifica las circunstancias vitales del afectado de la familia y de su entorno próximo y que es una enfermedad poco frecuente, hace que

junto a los problemas específicos aparezcan otros comunes a todas las enfermedades raras, por ello la Asociación decidió formar parte de la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, consciente de que sólo en la unidad y en el trabajo conjunto se alcanzaran los objetivos planteados.

Como representante en FEDER de la Asociación Española de Esclerodermia y de la Asociación de Esclerodermia de Castellón, buscamos junto a otras enfermedades raras, **el reconocimiento a nivel nacional** de estas enfermedades, para ello pedimos: **Ayuda a nivel social, apoyo a las familias, Centros de Referencia donde tratar la enfermedad, formación de especialistas, estudios epidemiológicos** para que los médicos sepan cuántos somos y qué problemas tenemos, **investigación**. En esta línea estamos realizando un gran esfuerzo para favorecer la información de profesionales de distintos ámbitos (sanitario, educativo, social y laboral), en torno a nuestras necesidades y demandas, y así ser más operativos.

Es mucho lo que queda por hacer, pero no seríamos justos si no reconociéramos los pasos que se están dando, a nivel Europeo, Nacional y Regional, para garantizar la **equidad, calidad, seguridad y eficiencia asistencial**.

La Delegación de Enfermedades Raras de Extremadura lucha con todos vosotros para hacer posible una **Atención Sanitaria** de calidad.

Un abrazo,

Ma José Sánchez
Representante de la A.E.E. en FEDER

Tenemos
que
seguir
trabajando
con los
profesionales
y las
Administraciones
públicas
todos
en una
misma
línea.

¡LUCHAR CON CORAJE!

Una vez se diagnostica la esclerodermia, podemos distinguir formas leves (localizada, morfea, lineal) y formas más severas (Sistémica, Difusa...). Posterior al diagnóstico de una esclerodermia sistémica, se agolpan en el enfermo y familia múltiples sensaciones.

La esclerodermia es una enfermedad muchas veces incomprendida cuya causa o naturaleza se desconoce. Ese desconocimiento ha llevado a muchos enfermos en lugar de intentar explicar su incomprensible enfermedad a sus amigos y parientes a esconderse tras las muchas patologías y su padecimiento, que en la mayoría de los casos hace sumirse al enfermo y a la familia en un camino sin salida. Debido a los muchos y variados síntomas de la esclerodermia puedes ser requerido para pasar por diferentes especialistas. Trabajar con muchos médicos distintos puede ser agotador, en el que el calendario de actividades de cada mes se convierte en una agenda de consultas médicas que aumenta progresivamente.

El curso de la esclerodermia desde el momento en que aparecen los primeros síntomas hasta la fase de aprender a vivir y adaptarse a ella, puede ser una experiencia desafiante y exigente.

La desorientación y cambios que se atribuyen a tu enfermedad pueden llevar a la depresión. Tus seres queridos también pueden sufrir una depresión relacionada con la enfermedad. Con ellos hacéis frente a desafíos difíciles, podéis elegir mantener la esperanza y una actitud positiva. Los sentimientos de desesperación y frustración son válidos, pero necesitas NO entregarte a ellos. Tus amigos pueden no entender tu falta de sociabilidad y pueden sufrir enfado y frustración. La comunicación es un ingrediente esencial y beneficioso en que tomes un papel más activo en el cuidado de su propia salud.

Cada enfermo individualmente experimenta el proceso de su enfermedad de forma única y propia, aprendiendo a vivir y adaptarse a su manera.

La esclerodermia se puede parecer a otras enfermedades y es frecuentemente difícil de diagnosticar. Puedes estar varios años sin saber la verdadera naturaleza de tu enfermedad. En las fases iniciales de la esclerodermia puedes estar sometido a numerosas pruebas y tratamientos, deambulando de médicos a hospitales. Si no hay un diagnóstico próximo, te sentirás fuera de control, aislado y aterrado, sabiendo que los cambios que están ocurriendo en tu cuerpo no pueden ser diagnosticados. Cuando la esclerodermia es finalmente detectada, se produce un alivio por la incertidumbre, pero las frustraciones pueden persistir ya que el tratamiento es sintomático y todavía no se ha descubierto una cura.

A varios niveles puedes tener que enfrentarte a pérdidas, limitaciones y cambios. Físicamente puedes sentir que tu cuerpo se ha vuelto contra ti, que no puedes depender más de él para moverte de la forma que lo hacías antes.

A nivel personal, social o profesional puedes experimentar un cambio en las relaciones con aquellos a quienes quieres. Dados estos cambios y cuestiones en general, no es raro experimentar una crisis de identidad y sensaciones de baja autoestima. Puede haber un montón de otras emociones, algunas nuevas, y algunas que ya has experimentado previamente. Es importante ser consciente de que estos sentimientos son una reacción natural hacia la enfermedad, y pueden experimentarse en distintos grados a través del proceso de la misma.

Es necesario reconocer que se deben realizar cambios en tu estilo y nivel de vida. Reconocer que tus posibilidades son distintas que en tus días anteriores a la enfermedad, no es lo mismo que rendirse ante ella. Debe haber una "adaptación" a la

El curso de la esclerodermia puede ser una experiencia desafiante y exigente.

enfermedad. Este proceso y las emociones que lo acompañan no debe sugerir que sentimientos tales como: *el amor, alegría y esperanza sean excluidos de tu vida.*

Una vez los sentimientos de desorientación, depresión y cólera ya han pasado, es vital aceptar tu enfermedad. Aceptar no implica darse por vencido sino reconocer que existe solo como una parte de tu vida.

Con la aparición de asociaciones, los pacientes y familiares pueden trabajar juntos concienciando a la gente de su localidad de los problemas y necesidades del

enfermo de esclerodermia.

Publicación de artículos de estos pacientes, retratando lo que significa intentar llevar una vida normal adaptándose a una enfermedad crónica, hace que cada esfuerzo abre una puerta para otro paciente.

Tenemos que mantener siempre la "esperanza" y seguir luchando..... ¡descansar acaso debes; pero nunca desistir!!!

Juan Carlos Gonzalez Coll
A.E. de Castellón (ADEC)

Es necesario reconocer que se deben realizar cambios en tu estilo y nivel de vida.



DESDE CANTABRIA

Desde que me diagnosticaron hace 9 años Esclerodermia Sistémica, he pasado por diferentes facetas.

Ante el diagnóstico, mi primera reacción fue de sorpresa y desorientación, pero seguidamente comencé a investigar sobre la enfermedad, leyendo todo lo que encontraba y preguntándolo a los profesionales.

A continuación mi siguiente sentimiento fue de impotencia hacia lo evidente, pero pensé que ahora era el momento de buscar soluciones lamentarme más, me enteré que había una asociación de Esclerodermia en New York, les escribí mandándoles un informe médico y me contestaron enviándome la revista „The Beacon“ e información acerca de terapias alternativas ya probadas como son tratamientos de oxigenación y ultrasonidos para mis manos, ejercicios en agua caliente, medicinas homeopáticas bio-realimentación y algunas cosas más de las cuales me he beneficiado.

Yo seguía preguntando a los profesionales, si había en España alguna asociación, recibí siempre un no por respuesta.

Aunque yo siempre he estado rodeada de familia y amigos me sentía muy sola ante la enfermedad ya que no conocía a nadie más afectado como yo, hasta que por mediación de una amiga me enteré de la existencia de la asociación y sin más escribí, y desde entonces, considere que mi familia aumentó de número y ya no me sentía tan desamparada, porque se que hay más afectados como yo que siguen comiendo, riendo y viviendo día a día, y me sentí mucho mejor, con vuestra información sobre Dña Escoldermia que es como yo la trato por supuesto con su debido respeto y con vuestro afecto y cariño, y pensé que podía seguir la cadena y formar una asociación en Cantabria, y como por arte de magia, comencé a conocer más afectados, pocos pero hemos formado la asociación, sin más pretensiones de momento que conocernos mejor transmitiéndonos los conocimientos y experiencias de cada uno.

Cuando me acuesto y levanto todos los días doy gracias a quien corresponda, por estar aquí y pido tiempo para proyectos presentes y futuros porque vivir están bonito... y yo celebro cada día como si fuera un regalo.

Ma del Valle Gómez Pozo
A. E. de Cantabria



Conocer-
nos
mejor
trans-
mitién-
donos
los
conoci-
mientos
y expe-
riencias
de cada
uno.

OROPESA: UNA LUZ EN EL CAMINO

Cuando me pidieron que escribiera algo sobre la semana en Oropesa sentí pánico y ganas de escapar. No sabía como empezar, no sería capaz de expresar tantos sentimientos como viví, pero se lo debía a todas aquellas personas que en un momento difícil de mi vida fueron capaces de devolverme la ilusión y las ganas de vivir.

Tengo 38 años y llevo 8 años padeciendo la enfermedad, 4 diagnosticada y 4 como socia no activa, siempre encontraba una excusa para no ir a las reuniones, aquello no iba conmigo.

En el último año cada vez me encontraba peor física y anímicamente y no veía ninguna solución, en esta situación desesperada me llegó una carta de la asociación anunciándome el viaje a Oropesa y después de pensarlo mucho decidí que mi vida tenía que cambiar y aposté por ir aunque con reservas.

En aquel momento no sabía que mi cambio de actitud, aunque fuera movido por la desesperación, ya era el primer paso para lo que vendría después.

Allí me encontré arropada por muchos compañeros que padecían la misma enfermedad que yo, me entendían, me aceptaban y me querían. Maravillosos profesionales que me ayudaron aconsejándome diferentes técnicas para relajarme, respirar, alimentarme, incluso reírme y eliminar tensiones. Todo esto fue muy importante pero lo realmente increíble fue el sentimiento de AMOR que se creo en aquel grupo y que hacía que todo el mundo se sintiese especial.

Fue una explosión de emociones tan fuerte que rompió la coraza que nos fabricamos para ser invulnerables a cualquier sentimiento. Se quebró en mil pedazos y sentí como de nuevo la vida fluía dentro de mí, con tal fuerza que no era capaz de controlarme (estuve llorando de felicidad toda la semana)



Me ha cambiado tanto la vida que puedo decir que hay un antes y un después de Oropesa. Mi nueva actitud positiva ha modificado mi estado físico y ¡milagrosamente! me encuentro mejor. La enfermedad nos obliga a cambiar nuestra forma de vivir, lo que no significa que no podamos disfrutar, hay que aprender a adaptarse a la nueva situación y potenciar otras cualidades: No podemos correr pero tenemos más tiempo para contemplar una puesta de sol.

Aquellos días me dieron el empujón que necesitaba para ponerme en marcha, aprender a relajarme en momentos difíciles, a no tener miedo y tener ilusión en volver a VIVIR.

Cuando la Oscuridad nos asusta y nos aterra.

Cuando el Dolor nos inmoviliza.

Cuando la Angustia hace insoponible la Existencia, es cuando más seguridad debemos tener en Nosotros mismos, más Fe en la vida y más ilusión por seguir adelante.

La Luz está en tu camino. ¡Síguela!

Manuela Pérez Pérez

Allí me encontré arropada por muchos compañeros que padecían la misma enfermedad que yo.

VIVENCIAS CON EL YOGA Y LA SALUD

Malena había experimentado en ella misma los beneficios del Yoga y un día me propuso hacer un vídeo de yoga para los afectados con esclerodermia. Trabajamos ilusionadamente en ello y al final ese vídeo se hizo realidad. Pasado un tiempo, en el que seguí trabajando con algún afectado, he tenido y tengo la suerte de participar en las Jornadas de Terapias Complementarias que la Asociación realiza una vez al año, cuando en La Manga del Mar Menor, cuando en Oropesa del Mar. Esta experiencia práctica me anima a comunicar mis vivencias con el yoga con la salud, con las personas:

Como ya algunas personas me han oído decir, el yoga es una forma de vivir, estando en contacto con nuestro cuerpo, conociendo sus limitaciones y, aceptándolas. Una vez que las aceptamos, no

como un castigo, sino como algo que de momento es así, es cuando tenemos la hermosa oportunidad de intentar cambiar, avanzar, mejorar poco a poco, pues una cosa que caracteriza a la esclerodermia es la autoexigencia y la impaciencia, dos tendencias que poco a poco se van suavizando con la práctica del yoga. Con un buen trabajo de calentamiento previo se lubrican las articulaciones, que tienen tendencia a la rigidez, con las asanas (posturas de yoga) se activa el funcionamiento de órganos internos, entre otros, y con la práctica de las técnicas de respiración se consigue estimular y aumentar la capacidad pulmonar, que se suele ver mermada con la enfermedad (y sin ella también) y comprender la importancia que tiene una cosa que damos por hecho y que a menudo se hace con cierta indiferencia: ¡ Respirar ! , tomar aire,

elemento que contiene la energía vital que Dios pone en todas las cosas, en todos los seres y que está, para servirnos, a nuestra disposición, solo tenemos que tomarlo, en la mayor cantidad que nos sea posible y para eso es esencial una práctica consciente de la respiración, intentando ir cada vez un poco más allá. Por supuesto, como han comprobado las personas que vienen a las jornadas, también se practica la relajación, para poder ir aplicándola al día a día de cada uno.

Los resultados que observo en los afectados, los comentarios que oigo, la experiencia en suma me parece tan gratificante, que espero poder seguir participando de ella todo el tiempo que sea posible. Gracias.

Ana Aja
Profesora de Yoga

Febrero del 2000. La Manga del Mar Menor disfrutando de la clase de yoga.



VACIO LEGAL Y VACIO DE CONCIENCIA

Los patinazos sucesivos de la Agencia del Medicamento retirando del mercado durante el pasado año 318 productos ilegales! simplemente porque informaban de su utilidad para algunas patologías son tan alucinantes como las actuaciones en el caso Bio-Bac.

Doce años después de la Ley del Medicamento el artículo 42 que corresponde a las plantas medicinales sigue sin desarrollarse, con lo cual existe un vacío legal que deja sin razón ni base jurídica a estas actuaciones del Ministerio, ya que no hay actualmente legislación. D. Enrique Sánchez de León, ex Ministro de Sanidad y representante legal de las empresas afectadas por la Agencia del Medicamento lo tiene muy claro con sus argumentos jurídicos ante los tribunales.

En el caso Bio-Bac la Agencia del Medicamento ignorando y desconociendo una y otra vez los ensayos clínicos que demuestran su formidable actividad terapéutica cierra la puerta a un descubrimiento que podría salvar y ha salvado hasta su obstrucción muchas vidas.

Grande es también el fallo para con los registros de magistrales homeopáticas, organoterapia y control de esta medicina de la que el Ministerio aún no tiene la

menor idea y deja a España, una vez más, en el furgón de cola de la Comunidad Económica Europea.

Para los que debemos la vida a una medicina sin yatrogenia, que intenta considerar holísticamente al organismo y fundamentalmente, su maravillosa capacidad de recuperación y sobre todo a nuestra libertad de espíritu que nos abre horizontes cada día, es una inmensa alegría recibir entre nosotros a médicos como la doctora Ghislaine Lanctôt, autora del best-seller ¡La Mafía Médica!. No nos engañemos, a nuestro lado tenemos muchos médicos honestos, por supuesto, pero hay algo que desentona en el actual Sistema de Salud: todo lo que se cuece en beneficio de las multinacionales del medicamento y gobiernos que velan por el crecimiento de éstas a pesar de los ciudadanos que los eligieron.

Gracias a Dios estamos en la era de la información y cada vez son menos los que se pliegan ciegamente a un sistema obsoleto que prácticamente se ocupa en hacer desaparecer los síntomas.

No olvidemos que no hay ciencia sin conciencia.

Ma Rosa Peñalba Rozas
Presidenta de Honor de la A.E.E.

Hay algo que desentona en el actual Sistema de Salud

Encuentro solidario de Natación celebrado en el pasado año 2002.



-El 18 de marzo asistimos a la **Jornada Pluridisciplinar de Pacientes 2003**

- El pasado 21 de marzo asistimos a la **Asamblea General de la Lire.**

-En el mes de marzo fuimos invitados al estreno de la película **Nudos** gracias a la Lire y en representación de la Asociación.

-En marzo estuvimos en la **12 Semana de la Mujer** en las Rozas donde se debatió sobre mujeres maltratadas.

-El 4 de abril estuvimos en el **Primer Foro Nacional de la Lire.**

V ENCUENTRO NACIONAL SOBRE LA ESCLERODERMIA Y ASAMBLEA GENERAL

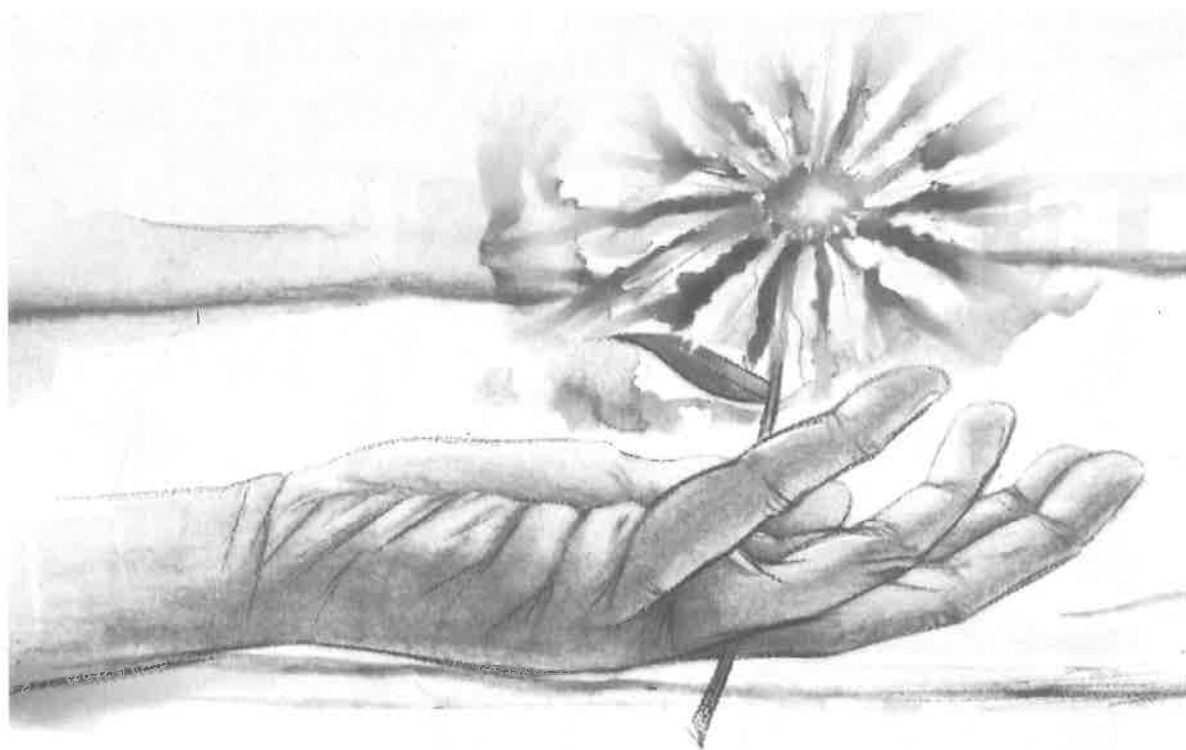
-El próximo mes de mayo tendrá lugar el **V Encuentro Nacional sobre la Esclerodermia y Asamblea General** durante los días 3 y 4 de mayo. El programa estable-

cido será el siguiente:

El **día 3:** A las 11 horas presentación de antiguos y nuevos socios. A las 12 horas Asamblea General Ordinaria. Comida de confraternización. Por la tarde a las 17 horas conferencia por la doctora María José Ferrari. Y para concluir una compañera nuestra afectada y socia, Lola García, dará una charla muy interesante, cuyo tema será la importancia de una buena comunicación entre el médico y el afectado.

El **día 4:** El segundo día se hará una excursión por los lugares más emblemáticos de Madrid y concluirá con una comida típica: el cocido madrileño.

Del 7 al 11 de mayo asistiremos al stand que FEDER tendrá instalado en el Recinto Ferial Juan Carlos I (IFEMA) con motivo de la celebración de la **VII Semana de la Solidaridad**. Nuestra asociación colaborará el sábado y el domingo en los talleres de yoga, risa y maquillaje.



IV JORNADAS DE TERAPIAS COMPLEMENTARIAS

Carreira del Hospital Doce de Octubre de Madrid.

Desde la Asociación de Extremadura, Ma Jose Sanchez forma parte del Comité de Ética, donde se representan a los pacientes de Enfermedades Raras.

Grupos de Autoayuda dirigido por una excelente psicóloga y afectada Sonia Eschbacher que desde el 1 de marzo están desarrollándose los primeros sábados de cada mes. Este apoyo se le brinda tanto a los afectados de Esclerodermia como a los que sufren de otras enfermedades autoinmunes y a familiares o amigos. Animamos a que se apunten más personas ya que la experiencia ha sido un éxito y todavía quedan plazas libres.

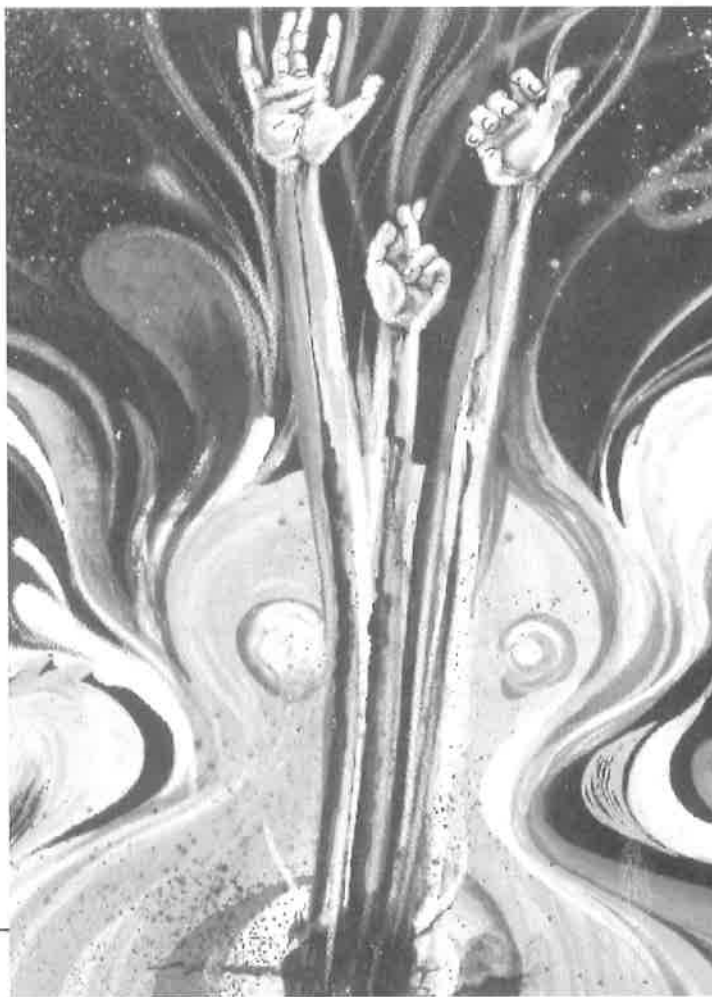
Seguimiento de las Terapias Complementarias. La primera se tendría que haber celebrado entre el 29 y el 30 de marzo y tuvo que ser suspendida por falta de asistencia. El siguiente encuentro será para finales del mes de junio y esperamos que esta vez no se tenga que anular.

Se realizarán del 20 al 29 de septiembre en Oropesa del Mar (Castellón. Como en años anteriores tendremos la oportunidad de poder disfrutar de buena compañía, un lugar encantador y la inestimable experiencia de otros afectados y de excelentes profesionales que nos intentarán mejorar la calidad de vida con terapias complementarias: Yoga, meditación y relajación, astrodiagnosís de los chakras, medicina tradicional china, terapias de cristales, masaje multidisciplinar, masaje relajante y circulatorio y taller de la risa. No os lo podéis perder. **iApuntaros!**

OTRAS ACTIVIDADES

La asociación de Extremadura ha asistido a un curso: ¡Conocimiento de las E.R., Enfermedades Inmunológicas! dirigido a Médicos de Atención Primaria. Dentro de la programación se incluyó una charla sobre Esclerodermia, impartida por la Dra. Patricia





GRACIAS

Gracias de nuevo en mi nombre y en el de la Asociación, por todas las personas y organismos que hacen que esto sea posible y con fuerzas para seguir adelante.

Hace ocho años que se fundó la Asociación y que llevo en ella. Lo que más hubiera deseado es que ya un medicamento estuviera curando la esclerodermia, pero se que esto está en manos de los laboratorios y gobiernos, en el progreso y en los intereses económicos; entonces nos queda lo que hemos ido avanzando como asociación, que es mucho y beneficiándonos de lo que nos han ido dando, que, aunque no es lo que todos deseamos y perseguimos, sí nos ayuda a estar juntos y proclamar aquello que buscamos y esto solo lo podemos hacer con lo que hemos recibido y nos queda por recibir y uniéndonos cada día más para poder dar las Gracias, de todo corazón a todas las personas que hasta aquí han llegado y todas las puertas que se nos abren.

Malena.
Presidenta de la A.E.E.

TALLER DE LA RISA



-Doctor, doctor, cuando me tomo un café me duele el ojo.

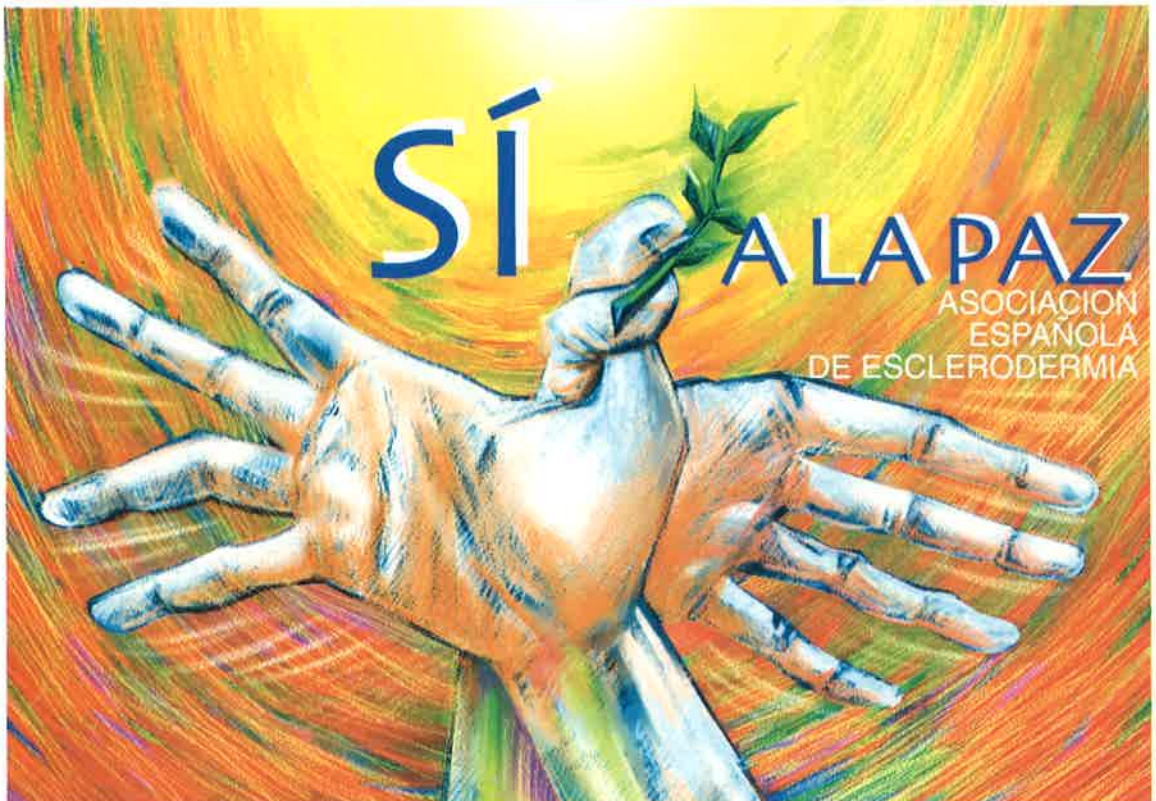
Le contesta el doctor: ¿Ha probado usted a apartar la cucharilla?.

-Tengo herpes, gonorrea, peste bubónica, sífilis y sida y le dice el doctor:

No se preocupe; le ingresaremos en un cuarto particular y le pondremos a dieta de pizza. Y le dice el enfermo: ¿pizza? y ¿eso me curará?. Contesta el doctor: no, pero es lo único que cabe por debajo de la puerta.

"La felicidad humana generalmente no se logra con grandes golpes de suerte, que pueden ocurrir pocas veces, sino con pequeñas cosas que ocurren todos los días"

Benjamin Franklin.



Participa económicamente en la realización de la revista: Pfizer España, S.A.