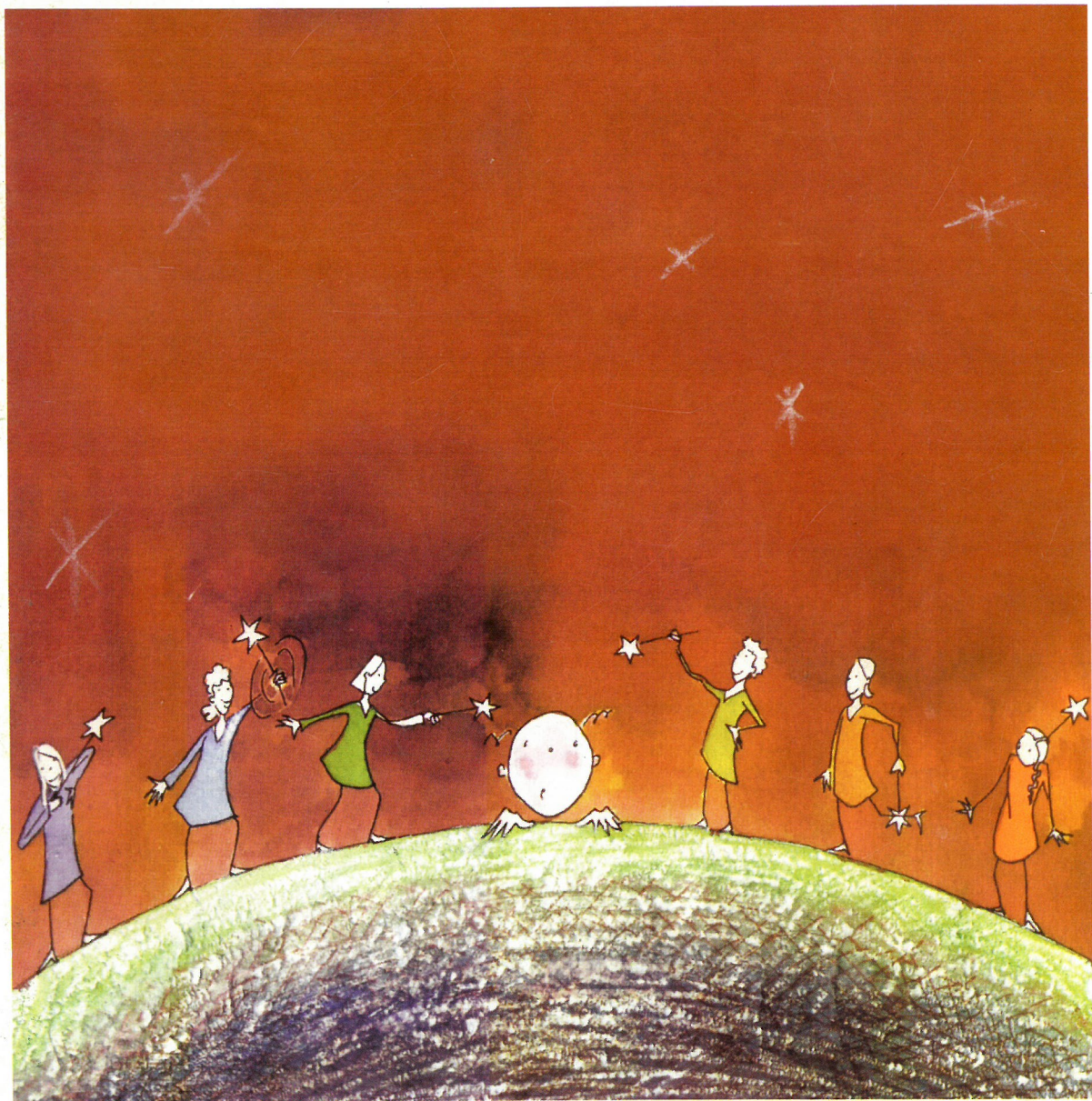


REVISTA DE LA ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

# ROCÍO

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

Nº 4 MAYO 2004





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

Coordinación: M<sup>a</sup> Magdalena Garrido.

Imprime: JLA.

Escriben en este número:

Cao, Graciela

Carreira, Patricia

Eschbacher, Sonia

Filgueira, Eva

Garrido García, M<sup>a</sup> Magdalena.

Gómez Pozo, M<sup>a</sup> del Valle.

González Coll, Juan Carlos.

Gregori, Pilar

Prieto Santos, Rosa M<sup>a</sup>.

Ple, Laurence

Sánchez Martínez, María Jose.

## SUMARIO

- Pag. 3-5 Avances en Esclerodermia.  
Pag. 6-7 Alimentación compatible.  
Pag. 8-19 Mi experiencia como afectada y como coordinadora de los Grupos de apoyo.  
Pag. 10-11 Cartas.  
Pag. 12-14 Nuestras Asociaciones.  
- Desde Extremadura: Asociacionismo.  
- Desde Cantabria: Terapias alternativas.  
Pag. 15-16 Cartas.  
Pag. 17-18 Noticias y Actividades.  
Pag.19 Compromiso.  
Pag.20 Taller de la risa.

## 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

e-mail: [a.e.esclerodermia@wanadoo.es](mailto:a.e.esclerodermia@wanadoo.es)

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

## MEDICINA COMPLEMENTARIA Y TERAPIAS

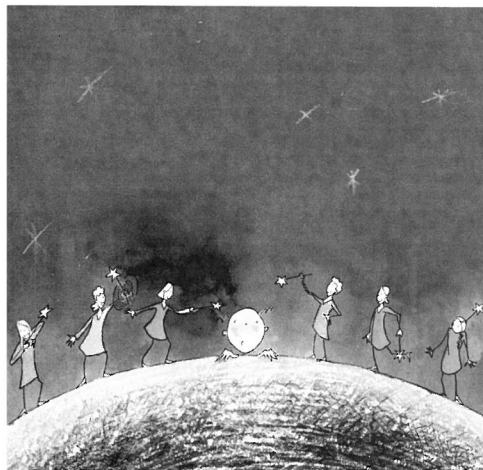
Masaje osteópata, Reflexoterapia, Terapia del sonido, etc... Si estás abierto a ayudarte paralelamente con la medicina blanda, menos agresiva y necesitas información, puedes llamar a la Asociación, martes y jueves de 11 a 14 horas.

## ASESORAMIENTO JURIDICO

En la Asociación o al tlfno. 677 542 117 de Ana Cañabate miercolesde 5 a 8 h. de la tarde.

## GRUPO DE APOYO Y AUTOAYUDA

Primeros sábados de mes en la c. Rioja nº 2 de Servicios Sociales. Impartidos por la Psicóloga Carmen Rodríguez Leiva.



Dibujos y Portada: Isabelle Fanton.  
Maquetación: J. Zulet

Rocío no comparte necesariamente las opiniones vertidas en los artículos, que son responsabilidad de sus autores.

# AVANCES EN ESCLERODERMIA

La esclerodermia es una enfermedad difícil: difícil de vivir, difícil muchas veces de diagnosticar y difícil de tratar.

Las causas de esta dificultad son varias: En primer lugar están el desconocimiento sobre la causa de la misma, y la ausencia de tratamientos específicos y eficaces. En segundo lugar, la esclerodermia es una enfermedad rara, por su escasa incidencia. En tercer lugar, existen pocos hospitales o centros médicos interesados en el cuidado de los pacientes con esta enfermedad.

Hay que ser optimista, sin embargo, ya que en los últimos años ha habido importantes avances en el campo de la esclerodermia. Cada vez existen más centros que dedican una especial atención a los pacientes con esclerodermia, y que al ser de alguna forma centros de referencia, aglutinan un número importante de pacientes. ¿Para que sirve esto? Además de para unificar u homogeneizar el tipo de cuidado que debe dedicarse a los pacientes, para estimular el interés de los profesionales en la enfermedad. Es imprescindible tener suficiente número de pacientes para poder hacer estudios clínicos, profundizar en el conocimiento de los mecanismos implicados en la enfermedad y realizar ensayos terapéuticos adecuados. A lo largo de las dos últimas décadas han aparecido numerosos grupos en los países desarrollados, que dedican una especial atención a los pacientes con esclerodermia, gracias a lo cual se han conseguido avances notables.

Es cierto que aun no existe un tratamiento que curen o al menos controlen, de una forma eficaz la enfermedad. Pero hay muchas complicaciones de la esclerodermia para las que se han conseguido mejorías importantes: es el caso de la crisis renal esclerodérmica, de las úlceras isquémicas de los dedos, de la hipertensión pulmonar, o de la afectación del esófago.

Además, se están realizando numerosos ensayos clínicos con diferentes medicamentos o estrategias terapéuticas, que

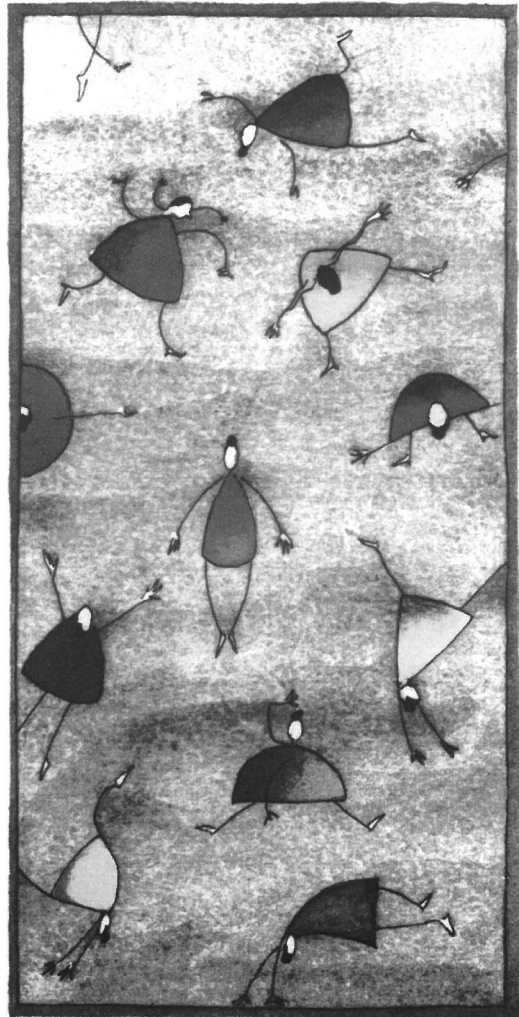
seguro que en un futuro más o menos lejano, darán sus frutos.

Entre las novedades más importantes en el campo de la esclerodermia, podemos comentar las siguientes:

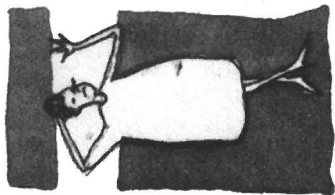
**CREACIÓN DEL GRUPO EUROPEO DE ESCLERODERMIA: EUSTAR** (Eular Scleroderma Trials and Research Group). Este grupo, que comenzó su andadura en el año 2003, está enmarcado en la Sociedad Europea de Reumatología (EULAR).

Su objetivo primordial es promover el conocimiento y la investigación sobre esclerodermia en Europa, mediante

Hay muchas complicaciones para las que se han conseguido mejorías importantes



# ALIMENTACIÓN COMPATIBLE



La salud es algo mas que no presentar síntomas de enfermedad, ya que muchas veces frente a un síntoma, por ej. dolor de cabeza la conducta es tomar un analgésico, el síntoma desaparece pero desde luego eso no significa que la salud se haya recuperado. Se puede extender este ejemplo de una situación casi cotidiana a todos esos pequeños síntomas de malestar a los que no se les da mucha importancia hasta que se hacen evidentes, y es solo ahí cuando se empieza a pensar en la enfermedad, pero no es ese el momento en que se empieza a estar enfermo, sino que tal proceso comenzó mucho antes. ¿Cuándo se empieza a estar enfermo?.

Para el Higienismo la causa primera de enfermedad es la pérdida de Energía Vital, ya que sin esa energía que nos permite realizar todas las funciones físicas, emocionales y espirituales que nos mantienen con vida plena, dichos procesos comienzan a fallar y la salud en alguno de esos niveles se resiente. Por todo esto, se propone dar especial atención a mantener unos niveles de energía vital suficientes para mantener o recuperar la salud.

## FACTORES DE SALUD O FACTORES VITALES

Los seres vivos obtenemos energía de diversas fuentes : el aire, el agua, los alimentos , el

reposo, la actividad, el contacto con la naturaleza, con los demás seres vivos y con nosotros mismos, siempre y cuando las relaciones con estos elementos se realicen con cierta armonía. Todos estos factores son igualmente importantes a la hora de mantener o recuperar la salud, pero tal vez por las implicancias emocionales y sociales que presenta sea la alimentación el factor que mas nos atrae y preocupa.

La esclerodermia es una enfermedad degenerativa que tiene mucho que ver con el agotamiento progresivo y crónico de la energía vital y que hemos comprobado que mejora notablemente cuando se hace un cambio a nivel de hábitos de vida, incluyendo la alimentación.

Dependiendo del grado de afectación, habrá que ir modificando la dieta y la forma de preparación de los alimentos , comprobando tolerancia y gustos. Cuando se trata de formas de la enfermedad localizadas solo afectando piel es muy conveniente realizar en temporadas de buen tiempo, primavera-verano, unos días a régimen exclusivo de alimentos crudos, ensaladas variadas y frutas frescas.

Cuando exista lesión del aparato digestivo , corazón o riñones, sobre todo si se está tomando medicación, también se pueden hacer algunos días del régimen de crudos, teniendo en cuenta el consejo de una persona con experiencia en el tema. Aunque para comenzar valdría con ir observando los puntos del siguiente título:

## ALIMENTACIÓN COMO FACTOR DE SALUD Y PLACER

La Higiene Vital propone una alimentación con unas características determinadas :

- Origen de los alimentos: biológicos -ecológicos dentro de lo posible.

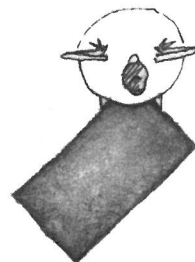
-Alta proporción de alimentos crudos, frutas y verduras, incorporándolos progresivamente hasta llegar a una proporción aprox. de 70% de alimento crudo y 30% de alimento concentrado.

-Tender hacia una dieta vegetariana, haciendo el paso de dieta mixta a vegetariana de forma progresiva.

-Cambiar hábitos que están relacionados con la alimentación : beber en las comidas, tomar sal, vinagre, postres, café, azúcar.

-Respetar las buenas combinaciones de los alimentos, comenzando por tomar las frutas de desayuno, merienda y/o cena. No mezclar en una misma comida alimentos que contengan Hidratos de carbono con alimentos protéicos.

-Hacer una lista de la compra reemplazando productos elaborados manufacturados por alimentos frescos, naturales,





integrales y de buen origen, sustituir productos de origen animal por otros de origen vegetal, ir a la compra con tiempo y sin hambre.

-Cocer los alimentos al vapor, horno o guisados ligeros, sin aceites, agregar el aceite crudo al final de la cocción.

-Comer en ambiente relajado, agradable y poner atención al nivel del Hambre.

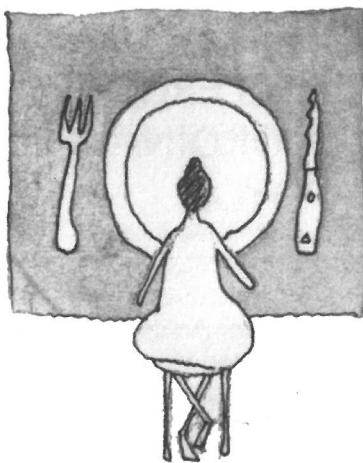
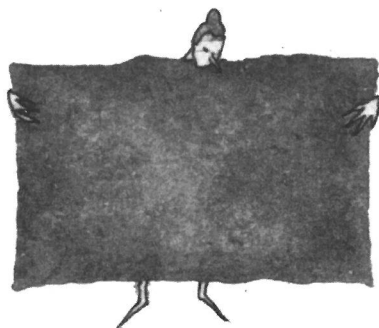
## HIDRATOS DE CARBONO

Alimentos con mayor proporción de Hidratos de Carbono: son los alimentos energéticos de primera elección. Se distinguen 2 clases de acuerdo a su complejidad: los azúcares simples y los almidones que de acuerdo a su estructura serán de digestión rápida o lenta.

Azúcares: presentes en las frutas, miel, melazas, siropes y azúcar integral y blanca.

Almidones de digestión rápida: zanahoria, nabo, remolacha, patata, boniato, calabaza, también castañas.

Almidones de digestión lenta: cereales (mejor integrales), avena, arroz, cebada, centeno, maíz, mijo, quinoa, trigo (pan, pasta italiana) y todos los productos elaborados con ellos.



## GRASAS

Son alimentos energéticos de segunda elección. Grasa de origen vegetal, presentes en los aceites, olivas, aguacate, semillas de sésamo, frutos secos: almendras, avellanas, nueces, etc. (crudos y sin sal), ricas en ácidos grasos mono y poli-insaturados y libres de colesterol.

Grasa animales, presentes en todos los productos de origen animal, en mayor proporción en manteca, mantequilla, leche, quesos grasos, nata, ricas en alimentos grasos saturados y colesterol.

Grasas industriales, mezclas de grasas saturadas presentes en la mayoría de los productos manufacturados, incluye grasas sintéticas como el olestrín para productos de régimen.

## PROTEÍNAS

Son alimentos plásticos destinados a formar y reparar estructuras. Prot. Vegetales: legumbres frescas y secas, guisantes, judías; lentejas, alubias,

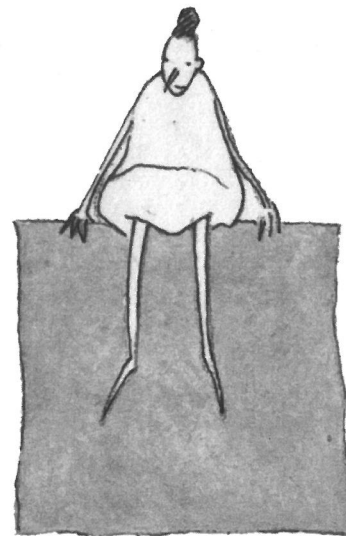
soja, garbanzos y los productos derivados de la soja, leche, tofu, carnicas, etc. Frutos secos: almendras, avellanas, nueces, etc. y leches vegetales derivadas. Prot. Animales: carnes, huevos, lácteos.

Con ésta lista de alimentos es suficiente como para empezar a orientarse y preparar algún menú bien combinado, sabiendo que las Verduras Crudas y Cocidas combinan bien tanto con hidratos como con proteínas, salvo las verduras almidonadas, patata por ej. que evitaremos consumirla en la misma comida de proteínas.

Podemos empezar con un primer plato de ensalada variada, 3 o 4 verduras crudas de distintos colores y de segundo arroz con verduras o lentejas con verduras.

Y a partir de allí a poner en marcha la imaginación.

**Graciela Cao.**  
Higienista Médica .  
Codirectora del Centro de Salud  
Casa de Reposo Tres Azules.



# MI EXPERIENCIA COMO AFECTADA DE ESCLERODERMIA Y COMO PSICÓLOGA COORDINADORA DE LOS GRUPOS DE APOYO.

Corría el mes de junio de 2002 cuando, luego de un largo recorrido por distintas especialidades médicas me diagnostican Esclerodermia sistémica.

Mi ignorancia era total así que con gran susto me dediqué a informarme. Ante la información y las variadas formas de manifestarse la enfermedad mi susto aumentó. Fue entonces cuando busque gente como yo, gente afectada.

Así fue como llegué a conocer a Malena y luego también a Nieves (en Argentina) y comencé a cartearme a través de la web con otros afectados..

Una de las cosas que me llenó de tranquilidad fue observar que aquellos afectados que tenían la enfermedad detenida o en remisión tenían un alto nivel de esclarecimiento emocional, un

desarrollado nivel espiritual y gran compromiso de trabajo y de apoyo a otros afectados, o sea, eran personas que no se quedaron en casa lamiéndose las heridas ni esperando que la medicina les resolviera todos sus males, sino que no solo superaron sus males físicos y emocionales y a pesar de sus limitaciones, dolores, etc. sacaban fuerzas extraordinarias para ayudar a otros afectados y recibir con dedicación y amor a los nuevos que se acercaban a la asociación.

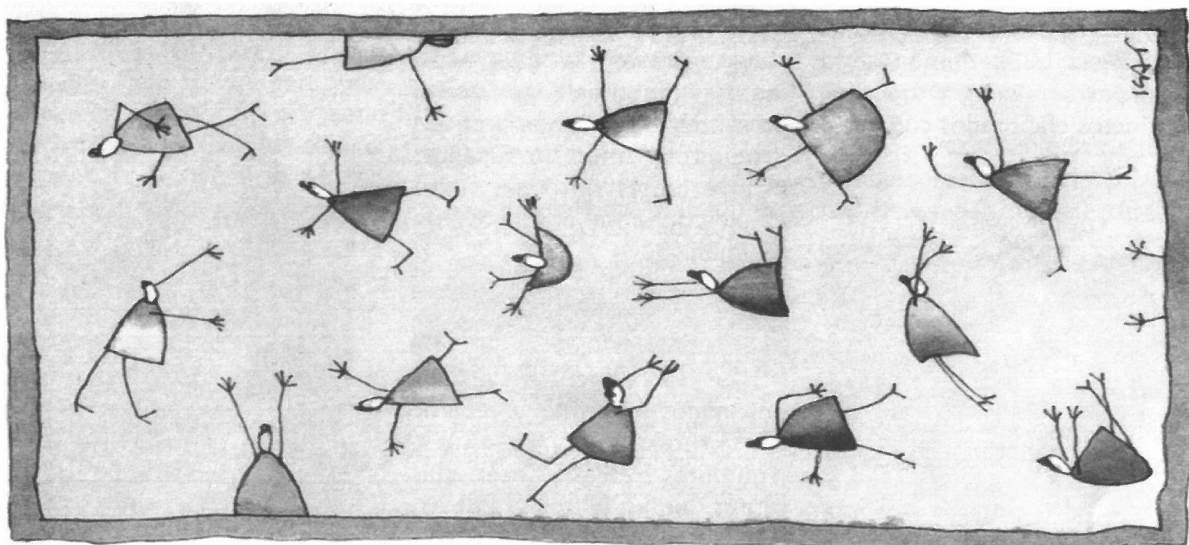
Enseguida supe que yo quería seguir ese camino y que mi ayuda iba a poder ser a partir de mis conocimientos psicológicos y mi propio trabajo personal.

A partir de allí pasé una etapa de investigación, mucha lectura sobre el tema y un profundo trabajo personal de autoevaluación y autoconocimiento.

Cuando sentí la necesidad de unir mis propios saberes con otros afectados propuse la idea a Malena de organizar grupos de reflexión y apoyo a afectados por alguna enfermedad autoinmune y/o sus familiares.

Fue así como iniciamos los grupos del los primeros sábados del mes en Las Rozas..

¿Qué es lo que nos nuclea? Que nuestro propio sistema inmune de defensa, el mismo que nos tiene que proteger ataca nuestros tejidos, nuestras propias células, dañándolas y produciendo enfermedad. Que son enfermedades crónicas, que no hay un tratamiento específico, que las causas de la enfermedad son desconocidas, que son frecuentes los brotes, que nos sentimos desamparados, angustiados y muchas veces tristes y agobiados.





Así fue como comenzamos tímidamente a reunirnos con el objetivo de intercambiar nuestras experiencias, nuestros malestares pasados y presentes.

Así es como vamos viviendo la enfermedad como un mensaje para cambiar nuestros pensamientos y actitudes. Vamos percibiendo la enfermedad como un llamada de atención, como un reto para mirar hacia nuestro interior y autoconocernos y descubrirnos.

Así es como tenemos presente la necesidad de trabajar con nuestro sentimiento de identidad, nuestro ser "uno mismo" en el mundo que nos rodea para no dejar que la frustración, el estrés nos invada.

Así es como, cada uno, desde su propio lugar, nos conectamos con nuestras emociones, tratamos de identificar nuestras necesidades más profundas, nuestros deseos más arraigados y buscamos los medios de satisfacerlos plenamente.

A medida que se sucedían las reuniones se fueron fortaleciendo los vínculos con los demás a través de este valiente y enriquecedor intercambio de experiencias, fortaleza y esperanza y vamos adquiriendo una mejor y más positiva perspectiva de nosotros mismos y de nuestras posibilidades y contacto con nuestros sentimientos bloqueados.

Sabemos que no podemos superar un miedo, un problema, una enfermedad cuya realidad negamos. No podemos curar un dolor que rehusamos reconocer como propio. No

podemos cambiar rasgos de mi carácter que insistimos en que no poseemos. No podemos perdonarnos por una acción que no reconocemos haber realizado.

Ahora sabemos que los errores que estamos dispuestos a enfrentar se convierten en los peldaños de una escalera que conduce a ser una persona sana en cuerpo y alma.

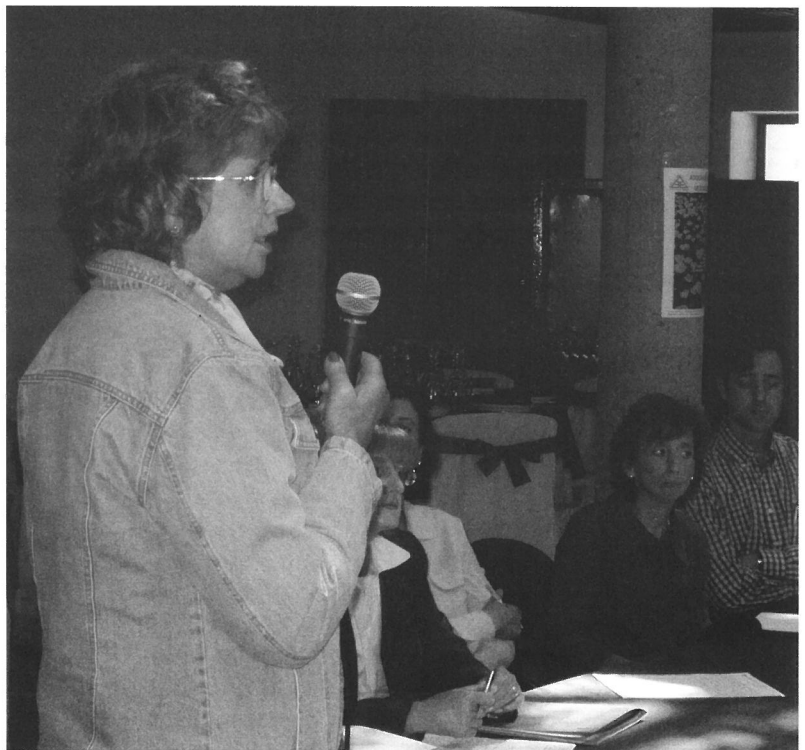
Que si aceptamos lo que sentimos y lo que somos, en cualquier momento de nuestra existencia podemos permitirnos percatarnos plenamente de la naturaleza de nuestras elecciones y acciones y nuestro desarrollo no se bloquea. Que si no aceptamos plenamente las emociones, los sentimientos y los pensamientos que acompañan y acompañaron nuestro diario vivir es casi inevitable que aparezcan desplazados en trastornos corporales. Las cosas

que callamos con los labios llegamos a expresarlas con los órganos.

Estamos aprendiendo a convivir con lo que no se puede cambiar, es cierto, pero no como una suerte de resignación, sino como convicción que apunta a la búsqueda de nuestro autoconocimiento y nuestro crecimiento espiritual. Ese crecimiento está ligado a la capacidad de superar de manera constructiva nuestras limitaciones.

A todos aquellos afectados y familiares que lean este artículo los invitamos de todo corazón a unirse a estos grupos, que entre todos podremos hallar fuerzas y alegrías y mucho amor. ¡Los esperamos!!!.

**Sonia Eschbacher.**  
Psicóloga y afectada.



## Mi experiencia ante la esclerodermia sistémica.

Cuando la enfermedad apareció como un intruso y se instaló de forma crónica, cambiaron mis condiciones vitales y las de mi familia. Tras el diagnóstico me sentí perdida, sin futuro y pensé:

¡ Me han cortado las alas !, había un hilo en contacto con la enfermedad que yo no podía cortar, y que hacía que me sintiera enferma y con miedo. Tenía necesidad de saber sobre la enfermedad, de encontrar a pacientes y compartir con ellos. Con la ayuda de mi marido hicimos una búsqueda de asociaciones, centros de referencia o médicos expertos. Esto me ayudó para saber a que me enfrentaba, aunque otro paso mas era cómo enfrentarse.

Factores que me ayudaron a enfrentarme: Mi marido, mi hija, la asociación, el

pararme y hacer silencio para entender que yo no quería la enfermedad y tenía que movilizar todos los recursos tanto internos como externos para sentirme bien, para ser feliz, para adaptarme a la nueva situación con tranquilidad y serenidad. Aprendí a relajarme y a llenar la mente de experiencias positivas. Sólo el amor a la vida nos hace abrirnos a nuevos horizontes y buscar. Mi experiencia de fe me ayuda a entender que la vida es un misterio, que la realidad es como es y a veces no se puede cambiar, pero que yo puedo ser feliz en medio de mi realidad y hacer felices a los demás. Gracias a todas las personas que he conocido a través de la Asociación y me han ayudado a estar activa con mis limitaciones.

**M<sup>a</sup> José Sánchez Martínez.**  
Representante de la A.E.E. en FEDER



## Jornadas de septiembre.

Uno de los primeros motivos de las jornadas es compartir para recordar que uno realmente no esta sólo, que siempre está acompañado en la vida tanto por aquellos con quien uno se siente identificado por las mismas experiencias de vida, por los familiares, como por los desconocidos y por uno mismo

Aquí la experiencia en común es la esclerodermia. El hecho de poder comunicarse con otros que te entienden porque viven lo mismo que tu, ya hace que no te sientes un bicho raro, te sientes comprendido y es como hablar un mismo idioma. Luego se puede ganar tiempo, vivir mas relajado y con más armonía porque puedes aprender del camino que el otro ya ha recorrido. Y les recuerdo que tenéis la experiencia de Malena como símbolo de sanación. Inspiraros. No hay secreto o si el secreto es cuando uno cree de verdad que es

posible y se pone mano a la obra, esa verdad se realiza. Por favor, tener buena voluntad, perseverancia hasta los momentos mas difíciles y actuar en consecuencia, coherencia y cooperación con la vida. Cada día se podría desarrollar mas solidaridad hasta llegar un tiempo de repartiros en el momento de probar remedios, métodos de sanación y desarrollar un trabajo más en equipo cogiendo en vuestra mano lo que realmente necesitáis.

¡Los familiares! ¿se piensa en los familiares y de como se sienten? La experiencia de las jornadas nos ha sorprendido a menudo al ver que los familiares a veces están en peor estado que el afectado. No sé si es el hecho de que uno se siente desgraciado hace que provoque una actitud de maltrato hacia uno mismo y hacia el otro para recordarnos que es desgraciado y que todo el mundo se entere, por si acaso queda alguno que aún no lo sabe.



Y todos en el fondo de nosotros mismos queremos ayudar para que el otro se sienta bien pero en el momento de actuar, nos sale todo el contrario. (¡El humano tiene a veces comportamientos de este tipo, muy raros!). Aquí también los familiares al comunicarse entre ellos se pueden apoyar mutuamente y así no repetir errores, ¡eso es tan fácil!. El comportamiento más dañino es la falta de respeto de uno mismo más que hacia el otro porque si uno se respeta de manera natural, respetará al otro y raramente a la inversa. Familiares empezad a no sentir que os tenéis que disculpar porque uno esté bien, e igualmente para ti si tienes problemas de salud. (¡Si que el humano es un poco raro!).

Los desconocidos, las personas que no conocáis y que nunca conoceréis, que podéis encontrar un día por casualidad,... terapeutas, profesionales de la salud, administrativos, etc. ¿Que tal están? Tanto si parecen fuertes, como débiles, como ni fu ni fa. ¿No padecen de algo?. ¿Quien no tiene dolor? ¿Quién es realmente feliz?. ¿Es la cuestión del millón?. Este verano pasado en Tres Azules, algunos me han dicho que no quieren que sienta dolor porque es su dolor. ¡Cómo no puedo sentir dolor si hay seres que sienten dolor!. Todos estamos unidos, todos formamos parte del Todo y todos formamos parte de la Gran Familia, los seres humanos. Si hay un corazón dolido, mi corazón, como todos los corazones, sienten este dolor; pero eso sí, cada uno reaccionaremos distintamente. Unos con más dolor alimentando sufrimiento otros con serenidad y otros con alegría para disolverlo para siempre. ¡Aquí el ser humano es genial! Hay que reconocerlo que a veces el ser humano hace maravillas! ¡El Ser Humano tiene un potencial que no se imagina porque puede llegar a ser ¡ilimitado!.

¿Quién somos realmente? Realmente somos este cuerpo que encima tiene esclerodermia o lo que sea. ¿Hay alguien totalmente sano?, y del todo no lo se, porque depende de todos. O somos la parte maravillosa, divina, luminosa. ¿Quiénes somos? Respuesta: el que queremos ser, tal y como queremos experimentarlo y como queremos compartirlo. Aquí le doy un truco: Cuida lo que piensas, lo que

hablas y lo que actúas porque aquí somos lo que queremos ser. Seamos conscientes de lo que hacemos con nuestros pensamientos, palabras y acciones para no reaccionar una y otra vez con descontrol, porque así se genera más dolor. Empezar con alegría a participar activamente en el juego del amor, en vez de reaccionar mal, solo actuar dando paso al ser que somos de verdad. Lo que quiero decir es generar lo que realmente queremos, mantenerlo (no digo agarrarse, ni apegarse a ello) armonizándolo cada día y abriendonos a las sorpresas de la vida.

Las jornadas son para experimentar un poco todo eso, con momentos difíciles, otros con cariño, otros con risa, otros en sentir nuestro cuerpo, alma y ser. Para abrirnos a conocer a otros, a familiares, a desconocidos y a nosotros mismos. Y a partir de este momento coger las riendas de la vida con serenidad, alegría y aceptación.

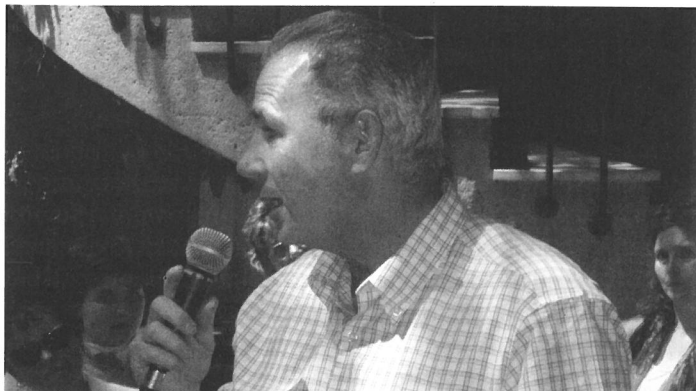
Termino inspirándome con lo que dijo Sonia el año pasado: ¡Oh señor danos fuerza para tener claro lo que queremos cambiar para ser felices. Cambiar lo que podemos cambiar al día de hoy!. Seguir con aceptación, paciencia y esperanza con lo que aún no se puede cambiar.

Gracias por ser lo que sois y por todo lo que me ofrecéis en cada encuentro; compartir juntos la vida, reconocer que la vida es siempre hermosa más allá de las aparentes manifestaciones y que cada experiencia es la de uno y por eso es maravillosa.

**Laurence Ple.**  
Terapeuta astrodiagnosís.



# NUESTRAS ASOCIACIONES



DESDE CASTELLÓN

## ASOCIACIONISMO

Una de las vías más claras para la inserción en la Sociedad es la de participación; para ello nada hay más claro y beneficioso que el camino del asociacionismo.

¿ Por qué es importante asociarse?

Una asociación es otra alternativa a la relación entre personas, a la acción social y a la auto-información (participación en actividades conjuntas de acuerdo con unos objetivos, intereses y gustos comunes).

Porque hay que hacerse oír, y a través del grupo puedes desarrollar tu participación democrática, compartir experiencias y opiniones con otras personas. Como motivación personal, el trabajo colectivo te ilusiona y te hace sentir bien.

### LA LEY ORGÁNICA 1/2002

Aprobada 22 de marzo reguladora del Derecho de Asociaciones BOE 26 de marzo de 2002. Es derecho fundamental de todos los españoles el de asociarse (art. 22 de la Constitución Española) como instrumento de Participación.

La presente Ley Orgánica limita su ámbito a las asociaciones sin fin de lucro, como Órganos de colaboración y asesoramiento de los que forman parte representantes de las Administraciones y de las

Asociaciones, como marco de actuación común en los distintos sectores asociativos.

La opinión de las asociaciones de enfermos están consiguiendo modificar políticas sanitarias en algunos países. En España, el movimiento asociativo empieza a emerger. El poder de influencia sobre los órganos decisivos sanitarios que están consiguiendo los colectivos de pacientes en algunos países cuando están bien organizados es determinante. La época del enfermo pasivo se está acabando.

### ASOCIACIONES DE PACIENTES

Cientos de miles de españoles forman parte de alguna de las 5.300 asociaciones de enfermos registradas en el país. A pesar de su número, pocas tienen la fuerza suficiente para que su voz sea escuchada en las instancias del poder. Mientras en países como EEUU, Holanda y Gran Bretaña este movimiento ha llegado a modificar políticas, en España los ecos de las demandas de los colectivos de pacientes y familiares se consumen, con mucha frecuencia, en el complejo y lento entramado burocrático que la mayoría de las administraciones sanitarias ha dispuesto para atender a sus ciudadanos.

El asociacionismo nacional de pacientes es creciente y goza cada día de mayor fuerza. Así lo demuestran los triunfos modestos aún, pero importantes de las organizaciones que han sido capaces de aunar criterios, de superar la fragmentación regional para crear una estructura fuerte y de diseñar una estrategia seria de trabajo. Tras varios años de gestiones, algunas organizaciones han conseguido ayudas económicas para los tratamientos farmacológicos de sus representados, y otras que se impulse la investigación científica con fondos públicos en su área de interés.

Son sólo los primeros pasos, porque los representantes de los pacientes quieren llegar mucho más lejos. Reivindican su papel como eje del sistema sanitario y reclaman mayor protagonismo en los órganos decisivos. Los actuales mecanismos de participación



son claramente insuficientes. Las organizaciones han demostrado su capacidad de trabajo y no deberían de rasgarse las vestiduras por darles mayor presencia, sostiene Moisés Abascal, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER, 902181725), que representa a afectados por mas de 5.000 patologías poco frecuentes.

Los representantes de muchos colectivos coinciden en que la Administración est. desaprovechando su potencial: Somos un recurso impresionante. Hay gente muy motivada y preparada que puede ser muy útil en el diseño de estrategias por su profundo conocimiento de la situación, carencias y necesidades de los afectados.

Las organizaciones echan en cara a las administraciones que apenas reciben ayudas a cambio de estas prestaciones.

Estas entidades representan a millones de enfermos españoles, pero apenas unos miles engrosan sus filas. La falta de medios económicos y humanos constituye una importante traba a su labor. No existe espíritu de asociacionismo en la sociedad, los pacientes no son conscientes de que pueden hacer algo por su situación. Preguntan qué vamos a darles a cambio, cuando la cuestión es que estás dispuesto a hacer tu?.

1- La fuerza del numero . Cuantos mas, mejor. La cantidad impacta a los gestores sanitarios. No tiene la misma pujanza actuar en representación de un colectivo pequeño que poner sobre la mesa la reclamación de millares o decenas de miles de voluntades. Las organizaciones nacionales se lamentan de que el índice de asociacionismo es muy bajo. Además, muchos grupos están fragmentados en pequeñas entidades locales. Una solución es federarse o integrarse en organizaciones internacionales. La unión hace la fuerza.

2- Organización . La motivación y el voluntarismo son fundamentales,

3-Movilizaciones y prensa. En muchas

ocasiones son un arma altamente eficaz. Sobre todo cuando se agotan las posibilidades de dialogo. Una foto en prensa y al día siguiente nos llaman.

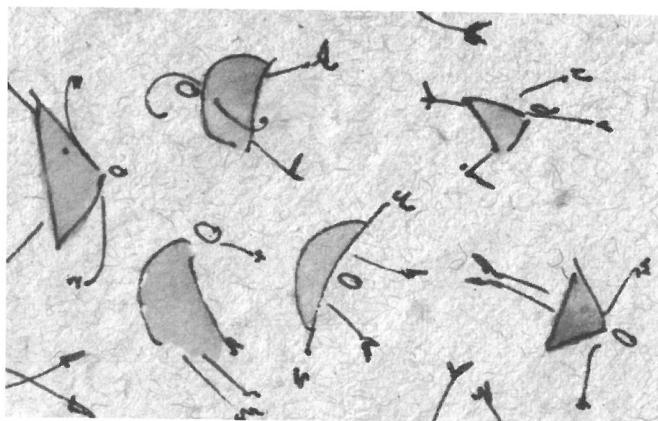
## ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES

En estos grupos los protagonistas son las personas afectadas, sus familiares y las personas cercanas al entorno en el que se mueven. Con la participación de todos ellos se pueden intercambiar experiencias y habilidades de afrontamiento, a las que de otra manera no se podrían acceder.

Es prioritaria la colaboración de los voluntarios, que ya seamos enfermos, familiares o profesionales, tenemos que participar de la forma mas activa posible, para hacer realidad un gran número de proyectos que sin duda mejoraran nuestra calidad de vida. Una participación positiva de los enfermos y familiares es el primer paso imprescindible para alcanzar unos buenos resultados.

Este es un buen momento, las asociaciones son cosa de todos, los propios afectados, familiares y amigos no debemos parapetarnos en excusas, que sin dejar de ser ciertas, no deben impedirnos aportar toda una serie de valores que podemos ofrecer, y que sin duda también facilitarán, lo mucho que nos podemos enriquecer con las aportaciones de los demás.

**Juan Carlos González Coll.**  
Presidente de la A. E. de Castellón.



# NUESTRAS ASOCIACIONES



DESDE CANTABRIA

## TERAPIAS ALTERNATIVAS

Queremos hacer partícipes a quien pueda interesarse de nuestra pequeña experiencia en el tema de terapias alternativas y demás. Actualmente estamos siendo tratados con ellas.

A destacar un aparato para la boca, recomendado por la especialista de Rehabilitación del Hospital Marqués de Valdecilla, es un sistema de rehabilitación del movimiento mandibular "**THERABITE**". Sirve para recuperar la movilidad y fuerza de la mandíbula, este aparato nos lo han mandado de Estados Unidos, por medio de un Odontólogo, el cual nos está haciendo el seguimiento, ya que para él supone un reto como interés científico.

Hasta ahora es satisfactorio, proporciona una mayor apertura bucal y sensaciones, como el poder bostezar es una realidad para la persona que lo está probando desde hace 10 meses.

Seguimos desde hace 3 años la **terapia de Oxigenación** en cara, manos y brazos principalmente. Consiste en la aplicación de lodo, que tiene muchos oligoelementos, también nos dan masajes con aceites de aromaterapia, lo cual proporciona al oxigenarse, mayor flexibilidad y movilidad de la piel evitando su escamación y sequedad.

Los **Ultrasonidos** aplicados en cara, manos, brazos y donde sean necesarios son importantísimos como rehabilitación, actualmente nos los dan en el hospital y también, en la Federación de "COCEMFE" donde pertenecemos, y donde tienen unos Fisioterapeutas

que nos tratan maravillosamente dos días por semana, o lo que sea necesario según los casos.

En el año 2.003 hemos ido por primera vez a damos un **tratamiento reumatológico** de 7 días al Balneario de Alceda, en Cantabria donde sus aguas sulfurosas están consideradas de las mejores de Europa, y las cuales tienen propiedades específicas para mejorar nuestra calidad de vida. Se nos cierran las heridas en poco tiempo, la piel está mucho mejor, y nuestra respiración mejora notablemente.

También decir que hemos probado por medio de un **Iridiólogo** de Burlada en Navarra, con hierbas. La conclusión de este tratamiento, que hemos practicado desde hace 8 años, es que depura mucho la sangre, y la salud de nuestros leucocitos mejora.

También se ha seguido un **tratamiento de Biorealimentación** por un Higienista, consiste en saber como debemos alimentarnos mejor para mantener en su sitio a la enfermedad, y se ha comprobado que nuestro esófago mejora y la tos y el reflujo intestinal desaparecen.

Por último decir que no nos tenemos que llamar a engaño, esto no es la panacea. Pero en Estados Unidos estas terapias se están practicando desde hace bastantes años y proporcionan esa calidad de vida que como seres humanos, nos merecemos.

Añadir también ese punto positivo que siempre nos tiene que acompañar y la fe en seguir hacia delante pase lo que pase, también, no agobiarnos en hacer todo al mismo tiempo, sino al ritmo de cada uno, puesto que todo esto es el resultado de años de práctica, y teniendo en cuenta que los resultados no son los mismos en cada afectado, pero sigo pensando que merece la pena intentarlo todo desde el punto de vista y estudio de esta servidora que piensa que las terapias son básicas para nosotros.

Un abrazo .

M<sup>o</sup> del Valle Gómez.  
A.E. de Cantabria.

## Un viaje maravilloso

Cualquiera que lea este titular pensara que me fui a dar la vuelta al mundo o pasé una temporada con Richard Gere. ¡Ya quisiera él! No, es broma, fuera cachondeos.

El pasado mes de septiembre, empujada por mi marido ante mi indiferencia a la asociación, no tuve mas remedio que salir de viaje a Tres Azules en Cáceres. Para mi era la primera salida sola sin nadie de mi entorno, después de diagnosticarme a esta inquilina que habita con nosotras.

Fui totalmente engañada , digo esto, ya que mi marido no me quiso decir nada de lo que iba a encontrar. Llego el gran día, aparecimos después de casi 13 horas de viaje y lo primero que me encuentro es a personas con esta inquilina, deterioradas mas que yo, pero con una sonrisa en la cara que no era mas grande porque la boca no se lo permitía. Tragué fuerte saliva y me condujeron a la habitación. Lloré

como nadie se puede imaginar, pensando en: ¡pobrecita de mi, donde estoy !... . Ese mismo día hubiera vuelto a casa.

Lo que ocurrió después es inenarrable hay que vivirlo, entre enferma, salí curada, al menos en mi alma. Las jornadas cambiaron mi vida, me sentí querida, arropada y entendí que la esclerodermia, es una inquilina que vive en nuestro cuerpo pero no es la dueña de él, yo pongo mis normas y ella las tiene que acatar, así la mantengo a raya.

Eso me lo enseñaron en este viaje y estoy tan feliz que deseo que pronto estemos juntos para contarnos de todo. Si nunca has venido, ánimo, entre todos sabremos ayudarte a superar esta situación que nos ha tocado vivir y piensa que si nosotros podemos tu también. Un beso y ánimo .

Pilar Gregori.

## Una foto

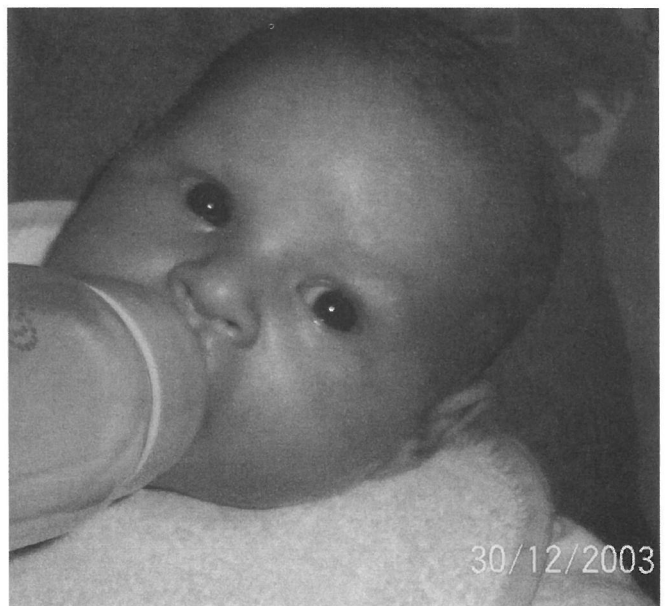
Hola amigas:

Os escribo para deciros que por supuesto que podeis poner la foto en la revista, ojala con ello consigamos que mas gente pierda el miedo y se anime a tener un hijo porque llegas a ver un futuro diferente esperanzador e incluso olvidarte de tu enfermedad para centrarte mas en la familia.

Incluso llegas a comprender muchisimas cosas mejor (el sufrimiento de una madre y lo que es mas importante el amor), ese sentimiento nuevo hace renacer la parte mas dormida y olvidada que es la felicidad, la risa, la fragilidad, etc.

Un beso muy grande y mi animo para todos, procuremos ser siempre felices.

Eva Filgueira.





## Una enseñanza de vida

La primera vez que fui a la Asociación en Octubre de 1997 sabía que algo en mí vida tenía que cambiar pero no pensaba que fuese tanto ni tan bueno.

Llevaba 4 años luchando contra la esclerodermia, diagnosticada a Rocío y, aunque físicamente yo estaba bien empezaba a darme cuenta que emocionalmente estaba hundida, arropada por mí familia pero hundida.

Llegué, conté mi historia y por primera vez lloré delante de otras personas, porque en solitario lo había hecho muchas veces para poder seguir adelante, porque eso lo tuve muy claro desde que regresé a casa con mí hija después de 10 días en el hospital y una esclerodermia que se metió en nuestras vidas sin pedir permiso para convivir con nosotros.

No había nada más que dos opciones, o seguir adelante o quedar lamentándome y decidí tirar para adelante sin saber de dónde sacar fuerzas para luchar contra un enemigo desconocido y contra una sociedad que no te comprendía.

Las luchas en solitario no conducen a ninguna parte y te agotan y yo estaba agotada, hundida y a oscuras pero entonces llegó la luz; luz que no se ha apagado desde entonces a pesar de que la vida quiera sabotearte de vez en cuando.

Mí manera de pensar y de comportarme ante determinadas situaciones de la vida cotidiana y de mis más profundas convicciones se han visto transformadas desde que entré en

contacto con la Asociación, he aprendido tanto y tan bueno desde que decidí en el año 2000 empezar a colaborar que hoy no concibo mí vida sin sus enseñanzas, sin su apoyo.

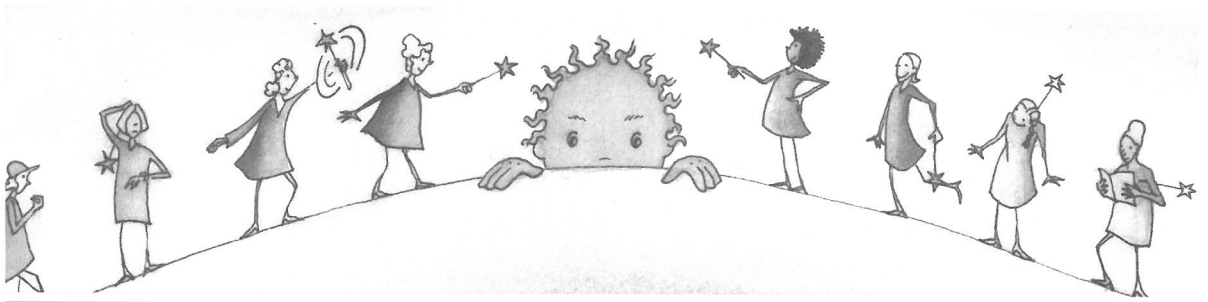
No sé si es ético decir que lo único positivo que he obtenido de la esclerodermia es la gente tan maravillosa que he conocido pero, egoístamente, es lo que siento, y me gustan mis sentimientos y mi manera de pensar y las prioridades de mi vida y todo ello se lo debo a la Asociación.

Por poco o mucho que yo colabore, la Asociación me da a mí mucho más, yo no hago ningún favor a la Asociación, es ella la que me lo hace a mí.

Solamente puedo dar las gracias, gracias por dar de comer a mi alma, por dar seguridad a mi espíritu, por enseñarme a hablar conmigo misma, por no tener miedo a mis sentimientos y por darme la oportunidad de agradecer a mi padre, públicamente, todo lo que hizo por nosotras siendo en los momentos más duros mis pies y mis manos y la fuerza que me movía y que por vergüenza y por miedo a expresar mis sentimientos nunca se lo dije.

Esta universidad que es la vida tiene una facultad que se llama ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA donde se puede aprender tantas cosas que creo que jamás me voy a licenciar por el puro placer de llenarme de su sabiduría y de enriquecer mi vida a través de la vida de sus maestros.

Rosa Ma<sup>a</sup> Prieto Santos.



Hemos participado con la **LIRE** en diversas actividades como:

-El **1º Foro Nacional de LIRE** el 4 de marzo del 2003.

-El 31 de marzo del 2003 se hace la **Asamblea Anual de LIRE** en el INSERSO.

-La **7ª Feria de la Solidaridad** entre el 7 al 11 de mayo del pasado 2003 en el Parque de Ifema de Madrid.

-La **6ª Feria de Ayuda Mutua y Salud** celebrada en la Plaza Mayor de Madrid los días 16 al 18 de septiembre del 2003.

-La **Reunión de Pacientes Reumáticos** en el desarrollo del Programa de Bienestar el 30 de septiembre del 2003.

-El **1º Encuentro Andaluz para familiares y Afectados por Enfermedades Raras** organizado por FEDER entre el 31 de octubre y 1 de noviembre del 2003.

-La presentación del **Foro Español de Asociaciones de Pacientes** y de la crea-

ción de la web: **www.pacientes.org** el 16 de diciembre del 2003.

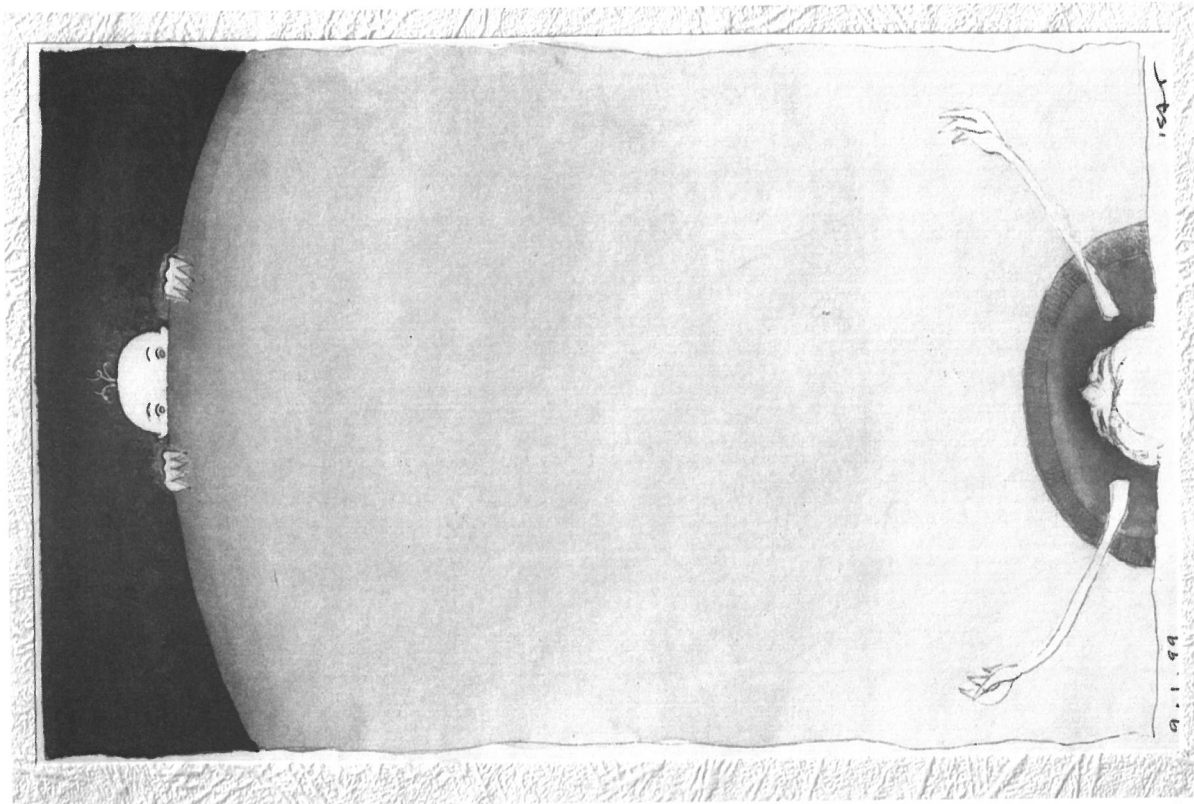
-Inauguración el 28 de enero del 2004 del **Instituto de Enfermedades Raras**, centro multidisciplinar de estudio e investigación de aspectos genéticos, fisiopatológicos y clínica epimidiológica.

-El **Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras** en Sevilla del 18 al 21 de febrero del 2004.

-El 2 de abril del 2004 asistimos a la **Reunión para la Formación de la Federación de Asociaciones de Enfermedades Reumáticas** de Madrid.

-El 27 de abril del 2004 **Jornada de Ayuda Mutua y Salud** en el Hospital Universitario La Princesa de Madrid.

-Del 28 al 30 de mayo asistimos a la **Feria de Salud de Galapagar** y acudiremos el próximo 14 de junio a la **Feria de Getafe**.



-Del 20 al 28 de septiembre del 2003 celebramos las **V Jornadas de Terapias Complementarias** en la casa Rural- Centro de Reposo de Tres Azules de Cáceres.

-El 27 de noviembre pasado en el centro de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid recibimos un **Diploma acreditativo** como reconocimiento de la labor de voluntariado social que venimos realizando.

-El 29 de noviembre del año 2003 se celebró la **Asamblea Extraordinaria** en el centro de Servicios Sociales de Las Rozas para modificar y adecuar los Estatutos de la Asociación según el nuevo marco legal de Asociaciones.

-El 3 de diciembre último asistimos al concierto **Corazón de Voluntariado** en Madrid.

-El 8 de marzo de este año 2004 dentro de las Jornadas con motivo del Día Internacional de la Mujer intervinimos dentro de **Un valor en alza: Mujer con Discapacidad**.

Igualmente en la Mesa Redonda-Desayuno en el Hotel Palace: **El Sistema Sanitario Público a Debate**.

## ASAMBLEA GENERAL

-El próximo 5 y 6 de Junio realizaremos la Asamblea General en la Concejalía de Servicios Sociales de Las Rozas, Madrid. Por la tarde se ofrecerán dos conferencias sobre **"La alimentación en la esclerodermia"** por la Dra. D<sup>a</sup>. Graciela Cao y otra sobre **"Esclerodermia, enfermedad desconocida"** por la Dra. D<sup>a</sup> M<sup>a</sup>. José Sánchez socia y afectada. El 6 de junio podremos visitar el Monasterio del Escorial.







## COMPROMISO

Un año más editando la revista Rocío. Gracias a todas las personas que intervienen en ella, dando su trabajo y sus opiniones gratuitamente, y a quienes nos ayudan económicamente a ello, para podernos dar más a conocer, con todo lo que hacemos, y saber sobre esta enfermedad rara y tan poco conocida.

Hace nueve años que se fundó esta Asociación -y que tengo la suerte de llevar en ella-, por los que quiero compartir una reflexión sobre lo que este año nos ha tocado vivir especialmente con el once de marzo. No queremos aquello que nos hace daño, ya sea directa o indirectamente y cuanto nos une para manifestar nuestro dolor; nos es más fácil decir lo que no queremos, en cambio nos es más difícil saber lo que queremos cómo y por qué y es por el "compromiso". Bien, en definitiva la esclerodermia nos hace daño y no la queremos, pero ¿qué queremos hacer por ella? ¿en qué nos comprometemos?, esto es para todos, pues en el compromiso es donde está la ocupación y no la preocupación, la dedicación desde el interés y el amor y esto a la larga es lo que nos puede dar soluciones a nuestros males. Por eso aunque este año deje mi puesto de presidenta por mi salud y la de la Asociación, seguiré como vocal y mi compromiso con esta Asociación seguirá siempre que me pueda ocupar de ello o suceda esta solución que todos unidos deseamos: **la sanación de la esclerodermia.**

Finalmente insisto: quiero dar las gracias en mi nombre y en el de esta Asociación a todas las personas y entidades que se comprometen y nos ayudan a seguir adelante.

**Malena.**  
Vocal Coordinadora de la A.E.E.

# TALLER DE LA RISA



Taller de las Jornadas de Terapias Paralelas realizado en la Casa Rural Centro de Reposo Tres Azules de Cáceres. Septiembre 2003.

El Doctor al paciente:

*-Tiene Ud. una enfermedad muy, muy, pero que muy rara, rarísima: tiene el síndrome de Hamilton.*

*-¡Dios mio! ¿Y es muy grave? -inquiére el aturdido enfermo.*

*-Aún no lo sabemos, Sr. Hamilton.*

"Podemos comprender facilmente a un niño que tenga miedo a la oscuridad; la verdadera tragedia en la vida es cuando los hombres tienen miedo a la luz"

Platon.

## ONCE DE MARZO



Deseamos expresar nuestra indignación y nuestro mas profundo pesar por esta masacre tan sanguinaria y feroz como inútil e insensata.

En estos momentos nos sentimos muy cerca del dolor y del sufrimiento de los heridos, de los familiares de las víctimas y de todo el pueblo español, tan brutal y duramente golpeado.

Participa económicamente en le realización de la revista:  
**AYUNTAMIENTO DE LAS ROZAS. MADRID.**