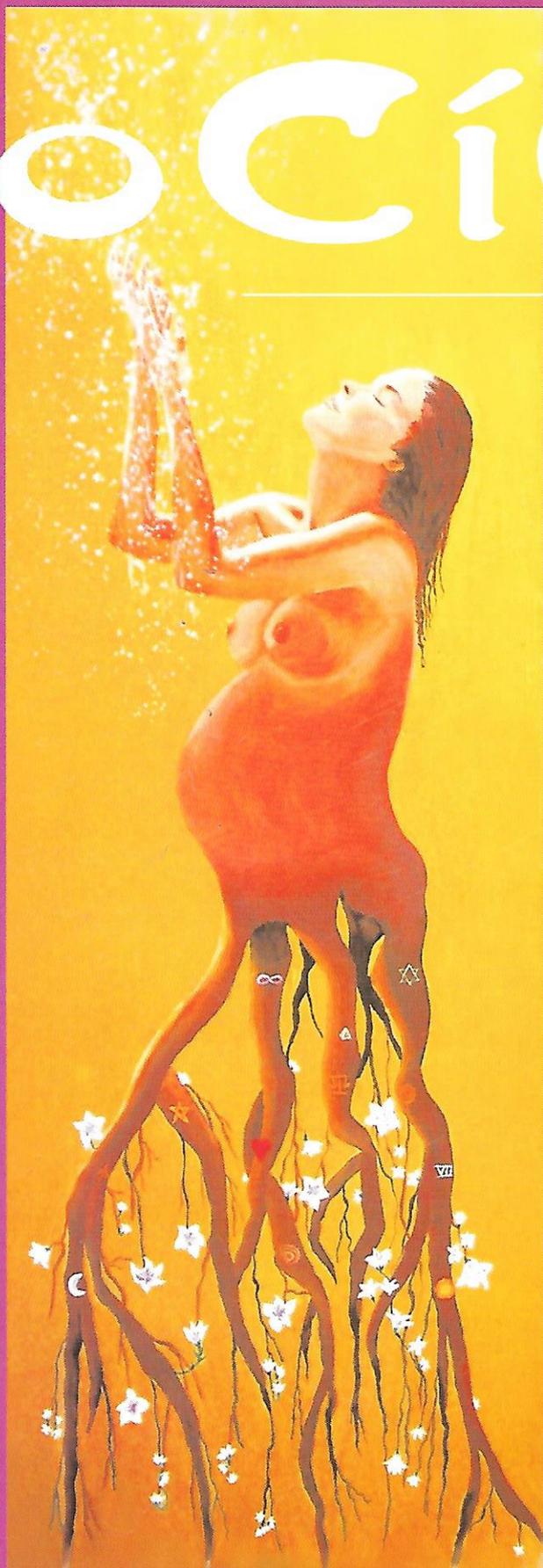


R O C Í O

Nº 5 SEPTIEMBRE 2005

REVISTA DE LA ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA



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

Es criben en este número:

Carbelo, Begoña
Curi Burgos, Daniel Ramon
Dary, Luz
Garrido García, M^a Magdalena.
González Coll, Juan Carlos.
Prieto Santos, Rosa M^a.
Sánchez Martínez, María Jose.
Sánchez Valdehita, Macarena.

SUMARIO

- Pag. 3-5 Úlceras en el fenómeno de Raynaud.
Pag. 6-8 El cuidado emocional:
responde a los retos de la vida en
las mejores circunstancias
Pag. 9-12 Nuestras Asociaciones.
-La Importancia de pertenecer a FEDER.
-Unidos.
Pag. 13-15 Cartas.
Pag. 16-17 Noticias y Actividades.
Pag. 18-19 Cartas. Dedicatoria a M^a Rosa.
Pag. 20 Jornadas Científicas de Esclerodermia.

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

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

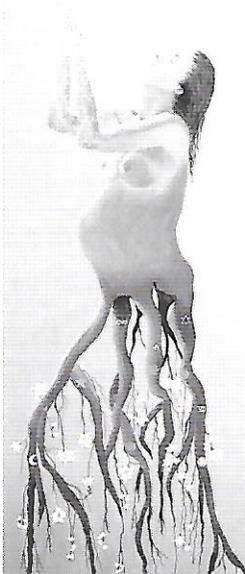
En la Asociación o al tlfno. 677 542 117 de Ana Cañabate miercoles de 5 a 8 h. de la tarde.

GRUPO DE APOYO Y AUTOAYUDA

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

Confirmar en tlfnos: 91 530 25 92 ó
677 372090.

Portada: Malena.
Maquetación: J. Zulet



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

ÚLCERAS EN EL FENÓMENO DE RAYNAUD

El fenómeno de Raynaud o, simplemente Raynaud, es un trastorno que se caracteriza por la disminución del flujo sanguíneo – generalmente en los dedos de manos, y con menor frecuencia en las orejas, los dedos de los pies, los pezones, las rodillas o la nariz. En general, los vasos sanguíneos se contraen y no dejan pasar la sangre ocasionando cambio de coloración y otras condiciones asociadas como hormigueo, edema (hinchazón) y palpitación dolorosa en los sitios afectados. Los ataques pueden durar minutos u horas y se originan en respuesta a la exposición al frío o a una alteración emocional.

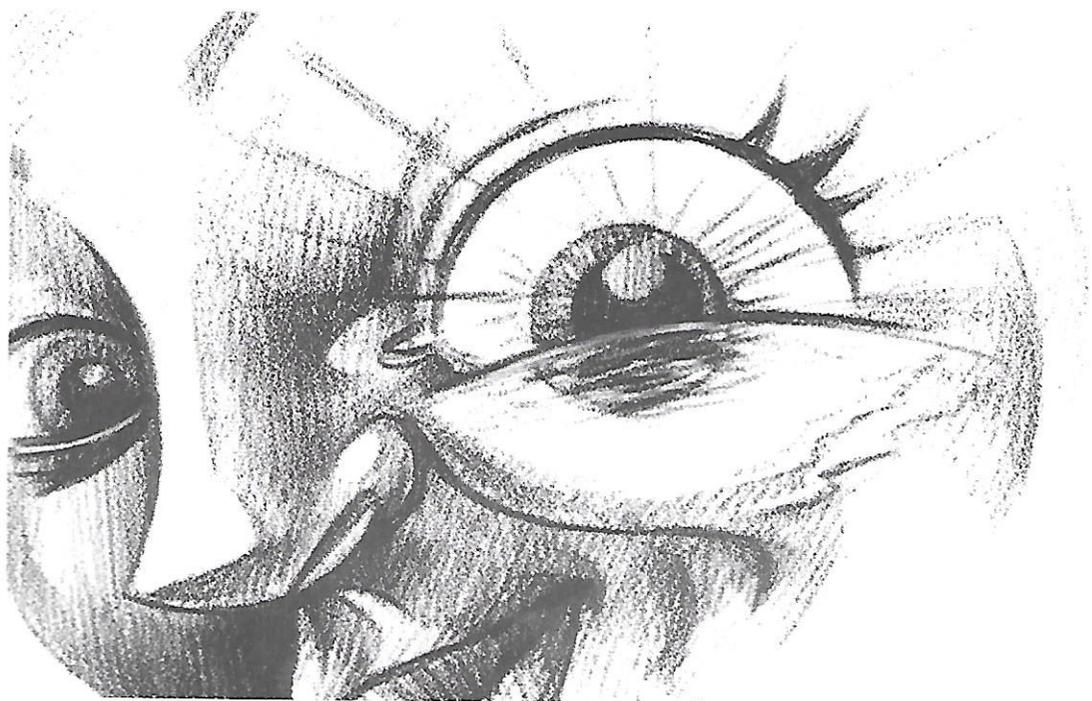
Los episodios del fenómeno de Raynaud suelen ocurrir intermitentemente y por lo general no causan daño permanente. Sin embargo algunas personas pueden desarrollar llagas o úlce-

ras, las cuales pueden infectarse y pueden tardar en curar. Estas úlceras aparecen por el frío y por presión. Además, puede haber desgaste de los tejidos de las terminaciones de los dedos y en casos muy severos del síndrome de Raynaud, pérdida de un dedo.

TRATAMIENTO

El objetivo del tratamiento en personas con fenómeno de Raynaud es el de prevenir episodios de cambio de color en los dedos de las manos y los pies durante la exposición al frío o a la tensión emocional. Se puede lograr esto protegiéndose del frío y evitando factores agraviantes, tales como fumar y excesiva tensión emocional, pero en algunos casos es necesario una medicación que ayude a dilatar los vasos sanguíneos y a prevenir la aparición de úlceras.

no todas las úlceras que aparecen son iguales, es importante que el médico las valore



EL CUIDADO EMOCIONAL: responder a los retos de la vida en las mejores circunstancias

el humor
sirve de
alivio y
bálsamo
para
situa-
ciones
insopor-
tables o
desagra-
dables

Desde hace una década la psicología y disciplinas afines han dado un giro hacia una mejor utilización de los recursos de las personas para alcanzar un mayor grado de bienestar personal. Muchos autores conocidos han optado por considerar el optimismo, la diversión, el humor o la felicidad como integrantes de la vida, que más que depender de la suerte, pueden cultivarse y se convierten en fortalezas que nos acompañan en las circunstancias de la vida que -a veces- se tornan adversas.

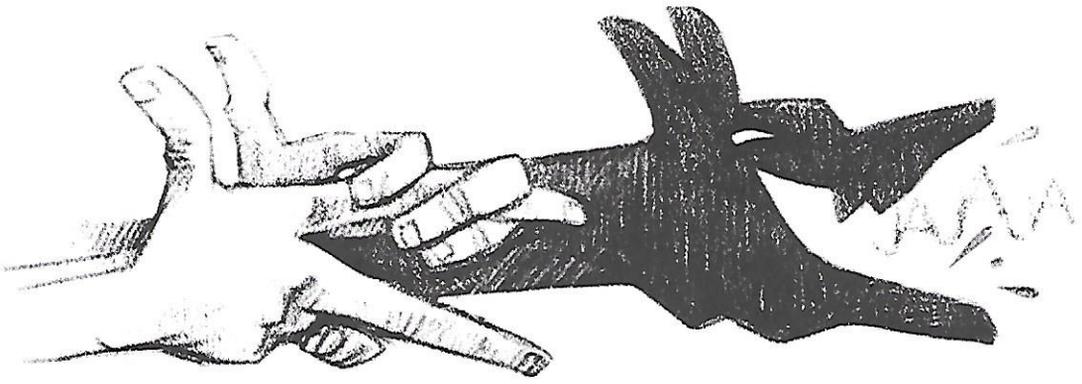
Saber que algunas de estas fortalezas se pueden practicar, fomentar y desarrollar, nos anima y llena de esperanza, sobre todo en un mundo científico que se ha preocupado de investigar -hasta ahora- mucho más acerca de los aspectos negativos del ser humano, como el aislamiento, los traumas, la ansiedad, el estrés, los malos tratos, los efectos de la guerra, la pobreza, discriminación, las enfermedades, el divorcio etc.. dejando de lado el estudio en profundidad del

gran potencial humano.

El estudio del sentido del humor y las capacidades emocionales están de actualidad en nuestro país y se está observando que facilitan el disfrute de la vida fomentando la solidaridad, en un mundo que desea ser más humano y fraternal. Se trata de utilizar estrategias, habilidades y automatismos que facilitan el acercamiento, la alegría, ayudan a pensar en positivo y a transformar la realidad.

En los distintos procesos que las personas tenemos que afrontar, como la enfermedad, la discapacidad o diversos tipos de pérdidas, se ha comprobado que el humor sirve de alivio y bálsamo para situaciones insostenibles o desagradables y como una gran ayuda para pasar por alto circunstancias que de otra forma sería más difícil o quizá imposible. Parece que utilizar nuestro sentido del humor es un buen recurso para mantener, conservar y recuperar algo de la salud perdida.





RECOMENDACIONES

Para empezar a practicar, vamos a dar unas sencillas recomendaciones:

-Busca situaciones informales propicias y rodéate de personas divertidas.

.Acércate a los niños, son los más flexibles para reír.

-Ríete de ti mism@ aprovecha cualquier debilidad, defecto o error.

-Sonríe siempre que puedas. Tanto si estas sol@ como si tienes a quien mirar.
Y una cosa muy importante: observa los efectos.

-Proporcionáte un botiquín anti-seriedad: hazte con objetos divertidos, máscaras, caretas, bigotes, gafas, libros, videos, comedias... todo sirve.
Ya encontrarás el momento de utilizarlo.

-Desarrolla tu sentido del humor: aprende chistes, anécdotas o historias divertidas.
Ensayá y practica con los amigos, y al final sabrás contarlos...

-Expresa tus sentimientos: lo que te hace sentir mal pero también aquello que aprecias en las personas. Di "te quiero" a las personas que amas.

-Controla el estrés siempre que puedas, es un enemigo del buen humor.

-Practica el movimiento, baila, suave o exagerado.

-Toma conciencia de tu respiración. Respira profundamente.
Practica relajación, meditación o un masaje compartido... es muy bueno.

-Limita tu exposición a las noticias: para una buena noticia que escuchamos hay veinte malas, procura no exponerte demasiado.

-Ejercita la conversación, es una buena atracción del buen humor.

-Practica el orden, dedica un tiempo a colocar tus espacios, armonizarlos y que te ayuden a estar serena y contenta.

-Trátate con cariño, permítete hacer algo al día con lo que disfrutas, ver una puesta de sol, tomar chocolate, comprar flores o caminar sin prisa.

-Da muchas sonrisas que recibirás muchas más..

"que no nos quiten eso que si no estamos perdidos"...

En mi trayectoria profesional y experiencia, he tenido oportunidad de compartir momentos extraordinarios con personas con discapacidad física y psíquica, con enfermedades terminales, parálisis, déficit auditivos o visuales, síndrome de Down, y personas con enfermedades mal llamadas "raras" como la esclerodermia. En estas circunstancias que podemos pensar que son adversas, muchas de esas personas son capaces de sonreír y hacernos reír con sus ocurrencias y anécdotas y riéndose de si mismos ante su situación. Lo he vivido como un ejemplo y como un referente que no puedo olvidar, ni tampoco quiero, porque esas personas nos reclaman a los profesionales una actitud sonriente y positiva, que hay que escucharlos, perder el miedo y tenemos que aprender a responder, al menos con el mismo sentido del humor que ellos utilizan, si no más. A veces, dicen, el humor es el único recurso del que pueden "echar mano". Es, una de las cosas buenas que les quedan, "un masaje extraordinario" (como me dijo un buen amigo con parálisis cerebral) para todo el cuerpo..., "que no nos quiten eso que si no estamos perdidos"...

La risa hace que olvidemos las preocupaciones y que afrontemos la existencia de manera optima ajustando el comportamiento al entorno y frenando la

ansiedad que nos rodea. Hace la vida más fácil de llevar. Reír tonifica el organismo y mejora nuestro humor. Incluso la risa forzada parece tener efectos beneficiosos liberando la tensión interior, mejorando el sistema nervioso, muscular y respiratorio. La risa es la paloma mensajera que envía señales beneficiosas al cerebro, ayuda a segregar endorfinas, facilita la relajación y dispersa la atención del dolor, hace relativos nuestros problemas, los minimiza o incluso, los hace olvidar por algún tiempo.

Una formación humana de calidad debería incluir el aprendizaje del cuidado emocional, del sentido del humor desde una perspectiva amplia y generosa, en la que tengan cabida el desarrollo de distintos aspectos personales e interpersonales. Si la capacidad de aprender de las personas dura toda la vida también podemos aprender mejorar nuestro humor, en cualquier edad y circunstancia. Se trata de responder al reto de vivir cuidando bien de nosotros mismos.

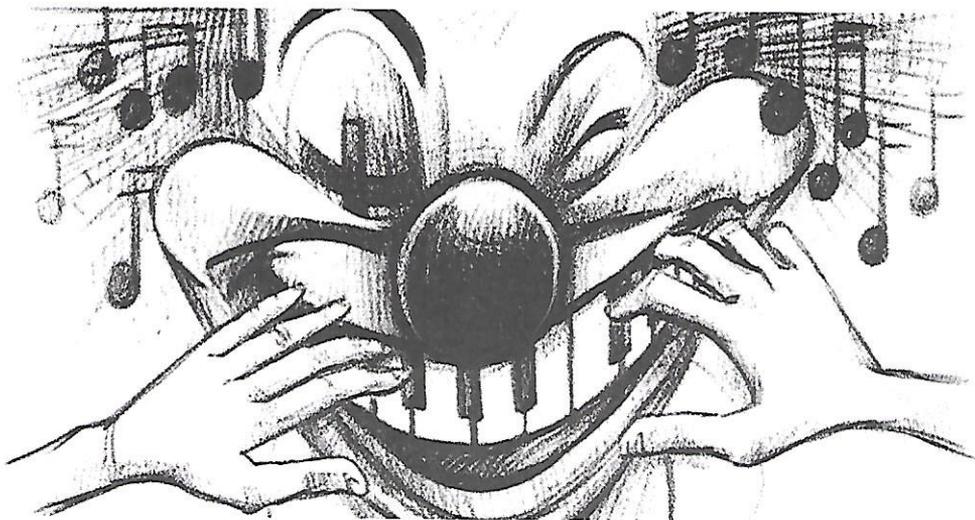
Begoña Carbelo

Universidad de Alcalá

http://www2.uah.es/humor_salud

Autora del libro: El humor en la relación con el paciente.

Editorial Masson, 2005.



LA IMPORTANCIA DE PERTENECER A FEDER

Tras analizar las acciones emprendidas a nivel institucional por nuestra Asociación, detectamos que de forma individual no hemos conseguido dar respuesta a las muchas necesidades de los afectados, de ahí la importancia de unirnos con todos aquellos grupos que persiguen los mismos objetivos.

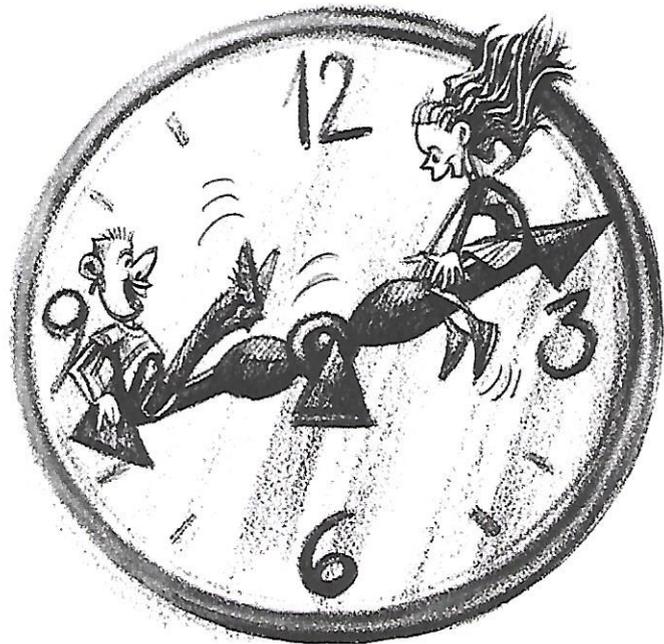
La Asociación Española de Esclerodermia consciente de esta realidad decide hacerse socio de FEDER (Federación Española de Enfermedades raras), que agrupa todas aquellas asociaciones de enfermedades minoritarias. El hecho de que la Esclerodermia sea una enfermedad minoritaria va a suponer que sea de difícil diagnóstico, por eso el diagnóstico llega tarde en la mayoría de los casos y por otro lado a veces el seguimiento es inadecuado.

La AEE trabaja en estrecha colaboración con los profesionales y la industria farmacéutica y entre todos queremos diseñar una estrategia que permita abordar la enfermedad de la forma más adecuada, sabiendo que el fin último de toda actividad sanitaria es la atención al afectado y una

atención de calidad.

Nos damos cuenta de que no es posible desarrollar una política sanitaria específica para cada enfermedad; que los recursos sanitarios son limitados y que es necesario agrupar para una mejor redistribución de los recursos existentes y crear los no existentes; por eso nuestra Asociación es consciente de la importancia de dar una imagen de enfoque global de todas las Asociaciones que formamos la FEDER (Federación Española de enfermedades raras), sabiendo que hay necesidades específicas de nuestras asociaciones y otras que son comunes a todas las enfermedades raras.

En la mayoría de las Enfermedades raras se desconocen datos precisos sobre su frecuencia real, debido a la práctica inexistencia de sistemas de notificación de casos, exceptuando la reciente creación desde la Consejería de Sanidad y Consumo de la Junta de Extremadura de un REGISTRO OFICIAL de casos mediante ORDEN de 14 de Mayo de 2004 (BOE Nº 59 de 25 de Mayo), todo esto supone un obstáculo para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las Enfermedades minoritarias. Y resulta imprescindible mejorar el conocimiento en este campo incentivando la investigación epidemiológica, básica y clínica.



NUESTRAS ASOCIACIONES

El hecho de pertenecer a FEDER nos ha aportado beneficios importantes entre los que destacamos:

-Mayor difusión de nuestra enfermedad a nivel social y profesional en prensa, radio y televisión a nivel local y nacional, esto supone que ya no sea tan extraño el nombre de Esclerodermia aunque todavía nos queda mucho camino por recorrer.

-Reciente publicación de un libro "Guía de familia de Esclerodermia" fruto de la colaboración de FEDER con el IMSERSO.

-Llevar nuestra enfermedad a todos los Congresos Nacionales e internacionales que se celebran tanto en España como en Europa. El día 21 de Junio estaremos en Luxemburgo.

-Se está llevando a cabo en la actualidad un estu-

dio de Calidad de Vida y necesidades terapéuticas por parte de investigadores pertenecientes a la Red REPIER (Red Epidemiológica para la investigación de enfermedades raras), red con la que colabora FEDER.

Las conclusiones que se saquen de aquí serán trasladadas a la Administración para abordar de una forma mas adecuada las necesidades de los pacientes.

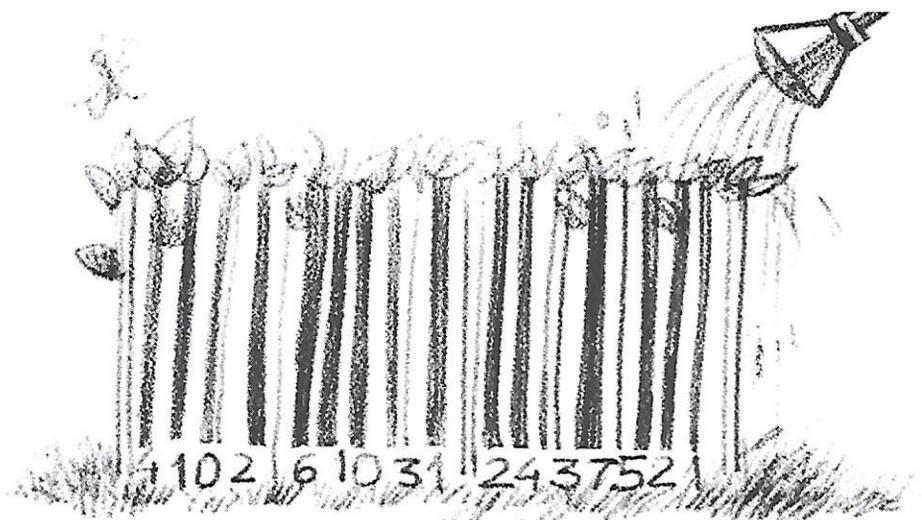
-Promoción del Asociacionismo. Todos los afectados de Esclerodermia que contactan con FEDER a través de su servicio de Información y Orientación se les facilitan los datos de nuestra Asociación para que se pongan en contacto y se les explica la importancia de asociarse para unidos conseguir avanzar en la dirección adecuada.

-Organización de char-

las sobre Esclerodermia dirigidas a Médicos de Atención Primaria que les ayuden a la sospecha de la Enfermedad y así poder ser derivados a los especialistas en el menor tiempo posible.

-Notificación por parte de FEDER- Nacional de todas las subvenciones a las que podemos acceder.

-FEDER quiere conocer las necesidades y problemáticas detectadas por nuestra Asociación y demás Asociaciones miembros con la finalidad de unificar y poder trasladar toda la problemática a las Autoridades competentes para su resolución. Cuando las propuestas que se elevan a la Administración afectan no sólo a mi asociación sino a toda la federación, la respuesta por parte de los políticos puede ser mas efectiva. A nivel de gestores desgraciadamente "la fuerza está en el número".



NUESTRAS ASOCIACIONES

-FEDER se ocupa de concienciar a las Administraciones Públicas para la realización de un marco legal adecuado para abordar las enfermedades raras como un problema de Salud Pública y pide que dichas enfermedades sean reconocidas como crónicas, que haya registros oficiales de pacientes, más investigación y la elaboración de un Plan Nacional de Enfermedades raras, para ello tiene reuniones continuas con las Autoridades competentes.

Desde este trabajo conjunto y en Red en colaboración con Profesionales Sanitarios, Administración, Investigadores e Industria Farmacéutica, queremos dar una respuesta integral a la realidad de la Esclerodermia y a la realidad de las enfermedades raras. Somos conscientes que son la suma de muchas voluntades lo que hace posible avanzar en la dirección adecuada.

Me gustaría que en este camino estuvieran todas

aquellas personas que sienten que tienen algo que aportar a este proyecto. "La certeza de contar con el otro es lo que nos confiere la capacidad de afrontar situaciones difíciles".

Pienso que estamos en el camino adecuado y entre todos seremos capaces de acompañarnos para llevar lo mejor posible esta enfermedad.

Ma José Sánchez Martínez.
Médico.
Afectada de Esclerodermia.



Encuentro en Las Rozas -Madrid con la Concejalía de los Servicios Sociales.

UNIDOS

Cuando las personas, afectadas o no por una enfermedad deciden asociarse, lo hacen por un interés común. Desde las asociaciones unimos nuestras fuerzas para poder conseguir, con mayores probabilidades de

éxito, nuestros objetivos. La unión entre asociaciones hace que se nos escuche con más contundencia, por tanto cuando más unidos estemos y fluya mayor comunicación, más fuerza tendremos para llegar hasta

donde nos propongamos.

Cuando hace siete años en Las Rozas (Concejalía de los Servicios Sociales) acudí por primera vez a la Asamblea anual de la AEE, recibimos de los allí reunidos

NUESTRAS ASOCIACIONES

la ilusión del proyecto de hacer llegar la información de la Esclerodermia al mayor ámbito posible. De ellos hemos encontrado una referencia muy importante. Hemos aprendido de su experiencia, hemos sabido orientar nuestros objetivos y establecer nuestras prioridades. Hacia ellos solo podemos tener palabras de agradecimiento por la amistad que nos han demostrado, y por esa sensación de sentirnos tan bien tratados cada vez que nos hemos reunido con ellos.

Con la participación de las personas afectadas y sus familiares podemos intercambiar experiencias para superar los obstáculos que nos van apareciendo. Al igual que nuestros socios las asociaciones también intercambiamos experiencias y nos asesoramos a la hora de poner un proyecto en marcha.

Desde nuestra sede día a día trabajamos para que nuestros socios puedan llevar la enfermedad de la mejor manera posible, siguiendo los mismos objetivos Madrid como Castellón.

Desde la Asociación de Castellón derivamos a la AEE a todas aquellas personas que se dirigen a nosotros desde fuera de nuestra comunidad, al igual, desde Madrid informan de nuestra existencia a aquellos afectados que se localizan de la

Comunidad Valenciana, para que puedan beneficiarse de un mejor asesoramiento, al pertenecer a la misma autonomía.

Desde siempre ADEC, en su representación de la Comunidad Valenciana ha intentado participar en los acontecimientos que ha organizado AEE, cada año nuestros socios esperan el viaje que desde Castellón preparamos para asistir a la Asamblea Anual y a la Jornadas Terapéuticas, encuentros que esperamos impacientes cada año, para poder ver aquellos amigos que hemos hecho y tener la oportunidad de conocer a nuevos.

Tenemos una gran oportunidad de compartir experiencias y conocimiento en Madrid el próximo día 15 de octubre de 2005 ya que se va a celebrar el I Congreso Científico Nacional de Esclerodermia que organizan nuestros compañeros de AEE. Desde aquí te digo que no te lo puedes perder, ánimo y siempre hacia adelante.

ACTIVIDADES QUE ESTAMOS REALIZANDO

- Punto de información, orientación y asesoramiento.
- Taller de autoestima

-Terapia Psicológica Individual (en el gabinete o de forma telefónica)

-Taller de yoga, desde ADEC aprovechamos para agradecer a la AEE las indicaciones que nos facilitó al empezar con nuestro Taller de Yoga que esta siendo todo un éxito y que durará todo el año.

-Estudio de Calidad de Vida y Necesidades Terapéuticas en colaboración del IIER (Instituto de Investigación de Enfermedades Raras) en el Hospital Carlos III de Madrid.

-CONFERENCIA Por Dra. Dña. Ana Carro Martínez (Reumatóloga) y Dña. Eva Ferrando Daufí (Psicóloga Clínica)

-Voluntariado

Juan Carlos González Coli
Presidente de
A. E. de Castellón



Desde Argentina...

Me resulta algo difícil la tarea encomendada, pero intentaré contarles un poco, poquito, mi viaje a Argentina... mi vieja Argentina, pero siempre igual... luchando...

Los días 10 y 11 de marzo la Asociación Argentina de Esclerodermia, organizó unas jornadas médico-informativas, a las cuales tenía la obligación moral de asistir, la AAE, a través de nuestra entrañable Sonia Eschbacher, nos invitó a participar, en principio, eramos muchos... al final viajamos Begoña, su esposo, un matrimonio desde Galicia y yo, hartos suficientes para hacer sentir el calor Hispánico... y lo sintieron... de verdad, cada uno de nosotros supo transmitir a su manera, todo el sentimiento compartido por Argentinos y Españoles.

Durante las jornadas, una de medicina tradicional y otra de medicina

alternativa, pudimos comprobar la gran lucha emprendida por nuestras Asociaciones para que cada día sepamos más y más de este tema que nos motiva a todos, enfermos, familiares y amigos... avanzamos lenta pero inexorablemente hacia la esperanza de todos, mejorar nuestra calidad de vida y encontrar lo que a todos ilusiona... curarnos... simplemente, definitivamente. Reflexionemos y participemos más, ayudemos a los que sacrifican su tiempo por todos.

Sólo agradecer enormemente las atenciones recibidas por todos y cada uno de los amigos/as Argentinos... Nieves, Sonia, Gladis, Cristina... a todas: GRACIAS... Tengo nuevos motivos para recordarte Argentina... hasta el próximo encuentro... allí o aquí...

Daniel Ramon Curi Burgos



Originar vida...



Soy Luz Dary, colombiana
residenciada desde hace cinco años
en Las Palmas de Gran Canaria,
España, padezco esclerodermia locali-
zada, síndrome de Parry Romberg
desde hace más de seis años. Siempre
tuve temor a tener un hijo, incluso
una pareja, porque pensaba que mi
bebé nacería con el mismo problema y
que no encontraría una persona que
me comprendiera, pero eso no ha sido
obstáculo ninguno para mis relaciones
sentimentales, he dejado el complejo
que llevé por un tiempo olvidándome
de lo que tengo y viviendo la vida
como mejor puedo, pues los doctores
que me han visto, me dijeron que no
sería problema alguno para concebir
un hijo, mi alegría fue tan grande que
inmediatamente comencé a prepararme
física y mentalmente para este
grandioso suceso en mi vida, no tomé
ningún medicamento durante varios
meses y luego me fui de vacaciones un

mes a la península, donde me quedé
embarazada, y mi embarazo fué real-
mente maravilloso, una experiencia
única, no me dió ni siquiera un mareo,
nauseas, ni molestias para dormir, y
como algo habitual en mi vida evito
siempre las situaciones estresantes
como malas noticias, personas nervio-
sas y todo lo que me cause tensión, fui
a natación premamá, caminé mucho e
hice costura hasta el día del nacimien-
to DE ARIADNA... y cada movimiento
fuerte que ella hacía me provocaba un
dolor muy en las costillas, porque
estuvo en posición podálica y no me
quejaba MAS BIEN decía "ay... que
dolor más agradable" porque sabía que
era ella jugando...y así nació hermosa
y feliz...no es nerviosa, ni llorona... ES
LA NIÑA MAS NORMAL DEL
MUNDO, Y ELLA Y MI MARIDO, SE
HAN CONVERTIDO EN EL PRINCIPAL
SOPORTE DE MI VIDA...

Luz Dary

Las distancias se acortan

Cuando en la Asamblea del 2004 decidimos ir a diferentes provincias para tener un contacto más directo con el enfermo, sabía que podía ser bueno para todos, pero mis expectativas han sido superadas; poner caras a las personas que se ponen en contacto, ya sea telefónicamente o por correo, reunirse con ellas y volver a ver a las que ya conozco, es muy hermoso y enriquecedor, sobre todo por lo que compartimos, el vivir día a día con una enfermedad como esta. La primera reunión fue el día 21 de Noviembre de 2004 en Orense (Galicia), en el Balneario de Arnoia, un sitio muy bonito junto al Río Miño. Éramos un total de 10 personas, 6 de las cuales éramos enfermos y el resto familiares.

La segunda reunión se realizó en Sevilla, el día 26 de abril, martes, a las 12 horas. En esta ocasión iba muy bien acompañada por Lola, pues aunque aquí estamos juntas, siempre nos vemos en la Asociación deprisa y corriendo, y el viaje nos dio tiempo para disfrutar de nosotras y del A.V.E.. Cuando llegamos nos estaba esperando Angeles, otra afectada, que nos acompañó durante todo el día. En esta reunión fuimos

8 personas, 7 de ellas afectadas, comimos juntos y a las 4 de la tarde nos fuimos a la Facultad de Medicina de Sevilla, donde asistimos a una mesa redonda, con otros miembros de asociaciones de enfermedades raras. Expusimos las dificultades de estas enfermedades en la sociedad ante un colectivo de estudiantes de medicina.

Tanto la reunión de Orense como la de Sevilla siguieron la misma tónica: presentarnos enfermos y familiares y de allí ya salía mucho tema de conocimiento e intercambio con respecto a tratamiento y síntomas, y, que duda cabe, comprensión y entendimiento, lo que creó un ambiente relajado y agradable.

En ambas reuniones intercambiamos teléfonos

para seguir en contacto y seguir realizando reuniones en cada una de las zonas, ya que como dice Puri, siempre quedan cosas por hablar y las ganas de volvernos a ver. Estos encuentros seguirán siempre que los enfermos quieran y nos podamos desplazar, pues con las ganas y ánimo ya contamos.

Reconozco el esfuerzo de todos, no solo en esto sino en todo lo que hacemos día a día, tengo la suerte de estar rodeada de personas que hacen todo lo que pueden para que esto funcione y sea posible. Todos cumplimos en lo que podemos y queremos, lo cual hace que todos los días me sienta agradecida por pertenecer a esta Asociación, con gente tan maravillosa que van ocupando un sitio en mi corazón.

Malena



-El 5 de mayo de 2005 se realizó la **Jornada de Ayuda Mutua y Salud** en la Casa de la Cultura de Galapagar, Madrid.

-El día 4 de Febrero se celebraron las **Primeras Jornadas sobre la Confidencialidad y el Secreto Médicos**.

-El 3 de marzo asistimos al **Diálogo entre pacientes** donde compartimos experiencias.

-El 2 de abril se hizo la **Asamblea General ordinaria de FEDER**.

-El día 8 de abril en el Auditorio Joaquín Rodrigo de Las Rozas, Madrid tuvo lugar el Encuentro sobre **Salud y Municipios**.

-El 26 de abril participamos en la **Mesa redonda sobre Enfermedades de baja prevalencia** en el Salón de Grados de Sevilla.

-El 11 y 12 de Junio aconteció la **II Feria de la Salud** de Parla, Madrid, donde LIRE dispuso de una caseta para informar a los visitantes de las enfermedades reumáticas.

-Del 4 al 18 de octubre se realizará una **Exposición y Subasta**, para recaudar fondos para la Asociación, de cuadros de diversos pintores de reconocido recombre, como Oscar Seco, Pilar Laperal, etc. Tendrá lugar en el Centro Cultural de Las Rozas de Madrid, Sala Maruja Mallo.

ASAMBLEA GENERAL

El 11 de junio. se realizó en la **Concejalía de Servicios Sociales de Las Rozas de Madrid**. Posteriormente se hizo una comida benéfica. La Concejala de Servicios Sociales, Isabel Montero entregó un **"diamante en bruto"** a la Junta Directiva por voluntariado social.

A las cinco de la tarde se realizó una **mesa redonda** en la que se expusieron los problemas de la enfermedad en especial con los odontólogos.





JORNADAS DE TERAPIAS COMPLEMENTARIAS

Venimos realizando esta actividad en una casa rural "centro de reposo" situada en Cáceres, en el Valle del Río Árrago, en la Sierra de Gata, junto al pueblo de Cadalso y se llama "Tres Azules"

Es una casa confortable, con habitaciones dobles con baño y teléfono, salón para nuestras actividades, con piscina de verano y 40.000 mts. de bosque jardín y árboles frutales.

La comida es vegetariana -no se come ni carne ni pescado y estas proteínas se sustituyen por proteína vegetal, -supervisada por una doctora y nos tenéis que informar si algunos necesitáis que sea pasada en puré o cualquier otro requisito-

Este año contamos con 8 terapeutas que realizarán su trabajo de forma altruista. Las terapias serán las siguientes:

- Masaje Terapéutico Curativo: Elcira Sanz Catalina

- Masaje Multidisciplinar: Juan Rodríguez Leiva.

- Masaje Energético: José Antonio Pizarro García-Quijada

- Terapia de cristales: Modesta González González.

- Espacio para Compartir: Malena Garrido.

- Taller de la Risa: Magdalena Garrido García.

- Yoga, relajación, meditación y terapia de sonido: Ana Aja Pando.

- Asistente coordinadora: Isabel Pilar Segura Albarraçín.

De acuerdo con vuestras preferencias tratamos de que haya mas tiempo libre y de dar prioridad a las terapias que más van gustando según las experiencias previas. Intentamos cumplir nuestro objetivo de motivar y asesorar a los socios, enfermos, familiares y amigos en sus relaciones interpersonales, ya que el logro de estos aspectos origina un mejor cumplimiento del tratamiento médico, rehabilitación y mejora en la evolución de la enfermedad, tanto desde el punto de vista físico como emocional.

...Vamos a PASARLO BIEN.

Dedicatoria

Esta revista la dedicamos a todos los socios que físicamente ya no están con nosotros, y sí en nuestros corazones y especialmente a M^a Rosa Peñalba Rozas, Fundadora y Presidenta de Honor, fallecida el día 12-12-2004. Doy gracias a ella y a su hija Rosi por dejarme compartir los últimos momentos con M^a Rosa, en los que decía: "Me quedo con lo mejor de las personas", y con una sonrisa en su rostro y llena de sorpresa me comentaba: "Malena, me sientro bien y sin dolor", así es como la recuerdo y como creo que la gustaría que la recordáramos.

También queremos recordar a nuestro colaborador Victor Bustillo recientemente fallecido el 17 -7-2005.

Malena

Carta a una guerrera

Tel Aviv,14-12-04

Hoy me han dicho que cuando regrese a España no vaya a verte a casa porque ya no te encontraré allí. Te has marchado y ya no volveremos a verte. Tengo lagrimas en mis ojos pero no son de tristeza. Y...bueno... Quisiera haberme despedido antes de que emprendieras el largo viaje y darte un último abrazo pero ni me voy a despedir ni me quedaré con ganas de abrazarte. No me despido porque estás y estarás siempre en mi corazón a través de tu sonrisa, tus ganas de vivir, a través de todo lo que me decía tu cuerpo cuando juntos intentábamos sosegar su dolor, a través de tu buen humor y tu alegría, tu paciencia, tu ilusión por pintar, escribir, salir a tomar chocolate, ir al rastro a Madrid aun sabiendo que tu cuerpo no te dejaría. Estoy triste y no tan triste porque se que ahora eres libre, que ya no te limita tu cuerpo cansado que no se quería mover, que podrás pintar como querías

los bosques, los mares, los cielos, la selva amazónica y todos aquellos lugares que un día pensabas visitar. Gracias por tu ejemplo de coraje, por tu sonrisa y ganas de vivir aun en los momentos mas dolorosos del día, por el ejemplo tan grande que has sido durante estos años que compartimos, por escucharme y darme consejos, por tu valentía y ganas de luchar y conquistar la vida.

Tampoco me quedaré con ganas de abrazarte, al fin y al cabo tampoco me dejabas apretar mucho pero se que en cada enfermo que toquen mis manos seguirás presente a través de todo lo que me has enseñado, de tu cuerpo, de la enfermedad, de la vida...

Gracias Maria Rosa, gracias a la vida que nos puso en el camino, gracias por tu ejemplo.

Que vive y vivirá siempre en todos los que te conocemos y en los que te conocerán.

Mucha luz en tu Nuevo camino y...

Buen viaje, guerrera

Macarena



Gracias Ma Rosa

El castellano, idioma rico en refranes, tiene uno que dice así: *"un grano no hace granero pero ayuda al molinero"*.

Y en nuestra ASOCIACION todos somos necesarios por muy insignificante que alguien pueda considerar su colaboración.

La implicación en nuestros proyectos tiene que ser de los afectados, las familias, los amigos, las administraciones y entidades colaboradoras, cada uno desde su posición y sus posibilidades.

Poder tener esta revista en tus manos es posible gracias al esfuerzo y el compromiso de un grupo de personas que están convencidas que su trabajo se ve recompensado con vuestro interés por recibirla y a la vez difundirla a aquellos a los que nosotros desde la Asociación no podemos llegar.

Tomar conciencia de la importancia que tiene el voluntariado es una tarea dura y difícil, más aún cuando se trata de una Asociación de Enfermos pero no es imposible.

Es necesario dar ese primer paso y entrar dentro para poder llegar a comprender todo aquello que os pedimos los que llevamos algún tiempo colaborando, solamente de esta manera se puede explicar que la satisfacción a nivel personal supera el esfuerzo realizado.

Y mi recompensa personal es doble, por un lado la evolución personal enriquecida por un conocimiento que jamás habría obtenido de no ser por la Asociación y por otro, las personas tan estupendas que he conocido y entre todas ellas destacar mi admiración hacia Ma Rosa, que fue una de las primeras personas en ayudarme, junto con Malena, cuando llegué a la Asociación, supo llenar de luz mi vida y fue un continuo ejemplo de superación y ganas de vivir y se que allá donde esté, va a seguir enviándonos su fuerza y su aliento para continuar con nuestra Asociación que tanto le debe a ella.

Rosa Ma Prieto Santos
Presidenta de la A.E.E.

I JORNADAS CIENTÍFICAS DE ESCLERODERMIA

Sábado 15 de octubre de 2005
Salón de Actos Materno Infantil
HOSPITAL 12 DE OCTUBRE DE MADRID

OBJETIVOS:

- Ofrecer información científica y de investigación sobre los últimos avances clínicos en el diagnóstico y tratamiento de la esclerodermia.
- Aglutinar a pacientes y a médicos.
- Fomentar el conocimiento y la sensibilización de la población general.

PROGRAMA

-Apertura y Acto Inaugural

-Conferencias Invitadas:

Mejorando el entendimiento entre médicos y pacientes. Abordaje de los procesos de Enfermedad y del proceso de Atención Sanitaria.

Presentación del Paciente Europeo y Español del futuro.

Experiencias de colaboración entre médicos y pacientes que puedan representar avances significativos en la mejora de la calidad de la atención.

-Presentación de EUSTAR: Grupo Europeo de Esclerodermia.

-I Mesa Redonda hacia un protocolo diagnóstico y de tratamiento en la Esclerodermia.

¿En qué se basa el Diagnóstico de la Esclerodermia?

Tratamiento de un paciente con E.Sistémica.

Líneas de investigación abiertas.

Tratamiento del fenómeno de Raynaud y de sus complicaciones.

-II Mesa Redonda. La Esclerodermia como Enfermedad Rara.

Investigación en las Enfermedades Raras y medicamentos huérfanos.

Derechos y deberes de los pacientes sobre información y documentación clínica.

Cuando el profesional es el afectado.

-Clausura.

INSCRIPCIÓN ÚNICA : 25 € EN LA ASOCIACION ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

"Bienaventurados los que son capaces de reirse de ellos mismos,
porque nunca se aburrirán"

Shirley McLaine.