ROCÍO

REVISTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA

Nº 7 DICIEMBRE 2007

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA ESCLERODERMIA

RoCíO

Revista de la Asociación Española de Esclerodermia

Edita: A.E.E. c/Rosa Chacel, 1. Las Rozas.
Coordinación: Mª Magdalena Garrido y Mª Pilar Gomariz Pérez.
Imprime: JLA.

Junta Directiva 2007:

Presidenta:
Mª Pilar Gomariz Pérez
Vicepresidenta:
Luzdivina Calvo Pérez
Secretaría:
Rosa Mª Prieto.
Tesorera:
Mª Dolores García Pizarro.
Vocales:
Manuela Pérez Pérez.
Alejandra Portales Giraud.
Milagros Sanz Delgado.
Secretaría de Administración:
Ana Aja Pando

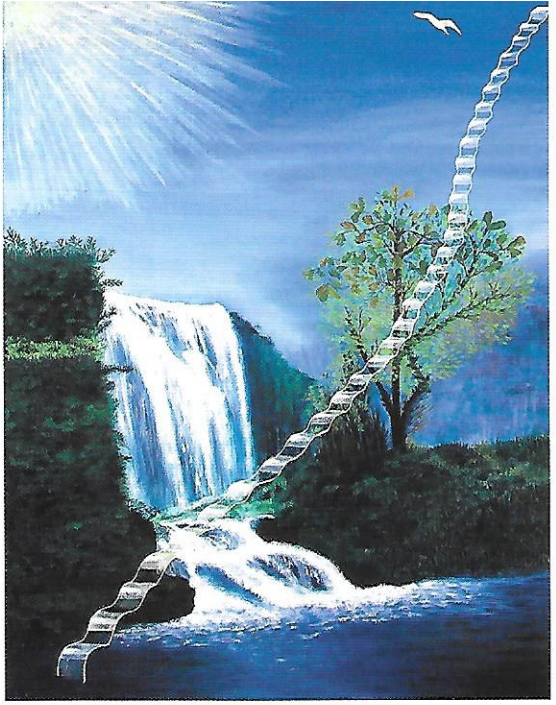


Ilustración: Mª Magdalena Garrido.
Maquetación: Jesús Zulet

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, miercoles y jueves

e-mail:

a.e.esclerodermia@wanadoo.es
info@esclerodermia.com

web:

http://www.esclerodermia.org
http://www.esclerodermia.com

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 miercoles y jueves de 11 a 14 horas.

ASESORAMIENTO JURIDICO

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

GRUPO DE APOYO Y AUTOAYUDA

Psicóloga Carmen Rodriguez Leiva.
Confirmar en tlfnos: 91 530 25 92 ó 677 372090.
Inteligencia Emocional: Mª Magdalena Garrido

SUMARIO

3 Bienvenida.
Mª Pilar Gomariz Pérez.

4 Las lesiones cutáneas en la Esclerodermia y el P144.
Dr Javier Dotor de las Herrerías.

6 Calidad de vida relacionada con la salud y Utilización de Servicios Sanitarios en personas afectadas de Esclerodermia.
Dra Concepción Martín Arriba.

10 Esclerodermia y Nutrición.
Dr Carlos Iglesias Rosado.

12 Breve "Historia de la Curación".
Dr Mario Saura

13 Entre lo Familiar y lo Profesional.
DUE Sandra Monsalve Gomariz.

14 Asociación todos.
Mª Magdalena Garrido.

15 ¿La Esclerodermia es un Fenómeno Extraño ?.
D. Francisco Montoro.

18 Cartas.
Mª A. Navales. Manolo y Faela. Alberto.

20 La Asociación y sus Jornadas: vida compartida.
Ana Sarasa

21 Resumen del taller Internacional sobre Esclerosis Sistémica
Dolores Garcia y Modesta González González .

22 Hasta Siempre.

23 Actividades.

BIENVENIDA

Quiero dar las gracias a todos nuestros amigos; por la buena acogida que tienen hacia nosotros. En estos últimos tiempos, desde la ultima revista ROCIO, hemos aumentado mucho la " FAMILIA" así que recordar siempre que os queremos y que deseamos tener un contacto mas directo con todos, a todos los antiguos y actuales afectados y colaboradores, nuestras mas efusivas "GRACIAS".

Tenemos varios socios nuevos y cosa extraña, hay varios hombres jóvenes, que están dispuestos a ayudarnos en todo, colaborando con la Aso-ciación en todo lo que les necesitamos; este nos sirve de gran ayuda, pues tenemos una gran carencia de Manos, Pies, y Cabezas; pues cada día nos invitan a participar en mas eventos y foros tanto Nacionales como Internacionales, de los cuales en otro apartado de la revista os informamos.

Gracias también a todos los médicos, enfermeras y demás colaboradores que se han brindado a escribir un artículo de sus experiencias con la ESCLERODERMIA.

También agradecer a todos los medios de divulgación periódicos; tanto diarios, como especializados en Medicina y Farmacia, a diferentes canales de TV y Radio por sus trabajos hablando de nuestra enfermedad.

A los Laboratorios DIGNA Biotech e ISDIN e Instituto de Investigación Carlos III que nos están ayudando tanto con sus investigaciones y ensayos como económicamente.

Y recordemos al Exmo. Ayuntamiento de Las Rozas, Concejalía de Sanidad y Consumo y Concejalía de Atención Social e Integración, por su colaboración en todo lo que emprendemos.

Os repito MUCHISIMAS GRACIAS, a todos por estar con nosotros y **AYUDARNOS A AYUDAR.**

Pilar.

LAS LESIONES CUTÁNEAS
EN LA ESCLERODERMIA
Y EL P144

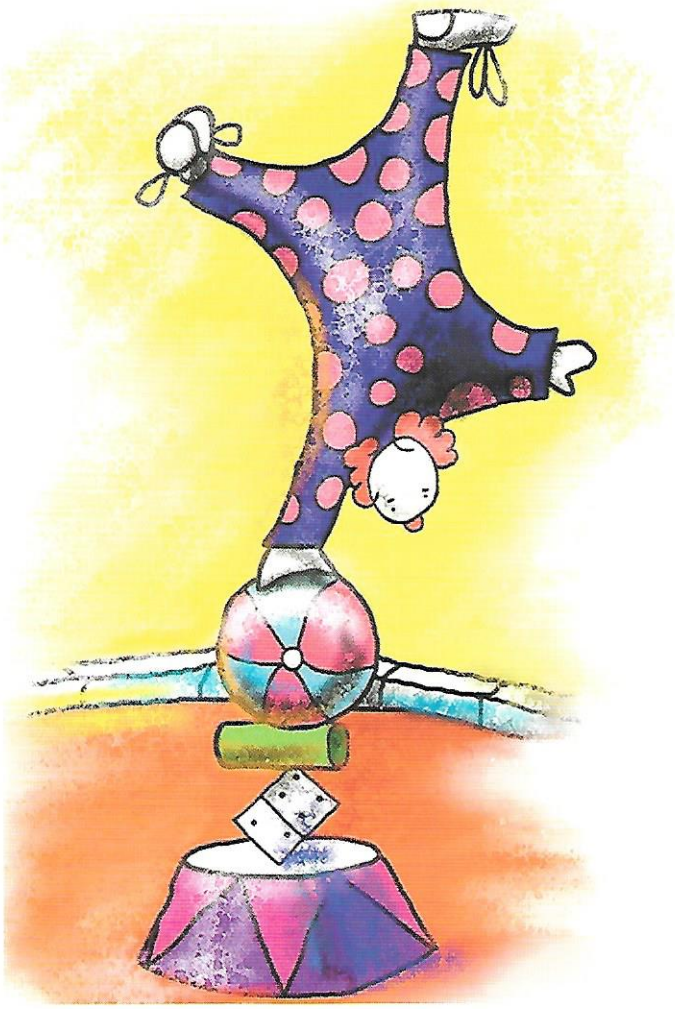
La esclerodermia es una enfermedad crónica del tejido conectivo difuso caracterizada por una fibrosis que afecta a la piel, vasos sanguíneos, músculos esqueléticos y órganos internos como el pulmón. También recibe los nombres de esclerosis sistémica progresiva o síndrome de Crest. Se desconocen los mecanismos concretos causantes de esta enfermedad, pero se relaciona con procesos autoinmunes. El exceso de TGF-b, un factor de crecimiento, puede ser uno de los factores clave a la hora de desarrollar esta patología. En estos momentos, no existe ningún tratamiento que cure la enfermedad, tan sólo existen tratamientos paliativos de ciertos síntomas y de eficacia parcial o dudosa. Actualmente en España, la única asociación no estatal que ofrece información y ayuda a los enfermos de esclerodermia es la Asociación Española de Esclerodermia.

los inhibidores del TGF-b pueden desarrollar un papel clave en la inhibición de la fibrosis

A partir de estudios realizados en la Universidad de Navarra, inicialmente orientados a tratar la cirrosis hepática, se identificó un péptido (P144) que actúa como inhibidor del factor de crecimiento TGF-b. En estudios preclínicos, basados en modelos animales, se ha confirmado y caracterizado la eficacia de este péptido (datos publicados) Se considera que los inhibidores del TGF-b pueden desarrollar un papel clave en la inhibición de la fibrosis, y por tanto en la mejora de la evolución de la esclerodermia.

DIGNA Biotech es la compañía Biotecnológica responsable del desarrollo de P144. Esta pequeña empresa se originó a partir del acuerdo entre la Universidad de Navarra y un grupo de inversores, entre los que están algunas de las empresas más importantes de España, y su misión consiste en el desarrollo de la propiedad intelectual generada por el Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA) de

DIGNA Biotech se originó a partir del acuerdo entre la Universidad de Navarra y un grupo de inversores



la Universidad de Navarra a nivel preclínico, clínico y comercial. Digna Biotech establece colaboración directa con el Centro de Investigación en Farmacobiología Aplicada (CIFA), la Clínica Universitaria de Navarra y las Facultades de Ciencias, Farmacia y Medicina para desarrollar los descubrimientos del CIMA y así poder llegar a la aplicación a los pacientes.

El producto más avanzado es una crema que contiene el P144 para el tratamiento de las lesiones cutáneas de la esclerodermia. Es una de las primeras designaciones de medicamento huérfano que la FDA (Agencia Estadounidense del Medicamento) ha concedido a una molécula patentada y desarrollada íntegramente en España. La designación obtenida en EEUU para el p144 se unió a la ya obtenida por Digna Biotech en Europa a través de la EMEA (Agencia Europea del Medicamento) a finales del 2005.

el péptido P144 se está desarrollando en forma de crema para la indicación de la lesión cutánea de la esclerodermia sistémica y localizada

La viabilidad de este proyecto se consolido a partir del acuerdo en Junio de 2006 entre Digna Biotech e ISDIN para el codesarrollo de P144 en aplicación tópica para la indicación de fibrosis cutánea asociada a la esclerodermia. ISDIN es el primer laboratorio farmacéutico en el mercado dermatológico español. Desde su creación en 1975 fruto del acuerdo de los grupos internacionales Puig y Esteve, ISDIN ha centrado su actividad en el cuidado de la piel con productos fiables y científicamente probados.

Así, el péptido P144 se está desarrollando en forma de crema para la indicación de la lesión cutánea de la esclerodermia sistémica y localizada. Existen numerosos datos preclínicos y toxicológicos que sustentan su eficacia y seguridad en dicha patología. El Ministerio de Sanidad autorizó en Marzo de este año las pruebas en voluntarios sanos (ensayo clínico en Fase I) del péptido P144. Tras lo cual, se realizaron los ensayos para valorar en voluntarios sanos la tolerabilidad y biodisponibilidad de la molécula. Las pruebas se realizaron en la Clínica Universitaria de Navarra y el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid, después del visto bueno de sus respectivos Comités Éticos de Investigación Clínica. La formulación tópica de P144 superó satisfactoriamente los estudios clínicos de Fase I de seguridad en voluntarios.

actualmente se están realizando estudios clínicos en Fase II con pacientes en diferentes hospitales Europeos

Actualmente se están realizando estudios clínicos en Fase II con pacientes en diferentes hospitales Europeos (varios Hospitales en España, Alemania, Inglaterra, Italia, Polonia y Hungría). Los resultados de este estudio se conocerán a finales del año 2008. Se espera, si se obtiene la eficacia esperada, que se autorice su comercialización para el año 2009-2010.

Departamento de Hepatología y Terapia Génica CIMA (Centro de Investigación Médica Aplicada) de **Digna Biotech.**

Dr. Javier Dotor de las Herrerías

CALIDAD DE VIDA
RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)
Y UTILIZACIÓN DE SERVICIOS SANITARIOS
EN PERSONAS AFECTADAS DE ESCLERODERMIA

Introducción y objetivos

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se refiere a la manera como una persona o grupo de personas percibe su salud y, esta percepción, está sometida a determinantes económicos, sociales y culturales. De este modo, la CVRS o salud percibida integra aquellos aspectos de la vida que están directamente relacionados con el funcionamiento físico y mental y con el estado de bienestar. Permite, así, comprender mejor de qué manera una enfermedad interfiere en la vida cotidiana de una persona.

Es necesario dotar de información adecuada a los planificadores sanitarios sobre el peso que tienen las Enfermedades Raras.

En los últimos años la CVRS se está utilizando como un elemento más a tener en cuenta en medicina como evaluación del estado de salud centrado en la persona, no en la enfermedad; en cómo se siente el paciente, independientemente de los datos clínicos.

Por otro lado, existe una necesidad de dotar de información adecuada a los planificadores sanitarios sobre el peso que las Enfermedades Raras tienen tanto para el sistema sanitario, como para los pacientes y sus familias. Este interés motivó que en 2005 se realizara una encuesta por correo postal entre los socios de las asociaciones de esclerodermia (Asociación Nacional y Asociación de Castellón), coordinado por el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras con los objetivos de conocer la CVRS y describir la utilización de recursos sanitarios por las personas afectadas por esta enfermedad.

Métodos

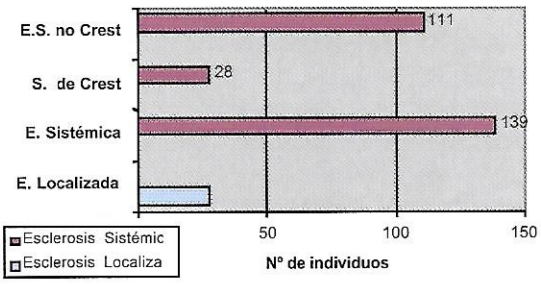
Se utilizó un cuestionario diseñado por el Servicio Canario de Salud, para recoger los datos de utilización de servicios sanitarios y el cuestionario SF_36 para medir la CVRS. Este cuestionario valora ocho dimensiones (Funcionamiento Físico, Rol Físico, Salud General, Dolor corporal, Vitalidad, Funcionamiento Social, Rol Emocional y Salud Mental) cuya definición se presenta en el Anexo1.

Se enviaron las encuestas a 261 socios con la enfermedad y respondieron 167. la tasa de respuesta fue de 61,8 %.

Características generales de la muestra estudiada

Tenían esclerosis localizada (EL) 28 (17%) y 139 (83%) esclerosis sistémica (ES), estaban diagnosticados de síndrome de Crest 28 (20%). Gráfico 1.

La muestra presenta un predominio de género femenino 144 (86%), la edad media del total de la muestra fue de



46,2 años, siendo más elevada en el grupo de ES, con una media de 49,2 años.

Situación laboral. Los datos pueden verse en la tabla 1. Cabe señalar que en el momento de realización de la encuesta, el 28% de la muestra tenía una situación laboral activa (remunerada), casi un 20 % son amas de casa. Declararon tener incapacidad laboral permanente un 23% y estar prejubilados el11%.

En cuanto a los problemas laborales relacionados con su enfermedad, 17 han tenido una baja laboral en los últimos 12 meses con un tiempo medio de duración de 54,8 días. Doce de ellos están afectados por ES. Los individuos que han tenido que abandonar el trabajo, están prejubilados o han reducido su jornada laboral por causas relacionadas con su enfermedad, están diagnosticados de ES.

	N=167 Global N (%)	n= 28 E. Localizada n (%)	n=139 E. Sistémica n (%)
Edad media (DS)	46,2 (14,54)	31,6 (15,2)	49,2 (13,8)*
Sexo			
Mujeres	144 (86,2)	21 (75,0)	123 (88,5)
Situación laboral			
Activo	47 (28,2)	18 (64,3)	29 (20,9)
Incapacidad laboral permanente	38 (22,8)	-	38 (27,3)
Jubilado/a	30 (17,9)	-	30
Prejubilado	18 (10,8)	5 (17,9)	13 (9,4)
Tareas domésticas	33 (19,8)	3 (10,7)	30 (21,6)
Problemas laborales	38 (22,5)	-	38
Bajas laborales	17 (10,1)	5	12
Reducción de jornada	1	-	1
Abandono del trabajo	58 (34,7)	1	57

Tabla 1. Datos sociodemográficos y laborales

Utilización de medicamentos, servicios sanitarios y consumo de material sanitario

En las tablas 2 y 3 se pueden ver la información sobre las necesidades de medicamentos, visitas y pruebas médicas realizadas, ingresos hospitalarios y utilización de material sanitario.

Como se podía esperar, la mayor utilización de recursos corresponde a los pacientes con esclerosis sistémica. El 57% de la muestra toma medicación con una media de 2,12 medicamentos por persona. El 89% se ha realizado alguna prueba en los últimos 12 meses, el 30% necesita rehabilitación y el 26% han estado ingresados en el último año. Otro aspecto importante a resaltar es el hecho de que 9 personas necesiten oxígeno suplementario y 4 ventilación asistida.

De los participantes en el estudio, 20 han realizado mejoras de sus domicilios para adaptarlo a sus necesidades y solo 7 declaran haber recibido ayudas económicas para la realización de las mismas.

	N=167 Global N (%)
Utilización de material sanitario (6 meses)	
Botella de oxígeno	9
Ventilación asistida	4
Silla de ruedas	5
Cama articulada eléctrica	19
manual	9
Colchón antiescaras	3
Agarrador baño	13
silla baño/ducha	7
Férulas (mano/codo/corsé)	7 (4/1/2)
Bastón	8
Plantillas especiales	4
Teléfono especial	3
Material de curas	32
Servicios de ayuda a domicilio	
Ayuda a domicilio público	
Nº de sujetos	7
Media horas semanales	6,6
Empleada -o de hogar privado	
Nº de sujetos	31
Media horas semanales	4,1

Tabla 3.- Utilización de material sanitario

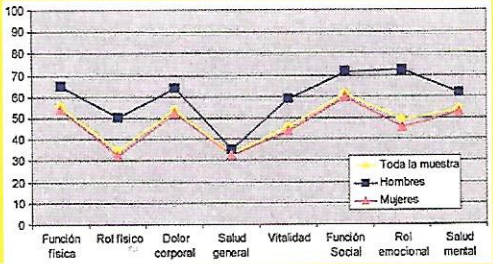
	N=167 Global N (%)	n= 28 E Localizada n (%)	n=139 E Sistémica n (%)
Medicamentos y pruebas			
Personas que toman medicación	95 (57,0)		86 (61,8) Crest 15(53,6)
Media de medicamentos/persona	2,12	1,77	2,16
Media de pruebas/persona (rango)	11,68 (0-26)	2	13,4
Visitas médicas			
Promedio de visitas por paciente			
Médico de cabecera	6,2	3,1	6,4
Enfermera	10,2	1,5	10,8
Especialista	5,8	5	6,1
Rehabilitación			
Fisioterapeuta (Pacientes/ nº de sesiones)	51/1803	5	46
Psicólogo	15/197	2	13
Terapia de Relajación	5/136	-	5
Hidroterapia	4/131	-	4
Podología	1/12	-	1
Psiquiatra	3/10	-	3
Ingresos hospitalarios (último año)			
Nº de pacientes	44	1	43
Días de ingreso. Media (DE)	15,28 (20,7)		15,95 (20,9)
Nº de ingresos . Media (DE)	3 (3.0)		,09 (3.0)

Tabla 4.- Utilización de Medicamentos / servicios sanitarios

Resultados de CVRS

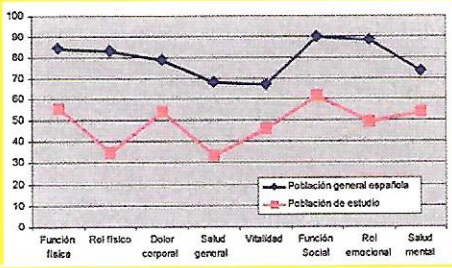
Las puntuaciones medias varían del 61,62 en la función social al 33,30 en la dimensión de salud global. En todas las dimensiones las puntuaciones son más ele-

Gráfico2. Puntuaciones de CVRS de la población de estudio de esclerodermia



Dimensiones del SF-36

Gráfico 3. Puntuaciones medias de CVRS de la población general española y la de estudio



Dimensiones del SF-36

vadas (mejor CVRS) en los varones y las diferencias máximas se encuentran enel rol emocional y rol físico (-27,22 puntos y -17,68 en las mujeres, respectivamente).

En general, todas las puntuaciones fueron mejores en las poblaciones más jóvenes, tanto en hombres como en mujeres, presentando un gradiente decreciente que se hace muy marcado para las dimensiones del factor físico (que engloba la función física, rol físico, dolor corporal y vitalidad) a partir del grupo de edad de 35-44 años con unas diferencias que oscilan entre 31,6 puntos en rol físico y 20,2 en dolor corporal con el grupo de edad inmediato superior (25-34 años). Este patrón, que puede explicarse por la pérdida de capacidad funcional debido a la edad y al grado de severidad de la enfermedad, no se reproduce en las dimensiones de salud mental donde esta tendencia decreciente se presenta más suave y homogénea a lo largo de la vida.

La esclerodermia tiene gran repercusión laboral: el número de jubilaciones y prejubilaciones es muy alto

Como era de esperar, también se han encontrado diferencias en las puntuaciones de CVRS en relación con la clasificación de la enfermedad, con puntuaciones más bajas en los afectados por ES y con máximas diferencias en la dimensión de rol físico (- 40,1).

Si comparamos los resultados con los estudios realizados en población general española observamos que las puntuaciones en nuestra muestra son más bajas en todas las dimensiones (Gráfico 3). Las mayores diferencias se encuentran en las dimensiones de rol emocional (-39 puntos) y rol físico (-38 puntos). Sin embargo, se comporta de igual manera en cuanto a la diferencia por sexos: también en la población general la percepción de calidad de vida es más baja en las mujeres y, en cuanto a la tendencia decreciente de la percepción de calidad de vida en relación con la edad. Sin embargo, si en la población general el descenso en al percepción de la CVRS se tiene a partir de los 55 años en las dimensiones físicas, en las personas con esclerodermia el descenso es notable a edades más tempranas.

Conclusiones

En primer lugar hay que señalar que la información que aquí se describe solo es válida para la muestra de pacientes estudiada. Dado el número de participantes en el estudio no podemos asegurar que los resultados sean comunes a todos los afectados, pueden ser iguales, mejores o no, pero si nos dan una idea de cómo la esclerosis sistémica está afectando la calidad de vida de estas personas, mayoritariamente mujeres.

La repercusión de la enfermedad en relación con el trabajo se produce casi exclusivamente en los pacientes con ES y más concretamente en las personas con Síndrome de CREST. No cabe duda que la repercusión de la enfermedad en el trabajo es uno de los aspectos más destacables y que requeriría de un estudio más específico, pero si tenemos en cuenta la edad media de la muestra, el número de jubilaciones y prejubilaciones es muy alto, casi un 40%. A esto habría que añadir que el 20% de los participantes son mujeres que trabajan en el hogar y no han podido informar acerca de la repercusión en su trabajo.

La percepción de la CVRS en los pacientes con esclerodermia es más baja que en la población general en todas las dimensiones físicas y rol emocional, lo cual se puede explicar por las lesiones producidas por la enfermedad que interfiere en el

trabajo y otras actividades diarias dando lugar a un rendimiento menor que el deseado, o una limitación en el tipo de actividades realizadas o dificultad para realizarlas. Esto podría también tener relación con la baja puntuación en el rol emocional en la medida que estas limitaciones pueden generar frustración con el rol que como mujeres se les asigna.

Los resultados de estas encuestas esbozan algunos de los problemas que presentan las personas con esclerodermia. Sería necesario profundizar en el estudio de estos problemas, bien con muestras más amplias o con nuevos enfoques.

Mª Concepción Martín Arribas

agradecimientos

Por su participación en la recogida de información a Rosa Mª Prieto, Malena Garrido García, Juan Carlos González Col, Eduardo Camacho... y a todos los socios.

ANEXO 1

El SF-36 contiene 36 temas formando 8 dimensiones.
Definición de las dimensiones:

1. Función Física: Grado de limitación para hacer actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos y los esfuerzos moderados e intensos (10 temas)
2. Rol físico: Grado en que la salud física interfiere en el trabajo y otras actividades diarias incluyendo rendimiento menor que el deseado, limitación en el tipo de actividades realizadas o dificultad en la realización de actividades (4 temas)
3. Dolor corporal: Intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar (2 temas)
4. Salud General: Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar (5 temas)
5. Vitalidad: Sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento (4 temas)
6. Función Social: Grado en que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual (2 temas)
7. Rol Emocional: Grado en que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias (3 temas)
8. Salud mental: Salud mental general, incluyendo depresión, ansiedad, control de laconducta o bienestar general (5 temas)

ESCLERODERMIA Y NUTRICIÓN

Introducción

Se sabe que los determinantes de la salud son muchos; unos de índole biológico, otros se relacionan con el medio ambiente y el estilo de vida, siendo la alimentación y la nutrición, junto con la actividad física factores muy determinantes para la salud.

Una alimentación saludable es aquella que contiene todos los nutrimentos que el individuo necesita, en cantidad y proporción adecuada. Para ello deben estar representados todos los grupos de alimentos con la frecuencia y ración adecuada, siguiendo las recomendaciones de cada nutrimento.

la alimentación y la nutrición son factores muy determinantes para la salud

En la mayoría de las enfermedades, la nutrición tiene un papel muy importante, ya que ayuda a tener un mejor tratamiento, así como una excelente recuperación, haciendo que el paciente tenga una mejor calidad de vida.

Nutrición en la Esclerodermia

Es conocido que la esclerodermia sistémica afecta a menudo al aparato gastrointestinal. La afectación de la piel de la cara y el cuello da lugar a la disminución de la comisura bucal y la pérdida del músculo orbicular de los labios, lo que dificulta la alimentación provocando disfagia (dificultad para tragar alimentos líquidos y/o sólidos). Las alteraciones en la función esofágica están presentes en el cerca de 85% de pacientes. Las anomalías en la motilidad esofágica y la disfunción del esfínter esofágico son características y pueden dar lugar a reflujo, a esofagitis o a estenosis gastroesofágica.

Por otro lado, en el del intestino delgado puede producirse un enlentecimiento de la motilidad digestiva seguido por un excesivo crecimiento bacteriano. En el intestino también podemos encontrar una disminución de la permeabilidad de la pared intestinal debido a la fibrosis, que impediría la absorción de nutrientes y causaría malabsorción.

Estas alteraciones funcionales en la esclerodermia pueden disminuir la ingestión dietética e inhibir la digestión y la absorción de alimentos, pudiendo llegar a una malnutrición severa.

las alteraciones funcionales en la esclerodermia pueden disminuir la ingestión dietética y alcanzar una malnutrición severa

Pero además de estas alteraciones, en la esclerodermia sistémica, como en cualquier enfermedad crónica, hay un estado de catabolismo, es decir un estado de alto consumo, particularmente de algunos

nutrientes de gran importancia.

En pacientes con esclerodermia se ha encontrado frecuentemente déficit de vitamina A (carotenos) y de selenio, dos importantes antioxidantes. Y no se puede descartar la existencia de otras necesidades específicas de nutrientes aun no conocidas que pudieran tener gran importancia en la evolución de la enfermedad pero, lamentablemente, carecemos de suficientes estudios nutricionales que puedan ayudarnos en este sentido.

Es indispensable el control nutricional periódico de los pacientes con esclerodermia

A pesar de ello, a estas alturas resulta evidente que una adecuada nutrición es indispensable para mejorar la evolución y el tratamiento de cualquier paciente, mucho mas en el caso de enfermedades crónicas en las que la situación de especial requerimiento o necesidad puede alargarse durante años antes, incluso, de que sean evidentes o de que causen síntoma alguno.

Respuesta Nutricional en la Esclerodermia

Todas estas situaciones hacen indispensable el control nutricional periódico de los pacientes con esclerodermia, incluso en los casos mas leves. Ya desde los primeros síntomas de la enfermedad los pacientes deben ser controlados clínica y bioquímicamente para prevenir carencias nutricionales y tratarlas cuanto antes en caso de presentarse.

En casos mas graves, cuando están presentes la disfagia o los problemas esofágicos, la consulta con el especialista en nutrición se hace indispensable. En cada caso, en función de la sintomatología y de la situación del paciente, se pueden plantear diferentes respuestas terapéuticas adaptadas individualmente a cada paciente.

Estas respuestas van desde un simple cambio de consistencia o de horario en la alimentación al la utilización de productos que actualmente nos brinda el desarrollo de la nutrición clínica. Entre estos productos encontramos productos gelificantes que dan a los alimentos líquidos una consistencia de gelatina facilitando su ingesta y evitando que se produzcan atragantamientos o aspiraciones.

En otros casos puede ser necesario la alimentación con productos adaptados, de contenido calórico, proteico y vitamínico conocido que cubran las necesidades del paciente sin que por ello dejen de tener un sabor y un aspecto apetecible. A veces solo será necesario suplementar una alimentación normal, pero insuficientes, con suplementos alimenticios ya sea en forma de batidos, natillas o purés.

En los casos más graves puede llegar a ser necesario la utilización de técnicas algo más drásticas pero que garantizan la adecuada nutrición del paciente mejorando así su calidad de vida y disminuyendo el riesgo de complicaciones.

Departamento de Nutrición.
Universidad Alfonso X el Sabio
Villanueva de la Cañada. (Madrid)
Dr. Carlos Iglesias Rosado

Unipapel

BREVE
"HISTORIA DE LA CURACIÓN"

"Nadie se acuerda de Santa Bárbara hasta que truena"; y por esa misma razón, "nadie se acuerda de la salud hasta que enferma".

Pero ¿Qué es la salud? Ésta se entendía como equilibrio, y la enfermedad como lo contrario; desequilibrio entre los cuatro humores contenidos en el cuerpo: sangre, flema (humor de origen dudoso que se recogía en la base del cráneo), bilis negra (humor pancrático) y bilis amarilla (humor hepático). El exceso o defecto de cualquiera de los humores causaría un desorden que podría ir desde una sencilla caracterización de temperamento – sanguíneo, flemático melancólico o colérico- a un estado morboso.

El saber del médico se constituye sobre la experiencia

Para curar había que eliminar el exceso con ayunos, vómitos, purgas o sangrías o, sustituir el déficit con dietas especiales. Por otro lado, las intervenciones más frecuentes eran la reducción de luxaciones y fracturas, la preparación del cráneo y el tratamiento de pies zambos.

En muchas tradiciones de la América latina, al equilibrio humoral corresponde el del calor/frió. La tradición hindú defendía que el universo y la vida estaban formados por cinco elementos: éter, viento, agua, tierra y fuego; estos, a su vez daban lugar a la flatulencia, el viento; la bilis en la que aparecía el fuego, y la cinta en la que aparecía el agua. Así mismo la medicina tradicional china considera la salud entre dos principios opuestos: yin (oscuro, húmero, acuoso y femenino), y yang (caliente, seco, valeroso y masculino). En la medicina moderna el problema del desequilibrio humoral está en el concepto de homeostasis y retroalimentación.

En el renacimiento, PARACELSO pensaba que el saber del médico únicamente puede construirse a través de una observación prolongada en el tiempo.Hay que señalar que mantuvo una posición dura con sus colegas, a los que acusó de falta de amor hacia la humanidad (Síndrome de House, TV.) que para el constituía el criterio de su actividad profesional y de su preocupación social.

GALILEO, también, antepuso la experiencia a cualquier discurso. Y en ese sentido, cabe señalar que la llamada a la experiencia no es un rasgo de pasividad, sino una invitación a un proceso activo capaz de interpretar la realidad y de encontrar correspondencias y relaciones.

Seguro que podría nombrar otros destacados curadores, pero prefiero que con estas notas, cada cual, individualmente mire hacía cualquier curador, que le CONFIERA confianza para ser curado por él o ella, en función de las creencias en las personas, en los medios con los que cuentan, y en las cosas, porque al final, lo que nos cura, es nuestra fe, y esta es una gracia de Dios, personal e intransferible. ¡A DIOS GRACIAS!.

Dr. Mario Saura
Concejal de Sanidad
Exmo. Ayto.
Las Rozas-Madrid.

ENTRE LO FAMILIAR Y LO PROFESIONAL

Hoy nos toca hablar de lo que puede ser una asociación de enfermos. O mejor, de lo que puede significar pertenecer a una de ellas.

En muchas ocasiones nos encontramos, que sin saber la razón personas de nuestro entorno, sufren enfermedades poco comunes como la Esclerodermia. Esto en un primer momento nos sorprende y nos deja un poco atónitos pues es poco conocida o casi desconocida. Las informaciones que podemos obtener son escasas o excesivamente profesionales lo que hace que nos entren mas dudas y nos sintamos mas desamparados..

Pero si buscamos un poco, principalmente vía Internet, podemos dar con la Asociación de Pacientes o Afectados adecuada. En este caso concreto la Asociación Española de Esclerodermia. Esta asociación como otras, ayuda a pacientes y familiares a comprender, si puede ser un poco mas la enfermedad, ser un punto de encuentro con otras personas que están de igual o distinta forma afectadas, nos hace comprender que es una enfermedad extraña pero que no estamos solos, nos sirve de desahogo, nos da la mano para poder hacer algo por nosotros y por otros que están igualmente afectados, nos da la oportunidad también de dar conocimiento a la sociedad de la enfermedad y que no por ello se nos excluye de ella, también nos da la oportunidad de poder poner en común experiencias personales, tratamientos, trucos y posibilidades de mejoría según distintas técnicas y formas de vida.

Otra cara de la Asociación seria la relacionada con los profesionales de la salud, por una parte, facilita la localización de este tipo de pacientes lo que hace mas fácil su educación y en muchos casos su tratamiento, pues pone en contacto personas que de otra forma no se conocerían.

También esta el plano de la investigación, pues la reunión de pacientes, sobre todo de enfermedades extrañas, hace mas factible la realización de las mismas. La Asociación, nos hace ver, que la Esclerodermia no es sólo, digamos una enfermedad, sino que reúne una gran variedad de afectados de muy distinta índole dependiendo del tipo y grado de afectación de la enfermedad.

Que más nos da la Asociación, pues mucho mas, pues permite que los afectados puedan relacionarse entre ellos y se vean ayudados por personas que también están afectadas de su misma enfermedad, lo que facilita la aceptación de la ayuda y una reciprocidad de la misma. Permite también dar ayuda sin importar cual sea el estado de la enfermedad, ni nuestras dificultades dentro de la sociedad. Las relaciones son entre personas, que aunque provengan de distintas partes de la sociedad, que se reúnen alrededor de un denominador común la Esclerodermia.

Y gracias a la modernización de la sociedad, tenemos otra vía de contacto, si en ocasiones no podemos salir de casa, y no es el teléfono, es la divulgación que se hace desde la Asociación a través de su pagina Web. Gracias a ella estamos al tanto de todas las informaciones, investigaciones y proyectos que hacen la vida más factible.
Todo ello nos hace ver que a pesar de sufrir una Enfermedad Extraña, NO ESTAMOS SOLOS, la Asociación hace que estemos integrados en un grupo que tiene mas fuerza que el individualismo, que nos ayuda y al que ayudamos a todos los niveles, personal y social, y que hace que la enfermedad, cada vez, pueda ser mas asumida, conocida y sobre todo que nos lleve a unas mejores condiciones de vida y a una mayor integración dentro de la sociedad

Sandra Monsalve Gomariz.
DUE e Hija de Afectada.

ASOCIACIÓNTODOS

Quisiera transmitir en pocas palabras, lo importante que puede ser para uno mismo y para la asociación el asistir a congresos y eventos a los cuales nos invitan y cuando nosotros a la vez los realizamos.
Cuando tuvimos el stand en Fisalud en Noviembre del 2006, es salir mas allá de las cuatro paredes de tu casa y de la sede, y ver a los afectados y personas con que normalmente te relacionas por teléfono o e-mail,es como que la comunicación se expande y las caras se quedan, eso de que una imagen vale mas que mil palabras es cierto, a pesar de todos los avances de la comunicación, me da mucha alegría saber que este año se realizara esa feria de nuevo.

En el III Congreso Internacional de medicamentos huérfanos y enfermedades raras en Sevilla en el mes de febrero,fue muy interesante y hubo mucha cercanía entre médicos y demás profesionales,destacaría como todos estamos pillados por el sistema ,y lo complejo que son las cosas a la hora de investigación y de que los medicamentos lleguen a todos los enfermos, la burocracia y economía hace que se relentize todo,a cambio resaltaría la humanidad y el querer hacer cosas por el bienestar del enfermo,también cuando estas en contacto con otras enfermedades raras y sus problemas los tuyos son menos y aprecias todo lo que tienes,por eso la poca asistencia hay que remediarla asistiendo y uniendo nuestras fuerzas.

Se el esfuerzo que tenemos que realizar para desplazarnos, pero os puedo asegurar que merece la pena, ya que el esfuerzo desaparece cuando sientes lo bien que te tratan todas las personas para que estés cómoda,como me acogieron mis compañeros de fatigas, Chola y Lola en sus casas y nos hicimos compañía en las conferencias y la comida que compartimos con Manuel y su mujer.Solo siento cuando no puedo asistir algunas cosas, y si agradezco a todos los sitios que podemos asistir representando a esta asociación,sobre todo a los que salen fuera de España dándonos a conocer y uniendo nuestros corazones.

El trabajo de uno es el trabajo de TODOS, pero el trabajo de TODOS hace que la asociación UNA sea mas grande.

Malena

¿LA ESCLERODERMIA ES UN FENÓMENO EXTRAÑO?

Antes de nada, quiero agradecer a toda la junta directiva de la Asociación Española de Esclerodermia (AEE), la oportunidad que me han brindado para hacer mi trabajo de campo como observador participante activo en la AEE. Un trabajo de investigación que me ha llevado un año, y me ha permitido conocer más de cerca a los actores sociales relacionados con la esclerodermia.

El propósito de este artículo está más centrado en aclarar que existen otras visiones no médicas que definen la salud y la enfermedad. Quisiera dar un enfoque social, rompiendo así con la otra visión médica a la que seguro están más habituados los lectores, sobre todo afectados –familia y enfermos.

Las enfermedades raras, como objeto de estudio, puede resultar atractivo, por el escaso conocimiento que de ellas se tiene a nivel sociológico. ¿Porqué se llaman raras, qué tienen los enfermos de enfermedades raras, qué les pudiera hacer sentirse diferentes de afectados por otras enfermedades de las llamadas –comunes? Lo que ambas tienen en común es que -todos los enfermos buscan mitigar sus dolencias. "Todos buscan la fe, como eficacia simbólica" (Lévi-Strauss).

Pero, mi primera preguntas es ¿quién define lo que es normal y lo que no? ¿Se definirían así mismos lo propios afectados como anormales a pesar de ser parte de un mismo sistema cultural, y por lo tanto conocedores de esas mismas categorías?

Hablamos entonces de que la sociedad establece sus medios de identificación, incluyendo a los que tienen sus mismos atributos y excluyendo o descalificando a los que consideran diferentes.

Mi principal interés se centra en los enfermos/as. Cómo se definen así mismos.

De rol del enfermo. Concepto de Salud como sinónimo de bienestar, luego es una construcción cultural y por consiguiente –un hecho social. Del carácter dinámico del trayecto salud-enfermedad.

En este sentido, no puedo hablar del enfermo sin incluir a la familia como binomio fundamental en la que pudiera generar una relación de dependencia con sus propios límites o espacios, a veces confusos. Del rol del cuidador/a en este tipo de enfermedades raras (ER), y la simbiosis entre ambos.

En segundo lugar, del personal y medios especializados que trabajan en el entorno. Comprender el papel que juega la profesión médica en sus distintos aspectos: el rol paciente-médico, como binomio inseparable. Como influye el uno en el otro, en su forma de percibirse y sentirse en la enfermedad. De la institución médica, del sistema hospitalario.

Sin desmerecer otro aspecto como, las políticas sociales y de salud en el Estado de bienestar; de los sistemas de mercado en una sociedad de consumo como la nuestra. Los actores sociales afectados de esta característica afirman sentirse desprotegidos, excluidos e invisibilizados del sistema sanitarios por padecer enfermedades poco comunes, de difícil diagnóstico o poco rentables para la industria farmacéutica. Hoy, al parecer, cada vez más, estos grupos son tenidos en cuenta, por lo menos en el marco de la UE.

Se está consiguiendo que se incluyan partidas presupuestarias que incentiven la investigación, se creen medicamentos huérfanos, sobre todo en Italia, Bélgica, Hungría, Reino Unido, Irlanda y España. En esta última, aunque existen pocos estudios sobre el fenómeno de las enfermedades raras, cada vez se está oyendo más las demandas de estos colectivos.

En tercer lugar, también me merece interés la asociación

como grupo de identificación social, que se asocian, reúnen, comparten información; por lo que existe una interacción entre los agentes sociales afectados por una misma causa, aunque claro está, no la vivan del mismo modo, pero que me interesaría conocer el papel que la asociación juega en este asunto, y cómo se articula y vincula con otras asociaciones e instituciones. Necesitan agruparse en colectivos cada vez más amplios y ejercer como grupos de presión ante la ausencia de políticas en igualdad con las otras enfermedades conocidas o comunes. Si, como dicen, para hacerse oír y tenidos en cuenta como parte de un mismo sistema social y cultural, con los mismos derechos en el acceso a la salud. ¿Es un problema de estigmatización, como dicen ellos mismos, y si fuera así, se sienten diferentes, marginados? ¿Podría considerarse como un grupo social con señas de identificación y características propias?

Aunque distinga enfermo de familiar, antes, quiero aclarar que el concepto de afectado lo iré empleando tanto para el propio que padece la enfermedad, como para la familia más próxima al enfermo que le acompaña, puesto que ambos, están afectados por un mismo hecho social complejo, compartiendo palabras, gestos, tiempo y espacio, lo que adquiere un significado en la construcción de la realidad. Es decir, ambos forman parte del trayecto salud, enfermedad, atención, y comparten el proceso de enfermarse. Eso por ceñirnos al contexto familiar y no hacerlo más amplio, porque de algún modo, afectados somos todos. Es decir, la enfermedad como construcción social, y del proceso de enfermarse condicionado por influencias sociales.

Me pregunto si el familiar desapareciese ¿existen políticas sociales apropiadas que contemplen estos supuestos? Y en el aspecto económico ¿repercutiría de alguna forma en la economía domestica, y si fuera así, sería de la misma forma para una familia pudiente que para otra con ingresos más bajos?

En la relación médico-paciente-enfermedad, mientras que el enfermo busca en el médico mitigar su malestar, el discurso del médico es fundamental en la construcción de la enfermedad. Ahora bien, pueden existir discrepancias, puntos de vista diferentes entre ambos. La experiencia y la percepción del enfermo, por un lado, el discurso especializado y las relaciones de poder que genere un médico podrían incidir de algún modo en el bienestar del propio enfermo.

En cambio, cuando las relaciones medico-paciente-familia están en sintonía, porque comparten significaciones y se mueven dentro de unos mismos esquemas culturales y simbólicos, aunque no los mismos conocimientos, claro está, la fe de los afectados por una dolencia puede verse mejorada.

La biografía personal del enfermo puede estar invadida por la trayectoria de la propia enfermedad.

¿Qué capacidad tiene de autogestionar su propio discurso cuando su historial clínico está escrito por el médico, y su percepción de estar enfermo es construida socialmente? Pienso que la identidad social y personal, forman también parte de las expectativas y definiciones que tienen otros respecto del individuo en cuestión, y que se forma fundamentalmente en las relaciones.

Según Goffman, construimos una teoría del estigma. El individuo estigmatizado, sostiene las mismas creencias que los llamados normales. El rol de normales y el rol de estigmatizado son parte de un mismo complejo en el que la sociedad construye sus propias normas de identidad.

Aquí podría reflexionar ampliamente, pero me saldría de la temática, como en el apartado anterior, y la relación género-cuerpo. Pensar que la población afectada es mayoritariamente femenina (5:1): ¿el cuerpo ideal es mucho más importante para la mujer que para el hombre? Una enfermedad que deteriora el cuerpo,

sobre todo en la parte más externa y visible ¿cómo afecta a los que la padecen, como parte de un contexto social y cultural que enfatiza los cánones de salud y belleza, y si se transforman en acontecimientos de aceptación o rechazo?

La enfermedad es una construcción social

por lo que hay que tener en cuenta diversos factores, principalmente el cultura, y momento histórico, además de otras variables individuales y sociales; por lo que el discurso biomédico no puede aislarse del espacio social, que a mi modo de entender lo engloba todo.

Las definiciones que los propios enfermos hacen, pueden estar inferidas por la imposición médica, como por otros factores externos –la enfermedad como una construcción social y dinámica. Pero me interesa saber los puntos de vista desde la experiencia del propio que la padece –del sí mismo. Si confía en el tratamiento médico, y sobre avances científicos para su curación.

Del peligro de caer en manos de oportunistas que ofrecen pócimas mágicas a personas desesperadas. Pero la web está llena de estos estafadores que sin escrúpulos tratan de vender un medicamento asegurando su eficacia. Se pueden ver anuncios de este tipo, ofreciendo soluciones milagrosas a personas desconcertadas ante la presencia de un padecimiento que no controlan, como he podido comprobar en diferentes foros de Internet.

A modo de conclusión, cada cultura tiene sus propias definiciones sobre la salud y la enfermedad. Nuestra sociedad, occidental y eminentemente mediatizada, que privilegia el culto a la salud y al aspecto saludable. En definitiva, construye la enfermedad; pero también la construyen los propios actores que ella denomina –enfermos, y a veces se olvida que son ellos mismos los que en base a su propia realidad, son los creadores de su propia biografía. Su manera de vivir el presente, a pesar de poder estar influidos por el historial clínico, pueden coincidir o no con las visiones que otros pudieran dar al hecho de sentirse enfermo y del proceso mismo de la enfermedad.

No se puede prescindir de los relatos autobiográficos o historia de vida, que aunque subjetivos, hacen los diferentes actores sociales sobre su propia realidad. Lo que en definitiva debería prevalecer es la idea que cada uno tiene de sí mismo, de cómo se define y se percibe, y que la inferencia de los otros, afecte lo menos posible a su forma de verse y sentirse él mismo.

Que el rol que la sociedad atribuye a ciertas enfermedades, no infiera en la particular que de sí mismo debe tener cada uno, como ser único e irrepetible.

Esto es lo que la propia Asociación de Esclerodermia, puede hacer con los valores que comparten entre sus miembros, y poder gritar alto para ser oídos y nunca invisibilizados.

Antropólogo Social

Francisco Montoro

Me pide Malena que os diga lo que representa "La Asociación" para mí, ¡a ver si soy capaz de expresarlo en unas cuantas líneas!.

Me da tranquilidad saber que esta ahí, que es un grupo de personas que entienden lo que me pasa, a las que puedo consultar y pedir consejo o consuelo.

Me provoca un sentimiento de admiración y agradecimiento, porque se que ese "estar ahí" supone el trabajo desinteresado de personas concretas, a las que no siempre se lo sabemos agradecer suficientemente.

Me siento miembro de ella con ganas de ayudar en todo lo que pueda: representando a la asociación en actos locales o en determinadas situaciones, acompañando a quien lo necesite, contribuyendo a mantener la relación de la asociación con los socios locales.....

.Me proporciona la magnífica oportunidad de participar cada año en las "Jornadas de terapias alternativas" junto con personas que o tienen esclerodermia o saben muy bien lo que es; conviviendo y compartiendo experiencias y sentimientos, y aprendiendo muchísimas cosa como: a relajarme, a reírme o a escucharme a mí y a los demás.

Me proporciona la oportunidad de hacer amigos que padecen la misma enfermedad que yo, con los que puedo compartir penas y alegrías. Y también conocer y admirar al grupo de terapeutas que colaboran con la asociación cada año para poner en marcha las jornadas.

Seguro que algo se me olvida; Pero quiero que sepáis que desde que me puse en contacto con "La Asociación", esta se ha convertido en algo importante en mi vida donde encuentro apoyo, cariño y buenos consejos para llevar mejor mi enfermedad.

Muchas gracias a todos y un abrazo muy grande.

M. A. Novales (también Chola)

CARTAS

Hola a todos,

Somos un matrimonio que llevamos casados 28 años y tenemos dos hijos maravillosos.

Siempre hemos estado muy unidos y cuando enferme y nos dijeron que tenía Esclerodermia, sufrimos mucho, porque la información que encontramos no fue nada buena. Se nos vino el mundo encima y los niños pequeños y nos unimos más si cabe. Juntos hemos afrontado los altibajos de la enfermedad, diagnósticos, medicaciones, ingresos y un largo etc. . El estar juntos nos ha hecho más fuertes y afrontar las cosas de otra manera; no miramos el pasado pues ha sido muy duro, vivimos el presente con ella, plantándole cara cada día.

En el aquí y ahora estamos bien, la esclerodermia no nos ha cambiado la vida, solo la forma de vivir.

Buscando información nos hablaron de la asociación, A.E.E., nos pusimos en contacto y nos fueron despejando dudas y nos pusieron en contacto con afectados de nuestra ciudad. Empezamos a ir a las asambleas que se celebraban y vas conociendo otros afectados, a la gente que se mueve para que esto funcione, pero terminaba y todos a casa, no terminamos de conocer a nadie. Este año he acompañado a mi mujer a las jornadas que se han celebrado en Chipiona (Cádiz). Yo iba un poco "vamos a ver que pasa" y mire Vd., me entró el gusanillo, iba a todo lo que programaron. Ya conozco la enfermedad en las personas, pero no a las personas y estos días para mi han sido muy gratificantes, poder conocer más a fondo como se enfrentan día a día con la enfermedad las "veteranas" y las que no lo son tanto, cada una son un mundo, una forma distinta de enfrentarse pero todas y todos luchando. Me han enseñado a ver las cosas de otra forma, solo puedo agradeceros el calor, el cariño que desprendéis, veros cada día superando vuestras barreras, hacen que veas las cosas diferentes.

A todos los socios, enfermos y no enfermos, os digo que hagáis un esfuerzo por ir a esas jornadas, recibiréis bocanadas de vida, un espíritu de lucha que te llena de una manera total, porque todos nos necesitamos.

Gracias Malena a todos/as.

Un saludo.

Manolo-Faela

El otro día estuve en las Rozas en nuestra asociación; no fue por iniciativa propia, la verdad, pero estuvo muy bien.

La iniciativa la tuvo Malena; sí Malena, una persona que parece que no! pero manda mucho.

Pues eso, el caso es que me llamó, me llamó al móvil y me dijo:

¿Haces algo el jueves? ¡no!... pues a las 11:30 en la Asociación!

En ese momento me encontraba con un amigo, la escuché y por supuesto ni repliqué; el jueves a las 11:30 ahí estaba yo, en la Asociación.

Tengo que reconocer que al principio pensé: vaya "embolao" que me voy a comer, así sin más.

Nada que ver: conocí a Jesús (diseñador de la revista), estaba Pilar (la presi), Ana Aja, nuestra Malena, un señor muy amable que me trajo un café y hasta un antropólogo que estudia psicología...

Total, la mañana de trabajo fue trascurriendo con muy buen rollito y fuimos viendo distintas acciones: la revista, subvenciones, terapias, cursos...

A mi me tocó escribir un pequeño articulo en la revista de la Asociación, sobre las jornadas que han habido en el Santuario de Chipiona en Cádiz, de las cuales no he escrito nada en absoluto (verás Malena!) y que recuerdo maravillosamente bien; totalmente recomendables.

No quiero aburriros, me llamo Alberto, me acaban de diagnosticar la enfermedad y soy nuevo en la asociación; la jornada del jueves ha hecho que empiece a recuperar mi autoestima y con las jornadas de Cádiz he descubierto que me gusta vivir. **Suerte,**

Alberto

"He decidido reir y ser feliz porque además es bueno para la salud"

François Marie Arouet alias *Voltaire*

"la Caixa"

La Asociación y sus Jornadas:

Mi primer encuentro con la Asociación tuvo lugar el año pasado al asistir a las VII Jornadas Alternativas en Chipiona, aunque tenía conocimiento de la misma. Una muy querida amiga se hizo socia para mantenerme informada de las actividades que la asociación realizaba. Fueron unos días de descanso, de enriquecimiento personal y de nuevas relaciones. Me abrí a esta nueva experiencia y me permití vivir, sentir, disfrutar y relacionarme. Tuvimos tiempos para poder compartir emociones, sentimientos, dudas o preocupaciones. Tiempos de compartir vida. Tiempos dedicados al cuerpo y al espíritu y conseguir así una visión integradora y sanadora de toda la persona.

Me llamó la atención la naturalidad y espontaneidad con las que las terapeutas, que colaboraban con la asociación, nos transmitían su amor, cuidado y respeto hacia cada una de las personas que participábamos y su esmerado trabajo en equipo, muy coordinado y complementado en las distintas actividades del día y en el hacer de cada una de ellas.

En las Jornadas conocí por primera vez personas, que como yo, estaban afectadas por la esclerodermia. La primera impresión fue de familiaridad, de conocernos a fondo y de compartir experiencias similares. La convivencia en ese entorno tan cálido y acogedor facilita y permite establecer relaciones personales de mayor intimidad y conocimiento del otro. Se crean relaciones de amistad casi fraternales, en las que mis vivencias se funden con las del otro. Mi fuerza crece por la fuerza del otro. Mi alegría se suma a la del otro. Mis límites se superan por el apoyo del otro. Mis miedos se desvanecen con la vida del otro. Aprendo con el modo de ser, de hacer y de vivir del otro. Amistades que entran tan dentro que sólo pueden vivirse desde el amor, el cariño y la confianza.

La asociación, a través de las Jornadas, es un espacio de vida. Vida vivida y compartida. Gratuita y generosamente entregada. Vida y fuerza que nos llevamos a nuestros lugares habituales de residencia para seguir sanándonos un poco más nuestro espíritu, nuestra mente y nuestro cuerpo.

Este año he vuelto y me reafirmo en lo mismo. Surge un compromiso conmigo misma de favorecer la difusión y el crecimiento de la asociación en mi comunidad autónoma.

Hago mías unas palabras de nuestro querido Daniel, que desde otro lugar nos acompaña "No dejéis de celebrar las Jornadas".

De corazón, gracias.

Ana Sarasa

vida compartida

RESUMEN DEL TALLER INTERNACIONAL SOBRE ESCLEROSIS SISTÉMICA

En este Congreso Internacional sobre esclerodermia en Milán, se presentaron ponentes que expusieron sus investigaciones sobre terapias y descubrimientos sobre esta enfermedad, y que siguen trabajando muy optimistas y con muchas esperanzas en el futuro.

En Milán, se hizo un seguimiento a pacientes con una esclerosis difusa reciente, tratándolos con terapia de esteroides y con Iloprost, que reduce y previene enfermedades renales en los pacientes de esclerodermia. Se observó a los seis meses de tratamiento una mejoría en la piel y ninguno de los tratados con Iloprost mostraron deterioro renal, por lo que parece un tratamiento efectivo en pacientes con esclerodermias recientes.

Se hizo otro seguimiento a 36 pacientes de esclerosis sistémica asociada a problemas pulmonares, y fueron tratados con ciclofosfamida intravenosa durante 6 meses, observándose una mayor capacidad en la fuerza vital y no se observaron efectos secundarios relevantes, por lo que el tratamiento con ciclofosfamida parece inducir una suave mejoría particularmente en la capacidad de la fuerza vital. . Un 4% de pacientes de esclerodermia tienen un autoanticuerpo que está asociado a la fibrosis pulmonar y es un predictor de que hay órganos internos afectados de esclerodermia. Un 20% de los pacientes de esclerodermia padecen de hipertensión pulmonar y para detectarla, la mejor prueba es la ecocardiografia.

Se presentaron fotos de manos con Raynaud y se recomendó el ácido hialúrico para las heridas en los dedos, aparte del tratamiento con Iloprost.

Otra investigación sobre la influencia de un medicamento llamado Alendronate en tratamiento de osteoporosis en enfermos de esclerodermia durante dos años demostró ser eficaz y seguro, al mismo tiempo que previene las fracturas vertebrales en pacientes de esclerodermia.

Los genes se adaptan a las enfermedades de stress ambiental, cambian según nuestro medioambiente. La enfermedad autoinmune se hereda pero el ambiente es el que dispara su aparición, para algunas personas pasan muchos años antes de detectarse la enfermedad en ellos, a veces les ocurre por haber estado más débiles en el pasado, otras por haber estado expuestos a alguna toxina ambiental, virus o bacteria que les vuelve más propensos a la enfermedad. Ocurre una mutación genética previa a la enfermedad y posterior a la enfermedad. Las mutaciones en el gen regulador autoinmune están relacionadas con la tiroiditis en afectados de esclerodermia. La enfermedad de tiroides se hereda en un 15,6% mientras que la esclerodermia entre un 1% a un 2% de los estudios realizados, la mayoria son mujeres.

Resaltaron que la calidad de vida del paciente de esclerodermia depende no solo de factores médicos sino que también del apoyo y cariño de la familia y los amigos. Igualmente recomendaron la utilización de medicina biológica, de cura termal, del cuidado de la alimentación y hacer ejercicio para beneficiar el estado del paciente.

Los investigadores de Esclerodermia en Miami miran el futuro con optimismo y según sus estudios creen que la esclerodermia difusa y la esclerodermia limitadas son diferentes enfermedades. Según la Dra. Rafaella Scorza en Italia, el futuro de la esclerodermia pasa por un sistema individualizado para el tratamiento de cada paciente.

Y en general, quiero hacer resaltar la importancia que ha tenido este evento ya que sirvió para unificar y contrastar ideas y conocimientos a la vez que aproximó tanto a los médicos investigando como de los pacientes de esclerodermia en todo el mundo.

Dolores Garcia y Modesta González González.

HASTA SIEMPRE

Queremos recordar a las personas que en este año nos han dejado físicamente, pero que siguen estando en nuestra memoria y en nuestros corazones.

DANIEL CURI,fallecido el día 17-2 2007. Denia. Siempre acudía a todos los eventos de la asociación,se encontrara donde se encontrara, decía que éramos su otra familia, con lo cual así nos trataba con mucho cariño y respeto, pero a la vez con su peculiar sentido del humor y seducción, desde su observación sabia escuchar y dar buenos consejos, siempre nos decía seguir adelante, nunca dejéis esto.

ANGELA ALEMANY GALVEZ, fallecida el día 29-7-2007. Ceuta Joven guapa y grande, pero al mismo tiempo una niña cariñosa y dulce, la vida la hizo madurar en un suspiro, y así paso por nuestra vidas.

PURIFICACIÓN IÑESTA MENA,fallecida el día 2-9-2007.Sevilla La encantaba poder ayudar, siempre decía que la gustaría haber podido ayudar más y hacia todo lo que físicamente podía, y más,pues su fuerza y ganas de vivir eran admirables, las conversaciones con ella siempre eran largas, ya que te daba con todo detalle su proceso, y se interesaba también por el tuyo, siempre queriendo aprender.

Les damos las Gracias por haber estado con nosotros y por Ser quienes han sido, y darnos el regalo de sus vidas,

OS QUEREMOS.

A.E.ESCLERODERMIA

DIGNA BIOTECH

ISDIN

EEUU respalda el desarrollo del p144 de Digna Biotech y aprueba su designación como medicamento huérfano

La FDA de EEUU concede al p144 de Digna Biotech la designación de medicamento huérfano en el tratamiento de la esclerodermia local y sistémica.

Digna Biotech trabajará en el desarrollo del p144 en estas indicaciones en colaboración con ISDIN, que tiene la exclusividad para la explotación comercial del producto a nivel mundial.

ACTIVIDADES

2006

DICIEMBRE

· Reunión con la Dra. Pérez Cano, Dermatóloga Jefe del Servicio de Dermatología del Hospital Universitario Gregorio Marañón, para hablar sobre Cirugía Plástica en enfermos de esclerodermia.

2007

ENERO

· Reunión con D. Beltrán Trías, Consejero de la Comunidad de Madrid, para hablar de posibles subvenciones para Cirugía Plástica.
· Laboratorios Isdin para hablar sobre colaboración y subvenciones.
· Reunión en FEDER.
· Reunión de la Junta Directiva.
· Congreso de FESCA en Alemania.

FEBRERO

· Congreso sobre Medica mentos Huérfanos en Sevilla.
· Reunión en el Senado.
· Reunión con D. Mario Saura, Concejal de Sanidad del Ayuntamiento de Las Rozas.
· Asamblea de FEDER.
· Foro en Cebs – Comité Español de Bienestar Social.

MARZO

· Congreso en Milán de GILS, invitados por su Presidenta.
· Foro en Cebs sobre sistema para la autonomía y atención a la dependencia.
· FESCA.- Nos encarga que les ayudemos a organizar la reunión que tendrá lugar dentro del marco del Congreso de EULAR en Barcelona.
· Congreso de Mediación Familiar en el Palacio de Congresos y Exposiciones.
· Entrevista para Diario Médico.
· Asamblea FEDER.
· Reunión con Isabel Montero.

ABRIL

· Petición de la Fundación Claire para que les ayudemos a acomodar a las personas que vienen a Barcelona al Congreso de EULAR. También a convocar a todos los medios de comunicación y hacer propaganda de la marcha, pues vienen andando en bicicleta y sillas de ruedas desde Bélgica. Todos son afectados de ER acompañados de servicios médicos.

MAYO

· Ponemos un stand en la Feria de la Salud de Parla.
· EURORDIS nos invita al 10 aniversario y Asamblea en el Instituto Pasteur en Paris.

JUNIO

· ASAMBLEA GENERAL
· Congreso de EULAR en Barcelona. Reunión con la Junta Directiva de FESCA. Celebramos el evento en las instalaciones de Laboratorios ISDIN, invitándonos a comer a todos los asistentes al foro.
· Reunión de EURORDIS-FEDER-Fundación Capoira en Sevilla.

JULIO

· Entrevista para Semanario Médico y para Sanitaria 2000
· Reunión en Bankinter sobre discapacidad y minusvalías ONCE.

SEPTIEMBRE

· Entrevista para Diario La Razón.
· VIII Jornadas de Terapias Complementarias en Chipiona (Cádiz)

OCTUBRE

· Entrevista para Retos Médicos.
· Asebio.- Nos invitan a presentar una ponencia para el debate sobre Bioética y Terapias Avanzadas.

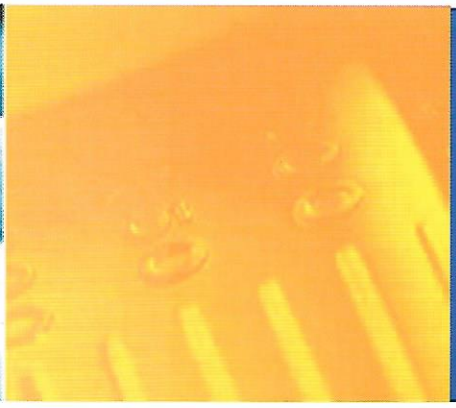
NOVIEMBRE

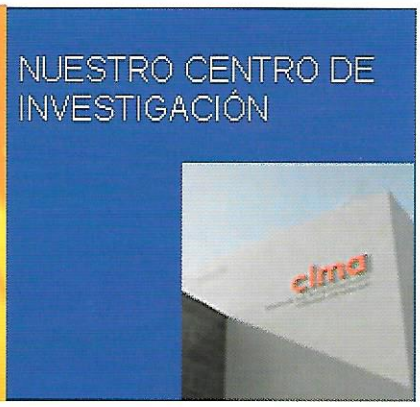
· Curso de cinco días sobre voluntariado en el Ayuntamiento de Las Rozas.
· Congreso Europeo de Pacientes. Palacio de Congresos – 3 días .
· EURORDIS – Congreso sobre ER en Lisboa.
· FISALUD (Feria Internacional de la Salud).- Los días 29 y 30 de Noviembre y 1 y 2 de Diciembre; ponemos un stand en la Feria.
· Asistencia a la Asamblea General de FEDER.

Digna Biotech, S.L.
C/ Boix y Morer 6, 8º
28003 Madrid
T. 91 185 25 10
F. 91 185 25 19

DIGNA BIOTECH

Digna Biotech, S.L.
C/ Etxesakan 28. Oficina 5
31180 Zizur Mayor
Navarra
T. 948 28 76 00/01
F. 948 18 05 00





Digna Biotech es una empresa biotecnológica cuya misión es dar valor a las investigaciones realizadas en el CIMA por medio del desarrollo preclínico y clínico de la propiedad intelectual generada por sus investigadores.

El **CIMA** es uno de los principales centros privados de investigación biomédica de Europa con más de 300 investigadores en activo. Ubicado en el campus de la Universidad de Navarra, tiene como objetivo buscar soluciones a problemas médicos no resueltos en las áreas de cardiovascular, oncología, neurociencias y hepatología

SALA DE PRENSA

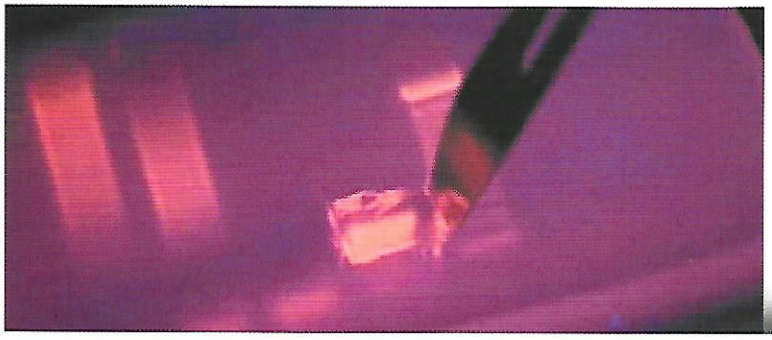
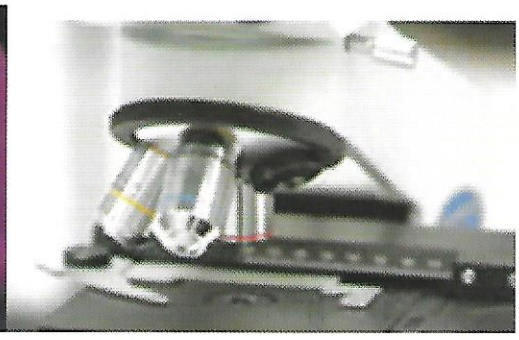
05-10-2007
Nota de Prensa: ISDIN y Digna Biotech inician las pruebas de un nuevo tratamiento en pacientes con esclerodermia

23-06-2006
Nota de Prensa: ISDIN y Digna Biotech trabajarán conjuntamente en el desarrollo y la posterior comercialización del péptido P144 en esclerodermia

Más información:
www.dignabiotech.com

INVESTIGACIÓN Y PRODUCTOS

El objetivo de Digna Biotech es el desarrollo de los estudios preclínicos y los ensayos clínicos necesarios para documentar los productos existentes y licenciarlos a compañías farmacéuticas que aseguren su aprobación y acceso a los pacientes.

QUIÉN FORMA PARTE DE DIGNA

En Digna Biotech invierten algunas de las mayores empresas nacionales de los sectores industrial y financiero español.