

Rocío

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA



número 9



sumario

- 01 QUERIDOS AMIGOS
Manuela y Ludi
- 02 ESTUDIOS GENÉTICOS
Patricia Carreira
- 04 SERENIDAD
Malena
- 06 BUSQUEDA DE NUEVOS TRATAMIENTOS
PROYECTO ORPHAN
Manuel Posada
- 08 MANTENTE EN FORMA EN CASA
Mireia López
- 10 MANIFESTACIONES CUTÁNEAS
M^a Luisa Martínez y Ángela Hernández
- 14 OXIGENOTERAPIA HIPERBÁRICA
Antonio Salinas
- 17 RECONSTRUYENDO REALIDADES
Gabriela Quirante
- 19 TESTIMONIOS
Encarni, Jesús, Marisol, Begoña, Juan y Paco.
- 24 HASTA SIEMPRE
- 25 EVENTOS
- 29 CHISTES

Edita: A.E.E. C/Rosa Chacel, 1. Las Rozas
 Coordinación: Malena Garrido y Manuela Pérez
 Maquetación: Antonio Pérez
 Imprime: JLA
 Portada: **Siempre vivas...** Manuela Pérez

colabora como voluntario

91 710 32 10 (M y J de 11 a 14)
 info@esclerodermia.com
 www.esclerodermia.org

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

queridos amigos

Volvemos a editar otro número de nuestra revista, gracias al esfuerzo y participación que nos brindan médicos, socios, amigos y demás colaboradores y profesionales de forma tan desinteresada como siempre. Todos hacéis que el trabajo sea tan gratificante como efectivo. Queremos destacar sobre todo el empeño de Malena, que además de ser artífice, con su fuerza consigue que los proyectos lleguen a buen fin.

La revista hace que socios que no tienen un contacto directo con la Asociación, puedan sentirse integrados e informados consiguiendo una relación más personal. Para conseguir nuestro objetivo necesitamos vuestra colaboración, sólo así, siendo conscientes de la necesidad de la participación de todos, conseguiremos la ayuda necesaria para acercarnos en momentos complicados y de dolor. Hablar con personas que han pasado por situaciones similares hace posible que se den a conocer las diferentes ayudas a cada problema, por supuesto siempre con la supervisión de vuestros médicos.

Dar a conocer la realidad de esta enfermedad a investigadores, laboratorios, organismos, personal sanitarios,... es nuestra labor. De esta forma conseguiremos que cada vez llegue a más gente y la reconozcan con más facilidad. No queremos olvidar el agradecer a todo el personal sanitario que nos atienden diariamente por sus cuidados y la delicadeza con la que nos sentimos tratados.

Tenemos dificultades compartidas, pero nuestra unión y un pensamiento positivo pueden hacer que nuestro día a día sea más llevadero.

Necesitamos que se investigue más, pero poco a poco se van dando pasos que hacen que podamos vivir con nuevas esperanzas.

Recordaros que el 3 y 4 de febrero del 2012 se celebrará en Madrid el 2º Congreso Mundial sobre Esclerodermia que será un punto de encuentro de médicos especialistas de todo el mundo, por supuesto, abierto a todos los que queramos asistir. Ya está abierto el plazo de inscripción. Os animamos a que visitéis nuestra web www.esclerodermia.org donde encontrareis más información sobre este evento.

Tenemos que agradecer la colaboración del Excelentísimo Ayuntamiento de Las Rozas, a Dña. Ana Dávila, concejala de Sanidad y Consumo y a Dña. Paula Gómez concejala de Servicios Sociales.

No podemos desaprovechar la ocasión para dar las gracias a Unipapel y a los laboratorios Digna Biotech y Actelión, ya que sin su ayuda no hubiera sido posible la realización de esta revista.

Esperamos que todos forméis parte de esta Asociación que es por y para vosotros.



Manuela y Ludi
Presidenta y Vicepresidenta

ESTUDIOS GENÉTICOS EN LA ESCLERODERMIA

Patricia E Carreira,

médico adjunto de reumatología, hospital universitario 12 de octubre, Madrid

Javier Martín,

profesor del CSIC; Instituto de Parasitología y Biomedicina López Neyra, Armilla, Granada

El estudio de los factores genéticos que pueden contribuir al desarrollo de una determinada enfermedad,

especialmente si se trata de una enfermedad compleja como la esclerodermia, es mucho más complicado que lo que puede parecer a simple vista. La influencia genética en este tipo de enfermedades no se debe generalmente a un único gen. En las enfermedades genéticas producidas por la alteración de un único gen, como por ejemplo la hemofilia, aquellas personas que tienen ese único gen

defectuoso, desarrollarán la enfermedad en el 100% de los casos. Pero esto no es lo que ocurre generalmente en las enfermedades autoinmunes, como es la esclerodermia. Cuando nos referimos a la esclerodermia, sabemos que no todos los pacientes presentan exactamente los mismos síntomas, ni mucho menos. Cada paciente con esta enfermedad es único, y presenta una combinación de síntomas y signos clínicos que le hacen diferente del resto de los pacientes. El sexo femenino es un claro factor genético en esta enfermedad, es bien conocido que la esclerodermia se presenta preferentemente en mujeres. Sin embargo, el sexo femenino no puede ser el único factor implicado, ya que también hay hombres que desarrollan la enfermedad. En la esclerodermia lo más probable es que numerosos

genes puedan tener alguna influencia, no solo en la aparición de la enfermedad, sino también en la presencia de algunas características clínicas determinadas.

Por otro lado, también parece que la esclerodermia puede tener una influencia ambiental: se ha descrito mayor incidencia de esclerodermia en trabajadores de minas de sílice, y existen algunos cuadros clínicos similares a la esclerodermia, como por ejemplo el síndrome por aceite tóxico, que están claramente producidos por un agente externo.

En una enfermedad con tantas aristas, es razonable pensar que los estudios genéticos que en ella se realicen no van a encontrar un único factor genético responsable, ni por lo tanto una única solución para todos los pacientes.

La historia del estudio de la influencia que puedan tener los genes en la esclerodermia es muy larga. Ya desde finales de los años 60 comenzaron a describirse casos aislados de esclerodermia familiar, lo que sugería que quizá la genética pudiera jugar algún papel en el desarrollo de la enfermedad. Durante los años 80 se realizaron los primeros estudios centrados en los genes del sistema mayor de histocompatibilidad, un grupo de genes de importancia fundamental en el transplante de órganos, pero que también tiene un papel esencial en la inmunidad. A finales de los años 80 se describió una tribu de indios americanos, los indios Choctaw, con una elevada incidencia de esclerodermia difusa asociada a fibrosis pulmonar y a anticuerpos anti-Sc170. Posteriormente se describió la asociación de la esclerodermia en los indios Choctaw con el gen de la fibrilina, una proteína presente en la matriz extracelular (el principal componente de la piel). Se sabía ya entonces que una alteración genética en esta proteína, la fibrilina, era la causa de la

esclerodermia que aparece en el ratón TSK, modelo animal de la enfermedad. La asociación entre la esclerodermia en los indios Choctaw y el gen de la fibrilina, sugería la posibilidad de que alguna alteración en este gen fuera la responsable de la enfermedad. Sin embargo, estudios posteriores realizados en numerosas poblaciones con esclerodermia no han sido capaces de confirmar esta asociación en otros pacientes.

Durante la última década ha habido una enorme proliferación de estudios genéticos en la esclerodermia. Al tratarse de una enfermedad poco frecuente, para la realización de estos estudios es necesaria la colaboración de múltiples especialistas dedicados a la esclerodermia, para poder disponer de un número adecuado y suficiente de pacientes. Probablemente el estudio genético más importante realizado hasta el momento es un estudio amplio del genoma (GWAS).

Los estudios GWAS analizan múltiples marcadores localizados en todos los cromosomas humanos (en el caso de la esclerodermia se han estudiado cerca de 300.000), y comparan los hallazgos entre la población de pacientes y un grupo de personas sanas. Estos marcadores ayudan a localizar regiones de los cromosomas que puedan estar asociadas a la enfermedad que se está estudiando. En el GWAS realizado en la esclerodermia, se han analizado datos inicialmente de 2.296 pacientes con esclerodermia y 5.171 personas sanas. Los resultados se han confirmado en otros 2.753 pacientes con esclerodermia y 4.569 personas sanas. En el estudio, realizado en colaboración por investigadores europeos y americanos, han participado más de 45 grupos con interés en la esclerodermia, entre ellos 15 grupos de médicos españoles. Esto quiere decir que numerosos pacientes españoles con esclerodermia han formado parte del proyecto. Los resultados de este

amplio estudio han encontrado asociación de la esclerodermia con genes de 7 regiones localizadas en diferentes cromosomas. La característica común de todas estas regiones es que en ellas se localizan genes que están implicados en la respuesta inmune. Algunos de estos genes se han encontrado asociados a la enfermedad en otros estudios previos, realizados en otras poblaciones de pacientes con esclerodermia, como coreanos, japoneses y otros grupos europeos. Además, algunos de estos genes también se han encontrado asociados a otras enfermedades autoinmunes, especialmente el lupus eritematoso sistémico.

Se sabe que en la esclerodermia existen 3 componentes fundamentales: el componente vascular, responsable por ejemplo del fenómeno de Raynaud, el componente de fibrosis, responsable del endurecimiento de la piel y el componente autoinmune, responsable de la producción de los anticuerpos presentes en la enfermedad.

Aunque se trata de un proyecto de largo alcance, el GWAS es solo el principio. A partir de la identificación de estos genes asociados a la enfermedad se necesitan muchos más estudios, para llegar a conocer en profundidad el efecto que cada una de estas asociaciones genéticas en cada una de las manifestaciones clínicas de la enfermedad. Siguiendo este camino, poco a poco se irá identificando la función que tiene cada uno de los genes en los que se ha demostrado asociación. Es muy posible que, a largo plazo, este camino también lleve al estudio de los mecanismos implicados en el desarrollo de la enfermedad, lo que permitirá encontrar nuevos tratamientos capaces de mejorar la vida de todos los pacientes con esclerodermia. Sin ninguna duda, estamos en el buen camino...y seguro que nos esperan tiempos mejores.

serenidad

Un estado necesario para sentirnos bien en nuestra vida, partir desde la serenidad es partir desde uno mismo. Así lo he vivido yo. ¿Por qué hablar de este estado?, por una maravillosa coincidencia. A lo largo de mi enfermedad para mí era necesario llegar el máximo tiempo posible a sentirme serena, y llevo años trabajando en ello, pero cuál fue mi sorpresa que hace días, Lola compañera y amiga de la asociación, me comenta que ha hablado con un medico, y entre muchas cosas le dice que lo principal es llegar a sentirte serena, para tener una vida tranquila y mejorar tu salud, y más en la esclerodermia.

Sé que no se llega de la noche a la mañana, y no siempre ni continuamente te puedes mantener ahí, “por el momento”, pero si he llegado una vez y he sido consciente de ello, puedo llegar más veces y mantenerme todo lo que pueda.

En los 33 años que llevo enferma, y abierta a auto sanarme con la medicina tradicional y la complementaria, creo en todo lo que he hecho y hago: tomar las medicinas necesarias, 17 años en yoga, masajes, taller de la risa, inteligencia emocional, Gym-ki, compartir con mis compañeros de asociación y etc.

Hablo un poco de todo esto, porque sé que directamente me ha ayudado a saber más de mi y de la enfermedad. Todos en un momento dado nos sentimos serenos, sobre todo cuando nos encontramos bien con nosotros mismos y nuestro entorno, más si estamos viendo un atardecer o realizando algo placentero, esto es fácil. Pero cuando te sientes mal es otra cosa, tengo que dar gracias de la experiencia que viví, os cuento.

Fue hace cuatro años, estaba teniendo un brote, trataba de solucionarlo sin tener que ingresar, pero llego el momento del ingreso. Hasta ese momento tenía claro en mi mente, que era importante la respiración mantenerla tranquila y sentirme relajada, una actitud positiva.



serenidad

El caso es que estando en urgencias y sabiendo más o menos por lo que tenía que pasar por lo vivido en otras ocasiones, pedí con toda mi alma a mí misma y al universo, serenidad. Es algo que por mucho que quiera explicar con palabras, se me van a escapar cosas. Entré en un estado increíble de paz en el que me sentía tranquila, con una mente clara, acompañada de las personas que me quieren y quiero, y aceptando mi situación, con confianza y aunque en momentos dudé de si la experiencia me podía ayudar, ahí estaba, y ahí había llegado.

No fue una rendición, lo sentí más como un dejarme llevar por todo aquello que estaba sintiendo, pero sí sabiendo lo que quería de todo corazón, estar serena.

Ya no me sentía la misma, y sabía en el fondo que tenía muchos recursos, para enfrentar la situación de manera diferente.

Así fue, me permitía todo, llorar, reír, hablar, callar. Eso sí, sin quedarme mucho tiempo en las cosas negativas y tratar de volver a mi estado sereno lo antes posible, como dice mi amiga Ana, es como ir al recreo, estas un ratito, te desahogas, y vuelves a tu buen estado, centro y equilibrio, y adelante.

Hace un mes comentaba que me sentía como en el medio de un huracán. Alrededor mío ocurren situaciones negativas y algunas no me queda más remedio que tenerlas que vivir, porque además me afectan directamente, pero ya no me quedo en ellas, vuelvo al estado en el que quiero estar, desde mi interior.

Os puedo asegurar que esto no es fácil, pues fuera y dentro de ti, tienes movidas, fuera con todo lo que pasa en el mundo, y lo informados que podemos estar de todo, y como he comentado en un principio, cuando todo en la vida te va bien y más o menos a tu alrededor, parece fácil tener una mente positiva, unas emociones tranquilas, y tener serenidad, “pero solo parece”.

Ya que todo florece en nuestro interior, esto lo tengo claro, solo que hay veces que me distraigo, con juicios, miedos y pensamientos negativos, lo cual me daña, estresa y enferma. Saber discernir y tener las cosas claras, cuando es una cosa y otra y perdonarte y perdonar, tantas y tantas cosas que además sabes que vas aprendiendo día a día y son positivas, y también están ahí, elegir aquello que te ayude fuera y dentro de ti.

Doy gracias por encontrar dentro de mí este estado y saber que está ahí, y que cuando tengo la capacidad y el regalo de vivir desde la SERENIDAD, esto me sana.

Malena

BÚSQUEDA DE NUEVOS TRATAMIENTOS EN ENFERMEDADES RARAS: ESCLERODERMIA. PROYECTO ORPHAN

Instituto de Investigación Sanitaria-Fundación Jiménez Díaz. Servicio de Inmunología
Soledad Gallardo

José Manuel López Cacho
Carlos Lahoz (Comité Asesor)
Blanca Cárdbaba

Sani-Red. Parc Científic de Barcelona
Teo Mayayo

Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III
Manuel Posada (Comité Asesor)

Agradecimientos:

Proyecto financiado por la empresa By Biotec & Science, la Corporación Tecnológica de Andalucía (CTA) y la Agencia de Innovación y Desarrollo de Andalucía (IDEA), N° Expediente: 340323

Agradecemos al profesor Antonio Rabasco, Facultad de Farmacia. Universidad de Sevilla por su inestimable colaboración en la búsqueda e identificación de los fármacos y compuestos susceptibles de ser incluidos en este estudio. También agradecemos a FEDER su apoyo a este proyecto

INTRODUCCIÓN E HIPÓTESIS DE TRABAJO

La esclerodermia es una multisistémica y de base autoinmune y rara porque su incidencia de 3 casos por cada 10.000 personas, siendo mayor la incidencia en el periodo entre los 40 y 60 años, especialmente en mujeres. En los pacientes se puede observar un endurecimiento de la piel o esclerosis debido a un depósito excesivo de colágeno y afectación vascular, pudiéndose producir afectación de órganos internos. Las lesiones se producen básicamente a tres niveles:

El endotelio vascular, el sistema inmune y el tejido conectivo. Al tratarse de una enfermedad de etiología desconocida, no existe un tratamiento causal ni totalmente curativo de la esclerodermia, aunque sí se pueden tratar diferentes tipos de afectaciones orgánicas, lo que ha conducido en los últimos años a una mejora en el pronóstico de la enfermedad.

Existen muchos trabajos y revisiones describiendo las alteraciones inmunológicas en la esclerodermia, tanto a nivel celular como de citoquinas y factores solubles en suero. La inmunidad celular juega un papel importante en la patología, en la que podemos diferenciar la participación de los linfocitos T, macrófagos, células endoteliales, citocinas y factores de crecimiento, que interaccionan entre sí, ayudando al desarrollo de la fibrosis. Con la citometría de flujo podemos analizar el estado de todos estos diferentes tipos de células y su funcionamiento. El objetivo del estudio que se ha desarrollado se ha dirigido a la investigación sobre nuevos tratamientos en la esclerodermia, aplicando la tecnología de citometría de flujo como técnica de "cribado" e incorporando un concepto nuevo, como es la búsqueda de nuevos tratamientos a partir de fármacos ya existentes ó en fase de desarrollo. Este estudio ha sido financiado por *By Biotec & Science* y con ayudas de la *Corporación Tecnológica Andaluza* (CTA) y la *Agencia de Innovación y Desarrollo de Andalucía* (IDEA).

Para el desarrollo del estudio se seleccionaron los pacientes y controles contando con la colaboración del *Instituto de Investigación en Enfermedades Raras*, perteneciente al *Instituto de Salud Carlos III* (ISCIII). La selección de los pacientes fue posible gracias a la estrecha colaboración con la *Federación Española de Enfermedades Raras* (FEDER) y en especial con la *Asociación Española de Esclerodermia* (AEE), la

manteniente en forma en casa

La Fisioterapia puede ayudar de muchas maneras a los pacientes con esclerodermia, tratando de aliviar sus síntomas y mejorar sus capacidades o, cuanto menos, luchando para que éstos no empeoren.

Sin embargo, es fundamental que el paciente afectado de esclerodermia realice ejercicios de mantenimiento diario. El trabajo con el fisioterapeuta no basta. Por ello se ha pensado en elaborar una tabla muy básica con algunos ejercicios y estiramientos de fácil realización.

Los ejercicios deben repetirse diez veces aproximadamente. En los estiramientos, debe alcanzarse una posición en la que se note tirantez pero **no dolor** y mantenerla durante un minuto en series de 15 o 20 segundos (se estira durante 15-20 segundos y se relaja un poco; se estira otra vez 15-20 segundos y se relaja de nuevo... hasta alcanzar el minuto). No es aconsejable excederse con demasiadas repeticiones que pueden fatigar el cuerpo y obtener el efecto contrario al deseado pero, por otro lado, pocas repeticiones tendrán un efecto nulo.

Cada uno debe medir sus propias fuerzas y personalizar su propia tabla según su situación general y particular de cada momento. Se pueden realizar los ejercicios dividiéndolos para realizarlos todos a lo largo de la jornada o, en el otro extremo, repetir la misma tabla dos o tres veces al día.

Es importante destacar que no hay dos cuerpos iguales y por ello no hay dos pacientes con esclerodermia iguales. La enfermedad se manifiesta de manera diferente en cada persona, por lo que se recomienda consultar con el propio fisioterapeuta o médico antes de comenzar a realizar las tablas en casa para asegurarse de que sean las más adecuadas.

Sería conveniente además realizar los ejercicios al menos una vez con supervisión para confirmar la correcta realización. Desde la Asociación Española de Esclerodermia, me pongo a vuestra disposición para cualquier duda o consulta. Llamando previamente podremos concertar una cita (horario de Fisioterapia: martes de 11:00h a 15:00h en la sede de Las Rozas).

EJERCICIOS RESPIRATORIOS

sin dolor

Para evitar mareos, se debe coger y soltar el aire **siempre por la nariz**. Estos ejercicios, además de mejorar la capacidad pulmonar, tienen efectos muy positivos sobre las vísceras en general, ya que al realizar respiraciones más profundas se movilizan los órganos internos favoreciendo su riego sanguíneo. Cuando se realicen estos ejercicios es conveniente intentar dejar la mente en blanco, olvidarse de las preocupaciones cotidianas. Recomiendo estos ejercicios no sólo para los pacientes que tengan afectación pulmonar, sino para todos en general, ya que unos momentos de relajación y liberación de las tensiones diarias tienen efectos positivos en cualquiera.



Los ejercicios pueden hacerse sentado en un silla con la espalda recta o tumbados sobre una colchoneta con las rodillas dobladas. Se pueden realizar sobre la cama si el colchón es firme pero, si es posible, es mejor en el suelo. Si se coloca una almohada debajo de la cabeza, no debe ser muy grande. Encontrad una posición en la que os encontréis cómodos.

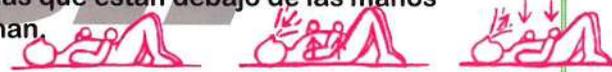
Respiración diafragmática: Colocad las manos sobre el abdomen, en la zona del ombligo aproximadamente. El ejercicio consiste en coger aire por la nariz tratando de llevarlo hacia la tripa. La zona debajo de las manos debe hincharse. Al soltar el aire (siempre por la nariz), el abdomen se deshincha. Repetid hasta diez respiraciones.



Respiración torácica: Colocad las manos sobre el pecho, a la altura de los pectorales. Al coger el aire por la nariz, hinchad el pecho (notad cómo se llena la zona debajo de vuestras manos). Al soltar el aire (por la nariz), el pecho se deshincha. Repetid hasta 10 respiraciones.

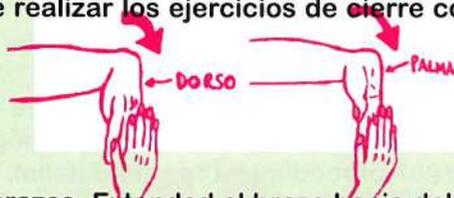


Respiración completa: Colocad una mano en el abdomen y otra en el pecho. Cogiendo aire por la nariz llenad completamente los pulmones, notando como se hinchan las zonas que están debajo de las manos (abdomen y pecho). Al soltar el aire (siempre por la nariz), se deshinchan.



EJERCICIOS PARA LAS MANOS Y ANTEBRAZOS

Abrir y cerrar las manos: Este ejercicio debe realizarse lentamente, tratando de llegar a la máxima apertura de la mano y al máximo cierre. Puede molestar y doler un poco, pero debe ser una cosa soportable. El dolor extremo provoca una reacción refleja de protección del cuerpo que aumenta las tensiones en lugar de relajarlas. Para llegar al límite de la apertura se puede apoyar la mano sobre una mesa empujando los dedos con la otra. Igualmente, para forzar el cierre, os podéis ayudar de la otra mano. Es aconsejable realizar los ejercicios de cierre con el pulgar dentro de la mano y con el pulgar fuera.



Estiramiento de antebrazos. Extended el brazo hacia delante con la palma de la mano mirando hacia el suelo. Empujad esta mano con la otra hacia el suelo hasta notar que tira (pero no duele) en la zona del brazo (en los músculos que van hacia la zona externa del codo). Realizad el mismo ejercicio con la palma de la mano mirando hacia el techo: empujad esta mano con la otra hacia el suelo hasta notar que tira (pero no duele) en la zona del brazo (en los músculos que van hacia la zona interna del codo). El estiramiento debe durar al menos un minuto en tandas de 15-20 segundos.



Mireia

Fisioterapeuta de la Asociación

MANIFESTACIONES CUTÁNEAS DE LA ESCLERODERMIA

María Luisa Martínez Martínez
Angela Hernández Martín
Servicio de Dermatología
Hospital Infantil del Niño Jesús
de Madrid

Introducción

El término esclerodermia hace referencia al endurecimiento o

esclerosis del tejido conectivo, ya sea limitado a la piel o afectando a distintos órganos del cuerpo. Cuando la esclerodermia se localiza exclusivamente en la piel, se

denomina *morfea*, mientras que cuando existe afectación de la piel y de órganos internos, se habla de *esclerosis sistémica* o *esclerodermia*. La morfea y la esclerodermia pueden producir lesiones similares en la piel, pero presentan un pronóstico muy distinto.

Morfea

La morfea es un tipo de

esclerodermia localizada exclusivamente en la piel, aunque ocasionalmente puede extenderse a tejido subcutáneo, músculo, hueso, e incluso al sistema nervioso central cuando se localiza en la cabeza.

Epidemiología

Su incidencia es de 0,4 a 2,7 por 100.000 personas. Es más frecuente en mujeres y en la raza blanca, y tiene una prevalencia similar en niños y adultos. El 90% de los niños diagnosticados de morfea tienen entre 2 y 14 años, mientras en los adultos generalmente aparece en torno a los 40-45 años.

Etiología

La etiología de la morfea es desconocida. Se han implicado factores ambientales, infecciosos, genéticos y autoinmunes.

Entre los factores ambientales, se han postulado antecedentes traumáticos, procedimientos quirúrgicos, radioterapia, algunos fármacos (como la bleomicina, la D-penicilamina, la bromocriptina, el ibuprofeno o la pentazocina), y agentes infecciosos como sarampión, varicela o *Citomegalovirus*. La asociación con la infección por *Borrelia burgdorferi* es controvertida, ya que mientras

que algunos estudios no han encontrado asociación, otros creen que podría existir cierta relación en algunas áreas endémicas de Europa. La predisposición genética está apoyada por la detección significativamente alta de diversos antígenos de histocompatibilidad como el DR1, el DR3 y el DR5 en los pacientes afectados.

Finalmente, la etiología autoinmune estaría apoyada por la coexistencia de la morfea con enfermedades autoinmunes como el vitiligo, la diabetes mellitus insulino dependiente, la tiroiditis de Hashimoto, la enfermedad de Graves y la colitis ulcerosa en el 30% de pacientes adultos. Por el contrario, la presencia de una enfermedad autoinmune en muy poco frecuente en los niños.

Patogenia

Se cree que el evento fisiopatológico inicial es el daño endotelial.

Así, ante determinados desencadenantes no bien conocidos, el endotelio vascular se alteraría y se produciría la liberación de citoquinas capaces de activar una cascada profibrótica que estimularía la producción de colágeno por los fibroblastos y su depósito en la matriz



extracelular. Aunque el mecanismo fisiopatológico de la morfea y la esclerosis sistémica es similar, parece que existen factores genéticos que determinan la aparición de un tipo u otro de enfermedad.

Manifestaciones clínicas

Las lesiones de morfea se clasifican según su aspecto clínico. Las variantes más frecuentes incluyen la morfea en placa, la morfea lineal, y la morfea generalizada o panesclerótica. En torno al 15% de los pacientes presenta una forma mixta, es decir, con características de uno y otro tipo. El tipo más frecuente de morfea en la infancia es la morfea lineal, mientras en adultos predomina la forma en placa.

La **morfea en placa** se presenta como una o varias placas eritematovioláceas induradas y edematosas que se localizan predominantemente en el tronco. Las lesiones activas presentan un halo violáceo (*lilac ring* en la bibliografía inglesa) y suelen ser asintomáticas. Con la progresión, las lesiones se hacen blanquecinas, especialmente en la región central, y los anejos de la piel tienden a perderse, por lo que las placas de morfea se vuelven alopécicas. La fase

postinflamatoria deja una piel hipopigmentada o hiperpigmentada. Cuando la esclerosis afecta a tejidos profundos hablamos de **morfea profunda**, y a menudo asocia una lipoatrofia (atrofia del tejido celular subcutáneo) en la zona.

La **morfea lineal** es la variante más frecuente en la infancia. Se caracteriza por placas induradas lineales unilaterales (bilaterales en el 5%-25% de los casos) con predominio en extremidades, donde se puede afectar fascia, músculo y hueso.

En algunos casos, cursa con asimetría y acortamiento del miembro que en la extremidad inferior puede provocar disimetría, sobrecarga articular y cojera. Cuando asienta sobre las articulaciones puede afectar a la motilidad articular, produciendo importantes contracturas y alterando el crecimiento de esa extremidad.

La **morfea en coup de sabre** corresponde a la morfea lineal en la cabeza, con afectación del cuero cabelludo y región frontotemporal hemifacial. Puede producir alopecia cicatricial y afectar hueso, ojos, encías, lengua y parénquima cerebral.

Como manifestaciones

extracutáneas puede asociar convulsiones, uveítis, alteraciones dentarias y anomalías de la musculatura ocular. En la **hemiatrofia facial progresiva o síndrome de Parry-Romberg** se produce una atrofia de los tejidos de la hemicara con mínimos cambios cutáneos visibles. Se produce asimetría facial junto con posibles alteraciones oculares, orales y sintomatología del sistema nervioso.

La **morfea panesclerótica** constituye una forma rara y muy debilitante de morfea. Afecta a tejidos profundos, produciendo atrofia muscular, contracturas en flexión de las extremidades, artralgias, osteoporosis y úlceras crónicas cutáneas. Existe aumento de riesgo de desarrollar carcinomas epidermoides sobre las úlceras crónicas, y más raramente en piel no ulcerada.

Manifestaciones extracutáneas

La mayoría de los pacientes con morfea presentan afectación exclusivamente cutánea, y no



suelen presentar fenómeno de Raynaud, esclerodactilia ni alteraciones en la capilaroscopia, hallazgos más típicos de la esclerosis sistémica. Sin embargo, las manifestaciones extracutáneas no son raras en los pacientes con morfea.

Las manifestaciones extracutáneas son más frecuentes en pacientes con morfea extensa, siendo las más frecuentes mialgias, artralgias y

astenia. En un estudio realizado en un grupo de 750 niños con morfea, el 22,4% de ellos presentaban sintomatología extracutánea.

La manifestación más frecuente

fue la articular (47,2%), fundamentalmente en la variante de morfea lineal. La clínica neurológica fue la segunda manifestación en frecuencia (17,1%), sobre todo en los casos de morfea lineal con afectación facial. Las convulsiones y la cefalea fueron los síntomas neurológicos más frecuentes.

En la clínica ocular (8,3%)

destacaron uveítis, epiescleritis y queratitis. Otras manifestaciones fueron respiratorias (2,6%), cardíacas (1%) y renales (1%). De los 750 pacientes con morfea, sólo uno evolucionó a esclerosis sistémica. Se debe tener en cuenta que algunos de los casos pueden corresponder a asociaciones casuales sin relación patogénica con la enfermedad.

Hallazgos de laboratorio

En los pacientes con morfea se detecta ANA positivo desde un 20% a un 80% de los casos. Sin embargo, los títulos de anticuerpos no parecen correlacionarse con el curso de la enfermedad y su evaluación rutinaria es poco útil.

Evolución y Pronóstico

El tiempo de duración de la enfermedad activa es variable e impredecible. Muchos de los pacientes tendrán una remisión clínica de la enfermedad al cabo de los años, sobre todo en los casos de morfea en placa, quedando reducida la lesión a una discreta hiperpigmentación.

Sin embargo, en los pacientes con morfea profunda o lineal, la evolución puede ser más

crónica con episodios de recaída. En los pacientes pediátricos con morfea es muy rara la evolución a esclerosis sistémica.

Tratamiento

El tratamiento de la morfea está indicado en lesiones activas (que muestran crecimiento en número o tamaño), y, sobre todo, cuando la enfermedad produce alteración funcional importante. Lamentablemente, no existen guías terapéuticas consensuadas para el tratamiento de la morfea, y todas las alternativas terapéuticas han demostrado una eficacia variable y su uso depende de las características del paciente.

Puede utilizarse tratamiento tópico cuando no hay afectación articular. Entre las opciones disponibles se encuentran el tacrolimus, el calcipotriol combinado con dipropionato de betametasona, el imiquimod y la fototerapia local.

El tratamiento sistémico con inmunosupresores se indicaría en los casos de enfermedad progresiva o invalidante, o cuando existe afectación profunda. El tratamiento más empleado en la actualidad es el



metotrexato asociado a esteroides sistémicos, pero existen otras opciones terapéuticas como la fototerapia con UVA y UVB, y el micofenolato mofetilo.

Finalmente, es importante añadir que la fisioterapia es una parte muy importante del tratamiento en casos de morfea con afectación articular con el fin de prevenir contracturas y deformidades antiestéticas.

Esclerosis sistémica

Las alteraciones cutáneas en los pacientes con esclerodermia sistémica son numerosas.

La hiperpigmentación difusa es un hallazgo muy frecuente, los pacientes “parecen estar morenos”, siendo este tono más marcado en las zonas de presión como la línea del cinturón o bajo el sujetador.

Otras alteraciones de la pigmentación a nivel de la parte superior del tronco o de la cara incluyen la pérdida completa de la pigmentación con excepción de la piel perifolicular, dando un aspecto en “sal y pimienta”.

Las telangiectasias son dilataciones vasculares que aparecen como máculas

eritematosas localizadas sobretodo en manos y labios, siendo más frecuentes en el síndrome de CREST. En más del 90% de los pacientes aparecen alteraciones en los capilares del pliegue ungueal proximal, consistentes en pérdida de capilares y atrofia junto con asas dilatadas. La calcinosis cutis consiste en el depósito de calcio subcutáneo principalmente en las extremidades cerca de las articulaciones y en las zonas distales.

La piel esclerosada presenta ausencia de vello y disminución de la sudoración, por lo que aparece seca con prurito variable.

A nivel facial es característica la microstomía, la retracción de los labios, las arrugas periorales y la nariz picuda. La esclerosis a nivel distal se acompaña de úlceras digitales, con complicaciones potenciales de osteomielitis y amputación.

En aproximadamente el 90% de los pacientes con esclerodermia se asocia el fenómeno de Raynaud. Se trata de un trastorno isquémico episódico en los dedos de las manos y los pies, manifestado por palidez, cianosis y rubor de la piel, en respuesta a estímulos como el frío o el estrés

emocional. Sin embargo, el fenómeno de Raynaud aparece en un 22% de personas sin otra patología acompañante.

Aunque en el momento actual no exista un tratamiento capaz de curar la esclerosis sistémica, es importante establecer su diagnóstico, subtipo y grado de afectación con el fin de poder evitar complicaciones asociadas y poder controlar los síntomas acompañantes, con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes afectos.

El Bosentán, un antagonista del receptor de la endotelina, se ha mostrado eficaz en la prevención de las úlceras cutáneas pero no parece modificar el curso de las que ya han aparecido, mientras que el sildenafil disminuye el fenómeno de Raynaud y acelera la cicatrización de las úlceras establecidas.



LA OXIGENOTERAPIA HIPERBÁRICA EN LA ESCLERODERMIA

Antonio Salinas Cascales

Director Médico

Unidad de Medicina Hiperbárica
MEDIBAROX

(www.medibarox.es)

Hospital Perpetuo Socorro
Alicante

Cátedra Medicina Hiperbárica
Universidad Miguel Hernández.
Elche.



Hace un mes recibí un correo de Doña Manuela Pérez, Presidenta de la Asociación Española de Esclerodermia, en el que me invitaba a participar en el próximo número de la revista Rocio con un artículo, de unos dos o tres folios, en el que explicara nuestra experiencia en el empleo de la oxigenoterapia

hiperbárica en pacientes afectos de esclerodermia.

Enseguida me acordé del paciente que estamos tratando actualmente y de la “moncheta”

El primer caso que tratamos fue a los pocos meses de inaugurar la Unidad, en mayo del 1995. La recuerdo perfectamente pues era una monja de mediana edad que recordamos cariñosamente en la Unidad como “la moncheta” (parecido a mongeta en Valenciano). Esta mujer nos fue remitida por unas úlceras en las piernas de tres años de evolución que no respondían a ninguno de los múltiples tratamientos que se habían ensayado.

En la primera entrevista y cuando buscábamos causas que justificaran la mala evolución de las lesiones, nos informó que le habían diagnosticado una enfermedad de Raynaud y esclerodermia.

Le instauramos el protocolo de tratamiento con sesiones diarias de Oxigenoterapia Hiperbárica y curas húmedas. La evolución fue muy buena y a las pocas sesiones la paciente nos refería que el dolor había desaparecido y poco a poco fue resolviendo las úlceras.

El día que le dimos el alta nos comentó muy contenta que además de la cicatrización, lo que más le llamaba la atención, era que ya podía peinarse, pues llevaba más de un año que era incapaz de hacerlo...

A finales de Noviembre realicé una búsqueda bibliográfica en la famosa base de datos PubMed (U.S. National Library of Medicine National Institutes of Health) y encontré lo siguiente: 18.337 artículos en revistas médicas sobre Esclerodermia de los cuales 2.536 eran revisiones (además de exponer algo respecto a la enfermedad o su tratamiento, habían revisado los trabajos previos), en lengua española se obtenían 342 y 28 revisiones.

Cuando pedí cuántos trabajos mencionaban a la Oxigenoterapia Hiperbárica (OHB), encontré sólo 8 y el último era del año 2006, publicado en la prestigiosa revista The Journal of Rheumatology (revista de la Sociedad Americana de Reumatología) en el que unos médicos reumatólogos de Toronto (Canadá) exponían su experiencia de dos casos tratados con OHB dando como resultado: la curación de las lesiones. En las conclusiones del estudio proponían a la

comunidad científica que tuvieran en cuenta a la OHB como tratamiento coadyuvante de estos pacientes.

Así las cosas, decidí buscar en la base de datos de nuestra unidad y encontré que 19 pacientes tratados por úlceras crónicas habían sido diagnosticados de esclerodermia y de ellos 18 habían sido dados de alta con la curación total de las lesiones y el caso que estamos tratando actualmente que está evolucionando muy positivamente.

¿EN QUÉ BASAMOS EL EMPLEO DE LA OHB EN LOS CASOS DE ESCLERODERMIA?

Pues en los estudios de la Dra. Gutiérrez Alcántara sobre la Insuficiencia Cicatricial.

La Dra. Gutiérrez Alcántara se incorporó a nuestra Unidad en 1997 y desde el primer momento le llamó la atención el comportamiento desigual de las úlceras, que a pesar de presentar distintas causas, mejoraban cuando se les trataba con OHB. Llegó a la conclusión, tras revisar todos los trabajos publicados hasta el momento y la experiencia con nuestros pacientes, que la cicatrización que es un proceso de autoreparación natural del

organismo, se veía interrumpida en fases en las que intervienen muchos factores que debían trabajar sincronizados en lo que se llama "la cadena cicatricial," de manera que cuando algún factor o alteración del medio en el que se desarrolla falla, está ausente o disminuido, la cadena cicatricial se detiene y se produce una lesión que se cronifica en el tiempo y que puede llevar a la amputación del miembro. De ahí el concepto de Insuficiencia Cicatricial con el que ella define el problema.

Desde su inicio, lo que encontró común a todas ellas era que en el fondo de las lesiones siempre se encontraba una hipoxia (falta de oxígeno) y precisamente el oxígeno es indispensable en todos los eslabones de la cadena cicatricial, de manera que si no se consigue resolver la hipoxia, no se podrá seguir con el proceso de la cicatrización y las lesiones se cronifican por una insuficiencia cicatricial.

Muchas enfermedades pueden facilitar o provocar la Insuficiencia Cicatricial entre otras: la diabetes mellitus, las enfermedades del colágeno (entre las que se encuentra la esclerodermia), las inmunodeficiencias, las lesiones postradioterapia y otras que no vienen ahora al caso.

¿EN QUÉ CONSISTE LA OXIGENOTERAPIA HIPERBÁRICA?

Es una modalidad de administración de oxígeno en la que el paciente respira oxígeno puro mediante una mascarilla o casco hiperbárico en el interior de una cámara hiperbárica a una presión superior a la atmosférica. Concretamente en los casos que comentamos se presuriza a 2.4 ATA (aproximadamente el equivalente a la presión que soportamos cuando buceamos a 14 metros bajo el agua). De esta manera es como conseguimos que el plasma de la sangre llegue a transportar hasta 27 veces más oxígeno del normal. Y, el oxígeno disuelto en el plasma, es el que llega al fondo de las lesiones y puede conseguir que desaparezca la hipoxia (explicado de una manera sencilla).

La OHB tiene otros efectos que no vienen al caso explicar aquí. Pero cuidado. Nosotros NO decimos que la OHB cura la esclerodermia. Nosotros, lo que si podemos afirmar, es que en pacientes diagnosticados de esclerodermia que presentan úlceras que no cicatrizan, la OHB puede ser un tratamiento coadyuvante que ayude a la cicatrización.

En la esclerodermia, además, se juntan: la propia enfermedad que altera la vascularización periférica, la biología del colágeno... y los tratamientos que en ocasiones son con fármacos inmunosupresores. Y como hemos visto antes, la inmunosupresión, es una de las causas de la Insuficiencia Cicatricial.

Hemos tratado enfermos que recibían tratamientos inmunosupresores y que por un simple rasguño apareció una úlcera que evolucionó muy mal. Probablemente la oxigenación periférica no era tan mala, pero cuando se produce una herida las necesidades de oxígeno para lograr la cicatrización aumentan y si la oxigenación habitual del paciente no puede aportar ese aumento de demanda que necesita para cicatrizar y/o al mismo tiempo está recibiendo tratamiento inmunosupresor, que no puede ser interrumpido, se cierra el círculo que nos lleva a la úlcera crónica. Si con la OHB podemos aportar ese exceso de oxígeno que se requiere para la cicatrización, se podrá conseguir la cicatrización de las lesiones sin suspender el tratamiento inmunosupresor.

Los dos folios que me pedía Doña Manuela Pérez se están

acabando y no quiero que falte mencionar, al maravilloso equipo humano, sin el cual hubiera sido imposible conseguir los resultados mencionados. Somos 3 médicos especialistas universitarios en medicina subacuática e hiperbárica, 3 enfermeros, 1 podólogo, 4 camaristas auxiliares sanitarios, 1 administrativa y una auxiliar de limpieza (Lola, Antonio, Carlos, Julián, Víctor, María del mar, Alejandro, Rafa, Eduardo, Jaime, José Antonio, María y Maritere).

En cuanto al equipo técnico: la Unidad de Medicina Hiperbárica MEDIBAROX se encuentra ubicada en el Hospital Perpetuo Socorro de Alicante y se inauguró en Marzo de 1995, siendo la primera Unidad Hiperbárica de la Comunidad Valenciana y desde su inicio tratamos pacientes de comunidades cercanas como la de Castilla La Mancha y Madrid.

Desde el punto de vista tecnológico se encuentra a la vanguardia y en este mes de diciembre se concluye la automatización y control robótico fruto de las investigaciones de la Cátedra de Medicina Hiperbárica, que en éste año 2010, se ha inaugurado en la Universidad Miguel

Hernández de Elche adscrita al Instituto de Bioingeniería.

Esta mañana, antes de mandar el borrador a la presidenta volví a realizar la búsqueda en PubMed y sorpresa: en un mes, se han publicado 76 artículos nuevos sobre esclerodermia, de los que 11 son revisiones y ninguno más sobre OHB y esclerodermia.

...Todos los pacientes con esclerodermia que hemos tratado en la Unidad de Medicina Hiperbárica MEDIBAROX en Alicante fueron remitidos por distintos especialistas, la mayoría cirujanos generales y vasculares, con el diagnóstico de úlceras de evolución tórpida. En ningún caso se mencionó el diagnóstico principal: la esclerodermia, lo cual es un dato a tener en cuenta...



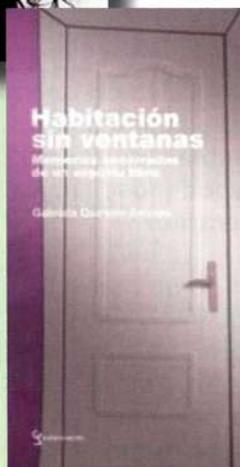
RECONSTRUYENDO REALIDADES

La mayoría de nuestros sufrimientos están fuertemente influidos por el contexto social que nos rodea. ¿Por qué? Porque no somos seres aislados unos de otros. Nacemos en un contexto, que para empezar, ya nos determina: un país, una religión, una educación y un tiempo concretos. Y cuando vamos creciendo, vamos teniendo vivencias y vamos formándonos una opinión acerca de casi todo lo que nos rodea. Y esa visión personal es el material con el que construimos nuestra realidad.

¿Y qué vemos en nuestra realidad? Vemos aquello que nuestra visión personal nos permite ver, la cual es siempre hasta cierto punto únicamente nuestra. Sin embargo, no somos tan distintos unos de otros, porque en la experiencia de la vida encontramos una y otra vez que el miedo, el dolor y el sufrimiento, que consideramos propios, únicos y personales; en realidad son universales. Sin embargo, aunque estas experiencias negativas sean compartidas por toda la humanidad, no todos nacemos con la misma capacidad para afrontar las dificultades que se nos presentan en la vida. Respecto a esto, la comunidad académica debería plantearse seriamente implementar en los colegios e institutos una asignatura, que bien podría llamarse “Madurez emocional” o como apunta Eduard Punset: “Competencia emocional”. Una ciencia que nos enseñara desde pequeñitos a gestionar nuestras emociones y a ser conscientes de las necesidades de los demás.

Cuando conocí “personalmente” a Hannah, la que posteriormente sería la protagonista de mi novela, *Habitación sin ventanas*; una enferma de esclerodermia, cuyo último deseo era dejar su vida por escrito; ella misma me reconoció que en el pasado, los pensamientos negativos y el miedo la habían hecho desear la muerte con tanta intensidad, que al final su cuerpo sucumbió y terminó por reaccionar a la orden proporcionándole dicha enfermedad. Y es que las emociones son el enlace entre el cuerpo y la mente.

Vivimos asustados y una de las razones por las que enfermamos es precisamente, porque no somos capaces de gestionar bien nuestras emociones. Estamos a comienzos de comprender con verdadera hondura, la relación que existe entre las emociones,



los procesos mentales y el cuerpo físico. Se ha demostrado que cuando una persona se deja llevar por la ira, la tristeza y el desaliento, su sistema inmunitario está más abierto a contraer enfermedades. Claro está, que cuando una persona pasa por un inevitable proceso de dolor, ya sea la pérdida de un ser querido, una enfermedad crónica, el término de una relación, etc. es inevitable que la persona se sienta triste y desalentada; la cuestión es que no debe quedarse anclada ahí. Permanecer encerrados en el miedo, sentirnos víctimas de las circunstancias de nuestra vida o sentirnos culpables son cargas tan pesadas que lo único que vaticinan es más sufrimiento.

Es en estos momentos cruciales, cuando la falta de fe -de confianza en uno mismo-, puede hacernos ver muros donde no los hay. Y sí, claro que somos libres de ver el vaso medio lleno o medio vacío, pero también debemos comprender que **la posibilidad y la responsabilidad** de cómo queremos vivir o enfrentar nuestra vida, es únicamente nuestra. Nadie va a venir a cambiar nuestros patrones de pensamiento, porque desgraciadamente nadie tiene ese poder. La eterna búsqueda del ser humano es darse cuenta de lo que uno realmente es. Y lo que somos, sólo lo encontraremos dentro de nosotros mismos. Y mientras no seamos lo suficientemente fuertes para enfrentarnos a nuestras debilidades, nunca podremos conocer nuestras fortalezas.

Escribiendo la vida de Hannah descubrí la estrecha relación que existe entre el mundo interno de las personas y lo que acontece en su entorno, pero además me pregunté que, si ella había sido capaz de alterar su realidad en una ocasión, provocándose una enfermedad, ¿podría alterarla de nuevo para recuperarse?

Miguel de Unamuno decía respecto a la fe, que «La fe no consiste tanto en “creer lo que no vemos” sino en “crear lo que no vemos”». La particularidad más evidente se basa en que, la primera persona del singular de los verbos “creer” y “crear” es la misma. Ambas son “Yo creo”. De manera que, creer es crear. Por otra parte, la física cuántica ha demostrado que la realidad de un sujeto se reduce a su percepción, -un combinado de creencias, pensamientos y emociones- que nos hacen artifices últimos de nuestra realidad.

Gabriela Quirante Amores

CHIPIONA

La primera vez que me planteé ir a las jornadas terapéuticas de Chipiona, iba con miedo, no lo voy a negar, mi familia y amigos me decían que psicológicamente tenía que ir preparada para todo lo que iba a ver, personas que tenían la enfermedad más avanzada que yo y que aquello me podía asustar. Que equivocados estaban, fue la experiencia más enriquecedora que he vivido en mi vida, el ver como a personas que el solo hecho de levantarse algunas mañanas ya era un esfuerzo, siempre tenían una sonrisa y unas palabras de ánimo para quien las necesitara, me enseñó a valorar las pequeñas cosas de la vida.

Allí nos fuimos Marisol y yo, a la aventura, solo nos conocíamos entre nosotras, no conocíamos a nadie más, íbamos llenas de ilusión y de expectativas de saber que nos íbamos a encontrar.

Y lo que nos encontramos fue una semana llena de vivencias y de momentos compartidos con gente que te comprende, que está pasando lo mismo que tú, y con los que puedes hablar de cómo te sientes, sabiendo que te van a comprender.

Esas cervecitas y vino de la tierra, tomados en 1ª línea de playa, esas charlas hasta las 3 de la mañana, riéndonos de todo, esos paseos y conversaciones en la playa..... y un largo etcétera.

Llevo 4 años acudiendo a las jornadas, y no creo que deje de hacerlo mientras pueda.

Y lo más importante de todo, **la amistad**. Puedo decir que si algo bueno he sacado de la esclerodermia, son los amigos que tengo gracias a ella. Puedo decir que parte de mis mejores amigos, los he conocido en Chipiona.

Gracias a los que hacéis posible estas jornadas.

Encarni

Amigos



Hola, me llamo Jesús. Tengo 38 años, soy de Burgos y tengo esclerosis desde hace 13. Parece que fue ayer.

Nunca me había puesto en contacto con ninguna asociación pues tenía miedo de lo que me podía encontrar, pero cuando tomé la decisión, fue una de las mejores decisiones que he tomado en estos trece años.

Mi primer contacto con ellos fue en las jornadas de Burgos, en el centro de enfermedades raras CREER y mi primera sensación fue de que había encontrado otra familia, una familia muy especial a la cual no tenía que dar explicaciones de lo que me pasaba o sentía, pues ellos eran igual que yo. Fueron 5 días felices.

Aparte de encontrar respuestas y resolver dudas que tenía hace trece años, que nadie me había sabido contestar, las terapias así como otras actividades que se realizan como fisioterapia, taller de la risa etc... fueron una gran carga de energía positiva en las cuales sales como si fueras otra persona, así que sin pensarlo dos veces me fui a las jornadas que se realizaron en septiembre en Chipiona.

Lo hemos pasado genial, ha sido otra experiencia positiva, aparte de todo esto ellos te informan de todos los estudios, medicinas y todos los adelantos que se están haciendo para nuestra enfermedad. Sin ninguna duda es una experiencia que recomiendo personalmente y estoy seguro que al igual que yo y mis familiares no os arrepentiréis de poneros en contacto con nosotros. ANIMAROS.

Jesús

Hola, soy Marisol, enferma de esclerosis desde 2011.

Bueno, yo quiero hablaros de las Jornadas Terapéuticas de Chipiona. Son unas Jornadas entrañables y únicas, tanto por su playa como por sus gentes, que junto a Encarni mi amiga, que ha sido una de las cosas más bonitas que me ha pasado con esta dichosa enfermedad.

En estas Jornadas, una de las partes fundamentales son sus terapias: el "yoga", la "risa", los "masajes", y sobre todo y lo más importante el "compartir", porque, como la misma palabra lo dice, compartimos temores, alegrías, tristezas, información, siendo el momento de conocernos y expresar todos nuestros pensamientos.

Una de las nuestras, Malena, la que nos hace reír y pasarlo bien, la que nos hace soltar esas carcajadas que tanta falta nos hacen. Qué decir del yoga, para mover todas las partes de nuestro cuerpo a veces bastante atrofiado y, cómo no, la relajación, tan importante.

Los masajistas que nos reactivan el calor de nuestro cuerpo y nos tratan con toda su dulzura y cariño.

A todos ellos mi agradecimiento, y creo que también de todos, gracias por la labor que hacen desinteresadamente. GRACIAS DE VERDAD.

Espero que cada año sea así y que lo podamos seguir haciendo durante muchos, muchos años.

Marisol



testin

Hace unos 7 años que formo parte de la AEE. Me hice socia a raíz de diagnosticarme un síndrome de los que lees en los libros de medicina y puede ser pregunta del examen MIR pero no vuelves a ver a lo largo de tu ejercicio profesional (en mi caso 20 años trabajando como médico de familia en Atención Primaria).

Ante el miedo a lo desconocido llamé al teléfono de la asociación y contacte con quien para mí es el "alma mater".

El diagnóstico de una enfermedad rara me sentó como a muchos de vosotros, como un jarro de agua fría, pero llegó en un momento de mi vida que no podía parar. Me iba a India a por mi segunda hija. Encontré en las palabras y actitud de Malena, el estímulo que necesitaba para no venirme abajo y seguir con mi vida. Así lo hice.

Pasaron los años y aquella enfermedad que tenía casi olvidada, salvo por las revisiones que me requería y algún síntoma nuevo al que tenía que ir acostumbrándome, se hizo fuerte. Irrumpió de una manera en mi vida que me vi obligada a parar.

De nuevo me invadió el miedo pero esta vez acompañado de unos síntomas físicos para los que no encontraba alivio ni explicación.... ¿Qué me pasa?, ¿hasta cuándo?, ¿Por qué a mí?, ¿mis manos se quedarán así?, ¿volveré a hacer mi vida como antes?.

Todo era "raro", tan raro que hasta el diagnóstico cambió de nombre para hacerse más largo y confuso.

Vuelvo a sentir la necesidad de ponerme en contacto con la asociación y empiezo a conocer a gente que desinteresadamente me brinda toda su ayuda, comparten conmigo sus experiencias vitales con la enfermedad, sus experiencias laborales y demás "sinsabores" que conlleva el padecer una enfermedad tan desconocida. Se me ofrece la posibilidad de ir a unas jornadas de terapias complementarias en Chipiona y allí que me fui.

¡Qué decir de mi experiencia en Chipiona!

Lo primero es que no me sentí sola en ningún momento. Allí fue donde realmente empecé a conocer la esclerodermia, como médico y como afectada. Fue allí donde me fue presentada esa desconocida que se coló en mi vida sin ser invitada.



Fue allí donde aprendí que sí se pueden hacer cosas para mejorar la calidad de vida y me enseñaron algunas de ella. Es una semana en la que gracias a los terapeutas, que nos dan lo mejor de sí mismos, a los afectados y sus acompañantes que se abren de una manera increíble, se alivian síntomas, se verbalizan miedos y se contestan algunas preguntas.

Me sentí miembro de ese equipo en el que se respira como diría mi hija adolescente tan "buen rollo" y por ello no dudé en colaborar con la asociación y si mi condición de médico creen que les puede servir de ayuda, solo deseo que así sea. De momento en 24 horas me voy a Burgos a introducirme en el mundo de FEDER para ver cómo puedo poner mi granito de arena.

Es importante que nuestra sociedad, nuestros médicos, familiares, amigos y entorno laboral también conozcan esta enfermedad y sus rarezas.

No quiero terminar este relato de mi experiencia con la enfermedad y la asociación sin decir a todos y cada uno de los "chipioneros" que espero verlos el año que viene de nuevo, junto con aquellos que no pudieron venir y los nuevos socios que como yo se encuentren perdidos. Es más fácil que juntos encontremos el camino aunque todos sabemos que realmente como sabía Machado se hace camino al andar....

Begoña

¡BUENAS NOCHES, BUENA GENTE!

testimoni

Quisiéramos desde esta carta, agradeceros todo lo que hemos podido compartir con vosotros desde que os hemos conocido.

Hay por ahí un refrán, un dicho, una frase, que dice que uno no puede escoger a su familia, aunque si a sus amistades, bien eso es cierto, pero la familia es fácil de escoger cuando uno quiere pertenecer a esta gran familia, la familia de la Asociación Española de Esclerodermia.

Desde que Juan y yo os encontramos toda nuestra vida ha cambiado mucho, ahora sabemos que en caso de necesitar apoyo, podemos buscar a nuestros buenos amigos, tenemos mucha gente detrás de un teléfono a quien poder llamar y que de bien seguro nos van a dar los ánimos necesarios para salir del bache en el que nos encontremos.

Nos hemos encontrado con personas de las que hemos aprendido mucho, y con otras, a las que hemos querido aportar un grano de arena en sus necesidades, cualquiera que fueran, no sé si lo habremos conseguido, pero ahí hemos estado.

Este verano, nos hemos dado cuenta de que la familia empieza allá donde uno quiere compartir con los demás sus

tristezas, sus alegrías, sus emociones...

Juan y yo hemos conseguido recargar nuestras baterías, (pilas se queda pequeño), y hemos conseguido con vosotros pasar unos días inolvidables. Esto es un tópico que todos repetimos en las reuniones de grupo, pero ya necesitamos que llegue de nuevo septiembre para estar de nuevo todos juntos, o mejor quisiéramos que pudiera retrasarse el tema de Burgos hasta al menos primeros de Junio, para poder unirnos de nuevo a vosotros y pasar juntos unos magníficos días.

Ni que decir tiene que ya nos ofrecemos desde aquí para todo lo que se pueda necesitar por parte de la Asociación y de todos vosotros.

Animaros también a que busquéis la forma de ayudar financieramente a la Asociación, es muy necesario que podamos conseguir dejar de tener problemas financieros, ya que únicamente así, la gente que nos guía podrá hacer más cosas positivas por nosotros.

Me gustaría pedir que hagamos un esfuerzo por conseguir en un corto espacio de tiempo un socio colaborador por cada uno de nosotros, hay ahí fuera mucha gente que necesita sentirse útil, y nosotros podemos ayudarles a que lo consigan.

Y ya por último, que no queremos ponernos cansados, que aquí estamos en Loja (Granada), para cuando nos necesitéis, y que nuestros teléfonos están abiertos las VE-IN-TI-CU-A-TRO-HO-RAS-DEL-DI-A.

Que os queremos "UNA JARTÁ".

Un besazo para todos y cada uno de vosotros.

Juan y Paco



HASTA SIEMPRE

Dedicamos este espacio con todo nuestro cariño, a nuestros compañeros allí donde estén, agradeciéndoles el haber compartido sus vidas, sintiéndoles en nuestros corazones.

M^a JOSÉ SANCHEZ MARTINEZ, 25 Octubre 2009, Badajoz.

Sus conocimientos y profesionalidad sobre la medicina y saber estar siempre nos ayudó en la asociación. Su escucha activa y comprensión por padecerla, nos entrañó y nos llenó de cariño.

MANUEL JESÚS BERNAL, abril 2010, Sevilla.

Todo un caballero, cariñoso, atento y lleno de alegría, siempre al lado de su bella esposa y cuidado por ella.

JOSEFINA RIOBOO RAMONDE, octubre 2010, Pontevedra.

Luchadora, llevándolo muy bien, se marchó tranquila.

PURA BARBARA AYUSO MARTÍN, noviembre 2010, Segovia.

Jugando con el significado de su nombre: Una mujer tranquila, serena, que aceptaba las cosas tal y como venían... y sobre todo una persona muy familiar.

CARMEN VELASCO TEJADA, 15 mayo 2011. Toledo.

Ha sido feliz en su vida sobre todo con su familia, llevando con positividad sus problemas de salud.

ROSARIO MARTÍNEZ JIMÉNEZ, 19 mayo 2011, Albacete.

Fuerte y con mucha voluntad, llevándolo bien y constante en sus tratamientos. Nos lo cuenta su marido Daniel al que le damos un fuerte abrazo.

CLOTILDE DE ARAUJO LÓPEZ, 22 diciembre 2011,

Madrid. Nacida en Francia con nacionalidad española.

Nos dejó siendo una de las nuestras.

EVENTOS A LOS QUE HEMOS ASISTIDO EN EL 2010

ENERO

- 30 Encuentro en Las Palmas con enfermos de esclerodermia

FEBRERO

- 4 Curso de actualización de Pediatría
10 Rueda de Prensa en el Congreso de los Diputados con Gaspar Llamazares
11-14 Primer Congreso Mundial de Esclerodermia en Florencia
16 Desayuno con la Ministra de Sanidad en el hotel Continental
18 Acto oficial en EL Congreso de los Diputados 2ª día Mundial de las Enfermedades Raras, Presidido por la Infanta Doña Elena, con la presencia de La Ministra de Sanidad Trinidad Jiménez y del Presidente del Congreso José Bono y de varios Diputado, entre ellos Don Gaspar Llamazares. En este acto, el premio fué entregado a nuestra presidenta de honor Magdalena Garrido García y en homenaje póstumo a Mª José Sánchez Martínez.
A toda una vida por las enfermedades Raras
22 Jornadas De Divulgación en Granadilla Tenerife
23 Jornadas de Divulgación en Las Palmas
25 Entrega de Premios a los ganadores de medallas Paraolímpicas, presididos por la Infanta Doña Elena
28 Participación en la carrera popular por las Enfermedades Raras en Madrid

MARZO

- 1 Damos conferencia sobre Esclerodermia en la Universidad de Alcalá de Henares, Facultad de Medicina
8 Reunión en el Ayuntamiento de Las Rozas, Centro Municipal de El Abajón, con motivo del Día Internacional de la Mujer.
18 Reunión en FEDER con diferentes asociaciones
24 Reunión en El Congreso de los Diputados

ABRIL

- 6 Reunión en el Instituto de Investigación Carlos III con el Dr. Posada para hablar sobre Centros de Referencia
9 Asistencia a la reunión de Asociaciones en el INSERSO
16 Nueva reunión para hablar de los Centros de Referencia
17 Foro grupos familias con intolerancia a la fructosa, en L a Fundación ONCE
29 Desayuno Solidario en la Sede de THOMSON REUTERS de Madrid
30 Reunión con Doña Elena Juárez, directora General de Atención al Paciente, sobre Centro de Referencia

MAYO

- 3 Reunión en CEAPAT
4 Reunión en el IIER para refrendar conclusiones
7 Reunión en Tenerife con socios de Canarias
13 Entrega de ayudas MERCK SERONO en la Real Academia de Medica, Presidela Infanta Doña Elena
13 Asistencia al Documental en el Cine Proyecciones sobre Psoriasis



eventos

20-22 Escuela de Formación de FEDER en el CREER Burgos, asistencia a la Asamblea General de FEDER

JUNIO

Entrevista realizada para radio Principado de Asturias

Jornadas sobre Medicamentos y Casuística en Hospitales, organizada por la Fundación Gaspar Casal, en el Ministerio de Sanidad

25-26 Encuentro con los Médicos, en el Centro de Servicios Sociales y Asamblea General de la Asociación Española de Esclerodermia

29 Celebración del segundo Día Europeo de Esclerodermia

SEPTIEMBRE

Entrevista para el Diario Publico
Dialogo Médicos- Pacientes, realizado por PFIZER, en el Ministerio de Sanidad

18-26 Jornadas de Terapias Complementarias realizadas por Asociación Española de Esclerodermia en Chipiona Cádiz

OCTUBRE

21 2ª Foro, mesas de testimonios, VIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA, Realizado en la Casa Encendida

NOVIEMBRE

Reunión en la ONCE para prepara la mesa de diálogo que tuvo lugar posteriormente en el Hospital Doce de Octubre de Madrid

DICIEMBRE

17 Mesas de Dialogo sobre Enfermedades Raras, en el Hospital Doce de Octubre de Madrid

EVENTOS A LOS QUE HEMOS ASISTIDO EN EL 2011

ENERO

22 Jornadas sobre Enfermedades Raras o Minoritarias - Zaragoza - Hospital Universitario Miguel Servet - Mª Victoria Fuentes Landa

FEBRERO

17-19 V Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras FEDER - Sevilla - Chola.

25 Concierto conmemorativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras - Malena y Milagros.

27 Carrera de FEDER por el Día Mundial de las Enfermedades Raras - Eva María Álvarez

28 Participación en una Rueda de Prensa junto con otras asociaciones, en Pamplona (asisten prensa, televisión local y RNE - Equipo de Pamplona.

27 Artículos en Diario de Navarra y Diario de Noticias - Equipo de Pamplona
Noticias sobre esclerodermia en RNE, Canal 6 de televisión. - Equipo de Pamplona

MARZO

3 Acto Oficial Día Mundial de la Enfermedades Raras. Premio de investigación a D.Manuel Posada-Manuela y Malena.



24-25 III Congreso LIRE - Lola y Milagros

25 Entrega premios a los 1.000 días del periódico digital Médicos y Pacientes - Colegio Oficial de Médicos - Lola



MAYO

- 16-22 I Encuentro Esclerodermia - CREER.
- 17 Entrevista Cadena SER - Malena.
- 28 Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria - FEDER - Pilar.

JUNIO

- 15 FEDER - "logros y situación actual de los grupos de trabajo", reunión con la Consejera de Sanidad, Ministro de Sanidad y la Consejería de Familia.- Lola



- 24 Asamblea General Ordinaria Asociación y encuentro con los Médicos, al que asistieron:
 - **Dra. D^a Mónica Fernández Castro**, Reumatóloga del Hospital Universitario Puerta de Hierro, que habló sobre "La Esclerodermia y las enfermedades autoinmunes que cursan asociadas a la misma"
 - **Dr. D. Manuel Posada de la Paz**, Director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, que habló sobre "Estudios aportados sobre la Esclerodermia en Europa"

- **D^a Mireia López Sendra**, Fisioterapeuta de la Asociación Española de Esclerodermia.
- 29 Día Mundial de la Esclerodermia: Emisión en las pantallas de las estaciones del Metro de Madrid de un reportaje sobre la Esclerodermia, aparición en diferentes programas de televisión, radio y en prensa. Concierto de Sonido y presentación de Gyn-ki, en la Concejalía de Atención Social e integración, en Las Rozas de Madrid.
- 30 Entrevista en Radio - Manuela.

SEPTIEMBRE

- 17-25 XII Jornadas de Terapias Complementarias, realizadas por la Asociación en Chipiona - Cádiz.

OCTUBRE

- 19 Día Internacional contra el Cáncer de Mama Ayuntamiento Rozas - Milagros.
- 22 Encuentro en FEDER, sobre las necesidades de voluntariado - Alexandra y Begoña

NOVIEMBRE

- 18-19 Jornadas en el CREER - Malena y Jesús
- 4-6 Escuela de Formación CREER - FEDER 2011 Begoña
- 22 VII Jornadas Municipales contra la Violencia de Género - Ayuntamiento Rozas - Milagros.

DICIEMBRE

- 1 Mesa Redonda de Formación a Farmacéuticos - FEDER - Begoña y Malena

EVENTO MÁS RELEVANTE DEL 2012

FEBRERO

2-4 **II Congreso Mundial de Esclerodermia** - Palacio de Exposiciones y Congresos de Madrid

La realización del II Congreso Mundial de Esclerodermia en Madrid en el año 2012, y dentro de este Congreso, la realización del II Congreso Mundial de Pacientes, nos va a facilitar la difusión de esta enfermedad entre toda la clase médica española que de esta manera tendrán una mayor información sobre la Esclerodermia y los últimos avances en ella. Proporcionará una mayor sensibilización sobre nuestras necesidades, en definitiva dará a conocer ampliamente la enfermedad.

Conferencias que se impartirán en el Congreso Mundial de Pacientes:

- ¿Qué es la Esclerodermia y porqué yo? - Dr. Oliver Distler
- El tracto Gastrointestinal - Dr. Nemanja Damjanov
- Como utilizar los resultados de una encuesta - D^a Maureen Sauvé
- Problemas Vasculares - Dr. Dan Furst
- Cuestiones Cardiopulmonares - Dr. Rick Silver
- Viviendo con Esclerodermia - Varios afectados de Esclerodermia
- La importancia de los ensayos clínicos - Dra. Dominique Farge
- Sexualidad y Embarazo - Prof. Ulf Mueller-Ladner
- Esclerodermia Juvenil - Dr. Ivan Foeldvari
- Problemas Musculo-esqueléticos - Prof. Laszlo Czirjak
- Haciendo frente a una enfermedad crónica - Varios afectados de Esclerodermia.
- Fisioterapia y Ejercicio - Prof. Will Gregory, junto con la Terapeuta Ocupacional Janet Poole y la Fisioterapeuta Jadranka Brozd.



2ND
SYSTEMIC
SCLEROSIS
WORLD
CONGRESS

28

FEBRUARY 2 - 4, 2012
Madrid, Spain



Un matrimonio va al médico y tras examinar detenidamente a la mujer, el médico le dice al marido:

- La verdad es que no me gusta nada el aspecto de su mujer

A lo que el marido responde al oído del médico:

- Ni a mí... pero esque su padre era muy rico...

O-O-O-O-O

Doctor, doctor, me duele la pierna izquierda - dice el paciente.

Eso es por la edad - contesta el médico.

Pues la derecha es igual de vieja, y no me duele...

chista

El médico le dice a su paciente, en tono muy enérgico:
En los próximos meses nada de fumar, nada de beber, nada de salir con mujeres, nada de comer en restaurantes caros, y nada de viajes o vacaciones.

¿Hasta que me recupere, doctor?

No, ¡hasta que me pague lo que me debe.

Estaban operando a un paciente, cuando entra un Doctor al quirófano y grita:
¡PAREN TODO! ¡Detengan el trasplante que ha habido un rechazo!
¿Un rechazo? -¿Del riñón, Doctor? -pregunta le enfermera-
¡NO! ¡Del cheque!, ¡El cheque no tiene fondos!

Se encuentra el paciente tendido en la cama, en la misma habitación su médico, abogado, esposa e hijos. Todos ellos esperando el suspiro final, cuando de repente el paciente se sienta, mira a su alrededor y dice:

Asesinos, ladrones, desagradecidos, sinvergüenzas.

Se vuelve a acostar y entonces, el médico, confundido, dice:

Yo creo que está mejorando.

¿Por qué lo dice, doctor?, pregunta la esposa.

Porque nos ha reconocido a todos.



Digna Biotech

Apostamos por la
Biotecnología en la
búsqueda de las terapias
más efectivas

HUMAN TECHNOLOGY FOR LIFE

Digna Biotech es una compañía biotecnológica que desarrolla la propiedad intelectual de Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA) de la Universidad de Navarra.

La misión de Digna es llegar a la Prueba de concepto (Fase II) y forjar alianzas con la industria farmacéutica para el desarrollo comercial de las nuevas moléculas.

Contacto

Navarra

Avda. Pio XII, 22. Oficina 2
31008 Pamplona
Tel. + 34 948 28 76 00
Fax. + 34 948 18 05 00
info@dignabiotech.com

Madrid

C/ Boix y Morer 6, 8º
28003 Madrid
Tel. + 34 91 185 25 10
Fax. + 34 91 185 25 19
info@dignabiotech.com

www.dignabiotech.com
www.cima.es



HUMAN TECHNOLOGY FOR LIFE