

Entrevista



ALFONSO SÁNCHEZ LORITE

Secretario de la Asociación Española de Esclerodermia

P. ¿Cuáles son los síntomas de la esclerodermia?

La esclerodermia es una dolencia poco frecuente, crónica y autoinmune, incluida dentro de las enfermedades reumáticas. Aunque su causa aún es desconocida, se sabe que existen componentes genéticos y medioambientales en su aparición.

La esclerodermia conlleva un exceso de producción de colágeno que se va acumulando en la piel y en algunos órganos internos. De manera que los síntomas pueden ser muy variables de unos afectados a otros y dependiendo del momento evolutivo de cada cual. La piel es el órgano más comúnmente afectado, pero también se pueden ver involucrados en el desarrollo de la enfermedad algunos órganos internos, llegando a tener consecuencias graves. Entre estos últimos, la más habitual es la afectación pulmonar (70% en la esclerodermia sistémica), apareciendo en forma de fibrosis o de hipertensión pulmonar. También suele estar afectado el aparato digestivo, sobre todo el esófago, dando lugar a reflujo y a problemas de deglución por su endurecimiento. En menor medida se pueden encontrar afectados el corazón y el riñón.

No obstante, hay manifestaciones generales comunes a la mayoría de los pacientes, como pueden ser el cansancio, las artralgias con o sin inflamación, mialgias con o sin pérdida de fuerza, hinchazón de manos, etc. Y una buena parte de los afectados de esclerodermia sufren endurecimiento de la piel, a menudo con cambios de pigmentación, aparición de calcinosis y de telangiectasias. Igualmente, el fenómeno de Raynaud está presente en el 90 % de afectados, dando lugar a la aparición de úlceras recurrentes (sobre todo en manos) de difícil cicatrización.

P. Uno de los profesionales sanitarios que tienen relación directa con los afectados es el fisioterapeuta. ¿Cómo se aplica la Fisioterapia en el tratamiento de los pacientes?

Aproximadamente el 65 % de las personas con esclerodermia tienen problemas en sus articulaciones. Los síntomas pueden afectar a articulaciones grandes como las rodillas, los codos o las caderas, o a articulaciones más pequeñas, como las de los dedos de las manos y los pies. A veces, las personas con esclerodermia también tienen otras enfermedades que pueden provocarles dolor articular, como la artritis reumatoide.

Los síntomas pueden incluir:

- Piel tensa o articulaciones inflamadas.
- Dolor o sensibilidad articulares.
- Cansancio, debilidad o dolor muscular.

A continuación se presentan algunos de los cuidados específicos que un paciente de esclerodermia ha de seguir para mejorar su calidad de vida:

- Estiramientos musculares, ejercicios suaves, masajes, fisioterapia especializada y rehabilitación, para evitar la inmovilización de las articulaciones.
- Fisioterapia respiratoria para aliviar los síntomas de los problemas pulmonares causados por la fibrosis y/o la hipertensión pulmonar y ayudar al paciente a mejorar su capacidad respiratoria. Es una herramienta eficaz para prevenir la fatiga y mejorar la ventilación pulmonar.
- Estiramientos y masajes faciales: La fibrosis de la piel de la cara y los tejidos orales causa dificultades con la alimentación, el habla, el cuidado dental y la higiene bucal.
- Baños de parafina en manos acompañados de estiramientos y masaje: El dolor en las manos y la rigidez articular (bloqueo articular de dedos o

Alfonso Sánchez Lorite, de 51 años, jiennense de nacimiento pero afincado en Pamplona, ha desarrollado toda su labor profesional como Técnico de Telecomunicaciones en la empresa Renfe hasta el año 2016, año en el que, debido a la progresión de su esclerodermia, se le reconoce una Incapacidad Laboral Absoluta. Desde su diagnóstico en 2012 pertenece a la Asociación Española de Esclerodermia, y es miembro de su Junta Directiva desde 2016.

dedos en gatillo) son descritos por más del 80% de los pacientes con Esclerodermia.

P. ¿Cómo ayuda la fisioterapia a mejorar la calidad de vida de los afectados?

La afectación musculoesquelética es casi universal en la Esclerodermia. La fibrosis de la piel, el dolor articular y muscular, la artritis, las deformidades de la mano y las contracturas articulares son manifestaciones comunes y resultan en una discapacidad significativa para realizar labores cotidianas como subir escaleras, vestirse, agacharse, tareas del hogar...

La fisioterapia ayuda a los pacientes con esclerodermia aliviando nuestros síntomas y mejorando nuestras capacidades. Con la fisioterapia mejoramos nuestra movilidad y la fuerza muscular; además, minimizamos la discapacidad mientras que aumentamos nuestra autonomía e independencia, algo tan importante para nuestra autoestima y salud mental. Finalmente, mejoramos nuestra higiene postural y la funcionalidad de las manos y la musculatura facial. Ante las dificultades de entrar en los servicios de Rehabilitación de la Sanidad Pública por ser una patología crónica, en la

mayoría de los casos nos vemos abocados a recurrir a profesionales privados. Pero esto no está al alcance de todos los bolsillos.

P. ¿Se investiga lo suficiente la enfermedad?

La esclerodermia es una enfermedad rara por lo que tiene una inversión reducida. Pero en los últimos años se está viendo un aumento de estudios, sobre todo en la posibilidad de uso en nuestra patología de medicamentos ya prescritos para otras enfermedades. No hay medicación para la esclerodermia, solo se tratan sus síntomas.

La Asociación Española de Esclerodermia puso en marcha, en 2019, un Estudio ecográfico de las fascias profundas en pacientes con esclerosis sistémica. Este estudio tuvo que ser suspendido temporalmente debido a la pandemia que vivimos y se retomará en cuanto las condiciones de seguridad lo permitan, teniendo en cuenta que somos un colectivo vulnerable ante la COVID-19. Igualmente, en 2020 hemos colaborado con el Vall d'Hebron de Barcelona en una investigación sobre nuevos métodos de detección de autoanticuerpos en la esclerodermia. Y recientemente hemos lanzado nuestra I Ayuda a la Investigación en esclerodermia (<https://esclerodermia.com/ayuda-a-la-investigacion-en-esclerodermia/>)

P. ¿Hay suficiente formación de los fisioterapeutas respecto a esta enfermedad? ¿Cómo se podría mejorar?

Por nuestra propia experiencia, detectamos una falta de conocimiento generalizada en los profesionales de la fisioterapia. No es de extrañar. Es una enfermedad de difícil manejo incluso para nuestros médicos de referencia y nuestros médicos de atención primaria. A veces la generalización con otras enfer-



medades no importa, pero es importante conocer algunas particularidades de nuestra enfermedad, como la rigidez articular, la tirantez en la piel, las deformidades en los dedos de las manos o nuestros problemas respiratorios, por ejemplo.

P. ¿Qué servicios ofrecéis en la Asociación?

Los servicios principales que se ofrecen son:

- SIO (Servicio de Orientación e Información): proporciona principalmente información y asesoramiento sobre la afectación, recursos existentes, trámites y gestiones; además, se pone en contacto a personas afectadas dando soporte y apoyo social y psicológico. Se ofrece un servicio de calidad, profesional, con protocolos y registros de actuación. Nuestro servicio está respaldado por un Comité Científico que nos ayuda a ofrecer calidad y veracidad.
- Servicio de atención psicológica para ayudar a los pacientes y familiares a realizar una adecuada aceptación y adaptación a las dificultades que conlleva nuestra enfermedad. El objetivo es que la persona cuente con el apoyo, acompañamiento y asesoramiento necesarios para integrar la enfermedad y hacer frente a los momen-

tos difíciles que pueda experimentar.

- Los «Café Amigos de Esclerodermia» son encuentros que se proponen regularmente para juntarnos afectados, familiares y amigos, compartiendo un rato agradable y experiencias en buena compañía. Ya están presentes en 15 ciudades de nuestra geografía. En tiempos de pandemia se están realizando mediante plataformas online.
- Organizamos Talleres que nos ayuden a conocer nuestra enfermedad y a mejorar nuestra calidad de vida: sobre maquillaje, sobre Incapacidad Laboral y Discapacidad, sobre el aspecto emocional, etc. Durante 2020 hemos organizado 6 webinars (que se pueden seguir visitando en nuestro canal de youtube) impartidos por especialistas de diferentes ámbitos: tratamiento del dolor, apoyo psicológico, morfeas, investigación, cuidado de úlceras, covid-19.
- Durante 2021 queremos entrenar un nuevo servicio de Fisioterapia Online que ayude a mitigar el retroceso que estamos viviendo debido a las restricciones de la pandemia. Si abandonamos nuestras rutinas de ejercicio y fisioterapia el anquilosamiento que sufrimos es notable.

P. ¿Cómo trabajáis en la asociación para dar visibilidad a la enfermedad?

Somos conscientes de que padecemos una enfermedad rara, pero nuestro empeño está puesto en llegar a toda la sociedad, no solo a los afectados y su entorno. Para esto, cada año aprovechamos la celebración mundial del Día de la esclerodermia para hacer actividades de difusión e intentar llegar cada vez a más lugares, ya sea visibilizando la enfermedad en medios de transporte y paneles informativos municipales, o mediante la iluminación de edificios emblemáticos de las principales ciudades de nuestro país. También estamos muy interesados en acercarnos a los profesionales con los que tenemos que relacionarnos habitualmente. Para ello, estamos fomentando el contacto con los diferentes Colegios Profesionales de Fisioterapeutas, Trabajo Social, Enfermería, Farmacéuticos y Médicos con el afán de realizar actividades de divulgación y formación.

P. Datos de afectados en Extremadura

Lamentablemente, no existe un registro sanitario de afectados de esclerodermia en España. Pero sí podemos extrapolar la proporción 3/10 000 que se estima en Europa y así suponer que en Extremadura existen alrededor de 300 diagnosticados de algún tipo de esclerodermia (como se puede ver abajo, en infografía, existen varios tipos). Tenemos socios repartidos por toda la geografía nacional.

P. Algo más que quiera añadir

- Para más información:
- www.esclerodermia.com
 - <https://www.facebook.com/esclerodermia.espanola/>
 - <https://twitter.com/AEEsclerodermia>
 - <https://www.youtube.com/channel/UC605nyWAJXhLXy4eGxtdCQ>