



Federation of European Scleroderma Associations

International Non Profit Association

Reg.n° FESCA aisbl. 889.943.920

Rue du Pont à Rieu 13 i

7500 Saint Maur, BELGIUM

[www.fesca-scleroderma.eu](http://www.fesca-scleroderma.eu)

El 29 de junio es el Día Mundial de la Esclerodermia

## Los pacientes con Esclerodermia somos mucho más que nuestra enfermedad

FESCA, la Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia, está preparada para celebrar otro Día Mundial de la Esclerodermia con una campaña para concienciar sobre la Esclerodermia, también conocida como Esclerosis Sistémica.

La Esclerodermia es una enfermedad reumática, autoinmune, crónica y poco frecuente que afecta al cuerpo mediante el endurecimiento del tejido conectivo. Puede afectar tanto a la piel como a otros órganos. Actualmente no tiene cura y puede llegar a causar la muerte. Sin embargo, hay tratamientos con buenos resultados para las diferentes manifestaciones de la enfermedad.

El diagnóstico precoz es vital. Si experimentas reflujo, tienes los dedos hinchados o inflamados y las manos cambian de color, ¡no lo dejes pasar y ponte en contacto con tu médico!

Puede aparecer a cualquier edad, pero es más frecuente en mujeres de entre 30 y 50 años.

*"La falta de concienciación y comprensión entre los profesionales de la salud se traduce en un retraso del diagnóstico, que puede tener consecuencias graves y potencialmente mortales para las personas con Esclerodermia. Es vital que sean diagnosticadas lo antes posible, para que puedan recibir el tratamiento y la atención adecuados",* explica Sue Farrington, presidenta de FESCA.

Con el lema "¡MI PASIÓN ME DEFINE, NO MI ENFERMEDAD! ¡Ni la Esclerodermia ni la COVID 19 me harán perder la sonrisa!", la campaña de sensibilización de FESCA de 2021 busca resaltar que la persona con Esclerodermia es mucho más que su enfermedad.

Si bien es vital que se conozca mejor la afección, también es importante que se trate y comprenda a la persona, no sólo la enfermedad. El objetivo es valorar, en la medida de lo posible, lo que cada paciente hace en su vida mostrando su pasión, aquello que lo hace sonreír, luchar y superar la enfermedad.

*"Esta es una enfermedad que inevitablemente ha modificado tu camino, pero es esencial valorar y fijarse en aquello positivo y apartar lo que no se puede hacer siempre desde una perspectiva positiva, constructiva e incluso de superación",* dice Helena Gaspar, afectada de Portugal.

Nuestra campaña la constituyen un video y otros materiales gráficos que compartirán las 26 asociaciones miembros de FESCA, de 20 países diferentes, para sensibilizar a la opinión pública y lograr la comprensión de las autoridades e instituciones nacionales e internacionales.

INTERNATIONAL NON PROFIT ASSOCIATION

**Federation of European Scleroderma Associations (FESCA aisbl.)**

Registered address: **Rue du Pont à Rieu 13 i, 7500 Saint Maur, BELGIUM**

**26 Member Associations (20 countries):**

**Austria :** Selbsthilfe e.V. **Belgium:** Association des Patients Sclérodermiques de Belgique asbl; Chronisch Inflammatoire Bindweefselziekten-Liga vzw. **Croatia:** Hrvatska Udruga Oboljelih od Sklerodermije. **Cyprus:** ΑντιρευματικόςΣύνδεσμοςΚύπρου. **Czech Republic:** Revma Liga (CZELAR).

**Denmark:** Sklerodermiforeningen. **Finland:** Suomen Sklerodermayhdistys ry. **France:** Association des Sclérodermiques de France.

**Germany:** SklerodermieSelbsthilfe e.V.; Sklerodermie Liga e.V. **Hungary:** Országos Scleroderma Közhasznú Egyesület.

**Israel:** INBAR **Italy:** AILS; APMAR; ASSMaF; GILS. **Netherlands:** N.V.L.E. **Norway:** Norsk Revmatikerforbund. **Portugal:** Associação Portuguesa de Doentes com Esclerodermia; Portuguese League Against Rheumatic Diseases. **Romania:** Asociația Pacienților cu Sclerodermie din România. **Spain:** Asociación Española de Esclerodermia. **Sweden:** Reumatikerförbundet. **Switzerland:** sclerodermie.ch. **United Kingdom:** Scleroderma and Raynaud's UK