

Decálogo de la Sociedad Española de Reumatología (SER) para pacientes con esclerodermia, en el marco del Día Mundial de la Esclerodermia (29 de junio)

Diez consejos para personas con esclerodermia

- **¿Qué cuidados debe tener un paciente con esta enfermedad? ¿Cómo afecta el tabaco? ¿Y el frío? ¿Qué se debe tener en cuenta con la medicación?**
- **La esclerodermia es una enfermedad reumática autoinmune sistémica que afecta a 1 de cada 50.000 personas.**

Madrid, 28 de junio de 2019. La esclerodermia es una enfermedad reumática autoinmune sistémica en la que el sistema inmunitario se activa y ataca por error a los tejidos sanos del propio cuerpo produciendo una alteración del colágeno. Afecta principalmente a la piel, aunque también puede provocar daños en órganos como los pulmones, los riñones, el estómago y el corazón, además de en las articulaciones.

Mañana, 29 de junio, se celebra el 'Día Mundial de la Esclerodermia' y por ello desde la Sociedad Española de Reumatología y en el marco de la campaña "Ponle nombre al reuma", hemos preparado un decálogo que será de utilidad para los afectados con esta enfermedad, que se estima afecta a 1 de cada 50.000 personas, siendo más frecuente en mujeres de entre 30 y 50 años.

- 1) Acude al reumatólogo cuanto antes.** Desde un principio, el reumatólogo puede clasificar y hacer un pronóstico de la gravedad de la enfermedad, y advertir al paciente sobre qué complicaciones son posibles, la forma de vigilarlas y el tratamiento más apropiado para las mismas.
- 2) ¡Cuidado con el frío!** Los pacientes con esclerodermia tienen cambios de coloración de las manos que, cuando se exponen al frío, se vuelven excesivamente pálidas y después violáceas, acompañándose a veces de dolor u hormigueo. Estos síntomas se denominan "fenómeno de Raynaud". Algunos pacientes presentan además úlceras en las puntas de los dedos, secundarias a la falta de riego sanguíneo, que son extremadamente dolorosas, tardan en

curar e interfieren mucho en la vida cotidiana de los pacientes. Para prevenir el Raynaud y las úlceras es imprescindible protegerse correctamente del frío, utilizando guantes, calcetines y calzado adecuados. También es importante protegerse el cuerpo con ropa de abrigo, porque el fenómeno de Raynaud puede aparecer no solo con el frío en las manos, sino cuando se siente frío en el cuerpo. Algunos pacientes utilizan calentadores de manos, pequeños aparatos que funcionan con pilas, que son muy útiles y pueden llevarse fácilmente en el bolsillo.

- 3) **Deja de fumar.** El tabaco provoca una contracción de las arterias que llevan la sangre a los dedos, y por ello empeora muchísimo el fenómeno de Raynaud. Las personas con esclerodermia que fuman tienen muchas más posibilidades de tener úlceras en los dedos, que son una de las complicaciones más dolorosas en la enfermedad. Además, el tabaco daña los pulmones, y puede empeorar la afectación pulmonar que tienen algunos pacientes. Por último, al igual que en las personas sanas, fumar aumenta el riesgo de infarto de miocardio o de accidente vascular cerebral (ictus), así como de padecer cáncer.
- 4) **Evita situaciones que originen estrés o ansiedad.** Se ha demostrado que el estrés también aumenta la contracción de las arterias que llevan la sangre a los dedos, y empeora el fenómeno de Raynaud. Muchos pacientes con esclerodermia refieren, además, que empeoran sus síntomas cuando sufren una situación de estrés. Como en todas las enfermedades crónicas, un estado de ánimo relajado ayuda a encontrarse mejor y a tener más energía para enfrentarse a los problemas que provoca la enfermedad.
- 5) **La piel se debe cuidar adecuadamente.** Uno de los signos característicos de esta enfermedad es el endurecimiento de la piel, debido a una acumulación excesiva de fibras de colágeno, que adquiere una consistencia fibrosa y dura, que a veces limita el movimiento de las articulaciones. El endurecimiento suele acompañarse de sequedad de la piel, a veces muy intensa. Es imprescindible tener una higiene adecuada y una hidratación constante de la

piel. Cualquier crema o loción hidratante puede ser útil, especialmente las que contienen urea.

- 6) **Ejercita las zonas afectadas.** Es imprescindible realizar ejercicio físico, para mantenerse lo más ágil y en forma posible. Todos los pacientes deberían hacer ejercicio, cada uno de acuerdo a sus posibilidades físicas, y en función del tipo de complicaciones que presente. Además, conviene ejercitar el movimiento de las zonas afectadas (manos, pies, rodillas, codos, etc.) para evitar la atrofia de los músculos, la rigidez de las articulaciones y sobre todo las contracturas articulares. La fisioterapia puede mejorar la movilidad de las manos y de la cara. En algunos casos la rehabilitación especializada puede ayudar a mejorar las contracturas y la movilidad articular.
- 7) **No olvides comentar síntomas importantes.** La aparición de síntomas cardiorrespiratorios, como dificultad respiratoria, palpitaciones, o la detección de cifras de tensión arterial elevadas, pueden ser debidos a complicaciones graves de la enfermedad, que casi siempre pueden tratarse de forma eficaz si se diagnostican a tiempo, por lo que deben comunicarse de forma urgente al especialista.
- 8) **Tómate la tensión arterial.** Es importante que los pacientes con esclerodermia, especialmente durante los primeros años de la enfermedad, se midan frecuentemente la tensión arterial. La hipertensión arterial puede aparecer de forma brusca en algunos pacientes, y si no se controla rápidamente, puede dañar los riñones, produciendo una insuficiencia renal. La mejor manera de prevenir esta complicación -aunque es muy rara, es una de las más graves de la enfermedad- es controlar la tensión arterial cuanto antes, con los medicamentos adecuados. Una cosa tan sencilla como tomarte la tensión arterial puede ayudar a diagnosticarla pronto, para poder tratarla de inmediato.
- 9) **Es importante que cumplas con el tratamiento indicado.** El curso de la enfermedad es crónico y aún no hay fármacos que curen la enfermedad, pero sí que el pronóstico y la gravedad pueden variar mucho si se recibe o no el

tratamiento adecuado. Los medicamentos que te indique tu reumatólogo dependerán del tipo de afectación que tengas por la enfermedad. A veces estos tratamientos son esenciales para controlar los síntomas, por ejemplo medicamentos para el fenómeno de Raynaud o para los ardores de estómago. Otras veces, el médico recomendará tratamientos para intentar controlar la actividad inmunológica de la enfermedad, como los inmunosupresores. En general, todos los medicamentos inmunosupresores requieren controles analíticos para prevenir sus posibles efectos secundarios, y es muy importante realizarlos. La enfermera de Reumatología normalmente explica los posibles efectos que pueden tener los tratamientos, y dará las indicaciones necesarias en caso de que aparezca algún problema.

- 10) Ojo con algunos fármacos.** Algunos medicamentos pueden empeorar el fenómeno de Raynaud, especialmente los betabloqueantes, que se utilizan para tratar la tensión arterial y algunos problemas cardiacos, y los ergotamínicos, que se utilizan para tratar las migrañas. Si se toma alguno de estos medicamentos, hay que decirle al especialista que se padece esclerodermia y Raynaud, porque muy probablemente pueda indicar un tratamiento diferente.

Ten cuidado con los “tratamientos mágicos” que pueden ofrecer, a través de personas que no tienen ni los conocimientos ni la experiencia necesaria en la enfermedad. Algunos productos denominados “naturales”, efectivamente lo son, y probablemente no produzcan ningún daño. Pero otros no son realmente tan “naturales”, y pueden causar efectos secundarios muy indeseables. Consulta siempre con tu reumatólogo antes de iniciar ningún tratamiento “alternativo”.

**** Decálogo realizado con la colaboración de la Dra. Patricia Carreira, reumatóloga del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.***

Visualiza este vídeo para más información sobre esclerodermia:

<https://www.youtube.com/watch?v=pxItvHqIbhs&t=5s>

Sociedad Española de Reumatología (SER) - www.ser.es

La Sociedad Española de Reumatología (SER) tiene como misión facilitar a todos los agentes implicados los instrumentos necesarios para mejorar la calidad de vida de los pacientes reumáticos. Busca garantizar la mejor asistencia a través de la docencia y mejora de la formación de los especialistas, así como a través de múltiples proyectos de investigación de las patologías reumáticas (musculoesqueléticas y autoinmunes sistémicas). Además, trabaja para mejorar el conocimiento, la información y visibilidad de estas afecciones en la sociedad y en las instituciones, e influir en los ámbitos de decisión. Entre sus valores cabe destacar la transparencia en la gestión y en el desarrollo de todas sus actividades. Actualmente, la SER representa a más de 1.750 profesionales, en su mayoría reumatólogos. Participa y se relaciona con otros organismos internacionales como la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR), sociedades científicas, y otorga un papel relevante a la colaboración con asociaciones de pacientes.

Síguenos en Twitter a través de @SEReumatologia

Para más información o gestión de entrevistas

Dpto. de Comunicación de la SER

Ana De las Heras
915 767 799 / 648 65 05 68
ana.delasheras@ser.es

Sonia Garde
915 767 799 / 666 441 434
sonia.garde@ser.es