

ENCONTRANDO LA LUZ PARA FLORECER

Prosperando Juntos



World
Scleroderma
Day



Boehringer
Ingelheim



HORIZON



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Encontrando la Luz para Florecer

Este libro está dedicado a todos los que viven con Esclerodermia.



Muchas gracias a Coco,
de 8 años, por
el precioso dibujo
de un girasol.

Es un honor escribir este prólogo, una oportunidad para dar voz a las personas que viven con esclerodermia, para dar las gracias a las familias y a los cuidadores y para demostrar que todos estamos encontrando la luz para florecer juntos. Esto tiene un gran significado personal, ya que mi hermana padecía esclerodermia. Fui testigo no sólo de sus luchas, sino también de su increíble valentía y determinación para vivir una vida plena. Veo lo mismo en muchas personas de nuestra comunidad, que luchan por mejorar el tratamiento y la atención.

Cada día trabajo con algunos de los 2,5 millones de personas que padecen esta rara enfermedad autoinmune crónica, y con la misma frecuencia me encuentro con personas que no tienen ni idea de lo que es la esclerodermia. Una de las descripciones más sorprendentes que he oído es que se siente como si el cuerpo se convirtiera en piedra. Esta sensación se debe a depósitos excesivos de colágeno que endurecen la piel, pueden afectar a órganos internos y causar complicaciones debilitantes en los sistemas inmunitario y vascular. Aunque existen tratamientos, actualmente no hay cura. Por eso las personas con esclerodermia deben ser diagnosticadas lo antes posible.

La Federación Europea de Asociaciones de Esclerodermia (FESCA) existe para concienciar sobre esta enfermedad crónica, promover la agenda política y conectar a los responsables políticos, los profesionales sanitarios, la industria y, por supuesto, las personas que padecen esclerodermia. Cada año honramos a nuestra comunidad celebrando el Día Mundial de la Esclerodermia el 29 de junio. En 2023, realizamos una encuesta en toda Europa para conocer mejor las necesidades no cubiertas de la comunidad de pacientes. Con más de 1.200 respuestas, agradecemos a quienes nos permitieron arrojar luz sobre sus retos cotidianos. Además, estamos orgullosos de publicar "Encontrando la Luz para Florecer", la historia del viaje de un paciente con esclerodermia a través de la danza. La danza nos permite expresar emociones que pueden ser difíciles de comunicar con palabras, y el arte del movimiento musicalizado es un lenguaje universal. Se convirtió en la oportunidad perfecta para representar los retos a los que se enfrentan cada día quienes padecen esta enfermedad.

Estamos muy agradecidos a todos los que han participado en la realización de la campaña: a Briana Stuart por expresar de forma tan bella el viaje de un paciente de esclerodermia a través de la danza. A Arnaud Beelen por su importante contribución a la hora de fotografiar y editar el vídeo de la danza. A Leo Foulet por capturar la danza en película de una forma tan cautivadora. A Steven Brys por su participación como diseñador de iluminación, y a Michael Wall por permitirnos utilizar su hermosa canción en el vídeo. A nuestros patrocinadores, Boehringer Ingelheim, Horizon Therapeutics y Janssen. Y al equipo de Weber Shandwick por todo su apoyo.

Juntos, queremos recordar a las personas con esclerodermia que no están solas ante los retos a los que se enfrentan. Estamos trabajando juntos para unir a la comunidad de la esclerodermia, poniendo en contacto a las personas con los recursos que aliviarán la carga de esta enfermedad crónica. Este proyecto es un testamento para los enfermos de esclerodermia y una celebración del poder del espíritu humano.

Sue Farrington

Presidenta de FESCA, Federación Europea de Asociaciones de Esclerodermia

¿Alguna vez te encuentras a ti mismo pensando en lo fácil que es moverse?

¿Estirar, correr, saltar y jugar?

No nunca había considerado lo mucho que disfrutaba la libertad de moverme sin dolor.


¿Por qué iba a hacerlo?



Casi el **90%** de los encuestados nunca oyó hablar de la esclerodermia antes de los primeros síntomas o signos.

Más del **36%** se enteró a través del reumatólogo, de Internet o las redes **sociales (11,5%)** y el **5%** a través de organizaciones de pacientes.





Los encuestados indicaron los siguientes primeros síntomas: riego sanguíneo disminuido a los dedos (17,35%), dedos hinchados (12,51%), fatiga (11,85%), dolor (9,66%), engrosamiento de la piel (6,25%).



Yo estaba sana

Mira, esa es la cosa

Antes de vivir con una enfermedad, simplemente estás viviendo.

Después, un día, de repente, empiezas a perder la movilidad a la que nunca le diste importancia.

No pasa de golpe, viene en etapas, pero la extraña hinchazón de las articulaciones combinada con la inexplicable fatiga empieza a hacerte pensar que quizá es el momento de ir al médico.

Las visitas al doctor son cosas extrañas.

Nos gusta pensar que, si vamos a un profesional médico, vas a volver con una pequeña pieza de papel que te diga como parar el dolor.

¿Qué pasa si no saben cómo hacerte sentir mejor?



Pero ¿Y si sales de la consulta con menos información que con la que entraste? ¿Y si te enfrentas a una frustrante falta de progreso y al prospecto de esperar años para recibir el diagnóstico?

El **50%** de los encuestados no recibe un diagnóstico preciso en el año siguiente a la aparición de los primeros síntomas. El **38%** de los encuestados que no recibió un diagnóstico correcto fue diagnosticado principalmente de enfermedad tiroidea autoinmune, túnel carpiano, enfermedad pulmonar y fibromialgia, mientras que a otro **15%** se le diagnosticó ansiedad o depresión.



Si nos cruzamos por la calle, parezco sana.

Dentro, sufro cada día, según la fatiga, el dolor y la reducida calidad de vida me dejan claro que soy una de miles que viven con una enfermedad crónica, pero sin diagnóstico.

Vivo en un cuerpo que ya no es un compañero voluntario en mi vida.



No lo sabía entonces, pero la sobreproducción de colágeno está tirando de mi piel, haciendo cada movimiento una lucha según mi cara, manos y pies se hacen apretados.

Con cada día que pasa, esta sensación se hace más profunda, tirando de la piel alrededor de mis órganos y más.

Siento que me estoy haciendo de piedra.



El **25%** indicó fuertes dificultades para hacer frente a las actividades físicas cotidianas, como caminar, subir escaleras o cargar la compra.

El **47%** se maneja razonablemente con estas actividades.

Más del **40%** de los encuestados indicaron que el dolor interfiere con el trabajo normal tanto dentro como fuera del hogar.



Esclerosis sistémica·

*Nunca ni lo había escuchado hasta que un
especialista me dijo que lo tenía*

*Ahora entiendo que hay un motivo que
explica por qué me cuesta respirar cada
vez más*

*Un motivo por el que me cuesta subir
las escaleras sin quedarme sin aliento*

*Un diagnóstico puede ser una respuesta
pero también trae consigo más preguntas
cuyas respuestas no sé*

*¿Cómo vivo con una enfermedad sin
cura?*

El **50%** de los encuestados dijeron que no recibieron un diagnóstico correcto durante el primer año desde que comenzaron a experimentar los primeros síntomas.

El **80%** de los encuestados indicaron que recibieron información sobre la enfermedad en el momento del diagnóstico, pero solo el **60%** indicó que la información era fácil de entender.



No tengo un camino claro sobre lo que hacer a continuación, cada recurso y giro se me presenta con una ola con los peores escenarios.

Mis amigos y familia intentan empatizar pero no lo entienden. Si oigo a otra persona decirme que no parezco enferma, voy a GRITAR.

¿Cómo puedo culparlos? A primera vista puede que aparente estar sana, algunos días incluso lo siento, pero las primeras vistas pueden ser muy engañosas.

Nunca me había sentido tan SOLA 😞



El **60%** de los encuestados afirmó aislarse, reduciendo el tiempo dedicado al trabajo y a otras actividades. El aislamiento a menudo surge debido a temas que expresan preocupación por la enfermedad, la dificultad de familiares y amigos para empatizar con los pacientes y apoyo inadecuado de profesionales de la salud.



Pero no estoy sola.

Soy una de muchos viviendo con esclerosis, una de muchos que han conseguido un diagnóstico y más. Y somos muchos.

Una comunidad de gente que buscó una respuesta.

Una comunidad de gente que se apoyó los unos en los otros independientemente de lo que ocurra en el futuro ♥



El **80%** de los encuestados indicaron tener acceso a material educativo de alta calidad y fácil de leer sobre esclerosis obtenida en internet (**30%**), de organizaciones de pacientes (**23%**), de un centro de esclerosis (**12%**) o de un especialista (**11%**).

El **70%** de los encuestados indicó tener acceso a equipos multidisciplinarios (EMD) mientras que la colaboración entre los EMD y los profesionales de atención primaria ocurre en el **40%** de los casos.



*No todos los días son buenos, de hecho,
muchos de ellos no lo son.*

*Y aunque hay cosas que nunca volverán a
ser lo mismo, no sufro por mi enfermedad,
vivo con ella.*

Mi futuro puede ser incierto a veces.

Pero no tengo miedo.

Todos los encuestados señalaron obstáculos para recibir tratamiento farmacológico como el diagnóstico tardío (**23%**), la falta de derivación a un especialista o a un centro experto (**17%**) o el largo tiempo de espera, la pandemia, los múltiples exámenes (**40%**).

El **70%** de los encuestados indicaron que nunca recibieron información sobre la posibilidad de participar en un ensayo clínico.



Más del **80%** de las respuestas a una encuesta indicaron que la salud física y las dificultades emocionales impactaron a su habilidad de socializar con familia y amigos.

Más del **50%** señaló largos períodos de ausencia del trabajo: 30% informó entre dos semanas y un mes, con un 20% indicando más un mes.

Aunque mi vida ya no sea la misma. Todavía es mi vida por vivir!

Mi agenda tiene más citas en el médico que jamás antes. y sé que me enfrentaré a dificultades que aún estoy empezando a entender.

Mi vida laboral ha cambiado.

mis relaciones han cambiado.

Pero yo también he cambiado.

¡He encontrado mi luz!



No soy mi enfermedad.

Todavía soy yo.

Si no puedo correr, andaré.

Si no puedo escalar, daré un paso.

Si no puedo bailar, me seguiré moviendo.



Me acabas de conocer.

No sabes ni mi nombre.

Déjame ayudarte con lo que he aprendido en el camino.



FESCA pide a los responsables políticos que respondan a las necesidades no satisfechas de los pacientes con esclerodermia y mejorar su calidad de vida tomando acción para:

1. Asegurar que los síntomas se reconozcan temprano, permitiendo derivar rápidamente a cuidados especializados y acceso al tratamiento.
2. Priorizar y fundar el acceso al apoyo psicológico y otros tratamientos no farmacológicos como parte del plan de tratamiento.
3. Implementar políticas de mercado laboral adecuadas para aquellos con condiciones crónicas, asegurando la participación en la sociedad e independencia financiera, al mismo tiempo que previniendo problemas relacionados con el trabajo.

También nos gustaría dar las gracias a aquellos que viven y trabajan con esclerodermia que escribieron este libro a mano y nos ayudaron a hacerlo realidad.



World
Scleroderma
Day



Boehringer
Ingelheim



HORIZON



Janssen



Johnson & Johnson

Traducido por la Asociación Esclerodermia Española (AEE)

