

## Nota de prensa

# Nueva guía "Convivir con Esclerodermia": una herramienta para mejorar la calidad de vida de las personas con esta enfermedad rara

- La Asociación Española de Esclerodermia desarrolló en 2024 la guía *Convivir con Esclerodermia*, resultado de un trabajo colaborativo que ofrece estrategias y herramientas para afrontar los retos de esta enfermedad
- Este proyecto beneficia a cientos de personas con esclerodermia y sus familias en todo el territorio nacional
- Financiado a través de las subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social de la convocatoria del 0,7 del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030

(Madrid, 20 de diciembre de 2024)

Personas con esclerodermia participaron en grupos de discusión y autoayuda que sentaron las bases para la elaboración de la guía *Convivir con Esclerodermia*. Este proyecto, liderado por la Asociación Española de Esclerodermia, ha contado además con la colaboración activa del Comité Científico, lo que ha permitido desarrollar un documento integral y validado científicamente.

La guía recoge herramientas y estrategias claves para afrontar la esclerodermia, abarcando aspectos médicos, psicológicos y sociales. Ofrece recomendaciones desde prácticas para el día a día hasta recursos emocionales que fortalecen la resiliencia ante esta enfermedad.

Con este proyecto, presentado a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), se consiguió:

- Facilitar a las personas con esclerodermia un recurso accesible y completo para afrontar los retos diarios que plantea la enfermedad.
- Promover el trabajo conjunto entre profesionales de la salud y pacientes, integrando perspectivas científicas y vivenciales en un solo documento.
- Crear espacios de autoayuda y discusión donde las personas con esta enfermedad pudieron compartir experiencias y construir conocimiento colectivo.

El presidente de la AEE, Alfonso Sánchez, destacó: “Esta guía es el reflejo del esfuerzo conjunto entre pacientes, profesionales de la salud y nuestra asociación. Queremos que sirva como un faro de esperanza y una herramienta útil para quienes conviven con esclerodermia”.

Este proyecto se ha financiado gracias a las cantidades asignadas a actividades de interés general consideradas de interés social en las declaraciones del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y el Impuesto sobre Sociedades.

La Confederación gestiona estas subvenciones del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 para la financiación de los proyectos prioritarios de sus entidades, proporcionando asesoramiento y realizando un seguimiento pormenorizado durante todo el proceso. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa de Comunicación Inclusiva y Derechos Humanos de las personas con discapacidad física y orgánica de COCEMFE.

La Asociación Española de Esclerodermia es una Organización no Gubernamental fundada en 3 de febrero de 1995 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerodermia. La Asociación Española de Esclerodermia une sus esfuerzos al de otras entidades con las que trabaja estrechamente y/o en las que está integrada como miembro activo: FEDER, LIRE, ISC III, COCEMFE, FEP, FENAER a nivel nacional; FESCA, EULAR, EURORDIS a nivel internacional.

**Contacto para medios:**

Marta Rueda

Área de Comunicación

Asociación Española de Esclerodermia

Dirección: C/ Comunidad de La Rioja, 2 - 28231 Las Rozas (Madrid)

Tel.: 605 604 646

Email: [comunicacion@esclerodermia.com](mailto:comunicacion@esclerodermia.com)

Web: [www.esclerodermia.com](http://www.esclerodermia.com)