

NÚMERO 9 · MAYO 2022

# PASO a PASO

## REVISTA

ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN  
**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**



[www.esclerodermia.es](http://www.esclerodermia.es) [info@esclerodermia.es](mailto:info@esclerodermia.es)

# PASO A PASO

Revista de la Asociación de  
Esclerodermia Castellón

Edita:

ADEC

Consejo editorial

Juan Carlos González Coll

Berta Martínez Barrachina

Imagen y diseño:

Julio García Robles

Imprime:

Sichet, S.L · 964 532730

## ADEC · JUNTA DIRECTIVA

Presidente:

Juan Carlos González Coll

Vicepresidenta primera:

María Pilar Hernando Lucas

Vicepresidente segundo:

Alfredo Marqués Arroyas

Secretaria:

María Carmen Dueñas Sanz

Tesorero:

Adolfo Adell Ramia

Vocales:

Ángeles Catalán Paterna

Encarna Sánchez Blanco

Gloria Aviñó Pascual

María Dolores Gil Gea

Manuel Giménez Martínez

Rosario Guerrero Abad

Susana Llorens Guinot

## ADEC

Asociación de Utilidad Pública

G-12500534

Antiguo Cuartel Tetuán

Cuadra Tercera, S/N; 12004 Castellón

(Apartado 197 · 12080 Castellón)

Teléfonos:

964 250048 / 630 579866 / 635 985342



## SUMARIO

- 3 Editorial
- 4 SM la Reina Doña Letizia en el Día Mundial ER
- 7 La esclerodermia morfea o localizada
- 16 La sexualidad y esclerodermia
- 20 Alimentación sana
- 23 Cómo mejorar y focalizar nuestra atención
- 27 Cremas recomendadas
- 30 El cuidado del cuidador



ADEC no comparte necesariamente las opiniones vertidas en los artículos, que son criterio y responsabilidad de sus autores y firmantes.



## EDITORIAL

*Acabamos de cumplir 23 años como asociación, en los cuales hemos ido progresando como equipo de trabajo, con la confianza de creer firmemente en el proyecto de llegar a ser una asociación fuerte y así desarrollar una labor más amplia dentro de la gran familia que ya representamos. Celebramos por tanto el camino andado, las experiencias vividas y el trabajo realizado. Pero las personas con esclerodermia, la mayoría con una situación de discapacidad, lanzamos hoy una llamada de socorro, pues lo que hemos logrado en términos de derechos, inclusión y bienestar en los últimos años es insuficiente y además, ahora, con recortes por parte del Ministerio de Sanidad en medicamentos esenciales para la esclerosis sistémica, como es el nintenedib, y que hemos denunciado a diferentes Direcciones Generales, pues se ha decidido hacer recortes en la salud de las personas con esclerodermia.*

*Nuestra memoria resume años llenos de retos, ilusiones y esperanzas, el inmenso trabajo que ha supuesto el desarrollo progresivo de nuevos objetivos. Animo a los socios a vivir la vida, aprovechando las posibilidades que se tienen, que pueden ser buenas o malas en función de cómo cada uno las observe. Agradezco a los colaboradores su ayuda, pues sin ellos no sería posible todo lo que se está realizando. Todos sois importantes, cada nuevo socio colaborador que se inscriba en ADEC es un logro importante. Necesitamos de vuestra ayuda, la de vuestras familias y la de todos los amigos de nuestro colectivo. Tenemos que ir juntos en la misma dirección. Solo así conseguiremos este sueño por el que llevamos luchando desde hace tantos años. Todavía queda mucho por hacer y vamos a seguir trabajando para lograr más avances por y con las personas con esclerodermia. Hay que sentirnos positivos y no desfallecer en nuestra tarea diaria.*

*Un abrazo de vuestro amigo  
Juan Carlos González Coll · Presidente de ADEC*



## S. M. LA REINA DOÑA LETIZIA EN EL DÍA MUNDIAL ER

*“Las enfermedades raras serán una parte importante de la presidencia española del Consejo Europeo para llegar al Plan de Acción Europeo que tanto ansiamos”*

Su Majestad la Reina Doña Letizia ha clausurado el acto celebrado en León por el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, (15 de marzo 2022) reconociendo que *“FEDER está para las respuestas, la ayuda, la información, para acompañar y para que administraciones local, autonómica, nacional e internacionales se comprometan”*.

Su Majestad la Reina ha entregado los **Reconocimientos FEDER 2022** a tres proyectos innovadores que contribuyen a garantizar el acceso en equidad a los recursos, comenzando desde un ámbito local, pero que van ampliando su impacto bajo una perspectiva y dimensión internacional. En concreto, los premiados han sido: el Protocolo de Urgencias en enfermedades neuromusculares y otras enfermedades raras, la Casa de Sofía y la Red Únicas y la Representación Permanente de España ante Naciones Unidas.

Los **Reconocimientos FEDER 2022**, por primera vez, han sido los protagonistas de una mesa de experiencias en la que han tomado parte pacientes, comunidad profesional y administración en un claro ejemplo del trabajo en red que requieren las enfermedades raras. Y es que, si algo tienen en común los premiados, es que han integrado la perspectiva del paciente de manera sobresaliente, haciendo que formen parte del proceso desde el inicio y que la contribución de las familias sea crucial en los resultados del proyecto.



Su Majestad, ha puesto el broche de oro a la campaña *¿Cómo te ves en 2030?* que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha lanzado por el Día Mundial de estas patologías, enfocado a superar los retos en el acceso en equidad a diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria.

*“Tenemos millones de razones para trabajar de manera conjunta por las enfermedades raras: 3 millones en España, 30 en Europa y 300 en todo el mundo. “Estos millones son razones, son motivos para seguir avanzando hacia un enfoque común y solidario en el seno de la Unión Europea”. El Gobierno de España está comprometido y por ello, a la ampliación de red de centros, incorporando un total de 110 a las Redes Europeas de Referencia, la actualización de la cartera común de servicios asistenciales de genética, “estableciendo mecanismos para asegurar la equidad en diagnóstico, tratamiento y consejo genético”, el incremento de medicamentos huérfanos que se financian, así como el primer informe del Registro Estatal. Durante esta consecución de logros, Su Majestad ha reconocido que “FEDER está para las respuestas, para la ayuda, para la información, para el alivio, aunque sea momentáneo, para el consuelo en ocasiones. Y para acompañar. Para que administraciones e instituciones se*



*comprometan. Para empujar en la misma dirección, que es la del valor que tiene, cada día, la vida de una persona, más allá de las cifras”. En su intervención, Su Majestad también ha puesto en valor al “movimiento asociativo en torno a las enfermedades raras que lidera FEDER” y que ha fortalecido “el trabajo en red, la atención a las enfermedades ultrarraras, la implementación de legislación en medicamentos huérfanos, la investigación científica y la internacionalización para crear marcos comunes de referencia”.*

### **Hacia la Organización Mundial de la Salud**

Entre los próximos pasos, desde FEDER *“tenemos la esperanza puesta en aprovechar cada oportunidad que nos ayude a superar estos retos. La reciente Resolución de la ONU es una herramienta incomparable para caminar hacia la equidad en todos los países del mundo a través de la implicación de la Asamblea de la Organización Mundial de la Salud”*. Bajo esta perspectiva *“de lo local a lo global”*, FEDER ha buscado evidenciar que los actuales retos de las enfermedades raras se pueden abordar gracias a iniciativas como las que se han premiado en este acto.

La Resolución de la ONU en Enfermedades Raras debe elevarse a la OMS, y es necesario el compromiso de todos los agentes implicados y que puedan trabajar en red entre administración, comunidad profesional y pacientes. Para lograrlo, España ha jugado un papel crucial siendo uno de los tres países que, junto a Brasil y Catar presentaron formalmente el proyecto. Un proceso en el que Su Majestad también se implicó personalmente y gracias al cual se logró el consenso de 194 países que dieron apoyo a la Resolución, cuyo próximo paso será elevarse a la Asamblea de la OMS como fórmula para lograr recursos que cristalicen los compromisos de la misma.

# LA ESCLERODERMIA MORFEA O LOCALIZADA

FRANCISCO JAVIER VÁZQUEZ DOVAL

Doctor en Medicina y Cirugía, especialista en Dermatología Médico-Quirúrgica y Venerología.

Director de DERMACLINIC (Clínica Dermatológica Médico-Quirúrgica, Logroño).



Esclerodermia significa etimológicamente endurecimiento cutáneo. Aunque este término solo hace referencia a un trastorno de la piel, durante mucho tiempo se ha utilizado para designar un grupo heterogéneo de procesos en los que la afectación cutánea puede acompañarse o no de alteraciones en otros órganos. El denominador común a todas las enfermedades con esclerodermia es un sustrato anatomopatológico similar, caracterizado por un acúmulo de colágeno. Sin embargo, a pesar de esta característica coincidente, la fibrosis solo representa la manifestación común del daño tisular causado por etiologías posiblemente diferentes. Actualmente las esclerodermias se clasifican según la extensión de la fibrosis cutánea, la afectación de vísceras internas y los mecanismos etiopatogénicos que intervienen en su desarrollo. Consideramos tres tipos de procesos:

- I. **Morfea o esclerodermia localizada.**
- II. **Esclerodermia sistémica.**
- III. **Síndromes afines esclerodermiformes.**

La **morfea** son formas limitadas a la piel y a los tejidos subyacentes. La afectación cutánea es indistinguible histopatológicamente de la **sistémica**, pero está ausente la acroesclerosis, la esclerodactilia y el fenómeno de Raynaud y las manifestaciones viscerales son mucho frecuentes. En la **sistémica** hay un endurecimiento simétrico de la piel con cambios fibróticos y degenerativos en la sinovial, las arterias digitales y en determinados órganos internos. Existen un conjunto de síndromes afines esclerodermiformes en los que se incluyen las seudoesclerodermias, esclerodermias ocupacionales y esclerodermias iatrogénicas. En este grupo destacaremos tres entidades, que nos permiten reflexionar sobre algunos aspectos de la etiopatogenia de los procesos fibróticos: el síndrome del aceite tóxico, el síndrome mialgia-eosinofilia y la enfermedad injerto contra huésped.

## I. MORFEA O ESCLERODERMIA LOCALIZADA

Son enfermedades esencialmente cutáneas que cursan con esclerosis hialina e inflamatoria. Pueden afectarse además de la piel, el tejido celular subcutáneo, la fascia muscular, el músculo e incluso el periostio.

Las morfeas se presentan con más frecuencia en la infancia, al contrario que la esclerodermia sistémica que afecta fundamentalmente a adultos. Al igual que la esclerodermia sistémica también predomina en mujeres.

**Etiopatogenia.** Resulta obvio que el obligado equilibrio entre producción y destrucción de colágeno se encuentra alterado en estos pacientes, lo que origina su acúmulo en la piel. Sin embargo, el motivo por el que sucede esto, no está totalmente aclarado.

En el desarrollo inicial de la morfea se han implicado en algunos casos a traumatismos, radiaciones, vacunas e incluso una extracción dental que precedió al desarrollo de una atrofia hemifacial progresiva ipsilateral.

La inflamación y los cambios vasculares se consideran muy importantes ya que en los estadios iniciales, las células mononucleares infiltran la piel afecta de morfea, así como los pequeños vasos sanguíneos dérmicos. Este fenómeno ocasiona cambios estructurales y funcionales en el sistema microvascular.

Es posible que la autoinmunidad también juegue un papel importante, pues en estos pacientes se detectan elevación de algunas citoquinas, moléculas solubles de adhesión celular, ANA (anticuerpos antinucleares) y linfocitos T activados.

También se ha asociado el desarrollo de morfea con la toma de medicamentos: bisoprolol, bleomicina, peplomicina, D-penicilamina, bromocriptina, L-5- hidroxitriptamina en combinación con carbidopa, pentazocina, etc.

En la etiopatogenia de ciertos tipos de morfeas se ha incriminado ciertas anomalías del metabolismo del triptófano (Triptófano ==> serotonina (5-OH triptamina) ==> 5-OH indolacético). Tanto en el síndrome migraja eosinofilia como en la fenilcetonuria y en las inyecciones de serotonina pueden desarrollarse lesiones esclerodermiformes. Se sabe que el síndrome migraja eosinofilia es debido al consumo de L-triptófano.

En la fenilcetonuria hay déficit de fenilalanina hidroxilasa que conlleva una alteración del metabolismo de la fenilalanina que no se transforma en tirosina y se desvía hacia la síntesis de triptófano ==> kinurenina ==> NADPH ==> radicales libres.

Inyecciones dérmicas de serotonina pueden causar fibrosis. En el síndrome carcinoide se produce serotonina que puede ocasionar lesiones esclerodermiformes. El octeotrido que impide la liberación de serotonina, a dosis altas puede revertir el proceso esclerótico del síndrome carcinoide. La metiserghida (un fármaco similar a la serotonina) puede causar fibrosis retroperitoneal.

La infección por *Borrelia burgdorferi* durante un tiempo se consideró como una posible causa infecciosa del desarrollo de morfea. Existen varios argumentos que apuntan al papel etiopatogénico de la *Borrelia*:

- Algunos pacientes con morfea presentan anticuerpos anti-*Borrelia burgdorferi*.
- Coexistencia de acrodermatitis crónica atrófica y morfea.
- Detección de microorganismos similares a *Borrelia burgdorferi* en los cortes histológicos.
- Mejoría con penicilina.

Sin embargo, estos datos clínicos y serológicos contrastan con el hecho por el cual solo excepcionalmente se ha detectado el microorganismo mediante hibridación in situ en muestras de esclerodermia localizada.





Figura 1



Figura 2

## 2. CLASIFICACIÓN

Dentro del concepto de **morfea** se incluyen una variedad de cuadros clínicos que pueden aparecer separadamente o superponerse en un mismo paciente. La clasificación se basa en las características clínicas y en la profundidad de la esclerosis. Seguidamente se exponen las ocho formas clínicas más frecuentes. No obstante, pueden presentarse casos de solapamiento entre dos o más tipos.

**a) Morfea en placas.** Las lesiones cutáneas suelen comenzar con áreas de eritema y edema. Pasadas algunas semanas o meses, la piel se engruesa y adquiere un característico color marfil rodeándose un halo violáceo (Figura 1). La lesión progresa y quedan áreas de atrofia cutánea, hiperpigmentación (incremento de la actividad melanocitaria) y despigmentación (desaparición de los melanocitos) (Figura 2). Las placas suelen ser bilaterales y asimétricas. Se localizan preferentemente en el tronco, cuello, extremidades inferiores y superiores y cara. Con frecuencia se observan lesiones de morfea en zonas de presión como el área mamaria, sin afectarse los pezones (presión del sujetador), cintura (por la presión de la ropa y cinturones).

**b) Morfea en gotas.** Entidad clínica discutida por su similitud con el liquen escleroso y atrófico. Se caracteriza por manchas de pequeño tamaño (1-10mm de diámetro) un poco deprimidas, de color blanco nacarado y con cierta tendencia a confluir.

**c) Esclerodermia lineal.** La morfología clínica es similar a la de la morfea en placas pero las lesiones induradas son de morfología lineal. Es el tipo más frecuente en la infancia. Su localización preferente son las extremidades, aunque también pueden afectarse el tronco y la cara.

Existen 3 variantes de morfea lineal: morfea lineal de una extremidad, “coup de sabre” y atrofia hemifacial progresiva.

- Morfea lineal de las extremidades. Se puede asociar a morfea en placas. Los cambios pigmentarios suelen ser evidentes pero el halo violáceo no es tan intenso. En la superficie puede haber áreas de hiperqueratosis parcheada.

En ocasiones puede afectarse el músculo subyacente e incluso el hueso (melorreostosis, que es una osteítis hipertrófica del hueso) y haber afectación visceral. También se puede asociar a vitíligo y espina bífida. La morfea lineal de las extremidades causan disimetrías (acortamiento del miembro afectado) (Figura 3) y contracturas articulares.

- “Coup de sabre”: consiste en una banda de esclerosis, generalmente unilateral. La lesión esclerótica se manifiesta en la zona frontal paramediana, pudiendo extenderse hacia el cuero cabelludo. Pueden existir alteraciones oculares asociadas así como manifestaciones por afectación del SNC (dolor de cabeza y convulsiones). Típicamente la lesión sigue las líneas de Blaschko, provocando alopecia. Puede haber más de una lesión. Puede asociarse con la atrofia hemifacial progresiva homolateral.

- Atrofia hemifacial progresiva (síndrome de Parry-Romberg). Generalmente los cambios a nivel de la piel son mínimos (alteraciones moderadas de la pigmentación), pero sin embargo hay atrofia del tejido graso subcutáneo. En otros casos las alteraciones cutáneas epidérmicas (atrofia) son muy evidentes (Figuras 4 y 5). Puede haber neuralgia asociada con epilepsia, síndrome de Claude Bernard- Horner. Cuando se asocia a un “coup de sabre”, ambas lesiones pueden ser consideradas como manifestaciones de un mismo proceso.

Probablemente los cuadros etiquetados de atrofia hemifacial idiopática de Romberg son esclerodermias lineales faciales. Otros autores consideran la atrofia hemifacial de Romberg una lipodistrofia parcial. En un estudio llevado a cabo sobre 750 niños con morfea lineal se detectaron las siguientes manifestaciones extracutáneas:

- Enfermedad articular (47,2%)
- Enfermedad neurológica (17,1%)
- Enfermedad vascular (9,3%)
- Enfermedad ocular (8,3%)
- Enfermedad gastrointestinal (6,2%)
- Enfermedad respiratoria (2,6%)
- Enfermedad cardíaca (1%)
- Enfermedad renal (1%)

**d) Morfea generalizada.** Esclerosis generalizada de la piel que suele comenzar en el tronco y no suele asociarse a alteraciones sistémicas (Figura 6). En zonas localizadas pueden formarse ampollas. La ausencia de fenómeno de Raynaud y la distribución de las lesiones permiten diferenciarla de la esclerodermia sistémica.

**e) Morfea profunda.** El término de profunda hace referencia a la extensión en profundidad de la lesión, que en algunos casos alcanza el panículo adiposo, la fascia y el músculo. La piel está tensa, fijada a los planos profundos. Las lesiones son más bien difusas y poco circunscritas o lineales. Pueden causar importantes alteraciones funcionales.



Figura 3



Figuras 4 y 5



Figura 6

**f) Morfea panesclerótica.** Se puede considerar una morfea profunda, pero sus singulares características permiten hacer su estudio por separado. Es una forma agresiva de esclerodermia localizada que se inicia antes de los 15 años. Las lesiones se localizan predominantemente en las extremidades y se afecta el tejido celular subcutáneo, la fascia, el músculo y el hueso provocando una esclerosis masiva, es por tanto una grave enfermedad debilitante. No se alteran los dedos de las manos ni de los pies. Tampoco hay fenómeno de Raynaud. Puede haber en algunos casos afectación visceral moderada (esófago y pulmón), junto con elevación de las gammaglobulinas y eosinofilia periférica. También cursa frecuentemente con una miopatía de los músculos invadidos. Se produce atrofia muscular, contracturas articulares y ulceraciones. Además existe un riesgo importante de desarrollo de un carcinoma escamoso en las heridas crónicas. En ocasiones las lesiones comienzan por una esclerodermia lineal y evolucionan a formas panescleróticas.

**g) Fascitis eosinofílica.** Este proceso fue descrito por Schulman en 1974. Algunos autores la consideran una entidad con personalidad propia y otros la incluyen dentro de las morfeas profundas. Sus características diagnósticas son las siguientes:

- Típicamente el comienzo es agudo apreciándose una induración dolorosa y asimétrica de las extremidades respetando las manos y los pies.
- Aparición súbita tras esfuerzo físico. La piel muestra un aspecto normal ya que la inflamación es profunda y se respetan las capas más superficiales.
- Ausencia de fenómeno de Raynaud y de la afectación visceral. Puede acompañarse de cierto malestar general y fiebre.
- Engrosamiento e inflamación de la fascia muscular, contracturas articulares.
- Eosinofilia periférica, hipergammaglobulinemia IgG, incremento de la velocidad de sedimentación globular. En un pequeño porcentaje de pacientes hay enfermedades hematológicas: anemia hemolítica, trombocitopenia, anemia aplásica, leucemias y linfomas.
- Pronóstico favorable con esteroides orales.

Inicialmente existe sensación de hinchazón dolorosa. La piel puede estar abollonada en la superficie (piel de naranja) y mostrar induración dérmica. En las zonas más afectadas no se puede pellizcar la superficie, ni separar la piel y el tejido celular subcutáneo del músculo subyacente.

Cuando pasa la fase de infiltración edematosa aparece una infiltración dura o esclerosa que dibuja, en muchos casos, sobre la piel afecta una neta depresión lineal entre haces o grupos musculares. Es el signo de “canal intermuscular”.

En fases avanzadas la piel se esclerosa y la tracción hacia la fascia hace que adquiera un aspecto de “piel pegada al hueso”. Las manifestaciones extracutáneas más frecuentes son la monoartritis u oligoartritis asimétrica. Es frecuente la rigidez matutina. El síndrome del túnel del carpo aparece en un 20% de los pacientes. También puede haber miopatía leve. Otras manifestaciones son: dismotilidad esofágica, pleuritis, pericarditis y síndrome de Sjögren.

**h) Atrofodermia de Pasini-Pierini.** Se caracteriza por placas hiperpigmentadas de bordes nítidos, escasamente atróficas e induradas que se localizan predominantemente en el tronco. Las diferencias del Pasini-Pierini con el resto de las morfeas, permiten considerarla como una entidad a parte: no hay halo liliáceo, están ligeramente deprimidas, no son escleróticas, son lentamente progresivas. En la anatomía patológica la atrofia es moderada y no hay lesiones anaxiales. Puede asociarse con lesiones típicas de morfea en placas. Algunos autores consideran esta entidad como una forma abortiva de morfea en placas. Sin embargo, se estima útil mantener el término, dado el carácter de las lesiones y el curso de la enfermedad. La atrofodermia lineal de Moulin es una variante de la atrofodermia de Pasini-Pierini que sigue una disposición lineal (Lineas de Blaschko).

### 3. MANIFESTACIONES EXTRACUTÁNEAS

Las manifestaciones extracutáneas ya se han ido comentando al exponer los diferentes tipos clínicos, no obstante, son infrecuentes. Únicamente tienen lugar en las formas extensas en profundidad o en superficie. Así en la morfea generalizada puede haber fatiga, mialgias y artralgias.

En la atrofia hemifacial progresiva y en el “coup de sabre” puede haber manifestaciones neurológicas: convulsiones, cefaleas, neuropatía periférica, malformaciones vasculares y vasculitis del sistema nervioso central. Las manifestaciones oculares de la morfea en “coup de sabre” incluyen: esclerosis de estructuras anexiales, inflamación del segmento anterior y uveítis anterior. Los pacientes con morfeas extensas son más proclives a padecer ansiedad o depresión. Enfermedades autoinmunes como vitíligo, tiroiditis de Hashimoto, enfermedad de Graves o colitis ulcerosa afectan a un 2-5% de pacientes con morfea. Los estudios analíticos revelan la presencia de ANA, anti DNA, anticuerpos antihistonas, anti-topoisomerasa II, y factor reumatoide.

### 5. HISTOPATOLOGÍA CUTÁNEA

Los distintos tipos de morfea no se pueden diferenciar histológicamente salvo por su profundidad. Se describen tres hallazgos fundamentales: la fibrosis, los fenómenos inflamatorios y las alteraciones vasculares. Sin embargo, debe quedar claro desde un principio que la histopatología de la morfea y la esclerodermia sistémica son indistinguibles y por tanto, no sirven para diferenciar ambos procesos.

**Fase inicial.** Predominan los infiltrados inflamatorios de linfocitos, histiocitos y células plasmáticas. Los infiltrados son perivasculares, entre las fibras de colágeno, perianexiales y especialmente intensos en el tejido celular subcutáneo. Progresivamente los septos de tejidos celular subcutáneo se engruesan por el depósito de colágeno en la dermis media y reticular. El colágeno neoformado tiene carácter ondulado y poca apetencia tiorial. Puede haber simultáneamente alteraciones vasculares.

**Fase tardía.** Los infiltrados inflamatorios disminuyen y los anejos cutáneos se atrofian “ahogados” por el colágeno. Los haces de colágeno se hacen gruesos, homogéneos e hialinos. Están estrechamente empaquetados y paralelos a la epidermis. Los vasos muestran paredes fibróticas y engrosadas.

**Histopatología de la fascitis eosinofílica.** Tabiques fibrosos en el tejido celular subcutáneo, fascia engrosada con áreas de necrosis fibrinoide e infiltrado inflamatorio crónico. Puede haber degeneración miofibrilar del músculo.

**Histopatología de la atrofodermia de Pasini-Pierini.** Engrosamiento discreto del colágeno. Infiltrados moderados y dispersos. Hiperpigmentación de la capa basal y anejos conservados.

### 6. DIAGNÓSTICO

Es esencialmente clínico, no obstante sugerimos practicar una biopsia cutánea profunda a todos los pacientes. En las formas más extensas conviene realizar estudios de la función pulmonar, esofágica y renal. La analítica de rutina debe incluir un hemograma y la determinación de enzimas musculares, proteinograma, VSG y estudio de autoinmunidad.

### 7. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

hay que diferenciar las morfeas del liquen escleroatrófico en el que hay atrofia epidérmica e hiperqueratosis folicular; de vitíligo, lepra y liquen plano atrófico, que se diferencian por la historia clínica y la histopatología; y de la atrofia macular (anetodermia) que es una laxitud localizada de la piel secundaria a la destrucción de tejido elástico.

## 8. TRATAMIENTO

En algunos pacientes las placas de morfea regresan de manera espontánea en pocos años (3-5) dejando cambios pigmentarios o atrofia residual. Por tanto, se considera que el tratamiento debe de focalizarse en las áreas cutáneas con actividad, es decir, aquellas de aspecto violáceo o eritematoso que rodea a las placas de morfea. La terapéutica física rehabilitadora es necesaria para prevenir las contracturas musculares particularmente en aquellos pacientes que tienen esclerodermia lineal en una extremidad. Los casos de morfea en “coup de sabre” deben someterse a revisiones oftalmológicas periódicas.

-**Corticoides tópicos.** Sobre las placas de morfea se pueden aplicar corticoides tópicos de potencia alta o muy alta, una o dos veces/día. Los de potencia media o baja pueden emplearse en la cara o en los pliegues. Conviene tener precaución al aplicar estos fármacos para no causar atrofia de la piel circundante. Igualmente si el área de aplicación es muy grande se tendrá en consideración la posibilidad de absorción sistémica. A pesar de la elevada frecuencia de su empleo, no existen estudios controlados sobre la eficacia de los corticoides tópicos en la morfea en placas.

-**Análogos tópicos de vitamina D.** Calcipotriol al 0,005% en ungüento, bajo cura oclusiva, se ha empleado con buenos resultados. Es posible el empleo de calcipotriol en combinación con un corticosteroide tópico, en aplicaciones separadas. No obstante, la indicación fundamental y mejor aceptada de este fármaco es para la psoriasis

-**Inhibidores tópicos de calcineurina.** Tacrolimus al 0,1% en pomada, se considera un tratamiento tópico eficaz con la ventaja sobre los corticosteroides que no ocasiona atrofia cutánea. Este fármaco se emplea de forma habitual en el tratamiento de ciertas formas de ecema atópico.

-En algunos estudios se ha comprobado la eficacia de **imiquimod**.

-**Corticosteroides intralesionales.** Triamcinolona a concentración de 5 mg/ml puede emplearse inyectada, intralesionalmente, una vez al mes, tres meses consecutivos.

-En pacientes que padecen formas de morfea rápidamente progresiva, pueden ser de utilidad los **corticoides orales**. Sin embargo, su empleo debe delimitarse en el tiempo, debido a sus efectos adversos.

-**Imatinib mesilato.** Es un inhibidor de tirosin-quinasa empleado comúnmente en ciertos tipos de leucemia. La FDA ha aprobado este fármaco para tratar la mastocitosis y el síndrome hipereosinofílico, enfermedades caracterizadas por una activación de la tirosin-quinasa. Su mecanismo de acción se basa en la interferencia con la señalización del factor de crecimiento transformante  $\beta$  vía C-Abl y bloqueando la síntesis de matriz extracelular. Sus efectos adversos son: náuseas, vómitos, edemas y calambres musculares. Algunos pacientes (1%-2%) desarrollan ascitis, derrame pleural, derrame pericárdico y edema pulmonar. No está aprobado por la FDA para tratar la morfea. No obstante, la simplicidad de su administración por vía oral (400mg/día para adultos), resulta prometedora.

-**Metotrexato.** Dosis de 0,5mg/kg de peso por semana. Se puede asociar en el inicio de tratamiento con la toma de uno o dos ciclos mensuales de corticosteroides orales. Debe de asociarse con la toma de ácido fólico 24 horas después de la última dosis de metotrexato. Si hay molestias gastroduodenales, pueden dividirse la toma de metotrexato en tres dosis (una cada doce horas) o bien emplear metotrexato subcutáneo. Se comprobó en ciertos tipos de morfea la eficacia de 0,3-0,6mg/kg de metotrexato a la semana, en combinación con metilprednisolona 30 mg/kg/día, tres días al mes durante tres meses.

-**Fototerapia.** Rayos UVA (340-400nm), 20 j/cm<sup>2</sup> consigue una respuesta positiva en un 75% de pacientes. Su mecanismo de acción se basa en la disminución de COL I, COL III y TGFβ e incremento de IFNγ. No obstante, casi la mitad de los paciente tratados recidivan a los tres años de haber realizado el tratamiento. Los rayos UVB son eficaces, pero no tanto como dosis medias de UVA, entre otras razones debido a la menor penetrabilidad de UVB.

**El tratamiento de la morfea** es difícil, ya que no existen fármacos realmente útiles. Es necesario valorar el tipo de esclerodermia, la extensión y la rapidez de su evolución, así como hacer una biopsia profunda. A la hora de tomar decisiones, es básico establecer el grado de inflamación del proceso, ya sea por criterios clínicos o histológicos. En los pacientes con hipergammaglobulinemia y eosinofilia, cuando disminuye la actividad de la enfermedad también disminuye la hipergammaglobulinemia y la eosinofilia periférica. En la práctica para una morfea en placas con halo periférico inflamatorio seleccionaremos un corticosteroide tópico o infiltrado. Para evitar los efectos adversos a largo plazo de esta medicación, una vez conseguida la remisión de la actividad, el corticoide se puede sustituir por tacrolimus al 0,1%.

Las formas más extensas e inflamatorias se pueden tratar con corticosteroides orales, antimaláricos que tienen propiedades inmunomoduladoras, y clacitriol que por su efecto inmunomodulador puede ser útil en la morfea generalizada, D-penicilamina o paraaminobenzoato potásico (POTABA). POTABA es un fármaco antifibrótico que se emplea para la proliferación anómala de tejido conjuntivo. Su mecanismo de acción se basa en el incremento del oxígeno tisular. Aunque se ha empleado en el tratamiento de la morfea, su principal indicación es la induración plástica del pene.

La fascitis eosinofílica se considera que tiene una buena respuesta a los esteroides sistémicos. Sin embargo, los resultados parecen ser mejores cuando se asocian los esteroides con antimaláricos. No han mostrado eficacia el empleo de D-penicilamina. Se recomienda iniciar el tratamiento con dosis de 1-2 mg de prednisona/kg/día más hidroxicloroquina. Una vez hayan remitido los síntomas se mantendrá la medicación durante un periodo de seis meses a un año por el riesgo de recidivas.

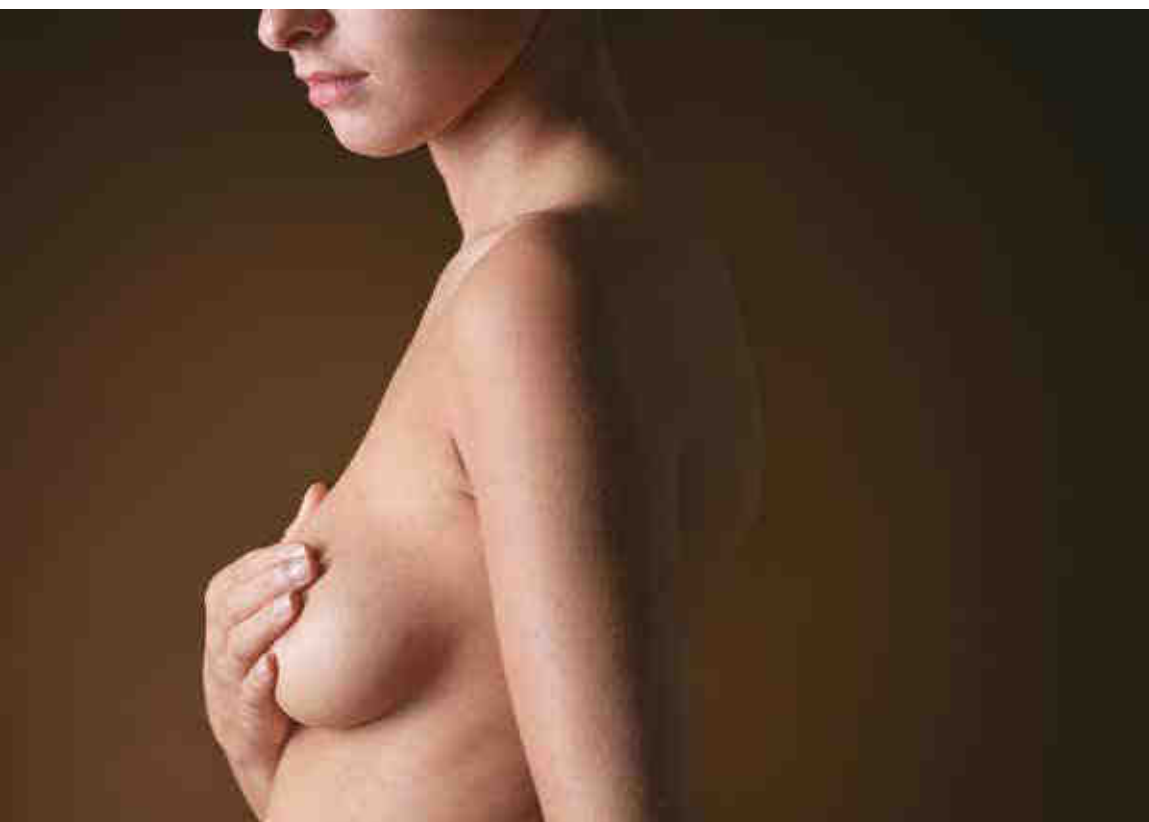
La morfea en placas sin signos de actividad, morfea en gotas y la atrofodermia de Pasini-Pierini no necesitan tratamientos sistémicos.

Cuando se detectan anticuerpos anti-*Borrelia burgdorferi* el tratamiento de elección es la penicilina (600.000-1.200.000 U/día durante dos meses). Algunos autores consideran que la detección de anticuerpos puede ser un falso positivo debido a otras infecciones e incluso por enfermedades autoinmunes. Por este motivo se sugiere realizar siempre un *immunobloting* con el fin de descartar una verdadera infección por *Borrelia burgdorferi*.

Las morfeas panescleróticas y esclerodermias lineales exigen medidas rehabilitadoras para evitar tener que realizar tratamientos quirúrgicos (alargamiento tendinoso). En la atrofia hemifacial (Parry-Romberg) puede estar indicado el trasplante de grasa autóloga.

## 9. PRONÓSTICO

La morfea en placas tiene un pronóstico bueno ya que en muchos casos la evolución es autolimitada y las complicaciones viscerales son prácticamente inexistentes. No es frecuente la progresión a una esclerodermia sistémica. La benignidad es más cuestionable en la morfea generalizada, esclerodermia lineal y morfea panesclerótica progresiva. En estos casos la incapacidad funcional puede ser importante debido a la afectación de los tejidos subcutáneos.



# SEXUALIDAD Y ESCLERODERMIA

Elaine Furst, R.N., MA, BSN (publicado originalmente  
en la revista *Scleroderma Voice* de la asociación  
americana *Scleroderma Foundation*)



**Piel tirante, boca seca, dedos curvados, articulaciones dolorosas, ardores gástricos, cansancio... No suena muy atractivo, ¿verdad? Entre algunas de las cosas que la esclerodermia te puede haber quitado, tu capacidad para tener relaciones sexuales satisfactorias podría ser una de ellas. Es fácil ver cómo el malestar físico puede quitar el atractivo a las relaciones sexuales, sobre todo, cuando el dolor y el cansancio se juntan en lo que tú consideras una cara y un cuerpo poco atractivos debido a la enfermedad. Alguno de vosotros, incluso, podría haber decidido abandonar totalmente la práctica del sexo. Este artículo comentará formas de tener una relación física satisfactoria, incluso a pesar de los síntomas descritos arriba o, puede que añadiendo algunos más.**



### **Primero algunas definiciones**

A menudo se piensa que la sexualidad significa la realización del coito y ya está. Pero la sexualidad es más que eso. Tu sexualidad es parte de cómo piensas de ti mismo, especialmente en lo que concierne a tu atractivo como persona y a tus puntos de vista sobre el amor. La sexualidad abarca:

- la persona que tú sientes que eres
- tu cuerpo
- cómo te sientes como hombre o mujer
- la forma en que te vistes, te mueves o hablas
- la forma en que actúas
- como te sientes con respecto a otras personas

Además de las ideas acerca de la sexualidad, la sensualidad juega una parte importante en la vida sexual de la persona, aunque eso no solo significa placer sexual. La sensualidad abarca placeres de todo tipo, no solo el sexual. Piensa en lo gratificante que es saborear algo delicioso u oler flores frescas o disfrutar de un baño caliente con vapor. Estos son ejemplos de placer sensual.

### **¿Qué hay de bueno en mantener relaciones sexuales a pesar de todo?**

De forma general, el tener experiencias placenteras de todo tipo incrementa tu calidad de vida. Piensa en la última vez que te divertiste y en lo bien que te sentó: disminuyó el dolor, aumentó tu autoestima, tu optimismo y así todo lo demás. Una vida sexual satisfactoria puede hacer incluso más, incrementa la actividad física, las endorfinas, el sueño reparador y la circulación sanguínea hacia las extremidades.

### **¿Qué causa los problemas sexuales en personas con esclerodermia?**

No es de extrañar que los aspectos físicos que más afectan al funcionamiento sexual, son la piel tirante de cara y manos, el dolor, el cansancio, la sequedad de la boca y de la vagina. Los hombres con esclerodermia,

pueden tener problemas de erección, debido al bajo flujo sanguíneo en el pene y a malformaciones en el mismo debido a la tirantez de la piel, pudiendo ambos causar problemas en las relaciones sexuales.

Tampoco es raro que las personas con esclerodermia, que tienen problemas con su imagen, con sus relaciones personales, debido a su incapacidad, y que se enfadan y deprimen por su enfermedad, tienen más problemas para tener relaciones sexuales satisfactorias. Por último, los síntomas de la esclerodermia pueden ser complicados en lo concerniente al malestar e incapacidad físicos, pero algunas veces, las abundantes medicinas utilizadas para tratar esos síntomas pueden también entorpecer la intimidad y el placer. El siguiente cuadro de medicamentos proporciona un resumen de los problemas que los mismos podrían ocasionar. Consúltale a tu médico los posibles remedios para mitigar los efectos secundarios de los medicamentos que podrían afectar tu conducta sexual o tu bienestar físico.

### **Con todos estos problemas físicos, ¿cómo puedo volver a tener una buena vida sexual?**

Vamos a ver en qué consiste tener una buena vida sexual. Generalmente debes tener un compañero con el que puedas hablar, divertirte y en el que confiar tus pensamientos y sentimientos así como tu cuerpo. Si ya tienes a esa persona, tienes mucho camino recorrido para el reencuentro con tu sensualidad/sexualidad. Si no tienes a esa persona, te costará un poco de trabajo extra, pero mucha gente con esclerodermia ha encontrado a la persona amada y han disfrutado juntos de su tiempo.

En el caso de que tú y tu persona amada estéis encontrando problemas por tener que vivir con la esclerodermia, incluyendo los cambios que origina en tu sexualidad, hay recursos a los que echar mano, como psicólogos de pareja,



consejeros y médicos especialistas en disfunciones sexuales. Recuerda también que tu reumatólogo está implicado en tu calidad de vida, así como la medicación y las pruebas diagnósticas de tu enfermedad. Utiliza estos recursos como estímulo para que vuelva tu felicidad.

**Otro aspecto para tener una buena vida sexual es tu bienestar físico.** A continuación, se detallan algunas formas para que te sientas lo suficientemente bien como para tener relaciones íntimas:

**-La actitud es importante.** Una actitud positiva es pensar que el objetivo principal no es la cópula, sino que es el estar juntos y sentirse físicamente unidos. La parte más atractiva de tu cuerpo es tu mente.

**-La comunicación con tu pareja es fundamental** para experimentar nuevas formas de hacer el amor.

**-Piensa en tener relaciones íntimas en beneficio de tu propia intimidad.** Un abrazo frente a un fuego podría llevar al coito, pero si no es así, el mero hecho

de abrazarse y charlar puede ser casi tan adorable y encantador.

**-Si puedes, vete uno o dos días a un hotel para reencontrarte y salir de la rutina.** Lleva candelabros y velas, disfruta de una buena cena y ponte cómodo. Si se materializa la cópula, bien, y si no, bien también.

**-Toma tu medicación** para el dolor, los antiácidos y los anti-inflamatorios al menos 30 minutos antes. Puede ayudar a tu bienestar y reduce tu preocupación por los síntomas físicos.

**-Date un baño caliente, enciende velas, pon música, date un masaje con aceites, haz la cama con sábanas limpias por la mañana o haced la cama juntos** (puede ser un buen ejercicio de estiramiento), enchufa con tiempo la manta eléctrica.

**-Utiliza Vaginesil, Fisiogen o el gel KY Jelly de Johnson & Johnson™** como lubricante.

**-Utiliza objetos eróticos** al igual que usas multitud aparatos útiles para otras facetas de tu vida.

-Dilata la vagina con una buena cantidad de lubricante. Para hacer esto puedes usar también otros aparatos. Es lo mismo que estirar la boca y estirar los dedos por medio de aparatos de ayuda.

**Las posiciones sexuales a las que estábamos acostumbrados ahora resultan dolorosas, debido a la tirantez de mi piel y a la artritis de mis articulaciones. ¿Qué me recomiendas?**  
Hay fuentes (mira al final de este artículo) que te pueden proporcionar alternativas de posiciones que podrían ser más cómodas y que requieren menos esfuerzo a la vez que proporcionan intimidad.

Recuerda que cualquier experimento requerirá una mayor comunicación con tu pareja con el fin de determinar qué es placentero y aquello que no va bien para ambos.

Principios a tener en cuenta:

1.- Una actitud positiva de “lo puedo hacer” y una buena comunicación de pareja hace que las cosas vayan bien entre las personas.

2.- Vivir bien teniendo esclerodermia tiene muchos condicionantes, tanto para la persona con la enfermedad como para su relación con sus seres queridos. Esto también es cierto en el campo de las relaciones sexuales.

3.- Una buena calidad de vida incluye la sexualidad y la sensualidad, así como el control del dolor y la reducción de la agudeza de los síntomas.

4.- Una buena relación sexual hace sentir a la gente bien consigo misma, además de incrementar la relajación, reducir el dolor, mitigar la depresión y fomentar un sentimiento de gozo.

5.- Usa las habilidades que has desarrollado para convivir con la esclerodermia, como la búsqueda de información y de grupos de apoyo, para mejorar tu vida sexual.

#### **Fuentes:**

[www.sexualhealth.com](http://www.sexualhealth.com)

[www.arthritis.org/resources/](http://www.arthritis.org/resources/)

[relationships/intimacy/intimacy\\_home.asp](http://relationships/intimacy/intimacy_home.asp)

[www.siecus.org](http://www.siecus.org)

<http://huhs.harvard.edu/>



# ALIMENTACIÓN SANA

Sabrina Rubio Pérez  
Lic. Farmacia. Nutrición y dietética

Los efectos que ejerce la alimentación sobre la salud son evidentes. Basta recordar cómo nos sentimos tras realizar un breve descanso digestivo, o la sensación de pesadez y malestar después de una cena demasiado copiosa. El propio instinto nos indica qué es lo que necesita en cada momento el organismo para conservar la salud, pero es cierto que cada vez nos cuesta más dejarnos guiarnos por él. Por eso, cuidar la dieta y conocer el efecto que pueden tener los alimentos en nuestro organismo son un factores clave para mantenernos sanos.



Enfermedades difíciles de curar se deben precisamente a un sistema inmunitario que dirige su agresividad hacia el organismo. Es el caso de la esclerodermia, que se considera una enfermedad autoinmune ya que es el propio sistema inmune el que deteriora los tejidos atacando las células del cuerpo. ¿Cuántas veces nos hemos propuesto empezar una alimentación más natural, que refuerce nuestras defensas? Las defensas tienen que ser fortalecidas con sustancias inmunomoduladoras que a su vez actúan como poderosos antiinflamatorios. Para ello necesitamos no solamente la determinación, sino acciones concretas que fortalezcan nuestro sistema inmune.

## LOS MEJORES ALIADOS

La deficiencia de algún elemento puede repercutir de forma negativa en la eficacia inmunitaria, pero en cambio, para conseguir un sistema defensivo fuerte es necesario seguir una alimentación equilibrada en la que estén presentes todo tipo de nutrientes, conociendo las cualidades y efectos de cada alimento.

El funcionamiento del sistema inmunitario, cuya función es la de defender nuestro organismo de las múltiples agresiones externas, depende, en buena medida, de una correcta alimentación. Lo ideal, por tanto, es conseguir un estado nutricional óptimo que mantenga el sistema inmunitario en buenas condiciones

para poder llevar a cabo su función protectora. Así, para que el sistema inmune pueda realizar su función, necesita diferentes elementos procedentes de nuestra alimentación.

## ACEITES OMEGA 3

Los ácidos grasos poliinsaturados omega 3 son un tipo de grasas de vital importancia para el organismo porque regulan muchas funciones y evitan daños en los órganos. Su consumo habitual protege la salud arterial y son sustancias inmunomoduladoras. Inhiben cierto tipo de prostaglandinas que hacen que las plaquetas se unan entre sí, estrechando peligrosamente los vasos sanguíneos.

Abundan en los aceites de pescado y el aceite de semillas de lino. Las personas que no deseen comer pescado azul, pueden tomar suplementos, aunque los aceites de origen marino tienen mayor calidad y biodisponibilidad que los de origen vegetal. La dosis es una cucharada diaria añadida a ensaladas o platos fríos.

### ACEITES OMEGA 6

Complemento ideal de los Omega 3. Tienen grandes propiedades antiinflamatorias. La fuente por excelencia es el Aceite de Onagra, rico en ácido gammalinoleico, y en menor cantidad también lo encontramos en el aceite de semillas de grosella negra y de borraja.

Otro ácido graso omega 6 es el ácido araquidónico que lo podemos encontrar en alimentos como las coles de Bruselas, los ajos, la zanahoria, la soja o el aceite de sésamo.

### ANTIOXIDANTES

Una dieta rica en antioxidantes es el principal instrumento de una estrategia completa para prevenir enfermedades y vivir mejor.

Un antioxidante es una molécula capaz de prevenir o enlentecer la oxidación de otra molécula. La oxidación produce radicales libres que lesionan los tejidos corporales y se ha relacionado con la presencia de déficits inmunitarios. Este fenómeno se llama estrés oxidativo y es una de las explicaciones del envejecimiento normal, pero además, se sabe que la oxidación contribuye al desarrollo de la mayoría de enfermedades degenerativas a medida que se envejece.

Los alimentos vegetales aportan numerosos antioxidantes, por tanto, en la dieta es necesario incluir alimentos vegetales ricos en pigmentos que en general también lo son en antioxidantes. Estos nutrientes aportan beneficio al curso de la enfermedad y ayudarán a volverla más benigna y al combinarlos con ácidos grasos omega 3 y omega 6 se potencia su acción antioxidante.

Se han identificado centenares de productos con posible acción antioxidante. Los pigmentos de color amarillo se han

relacionado con los flavonoides, mientras que los anaranjados, con los carotenoides y los azules, con las ciadinas, aunque algunos no conserven esta relación.

Existe una gran cantidad de sustancias antioxidantes, entre las que destacan vitaminas y minerales. Cada una de ellas tiene propiedades peculiares.

### ACEITE DE LINO

Es rico en ácidos grasos omega 3 y omega 6, especialmente en ácido linoléico. Es uno de los alimentos vegetales con mayor contenido de ácidos grasos, superando a la nuez. Se trata de un aceite comestible, siempre que el proceso de extracción se haya realizado correctamente. Se recomienda como inmunomodulador y se puede consumir como un aceite normal, aunque durante intervalos cortos de tiempo, repitiéndolos de forma periódica.

### BETACAROTENO

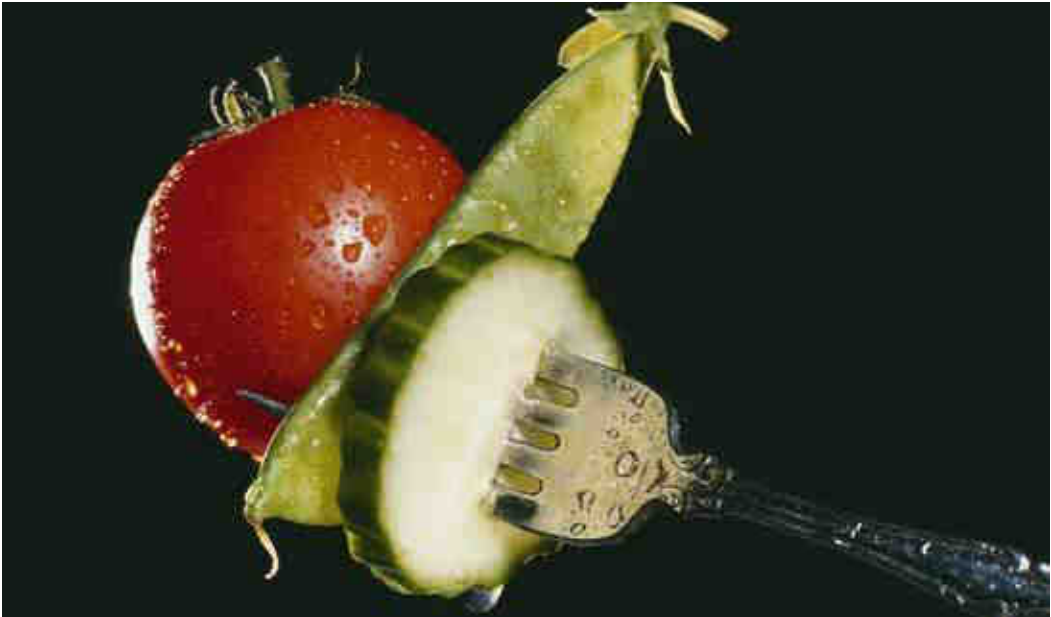
La vitamina A está formada por dos moléculas de betacaroteno. A diferencia de la vitamina, el betacaroteno no presenta ningún riesgo de acumulación ni de toxicidad importante, aunque al ser un pigmento, el consumo elevado puede llegar a colorear la piel de amarillo o anaranjado. Está presente en la mayoría de frutas, verduras y semillas o aceites, siendo una gran fuente de betacarotenos la zanahoria.

### COENZIMA Q

El cuerpo humano produce de forma natural esta coenzima, cuyos niveles disminuyen con la edad y son bajos en pacientes con enfermedades crónicas. Los niveles se pueden incrementar ingiriendo suplementos. La dosis diaria es de 50 a 1200 mg.

### GERMANIO

Es un elemento poco frecuente en la naturaleza, y se ha observado que tiene gran poder antioxidante, aunque no tiene valor nutricional. Dosis pequeñas estimulan el sistema inmunitario y previenen la aparición de enfermedades crónicas. La dosis habitual es de 1 mg al día.



### LICOPENO

Abunda en el tomate pero forma parte del pigmento rojo de la familia de los carotenoides, que también contienen otros alimentos: sandía, papaya, pimientos, escaramujos o pomelo rosado. Se ha observado que es muy beneficioso sobre las enfermedades cardiovasculares.

### PYCNOGENOL

Este suplemento se extrae de la corteza del pino de las Landas (*Pinus pinaster*). Tiene un notable poder antioxidante, antialérgico y antiinflamatorio, y se recomienda en enfermedades crónicas, siendo muy útil en alteraciones cardiovasculares, ya que disminuye la agregación plaquetaria y con ello el riesgo de trombosis. La dosis diaria es de 50 mg.

### MSM (“Metil Sulfonil Metano”)

Se trata de un compuesto natural azufrado beneficioso para la piel, y en general para regular la inmunidad. Se encuentra de forma natural en nuestro organismo y su función es mantener sanos el tejido conectivo, tendones, ligamentos y músculos. Por lo tanto, debe considerarse parte integrante de la salud por su acción fisiológica en el organismo. Además

del uso interno, es de gran valor como aplicación externa. Sus efectos terapéuticos propiamente dichos se potencian en sinergia con otros componentes ya que favorece la penetración de los principios activos a través de la barrera de la piel. En este sentido, el MSM es ideal en fórmulas combinadas con otras sustancias naturales también beneficiosas para la piel. Entre los alimentos que aportan altos niveles de MSM podemos citar el ajo, la cebolla o los espárragos, aunque en casos donde existe una degeneración en los tejidos se recomienda dar suplementos.

**Ciertas sustancias, tomadas en pequeñas dosis, pueden mejorar sensiblemente la calidad de la dieta y resolver incluso pequeños problemas de salud.** Una buena alimentación que evite grasas saturadas e hidrogenadas nos ayudará a conseguir una mayor calidad de vida y a sobrellevar los problemas derivados de la enfermedad. Cada paciente es único y por ello es necesario individualizar la dieta en función de sus características, pero el artículo pretende ser un primer paso para comenzar a cambiar hábitos e introducir alimentos en la dieta que fortalezcan nuestro sistema inmune.



## Cómo mejorar y focalizar nuestra atención

Marina Ávila Silva  
Integradora Social ADEC

Cuando me propusieron escribir un artículo para la revista de ADEC, me surgió la idea de proporcionarles una herramienta que fuera efectiva en el área de focalización de atención. En mi trayectoria como profesional en ADEC he podido mantener un contacto directo con las personas asociadas, tanto vía telefónica como presencial, y pude darme cuenta cómo en algunos casos habían afectadas con las mismas patologías que lo habían afrontado desde diferentes perspectivas, pero todas tenían en común lo mal que se llega a estar con la enfermedad.

Sin embargo, pude observar a través de sus testimonios sus capacidades de resurgir como el ave fénix, a tal punto que los síntomas disminuyeron y en algunos casos la enfermedad se ha estabilizado. Esto me llamó mucho la atención. Así que les pregunte: ¿Que hacían en su día a día? ¿Cómo lo habían logrado? En todos los casos había un factor común que era **donde enfocaban su pensamiento y donde ponían su atención**. Lo relevante de esto, es que estas personas no se centraban en el problema, sino en la solución. Esto es lo que hacía la diferencia. Cuando experimentamos un problema o una enfermedad tenemos la tendencia de poner toda nuestra atención en la enfermedad, y de alguna manera es entendible, ya que solemos presentar síntomas que la mayoría de las veces son recurrentes, dolorosos, molestos y cuando estos síntomas se mantienen en el tiempo nos pueden generar estrés, ansiedad, frustración... Y a su vez, estos estados nos



ocasionan que lleguemos a sentirnos limitados, impidiendo que tengamos una vida plena. Así que pensé en los ejercicios de **focalización de atención**.

En el presente artículo hablo de la importancia de entrenar los procesos cognitivos relacionados con la atención y propongo una serie de actividades para ello, que ayudará a ver las cosas de una manera más eficiente y proactiva.

Al hablar de atención nos referimos a la capacidad para generar, dirigir y mantener una activación adecuada que nos permita realizar un procesamiento correcto de la información que se nos presente. Para poder mejorarla, al igual que ocurre con el resto de las capacidades cognitivas de la persona, es necesario realizar actividades que nos permitan entrenarla de forma correcta.

¿Pero para qué nos sirve? ¿Qué utilidad puede tener el hecho de trabajar y aumentar nuestras capacidades de focalización de atención?

La respuesta a las preguntas que acabamos de plantear es muy sencilla: si no tenemos la capacidad de focalizar nuestra atención de forma adecuada en un estímulo que se nos presente, la información que nos llegue puede resultar incompleta, limitada o estar distorsionada. Esta dificultad a la hora de percibir la información implica que experimentemos más complicaciones para el procesamiento efectivo de esa información.

Imagina por un momento que necesitas realizar una tarea, pero que no prestas la suficiente atención o la focalizas de manera incorrecta y te enfocas solamente en el problema, entonces surgen los diálogos internos limitantes que hacen que no veas soluciones. Lo más probable es que sea mucho más difícil acabarla con éxito, ya que faltaría alguna información a la que no has atendido y que resulta vital para la resolución de la actividad que te has propuesto.

Como beneficios de trabajar la atención, entre las consecuencias positivas que conlleva el trabajo de la atención, podemos encontrar:



- el rendimiento de la persona aumenta, dando como consecuencia un aumento de la autoeficacia y una mejor visión del desempeño personal.
- se facilita la consecución de metas y objetivos.
- se fomenta el desarrollo personal.
- resulta más sencillo relajarse y poder centrarnos en aquello a lo que debemos atender.
- el aprovechamiento del tiempo es mucho mayor. En un periodo de tiempo menor se consiguen hacer más cosas y normalmente con mejores resultados.
- permite aumentar la autoestima y la confianza en uno mismo.

Por estas razones, en este artículo te propongo algunas actividades que puedes realizar para entrenar y aumentar tus capacidades de focalización de atención. Pero antes cito también algunas pautas que considero necesarias para poder trabajarlas de forma más adecuada.

1-Es necesario y facilita mucho el trabajo el hecho de **preparar el espacio donde vamos a entrenar**: debe ser un sitio tranquilo, con luz suficiente y ausente de distracciones.

2-**Fomentar un hábito de trabajo**. Es importante que formemos un hábito para realizar este tipo de entrenamiento. Esto puede ayudarnos, por ejemplo, a mantenernos constantes y no dejarlo transcurrido algunos días.

3-Es muy importante que después de realizar la actividad cada día seas capaz de **valorar los logros**, aunque te parezcan muy pequeños, por ejemplo, solo el hecho de que te hayas decidido a realizar cada día esta tarea ya es un logro. Esto resulta primordial para mantener la motivación y continuar con el entrenamiento.

4-**La paciencia también es un factor que juega un papel relevante en el desarrollo de la atención y el alcance de objetivos**. El progreso de las capacidades atencionales es algo que en ocasiones hace de forma lenta, pues es un proceso de aprendizaje y entrenamiento mental, por tanto no debes exigirte más de lo necesario. Sin embargo, es fundamental que seas constante. Ya que como dicen *“con la práctica viene el logro y con el logro la convicción”*.

Así que te sugiero que tomes lápiz y papel, te sientes en un espacio adecuado para contestar a las siguientes preguntas de una manera relajada. Esto no es una prueba, así que no tiene que ser perfecto, si un día no te viene la respuesta a la pregunta no pasa nada, posiblemente te llegue al día siguiente. Lo importante es que te tomes el tiempo para reflexionar acerca de ello.

### **Ejercicio de focalización de atención de PNL**

Plan de estrategia para el desarrollo de la excelencia. Este sistema ha de seguirse durante siete días seguidos.

Prestar atención al problema que te inquieta y a los pensamientos o sentimientos negativos; estos pueden ser expresados en palabras, imágenes, recuerdos, etc. y en el momento que puedan seguir, reformularlos positivamente. Para ello utiliza las siguientes preguntas:

- 1.¿Qué es lo que hace tan grande el problema?
- 2.¿Qué pasa si no es perfecto?
- 3.¿Qué estoy dispuesto hacer para lograr que sea como yo quiero?
- 4.¿A que estoy dispuesto a renunciar para conseguirlo?
- 5.¿Cómo puedo disfrutar del proceso mientras hago lo que es necesario?



Cada mañana, escoge tres o cuatro de los siguientes apartados y plantéatelos seriamente.

1. ¿Qué me hace sentir feliz ahora en mi vida? ¿Qué podría hacer que me sintiese aún mejor? ¿Cómo hace eso que me sienta aún mejor? ¿Cómo hace eso que me sienta feliz?
2. ¿Qué hace que me sienta estimulado? ¿Qué podría hacer para estarlo aún más? ¿Qué es específicamente lo que me estimula de todo eso? ¿Cómo hace que me sienta?
3. ¿De qué me siento orgulloso en mi vida? ¿Qué es específicamente de eso lo que me hace sentir orgulloso? ¿Cómo lo siento?
4. ¿Qué me hace sentir en agradecimiento en mi vida? ¿A quién o a qué específicamente le estoy agradecido? ¿Cómo me siento al experimentar agradecimiento?
5. ¿Qué es lo que hace que esté disfrutando más de mi vida?
6. ¿Con qué o con quién estoy comprometido en mi vida? ¿Qué es lo que me hace comprometerme? ¿Cómo siento ese compromiso?
7. ¿A quién amo? ¿Quién me ama? ¿Qué es lo que me hace amar? ¿Cómo siento que amo o me aman?

Por las noches, puedes repetir otras tres de las anteriores y añadir algunas de las siguientes.

1. ¿Qué he dado hoy? ¿De qué forma lo he hecho?
2. ¿Qué he aprendido hoy? ¿Qué más podría haber aprendido?
3. ¿Cómo ha contribuido el día de hoy a incrementar mi excelencia personal y cómo puedo utilizarlo como inversión para el futuro?
4. ¿Cuál ha sido mi aporte para la humanidad?
5. ¿Qué resultados de los obtenidos hoy puedo mejorar mañana?

**Enfoca tu atención sobre las soluciones, no sobre los problemas.** En el momento que identifiques un posible desafío, centra inmediatamente tu atención en cuales pueden ser las soluciones.

Buena suerte.

# CONSEJOS SOBRE PRODUCTOS EFECTIVOS PARA PERSONAS CON ESCLERODERMIA

Son productos que ha probado y le son efectivos a nuestra socia con esclerodermia Elena González. Estas cremas son valoradas por Elena y es solo una opinión personal, ya que los resultados pueden ser diferente según el tipo de piel, esperamos que os funcionen igual de bien que a ella.

Recordar no usar siempre la misma crema, cuando terminéis un bote deberíais cambiar a otra marca diferente y esto esta recomendado por dermatólogos profesionales



## BABARIA PIES SECOS Y AGRIETADOS

Crema para pies secos y agrietados de Babaria. Con aloe vera, urea y almendras dulces hidratante y reparadora de los pies y talones secos y estropeados. La combinación de Aloe Vera, Aceite de Almendras Dulces y Manteca de Karité consigue un efecto hidratante y reparador de pies y talones. Contiene Urea que proporciona una elevada hidratación a la piel. Alivia inmediatamente los pies, incluso los más secos y estropeados. Aplicar sobre los pies limpios y secos, mañana y noche.

Consejo de Elena: Esta crema en especial, parece muy buena y los resultados son ideales para personas con pieles muy secas. Empieza siendo crema y termina siendo un aceite después de dar masajes un tiempo (Supongo que por el efecto de calor cuando das masajes). También hidrata mucho las manos.

Precio estimado 2,25€



## DICORA GEL DE BAÑO YOGUR & AVENA

Gel de baño cremoso Proteins Yogur & Avena enriquecido con proteínas de yogur y extractos naturales de avena. Cremosidad e hidratación suave para pieles sensibles. Las proteínas del yogur y de la avena calman la piel, mejoran la elasticidad y aportan un efecto refrescante. Extractos naturales: avena.

Consejo de Elena: En este caso un jabón de baño muy cremoso y muy hidratante, es perfecto para pieles muy secas con buenos resultados. Uso diario y efectos inmediatos. Las personas con pieles atópicas o normales pueden usarlo como gel de baño habitual.

Las proteínas del yogur y de la avena calman la piel, mejoran la elasticidad y aportan un efecto refrescante.

Precio estimado 1,99€

## FARLINE LOCIÓN CORPORAL

Por diversos factores a los que estamos expuestos diariamente, el mecanismo natural no es suficiente y debemos aportar una ayuda extra que evite la sequedad de la piel, las grietas, la descamación o la tirantez. Y es que el cuidado de la piel y su hidratación es esencial a cualquier edad y en cualquier época del año. Indicada de forma especial para piel seca, ya que la hidratación que proporciona es profunda. De rápida absorción, sin dejar la piel grasa. Aplicar sobre la piel limpia y seca, realizando un suave masaje para facilitar la absorción.

Consejo de Elena: Después de años probando estas cremas los resultados son muy buenos pero se debe ir intercambiando con otras cremas, es decir un día si y otro no. Farline tiene todo tipo de lociones, Avena, aceite de oliva con vitaminas y mas, todas son muy buenas. Muy hidratante para todo el cuerpo, buen olor y resultados instantáneos.

Precio estimado 5€



## CIEN CREMA REPARADORA PARA PIES CON UREA

Esta crema es por excelencia la mejor crema para pies y manos. Hidrata en profundidad, es suave para la piel y los resultados son de los mejores.

Consejo de Elena: Esta crema es por excelencia la mejor crema que tenemos para pies y manos.

Hidrata en profundidad, es suave con la piel y los resultados son de los mejores. Resumiendo, esta crema tiene las tres B: buena, bonita y barata. Nuestra experiencia con esta crema ha sido una maravilla y la recomendamos al 100%.

Se encuentra en Lidl a precios económicos.

Precio estimado 0,99€



## VEA LIPOGEL

Para la piel seca y enrojecida. Prevención de la sequedad cutánea. Grietas provocadas por agentes externos. Indicado para la piel del rostro, los labios y las zonas del cuerpo con piel sensible o fina. Calma el picor, por su acción lipidizante y contra la sequedad de la piel. Lenitivo para cicatrices de cualquier origen (quirúrgicas, por traumatismo, por quemaduras, por acné y estrías).

Consejo de Elena: esta crema es muy buena tanto para manos, cara y labios cuarteados.

Muy hidratante. Es un poco mas cara de lo que acostumbramos a usar pero merece la pena en ocasiones, en especial en invierno cuando se cuarteán manos y labios.

Se vende en farmacias online.

Precio estimado 16,50€







# EL CUIDADO DEL CUIDADOR

Berta Martínez Barrachina Trabajadora Social de ADEC (Col. 14-481)

Fuente: acpgerontología, guía autocuidado e inger:gob.mx/



**Un papel esencial y muy importante es el del cuidador.** Sobre ellos recae a veces la carga de toda una casa y la del cuidado de sus familiares con esclerosis múltiple. El estrés y la presión pueden desbordar. Es clave, que si la persona se ve desbordada no tenga problema en pedir ayuda. El cuidado puede ser prolongado dependiendo de la persona y sus circunstancias. Lo que es evidente es que se tiene que reorganizar la vida familiar para adaptarse a la nueva situación. El cuidado puede provocar cambios importantes en:

- las relaciones familiares. Puede haberse peleado con otros miembros de su familia por las tensiones que conlleva el cuidado, o por las diferencias de opinión entre unos y otros.
- el trabajo y la economía. Quizás le haya sido cada vez más complicado compaginar el cuidado con su trabajo, haya tenido la sensación de estar incumpliendo con este o de estar abandonando a su familiar al ir a trabajar, o puede que, finalmente, haya tenido que dejar

el trabajo o reducir la jornada laboral. Sus ingresos habrán disminuido en ese caso a la par que los gastos derivados del cuidado habrán podido aumentar.

- el ocio. Se ha podido reducir una parte sustancial del tiempo que antes dedicaba al ocio y a las amistades.

- la salud. Es probable que haya sentido cansancio físico y fatiga mental, que haya aumentado su vulnerabilidad a padecer enfermedades y, que haya tenido la sensación de que su salud ha empeorado desde que inició el cuidado.

- el estado de ánimo. También ha podido experimentar un buen número de emociones y sentimientos. Algunos negativos, como los sentimientos de tristeza, desesperación, impotencia, desesperanza, enfado, irritabilidad, preocupación, ansiedad y culpabilidad. Otros positivos, como la satisfacción por contribuir al bienestar de un ser querido y el agradecimiento recibido de este.

## Guía práctica de aspectos psicosociales

Por todo ello es fundamental tener en cuenta que el estado de salud física y mental del/la cuidador/a principal es tan importante que influye directamente en la atención que está dando, y por eso es necesario que no se descuiden sus propios cuidados.

Las personas que son cuidadoras están expuestas a un nivel de presión y esfuerzo que a veces no es valorado. Pero no olvidemos que repercute directamente tanto en su salud como en la de su entorno. No es raro encontrar casos de conflictos familiares por el celo en la atención a uno de sus miembros en detrimento del resto de la familia.

Los sentimientos de impotencia y frustración también son frecuentes dado que no siempre el esmero en el cuidado y la atención tienen como respuesta una mejora o un gesto de agradecimiento por parte del entorno y del familiar dependiente.

Una vez más no debemos olvidar la repercusión que puede llegar a tener esta tarea a nivel laboral para la persona que cuida. Con cierta frecuencia encontramos casos en los que se produce un abandono del puesto de trabajo para dedicarse al cuidado del familiar o el desarrollo del mismo se ve alterado por falta de tiempo y energía.

Las dificultades económicas, las alteraciones emocionales, la falta de tiempo para sí mismo, reducción o desaparición de los momentos de ocio, y un largo etcétera son aspectos a tener en cuenta si lo que pretendemos es cuidar tanto de nosotros como cuidadores, como de nuestro familiar con esclerosis.

### Recomendaciones para las personas cuidadoras:

- Tener momentos de ocio y expansión.
- Relacionarse con las amistades y la familia.
- Pedir ayuda siempre que la necesite. Indagar sobre recursos que sirvan de apoyo en la comunidad, y por supuesto apoyarse en el resto de la familia y amistades.
- El entorno también existe y quiere saber de nosotros/as. Es importante no aislarse.
- Medir las fuerzas, saber hasta dónde podemos dar y poner límites.

-Organizar el tiempo priorizando pero sin olvidarnos de nosotros/as

-Se asertivo/a. Saber decir que no es básico para funcionar de manera óptima.

### Posibles señales de alarma

Es importante estar alerta a señales específicas que nos indican que algo no va bien, que hay que cambiar de estrategia para que la situación no acabe con nuestro estado de ánimo. Estas pueden ser:

- Problemas con el sueño.
- Cansancio continuado.
- Aislamiento.
- Enfadarse fácilmente.
- Consumo excesivo de medicamentos, bebidas con caféina, alcohol o tabaco.
- Problemas físicos: dolores de espalda o de cabeza, palpitaciones, temblores, molestias digestivas.
- Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- Desinterés por las cosas.
- Aumento o disminución del apetito.
- Actos rutinarios repetitivos, como limpiar continuamente.
- Dar demasiada importancia a pequeñas cosas.
- Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
- Propensión a sufrir accidentes.
- Dificultad para superar sentimientos de depresión o nerviosismo.
- No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.
- Tratar a otras personas con menor consideración que habitualmente.

### Recomendaciones:

- Evite el aislamiento.** Salga de casa, desconecte, relacionese con los demás todo lo posible, comparta sus experiencias y busque nuevas actividades para renovar amistades.
- Lleve una vida sana.** Mantenga una alimentación equilibrada, haga ejercicio físico diario, satisfaga su necesidad de descanso y sueño, evite el consumo de fármacos y otras sustancias adictivas como el alcohol, el tabaco, el café o el té.



PASO  
a  
PASO  
REVISTA



# adec

## en las redes sociales

La Asociación de Esclerodermia Castellón, **adec**, se adapta a la realidad de la sociedad, donde la información se mueve en todas las direcciones. De mano de las nuevas tecnologías, estamos entrando en el mundo de las redes sociales, donde se interactúa con los socios, con otras Asociaciones y Entidades, con organismos públicos y privados, además de con todo aquel que vaya en busca de información. Con todos ellos, y con nosotros mismos, nos comprometemos a ofrecer una información seria y contrastada.



Con nuestra recién estrenada página web buscamos un acceso riguroso y ágil para cualquier persona con necesidad de acceder a información sobre esclerodermia. [www.esclerodermia.es](http://www.esclerodermia.es)



En Facebook desde junio de 2017 ofreciendo información y noticias, además de contactar con nosotros por Messenger en privado, en [ADEC Asociación de Esclerodermia Castellón](https://www.facebook.com/ADECAsociaciondeEsclerodermiaCastellon)



También estamos en WhatsApp para una relación más directa y cercana con nuestros socios. Un canal sencillo y eficaz de comunicación con el número **635 98 53 42**



En Twitter publicamos las noticias que requieren inmediatez, a la vez que nos hacemos eco de las de otras Asociaciones y Entidades afines. Desde noviembre de 2017 en [@AsociacionADEC](https://twitter.com/AsociacionADEC)



Ofreciendo imágenes relacionadas con nuestras actividades, además de una información completa de cada una. En [www.instagram.com/esclerodermiaadec/](https://www.instagram.com/esclerodermiaadec/) o **ESCLERODERMIA ESPAÑA ADEC**.



Nuestro propio canal de YouTube, con vídeos interesantes y de calidad. En **ESCLERODERMIA ESPAÑA ADEC**.