

# PASO a PASO

REVISTA

ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN

ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA  
CASTELLÓN

Antiguo Cuartel Tetuán  
Cuadra Tercera s/n  
Aptdo. Correos n°197  
12080 Castellón



Patrocina:



# PASO a PASO

REVISTA

Nº1 JUNIO 2007

ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN



<http://www.esclerodermia-adec.org> [adec@esclerodermia-adec.org](mailto:adec@esclerodermia-adec.org)

## PASO A PASO

### Revista de la Asociación de Esclerodermia Castellón

**Edita:** ADEC

Antiguo Cuartel Tetuán  
Cuadra Tercera s/n  
12004 CASTELLÓN  
Aptdo nº 197  
12080 CASTELLÓN

**Telf:** 964 25 00 48/630 57 98 66/ 660 77 35 14

**Imprime:** Gráficas Castany

**Coordinación revista:**

María Chavarría Lujan  
Gabriel Flor Montolio  
Juan Carlos González Coll  
M<sup>a</sup> Carmen Roca Batalla  
María Rodríguez Piqueras

**JUNTA DIRECTIVA**

**Presidente:**

Juan Carlos González Coll

**Vicepresidenta:**

Susana Llorens Guinot

**Secretario:**

Gabriel Flor Montolio

**Tesorero:**

Adolfo Adell Ramia

**Vocales:**

Ángeles Catalán Paterna  
M<sup>a</sup>Dolores Checa Gallardo  
Isabel Dorado Sojo  
M<sup>a</sup>Carmen Dueñas Sanz  
Araceli Ferrando Muria  
María Rodríguez Piqueras

### Patrocina Rural Caja

**Pág. 3 Editorial**

**Pág. 4- 6 Úlceras en Esclerosis Sistémica**

**Pág. 6 Unidos por las Asociaciones**

**Pág. 7-11 Novedades Terapéuticas en Esclerodermia**

**Pág. 12-13 Una bella historia de amor**

**Pág. 14-16 Utilidad de los tratamientos psicológicos en  
personas afectadas de esclerodermia**

**Pág. 16 Reflexión Personal**

**Pág. 17-18 Certificado de Minusvalía**

**Pág. 19-20 La Tormenta**

**Pág. 21 Actualidad- Muchas Gracias**

**Pág. 22 Felicidad**

**Pág. 23 Organismos en los que formamos parte - Gracias**

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

Supone para mí un honor el presentar esta primera revista de la Asociación de Esclerodermia Castellón. Han transcurrido ya ocho años, desde que el 2 de marzo de 1999 se constituyese nuestra Asociación. Poder escribir estas líneas supone para mí una gran satisfacción a la par que un orgullo, pues significa que el esfuerzo, el mucho tiempo invertido, acaba por dar sus frutos.



Lo que esta revista pretende, es generar una mayor concienciación social a la vez de ser tan necesaria la divulgación de la esclerodermia, ante un gran desconocimiento de la realidad de esta enfermedad rara y sus consecuencias.

Por ello queremos aquí presentar la creación de esta Revista informativa que nace con una gran modestia pero con el firme propósito de llegar pronto y bien a su edad adulta.

Esperamos contribuir a una mayor concienciación de nuestra realidad y de nuestras dificultades diarias, para que se vayan produciendo los cambios necesarios en nuestro sistema socio sanitario, que respeten los derechos y las necesidades individuales de las personas afectadas por esta enfermedad rara.

Continuaremos con la labor, es mucho lo que queda por hacer. Mantenemos la ilusión, el optimismo y las ganas de trabajar duramente junto con profesionales y entes públicos para conseguir una mayor calidad de vida para nuestros afectados y sus familias.

Con ilusión renovada vamos incrementando los servicios para nuestros soci@s. Esta superación nos hace crecer y mirar hacia el futuro con ilusión y el mismo ánimo de superación que los 8 años que nos preceden.

En una asociación como la nuestra transmitir esperanza, normalización y positivismo es casi obligatorio y de verdad que hay momentos que cuesta, pero si no fuera así no se entendería su existencia.

Es muy triste desaprovechar el “hoy” recordando todo lo que podíamos hacer “ayer” porque cuando al día siguiente amanezca, jamás lo podremos recuperar.

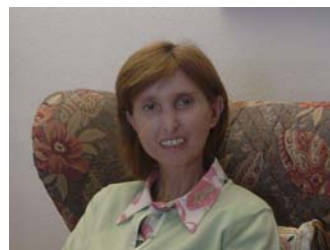
No olvidéis que ADEC somos todos. Espero sinceramente que disfrutéis con la revista nº 1 y que realmente os sirva de apoyo.

Un abrazo de vuestro amigo

Juan Carlos González Coll  
Presidente de ADEC

# **ULCERAS EN LA ESCLEROSIS SISTÉMICA**

**M<sup>a</sup> José Sánchez Martínez Médico.**



**Afectada de Esclerosis Sistémica Difusa.**

**Delegada de FEDER- Extremadura. Socia de ADEC**

El fenómeno de Raynaud o, simplemente Raynaud, es un trastorno que aparece en el 90% de los pacientes con Esclerosis Sistémica y se caracteriza por la disminución del flujo sanguíneo – generalmente en los dedos de manos, y con menor frecuencia en las orejas, los dedos de los pies, los pezones, las rodillas o la nariz. En general, los vasos sanguíneos se contraen y no dejan pasar la sangre ocasionando cambio de coloración y otras condiciones asociadas como hormigueo, edema (hinchazón) y palpitación dolorosa en los sitios afectados. Los ataques pueden durar minutos u horas y se originan en respuesta a la exposición al frío o a una alteración emocional.

Los episodios del fenómeno de Raynaud suelen ocurrir intermitentemente y por lo general no causan daño permanente. Sin embargo algunas personas pueden desarrollar llagas o úlceras, las cuales pueden infectarse y pueden tardar en curar. Estas úlceras aparecen por el frío y por presión. Además, puede haber desgaste de los tejidos de las terminaciones de los dedos y en casos muy severos del síndrome de Raynaud, pérdida de un dedo.

## **Tratamiento**

El objetivo del tratamiento en personas con fenómeno de Raynaud es el de prevenir episodios de cambio de color en los dedos de las manos y los pies durante la exposición al frío o a la tensión emocional. Se puede lograr esto protegiéndose del frío y evitando factores agraviantes, tales como fumar y excesiva tensión emocional, pero en algunos casos es necesario una medicación que ayude a dilatar los vasos sanguíneos y a prevenir la aparición de úlceras.

## **¿Qué hacer cuando ha aparecido una úlcera?**

Hay que tener en cuenta que no todas las úlceras que aparecen en la Esclerodermia son iguales, por eso es importante que el médico las valore y sobre todo que el paciente observe las características y la evolución para prevenir en la medida de lo posible la aparición de nuevas úlceras. Es fundamental protegerse las manos del frío y de presiones o roces.

Hay lesiones que aparecen debajo de la uñas que son muy dolorosa pero que no se suelen infectar, estas lesiones no necesitan un cuidado especial de cura, únicamente mantener caliente las manos para que cicatricen. Cuando se ha

formado una costra dura se puede utilizar vaselina estéril para reblandecerla hasta que se caiga.

Cuando la úlcera aparece en el seno de un dedo isquémico ( que no le llega la sangre y está morado) es necesario acudir al médico.

1.- El médico determinará el grado de afectación. Si el Raynaud es grave, quizás proponga medicación intravenosa durante los meses de invierno para evitar episodios recurrentes de Raynaud. Se utiliza el Iloprost, medicamento aprobado por la FDA(Agencia Americana del medicamento) para el tratamiento del Raynaud, existe un protocolo para su administración. Este medicamento produce una importante dilatación de los vasos sanguíneos pequeños para favorecer el paso de la sangre. Hay pacientes que no toleran el Iloprost, en estos casos se utiliza Sugiran, vasodilatador potente que se utiliza por vía intravenosa. Si el Raynaud es moderado el tratamiento será oral.

2.- El médico observará la úlcera para valorar si está infectada, si se confirma la infección, se iniciará un tratamiento antibiótico por vía oral. La Amoxicilina mas Clavulánico cubren todos los gérmenes que pueden infectar una úlcera de estas características.

3.- Por último tratamiento local de la úlcera:

#### **Tipos de vendajes y apósitos:**

La gran variedad de productos puede causar una confusión para pacientes y profesionales. Hay que tener en cuenta la preferencia en la elección de los apósitos. Si el paciente no se encuentra cómodo, le provocará angustia. Es importante no usar tratamientos locales sobre las úlceras que puedan macerar y agravarlas.

**Material Primario:** es el que se aplica directamente sobre la piel. Lo importante es que sea no-adherente. Este tipo de apósitos produce menos heridas y menos dolor para el paciente cuando los apósitos se muevan y se puede volver a curar sin producir heridas.

Productos recomendados:

- **Mepitel** (Laboratorio Mölnlycke Health Care): sólo se adhiere alrededor de la herida, no macera la herida, fácil de mover con muy poco dolor y trauma.

- Encima del Mepitel, puede utilizarse el **Mepilex**, esponja que amortigua los golpes, se adhiere y es absorbente.

Para mantener los vendajes en su sitio la ventaja que tenemos con el Mepilex es que al adherirse a la piel sólo necesitamos el vendaje para protegerlo. Se puede usar un esparadrapo de papel o **Omnifix** (Laboratorios Hartmann) que cubre el Mepilex pero no adherimos sobre la piel para no dañarla.

Los vendajes deben mantenerse durante 4-5 días, lavando la herida con suero fisiológico templado, a veces es necesario dejar un rato el dedo en el suero para que se ablande el tejido que hay que limpiar con suavidad para no provocar dolor. Si hay infección debe hacerse la cura cada dos días. Cuando se ha formado una costra se desbrida con cuidado asegurándose que hay piel sana debajo.



## UNIDOS POR LAS ASOCIACIONES

Desde la Asociación Española de Esclerodermia (AEE), estas palabras para daros la enhorabuena por vuestra primera revista y poderla compartir como siempre hacemos con todos nuestros trabajos. Deseamos unos buenos artículos, una mayor implicación en el voluntariado y animar en esto último a todos los afectados, familiares y amigos, para que vivan lo engrandecedor de pertenecer y participar en las asociaciones. CRECEMOS gracias al trabajo que realizamos con ilusión y esperanza de que algún día la Esclerodermia tenga cura.



**Pilar- Lola –Rosa - Ana - Malena**

Estamos deseando que llegue el 2 de Junio para recibirnos con los brazos abiertos; también Septiembre para compartir las VIII Jornadas de Terapias Complementarias en Cádiz.

ADELANTE en esto tan bonito que es el compartir y gracias por contar con nosotros y que nosotros podamos contar con vosotros.

## NOVEDADES TERAPEUTICAS





## EN ESCLERODERMIA

**Dr. Miguel Belmonte**  
**Jefe de Sección de Reumatología**  
**Hospital General de Castellón**

La esclerodermia es una enfermedad compleja, de fisiopatología todavía poco comprendida y que pese a los múltiples esfuerzos realizados hasta fechas recientes ha resultado de tratamiento difícil y con frecuencia ineficaz para los casos más graves, con la consiguiente frustración tanto para el paciente como para el médico.

Este es el caso de muchos tratamientos utilizados hasta la década de los 90, incluyendo fármacos supuestamente inhibidores del desarrollo de fibrosis como son la D-penicilamina o la colchicina, en los que se pusieron grandes esperanzas pero que han dado resultados controvertidos en diversos ensayos clínicos y se han mostrado ineficaces en la mayoría de los pacientes con enfermedad grave, rápidamente progresiva. Los vasodilatadores usados para el fenómeno de Raynaud, que se caracteriza por un espasmo de las arteriolas de los dedos en manos y pies, han sido habitualmente fármacos del tipo del nifedipino (Adalat®) o diltiazem (Masdil®, Dinisor®). También se han ensayado los nitritos por vía transcutánea (parches de nitroglicerina). Estos productos han sido parcialmente eficaces en casos moderados pero sus resultados en los casos graves de Raynaud han sido mediocres o malos.

En cuanto a las manifestaciones digestivas de la esclerodermia, que incluyen un enlentecimiento de los movimientos peristálticos no solo en el esófago sino también en todo el resto del tubo digestivo, acompañado con absorción defectuosa de los nutrientes (malabsorción) actualmente no existe ningún tratamiento etiológico que se dirija a la raíz del problema, sino solamente tratamientos sintomáticos, que alivian las molestias pero no son resolutivos a largo plazo.

En la *década de los 80* la llegada de los fármacos inhibidores de las hormonas renales renina y angiotensina nos proporcionó unas armas revolucionarias para el tratamiento de la hipertensión arterial (HTA), que es uno de los problemas más graves de la esclerodermia. Así, los inhibidores de la enzima convertidora de la angiotensina (IECAs) y los antagonistas de los receptores tipo II de la angiotensina (ARA2) nos permiten controlar en muchos más casos la temible *crisis renal esclerodérmica*, caracterizada por una hipertensión *maligna*, con cifras tensionales muy elevadas y que rápidamente progresa al deterioro de la función renal y a la destrucción de éste órgano, con el resultado final de que los pacientes acaban en diálisis periódica y necesidad de trasplante renal. Este hecho, acompañado por las múltiples complicaciones derivadas de la hipertensión descontrolada, como los infartos cerebrales, la cardiopatía hipertensiva y el sufrimiento miocárdico, desembocan en una tasa de mortalidad en este tipo de pacientes del 50% en los primeros 12 meses. La crisis renal hipertensiva es pues una emergencia en los pacientes con esclerodermia, que debe ser resuelta sin tardanza. Esta complicación

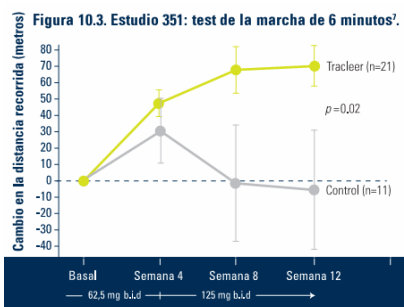
se da mayormente en los casos de tipo difuso y sistémico, y su pronóstico ha mejorado de forma notable desde que disponemos de los fármacos antes citados.

En la última década se han producido avances importantes en el tratamiento del componente vascular de la esclerodermia, que es fuente de una parte importante de la morbilidad en esta enfermedad. Desgraciadamente, todavía no disponemos de un tratamiento realmente eficiente para el componente fibrótico, que es el que produce las contracturas articulares y las complicaciones digestivas y la fibrosis pulmonar. Comentaremos a continuación los principales avances en el tratamiento de los problemas vasculares de la esclerodermia, que vienen de la mano de nuevos vasodilatadores de gran potencia y de los inhibidores de la endotelina.

El descubrimiento de la endotelina, una hormona producida por las células endoteliales que recubren por dentro la parte de los vasos sanguíneos que está en contacto con la sangre, ha significado un avance importante para la comprensión de los mecanismos de enfermedad en la esclerodermia. Esta hormona estimula la contracción de las células musculares de los vasos sanguíneos, de modo que su efecto es producir una vasoconstricción que disminuye el flujo de sangre, especialmente en las pequeñas arterias como las que intervienen en el fenómeno de Raynaud. Esta vasoconstricción mediada por la endotelina también es importante a nivel de la circulación vascular pulmonar, siendo un punto clave en el desarrollo de hipertensión pulmonar. Esta grave complicación, que se da en algunos pacientes con la variante CREST de la esclerodermia sistémica, ensombrece sobremanera el pronóstico de estos pacientes con una mortalidad del 30-50% a los 2-3 años.

El desarrollo de inhibidores de la endotelina, como el bosentán (Tracleer®), ha supuesto una auténtica revolución en el tratamiento tanto del fenómeno de Raynaud refractario como de la hipertensión pulmonar (HTP). Este tipo de fármacos tienen un efecto selectivo sobre los receptores de esta hormona, por lo que tienen menos efectos secundarios a nivel cardiovascular que otros fármacos, como hipotensión, cefaleas, etc.

El efecto positivo de los tratamientos para la hipertensión pulmonar se valora midiendo los cambios de parámetros cardiovasculares (presión en la arteria pulmonar, función ventricular, etc.), comparando la mortalidad a medio plazo respecto a los pacientes que no llevan el tratamiento, y con pruebas funcionales para ver la mejoría clínica global. Entre éstas últimas destaca el test de 6 minutos de marcha, en el que se hace caminar al paciente durante ese tiempo y se mide la distancia recorrida, que es tanto mayor cuanto mejor estado funcional presenta. Como vemos en la figura siguiente, los pacientes tratados con *bosentán* mejoran clínicamente respecto a este parámetro, y también mejora su supervivencia media.



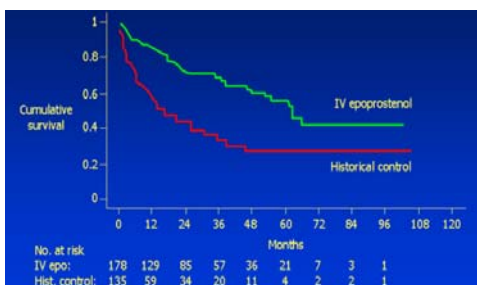


El tratamiento con bosentán se debe instaurar en dosis progresivas, vigilando de forma estrecha la función hepática mediante análisis mensuales inicialmente y bimensuales cuando se alcanzan dosis estables, ya que su principal inconveniente es que algunos pacientes desarrollan inflamación del hígado cuando reciben este tipo de tratamiento. En estos casos, la función hepática vuelve a normalizarse cuando se retira el fármaco.

Debido a estas posibles complicaciones así como el elevado coste del tratamiento (superior a 2400 euros mensuales) el tratamiento con bosentán está reservado a pacientes con Raynaud grave (con lesiones cutáneas, úlceras en pulpejos, atrofia de la punta de los dedos, etc.) o refractario a tratamientos convencionales, así como a pacientes con hipertensión pulmonar significativa, con o sin síntomas acompañantes.

Por otra parte, se han desarrollado actualmente varios fármacos que actúan directamente dilatando las arterias y que son de gran utilidad para la hipertensión pulmonar y para el Raynaud grave de la esclerodermia. Básicamente entran en dos grupos farmacológicos, los análogos de las prostaciclina y los inhibidores de la 5 fosfodiesterasa.

La prostaciclina es una sustancia segregada por las células endoteliales, antes citadas, y tiene un efecto inverso al de la endotelina, aunque por mecanismos celulares totalmente distintos a ésta. En conjunto, es un potente vasodilatador arterial, pero tiene el gran inconveniente de su corta duración de acción y rápida metabolización. Se han desarrollado análogos de la prostaciclina como el *epoprostenol* (Flolan®) y el *iloprost* (Ilomedin®), algo más estables pero todavía con una vida media de pocos minutos en el torrente sanguíneo, lo que obliga al uso de microbombas externas o implantables bajo la piel del paciente, para el tratamiento intravenoso continuo en los pacientes con hipertensión pulmonar. Estos fármacos han dado buenos resultados en el tratamiento de esta complicación, aumentando la calidad de vida y el promedio de supervivencia de los pacientes. Mejoría de la supervivencia a 4 años tras tratamiento con epoprostenol.



Más moderno es el *treprostinil*, que permite la administración por vía subcutánea, con bomba externa, sin precisar un catéter venoso como los antes citados. Los estudios preliminares han mostrado buenos resultados con este producto.

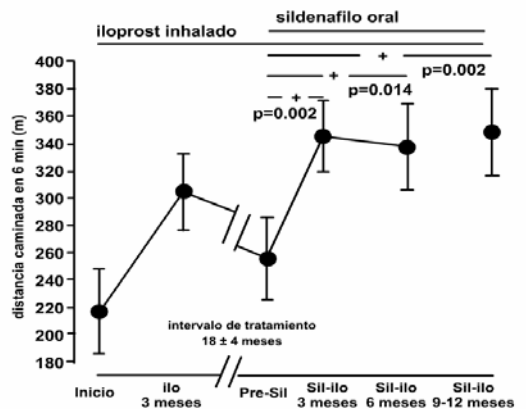




Para evitar las molestias derivadas del uso de estos sistemas de infusión continua se ha ensayado con buen resultado la administración de estas sustancias de forma inhalada, pero al tener que administrarla cada 4 horas mediante dispositivos inhaladores especiales, tampoco son una solución cómoda para estos pacientes.

Buscando mejores opciones de administración de este tipo de fármacos se ha comercializado (no en nuestro país) el *beraprost*, otro análogo de la prostaciclina que puede darse en forma de comprimidos por vía oral. Sin embargo, los resultados comunicados en los estudios clínicos son menos satisfactorios que los tratamientos intravenosos.

El otro grupo de fármacos recientemente aprobado para el tratamiento de la hipertensión arterial son los inhibidores de la 5 fosfodiesterasa, cuyo representante mejor conocido es el sildenafil, conocido popularmente por su nombre comercial: *Viagra®* pero que en la esclerodermia se usa como *Revatio®*. Históricamente, este fármaco se ensayó ya de origen como un vasodilatador dirigido a resolver problemas cardiovasculares, pero en los estudios preliminares realizados en una población de reclusos sanos se observó como efecto colateral que estimulaba y prolongaba la erección, por lo que su mayor uso ha sido en casos de infertilidad y popularmente como facilitador del acto sexual. Los estudios realizados recientemente en pacientes con hipertensión pulmonar han demostrado que este fármaco no solo reduce la presión medida en las arterias pulmonares de estos pacientes, sino que mejora su calidad de vida y aumenta los resultados de diversos parámetros funcionales, como el tiempo de marcha y la capacidad funcional de los pacientes.



Las dosis de sildenafil que se utilizan en estos pacientes son francamente elevadas respecto de las usadas para la estimulación sexual, siendo de unos 2-4 comprimidos cada 4-6 horas. El coste es elevado, de unos 6000 € anuales, pero se financia de forma completa por la Seguridad Social para estos casos.

En casos refractarios al tratamiento con uno de estos fármacos puede ensayarse el tratamiento combinado, habitualmente con un prostanóide y bosentán o sildenafil. Los resultados han sido interesantes según se muestra en la figura adjunta extraída de un estudio con iloprost al que se añadió sildenafil ante el fracaso del primero.

La indicación y prescripción de estos fármacos está reservada a especialistas y solo dentro del entorno hospitalario. La complejidad clínica y terapéutica de este tipo de pacientes, que precisan tratamientos muy especiales y de coste muy elevado (el tratamiento con iloprost cuesta más de 60.000€ por paciente y año), implica la valoración por diversos especialistas como el neumólogo y el reumatólogo para el seguimiento clínico, así como el cardiólogo o intensivista para la medición y seguimiento de los valores de tensión arterial pulmonar. Para su correcto seguimiento evolutivo los pacientes deben ser sometidos también a diversas pruebas funcionales (respiratorias, cardíacas, tests de marcha), por lo que es prioritario que sean controlados en unidades funcionales especializadas en este tipo de problemas (Unidades de Hipertensión Pulmonar). ***La creación de estas unidades multidisciplinarias es responsabilidad de la Administración Sanitaria por lo que el apoyo de las asociaciones de pacientes con este tipo de enfermedades raras es vital*** para poder desarrollarlas con la distribución geográfica y con los recursos materiales y humanos necesarios para su correcto funcionamiento. En la Comunidad Valenciana actualmente solo hay una unidad de este tipo en el Hospital La Fé.

En este artículo espero haber introducido un poco de esperanza en los pacientes con esclerodermia, mostrando que se está avanzando en el conocimiento fisiopatogénico de la enfermedad, y que están apareciendo alternativas terapéuticas realmente eficaces, al menos sobre el componente vascular. El gran caballo de batalla es el componente fibrótico (pulmonar, cutáneo, intestinal), sobre el que actualmente no tenemos ninguna terapia realmente válida. La investigación sobre los mecanismos que producen la fibrosis de la piel y órganos internos continúa, y en el futuro se vislumbra como una posibilidad real la denominada *terapia génica*, en la que teóricamente se puede llegar a la curación de este tipo de enfermedades corrigiendo los genes defectuosos del paciente y resolviendo el problema base que produce la propia enfermedad. No debemos pecar sin embargo de un exceso de optimismo al respecto, ya que en la mayoría de estas enfermedades el trastorno se produce por alteraciones en múltiples genes, y todavía no sabemos siquiera cuáles son los que están afectados, de modo que este tipo de tratamientos resolutivos tardará sin duda al menos varias décadas en llegar.



# Una bella historia de amor

Rosario Conejero Badenes – socia de ADEC

Cuando decidí intentar tener un hijo, quería cumplir un sueño anhelado durante mucho tiempo. Me habían diagnosticado esclerodermia un par de años antes, justo después de un aborto. Además tenía los anticuerpos anti-fosfolípidos muy altos, y eso producía abortos espontáneos. Así que con esperanza, ilusión y dejando a un lado el miedo y el dolor de la pérdida que tuve, fuimos a buscar el niño que tanto queríamos. El hijo de mi corazón, antes que de mi cuerpo; pues nació primero en mis sentimientos antes que su cuerpo se gestara en mi vientre.



Rosario con su hijo Marcos

Yo estaba trabajando desde hacia poco, lo dejé porque tuve que guardar reposo cuando empecé a manchar. Un par de amenazas de aborto, otro susto. Empecé a ir a embarazos de alto riesgo, donde siguieron mi embarazo y me controlaron estupendamente. En la cuarta ecografía la doctora que me la estaba haciendo lo vió: mi niño se chupaba el dedo. Cada mes que avanzaba mi embarazo era un triunfo para mí, el 1er trimestre, luego hasta la semana 20 en que la ecografía de alta resolución dijo que mi bebé tenía todo en su sitio. Así cada vez más alegre y segura de que la gestación se resolvería bien. En las últimas ecografías aquello parecía una fiesta, lleno de gente, con cámara de vídeo, de mi orgullosa hermana incluida. Tuve una amenaza de parto prematuro en la semana 34 que sólo fueron unas contracciones. Luego cuando se retrasaba mi querido hijo, en la semana 41 más 2 días ingresé para que me provocaran el parto. El gotero no me ayudó a dilatar y mediante una rápida e indolora cesárea vi por 1ª vez a mi hijo Marcos. Era grandote 4.040 gr y rubio. Con una carita de querubín que me dejó extasiada. ¡Ya estaba entre mis brazos! Gracias a la inestimable ayuda de mi marido, y del equipo médico del Hospital General de Alicante cumplí mi sueño. Sufrí desaliento y en algunos momentos me vine abajo, pensaba que no iba a ser posible tener un hijo biológico. Todo lo que padecí lo doy por bueno, y mañana mismo volvería a repetir, sino fuera porque tengo que curar bien la herida de la cesárea.

Mi bebé me ha traído felicidad y calor a mi corazón, además de mejorar mi salud, mes tras mes de gestación mis niveles en sangre mejoraban y ahora siguen normales. Me llena de alegría ver su sonrisa al despertar, observar como avanza y ver cómo se alegra a verme. Ahora comienza a balbucear ma, ma, pa, ba. Mi hijo ha venido a culminar la felicidad de mi matrimonio.

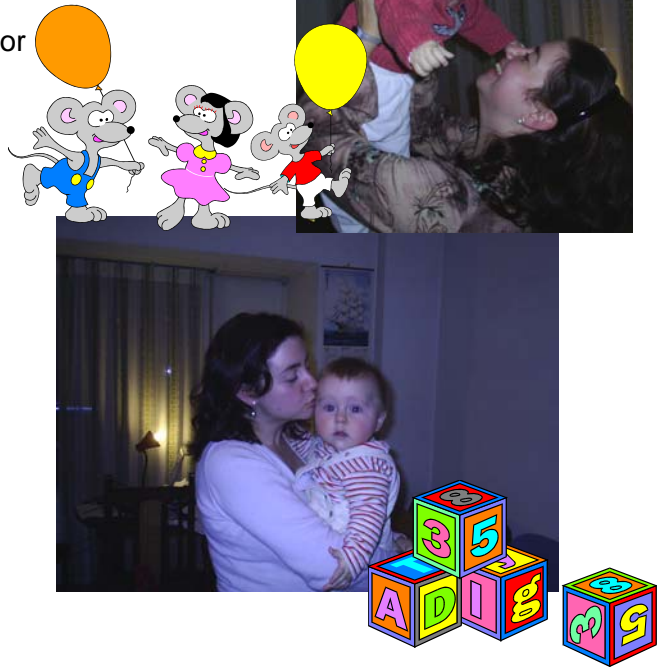
Quisiera compartir con todas vosotras algo que escribí a las 3 de la madrugada el quinto día de vida de mi hijo Marcos:

Alimentar con mi cuerpo  
otro cuerpo que he engendrado  
es la más bella historia de amor  
que jamás hubiera imaginado.

Le quiero, lo tuve  
y cada día que amanece ese amor  
aumenta y aumenta, crece  
Vivo tu quinto día de vida  
y me alimenta tu bienestar.

Te amo por encima de mi vida  
más allá de todo lo que soy  
Quiero que crezcas  
en estatura y sabiduría  
y veré como algún día  
vuelas solo por la vida.

Tu vida a través de mi vida,  
mi vida a través de la de mi madre.  
En realidad todos somos uno,  
pero nadie lo sabe.



## **Utilidad de los tratamientos psicológicos en personas afectadas de esclerodermia**

**Elena Crespo Delgado Col.CV-07692**  
**Jorge Osma López Col.CV-07123**



Licenciados en Psicología y Diplomados en Estudios Avanzados por la Universidad Jaime I

### **Encargados de realizar la intervención psicológica en ADEC**

En la actualidad son muchas las personas que deciden acudir a un psicólogo clínico para resolver sus problemas. Han quedado atrás los mitos y el estigma asociados a acudir a la consulta de un psicólogo y la falta de confianza en una disciplina poco científica y desconocida. Desde los problemas de pareja o de familia, los problemas emocionales como la depresión o la ansiedad, la superación de la pérdida de un ser querido, hasta el consejo y asesoramiento ante una decisión difícil, suelen ser cuestiones que traen a consulta a muchas personas cada día. Estas situaciones interfieren y causan malestar a las personas que las padecen y por ello recurren a un profesional de la psicología. La gran demanda existente hace que los psicólogos investiguen y desarrollen nuevas herramientas terapéuticas que resulten cada vez más eficaces y eficientes, reduciendo el malestar y mejorando la calidad de vida.

Algunas personas que sufren una enfermedad física como la esclerodermia, consideran que los tratamientos psicológicos no son necesarios en su caso porque no eliminarán el dolor, la deformación o incluso la vergüenza y humillación que puede suponer la enfermedad en

su cuerpo físico. Ponen en manos de la medicina la única solución a sus problemas sin apoyarse en los beneficios de la terapia psicológica. El objetivo de este primer artículo que los profesionales de CREOS realizamos para ADEC es el acercar los beneficios de la terapia psicológica a los afectados de esclerodermia.

Para empezar, nos gustaría mencionar la gran labor que las asociaciones de afectados de esclerodermia y sus familiares realizan respecto al apoyo emocional a sus miembros. El hecho de crear un lugar físico en el que reunirse, compartir experiencias, obtener y transmitir información, realizar actividades conjuntas, etc., es el primer paso para ofrecer reconocimiento, comprensión y ayuda a los afectados de esclerodermia. Sin duda alguna, es el lugar donde da comienzo la terapia. Al igual que los lazos que se desarrollan a lo largo de la terapia entre el psicólogo y el paciente (empatía, calidez, aceptación radical, etc.) son útiles para generar el cambio deseado, los lazos que se desarrollan entre los miembros de la asociación debe servir como estímulo para acercarse de frente a la realidad de la enfermedad y aunar fuerzas para conseguir el objetivo del cambio.



¿Cuál es el cambio deseado?, el cambio radica en el esfuerzo por vivir cada día dignamente y con la mayor calidad posible, a pesar del deterioro físico y mental asociado a la esclerodermia. Es en este sentido en el que la psicología puede ofrecer, por medio de la terapia, recursos personales para resolver conflictos y problemas que ponen en riesgo nuestra estabilidad emocional y deterioran nuestra capacidad para disfrutar la vida plenamente.

Algunos de los problemas psicológicos más frecuentes asociados a la esclerodermia son la depresión, la ansiedad, los miedos, la fobia social (aislamiento), los trastornos relacionados con la imagen y apariencia física, los problemas de sueño y la baja autoestima. Para aquellos que nunca han utilizado los servicios de un psicólogo clínico deben saber que la tarea de estos profesionales se puede resumir de la siguiente forma: una exhaustiva evaluación, periodo en el que se recoge la información pertinente sobre lo que preocupa o interfiere en la vida de la persona; un diagnóstico clínico y devolución del caso, proceso en el que el psicólogo explica a la persona qué le está ocurriendo y por qué, así como en el que se describen los objetivos personales a alcanzar; el plan terapéutico o de trabajo, que consiste en explicar y poner en práctica las herramientas terapéuticas que ayudarán al paciente a conseguir los objetivos marcados; y finalmente, la evaluación final y los seguimientos, última fase del proceso de tratamiento que garantiza haber alcanzado los objetivos previstos y su mantenimiento a lo largo del tiempo.

Las técnicas o herramientas terapéuticas que se incluyen con mayor frecuencia en los programas de tratamiento psicológico para personas afectadas de esclerodermia son: *la relajación*, cuyo objetivo es aliviar el estrés emocional, liberar la tensión muscular, mitigar la asociación con el dolor, mejorar el sueño y restaurar la sensación de bienestar. *Las técnicas comportamentales* que se utilizan para: incrementar la actividad/ vigor físico, tratar la evitación de actividades por miedo, tratar los problemas del sueño, la alimentación o la actividad sexual, mejorar la autoestima por medio de la programación de actividades placenteras, etc. *Las técnicas cognitivas*, ayudan a reconocer la importancia de los pensamientos, las expectativas y actitudes que tenemos frente a la vida, los demás o la propia enfermedad. Dentro de estas técnicas incluimos las técnicas de reinterpretación del dolor, la refocalización de la atención, utilizar pensamientos constructivos para adaptarse a la alteración afectiva asociada a la enfermedad, el afrontamiento de la ira, la culpa o la frustración, etc. Por último, destacamos las técnicas de *conciencia*, utilizadas para aprender a vivir el presente con la mayor intensidad posible sin aferrarnos a él y sin intentar evitarlo.

Si bien es cierto que no existen varitas mágicas, lo que nuestra experiencia clínica nos ofrece son evidencias de las mejoras en la calidad de vida de personas afectadas con esclerodermia después de haber recibido una intervención psicológica profesional. Desde la atención individual a la grupal, pasando por los grupos de autoayuda para afectados

o familiares, son fórmulas comunes que se aplican diariamente en las asociaciones de esclerodermia y que consiguen que, tanto los afectados como sus familiares y amigos, vivan una vida que merezca la pena ser vivida.

Nos gustaría finalizar con una frase de ánimo y aliento para todos vosotros, aquellos que vivís la enfermedad en vuestro cuerpo y mente y aquellos que la observáis desde la distancia cercana; fue una respuesta dada por una paciente

afectada de esclerodermia en una de las sesiones de terapia ante la siguiente pregunta: "¿Por qué crees que la esclerodermia te ha afectado a ti?. Creo que tengo que pasar por todo esto simplemente porque yo puedo con ella".

Los psicólogos del centro CREOS queremos hacer vuestra esta reflexión y animaros a seguir adelante con toda la ayuda que esté a vuestro alcance.

## **R e f l e x i ó n   P e r s o n a l**

Hace muchos años se usaba el término "invalido" (no valido). ¿Cómo puede aplicarse dicho término a una persona? Después se intentó mejorar y suavizar la expresión utilizándose la palabra "minusválido", igualmente incorrecta. ¿ Alguien por tener una discapacidad es menos válido cómo persona, es menos válido como ser humano? El valor de ser persona no depende de tener o no tener tal o cual capacidad o discapacidad. El valor de ser persona está sencillamente en eso, en el hecho de ser persona. Nada más. Todos somos iguales en cuanto persona, con o sin discapacidad.

La terminología que mejor refleja la realidad es "**personas con discapacidad**" o incluso "**personas con diversidad funcional**"  
AEFADIS –Ford (Asoc. de Empleados con Familiares Discapacitados de Ford España, S.L.)

## **En ESCLERODERMIA Tú puedes ser VOLUNTARIO**



Para que una sociedad entienda a un colectivo, es necesario que le conozca y trabaje con él.

La Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC) quiere una INTEGRACIÓN de pleno derecho para las personas con discapacidad en la sociedad.

Desde la Asociación FORMAMOS a las personas interesadas en la ESCLERODERMIA y las inscribimos en el REGISTRO DE VOLUNTARIOS. Si estás interesado ponte en contacto con nosotros. Puedes

venir con un familiar o amigo, con dedicar un día al mes ya ES IMPORTANTE tu colaboración.

# **Certificado de Discapacidad**

**( antes Certificado de Minusvalía)**

M<sup>a</sup> Carmen Roca Batalla- Trabajadora Social ADEC



## **¿Qué es?**

El Certificado de Discapacidad es un documento que acredita o reconoce la condición legal de ser una persona con discapacidad de aquellas personas que tienen alguna discapacidad física, psíquica o sensorial. Es imprescindible para poder acceder a las ayudas o beneficios que diferentes Organismos proporcionan a estas personas.

## **¿Dónde se solicita?**

En la Dirección Territorial de Bienestar Social o en los Servicios Sociales de su localidad.

## **¿Documentación a aportar?**

- Solicitud según modelo impreso
- Fotocopia D.N.I. del interesado.
- Fotocopia de todos los informes médicos y psicológicos actualizados que posea y donde consten las secuelas tras la aplicación de medidas terapéuticas.
- En caso de revisión por agravamiento: Fotocopia de los informes que acrediten dicho agravamiento.

Una vez entregada la solicitud y la documentación necesaria, transcurrido varios meses, les llamarán o citarán para acudir un día concreto a la Concejalía de Bienestar Social para ser reconocido por un Equipo Técnico de Valoración y Orientación de dicho Centro. Una vez pasado el reconocimiento, le enviarán por correo el correspondiente Certificado con el porcentaje de discapacidad, diagnóstico y carácter de la calificación. Para que legalmente sea conocida una persona como discapacitada debe tener un porcentaje de discapacidad igual o superior al 33%.

Si consideran que no procede conceder el Certificado de Discapacidad, especifican un plazo para interponer un recurso si no se está de acuerdo.

## **¿Cuáles son sus beneficios?**

De manera esquemática, se detallan algunos beneficios y ayudas que pueden obtener las personas con el Certificado de Discapacidad:

### **EXECIONES O REDUCCIONES DE DIVERSOS IMPUESTOS**

- Compra de vehículo: Exención impuesto de matriculación del vehículo y matriculación
- Los Ayuntamientos expiden la exención del impuesto de circulación.

- Reducción cuota I.R.P.F. a quienes tengan condición legal de persona con discapacidad, en grado igual o superior al 33%
- Reducción del impuesto de donaciones y sucesiones. Deducción especial para las personas con calificación de discapacidad.

## **TRANSPORTE**

- Reserva de aparcamiento
- Tarjeta de aparcamiento
- Tarjeta dorada de RENFE
- Ayudas para el transporte en taxi a discapacitados
- Carné Municipal de Transporte Social

## **EMPLEO**

- Obligación de las Administraciones Públicas en la contratación de personas con discapacidad
- Obligación de las empresas en la contratación de personas con discapacidad
- Contratos acogidos a medidas de fomento de empleo
- Empleo selectivo
- Programas de apoyo a la creación de empleo
- Quioscos en la vía pública

## **SANIDAD**

- Financiación gratuita de la prestación farmacéutica

## **IMSERSO**

- Programa de Termalismo Social y vacaciones sociales y del IMSERSO
- Ayuda a domicilio
- Ayudas públicas a personas con discapacidad

## **VIVIENDA**

- Reserva de vivienda de protección oficial adaptadas para discapacitados
- Deducción por adecuación de la vivienda habitual.

## **PRESTACIONES**

- Pensiones No Contributiva por Discapacidad
- LISMI: subsidio de movilidad y compensación por gasto de transporte
- Ayudas económicas individuales
- Plan de ayudas para: obtención del permiso de conducir/ adaptación de vehículos a motor / supresión de barreras arquitectónicas
- Prestaciones por Hijo a Cargo Discapacitado

## **OTROS**

Abono social de Telefónica, Ayudas individuales para material ortopédico ...

Para cualquier información remitirse a la Asociación o al Centro de Servicios Sociales Municipales de su localidad.

## LA TORMENTA

**Gabriel Flor Montolio**  
**Secretario de ADEC**



Se encontraban un día Juan y Andrés, dos personas con una discapacidad que les impedía el poder caminar por si solos, sentados placidamente a la sombra de un frondoso árbol, disfrutando de un soleado día, hasta que de repente apareció una nube en el horizonte que dio paso a otra y a otra hasta que el cielo se torno gris, oscureciéndose,

Dijo Juan:

- Debíamos retirarnos pues amenaza lluvia y nos vamos a mojar, si nos ayudan a llegar a cubierto seguro que estaremos mejor.

Andrés contesto:

No es necesario pedir ayuda a nadie, no nos mojaremos, ya que el árbol nos protege y aunque este todo gris y llueva lo soportaremos sin necesidad de pedir ayuda a nadie.

Allí quedaron los dos en silencio, inmerso cada uno en sus pensamientos. A lo lejos comenzó la tormenta y empezaron a verse caer rayos y truenos

Juan viendo lo que se acercaba dijo:

- Nuestra situación se pone muy fea, la tormenta esta aquí y nosotros sin poder movernos sin ayuda, es seguro que nos vamos a mojar.

Siguió diciendo Juan:

- Yo voy a pedir ayuda para que me acompañen a cubierto, donde no llueva ni me moje, seguro que allí ya no me parecerá todo tan gris y mi situación habrá mejorado sensiblemente.

A lo que Andrés contesto:

- Haz lo que quieras, yo no pienso pedir ayuda a nadie pues este cielo oscuro es lo que hay, y si me mojo, yo solo tendré que sufrirlo.

Así pues, Juan pidió ayuda, y de una casa cercana salio una persona que le tendió la mano y le ayudo a llegar a la casa donde se instalo al lado de una ventana en una estancia con una comfortable chimenea encendida.

Desde la seguridad de su refugio veía a Andrés, sentado al pie del árbol.

Aun no hacia un minuto que habían llegado cuando Juan vio con estupor como un rayo caía sobre el tronco del árbol que servia de cobijo a Andrés, el que no quiso pedir ayuda.

El rayo desgajo el árbol que fue a caer sobre el pobre Andrés que no podía moverse y resulto aplastado.  
Juan apesadumbrado por tan trágico suceso desde la seguridad de la casa entre sollozos dijo:

- No se si ha sido por orgullo, por no querer dar a conocer a los demás su discapacidad o simplemente que creía que nadie le podía ayudar, por lo que Andrés no pidió ayuda, y mira lo que le ha sucedido.

- La verdad, continuó diciendo, que por ser como somos y tener una discapacidad debemos apoyarnos mas en todos los demás, en otros que están como nosotros, en otros que están mejor que nosotros y también en los que están peor que nosotros, pues de todos podemos recibir ayuda y a todos podemos ayudar.

Y tras este suceso Juan se reunió con aquellos que pensaban como el y se dedicaron a ayudar a los demás y a ellos mismos, buscando ayuda donde se la podían dar, y dando ayuda, dentro de sus posibilidades, a los que la necesitaban, y como el se dejaban ayudar, y siempre recordó a Andrés que por no pedir ayuda dejo tan trágicamente este mundo.



La tormenta , le demostró a Juan, y nos demuestra a todos , la importancia de dejar atrás los miedos y orgullos y **MOVERSE** , pidiendo y dando a los demás la ayuda que necesiten y necesitemos, siempre dentro de nuestras posibilidades, pues **TODOS** necesitamos ayuda ,y **TODOS** podemos ayudar, hasta aquellas personas, que al ver a otra por la calle que esta peor que ellas , piensan .- Que bien que estoy.-, estas personas también necesitan de otras, para darse cuenta de lo bien que están.

Un saludo y no seamos Andrés, aprendamos de Juan.



# Actualidad



**Sanidad autoriza probar en humanos una molécula para curar la esclerodermia 13/03/2007:** El Ministerio de Sanidad ha autorizado la realización de ensayos clínicos para valorar en humanos la tolerabilidad y biodisponibilidad del péptido P144, un medicamento de uso tópico para la esclerodermia.

Las pruebas se realizarán en la Clínica Universitaria de Navarra y el Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid. Las verificaciones se efectuarán en 18 voluntarios sanos, por cada uno de los hospitales. Algunos de ellos, que se dividen en 3 grupos de 6, recibirán tratamiento tópico con P144 y otros con placebo.

Pasada una semana de aplicación diaria, se tratará al 2º grupo con una dosis superior y, después de comprobar el estado de la piel, se procederá al tratamiento del 3º.



*Muchas Gracias*

# F E L I C I D A D

Nos convencemos a nosotros mismos de que la vida será mejor después...

... después de terminar la carrera;

... después de conseguir trabajo; ... después de casarnos;

... después de tener un hijo, y entonces,

... después de tener otro.

Luego, nos sentimos frustrados porque nuestros hijos no son lo suficientemente grandes, y pensamos que seremos más felices cuando crezcan y dejen de ser niños ..

... después, nos desesperamos porque son adolescentes, difíciles de tratar.

Pensamos:

seremos más felices cuando salgan de esa etapa.

Luego, decidimos que nuestra vida será completa cuando a nuestro esposo o esposa le vaya mejor, cuando tengamos un mejor coche, cuando nos podamos ir de vacaciones, cuando consigamos el ascenso, cuando nos retiremos ...

La verdad es, que

**NO HAY MEJOR MOMENTO PARA SER FELIZ QUE AHORA MISMO.**

La vida siempre estará llena de luegos, de retos, de ...

Es mejor admitirlo, y decidir ser felices ahora; de todas las formas.

No hay un luego, ni un camino para la felicidad, la felicidad es el camino y es **EL AHORA.**

**ATESORA CADA MOMENTO QUE VIVES**

Recuerda que:

**EL TIEMPO NO ESPERA POR NADIE.**

Así que, deja de esperar hasta que termines la universidad, hasta que te enamores, hasta que encuentres trabajo, hasta que te cases, hasta que tengas hijos, hasta que se vayan de casa, hasta que te divorcies, hasta que pierdas esos diez kilos....

....hasta el viernes por la noche o hasta el domingo por la mañana, hasta la primavera, el verano, el otoño o el invierno, o hasta que te mueras, para decidir que no hay mejor momento que

**JUSTAMENTE ESTE**

**PARA SER FELIZ!!**

**LA FELICIDAD ES UN TRAYECTO, NO UN DESTINO.**

**TRABAJA COMO SI NO NECESITASES DINERO, AMA COMO SI NUNCA TE HUBIERAN HERIDO Y BAILA COMO SI NADIE TE ESTUVIERA VIENDO.**



**La Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC) es miembro de pleno derecho de :**

**FEDER** (Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras)

**EURORDIS** (Organización Europea de Enfermedades Raras).

**AEE** (Asociación Española de Esclerodermia)

**LIRE** (Liga Reumatológica Española)

**COCEMFE-CS** (Federación Provincial de Discapacitados Físicos y Orgánicos- Castellón)

**CERMI** (Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad)

**EuOrphan** (Agencia Europea de Medicamentos Huérfanos)



Gracias a Rural Caja, que a través de su Fundación nos ha concedido la financiación para la edición de un boletín anual, aprovecho estas líneas para mostrar nuestro más sincero agradecimiento por brindarnos esta oportunidad y depositar su confianza en la asociación.

Gracias de nuevo en mi nombre y en el de la Asociación, por todas las personas y organismos que hacen que esto sea posible y con ánimo para seguir adelante.

Hemos avanzado y alcanzado algunos objetivos, pero nos queda mucho por hacer.

Uno de los más grandes soñadores que hemos tenido decía:

**“POR MUCHOS DESEOS QUE SEAN  
LOS DESEOS DE TU CORAZÓN,  
SI CREES EN ELLOS, TUS SUEÑOS  
SE CONVERTIRÁN EN REALIDAD”**

**(Walt Disney)**