

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

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

C.I.F.: G-12500534

JUNTA DIRECTIVA

Presidente:

Juan Carlos González Coll

Vicepresidenta:

Susana Llorens Guinot

Secretario:

Gabriel Flor Montolio

Tesorero:

Adolfo Adell Ramia

Imprime: Sichet, S.A.

www.sichet.com

Diseño: Eva Vélez Sánchez

Patrocina



Vocales:

Ángeles Catalán Paterna

Isabel Dorado Sojo

M^aCarmen Dueñas Sanz

Araceli Ferrando Muria

María Rodríguez Piqueras

- Pág. 3 Editorial**
- Pág. 4 Cuando el profesional es afectado**
- Pág. 8 Sexualidad y Esclerodermia**
- Pág. 11 Más información sobre el péptido P144**
- Pág. 12 Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y utilización de Servicios sanitarios en personas afectadas de esclerodermia**
- Pág. 17 Primer Día Europeo de las Enfermedades Raras**
- Pág. 19 Documento de Voluntades Anticipadas**
- Pág. 20 Un faro de esperanza**
- Pág. 22**
- Pág. 23 La moneda de las dos caras**
- Pág. 25 Muchas gracias**
- Pág. 26 Siempre vivos**
- Pág. 27 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.

Constituye una gran satisfacción presentar nuestra

revista nº 2 de la Asociación de Esclerodermia, ya que por fin podemos ver hecha realidad una de las grandes ilusiones que desde hace tiempo albergábamos en ADEC. Esta Asociación fue creada en 1999 reuniendo voluntades de muchas personas que luchaban por construir un horizonte de futuro y además, futuro ilusionado en estos momentos. Hemos ido *paso a paso*, a base de tesón, alcanzando conquistas modestas.



Es muy duro vivir con una enfermedad como esta, que no hay medicamentos que la curen, que no sólo los enfermos sino también sus familias son víctimas de ella.

Es difícil a veces ser positivo con esta carga pero hay algo que con el tiempo y la experiencia nos damos cuenta, siendo negativos, la enfermedad y sus secuelas avanzan mucho más deprisa. Hay enfermos y familias que les cuesta mucho salir de ese camino de negatividad. Para estar vivo no hace falta andar, ni hablar, sólo hay que querer...

Intentamos que la Esclerodermia sea reconocida como patología crónica, y con ello poder obtener el mayor número de beneficios sanitarios y sociales que correspondan. La atención integral de los afectados con esclerodermia deberá ser motivo de preocupación para todos los profesionales de la salud. Profundizar los conocimientos sobre las manifestaciones clínicas y psíquicas, la investigación, los distintos tratamientos.

Siempre estaremos al lado de las personas con esclerodermia, reivindicando una mayor investigación, una mayor especialización de los profesionales de la Medicina en esta enfermedad, huérfana tantas veces de diagnóstico y tratamiento.

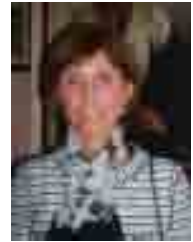
Queda mucho por hacer. Reivindicamos mayor apoyo de las administraciones, mayor cobertura de las necesidades de los enfermos con esclerodermia, mayores subvenciones.

En la medida de lo posible una mayor investigación sobre la esclerodermia y una mayor atención a las familias de los pacientes que la sufren. Familias que tantas veces se encuentran perdidas ante esta realidad.

Un abrazo de vuestro amigo

Juan Carlos González Coll
Presidente de ADEC

CUANDO EL PROFESIONAL ES AFECTADO



**Mª José Sánchez Martínez. Médico.
Afectada de Esclerodermia Sistémica Difusa.
Socia de ADEC. Delegada FEDER-Extremadura**

Ser médico, padecer una enfermedad crónica y poco frecuente, de las llamadas Enfermedades Raras, y estar en contacto con una Asociación de pacientes, me capacitan para poder mirar la enfermedad desde una nueva perspectiva. El trabajo conjunto con la Asociación de pacientes, profesionales, investigadores e industria farmacéutica ha sido fundamental para poder vislumbrar el escenario adecuado desde dónde poder abordar este tipo de patologías de la mejor manera. El conocer la problemática de los pacientes y las dificultades con las que se encuentra el médico en la consulta diaria, nos han ayudado a proponer estrategias de trabajo.

A.- PROBLEMÁTICA DE LOS PACIENTES DE ESCLERODERMIA

1.- Falta de información sobre la enfermedad.(Diagnóstico, tratamientos).

- ¿Por qué han tardado tanto en hacer el Diagnóstico?
- ¿El estudio que me han hecho es el adecuado?
- ¿El tratamiento que tengo es el correcto?
- ¿Conocéis que medidas puedo utilizar para afrontar la intolerancia al frío, como guantes, botas, camisetas especiales y dónde se compran?
- ¿Cómo se curan las úlceras?
- Me siento incapacitada para trabajar, incluso para llevar mi casa, pero en las valoraciones de discapacidad que me hacen me dicen que puedo trabajar.
- Desconocimiento a nivel de rehabilitación por parte de los profesionales

CONSECUENCIAS: “Peregrinaje del paciente”.

Ante la ausencia de un verdadero sistema de control de cuidados organizado, es fácil observar como el «peregrinaje diagnóstico», particularmente doloroso para las familias, aumenta su situación de aislamiento y exclusión.

2.- Falta de orientación a nivel social y psicológico

- A nivel social y psicológico no existe una orientación del afectado y la familia en el momento del diagnóstico ni en el proceso de enfermedad

CONSECUENCIAS:

- El diagnóstico de la esclerodermia (enfermedad crónica), produce una distorsión en la vida de una persona que afecta al ámbito personal, familiar y social.
- Desestabilización emocional y aislamiento.
- Incremento del gasto por las necesidades propias de la enfermedad. (Guantes, botas, camisetas especiales, camas articulables, cremas hidratantes, adaptaciones de la vivienda).

3.- Falta de coordinación y de enfoque multidisciplinario en patologías multisistémicas.

Este punto quiero ponerlo en positivo porque como médico puedo asegurar que el mejor deseo sería que pudieran curarnos, pero ante esta imposibilidad el apoyo y la comprensión del profesional y porque no decirlo también el expresar las dificultades y la búsqueda de posibles soluciones, le da tranquilidad al paciente

A nivel médico, PIDEN:

- La figura del “COORDINADOR” como algo fundamental.
- Piden que se acorten los tiempos de espera para hacer pruebas diagnósticas y para recibir resultados.
- Comprensión, apoyo y ayuda, incluso que les haga participar en la búsqueda de posibles soluciones, pues así ellos se sienten libres para transmitirles lo que encuentran sobre la enfermedad.



4.- Dificultad en las derivaciones.

La derivación de pacientes está sometida a la voluntad del Hospital de origen de enviar al paciente y el de destino de aceptarlo o a las relaciones profesionales y/o personales de los facultativos del hospital de origen y destino, o en el peor de los casos, al poder de influencia social del paciente, familiares y amigos.

B.- DIFICULTADES DEL MÉDICO

El abordaje de forma descentralizada y disgregada de estos pacientes plantea **problemas éticos y profesionales.**

- 1.- La baja prevalencia, dificulta estudios para establecer protocolos diagnósticos y de tratamiento.
- 2.- Dificultad en la adquisición de experiencias
- 3.- Ante la dificultad diagnóstica, tendencia a inhibirse y derivar a otros médicos.

Muchas veces no conoce si existen centros que puedan orientarles, otras veces desconocen los cauces para dar respuesta a las sucesivas necesidades que van surgiendo.

- 4.- Un profesional puede estar muy motivado e “ilusionado” por tratar a un paciente, revisando la literatura científica, de la cual no puede sacar conclusiones por las series cortas, impidiendo quizás mejores cuidados de profesionales con más experiencia, a veces únicamente por el número de casos que atienden

C.- ESTRATEGIA ORGANIZATIVA

- 1.- Nos encontramos con distintas experiencias de trabajo:

- EUSTAR. Grupo de conocimiento y de investigación de la Esclerodermia de la Sociedad Europea de Reumatología.
- Andalucía, hospital virgen del Rocio: Expertos en patologías autoinmunes crearán una Sociedad Médica para fomentar la investigación.
- **Empresa Digna Biotech: Creada una plataforma europea para el estudio de la esclerodermia**
- Instituto de Investigación de Enfermedades Raras: Estudios epidemiológicos y de Calidad de Vida.
- Profesionales interesados



- 2.- Proponemos:

GRUPOS DE TRABAJO DE LA ESCLERODERMIA EN EL SENO DE LAS SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y CENTROS DE REFERENCIA

En la formación de estos grupos de trabajo no podemos obviar la realidad, los pacientes de Esclerodermia hoy están siendo atendidos por internistas, reumatólogos, dermatólogos. Se están haciendo estudios de Calidad de Vida por

epidemiólogos. Es necesario ver la forma de articular todas las iniciativas que hoy existen en torno a la esclerodermia a través de colaboraciones entre Sociedades Científicas y profesionales, si no queremos perder de vista el objetivo fundamental que debe mover a todos los médicos: La Atención del paciente y una atención de calidad.

Estos grupos ayudan a la agregación de pacientes algo fundamental en Enfermedades Raras.

La **Coordinación y trabajo en Red**, se tiene que notar en el mejor diagnóstico y seguimiento de los afectados.



3.- Funciones:

- Conocer mejor la epidemiología de la Esclerodermia.
- El desconocimiento de estas enfermedades a nivel epidemiológico, dificultan el análisis de los determinantes de las mismas.
- Desarrollar la información para los enfermos, los profesionales y el público en general.
- Formar a los profesionales en la sospecha diagnóstica.
- Mejorar el acceso a los cuidados y a la calidad de atención de los afectados.
- Apoyo a las Asociaciones de afectados.
- Promover investigación e innovación, especialmente para tratamientos.
- Desarrollar colaboraciones Nacionales y Europeas.

Información sobre el péptido P144

ISDIN y Digna Biotech inician la Fases II del péptido P144 para la esclerodermia Las pruebas se realizarán en centros hospitalarios de cinco países europeos. La Fase I, realizada con 36 voluntarios sanos, ha demostrado buena tolerabilidad y excelente biodisponibilidad de la molécula.

ISDIN 04/10/07

La Organización Mundial de la Salud da nombre al P144 . La OMS acaba de asignar provisionalmente el nombre DISITERTIDE a nuestro péptido P144 para el tratamiento tópico de la esclerodermia. Este INN (internacional Nonpropietari Name), será el nombre oficial del fármaco activo P144, al igual que otros fármacos como mupirocina, ketoconazol, isotetrina , etc. Y se usará obligatoriamente a nivel mundial para su identificación. Es el primer bautizo, por parte de la OMS, que ISDIN obtiene de un producto que está en Fase II (prueba ISDIN 07/01/08)

Sexualidad y Esclerodermia



por 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 hazla 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

www.arthritis.org/resources/relationships/intimacy/intimacy_home.asp

www.siecus.org

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

Más Información sobre el péptido P144

Digna Biotech es la empresa que junto con **Isdin** esta desarrollando una crema con P144 para tratar la fibrosis cutánea de pacientes con esclerosis sistémica. Actualmente se esta desarrollando un ensayo clínico con pacientes en varios países: España, UK, Alemania, Polonia y Hungría. Hasta final de este año no se tendrán los primeros datos. Aún así se esta probando una formulación en crema, lo que supone que en este momento el producto sólo podrá tratar la fibrosis de la piel, no la de órganos internos. La comercialización del producto depende de las autoridades sanitarias de los diferentes países. Aún así este producto tiene la calificación de medicamento huérfano tanto por parte de la FDA como de la EMEA, que son las agencias reguladoras de medicamentos de USA y Europa. En función de los datos y del número de pacientes se acordara la información que debemos seguir recopilando con el fin de que el producto pueda ser registrado y comercializado .Aunque es un medicamento huérfano (dirigido a enfermedades con pocas alternativas terapéuticas) se espera un proceso rápido. (Digna Biotech 14/03/08)

Primer Día Europeo de las Enfermedades Raras “Un día único para personas únicas”



El 29 de febrero se celebró el Primer Día Europeo de Enfermedades Raras bajo el lema: “**Un día único para personas únicas**”. En esta fecha tan especial y tan rara, el 29 de febrero sólo sucede cada cuatro años, los distintos países de la Unión Europea desarrollaron distintas actividades con el objetivo de recaudar fondos y difundir la problemática y precariedad que actualmente sufren los afectados por estas patologías que afectan al 7 por ciento de la población mundial. ¡El Día de las Enfermedades Raras fue un gran éxito! Por toda Europa, las asociaciones de pacientes organizaron cientos de eventos para concienciar a la población.

El Día de las Enfermedades Raras no se limitó a la Unión Europea. ¡También se celebró en Canadá, Noruega, Croacia, Rusia, Ucrania y Hasta Armenia! Las actividades entorno a este día terminaron con la Audiencia Pública sobre Enfermedades Raras en el Parlamento Europeo en Bruselas. El objetivo era sensibilizar a los políticos de la necesidad de considerar a las enfermedades raras como una prioridad de salud pública y mejorar la coordinación a nivel europeo. Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y las asociaciones que forman parte de ella, organizaron actos y eventos que se sumaron a todos los países Europeos. Cualquier impulso por pequeño que sea ayuda a reflejar, las carencias médicas y sociales que viven las Enfermedades Raras.

Precisamente el tema que centró este día fue “**Enfermedades Raras: prioridad en la Salud Pública**” Con ello se quiere poner de manifiesto uno de los principales obstáculos que deben afrontar los enfermos: las desigualdades sanitarias y el desconocimiento médico.

Entre los principales **objetivos de este Día Europeo de Enfermedades Raras** se encuentran:

- Concienciación de las patologías de baja prevalencia y de su impacto en la vida de los pacientes.
- Proporcionar esperanza, información y ayuda a los afectados por enfermedades crónicas, especialmente en los que no existe o no se conoce una Red de apoyo.
- Reforzar la colaboración europea en la lucha contra el impacto de las Enfermedades Raras en las vidas de sus familias.
- Ser el punto de salida para uno más amplio. Día Mundial de las Enfermedades Raras.



La Asociación de Esclerodermia Castellón (ADEC) celebró el 29 de febrero de 2008 con gran ilusión y consiguiendo sus expectativas de que este día fuera “**Un día único para personas únicas**” con el reparto de más de 5.000 dípticos que contenían las principales reivindicaciones de EURORDIS y FEDER para este día. Así mismo, de la Esclerodermia afectación a la que representa nuestro colectivo.

La participación de 32 voluntarios distribuidos en diferentes mesas informativas por las principales calles de la ciudad, consiguieron que esta actividad fuera más brillante de lo previsto, incrementado por ser día festivo en Castellón debido a las fiestas de La Magdalena. Los afectados que participaron pudieron compartir su experiencia con personas que se interesaron en saber de nuestra enfermedad, incluso profesionales sanitarios acudieron a manifestar su apoyo.



La mayoría de las personas que pasaron mostraban su interés en recibir información y manifestaban que habían oído sobre el tema de las EE.RR en estos días.

Esta agradable experiencia hace que ya estemos más que motivados en acciones futuras para el próximo año. ¿La siguiente cita? ¡El 28 de febrero 2009!



Documento de Voluntades Anticipadas

El paciente realiza la inscripción de las voluntades anticipadas para que ante situaciones irreversibles, no se alargue artificialmente la vida.

¿Que es el Documento de Voluntades Anticipadas?

Es un documento en el que una persona mayor de edad o menor emancipada, con capacidad legal suficiente y libremente, manifiesta las instrucciones sobre las actuaciones médicas que deben tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que no pueda expresar libremente su voluntad. En cualquier momento se puede modificar, revocar o sustituir el documento. Siempre prevalecerá el último.

¿Qué podemos poner en nuestro Documento de Voluntades Anticipadas?

Podemos hacer referencia a los objetivos vitales y valores personales, indicar instrucciones sobre el tratamiento médico, podemos nombrar a un representante como interlocutor ante el equipo médico, podemos hacer constar nuestra decisión respecto a la donación de los órganos.



¿Cómo se formaliza el Documento?

Se efectuará de la siguiente manera:

- 1.- Se puede formalizar en escritura pública ante notario
- 2.- Se puede realizar la declaración ante tres testigos, mayores de edad, con plena capacidad de obrar y dos de ellos no podrán estar ligados con el interesado hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad o relación patrimonial alguna.

Si lo desea realizar según este segundo punto podrá acudir a cualquier de las siguientes dependencias:

- Los Servicios Centrales de la Consellería de Sanidad
- Las Direcciones Territoriales de la Consellería de Sanidad
- Los Servicios de Atención e Información al Paciente (SAIP) de los hospitales públicos de la Comunidad Valenciana.

Se puede considerar la máxima expresión del respeto hacia un ser humano enfermo, hacia la autonomía, que como individuo, tiene frente a cualquier intervención médica.

Para más información pueden dirigirse a la Asociación de Esclerodermia Castellón.
Guía de las voluntades anticipadas –Generalitat Valenciana Conselleria de Sanitat

LA PSICOLOGÍA POSITIVA Y LOS BENEFICIOS DE SU APLICACIÓN EN PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

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

Cuántas veces nos hemos preguntado por qué vemos el vaso medio vacío en vez de medio lleno. Cuántas veces hemos hecho un comentario negativo acerca de algo que nos ha pasado o una noticia que nos han dado y alguien de nuestro alrededor le ha dado la vuelta al argumento haciéndonos ver el lado positivo del mismo suceso. Es cierto, a veces parece que nos ponemos las gafas con el cristal tintado de pesimismo y vemos las cosas de forma negativa y nos sentimos incapaces de verlo de modo distinto.

En este sentido, es bastante común encontrar personas con enfermedades crónicas que les suele pasar esto, ven las cosas con cierto pesimismo, suelen experimentar emociones displacenteras, sintomatología depresiva o ansiosa, ganas de tirar la toalla o de simplemente no hacer nada. Para solventar esto, la Psicología siempre se ha encargado casi exclusivamente de los traumas, trastornos y patologías de la mente. Se ha encargado de reparar lo que estaba mal sin tener en cuenta las posibilidades de todos los recursos positivos con los que contamos como seres humanos.

Así, hacia principios del S. XXI, el Dr. Seligman promovió el movimiento de la **psicología positiva**, una nueva rama de la psicología que se encarga de estudiar científicamente las *emociones placenteras* del ser humano, sus *fortalezas*, el desarrollo de las *virtudes* y la búsqueda de la *felicidad*. Podríamos decir que el objetivo que se persigue es aportar una nueva perspectiva acerca de la mente humana, ayudar a resolver los problemas de salud mental y, sobretodo, **mejorar la calidad de vida y bienestar**. La Psicología Positiva representa un nuevo punto de vista desde el que entender la Psicología y la salud mental que viene a complementar y apoyar al ya existente.

Este punto de vista de la psicología pone de relieve la importancia de potenciar las habilidades y virtudes del ser humano para poder sobreponernos a los problemas y obstáculos con los que nos encontramos día a día. Se persigue, especialmente, la **prevención de los trastornos psicológicos** a través del desarrollo y potenciación de dichas virtudes, habilidades, valores y fortalezas.

De este modo, la psicología positiva se basa en el desarrollo y potenciación de los siguientes grandes pilares: **felicidad, optimismo, resiliencia, fluidez, humor y creatividad**. Vamos a ver cada uno de ellos por separado.

La **felicidad** se ha visualizado como una meta o un fin, como un estado de bienestar ideal y permanente que alcanzar. Sin embargo, suele decirse que la felicidad se compone de ráfagas, de momentos, de detalles vividos en el día a día,

y quizá su principal característica sea su capacidad de aparecer y desaparecer constantemente a lo largo de nuestras vidas. Una pregunta muy importante acerca de la felicidad que nos hacemos y que nos hace reflexionar hace referencia a dónde hallarla ¿está en las cosas del exterior o en nuestro interior?



La felicidad, incluye multitud de emociones distintas, entre ellas la alegría, pero también incluye otras muchas emociones, habilidades y capacidades como son el compromiso, la lucha, el reto, o incluso dolor y de eso tenemos que aprender las personas que estamos comprometidas y relacionadas con enfermedades crónicas. La felicidad también se encuentra en el dolor, en el reto, en la perseverancia y la lucha constante, aunque hay que saber verlo con el tiempo suficiente como para saber valorarlo y eso, a veces, no es fácil.

Seligman, en una entrevista comenta que para él existen 3 recetas para conseguir la felicidad: *la vida placentera*, *la vida buena* y *la vida con sentido*. La primera es llenar la vida de todos los placeres posibles, y aprender técnicas para saborearlos y disfrutarlos mejor. La segunda receta, la de la buena vida, es conocer las propias virtudes y talentos y reconstruir la vida para ponerlos en práctica todo lo posible. Con esto se consigue la sensación de que el tiempo se para, de total absorción en lo que uno hace. En último lugar encontramos la vida con sentido, la cual consiste en poner tus virtudes y talentos al servicio de alguna causa que sientas como más grande que tú. De esta manera dotas de sentido a toda tu vida.

El **optimismo** es la tendencia a esperar que el futuro depare resultados favorables. Nos ayuda a enfrentar las dificultades con buen ánimo y perseverancia, descubriendo lo positivo que tienen las personas y las circunstancias, confiando en nuestras capacidades y posibilidades junto con la ayuda que podemos recibir. Mientras que el pesimismo supone empeñarnos en descubrir inconvenientes y dificultades, lo cual nos provoca apatía y desánimo, el optimismo supone hacer ese mismo esfuerzo para encontrar soluciones, ventajas y posibilidades, lo cual nos hace sentirnos valiosos, útiles y con mejor autoestima. Las personas con enfermedades crónicas pueden llegar a sentir pesimismo por las circunstancias que viven día a día, sin embargo, si se esfuerzan del mismo modo en buscar el lado positivo pueden ver que día a día tienen un reto por conseguir, una batalla por ganar, siempre hay una lección por enseñar, siempre hay una lección por aprender, por quien levantarse cada día y seguir mirando hacia delante esperando con optimismo el siguiente día...



A veces esto es complicado, a veces el cansancio puede con las ganas... lo sabemos y para eso estamos los de alrededor, para que se apoyen en nosotros y se dejen ayudar. Todos lo hacemos.

La **resiliencia** es la capacidad del ser humano para seguir hacia delante en su vida a pesar de sufrir acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves. Algunas personas, aún habiendo vivido una situación traumática, han conseguido encajarla y seguir desarrollándose y

viviendo, incluso, en un nivel superior, como si el trauma vivido y asumido hubiera desarrollado en ellos recursos latentes e insospechados. Es la capacidad del ser humano de volver a ser ellos mismos y continuar con su vida aunque con mayores y mejores recursos personales tras haber sufrido alguna situación personal estresante. Es como la capacidad que tiene una goma para volver a su posición inicial tras estirarla varias veces y de forma extrema. Este recurso es de gran importancia en las personas con enfermedades crónicas, ya que tras experimentar la impactante noticia de su enfermedad, luego han de desarrollar recursos personales que puede que antes creyeran no poseer y ser capaces de seguir adelante con su vida y verle el lado positivo a su situación personal.



El concepto de fluir (“**flow**”) ha sido definido como un estado en el que la persona se encuentra completamente absorbida por una actividad durante la cual pierde la noción del tiempo y experimenta una enorme satisfacción. Casi cualquier clase de actividad puede producir un estado de fluidez con tal de que se den los elementos relevantes, por lo que es posible utilizar técnicas que inviten a “fluir” por parte de personas con enfermedades crónicas siendo muy beneficiosas para ellas dado que exigen un alto grado de atención en la actividad, impidiendo de este modo la focalización de la atención en el dolor que sienten o simplemente en la enfermedad en sí.

La **creatividad** es la capacidad de crear, de producir cosas nuevas y valiosas, es la capacidad para llegar a conclusiones nuevas y resolver problemas en una forma original. Todos nacemos con una capacidad creativa que luego puede ser estimulada o no. Como todas las capacidades humanas, la creatividad puede ser desarrollada y mejorada. Así, existen muchas técnicas para aumentar y desarrollar la capacidad creativa, lo cual permitiría que aumente nuestra sensación de ser útiles, autónomos y originales respecto a los demás, lo cual conllevaría un aumento de nuestra autoestima.

El **humor**, según afirma el **Dr. Lee Berk** "sirve como una válvula interna de seguridad que nos permite liberar tensiones, disipar las preocupaciones, relajarnos y olvidarnos de todo". La risa fortalece el sistema inmunológico del organismo y reduce las hormonas que pueden causar tensiones. La risa provoca la liberación de unas hormonas llamadas endorfinas, conocidas como las hormonas de la felicidad. Además, liberamos serotonina, dopamina y adrenalina, lo cual nos hace sentir vitalidad, energía e incrementa la actividad cerebral. Es un ejercicio eficaz contra el estrés y la depresión y que especialmente sería beneficioso para personas con enfermedad crónica dado que disminuiría las emociones negativas y aumentaría las emociones agradables.

En resumen, la **psicología positiva** se basa en el desarrollo de los recursos, habilidades y capacidades que posee el ser humano con el fin de prevenir trastornos mentales y aumentar la calidad de vida y el bienestar psicológico de las personas. Los programas centrados en la psicología positiva para personas con

enfermedades crónicas son una innovación terapéutica que está al alcance de ADEC gracias a los profesionales de CREOS, centro de psicoterapia y formación. Deseamos que los asociados de ADEC estén interesados en participar en este proyecto basado en la psicología positiva que tantos beneficios puede aportar a sus vidas y a los que les rodean.

El Síndrome de Parry-Romberg

Dr. Jon Stone .Texto facilitado por la Fundación Romberg (USA)

El síndrome de Parry-Romberg, también conocido como hemiatrofia facial progresiva, se solapa con una enfermedad conocida como esclerodermia lineal “en golpe de sable”. Es un síndrome neurocutáneo raro de etiología desconocida. Las principales características son la atrofia de los tejidos blandos, y algunas veces del hueso, en una mitad de la cara o parte frontal de la cabeza, sin debilitamiento facial. Algunas veces la atrofia se extiende a las extremidades, normalmente del mismo lado, y puede haber varias complicaciones oftalmológicas y neurológicas. Como neurólogo, uno debe conocer acerca de este síndrome porque seguramente se encontrará con uno o dos casos a lo largo de su carrera, quizá para diagnosticarlo a través de la aparición de una asimetría facial, o de un espasmo de la mitad de mandíbula, o quizá porque un paciente ya previamente diagnosticado ha desarrollado epilepsia o migraña aguda. Los pacientes con el síndrome de Parry-Romberg también tienen relación con otras especialidades clínicas como son Dermatología, Cirugía plástica y Reumatología.

Características clínicas del Síndrome de Parry- Romberg:

- Hemiatrofia facial de grasa, piel, tejido conectivo, músculo y/o hueso (100%).
- Hemiatrofia de brazo, tronco o pierna del mismo o lado contrario. (20%)
- Atrofia de la lengua (25%).
- Anormalidades en dientes (50%) y dificultades para abrir la boca, síntomas en la mandíbula (incluyendo el espasmo en la mandíbula)(35%).
- Migraña/dolor facial (45%).
- Anormalidades oculares que incluye el encogimiento del globo ocular, uveitis, anormalidades en la pupila, miopatía ocular restrictiva (Síndrome de Duane), heterocromía.
- Epilepsia (10%) algunas veces asociada con cambios cerebrales en el mismo lado visibles en Resonancia Magnética (5%).
- Vitíligo, depigmentación/hiperpigmentación del pelo (20%).
- Anormalidades del cerebro visibles en la Resonancia Magnética- normalmente en el mismo lado pero algunas veces en el lado contrario con manchas grises o blancas.

Figura 1.- Marilyn- uno de los moderadores de “la Conexión Romberg”, una organización vía web de personas con el síndrome de Parry-Romberg (reproducido con el permiso de Lipincott, Williams y Wilkins).



Figura 2.- (A) Esclerodermia “en golpe de sable”, que habitualmente sucede con hemiatrofia facial en el Síndrome de Parry-Romberg (reproducido con permiso del Dr. Ken Katz). Esta tiende a seguir las líneas de Blaschko (B), que son líneas embriológicas que favorecen muchas enfermedades de la piel (reproducido con permiso de Elsevier)son líneas embriológicas que favorecen muchas enfermedades de la piel (reproducido con permiso de Elsevier)



CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS



La principal característica es la hemiatrofia de los tejidos de la cara, normalmente de la grasa, variablemente de la piel, otro tejido conectivo, y algunas veces del hueso (Fig. 1). La mandíbula, boca, carrillo, o frente pueden también verse afectados. Los pacientes van desde los que tienen una asimetría imperceptible a desfiguración aguda. El rango de las características clínicas se expresa en la tabla. En las zonas en que la asimetría encuentra tejido normal en el otro lado de la cara, puede producir una “línea”. Alrededor de un 25 % de pacientes con hemiatrofia facial tienen una línea vertical o diagonal más marcada como resultado de la esclerosis cutánea (más que de la atrofia de los tejidos más internos) (Fig. 2.) Estas líneas, tienden a seguir las líneas de

Blaschko que son líneas diagonales y verticales de la frente, de origen incierto que ciertas enfermedades de la piel tienden a seguir. Cuando una línea patológica se presenta se llama esclerodermia “en golpe de sable” (“en un corte de sable”) y se clasifica separadamente en muchos libros de texto como una forma de esclerodermia que afecta a la cabeza. La esclerodermia “en golpe de sable”, sin embargo, parece ser una característica solapada con el síndrome de Parry-Romberg y comparte una lista de características asociadas. Los otros términos con los que hay que estar familiarizado son “morfea” (que es un término común para lesiones esclerodermatosas o fibrosas de la piel) y la pan atrofia de Gower (que es el nombre de una lipoatrofia “del tipo Parry-Romberg” que únicamente afecta a un miembro). La esclerosis sistémica es la improbable asociación de varias de estas condiciones.

Figura 3.- (A) Síndrome de Parry-Romberg de lado izquierdo, con hemiatrofia cerebral del mismo lado y una marca blanca intensa (reproducido con permiso de Elsevier) (B) Esclerodermia lateral derecha “en golpe de sable” con una anomalía cortical en el mismo lado y una lesión contra lateral en el tálamo. (reproducido con permiso del Grupo de Publicaciones BMJ).



COMPLICACIONES NEUROLÓGICAS Y PSIQUIÁTRICAS

La migraña y el dolor facial son los síntomas más comunes en este grupo de pacientes. Ocasionalmente, puede aparecer la epilepsia y, algunas veces, ésta puede estar directamente relacionada con una anomalía del cerebro en el mismo lado que la lesión de la piel. Esto puede ser solamente visible mediante Resonancia Magnética como una lesión sobre el fondo gris o como una marca blanca. Más raro es que las imágenes de las anomalías del cerebro sean del lado contrario o bilaterales (Fig. 3). A muy pocos de estos casos se les ha realizado una biopsia, pero la mayoría de ellos sugiere que hay un problema inflamatorio. Hay otra serie de anomalías cerebrales que han sido asociadas al síndrome de Parry-Romberg y a la esclerodermia “en golpe de sable” en los campos de imagen y neuropatología. Estos incluyen la hemiatrofia cerebral, engrosamiento meningítico, disgénesis cortical (desarrollo anormal del cortex cerebral), lesiones calcificadas, aneurismas y malformaciones vasculares intracraneales. Está documentado el caso mortal de un niño con encefalitis asociada del “tipo Rasmussen”. Desde un punto de vista psicológico, el desfiguramiento es a menudo el peor síntoma, particularmente desde que el mismo es evidente.

EPIDEMIOLOGÍA

No está bien descrita. Hace unos años llevé a cabo un estudio de las condiciones, sobre 205 pacientes voluntarios pertenecientes a un sitio web de pacientes de USA llamado “La conexión Romberg”(Fig. 4). El sitio web puso en contacto a mucha gente con el síndrome de Parry-Romberg que previamente no había tenido oportunidad de entrar en contacto con otros con el mismo problema. La interpretación de los resultados estaba limitada por la metodología, pero la media de edad de aparición era de 10 años, con alrededor de un tercio cuya enfermedad empezó a los 15 años y algunos casos tardíos a los 40 años. La enfermedad típicamente avanza en unos pocos años (pero en algunos casos durante mucho más tiempo) y después se para. No avanza espontáneamente una vez que se establece. Hay informes anecdóticos de empeoramientos durante el embarazo o después de haber dado a luz. El número de casos es de 1 cada 700.000 y puede ser más común en mujeres.

HISTORIA

La enfermedad fue descrita por un médico inglés llamado Caleb Parry sobre 1815 y desarrollada posteriormente en 1846 por Moritz Romberg (el del signo de Romberg). En los 190 años siguientes no ha habido mucho progreso en la comprensión o tratamiento de la enfermedad- la mayoría consiste únicamente en informes documentales sobre casos aparecidos.

ETIOLOGÍA

No hay estudios sistemáticos que nos sirvan de guía, pero la mejor explicación, es que es una enfermedad de autoinmunidad. La patología de la piel si se coge en los inicios, muestra cambios inflamatorios. Como muestra de la hipótesis inflamatoria se incluyen: una mayor cantidad de anticuerpos que en la media de la población; la superposición con la esclerodermia lineal, vitíligo, la presencia de señales transitorias de lesiones en el cerebro en las Resonancias Magnéticas; un par de informes de inflamación intracerebral; y bandas oligoclonales en el fluido cerebro-espinal. Gatos y conejos con lesiones experimentales en el ganglio cervical simpático comparten algunas de las características clínicas del síndrome de Parry- Romberg. Hay muy pocos casos (menos del 2%) con una posible etiología hereditaria aunque es importante no confundir Parry-Romberg con la microsomía hemifacial, que es un desorden congénito diferente. Hay informes aislados de aparición de Parry-Romberg después de traumatismo craneal y de cirugía facial.

PRUEBAS CLÍNICAS

Para un paciente que solo tiene asimetría facial, es posible realizar un diagnóstico sin pruebas clínicas. La Imagen por Resonancia Magnética, es la prueba clínica adecuada para pacientes con síntomas neurológicos. Una punción lumbar y estudio de anticuerpos pueden ser pruebas adecuadas para un paciente que presenta epilepsia.

TRATAMIENTO

No hay publicados resultados de tratamientos. La mayoría de los pacientes no tienen la enfermedad tan avanzada para que se garantice el uso de inmunosupresores pero pueden estar interesados en la cirugía plástica reconstructiva, que incluye el implante de grasa o silicona, trasplantes de piel o implantes óseos. Los pacientes tienden a estar moderadamente satisfechos con los resultados de estos procedimientos. Sin embargo, hay que advertirles de que las inyecciones de grasa pueden ser reabsorbidas de nuevo si la enfermedad está todavía activa. Para aquellos cuya enfermedad es más aguda y está en progresión, los tratamientos incluyen el methotrexate (para aquellos en los que hay evidencia limitada de esclerodermia lineal), corticosteroides, ciclofosfamidias, y azatriopina pero no están claros sus beneficios.

PUNTOS A RECORDAR

- El síndrome de Parry-Romberg es una enfermedad causante de hemiatrofia facial progresiva, haciendo variar la cantidad de grasa, piel, músculo, y hueso. La lengua y labios también pueden estar afectados.

- Se solapa clínicamente con la esclerodermia “en golpe de sable”, que es esclerodermia lineal que afecta la parte frontal de la cabeza, normalmente en una línea vertical o diagonal.
- Los problemas neurológicos asociados incluyen epilepsia (que está normalmente asociada a anomalías del cerebro visibles en la Resonancia Magnética), espasmo de la mitad de la mandíbula y migraña.
- La patología es incierta pero la enfermedad parece que se adquiere a través de un mecanismo de autoinmunidad.
- La cirugía estética puede ser útil, y en algunos casos se podría considerar el uso de inmunosupresores.

Un faro de esperanza

**Domingo – socio de ADEC
para Eva C. y Paloma M.**



De entre todos los afectados por las distintas formas de esclerodermia, el mayor porcentaje de incidencia es entre mujeres. Al lado de esas mujeres hay un marido o una persona que convive con ellas y que comparte su día a día. Mi concepción de la mujer es de la persona que da soporte y estabilidad afectiva y emocional a nuestras vidas, la que ve todos y cada uno de esos pequeños detalles cotidianos, la que con su instinto nos cuida y trata de protegernos en todas las facetas de nuestra vida.

Creo que cualquiera que conozca la enfermedad sabe lo que significa: cansancio, frustración, sentimiento de culpabilidad, falta de autoestima, vergüenza en su más amplio significado.

A ellas, y a esas personas que conviven con ellas va dedicada mi experiencia personal, mi humilde apoyo y mi mensaje.

Soy relativamente nuevo e inexperto en este mundo de la lucha contra una Enfermedad Rara, y ésta, la Esclerodermia, se cruzó en mi camino por casualidad, profundizando a través de internet, en el conocimiento de los extraños síntomas, que hoy sé que se llaman Síndrome de CREST, que mi muy querida amiga Eva presentaba.

Después de diversas averiguaciones entré, o mejor dicho, entramos en contacto con ADEC, de la amable mano de su Presidente, combatiente infatigable de la enfermedad, y él nos explicó y documentó ampliamente de todo lo que se sabía hasta la fecha acerca de la enfermedad.

Al principio, fue demoledor que no se supiera de una cura o remedio eficaz. Leí en inglés todo lo que pude, e incluso he hecho alguna modesta colaboración con ADEC traduciendo artículos que podían ser de interés para ayudar de cualquier

manera a la cura o tratamiento de la enfermedad. La búsqueda de la solución o de la visión de futuro llegó a ser obsesiva, pasando horas enteras leyendo páginas y páginas web de Asociaciones, de médicos, de experiencias personales y consejos, pero presentaban todos resultados muy similares, ninguna de ellas me daba la solución definitiva.

El año pasado, con motivo de una charla sobre Esclerodermia organizada por ADEC, me encontré con el desparpajo de una afectada que hablaba de la enfermedad como si de una receta de cocina se tratara, era Paloma, quien se ha convertido en mi referencia, no solo con respecto a la enfermedad, sino también en cómo afrontarla y seguir viviendo intensamente la vida.

Pienso también en sus maridos, en los de las dos y en los de las demás afectadas, en lo que sentirán ellos sufriendo los cambios o recaídas que sufren sus mujeres, en lo que sentiría yo en caso de que mi mujer tuviera una enfermedad parecida, esto, aunque parezca mezquino, entra dentro de lo humano, del miedo a lo desconocido.

La clave para comprender cómo pueden sobrellevar la enfermedad, me la han dado todos ellos, entre los cuatro y sin haberse puesto de acuerdo: Tomar la enfermedad como compañera de viaje, dándole la importancia que tiene por las limitaciones que impone y realizando su necesario seguimiento, pero nunca anteponiéndola a la lucha diaria por vivir, por compartir sueños, esperanzas, ilusiones y nuevos proyectos.

Ya no las veo ni las trato como enfermas, las veo como lo que son, dos personas llenas de vida y de ganas de vivir, llevando casa, negocios y cargando con la parte pesada del mantenimiento de una familia, que es su estabilidad emocional, por muy afectadas que ellas mismas estén. Cada una de ellas, con su distinta forma de ser, han pasado a ser una parte importante de mi vida y me enseñan algo nuevo y distinto en cada contacto, llamada telefónica o correo de internet, pero siempre con el mismo trasfondo, el afán por vivir su vida con intensidad.

Ellas y ellos (sus maridos) lo han conseguido, y yo, como implicado indirecto, solo les puedo decir que me tienen a su disposición para lo que necesiten, que ayudaré a afrontar y superar todos los obstáculos buscando soluciones, y que si no lo conseguimos antes de que el Hacedor de nuestros días nos lleve de este mundo, habrá merecido la pena, porque habremos continuado el esfuerzo colectivo que otros como nosotros empezaron, y seremos la llama que mantenga vivo el fuego del **faro de esperanza** y superación que seguirán otras personas que vendrán detrás.



“Mi vida es estupenda y tengo esclerodermia”

Rosario Conejero Badenes- socia de ADEC



Cuando enfermé de esclerodermia, se me planteó una situación muy difícil. Tuve que visitar muchos médicos, que intentaron diagnosticar algo conocido (para ellos), por ejemplo me dijeron: “que me había quemado sin darme cuenta”. Después de tocar muchas puertas por fin, conseguí un diagnóstico: Esclerodermia Morfea. Ya sólo el nombre me asustó y luego al ver la cara de mi médico de cabecera, un excelente doctor que no sabía qué era: me dijo: “Voy a leérmelo para saber qué es y también te lo leo para ti”. Vi la mala cara que puso cuando yo, con toda mi alegría le comuniqué que esperaba un hijo. A las 7 semanas tuve un aborto y los análisis después del diagnóstico indicaban, que podía deberse a un factor de coagulación asociado a la enfermedad. Lloré porque aparte de mis limitaciones por las manchas en la piel, pensé que me impediría ser madre. Me despidieron de mi trabajo al volver de la baja del aborto.

Mi vida se hundió, por suerte y con ayuda de mi esposo pude superarlo. También volví a la consulta del psicólogo porque toqué fondo, físicamente mi cuerpo me decía que no podía más. Tengo tres enfermedades y todas son auto-inmunes, mi cuerpo me reclamaba, se volvió contra mí. Estaba herida, en mi cabeza temía el rechazo de los demás, no llevé falda en todo el verano, ni iba a la piscina, me acomplejaba el estado de mis piernas y eso que nadie se fijaba. Nadie me ha rechazado por mis manchas-lesiones, jamás me miraron mal en ningún lugar, pero yo me excluía como si fuera repugnante. Entonces me preguntaba ¿porqué a mí?, que había hecho mal para ser castigada. No hay castigo, me ha tocado esta enfermedad y es una oportunidad para aprender y crecer.

Mis complejos los he superado y mi esclerodermia está parada desde hace años. He sido madre de un niño precioso, que llena de alegría mi casa y mi vida de felicidad. Tengo un trabajo que me satisface y me ilusiona. Ahora doy gracias a



Dios por haber pasado una crisis tan grande. Llevo mi esclerodermia como una característica más de mi persona, suelo decirlo en público para comunicar mi experiencia a otras personas como yo. No necesito tatuajes, ni piercings para ser especial, mis manchas son únicas y así lo vivo yo. Siento un respeto nuevo por mi cuerpo, que aún enfermo ha engendrado una nueva vida: y espero que engendre más. El dolor que sentí, la rabia, la impotencia me ha servido para replantearme mi existencia y valorar lo

verdaderamente importante. Conozco mis limitaciones e intento centrarme en todo lo que puedo hacer. He conocido gente maravillosa, luchadora que han superado sus dificultades y siguen adelante ayudando a otros. Creo que tener esclerodermia

me ha hecho mejor, más humana y a mis treinta y tres años, estoy más cerca del que sufre, he visto la falsa sensación de inmunidad que te da la juventud.”**Mi vida es estupenda y tengo esclerodermia**”. Sabemos que todos tenemos un tiempo limitado en este mundo y eso lo hace tan valioso. Quiero animaros desde aquí a exprimir cada segundo y disfrutarlo al máximo. Un abrazo a todos.

ACTIVIDADES 2007



“Mañana tal vez tengamos que sentarnos frente a nuestros hijos y decirles que fuimos derrotados. Pero no podremos mirarlos a los ojos y decirles que viven así porque no nos animamos a pelear”

Mahatma Gandhi (1869-1948) Político hindú

LA MONEDA DE LAS DOS CARAS

Paloma Montoya - socia de ADEC

Si hace unos años, alguien hubiera dicho que hoy estaría escribiendo estas palabras, seguramente, ni yo ni muchos de los que me conocen, lo hubiesen creído.

Me llamo Paloma, tengo 40 años, soy esposa, madre de familia y desde enero de 2008 soy empresaria. En los últimos quince años me ha dado por plantarle cara a la esclerodermia que padezco.



Para todos aquellos que sufrís algún tipo de enfermedad “rara” o degenerativa, no hará falta que os explique por todos los estadios que pasa un ser humano, desde que empieza a tener problemas de salud sin saber porque, hasta el diagnóstico y búsqueda de posibles tratamientos para vivir dignamente, con la incertidumbre de lo que pueda ocurrir. Además el sufrimiento alcanza a nuestras familias y amigos, y es entonces cuando nos derrumbamos.

Un día escribí unas letras, para que alguien me socorriera, frente al enorme océano de dudas que me provocaba el saber que padecía una esclerodermia.

Un buen ser humano (he encontrado muchos a lo largo de mi vida), llama a mi puerta, hablamos, el también sufre una esclerodermia a través de su hijita. Le escucho, me escucha. Hay que organizarse, tenemos que unirnos y hacer fuerza, tenemos que conseguir que se investigue. Tiene razón.

Pero yo no tengo fuerzas. No quiero hablar de enfermedad, no quiero que se sepa que sufro, no quiero que me juzguen, ya estoy derrumbada. No quiero ayudar ¿en qué podría yo ayudar? No quiero que me ayuden. Mi corazón se cierra, es entonces (pero solo ahora soy consciente de ello) cuando la enfermedad empieza a quitarme las riendas de mi vida. Pasan los años....

Noches sin dormir por el dolor de estomago, dolor al respirar, dedos de manos y pies llenos de llagas, la pesada carga de la desesperanza. Tratamientos, medicamentos, doctores, la administración, ah la dolorosa administración.

No puedo seguir el ritmo, peso 35 kilos que tengo que arrastrar, acabo en el hospital. Ya no puedo trabajar, pierdo mi empleo. En fin, demasiado dolor. Ahora me da vergüenza reconocer que incluso la muerte desee; por encima del amor que mi marido me procesa, por encima del cariño de mi hijo, por encima del respeto que les debo a mis padres por darme la vida, quise morir para dejar de sufrir.

Pido perdón a todos aquellos en los que no pensé cuando estos sentimientos se apoderaron de mí.

Pasan los días, no me quiero morir, no me puedo morir, solo pienso que me queda algo por hacer, pero no tengo ni idea de que. Vuelvo a coger un poco de peso, me pongo sería con los pesados tratamientos, me comprometo con mi propio cuerpo, intento escucharlo. Mi cabeza esta ocupada con otras preocupaciones, ¿Cómo saldremos adelante?

Ocupo mi tiempo hablando con unos y otros y voy a la Asociación de Esclerodermia Castellón. Me informo del increíble trabajo que se realiza desde la asociación, pero sigo pensando que yo no puedo ayudar.

Pasa el tiempo. ¿Debo solicitar una invalidez permanente? Me pregunto y pregunto a los médicos, ellos no saben, claro, solo pueden observar y certificar, no pueden decirte si estarás vivo dentro de seis meses, aunque enfermos o no enfermos eso nadie nos lo puede decir, mi hermana falleció en un accidente de coche, cuando tenía 28 años, tampoco nadie le dijo lo que le iba a pasar. Estoy muy preocupada por nuestro futuro, ¿que puedo hacer?

Me siento joven, a pesar del enorme fardo que supone la enfermedad continuamente recordándome mis limitaciones. No quiero depender de la administración, no quiero que ellos decidan como tengo que vivir para ganarme la vida, no permitiré que de nuevo algo o alguien, lleve las riendas de mi vida.

Pienso de nuevo en la asociación, en las personas, en sus motivaciones, en sus necesidades, y pienso en mis necesidades, y me doy cuenta de que son muy comunes, y empiezo a entender el principio de colaboración.

Y me dedico a observar, a escuchar atentamente, con tranquilidad, mi cuerpo no me permite hacer mucho más. Descubro un mundo detrás de cada persona con la que me cruzo en mi camino.



Sigue pasando el tiempo, y algunos kilos se han instalado en mi cuerpo. Y tengo la sensación que todas aquellas acciones que realizo y aportan algún tipo de bien a los demás, sea tener tiempo para tomar un café todos los días con mi madre, sea para ayudar a mi hijo con sus estudios, sea para escuchar las penas de mi amiga, sea para acudir a un acto organizado por amigos, sea cual sea la acción, si beneficia de alguna manera a los demás, yo engordo, bueno mi corazón engorda, lo suficiente como para mantenerme en vida.

Ahora me dedico a dar servicio de transporte colectivo en las zonas rurales e interurbanas de la provincia de Castellón, con un vehiculo de ocho plazas y adaptado para dos sillas de ruedas, pensando en los discapacitados, como yo.

Mi proyecto se llama Ruraltaxi, y gracias a mi familia, amigos, asociación y muchas otras personas, solo me queda por decir que gracias a que creísteis en mi, yo también creí, no volveré a cerrar mi corazón. Ahora sé que siempre podemos superarnos.



www.ruraltaxi.com



Todas **las monedas tienen dos caras**, cuando estemos viviendo en una de ellas, no debemos olvidar que la moneda sigue teniendo dos caras.
Con todo mi cariño.

“NO PERDER LA ESPERANZA”



María Alegría Hernández Becerro

Afectada de esclerodermia difusa

Socia de ADEC

Mi calvario comenzó el día que descubrí unas extrañas marcas detrás de mis tobillos. Al principio me lo tomé con cierta ironía, pero pronto la ironía se tornó en preocupación, pues las marcas cada vez eran más grandes. Visité a mi médico, que en un principio se mostró un poco escéptico. Luego a especialistas, comenzando “un peregrinaje”, pruebas y más pruebas, sin resultado alguno. “No se puede hacer nada, no hay tratamiento específico”, me decían.

No sabes qué te pasa y siguen apareciendo marcas. Mi perseverancia me llevó a solicitar más pruebas y eso provocó que la enfermedad, al menos, ya tuviera nombre. Diagnóstico: esclerodermia sistémica. Mi médico me informó y me animó a contactar con alguna asociación (compartir con otros da **esperanza**). Me proporcionó una página de Internet para que conociera alguna de ellas. Me decidí por la Asociación de Esclerodermia Castellón.

Un enfermo de esclerodermia no lucha sólo contra la enfermedad. Además de sufrirla, tiene que explicarla y el desconocimiento te lleva a la incomprensión y al desánimo e incluso va en aumento cuando hablas con médicos y especialistas.

En la asociación hablas con personas que te entienden e informan de forma alentadora. Sentí un gran apoyo. Por fin alguien me comprendía y me informaban con palabras de aliento, consejos sencillos para realizar tareas cotidianas me sirvieron de gran ayuda, mejorando mi calidad de vida.

Desde el primer día, me enseñaron a **no perder la esperanza**.

El saber que tienes un equipo preparado, la junta de Adec, su Trabajadora Social, preocupándose por solucionar cualquier cuestión solicitada, y así día tras día hasta hoy.

Por todo ello, quiero expresarles con mi carta, gracias por vuestra ayuda, por vuestro esfuerzo y por la fantástica labor que realizáis. Y también gracias a todos los que, de alguna manera, me habéis prestado vuestro apoyo.

Siempre vivos

Eva M^a Cervera Martínez – socia de ADEC



Esta poesía que llevo dentro,
os la dedico a vosotros
para daros aliento.

Tengo una enfermedad
que me ha costado asimilar.

Aunque cura no tiene
me da fuerzas para luchar,
esperando que la investigación
encuentre cura y solución.

Dentro de la adversidad,
no me dejo de alegrar,
de que ésta, no vaya a más.

Quiero transmitir
mis ganas de luchar,
quiero daros mi amor
dar de mi lo más sincero,
que lo lea el mundo entero.

Se que no es fácil,
a veces insoportable,

tener una vida
diferente y frágil.

Tenemos gran apoyo a nuestro lado,
la Asociación de Esclerodermia,
lucha y nos ayuda hasta el cansancio,
para que nuestra vida sea agradable,
para que tengamos atención
impecable.

Pedir ayuda a los amigos,
nos sentiremos siempre vivos.
poner mucho de vuestra parte,
no dejéis que la pena y tristeza os
alcance.

Primero por nosotros
también por todos ellos,
a veces no demuestran por miedo
el dolor que llevan dentro,

Tener sueños, ilusiones,
que no dejen de latir nuestros
corazones.

Con mis palabras deseo,
poder daros mi fuerza, mi energía,
y el amor que llevo dentro.

Dedicado a todas las personas que
tienen una enfermedad,
para ellas, que me han inspirado a
escribir esto, seamos todos uno,
juntemos nuestras fuerzas, entre
todos lo conseguiremos.



“En el Camino aprendí...”

Que llegar alto no es crecer
Ni que escuchar es oír
Ni lamentarse es sentir
Que mirar no siempre es ver
¡ Ni acostumbrarse es amar ...!

En el camino aprendí...

Que andar solo no es soledad ...
Que la cobardía no es paz
Ni se es feliz por solo sonreír
¡Y que peor que mentir es silenciar la verdad!
Que puede un sueño de Amor
abrirse como una flor
y como esa flor morir ...

APRENDÍ...

Pero que en su breve existir :
¡Es todo aroma y color ...!
El camino me enseñó:
Que no es sumisión la humildad
La humildad es ese Don que se suele confundir:
“No es lo mismo ser servil,
que ser un buen servidor ...”

*Cuando vayan mal las cosas como a veces suelen ir,
Cuando ofrezca tu camino solo cuestas que subir,
Cuando tengas poco haber pero mucho que pagar,
Y precisas sonreír aún teniendo que llorar,
Cuando el dolor te agobie y no puedas ya sufrir...*

Descansar acaso debes, pero nunca DESISTIR
¡CUANDO TODO ESTÉ PEOR, MAS DEBEMOS INSISTIR!

APRENDÍ EN MI LARGO CAMINO...

Qué los amigos son:
Para el frío: **ABRIGO**
Para la oscuridad: **LUZ**
Para el miedo: **REFUGIO**
Para la adversidad: **ESPERANZA**



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 la **Fundación Rural Caja**, que nos ha concedido un año más, la financiación para la edición esta revista, aprovechamos 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:

"Piensa, cree, sueña y atrevete"
(Walt Disney)