

PASO a PASO REVISTA

NÚMERO 4 - MAYO 2010

ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN



<http://www.esclerodermia-adec.org> adec@esclerodermia-adec.org

PASO A PASO

Revista de la Asociación de
Esclerodermia Castellón

Edita:

ADEC

Consejo editorial

Juan Carlos González,

Mari Carmen Roca

Imagen y diseño:

Julio García Robles

Diseño portada:

Eva Vélez Sánchez

Imprime:

Sichet, S.L. · 964 532730

Patrocina:

Fundación Ruralcaja de Castellón

ADEC · JUNTA DIRECTIVA



Presidente:

Juan Carlos González Coll

Vicepresidenta:

Susana Llorens Guinot

Secretario:

Gabriel Flor Montolio

Tesorero:

Adolfo Adell Ramia

Vocales:

Ángeles Catalán Paterna

Isabel Dorado Sojo

M^a Carmen Dueñas Sanz

Araceli Ferrando Muria

María Rodríguez Piqueras

Paloma Montoya Salvador

Encarna Sánchez Blanco

M^a Pilar Hernando Lucas

Rosario Guerrero Abad

ADEC

Asociación de Utilidad Pública

G-I2500534

Antiguo Cuartel Tetuán

Cuadra Tercera, S/N; 12004 Castellón

(Apartado 197 · 12080 Castellón)

Teléfonos:

964 250 048 / 630 579 866 / 660 773 514

SUMARIO

- 3** Editorial.
- 4** Esclerodermia, para que todos lo entendamos.
- 6** Microcirugía en Romberg y lineal.
- 8** ¿Qué es el consentimiento informado?
- 10** Alimenta tus defensas.
- 14** Enfermedades Raras, manual de humanidad.
- 15** El 29 de junio, Día Europeo de la Esclerodermia.
- 16** El Congreso de los Diputados.
- 18** Un caminito de rosas con espinas
- 20** Niñita Soledad.
- 21** Tarjeta acreditativa.
- 22** Día Mundial de las Enfermedades Raras
- 24** Búsqueda de nuevos tratamientos.
- 26** Enfermedades Raras
- 28** Parry Romberg, un largo camino...
- 31** Memoria fotográfica de las actividades 2009.



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



Celebramos once años de la lucha por los derechos de las familias con esclerodermia. Algo está cambiando en el futuro de quienes sufren esta enfermedad, el camino que hemos iniciado por los derechos e integración de los afectados ya no tiene marcha atrás.

ADEC como entidad es, esa persona jurídica creada para defender los derechos y necesidades del colectivo, pero que sin los afectados y familiares no tendría razón de ser. La asociación somos todos, las personas con la enfermedad, sus familiares, los socios, los voluntarios, la Junta Directiva y los trabajadores.

La sensación que tengo es que no hace mucho celebrábamos nuestra primera asamblea, aquella en la que constituíamos esta asociación a la que llamamos ADEC y, sin embargo, hoy nos encontramos para celebrar el 11º aniversario.

Esta revista pretende ser un reflejo de nuestra actualidad, os la hacemos llegar y esperamos que los contenidos sean de vuestro interés; queremos dar las gracias a todos/as los que habéis colaborado con vuestros artículos.

*Queda un largo camino por recorrer hasta que se hagan realidad cuantas iniciativas e investigaciones se están llevando a cabo. Lo importante ir juntos en una misma dirección, y como una vez en el camino aprendí: **DESCANSAR ACASO DEBES, PERO NUNCA DESISTIR.***

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

ESCLERODERMIA, PARA QUE TODOS LO ENTENDAMOS

Dra. M^a José Sánchez Martínez.
Afectada de esclerodermia sistémica difusa.
Socia de ADEC y delegada FEDER-Extremadura
Agradecemos su labor y dedicación por toda
una vida dedicada a las Enfermedades Raras.



La esclerodermia es una enfermedad crónica, auto-inmune del tejido conectivo la cual es generalmente clasificada como una enfermedad reumática. También se le conoce como esclerosis sistémica.

¿EN QUÉ CONSISTE?

En algunos casos la enfermedad puede presentarse en forma localizada a nivel de la piel, mientras que en otros la afectación ocurre en órganos internos, tales como aparato digestivo, pulmón, riñón, corazón y otros.

La enfermedad puede aparecer en diferentes grados de severidad y con progresión variable. Pueden presentarse desde manifestaciones muy leves hasta casos muy severos y de los cuales, algunos, son rápidamente progresivos.

Es una enfermedad de causa desconocida, que se caracteriza por la aparición de FIBROSIS (cicatrices) tanto en la piel como en algunos órganos internos, especialmente los vasos sanguíneos, el tubo digestivo, el corazón, los pulmones o los riñones. Cuando el tejido normal de un órgano se fibrosa, es decir, aparecen cicatrices, dicho órgano deja de funcionar adecuadamente. Es una enfermedad muy heterogénea que se puede presentar de forma localizada o sistémica, luego hay dos tipos:

1.- Las formas localizadas o MORFEAS casi siempre evolucionan hacia la inactividad de forma natural. Por ello, el único acuerdo en cuanto al tratamiento es la rehabilitación, para mantener la movilidad de las articulaciones, y el uso de cremas hidratantes en la piel afectada también es de ayuda.

2.- Los pacientes con esclerodermia sistémica tienen cansancio, debilidad, dolores articulares, con o sin inflamación, y musculares, con o sin pérdida de fuerza. Otra manifestación importante de la esclerodermia sistémica es el fenómeno de Raynaud: la sensibilidad anormal al frío en las extremidades, manos y pies. El fenómeno de Raynaud puede convertirse en uno de los signos más molestos de la enfermedad, ya que es capaz de provocar ulceración muy dolorosa de las yemas de los dedos y eventualmente puede producirse incapacidad para la adecuada utilización de las manos debido a la retracción de la piel. Dentro de las sistémicas, nos encontramos:

2.1.- Sistémica Limitada. Ante un fenómeno de Raynaud de larga evolución con afilamiento de pulpejos de los dedos e isquemia, dificultad en el riego sanguíneo de los dedos hay que pensar en esclerodermia sistémica limitada, y generalmente se acompaña de afectación del tubo digestivo.

2.2.- Sistémica difusa. Es más grave que la anterior. Ante un fenómeno de Raynaud de reciente comienzo con hinchazón de manos, malestar general y dolores articulares, hay que pensar en esclerodermia sistémica difusa. Afectándose el tubo digestivo y, además, pulmón, corazón o riñón; aunque la afectación depende de cada paciente.

¿A QUIENES AFECTA?

Esta enfermedad es **más frecuente en mujeres que en hombres**, en una relación 3/1 a 8/1. En España se estima que puede haber unos 5.000 casos, aunque las dificultades diagnósticas y el desconocimiento de la enfermedad por parte de los médicos hace que existan retrasos diagnósticos y algunos casos sin diagnosticar.

¿POR QUÉ SE PRODUCE?

No se sabe la causa, pero existen algunos desencadenantes ambientales: exposición a sílice, vibraciones (bull-dozers), solventes como el cloruro de vinilo o solventes orgánicos, silicona mediante implantes mamarios, enfermedad injerto contra huésped del tranplante de médula ósea... Recientemente hubo dos epidemias de cuadros ES símil; una ocurrió en España en 20.000 personas que ingirieron aceite de raps adulterado y la otra fue en EE.UU. en 1.500 personas que ingirieron tabletas contaminadas de L-triptofano y que desarrollaron un síndrome de Eosinofilia-Mialgia.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico a menudo requiere tiempo y puede ser difícil dada la heterogeneidad de los síntomas. **Sólo un profesional que sospeche la enfermedad puede llegar a diagnosticarla.**

Para el diagnóstico es importante tener en cuenta la clínica que el paciente presenta, análisis de sangre, en los que se buscan anticuerpos antinucleares, específicos de la esclerodermia, aunque no siempre da positivo, y pruebas especiales para ver que

órganos están afectados. Es importante sobre todo, tras el diagnóstico hacer estudios de pulmón, tubo digestivo, corazón y riñón al ser los órganos que más se afectan.

A NIVEL SOCIAL. CALIDAD DE VIDA

El diagnóstico de la esclerodermia (enfermedad crónica), **produce una distorsión en la vida de una persona** que afecta al ámbito personal, familiar y social. Se produce un cambio o pérdida del estatus social por la pérdida, cambio de trabajo o paso a la situación de pensionista por invalidez total.

Además, en muchas ocasiones es muy difícil obtener una invalidez absoluta por la falta de información sobre el alcance de la enfermedad, cambio en el nivel socioeconómico, aislamiento social, cambio en la utilización del tiempo libre e incremento del gasto por las necesidades propias de la enfermedad.

Todos estos cambios hay que resolverlos de la manera mas adecuada para que generen el mínimo estrés posible, y para ello **se hace necesaria la implicación de las Administraciones** para hacer frente a esta realidad, incrementado los recursos desde un modelo de atención sociosanitario que abarque todas las áreas de necesidad de los afectados.

Es importante el conocimiento de la enfermedad **no sólo por los profesionales sino también por parte de la sociedad civil**, para así salir del aislamiento en el que se encuentran los afectados.

TRATAMIENTO

Es una enfermedad que **no tiene curación, pero se pueden tratar los síntomas**. Cuanto antes podamos tratarlos mejor, pues así evitaremos la fibrosis y por tanto la falta de funcionamiento de los órganos a los que afecta. El tratamiento es muy variado y debe ser individualizado según el tipo de esclerodermia que tenga el paciente, por eso es bueno ponerse en manos de un profesional conocedor de la enfermedad y con experiencia.

REGISTRO DE PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS

Estimada Asociación:

mi nombre es Ángela Almansa y me he incorporado a FEDER, para trabajar en colaboración con el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Ciencia e Innovación) en el desarrollo del Registro de pacientes de Enfermedades Raras.

El motivo de este artículo es presentaros el proyecto de este Registro que está dirigido a todos los pacientes con enfermedades raras sin excepción, en el que se recogerá la información referente a datos personales de los pacientes así como datos referentes al desarrollo y evolución de la enfermedad que padezcan.

El objetivo del Registro consiste en desarrollar y mantener actualizado un censo, fiable y lo más completo posible, de pacientes que padezcan una enfermedad rara para poder desarrollar una investigación de mayor calidad y validez.

Desde FEDER hemos apostado por el Registro teniendo en cuenta que:

1- Es muy importante la participación ya que contando con el mayor número de personas afectadas por una enfermedad concreta se podrá conocer y evaluar con más seguridad todas las consecuencias de esa enfermedad. Este concepto se comparte tanto en Europa como en el mundo.

2- Es también importante señalar que cada paciente formará parte del Registro Específico de su enfermedad lo que proporcionará mayores posibilidades



de progreso en el conocimiento de esa enfermedad.

3- Además se facilitará que los investigadores interesados en cada enfermedad puedan disponer de una información más exhaustiva y que les permitirá garantizar que los resultados de sus investigaciones sean más válidos.

Para participar en el Registro los pacientes deben solicitarlo a través de la página web:

<https://registroraras.isciii.es>.

Al solicitar la inscripción se piden:

- Datos de identificación así como la enfermedad que padece (ficha de recogida de datos).
- Se rellena un consentimiento informado que posteriormente ha de ser firmado y remitido por correo postal al IIER.
- También es necesario que el IIER reciba algún informe médico en el que figure el diagnóstico de la enfermedad. Esto se puede hacer directamente en la aplicación si previamente se ha escaneado el documento o bien remitirlo por fax o por correo postal. Esta documentación es imprescindible para que el paciente sea incluido en el Registro.

Una vez que la solicitud haya sido tramitada en el IIER y el paciente incluido en el Registro, se le proporcionará una clave de acceso al mismo que le permitirá completar la información de su enfermedad, participar en estudios de calidad de vida, estudios sobre costes de la enfermedad, etc. Así mismo podrá recibir información sobre su enfermedad.

La utilidad del registro es ahondar en la clasificación y codificación de las enfermedades raras, conocer los aspectos detallados de la enfermedad, facilitar la investigación y de definir políticas de salud pública para 3 millones de personas que sufren alguna de estas enfermedades raras o de muy baja prevalencia.

Desde FEDER nos ofrecemos a colaborar con la Asociación y con los propios pacientes para facilitar la incorporación de datos especialmente en aquellos pacientes que por las condiciones de su enfermedad o por no disponer de medios no puedan solicitar su inclusión en el Registro. Asimismo nos ofrecemos a colaborar con la asociación para incorporar los datos de sus asociados de manera conjunta si así lo deseáis, para ello debéis poneros en contacto con nosotros a través del correo electrónico aalmansa@isciii.es para establecer la manera en que esto se podría realizar.

Nos interesa resaltar que la información contenida en el Registro cumple las normas de la Agencia Española de Protección de Datos y que sólo estará accesible a los responsables del Registro (IIER). Cualquier otro investigador que desee obtener información de su enfermedad, deberá acreditar el tipo de investigación que pretende desarrollar, contar con la aprobación de un Comité de Ética y se ha de comprometer a devolver los resultados de su investigación a los pacientes. Además los datos para la investigación se manejarán de forma anónima de tal forma que ningún investigador tendrá acceso a los datos de identificación de los pacientes (nombre, apellidos, etc.)

Os agradezco vuestra colaboración y me gustaría que os pusierais en contacto conmigo a través del correo electrónico aalmansa@isciii.es o llamando al teléfono **918222050**.

Si necesitáis mayor información podéis consultar la página web del Registro **<https://registroraras.isciii.es>**.

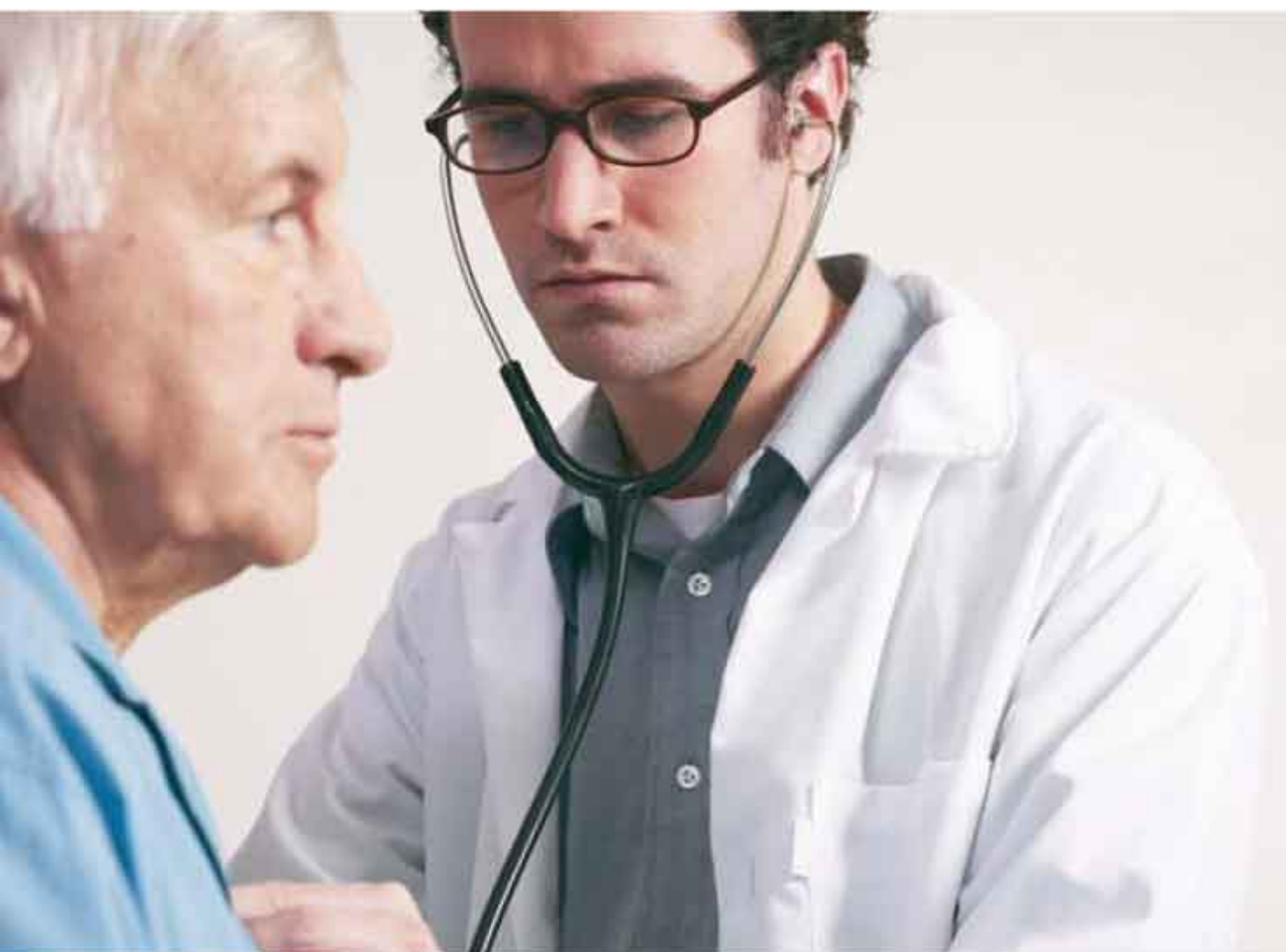
Estoy a vuestra disposición.

Ángela Almansa
Responsable técnica del
Registro de Enfermedades Raras



¿QUÉ ES EL CONSENTIMIENTO INFORMADO?

Se entiende por consentimiento informado la aceptación libre de un enfermo, expresada por un escrito, de un acto diagnóstico o terapéutico después de haber sido informado adecuadamente. Los requerimientos básicos necesarios para que sea válido son: libertad de decisión, competencia para decidir e información suficiente. La información tiene que darse con tiempo para asimilar y de una manera clara y comprensible cuando se tenga que practicar al paciente un procedimiento diagnóstico o terapéutico invasivo y en general siempre que se trate de procedimientos que comporten algún riesgo para la salud. Para que quede constancia, la persona que recibe la información firmará un documento del que tendrá derecho a recibir una copia.





Con la firma de este documento, también se prevé la libre elección entre las opciones que presenta el responsable médico para la realización de cualquier intervención excepto en los siguientes casos:

- Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.
- Cuando no se esté capacitado para tomar decisiones (en tal caso este derecho corresponderá a sus familiares o tutores legales).
- Cuando la urgencia no permita demoras porque se pueden ocasionar lesiones irreversibles o porque existe riesgo de muerte.

Aunque los pacientes cada vez quieren tener una información más completa (hay que tener una información más completa) también hay que tener en cuenta aquellos que no desean recibir ninguna y respetar su decisión. En estos casos se informará a la familia o a quién cuide de ellos si no existe una prohibición expresa del enfermo. La información previa al consentimiento se tendrá que quedar con antelación y en un marco adecuado que permita la reflexión. El enfermo con capacidad para comprender la situación y poder decidir tiene que disponer de la información de la información que existe sobre su proceso y tiene que dar libremente su consentimiento o negarlo antes de una actuación médica.

El responsable médico tiene que conseguir que la información clínica se adapte a las necesidades de cada paciente, teniendo en cuenta que varían de una persona a otra y de un momento a otro. Aún así, la existencia de un documento leído y firmado nunca debería sustituir el diálogo.

EL RESPONSABLE MÉDICO TIENE QUE CONSEGUIR QUE LA INFORMACIÓN CLÍNICA SE ADAPTE A LAS NECESIDADES DE CADA PACIENTE, TENIENDO EN CUENTA QUE VARÍAN DE UNA PERSONA A OTRA Y DE UN MOMENTO A OTRO.

AÚN ASÍ, LA EXISTENCIA DE UN DOCUMENTO LEÍDO Y FIRMADO NUNCA DEBERÍA SUSTITUIR EL DIÁLOGO.

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DEBE OBTENERSE SIN COERCIÓN O MANIPULACIÓN

M^aCarmen Roca
Trabajadora Social ADEC



ALIMENTA TUS DEFENSAS

Sabrina Rubio Pérez
Lic. Farmacia, Nutrición y dietética

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

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



ANTIOXIDANTES

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

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

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

Se han identificado centenares de productos con posible acción antioxidante. Los pigmentos de color amarillo se han relacionado con los flavonoides, mientras que los anaranjados, con los carotenoides y los azules, con las ciadinas, aunque algunos no conserven esta relación.

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

ACEITE DE LINO

Es rico en ácidos grasos omega 3 y omega 6, especialmente en ácido linolénico. Es uno de los alimentos vegetales con mayor contenido de ácidos grasos, superando a la nuez. Se trata de un aceite comestible, siempre que el proceso de extracción se haya realizado correctamente.

Se recomienda como inmunomodulador y se puede consumir como un aceite normal, aunque durante intervalos cortos de tiempo, repitiéndolos de forma periódica.

BETACAROTENO

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

COENZIMA Q

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

GERMANIO

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

LICOPENO

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

LOS MEJORES ALIADOS

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

El buen funcionamiento del sistema inmunitario, cuya función es la de defender nuestro organismo de las múltiples agresiones externas, depende, en buena medida, de una correcta alimentación. Lo ideal, por tanto, es conseguir un estado nutricional óptimo que mantenga el sistema inmunitario en buenas condiciones para poder llevar a cabo su función protectora. En definitiva, para que el sistema inmune pueda realizar su función, necesita diferentes elementos procedentes de nuestra alimentación.

ACEITES OMEGA 3

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

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

ACEITES OMEGA 6

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

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



PYCNOGENOL

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

MSM ("Metil Sulfonil Metano")

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

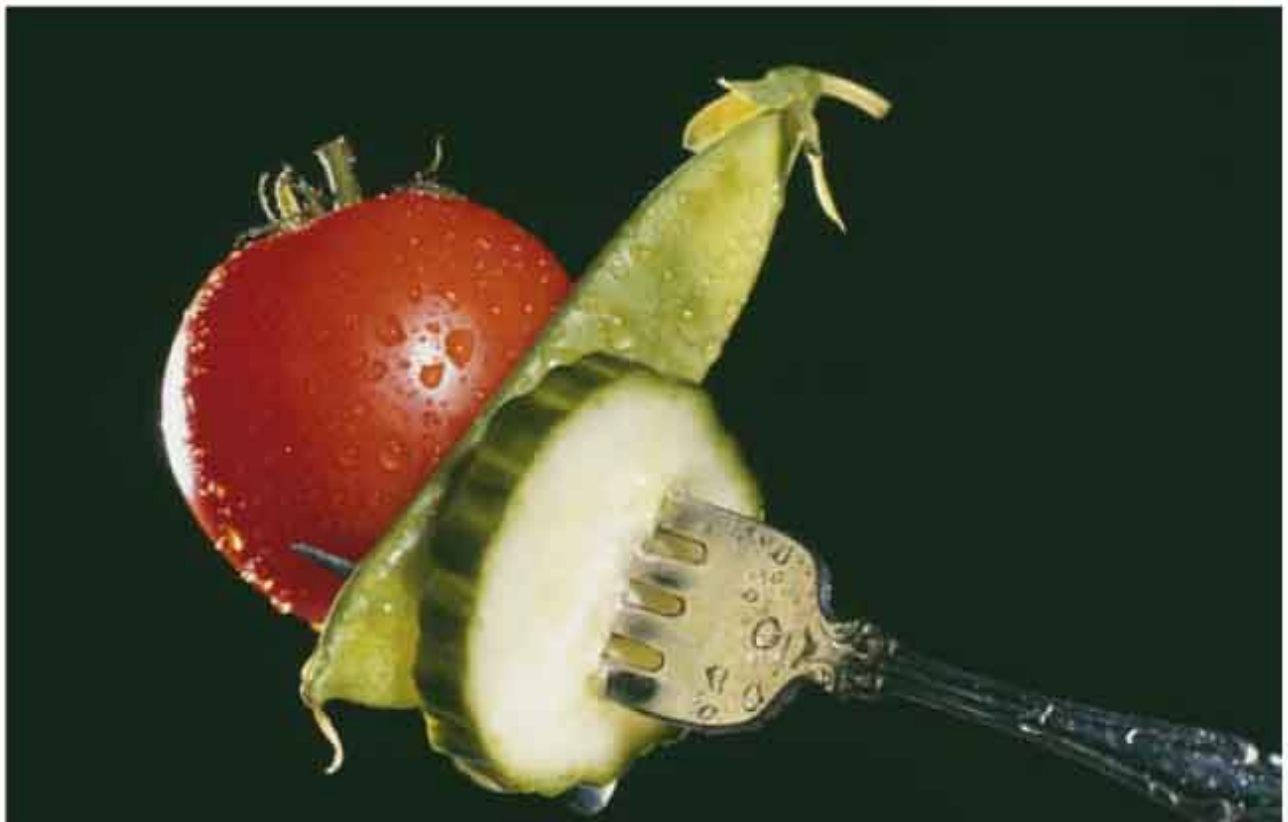
Además del uso interno, es de gran valor como aplicación externa. Sus efectos terapéuticos propiamente dichos se potencian en sinergia con otros

componentes ya que favorece la penetración de los principios activos a través de la barrera de la piel. En este sentido, el MSM es ideal en fórmulas combinadas con otras sustancias naturales también beneficiosas para la piel.

Entre los alimentos que aportan altos niveles de MSM podemos citar el ajo, la cebolla o los espárragos, aunque en casos donde existe una degeneración en los tejidos se recomienda dar suplementos.

Ciertas sustancias, tomadas en pequeñas dosis, pueden mejorar sensiblemente la calidad de la dieta y resolver incluso pequeños problemas de salud. **Una buena alimentación que evite grasas saturadas e hidrogenadas nos ayudará a conseguir una mayor calidad de vida** y a sobrellevar los problemas derivados de la enfermedad.

Cada paciente es único y por ello es necesario readaptar e individualizar la dieta en función de sus características, pero el artículo pretende ser un primer paso para comenzar a cambiar nuestros hábitos e introducir alimentos en nuestra dieta que fortalezcan nuestro sistema inmune.



ENFERMEDADES RARAS, MANUAL DE HUMANIDAD PARA ENCONTRAR LAS CLAVES DE LA FELICIDAD

UN MANUAL DONDE 26 PERSONAS HAN CONTADO
SU ENFERMEDAD CON NOMBRES Y APELLIDOS, CON
OPTIMISMO, ESPERANZA Y FUERZA



Con motivo del día Mundial de las Enfermedades Raras, el 25 de febrero de 2010 se presentó en Castellón el libro **ENFERMEDADES RARAS**, manual de humanidad para encontrar las claves de la felicidad.

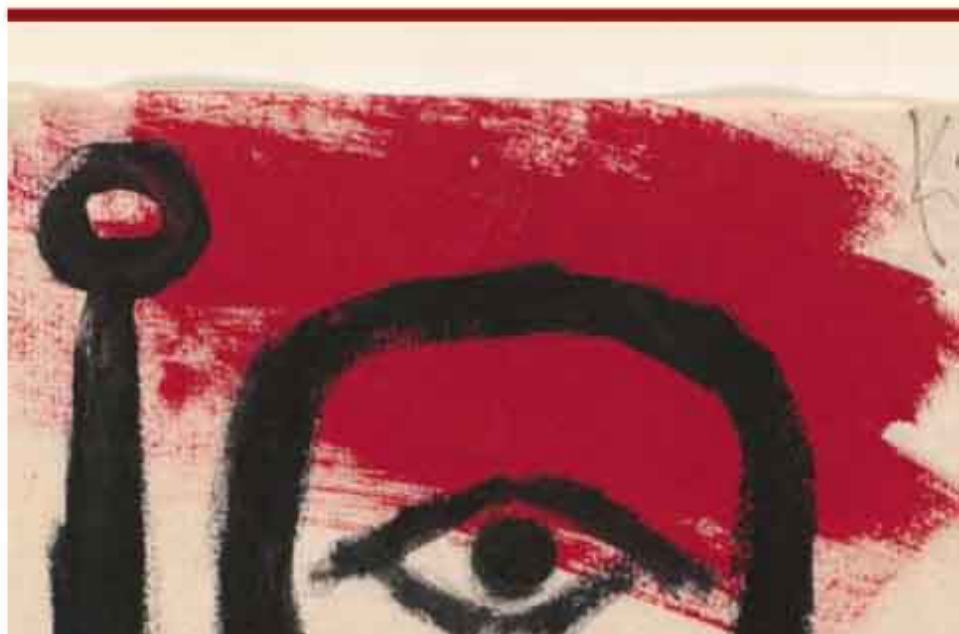
Las enfermedades raras afectan en España a más de tres millones de personas; 26 de ellas, en este libro, se han atrevido a narrar públicamente cómo son sus vidas, dando una lección de humanidad y de entereza. Otras 29, prestigiosos médicos, describen con precisión y claridad las enfermedades poco comunes que les afectan.

"La soberbia de creerse inmune a cualquier fatalidad es la mayor debilidad del ser humano". Así se expresan los autores, hombres y mujeres que hacen un guiño a la vida, desafiando al sufrimiento, entre las líneas de estas páginas, donde desvelan –tal vez sin pretenderlo– las claves de la felicidad del ser humano.

Este libro, cargado de profundos sentimientos, es un canto a la esperanza, una guía práctica para aprender a superar cualquier obstáculo. Su lectura es recomendable, no sólo a aquellos que padecen enfermedades raras, sino a cualquiera que desee encontrar motivos para vivir la vida con dignidad.

Han sido cedidos los derechos de autor a FEDER, y los beneficios de la venta de este libro son para investigación en E.R.

Este libro se presentó el pasado jueves 25 de febrero de 2010, a las 19 h en la librería ARGOT (C/ San Vicente,17, Castellón). En la presentación estuvo Paloma Montoya, que representa a los afectados de la esclerodermia en este libro, a la que los asistentes le pudieron hacer preguntas sobre como le afecta su enfermedad en su vida cotidiana y otros temas relacionados con la importancia del asociacionismo de los pacientes. Durante la presentación del libro la socia Elena González leyó los párrafos más significativos.



EL 29 DE JUNIO DÍA EUROPEO DE LA ESCLERODERMIA

Tener una enfermedad de la que nadie ha oído hablar es una experiencia solitaria. Cuando incluso los médicos no son capaces de identificarla, o decirle al paciente lo que le va a pasar, la vivencia se hace más solitaria.

“...El día 29 de junio pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con la esclerodermia...”

El día de la concienciación de la Esclerodermia fue creado para transmitir a todo el mundo, incluyendo la comunidad médica, lo que significa padecer esta enfermedad discapacitante. El día 29 de junio pretende ser un día para reconocer el valor de aquellas personas que viven con la esclerodermia, y para reclamar igualdad de tratamientos y cuidados para enfermos de Esclerodermia en toda Europa.

El 29 de junio se conmemora el nacimiento y la muerte del pintor Paul Klee que, afectado por esta enfermedad, falleció en 1940. La esclerodermia influyó mucho en su línea artística. Con este motivo y como homenaje, FESCA (Federation of European Scleroderma Associations), a la que se suma la asociación española, celebra hoy en toda Europa el Primer Día Europeo de la Esclerodermia.

Referencia: www.conocelaesclerodermia.com

EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS ACOGE EL ACTO OFICIAL DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

FEDER celebró el acto principal del Día Mundial por las Enfermedades Raras en el Congreso de los Diputados. El evento, se ha celebrado el 18 de febrero presidido por Su Alteza Real la Infanta Doña Elena de Borbón, acompañada por D. José Bono, presidente del Congreso de los Diputados, Ministra de Sanidad Dña. Elena Salgado, con el objeto de contar con los máximos representantes de la Administración, tanto a nivel nacional como autonómico.

En este acto FEDER presentó el "Decálogo Nacional sobre Centros, Servicios y Unidades de Referencia para las Enfermedades Raras". "Este documento presenta 10 propuestas clave, fruto de un arduo trabajo de más de 5 años tanto a

nivel europeo como a nivel nacional entre organizaciones de pacientes y expertos. Los pacientes lo tenemos claro: Sabemos lo que queremos".

En el Acto Oficial, S.A.R. Doña Elena ha hecho entrega de los PREMIOS FEDER 2010. Para FEDER, la presencia de la Casa Real supone "la mejor recompensa a la lucha diaria de las familias con E.R. que día tras día se esfuerzan por dar visibilidad y reconocimiento a su enfermedad".

El acto en el Congreso ha repetido así la inolvidable experiencia del año pasado en el Senado (lugar escogido para la celebración del mismo acto en 2009) y que contó con la presencia de S.A.R. la Princesa de Asturias.



Jacinto Sánchez y su hija Ana



Malena Garrido.



Dos de los premios entregados “a toda una vida por las Enfermedades Raras” han sido para dos socios de Esclerodermia: A Doña M^a José Sánchez (fallecida) y recogió el premio su esposo D. Jacinto Sánchez y su hija Ana, y a Doña Magdalena Garrido.



“Estar en el Congreso en esta fecha tan especial significa seguir avanzando en la lucha por los derechos de las personas con ER. Por esta razón, desde la Asociación de Esclerodermia Castellón consideramos prioritario seguir insistiendo en la importancia que, en este sentido, tiene el mantenimiento del consenso general entre los partidos políticos alcanzado hace dos años con motivo del desarrollo de la Ponencia del Senado, en donde se analizó con detalle la especial situación de los pacientes con Enfermedades Raras”.

Webs para personas interesadas en la esclerodermia
(algunas de estas páginas son en inglés pero pueden utilizar el traductor).

Paloma Montoya, socia de ADEC

www.esclerodermia-adec.org
www.esclerodermia.org
www.enfermedades-raras.org
www.enil.es
www.cermi.es
www.sid.usual.es
www.solidaridadintergeneracional.es
www.hepagastro.org/Revisiones/03/Revision-03.htm
www.orpha.net
www.scleroderma.org
www.actelion.com
www.conocelaesclerodermia.com
www.mundokinesio.com
www.conocimientosweb.net
www.sclero.org
www.fesca-scleroderma.eu
www.em-consulte.com/es/article/40964





GEMA MANZANARES GRUESO
Afectada de esclerodermia sistémica difusa.
Socia de ADEC

UN CAMINITO DE ROSAS CON ESPINAS

Me llamo Gema y soy una chica de 28 años que lleva tres y medio con esclerodermia sistémica difusa. Como a mucha gente mis primeros diagnósticos médicos no fueron muy acertados, ya que no me la detectaron hasta a los 8 meses de enfermedad. Era comprensible en el sentido que a mí me empezó con sangrados digestivos y dolores en las articulaciones.

Hasta que no me empezó a endurecer la piel, y mis manos iban tomando forma de garra, no se les encendió la bombilla, como digo yo, y claro la impotencia mía y de mi familia de verme cómo se encogían los dedos era un sin vivir, pero bueno yo le quitaba hierro al asunto diciéndoles: ¿veis lo que pasa de tanto usar el ratón del ordenador en el trabajo?

Cuando al fin me la diagnosticaron me quedé a cuadros. Jamás había escuchado ese nombre... ¿esclerodermia? Lo primero que le dije a mi médico fue que ese nombre me sonaba muy mal y que si me iba a quedar en silla de ruedas. Me comentó la realidad de la enfermedad y que en ningún caso me quedaría en una silla de ruedas. Valga la redundancia de que mi situación actual es de grado de tetraplejia y sin mi silla no puedo hacer una vida más o menos normal.

Sé de muchas personas que llevan muchos años luchando con esta enfermedad, pero es que a mí, por desgracia, me ha ido muy rápido. Los dos primeros años de la enfermedad han sido dedicados exclusivamente a buscar hospitales donde puedan llevar mejor mi problema; ingresos hospitalarios una vez al mes; transfusiones de sangre cada tres semanas, hasta que el verano pasado del 2008, decidieron operarme y hacerme una antrectomía; operaciones de vejiga de orina; diversos tratamientos, etc. Y encima tenía añadido que el listillo del colágeno iba cebándose de mi cuerpo, hasta llegar a la situación en la que me encuentro actualmente.

Aún me quedo pensando como el ser humano a veces puede sacar fuerzas de flaqueza de donde no las hay o cuando estas más estresado psicológicamente. Y ahí por supuesto ayuda mucho el tema sentimental. Tengo la suerte de tener unos padres, familia, y novio que me han apoyado en todo momento, y me siguen apoyando porque mi lucha aún sigue. En el tema amistades, me he llevado muchas decepciones de personas que creía que tendría su comprensión y fiel apoyo, resulta que me he encontrado de ellos frases como yo no puedo soportar la realidad que estas viviendo tú o simplemente me han ignorado.

No pasa nada yo les perdono.

Por otro lado también he ido encontrando gente con un corazón enorme y amigos de verdad, y pese que mucha gente es reacia al tema de redes sociales y todo ese mundo (lo digo porque yo también lo

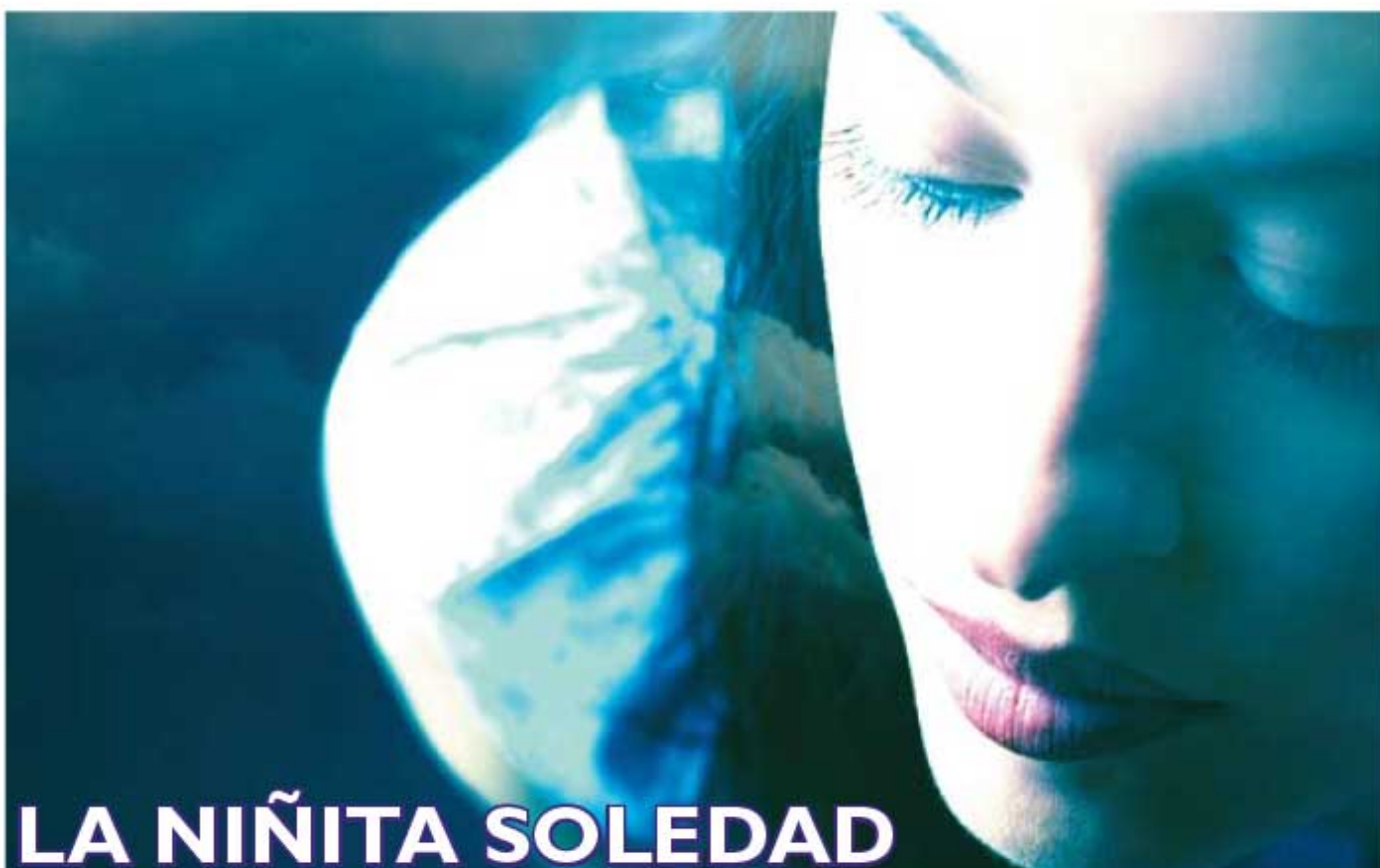
Hace unos días me dieron un sorpresa presentándose en mi casa amigos del colegio que no veía desde hace 14 años con un ramo de flores, se enteraron de mi enfermedad y se juntaron para darme esa sorpresa. Jamás olvidaré ese momento tan maravilloso.



era), hasta que mi hermano me convenció y me dijo que me comprara un portátil que me daría mucha vidilla, ya que no salgo mucho de casa, y es una verdad como un templo, porque aparte de haberme puesto en contacto con ADEC que para mí son un gran aliciente porque sé que están ahí para cualquier duda o información, he conocido gente nueva que saben de mi problema y lo mejor de todo estoy en contacto con gente que hacía años que no sabía de ellos.

Bueno pues éste es mi caminito de rosas con espinas que llevo desde hace tres años y los que me quedan, espero que os haya aportado en algo, porque aunque tengamos esta enfermedad tan sufrida, podemos vivir emociones intensas, cada una de ellas adaptadas a nuestras posibilidades. Esa es la palabra clave VIDA.

Gracias por escucharme.
UN FUERTE ABRAZO.



LA NIÑITA SOLEDAD

Hace un tiempo, en una ciudad hermosa, al pie de unas altas montañas, nació una chiquilla llamada Soledad. Esta niña, curiosamente, nació con unas alas preciosas, era muy risueña, alegre y soñadora.

Con el tiempo a Soledad le fueron cortando las alas, porque llamaban mucho la atención, pero ella sentía como, poco a poco, se iba apagando. Para suplir sus hermosas alas y poder ser vista y tenida en cuenta, sacó otra fuerza que tenía en su interior y que era enorme. Y como sin alas pasaba desapercibida, llamaba la atención con su esfuerzo por el trabajo y la perfección que ponía en todo lo que hacía.

Su autoexigencia llegó a un punto tan alto que no paraba de pedirle a su cuerpo que se esforzara una y otra vez. Y éste que iba agotándose le decía: para un poco Soledad porque yo ya no puedo más seguir tu ritmo, no se que es lo que buscas pero a mí me estás agotando.

Ella no le hacía caso y seguía y seguía sin parar, aún dándose cuenta que lo que ella buscaba en su vida no era por ese camino. Pero un día su cuerpo le plantó cara y le dijo: hasta aquí te he podido acompañar, pero más no, te guste o no.

Soledad se enfadó mucho y lo culpabilizó, estuvo mucho tiempo que no le quería y no le hablaba por resentimiento.

Hasta que un buen día Soledad se dio cuenta que no tenía que demostrar nada a nadie. Que la mayor fuerza que poseía era su luz interior. Esa que le permitía ver de una vez por todas lo que quería.

Hizo un trato con su cuerpo: ella no le exigiría tanto, pero él la acompañaría en su nueva forma de ver y sentir la vida.

Esa luz que ahora Soledad tenía le enseñó que podía vivir más relajada, apreciando los colores, los aromas, el silencio y, sobretodo, la luz que a su vez le transmitían las demás personas. Y a partir de ahí empezó a sentirse querida, valorada y muy llena de ternura para dar y recibir.

A veces buscamos algo fuera de nosotros para ser felices, cuando la verdadera felicidad es estar bien con uno mismo y así transmitir esa luz que hace ser vista tal cual eres y aceptada. Sin necesidad de sobreesfuerzos ni máscaras. Soledad se dio cuenta de eso y aprendió a vivir de otra forma. Y está pensando en cambiarse el nombre.

Maribel Meroño Aguilar
Afectada de esclerodermia
sistémica limitada.
Socia de ADEC



TARJETA ACREDITATIVA DE LA CONDICIÓN DE PERSONA CON DISCAPACIDAD. COMUNIDAD VALENCIANA



Diario Oficial de la Comunidad Valenciana

ORDEN 3/2010, de 26 de marzo, de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se crea la Tarjeta acreditativa de la condición de persona con discapacidad

Los beneficiarios de la tarjeta serán las personas residentes en los municipios de la Comunidad Valenciana, que tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Así que las personas que tengan el certificado de resolución por el que se reconoce el grado de discapacidad ya pueden solicitar la tarjeta acreditativa.

La vigencia de la tarjeta acreditativa del grado de discapacidad estará sujeta a la vigencia de la resolución por la que se reconoce el grado de discapacidad. La tarjeta es personal e intransferible y deberá presentarse junto con el D.N.I. cada vez que se utilice un servicio o recurso. El presentar la tarjeta junto con el D.N.I. será el mismo efecto que la resolución por la que se reconoce el grado de discapacidad.

Las personas que ya tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33% con anterioridad a la entrada en vigor de esta orden podrán solicitar por escrito la expedición de la tarjeta en las direcciones territoriales de Bienestar Social de la provincia donde resida el solicitante.

Las personas que soliciten por primera vez la condición de persona con discapacidad le será expedida la tarjeta acreditativa con la resolución por la que se reconozca el grado de discapacidad, cuando éste sea igual o superior al 33%.

En la Tarjeta Acreditativa de la Condición de Personas con Discapacidad aparece en el texto:

- Nombre y apellidos
- DNI Movilidad reducida
- Ayuda de 3ª persona
- Grado de discapacidad
- Valido hasta

**DEBEN SOLICITARLA TODOS
AQUELLOS QUE LA TENGAN
RECONOCIDA ANTERIORMENTE
A LA ENTRADA EN VIGOR DE LA
CITADA ORDEN**



Mª Carmen Roca
Trabajadora Social ADEC



www.esclerodermia-adec.org



CELEBRACIÓN EN CASTELLÓN DEL

Día Mundial de las Enfermedades Raras ESCLERODERMIA



adec ASOCIACIÓN DE
ESCLERODERMIA
CASTELLÓN

Juan Carlos González Coll
Presidente ADEC

Más de 3 millones de españoles tienen una Enfermedad Rara en España. De éstos, más de 2 millones se han sentido discriminados alguna vez por motivo de su enfermedad.

El desconocimiento, la falta de información, la escasez de investigación, la precaria experiencia de los profesionales, la ausencia de especialistas y la falta de coordinación entre los expertos son algunas de las razones que llevan a las personas con enfermedades raras a sentirse excluidas del Sistema Nacional de Salud. Por esta razón y con el objetivo de cambiar esta realidad, la Asociación de Esclerodermia de Castellón (ADEC) ha celebrado el 27 de Febrero el montaje de mesas informativas en la zona centro de Castellón con la finalidad de trasladar la urgente necesidad de poner en marcha los centros, servicios y unidades de referencia así como de impulsar la investigación para las enfermedades raras

Esta petición se hace en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que

se celebra este 28 de febrero en países de todo el mundo y que este año lleva por lema en España "Sabemos lo que queremos: Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria". La Asociación de Esclerodermia de Castellón (ADEC) se une a este "grito mundial" y reivindicó su derecho a tener un diagnóstico y una atención adecuada y de calidad para vivir. "Los Centros de Referencia tendrán la misión de facilitar el diagnóstico, la atención adecuada, adaptada y coordinada que hace falta para mejorar la calidad de vida de los afectados. Pero, estos centros, además de proporcionar a las personas con Esclerodermia una atención sanitaria efectiva, de alta calidad y rentable, también serán puntos de formación, información e investigación".

En el Día más internacional de las enfermedades raras, y en el marco de la Presidencia Española de la Unión Europea, las familias con Esclerodermia enfermedad que no afecta a un solo órgano sino que puede llegar a dañar a múltiples órganos y sistemas del cuerpo.



conocimiento en estas enfermedades no sólo en España sino a escala mundial.

La propia Comisión Europea ha destacado la necesidad de poner en común los conocimientos sobre ER para garantizar a los pacientes el mismo acceso a una información precisa, un diagnóstico apropiado y a tiempo y una asistencia de alta calidad. Es precisamente en esta recogida de recursos e información donde los Centros de Referencia juegan su papel más importante.



Se caracteriza, esencialmente, por un endurecimiento de la piel, que puede acompañarse o no de afectación de algunos órganos internos, muy especialmente los vasos sanguíneos, el tubo digestivo, los pulmones, el corazón y los riñones, quieren destacar la imperiosa necesidad de aunar el

28 DE FEBRERO. DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Asociación de Esclerodermia de Castellón (ADEC) se adhiere de esta forma a la Campaña de Sensibilización de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con actos de información, divulgación, reparto de dípticos, trípticos, recogida de firmas y Lectura del Manifiesto presentado oficialmente en el Congreso de los Diputados el pasado 18 de febrero de 2010. "Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria" y que tiene su principal eje en el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se ha celebrado en todos los países de Europa, así como EEUU y Canadá.

Experiencias como esta nos motivan para seguir trabajando en acciones futuras. Llegó la revolución de las Enfermedades Raras.



Con motivo del proyecto de investigación “Búsqueda de Nuevos Tratamientos en Enfermedades Raras: Esclerodermia” y con el fin de poder analizar algunos factores que se han realizado con esta enfermedad, es necesario realizar algunas determinaciones analíticas. Concretamente se plantea la realización de pruebas en las que las células de la sangre serán tratadas con posibles medicamentos, para lo que es necesario una extracción de sangre, separación de las células (glóbulos blancos) y entonces realizar diversos análisis basados en citometría de flujo (una técnica analítica que permite conocer el tipo de células y proteínas que expresa en su pared).

Los pacientes que colaboraron en la extracción de muestra de sangre colaboraron en este proyecto y además autorizaron para conservar el material sobrante en el banco de muestras biológicas del Instituto de Salud Carlos III. Los avances científicos ocurridos en los últimos años sobre el genoma humano, están abriendo nuevas perspectivas para la investigación de esta enfermedad. Una forma de prepararnos para hacer frente a estos retos de futuro, consciente en crear un banco biológico, en este caso concreto de sangre y sus derivados (ADN, ARN, suero, plasma, etc.), y guardarlas para que en un futuro los investigadores puedan acceder a dichas muestras sin molestar de nuevo a los pacientes, sus familiares y colaboradores; en general, no donan una muestra de sangre para que sean almacenadas, sino preservada en condiciones idóneas y utilizada con las debidas garantías para investigar.

Todas las investigaciones que se realizan cuentan con la supervisión de un Comité de Ética, que vela por el cumplimiento de los criterios anteriormente citados y cuyos informes serán y son públicos.



BÚSQUEDA DE NUEVOS TRATAMIENTOS EN ENFERMEDADES RARAS: ESCLERODERMIA

El Dr. Posada, del Instituto de Salud Carlos III, se puso en contacto con ADEC para solicitar la participación de personas con esclerodermia sistémica en este proyecto y la conservación del material sobrante en el banco de muestras biológicas del ISCIII. No tuvimos ningún problema en obtener la colaboración de 9 afectados y 3 acompañantes. Las extracciones se realizaron el 13/10/09.

El procedimiento a seguir consistió en una extracción de sangre de 50cc. La cantidad de la muestra es algo mayor que la que habitualmente suele extraerse en una análisis convencional, pero en este caso se necesita un número de células sanguíneas mayor y por eso se ha estimado esta cantidad como la más idónea para no tener problemas en la aplicación de las técnicas de laboratorio. Cuantas más células, más posibles nuevos medicamentos se pueden evaluar. No obstante, este volumen de sangre no tiene por qué producir ningún problema en una persona adulta. Las extracciones se realizaron en la sede de ADEC por un profesional sanitario.

Las personas que participaron no dudaron en dar inmediatamente el consentimiento para que se realizara este proyecto de investigación, así como otros. Al finalizar este proyecto el equipo investigador nos informara sobre los resultados

TESTIMONIO DONANTE:

"Nosotros somos los que tenemos que estar predispuestos a participar si queremos que se investigue para que haya tratamiento que mejore nuestra situación, tenemos que estar abiertos a la investigación aunque nos suponga un esfuerzo el participar. La asociación nos ha facilitado el que podamos colaborar en este proyecto y nos han informado y aclarado las dudas. No hace falta mencionar que todos los que estamos aquí volveríamos a colaborar en otras ocasiones".





ENFERMEDADES RARAS: PERFIL PSICOLÓGICO Y PSICOPATOLÓGICO EN AFECTADOS DE ESCLERODERMIA

El pasado 24 y 25 de abril del 2009 tuvo lugar el IV Congreso de la Sociedad Catalano Balear de Psicología de la Academia de Ciencias Médicas y de la Salud de Cataluña, en la localidad de Tortosa (Tarragona). Nos gustaría aprovechar este espacio para compartir con todos vosotros la comunicación que presentamos en este congreso. Aprovechamos para agradecer, de nuevo, a los participantes del estudio su generosidad y colaboración desinteresada.

Introducción

El término "enfermedades raras" hace referencia a más de 9.000 enfermedades que tienen una baja frecuencia o aparecen raramente en la población, menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos. La cifra de afectados incluyendo familiares y entorno social asciende a 30 millones de personas en la Unión Europea, convirtiéndose en un asunto crucial de salud pública.

La esclerosis sistémica progresiva o esclerodermia es una patología autoinmune

que consiste en un endurecimiento y engrosamiento del tejido conectivo, ocasionando en ocasiones hinchazón o dolor en los músculos y en las articulaciones. A pesar de que esta enfermedad tiene una prevalencia menor a 5 casos por cada 10.000 habitantes, puede producir riesgo de muerte o de invalidez crónica. Como en cualquier enfermedad crónica, los aspectos psicológicos juegan un papel importante, pues sobrellevar la sintomatología y consecuencias de esta enfermedad puede debilitar física y emocionalmente a las personas que la padecen.

La Asociación de Esclerodermia de Castellón (ADEC) ha considerado de crucial importancia destinar parte de sus recursos económicos a la investigación en psicología, tanto en lo referente al área de evaluación psicopatológica como en intervenciones psicológicas que sean efectivas, eficaces y eficientes. El objetivo de este trabajo es avanzar en el conocimiento del perfil psicológico y psicopatológico de los afectados por esta enfermedad. Éste es el primer trabajo de estas características llevado a cabo con personas con esclerodermia, esperamos que los resultados obtenidos sirvan para el diseño y puesta en marcha de programas de intervención orientados a la prevención e intervención psicológica para reducir el malestar psicológico y la interferencia social, laboral

y familiar inherente a las personas con esclerodermia.

Muestra. La muestra del estudio está formada por 33 participantes, 29 mujeres y 4 hombres, todos ellos con diagnóstico médico de esclerodermia. La media de edad es de 46 años, en cuanto al estado civil, la mayoría está casada o en pareja (81.8%). El 45.5 % ha realizado estudios primarios y el 42.42% estaba trabajando en el momento de realizar la evaluación.

La media de tiempo desde que los participantes fueron diagnosticados de esclerodermia es de 9,4 años (máximo de 26 años y mínimo de 1 año). El 33.33% de la muestra presenta un diagnóstico clínico. Llama nuestra atención el hecho de que a pesar de existir 11 personas con diagnóstico de trastornos psicológicos, únicamente una persona (3.0 % de la muestra) recibe tratamiento psicológico por sus problemas emocionales. Podemos observar como existe una clara preferencia por los tratamientos médicos (psicofarmacológicos) dado que un 42.42% los utiliza.

Procedimiento. La toma de contacto con los afectados de esclerodermia se llevó a cabo por medio de la Asociación de Esclerodermia de Castellón. Todos los participantes en el estudio fueron informados por el presidente de ADEC y la trabajadora social de la puesta en marcha del mismo. Se mostraron interesados en participar un total de 33 personas de distintos puntos de la geografía española. A cada una de ellas se les envió por correo el protocolo completo que incluía, además de las entrevistas biográficas, historia del problema de salud y resto de cuestionarios de evaluación, un documento para garantizar su anonimato y por medio del cual se solicita el consentimiento para poder utilizar los resultados obtenidos con fines de investigación científica. Los miembros de ADEC con domicilio en poblaciones de la provincia de Castellón realizaron la evaluación de manera presencial en las instalaciones que CREOS tiene en Castellón.

Conclusiones sobre el perfil psicológico y psicopatológico en los afectados de esclerodermia:

- Los afectados de esclerodermia de este estudio han obtenido bajas puntuaciones en afecto positivo, síntomas leves de depresión, problemas de inadaptación en las áreas de relación interpersonal, puntuaciones neutras en la satisfacción con la vida y no presentan una tendencia estable a experimentar ansiedad ni tampoco sensibilidad hacia la misma.
- Se encuentran actitudes disfuncionales que indican debilidad psicológica en las variables: aprobación, amor, derechos y omnipotencia. Todas ellas se relacionarían con las variables baja autoestima y asertividad.
- En cuanto a la salud física los resultados indican que los afectados de esclerodermia experimentan una importante interferencia en las actividades cotidianas y en el trabajo debido a la intensidad del dolor, se perciben como personas cansadas y agotadas y su percepción de la salud general es muy baja.
- Obtienen puntuaciones bajas en el mantenimiento de relaciones sociales estables y de confianza (relaciones positivas) y también en la búsqueda por desarrollar al máximo sus potencialidades (crecimiento personal).
- El perfil de personalidad se caracteriza por el alto neuroticismo, baja extraversión, apertura y responsabilidad y puntuaciones medias en amabilidad. Estos resultados indican que las personas con esclerodermia evaluadas tienen una tendencia al malestar psicológico, es decir, se caracterizan por tener ideas poco realistas, necesidades excesivas, dificultades para tolerar la frustración y respuestas de afrontamiento desadaptativas.
- Los resultados obtenidos nos informan, por una parte, de la necesidad de aplicar intervenciones psicológicas para afectados de esclerodermia y, por otra, de la importancia de incluir en los protocolos de tratamiento psicológico aspectos como: la psicoeducación emocional, el fomento de emociones positivas, mejora de la autoestima, entrenamiento en habilidades de comunicación (técnicas asertivas), terapias centradas en la resolución de conflictos con la pareja y/o familia y el ajuste de expectativas vitales.

Elena Crespo Delgado, Col.CV-07692
Jorge Osma López, Col.CV-07123
Licenciados en Psicología y
Diplomados en Estudios Avanzados
por la Universidad Jaume I
Encargados de realizar la intervención
psicológica en ADEC.





PARRY-ROMBERG “UN LARGO CAMINO PARA RECUPERAR LA SONRISA”

Pablo Sánchez Jiménez,
padre de la afectada Verónica.

En junio de 2009 en todos los medios de comunicación aparecía un noticia esperanzadora para las personas que padecen el síndrome de Parry-Romberg: Las deformaciones faciales que causa una enfermedad rara como el síndrome de Parry-Romberg podrían tener remedio gracias a una inyección de células madres adultas extraídas de la grasa abdominal del propio paciente. Un equipo de cirujanos del Hospital Vall d’Hebron de Barcelona lo ha logrado con éxito por primera vez en Europa. El padre de la paciente intervenida nos narra su experiencia ante esta situación.

Sólo tenía tres años cuando le observamos una pequeña mancha roja en la parte izquierda de su cara, aquella mancha se fue haciendo mayor y decidimos ponerla en manos de dermatólogos, se le realizaron varios análisis de sangre y un control alimentario, ya que en ocasiones parecía que algunos alimentos alteraban la parte afectada, subiendo el tono de su color. Progresivamente igual que había aparecido, desapareció totalmente, llegando a la conclusión que había podido tratarse de una alergia puntual, no obstante continuamos realizando visitas de control.

Tres años después y tras un incidente que no tenía nada que ver con el tema anterior, en una visita medica, nos entregaron una carta para su dermatólogo habitual, en ese escrito, solicitaban que se contemplase la posibilidad de que nuestra hija tuviese el síndrome de Parry Romberg. Jamás olvidaremos esa tarde del mes de septiembre, en la que acudimos a la consulta y le entregamos el escrito. Fue ese día cuando se nos dijo, que cabía la posibilidad de que tuviese el síndrome, pero para confirmarlo se tenía que realizar una biopsia y llevar un control en un centro hospitalario.

Desde aquella tarde nuestra vidas comenzaron a cambiar progresivamente, igual que posteriormente lo fue haciendo su rostro.

Nunca anteriormente habíamos oído hablar de tal síndrome. Como era lógico a partir de ese momento comenzamos a buscar información sobre el mismo, sin obtener demasiada, pero sí la suficiente para no dar crédito a lo que estábamos,

leyendo o viendo. Queríamos convencernos mutuamente de que aquel posible diagnóstico era un error, imposible, no lo aceptábamos, no estábamos de acuerdo. Así, que sin querer y en un par de días nuestra vidas se vieron sumergidas en gran remolino negro, frío y nuestro particular castillo de naipes comenzaba a tambalearse, y no tardaría en llegar a la destrucción.

Hasta que un buen día dijimos: ¡BASTA, NO PODEMOS CONTINUAR ASI! Nos necesitan ahora más que nunca; es por ello que debemos dejar al margen todas esas preguntas de las que quizás nunca encontremos las respuestas, tenemos que luchar, vivir e intentar transmitirles todo lo mejor, amor, seguridad, felicidad. Considerábamos que no era justo que nuestros hijos, con tan solo seis y un año de edad, se privasen de unos padres al cien por cien.

Una vez transcurrido ese periodo en el que finalmente llegamos a la aceptación del problema, hemos intentado ser una familia como cualquier otra, eso sí, conscientes del



problema psíquico-social que nos podríamos encontrar en cualquier momento. Nunca, o mejor dicho, casi nunca, hemos tratado con diferencia a nuestros hijos, hemos intentado no super proteger a nuestra hija, hemos sido de la opinión que el proteger en exceso una persona por padecer una enfermedad, es compadecerse de ella, y eso no le beneficia, sino todo lo contrario, la debilita. Eso no quiere decir, ignorar el problema, al contrario, a espaldas de ella, siempre nos hemos adelantado a los acontecimientos, es decir, cambio de curso, a los dos días cita con el tutor, cambio de centro, informar al director y posteriormente al tutor, su primera comunión, cita con el fotógrafo, etc....

En estos trece años de lucha y unos pocos que nos quedan, podríamos valorar el camino como complicado, con muchas caídas en silencio y fuerza interna para estar a la altura de la necesidad del momento, afortunadamente ahora nos encontramos en un periodo que después de tres intervenciones de cirugía plástico-

reparadora y otra que esta en marcha, podemos decir que la sonrisa de nuestra hija y por ende la del resto de la familia vuelve a ser mas intensa, afortunadamente, siempre nos hemos cruzado en el camino con unos grandes profesionales que han puesto todos sus medios a nuestro alcance, preocupándose en todo momento por su paciente y dándole confianza, seguridad y cariño.

Las intervenciones, duras pero necesarias, gracias a ellas, estamos dejando muy atrás, todo el daño que el maldito síndrome de Parry Romberg le causó a nuestra hija.

Agradecemos a la Asociación ADEC, la oportunidad que nos ha brindado para contar nuestra experiencia, y si nos permite soñar un poco o pedir un deseo, nos gustaría que algún día muchos de las personas que se encuentran dentro del grupo de enfermedades raras como es el caso de mi hija, obtuviesen la respuesta a: ¿CUAL HA SIDO LA CAUSA?, y con ello evitar el dolor de otros.



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)

Si queréis saber más información referente a las actividades realizadas por ADEC y otras entidades en todo el país podéis entrar en www.enfermedades-raras.org y en www.esclerodermia-adec.org

Gracias a la **Fundación Rural Caja**, que nos ha concedido un año más, la financiación para la edición de 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, a todas las personas y Organismos que hacen que esto sea posible y con ánimo para seguir adelante. **Juan Carlos González Coll.**

MEMORIA FOTOGRÁFICA DE LAS ACTIVIDADES 2009



¡ muchas gracias !

Soñar, ayudar, reir, amar...
¿Te has dado cuenta que las mejores cosas de la vida son gratis?



PASO a PASO REVISTA

ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN

ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA
CASTELLÓN

Antiguo Cuartel Tetuán
Cuadra Tercera s/n
Aptdo. Correos nº197
12080 Castellón



Patrocina:

