



NOTA DE PRENSA SOBRE LA CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE ESCLERODERMIA 2012

El 29 de junio se celebra el día mundial de la ESCLERODERMIA, para concienciar a todo el mundo, incluyendo la comunidad médica, sobre esta enfermedad rara y desconocida por muchos. En ese día, elegido en conmemoración de la muerte del famoso artista Paul Klee, cuya línea artística se vio fuertemente influenciada por la esclerodermia que padeció, los afectados de esclerodermia se unen para reclamar igualdad de derechos con respecto a todos aquellos pacientes que padecen otra enfermedad, de condiciones menos raras: que este tipo de enfermedades raras no se olviden, sino que se merezcan la consideración, entendimiento y atención prestadas a otras muchas enfermedades comunes, en resumen, igualdad de oportunidades en investigación, diagnóstico, tratamientos y cuidados, igualdad de oportunidad para una vida plena y sin dolor a pesar de sufrir de una condición crónica incurable. Para ello, FESCA (Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia), sus asociaciones miembro entre las que se encuentra la ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLERODERMIA, apoyadas por asociaciones de pacientes en el mundo entero organizan, de forma coordinada durante el mes de junio, campañas de concienciación y eventos especiales de información y divulgación, con el objetivo de dar a conocer esta enfermedad, contribuir a su diagnóstico precoz y transmitir lo que significa padecer esta enfermedad discapacitante.

La esclerodermia es una enfermedad rara, con una prevalencia estimada de 3/10.000 habitantes siendo más frecuente en mujeres que en hombres, y cuyo nombre significa literalmente "piel dura". Es autoinmune, pertenece a las enfermedades catalogadas como reumáticas, y produce alteraciones a nivel del sistema vascular, del tejido conectivo y del sistema inmune. Estas alteraciones provocan que se depósito un exceso de colágeno en el tejido conectivo, lo que se traduce en un endurecimiento de los tejidos, que puede limitarse a la piel en los casos más leves o también afectar vasos sanguíneos y órganos internos en los casos más graves (pulmones, corazón, riñones, intestino, etc.). Presenta una amplia diversidad de síntomas y características clínicas y bioquímicas que se traducen en una gran disparidad en su evolución en cada paciente. Esta heterogeneidad hace de la esclerodermia una enfermedad de difícil diagnóstico, y por ello es imprescindible un buen conocimiento de la enfermedad y de sus síntomas por parte de los médicos para reconocer los primeros signos de alarma que puedan sugerir un estudio más profundo y asegurar así su diagnóstico precoz, primordial de cara a empezar lo antes posible el tratamiento adecuado para detener el progreso de la enfermedad.

Actualmente no se conoce su causa ni existe curación total, aunque sí tratamientos eficaces para detener el progreso de la esclerodermia, siendo aplicable cada uno de ellos a síntomas muy específicos. Aunque queda aún mucho camino por recorrer en estos campos debe ser esperanzador indicar que se están llevando a cabo importantes proyectos de investigación sobre el desarrollo de nuevos tratamientos y el estudio de su origen y de los factores que desencadenan la enfermedad.

Paralelamente a las manifestaciones puramente clínicas, la esclerodermia tiene un fuerte impacto emocional en el paciente por los importantes cambios físicos que produce la enfermedad, incluso de fisonomía, que suelen duros de aceptar. En este campo es donde la Asociación Española de Esclerodermia realiza una importante labor, desde su fundación en el año 1995 con carácter benéfico y sin ánimo de lucro, siendo su fin informar sobre la enfermedad, ayudar a los afectados y sus familiares así como promover la concienciación y la mejora de la prevención y los tratamientos. Adscrita a la Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de las Rozas, y con sede en la c/Rosa Chacel, nº1 – 28230 Las Rozas, sus voluntarios atienden a todos aquellos afectados o familiares que se ponen en contacto con la Asociación, en la propia sede (martes y jueves de 10 a 14h), en el teléfono 91 710 32 10 o por correo electrónico a a.e.esclerodermia@wanadoo.es. La Asociación también publica en su web www.esclerodermia.org o página de Facebook www.facebook.com/esclerodermia.espanola el detalle de sus programas y actividades, entre ellas las previstas para la celebración del día mundial de la esclerodermia.