

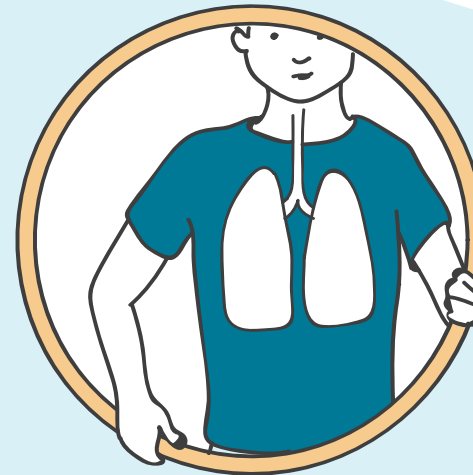
¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS SISTÉMICA Y CÓMO SE DIAGNOSTICA?

La esclerosis sistémica (también conocida como esclerodermia) es una enfermedad rara, de evolución variable y potencialmente mortal, que provoca la cicatrización de la piel, los pulmones y otros órganos.^{1,2} Puesto que afecta a varios órganos, es difícil de identificar, lo que puede retrasar el diagnóstico precoz y preciso.³

Se calcula que más de dos millones de personas en todo el mundo padecen esclerodermia y afecta principalmente a las mujeres de entre 25 y 55 años.³

“Los síntomas de la esclerodermia varían según la persona, y la gravedad de la enfermedad depende de las partes del cuerpo que estén afectadas. Es muy impredecible, parece que existe una manifestación diferente de la esclerodermia en cada persona”

Paciente, Dinamarca



“La esclerodermia es una enfermedad grave y puede afectar a todos los órganos internos, la piel y las articulaciones. También puede provocar úlceras dolorosas en los dedos de las manos y alteraciones en la boca. Esto hace que sea difícil comer y las actividades diarias se convierten en un reto”
Paciente, Italia

LA ESCLERODEMIA SISTÉMICA Y LOS PULMONES

Hasta el 90% de las personas con esclerodermia puede desarrollar cierto nivel de cicatrización en los pulmones.¹ Cuando una persona tiene afectación pulmonar, puede resultarle difícil respirar y realizar actividades cotidianas.⁴

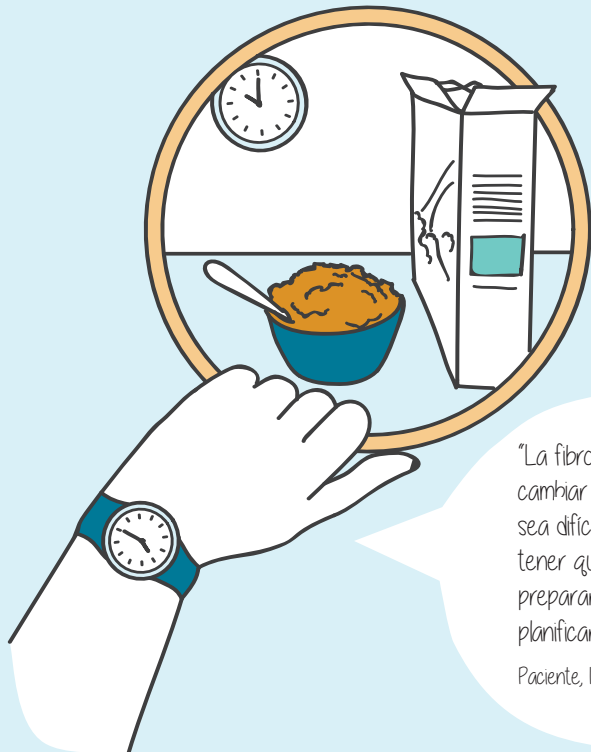
La cicatrización en los pulmones es una de las principales causas de muerte entre las personas con esta enfermedad rara.¹ En la actualidad, no hay tratamientos autorizados que actúen sobre la cicatrización subyacente en la esclerodermia o que influyan en la evolución de la enfermedad.⁵

“La fibrosis pulmonar es grave y puede cambiar tu vida diaria. Puede hacer que todo sea difícil, desde vestirse por la mañana y tener que sentarte en la cama para prepararte, hasta tardar más tiempo en planificar y preparar el desayuno”.

Paciente, Italia

“En la actualidad no existe una cura para la esclerodermia. ¿Cuál es mi gran esperanza? Que encontremos una en un futuro próximo. Me alegra ver que cada vez se lleva a cabo más investigación en las áreas de necesidad. Por ahora, lo importante es que trabajemos juntos y compartamos nuestros conocimientos a través de las fronteras”.

Paciente, Dinamarca



EL PAPEL DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES EN LA ESCLERODERMIA

Son varias las asociaciones de pacientes centradas en ayudar a las personas con esclerodermia, que trabajan para crear una mayor sensibilización entre el público acerca de la enfermedad. La FESCA (Federación de Asociaciones Europeas de Esclerodermia) actúa a escala paneuropea para promover y lograr sus objetivos en consonancia con los objetivos de los grupos nacionales que representa. En España la Asociación Española de Esclerodermia, centra su actividad en concienciar y divulgar información sobre la enfermedad y activar programas de apoyo a los enfermos y sus familias.

Para obtener más información, visite:

www.fesca-scleroderma.eu/

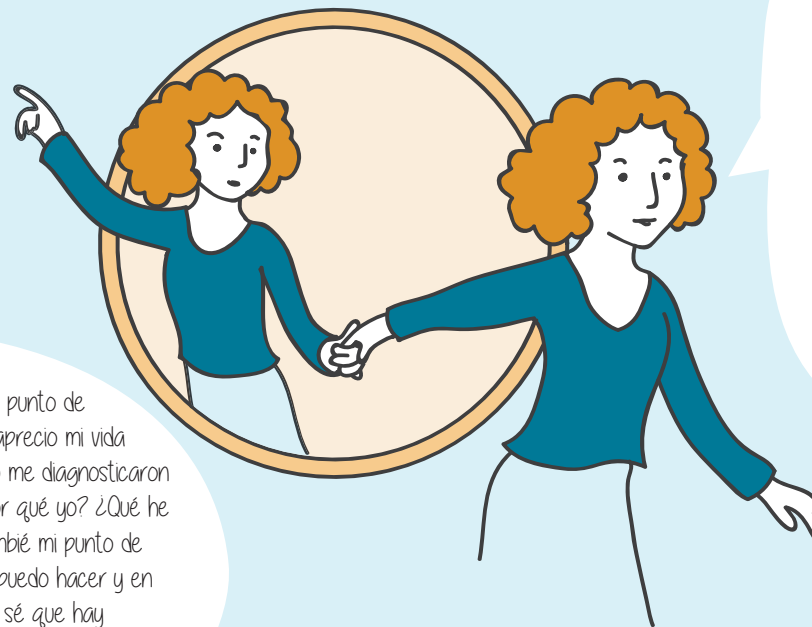
<http://www.esclerodermia.org/scleroderma/>



"Tener esclerodermia ha cambiado mi punto de vista. Suena extraño, pero creo que aprecio mi vida más de lo que lo hacía antes. Cuando me diagnosticaron fue demoledor, y me preguntaba "¿Por qué yo? ¿Qué he hecho para merecer esto?". Pero cambié mi punto de vista y centré mi atención en lo que puedo hacer y en lo que tengo, no en lo que no. Ahora sé que hay muchas maneras de hacer las cosas, puede que mi viaje ahora sea diferente, pero no es mejor ni peor que el de cualquier otra persona".

Paciente, Italia

VIVIR CON ESCLERODERMIA



"Para mí, tener esclerodermia es como tener un compañero o copiloto para toda la vida; viajamos siempre juntos, pero a menudo avanzamos en direcciones diferentes. Pero he aprendido que mi compañero no va a desaparecer, por lo que tenemos que trabajar juntos y centramos en sacar lo mejor del día. He aprendido a vivir con esclerodermia y a disfrutar de las pequeñas cosas de la vida. Siento que ahora vivo más en el presente y aprecio las pequeñas cosas, como cuando brilla el sol en un día nublado o cuando vienen amigos para quedarse".

Paciente, Dinamarca

"Es comprensible tener miedo al comienzo del diagnóstico, pero los grupos de pacientes pueden ayudarte y apoyarte mucho. Pueden explicarte qué es la esclerodermia y ayudarte a encontrar el mejor hospital o centro más cercano".

Paciente, Italia

