

Villar Catalán e Isabel García son dos de los 30 navarros que padecen esta enfermedad rara, de origen desconocido y caracterizada por el endurecimiento de la piel y la rigidez de las articulaciones. Es crónica y, de momento, no tiene tratamiento.

La vida con Esclerodermia

UJUÉ LORENTE

Pamplona

SE me inflamaron las manos y los pies, tenía malestar y estaba afónica, pero no pensé que sería algo grave", relata Villar Catalán García, de 52 años y enferma de esclerodermia, cuando recuerda cómo le sobrevino la enfermedad. Esclerodermia literalmente significa piel dura. La afección puede ser mínima, cuando solo afecta a las manos y al rostro, o generalizada, cuando lesiona todo el cuerpo.

Villar, vecina de Barañáin, es la última diagnosticada en Navarra. Comenzó con los síntomas en agosto de 2011, pero no fue hasta noviembre cuando su médico de cabecera le comunicó que padecía esclerodermia sistémica difusa, que altera el funcionamiento correcto de algunos órganos. "Fue entonces cuando me hospitalizaron por primera vez y comencé a ser consciente de la gravedad del problema", asegura. Desde entonces sufre dificultades en la movilidad. Sus dedos se mueven con mucha pesadez en el teclado del ordenador lo que le impide hacer su trabajo de administrativa. Desde entonces se encuentra de baja médica.

Isabel García Etayo, de 38 años y vecina de Obanos, padece esclerodermia desde hace 7. Esta profesora de música y de acordeón recuerda nítidamente el momento en que le comunicaron la noticia. "Era el verano de 2005. Acudí al médico para consultar por qué se me habían hinchado las manos. Al principio, pensaron que era artritis. Sin embargo, al poco tiempo la piel se me endureció. Me hicieron distintas pruebas y me lo dijeron a bocajarro". "Los dedos se me endurecieron y no podía tocar la acordeón. Me dieron la baja por depresión y por enfermedad. Al poco tiempo, la incapacidad absoluta", explica.

"Poco a poco me fui viendo más limitada y no podía hacer nada", cuenta resignada. Las dos sabían que era el principio porque como relatan progresivamente las manos pierden fuerza y las muñecas se vuelven rígidas hasta el punto de quedarse prácticamente inmóviles. A Isabel, por efecto de la esclerodermia, este invierno, se le ha producido una úlcera digital, el dedo corazón de la mano izquierda se le ha quedado inmóvil para siempre.

Vivir con la enfermedad

Cada mañana constituye una nueva aventura. La primera, levantarse de la cama. Un día se encuentran perfectamente y el siguiente puede que la fatiga o la rigidez de su propio cuerpo les impida ponerse en pie. Isabel se despierta a las 7 de la mañana, y se queda 15 minutos tumbada planeando poner marcha el arranque de los motores de su cuerpo. "Empiezo a mover poco a poco las muñecas, luego los brazos, los hombros y finalmente las piernas, si no lo hago no me puedo levantar", explica.

Durante la mañana, ambas intentan hacer las labores domésticas. "Planchar una camiseta me puede llevar una hora y luego necesito sentarme en el sofá para descansar. A las dos horas sigo", relata Villar. Si hace calor es menos complicado. Si hace frío, la rigidez de las articulaciones dificulta más cualquier tarea que se propongan. Los síntomas hacen que no puedan abrir un botellín de agua o que atarse un botón sea todo un reto. Ir al supermercado una auténtica aventura. Ante la adversidad procuran buscar nuevas soluciones. "Para cocinar arrastras la olla por la encimera porque no la puedes levantar. La llenas de agua como puedes y la vuelves a empujar hasta las placas. Tardas un rato largo en picar la cebolla. Al final te ocupa toda la



Villar Catalán García padece esclerodermia y muestra sus manos afectadas por la enfermedad.

J.A. GOÑI

mañana", dice Villar.

Tras la comida ambas se acuestan. "Convivimos con el cansancio y si no descansamos luego no nos podemos mover", explica Villar. "Si me encuentro bien, a la tarde procuro salir a dar una vuelta", dice. "Es importante que nos movamos. De lo contrario las articulaciones se nos quedan rígidas", asegura Isabel.

Las manifestaciones de la enfermedad no son sólo externas. Además de las extremidades, órganos como el corazón, los pulmones y los riñones, son los más afectados. "Tomamos tantas pastillas que el hígado se puede ver afectado". También el

aparato digestivo se ve alterado por la enfermedad, lo que les impide con frecuencia salir de casa ya que padecen incontinencia fecal. "Tienes miedo a salir, piensas dónde estará el próximo baño y esto me genera inseguridad", explica Villar.

Al sentir dolor, al no poder moverse o al mirarse en el espejo se preguntan por qué les ha tocado padecer esclerodermia. "Los cambios físicos afectan mucho. Primero el shock de verte las manos hinchadas y rígidas, después el labio de arriba pierde comisura y parece un código de barras. Tienes momentos de rabia, ira, depresión y sobre todo falta de aceptación", explica Vi-

CLAVES

1 Es una enfermedad autoinmune, crónica y cuyas causas son desconocidas. Autoinmune quiere decir que el propio sistema inmunitario ataca partes del cuerpo en vez de protegerlas. El síntoma más visible es el endurecimiento de la piel, el dolor, la rigidez y la inflamación de articulaciones. La evolución puede incorporar otros como la alteración de funciones de órganos como el corazón, los pulmones y los riñones. Otros efectos son incontinencia fecal y paralización de algunas articulaciones.

2 Hay 52 tipos. Los más importantes son la sistémica, que a su vez puede ser limitada (baja afección orgánica y endurecimiento de la piel) o difusa (afecta a órganos como el riñón o el corazón), y la localizada, que no afecta a los órganos y por lo tanto es benigna.

3 Se puede confundir con enfermedades como el Lupus. La diferencia se determina principalmente gracias a unos análisis de sangre en los que se refleja la presencia de anticuerpos.

4 No existe un tratamiento específico. El médico receta medicamentos, como antiinflamatorios, para controlar los síntomas y prevenir complicaciones.

5 Afecta a 3 de cada 10.000 personas. Solo 1 de cada 8 diagnosticados son hombres.

6 Incide generalmente en personas de entre 30 y 50 años. Raramente la padecen niños.

llar. Su cambio de aspecto les preocupa y por eso para ellas es importante reunirse con personas que sufren esclerodermia, cosa que hacen una vez al mes en el Centro de Salud de la Milagrosa.

Con frecuencia esta enfermedad les quita el sueño, pero en las reuniones saben darle la vuelta y reírse de las experiencias que tienen a diario. A veces los recuerdos de personas como Maite, una enferma de esclerodermia que falleció en enero, les asaltan y se emocionan, pero, a falta de una medicación para ellas, la sonrisa y compartir la experiencia son siempre una buena receta para encarar el futuro.

RICARDO GUTIÉRREZ POLO MÉDICO REUMATÓLOGO ADJUNTO DEL COMPLEJO HOSPITALARIO DE NAVARRA

“No existe tratamiento curativo actualmente”

• La esclerodermia tiene un origen desconocido, lo que dificulta con frecuencia diagnosticarla rápidamente

“Como no hay un tratamiento curativo en la actualidad, los enfermos van a requerir un seguimiento clínico durante toda su vida”, explica el doctor Gutiérrez. Además, no solo se emplean fármacos como corticosteroides, sino que en ocasiones tam-

bién se requieren tratamientos quirúrgicos, rehabilitadores o fisioterapéuticos.

La Reumatología, es la encargada del estudio, del diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la esclerodermia y de otras muchas enfermedades autoinmunes. “Las enfermedades autoinmunes como la esclerodermia tienen un origen desconocido y sin embargo, su forma de generarse es a través de mecanismos que los enfermos sufren de su propio sistema inmu-

nológico”, explica.

“Aunque su propio nombre indica piel dura, su diagnóstico no siempre resulta fácil y evidente”, prosigue explicando. “El diagnóstico es clínico. Va a ser el médico el que escuchando el desarrollo de los síntomas de los pacientes, lo que va a conducir a la sospecha. Hay que realizar pruebas como los análisis de sangre o los TAC pulmonares entre otras para corroborar el diagnóstico final”, añade.